



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü  
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN YAŞAM  
KALİTESİNİ ETKİLEYEN ETMENLER:  
YENİMAHALLE İLÇESİ ÖRNEĞİ**

Melike TUNÇ

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2011

ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELERİN YAŞAM KALİTESİNİ  
ETKİLEYEN ETMENLER: YENİMAHALLE İLÇESİ ÖRNEĞİ

Melike TUNÇ

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü  
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

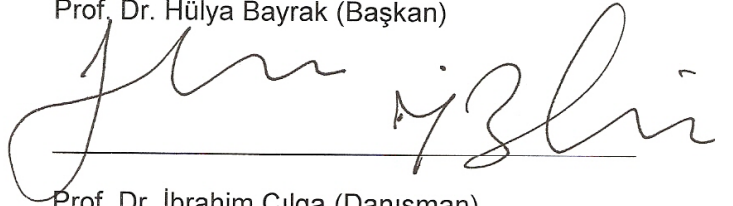
Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2011

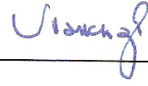
## KABUL VE ONAY

Melike TUNÇ tarafından hazırlanan “Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesi Etkileyen Etmenler: Yenimahalle İlçesi Örneği” başlıklı bu çalışma, 20.01.2011 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

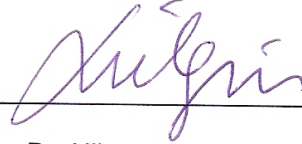
Prof. Dr. Hülya Bayrak (Başkan)



Prof. Dr. İbrahim Cılga (Danışman)



Prof. Dr. Vedat Işıkhani



Doç. Dr. Nilgün Küçükkaraca



Doç. Dr. Kasım Karataş

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. İrfan Çakın

Enstitü Müdürü

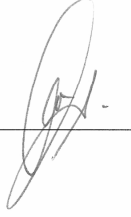
## BİLDİRİM

Hazırladığım tezin/raporun tamamen kendi çalışmam olduğunu ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi taahhüt eder, tezimin/raporumun kağıt ve elektronik kopyalarının Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü arşivlerinde aşağıda belirttiğim koşullarda saklanması için verdiğimi onaylarım:

- ☒ Tezimin/Raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.
- ☐ Tezim/Raporum sadece Hacettepe Üniversitesi yerleşkelerinden erişime açılabilir.
- ☐ Tezimin/Raporumun ..... yıl süreyle erişime açılmasını istemiyorum. Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.

20.01.2010

Melike Tunç



## TEŞEKKÜR

Yapılmış olan bu tez uzun bir çalışmanın ve kollektif bir emeğin ürünüdür. Verilen bu emek, sevgiyi, ilgiyi, anlayışı, cesareti, bilgiyi ve sabrı içinde bulundurmaktadır. Bu nedenle, verilen emeğin karşılığında kurulan teşekkür cümleleri yetersiz kalacaktır.

Öncelikle, Prof. Dr. İbrahim CILGA'ya, tez danışmanım olarak yaptığı yönlendirmeler için, bir bilim insanı olmaya yönelik verdiği cesaret ve azim için, yapılan çalışmanın Hacettepe Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Biriminde proje olarak yapılmasına yönelik verdiği destek için teşekkürü borç bilirim. Bana olan güveninizin, ilginizin ve emeğinizin önemi ve değeri hiç unutulmayacaktır.

Ayrıca, yapılan araştırma için değerli önerilerinden ötürü sevgili hocalarım, Prof. Dr. Hülya BAYRAK'a, Prof. Dr. Vedat IŞIKHAN'a, Doç. Dr. Kasım KARATAŞ'a, Doç. Dr. Nilgün KÜÇÜKKARACA'ya çok teşekkür ederim.

Bana olan güvenlerini ve ilgilerini eksik etmeyen, dünyanın en güzel insanları, canım aileme çok teşekkür ederim. Sevgili babam Yusuf TUNÇ ve sevgili annem Hayriye TUNÇ'a her türlü destekleriyle bugünlere gelmemi sağladıkları için her zaman minnettar olacağım. Tüm çalışmam boyunca benim yanımda olan ilgisini üzerimden hiç azaltmayan sevgili kardeşim İlknur KOÇAK'a ne kadar teşekkür etsem azdır.

Tez için verdiği bilimsel, akademik, manevi ve maddi destek için Başkent Üniversitesi, Tıp Fakültesi Temel Tıp Bilimleri, Biyoistatistik Anabilimdalı Uzmanı Mustafa Agah TEKİNDAL'a çok teşekkür ederim.

Tezin Türkçe dilbilgisi yönünden incelemesini yapan arkadaşım, Gazi Üniversitesi Eğitim Fakültesi, Türk Dili ve Edebiyatı Öğretmenliği Bölümü, Arş. Gör. Eda KARAKUŞ'a teşekkür ederim.

Tez döneminde gösterdikleri hoşgörü ve desteklerinden dolayı arkadaşlarıma teşekkür ederim.

## ÖZET

TUNÇ, Melike. *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenler: Yenimahalle İlçesi Örneği*, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2011.

Sosyal hizmet bilim ve mesleğinin “çevresi içinde birey” ilkesi temel alınarak, bütüncül bakış açısı gereğince, sosyal hizmet bilim ve mesleğinin öncül alanlarından biri olan engellilik olgusunda, zihinsel engelli çocuğa sahip “anne”nin “yaşam kalitesi”nin araştırılması amaçlanmıştır.

Bu amaç doğrultusunda, araştırma, Ankara ilinin Yenimahalle ilçesinde, Milli Eğitim Bakanlığı’na bağlı özel, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden çocuğu eğitim alan annelerden oluşmaktadır. Örneklem, tabakalı örnekleme yöntemiyle, toplamda 790 kişi olarak belirlenmiştir. Araştırmaya 6 kurum izin vermemesi nedeniyle 540 anneye ulaşılmıştır. Annelere demografik özelliklerinin belirlendiği 30 soru ve yaşam kalitelerini belirlemek üzere yaşam kalitesi ölçeği (WHOQL-BREF TR) uygulanmıştır. Verilerin analizinde SPSS 15 programı kullanılmıştır. Verilerin frekansları belirlenmiş; varyans analizi ve t testleri uygulanmıştır. Varyans analizi sonucu anlamlı çıkan değişkenlerde gruplar arası farklılıkları belirlemek için Bonferroni Çoklu Karşılaştırma Yöntemi kullanılmıştır.

Araştırma sonucunda, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler büyük çoğunlukla, 22- 45 yaş aralığında, evli ve eşi ile yaşamaktadır. Büyük çoğunluğu ev hanımı olan annelerin ailelerinin aylık geliri 500-1000 TL arasında değişmektedir. Anneler birden fazla çocuğa sahiptir ve bir günün içinde en çok zihinsel engelli çocuklarıyla ilgilenmektedirler. Bunlarla birlikte, zihinsel engelli çocuklarıyla mecbur olunca dışarı çıkmakta ve çocukları nedeniyle sosyal çevrelerinde değişiklik yaşamamaktadır. Ayrıca özel eğitim merkezleri zihinsel engelli çocuklar ve anneleri için önemli kurumlar olmakla birlikte, annelerin eğitim ihtiyacı ilk sırada yer almaktadır. Yaşanan tüm olumsuzluklara rağmen Yenimahalle ilçesinde zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin çoğu geleceğe umutla bakmaktadırlar.

Araştırma sonucunda, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi (her alt alan için) orta seviyede olduğu belirlenmiştir. En düşük yaşam kalitesi, sosyal baskıyı

içeren “çevresel TR yaşam kalitesi” iken, en yüksek yaşam kalitesi alanı ise “sosyal alan yaşam kalitesi (sosyal destek, insan ilişkileri, cinsel yaşam)” olduğu sonucuna varılmıştır.

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini, annelerin yaşı, eğitim durumu, aylık gelir durumu, çalışma durumu, mesleğinin olup olmaması, başka engelli çocuğunun olup olmaması, toplumsal dışlanma durumu, sosyal destek durumu, kendine zaman ayırabilme durumu gibi faktörlerin etkilediği belirlenmiştir.

Ayrıca, Ankara’ya göç etmiş olma yada olmama, zihinsel engelli çocuğunun durumunu öğrendikten sonra eş ile ilişki durumunun değişip, değişmemesi ve sahip olunan çocuk sayısı zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini, hiçbir alt yaşam kalitesi alanında etkilemediği sonucuna varılmıştır.

Bu nedenlerle, sosyal hizmet bilim ve mesleği gereğince, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini arttırmak amacıyla, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin meslek sahibi olması ve kendi maddi güçlerini ellerine alması gerekmektedir. Annelerin meslek sahibi olabilmeleri için öncelikle, çocuklarına günlük baktırabilecekleri engelli kreşleri ve iş güvencesi olan meslek edindirme sertifikalarının verilmesi, acil yapılandırılacak projelerden biri olarak önerilmiştir.

### **Anahtar Sözcükler**

Sosyal hizmet, Sosyal Hizmet Uzmanı, Engellilik, Aile, Yaşam Kalitesi, Zihinsel engelli çocuğa sahip anne.

## ABSTRACT

TUNÇ, Melike. *Factors Affecting Quality of Life of Mothers of Children with Mental Disabilities: The Case of Yenimahalle*, Master's Thesis, Ankara, 2011.

Premise that science and the profession of social work which is one of disability case, the aim is to investigate "mother" of the "quality of life" who have mentally disabled children. On the basis of "within the perimeter of individual" which is the principle of social work profession, and with the hollistic approach.

For this purpose, research, Yenimahalle district of Ankara province, the Ministry of Education special education and rehabilitation centers, children, special education consists of the mothers. Yenimahalle the 22 special education and rehabilitation center were included. According to the number of students in special education centers, using stratified sampling model of large, medium and small as divided. In total, 790 people respectively. The study did not allow 6 institutions. Therefore, a total reached 540 to the mother. Demographic characteristics of mothers identified 30 questions and the quality of life scale (WHOQL-BREF TR) was used to determine the quality of life. SPSS 15 program was used to analyze the data. Frequencies of the data set, analysis of variance and t tests were applied. As a result of analysis of variance no significant differences between the groups in the variables used to determine the Bonferroni Multiple Comparison Method.

As a result, mostly mothers of children with mental disabilities, from 22 to 45 age range, is married and lives with his wife. The vast majority of mothers were housewives with monthly income of families varies between TL 500-1000. Mother has more than one child in a day and most interested in mentally retarded children. With them, when forced out of the emerging intellectual disabilities with their children and because of their children not live in changes in social circles. In addition, special education centers in major institutions for mentally retarded children and their mothers, but mothers' educational needs are in the first place. Despite all the negativity in the majority of mothers of children with intellectual disabilities Yenimahalle regard the future with hope.

As a result, the quality of life of mothers of children with mental disabilities (for each sub-area) determined that a moderate level. The lowest quality of life, including social pressures, "the environmental quality of life in TR", while the area of the highest quality of life in the "quality of life in the social area (social support, human relations, sex life) is " concluded.

Quality of life of mothers of children with mental disabilities, determined that the effect of factors such as mothers' age, education level, monthly income level, employment status, profession or absence of, or absence of other disabled children, social exclusion, status, social support, status, self- time distinguishing the situation.

Also, concluded that being or not being migrated to Ankara, the status of mentally retarded children after learning the state of relationship with husband changed or not chanced, and the number of children they have, the quality of life of mothers of children with mental disabilities, no effect on the each sub-area of quality of life.

For these reasons, in accordance with the profession of social work and science, in order to improve the quality of life of mothers of children with mental disabilities, mothers to be employed and earned their money. In order to become employed mothers, urgently configured as one of the projects suggested that disabled children's day care centers and given certificates of vocational training with job security.

### **Key Words**

Social work, Social worker, Disability, Family, Quality of life, the mother of children with mental disabilities.

## İÇİNDEKİLER

|                                                                     |      |
|---------------------------------------------------------------------|------|
| KABUL VE ONAY .....                                                 | i    |
| BİLDİRİM.....                                                       | ii   |
| TEŞEKKÜR .....                                                      | iii  |
| ÖZET .....                                                          | iv   |
| ABSTRACT .....                                                      | vi   |
| İÇİNDEKİLER .....                                                   | viii |
| TABLolar.....                                                       | xi   |
| ŞEKİLLER .....                                                      | xvi  |
| GİRİŞ .....                                                         | 1    |
| 1. BÖLÜM.....                                                       | 3    |
| KURAMSAL ÇERÇEVE .....                                              | 3    |
| 1.1. ENGELLİLİĞE GENEL BAKIŞ VE SOSYAL HİZMET.....                  | 3    |
| 1.1.1. Engellilik Tanımı .....                                      | 3    |
| 1.1.2. Engellilik Nedenleri .....                                   | 9    |
| 1.1.3. Engellilik Çeşitleri .....                                   | 12   |
| 1.1.4. Engelli Bireyin Toplum İçindeki Yeri .....                   | 15   |
| 1.1.5. Sosyal Hizmet Bakışıyla Engellilik .....                     | 16   |
| 1.2. AİLE KURUMUNA GENEL BAKIŞ VE SOSYAL HİZMET .....               | 24   |
| 1.2.1. Aile Tanımı .....                                            | 26   |
| 1.2.2. Aile Çeşitleri.....                                          | 28   |
| 1.2.3. Ailenin Önemi .....                                          | 30   |
| 1.2.4. Aile ve Toplumsallaşma.....                                  | 32   |
| 1.3. YAŞAM KALİTESİNE GENEL BAKIŞ VE SOSYAL HİZMET.....             | 34   |
| 1.3.1. Yaşam Kalitesi Tanımı.....                                   | 34   |
| 1.3.2. Yaşam Kalitesinin Belirleyicileri/Göstergeleri.....          | 38   |
| 1.3.3. Yaşam Kalitesi Alanları .....                                | 42   |
| 1.3.4. Sosyal Hizmet Bakışıyla Yaşam Kalitesi, Engellilik.....      | 44   |
| 1.4. ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELER VE YAŞAM KALİTESİ.....   | 46   |
| 1.4.1. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailenin Özellikleri.....       | 46   |
| 1.4.2. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Toplumdaki Yeri..... | 50   |

|                                                                                                |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 1.4.3. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sorunları.....                                  | 52  |
| 1.4.4. Zihinsel Engelli Çocuğun Toplumsallaşmasında Annenin Rolü .....                         | 55  |
| 1.4.5. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesi.....                             | 58  |
| 1.4.6. Sosyal Hizmet Bakışıyla Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anneler .....                     | 69  |
| 1.4.7. Rehabilitasyon Merkezinin Önemi, Yaşam Kalitesine Katkısı .....                         | 76  |
| 1.5. ARAŞTIRMANIN SORUNU.....                                                                  | 86  |
| 1.6. ARAŞTIRMANIN AMACI.....                                                                   | 88  |
| 1.7. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ.....                                                                   | 89  |
| 1.8. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI.....                                                          | 90  |
| 1.9. TANIMLAR.....                                                                             | 90  |
| 2. BÖLÜM.....                                                                                  | 91  |
| YÖNTEM.....                                                                                    | 91  |
| 2.1. EVREN VE ÖRNEKLEM.....                                                                    | 91  |
| 2.2. VERİLERİN TOPLANMASI .....                                                                | 91  |
| 2.2.1. Veri Toplama Araçları .....                                                             | 91  |
| 2.2.2. Veri Toplama Aracının Uygulanması .....                                                 | 93  |
| 2.3. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ.....                                                          | 93  |
| 3. BÖLÜM.....                                                                                  | 95  |
| BULGULAR VE YORUMLAR.....                                                                      | 95  |
| 3.1. SOSYO-EKONOMİK ÖZELLİKLERE YÖNELİK BULGULAR.....                                          | 95  |
| 3.1.1. Demografik Özellikler İle İlgili Bulgular.....                                          | 95  |
| 3.1.2. Sosyal Özellikler İle İlgili Bulgular.....                                              | 103 |
| 3.1.3. Düşünsel Özellikler İle İlgili Bulgular.....                                            | 111 |
| 3.2. ÖZNEL YAŞAM KALİTESİ GÖSTERGELERİ İLE İLGİLİ BULGULAR.....                                | 116 |
| 3.3. SOSYO-EKONOMİK ÖZELLİKLERİNİN, ÖZNEL YAŞAM KALİTESİNE<br>ETKİSİ İLE İLGİLİ BULGULAR ..... | 119 |
| 3.3.1. Demografik Özellikler İle Yaşam Kalitesi ile İlgili Bulgular.....                       | 119 |
| 3.3.2. Sosyal Özellikler İle Yaşam Kalitesi ile İlgili Bulgular.....                           | 161 |
| 3.3.3. Düşünsel Özellikler ile Yaşam Kalitesi ile İlgili Bulgular.....                         | 197 |
| 4. BÖLÜM.....                                                                                  | 215 |
| SONUÇ VE ÖNERİLER .....                                                                        | 215 |
| 4.1. SONUÇLAR .....                                                                            | 215 |

|                                                                                               |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 4.1.1. Sosyo-Ekonomik Özellikleri İle İlgili Sonuçlar .....                                   | 217 |
| 4.1.2. Öznel Yaşam Kalitesi Göstergeleri İle İlgili Sonuçlar.....                             | 222 |
| 4.1.3. Sosyo-Ekonomik Özelliklerinin, Öznel Yaşam Kalitesine Etkisi İle İlgili Sonuçlar ..... | 223 |
| 4.2. ÖNERİLER.....                                                                            | 229 |
| 4.2.1. Yapı, İşleyiş, Mevzuat ve Uygulamaya Yönelik Öneriler .....                            | 230 |
| 4.2.2. Akademik ve Bilimsel Öneriler .....                                                    | 233 |
| KAYNAKÇA .....                                                                                | 234 |
| EK 1: Örneklem Hesaplaması.....                                                               | 256 |
| EK 2: Görüşme Formu .....                                                                     | 265 |
| EK 3: Ölçek Kullanım İzin Belgesi .....                                                       | 278 |
| ÖZGEÇMİŞ.....                                                                                 | 279 |

## TABLOLAR

|                                                                                                                                    |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tablo 1: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Demografik Özellikleri.....                                                       | 96  |
| Tablo 2: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sağlık Sorunu Yaşama Durumu ..                                                    | 101 |
| Tablo 3: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Çevresel Durumu.....                                                              | 102 |
| Tablo 4: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sıkıntı Duyduğunda Yardım<br>Aldığı Kişiler.....                                  | 103 |
| Tablo 5: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Kendilerine Zaman Ayırabilme<br>Durumu .....                                      | 104 |
| Tablo 6: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarıyla Dışarı Çıkma<br>Durumu .....                                         | 106 |
| Tablo 7: Çocukların Zihinsel Olma Nedenleri .....                                                                                  | 106 |
| Tablo 8: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin, Zihinsel Engelli Çocuğu<br>Doğmasından Sonra Sosyal Çevre İle İlişki Durumu..... | 107 |
| Tablo 9: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Bir Gün İçinde En çok<br>İlgilendiği Durum/ Kişi/ Olay .....                      | 109 |
| Tablo 10: Rehabilitasyon Merkezinin Zihinsel Engelli Çocuğun Sorumluluklarını<br>Yerine Getirmede Etkisi .....                     | 110 |
| Tablo 11: Annelerin, Rehabilitasyon Merkezine Gelen Annelerle İletişim Halinde<br>Olma Durumu.....                                 | 111 |
| Tablo 12: Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin, Yaşamlarının Kaliteli Olması<br>İçin İhtiyaç Duyulan Alanlar.....                | 112 |
| Tablo 13: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin, Engelli Çocuğuyla Birlikte<br>Gelecek Düşüncesi .....                           | 113 |

|                                                                                                                       |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tablo 14: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin, Yaşadıkları Sorunların Çözümünde Yetkili Gördükleri Kurumlar ..... | 115 |
| Tablo 15: Alanların Yaşam Kalitesine Yönelik Bulgular .....                                                           | 116 |
| Tablo 16: Yaş Gruplarının Tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre Tanımlayıcı İstatistikler.....                          | 119 |
| Tablo 17: Yaş Gruplarının Varyans Analizi Tablosu .....                                                               | 120 |
| Tablo 18: Yaş Gruplarının Çoklu Karşılaştırması (bonferroni) .....                                                    | 121 |
| Tablo 19: Yaş Gruplarının Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots).....                      | 123 |
| Tablo 20: Eğitim Durumunun Tanımlayıcı İstatistikleri.....                                                            | 124 |
| Tablo 21: Eğitim Durumunun Varyans Analizi .....                                                                      | 126 |
| Tablo 22: Eğitim Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni) .....                                                   | 127 |
| Tablo 23: Eğitim Durumunun Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots).....                     | 129 |
| Tablo 24: Medeni Durumun Tanımlayıcı İstatistikleri .....                                                             | 130 |
| Tablo 25: Medeni Durumun Varyans Analizi .....                                                                        | 131 |
| Tablo 26: Medeni Durumun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni).....                                                      | 132 |
| Tablo 27: Alanların Yaşam Kalitesine Göre Medeni Durum Gruplarının Ortalama Grafikleri (means plots).....             | 133 |
| Tablo 28: Meslek Durumunun Tanımlayıcı İstatistikleri.....                                                            | 134 |
| Tablo 29: Meslek Durumunun Varyans Analizi.....                                                                       | 136 |
| Tablo 30: Meslek Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni) .....                                                   | 137 |
| Tablo 31: Meslek/Çalışma Durumunun Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots).....             | 139 |

|                                                                                                                                    |     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tablo 32: Aylık Gelir Durumunun Tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre Tanımlayıcı İstatistikleri.....                                | 140 |
| Tablo 33: Aylık Gelir Durumunun Varyans Analizi .....                                                                              | 142 |
| Tablo 34: Aylık Gelir Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni).....                                                            | 143 |
| Tablo 35: Gelir Gruplarının Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots).....                                 | 145 |
| Tablo 36: Göç Durumunun Tüm Alanların Yaşam Kalitesine İstatistik Olarak Değerlendirilmesi (t testi) .....                         | 147 |
| Tablo 37: Sosyal Güvence Durumunun Tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre Tanımlayıcı İstatistikleri.....                             | 149 |
| Tablo 38: Sosyal Güvence Durumunun Varyans Analizi .....                                                                           | 150 |
| Tablo 39: Sosyal Güvence Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni).....                                                         | 151 |
| Tablo 40: Sosyal Güvence Durumunun Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots).....                          | 154 |
| Tablo 41: Sahip Olunan Çocuk Sayısının Tanımlayıcı İstatistikleri .....                                                            | 155 |
| Tablo 42: Sahip Olunan Çocuk Sayısının Varyans Analizi .....                                                                       | 157 |
| Tablo 43: Sahip Olunan Çocuk Sayısının Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots).....                      | 158 |
| Tablo 44: Başka Engelli Çocuk Olma Durumunun Tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre İstatistik Olarak Değerlendirilmesi(t testi)..... | 159 |
| Tablo 45: Sıkıntı Duyulduğunda Yardım Alınan Kişilerin Tüm Alanların yaşam kalitesine Göre Tanımlayıcı İstatistikleri.....         | 161 |
| Tablo 46: Sıkıntı Duyulduğunda Yardım Alınan Kişilerin varyans analizi.....                                                        | 163 |

|                                                                                                                                      |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tablo 47: Sıkıntı Duyulduğunda Yardım Alınan Kişilerin Çoklu Karşılaştırması (bonferroni) .....                                      | 165 |
| Tablo 48: Sıkıntı Duyulduğunda Yardım Alınan Kişilerin Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (Means Plot) .....        | 166 |
| Tablo 49: Kendine Zaman Ayırabilme Durumunun tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre İstatistik Olarak Değerlendirilmesi (t testi) ..... | 168 |
| Tablo 50: Akrabalar İle İlişki Durumunun Tanımlayıcı İstatistikleri .....                                                            | 171 |
| Tablo 51: Akrabalar İle İlişki Durumunun Varyans Analizi .....                                                                       | 172 |
| Tablo 52: Akrabalar İle İlişki Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni) .....                                                    | 173 |
| Tablo 53: Akrabalar İle Görüşme Durumunun Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (Means Plots) .....                    | 175 |
| Tablo 54: Arkadaşlar İle İlişki Durumunun Tanımlayıcı İstatistikleri .....                                                           | 177 |
| Tablo 55: Arkadaşlar İle İlişki Durumunun Varyans Analizi .....                                                                      | 178 |
| Tablo 56: Arkadaşlar İle İlişki Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni) .....                                                   | 179 |
| Tablo 57: Komşular İle İlişki Durumunun Tanımlayıcı İstatistikleri .....                                                             | 183 |
| Tablo 58: Komşular İle İlişki Durumunun Varyans Analizi .....                                                                        | 184 |
| Tablo 59: Komşular İle İlişki Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni) .....                                                     | 185 |
| Tablo 60: Komşular İle Görüşme Durumunun Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (Means Plots) .....                     | 187 |
| Tablo 61: Eş İle İlişki Durumunun Tanımlayıcı İstatistikleri .....                                                                   | 188 |
| Tablo 62: Eş İle İlişki Durumunun Varyans Analizi .....                                                                              | 189 |
| Tablo 63: Eş İle İlişki Durumunun Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (Means Plots) .....                            | 191 |

|                                                                                                                                                                                                         |     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| Tablo 64: Bir Günde En Çok İlgilenilen Durumun/Kişinin Tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre İstatistik Olarak Değerlendirilmesi (t testi) .....                                                          | 192 |
| Tablo 65: Zihinsel Engelli Çocuklar ve Anneleri İçin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi İle İlişki Durumunun Tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre İstatistik Olarak Değerlendirilmesi (t testi) ..... | 195 |
| Tablo 66: Yaşamların Kaliteli Olması İçin Gereksinim Duyulan Hizmet Alanlarının Tanımlayıcı İstatistikleri .....                                                                                        | 197 |
| Tablo 67: Yaşamların Kaliteli Olması İçin Gereksinim Duyulan Hizmet Alanlarının Varyans Analizi .....                                                                                                   | 199 |
| Tablo 68: Yaşamların Kaliteli Olması İçin Gereksinim Duyulan Hizmet Alanlarının Çoklu Karşılaştırması (bonferroni) .....                                                                                | 200 |
| Tablo 69: Yaşamın Kaliteli Olması İçin Gereksinim Duyulan Hizmet Alanlarının Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots) .....                                                    | 201 |
| Tablo 70: Zihinsel Engelli Çocuğu İle İlgili Gelecek Düşüncesinin Tanımlayıcı İstatistikleri .....                                                                                                      | 202 |
| Tablo 71: Zihinsel Engelli Çocuğu İle İlgili Gelecek Düşüncesinin Varyans Analizi .....                                                                                                                 | 203 |
| Tablo 72: Zihinsel Engelli Çocuğu İle İlgili Gelecek Düşüncesinin Çoklu Karşılaştırması (bonferroni) .....                                                                                              | 205 |
| Tablo 73: Annelerin Zihinsel Engelli Çocuğu İle İlgili Gelecek Düşüncesinin Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots) .....                                                     | 206 |
| Tablo 74: Çözüm Önerilerinin Tanımlayıcı İstatistikleri .....                                                                                                                                           | 208 |
| Tablo 75: Çözüm Önerilerinin Varyans Analizi .....                                                                                                                                                      | 209 |
| Tablo 76: Çözüm Önerilerinin Çoklu Karşılaştırması (bonferroni) .....                                                                                                                                   | 211 |
| Tablo 77: Çözüm Önerilerinde Yetkili Görülen Kurumların Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots) .....                                                                         | 212 |

## ŞEKİLLER

|                                                    |    |
|----------------------------------------------------|----|
| Şekil 1: Engellilikte Tanım Eksikliği Döngüsü..... | 26 |
|----------------------------------------------------|----|

## GİRİŞ

Engellilik alanında sosyal hizmet, engelliliğin nedenlerinin saptanması, nedenlerinin ortadan kaldırılmasına yönelik çözümleri uygulaması, engellilik alanındaki sorunların belirlenmesi ve sorunların çözümüne yönelik bilimsel ve mesleki uygulamaları yapması bakımından önemli bir meslek ve bilim dalıdır. Bu yaklaşım açısından bakıldığında “yaşam kalitesi kavramı” tüm sosyal hizmet alanlarında ve özellikle engellilik alanında sosyal hizmet bilim ve mesleğinin, hizmet gurubu açısından ulaşmak istediği, mesleki çalışmalarının temel amacı olarak varmak istediği kavramdır. Esas olan, “bireylerin, grupların ve toplumların yaşam kalitesini arttırmaktır”. Özellikle sosyal hizmet mesleğinin en temel ilkelerinden biri olan insanların yaşam kalitesini arttırmada rol oynamak tam bu noktada önümüze çıkmaktadır.

Sistemsel bakış açısı gereğince ve bütüncül bakış açısı kapsamında, engellilik sadece bireysel düzeyde kalmaması gereken ve sadece engelli bireylerin değil engelli bireylerle birlikte yaşayan, aynı hayatı paylaşan kişilerin de incelenmesi gerektiği önemli bir konudur. Çünkü, engelli bireyin yaşadığı hayat bir bütün olarak düşünülürse, ailesi bu bireyin hayatının önemli bir parçasıdır. Öyle ki, bir engelli birey için annenin önemi sistemde daha büyüktür.

Bu açıdan, engellilik, aile ve yaşam kalitesi temel konularında, bir kadın olarak annenin duruşunu belirlemek, engelli bireyin hayatında annenin öneminden toplumda kadının yerine kadar, özellikle engelli çocuğa sahip annenin yaşam kalitesinin bilinmesi, sosyal hizmet bilim ve mesleği açısından hizmet sunumunda işlevsel bir uygulama planı sağlayacaktır. Çünkü anne olarak, engelli annesi olma rolü, eş olarak ailedeki rolü, kadın olarak toplumdaki rolü gereği zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin çeşitli sorunlar yaşadığı bilinmektedir. Bu nedenle, yaşanan sorunlara çözüm yolu bulma düşüncesiyle, yaşam kalitesinin artırılması zorunluluğu ön plana çıkmaktadır.

Bu nedenlerle, araştırmada ilk ana konu olarak engellilik, tanımları, çeşitleri, nedenleri ve engelli bireylerin toplum içindeki yeri ele alınmıştır. İkinci ana konu olarak, aile ele alınarak, tanımı, çeşitleri, önemi ve toplumsallaşmadaki rolü üzerinde durulmuştur. Diğer bir önemli ana konu olarak da yaşam kalitesi konusu incelenmiştir. Yaşam

kalitesinin tanımı, belirleyicileri/göstergeleeri, alanları incelenmiştir. Tüm bu üç ana konu kapsamında, son konu olarak, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ve yaşam kalitesi başlığında; zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, özellikleri, toplumdaki yerleri, zihinsel engelli çocuğun toplumsallaşmasında annenin rolü, yaşam kalitesi, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ve sosyal hizmet konuları ortaya konulmuştur.

Bu ana konular kapsamında, araştırmanın temel amacı, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirmesidir.

## 1. BÖLÜM

### KURAMSAL ÇERÇEVE

#### 1.1. ENGELLİLİĞE GENEL BAKIŞ VE SOSYAL HİZMET

##### 1.1.1. Engellilik Tanımı

Dilimizde engelli bireylerin durumlarını karşılamak üzere sakat, özürlü, topal, geri zekalı, deli, kalıtsal özürlü, sağır, kör, felçli, yatalak, bunak, bakıma muhtaç, korunmaya muhtaç, yardıma muhtaç gibi sözcükler kullanılmaktadır. Bu türden bir dil kullanılmasının nedeni, engellileri “normal” değil, “anormal” olarak algılayıp kodlayan bir zihinsel ve düşünsel alt yapının var olmasıdır (Oran, 2007, s. 18).

Bu kim(lik)le ilgili karışıklığın varlığına işaret etmek gerekir. Dilimizde engellilik, “sakat”, “özürlü” ve engelli gibi sözcüklerle adlandırılmaya çalışılmaktadır. Bu karmaşıklık bazen çok yoğun tartışmalara da yol açmaktadır. Öyle ki, bu tartışmaların engellilerin sorunlarını tartışmanın önüne bile geçtiği ileri sürülebilmektedir. Adlandırma ve tanımlama konusundaki karışıklıklara karşı, engellinin ve engelliliğin tanımlanması ve buna göre gereksinim tespitinin yapılması ihtiyacı ortadadır (Karataş, 2002a, s.43).

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) sakatlığı (disability), “bir insan için normal olarak nitelendirilen tarz veya çizgide bir etkinlikte bulunma yeteneğinin kısıtlılığı veya yokluğu” şeklinde tanımlamaktadır (Thomas ve Pierson, 1994, s. 116).

Dünya Sağlık Örgütü, 1980 yılından beri üç kademeli bir modelden hareket ederek engelli insanı tanımlamaktadır. Dünya Sağlık Örgütünün bu tanımı, uluslar arası bir standart olarak kabul edilmektedir. Bu tanımlamaya göre engellilik üç aşamadan sonra ortaya çıkmaktadır. Önce kişide herhangi bir hasar meydana gelir, bunun ardından ortaya işlevsel kısıtlılık çıkar ve bunun sonucunda sosyal daralma meydana gelir. En

radikal durum ise engellinin tamamen toplumdan uzak, soyutlanmış bir yaşam sürmesidir (Tufan, 2002, s. 38).

Bu temellerle Dünya Sağlık Örgütü'nün tanımı ve sınıflandırması şu şekildedir (I. Özürlüler Şurası, 1999, s. 74):

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

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

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

Birleşmiş Milletler genel kurulunun insan hakları evrensel bildirgesine ek 3447 sayılı Engelli (Özürlü) Kişilerin Hakları Bildirisi'nin 1. maddesinde, “kişisel ya da sosyal yaşantısında kendi kendisine yapması gereken işleri, (bedensel ya da sonradan olma) herhangi bir noksanlık sonucu yapamayanlar sakattır (engellidir)” şeklinde tanımlamaktadır (Özürlülerle İlgili Mevzuat, 2002, s. 3; I. Özürlüler Şurası, 1999, s.74)

Ulusal mevzuatta engelli ve engelliliğin tanımı incelenecek olursa;

2828 sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kanununun 3. maddesinin c fıkrasına göre “özürlü, doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya sakatlık sonucu bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle normal yaşamın gereklerine uyamama durumunda olup, korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyacı olan kişi”yi ifade eder.

5378 sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun ise engelli kişiyi “doğuştan veya sonradan herhangi bir nedenle bireysel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini

karşılama güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi” olarak tanımlamıştır.

Mevzuat incelendiğinde temelde yukarıdaki tanımlamalara gidilmiş olmakla birlikte, engellilik alanında uzmanlığa sahip bilim insanlarının yapmış oldukları engellilik tanımları da çeşitlilik göstermektedir.

Özürlülük; körlük, felç ya da zihinsel engellilik gibi fiziksel ya da zihinsel işlevlerden birinin ya da birden çoğunun, hastalıktan farklı olarak kalıcı biçimde kaybedilmesi veya eksik olmasıdır (Marshall, 1999, s. 573).

Arpacıoğlu (1998, s. 57) özürlü ve engelli kavramını ayrı kategoriler olarak ele alıp, tanımlamaktadır. Ona göre özürlülük (sakatlık-disability), günlük yaşamın temel öğeleri sayılan işlev ve davranışlardaki kısıtlama ya da yerine getirememedir. Bireysel düzeyde olup, sosyal roller ve davranışların yerine getirilememesidir.

Engelliliği sosyal yönü ile ele alan bir başka görüşe göre (Oliver, 1992, s. 24; aktaran: Arıkan, 2001b, s.24) ise “engellilik, fiziksel bozuklukları, öğrenme güçlükleri olan insanları dikkate almayan çağdaş organizasyon tarafından dezavantajlı kılınmak veya aktivitenin kısıtlanması” dır.

Küçükkaraca (2003), engelli ve engelliliğe ilişkin birden fazla kavram arasında özellikle son zamanlarda “özel ihtiyaç grupları” kavramının kullanılmaya başlandığını belirtmiştir. Ancak bu kavram yoksul, korunmaya muhtaç, engelli, istismara uğramış bütün ihtiyaçları da kapsadığı için çok büyük bir genellemedir.

Tanımlardan da anlaşılmaktadır ki, engellilik, tıbbi boyutta hastalık ve bu hastalık sonucu toplumsal rollerini yerine getirememeye ya da çağdaş organizasyonlar tarafından kısıtlanmak olarak açıklanmıştır. Bu durum çok farklı iki uç noktada tanımların yapıldığının bir göstergesidir.

Tüm bunlarla birlikte engelliliği açıklamaya çalışan literatürde, modeller bulunmaktadır. Bu modeller, medikal ve sosyal modeldir. Geliştirildiği dönem içerisinde uygulanan fakat daha sonrasında çağın gereksinimlerine ve boyutlarına cevap veremeyen

modellerin deđiřtiđi, yerine farklı modellerin geliştirilmesine gerek duyulması sonucu, eklektik bilgi temeliyle farklı modeller oluşturulmuřtur.

İlk dönemlerde “medikal model” uygulanırken, bu modelin ihtiyaçları tam olarak karşılamadıđı ve problemlere çözüm üretememesi sonucu, medikal modelden edinilen deneyimler, bilgiler sonucunda, yerini daha farklı boyutları içine alan multi disiplinler yaklaşımı, sistemci ve bütüncül bir bakış açısını gerektiren bir model olarak “sosyal model” uygulanmaya başlanmıřtır. Günümüzde her ne kadar sosyal modele de eleřtiriler yöneltirse de, bu model kapsamında geliştirilecek çözümler, uygulanacak müdahale planları engelliliđin her boyutuna yönelik iyileřtirmeler sađlayacaktır.

Koruyucu ve önleyici programların başarısı, engelliliđe yol açan gerek doğumsal gerekse edimsel nedenlerin önemli bir bölümünün ortadan kalkmasında etkili olmuřtur. Yeni hizmet modelleri geliştirilmiř, sađlık sisteminin hümanize edilmesi yönünde ciddi adımlar atılmıřtır (Arıkan, 2002, s. 5). Kuřkusuz medikal model, engellilikleri olan bireylere ve onların ailelerine pek çok olanak da sađlamıřtır. Sözelimi tanı, tedavi, bakım ve izleme programlarının güçlendirilmesi, önleme programlarının dikkatle hazırlanması özürlü bireylerin ve onların yakınlarının yařam kalitelerini yükseltmiřtir. Yařam kalitesinin yükseltilerek diđer insanlar gibi “normal” bir hayat sürdürmek özürlü bireylerin de en doğal ihtiyacı olduđu bilinmektedir (Cılga, 2001b, s. 83). Yařam kalitesinin yükseltilmesi beklentisi konusunda Küçükkaraca (2001) da, özürlülerin haklarının etkili biçimde savunulması gerekliliđini vurgulamaktadır.

Her iki modelin de dayandıđı temel noktalar řu řekildedir: Medikal modele alternatif olarak öne sürülen sosyal modelde ise özürlülük, tıbbı da içine alan daha umumi bir yaklaşımla ele almaktadır. Sosyal model anlayıřına göre, özürlülük bir hastalık deđil bir insanlık durumudur. Sosyal modelde, hayata tam olarak katılımda güçlük çeken bir özürlü, engelli durumundadır. Sosyal politika kapsamında özürlülerin hayatlarını kolaylařtırıcı harici (çevresel) engelleri ortadan kaldırmak esastır (Gilson ve Depoy, 2000, s.208-217). Sosyal bakım modelinde de görüleceđi gibi, aslında engellilik özürlüler için sosyal bir sonuçtur. Dolayısıyla engellilik, işlevsel yönden yetersiz olan özürlü bireyin çevre ortamının olumsuz řartlarıyla karşı karşıya gelmesi ile ortaya çıkmaktadır. Özürlü, çevre řartlarından dolayı engelli hale getirilmektedir. İşlevsel

bozukluk veya yetersizlik kendi başına bir engellilik teşkil etmemektedir. Engellilik ve özürlülük ayrımının niçin yapıldığını iyi anlayabilmek için, tıbbi ve sosyal modelin arkasında gizlenen felsefik yaklaşımı da iyi tahlil etmek gerekir (Seyyar, 2006, s. 191-192).

Teorik tüm yaklaşımların öncelikli ortak hedefi ise mevcut konuya zemin oluşturmak ve yine konuya hangi açıdan nasıl bakıldığını göstermektir. Gilson ve Depoy (2000)'ın da belirttiği gibi özürlülükle ilgili olarak en çok bilinen teorik yaklaşımlar medikal, sosyal, politik, kültürel bakış açılarıdır. Bu yaklaşımların yanı sıra engellilikle ilgili olarak/olumlu duygu ve düşüncelerin geliştirilmesine yönelik model çalışması da bulunmaktadır (Swain, French, 2000; aktaran: Küçükkaraca 2003).

Diğer taraftan özürlülük veya engellilik kavramları, dinamik ve aktif sosyal politika uygulamaları ile statik ve homojen bir olgu olmaktan çıkarılmaktadır. Özürlülük, dar anlamda ve sosyal politika uygulamaları dışında ele alındığında çoğu kez engellilik ile eş anlamlı tutulmaktadır. Halbuki, özürlülük, özellikle tıbbi tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin yetersiz veya uygulanmasına rağmen etkisiz (neticesiz) kalması sonucunda, fiziki, zihni ve ruhi (duygusal- psikolojik) anlamda işlevsel sınırlıkların (fonksiyonel aktivite kısıtlılığının) ve beceri bozukluğunun kalıcı olmaktadır. Bu bağlamda özürlülük, kalıcı ve ortadan kaldırılması mümkün olmayan sürekli bir durum arz etmektedir (Seyyar, 2006, s. 192).

Seyyarın bu görüşü sosyal modele göre ters düşmektedir. Engellilik bir toplumsal olgu, dışlama, kabul etmeme durumu olması nedeniyle toplumun bakış açısının değişmesiyle ya da değiştirilmesiyle, engellilik sürekli bir durum olmanın aksine, ortadan kaldırılabilir bir durum olabilir.

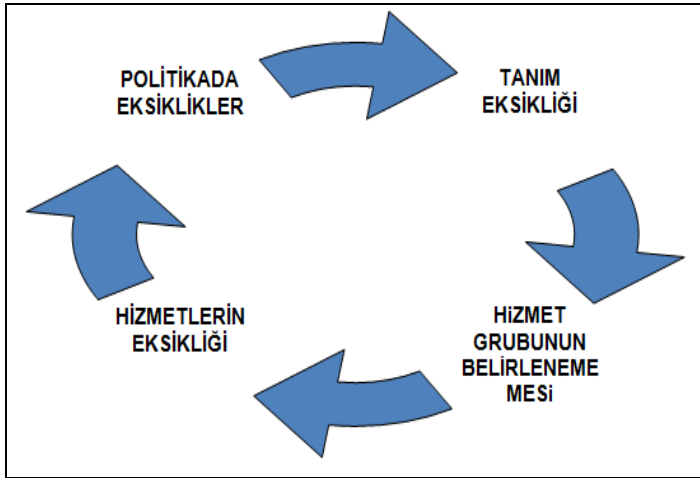
Bu nedenledir ki, bütüncül bir yaklaşıma sahip olmayan tanımlama girişimleri engelli bireyleri ve engellilik olgusunu karşılayıp açıklamada yetersiz kalmaktadır. Ayrıca, tanımlama konusundaki bu belirsizlik/ yetersizlik engellilere sunulacak hizmetler konusunda zaten isteksiz oldukları bilinen kurumların sorumluluk almaktan kaçınmaları için kapı aralamaktadır. Aynı zamanda bu durum engellilerin haklarının kullanımı konusunda hangi kurumdan/makamdan talepte bulunmaları gerektiği konusunda ciddi bir belirsizlik yaşamalarına neden olmaktadır. Bu nedenle tanımlamalardan doğabilecek

herhangi bir eksiklik, toplumsal dayanışma ve sorumluluk duygusunun bir sonucu olarak, engellilerin lehine yorumlanmalıdır. Ancak, bu şekilde bu eksiklik ve boşlukların adil ve demokratik bir şekilde giderilip doldurulması olanaklı olacaktır (Oran, 2007, s. 25).

Sonuç olarak, gerek bireylerin gerekse ailelerin gelişimini etkileyen ve aile içinde uyum aşamaları gerektiren engellilik, sadece engellinin kendisi ve ailesi için değil, yakın çevresi ve toplum için de önlenmesi ve rehabilite edilmesi gereken önemli sorunlardan biridir (Lüle, 2008, s.14). Bu nedenle, hiçbir halkayı birbirinden ayırmadan, engelli bireyi, ailesini (özellikle annesini), yakın çevresini, yaşadığı toplumu sahip olduğu ya da olması gerektiği hakları bağlamında, tanımlamalı, inceleme ve değerlendirmeler yapmalı, etkili değerlendirme aşaması sonucunda gerekli koruma- önleme, iyileştirme-geliştirme aşamaları geliştirilerek, engellilik alanını etkileyen ve engellilik alanından etkilenen kişi, kurum ve kuruluşları, toplumları geliştirmeye yönelik uygulamalar yapılmalıdır.

Bu nedenlerle, yapılan incelemeler sonucunda, engellilik alanı için tam bir tanımın yapılamaması, “tanım eksikliği döngüsünü (şekil 1)” karşımıza çıkarmaktadır. Tanım eksikliği döngüsü şu şekildedir; engellilik alanında tam bir tanımın yapılamaması; hizmet grubunun belirlenememesine; hizmet grubunun belirlenememesi, hizmetlerin eksikliğine; hizmetlerin eksikliği ise politikaların eksikliğine neden olmaktadır. Bu döngü birbirini etkilemekte ve birbirinden etkilenmektedir. Bu noktada en önemli konu engellilik olgusunda tam bir tanımın yapılması gerekliliğidir.

**Şekil 2: Engellilikte tanım eksikliği döngüsü**



Etkili inceleme ve değerlendirme yapabilmek için engelliliğin nedenleri, toplum içindeki yerleri ve sosyal hizmet bilimi ışığında engellilik alanının incelenmesi gerekmektedir. Bu bağlamda gerekli açıklamalar aşağıdaki bölümlerde yapılmıştır.

### 1.1.2. Engellilik Nedenleri

İnsanların çeşitli toplumsal ve bireysel sorunlar yaşamalarına ve çoğu zaman kısıtlı bir yaşam sürmelerine neden olan engellilik, çok çeşitli ama çoğu zaman ortadan kaldırılabılır nedenlere bağlı olarak ortaya çıkmaktadır. Engelliliğe yol açan nedenlerin bilinmesi engelliliğin önlenmesi için önemli bir avantaj sağlayacaktır (Lüle, 2008, s.14).

Bu çerçevede, engelliliğin nedenlerini üç temel grupta incelemek olanaklıdır (Çalık, 2003, s. 400; Duyan, 1998, s. 110; Özcan, 1998, s. 18-19; Karataş, 2001b, s. 113):

1. Doğum Öncesi Nedenler: akraba evlilikleri, kromozom anormallikleri, metabolik bozukluklar, kan uyuşmazlığı, annenin sistemik hastalıkları, gebelik sırasında geçirilen hastalıklar, anne yaşı, sık ve çok doğum, ilaç, alkol ve sigara kullanımı, x-ray ve radyasyona maruz kalmak, yetersiz beslenme ve travmalar.
2. Doğum Sırası Nedenler: doğumun geç ve güç olması, zor doğum nedeniyle meydana gelen zedelenmeler, sağlık personeli yardımı olmadan doğum yapma, sağlığa uygun olmayan doğum koşulları.

3. Doğum Sonrası Nedenler: hastalıklar, yetersiz beslenme, kazalar, doğal afetler, savaş, terördür.

Doğum öncesi nedenleri önlemek için, **Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu** (Kanun Numarası: 3359, Kabul Tarihi: 7/5/1987, R.Gazete: Tarih: 15/5/1987, Sayı: 19461)'nın 3. maddesinde annelerin yönelik koruyucu önleyici haklarını şu şekilde belirtilmiştir:

“Madde 3 – Sağlık hizmetleriyle ilgili temel esaslar şunlardır;

1) (Ek: 30/5/1997 - KHK - 572/24 md.) Özürlü çocuk doğumlarının önlenmesi için, gebelik öncesi ve gebelik döneminde tıbbi ve eğitsel çalışmalar yapılır. Yeni doğan bebeklerin metabolizma hastalıkları için gerekli olan testlerden geçirilerek risk taşıyanların belirlenmesine ilişkin tedbirler alınır.”

Engelliliğin nedenleri dikkatle incelenirse, bunların çok önemli bir bölümünün kaçınılabilir, önlenebilir nedenler olduğu görülmektedir. Engellilik genelde kaynağına ve sebeplerine göre değişik şekillerde sınıflandırılmaktadır. Kaynağına göre sınıflandırıldığında, doğuştan gelen engellilik nedenleri arasında birtakım genetik nedenler, akraba evliliği, gebelik sırasında annenin karşılaştığı travmalar, hastalıklar, ilaç kullanımı, ışına maruz kalmak, annenin alkol ve madde bağımlısı olması, kötü beslenmesi gibi nedenler görülmektedir. Sayılan tüm bu nedenler kaçınılmaz, önlenemez durumlar değildir. Tıp biliminin gerçekleştirilen araştırmalarla genetik nedenlerin bile en azından bir kısmı önceden bilinebilmektedir. Doğum sırasında ve sonrasında karşılaşılan olaylar arasında ise iş kazaları, ev kazaları, trafik kazaları, savaşlar, terör olayları, endüstriyel kazalar, deprem ve benzeri yıkım olayları, büyük sanayi kazaları vb. temel engellilik nedenleri arasındadır. Bunların büyük çoğunluğunun da önlenebilir nitelikte nedenler olduğu anlaşılmaktadır. O halde “engellilik bir kader değildir”. Gerekli önlemler alındığında, bilinçli bir toplum yaratıldığında, engellilik büyük oranda önlenebilir. Bunun için insana her şeyin üstünde değer veren bir anlayışın toplumda benimsenip yerleştirilmesi gerekir (Karataş, 2002a, s. 43-44).

Ortaya çıkış nedenlerine bakıldığında engelliliğin, yoksulluğun ortaya çıkmasında etkili olan nedenlerden biri olarak ifade edildiği bilinen bir gerçektir. Benzer şekilde yoksulluk da engelliliğin ortaya çıkmasında etkili olan nedenlerden biri olarak ifade edilmektedir. Her iki sorun açısından karşılıklı bir neden-sonuç ilişkisi söz konusudur

(İkizoğlu, 2001, s. 83). Yoksulluğun ortaya çıkış sebepleri, bireysel ve toplumsal nedenler olarak ayrıldığında, engellilik yoksulluğu ortaya çıkaran bireysel nedenler kategorisinde ele alınabilir. Engellilik nedeniyle var olan işlev kaybı, hareket sınırlılığı, fiziksel güç azalması, mantıklı düşünememe, analiz-sentez yapamama, sağlıklı karar alamama gibi nedenlerle engelli bireyin iyi gelir getirici işte çalışması bir yana çoğu zaman az da olsa gelir elde edici bir iş bulup çalışması bile çok zor olmaktadır. Engelliler için toplumsal korumanın ve rehabilitasyonun işlevsel kılınmasının yetersiz kalması, onların olumsuz yaşam koşulları içinde fırsat eşitliğinden yoksun ve üretken bireyler statüsüne ulaşamadan yaşamalarına, dolayısıyla daha da yoksullaşmalarına ve yoksulluğun süregelenleşmesine yol açmaktadır. Yoksulluk koşulları içinde yaşamak, sağlıklı bir hamilelik döneminin geçirilmesini engellemekte, bu da çeşitli özür durumlarının ortaya çıkışında büyük ölçüde etkili olmaktadır (İkizoğlu, 2001, s. 85-89).

Yukarıda açıklanmaya çalışılan engelliliğin nedenleri incelendiğinde, öncelikle yaşam koşulları, buna bağlı olarak yaşam kalitesi ön plana çıkarken, ardından, engelliliğin doğum öncesi nedenleri incelendiğinde, özellikle annenin yaşam koşullarından, yaşam kalitesinden kaynaklanan nedenlerin temel olarak ön plana çıktığı görülmektedir. Çünkü, İkizoğlu’ nun yaşam kalitesi göstergelerinden biri olan ekonomik durumda olduğu gibi, yaşam kalitesinin tüm alanları da doğum yapacak olan anneyi doğrudan etkilemektedir. Bununla birlikte ailede engelli çocuğun olması, ailelerin yaşam kaliteleri doğrudan etkilemektedir.

Engelliliğin önlenmesinde en önemli nokta “hak temelli yaklaşım”dır. Çünkü, insanların haklarını bilmesi, öğrenmesi, bu konuda eğitilmesi, bilgi ve bilinç düzeyinin yükseltilmesiyle, bununla birlikte, devletin insanların sahip oldukları bu hakları etkin bir şekilde uygulamaya geçirmesi, “sosyal bir devlet” olmanın sorumluluklarını yerine getirmesiyle engelliliğin önlenmesi yolunda büyük adımlar atılacaktır.

### 1.1.3. Engellilik Çeşitleri

#### **Zihinsel Engellilik:**

Zihinsel işlevleri yaşıtlarına göre geri olan ve uyumsal davranışlarında yetersiz olan kişidir. Kişinin zihinsel işlevleri, çeşitli zeka testleriyle ölçülmekte, bu testlerle yapılan değerlendirmelerde zeka bölümü sürekli 70'in altında olarak belirlenen kişiler zihinsel özürlü grubuna girmektedirler. Normal insan zekası 100 olarak kabul edilmekte, zeka testleri sonuçlarına göre zeka bölümü 70-100 arasında olanlar yavaş öğrenen kişiler, 70'in altında olan kişiler ise zihinsel özürlü kişiler olarak tanımlanmaktadır (Zihinsel Engelli Bir Çocuğum Var, 1995, s. 7).

Bir çocuk ya da yetişkine zihinsel özür tanısı konulabilmesi için ortalamanın altındaki zeka işlevi ile birlikte iletişimde, öz bakımda, evdeki yaşamda, toplumsal becerilerde, toplumsal yararlılıkta, kendini yönlendirmede, sağlığı korumada, akademik becerilerde ve çalışma alanlarında iki veya daha fazla bozukluğun bir arada olması ve bu durumun 18 yaşından önce başlaması öngörölür (Aile Eğitim Rehberi, Zihinsel Özürlüler, 2006).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğİ (R. G. Tarihi: 31.05.2006, R. G. Sayısı: 26184)'ne göre,

“Madde 4 – (1) Bu Yönetmelikte geçen;

**ı) Zihinsel yetersizliğı olan birey:** Zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağılı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan, bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan bireyi,

**a) Ağır düzeyde zihinsel yetersizliğı olan birey:** Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki eksiklikleri nedeniyle öz bakım becerilerinin öğretimi de dahil olmak üzere yaşam boyu süren, yaşamın her alanında tutarlı ve yoğun özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi,

**ğ) Çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliğı olan birey:** Bireyin zihinsel yetersizliğı yanında başka yetersizlikleri bulunması nedeniyle öz bakım, günlük yaşam ve

temel akademik becerileri kazanamaması nedeniyle yaşam boyu bakım ve gözetime ihtiyacı olan bireyi,

**ş) Orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey:** Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine yoğun şekilde ihtiyaç duyan bireyi,

**ö) Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey:** Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde hafif düzeydeki yetersizliği nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine sınırlı düzeyde ihtiyaç duyan bireyi, ifade eder”.

### **Görme Engellilik:**

Görme seviyesi göz uzmanı doktor tarafından ölçülür. Görme özürlü tanımlanır: hiç ışık görmeyen, tam kör en düşük seviyededir. Işık gören, el hareketlerini algılayan ağır görme özürlüdür. Altı metreden açılmış insan parmaklarını sayabilen az gören sınıftan ağır az görendir. Kitap, gazete okumada zorluk çeken ve okuyamayan ise az gören olarak tanımlanır. Bu görme seviyeleri göz doktoru tarafından ölçülür ve kaydedilir (Aile Eğitim Rehberi, Görme Özürlüler, 2006, s,17).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (R. G. Tarihi: 31.05.2006, R. G. Sayısı: 26184)’ne göre,

“Madde 4 – (1) Bu Yönetmelikte geçen;

o) Görme yetersizliği olan birey: Görme gücünün kısmen ya da tamamen kaybından dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi, ifade eder”.

### **Ortopedik Engellilik:**

Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrası dönemde herhangi bir nedenle, iskelet (kemik), kas, ve sinir sistemindeki bozukluklar sonucu, bedensel yeteneklerini çeşitli derecelerde kaybetmesi nedeniyle toplumsal yaşama uyum sağlama ve günlük gereksinimlerini karşılamada güçlükleri olan ve korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişiye ortopedik özürlü, bu duruma

yol açan durumlara ise ortopedik özür denir (Aile eğitim rehberi, ortopedik özürler, 2006, s,9 ).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (R. G. Tarihi: 31.05.2006, R. G. Sayısı: 26184)’ne göre,

“Madde 4 – (1) Bu Yönetmelikte geçen;

t) Ortopedik yetersizliği olan birey: Hastalıklar, kazalar ve genetik problemlere bağlı olarak kas, iskelet ve eklemlerin işlevlerini yerine getirememesi sonucunda meydana gelen hareket ile ilgili yetersizlikler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi, ifade eder”.

### **İşitme Engelli:**

Kulağın tarif edilen üç bölümünde( dış kulak, orta kulak, iç kulak), işitme sinirinde veya beyinde ortaya çıkan bir hastalık, sesin normalden daha az işitilmesine neden olur. Aile Eğitim Rehberi, İşitme Özürler, 2006, s.10-11).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (R. G. Tarihi: 31.05.2006, R. G. Sayısı: 26184)’ne göre,

“Madde 4 – (1) Bu Yönetmelikte geçen;

p) İşitme yetersizliği olan birey: İşitme duyarlılığının kısmen veya tamamen kaybindan dolayı konuşmayı edinmede, dili kullanma ve iletişimde yaşadığı güçlükler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyi, ifade eder”.

### **Dil ve Konuşma Engelli:**

Fizyolojik konuşma güçlüğü: Sesin çıkarılmasında meydana gelen hatalar konuşma bozukluğu olduğunu göstermez. Bu durum, dil gelişiminin normal bir süreci olarak değerlendirilebilir. Beyindeki işitsel algılama ve yorum hataları, konuşma organlarının sesi çıkarma için gerekli hareketleri tamamlayamaması, yapılan hataların nedenlerinden bazılarıdır (Aile Eğitim Rehberi, Dil ve Konuşma Özürler, 2006, s. 27,28,29).

#### 1.1.4. Engelli Bireyin Toplum İçindeki Yeri

Ayrımcılık toplumsal yaşamın tüm alanlarında rastlanan bir olgu olarak karşımıza çıkmaktadır. Çok farklı nedenlere bağlı olarak ve farklı görünümeler içerisinde yaşanan ayrımcılığın temelinde “ben ve öteki” ayrımı yatmaktadır. Benden/bizden farklı olan, yani bize benzemeyen ötekidir. Ötekileri tanımlarken çok farklı nitelikler, cinsiyet, etnik köken, inanç, fiziksel özellikler, yerleşim birimi vb. kullanılabilir. Hangi niteliğe yöneldiğinize bağlı olarak gelişen ayrımcılık değişik tehlikeler yaratmaktadır. Engellilere yönelik ayrımcı uygulamaların dünü oldukça eskilere dayanmaktadır. Toplum içerisinde eşitsiz uygulamalar tarihsel bir olgudur. Zaman içerisinde ayrımcı tutum ve davranışlar, toplumun tüm hücrelerine sinmiş ve yaşamın neredeyse ayrılmaz parçası haline gelmiştir. Engellilere gündelik yaşamlarında, işe girişte, çalışma ortamında, eğitimde, sağlık kurumlarında, aile içinde, evlilikte, sokakta, ulaşım, alışverişte, eğlence, kendi aralarında, ev kiralarken ve daha birçok konuda sayısız ayrımcılık örnekleri yaşamaktadırlar. Eğitim ve rehabilitasyon haklarını etkili bir şekilde kullanan engelli, istihdamda ayrımcı tutumlara temel oluşturan “maddi koşullardan” da kurtulmuş olacaktır (Karataş, 2002c, s. 1-4).

Arıkan (2002, s. 20)’ın da belirttiği gibi engelli bireyler toplumun en büyük azınlık gruplarından birisidir. Bu insanlar engelli olmaları nedeniyle hem kamusal alanda hem de özel alanda pek çok sorun yaşamaktadırlar. Başlıca sorunları toplumdan dışlanma, ayrımcılık ve önyargılardır. En temel haklardan yoksundurlar. Çok sorunları olduğu ve onları çözmekten aciz oldukları düşünülmektedir.

Ülkemizde engelliler yoksulluk, eğitimden dışlanma, istihdam edilmeme, rehabilitasyon yetersizliği ve kent içi ulaşım, konut uyumsuzluğu gibi nedenlerle çeşitli toplumsal bütünleşme sorunları yaşamaktadırlar (Karataş, 2002a, s. 46-51).

Durumun nasıl algılandığı, engelli yakınlarının engelliliğe bakışını ve engellilik yaşantısını da etkiler. Olumsuz tutumlar beraberinde engelli bireylere ve onların yakınlarına yönelik engellemeleri getirmektedir. Bu durum da hem engellinin hem de yakınlarının toplumdan dışlanması, aşağılanması vb. sorunları doğurmaktadır. Engelli bireyi olan ailelerde bu durumdan maddi ve manevi olarak etkilenmektedirler. Pek çok

engelli yakını, engellilikten kaynaklanan moral bozukluğunu, geleceğe ilişkin kaygı ve üzüntüyü, mesleki ve akademik performans düşüklüğünü dile getirmektedir (Arıkan, 2001a, s. 52).

Engelli çocuğu olan anne babalar, engel durumunun yarattığı ek sorumluluklara bağlı olarak aile içi ilişkilerden başlayarak, tüm sosyal çevreleriyle destekleyici ve gereksinim duydukları yardımı sağlayıcı sosyal ilişkilerden soyutlanabilmektedir (Özkan, 2002, s. 3).

#### **1.1.5. Sosyal Hizmet Bakışıyla Engellilik**

Sosyal hizmet bakışıyla engellilik öncelikle haklar bağlamında temellendirilmelidir. Çünkü her şeyden önce her kim olursa olsun “insan” olmanın getirdiği temel haklar bulunmaktadır. Bu nedenle, engelli bireyler ve aileleri, birer “insan” oldukları için kazandıkları haklar bulunmaktadır. Bu hakların hazırlanması ve uygulanması sosyal devlet olan Türkiye Cumhuriyeti Devleti’ne aittir. Ayrıca, sosyal hizmet mesleğinin temel görevlerinden biri olan savunuculuk rolünde ulusal ve uluslar arası platformda kanunlarda yer alan hakları temel alarak, müracaatçısının savunuculuğunu yapar. Bu nedenle ulusal ve uluslar arası mevzuat sosyal hizmet mesleğinin temel taşı oluşturmaktadır. Bireylerin sahip olduğu haklar ve devletin sağlıklı sosyal refah politikaları, sosyal çalışma mesleğinin bütünleyicilerindendir. Bu bağlamda haklar ve sosyal refah konularının sosyal hizmet bakış açısıyla incelenmesi gerekmektedir.

Çocuklar doğdukları andan itibaren ayrı birer bireydirler ve farklı özelliklere, yeteneklere sahiplerdir. Kimi çocuklar, sağlıklı doğarken kimi çocuklar bazı nedenlere bağlı olarak engelli doğabilirler. Bazı çocuklar da sağlıklı doğmalarına karşın çocukluk dönemlerindeki olumsuz yaşantılar sonucu engelli hale gelebilirler.

#### **Çocuk Hakları, Engelli Hakları ve Mevzuat**

Engelli bireyler de toplumsal yaşamda diğer bireylerle aynı haklara sahiplerdir. Diğer insanlar için uygulanan “insan hakları”, diğer çocuklar için uygulanan “çocuk hakları” engelli çocuklarımız içinde geçerlidir. Bu nedenle, çocukların insan hakları belgesi olan çocuk hakları sözleşmesinin incelenmesinde yarar vardır.

Uluslar arası Çocuk Hakları Sözleşmesi; insan hakları ilke ve standartlarının çocuklar açısından geliştirildiği bir sözleşmedir. Sözleşme; çocukların insan hakları yasasıdır. Çocukların ve gençlerin her yönden nitelikli ve bilinçli insanlar olarak yetiştirilmesine, toplumun ve insanlığın mutluluğunu ve geleceğini korumasına dönük bir yatırımdır. Çocukların yeteneklerini özgürce geliştirilebilecekleri olanaklar ve bu olanakların sağlanması koşullarını tanımlar (Cılga, 2001a, s. 70).

Çocuk haklarının tarihsel gelişimine bakılacak olursa, savaşların yarattığı olumsuzlukların ortadan kaldırılması ve insanlığın barış ve huzurlu bir dünyada yaşamak isteği sonucu kurulan Milletler Cemiyeti, ilk olarak 26 Eylül 1924’de Çocuk Hakları Cenevre Bildirgesi’ni kabul etmiştir. Ancak, 1939 yılında yeni bir savaş çıkması Çocuk Hakları Sözleşmesi’nin bir süre ertelenmesine neden olmuştur. 1948’de Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından kabul edilen İnsan Hakları Evrensel Sözleşmesi’nde çocukların hak ve özgürlüklerine yeterince değinilmediği için çocukların özel durumları ve özel korunma ihtiyaçları nedeniyle çocuklara özgü ayrı bir belge hazırlama çalışmaları başlatılmıştır. 20 Kasım 1959 yılında Birleşmiş Milletler Genel Kurulu, 78 ülkenin temsilcilerinin katıldığı genel oturumda Çocuk Hakları Sözleşmesi’ni oybirliğiyle kabul etmiştir. Geçen otuz yıllık süre içinde üye ülkeler açısından bağlayıcı olan yeni bir uluslar arası metnin hazırlanması gerekli görülmüş ve yapılan çalışmalar sonucunda 20 Kasım 1989’da Birleşmiş Milletler Genel Kurulu Çocuk Hakları Sözleşmesini oy birliği ile kabul etmiştir. 28 Ocak 1990 tarihinde imzaya açılan Sözleşme, aynı gün 61 ülke tarafından imzalanmıştır. 2 Eylül 1990’da 20 ülke tarafından onaylanarak uluslar arası bir yasa gücüyle yürürlüğe girmiştir. 14 Şubat 1990 tarihinde Türkiye tarafından imzalanan ve Birleşmiş Milletler Genel Kurulu’nda onaylanan Sözleşme 9 Aralık 1994 tarihinde Türkiye Büyük Millet Meclisi tarafından onaylanmıştır. Çocuk Hakları Sözleşmesi 27 Ocak 1995 tarihinde Resmi Gazete’de yayınlanarak 4058 sayılı yasa ile iç hukuk kuralına dönüşmüş ve Türkiye’de de uygulanmaya başlanmıştır (Cılga, 1999; Oktay, 2000; aktaran: Aral ve Gürsoy, 2001, s. 36).

Çocukların refahı alanında, çocukların yaşatılması, korunması ve geliştirilmesi açılarından yeni yaklaşımlar ve standartlar getiren Çocuk Hakları Sözleşmesi çocukların yetiştirilmesinde toplumun, devletin ve ailenin sorumluluklarını, yeni ilke ve

standartlarla açıklamaktadır. Bu ilke ve standartlarla "nitelikli insan"ın yetiştirilmesi temel hedef olarak belirlemiştir. Çocuk Hakları Sözleşmesi'nde çocuğun sağlığı, gelişimi, eğitimi ve katılımı temel konular olarak ele alınmaktadır (Polat, 1999; aktaran: Aral ve Gürsoy, 2001, s. 36).

Çocuk hakları sözleşmesi ilkeleri; ayrımcılığın önlenmesi, eşitlik, adalet çocuğun yüksek yararının gözetilmesi, çocuklara sevgi, hoşgörü, çocuğun kendisiyle ilgili süreçlere katılımı ve görüşlerinin alınması boyutlarını içerir. Çocuğun yaşama hakkı, güvenli yaşama hakkı, yaşamını sürdürme ve geliştirme hakkı temel haklarıdır. Diğer deyişle; yaşama, gelişme, korunma, bakım ve katılım hakları çerçevesinde çocukların yaşam standartları tanımlanmıştır (Cılga, 2001a, s. 70).

Çocuğun kişi, hak ve özgürlükleri; isim, vatandaşlık, uyruk, kimlik, kimliğin korunması, haklarını, çocuğun ifade özgürlüğü hakkını, bilgilenme hakkını, düşünce, vicdan, inanç özgürlüğü hakkını, dernek kurma özgürlüğünü, yardım amaçlı yardım toplama hakkını, özel yaşamın dokunulmazlığını, işkenceye tabi tutulmamasına, insanlık dışı, zalimce ve kötü muamele görmeme ve cezalandırmama haklarını içerir (Cılga, 2001a, s. 70).

Cılga'nın (2001, s. 72) geliştirmiş olduğu Türkiye'de Çocuk Hakları Sözleşmesinin Uygulanmasının Etkinleştirilmesi İçin Ulusal Eylem Plânı'nın hedefleri şu şekilde belirlenmiştir;

“Türkiye’de çocuk hakları uygulamaları için; çocukla ilgili tüm güçlerin koordinatörlük düzeyinde harekete geçirilmesi, yasal yönetsel ve örgütsel düzeyde yeni yapılanmanın gerçekleştirilmesi, bu doğrultuda gereken kaynakların sağlanması, geniş anlamda yaygın ve etkili olarak kamuoyunun oluşturulması, çocukla ilgili kurumlara ve çalışan nitelikli insan gücüne yeni hedefler doğrultusunda işlerlik kazandırılması “temel sorun” olarak değerlendirilebilir.

1. Türkiye’de çocuk tanımının nitel ve nicel yönlerden geliştirilmesi,
2. Çocuğun medenî haklarının genişletilmesi,
3. Çocuğun aile çevresinde ve alternatif bakım sistemi içinde eğitim yoluyla yaşama hazırlanmasının sağlanması, sosyal, ekonomik, hukukî ve kültürel haklardan yararlanmasının sağlanması,
4. Tüm çocukların ve Engelli çocukların temel sağlık hizmetlerinden yararlanma olanaklarının ve koşullarının geliştirilerek yaşam standartlarının yükseltilmesi,

5. Çocukların nitelikli insanlar olarak eğitim yoluyla yetişmelerinin sağlanması için öngörülen amaçlar çerçevesinde nitelikli bir eğitim sistemine kavuşturulmaları, serbest zamanlarının kişisel ve sosyal gelişmelerine yardımcı olacak düzeyde değerlendirilmesi, bilimsel düşünce ve estetik duygusunun çok yönlü geliştirilmesi,

6. Acil durumlardaki çocuklar, kanunla çatışma içinde olan çocuklar ve istismar edilen çocuklara yönelik özel koruma ve sağaltım önlemlerinin alınması çocuğa yönelik hizmet sektörünün uygulamaya dönük hedeflerdir. Bu doğrultuda çocuk hakları ilke ve standartlarına göre, yeni yaklaşımların geliştirilmesi, yeni yasal, idarî ve yönetsel düzenin oluşturularak sektörde yeni uygulamaların gerçekleştirilmesi ulusal eylem plânının hedeflerini oluşturmaktadır.”

Ayrıca, Avrupa Birliğinin tüm üye ülkelerinde engellilik politikasında, fırsat eşitliği sağlama ve ayrımcılık yapmama ilkesi savunulmaktadır. Eğitim alanında özel okullarla ve istihdam alanında ayrı iş yerleriyle engellilerin spesifik ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik ayrı yapılar geliştirilmesinden uzaklaşmakta, bu tür yapılar yerine mümkün olan durumlarda engelli kişilerin normal okullara ve açık istihdama entegrasyonu geliştirmeye yönelik girişimlere geçilmektedir.

Haklar bağlamında, Özürlüler ve Bazı Kanun Ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanunun kapsamında bulunan hizmetlerin yerine getirilmesinde aşağıdaki esaslara uyulur:

- a) “Devlet, insan onur ve haysiyetinin dokunulmazlığı temelinde, özürlülerin ve özürlülüğün her tür istismarına karşı sosyal politikalar geliştirir. Özürlüler aleyhine ayrımcılık yapılamaz; ayrımcılıkla mücadele özürlülere yönelik politikaların temel esasıdır.
- b) Özürlülere yönelik olarak alınacak kararlarda ve verilecek hizmetlerde özürlülerin, ailelerinin ve gönüllü kuruluşların katılımı sağlanır.
- c) Özürlülere yönelik hizmetlerin sunumunda aile bütünlüğünün korunması esastır.
- d) Kurum ve kuruluşlarca özürlülere yönelik mevzuat düzenlemelerinde Özürlüler İdaresi Başkanlığının görüşünün alınması zorunludur.”

Sosyal hizmetler açısından Ergin’e göre engelli hakları şu şekilde maddelenmiştir;

1. Her engelli birey engel derecesi ne kadar ağır olursa olsun kendi potansiyelini geliştirmek için temel gereksinimlerin karşılanması tıbbi tedavi, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanma hakkına sahiptir.

2. Engelli birey, öncelikle ailesi ya da koruyucu aile ile birlikte yaşamak, toplumsal yaşamın bütün etkinliklerine katılmak ve boş zamanlarını değerlendirmek hakkına sahiptir şeklinde maddelendirmeye gidilmiştir.
3. Yetişkin engelli bireyler kişisel yararı ve refahı için gereksinim duyulduğunda, korunmasını isteme hakkına sahiptir.
4. Engelli bireyler ekonomik güvenceye uygun yaşam standartına sahip olmak, üretken çalışma yapmak ve iş edinmek hakkına sahiptir
5. Her engelli birey bağımsız olarak yaşayabilme sosyal ve kültürel yaşama katılabilme hakkına sahiptir (Ergin, 1998, s.40-45).

Ölçer ve arkadaşlarına göre engellilerin hak ilkeleri şu şekildedir:

1. Engelliler, eğitim, sağlık, istihdam gibi temel sorun alanlarında engelli olmayanlar için söz konusu olan her türlü fırsat eşitliğinden yararlanan bir nüfus grubu olarak kabul edilmelidir.
2. Engelli bireylere fırsat eşitliği verilmeli, topluma tam katılımını kısıtlayan, fiziksel, mali, psikolojik ve sosyal olarak tanımlanmış bütün engeller kaldırılmalıdır.
3. Bütün insan hakları ve temel özgürlükler evrenseldir ve şartsız olarak özürsüz bireyleri de kapsamalıdır. Her birey eşit doğar ve yaşama, eğitim görme, işe girme, toplumun bütün kesimlerinde bağımsız yaşama ve topluma aktif katılma haklarına sahiptir.

Engelli bireylerde özürlerinin biçimi ve düzeyi ne olursa olsun yaşlıları olan diğer normal bireylerin bütün haklarına sahiptir.

4. Engelli kişi, farklı ihtiyaçlara sahip özel bir bireyden ziyade, yaşam becerilerini karşılamada güçlükleri olan sıradan bir kişi olarak tanımlanmalıdır. Toplumdan soyutlanmamalı, gerekli yardımla toplumla bütünleştirilmelidir.
5. Engelli bireylerin kendi hayatlarını düzenleyebilmeleri için bağımsızlıkları desteklenmeli, bağımsız olmalarını sağlayacak ortamlar yaratılmalıdır.

6. Engelli bireylerin yaşamsal becerilerini geliştirebilmeleri için tıbbi bakım, rehabilitasyon hizmetleri, eğitim, psikolojik danışmanlık hizmetleri almaya hakları vardır. Devlet bu hizmetleri olanakları ölçüsünde ücretsiz sağlamalıdır.

7. Engelli bireylerin ekonomik ve sosyal güvencesi olmalıdır. Becerilerine uygun işlerde çalışmalı, toplumun ekonomik ve sosyal gelişmesinde üretken bireyler olarak aktif rol alması sağlanmalı; sendikalara, derneklere üye (kurculuk dahil) olmalıdır.

8. Engelli bireyler kendi aileleriyle birlikte yaşamalı ve bütün sosyal, sanatsal ve sportif faaliyetlere katılmalıdır.

9. Engelli birey, sağlığına, gelişimine zarar verebilecek her türlü ayrımcı, taciz edici, aşağılayıcı tutumlara ve sömürüye karşı korunmalıdır.

10. Engelli çocukların ailelerinin, çocuklarına konulan özürlü tanısı, tedavisi, rehabilitasyonu hakkında bilgi almaya hakları vardır.

11. Engelli çocukların ve ailelerinin, çocukları için önerilen uygun eğitimin ne olduğunu ve eğitimin amaçlarını bilmeye, böyle bir eğitim hakkında bilgi almaya hakları vardır.

12. Engellilerin yaşamını kolaylaştıran ve onları daha verimli yapan ve üretken duruma getiren yeni teknolojilerden yararlanmaları sağlanmalıdır (Ölçer ve diğ., 2002, s. 64-65).

Ülkemizde hâlâ; sağlıkta, eğitimde, istihdamda ve hayatın diğer alanlarında engellilere aynı ölçüde hizmet götürülmediği dikkat çekmektedir. Fırsat eşitliğinin sağlanması gereği; gerek yasalar, gerek ekonomik ve sosyal hayata ilişkin her türlü düzenlemelerde hükme bağlanmış ve yaptırımları belirtilmiştir.

Ancak; uygulamada engelliler açısından eşitsizliğin devam ettiğini söylemek yanlış olmaz. Her ne kadar devletin engellilere yönelik program ve projelerinde, engelliliğin önlenmesi, engellilerin eğitimi, istihdamı ve mesleki rehabilitasyonu, tıbbi rehabilitasyonu gibi konuları etkin bir biçimde ele alması hız kazanmışsa da, engellilerin topluma aktif katılımlarını sağlayacak bir yapılanma henüz oluşturulmuş değildir. Dolayısıyla genel amaç; bu yapılanmayı sağlayacak, engelli insanların ekonomik ve toplumsal hayata tam olarak katılımlarını kolaylaştıracak politikalar oluşturmak olmalıdır.

Sosyal hizmet mesleğinin biliminde, engellilik alanında yapılacak olan çalışmalar da, yukarıda da açıklandığı gibi, öncelikle “haklar” bağlamında ele alınmalıdır. Ayrıca, yapılacak olan çalışma belirli bir model kapsamında planlanarak, bu plan ve programlar, belirlenen modele göre geliştirilmelidir. Sosyal hizmet mesleği açısından, geçmişten günümüze farklı model denemeleri bulunmaktadır. Hangi modelin sosyal hizmet mesleği açısından neden önemli olduğunu açıklamak amacıyla aşağıdaki bilgiler yararlı olacaktır.

Engellilik tarihsel süreç içerisinde, her çağın kendi koşulları çerçevesinde, farklı modeller tarafından, farklı biçimlerde ele alınmıştır. Mackelprang ve Salsgiver (1999; aktaran: Erkan, 2004, s. 31) bu modelleri “moral model”, “medikal model” ve “sosyal model” olmak üzere üç grupta ele almaktadır. Moral model, en eski modeldir. Bu modele göre engellilik, doğrudan günahkarlık ve kötülüğe bağlıdır. Engelliliğin nedeni, kötülük yapma ya da kötü şekilde yaşamak değildir; kötü olmaktır. Engelliliğin moral olarak değerlendirilmesi ortaçağın sonuna kadar egemen görüş olarak kalmıştır (Erkan, 2004, s. 31).

Medikal model, tüm engellileri, hastalık gibi nedenlerden kaynaklanan fizyolojik bozuklukların sonucu olarak görmektedir. Medikal modelin temelinde tüm engelli bireylerin otomatik olarak “kısıtlı” olduğu sayıtlısı yatmaktadır (Arıkan, 2001b, s. 22). Medikal modelin engelliliği patolojik bir durum olarak algıladığı anlaşılmaktadır.

Sosyal model ise, medikal modelin engellilik olgusunu açıklamakta yetersizliklerinin giderek daha fazla gündeme gelmesi sonucuyla ortaya çıkmıştır. Sosyal modelin temel iddiası, engelliliğin toplumsal olarak yapılandırıldığı ve çeşitli bozuklukları olan insanlara dayatıldığıdır. Bireyin fiziksel ya da zihinsel bozukluğunun değil, toplumun muktedir bir bedene sahip olmayı temel norm olarak kabul etmesinin engelleyici etkilerinin kişileri engelli kıldığını ileri sürmektedir (Arıkan, 2001b, s. 23).

Sosyal modelde mikro, mezzo ve makro düzeyde değerlendirmeler yapmak yararlıdır. Mikro düzeyde meslek sistemleri, fiziksel ve duygusal destekleri içerir. Mezzo düzeydeki destek, bireyin yaşamındaki sosyal sistemlerin etkileri ile ilgilidir. Mezzo düzeyde komşuluk, sağlık bakımı kuruluşları, okullar, sosyal kurumlar, bireylerin çalıştığı yerler vb. gibi ortamları kapsar (Erkan, 2004, s. 35). Makro düzeyde

değerlendirme ise bireylerin yaşamındaki sosyal yapıların ve kurumların etkilerini kapsar. Engelli kişiler için makro değerlendirme, güç farklılıkları ve sosyal koşulların kabul edilmesi ile başlar (Mackelprang ve Salsgiver, 1999; aktaran: Erkan, 2004, s. 35).

Sosyal hizmet uzmanı, engellilik alanında yapacağı plân, proje ve çalışmalarında, sosyal modeli temel almalıdır. Çünkü sosyal model bireyin kendisinden başlayarak, devletin sorumluluklara kadar kapsamı geniş olan bir uygulama imkanı sağlar. Bu modele hem kişilerle yapılacak olan bireysel görüşmeler, hem toplumda fikir bilinç uyandırılması çalışmaları, hem de devletin plan ve projelerine eleştiri ve katkı sağlamak yer almaktadır. Bu nedenle, sosyal modelde, makro düzeyde “sosyal politika” kavramı önemli yer tutmaktadır. Çünkü sosyal politika, genel anlamda devletin eğitim, sağlık, konut, sosyal güvenlik, sosyal yardım ve bireysel sosyal hizmetleri içeren plan, proje ve hizmetlerin bütünü olarak ifade edilebilir (Pierson ve Thomas, 1999, s. 350). Spicker (2001, s.12) ise, sosyal politikanın iki temel anlamı olduğunu belirtmektedir. İlk anlamı, sosyal hizmetler ve sosyal refahın sağlanmasıdır. İkinci anlamı ise, çok geniş bir yelpazede yer alan sosyal sorunların giderilmesi için hükümetin bazı eylemlerde bulunmasıdır.

Sosyal politikanın bir ülkedeki tüm insanlar için, ama özellikle ayrı bir bakıma ve korunmaya ihtiyacı olanlar için, koruyucu, güçlendirici, sosyal adaleti ve eşitliği sağlayıcı bir işlevi olduğu söylenebilir. Eğitim, sağlık, çalışma yaşamı, sigorta, sosyal koruma, sosyal hizmetler gibi kapsamı çok geniş konuların hepsi sosyal politikanın bileşenleridir. Bu nedenle, bir ülkede yaşayan insanların her açıdan sağlıklı bir yaşam sürebilmeleri için sosyal politika uygulamaları büyük önem taşımaktadır (İçağasioğlu Çoban, 2007, s. 61).

Bu hedeflerden de görüldüğü üzere “sosyal hizmet bilimi” bakış açısından insan hakları, çocuk hakları ve engelli hakları diye bir ayrım yapmak mümkün değildir, ancak bu haklar birbirini kapsar niteliktedir. İnsan hakları, çocuk haklarını, çocuk hakları insan haklarını kapsamaktadır. Bu çerçeveden bakılacak olursa, sosyal hizmet uzmanına, ülke politikası kapsamında yapılacak çalışmalarda, çocuk hakları ilke ve standartları göz önüne alınarak, tüm insanları, çocukları ve engelli bireyleri kapsayacak, birincil, ikincil ve üçüncül haklarını gerçekleştirebilecekleri; sosyal, politik, hukuksal, eğitimsel, sağlık,

gibi alanlarda ulusal düzeyde plan ve programlamalara gitmek konusunda büyük ve önemli görevler düşmektedir.

## **1.2. AİLE KURUMUNA GENEL BAKIŞ VE SOSYAL HİZMET**

Aile politikaları, aile hizmetlerinin oluşturulmasının temelidir. Aile hizmetleri ise, amacı ve odağı, aile içi ilişkileri uyumlu kılmak, aile hayatında pozitif değerleri güçlendirmek, bu birlik içinde üyelerin, özellikle çocukların sağlıklı kişilik gelişimini sağlayacak işlevlerin yerine getirilmesine, aile üyelerinin doyumlu ve mutlu olmalarına, uygun sosyal fonksiyonlara erişmelerine yardımcı olmak biçiminde tanımlanabilir. Bu çerçevede, evlilik, çocuk-ebeveyn ilişkileri, kardeşler arası ve akrabalarla ilişkiler, ailenin bir birim olarak çevresiyle uyumu özel olarak ele alınan konulardır. Kısaca aile hizmet kurumları aile birliğinin sağlıklı oluşması, sürmesi yönünde destek sağlayan, aile birliğine ilişkin sorunları bilimsel yönden inceleyen, değerlendiren ve çözümlemeye çalışan kurumlardır. Aile hizmetleri kamu kurumları, özel kuruluşlar, sivil toplum kuruluşları, üniversiteler tarafından verilebilir. Ancak, aile hizmet kurumları birincil sosyal hizmet kuruluşlarıdır (Koşar, 2001, s. 84-86). Bu anlamda aile hizmetlerinin öncelikli olarak sosyal hizmet mesleği kapsamında verildiği söylenebilir. Ancak, bu süreçte sorun ya da ihtiyaca yönelik olarak diğer disiplinlerle de ortak çalışmalar yapılması bir anlamda zorunludur (İçağasioğlu Çoban, 2007, s. 71).

Ailelerle sosyal hizmet sosyal hizmet mesleğinin en temel uygulama alanlarından biridir. Nitekim, sosyal hizmet mesleği başlangıçta yoksulluk içinde olan ailelere yapılan gönüllü yardımlar ile başlamıştır. Geçen zaman sosyal hizmet mesleğinde aile odağının önemini azaltmamış, aksine arttırmıştır. Ailelerle sosyal hizmet, aileyi bir bütün olarak ele alması nedeniyle ailenin diğer hizmetlerden de daha etkin biçimde yararlanma düzeyini de arttırmaktadır. Yoksulluk, işsizlik sorunlarının azaltılması, sağlık, eğitim hizmetlerinden yararlanma düzeyinin ve çocuk refahının artırılması gibi konularda sosyal hizmet uygulamalarının anahtar bir rol oynadığı görülmüştür. Diğer taraftan, ebeveynlere yardımcı olacak programların geliştirilmesi ve ailenin doğrudan desteklenmesinde de sosyal hizmetin ulaşmak istediği temel amaçlar arasında yer almaktadır (Waterhouse ve McGhee, 2002, s. 285).

Sosyal hizmet uzmanları ailelerle çalışırken çok farklı ve çeşitli sorunlarla karşılaşabilmektedirler. Boşanma, alkol, madde bağımlılığı, ailede engelli birey olması, istenmeyen gebelikler ya da çocuk sahibi olamama, eşler arasında sorunlar, şiddet, hastalıklar, yoksulluk, işsizlik, suçluluk, ya da suç mağduru olma, ergenlik sorunları, ölüm nedeniyle aile üyelerinden birinin kaybı, çocuk yetiştirmede sorunlar vb. bu sorunlarla çalışan sosyal hizmet uzmanlarının savunucu, destekleyici, eğitici, kolaylaştırıcı gibi pek çok mesleki rolü bilmesi ve etkili biçimde kullanması gerekmektedir (Zastrow, 1995, s. 222; Demiröz, 2003, s. 89). Ancak, bazı yazarlar aile ile çalışacak sosyal hizmet uzmanlarının bu rollerin yanı sıra aileye ilişkin töröpatik metotları (aile terapisi gibi) da bilinmesinin çalışmaların daha etkili sonuçlar vermesine yardımcı olacağını ifade etmektedirler (Bulut, 1993, s. 22; Thoburn, 2002, s. 204). Bazı yazarlar ise, aile ile sosyal hizmet uygulamasında klasik yaklaşımların yanı sıra, toplumsal cinsiyet rollerine duyarlı, özellikle kadın ve çocuk için geçerli olan aile içi eşitsizlikleri yok etmeye yönelik bakış açılarına sahip, müracaatçıların öznel algılamalarına önem veren bir yaklaşımın kullanılmasının gereği üzerinde durmaktadır (Mason, 2005, s. 87).

Sosyal hizmetin odağı insan, çevre, davranış faktörlerini içine alan bireyin bütünlüğüdür. Davranışın biçimlenmesi ve etkilenmesinde ailenin önemini vurgular. Sosyal hizmet uzmanları, aile etkileşiminin temel prensiplerini anlamaya çalışır. Sosyal işlevselliği geliştirmek için aile ile ilişki kurar ve birçok sosyal sorunun yetersiz veya dengesiz aile ilişkilerinden kaynaklandığını kabul eder (Bulut, 1993, s. 22).

Sosyal hizmet aileyi sistem bakış açısı ve ekolojik sistem yaklaşımıyla ele alır. Ailede yaşanan sorunlar ve ailenin ihtiyaçları bu bakış açısı temelinde çözümlenmeye ve karşılanmaya çalışılır. Ailede yaşanan sorunların doğası bu bakış açısını ve çoklu düzeydeki müdahaleleri gerekli kılmaktadır. İlk adım, tanışma ve değerlendirme aşamasıdır. Değerlendirme, ailenin niteliksel ve niceliksel yapısını oluşturan pek çok faktörün (aile üyelerinin yaşları, sağlık durumları, ailenin işlevselliği, alt sistemler arasındaki ilişkiler, aile içi bağlılık, sosyo-ekonomik koşullar, karar alma kalıpları, rol kalıpları, ailenin destek sistemleri, baş etme kapasiteleri ve yöntemleri v.b.) incelenmesini gerektirir. Sosyal hizmet uzmanı bu değerlendirme sürecinden sonra sorunların nasıl çözüleceği ve ihtiyaçların nasıl karşılanacağına ilişkin bir plânlama

yaparak aile ile çalışmaya başlar. Bu aşamada duruma göre hem farklı rolleri hem de farklı müdahale düzeylerini bir arada kullanabilir. Burada önemli olan temel noktalar ise etik değerlerin göz ardı edilmemesi, güçlendirme yaklaşımının önemli olduğu ve ailenin sürece katılımının sağlanmasıdır. Sonlandırmadan sonra ise izleme çalışmaları mutlaka yapılmalıdır (Johnson, 1998; Krist-Ashman ve Hull, 1999; Turan, 1992; Duyan, 2003).

### 1.2.1. Aile Tanımı

Aile hakkındaki ilk teoriler ailenin anne, baba ve çocukların birlikte yaşadığı, akrabalık bağlarının olduğu, uyumlu, sağlam ve tüm dünyada geçerli olan bir birim olduğunu ifade etmiştir (Gittings, 1985, s. 1). Sosyologlar uzun yıllar boyunca George Murdock (1949) tarafından yapılan tanımı bir ölçüt olarak kullanmışlardır. Murdock aileyi, “genellikle aynı evde oturan, ekonomik işbirliği ve yeniden üretimi içeren, her iki cinsiyetteki yetişkin bireyler arasında sosyal açıdan onaylanmış bir cinsel ilişkinin olduğu, bir ya da daha fazla çocuğun bulunduğu (kendilerinin ya da evlat edinerek) bir sosyal grup” olarak tanımlanmıştır (Aktaran: Wellner, 2001, s. 78).

Günümüzde ailenin tanımlanması konusundaki tartışmalar bitmemiştir. Bunun en temel nedeni, dünyada değişen sosyo-kültürel ve ekonomik yapılarla koşut olarak aile kurumuna bakış açıları farklılaşmaktadır. Wylie (1997, s. 22)’ in Gage Canadian Dictionary’den yaptığı aktarmalara göre aile hakkında yapılan farklı tanımlamalar bulunmaktadır. “Aile, baba, anne ve onların çocuklarından oluşur”. “Aile, bir ana ve babanın çocuklarından oluşur”. “Aile aynı evin içinde yaşayan birbirleriyle ilgili insanlardır”. “Aile bir kişinin akrabalarının tümüdür”. “Aile ilişkili insanlar grubu, aynı sınıftan kimseler/kabileler”. “Aile yani evlenmiş (çocukları olabilir de olmayabilir de) bir çifti, nikahsız olarak birlikte yaşayan (çocukları olabilir de olmayabilir de), çocuklarına tek başına bakan (tek ebeveynli) kişileri kapsayan birimdir”.

“Ana, baba, çocuklar tarafından kan akrabalarından (aile biçiminin gereğine göre) meydana gelmiş ekonomik ve toplumsal bir birliktir (Güler, 1992). İnsanlık tarihi boyunca var olan, değişmeler karşısında sürekliliğini her zaman koruyan bir kurumdur (Çiçek, 1990). Summer ve Keller’e göre, “aile, en az iki neslin bir arada bulunduğu kan bağı ile karakterize edilen küçük bir sosyal örgüttür”. (Merter, 1990). Hem değişmelere

karşı koyan, hem değişmelere uyum gösteren çifte gücü olan bir kurumdur (Sosyal Yapı Komisyonu, 1990). McIver ve Page'ye göre, "seks ilişkilerine dayalı, çocuk sahibi olma ve bu çocukları yetiştirme özellikleri gösteren bir gruptur" (Merter, 1990)." (aktaran: Demirarslan, 2005, s. 153-154).

Tomanbay (1999, s. 3) ise aileyi "karı koca, ana baba çocuklar ve kardeşler gibi aralarında birinci dereceden kan bağı bulunan kişiler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu, toplumun en küçük örgütlü çekirdeği" biçiminde tanımlamıştır.

Bir başka tanıma göre ise aile, biyolojik ilişkiler sonucu insan türünün devamını sağlayan, toplumsallaşma sürecinin ilk ortaya çıktığı, karşılıklı ilişkilerin belirli kurallara bağlandığı, o güne dek toplumda oluşturulmuş özdeksel ve tinsel zenginlikleri kuşaktan kuşağa aktaran, biyolojik, psikolojik, ekonomik, toplumsal, hukuksal v.b. yönleri bulunan toplumsal bir birimdir (Sayın, 1990, s. 2).

Toplumsal bir kurum olarak aile, sosyolojik düşüncenin temel konularından biridir ve toplumsal yapı ile arasındaki ilişki uzun zamandan beri tartışılmaktadır. Kimi sosyal bilimciler aileyi evrensel bir sosyal kurum olarak görürlerken; diğerleri onu belirli kültürlerin ve devirlerin sosyal hayatının ayırıcı bir özelliği olarak görme eğilimindedir (Sosyal Bilimler Ansiklopedisi, 1990, s. 17).

Aile hakkında yapılan tanımların ortak yönü, ailenin sosyal bir kurum, yapı olduğudur. Çocuk sahibi olma, aynı evi paylaşma, iki eşten ya da tek eşten oluşma gibi konularda bir fikir birliği yoktur. Aslında bu konular biraz da içinde bulunulan toplum yapısıyla ve aile tanımının hangi amaçla kullanılacağı ile ilişkilidir. Çünkü aile tanımının nasıl yapıldığının ekonomik ve sosyal etkileri de bulunmaktadır. Örneğin, yasalara göre bir birliktelik yaşamış, yani evlenmiş çiftler ayrıldıklarında bazı yasal haklara, sosyal desteklere sahip olabilmektedirler. Oysa nikahsız olarak birlikte yaşayan çiftler için bu durum söz konusu olamaz. Ailenin sahip olduğu ekonomik, politik, sosyal ve belki hatta dizesel güç yolu ile birey ve toplum üzerindeki etkisi ve anlamı onun tanımlanmasını da güçleştirmektedir (İçağasioğlu Çoban, 2007, s. 43).

### 1.2.2. Aile Çeşitleri

“Türk aile yapısı Cumhuriyetle birlikte demokratikleşme yönünde köklü birtakım değişikliklerden geçmiştir. Türkiye’de ailenin yapısal değişmesi hukuksal güdümlerle ile desteklenmiştir. Medeni kanunla aile, dinsel ve geleneğe bağlı bir kurum olmaktan çıkmış; yasal temellere bağlı bir kurum durumuna gelmiştir. Böylece, patriarkal ve yarı feodal aile geleneği resmi olarak sona ermiştir (Kızıl, 1978). Ancak, bugün de Türkiye’de aile denildiğinde tek tip aileden söz etmek mümkün değildir. Aile üzerine yapılan sosyolojik araştırmalar iki temel aile kategorisinden yola çıkmaktadırlar. Bunlar çekirdek aile ve geleneksel geniş ailedir (Batmaz ve Aksoy, 1995). Ancak, Türkiye’de aileler durağan bir biçimde kalmamakta, belirli evrelerde değişik biçimler alabilmektedir. Dolayısıyla, bu iki temel aile kategorisinin arasında daha başka aile tipleri de gelişmektedir. Çözülen aile, tamamlanmamış aile, parçalanmış aile bu tipolojilere örnek verilebilir” (aktaran: Demirarslan, 2005, s. 154).

Aile çeşitlerini daha iyi anlayabilmek için aşağıda belirtilen aile çeşitlerini incelemekte yarar vardır.

**Çekirdek Aile:** Günümüzde aile birçok açıdan değişime uğramıştır. Modern endüstrinin gelişmesiyle birlikte üretim biçimleri değişmiş ve ailenin duygusal fonksiyonları daha çok öne çıkmıştır. Endüstri sonrası bu aile biçimi de çekirdek aile olarak tanımlanmaktadır. Çekirdek aile ise, birbirini özgürce seçen eşlerce, ana-baba ailelerinden bağımsız bir yerde kuruluyordu. Daha geniş akrabalık çerçevesinde oldukça yalıtılmış bir görünüm taşımaktaydı. Hareketli bir iş gücüne gerek duyan ve statünün akrabalık ilişkilerine değil, kişisel yetenek ve becerilere göre elde edildiği toplumlarda bu aile tipi egemendi. Ayrıca, farklılaşma ve uzmanlaşmanın ilerlediği sanayi toplumunda ailenin eğitim, üretim, sosyal güvenlik gibi işlevlerinin başka kurumlarca üstlenildiği ve ailenin sadece üreme, çocukların bakımı ve sosyalleşmesi, üyelerinin psikolojik gereksinimlerinin karşılanması gibi bazı sınırlı işlevleri olduğu bu kuramcılar tarafından ileri sürülmektedir (Kandiyoti, 1984, s. 17).

Çekirdek aile, birçok yönden geniş ailenin davranış kalıplarına sahiptir ve demografik olarak çekirdek olarak görülen ailelerin sosyal değerleri, aile içi otorite ilişkilerinde ise geleneksel motifler taşırlar (Demirarslan, 2005, s. 155).

“Çekirdek aile, karı-koca ve evlenmemiş çocuklardan oluşur. Çekirdek aile, gerek kentsel, gerekse kırsal bölgelerde yaygın bir aile yapısı olarak görülür. Eski Türk ailesi hemen her dönemde, çekirdek denilebilecek küçük aile tipinde olmuştur (Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu, 1992). Türkiye bölgelere göre incelendiğinde, çekirdek ailenin Batı Anadolu, Akdeniz, Marmara bölgelerinde yoğunlaştığı görülmektedir” (Birlik Vakfı Proje Grubu, 1992; aktaran: Demirarslan, 2005, s. 154).

**Geniş Aile:** “Geniş aile genellikle köy kökenli ve geleneksel toplumların bir kurumudur, ekonomik ve siyasal bir birlik olarak düşünülür (Batmaz ve Aksoy, 1995). Geniş aileyi çekirdek aileye dönüştürecek önem ve nitelikteki asıl etken bir bölüm köy nüfusunun kentlere ve tarım dışı çalışma alanlarına göçmesi olgusudur. Bu yaklaşıma göre aile, yapı ve ilişkilerinde de bir değişime uğramış ataerkil geniş aileden, çekirdek aileye dönüşmüştür. Türkiye’de bölgelere göre dağılımda, geniş ailelerin Doğu Anadolu, Trakya ve Güneydoğu Anadolu bölgelerinde yoğunlaştığı görülmektedir” (Birlik Vakfı Proje Grubu, 1992; aktaran: Demirarslan, 2005, s. 154).

Günümüz Türk ailesinin yapısal ve sosyal görünümü çekirdek aile biçimindedir. T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü tarafından 2006 yılında yapılan “Aile Yapısı Araştırması”na göre ülkemizde, hanelerin %6’sı tek kişilik, %80’i çekirdek aile ve %13’ü de geniş aile hane halklarından meydana gelmektedir. Ancak ülkemizde yapısal olarak çekirdek aile baskın görünmekle birlikte aile içi ilişkiler ve akrabalık ilişkileri, çağdaş-yalıtılmış çekirdek aile tiplmesine pek de benzememektedir (Karataş, 2001, s. 96).

**Diğer Aile Tipleri:** “Çekirdek ve geniş aile ayrıca yaşadıkları doğal-toplumsal çevreye ve ailelerin iş-güç biçimine göre de farklı özellikler gösterirler ve farklı aile tipleri oluştururlar. Bunlar: Köy-kırsal kesim aileleri, Kasaba aileleri, Kent ailesi, Gecekondu ailesidir.

Gecekondlu ailesi, sanayileşme ve göç olgusu sonucu toplumda ortaya çıkmıştır. Gecekondlu tipi aile, henüz değişimini tamamlamamış, geçiş halinde bir aile tipidir. Bünyesinde kırsal, geleneksel aile tipi özelliklerini de bulundurması nedeniyle, ne tam olarak geleneksel ne de tam olarak kentseldir” (Arça, 1978; aktaran: Demirarslan, 2005, s. 154-155).

Gecekondlu ailesi, toplumsal değer ve Alışkanlıkları bakımından bir ucu köyde, öbür ucu kentte iki aile tipi arasında bir geçiş durumu gösterir. Bu kurumun yapısında ve görevlerinde, köy ailesi özellikleri ile kent ailesi özelliklerinin bir arada bulunması, onu kendine özgü bir tür yapmıştır (Yasa, 1970, s. 10). Bu aileleri, kır ve kent ailesinden ayıran özellik, kentlileşme sürecinde bulundukları yere bağlı olarak, bünyelerinde kentsel ve kırsal özellikleri farklı oran ve bileşenlerde içermeleridir (Karataş, 1991, s. 23-24).

Günümüz sanayi toplumlarında ortaya çıkan ve alanyazına da giren geçici geniş aile, parçalanmış aile, tamamlanmış aile, tek ebeveynli aile, gecekondu ailesi gibi aile tipleri de bulunmaktadır. Geçici geniş aile, aile başkanının kendi ana babası (veya bunlardan biri), bekar kardeşleri, karısının bu tür yakınları ya da her ikisinin diğer akrabaları bulunması ile oluşur. Parçalanmış aile, ölüm, boşanma, ayrı yaşama gibi nedenlerle eşlerden birinin veya her ikisinin bulunmadığı ailedir. Tamamlanmış aile, gayri meşru ilişkilerden doğan çocuklarla annelerden meydana gelir (Kocacık, 1993, s. 33).

Türkiye’deki aile yapısının toplumsal koşullara ve farklılaşmalara da bağlı olarak değiştiği, özellikle ailenin üye sayısında bir azalma görüldüğü, ancak, kentte yaşasa bile aile içi ilişkiler ve psikolojik örüntüler açısından modern çekirdek aile kavramsallaştırmasına uymadığı ifade edilebilir (İçağasıoğlu Çoban, 2007, s. 61).

### **1.2.3. Ailenin Önemi**

Aile kurumunun önemi, üstlendiği fonksiyonların aile dışında başka bir kurum tarafından aile kadar başarılı ve istikrarlı bir şekilde yerine getiremeyeşindendir. Aile niteliği ve işlevleri ile toplumda ikamesi olmayan hayati öneme sahip bir kurumdur (Budak, 2001, s. 60).

“... aile toplumdaki en temel birimdir ve bu birimin çok önemli sosyo-ekonomik fonksiyonları bulunmaktadır. Toplumdaki önemli değişimlere rağmen üyeleri için (özellikle bebekler, çocuklar, yaşlılar, özürlüler) duygusal, finansal ve maddi destek sağlamaya devam etmektedir. Aile aynı zamanda kültürel değerlerin korunması ve aktarılması için de çok hayati bir öneme sahiptir. Ayrıca aile, üyelerine eğitim, bakım, yetiştirme ve destek vererek gelişme için nitelikli insan kaynağı yaratmada çok önemli bir rol oynamaktadır” (The United Nations, 1998).

Yıldırım (2006, s. 14-16) aile kurumunun fonksiyonları geniş biçimde ele almış ve bu fonksiyonları; nüfusun düzenli (gelişigüzel değil, sağlıklı olması) çoğalması ve yenilenmesi, çocukların sosyalleşmesi, dil, adetler, gelenekler gibi millilik kültürü/ sosyal mirası koruma ve yeni nesillere aktarma, insanı yalnızlıktan, gerginlikten koruma, besleme, barındırma gibi biyolojik tatmin sağlama, üretim, tüketim, bölüşüm, yatırım gibi kavramları çocuklara öğretmek ekonomik tatmin sağlama, psikolojik destek sağlamak, bireyin sosyal yerini tayin ederek statü kazandırma, sevgi, saygı, hoşgörü, sadakat, yardımlaşma duygularını kazandırma, güçsüzleri, yaşlı ve çocukları koruma ve onlara bakım sağlama, eşler arasındaki birlikteliği meşrulaştırma, beden ve ruh sağlığı açısından başarılı nesiller yetiştirme olarak ifade etmiştir.

Her sosyo- kültürel sistemde aile, kadın-erkek ilişkilerini düzenleyerek doğan çocuğun bakımı, beslenmesi, sağlığı ve eğitilmesinden sorumlu olan bir kurum olarak karşımıza çıkmaktadır (Dilek, 1996, s. 33).

Aile, toplum içerisinde diğer toplumsal gruplara benzetilmekle beraber, onu diğerlerinden ayıran çok sayıda özelliğe sahiptir. Bu çerçevede ailenin ayırt edici unsurları aşağıda başlıklar altında toplanmıştır (Gökçe, 1998, s. 7):

Aile her şeyden önce evrensel bir yapıya sahiptir. Zira her insan bir ailenin üyesidir. Bu da aileyi tüm toplumsal kurumlar içerisinde evrensel bir yapıya sokmaktadır.

Aile özgündür. Aile üyeleri, soyun sürdürülmesi, annelik, ebeveynlik, kader birliği gibi temel duygular, sevgi, şevkat gibi duygularla güdülenmektedir. Bu durum ailenin özgünlüğünü ortaya koymaktadır.

Aile içerisinde yaşayan bireyleri şekillendirme özelliğine sahiptir. Bu şekillendirme aile içi toplumsallaştırma etmenleriyle ilişkilidir.

Aile, sosyal yapıların kapsam açısından en küçüğüdür ve en temelinde yer alır. Bu durum özellikle çağdaş toplumlarda çekirdek aile olarak gözlemlenmekte ve toplumsal yapılaşma onun üzerinde şekillenmektedir. Zira aile tüm toplumların temel birimi durumundadır.

Aileyi oluşturan bireylerin hepsinin aileye karşı sorumlulukları vardır. Aile üyeleri, toplumsal değer yargıları tarafından kendilerine yüklenen sorumlulukları ömürleri boyunca yerine getirmek zorundadırlar. Bu sorumluluğun kapsamı, toplumdaki mevcut değer yargılarının yanı sıra, ortak bir geçmişin ürünü olan değerleri, gelecekte beklenenleri, dinsel inanışları ve bazı durumlarda yasa koyucunun iradesiyle değişebilir hatta genişleyebilir.

Aileyi denetleyen birtakım düzenekler vardır. Yani, aile kurumu yoğun bir şekilde toplumsal kurallar ile kuşatılmıştır. Bu denetim, evlilikten hatta daha da öncesinden başlamakta ve evliliğin geçirdiği tüm aşamalarda devam etmektedir.

Aile işlevleri bireyin kişiliğinin gelişmesine ve toplum yaşamının kalitesine etki etmesi bakımından önem taşımaktadır. Günümüz toplumlarında aile işlevlerindeki değişimlerin neden olduğu sorunlar araştırmacıların ve profesyonellerin bu alanda odaklanmalarına yol açmıştır (Schwab, 2000, s. 19). Bunun en temel nedeni, bir sistem olarak aile içindeki belirli ilişkiler, rol ve davranışların sistemin sürekliliğini sağlamasıdır. Aile üyeleri tarafından sergilenebilecek herhangi bir fonksiyon bozukluğu, sistemin işlevselliğini olumsuz yönde etkileyecektir (İl, 2001, s. 178). Nitekim, toplumsal yaşamda, ailedeki fonksiyon kayıplarının farklı düzeylerde yansımalarıyla ilgili pek çok olay gündeme gelmekte, suçluluktan madde bağımlılığına karşılaşılan sorunlarla ilgili olarak dikkatler aile yaşamına çevrilmektedir (İl, 2001, s. 51). Bu açılarından ailelerin sağlıklı olması çok önemlidir. Aile, bu anlamıyla, “bir sosyal sigorta” olarak düşünülmektedir (Nirun, 1994, s. 91).

#### **1.2.4. Aile ve Toplumsallaşma**

Bir çocuğun toplumsallaştığı ilk ve en önemli kurum –tüm değişimlere karşın hala- ailedir. Birleşmiş Milletler (1998) aile kavramının sosyal hayat için bir temel olduğunu

ve ailenin evrensel bir fenomen olduğunu ifade etmekte ve “modern çoğulcu dünyada aile, insan ilişkilerinin biçimini belirlemede en eski ve en etkili kurumdur. Aile tüm üyelerinin iyi yetişmesi için doğal bir çevredir ve birey ile toplum arasında bir bağıdır.” diyerek ailenin toplum içindeki önemine vurgu yapmaktadır. Uluğtekin ve diğerleri ise (2002, s. 29) “yaşam döngüsü içinde katılım, dayanışma, hak ve sorunluluk gibi kavramların ilk “denendiği” grup olan aile, bireyin sosyalizasyonunda -hala- çok önemli bir kurumdur” diyerek ailenin birey için önemini koruduğuna vurgu yapmaktadır.

Birçok yazar ailenin en temel işlevini yeniden üretim olarak görmektedir. Bu, hem fiziksel üretimi (neslin devamını) hem de sosyo-kültürel üretimi kapsamaktadır. Aile üreme işlevi ile hem neslin devamını sağlar hem de evlilik kuralları ile cinsel yaşamı kontrol altına almaya çalışır. İkinci olarak aile, çocuğun bağımlı olduğu ilk dönemler süresince fiziksel ve ekonomik destek verir. Çocuk, yetişkin yaşamı için ihtiyaç duyduğu tüm fikirleri, değerleri, yaşadığı toplum kültürünü ve toplumun belirlediği/beklediği cinsiyet rollerini ailedeki sosyalizasyon sürecinde kazanır (Wilson, 1985,s. 10).

Kudat (1984, s. 5) da aile kurumunun insanların üremesi ve yeniden üretimi ile toplumsal yapıların ve kültürün sürekliliğini bir ölçüde güvence altına aldığını ifade etmektedir. İşte bu nedenledir ki toplum, kendini devam ettirecek bireylerin oluşumunu ve onların kendisine vereceği katkıları son derece önemsemektedir. Bu nedenle, ailenin biyolojik anlamda soyun sürdürülmesini sağlama, toplumsal anlamda da yeni kuşaklara kültürün aktarılması gibi önemli işlevi vardır. Bir başka anlatımla, aile kurumu olmaksızın insanların yaşamlarını sürdürmeleri ve toplumsallaşmaları oldukça güç görünmektedir (Lüle, 2008, s.7).

İnsanın çevresiyle ilk teması doğumla katılmış olduğu aile grubu içinde başlar. Bireyin topluma alışması, toplumun bir üyesi olması, toplumun kurallarını öğrenmesi, belirli bir süre içinde gerçekleşir. Aile içinde başlayan ve toplumdaki çeşitli kurumlarla süren toplumsallaşma süreci insanı toplumsal bir varlık haline getirir (Demirarslan, 2005, s. 153). Böylece aile kurumu, bireyleri aracılığı ile toplumu etkiler. Başka bir deyişle, nitelikli aile ortamlarında yetişen bireyler sağlıklı toplumları oluşturacaktır (İl, 2003, s. 139).

“İnsanın karşılıklı etkileşimde bulunduğu ilk ve en önemli sosyal çevre ailedir. Aile hem onu oluşturan bireylerden etkilenen hem de bireylerini sürekli olarak çeşitli derecelerde etkileyen bir sosyal sistemdir. Bu sistem, bir yandan içinde büyüyen insanın sosyalleşmesini, yetişmesini ve kişiliğini bulmasını sağlarken öte yandan da toplumun yapısını, değerlerini, beklentilerini, kurallarını ve kültürünü yansıtır. Kuşaklar arası bağlar kuran ve bu bağları sürdüren aile, dış çevreyle olan iletişim ve etkileşimiyle onu oluşturan bireylerin niteliklerini bütünleştirip kendine özgü bir ortam yaratır” (Öner ve Usluer, 1990, s. 1).

Günümüzde ailenin yapısı değişmekle birlikte, tarihsel süreç içerisinde yerine getirdiği işlevlerinin önemli bir bölümünü üstlenmeye devam etmektedir. Bu durumun nedeni insanoğlunun kendi kendine yeterli duruma gelme sürecinin çok uzun olması ve bu süreçte sürekli rehberlik edecek birilerine gereksinim duymasıdır (Lüle, 2008, s. 6).

Sonuç olarak aile, birey için insanın toplumsal bir varlık olduğunu anlaması ve bu toplumda yer edinebilmesi için gerekli olan bilgi ve becerilerin öğrenildiği “korumalı bir eğitim birimi”dir. Ayrıca, aile, üstlendiği bu görevle, yaşadığı toplumu etkileyebilir, değiştirebilir, farklılaştırabilir. Bu değişimleri de yetiştirdiği bireylerle gerçekleştirir. Bu nedenle aile, bireyin toplumsallaşmasında ve dolaylı olarak toplumun iyi veya kötü yönde değişmesinde önemli bir yere sahiptir. Böylelikle, iyi yaşam kalitesine sahip aileler, iyi yaşam kalitesine sahip bireyleri ve iyi yaşam kalitesine sahip toplumları oluşturacaklardır.

### **1.3. YAŞAM KALİTESİNE GENEL BAKIŞ VE SOSYAL HİZMET**

#### **1.3.1. Yaşam Kalitesi Tanımı**

Bir şeyin iyi veya kötü olma özelliği yani kısaca “niteliği” olarak bilinen kalite kavramı, küreselleşen dünyada giderek güçlenen ve değişen kavramlar arasında yerini almıştır. Yaşam kalitesi ise çok boyutlu, kapsamı daha da geniş bir kavram olduğu için üzerinde değişik disiplinlerde, farklı tanımlar geliştirilmektedir. Yaşam kalitesinin kabul edilebilir bir tanımını yapmakta güçlük çekilmektedir. Thurman (2002, s. 4) tarafından açıklandığı gibi bir araştırmacının yaşam kalitesini nasıl kavramsallaştırdığını anlamak

için onun yaşam kalitesini nasıl işleme ve ölçmeye hazır hâle getirdiğini anlamak gerekmektedir. Yazınlarında bazı ortak terimler göze çarpmaktadır. Bu terimler refah, mutluluk, memnuniyet, keyif, başarı elde etme, imkân sahibi olmak ve zengin olarak karşımıza çıkmaktadır (Yeniokatan, 2006, s. 19).

Yaşam kalitesi toplumun ve bireyin doyumu ve onların sosyal ilişkilerinin kesişimi olması yanında, bir yönüyle de doyum ve mutluluk kapasitesi olup yaşamın ve yaşamın alt alanlarına ilişkin mutluluk ifadelerinin niteliği belirlediği bir ortak boyutu da içermektedir (Yeniokatan, 2006, s. 19).

Yaşam kalitesi, bir eşyanın veya hizmetin elde edilmesinden, bir eylemin gerçekleştirilmesinden, bir uyarının algılanmasından ve birtakım yaşam olaylarından elde edilen doyumun sayısal olarak saptanarak, sahip olunan eşya/ hizmet, gerçekleştirilen davranış ve algılanan uyarıyı koşullayan bir yaşam çerçevesinin belirlediği değer ve öğelerinin toplamı olacaktır (Moles, Bilgin, 1985, s. 118-119).

Yaşam kalitesi, değiştiği ölçüde anlamlı bulunmakta bu nedenle yaşam kalitesindeki değişimleri kavramak önemli bir kural olarak karşımıza çıkmaktadır. Yaşam kalitesi insani ve sosyal gelişime etki eden sağlıkla ilgili, ekonomik ve çevresel koşulların etkileşiminin bir ürünü olarak da tanımlanabilir. Yaşam kalitesi bireyi mutlu eden doyurulmuş istekler ve tutkuların oluşturduğu psikolojik ve fiziksel refahın algılanan durumsal ifadesidir (Yeniokatan, 2006, s. 20).

Yaşamın kalite ve kantite olmak üzere iki boyutu bulunmaktadır. Yaşamın kantitesi hayatın süresini tanımlamakta ve beklenen yaşam süresi, moralite oranları ve belirli nedenlerden dolayı ölümler aracılığı ile ifade edilmektedir (Bilir, 1996).

Yaşam kalitesi, bireyin içinde bulunduğu çevre, ekonomik durumu, ilişkileri gibi yaşamı ilgilendiren pek çok unsurda doyumu içine alan bir kavramdır. Dinamik bir özellik içinde olması, çok yönlü özellikler taşıması ve sürekli gelişim içinde olması bu kavramın tanımlanmasını oldukça güçleştirmektedir. Yaşam kalitesi kavramı; iyilik hâli, mutluluk, yaşam düzeyi, yaşam doyumu gibi terimlerle eş anlamlı olarak kullanılmıştır. Ancak, bu terimler yaşam kalitesini tamamen kapsamamaktadır. Çünkü,

yaşam kalitesi genel anlamda, bireysel iyi oluşu tanımlamak için sosyolojik, psikolojik, ekonomik ve kültürel etmenlerle belirlenir (Özkan, 1999, s. 5).

Burtchard'a göre yaşam kalitesi tanımı; yaşamdan doyum bulma bireylerin fiziksel ve ekonomik yönden iyi olması, bireyler ile iyi ilişkiler kurması, toplumsal-vatandaşlık-medeniyete ait davranışlarda sosyal güç yeterliliğine sahip olması bireylerin kendilerini geliştirmeye ve eğlenmeye zaman ayırması şeklindedir. Shin, Johnson ve Patterson yaşam kalitesinin tüm yönlerini değerlendirmede gerekli olduğunu varsayılan özellikleri saptayarak farklı bir yaklaşım geliştirmişlerdir. Bu özellikler; genel sağlık, performans durumu, genel rahatlık, ekonomik durum ve sağlık durumunu kapsamaktadır (Özkan, 1999, s. 6).

Tartar ve arkadaşları ise yaşam kalitesini; bireyin davranış düzeyini ve kavrama kapasitesini, emosyonel iyilik durumunu, performansını ve sosyal rollerini ele alarak kavram haline getirmişlerdir (Özkan, 1999, s. 6).

Evans ve arkadaşları, yaşam kalitesini objektif ve sübjektif göstergeler olarak iki bölümde incelenmesini önermişlerdir. Yaşam kalitesinin objektif göstergeleri temel olarak fiziksel iyilik hâli olarak açıklanmakta ve bireyin sosyoekonomik durumu, evdeki durumu gibi fiziksel aktivitelerini yapmada güçlük, fonksiyonel yetersizlik, çalışma durumu, hastalık semptomları, sağlık durumu ile ilgili konuları kapsamaktadır. Sübjektif göstergeler de bireyin psikolojik durumunu yansıtmaktadır ve emosyonel iyilik hâli, yaşam duyumu, psikolojik etki ile ilgili konuları kapsamaktadır.

Tüm disiplinlerin ortak olarak kabul ettikleri görüşe göre, yaşam kalitesi bireyin kendini nasıl hissettiği yani, kendi yaşamına ilişkin sübjektif doyumudur. McCall ve Compell, yaşam kalitesinin hem sübjektif hem de objektif göstergelerini kabul etmişler ve desteklemişlerdir. Çünkü, sübjektif göstergeler bireylerin yaşadıkları, objektif göstergeler ise sübjektif göstergeleri yaşatan etmenlerdir (Özkan, 1999, s. 8).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) eski tanımıyla sağlığı 'fiziksel, mental ve sosyal iyilik hali olarak tanımlamıştı (Lindström ve Eriksson, 1993). Ancak daha sonra klasik sağlık tanımına kutsal bir boyut kazandırılmış ve çocukların sağlıklı ortamlarda yaşamlarını

sürdürmeleri sağlık stratejileri içerisine alınmıştır (Aktaran:İrdesel ve Diğerleri, 1998, s. 73).

Sağlık, kişinin fiziksel, mental ve sosyal yönden tam bir iyilik durumuna sahip olmasıdır. Yaşam kalitesi ise sağlık durumundan biraz daha soyut bir kavram olup, “subjektif iyilik hali” veya bir diğer ifadeyle “kişinin kendi yaşamından memnun olma durumu” olarak tanımlanmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü de benzer şekilde yaşam kalitesini, “bireyin, gerek kültürel ve içinde bulunduğu ortamın değer yargıları, gerekse kendi hedefleri, beklentileri, standartları ve ilgileri bağlamında, hayatta kendi durumunu algılama biçimi” olarak tanımlamıştır. Yaşam kalitesi, çok boyutlu bir kavramdır. Yaşam kalitesini oluşturan faktörler büyük ölçüde, fiziksel ve bedensel iyilik hali, kişisel gelişim ve tatmin olma durumu, diğer insanlarla ilişkiler, rekreasyon ve sosyal, toplumsal ve yurttaşlık aktivitelerinin bir yansımasıdır (Küçükdeveci, 2010, s.61).

“Erişkin ise hastanın, çocuk ise çocuğun ve ailesinin, çevresi, hastalığı ve hastalığı ile ilgili çeşitli klinik uygulamaların üstünde, hastanın kendisi tarafından algılanan, fiziksel, emosyonel ve sosyal yaşam açısından uygun miktarda muktedir olma (ability) ve tam bir iyilik hissetme (well-being perception) halidir” (Yüksel, 2010, s. 65).

Yaşam kalitesi; bireyin kendisi için önemli olan alanlarda doyum ve mutluluğudur. Sağlığa ilişkin yaşam kalitesi ise, bireyin sağlığını etkileyen veya sağlığından etkilenen yaşam alanlarındaki doyum ve mutluluğudur (Akciğer Kanseri Tanı ve Tedavi Rehberi, 2006).

Genel olarak “kalite”, iyiliğin bir derecesidir. Yaşam kalitesi, kişisel sağlık durumundan öte, kişisel iyilik hâlini de içine alan daha geniş bir kavramdır. Mendola ve Pelligrini yaşam kalitesini “bireyin algıladığı bedensel kapasite sınırları içinde başardığı tatmin edici sosyal durum” (Bowling, 1993) olarak tanımlamıştır. Basitçe yaşam kalitesi, belirli yaşam koşullarında bireysel tatmini etkileyen rahatsızlıkların bedensel, ruhsal ve sosyal etkilerine günlük yaşamda verilen bireysel yanıt olarak ifade edilebilir. Bu nedenle, yaşam kalitesi ölçümü sağlık düzeyi ile ilgili ölçütlerden daha geniş kapsam ve kavrayışa sahiptir (Orley ve Kuyken, 1993; Bowling, 1993; The WHOQOL Group, 1996; aktaran; Baydur, 2010, s.82).

“Yaşam kalitesi subjektif, karmaşık ve aslında kolay ölçülemeyen, zaman ve ortam bağımlı, değişken bir kavramdır. Bu kavram çok boyutlu olup, fiziksel, fonksiyonel, fizyolojik ve sosyal sağlık gibi bileşenlere sahiptir. Bu bileşenleri etkileyenler arasında yaşama bağlılık, ağrı, anksiyete ve depresyon ve diğer davranışsal fonksiyonlar sayılabilir” (Toktaş, 2010, s. 91).

“Yaşam kalitesi (Quality of Life; QoL); yaşamla ilgili niceliksel iyiliğin (ölçütlerde iyileşme) yanı sıra nitelik açısından en üst düzeydeki hedeflerin yakalanabilmesi olarak tanımlanmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) yaşam kalitesini bireylerin yaşadıkları kültür ve değerler sistemi içerisinde amaçları, beklentileri, ilgi alanları, standartları doğrultusunda yaşamdaki durumlarını algılama biçimleri üzerinden ifade etmektedir” (Aslan, 2010, s. 102).

Yaşam kalitesi, kişinin yaşadığı yerde amaçları, beklentileri, standartları ve ilgilerini kapsar. Yaşam kalitesi kavramı içerisinde fiziksel sağlık, ruh sağlığı, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkiler, çevre etkenleri ve kişisel inançlar öznellik temelinde yer alır. Yaşam kalitesi bireysel iyilik durumunun bir göstergesi olmuştur. Yaşamın farklı alanlarına ilişkin öznel doyum ifadelerini kapsamaktadır (Eser ve ark.1999; Schwartz 1999; Arslantaş 2006). Bu tanımlar doğrultusunda, bireyin sağlıklı olduğunu gösteren fiziksel iyilik hâline, duygusal, zihinsel, sosyal ve çevresel iyilik hâlinin de eşlik etmesi beklenmektedir (Şenol, 2010, s. 118).

### **1.3.2. Yaşam Kalitesinin Belirleyicileri/Göstergeleri**

Yaşam kalitesi ölçümleri ve gösterge seçimi ile ilgili nesnel ve öznel ölçütler arasındaki farklılaşma ve bireysel ya da komünite düzeyindeki ölçütler arasındaki farklılaşma olmak üzere iki farklı boyutta farklılaşma bulunmaktadır (Yeniokatan, 2006, s. 31).

Yaşam kalitesi konusundaki ilk çalışmalar, bu kavramı daha çok nesnel boyutu üzerinde durmuşlardır (Wish, 1986, Furuseth ve Walcott, 1990; aktaran: Evcil Türksever, 2001). Bunun en temel nedeni, yaşam kalitesinin refah, özellikle de ekonomik refah kavramı ile ilişkilendirilmesidir. Ekonomik anlamda zengin olan ülke ya da kişilerin yaşam kalitelerinin de yüksek olduğu kabul edilmiştir. Bir başka ifadeyle, bir toplum ya da

bireyin sahip olduğu mallar/gelir kadar kaliteli bir yaşama sahip olduğu düşünülmüştür. Ancak, sonraki dönemlerde yapılan ekonomik yönden yüksek düzeyde olma hatta, minimum temel ihtiyaçların karşılanması ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki bulamamıştır (Sirgy, 1997; aktaran: Evcil Türksever, 2001; Yetim, 2001). Bu da yaşam kalitesi kavramına yaklaşımda, yaşamın tüm yönlerini içeren (yaşanılan çevre koşulları, ekonomik, sosyal, sağlık durumu, iyi hissetme, algılama ve anlamlandırma vb.) bir bakış açısının gerekli olduğunu ortaya koymuştur (İçağasioğlu Çoban, 2007, s. 17-18).

Oklahoma Üniversitesi Sosyal Hizmet Okulu'nun yaşam kalitesinin belirlenmesi ve ölçülmesi konusunda önerdiği modele göre; yaşam kalitesi kavramı yaşamın farklı alanlarını içermektedir. Her alan kendi içinde de geniş bir içeriğe sahiptir ve yaşam kalitesi tüm bu alanların birlikte değerlendirilmesi ile oluşur. Bu modelin en önemli vurgusu yaşam kalitesi kavramını sistem bakış açısı ile ele almasıdır. Yaşam farklı alt alanları içerir yani değişik alt sistemlerden oluşur. Bir sistemdeki aksama ya da değişim diğer alanları da etkileyecektir. Bu nedenle, yaşam kalitesi kavramının farklı alanlardan oluşan bir bütün olarak ele alınması gereklidir (<http://www.gdrc.org/uem/index.html>).

Bu sistemci, bütüncü bakış açısı, yaşam kalitesi göstergelerini belirlemede önemli bir dayanak olarak karşımıza çıkmaktadır. Bunun bir nedeni, yaşam kalitesi kavramının doğası gereği çok boyutlu olması ve farklı disiplinlerin işbirliği içinde konuya yaklaşımını gerektirmesidir. İkinci bir neden ise, sosyal bilimler alanında sistemci bütüncül ve disiplinler arası bakış açısının, değişen yeni paradigmlar etkisinde öneminin giderek artmasıdır (Veenhoven, 1999, s. 4). Bir toplumda ve örgütteki değişimleri bütüncül, sistemci ve insan ilişkilerine dayalı yaklaşımlarla ele almak, makro ve mikro süreçler arasındaki etkileşimi göz önünde bulundurmak önemlidir. Çağdaş toplum, yönetim ve insan konularında yaşanan sorunları, bütüncül yaklaşımla ele almak nedensel açıklamalara ulaşmak için gereklidir. İnsan, işe, iletişime ve çevreye bakışı içermeyen yaklaşımlar çağımızda yaşanan değişimleri açıklamada yetersiz kalır (Varol, 1993, s. 15-16; aktaran: Cılga, 2004, s 5).

Bu bağlamda, Cılga (1994, s.46), yaşam kalitesinin bireyin kendisine bağlı olduğunu ifade etmektedir. Bireyler çeşitli eylem ve davranışlara sahiptir ve bunlar üstünde yargıda bulunurlar. Bu anlamda yaşam kalitesi, onların yaşamının genel değeridir ve bir

nedenden çok bir sonuçtur. Yaşam kalitesi göstergelerinin bireysel düzeyde ele alınarak konunun mikro düzeyine geçerli bir belirleme kazandırılırken, bu göstergelerin makro süreçlerle ilişkilerinin de göz önünde tutulması gerektiğini belirtmekte ve yaşam niteliğinin bireysel düzeyde incelenmesinin değişen toplum yapısı içinde yaşayan insanların kendilerine özgü gerçeği kavramaya ışık tutacağını ifade etmektedir (Cılga, 2004, s.23).

Nesnellik ve öznellik sorunu birçok disiplinde ve her seviyedeki araştırmalarda yer alır. Yaşam kalitesi bundan ayrı tutulamaz. Yaşam kalitesi için öznellik ve nesnellik karşılığı, ölçümler için hangi göstergelerin kullanılacağı, öznel veya nesnel olma durumu ve yaşam kalitesi üzerindeki etki düzeyleriyle ilgili konuları içermektedir. Yaşam kalitesinin sözde “nesnel” göstergeleri “öznel” karşılıklarıyla çoklukla uygunluk sağlamazlar (Landhauber ve Zeigler, 2005, s. 32). Bireysel ve toplumsal yaşam kalitesinin “nesnel-gözlenen” (objective) ve toplum bireylerince “duyulan- öznel” (Subjective) boyutları, nesnel ve öznel göstergeler aracılığıyla örneklenmekte ve değerlendirilmektedir. Cılga (2004) tarafından açıklandığı gibi yaşam kalitesi, insanın ve toplumun nesnel ve öznel koşullarıyla bu koşulların algılama biçiminin belirli göstergeler çerçevesinde ölçülmesine ve değerlendirilmesine olanak tanımaktadır.

Yaşam kalitesinin nesnel ölçümleri birkaç özel bilimsel güvenilir göstergeleri içermektedir. Yaşam kalitesini nesnel bir biçimde ölçebilmek için, bir liste nesnel göstergeler ortaya koyulur, tartışılır ve sonra araştırmacının seçtiği yöntem kullanılarak ölçülür (Thurman, 2002, s. 7).

Nesnel ve öznel göstergelerle ilişkili bazı nitelikler önemlidir. Nesnel göstergelerin iki en önemli niteliği ölçümlerinin ve güvenilirliklerinin kolaylığıdır. Nesnel göstergeler yüksek istatistiksel güvenilirliğe sahiptirler ve bu göstergeleri derlemek genellikle daha ucuzdur, bilgilere ulaşmak daha kolaydır (Gehrmann, 1978, s. 107). Fakat, buna karşın, öznel göstergelerin kullanımlarını istenilir hâle getiren belli gerçek güçlükleri vardır. İnceleme ve görüşme öznel ölçümleri elde etmede kullanılan iki bilinen yoldur. Öznel araştırma projelerinde katılımcılardan genellikle, bir anket veya diyaloglardaki seçenekler yoluyla, kendilerine sunulan sorulara cevap vermeleri istenir. Yaşam kalitesi yoklamaları için katılımcılardan genellikle “memnun olma ya da olmama” veya “mutlu

olma ya da olmama” durumlarını belirten bir cetvel kullanarak sorulara cevap vermeleri istenir. Thurman (2002, s. 8) tarafından açıklandığı gibi öznel göstergeler insan doğasını anlamaya yönelik olarak kullanılır. Bu yolla elde edilen bilgi araştırmaya katılanların kişisel deneyimleriyle ilişkilidir.

Yaşam kalitesi araştırmalarında anketler büyük ölçüde öznel veri toplama fırsatı vermektedirler. Veri toplama sırasında yanlış anlamalara yol açacak sorular tartışılabilir. Bu yolla ölçülen öznel göstergeler yaşam kalitesini çeşitli açılardan incelemeye çalışanlar için büyük ölçüde geçerlik sağlamaktadır (Yeniokatan, 2006, s. 33).

Yaşam kalitesinin nesnel boyutları kişinin içinde bulunduğu fiziksel çevrenin (doğal kaynakların, yeşil alanların varlığı, güvenlik durumu, kentleşme yapısı ve özellikleri v.b.) ve konutunun özellikleri, ekonomik durumu, eğitim durumu, sağlık durumu, sosyal güvencesinin olup olmaması, yaşadığı ülkenin içinde bulunduğu durum (ülkedeki gelir dağılımı, hizmetler ve bu hizmetlerin ulaşabilir olması, ülke yönetimi v.b.), toplumdaki kültürel yapı olarak ifade edilebilir (İçağasıoğlu Çoban, 2006, s. 34).

Yaşam kalitesinin öznel boyutları ise sıralanan tüm nesnel boyutların bireyin yaşamına ve algılamasına yansıma biçimi olarak açıklanabilir. Yetim (2001, s. 149-204) öznel iyi olmaya etki eden bazı etmenlerin bulunduğunu söylemiş ve bu etmenleri şu şekilde ifade etmiştir: gelir, yaş, cinsiyet, çalışma ve iş, eğitim, din, evlilik ve aile, sosyal ilişki, yaşam olayları, yatkınlık, kişilik ve eğilimler, biliş, kültür, sağlık ve zihin sağlığı, sportif egzersiz. Tüm bu etmenler birbirleriyle iç içe geçmiş, sarmal bir ilişki içinde olduğu söylenebilir.

Yaşam kalitesi öznel bir konu olduğu ve gözlenemediği için bunu temsil eden göstergelerle ölçülür. Bu göstergeler

- 1- Gözlemsel bilgiler
- 2- Kan testleri gibi fizyolojik göstergeler
- 3- Alkol bağımlılığı, intihar oranları gibi davranışsal göstergeler
- 4- Kendini ifade etmek olarak belirlenmektedir (Şahin, 1997)

Bu göstergelerin kullanımını sınırlayan bazı etmenler vardır.

Fizyolojik semptomlar, subjektif deneyimler ile ilişkisinin olmama olasılığına bağlı, iyi belirleyici değillerdir. Örneğin, baş ağrısı gibi bir semptom diyetle ya da kronik bir yorgunluğa bağlı somatik olarak ortaya çıkabilir. Birey bir şekilde mevcut duruma uyum sağlayabilir ve bu semptom yaşamın kalitesini etkilemeyebilir (Pınar, 1997, s.110).

Yaşam kalitesinin göstergesi olarak davranışlar yeterli bir ölçüt değildir. Çünkü davranış, etkileyen bir dizi değişkenin araya girmesi nedeniyle, yaşam kalitesini ifade edemeyebilir. Örneğin, alkolizm, yaşam kalitesi ile ilişkili olmayan bazı değişkenlerden de etkilenmiş olabilir. Bu değişkenler arasında sosyal çevre sayılabilir (Pınar, 1997, s. 110).

Bu yüzden, yaşam kalitesi değerlendirmelerinde en çok başvurulan yöntem kişinin kendini ifade etmesidir. Çünkü yaşanan, hissedilen şeyler kişinin kendi deneyimleridir. (Şahin, 1997).

### 1.3.3. Yaşam Kalitesi Alanları

Yaşam kalitesini ifade eden pek çok tanımlama olmasına rağmen bunlar tanımlayıcı olmaktan çok betimleyicidir. Tanımlama olmaması yaşam kalitesi ile ilgili araştırmalarda ortaya çıkan uyuşmazlıkların nedeni olmuştur. Yaşam kalitesini değerlendirmeyi amaçlayan pek çok ölçüm geliştirilmiştir. Fakat, çok azı yaşam kalitesini oluşturan boyutların neler olduğunu belirlemeye çalışmıştır. Son zamanlarda yaşam kalitesi değerlendirmelerinin çok boyutlu olması ve subjektif özellikleri içermesi ile ilgili fikir birliği vardır. Ayrıca yaşam kalitesi ve SYK'nın ayrı ayrı belirlenmesi ile ilgili de görüş birliği oluşmuştur (Günaydın, 2010, s. 105).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, kişinin kendisini iyi hissetmesi ve sağlık durumuna genel bir çerçeveden bakış açısı ile ilgilidir. Sağlık ile ilgili yaşam kalitesi hastalığın olmaması yanında, kişinin fiziksel, sosyal ve psikolojik açıdan aktif olmasını, kendisini iyi hissetmesini ve yaşam memnuniyetini kapsar. Fonksiyonel kapasite ise kişinin gün boyu yaşamını sürdürebilmesi için gerekli olan kendine bakım, yemek yeme, giyinme,

ev işleri, alışveriş yapma ve sosyal aktivitelerde kimseden yardım almadan bağımsız olabilme yeteneğini gösterir. Yaşam memnuniyeti, özsaygı, iyilik hali, mutluluk, sağlık, itibar, yaşamın önemi, fonksiyonel durum ve düzen terimleri yaşam kalitesi kavramının içinde yer almaktadır (Tekin Mirzal, 2010, s. 97).

Yaşam kalitesi, yaşamın pek çok alanını ve kişiden kişiye değişen farklı değerleri kapsamaktadır. Fiziksel ve maddi iyilik hâli, sosyal yaşama katılımı sağlayan aktivitelerde tatminkârlık, boş zaman aktiviteleri, psikolojik durum, fonksiyonel yetenek, emosyonel, manevi ve cinsiyet açısından iyi olma hâli, aile ve arkadaşlarla ilişkilerde tatminkârlık, gelecek ile ilgili oryantasyon gibi yaşam kalitesi göstergeleri, kişinin karakterine, yaşamı algılayış biçimine, sosyo-kültürel alışkanlıklarına bağlı olarak değişim gösterir. Bu nedenle, yaşam kalitesinin ne düzeyde olduğunun belirlenmesi için değişik alanları sorgulayan farklı değerlendirme yöntemleri geliştirilmiştir (Tekin Mirzal, 2010, s. 97).

Bloom (1978; aktaran: Yetim, 1985, s. 137) ise, bu konuda, sağlık, sosyal refah, eğitim ve kamu güvenliği olarak dört başlık önermiştir. Bilgin ve diğerleri (1985, s. 159) de yaşam kalitesi alanlarının dört grupta toplanabileceğini ifade etmişlerdir:

Doğal ve fiziksel alan: iklim koşulları, hava, su ve çevre kirliliği, peyzaj ve çevre düzenlemesi ile ilgili değişkenler.

Ekonomik alan: GSMH, kişi başına düşen yıllık gelir, iş olanakları, aile varlıkları, ailede çalışan kişi sayısı, besin tüketimi gibi değişkenler.

Sosyal alan: meslek dağılımı, coğrafi- mesleki hareketlilik, dendi beslenme, sağlık koşulları, eğitim durumu, toplumsal ve mesleki faaliyetlere katılma, konut ve konut koşulları, kültür ve gelişme olanakları gibi değişkenler.

Psikolojik alan: bireyin kendi yaşam deneyimlerine gösterdikleri tepkilere dayanmaktadır. Değişken olarak, kişinin işinden, aile yaşamından aldığı doyum, beceri, öğrenme gibi özellikleri ele alırlar.

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün geliştirdiği Yaşam Kalitesi Formunu (WHOQOL-BREF)'nin Türkiye'de yapılan geçerlik, güvenirlik çalışmaları ile WHOQOL-BREF Türkçe (TR) formu kullanıma sunulmuştur. WHOQOL-BREF TR Ölçeğinde;

**I: Fiziksel alan** (gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü)

**II: Psikolojik alan** (beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama)

**III: Sosyal ilişkiler alanı** (diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam)

**IV: Çevre alanı** (maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım) olmak üzere dört alan tanımlanmıştır (Eser 1999; Fidaner 2004; aktaran: Şenol, 2010, s. 118).

Şenol (2010, s. 118)' un yaptığı alanların açıklamalarına ek olarak, Özkan (1995)' in da aynı şekilde tanımlamış olduğu belirlenmiş olmakla birlikte, WHOQOL-BREF TR ölçeğinin 2. alanı olan psikolojik alana, olumlu duygulanımlar, düşünüp karar verebilme, öz saygı, kişisel inançları eklemiş, 4. alan olan çevre alanına, bilgiye ulaşabilme değişkenleri eklenmiştir. Ayrıca 5. alan olarak “ulusal çevre alanını (sosyal baskı)”eklemiştir.

#### 1.3.4. Sosyal Hizmet Bakışıyla Yaşam Kalitesi, Engellilik

Yaşam kalitesi, “bireyin beklentileri ile yaşadıkları arasındaki fark” olarak en temelde tanımlanacak olursa, sosyal hizmet mesleğinin en kapsamlı görevi, mesleki rollerini, bilgi, beceri ve deneyimlerini kullanarak, bireyin beklentileri ile yaşadıkları arasındaki farkı en aza indirmektir.

Yaşam kalitesinin çok boyutlu değerlendirilmesi, sosyal hizmet uzmanının “müracaatçının bulunduğu yerden başlama” ilkesine dayanarak, daha kolay değerlendirme ve çözüme yönelik plan ve program yapmasına yardımcı olacaktır. Çünkü, yapılacak olan nesnel ve öznel yaşam kalitesi sonuçlarına göre, müracaatçının yaşadığı problem ve ihtiyaçlarını, kendi ifadeleriyle anlatması; daha gerçekçi,

problemleri giderici ve ihtiyaları karřılayıcı zm yollarının uygulanmasını saėlanacaktır.

Cılga (2001)'ya gre engellilerin nesnel yařam kořulları ekonomik, sosyal ve kltrel kořullarının toplamıdır. znel yařam kořulları gstergeleri ise, nesnel kořulların bir yansıması olarak ierik kazanır. zrlnn kendi yařam kořullarını algılama, anlama, aıklama, geliřtirme ve yorumlama dzeylerini yansıtır.

Engellilerin, nesnel yařam kořulları dahilinde sosyal kltrel yařam kořulları: cinsiyeti, yařı, yerleřim blgesi ve yařadığı yer, sosyal evresi, sosyal ve kltrel iliřkileri, aile yapısı ve nfus kompozisyonu, konut durumu, eėitim hakkında yararlanma dzeyi ve biimi, saėlık ve beslenme kořulları, sosyal gvenlik durumu, sigortalı olma ya da sosyal yardımdan yararlanma tr, kendini gerekleřtirme dzeyi, sosyal yařama katılma kořulları ve biimleri, kurumlarla iliřkileri, dernek yeliėi, kentlilik bilinci ve kentlilik kltr, kentsel yařam kolaylıkları ve dzenlemeleri, zrllere ynelik aktiviteler, zrl derneklerinin alıřmaları, zrllk tm ve iřlev kayıplarının dzeyidir (Cılga, 2001b).

Engellilerin nesnel yařam kořulları dahilinde ekonomik yařam kořulları: zrllk tr ve iřlev kaybının oranı, eėitim dzeyi ve meslek durumu, alıřma ve iř bulma kořulları, alıřtığı iř tr ve iř yeri kořulları, gelir dzeyi, cret ya da maař durumu, sahip olunan mal varlığı, tketim eėilimi ve harcamaları, ekonomik destek sistemleri, geim stratejileri, bte planlamasıdır (Cılga, 2001b).

Engellilerin, znel yařam kořullarını tanımlayan gstergeler: nesnel yařam kořullarına bakıř aısı, aıklama dzeyi, kiřisel geliřme ve deėiřme perspektifi, kiřinin kendi bireysel ve sosyal yařamındaki deėiřme ve geliřme eėilimleri, algılanan grelili refah dřncesi, doyum ve mutluluk dzeyi, ortaya konulan sorunlar, belirtilen gereksinimler, yardım, destek ve ilgi beklentileri, kendisi, ailesi, iinde bulunduėu sosyal evresi ve iinde yařadığı kesimler iin glendirilmesini gerekli grdėu yanları ve nyargılarıdır (Cılga, 2001b).

Carr (2003, s. 3)'ın da belirttiėi gibi, yařamın bir alanındaki kalite diėer alanları da etkileyecektir. Engelli bireyler aısından yařam kalitesi konusu incelendiėinde fiziksel

anlamda bağımsız olmak ve sosyal katılım, duygusal açıdan iyi olmayı arttıracaktır. Fakat, hareket kabiliyetinin düşük olması ya da bağımlı olma durumunda kişinin kendisi için düzenlenmiş bir eve, toplumsal yaşama katılım için uygun fiziksel koşulların yaratılmış olmasına, ekonomik açıdan güçlü olmaya ve sosyal ilişkilere daha çok ihtiyacı olacaktır. Dolayısıyla bu alanlardaki nesnel yaşam kalitesi kişinin öznel yaşam kalitesini doğrudan etkileyecektir. Bu nedenle, son dönemde engelli bireyler hakkında yapılan çalışmalarda ve bu bireyler için sunulacak hizmetlerin düzenlenmesinde nesnel ve bireysel algılamaları içeren öznel yaşam kalitesine odaklanılmalıdır. Bu bakış açısı engelli bireylerin tercihlerinin ve kendilerine en iyi ve uygun hizmet biçiminin ne olduğunu anlamada son derece etkili olmaktadır (Marquis ve Jackson, 2000, s. 413).

Özetle, sosyal hizmet bakışıyla engellilerin yaşam kalitesi incelendiğinde, öncelikle bireylerin nesnel yaşam kalitesi göstergeleri ve öznel yaşam kalitesi göstergeleri (nesnel yaşam koşullarını algılama şekli) birlikte ele alınarak incelenmelidir. Öznel yaşam kalitesinin belirlenmesinde birebir yapılacak görüşmeler, gözlemler, nitel olarak yapılacak araştırmalar bu konuda sosyal hizmet uzmanlarının yapacakları çalışmalarda daha güvenilir bilgiler verebilir. Bununla birlikte engelli bireylerin tercihleri göz önüne alınarak “müracaatçının olduğu yerden başlama” ilkesi temelinde, uygulanacak planın yapılması, onların istekleri doğrultusunda hizmetlerin sunulması, engelli bireylerin özellikle “öznel yaşam kalite”sinin seviyesini daha yukarıya çekecektir.

Bu nedenle, sosyal hizmet uzmanlarının, engellilerin yaşam kalitelerini belirleme ve yaşam kalitesini arttırmaya yönelik geliştirilecek hizmetlerin plânlanmasında, engellilerin de bu sürece dahil edilmesi üzerinde odaklanmaları gerekmektedir.

## **1.4. ZİHİNSEL ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNELER VE YAŞAM KALİTESİ**

### **1.4.1. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailenin Özellikleri**

Aile, karmaşık ve değişen toplum hayatında birlikte yaşayan bireylerin dinamik bir etkileşim sistemidir. Bu sistem içerisinde bireylerden birisinin zihinsel engelli olması aile sistemini olumsuz yönde etkiler. Bu durumda aile sistemi için yadırganmayacak bir olgudur. Fakat, her ailenin kendine özel koşul ve durumları vardır. Bu durumlar,

toplumun zihinsel engelli bireylere yönelik tutum ve davranışlarından, ailenin sosyo-ekonomik düzeyine, olanak ve kaynaklarına, çocuğun engelinin ağırlık derecesine kadar geniş bir çerçevede incelenebilir. Bu nedenle, zihinsel engelli çocukların aileleri üzerindeki benzerliklerle birlikte farklılıklarda gösterebilir.

Tüm toplumlarda çocuklar, geleceğin yetişkini olarak görülen, özenle yetiştirilen, eğitilen ve eldeki olanaklar en üst düzeyde kullanılarak, tüm gereksinimleri karşılanan değerli bireylerdir. Annenin gebeliğinin anlaşılması ile birlikte aileye yeni gelecek olan birey için yoğun bir hazırlık başlar. Tüm toplumlarda farklı alışkanlıklar olmakla birlikte, ortak nokta çocuğun sağlıklı doğması için anneye gösterilen özendir. Çocuğun doğumuyla birlikte ailenin hayatı yeni bir yön kazanacaktır. Doğum olayı, genellikle olumlu bir olay olarak görülmekle birlikte, bir çocuğun aileye katılması eşlerin uyum sağlamaları gereken önemli bir geçiş dönemidir. Yapılacak harcamalarda, eşlerin birbirlerine ayıracakları zamanda, uyku düzenlerinde, mesleki gelişimlerinde ve buna benzer pek çok alanda yaşam değişiklikleri yaratabilir. Ayrıca, bir bebeğin doğumu ailede rollerin yeniden düzenlenmesini ve yeni rutinlerin oluşturulmasını da gerektirir (Crinic, Greenberg, Raggozin, Robinson ve Basham, 1983; Ersoy, 1997; Kaner, 2004; Kazak ve Marvin, 1984,).

Engelli çocuğa sahip aileler, engelli çocuğun sağlığı, öz bakımı, eğitimi, adölesan gelişimi ve sorunları, iş ve meslek edinme, aile içi psiko-sosyal yaşam, sosyal çevre, engelli bireyin ana baba kaybından sonraki yaşamı konularında diğer ailelerle göre çok daha farklı ve yoğun sorunlar yaşamakta ve bu duruma bağlı olarak da beklentileri, gereksinimleri farklılık gösterebilmektedir (Turnbull ve Turnbull, 1985; aktaran: Dönmez ve ark., 2000, s. 16). Açıklanan bu durumları, endişeleri, engelli çocuğa sahip olmayan ailelerde yaşamaktadırlar. O ailelerde engelli olmayan çocuklarının sağlığını, bakımını, eğitimi, adölesan gelişimini, iş ve meslek sahibi olmasını vb. gibi durumlar da kaygı yaşamaktadırlar. Burada önemli olan yaşanan bu kaygı yüksekliğinin sürekli olmamasıdır. Çünkü, engelli çocuğa sahip aileler özellikle anneler, bu kaygıyı bütün hayatları boyunca yaşayacaklardır. Engelli çocuğa sahip olmayan aileler ise, çocukları kendi kendilerine işlerini yapmaya başladıktan sonra böyle bir kaygıyı duymayacaklardır. Fakat, engelli çocuğa sahip aileler, çocuklarının bakımı bir ömür boyunca gerçekleştireceklerdir. Bu durumda engelli çocuğa sahip ailelerin, özellikle

annelerin, engelli çocukların hayatlarını sürdürme çabalarında birçok, maddi ve manevi sorunlarla karşılaşacaklardır.

Ailede beklenen sağlıklı bir çocuktur. Ancak, çocuk engelli ise beklentiler değişecektir. Yetersizliği sahip çocukları olan ana babaların hemen hepsinin karşılaştığı baskılara ve gerilimlere ilave olarak çocuklarının özel sorunları ve gereksinimleri nedeniyle yaşadıkları pek çok stres ve kaygı kaynağı vardır (Gallagher ve ark., 1983).

Engelli bir çocuğun doğumunun aileye etkileri ailenin içinde bulunduğu kültürel yapı, sosyo-ekonomik düzeyi, ana babanın kişilik özellikleri, birbirleri ve çevre ile iletişim ve destek mekanizmalarına bağlı olarak değişebilmektedir. Bununla birlikte literatüre bakıldığında engelli çocuk ailelerinin tepki, sorun, duygu ve gereksinimleri ile ilgili olarak birbirine benzeyen ortak deneyimler yaşadıkları da görülmektedir (Gettinger ve Guestchow, 1998; aktaran: Güven ve Karadağ, 2005, s. 166). Ortak noktalardan bir tanesi, aileye yeni bir bireyin katılması, birçok yeniliğe ve değişikliğe neden olur. Ailenin gelişimsel aşamaları çocuğun gelişim aşamalarıyla paralel olarak düşünülür. Çocuk aile için yeni umutlar, yeni beklentiler demektir. Evliliğin bir ürünü ve tamamlayıcı bir unsuru olarak kabul edilen çocuğun engelli olarak doğması, tüm beklenti ve umutları alt üst ederek ailenin var olan düzenini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Metin ve San, 1992; Akkök, 1997; aktaran: Güven ve Karadağ, 2005, s. 165). Bir diğer ortak nokta, engelli çocuğa sahip olan ailelerde, bu durum çoğunlukla şokla başlar. Bazen suçluluk, kaygı, çaresizlik duyguları da olabilir. Çocukta gelişme geriliği teşhis edildiği zaman, ailesi de suçlu bireylere benzer psikolojik travma yaşayabilirler (Ellis ve Hirsch, 2000; aktaran: Bumin ve Diğ., 2008, s. 7). Ayrıca, bağımlı günlük yaşam aktiviteleri aile dinamiklerini de zedelemektedir. Sonuç olarak, aile üyelerinin rolleri değişmek zorundadır. Bu farklı sorumluluklar, stres, anksiyete ve depresyona sebep olmaktadır. (Smith ve diğerleri, 1993; aktaran: Bumin ve Diğ., 2008, s. 7). Engelli çocuk ailelerinde yaşanan bu olumsuz duygu, düşünce ve yaşam olayları bu alan için çalışan uzmanlar tarafından, aileyle ve çocukla çalışırken önemli bulguları oluşturmaktadır.

Bunlarla birlikte, her ne kadar yeni bir bebeğin doğumu ile anne-baba çok yeni ve değişik bir öğrenme sürecine girse de, normal bir bebek için yakın aile çevresi, eş, dost

yol gösterici, öğretici olabilmektedir. Ancak, farklı özelliklerdeki bir çocuğun doğumu ve gelişimi bilinmeyenlerle, sorularla ve endişelerle yüklü olabilmektedir. Anne-baba bir yandan bu farklı bebeği anlamaya, alışmaya çalışırken, biryandan da onu nasıl geliştireceğinin paniği ve çaresizliği içinde bulunabilir. Her ailenin tepkileri, davranışları değişik olabilir. Her ailenin ortak yaşadığı, “farklı özellikleri olan çocuğumuzu nasıl geliştireceğiz, nasıl toplumla kaynaştıracamız, acaba gelişecek mi?” vb. soruları ve endişeleri olacaktır (Zihinsel özürlü Bir Çocuğum Var, 1995).

Zihinsel engelli çocuğa sahip aileleri konu alan inceleme ve yayınlarda genellikle engelli çocuğun anne babası üzerindeki etkileri ile anne babaların gösterdiği tepkiler ele alınmaktadır. Oysa, aile bütünlüğü içerisinde zihinsel engelli çocuklar ailenin diğer üyelerini de etkilemektedir. Bunların başında kardeşler gelmektedir. Konuya kardeşler açısından yaklaşan araştırmalar, zihinsel engelli kardeşi olan çocukların bulundukları duygusal tepkilerde ve kardeşleriyle ilişkilerde, anne ve babanın özellikle babanın engelli çocuğa yönelik davranışlarının önemli olduğunu göstermektedir (Gargiulo, 1985; aktaran: Eripek, 1993, s. 141).

Bazı ailelerde zihinsel engelli çocuğun varlığı, ailede kabuk bağlamış eski problemleri yeniden ortaya çıkarabilmektedir. Bazı durumlarda zihinsel engelli çocuk ailedeki tüm problemlerin kaynağı ya da nedeni olarak görülebilmektedir. Bu durumda zihinsel engelli çocuk her şeyden sorumlu tutulmakta ve sürekli olarak suçlanmaktadır. Kuşkusuz aile ilişkilerinin sağlıklı olması zihinsel engelli çocuğa uyum sürecini kolaylaştırmaktadır (Gargiulo, 1985; aktaran: Eripek, 1993, s. 141).

Engelli çocukların geldiği aileler çeşitli yönlerden incelenmiştir. Birçok ülkede yapılan bu inceleme sonuçları birbirine benzemektedir. Bu ailelerin özelliklerini aşağıdaki gibi özetlemek mümkündür (Çağlar, 1979, s. 92-94):

Ailenin sosyal ve ekonomik düzeyi toplumun en alt, orta ve üst düzeyinde olabilir. Bu çocukların genellikle yoksul ve çok yoksul ailelerden geldiği söylenebilir.

Ailede çocuk sayısı genellikle fazladır. Bu durum çocuğun yeterli bakım ve ilgi görmesini sınırlandırmaktadır.

Ailelerin eğitim seviyeleri hiç eğitim görmemiş, çok az eğitim görmüş, ilk ya da ortaokul eğitimi görmüş, nadiren yüksek öğrenim görmüş şeklinde sıralanmaktadır.

Ev ortamı öğrenimi teşvik edici olanaklardan ve gerekli uyarıcılardan yoksundur.

Ana baba arasında sık sık geçimsizlik olur, bu ailelerde çocuklar genellikle istenmeyen varlıklardır.

Ailenin yaşadığı semt ve mahalle yoksul olup, çocuğun sağlıklı gelişimine olanak vermeyecek durumdadır.

Genellikle anne baba yaşlıdır.

Zihinsel engelli çocuk ile aile arasındaki ilişkileri incelerken zihinsel engelli çocuğun her şeyden önce bir çocuk olduğu, aynı şekilde zihinsel engelli çocuğa sahip ailenin de her şeyden önce bir aile olduğu gerçeğini de göz ardı etmemek gerekir. Bu gerçeği göz ardı edip, çocuğun zihinsel engelini ön plana çıkararak aile içerisindeki tüm problemleri çocuğun zihinsel engelli oluşuyla açıklamak eksik ve yanıltıcı olur. Çünkü, zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı pek çok problemi zaman zaman diğer ailelerde yaşamaktadır (Gargiulo, 1985; aktaran: Eripek, 1993, s. 140).

#### **1.4.2. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Toplumdaki Yeri**

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin toplumda kendi varlığını hissetmesi, toplumdan aldığı destekle ve kendini ne kadar bulunduğu topluma ait hissettiği ile ilgilidir. Anneler kendilerini toplumda var olduklarını hissetme düzeyi, sosyal destek sistemlerinin etkililik düzeyi ile bağlantılıdır. Annenin toplumla bütünleşmesini sağlayan ve topluma uyumunu kolaylaştıran; sahip olduğu sosyal destek sistemleridir.

Sosyal destek, her türlü yaşam durumunda her bir birey açısından gereksinime yönelik doyumun sağlanmasında olduğu gibi biyo-psiko-sosyal iyilik halinin güçlenmesi, korunması ve devamının sağlanması bakımından da son derece önemli bir yere sahiptir. Sosyal destek kaynakları genel olarak formal ve informal destek kaynakları olarak iki ana bölüm çerçevesinde ele alınmaktadır. Resmi kurum ve kuruluşlar ile yasal çerçeve içerisinde hizmet veren sivil toplum kuruluşları, gönüllü kuruluşlar formal destek

kaynaklarıdır. Aile akraba, komşu, arkadaş gibi çevremizde bulunan ve yakın ilişkilerde bulunduğumuz bireyler ile herhangi bir biçimde destek olan ve katkı sağlayan diğer bireyler ise informal sosyal destek kaynakları olarak belirtilebilir (Özbesler, 2001, s. 9-11). Bu nedenle, engelli bir çocuğa sahip olmaktan kaynaklanan stres, ailenin diğer üyeleriyle, arkadaşlarıyla, işle veya okulla ilgili sorunlarla birleşirse durum daha da vahim hale gelebilir. İnsanlar engelli bir çocuğa sahip olmanın yol açtığı duygusal stres ve sosyo-duygusal problemlerle baş edebilmek için bir başka insana ihtiyaç duyar (Duyan, 2007, s. 39). Başka insana ihtiyaç duyma durumu, aslında annenin destek sistemlerinden tam ve etkili bir şekilde yararlanamadığının, destek sistemlerinin sağlıklı işlediğinin bir göstergesidir. Aile ile akrabaları ve özellikle toplum ile olan ilişkilerinde olumsuzluk yaşayan, kendini dışlanmış hisseden anneler, sıkıntılarını paylaşabilecekleri bu destek sistemlerinde yaşadıkları sorunlara çözüm arayışı içindedirler.

Benzer şekilde Olsen ve Marshall (1999, s. 276) da engelli çocuğa sahip annelerin genel olarak iki tür sosyal destek ağı içinde bulunduklarını ve bunların informal destek ağı ve formal destek ağı şeklinde adlandırıldığını belirtmektedir. Formal destek ağının uzmanları ve uzmanların görev aldığı kurum ve kuruluşları kapsadığını, informal destek ağının ise aile üyeleri, ailenin akrabaları, arkadaşları, komşuları gibi kimseleri kapsadığını ve ailelere sunulan hizmetlerin planlanmasında formal destek kaynaklarının yanı sıra, informal destek kaynaklarının da mutlaka göz önünde bulundurulması gerektiğini ifade etmektedir. Çünkü, yapılan araştırmalarda, engelli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algılarını ve memnuniyet düzeylerini incelendiğinde, annelerin daha az sosyal destek alabildiklerini ve verilen destekten memnuniyet düzeylerinin daha düşük olduğunu göstermektedir (Dunst, Trivette ve Cross, 1986; Benson, Gross, Messer, Kellum ve Passmore, 1991; aktaran: Özkan, 2002, s. 6).

Engelli annelerine bir diğer toplumsal düşünce veya engelli bir çocuğa sahip olmanın sonucunda yaşanan bir diğer durumda, engelli çocuğa sahip anneler, her ne kadar engelli değil iseler de, evde bakımın getirdiği olumsuzluklardan dolayı birçok anne, toplumsal hayattan kopuk olarak yaşamak mecburiyetindedir. Bu bağlamda, çok acil durumlarda dahi bakıma muhtaç engelli yakınına bırakıp, evden dışarıya bile çıkamayan bakıcı aile fertleri de bu anlamda engelli sayılabilirler (Seyyar, 2006, s. 199). Bunun

sonucunda, toplum tarafından sadece “engelli çocuk” dışlanıp etiketlenmez, annede “engelli anne” olarak dışlanıp, etiketlenir.

Ergenekon (1996, s.52)’un yapmış olduğu araştırmaya göre, annelerin büyük çoğunluğu okula devam eden çocuklarına diğer çocukların ve çevrenin farklı gözle baktığını ve kendilerine acıdığını ifade etmişlerdir. Yapılan bu çalışma da “engelli anne” bakışının topluma ne kadar içselleştirildiğinin bir göstergesidir. Sonuç olarak, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, toplum içine çıkmaya utanmakta, korkmakta ve çekinmektedir. Bunun sonucunda da toplumla bütünleşme sorunu, sosyal izolasyon ve psikolojik sorunların yaşanmasına neden olmaktadır.

Bumin ve diğerlerinin (2008, s. 10). yapmış oldukları çalışmada, depresyon ve sosyal izolasyon arasında önemli bir ilişki bulmuşlardır. Bunun nedeni de, günlük hayatta annelerin sorumluluklarının fazla olması nedeniyle sosyal aktivitelere katılmaya yeterli vakit ayıramamalarıdır. Barnett’in yapmış olduğu çalışmada down sendromlu çocuğa sahip annelerin vakitlerinin çoğunu çocuklarının bakımına ayırdıklarını ve sosyal aktiviteye çok az zaman ayırdıklarını belirlemişlerdir (Barnet ve Boyce, 1995; aktaran: Bumin ve diğerleri, 2008, s. 10).

#### **1.4.3. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sorunları**

Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin yaşadığı sorunlar, gün boyu süren bakım ve yetiştirme görevinin annelerin enerjilerinin tükenmesine, kendilerine ayıracak boş zamanlarının kalmamasına, doğal bir yalıtılmışlık/ çevreden koparak yaşamaları ve evde sürekli iş gören kişiler haline gelmelerine neden olmaktadır (Zucman,1982). Bu sorunlar annenin tek başına olması ve engelli çocuğuyla dışarı çıktığında toplumda karşılaşmış olduğu, pratik, fiziksel ve sosyal zorluklarla (toplu yaşam yerlerinde- parklar, oyun bahçeleri- engellilere ait düzenlemelerin ve sunulan hizmetlerin yeterliliği ve bunlardan yararlanma fırsatları, toplumun onlara sunduğu hizmetler, çocuğun ve ailenin yaşamını kolaylaştıran ya da zorlaştıran etmenler), çocuk evde kaldığında uygun bir çocuk bakıcısı aramak, kendi özel işlerini yapmak için çocuğunu bırakabileceği bir yerin olmaması gibi diğer problemlerle pekiştirildiği belirtilmektedir (Işıksan, 2005; Tunç ve Tekindal, 2010a, s. 117).

Zihinsel engelli çocuğa sahip anneler aile içinde birçok rolü ve sorumlulukları bulunmaktadır. Bu sorumlulukları tek başına yerine getirmenin sonucunda anneler, öncelikle “psikolojik sorunlar” yaşamaktadırlar, özellikle destek sistemlerinden yoksun olmaları annelerin psikolojik sorunlarının daha çok artmasına neden olmaktadır. Çocuğunun bakımını üstlenmesi dolayısıyla “ekonomik sorunlar” yaşayabilmektedir. Çünkü, çalışıyorsa işini bırakabilir ya da çocuğunun bakımının mali yükü artar. Yaşadığı ailenin sosyo- kültürel yapısı sonucunda zihinsel engelli çocuğunun doğumundan eşi veya ailesi tarafından sorumlu tutulabilir. Bunlarla birlikte “gelecek kaygısı” duyabilirler. Çünkü, anne, özellikle kendisine bir şey olursa çocuğuna kim bakacak sorusuna yanıt bulamamaktadır, etrafında güvenecek kimsesi yoktur ve destek sistemlerinden yoksundur. Bu konuda annelere sunulan hizmetler ve uygulamalar yetersizdir. Her ne kadar engelli çocuklar devlet güvencesinde olsalar da ülkemizde bu durumla ilgili kurum ve kuruluşlar, hizmet ağları yeterli değildir.

Engelli bir çocuğun doğumunun aileye etkileri, ailenin içinde bulunduğu kültürel yapıya bağlı olarak aileden aileye değişmekle birlikte, ana babanın kişilik özellikleri, birbirlerine yakınlık ve desteklerin derecesi, yakın çevrenin ve toplumun tepkileri ile formal ile informal destek kaynakları ailenin sorunlarla baş edebilmesinde etkilidir (Featherson, 1980; Akkök, 1997; Sucuoğlu, 1997; aktaran: Güven ve Karadağ, 2005, s. 165).

Normal özelliklere sahip bir çocuk beklerken ve gelecekle ilgili bütün umut, beklenti ve planlarını da bunun üzerine kurarken, farklı özelliklere sahip olan bir çocuğun doğması ailelerin sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarında ve malî konularda büyük değişiklikler yaşanmasına neden olmaktadır. Ayrıca, aileler şok, reddetme, aşırı üzüntü, suçluluk, kabullenememe duygularını yaşamakta, çocuğundaki farklılıklara uyum sağlamaya çalışmakta, istenmeyen duruma çözümler aramaktadır. Çocuk, özellikle annenin kişisel başarısı veya başarısızlığı olarak değerlendirildiği, sağlıklı olmayan bir çocuk başarısız bir çocuk olduğu için anne çevresi tarafından suçlanabilmekte ve hatta aşağılanabilmektedir. Babanın engelli bir çocuğa sahip olmaya karşı tepkileri de doğrudan doğruya annenin duygularını etkilemekte, anneyi kaygı ve umutsuzluk duygusuyla karşı karşıya getirmektedir (Eripek, 1996; Metin 1992; Metin& San, 1992; Staub and Hunt 1993; aktaran: Yıldırım Doğru ve Arslan, 2008, s. 544).

Ergenekon (1996, s.51-53)'un yapmış olduđu arařtırmada, zihinsel engelli çocuđa sahip annelerin büyük çoğunluđu, çocukları okul öncesi dönemdeyken gelişim alanlarında problemlerle karşılařtıklarında ne yapacaklarını bilmedikleri sonucuna ulaşmıştır. Ayrıca, annelerin tamamı çocuğunun eğitimi ve geleceđiyle ilgili problemlerini çözecek bir yetkili bulmakta güçlük çektiklerini; annelerin tamamına yakını okulu bitirdikten sonra çocuklarının gelecekleri için endişeli olduklarını ifade etmişlerdir.

Turnbull ve Turnbull ailelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla geliřtirdikleri “Aile Bilgi Tercih Envanteri”nde (Family Information Prefence Index) aile gereksinimlerini beř grupta toplamıştır. Bunlar; çocukla çalışma, profesyonellerle iş birliđi, gelecek için planlar yapma, ailenin rahatlaması için yardım ya da destek bulma ve desteđi kullanmadır. Aile gereksinimlerini belirleme konusunda yapılan bir başka çalışmada ana baba gereksinimleri; bilgi gereksinimi, çocuğun durumunu diđer aile üyelerine açıklayabilme, destek gereksinimleri, maddi gereksinimler, sosyal hizmetler ve ailenin işleyişine yönelik gereksinimler olarak gruplandırmıştır (Bailey ve Diğ., 1992; aktaran: Güven ve Karadağ, 2005, s. 166).

Engelli çocukların annelerinin stres düzeyi ile ilgili yapılan pek çok arařtırmada, bu annelerde stres düzeyinin oldukça yüksek olduđu belirlenmiştir (Bebko ve diğ., 1987; Beckman 1983; Mert, 1997; Wilton and Renaut 1986). Smith ve arkadaşları (1993) tarafından yapılan bir çalışmada da, engelli bir çocuđa sahip olan anne-babaların, çocuđu engelli olmayan anne-babalara göre daha fazla duygusal güçlüklerle sahip olduđu ve daha fazla depresyon belirtileri gösterdikleri saptanmıştır. Bu nedenle, yetersizliđi olan çocuđa ana babalık etmek özel sorunlara neden olabilmektedir. Bu çocukların yaşam boyu süren günlük bakım gereksinimleri ve davranış problemleri, ana babaların güçlüklerini arttırmaktadır. Bilindiđi gibi yetersizliđi olan çocuklar daha çok bakım isterler. Ailenin maddi durumu, çocuğun yetersizliđiyle nasıl mücadele edeceklerini etkiler. Çocuklarının sahip olduđu yetersizlik nedeniyle aileler tıbbi bakım, iletişim, özel fiziki düzenlemeler ve araç gereçler gibi çeřitli nedenlerle, diđer ailelere göre daha çok harcamalara gereksinim duymaktadırlar (Dyson, 1993; Turnbull ve Turnbull,1995; aktaran: Yıldırım Doğru ve Arslan, 2008, s. 544). Bununla birlikte, Glidden ve Schoolcraft (2003)'ın da belirttiđi gibi, anneleri depresyonda olan çocukların, anneleri depresyonda olmayanlara göre, çok çeřitli bilişsel, sosyal

işlevsellik konularında problemler gösterdiği saptanmıştır (aktaran; Bumin ve diğ., 2008, s. 7).

Aileler, çocukları için yararlandıkları hizmet sistemlerinden uzak kalmamak için yeni iş fırsatlarından vazgeçebilmekte; çocuklarına bakmak ya da onlara daha çok zaman ayırabilmek için yarım zamanlı işleri tercih etmek zorunda kalabilmektedirler(Turnbull ve Turnbull, 1995). Anneler, çocuklarının gelecekleriyle ilgili daha çok kaygı duyabilmektedirler. Çocuklarının gelecekteki yaşantıları ne olacaktır? Kendileri çocuklarına bakamayacak duruma geldiklerinde çocuklarına kim bakacak? Yetişkin engellilere hizmetler götürülmekte midir? Sorularına yanıt aramak zorunda kalabilirler. Yine bu ebeveynler çocuklarının eğitimlerinin planlanmasından uygulanmasına kadar her aşamaya katılmak ve çocuklarının ve kendilerinin haklarını da savunmak durumundadırlar (Bailey, 1988; Schilling, Kirkham, Snow ve Schinke, 1986). Çoğu zaman ne yapacaklarını bilemedikleri için kendilerini tehdit altında hissedebilmekte, bu durum onların benlik saygılarını etkileyebilmektedir. Giderek artan izolasyon, azalan sosyal mobilité, depresyon, suçluluk, anksiyete gibi sosyal ve duygusal sorunlar da yaşamlarının bir parçası olabilmektedir (Floyd ve Gallagher, 1997; Gallagher ve ark., 1983; Kaner, 2004; Turnbull ve Turnbull, 1995; aktaran: Yıldırım Doğru ve Arslan, 2008, s. 544-545).

#### **1.4.4. Zihinsel Engelli Çocuğun Toplumsallaşmasında Annenin Rolü**

Çocuğun yaşamına başladığında ilk ilişkisini annesiyle kurar. Bu ilişki, her çocuk için geçerlidir. Fakat, farklı özelliklere sahip olan çocuk için anne, bütün yaşamının büyük bölümünde birlikte olacağı kişi olacaktır. Çünkü, anne, onlar için göremiyorsa gözleri, yürüyemiyorsa bacakları, konuşamıyorsa dilleri, düşünemiyorsa beyinleri olarak, hayatta yaşamlarını sürdürmelerini ve toplumla arasındaki bağ görevini görür. Bu yüzden ki anne, engelli çocuklar için hayatlarının vazgeçilmez bir parçasıdır. Çocukların gelişimleri ve yetişkin olduklarında neler yapabilecekleri, küçük yaşlarda aldıkları eğitimle, geçirdikleri deneyimlerle ve çevrenin onlara karşı tepkileriyle çok yakından ilişkilidir. Her çocuğun gelişimi, çevresinden, çevredeki ilişkilerden

etkilenmektedir. Bu etkenlerden en önemlileri ise anne-baba, çocuk, kardeş ve yakın çevre ilişkisidir (Zihinsel Engelli Bir Çocuğum Var, 1995, s. 17).

Çocuğun gelişiminde en temel noktalardan birisi, anne- baba ve çocuk arasında etkili bir iletişimin kurulmasıdır. Burada, anne, çocuğu nelerin heyecanlandığına, ilgilendirdiğine, üzdüğüne, kızdırdığına ve mutlu ettiğine ilişkin dikkatli gözlemci olmalıdır. Aile ortamı içerisinde tüm bireylerin birbirlerine özellikle çocuğun bakımını üstlenmiş anneye destek olması, farklı özelliği olan çocuğun gelişimi açısından gereklidir (Zihinsel Engelli Bir Çocuğum Var, 1995, s. 3).

Gönüllülük esası ile bakım veren aile üyelerinin sayısı azımsanmayacak kadar çoktur. Türkiye’de bakım verenlere ilişkin rakamsal kayıtlar henüz olmamakla birlikte örneğin, Amerika Birleşik Devletleri’nde pek çok Amerika’lı hayatlarının bir kısmında aile bakım vereni rolüne girmektedir. 44 milyondan fazla 18 yaş üstü Amerika’lı (yetişkin nüfusun %21’i) hasta/özürlü veya yaşlı bakımını uzun zamanlı bir gönüllü olarak sürdürmektedir. Bu ülkedeki bakım verenlerin; %61 i kadın, çoğu orta yaşlı olmakla birlikte % 13’ü 65 yaş ve üstündedir. Bakım verenlerin %59’unun bakım vermek dışında ayrı bir meslekleri vardır. Çalışmakta olan kadın bakım verenlerin yarısından fazlası, bakım vermek için harcadıkları zaman yüzünden işlerinden erken ayrılmak, geç gitmek, daha az saatli çalışmak ya da işi bırakmak gibi değişikliklere gitmişlerdir (McLeod 2006; aktaran: Şenol, 2010, s. 117). İredesel ve diğerleri (1998, s. 73)’nin yapmış olduğu araştırmada Cerebral Palsy’li çocuğun bakımını büyük oranda ev kadını olan anne (% 76), kalanların büyük kısmının bakımını büyükanne başta olmak üzere (% 21) diğer aile bireyleri üstlenmiştir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip olma, annenin sahip olduğu inanç, değer, tutum ve çocuğuna yüklediği anlama göre farklı durumları beraberinde getirmektedir. Bunlardan en önemlisi annenin kendisini ve çocuğunu toplumdan soyutlamasıdır. Oymak (1997, s. 2)’ın bu konuda yapmış olduğu çalışmada özürlü çocuğa sahip ailelerin çocuklarındaki özürlü kabullenmelerinin zor olduğunu, bazı ailelerin çocuklarını dışarıya bile çıkarmadığını, evde ya da başka bir yerde tecrit edebildiğini, özürlü bir nevî kabahat ya da suç ile özdeş görüldüğünden utanma duygusundan bir türlü kurtulamadıklarını ve

sonuçta bu tutum ve davranışların annenin ve çocuğun içe kapanmasına yol açtığını ve mevcut yetenek ve becerilerin gelişmesini engellediğini belirtmiştir.

Zihinsel engelli çocuğu olan annelerin sosyal yaşamları kendilerinden ya da sosyal çevrelerinden kaynaklanan nedenlerle etkilenmektedir. Sosyal etiketleme, ailelerin sosyal izolasyon yaşamasına yol açan önemli bir etmendir (Sarı, 2007, s. 4). Ayrıca, “utanma” duygusu, her ne kadar yanlış olsa da bazen engelli çocuk çevredeki insanlar tarafından küçümsenebilir, hatta alay konusu olabilir. Bu yüzden bu duygularını yaşamamak için çoğu anne engelli çocuğunu toplum içine çıkarmaz, utanır ve onu evde saklar (Işıkhani, 2005; aktaran: Tunç, 2009, s.320).

Tunç ve Tekindal (2010a, s. 118)’ın engelli çocuğa sahip annelere yönelik yaptıkları çalışmada, annelerin toplumsal olarak yaşadıkları sorunlardan kimisini, annelerin kendi cümleleriyle ifade etmişlerdir. Bunlar;

“Toplumun engelli ailelerine daha anlayışlı olmalarını bekliyorum. Engellilerin haklarının çoğalmas ve engellilere insanca muamele yapılmasını bekliyorum.”

“Toplum içerisinde daha iyi yaşamak ve daha rahat yaşamak istiyorum”şeklindedir.

Bu cümlelerden de anlaşılmaktadır ki, anneler toplumun anlayışsızlığından, haklarının yokluğundan ve çocuklarına “insanca” muamele yapılmamasından şikayetçi olurken, bunlarla birlikte toplumun içinde rahat yaşayamadıklarını açıkça belirtmişlerdir. İşte bu noktada annelere verilecek toplumsal güven, iyi niyet ve anlayış, hem kendilerinin topluma uyum sağlamasına hem de çocuklarını utanmadan toplumla bütünleştirmelerine yardımcı olacaktır.

Arıkan (2002, s. 20)’ ın da belirttiği gibi engelli bireylerin başlıca sorunları toplumdan dışlanma, ayrımcılık ve önyargılardır. En temel haklardan yoksundurlar. Çok sorunları olduğu ve onları çözmekten aciz oldukları düşünülmektedir. Ülkemizde engelliler yoksulluk, eğitimden dışlanma, istihdam edilmeme, rehabilitasyon yetersizliği ve kent içi ulaşım, konut uyumsuzluğu gibi nedenlerle çeşitli toplumsal bütünleşme sorunları yaşamaktadır (Karataş, 2002, s. 46-51).

Engelli çocuğa sahip annelerin birçoğu şok, reddetme, aşırı üzüntü, suçluluk, kabullenememe duygularını yaşamakta, çocuğundaki farklılıklara uyum sağlamaya

çalışmakta, duruma çözümler aramaktadır. Zamanla çocuklarının engelini kabullenip, onun gelişimi ve eğitimi için gerekli olanları yapmaları, çocuklarının ihtiyacı olan ilgi ve sevgiyi ona vererek yeni yaşamlarına uyum sağlamaları istenen sonuçtur. Annelerin bu süreci en kısa sürede ve kolay bir şekilde atlatmaları, onların çocukları ve çevreleri ile sağlıklı ilişkiler kurmalarını sağlayabilecektir. Bu noktada toplumsal uyum ve toplumdan dışlanmama önemli bir noktadır (Ceylan, 2004, s. 1).

Tunç ve Tekindal (2010b)'ın yaptıkları çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sorunlar belirlenmeye çalışılmıştır. Çalışmanın sonuçlarına göre; annelere en büyük dışlanmayı eşleri yaşamaktadır. Verdikleri cevaplara göre, kimi babalık görevlerini yerine getirmediğini, kimi çocuğun bakımı da dahil olmak üzere her işi kendisinin yaptığını, kimi eşinin başka biriyle imam nikahlı olduğunu belirtmiştir. Kimi ise eşinin engelli çocuğu olduğunu öğrendikten sonra evi terk ettiğini belirtmiştir. Ailevi sorun yaşama başlığı altında ikinci olarak anneler, engelli çocukları olduğunu öğrendikten sonra eşlerinin akrabaları tarafından reddedildiklerini, engelli çocuklarının dışlandığını belirtmişlerdir. Bu şekilde dışlanmanın bir çeşidini yaşamaktadırlar. Ailevi sorunlar başlığı altında son olarak anneler, evden çıkamadıklarını, çocuklarıyla hiçbir yere gidemediklerini açıklamışlardır. İnsanların çocuğundan korktukları, yabancı gibi davrandıkları için kimseyle konuşmadıklarını belirtmişlerdir.

Verilen cevaplardan da anlaşılacağı üzere engelli çocuğa sahip anneler çok boyutlu bir dışlanma yaşamaktadırlar. Yaşadıkları sorunlar yaşadıkları dışlanma türlerini açıklar niteliktedir. Bunlar, hem aile içinde, hem akrabaları hem de sosyal çevreleri tarafından dışlanma (suçlanma, aşağılanma, kabul edilmeme, hor görülme) olarak karşımıza çıkmaktadır.

#### **1.4.5. Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesi**

Hastaya ve hasta yakınına ait birçok faktör hasta yakınlarının yaşam kalitesini etkileyebilir. Hastaya ait faktörler arasında hastalık türü, hastalık süresi, prognoz, yaşanan semptomlar, fiziksel ve psikolojik bağımlılık düzeyi, uygulanan tıbbi tedavi, bakım gereksinimleri, ekonomik durum, var olan diğer hastalıklar, sosyal destek, evlilik zamanı (hastalık öncesi / hastalık sonrası), evlilik süresi, hastalık öncesi ve sonrası aile

ilişkileri, bakıma ihtiyacı olan kişinin kurumsal yardım alması ve başa çıkma stratejileri yer alır. Hasta yakınına ait faktörler arasında yaş, cinsiyet, çalışma durumu, medeni durum, eğitim düzeyi, hastaya yakınlık derecesi, ailedeki pozisyonu ve bakım işine diğer yakınların aktif bir şekilde katılması yer alır. Bu nedenle, hasta yakınlarının yaşam kalitesi değerlendirilirken yukarıda sıralanan tüm faktörler ele alınmalıdır (Çil Akıncı, 2010, s. 46).

Kronik hasta ile ilgilenmek zahmetli, bunaltıcı ve stresli, zaman ve enerji gerektiren zor bir süreç olduğundan hasta yakınının fiziksel, psikolojik, sosyal fonksiyonlarını, aile fonksiyonlarını, ekonomik durumunu ve profesyonel aktivitelerini negatif yönde etkileyerek yaşam kalitesini düşürebilir. Bu nedenle, hasta yakınlarının yaşam kalitesini değerlendirirken fiziksel, psikolojik, sosyal fonksiyonlar, aile fonksiyonları, ekonomik durum ve profesyonel aktiviteleri ele almak gerekmektedir. Ayrıca, hastanın bağımlılık düzeyi, yardım gereksinimleri, bunların hangilerinin hasta yakını tarafından karşılandığı ve hasta yakınının destek alıp almadığı da değerlendirilmelidir (Çil Akıncı, 2010, s. 46).

Öte yandan, annenin ruhsal durumları, annelerin yaşam kalitesini etkilemektedir. Yaşam kalitesi, genellikle bireylerin sağlık algıları ve fonksiyonlarını yerine getirme yeteneğiyle güçlü bir ilişkisi vardır. Yaşam kalitesinin daha büyük bir ölçekte, üyelerinin fiziksel ve ruhsal sağlığı üzerinde doğrudan ve ölçülebilir etkiye sahip olarak, toplum yaşamının tüm yönlerini içerdiği görülebilir (Gerberding, 2002; aktaran: Bumin ve diğ., 2008, s. 7).

Literatürde, kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalar yapılmıştır. Konjenital kalp hastalığı, kanser, atopik dermatit ve tip I diyabet olan çocukların annelerinde yaşam kalitesi düzeyleri anlamlı olarak düşük bulundu. Ama astım, juvenil kronik artrit ve yarı dudak/damak olan çocukların annelerinde bulgular yaşam kalitesinde herhangi bir etkisi olmadığını göstermektedir (Lawoko ve Soares, 2003; Weigl ve diğ., 2005; aktaran: Bumin ve diğ., 2008, s. 7).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) eski tanımıyla sağlığı 'fiziksel, mental ve sosyal iyilik hali' olarak tanımlamıştı (Lindström ve Eriksson, 1993). Ancak, daha sonra klasik sağlık tanımına kutsal bir boyut kazandırılmış ve çocukların sağlıklı ortamlarda yaşamlarını sürdürmeleri sağlık stratejileri içerisine alınmıştır. Böylece, yaşam kalitesi kavramı

geliştirilmiş. Dış, kişilerarası ve kişisel koşullar yaşam kalitesini belirleyen etmenlerdir. Dış koşullar; sosyal, ekonomik ve ev ile ilgili sorunları kapsar. Ailenin eğitimi, işi ve çalışma koşulları, ekonomik durumu ve ev ortamı yaşam kalitesi açısından önem kazanır. Temel sorun ailenin artan gereksinimidir. Bu nedenle, zamanla ciddi boyutta ekonomik sorunlar gelişebilir (Lindström ve Eriksson, 1993). Konunun bir diğer boyutu da SP'li çocukların tedavisinde karşılaşılan güçlüklerdir. Ailenin katılımı tedavinin önemli bir parçasıdır. Ancak, çocuklar farklı kültürlere ve farklı sosyoekonomik koşullara sahiptirler (Lindström ve Eriksson, 1993; aktaran: İrdesel ve diğ., 1998, s. 73)

#### 1.4.5.1. Sosyo- Ekonomik Durum

Zihinsel engellilik oranlarını farklı kılan etmen sosyo-ekonomik düzeydir. Bu konuda yapılan araştırmalara göre, grupların sosyo-ekonomik düzeyleri aşağı doğru inildikçe zihinsel engellilik oranı yukarı doğru çıkmaktadır (Vitello, 1985). Özellikle hafif derecede zihinsel engellilik durumunda sosyo-ekonomik düzey çok daha önemli olmaktadır. Tarjan'a (1970, 1973) göre, sosyo-ekonomik yönden dezavantajlı çevreden gelen bir çocuğun zihinsel engelli olarak tanılanma olasılığı, avantajlı çevreden gelen bir çocuğa göre 15 defa daha yüksek olmaktadır (aktaran: Eripek, 1993, s. 27). Engellilik durumu, herhangi bir sınıfa, ırka ya da ekonomik düzeye ilişkin değildir. Herkesin başına gelebilir. Fakat, ekonomik açıdan düşük seviyede bulunan anneler engellilik durumundan, yüksek seviyede bulunanlara oranla daha çok etkilenirler. Çünkü, engelli bireylerin gereksinim duydukları hizmetler çok ve çeşitlidir. Ayrıca, bunlar sürekli hizmetlerdir. Engelli bireyin yaşamı boyunca devam eder. Ailenin bu gereksinimi sürekli olarak karşılayabilmesi için ekonomik açıdan yeterli olması gerekir (Güler, 2006, s. 16).

Tunç ve Tekindal (2010b)'ın yapmış olduğu çalışmanın örneklemini dahilinde olan annelerin büyük çoğunluğu (% 50) 31-45 yaş aralığındadır. Ayrıca, % 96 sı evli ve eşiyle yaşamaktadır. Bununla birlikte annelerin büyük çoğunluğunun (%38,5) 3 çocuğu vardır. Annelerin % 80'i ilkokul mezunudur ve aralarından % 2'si okuma- yazma bilmemektedir. Annelerin aylık olarak ilk sırada asgari ücretin altında (% 38,5) gelirleri vardır. % 57,7'si yeşil kartlıdır. Annelerin tamamı ev hanımıdır. %69,2'si gelirlerinin

yetmediğini belirtmiştir. Gelirinin yettiğini söyleyen anne bulunmamaktadır. Annelerin %53,8'inin çocuğu zihinsel engellidir. %50'si 10-20 yıldır çocuklarının engelini bilmektedir. Bunlarla birlikte annelerin %80,8'i yoksulluk, % 65,4'ü eğitim sorunu, % 57,7'si ailevi sorun yaşamaktadır.

Karabuğa ve Pınar (2010, s. 194)'ın yapmış oldukları çalışmada kanserli hastalara bakım veren kişilerin çoğunluğu (%72,5) kadınlardan oluşmaktadır. Bu kadınların % 47,1'i ev hanımıdır. Aile üyelerinin %100'ünün hastasına bakım verme nedeni ile yaşamı olumsuz yönde etkilenmiştir; %98'i psikolojik sağlığının, %9,2'si fiziksel sağlığının bozulduğunu; %53,3'ü genel olarak sorumluluklarını yerine getiremediğini, %30'u çalışma hayatında, %15'i aile yaşamında ve %45'i evlilik ilişkisinde sorunlar yaşadığını ifade etmiştir. Kadın bakım verenlerin, ekonomik durumu kötü olanların, başkalarından destek almayanların ve sorumluluklarını yerine getirmede güçlük yaşayan kadınların yaşam kalitesi daha düşük bulunmuştur.

Tunç ve Tekindal (2010a, s. 121)'ın yapmış oldukları çalışmada örneklem dahilinde olan annelerin % 38,0'i 2 çocuğa sahiptir ve % 54,3 ü ilköğretim mezunudur. Aylık gelirlerine bakacak olursak % 37,0 601 ile 1000 ytl arasında değişen gelire sahiplerdir. Çalışma durumları ise; % 85,9 u ev hanımı, ikinci olarak % 7,6 sı memur, % 3,3 ü özel sektörde çalışıyor, %2,2 si işçi, % 1,1 i serbest meslek sahibidir.

Zincir ve diğerleri (2010, s. 220)'nin engelli çocuğa sahip ailelerle yaptıkları çalışmada, ailede engelli bireye bakım verenlerin %87,8'ini anneler oluşturmaktadır. Engelli bireylerin %12,5' inin sosyal güvencesi bulunmamakta ve %31,3'ü yardım almamaktadır. Engelli bireylerin %25,0'i zihinsel, %28,1'i fiziksel-zihinsel engellidir. Annelerin %56,3'ü engelli birey nedeniyle sosyal hayatının olmadığını belirtmiştir.

İrdesel ve diğerlerinin yapmış olduğu çalışmada annelerin aile yapıları incelendiğinde, annelerin % 14'ü akraba evliliği yapmıştır. Aile yapıları incelendiğinde % 71 oranında çekirdek aile oldukları belirlenmiştir. % 29'u aile büyükleri ile birlikte ataerkil aile düzeninde yaşıyorlardı. Ailelerin büyük bir çoğunluğu kentlerde yaşıyorlardı (% 61). % 16'sının sosyal güvencesi yokken % 84'ü değişik sosyal güvencelere sahiplerdi. Anne ve babanın eğitim durumu dikkate alındığında büyük bir çoğunluğunun ilköğretim mezunu

olduğu görüldü. Annelerin % 86'sının çalışmadığı ve ev kadını oldukları belirlenmiştir (İrdesel ve diğ., 1998, s. 74).

Yapılan başka bir araştırmaya göre, SP ile ailenin sosyoekonomik ve sosyokültürel boyutu ile hastalık sıklığı, nedenleri ve tedavisi arasında ilişki bulunmuştur (Dowding ve Barry, 1990; Arens ve Molteno, 1989). İrdesel ve diğerlerinin yapmış oldukları çalışmada da annelerin % 52'sinin kötü SED'ye sahip oldukları ve büyük bölümünün yalnızca ilkokul mezunu oldukları belirlenmiştir. Annelerin % 86'sının çalışmaması, büyük oranda eğitim eksikliğine bağlı olmakla birlikte SP'li çocuğu olan bir annenin çocuğun bakımın üstlenme zorunluluğu da bir diğer nedendir. Bu olumsuzluklar annenin SED'nun kötüleşmesine katkıda bulunmuş olabileceği sonucuna varılmıştır (İrdesel ve diğ., 1998, s.74).

0-500 YTL aylık gelire sahip annelerin 500-1000 YTL gelire sahip annelere oranla sürekli kaygı düzeylerin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Duman (1995), bir eğitim kurumuna devam eden öğretilabilir ve eğitilebilir zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin kaygı düzeylerini karşılaştırarak, çocuğa yönelik beklentilerini incelemiştir. Araştırma sonunda, öğretilabilir zihinsel engelli çocukların annelerinin ömür boyu bakım, malî kaygılar, eğitilebilir zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin ise malî kaygılar alt boyutunda daha çok kaygılı, fiziksel sınırlılıklar alt boyutunda daha az kaygılı oldukları bulunmuştur. Araştırmada ayrıca, annelerin mali kaygısının babalara göre, babaların aileye getireceği zorluklar alt boyutundaki kaygısının annelere göre daha yüksek olduğu saptanmıştır (Yıldırım Doğru ve Arslan, 2008, s. 550).

Yapılan araştırmalar, dünyanın her yerinde engellilerin çok büyük çoğunluğunun toplumun yoksul kesimlerinden geldiğini ve yoksulluk içinde yaşadıklarını göstermektedir. Bu belirleme gelişmiş/endüstrileşmiş ülkeler için de geçerlidir. Bu gerçek bizim gibi gelişmekte olan ülkelerde çok daha çarpıcı ve dramatik yönleriyle yaşanmaktadır. Bu nedenle, engellilerin topluma kazandırılmalarının önündeki en ciddi sorunlardan birisi, içinden geldikleri sosyo-ekonomik kesimin bir bütün olarak yaşadığı yoksulluk ve gelir dağılımı sorunudur. Yoksul kesimler arasından gelen engelliler, yoksulluğu üreten başka sebeplerle de bir arada yaşadıkları için, onlar için yoksulluk adeta bir kısır döngüye dönüşmektedir (Karataş, 2002a, s. 46). Bu da yaşam kalitesinin

düşük olmasına neden olmaktadır. Bunu doğrulayan bir çalışmada da, down sendromlu çocuğa sahip annelerin, çalışmak için vakitleri olmadığını ve düşük gelirin yaşam kalitesinin düşük olmasına neden olduğu sonucu bulunmuştur (Barnet ve Boyce, 1995; aktaran: Bumin ve diğerleri, 2008, s. 10).

Dünya Sağlık Örgütü, gelişmekte olan ülke nüfuslarının % 12'sinin engelli olduğunu ve büyük bir oranının yoksul olduğunu bildirmektedir. Bu oranlara göre ülkemizde yaklaşık 7,5 milyon engelli kişi yaşamaktadır. Aileleri ile birlikte ele alındığında engellilik ve yoksulluk geniş bir kitleyi ilgilendirmektedir. Yoksulluk ve engellilik ilişkisi iki yönlüdür: bir yandan yoksulluk engellilik riskini arttırmaktadır, öte yandan da engellilik yoksullaşmaya neden olmaktadır. Engelliler için yoksulluk, ekonomik, sosyal ve politik yaşamdan dışlanmayla birlikte giderek daha ağır sonuçlar doğurmaktadır (Çalık, 2003, s. 398).

Günümüz şartlarında yoksul bireylerin, yaşam kalitelerinin düşüklüğüne bağlı olarak, çeşitli sorunları yaşamaları kaçınılmaz görünmektedir. Yoksul bireyler topluma yönelik eğitim, sağlık v.b. genel hizmetlerden yeterince faydalanamamakta, bu nedenle de yaşamlarında çok çeşitli risklere karşı karşıya kalmaktadırlar. Eğitim seviyelerinin düşüklüğüne bağlı olarak yeterli gelir getirici bir işte çalışamayan, işsiz olan, sosyal güvencesi olmayan bireylerin kendilerinin, eşlerinin ve çocuklarının sağlık hizmetlerinden yeterince faydalanamaması, çocukların yeterli eğitim alamamasına neden olmaktadır. Bu durum hem hamilelik döneminde hem de sonrasında yaşanan maddi sıkıntılar, yeterli miktarda beslenememek, yaşanan travmalar, kazalar vb. nedenlerle engellilik ihtimalinin ortaya çıkmasına hatta artmasına neden olmaktadır (İkizoğlu, 2001, s. 88-90). İkizoğlu'nun yorumundan da anlaşılmaktadır ki sosyo-ekonomik düzey (SED)'in iyi veya kötü olması annelerin yaşam kalitesinin iyi veya kötü olmasını etkilemekte ve bu durumda doğrudan engellilik olgusunun artmasına neden olmakta ya da engellenmesine katkı sağlamaktadır.

#### 1.4.5.2. Fiziksel- Çevresel Durum

Tunç ve Tekindal (2010a, s. 122)'ın yapmış oldukları çalışmada örneklem dahilinde olan annelerin oturdukları konut türünde ise; sırasıyla %69,6 sı apartman dairesinde, %

22,8 i gecekonduda, % 6,5'i müstakil evde yaşamaktadır. %52,2'si kiracı, % 35,9'unun ise evi kendisine aittir.

İrdesel ve diğerlerinin yapmış olduğu çalışmada ise örneklem dahilinde olan annelerin % 54'ü kendi evlerinde, % 35'i ise kirada oturuyorlardı. Konutların % 75'inde merdiven ve eşik gibi mimari engeller olduğu, % 30'unda ise çocukların mobilizasyonunda herhangi bir zorlukla karşılaşmadığı belirlendi (İrdesel ve diğ., 1998, s. 74).

Tunç'un yapmış olduğu çalışmada annelerin yaşadıkları konut türü ile çocuklarının engeline verdikleri tepki düzeyleri incelenmeye çalışılmıştır. Çalışma sonunda, gecekonduda oturan annelerin çoğu (% 31,4) birincil tepki (şok, inkar, depresyon), apartman dairesinde oturan annelerin çoğu (% 75,0) ikincil tepki (kızgınlık, suçlama, utanma), müstakil evde oturan annelerin çoğu (% 11,1) üçüncül tepki (hastalığın kabulü) göstermektedirler. Konut türlerini gecekonduda, apartman dairesi, müstakil ev şeklinde sınıflandırdığımızda, yaşam standartları iyi olmayan koşullardan, iyi olan koşullara doğru sınıflandırıldığını görürüz. Bu şekilde sınıflandırdığımızda iyiden iyi olmayana doğru gidildiğinde annelerin çocuklarının özürlerine verdikleri tepkilerde birincil tepkilerden, üçüncül tepkilere doğru gidildiğini görürüz. (Tunç, 2009, s. 323).

#### 1.4.5.3. Psikolojik Durum

Engelli çocuğun aileye katılımı ile yaşanan çatışmaların ailenin kaygı düzeyinin yükselmesine neden olabileceği, ailenin ilgi ve desteğe ihtiyacı olduğu dönemde, anne-babanın çevrenin meraklı soruları, ilgilenmez tavırları ile başa çıkmak zorunda kalabildiği ve çocukla olan iletişimini koparabildiği bunun da ailenin çatışmasını arttırması sonucu çocuğun gelişimini etkileyebileceği belirtilmektedir. Ayrıca, engelli çocuk yetiştirmeye bağlı devamlı kaygı, depresyon, endişe ve anksiyete yaşanması ailenin aşırı psiko-sosyal sorunlar yaşamasına neden olabilir (Işıkhan, 2005, s. 37).

Kaygusuz (1993), otistik ve down sendromlu çocukların anneleri ile normal gelişim gösteren çocuklara sahip annelerin depresyon ve durumluk-sürekli kaygı düzeylerini belirleyerek, zihinsel engelin anneler üzerindeki duygusal etkilerini incelemiştir. Otistik ve down sendromlu çocuğa sahip annelerin depresyon ve durumluk sürekli kaygı

puanlarının normal gelişim gösteren çocukların annelerinin puanlarından daha yüksek olduğu saptanmıştır (Kuloğlu- Aksaz, 2001). Yıldırım Doğru ve arkadaşları (2006) zihin ve işitme engelli çocuğa sahip ailelerin kaygı düzeyleri ile yaşam kaliteleri arasındaki farkı karşılaştırmışlardır. Sonuç olarak; zihin engelli çocuğa sahip ailelerde kaygı düzeyinin daha yüksek olduğu, yaşam kalitesinin ise daha düşük olduğu gözlenmiştir (aktaran: Yıldırım Doğru ve Arslan, 2008, s. 550).

Birçok araştırmacı, engelli bir çocuğun doğumuyla başlayan stresli dönemin şokla başladığını ve bu şokun önemli bir kriz serisi riskini de beraberinde getirdiğini ifade etmektedir (Wolfsenberger ve Menoloscino, 1970; Spink, 1976; Wikler, 1981; Kazak ve Marvin, 1984). Aynı zamanda anneler engelli çocuğun ailelerine katılımıyla birlikte, inkar, üzüntü, kızgınlık, suçluluk, utanma, kaygı, beklenmedik krizler, dış dünyadan uzaklaşma, hayal kırıklığı, kendine güven ve saygıda azalma gibi duygu ve deneyimler yaşadıklarını ortaya koymaktadır (Küçükler, 1993; Tokad ve diğ., 1997; Gettinger ve Guetschow, 1998; aktaran: Güven ve Karadağ, 2005, s. 167).

Zihinsel yetersizliği olan çocukların aileleri, çocuğun bakımını devam ettirme sorumluluğuna sahiptir. Ancak, sayısı oldukça çok olan bu aileler, stresle başa çıkma stratejilerine uyum geliştirmek için içlerinde hemşirenin de bulunduğu profesyonel destek sağlayıcılara ihtiyaç duymaktadırlar. Bu konuda yapılan çalışmaların sonunda zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan anne/babalara verilen eğitimin, stresle başa çıkmada ve depresyon bulgularını azaltmada etkili olduğu görülmüştür. Kuloğlu-Aksaz (2001) tarafından yapılan bir çalışmada sıfır-üç yaşları arasında engelli çocuğu olan anne-babaların yalnızlık düzeylerini azaltabilmek amacıyla yapılan uygulamalarda bilgi verici psikolojik danışma programlarının yalnızlık duygusunu azaltmada önemli bir etkisinin olduğu görülmüştür (Yıldırım Doğru ve Arslan, 2008, s. 547).

Ünlü (1989), “Engelli Çocuğu Olan Ailelere Rehberlik” olay incelemesinde değişik türde engelli çocukları olan ailelerin tutumları, sorunların nereden kaynaklandığı, çocuk ve ailelerin temel gereksinimlerini saptamaya çalışmıştır. İnceleme sonucunda ailelerin engelli çocuklarına olan tutumlarının istendik yönde geliştirilebilmesi için, ailelerin psikolojik danışmanlığa gereksinim duydukları belirlenmiştir (aktaran: Ergenekon, 1996, s. 15).

Bakım verenlerin karşılaştığı stresin, erkeklerden çok kadınları etkilediği gözlenmiştir. Duygusal, fiziksel ve finansal anlamda gerginliklerini ifade eden bakım verenlerin %75'i kadındır. Bakım vermek her ne kadar zorlayıcı olsa da, olumlu geri dönüşleri olduğu da unutulmamalıdır. Size ihtiyaç duyulmasının verdiği his sayesinde, hasta ile aranızda güçlü bir ilişki ve sevgi oluşabilir. Bakım veren aile üyelerinin pek çoğu bu konuda “bakım verme deneyimleri sayesinde hayattan daha çok keyif aldıklarını” ve “bakım verdikleri için kendilerini daha iyi hissettiklerini” belirtmişlerdir. Ancak, bu olumlu geri bildirimle rağmen bakım verme stresi, bakım veren rolünü üstlenmiş aile bireylerini ve özellikle de kadınları olumsuz yönde etkilemektedir (Kızılcı 1999; Newton, 2002; Chuansumrit 2006; aktaran: Şenol, 2010, s. 117-118). Annelerin çocuklarının durumu ile ilgili yaşantıları (olumsuz deneyimler) artıkça kaygı düzeylerinde de artış olduğu görülmüştür (Yıldırım Doğru ve Arslan, 2008, s. 550).

Genellikle böyle bir durumda, aile içinde en çok etkilenen kişi annedir. Engelli çocukların anneleri diğer annelere göre genellikle daha fazla stres ve daha duygusal talepler yaşamaktadırlar (Smith ve diğ., 1993). Anneler, çok fazla stres yaşarlar. Çünkü, günlük hayatta çocuklarıyla yalnız kalmaktadırlar. Sadece engelli çocukların anneleri değil, tüm anneler çok stresli yaşam olayı karşısında uyum zorlukları yaşarlar. Ancak, anneler bakımın, geçimin ve diğer sorumlulukları fazla üstlenilmesiyle, anneler ve çocukların strese bağlı sorunları yaşama riski altında olduğu açıklanmıştır (Ganong ve diğ., 2003).

Farklı engel türüne sahip çocuklar, annelerinin farklı düzeylerde stres yaşamalarına neden olabilir. Epilepsili çocuğa sahip anneler çocuklarına karşı duygularını ifade düzeyleri arttı. Anne katılımı ile annenin yaşadığı stres arasında pozitif bir ilişki olduğu ve epilepsili çocuklara sahip anneler için endişenin, ekstra bir yük getirdiği bulunmuştur (Hodes ve diğ., 1999). Ayrıca, epileptik çocukta zeka geriliği annelerin depresyon yaşaması üzerinde önemli bir etkisi olmuştur (Mu ve diğ., 2005).

Konuşma engelli çocukların annelerinin depresyon düzeyi, sağlıklı çocukların annelerine göre daha iyi olduğu belirlendi (Rudolph ve diğ., 2003). Otistik çocukların anne-babaları ailelerinde stresli koşullarda yaşadıkları belirtilmişti (Bolton ve diğ., 1998; Sanders ve Mogan, 1997). Anksiyete ve depresyon, psikotik çocukların anneleri

arasında belirgin derecede yüksekti (Ryde, 1990). Ayrıca, serebral palsili çocukların annelerinin stresi, sağlıklı çocukların annelerine göre daha yüksek düzeyde olduğu sonucuna varılmıştır (Manuel ve diğ., 2003; Ong ve diğ., 1998).

Bumin ve diğerleri (2008, s. 9) yaptıkları çalışmanın sonucunda, engelli çocuğa sahip anneler yüksek anksiyeteye, depresyona ve düşük yaşam kalitesine sahiptir. Anksiyete ve depresyon annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir

Annenin evdeki baskın bakım sorumlulukları nedeniyle, çalışmamızda annelerin sürekli kaygı düzeyleri yüksek bulunmuştur (Bumin ve diğerleri, 2008, s. 9-10). Bu kaygı durumu da yaşam kalitesini olumsuz etkiler. Çalışmamızla birlikte azalmış enerji düzeyi ve uyku bozukluğuyla annelerin sürekli kaygı düzeyi ile duygusal tepkilerinde artış olduğu görüldü. Benzer şekilde, Brandt psikotik çocukların annelerinde, hastalık düzeyinde anksiyete olduğunu açıkladı (Ryde- Brandt, 1990).

Annelerde depresyon kaygı ile birlikte görülmektedir. Yapılan çalışmada da depresyon skorları ile sürekli kaygı puanları arasında anlamlı bir ilişki saptanmadı (Bumin ve diğerleri, 2008, s. 9–10). Ayrıca, Baker ve ark. yaptıkları çalışmada, yoğun anksiyete ve ciddi davranış sorunları olan çocukların annelerinde depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğu sonucuna varmışlardır (Baker ve diğ., 2000). Aynı zamanda, kemik iliği nakli geçiren çocukların annelerinde depresyon ve anksiyete düzeyi arasındaki ilişki yüksek olarak bulunmuştur (Manne ve diğ., 2001). S. 10

Bumin ve diğerleri (2008, s.10)'nin çalışmasında depresyon puanları ile yaşam kalitesinin tüm alt ölçekleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Artan depresyon durumunda, annelerin duygusal tepkilerinde artış olduğu sonucuna varılmıştır. Benzer şekilde, Baker, ciddi davranış sorunları olan çocukların annelerinde duygusal puanları ve depresyon skorlarının her ikisinde de puanları yüksek olarak hesaplamıştır (Baker ve diğ., 2000).

Bumin ve diğerleri (2008, s.10)'nin çalışmasında bulgular engelli çocuğu olan annelerin anksiyete ve depresyon yaşadığını gösterdi. Artan depresyon ve kaygı düzeylerinin annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği sonucuna varılmıştır.

Kaygusuz (1993), otistik ve Down sendromlu çocukların anneleri ile normal gelişim gösteren çocuklara sahip annelerin depresyon ve durumluk-sürekli kaygı düzeylerini belirleyerek, zihinsel engelin anneler üzerindeki duygusal etkilerini incelemiştir. Otistik ve Down sendromlu çocuğa sahip annelerin depresyon ve durumluk sürekli kaygı puanlarının normal gelişim gösteren çocukların annelerinin puanlarından daha yüksek olduğu saptanmıştır(Kuloğlu- Aksaz, 2001). Yıldırım Doğru ve arkadaşları(2006) zihin ve işitme engelli çocuğa sahip ailelerin kaygı düzeyleri ile yaşam kaliteleri arasındaki farkı karşılaştırmışlardır. Sonuç olarak; zihin engelli çocuğa sahip ailelerde kaygı düzeyinin daha yüksek olduğu, yaşam kalitesinin ise daha düşük olduğu gözlenmiştir (Yıldırım-Doğru ve Arslan, 2008, s. 550).

#### 1.4.5.4. Sağlık Durumu

Yapılan çalışmalar aile bakım verenlerinin; depresyon veya anksiyete semptomlarına daha yatkın olduklarını, kalp rahatsızlığı, kanser, diyabet veya artrit gibi kronik sağlık sorunlarına daha yatkın olduklarını, stres hormonlarının yüksek seviyede seyrettiğini, enfeksiyonlu hastalıklarda daha uzun süre hastalığın etkisinde kaldıklarını, grip, nezle veya aşıya karşı immün sistemlerinin daha zayıf olduğunu, yaraların daha yavaş iyileştiğini, obezitenin daha yaygın gözlemlendiğini, hafıza ve dikkat konusunda zihinsel zayıflık riskinin daha fazla görüldüğünü belirtmektedir.

Bakım verenlerin sağlık sorunlarıyla karşılaşmalarının bir nedeni de, kendi sağlıklarıyla daha az ilgilenmeleridir. Örneğin, bakım verme rolü olmayan kadınlarla kıyaslandığında, bakım veren kadınların; daha az medikal bakıma gereksinim duydukları, ücret ödeme nedeniyle daha az reçete doldurdıkları ve daha az mamogram çektirdikleri belirtilmiştir.

Ayrıca, bakım verenlerin bu rolü üstlenmeden önceki zamanlarına kıyasla; daha az uyudukları, kendi beslenmelerinin daha az sağlıklı olduğu, daha az fiziksel aktivitede bulundukları saptanmıştır (Kohler ve diğ., 2004; Klassen ve diğ., 2004).

Aile bakım verenlerinin gönüllü olarak ve çoğu kez de güçlü bir duygu bağı ile bakım verdikleri hasta aile üyesinin yaşam kalitesini yüksek tutma çabaları sürerken, kendi

sağlıklarını ilişkin sorunlarla karşılaşmaktadırlar. Bakım verenin kendisini; sorumluluklar altında ezilmiş, bezmiş hissetmesi, çok az veya çok fazla uyuması, çok fazla kilo kaybetmesi ya da alması, çoğu zaman yorgun hissetmesi, eskiden yapmaktan hoşlandığı aktivitelere olan ilgisini kaybetmesi, kolayca sinirlenebilmesi, sık sık endişe duyması, genellikle mutsuz hissetmesi, belli sıklıkta baş ağrısı, vücut ağrısı veya başka fiziksel sorunlarla karşılaşması, reçeteli ilaçlar dahil, alkol veya uyuşturucu kullanması (McLeod, 2006), ilerleyen zaman içinde bakım verenlerin yaşam kalitesini tehdit etmektedir (aktaran: Şenol, 2010, s. 118).

Tunç ve Tekindal (2010b)'ın yapmış olduğu çalışmada zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin %57,7'si sağlık sorunu yaşadığı belirlenmiştir.

#### **1.4.6. Sosyal Hizmet Bakışıyla Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anneler**

Engellilik alanı özel hizmet ve multidisipliner yaklaşım gerektiren bir alandır. Engelli çocukların eğitim ve rehabilitasyonuna yönelik hizmetlerde sosyal hizmet uzmanı, özel eğitimci, öğretmen, çocuk gelişimi ve eğitimcisi, psikolog, fizyoterapist, konuşma terapisti gibi meslek elemanları bir ekip anlayışı içerisinde çalışmalarını yürütürler. Bunlardan sosyal hizmet uzmanının çalışmaları üç boyutta ele alınabilir (Erkan, 2003, s. 34):

1. Engelli bireyler ve aileleri ile sosyal hizmet uygulamaları
2. Engelli grupları ve aileleri ile sosyal hizmet uygulamaları
3. Engelliler ve ailelerine yönelik toplum düzeyinde sosyal hizmet uygulamaları.

Erkan'ın bu gruplamasından yola çıkarak, zihinsel engelli çocuklar ve annelerine yönelik sosyal hizmet uygulamaları şu şekilde gruplandırılmıştır:

- a. Zihinsel engelli çocuklar ve anneleri ile sosyal hizmet
- b. Zihinsel engelli çocuklardan ve annelerinden oluşan gruplarla sosyal hizmet
- c. Zihinsel engelli çocuklar ve annelerine yönelik toplum düzeyinde sosyal hizmet.

Ülkemizde zaman zaman zihinsel engelli çocukların sayılarının kesin olarak belirlenmesi üzerinde durulmaktadır. Kuşkusuz ülke genelinde yada bölgelerde hatta en ufak yerleşim birimlerinde zihinsel engelli çocukların belirlenmesi, gerekli sağlık, eğitim ve sosyal hizmetlerin sağlanması ve geleceğe yönelik planların yapılması için oldukça önemli olmaktadır. Ancak, genel nüfus içerisindeki zihinsel engelli çocukların sayılarının belirlenmesi her şeyden önce ülke genelinde yaygın ve etkin bir tanılama hizmetinin varlığını gerektirmektedir (Eripek, 1993, s. 28).

Zihinsel engelli çocukların yaklaşık % 90'nını hafif derecede zihinsel engelliler oluşturmaktadır. Hafif derecede zihinsel engelli çocukların büyük bir bölümü ancak ilkokulun ilk yıllarında farkına varılabilmektedir. Ülkemizde bu çocukların tanılama hizmetlerinden il merkezlerinde bulunan rehberlik ve araştırma merkezleri sorumludur. Ancak, bu merkezlerin sunduğu tanılama hizmetleri son derece sınırlıdır. Merkezlerde bu konuda yetişmiş uzman personel sayısı, tanılamada kullanılan ölçekler (ülkemiz koşullarına göre uyarlanmış ve standardize edilmiş) yetersizdir. Diğer yandan tanılama süreçleri içerisinde gerektiğinde rehberlik araştırma merkezleriyle iş birliğinde bulunacak ilkokul öğretmenleri, zihinsel engelli çocuklar konusunda yeterli bilgiye sahip değildirler (Eripek, 1993, s. 29).

Araştırmalar, zihinsel engelli çocuğa sahip annelere sağlanan aile destek hizmetlerinin aileler üzerinde olumlu etkisi olduğunu ve bunun da engelli bireyin gelişimlerine yardımcı olduğunu göstermektedir (Güler, 2006, s. 16).

Alanyazında birçok başa çıkma stratejisinden bahsedilmesine rağmen Folkman ve Lazarus (1980) iki temel tip tanımlamışlardır: problem odaklı ve duygusal odaklı başa çıkma. Problem odaklı yaklaşım, stres kaynağının insan-çevre ilişkilerinin değişim ya da yönetimine yönelik duygusal odaklı başa çıkma, stres duygusunun düzenlenmesidir. Problem odaklı başa çıkma, durumu değiştirmeye yönelik aktif, mantıklı, serinkanlı bilinç çabalarını içerirken, duygusal odaklı başa çıkma, genellikle uzlaşma, kendini kontrol etme, sosyal destek arama, kabullenme gibi yaklaşımları içerir (Folkman ve Lazarus, 1980; Lazarus ve DeLongis, 1983; aktaran: Sayar, 2005, s. 15).

### **a. Zihinsel Engelli Çocuklar ve Anneleri İle Sosyal Hizmet**

Ailelerle yapılan çalışmalarda, ailelerin tamamında, çocukların bütün sorumluluklarını annelerin üstlendikleri ve bu konuda eşlerinden destek görmedikleri görülmüştür. Görüşme yapılan annelerin hepsi bu yükün altında kaldıklarını, çabalamaktan çok yorulduklarını, artık kendilerini yalnız hissetmeye başladıklarını ve çocuklarına destek olmaya dair motivasyonlarının azaldığını dile getirmişlerdir (Güler, 2006, s.277).

Güler ve diğer araştırmacılarında belirttiği gibi ailedeki bakım verici rolünde olan anneler öncelikle bireysel düzeyde çalışma yapmayı gerektirmektedir. Çünkü, çocuklarını yük olarak görmeye başlamak, kendine en yakın kişiden destek alamamak buna bağlı olarak kendini toplumdan soyutlamak, yalnız hissetme duygusuna kapılmak ve çocuklarına destek olma konusunda gönüllülüklerini yitirmeye başlamak gibi tutum ve davranışlar göstermektedirler. Bu nedenle, birey- aile- toplum sistemi üzerinden düşünülecek olursa, bu sistemin en küçük parçası olarak annenin sorunları, ihtiyaçları belirlenmelidir. Sonrasında annenin ihtiyaçlarından (müracaatçının olduğu yerden başlama) başlayarak planlı bir müdahale süreci planlanmalıdır. Daha sonraki aşama ise, baba ile iletişime geçme, ailede kişiler arası, eşler arası(sistemler arası) sorunları belirleme ve çözüm üretmeye yönelik müdahale yöntemi geliştirmedir. Gerekirse anne-baba- zihinsel engelli çocuk- diğer çocuklar ile (aile sisteminin tüm parçaları ile) iletişimin sağlayarak, ailenin sorunlarını, ihtiyaçlarını belirleyerek aile sisteminin bozuk, işlevsiz hâle gelmiş yanlarını belirleyerek, düzeltmek ve son olarak aile sisteminin sağlıklı bir şekilde işlemesini sağlamaktır.

Yukarıda açıklanmaya çalışılan zihinsel engelli çocuklar ve annelerine yönelik sosyal hizmet uygulamaları şu şekilde özetlenebilir:

Anne ile bireysel görüşme

Zihinsel engelli çocuk ile bireysel görüşme

Zihinsel engelli çocuk ve anne ile birlikte görüşme

Anne ve baba ile birlikte görüşme

Zihinsel engelli çocuk, anne, baba varsa diğer kardeşlerle birlikte görüşme şeklinde gruplandırılabilir.

Sosyal hizmet uzmanı, zihinsel engelli çocuğa sahip annenin aşağıda belirtilmiş olan destek mekanizmalarına sahip olması için mesleki çalışmalarını yapar. Annelerle yapılacak olan mesleki uygulamanın temel noktaları annelerin aşağıdaki destek mekanizmalarından yararlanmasını sağlamak ya da bu destek mekanizmalarını oluşturmada yardımcı olmaktır. Bu destek mekanizmaları (Lüle, 2008, s. 42-43).

İlk ve temel destek mekanizması, “kişinin kendisidir”. Yapabilirliği güçlü olan, olaylara karşı direncini aktif olarak harekete geçirebilen, yardım gerektiğinde isteyebilen, yaşama dair olan her şeyin olasılık içinde olduğunu bilen, gerçeği değerlendiren, yoğun suçluluk duyguları geliştirmeyen, kendini önemli bulan bireylerin bu durumla daha güçlü olarak başa çıkmaları beklenir.

İkinci destek mekanizması, “sosyal destek mekanizmasıdır”. Özellikle birbirlerini anlamaya çalışan ve yaşadıkları zorluklara saygı duyan bireylerin bulunduğu ailelerin, içinde bulunulan durumla daha çabuk baş ederek bir çözüm ürettikleri görülmektedir. Eşlerin bu süreçte birbirlerini suçlamaları, suçu diğerinde ya da onun ailesinde aramaları, kendilerinde ya da eşlerinde bir günahın olduğunu düşünmeleri ve bu sebepten onu yargılamaları bireysel ve birlikte başa çıkmayı zorlaştırır. Onun için özellikle eşler bu süreçte çocuğa konsantre olurken birbirlerini unutmamaları, birbirleri için zaman ayırmaları, birbirlerinin desteklemeleri, kararlarını, zorluklarını, duygu ve düşüncelerini karşılıklı dinlemeleri, anlatmaları başa çıkmalarında yoğun bir kolaylık sağlar. İşte tam bu noktada sosyal hizmet uzmanı, eşler arasında arabulucu, ara mekanizma olarak, eşlerin birbirlerini anlamalarını, duygu ve düşüncelerini paylaşmaya başlamalarında kilit rol oynamaktadır.

Üçüncü destek mekanizması, “engelli çocuğun ailesinde bulunan yakın ya da uzak tanış ya da akrabaların maddi ve manevi destekleridir”. Onları eleştirisiz kabulleri ve onların istekleri konusunda duyarlı olmaları, azımsanmayacak bir destek olur. Bu dönemde kadının ya da erkeğin ailesi gerek çocuklarına gerekse çocuklarının evlenmiş olduğu eşine dair olumsuz söz ve eleştirileri, engelli çocuk ailesini zor durumda bırakır; bu sıkıntıdan çıkışlarını zorlaştırır.

Dördüncü destek mekanizması, “kişinin umutları ve hayallerinin olmasıdır”. Amacı hayal edebilen, geleceğe ve çocuğun seyrine dair hayaller kurabilen ve bunlar için çalışabilen bireyler olmasını sağlamaktır. Hayata olumlu bakıp engelli bir çocuğa sahip olmanın “normal” bir durum olduğunu ve bu durumun kendileri ile ilgili olduğunu düşünen bireyler bununla daha kolay başa çıkılmaktadır.

Beşinci destek mekanizması, “çevrenin, ailesinin ve bireyin kendisinin oluşturabileceği fiziksel ve maddi kaynaklardır”.

#### **b. Zihinsel Engelli Çocuklardan ve Annelerinden Oluşan Gruplarla Sosyal Hizmet**

İnsanların yaşamında önemli bir yeri olan, gerektiğinde kişiye duygusal, maddi ve bilişsel yardım sağlayan tüm kişiler arası ilişkiler, sağlığı korumaya yarayan sosyal destek sistemleri olarak kabul edilmektedir. Sosyal desteklerin, sevgi, şefkat, benlik saygısı, bir gruba ait olma gibi temel sosyal gereksinimleri karşılayarak, fiziksel ve ruhsal sağlığı doğrudan olumlu bir şekilde etkilediği düşünülmektedir (Banaz, 1992; Şahin, 1999; aktaran: Türkmen, 2004, s. 57).

İnsanın gelişimi, değişimi ve geleceği; içinde yaşadığı gruba sıkı sıkıya bağlıdır. Grup yaklaşımı, bireye yardım amacıyla kullanılan güçlü bir araçtır. Çünkü, insan toplu olarak yaşayan bir varlıktır ve küçük, samimi bir toplum içerisindeki etkileşimlerden doyum sağlar. Bireysel tedavi ve yardım sağlanan ancak toplumda yalnız bırakılan bireylerin çevreleriyle olumlu ilişkiler kurabilmeleri mümkün olmayabilir. Oysa, küçük grup içinde bireyler dış dünyanın baskılı yaşam koşullarına uyabilme yeteneklerini geliştirme ve pekiştirme olanağı bulabilirler. Bu bakımdan da, grup yaşantıları, bireylerin uyum sağlayıcı yetenekler geliştirebilmelerinde ve uyum bozucu olan davranışlarının giderilmesinde çok hızlı yardım sağlayabilen bir yaklaşımdır (Duyan, 1997, s. 25).

Sosyal hizmetin grup uygulamalarında, toplumdaki sorun odaklarına yönelik çok kapsamlı ve bütünleştirici bir uygulama dinamiği söz konusudur (Aktaş, 2001, s. 42). Bu doğrultuda sosyal hizmet uzmanları, engelli çocuğa sahip ailelerle çeşitli türlerde

gruplar kurar ve yürütürler. Bu gruplar, destek grupları, etkileşim grupları, eğitim grupları ve sosyalleşme grupları olarak sınıflandırılabilir (Erkan, 2003, s. 36).

**Destek grupları:** Destek grupları, benzer özelliklere sahip insanların birbirlerini destekleme, bilgilendirme ve deneyimlerini paylaşmak üzere bir araya geldikleri gruplardır (Barker, 1995, s. 372). Destek grupları kimi zaman “kendine yardım grupları” olarak da adlandırılabilir (Kirst-Ashman ve Hull, 1999, s. 96).

**Etkileşim grupları:** Etkileşim gruplarında genel esas, duyguların ifade edilmesi ve üyelerin başka üyeler tarafından nasıl algılandıklarını öğrenmeleridir. Bu nedenle, dürüstlük ve hissedilen şeylerin ne olduğunun başkalarıyla paylaşılmasına açık olma bu gruplarda teşvik edilmektedir (Duyan, 1997, s. 29).

Zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ve engelli çocuğa sahip olmayan annelerle birlikte grup çalışması yapılabilir. Engelli çocuğa sahip annelerin toplumla bütünleşme konusunda etkileşim grubu kurulabilir.

**Eğitim grupları:** Eğitim gruplarında temel amaç, üyelerin kendi ve toplum hakkında bilgi edinmelerini sağlamaktır. Bu gruplarda, üyelerin belli konularda bilgi ve becerilerinin artması söz konusudur (Aktaş, 2001, s. 44).

Bu tür gruplarda annelerin ve zihinsel engelli çocukların hakların eğitimi verilebilir. Zihinsel engellilik ve aşamaları konusunda anneler bilgilendirilebilir. Ailelerle çalışarak tutum ve davranış bilinci kazandırma konusunda gruplar oluşturulabilir. Annelerin özellikle sorun olarak gördükleri “bilgi eksikliği” bu gruplar yardımıyla giderilebilir.

**Sosyalleşme grupları:** Sosyalleşme grupları, grup üyelerine toplum içerisinde yaşamalarını sürdürebilmeleri için birtakım beceriler sağlar (Kirst-Ashman ve Hull, 1999, s. 95). Bu nedenle, bu tür gruplar “eylem aracılığıyla öğrenme grupları” olarak adlandırılır (Aktaş, 2001, s. 47).

Bu gruplarda sosyal hizmet uzmanları, hastaların yeni rollere, değişen rollerine uyum sağlamaları için onlara olanak tanır. Kendi kendilerine gelişimleri ve sosyal rolleriyle bütünleşmeleri için yardımcı olur (Duyan, 1997, s. 89-90). Bu grupların yardımıyla

anne, toplumsal dışlanmayla ilgili korkularını, çocuklarından utanma duygusunu yenebilir. Üstlendikleri fazla rol ve görevlerle nasıl başa çıkacakları konusunda destek alabilirler.

### **c. Zihinsel Engelli Çocuklar ve Annelerine Yönelik Toplum Düzeyinde Sosyal Hizmet**

Topluma yönelik çalışmalar şu şekildedir (Erkan, 2003, s. 37):

SHU öncelikle engelliliğin nedenlerini önleyici çalışmalar yaparak toplumu bu konuda bilinçlendirir.

Engelli bireyler ve ailelerinin aktif yardımlaşma içinde bulunmaları, birlikte daha bilinçli ve etkin bir mücadele vermeleri için örgütlenmelerini teşvik eder. Bu bağlamda, onları dernek ve vakıf kurmak için özendirir.

Engelli bireyler ve aileler ile çalışmak isteyen gönüllü kişilere yönelik çalışmalar yapar. Bu çerçevede açık oturumlar, paneller düzenler, broşür hazırlar, sergiler açar, basın ve kitle iletişim araçlarını harekete geçirir.

Kamu ve özel kuruluşlarla iş birliği içinde bulunur ve bu kuruluşlarla birlikte toplumdaki bireyleri duyarlı kılacak etkinlikler düzenler.

Engellilerin boş zamanlarını değerlendirici etkinlikler oluşturur ve özel spor yarışmalarının düzenlenmesine katkıda bulunur.

Engellilik alanında araştırmalar yapar ve bu araştırmaların sonuçlarını ilgili hizmet birimlerine bildirir. Bu yolla hizmet birimlerinin politikalarını etkilemeye çalışır.

Engellilere yönelik birtakım ayrıcalıklar ve hizmetler sağlanması ve bunlarla ilgili yasal düzenlemelerin yapılması konusunda kamuoyu oluşturur ve ilgili kamu kuruluşlarını etkiler.

#### 1.4.7. Rehabilitasyon Merkezinin Önemi, Yaşam Kalitesine Katkısı

Bireyler, birbirinden farklı ve benzer özelliklere sahip olup, benzerliklerini ve farklılıklarını dikkate alan, değişmekte ve gelişmekte olan dünyaya ayak uydurmalarını sağlayacak bir eğitim sürecine gereksinim duyarlar (Ersoy, 2000, s. 7).

Bireyler yaşları ve gereksinimleri doğrultusunda okul öncesi, ilköğretim, ortaöğretim, yüksek öğretim olanaklarından yararlanmaktadır. Ancak, bazı bireylerin özel gereksinimleri, genel eğitim süreçlerinde çeşitli güçlüklerle karşılaşmalarına neden olmaktadır. Bu nedenle, bu bireylerin gereksinimlerini dikkate alarak bu süreçlerde bir takım uygulamalar yapılması gerekmektedir. Türkiye’de bu uyarlamalar özel eğitim adıyla yürütülmektedir.

Özel eğitim, çocukların farklı ve özel gereksinimli çocuklara sunulan, üstün özellikleri olanları yetenekleri doğrultusunda kapasitelerinin en üst düzeye çıkmasını sağlayan, yetersizliği engele dönüştürmeyi önleyen, engelli bireyi kendine yeterli hâle getirerek toplumla kaynaşmasını ve bağımsız, üretici bireyler olmasını destekleyecek becerilerle donatan eğitimidir (Ataman, 2005, s. 19).

Özel eğitim, özel gereksinimi olan, bu özelliğinden dolayı farklı eğitim gereksinimi ancak bireysel olarak planlanmış öğretim programlarıyla karşılanabilen çocukları kapsamaktadır. Bu çocukların eğitimi, ya ayrı eğitim ortamlarında ya da birlikte eğitim ortamlarında karşılanmaktadır (Ataman, 2005, s. 20). Zihinsel engelli çocuklarda özel gereksinimi olan çocuklardır ve özel eğitime ihtiyaç duyarlar.

Ülkemizde zihinsel engelli çocuklara yönelik özel eğitim hakları şu şekildedir;

**Özel Öğretim Kurumları Kanunu** (Kanun No: 5580, Kabul Tarihi: 08.02.2007), Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerini ise şu şekilde tanımlamıştır;

“Madde- 2 k) Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi: Özel eğitim gerektiren bireylerin konuşma ve dil gelişim güçlüğü, ses bozuklukları, zihinsel, fiziksel, duyuşal, sosyal, duygusal veya davranış problemlerini ortadan kaldırmak ya da etkilerini en az seviyeye indirmek, yeteneklerini yeniden en üst seviyeye çıkarmak, temel öz bakım becerilerini ve bağımsız yaşam becerilerini geliştirmek ve topluma uyumlarını sağlamak amacıyla faaliyet gösteren özel öğretim kurumlarını,”

ifade etmektedir şeklindedir.

**Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname** (Tarihi: 30/5/1997, No: 573, Yetki Kanununun Tarihi: 3/12/1996, No: 4216, R.G.Tarihi: 6/6/1997, No: 23011 (Mükerrer));

“Amaç, Madde 1 – Bu Kanun Hükmünde Kararnamenin amacı, özel eğitim gerektiren bireylerin, Türk Milli Eğitiminin genel amaçları ve temel ilkeleri doğrultusunda, genel ve mesleki eğitim görme haklarını kullanabilmelerini sağlamaya yönelik esasları düzenlemektir.”

Madde 4’te ailelerinde eğitim sürecine katılmalarının gerekli olduğu belirtilmiştir;

“g) Ailelerin, özel eğitim sürecinin her boyutuna aktif katılmalarının sağlanması esastır.”

**Kaynaştırma Eğitimi ise**

“Madde 12 – Özel Eğitim gerektiren bireylerin eğitimleri, hazırlanan bireysel eğitim planları doğrultusunda akranları ile birlikte her tür ve kademedeki okul ve kurumlarda uygun yöntem ve teknikler kullanılarak sürdürülür.”

**Özel eğitim okullarında eğitim şekli ise şu şekildedir;**

“Madde 13 – Benzer yetersizlikleri olan akranları ile birlikte ayrı bir okul veya kurumda eğitim görmeleri gereken özel eğitim gerektiren öğrencilerin eğitimi, uygun kaynaştırma modelleri ile düzenlenerek, özel eğitim okul ve kurumlarında sürdürülür.”

**Özel eğitim desteği**

“Madde 14 – Özel eğitim gerektiren bireylere, her tür ve kademedeki eğitim ortamlarında devam ettiği eğitim programlarının amaçlarını gerçekleştirmek üzere özel eğitim desteği verilir. Bu amaçla bireysel ve grupla eğitim imkânları sağlanır.

Herhangi bir eğitim kurumuna devam edecek durumda olmayan zorunlu eğitim çağındaki özel eğitim gerektiren bireylere yetersizlikten etkilenme düzeyine bakılmaksızın temel yaşam becerilerini geliştirme ve öğrenme ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik eğitim programları uygulanır.”

“Madde 15- Özel eğitim okul ve sınıflarında normal okul programları uygulanır, ancak; öğrencilerin özellikleri ve öğrenme yeterlilikleri dikkate alınarak, söz konusu programlarda denkliği bozmayacak şekilde düzenlemeler yapılır. Özel eğitim okul ve sınıf programları, öğrencileri, eğitimlerini normal okullarda akranlarıyla birlikte sürdürecektir yeterliliklere ulaştırmayı amaçlayan bir yaklaşımla hazırlanır.”

**Rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri servisi hizmetleri ise madde 22’de belirtildiği gibidir;**

“Madde 22 – Örgün ve yaygın eğitim kurumlarına devam eden bireylere rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri götürmek üzere eğitim-öğretim kurumlarında kurulan rehberlik ve psikolojik danışma hizmetleri servisleri, kurumlarındaki özel eğitim gerektiren bireylere de eğitim ihtiyaçları ve özelliklerine göre bu hizmetleri sunar.”

**Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği** (R. G. Tarihi: 31.05.2006, R. G. Sayısı: 26184),

4. maddede, zihinsel yetersizliğin kademeleri belirlenmiştir;

“Madde 4 ğ) Çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey: Bireyin zihinsel yetersizliği yanında başka yetersizlikleri bulunması nedeniyle öz bakım, günlük yaşam ve temel akademik becerileri kazanamaması nedeniyle yaşam boyu bakım ve gözetime ihtiyacı olan bireyi,

ö) Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde hafif düzeydeki yetersizliği nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine sınırlı düzeyde ihtiyaç duyan bireyi,

ş) Orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey: Zihinsel işlevler ile kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılık nedeniyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine yoğun şekilde ihtiyaç duyan bireyi, “

Özel eğitimin amaçları ise

“Madde 5 – (1) Özel eğitim, Türk Millî Eğitiminin genel amaç ve temel ilkeleri doğrultusunda, özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin;

a) Toplum içindeki rollerini gerçekleştiren, başkaları ile iyi ilişkiler kuran, iş birliği içinde çalışabilen, çevresine uyum sağlayabilen, üretici ve mutlu bir vatandaş olarak yetişmelerini,

b) Toplum içinde bağımsız yaşamaları ve kendi kendilerine yeterli bir duruma gelmelerine yönelik temel yaşam becerilerini geliştirmelerini,

c) Uygun eğitim programları ile özel yöntem, personel ve araç-gereç kullanarak; eğitim ihtiyaçları, yeterlilikleri, ilgi ve yetenekleri doğrultusunda üst öğrenime, iş ve meslek alanlarına ve hayata hazırlanmalarını” amaçlar.

Kaynaştırma yoluyla eğitim

“Madde 23 – (1) Kaynaştırma yoluyla eğitim; özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitimlerini, destek eğitim hizmetleri de sağlanarak yetersizliği olmayan akranları ile birlikte resmî ve özel; okul öncesi, ilköğretim, orta öğretim ve yaygın eğitim kurumlarında sürdürmeleri esasına dayanan özel eğitim uygulamalarıdır.”

Rehabilitasyon çok genel olarak, yitirilen bir yeteneğin yeniden kazandırılması veya bu olanaksızsa, kaybedilen yeteneklerin yerine yenilerinin “ikame edilmesi” anlamına gelmektedir (Karataş, 2001, s. 114).

Rehabilitasyon, engelli kişinin sadece fiziksel olarak iyileştirilmesine yönelik değildir. Fiziksel iyiliğin sağlanmasının yanında, kişinin psikolojik ve sosyal açıdan da tam bir iyilik hâli içinde olması için çalışır. Toplum yaşamına tam katılımı ve toplumun üretken bir unsuru haline gelebilmesi için kişiye bir meslek edindirmeye çalışır. Diğer insanlarla ilişki ve iletişime girebilmesi için kişiyi destekleme süreçlerini kapsar. Bu süreçler, birbirini tamamlayan süreçlerdir. Bu bakımdan rehabilitasyon kavramının üç boyutlu bir kavram olduğu söylenebilir (Güler, 2006, s. 12). Bunlar tıbbi, mesleki ve sosyal rehabilitasyondur.

Tıbbi rehabilitasyon, engellilik durumunun kişiye verdiği fiziksel rahatsızlıkların önlenmesi ve kazanılması hedeflenen bağımsızlık için yardımcı araç ve tekniklerin kullanılmasını içerir (Arslan, 1997, s. 18). Bu bağlamda zihinsel engelli çocuklara zeka testlerinin yapılması, zeka seviyesinin belirlenmesi gibi tıbbi teşhis ve tedavi yöntemleridir.

İkinci olarak mesleki rehabilitasyon ise, fiziksel ve zihinsel yetersizlik sonucu emniyetli ve uygun bir işe ihtiyacı olan engelli bir kişinin işe yerleştirilmesi, korunması için meslek servislerinin kurulması kapsamında mesleki danışmalık, mesleki eğitim ve en uygun iş alanının seçilmesi hizmetlerini kapsar (Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, I. Özürlüler Şurası, 1999, s. 503-504). Ülkemizde mesleki rehabilitasyon, mevzuatta şu şekilde düzenlenmiştir:

**Mesleki Eğitim Kanunu** (Kanun Numarası: 3308, Kabul Tarihi: 5/6/1986, R.G. Tarih: 19/6/1986 Sayı: 19139), Özel eğitim kursları başlığı altında,

“Madde 39 – Bakanlık, özel eğitime muhtaç kişilere iş hayatında geçerliliği olan görevlere hazırlayıcı özel meslek kursları düzenler. Kursların düzenlenmesinde ve uygulanmasında bu kişilerin ilgi, ihtiyaç ve yetenekleri dikkate alınır.”

**Türk Medenî Kanunu** (Kanun Numarası: 4721, Kabul Tarihi: 22/11/2001, R.G. Tarihi: 8/12/2001 Sayı: 24607);

“Madde 340- Ana ve baba, çocuğu olanaklarına göre eğitirler ve onun bedensel, zihinsel, ruhsal, ahlâkî ve toplumsal gelişimini sağlar ve korurlar. Ana ve baba çocuğa, özellikle bedensel ve zihinsel özürlü olanlara, yetenek ve eğilimlerine uygun düşecek ölçüde, genel ve meslekî bir eğitim sağlarlar.”

**Büyükşehir Belediyeleri Özürlü Hizmet Birimleri Yönetmeliği** (R. G. Tarihi: 16.08.2006 R. G. Sayısı: 26261);

“Madde 4 e) Mesleki rehabilitasyon: Fiziksel, zihinsel ve duygusal yetersizlik sonucu emniyetli ve uygun bir işe ihtiyacı olan özürlü bireylerin yaşanılan bölgenin işgücü talebi dikkate alınarak iş ve meslek sahibi olmasını, uygun çalışma becerileri kazanmasını, yerleştirildiği iş yerinde izlenmesi ve uyumu çalışmalarını,”

**Özel Mesleki Rehabilitasyon Merkezleri Hakkında Yönetmelik** (R. G. Tarihi: 02.05.2006 R. G. Sayısı: 26156);

“Madde 4- ç) Mesleki rehabilitasyon: Özürlülerin işgücü piyasasında ihtiyaç duyulan, ilgi ve yeteneklerine uygun mesleklerde yetiştirilerek istihdamlarını kolaylaştırmak ve mesleklerinde ilerlemelerini sağlamak amacıyla devamlı ve koordinasyon içinde sosyal ve tıbbi rehabilitasyon, mesleki rehberlik, mesleğe hazırlık, meslek edindirme, geliştirme ve değiştirme eğitimi, işe yerleştirme ve takibini,”

**Korumalı İşyerleri Hakkında Yönetmelik** (R. G. Tarihi:30.05.2006, R. G. Sayısı: 26183);

“Madde 17 – (1) Korumalı işyerinde istihdam edilebilmek için;

- a) En az %40 oranında zihinsel, ruhsal-duygusal ve davranışsal özürlü olmak veya diğer özür gruplarından ise %60 ve üzeri özürlü olmak,”

şeklinde hakları bulunmaktadır.

**Sosyal Hizmetler Ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu** (Kanun Numarası: 2828, Kabul Tarihi: 24/5/1983, R.G. Tarih: 27/5/1983 Sayı: 18059),

“Madde 3, f / 5. "Bakım ve Rehabilitasyon Merkezleri"; bedensel, zihinsel ve ruhsal özürleri nedeniyle normal yaşamın gereklerine uymama durumunda olan kişilerin, fonksiyon kayıplarını gidermek ve toplum içinde kendi kendilerine yeterli olmasını sağlayan beceriler kazandırmak veya bu becerileri kazanamayanlara devamlı bakmak üzere kurulan sosyal hizmet kuruluşlarını belirtir,”

şeklindedir.

Rehabilitasyonda üçüncü boyut, sosyal reabilitasyondur. Hastalık veya engel durumu birey üzerinde yalnızca fiziksel değil sosyal ve duygusal etkilere de sahiptir. Bu durum, kişinin aile ve arkadaşlık ilişkilerine, aile içindeki rollerine, kimlik algısına etki eder ve kişinin kendini diğerlerinden farklı algılaması birtakım sorunlara neden olur. Bu bakımdan rehabilitasyon sürecinde bu tür sorunların çözümlenmesi, kişinin ve ailesinin

bu duruma uyum sağlayabilmesi için sosyal rehabilitasyonun da gerçekleştirilmesi gerekmektedir.

Bu bağlamda, **Özel Mesleki Rehabilitasyon Merkezleri Hakkında Yönetmelik** (R. G. Tarihi: 02.05.2006 R. G. Sayısı: 26156)'te sosyal rehabilitasyon şu şekilde tanımlanmıştır;

“Madde-4, ğ) Sosyal rehabilitasyon: Özürlü kişilere evde, merkezde ve sosyal çevrelerinde psiko-sosyal uyumlarını desteklemek ve sorunlarında yardımcı olmak, resmi/resmi olmayan kurumlarla etkin bir iletişim kurmalarını sağlamak amacıyla yapılan çalışmaları,” içerir şeklindedir.

Rehabilitasyon, engelli kişinin durumuna uygun gereksinimlerde yeterli fonksiyon elde etmek için mevcut yeteneklerini en üst düzeye çıkarmak suretiyle bağımlılığının azaltılması sürecidir (Arpacıoğlu, 1998, s. 56). Engellilik konusunda ülkemizde yapılan bilimsel araştırmalar ülkemizde engellilerin rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanma oranının %1'in altında, sanat ve spor aktivitelerinden yararlanma oranının %001'in altında, engellileri dikkate alarak yapılan çevre düzenlemelerinin ve mimari yapılaşmaların oranının %0001'in altında olduğunu ortaya koymaktadır (Şakar, 1998, s. 46).

Yukarıda da belirtildiği gibi engelli bireylere yönelik mevzuatta rehabilitasyon programlarından bahsedilirken, annelere yönelik mevzuatta herhangi bir rehabilitasyon programından bahsedilmemektedir. Sadece, **Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname** (Tarihi: 30/5/1997, No: 573, Yetki Kanununun Tarihi: 3/12/1996, No: 4216, R.G. Tarihi: 6/6/1997, No: 23011 (Mükerrer), madde-4, g bendi)'de “özel eğitim sürecinin her aşamasında da ailelerin aktif katılımı sağlanmalıdır” şeklinde çok genel bir ifadeye yer verilmiştir. Bu genel ifadeden annelerin aktif olarak, nasıl katılacağı, hangi aşamada neler yapacağı ya da kendisinin bu süreçten nasıl yararlanacağı konusunda bir açıklama getirilmemiştir. Özellikle bu durum özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin inisiyatifine bırakılarak odak noktasında sadece engelli çocuklar yer almıştır.

Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (Tarih: 18.1.2000, Sayı: 23937) incelenecek olursa, yönetmeliğin 22. maddesine göre aile eğitimi ile ilgili açıklama şu şekilde yer almaktadır:

“Madde 22- Aile eğitimi, özel eğitim gerektiren bireylerin eğitiminde sürekliliği olan bir hizmettir. Bu hizmetlere ve özel eğitim sürecinin her boyutuna ailelerin aktif katılımı ve katkısını sağlayacak önlemler alınır. Aile eğitim programları hedef kitlenin özelliklerine göre özel eğitim kurumları, kaynaştırma uygulamaları yapılan okullar ve özel eğitime destek veren kurumlarca hazırlanır ve yürütülür. Bu hizmet gerektiğinde evlerde de sürdürülebilir.

Bu programlar, ailelerle birlikte saptanacak belli aralıklarla, her yıl yeniden geliştirilerek uygulanır.

Özel eğitim ilköğretim okullarına yerleştirme kararı alınan ve okula başlaması gereken aday öğrencilerden; kontenjan yetersizliği nedeniyle çağrısı yapılamayan öğrencilerin aileleri, öğrencinin sırası gelinceye kadar devam edecekleri okulun aile eğitimi programlarından öncelikle yararlandırılırlar.

Aile eğitimi programları, özel eğitim gerektiren bireyin anne-babası, kardeşleri ile bakımı ve eğitiminden sorumlu diğer bireylerin, koşullara göre birlikte ya da farklı eğitim programları içinde eğitilmeleri ve bilgilendirilmeleri sağlanarak sürdürülür.

Özel eğitimdeki aile eğitim hizmetleri, aile rehberliği hizmetleri ile bütünleştirilir.”

Şeklinde açıklama yer almakla beraber, bu aile eğitimi yapacak olan meslek tanımı ve açıklamasının eksikliği göze çarpmaktadır. İfadeler çok genel kalmakla birlikte hizmetin uygulama ve yürütülmesi konusunda kurumların isteklerine bırakılmıştır.

Ayrıca, Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (Tarih: 18.1.2000, Sayı: 23937)’nin 54. maddesi incelendiğinde, Rehber Öğretmen-Psikolojik Danışman ve Görevleri şu şekilde belirtilmiştir;

“Madde 54- Rehber öğretmen-psikolojik danışman; üniversitelerin psikolojik danışma ve rehberlik, eğitimde psikolojik hizmetler bölümlerinden birinin programını tamamlamış, öncelikle özel eğitim alanında yüksek lisans yapmış veya hizmet içi eğitim programlarına katılmış ve özel eğitim gerektiren bireylerle çalışmaya istekli olanlar arasından atanır.

Bulunduğu kurumun özelliklerini dikkate alarak diğer görevlerinin yanında;

a) Özel eğitim gerektiren bireyin kendisini kabul etmesini sağlama, bireysel farklılıklarını anlama, gerçekçi olmayan tutumlarını değiştirme, temel problem çözme stratejilerini geliştirme ve ders dışı etkinliklere katılımını özendirme gibi çalışmaları etkili bir şekilde yürütür,

b) Aile eğitimi hizmetlerini ilgili personel, okul ve kurumlarla iş birliği yaparak plânlar,

c) Öğretmenler ve ilgili diğer personel ile iş birliği yaparak, okulda kullanılacak öğrenci gelişim, değerlendirme formlarının hazırlanmasında yardımcı olur,

d) Özellikle, ailesine ulaşamayan öğrencilerin gelişim durumlarını dikkate alarak rapor düzenler, aileye gönderir.”

Görülmektedir ki, aileye yönelik yapılacak olan çalışmaları konusunda rehber öğretmen veya psikolojik danışmana bir cümle ile görevi belirtilmiştir. Bu maddelerden de anlaşılmaktadır ki, rehabilitasyon sürecinde yasal olarak anneler göz ardı edilmekte, herhangi bir plân ve program üretilmemektedir. Rehabilitasyona sadece çocuk odaklı bakılarak; bütüncül bakış açısına sahip olmaması nedeniyle kurumlar işlevsizleşmekte, çocuğa yönelik hizmetlerin kalitesi artmamaktadır. Çünkü, rehabilitasyon sadece bireysel düzeyde değil toplumun bütününe yaygınlaştırılacak şekilde organize edilmelidir.

Ayrıca, Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (Tarih: 18.1.2000, Sayı: 23937)'nin 49. ve 60. maddeleri arasında, bu kurumlarda çalışan meslek elemanlarının görev tanımları yapılmıştır. Fakat, dikkati çeken durum ise, tanımlanan meslek elemanları içinde sosyal hizmet uzmanı bulunmamasıdır. Aileyle yapılacak olan çalışmalar sadece bir cümleyle kısıtlı kalmış, rehber öğretmenin ve psikolojik danışmanın görev tanımları içinde yer verilmiştir.

Engellilerin rehabilitasyonunda ekip çalışmasının büyük bir önemi vardır. Çünkü, engellilik alanı, yoğun, uzun süreli ve sabır gerektiren bir çalışma alanıdır. Engellinin her açıdan rehabilite edilmesi de ancak bir ekip çalışması ile mümkün olabilecektir. Tek bir meslek elemanının engelli bireyin rehabilitasyonunu gerçekleştirmesi mümkün değildir, çünkü daha önce de belirtildiği gibi rehabilitasyon çok boyutlu bir süreçtir.

Işıkhan (2005a), Türkiye’de zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocuklarını yetiştirirken yaşadıkları sorunların neler olduğunu belirlemek üzere gerçekleştirdiği araştırmasında, engelli çocuğun bakımında, annelerin babalara oranla daha fazla rol ve sorumluluk üstlendiği; bu nedenle, annelerin gün boyu psikolojik, ekonomik ve sosyal odaklı çeşitli sorunlarla karşı karşıya kalabildiği sonuçlarını elde etmiştir. Bu doğrultuda anneleri hem psikolojik yönden desteklemek hem de ekonomik ihtiyaçlarının karşılanması amacıyla sosyal hizmet ve sosyal yardım odaklı hizmet modellerinin ivedilikle harekete geçirilmesinin önemini vurgulamıştır.

Demirel ve Alptekin (2005, s. 365-373)'in çalışmalarına göre özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin kendilerine özgü birtakım sorunları bulunmaktadır. Bu sorunlar, bağlı olunan kurumlardan ya da kendi bünyesindeki aksaklıklardan

kaynaklanmaktadır. İlk sorun olarak, “çok başlılığın ve kavram kargaşası”nın olmasıdır. Çünkü, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden hem SHÇEK hem de MEB sorumludur. Bu nedenle, farklı uygulamalar ve standardize edilmemiş uygulamalar ortaya çıkmaktadır. İkinci sorun olarak, “yönetici ve çalışanların niteliği” olarak belirlenmiştir. Çünkü, kurum sahipleri, herhangi bir mesleki donanıma sahip olmaya “ticari” amacı “eğitim” amacının önüne geçiren kişilerden oluşmaktadır. Bu da verilen eğitim ve hizmetin kalitesini, güvenilirliğini, sürdürülebilirliğini engellemektedir. Üçüncü olarak öne sürülen sorun “ihmal ve istismara açık olması”dır. Çünkü, bir önceki maddede belirtildiği gibi ticari boyutun önem kazanması, verilen hizmetin kalitesini düşürmekte, hem de önüne geçilmez şekilde çoğalmaktadırlar. Dördüncü temel sorun olarak ise “özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin sadece devletin ödediği kadar uygulanması”dır. Bu durumun tam tersine her bireyin biricikliği ve her bireyin farklı özellikleri vardır. Bu nedenle, her engelli çocuk için farklı programların yapılması gerekmektedir. Fakat, özel eğitim merkezleri, çocukların aylık eğitimlerini devletin ödediği ücretle sınırlandırmaktadır. Bu durum da verilen “özel eğitim ve rehabilitasyon” hakkının suistimal edildiğinin önemli bir göstergesidir. Beşinci sorun ise “ödemelerde ve sağlık raporu alma”dır. Bu durumda da aileler bürokrasinin işlevsizliği arasında sıkışıp kalmaktadır. Bir diğer sorun olarak “ailelerin kurumlara karşı tutum ve davranışları”dır. Kurumlarla işbirliği yerine, ailelerin yönetimden yersiz isteklerinin olması, çocuklarını koz olarak kullanması ve bu durumun yaygınlaşması göze çarpmaktadır.

Demirel ve Alptekin’in yapmış olduğu çalışmadan da anlaşılmaktadır ki, “sosyal devlet” olmanın gerektirdiği yükümlülükler, herkese eşit şekilde ve sürekli verilmesi gereken hizmetler, dağınık, düzensiz, herhangi bir standardı olmadan, ticari amaçlar üzerine kurulmuş şekilde sürmektedir. Öyle ki, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi gibi, çocuk ve anne için toplumla bütünleşme konusunda aracı bir rol oynaması gereken kurumun, bu şekilde istismar ve ihmal edilmesi, gelecek için kaygı vericidir.

Anneler çocuklarını okula gönderdiklerinde beklentileri, çocuklarının davranışlarında ve kazandıkları becerilerde gelişmeler olacağı yönündedir. Ayrıca, çocuklarının okulda neleri öğreneceği, çocuklarının problemli davranışlarıyla ve gelişim gerilikleriyle nasıl başa çıkacakları, öğretmenler, okul idaresi ve çevreyle ilişkileri, okulların çocukları

bağımsızlığa hazırlayıp hazırlayamadığı, gelecekte kendilerini ve çocuklarını nelerin beklediği gibi konularda rehberliğe ihtiyaç duymaktadırlar. Çocukları okula devam ettiği halde davranışlarında ve kazandıkları becerilerde bir ilerleme olmadığını ve bekledikleri rehberlik hizmetlerinden yararlanamadıklarını gören annelerin yaşadıkları sorunlar artmaktadır. Bu bağlamda anne eğitimi çalışmaları ön plâna çıkmaktadır (Ergenekon, 1996, s. 13).

Anne eğitimi, sadece öğrenilenin kalıcı olmasına yol açmakla kalmaz. Aynı zamanda, çok fazla sayıda ve birbirinden çok farklı gereksinimleri olan yetersizlikten etkilenmiş çocuk olduğu düşünüldüğünde, anneler çocuklarıyla kullanabilecekleri sağıltım yöntemleri öğretildiğinde büyük olasılıkla çocukların yeni problemlerini çözmek için gerekli becerilere sahip olmalarını da sağlayabilir (Fox ve Binder, 1990; aktaran: Ergenekon, 1996, s. 14). Bunu açıklar nitelikte olan bir çalışma ise, Özgür (1993)'ün çalışmasında alt özel sınıfa devam eden eğitilebilir zihinsel engelli çocukların anne-babalarının, çocuklarına verilen eğitim seansları sonucunda oluşan tutum değişiklikleri ile bu değişikliklerin çocukları üzerindeki etkisi araştırılmıştır. Eğitsel yaklaşımlı aile rehberliğinin eğitilebilir zihinsel engelli çocukların anne-babalarının çocuklarına yönelik tutularında olumlu değişiklik olduğu gibi, çocukların anne-babalarına karşı davranışlarında da olumlu değişiklikler yapabileceği belirlenmiştir (Ergenekon, 1996, s. 16). Ayrıca, Sandler, Coren ve Thurman (1983)'in ailelere öz bakım, motor, dil ve zihinsel gelişim becerileri yönünde rehberlik yaparak verilen eğitim sonucunda, bu eğitimin çocukların gelişimine etkisi araştırmışlardır. Sonuç olarak, rehberlik alan ailelerin çocuklarının belirlenen gelişim alanlarında anlamlı bir şekilde farklı olduklarını bulmuşlardır (Ergenekon, 1996, s. 17).

Ergenekon (1996, s. 51-52) yapmış olduğu araştırmada; zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin karşılaştıkları sorunların, çocuklarının okula gitmelerine rağmen dil ve günlük yaşam becerilerinde problemlerinin sürdüğü sonucuna varmıştır.

Yapılan çalışmalardan da anlaşılmaktadır ki, anneler özellikle bilgi gereksinimi yaşamakta ve problemlerini nasıl ve nereden çözeceklerini bilememektedirler. Bu durum da annelerde kaygı, endişe ve üzüntü duygularının yaşanmasına, çaresizlik duygusuyla ne yapacağını bilememe konusunda sıkıntılar yaşamaktadırlar. Bu durumda

psikolojik olarak yaşam kalitelerinin düşmesine ve memnuniyet düzeyinin azalmasına neden olmaktadır. Böyle bir durumda, kaynaştırma öğrencileri için “okulda sosyal hizmet” ve özel eğitim merkezine giden çocuklar için “özel eğitim merkezlerinde sosyal hizmet” modeli ön plâna çıkmaktadır. Bu iki hizmet alanı sosyal hizmet mesleği için temel alanlardan ikisini oluşturmaktadır. Bu kurumlarda sosyal hizmet mesleğinin rol ve işlevleriyle sosyal hizmet uzmanları annelerin bu durumda başvuracakları bilgi alacakları kişiler olabileceklerdir. Fakat, ne yazık ki ülkemizde okulda sosyal hizmet olarak bir görev tanımlaması bulunmamaktadır. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sosyal hizmet uzmanı, zorunlu olarak çalıştırılması gereken uzman durumunda iken, özel eğitim merkezlerinin Milli Eğitim Bakanlığı’na devredilmesiyle, bu zorunluluk yönetmelikten kaldırılarak, kurucunun “insiyatifine” bırakılmış, bertaraf edilmiştir.

### **1.5. ARAŞTIRMANIN SORUNU**

Sosyal hizmet, hem bilim hem de bir meslek olarak, farklı, konu ve alanlarda çalışmalar yapan sosyal bir disiplindir. Öncelikle, toplumda marjinal olarak nitelendirilebilecek, “normal toplumun” içine dahil edilmeyen ya da edilemeyen kişi, grup, topluluklar ve toplumlar sosyal hizmet mesleğinin “odağını” oluşturmaktadır.

Bu çeşitli odaklar dahilinde, sosyal hizmet mesleği, öncelikle sorunları tanımlayarak, gerçek ihtiyaçlar dahilinde “mikro”, “mezzo” ve “makro” düzeyde, bilgi, beceri, değer ve etik ilkeler çerçevesinde, mesleki müdahale planını belirleyerek, “bütüncül (Hollistic)” bakış açısıyla, “çevresi içinde birey” ilkesiyle birlikte, özellikle “haklar” bağlamında çalışmalarını gerçekleştirir. Yapılan çalışmaların temel amacı da çalışılan kişi, grup, topluluk ve toplumların “yaşam kalitesini arttırmak” tır.

Yaşam kalitesi, sadece ekonomik anlamda refah seviyesinin yükselmesi değil; duygusal (emosyonel), sosyal ya da çevresel anlamda da, bilgi, bilinç, tutum, davranış gibi alanlarda refah seviyesinin yükselmesidir. Bu yükselmelerin sağlanması da sosyal hizmet mesleğinin temel amacını belirlemektedir.

Bu nedenledir ki, “engellilik” olgusu, sadece engelli birey açısından değil, “bütüncül bakış açısının” ilkelerine dayanarak; hem “engelli birey”, hem engelli bireyin öncelikle içinde bulunduğu “engelli bireye sahip aileler”, sonrasında engelli birey ve ailelerini de içeren “engelli bireye sahip toplumlar” olarak farklı düzeylerde incelenmesi gerekmektedir.

Sistemci bakış açısı kapsamında, engellilik sadece engelli bireyi etkileyen bir “neden-sonuç” değil, engelli birey ile birlikte öncelikle engelli çocuğa sahip aileleri etkileyen bir “neden-sonuç”tur. Çünkü, engellilik yaşanan olumsuz durumların hem nedeni hem de sonucu konumundadır. Birbirlerini etkiler niteliktedir.

Engelli bireye sahip aileler de, engellilik nedeniyle yaşanan bazı olumsuz duygu, davranış ve durumlardan oldukça etkilenmektedirler. Özellikle ruhsal yönden engelli bir çocuğa sahip olmanın getirdiği suçluluk, baskı, utanç, kızgınlık, kaygı, depresyon gibi olumsuz duygularla yaşamaya çalışmakla birlikte yaşanan maddi sıkıntılar, ailelerin işlevlerini yerine getirmesinde zorlanmalarına ve aile sistemlerinin parçalanmasına neden olabilmektedir.

Bunlarla birlikte, Türk toplum yapısının geleneksel çekirdek aile yapısının hakim olması nedeniyle, engelli bireye sahip olan ailelerde rollerin paylaşımında, kadına, özellikle “anneye” daha fazla rol düşmekte, sorumlulukları artmaktadır. Babaya “eve para getirme”, “evi geçindirme” gibi roller düşmekte, anneye ise, “evin düzenini sağlama, temizlik, yemek, çocukların ve eşin bakımı” gibi sorumlulukların yüklenmesiyle annelerin geleneksel rollerinin devam ettiği görülmektedir. Bu nedenle, engelli bir çocuğa sahip olma, özellikle çocuğun bakımını annenin üstlenmesi, bir günün içinde engelli çocuk ile ilgilenen kişinin annenin olduğu düşünülecek olursa, sorumluluklarını daha fazla arttırmaktadır. Hele ki anne çalışmakta ise bu durumla başa çıkmak anneler için daha da zor olmakta ve engelli çocuğu olan annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği düşünülmektedir.

Bu nedenlerle, annelerin yaşam kalitesi seviyelerinin ve engelli çocuğun bu yaşam kalitesi seviyelerini ne yönde etkilediğinin bilinmesi hem aile sistemi açısından hem de sosyal hizmet mesleğinin bu alanda yapacağı çalışmalar açısından yol gösterici olacaktır. Çünkü, anne, her ne olursa olsun bir ailede, kilit bir özellik taşımaktadır. Hem

üstlendiği roller, hem kadın olmanın getirdiği özellikler hem de toplumun kadına bakış açısı, aile için kadının yerini belirlemektedir.

Bu durumda, engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin belirlenmesi ve bilinmesi, yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin belirlenmesi ve bilinmesi, bu faktörler açısından yapılacak olan çalışmaların belirlenmesi sonucunda, annelerin yaşam kalitelerinin yükseleceği düşünülebilir. Fakat, annelerin konumunun engelli çocuğa sahip bir ailede önemli ve kilit bir role sahip olduğu düşünülecek olursa, annenin yaşam kalitesinin yükselmesi demek, öncelikle engelli çocuğun yaşam kalitesinin yükselmesi, sonrasında diğer aile üyelerinin yaşam kalitesinin yükselmesi, sonuçta tüm ailenin yaşam kalitesinin yükselmesini sağlayacaktır. Zincirleme şekilde ilerleyecek olan bu yaşam kalitesinin yükselmesi, engelli bireye sahip tüm ailelerin ve toplumların yaşam kalitesinin yükselmesine kadar geniş halkaları etkileyecektir.

Yapılan açıklamalar doğrultusunda, bu araştırmanın sorununu, sosyal hizmet mesleğinin bu alandaki amaçlarını yerine getirebilmek için, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinin belirlenmesi ve yaşam kalitesini hangi etmenlerin, ne yönde etkilediğinin belirlenebilmesidir. Bu sorunun belirlenmesi, sosyal hizmet mesleğinin amaçlarını yerine getirebilmedeki etkililiğini arttıracaktır.

## **1.6. ARAŞTIRMANIN AMACI**

Bu araştırmanın amacı; zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesidir. Ayrıca, sosyo- ekonomik düzeyin yaşam kalitesini ne kadar ve ne yönde etkilediğini belirlemektir. Bu genel amaç dahilinde, araştırmanın alt amaçları şu şekilde belirlenmiştir:

1. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, demografik, ekonomik, sosyal, çevresel, toplumsal özellikleri nelerdir?
2. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi nedir?
  - a) Bedensel alan yaşam kalitesi nedir?
  - b) Ruhsal alan yaşam kalitesi nedir?

c) Sosyal alan yaşam kalitesi nedir?

d) Çevresel alan yaşam kalitesi nedir?

e) Çevresel alan (sosyal baskı) yaşam kalitesi nedir?

3. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, demografik, ekonomik, sosyal özellikleri ile yaşam kalitesi alanları arasında ilişki var mı?

a) Demografik ve ekonomik özellikler ile yaşam kalitesi alanları arasında fark var mı?

b) Sosyal ve toplumsal özellikler ile yaşam kalitesi alanları arasında fark var mı?

• Sosyal destek durumu ile yaşam kalitesi alanları arasında fark var mı?

• Kendine zaman ayırabilme durumu ile yaşam kalitesi alanları arasında fark var mı?

• Toplumsal dışlanma durumu ile yaşam kalitesi alanları arasında fark var mı?

• Duyulan destek gereksinimi ile yaşam kalitesi alanları arasında fark var mı?

c.) Gelecek ile ilgili düşünceler ve çözüm önerileri ile yaşam kalitesi alanları arasında fark var mı?

## 1.7. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Araştırmanın önemi şu maddeler altında incelemekte yarar vardır;

1. Yazınsal alanda çoğunlukla, engellilik konusunda; yaşanan sorunlar, ailelerin sorunları, bu sorunlarla nasıl baş ettikleri gibi çalışmalar yer almakla birlikte, özellikle, “zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin belirlenmesi”ne yönelik araştırma bulunmamaktadır. Yapılan bu araştırma ile sosyal hizmetin teorik ve pratik çalışma ve uygulamalarında yol gösterici olacağı düşünülmektedir.

2. Ayrıca, engellilik, aile, yaşam kalitesi ve bu üç ana konunun temelinde engellilik olgusuna yeni bir bakış açısı kazandırılmıştır. Bundan sonra yapılacak olan çalışmalarda, “zihinsel engelli çocuğa sahip babaların” ya da “zihinsel engelli kardeşi

olan kişilerin” yaşam kalitesinin araştırılmasıyla, sosyal hizmet mesleğinin hizmet alanının genişlemesini, engellilik alanının çok boyutlu olarak ele alınmasını sağlayabilir.

3. Başka bir boyutuyla, araştırmanın önemi, her ne kadar şu anda yasal boyutta özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde sosyal hizmet uzmanlarının çalıştırılma zorunluluğu kaldırılmışsa da, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çalışan öncelikle sosyal hizmet uzmanlarına ve diğer meslek elemanlarına, mesleki çalışmalarını temellendirmelerinde önemli bir yere sahiptir.

### 1.8. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırmanın evreni, ülkemizde zihinsel engelli çocuğa sahip annelerden oluşmaktadır. Fakat araştırmacının;

Zaman olarak,

Maddi kaynak olarak kısıtlılığı nedeniyle belirlenen soyut evreni temsilen, çocukları Ankara ilinin Yenimahalle ilçesindeki özel eğitim merkezlerine devam eden zihinsel engelli çocuğa sahip anneler olarak belirlenmiştir.

### 1.9. TANIMLAR

**Zihinsel engelli çocuğa sahip anne:** Çocuğunun zihinsel işlevleri, çeşitli zeka testleriyle ölçülen, bu testlerle yapılan değerlendirmelerde zeka bölümü sürekli 70’in altında olarak belirlenen ve çocukları, Ankara’nın Yenimahalle ilçesindeki özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden annelerdir.

**Yaşam kalitesi:** Dünya sağlık örgütüncé geliştirilen “WHOQOL-Bref TR” ölçeğine göre, bedensel alan, ruhsal alan, sosyal alan, çevresel alan ve ulusal sorulu çevresel TR alan olarak alt bölümlere ayrılmış olan yaşam kalitesi puan ortalamasıdır.

**Özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri:** Milli eğitim bakanlığına bağılı olarak hizmet veren, Ankara’nın Yenimahalle ilçesinde bulunan kurumlardır.

## 2. BÖLÜM

### YÖNTEM

#### 2.1. EVREN VE ÖRNEKLEM

Faktör sayısı fazla olan denemeler, bütün araştırma alanlarında uygulanabilmekle beraber, sosyal özellikle sağlık uygulaması yaygındır. Çünkü sosyal bakımdan incelenen sağlık olayları birden çok faktörün etkisi altındadır. Bu nedenle, gerçeğe daha çok yaklaşmak için herhangi bir sağlık olayında etkileri birlikte incelemek gerekir. Faktöriyel denemelerde birden çok faktörün değişik düzeyleri, aynı anda incelenmekte ve bir faktörün durumu, diğer faktör veya faktörlerin değişik düzeylerinde ele alınabilmektedir (Bayrak ve diğ., 2010).

Yapılacak olan bu araştırmanın, bilimsel olarak geçerli ve güvenilir olması amacıyla; uzman istatistikçiden, araştırmanın yapılacağı örneklem için, ulaşılması gereken zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sayısının istatistik olarak hesaplanarak belirlenmesi ve ayrıca, verilerin analizi için yapılacak olan istatistik uygulamalarında birlikte çalışarak, destek alınmıştır. Sonuç olarak, Yenimahalle ilçesinde bulunan 22 özel eğitim merkezi öğrenci sayısına göre tabakalı örnekleme yöntemiyle, büyük, orta ve küçük şeklinde ayrılmış, her kurumdan ulaşılacak anne sayısı hesaplanmıştır. Yapılan hesaplamalar sonucunda toplam 3117 anne için araştırmanın sonucunun güvenilir olması amacıyla 790 anneye ulaşılması gerektiği bulunmuştur (% 95 güvenilirlikle). Örneklem hesaplanması EK 1’de verilmiştir.

#### 2.2. VERİLERİN TOPLANMASI

##### 2.2.1. Veri Toplama Araçları

Veri toplama araçları ise şu şekildedir:

##### 1. Soru kağıdı:

Araştırmada kullanılan soru kağıdı iki bölümden meydana gelmektedir. Birincisi, engelli çocuğa sahip annelerin demografik (cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim

durumu, sosyal güvence durumu, aylık gelir durumu, çocuk sayısı, başka engelli çocuk olup olmaması, göç durumu, çalışma durumu) özelliklerini belirlemeye yönelik sorulardan; ikinci bölüm ise annelerin sosyo-ekonomik bilgilerini, fiziksel- çevresel bilgilerini, psiko-sosyal bilgilerini belirlemeye yönelik sorulardan oluşmaktadır.

## 2. Yaşam kalitesi ölçeği:

Yaptığım bir çok literatür araştırmalarına göre, farklı alanlarda kullanılan farklı yaşam kalitesi ölçekleri bulunmaktadır. Özellikle sağlık alanında, yaşam kalitesi ölçeğinin kullanımı çok yaygındır. Fakat kullanmış olduğum bu yaşam kalitesi ölçeğini, öncelikle Dünya Sağlık Örgütü geliştirmiştir. Geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları Prof. Dr. Erhan ESER ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Bunlarla birlikte ölçeğin farklı alt basamaklarının bulunması nedeniyle, sosyal bilimlerde ve özellikle sosyal hizmet alanında kullanımının uygun ve yararlı olacağı düşünülmüştür. Çünkü 100 soruluk uzun formu olmakla birlikte kısa formu da bulunmaktadır. Ayrıca farklı sosyal bilim dallarında da kullanılmıştır. Uygulamasının, analizinin ve özellikle sosyal hizmet alanında yorumlanmasının yarar sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırmanın bağımlı değişkenleri, Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-BREF) Alanlarıdır. 26 soruluk bu ölçeğin “bedensel”, psikolojik”, “sosyal” ve “ çevresel” olmak üzere 4 alan puanı vardır. Toplam puanı yoktur, puanlar pozitif yönelimli olup en düşük 4, en yüksek 20 puan almak olasıdır.

### Alan 1: Fiziksel alan:

Gündelik işleri yürütebilme, İlaçlara ve tedaviye bağımlılık, Canlılık ve bitkinlik, Bedensel hareketlilik, Ağrı ve rahatsızlık, Uyku ve dinlenme, Çalışabilme gücü gibi değişkenleri içermektedir.

### Alan 2: Ruhsal alan:

Olumlu duygulanımlar, Düşünüp karar verebilme, Öz saygı, Beden imgesi, Olumsuz duygulanımlar, Kişisel inançlar gibi ruhsal değişkenleri içermektedir.

Alan 3: Sosyal alan:

Diğer kişilerle ilişkiler, Sosyal destek, Cinsel yaşam şeklinde sosyal ilişki değişkenlerini içeren alandır.

Alan 4: Çevresel alan:

Fiziksel güvenlik, Ev ortamı, Parasal kaynaklar, Sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, Bilgiye ulaşabilme, Boş zamanları değerlendirme, Fiziksel çevre, Ulaşım olanakları gibi maddi kaynaklar ve maddi kaynakların kullanımını içeren değişkenlerin tümüdür.

Alan 5: Ulusal çevresel alan:

Toplumda yaşanan sosyal baskı değişkenini içermektedir. Bu alan Türkiye için dünya sağlık örgütü tarafından eklenmiştir.

### **2.2.2. Veri Toplama Aracının Uygulanması**

Çalışmanın verileri araştırmacı tarafından 1 Nisan – 30 Haziran 2010 tarihleri arasında; birebir araştırmacı tarafından görüşme yoluyla toplanmıştır. Her anneyle özel eğitim merkezlerinde uygun odalarda görüşme yapılmıştır. 16 özel eğitim merkezi araştırmanın yapılmasına izin verirken 6 tane özel eğitim merkezi araştırmanın yapılmasına izin vermemiştir.

## **2.3. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Öncelikle kesikli ve sürekli değerlerin tanımlayıcı istatistikleri verilmiştir. Kesikli değişkenler için frekans tabloları verilmiş ve yüzde olarak nitelendirilmişlerdir. Sürekli ölçüm şeklinde elde edilen değişkenlere ortalama, standart sapma, standart hata gibi tanıtıcı istatistikleri belirtilmiştir. İki grup olan sayma suretiyle elde edilen değişkenlerin, sürekli ölçüm şeklinde elde edilen değişkenlerinden yaşam kalitesi puanlarına göre (tüm alanlar için) kendi birimi cinsinden aldığı değerler karşılaştırılırken bağımsız iki grup (student) t testi kullanılmıştır. Üç grup ve üzerinde kategorisi olan sayma suretiyle elde edilen değişkenlerin, sürekli ölçüm şeklinde elde

edilen deęiřkenlerinden yařam kalitesi puanlarına gre (tm alanlar iin) kendi birimi cinsinden aldıęı deęerler karřılařtırılırken tek ynl varyans analizi kullanılmıřtır. Tek ynl varyans analizi sonucunda anlamlı bulunan deęiřkenlerin karřılařtırılmasında oklu karřılařtırmalardan Bonferroni testi kullanılmıřtır. Yukarıda bahsedilen tm parametrik testler iin gerekli olan normallik nřartı, varyansların homojenlięi gibi n řartları saęladıkları yapılan analizler sonucunda test edildikten sonra analizler uygulanmıřtır. Veriler SPSS 15 paket programında deęerlendirilmiřtir. Arařtırmada kullanılan istatistik testleri EK 1 de verilmiřtir.

### 3. BÖLÜM

#### BULGULAR VE YORUMLAR

##### 3.1. SOSYO-EKONOMİK ÖZELLİKLERE YÖNELİK BULGULAR

###### 3.1.1. Demografik Özellikler İle İlgili Bulgular

Çağlar'ın yapmış olduğu araştırmaya göre, ailenin sosyal ve ekonomik düzeyi toplumun en alt, orta ve üst düzeyinde olabilir. Bu çocukların genellikle yoksul ve çok yoksul ailelerden geldiği söylenebilir. Ailede çocuk sayısı genellikle fazladır. Bu durum çocuğun yeterli bakım ve ilgi görmesini sınırlandırmaktadır. Ailelerin eğitim seviyeleri hiç eğitim görmemiş, çok az eğitim görmüş, ilk ya da ortaokul eğitimi görmüş, nadiren yüksek öğrenim görmüş şeklinde sıralanmaktadır (Çağlar, 1979, s. 92–94).

Tunç ve Tekindal (2010a)'ın yapmış oldukları çalışmada örneklem dahilinde olan annelerin % 38,0'i 2 çocuğa sahip ve % 54,3 ü ilkokul mezunu olduklarını bulmuşlardır. Aylık gelirleri ise % 37,0 601 ile 1000 ytl arasında değişir. Çalışma durumları ise; % 85,9 u ev hanımı, ikinci olarak % 7,6 sı memur, % 3,3 ü özel sektörde çalışan, %2,2 si işçi, % 1,1 i serbest mesleğe sahiptir.

Yapılan başka bir araştırmaya göre, SP ile ailenin sosyoekonomik ve sosyokültürel boyutu ile hastalık sıklığı, nedenleri ve tedavisi arasında ilişki bulunmuştur (Dowding ve Barry, 1990; Arens ve Molteno, 1989). İrdesel ve diğerlerinin yapmış oldukları çalışmada da annelerin % 52'sinin kötü SED'ye sahip oldukları ve büyük bölümünün yalnızca ilkokul mezunu oldukları belirlenmiştir. Annelerin % 86'sının çalışmaması, büyük oranda eğitim eksikliği olmakla birlikte, çocuğun bakımını üstlenme zorunluluğudur. Bu olumsuzluklar annenin SED'nun kötüleşmesine katkıda bulunmuş olabileceği sonucuna varılmıştır (İrdesel ve diğ., 1998, s.74).

Tablo 1: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Demografik Özellikleri

| DEĞİŞKENLER      | DEĞİŞKEN DÜZEYİ      | SAYI | YÜZDE |
|------------------|----------------------|------|-------|
| YAŞ              | 14-15                | 36   | 6,7   |
|                  | 16-21                | 62   | 11,5  |
|                  | 22-30                | 127  | 23,5  |
|                  | 31-45                | 240  | 44,4  |
|                  | 45+                  | 75   | 13,9  |
|                  | Toplam               | 540  | 100,0 |
|                  |                      |      |       |
| EĞİTİM DURUMU    | Okuryazar değil      | 44   | 8,1   |
|                  | Okuryazar            | 54   | 10,0  |
|                  | İlköğretim           | 230  | 42,6  |
|                  | Lise                 | 109  | 20,2  |
|                  | Yüksekokul-fakülte   | 70   | 13,0  |
|                  | Lisansüstü           | 33   | 6,1   |
|                  | Toplam               | 540  | 100,0 |
|                  |                      |      |       |
| MEDENİ DURUM     | Evli                 | 300  | 55,6  |
|                  | Esi ölmüş dul        | 151  | 28,0  |
|                  | Esinden boşanmış dul | 89   | 16,5  |
|                  | Toplam               | 540  | 100,0 |
|                  |                      |      |       |
| ÇALIŞMA DURUMU   | Memur                | 38   | 7,0   |
|                  | İşçi                 | 67   | 12,4  |
|                  | Serbest meslek       | 63   | 11,7  |
|                  | Özel sektör          | 55   | 10,2  |
|                  | Çalışmıyor           | 66   | 12,2  |
|                  | Ev hanımı            | 251  | 46,5  |
|                  | Toplam               | 540  | 100,0 |
|                  |                      |      |       |
| AYLIK GELİR (TL) | 1-502                | 63   | 11,7  |
|                  | 503-600              | 142  | 26,3  |
|                  | 601-1000             | 118  | 21,9  |
|                  | 1001-1500            | 98   | 18,1  |
|                  | 1500+                | 89   | 16,5  |
|                  | Yok                  | 30   | 5,6   |
|                  | Toplam               | 540  | 100,0 |
|                  |                      |      |       |
| GÖÇ DURUMU       | Evet                 | 257  | 47,6  |
|                  | Hayır                | 283  | 52,4  |
|                  | Toplam               | 540  | 100,0 |
|                  |                      |      |       |

| DEĞİŞKENLER                       | DEĞİŞKEN DÜZEYİ | SAYI | YÜZDE |
|-----------------------------------|-----------------|------|-------|
| SOSYAL GÜVENLİK KURULUŞU          | Emekli sandığı  | 81   | 15,0  |
|                                   | Bağ-kur         | 92   | 17,0  |
|                                   | SSK             | 184  | 34,1  |
|                                   | Özel sandık     | 62   | 11,5  |
|                                   | Yeşil kart      | 71   | 13,1  |
|                                   | Hiçbiri         | 50   | 9,3   |
|                                   | Toplam          | 540  | 100,0 |
| ÇOCUK SAYISI                      | 1 çocuk         | 81   | 15,0  |
|                                   | 2 çocuk         | 200  | 37,0  |
|                                   | 3 çocuk         | 123  | 22,8  |
|                                   | 4 çocuk         | 99   | 18,3  |
|                                   | 5 ve üzeri      | 37   | 6,9   |
|                                   | Toplam          | 540  | 100,0 |
| BAŞKA ENGELLİ ÇOCUK DURUMU        | Evet            | 173  | 32,0  |
|                                   | Hayır           | 367  | 68,0  |
|                                   | Toplam          | 540  | 100,0 |
| ÇOCUĞUNUN DURUMUNU ÖĞRENME ZAMANI | 0-2 yıl         | 100  | 18,5  |
|                                   | 3-5 yıl         | 132  | 24,4  |
|                                   | 6-9 yıl         | 149  | 27,6  |
|                                   | 10-20 yıl       | 125  | 23,1  |
|                                   | 20+ yıl         | 34   | 6,3   |
|                                   | Toplam          | 540  | 100,0 |

Tablo 1 incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin çoğunluğu (% 44,4) 31- 45 yaşları arasındadır. İkinci sırada (% 23,5) ile 22-30 yaşları arasında olan anneler yer almaktadır. Bunu takip eden sırada % 13,3 ile 45 yaş ve üstü anneler bulunmaktadır. Bunlarla birlikte, 15-21 yaş arasında % 11,5 ve 14-15 yaşları arasında % 6,7 anne bulunmaktadır. Araştırmada elde edilen bulgu Işıksan'ın (2005a, s. 74) yapmış olduğu araştırmada da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğunun yaşları 31-40 yaş aralığında olduğu bulgusuna göre paralel bulunmuştur.

Büyük çoğunluğu, 22 ile 45 yaş arasında olmalarından anlaşılmaktadır ki, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin çoğu genç yetişkindir.

Tabloda, araştırmaya katılan annelerin, oran olarak yarıya yakını %42,6'sı ilköğretim mezunudur. İkinci sırada % 20,2 oranında lise mezunu anneler yer almaktadır. Üçüncü sırada ise %13 orana sahip yüksek okul fakülte bitiren anneler yer almaktadır. Daha

sonrasında ise % 10 oranında, okula gitmeyen fakat okuma yazma bilen anneler yer alırken, hiç okuma ve yazma bilmeyen annelerin oranı %8,1 dir. En alt sırada ise % 6,1 oranıyla lisansüstü eğitim almış anneler bulunmaktadır. Araştırmada elde edilen bulgu, Işıkhani (2005a, s. 77)'in araştırmasında elde ettiği; zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin büyük kısmı (% 53,3) ilkokul mezunu olduğu; Gökcan (1999)'ın yapmış olduğu araştırmada bulduğu; engelli çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğunun ilkokul mezunu olduğu sonucu ile paralel bulunmuştur.

Araştırmaya katılan annelerin eğitim durumu incelendiğinde ilköğretim ve orta öğretim gören annelerin çoğunlukta olduğu sonucuna varılabilir.

Tablo 1 incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin %55,6'sı evli ve eşi ile birlikte yaşamaktadır. Diğer sırada ise eşi vefat eden anneler % 28 oranında yer alırken, eşinden boşanan annelerin oranı ise % 16,5'tir. Araştırmanın sonucu, Işıkhani (2005a)'ın yapmış olduğu araştırmada elde ettiği; zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin (%95,2)'sinin evli olduğu sonucu ile paralel bulunmuştur.

Araştırmaya katılan annelerin medeni durumu incelendiğinde, annelerinin yarısından fazlasının evli ve eşi ile birlikte yaşadığı görülmektedir. Aile, engelli çocuğun yetiştirilmesinde önemli bir destek kaynağıdır. Özellikle de eşler bu konuda etkin bir öneme sahiptirler. Öncelikle manevi sonrasında da maddi açıdan eşlerine ihtiyaçları vardır. Çünkü, annelere en yakın kişiler eşleridir, hayatı paylaşmaktadırlar. Ayrıca, engelliliğin getirmiş olduğu fazla maddi yükün karşılanması babaya düşmektedir. Çünkü, annelerin büyük çoğunluğu meslek sahibi olmalarına rağmen çalışmamakta veya ev hanımıdırlar. Bu nedenle, annelerin çoğunun evli olması onların manevi ve maddi destek gördüklerinin göstergesi olabilir.

Tablo 1' de, araştırmaya katılan annelerin % 46,5i ev hanımıdır. %12,2'si de çalışmamaktadır. %12,4'si işçi, % 11,7'si serbest meslek, %10,2'si özel sektörde, %7'si ise memur olarak çalışmaktadırlar. Araştırmanın sonuçları; Işıkhani (2005a)'nın, Dönmez ve arkadaşları (2000)'nin, Duman (1995)'in ve Gökcan (1999)'ın yapmış olduğu araştırmalara göre engelli çocuğa sahip annelerin ev hanımı olduğu bulgusu ile paralel olduğu belirlenmiştir.

Annelerin yaklaşık yarısının çalışmaması, ev hanımı olmalarının nedeni engelli olan çocuğunun bakımı ile ilgilenmek zorunda olmalarından kaynaklanmaktadır.

Tablo incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin ailelerinin aylık geliri % 26,3'ü 503- 600 TL arasındadır. %21,9'u 601-1000 TL arasındadır. %18,1'i 1001-1500 TL arasında, % 16,5'i 1500TL ve yukarısında aylık gelirleri bulunmaktadır. Ayrıca, % 11,7'si 1-500 YL arasında gelirleri bulunurken, % 5,6'sının ailesinin hiçbir geliri bulunmamaktadır.

Ailenin çoğunluğu asgari gelirin altında geliri bulunurken, yarıya yakını 500 ile 1000 TL arasında değişen gelire sahiptir. Bu sonuçtan da anlaşılmaktadır ki ailelerin çoğunluğunun geliri orta seviyededir. Çünkü annelerin büyük çoğunluğu çalışmamakta ve maddi yönden gelir sağlamak sadece babaya kalmaktadır. Bu durumda annelerin maddi yönden sıkıntı yaşamalarına neden olabilir. Bu durumda annelerin hem psikolojik hemde ekonomik yönden yaşam kalitelerini düşürebilir.

Tablo 1'de, araştırmaya katılan annelerin % 52,4'ü Ankara'ya göç etmemişken, % 47,6'sı göç etmiştir. Oranların birbirine yakın olması dikkat çekicidir. Ankara'ya göç etmeyen annelerin, akrabaları açısından destek sistemlerinin olduğu düşünülebilir. Fakat, göç edenler içinde, ailelerinden uzakta, tanımadıkları bir yerde yaşamının zorluklarını hissetmektedirler. Daha çok toplumdan kendilerini soyutlamalarına, sosyal izolasyonun artmasına neden olabilir.

Tablo incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin % 34,1'i SSK, % 17'si Bağkur, % 15'i emekli sandığına, %11,5'i özel sandığa mensuptur. Ayrıca, %13,1'i yeşil kartlı olmakla birlikte, annelerin % 9,3'ünün hiçbir sosyal güvenceye sahip olmadığı görülmektedir. Elde edilen bulgu; Işıkhani (2005a)'nın yapmış olduğu araştırmaya göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğunun SSK'lı olduğu sonucu ile paralel bulunmuştur.

Annelerin yarıdan fazlasının sağlık güvencesi bulunmaktadır. Bu durum onlar için sağlık hizmetlerinin kullanabilme açısından yaşam kalitelerini artırıcı olduğu düşünülebilir. Fakat, günümüzde hâlâ az oranda da olsa sağlık güvencesiz olan anneler bulunmaktadır. Sağlık güvencesine sahip olmama, bu anneler için de hayatlarını

olumsuz etkileyen bir durumdur. Çünkü, sosyal güvenceleri olmayan annelerin, eşlerinin de sosyal güvencesi olmayan bir işte çok düşük bir ücretle çalıştığı ya da eşinin işsiz olduğu sonuçlarına varılabilir.

Tablo 1’de, araştırmaya katılan annelerin % 37’si iki çocuk, % 22,8’i 3 çocuk, % 18,3’ü 4 çocuk, % 6,9’u 5 ve üzeri çocuk sahibidir. Tek çocuk sahibi olan annelerin oranı % 15’tir.

Sonuçlar incelendiğinde annelerin çoğunluğu birden fazla çocuğa sahiplerdir. Fakat, engelli çocuğu doğduktan sonra başka çocuğa sahip olmamayı düşünen anneler de bulunmaktadır. Ayrıca, annelerin çekirdek aile olarak yaşadıkları söylenebilir. Annelerin yarıya yakınının üç ve üçten fazla çocuğa sahip olmaları dikkat çekicidir. Çünkü, annelerin büyük çoğunluğu orta ekonomik seviyeye sahiplerdir. Bu durumda ailedeki kişi sayısı arttıkça ekonomik yönden yaşam kalitelerinin olumsuz etkileneceği düşünülmektedir.

Tablo incelendiğinde araştırmaya katılan annelerin % 68’inin başka zihinsel engelli çocuğu bulunmamakla birlikte, % 32’sinin başka engelli çocuğu vardır. Araştırmadan elde edilen bulgu; Işıkhani (2005a)’nın yapmış olduğu araştırma sonucuna göre; zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğunun başka engelli çocuğa sahip olduğu sonucu ile zıt bulunmuştur.

Birden fazla engelli çocuğa sahip olma, anneye daha fazla sorumluluk yükleyen bir durumdur. Bu durumda annelerin hem sağlık, hem psikolojik, hem maddi hem de sosyal olarak her alanda olumsuz etkilenebileceği, yaşam kalitesinin daha düşük olacağı sonucuna varılabilir.

Tablo 1 incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin % 27,6’sı çocuğunun durumunu 6-9 yıldır, % 24,4’ü 3-5 yıldır, % 23,1’i 10-20 yıldır bilmektedir. Ayrıca, annelerin % 18,5’i çocuğunun durumunu öğreneli en fazla 2 yıl olmuştur. Bununla birlikte annelerin %6,3’ü çocuklarının durumunu 20 yıldan fazla süredir bilmektedir.

Çocuklarının durumunu bilme süresi arttıkça, çocuklarının engelini kabullenme durumu da artmaktadır. Bu sonuçlarda annelerin çoğu çocuğunun zihinsel engelli olduğunu uzun

zamandır bildikleri sonucundan yola çıkılarak, annelerin çocuğunun zihinsel engelli durumunu kabul etme aşamasında olduğu sonucuna varılabilir.

### Sağlık Durumu

Tunç ve Tekindal (2010b)'ın yapmış oldukları çalışmada zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin %57,7'sinin sağlık sorunu yaşadığı sonucuna ulaşmışlardır.

Bakım verenlerin sağlık sorunlarıyla karşılaşmalarının bir nedeni de kendi sağlıklarıyla daha az ilgilenmeleridir. Örneğin, bakım verme rolü olmayan kadınlarla kıyaslandığında, bakım veren kadınların; daha az medikal bakıma gereksinim duydukları, ücret ödeme nedeniyle daha az reçete doldurdıkları ve daha az mamogram çektirdikleri belirtilmiştir (Kohler ve diğ., 2004; Klassen ve diğ., 2004).

**Tablo 2: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sağlık Sorunu Yaşama Durumu**

| SAĞLIK SORUNU |        | SAYI | YÜZDE |
|---------------|--------|------|-------|
|               | Evet   | 269  | 49,8  |
|               | Hayır  | 271  | 50,2  |
|               | Toplam | 540  | 100,0 |

Tablo 2 incelendiğinde araştırmaya katılan annelerin %50,2'si sağlık sorunu yaşarken, % 49,8'i sağlık sorunu yaşamamaktadır. Sonuçların yarı yarıya çıkması dikkat çekicidir.

Annelerin sağlık sorunu yaşamalarına neden olarak; evde birçok sorumluluğa sahip olmaları, engelli çocuklarına bakmalarıdır. Annelerin büyük çoğunluğu üçten fazla çocuğa sahiptir. Bu nedenle, kendilerine zaman ayıramamakta ve sağlık sorunlarıyla ilgilenecek vakit bulamamaktadırlar.

### Çevresel Durum

Tunç ve Tekindal (2010a)'ın yapmış oldukları çalışmada örneklem dahilinde olan annelerin oturdukları konut türü ise sırasıyla şöyledir; %69,6'sı apartman dairesinde, % 22,8 si gecekonduda yaşamaktadır. % 6,5'i müstakil evde yaşamaktadır. %52,2'si kiracı, % 35,9'unun ise evi kendisine aittir.

Konut türleri gecekondü, apartman dairesi, müstakil ev şeklinde sınıflandırıldığında, yaşam standartları iyi olmayan koşullardan, iyi olan koşullara doğru sınıflandırıldığı görülmektedir. Bu şekilde sınıflandırıldığında iyiden iyi olmayana doğru gidildiğinde annelerin çocuklarının özürlerine verdikleri tepkilerin de birincil tepkilerden (şok, inkar,

depresyon), üçüncül tepkilere (hastalığın kabulü) doğru gittiği görülmüştür (Tunç, 2009, s. 323).

**Tablo 3: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Çevresel Durumu**

| DEĞİŞKENLER        | DEĞİŞKEN DÜZEYİ  | SAYI | YÜZDE |
|--------------------|------------------|------|-------|
| OTURULAN EV DURUMU | Kendimize ait    | 170  | 31,5  |
|                    | Kiracıyız        | 273  | 50,6  |
|                    | Diğer            | 97   | 18,0  |
|                    | Toplam           | 540  | 100,0 |
| OTURULAN EV TÜRÜ   | Gecekondu        | 106  | 19,6  |
|                    | Apartman dairesi | 256  | 47,4  |
|                    | Müstakil ev      | 72   | 13,3  |
|                    | Villa            | 65   | 12,0  |
|                    | Diğer            | 41   | 7,6   |
|                    | Toplam           | 540  | 100,0 |

Tablo 3 incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin % 50,6'sı kiracı olarak, %31,5'i kendi evinde oturmaktadır. Annelerin %18'i ise oturdukları evi diğer olarak belirtmişlerdir. Diğer şıkkı incelendiğinde annelerin kayınpederinin evinde birlikte ya da kayınpederinin başka evinde oturduklarını belirtirken, bir kısmı kendi babasının evinde oturduklarını belirtmişlerdir. Ayrıca, lojmanda oturduğunu belirtenlerde bulunmaktadır.

Tablo 3 incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin % 47,4'ü apartman dairesinde, %19, 6'sı gecekondu da oturmaktadır. Ayrıca, annelerin % 12'si villada otururken, % 13,3'ü müstakil evde oturmaktadır. %7,6'sı ise diğer olarak belirtmişlerdir. Diğer seçeneğinin açıklamasını incelediğimizde lojman olarak belirtmişlerdir.

Sonuçlar incelendiğinde, annelerin çoğunluğunun kiracı olarak oturdukları evde yaşamaları, ailelerini maddi yönden etkileyebilmektedir. Annelerin büyük çoğunluğunun apartman dairesinde oturmaları sebebiyle çevresel olarak yaşam kalitelerinin, gecekondu da oturanlara oranla daha iyi seviyede olduğu söylenebilir. Çünkü, apartmanların, ısınma, suya erişim, elektrik, yol, kanalizasyon, ulaşım gibi donanımları bulunmakta; fakat, gecekonduların genellikle şehrin dışında ve alt yapılarının yetersiz olduğu, elektrik, ısınma, suya ulaşma gibi problemler yaşama olasılığı daha fazla olduğu bilinmektedir.

### 3.1.2. Sosyal Özellikler İle İlgili Bulgular

#### 3.1.2.1. Sosyal Destek Durumu

İnsanların yaşamında önemli bir yeri olan, gerektiğinde kişiye duygusal, maddi ve bilişsel yardım sağlayan tüm kişiler arası ilişkiler, sağlığı korumaya yarayan sosyal destek sistemleri olarak kabul edilmektedir. Sosyal desteklerin, sevgi, şefkat, benlik saygısı, bir gruba ait olma gibi temel sosyal gereksinimleri karşılayarak, fiziksel ve ruhsal sağlığı doğrudan olumlu bir şekilde etkilediği düşünülmektedir (Banaz, 1992; Şahin, 1999; aktaran: Türkmen, 2004, s. 57).

**Tablo 4: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sıkıntı Duyduğunda Yardım Aldığı Kişiler**

|                       |              | SAYI | YÜZDE |
|-----------------------|--------------|------|-------|
| YARDIM ALINAN KİŞİLER | Eşimden      | 192  | 35,6  |
|                       | Kardeşimden  | 70   | 13,0  |
|                       | Annemden     | 51   | 9,4   |
|                       | Babamdan     | 42   | 7,8   |
|                       | Arkadaşımdan | 52   | 9,6   |
|                       | Komşumdan    | 65   | 12,0  |
|                       | Çocuğumdan   | 48   | 8,9   |
|                       | Hiçbirinden  | 20   | 3,7   |
|                       | Toplam       | 540  | 100,0 |

Tablo 4 incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin, bir sıkıntı duyduklarında nereden yardım aldıkları sorulduğunda, %35,6'sı eşinden yardım aldığını belirtmiştir. Sonrasında, %13'ü kardeşinden yardım aldığını, % 12'si ise komşusundan yardım aldığını belirtmiştir. Annesinden (%9,4) veya arkadaşından (%9,6) yardım alanların oranı birbirine yakın çıkmıştır. Çocuğundan yardım alanların oranı % 8,9'dur. Ayrıca, babasından yardım alanların oranı % 7,8 bulunmuştur. Tüm bunlarla birlikte bir sıkıntı duyduğunda hiç kimseden yardım almayan annelerin oranı % 3,7 olarak bulunmuştur. Araştırmadan elde edilen bulgular; Işıkhan (2005a)'nın yapmış olduğu araştırma sonucuna göre; zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin büyük bir kısmı (%35,6) günlük hayatta yaşadıkları sıkıntılarını eşleri ile paylaştıkları sonucu ile paralel bulunmuştur.

Sonuç olarak, anneye en yakın destek olacak kişi eşidir. Sonrasında birinci derece akraba olan kardeşler, anne, baba yer almaktadır. Bunlarla birlikte komşular da annelerin hayatında önemli yer tutmaktadır. Bunlar annenin sahip olduğu sosyal destek sistemleridir. Büyük çoğunlukla eşleriyle sıkıntılarını paylaşımlarını aile birliklerinin ve aile içi iletişimlerinin güçlü olduğunun göstergesidir. Fakat, bunun tam tersine sıkıntısını kimseye anlatmayan anneler de bulunmaktadır. Bunun nedeni de en yakın destek sistemlerine sahip olmaması ya da çevreden utanması şeklinde açıklanabilir. Sonuç olarak, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler de aile önemli bir yere sahiptir.

### 3.1.2.2. Kendine Zaman Ayırabilme Durumu

Bumin ve diğerleri (2008, s. 10). yapmış oldukları çalışmada, depresyon ve sosyal izolasyon arasında önemli bir ilişki bulmuşlardır. Bunun nedeni de günlük hayatta annelerin sorumluluklarının fazla olması nedeniyle sosyal aktivitelere katılmaya yeterli vakit ayıramamalarıdır. Barnett'in yapmış olduğu çalışmada down sendromlu çocuğa sahip annelerin vakitlerinin çoğunu çocuklarının bakımına ayırdıklarını ve sosyal aktiviteye çok az zaman ayırdıklarını belirlemişlerdir (Barnet ve Boyce, 1995; aktaran: Bumin ve diğerleri, 2008, s. 10).

**Tablo 5: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Kendilerine Zaman Ayırabilme Durumu**

| DEĞİŞKENLER                            | DEĞİŞKEN DÜZEYİ       | SAYI | YÜZDE |
|----------------------------------------|-----------------------|------|-------|
| <b>KENDİNE ZAMAN AYIRMA DURUMU</b>     | Evet                  | 240  | 44,4  |
|                                        | Hayır                 | 300  | 55,6  |
|                                        | Toplam                | 540  | 100,0 |
| <b>AYRILAN ZAMANDA NELER YAPILDIĞI</b> | Ev temizliyorum       | 117  | 21,7  |
|                                        | Tv seyrediyorum       | 73   | 13,5  |
|                                        | Kitap okuyorum        | 57   | 10,6  |
|                                        | El işi yapıyorum      | 76   | 14,1  |
|                                        | Komsuma gidiyorum     | 50   | 9,3   |
|                                        | Akrabalarım gidiyorum | 36   | 6,7   |
|                                        | Alışverişe gidiyorum  | 42   | 7,8   |
|                                        | Kuaföre gidiyorum     | 37   | 6,9   |
|                                        | Diğer                 | 52   | 9,6   |
|                                        | Toplam                | 540  | 100,0 |

Tablo 5, annelerin kendilerine zaman ayırabilme durumu incelendiğinde % 55,6'sı kendine zaman ayırmadığını, % 44,4'ü ise kendine zaman ayırabildiğini belirtmiştir. Araştırmadan elde edilen bulgu; Işıkhani (2005a)'nın yapmış olduğu araştırmanın bulgularına göre; zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin büyük bir kısmı (%51,54)'nün kendine zaman ayırabildiği sonucu ile zıt olduğu belirlenmiştir.

Ayrıca, Tablo 5'de, annelerin kendilerine ayırabildikleri zamanda en çok ne yaptığı sorulduğunda, annelerin % 21,7'si ev temizlediğini belirtmişlerdir. %14,1'i el işi yaptığını, %13,5'i televizyon seyrettiğini, %10,6'sı kitap okuduğunu belirtmiştir. Ayrıca, %9,3'ü komşusuna gittiğini, % 7,8'i alışverişe gittiğini, %6,9'u kuaföre gittiğini belirtmiştir.

Sonuç olarak, en dikkat çekici durum annelerin ev temizliğini kendilerine ayırdıkları zaman olarak düşünmeleridir. Çünkü, gün içinde en çok engelli çocuklarıyla ilgilenmektedirler. Bununla birlikte, seçenekler özellikle evin içinde yapılan aktiviteler ve evin dışında yapılan aktiviteler olarak ayrılmaya çalışılmıştır. Sonuç olarak, annelerin büyük kısmı kendilerine ayırdıkları zamanda evin içinde yapabilecekleri aktivitelerle uğraşmaktadırlar. Örneğin, el işi yapmak, kitap okumak, televizyon seyretmek gibi evin dışında yapılan, komşuya, akrabaya, alışverişe, kuaföre gitmek gibi aktiviteler, son sıralarda yer almaktadır. Bunun nedeni de çevreyle görüşmek istememeleri, evden çıkmak istememeleri, çocuklarını bırakacakları yerin olmaması, engelli çocuğu nedeniyle çevreden utanma duygusunun yaşanmasıdır.

### 3.1.2.3. Toplumsal Dışlanma Durumu

“Utanma” duygusu, her ne kadar yanlış olsa da bazen engelli çocuk çevredeki insanlar tarafından küçümsenebilir, hatta alay konusu olabilir. Bu yüzden, bu duyguları yaşamamak için çoğu anne engelli çocuğunu toplum içine çıkarmaz, utanır ve onu evde saklar ( Işıkhani, 2005; aktaran: Tunç, 2009, s.320).

Ergenekon (1996, s.52)'un yapmış olduğu araştırmaya göre, annelerin büyük çoğunluğu okula devam eden çocuklarına diğer çocukların ve çevrenin farklı gözle baktığını ve kendilerine acıdığını ifade etmişlerdir.

**Tablo 6: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Çocuklarıyla Dışarı Çıkma Durumu**

|                              |                         | SAYI | YÜZDE |
|------------------------------|-------------------------|------|-------|
| ENGELLİ ÇOCUKLA DIŞARI ÇIKMA | Hiç çıkmıyorum          | 65   | 12,0  |
|                              | Mecbur olunca çıkıyorum | 149  | 27,6  |
|                              | Bazen çıkıyorum         | 180  | 33,3  |
|                              | Hep çıkıyorum           | 146  | 27,0  |
|                              | Toplam                  | 540  | 100,0 |

Tablo 6’de, annelerin zihinsel engelli çocuklarıyla ne zamanlarda dışarı çıktıkları belirlenmeye çalışılmıştır. Annelerin %33,3’ü bazen çıktığını, % 27,6’sı mecbur olunca çıktığını belirtmişlerdir. % 27’si hep çıktığını belirtirlerken, %12’si hiç çıkmadığını belirtmişlerdir.

Sonuç olarak, annelerin büyük çoğunluğu çocuklarıyla dışarı çıkma konusunda gönüllü değillerdir. Tablo 6’de de açıklandığı gibi, anneler dışarı çıkma konusunda isteksiz olup çocuklarıyla mecbur oldukları zamanda çıkmaları bu durumla açıklanabilir. Bazen ya da mecburiyetten çıkmalarının nedeni, hastaneye gitmeleri, okula gitmeleri gibi zorunlu olduğu zamanları kapsamaktadır.

**Tablo 7: Çocukların Zihinsel Olma Nedenleri**

|                   |                        | SAYI | YÜZDE |
|-------------------|------------------------|------|-------|
| ENGELLİLİK NEDENİ | Kalıtımsal nedenler    | 87   | 16,1  |
|                   | Doğum öncesi nedenler  | 148  | 27,4  |
|                   | Doğum anı nedenler     | 168  | 31,1  |
|                   | Doğum sonrası nedenler | 137  | 25,4  |
|                   | Toplam                 | 540  | 100,0 |

Tablo 7 incelendiğinde, çocukların zihinsel engelli olma nedeni % 31,1 doğum anı nedenler, % 27,4’ü doğum öncesi nedenler, % 25,4’ü doğum sonrası nedenler olarak belirtirken, % 16,1’i kalıtımsal nedenler olarak belirtmişlerdir.

Tunç ve Tekindal (2010b)’ın yapmış oldukları çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sorunlar belirlenmeye çalışılmıştır. Çalışmanın sonuçlarına göre; anneleri en çok eşleri dışlamaktadır. Verdikleri cevaplara göre, kimi babalık görevlerini yerine getirmediğini, kimi çocuğun bakımı da dahil olmak üzere her işi kendisinin yaptığını, kimi eşinin başka biriyle imam nikahlı olduğunu belirtmiştir. Kimi ise eşinin engelli çocuğu olduğunu öğrendikten sonra evi terk ettiğini belirtmiştir. Ailevi sorun yaşama başlığı altında ikinci olarak anneler, engelli çocukları olduğunu öğrendikten

sonra eşlerinin akrabaları tarafından reddedildiklerini, engelli çocuklarının dışlandığını belirtmişlerdir. Bu şekilde dışlanmanın bir çeşidini yaşamaktadırlar. Ailevi sorunlar başlığı altında son olarak anneler, evden çıkmadıklarını, çocuklarıyla hiçbir yere gidemediklerini açıklamışlardır. İnsanların çocuğundan korktukları, yabancı gibi davrandıkları için kimseyle konuşmadıklarını belirtmişlerdir.

**Tablo 8: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin, Zihinsel Engelli Çocuğu Doğmasından Sonra Sosyal Çevre İle İlişki Durumu**

| DEĞİŞKENLER                     | DEĞİŞKEN DÜZEYİ                                | SAYI | YÜZDE |
|---------------------------------|------------------------------------------------|------|-------|
| <b>AKRABALAR İLE İLİŞKİLER</b>  | Daha az görüşmeye başladık                     | 154  | 28,5  |
|                                 | Değişiklik olmadı                              | 295  | 54,6  |
|                                 | Daha sık görüşmeye başladık                    | 91   | 16,9  |
|                                 | Toplam                                         | 540  | 100,0 |
|                                 |                                                |      |       |
| <b>ARKADAŞLAR İLE İLİŞKİLER</b> | Daha az görüşmeye başladık                     | 160  | 29,6  |
|                                 | Değişiklik olmadı                              | 301  | 55,7  |
|                                 | Daha sık görüşmeye başladık                    | 79   | 14,6  |
|                                 | Toplam                                         | 540  | 100,0 |
|                                 |                                                |      |       |
| <b>KOMŞULAR İLE İLİŞKİLER</b>   | Daha az görüşmeye başladık                     | 165  | 30,6  |
|                                 | Değişiklik olmadı                              | 293  | 54,3  |
|                                 | Daha sık görüşmeye başladık                    | 82   | 15,2  |
|                                 | Toplam                                         | 540  | 100,0 |
|                                 |                                                |      |       |
| <b>EŞ İLE İLİŞKİLER</b>         | Benden uzaklaştı                               | 91   | 16,9  |
|                                 | Hiçbir değişiklik olmadı                       | 295  | 54,6  |
|                                 | Bağlar daha çok kuvvetlendi                    | 154  | 28,5  |
|                                 | Toplam                                         | 540  | 100,0 |
|                                 |                                                |      |       |
| <b>DİĞER ÇOCUKLA İLİŞKİLER</b>  | Daha az ilgileniyorum                          | 115  | 21,3  |
|                                 | Tüm çocuklarımla aynı şekilde ilgileniyorum    | 246  | 45,6  |
|                                 | Sağlıklı olan çocuğumla daha çok ilgileniyorum | 103  | 19,2  |
|                                 | Çocuğum yok                                    | 76   | 14,   |
|                                 | Toplam                                         | 540  | 100,0 |

Tablo 8’de araştırmaya katılan annelerin zihinsel engelli çocuğu doğduktan sonra akrabaları ile ilişki durumu incelenmiştir. Annelerin % 54,6’sı değişiklik olmadığını, %28,5’i daha az görüşmeye başladıklarını, % 16,9’u ise daha sık görüşmeye başladıklarını ifade etmişlerdir.

Tablo 8’de araştırmaya katılan annelerin zihinsel engelli çocuğu doğduktan sonra arkadaşları ile ilişki durumu incelenmiştir. Annelerin % 55,7’si arkadaşlarıyla ilişkilerinde değişiklik olmadığını, % 29,6’sı daha az görüşmeye başladıklarını, % 14,6’sı daha sık görüşmeye başladıklarını belirtmişlerdir.

Tablo 8’de araştırmaya katılan annelerin zihinsel engelli çocuğu doğduktan sonra komşuları ile ilişki durumu incelenmiştir. Annelerin % 54,3’ü değişiklik olmadığını, %30,6’sı daha az görüşmeye başladıklarını ve %15, 2’si daha sık görüşmeye başladıklarını belirtmişlerdir.

Tablo 8’de araştırmaya katılan annelerin zihinsel engelli çocuğu doğduktan sonra eşi ile ilişki durumu incelenmiştir. Annelerin % 54,6’sı hiçbir değişiklik olmadığını belirtirken, % 28,5’i aralarındaki bağların daha çok kuvvetlendiğini belirtirken, %16, 9’u “benden uzaklaştı” demiştir.

Akrabalar, arkadaşlar, komşular ve eşler arasındaki ilişkilerin değişip değişmediği incelendiğinde, anneler zihinsel engelli çocukları doğduktan sonra bu dört grup içinde ilişkilerinde hiçbir değişiklik olmadığını belirtirken, akraba, komşu ve arkadaşla olan ilişkilerde ikinci sırada daha az görüşmeye başladık cevabı vermişlerdir. Fakat, eş ile olan ilişkilerde ikinci sırayı ise “aramızdaki bağlar daha çok kuvvetlendi” cevabı almıştır. Tunç ve Tekindal (2010b)’ın yapmış oldukları araştırmada, eşlerle ilişki konusunda daha farklı sonuçlar bulunmuştur. Eşleri ile ilişkilerinde hiçbir değişikliğin olmadığını ve aralarındaki bağların daha çok kuvvetlendiğini belirtmişlerdir. Eşlerinden destek görmeleri yalnız olmadıklarını hissetmelerini sağlamakta, çocuk bakımının yaşattığı stres ve kaygı düzeyini düşürdüğü ve daha mutlu olduğu sonucuna varılmıştır.

Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin yaşadığı sorunlar, gün boyu süren bakım ve yetiştirme görevinin annelerin enerjilerinin tükenmesine, kendilerine ayıracak boş zamanlarının kalmamasına, doğal bir yalıtılmışlık/ çevreden koparak yaşamaları ve evde sürekli iş gören kişiler haline gelmelerine neden olmaktadır (Zucman,1982). Zincir ve diğerleri (2010, s. 220)’nin engelli çocuğa sahip ailelerle yaptıkları çalışmada, annelerin %56,3’ü engelli birey nedeniyle sosyal hayatının olmadığını belirtmiştir.

Kaygusuz (1993), otistik ve down sendromlu çocukların anneleri ile normal gelişim gösteren çocuklara sahip annelerin depresyon ve durumluk-sürekli kaygı düzeylerini belirleyerek, zihinsel engelin anneler üzerindeki duygusal etkilerini incelemiştir. Otistik ve down sendromlu çocuğa sahip annelerin depresyon ve durumluk sürekli kaygı puanlarının normal gelişim gösteren çocukların annelerinin puanlarından daha yüksek olduğu saptanmıştır (Kuloğlu- Aksaz, 2001).

**Tablo 9: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Bir Gün İçinde En çok İlgilendiği Durum/ Kişi/ Olay**

| DEĞİŞKENLER    | DEĞİŞKEN DÜZEYİ | SAYI | YÜZDE |
|----------------|-----------------|------|-------|
| TEMİZLİK       | Evet            | 235  | 43,5  |
|                | Hayır           | 305  | 56,5  |
|                | Toplam          | 540  | 100,0 |
|                |                 |      |       |
| YEMEK          | Evet            | 203  | 37,6  |
|                | Hayır           | 337  | 62,4  |
|                | Toplam          | 540  | 100,0 |
|                |                 |      |       |
| ENGELLİ ÇOCUK  | Evet            | 322  | 59,6  |
|                | Hayır           | 218  | 40,4  |
|                | Toplam          | 540  | 100,0 |
|                |                 |      |       |
| SAĞLIKLI ÇOCUK | Evet            | 151  | 28,0  |
|                | Hayır           | 389  | 72,0  |
|                | Toplam          | 540  | 100,0 |
|                |                 |      |       |
| EŞİ            | Evet            | 152  | 28,1  |
|                | Hayır           | 388  | 71,9  |
|                | Toplam          | 540  | 100,0 |
|                |                 |      |       |
| KENDİ          | Evet            | 148  | 27,4  |
|                | Hayır           | 392  | 72,6  |
|                | Toplam          | 540  | 100,0 |
|                |                 |      |       |

Tablo 9 incelendiğinde, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin bir günde en çok ne ile uğraştığını, ilgilendiğini, en çok ne yapmak için vakit harcadığı araştırılmaya çalışılmıştır. Annelerin bir günde en çok ne ile uğraştığı sıralanacak olursa, annelerin %59,6'sı engelli çocuklarıyla ilgilenmektedir. İkinci olarak, %43,5'i temizlik yapmakla uğraştıklarını belirtmişlerdir. Sonrasında, %37,6'sı yemek yapmakla ilgilendiklerini belirtmişlerdir. Son sıralarda ise, %28,1'i eşi ile ilgilendiğini, % 28'i sağlıklı olan çocuğu ile ilgilendiğini belirtirken, en son sırada annelerin % 27,4'ü kendisi ile ilgilendiğini belirtmişlerdir.

Sonuçta çıkan oranlardan da anlaşılmaktadır ki, annelerin en çok engelli olan çocuklarıyla ilgilenmektedirler. Ayrıca, evin sorumlulukları da bunlara eklenmektedir.

Evin işleriyle birlikte engelli çocuğun bakımı ve diğer aile üyeleriyle ilgilendikleri için kendilerine çok az vakit ayırabilmektedirler. Bu nedenle, aile içinde en çok anneler engelli çocuğa sahip olmanın verdiği stresi yaşamaktadırlar. Bunun nedeni de çocuğuna bakma nedeniyle sosyal hayatını yaşayamama, kendini kısıtlanmış hissetme, gelecek için kaygı duyma gibi duygu durumları olabilir.

#### 3.1.2.4. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi İle İlişki Durumu

Anneler çocuklarını okula gönderdiklerinde beklentileri, çocuklarının davranışlarında ve kazandıkları becerilerde gelişmeler olacağı yönündedir. Ayrıca, çocuklarının okulda neleri öğreneceği, çocuklarının problemli davranışlarıyla ve gelişim gerilikleriyle nasıl başa çıkacakları, öğretmenler, okul idaresi ve çevreyle ilişkileri, okulların çocukları bağımsızlığa hazırlayıp hazırlayamadığı, gelecekte kendilerini ve çocuklarını nelerin beklediği gibi konularda rehberliğe ihtiyaç duymaktadırlar. Çocukları okula devam ettiği halde davranışlarında ve kazandıkları becerilerde bir ilerleme olmadığını ve bekledikleri rehberlik hizmetlerinden yararlanamadıklarını gören annelerin yaşadıkları sorunlar artmaktadır. Bu bağlamda anne eğitimi çalışmaları ön plâna çıkmaktadır (Ergenekon, 1996, s. 13).

**Tablo 10: Rehabilitasyon Merkezinin Zihinsel Engelli Çocuğun Sorumluluklarını Yerine Getirmede Etkisi**

|                                         |         | SAYI | YÜZDE |
|-----------------------------------------|---------|------|-------|
| REHABİLİTASYON MERKEZİNİN ÇOCUĞA ETKİSİ | Olumlu  | 367  | 68,0  |
|                                         | Olumsuz | 173  | 32,0  |
|                                         | Toplam  | 540  | 100,0 |

Tablo 10 incelendiğinde, rehabilitasyon merkezinin zihinsel engelli çocuğun sorumluluklarını yerine getirmede etkisinin ne olduğu araştırılmıştır. Annelerin %68'i rehabilitasyon merkezinin çocukları üzerinde sorumluluklarını yerine getirmede olumlu etkisi olduğunu düşünürken, annelerin %32'si bu düşüncenin tam tersini savunmaktadırlar.

Sonuç olarak, anneler üzerinde rehabilitasyon merkezleri ile ilgili olumlu düşüncelere sahiptirler. Çünkü, rehabilitasyon merkezinin çocuklarına katkı sağladığını düşünmeleri bu kurumlarda verilen hizmetlerden memnun olmalarını sağlamaktadır.

**Tablo 11: Annelerin, Rehabilitasyon Merkezine Gelen Annelerle İletişim Halinde Olma Durumu**

|                                                     |        | SAYI | YÜZDE |
|-----------------------------------------------------|--------|------|-------|
| <b>DİĞER ANNELERLE İLETİŞİM HALİNDE OLMA DURUMU</b> | Evet   | 365  | 67,6  |
|                                                     | Hayır  | 175  | 32,4  |
|                                                     | Toplam | 540  | 100,0 |

Tablo 11'ye göre, annelerin rehabilitasyon merkezine gelen diğer annelerle iletişim halinde olma durumu şu şekildedir; annelerin % 67,6'sı diğer annelerle iletişim halinde olduklarını belirtirken, annelerin % 32,4'ü diğer annelerle herhangi bir iletişim kurmadıklarını belirtmişlerdir. Işıkhani (2005a)'nın yapmış olduğu araştırmaya göre; zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin tamamına yakını (% 94), zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerle bir araya gelebilecekleri merkezlerin kurulmasını istediklerini belirtmiş olmaları, araştırmanın bulgularını destekler niteliktedir.

İyi hizmet veren, kaliteli rehabilitasyon merkezlerinin hem anne hem de engelli çocuk için önemli bir yeri vardır. Çocukların ve annelerin toplumla bütünleşmesinde aracı rol oynamasını sağlayan ve diğer annelerle iletişim kurabilme becerilerinin geliştirilmesi konusunda anneye yönelik çalışmaların yapılabileceği etkin kurumlardan biridir. Anlaşılmaktadır ki rehabilitasyon merkezleri hem çocukların gelişiminde etkili olan hem de annelerin ihtiyaçlarının karşılanabileceği kurumlardır.

### 3.1.3. Düşünsel Özellikler İle İlgili Bulgular

#### 3.1.3.1. Yaşam Kalitesinin Geliştirilmesi İçin Duyulan Destek Gereksinimi

Günümüz şartlarında yoksul bireylerin, yaşam kalitelerinin düşüklüğüne bağlı olarak, çeşitli sorunları yaşamaları kaçınılmaz görünmektedir. Yoksul bireyler topluma yönelik eğitim, sağlık vb. genel hizmetlerden yeterince faydalanamamakta, bu nedenle de yaşamlarında çok çeşitli risklerle karşı karşıya kalmaktadırlar. Eğitim seviyelerinin düşüklüğüne bağlı olarak yeterli gelir getirici bir işte çalışamayan, işsiz olan, sosyal güvencesi olmayan bireylerin kendilerinin, eşlerinin ve çocuklarının sağlık hizmetlerinden yeterince faydalanamamasına, çocukların yeterli eğitim alamamasına neden olmaktadır. Bu durum, hem hamilelik döneminde hem de sonrasında yaşanan

maddi sıkıntılar, yeterli miktarda beslenememek, yaşanan travmalar, kazalar vb. nedenlerle engellilik ihtimalinin ortaya çıkmasına hatta artmasına neden olmaktadır (İkizoğlu, 2001, s. 88-90).

Aile gereksinimlerini belirleme konusunda yapılan bir başka çalışma da ana baba gereksinimleri; bilgi gereksinimi, çocuğun durumunu diğer aile üyelerine açıklayabilme, destek gereksinimleri, maddi gereksinimler, sosyal hizmetler ve ailenin işleyişine yönelik gereksinimler olarak gruplandırmıştır (Bailey ve Diğ., 1992; aktaran: Güven ve Karadağ, 2005, s. 166).

Tunç ve Tekindal (2010b)'ın yapmış olduğu çalışmada annelerin %80,8'i yoksulluk, % 65,4'ü eğitim sorunu, % 57,7'si ailevi sorun yaşadıkları sonucuna varılmıştır.

**Tablo 12: Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin, Yaşamlarının Kaliteli Olması İçin İhtiyaç Duyulan Alanlar**

|                         |                             | SAYI | YÜZDE |
|-------------------------|-----------------------------|------|-------|
| <b>İHTİYAÇ ALANLARI</b> | Sağlık hizmetleri           | 98   | 18,1  |
|                         | Eğitim hizmetleri           | 175  | 32,4  |
|                         | Ekonomik hizmetler          | 115  | 21,3  |
|                         | Fiziksel/çevresel hizmetler | 92   | 17,0  |
|                         | Sosyal hizmetler            | 60   | 11,1  |
|                         | Toplam                      | 540  | 100,0 |

Tablo 12'de, araştırmaya katılan annelerin yaşamlarının daha kaliteli olması için ne tür hizmetlere ihtiyaçları olduğu belirlenmeye çalışılmıştır. Annelerin % 32,4'ü eğitim hizmetlerine, % 21,3'ü ekonomik hizmetlere, % 18,1'i sağlık hizmetlerine ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca, % 17'si çevresel hizmetlere, %11,1'i sosyal hizmetlere ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir.

Sonuç olarak, engellilik alanında özellikle de zihinsel engellilikte eğitim ihtiyacı her zaman ön plâna çıkmıştır. Bu eğitim hem çocukların daha kaliteli eğitim alması hem de annelerin bilgi gereksiniminin karşılanması olarak düşünülebilir. Daha sonrasında ise ekonomik hizmetler ön plâna çıkmaktadır. Bunun nedeni de annelerin büyük çoğunluğu orta seviyede ekonomik gelire ve çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayabilmek için sürekli ve düzenli bir gelire sahip olmaları gerekmektedir. Sonrasında ise sağlık hizmetleri yer almaktadır. Bu kapsamda anneler, çocuklarının durumu nedeniyle sürekli hastanelerde

sağlık işlemlerini halletmek için çabalamaktadır. Özellikle, özel eğitim merkezine giden çocuklardan sağlık raporu istenmekle birlikte, bu raporun alınması anneler için bir eziyete dönüşmektedir. Bu nedenle, sağlık hizmetlerinin saha sistemli ve verimli çalışmasıyla, gereksiz vakit kaybının önlenmesinin önüne geçilebilir. Çevresel hizmetler kapsamında annelerin yaşadıkları yerlerde, altyapı, yol, bina şartları gibi şartların düzenlenmesi, değiştirilmesi, iyileştirilmesi yönünde yapılacak olan çalışmalar, çevresel hizmetlere ihtiyaç duyan annelerin yaşam kalitesini yükseltebilir. Bunlarla birlikte sosyal hizmetlere ihtiyaç duymak, hem ekonomik hizmetlere ulaşabilme ağının, hem de psikolojik rehberlik, danışma hizmet ağına ihtiyaç duymanın kapsamlı bir boyutudur. Bu boyutta, engelli annelerine yönelik, özellikle zihinsel engelli annelerine yönelik danışma ve rehabilitasyon hizmetlerinin yaygınlaştırılması, ulaşılabilirliğinin artırılması, anneler için önemli bir destek sistemi olarak, her türlü ihtiyacı için destek görebilecek, yönlendirilebilecek, bilgi alabilecek, sistemli, işlevsel sosyal hizmet kuruluşlarının annelerin hizmetine sunulması gerekmektedir.

### 3.1.3.2. Gelecekle İlgili Düşünce Durumu

Oymak (1997, s. 2)'ın bu konuda yapmış olduğu çalışmada, özürlü çocuğa sahip ailelerin çocuklarındaki özürlü kabullenmelerinin zor olduğunu, bazı ailelerin çocuklarını dışarıya bile çıkarmadığını, evde ya da başka bir yerde tecrit edebildiğini, özürlü bir nevi kabahat ya da suç ile özdeş görüldüğünden utanma duygusundan bir türlü kurtulamadıklarını ve sonuçta bu tutum ve davranışların annenin ve çocuğun içe kapanmasına yol açtığını ve mevcut yetenek ve becerilerin gelişmesini engellediğini belirtmiştir.

**Tablo 13: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin, Engelli Çocuğuyla Birlikte Gelecek Düşüncesi**

|                          |                        | SAYI | YÜZDE |
|--------------------------|------------------------|------|-------|
| <b>GELECEK DÜŞÜNCESİ</b> | Karamsarım             | 127  | 23,5  |
|                          | Geleceği düşünemiyorum | 175  | 32,4  |
|                          | Umutluyum              | 238  | 44,1  |
|                          | Toplam                 | 540  | 100,0 |

Tablo 13’de, araştırmaya katılan annelerin çocuklarıyla birlikte gelecek konusunda hangi duygu durumunda belirlenmeye çalışılmıştır. Annelerin % 44,1’i gelecekte umutlu olduğunu belirtirken, annelerin % 32,4’ü şu anda geleceğini düşünemediğini, % 23,5’i ise gelecek konusunda karamsar olduğunu belirtmiştir.

Bu durumda, annelerin yarıya yakınının gelecekte umutlu olması annelerin büyük çoğunluğunun çocuklarının durumunu kabul etme aşamasına geldiklerini ve artık bundan sonra gelecek için olumlu plânlar yaparak, hayata pozitif baktıkları görülmektedir. Bununla birlikte annelerin diğer kısmı ya geleceği düşünememekte ya da gelecek konusunda karamsar olduklarını belirtmişlerdir. Bu durum da annelerin bir kısmının hâlâ kendilerini suçladıkları, gelecek konusunda kaygılı oldukları sonucuna varılabilir.

#### 3.1.3.3. Çözüm Önerileri

Olsen ve Marshall (1999, s. 276) da engelli çocuğa sahip annelerin genel olarak iki tür sosyal destek ağı içinde bulunduklarını ve bunların informal destek ağı ve formal destek ağı şeklinde adlandırıldığını belirtmektedir. Formal destek ağının uzmanları ve uzmanların görev aldığı kurum ve kuruluşları kapsadığını, informal destek ağının ise aile üyeleri, ailenin akrabaları, arkadaşları, komşuları gibi kimseleri kapsadığını ve ailelere sunulan hizmetlerin plânlanmasında formal destek kaynaklarının yanı sıra, informal destek kaynaklarının da mutlaka göz önünde bulundurulması gerektiğini ifade etmektedir. Çünkü, yapılan araştırmalarda, engelli çocuğa sahip annelerin sosyal destek algılarını ve memnuniyet düzeylerini incelendiğinde, annelerin daha az sosyal destek alabildiklerini ve verilen destekten memnuniyet düzeylerinin daha düşük olduğunu göstermektedir (Dunst, Trivette ve Cross, 1986; Benson, Gross, Messer, Kellum ve Passmore, 1991; aktaran: Özkan, 2002, s. 6).

**Tablo 14: Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin, Yaşadıkları Sorunların Çözümünde Yetkili Gördükleri Kurumlar**

|                                                          |                                  | SAYI | YÜZDE |
|----------------------------------------------------------|----------------------------------|------|-------|
| <b>SORUNLARIN ÇÖZÜMÜNDE<br/>YETKİLİ GÖRÜLEN KURUMLAR</b> | Devlet desteği olmalı            | 186  | 34,4  |
|                                                          | Dernek/vakıflardan destek olmalı | 120  | 22,2  |
|                                                          | Ailem destek olmalı              | 151  | 28,0  |
|                                                          | Çevremiz dışlamamalı             | 83   | 15,4  |
|                                                          | Toplam                           | 540  | 100,0 |

Tablo 14’de, annelerin yaşadıkları sorunların çözümünde kimi yetkili gördükleri araştırılmaya çalışılmıştır. Annelerin % 34,4’ü devletten destek beklemektedir. Devlet desteğinden sonra ise, annelerin % 28’i ailesinin destek olması gerektiğini düşünmektedir. Ayrıca, annelerin % 22,2’si dernek ya da vakıfların destek olması gerektiğini düşünürken, % 15,4’ü çevrelerinin anneleri dışlamaması gerektiğini belirtmişlerdir.

Sonuç olarak, anneler için öncelikle devletin desteği önemlidir. Sonrasında ailelerinden destek görmek anneler için önemlidir. Anneler devlet desteğini ve vakıfların/derneklerin desteğini “formal destek sistemi (ekonomik, sağlık hizmetlerinden yararlanabilme, kaynaklara ulaşabilme, bilgi edinme, eğitim hizmetleri gibi hizmetlerden yararlanabilme)” olarak açıklanabilir. Ayrıca, ailesinin desteğini ve çevreden dışlanmamak isteği ise “informal destek sistemi (aileden, özellikle psikolojik destek görmek, sorumlulukların paylaşılabilmesi, aile ve toplum tarafından dışlanıp aşağılanmamak, utanmamak, sıkıntıların konuşulabilmesi, kabul görmek, güven duymak gibi durumların karşılanabilmesi)”ne ihtiyacı olduğu söylenebilir.

### 3.2. ÖZNEL YAŞAM KALİTESİ GÖSTERGELERİ İLE İLGİLİ BULGULAR

#### Tanıtıcı İstatistikler

**Tablo 15: Alanların Yaşam Kalitesine Yönelik Bulgular**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI                         | N   | Minimum | Maksimum | Ortalama  | Standart sapma | Varyans | Standart Hata |
|-------------------------------------------------|-----|---------|----------|-----------|----------------|---------|---------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                | 540 | 4.0000  | 19.4286  | 13.168254 | 2.1958112      | 4.822   | .0944927      |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                  | 540 | 4.0000  | 19.3333  | 13.318025 | 2.2934708      | 5.260   | .0986953      |
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                  | 540 | 4.0000  | 20.0000  | 13.619753 | 2.9958159      | 8.975   | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                | 540 | 5.0000  | 20.0000  | 13.046296 | 2.3835952      | 5.682   | .1025736      |
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | 540 | 5.7778  | 18.2222  | 12.911934 | 2.1217914      | 4.502   | .0913074      |
| Valid N (listwise)                              | 540 |         |          |           |                |         |               |

Tabloda, araştırmaya katılan, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, alanların yaşam kalitesine yönelik bulguların tanıtıcı istatistiklerine yer verilmiştir. Tabloda bedensel alan, ruhsal alan, sosyal alan, çevresel alan ve ulusal soru eklenmiş olan çevresel alan TR yaşam kalitesi bölümleri bulunmaktadır. Tablo incelendiğinde öncelikle, herhangi bir değişken açısından incelenmeden, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin alanların yaşam kalitesinden aldıkları ortalama puanlar görülmektedir. Puan ortalamaları, genel anlamda 12,9 ile 13,6 arasında değişiklik göstermektedir. Bu durumda, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi alanları incelendiğinde çok az bir aralıkta değişim gösterdiği görülmektedir.

Alanların puan ortalamaları göz önünde bulundurulduğunda, en yüksek, 18,2, en düşük, 5,7 puan alan, çevresel alan TR (ortalama= 12.911934) de en düşük yaşam kalitesine sahiptirler. Çevresel alan TR yaşam kalitesi ise, sosyal baskı, ulusal çevre alanını içermektedir. Bu anlamda bakıldığında zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, sosyal baskı yaşamaktadırlar sonucuna varılabilir.

Ayrıca, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, en yüksek, 20 tavan puan, en düşük 4 taban puan alan anneler bulunmaktadır. Sosyal alan yaşam kalitesinde (ortalama=13.619753) en yüksek ortalamaya sahiptirler. Sosyal alan yaşam kalitesi, diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşamı içermektedir. Bu durumda, Türk ailesini

çekirdek aile görünümünde, geleneksel aile sistemine sahip olması nedeniyle “özellikle sosyal desteğin aile ve akrabalar tarafından sağlanması daha fazla olmaktadır” şeklinde yorumlanabilir. Bilinmektedir ki sosyal destek, maddi veya manevi ya da profesyonel desteği içermektedir. Bu nedenle, maddi ve manevi desteğin aile ve akrabalar tarafından karşılandığı yorumuna varılabilir. Bu nedenle, diğer kişilerle iletişime geçme, eşiyile yaşadığı cinsel hayat konusunda diğer alanlara oranla daha iyi konumda olduğu söylenebilir.

Sırasıyla, zihinsel engelli çocuğa sahip olan anneler, ruhsal alan yaşam kalitesinde en yüksek, 19,3, en düşük 4 taban puan almışlardır. Ruhsal alan yaşam kalitesinde, 13.318025 puan ortalaması ile ikinci en yüksek ortalamaya sahiptir. Bu nedenle, ruhsal alan; beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama, olumlu duygulanımlar, düşünüp karar verebilme, öz saygı, kişisel inançları içermektedir. Bu nedenle, tablo incelendiğinde, araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip anneler arasında özellikle en düşük ortalamaya sahip anneler bulunmaktadır. Bununla birlikte, en yüksek puan 20 tam puana yaklaşmıştır. Bu durumda, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler arasında hem olumlu duygu, düşünceye sahip anneler yer alırken hem de olumsuz duygu ve düşünceye sahip annelerde yer almaktadır.

Üçüncü sırada ise, zihinsel engelli çocuğa sahip olan anneler, bedensel alan yaşam kalitesinde, en yüksek 19,4, en düşük 4 taban puan almışlardır. Bedensel alan yaşam kalitesinde, ortalama 13.168254 puan almışlardır. Bedensel alan yaşam kalitesi, gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücünü içermektedir. Tablo incelendiğinde, bedensel alan yaşam kalitesi en düşük ve en yükseğe yakın puan alan anneler bulunmaktadır denilebilir. Fakat, düşük puan alan anneler çoğunluktadır ki yaşam kalitesi ortalaması ilk sıralara oranla daha düşük çıkmıştır. Bu nedenle, ortalama sıralamalarından yola çıkarak, sosyal ve ruhsal alan yaşam kalitesine göre, bedensel alan yaşam kalitesi düşüklüğü yaşayan anneler yaşamayanlara göre daha yüksektir.

Dördüncü sırada, zihinsel engelli çocuğa sahip olan anneler, çevresel yaşam kalitesinde, en yüksek 20 tam puan, en düşük 5 puan almışlardır. Çevresel alan yaşam kalitesinde

ortalama 13.046296 puan almışlardır. Çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşabilme gibi değişkenleri içerir. Annelerin aldıkları en yüksek ve en düşük puanlara bakılacak olursa, 20 tam puan, çevresel alan yaşam kalitesi alanında alınmıştır. Buna karşılık hiçbir anne en düşük (4 puan) taban puanı almamıştır. Bu şekilde bakıldığında, annelerin 20 tam puan alması olumlu gibi görünürken, aslında annelerin çoğunluğu bu yaşam kalitesi alanında düşük puan alarak ortalamayı da dördüncü sıraya indirmişlerdir. Bu nedenle, yukarıda ilk sıralarda sayılan yaşam kalitesi alanlarına göre, çevresel yaşam kalitesi düşüklüğü yaşayan annelerin oranı yaşamayanlara oranla daha fazladır.

Sonuç olarak, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamasına göre oranları sıralanacak olursa, çevresel alan TR yaşam kalitesinde düşük puan alan anneler çoğunluktadır. İkinci olarak düşük puanı, çevresel alan yaşam kalitesinde, üçüncü olarak, bedensel alan yaşam kalitesinden düşük puan alan anneler yer alırken, dördüncü sırada ise, ruhsal alan yaşam kalitesinden düşük puan alan anneler yer almaktadır. En son sırada ve en az oranda sosyal alan yaşam kalitesi puan alan anneler yer almaktadır.

Bu sonuçlardan yola çıkarak, anneler en çok “sosyal baskı” yaşadıkları, sonrasında “maddi ve çevresel sorunlar yaşadıkları”, sonrasında “bedensel sağlık açısından sorunlar yaşayan” annelerin çoğunlukta olduğu, diğer sırada ise “olumsuz duygu ve ruhsal durum” yaşayan anneler, en son sırada ise, “diğer kişilerle iletişim kurmada zorluk yaşayan ve sosyal destek sistemlerinden yoksun” oldukları kabul edilebilir.

### 3.3. SOSYO-EKONOMİK ÖZELLİKLERİNİN, ÖZNEL YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ İLE İLGİLİ BULGULAR

#### 3.3.1. Demografik Özellikler İle Yaşam Kalitesi ile İlgili Bulgular

##### Yaş ve Yaşam Kalitesi

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaş gruplarının tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi yapılmıştır.

**Tablo 16: Yaş Gruplarının Tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre Tanımlayıcı İstatistikler**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI                            |              | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|----------------------------------------------------|--------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                | 14-15        | 36  | 13.126984        | 1.7358433      | .2893072      |
|                                                    | 16-21        | 62  | 12.976959        | 1.7752986      | .2254632      |
|                                                    | 22-30        | 127 | 13.277840        | 2.1830180      | .1937115      |
|                                                    | <b>31-45</b> | 240 | <b>13.385714</b> | 2.2715190      | .1466259      |
|                                                    | <b>45+</b>   | 75  | <b>12.464762</b> | 2.3685629      | .2734981      |
|                                                    | Toplam       | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                  | 14-15        | 36  | 13.148148        | 1.4916582      | .2486097      |
|                                                    | 16-21        | 62  | 13.118280        | 1.6230318      | .2061252      |
|                                                    | 22-30        | 127 | 13.123360        | 2.2642078      | .2009160      |
|                                                    | 31-45        | 240 | 13.585000        | 2.5715818      | .1659949      |
|                                                    | 45+          | 75  | 13.040000        | 2.1399672      | .2471021      |
|                                                    | Toplam       | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |
| SOSYAL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                  | 14-15        | 36  | 13.888889        | 2.0991306      | .3498551      |
|                                                    | 16-21        | 62  | 14.258065        | 2.4808332      | .3150661      |
|                                                    | 22-30        | 127 | 13.774278        | 3.0886039      | .2740693      |
|                                                    | 31-45        | 240 | 13.516667        | 3.1764621      | .2050397      |
|                                                    | 45+          | 75  | 13.031111        | 2.9291808      | .3382327      |
|                                                    | Toplam       | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                | 14-15        | 36  | 14.000000        | 1.3835771      | .2305962      |
|                                                    | <b>16-21</b> | 62  | <b>14.064516</b> | 1.4328805      | .1819760      |
|                                                    | 22-30        | 127 | 13.007874        | 2.2782479      | .2021618      |
|                                                    | 31-45        | 240 | 12.820833        | 2.5295706      | .1632831      |
|                                                    | <b>45+</b>   | 75  | <b>12.533333</b> | 2.7451842      | .3169866      |
|                                                    | Toplam       | 540 | 13.046296        | 2.3835952      | .1025736      |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | 14-15        | 36  | 13.679012        | 1.3816070      | .2302678      |
|                                                    | <b>16-21</b> | 62  | <b>13.763441</b> | 1.3537424      | .1719255      |
|                                                    | 22-30        | 127 | 12.871391        | 2.0091124      | .1782799      |
|                                                    | 31-45        | 240 | 12.772222        | 2.2413795      | .1446804      |
|                                                    | <b>45+</b>   | 75  | <b>12.355556</b> | 2.4507154      | .2829842      |
|                                                    | Toplam       | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |

Yaşlara göre ortalama yaşam kalitesi puanları bedensel alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde, en yüksek 31-45, en düşük 45 ve üzeri yaşta olan anneler; ruhsal alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde, tüm yaş grupları birbirine oldukça yakın puan alan anneler; sosyal alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde, tüm yaş grupları birbirine yakın puan alan anneler; Çevresel ve Çevresel -TR alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde, en yüksek 16-21, en düşük ise 45 ve üzeri yaşta olan anneler olarak bulunmuştur.

**Tablo 17: Yaş Gruplarının Varyans Analizi Tablosu**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI                                 |               | Kareler<br>Toplamı | Serbestlik<br>derecesi | Kareler<br>Ortalaması | F     | Sig.(p)     |
|---------------------------------------------------------|---------------|--------------------|------------------------|-----------------------|-------|-------------|
| BEDENSEL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                     | Gruplar içi   | 52.322             | 4                      | 13.081                | 2.748 | <b>.028</b> |
|                                                         | Gruplar arası | 2546.513           | 535                    | 4.760                 |       |             |
|                                                         | Toplam        | 2598.835           | 539                    |                       |       |             |
| RUHSAL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                       | Gruplar içi   | 31.229             | 4                      | 7.807                 | 1.490 | .204        |
|                                                         | Gruplar arası | 2803.916           | 535                    | 5.241                 |       |             |
|                                                         | Toplam        | 2835.145           | 539                    |                       |       |             |
| SOSYAL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                       | Gruplar içi   | 59.439             | 4                      | 14.860                | 1.664 | .157        |
|                                                         | Gruplar arası | 4778.039           | 535                    | 8.931                 |       |             |
|                                                         | Toplam        | 4837.478           | 539                    |                       |       |             |
| ÇEVRESEL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                     | Gruplar içi   | 129.146            | 4                      | 32.287                | 5.889 | <b>.000</b> |
|                                                         | Gruplar arası | 2933.197           | 535                    | 5.483                 |       |             |
|                                                         | Toplam        | 3062.343           | 539                    |                       |       |             |
| ÇEVRESEL ALAN-<br>TR ULUSAL SORULU WHOQOL-<br>BREF 0-20 | Gruplar içi   | 94.247             | 4                      | 23.562                | 5.405 | <b>.000</b> |
|                                                         | Gruplar arası | 2332.331           | 535                    | 4.359                 |       |             |
|                                                         | Toplam        | 2426.577           | 539                    |                       |       |             |

ANOVA tablosu sonuçlarına göre bedensel alan ( $F=2.748$ ,  $p=0.028$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, bedensel alan - Whoqol-Bref 0-20'ye göre yaş gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel alan ( $F=5.889$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan - Whoqol-Bref 0-20'ye göre yaş gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan-TR ( $F=5.405$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan-TR - WHOQOL-BREF 0-20'ye göre

yaş gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

Yaş gruplarına göre, sosyal alan ve ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki değişimler istatistik olarak bir anlam ifade etmemektedir. Aradaki farklılıklar tesadüften ileri gelmektedir.

Bu sonuç, genel bilinen özelliklerle, ruhsal alan (beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama) ve sosyal alan (diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam)’daki yaşam kalitesi puanlarının değişiminde annelerin hangi yaşta olduğunun bir etkisi yoktur. Örneğin, 45 yaşındaki bir anneyle, 20 yaşındaki bir annenin ruhsal ve sosyal alandaki yaşam kalitesi puanı aynı olabilir.

Bu üç yaşam kalitesi alanlarında yaşlar arasındaki farkların istatistiksel olarak bir anlam ifade ettiği belirlenmiştir. Fakat, hangi yaş gruplarının arasındaki farkların anlamlı olduğunu bulmak için, sosyal bilimlerde en duyarlı çoklu karşılaştırma yöntemi olan Bonferroni Çoklu Karşılaştırma Yöntemi kullanılmıştır.

**Tablo 18: Yaş Gruplarının Çoklu Karşılaştırması (bonferroni)**

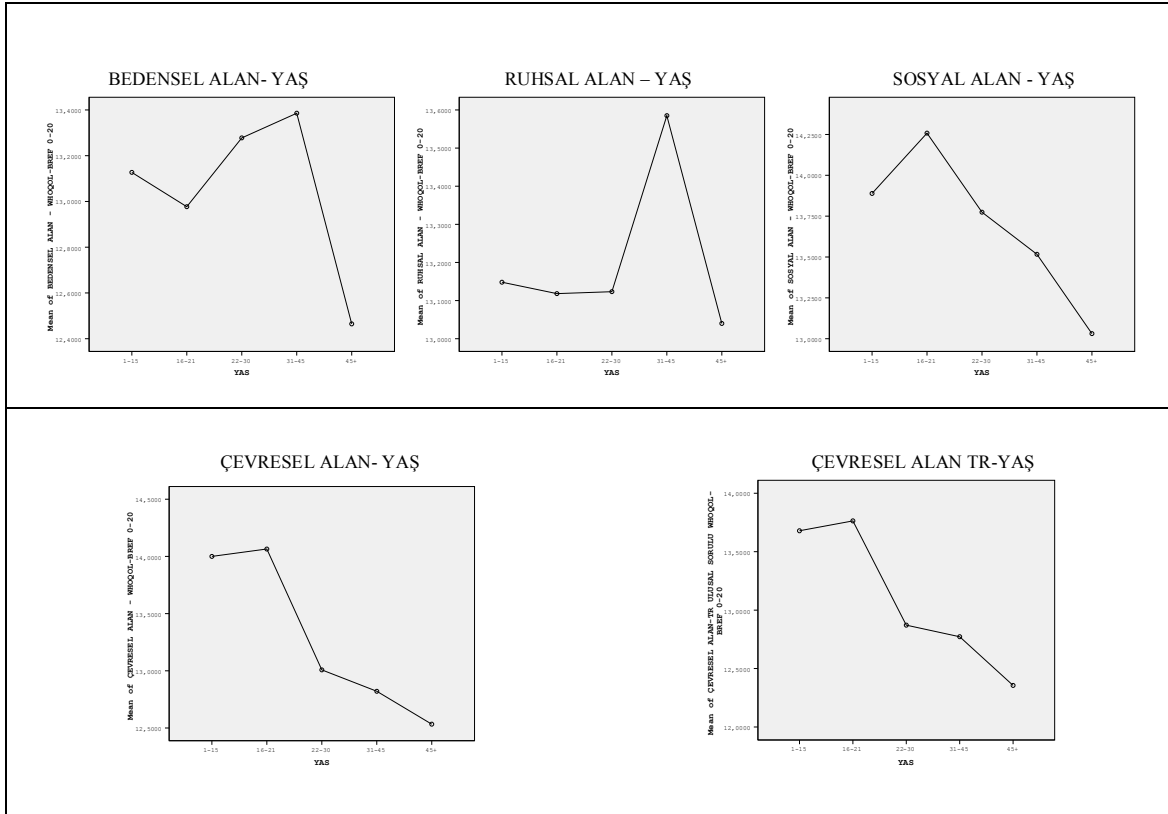
| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                    | (I)<br>YAŞ   | (J)<br>YAŞ | Ortalama fark(I-J) | Standart hata | Anlamlılık<br>Sig. (p) |
|-------------------------------------|--------------|------------|--------------------|---------------|------------------------|
| BEDENSEL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20 | 14-15        | 16-21      | .1500256           | .4571535      | 1.000                  |
|                                     |              | 22-30      | -.1508561          | .4119427      | 1.000                  |
|                                     |              | 31-45      | -.2587302          | .3899364      | 1.000                  |
|                                     |              | 45+        | .6622222           | .4423598      | 1.000                  |
|                                     | 16-21        | 14-15      | -.1500256          | .4571535      | 1.000                  |
|                                     |              | 22-30      | -.3008817          | .3380098      | 1.000                  |
|                                     |              | 31-45      | -.4087558          | .3108122      | 1.000                  |
|                                     |              | 45+        | .5121966           | .3744811      | 1.000                  |
|                                     | 22-30        | 14-15      | .1508561           | .4119427      | 1.000                  |
|                                     |              | 16-21      | .3008817           | .3380098      | 1.000                  |
|                                     |              | 31-45      | -.1078740          | .2393986      | 1.000                  |
|                                     |              | 45+        | .8130784           | .3177161      | .108                   |
|                                     | <b>31-45</b> | 14-15      | .2587302           | .3899364      | 1.000                  |
|                                     |              | 16-21      | .4087558           | .3108122      | 1.000                  |
|                                     |              | 22-30      | .1078740           | .2393986      | 1.000                  |
|                                     |              | <b>45+</b> | .9209524(*)        | .2886125      | <b>.015</b>            |
|                                     | <b>45+</b>   | 14-15      | -.6622222          | .4423598      | 1.000                  |
|                                     |              | 16-21      | -.5121966          | .3744811      | 1.000                  |
|                                     |              | 22-30      | -.8130784          | .3177161      | .108                   |

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                                       | (I)<br>YAŞ   | (J)<br>YAŞ   | Ortalama fark(I-J) | Standart hata | Anlamlılık<br>Sig. (p) |
|--------------------------------------------------------|--------------|--------------|--------------------|---------------|------------------------|
|                                                        |              | <b>31-45</b> | -.9209524(*)       | .2886125      | <b>.015</b>            |
| ÇEVRESEL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                    | <b>14-15</b> | 16-21        | -.0645161          | .4906363      | 1.000                  |
|                                                        |              | 22-30        | .9921260           | .4421141      | .252                   |
|                                                        |              | 31-45        | 1.1791667          | .4184960      | .050                   |
|                                                        |              | <b>45+</b>   | 1.4666667(*)       | .4747591      | <b>.021</b>            |
|                                                        | <b>16-21</b> | 14-15        | .0645161           | .4906363      | 1.000                  |
|                                                        |              | <b>22-30</b> | 1.0566421(*)       | .3627663      | <b>.037</b>            |
|                                                        |              | <b>31-45</b> | 1.2436828(*)       | .3335767      | <b>.002</b>            |
|                                                        |              | <b>45+</b>   | 1.5311828(*)       | .4019088      | <b>.002</b>            |
|                                                        | <b>22-30</b> | 14-15        | -.9921260          | .4421141      | .252                   |
|                                                        |              | <b>16-21</b> | -1.0566421(*)      | .3627663      | <b>.037</b>            |
|                                                        |              | 31-45        | .1870407           | .2569326      | 1.000                  |
|                                                        |              | 45+          | .4745407           | .3409863      | 1.000                  |
|                                                        | <b>31-45</b> | 14-15        | -1.1791667         | .4184960      | .050                   |
|                                                        |              | <b>16-21</b> | -1.2436828(*)      | .3335767      | <b>.002</b>            |
|                                                        |              | 22-30        | -.1870407          | .2569326      | 1.000                  |
|                                                        |              | 45+          | .2875000           | .3097510      | 1.000                  |
|                                                        | <b>45+</b>   | <b>14-15</b> | -1.4666667(*)      | .4747591      | <b>.021</b>            |
|                                                        |              | <b>16-21</b> | -1.5311828(*)      | .4019088      | .002                   |
|                                                        |              | 22-30        | -.4745407          | .3409863      | 1.000                  |
|                                                        |              | 31-45        | -.2875000          | .3097510      | 1.000                  |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU WHOQOL-<br>BREF 0-20 | <b>14-15</b> | 16-21        | -.0844285          | .4375061      | 1.000                  |
|                                                        |              | 22-30        | .8076213           | .3942383      | .410                   |
|                                                        |              | 31-45        | .9067901           | .3731778      | .154                   |
|                                                        |              | <b>45+</b>   | 1.3234568(*)       | .4233482      | <b>.019</b>            |
|                                                        | <b>16-21</b> | 14-15        | .0844285           | .4375061      | 1.000                  |
|                                                        |              | 22-30        | .8920498           | .3234829      | .060                   |
|                                                        |              | <b>31-45</b> | .9912186(*)        | .2974542      | <b>.009</b>            |
|                                                        |              | <b>45+</b>   | 1.4078853(*)       | .3583868      | <b>.001</b>            |
|                                                        | 22-30        | 14-15        | -.8076213          | .3942383      | .410                   |
|                                                        |              | 16-21        | -.8920498          | .3234829      | .060                   |
|                                                        |              | 31-45        | .0991689           | .2291098      | 1.000                  |
|                                                        |              | 45+          | .5158355           | .3040614      | .904                   |
|                                                        | <b>31-45</b> | 14-15        | -.9067901          | .3731778      | .154                   |
|                                                        |              | <b>16-21</b> | -.9912186(*)       | .2974542      | <b>.009</b>            |
|                                                        |              | 22-30        | -.0991689          | .2291098      | 1.000                  |
|                                                        |              | 45+          | .4166667           | .2762086      | 1.000                  |
|                                                        | <b>45+</b>   | <b>14-15</b> | -1.3234568(*)      | .4233482      | <b>.019</b>            |
|                                                        |              | <b>16-21</b> | -1.4078853(*)      | .3583868      | <b>.001</b>            |
|                                                        |              | 22-30        | -.5158355          | .3040614      | .904                   |
|                                                        |              | 31-45        | -.4166667          | .2762086      | 1.000                  |

Yaşlara göre çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde; bedensel alan yaşam kalitesinde 31-45 ile 45 ve üzeri yaşta olan anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark

bulunmuştur. Ayrıca, çevresel alan ve çevresel alan-TR yaşam kalitesinde, 14-15 ile 45 ve üzeri, 16-21 ile 31-45 ve 45 ve üzeri yaşta olan anneler arasında da istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p değerleri <0,05). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir.

**Tablo 19: Yaş Gruplarının Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots)**



Alanların yaşam kalitesine göre yaş gruplarının ortalama plotlarına (grafiklerine) bakıldığında; bedensel alanda, 31-45 ile 45 ve üzeri yaşta olan anneler arasında, 31-45 yaş grubundan 45 ve üzeri yaş grubuna doğru yaşam kalitesi puan ortalamasında keskin bir düşüş olduğu görülmektedir. Çevresel alan ve çevresel alan-TR yaşam kalitesinde, 14-15 yaş grubundan 45 ve üzeri yaş grubunda olan annelere doğru yaşam kalitesi puan ortalamasında belirgin bir düşüş olduğu görülmektedir. Ayrıca, 16-21 yaş grubundan 31-45 yaş grubuna ve daha sonrasında 45 ve üzeri yaş grubunda olan annelere doğru aşamalı bir yaşam kalitesi puan ortalamalarında düşüş olduğu belirlenmiştir.

Sonuç olarak, bedensel alan yaşam kalitesi, gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü gibi değişkenleri içermektedir. Bu değişkenler açısından

incelendiğinde, annelerin bedensel alanda yaşam kalitesi 45 yaşından sonra keskin bir düşüş yaşamaktadır. Bunun nedeni, bedensel yorgunluk, fizyolojik olarak yaşlılık dönemine adım atma, çeşitli hastalıkların ortaya çıkması gibi nedenler annelerin bedensel yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. 45 yaşına kadar bedensel yaşam kalitesinin değişmesinde yaşın herhangi bir etkisi yoktur.

Ayrıca, çevresel alan yaşam kalitesi; maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım değişkenlerini ve çevresel alan-TR yaşam kalitesi, ulusal çevre alanını, sosyal baskı değişkenini içermektedir. Bu değişkenler açısından incelendiğinde, annelerin yaşları ilerledikçe, çevresel alan ve çevresel alan TR yaşam kalitesi düşmektedir. Bunun nedeni, yaş ilerledikçe ekonomik gelir seviyesinin düşmesi, kendini korumada zorluk çekme, kendine zaman ayıramama, ulaşım araçlarını kullanmada korku duyma, daha fazla sorumluluk üstlenme gibi ortaya çıkabilecek durumlardır. Bu durumlar da göstermektedir ki, yaş ilerledikçe annelerin çevresel yaşam kaliteleri düşmektedir.

### Eğitim Durumu ve Yaşam Kalitesi

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin eğitim durumu tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirmesi yapılmıştır.

**Tablo 20: Eğitim Durumunun Tanımlayıcı İstatistikleri**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI          |                         | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|----------------------------------|-------------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20 | <b>OKUR YAZAR DEĞİL</b> | 44  | <b>12.610390</b> | 2.2162115      | .3341065      |
|                                  | OKUR YAZAR              | 54  | 13.312169        | 1.8694541      | .2544005      |
|                                  | <b>İLKÖĞRETİM</b>       | 230 | <b>13.378882</b> | 2.3568957      | .1554091      |
|                                  | LİSE                    | 109 | 13.158585        | 2.3476512      | .2248642      |
|                                  | YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE      | 70  | 12.987755        | 1.7936664      | .2143841      |
|                                  | LİSANSÜSTÜ              | 33  | 12.623377        | 1.5410283      | .2682586      |
|                                  | Toplam                  | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | <b>OKUR YAZAR DEĞİL</b> | 44  | <b>12.666667</b> | 1.9922330      | .3003404      |
|                                  | OKUR YAZAR              | 54  | 13.530864        | 1.5946958      | .2170106      |
|                                  | <b>İLKÖĞRETİM</b>       | 230 | <b>13.291594</b> | 2.4506615      | .1615918      |
|                                  | LİSE                    | 109 | 13.333333        | 2.8094491      | .2690964      |
|                                  | YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE      | 70  | <b>13.628571</b> | 1.7716163      | .2117486      |
|                                  | LİSANSÜSTÜ              | 33  | 13.313131        | 1.3383743      | .2329811      |
|                                  |                         |     |                  |                |               |

|                                                       |                                |     |                  |           |          |
|-------------------------------------------------------|--------------------------------|-----|------------------|-----------|----------|
|                                                       | Toplam                         | 540 | 13.318025        | 2.2934708 | .0986953 |
| SOSYAL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                     | <b>OKUR YAZAR DEĞİL</b>        | 44  | <b>13.000000</b> | 2.8916703 | .4359357 |
|                                                       | OKUR YAZAR                     | 54  | 13.851852        | 2.5432664 | .3460947 |
|                                                       | İLKÖĞRETİM                     | 230 | 13.495652        | 3.2212194 | .2124009 |
|                                                       | LİSE                           | 109 | 13.590214        | 3.2125119 | .3077028 |
|                                                       | <b>YÜKSEKOKUL-<br/>FAKÜLTE</b> | 70  | <b>14.076190</b> | 2.4829022 | .2967636 |
|                                                       | LİSANSÜSTÜ                     | 33  | 14.060606        | 2.3354968 | .4065578 |
|                                                       | Toplam                         | 540 | 13.619753        | 2.9958159 | .1289194 |
| ÇEVRESEL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                   | <b>OKUR YAZAR DEĞİL</b>        | 44  | <b>12.284091</b> | 2.9022800 | .4375352 |
|                                                       | OKUR YAZAR                     | 54  | 13.527778        | 1.6380403 | .2229091 |
|                                                       | İLKÖĞRETİM                     | 230 | 12.534783        | 2.5017215 | .1649586 |
|                                                       | LİSE                           | 109 | 13.197248        | 2.4027553 | .2301422 |
|                                                       | <b>YÜKSEKOKUL-<br/>FAKÜLTE</b> | 70  | 13.935714        | 1.7213944 | .2057460 |
|                                                       | <b>LİSANSÜSTÜ</b>              | 33  | <b>14.454545</b> | 1.5327856 | .2668237 |
|                                                       | Toplam                         | 540 | 13.046296        | 2.3835952 | .1025736 |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | <b>OKUR YAZAR DEĞİL</b>        | 44  | <b>12.222222</b> | 2.5150709 | .3791612 |
|                                                       | OKUR YAZAR                     | 54  | 13.160494        | 1.5211326 | .2069999 |
|                                                       | İLKÖĞRETİM                     | 230 | 12.525604        | 2.2579048 | .1488818 |
|                                                       | LİSE                           | 109 | 13.149847        | 2.0821808 | .1994368 |
|                                                       | <b>YÜKSEKOKUL-<br/>FAKÜLTE</b> | 70  | 13.542857        | 1.6486458 | .1970509 |
|                                                       | <b>LİSANSÜSTÜ</b>              | 33  | <b>13.993266</b> | 1.5560365 | .2708712 |
|                                                       | Toplam                         | 540 | 12.911934        | 2.1217914 | .0913074 |

Tabloda, annelerin eğitim durumuna göre ortalama yaşam kalitesi puanları verilmiştir. Bedensel alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek ilköğretim, en düşük okuryazar olmayan anneler; ruhsal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek, yüksekokul fakülte mezunu olan, en düşük okuryazar olmayan anneler; sosyal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek, yüksekokul fakülte mezunu olan, en düşük okuryazar olmayan anneler; çevresel –TR ve çevresel alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde, en yüksek lisansüstü eğitim alan, en düşük ise okur yazar olmayan anneler olarak bulunmuştur. Tablodan çıkarılacak en önemli sonuç tüm alanlarda okur yazar olmayan annelerin yaşam kalitesi en düşük olarak bulunmasıdır.

**Tablo 21: Eğitim Durumunun Varyans Analizi**

|                                                        |               | Kareler<br>Toplamı | Serbestlik<br>derecesi | Kareler<br>Ortalaması | F            | Sig. (p)    |
|--------------------------------------------------------|---------------|--------------------|------------------------|-----------------------|--------------|-------------|
| BEDENSEL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                    | Gruplar içi   | 37.104             | 5                      | 7.421                 | 1.547        | .174        |
|                                                        | Gruplar arası | 2561.732           | 534                    | 4.797                 |              |             |
|                                                        | Toplam        | 2598.835           | 539                    |                       |              |             |
| RUHSAL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                      | Gruplar içi   | 28.052             | 5                      | 5.610                 | 1.067        | .378        |
|                                                        | Gruplar arası | 2807.093           | 534                    | 5.257                 |              |             |
|                                                        | Toplam        | 2835.145           | 539                    |                       |              |             |
| SOSYAL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                      | Gruplar içi   | 44.443             | 5                      | 8.889                 | .990         | .423        |
|                                                        | Gruplar arası | 4793.035           | 534                    | 8.976                 |              |             |
|                                                        | Toplam        | 4837.478           | 539                    |                       |              |             |
| ÇEVRESEL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20                    | Gruplar içi   | 221.562            | 5                      | 44.312                | <b>8.330</b> | <b>.000</b> |
|                                                        | Gruplar arası | 2840.781           | 534                    | 5.320                 |              |             |
|                                                        | Toplam        | 3062.343           | 539                    |                       |              |             |
| ÇEVRESEL ALAN-<br>TR ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 131.215            | 5                      | 26.243                | <b>6.105</b> | <b>.000</b> |
|                                                        | Gruplar arası | 2295.362           | 534                    | 4.298                 |              |             |
|                                                        | Toplam        | 2426.577           | 539                    |                       |              |             |

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan ( $F=8.330$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan – Whoqol-BREF 0-20'ye göre eğitim gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan-TR ( $F=6.105$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan-TR – WHOQOL-BREF 0-20'ye göre eğitim seviyesi gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

Eğitim seviyesi gruplarına göre, bedensel alan, sosyal alan ve ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki değişimler istatistik olarak bir anlam ifade etmemektedir. Aradaki farklılıklar tesadüften ileri gelmektedir.

Bu sonuç, genel bilinen özelliklerle, bedensel alan (gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü), ruhsal alan (beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama) ve sosyal alan (diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam)'ında ki yaşam kalitesi puanlarının değişiminde, annelerin hangi eğitim seviyesinde olduğunun bir etkisi yoktur. Örneğin, ilkokul mezunu bir anneye, üniversite mezunu olan bir annenin, bedensel, ruhsal ve sosyal alandaki yaşam kalitesi puanı aynı olabilir.

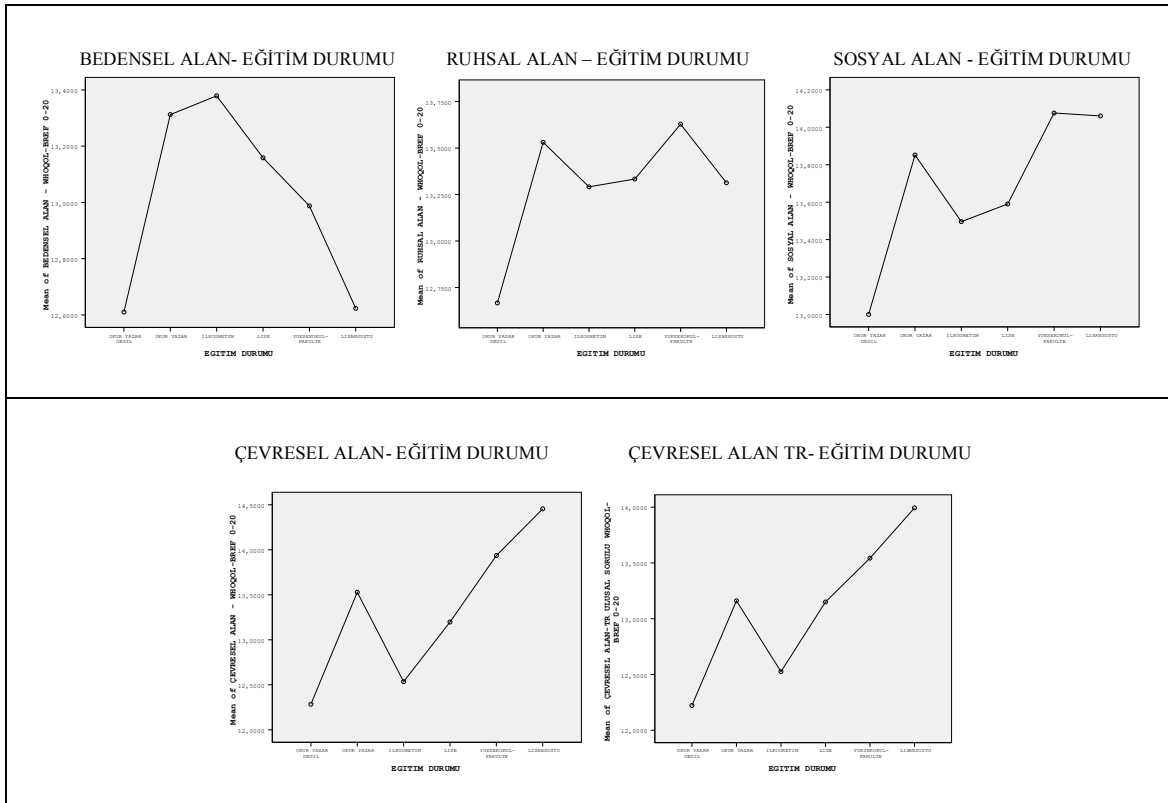
Bu iki yaşam kalitesi alanlarında eğitim seviyesi arasındaki farkların istatistiksel olarak bir anlam ifade ettiği belirlenmiştir. Fakat, hangi eğitim seviyesi gruplarının arasındaki farkların anlamlı olduğunu bulmak için, sosyal bilimlerde en duyarlı çoklu karşılaştırma yöntemi olan Bonferroni çoklu karşılaştırma yöntemi kullanılmıştır.

**Tablo 22: Eğitim Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni)**

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                 | (I) EĞİTİM DURUMU         | (J) EĞİTİM DURUMU         | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|----------------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | <b>OKURYAZAR DEĞİL</b>    | OKURYAZAR                 | -1.2436869          | .4684228      | .122                |
|                                  |                           | İLKÖĞRETİM                | -.2506917           | .3795188      | 1.000               |
|                                  |                           | LİSE                      | -.9131568           | .4119593      | .406                |
|                                  |                           | <b>YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE</b> | -1.6516234(*)       | .4437366      | <b>.003</b>         |
|                                  |                           | <b>LİSANSÜSTÜ</b>         | -2.1704545(*)       | .5311415      | <b>.001</b>         |
|                                  | OKURYAZAR                 | OKURYAZAR DEĞİL           | 1.2436869           | .4684228      | .122                |
|                                  |                           | İLKÖĞRETİM                | .9929952            | .3487760      | .069                |
|                                  |                           | LİSE                      | .3305301            | .3838238      | 1.000               |
|                                  |                           | YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE        | -.4079365           | .4177468      | 1.000               |
|                                  |                           | LİSANSÜSTÜ                | -.9267677           | .5096288      | 1.000               |
|                                  | <b>İLKÖĞRETİM</b>         | OKUR YAZAR DEĞİL          | .2506917            | .3795188      | 1.000               |
|                                  |                           | OKUR YAZAR                | -.9929952           | .3487760      | .069                |
|                                  |                           | LİSE                      | -.6624651           | .2682075      | .207                |
|                                  |                           | <b>YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE</b> | -1.4009317(*)       | .3148444      | <b>.000</b>         |
|                                  |                           | <b>LİSANSÜSTÜ</b>         | -1.9197628(*)       | .4293438      | <b>.000</b>         |
|                                  | LİSE                      | OKUR YAZAR DEĞİL          | .9131568            | .4119593      | .406                |
|                                  |                           | OKUR YAZAR                | -.3305301           | .3838238      | 1.000               |
|                                  |                           | İLKÖĞRETİM                | .6624651            | .2682075      | .207                |
|                                  |                           | YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE        | -.7384666           | .3532746      | .556                |
|                                  |                           | LİSANSÜSTÜ                | -1.2572977          | .4582708      | .094                |
|                                  | <b>YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE</b> | <b>OKUR YAZAR DEĞİL</b>   | 1.6516234(*)        | .4437366      | <b>.003</b>         |
|                                  |                           | OKUR YAZAR                | .4079365            | .4177468      | 1.000               |
|                                  |                           | <b>İLKÖĞRETİM</b>         | 1.4009317(*)        | .3148444      | <b>.000</b>         |
|                                  |                           | LİSE                      | .7384666            | .3532746      | .556                |
|                                  |                           | LİSANSÜSTÜ                | -.5188312           | .4870358      | 1.000               |
|                                  | <b>LİSANSÜSTÜ</b>         | <b>OKUR YAZAR DEĞİL</b>   | 2.1704545(*)        | .5311415      | <b>.001</b>         |
|                                  |                           | OKUR YAZAR                | .9267677            | .5096288      | 1.000               |
|                                  |                           | <b>İLKÖĞRETİM</b>         | 1.9197628(*)        | .4293438      | <b>.000</b>         |
|                                  |                           | LİSE                      | 1.2572977           | .4582708      | .094                |
|                                  |                           | YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE        | .5188312            | .4870358      | 1.000               |
| ÇEVRESEL ALAN-TR                 | <b>OKUR YAZAR</b>         | OKUR YAZAR                | -.9382716           | .4210608      | .394                |

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN               | (I) EĞİTİM DURUMU         | (J) EĞİTİM DURUMU         | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|--------------------------------|---------------------------|---------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
| ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | <b>DEĞİL</b>              | İLKÖĞRETİM                | -.3033816           | .3411458      | 1.000               |
|                                |                           | LİSE                      | -.9276249           | .3703063      | .188                |
|                                |                           | <b>YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE</b> | -1.3206349(*)       | .3988706      | <b>.015</b>         |
|                                |                           | <b>LİSANSÜSTÜ</b>         | -1.7710438(*)       | .4774381      | <b>.003</b>         |
|                                | OKUR YAZAR                | OKUR YAZAR DEĞİL          | .9382716            | .4210608      | .394                |
|                                |                           | İLKÖĞRETİM                | .6348900            | .3135114      | .650                |
|                                |                           | LİSE                      | .0106467            | .3450155      | 1.000               |
|                                |                           | YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE        | -.3823633           | .3755086      | 1.000               |
|                                |                           | LİSANSÜSTÜ                | -.8327722           | .4581005      | 1.000               |
|                                | <b>İLKÖĞRETİM</b>         | OKUR YAZAR DEĞİL          | .3033816            | .3411458      | 1.000               |
|                                |                           | OKUR YAZAR                | -.6348900           | .3135114      | .650                |
|                                |                           | LİSE                      | -.6242432           | .2410891      | .148                |
|                                |                           | <b>YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE</b> | -1.0172533(*)       | .2830106      | <b>.005</b>         |
|                                |                           | <b>LİSANSÜSTÜ</b>         | -1.4676621(*)       | .3859330      | <b>.002</b>         |
|                                | LİSE                      | OKUR YAZAR DEĞİL          | .9276249            | .3703063      | .188                |
|                                |                           | OKUR YAZAR                | -.0106467           | .3450155      | 1.000               |
|                                |                           | İLKÖĞRETİM                | .6242432            | .2410891      | .148                |
|                                |                           | YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE        | -.3930100           | .3175552      | 1.000               |
|                                |                           | LİSANSÜSTÜ                | -.8434189           | .4119352      | .617                |
|                                | <b>YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE</b> | <b>OKUR YAZAR DEĞİL</b>   | 1.3206349(*)        | .3988706      | <b>.015</b>         |
|                                |                           | OKUR YAZAR                | .3823633            | .3755086      | 1.000               |
|                                |                           | <b>İLKÖĞRETİM</b>         | 1.0172533(*)        | .2830106      | <b>.005</b>         |
|                                |                           | LİSE                      | .3930100            | .3175552      | 1.000               |
|                                |                           | LİSANSÜSTÜ                | -.4504089           | .4377918      | 1.000               |
|                                | <b>LİSANSÜSTÜ</b>         | <b>OKUR YAZAR DEĞİL</b>   | 1.7710438(*)        | .4774381      | <b>.003</b>         |
|                                |                           | OKUR YAZAR                | .8327722            | .4581005      | 1.000               |
|                                |                           | <b>İLKÖĞRETİM</b>         | 1.4676621(*)        | .3859330      | <b>.002</b>         |
|                                |                           | LİSE                      | .8434189            | .4119352      | .617                |
|                                |                           | YÜKSEKOKUL-FAKÜLTE        | .4504089            | .4377918      | 1.000               |

Eğitim durumuna göre çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde; çevresel alan ve çevresel alan-TR yaşam kalitesinde, okur-yazar olmayan anneler ile yüksekokul-fakülte, lisansüstü eğitim mezunu anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p değerleri <0,05). Ayrıca, ilköğretim mezunu olan anneler ile yüksekokul-fakülte, lisansüstü eğitim mezunu anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir.

**Tablo 23: Eğitim Durumunun Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots)**

Alanların yaşam kalitesine göre eğitim gruplarının ortalama plotlarına (grafiklerine) bakıldığında; Çevresel alan ve Çevresel alan-TR yaşam kalitesinde, okur-yazar olmayan annelerden, lisansüstü eğitim mezunu annelere doğru yaşam kalitesi puan ortalamasında belirgin bir yükseliş olduğu görülmektedir. Ayrıca, ilköğretim mezunu olan annelerden, lise mezunu, yükseköğretim-fakülte mezunu ve yüksek lisans mezunu olan annelere doğru yaşam kalitesi puan ortalamalarında aşamalı bir yükseliş olduğu belirlenmiştir.

Çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşılabilirlik değişkenlerini ve çevresel alan-TR yaşam kalitesi, ulusal çevre alanını, sosyal baskı değişkenini içermektedir. Bu değişkenler açısından incelendiğinde, annelerin eğitim seviyeleri yükseldikçe, çevresel alan ve çevresel alan TR yaşam kalitesi de yükselmektedir. Bunun nedeni, özellikle annelerin eğitim seviyeleri yükseldikçe maddi kaynaklarının fazlalaşması olarak görülebilir. Bununla birlikte sağlık hizmetlerinden yararlanma, boş zamanını değerlendirme, ev ve yaşadığı yerin ortamı, özellikle ihtiyacı olan bilgiye ulaşılabilirlik konusunda daha fazla fırsata

sahip olmalarıdır. Ayrıca, eğitim seviyesinin yükselmesi, iyi bir kariyere sahip olmanın getirdiği bir diğer sonuç olarak, toplumun annelere daha saygılı yaklaşması ve bir statüsünün olması sonucuyla toplumsal baskının yaşanmaması da annelerin yaşam kalitesini arttırmaktadır. Yapılan diğer çalışmalarda annelerin en çok bilgiye ulaşma konusunda ihtiyaçları olduğu belirtilmişti. Yapılan çalışmada annelerin bilgi gereksinimi karşılandıkça yaşam kalitesi de artacaktır sonucuna varılmıştır. Bununla birlikte annelerin ekonomik seviyeleri yükseldikçe, mekansal koşulların iyileşmesiyle, hizmetlere ulaşmada kolaylık sağlandıkça, zihinsel engelli çocuğu olan annelerin çevresel yaşam kaliteleri de yükselecektir.

Bunlarla birlikte, bedensel, ruhsal ve sosyal alan yaşam kalitesinde eğitimin belirleyici bir değişken olmaması da her annenin aynı ruhsal durumu (olumsuz duygular içe kapanıklık, kaygı, depresyon gibi.) yaşayabilecekleri, Bedensel yorgunluk hissedilmesi, ilaç kullanımı, sosyal destek sistemlerinin olmaması gibi durumları her annenin yaşayabileceği sonucuna varılmaktadır.

### Medeni Durum ve Yaşam Kalitesi

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin medeni durumunun tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi yapılmıştır.

**Tablo 24: Medeni Durumun Tanımlayıcı İstatistikleri**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI          |                      | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart Hata |
|----------------------------------|----------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | EVLİ                 | 300 | 13.300952        | 2.4840023      | .1434139      |
|                                  | EŞİ ÖLMÜŞ DUL        | 151 | <b>12.900662</b> | 1.8290917      | .1488494      |
|                                  | EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL | 89  | <b>13.174960</b> | 1.6375908      | .1735843      |
|                                  | Toplam               | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | EVLİ                 | 300 | <b>13.390222</b> | 2.6333412      | .1520360      |
|                                  | EŞİ ÖLMÜŞ DUL        | 151 | 13.359823        | 1.7703413      | .1440683      |
|                                  | EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL | 89  | <b>13.003745</b> | 1.7869437      | .1894156      |
|                                  | Toplam               | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | EVLİ                 | 300 | <b>13.395556</b> | 3.3123950      | .1912412      |
|                                  | EŞİ ÖLMÜŞ DUL        | 151 | <b>14.181015</b> | 2.4704881      | .2010455      |
|                                  | EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL | 89  | 13.423221        | 2.5568111      | .2710214      |
|                                  | Toplam               | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN -                  | EVLİ                 | 300 | <b>12.438333</b> | 2.6299721      | .1518415      |

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI                               |                             | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart Hata |
|-------------------------------------------------------|-----------------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| WHOQOL-BREF 0-20                                      | <b>EŞİ ÖLMÜŞ DUL</b>        | 151 | 13.897351        | 1.6086411      | .1309094      |
|                                                       | <b>EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL</b> | 89  | <b>13.651685</b> | 2.0034126      | .2123613      |
|                                                       | Toplam                      | 540 | 13.046296        | 2.3835952      | .1025736      |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | <b>EVLİ</b>                 | 300 | <b>12.497778</b> | 2.3840975      | .1376459      |
|                                                       | EŞİ ÖLMÜŞ DUL               | 151 | 13.512877        | 1.4831210      | .1206947      |
|                                                       | <b>EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL</b> | 89  | <b>13.288390</b> | 1.7790967      | .1885839      |
|                                                       | Toplam                      | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |

Tabloda, annelerin medeni durumuna göre yaşam kalitesi puan ortalamaları verilmiştir. Bedensel alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek puanı eşinden boşanmış olan, en düşük puanı ise eşi ölen anneler almıştır. Ruhsal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek puanı evli olan anneler, en düşük puanı eşinden boşanmış anneler almıştır. Sosyal alan yaşam kalitesi puanına göre ise en yüksek puanı eşi ölen anneler, en düşük puanı evli olan anneler alırken; çevresel -TR ve çevresel alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek puanı eşinden boşanmış anneler, en düşük puanı ise evli olan anneler almıştır.

**Tablo 25: Medeni Durumun Varyans Analizi**

|                                                       |               | Kareler Toplamı | Serbestlik derecesi | Kareler Ortalaması | F             | Sig. (p)    |
|-------------------------------------------------------|---------------|-----------------|---------------------|--------------------|---------------|-------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                      | Gruplar içi   | 16.099          | 2                   | 8.050              | 1.674         | .189        |
|                                                       | Gruplar arası | 2582.736        | 537                 | 4.810              |               |             |
|                                                       | Toplam        | 2598.835        | 539                 |                    |               |             |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                        | Gruplar içi   | 10.618          | 2                   | 5.309              | 1.009         | .365        |
|                                                       | Gruplar arası | 2824.526        | 537                 | 5.260              |               |             |
|                                                       | Toplam        | 2835.145        | 539                 |                    |               |             |
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                        | Gruplar içi   | 66.084          | 2                   | 33.042             | <b>3.719</b>  | <b>.025</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 4771.394        | 537                 | 8.885              |               |             |
|                                                       | Toplam        | 4837.478        | 539                 |                    |               |             |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                      | Gruplar içi   | 252.872         | 2                   | 126.436            | <b>24.167</b> | <b>.000</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 2809.470        | 537                 | 5.232              |               |             |
|                                                       | Toplam        | 3062.343        | 539                 |                    |               |             |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 118.602         | 2                   | 59.301             | <b>13.798</b> | <b>.000</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 2307.976        | 537                 | 4.298              |               |             |
|                                                       | Toplam        | 2426.577        | 539                 |                    |               |             |

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Sosyal Alan ( $F=3.719$ ,  $p=0.025$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Sosyal Alan - WHOQOL-BREF 0-20'ye göre

medeni durum gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan ( $F=24.167$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan - Whoqol-BREF 0-20'ye göre medeni durum gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan-TR ( $F=13.798$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan-TR - WHOQOL-BREF 0-20'ye göre medeni durum gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

Medeni durum gruplarına göre, bedensel alan, ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki değişimler istatistik olarak bir anlam ifade etmemektedir. Aradaki farklılıklar tesadüften ileri gelmektedir.

Bu üç yaşam kalitesi alanlarında medeni durum arasındaki farkların istatistiksel olarak bir anlam ifade ettiği belirlenmiştir. Fakat, hangi yaş gruplarının arasındaki farkların anlamlı olduğunu bulmak için, sosyal bilimlerde en duyarlı çoklu karşılaştırma yöntemi olan Bonferroni çoklu karşılaştırma yöntemi kullanılmıştır.

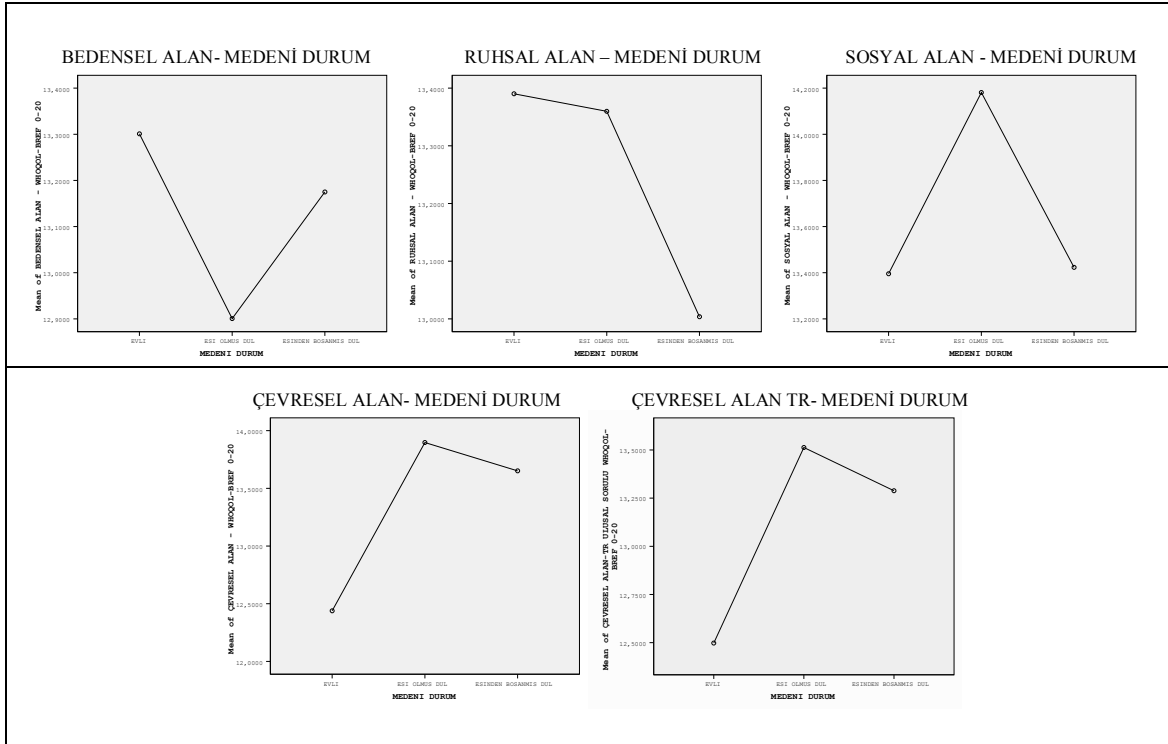
**Tablo 26: Medeni Durumun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni)**

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                 | (I) MEDENİ DURUM     | (J) MEDENİ DURUM            | Ortalama fark(I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|----------------------------------|----------------------|-----------------------------|--------------------|---------------|---------------------|
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | <b>EVLİ</b>          | <b>EŞİ ÖLMÜŞ DUL</b>        | -.7854599(*)       | .2974231      | <b>.026</b>         |
|                                  |                      | EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL        | -.0276654          | .3597946      | 1.000               |
|                                  | <b>EŞİ ÖLMÜŞ DUL</b> | <b>EVLİ</b>                 | .7854599(*)        | .2974231      | <b>.026</b>         |
|                                  |                      | EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL        | .7577945           | .3983434      | .173                |
|                                  | EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL | <b>EVLİ</b>                 | .0276654           | .3597946      | 1.000               |
|                                  |                      | EŞİ ÖLMÜŞ DUL               | -.7577945          | .3983434      | .173                |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | <b>EVLİ</b>          | <b>EŞİ ÖLMÜŞ DUL</b>        | 1.4590177(*)       | .2282255      | <b>.000</b>         |
|                                  |                      | <b>EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL</b> | 1.2133521(*)       | .2760859      | <b>.000</b>         |
|                                  | <b>EŞİ ÖLMÜŞ DUL</b> | <b>EVLİ</b>                 | 1.4590177(*)       | .2282255      | <b>.000</b>         |
|                                  |                      | EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL        | .2456656           | .3056661      | 1.000               |

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                                      | (I) MEDENİ DURUM     | (J) MEDENİ DURUM     | Ortalama fark(I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|-------------------------------------------------------|----------------------|----------------------|--------------------|---------------|---------------------|
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL | EVLİ                 | 1.2133521(*)       | .2760859      | .000                |
|                                                       |                      | EŞİ ÖLMÜŞ DUL        | -.2456656          | .3056661      | 1.000               |
|                                                       | EVLİ                 | EŞİ ÖLMÜŞ DUL        | 1.0150993(*)       | .2068558      | .000                |
|                                                       |                      | EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL | -.7906117(*)       | .2502348      | .005                |
|                                                       | EŞİ ÖLMÜŞ DUL        | EVLİ                 | 1.0150993(*)       | .2068558      | .000                |
|                                                       |                      | EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL | .2244876           | .2770452      | 1.000               |
|                                                       | EŞİNDEN BOŞANMIŞ DUL | EVLİ                 | .7906117(*)        | .2502348      | .005                |
|                                                       |                      | EŞİ ÖLMÜŞ DUL        | -.2244876          | .2770452      | 1.000               |

Medeni duruma göre çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde; sosyal alan yaşam kalitesinde, evli olan anneler ile eşi ölmüş olan anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p değerleri <0,05). Ayrıca, çevresel alan ve çevresel alan-TR yaşam kalitesinde, evli olan anneler, eşi ölmüş olan anneler ile eşinden boşanmış anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p değerleri <0,05). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir.

**Tablo 27: Alanların Yaşam Kalitesine Göre Medeni Durum Gruplarının Ortalama Grafikleri (means plots)**



Alanların yaşam kalitesine göre medeni durum gruplarının ortalama plotlarına (grafiklerine) bakıldığında; Sosyal Alan yaşam kalitesinde, evli olan annelerin yaşam kalitesinin, eşi ölmüş olan annelerin yaşam kalitesine göre belirgin olarak düşük ortalamaya sahip olduğu görülmektedir. Eşinden boşanmış olmanın sosyal alan yaşam kalitesine herhangi bir etkisi bulunmamaktadır. Ayrıca, Çevresel alan ve Çevresel alan-TR yaşam kalitesinde, evli olan anneler ile eşi ölmüş olan ve eşinden boşanmış olan anneler arasında yaşam kalitesi puan ortalamasında belirgin fark olduğu görülmektedir.

Sosyal alan yaşam kalitesi, diğer kişilerle ilişkileri, sosyal desteği, cinsel yaşam değişkenlerini içerirken, Çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşılabilirlik değişkenlerini ve çevresel alan-TR yaşam kalitesi, ulusal çevre alanını, sosyal baskı değişkenini içermektedir. Bu değişkenler açısından incelendiğinde, her üç alanda da eşi ölmüş annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları daha yüksek bulunmuştur. Bu durumun ortaya çıkmasında, eşlerin olumsuz davranışları, annenin özellikle sosyal destek ihtiyacını karşılamamakta ve yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilenmesine neden olmaktadır. Fakat, babanın rolü aile için de çok önemli yere sahiptir. Babanın tutum davranışı aileyi hem olumlu hem de olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bu nedenle, babanın ailede olmaması annenin diğer kişilerle ilişki kurmasında, sosyal destek sistemlerinden yararlanmasında, farklı aktiviteler gerçekleştirmesinde, baskı görmemesinde etkili olduğu düşünülebilir.

### **Meslek Durumu ve Yaşam Kalitesi**

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin meslek durumunun tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi yapılmıştır.

**Tablo 28: Meslek Durumunun Tanımlayıcı İstatistikleri**

|                                  |                | N  | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|----------------------------------|----------------|----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | MEMUR          | 38 | 13.157895        | 2.6818401      | .4350519      |
|                                  | <b>İŞÇİ</b>    | 67 | <b>13.083156</b> | 1.3788197      | .1684496      |
|                                  | SERBEST MESLEK | 63 | 12.607710        | 1.4618178      | .1841717      |

|                                                       |                    | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|-------------------------------------------------------|--------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
|                                                       | ÖZEL SEKTÖR        | 55  | 13.163636        | 1.9267419      | .2598018      |
|                                                       | <b>ÇALIŞMIYOR</b>  | 66  | <b>13.428571</b> | 1.7512498      | .2155640      |
|                                                       | EV HANIMI          | 251 | 13.265794        | 2.5673320      | .1620486      |
|                                                       | Toplam             | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                     | MEMUR              | 38  | 13.807018        | 2.5605362      | .4153738      |
|                                                       | İŞÇİ               | 67  | 13.293532        | 1.7441797      | .2130855      |
|                                                       | SERBEST MESLEK     | 63  | 13.544974        | 1.5089952      | .1901155      |
|                                                       | <b>ÖZEL SEKTÖR</b> | 55  | <b>13.139394</b> | 1.6810379      | .2266711      |
|                                                       | <b>ÇALIŞMIYOR</b>  | 66  | <b>13.666667</b> | 1.5568981      | .1916409      |
|                                                       | EV HANIMI          | 251 | 13.141036        | 2.7643690      | .1744854      |
|                                                       | Toplam             | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |
|                                                       |                    |     |                  |                |               |
| SOSYAL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                     | MEMUR              | 38  | 13.824561        | 3.1218852      | .5064367      |
|                                                       | İŞÇİ               | 67  | 14.089552        | 2.7089962      | .3309566      |
|                                                       | SERBEST MESLEK     | 63  | 13.544974        | 2.3731636      | .2989905      |
|                                                       | ÖZEL SEKTÖR        | 55  | 13.915152        | 2.2038296      | .2971643      |
|                                                       | <b>ÇALIŞMIYOR</b>  | 66  | <b>14.121212</b> | 2.3150466      | .2849625      |
|                                                       | <b>EV HANIMI</b>   | 251 | <b>13.285525</b> | 3.4447278      | .2174293      |
|                                                       | Toplam             | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
|                                                       |                    |     |                  |                |               |
| ÇEVRESEL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                   | <b>MEMUR</b>       | 38  | <b>14.157895</b> | 2.3855003      | .3869792      |
|                                                       | İŞÇİ               | 67  | 13.858209        | 1.6895534      | .2064118      |
|                                                       | SERBEST MESLEK     | 63  | 13.769841        | 1.7730632      | .2233850      |
|                                                       | ÖZEL SEKTÖR        | 55  | 14.036364        | 1.1818635      | .1593624      |
|                                                       | ÇALIŞMIYOR         | 66  | 13.681818        | 1.5875389      | .1954125      |
|                                                       | <b>EV HANIMI</b>   | 251 | <b>12.095618</b> | 2.6815706      | .1692592      |
|                                                       | Toplam             | 540 | 13.046296        | 2.3835952      | .1025736      |
|                                                       |                    |     |                  |                |               |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | <b>MEMUR</b>       | 38  | <b>13.941520</b> | 2.1856963      | .3545668      |
|                                                       | İŞÇİ               | 67  | 13.485904        | 1.4772037      | .1804692      |
|                                                       | SERBEST MESLEK     | 63  | 13.340388        | 1.6715428      | .2105946      |
|                                                       | ÖZEL SEKTÖR        | 55  | 13.640404        | 1.1566716      | .1559656      |
|                                                       | ÇALIŞMIYOR         | 66  | 13.353535        | 1.4363229      | .1767991      |
|                                                       | <b>EV HANIMI</b>   | 251 | <b>12.219566</b> | 2.4412490      | .1540903      |
|                                                       | Toplam             | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |
|                                                       |                    |     |                  |                |               |

Tabloda, annelerin meslek durumuna göre ortalama yaşam kalitesi puanları verilmiştir.

Bedensel alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek puanı çalışmayan anneler, en düşük puanı işçi olan anele almıştır. Ruhsal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek puanı çalışmayan, en düşük puanı özel sektörde çalışan anneler almıştır; sosyal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek puanı çalışmayan, en düşük puanı ev hanımı olan anneler alırken; çevresel -TR ve çevresel alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde, en yüksek puanı memur olan, en düşük puanı ise ev hanımı olan anneler almıştır.

**Tablo 29: Meslek Durumunun Varyans Analizi**

|                                                       |               | Kareler<br>Toplamı | Serbestlik<br>derecesi | Kareler<br>Ortalaması | F      | Sig. (p)    |
|-------------------------------------------------------|---------------|--------------------|------------------------|-----------------------|--------|-------------|
| BEDENSEL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                   | Gruplar içi   | 27.146             | 5                      | 5.429                 | 1.127  | .345        |
|                                                       | Gruplar arası | 2571.689           | 534                    | 4.816                 |        |             |
|                                                       | Toplam        | 2598.835           | 539                    |                       |        |             |
| RUHSAL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                     | Gruplar içi   | 30.011             | 5                      | 6.002                 | 1.143  | .337        |
|                                                       | Gruplar arası | 2805.133           | 534                    | 5.253                 |        |             |
|                                                       | Toplam        | 2835.145           | 539                    |                       |        |             |
| SOSYAL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                     | Gruplar içi   | 66.169             | 5                      | 13.234                | 1.481  | .194        |
|                                                       | Gruplar arası | 4771.310           | 534                    | 8.935                 |        |             |
|                                                       | Toplam        | 4837.478           | 539                    |                       |        |             |
| ÇEVRESEL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                   | Gruplar içi   | 431.524            | 5                      | 86.305                | 17.518 | <b>.000</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 2630.819           | 534                    | 4.927                 |        |             |
|                                                       | Toplam        | 3062.343           | 539                    |                       |        |             |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 236.300            | 5                      | 47.260                | 11.522 | <b>.000</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 2190.278           | 534                    | 4.102                 |        |             |
|                                                       | Toplam        | 2426.577           | 539                    |                       |        |             |

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan ( $F=17.518$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan - Whoqol-BREF 0-20'ye göre meslek gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan-TR ( $F=11.522$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan-TR - WHOQOL-BREF 0-20'ye göre meslek gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

Meslek gruplarına göre, bedensel alan, sosyal alan ve ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki değişimler istatistik olarak bir anlam ifade etmemektedir. Aradaki farklılıklar tesadüften ileri gelmektedir.

Bu sonuç, genel bilinen özellikle, bedensel alan (gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü), ruhsal alan (beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama) ve sosyal alan (diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam)'ındaki yaşam kalitesi puanlarının değişiminde, annelerin meslek durumunun veya çalışma durumunun bir etkisi yoktur. Örneğin, memur olan anneye, ev hanımı olan bir annenin bedensel, ruhsal ve sosyal alandaki yaşam kalitesi puanı aynı

olabilir, aynı kaygı, endişeye sahip olabilir, insanlarla iletişim kuramayabilir, sosyal destekten yoksun olabilir.

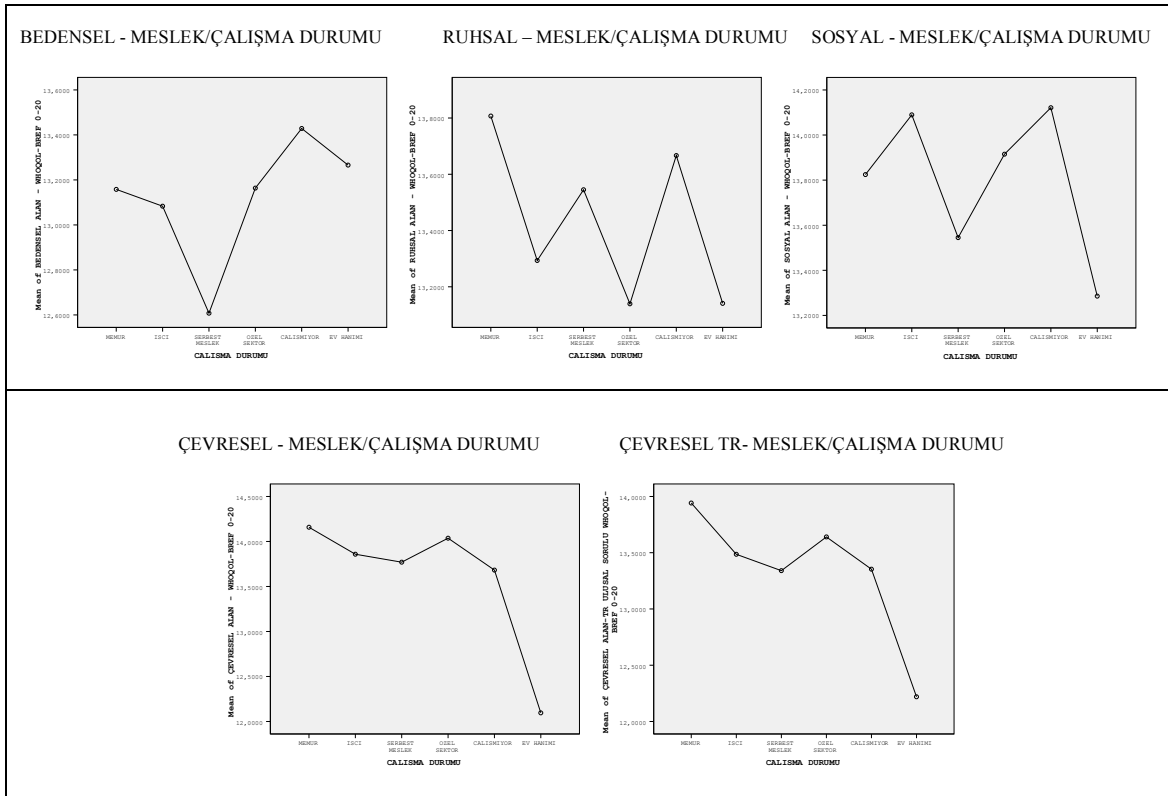
Çevresel alan ve Çevresel alan-TR yaşam kalitesi alanlarında eğitim seviyesi arasındaki farkların istatistiksel olarak bir anlam ifade ettiği belirlenmiştir. Fakat, hangi mesleki gruplarının arasındaki farkların anlamlı olduğunu bulmak için, sosyal bilimlerde en duyarlı çoklu karşılaştırma yöntemi olan Bonferroni çoklu karşılaştırma yöntemi kullanılmıştır.

**Tablo 30: Meslek Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni)**

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                 | (I) CALISMA DURUMU    | (J) CALISMA DURUMU    | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | AnlamlılıkSig. (p) |
|----------------------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------|---------------|--------------------|
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | <b>MEMUR</b>          | <b>İŞÇİ</b>           | .2996858            | .4507547      | 1.000              |
|                                  |                       | SERBEST MESLEK        | .3880535            | .4559041      | 1.000              |
|                                  |                       | ÖZEL SEKTÖR           | .1215311            | .4682127      | 1.000              |
|                                  |                       | ÇALIŞMIYOR            | .4760766            | .4519889      | 1.000              |
|                                  |                       | <b>EV HANIMI</b>      | 2.0622772(*)        | .3863626      | <b>.000</b>        |
|                                  | <b>İŞÇİ</b>           | MEMUR                 | -.2996858           | .4507547      | 1.000              |
|                                  |                       | SERBEST MESLEK        | .0883677            | .3895282      | 1.000              |
|                                  |                       | ÖZEL SEKTÖR           | -.1781547           | .4038648      | 1.000              |
|                                  |                       | ÇALIŞMIYOR            | .1763908            | .3849385      | 1.000              |
|                                  |                       | <b>EV HANIMI</b>      | 1.7625914(*)        | .3052208      | <b>.000</b>        |
|                                  | <b>SERBEST MESLEK</b> | MEMUR                 | -.3880535           | .4559041      | 1.000              |
|                                  |                       | İŞÇİ                  | -.0883677           | .3895282      | 1.000              |
|                                  |                       | ÖZEL SEKTÖR           | -.2665224           | .4096040      | 1.000              |
|                                  |                       | ÇALIŞMIYOR            | .0880231            | .3909556      | 1.000              |
|                                  |                       | <b>EV HANIMI</b>      | 1.6742237(*)        | .3127754      | <b>.000</b>        |
|                                  | <b>ÖZEL SEKTÖR</b>    | MEMUR                 | -.1215311           | .4682127      | 1.000              |
|                                  |                       | İŞÇİ                  | .1781547            | .4038648      | 1.000              |
|                                  |                       | SERBEST MESLEK        | .2665224            | .4096040      | 1.000              |
|                                  |                       | ÇALIŞMIYOR            | .3545455            | .4052418      | 1.000              |
|                                  |                       | <b>EV HANIMI</b>      | 1.9407461(*)        | .3304588      | <b>.000</b>        |
|                                  | <b>ÇALIŞMIYOR</b>     | MEMUR                 | -.4760766           | .4519889      | 1.000              |
|                                  |                       | İŞÇİ                  | -.1763908           | .3849385      | 1.000              |
|                                  |                       | SERBEST MESLEK        | -.0880231           | .3909556      | 1.000              |
|                                  |                       | ÖZEL SEKTÖR           | -.3545455           | .4052418      | 1.000              |
|                                  |                       | <b>EV HANIMI</b>      | 1.5862007(*)        | .3070405      | <b>.000</b>        |
|                                  | <b>EV HANIMI</b>      | <b>MEMUR</b>          | -2.0622772(*)       | .3863626      | <b>.000</b>        |
|                                  |                       | <b>İŞÇİ</b>           | -1.7625914(*)       | .3052208      | <b>.000</b>        |
|                                  |                       | <b>SERBEST MESLEK</b> | -1.6742237(*)       | .3127754      | <b>.000</b>        |
|                                  |                       | <b>ÖZEL SEKTÖR</b>    | -1.9407461(*)       | .3304588      | <b>.000</b>        |

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                  | (I) CALISMA DURUMU    | (J) CALISMA DURUMU    | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | AnlamlılıkSig. (p) |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|---------------------|---------------|--------------------|
|                                   |                       | <b>ÇALIŞMIYOR</b>     | -1.5862007(*)       | .3070405      | <b>.000</b>        |
| ÇEVRESEL ALAN-TR WHOQOL-BREF 0-20 | <b>MEMUR</b>          | İŞÇİ                  | .4556167            | .4112865      | 1.000              |
|                                   |                       | SERBEST MESLEK        | .6011325            | .4159849      | 1.000              |
|                                   |                       | ÖZEL SEKTÖR           | .3011164            | .4272158      | 1.000              |
|                                   |                       | ÇALIŞMIYOR            | .5879851            | .4124125      | 1.000              |
|                                   |                       | <b>EV HANIMI</b>      | 1.7219543(*)        | .3525326      | .000               |
|                                   | <b>İŞÇİ</b>           | MEMUR                 | -.4556167           | .4112865      | 1.000              |
|                                   |                       | SERBEST MESLEK        | .1455158            | .3554209      | 1.000              |
|                                   |                       | ÖZEL SEKTÖR           | -.1545002           | .3685022      | 1.000              |
|                                   |                       | ÇALIŞMIYOR            | .1323685            | .3512331      | 1.000              |
|                                   |                       | <b>EV HANIMI</b>      | 1.2663376(*)        | .2784955      | .000               |
|                                   | <b>SERBEST MESLEK</b> | MEMUR                 | -.6011325           | .4159849      | 1.000              |
|                                   |                       | İŞÇİ                  | -.1455158           | .3554209      | 1.000              |
|                                   |                       | ÖZEL SEKTÖR           | -.3000160           | .3737389      | 1.000              |
|                                   |                       | ÇALIŞMIYOR            | -.0131473           | .3567234      | 1.000              |
|                                   |                       | <b>EV HANIMI</b>      | 1.1208218(*)        | .2853886      | .001               |
|                                   | <b>ÖZEL SEKTÖR</b>    | MEMUR                 | -.3011164           | .4272158      | 1.000              |
|                                   |                       | İŞÇİ                  | .1545002            | .3685022      | 1.000              |
|                                   |                       | SERBEST MESLEK        | .3000160            | .3737389      | 1.000              |
|                                   |                       | ÇALIŞMIYOR            | .2868687            | .3697586      | 1.000              |
|                                   |                       | <b>EV HANIMI</b>      | 1.4208379(*)        | .3015237      | .000               |
|                                   | <b>ÇALIŞMIYOR</b>     | MEMUR                 | -.5879851           | .4124125      | 1.000              |
|                                   |                       | İŞÇİ                  | -.1323685           | .3512331      | 1.000              |
|                                   |                       | SERBEST MESLEK        | .0131473            | .3567234      | 1.000              |
|                                   |                       | ÖZEL SEKTÖR           | -.2868687           | .3697586      | 1.000              |
|                                   |                       | <b>EV HANIMI</b>      | 1.1339692(*)        | .2801559      | .001               |
|                                   | <b>EV HANIMI</b>      | <b>MEMUR</b>          | -1.7219543(*)       | .3525326      | .000               |
|                                   |                       | <b>İŞÇİ</b>           | -1.2663376(*)       | .2784955      | .000               |
|                                   |                       | <b>SERBEST MESLEK</b> | -1.1208218(*)       | .2853886      | .001               |
|                                   |                       | <b>ÖZEL SEKTÖR</b>    | -1.4208379(*)       | .3015237      | .000               |
|                                   |                       | <b>ÇALIŞMIYOR</b>     | -1.1339692(*)       | .2801559      | .001               |

Annelerin meslek/ çalışma durumuna göre çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde; çevresel alan ve çevresel alan-TR yaşam kalitesinde, ev hanımı olan annelerle, memur olan, işçi olan, serbest meslek sahibi olan, özel sektörde çalışan ve çalışmayan anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p değerleri <0,05). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir.

**Tablo 31: Meslek/Çalışma Durumunun Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots)**

Alanların yaşam kalitesine göre meslek/çalışma durumu ortalama plotlarına (grafiklerine) bakıldığında; Çevresel alan ve Çevresel alan-TR yaşam kalitesinde, memur olan annelerden, ev hanımı olan annelere doğru yaşam kalitesi puan ortalamasında belirgin bir düşüş olduğu görülmektedir. Ev hanımı olan annelerin çevresel alan ve çevresel TR yaşam kalitesi puan ortalaması en düşükken; memur olan, işçi olan, serbest meslek sahibi olan, özel sektörde çalışan ve çalışmayan annelerin yaşam kalitesi puan ortalaması yüksek olduğu gözlemlenmektedir.

Çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşılabilirlik değişkenlerini ve çevresel alan-TR yaşam kalitesi, ulusal çevre alanını, sosyal baskı değişkenini içermektedir. Bu değişkenler açısından incelendiğinde, annelerin çalışması, meslek sahibi olması, çalışmaya bile mesleğinin olması çevresel alan ve çevresel alan TR yaşam kalitesinin de yükseltmektedir. Bunun nedeni, özellikle annelerin meslek sahibi olmaları, para kazanmalarını sağlamaktadır. Ayrıca, ailelerine ek gelir sağlamalarken, kendilerine olan güvenleride artmaktadır. Bunlarla birlikte, annelerin ihtiyaçlarını rahat karşılayabilmeleri, hayat standartlarını

daha yükseltirken, sağlıklı çevrelerde oturmalarını sağlamaktadır. Bu durumda da sağlık hizmetlerine ulaşmada, boş zaman değerlendirmede, hem kendisi hem de zihinsel engelli olan çocuğu için çeşitli olanaklara sahip olması, annelerin çevresel yaşam kalitesini arttırmaktadır. Maddi kaynaklarının fazlalaşması olarak görülebilir. Bununla birlikte sağlık hizmetlerinden yararlanma, boş zamanını değerlendirme, ev ve yaşadığı yerin ortamı, özellikle ihtiyacı olan bilgiye ulaşabilirlik konusunda daha fazla fırsata sahip olmaktadır.

Bunlarla birlikte, bedensel, ruhsal ve sosyal alan yaşam kalitesinde çalışma durumunun, meslek sahibi olma durumunun belirleyici bir değişken olmaması da önemli sonuçlardan birisidir. Bu sonuca göre, her anne aynı ruhsal duruma (olumsuz duygular içe kapanıklık, kaygı, depresyon gibi) sahip olabilir ve bedensel olarak yorgunluk hissedebilir, sık sık ilaç kullanabilir, sosyal destek sistemlerine sahip olmayabilir. Her anne kendini bitkin çaresiz, yorgun hissedebilir, toplum tarafından kabul göremeyebilir ya da kendini toplumdan soyutlayabilir. Çalışan anneler olarak farklı rollerin üstlenilmesi, annelerin farklı sağlık sorunlarının olmasına, yorgunluğa neden olabilir. Bu nedenle, çalışma durumu annelerin bedensel, ruhsal ve sosyal alan yaşam kalitesinde belirleyici rol oynamamaktadır.

### Aylık Gelir Durumu ve Yaşam Kalitesi

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin aylık gelir durumunun tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi yapılmıştır.

**Tablo 32: Aylık Gelir Durumunun Tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre Tanımlayıcı İstatistikleri**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI          |                | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|----------------------------------|----------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | <b>1-502</b>   | 63  | <b>12.752834</b> | 2.6955705      | .3396100      |
|                                  | <b>503-600</b> | 142 | <b>13.456740</b> | 2.2058777      | .1851131      |
|                                  | 601-1000       | 118 | 13.162228        | 2.2586088      | .2079218      |
|                                  | 1001-1500      | 98  | 12.938776        | 1.8947701      | .1914007      |
|                                  | 1500+          | 89  | 13.271268        | 2.1219811      | .2249295      |
|                                  | yok            | 30  | 13.142857        | 1.7819171      | .3253321      |
|                                  | Toplam         | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | <b>1-502</b>   | 63  | <b>12.730159</b> | 2.4383856      | .3072077      |
|                                  | 503-600        | 142 | 13.345540        | 2.3874590      | .2003511      |
|                                  | 601-1000       | 118 | 13.322034        | 2.2662025      | .2086208      |
|                                  | 1001-1500      | 98  | 13.394558        | 2.2574032      | .2280322      |

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI           |              | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|-----------------------------------|--------------|-----|------------------|----------------|---------------|
|                                   | <b>1500+</b> | 89  | <b>13.550562</b> | 2.2535612      | .2388770      |
|                                   | yok          | 30  | 13.466667        | 1.7888544      | .3265986      |
|                                   | Toplam       | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20    | <b>1-502</b> | 63  | <b>12.486772</b> | 2.9064416      | .3661772      |
|                                   | 503-600      | 142 | 13.896714        | 3.0017550      | .2519017      |
|                                   | 601-1000     | 118 | 13.819209        | 3.1216683      | .2873729      |
|                                   | 1001-1500    | 98  | 13.428571        | 2.9798868      | .3010140      |
|                                   | 1500+        | 89  | 13.692884        | 2.9042918      | .3078543      |
|                                   | <b>yok</b>   | 30  | <b>14.311111</b> | 2.5233520      | .4606989      |
|                                   | Toplam       | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20  | <b>1-502</b> | 63  | <b>11.841270</b> | 2.7280286      | .3436993      |
|                                   | 503-600      | 142 | 12.616197        | 2.4737383      | .2075915      |
|                                   | 601-1000     | 118 | 12.983051        | 2.1472823      | .1976734      |
|                                   | 1001-1500    | 98  | 13.428571        | 2.3506963      | .2374562      |
|                                   | 1500+        | 89  | 13.859551        | 2.0916348      | .2217128      |
|                                   | <b>yok</b>   | 30  | <b>14.200000</b> | 1.2635473      | .2306911      |
|                                   | Toplam       | 540 | 13.046296        | 2.3835952      | .1025736      |
| ÇEVRESEL ALAN-TR WHOQOL-BREF 0-20 | <b>1-502</b> | 63  | <b>11.788360</b> | 2.4038429      | .3028557      |
|                                   | 503-600      | 142 | 12.629108        | 2.2452662      | .1884185      |
|                                   | 601-1000     | 118 | 12.926554        | 1.9460498      | .1791484      |
|                                   | 1001-1500    | 98  | 13.147392        | 2.0747625      | .2095827      |
|                                   | 1500+        | 89  | 13.593009        | 1.8236616      | .1933077      |
|                                   | <b>yok</b>   | 30  | <b>13.762963</b> | 1.2433675      | .2270068      |
|                                   | Toplam       | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |

Tabloda, annelerin ailelerinin aylık durumuna göre ortalama yaşam kalitesi puanları verilmiştir. Bedensel alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek 503-600, en düşük 1-502 TL geliri olan anneler; ruhsal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek, 1500 ve üzeri gelire sahip anneler, en düşük 1-502 TL geliri olan anneler; sosyal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek, aylık geliri olamayan, en düşük 1-502 TL geliri olan anneler; çevresel -TR ve çevresel alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde, en yüksek aylık geliri olamayan, en düşük ise 1-502 TL geliri olan anneler olarak bulunmuştur.

**Tablo 33: Aylık Gelir Durumunun Varyans Analizi**

|                                                       |               | Kareler<br>Toplamı | Serbestlik<br>derecesi | Kareler<br>Ortalaması | F            | Sig. (p)    |
|-------------------------------------------------------|---------------|--------------------|------------------------|-----------------------|--------------|-------------|
| BEDENSEL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                   | Gruplar içi   | 28.819             | 5                      | 5.764                 | 1.198        | .309        |
|                                                       | Gruplar arası | 2570.017           | 534                    | 4.813                 |              |             |
|                                                       | Toplam        | 2598.835           | 539                    |                       |              |             |
| RUHSAL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                     | Gruplar içi   | 27.931             | 5                      | 5.586                 | 1.063        | .380        |
|                                                       | Gruplar arası | 2807.214           | 534                    | 5.257                 |              |             |
|                                                       | Toplam        | 2835.145           | 539                    |                       |              |             |
| SOSYAL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                     | Gruplar içi   | 114.854            | 5                      | 22.971                | <b>2.597</b> | <b>.025</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 4722.625           | 534                    | 8.844                 |              |             |
|                                                       | Toplam        | 4837.478           | 539                    |                       |              |             |
| ÇEVRESEL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                   | Gruplar içi   | 231.337            | 5                      | 46.267                | <b>8.727</b> | <b>.000</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 2831.006           | 534                    | 5.302                 |              |             |
|                                                       | Toplam        | 3062.343           | 539                    |                       |              |             |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 159.361            | 5                      | 31.872                | <b>7.507</b> | <b>.000</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 2267.217           | 534                    | 4.246                 |              |             |
|                                                       | Toplam        | 2426.577           | 539                    |                       |              |             |

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Sosyal Alan ( $F=2.597$ ,  $p=0.025$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Sosyal Alan - WHOQOL-BREF 0-20'ye göre aylık gelir gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan ( $F=8.727$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan - Whoqol-BREF 0-20'ye göre aylık gelir gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan-TR ( $F=7.507$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan-TR - WHOQOL-BREF 0-20'ye göre aylık gelir gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

Aylık gelir gruplarına göre, bedensel alan, ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki değişimler, istatistik olarak bir anlam ifade etmemektedir. Aradaki farklılıklar tesadüften ileri gelmektedir.

Sosyal, çevresel, çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında aylık gelir arasındaki farkların istatistiksel olarak bir anlam ifade ettiği belirlenmiştir. Fakat, hangi gelir gruplarının arasındaki farkların anlamlı olduğunu bulmak için, sosyal bilimlerde en duyarlı çoklu karşılaştırma yöntemi olan Bonferroni çoklu karşılaştırma yöntemi kullanılmıştır.

**Tablo 34: Aylık Gelir Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni)**

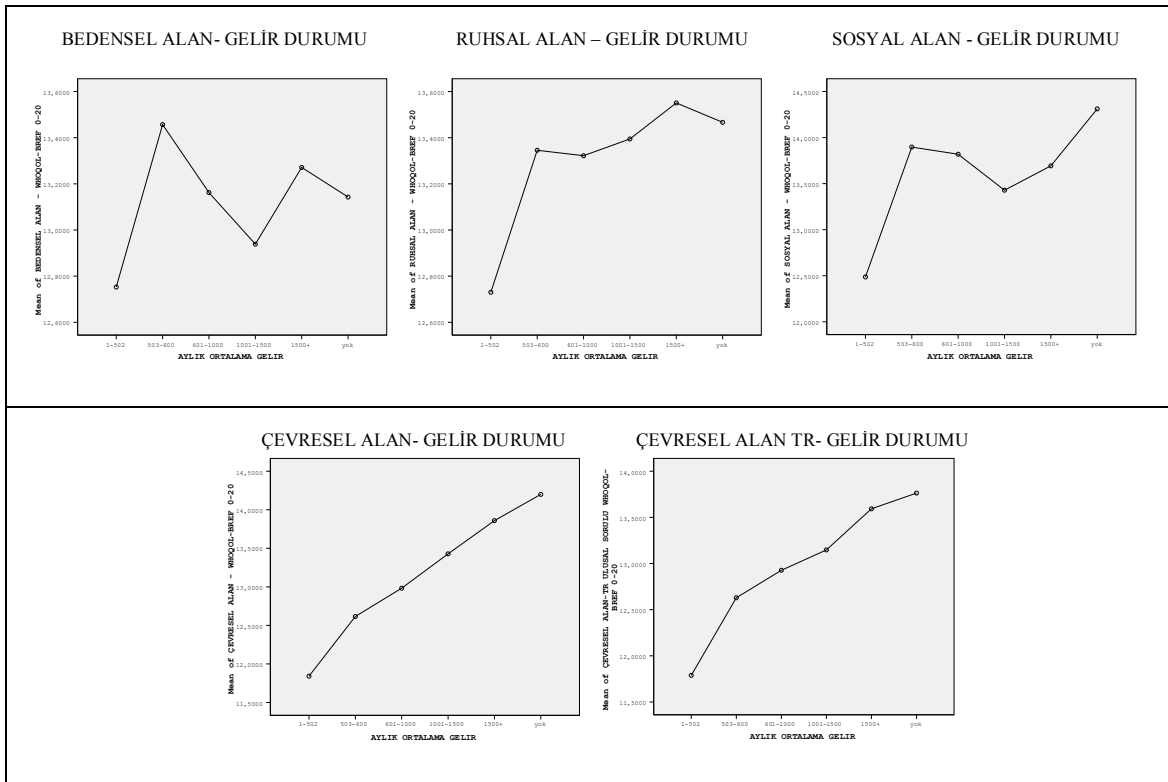
| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                 | (I) AYLİK ORTALAMA GELİR | (J) AYLİK ORTALAMA GELİR | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|----------------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | <b>1-502</b>             | <b>503-600</b>           | -1.4099411(*)       | .4501773      | <b>.027</b>         |
|                                  |                          | 601-1000                 | -1.3324366          | .4640332      | .064                |
|                                  |                          | 1001-1500                | -.9417989           | .4802316      | .756                |
|                                  |                          | 1500+                    | -1.2061114          | .4896408      | .211                |
|                                  |                          | yok                      | -1.8243386          | .6596775      | .088                |
|                                  | <b>503-600</b>           | <b>1-502</b>             | 1.4099411(*)        | .4501773      | <b>.027</b>         |
|                                  |                          | 601-1000                 | .0775046            | .3704440      | 1.000               |
|                                  |                          | 1001-1500                | .4681422            | .3905436      | 1.000               |
|                                  |                          | 1500+                    | .2038297            | .4020572      | 1.000               |
|                                  |                          | yok                      | -.4143975           | .5975586      | 1.000               |
|                                  | 601-1000                 | 1-502                    | 1.3324366           | .4640332      | .064                |
|                                  |                          | 503-600                  | -.0775046           | .3704440      | 1.000               |
|                                  |                          | 1001-1500                | .3906376            | .4064376      | 1.000               |
|                                  |                          | 1500+                    | .1263251            | .4175132      | 1.000               |
|                                  |                          | yok                      | -.4919021           | .6080654      | 1.000               |
|                                  | 1001-1500                | 1-502                    | .9417989            | .4802316      | .756                |
|                                  |                          | 503-600                  | -.4681422           | .3905436      | 1.000               |
|                                  |                          | 601-1000                 | -.3906376           | .4064376      | 1.000               |
|                                  |                          | 1500+                    | -.2643125           | .4354455      | 1.000               |
|                                  |                          | yok                      | -.8825397           | .6205152      | 1.000               |
|                                  | 1500+                    | 1-502                    | 1.2061114           | .4896408      | .211                |
|                                  |                          | 503-600                  | -.2038297           | .4020572      | 1.000               |
|                                  |                          | 601-1000                 | -.1263251           | .4175132      | 1.000               |
|                                  |                          | 1001-1500                | .2643125            | .4354455      | 1.000               |
|                                  |                          | yok                      | -.6182272           | .6278255      | 1.000               |
|                                  | yok                      | 1-502                    | 1.8243386           | .6596775      | .088                |
|                                  |                          | 503-600                  | .4143975            | .5975586      | 1.000               |
|                                  |                          | 601-1000                 | .4919021            | .6080654      | 1.000               |
|                                  |                          | 1001-1500                | .8825397            | .6205152      | 1.000               |
|                                  |                          | 1500+                    | .6182272            | .6278255      | 1.000               |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | <b>1-502</b>             | 503-600                  | -.7749273           | .3485477      | .399                |
|                                  |                          | <b>601-1000</b>          | -1.1417810(*)       | .3592756      | <b>.024</b>         |
|                                  |                          | <b>1001-1500</b>         | -1.5873016(*)       | .3718171      | <b>.000</b>         |
|                                  |                          | <b>1500+</b>             | -2.0182807(*)       | .3791022      | <b>.000</b>         |
|                                  |                          | <b>yok</b>               | -2.3587302(*)       | .5107523      | <b>.000</b>         |
|                                  | <b>503-600</b>           | 1-502                    | .7749273            | .3485477      | .399                |
|                                  |                          | 601-1000                 | -.3668537           | .2868146      | 1.000               |

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                                      | (I) AYLIK ORTALAMA GELİR | (J) AYLIK ORTALAMA GELİR | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|-------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
|                                                       |                          | 1001-1500                | -.8123742           | .3023766      | .112                |
|                                                       |                          | <b>1500+</b>             | -1.2433534(*)       | .3112910      | <b>.001</b>         |
|                                                       |                          | yok                      | -1.5838028(*)       | .4626571      | <b>.010</b>         |
|                                                       | <b>601-1000</b>          | <b>1-502</b>             | 1.1417810(*)        | .3592756      | <b>.024</b>         |
|                                                       |                          | 503-600                  | .3668537            | .2868146      | 1.000               |
|                                                       |                          | 1001-1500                | -.4455206           | .3146825      | 1.000               |
|                                                       |                          | 1500+                    | -.8764997           | .3232577      | .104                |
|                                                       |                          | yok                      | -1.2169492          | .4707919      | .150                |
|                                                       | <b>1001-1500</b>         | <b>1-502</b>             | 1.5873016(*)        | .3718171      | <b>.000</b>         |
|                                                       |                          | 503-600                  | .8123742            | .3023766      | .112                |
|                                                       |                          | 601-1000                 | .4455206            | .3146825      | 1.000               |
|                                                       |                          | 1500+                    | -.4309791           | .3371417      | 1.000               |
|                                                       |                          | yok                      | -.7714286           | .4804311      | 1.000               |
|                                                       | <b>1500+</b>             | <b>1-502</b>             | 2.0182807(*)        | .3791022      | <b>.000</b>         |
|                                                       |                          | <b>503-600</b>           | 1.2433534(*)        | .3112910      | <b>.001</b>         |
|                                                       |                          | 601-1000                 | .8764997            | .3232577      | .104                |
|                                                       |                          | 1001-1500                | .4309791            | .3371417      | 1.000               |
|                                                       |                          | yok                      | -.3404494           | .4860910      | 1.000               |
|                                                       | <b>yok</b>               | <b>1-502</b>             | 2.3587302(*)        | .5107523      | <b>.000</b>         |
|                                                       |                          | <b>503-600</b>           | 1.5838028(*)        | .4626571      | <b>.010</b>         |
|                                                       |                          | 601-1000                 | 1.2169492           | .4707919      | .150                |
|                                                       |                          | 1001-1500                | .7714286            | .4804311      | 1.000               |
|                                                       |                          | 1500+                    | .3404494            | .4860910      | 1.000               |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | <b>1-502</b>             | 503-600                  | -.8407482           | .3119165      | .109                |
|                                                       |                          | <b>601-1000</b>          | -1.1381939(*)       | .3215170      | <b>.007</b>         |
|                                                       |                          | <b>1001-1500</b>         | -1.3590325(*)       | .3327404      | <b>.001</b>         |
|                                                       |                          | <b>1500+</b>             | -1.8046490(*)       | .3392598      | <b>.000</b>         |
|                                                       |                          | <b>yok</b>               | -1.9746032(*)       | .4570739      | <b>.000</b>         |
|                                                       | <b>503-600</b>           | 1-502                    | .8407482            | .3119165      | .109                |
|                                                       |                          | 601-1000                 | -.2974457           | .2566713      | 1.000               |
|                                                       |                          | 1001-1500                | -.5182843           | .2705978      | .840                |
|                                                       |                          | <b>1500+</b>             | -.9639008(*)        | .2785754      | <b>.009</b>         |
|                                                       |                          | yok                      | -1.1338550          | .4140333      | .096                |
|                                                       | <b>601-1000</b>          | <b>1-502</b>             | 1.1381939(*)        | .3215170      | <b>.007</b>         |
|                                                       |                          | 503-600                  | .2974457            | .2566713      | 1.000               |
|                                                       |                          | 1001-1500                | -.2208386           | .2816104      | 1.000               |
|                                                       |                          | 1500+                    | -.6664551           | .2892844      | .324                |
|                                                       |                          | yok                      | -.8364093           | .4213132      | .714                |
|                                                       | <b>1001-1500</b>         | <b>1-502</b>             | 1.3590325(*)        | .3327404      | <b>.001</b>         |
|                                                       |                          | 503-600                  | .5182843            | .2705978      | .840                |
|                                                       |                          | 601-1000                 | .2208386            | .2816104      | 1.000               |
|                                                       |                          | 1500+                    | -.4456164           | .3017093      | 1.000               |
|                                                       |                          | yok                      | -.6155707           | .4299394      | 1.000               |
|                                                       | <b>1500+</b>             | <b>1-502</b>             | 1.8046490(*)        | .3392598      | <b>.000</b>         |
|                                                       |                          | <b>503-600</b>           | .9639008(*)         | .2785754      | <b>.009</b>         |
|                                                       |                          | 601-1000                 | .6664551            | .2892844      | .324                |

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN | (I) AYLIK ORTALAMA GELİR | (J) AYLIK ORTALAMA GELİR | Ortalama fark (I-J) | Standart hata   | Anlamlılık Sig. (p) |
|------------------|--------------------------|--------------------------|---------------------|-----------------|---------------------|
|                  | yok                      | 1001-1500                | .4456164            | .3017093        | 1.000               |
|                  |                          | yok                      | -.1699542           | .4350045        | 1.000               |
|                  |                          | <b>1-502</b>             | <b>1.9746032(*)</b> | <b>.4570739</b> | <b>.000</b>         |
|                  |                          | 503-600                  | 1.1338550           | .4140333        | .096                |
|                  |                          | 601-1000                 | .8364093            | .4213132        | .714                |
|                  |                          | 1001-1500                | .6155707            | .4299394        | 1.000               |
|                  |                          | 1500+                    | .1699542            | .4350045        | 1.000               |

Annelerin ailelerinin aylık gelir durumuna göre çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde; sosyal alan yaşam kalitesinde, aylık 1-502 TL arasında gelire sahip olan anneler ile aylık geliri 503-600 TL arasında değişen anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p değerleri <0,05). Ayrıca, çevresel alan ve çevresel alan-TR yaşam kalitesinde, 1-502 ile 601-1000, 1001-1500 ve aylık geliri olmayan anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Bunlarla birlikte aylık geliri 503-600 TL arasında değişen anneler ile 1500 ve üzeri gelire sahip ve geliri olmayan anneler arasında da istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p değerleri <0,05). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir.

**Tablo 35: Gelir Gruplarının Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots)**



Alanların yaşam kalitesine göre gelir durumunun ortalama plotlarına (grafiklerine) bakıldığında; Sosyal Alan yaşam kalitesinde 1-502 TL aylık gelire sahip annelerin yaşam kalitesinin 503-600 TL aylık gelire sahip annelerin yaşam kalitesine göre belirgin olarak düşük ortalamaya sahip olduğu görülmektedir. Diğer gelir gruplarının sosyal alan yaşam kalitesine herhangi bir etkisi yoktur. Ayrıca, Çevresel alan ve Çevresel alan-TR yaşam kalitesinde, 1-501 TL gelire sahip olan annelerden, 1500 TL ve üzeri gelire sahip olan annelere doğru gidildikçe aşamalı bir şekilde yaşam kalitesi puan ortalamalarının arttığı görülmektedir.

Sosyal alan yaşam kalitesi, diğer kişilerle ilişkileri, sosyal desteği, cinsel yaşam değişkenlerini içermektedir. Bu bağlamda yukarıdaki tablolara göre 1-502 TL arasında gelire sahip annelerin sosyal alan yaşam kalitesi ortalamaları düşükken, 503 TL arasında değişen annelerin yaşam kalitesi ortalamaları yüksektir. Fakat, diğer gelir durumunun sosyal alan yaşam kalitesi ortalamalarında etkin bir rolü yoktur. Diğer gelir durumlarında ortaya çıkan farklılıklar tesadüften ileri gelmektedir. Ayrıca, gelir durumu Çevresel alan yaşam kalitesi ve çevresel alan TR yaşam kalitesi üzerinde de etkisi bulunmaktadır. 1-502 TL ile 600 ve üzeri TL aylık gelire sahip annelerin çevresel alan ve çevresel alan TR yaşam kaliteleri farklılık göstermektedir. Bu farklılıklar, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşılabilirlik değişkenlerini ve ulusal çevre alanını, sosyal baskı değişkenlerini içermektedir. Bu değişkenler açısından incelendiğinde, gelir durumu yüksek ailelerin ihtiyaçlarını rahatça karşılayabildiği, ekonomik, fiziksel, sağlık alanında yüksek kalitede şartlara sahip oldukları; fakat, aylık geliri 500 TL'nin altında olan ailelerin özellikle maddi sıkıntı içinde oldukları, sağlıklı çevresel koşullara sahip olmadıkları, sağlık hizmetlerinden yararlanamadıkları, gerekli bilgi ihtiyaçlarını karşılayamadıkları sonucuna varılabilir.

Bunlarla birlikte, bedensel ve ruhsal alan yaşam kalitesinde gelir durumunun belirleyici bir değişken olmaması da önemli sonuçlardan birisidir. Bu da hangi gelir grubundan olursa olsun ister yoksul, ister varıl her annenin kaygı, umutsuzluk yaşamaları, dikkatlerini toplama konusunda sıkıntılar çekmesi, bitkinlik hissetmeleri, günlük işlerini yapamama gibi duygusal ve davranışsal anlamda problemler yaşayabilmektedirler.

### Göç Durumu ve Yaşam Kalitesi

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin göç durumunun tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi yapılmıştır.

**Tablo 36: Göç Durumunun Tüm Alanların Yaşam Kalitesine İstatistik Olarak Değerlendirilmesi (t testi)**

|                                                 | GÖÇ DURUMU | N   | Ortalama  | Standart Sapma | t-değeri | P değeri |
|-------------------------------------------------|------------|-----|-----------|----------------|----------|----------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                | EVET       | 257 | 13.198444 | 2.2769273      | .303     | .762     |
|                                                 | HAYIR      | 283 | 13.140838 | 2.1231438      |          |          |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                  | EVET       | 257 | 13.254475 | 2.2445010      | -.614    | .539     |
|                                                 | HAYIR      | 283 | 13.375736 | 2.3395241      |          |          |
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                  | EVET       | 257 | 13.483787 | 2.9127684      | -1.008   | .314     |
|                                                 | HAYIR      | 283 | 13.743227 | 3.0692090      |          |          |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                | EVET       | 257 | 12.982490 | 2.5284871      | -.589    | .556     |
|                                                 | HAYIR      | 283 | 13.104240 | 2.2468851      |          |          |
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | EVET       | 257 | 12.843926 | 2.2363043      | -.706    | .481     |
|                                                 | HAYIR      | 283 | 12.973695 | 2.0141686      |          |          |

Araştırmaya katılan annelerin göç durumlarıyla, bedensel alan yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından incelendiğinde, aralarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $t=.303$ ,  $p=.762$ ). Annelerin Ankara'ya göç edip etmeme durumuyla, bedensel alan (gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü) yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık yoktur. Yani, göç etmiş olan annede ve etmemiş olan annede bedensel alanda ortalama olarak 13,1 puan almıştır. Göç bedensel yaşam kalitesini etkilememektedir. Ankara'ya göç eden ve etmeyen annelerin, bedensel alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki fark tesadüften ileri gelmiştir.

Araştırmaya katılan annelerin göç durumlarıyla, ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından incelendiğinde, aralarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $t=-.614$ ,  $p=.539$ ). Annelerin Ankara'ya göç edip etmeme durumuyla, ruhsal alan (beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama, olumlu duygulanımlar, düşünüp karar verebilme, öz saygı, kişisel inançlar) yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık yoktur. Yani, göç etmiş olan annede ve etmemiş olan annede ruhsal alanda ortalama olarak 13,3 puan almıştır. Göç ruhsal yaşam kalitesini etkilememektedir. Ankara'ya göç eden ve etmeyen

annelerin, ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki fark tesadüften ileri gelmiştir.

Araştırmaya katılan annelerin göç durumlarıyla, sosyal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından incelendiğinde, aralarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $t=-1.008$ ,  $p=.314$ ). Annelerin Ankara'ya göç edip etmeme durumuyla, sosyal alan (diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam) yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık yoktur. Yani, göç etmiş olan annede ve etmemiş olan annede sosyal alanda ortalama olarak 13,6 puan almıştır. Göç sosyal yaşam kalitesini etkilememektedir. Ankara'ya göç eden ve etmeyen annelerin, sosyal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki fark tesadüften ileri gelmiştir.

Araştırmaya katılan annelerin göç durumlarıyla, çevresel alan yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından incelendiğinde, aralarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $t=-.589$ ,  $p=.556$ ). Annelerin Ankara'ya göç edip etmeme durumuyla, çevresel alan (maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşabilme) yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık yoktur. Yani, göç etmiş olan annede ve etmemiş olan annede çevresel alanda ortalama olarak 13,6 puan almıştır. Göç çevresel yaşam kalitesini etkilememektedir. Ankara'ya göç eden ve etmeyen annelerin, çevresel alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki fark tesadüften ileri gelmiştir.

Araştırmaya katılan annelerin göç durumlarıyla, çevresel alan-TR yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından incelendiğinde, aralarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $t=-.589$ ,  $p=.556$ ). Annelerin Ankara'ya göç edip etmeme durumuyla, çevresel alan- TR (ulusal çevre alanını, sosyal baskı) yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık yoktur. Yani, göç etmiş olan annede ve etmemiş olan annede çevresel alan TR'de ortalama olarak 12,9 puan almıştır. Göç çevresel TR yaşam kalitesini etkilememektedir. Ankara'ya göç eden ve etmeyen annelerin, çevresel alan TR yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki fark tesadüften ileri gelmiştir.

## Sosyal Güvence Durumu ve Yaşam Kalitesi

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sosyal güvence durumunun tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi yapılmıştır.

**Tablo 37: Sosyal Güvence Durumunun Tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre Tanımlayıcı İstatistikleri**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI           |                    | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|-----------------------------------|--------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20  | EMEKLİ SANDIĞI     | 81  | 13.206349        | 2.5777700      | .2864189      |
|                                   | BAĞ-KUR            | 92  | 13.043478        | 2.0864624      | .2175287      |
|                                   | SSK                | 184 | <b>13.388199</b> | 2.2830123      | .1683059      |
|                                   | <b>ÖZEL SANDIK</b> | 62  | <b>12.718894</b> | 1.6520652      | .2098125      |
|                                   | YEŞİL KART         | 71  | 13.158954        | 2.0692880      | .2455793      |
|                                   | HİÇBİRİ            | 50  | 13.097143        | 2.1562149      | .3049348      |
|                                   | Toplam             | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20    | EMEKLİ SANDIĞI     | 81  | 13.465021        | 2.8134987      | .3126110      |
|                                   | BAĞ-KUR            | 92  | 13.188406        | 2.0797907      | .2168332      |
|                                   | SSK                | 184 | 13.509420        | 2.5443358      | .1875709      |
|                                   | <b>ÖZEL SANDIK</b> | 62  | <b>13.688172</b> | 1.4421081      | .1831479      |
|                                   | YEŞİL KART         | 71  | 13.004695        | 1.7597736      | .2088467      |
|                                   | <b>HİÇBİRİ</b>     | 50  | <b>12.600000</b> | 2.1602469      | .3055050      |
|                                   | Toplam             | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20    | EMEKLİ SANDIĞI     | 81  | 13.267490        | 3.2448334      | .3605370      |
|                                   | BAĞ-KUR            | 92  | 13.797101        | 2.7277601      | .2843887      |
|                                   | SSK                | 184 | 13.797101        | 3.1070582      | .2290554      |
|                                   | <b>ÖZEL SANDIK</b> | 62  | <b>14.064516</b> | 2.0152775      | .2559405      |
|                                   | YEŞİL KART         | 71  | 13.859155        | 3.0858931      | .3662281      |
|                                   | <b>HİÇBİRİ</b>     | 50  | <b>12.320000</b> | 3.2499503      | .4596124      |
|                                   | Toplam             | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20  | EMEKLİ SANDIĞI     | 81  | 13.061728        | 2.7617733      | .3068637      |
|                                   | BAĞ-KUR            | 92  | 13.472826        | 1.8918044      | .1972342      |
|                                   | SSK                | 184 | 12.728261        | 2.5617116      | .1888519      |
|                                   | <b>ÖZEL SANDIK</b> | 62  | <b>14.104839</b> | 1.3092893      | .1662799      |
|                                   | YEŞİL KART         | 71  | 13.084507        | 2.0563246      | .2440408      |
|                                   | <b>HİÇBİRİ</b>     | 50  | <b>12.040000</b> | 2.7457574      | .3883087      |
|                                   | Toplam             | 540 | 13.046296        | 2.3835952      | .1025736      |
| ÇEVRESEL ALAN-TR WHOQOL-BREF 0-20 | EMEKLİ SANDIĞI     | 81  | 12.976680        | 2.4709870      | .2745541      |
|                                   | BAĞ-KUR            | 92  | 13.193237        | 1.6732770      | .1744512      |
|                                   | SSK                | 184 | 12.743961        | 2.3022470      | .1697239      |
|                                   | <b>ÖZEL SANDIK</b> | 62  | <b>13.655914</b> | 1.2575149      | .1597046      |
|                                   | YEŞİL KART         | 71  | 12.957746        | 1.8242310      | .2164964      |
|                                   | <b>HİÇBİRİ</b>     | 50  | <b>11.920000</b> | 2.4221869      | .3425490      |
|                                   | Toplam             | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |

Tabloda, annelerin sosyal güvence durumuna göre ortalama yaşam kalitesi puanları verilmiştir. Bedensel alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek SSK,

en düşük Özel Sandığa bağlı olan anneler; ruhsal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek, Özel Sandığa bağlı olan anneler, en düşük hiçbir güvencesi olmayan anneler oluşturmaktadır. Bunlarla birlikte, sosyal alan, çevresel alan ve çevresel alan TR yaşam kalitesi puanlarına göre incelendiğinde, en yüksek, özel sandığa bağlı olan anneler, en düşük ise hiçbir sosyal güvencesi olmayan anneler olarak bulunmuştur.

**Tablo 38: Sosyal Güvence Durumunun Varyans Analizi**

|                                                       |               | Kareler<br>Toplamı | Serbestlik<br>derecesi | Kareler<br>Ortalaması | F            | Sig. (p)    |
|-------------------------------------------------------|---------------|--------------------|------------------------|-----------------------|--------------|-------------|
| BEDENSEL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                   | Gruplar içi   | 23.229             | 5                      | 4.646                 | .963         | .440        |
|                                                       | Gruplar arası | 2575.606           | 534                    | 4.823                 |              |             |
|                                                       | Toplam        | 2598.835           | 539                    |                       |              |             |
| RUHSAL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                     | Gruplar içi   | 51.279             | 5                      | 10.256                | 1.967        | .082        |
|                                                       | Gruplar arası | 2783.865           | 534                    | 5.213                 |              |             |
|                                                       | Toplam        | 2835.145           | 539                    |                       |              |             |
| SOSYAL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                     | Gruplar içi   | 119.534            | 5                      | 23.907                | <b>2.706</b> | <b>.020</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 4717.944           | 534                    | 8.835                 |              |             |
|                                                       | Toplam        | 4837.478           | 539                    |                       |              |             |
| ÇEVRESEL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                   | Gruplar içi   | 155.575            | 5                      | 31.115                | <b>5.716</b> | <b>.000</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 2906.768           | 534                    | 5.443                 |              |             |
|                                                       | Toplam        | 3062.343           | 539                    |                       |              |             |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 96.474             | 5                      | 19.295                | <b>4.422</b> | <b>.001</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 2330.103           | 534                    | 4.363                 |              |             |
|                                                       | Toplam        | 2426.577           | 539                    |                       |              |             |

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Sosyal Alan ( $F=2.706$ ,  $p=0.020$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Sosyal Alan - WHOQOL-BREF 0-20'ye göre sosyal güvence gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan ( $F=5.716$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan - Whoqol-BREF 0-20'ye göre sosyal güvence gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan-TR ( $F=7.507$ ,  $p=0.001$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan-TR - WHOQOL-BREF 0-20'ye göre

sosyal güvence gruplarının yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

Sosyal güvence gruplarına göre, bedensel alan, ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki değişimler, istatistik olarak bir anlam ifade etmemektedir. Aradaki farklılıklar tesadüften ileri gelmektedir. Bunun sonucunda sahip olunan sosyal güvence türü bedensel ve ruhsal alan yaşam kalitesi üzerinde hiçbir olumlu ya da olumsuz etkisi bulunmamaktadır.

Sosyal, çevresel, çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında sosyal güvence arasındaki farkların istatistiksel olarak bir anlam ifade ettiği belirlenmiştir. Fakat, hangi sosyal güvence gruplarının arasındaki farkların anlamlı olduğunu bulmak için, sosyal bilimlerde en duyarlı çoklu karşılaştırma yöntemi olan Bonferroni çoklu karşılaştırma yöntemi kullanılmıştır.

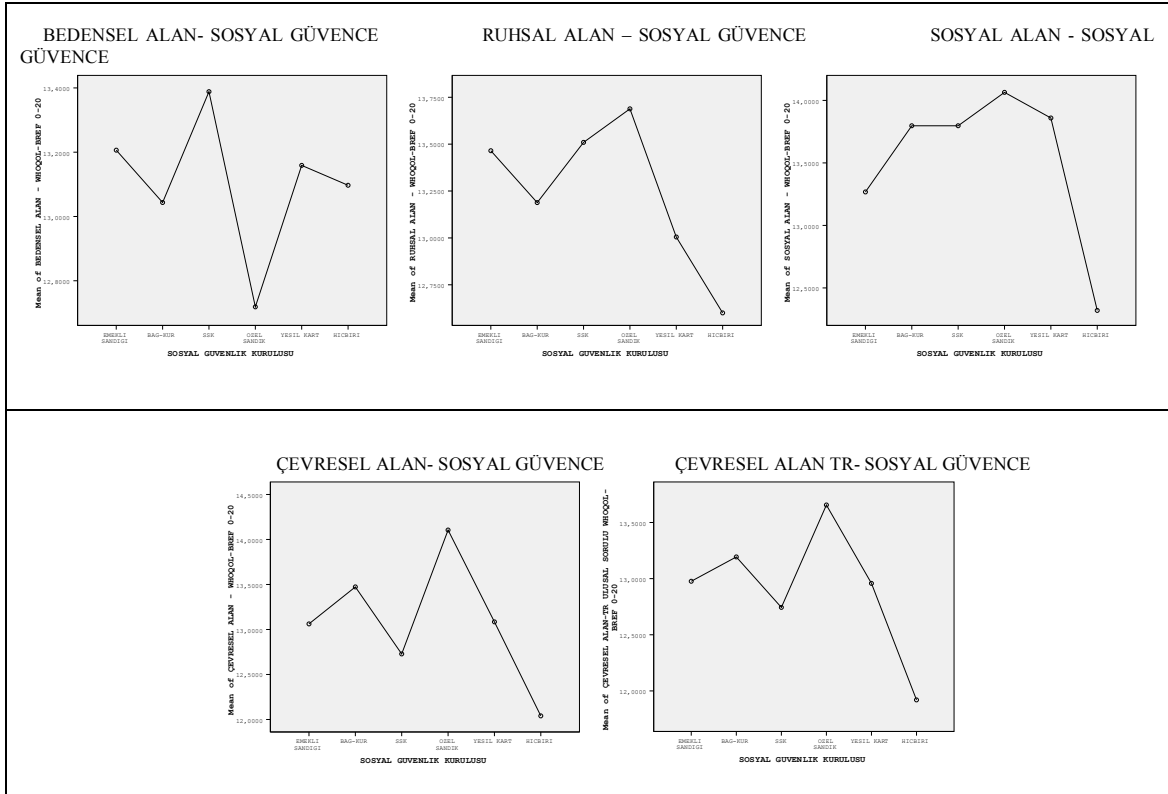
**Tablo 39: Sosyal Güvence Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni)**

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN               | (I) SOSYAL GUVENLIK KURULUSU | (J) SOSYAL GUVENLIK KURULUSU | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|--------------------------------|------------------------------|------------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | EMEKLİ SANDIĞI               | BAĞ-KUR                      | -.5296117           | .4528897      | 1.000               |
|                                |                              | SSK                          | -.5296117           | .3963486      | 1.000               |
|                                |                              | ÖZEL SANDIK                  | -.7970264           | .5015745      | 1.000               |
|                                |                              | YEŞİL KART                   | -.5916652           | .4832322      | 1.000               |
|                                |                              | HİÇBİRİ                      | .9474897            | .5345815      | 1.000               |
|                                | BAĞ-KUR                      | EMEKLİ SANDIĞI               | .5296117            | .4528897      | 1.000               |
|                                |                              | SSK                          | .0000000            | .3795400      | 1.000               |
|                                |                              | ÖZEL SANDIK                  | -.2674147           | .4884008      | 1.000               |
|                                |                              | YEŞİL KART                   | -.0620535           | .4695442      | 1.000               |
|                                |                              | HİÇBİRİ                      | 1.4771014           | .5222411      | .073                |
|                                | SSK                          | EMEKLİ SANDIĞI               | .5296117            | .3963486      | 1.000               |
|                                |                              | BAĞ-KUR                      | .0000000            | .3795400      | 1.000               |
|                                |                              | ÖZEL SANDIK                  | -.2674147           | .4364843      | 1.000               |
|                                |                              | YEŞİL KART                   | -.0620535           | .4152769      | 1.000               |
|                                |                              | HİÇBİRİ                      | 1.4771014(*)        | .4740452      | <b>.029</b>         |
|                                | ÖZEL SANDIK                  | EMEKLİ SANDIĞI               | .7970264            | .5015745      | 1.000               |
|                                |                              | BAĞ-KUR                      | .2674147            | .4884008      | 1.000               |
|                                |                              | SSK                          | .2674147            | .4364843      | 1.000               |
|                                |                              | YEŞİL KART                   | .2053612            | .5166621      | 1.000               |
|                                |                              | HİÇBİRİ                      | 1.7445161(*)        | .5649811      | .032                |
|                                | YEŞİL KART                   | EMEKLİ SANDIĞI               | .5916652            | .4832322      | 1.000               |
|                                |                              | BAĞ-KUR                      | .0620535            | .4695442      | 1.000               |
|                                |                              | SSK                          | .0620535            | .4152769      | 1.000               |

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                                | (I) SOSYAL GUVENLİK KURULUSU | (J) SOSYAL GUVENLİK KURULUSU | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|-------------------------------------------------|------------------------------|------------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
|                                                 | <b>HİÇBİRİ</b>               | ÖZEL SANDIK                  | -.2053612           | .5166621      | 1.000               |
|                                                 |                              | HİÇBİRİ                      | 1.5391549           | .5487623      | .078                |
|                                                 |                              | EMEKLİ SANDIĞI               | -.9474897           | .5345815      | 1.000               |
|                                                 |                              | BAĞ-KUR                      | -1.4771014          | .5222411      | .073                |
|                                                 |                              | SSK                          | -<br>1.4771014(*)   | .4740452      | <b>.029</b>         |
|                                                 |                              | ÖZEL SANDIK                  | -<br>1.7445161(*)   | .5649811      | <b>.032</b>         |
|                                                 |                              | YEŞİL KART                   | -1.5391549          | .5487623      | .078                |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                | EMEKLİ SANDIĞI               | BAĞ-KUR                      | -.4110977           | .3554849      | 1.000               |
|                                                 |                              | SSK                          | .3334675            | .3111043      | 1.000               |
|                                                 |                              | ÖZEL SANDIK                  | -1.0431103          | .3936989      | .124                |
|                                                 |                              | YEŞİL KART                   | -.0227786           | .3793016      | 1.000               |
|                                                 |                              | HİÇBİRİ                      | 1.0217284           | .4196070      | .228                |
|                                                 | <b>BAĞ-KUR</b>               | EMEKLİ SANDIĞI               | .4110977            | .3554849      | 1.000               |
|                                                 |                              | SSK                          | .7445652            | .2979108      | .191                |
|                                                 |                              | ÖZEL SANDIK                  | -.6320126           | .3833586      | 1.000               |
|                                                 |                              | YEŞİL KART                   | .3883190            | .3685575      | 1.000               |
|                                                 |                              | <b>HİÇBİRİ</b>               | 1.4328261(*)        | .4099207      | <b>.008</b>         |
|                                                 | <b>SSK</b>                   | EMEKLİ SANDIĞI               | -.3334675           | .3111043      | 1.000               |
|                                                 |                              | BAĞ-KUR                      | -.7445652           | .2979108      | .191                |
|                                                 |                              | ÖZEL SANDIK                  | -<br>1.3765778(*)   | .3426079      | <b>.001</b>         |
|                                                 |                              | YEŞİL KART                   | -.3562462           | .3259617      | 1.000               |
|                                                 |                              | HİÇBİRİ                      | .6882609            | .3720905      | .974                |
|                                                 | <b>ÖZEL SANDIK</b>           | EMEKLİ SANDIĞI               | 1.0431103           | .3936989      | .124                |
|                                                 |                              | BAĞ-KUR                      | .6320126            | .3833586      | 1.000               |
|                                                 |                              | <b>SSK</b>                   | 1.3765778(*)        | .3426079      | <b>.001</b>         |
|                                                 |                              | YEŞİL KART                   | 1.0203317           | .4055415      | .182                |
|                                                 |                              | <b>HİÇBİRİ</b>               | 2.0648387(*)        | .4434684      | <b>.000</b>         |
|                                                 | YEŞİL KART                   | EMEKLİ SANDIĞI               | .0227786            | .3793016      | 1.000               |
|                                                 |                              | BAĞ-KUR                      | -.3883190           | .3685575      | 1.000               |
|                                                 |                              | SSK                          | .3562462            | .3259617      | 1.000               |
|                                                 |                              | ÖZEL SANDIK                  | -1.0203317          | .4055415      | .182                |
|                                                 |                              | HİÇBİRİ                      | 1.0445070           | .4307379      | .235                |
|                                                 | <b>HİÇBİRİ</b>               | EMEKLİ SANDIĞI               | -1.0217284          | .4196070      | .228                |
|                                                 |                              | <b>BAĞ-KUR</b>               | -<br>1.4328261(*)   | .4099207      | <b>.008</b>         |
|                                                 |                              | SSK                          | -.6882609           | .3720905      | .974                |
|                                                 |                              | <b>ÖZEL SANDIK</b>           | -<br>2.0648387(*)   | .4434684      | <b>.000</b>         |
|                                                 |                              | YEŞİL KART                   | -1.0445070          | .4307379      | .235                |
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | EMEKLİ SANDIĞI               | BAĞ-KUR                      | -.2165563           | .3182758      | 1.000               |
|                                                 |                              | SSK                          | .2327190            | .2785406      | 1.000               |
|                                                 |                              | ÖZEL SANDIK                  | -.6792336           | .3524898      | .818                |
|                                                 |                              | YEŞİL KART                   | .0189339            | .3395995      | 1.000               |
|                                                 |                              | HİÇBİRİ                      | 1.0566804           | .3756861      | .076                |
|                                                 | <b>BAĞ-KUR</b>               | EMEKLİ SANDIĞI               | .2165563            | .3182758      | 1.000               |

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN | (I) SOSYAL GUVENLIK KURULUSU | (J) SOSYAL GUVENLIK KURULUSU | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|------------------|------------------------------|------------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
|                  |                              | SSK                          | .4492754            | .2667280      | 1.000               |
|                  |                              | ÖZEL SANDIK                  | -.4626773           | .3432318      | 1.000               |
|                  |                              | YEŞİL KART                   | .2354902            | .3299800      | 1.000               |
|                  |                              | <b>HİÇBİRİ</b>               | 1.2732367(*)        | .3670136      | <b>.008</b>         |
|                  | SSK                          | EMEKLİ SANDIĞI               | -.2327190           | .2785406      | 1.000               |
|                  |                              | BAĞ-KUR                      | -.4492754           | .2667280      | 1.000               |
|                  |                              | <b>ÖZEL SANDIK</b>           | -.9119526(*)        | .3067466      | <b>.046</b>         |
|                  |                              | YEŞİL KART                   | -.2137851           | .2918428      | 1.000               |
|                  |                              | HİÇBİRİ                      | .8239614            | .3331432      | .205                |
|                  | ÖZEL SANDIK                  | EMEKLİ SANDIĞI               | .6792336            | .3524898      | .818                |
|                  |                              | BAĞ-KUR                      | .4626773            | .3432318      | 1.000               |
|                  |                              | <b>SSK</b>                   | .9119526(*)         | .3067466      | <b>.046</b>         |
|                  |                              | YEŞİL KART                   | .6981675            | .3630929      | .825                |
|                  |                              | <b>HİÇBİRİ</b>               | 1.7359140(*)        | .3970499      | <b>.000</b>         |
|                  | YEŞİL KART                   | EMEKLİ SANDIĞI               | -.0189339           | .3395995      | 1.000               |
|                  |                              | BAĞ-KUR                      | -.2354902           | .3299800      | 1.000               |
|                  |                              | SSK                          | .2137851            | .2918428      | 1.000               |
|                  |                              | ÖZEL SANDIK                  | -.6981675           | .3630929      | .825                |
|                  |                              | HİÇBİRİ                      | 1.0377465           | .3856519      | .110                |
|                  | <b>HİÇBİRİ</b>               | EMEKLİ SANDIĞI               | -1.0566804          | .3756861      | .076                |
|                  |                              | <b>BAĞ-KUR</b>               | -                   | .3670136      | <b>.008</b>         |
|                  |                              | SSK                          | -.8239614           | .3331432      | .205                |
|                  |                              | <b>ÖZEL SANDIK</b>           | -                   | .3970499      | <b>.000</b>         |
|                  |                              | YEŞİL KART                   | -1.0377465          | .3856519      | .110                |

Annelerin sosyal güvence durumuna göre çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde; sosyal alan yaşam kalitesinde, hiçbir sosyal güvenceye sahip olmayan anneler ile SSK ve Özel sandık sigortasına bağlı olan anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p değerleri <0,05). Ayrıca, çevresel alan ve çevresel alan-TR yaşam kalitesinde, hiçbir sosyal güvenceye sahip olmayan anneler ile Bağkur ve Özel sandık sigortasına bağlı olan anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p değerleri <0,05). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir. Yeşil kart ile diğer sosyal güvencelerle aralarında anlamlı bir fark bulunmamıştır.

**Tablo 40: Sosyal Güvence Durumunun Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots)**

Alanların yaşam kalitesine göre sosyal güvence durumunun ortalama plotlarına (grafiklerine) bakıldığında; Sosyal Alan yaşam kalitesinde, SSK ve Özel sandığa bağlı annelerin yaşam kalitesi puanları yüksekken, hiçbir sosyal güvencesi olmayan annelerin yaşam kalitesinde ise keskin bir düşüş görülmektedir. Sosyal alan yaşam kalitesine diğer güvencelerin hiçbir etkisi yoktur. Ayrıca, Çevresel alan ve Çevresel alan-TR yaşam kalitesinde, Bağ kur ve Özel Sandığa sahip annelerin yaşam kalitesi puanları yüksekken, hiçbir sosyal güvencesi olmayan annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları düşüktür. Bununla birlikte, SSK ile Özel Sandık arasında da yaşam kalitesi puan ortalamalarında fark vardır. Bu farklılık anlamlı olarak çıkmıştır. SSK'ya mensup olan Annelerin puan ortalamaları düşükken, Özel Sandık güvencesine sahip annelerin puan ortalamalarının keskin bir şekilde arttığı görülmektedir.

Diğer önemli bir sonuç ise, yeşil karta sahip olmak ve emekli sandığına mensup olmak hiçbir yaşam kalitesi alanını etkilememektedir. Bunun tam aksine toplumdaki genel kanı, emekli sandığına mensup kişilerin görece yeşil kartlı olan kişilere göre yaşam standardının daha yüksek olduğu ve yaşam kalitesinin daha yüksek olduğu düşünülmektedir. Fakat, yapılmış olan araştırmada ister emekli sandığı mensubu olsun

ister yeşil kartlı olsun, zihinsel engelli çocuğa sahip iki anne de bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel ya da çevresel TR alanlarından her birinden aynı puan ortalamasına sahip olabilir. Buda yaşam kalitelerinin aynı olabileceği sonucunu bize kanıtlar.

Tüm bunlarla birlikte, özel sandığa mensup olmak, her ailenin yapabileceği bir güvence değildir. Genellikle ekonomik geliri yüksek olan aileler özel sağlık sigortası yaptırmaktadırlar. Bu nedenle, özel sağlık sigortası yaptıran annelerin ekonomik durumunun iyi olduğu düşünülürse, çevresel alan yaşam kalitesini de doğrudan olumlu yönde etkileyecektir. Bu nedenle, özel sağlık sigortasına sahip annelerin yaşam kalitesi, SSK ve Bağkura oranla daha yüksek çıkmıştır.

Hiçbir sosyal güvenceye sahip olmamak, aileleri hem maddi hem de manevi yönde etkileyebilmektedir. Özellikle sağlık hizmetlerinden yararlanamama, ekonomik gelirdeki azlık, sağlıksız çevre koşullarında oturma, genellikle gecekondu bölgelerinde, bu da ulaşım olanaklarından yararlanamama gibi birçok olumsuz yaşam koşulları birbirini doğurmaktadır. Bu nedenle, yapılan araştırmada sosyal, çevresel ve çevresel TR alanlarında yaşam kalitesi en düşük olan hiçbir sosyal güvencesi olmayan annelerdir.

### Sahip Olunan Çocuk Sayısı ve Yaşam Kalitesi

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sahip oldukları çocuk sayısının tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi yapılmıştır.

**Tablo 41: Sahip Olunan Çocuk Sayısının Tanımlayıcı İstatistikleri**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI          |        | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|----------------------------------|--------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | 1      | 81  | <b>13.495591</b> | 2.6085697      | .2898411      |
|                                  | 2      | 200 | 13.274286        | 2.1286372      | .1505174      |
|                                  | 3      | 123 | 13.008130        | 2.0526118      | .1850778      |
|                                  | 4      | 99  | 13.142857        | 2.1474198      | .2158238      |
|                                  | 5+     | 37  | <b>12.478764</b> | 2.0757252      | .3412471      |
|                                  | Toplam | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | 1      | 81  | 13.176955        | 2.7044646      | .3004961      |
|                                  | 2      | 200 | <b>13.588667</b> | 2.3069928      | .1631290      |
|                                  | 3      | 123 | 13.154472        | 2.3095165      | .2082421      |
|                                  | 4      | 99  | 13.326599        | 1.8306906      | .1839913      |
|                                  | 5+     | 37  | <b>12.684685</b> | 2.2193675      | .3648618      |

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI          |        | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|----------------------------------|--------|-----|------------------|----------------|---------------|
|                                  | Toplam | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | 1      | 81  | 13.596708        | 2.8706929      | .3189659      |
|                                  | 2      | 200 | 13.706667        | 3.1094963      | .2198746      |
|                                  | 3      | 123 | <b>13.495935</b> | 3.0803939      | .2777498      |
|                                  | 4      | 99  | 13.602694        | 2.8570146      | .2871408      |
|                                  | 5+     | 37  | <b>13.657658</b> | 2.8528592      | .4690072      |
|                                  | Toplam | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | 1      | 81  | 13.006173        | 2.3920360      | .2657818      |
|                                  | 2      | 200 | 13.145000        | 2.4291933      | .1717699      |
|                                  | 3      | 123 | <b>12.747967</b> | 2.3385350      | .2108586      |
|                                  | 4      | 99  | <b>13.202020</b> | 2.1687944      | .2179720      |
|                                  | 5+     | 37  | 13.175676        | 2.8191218      | .4634608      |
|                                  | Toplam | 540 | 13.046296        | 2.3835952      | .1025736      |
| ÇEVRESEL ALAN- WHOQOL-BREF 0-20  | 1      | 81  | 12.938272        | 2.1221931      | .2357992      |
|                                  | 2      | 200 | <b>13.042222</b> | 2.1812402      | .1542370      |
|                                  | 3      | 123 | <b>12.625113</b> | 2.0728192      | .1868998      |
|                                  | 4      | 99  | 12.969697        | 1.9366262      | .1946383      |
|                                  | 5+     | 37  | 12.948949        | 2.4369406      | .4006306      |
|                                  | Toplam | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |

Tabloda, annelerin sahip oldukları çocuk sayısına göre ortalama yaşam kalitesi puanları verilmiştir. Bedensel alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek bir çocuğa sahip olan anneler, en düşük beş ve daha üstünde çocuğa sahip olan anneler yer almaktadır. Ruhsal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek, 2 çocuğa sahip olan anneler, en düşük beş ve daha üstünde çocuğa sahip olan anneler; sosyal alan yaşam kalitesi puanına göre incelendiğinde, en yüksek, 3 çocuğa sahip olan anneler yer alırken, en düşük beş ve daha üstünde çocuğa sahip olan anneler yer almaktadır. Bununla birlikte, çevresel alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde, en yüksek dört çocuğa sahip olan anneler, en düşük ise üç çocuğa sahip olan anneler yer almaktadır. Ayrıca, çevresel –TR alanının yaşam kalitesine göre incelendiğinde ise, en yüksek iki çocuğa sahip olan anneler bulunurken, en düşük puan ortalamasını ise üç çocuğa sahip olan anneler olarak bulunmuştur.

**Tablo 42: Sahip Olunan Çocuk Sayısının Varyans Analizi**

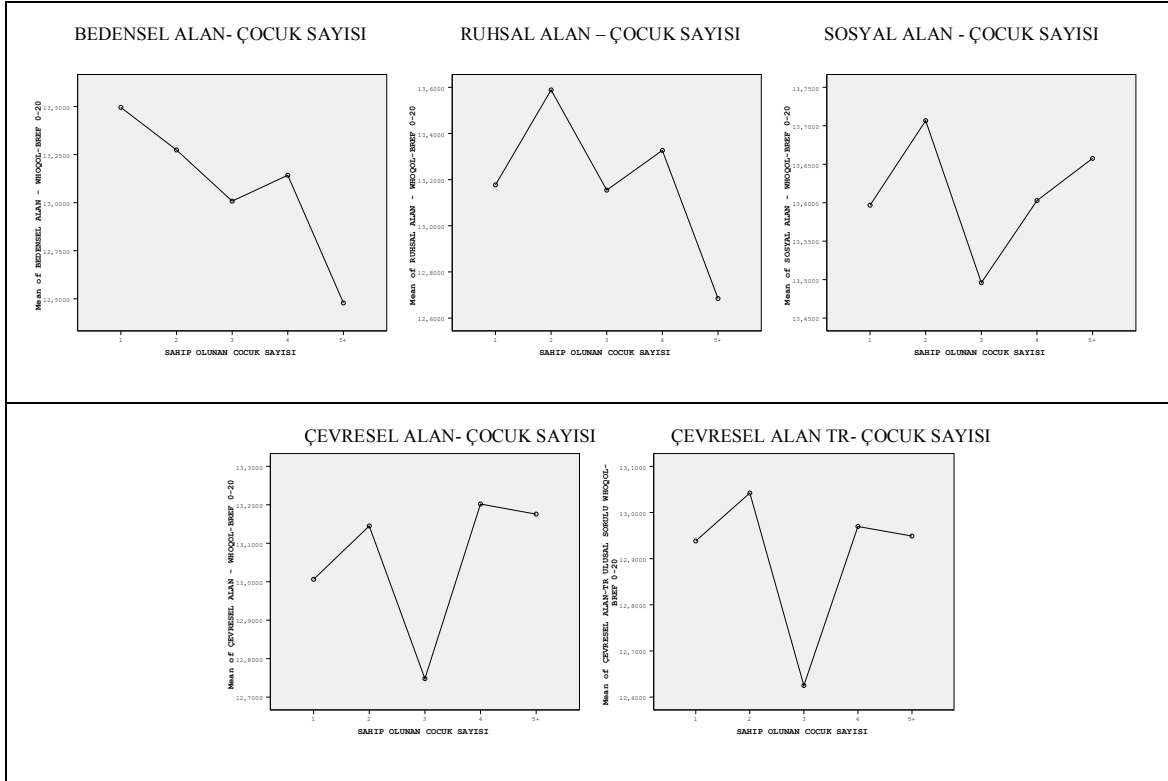
|                                   |               | Kareler Toplamı | Serbestlik derecesi | Kareler Ortalaması | F     | Sig. (p)    |
|-----------------------------------|---------------|-----------------|---------------------|--------------------|-------|-------------|
| BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20  | Gruplar içi   | 31.735          | 4                   | 7.934              | 1.653 | <b>.159</b> |
|                                   | Gruplar arası | 2567.101        | 535                 | 4.798              |       |             |
|                                   | Toplam        | 2598.835        | 539                 |                    |       |             |
| RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20    | Gruplar içi   | 34.400          | 4                   | 8.600              | 1.643 | <b>.162</b> |
|                                   | Gruplar arası | 2800.744        | 535                 | 5.235              |       |             |
|                                   | Toplam        | 2835.145        | 539                 |                    |       |             |
| SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20    | Gruplar içi   | 3.521           | 4                   | .880               | .097  | <b>.983</b> |
|                                   | Gruplar arası | 4833.957        | 535                 | 9.035              |       |             |
|                                   | Toplam        | 4837.478        | 539                 |                    |       |             |
| ÇEVRESEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20  | Gruplar içi   | 16.046          | 4                   | 4.011              | .705  | <b>.589</b> |
|                                   | Gruplar arası | 3046.297        | 535                 | 5.694              |       |             |
|                                   | Toplam        | 3062.343        | 539                 |                    |       |             |
| ÇEVRESEL ALAN-TR WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 13.951          | 4                   | 3.488              | .773  | <b>.543</b> |
|                                   | Gruplar arası | 2412.626        | 535                 | 4.510              |       |             |
|                                   | Toplam        | 2426.577        | 539                 |                    |       |             |

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sahip oldukları toplam çocuk sayısına göre, bedensel alan ( $F=1.653$ ,  $p=0.159$ ), ( $p>0,05$ ), ( $H_0$  kabul), ruhsal alan ( $F=1.643$ ,  $p=0.162$ ), ( $p>0,05$ ), ( $H_0$  kabul), sosyal alan ( $F=0.097$ ,  $p=0.983$ ), ( $p>0,05$ ), ( $H_0$  kabul), çevresel alan ( $F=0.705$ ,  $p=0.589$ ), ( $p>0,05$ ), ( $H_0$  kabul) ve çevresel alan TR ( $F=0.773$ ,  $p=0.543$ ), ( $p>0,05$ ), ( $H_0$  kabul) yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki değişimler istatistik olarak bir anlam ifade etmemektedir. Aradaki farklılıklar tesadüften ileri gelmektedir.

Elde edilen bu sonuç, sahip olunan bazı genel davranış tutum ve düşüncelerin tam tersini göstermektedir. Çünkü, çocuk sayısının fazla olması, anneye farklı roller ve sorumluluklar yükleyeceği için yaşam kalitesi puanlarının daha düşük olması beklenir ya da bu düşüncenin tam tersine az çocuğa sahip olan annelerin daha az sorumluluğa sahip olması ve bunun maddi ve manevi olarak anneyi olumlu yönde etkilediği düşünülebilir. Görülmektedir ki sahip olunan bu düşünceler yanlıştır. Araştırma da göstermektedir ki, ister tek çocuğa sahip olsun, ister beş ve beşten daha fazla çocuğa sahip olsun her anne araştırma dahilinde olan bedensel, ruhsal, sosyal veya çevresel alan yaşam kalitesinde aynı puanlara sahip olabilir. Bu demek oluyor ki, kaç çocuk sahibi olursa olsun, aynı kaygı ve sıkıntıyı, aynı maddi olumsuzlukları, aynı sosyal dışlanma veya izolasyonu, aynı sağlık sorunlarını yaşayabilir. Sahip olunan çocuk sayısının artması veya azalması zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinin lehine

veya aleyhine olan bir durum değildir. Sahip olunan çocuk sayısı yaşam kalitesi alanlarını hiçbir şekilde etkilememektedir.

**Tablo 43: Sahip Olunan Çocuk Sayısının Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots)**



Alanların yaşam kalitesine göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sahip oldukları çocuk sayısının ortalama plotlarına (grafiklerine) bakıldığında; tüm alanlar kendi içinde değişiklik göstermektedir. Kendi içlerinde keskin düşüşler ve keskin çıkışlar yaşadıkları rahatlıkla gözlenebilir. Ancak, bir önceki tabloda da belirtildiği gibi tüm alanların yaşam kalitesi ortalamaları arasındaki bu farklılıklar bir tesadüften ileri gelmektedir. Özellikle bedensel alan yaşam kalitesi tablosu incelendiğinde, çocuk sayısının artması, bedensel yaşam kalitesi alanını olumsuz etkilemektedir yorumu yapılabilir. Fakat, yapılan bu yorumun istatistik olarak hiçbir anlam ve güvenilirliği bulunmamaktadır.

### **Ailede Başka Engelli Çocuk Olma Durumu ve Yaşam Kalitesi**

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin ailelerinde başka engelli çocuk olma durumunun tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi yapılmıştır.

**Tablo 44: Başka Engelli Çocuk Olma Durumunun Tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre İstatistik Olarak Değerlendirilmesi (t testi)**

|                                   | BAŞKA ENGELLİ ÇOCUK DURUMU | N   | Ortalama  | Standart Sapma | t- değeri | P değeri    |
|-----------------------------------|----------------------------|-----|-----------|----------------|-----------|-------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20  | EVET                       | 173 | 12.872007 | 1.8149477      | -2.160    | <b>.031</b> |
|                                   | HAYIR                      | 367 | 13.307902 | 2.3434138      |           |             |
| RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20    | EVET                       | 173 | 13.186898 | 1.7280578      | -.912     | .362        |
|                                   | HAYIR                      | 367 | 13.379837 | 2.5161468      |           |             |
| SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20    | EVET                       | 173 | 13.657033 | 2.5715668      | .198      | .843        |
|                                   | HAYIR                      | 367 | 13.602180 | 3.1793803      |           |             |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20  | EVET                       | 173 | 13.598266 | 1.7781449      | 3.739     | <b>.000</b> |
|                                   | HAYIR                      | 367 | 12.786104 | 2.5824963      |           |             |
| ÇEVRESEL ALAN-TR WHOQOL-BREF 0-20 | EVET                       | 173 | 13.253693 | 1.5638190      | 2.583     | <b>.010</b> |
|                                   | HAYIR                      | 367 | 12.750833 | 2.3236813      |           |             |

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, başka engelli çocukları olma durumu ile bedensel alan yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından incelendiğinde, aralarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir ( $t=-2.160$ ,  $p=0.031$ ). Başka engelli çocuğa sahip olan annelerin bedensel alan yaşam kalitesi puan ortalaması düşükken, başka engelli çocuğu olmayan annelerin bedensel alan yaşam kalitesi puan ortalamaları yüksek bulunmuştur. Bedensel alan yaşam kalitesi, gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü gibi değişkenleri içermektedir. Bu nedenle, birden fazla engelli çocuğa sahip olan anneler, fiziksel olarak kendilerini daha yorgun hissetmekte, gündelik işlerini yürütmede daha fazla zorlanmakta, bitkinlik, ağrı, uykusuzluk gibi olumsuz durumları daha fazla yaşamaktadırlar. Bunların nedeni bütün engelli çocuklara kendisinin bakması, ailesinden, özellikle eşinden destek görememesi gibi değişkenler annelerin bedensel yaşam kalitesini düşüren sebepler arasında yer alabilir.

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, başka engelli çocukları olma durumu ile çevresel alan yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından incelendiğinde, aralarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir ( $t=3.739$ ,  $p=0.000$ ). Başka engelli çocuğa sahip olan annelerin çevresel alan yaşam kalitesi puan ortalaması yüksekken, başka engelli çocuğu olmayan annelerin çevresel alan yaşam kalitesi puan ortalamaları düşük bulunmuştur. Çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı,

dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşabilme gibi değişkenleri içermektedir. Ayrıca, çevresel alan TR yaşam kalitesi ile başka engelli çocuğun olma durumu incelendiğinde de aynı şekilde başka engelli çocuğa sahip olan annelerin çevresel alan TR yaşam kalitesi puan ortalaması yüksekken, başka engelli çocuğu olmayan annelerin çevresel alan TR yaşam kalitesi puan ortalamaları düşük bulunmuştur. Çevresel alan- TR, ulusal çevre alanını, sosyal baskı değişkenlerini içermektedir. Elde edilen bu sonuç, bir toplumsal düşünceyi değiştirecek bir sonuç olarak incelenmelidir. Çünkü, ailede birden fazla engelli çocuğun olması annenin çevresel yaşam kalitesini arttırmaktadır. Bu durumda özellikle maddi yönden annelerin daha iyi düzeyde olduğunu göstermektedir. Çünkü, bu birden fazla engelli çocuğa sahip olan anneler Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu tarafından verilen “evde bakım hizmetinden” yararlanıyor olabilirler. Bilindiği üzere evde bakım hizmeti belirli özür derecesine ve ekonomik düzeye göre engelli kişiye bağlanan, engelli bireyin ihtiyaçlarını karşılamak üzere verilen asgari ücret tutarında olan bakım ücretidir. Bu durumda annelerin birden fazla bakım ücreti aldığı düşünülebilir. Bu nedenle, özellikle maddi yönden kendini rahat hissederek, gerek sağlık hizmetlerinden yararlanma, gerekse rahat ulaşım hizmetlerinden yararlanma konusunda kendisini güvende hissedebilir.

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, başka engelli çocukları olma durumu ile ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından incelendiğinde, aralarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $t=-.912$ ,  $p=0.362$ ). Annelerin başka engelli çocuklarının olma durumuyla, ruhsal alan (beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama, olumlu duygulanımlar, düşünüp karar verebilme, öz saygı, kişisel inançlar) yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık yoktur. Yani, birden fazla engelli çocuğu olan anne de, bir tane engelli çocuğu olan anne de ruhsal alanda ortalama olarak 13,2 puan almıştır. Birden fazla engelli çocuğa sahip olup olmama durumu ruhsal yaşam kalitesini etkilememektedir. Başka engelli çocuğu olan veya olmayan annelerin, ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki fark tesadüften ileri gelmiştir.

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, başka engelli çocukları olma durumu ile sosyal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından incelendiğinde,

aralarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $t=-.198$ ,  $p=0.843$ ). Annelerin başka engelli çocuklarının olma durumuyla, sosyal alan (diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam) yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık yoktur. Yani, birden fazla engelli çocuğu olan anne de bir tane engelli çocuğu olan anne de sosyal alanda ortalama olarak 13,6 puan almıştır. Birden fazla engelli çocuğa sahip olup olmama durumu sosyal yaşam kalitesini etkilememektedir. Başka engelli çocuğu olan veya olmayan annelerin, sosyal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki fark tesadüften ileri gelmiştir.

### 3.3.2. Sosyal Özellikler İle Yaşam Kalitesi ile İlgili Bulgular

#### 3.3.2.1. Sosyal Destek Durumu ve Yaşam Kalitesi

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sıkıntı duyduğunda yardım aldığı kişilerin tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi şu şekildedir:

**Tablo 45: Sıkıntı Duyulduğunda Yardım Alınan Kişilerin Tüm Alanların yaşam kalitesine Göre Tanımlayıcı İstatistikleri**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI          | YARDIM ALINAN KİŞİ | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|----------------------------------|--------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Eşimden</b>     | 192 | <b>13.538690</b> | 2.5322773      | .1827514      |
|                                  | Kardeşimden        | 70  | 12.693878        | 2.0726648      | .2477308      |
|                                  | Annemden           | 51  | 13.086835        | 1.6689428      | .2336987      |
|                                  | Babamdan           | 42  | 13.374150        | 1.6214565      | .2501962      |
|                                  | Arkadaşımdan       | 52  | 13.285714        | 2.0892453      | .2897262      |
|                                  | Komsumdan          | 65  | 12.800000        | 1.9634414      | .2435349      |
|                                  | Çocuğumdan         | 48  | 12.952381        | 1.8798780      | .2713370      |
|                                  | <b>Hiçbirinden</b> | 20  | <b>12.457143</b> | 2.6061153      | .5827451      |
|                                  | Toplam             | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | <b>Eşimden</b>     | 192 | <b>13.715278</b> | 2.6931405      | .1943607      |
|                                  | Kardeşimden        | 70  | 12.967619        | 2.1983669      | .2627551      |
|                                  | Annemden           | 51  | 13.137255        | 1.9243198      | .2694587      |
|                                  | Babamdan           | 42  | 13.222222        | 1.3727244      | .2118160      |
|                                  | Arkadaşımdan       | 52  | 13.487179        | 1.7889293      | .2480799      |
|                                  | Komsumdan          | 65  | 13.097436        | 2.1935219      | .2720729      |
|                                  | Çocuğumdan         | 48  | 13.222222        | 1.5085780      | .2177445      |
|                                  | <b>Hiçbirinden</b> | 20  | <b>11.900000</b> | 3.1587621      | .7063207      |
|                                  | Toplam             | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |
| SOSYAL ALAN -                    | Eşimden            | 192 | 13.888889        | 3.4444538      | .2485820      |

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI                         | YARDIM ALINAN KİŞİ | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|-------------------------------------------------|--------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| WHOQOL-BREF 0-20                                | Kardeşimden        | 70  | 13.295238        | 2.9854952      | .3568349      |
|                                                 | Annemden           | 51  | 13.725490        | 2.3444553      | .3282894      |
|                                                 | <b>Babamdan</b>    | 42  | <b>14.126984</b> | 2.1651995      | .3340975      |
|                                                 | Arkadaşımdan       | 52  | 13.948718        | 2.6596186      | .3688227      |
|                                                 | Komsumdan          | 65  | 13.025641        | 2.4240603      | .3006677      |
|                                                 | Çocuğumdan         | 48  | 13.611111        | 2.6231677      | .3786216      |
|                                                 | <b>Hiçbirinden</b> | 20  | <b>11.933333</b> | 4.0459351      | .9046986      |
|                                                 | Toplam             | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                | <b>Eşimden</b>     | 192 | <b>12.328125</b> | 2.7163728      | .1960373      |
|                                                 | Kardeşimden        | 70  | 12.992857        | 2.2254992      | .2659980      |
|                                                 | Annemden           | 51  | 13.549020        | 2.1219211      | .2971284      |
|                                                 | <b>Babamdan</b>    | 42  | <b>13.880952</b> | 1.2435665      | .1918865      |
|                                                 | Arkadaşımdan       | 52  | 13.750000        | 2.0304061      | .2815667      |
|                                                 | Komsumdan          | 65  | 13.430769        | 2.2584510      | .2801264      |
|                                                 | Çocuğumdan         | 48  | 13.697917        | 1.5462363      | .2231800      |
|                                                 | Hiçbirinden        | 20  | 12.450000        | 2.9863726      | .6677732      |
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Eşimden</b>     | 192 | <b>12.444444</b> | 2.4592602      | .1774818      |
|                                                 | Kardeşimden        | 70  | 12.895238        | 2.0394995      | .2437668      |
|                                                 | Annemden           | 51  | 13.176471        | 1.8977799      | .2657423      |
|                                                 | <b>Babamdan</b>    | 42  | <b>13.534392</b> | 1.1909622      | .1837695      |
|                                                 | Arkadaşımdan       | 52  | 13.512821        | 1.8362067      | .2546361      |
|                                                 | Komsumdan          | 65  | 13.162393        | 2.0407762      | .2531271      |
|                                                 | Çocuğumdan         | 48  | 13.296296        | 1.3685908      | .1975391      |
|                                                 | <b>Hiçbirinden</b> | 20  | <b>12.177778</b> | 2.4825316      | .5551109      |
|                                                 | Toplam             | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sıkıntı duyduğunda yardım aldığı kişilere göre ortalama yaşam kalitesi puan ortalamaları belirtilmiştir. Bedensel ve ruhsal alan yaşam kalitesine göre, en yüksek puanı eşinden yardım alan anneler, en düşük puanı hiç kimseden yardım almayan anneler almıştır. Sosyal alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde, en yüksek puanı babasından yardım alan anneler, en düşük puanı hiç kimseden yardım almayan anneler almıştır. Çevresel alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde, en yüksek puanı babasından, en düşük puanı ise eşinden yardım alan anneler olarak bulunmuştur. Çevresel -TR yaşam kalitesi alanına göre ise, en yüksek puanı babasından, en düşük puanı ise hiç kimseden yardım almayan anneler almıştır.

Tablodan çıkarılabilecek sonuç genel itibarıyla, hiç kimseden yardım almayan, yaşadığı sıkıntıyı kimseyle paylaşamayan zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinin düşük olduğu söylenebilir. Eşiyle sıkıntısını paylaşan annelerin özellikle

bedensel ve ruhsal alanda yaşam kalitesinin yüksek olduğu görülmektedir. Bu durumda, her kiminle olursa olsun (eş, kardeş, anne, baba, komşu, arkadaş, çocuk), yaşadığı bir sıkıntıyı, birileriyle paylaşabilmek, anlatabilmek zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin her alanda yaşam kalitesini yükseltmektedir. Bu nedenle, annelere yönelik her türlü sosyal destek sisteminin geliştirilmesi, annelerin yaşam kalitesine olumlu katkıda bulunacaktır.

Tablodan görülmektedir ki, puan ortalamalarında alt değişkenlere göre farklılıklar bulunmaktadır. Belirlenen bu farklılıkların hangileri arasındaki değişimin anlamlı olduğunu anlayabilmek için varyans analizi tablosunu incelemekte fayda vardır.

**Tablo 46: Sıkıntı Duyulduğunda Yardım Alınan Kişilerin varyans analizi**

|                                                       |               | Kareler<br>Toplamı | Serbestlik<br>Derecesi | Kareler<br>Ortalaması | F     | Sig. (p)    |
|-------------------------------------------------------|---------------|--------------------|------------------------|-----------------------|-------|-------------|
| BEDENSEL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                   | Gruplar içi   | 66.100             | 7                      | 9.443                 | 1.983 | .055        |
|                                                       | Gruplar arası | 2532.735           | 532                    | 4.761                 |       |             |
|                                                       | Toplam        | 2598.835           | 539                    |                       |       |             |
| RUHSAL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                     | Gruplar içi   | 86.254             | 7                      | 12.322                | 2.385 | <b>.021</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 2748.891           | 532                    | 5.167                 |       |             |
|                                                       | Toplam        | 2835.145           | 539                    |                       |       |             |
| SOSYAL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                     | Gruplar içi   | 118.109            | 7                      | 16.873                | 1.902 | .067        |
|                                                       | Gruplar arası | 4719.369           | 532                    | 8.871                 |       |             |
|                                                       | Toplam        | 4837.478           | 539                    |                       |       |             |
| ÇEVRESEL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                   | Gruplar içi   | 204.228            | 7                      | 29.175                | 5.431 | <b>.000</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 2858.115           | 532                    | 5.372                 |       |             |
|                                                       | Toplam        | 3062.343           | 539                    |                       |       |             |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 102.546            | 7                      | 14.649                | 3.353 | <b>.002</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 2324.031           | 532                    | 4.368                 |       |             |
|                                                       | Toplam        | 2426.577           | 539                    |                       |       |             |

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Ruhsal alan ( $F=2.385$ ,  $p=0.021$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, ruhsal alan - Whoqol-Bref 0-20'ye göre sıkıntının paylaşıldığı kişinin yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel alan ( $F=5.431$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel alan - Whoqol-Bref 0-20'ye göre sıkıntının paylaşıldığı kişinin yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan-TR ( $F=3.353$ ,  $p=0.002$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan-TR - Whoqol-Bref 0-20'ye göre sıkıntının paylaşıldığı kişinin yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sıkıntılarını paylaştıkları kişiye göre, bedensel alan ve sosyal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki değişimler istatistik olarak bir anlam ifade etmemektedir. Aradaki farklılıklar tesadüften ileri gelmektedir.

Sonuç olarak, bedensel alan (gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü) yaşam kalitesi ve sosyal alan (diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam) yaşam kalitesindeki puanların değişiminde, annelerin sıkıntısını kimlerle paylaştığının, kimlerden yardım aldığının bir etkisi yoktur. Örneğin, yaşadığı herhangi bir sıkıntıyı eşiyle paylaşan ya da paylaşamayan annelerin bedensel alanda veya sosyal alanda yaşam kalitesi aynı olabilir. İkisi de sağlıkla ilgili sorunlar yaşayabilir, ikisi de diğer kişilerle ilişkilerde sıkıntı duyabilir.

Ruhsal, Çevresel ve Çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında sıkıntının paylaşıldığı kişiler arasındaki farkların istatistiksel olarak bir anlam ifade ettiği belirlenmiştir. Fakat, hangi kişiler arasındaki farkların anlamlı olduğunu bulmak için, sosyal bilimlerde en duyarlı çoklu karşılaştırma yöntemi olan Bonferroni Çoklu Karşılaştırma Yöntemi kullanılarak sonucu elde edilen çoklu karşılaştırma tablosunun incelenmesi gerekmektedir.

**Tablo 47: Sıkıntı Duyulduğunda Yardım Alınan Kişilerin Çoklu Karşılaştırması (bonferroni)**

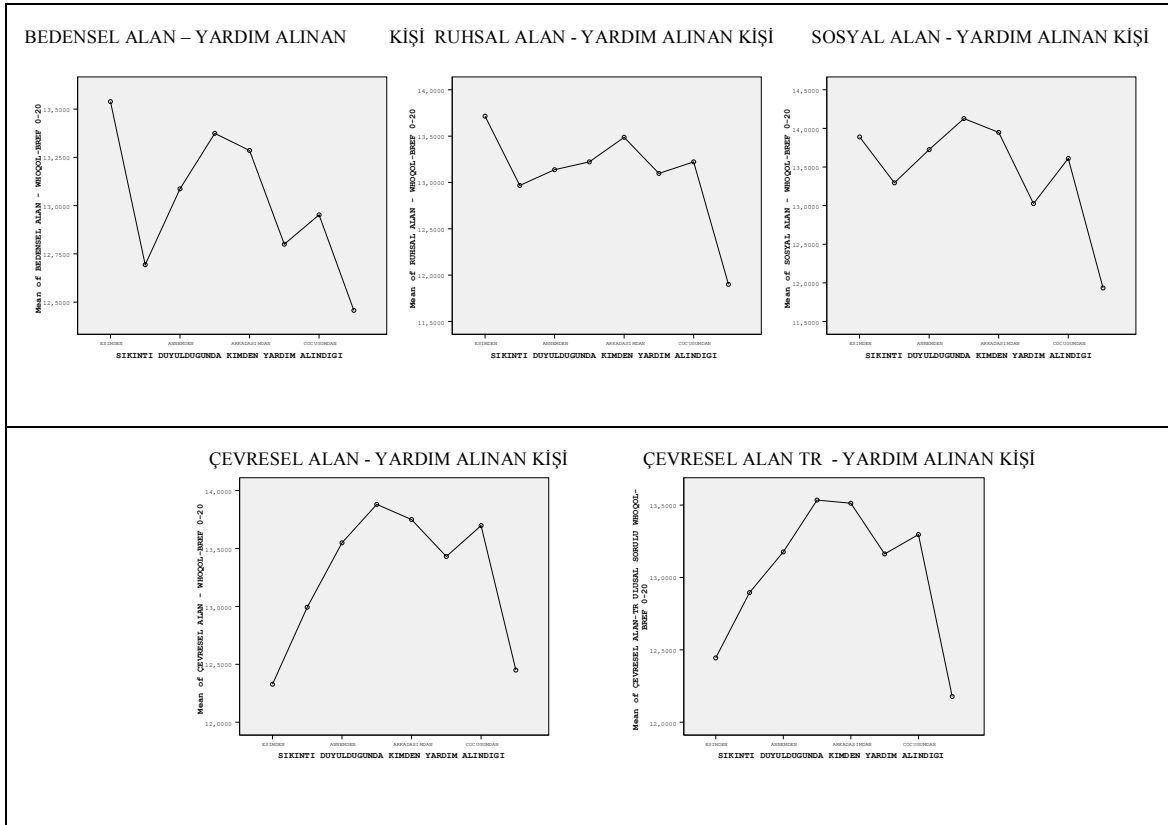
| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                                | (I) sıkıntı duyulduğunda kimden yardım alındığı | (J) sıkıntı duyulduğunda kimden yardım alındığı | Ortalama fark(I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|-------------------------------------------------|-------------------------------------------------|-------------------------------------------------|--------------------|---------------|---------------------|
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                  | <b>Eşimden</b>                                  | Kardeşimden                                     | .7476587           | .3173759      | .528                |
|                                                 |                                                 | Annemden                                        | .5780229           | .3580885      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | Babamdan                                        | .4930556           | .3872181      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | Arkadaşımdan                                    | .2280983           | .3553576      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | Komsumdan                                       | .6178419           | .3261987      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | Çocuğumdan                                      | .4930556           | .3668236      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | <b>Hiçbirinden</b>                              | 1.8152778(*)       | .5341033      | <b>.020</b>         |
|                                                 | <b>Hiçbirinden</b>                              | <b>Eşimden</b>                                  | -1.8152778(*)      | .5341033      | <b>.020</b>         |
|                                                 |                                                 | Kardeşimden                                     | -1.0676190         | .5763419      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | Annemden                                        | -1.2372549         | .5997248      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | Babamdan                                        | -1.3222222         | .6175600      | .916                |
|                                                 |                                                 | Arkadaşımdan                                    | -1.5871795         | .5980982      | .230                |
|                                                 |                                                 | Komsumdan                                       | -1.1974359         | .5812470      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | Çocuğumdan                                      | -1.3222222         | .6049811      | .820                |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                | <b>Eşimden</b>                                  | Kardeşimden                                     | -.6647321          | .3236198      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | <b>Annemden</b>                                 | -1.2208946(*)      | .3651333      | <b>.025</b>         |
|                                                 |                                                 | <b>Babamdan</b>                                 | -1.5528274(*)      | .3948360      | <b>.003</b>         |
|                                                 |                                                 | <b>Arkadaşımdan</b>                             | -1.4218750(*)      | .3623487      | <b>.003</b>         |
|                                                 |                                                 | <b>Komsumdan</b>                                | -1.1026442(*)      | .3326161      | <b>.027</b>         |
|                                                 |                                                 | <b>Çocuğumdan</b>                               | -1.3697917(*)      | .3740403      | <b>.008</b>         |
|                                                 |                                                 | Hiçbirinden                                     | -.1218750          | .5446109      | 1.000               |
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Eşimden</b>                                  | Kardeşimden                                     | -.4507937          | .2918208      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | Annemden                                        | -.7320261          | .3292552      | .745                |
|                                                 |                                                 | Babamdan                                        | -1.0899471         | .3560392      | .065                |
|                                                 |                                                 | <b>Arkadaşımdan</b>                             | -1.0683761(*)      | .3267441      | <b>.032</b>         |
|                                                 |                                                 | Komsumdan                                       | -.7179487          | .2999331      | .477                |
|                                                 |                                                 | Çocuğumdan                                      | -.8518519          | .3372870      | .332                |
|                                                 |                                                 | Hiçbirinden                                     | .2666667           | .4910972      | 1.000               |
|                                                 | <b>Arkadaşımdan</b>                             | <b>Eşimden</b>                                  | 1.0683761(*)       | .3267441      | <b>.032</b>         |
|                                                 |                                                 | Kardeşimden                                     | .6175824           | .3826435      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | Annemden                                        | .3363499           | .4119050      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | Babamdan                                        | -.0215710          | .4336135      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | Komsumdan                                       | .3504274           | .3888658      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | Çocuğumdan                                      | .2165242           | .4183530      | 1.000               |
|                                                 |                                                 | Hiçbirinden                                     | 1.3350427          | .5499393      | .435                |

Çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde; ruhsal alan yaşam kalitesinde, eşiyile sıkıntısını paylaşan ve hiçbirisi ile sıkıntısını paylaşmayan anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Ayrıca, çevresel alan yaşam kalitesinde, eşiyile sıkıntısını paylaşan anneler ile sıkıntısını annesi, babası, komşusu, arkadaşı, çocuğu ile paylaşan anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Çevresel alan-TR yaşam

kalitesinde, eşi ve arkadaşı ile sıkıntısını paylaşan anneler arasında da istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p değerleri  $<0,05$ ). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir. Diğer kişiler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır (p değerleri  $> 0,05$ ).

Alanların yaşam kalitesine göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sıkıntı duyduğunda yardım aldığı, sıkıntısını paylaştığı kişilerin ortalama grafikleri (means plots)'ni incelemek, alanların yaşam kalitesi ortalamaları arasındaki farkların görülmesinde yardımcı olacaktır.

**Tablo 48: Sıkıntı Duyulduğunda Yardım Alınan Kişilerin Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (Means Plot)**



Alanların yaşam kalitesine göre yaş gruplarının ortalama grafiklerine (means plots) bakıldığında; ruhsal alan yaşam kalitesinde eş ile sıkıntıyı paylaşan anneler ile hiç kimseyle sıkıntısını paylaşmayan annelerin yaşam kalitesinde düşüş belirgin olarak görülmektedir. Fakat, ruhsal alandaki aralardaki düşüş ve inişler herhangi bir anlam ifade etmemektedir. Önemli olan eşiyile sıkıntısını paylaşan annelerin yaşam kalitesi yüksek, hiç kimseyle sıkıntısı paylaşmayan annelerin yaşam kalitesinin düşük olmasıdır.

Ayrıca, çevresel ve çevresel TR alanların yaşam kalitesinde grafik aynı gibi görülmekle beraber; çevresel alanda, eşi ile sıkıntısını paylaşanların yaşam kalitesinin düşük olduğu, eşe göre anne, baba, arkadaş, komşu ve çocukla sıkıntısını paylaşan annelerin yaşam kalitesinin düşük olduğunun görülebilmesidir. Bu alanda, kardeşle sıkıntıyı paylaşmanın veya hiç kimseyle sıkıntıyı paylaşmamanın çevresel alan yaşam kalitesine hiçbir etkisi yoktur. Aralarındaki fark tesadüften ibarettir. Çevresel TR alan yaşam kalitesinde ise, eşi ile sıkıntısını paylaşan annelerin yaşam kalitesine göre arkadaşıyla sıkıntısını paylaşan annelerin yaşam kalitesinin ne kadar düşük olduğunun görülebilmesidir. Bu alandaki diğer değişkenlerin yaşam kalitesi ortalamasının farklılık göstermesi tesadüften ibarettir. Çevresel alan TR yaşam kalitesini olumlu ya da olumsuz etkilememektedir.

Ruhsal alan yaşam kalitesi, beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama, olumlu duygulanımlar, düşünüp karar verebilme, öz saygı, kişisel inançlar gibi değişkenleri içermektedir. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerden sıkıntısını eşiyle paylaşanların olumlu duygular içinde olduğu, kendine olan saygısı yüksek, dikkatini toplamada başarılı, pozitif bir insan oldukları söylenebilir. Hiç kimseyle sıkıntısını paylaşamayanların ise bu durumun tam tersi bir ruh haline sahip olduğu, kendine güvensiz, olumsuz duygulara sahip bir insan olarak tanımlanabilir.

Ayrıca, Çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım değişkenlerini ve çevresel alan-TR yaşam kalitesi, ulusal çevre alanını, sosyal baskı değişkenini içermektedir. Bu alanlarda önemli olan konu, eşi ile sıkıntısını paylaşan annelerin yaşam kalitesinin düşük olmasıdır. Sıkıntısını aileden biri olmayan, arkadaşıyla paylaşan annelerin, yaşadıkları sosyal baskıya karşı daha iyi savunma mekanizması geliştirdiği yorumu yapılabilir.

### 3.3.2.2. Kendine Zaman Ayırabilme ve Yaşam Kalitesi

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin kendine zaman ayırabilme durumunun alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi şu şekildedir:

**Tablo 49: Kendine Zaman Ayırabilme Durumunun tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre İstatistik Olarak Değerlendirilmesi (t testi)**

|                                   | KENDİNE ZAMAN AYIRMA DURUMU | N   | Ortalama  | Standart Sapma | t-değeri | P değeri    |
|-----------------------------------|-----------------------------|-----|-----------|----------------|----------|-------------|
| BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20  | EVET                        | 240 | 13.397619 | 2.1676930      | -2.183   | <b>.030</b> |
|                                   | HAYIR                       | 300 | 12.984762 | 2.2044901      |          |             |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20    | EVET                        | 240 | 13.736111 | 2.1289861      | 3.882    | <b>.000</b> |
|                                   | HAYIR                       | 300 | 12.983556 | 2.3678063      |          |             |
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20    | EVET                        | 240 | 13.811111 | 2.8332663      | 1.343    | .314        |
|                                   | HAYIR                       | 300 | 13.466667 | 3.1159913      |          |             |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20  | EVET                        | 240 | 13.602083 | 2.0762141      | 4.951    | <b>.000</b> |
|                                   | HAYIR                       | 300 | 12.601667 | 2.5199201      |          |             |
| ÇEVRESEL ALAN-TR WHOQOL-BREF 0-20 | EVET                        | 240 | 13.398148 | 1.8737233      | 4.862    | <b>.000</b> |
|                                   | HAYIR                       | 300 | 12.522963 | 2.2288473      |          |             |

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, kendilerine zaman ayırma durumu ile bedensel alan yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından incelendiğinde, aralarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir ( $t=-2.183$ ,  $p=0.030$ ). Kendine zaman ayıramayan annelerin bedensel alan yaşam kalitesi puan ortalaması düşükken, kendilerine zaman ayıran annelerin bedensel alan yaşam kalitesi puan ortalamaları yüksek bulunmuştur. Bedensel alan yaşam kalitesi, gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü gibi değişkenleri içermektedir. Bu nedenle, kendilerine zaman ayıran anneler, fiziksel olarak kendilerini daha canlı hissetmekte, gündelik işlerini yürütmede zorlanmamakta, bitkinlik, ağrı, uykusuzluk gibi olumsuz durumları yaşamama, çalışabilme gücünü kendinde bulabilme gibi durumları daha fazla yaşamaktadırlar. Fakat, kendilerine zaman ayırmayan anneler daha fazla bitkinlik, yorgunluk, ilaç kullanımı, ağrı, uykusuzluk gibi olumsuz durumları yaşamaktadırlar. Bunların nedeni; kendilerine zaman ayırmayan anneler kendilerini motive edecek farklı aktivitelerde bulunamamaları, kendini rahatlatamamaları, özellikle fiziksel olarak yorgunluk hissetmeleridir. Bu durumda bedensel yaşam kalitelerini düşürmektedir.

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, kendilerine zaman ayırma durumu ile ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından incelendiğinde, aralarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir ( $t= 3.882$ ,  $p=0.000$ ). Kendine zaman ayıramayan annelerin ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalaması düşükken, kendilerine zaman ayıran annelerin ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları yüksek bulunmuştur. Ruhsal alan, beden imgesi ve dış görünüş,

olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama, olumlu duygulanımlar, düşünüp karar verebilme, öz saygı, kişisel inançlar gibi değişkenleri içerir. Kendine zaman ayıran annelerin, olumlu duygulanım içinde olduğu, bellek ve dikkatini toplamada sorun yaşamadığı, daha rahat karar verebilme, öz saygının olması gibi olumlu duygu, düşünce ve davranış içinde olduğu söylenebilir. Fakat, bunun tam tersi olarak, kendine zaman ayıramayan annelerin özellikle olumsuz duygulanımlar içinde olacağı, kendine öz saygısını yitireceği, kararsızlık, dikkati toplayamama gibi olumsuz duygu, düşünce ve davranışlar içinde olabileceği söylenebilir.

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, kendilerine zaman ayırma durumu ile çevresel alan yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından incelendiğinde, aralarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olduğu belirlenmiştir ( $t= 4.951$ ,  $p=0.000$ ). Kendine zaman ayıramayan annelerin çevresel alan yaşam kalitesi puan ortalaması düşükken, kendine zaman ayıran annelerin çevresel alan yaşam kalitesi puan ortalamaları yüksek bulunmuştur. Çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşabilme gibi değişkenleri içermektedir. Bu değişkenlerin içinde özellikle dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatlarının yaratılıp yaratılamamasıyla ilgilidir. Bu nedenle, dinlenebilen, boş zamanlarında farklı aktivitelerle ilgilenen annelerin çevresel yaşam kalitesi yüksel bulunmuştur.

Ayrıca, çevresel alan TR yaşam kalitesi ile kendine zaman ayırabilme durumu incelendiğinde de aynı şekilde kendilerine zaman ayıran annelerin çevresel alan TR yaşam kalitesi puan ortalaması yüksekken, kendilerine zaman ayıramayan annelerin çevresel alan TR yaşam kalitesi puan ortalamaları düşük bulunmuştur ( $t= 4.862$ ,  $p=0.000$ ). Çevresel alan- TR, ulusal çevre alanını, sosyal baskı değişkenlerini içermektedir. Elde edilen bu sonuç, kendilerine zaman ayırabilen zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin kendilerine daha çok güvendikleri, öz saygılarının yüksek olduğu kabul edilirse, yaşadıkları toplumsal baskı karşısında da kendi ayakları üzerinde durabilecek, bu duruma göğüs gerebilecek olumlu ruhsal kaynağa sahip olduğu söylenebilir. Bu nedenle, çevresel alan TR yaşam kalitesi de bu olumlu duygu durumu nedeniyle yüksek olacaktır. Fakat, bunun tam tersine kendine zaman ayıramayan annelerin ruhsal alan

yaşam kalitesi düşük olduğu için, kendilerini daha içe kapanık, güçsüz, yorgun, halsiz hissettikleri için, yaşadıkları toplumsal baskıya karşı koyabilecek gücü kendilerinde bulamadıkları için çevresel alan TR yaşam kaliteleri de düşecektir.

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, kendilerine zaman ayırma durumu ile sosyal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları açısından incelendiğinde, aralarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ( $t= 1.343$ ,  $p=0.314$ ). Zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin kendilerine zaman ayırma durumuyla, sosyal alan, diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam, yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık yoktur. Kendine zaman ayırabilen anne de ayırmayan anne de sosyal alanda ortalama olarak 13,6 puan almıştır. Bu durum da ister kendine zaman ayırabilsin isterse ayıramasın her annenin sosyal alan yaşam kalitesi puanı aynı olabileceğini göstermektedir. Zihinsel engelli çocuğa sahip olan ve kendine zaman ayıran ya da kendine zaman ayırmayan annelerin, sosyal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki fark tesadüften ileri gelmiştir.

### 3.3.2.3. Toplumsal Dışlanma ve Yaşam Kalitesi

Zihinsel engelli çocuğa sahip anneler için özellikle engelli çocuk doğmasından sonra eş ile olan ilişkiler, akrabaları ile olan ilişkiler, komşu ve arkadaşlar ile olan ilişkilerin devam edip etmemesi, çevresindeki kişilerin bu anneleri kabul edip etmemeleri ile alakalıdır. Bu nedenle, engelli çocuk doğduktan sonra çevresindeki bu kişilerle olan ilişkilerindeki değişim, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini ne yönde etkilediğini bulmak amaçlanmıştır. Bu sebeptendir ki, toplumsal dışlanma durumunun tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi şu şekilde yapılmıştır:

**Zihinsel engelli çocuğun doğmasından sonra akrabalar ile ilişki durumunun tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi**

**Tablo 50: Akrabalar İle İlişki Durumunun Tanımlayıcı İstatistikleri**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI                               | Akrabalar ile İlişki Durumu        | N   | Ortalama         | Standart Sapma | Standart Hata |
|-------------------------------------------------------|------------------------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20                      | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 154 | <b>12.667904</b> | 2.1725538      | .1750694      |
|                                                       | <b>Değişiklik olmadı</b>           | 295 | <b>13.456659</b> | 2.2874234      | .1331789      |
|                                                       | Daha sık görüşmeye başladık        | 91  | 13.080063        | 1.7466792      | .1831017      |
|                                                       | Toplam                             | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20                        | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 154 | <b>12.870130</b> | 2.3998643      | .1933866      |
|                                                       | <b>Değişiklik olmadı</b>           | 295 | <b>13.520000</b> | 2.3705270      | .1380174      |
|                                                       | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | 91  | <b>13.421245</b> | 1.6930032      | .1774750      |
|                                                       | Toplam                             | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |
| SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20                        | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 154 | <b>13.012987</b> | 3.0528825      | .2460083      |
|                                                       | <b>Değişiklik olmadı</b>           | 295 | <b>13.835028</b> | 3.0941233      | .1801468      |
|                                                       | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | 91  | <b>13.948718</b> | 2.3959447      | .2511632      |
|                                                       | Toplam                             | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20                      | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 154 | <b>12.444805</b> | 2.6281294      | .2117807      |
|                                                       | <b>Değişiklik olmadı</b>           | 295 | <b>13.111864</b> | 2.3896094      | .1391284      |
|                                                       | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | 91  | <b>13.851648</b> | 1.5302406      | .1604128      |
|                                                       | Toplam                             | 540 | 13.046296        | 2.3835952      | .1025736      |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 154 | <b>12.366522</b> | 2.3281275      | .1876059      |
|                                                       | <b>Değişiklik olmadı</b>           | 295 | <b>12.988324</b> | 2.1187131      | .1233562      |
|                                                       | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | 91  | <b>13.587302</b> | 1.4472229      | .1517102      |
|                                                       | Toplam                             | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra akrabalarıyla ilişki durumuna göre ortalama yaşam kalitesi puan ortalamaları belirtilmiştir. Bedensel alan yaşam kalitesine göre, akrabalarıyla daha az görüşmeye başlayan annelerin yaşam kalitesi puan ortalaması en düşükken, hiçbir değişiklik olmadığını belirten annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları en yüksek bulunmuştur. Ruhsal alan yaşam kalitesine göre, akrabalarıyla daha az görüşmeye başlayan annelerin yaşam kalitesi puan ortalaması en düşükken, daha sık görüşmeye başladıklarını belirten annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları en yüksek bulunmuştur. Sosyal alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde ise, akrabalarıyla daha az görüşmeye başlayan annelerin puan ortalamaları en düşükken, akrabalarıyla daha sık görüşmeye başlayan annelerin puan ortalamaları en yüksek bulunmuştur. Çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarına göre incelendiğinde, en düşük ortalamayı, akrabalarıyla daha az görüşmeye

başlayan anneler, en yüksek ortalamayı ise akrabalarıyla daha sık görüşmeye başlayan anneler olarak bulunmuştur.

Tablodan çıkarılabilecek en önemli sonuç, akrabalarla iletişim halinde olup olmama zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin her alanda (bedensel, ruhsal, sosyal, çevresel, çevresel TR) yaşam kalitesini olumlu ya da olumsuz yönde etkilediğidir. Göze çarpan odur ki, zihinsel engelli çocuğunun doğmasından sonra ya da çocuğunun zihinsel engelli olduğunu öğrendikten sonra, akrabalarıyla daha az görüşmeye başlayan annelerin yaşam kaliteleri düşüktür, akrabalarıyla daha sık görüşmeye başlayan annelerin yaşam kaliteleri yüksektir.

Bu bulgu da, araştırmanın en önemli sonuçlarından birini oluşturmaktadır. Çünkü, akrabalarından alınan (her tür) desteğin zihinsel engelli çocuğa sahip anneler için ne kadar önemli olduğu sonucu bir kez daha ortaya çıkmaktadır. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinin yükselmesinde akrabalar önemli ve vazgeçilmez bir rol oynamaktadır.

Tablodan görülmektedir ki, puan ortalamalarında alt değişkenlere göre farklılıklar bulunmaktadır. Belirlenen bu farklılıkların hangileri arasındaki değişimin anlamlı olduğunu anlayabilmek için varyans analizi tablosunu incelemekte fayda vardır.

**Tablo 51: Akrabalar İle İlişki Durumunun Varyans Analizi**

|                                     |               | Kareler<br>Toplamı | Serbestlik<br>derecesi | Kareler<br>Ortalaması | F      | Sig.<br>(p) |
|-------------------------------------|---------------|--------------------|------------------------|-----------------------|--------|-------------|
| BEDENSEL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 63.799             | 2                      | 31.900                | 6.757  | <b>.001</b> |
|                                     | Gruplar arası | 2535.036           | 537                    | 4.721                 |        |             |
|                                     | Toplam        | 2598.835           | 539                    |                       |        |             |
| RUHSAL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20   | Gruplar içi   | 43.898             | 2                      | 21.949                | 4.223  | <b>.015</b> |
|                                     | Gruplar arası | 2791.247           | 537                    | 5.198                 |        |             |
|                                     | Toplam        | 2835.145           | 539                    |                       |        |             |
| SOSYAL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20   | Gruplar içi   | 80.217             | 2                      | 40.108                | 4.527  | <b>.011</b> |
|                                     | Gruplar arası | 4757.262           | 537                    | 8.859                 |        |             |
|                                     | Toplam        | 4837.478           | 539                    |                       |        |             |
| ÇEVRESEL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 116.006            | 2                      | 58.003                | 10.572 | <b>.000</b> |
|                                     | Gruplar arası | 2946.337           | 537                    | 5.487                 |        |             |
|                                     | Toplam        | 3062.343           | 539                    |                       |        |             |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU   | Gruplar içi   | 89.039             | 2                      | 44.520                | 10.227 | <b>.000</b> |
|                                     | Gruplar arası | 2337.538           | 537                    | 4.353                 |        |             |

|                  |        | Kareler<br>Toplamı | Serbestlik<br>derecesi | Kareler<br>Ortalaması | F | Sig.<br>(p) |
|------------------|--------|--------------------|------------------------|-----------------------|---|-------------|
| WHOQOL-BREF 0-20 | Toplam | 2426.577           | 539                    |                       |   |             |

ANOVA tablosu sonuçları incelendiğinde tüm yaşam kalitesi alanları  $p < 0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bedensel alan ( $F=6.757$ ,  $p=0.001$ ), ruhsal alan ( $F=4.223$ ,  $p=0.015$ ), sosyal alan ( $F=4.527$ ,  $p=0.011$ ), çevresel alan ( $F=10.572$ ,  $p=0.000$ ) ve çevresel alan TR ( $F=10.227$ ,  $p=0.000$ ) yaşam kalitelerine göre annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra akrabalarıyla ilişki durumunun, puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

Tüm ilişki durumlarının, yaşam kaliteleri ile aralarında belirlenen farklılıklar istatistiksel olarak anlamlıdır. Fakat, hangi ilişki durumu arasındaki farkların anlamlı olduğunu bulmak için, sosyal bilimlerde en duyarlı çoklu karşılaştırma yöntemi olan Bonferroni Çoklu Karşılaştırma Yöntemi kullanılarak sonucu elde edilen çoklu karşılaştırma tablosunun incelenmesi gerekmektedir.

**Tablo 52: Akrabalar İle İlişki Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni)**

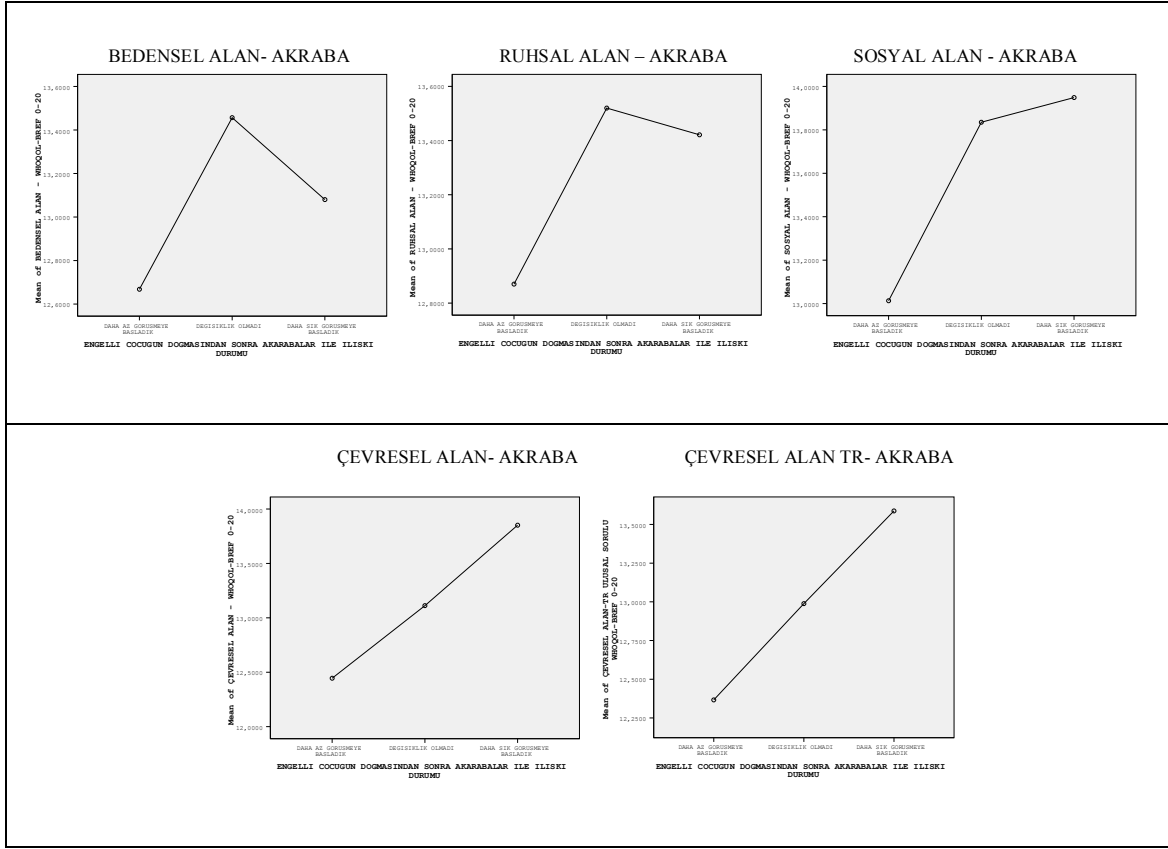
| BAĞIMLI<br>DEĞİŞKEN            | (I) Akrabalar ile ilişki              | (J) Akrabalar ile<br>ilişki           | Ortalama fark<br>(I-J) | Standart<br>hata | Anlamlılık<br>Sig. (p) |
|--------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|------------------------|------------------|------------------------|
| BEDENSEL -<br>WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Daha az görüşmeye<br/>başladık</b> | <b>Değişiklik olmadı</b>              | -.7887551(*)           | .2160015         | <b>.001</b>            |
|                                |                                       | Daha sık görüşmeye<br>başladık        | -.4121593              | .2872810         | .456                   |
|                                | <b>Değişiklik olmadı</b>              | <b>Daha az görüşmeye<br/>başladık</b> | .7887551(*)            | .2160015         | <b>.001</b>            |
|                                |                                       | Daha sık görüşmeye<br>başladık        | .3765958               | .2605355         | .447                   |
|                                | Daha sık görüşmeye<br>başladık        | Daha az görüşmeye<br>başladık         | .4121593               | .2872810         | .456                   |
|                                |                                       | Değişiklik olmadı                     | -.3765958              | .2605355         | .447                   |
| RUHSAL -<br>WHOQOL-BREF 0-20   | <b>Daha az görüşmeye<br/>başladık</b> | <b>Değişiklik olmadı</b>              | -.6498701(*)           | .2266542         | <b>.013</b>            |
|                                |                                       | Daha sık görüşmeye<br>başladık        | -.5511156              | .3014491         | .204                   |
|                                | <b>Değişiklik olmadı</b>              | <b>Daha az görüşmeye<br/>başladık</b> | .6498701(*)            | .2266542         | <b>.013</b>            |
|                                |                                       | Daha sık görüşmeye<br>başladık        | .0987546               | .2733845         | 1.000                  |
|                                | Daha sık görüşmeye<br>başladık        | Daha az görüşmeye<br>başladık         | .5511156               | .3014491         | .204                   |
|                                |                                       | Değişiklik olmadı                     | -.0987546              | .2733845         | 1.000                  |
| SOSYAL -<br>WHOQOL-BREF 0-20   | <b>Daha az görüşmeye<br/>başladık</b> | <b>Değişiklik olmadı</b>              | -.8220412(*)           | .2958988         | <b>.017</b>            |
|                                |                                       | Daha sık görüşmeye<br>başladık        | -.9357309              | .3935441         | .053                   |
|                                | <b>Değişiklik olmadı</b>              | <b>Daha az görüşmeye<br/>başladık</b> | .8220412(*)            | .2958988         | <b>.017</b>            |
|                                |                                       | Daha sık görüşmeye                    | -.1136897              | .3569056         | 1.000                  |

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                | (I) Akrabalar ile ilişki           | (J) Akrabalar ile ilişki           | Ortalama fark (I-J)  | Standart hata   | Anlamlılık Sig. (p) |
|---------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|----------------------|-----------------|---------------------|
|                                 |                                    | başladık                           |                      |                 |                     |
|                                 | Daha sık görüşmeye başladık        | Daha az görüşmeye başladık         | .9357309             | .3935441        | .053                |
|                                 |                                    | Değişiklik olmadı                  | .1136897             | .3569056        | 1.000               |
| ÇEVRESEL-<br>WHOQOL-BREF 0-20   | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | <b>Değişiklik olmadı</b>           | <b>-.6670592(*)</b>  | <b>.2328659</b> | <b>.013</b>         |
|                                 |                                    | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | <b>-1.4068432(*)</b> | <b>.3097106</b> | <b>.000</b>         |
|                                 | <b>Değişiklik olmadı</b>           | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | <b>.6670592(*)</b>   | <b>.2328659</b> | <b>.013</b>         |
|                                 |                                    | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | <b>-.7397839(*)</b>  | <b>.2808769</b> | <b>.026</b>         |
|                                 | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | <b>1.4068432(*)</b>  | <b>.3097106</b> | <b>.000</b>         |
|                                 |                                    | <b>Değişiklik olmadı</b>           | <b>.7397839(*)</b>   | <b>.2808769</b> | <b>.026</b>         |
| ÇEVRESEL-TR<br>WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | <b>Değişiklik olmadı</b>           | <b>-.6218016(*)</b>  | <b>.2074168</b> | <b>.009</b>         |
|                                 |                                    | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | <b>-1.2207792(*)</b> | <b>.2758635</b> | <b>.000</b>         |
|                                 | <b>Değişiklik olmadı</b>           | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | <b>.6218016(*)</b>   | <b>.2074168</b> | <b>.009</b>         |
|                                 |                                    | Daha sık görüşmeye başladık        | -.5989777            | .2501809        | .051                |
|                                 | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | <b>1.2207792(*)</b>  | <b>.2758635</b> | <b>.000</b>         |
|                                 |                                    | Değişiklik olmadı                  | .5989777             | .2501809        | .051                |

Çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde; bedensel, ruhsal ve sosyal alan yaşam kalitelerinde, akrabalarıyla daha az görüşmeye başlayan ve akrabalarıyla ilişkilerde değişiklik olmadığını belirten anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Ayrıca, çevresel alan yaşam kalitesinde, akrabalarıyla, daha az görüşmeye başladığını belirten, değişiklik olmadığını belirten ve daha sık görüştüğünü belirten anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Tüm gruplar birbirini etkilemektedir. Çevresel alan-TR yaşam kalitesinde ise, akrabaları ile daha az görüşmeye başlayan anneler ile değişiklik olmadığını belirten ve daha sık görüştüğünü belirten anneler arasında da istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p değerleri <0,05). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir.

Alanların yaşam kalitesine göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin akrabaları ile ilişki durumunun ortalama grafikleri (means plots)'ni incelemek, tüm alanların yaşam kalitesi ortalamaları arasındaki farkların görülmesinde yardımcı olacaktır.

**Tablo 53: Akrabalar İle Görüşme Durumunun Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (Means Plots)**



Tabloda alanların yaşam kalitesine göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra akrabalarıyla ilişki durumunun ortalama grafikleri (means plots) incelendiğinde; bedensel, ruhsal ve sosyal yaşam kalitesi alanlarında, daha az görüşmeye başlayan annelerle, değişiklik olmadığını belirten anneler arasındaki belirgin yükseliş dikkati çekmektedir. Bu alanlarda daha sık görüşmeye başladıklarını belirten annelerin yaşam kalitesi puan ortalamalarının düşük olması herhangi bir anlam ifade etmemektedir. Ayrıca, çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarının grafikleri incelendiğinde, akrabalarıyla daha az görüşenden, daha sık görüşmeye başlayan annelere doğru aşamalı- doğrusal bir yükseliş gözlemlenmektedir.

Bedensel alan yaşam kalitesi, gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü gibi değişkenleri içermektedir. Ruhsal alan yaşam kalitesi, beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama, olumlu duygulanımlar, düşünüp karar verebilme, öz saygı, kişisel inançlar gibi değişkenleri

içerirken, sosyal alan yaşam kalitesi, diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam değişkenlerini içermektedir. Bu nedenle, akrabalarıyla, zihinsel engelli çocukları doğduktan veya çocuklarının zihinsel engelli olduğunu öğrendikten sonra daha az görüşmeye başlayan annelerde, fiziksel rahatsızlıklar, olumsuz duygular (kaygı, depresyon gibi), diğer kişilerle ilişki kuramama, sosyal destekten yoksun kalma gibi yukarıda belirtilen değişikliklerin olumsuz durumlarını yaşadıkları söylenebilir. Ayrıca, ilişkilerinde değişiklik olmadığını belirten annelerinde, fiziksel olarak daha sağlıklı, olumlu duygulara sahip, kendine güvenen, diğer kişilerle ilişki kurabilen ve sosyal destek sistemine sahip oldukları söylenebilir.

Aynı şekilde, çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım değişkenlerini ve çevresel alan-TR yaşam kalitesi, ulusal çevre alanını, sosyal baskı değişkenlerini içermektedir. Akrabalarıyla, zihinsel engelli çocukları doğduktan veya çocuklarının zihinsel engelli olduğunu öğrendikten sonra daha az görüşmeye başlayan annelerin, maddi yönden sıkıntı çektiği, sağlıklı olmayan yaşam koşullarına sahip, boş zaman değerlendirme fırsatı olmayan, sosyal baskı gören anneler olarak tanımlanabilirken, ilişkilerde değişiklik olmadığını belirten ya da daha sık görüştüklerini belirten annelerin, maddi yönden daha rahat, sağlık hizmetlerine daha rahat ulaşan, daha sağlıklı yaşam koşullarına sahip, dinlenme ve boş zaman değerlendirme aktivitelerine katılan, sosyal baskı görmeyen anneler olarak özellikleri açıklanabilir.

Annelerin yaşayabileceği bu olumlu ya da olumsuz yaşam kalitesi deneyimlerinde, akrabalık bağlarının güçlü veya zayıf olmasının çok büyük etkisi vardır. Annenin veya zihinsel engelli çocuğunun akrabalar tarafından kabul edilmesi, anne ve çocuğa olumlu yaklaşılması, dışlanmaması anne için çok önemlidir. Akrabaların özellikle, anne-baba, eşin annesi ve babası, kardeşler ile iletişim, annelerin çocuklarının engelini daha çabuk kabullenmesini, üzerindeki fazla sorumlulukların akrabalar tarafından paylaşarak, maddi veya manevi olarak annenin daha yüksek yaşam kalitesine sahip olmasını sağlamaktadır. Bu nedenle, bu alanda çalışan uzmanlar, özellikle sosyal hizmet uzmanlarının akraba ile ilişkiler konusunda daha dikkatli olması gerekmektedir. Görev

tanımında yer alan sosyal destek sistemlerinin iyileştirilmesi ve yeniden yapılandırılması konusunda mesleki çalışmalar yapması önem kazanmaktadır.

### **Zihinsel engelli çocuğun doğmasından sonra arkadaşlar ile ilişki durumunun tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi**

**Tablo 54: Arkadaşlar İle İlişki Durumunun Tanımlayıcı İstatistikleri**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI                         | Arakadaş ile İlişki Durumu         | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart Hata |
|-------------------------------------------------|------------------------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20                | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 160 | <b>12.525000</b> | 2.1245731      | .1679623      |
|                                                 | <b>Değişiklik olmadı</b>           | 301 | <b>13.588989</b> | 2.2486345      | .1296091      |
|                                                 | Daha sık görüşmeye başladık        | 79  | 12.867993        | 1.7454092      | .1963739      |
|                                                 | Toplam                             | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20                  | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 160 | <b>12.804167</b> | 2.4298365      | .1920954      |
|                                                 | <b>Değişiklik olmadı</b>           | 301 | <b>13.562791</b> | 2.3182696      | .1336228      |
|                                                 | Daha sık görüşmeye başladık        | 79  | 13.426160        | 1.6903756      | .1901821      |
|                                                 | Toplam                             | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |
| SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20                  | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 160 | <b>12.600000</b> | 3.0419384      | .2404863      |
|                                                 | <b>Değişiklik olmadı</b>           | 301 | <b>14.130676</b> | 2.9817805      | .1718670      |
|                                                 | Daha sık görüşmeye başladık        | 79  | 13.738397        | 2.4094253      | .2710815      |
|                                                 | Toplam                             | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20                | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 160 | <b>12.337500</b> | 2.6502344      | .2095194      |
|                                                 | Değişiklik olmadı                  | 301 | 13.260797        | 2.3318644      | .1344064      |
|                                                 | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | 79  | <b>13.664557</b> | 1.5601642      | .1755322      |
|                                                 | Toplam                             | 540 | 13.046296        | 2.3835952      | .1025736      |
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 160 | <b>12.261111</b> | 2.4171078      | .1910892      |
|                                                 | Değişiklik olmadı                  | 301 | 13.123662        | 2.0258429      | .1167676      |
|                                                 | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | 79  | <b>13.423347</b> | 1.4522119      | .1633866      |
|                                                 | Toplam                             | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra arkadaşlarıyla ilişki durumuna göre ortalama yaşam kalitesi puan ortalamaları belirtilmiştir. Bedensel alan yaşam kalitesine göre, arkadaşlarıyla daha az görüşmeye başlayan annelerin yaşam kalitesi puan ortalaması en düşükken, hiçbir değişiklik olmadığını belirten annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları en yüksek bulunmuştur. Ruhsal alan yaşam kalitesine göre, arkadaşlarıyla daha az görüşmeye başlayan annelerin yaşam kalitesi puan ortalaması en düşükken, değişiklik olmadığını belirten annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları en yüksek bulunmuştur. Sosyal alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde ise, arkadaşlarıyla daha az görüşmeye başlayan annelerin puan ortalamaları en düşükken, arkadaşlarıyla değişiklik olmadığını belirten annelerin puan

ortalamaları en yüksek bulunmuştur. Çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarına göre incelendiğinde, en düşük ortalamayı, arkadaşlarıyla daha az görüşmeye başlayan anneler, en yüksek ortalamayı ise arkadaşlarıyla daha sık görüşmeye başlayan anneler olarak bulunmuştur.

Tablodan çıkarılabilecek en önemli sonuç, arkadaşlarla iletişim halinde olup olmama zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin her alanda (bedensel, ruhsal, sosyal, çevresel, çevresel TR) yaşam kalitesini olumlu ya da olumsuz yönde etkilemektedir. Göze çarpan odur ki, zihinsel engelli çocuğunun doğmasından sonra ya da çocuğunun zihinsel engelli olduğunu öğrendikten sonra, arkadaşlarıyla daha az görüşmeye başlayan annelerin her alanda yaşam kaliteleri düşüktür, arkadaşlarıyla daha sık görüşmeye başlamak annelerin yaşam kalitelerini yükseltmektedir. Bedensel, ruhsal ve sosyal yaşam kalitesi alanlarında, arkadaşlarıyla ilişkilerinde değişiklik yaşamayan annelerin yaşam kalitesi puanlarının yüksek olması dikkat çekicidir.

Elde edilen bulgu da, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler için arkadaşın ne kadar önemli olduğunu belirtmektedir. Çünkü, arkadaşlardan alınan (her tür) desteğin zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinin (her alanda) yükselmesinde önemli ve vazgeçilmez bir rol oynamaktadır.

Tablodan görülmektedir ki, puan ortalamalarında alt değişkenlere göre farklılıklar bulunmaktadır. Belirlenen bu farklılıkların hangileri arasındaki değişimin anlamlı olduğunu anlayabilmek için varyans analizi tablosunu incelemekte fayda vardır.

**Tablo 55: Arkadaşlar İle İlişki Durumunun Varyans Analizi**

|                                  |               | Kareler Toplamı | Serbestlik Derecesi | Kareler Ortalaması | F      | Sig. (p)    |
|----------------------------------|---------------|-----------------|---------------------|--------------------|--------|-------------|
| BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 126.609         | 2                   | 63.304             | 13.751 | <b>.000</b> |
|                                  | Gruplar arası | 2472.226        | 537                 | 4.604              |        |             |
|                                  | Toplam        | 2598.835        | 539                 |                    |        |             |
| RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | Gruplar içi   | 61.205          | 2                   | 30.602             | 5.924  | <b>.003</b> |
|                                  | Gruplar arası | 2773.940        | 537                 | 5.166              |        |             |
|                                  | Toplam        | 2835.145        | 539                 |                    |        |             |
| SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | Gruplar içi   | 246.069         | 2                   | 123.035            | 14.390 | <b>.000</b> |
|                                  | Gruplar arası | 4591.409        | 537                 | 8.550              |        |             |
|                                  | Toplam        | 4837.478        | 539                 |                    |        |             |
| ÇEVRESEL ALAN –                  | Gruplar içi   | 124.429         | 2                   | 62.215             | 11.372 | <b>.000</b> |

|                                                       |               | Kareler Toplamı | Serbestlik Derecesi | Kareler Ortalaması | F      | Sig. (p) |
|-------------------------------------------------------|---------------|-----------------|---------------------|--------------------|--------|----------|
| WHOQOL-BREF 0-20                                      | Gruplar arası | 2937.913        | 537                 | 5.471              |        |          |
|                                                       | Toplam        | 3062.343        | 539                 |                    |        |          |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 101.927         | 2                   | 50.963             | 11.773 | .000     |
|                                                       | Gruplar arası | 2324.651        | 537                 | 4.329              |        |          |
|                                                       | Toplam        | 2426.577        | 539                 |                    |        |          |

ANOVA tablosu sonuçları incelendiğinde tüm yaşam kalitesi alanları  $p < 0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra, arkadaşlarıyla olan ilişki durumunun, bedensel alan ( $F=13.751$ ,  $p=0.000$ ), ruhsal alan ( $F=5.924$ ,  $p=0.003$ ), sosyal alan ( $F=14.390$ ,  $p=0.000$ ), çevresel alan ( $F=11.372$ ,  $p=0.000$ ) ve çevresel alan TR ( $F=11.773$ ,  $p=0.000$ ) yaşam kaliteleri puan ortalamaları bakımından, en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

Tüm ilişki durumlarının, yaşam kaliteleri ile aralarında belirlenen farklılıklar istatistiksel olarak anlamlıdır. Fakat, hangi ilişki durumu arasındaki farkların anlamlı olduğunu bulmak için sosyal bilimlerde en duyarlı çoklu karşılaştırma yöntemi olan Bonferroni Çoklu Karşılaştırma Yöntemi kullanılarak sonucu elde edilen çoklu karşılaştırma tablosunun incelenmesi gerekmektedir.

**Tablo 56: Arkadaşlar İle İlişki Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni)**

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN            | (I) Arkadaş İle İlişki Durumu      | (J) Arkadaş İle İlişki Durumu      | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|-----------------------------|------------------------------------|------------------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
| BEDENSEL - WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | <b>Değişiklik olmadı</b>           | -1.0639891(*)       | .2099250      | .000                |
|                             |                                    | Daha sık görüşmeye başladık        | -.3429928           | .2950410      | .737                |
|                             | <b>Değişiklik olmadı</b>           | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 1.0639891(*)        | .2099250      | .000                |
|                             |                                    | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | .7209963(*)         | .2712389      | .024                |
|                             | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | Daha az görüşmeye başladık         | .3429928            | .2950410      | .737                |
|                             |                                    | <b>Değişiklik olmadı</b>           | -.7209963(*)        | .2712389      | .024                |
| RUHSAL - WHOQOL-BREF 0-20   | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | <b>Değişiklik olmadı</b>           | -.7586240(*)        | .2223661      | .002                |
|                             |                                    | Daha sık görüşmeye başladık        | -.6219937           | .3125265      | .141                |
|                             | <b>Değişiklik olmadı</b>           | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | .7586240(*)         | .2223661      | .002                |
|                             |                                    | Daha sık görüşmeye başladık        | .1366304            | .2873137      | 1.000               |
|                             | Daha sık görüşmeye başladık        | Daha az görüşmeye başladık         | .6219937            | .3125265      | .141                |
|                             |                                    | Değişiklik olmadı                  | -.1366304           | .2873137      | 1.000               |
| SOSYAL - WHOQOL-BREF 0-20   | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | <b>Değişiklik olmadı</b>           | -1.5306755(*)       | .2860837      | .000                |

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN              | (I) Arkadaş İle İlişki Durumu      | (J) Arkadaş İle İlişki Durumu      | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|-------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
|                               |                                    | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | -1.1383966(*)       | .4020789      | .014                |
|                               | <b>Değişiklik olmadı</b>           | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 1.5306755(*)        | .2860837      | .000                |
|                               |                                    | Daha sık görüşmeye başladık        | .3922789            | .3696416      | .867                |
|                               | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 1.1383966(*)        | .4020789      | .014                |
|                               |                                    | Değişiklik olmadı                  | -.3922789           | .3696416      | .867                |
| ÇEVRESEL - WHOQOL-BREF 0-20   | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | <b>Değişiklik olmadı</b>           | -.9232973(*)        | .2288440      | <b>.000</b>         |
|                               |                                    | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | -1.3270570(*)       | .3216309      | <b>.000</b>         |
|                               | <b>Değişiklik olmadı</b>           | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | .9232973(*)         | .2288440      | <b>.000</b>         |
|                               |                                    | Daha sık görüşmeye başladık        | -.4037596           | .2956837      | .518                |
|                               | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 1.3270570(*)        | .3216309      | <b>.000</b>         |
|                               |                                    | Değişiklik olmadı                  | .4037596            | .2956837      | .518                |
| ÇEVRESEL -TR WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | <b>Değişiklik olmadı</b>           | -.8625508(*)        | .2035630      | <b>.000</b>         |
|                               |                                    | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | -1.1622363(*)       | .2860995      | <b>.000</b>         |
|                               | <b>Değişiklik olmadı</b>           | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | .8625508(*)         | .2035630      | <b>.000</b>         |
|                               |                                    | Daha sık görüşmeye başladık        | -.2996855           | .2630188      | .765                |
|                               | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 1.1622363(*)        | .2860995      | <b>.000</b>         |
|                               |                                    | Değişiklik olmadı                  | .2996855            | .2630188      | .765                |

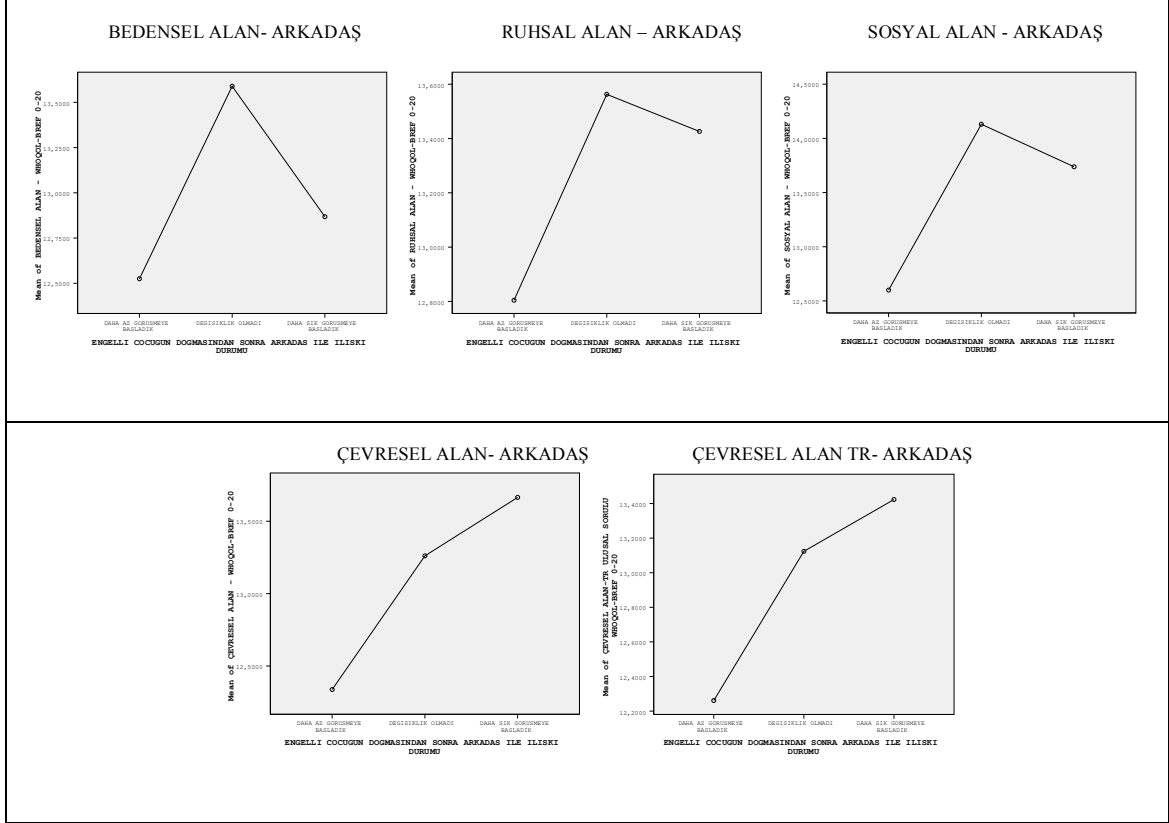
Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra arkadaşlarıyla ilişki durumuna göre çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde; bedensel alan yaşam kalitesinde; arkadaşlarıyla ilişkisinde değişiklik olmadığını belirten anneler ile daha az görüşmeye başladıklarını ve daha sık görüşmeye başladıklarını belirten anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur.

Ruhsal alan yaşam kalitesinde, arkadaşlarıyla daha az görüşmeye başlayan ve arkadaşlarıyla ilişkilerinde değişiklik olmadığını belirten anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur.

Ayrıca, sosyal alan, çevresel alan ve çevresel alan-TR yaşam kalitelerinde ise, arkadaşları ile daha az görüşmeye başlayan anneler ile ilişkilerinde değişiklik olmadığını belirten ve daha sık görüştüğünü belirten anneler arasında da istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p değerleri <0,05). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir.

Alanların yaşam kalitesine göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin akrabaları ile ilişki durumunun ortalama grafikleri (means plots)’ni incelemek, tüm alanların yaşam kalitesi ortalamaları arasındaki farkların görülmesinde yardımcı olacaktır.

**Tablo 57: Arkadaşlar İle Görüşme Durumunun Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (Means Plots)**



Tabloda, alanların yaşam kalitesine göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra, arkadaşları ile ilişki durumunun ortalama grafikleri (means plots) verilmiştir. Bedensel yaşam kalitesi alanı incelendiğinde, arkadaşlarıyla daha az görüşmeye başlayan annelerle, aralarındaki ilişkide değişiklik olmadığını belirten anneler arasındaki belirgin yükseliş dikkat çekmektedir. Çünkü, arkadaşlarıyla aralarındaki ilişkide değişiklik olmayan annelerden arkadaşlarıyla daha sık görüşmeye başlayan annelere doğru keskin düşüş yaşanmaktadır.

Ruhsal yaşam kalitesi alanı incelendiğinde, arkadaşlarıyla daha az görüşmeye başlayan annelerle, aralarındaki ilişkide değişiklik olmadığını belirten anneler arasındaki belirgin yükseliş dikkat çekicidir. Bu alanda önemli olan durum, arkadaşlarla daha sık görüşmeye başlayan annelerdeki düşüş, ruhsal yaşam kalitesi alanında hiçbir anlam ifade etmemektedir.

Sosyal alan, çevresel alan ve çevresel alan-TR yaşam kalitelerinde ise, arkadaşları ile daha az görüşmeye başlayan annelerden, ilişkilerinde değişiklik olmadığını belirten annelere doğru yaşam kalitesi ortalamalarında belirgin yükseliş gözlemlenmektedir. Çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarındaki, arkadaşlarıyla daha sık görüşmeye başlayan annelerin yaşam kalitelerindeki belirgin bir yükseliş söz konusudur.

Bu grafiklerde önemli olan sonuç, bedensel, ruhsal ve sosyal yaşam kalitesi alanlarında, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra arkadaşlarıyla ilişkilerinin değişmemesi, annelerin bu alanlardaki yaşam kalitesini daha da yükseltmektedir. Bunun nedeni de anneyi olduğu gibi kabul etmeleri, sahip olduğu zihinsel engelli çocuğunu, normal gelişimsel özelliklere sahip çocuk gibi görerek anneyi desteklemeleri olabilir. Anneye farklı bir çocuğa sahip olduğunu hissettirmeden, kendi içlerinde yaşamış olduğu durumun normalleştirilmesi, annenin kendine daha çok güvenmesine, olumlu duygular beslemesine, insanlarla ilişki kurmada çekinmemesini sağlamaktadır.

Çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra arkadaşlarıyla ilişkilerinin daha sıklaşması, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, sosyal baskı gibi konularda daha çok destek görmesini sağlamaktadır.

Bu nedenlerledir ki, arkadaş, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler için, aile içinden olmayan; fakat, bir baskı unsuru olmadan rahatlıkla her şeyi paylaşabileceği bir kişidir. Bu rahatlığın vermiş olduğu güvenle, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin her açıdan yaşam kalitelerini yükseltmekte önemli rol oynamaktadır. Sosyal hizmet uzmanlarının bu noktadan hareketle arkadaş sistemlerinin harekete geçirilmesi konusunda çalışmalar yapması, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler için yararlı olacaktır.

**Zihinsel engelli çocuğun doğmasından sonra komşular ile ilişki durumunun tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi**

**Tablo 57: Komşular İle İlişki Durumunun Tanımlayıcı İstatistikleri**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI                         | Komşular ile İlişki Durumu         | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart Hata |
|-------------------------------------------------|------------------------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20                | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 165 | <b>12.664935</b> | 2.0372743      | .1586016      |
|                                                 | <b>Değişiklik olmadı</b>           | 293 | <b>13.491955</b> | 2.3075389      | .1348079      |
|                                                 | Daha sık görüşmeye başladık        | 82  | 13.024390        | 1.8893297      | .2086416      |
|                                                 | Toplam                             | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20                  | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 165 | <b>12.913131</b> | 2.3120097      | .1799897      |
|                                                 | <b>Değişiklik olmadı</b>           | 293 | <b>13.555404</b> | 2.4102928      | .1408108      |
|                                                 | Daha sık görüşmeye başladık        | 82  | 13.284553        | 1.6423092      | .1813627      |
|                                                 | Toplam                             | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |
| SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20                  | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 165 | <b>12.791919</b> | 2.9518153      | .2297985      |
|                                                 | <b>Değişiklik olmadı</b>           | 293 | <b>14.052332</b> | 3.0707523      | .1793953      |
|                                                 | Daha sık görüşmeye başladık        | 82  | 13.739837        | 2.4495034      | .2705024      |
|                                                 | Toplam                             | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20                | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 165 | <b>12.475758</b> | 2.6323538      | .2049285      |
|                                                 | Değişiklik olmadı                  | 293 | 13.203072        | 2.3880175      | .1395095      |
|                                                 | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | 82  | <b>13.634146</b> | 1.4551924      | .1606991      |
|                                                 | Toplam                             | 540 | 13.046296        | 2.3835952      | .1025736      |
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 165 | <b>12.366330</b> | 2.3228965      | .1808372      |
|                                                 | Değişiklik olmadı                  | 293 | 13.105802        | 2.1262707      | .1242181      |
|                                                 | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | 82  | <b>13.317073</b> | 1.3514004      | .1492372      |
|                                                 | Toplam                             | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra komşularıyla ilişki durumuna göre ortalama yaşam kalitesi puanları belirtilmiştir. Bedensel alan yaşam kalitesine göre, komşularıyla daha az görüşmeye başlayan annelerin yaşam kalitesi puan ortalaması en düşükken, hiçbir değişiklik olmadığını belirten annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları en yüksek bulunmuştur. Ruhsal alan yaşam kalitesine göre, komşularıyla daha az görüşmeye başlayan annelerin yaşam kalitesi puan ortalaması en düşükken, değişiklik olmadığını belirten annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları en yüksek bulunmuştur. Sosyal alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde ise, komşularıyla daha az görüşmeye başlayan annelerin puan ortalamaları en düşükken, komşularıyla iletişimde değişiklik olmadığını belirten annelerin puan ortalamaları en yüksek bulunmuştur. Çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarına göre incelendiğinde, en düşük ortalamayı, komşularıyla daha az

görüşmeye başlayan anneler, en yüksek ortalamayı ise komşularıyla daha sık görüşmeye başlayan anneler almıştır.

Tabloya göre en önemli sonuç şudur; komşularla iletişim halinde olup olmama zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin her alanda (bedensel, ruhsal, sosyal, çevresel, çevresel TR) yaşam kalitesini olumlu ya da olumsuz yönde etkilemektedir. Göze çarpan odur ki, zihinsel engelli çocuğunun doğmasından sonra ya da çocuğunun zihinsel engelli olduğunu öğrendikten sonra, komşularıyla daha az görüşmeye başlayan annelerin her alanda yaşam kaliteleri düşüktür, komşularıyla daha sık görüşmeye başlamak annelerin yaşam kalitelerini yükseltmektedir. Bedensel, ruhsal ve sosyal yaşam kalitesi alanlarında, komşularıyla ilişkilerinde değişiklik yaşamayan annelerin yaşam kalitesi puanlarının yüksek olması dikkat çekicidir.

Tablodan elde edilen sonuçlara göre, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler için komşunun, komşuluk ilişkisinin ne kadar önemli olduğu sonucuna varılmaktadır. Çünkü, komşulardan alınan (her tür) desteğin zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinin (her alanda) yükselmesinde önemli ve vazgeçilmez bir rol oynamaktadır.

Tablodan görülmektedir ki, komşularla ilişki durumunun puan ortalamalarında alt değişkenlere göre farklılıklar bulunmaktadır. Belirlenen bu farklılıkların hangileri arasındaki değişimin anlamlı olduğu varyans analizi tablosunda açıklanmıştır.

**Tablo 58: Komşular İle İlişki Durumunun Varyans Analizi**

|                                  |               | Kareler Toplamı | Serbestlik Derecesi | Kareler Ortalaması | F     | Sig. (p)    |
|----------------------------------|---------------|-----------------|---------------------|--------------------|-------|-------------|
| BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 74.198          | 2                   | 37.099             | 7.891 | <b>.000</b> |
|                                  | Gruplar arası | 2524.638        | 537                 | 4.701              |       |             |
|                                  | Toplam        | 2598.835        | 539                 |                    |       |             |
| RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | Gruplar içi   | 43.652          | 2                   | 21.826             | 4.199 | <b>.016</b> |
|                                  | Gruplar arası | 2791.493        | 537                 | 5.198              |       |             |
|                                  | Toplam        | 2835.145        | 539                 |                    |       |             |
| SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | Gruplar içi   | 169.086         | 2                   | 84.543             | 9.725 | <b>.000</b> |
|                                  | Gruplar arası | 4668.392        | 537                 | 8.693              |       |             |
|                                  | Toplam        | 4837.478        | 539                 |                    |       |             |
| ÇEVRESEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 89.248          | 2                   | 44.624             | 8.060 | <b>.000</b> |
|                                  | Gruplar arası | 2973.095        | 537                 | 5.536              |       |             |
|                                  | Toplam        | 3062.343        | 539                 |                    |       |             |

|                                                       |               | Kareler Toplamı | Serbestlik Derecesi | Kareler Ortalaması | F     | Sig. (p) |
|-------------------------------------------------------|---------------|-----------------|---------------------|--------------------|-------|----------|
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 73.589          | 2                   | 36.795             | 8.397 | .000     |
|                                                       | Gruplar arası | 2352.988        | 537                 | 4.382              |       |          |
|                                                       | Toplam        | 2426.577        | 539                 |                    |       |          |

ANOVA tablosu sonuçları incelendiğinde tüm yaşam kalitesi alanları  $p < 0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra, komşularıyla olan ilişki durumunun, bedensel alan ( $F=7.891$ ,  $p=0.000$ ), ruhsal alan ( $F=4.199$ ,  $p=0.016$ ), sosyal alan ( $F=9.725$ ,  $p=0.000$ ), çevresel alan ( $F=8.060$ ,  $p=0.000$ ) ve çevresel alan TR ( $F=8.397$ ,  $p=0.000$ ) yaşam kaliteleri puan ortalamaları bakımından, en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

Annelerin, zihinsel engelli çocuğunun doğmasından sonra ya da çocuğunun zihinsel engelli olduğunu öğrendikten sonra, komşularıyla olan tüm ilişki durumlarının, tüm yaşam kalitesi alanları ile aralarında belirlenen farklılıklar istatistiksel olarak anlamlıdır. Fakat, hangi ilişki durumu arasındaki farkların anlamlı olduğunu bulmak için, sosyal bilimlerde en duyarlı çoklu karşılaştırma yöntemi olan Bonferroni Çoklu Karşılaştırma Yöntemi kullanılarak sonucu elde edilen çoklu karşılaştırma tablosunun incelenmesi gerekmektedir.

**Tablo 59: Komşular İle İlişki Durumunun Çoklu Karşılaştırması (bonferroni)**

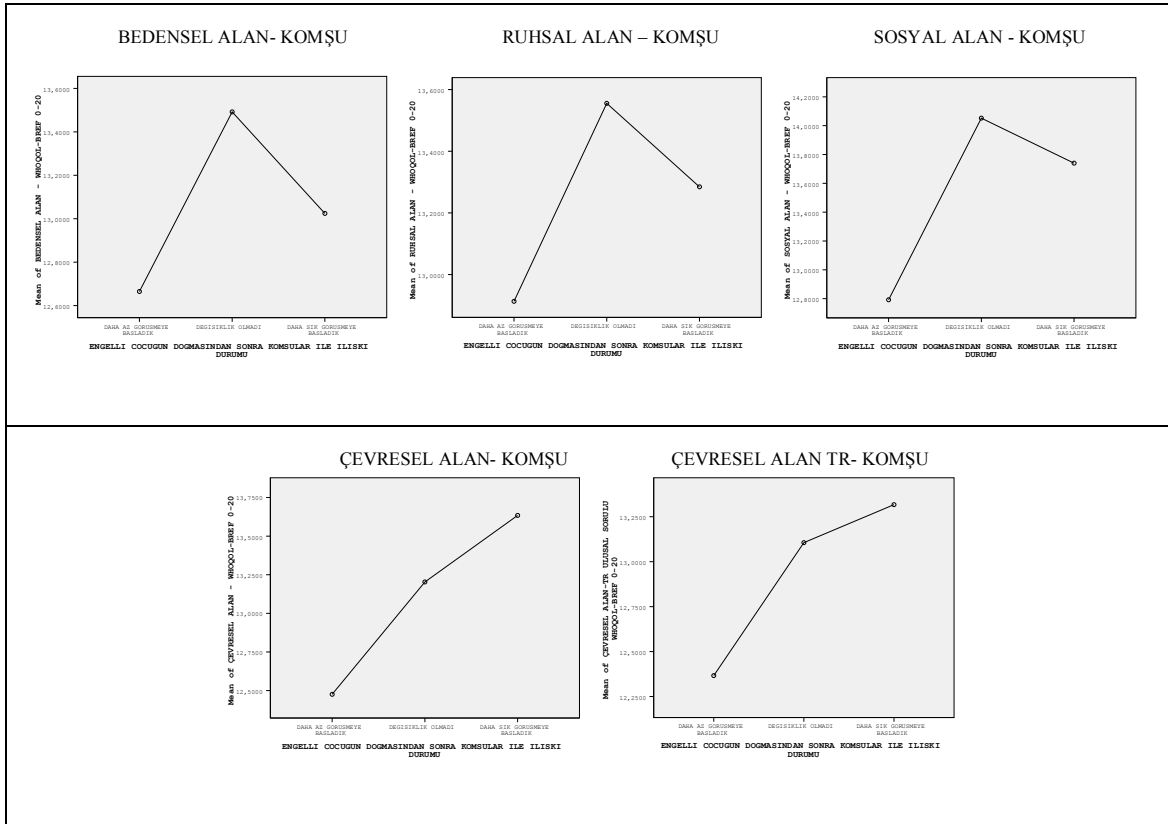
| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                 | (I) Komsular ile ilişki durumu    | (J) Komsular ile ilişki durumu    | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|----------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Daha az görüşmeye başladık</b> | <b>Değişiklik olmadı</b>          | -.8270201(*)        | .2110422      | .000                |
|                                  |                                   | Daha sık görüşmeye başladık       | -.3594552           | .2929624      | .661                |
|                                  | <b>Değişiklik olmadı</b>          | <b>Daha az görüşmeye başladık</b> | .8270201(*)         | .2110422      | .000                |
|                                  |                                   | Daha sık görüşmeye başladık       | .4675649            | .2708864      | .255                |
|                                  | Daha sık görüşmeye başladık       | Daha az görüşmeye başladık        | .3594552            | .2929624      | .661                |
|                                  |                                   | Değişiklik olmadı                 | -.4675649           | .2708864      | .255                |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | <b>Daha az görüşmeye başladık</b> | <b>Değişiklik olmadı</b>          | -.6422726(*)        | .2219157      | .012                |
|                                  |                                   | Daha sık görüşmeye başladık       | -.3714215           | .3080567      | .685                |
|                                  | <b>Değişiklik olmadı</b>          | <b>Daha az görüşmeye başladık</b> | .6422726(*)         | .2219157      | .012                |
|                                  |                                   | Daha sık görüşmeye başladık       | .2708510            | .2848433      | 1.000               |
|                                  | Daha sık görüşmeye başladık       | Daha az görüşmeye başladık        | .3714215            | .3080567      | .685                |
|                                  |                                   | Değişiklik olmadı                 | -.2708510           | .2848433      | 1.000               |
| SOSYAL ALAN -                    | <b>Daha az görüşmeye</b>          | <b>Değişiklik olmadı</b>          | -                   | .2869812      | .000                |

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                    | (I) Komsular ile ilişki durumu     | (J) Komsular ile ilişki durumu     | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|-------------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
| WHOQOL-BREF 0-20                    | <b>başladık</b>                    |                                    | 1.2604130(*)        |               |                     |
|                                     |                                    | Daha sık görüşmeye başladık        | -.9479182           | .3983787      | .053                |
|                                     | <b>Değişiklik olmadı</b>           | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 1.2604130(*)        | .2869812      | <b>.000</b>         |
|                                     |                                    | Daha sık görüşmeye başladık        | .3124948            | .3683591      | 1.000               |
|                                     | Daha sık görüşmeye başladık        | Daha az görüşmeye başladık         | .9479182            | .3983787      | .053                |
|                                     |                                    | Değişiklik olmadı                  | -.3124948           | .3683591      | 1.000               |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20    | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | <b>Değişiklik olmadı</b>           | -.7273141(*)        | .2290204      | .005                |
|                                     |                                    | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | -<br>1.1583888(*)   | .3179192      | .001                |
|                                     | <b>Değişiklik olmadı</b>           | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | .7273141(*)         | .2290204      | .005                |
|                                     |                                    | Daha sık görüşmeye başladık        | -.4310747           | .2939626      | .429                |
|                                     | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | 1.1583888(*)        | .3179192      | .001                |
|                                     |                                    | Değişiklik olmadı                  | .4310747            | .2939626      | .429                |
| ÇEVRESEL ALAN - TR WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | <b>Değişiklik olmadı</b>           | -.7394721(*)        | .2037416      | .001                |
|                                     |                                    | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | -.9507432(*)        | .2828279      | .002                |
|                                     | <b>Değişiklik olmadı</b>           | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | .7394721(*)         | .2037416      | .001                |
|                                     |                                    | Daha sık görüşmeye başladık        | -.2112711           | .2615156      | 1.000               |
|                                     | <b>Daha sık görüşmeye başladık</b> | <b>Daha az görüşmeye başladık</b>  | .9507432(*)         | .2828279      | .002                |
|                                     |                                    | Değişiklik olmadı                  | .2112711            | .2615156      | 1.000               |

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra komşularıyla ilişki durumuna göre çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde; bedensel, ruhsal ve sosyal alan yaşam kalitelerinde; komşularıyla ilişkisinde değişiklik olmadığını belirten anneler ile daha az görüşmeye başladıklarını belirten anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Ayrıca, çevresel alan ve çevresel alan-TR yaşam kalitelerinde ise, komşuları ile daha az görüşmeye başlayan anneler ile ilişkilerinde değişiklik olmadığını belirten ve daha sık görüştüğünü belirten anneler arasında da istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur (p değerleri <0,05). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir.

Alanların yaşam kalitesine göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin komşuları ile ilişki durumunun ortalama grafikleri (means plots)'ni incelemek, tüm alanların yaşam kalitesi ortalamaları arasındaki farkların ne yönde olduğunun görülmesinde yardımcı olacaktır.

**Tablo 60: Komşular İle Görüşme Durumunun Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (Means Plots)**



Tabloda, alanların yaşam kalitesine göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra, komşuları ile ilişki durumunun ortalama grafikleri (means plots) verilmiştir. Bedensel, ruhsal ve sosyal yaşam kalitesi alanları incelendiğinde, komşuları ile daha az görüşmeye başlayan anneler ile ilişkilerinde değişme olmayan anneler arasındaki grafik çizgisinin belirgin yükselişi dikkat çekicidir. Fakat, komşuları ile daha sık görüşen annelerin yaşam kalitesi puanlarının durumu bu yaşam kalitesi alanlarının olumlu ya da olumsuz etkilenmesinde etkili ve anlamlı değildir. Aralarında oluşan fark tesadüften ileri gelmektedir.

Çevresel alan ve çevresel alan-TR yaşam kalitelerinde ise, komşuları ile daha az görüşmeye başlayan annelerden, daha sık görüştüğünü belirten annelere doğru yaşam kalitesi ortalamalarında aşamalı, doğrusal yükseliş gözlemlenmektedir. Bu da, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra komşuları ile daha az görüşen annelerin bu alanlarda yaşam kalitesi düşük iken,

komşularıyla daha sık görüşmeye başlayan annelerin bu alandaki yaşam kalitesi yüksektir.

Çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra komşularıyla ilişkilerinin daha sıklaşması, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, sosyal baskı gibi konularda daha çok destek görmesini sağlamaktadır. Örneğin, gerekli olduğu zamanlarda zihinsel engelli çocuğunun kısa süreli bakımını yapacak biri olması, sıkıldığında, sıkıntısını paylaşacak biri olması gibi konularda komşuluk ilişkileri çok önem kazanmaktadır.

Günlük yaşamda herkesin önem verdiği komşuluk ilişkileri, zihinsel engelli çocuğu olan anneler için daha önemli bir destek kaynağını oluşturmaktadır. Bu nedenledir ki, sosyal hizmet uzmanları annelerle çalışırken, sosyal destek sistemlerinin gerekli bir parçası olan komşuluk ilişkilerini destekleyici, yönlendirici çalışmalar yapmalıdır. Çünkü, komşuyla yaşanan olumlu ilişkiler, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin her alanda yaşam kalitesinin yükselmesini sağlamaktadır.

### **Zihinsel engelli çocuğun doğmasından sonra eş ile ilişki durumunun tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi**

**Tablo 61: Eş İle İlişki Durumunun Tanımlayıcı İstatistikleri**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI          | Eş ile İlişki Durumu                        | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|----------------------------------|---------------------------------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Benden uzaklaştı</b>                     | 91  | <b>12.816327</b> | 2.1110105      | .2212940      |
|                                  | <b>Hiçbir değişiklik olmadı</b>             | 295 | <b>13.278450</b> | 2.2468488      | .1308166      |
|                                  | Aramızda bağlar daha çok kuvvetlendi        | 154 | 13.165121        | 2.1369748      | .1722023      |
|                                  | Toplam                                      | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | <b>Benden uzaklaştı</b>                     | 91  | <b>13.208791</b> | 2.2153496      | .2322317      |
|                                  | Hiçbir değişiklik olmadı                    | 295 | 13.242034        | 2.4274281      | .1413303      |
|                                  | <b>Aramızda bağlar daha çok kuvvetlendi</b> | 154 | <b>13.528139</b> | 2.0635162      | .1662829      |
|                                  | Toplam                                      | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |
| SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | <b>Benden uzaklaştı</b>                     | 91  | <b>13.406593</b> | 3.0167443      | .3162407      |
|                                  | Hiçbir değişiklik olmadı                    | 295 | 13.477966        | 3.0679173      | .1786211      |
|                                  | <b>Aramızda bağlar daha çok kuvvetlendi</b> | 154 | <b>14.017316</b> | 2.8201454      | .2272538      |
|                                  | Toplam                                      | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN –                  | <b>Benden uzaklaştı</b>                     | 91  | <b>13.164835</b> | 2.4461477      | .2564260      |

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI                         | Eş ile İlişki Durumu                        | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|-------------------------------------------------|---------------------------------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| WHOQOL-BREF 0-20                                | Hiçbir değişiklik olmadı                    | 295 | 13.032203        | 2.3900617      | .1391548      |
|                                                 | <b>Aramızda bağlar daha çok kuvvetlendi</b> | 154 | <b>13.003247</b> | 2.3469468      | .1891224      |
|                                                 | Toplam                                      | 540 | 13.046296        | 2.3835952      | .1025736      |
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Benden uzaklaştı</b>                     | 91  | <b>12.864469</b> | 2.1604883      | .2264807      |
|                                                 | <b>Hiçbir değişiklik olmadı</b>             | 295 | <b>12.950659</b> | 2.1455091      | .1249164      |
|                                                 | Aramızda bağlar daha çok kuvvetlendi        | 154 | 12.865801        | 2.0645860      | .1663691      |
|                                                 | Toplam                                      | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, zihinsel engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra eşleri ilişki durumuna göre ortalama yaşam kalitesi puan ortalamaları belirtilmiştir. Tüm alanların puan ortalamalarına bakıldığında, eş ile ilişki durumunun alt değişkenlerinin aldıkları ortalamalar arasındaki farkın çok az olduğu dikkati çekmektedir.

Özellikle, bedensel, ruhsal, sosyal, çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında, zihinsel engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra “eşim benden uzaklaştı” diyen annelerin, tüm alanlardaki yaşam kalitesi ortalaması en düşük olarak bulunmuştur. Bedensel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında en yüksek yaşam kalitesi puan ortalamasını, “eşimle aramızda hiçbir değişiklik olmadı” diyen anneler almıştır. Bunlarla birlikte, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesi alanlarında ise en yüksek ortalamayı “eşimle aramızdaki bağlar daha çok kuvvetlendi” diyen anneler almıştır.

Tabloda belirtilmektedir ki, annelerin, zihinsel engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra eş ile ilişki durumunun puan ortalamalarında alt değişkenlere göre çok az oranda farklılıklar bulunmaktadır. Belirlenen bu farklılıkların hangileri arasındaki değişimin anlamlı olduğu varyans analizi (ANOVA) tablosunda açıklanmaya çalışılmıştır.

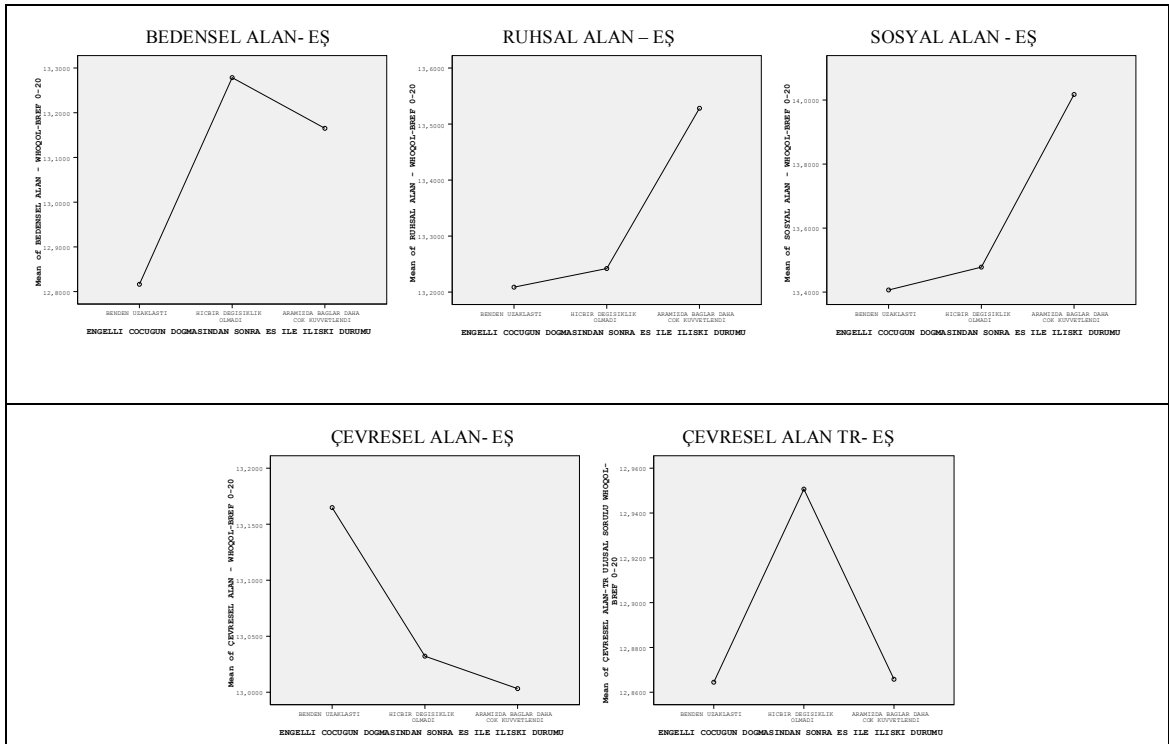
**Tablo 62: Eş İle İlişki Durumunun Varyans Analizi**

|                                  |               | Kareler Toplamı | Serbestlik Derecesi | Kareler Ortalaması | F     | Sig. (p)    |
|----------------------------------|---------------|-----------------|---------------------|--------------------|-------|-------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 14.854          | 2                   | 7.427              | 1.544 | <b>.215</b> |
|                                  | Gruplar arası | 2583.981        | 537                 | 4.812              |       |             |
|                                  | Toplam        | 2598.835        | 539                 |                    |       |             |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | Gruplar içi   | 9.588           | 2                   | 4.794              | .911  | <b>.403</b> |
|                                  | Gruplar arası | 2825.556        | 537                 | 5.262              |       |             |
|                                  | Toplam        | 2835.145        | 539                 |                    |       |             |
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | Gruplar içi   | 34.406          | 2                   | 17.203             | 1.923 | <b>.147</b> |
|                                  | Gruplar arası | 4803.072        | 537                 | 8.944              |       |             |

|                                                       |               | Kareler<br>Toplamı | Serbestlik<br>Derecesi | Kareler<br>Ortalaması | F    | Sig. (p)    |
|-------------------------------------------------------|---------------|--------------------|------------------------|-----------------------|------|-------------|
|                                                       | Toplam        | 4837.478           | 539                    |                       |      |             |
| ÇEVRESEL ALAN -<br>WHOQOL-BREF 0-20                   | Gruplar içi   | 1.623              | 2                      | .811                  | .142 | <b>.867</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 3060.720           | 537                    | 5.700                 |      |             |
|                                                       | Toplam        | 3062.343           | 539                    |                       |      |             |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>ULUSAL SORULU<br>WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | .975               | 2                      | .488                  | .108 | <b>.898</b> |
|                                                       | Gruplar arası | 2425.602           | 537                    | 4.517                 |      |             |
|                                                       | Toplam        | 2426.577           | 539                    |                       |      |             |

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, zihinsel engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra eş ile ilişki durumunun, bedensel alan ( $F=1.544$ ,  $p=0.215$ ), ( $p>0,05$ ), ( $H_0$  kabul), ruhsal alan ( $F=0.911$ ,  $p=0.403$ ), ( $p>0,05$ ), ( $H_0$  kabul), sosyal alan ( $F=1.923$ ,  $p=0.147$ ), ( $p>0,05$ ), ( $H_0$  kabul), çevresel alan ( $F=0.142$ ,  $p=0.867$ ), ( $p>0,05$ ), ( $H_0$  kabul) ve çevresel alan TR ( $F=0.108$ ,  $p=0.898$ ), ( $p>0,05$ ), ( $H_0$  kabul) yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki değişimler istatistik olarak bir anlam ifade etmemektedir. Aradaki farklılıklar tesadüften ileri gelmektedir.

Elde edilen bu sonuç, literatüre katkısı açısından önemli bir yere sahiptir. Çünkü, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin eşleriyle ilgili sahip olunan bazı genel tutum ve düşüncelerin tam tersini göstermektedir. Şu şekilde açıklamak gerekirse; zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, zihinsel engelli çocuğunun doğumundan sonra ya da çocuklarının zihinsel engelli olduğunu anladıktan sonra, eşleri ile ilişkilerinin olumlu ya da olumsuz yönde değişmesi ya da ilişkilerinde hiçbir değişikliğin olmaması, annelerin tüm alanlardaki (bedensel, ruhsal, sosyal, çevresel, çevresel TR) yaşam kalitesini hiçbir yönde etkilememektedir. Şöyle ki, ister, çocuğunun zihinsel engelli olduğunu öğrendikten sonra eşi ile arasındaki bağlar kuvvetlensin, ister eşler birbirlerinden uzaklaşsın, her iki anne de aynı bedensel, ruhsal, sosyal yada çevresel yaşam kalitesine sahip olabilir. Örneğin, genel düşüncede, eşi ile ilişkisi daha da kuvvetlenen bir annenin, ruhsal ya da psikolojik anlamda daha olumlu duygular içinde olacağı ya da sosyal destek yönünden diğer annelere göre daha avantajlı olacağı düşünülürken, bu araştırmanın sonunda aslında, annelerin olumsuz duygular içinde de olabileceği, eşleri ile arasındaki bağların kuvvetlenmesinin, onların ruhsal alandaki yaşam kalitesini hiçbir şekilde etkilemediği sonucuna varılmıştır. Bu sonuçta, sosyal hizmet uzmanları için, mesleki çalışmalarını plânlarken, göz önünde bulundurması gereken sonuçlardan biridir.

**Tablo 63: Eş İle İlişki Durumunun Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (Means Plots)**

Alanların yaşam kalitesine göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin zihinsel engelli çocukları olduklarını öğrendikten sonra eş ile ilişki durumunun ortalama plotlarına (grafiklerine) bakıldığında; tüm alanlar kendi içinde değişiklik göstermektedir. Kendi içlerinde keskin düşüşler ve keskin çıkışlar yaşadıkları rahatlıkla gözlenebilir. Ancak, bir önceki tabloda da belirtildiği gibi tüm alanların (bedensel, ruhsal, sosyal, çevresel, çevresel TR) yaşam kalitesi ortalamaları arasındaki bu farklılıklar bir tesadüften ileri gelmektedir. Örneğin, özellikle ruhsal ve sosyal alan yaşam kalitesi tablosu incelendiğinde, eşlerin birbirinden uzaklaşması durumundan, eşlerin arasındaki bağların kuvvetlenmesi durumuna doğru yaşam kalitesinin aşamalı olarak arttığı ve olumlu yönde etilediği yorumu yapılabilir; fakat, açıklandığı gibi yapılan bu yorumun istatistik olarak hiçbir anlam ve güvenilirliği bulunmamaktadır.

Sonuç olarak, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, zihinsel engelli çocukları doğduktan sonra veya zihinsel engelli çocukları olduğunu öğrendikten sonra eşi ile olan ilişki durumu, annelerin yaşam kalitesini, tüm alanlarıyla (bedensel, ruhsal, sosyal, çevresel, çevresel TR), hiçbir şekilde etkilemediği görülmüştür.

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin bir günde en çok ilgilendikleri durumun/kişinin tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi yapılmıştır.

**Tablo 64: Bir Günde En Çok İlgilenilen Durumun/Kişinin Tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre İstatistik Olarak Değerlendirilmesi (t testi)**

|                      | YAŞAM KALİTESİ ALANLARI           |       | N   | Ortalama  | Standart Sapma | t-değeri | P değeri    |
|----------------------|-----------------------------------|-------|-----|-----------|----------------|----------|-------------|
| <b>TEMİZLİK</b>      | BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20  | EVET  | 235 | 13.103951 | 1.9492642      | -.597    | .551        |
|                      |                                   | HAYIR | 305 | 13.217799 | 2.3703218      |          |             |
|                      | RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20    | EVET  | 235 | 13.231206 | 2.1129030      | -.786    | .432        |
|                      |                                   | HAYIR | 305 | 13.384918 | 2.4247547      |          |             |
|                      | SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20    | EVET  | 235 | 13.429787 | 2.9529649      | -1.298   | .195        |
|                      |                                   | HAYIR | 305 | 13.766120 | 3.0251051      |          |             |
|                      | ÇEVRESEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20  | EVET  | 235 | 13.044681 | 2.3091983      | -.014    | .989        |
|                      |                                   | HAYIR | 305 | 13.047541 | 2.4431434      |          |             |
|                      | ÇEVRESEL ALAN-TR WHOQOL-BREF 0-20 | EVET  | 235 | 12.883215 | 2.0685645      | -.277    | .782        |
|                      |                                   | HAYIR | 305 | 12.934062 | 2.1650315      |          |             |
| <b>YEMEK</b>         | BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20  | EVET  | 203 | 12.931738 | 2.1142516      | -1.975   | <b>.049</b> |
|                      |                                   | HAYIR | 337 | 13.310725 | 2.2345283      |          |             |
|                      | RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20    | EVET  | 203 | 13.221675 | 2.2399048      | -.765    | .445        |
|                      |                                   | HAYIR | 337 | 13.376063 | 2.3265137      |          |             |
|                      | SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20    | EVET  | 203 | 13.379310 | 2.8155761      | -1.449   | .148        |
|                      |                                   | HAYIR | 337 | 13.764590 | 3.0944094      |          |             |
|                      | ÇEVRESEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20  | EVET  | 203 | 13.219212 | 2.5509609      | 1.273    | .204        |
|                      |                                   | HAYIR | 337 | 12.942136 | 2.2744189      |          |             |
|                      | ÇEVRESEL ALAN-TR WHOQOL-BREF 0-20 | EVET  | 203 | 12.969896 | 2.2520020      | .481     | .631        |
|                      |                                   | HAYIR | 337 | 12.877019 | 2.0419987      |          |             |
| <b>ENGELLİ ÇOCUK</b> | BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20  | EVET  | 322 | 13.226264 | 2.2106361      | .746     | .455        |
|                      |                                   | HAYIR | 218 | 13.082569 | 2.1759606      |          |             |
|                      | RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20    | EVET  | 322 | 13.262112 | 2.2978868      | -.689    | .491        |
|                      |                                   | HAYIR | 218 | 13.400612 | 2.2897084      |          |             |
|                      | SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20    | EVET  | 322 | 13.577640 | 2.8977636      | -.391    | .696        |
|                      |                                   | HAYIR | 218 | 13.681957 | 3.1407942      |          |             |
|                      | ÇEVRESEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20  | EVET  | 322 | 12.905280 | 2.1763105      | -1.612   | .108        |
|                      |                                   | HAYIR | 218 | 13.254587 | 2.6519451      |          |             |
|                      | ÇEVRESEL ALAN-TR WHOQOL-BREF 0-20 | EVET  | 322 | 12.835059 | 1.9677452      | -1.023   | .307        |
|                      |                                   | HAYIR | 218 | 13.025484 | 2.3308637      |          |             |
| <b>DİĞER COÇUK</b>   | BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20  | EVET  | 151 | 13.063387 | 1.7269875      | -.691    | .490        |
|                      |                                   | HAYIR | 389 | 13.208961 | 2.3535219      |          |             |
|                      | RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20    | EVET  | 151 | 13.390728 | 1.6952053      | .459     | .647        |
|                      |                                   | HAYIR | 389 | 13.289803 | 2.4886228      |          |             |

|       | YAŞAM KALİTESİ ALANLARI            |       | N   | Ortalama  | Standart Sapma | t-<br>değeri | P<br>değeri |
|-------|------------------------------------|-------|-----|-----------|----------------|--------------|-------------|
|       | SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20     | EVET  | 151 | 13.677704 | 2.5273078      | .280         | .780        |
|       |                                    | HAYIR | 389 | 13.597258 | 3.1617403      |              |             |
|       | ÇEVRESEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | EVET  | 151 | 13.798013 | 1.8259051      | 4.653        | .000        |
|       |                                    | HAYIR | 389 | 12.754499 | 2.5096744      |              |             |
|       | ÇEVRESEL ALAN- TR WHOQOL-BREF 0-20 | EVET  | 151 | 13.424577 | 1.6976908      | 3.535        | .000        |
|       |                                    | HAYIR | 389 | 12.712939 | 2.2355879      |              |             |
|       |                                    |       |     |           |                |              |             |
| EŞİ   | BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | EVET  | 152 | 12.800752 | 1.5043441      | -2.445       | .015        |
|       |                                    | HAYIR | 388 | 13.312224 | 2.3996897      |              |             |
|       | RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20     | EVET  | 152 | 13.307018 | 1.6453499      | -.070        | .944        |
|       |                                    | HAYIR | 388 | 13.322337 | 2.5039170      |              |             |
|       | SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20     | EVET  | 152 | 13.763158 | 2.4484776      | .696         | .487        |
|       |                                    | HAYIR | 388 | 13.563574 | 3.1858360      |              |             |
|       | ÇEVRESEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | EVET  | 152 | 13.773026 | 1.7010309      | 4.513        | .000        |
|       |                                    | HAYIR | 388 | 12.761598 | 2.5485963      |              |             |
|       | ÇEVRESEL ALAN-TR WHOQOL-BREF 0-20  | EVET  | 152 | 13.432749 | 1.5800219      | 3.610        | .000        |
|       |                                    | HAYIR | 388 | 12.707904 | 2.2688937      |              |             |
|       |                                    |       |     |           |                |              |             |
| KENDİ | BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | EVET  | 148 | 13.042471 | 1.8884231      | -.818        | .414        |
|       |                                    | HAYIR | 392 | 13.215743 | 2.3016656      |              |             |
|       | RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20     | EVET  | 148 | 13.490991 | 1.5461878      | 1.077        | .282        |
|       |                                    | HAYIR | 392 | 13.252721 | 2.5172615      |              |             |
|       | SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20     | EVET  | 148 | 13.828829 | 2.4257645      | .996         | .319        |
|       |                                    | HAYIR | 392 | 13.540816 | 3.1838664      |              |             |
|       | ÇEVRESEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | EVET  | 148 | 13.875000 | 1.5777740      | 5.077        | .000        |
|       |                                    | HAYIR | 392 | 12.733418 | 2.5569684      |              |             |
|       | ÇEVRESEL ALAN-TR WHOQOL-BREF 0-20  | EVET  | 148 | 13.525526 | 1.4990602      | 4.192        | .000        |
|       |                                    | HAYIR | 392 | 12.680272 | 2.2726456      |              |             |

Araştırmaya katılan zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, bir günde en çok ilgilenilen durumun/kişinin tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi yapılmıştır.

Bir günde en çok temizlikle ve engelli çocuğuyla ilgilenen annelerin tüm alanlardaki yaşam kalitesi puan ortalamalarında istatistik olarak anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir (tüm yaşam kalitesi alanlarında  $p>0.05$  dir). Bir günde temizlikle ve engelli çocuğuyla ilgilenen annelerin yaşam kalitesi alanlarının yüksek veya düşük olmasında bu durumların etkisi yoktur. Tablodan da görülmektedir ki, temizlikle veya engelli çocuğuyla ilgilenen annelerin tüm alanların yaşam kalitesinde ortalama olarak 13 puan almışlardır.

Bir günde en çok yemek yapmakla ilgilenen annelerin ise, bedensel alan yaşam kalitesine göre incelendiğinde aralarında istatistik olarak anlamlı bir fark olduğu sonucuna varılmıştır ( $t=-1.975$ ,  $p=.049$ ). Bir gün içinde en çok yemek yapmakla uğraşan annelerin, bir günde en çok yemek yapmakla uğraşmayan annelere göre yaşam kalitesi daha düşüktür. Bedensel alan yaşam kalitesi ise, gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü gibi değişkenlerini içermektedir. Bununla birlikte bir günün içinde en çok yemek yapma ile ilgilenen annelerle diğer yaşam kalitesi puan ortalamalarında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Birbirleri arasındaki fark tesadüften ileri gelmektedir (ruhsal, sosyal, çevresel, çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında  $p>0.05$  dir).

Bir günde en çok sağlıklı çocuğuyla ilgilenen annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları karşılaştırıldığında, çevresel ( $t=4.653$ ,  $p=0.000$ ) ve çevresel TR ( $t=3.535$ ,  $p=0.000$ ) yaşam kalitesine göre aralarında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Her iki yaşam kalitesi alanında da sağlıklı çocuklarıyla ilgilenen annelerin yaşam kaliteleri, ilgilenmeyenlere göre daha yüksektir. Çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşabilme gibi değişkenleri içerirken, çevresel alan- TR, ulusal çevre alanını, sosyal baskıyı içermektedir.

Bir günde en çok eşi ile ilgilenen annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları karşılaştırıldığında, çevresel ( $t=4.513$ ,  $p=0.000$ ) ve çevresel TR ( $t=3.610$ ,  $p=0.000$ ) yaşam kalitesine göre aralarında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Her iki yaşam kalitesi alanında da bir günde eşi ile ilgilenen annelerin yaşam kaliteleri, bir günde en çok en çok eşi ile ilgilenmeyenlere göre daha yüksektir. Ayrıca, bedensel yaşam kalitesi ile karşılaştırıldığında da aralarında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ( $t=-2.445$ ,  $p=0.015$ ). Bir günde en çok eşi ile ilgilenen zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi daha düşükken, bir günde en çok eşi ile ilgilenmeyen annelerin yaşam kalitesi daha yüksek bulunmuştur.

Bir günde en çok kendisi ile ilgilenen annelerin yaşam kalitesi puan ortalamaları karşılaştırıldığında, çevresel ( $t=5.077$ ,  $p=0.000$ ) ve çevresel TR ( $t=4.192$ ,  $p=0.000$ )

yaşam kalitesine göre aralarında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Her iki yaşam kalitesi alanında da kendi ile ilgilenen annelerin yaşam kaliteleri, kendi ile ilgilenmeyenlere göre daha yüksektir.

Sonuç olarak, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin bir günde en fazla ne ile, kim ile ilgilendiği, yaşam kalitelerini olumlu ya da olumsuz olarak etkileyebilmektedir. Bir günde en çok kendisi, sağlıklı çocuğu ya da eşi ile ilgilenen annelerin, çevresel ve çevresel TR alanlarında yaşam kalitelerinin yükseldiği görülmektedir. Bu alanların değişkenleri, çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşabilme gibi değişkenleri içerirken, çevresel alan-TR, ulusal çevre alanını, sosyal baskıyı içermektedir. Bu nedenle, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerle yapılacak olan çalışmalarda, öncelikle kendisine zaman ayırması sağlanmalıdır. Ayrıca, anneler eşi ile olan iletişimini güçlendirilmeli, birbirlerine vakit ayırmalı, evde sadece engelli çocuğun var olduğu değil diğer aile üyelerinin de varlığını da kabul etmeli, diğer aile üyeleri de birbirlerine zaman ayırmalıdır. Bu koşullar sağlandığında, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin bu alanlardaki yaşam kalitesi yükselecektir.

### **Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile ilişki durumunun Yaşam Kalitesi Alanları ile Karşılaştırılması**

Zihinsel engelli çocuklar ve anneleri için özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi ile ilişki durumunun tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi yapılmıştır.

**Tablo 65: Zihinsel Engelli Çocuklar ve Anneleri İçin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi İle İlişki Durumunun Tüm Alanların Yaşam Kalitesine Göre İstatistik Olarak Değerlendirilmesi (t testi)**

|                                                                                          | YAŞAM KALİTESİ ALANLARI          |         | N   | Ortalama  | Standart Sapma | t-değeri | P değeri |
|------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|---------|-----|-----------|----------------|----------|----------|
| ÖZEL EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİNİN ÇOCUĞA SORUMLULUKLARINI YERİNE GETİRMEDE ETKİSİ | BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | OLUMLU  | 367 | 13.370183 | 2.3670008      | 3.138    | .002     |
|                                                                                          |                                  | OLUMSUZ | 173 | 12.739884 | 1.7076090      |          |          |
|                                                                                          | RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | OLUMLU  | 367 | 13.381653 | 2.4681166      | .939     | .348     |
|                                                                                          |                                  | OLUMSUZ | 173 | 13.183044 | 1.8692452      |          |          |
|                                                                                          | SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | OLUMLU  | 367 | 13.511353 | 3.1389267      | -1.225   | .221     |
|                                                                                          |                                  | OLUMSUZ | 173 | 13.849711 | 2.6609474      |          |          |

|                                 | YAŞAM KALİTESİ ALANLARI            |         | N   | Ortalama  | Standart Sapma | t- değeri | P değeri |
|---------------------------------|------------------------------------|---------|-----|-----------|----------------|-----------|----------|
|                                 | ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | OLUMLU  | 367 | 12.689373 | 2.5207275      | -5.189    | .000     |
|                                 |                                    | OLUMSUZ | 173 | 13.803468 | 1.8533720      |           |          |
|                                 | ÇEVRESEL ALAN- TR WHOQOL-BREF 0-20 | OLUMLU  | 367 | 12.640630 | 2.2536324      | -4.401    | .000     |
|                                 |                                    | OLUMSUZ | 173 | 13.487476 | 1.6764367      |           |          |
|                                 |                                    |         |     |           |                |           |          |
| DİĞER ANNELERLE İLETİŞİM DURUMU | BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | EVET    | 365 | 13.252446 | 2.2581889      | 1.331     | .184     |
|                                 |                                    | HAYIR   | 175 | 12.992653 | 2.0548010      |           |          |
|                                 | RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20     | EVET    | 365 | 13.208402 | 2.4048542      | -1.606    | .109     |
|                                 |                                    | HAYIR   | 175 | 13.546667 | 2.0292120      |           |          |
|                                 | SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20     | EVET    | 365 | 13.621918 | 3.0954702      | .025      | .980     |
|                                 |                                    | HAYIR   | 175 | 13.615238 | 2.7850672      |           |          |
|                                 | ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | EVET    | 365 | 12.797260 | 2.5095955      | -3.544    | .000     |
|                                 |                                    | HAYIR   | 175 | 13.565714 | 2.0057307      |           |          |
|                                 | ÇEVRESEL ALAN- TR WHOQOL-BREF 0-20 | EVET    | 365 | 12.720852 | 2.2138824      | -3.045    | .002     |
|                                 |                                    | HAYIR   | 175 | 13.310476 | 1.8591032      |           |          |

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin zihinsel engelli çocuklar ve anneleri için durumunun tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmiştir. Bu değerlendirme sonucunda, rehabilitasyon merkezinin çocuklarının sorumluluklarını yerine durumuyla tüm alanların yaşam kalitesi karşılaştırıldığında, çevresel ( $t=-5.189$ ,  $p=0.000$ ) ve çevresel TR ( $t=-4.401$ ,  $p=0.000$ ) yaşam kalitesi arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Rehabilitasyon merkezinin çocukların sorumluluklarını yerine getirmede etkisi olmadığını düşünen annelerin bu alanlardaki yaşam kalitesi, etkisinin olduğunu düşünen annelere göre yüksek bulunmuştur. Rehabilitasyon merkezinin çocuklarının sorumluluklarını yerine durumuyla bedensel alan yaşam kalitesi karşılaştırıldığında aralarında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ( $t=3.138$ ,  $p=0.002$ ).

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, özel eğitim merkezindeki diğer annelerle iletişim durumu tüm yaşam kalitesi alanlarıyla karşılaştırıldığında, çevresel ( $t=-3.544$ ,  $p=0.000$ ) ve çevresel TR ( $t=-3.045$ ,  $p=0.002$ ) yaşam kalitesi arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. Özel eğitim merkezindeki diğer annelerle iletişim kurmayan annelerin bu alanlardaki yaşam kalitesi yüksek bulunurken, diğer annelerle iletişim halinde olan annelerin yaşam kalitesi ise düşük olarak bulunmuştur.

Sonuç olarak, genel yargı, tutum ve düşünceye ters olarak bir sonuç elde edilmiştir. Çünkü, rehabilitasyon merkezinden zihinsel engelli çocuğu açısından memnun olmayan annelerin çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanları yüksek bulunmuştur. Bu alanların değişkenleri, çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşabilme gibi değişkenleri içerirken, çevresel alan- TR, ulusal çevre alanını, sosyal baskıyı içermektedir. Çocukları açısından memnun olmayan annelerin, eğitim ve bilgi düzeyinin yüksek olduğu düşünülerek verilen hizmetlerden memnun olmadıkları sonucuna varılabilir. Eğitim ve bilgi seviyesinin yüksek olması nedeniyle, çocuklarına daha iyi ve kaliteli hizmet alması gerektiği; fakat, var olan sistem içinde böyle bir hizmete erişemedikleri de düşünülebilir. Bu nedenle, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerini eleştiriyor olabilirler.

### 3.3.3. Düşünsel Özellikler ile Yaşam Kalitesi ile İlgili Bulgular

#### 3.3.3.1. Yaşam kalitesinin geliştirilmesi için duyulan destek gereksinimi

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşamlarının daha kaliteli olması için gereksinim duyulan hizmet alanları ile tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi yapılmıştır.

**Tablo 66: Yaşamların Kaliteli Olması İçin Gereksinim Duyulan Hizmet Alanlarının Tanımlayıcı İstatistikleri**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI          | İHTİYAÇ DUYULAN HİZMETLER   | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart Hata |
|----------------------------------|-----------------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Sağlık hizmetleri</b>    | 98  | <b>13.393586</b> | 2.0149934      | .2035451      |
|                                  | Eğitim hizmetleri           | 175 | 13.165714        | 2.3202320      | .1753931      |
|                                  | Ekonomik hizmetler          | 115 | 13.023602        | 2.2369429      | .2085960      |
|                                  | Fiziksel/çevresel hizmetler | 92  | 13.267081        | 2.1226380      | .2213003      |
|                                  | <b>Sosyal hizmetler</b>     | 60  | <b>12.933333</b> | 2.1637347      | .2793370      |
|                                  | Toplam                      | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | Sağlık hizmetleri           | 98  | 13.194558        | 2.1819981      | .2204151      |
|                                  | Eğitim hizmetleri           | 175 | 13.409524        | 2.6318194      | .1989468      |
|                                  | Ekonomik hizmetler          | 115 | 13.194203        | 2.1238379      | .1980489      |
|                                  | <b>Fiziksel/çevresel</b>    | 92  | <b>13.659420</b> | 1.8713039      | .1950969      |
|                                  | <b>Sosyal hizmetler</b>     | 60  | <b>12.966667</b> | 2.3009864      | .2970561      |
|                                  | Toplam                      | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI                         | İHTİYAÇ DUYULAN HİZMETLER | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart Hata |
|-------------------------------------------------|---------------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                  | <b>Sağlık hizmetleri</b>  | 98  | <b>13.183673</b> | 3.1684739      | .3200642      |
|                                                 | Eğitim hizmetleri         | 175 | 13.935238        | 3.1209540      | .2359219      |
|                                                 | Ekonomik hizmetler        | 115 | 13.368116        | 2.8665490      | .2673071      |
|                                                 | <b>Fiziksel/çevresel</b>  | 92  | <b>14.000000</b> | 2.7637988      | .2881459      |
|                                                 | Sosyal hizmetler          | 60  | 13.311111        | 2.8363173      | .3661670      |
|                                                 | Toplam                    | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                | <b>Sağlık hizmetleri</b>  | 98  | <b>12.239796</b> | 2.3476569      | .2371492      |
|                                                 | Eğitim hizmetleri         | 175 | 13.288571        | 2.5276371      | .1910714      |
|                                                 | Ekonomik hizmetler        | 115 | 13.165217        | 2.4058789      | .2243494      |
|                                                 | <b>Fiziksel/çevresel</b>  | 92  | <b>13.472826</b> | 1.9291918      | .2011321      |
|                                                 | Sosyal hizmetler          | 60  | 12.775000        | 2.3314813      | .3009929      |
|                                                 | Toplam                    | 540 | 13.046296        | 2.3835952      | .1025736      |
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Sağlık hizmetleri</b>  | 98  | <b>12.285714</b> | 2.1859584      | .2208151      |
|                                                 | Eğitim hizmetleri         | 175 | 13.150476        | 2.2350529      | .1689541      |
|                                                 | Ekonomik hizmetler        | 115 | 12.997101        | 2.1352098      | .1991093      |
|                                                 | <b>Fiziksel/çevresel</b>  | 92  | <b>13.207729</b> | 1.6750880      | .1746400      |
|                                                 | Sosyal hizmetler          | 60  | 12.622222        | 2.0849504      | .2691659      |
|                                                 | Toplam                    | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşamlarının kaliteli olması için gereksinim duydukları alanlar ile tüm alanlara göre yaşam kalitesinin istatistik olarak değerlendirilmiştir. Gereksinim duyulan alanlara göre ortalama yaşam kalitesi puan ortalamaları belirtilmiştir. Bedensel alan yaşam kalitesinde, sosyal hizmetlere gereksinim duyan anneler en düşük ortalamayı alırken, sağlık hizmetlerine gereksinim duyan anneler en yüksek ortalamayı almışlardır. Ruhsal alan yaşam kalitesinde ise, en yüksek, fiziksel/çevresel hizmetlere gereksinim duyan anneler alırken, en düşük, sosyal hizmetlere gereksinim duyan anneler almıştır. Sosyal, çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında en düşük yaşam kalitesi ortalamasını, sağlık hizmetlerine gereksinim duyan anneler alırken en yüksek ortalamayı fiziksel/çevresel hizmetlere gereksinim duyan anneler almıştır.

Sonuç olarak, annelerin büyük çoğunluğunda, sağlık hizmetlerine gereksinim duyan anneler daha düşük yaşam kalitesine sahiptirler. Ayrıca, fiziksel/çevresel hizmetlere gereksinim duyan annelerin yaşam kalitesi daha yüksektir.

Tablodan da görülmektedir ki, puan ortalamalarında alt değişkenlere göre farklılıklar bulunmaktadır. Belirlenen bu farklılıkların hangileri arasındaki değişimin anlamlı olduğunu anlayabilmek için varyans analizi tablosunun incelenmesi gerekmektedir.

**Tablo 67: Yaşamların Kaliteli Olması İçin Gereksinim Duyulan Hizmet Alanlarının Varyans Analizi**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI                         |               | Kareler Toplamı | Serbestlik derecesi | Kareler Ortalaması | F     | Sig. (p)    |
|-------------------------------------------------|---------------|-----------------|---------------------|--------------------|-------|-------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                | Gruplar içi   | 11.593          | 4                   | 2.898              | .599  | .663        |
|                                                 | Gruplar arası | 2587.242        | 535                 | 4.836              |       |             |
|                                                 | Toplam        | 2598.835        | 539                 |                    |       |             |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                  | Gruplar içi   | 22.852          | 4                   | 5.713              | 1.087 | .362        |
|                                                 | Gruplar arası | 2812.293        | 535                 | 5.257              |       |             |
|                                                 | Toplam        | 2835.145        | 539                 |                    |       |             |
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                  | Gruplar içi   | 62.354          | 4                   | 15.588             | 1.747 | .138        |
|                                                 | Gruplar arası | 4775.124        | 535                 | 8.925              |       |             |
|                                                 | Toplam        | 4837.478        | 539                 |                    |       |             |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                | Gruplar içi   | 96.795          | 4                   | 24.199             | 4.366 | <b>.002</b> |
|                                                 | Gruplar arası | 2965.547        | 535                 | 5.543              |       |             |
|                                                 | Toplam        | 3062.343        | 539                 |                    |       |             |
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 62.308          | 4                   | 15.577             | 3.525 | <b>.007</b> |
|                                                 | Gruplar arası | 2364.269        | 535                 | 4.419              |       |             |
|                                                 | Toplam        | 2426.577        | 539                 |                    |       |             |

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel alan ( $F=4.366$ ,  $p=0.002$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel alan - Whoqol-Bref 0-20'ye göre annelerin yaşam kalitelerinin daha yüksek olması için gereksinim duydukları alan ile yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan-TR ( $F=3.525$ ,  $p=0.007$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan-TR - Whoqol-Bref 0-20'ye göre annelerin yaşam kalitelerinin daha yüksek olması için gereksinim duydukları alan ile yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin daha yüksek olması için gereksinim duydukları alanlara göre, bedensel alan, ruhsal alan ve sosyal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki değişimler istatistik olarak bir anlam ifade etmemektedir. Aradaki farklılıklar tesadüften ileri gelmektedir ( $p>0.05$ ).

Sonuç olarak, bedensel alan (gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku ve dinlenme, çalışabilme gücü) yaşam kalitesi, ruhsal alan (beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama, olumlu duygulanımlar, düşünüp karar verebilme, öz saygı, kişisel inançlar) ve sosyal alan (diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam) yaşam kalitesindeki puanların değişiminde, zihinsel engelli

çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin daha yüksek olması için gereksinim duydukları alanların bir etkisi yoktur. Örneğin, sağlık hizmetlerine gereksinim duyan annelerin bedensel alanda veya sosyal alanda yaşam kalitesi aynı olabilir. İkisi de sağlıkla ilgili sorunlar yaşayabilir, ikisi de diğer kişilerle ilişkilerde sıkıntı duyabilir.

Çevresel ve Çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında yaşamın kalitesi olması için gereksinim duyulan hizmetler arasındaki farkların istatistiksel olarak bir anlam ifade ettiği belirlenmiştir. Fakat, hangi hizmetler arasındaki farkların anlamlı olduğunu bulmak için, sosyal bilimlerde en duyarlı çoklu karşılaştırma yöntemi olan Bonferroni Çoklu Karşılaştırma Yöntemi kullanılarak sonucu elde edilen çoklu karşılaştırma tablosunun incelenmesi gerekmektedir.

**Tablo 68: Yaşamların Kaliteli Olması İçin Gereksinim Duyulan Hizmet Alanlarının Çoklu Karşılaştırması (bonferroni)**

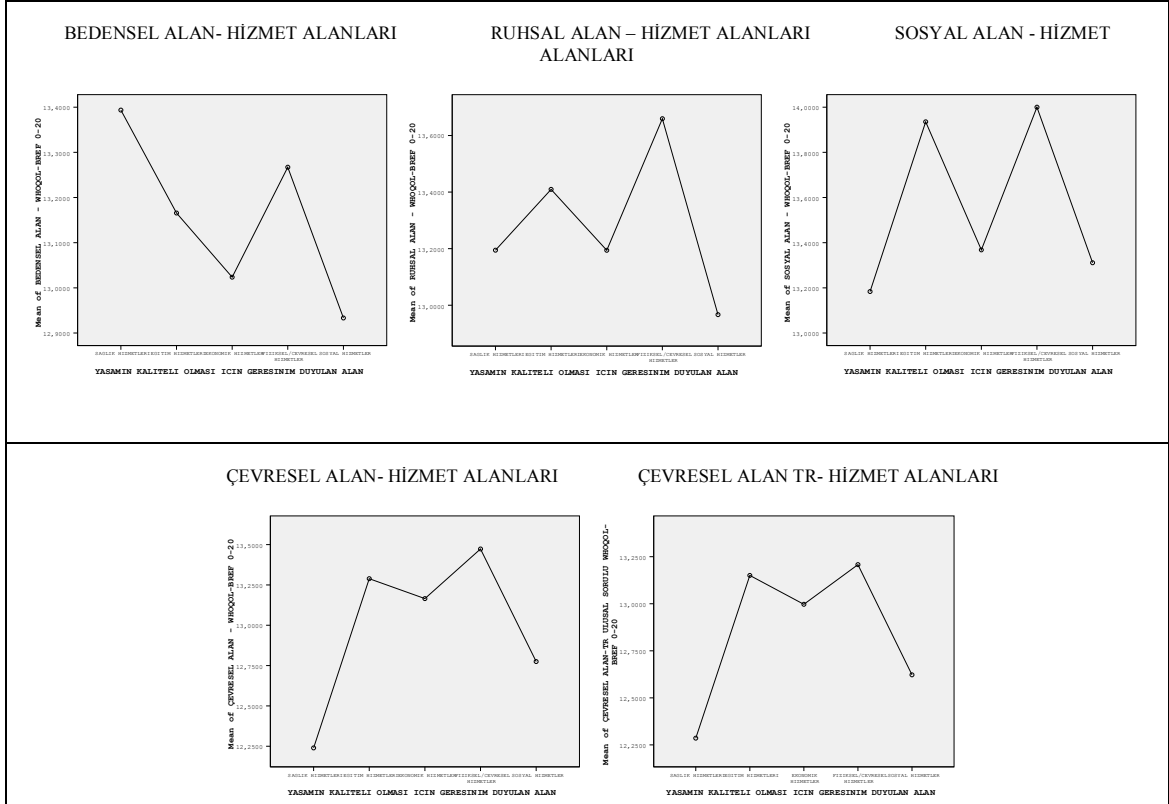
| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                   | (I) Yaşamın Kaliteli Olması İçin Gereksinim Duyulan Alan | (J) Yaşamın Kaliteli Olması İçin Gereksinim Duyulan Alan | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|------------------------------------|----------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20   | <b>Sağlık hizmetleri</b>                                 | <b>Eğitim hizmetleri</b>                                 | 1.0487755(*)        | .2970467      | <b>.005</b>         |
|                                    |                                                          | <b>Ekonomik hizmetler</b>                                | -.9254215(*)        | .3236707      | <b>.044</b>         |
|                                    |                                                          | <b>Fiziksel/çevresel hizmetler</b>                       | 1.2330302(*)        | .3417790      | <b>.003</b>         |
|                                    |                                                          | Sosyal hizmetler                                         | -.5352041           | .3859361      | 1.000               |
| ÇEVRESEL ALAN -TR WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Sağlık hizmetleri</b>                                 | <b>Eğitim hizmetleri</b>                                 | -.8647619(*)        | .2652289      | <b>.012</b>         |
|                                    |                                                          | Ekonomik hizmetler                                       | -.7113872           | .2890010      | .141                |
|                                    |                                                          | <b>Fiziksel/çevresel hizmetler</b>                       | -.9220152(*)        | .3051697      | <b>.026</b>         |
|                                    |                                                          | Sosyal hizmetler                                         | -.3365079           | .3445970      | 1.000               |

Çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde; çevresel alan ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında; sağlık hizmetlerine gereksinim duyan anneler ile eğitim, ekonomik, fiziksel/çevresel hizmetlere gereksinim duyan anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p < 0.05$ ). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir. Diğer ihtiyaç duyulan hizmetler ile arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ( $p$  değerleri  $> 0,05$ ).

Alanların yaşam kalitesine göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin daha yüksek olması için gereksinim duydukları alanların ortalama

grafikleri (means plots)’ni incelemek, alanların yaşam kalitesi ortalamaları arasındaki farkların görülmesinde yardımcı olacaktır.

**Tablo 69: Yaşamın Kaliteli Olması İçin Gereksinim Duyulan Hizmet Alanlarının Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots)**



Alanların yaşam kalitesine göre hizmet alanlarının ortalama grafiklerine (means plots) bakıldığında; çevresel alan ve çevresel alan TR de, sağlık hizmetlerine gereksinim duyan annelerin ne kadar düşük yaşam kalitesine sahip oldukları daha açık şekilde görülebilmektedir. Sağlık hizmetlerinin hızasında eğitim hizmetlerine gereksinim duyan annelerin yaşam kalitesi belirtilmiştir. Sağlık hizmetlerine gereksinim duyan ve eğitim hizmetlerine gereksinim duyan anneler arasındaki yaşam kalitesindeki keskin yükseliş dikkati çekmektedir.

### 3.3.3.2. Gelecek Hakkında Düşünce ve Yaşam Kalitesi

Annelerin zihinsel engelli çocuğu ile ilgili gelecek düşüncesi ile tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmesi yapılmıştır.

**Tablo 70: Zihinsel Engelli Çocuğu İle İlgili Gelecek Düşüncesinin Tanımlayıcı İstatistikleri**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI                         |                               | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|-------------------------------------------------|-------------------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                | <b>Karamsarım</b>             | 127 | <b>12.692913</b> | 2.0711415      | .1837841      |
|                                                 | Geleceği düşünemiyorum        | 175 | 12.757551        | 1.9625555      | .1483553      |
|                                                 | <b>Umutluyum</b>              | 238 | <b>13.723890</b> | 2.3025100      | .1492496      |
|                                                 | Toplam                        | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                  | Karamsarım                    | 127 | 13.097113        | 2.2592589      | .2004768      |
|                                                 | <b>Geleceği düşünemiyorum</b> | 175 | <b>12.849524</b> | 2.1778135      | .1646272      |
|                                                 | <b>Umutluyum</b>              | 238 | <b>13.780392</b> | 2.3160234      | .1501255      |
|                                                 | Toplam                        | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                  | <b>Karamsarım</b>             | 127 | <b>13.165354</b> | 3.1291636      | .2776684      |
|                                                 | Geleceği düşünemiyorum        | 175 | 13.592381        | 2.8757040      | .2173828      |
|                                                 | <b>Umutluyum</b>              | 238 | <b>13.882353</b> | 2.9922821      | .1939608      |
|                                                 | Toplam                        | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                | <b>Karamsarım</b>             | 127 | <b>12.547244</b> | 2.4627648      | .2185350      |
|                                                 | Geleceği düşünemiyorum        | 175 | 13.062857        | 2.2332500      | .1688178      |
|                                                 | <b>Umutluyum</b>              | 238 | <b>13.300420</b> | 2.4159019      | .1565997      |
|                                                 | Toplam                        | 540 | 13.046296        | 2.3835952      | .1025736      |
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Karamsarım</b>             | 127 | <b>12.440945</b> | 2.1726362      | .1927903      |
|                                                 | Geleceği düşünemiyorum        | 175 | 12.881270        | 2.0049459      | .1515597      |
|                                                 | <b>Umutluyum</b>              | 238 | <b>13.185808</b> | 2.1408014      | .1387675      |
|                                                 | Toplam                        | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin zihinsel engelli çocuğu ile ilgili gelecek düşüncesi ile tüm alanlara göre yaşam kalitesinin istatistik olarak değerlendirilmiştir. Gelecek düşüncesine göre ortalama yaşam kalitesi puan ortalamaları belirtilmiştir. Bedensel, sosyal, çevresel ve çevresel TR alanların yaşam kalitesinde en düşük ortalamayı, zihinsel engelli çocuklarıyla birlikte gelecek konusunda karamsar olanlar oluşturmaktadır. Ruhsal alan yaşam kalitesinde ise en düşük yaşam kalitesi puan ortalamalarını geleceği düşünemeyen anneler oluşturmuştur. Bunlarla birlikte tüm alanların yaşam kalitesi puan ortalamalarında en yüksek yaşam kalitesi puan

ortalamasını zihinsel engelli çocuklarıyla birlikte gelecek konusunda umutlu olan anneler yer almıştır.

Tablodan da görülmektedir ki, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, zihinsel engelli çocuklarıyla ilgili gelecek düşüncesi annelerin yaşam kalitesini büyük ölçüde etkilemektedir. Gelecek konusunda karamsar olanların yaşam kalitesi düşüken, gelecek konusunda umutlu olan annelerin ise yaşam kalitelerinin görece yüksek olduğu görülmektedir.

Tablodan da görülmektedir ki, puan ortalamalarında alt değişkenlere göre farklılıklar bulunmaktadır. Belirlenen bu farklılıkların hangileri arasındaki değişimin anlamlı olduğunu anlayabilmek için varyans analizi tablosunun incelenmesi gerekmektedir.

**Tablo 71: Zihinsel Engelli Çocuğu İle İlgili Gelecek Düşüncesinin Varyans Analizi**

|                                      |               | Kareler<br>Toplamı | Serbestlik<br>derecesi | Kareler<br>Ortalaması | F      | Sig.<br>(p) |
|--------------------------------------|---------------|--------------------|------------------------|-----------------------|--------|-------------|
| BEDENSEL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20  | Gruplar içi   | 131.692            | 2                      | 65.846                | 14.332 | <b>.000</b> |
|                                      | Gruplar arası | 2467.143           | 537                    | 4.594                 |        |             |
|                                      | Toplam        | 2598.835           | 539                    |                       |        |             |
| RUHSAL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20    | Gruplar içi   | 95.490             | 2                      | 47.745                | 9.358  | <b>.000</b> |
|                                      | Gruplar arası | 2739.655           | 537                    | 5.102                 |        |             |
|                                      | Toplam        | 2835.145           | 539                    |                       |        |             |
| SOSYAL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20    | Gruplar içi   | 42.766             | 2                      | 21.383                | 2.395  | .092        |
|                                      | Gruplar arası | 4794.712           | 537                    | 8.929                 |        |             |
|                                      | Toplam        | 4837.478           | 539                    |                       |        |             |
| ÇEVRESEL ALAN –<br>WHOQOL-BREF 0-20  | Gruplar içi   | 47.048             | 2                      | 23.524                | 4.189  | <b>.016</b> |
|                                      | Gruplar arası | 3015.295           | 537                    | 5.615                 |        |             |
|                                      | Toplam        | 3062.343           | 539                    |                       |        |             |
| ÇEVRESEL ALAN-TR<br>WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 46.189             | 2                      | 23.094                | 5.210  | <b>.006</b> |
|                                      | Gruplar arası | 2380.389           | 537                    | 4.433                 |        |             |
|                                      | Toplam        | 2426.577           | 539                    |                       |        |             |

ANOVA tablosu sonuçlarına göre bedensel alan ( $F=14.332$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, bedensel alan - Whoqol-Bref 0-20'ye göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, zihinsel engelli çocuğu ile ilgili gelecek düşüncesi ile yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre ruhsal alan ( $F=9.358$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, ruhsal alan - Whoqol-Bref 0-20'ye göre zihinsel

engelli çocuğa sahip annelerin, zihinsel engelli çocuğu ile ilgili gelecek düşüncesi ile yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel alan ( $F=4.189$ ,  $p=0.016$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel alan - Whoqol-Bref 0-20'ye göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, zihinsel engelli çocuğu ile ilgili gelecek düşüncesi ile yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan-TR ( $F=5.210$ ,  $p=0.006$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan-TR - Whoqol-Bref 0-20'ye göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, zihinsel engelli çocuğu ile ilgili gelecek düşüncesi ile yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, zihinsel engelli çocuğu ile ilgili gelecek düşüncesi ile sosyal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki değişimler istatistik olarak bir anlam ifade etmemektedir. Aradaki farklılıklar tesadüften ileri gelmektedir ( $p>0.05$ ).

Sonuç olarak, sosyal alan (diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam) yaşam kalitesindeki puanların değişiminde, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin daha yüksek olması için gelecek hakkındaki düşüncesinin bir etkisi yoktur. Örneğin, gelecek hakkında karamsar düşünen ya da gelecek hakkında umutlu olan annelerin ruhsal alan yaşam kalitesi düşük ya da yüksek olabilir. Gelecek konusunda karamsar olan anneler, hem diğer kişilerle ilişkileri güçlü olabilirken, diğer kişilerle ilişki kurmaktan çekinebilirler.

Bedensel, ruhsal, çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, zihinsel engelli çocuğu ile ilgili gelecek düşüncesi ile arasındaki farkların istatistiksel olarak bir anlam ifade ettiği belirlenmiştir. Fakat, hangi düşünceler arasındaki farkların anlamlı olduğunu bulmak için, sosyal bilimlerde en duyarlı çoklu

karşılaştırma yöntemi olan Bonferroni Çoklu Karşılaştırma Yöntemi kullanılarak sonucu elde edilen çoklu karşılaştırma tablosunun incelenmesi gerekmektedir.

**Tablo 72: Zihinsel Engelli Çocuğu İle İlgili Gelecek Düşüncesinin Çoklu Karşılaştırması (bonferroni)**

| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                                 | (I) Engelli Çocuğuyla İlgili Gelecek Düşüncesi | (J) Engelli Çocuğuyla İlgili Gelecek Düşüncesi | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|--------------------------------------------------|------------------------------------------------|------------------------------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
| BEDENSEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                 | <b>Karamsarım</b>                              | Geleceği düşünmüyorum                          | -.0646376           | .2498576      | 1.000               |
|                                                  |                                                | <b>Umutluyum</b>                               | 1.0309762(*)        | .2355408      | <b>.000</b>         |
|                                                  | <b>Geleceği düşünmüyorum</b>                   | Karamsarım                                     | .0646376            | .2498576      | 1.000               |
|                                                  |                                                | <b>Umutluyum</b>                               | -.9663385(*)        | .2134409      | <b>.000</b>         |
|                                                  | <b>Umutluyum</b>                               | Karamsarım                                     | 1.0309762(*)        | .2355408      | <b>.000</b>         |
|                                                  |                                                | <b>Geleceği düşünmüyorum</b>                   | .9663385(*)         | .2134409      | <b>.000</b>         |
| RUHSAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                   | <b>Karamsarım</b>                              | Geleceği düşünmüyorum                          | .2475891            | .2632955      | 1.000               |
|                                                  |                                                | <b>Umutluyum</b>                               | -.6832793(*)        | .2482086      | <b>.018</b>         |
|                                                  | <b>Geleceği düşünmüyorum</b>                   | Karamsarım                                     | -.2475891           | .2632955      | 1.000               |
|                                                  |                                                | <b>Umutluyum</b>                               | -.9308683(*)        | .2249201      | <b>.000</b>         |
|                                                  | <b>Umutluyum</b>                               | Karamsarım                                     | .6832793(*)         | .2482086      | <b>.018</b>         |
|                                                  |                                                | <b>Geleceği düşünmüyorum</b>                   | .9308683(*)         | .2249201      | <b>.000</b>         |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                 | <b>Karamsarım</b>                              | Geleceği düşünmüyorum                          | -.5156130           | .2762233      | .187                |
|                                                  |                                                | <b>Umutluyum</b>                               | -.7531761(*)        | .2603957      | <b>.012</b>         |
|                                                  | Geleceği düşünmüyorum                          | Karamsarım                                     | .5156130            | .2762233      | .187                |
|                                                  |                                                | Umutluyum                                      | -.2375630           | .2359637      | .943                |
|                                                  | <b>Umutluyum</b>                               | Karamsarım                                     | .7531761(*)         | .2603957      | <b>.012</b>         |
|                                                  |                                                | Geleceği düşünmüyorum                          | .2375630            | .2359637      | .943                |
| ÇEVRESEL ALAN- TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Karamsarım</b>                              | Geleceği düşünmüyorum                          | -.4403250           | .2454253      | .220                |
|                                                  |                                                | <b>Umutluyum</b>                               | -.7448628(*)        | .2313625      | <b>.004</b>         |
|                                                  | Geleceği düşünmüyorum                          | Karamsarım                                     | .4403250            | .2454253      | .220                |
|                                                  |                                                | Umutluyum                                      | -.3045378           | .2096546      | .441                |
|                                                  | <b>Umutluyum</b>                               | Karamsarım                                     | .7448628(*)         | .2313625      | <b>.004</b>         |
|                                                  |                                                | Geleceği düşünmüyorum                          | .3045378            | .2096546      | .441                |

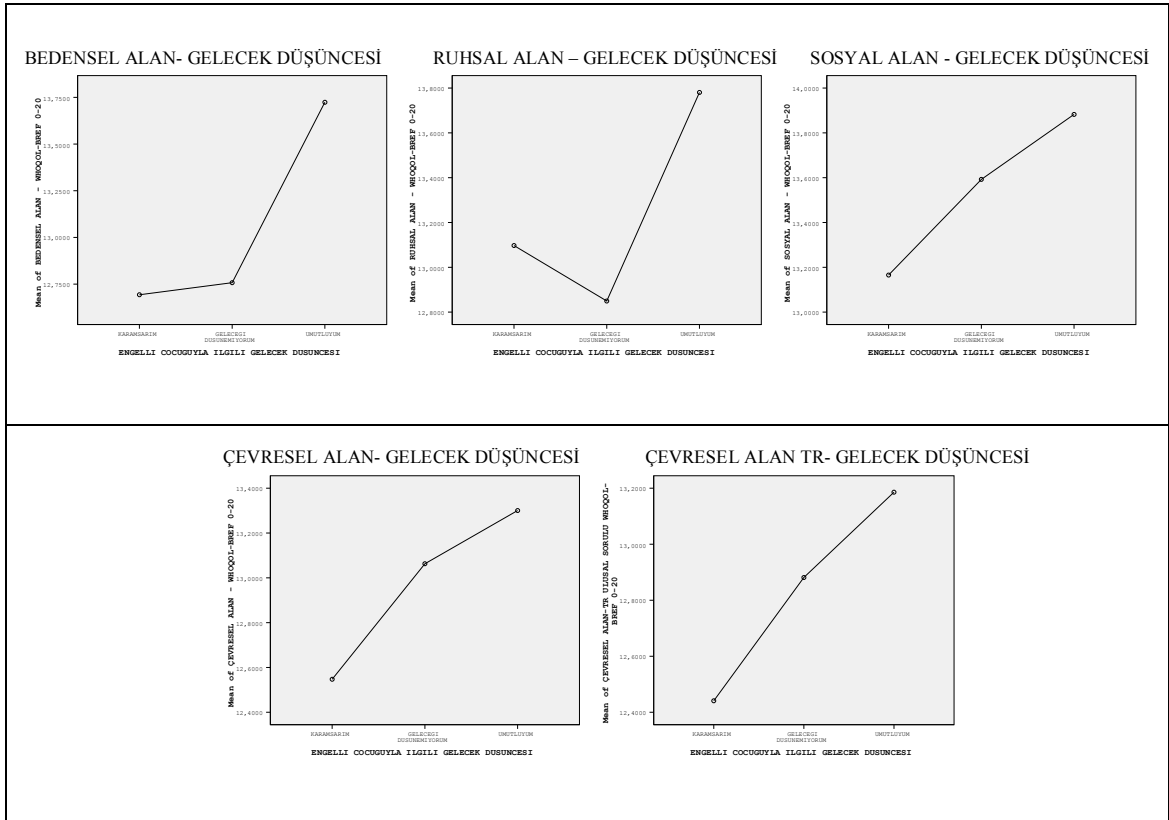
Çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde, bedensel ve ruhsal alan yaşam kalitesi alanlarında; gelecek konusunda umutlu olan anneler ile gelecek konusunda karamsar olan ve geleceği düşünemeyen anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p < 0.05$ ). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir. Ayrıca, zihinsel engelli çocukları ile geleceği

düşünemeyen anneler ile gelecek konusunda karamsar olan anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $p$  değerleri  $> 0,05$ ).

Çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde, çevresel alan ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında; gelecek konusunda umutlu olan anneler ile gelecek konusunda karamsar olan anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p < 0,05$ ). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir. Ayrıca, zihinsel engelli çocukları ile geleceği düşünemeyen anneler ile gelecek konusunda karamsar olan ve geleceği düşünemeyen anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ( $p$  değerleri  $> 0,05$ ).

Alanların yaşam kalitesine göre, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, zihinsel engelli çocuğu ile ilgili gelecek düşüncesi ile ortalama grafikleri (means plots)'ni incelemek, alanların yaşam kalitesi ortalamaları arasındaki farkların hangi yönde olduğunun görülmesinde yardımcı olacaktır.

**Tablo 73: Annelerin Zihinsel Engelli Çocuğu İle İlgili Gelecek Düşüncesinin Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots)**



Alanların yaşam kalitesine göre gelecek düşüncesinin ortalama grafiklerine (means plots) bakıldığında; bedensel alan yaşam kalitesinde, gelecek konusunda karamsar olanlar ile gelecek konusunda umutlu olan annelerin yaşam kalitesi ortalamaları arasındaki farkların ne kadar yüksek olduğu açıkça görülmektedir. Geleceği düşünemeyen anneler ile gelecek konusunda umutlu olan anneler arasındaki keskin yükseliş dikkat çekicidir.

Ruhsal alan yaşam kalitesinde ise, geleceği düşünemeyen annelerin yaşam kalitesi puan ortalamalarının tesadüften ileri geldiği belirtilmişti. Tablodan da görülmektedir ki, ruhsal alan yaşam kalitesinde önemli olan annelerin gelecek konusunda karamsar olanlar ile umutlu olanlar arasındaki keskin yükseliştir.

Çevresel alan ve çevresel alan TR yaşam kalitesinde ise, tabloda grafiğin gelecek konusunda karamsar olan annelerden, umutlu olan annelere doğru aşamalı olarak yükseldiği görülmektedir. Fakat, bu alanlardaki yaşam kalitesinde, gelecek konusunda karamsar olan annelere göre, gelecek konusunda umutlu olan annelerin yaşam kalitesinin belirgin bir farkla yüksek bulunmasıdır. Geleceği düşünemeyen annelerin yaşam kalitesi ortalamasının aşamalı olarak görülmesi tesadüften ileri gelmektedir. Geleceği düşünemeyen annelerin yaşam kalitesi daha yüksek veya düşük olarak bulunabilirdi.

Tüm bunlarla birlikte sosyal alan yaşam kalitesindeki, karamsar olan annelerden, umutlu olan annelere doğru yükselen grafik, daha öncede belirtildiği gibi tesadüften ileri gelmekte, bilimsel olarak herhangi bir sonuç bildirmemektedir. Aralarındaki değişim tesadüften ileri gelmiştir.

Sonuç olarak, tablolardan görülmektedir ki, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, zihinsel engelli çocuklarıyla ilgili gelecek düşüncesi, annelerin sosyal alan dışındaki tüm alanlardaki yaşam kalitesini etkilemektedir. Gelecek konusunda karamsar olan annelerin yaşam kalitesi düşüken, geleceğe umutla bakan annelerin yaşam kalitesi yüksek olarak bulunmuştur. Alanların yaşam kalitesi değişkenlerine bakıldığında, annelerin, gelecek düşüncesinin, tüm değişkenler için etkili olduğu savunulabilir. Bu değişkenler ise şu şekildedir; bedensel alan, gündelik işleri yürütebilme, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, bedensel hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, uyku

ve dinlenme, çalışabilme gücü; ruhsal alan, beden imgesi ve dış görünüş, olumsuz duygular, bellek, dikkatini toplama, olumlu duygulanımlar, düşünüp karar verebilme, öz saygı, kişisel inançlar; çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşabilme gibi değişkenleri içerirken; çevresel alan- TR, ulusal çevre alanını, sosyal baskıyı içermektedir.

Tüm değişkenler incelendiğinde, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, gelecek konusundaki düşüncelerinin olumsuzdan olumluya çevirmek, anneler için çok önemli sonuçlar ortaya çıkarmaktadır. Ortaya çıkan bu sonuçlarda, annelerin yaşam kalitesini yükseltmektedir.

### 3.3.3.3. Çözüm Önerileri ve Yaşam Kalitesi

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sıkıntıları ve problemlerin giderilmesinde yetkili gördükleri kurum ve hizmetlere alanlara göre alanların yaşam kalitesi istatistik olarak değerlendirilmiştir.

**Tablo 74: Çözüm Önerilerinin Tanımlayıcı İstatistikleri**

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI          |                                  | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|----------------------------------|----------------------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
| BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20 | Devlet desteği olmalı            | 186 | 13.152074        | 2.3635219      | .1733018      |
|                                  | <b>Dernek/vakıflardan destek</b> | 120 | <b>13.114286</b> | 1.8204049      | .1661795      |
|                                  | Ailem destek olmalı              | 151 | 13.229896        | 2.2187803      | .1805618      |
|                                  | <b>Çevremiz dışlamamalı</b>      | 83  | <b>13.170396</b> | 2.2942413      | .2518257      |
|                                  | Toplam                           | 540 | 13.168254        | 2.1958112      | .0944927      |
| RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | Devlet desteği olmalı            | 186 | 13.218638        | 2.4782512      | .1817142      |
|                                  | <b>Dernek/vakıflardan destek</b> | 120 | <b>13.161111</b> | 1.9180130      | .1750898      |
|                                  | <b>Ailem destek olmalı</b>       | 151 | <b>13.578808</b> | 2.2867654      | .1860943      |
|                                  | Çevremiz dışlamamalı             | 83  | 13.293173        | 2.3727208      | .2604399      |
|                                  | Toplam                           | 540 | 13.318025        | 2.2934708      | .0986953      |
| SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | <b>Devlet desteği olmalı</b>     | 186 | <b>13.125448</b> | 3.2282216      | .2367047      |
|                                  | Dernek/vakıflardan destek        | 120 | 13.822222        | 2.5576211      | .2334778      |
|                                  | <b>Ailem destek olmalı</b>       | 151 | <b>14.260486</b> | 3.0443376      | .2477447      |
|                                  | Çevremiz dışlamamalı             | 83  | 13.269076        | 2.7460037      | .3014131      |
|                                  | Toplam                           | 540 | 13.619753        | 2.9958159      | .1289194      |
| ÇEVRESEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Devlet desteği olmalı</b>     | 186 | <b>12.260753</b> | 2.7089476      | .1986297      |
|                                  | <b>Dernek/vakıflardan destek</b> | 120 | <b>13.566667</b> | 2.0528043      | .1873945      |

| YAŞAM KALİTESİ ALANLARI                         |                              | N   | Ortalama         | Standart sapma | Standart hata |
|-------------------------------------------------|------------------------------|-----|------------------|----------------|---------------|
|                                                 | Ailem destek olmalı          | 151 | 13.500000        | 2.1756225      | .1770496      |
|                                                 | Çevremiz dışlamamalı         | 83  | 13.228916        | 1.9510804      | .2141589      |
|                                                 | Toplam                       | 540 | 13.046296        | 2.3835952      | .1025736      |
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Devlet desteği olmalı</b> | 186 | <b>12.324970</b> | 2.4774855      | .1816580      |
|                                                 | Dernek/vakıflardan destek    | 120 | 13.240741        | 1.8109838      | .1653195      |
|                                                 | <b>Ailem destek olmalı</b>   | 151 | <b>13.295070</b> | 1.9050311      | .1550292      |
|                                                 | Çevremiz dışlamamalı         | 83  | 13.054886        | 1.7651460      | .1937499      |
|                                                 | Toplam                       | 540 | 12.911934        | 2.1217914      | .0913074      |

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sorunların çözümünde yetkili gördükleri kurumların tüm alanların yaşam kalitesine göre istatistik olarak değerlendirilmiştir. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sorunların çözümünde yetkili gördükleri kurumlara göre ortalama yaşam kaliteleri belirtilmiştir. Bedensel ve ruhsal alanların yaşam kalitesinde tüm alt değişkenlerin ortalamaları birbirine yakın bulunmuştur. Sosyal, çevresel, çevresel TR alanların yaşam kalitesinde “devlet desteği olmalı” diyen annelerin yaşam kaliteleri düşük bulunmuştur. Sosyal ve çevresel TR alanında en yüksek “ailem destek olmalı” diyen anneler oluşturmuştur. Bununla birlikte, çevresel alan yaşam kalitesinde ise en yüksek ortalamayı, “dernek/vakıflardan destek olmalı” diyen anneler almıştır.

Tabloda görülmektedir ki, farklı çözüm önerileri alanların yaşam kalitesinde farklılıklar oluşturmuştur. Bu farklılıkların hangisinin anlamlı olduğunu belirleyebilmek için varyans analizi tablosunun incelenmesi gerekmektedir.

**Tablo 75: Çözüm Önerilerinin Varyans Analizi**

|                                  |               | Kareler Toplamı | Serbestlik derecesi | Kareler Ortalaması | F      | Sig. (p)    |
|----------------------------------|---------------|-----------------|---------------------|--------------------|--------|-------------|
| BEDENSEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | .972            | 3                   | .324               | .067   | .977        |
|                                  | Gruplar arası | 2597.863        | 536                 | 4.847              |        |             |
|                                  | Toplam        | 2598.835        | 539                 |                    |        |             |
| RUHSAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | Gruplar içi   | 15.112          | 3                   | 5.037              | .957   | .413        |
|                                  | Gruplar arası | 2820.032        | 536                 | 5.261              |        |             |
|                                  | Toplam        | 2835.145        | 539                 |                    |        |             |
| SOSYAL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20   | Gruplar içi   | 122.564         | 3                   | 40.855             | 4.644  | <b>.003</b> |
|                                  | Gruplar arası | 4714.914        | 536                 | 8.796              |        |             |
|                                  | Toplam        | 4837.478        | 539                 |                    |        |             |
| ÇEVRESEL ALAN – WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 181.122         | 3                   | 60.374             | 11.232 | <b>.000</b> |
|                                  | Gruplar arası | 2881.221        | 536                 | 5.375              |        |             |
|                                  | Toplam        | 3062.343        | 539                 |                    |        |             |

|                                                    |               | Kareler<br>Toplamı | Serbestlik<br>derecesi | Kareler<br>Ortalaması | F     | Sig.<br>(p) |
|----------------------------------------------------|---------------|--------------------|------------------------|-----------------------|-------|-------------|
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL<br>SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | Gruplar içi   | 100.918            | 3                      | 33.639                | 7.753 | <b>.000</b> |
|                                                    | Gruplar arası | 2325.660           | 536                    | 4.339                 |       |             |
|                                                    | Toplam        | 2426.577           | 539                    |                       |       |             |

ANOVA tablosu sonuçlarına göre sosyal alan ( $F=4.644$ ,  $p=0.003$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, ruhsal alan - Whoqol-Bref 0-20'ye göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sorunların çözümünde yetkili gördükleri kurumlara göre yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel alan ( $F=11.232$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel alan - Whoqol-Bref 0-20'ye göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sorunların çözümünde yetkili gördükleri kurumlara göre yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

ANOVA tablosu sonuçlarına göre Çevresel Alan-TR ( $F=7.753$ ,  $p=0.000$ )  $p<0,05$  olarak bulunmuştur ( $H_0$  red). Bu durumda, Çevresel Alan-TR - Whoqol-Bref 0-20'ye göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sorunların çözümünde yetkili gördükleri kurumlara göre yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından en az bir grubun diğerlerinden farklı olduğu söylenir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sorunların çözümünde yetkili gördükleri kurumlara göre bedensel ve ruhsal alan yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki değişimler istatistik olarak bir anlam ifade etmemektedir. Aradaki farklılıklar tesadüften ileri gelmektedir ( $p>0.05$ ).

Sosyal, çevresel, çevresel alan TR yaşam kalitesinde, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sorunların çözümünde yetkili gördükleri kurumlara göre arasındaki farkların istatistiksel olarak bir anlam ifade ettiği belirlenmiştir. Fakat, hangi çözüm önerisi arasındaki farkların anlamlı olduğunu bulmak için sosyal bilimlerde en duyarlı çoklu karşılaştırma yöntemi olan Bonferroni Çoklu Karşılaştırma Yöntemi kullanılarak sonucu elde edilen çoklu karşılaştırma tablosunun incelenmesi gerekmektedir.

**Tablo 76: Çözüm Önerilerinin Çoklu Karşılaştırması (bonferroni)**

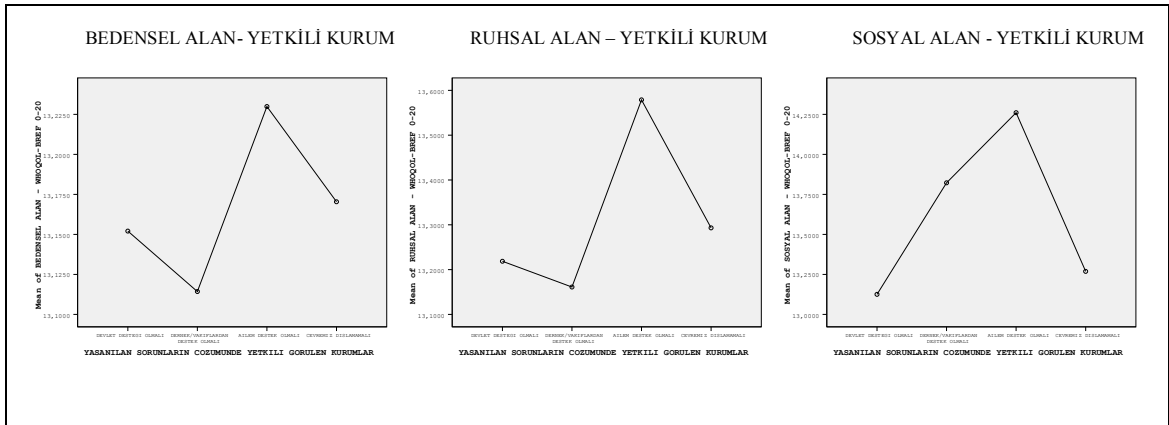
| BAĞIMLI DEĞİŞKEN                                | (I) Sorunların Çözümünde Yetkili Görülen Kurumlar | (J) Sorunların Çözümünde Yetkili Görülen Kurumlar | Ortalama fark (I-J) | Standart hata | Anlamlılık Sig. (p) |
|-------------------------------------------------|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------|---------------------|---------------|---------------------|
| SOSYAL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                  | <b>Devlet desteği olmalı</b>                      | Dernek/vakıflardan destek                         | -.6967742           | .3472707      | .272                |
|                                                 |                                                   | <b>Ailem destek olmalı</b>                        | -1.1350376(*)       | .3248811      | <b>.003</b>         |
|                                                 |                                                   | Çevremiz dışlamamalı                              | -.1436283           | .3915030      | 1.000               |
|                                                 | Dernek/vakıflardan destek                         | Devlet desteği olmalı                             | .6967742            | .3472707      | .272                |
|                                                 |                                                   | Ailem destek olmalı                               | -.4382634           | .3627104      | 1.000               |
|                                                 |                                                   | Çevremiz dışlamamalı                              | .5531459            | .4234214      | 1.000               |
|                                                 | <b>Ailem destek olmalı</b>                        | <b>Devlet desteği olmalı</b>                      | 1.1350376(*)        | .3248811      | <b>.003</b>         |
|                                                 |                                                   | Dernek/vakıflardan destek                         | .4382634            | .3627104      | 1.000               |
|                                                 |                                                   | Çevremiz dışlamamalı                              | .9914093            | .4052611      | .089                |
|                                                 | Çevremiz dışlamamalı                              | Devlet desteği olmalı                             | .1436283            | .3915030      | 1.000               |
|                                                 |                                                   | Dernek/vakıflardan destek                         | -.5531459           | .4234214      | 1.000               |
|                                                 |                                                   | Ailem destek olmalı                               | -.9914093           | .4052611      | .089                |
| ÇEVRESEL ALAN - WHOQOL-BREF 0-20                | <b>Devlet desteği olmalı</b>                      | <b>Dernek/vakıflardan destek</b>                  | -1.3059140(*)       | .2714685      | <b>.000</b>         |
|                                                 |                                                   | <b>Ailem destek olmalı</b>                        | -1.2392473(*)       | .2539662      | <b>.000</b>         |
|                                                 |                                                   | <b>Çevremiz dışlamamalı</b>                       | -.9681630(*)        | .3060458      | <b>.010</b>         |
|                                                 | <b>Dernek/vakıflardan destek</b>                  | <b>Devlet desteği olmalı</b>                      | 1.3059140(*)        | .2714685      | .000                |
|                                                 |                                                   | Ailem destek olmalı                               | .0666667            | .2835381      | 1.000               |
|                                                 |                                                   | Çevremiz dışlamamalı                              | .3377510            | .3309971      | 1.000               |
|                                                 | <b>Ailem destek olmalı</b>                        | <b>Devlet desteği olmalı</b>                      | 1.2392473(*)        | .2539662      | .000                |
|                                                 |                                                   | Dernek/vakıflardan destek                         | -.0666667           | .2835381      | 1.000               |
|                                                 |                                                   | Çevremiz dışlamamalı                              | .2710843            | .3168008      | 1.000               |
|                                                 | <b>Çevremiz dışlamamalı</b>                       | <b>Devlet desteği olmalı</b>                      | .9681630(*)         | .3060458      | .010                |
|                                                 |                                                   | Dernek/vakıflardan destek olmalı                  | -.3377510           | .3309971      | 1.000               |
|                                                 |                                                   | Ailem destek olmalı                               | -.2710843           | .3168008      | 1.000               |
| ÇEVRESEL ALAN-TR ULUSAL SORULU WHOQOL-BREF 0-20 | <b>Devlet desteği olmalı</b>                      | <b>Dernek/vakıflardan destek</b>                  | -.9157706(*)        | .2438958      | <b>.001</b>         |
|                                                 |                                                   | <b>Ailem destek olmalı</b>                        | -.9700998(*)        | .2281711      | <b>.000</b>         |
|                                                 |                                                   | <b>Çevremiz dışlamamalı</b>                       | -.7299161(*)        | .2749611      | <b>.049</b>         |
|                                                 | <b>Dernek/vakıflardan destek</b>                  | <b>Devlet desteği olmalı</b>                      | .9157706(*)         | .2438958      | <b>.001</b>         |
|                                                 |                                                   | Ailem destek olmalı                               | -.0543292           | .2547395      | 1.000               |
|                                                 |                                                   | Çevremiz dışlamamalı                              | .1858545            | .2973782      | 1.000               |
|                                                 | <b>Ailem destek olmalı</b>                        | <b>Devlet desteği olmalı</b>                      | .9700998(*)         | .2281711      | <b>.000</b>         |
|                                                 |                                                   | Dernek/vakıflardan destek olmalı                  | .0543292            | .2547395      | 1.000               |
|                                                 |                                                   | Çevremiz dışlamamalı                              | .2401837            | .2846237      | 1.000               |
|                                                 | <b>Çevremiz dışlamamalı</b>                       | <b>Devlet desteği olmalı</b>                      | .7299161(*)         | .2749611      | <b>.049</b>         |
|                                                 |                                                   | Dernek/vakıflardan destek                         | -.1858545           | .2973782      | 1.000               |
|                                                 |                                                   | Ailem destek olmalı                               | -.2401837           | .2846237      | 1.000               |

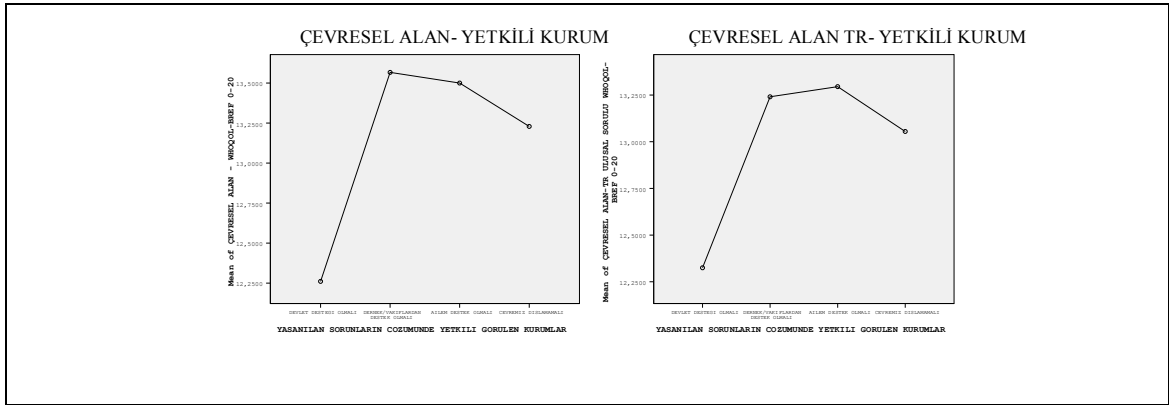
Çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde, sosyal alan yaşam kalitesinde; “devlet desteği olmalı” diyen anneler ile “ailem destek olmalı” diyen anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p < 0.05$ ). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir. Sosyal alan yaşam kalitesinde diğer değişkenler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ( $p$  değerleri  $> 0,05$ ).

Çoklu karşılaştırmalar incelendiğinde, çevresel alan ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında; “devlet desteği olmalı” diyen anneler ile “dernek/vakıflardan destek olmalı”, “ailem destek olmalı” ve “çevremiz bizi dışlamamalı” diyen anneler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ( $p < 0.05$ ). Ortalama fark sütununda yanında (\*) işareti olan değerler arasında farklılık olduğu söylenebilir. Fakat, bu alanların yaşam kalitesinde, diğer değişkenler arasında istatistik olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ( $p$  değerleri  $> 0,05$ ).

Alanların yaşam kalitesine göre, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, yaşadıkları sorunların çözümünde yetkili gördükleri kurumlara göre ortalama grafikleri (means plots)’ni incelemek, alanların yaşam kalitesi ortalamaları arasındaki farkların hangi yönde olduğunun görülmesinde yardımcı olacaktır.

**Tablo 77: Çözüm Önerilerinde Yetkili Görülen Kurumların Alanların Yaşam Kalitesine Göre Ortalama Grafikleri (means plots)**





Alanların yaşam kalitesine göre gelecek düşüncesinin ortalama grafiklerine (means plots) bakıldığında; sosyal alan yaşam kalitesinin grafiğinde, “devlet destek olmalı” diyen annelerin yaşam kalitelerinin ne kadar düşük olduğu ve “ailemiz bizi dışlamamalı” diyen annelerin ne kadar yüksek olduğuna bakılmalıdır. Diğer değişkenlerin sosyal alan yaşam kalitesinde hiçbir etkisi yoktur. Önemli olan, hangisinin en yüksek, hangisinin en düşük olduğudur.

Çevresel alan ve çevresel alan TR yaşam kalitesinde ise, tabloda “devlet desteği olmalı” diyen annelerin, “dernekler/vakıflar destek olmalı”, “ailem destek olmalı” ve “çevremiz bizi dışlamamalı” diyen annelere göre ne kadar keskin düşüş gösterdiği önemlidir. “Dernekler/vakıflar destek olmalı”, “ailem destek olmalı” ve “çevremiz bizi dışlamamalı” diyen anneler arasındaki iniş ve çıkışlar herhangi bir anlam ifade etmemektedir.

Sonuç olarak, sosyal alan yaşam kalitesi, diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam gibi belirleyicileri içermektedir. Çevresel alan yaşam kalitesi, maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşabilme gibi değişkenleri içerirken; çevresel alan- TR, ulusal çevre alanını, sosyal baskıyı içermektedir. Bu değişkenlerde, en düşük yaşam kalitesini devletten destek bekleyen anneler oluşturmaktadır. Bu durumda da bu annelerin, maddi olarak yoksul, ev ortamı, sağlıklı çevre açısından bu annelerin sağlıksız ev ortamında yaşadıkları düşünülebilir. Herhangi bir boş vakitleri olmayan kendilerine zaman ayıramayan, etrafı tarafından baskı gören, sosyal destek sistemlerinden yoksun olan anneler olarak nitelendirilebilir. Bu annelerle öncelikle devletten medet ummakta, öncelikle, maddi olarak devletten destek bekleme

ümidine kapılmaktadırlar. Çünkü, acil olarak çözülmesi gereken ihtiyaçları, ekonomik olarak desteklenmeyi gerektirmektedir.

Bu durumun tam tersine ailesinden destek bekleyen ya da diğer değişkenleri belirten annelerin sosyal, çevresel ve çevresel alan TR de yaşam kalitesinin yüksek olması, maddi yönden daha iyi durumda oldukları; fakat, manevi yönden destek ihtiyaçları olan kişilerdir. Bu anneler için, her ne kadar maddi yönden ihtiyaçları giderilse de eş, anne, baba, çocuk gibi ailesi içinde bulunan bireyler tarafından destek görmek, çevresi tarafından dışlanmamak, benimsenmek ihtiyacı ön plâna çıkmaktadır. Dernek ya da vakıflardan destek görmeyi beklemek, hem maddi hem de manevi olarak ihtiyacın karşılanmasına yönelik olduğu düşünülebilir. Dernek ya da vakıfların yapmış oldukları sosyal aktiviteler, zihinsel engelli çocukların bir arada olduğunu görebilmek, diğer ailelerle iletişim halinde olmak ve maddi desteğin önüne geçebilmektedir.

Bu nedenlerle, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin ihtiyaçlarının gerçekçi bir şekilde belirlenmesi, doğru plânlı müdahalenin belirlenmesi ve bu plânın uygulanması, annelerin yaşam kalitesinin yükseltmektedir. Eğer gerekli ihtiyaçlar belirlenemezse ve müdahale plânı uygulanamazsa, yaşanan sıkıntıların çözümlenememesi zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, sosyal, çevresel ve çevresel alan TR yaşam kalitelerini düşmesine neden olabilir. Bu nedenlerledir ki, bir sosyal hizmet uzmanı, “müracaatçısının olduğu yerden başlama” ilkesini temel ilke edinmeli ve müracaatçısının ihtiyaçlarını doğru şekilde belirlemelidir.

## 4. BÖLÜM

### SONUÇ VE ÖNERİLER

#### 4.1. SONUÇLAR

##### Planlama ve düşünce

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini ve yaşam kalitesinin etkileyen faktörleri belirlemeye yönelik yapılmış olan bu çalışmada öncelikle elde edilen sonuçlara göre, sosyal hizmet bilim ve mesleğinin engellilik alanı için ne kadar gerekli olduğunu vurgulayabilmek açısından yapılmıştır. Çünkü, araştırmacı, bu zamana kadar yapmış olduğu mesleki gözlemler, yaşamış olduğu mesleki deneyimler, eğitim süresince almış olduğu dersler ve yapmış olduğu araştırmalar, birebir annelerle yapmış olduğu grup çalışmaları, yazmış olduğu bilimsel çalışmalara dayanarak, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerini arttırabilmek için sosyal hizmet bilim ve mesleği ne yapmalıdır? Engellilik alanında sosyal hizmet nerede durmaktadır? Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sosyo-demografik özellikleri nedir? Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kaliteleri nasıldır? Neler, ne yönde annelerin yaşam kalitesini etkilemektedir? Sosyal hizmet uzmanı bakış açısıyla bilimsel temele dayandırılarak, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini arttırmak için hangi alanda, hangi değişkenler önceliklidir? Sosyal hizmet alanında engellilikle ilgili yanlış bilinen gerçekler nelerdir? gibi mesleki temel oluşturacak sorulara, sosyal hizmet bilim ve mesleği ışığında cevaplar bularak faydalı uygulanabilir öneriler getirmek, bundan sonraki yapılacak olan çalışmalara temel oluşturmayı hedeflemektedir.

Sorulan bu sorulara cevap bulabilmek için öncelikle, zihinsel engelli çocuğa sahip annelere özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden ulaşılabileceği düşüncesiyle, Milli Eğitim Bakanlığı'ndan Ankara ilinin ilçelerinin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ve öğrenci sayıları elde edilmiştir. Elde edilen bu sayılara göre Yenimahalle ilçesinde sayıca daha çok kurum olduğu bilgisi edinilmiştir. Milli Eğitim Bakanlığı'ndan araştırmanın yapılabilmesi için izin alınmıştır. Yapılacak olan bu

araştırmanın, bilimsel olarak geçerli ve güvenilir olması amacıyla uzman istatistikçiden, araştırmanın yapılacağı örneklem için, ulaşılması gereken zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sayısının istatistik olarak hesaplanarak, belirlenmesi ve ayrıca verilerin analizi için yapılacak olan istatistik uygulamalarında, birlikte çalışılarak, destek alınmıştır. Sonuç olarak, Yenimahalle ilçesinde bulunan 22 özel eğitim merkezi öğrenci sayısına göre tabakalı örnekleme yöntemiyle, büyük, orta ve küçük şeklinde ayrılmış, her kurumdan ulaşılacak anne sayısı hesaplanmıştır. Yapılan hesaplamalar sonucunda toplam 3117 anne için araştırmanın sonucunun güvenilir olması amacıyla 790 anneye ulaşılması gerektiği bulunmuştur (% 95 güvenilirlikle)

Araştırmanın amaçları dahilinde hazırlanan görüşme formunda annenin sosyo-ekonomik düzeyini belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanan sorularla birlikte Dünya Sağlık Örgütü'nün ulusal sorulu kısaltılmış yaşam kalitesi ölçeği (WHOQL-BREF TR) kullanılmıştır. Ayrıca, yaşam kalitesi ölçeğinin kullanılabilmesi için Sağlıkta Yaşam Kalitesi Derneği'nden izin alınmıştır. Araştırmacı tarafından her anne ile özel eğitim merkezlerinde çocukları dersteyken yüz yüze yalnız görüşülmüş, anneler yönlendirilmeden, bilgiler toplanmıştır. Fakat, 22 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin içinde 6 özel eğitim merkezi, kurumlarında her ne kadar yazılı izin alınmış olsa da araştırma yapılmasını kabul etmemişlerdir. Bu nedenle, toplamda 540 zihinsel engelli çocuğa sahip anne ile görüşülmüştür.

Elde edilen veriler, SPSS 15 paket programına girilmiştir. Girilen verilerin analizi uzman istatistikçi ile yapılmıştır. Yapılan analizler sosyal hizmet mesleği ve bilimine engellilik alanında temel oluşturması hedefi ile yorumlanıp rapor haline getirilerek, araştırma tamamlanmıştır.

Yapılmış olan bu araştırma, sosyal hizmet mesleği ve bilimi açısından önemlidir. Çünkü; birden çok alanın kesişimi olarak plânlanmıştır. Hem engellilik, hem aile kapsamında anne, hem yaşam kalitesi konularının birleştiği bir çalışmadır. Aile kapsamında annenin, engellilik kapsamında zihinsel engelli çocuğa sahip annenin, yaşam kalitesi kapsamında, zihinsel engelli çocuğa sahip annenin ele alınıp, bilimsel yöntemlere dayanılarak yapılan ilk araştırmadır. Her üç alanda da kişi ve grupların

değişebileceği için sosyal hizmet alanında farklı kişi ve gruplara uygulanması için diğer araştırmacılara yeni bir vizyon katacağı düşünülmektedir.

Bu araştırma uygulanabilir; çünkü, araştırmada elde edilen sonuçlara göre getirilen öneriler, genel herkesin getirebileceği öneriler değil, sosyal hizmet mesleği gereği neler yapılabileceği konusunda, elde edilen sonuçlara göre spesifik öneriler getirilmiştir ki yapılmış olan bu öneriler şu anda var olan makro sistemde ütopyik olarak görülebilecek öneriler değil bilakis en kısa zamanda hayata geçirilebilecek önerilerdir.

Araştırma Ankara ilini temsil etmektedir. Çünkü, Yenimahalle ilçesinde, her özel eğitim merkezine Ankara'nın her ilinden öğrenci gelmektedir. Ayrıca, çalışmanın sonuçları güvenilirlik oranı biraz daha azalarak, İç Anadolu Bölgesi için fikir verebilir; fakat, araştırma sonuçları kesinlikle Türkiye geneline yorumlanamaz. Çünkü, öncelikle her bölge, sonrasında her bölgenin illeri arasında sosyo-ekonomik düzey ve yaşam kalitesi açısından büyük farklılıklar olduğu kaçınılmazdır. Ayrıca, sosyal alanlarda en fazla karşılaşılan hata, uzman kişilerden destek alınmadan, araştırmacıların kendi keyif ve bireysel istekleri doğrultusunda yaptıkları araştırmalardır. Bu nedenle, hatayı yapmamak adına, yapılan araştırmada, uzman istatistikçi ile eş zamanlı çalışılmış olması ve araştırmanın verileri toplanırken, annelerle araştırmacının birebir görüştüğü ve görüşme yönteminde herhangi bir farklılık olmaması nedeniyledir ki araştırma Ankara ili için geçerli ve güvenilirdir.

#### **4.1.1. Sosyo-Ekonomik Özellikleri İle İlgili Sonuçlar**

Ankara'da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğu, 22 ile 45 yaş arasındadır. Bu nedenle, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin çoğu genç yetişkindir. Araştırmaya katılan annelerin eğitim durumu incelendiğinde ilköğretim ve orta öğretim gören annelerin çoğunluktadır. Görülmektedir ki annelerin eğitim seviyesi düşüktür.

Ayrıca, annelerin eşleri ile birliktelik durumları incelendiğinde ise annelerin yarıdan fazlası (%55,6) evli ve eşi ile birlikte yaşamaktadır. Aynı şekilde annelerin yarıya yakını (% 46,5) ev hanımıdır, memur, işçi olarak çalışanların oranı çok düşüktür. Annelerin, ailelerinin aylık gelir durumu incelendiğinde ise, annelerin çoğunluğunun asgari ücretin

altında geliri bulunurken, yarıya yakını 500 ile 1000 TL arasında değişen gelire sahiptir. Bu sonuçlarda da görülmektedir ki, Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yarısının evli, eşi ile birlikte yaşaması ve çalışmaması, ev hanımı olması geleneksel aile yapısına sahip olduğu ve bu nedenle, kaçınılmaz olarak özellikle maddi yönden eşlerine bağlı oldukları bulunmuştur. Bu saptanan durumla birlikte, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin eşleri ile birlikte yaşaması, zihinsel engelli bir çocuğun varlığından kaynaklanan her türlü sorunla başa çıkmada, anne için özellikle babanın ekonomik yönden desteklediğinin göstergesidir. Çünkü, çalışmayan bir anne için özellikle ekonomik ihtiyaçların karşılanması babanın görevi olarak düşünülür. Sonuç olarak, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin aylık gelirleri orta seviyededir, hem engelliliğin hem de günlük ihtiyaçların karşılanmasında, sağlıklı ve yüksek seviyede yaşam standardının oluşturulmasında bu gelir seviyesi yeterli değildir. Bu nedenle, annelerin büyük çoğunluğu ekonomik sıkıntı yaşamaktadırlar.

Aile sistemi içinde akrabalık ilişkileri bu sistemin önemli parçasını oluşturur. Özellikle ihtiyaç duyulduğunda bu sistemlerin harekete geçirilmesi, yaşanan problemin ortadan kaldırılmasını desteklemekte, ara bir kurum olarak aile sisteminin devamını sağlamaktadır. Bu nedenle, göç eden ailelerin bu destek sisteminden yoksun olması, aileler için olumsuz bir durum olduğu kabul edilir. Yapılan araştırmada da Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin göç etme durumlarında yarı yarıya bir oran söz konusudur. Oranların birbirine yakın olması dikkat çekicidir. Ankara’ya göç etmeyen annelerin, akrabaları açısından destek sistemlerinin fazlalığı anneler için iyi bir durumdur. Fakat, göç edenler içinde, ailelerinden uzakta, tanımadıkları bir yerde yaşamının zorluklarını hissetmektedirler. Bu durumda da kendilerini daha çok toplumdan soyutlamalarına, sosyal izolasyonun artmasına neden olmaktadır.

Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yarıdan fazlasının sağlık güvencesi bulunmaktadır. Fakat, bununla birlikte günümüzde hâlâ az oranda da olsa sağlık güvencesi olmayan anneler de vardır. Sağlık güvencesine sahip olmama, bu anneler için de hayatlarını olumsuz etkileyen bir durumdur. Çünkü, sosyal güvenceleri olmayan annelerin, eşlerinin de sosyal güvencesi olmayan bir işte çok düşük bir ücretle çalıştığı ya da eşinin işsiz olduğu sonucundan yola çıkarak büyük çoğunluğun sosyal güvenceye

sahip olması, hem ekonomik, hem sağlık hizmetlerine ulaşabilme ve sağlık hizmetlerinden yararlanabilme konusunda fazla sorun yaşamadıklarının göstergesidir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin büyük çoğunluğu birden fazla çocuğa sahiptir. Fakat, engelli çocuğu doğduktan sonra başka çocuğa sahip olmamayı düşünen anneler de bulunmaktadır. Bununla birlikte, ailesinde birden fazla engelli çocuğa sahip olan anneler de bulunmaktadır. Annelerin yarıya yakınının üç ve üçten fazla çocuğa sahip olmaları dikkat çekicidir.

Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yarısı kiracı olarak ve yine yarıya yakını apartman dairesinde oturmakla birlikte ve gecekonduda oturan anneler ikinci sırada yer almaktadır. Bunun nedeni, Ankara da yürütülen kentleşme projeleri kapsamında şehirdeki gecekondulaşma oranının düşürülmesi amaçlanmaktadır. Ayrıca, Ankara’nın belirli semtlerinde, konut kiralارının düşük olması, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerinde gecekonduda oturma oranını düşürmekte, kirada ve apartman dairesinde oturan annelerin sayısını yükseltmektedir. Bu durum da özellikle zihinsel engelli çocukların gecekonduya göre daha sağlıklı ve yaşanabilir bir mekanda ikamet ettiklerinin bir göstergesidir. Bu durum sosyal hizmet bilim ve mesleği için engellilik alanında olumlu bir gelişmedir. Çünkü, hem ulusal ve uluslar arası çocuk hakları hem de ulusal ve uluslar arası insan hakları kapsamında zaten var olması gereken her insanın, sağlıklı ve güvenli yaşam hakkıdır. Önemli olan, bütün engel gruplarının aynı şekilde sağlıklı ve güvenli bir çevrede yaşamasını sağlamaktır.

Eş, kardeş ve komşu zihinsel engelli çocuğa sahip anne için bir sıkıntı duyduğunda yardım aldığı kişilerin başında gelmektedir. Eşin buradaki önemi göze çarpmaktadır. Ayrıca, annelerin yarısından fazlası kendine zaman ayıramamaktadır. Özellikle dikkat çekici olan nokta, evlerinde yaptıkları temizlik işini de kendine zaman olarak değerlendirmektedirler. Kendilerine ayırdıkları zamanda ayrıca TV seyreden anneler çoğunluktadır. Bu durum zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin kendilerine ayırdıkları zamanda evde kalmayı tercih ettiklerinin en somut kanıtıdır. Bu sonuçtan da bir kez daha görülmektedir ki, engellilik alanında sosyal hizmet çalışmalarının büyük eksikliği, boşluğu vardır. Annelere yeterince ulaşılamamakta, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde amacına uygun hizmet verilmemekte, eksik kalmaktadır. Zaten eksik

ve yetersiz olan haklar sadece yönetmelikte kalmakla beraber, annelerin bu haklarıyla ilgili hiçbir bilgisi yoktur. Halbuki, kendi ilke ve becerilerine göre hareket edebilen, alanda aktif rol alabilen, mesleğin gereklerini gerektirdiği gibi yerine getirebilen sosyal hizmet uzmanlarının varlığı, annelerdeki bu içekapanıklık durumunu tam tersine çevirebilecektir. Özellikle annelere yönelik planlanacak etkili grup çalışmaları ile bu içekapanıklık, sosyalleşememe, kendini toplumdan soyutlama duygusu aşılanacaktır. Anneler daha kendine güvenen, aktif ve sosyal kişiler olarak toplum hayatında rol alabilecek, haklarını savunabileceklerdir.

Zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, zihinsel engelli çocuklarıyla mecbur oldukları zamanda dışarı çıkmakta ve diğer zamanlarda birlikte dışarı çıkmamaktadırlar. Ayrıca, zihinsel engelli çocukları doğduktan sonra, akrabalar, arkadaşlar, komşular ve eş ile ilişkilerinde değişiklik yaşamamaktadırlar. Akrabalar, arkadaşlar ve komşular ile daha az görüşmeye başlayan anneler ise ikinci sırada yer almaktadır. Fakat, dikkat çekici olan sonuç, eş ile olan ilişkilerde, aralarındaki bağların daha çok kuvvetlendiğini belirten anneler ikinci sırada yer almaktadır. Ayrıca, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi, hem zihinsel engelli çocuk için hem de zihinsel engelli çocuğa sahip anne için önemli bir yerdir; çünkü, anne, zihinsel engelli çocuğu bir yandan gelişimi için eğitim alırken, hem de özel eğitim merkezindeki diğer annelerle iletişim halinde olmaktadır. Bu durumda anneleri çok memnun etmektedir; çünkü, anneler için arkadaşlar önemli destek mekanizmasıdır.

Sonuç olarak, Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, ailelerinde ve yakın çevrelerinden, zihinsel engelli çocuklarının varlığı nedeniyle uzaklaşmamışlardır. Ayrıca, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine gitmenin yararlı olduğunu düşünmektedirler. Fakat, anneler kendileri çocuklarıyla birlikte dışarı çıkmak istememektedirler. Bu iki zıt düşünceye sahip olmanın nedeni de özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin zihinsel engelli çocuğa sahip anneler için “korumalı yerler” olması nedeniyle bu kurumlar hem kendileri için hem de çocukları için daha rahat ve güvenli bir yer olarak hissetmeleridir.

Ayrıca anneler bir günün içinde en çok zihinsel engelli çocuklarıyla ilgilenmekte, en az ise kendisiyle ilgilenmektedir. Ev ile ilgili olan temizlik yapmak, yemek yapmak gibi sorumluluklar annenin vaktini daha çok almaktadır.

Sonuç olarak, Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, yakın çevrelerinden zihinsel engelli çocuklarıyla ilgili herhangi bir sıkıntı yaşamamaktadırlar. Fakat, bu olumlu sonuca rağmen annelerin çocuklarıyla birlikte dışarı çıkmak istememesi, toplumsal hayatın içinde bulunamaması nedeniyle kendini evin içinde yaşamak mecburiyetinde hissetmektedir, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yakın çevreleri dışında, kendilerini tanımayan sosyal çevre ile iletişim kurmak istememektedir. Sonuç olarak, toplumsal dışlanma durumunu, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler kendilerine güvenmemeleri, farkında olmasalar da aslında zihinsel engelli çocuklarını kendileri dışladıkları için toplum hayatına karışamamakta, kendini geri çekerek, güvende hissettiği evinde zaman geçirerek, kendi yakın çevresiyle iletişim halinde olmayı tercih etmektedir. Bu nedenle, sosyal hayata katılmamaktadırlar. Bu nedenlerle, Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip anneler için güvenli ve kendilerini rahat hissedebilecekleri engelli çocukları odak olmadan sadece annelere yönelik sosyalleşme alan ve gruplarının yaratılması gerekmektedir. Bunu yapabilmek içinde öncelikle sosyal hizmet bilim ve meslek elemanlarının, bu alanda çalışan çeşitli disiplinlerden meslek elemanlarının makro düzeyde çalışmalar yapması gerekmektedir.

Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, yaşamlarının daha kaliteli olması için öncelikle eğitim hizmetlerine ihtiyaç duymaktadırlar. Bu eğitimi öncelikle çocukları için olmakla birlikte kendileri içinde istemektedirler. Özellikle çocuklarının gelişim aşamaları, neler yapmaları gerektiği konusunda bilgilendirilmek, eğitilmek istemektedirler. Ayrıca, ihtiyaçlarının karşılanmasında öncelikle devleti yetkili görmektedirler. Daha sonrasında aile desteği ihtiyacı ön plândadır.

Tüm bunlarla birlikte zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, çocuklarıyla birlikte geleceğe umutla bakmaktadırlar. Duydukları bu umut onların yaşadığı sıkıntılarla başa çıkmasında önemli bir destek kaynağıdır. Bu nedenle, diğer engelli çocuğu olan annelere öncelikle sabretmeleri, çocuklarını sevmeleri konusunda öneride bulunmuşlardır.

#### 4.1.2. Öznel Yaşam Kalitesi Göstergeleri İle İlgili Sonuçlar

Araştırmada kullanılan ölçeğe göre 5 farklı yaşam kalitesi alanı incelenmiştir. Bu alanlar; bedensel, sosyal, ruhsal, çevresel ve ulusal sorulu çevresel TR yaşam kalitesi alanlarıdır. Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kaliteleri çok kötü ve çok iyi arasında değişmektedir. Genel olarak zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi orta seviyededir. Alanlara göre incelendiğinde annelerin ulusal sorulu çevresel TR yaşam kalitesi alanında en düşük seviyededir. Fakat, sosyal alan yaşam kalitesi ortalaması da en yüksektir.

Sonuç olarak, Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip anneler sosyal baskı (ulusal sorulu çevresel TR) yaşamaktadırlar. Ayrıca, sosyal alan yaşam kalitesi gereği, diğer kişilerle daha iyi ilişkiler kurmakta, daha fazla sosyal desteğe sahiptirler.

Bu noktada, sosyal hizmet uzmanlarının annelerin yaşam kalitesi üzerinde etkili olan önemli meslek gruplarından biri olduğunun önemi ortaya çıkmaktadır. Çünkü, sosyal hizmet uzmanlarının sistemci ve bütüncül bakış açısıyla, bireyden, topluma uzanan görev bütünüyle zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin, öncelikle kendileriyle, aileleriyle ve toplumla bütünleşmesine, baskının azaltılmasına yönelik çalışmalar yapmasında öncelikli görevi bulunmaktadır. Bu çalışmalar özellikle annenin ekonomik güç kazanması, daha fazla sosyalleşmesi, kendine güvenmesi, akraba arkadaş ve komşularından daha fazla destek görerek kendini gerçekleştirmeyle olabilir.

Yaşam kalitesi çalışmaları multidisipliner bir yaklaşım gerektirmektedir. Fakat, sosyal hizmet alanında yaşam kalitesi sonuçları temel alınarak çalışmalar yapılmamaktadır. Özellikle sosyal hizmet mesleğinin önemli alanlarından birini oluşturan engellilik konusunda halk sağlığı alanındaki akademisyenler yaşam kalitesi kavramını daha çok kabullenmiş ve bunun üzerine deneyim sahibi olmuşlardır. Kongreler düzenleyerek, dünya sağlık örgütünün çeşitli alanlarda yaşam kalitesi ölçeğinin geçerlilik güvenilirlik çalışmalarını yaparak, alana sunmakta ve tıp biliminde kullanılması yaygınlaşmaktadır. Fakat, yaşam kalitesi kavramı esas olarak sosyal hizmet mesleği ve biliminin temel taşlarından birini oluşturmaktadır. Ancak, tam tersine bir durum olarak sosyal hizmet meslek ve bilimi (alandaki çalışan uzmanlar ve bilim adamları) yaşam kalitesi ölçeklerini

çalışmalarında kullanılmamaktadır. Sosyal hizmet alanında bilimsel olarak sayılı yaşam kalitesi ölçekleri kullanılmıştır. Esas olarak, yaşam kalitesi, kişi, grup, topluluk ve toplumların refah seviyelerinin yükseltilmesi ilkesine dayanarak, sosyal hizmet bilim ve mesleğinin müracaatçı gruplarına uygulanarak, çıkan sonuçlara göre yapılacak olan çalışmalar temellendirilir. Çünkü, yaşam kalitesinde kişi ve zümre değişebilir; fakat, yaşam kalitesi değişmez. Bu nedenle, sosyal hizmet mesleği ve biliminde yapılacak olan çalışmalarda bilimsel yaşam kalitesi sonuçları temel alınmalıdır.

Bilimsel kaynaklar, sonuçlar, araştırmalar temel alınmadan, özellikle engellilik olgusunda, alana girmeden, ailelerle birlikte olmadan, onlar için ister profesyonel, ister gönüllü bir çalışmanın yapılamayacağı, yapılsa bile amacına ulaşamayacağı açıktır. Çünkü, hangi alanda, hangi konuda ve ne yönde ihtiyaç olduğu bilimsel olarak belirlenmemekte, kulaktan duyma, sayılı kişilerin yazdıklarını okuyarak çalışmalar yapılmakta ve makro düzeyde -politik karar ve uygulamaları, mevzuatı, ulusal-uluslar arası projeleri- hiçbir şekilde etkileyememektedir. Sadece bilimsel olduğu sanılan yazı olarak kalmakta daha ilerisine gidememektedir.

#### **4.1.3. Sosyo-Ekonomik Özelliklerinin, Öznel Yaşam Kalitesine Etkisi İle İlgili Sonuçlar**

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşları ile bedensel, çevresel ve çevresel TR arasında ilişki vardır. Özellikle 45 yaşından sonra annelerin bedensel yaşam kalitesi düşmektedir. Bunlarla birlikte annelerin yaşı ilerledikçe çevresel ve çevresel TR yaşam kaliteleri de düşmektedir. Sonuç olarak, fizyolojik yaşlanma, sağlık sorunlarının başlaması, ilaca bağımlılık, yorgunluk, bitkinlik, yalnız başına hiç birşey yapamama, ulaşım araçlarını kullanamama, kendine güvensizlik gibi ilerleyen yaşla birlikte ortaya çıkan durumlar yaşam kalitesini düşürmektedir.

Eğitim durumunda ise okuryazar olup olmamak ve yüksekokul fakülte mezunu olup olmamak sadece çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesini etkilemektedir. Bu durumda, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin eğitim seviyelerini arttırmak bu alanda sosyal hizmet mesleğinin önemli bir sorumluluğunu oluşturmaktadır. Okuma-yazma kursları, meslek edindirme kursları, açık öğretim gibi programlarına yönlendirmek, zihinsel

engelli çocuğa sahip annelerin özellikle kendilerine güvenmelerini sağlamak ve mesleki donanımı arttırılarak ekonomik yönden ailesini destekleyebilecek duruma getirebilmek ve sonuç olarak bu alanlarda yaşam kalitelerinin artmasını sağlayacaktır.

Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin medeni durumu ile sosyal, çevresel ve çevresel TR alanlarında yaşam kalitesi arasında ilişki vardır. Evli olan annelerin, eşi ölmüş olan annelere göre sosyal alan yaşam kalitesi düşüktür.

Bunlarla birlikte, bir mesleğe sahip olma, kamu yada özel sektörde çalışmak, kendi parasını kazanmak Ankara'da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin çevresel ve ulusal sorulu çevresel yaşam kalitesini önemli şekilde yükselttiği sonucuna varılmıştır. Diğer bir değişle, ev hanımı olan, çalışmayan annelerin çevresel ve ulusal sorulu çevresel yaşam kalitesi her zaman için daha düşüktür. Bu demek oluyor ki, çalışan zihinsel engelli çocuğa sahip anneler ev hanımı olan, çalışmayan annelere göre daha az sosyal baskı görüyorlar, maddi yönden daha rahatlar ve sağlık hizmetlerine, ulaşım hizmetlerine ulaşma gibi yaşadıkları yerlerin fiziksel koşulları daha iyidir. Şu dikkat çekicidir ki, zihinsel engelli çocuğa sahip olan çalışan veya çalışmayan tüm anneler, örneğin, aynı psikolojik sıkıntıları, aynı sağlık sorunlarını, aynı sosyal dışlanmayı çevrelerinden yaşayabilir. Çalışıp çalışmamak sadece ekonomik anlamda anneye katkı sağlamaktadır. Yine de, annelerin özellikle çevresel açıdan yaşam kalitelerini yükseltmek için bu durum sosyal hizmet meslek elemanları tarafından bir çıkış noktasıdır. Çünkü, anneye kazandırılacak ekonomik özgürlüğün, annenin çevresel alan ve ulusal sorulu çevresel alanda yaşam kalitesinin artıracığı konusunda yol gösterici olacaktır.

Ankara'da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin gelir durumu arttıkça doğrusal olarak, sosyal alan (diğer kişilerle ilişkileri, sosyal desteği, cinsel yaşam), çevresel alan (maddi kaynaklar, fiziksel güvenlik, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik, ev ortamı, dinlenme ve boş zaman değerlendirme fırsatı, fiziksel çevre ve ulaşım, bilgiye ulaşılabilirlik) ve ulusal sorulu çevresel alan (sosyal baskı) yaşam kaliteleri de artmaktadır. Özellikle aylık gelir arttıkça sosyal baskı azalmaktadır. Bu sonuç, sosyal hizmet bilimi ve mesleğinin doğası gereği önemli bir sonuçtur. Çünkü, sosyal baskı özellikle kadın olmanın getirdiği Anadolu kültürünün bir özelliği olarak karşımıza çıkmaktadır. Geleneksel aile

modelinin vazgeçilmez bir değeridir. Hâlâ varlığını sürdüren bu değer, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı bir diğer sorundur. Bu nedenle, sosyal hizmet meslek elemanlarının öncüsü olması gerektiği, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin aylık gelirlerinin yükseltilmesi konusunda çalışmalar temellendirilirse, düşük geliri olan, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı sosyal baskı azalacaktır.

Ankara'ya başka bir ilden veya ilçeden göç etmiş veya etmemiş olmaları annelerin hiçbir yaşam kalitesi alanını etkilememektedir. Özellikle bu sonuç, genel kanı ve yargıları değiştirecek şekilde etkiler niteliktedir. Çünkü, ister Ankara'ya göç etmiş ister etmemiş olsun, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler aynı yaşam kalitesi seviyesinde olabilir. Genel yargılarda düşünülmektedir ki, “göç olgusu” olumsuz bir etkiye sahiptir. Özellikle akraba desteğini alma konusunda eksiktirler, çevresel imkanları yetersiz veya maddi gelirleri düşük olduğu için yaşam kalitelerinin de düşük olacağı yorumu yapılmaktadır. Fakat, bulunan bu sonuca göre, genel yargıların tam aksine, göç olgusu zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini etkilememektedir. Sosyal hizmet bilimi temelinde “göç neden zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini etkilemez?” sorusu sorularak cevabı aranmalıdır. Ankara'ya çevre illerden veya ilçelerden gelen aileler, geldikleri yerlerin kültürlerini buralarda da aynı şekilde devam ettirmektedirler, bölgesel olarak aralarında büyük kültür farklılıkları ve çatışmaları yaşanmamaktadır. Büyük çoğunlukla, Ankara'nın hem başkent olması, hem de İç Anadolu bölgesinde gelişmiş olan en büyük şehir olması nedenleriyle eğitim, sağlık, ekonomik nedenlerle de fazla göç almaktadır. Bu nedenler sonucunda Ankara göçü yakın çevresinden almakta ve göç eden insanlar da hemen hemen aynı değer yargılarını paylaşmaktadırlar. Bu nedenlerle de Ankara'ya başka il veya ilçeden göç edip etmemek zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerini hiçbir şekilde etkilememektedir.

Göç olgusu ile ilgili elde edilen bu sonuç, Ankara ili için annelerin yaşam kalitesini etkilemediği yönünde bulunsa da, bu değişken Türkiye'nin diğer bölgelerinde ve bölgelerin kapsadığı şehirlerde farklı sonuçlar verebileceği düşünülmektedir. Bu nedenle, bundan sonra yapılacak olan çalışmalarda, daha geniş projeler kapsamında, tüm Türkiye'de zihinsel engelli çocuğa sahip anneler için yaşam kalitesi değişkenleri belirlenmelidir. Böylelikle Türkiye'de zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin genel

profili çıkarılmış olur. Araştırmada bulunan bu sonuç sadece Ankara ilini temsil etmektedir.

Sosyal güvenceye sahip olmamak zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sosyal, çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesini düşürmektedir. Bu alanların dahilinde olan sağlık hizmetlerinden yararlanamama konusunda sıkıntı yaşamaktadırlar, bununla birlikte sağlık harcamalarına yetecek kadar ekonomik imkana sahip değildirler.

Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini çocuk sayısı etkilemezken, birden fazla engelli çocuğa sahip olmak annelerin, bedensel, çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarını olumsuz yönde etkilemektedir. Özellikle annelerin çeşitli sağlık sorunları artmaya başlamaktadır. Birden fazla engelli çocuk aileye daha fazla maddi gidere yol açtığı için bu alanlardaki yaşam kaliteleri de doğrusal olarak düşük çıkmaktadır.

Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip anneler sıkıntılarını eşleriyle paylaştıklarında ruhsal yaşam kalitesi artmaktadır. Fakat, sıkıntısını arkadaşıyla paylaşan annelerin ise ulusal sorulu çevresel TR yaşam kalitesi artmaktadır. Sonuç olarak, zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, varsa yaşadıkları sıkıntıyı birileriyle paylaşması gerekmektedir. Bu nedenle, bu alanda çalışan sosyal hizmet uzmanlarının bir profesyonel olarak, öncelikle gerekli mesleki danışmanlık desteğini anneye sunması gerekmektedir. Eşi ve arkadaşlarıyla daha güçlü iletişim kurmasını sağlamak için yol gösterici olmalıdır.

Sosyal çevre içerisinde öncelikle aile, akraba, arkadaş ve komşular her geleneksel aile için önemli yer tutmaktadır. Özellikle aile ve akrabalarından alınan her türlü maddi ve manevi destek aileleri, özellikle engelli çocuğa sahip anneleri rahatlatmaktadır. Yaşadıkları bu özel durumu kabullenmede, hemde toplum tarafından kabullenmede sahip olunan destek sistemlerinin ve bu sistemlerle olan ilişkilerin çok önemli bir yeri vardır. Özellikle, sosyal hizmet mesleği için akrabalık, komşuluk arkadaşlık ilişkileri sorunların çözümünde etkili yardımcı sistemlerdir. Ankara’da yaşayan zihinsel engelli çocuğa sahip anneler için, bu akraba, arkadaş ve komşuluk sistemlerinin önemi bir kez daha ortaya çıkmıştır. Çünkü, çocuğunun zihinsel engelli olduğunu öğrendikten sonra, akraba, arkadaş ve komşularıyla daha az görüşmeye başlayan annelerin her alanda yaşam kalitesi düşmektedir. Bu demek oluyor ki, özellikle yakın çevre tarafından

yaşanan toplumsal dışlanma olgusu, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerini düşürmektedir. Eğer anneler, öncelikle yakın çevreleri tarafından destek görüp, yadırganmaz ve dışlanmazlarsa annelerin her alanda yaşam kaliteleri artacaktır.

Sosyal hizmet biliminde ya da engellilik alanıyla ilgilenen bütün bilim ve meslekler için elde edilen bu sonuç önemlidir. Anneler, çocuklarının zihinsel engelli olduğunu öğrendikten sonra eşleri ile ilişkilerinin değişip değişmemesi annelerin hiçbir alanda yaşam kalitesini etkilememektedir. Mesleki yargılardan bir diğerini de yıkar niteliktedir. Çünkü, sosyal hizmet mesleği olarak, engellilik alanında çalışırken annelere yönelik yapılacak olan çalışmalarda öncelikle eş ile olan ilişki durumu incelenir ve çalışmaya genellikle bu noktadan başlanmaktadır. Fakat, eşleri ile olan ilişki ve iletişimlerinin değişip değişmemesi zihinsel engelli çocuğa sahip anneleri etkilememektedir. Bu şekilde yapılacak olan müdahale plânı amacına ulaşamayacaktır. Eş yerine, akrabalarla, arkadaşlarla ve komşularla olan ilişki ve iletişimin oluşturulup kuvvetlendirilmesi yönünde olmalıdır.

Zihinsel engelli çocuğa sahip olan anneler için “kendine zaman ayırmak” yaşam kalitelerini arttırmada önemli bir yere sahiptir. Özellikle, bedensel alan, ruhsal alan, çevresel ve ulusal sorulu çevresel TR alanında kendine zaman ayıran annelerin yaşam kalitesi yüksektir.

Yaşam kalitesinin geliştirilmesi için duyulan destek gereksinimi ile çevresel ve çevresel TR yaşam kalitesi alanlarında ilişki olduğu sonucuna varılmıştır. Bu sonuca göre bu alanlarda en düşük yaşam kalitesine, sağlık hizmetlerine ihtiyaç duyan zihinsel engelli çocuğa sahip annelerdir. İhtiyaç alanlarına göre yaşam kalitesi düzeyleri sağlık hizmetlerinden sonra şu şekilde sıralanmaktadır, sosyal hizmetlere, ekonomik hizmetlere, eğitim hizmetlerine, fiziksel/çevresel hizmetlere ihtiyaç duyma şeklindedir.

Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin özellikle engelli çocuklarıyla ilgili gelecek hakkındaki olumlu yada olumsuz düşünceleri annelerin bedensel, ruhsal, çevresel ve çevresel TR alanlarında yaşam kalitelerinin düşük veya yüksek olmasını etkilemektedir. Gelecek konusunda karamsar olan annelerin tüm bu alanlardaki yaşam kalitelerini düşürmektedir. Bunun tam tersine çocuklarıyla ilgili gelecek konusunda umutlu olan annelerin bu alanlardaki yaşam kaliteleri çok büyük farklarla yüksek

olduğu sonucuna varılmıştır. Bu nedenle, annenin zihinsel engelli çocuğuyla uyumu, çocuğunu benimseyip onunla birlikte bir şeyler yapabilme düşüncesi, pozitif düşünebilme yetisinin kazandırılması, annelerin mutlu olmasının sağlanması sonucunda yaşam kalitesi de doğrusal olarak artacaktır. Burada annelerin olumlu düşünmelerinin sağlanabilmesi için multidisipliner bir yaklaşımla, özellikle anne ile en kolay iletişime geçilebilecek mekan olan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde psikolog, sosyal çalışmacı gibi mesleklerin birlikte çalışarak, öncelikle kurumdaki annelere, sonrasında diğer annelerle çalışmalar yapmalıdırlar. Ayrıca, aile danışma merkezlerinin etkililiğinin artırılması gerekmektedir.

Bunlarla birlikte, Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin çözüm önerisi çeşiti ile yaşam kalitesi arasında ilişki vardır. Yaşadıkları sorunların çözümünde devlet desteği çözüm önerisini getiren annelerin sosyal çevresel ve ulusal sorulu çevresel TR alanlarında yaşam kalitesi düşüktür.

Sonuç olarak, Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini olumlu ya da olumsuz etkileyen değişkenler şunlardır: zihinsel engelli çocuğa sahip annenin yaşı, eğitim durumu, medeni durumu, herhangi bir mesleğe sahip olup olmaması, ailesinin aylık gelir durumu, sosyal güvence durumu, birden fazla engelli çocuğa sahip olma durumu, yaşanan sıkıntıyı eş ile paylaşma durumu, akraba, arkadaş, komşu ile ilişki durumu, kendine zaman ayırma durumu, duyulan hizmet ihtiyacı, gelecek ile ilgili düşünce durumu, getirilen çözüm önerisi durumudur. Belirtilmiş olan bu değişkenler Ankara’da zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinin belirlenmesinde, yaşam kalitesinin değiştirilmesinde etkili olan değişkenlerdir.

Diğer bir sonuç olarak, zihinsel engelli çocuğa sahip annenin Ankara’ya herhangi bir ilden veya ilçeden göç etme durumu ve çocuklarının engelli olduğunu öğrendikten sonra eş ile olan ilişki durumunun değişip değişmeme durumu ile hiçbir yaşam kalitesi alanı ile arasında herhangi bir ilişki bulunmamıştır. Bu sonuçlar, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerle çalışan meslek grupları için yapacak oldukları çalışmayı plânlamalarında yol gösterici bir sonuçtur; çünkü, zihinsel engelli çocuğa sahip annenin, çocuğunun engelli olduğu öğrendikten sonra sosyal olarak akraba, arkadaş ve komşu ile olan ilişki

durumundaki deęişme tüm alanlardaki yaşam kalitesinde etkili iken, eş ile olan ilişki durumu etkili deęildir.

#### 4.2. ÖNERİLER

Araştırma sonuçlarına göre, öneriler bölümünde; sosyal hizmet mesleęi ve bilimi temelinde, “engellilik alanında, özellikle zihinsel engelli çocuęa sahip anneler için sosyal hizmet uzmanı neler yapmalıdır?” sorusunun cevabı verilmiştir.

Bir sosyal hizmet uzmanı olarak, bu alanda öncelikli amaç, annelerin yaşam kalitesini arttırmaktır. Bu nedenle, zihinsel engelli annelere en çok ulaşılabilen, toplu bir şekilde özel eğitim merkezlerinde bulunmalarından yola çıkarak, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin yapı, işleyiş, uygulama ve mevzuatına yönelik, uygulamaya geçirilebilecek, herkesin söyleyebileceęi genel öneriler yerine, spesifik önerilerde bulunulmuştur. Çünkü, bizi öncelikli amaca en uygun şekilde ulaştırabilecek, sosyal hizmet ve engellilik alanlarında köprü görevi görebilecek özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleridir. Bu nedenle, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri sosyal hizmet mesleęi için vazgeçilmemesi gereken alandır.

Ankara’da zihinsel engelli çocukları özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden annelerin büyük çoęunluęu çocuklarıyla birlikte özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine gelmekte, burada bulunduęu süre içerisinde hiçbir şeyle ilgilenmemekte, kendisi ile hiçbir mesleki çalışma yapılmamaktadır. Araştırmada elde edilen sonuçlara göre de aslında özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde, sosyal hizmet uzmanları mesleki çalışmalarını sistemli, mevzuata dayalı şekilde yerine getirebilirlerse, zihinsel engelli çocuęa sahip annelerin yaşam kalitesi alanlarında anlamlı bir yükselmenin görülebileceęi açıktır.

#### 4.2.1. Yapı, İşleyiş, Mevzuat ve Uygulamaya Yönelik Öneriler

##### 4.2.1.1. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinin Yapı ve İşleyişine Yönelik Öneriler:

1. Yaşam kalitesi temel alınarak hazırlanacak “anne değerlendirme formu” özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde kullanılmalı. Bu form ile zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi alanlarına göre değerlendirmeler yapılarak, annelerin ihtiyaçlarına yönelik ihtiyaca cevap verecek olan müdahale plânı hazırlanmalıdır.
2. “Özel eğitim, rehabilitasyon ve danışma merkezleri” kurularak veya var olan özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin yapısı değiştirilerek, bünyesinde engelli çocuğa sahip annelere yönelik ayrı bir birim oluşturarak, bu birime özel eğitim biriminden hariç meslek elemanları görevlendirilmelidir. “Danışma ve rehabilitasyon birimi” ailelere özellikle annelere yönelik hizmet vermelidir. Bu birimlerde de öğrencilere yönelik “bireysel eğitim plânı” hazırlandığı gibi annelere de ayrıca bir plân hazırlanarak annelerin gelişim ve değişimi takip edilmelidir. Kurulacak olan bu birimlerde: bilimsel eğitim, mesleki eğitim, psikolojik danışma, sosyal destek gibi ihtiyaç alanları belirlenerek ve çoğaltılarak, zihinsel engelli annelere yönelik planlı, düzenli ve sistemli bir danışmanlık ve rehabilitasyon süreci hazırlanmalıdır.
3. Yapılmış olan araştırma Ankara ilini temsil ettiği için özel eğitim merkezleri için getirilmiş olan bu önerilerin uygulanmasında Ankara ili pilot il seçilerek, uygulamanın eksiklikleri giderilmelidir.

##### 4.2.1.2. Mevzuata Yönelik Öneriler:

1. Milli Eğitim Bakanlığı’nın, özel eğitim merkezlerinin yapı ve işleyişine yönelik getirilmiş olan önerilerin yasal, kanuni temelini hazırlaması gerekmektedir. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin yönetmeliğinde, aileye yönelik az ve anlamsız, uygulamaya dönük olmayan keyfiyete yönelik yazılmış maddeler

yerine, getirilmiş olan “özel eğitim, rehabilitasyon ve danışma merkezi”nin yasal temellendirilmesinin yapılması, uygulama şekil ve usullerinin belirlenerek, öncelikle sosyal hizmet uzmanı olmak üzere, gerekli diğer meslek elemanlarının görev tanımları yapılmalıdır.

2. Ayrıca, “Aile değerlendirme formu” nun yönetmelikte yer alması sağlanarak, Ankara’da pilot uygulaması yapıldıktan sonra tüm ülkede uygulanması sağlanmalıdır. Bu tür bilgilerin elde edilmesi meslek elemanlarının keyfiliklerinden çıkarılarak, zorunlu hale getirilmelidir. Bu formun tüm özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine çocukları devam eden annelere uygulanması sonucunda,

Engellilik alanında en önemli eksik olan istatistiki ve sayısal bilgiler elde edilmiş olacaktır.

Güncel veri tabanı oluşacaktır.

Bunun sonucunda tüm Türkiye’nin profili çıkarılabilecektir.

3. Milli Eğitim Bakanlığının yanı sıra, Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumuna da zihinsel engelli anneler başta olmak üzere, tüm engelli annelerine yönelik, kendi bünyesinde de yapılanma farklılıklarına gitmelidir. Yine bu yapılanma farklılıkları, engelli annelerinin en çok bulundukları özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde olmalıdır. Bilinmektedir ki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin yönetmeliğinde, annelere yönelik çok az sayıda madde verilmekle birlikte, hangi uygulamanın nasıl yapılacağı konusunda çok eksiktir. İşte kanundan, kurumlara uzanan şekilde var olan bu eksiklikler sonucunda, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesi düşmektedir. Çünkü, annelere verildiği düşünülen özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerindeki hizmetler bilimsel temele dayanmayan, meslek elemanının mesleki bilgi, beceri ve isteğine kalmış şekilde verilmektedir.
4. Ayrıca, sağlık bakanlığı kapsamında yapılacak olan yasal değişimlerle, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerinde sosyal servis biriminde farklı disiplinlerden meslek elemanlarının birlikte yapacağı ayrı bir değerlendirme sürecine tabî

tutularak, annenin içinde bulunduğu, psikolojik, sosyal, duygusal, bedensel sağlık gibi değişkenlerin belirtildiği kapsamlı bir inceleme raporu oluşturularak, “özel eğitim, rehabilitasyon ve danışma merkezlerinde” bu inceleme raporunun da dikkate alındığı bir müdahale planı oluşturulmalıdır.

5. Araştırmanın sonucuna göre, annelerin yaşam kalitesini en çok ekonomik durum (aylık gelir, mesleğe sahip olma, çalışma, eğitim seviyesi, sosyal güvence) etkilemektedir. Bu nedenlerle, “özel eğitim, rehabilitasyon ve danışma merkezleri”nde annelere verilen özellikle mesleki eğitim karşılığında sertifika verilmeli ve verilen bu sertifika ile annelerin iş bulması için gerekli olan sistemin sağlanması gerekmektedir. Halk eğitim merkezlerinin sertifika programları, iş-kur’un açmış olduğu eğitimler bu amaca yönelik bir uygulamalardır; fakat, işlevselliği ve ulaşılabilirliği kısıtlıdır. Bu nedenlere dayanarak, ilgili bakanlıklar bu birimlerle protokoller imzalayarak, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde bu mesleki kursların verilmesi sağlanmalı ve sonrasında annelere iş güvencesi de verilebilmelidir. Çünkü, annelerin ekonomik düzeyleri arttıkça, özellikle çevresel ve çevresel TR alanlarında yaşam kaliteleri de artacaktır.
6. Tüm bunlarla birlikte, Milli Eğitim Bakanlığı’na bağlı olarak hizmet veren özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri yönetmeliğinde “sosyal hizmet uzmanı”nın meslek elemanı olarak görev tanımı bulunmamaktadır. Araştırmanın sonucundan da görülmektedir ki sosyal hizmet uzmanlarının, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini yükseltmeye yönelik, bu kurumlarda yapacağı, bireysel, grup ve topluma yönelik çalışmaların önemi yadsınamaz durumdadır. Bu nedenle, sosyal hizmet alanında emek veren uzmanların, seslerini duyurması, hukuki olarak bu alanın içinde bulunması gerekmektedir. Bu nedenlerle, gerek sosyal hizmet alanında hizmet veren sivil toplum örgütlerine desteği arttırarak, gerekse bu alanda yazılı ve görsel basın aracılığıyla kamuoyu oluşturarak, sosyal hizmetin, özel eğitim alanındaki vazgeçilmezliği duyurularak, bu konu hakkında bilinç kazandırılmalıdır. Öyle ki gerek başbakan, gerekse cumhurbaşkanına e-devlet aracılığıyla ulaşılmasının

mümkün olması, sosyal hizmet uzmanlarının seslerini duyurmasında önemli bir araçtır.

#### 4.2.2. Akademik ve Bilimsel Öneriler

1. Yapılan bu araştırma sonucuna göre engellilik alanına yeni bir bilimsel boyut kazandırılmıştır. Sadece zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesine yönelik yapılan bu çalışmanın kişileri değiştirilerek (baba, kardeş vs.), engellilik alanına dahil olan diğer kişiler hakkında bilgi sahibi olunmalı, grupları değiştirilerek (bedensel, ruhsal vs.) sadece zihinsel engellilik değil diğer engellilik türleri incelenmeli ya da alanı değiştirilerek sadece engellilik değil, diğer sosyal hizmet alanlarına (kadın, aile, suçluluk vs.) uygulanmalıdır, evrenin örneklemini genişletilerek, sadece Ankara değil tüm Türkiye çapına uygulanmalıdır. Bu değişkenler, sosyal hizmet alanına bilimsel temelli verilere dayanarak, sonuçlara yönelik uygulanabilir öneriler getirilmelidir. Çünkü, yaşam kalitesi kavramı, genel geçer sonuçlar vermektedir.

Önemli olan bu yaşam kalitesi kavramını sosyal hizmet biliminde, uygulama alanlarına karşı yararlı ve uygulanabilir kılmaktır. Bunu yapabilmek içinde bilimsel bilginin önemini içselleştirmiş, vizyonu geniş, çoklu düşünebilen, sosyal hizmet bilim ve mesleğinin bilgi, beceri ve değerlerine hakim bilim adamının yetiştirilmesi gereklidir.

## KAYNAKÇA

- Akciğer Kanseri Tanı ve Tedavi Rehberi. (2006). *Toraks Dergisi*, 7(2), 1-35.
- Akkök, F. (1997). Farklı Özelliği Olan Çocuk anne Babalarının Yaşadıkları. *Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimlere Olan Bireylerle Birlikteliği*, N. Karancı (Haz.). Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
- Aktaş, M. (2001). *Küçük Grup Dinamikleri ve Süreci*. Ankara: Mustafa Kitapevi.
- Anthony Schork, M., Remington, R. D. (2000). *Statistics with Applications to the Biological and Health Sciences*. Prentice Hall.
- Aral, N., Gürsoy F. (2001). Çocuk Hakları Çerçevesinde Çocuk İhmal ve İstismarı. *Milli Eğitim Dergisi*, Sayı 151, Temmuz, Ağustos, Eylül, 36-39.
- Arens, L.J., Molteno, C.D. (1989) A Comparative Study of Postnatally Acquired Cerebral Palsy in Cape-Town. *Dev Med Child Neurol.*, 31(2): 246-54.
- Arıkan, R. (2004). *Araştırma teknikleri ve rapor hazırlama*. Ankara: Asil Yayın.
- Arıkan, Ç. (2001a). Aile ve Özürlülük: Görme Özürlüler Derneğine Üye Özürlülerin Aileleri Üzerine Bir Araştırma. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*. 1(1), 45-60.
- Arıkan, Ç. (2001b). *Türkiye’de görme Özürlü Kadınlar: Sorunlar, Beklentiler, Çözüm Önerileri*. Ankara: Körler Federasyonu Yayını.
- Arıkan, Ç. (2002). Sosyal Model Çerçevesinde Özürlülüğe Yaklaşım. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 11-25.
- Arpacıoğlu, O. (1998). Özürlülerin Rehabilitasyonunda Temel İlke ve Yaklaşımlar. I. Bulut ve Ö. Kars (Haz.). *Toplumsal Bütünleşme Sürecinde Özürlüler ve Sosyal Hizmet. Sosyal Hizmet Sempozyumu 97.* (s. 56-62). Ankara: H.Ü. Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını.
- Arslandaş, D., Metinta, S., Ünsal A., Kalyoncu C., (2006). Eskişehir Mahmudiye İlçesi Yaşlılarında Yaşam Kalitesi. *Osmangazi Tıp Dergisi*, 28 (2), 81-89.

- Aslan, D., (2010). Yaşlılık Döneminde Önemli Bir Kavram: Yaşam Kalitesi. 3. *Ulusal Sağlıkta Yaşam Kongresi*, 25-27 Mart 2010, İzmir, 102-104.
- Baker, B.L., Heler, T.L., Henker, B. (2000). Expressed Emotion, Parenting Stress ,and Adjustment in Mothers of Young Children with Behavior Problems. *J Child Psychiat.*, 41, 907-15.
- Balcı, A. (2005). *Sosyal bilimlerde araştırma*. Ankara: Pegema Yayıncılık.
- Barker, R. L., (1995). The Social Work Dictionary. Washington, DC: NASW Pres.
- Banaz, M. (1992). *Lise Öğrencilerinde Sosyal Destek Kaynakları ve Stres ile Ruh Sağlığı Arasındaki İlişki*. Yüksek Lisans Tezi. Ege Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
- Bailey, D., B. (1988). Assessing Family Stress and Needs. In D. B. Bailey, R. N. Simeonsson (Eds.). *Family Assessment in Early Intervention* (95-118). Columbus: Merrill Publishing Company.
- Bailey, D., Blasco, P., Simensson, R.S. (1992). Needs Expressed by Mothers and Fathers of Young Children with Disabilities. *Amercan Journal of Mental Reterdation*, 97, 1-10.
- Barnett, W.S., Boyce, G.C. (1995). Effects of Children with Down Syndrome on Parents. Activities. *Am J Ment Retard.*;100, 115-27.
- Baydur, H. (2010). İş sağlığı ve Yaşam Kalitesi. 3. *Ulusal Sağlıkta Yaşam Kongresi*, 25-27 Mart 2010, İzmir, 82-84.
- Bayrak, H., Özkaya, B., Tekindal, M. A. (2010). Birinci Derece Faktöriyel Denemelerde Verimlilik İçin Optimum Noktaların Belirlenmesi: Bir Uygulama. *Türkiye Klinikleri Biyoistatistik Dergisi*, 2 (1); 18-26.
- Bebko, J.M., Konstantareas, M.M., Springer, J. (1987) Parent and Professional Evaluations of Family Stress Associated with Characteristics of Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 565–76.

- Beckman, J. P. (1983). Influence of Selected Child Characteristics on Stress in Families of Handicapped Infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88 (2), 150-156.
- Benson, B. M., Gross, A. B., Messer, S. C., Kellum, G. Ve Passmore, L.A. (1991). Social Support Networks Among Families of Children with Craniofacial Anomalies. *Health Psychology*, 10 (4), 252-258.
- 5378 sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun. (2005). *T.C. Resmi gazete*, 25868, 1 Temmuz 2005.
- Bilgin, N., Ergenç, A. ve Timurcanday, Ö. (1985). Bireylerce Algılanan Şekliyle Yaşam Kalitesi. *Seminer, Felsefe, Eğitim, Psikoloji, Sosyoloji, Antropoloji Araştırmaları*. (157-169). İzmir: Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayını.
- Bilir, N., “Sağlıklı Yaşam Nedir?”, İş Sağlığı ve İşçi Güvenliği Bülteni 31,1,1996.
- Bolton, P.F., Pickles, A., Murphy, M., Rutter, M. (1998). Autism, Affective and Other Psychiatric Disorders: Patterns of Familial Aggregation. *Psychol Med.*; **28**:385-95.
- Bowling A., (1993). *Measuring Health, A review of Quality of Life Measurement*. Open University Press. 1-23.
- Budak, Y. (2001). Türkiye’de Aile Hizmetleri ile Politikalar. A. Mavili Aktaş ve Diğerleri (Haz.). *1. Ulusal Aile Hizmetleri Sempozyumu. 2000’li Yıllarda Aile Hizmetleri*. (60-71). Ankara: Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Yayınları.
- Bulut, I. (1993). *Ruh Hastalığının Aile İşlevlerine Etkisi*. Ankara: Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Yayını.
- Bumin, G., Günal, A., Tükel, Ş. (2008). Anxiety, Depression and Quality of Life in Mothers of Disabled Children. *Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 15 (1), 6-11.
- Büyükşehir Belediyeleri Özürlü Hizmet Birimleri Yönetmeliği (2006). *T.C. Resmi gazete*, 26261, 16 Ağustos 2006.

- Carr, A. J. (2003). *Quality of Life*. London: BMJ Publishing Group.
- Ceylan, R. (2004). *Entegre Eğitime Katılan Ve Katılmayan Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon Ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi*. Doktora Tezi. Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Chuansumrit, A. (2006). Lack Of Global Access to Care and Therapy: A Caregiver Perspective. *Haemophilia*, 12, 70-71.
- Cılga, İ. (1999). Türkiye’de Çocuk Hakları, Çalışmaları, Cumhuriyet ve Çocuk. 2. *Ulusal Çocuk Kültürü Kongresi*, Ankara Üniversitesi Basımevi. Ankara, 506-516.
- Cılga, İ. (2001a). Demokrasi İnsan Hakları Kültürü ve Çocuk Hakları. *Milli Eğitim Dergisi*, Sayı 151, Temmuz, Ağustos, Eylül, 69-73.
- Cılga, İ. (2001b) Özürlülerin Yaşam Kalitesi. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*. 1(1): 79-89. <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurluyasam.htm> (01.06.2010)
- Cılga, İ. (2004). *Bilim ve Meslek Olarak Türkiye’de Sosyal Hizmet*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayınları.
- Crinic, K. A., Greenberg, M. T., Ragozin, A.S., Robinson, N. M., Basham, R. B. (1983). Effects of Stress and Social Support on Mothers and Premature and Full-Term Infants. *Child Development*, 54, 209-217.
- Çalık, S. (2003). Özürlülüğün Nedenleri ve Önlenmesinde Yoksulluğun Rolü. A. E. Bilgili ve İ. Altan (Haz.). *Yoksulluk Sempozyumu II*. (s. 398-407). İstanbul: Deniz Feneri Yayınları.
- Çil Akıncı, A. (2010). Hasta Yakınlarının Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. 3. *Ulusal Sağlıkta Yaşam Kongresi, 25-27 Mart 2010, İzmir*, 46-47.
- Demirarslan, S. (2005). Türk Aile Yapısı ve Mahremiyet Davranışlarının Yaşanılan Konuta Yansıması ile Uygulanan Çözümler. A. İçağasıoğlu Çoban ve H. K. Arslanoğlu (Haz.). *Sosyal Hizmet Sempozyumu 2004. Türkiye’de Sosyal Hizmet*

*Uygulamaları İhtiyaçlar ve Sorunlar: 4-6 Kasım 2004- Alanya: Konferans ve Bildiriler.* (153-164). Ankara: Haberal Eğitim Vakfı.

Demirel, S. Ve Alptekin, K. (2005). Özel Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Kurumlarına Özgü Sorunları ve Bu Sorunlara Yönelik Çözüm Önerileri. A. İçağasıoğlu Çoban ve H. K. Arslanoğlu (Haz.). *Sosyal Hizmet Sempozyumu 2004. Türkiye’de Sosyal Hizmet Uygulamaları İhtiyaçlar ve Sorunlar: 4-6 Kasım 2004- Alanya: Konferans ve Bildiriler.* (365-373). Ankara: Haberal Eğitim Vakfı.

Demiröz, F. (2003). Ailede Krizler ve Sosyal Hizmet. *Toplum ve Sosyal Hizmet.* 14 (1), 85-89.

Dilek, L. (1996). İntihar Girişiminde Ailenin Rolü. Ç. Arıkan ve L. Dilek (Haz.). *Ruh Hastalıklarının tedavisinde Psiko-Sosyal Bir Boyut*, Ankara: Şafak Matbaacılık.

Dowding, V.M., Barry, C. (1990). Cerebral Palsy: Social Class Differences in Prevalance in Relation to Birthweihht and Severity of Disability. *J Epidemiol Community Health*, 44 (3), 191- 5.

Dönmez, D., Bayhan, P., Artan, I. (2000). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri ve Endişe Duydukları Konuların İncelenmesi. *Sosyal Hizmet Dergisi*, 1 (11), 16-23.

4721 sayılı Türk Medenî Kanunu. (2001). *T.C. Resmi gazete*, 24607, 22 Kasım 2001.

Duman, H. (1995). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılarak Çocuğa Yönelik Beklentilerinin Belirlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

Dunst, C., Trivette, J., Carol, M., Cross, A. (1986). Mediating Influenges of Social Support: Personal, Family and Child Outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90 (4), 403-417.

Duyan, V. (1997). *Sosyal Grup Çalışması Uygulamasının Ortopedi Hastalarının Kişisel ve Sosyal Uyum Düzeyine Etkisi*. Ankara: Aydınlar Matbaacılık.

- Duyan, V. (1998). Özürlüler ve AIDS. I. Bulut ve Ö. Kars (Haz.). *Toplumsal Bütünleşme Sürecinde Özürlüler ve Sosyal Hizmet. Sosyal Hizmet Sempozyumu* 97. (s. 110-114). Ankara: H.Ü. Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını.
- Duyan, V. (2003). Aileye Yönelik Planlı Müdahale Sürecinin Aşamaları. *Toplum Ve Sosyal Hizmet*, 14(1), 41-61.
- Duyan, V. (2007). *Gruplarla Sosyal Hizmet. Grup Çalışmalarının Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Benlik Saygısı ve Yalnızlık Düzeyine Etkisi*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Ellis, J.B., Hirsch, J.K: (2000). Reason for Living in Parents of Developmentally Delayed Children. *Res. Dev. Disabil.* 21, 323-7.
- Eser E., Fidaner H., Fidaner C., ve Ark. (1999). *3 P Dergisi*, 7(Ek 2), 23-40.
- Ergenekon, Y. (1996). *Öğretilebilir Zihinsel engelli Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunların Değerlendirilmesi: Bir Pilot Çalışma*. Yüksek Lisans Tezi. Gazi Üniversitesi, Ankara.
- Ergin, Ü. (1998). Özürlü Hakları ve Sosyal Hizmetler. *Sosyal Hizmet Sempozyumu '97*, Ankara: Aydınlar Matbaası, 40- 45.
- Eripek, S. (1993) *Zihinsel Engelli Çocuklar*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Eripek, S, (1996). *Zihinsel Engelli Çocuklar*. 2. Baskı, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları, 137-155.
- Erkan, G. (2003). Özürlülerle Sosyal Hizmet Uygulamaları. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, Halk sağlığı Özel Eki*, 25 (4), 34-38.
- Erkan, G. (2004). Özürlülüğe İlişkin Modeller ve Sosyal Hizmet Uygulamaları. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*. 15 (2), 31-38.
- Ersoy, Ö. (1997). *İşitme ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Kaygı Düzeyleri ve Çocuklarını Kabullenme Durumlarına Destekleyici Eğitim Programlarının*

*Etkisi*. Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi Ev Ekonomisi Yüksek Okulu. Çocuk Sağlığı ve Eğitimi Bölümü. Ankara.

Evcil Türksever, N. (2001). *Türkiye’de Üç Büyük Şehir Alanlarında Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesine Yönelik Bir Yöntem Denemesi*. Doktora Tezi. İstanbul Teknik Üniversitesi, İstanbul.

Featherstone, H. (1980). *A Difference in the Family: Living with A Disable Child*. Newyork: Basic Boks.

Floyd, F. J., Gallagher, E. M. (1997). Parental Stress, Care Demands, and Use of Support Services for School-Age Children with Disabilities and Behavior Problems. *Family Relations*, 46 (4), 359-372.

Folkman, S. Ve Lazarus, R.S. (1984). *Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.

Fidaner C. (2004). Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kavramı: Bir Giriş Denemesi. *1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu*, İzmir, 1-3

Gallagher, J. J., Beckman, P., Cross, A. H. (1983). Families of Handicapped Children: Sources of Stress and Its Amelioration. *Exceptional Children*, 50 (1), 10- 19.

Ganong, L., Doty, M.E., Gayer, D. (2003). Mothers in Postdivorce Families Caring for a Child with Cystic Fibrosis. *J Pediatr. Nurs.*, 18, 332-43.

Gehrmann, F. (1978). Valid Emprical Measurements of Quality of Life By. Social Indicators Research.

Gerberding JL (2002) [www.cdc.gov/healthypplaces/terminology.htm](http://www.cdc.gov/healthypplaces/terminology.htm)

Gettinger, M., Guetschow, K. W. (1998). Parent and Parent/Child Groups for Young Children with Disabilities. *Handbook of Group Interventiins for Children and Families*. Neatham Heights: Viacom Company.

Gilson S. F., Depoy E. (2000). Multiculturalism and Disability: A Critical Perspective. *Disabilty and Society*, 15 (2), 208-217.

- Gittings, D. (1985). *The Family in Qoestion: Changing Households and Familiar Ideologies*. London: MacMillan Education LTD.
- Gökcan, K. (1999). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri*, <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozulucocukaileleri.htm>
- Gökçe, B. (1998). *Aile İçinde ve Toplumsal Alanda Şiddet*. Ankara: Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Yayını.
- Güler, S. (2006). Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde Ailelere Yönelik Sosyal Hizmet Uygulaması: Bir değerlendirme Araştırması. Yüksek Lisans tezi, H. Ü. Sosyal Bilimle Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- Günaydın, R. (2010). Yaşlılarda Yaşam Kalitesi- Değerlendirme ve Ölçekler. 3. *Ulusal Sağlıkta Yaşam Kongresi*, 25-27 Mart 2010, İzmir, 105-108.
- Güven, G. U. Ve Karadağ, D. (2005). Cerebral Palsy'li Bireylerle Yaşayan Aileler ile Yapılan Aile Destek Grubu Çalışmalarının Önemi. A. İçağasıoğlu çoban ve H. K. Arslanoğlu (Haz.). *Sosyal Hizmet Sempozyumu 2004. Türkiye'de Sosyal Hizmet Uygulamaları İhtiyaçlar ve Sorunlar: 4-6 Kasım 2004- Alanya: Konferans ve Bildiriler*. (165-175). Ankara: Haberal Eğitim Vakfı.
- Hodes, M., Garralda, M.E., Rose, G., Schwartz, R. (1999). Maternal Expressed Emotion and Adjustment in Children with Epilepsy. *J Child Psychol Psychiatr.*, 40, 1083-93.
- Işıksan, V., (2005a). *Türkiye'de Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Sorunları*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Işıksan, V. (2005b). *Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babalarda Depresyon*. Ankara: Şefkat Matbaacılık.
- İçağasıoğlu Çoban, A. (2007). *Ailelerin Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi: Ankara Örneği*. Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi, Ankara.

- İl, S. (2001). Aile Yaşamı ve Gereksinimler. V. Duyan ve A. Mavili Aktaş (Haz.). Prof. Dr. Nihal Turan' Armağan. Sosyal Hizmette Yeni Yaklaşımlar ve Sorun Alanları. (185-189). Ankara: H.Ü. Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu Yayını.
- 2828 sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kanunu. (1983). *T.C. Resmi gazete*, 18059, 27 Mayıs 1983.
- İkiz, F., Püskülcü, H., Eren,Ş.(1996). *İstatistiğe giriş*, Ege Üniversitesi Basımevi, İzmir.
- İkizoğlu, M. (2001). Yoksulluk ve Özürlülük İlişkisi. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*. 1(2), 83-94.
- İl, S. (2003). Keçiören Bölgesi Hanehalkı araştırması. *Toplum ve Sosyal Hizmet*. 14 (2), 23-32.
- İrdesel, J., Pekanık, N., Küçüköğlu, S., Özcan O. (1998). Serebral Palsi: Sosyal ve Ekonomik Problemler. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*; 1(4):72-75.
- Johnson, L. C., (1998). Social Work Practice: A Generalist Approach. U.S.A.:Allyn and Bacon Pres.
- Kandiyoti, D. (1995). Ataerkil Örüntüler: Türk Toplumunda Erkek Egemenliğinin Çözümlemesine Yönelik Notlar. Ş. Tekkeli (Haz.). *Kadın Bakış Açısından Kadınlar*. (367-383). İstanbul: İletişim Yayınevi.
- Kaner, (2004). Engelli Çocukları Olan Ana Babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumları. *Yayınlanmamış Araştırma Raporu*. Ankara.
- Karabuğa, H. ve Pınar, R. (2010). Kanseri Hastaların Yaşam Kalitesi. 3. *Ulusal Sağlıkta Yaşam Kongresi, 25-27 Mart 2010*, İzmir, 194.
- Karataş, K. (1991). Kentsel Bütünleşme Sürecinde Çözülen Gecekondu Ailesinin Yapısı ve Sorunları. H. Ü. Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Dergisi, 9 (1-2-3), 19-39.

- Karataş, K. (2001). Toplumsal Değişme ve Aile. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 12 (2), 87-96.
- Karataş, K. (2001b). Özürlülerin Mesleki Rehabilitasyonu ve İstihdamı. *Toplumsal Gelişme ve Değişme Sürecinde Sosyal Hizmet 1996. Sosyal Hizmet Sempozyumu*. (s. 112-117). Ankara: SHÇEK ve HÜ Sosyal Hizmetler ve Yüksekokulu Yayını
- Karataş, K. (2002a). Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları, Bir Sosyal Politika Yaklaşımı. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*. 2(2), 43-45.
- Karataş, K. (2002c). Özürlülere Yönelik Ayrımcılık ve Ayrımcılıkla Savaşım. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 1-10.
- Kazak, A. E., Marvin, R. S. (1984). Differences, Difficulties and Adoption: Stress and Social Networks in Families with Handicapped Child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Küçüker, S. (1993). Özürlü Çocuk ve Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 1 (3), 23-29.
- Kızılcı, S. (1999). Kemoterapi Alan Kanserli Hastalar Ve Yakınlarının Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 3, 18-26.
- Kirst-Ashman, K. K., Hull, G. H. (1999). *Understanding Generalist Practice*. Chicago: Nelson- Hall Publishers.
- Klassen, F.A., Lee, K.S., Raina, P., Lisonkova, S. (2004). Psychological Health of Family Caregivers of Children Admitted at Birth to A NICU and Healthy Children: A Population-Based Cross-Sectional Survey. *BMC Pediatrics*, 4:24
- Kocacık, F. (1993). Sivas'ta Küçük Sanayi'de Çalışanların Aile Yapısı. *Aile ve Toplum*, 1 (3)
- Korunmalı İşyerleri Hakkında Yönetmelik (2006). *T.C. Resmi gazete*, 26183, 30 Mayıs 2006.

- Koşar Güran, N. (2001). Türkiye’de Aile Hizmetlerinin Geleceği. A. Mavili Aktaş, Ç. Arıkan, V. Duyan, S. İl, Ü. Onat, E. Ünlü (Haz.). *1. Ulusal Aile Hizmetleri Sempozyumu. 2000’li Yıllarda Aile Hizmetleri İçinde* (83-89). Ankara: Başbakanlık Aile Araştırmaları Kurumu Başkanlığı Yayınları.
- Kohler, K.J., Anderson, A.E., Oravecz, L., Braun, B. (2004). Relationship Constellations and Dynamics Of Low-Income Rural Mothers. *AİFİLİA*, 19, 160.
- Krist-Ashman, K. K. Hull, G. H. (1999). *Understanding Generalist Practice* (2th ed.). Chicago, U.S.A.: Nelson-Hall Publishers.
- Kudat, A. (1984). Aile ve Yeniden Üretim. E. Türköz (Haz.). *Türkiye’de Ailenin Değişimi: Toplumbilimsel İncelemeler*. (94-111), Ankara: Türk Sosyal Bilimler Derneği.
- Kuloğlu-Aksaz, N. (2001). *Bilgi Verici Psikolojik Danışma ve Didaktik Bilgi Verme Programlarının Down Sendromlu Bebeği Olan Anne-Babaların Umutsuzluk, Gereksinim ve Eş İlişkisi Düzeylerine Etkisi*. Doktora Tezi. Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Küçükdeveci, A. A. (2010). Yaşam Kalitesi Mi İşlevsellik Mi? Kavramsal Yaklaşım. 3. *Ulusal Sağlıkta Yaşam Kongresi, 25-27 Mart 2010*, İzmir, 61-63.
- Küçükkaraca, N. (2001). Özürlü Hakları ve Sosyal Hizmet Mesleği. Görme Özürlüler İçin Rehabilitasyon Deneyimleri. K. Karataş (Haz.). *Yeni Rehabilitasyon Politikaları ve Meslek Tanımları. 24-25 Mart 2000*. Ankara: Körler Federasyonu.
- Küçükkaraca, N. (2003). Zihinsel Engellilik ve İletişim. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 3-12.
- Landhauber, S., Ziegler, H. (2005). Social Work and Quality of Life Politics A Critical Assessment. *Social Work and Society*, 3 (1), 2-51.
- Lawoko, S., Soares, J.J. (2003). Quality of Life Among Parents of Children with Congenital Heart Disease, Parents of Children with Other Diseases and Parents of Healthy Children. *Qual Life Res.*, 12, 655-66.

- Lazarus, R. S. Ve Delognis, A. (1983). Response Biases and Relation Between Negative Life Events and Psychological Symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 49, 162-168.
- Lindström B, Eriksson B. (1993). Social pediatrics: Quality of for children with disabilities. *Soz Praventivmed.*; 38(2): 83-9.
- Lüle F. (2008). *Engelli Bireylere Sahip Yoksul Ailelerin Karşılaştıkları Sorunlar Ve Bu Sorunlarla Başa Çıkma Tarzları*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilimdalı, Ankara.
- Mackelprang, R. W. ve Salsgiver, R. O. (1999). *Disability: A diversity Model Approach in Human Service Practice*. CA: Brooks/Cole Publishing Company.
- Manne, S., Ostroff, J., Martini, R., Mee, L., Sexson, S., Nereo, N., DuHamel, K., Parsons, S., Williams, S., Lewis, J., Vicberg, S.J., Redd, W.H. (2001). Anxiety and Depression in Mothers of Children Undergoing Bone Marrow Transplant: Symptom Prevalence and Use of the Beck Depression and Beck Anxiety Inventories as Screening Instruments. *J Consult Clin Psychol.*, 69, 1037-47.
- Manuel, J., Naughton, M.J., Balkrishnan, R., Smith, B.P., Koman, L.A. (2003). Stress and Adaptation in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *J Pediatr Psychol*, 28, 197- 201.
- Marquis, R., Jackson, R. (2000). Quality of Life and Quality of Service Relationships: Experiences of People with Disabilities. *Disability and Society*, 15(3), 441-425.
- Mason, J. (2005). Social Work With Families. In Mason Altson., J. McKinnon. *Social Work. Fields of Practice* (2th ed.) (83-95). NewYork, U.S.A.: Oxford University Pres.
- Marshall, G. (1999). *Sosyoloji Sözlüğü*. (O. Akınbay ve D. Kömürcü, Çev.) Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları.

- McLeod W.B. As A Caregiver You May Be At Risk For Depression. (<http://Www.Nlm.Nih.Gov/Medlineplus/Caregivers>)
- Mert, E. (1997). *Farklı Engel Grubunda Çocuğu Olan Anne ve Babaların Gereksinimlerinin Karşılaştırılması*. Yüksek Lisans Tezi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- Metin, N., San, P. (1992). Zeka Özürlü Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Özürlü Olduğunu Öğrendikten Sonra Yaşadıkları Duygu Düşünce ve Tepkilerinin Eğitim Düzeylerine Göre İncelenmesi. *1. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, 11-12 Kasım 1992*, Ankara: YA-PA Yayınları.
- Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2000). *T.C. Resmi gazete*, 23937, 18 Ocak 2000.
- Moles, A., Bilgin, N., (1985). Yaşam Kalitesi ve Çevresel İstikrarlılık. *Seminer Dergisi*. E.Ü. Edebiyat Fakültesi Yay. 4, 113-119.
- Mu, P.F., Kuo, H.C., Chang, K.P. (2005). Boundary Ambiguity, Coping Patterns and Depression in Mothers Caring for Children with Epilepsy in Taiwan. *Int J Nurs Stud.*, 42, 273-82.
- Newton, M., Bell, D., Lambert, S., Fearing, A. (2002). Concerns Of Hospice Patient Caregivers. *ABNF Journal*, 13,140-44.
- Nirun, N. (1994). *Sistematiik Sosyoloji Yönünden Aile ve Kültür*. Ankara: Atatürk Kültür Merkezi Yayını.
- Oktay, A. (2000). *Yaşamın Sihirli Yılları*. 2. Baskı. İstanbul: Şahinkaya Matbaası.
- Oliver, M. (1992). *Social Work with Disabled People*. London: MAcmillan.
- Olsen, S. F. Ve Marshall, E. S. (1999). Support, Communication and Hardiness in Families with Children. *Journal of Planning Literature*. 5, 275-293.

- Ong, L.C., Afifah, I., Sofiah, A., Lye, M.S. (1998). Parenting Stres Among Mothers of Malaysian Children with Cerebral Palsy: Predictors of Child-and Parent-Related Stress. *Ann Trop Paediatr.*, 18, 301-7.
- Oran, B. (2007). *Engellilerin Siyasal Yaşama Katılımı: Ankara Örneği*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilimdalı, Ankara.
- Orley J., Kuyken W. (1993). *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Proceedings of The Jointmeeting Organized by the WHO and the Foundation IPSEN in Paris, 41-57.
- Oymak, V. (1997). *Zeka Özürlü Çocukların Yetiştirilmesi*. Ankara: SABEV Yayınları.
- Ölçer, A. C. ve ark. (2002). *Özürlü Hakları ve Sosyal Hizmetler. Değişen Türkiye'de İnsan Hakları Açısından Sosyal Hizmetler*. Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Genel Merkezi Yayını, 60-69.
- Öner, N. ve Usluer, S. (1990). Aile Ortamı Ölçeğinin Türkçeye uyarlanması. *Serbest Bildiri Raporu*. İstanbul: VI. Ulusal Psikolojik Kongresi.
- Özbesler, C. (2001). *Çocukluk Çağı Lösemileri ve Sosyal Destek Sistemlerinin Aile İşlevlerine Etkisi*. Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Özcan, H. (1998). Özürlülüğün ve Özürlülere Verilen Hizmetlerin Yurdumuz Açısından Analizi. I. Bulut ve Ö. Kars (Haz.). *Toplumsal Bütünleşme Sürecinde Özürlüler ve Sosyal Hizmet. Sosyal Hizmet Sempozyumu 97*. (s. 14-21). Ankara: H.Ü. Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını.
- Özdamar, K. (2003). *Modern bilimsel araştırma yöntemleri*. Eskişehir: Kaan Kitabevi.
- Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname (1997). *T.C. Resmi gazete*, 23011, 6 Haziran 1997.
- Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2006). *T.C. Resmi gazete*, 26184, 31 Mayıs 2006.

- Özel Mesleki Rehabilitasyon Merkezleri Hakkında Yönetmelik (2006). *T.C. Resmi gazete*, 26156, 2 Mayıs 2006.
- Özel Öğretim Kurumları Kanunu (2007). *T.C. Resmi gazete*, 5580, 08 Şubat 2007.
- Özkan, S. (2002). *Zihinsel Engelli ve Normal Çocuğa Sahip Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Özkan, S. (1999). Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi, WHOQOL-100 ve WHOQOL-BFEEF. *Psikiyatri, Psikoloji, Psikoformokoloji Dergisi*, 7(2), 5-13.
- Pınar, R. (1997). Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Sendrom*. 9 (10), 108-111
- Pierson, J., Thomas, M. (1999). *Dictionary of Social Work*. London: Collins Education.
- Polat, O. (1999). Tıbbi Açıdan Çocuk Hakları ve Çocuk İstismarı. *Cumhuriyet ve Çocuk*. 2. *Ulusal Çocuk Kültürü Kongresi*, Ankara: Ankara Üniversitesi Basımevi, 517-533.
- Polat, O. (2000). İstanbul ve Türkiye Geneline Güç Koşullardaki Çocuklar Açısından Çocuk Haklarının Durumu. 1. *İstanbul Çocuk Kurultayı Bildiriler Kitabı*. İstanbul: Umut Matbaası, 15-36.
- Rudolph, M., Rosanowski, F., Eysholdt, U., Kummer, P. (2003). Anxiety and Depression in Mothers of Speech Impaired Children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.*, 67, 1337-41.
- Ryde- Brandt, B. (1990). Anxiety and Depression in Mothers of Children with Psychotic Disorders and Mental Retardation. *Br J Psychiatry*.;156: 118-21.
- Sanders, J.L., Morgan, S.B. (1997). Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19, 15-32.

- Sayar, E. (2005). *Yetiştirme Yurtlarında Strese Yol Açan Faktörler ve Ergenlerin Stresle Başa Çıkma Tarzları*. Yüksek Lisans tezi. H. Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara.
- Sayın, Ö. (1990). *Aile Sosyolojisi. Ailenin Toplumdaki Yeri*. İzmir: Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayınları.
- Seyyar A. (2006). *Özürlülere Adanmış Sosyal Politika Yazıları*. Adapazarı: Adapazarı Büyükşehir Belediyesi.
- Schilling, R. F., Kirkham, M. A., Snow, W. H., & Schinke, S. P. (1986). Single Mothers with Handicapped Children: Different from Their Married Counterparts? *Family Relations*, 35, 69-77.
- Schwab, J. J., (2000). *Family Functioning: The General Living Systems Research Model*. Hingham, U.S.A.: Kluwer Academic Publishers.
- Schwartz P., (1999). Quality Of Life İn The Coming Decades. *Society*, 2 (36), 56-61.
- Smith, T.B., Innocenti, M.S., Boyce, G.C., Smith C.S. (1993). Depressive Symptomatology and Interaction Behaviors of Mothers Having a Child with Disabilities. *Psychol. Rep.*; 73, 1184-6.
- Smith, C. J. & Nastro M. (1993) The Effect of Occupational Therapy Intervention on Mothers of Children with Cerebral Palsy. *American Journal of Occupational Therapy* 47: 811-817 .
- Sosyal Bilimler Ansiklopedisi*. (1990). İstanbul: Risale Yayın.
- Spicker, P. (2001). *An Introduction to Social Policy: Social Policy, Social Welfare, the Welfare State and the Social Services*. 20 Eylül 2010.  
<http://www2.rgu.ac.uk/publicpolicy/>
- Spink, D. (1976). Crisis Intervention for Parents of Deaf Child. *Health and Social Work*, 1, 140-160.

- Staub, D., and Hunt, P. (1993). The Effects of Social Interaction Training on High School Peer Tutors of Schoolmates with Severe Disabilities. *Exceptional Children*, 60(1), 41-57.
- Sucuoğlu, B. (1997). *Özürlü Çocuk Aileleriyle yapılan Çalışmalar Farklılıkla Yaşamak: Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliği*. N. Karancı (Haz.). Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
- Şahin, H. (1997). Toplum ve Hekim Dergisi Ocak-Şubat, 12 (77).
- Şahin, D. (1999). *Sosyal Destek ve Sağlık. Sağlık Psikolojisine Giriş*. Ü. H. Okyayuz (Haz.). Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
- Şakar, K. (1998). Özürlülerin Sosyalleşmesinde Devlet. I. Bulut ve Ö. Kars (Haz.). *Toplumsal Bütünleşme Sürecinde Özürlüler ve Sosyal Hizmet. Sosyal Hizmet Sempozyumu 97*. (s. 46-48). Ankara: H.Ü. Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını.
- Şenol, S. (2010). Hemofili Örneğinde Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi. 3. *Ulusal Sağlıkta Yaşam Kongresi*, 25-27 Mart 2010, İzmir, 117-120.
- Tarjan, G. ve diğerleri. (1973). Natural History of Mental Retardation: Some Aspects of Epidemiology. *American Journal of Mental Deficiency*, 77, 369-379.
- T.C. Başbakanlık Aile Araştırmaları Kurumu. (1995). *Zihinsel Engelli Bir Çocuğum Var*. Ankara: Aile Araştırmaları Kurumu Yayınları.
- T.C. Başbakanlık Aile Ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü (2006). Aile Eğitim Rehberi, *Zihinsel Özürlüler*, Ankara.
- T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü, (2006). Aile Eğitim Rehberi, *Görme Özürlüler*, Ankara.
- T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü (2006). Aile Eğitim Rehberi, *Ortopedik Özürlüler*, Ankara.

- T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü, (2006). Aile Eğitim Rehberi, *İşitme Özürlüler*, Ankara.
- T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü, (2006). Aile Eğitim Rehberi, Dil ve Konuşma Özürlüler, Ankara.
- Tekin Mirzal, İ. (2010). Anestezi ve Algolojide Yaşam kalitesi Kavramı. 3. *Ulusal Sağlıkta Yaşam Kongresi*, 25-27 Mart 2010, İzmir, 97-99.
- Tekindal B., Uzoğlu B., Tekindal M. A. (2010a) Çok Programlı Lisesindeki Meslek Lisesi Öğrencileri İle Düz Lise Öğrencileri Arasındaki Kaygı Düzeylerinin Belirlenmesi. *Selçuk Üniversitesi Akşehir M.Y.O Sosyal Bilimler Dergisi* 1(1); 75-85
- Tekindal B., Öztürk F, Tekindal M. A. Alan S., (2010b)Gazi Üniversitesi Hastanesi'nde Çalışmakta Olan Hemşirelerde Vardiyalı Çalışma Sisteminin Yaşam Kalitelerine Etkisi, 12. Biyoistatistik kongresi 28 Haziran- 1 Temmuz 2010 VAN(SÖZLÜ SUNUM) 12. Biyoistatistik kongresi Bildiriler Özetleri Kitabı Sayfa 33-34
- Tekindal B., Alan S, Tekindal M. A., Öztürk F, (2010c) Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesinde Çalışan Hemşirelerin Tükenmişlik Düzeyleri Ve Bunları Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi, 12. Biyoistatistik kongresi 28 Haziran- 1 Temmuz 2010 VAN(SÖZLÜ SUNUM) 12. Biyoistatistik kongresi Bildiriler Özetleri Kitabı sayfa 35
- Tekindal B.,Ertekin A., R., Tekindal M. A., (2010d) Meslek Liselerinde Eğitim-Öğretim Gören Öğrencilerin Bilgisayara Yönelik Tutumlarının Değerlendirilmesi(Yozgat İli Yerköy İlçesi Örneği), *Gazi Üniversitesi Bilişim Teknolojileri Dergisi*, 3 (1); 23-31.
- Tekindal M. A.,Eryaş N., Tekindal B., (2010e) İlköğretim Okullarındaki Öğrencilerin Sürekli Kaygı Düzeylerinin Çeşitli Değişkenlere Göre İncelenmesi, *Gazi Üniversitesi, Endüstriyel Sanatlar Eğitim Fakültesi Dergisi*, 18(26); 79-93.
- The United Nations. (1998). *Basic Facts About the United Nations*. New York, U.S.A.

- The WHOQOL Group. (1996). What Quality of Life. *World Health Forum*. 17, 354-356.
- Thomas, M., Pierson, J. (1994). *Dictionary of Social Work*. Northampton: Collins Educational.
- Thoburn, J. (2002). Social Work With Children and Families. In M. Davies, (Ed.). *Companion to Social Work* (2th ed) (1993-207). U.K.: Blackwell Publishing.
- Thurman, D. (2002). *Quality of Life and Civic Involvement in Three Urban Knoxville Neighborhoods*. A thesis Presented for the Master of Science in Planning Degree. The University of Tennessee, May, Knoxville.
- Tokad, M., Sevilir, R., Karadağ, D., Irmak, N., Erusta, S. (1998). C.P.'li Çocuk ve Ailelerinin Demografik Özellikleri, Duygusal Yaşantı ve Beklentilerinin İncelenmesi. *Sosyal Hizmet Sempozyumu 1997: Toplumla Bütünleşme Sürecinde Özürlüler ve Sosyal Hizmet*. Ankara: H.Ü. Sosyal Hizmetler Yüksek Okulu Yayını.
- Toktaş, G. (2010). Mesane Kanseriinde Yaşam Kalitesi Ölçeklerinin Kullanım Zamanlaması. 3. *Ulusal Sağlıkta Yaşam Kongresi*, 25-27 Mart 2010, İzmir, 91-94.
- Tomanbay, İ. (1999). *Sosyal Çalışma Sözlüğü*. *Toplumbilim, Ruhbilim, Eğitbilim, Yöntembilim, Nüfusbilim, Hukuk ve Ekonomi Boyutlarıyla*. Ankara: Selvi Yayınevi.
- Tufan, İ. (2002). Engelli İnsan ve Engellilik: Engelli İnsana Çeşitli Perspektiflerden Sosyolojik Bir Bakış. *Ufuk Ötesi Bilim Dergisi*, 2(1), 27-56.
- Tunç, M., Tekindal, M. A. (2010a). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Demografik Özellikleri, Yaşadıkları Sorunlar, Beklentileri ve Kendi Çözüm Önerileri. N. Küçükkaraca ve Diğ. (Haz.). *Küreselleşen Dünyada Sosyal Hizmetler, Sorunlar ve Çözümlerimiz Sempozyum 20-21 Aralık 2008, Ankara: Bildiriler* (s.115-125). Ankara: Sağlık ve Sosyal Hizmet Emekçileri Sendikası.

- Tunç, M., Tekindal, M. A. (2010b). Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Demografik Özellikleri, Yaşadıkları Sorunlar ve Dışlanma Durumu Üzerine Bir Araştırma: Sincan İlçesi Örneği. G. Bolat Uluocak, A. İçagasioğlu Çoban (Haz.). *Sosyal Hizmet Sempozyumu: Sosyal Dışlanma ve Sosyal Hizmet:12-14 Kasım 2009, Ankara: Bildiriler* (s.311-326). Ankara: Haberal Eğitim Vakfı.
- Tunç, M. (2009). Annelerin Demografik Özellikleri, Özü Öğrenme Zamanlarıyla, Annelerin Duygu, Düşünce, Davranış ve Tutumlarının İlişkisi. *VI. İstatistik Günleri Sempozyumu, 28-30 Ağustos 2008- Samsun: Bildiriler* (318- 328). Samsun: Ondokuz Mayıs Üniversitesi.
- Turan, N. (1992). *Sosyal Kişisel Çalışma- Birey ve Aile İçin Sosyal Hizmet*. Ankara: MN. Ofset.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R. (1995). *Families, Professionals, and Exceptionality*. NewJersey: Merrill.
- Türkmen, M. (2004). *Erbaş ve Erlerde İntihar Olasılığı ile Ruhsal Durum, Sosyal Destek ve Problem çözme Becerileri Arasındaki İlişkiler*. Yüksek Lisans Tezi. Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Ankara.
- Türkiye Cumhuriyeti Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. (1999). *I. Özürlüler Şurası; çağdaş Toplum, Yaşam ve Özürlüler*. Ankara: TAKAV Matbaacılık.
- Türkiye Cumhuriyeti Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı. (2002). *Özürlülerle İlgili Mevzuat*. Ankara: Türkiye Körler Federasyonu Yayını.
- Uluğtekin, S., Cılga, İ., ve İl, S. (2002). Çoğulcu Demokratik Toplum İçin Aile Eğitimi Projesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 2 (5), 29-35.
- 3308 sayılı Mesleki Eğitim Kanunu. (1986). *T.C. Resmi gazete*, 19139, 5 Mayıs 1986.
- Waterhouse, L. ve McGhee, J. (2002). Social work With Children and Families. In A. Robert, L. Dominelli, M. Payne (Eds.). *Social Work. Themes, Issues and Critical Debates*. (2th ed.) (267-277). NewYork, U.S.A.: Palgrave Pres.

- Weigl, V., Rudolph, M., Eysholdt, U., Rosanowski, F. (2005). Anxiety, Depression and Quality of Life in Mothers of Children with Cleft. *Folia Phoniatr Logop.*, **57**, 20-7.
- Wellner, A. (2001). The American Family in the 21st Century. *American Demographics*, 23(8), 78-91.
- Wilson, A. (1985). *Family*. Florance, U.S.A.: Routledge Pres.
- Wilton, K., Renaut, J. (1986). Stress Levels in Families with Intellectually Handicapped Preschool Children and Families with Nonhandicapped Preschool Children. *Journal of Mental Deficits Research*, 30, 163-169.
- Wolfsenberger, W., Menoloscino, F. A. (1970). Theoretical Framework for Management of Parents of Mentally Retarded. *Psychiatric Approaches to the Mentally Retarded*, Newyork: Basic Books.
- Wylie, B. (1997). *Family: An Exploration*. Canada: Northstone.
- Veenhoven, R. (1999). The Four Qualities of Life: Ordering Concepts and Measures of Good Life. *Journal of Happiness Studies*. 1, 1-39.
- Vitello, S. J., Soskin, R. M. (1985). *Mental Retardation: Its Social and Legal Contxt*. New Jersay: Prentice-Hall.
- Yeniokatan, İ. (2006). *Çevre Yerleşim Yeri Hanelerinin Yaşam Kalitesi ve Kentsel Yaşama Katılımları: Etimesgut Örneği*. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Yetim, Ü. (1985). Yaşam Kalitesi Araştırmalarına Toplu Bakış. *Seminer, Felsefe, Eğitim, Psikoloji, Sosyoloji, Antropoloji Araştırmaları*. (133-155). İzmir: Ege Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Yayını.
- Yetim, Ü. (2001). *Toplumdan Bireye Mutluluk Resimleri*. İstanbul: Yeşerim Bilim-Araştırma Yayınları Dizisi.

- Yıldırım Doğru, S., Arslan, E. (2008). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi ile Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543–553.
- Yıldırım Doğru, S.S., Durmuşoğlu, N., Turan, E. (2006). Zihin ve İşitme Engelli Çocukların Ailelerinin Kaygı Düzeyi ve Yaşam Kaliteleri Yönünden Karşılaştırılması. *I Uluslararası Ev Ekonomisi Sürdürülebilirlik Gelişme ve Yaşam Kalitesi Kongresi 22-24 Mart 2006* (s. 377-82). Ankara.
- Yıldırım, N. (2006). *Ailenin Yapısı ve Problemleri*. İstanbul: Yeşerim Bilim-Araştırma Yayın Dizisi.
- Yüksel, H. (2010). Pedritride Alerjik Hastalıklar, Astım ve Yaşam Kalitesi. 3. *Ulusal Sağlıkta Yaşam Kongresi, 25-27 Mart 2010*, İzmir, 65-71.
- Zastrow, C. (1995). *The Practice of Social Work* (5.th ed). California, U.S.A.:Brooks/Cole Publishing Company.
- Zincir, H., Özkan, F., Kaya Ertan, Z., Kahraman, S. (2010). Engelli Bireye Sahip Olan Ailelerle Yapılan Planlı Hemşirelik Bakımlarının, Aile İşlevlerini Değerlendirme, Aile Gereksinimleri ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. 3. *Ulusal Sağlıkta Yaşam Kongresi, 25-27 Mart 2010*, İzmir, 220.
- Zucman, E. (1982). *Childhood Disability in the Family: Recognizing the Added Handicap*. Newyork: World Rehabilitation Fund.

## EK 1: Örneklem Hesaplaması

### Tabakalı Örneklem Metodu Ve Örneklem Hesabı

$$n_0 = \frac{Nt^2 pq}{d^2 (N-1) + t^2 pq} = \frac{3117(2)^2 1}{0.05^2 (3117-1) + (2)^2 1} = 1057,51 \cong 1058$$

%95 olasılıkla t tablo değeri=1,96  $\cong$  2

Sadece anneler olduğu için p=1 q=0

N=evrendeki birim sayısı

p=incelenen olayın görüş sıklığı (sadece anneler inceleneceği için 1 alındı)

q=incelenen olayın görülme sıklığı

t=belirli serbestlik derecesinde ve saptanan yanılma düzeyinde t tablosunda bulunan teorik değer.

d=olayın görülme sıklığına göre yapılmak istenen  $\pm$  sapma (Özdamar, 2003; Arıkan, 2004; Balcı, 2005)

$$\text{Tabaka ağırlığı} = \frac{1058}{3117} = 0,34 \text{ (tüm örneklem)}$$

$$n = \frac{n_0}{1 + \frac{n_0}{N}} = \frac{1058}{1 + \frac{1058}{3117}} = 789,55 \cong 790 \text{ kişi}$$

Tabaka gruplarının kişi sayısı şu şekilde düzenlenmiştir;

|                                               |
|-----------------------------------------------|
| 0-100 Küçük Ölçekli Kurumlar (küçük tabaka)   |
| 101-200 Orta Ölçekli Kurumlar (orta tabaka)   |
| 201-400 Büyük Ölçekli Kurumlar (büyük tabaka) |

### Tabakalara ayrılan örneklem grupları

| TABAKALAR | ÖZEL EĞİTİM MERKEZLERİ  | N   |
|-----------|-------------------------|-----|
| BÜYÜK     | İLK EMEK Ö.E.M.         | 248 |
|           | MOR MENEKŞE Ö.E.M.      | 243 |
|           | TEBESSÜM Ö.E.M.         | 339 |
| ORTA      | AKADEMİK ADIM Ö.E.M.    | 145 |
|           | BİZİM YONCA Ö.E.M.      | 164 |
|           | ETKİN ÇOCUKLAR Ö.E.M.   | 138 |
|           | GÖNÜL TURGUT Ö.E.M.     | 151 |
|           | İLETİŞİM BAŞKENT Ö.E.M. | 123 |
|           | İNCİSER Ö.E.M.          | 143 |
|           | KARDELEN Ö.E.M.         | 164 |
|           | MAVİ YILDIZLAR Ö.E.M.   | 109 |
|           | ÖZDECAN Ö.E.M.          | 145 |
|           | PRENSES Ö.E.M.          | 102 |

|       |                         |      |
|-------|-------------------------|------|
|       | RENKLİ YENİ UFUK Ö.E.M. | 193  |
|       | SEDAT TAŞ Ö.E.M.        | 169  |
| KÜÇÜK | ALDEM Ö.E.M.            | 77   |
|       | BÜYÜK GELİŞİM Ö.E.M.    | 72   |
|       | GÖREN KALPLER Ö.E.M.    | 75   |
|       | SİMAY Ö.E.M.            | 83   |
|       | ÜNLÜ ANKARA Ö.E.M.      | 80   |
|       | VARLI Ö.E.M.            | 72   |
|       | YENİBİR HAYAT Ö.E.M.    | 82   |
|       | TOPLAM                  | 3117 |

Örneklem sayısının tabaka gruplarına göre ağırlıklandırılması

|              | N    | $W_h$ (tabaka ağırlığı) | $n_h$ (tabakalara düşen birey sayısı) |
|--------------|------|-------------------------|---------------------------------------|
| Büyük Ö.E.M. | 830  | $830/3117=0,2662$       | $790*0,2662=210,30 \approx 210$       |
| Orta Ö.E.M.  | 1746 | $1746/3117=0,5601$      | $790*0,5601=442,48 \approx 443$       |
| Küçük Ö.E.M. | 541  | $541/3117=0,1735$       | $790*0,1735=137,065 \approx 137$      |
| Toplam       | 3117 | 1                       | 790                                   |

Tabakalara göre özel eğitim merkezlerindeki kişi sayısının ağırlıklandırılması

|       |                         | N    | $W_h$ (tabaka ağırlığı) | $n_h$ (tabakalardaki kurumlara düşen birey sayısı) |
|-------|-------------------------|------|-------------------------|----------------------------------------------------|
| BÜYÜK | TEBESSÜM Ö.E.M.         | 339  | $339/830=0,41$          | $210*0,41=86$                                      |
|       | İLK EMEK Ö.E.M.         | 248  | $248/830=0,30$          | $210*0,30=63$                                      |
|       | MOR MENEKŞE Ö.E.M.      | 243  | $243/830=0,29$          | $210*0,29=61$                                      |
|       | TOPLAM                  | 830  |                         | 210                                                |
| ORTA  | AKADEMİK ADIM Ö.E.M.    | 145  | $145/1746=0,08$         | $443*0,08=35$                                      |
|       | BİZİM YONCA Ö.E.M.      | 164  | $164/1746=0,09$         | $443*0,09=40$                                      |
|       | ETKİN ÇOCUKLAR Ö.E.M.   | 138  | $138/1746=0,08$         | $443*0,08=35$                                      |
|       | GÖNÜL TURGUT Ö.E.M.     | 151  | $151/1746=0,09$         | $443*0,09=40$                                      |
|       | İLETİŞİM BAŞKENT Ö.E.M. | 123  | $123/1746=0,07$         | $443*0,07=31$                                      |
|       | İNCİSER Ö.E.M.          | 143  | $143/1746=0,08$         | $443*0,08=35$                                      |
|       | KARDELEN Ö.E.M.         | 164  | $164/1746=0,10$         | $443*0,10=44$                                      |
|       | MAVİ YILDIZLAR Ö.E.M.   | 109  | $109/1746=0,06$         | $443*0,06=27$                                      |
|       | ÖZDECAN Ö.E.M.          | 145  | $145/1746=0,08$         | $443*0,08=35$                                      |
|       | PRENSES Ö.E.M.          | 102  | $102/1746=0,06$         | $443*0,06=27$                                      |
|       | RENKLİ YENİ UFUK Ö.E.M. | 193  | $193/1746=0,11$         | $443*0,11=50$                                      |
|       | SEDAT TAŞ Ö.E.M.        | 169  | $169/1746=0,10$         | $443*0,10=44$                                      |
|       | TOPLAM                  | 1746 |                         | 443                                                |
| KÜÇÜK | ALDEM Ö.E.M.            | 77   | $77/541=0,14$           | $137*0,14=19$                                      |
|       | BÜYÜK GELİŞİM Ö.E.M.    | 72   | $72/541=0,13$           | $137*0,13=18$                                      |
|       | GÖREN KALPLER Ö.E.M.    | 75   | $75/541=0,14$           | $137*0,14=19$                                      |
|       | SİMAY Ö.E.M.            | 83   | $83/541=0,15$           | $137*0,15=21$                                      |
|       | ÜNLÜ ANKARA Ö.E.M.      | 80   | $80/541=0,15$           | $137*0,15=21$                                      |
|       | VARLI Ö.E.M.            | 72   | $72/541=0,13$           | $137*0,13=18$                                      |
|       | YENİBİR HAYAT Ö.E.M.    | 82   | $82/541=0,15$           | $137*0,15=21$                                      |

|  |              |      |  |     |
|--|--------------|------|--|-----|
|  | TOPLAM       | 541  |  | 137 |
|  | GENEL TOPLAM | 3117 |  | 790 |

Belirlenen 790 kişi tabakalı örnekleme yöntemiyle kurumlara göre dağıtılmıştır. 22 kurum ve örnekleme dahil edilen kişiler kurum bazında Tablo 3 deki gibidir.

Çalışmaya katılan özel özel eğitim merkezleri ve anne sayısı

|    | KURUM ADI               | KİŞİ SAYISI |
|----|-------------------------|-------------|
| 1  | EMEK Ö.E.M.             | 63          |
| 2  | YENİ UFUK Ö.E.M.        | 50          |
| 3  | ÖZDECAN Ö.E.M.          | 35          |
| 4  | MAVİ YILDIZLAR Ö.E.M.   | 27          |
| 5  | ÜNLÜ ANKARA Ö.E.M.      | 21          |
| 6  | MOR MENEKŞE Ö.E.M.      | 61          |
| 7  | ALDEM Ö.E.M.            | 19          |
| 8  | GÖREN KALPLER Ö.E.M.    | 19          |
| 9  | SİMAY Ö.E.M.            | 21          |
| 10 | VARLIK Ö.E.M.           | 18          |
| 11 | YENİBİR HAYAT Ö.E.M.    | 21          |
| 12 | AKADEMİK ADIM Ö.E.M.    | 35          |
| 13 | ETKİN Ö.E.M.            | 35          |
| 14 | GÖNÜL Ö.E.M.            | 40          |
| 15 | İLETİŞİM BAŞKENT Ö.E.M. | 31          |
| 16 | SEDAT TAŞ Ö.E.M.        | 44          |
| 17 | YONCA Ö.E.M.            | 40          |
| 18 | TEBESSÜM Ö.E.M.         | 86          |
| 19 | GELİŞİM Ö.E.M.          | 18          |
| 20 | KARDELEN Ö.E.M.         | 44          |
| 21 | PRENSES Ö.E.M.          | 27          |
| 22 | İNCİSER Ö.E.M.          | 35          |
|    | TOPLAM                  | 790         |

16 özel eğitim merkezi araştırmanın yapılmasına izin verirken 6 tane özel eğitim merkezi araştırmanın yapılmasına izin vermemiştir. Bu merkezlerin listesi ise Tablo 2 deki gibidir.

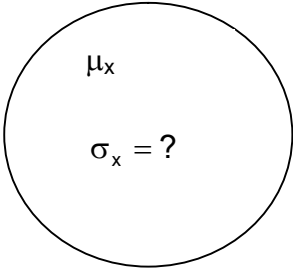
Araştırma için anket çalışmasına izin veren ve vermeyen kurumlar

|   | İZİN VEREN KURUMLAR   |             |
|---|-----------------------|-------------|
|   | İSİMLERİ              | KİŞİ SAYISI |
| 1 | EMEK Ö.E.M.           | 63          |
| 2 | YENİ UFUK Ö.E.M.      | 50          |
| 3 | ÖZDECAN Ö.E.M.        | 35          |
| 4 | MAVİ YILDIZLAR Ö.E.M. | 27          |
| 5 | ÜNLÜ ANKARA Ö.E.M.    | 21          |
| 6 | MOR MENEKŞE Ö.E.M.    | 61          |
| 7 | ALDEM Ö.E.M.          | 19          |

|                        |                         |     |
|------------------------|-------------------------|-----|
| 8                      | GÖREN KALPLER Ö.E.M.    | 19  |
| 9                      | SİMAY Ö.E.M.            | 21  |
| 10                     | VARLIK Ö.E.M.           | 18  |
| 11                     | YENİBİR HAYAT Ö.E.M.    | 21  |
| 12                     | AKADEMİK ADIM Ö.E.M.    | 35  |
| 13                     | ETKİN Ö.E.M.            | 35  |
| 14                     | GÖNÜL Ö.E.M.            | 40  |
| 15                     | İLETİŞİM BAŞKENT Ö.E.M. | 31  |
| 16                     | SEDAT TAŞ Ö.E.M.        | 44  |
|                        | TOPLAM                  | 540 |
| İZİN VERMEYEN KURUMLAR |                         |     |
| 17                     | YONCA Ö.E.M.            | 40  |
| 18                     | TEBESSÜM Ö.E.M.         | 86  |
| 19                     | GELİŞİM Ö.E.M.          | 18  |
| 20                     | KARDELEN Ö.E.M.         | 44  |
| 21                     | PRENSES Ö.E.M.          | 27  |
| 22                     | İNCİSER Ö.E.M.          | 35  |
|                        | TOPLAM                  | 250 |

Kullanılan İstatistiksel Yöntemlerin Tanıtımı

İki Ortalama Arasındaki Farkın Önemlilik Testi (Student t Test)



$$n$$

$$\bar{x}$$

$$\bar{x}$$

$$\bar{x}$$

$$S_{\bar{x}} = \frac{S_x}{\sqrt{n}} = \sqrt{\frac{S_x^2}{n}}$$

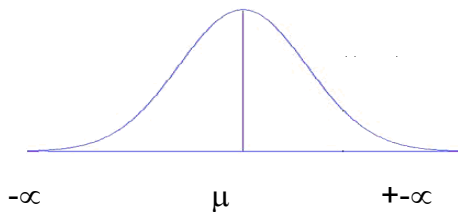
|  
Ortalamanın standart hatası

$$t = \frac{\bar{x} - \mu_{\bar{x}}}{S_{\bar{x}}}$$

Standart sapması bilinmeyen normal dağılım gösteren bir popülasyondan  $n$  genişliğinde örnekler alınsa ve bunların her birinde ortalama ve standart hataları ( $S_{\bar{x}}$ ) hesaplanırsa, araştırmacı her örnek için  $t = \frac{\bar{x} - \mu_{\bar{x}}}{S_{\bar{x}}}$  değerini hesaplayabilir. Hesaplanan  $t$  değerleri bir dağılım gösterir ki bu dağılıma standart  $t$  dağılımı denir.

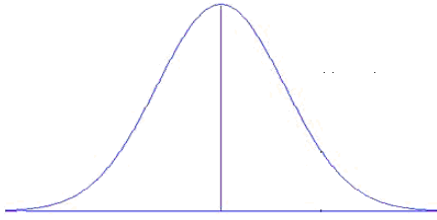
T Dağılımının Özellikleri

- 1)  $t$  dağılımı serbestlik derecesine bağlı bir dağılımdır. Yani sonsuz tane  $t$  dağılımı vardır.
- 2)  $t$  dağılımı simetrik bir dağılımdır.



3)  $-\infty$  ile  $+\infty$  arasında tüm değerleri kapsar t dağılımının ortalaması 0'dır. Varyansı  $n-1/n-3$ 'tür.

4) t dağılımının serbestlik derecesi arttıkça varyansı azalır. Serbestlik derecesi arttıkça t dağılımı z dağılımına yaklaşır. Serbestlik derecesi  $\infty$  olduğu zaman t ve z dağılımı çakışır.



2) numaralı dağılım serbestlik derecesi en yüksek olanıdır.

5) Ortalamalara ait hipotez kontrolü yapılırken eğer popülasyonun standart sapması bilinmiyorsa; test dağılımı olarak t dağılımı test istatistiği olarak ise t değeri kullanılır. T değeri  $t = \frac{\bar{x} - \mu_{\bar{x}}}{S_{\bar{x}}} = \frac{\bar{x} - \mu_{\bar{x}}}{\frac{S_x}{\sqrt{n}}} = \frac{\bar{x} - \mu_{\bar{x}}}{\sqrt{\frac{S_x^2}{n}}}$  şeklinde

hesaplanır.

Hesaplanan t değeri, n-1 serbestlik dereceli t dağılımı gösterir.

Ölçümle elde edilen bir değişken yönünden bağımsız iki grup arasında farklılık olup olmadığını test etmek için kullanılan parametrik bir testtir.

T Dağılımının Varsayımları:

Gruplar birbirinden bağımsız olmalıdır.

Bağımsız gruplarda, her grupta yer alan kişiler farklıdır. Dolayısıyla, yapılan gözlemler birbirinden bağımsızdır. Bağımlı gruplarda, her grupta gözlemler aynı bireyler üzerinden yapıldıysa gruplar bağımlı olacaktır.

Her iki grup içinde, örneklem değerleri de birbirinden bağımsız olmalıdır.

Her iki örneklem, ait oldukları evrenlerden elde edilen rastgele örneklemelerdir.

Gruplarda yapılan gözlemlerin dağılımları normal ya da normale yakın olmalıdır.

Gruplarda yapılan gözlemlerin varyansları homojen (benzer) olmalıdır.

Genel olarak, örneklem büyüklüğünün az olması varsayımların sağlanmamasına neden olabilir.

T Testinin Doğru Olarak Kullanılabilmesi İçin;

Bu testte iki grubun aritmetik ortalamaları karşılaştırılmaktadır. Bu nedenle, aşırı değerlerin aritmetik ortalamaya yapacağı olumsuz etkiler göz önünde bulundurulmalıdır.

Parametrik bir test olduğu için parametrik test varsayımlarının yerine getirilmesi gereklidir. Bunlardan en önemlisi gruplarda ortalaması karşılaştırılacak sürekli niceliğin

normal dağılıma sahip olmasıdır. Gruplarda varyansların homojen olması da varsayımlardan biri olup, varyansların homojen olmaması durumunda da bu test kullanılabilmektedir (Tekindal ve diğ., 2010a; Tekindal ve diğ., 2010b; Tekindal ve diğ., 2010c).

Gruplar birbirinden bağımsız olmalıdır. Bağımlı gruplarda bu test uygulanamaz.

Veri ölçümle belirtilen sürekli bir değişken olmalıdır. Ayrıca, örneklem büyüklüğü (n) yeterli olduğunda sayısal olarak belirtilen (ölen, doğan, hastalanan, yaşayan sayısı gibi) sürekli olmayan değişkenlere de uygulanabilir. Ancak, nitel verilerde (cinsiyet, hastalık evresi, kan grubu gibi) bu test uygulanamaz.

Her iki gruptaki denek sayısı birbirine eşit ya da çok yakın olmalıdır.

T Testi Aşamaları:

*AŞAMA 1. Her iki dağılımın normal dağılıma uyup uymadığı test edilir.*

$H_0$ : Normal Dağılmaktadır.

$H_1$ : Normal Dağılmamaktadır.

Normal dağılıp dağılmadığını test edebilmek için paket programların hızlı bir şekilde hesapladığı aşağıdaki testler kullanılabilir.

Kolmogorov-Smirnov ya da Shaphiro-Wilk testi: Normallik varsayımının sağlanıp sağlanmadığını belirlemede kullanılan istatistiksel testlerdir.

*AŞAMA 2. Gruplarda varyansların homojenliği test edilir.*

$H_0$ : Varyanslar Homojendir.

$H_1$ : Varyanslar Homojen Değildir.

Levene testi: Varyansların homojenlik varsayımının sağlanıp sağlanmadığını belirlemede kullanılan istatistiksel testtir.

*AŞAMA 3. Yokluk ve Alternatif Hipotezlerinin Belirlenmesi*

$H_0: \mu_1 = \mu_2$

$H_1: \mu_1 \neq \mu_2$

*AŞAMA 4. Uygun test istatistiğine karar verilmesi*

Gruplar arası farklılığı test etmek için kullanılacak istatistik:

$$t = \frac{\bar{x}_1 - \bar{x}_2}{SH_{(\bar{x}_1 - \bar{x}_2)}} \text{ omojen ise test istatistiğinin paydasında ortak varyans kullanılır:}$$

Tek Yönlü Varyans Analizi (One-Way Analysis Of Variance)

$$SH_{(\bar{x}_1 - \bar{x}_2)} = s_{\text{ortak}} \sqrt{\frac{1}{n_1} + \frac{1}{n_2}}$$

Parametrik test, varsayımları sağlandığında ölçümle belirtilen bir değişken yönünden ikiden çok bağımsız grup arasında fark olup olmadığını test etmek için kullanılan bir yöntemdir. Grup ortalamalarının karşılaştırıldığı bir testin adının neden varyans analizi

olduğu, test istatistiğinin hesaplanmasında, grup ortalamaları ile birlikte grup varyanslarının da çok önemli olmasına bağlanabilir (Tekindal, 2010d; Tekindal, 2010e).

Üç veya daha fazla grubun karşılaştırılmasında t testleri kullanılabilir. “Üç evren ortalamasının birbirine eşit olduğu ( $H_0: \mu_1 = \mu_2 = \mu_3$ )” şeklindeki hipotezi test etmek için 3 tane “iki ortalama arasındaki farkın önemlilik testi”nin uygulanması gerekir.

$$H_{01}: \mu_1 = \mu_2$$

$$H_{02}: \mu_1 = \mu_3$$

$$H_{03}: \mu_2 = \mu_3$$

Fakat, bu yaklaşım etkin değildir. Çünkü, aynı veri üzerinde çok sayıda t testinin uygulanması sıfır hipotezinin yanlışlıkla reddedilmesi riskinde önemli bir artışa neden olur. Bu bakımdan  $\alpha$  yanılma düzeyini sabit tutmak için varyans analizinin kullanılması önerilmektedir.

Varyans Analizinin Temel Varsayımları:

Deney düzenlenirken karşılaştırılacak gruplardaki bireylerin birbirine benzer olmasına dikkat edilmelidir. Başka bir deyişle karşılaştırılacak gruplar homojen olmalıdır ki, gruplar arasında bir farklılık ortaya çıkarsa bu fark etkene bağlanabilsin.

Gruplardaki denek sayıları birbirine eşit ya da çok yakın olmalıdır.

Karşılaştırılan gruplar normal dağılım göstermelidir.

Karşılaştırılan grupların varyansları homojen olmalıdır.

Varyans Analizi Aşamaları:

*AŞAMA 1: Her iki dağılımın normal dağılıma uyup uymadığı test edilir.*

$H_0$ : Normal Dağılmaktadır.

$H_1$ : Normal Dağılmamaktadır.

Normal dağılıp dağılmadığını test edebilmek için paket programların hızlı bir şekilde hesapladığı aşağıdaki testler kullanılabilir.

Shapiro-Wilks, Kolmogorov Smirnov (K-S) normallik testleri bulunmakla birlikte Shapiro-Wilks yöntemi genellikle gözlem sayısının 50'nin altında olduğu durumlarda kullanılır. Bunlar, normallik varsayımının sağlanıp sağlanmadığını belirlemede kullanılan istatistiksel testlerdir.

*AŞAMA 2: Yokluk ve alternatif hipotezlerinin belirlenmesi*

$H_0$ : Grupların ortalamaları arasında fark yoktur.

$H_1$ : En az bir grup ortalaması diğerlerinden farklıdır.

Matematiksel ifadeyle;

$$H_0 : \mu_1 = \mu_2 = \dots = \mu_k$$

$$H_1 : \text{En az bir } \mu_j \text{ farklı}$$

*AŞAMA 3: Varyans Analizi Tablosu hesaplanır.*

Varyans analizi tablosu

| Değişim Kaynakları    | sd  | KT   | KO         | F         |
|-----------------------|-----|------|------------|-----------|
| Gruplar arası değişim | k-1 | GAKT | GAKT/(k-1) | GAKO/GİKO |
| Grup içi değişim      | N-k | GİKT | GİKT/(N-k) |           |
| Genel                 | N-1 | GnKT |            |           |

GnKT: Genel kareler toplamıdır. İncelenen bütün bireylerin aldıkları değerlerin genel ortalamadan farklarının kareleri toplanarak elde edilir.

GAKT: Gruplar arası kareler toplamıdır. Her grubun ortalamasının genel ortalamadan farklarının kareleri toplanarak elde edilir.

GİKT (Hata Kareler Ortalaması): Grup içi kareler toplamıdır. Her bireyin değerinin içinde bulunduğu grubun ortalamasından farklarının kareleri toplanarak elde edilir.

$$GnKT = \sum x^2 - \frac{(\sum x)^2}{N}$$

$$GAKT = \sum_{j=1}^k \left( \frac{(\sum x_j)^2}{n_j} \right) - \frac{(\sum x)^2}{n}$$

$$GİKT = GnKT - GAKT$$

GnSD (Genel serbestlik derecesi)

GASD (Gruplar arası serbestlik derecesi)

GİSD (Gruplar içi serbestlik derecesi)

Toplam Değişim:

Toplam değişim, genel ortalamadan her bir grup ortalamasının farkının kareler toplamından elde edilir.

Toplam değişim grup içi değişim ve gruplar arası değişim olarak ikiye bölünür. Varyans analizinin mantığı da gruplar arası değişimin grup içi değişime oranının karşılaştırılmasıdır.

Eğer gruplar arası değişim grup içi değişimden fazla ise, grup ortalamalarından en az birinin diğerlerinden farklı olduğu söylenebilir.

Gruplar Arası Değişim:

Gruplar arası değişim, her bir grup ortalamasının genel ortalamadan olan farklılığından elde edilir. Karşılaştırılan grupların ortalaması birbirine çok yakın ise, gruplar arası değişim küçük olacaktır. Grup sayısı  $k$  ile gösterildiğinde, gruplar arası değişime ilişkin serbestlik derecesi  $k-1$  olacaktır.

Gruplar arası değişimin kendi serbestlik derecesine bölünmesi ile gruplar arası kareler ortalaması elde edilir.

Grup İçi Değişim:

Grup içi değişim her bir gruptaki bireylerin ait oldukları grup ortalamalarının farklılıklarından kaynaklanır. Gruplardaki gözlemler birbirine yakın değerler alıyorsa grup içi değişim de küçük olacaktır.

Grup içi değişim için serbestlik derecesi:

$sd = N - k$  olarak gösterilebilir. Grup içi değişimin kendi serbestlik derecesine bölünmesi ile grup içi kareler ortalaması elde edilir.

*AŞAMA 4: F istatistiğine göre hüküm verilir.*

F Test İstatistiği:

F test istatistiği, gruplar arası kareler ortalamasının grup içi kareler ortalamasına oranından elde edilir.

$$F = \frac{\text{Gruplar Arası Kareler Toplamı} / k - 1}{\text{Gruplar İçi Kareler Toplamı} / N - k}$$

*AŞAMA 5: Eğer  $H_0$  red edildiyse çoklu karşılaştırma testlerinde aralarında fark olan grup ortalamaları belirlenir.*

Çoklu Karşılaştırma Testleri

Varyans analizi sonucunda gruplar arasında fark yoksa işlemler sona erer. Ancak, gruplar arasında fark varsa, farklılığın hangi grup ya da gruplardan kaynaklandığı (ya da farklılığın hangi gruplar arasında olduğu) değişik yöntemlerle araştırılabilir. Bu yöntemlere çoklu karşılaştırma yöntemleri (multiple comparisons tests) ya da Post-Hoc testler denir (İkiz, 1996; Anthony ve Remington, 2000).

## EK 2: Görüşme Formu

AD SOYAD:

ADRES:

TELEFON:

ÖZÜR TÜRÜ:

## BÖLÜM 1. SOSYO-EKONOMİK ÖZELLİKLERE YÖNELİK SORULAR

|                                                                          |                                                                                                 |
|--------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>A. <u>DEMOGRAFİK</u></b>                                              | 6.) Hiçbiri                                                                                     |
| <b><u>ÖZELLİKLER</u></b>                                                 | <b>8. Sahip olduğunuz çocuk sayısı kaçtır?</b>                                                  |
| <b>1. Yaşınız</b>                                                        | 1.) 1                                                                                           |
| 1.) 1-15                                                                 | 2.) 2                                                                                           |
| 2.) 16-21                                                                | 3.) 3                                                                                           |
| 3.) 22-30                                                                | 4.) 4                                                                                           |
| 4.) 31- 45                                                               | 5.) 5 ve üstü                                                                                   |
| 5.) 45+                                                                  | <b>9. Ailenizde başka engelli çocuğunuz var mı?</b>                                             |
| <b>2. Eğitim durumunuz nedir?</b>                                        | 1.) Evet                                                                                        |
| 1.) Okur-yazar değil                                                     | 2.) Hayır                                                                                       |
| 2.) Okur-yazar                                                           | <b>10. Çocuğunuzun Bu durumunu Öğreneli Ne Kadar Zaman Oldu ?</b>                               |
| 3.) İlköğretim                                                           | 1.) 0-2 yıl                                                                                     |
| 4.) Lise                                                                 | 2.) 3-5 yıl                                                                                     |
| 5.) Yüksek okul- fakülte                                                 | 3.) 6-9 yıl                                                                                     |
| 6.) Lisansüstü                                                           | 4.) 10-20 yıl                                                                                   |
| 7.) Doktora                                                              | 5.) 20+ yıl                                                                                     |
| <b>3. Medeni durumunuz nedir?</b>                                        | <b><u>B. SAĞLIK DURUMU</u></b>                                                                  |
| 1.) Evli                                                                 | <b>11. sağlık sorunu yaşıyor musunuz?</b>                                                       |
| 2.) Eşi ölmüş dul                                                        | 1.) Evet                                                                                        |
| 3.) Eşinden boşanmış dul                                                 | 2.) Hayır                                                                                       |
| <b>4. Çalışma durumunuz aşağıdakilerden hangisine uymaktadır?</b>        | <b><u>C. ÇEVRESEL DURUM</u></b>                                                                 |
| 1.) Memur                                                                | <b>12. Oturduğunuz konut size mi ait yoksa kiracı mısınız?</b>                                  |
| 2.) İşçi                                                                 | 1.) Kendimize Ait                                                                               |
| 3.) Serbest Meslek                                                       | 2.) Kiracıyız                                                                                   |
| 4.) Özel Sektör                                                          | 3.) Diğer...                                                                                    |
| 5.) Çalışmıyor                                                           | <b>13. Ne tür bir konutta oturuyorsunuz?</b>                                                    |
| 6.) Ev Hanımı                                                            | 1.) Gecekondu                                                                                   |
| <b>5. Aylık ortalama geliriniz nedir?</b>                                | 2.) Apartman Dairesi                                                                            |
| 1.) 1- 502 ytl                                                           | 3.) Müstakil Ev(kendi evi)                                                                      |
| 2.) 503- 600 ytl                                                         | 4.) Villa                                                                                       |
| 4.) 601- 1000 ytl                                                        | 5.) Diğer.....                                                                                  |
| 5.) 1001-1500 ytl                                                        | <b><u>D. SOSYAL DESTEK DURUMU</u></b>                                                           |
| 6.) 1500 ytl ve üzeri                                                    | <b>14. Bir sıkıntınız olduğunda ve bunu paylaşmak istediğinizde kimlerden yardım alırsınız?</b> |
| <b>6. Ankara'ya başka bir ilden veya ilçeden mi göç ettiniz?</b>         | 1.) Eşimden                                                                                     |
| 1.) Evet                                                                 | 2.) Kardeşimden                                                                                 |
| 2.) Hayır                                                                | 3.) Annemden                                                                                    |
| <b>7. Aşağıdaki sosyal güvenlik kuruluşundan hangisine kayıtlısınız?</b> | 4.) Babamdan                                                                                    |
| 1.) Emekli Sandığı                                                       | 5.) Arkadaşımdan                                                                                |
| 2.) Bağ-kur                                                              | 6.) Komşumdan                                                                                   |
| 3.) SSK                                                                  | 7.) Çocuğumdan                                                                                  |
| 4.) Özel Sandık                                                          | <b><u>E. KENDİNE ZAMAN AYIRABİLME</u></b>                                                       |
| 5.) Yeşil kart                                                           |                                                                                                 |

|                                                                                                                  |                                                                                                                               |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b><u>DURUMU</u></b>                                                                                             | 2.) Tüm çocuklarımla aynı şekilde ilgileniyorum                                                                               |
| <b>15. Kendinize zaman ayırabiliyor musunuz?</b>                                                                 | 3.) Sağlıklı olan çocuğumla daha çok ilgileniyorum                                                                            |
| 1.) Evet                                                                                                         |                                                                                                                               |
| 2.) Hayır                                                                                                        | <b>24. Bir günün içinde en çok ne ile uğraşıyorsunuz / ilgileniyorsunuz?</b>                                                  |
| <b>16. Kendinize ayırdığınız zamanda neler yapıyorsunuz?</b>                                                     | 1.) Temizlikle                                                                                                                |
| 1.) Ev temizliyorum                                                                                              | 2.) Yemekle                                                                                                                   |
| 2.) Tv seyreliyorum                                                                                              | 3.) Engelli çocuğumla                                                                                                         |
| 3.) Kitap okuyorum                                                                                               | 4.) Sağlıklı çocuklarımla                                                                                                     |
| 4.) El işi yapıyorum                                                                                             | 5.) Eşimle                                                                                                                    |
| 5.) Komşuma gidiyorum                                                                                            | 6.) Kendimle                                                                                                                  |
| 6.) Akrabalarım gidiyorum                                                                                        | <b><u>G. REHABİLİTASYON MERKEZİ</u></b>                                                                                       |
| 7.) Alışverişe gidiyorum                                                                                         | <b>25. Rehabilitasyon merkezinin çocuğun sorumluluklarını yerine getirmede destek sağladı mı?</b>                             |
| 8.) Kuaföre gidiyorum                                                                                            | 1.) Evet                                                                                                                      |
| 9.) Diğer.....                                                                                                   | 2.) Hayır                                                                                                                     |
| <b><u>F. TOPLUMSAL DIŞLANMA DURUMU</u></b>                                                                       | <b>26. Merkezde diğer annelerle birlikte iletişim halinde olmak size katkı sağlıyor mu?</b>                                   |
| <b>17. Engelli çocuğunuzla ne kadar sıklıkla dışarı çıkıyorsunuz?</b>                                            | 1.) Evet                                                                                                                      |
| 1.) Hiç çıkmıyorum                                                                                               | 2.) Hayır                                                                                                                     |
| 2.) Mecbur olunca çıkıyorum                                                                                      | <b>27. Yaşam kalitesinin geliştirilmesi için duyulan destek gereksinmi</b>                                                    |
| 3.) Bazen çıkıyorum                                                                                              | <b>27. Yaşam kalitesinin kaliteli olması için şu an en çok gereksinim duyduğunuz alanlar nelerdir?</b>                        |
| 4.) Hep çıkıyorum                                                                                                | 1.) Sağlık hizmetleri                                                                                                         |
| <b>18. Çocuğunuzun engelli olmasının nedeni nedir?</b>                                                           | 2.) Eğitim hizmetleri                                                                                                         |
| 1.) Kalıtsal nedenler                                                                                            | 3.) Ekonomik hizmetler                                                                                                        |
| 2.) Doğum öncesi nedenler                                                                                        | 4.) Fiziksel / çevresel hizmetler                                                                                             |
| 3.) Doğum anı nedenler                                                                                           | 5.) Sosyal hizmetler                                                                                                          |
| 4.) Doğum sonrası nedenler                                                                                       | <b><u>I. GELECEKLE İLGİLİ DÜŞÜNCELER</u></b>                                                                                  |
| <b>19. Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra akrabalarınızla ilişkilerinizin durumu nasıl değişti?</b>           | <b>28. Engelli çocuğumla ilgili olarak gelecekte</b>                                                                          |
| 1.) Daha az görüşmeye başladık                                                                                   | <b>konusunda</b>                                                                                                              |
| 2.) Değişiklik olmadı                                                                                            | 1.) Karamsarım                                                                                                                |
| 3.) Daha sık görüşmeye başladık                                                                                  | 2.) Geleceği düşünemiyorum                                                                                                    |
| <b>20. Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra arkadaşlarınızla ilişkilerinizin durumu nasıl değişti?</b>          | 3.) Umutluyum                                                                                                                 |
| 1.) Daha az görüşmeye başladık                                                                                   | <b><u>J. ÇÖZÜM ÖNERİLERİ</u></b>                                                                                              |
| 2.) Değişiklik olmadı                                                                                            | <b>29. Engelli çocuğunuzla ilgili olarak yaşadığınız sorunların çözümünde aşağıdakilerden hangisini yetkili görüyorsunuz?</b> |
| 3.) Daha sık görüşmeye başladık                                                                                  | 1.) Devlet desteği olmalı                                                                                                     |
| <b>21. Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra komşularınızla ilişkilerinizin durumu nasıl değişti?</b>            | 2.) Derneklerden ya da vakıflardan yardımlar yapılmalı                                                                        |
| 1.) Daha az görüşmeye başladık                                                                                   | 3.) Ailem destek olmalı                                                                                                       |
| 2.) Değişiklik olmadı                                                                                            | 4.) Çevremiz bizi dışlamamalı                                                                                                 |
| 3.) Daha sık görüşmeye başladık                                                                                  | <b>30. Engelli çocuğu olan annelere önerileriniz nelerdir?</b>                                                                |
| <b>22. Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra eşinizle ilişkilerinizin durumu nasıl değişti?</b>                  |                                                                                                                               |
| 1.) Benden uzaklaştı                                                                                             |                                                                                                                               |
| 2.) Hiçbir değişiklik olmadı                                                                                     |                                                                                                                               |
| 3.) Aramızdaki bağlar daha çok kuvvetlendi                                                                       |                                                                                                                               |
| <b>23. Engelli çocuğunuzun doğmasından sonra sağlıklı olan çocuğunuzla ilişkilerinizin durumu nasıl değişti?</b> |                                                                                                                               |
| 1.) Daha az ilgilenebiliyorum                                                                                    |                                                                                                                               |

## BÖLÜM 2

### WHOQOL-BREF(TR)

#### Yönerge

Bu anket sizin yaşamınızın kalitesi, sağlığınız ve yaşamınızın öteki yönleri hakkında neler düşündüğünüzü sorgulamaktadır. **Lütfen bütün soruları cevaplayınız.** Eğer bir soruya hangi cevabı vereceğinizden emin olamazsanız, **lütfen size en uygun görünen cevabı** seçiniz. Genellikle ilk verdiğiniz cevap en uygunu olacaktır.

Lütfen kurallarınızı, beklentilerinizi, hoşunuza giden ve sizin için önemli olan şeyleri sürekli olarak gözönüne alınız. Yaşamınızın **son iki haftasını** dikkate almanızı istiyoruz.

Örneğin bir soruda son iki hafta kastedilerek şöyle sorulabilir:

|  | ÖRNEK SORU                                                    | Hiç | Çok az | Orta derecede | Çokça | Tamamen |
|--|---------------------------------------------------------------|-----|--------|---------------|-------|---------|
|  | Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz? | 1   | 2      | 3             | 4     | 5       |

Son iki hafta boyunca başkalarından aldığınız desteğin miktarını en iyi karşılayan rakamı yuvarlağa almalısınız. Buna göre, eğer başkalarından çokça yardım aldıysanız, aşağıdaki gibi 4 rakamını yuvarlağa almanız gerekiyor:

|  | ÖRNEK SORU                                                    | Hiç | Çok az | Orta derecede | Çokça | Tamamen |
|--|---------------------------------------------------------------|-----|--------|---------------|-------|---------|
|  | Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz? | 1   | 2      | 3             | 4     | 5       |

Son iki hafta içinde, ihtiyacınız olan desteği başkalarından hiç alamadıysanız, 1 rakamını yuvarlağa almalısınız.

**ŞİMDİ,** Lütfen her soruyu okuyunuz, duygularınızı değerlendiriniz ve her bir sorunun ölçeğinde size en uygun olan yanıtın rakamını yuvarlağa alınız.

|         |                                      | Çok kötü | Biraz kötü | Ne iyi, ne kötü | Oldukça iyi | Çok iyi |
|---------|--------------------------------------|----------|------------|-----------------|-------------|---------|
| 1<br>G1 | Yaşam kalitenizi nasıl buluyorsunuz? | 1        | 2          | 3               | 4           | 5       |

|         |                                           | Hiç hoşnut<br>değil | Çok az<br>hoşnut | Ne hoşnut,<br>ne de değil | Epeyce<br>hoşnut | Çok hoşnut |
|---------|-------------------------------------------|---------------------|------------------|---------------------------|------------------|------------|
| 2<br>G4 | Sağlığınızdan ne<br>kadar<br>hoşnutsunuz? | 1                   | 2                | 3                         | 4                | 5          |

Aşağıdaki sorular son iki hafta içinde kimi şeyleri **ne kadar** yaşadığınızı soruşturmaktadır.

|            |                                                                                                                  | Hiç | Çok az | Orta<br>derecede | Çokça | Aşırı<br>derecede |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|--------|------------------|-------|-------------------|
| 3<br>F1.4  | Ağrılarınızın<br>yapmanız<br>gerekleri ne<br>derece<br>engellediğini<br>düşünüyorsunuz?                          | 1   | 2      | 3                | 4     | 5                 |
| 4<br>F11.3 | Günlük<br>uğraşlarınızı<br>yürütemek<br>için herhangi bir<br>tıbbi tedaviye ne<br>kadar ihtiyaç<br>duyuyorsunuz? | 1   | 2      | 3                | 4     | 5                 |
| 5<br>F4.1  | Yaşamaktan ne<br>kadar keyif<br>alırsınız?                                                                       | 1   | 2      | 3                | 4     | 5                 |
| 6<br>F24.2 | Yaşamınızı ne<br>ölçüde anlamlı<br>buluyorsunuz?                                                                 | 1   | 2      | 3                | 4     | 5                 |

|            |                                                                            | Hiç | Çok az | Orta<br>derecede | Çokça | Son<br>derecede |
|------------|----------------------------------------------------------------------------|-----|--------|------------------|-------|-----------------|
| 7<br>F5.3  | Dikkatinizi<br>toplamada ne<br>kadar<br>başarılısınız?                     | 1   | 2      | 3                | 4     | 5               |
| 8<br>F16.1 | Günlük<br>yaşamınızda<br>kendinizi ne<br>kadar güvende<br>hissediyorsunuz? | 1   | 2      | 3                | 4     | 5               |
| 9<br>F22.1 | Fiziksel çevreniz<br>ne ölçüde<br>sağlıklıdır?                             | 1   | 2      | 3                | 4     | 5               |

Aşağıdaki sorular son iki haftada kimi şeyleri ne ölçüde **tam olarak** yaşadığınızı ya da yapabildiğinizi soruşturmaktadır.

|             |                                                                          | Hiç | Çok az | Orta derecede | Çokça | Tamamen |
|-------------|--------------------------------------------------------------------------|-----|--------|---------------|-------|---------|
| 10<br>F2.1  | Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?          | 1   | 2      | 3             | 4     | 5       |
| 11<br>F7.1  | Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?                                | 1   | 2      | 3             | 4     | 5       |
| 12<br>F18.1 | Gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?               | 1   | 2      | 3             | 4     | 5       |
| 13<br>F20.1 | Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız? | 1   | 2      | 3             | 4     | 5       |
| 14<br>F21.1 | Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?    | 1   | 2      | 3             | 4     | 5       |

Aşağıdaki sorularda, son iki hafta boyunca yaşamınızın çeşitli yönlerini ne ölçüde **iyi ya da doyurucu** bulduğunuzu belirtmeniz istenmektedir.

|            |                                                                               | Çok kötü | Biraz kötü | Ne iyi, ne kötü | Oldukça iyi | Çok iyi |
|------------|-------------------------------------------------------------------------------|----------|------------|-----------------|-------------|---------|
| 15<br>F9.1 | Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır? | 1        | 2          | 3               | 4           | 5       |

|             |                                                  | Hiç hoşnut değil | Çok az hoşnut | Ne hoşnut, ne de değil | Epeyce hoşnut | Çok hoşnut |
|-------------|--------------------------------------------------|------------------|---------------|------------------------|---------------|------------|
| 16<br>F 3.3 | Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?                 | 1                | 2             | 3                      | 4             | 5          |
| 17<br>F10.3 | Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne | 1                | 2             | 3                      | 4             | 5          |

|             |                                                                 |   |   |   |   |   |
|-------------|-----------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|
|             | kadar<br>hoşnutsunuz?                                           |   |   |   |   |   |
| 18<br>F12.4 | İş görme<br>kapasitenizden<br>ne kadar<br>hoşnutsunuz?          | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19<br>F6.3  | Kendinizden ne<br>kadar<br>hoşnutsunuz?                         | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20<br>F13.3 | Diğer kişilerle<br>ilişkilerinizden<br>ne kadar<br>hoşnutsunuz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21<br>F15.3 | Cinsel<br>yaşamınızdan ne<br>kadar<br>hoşnutsunuz?              | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22<br>F14.4 | Arkadaşlarınızın<br>desteğinden ne<br>kadar<br>hoşnutsunuz?     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

|             |                                                                                 |                     |                  |                           |                  |            |
|-------------|---------------------------------------------------------------------------------|---------------------|------------------|---------------------------|------------------|------------|
|             |                                                                                 | Hiç hoşnut<br>değil | Çok az<br>hoşnut | Ne hoşnut,<br>ne de değil | Epeyce<br>hoşnut | Çok hoşnut |
| 23<br>F17.3 | Yaşadığınız evin<br>koşullarından ne<br>kadar<br>hoşnutsunuz?                   | 1                   | 2                | 3                         | 4                | 5          |
| 24<br>F19.3 | Sağlık<br>hizmetlerine<br>ulaşma<br>koşullarınızdan<br>ne kadar<br>hoşnutsunuz? | 1                   | 2                | 3                         | 4                | 5          |
| 25<br>F23.3 | Ulaşım<br>olanaklarınızdan<br>ne kadar<br>hoşnutsunuz?                          | 1                   | 2                | 3                         | 4                | 5          |

Aşağıdaki soru son iki hafta içinde bazı şeyleri **ne sıklıkta** hissettiğiniz ya da yaşadığınıza ilişkindir.

|            |                                                                                            |                 |         |         |            |           |
|------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|---------|---------|------------|-----------|
|            |                                                                                            | Hiçbir<br>zaman | Nadiren | Arasıra | Çoğunlukla | Her zaman |
| 26<br>F8.1 | Ne sıklıkta<br>hüzün,<br>ümitsizlik,<br>bunaltı,<br>çökkünlük gibi<br>olumsuz<br>duygulara | 1               | 2       | 3       | 4          | 5         |

|  |               |  |  |  |  |  |
|--|---------------|--|--|--|--|--|
|  | kapılırsınız? |  |  |  |  |  |
|--|---------------|--|--|--|--|--|

|          |                                                                                                                                  | Hiç | Çok az | Orta<br>derecede | Çokça | Aşırı<br>derecede |
|----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|--------|------------------|-------|-------------------|
| U.<br>27 | Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir? | 1   | 2      | 3                | 4     | 5                 |

Bu formun doldurulmasında size yardım eden oldu mu? .....

Bu formun doldurulması ne kadar süre aldı? .....

**Soru formu ile ilgili yazmak istediğiniz görüş var mı?**

**YARDIMLARINIZ İÇİN TEŞEKKÜRLER.**

## EK 3: Ölçek Kullanım İzin Belgesi

### WHOQOL Türkiye Merkezi

İletişim:  
Prof. Dr. Erhan Eser  
[e.eser@bayar.edu.tr](mailto:e.eser@bayar.edu.tr)

Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fak.  
Halk Sağlığı AD. 45020 Manisa  
Tel: + 90 236 231 83 73  
Faks: + 90 236 232 00 58



### WHOQOL Center, Türkiye

Contact:  
Prof. Dr. Erhan Eser  
[e.eser@bayar.edu.tr](mailto:e.eser@bayar.edu.tr)

Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fak.  
Halk Sağlığı AD. 45020 Manisa /Türki  
Phone: + 90 236 231 83 73  
Fax: + 90 236 232 00 58

**Tarih: 11 Eylül 2009**  
**Belge No: 2009/02**

### WHOQOL-Bref .TR

### Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Türkçe Sürümü Kullanım İzin Belgesi

#### Sayın Melike Tunç

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Türkçe Sürümü'nün hakkı Dünya Sağlık Örgütü WHOQOL Türkiye merkezi tarafından korunmaktadır. WHOQOL Kullanım sözleşmesi gerekleri uyarınca bu ölçeği ticari amaçlar dışında merkezimize gönderilmiş olan metodolojiye göre bilimsel amaçlı kullanımınız uygun bulunmuştur.

Çalışmalarınızda başarılar dilerim.

Prof. Dr. Erhan Eser  
WHOQOL Türkiye Merkezi

## ÖZGEÇMİŞ

|                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Kişisel Bilgiler</b> |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Adı Soyadı              | : Melike TUNÇ                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| Doğum Yeri ve Tarihi    | : Kuşadası 10.05.1985                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Eğitim Durumu</b>    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| Lisans Öğrenimi         | :H.Ü. sosyal Hizmet Bölümü                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Yüksek Lisans Öğrenimi  | :H.Ü.Sosyal Bilimler Ens. Sosyal Hizmet ABD                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Bildiği Yabancı Diller  | : İngilizce                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Bilimsel Faaliyetleri   | <p>: ·Tunç, Melike (2009). “Annelerin Demografik Özellikleri, Özrü Öğrenme Zamanlarıyla, Annelerin Duygu, Düşünce, Davranış ve Tutumlarının İlişkisi”. VI. İstatistik Günleri Sempozyumu Kitabı. (27-30 Ağustos 2008). Ondokuz Mayıs Üniversitesi, İstatistik Bölümü, Samsun. s. 318-328.</p> <p>· Tunç, Melike ve Tekindal, Mustafa Agah (2010). “Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Demografik Özellikleri, Yaşadıkları Sorunlar, Beklentileri ve Kendi Çözüm Önerileri”. (sözel bildiri). Küreselleşen Dünya’da Sosyal Hizmetler Sorunlar ve Çözümlerimiz Sempozyumu (20-21 Aralık 2008). Sağlık ve Sosyal Hizmet Emekçileri Sendikası, Ankara.</p> <p>· Tunç, Melike ve Tekindal, Mustafa Agah. (2010). “Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Demografik Özellikleri, Yaşadıkları Sorunlar ve Dışlanma Durumu” (Sözel bildiri). Sosyal Dışlanma ve Sosyal Hizmet (12-14 Kasım 2009) Sempozyumu Kitabı. Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, Ankara.</p> <p>· Tunç, Melike (2010). “Madde Bağımlılığında Koruyucu, Önleyici Hizmetler ve Sosyal Dışlanma” (poster bildiri). Sosyal Dışlanma ve Sosyal Hizmet (12-14 Kasım 2009) Sempozyumu Kitabı.</p> <p>· Öntaş, Cankurtaran Özlem ve Tunç Melike (2010). “Yaşlı Bakımı İş mi Sevap Mı? Bir Niteliksel Araştırma”, Turkish Journal of Geriatrics. (Danışmanlar değerlendiren). (Dergiye gönderim tarihi: 14.12.2010).</p> |
|                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

|                    |                                                                                                       |
|--------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>İş Deneyimi</b> |                                                                                                       |
| Stajlar            | :Özel Emek Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi<br>SHCEK Sincan İlçe Müdürlüğü<br>Özel Anıl Huzurevi |
| Projeler           | :                                                                                                     |
| Çalıştığı Kurumlar | :SHCEK Sincan İlçe Müdürlüğü Özürlü Bakım<br>Heyeti Uzmanı<br>Özel Anıl Huzurevi Sorumlu Müdürlük     |
|                    | Kuantum FTR Merkezi Sosyal Hizmet Uzmanı                                                              |
| <b>İletişim</b>    |                                                                                                       |
| E-Posta Adresi     | :meliketunc@yahoo.com.tr                                                                              |
|                    |                                                                                                       |
| <b>Tarih</b>       | : 20.01.2011                                                                                          |