



T.C
GAZİOSMANPAŞA ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

**TOKAT İL MERKEZİNDE 6-14 YAŞ ARALIĞINDA
ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN YAŞAM KALİTESİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ İLE YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN
FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ**

Dr. Vildan KURBAN

UZMANLIK TEZİ

TOKAT

2018



T.C.
GAZİOSMANPAŞA ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

**TOKAT İL MERKEZİNDE 6-14 YAŞ ARALIĞINDA
ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN YAŞAM KALİTESİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ VE YAŞAM KALİTESİNİ ETKİLEYEN
FAKTÖRLERİN BELİRLENMESİ**

Dr. Vildan KURBAN

UZMANLIK TEZİ

TEZ DANIŞMANI

Dr. Öğr. Üyesi Ramazan TETİKÇOK

TOKAT

2018

TEŐEKKÜR

Uzmanlık eęitimim süresince ve Tezimin her aŐamasında katkı ve desteęini esirgemeyen ve rehberlik yapan Tez danıŐmanım Dr. Öğr. Üyesi Ramazan TETİKÇOK'a, Anabilim Dalı Başkanımız Dr. Öğr. Üyesi Nagihan YILDIZ ÇELTEK'e, Biyoistatistik Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Sayın Yunus Emre KUYUCU'ya, beraber çalıştığım Aile Hekimliği Anabilim Dalı araştırma görevlisi arkadaşlarıma teşekkür ederim.



ÖZET

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi (WHOQOL) grubu yaşam kalitesini; “kişinin hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi, hem de kendi amaçları, beklentileri ve standartları açısından, yaşamdaki durumu ile ilgili kişisel algısı” olarak tanımlamaktadır. (1)

Aile düzeyinde sahip olunan yaşam kalitesi; aile üyelerinin ihtiyaçlarının karşılanması, bir aile olarak birlikte yaşama, aile bireyleri için anlam taşıyan hedeflere sahip olma ve bu hedeflere ulaşma olarak tanımlanır. (2)

Engelli çocukların ailelerinin, yaşam kalitelerinin ayrıntılı değerlendirilmesi ile ortaya çıkacak psikolojik ve sosyal sorunların ele alınması, bu sorunlara yönelik etkin çözüm önerilerinin üretilmesine fayda sağlayacaktır. Ayrıca engelli çocuğun rehabilitasyonunda anne-babaların çocukları ile daha etkin ilgilenecekleri düşünülmektedir. (3)

Çalışmamızda Tokat İl Merkez’indeki Özel Eğitim Kurumlarında eğitim alan 6-14 yaş aralığında 134 zihinsel, fiziksel, zihinsel-fiziksel engelli çocuğa sahip anne-babaların ve ilköğretim/ortaöğretim okullarında eğitim alan 6-14 yaş aralığında 136 sağlıklı çocuğa sahip anne-babaların yaşam kaliteleri ve etkileyen faktörler incelenmiştir. Yaşam kalitelerini değerlendirmek için WHOQOL-BREF TR ölçeği kullanılmıştır. Ailenin sosyo-demografik verileri için kişisel bilgiler formu oluşturulmuştur.

Engelli çocuğa sahip anne-baba ve sağlıklı çocuğa sahip anne-baba’ların yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları ortalama puanlar incelendiğinde, engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi sağlıklı çocuğa sahip ailelerden daha düşük bulunmuştur. Engelli çocuğa sahip anneler ile babalar karşılaştırıldığında, annenin yaşam kalitesi babadan daha düşük bulunmuştur. Sağlık raporundaki engel derecesi, aylık gelir, babanın eğitim düzeyi, annenin çalışma durumu yaşam kalitesini etkileyen faktörler olduğu bulunmuştur. Çocuğun cinsiyeti, Engelin türü, ebeveyn yaşı, annenin eğitim düzeyi, babanın mesleği ve aile yapısının ailenin yaşam kalitesini etkilemediği saptanmıştır.

Sonuç olarak engelli çocuđa sahip ailelerin yařam kalitelerinin sađlıklı çocuđa sahip ailerden daha dűřük olması ve engelli çocuđa sahip anne ile baba arasında yařam kalitesinde fark bulunması bu ailelere verilecek psiko-sosyal destek, rehberlik ve yařam kalitelerinin yűkseltilmesi iin gerekli alıřmaların nemini gstermektedir.

Anahtar kelimeler: Engelli ocuk, Engelli ocuk Anne-Babası, Yařam Kalitesi



ABSTRACT

World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) group quality of life is defined as a personal perception of the situation in life in terms of the system of cultural structures and values in which the person lives and also in terms of their own aims, expectations and standards.

The quality of life at the family level is defined as meeting the needs of family members, living together as a family, having meaningful goals for family members and achieving these goals.

Consideration of the psychological and social problems that will arise from the detailed evaluation of the quality of life of the families of children with disabilities will help to produce effective solution proposals for these problems. It is also thought that parents will be more interested in the rehabilitation of the disabled child with their children.

In our study, The parents who have children with mental, physical, mental-physical disabilities in the area between 6-14 years of age who are educated in the Special Education Institutions of Tokat City Center and parents who have 136 healthy children aged 6 to 14 who are trained in primary / secondary schools qualities and the factors affecting them are examined. The WHOQOF-BREF TR scale was used to assess quality of life. A personal information form was created for the socio-demographic data of the family.

When the average scores on the quality of life scale of parents with disabled children and parents with healthy children were examined, the quality of life of families with disabled children was found to be lower than those with healthy children. Compared to parents who have children with disabilities, the quality of life of the mother is lower than that of the father. The obstacle grade in the health report was found to be the monthly income, the education level of the father, and the maternal working status were the factors affecting the quality of life. It was determined that the gender of the child, type of disability, parental age, education level of the mother, father's occupation and family structure did not affect the quality of life of the family

As a result, the fact that families with disabled children have lower quality of life than those with healthy children and that there is a difference in the quality of life between the mother and the father with the disabled child demonstrates the importance of psycho-social support, guidance and work to raise quality of life for these families.

Key words: Disabled Children, Disabled Parents, Life Quality



İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR.....	III
ÖZET.....	IV
KISALTMALAR VE SİMGELER DİZİNİ.....	IX
TABLolar DİZİNİ.....	X
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	3
2.1. Engelli Tanımı.....	3
2.2. Zihinsel Engellilik.....	5
2.2.1. Tanımı.....	5
2.2.2. Sınıflama.....	7
2.2.3. Epidemiyoloji.....	8
2.2.4. Etyoloji.....	8
2.2.5. Risk Faktörleri.....	10
2.2.6. Zihinsel Engelli Bireylerin Özellikleri.....	11
2.2.7. Tedavi Yaklaşımları.....	12
2.2.8. Korunma Yaklaşımları.....	12
2.3. Otizm Spektrum Bozukluğu.....	13
2.3.1. Tanımı.....	13
2.3.2. Epidemiyoloji.....	15
2.3.3. Etyopatogenez.....	16
2.3.4. Erken Tanı ve Tarama.....	16

2.3.5. Tedavi.....	17
2.4. İşitme Engellilik.....	18
2.4.1. Tanımı.....	18
2.4.2. Epidemiyoloji.....	18
2.4.3. Etyoloji.....	18
2.5. Görme Engellilik.....	20
2.5.1 Tanımı.....	20
2.5.2. Epidemiyoloji.....	20
2.5.3. Etyoloji.....	21
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	22
4. BULGULAR.....	25
5. TARTIŞMA.....	41
6. SONUÇ.....	49
EK 1: BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU-1.....	51
EK 2: BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU-2.....	52
EK 3: AİLE VE ÇOCUĞA AİT KİŞİSEL BİLGİLER FORMU.....	53
EK 4: WHOQOL-BREF(TR) YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ.....	56
KAYNAKLAR.....	61

KISALTMALAR ve SİMGELER DİZİNİ

WHO: Dünya Sağlık Örgütü

TUİK: Türkiye İstatistik Kurumu

AAIDD: Amerikan Zihinsel ve Gelişimsel Yetersizlikler Birliği

APA: American Psikiyatri Derneği

DSM: Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı

AAMR: Amerikan Zihinsel Özürlülük Birliği

ICD-10: Hastalıkların Uluslararası Sınıflaması

IQ: Zeka Katsayısı

ZB: Zeka Bölümü

MR: Mental Retardasyon

SP: Serebral Palsi

YGB: Yaygın Gelişimsel Bozukluk

ÇDB: Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu

YGB-BTA: Yaygın Gelişimsel Bozukluk-Başka Türü Adlandırılmayan

OSB: Otizm Spektrum Bozuklukları

CDC: Hastalık Kontrol Merkezleri

DEHB: Dikkat Eksikliği Ve Hiperaktivite Bozukluğu

DB: Desibel

TABLO DİZİNİ

Tablo1: Türkiye engelli oranı, TÜİK engellilerin sorun ve beklentileri araştırması, (2010).....	4
Tablo 2. Etiyolojik araştırmanın hasta birey için yararları.....	9
Tablo 3. Etiyolojik araştırmanın aile için yararları.....	9
Tablo 4. Mental retardasyon için risk faktörleri.....	10
Tablo 5. DSM-V otizm spektrum bozuklukları tanı ölçütleri.....	13
Tablo 6. Engelli ve sağlıklı çocukların cinsiyet dağılımları.....	25
Tablo 7. Çocukların ve anne-babaların yaş dağılımları.....	25
Tablo 8. Engelli çocukların engel türü bakımından dağılımları.....	26
Tablo 9. Engelli çocuklara ait demografik veriler.....	26
Tablo 10. Çocukların bazı demografik değişkenlere göre dağılımına ilişkin bulgular.....	27
Tablo 11. Anne ve babaların yaş, öğrenim durumu, meslek, çalışma saati ve aylık gelir bakımından dağılımına ilişkin bulgular.....	28
Tablo 12. Engelli çocuğa sahip anne ve babaların whoqol-bref ölçeği puan ortalamalarının çocukların engel türü bakımından karşılaştırılması.....	29
Tablo 13. Engelli çocuk ile sağlıklı çocuğa sahip anne ve babaların whoqol-bref ölçeği puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	30
Tablo 14. Engelli çocuğa sahip anne ile babanın yaşam kalitesi karşılaştırılması ve sağlıklı çocuğa sahip anne ile babanın yaşam kalitesi karşılaştırılması.....	31
Tablo 15. Çalışmaya katılan tüm anne ve babaların yaşam kalitelerinin karşılaştırılması.....	32
Tablo 16.Engelli çocuklarda ebeveyn yaşam kalitesi- engel rapor oranı arasındaki ilişki.....	33

Tablo 17. Engelli ve sağlıklı çocuklarda ebeveyn yaşam kalitesi- aylık gelir arasındaki ilişki	33
Tablo 18. Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi ile devletten engelli/bakım ücreti almaları arasındaki ilişki.....	34
Tablo 19. Araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğunun cinsiyetine göre WHOQOL-BREF TR Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama ve t testi sonuçları.....	35
Tablo 20. Anne ve babaların yaşları ile yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanların karşılaştırılması.....	36
Tablo 21. Engelli ve sağlıklı çocuklarda ebeveyn yaşam kalitesi- eğitim düzeyi ilişkisi.....	37
Tablo 22. Annelerin çalışma durumuyla yaşam kalitesi karşılaştırılması.....	38
Tablo 23. Babaların mesleği ile yaşam kalitesi karşılaştırılması.....	39
Tablo 24. Araştırmaya katılan ailelerin aile tiplerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama ve varyans analizi sonuçları.....	40

1.GİRİŞ VE AMAÇ

Engelin tanımı, kişinin yetersizliği nedeniyle, yaş, cinsiyet ve sosyo-kültürel farklılıklara bağlı olarak yerine getirmesi gereken rolleri, gereği gibi oynayamama durumudur ve ailede uyum sorunlarının yaşanmasına sebep olabilmektedir. Geçici ya da sürekli hastalığı, engelliliği (zihinsel, görme, işitme veya ortopedik engellilik vb.) bulunan aile üyelerinden biri diğer tüm üyelerin uyumunu etkilemekte, en güçlü yapıdaki ailelerin bile sarsıldığı görülmektedir. (4)

Yaşam kalitesi kavramı, kişinin kendi yaşamını değerlendirmesini sağlayan öznel algı, duygu ve bilinç durumunun tamamını kapsayan şekilde tanımlanırken, kişisel iyilik halini da anlatır ve çeşitli yönleriyle birlikte yaşama ait bireysel doyum alanlarını bulundurmaktadır. Yaşam kalitesi ruhsal sağlık, genel sağlık ve yaşamdan memnuniyet, fiziksel sağlık, sosyal ve çevre alanı konularında bilgi verir. (5)

“Engelli” çocuğa sahip ailelere yönelik politikalar ve uygulamaları yaşam kalitesi ile değerlendirme, politika ve uygulama arasında bir alaka oluşturma gayreti özel eğitim yaklaşımında yeni bir modeldir. Gelişimi normal olan çocuğa sahip ailelerinin genel yaşam kalitesi kriterleri, engelli çocuğa sahip aileler için de geçerli olmaktadır. Ancak maddi alım gücü ve sosyo-kültürel faktörler gibi ailenin genel durumunu etkileyen etmenler haricinde “engelin” etkisi ailenin yaşam kalitesi üzerinde belirgin olduğundan söz edilmektedir. (6)

Yaşam kalitesinin aile seviyesindeki tanımı; bir aile olarak beraber yaşanılması, aile bireylerinin ihtiyaçlarının karşılanması, aile bireyleri için önem verilen amaçlara sahip olma ve bunlara erişmek için çabalayarak başarılı olmaktır. (7) Bazı çalışmalar sonucunda aile açısından yaşam kalitesinin belirlenmesi için oluşturulan kriterler şu şekildedir; gelir düzeyi, ailenin temel gelirini sağlayan kişinin çalışma durumu ve çalışma koşulları, eğitim düzeyi, gelirini kullanma şekli, sağlık, ulaşım, konut ve konuta ilişkin olanaklar, dinlenme ve eğlenme faaliyetleridir. (8)

Bazı araştırmalarda, engelli çocukların anne ve babasının fiziksel ve zihinsel problemlere karşı çözüm oluşturmada daha yetersiz olduklarını ve daha düşük seviyede bir yaşam kalitesine sahip oldukları öne sürülmektedir. (9)

Engelli çocuđa sahip anne babalar sađlıklı bir çocuđa sahip ailelerin yařamlarından çok farklı olarak özel ve iş yařamlarında, beklentilerinde, planlarında, sosyal çevrelerinde, hayat standartlarında ve ayrıca maddi mevzularda çok fazla deđişikliklerle karşı karşıya gelmektedirler. İstedikleri ve beklenti içinde oldukları sađlıklı çocuk sahibi olmama karşısında yařamış oldukları şok, kabul etmeme, acı çekme ve depresyon, suçluluk hissi, kararsızlık, kızgınlık duyma, utanma ve itiraz etme hislerini yařamanın yanında bu farklılıklara uyum göstermeye çalışmakta, durum dikkate alınarak ona özgü çözümler üretmekte ve yapmaları gerekeni bilememenin endişesini yařamaktadırlar. (10)

Yeni yařam şekillerine uyum sürecinde farklı uyum teknikleri kullanan birçok aile vardır ve bu sürecin çeşitli faktörlerden etkilendiđi görölmektedir. Ebeveynlere bu süreçte çeşitli yardımların verilmesi, destek programlarının yapılması, bilgi ve yasal düzenlemelerin oluşturulması ailelerin uyum sađlamasını kolaylaştırmış olacaktır. Fakat bu yardım ve düzenlemelerin yapılması için anne babaların duygudurumlarını, gereksinimlerini, yařadıkları durumları ve onları etkileyen etmenlerin bilinmesi gerekmektedir. (11)

Bu araştırmanın amacı Tokat bölgesinde 6-14 yař aralığında engelli çocuđa sahip ailelerin yařam kalitelerinin deđerlendirilmesi ve yařam kalitesini etkileyen faktörlerin belirlenmesidir. Engelli çocuđa sahip ailelere erişmek için tokat merkezinde bulunan Milli Eđitim Bakanlıđına bađlı özel eđitim kurumlarında bulunan çocukların aileleri ile eđitim kurumunda görüşölmüş ve anket formu araştırıcı tarafından doldurulmuştur.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Engelli Tanımı

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) engelli kavramını üç kategoriye ayırarak değerlendirmektedir.

1. İmpairment (Noksanlık): Herhangi biri organın zarar görmesi veya tahrip durumu genel olarak tıbbi bir teşhis ile kesinlik kazanmaktadır. Mesela kulağın duyma yetisini yitirmesi, bir organın hastalığı olarak ifade edilebilir.

2. Disability (Engellilik): Organların tahrip olması nedeniyle psikolojik veya fiziki açıdan fonksiyonu etkileyen engellerin oluşmasıdır. Fonksiyonu etkileyen engel, normal bir faaliyeti gerçekleştirmedeki sorunu ifade etmektedir. Bir göz hastalığının görme yetisini etkilemesi, ciddi bir fonksiyonu etkileyen engele sebep olur. Bu nedenle fonksiyonu etkileyen engeller, kişinin bedenine ait beceri ve performans kaybını yansıtmaktadır.

3. Handicap (Maluliyet): Fonksiyonel engellerin çoğalmasıyla birçok kez sosyal hayatta farklı engeller ile karşı karşıya gelinmektedir. Bireyde meydana gelen ve o bireyin yaşı, cinsiyeti ve sosyo-kültürel durumunu normal sayılabilecek aktivitede bulunma becerisini önleyen ve sınırlayan avantajlı olmayan bir durumu ifade eder. (12)

2004 yılında çıkarılmış olan Özürlüler Kanunu'na göre engelliler "Doğuştan veya sonradan herhangi bir hastalık veya kaza nedeniyle bedensel, zihinsel, ruhsal, duygusal ve sosyal becerilerini farklı düzeylerde kaybetmiş, normal yaşam gereklerini yerine getiremeyen, gündelik gereksinimlerini karşılamada güçlük yaşayan; korunma, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmeti alan kişilerdir." (13)

Küresel Hastalık Yüğü 2004 verilerine göre dünya nüfusunun %15.3'ü "orta veya şiddetli derecede engelli", %2.9'u "ağır engelli", 0-14 yaş arasındaki çocukların ise %0.7- %5.1'inin engelli olduğu tahmin edilmektedir. (14)

Türkiye'deki engellilere yönelik sayısal veriler incelendiğinde, verilerin değişmediği anlaşılmıştır. Türkiye Özürlüler Araştırması (2002) sonucuna göre özürlü olan nüfusun oranı %12.29'dur. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından yapılan engellilerin sorun ve beklentileri araştırmasına göre ise 0-6 yaş grubundaki çocukların %25.1'inin dil ve konuşma özürlü, %9.6'sının işitme özürlü, %7.4'ünün zihinsel özürlü, %3.7'sinin ortopedik özürlü, %3.7'sinin çoklu özürlü, %3.6'sının süreğen hastalıklı, %2'sinin ruhsal ve duygusal özürlü, %1.4'ünün görme özürlü olduğu belirtilmiştir. (15) Bu çalışmanın sonuçlarına göre özürlü olma oranları yaş grubuna göre incelendiğinde yaş arttıkça topluma göre özürlü nüfus oranı da artmaktadır.

Tablo1: Türkiye engelli oranı, TÜİK engellilerin sorun ve beklentileri araştırması, (2010)

	Toplam Total	Görme engelli Visual disability	İşitme engelli Hearing disability	Dil ve konuşma engelli Language and speech disability	Ortopedik engelli Orthopedic disability	Zihinsel engelli Intellectual disability	Ruhsal ve duygusal engelli Mental and emotional disability	Süreğen hastalık Chronic illness	Çoklu engellilik Multiple disability
Toplam-Total	100,0	8,4	5,9	0,2	8,8	29,2	3,9	25,6	18,0
Cinsiyet-Sex									
Toplam-Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Erkek-Male	58,6	67,0	57,5	67,0	56,2	61,1	67,9	56,2	53,5
Kadın-Female	41,4	33,0	42,5	33,0	43,8	38,9	32,1	43,8	46,5
Yaş grubu - Age group									
Toplam-Total	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
0 - 6	4,9	1,4	9,6	25,1	3,7	7,4	2,0	3,6	3,7
7 - 14	16,2	5,1	17,4	37,1	5,1	36,1	10,5	4,6	11,5
15 - 24	17,2	16,1	20,9	14,9	13,1	27,5	9,3	9,2	14,9
25 - 44	27,7	36,2	32,4	11,7	39,2	23,3	49,5	23,6	25,0
45 - 64	18,9	25,5	12,0	7,5	22,1	4,9	22,1	33,1	18,4
65 +	15,2	15,8	7,7	3,7	16,7	0,8	6,6	25,9	26,4

Ülkemizde ise engelliliğin ifade edilmesinde " sakat, âmâ, hasta, özürlü, sağır" gibi kelimelerin kullanılması, engelliliğin tıbbi bir hastalık olarak kabul edildiğini, etiketlendiğini ve olumsuz olarak yaklaşıldığını göstermektedir. Bu sebeplerden dolayı ülkemizde Özürlüler Araştırması Sınıflandırılması'nda engellilik 5 gruba ayrılmıştır: (16)

1. Ortopedik Engelli
2. Görme Engelli
3. Dil ve Konuşma Engelli
4. Zihinsel Engelli
5. Süreğen Hastalıklar

2.2.Zihinsel Engellilik

2.2.1.Tanımı:

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)' in yaptığı mental retardasyon tanımında en önemli rolü uyumlu davranışların değerlendirilmesi oynamaktadır. AAIDD'nin yaptığı tanıma göre MR zeka katsayısı ile hesaplanan entelektüel fonksiyon seviyesinin 70 veya daha düşük olması ve adaptasyonla ilgili fonksiyonların (iletişim becerisi, kişisel bakım, sosyal ve kişiler arası iletişim, mesleki ve akademik beceriler vb) bireyin yaşına ve kültürel seviyesine ilişkin beklenen standardın altında olması ve kişinin 18 yaşın altında olması gerekmektedir şeklinde tanımlanır. (17)

American Psychiatric Association (APA) ise 2013 yılında düzenlediği Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) ile, daha önceki versiyonlarda kullanılmış olan MR terimini entelektüel hastalık olarak tanımlamış ve yenilemiştir. APA'ya göre entelektüel hastalık genel mental becerilerde adaptif fonksiyonu etkileyen üç alandaki problemi kapsar. Bu alanlar bireyin günlük yaşamındaki işleriyle başa çıkma becerisini tanımlamaktadır.

- Kavramsal alan; konuşma, okumak, yazmak, matematiksel işlemler, mantık yürütmek, bilgi ve hafıza becerilerini,
- Sosyal alan; empati kurabilmek, yargılama yeteneği, iletişim becerisi, arkadaşlık kurabilme ve devam ettirebilmek ve benzer yetenekleri,
- Pratik alan; bireysel bakım, iş sorumlulukları, para idaresi, tepki verme, günlük işlerini organize etme gibi alanlarda bireysel yönetime odaklanmaktadır.

APA'ya göre bu tanımlamada herhangi bir yaş sınırı yoktur. Bireyin belirtileri gelişimsel dönem sırasında meydana gelmiş olmalı ve adaptif fonksiyonelliğin eksiklik düzeyine göre tanı konması gereklidir. (18)

Amerikan Zihinsel Özürlülük Birliği (AAMR)'nin tanımına göre, zihinsel engelli tanımlamasında üç kriter olduğunu ifade etmiştir. Bu kriterler, “genel zeka fonksiyonlarının ortalamasının altında olması”, “uyumsal davranışlarda yetersizlik” ve “gelişimsel süreçten orijin alma” olarak belirlenmiştir.

Genel zeka fonksiyonlarının ortalamasının altında olması: Standardize edilen zeka testlerinde ortalama puanın 70-75'in altında olması teşhis için önemli bir parametredir. Dünyada yaygın olarak kullanılmakta olan 2 tane zeka testi bulunmaktadır. Bu testlerden Stanford-Binnet'te 68 ve altındaki değerler, Wechsler'de 70 ve altındaki değerler genel zeka fonksiyonlarının ortalamasının altı olarak kabul edilir.

Adaptif hareketlerdeki yetersizlik: uyum hareketleri; toplum içinde yaşamak, çalışma yapmak ve rekreasyonel faaliyetler için elzem olan yeteneklerdir. Diğer bir anlatımla, kişinin kendi yaş ve sosyo-kültürel grubuna ait beklenen kişisel bağımsızlığını alma ve sosyal sorumluluk alma ölçütlerini yerine getirmesidir. Amerikan Zihinsel Özürlülük Birliği'nin yaptığı tanımda vurgulanan adaptif hareket alanları; iletişimde bulunma, kişisel bakımı sağlama, ev yaşamı, sosyal beceriler, topluma fayda sağlamak, kendini yönetmek, sağlık ve güvenlik, eğitim ve öğretim, uygun vakitleri değerlendirmek ve iş hayatıdır. Heward (1996), adaptif hareketlerden 2 veya daha fazlasında eksiklik olmasının teşhis için yeterli olduğunu söylemiştir. (19)

Gelişimsel süreçten kaynak alma: Gelişim dönemi ile ifade edilen, zihinsel gelişimin olduğu dönemdir. En son yapılan tanımlamada bu yaş sınırı 18'dir. (20) Bu şekilde bir sınırlamaya gidilmesindeki sebep; zihinsel engellilik durumunu, zihinsel işlevlerde gerilik ve uyumsal davranışlarda zayıflama gösteren diğer engel durumlarından ayırmaktır. (19)

2.2.2.Sınıflama:

Zihinsel engelli bireyler öğrenme kapasiteleri ve eğitim ihtiyaçlarına göre “hafif düzey”, “orta düzey”, “ağır düzey” olarak sınıflandırılmaktadır. Bıyıklı ve diğ. (21)

Hafif derece zeka geriliği: Bireyin eğitim dönemi içinde, özel düzenlemelere ve belirlenmiş seviyede yardımcı eğitim hizmetlerine gereksinim görmesi durumudur. Zeka seviyesi 50-74 puan aralığında olan ve zeka yaşı en fazla 12 saptanan bu kişilerin ihtiyacı olan eğitim verildiği takdirde iş ve meslek sahibi olabilirler.

Orta derece zeka geriliği: bireyin günlük yaşam, temel akademik ve iş yeteneklerini kazanmasında konsantre bir şekilde özel eğitime gereksinim duymasıdır. Bu seviyedeki kişilerin zeka seviyeleri 36-49 puan aralığında bulunmaktadır. Bu bireyler, özel eğitimle kendi kişisel bakım yeteneklerini kazanmayı ve bu yetenekleri kullanmayı öğrenmektedirler.

İleri derece zeka geriliği: Bireyin kişisel bakım yeteneklerini kazanmasının sağlanması da içermesi koşuluyla yaşam boyu devam eden, yaşamın her alanında devamlı olmak üzere ve konsantre bir şekilde özel eğitime ve desteğe gereksinim duyması durumudur. Bu sınıfta bulunan kişilerin zeka seviyesi 20-35 puanları aralığında yer almaktadır. Bu kişiler devamlı bakıma muhtaç ve bağımlı olmaktadır.

Bireylerin zeka seviyesini temel alan bir diğer sınıflandırma ise ICD-10 (International Classification of Disease) sistemi tarafından yapılan sınıflandırmada zihin engelli bireyler, “hafif” (ZB: 50-69), “orta” (ZB:35-49), “ağır” (ZB:20-34) ve “çok ağır” (ZB: 20“nin altında) zihinsel engelliler olmak üzere dört gruba ayrılmışlardır. (22)

Zihinsel engelli çocukların sınıflandırılması “hafif”, “orta” ve “ağır” olarak yapıldığında %90 oranında hafif derecede zihinsel engelli çocuk bulunmaktadır. Orta ve ağır derecede zihinsel engelli çocukların oranı ise %10 kadarını oluşturmaktadır. (22)

2.2.3. Epidemiyoloji:

Batı ülkelerinde IQ'nun 70 den daha az olduğu tüm olgular ele alındığında mental retardasyon prevalansı %1.5 ile %2 arasında; IQ 50 den düşük olan olguların prevalansı ise %0.3 ile %0.5 arasında değiştiği kaydedilmiştir. (23) Gelişmekte olan ülkelerde ise beslenme yetersizliği, sosyokültürel yoksunluk, sağlık şartlarının ve ulaşımının zor olması, akraba evliliği gibi çevresel nedenlerden dolayı bu oranın daha yüksek olduğu düşünülmektedir. (24) Özel eğitime gereksinim duyan çocuk grubu içinde zihinsel engelliler önemli bir orana sahiptir. (25) Zihinsel engelli çocukların sınıflandırılması "hafif", "orta" ve "ağır" olarak yapıldığında Amerikan Psikiyatri Birliği'nin çalışmalarına göre mental retardasyon içinde en geniş grubu, %85 oranı ile hafif mental retardasyonlar oluşturur. (26)

2.2.4. Etyoloji:

Mental retardasyon prenatal, perinatal veya postnatal etkenlerle merkezi sinir sisteminin gelişim sürecinde beyinde kalıcı hasar sonucu ortaya çıkabilir. Birçok risk faktörü ve sebep belirtilmiş olmakla beraber olguların %60'ında mental retardasyon nedeni tam olarak bilinmemektedir. (26)

Prenatal sorunlar mental retardasyon nedenlerinin %55-70'ini oluşturur ve ağır-hafif olarak sınıflandırıldığında ağır MR'li çocukların %60-75'inde, hafif MR'lilerin %38-55'inde prenatal sorunlar görülür. (27)

Ayrıntılı incelemelere rağmen hafif MR'nin %75-80'inin, ağır MR'nin %20-50'sinin nedeni saptanamamıştır. Önemli bir kısmının ailesel veya çevresel olduğu kabul edilen, nedeni çoğunlukla belirlenemeyen hafif MR'nin en sık biyolojik nedenleri arasında minör konjenital anomalilerin eşlik ettiği genetik sendromlar, hipoksik veya enfeksiyöz nedenlerle doğum öncesi, doğum sırasında veya doğum sonrasındaki etkilenmeler, fetal dönemde maternal alkol veya ilaç alımına bağlı etkilenmeler ve cinsiyet kromozomu anomalileri bulunur. Ancak ağır MR'nin dörtte üçünde biyolojik bir neden saptanabildiği için Bu biyolojik etkilerin çoğu prenatal dönemle ilgili olup, embriyolojik hayatın daha erken safhalarında görülen etkilerin daha ağır sonuçlara yol açtığı düşünülmektedir. (28-30)

Tablo 2. Etiyolojik araştırmanın hasta birey için yararları: (31)

a) Uygun medikal ve paramedikal tedavilerin belirlenmesi
b) Medikal girişim ve konsültasyonların belirlenmesi
c) İlerde gelişebilecek komplikasyon ve fonksiyon bozuklukların önceden taranması
d) Eğitimin planlanması
e) Gereksiz test ve değerlendirilmenin önlenmesi

Tablo 3. Etiyolojik araştırmanın aile için yararları

a) Rehberlik sağlama
b) Eğitim olanaklarının araştırılması
c) Uygun medikal ve sosyal servislerle konsültasyon
d) Destek gruplarının oluşturulması
e) Taşıyıcılık testi, prenatal tanı planlanması
f) Aileler arası ilişkilerin sağlanması

2.2.5. Risk Faktörleri

Tablo 4. Mental retardasyon için risk faktörleri (32,33)

1) Maternal Faktörler
o Hamilelikte 16 yaşından küçük, 40 yaşından büyük olmak
o Servikal anomaliler
o Akraba evliliği
o Pelvik bozukluklar
o Riskli anneler (kısa boy, malnütrisyon, eğitimsizlik ve düşük gelir gibi)
o Bazı hastalıklar (idrar yolu enfeksiyonu, diabetes mellitus, nefrit, flebitis, preeklampsi, hipertansiyon, tiroid hastalıkları)
o Düşük öyküsü, ölü doğum, düşük ağırlıklı doğum, plasenta anomalikleri
o Endojen ve ekzojen toksinler (ilaç, sigara, alkol gibi)
2) Gebelik Komplikasyonları
o Hemorajik şok
o Polihidramnios
3) Perinatal Faktörler
o Zor doğum denemelerinden sonra sezaryen
o Yüksek riskli çocuklar (intrauterin büyüme geriliği (IUGR), ikiz doğum)
o Doğumda siyanoz, kardiyopulmoner resusitasyon, prematür doğum, hipoksik iskemik- ensefalopati, umbilikal kord prolapsusu, makat doğum,
4) Neonatal Faktörler
o Anormal emme, beslenme veya ağlama
o Yüz ve ekstremitelerde asimetri
o Hiperbilirubinemi
o Hipotonik bebek
o Travma
o Oksijen kullanım ihtiyacı
o Malnütrisyon
o Konvülsiyon

2.2.6.Zihinsel Engelli Bireylerin Özellikleri

Hafif, orta ve ağır seviyedeki zihinsel engelli kişilerin yetersiz olma düzeyleri arasında ayırım bulunuyor olsa da genel olarak zihinsel engellilere özgü ortak özellikler bulunduğu söylenebilir. Yıldırım ve arkadaşları bu özellikleri şu şekilde özetlemiştir:

Motor Gelişim Özellikleri: Zihinsel engelli çocukların fiziki büyüme ve gelişmesi, genellikle metabolik ve endokrinolojik hastalıklara ya da genetik mutasyonlara bağlı olarak, sağlıklı olan yaşlılarının gerisinde kalmış olmaktadır. Bu durum, kaba ve ince motor beceriler ile el-göz koordinasyonunu da etkilemektedir.

Zihinsel Gelişim Özellikleri: Zihinsel engelli olan kişilerin öğrenme yetenekleri zordur ve uzun zaman sürer. Dolayısıyla yetişkin yaşta dahi bazı kavramları öğrenmeleri ya da yetenekleri edinmeleri mümkün olmamaktadır. Hafif düzeyde bir zihinsel engele sahip olsalar bile, sağlıklı olan yaşlılarından beklenen düzeyde öğrenebilmeleri için özel eğitim yardımına ihtiyaç duymaktadırlar.

Hafif Derecede Zihinsel Engelli çocuklar yeme-içme, giyinme-soyunma, tuvalet vb. özbakım becerilerini kazanabilirler. Okuma-yazma ve temel okul bilgilerini öğrenebilirler. Desteğe ihtiyaç duymadan ya da az bir destekle yaşamlarını sürdürebilirler. (21)

Orta veya Ağır Derecede Zihinsel Engelli çocuklar ise okuma-yazma ve matematik becerileri açısından güçlük yaşarlar. Yalnızca sık karşılaştıkları sözcük, işaret ve sayıları tanıyabilirler. Yaşamlarını sürdürmek için ihtiyaç duydukları destek gereksinimi daha fazladır. Zihinsel engelin derecesinin artmasıyla özbakım becerilerinde de zorlanma ve yetersizlikler görülebilir. Bu durumla ilişkili olarak da diğer insanlara bağımlılıkları artmaktadır. (21)

Dil Gelişimi Özellikleri: Yapılan çalışmalarda, zihinsel engelli çocukların dil gelişim seviyelerinin zeka yaşı seviyesinden daha aşağıda olduğu saptanmıştır. Bununla birlikte dinleyici dil seviyeleri, anlatıcı dil seviyelerine göre daha yüksektir. Konuşmaya çoğunlukla akranlarından daha sonra başlamaktadırlar. Dil gelişimi engelin düzeyine göre değişkenlik göstererek daha güç olmaktadır. Zihinsel engeli

olan çocukların dil ve konuşmadaki sorunları, ses ve artikülasyon bozuklukları sağlıklı çocuklardan daha fazla karşılaşılmaktadır. (21)

Sosyal ve Duygusal Gelişim Özellikleri: Zihinsel engelli kişilerin sosyal özellik ve kişilik karakterlerine özgü bazı sorunlar ortaya çıkmaktadır. Bu sorunların toplumda bulunan kişilerin bu çocuklara yönelik hareket ve davranışlarıyla birlikte çocuğun daha önceki zamanlarda kendisinden beklenen davranış ve görevleri gerçekleştirmedeki başarısızlık yaşamıyla ilgili olduğunu belirtmiştir. (21)

2.2.7. Tedavi Yaklaşımları:

1. Etiyolojiye Yönelik: Hastalığa özgü tedavisi olanlar için uygulanır, fenilketonüri, hipotiroidi gibi.

2. MR Derecesine Yönelik Eğitimsel Tedavi: Çevresel uyaranlar zekanın gelişiminde çok önemli olmuştur. Bu yüzden olabildiğince vakit geçmeden ve ilk dönemden itibaren çevredeki uyaranların çoğaltılması sonucu işlev görmesi sağlanan beyin alanların çevreden gelen uyaranlarla uyarılması eğitim programlarının biyolojik temelini oluşturur.

3. Eşlik Eden Hastalıkların Tedavisi: konvülsiyon, yeme-içme bozuklukları, anemi, salyasında akma olması, hal ve hareket bozuklukları gibi sorunların tedavisi.

4. Rehabilitasyon: Serebral Palsi (SP) ile seyreden olgularda rehabilitasyon önemlidir. (34)

2.2.8. Korunma Yaklaşımları:

1. Prenatal dönemde: Gebeliğin tıbbi takibi, spina bifida benzeri defekt hastalıklarına yönelik gıda ve vitamin alımı, yakın akraba ile evlilik hakkında bilgilendirme yapılması, prenatal tanı ifadesinin anlatılması, kromozom anomalileri veya kalıtsal hastalıklar yönünden amniosentez ya da koryonik villus biyopsisi yapılması.

2. Yenidoğan tarama programları: fenilketonüri ve hipotiroidi gibi metabolik hastalıkların taranması açısından dikkat edilmesi ve yakından takibi ile erken tanı ve tedavi.

3. Doğumdan sonra önlenmesi mümkün olan mental retardasyon nedenlerine yönelik olarak: Rh uyuşmazlığı, enfeksiyon hastalıklarından bağışıklık ile korunma (Hemophilus influenzae B menenjitisi, kızamık ensefalopatisi). Sosyokültürel yetersizliği hedefleyen toplum ve aile destekli eğitim programları. (35,36)

2.3. Otizm Spektrum Bozukluğu

2.3.1. Tanımı:

Otizm spektrum bozukluğu; sosyal etkileşimde sınırlılık, sözel ve sözel olmayan iletişimin sınırlı şekilde gerçekleşmesi veya gerçekleşmemesi, sınırlı faaliyet ve kontak alanı ile karakteristik olan ömür boyu devam eden nöro-gelişimsel bir bozukluktur. (Association, A.P., 2013). DSM-IV ve ICD-10' da Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB) başlığı altında sınıflanmıştır. DSM-IV TR'da YGB terimi altında toplanan Otistik Bozukluk (OB), Asperger Sendromu (AS) ve Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu (ÇDB) tanı kategorileri Yaygın Gelişimsel Bozukluk-Başka Türü Adlandırılmayan (YGB-BTA) tanı kategorisi ile birleştirilerek DSM-5'te "Otizm Spektrum Bozuklukları (OSB) altına toplanmıştır. (37)

DSM-5'e göre otizm spektrum bozukluğu tanısı için "toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde eksiklikler" bölümündeki üç kriterden üçünün; "kısıtlı ve tekrarlayıcı alaka, hareket ve aktiviteler" alanındaki dört kriterden en az ikisinin sağlanması gerekmektedir (Tablo 5). DSM-5 ile otizmle ilişkili bozuklukların kategorik olarak ayrıştırılmasından vazgeçilmiş ve belirtilerin şiddet bakımından değerlendirildiği bir yaklaşım benimsenmiştir. (38)

Tablo 5. DSM-V otizm spektrum bozuklukları tanı ölçütleri (37)

<p>A. Şu an veya geçmişte ayrı biçimlerde görülmekte olan toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde devamlı eksikliğin bulunması.</p>
<p>1) Toplumsal-duygusal karşılık vermede eksiklikler (örneğin: beklenmedik toplumsal yakınlık yaşanması, karşılıklı iletişimde zorluk; alakalarını, duygularını veya duygulanımını paylaşmada eksiklik, sosyal etkileşime yanıt vermede bozukluklar gibi.)</p>
<p>2) Toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlardaki eksiklikler (örn. sözel ve sözel olmayan iletişimde sınırlılıklar, beklenmedik göz kontağı, beden dili veya jestleri algılamakta ve kullanmakta yetersizlik; yüz ifadesi ve beden dilinde belirgin eksikler.)</p>
<p>3) İlişkileri geliştirmekte, sürdürmekte ve anlamakta zorluk (örneğin, farklı toplumsal bağlamlara göre davranışlarını ayarlama güçlüğü yaşanması, hayali oyunları birlikte oynama ya da arkadaş edinmede zorluk yaşanması, arkadaşlık kurmaya ilgisiz olma gibi).</p>
<p>Şimdi ağırlık düzeyini belirleyin: Şiddet sosyal iletişimsel bölümde yetersizlikler ve sınırlı, yineleyici hareketlere göre saptanır.</p>
<p>B. Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren, şu an veya geçmişte sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar, ilgiler ya da etkinlikler.</p>
<p>1) Devinimlerde, nesnelere kullanımında ya da konuşmada stereotipi ya da yineleyicilik olması konuşma (Basit motor stereotipiler, oyuncakları sıralama veya döndürme, ekolali, kendine spesifik cümleler)</p>
<p>2) Alışkanlıklara aşırı derece bağlı olma, aynılıkta ısrarcılık veya gelenekselleşmiş sözel ve sözel olmayan hareketler, (örneğin, ufacık değişimlerde bile aşırı sıkıntı yaşama, geçişlerde zorlanma, katı düşünce şekli, selamlaşma gelenekleri, her gün aynı yoldan gitme ya da aynı beslenme şeklini tercih etme)</p>
<p>3) Konu veya yoğunluk açısından sıra dışı kısıtlı, değişmeyen ilgiler (örneğin, alışılmadık nesnelere güçlü bağlılık gösterme, çok fazla uğraşma, abartılı şekilde sınırlı ve yineleyen ilgi alanları)</p>
<p>4) Duyusal olarak fazla ya da az duyarlı olunması veya uyarıların duyu boyutuna aşırı ilgi (örneğin, acıya/sıcağa karşı duyarsızlık, belirli ses ve dokunuşlara</p>

karşı aşırı ve alışılmadık tepki verme, nesnelere fazla dokunma veya onlara daha fazla dokunma, ışık ya da devinimle görsel büyülenme)
Şimdi ağırlık düzeyini belirleyin: Şiddet sosyal iletişimsel alandaki yetersizlikler ve sınırlı, yineleyici hareketler değerlendirilerek tespit edilir.
C. Semptomlar erken gelişim zamanlarında bulunuyor olmalı (ancak belirtiler, toplumsal gereklilikler kısıtlı kapasitesini aşana kadar kendini tam olarak göstermemiş ya da öğrenilmiş bazı yöntemlerle maskelenmiş olabilir.)
D. Semptomlar sosyal, iş hayatı ve diğer mühim alanlarda klinik açıdan anlamlı seviyede rahatsızlığa neden olmalıdır.
E. Bu bozukluk zihinsel yetersizlik veya genel gelişimsel gerilik nedeni ile gerçekleşmemlidir. Otizm spektrum bozukluğu ve anlık gelişim bozukluğu tanımlarını bir arada koyabilmek için toplumsal iletişimin genel gelişim düzeyinden beklenenden az olması gerekir.
Not: DSM-IV'e göre Otistik Bozukluk, Asperger sendromu ve YGB-BTA tanısı alanlara OSB tanısı konulmalıdır. Sosyal iletişim alanında bozukluğu olan ancak OSB tanısı verilmeyenler sosyal (pragmatik) iletişim bozukluğu yönünden değerlendirilmelidir.
-Eşlik eden zihinsel yetersizliğin olup olmaması
-Eşlik eden dil yetersizliğinin olup olmaması
-Bilinen bir tıbbi, kalıtsal veya çevresel faktörün eşlik edip etmediğini,
-Başka nörogelişimsel, ruhsal veya davranışsal hareketlerin olup olmadığını,
-Katatoninin eşlik edip etmediğini belirtiniz.

2.3.2. Epidemiyoloji:

Son yapılan toplum tarama çalışmalarında OSB yaygınlığının arttığı bildirilmiş olup Hastalık Kontrol Merkezleri'nin (CDC) verilerine göre otizm spektrum bozukluğunun prevalansı son 10 yılda %123' den fazla artış göstermiştir. Hastalık Kontrol Merkezi'nin raporlarına göre otizm oranları; 2006'da 1/150, 2012'de 1/88, 2014'de 1/68 olarak bildirilmiştir. (39)

OSB prevalansındaki artışın nedenleri arasında son yıllarda yapılan çalışmalara asperger sendromu ve atipik otizm gibi klasik otizmin tüm belirtilerini karşılamayan hastalık gruplarının dahil edilmesi, otizme yönelik artan farkındalık, tanı kriterlerinin değişmesi, sağlık hizmetlerine daha kolay ulaşılabilmesi olarak düşünülmektedir. (40)

OSB erkeklerde kızlardan daha fazla görülmektedir ve erkek/kız oranının 4/1 olduğu bildirilmiştir. 2005 yılında yapılan çalışmaya göre normal zekalı OSB tanılı bireylerde erkek/kız oranı 5.75/1, zeka geriliği olan grupta ise oran 1.9/1 olarak bulunmuştur. OSB'nin kadınlarda daha fazla mental retardasyon ile birlikteliği olduğu bilinmektedir. (41)

Çocukların zihinsel zeka düzeyleri değerlendirildiğinde OSB'li çocukların %31'inin zihinsel gerilik ($IQ \leq 70$), %23'ünün sınır zeka ($IQ = 71-85$) ve %46'sının ortalama veya ortalamanın üzerinde ($IQ > 85$) zihinsel yeterliliğe sahip oldukları belirtilmiştir. (42)

2.3.3. Etyopatogenez:

Otizmin sebebi net bir şekilde bilinmemekle birlikte son zamanlarda genetik yatkınlık üzerinde durulmakta ve dikkat bozukluğu ile karakterize bir gelişimsel gerilik sonucu meydana geldiği düşünülmektedir. (43) Bu düşünceye göre, sosyal yetenekten sorumlu olan nörolojik gelişim sürecinin anormal gelişmesi sonucunda davranışsal ve fonksiyonel defisitler ortaya çıkmaktadır. (44,45). Çocuğun akademik kavrama yetenekleri, konsantrasyon ve organize olma yetenekleri, kendi kendini yönetim ve kontrol etme, kendine güven, soyut düşünme ve muhakeme etme kapasitesi, hemisferik özelleşme gibi becerileri gerçekleştirememesi bakım verenlerini de etkilemektedir. (46)

2.3.4. Erken Tanı ve Tarama

OSB'de en etkili yanıt, çocuğun erken dönemde saptanarak en kısa sürede özel eğitime ve davranışçı tedaviye başlamasıyla elde edilmektedir. (47)

Pek çok çalışma yaşamın erken dönemlerinde tanı alıp yoğun eğitim verilen çocukların bir kısmının normal gelişimi yakalayabildiğini göstermektedir. (48)

Çocuklarda gelişim ve davranış bozukluklarında; anaokulundan önce yapılan iki yıllık eğitim ciddi ekonomik, akademik ve toplumsal faydalar sağlamaktadır. Erken müdahale edilen çocukların liseyi bitirebilme, bir meslek sahibi olabilme ve bağımsız hayatını sürdürebilme oranlarının daha yüksek; istismara uğrama ve suç işleme oranlarının daha düşük olduğu gözlenmiştir. (49)

Son yıllarda OSB yaygınlığındaki belirgin artışın göze çarpmasıyla çocukların OSB'ye yönelik taranması önem kazanmıştır. Amerikan Pediatri Akademisi OSB'li çocukların erken tanı alabilmesi için pek çok döküman geliştirip yayımlamıştır. Buna göre APA, tüm çocukların 18. ve 24. aylarda OSB açısından taranmasını önermektedir. (50)

Türkiye Halk Sağlığı Kurumu tarafından 2015 yılında yayınlanan "Aile Hekimliği Uygulamasında Önerilen Periyodik Sağlık Muayeneleri ve Tarama Testleri Rehberi" (4) ile bebeklik ve çocukluk dönemi taramada kullanılacak prensipler belirlenmiştir. Rehberde göre 0-6 yaş aralığında bebek ve çocuğun bilişsel gelişimi, sosyal gelişimi, dil gelişimi, ince ve kaba motor gelişimi ile ilgili değerlendirmelerin düzenli periyotlarla yapılması ve şüphelenilen durumlarda ailelere bilgi verilerek ilgili uzmanlık alanına yönlendirmesi önerilmektedir. Bebek ve çocukların 18-36 aylar arasında bir kez otizm, 48-60 aylar arasında bir kez DEHB ve özgül öğrenme güçlüğü açısından değerlendirilmesi uygun görülmektedir. Otizm spektrum bozukluklarına yönelik taramada aşağıda belirtilen 3 gözlem maddesi esas alınarak yapılır. Gözleme başlamadan önce çocuğun ilgisini çekebilecek oyuncaklar ortaya konur ve bu konuda eğitilmiş sağlık personeli tarafından çocuk izlenir.

- İsmi söylendiği zaman bakıyor mu?
- Göz kontağı kuruyor mu?
- Parmakla gösterilen nesneye bakıyor mu?

Bu üç maddenin herhangi birinin olumsuz olması durumunda, aileye bilgi verilerek Çocuk Psikiyatri Uzmanı'na yönlendirilmesi gerekmektedir. (47)

2.3.5. Tedavi

OSB’de belirtiler yaşamın ilk yıllarında başlar ve yaşam boyunca devam eder. Bu nedenle günümüzde OSB için ömür boyu süren tedavi yaklaşımlarına odaklanılmaktadır. (51) OSB tedavisinde etkinliği yüzde yüz kanıtlanmış bir tedavi yöntemi henüz bulunmamaktadır. Ancak etkinliği ile ilgili en çok veri bulunan yöntem; davranışsal tedavilerdir. (52) Bu yöntemlerin öncelikli hedefi, bireylerin sosyal iletişim becerilerini geliştirmek, toplumsal uyumlarını artırmak ve hayatlarını bağımsız sürdürmelerini sağlamaktır. Ebeveyn eğitimi ve katılımı ile gerçekleştirilen yoğun davranışsal programlar otizm spektrum bozukluğu için, en çok umut vaat eden yöntemlerdir. Bu yöntemlerin esas amacı; OSB’li bireylerin sosyal becerilerini artırıp davranış bozukluklarını azaltarak, toplum tarafından kabul edilmelerini sağlamaktır. (53)

2.4.İşitme Engeli

2.4.1. Tanımı:

İşitme engeli veya sağırılık ‘mevcut olan en iyi işitme cihazları ve kulaklar aracılığı ile sohbete canlı bir katılıma izin vermeyecek derecede konuşmanın anlaşılabilmesi durumu’ olarak tanımlanmıştır. (54)

Konuşma sesleri genişliği 500-4000 Hertz arasındadır. Kulak tarafından işitilen sesin düzeyi sesin fiziki şiddetine bağlıdır. Şiddet birimi ise desibel (dB) dir. Desibel, insan tarafından duyulabilen en küçük ses şiddeti birimi olarak tanımlanır. Örneğin; fısıltı sesinin şiddeti 30 dB, hafif, orta ve yüksek konuşma sesinin şiddeti sırasıyla 40, 60 ve 80 dB’dir. (55)

2.4.2. Epidemiyoloji

İşitme engeli’nin epidemiyolojisi değerlendirildiğinde en yakın ve kapsamlı çalışmada orta ile ağır derecedeki bilateral sensorinöral işitme kayıpları (40 dB üzeri) için prevalans 1.2/1000 olup, ileri derecede ağır bilateral sensorinöral işitme kayıpları (95 dB ve üzeri) için de 1/2703 olarak bulunmuştur. (56)

İşitme kaybı açısından risk taşıyan bebeklerin işitme taranmasının yapılmasıyla belirgin işitme kayıplı bebeklerin ancak %50'si saptanmaktadır, kalan %50 bebekte işitme kaybının tanısı ve rehabilitasyonu oldukça gecikebilmektedir. (55)

2.4.3. Etiyoloji

Çocuklarda işitme kayıplarının sınıflandırılması:

A-Nedeni bilinmeyen işitme kayıpları

B-Kalıtımsal-sendromik olmayan işitme kayıpları: Otozomal resesif geçişli kalıtımsal işitme kayıpları, Otozomal resesif işitsel nöropati (auditory neuropathy), Otozomal dominant geçişli kalıtımsal işitme kayıpları, X'e bağlı sendromik olmayan işitme kayıpları

C-Kalıtımsal-sendromik işitme kayıpları: Waardenburg, Velocardiofacial, Down, Goldenhar, Branchio – Oto – Renal, Pendred ve diğer sendromlar.

D- Kalıtımsal olmayan işitme kayıpları:

1-Prenatal: Kızamıkçık, kızamık, tokso, poliomyelit, viral pnömoni, herpes zoster, hepatit, sifiliz, CMV, alkol, aminoglikozid, diabetes mellitus, X-ray ışınları, talidomid, nefropati, hipoksi, ilaç bağımlılığı.

2-Perinatal: Asfiksi, Rh uyumsuzluğu, konjenital kalp yetmezliği, doğum travması, hiperbilirubinemi, düşük doğum ağırlığı(< 1500 gr), mekonyum aspirasyonu

3-Postnatal: Sepsis, aminoglikozid, kızamık, herpes zoster, bakteriyel menenjit, radyasyon, ses travması, posterior fossa tümör ve kisti. (57)

İşitme kaybı derecesinin sınıflandırılması şu şekildedir:

- 0-25 dB arası olan kayıplar: Normal
- 26-40 dB arası olan kayıplar: Hafif
- 41-55 dB arası olan kayıplar: Orta
- 56-70 dB arası olan kayıplar: Ciddi

- 71-90 dB arası olan kayıplar: İleri
- 90 dB'nin üzerindeki kayıplar ağır işitme kaybı olarak kabul edilmiştir. (55)

Doğuştan olan işitme kaybı, sözel dilin ve iletişimin gelişiminde önemli bir engelle sebep olmaktadır. Buna rağmen işitme kaybının türü ve düzeyi bu kaybın sebep olacağı engellilik seviyesini belirlese de, bu durumların hepsinde işitme engeli dilin gelişimini önemli derecede etkilemiş olmaktadır. Alıcı dildeki sorun, ifade edici dil gelişimini de olumsuz açıdan etkileyebilmektedir. Diğer bir şekilde anlatacak olursak, işitme engeli konuşma becerisinin oluşmasını olumsuz yönde etkiler. Bu nedenle duyan ve iletişimde konuşma dilini temel alan toplumda işitme engellilerin topluma katılımlarını ve alacakları eğitimi zorlaştırabilmektedir. Bu bilgiler doğrultusunda işitme engeli, biyolojik bir engel olmanın ötesinde işitme engelli kişinin bütün hayatını etkileyebilmektedir. İşitme yetisi normal olanlar gibi, işitme engelliler de dil gelişimini sağlayacak olan doğuştan gelen yetenekleri bulundurlar. Fakat, asıl problem bu potansiyelin nasıl ve ne şekilde işlevsel yapılacağıdır. (55)

2.5. Görme Engeli

2.5.1 Tanımı:

Gözün görsel bilgiyi beyine düzgün bir şekilde aktarabilmesi için gerekli fonksiyonları şu şekildedir; görme keskinliği, görme alanı, renk, akomodasyon, ışığa adaptasyon, kontrast duyarlılık, binoküler görme ve derinlik hissidir. (58) Görme fonksiyonunu oluşturan yapılardaki bozukluklar, görmenin azalmasına ve “görme kaybına” neden olurlar. Görme, kişilerin sosyal ve gündelik yaşam becerilerini ve topluma katılımını ve bu şekilde toplumun sosyal ağının gelişmesine sebep olur. Görme bu kişisel ve sosyal rollerin öğrenilmesinde ve gelişiminde büyük rol oynar. (59)

Görme engelliler, görme yetisi hiç olmayanlar (körler) ve az görenler olarak iki gruba ayrılır. Görme yetersizliği için yasal ve eğitimsel olmak üzere iki şekilde tanım kullanılmaktadır. Yasal tanıma göre, yapılmış olan tüm tedavilere rağmen görüş miktarı 10'da 1 ya da daha az olan kişilere kör (görme engelli) denir. Yasal tanımın kapsadığı görme engellilerin çoğu, iri puntolu harfleri okuyabilmekte ve az

da olsa görebilmektedir. Eğitsel tanıya göre ise, ağır seviyede görme kaybı olan kişilere kör, iri puntolu yazıları görebilen, şekilleri ve renkleri ayırt edebilen kişilere az gören denir. Sağlık ve sosyal hizmetlerden faydalanılırken genelde yasal tanıma başvurulmaktadır. (60)

2.5.2. Epidemiyoloji

Dünya Sağlık Örgütü'nün tahminlerine göre 2001 yılı itibariyle dünya nüfusunun %0.7'si kör olduğu belirtilmiştir. Bu oran gelişmiş ülkelerde %0.3 olmakta iken gelişmekte olan ülkelerde %1.4'e çıkmaktadır. Körlüklerin %58'i (\cong 22 milyon) 60 yaşın üstünde, %4'ü (\cong 1.4 milyon) ise 0-14 yaş grubundadır. (61)

2010'da yapılan TÜİK Engellilerin Sorun ve Beklentileri Araştırması'nda görme engellilerin %67'si erkek, %33'ü kadın olup, 7-14 yaş arası görme engellilerin toplam görme engelliler içindeki oranı %5,1'dir. (15)

2.5.3. Etyoloji

Ülkemizde bir çalışmada körlük nedenleri olarak %50 katarakt, %15 korneal opasite, %12 glokom, %6 optik atrofi ve %6 fitizis bulbi olarak saptanmıştır. Bu dağılımın gelişmekte olan ülkelerdeki dağılım ile uyumlu olduğu görülmüştür. (62) Bu hastalıklar haricinde sistemik hastalıklar sonucu da görme bozukluğu ve görme kaybı gerçekleşme olasılığı çok fazladır. Sistemik hastalıklardan en önemlisi diyabetes mellitus ve hipertansiyondur. Ülkemizde akraba evlilikleri, kalıtsal ve çocukluk dönemi körlüklerinin en önemli sebebidir. Ayrıca kazalar, ilk olarak trafik, ev, iş ve av kazaları önemli sayıda görme bozukluğuna neden olmaktadır. Kimyasal bir madde ile gözün teması da çok sık karşılaşılan ve görme kaybına sebep olan kazalardandır. (63)

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu çalışma 2017 yılında başlanan ve bir yıl süren engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve kontrol grupları ile karşılaştırılarak yaşam kalitesine etki eden faktörlerin belirlenmesine yönelik, kesitsel ve tanımlayıcı bir çalışmadır. Çalışma için Tokat Gaziosmanpaşa(GOP) Üniversitesi Tıp Fakültesi etik kurulundan etik kurul onayı ve Tokat İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden Özel Eğitim Merkezleri'nde çalışmanın yapılabilmesi için onay alınmıştır.

Tokat İl Merkezindeki Yavuz Selim Özel Eğitim Ortaokulu, Mehmet Akif Ersoy Görme Engelliler Okulu, Özel Üstün Gelişim Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi, Atlı Karıncalar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkez'lerinde eğitim alan 6-14 yaş aralığındaki 134 engelli çocuğun anne ve babası ve kontrol grubumuz için Fatih İlköğretim Okulu ve TOBB İlköğretim Okulu'nda eğitim alan 6-14 yaş aralığındaki 136 sağlıklı çocuğun anne ve babası olmak üzere toplam 270 anne ve baba ile çalışma yapılmıştır.

Zihinsel, bedensel veya hem zihinsel hem bedensel engelli çocuklarını özel eğitim merkezine getiren anne veya baba gönüllülük esası gözetilerek çalışmaya dahil edilmiştir.

Sosyodemografik Form: Araştırmacı tarafından belirlenmiş, engelli çocuk sahibi aileleri için 33 soru ve sağlıklı çocuk sahibi aileler için 23 sorudan oluşmaktadır. Çocukların; yaşına, cinsiyetine, kardeş sayısına, engelli çocukların hastalığı, rapordaki özür oranı, konuşma bozukluğu varlığı, doğum şekli, ilaç kullanımı ve anne ve babaların; yaşına, çalışma durumuna, mesleğine ve gelir durumuna ilişkin sorular içermektedir.

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği-Kısa Versiyonu:, WHOQOL-100 adlı ölçeğin 26 maddelik kısa versiyonu olan WHOQOL-BREF zamanın kısıtlı olması nedeniyle katılımcının yükünün en aza indirgenmesi için ve detaylı bir değerlendirmeye gereksinim duyulmadığında kısa versiyonun kullanımı uygundur. WHOQOL-BREF'te bazı sürümlerde uluslara özgü özel sorular eklenmektedir. Ölçeğin Türkiye sürümüne "sosyal baskı" ile ilişkili 1 madde eklenmiştir. Bu haliyle

WHOQOL-BREF TR, 27 maddeden oluşmakta ve psikometrik özellikleri ile klinik kullanıma uygun bir ölçektir. WHOQOL-BREF, bireylerin öznel görüşlerini ortaya koymaktadır ve diğer yaşam kalitesi ölçeklerinden farklı olarak, yaşam kalitesine dair bir toplam puan vermemektedir. Alanlara ait puanlar kendi içinde önem taşımaktadır. WHOQOL-BREF, Likert tipi ölçektir ve her soru 1-5 arası puanlanmaktadır. Ölçekten alınan yüksek puanlar, daha iyi bir yaşam kalitesine işaret etmektedir. (22)

Son 15 gün düşünülerek 27 soruya yanıt verilmesi söylenilmiştir. 1. ve 2. soru haricindeki sorular değerlendirilerek bedensel, ruhsal, sosyal, çevre ve sosyal alan puanları ayrı ayrı hesaplanarak yüzdelik hesaba oranlanmıştır. Alanlara göre soruların içeriği şöyledir:

Bedensel alan: Günlük işleri yapabilme becerisi, ilaçlara ve tedaviye bağımlılık, canlılık ve bitkinlik, hareketlilik, ağrı ve rahatsızlık, dinlenme ve uyku ve çalışabilme gücü

Ruhsal alan: Beden algısı ve dış görünüş hakkında olumlu-olumsuz duygular, benlik saygısı, düşünme, öğrenme, bellek ve konsantrasyon yeteneği

Sosyal alan: Diğer kişilerle ilişkiler, sosyal destek, cinsel yaşam

Çevresel alan: Maddi durum, fiziksel güvenlik ve emniyet, sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik ve nitelik, evin fiziki şartları, ulaşım koşulları, yeni bilgi ve beceri edinme fırsatı, boş zaman değerlendirme fırsatları (64)

Bu araştırmanın bağımlı değişkeni yaşam kalitesi alan puanları, bağımsız değişkenleri ise sosyo-demografik verilerdir.

Ölçeğin puanlaması her alanın puanları toplanarak 100'delik sisteme göre hesaplanmıştır.

Çalışmada elde edilen veriler “Statistical Packages for the Social Science” (SPSS) 17.0 istatistik paket programı ile analiz edilmiştir.

Ele alınan demografik veriler için frekans dağılımlarına bakılmıştır. Kategorik değişkenler sıklık (n) ve yüzde (%) cinsinden belirtilmiştir. Bağımlı-

bağımsız deęişkenler arasındaki ilişki tek deęişkenli analiz (Bağımsız Örneklem T Testi, Tek Yönlü Varyans Analizi), Pearson korelasyon ve çoklu doğrusal regresyon analizi ile deęerlendirildi. ikili karşılaştırmalarda, p 0,05 istatistiksel anlamlılık düzeyi olarak kabul edilmiştir.



4. BULGULAR

1. 6-14 Yaş Aralığındaki Engelli ve Kontrol Grubundaki Çocukların ve Ailelerinin Sosyodemografik ve Klinik Özelliklerine İlişkin Veriler

Çalışmamıza dahil edilen 6-14 yaş aralığındaki engelli çocukların (n=134) yaş ortalaması 9,75 ($\pm 2,52$) yıl olup, cinsiyet dağılımları 58 (%43,3) kız ve 76 (%56,7) erkek olarak saptanmıştır. Kontrol grubu çocukların (n=136) yaş ortalaması 10,93 ($\pm 2,33$), cinsiyet dağılımları 81 (%29,6) kız ve 55 (%40,4) erkek olarak saptanmıştır.

Engelli çocukların anne yaş ortalaması 38,17 ($\pm 6,10$) baba yaş ortalaması 41,43 ($\pm 6,91$), kontrol grubunun anne yaş ortalaması 38,79 ($\pm 7,03$) baba yaş ortalaması 41,63 ($\pm 6,15$) olarak saptanmıştır.

Tablo 6. Engelli ve sağlıklı çocukların cinsiyet dağılımları

		Engelli Çocuk (n=134)	Sağlıklı Çocuk (n=136)
Cinsiyet	Kız	58(43,3)	81(29,6)
	Erkek	76(56,7)	55(40,4)

Tablo 7. Çocukların ve anne-babaların yaş dağılımları

	Engelli (n=134)					Sağlıklı (n=136)				
	n	Ortala	SS	Min	Maks	n	Ortala	SS	Min	Maks
Çocuk	1	9,75	2,5	6,00	14,00	13	10,93	2,3	6,00	14,00
Anne	1	38,17	6,1	24,00	56,00	13	38,79	7,0	20,00	78,00
Baba	1	41,43	6,9	29,00	73,00	13	41,63	6,1	24,00	63,00

Engelli çocukların tanılarına bakıldığında çoğunluğu zihinsel engelli (%54,4) çocuklar oluşturmaktadır.

Tablo 8. Engelli çocukların engel türü bakımından dağılımları

Fiziksel Engelli	21 (%15,7)
Zihinsel Engelli	73 (%54,5)
Fiziksel Ve Zihinsel Engelli	34 (%25,4)
Diğer	6 (%4,5)

136 engelli çocuğa ait doğumdan önce engeline ait bilgi sahibi olunması, tuvalet gereksinimini karşılaması, konuşma problemi, devletten ve diğer aile bireylerinden yardım alınması ile ilgili dağılımlar tablo 9’da görülmektedir.

Tablo 9. Engelli çocuklara ait demografik veriler

Doğumdan Önce Engelli Olduğu Biliniyor Muydu?	
Hayır	122 (%91)
Evet	12 (%9)
Tuvalet Gereksinimini Nasıl Karşılıyor?	
Kendisi	64 (%47,8)
Yardımla	70 (%52,2)
Konuşma Problemi	
Var	89 (%66,4)
Yok	45 (%33,6)
Devletten Engelli/Bakım Ücreti Alıyor Musunuz?	
Evet	91 (%67,9)
Hayır	43 (%32,1)
Aile Bireylerinden Destek Alıyor Musunuz?	
Evet	18 (%13,4)
Hayır	116 (%86,6)

Çalışmaya dahil edilen 134 engelli çocuğa ve 136 sağlıklı çocuğa ait doğumun yapıldığı yer, hamilelikte düzenli takip yapılıp yapılmadığı, doğum şekli, ailedeki toplam çocuk sayısı, çekirdek aile, akraba evliliği, yaşanılan evin kira olup olmadığı ve çocuğa ait oda olmasına ilişkin dağılımlar tablo 10'da görülmektedir.

Tablo 10. Çocukların bazı demografik değişkenlere göre dağılımına ilişkin bulgular

	Engelli Çocuklar	Sağlıklı Çocuklar
Doğumunuz Nerede Oldu?		
Devlet Hastanesi	104(%77,6)	105(%77,2)
Üniversite/Eğitim Araştırma	14(%10,4)	13(%9,6)
Özel Hastane	5(%3,7)	15(%11)
Ev	11(%8,2)	3(%2,2)
Hamilelik Süresince Düzenli Takip Yapıldı mı?		
Evet	74(%55,2)	106(%77,9)
Hayır	60(%44,8)	30(%22,1)
Doğum Şekli		
Vajinal	85(%63,4)	83(%61)
Sezeryan	49(%36,6)	53(%39)
Kaç Çocuğunuz Var?		
1 çocuk	10(%7,5)	10 (%7,4)
2 çocuk	35(%26,1)	60 (%44,1)
3 çocuk	61(%45,5)	50 (%36,8)
4 ve üstü	28 (%20,89)	16 (%11)
Çekirdek Aile?		
Evet	97 (%72,4)	117 (%86)
Hayır	37 (%27,6)	19 (%14)
Akraba Evliliği Var mı?		
Evet	30 (%22,4)	17 (%12,5)
Hayır	104 (%77,6)	119 (%87,5)
Eviniz Size Ait mi?		
Evet	77(%57,5)	93(%68,4)
Hayır	57(%42,5)	43(%31,6)
Çocuğunuza Ait Bir Oda Var mı?		
Evet	61(%45,5)	84(%61,8)
Hayır	73(%54,5)	52(%38,2)

Engelli çocuđa sahip annelerin yař ortalaması 38,17, %74,6'sı ilkokul mezunu ve %86,6'sı ev hanımıdır. sađlıklı çocuđa sahip annelerin yař ortalaması 38,79, %57,4'ü ilkokul mezunu ve %73,5'i ev hanımıdır. Engelli çocuđa sahip babaların yař ortalaması 41,43, %52,2'si ilkokul mezunu, %29,9'unun mesleđi çiftçi-esnaf sınıfında ve çalışma saati ortalama 8,37'dir. Sađlıklı çocuđa sahip babaların yař ortalaması 41,63, %40'ı önlisans/lisans mezunu, %41,2'sinin mesleđi memur sınıfında ve ortalama çalışma saati 7,72 dir. Engelli çocuđa sahip ailelerin ortalama geliri 2287,69 TL iken, sađlıklı çocuđa sahip ailelerin ortalama geliri 3205,88 TL'dir.

Tablo 11. Anne ve babaların yař, öğrenim durumu, meslek, çalışma saati ve aylık gelir bakımından dağılımına ilişkin bulgular

		ENGELLİ ÇOCUKLAR	SAĐLIKLİ ÇOCUKLAR
ANNE			
Yař		38,17 (\pm 6,10)	38,79 (\pm 7,03)
Öğrenim Durumu	Okur-yazar deđil	6(%4,5)	1(%0,7)
	İlkokul	100(%74,6)	78(%57,4)
	Lise	14(%10,4)	2(%16,9)
	Önlisans/Lisans	14(%10,4)	34(%25)
Çalışma Durumu	Ev hanımı	116(%86,6)	100(%73,5)
	Çalışıyor	18 (%13,4)	36(%26,5)
BABA			
Yař		41,43 (\pm 6,91)	41,63 (\pm 6,15)
Öğrenim Durumu	Okur-yazar deđil	-	-
	İlkokul	70 (%52,2)	46 (%33,8)
	Lise	39 (%29,1)	35 (%25,7)
	Önlisans/Lisans	25 (%18,7)	55 (%40,4)
Meslek	Gelir Getiren İři Yok	32(%23,9)	17 (%12,5)
	Memur	26(%19,4)	56 (%41,2)
	İřçi	36(%26,9)	25 (%18,4)
	Çiftçi-Esnaf	40(%29,9)	38 (%27,9)
	Diđer	3(%2,2)	2 (%1,5)
Çalışma Saati		8,37 (\pm 3,62)	7,72 (\pm 3,49)
Aylık Gelir		2287,69	3205,88

Çalışmamızda engelli çocukların engel grubu ile anne ve babaların WHOQOL-BREF ölçeği puan ortalamaları (0-100 puan aralığı) karşılaştırıldığında anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Tablo 12. Engelli çocuğa sahip anne ve babaların whoqol-bref ölçeği puan ortalamalarının çocukların engel türü bakımından karşılaştırılması

Engelli Çocuk Anneleri						
	Fiziksel Engelli (n=21) Ortalama \pm SS	Zihinsel Engelli (n=73) Ortalama \pm SS	Hem Fiziksel Hem zihinsel Engelli (n=34) Ortalama \pm SS	Diğer (n=34) Ortalama \pm SS	F	p
Bedensel Alan	44,9 \pm 8,93	45,74 \pm 11,94	46,85 \pm 11,79	50,6 \pm 6,15	0,468	0,705
Ruhsal Alan	57,14 \pm 10,63	58,79 \pm 12,1	60,54 \pm 12,49	61,81 \pm 9,65	0,475	0,700
Sosyal Alan	53,57 \pm 19,11	56,05 \pm 19,36	53,43 \pm 18,02	55,56 \pm 10,09	0,199	0,897
Çevresel Alan	49,6 \pm 12,71	53,42 \pm 13,57	48,12 \pm 12,79	47,69 \pm 5,67	1,594	0,194
Engelli Çocuk Babaları						
	Fiziksel Engelli (n=21) Ortalama \pm SS	Zihinsel Engelli (n=73) Ortalama \pm SS	Hem Fiziksel Hem zihinsel engelli (n=34) Ortalama \pm SS	Diğer (n=34) Ortalama \pm SS	F	p
Bedensel Alan	47,45 \pm 12,01	48,87 \pm 12,02	48,95 \pm 9,33	50,6 \pm 10,21	0,152	0,928
Ruhsal Alan	61,31 \pm 12,09	60,73 \pm 11,45	65,56 \pm 9,8	63,89 \pm 10,09	1,556	0,203
Sosyal Alan	58,73 \pm 21,65	60,39 \pm 15,45	64,71 \pm 14,07	62,5 \pm 11,49	0,773	0,511
Çevresel Alan	54,63 \pm 11,56	54,53 \pm 11,62	52,78 \pm 10,7	59,72 \pm 5,76	0,692	0,559

Tek Yönlü Varyans Analizi

*0,05 düzeyinde anlamlı

Engelli çocuđa ve sađlıklı çocuđa sahip ailelerin yařam kalitesi karřılařtırıldıđında anlamlı fark ($p < 0,001$) bulunmuřtur. Bedensel alan, ruhsal alan, sosyal alan ve çevresel alan puan ortalamalarına bakıldıđında engelli çocuđa sahip ailelerin, sađlıklı çocuđa sahip ailelerden anlamlı düzeyde düşük puan aldıkları görölmektedir.

Tablo 13. Engelli çocuk ile sađlıklı çocuđa sahip anne ve babaların whoqol-bref ölçeđi puan ortalamalarının karřılařtırılması

	Engelli Çocuk Anneleri (n=134) Ortalama±SS	Sađlıklı Çocuk Anneleri (n=136) Ortalama±SS	T	P
Bedensel Alan	46,11±11,25	54,7±8,09	7,196	<0,001*
Ruhsal Alan	59,11±11,83	68,08±8,49	7,145	<0,001*
Sosyal Alan	54,98±18,54	68,57±13,45	6,866	<0,001*
Çevresel Alan	51,22±13,11	62,07±9,95	7,651	<0,001*
	Engelli Çocuk Babaları (n=134) Ortalama±SS	Sađlıklı Çocuk Babaları (n=136) Ortalama±SS	T	P
Bedensel Alan	48,75±11,22	55,83±8,36	5,875	<0,001*
Ruhsal Alan	62,19±11,18	68,9±8,45	5,560	<0,001*
Sosyal Alan	61,32±16,07	73,65±12,84	6,960	<0,001*
Çevresel Alan	54,33±11,18	62,7±9,06	6,756	<0,001*

Bađımsız Örneklem T Testi

*0,05 düzeyinde anlamlı

Engelli çocuđa sahip anne ve babanın yařam kaliteleri karřılařtırıldıđında bedensel yařam kalitesi alanında anlamlı fark saptanmazken, ruhsal (p 0,029), sosyal (p 0,003) ve çevresel (p 0,038) alanlarda annenin yařam kalitesi ölçeđinden aldıđı ortalama puan babadan daha düşük bulunmuřtur ve istatiksel olarak anlamlıdır.

Tablo 14. Engelli çocuđa sahip anne ile babanın yařam kalitesi karřılařtırılması ve sađlıklı çocuđa sahip anne ile babanın yařam kalitesi karřılařtırılması

	Engelli Çocuk Ebeveynleri		T	P
	Anne(n=134)	Baba(n=134)		
Bedensel Alan	46,11±11,25	48,75±11,22	1,923	0,056
Ruhsal Alan	59,11±11,83	62,19±11,18	2,189	0,029*
Sosyal Alan	54,98±18,54	61,32±16,07	2,993	0,003*
Çevresel Alan	51,22±13,11	54,33±11,18	2,089	0,038*
	Sađlıklı Çocuk Ebeveynleri		T	P
	Anne(n=136)	Baba(n=136)		
Bedensel Alan	54,7±8,09	55,83±8,36	1,132	0,259
Ruhsal Alan	68,08±8,49	68,9±8,45	0,805	0,421
Sosyal Alan	68,57±13,45	73,65±12,84	3,189	0,002*
Çevresel Alan	62,07±9,95	62,7±9,06	0,549	0,584

Çalışmaya katılan anne ve babaların yaşam kaliteleri karşılaştırıldığında; bedensel alan (p 0,040), ruhsal alan (p 0,037) ve sosyal alanda (p < 0,001) anlamlı farklılık bulunmuştur. Çevresel alanda ise ortalamalar arasında anlamlı fark bulunamamıştır.

Tablo 15. Çalışmaya katılan tüm anne ve babaların yaşam kalitelerinin karşılaştırılması

	ANNE (n=270) Ortalama±SS	BABA (n=270) Ortalama±SS	T	P
Bedensel Alan	50,44±10,67	52,31±10,48	2,063	0,040*
Ruhsal Alan	63,63±11,2	65,57±10,44	2,087	0,037*
Sosyal Alan	61,82±17,53	67,53±15,77	3,980	<0,001*
Çevresel Alan	56,69±12,81	58,55±10,98	1,817	0,070

Bağımsız Örneklem T Testi

*0,05 düzeyinde anlamlı

Engelli çocuklarda raporda belirtilen engel oranı ile yaşam kalitesi karşılaştırıldığında; annelerin bedensel alan ve ruhsal alanında anlamlı farklılık yokken, sosyal alan ve çevresel alanında anlamlı farklılık bulunmuştur. Babaların bedensel alan, ruhsal alan ve sosyal alanında anlamlı farklılık yokken, çevresel alanında anlamlı farklılık bulunmuştur.

Tablo 16. Engelli çocuklarda ebeveyn yaşam kalitesi- engel rapor oranı arasındaki ilişki

	Bedensel Alan	Ruhsal Alan	Sosyal Alan	Çevresel Alan
Engelli çocuk anneleri	PearsonCorrelati on 0,025 Sig. (2-tailed) 0,778	PearsonCorrelati on 0,027 Sig. (2-tailed) 0,760	PearsonCorrelati on 0,189* Sig. (2-tailed) 0,029	PearsonCorrelati on 0,328** Sig. (2-tailed) <0,001
Engelli çocuk babaları	PearsonCorrelati on 0,025 Sig. (2-tailed) 0,772	PearsonCorrelati on 0,075 Sig. (2-tailed) 0,386	PearsonCorrelati on 0,136 Sig. (2-tailed) 0,117	PearsonCorrelati on 0,230** Sig. (2-tailed) 0,008

Engelli çocuğa sahip ve sağlıklı çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi ile aylık gelir miktarı karşılaştırıldığında; engelli çocuk anne ve babalarının bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarında anlamlı farklılık saptanmış olup sağlıklı çocuk anne ve babalarının bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarında anlamlı farklılık saptanmamıştır.

Tablo 17. Engelli ve sağlıklı çocuklarda ebeveyn yaşam kalitesi- aylık gelir arasındaki ilişki

	Bedensel Alan	Ruhsal Alan	Sosyal Alan	Çevresel Alan
Engelli çocuk anneleri	PearsonCorrelation 0,204** Sig. (2-tailed) 0,001	PearsonCorrelation ,233** Sig. (2-tailed) <0,001	PearsonCorrelation 0,308** Sig. (2-tailed) <0,001	PearsonCorrelation 0,371** Sig. (2-tailed) <0,001
Sağlıklı çocuk anneleri	PearsonCorrelation 0,027 Sig. (2-tailed) 0,759	PearsonCorrelation 0,114 Sig. (2-tailed) 0,187	PearsonCorrelation 0,123 Sig. (2-tailed) 0,153	PearsonCorrelation 0,076 Sig. (2-tailed) 0,379
Engelli çocuk babaları	PearsonCorrelation 0,159** Sig. (2-tailed) 0,009	PearsonCorrelation 0,189** Sig. (2-tailed) 0,002	PearsonCorrelation 0,264** Sig. (2-tailed) <0,001	PearsonCorrelation 0,308** Sig. (2-tailed) <0,001
Sağlıklı çocuk babaları	PearsonCorrelation -0,021 Sig. (2-tailed) 0,812	PearsonCorrelation 0,016 Sig. (2-tailed) 0,849	PearsonCorrelation 0,063 Sig. (2-tailed) 0,466	PearsonCorrelation 0,077 Sig. (2-tailed) 0,370

Tablo 18. Engelli çocuđa sahip ailelerin yařam kalitesi ile devletten engelli/bakım ücreti almaları arasındaki ilişki

		Devletten Engelli/Bakım Ücret Alıyor (n=91)	Devletten Engelli/Bakım Ücret Almıyor (n=43)	F	p
Engelli Çocuk Anneleri	Bedensel Alan	48,21±11,31	45,78±11,25	0,853	0,395
	Ruhsal Alan	60,88±8,83	58,84±12,24	0,68	0,497
	Sosyal Alan	55,09±14,61	54,96±19,13	0,029	0,977
	Çevresel Alan	55,86±13,13	50,5±13,02	1,624	0,107
Engelli Çocuk Babaları	Bedensel Alan	51,59±9,27	48,31±11,46	1,156	0,25
	Ruhsal Alan	62,96±8,68	62,07±11,54	0,315	0,754
	Sosyal Alan	62,5±13,78	61,14±16,45	0,334	0,739
	Çevresel Alan	58,8±10	53,64±11,23	1,837	0,068

Araştırmaya katılan ailelerin engelli veya sağlıklı çocuğunun cinsiyetine göre WHOQOL-BREF TR Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmektedir ($p > 0,05$).

Tablo 19. Araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğunun cinsiyetine göre WHOQOL-BREF TR Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama

	Engelli çocuk anneleri		T	P	Sağlıklı çocuk anneleri		T	P
	Kız (n=58)	Erkek (n=76)			Kız (n=81)	Erkek (n=55)		
Bedensel Alan	46,18±12,08	46,05±10,65	0,066	0,948	54,32±7,31	55,26±9,17	0,635	0,527
Ruhsal Alan	58,55±12,03	59,54±11,74	0,479	0,633	67,34±7,95	69,17±9,2	1,237	0,218
Sosyal Alan	55,75±19,26	54,39±18,08	0,42	0,675	68,31±12,53	68,94±14,83	0,266	0,791
Çevresel Alan	51,63±14,05	50,91±12,43	0,312	0,756	61,39±9,74	63,08±10,25	0,975	0,331
	Engelli çocuk babaları		T	P	Sağlıklı çocuk babaları		T	P
	Kız (n=58)	Erkek (n=76)			Kız (n=81)	Erkek (n=55)		
Bedensel Alan	47,04±10,32	50,05±11,76	1,543	0,125	54,76±7,14	57,4±9,74	1,823	0,070
Ruhsal Alan	61,35±10,55	62,83±11,66	0,757	0,450	68,42±8,3	69,62±8,7	0,815	0,416
Sosyal Alan	59,77±16,68	62,5±15,61	0,974	0,332	73,05±12,02	74,55±14,02	0,667	0,506
Çevresel Alan	54,89±10,17	53,91±11,93	0,499	0,619	62,14±8,34	63,54±10,04	0,881	0,380

Araştırmaya katılan anne babaların yaşlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki fark engelli çocukların annelerinde bedensel, sosyal ve çevresel alanda anlamlı değilken ruhsal alanda anlamlı farklılık saptanmıştır (p 0,012). Engelli çocukların babalarında ve sağlıklı çocukların anne ve babalarında yaş ile yaşam kalitesi arasında anlamlı fark bulunamamıştır.

Tablo 20. Anne ve babaların yaşları ile yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları puanların karşılaştırılması

	Engelli çocuk anneleri		T	P	Sağlıklı çocuk anneleri		T	P
	20-34 yaş (n=41)	35+ yaş (n=93)			20-34 yaş	35+ yaş		
Bedensel Alan	43,12±11,96	47,43±10,72	2,069	0,041	48,92±12,34	51,03±9,92	1,332	0,185
Ruhsal Alan	55,28±13,21	60,8±10,82	2,536	0,012*	61,73±13,62	64,37±10,05	1,532	0,128
Sosyal Alan	51,22±19,94	56,63±17,74	1,566	0,120	59,98±19,44	62,54±16,72	1,082	0,280
Çevresel Alan	50,47±15,11	51,55±12,2	0,438	0,662	56,76±15,22	56,66±11,78	0,06	0,952
	Engelli çocuk babaları		T	P	Sağlıklı çocuk babaları		T	P
	20-34 yaş (n=21)	35+ yaş (n=113)			20-34 yaş	35+ yaş		
Bedensel Alan	50,51±13,52	48,42±10,78	0,783	0,435	53,85±7,5	56,04±8,45	0,899	0,370
Ruhsal Alan	61,9±11,51	62,24±11,17	0,126	0,900	66,35±10,41	69,17±8,23	1,148	0,253
Sosyal Alan	66,67±13,18	60,32±16,41	1,672	0,097	72,44±11,97	73,78±12,97	0,358	0,721
Çevresel Alan	54,1±10,23	54,38±11,39	0,103	0,918	61,11±9,35	62,87±9,05	0,665	0,507

Engelli çocuğa sahip ve sađlıklı çocuğa sahip ailelerin yařam kalitesi ile eđitim d¼zeyi karřılařtırıldıđında; engelli çocuğa sahip annelerin ve sađlıklı çocuğa sahip annelerin bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarında bir fark saptanmamıřtır. Engelli çocuğa sahip babaların bedensel ve çevresel alanlarında anlamlı fark bulunurken, ruhsal ve sosyal alanlarında anlamlı fark saptanmamıřtır. Sađlıklı çocuğa sahip babaların bedensel alanında anlamlı fark bulunurken, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarında anlamlı fark saptanmamıřtır.

Tablo 21. Engelli ve sađlıklı çocuklarda ebeveyn yařam kalitesi- eđitim d¼zeyi iliřkisi

	Okuma Yazma Bilmiyor	İlkokul Mezunu	Lise Mezunu	Önlisans/Lisans Mezunu		
Engelli Anneleri	(n=6)	(n=100)	(n=14)	(n=14)	F	p
Bedensel Alan	48,81±17,3	46,11±11,08	40,82±11,78	50,26±7,34	1,816	0,147
Ruhsal Alan	60,42±7,8	59,17±11,99	52,98±13,32	64,29±8,12	2,233	0,087
Sosyal Alan	55,56±20,18	54,42±18,71	47,62±18,61	66,07±12,43	2,523	0,061
Çevresel Alan	48,15±8,55	50,06±12,59	50,99±17,25	61,11±10,28	3,179	0,026
Sađlıklı Anneleri	(n=1)	(n=78)	(n=23)	(n=34)	F	p
Bedensel Alan	60,71	54,62±8,08	56,06±8,71	53,78±7,86	0,542	0,655
Ruhsal Alan	66,67	68,75±9,37	66,67±9,15	67,52±5,6	0,427	0,734
Sosyal Alan	50,00	68,91±13,67	66,3±16,76	69,85±10,05	0,971	0,408
Çevresel Alan	47,22	61,75±10,24	63,89±10,76	62,01±8,59	1,027	0,383
Engelli Babaları	(n=0)	(n=70)	(n=39)	(n=25)	F	p
Bedensel Alan	-	49,49±11,17	44,78±11,11	52,86±9,94	4,493	0,013 *
Ruhsal Alan	-	62,44±10,79	60,58±12,09	64±10,88	0,749	0,475
Sosyal Alan	-	62,14±16,22	57,05±16,62	65,67±13,68	2,432	0,092
Çevresel Alan	-	52,26±11,08	54,06±10,72	60,56±10,21	5,427	0,005 *
Sađlıklı Babaları	(n=0)	(n=46)	(n=35)	(n=55)	F	p
Bedensel Alan	-	53,57±6,82	58,47±9,69	56,04±8,24	3,572	0,031 *
Ruhsal Alan	-	67,93±7,85	69,29±9,7	69,47±8,18	0,457	0,634
Sosyal Alan	-	73,73±10,68	74,05±13,82	73,33±14,02	0,034	0,967
Çevresel Alan	-	60,81±7,91	63,49±9,77	63,79±9,4	1,545	0,217

Engelli çocuđa sahip anneler ve sađlıklı çocuđa sahip annelerin yařam kaliteleri ile alıřma durumları karřılařtırıldıđında; engelli çocuđa sahip annelerin evresel alan ortalamalarında anlamlı fark olduđu saptanmıřtır ($p < 0,001$). alıřan annelerin evresel alan yařam kalite ortalamaları daha yksek olup, bedensel, ruhsal ve sosyal alanda anlamlı bir fark saptanmamıřtır. Sađlıklı çocuđa sahip annelerin alıřma durumları ile bedensel, ruhsal, sosyal ve evresel alan yařam kaliteleri arasında ise anlamlı fark yoktur.

Tablo 22. Annelerin alıřma durumuyla yařam kalitesi karřılařtırılması

	Ev Hanımı	alıřan		
Engelli ocuk Anneleri	(n=116)	(n=18)	F	p
Bedensel Alan	47,95±15,98	54,17±17,68	1,514	0,133
Ruhsal Alan	45,57±11,64	49,6±7,64	1,922	0,064
Sosyal Alan	58,58±12,35	62,5±7	1,948	0,059
evresel Alan	53,23±18,9	66,2±10,87	4,176	<0,001*
Sađlıklı ocuk Anneleri	(n=100)	(n=36)	F	p
Bedensel Alan	54,86±8,4	55,36±5,86	0,722	0,488
Ruhsal Alan	68,63±9,07	67,88±5,69	1,692	0,188
Sosyal Alan	68,92±13,34	70,14±12,98	1,426	0,244
evresel Alan	62,36±10,26	63,19±8,08	1,527	0,221

Engelli çocuđa ve sađlıklı çocuđa sahip babaların meslekleriyle yařam kalitesi karřılařtırıldıđında her iki grupta da anlamlı farklılık saptanmamıřtır ($p > 0,05$).

Tablo 23. Babaların mesleđi ile yařam kalitesi karřılařtırılması

	Serbest	Memur	İřçi	Esnaf/Çiftçi		
Engelli Çocuk Babaları	(n=32)	(n=23)	(n=36)	(n=40)	F	p
Bedensel Alan	46,87±11,1	52,64±9,7	46,53±9,71	50,8±12,54	2,207	0,090
Ruhsal Alan	62,5±13,76	63,41±10,88	60,88±9,52	63,33±10,04	0,383	0,765
Sosyal Alan	56,77±19,1	65,22±14,14	61,57±14,12	63,96±15,26	1,687	0,173
Çevresel Alan	52,08±10,03	59,06±10,02	53,24±10,61	55,28±11,6	2,172	0,095
Sađlıklı Çocuk Babaları	(n=17)	(n=54)	(n=25)	(n=38)	F	p
Bedensel Alan	55,25±6,7	56,48±9,86	54,86±7,43	55,83±7,67	0,242	0,867
Ruhsal Alan	68,14±6,74	69,83±8,29	67,5±10,62	68,97±8,09	0,482	0,695
Sosyal Alan	66,67±12,84	73,92±14,39	73±10,56	76,97±11,2	2,614	0,054
Çevresel Alan	60,78±7,47	63,79±9,7	61,22±9,57	63,08±8,71	0,741	0,529

Araştırmaya katılan ailelerin aile tiplerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki fark engelli çocuk annelerinde bedensel, ruhsal ve sosyal alanda anlamlı değilken, çevresel alanda geniş aile olanların çekirdek ailedekilerden daha yüksek ortalamada ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır (p 0,048). Engelli çocuk babaları ve sağlıklı çocuk anne-babalarında aile tipleriyle yaşam kalitesi arasında anlamlı farklılık bulunamamıştır.

Tablo 24. Araştırmaya katılan ailelerin aile tiplerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama ve varyans analizi sonuçları

	Engelli çocuk anneleri		T	P	Sağlıklı çocuk anneleri		T	P
	Çekirdek Aile (n=97)	Geniş Aile (n=37)			Çekirdek Aile (n=97)	Geniş Aile (n=37)		
Bedensel Alan	45,08±11,21	46,5±11,29	0,654	0,514	55,45±9,33	54,58±7,91	0,434	0,665
Ruhsal Alan	57,43±12,11	59,75±11,72	1,014	0,312	69,96±8,85	67,77±8,43	1,041	0,300
Sosyal Alan	51,13±17,03	56,44±18,96	1,491	0,138	69,3±14,71	68,45±13,3	0,255	0,799
Çevresel Alan	47,6±11,19	52,61±13,57	1,999	0,048*	63,6±9,53	61,82±10,03	0,719	0,473
	Engelli çocuk babaları		T	P	Sağlıklı çocuk babaları		T	P
	Çekirdek Aile (n=97)	Geniş Aile (n=37)			Çekirdek Aile (n=97)	Geniş Aile (n=37)		
Bedensel Alan	48,65±8,56	48,78±12,12	0,063	0,950	58,08±7,7	55,46±8,44	1,269	0,207
Ruhsal Alan	62,05±10,93	62,24±11,33	0,089	0,929	69,3±7,63	68,84±8,61	0,219	0,827
Sosyal Alan	58,33±14,7	62,46±16,5	1,332	0,185	75,88±11,07	73,29±13,11	1,01	0,314
Çevresel Alan	53±10,46	54,84±11,45	0,850	0,397	65,94±6,4	62,18±9,33	0,434	0,665

5.TARTIŞMA

Araştırmamızda, özel eğitim kurumlarındaki özel sınıflara devam eden ve sağlık raporlarına göre engel düzeyi belirlenmiş olan eğitilebilir ve öğretilbilir düzeydeki 6-14 yaşındaki çocukların anne ve babaları ile ilköğretim ve ortaöğretim okullarına giden sağlıklı çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kaliteleri ve etkileyen faktörler incelenmiştir.

Engelli bir çocuğun aileye katılımı ve sonrasında etkileri ile ilgili çalışmalar son yıllarda birçok çalışmanın konusu olmuştur. Çoğu aile, kendi kapasitesini aşan ağır bir yük, uzun süren kriz durumları ve bunun aile bireylerine yansıyan negatif sonuçları ile karşı karşıyadır. Engelli çocuk anne ve babalarında anksiyete, depresyon, duygusal bozukluk, düşük benlik saygısı, stres gibi sağlık sorunları diğer ebeveynlere göre daha sık görülmektedir ve sosyal destek yetersizliği nedeniyle yaşadıkları izolasyon duyguları yoğundur. (65)

Ailelerin ihtiyaçları doğrultusunda desteklenmesi çocuklarının eğitim aşamasına katılımını artırmakta ve çocuğun gelişim sürecini olumlu açıdan etkileyebilmektedir. Sağlık elemanları ailelerin sorunlarla başa çıkma stratejilerini saptayıp, doğru ve uygun yaklaşımlarla ailelerin duruma uyumunda önemli katkı verebilirler. Bu süreçte hekim, hemşire ve diğer sağlık çalışanlarının işbirliğinde bulunması önem arz etmektedir. (66)

Bir çalışmada, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sağlık çalışanları ve sosyal çalışmacılar tarafından yeterli düzeyde bilgilendirilmediği ve yardımda bulunulmadığı, özellikle çocuğun bakım gereksinimlerini karşılamada ileri derecede zorlanma yaşadığı belirlenmiştir. (67)

Hemşireler engelli çocuğu ve ailesini tanıyarak tüm ailenin yaşadığı zorlukları ve destek kaynaklarını saptamada çok önemli rol göstermektedir. Yapılan çalışmalarda hemşireler aracılığıyla engelli çocukların annelerine verilen destek girişimleri ve bilgilendirme sonucunda annelerin bilgi seviyelerinin önemli derecede arttığı (68), çocukları ile iletişime geçmeleri daha kolay olduğu, çocuklarının bakımında problem odaklı başa çıkma yöntemlerini kullanarak çözüm ürettikleri saptanmıştır. (69)

Genellikle düzeltilme ve değiştirilme olanağı olmayan ve süreklilik gösteren yetersizlikler ve engeller ailelerin yaşamlarını sınırlandırarak onların zorluklarla karşılaşmalarına sebep olabilmektedir. (4)

Yetersizliği bulunan kişilere ve onların anne ve babalarına ilişkin hizmet ve desteklerin inkar edilemez bir hedefi, onların hayattan sağlayacakları doyumunu ve sorunlarla başa çıkma becerisini geliştirerek yaşam kalitelerini yükseltmektir. Eğitimcilerin ve araştırmacıların temel hedefleri, anne babaların engelli çocuklarına daha iyi yardım sunabilmeleri için onların öncelikle kendi bireysel hayatlarında doyuma almaları ve daha sonrasında engelli çocuklarının kendi yaşamlarında daha çok doyuma ulaşmalarına yardımcı olmaktır. (70)

Engelli çocukların ailelerinin, yaşam kalitelerinin ayrıntılı değerlendirilmesi sonucu ortaya çıkacak psikolojik ve sosyal sorunların saptanması ile bu sorunlara yönelik etkin çözüm önerilerinin üretilmesine ve engelli çocuğun rehabilitasyon sürecinde çok önemli rol alan ebeveynlerin çocukları ile daha etkin ilgilenerek yardımda bulunmalarına olanak sağlayabileceği düşünülmektedir. (71)

Mugno ve arkadaşlarının yapmış oldukları araştırmalarında, sağlıklı çocukları olan anne babalar ile yaygın gelişimsel bozukluğa sahip çocukları bulunan aileler karşılaştırıldığında, fiziksel aktivite ve sosyal ilişkilerdeki yetersizlikler ile genel olarak sağlıklarında ve yaşam kalitelerinde bozulma olduğunu rapor etmişlerdir. (72)

Bumin ve arkadaşları engelli çocukların annelerinde anksiyete ve depresyon ile yaşam kalitesi arasındaki bağlantıyı araştırdıkları çalışmaların neticesinde engelli çocuğa sahip annelerin önemli düzeyde anksiyete ve depresyon yaşadığını, depresyon ve anksiyete düzeyinde artış olması annelerin yaşam kalitesini negatif açıdan etkilediğini saptamışlardır. (73)

Dilek ve arkadaşları 49 serebral palsili çocuğa sahip anne ile sağlıklı çocuğa sahip 30 anne ile yapmış oldukları çalışmada, Serebral Palsi'li çocukların annelerinde, sağlıklı çocuğu olan annelerle karşılaştırıldığında yaşam kalitesinde kötüleşme ve depresyona eğilim görüldüğü belirtilmiştir. Bu durumun çocuğun fonksiyonel olma durumundan ve Serebral Palsi tipinden etkilenmediği saptanmıştır. (74)

Uğuz ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada engelli çocuğu olan annelerde sağlıklı çocuğa sahip annelere göre depresyon, anksiyete ve stres durumunun daha çok olduğu saptanmıştır. (75) Coşkun ve Akkaş'ın yaptığı çalışmada saptanan verilere göre, engelli çocuğa sahip olan annelerin sürekli kaygı seviyelerinin ortalamasının üstünde olduğu anlaşılmıştır. (76)

Çalışmamızda engelli çocuk anne ve babaları ile sağlıklı çocuk anne ve babalarının bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alan yaşam kalitesi ortalamaları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık bulunmuş olup engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi sağlıklı çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinden daha düşüktür.

Yapılan literatür taraması kapsamında, zihinsel engelli çocukların veya zihinsel engelli çocukların annelerinin yaşam kalitelerinin incelendiği birçok çalışma olduğu görülmüştür ancak engelli çocuk anne ve babası ile sağlıklı çocuk anne babasının yaşam kalitesinin bir arada değerlendirildiği bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Erdoğanoglu ve Kerem Günel'in çalışmasında serebral palsili çocuğa sahip anne ve babaların etkilenim açısından karşılaştırmasında annelere ait etkilenimlerin daha fazla olduğunu saptamışlardır. (71)

Çalışmamızda da engelli çocuğa sahip anne ve babanın yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları ortalama puanları karşılaştırdığımızda bedensel alanda anlamlı farklılık saptanmazken, ruhsal, sosyal ve çevresel alanda annelerin aldıkları ortalama puanlar babalardan daha düşük bulunmuştur. Sağlıklı çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları ortalama puanlar karşılaştırıldığında bedensel, ruhsal ve çevresel alanda fark bulunmamışken, sosyal alanda istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır. Anne ve babaların yaşam kalitesi ölçeğinden aldıkları ortalama puan arasındaki bu fark ülkemizde engelli çocukların sorunlarıyla daha annelerin ilgilendiğini ve çocuğun bakımı ve ilgili sorunları babadan daha çok annelerin yaşadığını ve kendi fiziksel ve emosyonel sağlıklarına olumsuz aktardıklarını düşündürmektedir.

Canarlan (2014) çalışmasında ailenin bedensel yaşam kalitesinin belirlenmesinde engelli çocuğun engel türünün önemli olduğu saptanırken; ruhsal,

sosyal ve çevresel yaşam kalitesinin belirlenmesinde engel türünün bir önemi olmadığını belirtmiştir. (77)

Softa (2013) ve Ergin ve ark. (2007) çalışmalarında engel türü ile ailelerin depresyon düzeyleri arasında fark saptanmadığını belirtmişlerdir. (11, 78)

Yıldırım ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada zihinsel engelli çocuğa sahip olan annelerin ruhsal belirti açığa çıkma durumu diğer engel tiplerine sahip çocuğu olan annelerden daha yüksek görülmüş, fakat engel türünün ruhsal belirti gösterme düzeyini istatistiksel olarak etkilemediği saptanmıştır. (79)

Çalışmamızdaki Tablo 12'ye göre fiziksel engeli olan çocukların annelerin ruhsal, bedensel ve sosyal alan otlama puanları diğer engel türü ortalama puanlarından daha düşük bulunmuştur. Ancak engelli çocuğa sahip ailelerde engelli çocuğun hangi engel türünde bulunduğu ailenin yaşam kalitesinin bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarına istatistiksel olarak etkisi olmadığı belirlenmiştir. Bu sonuçlar anne ve babalar için çocuğun engel türünün değil, engelli çocuğa sahip olma durumunun, sosyal destek ve sosyal kabul gibi farklı sosyal faktörlerin çeşitli güçlükler yaşamayı etkilediğini düşündürmektedir.

Hu ve arkadaşlarının yaptığı araştırmada engel seviyesinin aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olduğu belirlenmiştir. (80)

Shun-Yao Ho (2005)'nin yapmış olduğu araştırmada, çocuğun özürden etkilenme derecesinin aile yaşam kalitesinin etkilemediği belirtilmiştir. (81)

Erdoğanoglu ve Kerem Günel'in yaptığı çalışmada daha çok etkilenmiş olan şiddetli serebral palsili çocukların anne ve babalarının yaşam kaliteleri, daha az etkilenmiş olan, motor yetenekleri daha iyi serebral palsili çocukların anne babaları ile karşılaştırıldığında yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği bulunmuştur. (71)

Çalışmamızda engelli çocuğa sahip annelerin çocuğun sağlık raporundaki engel derecesi ile bedensel alan ve ruhsal alan yaşam kalitesi arasında anlamlı farklılık yokken, sosyal alan ve çevresel alan yaşam kalitesinde negatif yönde anlamlı farklılık bulunmuştur. Babaların bedensel alan, ruhsal alan ve sosyal

alanında anlamlı farklılık yokken, çevresel alanında negatif yönde anlamlı farklılık bulunmuştur.

Kandemir 'in dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan çocuklar ve ailelerinde yaşam kalitesinin incelenmesi ile ilgili yapmış olduğu araştırmada çocuğun cinsiyeti açısından araştırmaya katılan DEHB grubu ve kontrol grubu arasında anlamlı düzeyde bir fark saptanmamıştır. (82)

Firat ve arkadaşları'nın çalışmasında otizmli erkek çocuğa sahip annelerin sürekli kaygı seviyelerinin otistik kız çocuğu olan anneler ile karşılaştırıldığında anlamlı derecede yüksek saptanmıştır. (83)

Akandere ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada kız çocuğuna sahip annelerin yaşam doyumu puanları ile kız çocuğuna sahip babaların yaşam doyumu puanları karşılaştırıldığında annelerin yaşam doyum puanları anlamlı seviyede yüksek bulunmuştur. Erkek çocuğu olan ebeveynlerin umutsuzluk, gelecekle ilgili duygu ve beklentiler, motivasyon kaybı, umut ve yaşam doyumları arasında belirgin bir farklılık olmadığı saptanmıştır. (85)

Çalışmamızda engelli çocuğa sahip anne-babaların ve sağlıklı çocuğa sahip anne-babaların çocuklarının cinsiyeti ile yaşam kalitesi arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır. Bu sonuçlar çocuğun cinsiyetinin anne ve babanın yaşam kalitesini etkileyebilecek kesin belirleyiciler olmadığını düşündürmektedir.

Çam ve Özkan'ın yapmış oldukları araştırmada ailelerin yaşları ile yaşam kalitesi alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak belirgin bir fark saptanmamıştır. (84)

Canarşlan'ın çalışmasında da anne ve babaların yaşları ile yaşam kalitesi ölçeği arasında istatistiksel olarak bir fark bulunmamıştır. (77)

Akandere ve arkadaşlarının zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşam doyumu ve umutsuzluk seviyelerinin araştırılması ile ilgili yaptığı incelemede, 51 yaş ve üzeri olan annelerin geleceğe ait duygu ve beklenti puanları, yaşı 20–35 olan annelerin puanlarından anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Annelerin motivasyon kaybı ve yaşam doyum düzeyi puanları

değerlendirildiğinde yaş grupları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. Yaşı 51 ve üstü olan babaların yaşam doyum puanları, yaşı 36-50 olan babaların yaşam doyum puanlarından belirgin düzeyde yüksek tespit edilmiştir. Gelecekle ait duygu ve beklenti puanları, umut ve motivasyon kaybına yönelik puanlar değerlendirildiğinde, yaşı 51 ve üstü olan babaların puanları, yaşı 20-35, 36-50 olan babaların puanlarından anlamlı derecede yüksek tespit edilmiştir. (85)

Çalışmamızda ise engelli çocuğa sahip annelerin yaşı ile bedensel, sosyal ve çevresel yaşam kalitesi alanlarında anlamlı fark saptanmazken, ruhsal alanda 35 yaş üstü annelerin 35 yaş altı annelerden daha fazla bir puan ortalamasına sahip oldukları bulunmuş ve istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur. Engelli çocuğa sahip babaların ve sağlıklı çocuğa sahip anne-babaların yaşları ile yaşam kalitesi arasında anlamlı fark bulunmamıştır.

Canarslan çalışmasında geniş yapıdaki ailelerin çekirdek, parçalanmış şekildeki ailelerden yaşam kalitesi alt boyutu olan sosyal alanda daha yüksek puan aldıkları saptanmış olup bunu şu şekilde açıklamıştır; engelli çocuğun bakım ve sorumluluğunda yakın akrabaların desteğinin sağlanması hem anne babaların yükünü hafifletebilir hem de engelli bireyin günlük yaşama katılımını kolaylaştırarak toplumsal yaşamda yerini almasına katkı sağlayabilir. Böylece anne babalar kendilerini, birbirlerini ve diğer çocuklarını ihmal etmeyecekler ve birbirlerine daha fazla zaman ayırabileceklerdir. Geniş ailenin engelli çocuğa sahip anne babaların sosyal yaşam alanına bu anlamda olumlu yansımaları olduğu, anne babaların diğer kişilerle olan ilişkilerine ve sosyal destek yapısına katkı sağladığı düşünülmüştür. (77)

Çalışmamızda ise geniş aile yapısındaki engelli çocuk sahibi annelerin çekirdek aile yapısındaki engelli çocuk annelerinden çevresel alanda aldıkları puanlar daha düşük olmuş ve istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Engelli çocuk babaları ve sağlıklı çocuk ebeveynlerinde geniş aile ve çekirdek aileler arasında yaşam kalitesi arasında anlamlı fark bulunamamıştır.

Akandere ve arkadaşları annenin yaşam doyumu ve eğitim düzeyi arasında bir ilişki bulunmadığını ve eğitim durumu üniversite ve lise mezunu olan babaların

yaşam doyumu puanları, ilkokul ve ortaokul mezunu olan babaların yaşam doyumu puanlarından anlamlı ölçüde yüksek bulunduğunu ifade ederken (85), Erdoğanoğlu ve arkadaşları ise anne ve babanın öğrenim durumu arttıkça yaşam kalitelerinin düştüğünü belirtmiştir. (71) Tekinarslan ise eğitim seviyesinin yükselmesinin yaşam kalitesindeki artış ve depresyondaki düşüş ile ilişkili olduğunu altını çizmiştir. (86) Yaptığımız bu çalışmada, engelli çocuğa ve sağlıklı çocuğa sahip annenin öğrenim durumu ve annenin yaşam kalitesinin Bedensel, Ruhsal, Çevresel ve Sosyal Alan puanları arasında pozitif yönde ilişki bulunmamıştır. Bu bulgudan yola çıkarak, öğrenim seviyesindeki yükselişin, annelerin yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkisi olmadığı ifade edilebilir. Engelli çocuğa sahip babaların öğrenim durumu ve yaşam kalitesinin bedensel ve çevresel alan puanları arasında pozitif ilişki bulunmuş olup, ruhsal ve sosyal alan puanlarında ilişki bulunmamıştır. Çalışmamızdan elde ettiğimiz bulgular Akandere ve arkadaşlarının çalışmasında vardığı nokta ile benzerlik göstermektedir.

Beğli'nin çalışmasında Aylık gelir durumu ile; Ruhsal Alan Sosyal Alan ve Çevresel Alan puan ortalamaları arasında pozitif yönde, orta düzeyde güçlü ve istatistiksel olarak anlamlı korelasyon varlığı saptanmıştır. (22) Serebral palsili, down sendromlu ve otistik çocukların yaşam kalitesini incelendiği bir çalışmada da, gelir düzeyi yüksek olan annelerin yaşam kalitelerinde artış görülmesiyle birlikte depresyon düzeylerinde ise düşüşle ilişkili olduğu ifade edilmiştir (86) Akandere ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada gelir durumu 3.000 tl ve üstü olan babaların yaşam doyumu puanları, asgari ücret ve 1.000-1.500 tl olan babaların puanlarından, gelir durumu 1.000-1.500 tl ve 2.000- 2.500 tl olan babaların yaşam doyumu puanları, asgari ücret alan babaların puanlarından anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. (85) Çalışmamızda Tablo 17'de görüldüğü üzere çalışmamızda engelli çocuğa sahip ailelerin aylık gelir durumunun yaşam kalitesinin bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanları üzerinde etkili olduğu görülmektedir. Sağlıklı çocuğa sahip ailelerde ise aylık gelir durumunun yaşam kalitesi üzerime etkisi olmadığı görülmektedir. Çocuğun doğumuyla birlikte ebeveynlerden birinin çocuğun bakımını yaptığı, diğer ebeveynin (genelde babanın) ise daha çok çalışmak, beslenme, hastane, beslenme ve yeni ihtiyaçlar için ek masraflarla birlikte mali sorumluluğunun arttığı ve mali problemlerin negatif duyguları daha da yoğunlaştırdığı düşünülmektedir. (85) Maddi

zorluk yaşıyan engelli çocuęa sahip aileler, engelli çocuęu sebebiyle verilmesi uygun görülen bakım ücreti ya da aylığını hem çocuęunun hem de ailesinin temel ihtiyaçlarını karşılamakta kullanmaktadır. Bu nedenle bakım ücreti veya aylık alınmasının ailenin bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesine etki etmemesi normal bir sonuçtur. (87)

Canarslan'ın belirttiğine göre (77) Tunç' un yapmış olduęu arařtırmada, zihinsel engelli çocuęa sahip annelerin meslek gruplarının bedensel, ruhsal ve sosyal yaşam kalitesi puanları arasındaki fark anlamlı bulunmazken, çevresel yaşam kalitesi puanlarında ev hanımı olan annelerle çalışmayan anneler arasındaki fark anlamlı bulunmuştur. Arařtırmada memur olan annelerden, ev hanımı olan annelere doęru yaşam kalitesi puan ortalamasında belirgin bir düşüş olduęu görülmüştür. Arařtırmada annelerin çalışmasının ve meslek sahibi olmasının çevresel yaşam kalitelerini yükselttięi belirtilmektedir. Bunun nedeni, para kazanmalarıdır ve ailelerine ek gelir sağlarken, kendilerine olan güvenleri de artmaktadır.

Engelli çocukların anneleri ve sağlıklı çocukların annelerinin yaşam kaliteleri ile çalışma durumları karşılaştırıldığında; engelli çocuęa sahip annelerin bedensel, ruhsal ve sosyal alan yaşam kaliteleri ile çalışma durumları arasında anlamlı farklılık saptanmamış olup, çevresel alan yaşam kalitesi ile çalışma durumu arasında anlamlı farklılık görülmüştür. ($p < 0,001$) sağlıklı çocuęa sahip annelerin yaşam kaliteleri ile çalışma durumları arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır.

Engelli çocukların babaları ve sağlıklı çocukların babalarının yaşam kaliteleri ile meslekleri karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmamıştır.

6.SONUÇ

Çalışmamızda 6-14 yaş aralığında 134 zihinsel, fiziksel, zihinsel-fiziksel engelli çocuğa sahip anne- babaların ve 6-14 yaş aralığında 136 sağlıklı çocuğa sahip anne-babaların yaşam kaliteleri ve etkileyen faktörler incelenmiştir. Yaşam kalitelerini değerlendirmek için WHOQOL-BREF TR ölçeği kullanılmıştır. Ailenin sosyo-demografik verileri için kişisel bilgiler formu oluşturulmuştur. Tokat İl Merkez'inde bulunan Özel Eğitim Kurumlarındaki çocukların anne ve babaları ve ilköğretim/ortaöğretim okullarındaki çocukların anne ve babalarına ulaşılarak yaşam kalitesi ölçeği ve bilgi formunun doldurulması sağlanmıştır.

Çalışmamızda engelli çocuğa sahip anne ve babaların, sağlıklı çocuğa sahip anne ve babalara göre bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda yaşam kalitelerinin anlamlı derecede düşük olduğu saptanmıştır.

Bu çalışmanın en önemli bulgularından biri, engelli çocuğa sahip annelerin, babalara göre ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda yaşam kalitelerinin düşük olmasıdır. Anneleri, sorumluluklarından belli bir süre uzaklaştırmak, kendileri için oluşturmak istedikleri kaliteli zamanlar açısından fırsat oluşturmak ve toplumsal hayata karışmalarını sağlamak, yaşam kalitelerinin artmasına sebep olabilir. Kalifiye bakıcı çalışanlar tarafından engelli çocuk sahibi annelere ve çocuğun gündelik hayatına yönelik bakım desteği verilmeli ve ayrıca sosyal destek verilmelidir.. Bunun devlet tarafından kurumsallaştırılması için gerekli önlemler sağlanmalıdır.

Engel derecesi orta ve ağır düzeyde olan çocuğa sahip ailelerin sosyal ve çevresel alan yaşam kalitelerinin arttırılmasına yönelik çalışmalar yapılmalıdır. Özel eğitim alanında çalışan alanında uzman kişilerin, bu gruba giren ailelere yönelik yürütecekleri aile destek programları, grup çalışmaları ve paylaşım toplantıları konu üzerinde etkili olabilir.

Çocuğun tanı aldığı ve ailenin özel eğitim merkez ve kurumlarına başladığı andan itibaren, uzman bir ekip aracılığıyla, engelli çocuk ailelerinin bedensel, sosyal, ruhsal, çevresel sağlık durumları incelenmeli ve izlenmelidir. Belirlenen problemlere yönelik uygun müdahale şekilleri oluşturulmalı, gerekli kişi ve kurumların da desteği alınarak sorunlarına çözüm bulunmaya çalışılmalıdır. Aileye psiko-sosyal destek

sađlanmalı, rehberlik edilmeli ve yařam kalitelerinin yükseltilmesi için gerekli çalıřmalar yapılmalıdır.



EK 1: BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU-1

Araştırmacının/Hekimin Açıklaması

Eğitim amacıyla bir bilimsel araştırma yapmayı planlamaktayız. Yapılması planlan araştırmanın ismi “Tokat İl Merkezinde 6-14 Yaş Aralığında Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi ve Yaşam Kalitesini etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi ” dir.

6-14 Yaş Aralığında Sağlam Çocuğu olan ailelerde uygulanacak olan bu çalışmaya, durumunuz bu koşullara uyduđu için sizi de davet ediyoruz Bu araştırmaya katılmayı kabul etmeniz durumunda yapılacak işlemler hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra katılmak isterseniz formu imzalayınız.

Bilimsel çalışma hakkında bilgiler

Araştırmaya davet edilmenizden dolayı, Sağlam çocuğa sahip aile olmanızdır. Bu araştırma Gaziosmanpaşa Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı tarafından gerçekleştirilecektir.

Çalışma kapsamında bilinmesi gereken durumlar ve araştırmacılar ile gönüllülerin uyması gereken kurallar

1. Sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir.
2. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme yapılmayacaktır.
3. Hekim ile aranızda kalması gereken size ait bilgilerin gizliliğine büyük özen ve saygı gösterilecektir.
4. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgileriniz çok büyük bir hassasiyetle korunacaktır.
5. Gönüllü olarak katıldığınız çalışmanın herhangi bir aşamasında araştırmadan ayrılabilirsiniz. Ancak ayrılmadan önce araştırmacılara bu durumu bildirmeniz önemlidir.

Katılımcının (Gönüllü) / Hastanın Beyanı

Sayın **Dr Vildan Kurban** tarafından, Gaziosmanpaşa Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı tarafından yapılacağı belirtilen araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler tarafıma aktarıldı ve araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam, hekim ile aramda kalması gereken, bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı gösterileceği, araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı kesin ve net bir şekilde belirtilmiştir.

Benden herhangi bir ücret talep edilmeyeceği ve bana da herhangi bir ödeme yapılmayacağı net ve kesin bir şekilde ifade edilmiştir.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilme hakkına sahip olduğum bildirilmiştir. Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemin uygun olacağını da bilincindeyim. Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda bu araştırma projesinde “katılımcı” (gönüllü) olarak yer alma kararını tamamen hür iradem ile kabul ediyorum.

Katılımcı (Gönüllü)

Adı, Soyadı :
Adres :
Telefon :
İmza :

Katılımcı (Gönüllü) ile Görüşen Araştırmacı

Adı, Soyadı, Ünvanı :
Adres :
Telefon :
İmza :

(Tüm sayfaları imzalı bu formun bir kopyası katılımcıya verilecektir)

EK 2: BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU-2

Araştırmacının/Hekimin Açıklaması

Eğitim amacıyla bir bilimsel araştırma yapmayı planlamaktayız. Yapılması planlan araştırmanın ismi “Tokat İl Merkezinde 6-14 Yaş Aralığında Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi ve Yaşam Kalitesini etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi ” dir.

6-14 Yaş Aralığında Engelli Çocuğu olan ailelerde uygulanacak olan bu çalışmaya, durumunuz bu koşullara uyduđu için sizi de davet ediyoruz Bu araştırmaya katılmayı kabul etmeniz durumunda yapılacak işlemler hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra katılmak isterseniz formu imzalayınız.

Bilimsel çalışma hakkında bilgiler

Araştırmaya davet edilmenizden dolayı, Sağlam çocuğa sahip aile olmanızdır. Bu araştırma Gaziosmanpaşa üniversitesi Tıp fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı tarafından gerçekleştirilecektir.

Çalışma kapsamında bilinmesi gereken durumlar ve araştırmacılar ile gönüllülerin uyması gereken kurallar

Sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir.

6. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme yapılmayacaktır.
7. Hekim ile aranızda kalması gereken size ait bilgilerin gizliliğine büyük özen ve saygı gösterilecektir.
8. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgileriniz çok büyük bir hassasiyetle korunacaktır.
9. Gönüllü olarak katıldığınız çalışmanın herhangi bir aşamasında araştırmadan ayrılabilirsiniz. Ancak ayrılmadan önce araştırmacılara bu durumu bildirmeniz önemlidir.

Katılımcının (Gönüllü) / Hastanın Beyanı

Sayın **Dr Vildan Kurban** tarafından, Gaziosmanpaşa Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı tarafından yapılacağı belirtilen araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler tarafıma aktarıldı ve araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam, hekim ile aramda kalması gereken, bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı gösterileceği, araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı kesin ve net bir şekilde belirtilmiştir.

Benden herhangi bir ücret talep edilmeyeceği ve bana da herhangi bir ödeme yapılmayacağı net ve kesin bir şekilde ifade edilmiştir.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilme hakkına sahip olduğum bildirilmiştir. Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemin uygun olacağını da bilincindeyim. Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı tutulabilirim.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda bu araştırma projesinde “katılımcı” (gönüllü) olarak yer alma kararını tamamen hür iradem ile kabul ediyorum.

Katılımcı (Gönüllü)

Adı, Soyadı :
Adres :
Telefon :
İmza

Katılımcı (Gönüllü) ile Görüşen Araştırmacı

Adı, Soyadı, Ünvanı :
Adres :
Telefon :
İmza :

(Tüm sayfaları imzalı bu formun bir kopyası katılımcıya verilecektir)

EK 3: AİLE VE ÇOCUĞA AİT KİŞİSEL BİLGİLER FORMU

KİŞİSEL BİLGİLER FORMU

Doğumundan Önce Engelli Olduğunu Biliyor Muydunuz?

Hamilelik Süresinde Düzenli Takip Yapıldı mı?

Doğumun Yapıldığı Hastane?

Doğum Öncesi İstenen Ekstra Tetkikler?

Hamilelik Sırasında İlaç Kullanımı:

Form İşleme Tarihi:

Çocuğunuzun doğum tarihi:	Çocuğunuzun cinsiyeti:
Doğum yeri:	
Boy:	Kilosu:
Çocuğunuzun hastalığı?	
Hastalığın tanısı ne zaman kondu?	
Hamilelik sırasında radyasyon maruziyeti:	
Hamilelik sırasında olan belirtmek istediğiniz ekstra bir durum:	
Zamanında doğum:	Değilse kaç haftalık:
Normal doğum:	Sezeryan doğum:
Doğum tartısı:	Doğum boyu:
Küvezde kalma:	
Yenidoğan sarılığı:	Işın tedavisi:
Tuvalet gereksinimini nasıl karşılıyorsunuz?	
Solunum problemi:	
Konuşma problemi:	
Kullandığı cihaz(lar):	
Devamlı kullandığı ilaçlar:	
Geçirmiş olduğu ameliyatlar:	

ANNE-BABA	
Evli:	
Kaç yılından beri evliler?	
Akraba evliliği var mı?	
Kan uyumsuzluğu var mı?	
Kaç çocuğunuz var?	

AİLENİN GELİR DÜZEYİ:	
0-999TL	
1000-1999TL	
2000-2999TL	
3000 TL VE ÜZERİ	

Çocuğunuzun raporunda belirtilen özür oranı:

Rapordaki özür oranına göre devletten yardım alıyor musunuz?

Engelli çocuğunuzun bakım ve tedavisi için diğler aile bireylerinden veya dışarıdan destek alıyor musunuz?

Ev adresi:

Ev telefonu:

	Anne	Baba
Cep telefonu		

Oturduğunuz ev size mi ait?	Evet	Hayır
Evde çocuğunuza ait bir oda var mı?	Evet	Hayır
Ev kaç odalı?	1 2 3	4 5
Evde sizinle birlikte kalan aile büyükleri var mı?	Evet	Hayır
Evet ise, kimler?		
Toplamda kaç kişisiniz?		

ANNENİN	
Adı Soyadı:	
Doğum Tarihi:	
Öğrenim Durumu:	
Mesleği:	
Günde Kaç Saat Çalışıyorsunuz?	
Sosyal Güvencesi:	
Kardiyovasküler Hastalık:	
Diyabet:	
Hipertansiyon:	
Belirtmek İsteddiği Başka Bir Rahatsızlık:	

BABANIN:	
Adı Soyadı:	
Doğum Tarihi:	
Öğrenim Durumu:	
Mesleği:	
Günde Kaç Saat Çalışıyorsunuz?	
Sosyal Güvencesi:	
Kardiyovasküler Hastalık:	
Diyabet:	
Hipertansiyon:	
Belirtmek İsteddiği Başka Bir Rahatsızlık:	

EK 4: WHOQOL-BREF(TR) YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

WHOQOL-BREF(TR) Ulusal Versiyon/Şubat 1999

RUH SAĞLIĞI PROGRAMI DÜNYA SAĞLIK ÖRGÜTÜ CENEVRE

Lütfen kurallarınızı, beklentilerinizi, hoşunuza giden ve sizin için önemli olan şeyleri sürekli olarak göz önüne alınız. Yaşamınızın son iki haftasını dikkate almanızı istiyoruz. Örneğin bir soruda son iki hafta kastedilerek şöyle sorulabilir:

Örnek Soru	Hiç	Çok Az	Orta Derece	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 alıyorsanız, aşağıdaki gibi 4 rakamını yuvarlağa almanız gerekiyor.

Örnek Soru	Hiç	Çok Az	Orta Derece	Çokça	Tamamen
Gereksiniminiz olan desteği başkalarından alabiliyor musunuz?	1	2	3	4	5

Son iki hafta içinde ihtiyacınız olan desteği başkalarından hiç almadıysanız, 1 rakamını yuvarlağa almalısınız.

ANNE

BABA

ŞİMDİ, lütfen her soruyu okuyunuz, duygularınızı değerlendiriniz ve her bir sorunun ölçüğünde size en uygun olan yanıtın rakamını yuvarlağa alınız.

		Çok Kötü	Biraz Kötü	Ne İyi, Ne Kötü	Oldukça İyi	Çok İyi
1. G1	Yaşam Kalitenizi Nasıl Buluyorsunuz?	1	2	3	4	5
		Hiç Hoşnut Değil	Çok Az Hoşnut	Ne Hoşnut, Ne Değil	Epeyce Hoşnut	Çok Hoşnut
2. G4	Sağlığınızdan Ne Kadar Hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son 2 hafta içinde kimi şeyleri ne kadar yaşadığınızı soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok Az	Orta Derecede	Çokça	Aşırı Derecede
3. F1.4	Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne derece engellediğini düşünüyorsunuz?	1	2	3	4	5
4. 11.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	1	2	3	4	5
5. F4.1	Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	1	2	3	4	5
6. F24.2	Yaşamınız ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok Az	Orta Derecede	Çokça	Son Derecede
7. F5.3	Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	1	2	3	4	5
8. F16.1	Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	1	2	3	4	5
9. 22.1	Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorular son iki haftada kimi şeyleri ne ölçüde yaşadığınızı ya da yapabildiğinizi soruşturmaktadır.

		Hiç	Çok Az	Orta Derecede	Çokça	Tamamen
10. F2.1	Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	1	2	3	4	5
11. F7.1	Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	1	2	3	4	5
12. F18.1	Gereklerinizi karşılamak için yeterli paranız var mı?	1	2	3	4	5
13. F20.1	Günlük yaşantınızda gerekli bilgilere ne ölçüde ulaşabilir durumdasınız?	1	2	3	4	5
14. 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 İyi, Ne Kötü	Oldukça İyi	Çok İyi
15. F9.1	Hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki sorularda, son iki hafta boyunca yaşamınızın çeşitli yönlerini ne ölçüde iyi ya da doyurucu bulduğunuzu belirtmeniz istenmektedir.

		Hiç Hoşnut Değil	Çok Az Hoşnut	Ne Hoşnut, Ne Değil	Epeyce Hoşnut	Çok Hoşnut
16. F3.3	Uygunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
17. F10.3	Günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
18. F12.4	İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
19. F6.3	Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
20. F13.3	Diğer kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
21. F15.3	Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
22. F14.4	Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
23. F17.3	Yaşadığınız ev koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
24. F19.3	Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5
25. F8.1	Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	1	2	3	4	5

Aşağıdaki soru son iki hafta içinde bazı şeyleri ne sıklıkta hissettiğiniz ya da yaşadığınıza ilişkindir.

		Hiçbir Zaman	Nadiren	Ara Sıra	Çoğunlukla	Her Zaman
26. F8.1	Ne sıklıkta, hüzün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	1	2	3	4	5

		Hiç	Çok Az	Orta Derecede	Çokça	Aşırı Derecede
27. U.	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 görüşünüz var mı?

YAZDIKLARINIZ İÇİN TEŞEKKÜRLER..

KAYNAKLAR

1. World Health Organization,1993)
2. Park, J., Turnbull, A.P., Rutherford-Turnbull, H. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities. *Exceptional Children*, 68 (2), 151-170.
3. Erdoğanoğlu, Y., Kerem-Günel M. (2007). Serebral Paralizili Çocukların Ailelerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitelerini Araştırılması. *Toplum Hekimliği Bülteni*, 26 (2), 35-39
4. Kaner, S. (2004) Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres. Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu
5. Çivi, S., Kutlu, R., Çelik, H.H. Kanserli hasta yakınlarında depresyon ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler, *Gülhane Tıp Dergisi*, Sayı: 4, C. 53 (2011), 248-253.
6. Meral, B.F. Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi, Anadolu Üniversitesi/Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir 2011. Aktaran Canarslan ve Ahmetoğlu Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi, *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* Haziran 2015 Cilt: 17 Sayı: 1 (13-31)
7. Park, J., Turnbull, A.P., Rutherford-Turnbull, H. (2002). Impacts of Poverty on Quality of Life in Families of Children With Disabilities. *Exceptional Children*, 68 (2), 151-170.
8. Aydıner-Boylu A., Ailelerin Yaşam Kalitelerini Etkileyen Bazı Objektif ve Subjektif Göstergelerin İncelenmesi, Hacettepe Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara 2007
9. Şıpoş, R., Predescu, E., Mureşan, G., Iftene, F. “The Evaluation of Family Quality of Life of Children with Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactive Disorder”, *Applied Medical Informatics*, Sayı: 30, C. 1, (2012), 1-18
10. Aydoğan ve Darıca 2000, Özgür 2004, Özsoy ve ark. 1991, Sandalcı 2002 akt. Ergin ve ark. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi Ve

- Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi, Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 2007; 10: 1
11. Kaçan-Softa Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi, Mayıs 2013 Cilt:21 No:2 Kastamonu Eğitim Dergisi
 12. Besiri A. Yoksulluk Ekseninde Engellilerin Eğitimi, TBB Dergisi, Sayı 83, 2009
 13. TC Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı, Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat Kitabı, s. 6.
 14. World Health Organization (WHO). (2011). World Report On Disability. Geneva. 2011.
 15. Türkiye engelli oranı, TÜİK engellilerin sorun ve beklentileri araştırması, (2010)
 16. Çağlar S. (2011) Engelli Hakları Sözleşmesi'nde Ayrımcılık Yasağı ve Türkiye'nin Uyum Sorunu
 17. (17) Carulla, L.S., Reed, G.M., Vaez-Azizi, L.M., Cooper, S.A., Leal, R.M., Bertelli, M. ve diğerleri. (2011) Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for "mental retardation/intellectual disability" in ICD-11. World Psychiatry, 10 (3), 175-180.
 18. American Psychiatric Association (APA) Intellectual Disability (2013)
 19. Yıldırım, N., Ertürk, B & Yılmaz, G. (2004). Mental retardasyon ve fiziki uygunluk, ÖZ-VERİ Dergisi, 1
 20. MEB. Özel Eğitim Hizmetleri Tanıtım El Kitabı, 2000
 21. Bıyıklı, L., Akkök, F., Akçamete, G. Sucuoğlu, G., Kargın, T., Küçüker, S. genel, H., Kobal, G. & Baydık, B.. (1995). Zihinsel Engelli Bir Çocuğum Var. T. C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu: Ankara
 22. Seda Beğli Hafif ve Orta Derecede Zihinsel Engelli Olan Çocukların Annelerinin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi Kontrol Grubu İle Karşılaştırılarak Yaşam Kalitesine Etki Eden Faktörlerin Belirlenmesi (2016)
 23. Leonard H, Wen X. The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. Ment Retard Dev Disabil Res Rev 2002; 8: 117-34

24. Durkin M. The epidemiology of developmental disabilities in low-income countries. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002; 8: 206-11
25. ÖZSOY SA, ÖZKAHRAMAN İ, ÇALLI F (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 8: 69-77.
26. Rauch A, Hoyer J, Guth S, Zweier C, Kraus C, Becker C, et al. Diagnostic yield of various genetic approaches in patients with unexplained developmental delay or mental retardation. *Am J Med Genet A*. 2006;140(19):2063-74.
27. Stromme P. Aetiology in severe and mild mental retardation: a populationbased study of Norwegian children. *Dev Med Child Neurol* 2000 Feb;42(2):76-86.
28. Shevell M, Ashwal S, Donley D, Flint J, Gingold M, Hirtz D, Majnemer A, Noetzel M, Sheth RD. Practice parameter: Evaluation of the child with global developmental delay. Report of the Quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurol* 2003; 60: 367-380.
29. Shapiro BK, Batshaw ML. Mental retardation. In: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB (eds). *Nelson Textbook of Pediatrics* 18th Ed. Saunders, Philadelphia, 2007, 191-197.
30. Curry CJ, Stevenson RE, Aughton D, et al. Evaluation of mental retardation: Recommendations of a consensus conference. *Am J Med Genet* 1997; 72: 468- 477.
31. Alev Aktaş, Mental retarde ve gelişimsel gerilikli çocuklarda etiyolojik nedenlerin ve klinik bulguların araştırılması, *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Uzmanlık Tezi*,
32. Leonard H, Wen X. The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2002;8(3):117-34.
33. Chapman DA, Scott KG. The impact of maternal intergenerational risk factors on adverse developmental outcomes *Developmental Review* 2001; 21:305–25

34. Bruce KS, Mark LB. Mental Retardation . In: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB, editors. Nelson Textbook of Pediatrics, 17th ed, Philadelphia: WB Saunders Comp, 2004;138-143
35. Swaiman K F. Mental Retardation. In: Pediatric Neurology: Principles and Practice. Second ed. Mosby Comp, St Lois, Baltimore, 1994;133–146.
36. Menkes JH, Mental Retardation. In: Textbook of Child Neurology, Fourth edition, Lea & Febiger Comp, Pennsylvania, 1990; 766-89
37. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-V, 2013
38. Ayşegül EFE Otizm Yelpezesi Bozukluğu Olan Çocuklarda Dinamik Tiyol/Disülfit Homeostazı Ve Otizm Şiddeti İle İlişkisi, 2017
39. Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year Principal, I., C. Centers for Disease, and Prevention, Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. MMWR Surveill Summ, 2014. 63(2): p. 1-21.
40. Isaksen J, Diseth TH, Schjølberg S, Skjeldal OH. Autism spectrum disorders are they really epidemic? Eur J Paediatr Neurol. 2013;17(4):327-33.
41. Fombonne E. Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders. J Clin Psychiatry. 2005;10:3-8.
42. Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year Principal et al., 2014
43. Eapen, V. (2011). Genetic basis of autism: is there a way forward?. Current opinion in psychiatry, 24(3), 226-236..
44. Dawson, G. (2008) Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. Development and psychopathology, 20(03), 775-803.
45. Eapen, V., rn ec, R., & Walter, A. (2013). Exploring links between genotypes, phenotypes, and clinical predictors of response to early intensive behavioral intervention in autism spectrum disorder. Frontiers in human neuroscience,

46. Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
47. (47) TC Sağlık Bakanlığı. Türkiye Halk Sağlığı Kurumu. Aile Hekimliği Uygulamasında Önerilen Periyodik Sağlık Muayeneleri ve Tarama Testleri, Ankara, 2015.
48. Howard C, Amerine-Dickens M, Smith T. Early intensive behavioral treatment: replication of the UCLA model in a community setting. *J Dev Behav Pediatr* :145–55, 2006.
49. Glascoe F. Early detection of developmental and behavioral problems. *Pediatr Rev* 21(8):272–80, 2000.
50. Johnson CP, Myers SM. Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics* 120(5):1183–215, 2007
51. Matson JL, Cervantes PE, Peters WJ. Autism spectrum disorders: management over the lifespan. *Expert Rev. Neurother.*16(11):1301–10, 2016.).
52. Motavalli Mukaddes N. Otizm Spektrum Bozuklukları Tanı ve Takip. Nobel Tıp Kitapevleri, 202s., 2013.
53. Sadock BJ, Sadock VA, Ruiz P. *Synopsis of Psychiatry: Behavioral Science/ Clinical Psychiatry* 11Th Edition. 2015
54. Timur Şefketoğlu, İşitme Engelli Çocuk Ve Ergenlerde Otistik Bozukluk Sıklığı Ve Eşlik Eden Risk Faktörleri Uzmanlık Tezi, 2009
55. B. Behiç Seren, İşitme Engellilerde Görsel Duyarlılığın Uyandırılmış Ve Olaya Bağlı Uyandırılmış Potansiyeller İle İncelenmesi Uzmanlık Tezi, 2008
56. Davis A, Wood S, Healy R, Webb H, Rowe S. , Risk factors for hearing disorders: epidemiologic evidence of change over time in the UK. , *J Am Acad Audiol.* 1995 Sep;6(5):365–70
57. Kürşat Duman, İşitme Engelliler Okulu Öğrencilerinde Yapılan Teoae Ve Bera Test Sonuçlarının Karşılaştırılması Uzmanlık Tezi, 2006

58. Poor Vision. In: Oxford Textbook of Geriatric Medicine. Eds: Evans JG, Williams TF, Michel J-P, Beattie BL, Wilcock GK, 2nd ed, Oxford University Press, Oxford, p.881-893.
59. Lewis S, İselin SA. (2002). A Comparision of the independent linig skills of primary students with visual impairments and their sighted pers: A pilot study. *Journal of visual impairment & blindness*, 96(5):335-344.
60. Özbey Ç. Özel Çocuklar ve Terapi Yöntemleri, İnkılâp Kitabevi. İstanbul 2007
61. Ceyhan D. (2006). Az Gören Hastalarda Binokülarite ve Binokülaritenin Okuma İşlevi Üzerine Etkisi. A. Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara
62. Aydın P, Akova AY. Temel göz hastalıkları. Güneş kitapevi. Ankara 2001
63. Türkiye’de ve Dünyada Körlüğün Nedenleri ve Alınması Gereken Önlemler. *Özel Eğitim Dergisi*. 1993;1 (3): 48–51.
64. Kadriye AVCI, Kayıhan PALA, Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesinde Çalışan Araştırma Görevlisi ve Uzman Doktorların Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi, *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 30 (2) 81-85, 2004
65. Pelchat, D., Jocelyn, B., Nicole, R. (1999). Longitudinal Effect of an Early Family Intervention Programme on The Adaptation of Parents of Children with a Disability. *International Journal of Nursing Studies*, 36 (6), 465-477
66. Taanila, A., Syrjala, L., Kokkonen, J., Jarvelin, M. R. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health & Development*, 28: 73-86.
67. Tsai, S. M., Wang, H. H. (2009). The relationship between caregiver’s strain and social supprt among mothers with intellectually disabled children. *J Clin Nurs*, 18: 539-48.
68. Çetinkaya, Z., Öz, F. (2000). Serebral palsili çocuğu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi. *C.Ü. HYO Derg.*, 4(2): 44-51),
69. Scharer, K. ve ark. (2009). A comparison of two types of social support for mothers of mentally ill children. *JCAPN*, 22: 86-98.

70. Milgram, N.A., Atzil, M. (1988). Parenting Stress in Raising Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18 (3), 415-424.
71. Erdoğanoğlu Y., Kerem Günel M. Serebral Paralizili Çocuklar ve Ailelerinde Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Toplum Hekimliği Bülteni*, Cilt 26, sayı 2, Mayıs-Ağustos 2007
72. Mugno D., Ruta, L., D'Arrigo, V.G., Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5 (22), 1-9. doi:10.1186/1477 7525-5-22
73. Bumin, G., Günal, A., Tükel, Ş. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *S.D.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 15 (1), 6-11
74. Dilek B, Batmaz İ, Karakoç M, Sarıyıldız MA, Abdulkadir A, Çavaç H, Çevik R (2013). Serebral palsili çocukların annelerinde depresyon ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Marmara Medical Journal*, 26:94-98
75. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi, *Klinik Psikiyatri* 2004;7:42-47
76. Coşkun Y. ve Akkaş G. Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki, *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD) Cilt 10, Sayı 1, (2009), (213-227)*
77. Harun Canarlan, Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi, *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü İlköğretim Anabilim Dalı Sınıf Öğretmenliği Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi*, 2014
78. Ergin, D., Şen N., Eryılmaz, N., Pekuslu, S., Kayacı, M., (2007). Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10:1
79. Yıldırım A., Hacıhasanoğlu Aşlar R., Karakurt P., Engelli Çocukların Annelerinin Ruhsal Durumlarının Belirlenmesi, *İ.Ü.F.N. Hem. Derg* (2012) Cilt 20 - Sayı 3: 200-209 ISSN 1304-4869 Araştırma Yazısı

80. Hu, X., Wang, M., Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (1), 30-44.
81. Shu, B-C., Lung, F-W. (2005). The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (1), 47-53
82. Kandemir, H. (2009). Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Olan Çocuklar ve Ailelerinde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi.
83. Firat, S., Diler, R. S., Avcı, A., Seydaoglu, G. (2002). Comparison of psychopathology in the mothers of autistic and mentally retarded children. *J Korean Med Sci*, 17: 679-85.
84. Çam, O., Özkan, Ö. (2009). Otistik Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi. *ÖZ-VERİ Dergisi*
85. Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2009
86. TEKINARSLAN IC (2013). A comparison study of depression and quality of life in Turkish mothers of children with downs syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychological Reports: Relationships & Communications*
87. Canarlan H., Ahmetoğlu E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*