

GELİŞİMSEL YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUK ANNELERİNİN
AİLE YAŞAM KALİTESİ ALGILARININ İNCELENMESİ

Bekir Fatih MERAL

(Doktora Tezi)

Eylül, 2011

GELİŞİMSEL YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUK ANNELERİNİN
AİLE YAŞAM KALİTESİ ALGILARININ İNCELENMESİ

Bekir Fatih MERAL

DOKTORA TEZİ

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Danışman: Doç. Dr. Atilla CAVKAYTAR

Eskişehir

Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü

Eylül, 2011

Bu araştırma, Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Komisyonu Başkanlığı'nın desteği ve Milli Eğitim Bakanlığı Eğitimi Araştırma ve Geliştirme Daire Başkanlığı'nın (EARGED) izni ile yürütülmüştür.

Proje no: 1002E53



T.C.
ANADOLU ÜNİVERSİTESİ
Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Bekir Fatih MERAL'ın "Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi" başlıklı tezi 13.09.2011 tarihinde, aşağıda belirtilen jüri üyeleri tarafından Anadolu Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca Özel Eğitim Anabilim Dalı Zihin Engelliler Öğretmenliği Programında, Doktora tezi olarak değerlendirilerek kabul edilmiştir.

	Adı-Soyadı	İmza
Üye (Tez Danışmanı)	: Doç.Dr.Atilla CAVKAYTAR	
Üye	: Prof.Dr.Sema KANER	
Üye	:Doç.Dr.İbrahim H. DİKEN	
Üye	: Doç.Dr.A.Aykut CEYHAN	
Üye	: Doç.Dr.Sema BATU	

Prof.Dr.H.Ferhan ODABAŞI
Anadolu Üniversitesi
Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürü

ÖZET

Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi¹

Bekir Fatih MERAL

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü

Eylül, 2011

Danışman: Doç. Dr. Atilla CAVKAYTAR

Araştırmanın amacı, gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesidir. Tarama araştırmasına uygun şekilde yürütülen bu çalışmada, ilişkisel araştırma türünün bir alt boyutu olan “Nedensel-Karşılaştırmalı Model” kullanılmıştır. Araştırma, amaçlar doğrultusunda dört farklı grupta gerçekleştirilmiştir. Dilsel eşdeğerlik aşamasında 31 anne baba ve ön uygulama/görünüm geçerliliği aşamasında 31 anne katılımcı olmuştur. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin geçerlik ve güvenirlik çalışması için 368 anne; aile yaşam kalitesi algısı ile ilgili yordayıcı ilişkilerin incelenmesi aşamasında ise 3009 gelişimsel yetersizliği olan çocuk annesi katılımcı olmuştur.

Araştırmanın sosyo-demografik verileri “Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu”, annelerin aile yaşam kalitesi algılarına ilişkin veriler “Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği”, ölçüt bağıntılı geçerlik verileri “Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği” ve sosyal destek verileri “Aile Sosyal Destek Ölçeği” ile toplanmıştır.

Araştırma bulguları, BCAYKÖ Türkçe Formu’nun gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesini ölçmek için güvenilir ve geçerli bir değerlendirme aracı olarak kullanılabileceğini göstermektedir.

¹ Bu araştırma, Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Komisyonu Başkanlığı’nın desteği (Proje no: 1002E53) ve Milli Eğitim Bakanlığı Eğitimi Araştırma ve Geliştirme Daire Başkanlığı’nın (EARGED) izni ile yürütülmüştür.

Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının ortalamasının üzerinde olduğu, en yüksek algısının ‘aile etkileşimi’ alt alanında, en düşük algının ise ‘fiziksel/materyal/finansal yeterlik’ alt alanında olduğu belirlenmiştir.

Annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının yordanmasında, toplam varyansı en çok açıklayan değişkenin “aile sosyal desteği” olduğu gözlenmiştir. Aylık hane geliri, hane sosyo-ekonomik statü (SES) grubu, gelişimsel yetersizliği olan çocuğun yaşı ve yetersizlik türü değişkenlerinin, annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algısını yordama gücünün zayıf olduğu görülmüştür. Ancak, fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alanında toplam varyansın açıklanmasında aile sosyal desteğinden sonra aylık gelirin önemli bir yordayıcı olduğu belirlenmiştir. Anne yaşı ve annenin çalışma durumu değişkenlerinin ise annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algısının önemli bir yordayıcısı olmadığı belirlenmiştir.

Anahtar Kelimeler: Aile Yaşam Kalitesi, Aile Sosyal Desteği, Anne Algısı, Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk.

ABSTRACT

The Examination of the Family Quality of Life Perceptions of Mothers Who Have Children with Disabilities²

Bekir Fatih MERAL

Department of Special Education

Anadolu University The Graduate School Educational Sciences

September, 2011

Adviser: Assoc. Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR

The purpose of this study is to examine family quality of life perceptions of mothers who have children with disabilities in Turkey. The research group consists of four participant groups who have children with developmental disabilities. In this research “casual comparative model” is used. In the process of linguistic equalince, the data is gathered from 31 parents and in the process of pilot study/face validity, the data is gathered from 31 mothers. In the process of validity and reliability of Beach Center Family Quality of Life Scale, the data is gathered from 368 mothers. At last, to research the perception of family quality of life and relevent predictive relations, the data is gathered from 3009 mothers who have children with disabilities in Education and Intervention Schools and Autistic Children Education Centers in Turkey.

The data were collected by using Socio-demografic Family Information Form for socio-demografic datas, Beach Center Family Quality of Life Scale (BSFQOLS) for family quality of life perceptions of mothers who have children with disabilities, Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) for criterion validity and Family Supports Scale for social support datas.

² This research is carried out as a grant project of Anadolu University Scientific Researches Commission and with the permission of Ministry of Education Research and Development Office.

It is observed that, the Turkish Form of BCFQOLS can be used as a reliable and valid assessment tool to assess Family Quality of Life of parents of individuals with developmental disabilities in Turkey.

It is determined that the family quality of life and sub-domains perceptions of mothers who have children with developmental disabilities is higher than average while highest perception in 'family interaction' sub-domain and lowest perception in 'physical/material/financial' sub-domain were found.

In the prediction of family quality of life and sub-domains perceptions of mothers, it is observed that the variable which mostly explains total variance is family social support. It is seen that family income, socio-economic status (SES), the age of children with developmental disabilities and type of children disability the ability to prediction of family quality of life and sub-domains perceptions of mothers are weak. However, it is determined that family income is a more important prediction factor than family social support while explaining total variance in physical/material/financial well-being sub-domain. It is determined that the age of mother and labour situation of mother are not important prediction in family quality of life and sub-domains perceptions of mothers.

Key Words: Children with Developmental Disabilities, Family Quality of Life, Family Social Support, Mother Perception.

ÖNSÖZ

Aileyi içerisine almayan, aileden bağımsız yapılan ve doğrudan gelişimsel yetersizliği olan bireye odaklanan tüm müdahalelerin yetersiz kaldığı gerek genel eğitim gerekse özel eğitim sahasında kanıtlanmıştır. Urie Bronfenbrenner *'Aile, çocuğun gelişimini desteklemek ve kalıcılığı sağlamak için en etkili ve en ekonomik sistemdir. Aile katılımı olmadan çocuğa yaptığınız müdahaleler başarısız olacaktır. Çok az etki yapabileceksiniz ve yaptığınız müdahaleler kalıcı olmayacaktır'* ifadesiyle ailenin çocuğa yönelik tüm müdahalelerin ayrılmaz bir parçası olduğunu ifade etmiştir. Müdahale kavramı ise sadece aileye öğretme becerilerinin öğretilmesi değil, ailenin yaşam kalitesiyle ilgili tüm değişkenlerin elverdiğince zenginleştirilmesi ya da müdahalenin ailenin yaşam kalitesi dinamiklerine uygun olarak desenlenmesiyle ilişkilidir. Ülkemizde konu edilen aile yaşam kalitesi araştırmalarının, gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerine yönelik müdahalelerin etkili olmasına kaynaklık edeceği beklenmektedir.

Bu araştırmanın ortaya konulmasında ve alandaki eğitim hayatımda daima bana yol gösteren değerli hocam, danışmanım Doç. Dr. Atilla CAYKAYTAR'a en yalın ifadeyle çok teşekkür ederim. Kendileri bir eğitmen, bir ağabey, bir hoca olması yanında öğrencinin edilgen olmasına karşı çıkan, kişinin alt yapısına göre içindeki cevheri açığa çıkaran ve işleyen bir ustadır.

Tez izleme komitemde yer alan, samimiyetiyle ve bilgisiyle desteklerini her zaman gördüğüm değerli hocam Doç. Dr. İbrahim H. DİKEN'e en içten teşekkürlerimi sunarım. Tanımakla şeref duyduğum ve bir kazanım olarak gördüğüm, tez izleme komitemde bulunan sayın hocam Doç. Dr. Aykut CEYHAN'a saygı ve teşekkürlerimi sunarım. Bu çalışma kapsamında geliştirmiş olduğu ölçeği kullanmama izin veren ve tez jürime katılarak şahsımı ve bu araştırmayı onurlandıran değerli büyüğüm ve hocam Prof. Dr. Sema KANER'e en samimi teşekkürlerimi ve hürmetlerimi sunarım. Her zaman güler yüzüyle hatırladığım ve tez jürime değerli katılımlarını esirgemeyen sayın hocam Doç. Dr. Sema BATU'ya teşekkürlerimi ve sevgilerimi sunarım.

Bu araştırma kapsamında geliştirmiş oldukları ölçeği uyarlamama ve uygulamama izin veren Kansas Üniversitesi'nden değerli hocalarım Prof. Dr. Ann P. TURNBULL ve Prof. Dr. Jean Ann SUMMERS'a teşekkürlerimi bildiririm.

Eđitimi akademik bir birikim ve karakter geliřimi olarak grdđmnden, bu srece katkı sađlayan deđerli hocalarım Prof. Dr. Ahmet Emre BİLGİLİ, Prof. Dr. Nadir SUĐUR, Prof. Dr. Kurtuluř KAYALI, Prof. Dr. Uđur DEMİRAY, Prof. Dr. Vahdettin SEVİNÇ, Prof. Dr. Ersin ALTINTAŐ, Prof. Dr. Grhan CAN ve Doç. Dr. Binyamin BİRKAN'a saygı ve teőekkrlerimi sunarım. Bu arařtırmanın tm Trkiye'de yapılabilmesi iin gerekli izinleri veren, arařtırma sırasında Milli Eđitim Bakanlıđı Eđitimi Arařtırma ve Geliřtirme Daire Bařkanlıđı'nın (EARGED) bařında bulunan ve Van 100. Yıl niversitesi'nde đrencilik yıllarımdan da hocam olan Yrd. Doç. Dr. Halil Rahman AAR'a ve yine o yıllarda st sınıfta okuyan EARGED'de grevli deđerli ađabeyim mer Erkan ERDEVE'ye teőekkrlerimi sunarım. İstatistik bilgileriyle desteklerini esirgemeyen Doç. Dr. Ahmet AKIN ve Yrd. Doç. Dr. İsmail NDER'e, srekli bana moral veren Yrd. Doç. Dr. Murat İSKENDER ve Yrd. Doç. Dr. Hseyin ALIŐKAN'a, desteklerinden dolayı Anadolu niversitesi Proje Birimi'ne, veri giriřinde desteklerinden dolayı Seda ŐENOL ve Enes DİNEK'e, her zaman beni evinde misafir eden deđerli arkadařım Emin SAPMAZ'a, Sakarya niversitesi zel Eđitim Blm'nde grevli alıřma arkadařlarıma teőekkr ederim. Bu arařtırmanın veri giriř srecinde ve tanıdığım ilk zamandan itibaren desteklerini ve dostluđu esirgemeyen deđerli arkadařım Nail Anıl CİNİSLİ'ye sevgi, kardeřlik ve minnet duygularımı sunarım.

Őahsımın yetiřmesinde emeđi geen ve dualarını eksik etmeyen deđerli byklerime teőekkr eder, bu vatan toprađını bize bırakanlara, tez sırasında kaybettiđim amcam Hamza MERAL ve halam Ayře DAŐTAN'nın aziz hatırlarına saygılarımı sunarım. Bu arařtırmanın hayat bulmasında katkı sađlayan, deđerli grřlerine bařvurduđumuz tm geliřimsel yetersizliđi olan ocuk annelerine ve ocuklarına, đretmen ve okul idarecilerine, kargo alıřanlarına ve saymadığım ya da bilmediğim tm emeđi geenlere teőekkrlerimi sunarım.

Bu srecin bir sabır ve omuz verme iři olduđunu gsteren deđerli eřim ve hayat arkadařım Esmeray MERAL'e ve kızlarım Hatice Dilřad ve Fatma Zehraya minnet ve sevgilerimi sunarım.

Ve anneme babama kardeřlerime bir emek ispatı olarak bu tezi hediye eder, teőekkr, sevgi ve hrmetlerimi sunarım.

Bekir Fatih MERAL, Eskiřehir ve Sakarya/2011

ÖZGEÇMİŞ

Bekir Fatih MERAL

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Doktora

Eğitim

Yüksek Lisanslar	2006	Anadolu Üniversitesi, Zihin Engelliler Öğretmenliği Bölümü ve Anadolu Üniversitesi, Basın ve Yayın Bölümü
Lisans	2000	Anadolu Üniversitesi, Sosyoloji Bölümü
Lise	1994	Yozgat Boğazlıyan Lisesi

İş

Öğretim Görevlisi	2008	Sakarya Üniversitesi, Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü
-------------------	------	--

Kişisel Bilgiler

Doğum Yeri ve Yılı: Sivas/Yıldızeli-1977 Cinsiyeti: Erkek Yabancı Dili: İngilizce

İÇİNDEKİLER

JURİ VE ENSTİTÜ ONAYI	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT	vi
ÖNSÖZ	viii
ÖZGEÇMİŞ	x
İÇİNDEKİLER	xi
TABLolar LİSTESİ	xiv
ŞEKİLLER VE GRAFİKLER LİSTESİ	xvi
İSTATİSTİKSEL KISALTMALAR VE SEMBOLLER	xvii
KISALTMALAR.....	xviii
BİRİNCİ BÖLÜM. GİRİŞ.....	1
Problem	1
Amaç	6
Önem.....	6
Sınırlılıklar	8
Tanımlar	8
İKİNCİ BÖLÜM. İLGİLİ ALANYAZIN	10
Gelişimsel Yetersizlik Alanı	10
Zihinsel Yetersizlik	10
Otistik Bozukluk.....	11
Gelişimsel Yetersizliğin Aileye Olan Etkisi	11
Yaşam Kalitesi	13
Gelişimsel Yetersizlik Alanı Açısından Yaşam Kalitesi Kavramı.....	17
Gelişimsel Yetersizlik Alanında Yaşam Kalitesinin Ölçümlenmesi.....	19
Gelişimsel Yetersizlik Alanında Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri	21
Gelişimsel Yetersizlik Alanında Aile Yaşam Kalitesi Kavramı ve	
Aile Yaşam Kalitesinin Alt Alanları	23
Aile Etkileşimi.....	24
Ebeveynlik.....	25

Duygusal Yeterlik.....	28
Fiziksel/Materyal/Finansal Yeterlik	30
Yetersizliğe İlişkin Destek	32
Gelişimsel Yetersizlik Alanında Kullanılan Aile Yaşam Kalitesi Ölçekleri	32
Gelişimsel Yetersizlik Alanında Aile Yaşam Kalitesi Algısını Etkileyen Olası Faktörler	34
Gelişimsel Yetersizlik Alanında Yapılan Aile Yaşam Kalitesiyle İlgili Araştırmalar.....	42
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM. YÖNTEM.....	55
Araştırma Modeli	55
Araştırma Grubu.....	55
Veri Toplama Araçları	57
Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu	57
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)	58
Aile Destek Ölçeği (ADÖ).....	59
Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ).....	59
Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) Türkçe Uyarlama, Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmasına İlişkin Süreç	61
Verilerin Toplanması	65
Verilerin Çözümlemesi	66
DÖRDÜNCÜ BÖLÜM. BULGULAR	68
Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) Dilsel Eşdeğerlik Bulguları.....	68
Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) Ön Uygulama (Pilot/Deneme/Bilişsel Sorgulama) ve Görünüm Geçerliği (Face Validity) Bulguları	69
Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) Geçerlik Bulguları.....	69
Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) Yapı Geçerliği Bulguları	69

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) Ölçüt Bağıntılı Geçerlik Bulguları	72
Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) Güvenirlilik Bulguları	72
Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Alt Alanlarına Ait Algılarının Düzeylerine İlişkin Bulgular	75
Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Yordanmasına İlişkin Bulgular	76
Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Alt Alan Algılarının Yordanmasına İlişkin Bulgular.....	80
BEŞİNCİ BÖLÜM. TARTIŞMA	89
Öneriler	95
EKLER.....	98
KAYNAKÇA.....	143

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo	Sayfa
1. <i>BCAYKÖ'nin Dilsel Eşdeğerlik Genel ve Alt Alan Toplam Korelasyon Değerleri</i>	68
2. <i>Uyum Ölçütleri ve Değerlerine göre BCAYKÖ'nin Uyum Değerleri</i>	70
3. <i>Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Ölçüt Bağıntılı Geçerlik Sonuçları</i>	72
4. <i>Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin İç Tutarlılık Katsayıları</i>	73
5. <i>BCAYKÖ'nin Madde-Test Korelasyonları ve %27 Alt-Üst Grup Madde Ortalamaları</i>	74
6. <i>Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi ve Alt Alan Algı Düzeyleri</i>	75
7. <i>Aile Sosyal Desteği, Aylık Hane Geliri, Hane SES Grubu, Yetersizliğe Sahip Çocuğun Yaşı, Annenin Yaşı, Çocuğun Yetersizlik Türü (dummy)^a ve Annenin Çalışma Durumu (dummy)^b ile Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Algısına İlişkin Korelasyon Değerleri</i>	77
8. <i>Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Algısının Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi Sonuçları</i>	78
9. <i>Aile Sosyal Desteği, Aylık Hane Geliri, Hane SES Grubu, Yetersizliğe Sahip Çocuğun Yaşı, Annenin Yaşı, Çocuğun Yetersizlik Türü (dummy)^a ve Annenin Çalışma Durumu (dummy)^b ile Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Alt Alanlarına İlişkin Korelasyon Değerleri</i>	80
10. <i>Aile Etkileşimi Alt Alanının Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi Sonuçları</i>	81
11. <i>Ebeveynlik Alt Alanının Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi Sonuçları</i>	82
12. <i>Duygusal Yeterlik Alt Alanının Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi Sonuçları</i>	84
13. <i>Fiziksel/Materyal/Finansal Yeterlik Alt Alanının Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi Sonuçları</i>	85

14. <i>Yetersizliğe İlişkin Destek Alt Alanının Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi Sonuçları</i>	87
Ek Tablo 1. <i>Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ailelerinin Sosyo-Demografik Özellikleri</i>	100
Ek Tablo 2. <i>Ölçekler ve Alt Alanların Güvenirlilik (iç tutarlılık) Katsayıları</i>	129
Ek Tablo 3. <i>Ölçeklerin Toplam ve Alt Alan Korelasyonları</i>	130
Ek Tablo 4. <i>Aile Yaşam Kalitesi ile Aile Sosyal Desteği Genel ve Alt Alan Korelasyon Değerleri</i>	134

ŞEKİLLER ve GRAFİKLER LİSTESİ

Şekil	Sayfa
Şekil 1. Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Yoksullukla İlgili Gerçek Yaşam Stresörleri	41
Şekil 2. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin DFA sonuçları (path diyagramı).....	71
Ek Şekil. Türkiye Aile Yaşam Kalitesi Genel Ortalaması ve Puanlama Skalası ...	142
Ek Grafik 1. Verilerin Çoklu Regresyon Analizi İçin Uygunluğunu Belirlemek Amacıyla Yapılan Saçılma, Histogram ve Normal Dağılım Diyagramları	138
Ek Grafik 2. Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Çocuğun Kategorik Yaşına Göre (0-6 yaş; 7-14 yaş; 14+ yaş) Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Yönü	140

İSTATİSTİKSEL KISALTMALAR VE SEMBOLLER

Kısaltma/Sembol	Tanımlar
DFA	Doğrulayıcı Faktör Analizi
X^2	Ki-kare Uyum Testi (Chi-Square Goodness)
GFI	İyilik Uyum İndeksi (Goodness of Fit Index, GFI)
AGFI	Düzeltilmiş İyilik Uyum İndeksi (Adjusted Goodness of Fit Index)
CFI	Karşılaştırmalı Uyum İndeksi (Comparative Fit Index)
NFI	Normlaştırılmış Uyum İndeksi (Normed Fit Index)
RFI	Görelî Uyum İndeksi (Relative Fit Index)
IFI	Fazlalık Uyum İndeksi (Incremental Fit Index)
RMSEA	Yaklaşık Hataların Ortalama Karekökü (Root Mean Square Error of Approximation)
SRMR	Standartlaştırılmış Hata Kareleri Ortalama Karakökü (Standardized Error of Approximation)
YEM (SEM)	Yapısal Eşitlik Modeli/Modellemesi (Structural Equation Model)
α	Cronbach'ın iç tutarlık endeksi (Cronbach's alpha)
r	Pearson momentler çarpımı korelasyon katsayısı
sd (df)	Serbestlik derecesi (deviation of freedom)
r_{jx}	Alt-üst grup madde ortalamaları
R	Çoklu korelasyon
R^2	Çoklu korelasyon kare/determinasyon katsayısı
ΔR^2	Çoklu korelasyon karedeki değişim
F	Fisher'in F oranı
β	Standartlaştırılmış çoklu regresyon katsayısı
t	t testinin hesaplanmış değeri
\bar{X}	Aritmetik ortalama
ss	Standart sapma
N	Örneklemdaki toplam sayı

KISALTMALAR

ADÖ	: Aile Destek Ölçeği
AYK (FQOL)	: Aile Yaşam Kalitesi (Family Quality of Life)
BCAYKÖ (BCFQOLS)	: Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (Beach Center Family Quality of Life Scale)
DSM-IV	: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Ruhsal Bozukluklara İlişkin Tanı ve İstatistik El Kitabı)
DSÖ (WHO)	: Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization)
ÇBASDÖ (MSPSS)	: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Multidimensional Scale of Perceived Social Support)
EARGED	: Eğitimi Araştırma ve Geliştirme Daire Başkanlığı
E.U.O.	: Eğitim Uygulama Okulu
MEB	: Milli Eğitim Bakanlığı
OÇEM	: Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi
SES	: Sosyo-Ekonomik Statü
vd.	: ve diğerleri (et al.)

BİRİNCİ BÖLÜM

GİRİŞ

Yaşam kalitesi çalışmaları içerisinde aile yaşam kalitesine ilişkin yeni, dinamik ve aynı zamanda zorunlu bir bakış 1990'ların sonlarına doğru kendini göstermiştir. Gelişimsel yetersizliği olan çocukların ve yetişkinlerin bireysel anlamda yaşam kalitelerine odaklanma ebeveynler ve diğer aile üyeleri tarafından olumlu karşılanmakla birlikte, aile üyelerinin zaman zaman 'Peki bizim yaşam kalitemiz ne olacak?' ve 'Ya ailenin kalan kısmının yaşam kalitesi?' gibi sorular sordukları görülmüştür. Bu sorular özellikle Turnbull ve Turnbull'un 1978 ve 1985 yıllarında yaptığı çalışmalarla birlikte aile yaşamı bir bütün olarak düşünölmeye başlanmıştır. Aile, gelişimsel yetersizliği olan çocuğun ve yetişkinin başarılı bir yaşama sahip olabilmesi için, her zaman hayati bir role sahip olmuştur. Son yıllarda ise ailenin önemi giderek artmıştır (Brown, 2008). Beach Aile ve Yetersizlik Merkezi, aileyi evlilik ya da önemli bir ilişki ile birbirlerine bağlı olduğu düşünölen, biyolojik ve bireysel olarak birbirleriyle ilişkili ve birinin diğerine bakım desteği sunduğu üyelere sahip bir yapı olarak tanımlamıştır (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis ve Wang, 2003). Bir bireyin yaşam kalitesi, doğası gereği ailesi ile ilgilidir (Schalock ve Verdugo-Alonso, 2002) ve aile gelişimsel yetersizliği olan bireyin hayatının tüm alanlarında ana etkiye sahiptir (Seltzer, Floyd ve Hindes, 2004). Aile üyelerinin yaşamlarına ilişkin bireysel ve birlikte algıları, aile yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde önemli bir etkiye sahip olmuştur (Brown ve Brown, 2004). Bu araştırmada ise gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algısı inceleme konusu yapılmış ve konu ilgili alanyazın ve bulgular bağlamında tartışılmıştır.

Problem

Yaşam kalitesi, son yıllarda özel eğitim alanında öne çıkan bir başlıktır. Ancak henüz, gelişimsel yetersizliği olan çocuklar ve ailelerinin yaşam kaliteleri hakkında az şey bilinmektedir. Bunun temelinde, çalışmaların normal gelişim gösteren bireyler ve aileleri üzerine odaklanması yatmaktadır (Bowman, 2001; Watson ve Keith, 2002). Bununla birlikte yaşam kalitesi faktörleri, hizmetlerin programlanması ve değerlendirilmesi için temel oluşturabilir (Dennis, Williams, Giangreco ve Claninger,

1993). Uzmanlar, yetersizliği olan öğrencilerin bireysel anlamda akademik ihtiyaçlarını karşılamaya çalışırken, toplumsal ilişkiler, seçim yapma ve bağımsızlık, ailenin yapısı gibi yaşam kalitesiyle ilgili daha bütünsel ihtiyaçları gözden kaçırabilmektedir. Oysa, yetersizliği olan bireyler yanında ailelerinin yaşam kalitesinin belirlenmesi birey, okul ve toplumsal alanda daha bütünsel programların geliştirilmesine yön verebilir (Sacks, 2006). Gelişimsel yetersizliği olan çocukların ve ailelerinin yaşam kalitelerinin belirlenmesi, ilgili hizmetlerin sağlıklı bir şekilde planlanıp yürütülmesine öncülük edeceğinden aile yaşam kalitesi araştırmalarına gereksinim vardır.

Bireye ve aileye ilişkin yaşam kalitesi değişkenlerini temel alarak gelişimsel yetersizliği olan bireyi toplumsal bağlamdan koparmadan eğitmeyi hedefleyen bütünsel yaklaşım pek ülkenin ulusal eğitim anlayışında da yansıma bulmuştur. Örneğin Amerika Birleşik Devletleri'nde Yetersizliği Olan Bireylerin Eğitim Yasası (Individuals with Disabilities Education Act-IDEA, 1997), en az kısıtlayıcı ortam ve genel eğitim programlarına giriş şeklinde düzenlemelerle, özel eğitim alanındaki öğrencilerin yaşam kalitelerini geliştirme arayışına girmiştir. IDEA aynı zamanda olumlu davranış desteğini (ODD) referans alarak, problem davranışları düzeltmek için bireyin çevresinin düzenlenmesi ve değişken problemlili çevredeki birey için yaşam kalitesinin artırılmasında yaşam tarzı konularına odaklanmıştır (IDEA, 1997). Ülkemizde ise 2000 yılında yürürlüğe giren, 2006 yılında revize edilen Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (Milli Eğitim Bakanlığı-MEB, 2006), en az sınırlandırılmış eğitim ortamı ilkesinden hareketle, özel gereksinimli bireyin akran ve aile gibi çevresel unsurlardan koparılmadan eğitilmesi hedeflenmiştir. Bu düzenlemeyle yapılmak istenen özel eğitim hizmetlerinin, özel eğitime ihtiyacı olan bireyleri sosyal ve fiziksel çevrelerinden mümkün olduğu kadar ayırmadan planlanması ve yürütülmesidir. Eğitimde çevresel unsurları temel alan bu yaklaşım, gelişimsel yetersizliği olan çocuklar ve aileleri için yaşam kalitesi kavramının tartışılmasının önünü açmıştır. Ancak, gelişimsel yetersizliği olan çocukları ve ailelerini eğitmeyi amaçlayan Aile Eğitimi Programları ve Bireyselleştirilmiş Aile Hizmet Planlarının (BAHP) yaygın bir şekilde uygulama alanı bulduğu ve bu programların hazırlık aşamalarında aile yaşam kalitesi değişkenlerinin referans alındığı söylenemez. Bu durum, ülkemizde aile yaşam kalitesini belirgin bir şekilde ortaya koyacak yeterli sayıda araştırma olmaması ile ilişkilendirilebilir. Bu bağlamda gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam

kalitesinin kavramsallaştırılması, ilgili dinamiklerinin belirlenmesi ve kavramın ölçülmesi, gelişimsel yetersizliği olan çok ailelerine yönelik program geliştirme çalışmalarını, yüksek kazanımlar elde etme adına etkileyebilecektir.

Ebeveynlerin öğretici anne babalar olarak yetiştirilmesi amacıyla hazırlanan Aile Eğitimi Programları ve Bireyselleştirilmiş Aile Hizmet Planları'nın (BAHP) hedefinde, aynı zamanda, gelişimsel yetersizliği olan bireyin kazandığı davranışları genellenebilir ve kalıcı kılmak vardır (Cavkaytar, 1999; Cavkaytar, 2007). Davranışların genellenebilir ve kalıcı olması ise, gelişimsel yetersizliği olan bireyin doğal çevresinde bu davranışları gözlemleyebilmesine bağlıdır. Yapılandırılmış ortamlarda kazandırılmış davranışların gelişimsel yetersizliği olan birey tarafından kendi çevresine aktarımı ve bu davranışların eğitsel bir kazanıma dönüşümü, birey ve çevresinin yaşam kalitesi standartlarına bağlıdır. Dolayısıyla salt bireye davranışı edindirmek yerine, birey ve ailenin yaşam kalitesindeki iyileştirmelerle davranışın sürdürülebilirliği sağlanabilir. Özellikle çevresel/ekolojik model düşünüldüğünde kalıcı davranış değişiklikleri diye tanımlayabileceğimiz öğrenme, bireyin çevresinden bağımsız düşünülemez (Bronfenbrenner, 1986). Dolayısıyla müdahalenin alanı sadece birey değildir. Müdahale, merkezden çevreye doğru, bireye doğrudan ya da dolaylı etki eden tüm unsurları kapsar. Bu nedenle kalıcı öğrenme değişikliklerinin sağlanması için çevresel müdahale bağlamında gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşam kalitesi standartlarında iyileştirmeler yapılmalıdır. İyileştirmelerin yapılabilmesi öncelikle aile yaşam kalitesi dinamiklerinin ortaya konulmasına bağlıdır. Bu ise ölçümleme çalışmaları ile mümkündür.

Aileyi değerlendiren ölçme araçları, stres ve başa çıkma stratejileri, ebeveynlik, ev atmosferi, evlilik ilişkileri veya aile gereksinimleri gibi değişkenlere önceden beri odaklanmışlardır. En iyisi olabilecek şekilde bu veri toplama araçları, bugüne kadar, gelişimsel yetersizliği olan bireylere sağlanan bakım hizmetleriyle ilişkili aile memnuniyetini değerlendirmişlerdir. Ancak bu ölçme araçlarının hiçbiri aile yaşam kalitesini bütünsel bir bakış açısıyla analiz etmemiştir (Verdugo, Cordoba ve Gomez, 2005). Bu sınırlılığın geçerli olduğu ülkemizde aile yaşam kalitesini ölçmeyi hedefleyen ölçme araçlarının geliştirilmesi ya da varolan ölçeklerin kültürümüze uyarlanması bir gerekliliktir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşam kalitesinin kavramsallaştırılması ve ölçülmesi aileler, uzmanlar ve yasa koyucular açısından

belirli bir öneme sahiptir. Birçok aile, kendileri ve diğer aile üyeleri için önemli olanları ve ailenin ihtiyaçlarını bilmelerine karşın, bunları ifade etmede ve somut bir şekilde ortaya koymada sorun yaşamaktadır. Aileler yanında, gelişimsel yetersizliği olan bireyler ve aileleriyle çalışan uzmanlar, kendi çalışmalarına rehberlik edecek kavramlara ve bu kavramları açığa çıkaracak ölçme araçlarına ihtiyaç duymaktadırlar. Yasal düzenlemeler açısından bakıldığında ise yasa koyucular, gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerini doğrudan ya da dolaylı etkileyecek politikalar geliştirme amacındadırlar. Ancak yasa koyucular, aile yaşam kalitesinin somut olarak ortaya konulması ve kavramın ölçümlenmesinde sorun yaşamaktadırlar (Schorr, 1997). Tüm bu nedenlerden ötürü aile yaşam kalitesinin ve kavramı etkileyen olası faktörlerin neler olduğunun ve kavramın nasıl ölçümleneceğinin ortaya konulması gerekmektedir. Sonuçları etkili, yaşayan, yaygınlaştırılabilir özel eğitim politikaları için aile yaşam kalitesinin kavramsallaştırılması ve kavramın ölçülebilmesi bir zorunluluktur.

Yaşam kalitesi ile gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerine yönelik politikalar ve uygulamalar arasında bir bağ oluşturma çabası özel eğitim anlayışında yeni bir paradigmadır. Ancak yaşam kalitesinin her aile için farklı bir anlamı vardır. Yaşam kalitesi, üyelerinden birinin kanser veya diyabet hastası olduğu bir aile için farklı; fiziksel yetersizliğe sahip bir bireyin üye olduğu aile için farklı; üyelerinin tümünün normal gelişim göstermesine rağmen düşük sosyo-ekonomik statüye sahip bir aile için farklı anlamlar ifade edebilir. Normal gelişim gösteren bireylerin ailelerinin genel yaşam kalitesi değişkenleri, herhangi bir gelişimsel yetersizlik türünü sergileyen çocuk aileleri için de geçerlidir (Schalock, 2000). Ancak finansal yeterlik ve sosyo-kültürel değerler gibi ailenin genel görünümünü etkileyen faktörler dışında, “yetersizliğin” ailenin yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir etkisinden söz edilebilir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk aileleri stres, kaygı, depresyon ve eşler arası zorluklar gibi böyle bir çocuğa sahip olmaktan kaynaklanan olumsuz sonuçlarla karşı karşıya gelmektedirler. Bu durum, normal çocuğa sahip çocuk ailelerine oranla daha ileri boyuttadır (Hastings ve Brown, 2002). Dolayısıyla gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailesi için tüm alanlarda olumlu kazanımların artırılması gerekliliği, “gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşam kalitesi” başlığının daha ayrıntılı incelenmesini zorunlu kılmaktadır.

Gelişimsel yetersizliğin, ailenin yaşam kalitesi üzerindeki belirgin etkisi en çok anne algılarında kendini göstermektedir. Aile yaşam kalitesi algısına ilişkin çalışmaların babalar ya da diğer bakım sağlayıcılardan farklı olarak “Anneler” ile yürütülmesinin çeşitli gerekçeleri vardır. Öncelikle aile ve yetersizlikle ilgili literatür, özellikle çocuğun yaşamına etki eden, onunla yoğun bir şekilde ilgilenen ve öncelikli bakım sağlayıcı olan aile üyesinin “anne” olduğu konusunda uzlaşa içindedir (Brown, MacAdam-Crisp, Wang ve Iarocci, 2006; Turnbull, Brown ve Turnbull, 2004). Gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın babalara oranla annelerin yaşantıları üzerinde daha olumsuz etkilerinin olduğuna ilişkin bulgular bulunmaktadır (Milgram ve Atzil, 1988; Rousey, Best ve Blacher, 1992;). Araştırmalar, annelerin gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip olmaktan ötürü babalara oranla daha yüksek düzeyde stresle karşı karşıya kaldıklarını (Bristol, Gallaher ve Schopler, 1988; Kazak ve Marvin, 1984; Milgram ve Atzil, 1988; Wang, 2004), bakım külfeti açısından annelerin babalara oranla daha fazla yük taşıdıklarını (Willoughby ve Glidden, 1995) ve annelerin öncelikli bakım sağlayıcı olduklarını (Meral, 2006) ortaya koymaktadır. Dolayısıyla gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşam kalitelerinin belirlenmesinde “anne algıları” yol gösterici olacaktır.

Son olarak Türkiye’de gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerine yönelik yapılan çalışmalara bakıldığında, araştırmaların gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerine çeşitli becerilerin kazandırılması için hazırlanan aile eğitim programlarının etkililiği (Akkök, 1984; Birkan, 2001; Cavkaytar, 1999; Özen, 1999; Özcan, 2004; Sucuoğlu, Kanık ve Küçükler, 1994; Vuran, 2000); gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin özellikleri (Arslan, Deniz ve Hamarta, 2002; Bakkaloğlu ve Sucuoğlu, 2000; Cavkaytar, Batu, Kartal, Çetin ve Güllüpnar, 2004; Erdemir, 1992; Ergenekon, 1996; Eroğlu, 1998; Gündoğdu, 1995; Karyelioğlu, 2002; Silivri, 1981); aile eğitimi ve aile rehberliği (Akkök, 1982; Cavkaytar, 1999; Çelebi, 2003; Özgür, 1993; Sucuoğlu, Kanık ve Küçükler, 1994; Şahin, 1994); aile katılımı (Cavkaytar, 1999; Çelik, 2003; Sucuoğlu, 1996; Temel, 1994); ailelerde kaygı, endişe, stres, sosyal destek ve yılmazlık düzeyleri (Akkök, 1989; Akkök, Aksaz, 1990; Aşkar ve Karancı, 1992; Bücü, 1992; Kaner, 2004; Kaner ve Bayraklı, 2009; Kozaloğlu ve Ekberzade, 1994; Ulaşanel, 1994); aile gereksinimleri (Evcimen, 1996; Mert, 1997; Sucuoğlu, 1995; Sola, 2003); aile tutumları (Beşikçi ve Özkardeş, 2002; Dikici, 1990; Dindar, 1995; Küçükturan, 1982; Özçelik,

1999) konuları üzerine olduğu görülmüştür. Gelişimsel yetersizlik alanında ailelerinin yaşam kalitesi algı düzeylerini ve buna etki eden olası faktörleri belirlemeyi hedef alan bir araştırmaya ise rastlanmamıştır. Dolayısıyla, bu araştırmanın gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşam kalitelerine ilişkin bilgiyi zenginleştireceği düşünülmektedir. Araştırma, ifade edilen bu gereksinimlerden kaynaklanmıştır.

Amaç

Bu araştırmanın genel amacı, gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarını incelenmektir. Bu genel amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’ nin (BCAYKÖ)’ Türkçe uyarlamasının geçerlik ve güvenirlik düzeyi nedir?
2. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin ‘Aile Yaşam Kalitesi Algıları’ nın düzeyi nedir?
 - 2.1. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin ‘aile etkileşimi’, ‘duygusal yeterlik’, ‘fiziksel/materyal yeterliği’, ‘ebeveynlik’ ve ‘yetersizliğe ilişkin destek’ aile yaşam kalitesi alt alanlarındaki algı düzeyleri nedir?
3. Aile sosyal desteği ve bazı sosyo-demografik değişkenler (aylık hane geliri, hane SES grubu, yetersizliği olan çocuğun yaşı, annenin yaşı, çocuğun yetersizlik türü ve annenin çalışma durumu), annelerin aile yaşam kalitesi algısının önemli bir yordayıcısı mıdır?
 - 3.1. Aile sosyal desteği ve bazı sosyo-demografik değişkenler (aylık hane geliri, hane SES grubu, yetersizliği olan çocuğun yaşı, annenin yaşı, çocuğun yetersizlik türü ve annenin çalışma durumu) gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin ‘aile etkileşimi’, ‘duygusal yeterlik’, ‘fiziksel/materyal yeterliği’, ‘ebeveynlik’ ve ‘yetersizliğe ilişkin destek’ aile yaşam kalitesi alt alanlarındaki algılarının önemli bir yordayıcısı mıdır?

Önem

Araştırma kapsamında, gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algı düzeylerini belirlemek amacıyla uyarlama, geçerlik ve güvenirlik çalışmalarına yer verilen ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’ nin (BCAYKÖ)’ ülkemizde özel

eđitim alanına katkı sađlayacađı beklenmektedir. Beach Center Aile Yařam Kalitesi leđi, lkemizde geliřimsel yetersizliđi olan ocuk ailelerinin yařam kalitelerini belirlemek amacıyla zel eđitim alanına kazandırılmıř ilk lme aracı zelliđini tařımaktadır. BCAYK ile elde edilecek lm sonularının lkemizde ailelere ynelik alıřmalarda referans alınabilecek aile yařam kalitesi dinamiklerinin belirlenmesinde aracı olabileceđi beklenmektedir.

lkemizde geliřimsel yetersizliđi olan ocuk ailelerine ynelik alıřmalar sregelmiřtir. Bu alıřmalar ailelerin yařam kalitesi konusu ile iliřkili olabilecek kavramları lmeye ynelik yrtlse de ‘aile yařam kalitesi’ konusu dođrudan incelenmemiřtir. Bu ynyle arařtırma lkemizde geliřimsel yetersizlik alanında aile yařam kalitesi bařlıđını dođrudan ele alan ve aile yařam kalitesine etkisi olabilecek olası faktrleri belirlemeyi hedefleyen ilk alıřma zelliđine sahiptir. Arařtırmanın, aile yařam kalitesi ile ilgili sonraki srelerde yrtlecek arařtırmalara kaynak oluřturabileceđi beklenmektedir.

Arařtırmanın betimsel bulgularının, geliřimsel yetersizliđi olan ocuk annelerinin aile yařam kalitesi algı dzeyleri hakkında alana bilgi sađlayabileceđi; nedensel veriler aracılıđıyla ise aile yařam kalitesi zerinde etkisi olabilecek deđiřkenlerin belirlenmesine katkıda bulunacađı dřnlmektedir. Ayrıca sosyo-demografik verilerin geliřimsel yetersizliđi olan ocuđa sahip ailelerin lkemizdeki profilinin ıkarılmasına katkı sađlayacađı beklenmektedir.

Arařtırmada elde edilecek aile yařam kalitesine iliřkin bulguların, geliřimsel yetersizliđi olan ocuk ailelerine ynelik aile eđitimi programları, yasal dzenlemeler, sosyal hizmetler, eđitim hizmetleri v.s. alanlarda planlama ve program geliřtirme alıřmalarına kaynaklık edebileceđi umulmaktadır.

Son olarak arařtırmanın, annelerin aile yařam kalitesi algısı ve aile sosyal desteđi arasındaki olası iliřkiyi ele alan lkemizdeki ilk alıřma olması nedeniyle, sosyal desteđin annelerin aile yařam kalitesi algısı zerindeki olası etkisini grnr hale getireceđi beklenmektedir. Ayrıca arařtırmanın ailelere sunulacak hizmetlerde ve eđitim programlarında, aile yařam kalitesi ve sosyal destek deđiřkenlerinin referans alınmasına temel oluřturabileceđi umulmaktadır.

Sınırlılıklar

Araştırma,

1. Türkiye genelinde Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı Zihin Engelliler Eğitim Uygulama Okulları (E.U.O) ve Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri'ne (OÇEM) devam eden zihinsel yetersizliği ve otistik bozukluğu olan çocukların anneleriyle sınırlıdır.
2. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden elde edilecek veriler ve gelişimsel yetersizliği olan çocuğu olan annelerin aile yaşam kalitesi 'memnuniyet' algıları ile sınırlıdır.
3. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ile Aile Destek Ölçeği'nden elde edilecek veriler ve gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin sosyal destek algıları ile sınırlıdır.

Tanımlar

Yaşam Kalitesi: Yaşam kalitesi, toplumsal gruplar (aile, okul ve iş) içerisinde bireysel gereksinimlerin karşılanması ve temel sorumlulukların yerine getirilmesi ve bu duruma ilişkin bireysel (öznel) algıdır (Schalock, 1994).

Aile Yaşam Kalitesi: Aile yaşam kalitesi, ailenin ihtiyaçlarını karşılayabildiği koşullara sahip olabilmesi, aile üyelerinin kendileri için önemli olan şeyleri yapabilmesi ve aile üyelerinin bir aile olarak birlikte yaşamaktan zevk almasıdır. (Park, Marquis, Hoffman, Turnbull, Poston, Mannan vd., 2003).

Gelişimsel Yetersizlik: Gelişimsel yetersizlik, bireyin öz-bakım, alıcı ve ifade edici dil, öğrenme, hareket yeteneği, kendi kendini yönetme, ekonomik yeterlilik ve bağımsız yaşam yeteneği gibi temel yaşam etkinliklerinin üç ya da daha fazlasında önemli derecede işlevsel sınırlılıklar görülmesidir (State of Delaware Developmental Disabilities Council, 2007).

Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Çocuk Ailesi: Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ve görece normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerden eğitsel, yaşam kalitesi, psikolojik destek v.s. ihtiyaçlarıyla farklılaşan ailelerdir (Florian, 1995).

Zihinsel Yetersizlik: Zihinsel yetersizlik, zihinsel işlevsellik ve kavramsal, sosyal ve pratik beceriler olarak açıklanan uyumsuz davranışın her ikisinde anlamlı sınırlılıklar şeklinde karakterize edilen bir yetersizliktir. Bu yetersizlik 18 yaşından önce meydana

çıkar (AAIDD, 2010).

Otistik Bozukluk: Otistik bozukluk, toplumsal etkileşimde ve toplumsal iletişimde kullanılan dil ya da sembolik ve imgesel oyunda gecikmelerin ve/veya olağan dışı bir işlevselliğin olması yanında çeşitli takıntılarla kendini gösteren bir yaygın gelişimsel bozukluk türüdür (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV-TR / Ruhsal Bozukluklara İlişkin Tanı ve İstatistik El Kitabı / DSM-IV-TR, 2007).

İKİNCİ BÖLÜM İLGİLİ ALANYAZIN

Gelişimsel Yetersizlik Alanı

Gelişimsel yetersizlik bireyin zihinsel, duygusal, bedensel ve sosyal ya da iletişim özelliklerindeki farklılıkları tanımlayan geniş bir kavramdır (Kırcaali-İftar, 2002). Bu yetersizlikler, öz-bakım, alıcı ve ifade edici dil, öğrenme, hareket yeteneği, kendi kendini yönetme, ekonomik yeterlilik ve bağımsız yaşam yeteneği gibi temel yaşam etkinliklerinin üç ya da daha fazlasında önemli derecede işlevsel sınırlılıklar görülmesine neden olmaktadır (State of Delaware Developmental Disabilities Council, 2007). Zihinsel yetersizlik, serabral palsi, otizm spektrum bozukluğu, Down Sendromu, Fragile X Sendromu ve Fetal Alkol Spektrum Bozukluğu gibi çeşitli genetik ve kromozomal bozukluklara sahip bireyler “gelişimsel yetersizlik” şemsiyesi altında açıklanmaktadır. Bu yetersizliklerden zihinsel yetersizlik ve otizm spektrum bozukluğu en belirgin gruplar olarak ifade edilebilir (Council of Exceptional Children-Division of Developmental Disabilities, 2006).

Zihinsel Yetersizlik

Zihinsel yetersizlik, zihinsel işlevsellik ve kavramsal, sosyal ve pratik beceriler olarak açıklanan uyumsuz davranışın her ikisinde anlamlı sınırlılıklar şeklinde karakterize edilen bir yetersizliktir. Bu yetersizlik 18 yaşından önce meydana çıkar’ (AAMR, 2002; AAIDD, 2010). AAIDD’nin zihinsel yetersizlik tanımına ilişkin varsayımları, tanımın açık bir parçasıdır. Çünkü tanımın nereden doğduğunu açıklar ve tanımın nasıl uygulanması gerektiğini gösterir ve böylece zihinsel yetersizlik tanımı yalnız kalmaz. Sıradaki beş varsayım zihinsel yetersizlik tanımının hayata geçirilmesi için oldukça önemlidir (Schalock, Buntinx, Borthwick-Duffy, Luckasson, Snell, Tasse vd., 2007):

1. Varolan işlevlerdeki sınırlılıklar bireyle aynı yaştaki akranları ve kültürün tipik toplumsal çevrelerindeki ortam içerisinde ele alınmalıdır.
2. Geçerli değerlendirmeler iletişim, duygusal, motor ve davranışsal faktörler içindeki farklılıklar kadar kültürel ve dil farklılıklarını da ele alır.
3. Bir bireyde sınırlılıklar sıklıkla güçlü yanlarla birlikte vardır.
4. Sınırlılıkları tanıtmamanın önemli bir amacı da gerekli desteklerin profilini

geliştirmektedir.

5. Devam eden bir süreçte uygun kişisel desteklerle zihinsel yetersizliğe sahip bireyin yaşamsal fonksiyonlarında genellikle ilerlemeler olacaktır.

Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2008) tarafından yürürlüğe konulan Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama Hizmetleri Kanunu'nda İşlevsellik, Fonksiyon Kaybı ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF) temel alınmıştır. Buna göre; hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireylerin 50-69, orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireylerin 35-49, ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireylerin 20-34 ve çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireylerin 0-19 zekâ bölümüne sahip olması gerekmektedir (MEB, 2008).

Otistik Bozukluk

Otistik bozukluk, yaşamın ilk üç yılında görülen karmaşık bir gelişimsel yetersizlik türüdür (Autism Society of America-ASA, 2006). Otistik bozukluk, yaygın gelişimsel bozukluk sınıflandırılmasındaki (otistik bozukluk, rett bozukluğu, çocukluğun dezintegratif bozukluğu, asperger bozukluğu ve başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk/atipik otizmi de kapsar) temel alt gruptur (DSM-IV-TR, 2007). Otistik bozukluk (a) toplumsal etkileşimde (b) toplumsal iletişimde kullanılan dil ya da sembolik ve imgesel oyunda gecikmelerin ve/veya olağan dışı bir işlevselliğin olması ile (c) çeşitli takıntılarla kendini göstermektedir. Bu yetersizliklere bağlı olarak otistik özellikler gösteren çocuklarda, çevresindeki diğer kişilerle sosyal etkileşime girmede isteksizlik, göz kontağı kurmada sınırlılık, dil ve iletişim sorunlarının yanı sıra özellikle oyun gibi sembolik ve hayali etkinliklerde belirgin yetersizlikler görülebilmektedir (DSM-IV-TR, 2007).

Gelişimsel Yetersizliğin Aileye Olan Etkisi

Gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinde ekonomik güçlükler, iş durumu, aile içi davranışsal ve iletişim yetersizlikleri v.s. şeklinde ebeveyn kaynaklı stresörler olabileceği gibi, gelişimsel yetersizliğe bağlı olarak ortaya çıkan özel eğitim ve bakım sorumluluklarını içeren çocuk kaynaklı stresörler vardır. Pek çok araştırmacı, ailede kronik strese yol açan nedenler konusunda hem fikirdir (Lindholm, 2007). Finansal,

duygusal ve sosyal kaynaklar pek çok aileyi zorlamaktadır. Çoğu aile gelişimsel yetersizliği olan çocuğu için nasıl hizmet alabileceğini düşünmekte, planlama yapmakta ve pek çok kurumla konuyu tartışmaktadır. Aynı zamanda aileler kendi duygularını ve ihtiyaçlarını yönetebilmek için mücadele vermektedir. Bu talepleri karşılama çabası ailelerde aşırı strese neden olmaktadır (Allen, 2004).

Alan yazında gelişimsel yetersizliği olan çocuğun kazanımlarının düzeyi üzerinde sadece yetersizliğin ya da çocuğun kişisel özelliklerinin etkisinin olmadığı, aynı zamanda aile sisteminin bu kazanımları doğrudan etkilediği yönünde yeni bir anlayış yükselişe geçmiştir (Peterson, 2000). Ailenin yapısal görünümü (ebeveynlerin yaşı, ailenin büyüklüğü, evlilik türü v.s.) ailenin akıl sağlığı, aile üyelerinin birbirleriyle ilişkilerinin ve sunulan desteğin kalitesi, eşler arası ve aile içi çatışmalar gibi aileden kaynaklanan etmenler çocuğun yetersizliğe uyumunu ve gelişimsel kazanımlarını etkilemektedir (Williamson, Walters ve Shaffer, 2002). Gelişimsel yetersizliği olan bireyin olumlu kazanımlarının aile tarafından nasıl yükseltildiği, gelişimsel sistem teorisi (Bronfenbrenner, 1986) içerisinde ebeveyn ve çocuk etkileşimi bağlamında değerlendirilir. Yetersizliğin türü ve derecesi, tüm aile yapısını ve aile üyelerinin sağlığını, yeterliklerini, genel kaynaklarını ve yaşam boyu deneyimlerini etkilemektedir (Patterson, 2005).

Gelişimsel yetersizlik alanında önemli bir yeri olan ‘otistik bozukluk’ ise her bir aile üyesinin baş etme yeterliğini, genel yeterliklerini ve yaşam kalitesini etkileyen bir yetersizlik türü olarak kendini göstermektedir (Anderson, 1998). Araştırmaların önemli bir bölümü otistik bozukluğu olan aile üyesinin, aile yapısı üzerindeki olumsuz etkilerine odaklanmaktadır. Örneğin aileler stres, kaygı, depresyon ve eşler arası zorluklar gibi otistik bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmaktan kaynaklanan olumsuz sonuçlarla karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu durum, normal çocuk ve diğer gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerine oranla daha sıkıntılı boyuttadır (Hastings ve Brown, 2002). Otistik bozukluğu olan çocuktan kaynaklanan güçlükler aile üyeleri arasındaki etkileşim tarzlarını tamamıyla değiştirmekte (Tunali ve Power, 1993) ve otistik bozuklukla mücadele etme çabası başta aile olmak üzere, akrabalar, arkadaşlar, komşular ve toplum tarafından hissedilmektedir (Taylor ve Aspinwall, 1990). Bu tartışma gelişimsel yetersizlik yanında otistik bozukluğu olan çocuk ailelerine yönelik çalışmalarda aile yaşam kalitesi kavramının önemini doğurmuştur (Warter, 2009).

Yaşam Kalitesi

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

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

Yaşam kalitesi tartışmalarında anahtar konulardan biri nesnel ve öznel göstergelerin değeridir. Nesnel göstergelerin ölçülmesinde temel değer, toplum geneli tarafından sağlanan temel ihtiyaçlara uygun olarak, gelişimsel yetersizliği olan kişilere

yönelik hizmet ölçütleri veya yaşam kalitesi olanaklarının değeridir (Cummins, 1994). Bununla birlikte Taylor ve Bogdan (1996) yaşam kalitesinin öznel deneyimlerin konusu olduğunu ve kavramın bir insanın hissettikleri ve deneyimlerinden ayrı düşünülmeceğini vurgulamışlardır. Taylor ve Bogdan'a (1996) göre yaşam kalitesi, öznenin tecrübe konusudur ve kavramın kişinin duygu ve düşünceleri olmaksızın ortaya konulması mümkün değildir. Yaşam kalitesi düzeyinin, kişilerin kendi hayatlarını nasıl algıladıkları ve değerlendirdikleri düşünülmezse eksik olacağı açıktır Özellikle yetersizliği olan bireylerin yaşam kalitelerindeki öznel faktörleri ölçmede problemler yaşanmaktadır. Bununla birlikte günümüzde yaşam kalitesinin nesnel standartları yerine öznel yaşam kalitesinin kullanılması önerilmektedir. Dolayısıyla yaşam kalitesinin öznel göstergelerinin ölçülmesindeki zorluğa karşın yetersizliği olan nüfus açısından bu ölçüm zorunludur (Dixon vd., 2003).

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

Yetersizliği olan bireylerin yaşam kalitesi alanında anahtar araştırmacılardan biri olan Schalock (1994) yaşam kalitesini, toplumsal gruplar (aile, okul ve iş) içerisinde bireysel ihtiyaçların karşılanması ve temel sorumlulukların yerine getirilmesi olarak tanımlanmıştır. Araştırmacıya göre toplumsal gruplar içerisinde kendilerinin ve çevrelerindeki diğer önemli kişilerin ihtiyaçlarını doyurucu yollarla karşılayan ve sorumluluklarını yerine getiren bireyler, bu ortamlarda yüksek yaşam kalitesini tecrübe eder. Schalock (1994) kendi tanımında yaşam kalitesinin ilgi alanlarının tanımlanmasına daha çok yaklaşır. Yaşam kalitesi, kişinin yaşam koşullarıyla ilgili arzu

ettiği ev ve toplumsal yaşam, çalışma hayatı ve sağlık işlevlerine karşılık gelen bir kavramdır. Schalock (1994) yaşam kalitesini öznel olan bir kavram olarak düşünmüş ve bireysel algılar, kişisel karakter, nesnel yaşam koşulları ve önemli diğer şeyler hakkında bireyin algıları üzerine temellendirmiştir. Eggleton, Robertson, Ryan ve Kober (1999) kendi tanımlarında, kavramının nesnel ve öznel yönlerini referans almayarak, yaşam kalitesini kültürel bağlama yerleştirmişlerdir. Yazarlar ayrıca yaşam kalitesinin evrensel bir kavram olarak sosyal, fiziksel, duygusal ve tinsel şekilde sadece hayatın tüm yönlerini değil, aynı zamanda bireyin ihtiyaçları, istekleri, deneyimleri ve amaçları kadar ortak kültürün standartlarını kapsadığını ifade etmişlerdir. Bu tanım, farklı kültürler için yine farklılıklar arz edecek olan ve yaşam kalitesi tanımlarının hiç birinde daha önce ifade edilmemiş olan ‘ortak kültürün standartları’ kavramını çok önemli bir parça olarak yaşam kalitesi kavramına eklemektedir. Tanım aynı zamanda bireyin bakış açısı ve deneyimlerini hesaba katar, bu ise yaşam kalitesinin ölçülmesini daha nesnel kılar (Sacks, 2006). Graham, Stevenson ve Flynn (1997) tarafından aktarılan Dünya Sağlık Örgütü’nün tanımıyla, yaşam kalitesinin ölçülmesini geliştirmeye dönük bütünsel bir tanımın oluşturulmasına oldukça yaklaşılmıştır: “Bireyin kendi pozisyonuna ilişkin yaşamdaki (yaşam kalitesi) algısı, kültürel bağlam ve değerler sisteminde kişinin yaşamı ve amaçları, beklentileri, standartlar ve ilgileriyle ilişkilidir. Bu, bireyin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, yaşam becerilerini bağımsız sergileyebilme kapasitesi, sosyal ilişkileri ve kendi çevresi içerisinde göze çarpan özellikleriyle birlikte düşünülmesi gereken karmaşık ve geniş yelpazeli bir kavramdır” (WHO, 1993).

Goode (1988), yetersizliği olan bireyler için yaşam kalitesinin beş önemli faktörünü tanımlamıştır: İlki, bir yetersizliğe sahip bireyin ihtiyaçlarının hesaba katılması zorunluluğudur. Örneğin, fiziksel yetersizlik sergileyen bir bireyin ihtiyaçları diğer yetersizlik grubundaki bireylere göre farklılık gösterecektir. Buna karşın tüm engel grupları için çevresel faktörlerin yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir etkisi vardır. İkincisi, diğer bireylerin yetersizliği olan kişiler hakkındaki beklentilerinin belirlenmesinin gerekliliğidir. Odaklanılan kişinin çevresindeki diğer kişilerin bakış açılarını göz önüne almak önemlidir. Bu ise odaklanılan bireyin yaşam kalitesi ihtiyaçlarının karşılanmasında daha geniş bir resmin oluşturulmasına yardımcı olabilir. Üçüncüsü, değerlendirmelerin ihtiyaç ve beklentilere ilişkin doyumları barındıran hedef

davranışları ölçmesidir. Dördüncüsü, bu ihtiyaç ve beklentilere dönük doyum elde etmek için birey tarafından sağlanması gereken kaynakların tanımlanmasıdır. Son olarak, yetersizliğe sahip bireyin hayat şartlarının doğurduğu talepleri karşılamak için diğer bireyler tarafından sağlanan araştırma gereksinimlerinin tanımlanması. Goode (1988) aynı zamanda yetersizliği olan bireylerin yaşam kaliteleriyle ilgili ilkeleri sıralamıştır: Yetersizliği olan bireyler için yaşam kalitesi, normal gelişim gösteren bireyler için de önemli olan bazı etken ve bağıntılardan oluşmaktadır. Bireyin temel hayat standartları içinde ana ihtiyaçları karşılanmaya başladığında ve bireyin hedeflerini takip etme ve hedeflerine ulaşma fırsatı doğduğunda yaşam kalitesi tecrübe edilmeye başlanır. Temel hayat standartları içerisinde yaşam kalitesinin anlamı, yetersizliğe sahip bireyin bakış açısı, ailesinin, uzmanların, hizmet sağlayıcıların, hak savunucuların ve diğerlerinin içerilmesi şeklindeki bireyin temsil ettiği geniş bir düzen tarafından uzlaşa sağlanmasıyla geçerli kılınır. Sosyal ilişkiler başlatmak bireyin yaşam kalitesinin önemli bir parçası olduğundan beri, bireyin kendi çevresinde kendisine ilişkin yaşam kalitesi algısı, diğer bireylerin yaşam kaliteleriyle özünde oldukça ilgilidir. Son olarak bireyin yaşam kalitesi, kişinin kültürel mirasını ve kendisini çevreleyen unsurları yansıtır. Okul çağındaki çocuklar için yaşam kalitesi ise, genellikle sosyal ilişkiler, farklı okul ve toplumsal etkinlikler içerisinde katılım yeterliği ve seçim yapma özgürlüğüdür. Bu öğrenciler için yaşam kalitesi, mutluluk duygusu, yeterlik, sosyal aidiyet ve yetki ya da kontrolü kapsamaktadır (Watson ve Keith, 2002).

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

Yaşam kalitesi,

1. Yetersizliği olan bireyler için normal gelişim gösteren bireylerce de önemli olan aynı etmen ve ilişkilerden oluşur.
2. Temel yaşam yapılanması içerisinde bir insan ihtiyaç duyduğunda ve bu ihtiyacı karşılamak istediğinde ve yaşam zenginliğini sürdürmek için seçeneklere sahip olduğunda tecrübe edilir.

3. Öznel ve nesnel öğelerin her ikisini de barındırır, ancak öncelikle bireyin tecrübe ettiği yaşam kalitesine karşılık gelen bireysel algısıyla ilişkilidir.
4. Bireysel ihtiyaçlar, seçenekler ve kontrol üzerinde temellenmiştir.
5. Samimi ilişki, aile yaşamı, eğitim, sağlık, yaşam standardı ve bireyin ulusal ya da ırk durumu gibi kişisel ve çevresel faktörlerden etkilenen çok boyutlu bir yapıdır.

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

Gelişimsel Yetersizlik Alanı Açısından Yaşam Kalitesi Kavramı

Özel eğitim alanı, dikkatini genel eğitim sınıflarında yetersizliği olan öğrencilerin kaynaştırılmasına ya da bu kapsam dışındaki özel gereksinimli öğrenciler için eğitsel ihtiyaçlarının en üst düzeyde karşılanmasına yönelmiştir. Bu amaçla, hedef kişinin ihtiyaçlarına ve isteklerine odaklanmayı planlayan birey merkezli anlayışı önemsemiştir. Aynı zamanda bireyin karmaşık ihtiyaçlarını adres gösteren, çoklu bir yapıya sahip ‘olumlu davranış desteğini’ esas almıştır (Sacks, 2006). Dolayısıyla bireyi çoklu bir sistemin parçası gören ve bu sistem içerisinde (aile, toplumsal çevre, okul, sosyo-kültürel ve ekonomik yapı v.s.) bireyi anlamaya çalışan son dönem özel eğitimin anlayışının, yaşam kalitesi kavramına dönük ilgisindeki artış bir sürpriz değildir.

Wehmeyer ve Schalock’a (2001) göre yaşam kalitesinin özel eğitim alanında dikkat çekmeye başlamasının çeşitli nedenleri vardır. İlk olarak, sosyal bir yapı olan yaşam kalitesi araştırmaları, özel eğitim sahasında, hizmet ve destek sağlayıcılar kadar program geliştirme çalışmalarında kendini hissettirmiştir. Bireyselleştirme kavramı, yetersizliğe sahip öğrencilere yönelik özel eğitim hizmetlerinde bir standart olduğundan beri, odaklanılan bu standartlar gelişimsel yetersizliği olan öğrenciler için geliştirilen hizmetleri ve program çeşitlerini doğrudan etkilemiştir. Bu şekilde salt akademik alana yönelik odaklanmalardaki artış, yetersizliğe sahip öğrencilerin kapsamlı ihtiyaçlarının

işaret edilmesinde yetersiz kalınmasına neden olmuştur. Değerlendirme ise daha geniş bir alana odaklanmaktadır. Ancak, yaşam kalitesi gibi eşit ölçüde önemli konulara gereksinim vardır. İkinci olarak, yetersizliği olan öğrenciler için destek sahaları ve hizmetlerin yeterliği, bir ölçüt olarak, yaşam kalitesinin ölçütleri kullanılarak değerlendirilebilir. Schalock'a (1996) göre yaşam kalitesinin boyutları yetersizliği olan öğrenciler ve onların kazanımlarına yönelik etkili programları değerlendirmek ve desteklemek için kullanılabilir. Üçüncü olarak, özel eğitim hizmetlerinde kalitenin izlenmesi üç düzeyde ortaya çıkmaktadır: (1) öğrenciler ve onların haklarını savunanların kaliteli bir yaşam arzusu, (2) eğitimcilerin kaliteli bir eğitimi geliştirme ve kaliteli kazanımlar görme isteği ve (3) program hazırlamada ilerleme kaydetmek adına değerlendirmecilerin kaliteli kazanımları ölçümleme arzusu (Wehmeyer ve Schalock, 2001). Yaşam kalitesinde ilerlemeler, öğrencinin kendilik duygusu, çevresine ve ilişkilerine dönük doyum ve genel yaşam kalitesinde gelişmeleri işaret edebilir. Ek olarak yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, yetersizliği olan öğrencilerin gereksinimlerinin karşılanmasına, daha iyi eğitim programlarının hazırlanmasına ve dolayısıyla bu öğrenciler için eğitsel kazanımların iyileştirilmesine ön ayak olabilir (Sacks, 2006). Ager'e (2002) göre yaşam kalitesinin belirlenmesi; (a) genel anlamda etkili hizmetlerin belirlenmesine, (b) ilgili hizmetlerin yeterliğinin değerlendirilmesine ve (3) yetersizliği olan bireyler için uygun programların ve hizmetlerin planlanmasına öncülük edebilir.

Turnbull, Turnbull, Wehmeyer ve Park (2003), gelişimsel yetersizliğe sahip öğrenciler için kazanımları belirlemek adına yaşam kalitesi kavramını kapsayan yeni bir çerçeve önermişlerdir. Önerilen çerçeve, eğitimin hedeflerinin sürdürülmesini, yetersizliği olan öğrencilerin yaşam kalitelerinin artırılmasıyla ilişkilendirmiştir. Bu doğrultuda Turnbull vd. (2003) odaklanılması gerekli dört kazanıma vurgu yapmışlardır: (1) fırsat eşitliği, (2) tam katılım, (3) yaşam becerilerini bağımsız sergileyebilme ve (4) ekonomik açıdan kendine yeterlik. Adı geçen araştırmacılara göre, bu amaçlar yetersizliği olan öğrencilere yönelik programlama ve tüm değerlendirme ölçümlerine rehberlik etmelidir. Eğitsel Kazanımlar Ulusal Merkezi (The National Center on Educational Outcomes-NCEO) ise 1990'ların başında eğitsel kazanımlar açısından mümkün olan sekiz alandan bahsetmiştir: (1) eğitimde varolma ve katılım, (2) barınma ve uyum, (3) fiziksel sağlık, (4) sosyal/duygusal adaptasyon (dengeleme), (5)

bağımsızlık ve sorumluluk, (6) katkı sağlama ve yurttaşlık, (7) doyum ve (8) akademik ve işlevsel bilgi (Turnbull vd., 2003). Eski ve yeni anlayış açısından bakıldığında, bunlardan sadece birinin (akademik ve işlevsel bilgi) geleneksel akademik kazanımlara odaklandığı görülmektedir. Yaşam kalitesi kavramı ise yapısı itibarıyla bu alanların tümünü kapsamaktadır.

Genel anlamda, yaşam kalitesi belirli bir alanda ihmal edilmiştir. Yetersizliği olan öğrencilere dönük yaşam kalitesi çalışmaları, yaşam kalitesinin düşük olduğu etkili hizmet ve programları artırma, sınırlılıkları belirleme ve yaşam kalitesini artırmada problemleri tanımlama potansiyeline sahiptir. Henüz, yetersizliği olan öğrencilere yönelik araştırmaların ve uygulamaların odağında, genel yaşam kalitesinin zıttı olarak, sınırlı davranışlar (akademik performans ve davranış problemleri) vardır. Bu tarz sınırlı bakışa sahip çalışmalar, bu öğrencilerin kazanımlarını artırabilir. Yaşam kalitesi çalışmaları ise program, hizmetler ve öğrencilerin eğitim ve ev gibi diğer ortamlarda desteklenmesiyle ilgili anahtar alanların değerlendirilmesinde ve döngüsel olarak bu alanların geliştirilmesinde yön verici olabilir (Sacks, 2006). Yetersizliği olan çocukların günlük hayatlarında sosyal kaynaşmaları, okula entegre olmaları ve oyun becerileri onların genel yaşam kalitelerinin bir parçasıdır (Schalock, 1996). Yetersizliği olan bireylerin yaşam kalitesi düzeyleri ise duygusal yeterlik, kişilerarası ilişkiler, materyal yeterliği, fiziksel yeterlik ve sosyal kaynaşma boyutları açısından oldukça düşüktür (Sacks, 2006).

Gelişimsel Yetersizlik Alanında Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi

Yaşam kalitesi, yaygın olarak hedef gruplara ve belirli bir nüfusa uygulanan bir kavram olarak süregelmiştir. Bu geniş kullanımına karşın, yaşam kalitesi sıklıkla kısırlı bir tanıma sahip olmuş, kavramsal kargaşa ve pratik uygulamadaki sınırlılıklar önceden beri varolmuştur (D'Eath vd., 2006). Kavram iyi bir şekilde tarif edilip açığa kavuşturulmadıkça yaşam kalitesi ölçümleri kuşkulu değerlerden oluşmaktadır. Bu konu yıllardır yaşam kalitesinin ölçülmesine yönelik hazırlanan görüşme formları ve anketlerde yoğun yaşanan bir sorundur. Yaşam kalitesi nesnel ve öznel yapısıyla tartışmalı bir kavramdır (Halpern, 1993). Yaşam kalitesi, kişinin karşı karşıya kaldığı nesnel yaşam koşulları ve bu nesnel koşullara yönelik kişinin öznel algısıdır (Halpern, 1993; Keith, Heal ve Schalock, 1996). Yaşam kalitesinin nesnel göstergeleri, evle ilgili

işlerde yeterlik, beslenme ya da geliri içerir. Öznel göstergeler ise daha alışlagelmıştır ve bireyin çeşitli alanlardaki doyumunu yansıtır (Chubon, Clayton ve Vandergriff, 1995). Öznel ölçümler, bireyin kendi yaşamının farklı yönleriyle ilgili nasıl hissettiğinin sorulmasını gerektirir (Cummins, 1997). Öznel göstergeler, bireyin yaşamsal tatminini ifade etmesini ve insanların nelerden hoşlandığına ilişkin bireysel farklılıklar hakkında bilgi edinilmesini sağlar. Aynı zamanda bu göstergeler, bireyin hayattaki arzularını ya da kişinin kendi adına önemli bulduğu durumları ölçmesine aracılık eder (Halpern, 1993). Öznel ölçümler, nesnel göstergelere anlam katar. Brown'a (1990) göre, bireyin algısı kritik öneme sahiptir ve öznel algının ortaya konulması, en az nesnel ölçümler kadar önemlidir. Schalock (1994), yaşam kalitesini öznel bir görüngü olarak, bireyin yaşadığı deneyimlerinin değişik yönlerine ilişkin algısı, kişinin karakteristik özellikleri, nesnel yaşam koşulları ve birey açısından önemli olan diğer kişilere dönük algısı üzerine temellendirmiştir.

Yaşam kalitesinin nesnel ve öznel doğasıyla ilgili konulara ek olarak, yaşam kalitesini kapsayan tüm alanlarla ilgili uzlaşa sağlanma oranı oldukça düşüktür. Farklı araştırmacılar yaşam kalitesini farklı boyutlarıyla ele almışlardır. Bu boyutların belirginleştirilmesi yaşam kalitesinin ölçülmesi açısından son derece önemlidir. Flanagan (1978) yaşam kalitesinde yeterlikle ilgili yaygın beş alan belirlemiştir: (1) fiziksel ve materyal yeterliliği, (2) diğer insanlarla ilişkiler, (3) sosyal, küçük grupsal ve sivil etkinlikler, (4) kişisel gelişim ve memnuniyet, (5) eğlence. Halpern ise (1993) sadece üç alan bildirmiştir: (1) fiziksel ve materyal yeterliliği, (2) çeşitli sosyal rollerdeki performans ve (3) kişisel memnuniyet duygusu. Felce (1997) altı alan üzerine odaklanmıştır: (1) fiziksel, (2) materyal, (3) sosyal, (4) duygusal, (5) üretimsel ve (6) vatandaşlık. Hughes, Hwang, Kim, Eisenman ve Killian (1995) en çok işaret edilen yaşam kalitesi alanlarını şöyle sıralamışlardır: (1) yeterlik ve doyum, (2) sosyal ilişkiler ve entegrasyon, (3) iş durumu, (4) materyal yeterliği, (5) fiziksel yeterlik ve (6) bireyin kendi kararlarını alma yeterliği. Schalock (1996) ise benzer şekilde uzlaşa sağlanan yaşam kalitesi alanlarını şu şekilde sıralamıştır: (1) duygusal yeterlik, (2) kişiler arası ilişki, (3) materyal yeterliği, (4) fiziksel yeterlik, (5) sosyal kaynaşma, (6) bireyin kendi kararlarını alabilmesi ve (7) insan hakları. Cummins (1997) konuyla ilgili 32 çalışmadan bir sentez oluşturarak ve kendisinin geliştirdiği 'Kapsamlı Yaşam Kalitesi Ölçeği'ne (Com-Qol, 1993) göre bulgularının %83'ünü dayandırdığı yaşam kalitesinin

yedi bilgi alanından söz etmektedir. Bunlar; (1) materyal yeterliği (2) sağlık, (3) üretkenlik, (4) samimiyet (içtenlik), (5) güvenlik, (6) toplumsal mevki ve (7) duygusal yeterlik. IASSID (2002) tarafından yaşam kalitesinin sekiz çekirdek boyutu ortaya konulmuştur: (1) fiziksel yeterlik, (2) duygusal yeterlik, (3) kişiler arası ilişki, (5) materyal yeterliği, (6) kişisel gelişim, (7) özgür istem (hür irade-self determinasyon) ve (8) haklar.

Raphael (2001) yaşam kalitesi çalışmalarında iki ayrı yaklaşımı ifade etmiştir. İlki sağlık bağlamlı yaklaşım; ikincisi ise sosyal göstergeler yaklaşımıdır. Yaşam kalitesi değerlendirme araçları tarafından çoğunlukla ölçümlenen faktörler; ev ve toplumsal yaşam, finansal konular, çalışma durumu, sahip olunanlar, sosyal destek (aile ve arkadaşlar gibi), sağlık durumu, kişisel kontrol, tercihler ve karar vermedir (Schalock, 1994). Hizmet alanlarından doyum elde edilmesi açısından ise ev, hizmetler ve çalışma durumu gibi konular yaşam kalitesinin diğer temel göstergeleri olarak tarif edilmiştir (Leibowitz, McClain, Evans, Ruma ve Rauner, 1994). Gelişimsel yetersizliği olan yetişkinlerin sosyal ağlar, toplumsal kaynaşma, vatandaşlık görevleri ve tüketici memnuniyeti gibi konularda yaşam kalitelerinin yönü çok sayıdaki çalışmada sorgulanmıştır (Schalock, 1994). Diğer yaşam kalitesi göstergeleri olarak kişisel sağlık, fiziksel çevrenin kontrolü, sosyal kaynaşma ve kişisel karar verme kavramları önerilmiştir (Kibele, 1988). Vogelsberg (1990) bu kavramlara çalışma durumu, boş zaman etkinlikleri, toplumsal üyelik ve aile ilişkilerini eklemiştir. Ek olarak yaşam kalitesi göstergeleri, sosyo-ekonomik statü, bağımsızlık ve karşılıklı dayanışma, insanlar arası ilişkinin şekli ve kalıcılığının varlığı, başkalarının dilediğinde bu ilişkiye erişebilirliği, kişisel gelişim seçenekleri ve yerine getirme ve üretici olma seçenekleridir (Schalock, 1994). Görüldüğü gibi çok boyutlu doğasıyla yaşam kalitesinin net bir şekilde ölçülmesi oldukça güçtür. Bu durum birey veya aile açısından yaşam kalitesinin hangi bileşenlerinin öncelikli olduğunun ortaya konulmasını ve buna göre bir değerlendirmenin yapılmasını gerekli kılmaktadır.

Gelişimsel Yetersizlik Alanında Kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Gelişimsel yetersizlik alanında yaşam kalitesinin ölçülmesine yönelik pek çok ölçek (ölçme aracı) kullanılmaktadır (ayrıntılı bilgi için bkz: PHAC-Evaluate Review of Quality Life Instruments, 2009). Gelişimsel yetersizliği olan bireylerin yaşam

kalitesinin ölçülmesinde en sık kullanılan ölçme araçları ise (AAMR, 2003); Yaşam Kalitesi Anketi/Ölçeği (QOL.Q, Schalock ve Keith, 1993, 2003) ve Kapsamlı Yaşam Kalitesi Ölçeği-ZY' dir (ComQoL-ID, Cummins, 1994, 1997).

- Yaşam Kalitesi Anketi/Ölçeği (Quality of Life Questionnaire-QOL.Q, Schalock ve Keith, 1993, 2003). Yaşam Kalitesi Anketi/Ölçeği (Schalock ve Keith, 2003) gelişimsel yetersizliğe sahip bireylerin yaşam kalitelerini değerlendirmek için geliştirilmiş ve tüm yetersizlik alanlarında yaşam kalitesinin ölçülmesi için kullanılabilen bir ölçektir. Ankette yer alan soru maddeleri alt ölçekler içerisine yerleştirilmiştir. Bu alt ölçekler memnuniyet, kabiliyet/üretkenlik, kendi kararlarını alabilme/bağımsızlık ve sosyal aidiyet/toplumsal entegrasyon alanlarını ölçmeyi hedeflemektedir. Tüm alanlar bireyin kendi kararlarını alabilme ve bağımsız yaşamasını değerlendirebilmesiyle ilgilidir. Üç seçenekli derecelendirme tipi özelliğine sahip ölçekten genel bir puan alınabildiği gibi her bir alt ölçekten de puan elde edilebilir.
- Kapsamlı Yaşam Kalitesi Ölçeği-Zihinsel Yetersizlik (Comprehensive Quality of Life Scale-Intellectual Disability-ComQoL-ID, Cummins, 1994, 1997). Kapsamlı Yaşam Kalitesi Ölçeği (Cummins, 1994, 1997) yaşam kalitesinin çok boyutlu yüzünü ölçmek için geliştirilmiştir. Ölçek üç paralel formdan oluşmaktadır: (1) genel yetişkin nüfusun yaşam kalitesini ölçen ComQoL-A, (2) okula devam eden ergen öğrencilerin yaşam kalitesini ölçen ComQoL-S ve (3) zihinsel yetersizliğe sahip bireylerin yaşam kalitesini ölçen ComQoL-ID (Kapsamlı Yaşam Kalitesi Ölçeği-Zihinsel Yetersizlik). Özne ve nesnel boyutları içeren ComQoL-ID (Kapsamlı Yaşam Kalitesi Ölçeği-Zihinsel Yetersizlik - Comprehensive Quality of Life Scale-Intellectual Disability, Cummins, 1994, 1997) yedi alanı ölçmeyi hedefler: materyal yeterliği, sağlık, üretkenlik, samimiyet, güvenlik, toplumsal konum ve duygusal yeterlik. Nesnel alanlar, nesnel yeterliğin kültürle ilgili ölçümlerinden, öznel alanlar ise bireyin önem verdiği memnuniyet ağırlıklı alanlardan oluşur. Derecelendirme tipi bu ölçekte, nesnel alanlar alt soruları da içerecek şekilde yedi, öznel alanlar ise önem ve memnuniyet açısından eş yedi soru üzerinden ölçülür. Ölçeğin önem açısından Cronbach's alpha değeri 0.48; memnuniyet açısından 0.65; önem ve memnuniyet çarpımı açısından 0.68 bulunmuştur.

Gelişimsel Yetersizlik Alanında Aile Yaşam Kalitesi Kavramı ve Aile Yaşam Kalitesinin Alt Alanları

Gelişimsel yetersizlik alanında ‘aile yaşam kalitesi’ kavramı, yaşam kalitesi teriminden türeyen ve sağlık, psikoloji, toplum-politik ve son zamanlarda yetersizlik alanında öne çıkan bir başlıktır (Bayat, 2005). Aile yaşam kalitesi, ailenin ihtiyaçlarını karşılayabildiği koşullara sahip olabilmesi, aile üyelerinin kendileri için önemli olan şeyleri yapabilmesi ve aile üyelerinin bir aile olarak birlikte yaşamaktan zevk alması olarak tanımlanabilir (Park vd., 2003;). Bu bağlamda ‘aile’ terimi bireylerin kendilerini ailenin bir parçası olarak tanımladıkları, üyelerin birbirlerine karşı koruma, bakım ve destek unsurlarına sahip oldukları bir yapı olarak kullanılmaktadır. Aile yaşam kalitesi, dört ana ilkeyi içerir (Park, Turnbull ve Turnbull, 2002): (1) Aile üyelerinin birbirlerini etkilemesi, (2) aile yaşam kalitesi alanlarının birbirlerini etkilemesi ve etkileşimin sürekliliği, (3) aile yaşam kalitesi standartlarının zamana göre değişiklikler göstermesi ve (4) aile yaşam kalitesi tanımının ailenin kendi öznel algısına bağlı olarak “kalite” kavramını tanımlama şekline göre değişmesi.

Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk ailelerinin yaşam kalitesinin araştırılması, genel aile yeterliklerini ve yaşam kalitesini etkileyen farklı konuların ve stresörlerin varlığından beri karmaşık bir iş olmuştur. Örneğin aile içerisinde gelişimsel yetersizliği olan bir çocuk dünyaya geldiğinde, yetersizliği olan çocuğun bakımıyla ilgili görevlerle yüz yüze gelen ailenin tipik geçiş süreçlerini aşması daha karmaşık olmaktadır. Aile üyelerinin çocuğun yetersizliği başkalarına açıklayamama, utanma, eğitim ve sağlık ihtiyaçları gibi yeni durumlara uyum sağlaması gerekmektedir. Aileler aşırı duygusal zorluklar yaşamalarının yanında, sağlık, terapi ve özel eğitim harcamalarını karşılamak için yeni finansal kaynaklar bulma ihtiyacındadırlar. Aile büyüklüğü ve türü, kültürel altyapı, sosyo-ekonomik statü, yerleşim türü (kır-kent) gibi ailenin karakteristikleri yanında, aile üyelerinin kişisel özellikleri, yetersizliğin türü ve derecesi, yaş ve çocuğun işlevde bulunma düzeyi gibi bireysel karakteristikler ailenin yetersizliğe olan tepkilerini belirler. Ailenin zorluklarla baş etme stilleri ve genel sağlık durumu da ailenin tepkilerini etkiler (Turnbull ve Turnbull, 1997).

Son yıllarda gelişimsel yetersizliğe sahip çocukların ve ailelerinin yaşam kalitesinin artırılması üzerine belirgin bir ilgi söz konusudur. Yaşam kalitesi, birey ve ailesi topluma entegre olduğu ölçüde artırılabilen bir standarttır. Aileler kendi

hayatlarını ve çocuklarını hayatlarını etkileyen kararları zaten almaktadırlar. Bu noktada ailenin kırılabilirliği veya strese karşı direnci, özre uyum sürecinde ailenin belirleyicileri olmaktadır (Schalock, 2000). Aile yaşam kalitesinin yapısal anlamı aileden aileye değişiklik gösterebilirken, yaşam kalitesinin temel görünümüleri tüm aileler için benzerdir. Bazı araştırmacılar bu temel görünümüleri, özellikle yetersizliği olan çocuğa sahip aileler için, beş alanda kategorize etmişlerdir: (1) Aile etkileşimi (2) Ebeveynlik, (3) Duygusal yeterlik, (4) Fiziksel/materyal/finansal yeterlik ve (5) Yetersizliğe ilişkin destek (Park vd., 2003; Turnbull, Turnbull, Poston, Beegle, Blue-Banning ve Diehl, 2004; Wang, Turnbull, Summers, Little, Poston, Mannan vd., 2004). Bu beş alt alanın ölçümü ise “Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği” üzerinden gerçekleştirilmektedir.

Aile Etkileşimi

Aile etkileşimi, aile üyelerinin birbirleriyle ve etkileşim içerisinde oldukları çevreyle olan ilişkilerini içerir. Aileler, ideal aileyi bir sevgi, sosyal kabul, uyum ve bakım yuvası olarak tarif etmişlerdir. Aile etkileşimi üç ana temaya dayanır; (a) aile üyeliği, (b) aile etkileşiminin niteliği ve (c) aile etkileşimi ve diğer aile yaşam kalitesi alanları arasındaki ilişki, şeklindedir (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

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

b. Aile Etkileşiminin Niteliği: Aile etkileşimi, etkileşimsel çevre ya da iklim içerisinde aile üyelerinin birbirleriyle ilişki kurması bağlamında gelişen bir süreçtir. Çevre, etkileşiminin türünü şekillendirirken; etkileşimin türü çevreyi tanımlar. Dolayısıyla etkileşim ve etkileşimsel çevre ayırımını yapmak oldukça güçtür. Bir ailenin formal ya da informal kural ve kanunları, ailenin bu kuralları nasıl takip ettiği ve takip edilmesini nasıl sağladığı, aile üyelerinin birbirleriyle olan etkileşimine katkı sağlar. Ailelerin kendi duygusal çevreleri farklı farklıdır; açık ya da kapalı, mutlu ya da üzgün, gürültülü ya da sessiz, meşgul ya da sakin, yapılandırılmış ya da esnek, umutlu ya da karamsar, benmerkezci ya da biz anlayışına sahip, aydınlık ya da karmaşık aile çevreleri gibi. Aile etkileşiminin ana nitelikleri ise şöyledir: (a) bir aile olabilmek için bağlılık

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

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

- Duygusal yeterlik açısından, farklı kişilikteki aile üyelerinin bir arada barınabilmek için farklı iletişim stillerine sahip olabilmeleri gerekir. Aile etkileşimi açısından ise farklı dönemlerde dengelenmemiş aile ilişkileri güvensizlik ve stres duygusuna sebep olabilir.
- Finansal yeterlik açısından, daha fazla finansal kaynaklara sahip olmak gezi veya boş zaman etkinlikleri gibi evin dışında birlikte bir şeyler yapmanın önünü açar. Aile etkileşimi açısından ise aileler bütçe ve finansla ilgili konularda problem çözme stratejilerini beraber ortaya koyabilirler.
- Ebeveynlik açısından, anne babaların çocuğa yönelik disiplin stratejilerinde anlaşmazlık sergilemeleri, çift olarak kendi aralarındaki ilişkilerine de yansiyabilir. Aile etkileşimi açısından ise aile içi kurallar ve değerler, öğretim ve model olma yoluyla çocuğa taşınabilir.
- Yetersizliğe ilişkin destek açısından, destek stratejilerinin nasıl kullanılacağı ve görev paylaşımının nasıl sağlanacağı aile içi etkileşimi zorunlu kılar. Aile etkileşimi açısından ise aile üyelerinin birbirleriyle etkileşimi yetersizliğin yol açtığı problemlere çözüm arayışında ve stresle mücadelede fayda sağlar.

Ebeveynlik

Ailenin ana rollerinden biri de çocuğun bakımını sağlamak ve ona rehberlik etmek olan ebeveynliktir. Ebeveynlik; (a) aile olarak ebeveynlerin genel rolleri, (b) ailevi rehberlik sağlamak, (c) beceri öğretimi, (d) disiplin ve (e) ebeveynlik ve diğer aile yaşam kalitesi alanları arasındaki ilişki temalarından oluşur (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

a. Aile Olarak Ebeveynlerin Genel Roller: Aileler çocukları için en iyiyi istemekte, çocukları için fedakarlık yapmakta ve çocuğun büyüüp gelişmesi için en iyi

olanakların olduğu bir çevre oluşturma çabasındadırlar. Aileler genel anlamda çocuklarının sağlıklı, mutlu, kendine güvenli, saygılı ve bağımsız yaşama becerilerine sahip bir şekilde büyüüp gelişmesini isterler. Pek çok aile bu arzusunu dile getirirse de normal gelişim gösteren çocuk aileleri için genel yetersizlikler; gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip aileler için ise yetersizliğe sahip bir çocuğun varlığı durumu değiştirir. Çoğu aile okulun önemini, hayattaki değerleri v.s. konuları öğretmenlerden, akranlardan ve medyadan daha çok çocuklarına aşılama çabasındadırlar. Aile olarak ebeveynlerin genel rollerinin başında çocukla kaliteli zaman geçirme gelmektedir. Bu öge çocuğu dinlemeyi, onunla konuşmayı, oyun oynamayı, öğretimi, sevgi paylaşımını ve çocuktan da bazı şeyler öğrenmeyi içerir. Ebeveynlik rollerinden bir diğeri, çocuğun yoğun bir bakıma gereksinimi duymasıdır. Bu öge çocuğun problem davranışları ya da sağlık durumu nedeniyle 24 saati dahi bulan bakım ve dikkat gereksinimi kapsar. Çok çocuklu ve gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk aileleri için ise tüm çocukların ihtiyaçlarını karşılamadaki temel zorluk, yetersizliği olan çocuğun yoğun davranışsal ya da tıbbi destek gereksinimidir. Bu durum tüm aile fertleri için ebeveyn rollerinde değişiklikleri beraberinde getirmektedir. Ebeveynler tüm çocuklara eşit sevgi ve bakım sunmak isteğinde olsalar da, gelişimsel yetersizlik ebeveynlik rollerinde bağlayıcı olmaktadır. Çocuğun normal standartlara göre daha fazla bakım, eğitim, tıbbi destek gereksiniminin olması normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveyn ile gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk ebeveyninin rollerini farklılaştırmaktadır (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

b. Ailevi Rehberlik Sağlamak: Rehberlik sağlamak, ailenin ve toplumun değerlerinin, inançlarının çocuğa aşılması ve çocuğun yaptıklarının, düşündüklerinin ve hissettiklerinin farkında olunması öğelerinden oluşur. Aşılması hedeflenen değerlerin başında dürüstlük, anlayışlı olmak ve kabullenmek, bağımsızlık, sadakat, kendine güven, aile sorumluluklarını yerine getirme, cinsel sorumluluklar, eğitim, finansal sorumluluklar ve çok çalışma gelmektedir. Farkındalık ögesi ise özellikle çocuğu zararlı şeylerden uzak tutmak, çocuğun yalnızlık ve değersizlik duygusuna düşmesinin önüne geçmek v.s. amacıyla çocukla neler yaptığı konusunda konuşmayı, onun görüşlerine değer vermeyi, planlarını dinlemeyi içerir (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

c. Beceri Öğretimi: Ailelerin çocuklarına öğretmek istediği beceriler geniş bir dağılım gösterir. Daha küçük yaştaki çocuklar için giyinme becerileri gibi öz-bakım becerilerinin öğretimi önemli iken daha ileriki yaşlarda çevredekilere yardım etme gibi sosyal becerilerin öğretimi önem kazanır. Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk aileleri için ise çocuğa bağımsız yaşam becerilerinin öğretimi önceliklidir. Sonrasında öz-bakım, iletişim ve ön-akademik becerilerin öğretimi gelmektedir (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

d. Disiplin: Disiplin, ebeveynliğin en önemli parçalarından biridir. Ebeveynin buradaki rolü, rehber ve öğretmen olarak bir disiplin sağlayıcı olmasıdır. Çocuğun kurallara uymamasının arkasından disiplin gelir ve disiplin tüm aile sisteminin devamının sağlayıcısıdır. Disiplin konusu açıldığında pek çok kişinin aklına dayak ve şiddet gelmektedir. Oysaki davranışa müdahale ve destek stratejileri ile disiplin sağlanabilir. Bu stratejiler (a) çocuğun davranışlarına sınır ve kural koyma, (b) çocukla konuşma ve (c) davranış yönetimi ve destek tekniklerini kullanmadan oluşur (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

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

- Duygusal yeterlik açısından, ailenin bireyselliğin değeri ve kendine güven üzerine bakış açısı ebeveynlerin çocuklarına nasıl rehberlik edeceğini ve onları disipline edeceğini etkiler. Ebeveynlik açısından ise disipline edilme sürecinde, çocuğun istismara ya da kötü muameleye uğraması duygusal sorunları ve diğer problemleri doğurur.
- Aile etkileşimi açısından, aile içinde ebeveynlerin ya da diğer yetişkinlerin ortak kararlar alması, çocukların ebeveynleri karşı karşıya getirmesini ve doğabilecek otorite boşluğundan faydalanmalarını engeller. Ebeveynlik açısından ise ailelerin çocuklarına sorumluluk ve iyi bir sosyal iletişim becerisi kazandırmaları tüm aile için olumlu etkileşimin önüne geçer.
- Finansal yeterlik açısından ekonomik kaynakların belli bir düzeyde olması çocukların büyümesi ve öğrenmesi için farklı seçeneklerin (eğitim gezileri, kamp v.s.) ebeveynlerce sunulabilmesini sağlar. Ebeveynlik açısından ise davranış problemleri olan bir çocuğa sahip olunması ve tüm gün çocukla

ilgilenme zorunluluğu, özellikle annelerin dışarıda bir işte çalışmalarını engeller ve bu durum finansal geliri sınırlandırır.

- Yetersizliğe ilişkin destek açısından gelişimsel yetersizliği olan bir aile üyesinin varlığı ebeveynlik rollerinde değişikliklere ve ekstra zorluklara neden olabilir. Ebeveynlik açısından ise çocuğun bir yetersizliğe sahip olması sadece bakım değil tüm alanlarda aile katılımını zorunlu hale getirebilir.

Duygusal Yeterlik

Duygusal Yeterlik, aile üyeliğinin ve aile yaşamının etkili bir parçası olmayı adres gösteren hissedişle ilişkili bir kavramdır. Ailelerle yapılan görüşmelerde duygusal yeterliğin mutluluk, iç huzur ve duygusal zorluklarla mücadele edebilme şeklinde tarif edildiği görülmüştür. Duygusal yeterlikle ilgili öne çıkan üç başlık ise (a) duygusal yeterliği kolaylaştırıcı unsurlar, (b) duygusal yeterliğin önündeki engeller ve (c) duygusal yeterlik ve diğer aile yaşam kalitesi alanları arasındaki ilişki, şeklindedir (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

a. Duygusal Yeterliği Kolaylaştırıcı Unsurlar: Duygusal yeterliği kolaylaştırıcı unsurlar, bir kimlik (aidiyet) duygusuna sahip olmak, saygıdeğer olmak, inanç sahibi olmak ve zorluklara karşı farklı şekillerdeki başa çıkma stratejilerini kullanabilmektir (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

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

- *Yetersizliğe ilişkin stresörler:* Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk aileleri, stresli olmalarını; (a) çocuğun problem davranışlar sergilemesine, (b) çocuğun gelişimsel geriliğinden ötürü fazla ilgiye gereksinim duymasına, (c) eğitim, sağlık ve sosyal hizmetlerde normale göre daha fazla etkileşime geçme ve hak arama ihtiyacının olmasına, (d) çocuğun kırılğan bir sağlığının olmasına, (e)

çocuğun günlük bakım ihtiyaçlarını karşılamadaki zorluklara ve (f) çevreden yetersiz sosyal kabul ve destek alınmasına bağladıkları gözlenmiştir.

- Diğer stresörler: Genel anlamda, her bir yaşam kalitesi alanında yaşanan olumsuz olaylar strese yol açar. Gelişimsel yetersizliği olan ya da normal gelişim gösteren çocuğa sahip aileleri aynı ölçüde strese sokan nedenler sağlıkla ilgili problemler; ev, iş ya da toplumdaki yetersiz koşulların varlığı; çocuğun büyümesi ve refahı için gösterilmesi gereken ilgi; işte ya da diğer aile üyeleriyle ilişkilerde yaşanan sıkıntılar; okulun, işin, ya da finansal konuların altından kalkamama olarak sıralanabilir.
- Kendine zaman ayıramama: Bireyin önemli gördüğü ya da ihtiyaç duyduğu tüm şeyleri yapabilmek için yeterince zaman ayıramaması strese neden olmaktadır. Genel anlamda iş, ailenin bakımı ve günlük işlerin yapılması bireyin kendine zaman ayıramamasının önündeki engellerdir. Bununla birlikte çocuğun bir yetersizliğe sahip olmasıyla hak arama, eğitim, sağlık v.s. konular için ek zaman ihtiyacı bireyi daha da strese sokmaktadır.
- Saygılı olmayan ilişkiler: Beklenildiği üzere saygıya dayalı ilişkiler duygusal yeterliğe katkı sağlarken, insanlarla olan etkileşimin saygı esaslı olmaması duygusal yeterlik üzerinde olumsuz etkiye ve strese neden olmaktadır. Temel olarak saygı azlığı, bireyin toplulukla tanışması esnasında sosyal kabulün olmaması ve ana işleri hizmet ve yardım sağlamak olan hizmet çalışanlarıyla etkileşimleri sırasında görülebilmektedir. Her iki durumda da gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk aileleri strese girmektedir.

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

- Aile etkileşimi açısından, olumlu aile içi etkileşim aile üyelerinin birbirlerine karşı duygularını ifade edebilmelerinin önünü açmaktadır. Duygusal yeterlik açısından ise aile fertlerinin kimlik (aidiyet) duygusu geliştirememeleri ve aile içinde kendilerini kaybolmuş ve değersiz hissetmelerine neden olabilmektedir.
- Finansal yeterlik açısından, yeterli ölçüde ekonomik kaynaklara sahip olamamak strese neden olabilmektedir. Duygusal yeterlik açısından ise aile fertlerinin yüksek seviyede öz saygı ve kendine güven beslemeleri iş hayatında, dolayısıyla

ekonomik anlamda daha da başarılı olmalarını sağlayabilir.

- Ebeveynlik açısından, aileler çocuklarının kendilerine güvenlerinin artmasına değer verirler. Duygusal yeterlik açısından ise duygusal yeterliğin öneminin anlaşılması ve artırılması aile-çocuk etkileşiminin sağlıklı olmasını sağlar.

Yetersizliğe ilişkin destek açısından, yetersizliğe destek sunulması bireyi duygusal anlamda geliştirebilir. Duygusal yeterlik açısından ise duygusal yeterliğin belli bir düzeyde olması yetersizliğin yol açtığı stresle daha iyi mücadele edebilmeyi sağlar.

Fiziksel/Materyal/Finansal Yeterlik

Aileler açısından finansal yeterlik, aile için gerekli olan yeter derecedeki paranın sağlanmasıdır. Aileler finansal yeterliğin gelirin gideri karşıladığı ve finansal açıdan kendilerini güvenli hissettiklerinde sağlandığını ifade etmektedirler. Finansal yeterlikle ilgili öne çıkan terimler; (a) harcamalar, (b) gelir kaynakları, (c) finansal yönetim ve sürdürülebilirlik ve (d) finansal yeterlik ile diğer aile yaşam kalitesi alanları arasındaki ilişkidir (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

a. Harcamalar: Tüm aileler ihtiyaçları ve istekleri doğrultusunda harcama yapmaktadırlar. Aile harcamaları barınma, faturalar, yemek ve kıyafet v.s.den oluşan "Temel ihtiyaçlar"; hastane, doktor, ilaçlar, diş sağlığı, sağlık sigortası v.s.den oluşan "Sağlık Harcamaları"; özel veya devlet okuluyla ilgili "Eğitim Harcamaları"; aile üyelerini çeşitli yerlere götürülmesini içeren "Taşımacılık Harcamaları"; ister yetersizliğe sahip isterse normal gelişim gösteren çocukların "Bakım Harcamaları"; çoğunlukla ailelerin kendilerinden ziyade çocuklarına özel şeyler yapmaları için gerekli olan "Ekstra Harcamalar" olarak özetlenebilir (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

b. Gelir Kaynakları: Aileler finansal yükümlülüklerini karşılamayı, ailenin bakımını sağlamayı ve gelecek için birikim yapmayı arzu etseler de, çoğu zaman bu talepleri karşılayacak yeterli gelire sahip olamamaktadırlar. Ailelerin temel gelir kaynaklarının başında öncelikli gelir kaynağı sayılan "İş Gelirleri" gelmekte, diğer kaynaklar kapsamında ise engellilere bakım ve eğitim ücreti kaleminde verilen "Hükümet Yardımları" ve vakıf, organizasyon, dernek v.s. aracılığıyla sunulan "Özel Finansal Kaynaklar" yer almaktadır (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

c. Finansal Yönetim ve Sürdürülebilirlik: Ailelerin çok azı harcamalarını karşılamak ya da gelecek için tasarruf yapmak adına para yönetme stratejilerini kullanabilmektedirler. Bu stratejiler borç ve kredi kullanımını, bir aile bütçesi oluşturmayı ve öncelikli harcamaları belirlemeyi içerir. Finansal yeterlik alanında öne çıkan diğer bir konu ise finansal sürdürülebilirliktir. Finansal sürdürülebilirlik adına gelir kaynaklarının devamında bir garantinin olmaması ailede strese neden olmaktadır (Park vd., 2003; Turnbull vd., 2004; Wang vd., 2004).

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

- Duygusal yeterlik açısından, aile üyelerinin problemleri çözebilme yeteneğine ve problem çözme stratejilerine sahip olması var olan harcamaları azaltmaları için yeni yollar bulmalarına yardımcı olabilir. Finansal yeterlik açısından ise finansal sürdürülebilirlik huzur ve güven duygusunun artmasına ve stresin azalmasına neden olabilir.
- Aile etkileşimi açısından aile üyeleri, finansal kaynaklarını nasıl yönetebileceklerini birbirleriyle görüş alış verişinde bulunarak belirleyebilirler. Finansal yeterlik açısından ise finansal zorluklar aile içerisinde görüş ayrılıklarına neden olabilir.
- Ebeveynlik açısından, aileler çocuklarına paranın değerini ve parayı tasarruflu kullanmanın önemini öğretebilirler. Finansal yeterlik açısından ise ailenin daha geniş kaynaklara sahip olması, çocuklarıyla etkileşimleri adına, beraber farklı etkinlikler yapabilmelerinin önünü açar (kamp yapmak, tatil v.s.).
- Yetersizliğe ilişkin destek açısından, belirli bir finansal yeterliğe sahip olmak yetersizlik kaynaklı harcamaların (sağlık, eğitim, günlük yaşam v.s.) daha rahat karşılanmasını sağlar. Finansal yeterlik açısından ise yetersizlikten kaynaklanan ihtiyaçların öncelikleri oluşturması ailenin boş zaman ve dinlemeye yönelik harcamalarının (tatil, gezi, sinema v.s.) önüne geçer ve bu durum strese kaynaklık edebilir.

Yetersizliğe İlişkin Destek

Yetersizliğe ilişkin destek alanı, özellikle Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nde öne çıkan bir alt alan olarak, hizmet sağlayıcılarla iyi ilişkilere sahip olunması ve gelişimsel yetersizliği olan aile üyesinin arkadaş edinmesi yanında ev ve okulda ilerlemesi için gerekli desteğin var olduğu duygusunu taşıyan ailelerle ilişkilidir. Yetersizliğe ilişkin destek, aile üyelerinin gelişimsel yetersizliğe sahip bireyi ev, okul ve toplumsal yaşamda desteklemelerini ve hizmet sağlayıcılarla çocuk adına iyi ilişkiler geliştirmelerini içerir (McFelea, 2007).

Çok az sayıdaki çalışma bu alanla ilgili faktörleri değerlendirmiştir. Genel olarak bu çalışmalarla; (1) ailelerin destek sisteminin zorunlu ve temel bir parçası olduğu, (2) ailelerin uzman tutumlarının zayıf olduğu yönünde bir algıya sahip olduğu ve (3) yetersiz destek algısının aile üzerinde yıkıcı etkisinin olduğu, ortaya konulmuştur (McFelea, 2007). Bununla birlikte çocuğa yönelik sunulan hizmetlerin anneyle birlikte planlanmasının hizmet sağlayıcılarla karşılıklı güven ilişkisini, amaç belirmeyi ve amaçlara ulaşmayı kolaylaştırdığı belirlenmiştir (Gabor ve Farnham, 1996). Aile üyeleri ve uzmanlarla karşılıklı destekleyici işbirliği; yeterlik, bağlılık, saygı, güven eşitlik ve olumlu iletişim bağlamında yetersizliği olan çocuğun ve ailenin ihtiyaçlarını karşılamaya odaklanmayı kapsar (Summers, Hoffman vd., 2005).

Gelişimsel Yetersizlik Alanında Kullanılan Aile Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Aile yaşam kalitesi kavramı, ailenin kendi ihtiyaçlarını karşılamak ve hayattan keyif almak için genel yeterlik ve yapabilirliklerine karşılık gelir. Aile yaşam kalitesi, gelişimsel yetersizlik alanında son dönemlerde iki araştırma grubu tarafından geliştirilen ve tanımlanan bir kavramdır (Bayat, 2005). Bu çalışma gruplarından biri Kansas Üniversitesi Beach Center Aile ve Yetersizlik Merkezi (2006); diğeri ise Uluslararası Aile Yaşam kalitesi projesi kapsamında biraraya gelen bir araştırma grubudur (Brown, Anand, Isaacs, Baum ve Fung, 2003). Her iki araştırma grubu da aile yaşam kalitesi kavramının ölçülmesine yönelik ölçü aracı geliştirmişlerdir: Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği - Beach Center Family Quality of Life Scale (Beach Center on Family and Disability, 2006); Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği - Family Quality of Life Survey (Brown, Brown vd., 2006).

- *Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği - Beach Center Family Quality of Life*

Scale-BCFQOLS (Poston vd., 2003; Beach Center on Family and Disability, 2006). Kansas Üniversitesi Beach Center on Family and Disability (2003, 2006) tarafından geliştirilen “Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği” gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşam kalitesinin belirlenmesi için 25 soru ve derecelendirme tipi cevaplardan oluşan bir veri toplama aracıdır. Ölçek, Aile Yaşam Kalitesinin farklı alanlarına dönük ailelerin “Önem” algılarını ve bu alanlara ilişkin “Memnuniyet” algılarını ölçmeyi hedefler. Aynı sorular "önem" ve "memnuniyet" için ayrı ayrı sorulabilmektedir. Ölçek temel olarak aile yaşam kalitesinin ‘Aile Etkileşimi (6 soru)’, ‘Ebeveynlik (6 soru)’, ‘Duygusal Yeterlik (4 soru)’, ‘Fiziksel/Materyal Yeterliği (5 soru)’ ve ‘Yetersizliğe İlişkin Destek (4 soru)’ alt alanları ve genel aile yaşam kalitesi hakkında bilgiler sunmaktadır. Araştırma verilerinin toplanmasının ön görüldüğü bu ölçeğin psikometrik özellikleri ‘yöntem’ bölümünde ayrıca sunulmuştur.

- Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği-Family Quality of Life Scale-FQOLS (International Family Quality of Life Project, 1997, 2000; Brown vd., 2003; Brown, Brown, Baum, Isaacs, Myerscough, Neikrug vd.). Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (Brown, Brown vd.,2006) geliştirilmesi Kanada, İsrail, Avustralya ve Amerika Birleşik Devletlerinden gelen araştırmacıların 1997 yılında başlattıkları Uluslararası Aile Yaşam Kalitesi Projesi’ne dayanmaktadır. Projenin amacı ailesinde zihinsel ve gelişimsel yetersizliğe sahip bir ya da daha fazla bireyin olduğu ailelerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesidir. Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ailenin kendi yaşamlarını geliştirmek için ihtiyaç duydukları kaynaklar ve destekler yanında, yüz yüze geldikleri güçlükleri ortaya çıkarmayı hedefler. Ölçeğin kapsamlı değerlendirmesine yönelik çalışmalar Avustralya, Kanada, İsrail, Güney Kore ve Tayvan'da gerçekleştirilmiştir. Ölçek aile yaşamında dokuz alt alanı adres göstermektedir: (1) sağlık, (2) finansal yeterlik, (3) aile içi ilişkiler, (4) diğer insanlardan alınan destek, (5) yetersizliğe yönelik sunulan hizmetlerden alınan destek, (6) kültürel ve tinsel değerlerin etkisi, (7) kariyer ve kariyer planlaması (8) boş zaman ve eğlence ve (9) toplumsal katılım. Her bir aile yaşam alanı altı anahtar kavramla ilişkilidir: önem, fırsatlar, inisiyatif, başarı, istikrar ve memnuniyet. Ölçek, günümüzde 18 ülkede çalışılmaktadır (Brown, Brown vd., 2006).

Gelişimsel Yetersizlik Alanında Aile Yaşam Kalitesi Algısını Etkileyen Olası Faktörler

Aile yaşam kalitesi algısını etkileyen faktörlerin başında bireylerin ‘Sosyal Destek’ algıları gelmektedir. Sosyal destek, bireyin sevildiğine, değer verildiğine, önemsendiğine, yaşamındaki bir krizin, bir değişikliğin olumsuz sonuçlarını azaltabilmesine ve kritik yaşam olaylarına uyumunun kolaylaşabilmesine ve psikolojik sağlığının korunmasına olanak sağlayan, çevresindeki insanlar tarafından sağlanan duygusal, fiziksel, bilgilendirici, araçsal ve parasal yardım olarak tanımlanabilir (Gallagher, Beckman, ve Cross 1983; Kaner, 2004; Cobb, 1976; Dunst, Trivette ve Cross 1986; Çakır ve Palabıyık, 1997; Ünlüer, 2009). ‘Sosyal destek’ bireyin ihtiyaçlar hiyerarşisinde var olan ait olma, sevgi, takdir ve kendini gerçekleştirme gibi temel ihtiyaçlarının başka bireylerle (arkadaşları, ailesi, üstleri veya profesyonel danışmanlar v.b.) kurduğu etkileşim sonucunda tatmin edilmesini ve stres altındaki ya da güç durumdaki bireye çevresindeki insanlar (eş, aile, arkadaş, uzmanlar) tarafından sağlanan maddi ve manevi yardım konularını içerir (Eker ve Arkar, 1995; Ekinci ve Ekici, 2003). Bireyin gereksinim duyduğu hizmet ve malzemelerini sağlayarak duygusal rahatlık vermesi, bireylere rehberlik ederek sorunlarla başa çıkma yollarını sağlaması, bireyin performans gelişimini sağlayan geribildirimleri sunması, olumlu uyuma ve kişisel gelişimine katkıda bulunması, günlük yaşamda ve kriz durumlarında bireyler arası bağlantı sağlayarak stresin olumsuz etkilerine karşı koruması ‘sosyal desteğin’ en önemli işlevleri olarak değerlendirilebilir (Dunst vd., 1986; Kazak ve Marvin, 1984; Ünlüer, 2009). Cohen ve Wills (1985) sosyal destek kuramlarından yola çıkarak sosyal desteği beş boyutta ele almıştır:

1. *Duygusal Destek*: Sevgi, hoşlanma, anlayış, kabul görme, değer verilme, özen gösterilme, korunma gereksinimlerini kapsayan destek türüdür. Literatürde ifade edici destek, değerlilik desteği, yakın destek olarak da isimlendirilmektedir.
2. *Araçsal Destek*: Parasal yardımı, materyal kaynakları, araç-gereç yardımı gibi somut yardımları içeren destek türüdür.
3. *Değerlendirme Desteği*: Sorun kabul edilen olaylarla başa çıkmada, tanımlayıcı nitelikte bilgiler vermeyi ve böylece sorunu anlamayı sağlayan destek biçimi olarak tanımlanmaktadır.
4. *Berberlik Desteği*: Boş vakitlerde insanlarla zaman geçirme, eğlenme,

rahatlama, sosyal arkadaşlık olarak tanımlanan destek türüdür.

5. *Takdir Desteği*: Kişinin sorunları ve kusurlarıyla olduğu gibi kabul edildiği ve saygı duyulduğunun belirtilmesine dayanan destek türüdür. Sosyal desteğin niteliksel ve niceliksel olmak üzere iki boyutu bulunmaktadır (Akt.Sencar, 2007).

Sosyal desteğin sağlandığı sosyal ağ ise, bireyin etkileşimde bulunduğu aile, arkadaş ve iş çevresinden olabildiği gibi profesyonel kişileri de içerebilmektedir (Kaner, 2004). Kazak ve Marvin (1984) sosyal ağ bağlamında sosyal desteğin yapısal özelliklerini tanımlamışlardır. Bu özellikler:

- a. *Ağ Büyüklüğü*: Bireyin doğrudan iletişim kurduğu kişi sayısıdır. Daha geniş ağa sahip olma, daha olumlu psikolojik uyum göstermesine rağmen, yapılan araştırmalar sayıdan ziyade sosyal desteğin niteliksel özelliklerin önemini göstermektedir.
- b. *Ağ Yoğunluğu*: Sosyal destek ağı içerisindeki bireylerin birbirlerini tanıma ve birbirleriyle etkileşime girme derecesidir. Ağ üyeleri arasındaki gerçek ilişki sayısını ifade etmektedir.
- c. *Sınır yoğunluğu*: Sosyal ağlar küme olarak düşünüldüğünde iki veya daha fazla bireyin sosyal ağlarındaki üst üste gelen kişilerin ölçüsüdür. Diğer bir deyişle, iki sosyal sistem yada ağın farklı kısımlarında yer alan etkileşimlerin oranıdır.

Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin sosyal destek örüntüleri formal ve informal olarak ikiye ayrılmaktadır. Formal sosyal destek sistemleri, uzmanlar tarafından verilen destek, informal destek sistemleri ise hem aile üyeleri hem de arkadaşlarla, hem de ailenin günlük hayatıyla bütünleşmiş olan sosyal gruplara üyelik olarak algılanmaktadır. Formal destek kaynakları aile terapistleri, aile eğitimi uzmanları, v.b. olabilmektedir. İnfomal destek ise, aile üyeleri, arkadaşlar, komşular, aile destek gruplarından sağlanabilir (Dunst vd.,1986). Stresin olumsuz etkilerinden korunmada informal destek, formal destekten daha fazla etkili olmaktadır (Boyd, 2002). Ailelerin yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle yaşadıkları stresle baş etme ve duruma uyum çabalarında en önemli etmenlerden birisi, ailenin kriz karşılamaya ilişkin sahip olduğu iç ve dış kaynaklardır. Bu kaynaklar; aile bireylerinin kişisel kaynaklarını, ailenin rol yapısı ve organizasyonuna katkıda bulunan aileye ilişkin özellikleri ve ailenin yakın çevresindeki akrabalarından, komşulardan, arkadaşlardan,

uzmanlardan ve toplumdaki diğer kurumlardan aldıkları sosyal desteği içerir (Minnes 1988; Sencar, 2007).

Yetersizliği olan bir çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamayı kolaylaştıran etmenlerden biri, çocuğun ve ailenin gereksinimlerini karşılamaya diğer bir deyişle yetersizlikle ilgili sorunların azaltılmasına ve aile bireylerini bu sorunlarla başa çıkmalarına yardım edecek destek hizmetlerini sağlamaktır. Yetersizlik sergileyen çocuğu olan ailelerin uzmanlardan ya da kurumlardan aldıkları destek hizmetlerinin yanı sıra yakın çevrelerinden aldıkları sosyal destekler içinde buldukları duruma uyum sağlamalarını kolaylaştırabilmektedir (Kaner, 2003). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip ailelerde sosyal desteğin düzeyi arttıkça anne babanın çocuğa karşı daha olumlu tutum sergiledikleri, çocukla oyun sırasında daha olumlu etkileşime girdikleri ve engelli çocukta daha olumlu davranış gelişimi görülmektedir. Ayrıca daha destekleyici sosyal ağa sahip anne babaların çocuklarında daha az fiziksel sınırlılık, daha az davranış problemi, daha fazla sosyal kabul ve güç kişilik özelliği bulunmaktadır (Dunst vd., 1986). Daha fazla sosyal destek alan otistik çocuk annelerinin daha düşük depresyon, endişeye sahip olduğu gözlenmiştir (Gray ve Holden, 1992). Sınırlı sosyal destek, stresi azaltan toplumsal temelli olaylardan geri çekilmeye zorlayan olumsuz etkilere neden olmaktadır (Boyd, 2002). Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerde sosyal desteğe sahip olmanın önemi, aile üyeleri arasında destekleyici ve pozitif aile ilişkilerinin aileye olan faydaları (Heimann, 2002), aile destek bağlantılarının düzeyi, sosyal etkileşimlerin niceliği ve sosyal destek elde etmenin gerçek anlamda ne anlama geldiği (Cutrona, 1986) düşünüldüğünde daha iyi anlaşılacaktır. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi ve tüm alanları ile algılanan sosyal destek arasında pozitif yönde ilişki olduğu bulunmuştur (Arkar, Sarı ve Fidaner, 2004). Hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan bireylerde algılanan sosyal desteğin yaşam kalitesinin miktarını açıkladığı görülmüştür (Lunsk ve Benson, 2001). Genel nüfus içerisinde sosyal desteğin tüm boyutları ile yaşam kalitesinin tüm alanları arasında sürekli devam eden bir ilişki söz konusudur (Caron, Tempier, Mercier ve Léouffre, 1997). Sosyal desteğin, yaşam kalitesi düzeyinin tahmin edilmesinde çok büyük bir rol oynadığı ortadadır (Pittman ve Lloyd, 1988). Yaşam kalitesinin iyi düzeylere erişebilmesinde sosyal desteğin önemli payı vardır (Md-Sidin, Sambasivan ve Ismail, 2010). Aile üyeleri ve arkadaşlardan alınan sosyal destek, yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkiye sahip faktörlerin sayısının

azaltılmasında yardımcı olmaktadır (Juanita, 2005).

Kesin olarak, gelişimsel yetersizlik sahasında bireye sosyal destek sağlanması fikri yeni bir olgu değildir. Bu olgunun kavramsallaştırılması AAIDD'nin (2010) zihinsel ve gelişimsel yetersizlik tanımında kendine bir temel bulmuştur. Bu tanım, insanların bireysel fonksiyonlarının daima farklı yaşam çevrelerinden aldıkları desteklere, bireylerin karakteristik özelliklerine ve gereksinimlerine koşullu olması varsayımına dayanmaktadır. Gelişimsel yetersizliği olan bireylere yönelik sosyal destek paradigmasının sağlamlaştırılması, gelişim üzerinde çevresel anlayışın etkisi, çevrenin yeterlikleri ve imkanları ölçüsünde bireylerin özelliklerinin değişmesi, birey yaşamında değişik çevreler bağlamında destek ağlarının geliştirilmesi ve belirgin şekilde hizmetlerin sağlanması ve ailenin desteklenmesi üzerine temellenmektedir (Balcells-Balcells vd., 2010). Sosyal destek konusuna paralel yürütülen aileye ilişkin çalışmalar ailelere sağlanan destek kalitesinin, kazanımların ve aile yaşam kalitesinin değer göstergesi olduğunu ortaya koymaktadır (Mannan, Summers, Turnbull ve Poston, 2006). Geçtiğimiz son yirmi yıl gelişimsel yetersizlik alanında, ailelere yönelik 'aile sosyal desteği' sağlanmasının ve hizmet sağlayıcıların aile merkezli yaklaşımları kullanmasının gelişimsel yetersizlik politikaları ve uygulamaları açısından önemli çekirdek kavramlar olduğu konusunda uzlaşıya varılmıştır (Turnbull, Turnbull, Agosta, Erwin, Fujiura, Singer vd., 2005). Araştırmalara dayalı alanyazında, gelişimsel yetersizliğin tüm aileyi etkilediği (Turnbull vd., 2005), çocuklara en iyi hizmetin gelişimsel yetersizliği olan çocuğun aile yaşamı bağlamından koparılmadan ele alındığında sunulduğu (Parish, Pomeranz, Hemp, Rizzola ve Braddock, 2001), uzman ve aile işbirliğinin sağlanmasının gelişimsel yetersizliği olan çocuğun gereksinimlerinin daha iyi karşılanması adına zorunlu olduğu (Dunst, 1997), ifade edilmektedir.

Aile sosyal desteği, çok çeşitli destek türlerine karşılık gelmektedir. Bunlar aile ev ortamı içerisinde gelişimsel yetersizliği olan çocuğa ve aileye yönelik (a) para yönetimi, (b) uzmanlar aracılığıyla sağlanan hizmetler, (c) diğer bireylerden ve birimlerden sağlanan destek, (d) yiyecekler ve ürünler, (e) hizmetler arası kombinasyonları içermektedir (Turnbull, Summers, Lee ve Kyzar, 2007). Aile sosyal desteği, ailelere ev ortamında gereksinim duydukları desteğin sağlanması ve ailenin bir bütün olarak işlevsel olarak yönlendirilmesini içerir. Aile sosyal desteği, gelişimsel yetersizliği olan aile üyesinin ulusal yetersizlik politikaları çerçevesinde konulan

amaçlara ulaşması ve yaşanan toplum/topluluk içerisinde daha iyi bir yer edinebilmesi için aileye rehberlik edilmesi aracılığıyla ailenin yaşam kalitesini zenginleştirir. Aile sosyal desteği gelişimsel yetersizliği olan birey ve ailesinin yaşamını etkili bir şekilde geliştirir. Aile sosyal desteği aile ve gelişimsel yetersizliği olan aile üyesine yönelik politika ve uygulamaların daha etkili olmasına aracılık eder (Wang ve Brown, 2009).

Bir politika vurgusu olarak ailenin sosyal anlamda desteklenmesi pek çok nedenden ötürü önemli bir toplumsal politika haline dönüşmüştür: İlk olarak, aileler toplumun temelidir ve aileler kendi yaşam kalitelerini ve geleceklerini tayin etme yeterliklerini geliştirebilirler. Uzun vadede ailenin otonomisi ve bireysel özgürlükler hakkında kişisel kararlara sahiptirler. İkinci olarak, aileler gelişimsel yetersizliği olan aile üyesinin ekonomik anlamda kendine yetmesi, bağımsız yaşaması ve topluma tam katılımı amacıyla sunulacak eşit fırsatların garanti altına alınması için zorunlu bir yapıdır. Üçüncüsü aile özellikle kendileri ile birlikte yaşayan gelişimsel yetersizliği olan aile üyesinin bakım ve ilgili desteklerin sağlanmasında ana faydaya sahiptir. Son olarak aile, aile üyesinin yetersizlik seviyesi ya da çoklu yetersizliğe sahip olması ölçüsünde yetersizlikle mücadele edebilmek amacıyla cesaretlendirilmesi gereken ve bu amaçla hizmet sağlayıcıların desteğine gereksinim duyan bir ünedir (Turnbull vd., 2005).

Ailenin içerisinde olduğu tüm bu zorluklara karşın, aile sosyal destek programlarının varlığı ailenin mücadele yeteneğini artırabilmektedir (Ainbinder, Blanchard, Singer, Sullivan, Powers, Marquis vd., 1998; Singer, Marquis, Powers, Blanchard, DiVenere, Santelli vd., 1999). Erken çocukluk programlarının bileşenlerinden olan ‘aile sosyal desteği’, bireysel olarak insanların ve aile işlevlerini desteklemeyi ve güçlendirmeyi içeren aile yeterliklerinin zenginleştirmesini ve yükseltilmesini amaçlar (Dunst, Trivette, Starnes, Hamby ve Gordon, 1993). Dunst ve Trivette (1988) yoğunluk, karşılıklık, tutarlık bileşenlerini içeren sosyal desteğin boyutlarını tanımlamışlardır. Bilgi, materyal ve dolaylı desteği içeren sosyal destek işlevlerini sınıflamışlardır. Erken müdahale programları, destek ağlarının (eşler, aile, geniş aile, arkadaşlar, inanç grupları ve toplumsal organizasyonlar) varlığının geliştirilmesi ve anahtar destek birey ya da grupların tanımlanmasını içeren sosyal desteği hedefler. Bazı araştırmalar gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin, normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerle kıyaslandığında daha fazla zorlukla karşılaşıp geldiklerini ve stres seviyelerinin daha yüksek olduğunu ortaya koymuştur

(Olson ve Hwang, 2001; Warfield, Krauss, Hauser-Cram, Upshur, Shonkoff ve Warfield, 1999). Alternatif bir bulgu olarak, bir kısım araştırmacılarda her iki özellikteki aileler arasında stres ve depresyon seviyesi açısından bir fark gözlenmediğini rapor etmişleridir (Singer, 2005). Öncelikli bakım sağlayıcıların (özellikle annelerin) gelişimsel yetersizliği olan çocuklarının bakımlarıyla ilgili bakım sorumluluklarına bir başkasının ya da bir bakıcının desteği ile ara verebilmesi ve aile sosyal desteği gibi hizmetler stres seviyesini düşürmektedir (Aniol, Mullins, Page, Boyd ve Chaney, 2004). Önceki dönemlerde yapılan çalışmalar, pek çok ailede yetersizlikle ilgili hizmet sağlayan servislere yönelik kızgınlık duygusunun olduğunu göstermektedir (Brown vd., 2003). Ayrıca araştırmacılar çoğu ailenin diğer bireylerden aldıkları sosyal desteğe ilişkin memnuniyet düzeylerinin düşük olduğunu işaret etmektedirler. Araştırmacılar akrabalar, arkadaşlar ve komşuların gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelere duygusal destek sağlamada istekli olmalarına karşın, işe dönük destek düzeylerinin eksik olduğunu rapor etmektedirler (Brown vd., 2003; Werner, Edwards, Baum, Brown, Brown ve Isaacs, 2009).

Aile yaşam kalitesi üzerinde temel etkiye sahip diğer bir olgu ise aile hane geliri ve sosyo-ekonomik göstergeler bağlamında 'Yoksulluk'tur. Yoksulluk, bir aile ve içerisindeki aile üyelerinin birey olarak toplam hane gelirlerinin ilgili kuruluşlar tarafından belirlenen gelir eşiği sınırından daha düşük olması olarak ifade edilebilir (Dalaker, 1999). Yoksulluk, aile yaşam kalitesinin pek çok alanını etkilemektedir (Park vd., 2002). Yoksulluğun ailenin beş boyutu üzerine çeşitli etkileri söz konusudur: (1) sağlık (açlık, sınırlı sağlık bakımı v.s.), (2) üretkenlik (gecikmiş bilişsel gelişim, sınırlı serbest zaman olanakları v.s.), (3) fiziksel çevre (aşırı kalabalık ve temiz olmayan ev, güvenilir olmayan komşular v.s.), (4) duygusal yeterlik (artan stres, düşük düzeyde öz saygı) ve (5) aile etkileşimi (tutarsız ebeveynlik, para kaynaklı evlilik çatışması v.s.). Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip olan yoksul/fakir aileler, normal gelişim gösteren çocuğa sahip olan fakir ailelere ve gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip varlıklı ailelere oranla yoksulluktan daha fazla etkilenmektedirler (Fujiura ve Yamaki, 2000). Son dönem demografik çalışmalar, önemli ölçüde, yoksulluk ve gelişimsel yetersizlik riski arasında büyüyen bir ilişki olduğunu ortaya koymuştur (Fujiura ve Yamaki, 2000; Kaye, LaPlante, Carlson ve Wenger, 1996; Seelman ve Sweeney, 1995). Yoksulluğun gelişimsel yetersizliği olan bireyleri de içine alacak şekilde tüm çocukların

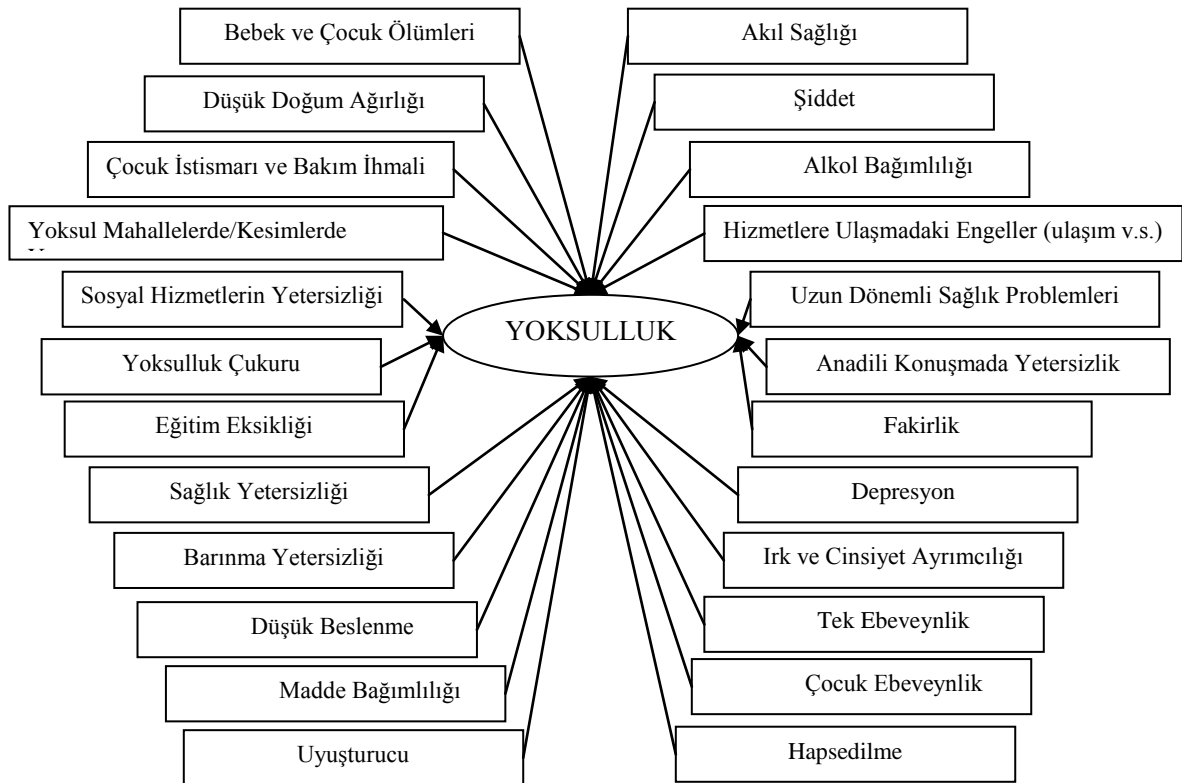
eğitsel kazanımlarını muazzam bir şekilde etkilemesi, açıkça gözlenen ve büyüyen bir olgu olarak karşımıza çıkmaktadır. Yoksulluk, özel eğitim hizmetleri alanında ve yetersizliğe dönük politikalarda artık ikinci bir başlık olmaktan çıkmıştır (Park vd., 2002). Yoksulluk hiç şüphesiz çocuğun öğrenmesini sınırlandırmaktadır (Jarvelin, Laara, Rantakallio, Moilanen ve Isohanni, 1994; McLoyd, 1998; Sonnander ve Claesson, 1999).

Aile yaşam kalitesi boyutlarından olan sağlık alanı, ailenin sağlık durumu, sağlığın korunması ve sağlığın etkisini içine alacak şekilde yoksulluk olgusundan etkilenmektedir. Yoksulluk sağlıkla ilgili olarak açlık, hamilelik süresince yetersiz beslenme ve sağlık hizmetlerine sınırlı erişim başlıklarında aileyi olumsuz anlamda etkiler. Çocuk gelişimsel yetersizliği sahip olup aynı zamanda fakirlik içerisinde yaşıyorsa, yoksulluk daha da önemli olabilmektedir. Örneğin, Schonaut ve Satz (1983) yaptıkları araştırmada öğrenme yetersizliği ve yoksulluk arasındaki ilişkiyi incelemişler ve sosyo-ekonomik statünün erken dönem öğrenme yetersizliği ve çocuğun öğrenme kazanımları üzerinde güçlü bir değişken olduğunu belirlemişlerdir. Yoksulluk ev atmosferini etkilemekte, ev atmosferi ise aile üyelerinin üretkenlik, duygusal yeterlik ve sağlığını etkilemektedir. Dezavantajlı ev ortamı ve yakın çevre (komşuluk v.s.) çocuğun akıl sağlığına etki etmektedir. Yoksulluk aile üyelerinin stres düzeyleri ve kendilerine olan öz saygıları üzerinde olumsuz etkiye sahip olmasının yanında ekonomik yetersizlikler bağlamında aile içi çatışmayı, ebeveyn ve çocuk etkileşiminde eksiklikleri tetiklemektedir. Alan yazın, ebeveynlerin ve çocuklarının özellikle ekonomik ve sosyal yetersizliklerin birer kurbanı olduklarını işaret etmektedir (McLoyd ve Wilson, 1991). Özellikle ailede gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğun varlığına bağlı olarak aile katılımında artış olması zorunluluğu ve ailenin gelişimsel yetersizliği olan bireye uyum sağlama çabaları, evlilik doyumunu kritik seviyelere taşımaktadır (Conger, Ge, Elder ve Lorenz, 1994). Evlilik doyumunun ise aile gelirinin artması ölçüsünde arttığı gözlenmiştir (Willoughby ve Glidden, 1995).

Araştırmacılar aile yaşam kalitesi üzerinde kavramsal olarak hane gelirinin ve sosyo-ekonomik statünün etkisini işaret etmişlerdir (Park vd., 2002). Son yıllarda yapılan çalışmalar gelir ve yetersizlik arasında bir ilişkinin olduğunu ortaya koymaktadır. Elder, Nguyen ve Caspi (1985) gelir yetersizliğinin (yoksulluk/fakirlik) olumlu aile etkileşimine yönelik aile yeterliklerini sınırlandırdığını ve ebeveynlik

doyumunun düşük olmasına yol açtığını belirlemişlerdir. Aynı zamanda daha yüksek SES grubundaki ailelerin aile etkileşimi bağlamında aile ve evlilik uyumsuzluğu konusunda daha düşük riske sahip oldukları belirlenmiştir (Wang, 2004). Yüksek gelirin aile ve evlilik doyumu açısından ve başa çıkma stratejilerinde daha fazla seçenek bulmalarına yardımcı olduğu gözlenmiştir. Ayrıca yüksek gelire sahip olmanın gelişimsel yetersizliğe sahip bireyin beraberinde getirdiği sağlık ve günlük yaşamla ilgili taleplerinin karşılanmasında ve ailenin özre uyumunda yardımcı olduğu tespit edilmiştir (Yau ve Li-Tsans, 1999). Turnbull ve Turnbull yüksek sosyo-ekonomik statüye sahip ailelerin düşük olanlara kıyasla gelişimsel yetersizliğin yol açtığı zorluklarla mücadele etmede daha fazla kaynak sağlayabildiklerini ortaya koymuşlardır (Wang, 2004).

Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin 'yoksulluk' olgusu ile karşı karşıya olmaları sadece ailenin beslenme ve barınma ihtiyaçlarının karşılanmasındaki sınırlılıklar anlamına gelmemektedir. Yoksulluk olgusunun beraberinde getirdiği birçok dezavantajlı bileşen aileyi etkilemektedir (bkz. Şekil 1).



Şekil 1. Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Yoksullukla İlgili Gerçek Yaşam Stresörleri (Enwefa, Enwefa ve Jennings'ten (2006) yararlanılarak hazırlanmıştır)

Gelişimsel Yetersizlik Alanında Yapılan Aile Yaşam Kalitesiyle İlgili Araştırmalar

Aile yaşam kalitesi üzerine odaklanan alan yazın henüz başlangıç döneminde olsa da, gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi başlığı bazı çalışmalarda ele alınmıştır.

Aile yaşam kalitesinin önemli göstergelerini belirlemek amacıyla Park (2001) tarafından 494 aile üyesi (218 aile) ile ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’ kullanılarak yürütülen çalışmada bazı bulgulara ulaşılmıştır. Araştırmada önem açısından aile yaşam kalitesi algılarının, finansal yeterlik ve günlük yaşam alanlarına oranla, aile etkileşimi ve ebeveynlik alan algılarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Aylık gelirin önem açısından aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olmadığı görülmüştür. Üç farklı gelir grubundaki ailelerin algıları ile finansal yeterlik alt alanı arasında önemli bir ilişki gözlenmemiştir. Tüm alt alanlar açısından düşük ve yüksek gelire sahip ailelerin algıları arasında farklılık tespit edilememiştir. Araştırmada daha küçük yaşta çocuğa sahip olan ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ile görece daha yüksek yaş grubunda çocuğa sahip ailelerin algıları arasında, yaşça daha büyük çocuğa sahip ailelerin lehine anlamlı bir farklılık belirlenmiştir. Farklı türdeki ve farklı seviyedeki yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin aile yaşam kalitesi algıları arasında anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir. Çocuğun sahip olduğu yetersizlik türü ve yetersizlikten etkilenme derecesinin aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olmadığı saptanmıştır.

Summers, Marquis, Mannan, Turnbull, Fleming, Poston vd., (2007) tarafından ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’ kullanılarak 180 aile ile yürütülen ve erken çocukluk özel eğitim hizmetlerin ile işbirliği ve hizmetlerin yeterliliğine ilişkin algı ve aile yaşam kalitesi algısı arasındaki ilişkinin araştırıldığı çalışmada bazı sonuçlara ulaşılmıştır. Ailelerin çocuklarına ilişkin yeter sayıda hizmet olduğuna inanmalarına karşın kendilerine (ailelere) yönelik hizmetlerin miktarının yeterli olmadığına dair inanç sahibi oldukları belirlenmiştir. Ailelerin, öncelikli hizmet sağlayıcıların işbirliğinden memnun oldukları, ancak çocukların bireysel gereksinimlerinin karşılanması ve hizmetlere ilişkin bilgi sağlanması konusunda düşük memnuniyet düzeyine sahip olduklarını ifade ettikleri gözlenmiştir. Araştırmada aile yaşam kalitesi alt alanları içerisinde en yüksek algının fiziksel/materyal yeterliği alt alanında, en düşük algının ise duygusal yeterlik alt alanında olduğu belirlenmiştir. En düşük algı puanınının 1, en

yüksek algı puanının 5 olduğu düşünüldüğünde, aile yaşam kalitesi genel algısının yüksek olduğu (3.99) tespit edilmiştir. Son olarak özel eğitim hizmetlerinin yeterliğine ilişkin algının aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olduğu saptanmıştır.

Mannan (2005) tarafından 210 aile (205 anne ve 5 baba) ile gerçekleştirilen araştırmada, erken çocukluk dönemi gelişimsel yetersizliğe sahip bireylerin ve ailelerinin hizmet aldıkları servislerin yeterliği ile aile yaşam kalitesi algısı arasındaki ilişki değerlendirilmiştir. Araştırmada, aile ile uzman arasındaki işbirliğine ilişkin memnuniyetin aile yaşam kalitesine etki eden hizmetler üzerinde kısmi bir etkiye sahip olduğu gözlenmiştir. Aynı zamanda ailelerin hizmetlere ilişkin algısının, aile yaşam kalitesi memnuniyetini etkilediği belirlenmiştir. Araştırmada aile yaşam kalitesi memnuniyet algısının aile hane gelirine göre önemli bir farklılaşmaya uğradığı, yüksek gelire sahip ailelerin orta ve düşük gelire sahip olan ailelere oranla özellikle aile yaşam kalitesinin fiziksel/materyal yeterlik alt alanında daha yüksek algıya sahip olduğu tespit edilmiştir. Orta ve düşük gelire sahip aileler arasında ise önemli bir farklılık olmadığı gözlenmiştir. Eğitim seviyesi açısından yapılan değerlendirmede temel düzeyde eğitim alanlar ile yüksek eğitime sahip olanlar arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmiştir. Özellikle fiziksel/materyal yeterlik alt alanında aile yaşam kalitesi algısının yüksek eğitim seviyesine sahip olan ailelerde temel eğitime sahip olan ailelere oranla daha yüksek olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin çalışma durumuna göre ise aile yaşam kalitesi algısında anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir. Yine aynı şekilde içerisinde bulunulan nüfusa göre - (50 binden az ya da çok bir nüfus içerisinde yaşama durumu) aile yaşam kalitesi algısının farklılaşmadığı görülmüştür. Araştırmada aile yaşam kalitesi genel algısının ise yüksek olduğu (4.15) belirlenmiştir.

Wang vd., (2004) tarafından yetersizlikten etkilenme dereceleri farklı düzeylerde olan ve erken çocukluk dönemindeki çocuğa sahip 130 baba ve 234 anne ile yaptıkları çalışmada, çocukların yetersizlikten etkilenme derecelerinin anne ve babaların her ikisinin aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yordayıcısı olduğu belirlenmiştir. Hane gelirinin ise sadece annelerin aile yaşam kalitesi algısının önemli yordayıcısı olduğu, hane geliri ve sahip olunan çocuğun yetersizlikten etkilenme derecesinin birlikte anne ve babaların aile yaşam kalitesi algısına etki etmediği gözlenmiştir.

Wang (2004) tarafından anne ve babaların aile yaşam kalitesi algıları arasındaki farklılıkların erken müdahale çalışmaları bağlamında değerlendirildiği araştırmada hane

geliri ve yetersizlik seviyesinin etkileri de incelenmiştir. Araştırmanın 107 anne baba ile yürütülen birinci çalışmasında aile yaşam kalitesi genel algısı ve alt alan algıları açısından anne ve babaların algılarının farklılaşmadığı gözlenmiştir. İkinci çalışma ise erken eğitim programlarına devam eden gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip 130 baba ve 262 anne ile yürütülmüştür. Çalışmada hane geliri ve çocuğun yetersizlik seviyesi etkileşimsel etkisinin birlikte anne ve babaların aile yaşam kalitesi değerlendirmesinde önemli bir gösterge olmadığı görülmüştür. Hane geliri ve yetersizlik seviyesinin birlikte annelerin aile yaşam kalitesi değerlendirmesinde önemli bir gösterge olduğu, babaların aile yaşam kalitesi değerlendirmesinde ise yetersizlik seviyesinin önemli gösterge olduğu ancak hane gelirinin önemli bir gösterge olmadığı belirlenmiştir. Araştırmada annelerin aile yaşam kalitesi alt alanlarına ilişkin yaptıkları derecelendirmenin 3.70 ile 4.39 arasında değiştiği, buna göre annelerin aile yaşam kalitesi alt alan algılarının ortalamasının üzerinde olduğu belirlenmiştir. Aile yaşam kalitesi genel ortalaması ise 4.04 olarak hesaplanmıştır. Aile yaşam kalitesi genel ve alt alan derecelendirmesinde anne ve babalar arasında anlamlı bir fark olmadığı gözlenmiştir.

Shun-Yao Ho (2005) tarafından 'Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği' kullanılarak gerçekleştirilen araştırmada, zihinsel/gelişimsel yetersizliği ve otistik bozukluğu olan çocuğa sahip Amerika'da yaşayan göçmen Çinli ailelerin (N=30; 29 anne ve 1 baba) aile yaşam kalitesi algıları ve kültürleşme arasındaki ilişki incelenmiştir. Çalışmada ailelerin farklı bir kültür içerisinde yaşamalarıyla ilişkili olarak kültürleşme düzeyleri ile aile yaşam kalitesi algıları arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Araştırmada gelir seviyesi, özürden etkilenme derecesi ve çocuğun problem davranışlara sahip olmasının aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcı olmadığı belirlenmiştir. Bu çalışmada çocukların yetersizliğine ilişkin uzmanlardan destek alan ailelerin önem ve memnuniyet açısından aile yaşam kalitesi puanlarının, uzman desteği almayanlara oranla daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Araştırmada ailelerin aile yaşam kalitesi memnuniyet algısı genel ortalamaları 3.64 olarak hesaplanmıştır. Aile yaşam kalitesi alt alan ortalamaları ise aile etkileşimi için 3.78, ebeveynlik için 3.59, duygusal yeterlik için 3.40, fiziksel/materyal yeterlik için 3.88 ve yetersizliğe ilişkin destek için 3.55 olarak hesaplanmıştır. Buna göre Amerika'da yaşayan göçmen Çinli ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ortalamasının üzerindedir. Alt

alanlar içerisinde en yüksek algı fiziksel/materyal yeterlik, en düşük algı ise duygusal yeterlik alt alanındadır (Shun-Yao Ho, 2005).

Hu, Wang ve Fei (2011) tarafından zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 442 Çinli aile ile yürütülen çalışmada ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’ kullanılarak Çinli ailelerin aile yaşam kalitesi algısı ve ölçeğin Çin örnekleminde faktör yapısı belirlenmeye çalışılmıştır. Araştırmada, alanyazında da yer alan Amerika örnekleminde olduğu gibi ölçeğin beşli faktör yapısı Çin örneklemini için de geçerli bulunmuştur. Çoklu regresyon analizine başvuru yapılan çalışmada, Çin’deki farklı yaşam koşullarının (barınma ve ulaşım olanakları v.b.) önemli ölçüde aile yaşam kalitesi memnuniyet algısını etkilediği, aynı zamanda aile hane geliri ve yetersizlik seviyesinin aile yaşam kalitesinin önemli birer yordayıcısı olduğu belirlenmiştir. Araştırmada ayrıca, hane gelirinin önemli yordayıcı olmasıyla ilişkili olarak, kentte yerleşik ailelerin kırsalda yerleşik ailelere oranla aile yaşam kalitesi algılarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. (Hu vd., 2011).

Balcells-Balcells, Gine, Guardia-Olmos ve Summers (2010) tarafından ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’ kullanılarak gerçekleştirilen araştırma, 0-6 yaş aralığında gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip 202 İspanyol (Katalan) aile ile yürütülmüştür. Araştırmada, beşli derecelendirmeye göre, katılımcıların aile yaşam kalitesi genel algılarının aritmetik ortalaması 3.66 olarak hesaplanmıştır. Aile yaşam kalitesi alt alan ortalamaları ise aile etkileşimi için 3.89, ebeveynlik için 3.80, duygusal yeterlik için 2.92, fiziksel yeterlik için 3.57 ve yetersizliğe ilişkin destek için 3.85 olarak hesaplanmıştır. Alt alanlar içerisinde en yüksek algının aile etkileşimi alt alanında, en düşük algının ise duygusal yeterlik alt alanında olduğu ifade edilebilir. Katalan örnekleminde aile yaşam kalitesi ve alt alan algısının ortalamasının oldukça üzerinde olduğu söylenebilir.

Aile yaşam kalitesi çalışmalarında göze çarpan bir kısım araştırmalar Uluslararası Aile Yaşam Kalitesi Projesi (2000) kapsamında Brown, Brown vd., (2006) tarafından geliştirilen ‘Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’ kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Kapsamlı bir ölçme aracı olan ‘Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’ (Brown, Brown vd., 2006) aile hayatının dokuz önemli alanını ölçmeyi hedeflemektedir: (1) aile sağlığı, (2) finansal yeterlik, (3) aile işbirliği, (4) diğer insanlardan alınan destek, (5) yetersizliğe ilişkin hizmetlerden (servisler) alınan destek, (6) değerlerin etkisi (dini, kültürel v.s.),

(7) kariyer ve kariyer planlama (okul, iş tercihi v.s.), (8) serbest zaman ve eğlence, (9) toplumsal etkileşim ve (son alan) genel aile yaşam kalitesi algısı. Bu alt alanlara ilişkin ölçümler ise (1) erişim, (2) memnuniyet, (3) önem, (4) fırsatlar, (5) öncelikler ve (6) sürdürülebilirlik boyutlarında yapılmaktadır. Ölçeğin son bölümü ise ailelerin genel aile yaşam kalitesini nasıl değerlendirdikleri ve artı yorumlarını ekleyebilecekleri bir bölümden oluşmaktadır. Burada bu ölçeğin kullanıldığı başlıca aile yaşam kalitesi araştırmalarına yer verilmiştir.

Brown (2008) tarafından bire bir, küçük grup düzenlemesi ve telefon görüşmeleri ile gerçekleştirilen ve sekiz ülkeyi (Avustralya 44 aile, Belçika 25 aile, Kanada 64 aile, İsrail 69 aile, Japonya 140 aile, Nijerya 80 aile, Slovenya 20 aile ve Amerika Birleşik Devletleri 28 aile) içerisine alan çalışmada, aile yaşam kalitesi algısının ‘erişim’ ve ‘memnuniyet’ perspektifleri ortaya konulmaya çalışılmıştır. En düşük 1 (hiç memnun değilim) ve en yüksek 5 (çok memnunum) derecelendirmenin yapıldığı ölçeğin ‘memnuniyet’ değerlendirmesinde sekiz ülkenin sonuçları karşılaştırılmıştır. Ülkelerin aile yaşam kalitesi genel memnuniyet puan ortalamalarına bakıldığında; Avustralya 3.8, Belçika 3.9, Kanada 3.5, İsrail 3.5, Japonya 3.2, Nijerya 3.6, Slovenya 3.4 ve Amerika 3.4 olarak hesaplanmıştır. Ondokuz ülkenin yer aldığı ‘Uluslararası Aile Yaşam Kalitesi Projesi’ne (Isaacs vd., 2007) dayanarak sekiz ülkenin aile yaşam kalitesi genel memnuniyet sonuçları, Avustralya 3.9, Belçika 3.9, Kanada 3.4, İsrail 3.4, Japonya 3.2, Nijerya 3.7, Slovenya 3.6 ve Amerika 3.6 olarak belirlenmiştir. Proje kapsamında yapılan ölçüm sonuçları ile ondokuz ülke ortalamalarına dayalı ölçüm sonuçları arasında yapılan Pearson korelasyon hesaplamasında, .01 istatistik anlamlılık düzeyinde yüksek düzeyde anlamlı ilişki bulunmuştur ve sonuçların birbirine yakın olduğu gözlenmiştir.

Brown vd., (2006) tarafından gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla gerçekleştirilen çalışma, çocuğun öncelikli bakım sağlayıcısının (anne) aile yaşam kalitesi algısı üzerine temellendirilmiştir. Çocuklardan 33’ü Down sendromu, 18’i otistik bozukluk sergileyen ve kontrol grubu olarak 18’i normal gelişim gösteren çocuk aileleri ile yürütülen araştırmada, aynı araştırmacılar tarafından geliştirilen Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılmıştır. Down sendromlu çocuğu olan ailelerin dokuz alt alan olan ölçeğin dördünde %50’nin altında memnuniyet algısına, otistik bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin altı alanda düşük memnuniyet

algısına ve kontrol grubunda ise sadece bir alt alanda (toplumsal ve sivil katılım alt alanı) düşük memnuniyet algısına sahip oldukları belirlenmiştir. Her iki yetersizlik grubunda çocuğa sahip ailelerin diğerlerinden alınan destek, finansal yeterlik ve toplumsal ve sivil katılım alt alanlarında düşük algıya sahip oldukları saptanmıştır. Kariyer ve kariyer planlama ile boş zaman ve yaşamdan zevk alma alt alanlarında otistik bozukluğu olan çocuğa sahip ailelere kıyasla Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin algıların anlamlı ölçüde daha yüksek olduğu gözlenmiştir. Bu durum otistik bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin daha izole olmaları ile ilişkili olabilir. Tam tersi durum ise dinsel ve kültürel inançlar alanında gözlenmiştir. Kontrol grubu olan normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin tüm alt alanlarda (değerlendirme dışı tutulan yetersizliğe yönelik hizmetler alt alanı dışında) her iki yetersizlik grubunda çocuğu olan ailelere oranla daha yüksek aile yaşam kalitesi algısını tecrübe ettikleri görülmüştür.

Brown v.d, (2003) tarafından 34 gelişimsel yetersizliği olan çocuğu sahip Kanadalı ailelerle yürütülen çalışmada aile yaşam kalitesinin dokuz alanında çeşitli bulgulara ulaşılmıştır. Ailelerin kariyer ve kariyer planlama, dinsel ve kültürel inançlar, aile ilişkileri, sağlık alt alanlarında yüksek düzeyde; diğerlerinden alınan destek ve yetersizlikle ilişkili hizmetler alt alanlarında ise düşük düzeyde aile yaşam kalitesi algısı sergiledikleri belirlenmiştir. Araştırmada cesaret kırıcı temel bulgu ailelere yönelik akraba, arkadaş ve komşuların duygusal destek sağlama konusunda istekli tutumlarına karşın işe dönük destek sağlamada yetersiz kalmalarıdır. Ailelerin diğer düş kırıklıkları ise yetersizlikle ilişki hizmet sağlayanların ailelere uygun ya da gereksinimlerini tam anlamıyla karşılayan hizmetleri sunamamaları üzerinedir.

Brown, Petrowski, Edwards, Isaacs, Brown, Baum vd., (2010) tarafından 64 Kanadalı aile ile yapılan araştırmada aile yaşam kalitesi açısından en yüksek algının 'aile işbirliği' ve 'değerlerin etkisi' alt alanlarında, en düşük algının ise 'diğer insanlardan alınan destek' alt alanında olduğu belirlenmiştir. Aile yaşam kalitesi on dokuz ülke ortalaması (madde bazında) 3.19 (SS=1.02) ve aile yaşam kalitesi on dokuz ülke memnuniyet algısı ortalaması 3.39 (SS=1.12) olduğu (Isaacs vd., 2007) düşünülürse, araştırmada elde edilen aile yaşam kalitesi genel memnuniyet algısı ortalaması olan 3.46 (SS=.65) değerinin on dokuz ülke ortalamasına çok yakın ve hatta biraz üzerinde olduğu ifade edilebilir.

Tang, Huang, Lin, Lin, Chen, Lou vd., (2005) tarafından yapılan Tayvanlı gelişimsel gecikme görülen çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi algılarının Uluslararası Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği üzerinden Kore, Kanada ve Avustralyalı aileler ile karşılaştırıldığı araştırmada çeşitli bulgulara ulaşılmıştır. Tayvanlı ailelerin yetersizlikle ilgili hizmetler, diğerlerinden alınan destek, dinsel ve kültürel inançlar alt alanlarında memnuniyet algılarının karşılaştırılan ülkelerin ailelerine oranla daha düşük olduğu belirlenmiştir. Aile sağlığı ve finansal yeterlik alt alanlarında ise Koreli ailelere kıyasla Tayvanlı ailelerin daha düşük memnuniyet algısına sahip oldukları gözlenmiştir.

Clark, Brown ve Karrapaya (2011) tarafından zihinsel ve gelişimsel yeterliği olan çocuğa sahip 52 Malezyalı aile ile Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Versiyonu (Brown, Brown vd., 2006) kullanılarak gerçekleştirilen araştırmada çeşitli bulgulara ulaşılmıştır. Araştırmada memnuniyet değerlendirmesi dışında erişim, önem, fırsatlar, öncelikler ve sürdürülebilirlik değerlendirmeler açısından aile yaşam kalitesi alt alanları içerisinde en düşük algının ‘diğerlerinden alınan destek’ olduğu ve bu alt alanı düşük algıda ‘finansal yeterlik’ alt alanının takip ettiği belirlenmiştir. En yüksek algının ise erişim değerlendirmesi dışında ‘aile ilişkileri’ alt alanında olduğu gözlenmiştir. Memnuniyet değerlendirmesinde en düşük algının ‘finansal yeterlik’ alt alanında, en yüksek algının ise ‘aile ilişkileri’ alt alanında olduğu görülmüştür. Araştırmada ‘memnuniyet’ değerlendirmesi puan ortalamaları ile on dokuz ülkenin aile yaşam kalitesi puanı ve on dokuz ülkenin aile yaşam kalitesi memnuniyet puanı arasında anlamlı bir ilişki ($p < .01$) belirlenmiştir (Isaacs vd., 2007; Brown, 2008). Tüm alt alanlarda katılımcıların çoğunlukla ‘memnunum’ ya da ‘çok memnunum’ şeklinde cevap verdiği tespit edilmiştir. Araştırma bulguları Tayvan, Güney Kore, Kanada ve Avustralya (Brown, Hong, Shearer, Wang ve Wang, 2010) örneklemleri ile kıyaslandığında ise Malezyalı ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının görece daha yüksek olduğu belirlenmiştir. (Clark vd., 2011).

Cagran, Schmidt ve Brown (2011) tarafından gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip 20 Sloven aile ile Uluslararası Aile Yaşam Kalitesi Projesi çerçevesine yürütülen araştırmada dokuz alt alandan oluşan Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (Brown, Brown vd., 2006) kullanılmıştır. Araştırmada memnuniyet boyutuna ilişkin yapılan değerlendirmede ailelerin en yüksek aile yaşam kalitesi algısının ‘aile ilişkileri’ alt alanında olduğu, en düşük algının ise ‘hizmetlerden sağlanan destek’, ‘boş zaman ve

eğlence' ve 'finansal yeterlik' alt alanlarında olduğu belirlenmiştir. Tüm boyutlarda en yüksek algının 'aile ilişkileri' alt alanında, en düşük algının ise pek boyutta 'finansal yeterlik' alt alanında olduğu gözlenmiştir. Düşük algının olduğu diğer bir alt alan 'hizmetlerden alınan destek' alanında, ailelerin gelecekte varolan durumun düzelmeyeceğini düşündükleri saptanmıştır. Ailelerin 'boş zaman ve eğlence' alt alanında ise çoğunlukla TV izleme, bilgisayar oyunu oynama gibi sınırlı eğlence etkinliklerine sahip oldukları için düşük algıya sahip oldukları gözlenmiştir.

Steel, Poppe, Vandeveld, Van Hove ve Claes (2011) tarafından aile yaşam kalitesi algısının Belçika örnekleminde değerlendirildiği araştırmada, ailelerin aile yaşam kalitesi genel algısının orta ila yüksek seviye arasında olduğu belirlenmiştir. Aile yaşam kalitesi memnuniyet algısının genel derecelendirilmesi 3.86 olduğu belirlenmiştir, Bu değer ise aile yaşam kalitesi ulusal derecelendirme değeri olan 3.88 değeriyle (Samuel, Rillotta ve Brown, baskıda) neredeyse aynı olduğu ve en yüksek değer 5.00 olduğu düşünüldüğünde, Belçika örnekleminin aile yaşam kalitesi genel memnuniyet algısının ortalamasının oldukça üzerinde olduğu söylenebilir. Araştırmada, diğer bireylerden alınan sosyal desteğe (akraba, arkadaş, komşu v.s.) ilişkin memnuniyet algısının diğer aile yaşam kalitesi alanlarına oranla daha düşük olduğu belirlenmiştir (Steel vd., 2011).

Svraka, Loga ve Brown (2011) tarafından Bosna-Hersek'te yerleşik zihinsel yetersizliği olan çocuğu olan ailelerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla 35 aile yapılan çalışmanın ana değişken verileri Brown, Brown vd., (2006) tarafından geliştirilen 'Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği' kullanılarak toplanmıştır. Araştırmada, katılımcıların genel aile yaşam kalitesi memnuniyet algısının 'memnunum' seçeneğinde toplandığı, hiçbir katılımcının 'memnun değilim' ya da 'hiç memnun değilim' şeklinde ifade bildirmediği belirlenmiştir. Ölçeğin alt alanların 'finansal yeterlik' ve 'diğerlerinden alınan destek' alt alanlarında erişim ve memnuniyet düzeyinde düşük bir algının olduğu gözlenmiştir. Dokuz alt alanın ölçeğin alt alan derecelendirmelerinin 3.11 ila 3.57 arasında değiştiği, aile yaşam kalitesi genel ortalamasının 3.34 olduğu belirlenmiştir. En yüksek derecelendirmenin 5.00 olduğu düşünüldüğünde aile yaşam kalitesi alt algısının ortalamasının üzerinde olduğu tespit edilmiştir.

Jokinen (2008) tarafından yaşlı ebeveyn ve yaşlı gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinde, yaşlanmanın aile yaşam kalitesi algısı üzerine etkilerini belirlemek

için nitel ve nicel olarak 44 aile üyesi ile (31 aile) yürütülen araştırmada, aile yaşam kalitesi yaklaşımının aile üzerindeki olumlu etkileri formüle edilmiştir. Adı geçen yaklaşımın gelişimsel yetersizliği olan yaşlı bireylere yönelik hizmet sağlayıcılar ile yaşlı bakım servislerine yol göstereceği belirtilmiştir. Ayrıca araştırmanın nitel verilerine göre ebeveynlerin, gelişimsel yetersizliği olan yetişkin evlatlarına, aile sosyal desteği kapsamında, işe dönük ve duygusal destek sağladıklarını ve çocuklarıyla birlikte ya da ayrı yaşayan tüm ailelerin ise hatırı sayılır finansal destek sağladıklarını ifade ettikleri belirlenmiştir. Araştırmada uygulanan Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (Brown, Brown vd., 2006) sonuçlarına göre ise yaşlı ebeveyn ve yaşlı gelişimsel yetersizliği olan bireylerden oluşan ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının ortalamasının üzerinde olduğu (derecelendirmelerin çoğunlukla 3 ve 4 puan aralığında olduğu düşünülürse) ve alt alanlar içerisinde en yüksek algının aile ilişkileri (aile etkileşimi) alt alanında olduğu gözlenmiştir.

Aile yaşam kalitesi alanında 'Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği' ve 'Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği' dışında ölçme araçları kullanılarak yapılmış çalışmaların bulguları da son derece önemlidir. Browne ve Bramston (1996) tarafından yapılan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 44 aile ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip 58 ailenin aile yaşam kalitesinin karşılaştırıldığı çalışmada, yaşam kalitesi değişkenlerine verilen önem açısından her iki grupta farklılık gözlenmezken, genel aile yaşam kalitesi puanlarının zihinsel yetersizliğe sahip çocuk ailelerinde daha düşük olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda zihinsel yetersizliğe sahip çocuk ailelerinin, normal çocuk ailelerine oranla aile yaşam kalitesi alanlarından materyal yeterliği, sağlık, samimiyet ve toplumsal katılım alanlarında önemli derecede düşük yaşam kalitesi puanları sergiledikleri görülmüştür. Ones, Yılmaz, Çetinkaya ve Çağlar (2005) tarafından Selebral Palsili çocuk ailelerinin (öncelikli bakım sağlayıcı olarak annelerin) yaşam kalitesini belirlemeye yönelik yapılan çalışmada benzer bulgular elde edilmiştir. Aile yaşam kalitesi ve gelişimsel yetersizlik ya da süreğen hastalık ilişkisini test eden araştırmalardan biri de Williams, Steel, Sharp, DelosReyes, Phillips, Bates vd., (2003) tarafından 200 epilepsili çocuk ailesi ile yapılan çalışmadır. İlgili çalışmada ileri yetersizlik faktörlerinin aile yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkisinin olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda bazı çalışmalarda gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk ailelerindeki ailesel faktörler ile aile yaşam kalitesi arasındaki ilişki ele alınmıştır.

Örneğin ailede yüksek derecede kaygı sergilenmesinin aile yaşam kalitesini olumsuz etkilediği (Williams vd., 2003), aşırı derecede depresyonda olan ailelerin düşük seviyede aile yaşam kalitesi puanları aldığı (Ones vd., 2005) ortaya konulmuştur.

Cantrell (2007) tarafından gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi göstergelerinin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilen araştırmada aylık gelirin, yaşam kalitesindeki varyansın %18'ini anlamlı bir şekilde açıklayan etkili bir faktör olduğu belirlenmiştir. Sosyal desteğin ise anneler tarafından algılanan yaşam kalitesinde, varyansın %19'unu açıklayan önemli bir değişken olduğu, sosyal desteğin artması ölçüsünde anneye ilişkin yaşam kalitesi algısının arttığı gözlenmiştir.

Tien (2003) tarafından 1222 gelişimsel yetersizliği olan çocuk ve ailelerinin özelliklerinin çocuğun ve ailenin yaşam kalitesi üzerindeki etkilemeyi hedefleyen çalışmada lojistik regresyon analizine başvurulmuş ve veriler NEILS allı veri toplama seti ile toplanmıştır. Aile hane gelirinin çocuk yaşam kalitesi ve aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olduğu belirlenmiştir. Araştırmada yetersizlikten etkilenme derecesi düşük olan çocuğa sahip olan ve yüksek düzeyde gelir sahibi olan ailelerin aile yaşam kalitesi derecelendirmelerin daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Araştırmada çocuğun yaşam kalitesi ve ailenin yaşam kalitesi puanlarının ise tutarlı bir şekilde benzeştiği ve yüksek düzeyde korelasyon olduğu saptanmıştır.

Crowley ve Kazdin (1998) tarafından duygu ve davranış bozukluğu sergileyen çocuğa sahip 201 aile ile yürütülen araştırmada, sosyoekonomik açıdan dezavatajlı olma, aile stresi ve psikolojik problemler, kişilerarası zayıf etkileşim ve sınırlı sosyal desteğin aile yaşam kalitesinin düşük algılanmasına etki ettiği belirlenmiştir. Aileler tarafından tecrübe edilen stres ve ailelerin çevresel faktörlerin kaynaklık ettiği bu strese başa çıkabilme yeterlikleri aile yaşam kalitesini etkilemektedir. Araştırmalar, gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin, normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelere oranla daha fazla stres ve depresyon yaşadıklarının ortaya koymaktadır (Tien, 2003).

Davis ve Gavidia-Payne (2009) tarafından 3 ila 5 yaş aralığında gelişimsel gecikme ve yetersizliği olan çocuğa sahip 64 Avustralyalı aile ile yürütülen çalışmada çocuk, aile ve alınan sosyal destek özelliklerinin aile yaşam kalitesine olası etkileri incelenmeye çalışılmıştır. Araştırmada bir bütün olarak aile merkezli uzman desteğine ilişkin ailelerin algılarının ve deneyimlerinin aile yaşam kalitesinin güçlü bir yordayıcısı olduğu belirlenmiştir. Aynı zamanda geniş ailelerde diğer aile bireylerinden alınan

destek kadar, çocuğun problem davranışlarındaki yoğunluğa dair algının aile yaşam kalitesinin yordanmasında birleşik varyansın önemli bir oranını teşkil ettiği tespit edilmiştir.

Aznar ve Castanon (2005) tarafından 180 Latin Amerikalı aile ile yapılan araştırmaya dayalı olarak geliştirilen birey/aile yaşam kalitesi topolojik modeline göre birey ya da ailenin materyal (finansal) koşullarının iyileştirilmesi, temel ihtiyaçların giderilmesini sağlamakla birlikte, bireyin ya da ailenin yaşam kalitesini geliştirmemektedir.

Otistik bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesiyle ilgili ise az sayıda çalışmaya rastlanılmıştır: Brown, MacAdam-Crisp vd.'nin (2006) otistik bozukluk, Down sendromlu ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerinin karşılaştırıldığı çalışmada normal çocuğa sahip ailelerin her iki yetersizlik grubuna oranla yaşam kalitelerinin yüksek seviyede olduğu tespit edilmiştir. Otistik bozukluk sergileyen çocuğa sahip ailelerinin aile yaşam kalitesi alanlarında memnuniyet düzeyini diğer iki gruba kıyasla çok düşük olduğu gözlenmiştir.

Shu ve Lung (2005) tarafından yapılan otistik bozukluk sergileyen çocuğa sahip ailelerinin aile yaşam kalitesine ilişkin diğer bir çalışmada özellikle otistik bozukluk sergileyen çocuğa sahip annenin yaşam kalitesi algısına bakılmıştır. Genel anlamda annenin kişisel yeterlik ve çalışma durumunun annenin yaşam kalitesi algısını önemli oranda etkilediği görülmüştür. Buna göre yüksek seviyede kişisel yeterliğe ve daha iyi çalışma koşullarına sahip otistik bozukluk sergileyen çocuğa sahip annelerinin yaşam kalitesi puanlarının daha yüksek seviyede olduğu saptanmıştır.

Warter (2009) tarafından yapılan otistik bozukluğu alan çocuğun yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ailenin algısı ve otistik bozukluğu olan çocuk konusundaki belirsizliklerin etkileri ile Aile Yaşam Kalitesi memnuniyet algısı arasındaki ilişkinin araştırıldığı çalışmada, adı geçen değişkenlerin ailenin genel yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilediği belirlenmiştir. Araştırmanın bulguları, bu özellikteki ailelere yönelik önemli uygulamaların yapılmasının gerekliliğini ortaya koymuştur. Ayrıca iyimserlik ve yetersizlikle baş etme yeteneğine sahip olmanın, ailenin otistik bozukluğa uyumunu kolaylaştırdığı bulunmuştur.

Lindholm (2007) tarafından yapılan otistik bozukluk sergileyen çocuğa sahip ailelerde stres, özürle mücadele stratejileri ve ailenin yaşam kalitesi ardındaki ilişkiyi

araştıran çalışmada, stres seviyesi arttıkça aile yaşam kalitesinin düştüğü gözlenmiştir. Bu bulgu yanında, aile yaşam kalitesi artıkça yetersizlikle mücadele stratejilerinde (problem çözme, sosyal destek arayışı ve özrün etkilerin kaçınma) sosyal destek arayışının azaldığı belirlenmiştir.

Allik, Larsson ve Smedje (2006) tarafından yapılan araştırmada asperger sendromlu ve yüksek işlevli otistik bozukluğu olan çocuk ailelerinin normal gelişim gösteren çocuk ailelerine oranla sağlıklı ilişkili yaşam kalitesi düzeylerinin daha düşük olduğu belirlenmiştir. Demografik ve sosyo-ekonomik faktörler ile yaşam kalitesi arasında her iki grupta da anlamlı bir fark bulunamamıştır. Otistik bozukluğu olan çocuk ailelerinin yaşam kalitesinin belirlenmesine yönelik çalışmalarda ortak bulgu, bu yetersizlikteki çocuk ailelerinin diğer gelişimsel yetersizliği olan ve normal gelişim gösteren çocuk ailelerine oranla daha düşük aile yaşam kalitesi algısına sahip oldukları yönündedir (Lindholm, 2007). Otistik bozukluğu olan çocuk aileleriyle yürütülen diğer bir çalışmada ise yoksulluk içerisinde olan ve etnik ayrımcılığa maruz kalan ailelerin, ebeveynlik konusundaki bilgilerinin ve aile bağlarının düşük olma eğilimde olduğu belirlenmiştir (Hornstein ve McWilliam, 2007).

Otistiklik bozukluğu olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algılarının belirlenmesi amacıyla Bayat (2005) tarafından 175 anne (134), baba (30), akraba (11) gibi çocuğun öncelikli bakım sağlayıcılarıyla yapısal eşitlik modellemesi (YEM) kullanılarak yapılan araştırmada çeşitli bulgulara ulaşılmıştır. Ailede otistik bozukluğu olan bir çocuğun varlığı, öncelikli bakım sağlayıcılar ve diğer aile üyeleri açısından omuzlarda bir yük olarak algılanmakta ve bununla birlikte aile yaşam kalitesi algısı değişime uğramaktadır. Araştırmada aylık gelir, çocuğun yaşı, aile üyelerinin eğitimi, depresyon düzeyleri ve hizmetlere ilişkin memnuniyetleri açısından yapılan incelemede aylık gelir ile aile yaşam kalitesi arasında anlamlı pozitif bir ilişki, otistik bozukluğu olan çocuğun yaşı ve ailenin depresyon düzeyi ile aile yaşam kalitesi arasında anlamlı olumsuz bir ilişki tespit edilmiştir. Adı geçen değişkenlerin aile yaşam kalitesinin önemli yordayıcıları olduğu görülmüştür. Bakım sağlayıcıların eğitim seviyesi, çocuğun otistik bozukluktan etkilenme derecesi ve hizmetlerden memnuniyet değişkenlerinin aile yaşam kalitesini anlamlı bir şekilde yordamadığı belirlenmiştir. Otistik bozukluğun nedenlerine ilişkin algılama ile aile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki belirlenmemiştir. Ancak otistik bozukluğun olumlu etkilerine ilişkin algılama ile aile

yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki gözlenmiştir. Çocuklarının sevecen ve aileye olumlu katkıları ile tanımlayan ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının yetersizlik türünden doğrudan etkilenmediği görülmüştür. Araştırmada otistik bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmanın olumsuz etkileri yanında, aile üyelerinin yakınlaşması, merhamet, hayat bakışta değişim, sabır ve kişiliğin güçlenmesi gibi olumlu katkılarının olduğu belirlenmiştir.

İlgili araştırmalar da görüleceği gibi gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algılarının belirlenmesi amacıyla yaygın olarak kullanılan iki ölçek vardır. Bunlardan ilki Kansas Üniversitesi Beach Center Aile ve Yetersizlik Merkezi tarafından geliştirilen Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (Beach Center Family Quality of Life Scale), diğeri ise Uluslar Araşı Aile Yaşam Kalitesi Projesi kapsamında geliştirilen Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğidir (Family Quality of Life Survey). Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin uyarlanması ve uygulanması bu araştırmanın konusunu oluşturmaktadır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM YÖNTEM

Yöntem bölümünde araştırma modeli, araştırma grubu, araştırmada kullanılacak veri toplama araçları ve elde edilen verilerin çözümlenmesinde kullanılan istatistiksel yöntem ve teknikler açıklanmıştır. Bu bölümde, araştırmanın amaçları doğrultusunda ilk olarak “Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği”nin (BCAYKÖ)’ Türkçe uyarlama, geçerlik ve güvenilirlik çalışmasına ilişkin veri toplama ve analiz sürecine ilişkin bilgiler sunulmuştur. Sonrasında ise gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının düzeylerine ve annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarını yordayıcı değişkenlere ilişkin veri toplama ve analiz sürecine yer verilmiştir.

Araştırma Modeli

“Tarama Araştırması”na uygun şekilde yürütülen bu araştırmada, ilişkisel araştırma türünün bir alt boyutu olan ‘Nedensel-Karşılaştırmalı Model’ kullanılmıştır (Fraenkel ve Wallen, 2006; Büyüköztürk, Kılıç, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2009). Araştırmada Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin Türkçe formunun yapı geçerliği için ‘Doğrulayıcı Faktör Analizi’ (DFA) kullanılmıştır. Araştırmada, gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi alt alan algılarını yordayıcı değişkenlerin etkisini belirlemek amacıyla ‘Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi’ne başvurulmuştur. Araştırmanın yordanan değişkeni annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algısı; yordayan değişkenleri ise annelerin algıladıkları aile sosyal desteği, aylık hane geliri, hane SES grubu, annenin yaşı, annenin çalışma durumu, sahip oldukları çocukların yetersizlik türü ve çocuğun yaşıdır.

Araştırma Grubu

Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi amacıyla dilsel eşdeğerlik, ön uygulama, geçerlik ve güvenilirlik, yordayıcı analizler kapsamında dört araştırma grubundan veri toplanmıştır. Araştırmada öncelikle ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin (BCAYKÖ)’ Türkçe uyarlama, geçerlik ve güvenilirlik çalışmasına yer verilmiştir. Bu doğrultuda BCAYKÖ’nin dilsel eşdeğerlik (N=31) ve ön uygulama/görünüm geçerliği (N=31) kapsamında 62 aile ile

görülmüştür. BCAYKÖ'nin geçerlik ve güvenilirlik verileri ise ulaşılabilirlik ve gönüllülük esasına göre Adana (N=36), Batman (N=57), Diyarbakır (N=76), İstanbul (N=114), Mardin (N=26), Sakarya (N=32) ve Sinop (N=24) illerinde gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip toplam 368 anne ile görüşülerek toplanmıştır.

Araştırmanın ikinci ve üçüncü soruları doğrultusunda gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının düzeylerine ve annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarını yordayıcı değişkenlere ilişkin veriler ayrıca toplanmıştır. Bu kapsamda, 2010-2011 eğitim öğretim yılında tüm Türkiye'deki 129 Eğitim Uygulama Okulu (E.U.O) ve 34 Otistik Çocuklar Merkezi'ne (OÇEM) devam eden 11.179 zihin yetersizlik ve otistik bozukluğa sahip öğrencinin anneleri araştırma grubu olarak hedeflenmiştir (MEB, 2010; 2011). Veri toplama süreci sonunda 61 iptal ve 3147 (üç bin yüz kırk yedi) geçerli veri toplama setinin geri dönüşü sağlanmıştır (%28'lik geri dönüş). Araştırma verilerindeki uç değerlerin (138 veri) atılması sonucu araştırma grubu 3009 gelişimsel yetersizliği olan çocuk annesinden oluşmuştur. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin (sırasıyla anne, baba, çocuk ve aile) sosyo-demografik özelliklerine ilişkin frekans ve yüzde dağılımları EK A'da sunulmuştur (bkz. Ailelerin Sosyo-Demografik Özellikler Tablosu/Ek Tablo 1). Öne çıkan değerlere aşağıda yer verilmiştir.

Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin büyük bir oranı 35-44 (n=1461-%46.4) yaş aralığındadır ve anneler büyük oranda ilkokul mezunudur (n=1828-%58.1). Gelişimsel yetersizliği olan çocuk anneleri büyük oranda çalışmayan/ev hanımı (n=2779-%88.3) konumundadır ve buna bağlı olarak haftalık çalışma saatleri sıfırdır. Babaların ise yarıya yakınının ilkokul mezunu (n=1431-%45.5) olduğu, büyük oranda beden gücüne dayalı ücretli çalışan (n=1219-%28.7) oldukları belirlenmiştir.

Annelerin gelişimsel yetersizliği olan çocuklarının büyük oranda 7-14 yaş aralığında (n=2025-%64.3) olduğu görülmektedir. Buna göre öğrenciler büyük oranda, ilköğretim çağındaki gelişimsel yetersizliği olan çocuklardan oluşturmaktadır. Annelerin gelişimsel yetersizliği olan çocuklarının yetersizlik türüne bakıldığında, 2341 (%74.4) öğrencinin zihinsel yetersizlik tanısına sahip olduğu ve 806 (%25.6) öğrencinin otistik bozukluk tanısına sahip olduğu görülmektedir.

Gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin hane gelirine sırasıyla bakıldığında, ailenin büyük oranda 0-600 TL aralığında (n=1194-%37.9) aylık hane gelirine sahip

oldukları görülmektedir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin eğitim ve meslek puanlarını temel alan hane sosyo-ekonomik statü/düzy (SES/SED) grup dağılımlarına (A, B, C1, C2, D, E) bakıldığında ise çoğu ailenin C2 düşük SES grubunda (n=1440-%45.8) olduğu görülmektedir.

Veri Toplama Araçları

Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi hedeflenen bu çalışmada, gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin demografik ve çeşitli değişkenlere ilişkin bilgileri “Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu” aracılığıyla toplanmıştır. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin (BCAYKÖ) ölçüt bağıntılı geçerlik verileri için “Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği-[Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)]” kullanılmıştır. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algıları ve aile sosyal destek algıları arasındaki olası yordayıcılık ilişkisinin belirlenmek için “Aile Destek Ölçeği (ADÖ)” kullanılmıştır. Araştırmanın betimsel-bağıntısal-nedensel verileri ise aynı zamanda uyarlama, geçerlik ve güvenilirlik çalışmalarına yer verilen “Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) - [Beach Center Family Quality of Life Scale (BCFQOLS)]” aracılığıyla toplanmıştır. Veri toplama araçlarının saha formu ”Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelemesi Araştırması Veri Toplama Araç Seti”nde sunulmuştur (bkz. EK B). Veriler, annelerin bireysel değerlendirmelerine dayalı olarak ve posta yoluyla toplanmıştır.

Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu

Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu (EK C); gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerinin çeşitli demografik değişkenler açısından sahip oldukları özellikleri belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından oluşturulmuştur. Formda anne babaların yaşları, eğitim durumları, meslekleri, haftalık çalışma saatleri, aylık hane gelirleri, aile tipleri ve sahip oldukları çocuk sayısının yanı sıra gelişimsel yetersizliği olan çocuklarının yaşı, yetersizlik seviyesine, cinsiyetine v.s. ilişkin sorular bulunmaktadır. Yaş ve gelir sınıflamasında Türkiye İstatistik Kurumu’nun (TUIK, 2010) sınıflaması temel alınmıştır. Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu’na ilişkin anahtar EK D’de sunulmuştur. Ayrıca, bu forma hane SES gruplarının belirlenmesi amacıyla anne, baba

ve hane halkı reisinin babasının eğitim ve meslek puanlarını hesaplamaya yönelik sorular gömülmüştür. Hane SES gruplarının belirlenmesi amacıyla sosyo-demografik bilgi formunda yer alan kimi soruların değerlendirilmesi büyük ölçekli medya araştırmaları, reklam verenler, reklamcılık sektörü, pazarlama sektörü, pazar araştırmaları sektörü gibi değişik kullanıcı grupları tarafından özellikle kullanılan Araştırmacılar Derneği (ARDER) Sosyo-Ekonomik Statü (SES) Ölçeği-2006 Eşli Hane Formuna (Çağlı vd., 2006) (EK E) göre yapılmıştır. SES formunun öne çıkan özelliği ise hane SES grubunun (A=33 puan ve üstü, B=12 ile 33 puan arası, C1=2 ile 12 puan arası, C2=-2 ile 2 puan arası, D=-7 ile -2 puan arası, E=-7 puanın altı) belirlenmesinde hane gelirinden farklı olarak katılımcı ve katılımcıyla ilişkili bireylerin eğitim ve meslek puanlarının temel almasıdır (Karayaka, 2006).

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)

BCAYKÖ'nin ölçüt bağıntılı geçerliğinin belirlenmesinde "Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)-[Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)] (Eker, Arkar ve Yıldız, 2001; Zimet, Dahlem, Zimet vd., 1988)" kullanılmıştır. ÇBASDÖ Amerika Birleşik Devletleri'nde Zimet vd., (1988) tarafından geliştirilen üç farklı kaynaktan (aile, arkadaş ve özel bir insan) alınan sosyal desteğin yeterliliğini öznel olarak değerlendiren, kullanımı kolay, 12 maddeden oluşan bir ölçektir. Her biri dört maddeden oluşan sosyal desteğin kaynağına ilişkin üç grubu içerir. Önerilen alt ölçek yapısı; "Aile", "Arkadaş" ve "Özel bir insan"dan alınan desteği içermektedir. Ölçeğin ve alt ölçeklerin iç tutarlılığı ve test-tekrar test korelasyonları yeterlidir. Eker vd., (2001) yaptıkları çalışmanın örneklemini oluşturan üç grup; psikiyatri, cerrahi hastaları ve normal kişilerden oluşan toplam 150 kişilik bir gruptur. Tüm örneklemin ÇBASDÖ'nin güvenilirlik (Cronbach's Alpha) katsayısı $\alpha=.89$ olarak hesaplanmıştır. Aynı çalışmada ÇBASDÖ ve alt ölçeklerinin iç tutarlılıkları kabul edilebilir düzeyde bulunmuştur. Ölçekte her madde 7 aralıklı bir ölçek kullanılarak; Kesinlikle hayır=1, Kesinlikle evet=7, arasında derecelendirilmiştir. Bu çalışmada, her alt ölçekteki dört maddenin puanlarının toplanması ile alt ölçek puanı elde edilmiş ve bütün alt ölçek puanlarının toplanması ile ölçeğin toplam puanı elde edilmiştir. Elde edilen puanın yüksek olması algılanan sosyal desteğin yüksek olduğunu ifade etmektedir. ÇBASDÖ'nin Türkçe formunun faktör yapısı, güvenilirliği ve yapı

geçerliđi, ÷lkemizde kullanımı aısından, genel olarak tatmin edici bulunmuřtur (Eker vd., 2001).

Aile Destek leđi (AD)

Aile Destek leđi (AD) engelli ocuđa sahip ailelerin sosyal destek algılarını belirlemek amacıyla Kaner (2004) tarafından geliřtirilmiř 34 maddeden oluřan bir lektir. Aile Destek leđi'nin (AD) faktr analizi sonucunda beř faktr birlikte toplam varyansın %60.959'unu aıkladıđı gr÷lmüřtur. Faktr analizi sonuları, AD'nin beř faktrl÷ (Duygusal Destek-DD= 9 madde, Bilgi Desteđi-BİD= 8 madde, 'Bakım Desteđi-BAD=5 madde, Yakın İliřki Desteđi-YİD= 6 madde ve Maddi Destek-MD=3 madde) olduđuna iřaret etmektedir. AD'nin Cronbach Alfa deđerleri leđin toplamı iin .94, alt alanlar iin .84 ila .90 aralıđında hesaplanmıřtır. leđin iki yarım g÷venirlik katsayılarının alt alanlar iin .81 ila .88 aralıđında deđiřtiđi ve leđin büt÷n÷ iin .84 olduđu gzlenmiřtir. AD'nin test-yeniden test g÷venirlik katsayılarının alt alanlar iin .95 ila .99 aralıđında deđiřtiđi ve leđin büt÷n÷ iin bu deđerin .99 olduđu gzlenmiřtir. Yapılan alıřmalar leđin geerlik ve g÷venirliđinin istendik d÷zeylerde olduđuna iřaret etmektedir. Katılımcılar/cevaplayıcılar AD'ndeki maddelere her zaman (3), bazen (2), hibir zaman (1) seeneklerinden birini seerek tepki vermektedirler. Alt leklerin yanı sıra, leđin t÷m÷nden elde edilen toplam puan da deđerlendirilebilmektedir. Alt leklerden alınabilecek en y÷ksek ve en d÷ř÷k puanlar, madde sayısının 3 ile arpımı ile 1 arasındadır (lekten alınabilecek en d÷ř÷k puan 31; en y÷ksek puan 93). AD'nden y÷ksek puan almak, anne-babaların zel gereksinimli ocuklarının gereksinimlerini karřılamasına yardımcı olan desteklere sahip olduklarını, d÷ř÷k puan ise, bu desteklerden yoksun olduklarını ifade etmektedir. Ayrıca son 3 frekans sorusu ile anne-babaların yakın evresiyle etkileřim sıklıđı ve toplumsal alanlara katılım sıklıđı tespit edilemeye alıřılmaktadır (Kaner, 2004).

Beach Center Aile Yařam Kalitesi leđi (BCAYK)

Bu arařtırmada uyarlama, geerlik ve g÷venirliđine yer verilen "Beach Center Aile Yařam Kalitesi leđi (BCAYK) kullanılmıřtır (bkz. EK F). BCAYK, Kansas Üniversitesi Beach Aile ve Yetersizlik Merkezi (Beach Center on Family and Disability, 2003, 2006) tarafından geliřtirilen ve geliřimsel yetersizliđi olan ocuđa

sahip ailelerinin yaşam kalitesinin belirlenmesi için 25 soru, 5 alt alan ve beşli derecelendirme tipi cevaplardan oluşan bir veri toplama aracıdır. BCAYKÖ, aile yaşam kalitesinin bütüne (25 soru, Cronbach's alpha = .94) ve “Aile Etkileşimi (6 soru, Cronbach's alpha = .92)”, “Ebeveynlik (6 soru, Cronbach's alpha = .88)”, “Duygusal Yeterlik (4 soru, Cronbach's alpha = .80)”, “Finansal/Fiziksel/Materyal Yeterliği (5 soru, Cronbach's alpha = .88)” ve “Yetersizliğe İlişkin Destek (4 soru, Cronbach's alpha = .92)” alt alanlarına ilişkin “*memnuniyet*” ve ‘*önem*’ algısı temelinde bilgiler sunmaktadır (Turnbull vd., 2005). BCAYKÖ ile gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşam kaliteleri değişkenlerine ilişkin ‘*memnuniyet*’ ve ‘*önem*’ algıları birlikte ölçülebileceği gibi, ölçeğin ilk geliştirilme durumundan hareketle sadece ‘*memnuniyet*’ algıları ölçümlenebilmektedir (Beach Center on Family and Disability, 2006; Hoffman, Marquis, Poston, Summers ve Turnbull, 2006; McFelea, 2007; Park vd., 2003; Poston vd., 2003; Turnbull, Marquis, Hoffman, Poston, Summers, Mannan vd., 2004; Wang vd., 2004; Wang, 2004).

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) bütünü için alınabilecek en yüksek puan 125 (25x5) puan, en düşük puan ise 25 (25x1) puandır. Olumsuz madde bulunmayan ölçekten alınan yüksek puanlar, yüksek düzeyde aile yaşam kalitesi algısını, düşük puanlar ise düşük düzeydeki algıyı gösterir. Aile yaşam kalitesi algısı ölçekten alınan toplam puanlara göre hesaplanabildiği gibi, alınan toplam puanın madde sayısına bölünmesiyle de hesaplanabilir (Akın, Abacı ve Çetin, 2007). Buna göre 5 dereceli Likert tipi bir ölçek için; 1 en düşük, 2, düşük, 3 orta, 4 yüksek, 5 en yüksektir ve 3 puanın altında olanların aile yaşam kalitesi algıları düşük, üstünde olanların ise yüksek olarak değerlendirilebilir. Örneğin ölçeğin bütününden alınan 100 puanın, madde sayısı olan 25'e bölünmesiyle ($100/25=4$) elde edilen 4 puan 3 puanın üzerinde olduğu için kişinin aile yaşam kalitesi algısının yüksek olduğu söylenebilir. Bu araştırmada hesaplamalar, toplam puanlar ve beşli derecelendirme puanları üzerinden gerçekleştirilmiştir. Alt alanlara ilişkin hesaplamalar da yine aynı şekilde yapılmaktadır.

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) psikometrik özelliklerinin ortaya konulmasını ve farklı kültür ve dile uyarlanmasını hedefleyen birkaç çalışmadan söz edilebilir. Hoffman vd., (2006) tarafından BCAYKÖ'nin psikometrik özelliklerinin değerlendirildiği çalışmada, ölçeğin bütünü için uyum indeksleri ve iç tutarlık katsayısı $\chi^2(270)=439.24, p<.001, CFI=.92, RMSEA=.05,$

$\alpha=.88$ olarak hesaplanmıştır. Özellikle aile etkileşimi alt alanı ile Aile APGAR ve finansal/materyal yeterlik alt alanı ile Aile Kaynakları Ölçeği arasında yakınsama geçerliği (convergent validity) açısından anlamlı ilişki belirlenmiştir. Alt alanlara ilişkin iç tutarlık katsayıları aile etkileşimi için $\alpha=.85$, ebeveynlik için $\alpha=.81$, duygusal yeterlik için $\alpha=.83$, finansa/fiziksel/materyal yeterlik için $\alpha=.64$ ve yetersizliğe ilişkin destek için $\alpha=.70$ olarak hesaplanmıştır. Ölçüt bağıntılı geçerlik veri toplama araçları ve değerleri ise Aile APGAR (Family APGAR) $r(87)=.68$, $p<.001$ ve Aile Kaynakları Ölçeği (Family Research Scale) $r(58)=.60$, $p<.001$ şeklinde bulunmuştur (Hoffman vd., 2006). Diğer bir çalışmada ise Hizmet Envateri (Service Inventory) ve Aile-Uzman İşbirliği Ölçeği'nin (Family-Professional Partnership Scale) ölçüm sonuçları ile BCAYKÖ'nin sonuçları arasında yakınsama geçerliği (convergent validity) açısından anlamlı bir ilişki bulunmuştur (Summers, Marquis vd., 2007). Mannan'ın (2005) çalışmasında uyum değerleri, $\chi^2(17) = 29.64$, $p=.029$, CFI=.99, NNFI=.98 ve RMSEA=.06 olarak hesaplanmıştır. BCAYKÖ'nin İspanyolca uyarlama, geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında ise değişkenlere ilişkin memnuniyet algısına dönük hesaplamada Cronbach alpha (α) iç tutarlık değeri ölçek bütünü için .95 ve alt alanlar için .83 ile .87 aralığında bulunmuştur. Faktör yüklerinin tüm maddelerde .50 üzerinde olduğu görülmüştür. Uyum indeksleri ise $\chi^2 = 1196.91$ ($p<0.001$), RMSR=.06, GFI=.98, NFI=.97 ve RFI=.97 olarak hesaplanmıştır (Verdugo, Cordoba ve Gomez, 2005). BCAYKÖ'nin İspanya'da Katalan örneklem ile yapılan geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında ise ölçeğin 'memnuniyet' algısı DFA değerlendirmesi sonucunda faktör yüklerinin .50 ila .90 arasında değiştiği gözlenmiştir. Memnuniyet algısı için uyum indeksleri $\chi^2/sd = 2.1$, GFI=.97, AGFI=.94, CFI=.97, RMR=.005 ve Cronbach alpha iç tutarlılık katsayısı $\alpha=.96$ olarak hesaplanmıştır (Balcells-Balcells, 2010).

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) Türkçe Uyarlama, Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmasına İlişkin Süreç

Araştırma kapsamında ölçek geliştirmek yerine uyarlama çalışmalarına yer verilmesinin ise bazı dayanakları vardır; uluslararası yayınlarda yeterince tanınan ve üzerinde bilgi birikimi bulunan bir ölçeği Türkçeye kazandırarak kullanmak, araştırmacının yeni bir ölçek hazırlamakla geçireceği süreyi kısaltır, araştırmacıya iletişim kolaylığı ve karşılaştırılabilir bilgi sağlar. Farklı kültürlerde geliştirilen ölçekleri uyarlamanın

yaratacağı dil eşdeğerliğinin sağlanmasına (anlatım, dil) yönelik sorunlar uzmanlar tarafından eleştirilmekle birlikte, deneysel ve istatistik tekniklerle bu tür problemleri en aza indirgenen ölçeklerin, birçok küresel kavramı ölçebileceği ve uluslararası/kültürlerarası karşılaştırma ve tartışma olanağı sağlayacağı da vurgulanmaktadır. Uyarlama çalışmalarının aşamaları, ölçeklerdeki maddelerin eş anlama gelip gelmediğinin denetlenmesinden başlayarak, ölçeğin içyapısında ve psikometrik özelliklerinde (güvenirlik ve geçerlik) değişmeler olup olmadığının ortaya çıkarılmasına kadar giden bir dizi anlamsal, kültürel ve istatistiksel işlemi içermektedir. Bu nedenle, uyarlama çalışmaları uygun şekilde yapıldığında, birinci sınıf araştırma becerilerinin sergilenmesini gerektiren önemli araştırma etkinlikleridir. Uyarlanan bir ölçek, başkaları tarafından da hazır araç olarak kullanılabilirliğinden, ölçek uyarlama çalışmaları büyük bir sorumluluğu da beraberinde getirmektedir (Aksayan ve Gözüm, 2002).

Ölçek uyarlama çalışmalarında, orijinal dildeki ölçeğin uyarlama yapılan dile birebir çevrilmesinden kaçınılmaktadır. Ölçeğin uyarlamalarında çevrilen dilin kültürel özelliklerinin ve ölçek dilinin uyarlama yapılacak örneklem açısından anlaşılır olmasının referans alınması gerektiği ifade edilmektedir (Hambleton, 1994; Hambleton ve Patsula, 1999). Bu gerekçelerden ötürü ölçeğin seçeneklerinde değişiklik yoluna gidilmiş, ayrıca maddelerin anlaşılabilirliğini artırmak adına madde bitimine örnekler eklenmiştir. Yapılan tüm değişiklikler ölçeği geliştiren Beach Aile ve Yetersizlik Merkezi ve ilgili alan uzmanlarının denetiminde gerçekleştirilmiştir.

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) Türkçe uyarlama, geçerlik ve güvenilirlik çalışmasına ilişkin işlem sırası burada sunulmuştur:

1. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) Türkçe'ye uyarlama, geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları için öncelikle ölçeği geliştiren Ann Turnbull ve Jean Ann Summers koordinatörlüğündeki Kansas Üniversitesi Beach Aile ve Yetersizlik Merkezi'nden (Beach Center on Family and Disability) izin (bkz. EK G) alınmıştır.
2. BCAYKÖ'nin Türkçe'ye dört bağımsız çevirisi (dört uzman tarafından) yapılmıştır.
3. Bu dört çeviri, her iki dili akademik olarak çok iyi seviyede bilen (bilingual) bağımsız bir uzman (İngiltere London Metropolitan University'de görevli bir

uzman) tarafından birleştirilerek tek bir Türkçe form elde edilmiştir.

4. Birleştirilmiş Türkçe metin, İngilizce'yi iyi bilen iki kişi tarafından tekrar orijinal dile (İngilizce) çevrilmiş (eğitim bilimleri alanında görev yapan iki uzman tarafından) ve orijinal metin ile geri çeviri dilsel eşdeğerlik sürecinde yer alan uzmanlar tarafından karşılaştırılmıştır. Ölçeğin İngilizce ve Türkçe çevirisinin tutarlı olduğu görülmüştür.
5. Türkçe ölçek metni dil bilgisi, ifade anlaşılabilirliği, yazım kuralları açısından Türkçe öğretmenliğinde görevli iki uzman tarafından incelenmiş ve gerekli düzeltmeler yapılmıştır.
6. BCAYKÖ'nin cevap seçeneklerinin maddelerle tutarlı hale getirilmesi amacıyla ölçeğin orijinalinde yer alan "hiç memnun değilim, memnun değilim, ne memnunum ne memnun değilim, memnunum, çok memnunum" şeklindeki cevap seçeneklerinde değişikliğe gidilmiştir. Değerlendirmeyi yapan uzmanların tümünün görüş birliği ve Kansas Üniversitesi Beach Aile ve Yetersizlik Merkezi'nin izniyle cevap seçenekleri "hiç uygun değil, uygun değil, uygun, ne uygun ne uygun değil, uygun, tamamen uygun" olarak değiştirilmiştir. Bu aşamada, ölçme-değerlendirme alanında görev yapan iki uzman ile rehberlik ve psikolojik danışmanlık bölümünde görev yapan bir uzmana farklı cevap seçenekleri olan (bu seçenekler "memnunum", "katılıyorum" ve "uygun" şeklindedir) formlar ayrı ayrı dağıtılmıştır. Uzmanlardan en uygun gördükleri cevap seçeneğini belirtmelerinin istenmiştir. Uzmanların tümü 'hiç uygun değil, uygun değil, ne uygun ne uygun değil, uygun, çok uygun' seçenekleri üzerinde karar kılmıştır.
7. Ölçek maddelerinin örneklerle somutlaştırılması amacıyla BCAYKÖ'nin Türkçe formunda yer alan maddelerin daha anlaşılır olması için madde bitimlerine örnekler konulmuştur. Parantez içinde verilen birden fazla örnek ile maddelerin daha anlaşılır olması hedeflenmiştir. Örneğin; *Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır (örneğin hep birlikte film izlemek, sohbet etmek, bir yerlere gitmek, piknik yapmak, tatil yapmak v.s.)*. Madde bitiminde konulan örnek eklemeleri, rehberlik ve psikolojik danışmanlık bölümünde görev yapan ve ölçme değerlendirme konusunda çalışmaları olan iki uzman denetiminde yapılmıştır. İlgili eklemeler için Kansas Üniversitesi Beach Aile ve Yetersizlik Merkezi'nden

izin alınmıştır.

8. Tüm bu aşamalardan sonra ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Denemelik Türkçe Formu’ elde edilmiştir.
9. Onaylanan ve son hali verilen “BCAYKÖ Denemelik Türkçe Formu” İngilizce ve Türkçe’yi iyi bilen, aynı zamanda gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip 31 (psikometrik değerlendirme için taban sayı 30’dur) anne-babaya uygulanmıştır. Ayrıca ölçeğin deneme (bilişsel sorgulama) süreci ve öngörülen yazım veya ifade değişikliklerinin yapılabilmesi kapsamında, BCAYKÖ gelişimsel yetersizliği olan 31 çocuk annesine uygulanmıştır.
10. Ön uygulama sonrası Türkçe metne son halinin verilmesi amacıyla ikisi özel eğitim, biri rehberlik ve psikolojik danışmanlık alanında görev yapan üç uzmandan görünüm geçerliliği (face validity) kapsamında uzman görüşü alınmış ve gerekli düzeltmeler yapılmıştır. Bu aşamaya kadar toplam 14 uzmanın görüşü alınmıştır.
11. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) Türkçe Formu geçerlik ve güvenilirlik uygulaması öncesi hazır hale gelmiştir.
12. Geçerlik ve güvenilirlik verileri için ölçeğin madde sayısının on katından hareketle en az 250, faktör analizinin yapılabilmesi açısından ise en az 300 katılımcıya uygulanması öngörülmüştür. Veri toplama araçları gelişimsel yetersizliği olan 368 çocuk annesine uygulanmıştır.
13. BCAYKÖ’nin geçerlik ve güvenilirlik verilerinin analizi kapsamında Dilsel eşdeğerlik korelasyon hesaplaması, Doğrulayıcı Faktör Analizi, Ölçüt bağıntılı geçerlik, Cronbach alpha (α) iç tutarlılık katsayısı, İki-yarı güvenilirlik, Madde-toplam korelasyonu ve %27 alt -üst grup madde ortalamaları arasındaki farkın anlamlılığı incelenmiştir.
14. BCAYKÖ’nin geçerlik ve güvenilirlik analizleri PASW Statistics 18.0 (SPSS Statistics) ve LISREL 8.71 programları ile yapılmıştır.
15. BCAYKÖ’nin Türkçe’ye çeviri, adaptasyon, geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları Uluslararası Test Komisyonunun (International Test Commission Guidelines) eğitim ve psikoloji testlerinin çeviri ve adaptasyonu ilkelerine göre gerçekleştirilmiştir (Hambleton, 1994; Tanzer ve Sim, 1999).

Verilerin Toplanması

BCAYKÖ'nin Türkçeye uyarlanması aşamasında dilsel eşdeğerlik ve ön uygulama/görünüm geçerliği verileri zihinsel yetersizliği ve otistik bozukluğu olan çocukların devam ettiği çeşitli özel rehabilitasyon merkezleri ile otizmlili çocuklara yönelik eğitim veren bir vakıf okuluna devam eden gelişimsel yetersizliği olan çocukların annelerinden toplanmıştır. Dilsel eşdeğerlik aşamasında amaçsal araştırma grubu kapsamında, Türkçe ve İngilizceyi iyi düzeyde bilen ve gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerden veri toplanmıştır. Ön uygulama verileri ulaşılabilirlik temelinde gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinden toplanmıştır. BCAYKÖ'nin geçerlik ve güvenilirlik verileri ise ulaşılabilirlik temelinde devlet okulu statüsündeki Eğitim Uygulama Okullarına devam eden gelişimsel yetersizliği olan öğrencilerin annelerinden birebir ve posta yoluyla toplanmıştır. Veri toplama araçları anneler tarafından doldurulup öğretmenler aracılığıyla ya da doğrudan okul müdür yardımcılarına teslim edildikten sonra kargo ile araştırmacıya ulaştırılmıştır. Tüm verilerin toplanması 15 Nisan ve 15 Haziran 2010 aralığında gerçekleşmiştir. Okulların kapanması nedeniyle test-tekrar test güvenilirliği verisi toplanamamıştır.

Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algı düzeylerine ve annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarını yordayıcı değişkenlere ilişkin veriler ise birkaç aşamada toplanmıştır. Veri toplama sürecinde öncelikle araştırmanın ülkemizdeki gelişimsel yetersizliği olan çocuklarına yönelik eğitim ve öğretim sunan tüm eğitim uygulama okulları ve OÇEM'lerde yapılabilmesi için Milli Eğitim Bakanlığı Eğitimi Araştırma ve Geliştirme Daire Başkanlığı'ndan (EARGED) gerekli izin ve okullara gönderilmek üzere üst yazılar alınmıştır (bkz. EK H). Veri toplama setlerinin çoğaltılması, zarflanması, gönderi-geri dönüş şeklindeki kargo hizmetleri, sarf ve demirbaş malzeme alımları türündeki giderlerin karşılanabilmesi için Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Komisyonu Başkanlığı'nın proje desteği alınmıştır (Proje no: 1002E53). Veri toplama kitapçıkları, Eğitim Uygulama Okulu (E.U.O) ve Otistik Çocuklar Merkezi'ne (OÇEM) devam eden öğrencilerin sayısı adedince (11.179) çoğaltılmıştır. İlgili kitapçıklar, öğrencilerin annelerinin sayısı adedinde zarfa konularak, gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin doldurabilmesi için okul idarelerine gönderilmiştir. Ayrıca veri toplama setlerinin annelere ulaştırılması ve geri dönüşünün şekli ile ilgili, okul idarecilerine veri toplama setleri ile birlikte "Veri

Toplama Süreci Diyagramı” (EK I) gönderilmiş ve kendilerine telefonla bilgi verilmiştir. Veriler, Ekim 2010 ve Ocak 2010 aralığında toplanmıştır. Toplam 3147 gelişimsel yetersizliği olan çocuk annesinden geçerli veri toplanmıştır.

Verilerin Çözümlemesi

BCAYKÖ'nin geçerlik ve güvenilirlik verilerinin analizi kapsamında Dilsel eşdeğerlik Korelasyon hesaplaması, Doğrulayıcı Faktör Analizi, Ölçüt bağımlı geçerlik, Cronbach alpha (α) iç tutarlılık katsayısı, İki-yarı güvenilirlik, Madde-toplam korelasyonu ve %27 alt -üst grup madde ortalamaları arasındaki farkın anlamlılığı incelenmiştir.

Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algısı ve alt alanlara ilişkin algıları ortalama ve standart sapma hesaplamalarına dayanarak analiz edilmiştir. Annelerin aile yaşam kalitesinin yordayıcılarının belirlenmesine yönelik analizler ise bağımlı değişkenle ilişkili olan iki ya da daha çok bağımsız değişkene (yordayıcı değişkenlere) dayalı olarak, bağımlı değişkenin tahmin edilmesine yönelik analizi içeren ‘Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi’ ile gerçekleştirilmiştir (Büyüköztürk, 2007). Çoklu regresyon analizini gerçekleştirebilmek için çeşitli varsayımların karşılanması gerekmektedir. Bu amaçla çoklu regresyon analizi öncesi verilerin ‘doğrusallık’ ve ‘normallik’ varsayımlarını karşılamak için saçılma diyagramları, histogram ve normal dağılım grafikleri incelenmiştir. Veri setlerinde uç değerlerin olup olmadığı ise “Mahalanobis Uzaklık Değerleri” kullanılarak incelenmiş ve uç değer olarak belirlenen veriler, veri setinden çıkarılmıştır.

Çoklu regresyon analizinde diğer bir varsayım, bağımsız değişkenler arasında basit doğrusal ilişkilerin olmamasının gerekliliğidir. Bu amaçla veriler arası “Çoklu Doğrusal Bağlantı” (Multicollinearity) olup olmadığı incelenmiştir. Bu varsayım ile ilişkili diğer bir değerlendirme, varyans büyütme faktörü (VIF) değerinin ölçüt alınan 10'dan aşağıda ve 1'e çok yakın olması ve tolerans değerinin ölçüt alınan değer olan .20'nin üzerinde olması ile de yapılabilmektedir (Field, 2005). Bu amaçla VIF ve tolerans değerleri incelenmiştir. Ayrıca, hata terimleri arasındaki ilişki (otokorelasyon) olup olmadığı Durbin-Watson testi sonucuna göre incelenmiştir. Adı geçen bu değer genellikle ölçüt alınan 1 ile 3 arasında bulunması gerekmektedir (Field, 2005).

Regresyon analizinde bağımlı ve bağımsız değişkenlerin en az eşit aralık ölçeğinde ölçülen sürekli değişkenler olmaları gerekmektedir (Büyüköztürk, 2007). Bu

arařtırmada, yordayıcı deęiřken olarak dikkate alınan sahip olunan ocuęun yetersizlik tr ve annenin alıřma durumu deęiřkenlerinin kategorik deęiřkenler olması nedeniyle, bu deęiřkenler yapay (dummy) deęiřkene dnřtrlerek analize dahil edilmiřlerdir. Arařtırmada, nem dzeyi .05 olarak kabul edilmiřtir. Veriler, LISREL 8.71 ve PASW Statistics 18.0 (SPSS Statistics) programları kullanılarak analiz edilmiřtir.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR

Bu bölümde, araştırmanın amaçları doğrultusunda ilk olarak Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) Türkçe uyarlama, geçerlik ve güvenilirlik analizi bulgularına yer verilmiştir. Devam eden kısımda ise araştırmanın ikinci ve üçüncü amaçları doğrultusunda gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alanlarına ait algı düzeylerine ve annelerin aile yaşam kalitesi algılarının aile sosyal desteği ve bazı sosyo-demografik değişkenler tarafından yordanma düzeylerine ilişkin analiz bulgularına yer verilmiştir. Araştırmada kullanılan tüm ölçeklerin ve alt alanlarının güvenilirlik ve birbirleriyle olan korelasyon hesaplamaları EK J'de sunulmuştur.

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) Dilsel Eşdeğerlik Bulguları

Dilsel eşdeğerlik aşamasında, ilgili değerlendirmeler sonrası onaylanan ve son hali verilen “BCAYKÖ Denemelik Türkçe Formu” ve ölçeğin orijinal dildeki formu, İngilizce ve Türkçe’yi iyi bilen, aynı zamanda gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip 31 anne-babaya (psikometrik değerlendirme için taban sayı 30’dur) 1 hafta arayla uygulanmıştır. Ölçeğin orijinali ve Denemelik Türkçe Form arasında dilsel eşdeğerlik puanları arasındaki ilişki Pearson korelasyon katsayısı ile hesaplanmıştır (bkz. Tablo 1). Türkçe (BCAYKÖ) ve orijinal form (BCFQOLS) arasındaki korelasyonların yüksek olduğu ve dilsel eşdeğerliğin sağlandığı söylenebilir.

Tablo 1. BCAYKÖ'nin Dilsel Eşdeğerlik Genel ve Alt Alan Toplam Korelasyon Değerleri (N=31)

Değişkenler	r
Aile Yaşam Kalitesi Genel Toplam/Total	.94**
Aile Etkileşimi/Family Interaction	.88**
Ebeveynlik/Parenting	.86**
Duygusal Yeterlik/Emotional Wellbeing	.71**
Fiziksel Yeterlik/Physical Wellbeing	.95**
Yetersizliğe İlişkin Destek/Disability Related Support	.86**

**p < 0.01

Tablo 1 incelendiğinde, ölçeğin bütünü için toplam korelasyon değerinin 0.94 olduğu, alt (alt ölçekler) ait korelasyon değerlerinin .71 ile .95 aralığında değiştiği görülmektedir. Maddeler bazında korelasyon değerlerinin ise 0.42 ile 0.97 aralığında değiştiği gözlenmiştir. Buna göre Türkçe (BCAYKÖ) ve orijinal form (BCFQOLS) arasındaki korelasyonların yüksek olduğu ve dilsel eşdeğerliğin sağlandığı söylenebilir.

BCAYKÖ'nin Ön Uygulama (Pilot/Deneme/Bilişsel Sorgulama) ve Görünüm Geçerliği (Face Validity) Bulguları

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Denemelik Türkçe Formu ön uygulama (pilot/deneme/bilişsel sorgulama) ve görünüş geçerliği (face validity) aşamasında gelişimsel yetersizliği olan 31 çocuk annesine uygulanmıştır. Uygulama, her bir ölçek maddesinin aile için ne çağrıştırdığının sorulması ve verilen cevapların ölçek maddeleri ve madde bitimindeki örnekler ile tutarlı olup olmadığının karşılaştırılmasıyla yürütülmüştür. Amaç, ölçek maddesi ve ilgili örneklerin anlaşılabilirliğini değerlendirmektir. Ayrıca bu uygulama sonuçları bağlamında, ölçeğin Türkçe metnine son halinin verilmesi ve gerekli düzeltmelerin yapılması amacıyla özel eğitim alanında görev yapan iki öğretim üyesi ile rehberlik ve psikolojik danışmanlık alanında görev yapan bir öğretim üyesinin 'uzman görüşü'ne başvurulmuştur. Bu aşamalar sonunda 'Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Denemelik Türkçe Formu' psikometrik özelliklerinin belirlenmesi kapsamında geçerlik ve güvenilirlik verilerin toplanması için hazır hale gelmiştir.

BCAYKÖ'nin Geçerlik Bulguları

'Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Denemelik Türkçe Formu'nun psikometrik özelliklerinin belirlenmesi kapsamında geçerlik analizleri yapı ve ölçüt bağıntılı geçerlik analizleri üzerinden gerçekleştirilmiştir.

BCAYKÖ'nin Yapı Geçerliği Bulguları. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe formunun yapı geçerliği için "Doğrulayıcı Faktör Analizi"ne (DFA) başvurulmuştur. Bu çalışmada DFA kullanılmasının nedeni orijinal formun faktör yapısının Türkiye'deki gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip aileler üzerinde yürütülen bu çalışmayla doğrulanıp doğrulanmadığını incelemektir. DFA öncesi, faktör

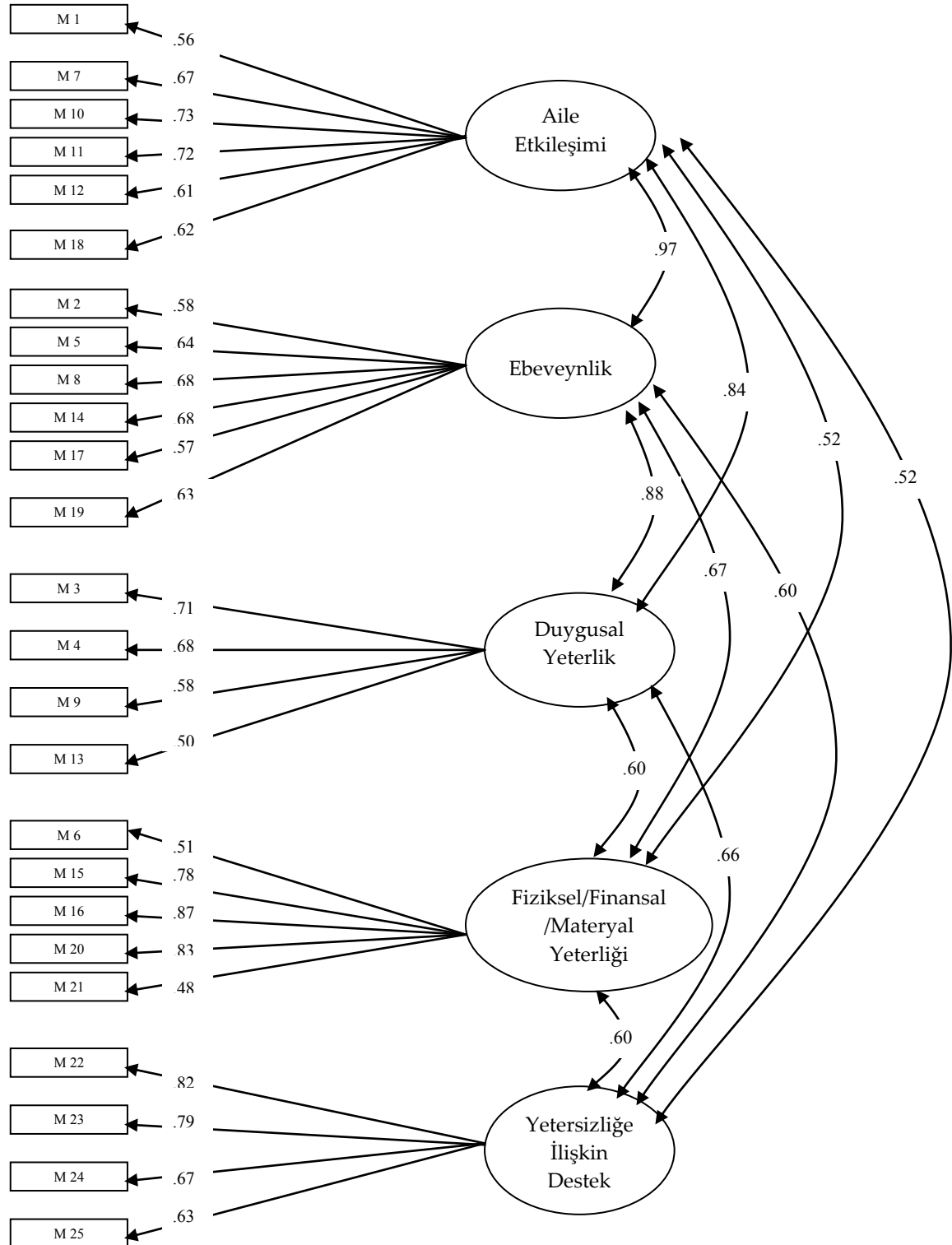
analizi için örneklem büyüklüğünün uygunluğuna bakılmalıdır. Örneklem büyüklüğünün 100 olduğu durum zayıf, 300 olduğu durum iyi ve 1000 ve üzeri olduğu durum çok iyi kabul edilmektedir (Comrey ve Lee, 1992; Tabachnick ve Fidell, 2001). Buna göre çalışmanın DFA yürütmek için örneklem açısından sayısal yeterliğe (N=368) sahip olduğu söylenebilir. DFA’da sınanan modelin yeterliğinin belirlenmesi için çok sayıda uyum indeksi kullanılmaktadır. Bu uyum indekslerinde genelde GFI, AGFI, CFI, NFI, RFI ve IFI $>.90$ ve RMSEA $<.05$ ölçüt olarak alınmaktadır (Hu ve Bentler, 1999). Ancak GFI değerinin 0.85’ten ve AGFI değerinin 0.80’den yüksek çıkması modelin gerçek verilerle uyumu için birer ölçüt olarak kabul edilmektedir (Anderson ve Gerbing, 1984; Cole, 1987; Marsh, Balla ve McDonald, 1988; Gülbahar ve Büyüköztürk, 2008). Söz konusu değerlerden RMSEA, RMR ve SRMR değerlerinin .08 altında (Jöreskog ve Sörbom, 1993; Schermelleh-Engel ve Moosbrugger, 2003; Şimşek, 2007) ya da .08 ve .10 aralığında (MacCallum, Browne ve Sugawara, 1996; Byrne, 2006) olması kabul edilebilir bir uyum iyiliği değerini ifade etmektedir. χ^2 değerinin serbestlik derecesine bölünmesiyle elde edilen değer (χ^2 /sd değer) 2 ve altında olması uyumun iyi, 5 veya altında bir değer olması ise kabul edilebilir bir uyum iyiliğinin olduğunu göstermektedir (Şimşek, 2007). Schermelleh-Engel, Moosbrugger ve Müller’e (2003) göre ise χ^2 /sd değerinin 3’ten küçük olması veri-model uyumu için kabul edilebilir seviyelerdir (bkz. Tablo 2).

Tablo 2. Uyum Ölçütleri ve Değerlerine göre BCAYKÖ’nin Uyum Değerleri (N=368)

Uyum Ölçüleri	İyi Uyum Değerleri	Kabul Edilebilir Uyum Değerleri	BCAYKÖ’nin Uyum Değerleri
RMSEA	0.00<RMSEA<0.05	0.05<RMSEA<0.08 veya 0.10	0.07
SRMR	0.00<SRMR<0.05	0.05<SRMR<0.08 veya 0.10	0.07
GFI	0.95<GFI<1.00	0.85 veya 0.90<GFI<0.95	0.86
AGFI	0.90<AGFI<1.00	0.80 veya 0.85<AGFI<0.90	0.83
NFI	0.95<NFI<1.00	0.90<NFI<0.95	0.95
CFI	0.95<CFI<1.00	0.90<CFI<0.95	0.96

Tablo 2’de kabul edilebilir uyum indeksleri ile BCAYKÖ’nin uyum indeks değerleri verilmiştir. Yapılan DFA’ya göre Ki-kare değerinin ($\chi^2=741.30$, N=368, sd=263, p=0.00) anlamlı olduğu görülmüştür. Bu çalışmada χ^2 /sd oranının (741.30/263=2.81) kabul edilebilir bir uyum iyiliğine (2.81) sahip olduğu söylenebilir. Ki-kare değerinin kabul edilebilir bir uyum iyiliğine sahip olmasından dolayı maddelerde modifikasyona gidilmemiştir. Uyum indeksi değerleri ise RMSEA=0.07, SRMR=0.07, GFI=0.86, AGFI=0.83, NFI=0.95, NNFI=0.96, CFI=0.96, IFI=0.96 ve RFI=0.94 olarak

bulunmuştur (bkz. Tablo 2). Bu uyum indeksi değerleri modelin uyumlu olduğunu ortaya koymaktadır. Gerçekleştirilen analizler sonucunda, modelin veri ile kabul edilebilir bir uyum sağladığı söylenebilir. Modele ilişkin faktör yüklerinin .50 ile .87 aralığında değiştiği ve tüm faktör yüklerinin .40'tan büyük olduğu Şekil 2'de görülmektedir.



Şekil 2. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin DFA sonuçları (path diyagramı)

BCAYKÖ'nin Ölçüt Bağımlı Geçerlik Bulguları. Bu araştırmada Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin ölçüt bağımlı geçerliği için Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Zimet vd., 1988; Eker vd., 2001) kullanılmıştır. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ölçüt bağımlı geçerlik sonuçları Tablo 3'te sunulmuştur.

Tablo 3. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Ölçüt Bağımlı Geçerlik Sonuçları (N=368)

	1	1.1.	1.2.	1.3.	2	2.1.	2.2.	2.3.	2.4.	2.5.
1. ÇBASDÖT(toplam)	—									
1.1.ÇBASDÖA	.74**	—								
1.2.ÇBASDÖAR	.86**	.48**	—							
1.3.ÇBASDÖÖİ	.81**	.36**	.60**	—						
2. BCAYKÖT(toplam)	.51**	.49**	.37**	.38**	—					
2.1.BCAYKÖAE	.41**	.50**	.25**	.25**	.83**	—				
2.2.BCAYKE	.41**	.42**	.31**	.27**	.86**	.79**	—			
2.3.BCAYKÖDY	.47**	.39**	.37**	.38**	.82**	.61**	.63**	—		
2.4.BCAYKÖFY	.44**	.39**	.34**	.36**	.78**	.47**	.50**	.58**	—	
2.5.BCAYKÖYID	.31**	.29**	.23**	.24**	.72**	.43**	.54**	.50**	.52**	—
Ortalama	53.3	21.10	17.13	15.00	90.33	23.46	23.37	13.15	15.80	14.55
Standart sapma	18.2	6.96	7.86	7.69	17.01	4.46	4.47	3.72	4.89	3.53

** p< .01

ÇBASDÖT=Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Toplam, ÇBASDÖA=Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Aile (alt alanı), ÇBASDÖAR=Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Arkadaş (alt alanı), ÇBASDÖÖDK=Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Özel Bir İnsan (alt alanı); BCAYKÖT=Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam, BCAYKÖAE=Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Etkileşimi (alt alanı), BCAYKÖE=Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Ebeveynlik (alt alanı), BCAYKÖDY=Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Duygusal Yeterlik (alt alanı), BCAYKÖFY=Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Fiziksel Yeterlik (alt alanı), BCAYKÖYID=Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Yetersizliğe İlişkin Destek (alt alanı).

Tablo 3'e göre her iki ölçek arasında genel toplam ve alt alan toplama puanları arasında p<.01 düzeyinde anlamlı ve pozitif yönlü bir ilişkinin olduğu belirlenmiştir (bkz. Tablo 3). Buna göre ölçüt bağımlı geçerliğin sağlandığı söylenebilir.

BCAYKÖ'nin Güvenirlik Bulguları

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin iç tutarlılığı Cronbach Alpha (α) ve ikiyarı güvenirlik katsayılarının hesaplanmasıyla incelenmiştir. Ayrıca madde-toplam korelasyonları hesaplanmış ve üst %27 ve alt %27 grupların madde puan ortalamaları

arasındaki farkların anlamlılığı *t* testi ile kıyaslanmıştır. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin iç tutarlılık katsayıları Tablo 4'te verilmiştir

Tablo 4. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin İç Tutarlılık Katsayıları (N=368)

Değişkenler	Cronbach alpha (α)
BCAYKÖ genel toplam	.92
Aile Etkileşimi	.81
Ebeveynlik	.80
Duygusal Yeterlik	.71
Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliği	.81
Yetersizliğe İlişkin Destek	.82

Tablo 4 incelendiğinde, Cronbach alpha (α) iç tutarlılık katsayıları BCAYKÖ'nin bütünü için .92, alt ölçekler için .71 ile .82 aralığında olduğu görülmektedir. BCAYKÖ'nin tek sayılı maddeleri (1,3,5,7,9,11,13,15,17,19,21,23,25=13 madde) ile çift sayılı maddeleri (2,4,6,8,10,12,14,16,18,20,22,24 = 12 madde) "Test Yarılama/İki-Yarı Metodu"na göre ayrılmış ve iki yarım test arasındaki korelasyon hesaplanmıştır. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin test yarılama/iki-yarı güvenilirliği .88 ($p<.01$) olarak bulunmuştur. Ölçeğin Spearman Brown hesaplamasına göre iki yarı test korelasyonu ise .83 bulunmuştur. Buna göre iki yarı güvenilirliğinin iyi düzeyde olduğu söylenebilir. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin madde ayırt ediciliği için madde-toplam korelasyonu ve %27'lik alt-üst grup karşılaştırmalarına yer verilmiştir. Madde-toplam korelasyonunun hesaplanmasında Pearson momentler çarpımı korelasyon katsayısı, toplam puana göre belirlenmiş, %27'lik alt-üst grupların madde puanlarının karşılaştırılmasında ise *t* testi kullanılmıştır. Ölçeğin tümü için %27'lik gruplar arasındaki farklara ilişkin *t* testi sonuçları Tablo 5'te gösterilmiştir.

Tablo 5. BCAYKÖ'nin Madde-Test Korelasyonları ve %27 Alt-Üst Grup Madde Ortalamaları (N=368)

Faktör ve maddeler	Madde no	r _{yx}	t
<i>Aile Etkileşimi</i>			
• Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır.	1	.48	-10,41***
• Aile üyelerim, birbirleriyle her konuda çekinmeden, açıkça konuşur.	7	.60	-10,88***
• Ailem problemleri birlikte çözer.	10	.64	-13,32***
• Aile üyelerim, amaçlarına ulaşmada birbirlerini destekler.	11	.67	-15,09***
• Aile üyelerim birbirlerine olan sevgi ve ilgilerini gösterir.	12	.56	-11,82***
• Ailem hayatın iniş çıkışlarıyla baş edebilir.	18	.50	-8,95***
<i>Ebeveynlik</i>			
• Ailedeki yetişkinler çocukların kendi ayakları üzerinde durmayı öğrenmelerine yardımcı olur.	2	.48	-12,67***
• Aile üyelerim, çocukların okul ödevlerine ve etkinliklerine yardımcı olur.	5	.58	-11,12***
• Ailedeki yetişkinler, çocuklara diğer bireylerle (arkadaşlar, komşular v.s.) nasıl geçineceklerini öğretir.	8	.63	-12,78***
• Ailedeki yetişkinler çocuklara doğru kararlar almayı öğretir.	14	.66	-12,13***
• Ailedeki yetişkinler, çocukların hayatlarındaki diğer kişileri (arkadaş, öğretmen v.s.) tanıır.	17	.47	-13,40***
• Ailedeki yetişkinler, ailedeki her çocuğun bireysel ihtiyaçlarıyla ilgilenecek zamana sahiptir	19	.60	-12,33***
<i>Duygusal Yeterlik</i>			
• Ailem stresten kurtulabilmemiz için gereken desteği sağlar.	3	.52	-8,6***
• Aile üyelerim, destek görebilecekleri arkadaşlara ya da kişilere sahiptir.	4	.57	-11,06***
• Aile üyelerim, kendi ilgi alanlarını takip edebilecek yeterli zamana sahiptir.	9	.48	-10,65***
• Ailem, tüm aile üyelerinin özel gereksinimlerini karşılayacak ulaşılabilir dış desteğe sahiptir.	13	.44	-14,46***
<i>Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliği</i>			
• Aile üyelerim, bulunmaları gereken yerlere gidebilmek için kendilerine ait bir ulaşım aracına sahiptir.	6	.46	-15,18***
• Ailem ihtiyaç duyduğunda sağlık hizmetlerinden faydalanabilecek ekonomik güce sahiptir.	15	.68	-10,62***
• Ailem masraflarımızı karşılayacak ekonomik güce sahiptir.	16	.78	-12,17***
• Ailem ihtiyaç duyduğunda dış bakımı yaptırabilecek ekonomik güce sahiptir.	20	.73	-12,33***
• Aile üyelerim evde, işte, okulda ve komşularımızda kendini güvende hisseder.	21	.38	-15,02***
<i>Yetersizliğe İlişkin Destek</i>			
• Yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemiz okulda ya da işyerinde hedeflerini gerçekleştirmek için desteğe sahiptir.	22	.73	-10,94***
• Yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemiz evde hedeflerini gerçekleştirmek için desteğe sahiptir.	23	.66	-12,04***
• Yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemiz arkadaşlar edinmek için desteğe sahiptir.	24	.60	-14,18***
• Ailem, yetersizliği olan (özürlü, engelli) aile üyemize yönelik hizmet ve destek sunan hizmet sağlayıcılarla iyi ilişkiler içindedir.	25	.55	-11,30***

***p<.001

Tablo 5 incelendiğinde, toplam puanlara göre belirlenmiş %27'lik alt ve üst grupların madde puanlarındaki farklara ilişkin *t* (sd=263) değerlerinin -8.64 (p<.001) ile

-15.18 ($p<.001$) arasında deđiřtiđi grlmektedir. Buna gre %27 ile alt %27 grupların madde ortalamaları arasındaki farkların anlamlı olduđu ve BCAYK'nin yksek ve dřk aile yařam kalitesi algısına sahip anneleri ayırt edebileceđi sylenebilir. Madde ayırt edicileri indeks deđerı 0.40 ve daha byk olan maddeler, ayırt etme gc yksek olan maddelerdir. 0.20-0.39 arasında ayırt etme indeksine sahip olan maddelerin ayırt etme gc orta, ayırt etme indeksi 0.19 ve daha kk olan maddelerin ayırt etme gc ise dřktr (Tekin, 2004). Ayrıca, madde-toplam korelasyonunun yorumlanmasında .30 ve daha yksek olan maddelerin, bireyleri llen zellik bakımından iyi derecede ayırt ettiđi ifade edilmektedir (Bykztrk, 2004). İlgili tablo incelendiđinde, leđin madde-toplam korelasyonlarının .38 ile .78 arasında sıralandıđı gzlenmiřtir. Buna gre BCAYK'nin madde-toplam korelasyonlarının yksek olduđu sylenebilir.

Geliřimsel Yetersizliđi Olan ocuk Annelerinin Aile Yařam Kalitesi ve Alt Alanlarına Ait Algılarının Dzeylerine İliřkin Bulgular

Annelerin aile yařam kalitesi ve alt alan algı dzeyleri iliřkin aritmetik ortalama ve standart sapma deđerleri Tablo 6'da sunulmuřtur. Deđerlendirmeler, Mahalanobis uzaklık deđerleri analizi ile u deđerlerin atılması sonucunda kalan 3009 katılımcı zerinden gerekleřtirilmiřtir. Annelerin BCAYK madde ortalamaları ise EK K'da sunulmuřtur.

Tablo 6. Geliřimsel Yetersizliđi Olan ocuk Annelerinin Aile Yařam Kalitesi ve Alt Alan Algı Dzeyleri (N=3009)

Deđerřen	\bar{X}	ss
Aile Yařam Kalitesi Algısı_genel toplam	91.26	17.57
Aile Etkileřimi alt alanı	23.42	4.82
Ebeveynlik alt alanı	23.08	4.82
Duygusal Yeterlik alt alanı	13.29	3.68
Fiziksel/materyal/finansal Yeterlik alt alanı	16.45	4.72
Yetersizliđe İliřkin Destek alt alanı	14.99	3.34

* $p<.05$

Tablo 6 incelendiđinde, geliřimsel yetersizliđi olan ocuk annelerinin aile yařam kalitesi algısı aritmetik ortalamaları 91.26 (beřli derecelendirme karřılıđı 3.65), standart sapmaları 17.57 řeklinde-dir. Aile yařam kalitesi alt alanları iin annelerin aile etkileřimi alt alanı aritmetik ortalamaları 23.42 (beřli derecelendirme karřılıđı 3.90), standart

sapmaları 4.82; ebeveynlik alt alanı aritmetik ortalamaları 23.08 (beşli derecelendirme karşılığı 3.84), standart sapmaları 4.82; duygusal yeterlik alt alanı aritmetik ortalamaları 13.29 (beşli derecelendirme karşılığı 3.32), standart sapmaları 3.68; fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alanı aritmetik ortalamaları 16.45 (beşli derecelendirme karşılığı 3.29), standart sapmaları 4.72; yetersizliğe ilişkin destek alt alanı aritmetik ortalamaları 14.99 (beşli derecelendirme karşılığı 3.74), standart sapmaları 3.34 olarak hesaplanmıştır. Bulgular ışığında gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının ortalamasının üzerinde olduğu söylenebilir.

Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Yordanmasına İlişkin Bulgular

Araştırmada, aile sosyal desteği, aylık hane geliri, hane sosyo-ekonomik statü (SES) grubu, yetersizliğe sahip çocuğun yaşı, annenin yaşı, annenin çalışma durumu ve yetersizlik türünün annelerin aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yordayıcısı olup olmadığı araştırılmıştır. Bu amaçla, ilk önce araştırma kapsamındaki değişkenlere ilişkin betimleyici istatistikler ve korelasyon değerleri, daha sonra doğrusal çoklu aşamalı regresyon analizi sonuçlarına yer verilmiştir.

Araştırmada, yordayıcı değişken olarak dikkate alınan sahip olunan çocuğun yetersizlik türünü ve annenin çalışma durumunun kategorik değişken olmaları nedeniyle bu değişkenler yapay (dummy) değişkene dönüştürülerek analize dahil edilmişlerdir. Araştırmada, önem düzeyi .05 olarak kabul edilmiştir. Araştırmada, verilerin çoklu regresyon analizi için uygunluğunu belirlemek amacıyla yapılan incelemede, saçılma diyagramları doğrusal bir ilişkiyi kanıtlamış, histogram ve normal dağılım grafikleri ise normallikten önemli sapmalar olmadığını göstermiştir (bkz. Ek Grafik 1). Ayrıca, çok değişkenli normallik varsayımını incelemek üzere analizde yer alan değişkenlere ilişkin uç değerlerin olup olmadığını anlamak için Mahalanobis uzaklık değerleri hesaplanmıştır. Bu çerçevede, Mahalanobis uzaklık değerleri ölçüt değerlerinin [$\chi^2(7)=18.47$, $p=.01$ 'e göre] üzerinde olan 138 kişinin verilerinin uç değer olduğu anlaşılmış ve bu kişilerin verileri analize dahil edilmemiştir. Böylece, verilerin çok değişkenli normallik varsayımını karşılaması sağlanmıştır. Normal dağılımın sağlanması adına uç değerlerin atılmasını içeren Mahalanobis uzaklık analizi sonucunda, araştırma grubu

sayısı 3009 kişi olarak belirlenmiştir.

Çoklu doğrusal aşamalı regresyon analizi öncesi, çoklu bağlantı olmaması varsayımının karşılanması adına aile sosyal desteği, aylık hane geliri, hane ses grubu, yetersizliğe sahip çocuğun yaşı, annenin yaşı ile annelerin aile yaşam kalitesi algısı arasındaki korelasyon değerleri incelenmiş ve ilgili değerler Tablo 7’de sunulmuştur.

Tablo 7. Aile Sosyal Desteği, Aylık Hane Geliri, Hane SES Grubu, Yetersizliğe Sahip Çocuğun Yaşı, Annenin Yaşı, Çocuğun Yetersizlik Türü (I=otistik bozukluk)^a ve Annenin Çalışma Durumu (I=çalışmayan)^b ile Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Algısına İlişkin Korelasyon Değerleri

Değişken	1	2	3	4	5	6
1. Aile Yaşam Kalitesi Algısı	-					
2. Aile Sosyal Desteği	.57**	-				
3. Aylık Hane Geliri	.20**	.13**	-			
4. Hane SES Grubu	.19**	.12**	.59**	-		
5. Yetersizliğe Sahip Çocuğun Yaşı	.08**	.03**	.03**	-.07**	-	
6. Anne Yaş	.05**	.05**	.03*	-.09**	.59**	-

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

Tablo 7 incelendiğinde, yordayıcı değişkenler arasındaki en yüksek ve anlamlı ilişki hane SES grubu ile aylık hane geliri arasındadır ($r=.59$, $p<.001$). Bu bağlamda korelasyon katsayıları dikkate alındığında (.80 üzerindeki korelasyon çoklu bağlantıya işaretler) değişkenler arası çoklu bağıntı probleminin (multicollinearity) olmadığı gözükmektedir. Yine aynı şekilde Coefficients tablosundaki Collinearity Statistics değerler bağlamında çoklu bağlantı ile ilgili istatistiksel değerler incelendiğinde, varyans büyütme faktörü (VIF) değerinin 1.00 ile 1.58 arasında değişmekte olduğu, tüm değerlerin ölçüt alınan 10’dan aşağıda ve 1’e çok yakın olduğu (Field, 2005) görülmektedir. Ayrıca, tolerans değerinin .63 ile 1.00 arasında değişmekte olduğu ve tüm değerlerin ölçüt alınan değer .20’nin üzerinde (Field, 2005) olduğu gözlenmektedir. Tüm bu değerler, analizin çoklu bağıntı problemine sahip olmadığını göstermektedir. Ayrıca, hata terimleri arasındaki ilişki (otokorelasyon) olup olmadığı incelendiğinde Durbin-Watson testi sonucunun 2.01 olduğu ve bu değer genellelikle ölçüt alınan 1 ile 3 arasında bulunduğu (Field, 2005) dikkate alındığında, analizde otokorelasyon bulunmadığı belirtilebilir.

Annelerin algıladık aile sosyal desteği, aylık hane geliri, hane SES grubu, yetersizliğe sahip çocuklarının yaşı, annelerin yaşları, sahip oldukları çocukların

sergilediği yetersizlik türü (dummy)^a ve annelerin çalışma durumu (dummy)^b değişkenlerinin annelerin aile yaşam kalitesi algısını yordama gücünü ortaya koymak amacıyla ‘Çoklu Doğrusal Aşamalı (Stepwise) Regresyon Analizi’ yapılmıştır. Bulgular Tablo 8’de sunulmuştur.

Tablo 8. Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Algısının Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi Sonuçları (N=3009)

Model	Değişken	R	R ²	ΔR ²	F	B	t	Kısmi r
1	Aile Sosyal Desteği	.57	.33	.330	1483.40***	.57	38.51***	.57
2	Aile Sosyal Desteği					.55	37.43***	.56
	Aylık Hane Geliri	.58	.34	.017	799.58***	.13	8.82***	.15
3	Aile Sosyal Desteği					.55	37.27***	.56
	Aylık Hane Geliri					.08	4.87***	.08
	Hane SES Grubu	.59	.35	.003	540.86***	.07	3.95***	.07
4	Aile Sosyal Desteği					.55	37.17***	.56
	Aylık Hane Geliri					.08	4.55***	.08
	Hane SES Grubu					.08	4.40***	.08
	Çocuk Yaşı	.59	.35	.004	411.51***	.06	4.26***	.07
5	Aile Sosyal Desteği					.55	37.07***	.56
	Aylık Hane Geliri					.08	4.74***	.08
	Hane SES Grubu					.08	4.70***	.08
	Çocuk Yaşı					.05	3.31***	.06
	Yetersizlik Türü	.59	.35	.002	332.15***	-.04	-2.69**	-.04

*p<05; **p<01; ***p<001

Yapılan çoklu regresyon analizi sonucunda beş (5) farklı regresyon modeli elde edilmiştir. Tablo 8’e göre modelin açıklayıcılık gücü dikkate alındığında, aile sosyal desteği değişkeninin tek başına toplam varyansın %33’ünü (.330) önemli bir biçimde açıkladığı görülmektedir. Korelasyon katsayısının .70-1.00 arasında yüksek, .70-.30 arasında orta ve .30-.00 arasında düşük düzeyde ilişki olması (Büyüköztürk, 2007) ışığında, aile sosyal desteği ve annelerin aile yaşam kalitesi algıları arasındaki orta düzeyli ve pozitif bir ilişki ($r=.57$; $**p<.01$) olduğu gözlenmektedir (bkz Tablo 7). Buna göre varyansın açıklanma oranı ve korelasyonel ilişki göz önünde bulundurulduğunda, aile sosyal desteğinin annelerin aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yordayıcısı olduğu ve aile sosyal desteği arttıkça annelerin aile yaşam kalitesi algılarının arttığı söylenebilir.

Toplam varyansın açıklanmasına aylık hane gelirinin katkısının %01 (.017); hane SES grubunun %003 (.003); yetersizliğe sahip çocuk yaşının %004 (.004) ve annelerin sahip oldukları çocuklarının yetersizlik türünün (1=otistik bozukluk/dummy) %002 (.002) gibi oldukça düşük bir katkı sağladıkları görülmektedir. Varyansı açıklamada etkisinden söz edemeyeceğimiz anne yaşı ve annenin çalışma durumu değişkenlerinin ise modellerin dışında kaldığı ve katsayılarının anlamlı olmadığı belirlenmiştir.

Annelerin aile yaşam kalitesi algısı ile aylık hane geliri ($r=.20$; $**p<.01$), hane SES grubu ($r=.19$; $**p<.01$), yetersizliğe sahip çocuk yaşı ($r=.08$; $**p<.01$) ve yetersizlik türü_otistik bozukluk ($r=-.03$; $**p<.01$) değişkenleri arasındaki korelasyon incelendiğinde düşük düzeyde bir ilişkinin olduğu görülmektedir. Ayrıca, yetersizlik türüne göre (1=otistik bozukluk ve 0=zihinsel yetersizlik) puan ortalamaları karşılaştırıldığında, zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının, otistik bozukluğu olan çocuğa sahip annelere oranla daha yüksek olduğu görülmektedir. Bu farklılık, iki ortalama arasında farkın anlamlılığını araştıran ‘bağımsız gruplar t-testi’ ($t_{0.05;3007} = -1.92$; $p=.054$; $p>.05$) ile analiz edildiğinde ise farklılığın anlamlı olmadığı görülmüştür. Ancak, varyansın açıklanma oranı temel alındığında, otistik bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmanın, zihinsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmakla kıyaslandığında, annelerin aile yaşam kalitesi algısını olumsuz yönde etkilediği söylenebilir.

Annenin çalışma durumuna göre, t-testi bulguları incelendiğinde, annelerin aile yaşam kalitesi algısı puan ortalamaları arasındaki fark ($t_{0.05;3007} = 5.243$; $***p=.000$; $p<.05$) anlamlı olmasına karşın, çoklu doğrusal aşamalı regresyon analizi bulgularına göre annenin çalışma durumunun, annelerin aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yordayıcısı olmadığı görülmektedir.

Çoklu regresyon analizinde standardize edilmiş regresyon katsayıları olan β (beta) değerlerine, işaretlerine dikkat etmeksizin bakılır. En yüksek beta değerine sahip olan değişken görece olarak en önemli yordayıcıdır (Büyüköztürk, 2007). Buna göre standardize edilmiş regresyon katsayısına (β) göre yordayıcı değişkenlerin aile yaşam kalitesi algısı üzerindeki görece önem sırası; aile sosyal desteği, aylık hane geliri, yetersizliğe sahip çocuk yaşı, hane SES grubu ve çocuğun sahip olduğu yetersizlik türü şeklindedir.

Tüm bu bulgular ışığında anneler tarafından alınan aile sosyal desteğinin, annelerin aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yordayıcısı (.33; %33) olduğu söylenebilir. Aylık hane geliri, hane SES grubu, yetersizliğe sahip çocuklarının yaşı ve sahip olunan çocukların sergilediği yetersizlik türü değişkenlerinin annelerin aile yaşam kalitesi algısını yordama gücünün oldukça zayıf olduğu ifade edilebilir. Son olarak anne yaşı ve çalışma durumu değişkenlerinin ise aile yaşam kalitesi algısının önemli bir yordayıcısı olmadığı belirtilebilir.

Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Alt Alan Algılarının Yordanmasına İlişkin Bulgular

Aile yaşam kalitesinin alt alanları olan (1) aile etkileşimi, (2) ebeveynlik, (3) duygusal yeterlik, (4) fiziksel/materyal/finansal yeterlik ve (5) yetersizliğe ilişkin destek alt alanlarına ilişkin gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne algılarının aile sosyal desteği, aylık hane geliri, hane SES grubu, yetersizliğe sahip çocuklarının yaşı, annelerin yaşları, sahip oldukları çocukların sergilediği yetersizlik türü (1=otizm)^a ve annelerin çalışma durumu (1=çalışmayan anne)^b değişkenlerine göre ne ölçüde yordandığını belirlemek amacıyla yine ‘Çoklu Doğrusal Aşamalı (Stepwise) Regresyon Analizi’ yapılmıştır. Her bir alt alana ilişkin korelasyon değerleri Tablo 9’da verilmiştir.

Tablo 9. Aile Sosyal Desteği, Aylık Hane Geliri, Hane SES Grubu, Yetersizliğe Sahip Çocuğun Yaşı, Annenin Yaşı ile Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Alt Alanlarına İlişkin Korelasyon Değerleri

	Aile Etkileşimi	Ebeveynlik	Duygusal Yeterlik	Fiziksel Yeterlik	Yetersizliğe İlişkin Destek
Aile Sosyal Desteği	.47**	.47**	.51**	.43**	.47**
Aylık Hane Geliri	.13**	.10**	.12**	.35**	.11**
Hane SES Grubu	.11**	.09**	.12**	.32**	.10**
Çocuk Yaşı	.06**	.06**	.06**	.06**	.07**
Anne Yaş	.03*	.05**	.05**	.04*	.04**

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

Tablo 9 incelendiğinde, yordanan değişkenler ile yordayıcı değişkenler arasındaki en yüksek ve anlamlı ilişki ‘duygusal yeterlik’ alt alanı ile aile sosyal desteği arasındadır ($r=.51$, $p<.001$). Bu bağlamda korelasyon katsayıları dikkate alındığında

(.80 üzerindeki korelasyon çoklu bağlantıya işaretir) değişkenler arası çoklu bağıntı probleminin (multicollinearity) olmadığı gözükmemektedir. Yine aynı şekilde tüm alt alanlardaki Coefficients tablolarındaki Collinearity Statistics değerler bağlamında çoklu bağlantı ile ilgili istatistiksel değerler incelendiğinde, varyans büyütme faktörü (VIF) değerlerinin 1.00 ile 1.55 arasında değişmekte olduğu, tüm değerlerin ölçüt alınan 10'dan aşağıda ve 1'e çok yakın olduğu (Field, 2005) görülmektedir. Ayrıca, tüm alt alanlar için tolerans değerlerinin .64 ile 1.00 arasında değişmekte olduğu ve tüm değerlerin ölçüt alınan değer .20'nin üzerinde (Field, 2005) olduğu gözlenmektedir. Tüm bu değerler, analizin çoklu bağıntı problemine sahip olmadığını göstermektedir. Ayrıca, hata terimleri arasındaki ilişki (otokorelasyon) olup olmadığı incelendiğinde Durbin-Watson testi sonucunun aile etkileşimi için 2.01; ebeveynlik için 2.05; duygusal yeterlik için 1.97; fiziksel yeterlik için 1.99; yetersizliğe ilişkin destek için 2.05 olduğu ve bu değerlerin genellikle ölçüt alınan 1 ile 3 arasında bulunduğu (Field, 2005) dikkate alındığında, analizde otokorelasyon bulunmadığı belirtilebilir.

Annelerin "aile etkileşimi" alt alanına yönelik algılarının yordanmasına ilişkin yapılan çoklu regresyon analizi sonuçları Tablo 10'da verilmiştir.

Tablo 10. Aile Etkileşimi Alt Alanının Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi Sonuçları (N=3009)

Model	Değişken	R	R ²	ΔR ²	F	B	t	Kısmi r
1	Aile Sosyal Desteği	.47	.22	.229	890.70***	.47	29.84***	.47
2	Aile Sosyal Desteği					.46	29.05***	.46
	Aylık Hane Geliri	.48	.23	.005	457.79***	.07	4.40***	.08
3	Aile Sosyal Desteği					.46	28.97***	.46
	Aylık Hane Geliri					.07	4.37***	.08
	Çocuk Yaşı	.48	.23	.002	308.32***	.04	2.72***	.05

*p<05; **p<01; ***p<001

Annelerin "aile etkileşimi" alt alanına yönelik algılarının yordanmasına ilişkin yapılan çoklu regresyon analizi sonucunda üç (3) farklı regresyon modeli elde edilmiştir. Tablo 10'a göre modelin açıklayıcılık gücü dikkate alındığında, aile sosyal desteği değişkeninin tek başına toplam varyansın %22'sini (.229) önemli bir biçimde açıkladığı görülmektedir. Korelasyon katsayısı temel alındığında aile sosyal desteği ve annelerin aile etkileşimi alt alan algıları arasındaki orta düzeyli ve pozitif bir ilişki

($r=.47$; $**p<.01$) olduğu gözlenmektedir (bkz. Tablo 9). Buna göre varyansın açıklanma oranı ve korelasyonel ilişki göz önüne alındığında, aile sosyal desteğinin annelerin aile etkileşimi alt alan algılarının önemli bir yordayıcısı olduğu ve aile sosyal desteği arttıkça annelerin aile etkileşimi alt alan algılarının arttığı söylenebilir.

Toplam varyansın açıklanmasına aylık hane gelirinin katkısının %005 (.005) ve yetersizliğe sahip çocuk yaşının katkısının %002 (.002) ile düşük olduğu görülmektedir. Varyansı açıklamada etkisinden söz edemeyeceğimiz hane SES grubu, sahip olunan çocuğun yetersizlik türü, anne yaşı ve annenin çalışma durumu değişkenlerinin modellerin dışında kaldığı ve katsayılarının anlamlı olmadığı gözlenmiştir. Annelerin aile etkileşimi alt alan algısı ile aylık hane geliri ($r=.13$; $**p<.01$) ve yetersizliğe sahip çocuk yaşı ($r=.06$; $**p<.01$) değişkenleri arasındaki korelasyon incelendiğinde düşük düzeyde bir ilişkinin olduğu görülmektedir (bkz. Tablo 9). Standardize edilmiş regresyon katsayısına (β) göre yordayıcı değişkenlerin aile etkileşimi alt alan algısı üzerindeki görece önem sırası; aile sosyal desteği, aylık hane geliri ve yetersizliğe sahip çocuğun yaşı şeklindedir.

Bulgular ışığında anneler tarafından alınan aile sosyal desteğinin, annelerin aile etkileşimi alt alan algılarının önemli bir yordayıcısı (.22; %22) olduğu söylenebilir. Aylık hane geliri ve yetersizliğe sahip çocuk yaşının annelerin aile etkileşimi alt alan algısını yordama gücünün oldukça zayıf olduğu ifade edilebilir. Hane SES grubu, sahip olunan çocuğun yetersizlik türü, anne yaşı ve annenin çalışma durumu değişkenlerinin ise annelerin aile etkileşimi alt alan algısının önemli bir yordayıcısı olmadığı belirtilebilir.

Annelerin “ebeveynlik” alt alan algılarının yordanmasına ilişkin yapılan çoklu regresyon analizi sonuçları Tablo 11’de verilmiştir.

Tablo 11. Ebeveynlik Alt Alanının Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi Sonuçları (N=3009)

Model	Değişken	R	R ²	ΔR^2	F	β	t	Kısmi r
1	Aile Sosyal Desteği	.47	.22	.222	857.92***	.47	29.29***	.47
2	Aile Sosyal Desteği					.46	29.28***	.47
	Yetersizlik Türü	.47	.22	.004	439.05***	-.06	-3.99***	-.07
3	Aile Sosyal Desteği					.46	28.64***	.47
	Yetersizlik Türü					-.07	-4.67***	-.07
	Hane SES Grubu	.47	.22	.003	298.07***	.05	3.56***	.09

* $p<.05$; ** $p<.01$; *** $p<.001$

Annelerin “ebeveynlik” alt alan algılarının yordanmasına ilişkin yapılan çoklu regresyon analizi sonucunda üç (3) farklı regresyon modeli elde edilmiştir. Tablo 11’e göre modelin açıklayıcılık gücü dikkate alındığında, aile sosyal desteği değişkeninin tek başına toplam varyansın %22’sini (.222) önemli bir biçimde açıkladığı görülmektedir. Korelasyon katsayısı temel alındığında aile sosyal desteği ve annelerin ebeveynlik alt alan algıları arasındaki orta düzeyli ve pozitif bir ilişki ($r=.47$; $**p<.01$) olduğu gözlenmektedir (bkz. Tablo 9). Buna göre varyansın açıklanma oranı ve korelasyonel ilişki göz önüne alındığında, aile sosyal desteğinin annelerin ebeveynlik alt alan algılarının önemli bir yordayıcısı olduğu ve aile sosyal desteği arttıkça annelerin ebeveynlik alt alan algılarının arttığı söylenebilir.

Toplam varyansın açıklanmasında sahip olunan çocuğun yetersizlik türünün %004 (.004) ve hane SES grubunun %003 (.003) düzeyinde düşük bir katkı sağladığı gözlenmektedir. Varyansı açıklamada etkisinden söz edemeyeceğimiz aylık hane geliri, yetersizliğe sahip çocuk yaşı, anne yaşı ve annenin çalışma durumu değişkenlerinin modellerin dışında kaldığı ve katsayılarının anlamlı olmadığı gözlenmiştir. Annelerin ebeveynlik alt alan algısı ile sahip olunan çocuğun yetersizlik türü ($r=-.07$; $**p<.01$) ve hane SES grubu ($r=.09$; $**p<.01$) değişkenleri arasındaki korelasyon incelendiğinde düşük düzeyde bir ilişkinin olduğu görülmektedir (bkz. Tablo 9). Standardize edilmiş regresyon katsayısına (β) göre yordayıcı değişkenlerin ebeveynlik alt alan algısı üzerindeki görece önem sırası; aile sosyal desteği, sahip olunan çocuğun yetersizlik türü ve hane SES grubu şeklindedir.

Bulgular ışığında anneler tarafından alınan aile sosyal desteğinin, annelerin ebeveynlik alt alan algılarının önemli bir yordayıcısı (.22; %22) olduğu söylenebilir. Sahip olunan çocuğun yetersizlik türü ve hane SES grubunun annelerin ebeveynlik alt alan algısını yordama gücünün oldukça zayıf olduğu ifade edilebilir. Aylık hane geliri, yetersizliğe sahip çocuk yaşı, anne yaşı ve annenin çalışma durumu değişkenlerinin ise annelerin ebeveynlik alt alan algısının önemli bir yordayıcısı olmadığı ifade edilebilir.

Annelerin “duygusal yeterlik” alt alan algılarının yordanmasına ilişkin yapılan çoklu regresyon analizi sonuçları Tablo 12’de verilmiştir.

Tablo 12. Duygusal Yeterlik Alt Alanının Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi Sonuçları (N=3009)

Model	Değişken	R	R ²	ΔR ²	F	β	t	Kısmi r
1	Aile Sosyal Desteği	.51	.26	.265	1081.61***	.51	32.88***	.51
2	Aile Sosyal Desteği					.50	32.23***	.50
	Hane SES Grubu	.52	.26	.004	552.08***	.06	4.10***	.07
3	Aile Sosyal Desteği					.50	32.09***	.50
	Hane SES Grubu					.07	4.83***	.08
	Yetersizlik Türü	.52	.27	.003	374.48***	-.06	-3.79***	-.06
4	Aile Sosyal Desteği					.50	32.01***	.51
	Hane SES Grubu					.07	4.87***	.12
	Yetersizlik Türü					-.05	-3.04***	-.05
	Çocuk Yaşı	.52	.27	.001	282.29***	.03	2.10***	.04

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

Annelerin “duygusal yeterlik” alt alan algılarının yordanmasına ilişkin yapılan çoklu regresyon analizi sonucunda dört (4) farklı regresyon modeli elde edilmiştir. Tablo 12’ye göre modelin açıklayıcılık gücü dikkate alındığında, aile sosyal desteğinin tek başına toplam varyansın %26’sını (.265) önemli bir biçimde açıkladığı görülmektedir. Korelasyon katsayısı temel alındığında aile sosyal desteği ve annelerin duygusal yeterlik alt alan algıları arasındaki orta düzeyli ve pozitif bir ilişki ($r=.51$; $**p<.01$) olduğu gözlenmektedir (bkz. Tablo 9). Buna göre varyansın açıklanma oranı ve korelasyonel ilişki göz önüne alındığında, aile sosyal desteğinin annelerin duygusal yeterlik alt alan algılarının önemli bir yordayıcısı olduğu ve aile sosyal desteği arttıkça annelerin duygusal yeterlik alt alan algılarının arttığı söylenebilir.

Toplam varyansın açıklanmasında hane SES grubunun %004 (.004), sahip olunan çocuğun yetersizlik türünün %003 (.003) ve yetersizliğe sahip çocuk yaşının %001 (.001) düzeyinde düşük bir katkı sağladığı gözlenmektedir. Varyansı açıklamada etkisinden söz edemeyeceğimiz aylık hane geliri, anne yaşı ve annenin çalışma durumu değişkenlerinin modellerin dışında kaldığı ve katsayılarının anlamlı olmadığı gözlenmiştir. Annelerin duygusal yeterlik alt alan algısı ile hane SES grubu ($r=.12$; $**p<.01$), sahip olunan çocuğun yetersizlik türü ($r=-.05$; $**p<.01$) ve yetersizliğe sahip çocuk yaşı ($r=.06$; $**p<.01$) değişkenleri arasındaki korelasyon incelendiğinde düşük düzeyde bir ilişkinin olduğu görülmektedir (bkz. Tablo 9).

Standardize edilmiş regresyon katsayısına (β) göre yordayıcı değişkenlerin duygusal

yeterlik alt alan algısı üzerindeki göreceli önem sırası; aile sosyal desteği, hane SES grubu, sahip olunan çocuğun yetersizlik türü ve yetersizliğe sahip çocuk yaşı şeklindedir. Bulgular ışığında anneler tarafından alınan aile sosyal desteğinin, annelerin duygusal yeterlik alt alan algılarının önemli bir yordayıcısı (.26; %26) olduğu söylenebilir. Hane SES grubu, sahip olunan çocuğun yetersizlik türü ve yetersizliğe sahip çocuk yaşının annelerin duygusal yeterlik alt alan algısını yordama gücünün oldukça zayıf olduğu ifade edilebilir. Aylık hane geliri, anne yaşı ve annenin çalışma durumu değişkenlerinin ise annelerin duygusal yeterlik alt alan algısının önemli bir yordayıcısı olmadığı ifade edilebilir.

Annelerin “fiziksel/materyal/finansal yeterlik” alt alan algılarının yordanmasına ilişkin yapılan çoklu regresyon analizi sonuçları Tablo 13’te verilmiştir.

Tablo 13. Fiziksel/Materyal/Finansal Yeterlik Alt Alanının Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi Sonuçları (N=3009)

Model	Değişken	R	R ²	ΔR ²	F	β	t	Kısmi r
1	Aile Sosyal Desteği	.43	.18	.186	686.46***	.43	26.20***	.43
2	Aile Sosyal Desteği					.39	24.88***	.41
	Aylık Hane Geliri	.52	.27	.090	571.89***	.30	19.30***	.33
3	Aile Sosyal Desteği					.38	24.69***	.41
	Aylık Hane Geliri					.21	11.34***	.20
	Hane SES Grubu	.53	.29	.014	408.22***	.14	7.67***	.13
4	Aile Sosyal Desteği					.38	24.57***	.40
	Aylık Hane Geliri					.21	11.06***	.19
	Hane SES Grubu					.15	8.04***	.14
	Çocuk Yaşı	.54	.29	.003	311.04***	.05	3.76***	.06

*p<05; **p<01; ***p<001

Annelerin “fiziksel/materyal/finansal yeterlik” alt alan algılarının yordanmasına ilişkin yapılan çoklu regresyon analizi sonucunda dört (4) farklı regresyon modeli elde edilmiştir. Tablo 13’e göre modelin açıklayıcılık gücü dikkate alındığında, aile sosyal desteğinin tek başına toplam varyansın %18’sini (.186) önemli bir biçimde açıkladığı görülmektedir. Korelasyon katsayısı temel alındığında aile sosyal desteği ve annelerin fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alan algıları arasındaki orta düzeyli ve pozitif bir ilişki ($r=.43$; $**p<.01$) olduğu gözlenmektedir (bkz. Tablo 9). Buna göre varyansın açıklanma oranı ve korelasyonel ilişki göz önüne alındığında, aile sosyal desteğinin

annelerin fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alan algılarının önemli bir yordayıcısı olduğu ve aile sosyal desteği arttıkça annelerin fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alan algılarının arttığı söylenebilir.

Aylık hane geliri ise %09 (.090) oranında bir katkı ile toplam varyansın açıklanmasında açıklayıcılık gücü yönünden ikinci sırada yer almaktadır. Korelasyon katsayısı referans alındığında aylık hane geliri ile annelerin fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alan algıları arasındaki orta düzeyli ve pozitif bir ilişki ($r=.35$; $**p<.01$) olduğu görülmektedir (bkz. Tablo 9). Dolayısıyla aile hane gelirinin annelerin fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alan algılarının ikinci önemli yordayıcısı olduğu ve aile hane heliri arttıkça annelerin fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alan algılarının arttığı söylenebilir. Aile sosyal desteği ve aylık hane gelirinin birlikte toplam varyansın %27'sini (.276) açıkladığı gözlenmektedir.

Toplam varyansın açıklanmasında hane SES grubunun %01 (.014) ve yetersizliğe sahip çocuk yaşının %003 (.003) oranında düşük bir katkı sağladığı gözlenmektedir. Varyansı açıklamada etkisinden söz edemeyeceğimiz sahip olunan çocuğun yetersizlik türü, anne yaşı ve annenin çalışma durumu değişkenlerinin modellerin dışında kaldığı ve katsayılarının anlamlı olmadığı gözlenmiştir.

Annelerin fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alan algısı ile hane SES grubu ($r=.32$; $**p<.01$) arasındaki korelasyon incelendiğinde orta düzeyde ve pozitif bir ilişkinin olduğu gözlenmektedir (bkz. Tablo 9). Orta düzeyde korelasyonel ilişki ve düşük düzeyde yordayıcılık bağlamında hane SES grubunun annelerin fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alan algılarındaki artışa katkı sağladığı ifade edilebilir. Annelerin fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alan algısı ile yetersizliğe sahip çocuk yaşı ($r=.06$; $**p<.01$) arasında ise korelasyon incelendiğinde düşük düzeyde bir ilişkinin olduğu görülmektedir (bkz. Tablo 9). Standardize edilmiş regresyon katsayısına (β) göre yordayıcı değişkenlerin annelerin fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alan algısı üzerindeki görece önem sırası; aile sosyal desteği, aylık hane geliri, hane SES grubu ve yetersizliğe sahip çocuk yaşı şeklindedir.

Bulgular ışığında anneler tarafından alınan aile sosyal desteğinin, annelerin fiziksel/materyal/finansal alt alan algılarının en önemli yordayıcısı (.18; %18) olduğu, ikinci sırada ise aylık hane gelirinin (.09; %09) annelerin fiziksel/materyal/finansal

yeterlik alt alan algısının önemli bir yordayıcısı olduğu söylenebilir. Ayrıca annelerin fiziksel/materyal/finansal alt alan algılarının yordanmasında aile sosyal desteği ve aylık hane gelirinin birlikte etkisinin (.27; %27) yüksek olduğu ifade edilebilir. Hane SES grubu ve yetersizliğe sahip çocuk yaşının annelerin fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alan algısını yordama gücünün zayıf olduğu ifade edilebilir. Sahip olunan çocuğun yetersizlik türü, anne yaşı ve annenin çalışma durumu değişkenlerinin ise annelerin fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alan algısının önemli bir yordayıcısı olmadığı ifade edilebilir. Annelerin “yetersizliğe ilişkin destek” alt alan algılarının yordanmasına ilişkin yapılan çoklu regresyon analizi sonuçları Tablo 14’de verilmiştir.

Tablo 14. Yetersizliğe İlişkin Destek Alt Alanının Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi Sonuçları (N=3009)

Model	Değişken	R	R ²	ΔR ²	F	B	t	Kısmi r
1	Aile Sosyal Desteği	.47	.22	.225	874.10***	.47	29.56***	.47
2	Aile Sosyal Desteği					.47	29.46***	.47
	Çocuk Yaşı	.47	.22	.003	445.41***	.05	3.63***	.06
3	Aile Sosyal Desteği					.46	28.88***	.46
	Çocuk Yaşı					.06	3.87***	.07
	Hane SES Grubu	.48	.23	.002	301.03***	.05	3.11***	.05

*p<05; **p<01; ***p<001

Annelerin “yetersizliğe ilişkin destek” alt alan algılarının yordanmasına ilişkin yapılan çoklu regresyon analizi sonucunda üç (3) farklı regresyon modeli elde edilmiştir. Tablo 14’e göre modelin açıklayıcılık gücü dikkate alındığında, aile sosyal desteği değişkeninin tek başına toplam varyansın %22’sini (.225) önemli bir biçimde açıkladığı görülmektedir. Korelasyon katsayısı temel alındığında aile sosyal desteği ve annelerin yetersizliğe ilişkin destek alt alan algıları arasındaki orta düzeyli ve pozitif bir ilişki ($r=.47$; $**p<.01$) olduğu gözlenmektedir (bkz. Tablo 9). Buna göre varyansın açıklanma oranı ve korelasyonel ilişki göz önüne alındığında, aile sosyal desteğinin annelerin yetersizliğe ilişkin destek alt alan algılarının önemli bir yordayıcısı olduğu ve aile sosyal desteği arttıkça annelerin yetersizliğe ilişkin destek alt alan algılarının arttığı söylenebilir.

Toplam varyansın açıklanmasında yetersizliğe sahip çocuk yaşının %003 (.003) ve hane SES grubunun %002 (.002) düzeyinde düşük bir katkı sağladığı

gözlenmektedir. Varyansı açıklamada etkisinden söz edemeyeceğimiz aylık hane geliri, sahip olunan çocuğun yetersizlik türü, anne yaşı ve annenin çalışma durumu değişkenlerinin modellerin dışında kaldığı ve katsayılarının anlamlı olmadığı gözlenmiştir. Annelerin yetersizliğe ilişkin destek alt alan algısı ile yetersizliğe sahip çocuk yaşı ($r=.07$; $**p<.01$) ve hane SES grubu ($r=.10$; $**p<.01$) değişkenleri arasındaki korelasyon incelendiğinde düşük düzeyde bir ilişkinin olduğu görülmektedir (bkz. Tablo 9). Standardize edilmiş regresyon katsayısına (β) göre yordayıcı değişkenlerin yetersizliğe ilişkin destek alt alan algısı üzerindeki görece önem sırası; aile sosyal desteği, yetersizliğe sahip çocuk yaşı ve hane SES grubu şeklindedir.

Bulgular ışığında anneler tarafından algılanan aile sosyal desteğinin, annelerin yetersizliğe ilişkin destek alt alan algılarının önemli bir yordayıcısı (.22; %22) olduğu söylenebilir. Yetersizliğe sahip çocuk yaşı ve hane SES grubunun annelerin yetersizliğe ilişkin destek alt alan algısını yordama gücünün oldukça zayıf olduğu ifade edilebilir. Aylık hane geliri, sahip olunan çocuğun yetersizlik türü, anne yaşı ve annenin çalışma durumu değişkenlerinin ise annelerin yetersizliğe ilişkin destek alt alan algısının önemli bir yordayıcısı olmadığı söylenebilir.

BEŞİNCİ BÖLÜM

TARTIŞMA

Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesini amaçlayan bu araştırma, ölçek uyarlama ve uyarlanan ölçekle kapsamlı veri toplamaya dönük bir alan araştırmasıdır. Araştırmada, öncelikli olarak Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe'ye uyarlanması ve ülkemiz için psikometrik özelliklerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bulgulara göre, Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) dilsel eşdeğerlik, ön uygulama ve görünüm geçerliğinin sağlandığı gözlemiştir. Araştırma bulguları Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Türkçe Formu'nun gelişimsel yetersizlik alanında aile yaşam kalitesi değişkenlerinin ölçülmesinde geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olarak kullanılabileceğini göstermektedir. Uluslararası araştırmalarda ortaya konan BCAYKÖ'nin orijinal formunun psikometrik özellikleri ile BCAYKÖ Türkçe Formunun psikometrik bulguları paralelik göstermektedir (Beach Center on Family and Disability, 2003, 2006; Poston vd., 2003; Park vd., 2003; Mannan, 2005; Turnbull vd., 2005; Hoffman vd., 2006; Summers vd., 2007). Ayrıca BCAYKÖ Türkçe Formu ile BCAYKÖ'nin orijinal formunu farklı kültür ve dile uyarlanmasını hedefleyen araştırmalarla benzer bulgular elde edilmiştir (Verdugo vd., 2005; Balcells-Balcells, 2010). Tüm bu bulgular, Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin aile yaşam kalitesi algısını ölçmede geçerliği ve güvenilirliği yüksek bir ölçme aracı olduğunun göstergesi sayılabilir.

Araştırmada, gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının ortalamasının üzerinde olduğu, en yüksek algının “aile etkileşimi” alt alanında, en düşük algının ise “fiziksel/materyal/finansal yeterlik” alt alanında olduğu belirlenmiştir.

Türkiye örneğinde gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesinin incelendiği bu araştırmada, annelerin aile yaşam kalitesi algısı genel toplam ortalamasının 91.26 (beşli derecelendirme karşılığı 3.65) olduğu belirlenmiştir (bkz. Ek Şekil 1). Araştırma bulguları, alanyazındaki diğer araştırmalarla karşılaştırıldığında, ülkemiz ve diğer ülkeler arasındaki aile yaşam kalitesi algısına dönük benzerlikler ya da farklılıklar gözlenmektedir. Örneğin ülkemizdeki gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algısı ortalamasının üzerindedir. Beach Center Aile Yaşam

Kalitesi Ölçeği kullanılarak elde edilen araştırma bulgularıyla karşılaştırıldığında, ülkemizde, gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip Çinli (Shun-Yao Ho, 2005) ve İspanyol/Katalan (Balcells-Balcells vd., 2010) ailelerle neredeyse aynı düzeyde bir aile yaşam kalitesi algısının olduğu sonucuna varılabilir. ABD’deki diğer örneklerle (Mannan, 2005; Summer vd., 2007; Wang, 2004) karşılaştırıldığında ise ülkemizde daha düşük bir aile yaşam kalitesi algısının olduğu söylenebilir.

BCAYKÖ dışında Uluslararası Aile Yaşam Kalitesi Projesi kapsamında geliştirilen Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılarak gerçekleştirilen araştırma bulgularına dayanarak gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi memnuniyet algısına ilişkin ülke ortalamaları belirlenmeye çalışılmıştır (Isaacs vd., 2007; Brown, 2008; Brown vd., 2010; Steel vd., 2011; Svraka vd., 2011; Tang vd., 2005 ve Clark vd., 2011). Araştırma bulgularına göre ülkemizde aile yaşam kalitesi genel memnuniyet algı ortalamasının, Kanadalı (Brown vd., 2010), Bosna-Hersekli (Svraka vd., 2011) ve Tayvanlı ailelerden (Tang vd., 2005) daha yüksek, Belçikalı (Steel vd., 2011) ve Malezyalı ailelerden (Clark vd., 2011) ise daha düşük olduğu söylenebilir. Brown’ın (2008) bulguları ile kıyaslandığında ülkemizdeki gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin Avustralya ve Belçika’dan daha düşük; Kanada, İsrail, Japonya, Slovenya’dan daha yüksek; Nijerya ile aynı düzeyde aile yaşam kalitesi memnuniyet algısına sahip olduğu söylenebilir. Son olarak ülkemizde aile yaşam kalitesi genel memnuniyet algısı ortalamasının ondokuz ülkenin aile yaşam kalitesi memnuniyet algı ortalamasının (Isaacs vd., 2007) üzerinde olduğu ifade edilebilir.

Aile yaşam kalitesi alanında çalışan araştırmacılar, özellikle aileyle ilgili tek bir aile yaşam kalitesi puanının temel alınması yerine, alt alan ortalamalarının da dikkate alınmasını önermektedirler. Araştırmacılar ölçeklerden elde edilen genel puanlar yerine, alt alan değerlendirme sonuçlarının uzmanlara daha değerli bilgiler verebileceğini belirtmektedirler (Brown, 2006; Poston vd., 2003). Araştırmanın en yüksek algının “aile etkileşimi” alt alanında olması bulgusu, Balcells-Balcells vd. (2010) ve Park’ın (2001) bulgularıyla paralellik göstermektedir. Araştırmanın en düşük algının “fiziksel/materyal/finansal yeterlik” alt alanında olması bulgusu ise Summers vd. (2007) ve Shun-Yao Ho’nun (2005) bulgularıyla ters yöndedir.

Gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesini belirlemeye yönelik diğer araştırmalarla karşılaştırıldığında, ülkemizde en yüksek algının gözlendiği

‘aile etkileşimi’ alt alanına karşılık gelen “aile ilişkileri” alt alanında, en yüksek algının Malezya Clark vd., 2011), Slovenya (Cagran vd., 2011), Kanada örnekleminde (Brown vd., 2003; Brown vd., 2010; Jokinen, 2008) gözlemlendiği belirlenmiştir. Ülkemizde en düşük algının gözlemlendiği ‘fiziksel/materyal/finansal yeterlik’ ve sonrasında ‘duygusal yeterlik’ (diğer bireylerden ve uzmanlardan alınan destek) alt alanlarına paralel bulgular, Amerika (Park, 2001), İspanya (Balcells-Balcells vd., 2010), Kanada (Brown, Brown vd., 2006; Brown vd., 2003; Brown, Petrowski vd.,2010; Brown, Hong vd., 2010; Jokinen, 2008), Tayvan (Tang vd., 2005), Malezya (Clark vd.,2011), Slovenya (Cagran vd., 2011), Belçika (Steel vd., 2011) ve Bosna-Hersek örnekleminde (Svraka vd., 2011) gözlenmiştir.

Araştırmanın bulguları ve ilgili diğer bazı araştırmaların bulguları, en yüksek aile yaşam kalitesi alt alan algısının “aile etkileşimi (aile ilişkileri)” alt alanında olduğunu ortaya koymaktadır. Gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmak, aile açısından yıkıcı etkilere ve yeni zorluklara kaynaklık etse de, ailenin bir bütün olarak yetersizlikle mücadelesi, dayanışma ve işbirliğini zorunlu kılmakta ve bu doğrultuda aile içi etkileşim güçlenmektedir (Patterson, Holm ve Gurney, 2004; Bayat, 2005).

Araştırmanın ve ilgili diğer bazı araştırmaların bulguları en düşük algının “fiziksel/materyal/finansal yeterlik” alt alanında gözlemlendiğini ortaya koymaktadır. Bu araştırmada, gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin hane gelirinin büyük oranda 0-600 TL aralığında (n=1194-%37.9) olduğu görülmektedir. Memur-Sen'in (2011) Ağustos ayı verileri baz alındığında (açlık sınırı 981 TL; yoksulluk sınırı 2 bin 693 TL) ülkemizde gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerinin %59.4~%60'ı açlık sınırının altında, ailelerden %95.7~%96'sı ise yoksulluk sınırının altında yaşadığı söylenebilir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin eğitim ve meslek puanlarını temel alan hane sosyo-ekonomik statü/düzey (SES/SED) grup dağılımlarına (A, B, C1, C2, D, E) bakıldığında ise ailelerin büyük oranda C2 düşük SES grubunda (n=1440-%45.8) olduğu görülmektedir. Buna göre ailelerin büyük oranda, eğitim ve meslek puanlarına göre düşük sosyo-ekonomik statüde oldukları söylenebilir. Buna göre en düşük algının “fiziksel/materyal/finansal yeterlik” alt alanında gözlenmesinin, ailelerin düşük hane gelirine ve düşük SES grubuna sahip olmalarıyla ilişkili olabileceği söylenebilir.

Ülkemizde gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin “yoksulluk” olgusu ile karşı karşıya olmaları, ailenin sadece beslenme ve barınma ihtiyaçlarının karşılanmasındaki sınırlılıklar bağlamında değerlendirilmemelidir. Yoksulluk; bebek ve çocuk ölümleri, düşük doğum ağırlığı, çocuk istismarı ve bakım ihmali, yoksul mahallelerde/kesimlerde yaşama, sosyal hizmetlerin yetersizliği, yoksulluk çukuru, eğitim eksikliği, sağlık yetersizliği, barınma yetersizliği, düşük beslenme, madde bağımlılığı, uyuşturucu, akıl sağlığı, şiddet, alkol bağımlılığı, hizmetlere ulaşmadaki engeller (ulaşım v.s.), uzun dönemli sağlık problemleri, anadili konuşmada yetersizlik, yoksulluk, depresyon, ırk ve cinsiyet ayrımcılığı, tek ebeveynlik, çocuk ebeveynlik, hapsedilme gibi pek çok dezavantajlı bileşeni beraberinde getirmektedir (Enwefa, Enwefa ve Jennings, 2006). Dolayısıyla, “yoksulluk” olgusunun, aile yaşam kalitesi bağlamında, bütünsel bir bakış açısıyla ele alınmasının ve ilgili alanlarda iyileştirmeler yapılmasının bir gereklilik olduğu söylenebilir.

Araştırmanın çoklu doğrusal aşamalı (stepwise) regresyon analizi sonuçlarına göre anneler tarafından alınan aile sosyal desteğinin, annelerin aile yaşam kalitesi genel ve alt alan algılarının en önemli yordayıcısı olduğu belirlenmiştir. Araştırmanın bu bulgusu, benzer araştırma bulgularıyla desteklenmektedir. Cantrell (2007) tarafından yapılan araştırmada, aile sosyal desteğinin annelerin aile yaşam kalitesi algısının yordanmasında toplam varyansın %19'unu açıkladığı belirlenmiştir. Crowley ve Kazdin (1998) tarafından yapılan araştırmada sınırlı sosyal desteğin düşük düzeyde aile yaşam kalitesi algısına kaynaklık ettiği gözlenmiştir. Davis ve Gavidia (2009) tarafından gerçekleştirilen çalışmada özellikle sosyal destek kapsamında uzmanlardan alınan desteğin aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcı olduğu saptanmıştır. Shun-Yao Ho (2005) tarafından yapılan çalışmada uzmanlardan sosyal destek alan ailelerin aile yaşam kalitesi puanlarının, almayan ailelere oranla daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Yapılan araştırmalar alınan sosyal desteğin, yaşam kalitesinin miktarını belirlediğini ortaya koymaktadır (Lusk ve Benson, 2001; Caron vd., 1997, Pittman ve Lloyd, 1988; Md-Sdin vd., 2010; Mannan vd., 2006). Dolayısıyla, bu araştırma ve diğer araştırma bulgularının ışığında, aile sosyal desteği ve aile yaşam kalitesi kavramlarının birbirlerinden bağımsız düşünülmemeyeceği söylenebilir.

Araştırmada “fiziksel/materyal/finansal yeterlik” alt alanından sonra “duygusal yeterlik” alt alanında düşük algılanın gözlenmesi ise annelerin yeterli düzeyde duygusal

destekten yoksun olmalarına bağlanabilir. Ancak ailelerin aile sosyal desteği bağlamında diğer bireylerden ya da uzmanlardan aldıkları düşük destek, hiçbir şekilde destek almadıkları anlamına gelmemelidir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip pek çok aile akrabalar, arkadaşlar ve komşuların duygusal destek sağlamada istekli olmalarına karşın, işe dönük ve uygulamalı destek düzeylerinin eksik olduğunu, uzmanların ise ailelerin gereksinimlerini tam anlamıyla karşılayamadıklarını rapor etmektedirler (Brown vd., 2003; Werner vd., 2009). Duygusal destek, bireyin kişisel sorunlarını ve özel konularını konuşup paylaşabileceği birinin varlığına karşılık gelirken, işe dönük ve uygulama destek daha çok araçsal destek kapsamında yer alan destek türlerine karşılık gelmektedir. Bunlar; tıbbi bakım ve tedavi olanakları, eğitim hizmetleri, başa çıkma becerileri gibi konularda bilgi verecek tavsiyelerde bulunacak ve hizmet verecek kişi ve kuruluşları içeren ‘bilişsel destek/rehberlik ya da bilgi desteği’; çocuklarının gündüz, gece ya da hafta sonu bakımlarında ve ulaşımındaki destekleri içeren ‘bakım desteği’ ve ailenin gereksindiği hizmetlerin (bakım, eğitim ve tedavi, ulaşım, boş zaman etkinlikleri v.b.) satın alınmasını içeren ‘parasal destek’ olarak özetlenebilir (Kaner, 2004). Adı geçen destek türleri ile aile yaşam kalitesi dinamikleri arasındaki yüksek düzeyli korelasyonel ilişki (bkz. EK J, Ek Tablo 4) ve aile sosyal desteğinin bütünsel yordayıcı etkisi dikkate alındığında, gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerine yönelik önleme ve uygulama çalışmalarında aile yaşam kalitesi dinamikleri ve aile sosyal desteğinin birlikte ele alınmasının önemli bir gereklilik olduğu söylenebilir.

Araştırmada, aylık hane gelirinin “fiziksel/materyal/finansal yeterlik” alt alanında toplam varyansı önemli bir oranda açıklaması bulgusu, bazı araştırmalarla desteklenmektedir. Bu araştırmada olduğu gibi pek çok araştırmada, aylık gelirin aile yaşam kalitesinin bir yordayıcı olduğu belirlenmiştir (Park, 2001; Wang, 2004; Hu vd., 2011; Cantrell, 2007; Tien, 2003; Bayat, 2005). Ancak aylık gelirin artırılmasının, aile yaşam kalitesini bir bütün olarak zenginleştireceği düşünülmemelidir. Aznar ve Castanon (2005) tarafından geliştirilen birey/aile yaşam kalitesi topolojik modeline göre materyal (finansal) koşullarda yapılan iyileştirmeler birey ya da ailenin temel ihtiyaçlarının giderilmesini sağlamaktadır. Ancak bu iyileştirmelerin birey/aile yaşam kalitesini geliştirmediği ortaya konulmuştur. Ayrıca yaşam kalitesiyle ilgili bir araştırma, finansal yeterliğe ilişkin genel algılamının, kaynakların gerçek miktarından

çok bireylerin bu kaynaklardan elde ettikleri tatmine bağlı olduğunu göstermiştir (Campbell, Converse ve Rogers, 1976). Ayrıca çeşitli çalışmalarda kadınların (annelerin) erkeklerden daha fazla kaynak düzeyi algıladıklarını ortaya çıkarmıştır (Ptacek, Smith ve Dodge, 1994). Dolayısıyla aile yaşam kalitesinin, sadece fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alanından oluşmayan çok boyutlu bir yapıya sahip olduğu ve kavramın sadece finansal durumla açıklanamayacağı söylenebilir.

Araştırmada, varyansın açıklanma oranı temel alındığında, otistik bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmanın, zihinsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmaya oranla, annelerin aile yaşam kalitesi algısını olumsuz yönde etkilediği belirlenmiştir. Otistik bozukluğu olan çocuk ailelerinin yaşam kalitesi algılarının, zihinsel ve diğer gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerine oranla daha düşük olduğu araştırma bulguları ile desteklenmektedir (Brown, MacAdam-Crisp vd., 2006; Lindholm, 2007). Bu durum otistik bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmanın, aileyi daha derinden ve olumsuz etkilemesi ile ilişkili olabilir (Hasting ve Brown, 2002).

Son olarak, annelerin aile yaşam kalitesi algılarının yordanmasına yönelik toplam varyansın açıklanmasında yetersizliği olan çocuğun yaşının oldukça düşük bir katkı sağladığı görülmüştür. Bu çalışmada sürekli değişken olan çocuk yaşı, kategorik değişkene dönüştürülerek (0-6 yaş; 7-14 yaş; 14+) yapılan tek yönlü varyans analizine dayalı ‘means plots’ grafiği ile gelişimsel yetersizliği olan çocuğun kategorik yaşına göre annelerin aile yaşam kalitesi algılarının yönü belirlenmeye çalışılmıştır (bkz. Ek Grafik 2). Grafiğe göre en düşük aile yaşam kalitesi algısının 0-6 yaş erken çocukluk döneminde gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinde olduğu, en yüksek algının ise 14 yaş üzeri gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinde gözlemlendiği belirlenmiştir. Dolayısıyla gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğun yaşı arttıkça, annelerin aile yaşam kalitesi algısının artma eğiliminde olduğu söylenebilir. Bu bulguya paralel bulgular bazı çalışmalarda gözlenmiştir. Özellikle çocuğun yaşının aile yaşam kalitesi algısı üzerindeki olası bir etkisinin olduğu ifade edilmektedir (Jokinen, 2008). Bayat (2005) tarafından gerçekleştirilen çalışmada, çocuğun yaşı ile aile yaşam kalitesi algısı arasında olumsuz bir ilişkinin varlığı ortaya konulmuştur. Park (2001) tarafından yapılan çalışmada ise aile yaşam kalitesi algısının değerlendirilmesinde, yaşça daha büyük gelişimsel yetersizliği olan çocuk aileleri lehine bir sonuç elde edilmiştir.

Bu arařtırmayı da ierek Őeklide hibir alıřma tam ve eksiksiz deęildir. Bunun tersi, bilimin kmlatif doęasına aykırıdır. Bu arařtırmanın bulguları ileri uygulamalara yn verecek yapıda olsa da, arařtırmanın ileri arařtırmalara konu olabilecek varolan belirgin sınırlıklarını ortaya koymakta fayda vardır. Arařtırmanın ilk sınırlılıęı uyarılma, geerlik ve gvenirlik alıřmasına yer verilen Beach Center Aile Yařam Kalitesi leęi'nin test-tekrar test gvenirlięinin incelenememiř olmasıdır. İlgili veriler hedeflenen rnekleme ulařmak adına eęitim ęretim dneminin sonuna kadar toplanmaya alıřılmıřtır. Ancak okulların kapanması dolayısıyla leęin test-tekrar test verileri toplanamamıřtır. leęe iliřkin dięer bir sınırlık ise DFA iin sadece geliřimsel yetersizlięi olan annelerden ve sınırlı bir yetersizlik grubundan (zihinsel yetersizlik ve otistik bozukluk) veri toplanmıř olmasıdır. Arařtırmanın yordayıcı iliřkilere dair verileri, geliřimsel yetersizlięi olan ocuk annelerin toplanırken babalar kapsam dıřı bırakılmıřtır. Her ne kadar geliřimsel yetersizlięi olan ocuęun ncelikli bakım saęlayıcısı anneler olsa da, ocuęun eęitim ve bakımının deęiřmez parası olan babalardan veri toplanması, ebeveyn rollerinde aile yařam kalitesi algısının ve bu algıyı yordayan faktrlerin etkisini belirginleřtirecektir. Arařtırmada BCAYK'nin ilk geliřtirilme durumundan hareketle, geliřimsel yetersizlięi olan ocuk annelerinin aile yařam kalitesi "memnuniyet" algıları inceleme konusu edilmiřtir. Annelerin aile yařam kalitesi deęiřkenlerine verdikleri "nem"e iliřkin algılarının incelenememesi ise dięer bir sınırlıktır. Arařtırmada, aile yařam kalitesi ve alt alanlarının en nemli yordayıcısının aile sosyal desteęi olduęu gzlenmiřtir. Regresyon analizleri Aile Destek leęi ile elde edilen aile sosyal desteęi genel algısı zerinden gerekleřtirmiřtir. Yapılan korelasyon analizleri aile yařam kalitesi ve aile sosyal desteęi alt lekleri (alanları) arasında yksek ve olumlu bir iliřkinin varlıęını gstermektedir (bkz. EK C). Bu baęlamda aile sosyal desteęi alt alanlarının, aile yařam kalitesi ve alt alanları zerindeki yordayıcı etkisinin ele alınmaması bir sınırlıktır.

Arařtırmanın ilgili sınırlılıkları ve bulguları doęrultusunda bazı nerilerde bulunulabilir.

neriler

Arařtırma bulguları ve sınırlılıkları erevesinde, ileri arařtırmalara ynelik olarak řu nerilerde bulunulabilir:

- Araştırmada Türkçeye uyarlama, geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılan ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin test-tekrar test güvenilirliğine yer verilebilir.
- Araştırmada ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin psikometrik temsil yeteneğini artırmak ve daha geniş bir kitlenin aile yaşam kalitesi algısını ortaya koymak için BCAYKÖ eğitim uygulama okulları (E.U.O.) ve OÇEM’ler dışında eğitim alan çocukların ailelerine uygulanabilir. Bu amaçla zihin engelliler ilköğretim okullarına, özel rehabilitasyon merkezlerine ve kaynaştırma uygulamalarına devam eden gelişimsel yetersizliği olan çocukların ailelerine uygulamalar yapılabilir.
- Babaların aile yaşam kalitesi algılarını belirlemek için anneler dışında babalardan da veri toplanabilir. Babaların aile yaşam kalitesi algılarının belirlenmesi, aile eğitim programlarının ebeveyn özelliklerine göre desenlenmesi ve anne-babaların aile yaşam kalitesi algıları arasındaki olası farklılıklar ve olası farklılıkların tetikleyicilerinin neler olduğu belirlenmesine aracılık edebilir.
- Araştırmada gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi ‘memnuniyet’ algıları yanında, annelerin aile yaşam kalitesi değişkenlerine verdikleri ‘önem’ algıları da incelenme konusu yapılabilir. Ayrıca gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi değişkenlerine ilişkin memnuniyet ve önem algıları arasındaki paralellikler ve farklılıklar analiz edilebilir.
- Ülkemizde, resmi içerden görmek adına, gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşam kalitesine ilişkin nitel araştırmalar yapılabilir. Nicel ve nitel araştırma verileri karşılaştırılabilir.
- Ülkemizin sosyo-ekonomik ve kültürel özelliklerini temel alan ve nitel verilerden hareketle aile yaşam kalitesini ölçümleyen yeni ölçekler geliştirilebilir. Bu şekilde, ölçek uyarlama çalışmalarında ortaya çıkabilecek kültüre uygunluk ve dilsel anlaşılabilirlik gibi sorunların önüne geçilebilir.
- Bu araştırmada, aile yaşam kalitesi algısı ile aile sosyal desteği genel algısı arasındaki yordayıcı ilişki araştırma konusu edilmiştir. İleri araştırmalarda aile sosyal desteğinin ilgili alt alanları ve bu değişkenlerle ilişkili olabilecek

yılmazlık, stres, depresyon, yetersizlikle başa çıkma yeterlikleri gibi değişkenlerin aile yaşam kalitesi üzerindeki yordayıcılıkları araştırma konusu edilebilir.

Gelecekte yapılacak araştırmalara yönelik yapılan önerilerin yanı sıra, uygulama ve önleme çalışmalarına yönelik öneriler ise şöyle sıralanabilir:

- Gelişimsel yetersizliği olan birey ve ailesine yönelik müdahalelerde aile yaşam kalitesi dinamikleri temel alınabilir. Özellikle çevresel/ekolojik model ve transaksiyonel teori gelişimsel yetersizlik alanında önleme ve müdahale çalışmalarının tam anlamıyla hedefine varamamasını birey ve ailenin, içerisinde buldukları koşullardan bağımsız ele alınmasına bağlanmaktadır. Uygulamalardaki bu sınırlılık önleme ve müdahale çalışmalarında aile yaşam kalitesi değişkenlerinin göz önünde bulundurulmasıyla giderilebilir.
- Araştırmada, annelerin düşük gelir ve SES grubunda yer almalarına bağlı olarak en düşük algı 'fiziksel/materyal/finansal yeterlik' alt alanında gözlenmiştir. Yoksulluğun beraberinde getirdiği bileşenler ve ülkemizdeki profil düşünüldüğünde başta fiziksel/materyal/finansal yeterlik olmak üzere tüm aile yaşam kalitesi alanlarında iyileştirmeler yapılabilir. Bu durum öncelikle önleme çalışmalarına hizmet eder. Önleme çalışmalarının hedefinde problemi ortaya çıkaran tetikleyicilerin devre dışı bırakılması vardır. Yoksulluk ise gelişimsel yetersizlik alanında ortaya konulmak istenen kazanımların önüne geçen önemli bir tetikleyicidir.
- Aile yaşam kalitesi ve alt alanlarının en önemli yordayıcısı olan aile sosyal desteğinin artırılmasına paralel olarak, aile yaşam kalitesi algısı da artmaktadır. Bu bağlamda gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerine yönelik sosyal destek (duygusal ve araçsal destek) çalışmalarına hız verilebilir. Ayrıca ailelere akraba, arkadaş, komşu ve uzmanlar tarafından sunulan duygusal destekten daha işlevsel olan işe dönük ve uygulamalı destek (bilgi, bakım ve parasal) çalışmalarında aile yaşam kalitesi dinamikleri esas alınabilir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerine yönelik önleme ve müdahale çalışmaları, sosyal destek ve aile yaşam kalitesi değişkenlerinin birlikte referans alınmasıyla yürütülebilir.

EKLER

EK A. Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Ailelerinin Sosyo-Demografik Özellikleri (Ek Tablo 1)	100
EK B. “Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelemesi” Araştırması Veri Toplama Araç Seti Örnek Saha Formu	105
EK C. Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu	113
EK D. Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu Anahtarı	115
EK E. Araştırmacılar Derneği (ARDER) Sosyo-Ekonomik Statü (SES) Ölçeği-2006 Eşli Hane Formu ve Hane SES Grubu Puanlama Cetveli	117
EK F. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) Seçilmiş Maddeleri ...	119
EK G. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Kullanım İzni	121
EK H. Milli Eğitim Bakanlığı Eğitimi Araştırma ve Geliştirme Daire Başkanlığı’ndan (EARGED) Alınan İzin Metni	125
EK I. Veri Toplama Süreci Diyagramı	127
EK J. Ölçeklerin ve Alt Alanlarının Güvenirlik ve Birbirleriyle Olan Korelasyon Hesaplamaları	131
EK K. Annelerin BCAYKÖ Madde Ortalamaları	136
Ek Grafik 1. Verilerin Çoklu Regresyon Analizi İçin Uygunluğunu Belirlemek Amacıyla Yapılan Saçılma, Histogram ve Normal Dağılım Diyagramları	138
Ek Grafik 2. Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuğun Kategorik Yaşına Göre (0-6 yaş; 7-14 yaş; 14+ yaş) Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Yönü	140
Ek Şekil. Türkiye Aile Yaşam Kalitesi Genel Ortalaması ve Puanlama Skalası	142

EK A. Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Ailelerinin Sosyo-Demografik Özellikleri (Ek Tablo 1)

Ek Tablo 1. Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Ailelerinin Sosyo-Demografik Özellikleri

<i>Değişkenler</i>	<i>Frekans</i>	<i>%</i>
Anne Yaş		
18-24	12	.4
25-34	770	24.5
35-44	1461	46.4
45-54	718	22.8
55-64	159	5.1
65+	27	.9
Anne Eğitim Durumu		
Lisansüstü	14	.4
Üniversite (örgün)	109	3.5
Üniversite (açık)	4	.1
Yüksekokul	68	2.2
Meslek Lisesi	39	1.2
Düz Lise	362	11.5
Ortaokul	326	10.4
İlkokul	828	58.1
Eğitimsiz	397	12.6
Anne Meslek		
Çalışmayan/ev kadını	2779	88.3
Çalışmayan/işsiz, sürekli işi yok	2	.1
Çalışmayan/meslek liseli ya da lise-üstü eğitilmiş	56	1.8
Çalışan/meslek lisesi ya da lise-üstü eğitilmiş zihinsel serbest	0	0
Çalışan/meslek lisesi ya da lise-üstü eğitilmiş zihinsel ücretli	148	4.7
Çalışan/meslek lisesi ya da lise-üstü eğitilmiş bedensel serbest	2	.1
Çalışan/meslek lisesi ya da lise-üstü eğitilmiş bedensel ücretli	2	.1
Çalışan/düz lise ya da lise-altı eğitilmiş zihinsel serbest	1	.0
Çalışan/düz lise ya da lise-altı eğitilmiş zihinsel ücretli	33	1.0
Çalışan/düz lise ya da lise-altı eğitilmiş bedensel serbest	51	1.6
Çalışan/düz lise ya da lise-altı eğitilmiş bedensel ücretli	73	2.3
Anne Çalışma Saatleri Toplamı		
Çalışmıyor / 0 saat	2869	91.2
Yarı zamanlı / haftalık 20 saat	10	.3
Tam zamanlı / haftalık 40 saat	138	4.4
Haftalık 40+	130	4.1

Medeni Durum		
Evli	2867	91.1
Boşanmış	144	4.6
Eşinden ayrı yaşayan	39	1.2
Eşini kaybetmiş	97	3.1
Eş (baba) Yaş		
Veri yok	271	8.6
18-24	2	.1
25-34	286	9.1
35-44	1392	44.2
45-54	891	28.3
55-64	260	8.3
65+	45	1.4
Eş (baba) Eğitim Durumu		
Veri yok	271	8.6
Lisansüstü	12	.4
Üniversite (örgün)	245	7.8
Üniversite (açık)	4	.1
Yüksekokul	90	2.9
Meslek Lisesi	58	1.8
Düz Lise	508	16.1
Ortaokul	422	13.4
İlkokul	1431	45.5
Eğitimsiz	106	3.4
Eş (baba) Meslek		
Veri yok	271	8.6
Çalışmayan/ev kadını	-	-
Çalışmayan/işsiz, sürekli işi yok	130	4.1
Çalışmayan/meslek liseli ya da lise-üstü eğitilmiş	147	4.7
Çalışan/meslek liseli ya da lise-üstü eğitilmiş zihinsel serbest	7	.2
Çalışan/meslek liseli ya da lise-üstü eğitilmiş zihinsel ücretli	403	12.8
Çalışan/meslek liseli ya da lise-üstü eğitilmiş bedensel serbest	10	.3
Çalışan/meslek liseli ya da lise-üstü eğitilmiş bedensel ücretli	16	.5
Çalışan/düz lise ya da lise-altı eğitilmiş zihinsel serbest	1	.0
Çalışan/düz lise ya da lise-altı eğitilmiş zihinsel ücretli	186	5.9
Çalışan/düz lise ya da lise-altı eğitilmiş bedensel serbest	757	24.1
Çalışan/düz lise ya da lise-altı eğitilmiş bedensel ücretli	1219	28.7

Eş (baba) Çalışma Saatleri Toplamı		
Veri yok	271	8.6
Çalışmıyor / 0 saat	523	16.6
Yarı zamanlı / haftalık 20 saat	26	0.8
Tam zamanlı / haftalık 40 saat	469	14.9
Haftalık 40+	1858	59.0
Çocuk Sayısı		
1	365	11.6
2	1206	38.3
3	851	27.0
4	391	12.4
4+	334	10.6
Yetersizliği Olan Çocuğun Yaşı		
0-6	91	2.9
7-14	2025	64.3
14+	1031	32.8
Yetersizliği Olan Çocuğun Cinsiyeti		
Kız	1041	33.1
Erkek	2106	66.9
Yetersizliği Olan Çocuğun Özür Tipi		
Otizm	806	25.6
Zihinsel Yetersizlik	2341	74.4
Yetersizliği Olan Çocuğun Özür Seviyesi		
Hafif	260	8.3
Orta	1406	44.7
Ağır	1303	41.4
Çok ağır	178	5.7
Yetersizliği Olan Çocuğun İkinci Özür Durumu		
Var	553	17.6
Yok	2594	82.4
Aile Tipi		
Çekirdek aile	2651	84.2
Geniş aile	326	10.4
Parçalanmış aile	170	5.4
Yaşanan Yer		
İl	1931	61.4
İlçe	975	31.0
Köy	241	7.7

Aylık Hane Geliri (tüm girdiler dahil)		
0 – 600 TL	1194	37.9
601 – 900	677	21.5
901 – 1500	834	26.5
1501 – 2500	308	9.8
2501 – 3500	68	2.2
3500+	66	2.1

Hane SES (SED) grubu		
A	29	0.9
B	468	14.9
C1	838	26.6
C2	1440	45.8
D	326	10.4
E	46	1.5

N=3147

EK B. “Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelemesi” Araştırması Veri Toplama Araç Seti Örnek Saha Formu

**“Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelemesi”
Araştırması Veri Toplama Araç Seti**

Değerli Katılımcı,

Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi algılarının incelemesi amacıyla bir araştırma yürütmekteyiz. Öncelikle bu çalışmaya katıldığınız için teşekkür ederim. Bu veri toplama setinin amacı ailenizin özellikleri ile aile yaşam kalitesi, sosyal destek ve aile destek algınızı belirlemektir. Bu amaçla cevaplamanız için oluşturulmuş dört veri toplama aracı sırayla sunulmuştur:

1. Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu
2. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği
3. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği
4. Aile Destek Ölçeği

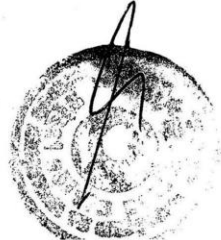
Bize verdiğiniz tüm bilgiler gönüllülük esasına göre toplanmaktadır. Bize verdiğiniz hiç bir bilgiye adınız eklenmeyecektir ve verdiğiniz bilgiler araştırmanın amacı dışında hiç bir yerde kullanılmayacaktır.

Soruları cevaplarken, lütfen kurşun kalem kullanınız. İşaretlemeleinizde √ veya X işareti kullanınız, kutuyu tamamen karalamayınız. Cevap alanı boşluk (_____) şeklinde bırakılan yerlere cevabınızı doğrudan yazınız. Cevabı değiştirerseniz, bir önceki cevaplarınızı veya kağıt üzerindeki diğer işaretlerinizi tamamen siliniz. Form üzerinde yorumlarınız dahil, hiç bir şekilde rastgele işaretlemele yapmayınız. Paylaşmak isteğiniz yorumlarınız varsa, Bekir Fatih Meral'e (bfmeral@sakarya.edu.tr veya bfmeral@gmail.com) e-posta gönderiniz. Düşüncelerinizi bizimle paylaştığınız için teşekkür ederiz!

Lütfen tüm soruları, boş bırakmadan cevaplayınız.

İletişim:

Öğr. Gör. Bekir Fatih MERAL
Sakarya Üniversitesi
Eğitim Fakültesi
Özel Eğitim Bölümü
Zihin Eng. Öğr. Anabilim Dalı Başk.
54300 Hendek/Sakarya
Gsm: 0530 655 30 97
bfmeral@gmail.com
bfmeral@sakarya.edu.tr



UYARI ! Bu veri toplama seti sadece **ANNELER** tarafından doldurulacaktır.

Lütfen diğer sayfaya geçiniz →

2

Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu

Lütfen ailenizle ilgili aşağıdaki soruları cevaplayınız.

1. Yaşınız nedir? _____
2. Eğitim durumunuz (en son mezun olduğunuz öğretim kademesi) nedir? _____
3. Mesleğiniz nedir? (tam olarak yazın, serbest ya da ücretli) _____
4. Haftalık çalışma saatlerinizin toplamı nedir? _____ (Bir işte çalışıyorsanız)
5. Aylık hane gelirinizin toplamı nedir? (Tüm gelirleriniz dahil) _____ TL

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

bfmeral@gmail.com - bfmeral@sakarya.edu.tr

BEACH CENTER AİLE YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ

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

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

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

Aşağıdaki ifadeler aileniz için ne kadar uygundur?

1. Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır. (Örneğin hep birlikte film izlemek, sohbet etmek, bir yerlere gitmek, piknik yapmak, tatil yapmak v.s.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ailedeki yetişkinler çocukların kendi ayakları üzerinde durmayı öğrenmelerine yardımcı olur. (Örneğin çocukların işlerini kendi başlarına görmeleri, başkalarına bağımlı kalmadan yaşamayı öğrenmeleri)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

(bfmeral@gmail.com - bfmeral@sakarya.edu.tr)

8

Aile Destek Ölçeđi

Ařađıda, yařamınızı kolaylařtıracak destekleri verecek kiřiler ile ilgili ifadeler bulunmaktadır. Lütfen herbir ifadeyi okuduktan sonra size en uygun gelen cevap seçeneđini iřaretleyiniz.

1. Konuřmak ihtiyacı duyduđumda, beni gerçekten dinleyeceđine inandıđım birileri var.

() Her zaman () Bazen () Hiçbir zaman

Aile Destek Ölçeđi'nin bütünü için lütfen yayımcısıyla iletişime geçin!

10

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Gözden Geçirilmiş Formu

Aşağıda 12 cümle ve her bir cümle altında da cevaplarınızı işaretlemeniz için 1'den 7'ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesini **daire** @ içine alarak işaretleyiniz. Bu şekilde 12 cümlenin her birine bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz. Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

1. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin bütünü için lütfen yayımcısıyla iletişime geçin!

**Bu arařtırmaya katıldığınız için çok teřekkür ederiz.
Lütfen veri toplama setini zarfın içine koyarak ağızını kapatınız ve zarfı okul idaresine teslim ediniz.**

**BU ARAŐTIRMA, MİLLİ EĐİTİM BAKANLIĐI EĐİTİMİ ARAŐTIRMA VE
GELİŐTİRME DAİRE BAŐKANLIĐI'NIN İZİNİ VE ANADOLU ÜNİVERSİTESİ
BİLİMSSEL ARAŐTIRMA PROJELERİ KOMİSYONU'NUN DESTEĐİ İLE
YÜRÜTÜLMEKTEDİR.**

EK C. Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu

EK C. Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu

Lütfen ailenizle ilgili aşağıdaki soruları cevaplayınız.

1. Yaşınız nedir? _____
2. Eğitim durumunuz (en son mezun olduğunuz öğretim kademesi) nedir? _____
3. Mesleğiniz nedir? _____
4. Haftalık çalışma saatlerinizin toplamı nedir? _____ (Bir işte çalışıyorsanız)
5. Aylık hane gelirinizin toplamı nedir? (Tüm gelirleriniz dahil) _____ TL
6. Medeni durumunuz nedir?
Evlili Bekar Boşanmış Eşinden ayrı yaşayan Eşini kaybetmiş
(Medeni durumunuz "Evlili" seçeneği dışında bir seçenekse 11. soruya geçin)
7. Eşinizin yaşı nedir? _____
8. Eşinizin eğitim durumu (en son mezun olduğu öğretim kademesi) nedir? _____
9. Eşinizin mesleği nedir? _____
10. Eşinizin çalışma saatlerinin toplamı nedir? (Bir işte çalışıyorsa) _____
11. Kaç çocuğunuz var? _____
12. Yetersizliği olan (özürlü, engelli) çocuğunuzun yaşı nedir? _____
13. Yetersizliği olan (özürlü, engelli) çocuğunuzun cinsiyeti nedir? Erkek Kız
14. Yetersizliği olan (özürlü, engelli) çocuğunuzun özür türü nedir? _____
Oistik Bozukluk (Otizm) Zihinsel yetersizlik
15. Yetersizliği olan (özürlü, engelli) çocuğunuzun özür seviyesi nedir?
Hafif Orta Ağır Çok ağır
16. Yetersizliği olan (özürlü, engelli) çocuğunuzun ikinci bir özür durumu var mı? Varsa nedir?

17. Aileniz kimlerden oluşmaktadır (hanenizde kimler yaşamaktadır)?

18. Nerede yaşıyorsunuz? İl İlçe Köy
19. Hanenizde en yüksek geliri getiren ve hanenin yönteminden sorumlu kişi kimdir?
Anne (kendim) Baba (eşim) Diğer (_____)
20. Babanızın eğitim durumu nedir?
Lise üstü Lise Lise altı
21. Eşinizin babasının (kayınpederinizin) eğitim durumu nedir?
Lise üstü Lise Lise altı

EK D. Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu Anahtarı

*Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK, 2009) ve
Araştırmacılar Derneği SES2006-
Kısaform'a Göre
Sosyo-Demografik Değişken Anahtarı*

1. Anne Yaş (TÜİK, 2009 yaş sınıflaması)

1. 18-24
2. 25-34
3. 35-44
4. 45-54
5. 55-64
6. 65+

**2. Anne Eğitim Durumu (Araştırmacılar
Derneği SES2006-Kısaform)**

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

3. Anne İş-Meslek

1. Çalışmayan / ev kadını
2. Çalışmayan / işsiz, sürekli işi yok
3. Çalışmayan / meslek lisesi ya da lise üstü eğitilmiş
4. Çalışan meslek lisesi ya da lise üstü eğitilmiş / zihinsel-serbest
5. Çalışan meslek lisesi ya da lise üstü eğitilmiş / zihinsel-ücretli
6. Çalışan meslek lisesi ya da lise üstü eğitilmiş / bedensel-serbest
7. Çalışan meslek lisesi ya da lise üstü eğitilmiş / bedensel-ücretli
8. Çalışan düz lise ya da lise altı eğitilmiş / zihinsel-serbest
9. Çalışan düz lise ya da lise altı eğitilmiş / zihinsel-ücretli
10. Çalışan düz lise ya da lise altı eğitilmiş / bedensel-serbest
11. Çalışan düz lise ya da lise altı eğitilmiş / bedensel-ücretli

4. Anne Haftalık Çalışma Saatleri Toplamı

1. Çalışmıyor/0
2. Yarı zamanlı/haftalık 20 saat
3. Tam zamanlı/haftalık 40 saat
4. 40+

5. Aylık Hane Geliri (TÜİK, 2009 hane geliri sınıflaması)

1. 0 - 600 TL
2. 601 - 900TL
3. 901 - 1500 TL
4. 1501 - 2500 TL
5. 2501 - 3500 TL
6. 35001 TL +

6. Anne Medeni Durum

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

7. Eş Yaş (TÜİK, 2009 yaş sınıflaması)

1. 18-24
2. 25-34
3. 35-44
4. 45-54
5. 55-64
6. 65+

**8. Eş Eğitim Durumu (Araştırmacılar
Derneği SES2006-Kısaform)**

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

9. Eş İş-Meslek

1. Çalışmayan / ev kadını
2. Çalışmayan / işsiz, sürekli işi yok
3. Çalışmayan / meslek lisesi ya da lise üstü eğitilmiş
4. Çalışan meslek lisesi ya da lise üstü eğitilmiş / zihinsel-serbest
5. Çalışan meslek lisesi ya da lise üstü eğitilmiş / zihinsel-ücretli
6. Çalışan meslek lisesi ya da lise üstü eğitilmiş / bedensel-serbest
7. Çalışan meslek lisesi ya da lise üstü eğitilmiş / bedensel-ücretli
8. Çalışan düz lise ya da lise altı eğitilmiş / zihinsel-serbest
9. Çalışan düz lise ya da lise altı eğitilmiş / zihinsel-ücretli
10. Çalışan düz lise ya da lise altı eğitilmiş / bedensel-serbest
11. Çalışan düz lise ya da lise altı eğitilmiş / bedensel-ücretli

10. Eş Haftalık Çalışma Saatleri Toplamı

1. Çalışmıyor/0
2. Yarı zamanlı/haftalık 20 saat
3. Tam zamanlı/haftalık 40 saat
4. 40+

11. Çocuk Sayısı

1. 1
2. 2
3. 3
4. 4
5. 4+

12. Yetersizliği Olan Çocuğun Yaşı

1. 0-3
2. 4-7
3. 8-14
4. 15-18
5. 18+

13. Yetersizliği Olan Çocuğun Cinsiyeti

1. Kız
2. Erkek

14. Çocuğun Yetersizlik Türü

1. Otizm
2. Zihinsel yetersizlik

15. Çocuğun Özur Derecesi

1. Hafif
2. Orta
3. Ağır
4. Çok ağır

16. Çocuğun İkinci Özur Durumu

1. Var
2. Yok

17. Aile Türü

1. Çekirdek
2. Geniş
3. Parçalanmış

18. Yaşanılan Yer

1. İl
2. İlçe
3. Köy

19. Hane Halkı Sorumlusu

1. Anne
2. Baba
3. Diğer

20. Hane Halkı Sorumlusunun Babasının Eğitim Durumu

1. Lise üstü
2. Lise
3. Lise altı

21. Hane halkı Sorumlusunun Babasının Meslek Puanı

1. Lise üstü
2. Lise
3. Lise altı

HANE SES GRUBU

- A.
- B.
- C1.
- C2.
- D.
- E.

EK E. Arařtırmacılar Derneęi (ARDER) Sosyo-Ekonomik Statü (SES) Ölçeęi-2006
Eřli Hane Formu ve Hane SES Grubu Puanlama Cetveli

DEMOGRAFİK BİLGİLER**FORM A – Evli Olanlara Uygulanacak Form**

Hanenizde en yüksek geliri getiren ve hanenin yönteminden sorumlu kişinin olduğunuzu belirtmişsiniz.

Lütfen bundan sonraki soruları bu kişi ve eşi için yanıtlayınız.

A - EĞİTİM		hanehalkı sorumlusu	hanehalkı sorumlusunun eşi
üniversite yüksek lisans-doktora-tıpta uzmanlık	1	14,70	6,30
üniversite normal	2	9,80	4,20
üniversite açık	3	7,35	3,15
Yüksekokul	4	6,37	2,73
meslek lisesi	5	3,43	1,47
düz lise	6	4,90	2,10
Ortaokul	7	2,45	1,05
ilkokul	8	0,00	0,00
eğitimsiz	9	-2,45	-1,05

C - hanehalkı sorumlusunun babası eğitim puanı		
lise üstü	1	9,00
Lise	2	3,30
lise altı	3	-1,20

D - hanehalkı sorumlusunun babası meslek puanı		
lise üstü	1	4,50
lise	2	1,50
lise altı	3	0,00

B - İŞ-MESLEK (emekliler için emekli olunan meslek)	hanehalkı sorumlusu	hanehalkı sorumlusunun eşi
çalışmıyor	1	1
ev kadını	11	0,00
işsiz, sürekli işi yok	12	-4,90
meslek lisesi ya da "lise üstü" eğitilmiş mi?	13	5,39
çalışıyor	2	2
meslek lisesi ya da "lise üstü" eğitilmiş	21	21
zihinsel-serbest	22	11,27
zihinsel-ücretli	23	9,80
bedensel-serbest	24	6,37
bedensel-ücretli	25	4,90
düz lise ya da "lise altı" eğitilmiş	26	26
zihinsel-serbest	27	8,33
zihinsel-ücretli	28	6,86
bedensel-serbest	29	1,47
bedensel-ücretli	30	0,00

hanenin toplam puanı A+ B+ C+ D toplamı	
--	--

A	33 puan ve üstü
B	12 ile 33 puan arası
C1	2 ile 12 puan arası
C2	-2 ile 2 puan arası
D	-7 ile -2 puan arası
E	-7 puanın altı

hanenin ses grubu

ARAŞTIRMACILAR DERNEĞİ SES2006-KISAFORM EŞLİ HANE PUANLAMA CETVELİ

**EK F. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeđi (BCAYKÖ) Seçilmiş Soru
Maddeleri**

EK F. ‘Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ)’ Seçilmiş Soru Maddeleri

Aile Etkileşimi Alt Alanı (6 soru):

- Ailem birlikte vakit geçirmekten hoşlanır (1. Soru).
- Ailem hayatın iniş çıkışlarıyla baş edebilir (18. Soru).

Ebeveynlik Alt Alanı (6 soru):

- Ailemdeki yetişkinler çocukların kendi ayakları üzerinde durmayı öğrenmelerine yardımcı olur (2. Soru).
- Ailemdeki yetişkinler ailedeki her çocuğun bireysel ihtiyaçlarıyla ilgilenecek zamana sahiptir (19. Soru).

Duygusal Yeterlik Alt Alanı (4 soru):

- Ailem stresten kurtulabilmemiz için gereken desteği sağlar (3. Soru).
- Ailem tüm aile üyelerinin özel gereksinimlerini karşılayacak ulaşılabilir dış desteğe sahiptir (13. Soru).

Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliği Alt Alanı (5 soru):

- Ailem ihtiyaç duyulduğunda sağlık hizmetlerinden faydalanabilecek ekonomik güce sahiptir (15. Soru).
- Ailem evde, işte, okulda ve komşularımızda kendini güvende hisseder (21. Soru).

Yetersizliğe İlişkin Destek Alt Alanı (4 soru):

- Yetersizliği olan aile üyemiz evde hedeflerini gerçekleştirmek için desteğe sahiptir (23. Soru).
- Ailem yetersizliği olan aile üyemize yönelik hizmet ve destek sunun hizmet sağlayıcılarla iyi ilişkiler içindedir (25. Soru).

Cevap Seçenekleri

1. Hiç Uygun Değil
2. Uygun Değil
3. Ne Uygun Ne Uygun Değil
4. Uygun
5. Tamamen Uygun

Not: Ölçeğin Örnek Saha Formu için lütfen EK B’ye bakınız.

EK G. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeđi Kullanım İzni

EK G. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Kullanım İzni

Subject: FW: About The FQOL Scale.

Thank you for your request to use our Beach Center Family Quality of Life Scale.

I am attaching a pdf file with the scale. As you know, we are granting permission for you to use our scale at no cost, with the provision that you provide proper credit and referencing in any reports you develop from the use of our measures. Also, if you decide to use the scale, we hope you will be willing to share the results of your study with us. We want to continue compiling evidence about the validity and other characteristics of our measures.

Thank you again for your interest. Please keep us posted about the progress of your research.

Jean Ann Summers, Ph.D.
Research Professor,
Schiefelbusch Institute for Lifespan Studies
Research Director
Beach Center on Families and Disability
University of Kansas
1200 Sunnyside, Room 3144
Lawrence, Kansas 66045
Phone: 785-864-7602
Fax: 785-864-7605
e-mail: jsummers@ku.edu

-----Original Message-----

From: Beach Center on Disability [mailto:beachcenter@mail.ku.edu]

Sent: Friday, July 03, 2009 9:01 AM

To: jsummers@ku.edu

Subject: FW: About The FQOL Scale. From Sakarya University

Gelen Kutusu bfmeral@gmail.com / 03 Temmuz 2009

Hello—

Dr. Robert Schalock has forwarded your inquiry about our Family Quality of Life Scale to us. I am happy to enclose our Scale, along with two articles that may help you to decide whether you wish to use our Scale.

We grant permission to use the FQOL Scale free of charge, as long as you give proper referencing to the Beach Center in any of your reports and papers. Also, we would be interested in receiving information about the results of your study if you choose to use our Scale, because we are trying to maintain records about the validity of our measure.

We have versions of the Beach Center FQOL Scale in several language, but not in Turkish, and I am assuming if you do decide to use our measure, you will need to translate it. I will be happy to serve as your translation reliability reviewer and check the back-translation of the measure if you wish. You may find other measures of interest by going to our website, www.beachcenter.org. Click on “Families” and then on the picture labeled “Toolkit.”

Good luck in your studies, and thank you for your interest in our work.

Turnbull, Ann P.
[mailto:turnbull@ku.edu]

From: Turnbull, Ann P [mailto:turnbull@ku.edu]
Sent: Monday, September 07, 2009 11:50 AM
To: Jean Ann Summers
Subject: FW: Family Quality of Life Survey. /TURKEY

Gelen Kutusu bfmeral@gmail.com / 08 Eylül 2009

Jean Ann Summers, Ph.D.

Research Professor,

Schiefelbusch Institute for Lifespan Studies

Research Director

Beach Center on Families and Disability

University of Kansas

1200 Sunnyside, Room 3144

Lawrence, Kansas 66045

Phone: 785-864-7602

Fax: 785-864-7605

e-mail: jsummers@ku.edu

From: Turnbull, Ann P [mailto:turnbull@ku.edu]

Sent: Monday, September 07, 2009 11:50 AM

To: Jean Ann Summers

Subject: FW: Family Quality of Life Survey. /TURKEY

Gelen Kutusu bfmeral@gmail.com / 08 Eylül 2009

**EK H. Milli Eğitim Bakanlığı Eğitimi Araştırma ve Geliştirme Daire
Başkanlığı'ndan (EARGED) Alınan İzin Metni**



T.C.
MİLLÎ EĞİTİM BAKANLIĞI
Eğitimi Araştırma ve Geliştirme Dairesi Başkanlığı

Sayı : B.08.0.EGD.0.07.00.00.311- 311 /1877
Konu : Araştırma İzni

27/07/2010

ANADOLU ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE

İlgi : a) 02/07/2010 tarih ve B.30.2.ANA.0.70.01.00-399-716/8317 sayılı yazı
b) 28.02.2007 tarih ve B.08.0.EGD.0.33.05.311-311/1084 sayılı Makam Onayı ile Uygulamaya Konulan "Millî Eğitim Bakanlığına Bağlı Okul ve Kurumlarda Yapılacak Araştırma ve Araştırma Desteğine Yönelik İzin ve Uygulama Yönergesi

Üniversiteniz Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Zihin Engelliler Öğretmenliği doktora programı öğrencisi Bekir Fatih Meral'ın "Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Algularının İncelenmesi" başlıklı doktora tez çalışmasında kullanılacak veri toplama araçlarını Öğretilebilir Zihin Engelliler Eğitim Uygulama Okulu ve İş Eğitim Merkezleri ile Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerinde uygulama izin talebi incelenmiştir.

Üniversiteniz tarafından kabul edilerek onaylı bir örneği Bakanlığımızda muhafaza edilen (9 sayfa - 95 sorudan oluşan) veri toplama araçlarını ve gerekli izin belgelerini, ilgi (a) yazıda belirtilen illerdeki eğitim kurumlarının öğrencilerine gönüllülük esas olmak ve kimlik bilgilerini belirtmemek kaydıyla uygulanmasında bir sakınca görülmemektedir.

İlgi (b) Yönergenin 5.Maddesinin (o) bendi uyarınca teslim tutanağının imzalanarak araştırmanın bitiminde sonuç raporunun iki örneğinin Bakanlığımıza gönderilmesi gerekmektedir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Murat YALÇIN
Murat YALÇIN
Bakan a.
Daire Başkan V.

GELEN EVRAK
Kayıt Tarihi : 06.08.2010
Kayıt No su : 1220

Ek: 1.Görüşme Formu (9 sayfa)

Anadolu Üniversitesi Rektörlüğü Evrak Kayıt Servisi	
K. TARİHİ:	02 Ağustos 2010
K. NOSU:	8768

- Eğit. Bil. Ens. Müd.
- Yazı Tipl. Müd (Yalnız İst Yazı)



GMK. Bulvarı No:109
06570 Maltepe/ANKARA
Tel : 0 312 230 36 44
Faks : 0 312 231 62 05
earged@meb.gov.tr | earged.meb.gov.tr



www.egitimdestek.meb.gov.tr



www.haydikizlarokulu.org

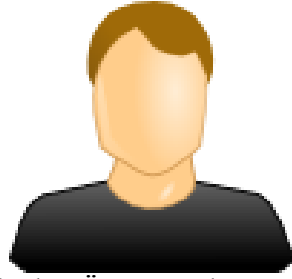


www.bilgisayarli.egitimdestek.org

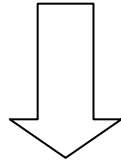
Lütfen diğer sayfaya geçiniz →

EK I. Veri Toplama Süreci Diyagramı

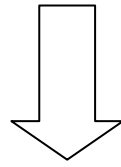
EK I. Veri Toplama Süreci Diyagramı



Anketlerin Okul İdaresi Tarafından Öğretmenler Aracılığıyla Annelere Dağıtılması



Öğretmenlerin Anketleri Annelere Ulaştırması ve Teslim Alması



Annelerin Anketleri Doldurması ve Okul İdaresine Teslim Etmesi

**EK J. Ölçeklerin ve Alt Alanlarının Güvenirlik ve Birbirleriyle Olan Korelasyon
Hesaplamaları**

EK J. BCAYKÖ, ADÖ ve ÇBASDÖ Toplam ve Alt Alan Güvenirlik Bulguları

Cronbach Alpha (α) iç tutarlılık (güvenirlik) katsayıları Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin (BCAYKÖ) bütünü için .93, alt boyutlar açısından aile etkileşimi için .85, ebeveynlik için .83, duygusal yeterlik için .71, fiziksel/finansal/materyal yeterliği için .78 ve yetersizliğe ilişkin destek alt boyutu için .79 olarak; Aile Destek Ölçeği'nin bütünü için .95, alt alanlar açısından duygusal destek için .92, bilgi desteği için .87, bakım desteği için .85, yakın ilişki desteği için .86 ve maddi destek için .84 olarak ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin (ÇBASDÖ) bütünü için .91, alt alanlar açısından aile için .89, arkadaş için .89 ve özel biri için .89 olarak hesaplanmıştır (bkz. Tablo 2). Dolayısıyla tüm ölçek ve alt alanlarının yüksek düzeyde bir ölçme güvenirliğine sahip olduğu söylenebilir.

Ek Tablo 2. Ölçekler ve Alt Alanların Güvenirlik (iç tutarlılık) Katsayıları (N=3147)

Ölçekler ve Alan Alanları	Cronbach Alpha (α)
<i>BCAYKÖ genel toplam</i>	.93
Aile Etkileşimi	.85
Ebeveynlik	.83
Duygusal Yeterlik	.71
Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliği	.78
Yetersizliğe İlişkin Destek	.79
<i>ADÖ genel toplam</i>	.95
Duygusal Destek	.92
Bilgi Desteği	.87
Bakım Desteği	.85
Yakın İlişki Desteği	.86
Maddi Destek	.84
<i>ÇBASDÖ genel toplam</i>	.91
Aile	.89
Arkadaş	.89
Özel Biri	.89

**Aile Yaşam Kalitesi, Destek Türleri ve Destek Boyutları Arasındaki İlişkilere
Yönelik Ölçek Toplam ve Alt Alan Korelasyonları**

Ek Tablo 3. Ölçeklerin Toplam ve Alt Alan Korelasyonları (N=3147)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
1	-															
2	.88**	-														
3	.88**	.79**	-													
4	.81**	.65**	.66**	-												
5	.75**	.52**	.49**	.52**	-											
6	.76**	.59**	.62**	.52**	.51**	-										
7	.58**	.48**	.47**	.52**	.44**	.48**	-									
8	.56**	.50**	.48**	.51**	.38**	.42**	.87**	-								
9	.38**	.28**	.28**	.32**	.28**	.42**	.73**	.44**	-							
10	.46**	.36**	.37**	.43**	.38**	.36**	.82**	.61**	.50**	-						
11	.53**	.48**	.45**	.47**	.37**	.40**	.90**	.81**	.53**	.70**	-					
12	.45**	.35**	.32**	.41**	.44**	.35**	.80**	.64**	.47**	.69**	.71**	-				
13	.48**	.40**	.39**	.44**	.36**	.39**	.66**	.53**	.44**	.51**	.55**	.51**	-			
14	.46**	.45**	.42**	.36**	.30**	.35**	.57**	.49**	.33**	.41**	.51**	.40**	.75**	-		
15	.38**	.29**	.28**	.37**	.30**	.32**	.51**	.43**	.40**	.42**	.45**	.45**	.86**	.48**	-	
16	.33**	.24**	.25**	.33**	.28**	.27**	.45**	.36**	.34**	.40**	.39**	.40**	.81**	.38**	.60**	-
\bar{X}	91.5	23.4	23.1	13.3	16.6	15.0	69.7	21.5	18.2	10.0	13.6	6.2	50.6	20.4	16.2	13.8
ss	17.7	4.8	4.8	3.6	4.7	3.3	13.9	4.6	4.0	2.9	3.2	1.9	18.4	7.1	7.8	7.6

**p<0.01 (2-tailed)

Ölçek ve Alt Alan Kısaltma Anahtarı

1. BCAYKÖ_toplam = Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Genel Toplam
2. BCAYKÖ_AE = Beach Center Aile Etkileşimi Alt Alanı
3. BCAYKÖ_E = Beach Center Ebeveynlik Alt Alanı
4. BCAYKÖ_DY = Beach Center Duygusal Yeterlik Alt Alanı
5. BCAYKÖ_FY = Beach Center Fiziksel Yeterlik Alt Alanı
6. BCAYKÖ_YİD = Beach Center Yetersizliğe İlişkin Destek Alt Alanı
7. ADÖ_toplam = Aile Destek Ölçeği Genel Toplam
8. ADÖ_DD = Aile Destek Ölçeği Duygusal Destek Alt Alanı
9. ADÖ_BD = Aile Destek Ölçeği Bilgi Desteği Alt Alanı
10. ADÖ_BAD = Aile Destek Ölçeği Bakım Desteği Alt Alanı
11. ADÖ_YİD = Aile Destek Ölçeği Yakın İlişki Desteği Alt Alanı
12. ADÖ_MD = Aile Destek Ölçeği Maddi Destek Alt Alanı
13. ÇBASDÖ_toplam = Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Genel Toplam
14. ÇBASDÖ_aile = Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Aile Alt Alanı
15. ÇBASDÖ_arkadaş = Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Arkadaş Alt Alanı
16. ÇBASDÖ_özel biri = Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Özel Biri Alt Alanı

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ), Aile Destek Ölçeği (ADÖ) ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ) arasındaki ve ölçeklerin kendi alanları arasındaki ilişkilerine yönelik korelasyon analizlerinde tüm ölçek ve alt alanlar arasında pozitif ve yüksek düzeyde ($p<0.01$) ilişki belirlenmiştir. Ölçek toplam puanları açısından korelasyonlara bakıldığında, BCAYKÖ_toplam ile ADÖ_toplam arasında ($r = .58, p<0.01$), BCAYKÖ_toplam ile ÇBASDÖ_toplam arasında ($r = .48, p<0.01$), ADÖ_toplam ile ÇBASDÖ_toplam arasında ($r = .66, p<0.01$) arasında pozitif ve yüksek düzeyde ilişki vardır (bkz. Ek Tablo 3).

Ölçek toplamları ile alt alanlar arasındaki korelasyona bakıldığında, BCAYKÖ_toplam ile BCAYKÖ_AE arasında ($r = .88, p<0.01$), BCAYKÖ_toplam ile BCAYKÖ_E arasında ($r = .47, p<0.01$), BCAYKÖ_toplam ile BCAYKÖ_DY arasında ($r = .81, p<0.01$), BCAYKÖ_toplam ile BCAYKÖ_FY arasında ($r = .75, p<0.01$), BCAYKÖ_toplam ile BCAYKÖ_YİD arasında ($r = .76, p<0.01$); BCAYKÖ_toplam ile ADÖ_DD arasında ($r = .56, p<0.01$), BCAYKÖ_toplam ile ADÖ_BD arasında ($r = .38, p<0.01$), BCAYKÖ_toplam ile ADÖ_BAD arasında ($r = .46, p<0.01$), BCAYKÖ_toplam ile ADÖ_YİD arasında ($r = .53, p<0.01$), BCAYKÖ_toplam ile ADÖ_MD arasında ($r = .45, p<0.01$) ve BCAYKÖ_toplam ile ÇBASDÖ_aile arasında ($r = .46, p<0.01$), BCAYKÖ_toplam ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .38, p<0.01$), BCAYKÖ_toplam ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .33, p<0.01$); ADÖ_toplam ile BCAYKÖ_AE arasında ($r = .48, p<0.01$), ADÖ_toplam ile BCAYKÖ_E arasında ($r = .47, p<0.01$), ADÖ_toplam ile BCAYKÖ_DY arasında ($r = .52, p<0.01$), ADÖ_toplam ile BCAYKÖ_FY arasında ($r = .44, p<0.01$), ADÖ_toplam ile BCAYKÖ_YİD arasında ($r = .48, p<0.01$), ADÖ_toplam ile ADÖ_DD arasında ($r = .87, p<0.01$), ADÖ_toplam ile ADÖ_BD arasında ($r = .73, p<0.01$), ADÖ_toplam ile ADÖ_BAD arasında ($r = .82, p<0.01$), ADÖ_toplam ile ADÖ_YİD arasında ($r = .90, p<0.01$), ADÖ_toplam ile ADÖ_MD arasında ($r = .80, p<0.01$) ve ADÖ_toplam ile ÇBASDÖ_aile arasında ($r = .57, p<0.01$), ADÖ_toplam ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .51, p<0.01$), ADÖ_toplam ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .45, p<0.01$) ve ÇBASDÖ_toplam ile BCAYKÖ_AE arasında ($r = .40, p<0.01$), ÇBASDÖ_toplam ile BCAYKÖ_E arasında ($r = .39, p<0.01$), ÇBASDÖ_toplam ile BCAYKÖ_DY arasında ($r = .44, p<0.01$), ÇBASDÖ_toplam ile BCAYKÖ_FY arasında ($r = .36, p<0.01$), ÇBASDÖ_toplam ile BCAYKÖ_YİD arasında ($r = .39, p<0.01$), ÇBASDÖ_toplam ile ADÖ_DD arasında (r

= .53, $p < 0.01$), ÇBASDÖ_toplam ile ADÖ_BD arasında ($r = .44$, $p < 0.01$), ÇBASDÖ_toplam ile ADÖ_BAD arasında ($r = .51$, $p < 0.01$), ÇBASDÖ_toplam ile ADÖ_YİD arasında ($r = .55$, $p < 0.01$), ÇBASDÖ_toplam ile ADÖ_MD arasında ($r = .51$, $p < 0.01$) ve ÇBASDÖ_toplam ile ÇBASDÖ_aile arasında ($r = .75$, $p < 0.01$), ÇBASDÖ_toplam ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .86$, $p < 0.01$), ÇBASDÖ_toplam ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .81$, $p < 0.01$) pozitif ve yüksek düzeyde bir ilişki vardır (bkz. Ek Tablo 3).

Alt alanların birbirleri ile olan korelasyonuna bakıldığında, BCAYKÖ_AE ile BCAYKÖ_E arasında ($r = .79$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_AE ile BCAYKÖ_DY arasında ($r = .65$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_AE ile BCAYKÖ_FY arasında ($r = .52$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_AE ile BCAYKÖ_YİD arasında ($r = .59$, $p < 0.01$); BCAYKÖ_AE ile ADÖ_DD arasında ($r = .50$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_AE ile ADÖ_BD arasında ($r = .28$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_AE ile ADÖ_BAD arasında ($r = .36$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_AE ile ADÖ_YİD arasında ($r = .48$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_AE ile ADÖ_MD arasında ($r = .35$, $p < 0.01$) ve BCAYKÖ_AE ile ÇBASDÖ_aile arasında ($r = .45$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_AE ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .29$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_AE ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .24$, $p < 0.01$); BCAYKÖ_E ile BCAYKÖ_DY arasında ($r = .66$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_E ile BCAYKÖ_FY arasında ($r = .49$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_E ile BCAYKÖ_YİD arasında ($r = .62$, $p < 0.01$); BCAYKÖ_E ile ADÖ_DD arasında ($r = .48$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_E ile ADÖ_BD arasında ($r = .28$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_E ile ADÖ_BAD arasında ($r = .37$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_E ile ADÖ_YİD arasında ($r = .45$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_E ile ADÖ_MD arasında ($r = .32$, $p < 0.01$) ve BCAYKÖ_E ile ÇBASDÖ_aile arasında ($r = .42$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_E ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .28$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_E ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .25$, $p < 0.01$); BCAYKÖ_DY ile BCAYKÖ_FY arasında ($r = .52$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_DY ile BCAYKÖ_YİD arasında ($r = .52$, $p < 0.01$); BCAYKÖ_DY ile ADÖ_DD arasında ($r = .51$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_DY ile ADÖ_BD arasında ($r = .32$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_DY ile ADÖ_BAD arasında ($r = .43$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_DY ile ADÖ_YİD arasında ($r = .47$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_DY ile ADÖ_MD arasında ($r = .41$, $p < 0.01$) ve BCAYKÖ_DY ile ÇBASDÖ_aile arasında ($r = .36$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_DY ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .37$, $p < 0.01$), BCAYKÖ_DY ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .33$, $p < 0.01$); BCAYKÖ_FY ile BCAYKÖ_YİD arasında ($r = .51$, $p < 0.01$); BCAYKÖ_FY

ile ADÖ_DD arasında ($r = .38, p < 0.01$), BCAYKÖ_FY ile ADÖ_BD arasında ($r = .28, p < 0.01$), BCAYKÖ_FY ile ADÖ_BAD arasında ($r = .38, p < 0.01$), BCAYKÖ_FY ile ADÖ_YİD arasında ($r = .37, p < 0.01$), BCAYKÖ_FY ile ADÖ_MD arasında ($r = .44, p < 0.01$) ve BCAYKÖ_FY ile ÇBASDÖ_aile arasında ($r = .30, p < 0.01$), BCAYKÖ_FY ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .30, p < 0.01$), BCAYKÖ_FY ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .28, p < 0.01$); BCAYKÖ_YİD ile ADÖ_DD arasında ($r = .42, p < 0.01$), BCAYKÖ_YİD ile ADÖ_BD arasında ($r = .42, p < 0.01$), BCAYKÖ_YİD ile ADÖ_BAD arasında ($r = .36, p < 0.01$), BCAYKÖ_YİD ile ADÖ_YİD arasında ($r = .40, p < 0.01$), BCAYKÖ_YİD ile ADÖ_MD arasında ($r = .35, p < 0.01$) ve BCAYKÖ_YİD ile ÇBASDÖ_aile arasında ($r = .35, p < 0.01$), BCAYKÖ_YİD ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .32, p < 0.01$), BCAYKÖ_YİD ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .27, p < 0.01$); ADÖ_DD ile ADÖ_BD arasında ($r = .44, p < 0.01$), ADÖ_DD ile ADÖ_BAD arasında ($r = .61, p < 0.01$), ADÖ_DD ile ADÖ_YİD arasında ($r = .81, p < 0.01$), ADÖ_DD ile ADÖ_MD arasında ($r = .64, p < 0.01$) ve ADÖ_DD ile ÇBASDÖ_aile arasında ($r = .49, p < 0.01$), ADÖ_DD ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .43, p < 0.01$), ADÖ_DD ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .36, p < 0.01$); ADÖ_BD ile ADÖ_BAD arasında ($r = .50, p < 0.01$), ADÖ_BD ile ADÖ_YİD arasında ($r = .53, p < 0.01$), ADÖ_BD ile ADÖ_MD arasında ($r = .47, p < 0.01$) ve ADÖ_BD ile ÇBASDÖ_aile arasında ($r = .33, p < 0.01$), ADÖ_BD ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .40, p < 0.01$), ADÖ_BD ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .34, p < 0.01$); ADÖ_BAD ile ADÖ_YİD arasında ($r = .70, p < 0.01$), ADÖ_BAD ile ADÖ_MD arasında ($r = .69, p < 0.01$) ve ADÖ_BAD ile ÇBASDÖ_aile arasında ($r = .41, p < 0.01$), ADÖ_BAD ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .42, p < 0.01$), ADÖ_BAD ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .40, p < 0.01$); ADÖ_YİD ile ADÖ_MD arasında ($r = .71, p < 0.01$) ve ADÖ_YİD ile ÇBASDÖ_aile arasında ($r = .51, p < 0.01$), ADÖ_YİD ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .45, p < 0.01$), ADÖ_YİD ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .39, p < 0.01$); ADÖ_MD ile ÇBASDÖ_aile arasında ($r = .40, p < 0.01$), ADÖ_MD ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .45, p < 0.01$), ADÖ_MD ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .40, p < 0.01$) ve ÇBASDÖ_aile ile ÇBASDÖ_arkadaş arasında ($r = .48, p < 0.01$), ÇBASDÖ_aile ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .38, p < 0.01$), ÇBASDÖ_arkadaş ile ÇBASDÖ_özel biri arasında ($r = .60, p < 0.01$) pozitif ve yüksek bir ilişki vardır (bkz. Ek Tablo 3). Buna göre ölçekler ve alt alanlar arasında

pozitif ve yüksek düzeyde korelasyon olması, ölçeklerin ölçmeyi hedeflediği değişkenler arasındaki ilişkinin güçlülüğüne işaretler. Dolayısıyla aile yaşam kalitesi algısı ile annelerin aldıkları sosyal destek tür ve boyutları arasında yüksek düzeyde ve pozitif yönlü ilişkinin varlığından söz edilebilir.

Aile Yaşam Kalitesi ile Aile Sosyal Desteği Genel ve Alt Alan Korelasyon Değerleri

Aile yaşam kalitesi ile aile sosyal desteği genel ve alt alan korelasyon değerleri Ek Tablo 4'te verilmiştir.

Ek Tablo 4 Aile Yaşam Kalitesi ile Aile Sosyal Desteği Genel ve Alt Alan Korelasyon Değerleri (N=3009)

	Aile Sosyal Desteği_toplam	Duygusal destek	Bilgi desteği	Bakımdesteği	Yakın ilişki desteği	Maddi destek
Aile Yaşam Kalitesi_toplam	.57**	.55**	.36**	.45**	.52**	.44**
Aile etkileşimi	.47**	.50**	.26**	.35**	.46**	.33**
Ebeveynlik	.47**	.48**	.27**	.37**	.44**	.31**
Duygusal yeterlik	.51**	.50**	.30**	.42**	.46**	.40**
Fiziksel yeterlik	.43*	.37**	.27**	.37*	.36**	.43**
Yetersizliğe ilişkin destek	.47**	.41**	.41**	.35**	.39**	.33**

**p<01

Ek Tablo 4 incelendiğinde gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi genel algıları ile aile sosyal desteği genel algıları arasında .57 düzeyinde olumlu ve yüksek bir ilişki belirlenmiştir. Aile yaşam kalitesinin alt alanlar içerisinde fiziksel yeterlik alt alanı dışında, diğer alt alanların en yüksek korelasyonel ilişkiye sahip oldukları aile sosyal desteği alanının 'duygusal destek' alt alanı olduğu ($r=.50$, $r=.48$, $r=.50$, $r=.41$) belirlenmiştir.

EK K. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Madde Ortalamaları

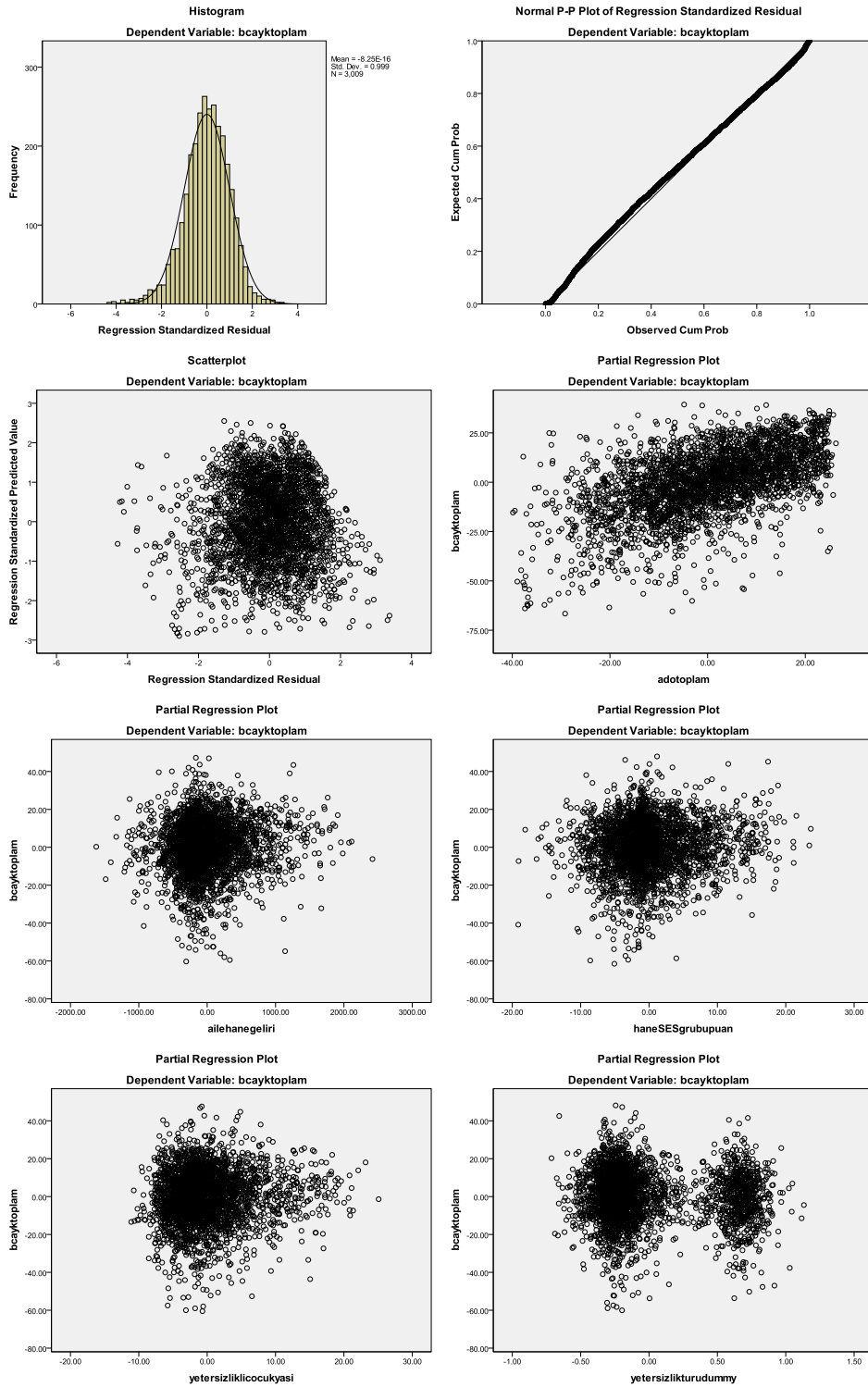
EK K. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Madde Ortalamaları

Betimsel İstatistikler

	N	En düşük	En yüksek	Ortalama	ss
<i>Aile Etkileşimi</i>					
ayk1	3009	1,00	5,00	3,9648	1,07719
ayk7	3009	1,00	5,00	3,8362	1,10881
ayk10	3009	1,00	5,00	3,8594	1,11051
ayk11	3009	1,00	5,00	3,9066	1,08862
ayk12	3009	1,00	5,00	4,0389	,99005
ayk18	3009	1,00	5,00	3,8192	,99294
<i>Ebeveynlik</i>					
ayk2	3009	1,00	8,00	3,8378	1,08711
ayk5	3009	1,00	5,00	3,7022	1,22273
ayk8	3009	1,00	5,00	3,9920	1,00428
ayk14	3009	1,00	5,00	3,9794	1,00078
ayk17	3009	1,00	5,00	3,8624	1,06801
ayk19	3009	1,00	5,00	3,7152	1,17754
<i>Duygusal Yeterlik</i>					
ayk3	3009	1,00	5,00	2,9468	1,32004
ayk4	3009	1,00	5,00	3,5268	1,23879
ayk9	3009	1,00	5,00	3,2207	1,24085
ayk13	3009	1,00	5,00	2,9468	1,32004
<i>Fiziksel Yeterlik</i>					
ayk6	3009	1,00	5,00	2,8734	1,61636
ayk15	3009	1,00	5,00	3,3775	1,30403
ayk16	3009	1,00	5,00	3,3081	1,21485
ayk20	3009	1,00	5,00	2,9894	1,30716
ayk21	3009	1,00	5,00	3,9036	,97100
<i>Yetersizliğe İlişkin Destek</i>					
ayk22	3009	1,00	5,00	3,7534	1,08223
ayk23	3009	1,00	5,00	3,7534	1,08223
ayk24	3009	1,00	5,00	3,6617	1,06965
ayk25	3009	1,00	5,00	3,7853	1,06867
Geçerli katılımcı sayısı-N	3009				

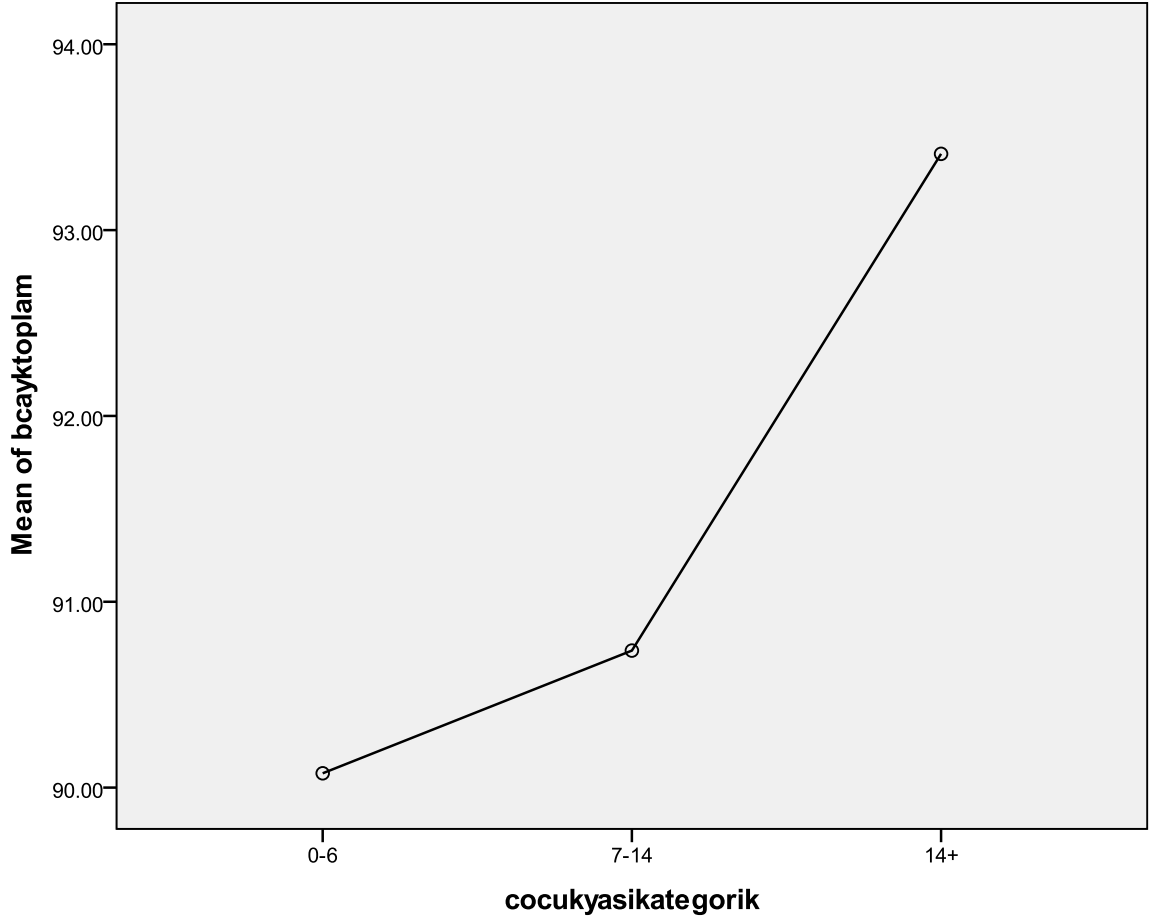
**Ek Grafik 1. Verilerin Çoklu Regresyon Analizi İçin Uygunluğunu Belirlemek
Amacıyla Yapılan Saçılma, Histogram ve Normal Dağılım Diyagramları**

Ek Grafik 1. Verilerin Çoklu Regresyon Analizi İçin Uygunluğunu Belirlemek Amacıyla Yapılan Saçılma, Histogram ve Normal Dağılım Diyagramları

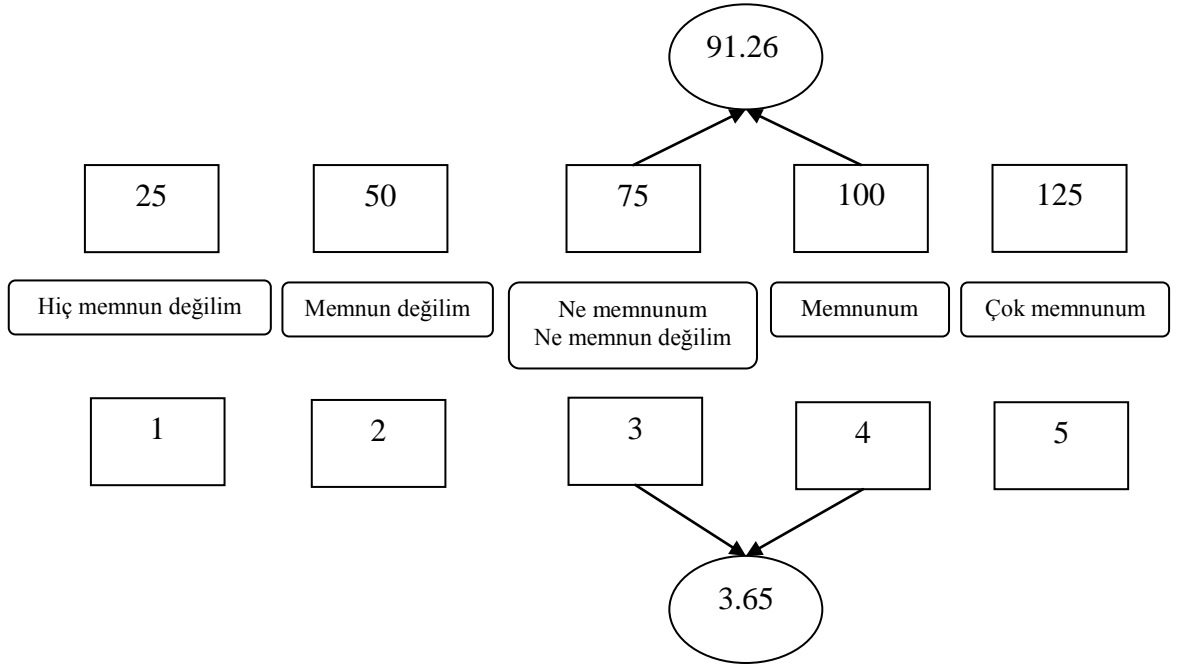


**Ek Grafik 2. Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuğun Kategorik Yaşına Göre
(0-6 yaş; 7-14 yaş; 14+ yaş) Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Yönü**

Ek Grafik 2. Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuğun Kategorik Yaşına Göre (0-6 yaş; 7-14 yaş; 14+ yaş) Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Yönü



Ek Şekil. Türkiye Aile Yaşam Kalitesi Genel Ortalaması ve Puanlama Skalası



Ek Şekil. Türkiye Aile Yaşam Kalitesi Genel Ortalaması ve Puanlama Skalası

KAYNAKÇA

- AAIDD (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (Eleventh edition)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). Author.
- AAMR (2002). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation (AAMR). Author.
- AAMR (2003). Quality of Life and Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, January, Vol. 3, No: 1.
- Ager, A. (2002). 'Quality of life' assessment in critical context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 369-376.
- Akın, A., Abacı, A., & Çetin, B., (2007). Bilişötesi Farkındalık Envanteri'nin Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri / Educational Sciences: Theory & Practice*, 7(2) Mayıs, 655-680.
- Akkök, F. (1982) Özürlü Çocuk Aileleriyle Psikolojik Danışma ve Rehberlik Çalışmaları. *Psikoloji Dergisi*, Aralık, Sayı 6, s. 3-5.
- Akkök, F. (1984). Davranışsal Yaklaşım Dayalı Anne-Baba Rehberliğinin Öğretilebilir Çocukların Özbakım Becerilerinin Gelişimine Etkisi. *Yayımlanmamış Doktora Tezi*, Ankara Üniversitesi, 1984.
- Akkök, F. (1989) Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracının Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması. *Psikoloji Dergisi*, 7(23), 26-38.
- Akkök, F., Aşkar, P., & Karancı, N. (1992) Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne Babalardaki Stresin Yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2), 9-13.
- Aksayan, S. & Gözüm, S. (2002). Kültürlerarası Ölçek Uyarlaması İçin Rehber I: Ölçek Uyarlama Aşamaları ve Dil Uyarlaması, *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi* 4(1): 9-14.
- Aksaz, N. K. (1990) Otistik Çocukların ve Öğretilebilir Zihinsel Özürlü Çocukların Anne Babalarının Kaygı Düzeyleri. *Türk Psikoloji Dergisi*, 7(25), 14-20.

- Ainbinder, J., Blanchard, L., Singer, G. H. S., Sullivan, M., Powers, L., Marquis, J., & Santelli, B. (1998). How parents help one another: A qualitative study of parent to parent self-help. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 99–109.
- Allen, C. (2004). The use of family factors and severity of diagnosis to predict stress in parents of autistic children. *Unpublished dissertation*. California School of Professional Psychology at Alliant International University.
- Allik, H., Larsson, J.O., & Smedje, H. (2006). *Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism*. Erişim tarihi: 29 Ağustos 2009, <http://www.hqol.com/content/41/1>.
- Anderson, J. C. & Gerbing, D. W. (1984). The effect of sampling error on convergence, improper solutions, and goodness-of-fit indices for maximum likelihood confirmatory factor analysis. *Psychometrika*, 49, 155-173.
- Anderson, K.H. (1998). The relationship between family sense of coherence and family quality of life after illness diagnosis. In H.I. McCubbin, E.A. Thompson, A.I. Thompson, J.E. Fromer (Eds.). *Stress, coping, and health in families: Sense of coherence and resiliency*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.
- Aniol, K., Mullins, L. L., Page, M. C., Boyd, M. L. & Chaney, J. M. (2004) The relationship between respite care and child abuse potential in parents of children with developmental disabilities: a preliminary report. *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 16, 273–85.
- Arkar, H., Sarı, Ö., Fidaner, H. (2004). Relationships Between Quality of Life, Percived Social Support, Social Network and Loneliness in a Turkish Sample. *Yeni Symposium*. 42 (1):20-27.
- Arslan, C., Deniz, E., ve Hamarta, E. (2002). *Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Doyumlarının Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi*, XI. Ulusal Özel Eğitim Kongresi 2001, Yayına Hazırlayan: Hakan Sarı, Konya: Eğitim Kitabevi Yayınları.
- Autism Society of America (ASA) (2006). *Defining Autism*. Erişim tarihi: 07 Haziran 2009, <http://www.autismsociety.org/site/PageServer?pagename=aboutwhatis>.
- Azar, M. & Badr L. K. (2006). The adaption of mothers of children with intellectual disabilities in Lebanon. *Journal of Transcultural Nursing* 17, 375–80.

- Aznar, A.S. & Castanon, D.G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784-788.
- Bakkaloğlu, H.C. ve Sucuoğlu, B. (2000) Normal ve Zihin Engelli Bebeklerde Anne Bebek Etkileşiminin Karşılaştırmalı Olarak İncelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(4), 47-58.
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., & Summers, J.A. (2010). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01350.x, 1-13.
- Bayat, M., (2005). How Family Members' Perceptions of Influences and Causes of Autism May Predict Assessment of Their Family Quality of Life. Loyola University Chicago. *Unpublished Doctoral Dissertation*. UMI Microform 3180946.
- Beach Center on Disability at the University of Kansas, in partnership with families, service providers and researchers (2006). *Family Quality of Life Survey*. Beach Center: University of Kansas.
- Beşikçi, H. ve Özkardeş, O. (2002). *Otistik Olan ve Olmayan Normal Çocuklara Sahip Babaların Tutumları ve Aile Yapıları*. XII. Ulusal Özel Eğitim Kongresi; Yöntemler-Yaklaşımlar-Stratejiler, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Yayınları, No: 193.
- Birkan, B. (2001). Küçük Adımlar Kursu'nun Gelişimsel Geriliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Küçük Adımları Uygulama Becerilerini Kazanmalarına Etkisi. *Yayımlanmamış Doktora Tezi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Boyd, B.A. (2002). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.
- Bowman, R., A. (2001). Quality of Life Assessment for Young Children with Developmental Disabilities and their Families: Development of a Quality of Life Questionnaire. *Unpublished Doctoral Dissertation*. Morgantown, WV. UMI: 3022039.

- Böcü, Ş. D. (1992) Bilgi Verici Danışmanlığın Beyin Felçli (Serebral Palsili) Çocuğu Olan Annelerin Kaygı Düzeylerine Etkisi. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Bristol, M.M., Gallaher, J.J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
- Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723-742.
- Brown, R. (1990). Quality of life for people with learning difficulties: The challenge for behavioural and emotional disturbance. *Internal Review of Psychiatry*, 2, 23-32.
- Brown, R. (1997). Quality of life: Challenges and dilemmas. *Developmental Disabilities Special Issues: Quality of life*, 5, 22-33.
- Brown, R. I. (2006). Editorial. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 209–210.
- Brown, I. (2008). Comparison of Trends in Eight Countries. *INspire!*, 2(2), 9-32.
- Brown, I. (2010). Family quality of life: a comparison of trends in eight countries. In: *Contemporary Issues in Intellectual Disabilities* (ed. V. P. Prasher), pp. 255–64. Nova Publishers, New York.
- Brown, I., Anand, S., Isaacs, B., Baum, N., & Fung, W.L. A. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2004). Concepts for beginning study in family quality of life. In A. P. Turnbull, I. Brown & H. R. Turnbull (Eds.), *Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives* (pp. 25-47). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Brown, I., Brown, R., Baum, N.T., Isaacs, B.J., Myerscough, T., Neikrug, S., & et. al.(2006). *Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*, Toronto, ON: Surrey Place Centre.
- Brown, R.I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 238-245.

- Brown, R. I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M. & Wang S. (2010) Family quality of life in several countries: results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. In: *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities* (ed. R. Kober), pp. 377–98. Springer, New York. Social Indicators Research Series 41, DOI 10.1007/978-90-481-9650-0-20.
- Brown, I., Petrowski, N., Edwards, M., Isaacs, B.J., Brown, R.I., Baum, N., & Werner, S. (2010). A Family Quality of Life Approach for Social Workers: Lessons from the Field of Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Family Social Work*, 1-25.
- Browne, G. & Bramston, P. (1996). Quality of life in the families of young people with intellectual disabilities. *Australian & New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 5(3), 120-130.
- Bradlyn, A.S., Ritchey, A.K., Harris, C.V., vd., (1996). Quality of life research in pediatric oncology. *Cancer*; 78:1333-9.
- Byrne, B. M. (2006). *Structural equation modeling with EQS*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Büyüköztürk, Ş. (2007). *Sosyal Bilimler İçin Veri Analizi Kitabı*. 8. Baskı, Ankara: Pegem Akademi Yayınları.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç, E. K., Akgün, Ö. E. Karadeniz, Ş. & Demirel, F. (2009). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*, 3. Baskı, Ankara: Pegem Akademi Yayınları.
- Büyüköztürk, Ş., Akgün, Ö., Kahveci, Ö. & Demirel, F. (2004). Güdülenme ve Öğrenme Stratejileri Ölçeği'nin Türkçe formunun geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 4(2), 207-239.
- Cagran, B., Schmidt, M., & Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia, *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01400.x, 1-12.
- Campbell, A., Converse, P. E. & Rogers, W.L. (1976). *The quality of American life*. New York: The Russell Sage.
- Cantrell, K.K. (2007). Predictors of Quality of Life of Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *Unpublished Doctoral Dissertation*, USA: University of Denver, UMI Microform 3270532.

- Caron, J., Tempier, R., Mercier, C., & Léouffre, P. (1997) Components of Social Support And Quality of Life in Severely Mentally Ill, Low-Income Individuals and in The General Population, 4th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research 4–9 November 1997, Vienna, Austria, *Quality of Life Research*, 7/8, pp. 613–747.
- Cavkaytar, A. (1999) *Zihin Engellilere Öz bakım ve Ev İçi Becerilerinin Öğretiminde Bir Aile Eğitimi Programının Etkililiği*. Eskişehir Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları, No: 61.
- Cavkaytar, A. (1999) Özel Eğitimde Anne Baba Katılımı. *Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, Güz, C. 9, S. 1-2, 97-106.
- Cavkaytar, A., Batu, S., Kartal, B., Çetin, O. B., ve Güllüpnar, F., (2004). *Gelişimsel Geriliği Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Aile Özelliklerinin ve Yaşadıklarının Betimlenmesi*. 030512 Nolu Proje, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.
- Cavkaytar, A. (2007). Turkish parents as teachers: Teaching parents how to teach self-care and domestic skills to their children with mental retardation. *Education and Training in Developmental Disabilities*. 42(1), 85-93.
- Centers for Disease Control and Prevention (2007). Prevalence of autism spectrum disorders: Surveillance summaries, February 9th, 2007. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 56(No. SS-1), 1-40. Erişim tarihi: 30 Ağustos 2009, <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss5601.pdf>.
- Chou Y-C., Lin L-C., Chang A-L. & Schalock R. L. (2007) The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 20, 200–10.
- Chubon, R.A., Clayton, K.S. & Vandergriff, D.V. (1995). An exploratory study comparing the quality of life of South Carolinians with mental retardation and spinal cord injury. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 39, 107-118.
- Clark, M., Brown, R., & Karpapaya, R. (2011). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01408.x. 1-16.
- Cobb (1976). Social Support as a Moderator of Life Stress. *Psychosom Med*, 38, 300-314.

- Cohen, S. & Wills, T.A.,(1985). Stress, Social Support and The Buffering Hypothesis. *Psychol Bull* 98(2),310-357.
- Cole, D. A. (1987). Utility of confirmatory factor analysis in test validation research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 1019-1031.
- Comrey, A.L. & Lee, H.B. (1992). *A first course in factor analysis (2nd ed.)* Hillsdale, NJ: Lawrance Erlbaum Associates, Publishers.
- Conger, R. D., Ge, X., Elder, G. H., & Lorenz, F. O. (1994). Economic stress, coercive family process, and developmental problems of adolescents. *Child Development*, 65(2), 541-561.
- Coulter, D. (1990). Home is the place: Quality of life for young children with developmental disabilities. In R. Schalock & M. J. Bogale (Eds.). *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 61-70). Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- Council of Exceptional Children-Division of Developmental Disabilities/CEC-DDD (2006). *Issue brief on diversity*. Council of Exceptional Children-Division of Developmental Disabilities Position Papers. Erişim tarihi 07 Haziran 2009. [<http://www.dddcec.org/positionpapers/Diversity.doc>].
- Crowley, M.J. & Kazdin, A.E. (1998). Child psychosocial functioning and parent quality of life among clinically referred children. *Journal of Child and Family Studies*, 7(2), 233-251.
- Cummins, R.A. (1991). The comprehensive quality of life scale - Intellectual disabilities: An instrument under development. *Australia and New Zeland of Developmental Disabilities*, 17, 259-264.
- Cummins, R.A. (1997). Self-rated quality of life scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 199-216.
- Cummins, R.A., McCabe, M.P., Romeo, Y., & Gullone, E. (1994). The Comprehensive Quality of Life Scale (ComQol): Instrument development and psychometric evaluation on college staff and students. *Educational and Psychological Measurement*, 54, 372-382.

- Cummins, R.A., McCabe, M.P., Romeo, Y., Reid, S. & Waters, L. (1997) An initial evaluation of the Comprehensive Quality of Life Scale-Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44, 7-19.
- Cutrona, C.E.. (1986). Objective determinants of perceived social support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(2), 349-355.
- Çağlı, U., Akol, P., Karahan, M., Beceren, H.B., Tufur, M., Tokluoğlu, C., Karakay, B., Çakır, V., & Eder, A. (2006). *Araştırmacılar Derneği (ARDER) Sosyo-Ekonomik Statü (SES) Ölçeği-2006 Eşli Hane Formu*. Araştırmacılar Derneği (ARDER).
- Çakır, Y. & Palabıyık, R. (1997). Gençlerde Sosyal Destek, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Güvenilirlik ve Geçerlilik Çalışması. *Kriz Dergisi*, 5(1), 15-24.
- Çelebi, Y. (2003) Zihin Engelli Çocuğa Sahip Ailelerle Yapılan Grupla Psikolojik Danışma ve Grup Rehberliğinin Kaygı, Depreyon ve Aile Yapısına Etkisi.” *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, İstanbul: Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimler Enstitüsü.
- Çelik, R.R. (2003) Zihin Engelli Çocuğu Olan Anne-Babaların Okulda Anne-Baba Katılımına İlişkin Görüşlerinin Belirlenmesi (Bursa İlinde Bir Araştırma). *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Dalaker, J. (1999). U.S. Bureau of the Census, Current population reports, Series P, 60-207, *Poverty in the United States: 1998*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office. (ERIC Document Reproduction Service No. ED 446 208).
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2): 153–162.
- Dennis, R.E., Williams, W., Giangreco, M.F., & Cloninger, C.J. (1993). Quality of life as context for planning and evaluation of services for people with disabilities. *Exceptional Children*, 59, 499-512.
- D’Eath, M., Walls, M., Hodgins, M., & Cronin, M., (2006), *Quality of Life Young People with Intellectual Disabilities in Ireland*, Dublin: National Disability Authority, Erişim tarihi: 28 Ağustos 2009.
<http://www.nda.ie/cntmgmtnew.nsf/?OpenDocument>.

- Diken, İ. H. (2005). *Erken Çocuklukta Özel Eğitim*. Fethiye: Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Formatörlüğü Kursu Notları.
- Dikici, A. (1990). Zihinsel Engelli Çocukların Annelerine Yönelik Grup Rehberliğinin Tutum Değişimi Açısından Etkililiği. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Dindar, N. (1995). Çocuk Doktorları ile Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Zihinsel Yetersizlikten Etkilenmiş Bireylere Yönelik Tutumlarının Karşılaştırılması. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Dixon, R. M., Marsh, H. W., & Craven, R. G., (2003), *The Self: How Does Relate to Locus of Control, Quality of Life and Adaptive Behaviour for People with Mild Disabilities?*, Paper presented at NZARE AARE, Auckland, New Zeland November 2003 DIX03778.
- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV-TR / DSM-IV-TR (2007) Ruhsal Bozuklukların Tanımsal ve Sayımsal El Kitabı (2007), Amerikan Psikiyatri Birliği/2000. *Psikiyatride hastalıkların tanımlanması ve sınıflandırılması el kitabı, 4. Baskı (DSM-IV-TR)*, Çeviren Köroğlu E, Ankara: Hekimler Yayın Birliği.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Cross, A. (1986). Mediating Influences of Social Support: Personal, Family and Child Outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(4), 403-417.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., Starnes, A.L., Hamby, D.W., & Gordon, N.J. (1993). *Building and evaluating family support initiatives: A national study of programs for persons with developmental disabilities*. Balitmore, MD: Paul H. Brookes.
- Dunst, C. J. (1997). Conceptual and empirical foundations of familycentered practice. In R. J. Illback, C. T. Cobb, & H. M. Joseph, Jr. (Eds.), *Integrated services for children and families: Opportunities for psychological practice* (pp. 75–91). Washington, DC: American Psychological Association.
- Eggleton, I., Robertson, S., Ryan, J. & Kober, R. (1999). The impact of employment of the quality of life of people with an intellectual disability. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 13, 95-107.

- Eker, D. & Arkar, H.(1995). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Faktör Yapısı, Geçerlilik ve Güvenirliği. *Türk Psikologlar Dergisi*, 10(34), 45-55.
- Eker, D. Arkar, H. Yaldız, H. (2001). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenirliği, *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12(1):17-25.
- Ekinci, H. ve Ekici, S. (2003). İşletmelerde Örgütsel Stres Yönetim Stratejisi Olarak Sosyal Desteğin Rolüne İlişkin Görgül Bir Araştırma. *C.Ü. Sosyal Bilimler Dergisi*. 27(1): 109-120.
- Elder, G., Nguyen, T., & Caspi, A. (1985). Linking family hardship to children's lives. *Child Develoment*, 56, 361-375.
- Enwefa, R.L., Enwefa, S.C., & Jennings, R. (2006). Special Education: Examining the impact of poverty on the quality of life of families of children with disabilities. *Forum on Public Policy*, 1-27.
- Erdemir, F. (1992) Fenilketonurili Çocuğu Olan Ailelerin Çocuklarının Hastalığına İlişkin Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi. *Yayımlanmamış Doktora Tezi*, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü.
- Ergenekon, Y. (1996) Öğretilebilir Zihinsel Engelli Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunların Değerlendirilmesi: Bir Pilot Çalışma. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Ankara Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Eripek, S. (2005). *Zeka Geriliği*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Eroğlu, A.Ö. (1998) Down Sendromlu Çocuk Anneleri ile Normal Gelişim Gösteren Çocuk Annelerinin Doğal Ortamda Günlük Rutinlerde Sözel İletişim Amaçlarının Betimlenmesi ve Karşılaştırılması. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Evcimen, E. (1996). Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin (Anne ve Babaların) Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Felce, D. & Perry, J. (1996). Assessment of quality of life. In R. Schalock (Ed). *Quality of life: Vol 1. Conceptualization and measurement* (pp. 63-72). Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- Field, A. (2005). *Discovering statistics using SPSS* (2th ed.) London: Sage.

- Flanagan, J.C. (1978). A research approach to improving our quality of life. *American Psychologist*, 33, 138-147.
- Florian, L. (1995). Part H early intervention program: Legislative history and intent of the law. *Topics in Early Childhood Special Education*, 15 (3), 247-263.
- Fraenkel, J.R. & Wallen, N.E. (2006). *How to design and evaluate research in education*. New York: Mc Graw-Hill.
- Fujiura, G. T. & Yamaki, K. (2000). Trends in demography of childhood poverty and disability. *Exceptional Children*, 66, 187-199.
- Gallagher, J. J., Beckman, P., Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50(1), 10-19.
- Graham, P., Stevenson, J., & Flynn, D. (1997). A new measure of health-related quality of life for children: Preliminary findings. *Psychology and Health*, 12, 655-665.
- Gray, D.E. & Holden, W.J. (1992) Psychological-social well-being among the parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 18, 83-93.
- Goode, D.A. (1988). *Quality of life: A review and synthesis of the literature*. Valhalla, NY: The Mental Retardation Institute.
- Gülbahar, Y. & Büyükoztürk, Ş. (2008). Değerlendirme Tercihleri Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması, Adaptation of Assessment Preferences Inventory To Turkish. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi (H. U. Journal of Education)* 35, 148-161.
- Gündoğdu, B. (1995) Otistik ve Normal Çocuğu Olan Anne Babaların Evlilik Uyumlarını Algılamaları ve Bazı Değişkenler Açısından Karşılaştırılmaları. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Halpern, A.S. (1993). Quality of life as a conceptual framework for evaluating transition outcomes. *Exceptional Children*, 59, 486-498.
- Hambleton, R. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: a progress report. *European Journal of Psychological Assessment* 10, 229-44.
- Hambleton, R.K. & Patsula, L. (1999). Increasing the validity of adapted tests: Myths to be avoided and guidelines for improving test adaptation practices. *Journal of Applied Testing Technology*, 1(1), 1-30.

- Hastings, R.P. & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069-1083.
- Hornstein S. & McWilliam R. A. (2007). *Measuring family quality of life in families of children with autism spectrum disorders*. Paper presented at the 2007 Annual Conference of the Division for Early Childhood, Niagara Falls, ON, Canada.
- Hu, L.T., & Bentler, P.M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structural analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6, 1-55.
- Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2011). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x, 1391, 1-15.
- Hughes, C., Hwang, R., Kim, J.H., Eisenman, L.T., & Killian, D.J. (1995). Quality of life in applied research: A review and analysis of empirical measures. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 623-641.
- Hughes, C. & Hwang, B. (1996). Attempts to conceptualize and measure quality of life. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and Measurement* (Vol. 1, pp. 51-61). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Individuals with Disabilities Education Act-IDEA (1997) Amendments of 1997. *Public Law 105-17*, 111 Stat. 37-157.
- International Family Quality of Life Project (2000). *Family Quality of Life Survey*. Australia, Canada, Israel: Author.
- Isaacs B. J., Brown I., Brown R. I., Baum N., Myerscough S. N., Neikrug S. et al. (2007) The international family quality of life project: goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 4, 177–85.

- Jarvelin, M., Laara, E., Rantakallio, P., Moilanen, I., & Isohanni, M. (1994). Juvenile delinquency, education, and mental disability. *Exceptional Children, 61*, 230-241.
- Jokinen, N.S.M., (2008). Family Quality of Life in the Context of Aging and Intellectual Disability. *Unpublished Doctoral Dissertation*. Canada: Graduate Division of Educational Research Calgary, Alberta.
- Jöreskog, K. ve Sörbom, D. (1993). *LISREL 8: Structural Equation Modeling with the SIMPLIS Command Language*. Lincolnwood, USA: Scientific Software International, Inc.
- Juanita, W.M. (2005). Social Support as a Mediator Between Symptom Distress and Quality of Life in Women With Breast Cancer. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing; 34*(4), 482-493.
- Kaner, S. (2003) Aile Destek Ölçeği: Faktör Yapısı, Güvenirlik ve Geçerlilik Çalışması, *Ankara Üniversitesi Özel Eğitim Dergisi, 4*(1), 57-72.
- Kaner, S. (2004). Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Bilimsel araştırma projesi kesin raporu*, Ankara: Ankara Üniversitesi.
- Kaner, S. & Bayraklı, H. (2009). Zihin engelli ve engelli olmayan çocuklu annelerde yılmazlık, sosyal destek ve başa çıkma becerileri. *Eğitim Bilimleri ve Uygulama, 8*(15), 115-133.
- Karakaya, B. (2006). Sosyal Tabakalaşma Kuramlarının Türkiye'deki Sosyo-ekonomik Statü Bölümlendirme Çalışmalarıyla Etkileşimi. *Yayımlanmamış Doktora Tezi*. İstanbul: Marmara Üniversitesi.
- Karyelioğlu, S. (2002) Zihin Engelli Çocuklara Sahip Ailelerde İletişim Sorunları. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kaye, H. S., LaPlante, M. P., Carlson, D., & Wenger, B. L. (1996). Trends in disability rates in the United States, 1970-1994. *Disability Statistics Abstract*, Number 17. Washington, DC: National Institute on Disability and Rehabilitation Research. (ERIC Document Reproduction Service No. ED 410 696).
- Kazak, A. & Marvin, R.S. (1984). Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families With a Handicapped Child. *Family Relations, 33*, 67-77.

- Keith, K. D., Heal, L. W., & Schalock, R. L., (1996). Cross-cultural measurement of critical quality of life concepts. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 21*, 273–293.
- Kırcaali-İftar, G., (2002). İleri Derecede ve Çoklu Yetersizlikler. *Özel Eğitim*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi AÖF Yayınları
- Kibele, A. (1988). Occupational therapy's role in improving the quality of life for persons with cerebral palsy. *American Journal of Occupational Therapy, 43*, 371-377.
- Kozalıoğlu, G. ve Ekberzade, H. (1994) Zihin Özürlü Çocukların Ailelerinde Depresyon ve Kaygı Araştırması. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Dergisi, 6*, 161-167.
- Küçükturan, G. (1982). Özel Eğitim Gerektiren Çocukların Annelerinin Tutumlarının Saptanması. *Yayımlanmamış Bilim Uzmanlığı Tezi*, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi.
- Leibowitz, J.M., McClain, E., Evans, E.A., Ruma, R., & Rauner, T. (1994). Client perceptions of quality of life in accredited and nonaccredited community residential facilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 6*, 33-346.
- Lindholm, M.M., (2007). Stress, Coping and Quality of Life in Families Raising Children With Autism. *Unpublished Doctoral Dissertation*, California School of Professional Psychology Alliant International University. UMI Microform 3299505.
- Lunsky, Y.& Benson, B. A. (2001). Association Between Perceived Social Support and Strain, and Positive and Negative Outcome for Adults with Mild Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research. 45(2)*: 106-114.
- MacCallum, R.C., Browne, M.W., & Sugawara, H.M, (1996). Power analysis and determination of sample size for covariance structure modeling. *Psychological Methods, 1*, 130-149.
- Mannan, H. (2005). Examining Family Outcomes in Early Childhood Services for Families of Children With Disabilities. *Unpublished Doctoral Dissertation*. USA: Kansas University. UMI Number: 3185192.

- Mannan, H., Summers, J. A., Turnbull, A. P. & Poston, D. J. (2006) A review of outcome measure in early childhood programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 3, 219–28.
- Mannan, H. & Turnbull, A. P. (2007). A review of community-based rehabilitation evaluations: quality of life as an outcome measure for future evaluations. *Asia-Pacific Disability Rehabilitation Journal* 18, 29–45.
- Marsh, H. W., Balla, J. R., & McDonald, R. P. (1988). Goodness-of-fit indexes in confirmatory factor analysis: The effect of sample size. *Psychological Bulletin*, 103, 391-410.
- McFelea, J.T. (2007). Psychometric evaluation of an instrument for assessing policy outcomes for families with children who have severe developmental disabilities: The Beach Center Family Quality of Life Scale. *Unpublished Doctoral Dissertation*. Old Dominion University. UMI Microform Number 3280421.
- McLoyd, V., & Wilson, L. (1991). The strain of living poor: Parenting, social support, and child mental health. In A. C. Huston (Ed.), *Children in poverty* (pp. 105-135). New York: Cambridge University Press.
- McLoyd, V. C. (1998). Socioeconomic disadvantage and child development. *American Psychologist*, 53(2), 185-204.
- Md-Sidin, S, Sambasivan, M., & Ismail, I. (2010). Relationship between work-family conflict and quality of life An investigation into the role of social support. *Journal of Managerial Psychology*, 25(1),58-81.
- Meral, B.F. (2006) Babaların Zihin Engelli Çocuklarının Yetiştirilmesine Yönelik Katılım Durumlarının Belirlenmesi. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi
- Milgram, N.A., & Atzil, M. (1988) Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 18, 415-424.
- Millî Eğitim Bakanlığı (2006). *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*. 31.05.2006 tarih ve 26184 Sayılı Resmi Gazete.
- Millî Eğitim Bakanlığı (2008). *Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama Hizmetleri*, Sayı: B.08.0.ÖRG.0.20.02.02/2884 / 27.06.2006

- Millî Eğitim Bakanlığı (2010; 2011). *Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü Kurum ve Öğrenci Sayıları*. Ankara: Milli Eğitim Bakanlığı.
- Minnes, P. M. (1988). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal on Mental Retardation*, 93 (2), 184-192.
- Olson, M. B. & Hwang, C. P. (2001) Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research* 45, 535-43.
- Ones, K., Yılmaz, E., Cetinkaya, B., & Caglar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 19(3), 232-237.
- Özcan, N. (2004). Zihin Özürlü Çocuklara Tuvalet Becerisi Öğretimine Yönelik Aile Eğitimi Programının Etkililiği. *Yayımlanmamış Doktora Tezi*. Eskişehir Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimler Enstitüsü.
- Özçelik, İ., İskender, M., ve Koç, M. (1999). *Grup aile rehberlik uygulamasının zihinsel engelli çocuklara sahip anne baba tutumları üzerindeki etkililiğin belirlenmesi*, 4.Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi 1997, Eskişehir.
- Özen, A. (1999) Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocukların Annelerine Eğitim Uzmanlarıyla Çalışırken Gerekli Olan Etkili İletişim Becerilerinin Kazandırılması. *Yayımlanmamış Doktora Tezi*. Eskişehir Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Özgür, İ. (1993) Eğitilebilir Zihin Özürlü Çocukların Ana Baba Eğitiminin Ana Baba ve Çocuk Üzerindeki Etkileri. *Yayımlanmamış Doktora Tezi*, Adana: Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Park, J. (2001). How To Define and Measure Outcomes of Early Intervention: An Examination of Family Quality of Life. *Unpublished Doctoral Dissertation*. USA: University of Kansas. UMI Number: 3018525.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J. Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384.
- Park J., Marquis J., Hoffman L., Turnbull A., Poston D., Mannan H., Wang M. & Nelson L. (2003). Assessing the family quality of life as the service outcome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 467-84.

- Park, J., Turnbull, A., & Turnbull, H.R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional Children*, 68(2), 151-170.
- Parish, S. L., Pomeranz, A., Hemp, R., Rizzola, M. C., & Braddock, D. (2001). *Family support for persons with developmental disabilities in the U.S.: Status and trends* (Policy Research Brief). Minneapolis: University of Minnesota, Institute on Community Integration.
- Patterson, J.M., Holm, K.E., & Gurney, J.G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13(6), 390-407.
- Patterson, J.M. (2005). Weaving gold out of straw: Meaning-making in families who have children with chronic illnesses. In W.M. Pinsof & J.L. Lebow (Eds.), *Family Psychology: The Art of the Science* (pp. 521-548). New York, NY: Oxford University Press.
- Peterson, C. (2000). Optimistic explanatory style and health. In J.E. Gillham (Ed.), *The Science of Optimism and Hope: Research Essays in Honor of Martin E.P. Seligman* (pp. 145-162). Philadelphia, PA: Templeton Foundation Press.
- PHAC (2009). *Evaluate Review of Quality Life Instruments*. Public Health Agency of Canada, Erişim tarihi: 28 Ağustos 2009, http://www.phac-acpc.gc.ca/mh-sm/pubs/quality_of_life.
- Pittman, J. F. and Lloyd, S. A. (1988). Quality of Family Life, Social Support, and Stress. *Journal of Marriage and Family*, 50(1), 53-67.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.
- Ptacek, J. T., Smith, R. E. & Dodge, K. (1994). Gender differences in coping with stress: When stressors and appraisals do not differ. *Journal of Personality and Social Psychology Bulletin*. 20, 621-630.
- Raphael, D. (2001). *Evaluation of Quality of Life initiatives in health promotion*. in I. Rootman, M Goodstadt, B. Hyndman, D. McQueen, L. Potvin, J. Springett and E. Ziglio Evaluation in Health Promotion, Principles and Perspectives.
- Rosen, M., Simon., E.W., & McKinsey, L. (1995). *Subjective measure of quality of life*. *Mental Retardation*, 33, 31-34.

- Rousey, A., Best, S., & Blacher, J. (1992) Mothers' and fathers' perceptions of stress and coping with children who have severe disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 99-109.
- Samuel P. S., Rillotta F. & Brown I. (2011) The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research* (basım aşamasında).
- Sacks, G. (2006). Comparing The Presence and Importance Quality of Life Variables for Student with Emotional and Behavioral Disorders and Student without Disabilities. *Unpublished Doctoral Dissertation*. Lehigh University. UMI: 3247211.
- Schalock, R.L. (1994). Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29, 90-101.
- Schalock, R.L. (1996). *Quality of life: Perspectives and Issues* (2nd ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116-128.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., et al. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Results of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40(6), 457-470.
- Schalock, R.L, Buntinx, W., Borthwick-Duffy, S., Luckasson, R., Snell, M., Tassé, M.J., ve Wehmeyer, M. (2007). *User's Guide: Mental Retardation Definition, Classification and Systems of Supports*-10th Edition. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
- Schalock & Keith (1993) Quality of Life Questionnaire, *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(1): 37-43.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Hoffman, K., & Karan, O.C. (1989) Quality of life: its measurement and use. *Mental Retardation*, 27(1), 25-31.
- Schalock, R. L., & Keith, K. D. (1993). *Quality of Life Questionnaire Manual*. Worthington, OH: IDS Publishing.

- Schalock, R. L., & Verdugo-Alonso, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schermelleh-Engel, K., Moosbrugger, H. & Müller, H. (2003). Evaluating the fit of structural equation models: Test of significance and descriptive goodness-of-fit measures. *Methods of Psychological Research Online*, 8(2), 23-74.
- Schonaut, S., & Satz, P. (1983). Prognosis for children with learning disabilities: A review of follow-up studies. In M. Rutter (Ed.), *Developmental Neuropsychiatry* (pp. 542-563). New York: Guilford Press.
- Schorr, L. B. (1997). *Common purpose: Strengthening families and neighborhoods to rebuild America*. New York: Anchor Books.
- Seelman, K., & Sweeney, S. (1995). The changing universe of disability. *American Rehabilitation*, 21, 2-13.
- Seltzer, M., Floyd, F., & Hindes, A. (2004). Research methods in intellectual disabilities: The family context. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson & T. R. Parmenter (Eds.), *The International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities* (pp. 237-260). West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Sencar, B. (2007). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi.
- 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.
- Shun-Yao Ho, G. (2005). Chinese immigrant families with developmentally delayed children: Level of acculturation and quality of life. *Unpublished Doctoral Dissertation*, Wright Institute Graduate School of Psychology. UMI Microform 3188697.
- Silivri, B. (1981) Zeka Geriliği Olan Çocukların Ailelerinde Görülen ve Aile Sağlıklarını Etkileyen Problemler. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi.

- Singer, G. H. S., Marquis, J., Powers, L., Blanchard, L., DiVenere, N., Santelli, B., & Sharp, M. (1999). A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention, 22*(3), 217–229.
- Singer G. H. S. (2006). A meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 111*(3), 155-169.
- Sola, C. (2008). Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeğe Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi.
- Sonnander, K., & Claesson, M. (1999). Predictors of developmental delay at 18 months and later school achievement problems. *Developmental Medicine and Child Neurology, 41*(3), 195-202.
- Special Interest Group on Quality of Life (2000). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: *Results of an international panel of experts*. Author.
- Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Van Hove, G., & Claes, C., (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and Professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x, 1433, 1-13.
- State of Delaware Delaware Developmental Disabilities Council (2007). ‘*What is a Developmental Disability?*’ Erişim tarihi: 07 Haziran 2009, <http://ddc.delaware.gov/faqs.shtml>.
- Sucuoğlu, B. (1995) Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 2*(1), 10-18.
- Sucuoğlu, B. (1996) Kaynaştırma Programlarında Anne Baba Katılımı. *Özel Eğilim Dergisi, 2* (2) 25 – 43.
- Sucuoğlu, B., Kanık, N. & Küçük, S., (1994). Anne babalara öğretme becerilerinin kazandırılması. *Türk Psikoloji Dergisi, 9*(31), 36-43.
- Summers, J. A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., & Nelson, L. L. (2005). Measuring the quality of family-professional partnerships in special education services. *Exceptional Children, 72*, 65–83.

- Summers, J.A., Marquis, J., Manan, H., Turnbull, A.P., Fleming, K., Poston, D.J., Wang, M. & Kupzyk, K. (2007). Relationship of Perceived Adequacy of Services, Family–Professional Partnerships, and Family Quality of Life in Early Childhood Service Programmes. *International Journal of Disability, Development and Education*, 54(3), 319–338.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783.
- Svraka, E., Loga, S., & Brown, I (2011). Family quality of life: adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Journal of Intellectual Disability Research*, doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01434.x, 1434, 1-8.
- Şahin, S. (1994) Zihin Engelli Çocukların Ailelerine Verilen Eğitimin Çocuğun Kavram Gelişimine Etkisinin İncelenmesi. *Yayımlanmamış Bilim Uzmanlığı Tezi*, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Entitüsü.
- Şimşek, Ö.F. (2007). *Yapısal Eşitlik Modellemesine Giriş, Temel İlkeler ve LISREL Uygulamaları*. Ankara: Ekinoks Eğitim Yay.
- Tabachnick, B.G. & Fidell, L.S. (2001). *Using multivariate statistics (4th ed.)*. New York: Harper Collins.
- Tang, C. C., Huang, K., Lin, C., Lin, J. D., Chen, Y. C., Lou, S. J. et al. (2005). Family quality of life for young children with special needs: the measurement tool development in Taiwan. *Taiwan Research on Disability* 3, 33–53.
- Tanzer N. & Sim C. Q. E. (1999) Adapting instruments for use in multiple languages and cultures: a review of the ITC guidelines for test adaptations. *European Journal of Psychological Assessment* 15, 258–69.
- Taylor, S.E., & Aspinwall, L.G. (1990). *Psychological aspects of serious illness: Chronic conditions, fatal diseases, and clinical care*. Washington, DC: American Psychological Association Inc.
- Taylor, S.J. & Bogdan, R. (1996). Quality of life and the individual's perspective. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and Measurement* (Vol. 1, pp. 51-61). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Tekin, H. (2004). *Eğitimde Ölçme ve Değerlendirme*. 17. Baskı. Ankara: Yargı Yayınevi.

- Temel, F. (1994) Özürlü Çocukların Eğitimine Ailenin Katılımı. *Çağdaş Eğitim Dergisi*, 19(198), 11-12.
- Tien, C.L. (2003). Predictors of the Rating of Quality of Life in Young Children and Families in Early Intervention Services. *Unpublished Doctoral Dissertation*. USA, Chapel Hill: University of North Carolina. UMI Number: 3086633.
- Tunali, B. & Power, T.G. (1993). Creating satisfaction: A psychological perspective on stress and coping in families of handicapped children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(6), 945-957.
- Turnbull, A., Brown, I., & Turnbull, H. R., III (2004). *Family and people with mental retardation: International perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A.P., Marquis, J.G., Hoffman, L., Poston, D.J., Summers, J.A., Mannan, H., & Wang, M. (2005). A new tool assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Manuscript submitted for publication*.
- Turnbull, A. P., Patterson, J. M., Behr, S. K., Marphy, D. L., Marquis, J. G., & Blue-Banning, M. J. (Eds.). (1993). *Cognitive coping, families, and disability: Participatory action research in action*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A., Lee, S., & Kyzar, K. (2007). Conceptualization and measurement of family outcomes associated with families of individuals with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 346-356.
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H.R. (1997). *Families, Professionals, and Exceptionality: A special partnership* (3. ed.) Upper Saddle River: Merrill.
- Turnbull, A.P., Turbiville, V., & Turnbull, H.R. (2000). Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for the early 21st century. In J.P. Shonkoff & S.L. Meisels (Eds.), *The Handbook of Early Childhood Intervention* (2nd ed.; pp. 620-650). New York, NY: Cambridge University Press.
- Turnbull, H.R., Turnbull, A.P., Wehmeyer, M.L., & Park, J. (2003). A quality of life framework for special education outcomes. *Remedial and Special Education*, 24, 67-74.

- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Poston, D., Beegle, G., Blue-Banning, M., & Diehl, K., (2004). Enhancing quality of life of families of children and youth with disabilities in the United States. In A. P. Turnbull, I. Brown, & H. R. Turnbull, (Eds.), *Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A., Turnbull, H. R., Agosta, J., Erwin, E., Fujiura, G., Singer, G., & Soodak, L. (2005). Support of families and family life across the lifespan. In C. Lakin & A. P. Turnbull (Eds.), *National goals and research for persons with intellectual and developmental disabilities* (pp. 217-256). Washington, DC: AAMR.
- Ulaşanel, M. (1994) Anne Babaların Durumluk ve Sürekli ve Kaygı Düzeyleri ile Zihin Engelli Çocuğun Kişisel Uyum Süreci Arasındaki İlişkiler. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Ünlüer, E. (2009). 2-6 Yaş Arası Otistik Çocuğa Sahip Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Marmara Üniversitesi.
- Verdugo, M.A., Cordoba, L., & Gomez, J. (2005). Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 794–798.
- Vogelsberg, T. (1990) Supported employment in Pennsylvania In F. Rusch, (Ed.) *Supported employment: Models, methods, and issues*. Sycamore, IL: Sycamore
- Vuran, S. (2000) *Zihin Engelli Çocuk Annelerine Ödüllendirme ve Eleştirmenin Kazandırılmasında Bilgilendirme, Dönüt Verme ve Ödüllendirmenin Etkililiği*, Antakya: Zirem Yayınları.
- Wang, M. (2004). Perspectives of Fathers and Mothers in Assessing FQOL in Early Intervention Programs. *Unpublished Doctoral Dissertation*. USA: Kansas University. UMI Number: 3146341.
- Wang, M., & Brown, R. (2009). Family Quality of Life: A Framework for Policy and Social Service Provisions to Support Families of Children With Disabilities, *Journal of Family Social Work*, 12:2, 144-167.

- Wang, M., Turnbull, A.P., Summers, J.A., Little, T.D., Poston, D.J., Mannan, H., & Turnbull, R. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 29*(2), 82-94.
- Warfield, M. J., Krauss, M. W., Hauser-Cram, P., Upshur, C. & Shonkoff, J. P. (1999) Adaptation during early childhood among mothers of children with disabilities. *Developmental and Behavioral Pediatrics 20*, 9–16.
- Warter, E.H., (2009). Promoting Resiliency In Families of Individuals Diagnosed With An Autism Spectrum Disorders: The Relationship Between Parental Beliefs And Family Adaptation. *Unpublished Doctoral Dissertation*, Boston College Lynch Graduate School of Education. UMI Microform 3344740.
- Watson, S.M.R., & Keith, K.D. (2002). Comparing the quality of life of school-aged children with and without disabilities. *Mental Retardation, 40*, 304-312.
- Wehmeyer, M.L., & Schalock, R.L. (2001). Self-determination and quality of life Implications for special education services and supports. *Focus on Exceptional Children, 33*, 1-16.
- Werner S., Edwards M., Baum N., Brown I., Brown R. I. & Isaacs B. J. (2009) Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*, 501–11.
- Williamson, G.M., Walters, A.S. & Shaffer, D.R. (2002). Caregiver models of self and others, coping, and depression: Predictors of depression in children with chronic pain. *Health Psychology, 21*(4), 405-410.
- Williams, J., Steel, C., Sharp, G.B., DelosReyes, E., Phillips, T., Bates, S., Lange, B., & Griebel, M.L. (2003). Parental anxiety and quality of life in children with epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 4*, 483-486.
- Willoughby, J. C., & Glidden, L. M. (1995). Fathers helping out: Shared childcare and marital satisfaction of parents of children with disabilities. *American journal on Mental Retardation, 99*(4), 399-406.

- Yau, M.K., & Li-Tsans, C.W. (1999). Adjustment and adation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristics and attributes. *British Journal of Developmental Disability*, 45(1), 38-51.
- Zimet, G.D., Dahlem, N.W., Zimet, S.G. & et all. (1988) *The Multidimensional Scale of Perceived Social Support*. *J Pers Assess*, 52: 30-41.