

**T.C.
BAHÇEŞEHİR ÜNİVERSİTESİ**

**GELİŞİMSEL YETERSİZLİK VE NORMAL GELİŞİM
GÖSTEREN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN AİLE
YAŞAM KALİTESİ, EVLİLİK UYUMU VE ÖZNEL İYİ
OLUŞLARININ İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

DENİZ ÖZLEM KARA

İSTANBUL, 2016

**T.C.
BAHÇEŞEHİR ÜNİVERSİTESİ**

**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
AİLE DANIŞMANLIĞI TEZLİ YÜKSEK PROGRAMI**

**GELİŞİMSEL YETERSİZLİK VE NORMAL GELİŞİM
GÖSTEREN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN AİLE
YAŞAM KALİTESİ, EVLİLİK UYUMU VE ÖZNEL İYİ
OLUŞLARININ İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

DENİZ ÖZLEM KARA

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Özlem KARAIRMAK

İSTANBUL, 2016

TEŞEKKÜR

Zorlu bir çalışma maratonunun başında öncelikle tez konusunu seçerken isteklerimi göz önünde bulunduran, süreç boyunca tüm yoğunluğuna rağmen benden rehberliğini, sıcaklığını ve samimiyetini esirgemeyen değerli danışman hocam Doç. Dr. Özlem KARAIRMAK' a teşekkürü bir borç bilirim. Yüksek Lisans süresince derslerde emeği geçen başta Aile Danışmanlığı Bölüm Koordinatörü Yrd. Doç. Dr. Nesrin ÖZDEMİR'e ve diğer hocalarıma katkılarından dolayı teşekkür ederim. Ayrıca bu çalışmada yol alırken benden desteğini esirgemeyen başta mesai arkadaşım Şenol HOCAOĞLU'na ve diğer öğretmen arkadaşlarıma şükranlarımı bir borç bilirim. Lisans eğitimim boyunca bir baba gibi davranan, bana inanan, akademik anlamda benden manevi desteğini esirgemeyen ve geçtiğimiz yıllarda kaybettiğim değerli hocam Atilla TAZEBAY'ın aziz hatıralarına hürmetlerimi iletirim. Bu çalışmanın gerçekleşmesinde en büyük katkısı olan zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerine ve emeği geçen şahsımın yetişemediği herkese sevgi ve teşekkürlerimi sunarım. Çalışmamda benden desteğini esirgemeyen ve tüm açık gönüllülüğüyle ölçөгini ve kaynaklarını paylaşan Yrd. Doç. Dr. Bekir Fatih MERAL' e teşekkürü bir borç bilirim. Çalışmanın istatistik analiz sürecinde yardımlarından dolayı Ömer Faruk KARAKAYA' ya teşekkür ederim.

Uzun bir süre benimle aynı yolu yürüyen dünya evine girmemize sayılı günümüz kalan sevgili hayat arkadaşım bu çalışmada da desteğini esirgemedi. Sevgili hayat arkadaşım Serkan SEZGİN'e de gösterdiği sabır ve verdiği omuz için minnet ve sevgilerimi sunarım. Ayrıca sevgili annem, babam, kardeşlerim ve yiğenlerime desteklerinden dolayı teşekkür eder, sevgi ve saygılarımı iletirim.

Deniz Özlem KARA

İstanbul ,2016

ÖZET

GELİŞİMSEL YETERSİZLİK VE NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN AİLE YAŞAM KALİTESİ, EVLİLİK UYUMU VE ÖZNEL İYİ OLUŞLARININ İNCELENMESİ

Deniz Özlem Kara

Bahçeşehir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Aile Danışmanlığı Tezli Yüksek Lisans Programı

Danışman: Doç. Dr. Özlem Kararımkak

Haziran, 2016, s. 96

Araştırmada, gelişimsel yetersizlik gösteren çocuklu annelerin ve normal gelişim gösteren çocuklu annelerin aile yaşam kaliteleri sosyodemografik değişkenler, evlilik uyumları ve öznel iyi oluşları dikkate alınarak incelenmiştir. Aile yaşam kalitesini açıklayan modeller önerilmiş ve iki grup arasında karşılaştırmalar yapılmıştır.

Çalışmanın araştırma grubunu normal gelişim gösteren çocukların anneleri (n=116) ile gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri (n=134) oluşturmaktadır. Araştırmada “Sosyodemografik Bilgi Formu”, “Yaşam Doyumu Ölçeği”, “Pozitif ve Negatif Duygulanım Ölçeği”, Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği” ve Evlilik Uyumu Ölçeği” veri toplama araçları olarak kullanılmıştır. Araştırma modeli betimsel ve ilişkisel tarama modelidir.

Çalışmada ilk olarak, gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin (GYÇA) ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin (NGÇA) aile yaşam kalitesi puanları sosyodemografik (*eğitim ve evlenme şekli*) değişkenlere göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediği araştırılmıştır. Sonuçlara göre, GYÇA (*gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri*) ile NGÇA (*normal gelişim gösteren çocukların anneleri*) ve eğitim durumu birlikte aile yaşam kalitesi üzerinde etkilidir. GYÇA ile NGÇA olma durumu ve evlenme şekli faktörlerinin tek başlarına aile yaşam kalitesi puanlarına etkisi olmadığı görülmüştür. İkinci olarak, öznel iyi oluş, evlilik uyumu ve aile yaşam kalitesi puanları gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinde ve normal gelişim gösteren çocuk annelerinde farklılık gösterip göstermediği araştırılmıştır. Normal çocuklu annelerin aile yaşam kalite algısı ve öznel iyi oluş düzeyi, gelişimsel yetersizlik gösteren çocuk annelerine göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Üçüncü olarak, gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi alt boyut algıları (*aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlilik, fiziksel/finansal/materyal yeterliliği*) normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi alt boyut algılarından (*aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlilik, fiziksel/finansal/materyal yeterliliği*) daha düşük bulunmuştur.

Son olarak, evlilik uyumu öznel iyi oluş değişkeni, gelir durumu (2500 TL altı ve 2500 TL üst gelir durumu), anne olma durumu (GYÇA ve NGÇA) değişkenlerinin aile yaşam kalitesini yordama güçleri araştırılmıştır. Yordayıcı değişkenlerin aile yaşam kalitesi algısı üzerindeki göreceli önem sırası; öznel iyi oluş, gelirim 2500 TL altında olması, evlilik uyumu ve NGÇA olma durumu şeklindedir.

Anahtar Kelimeler: Aile Yaşam Kalitesi, Evlilik Uyumu, Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocukların Annesi, Normal Gelişim Gösteren Çocukların Annesi, Öznel İyi Oluş



ABSTRACT

EXAMINATION OF THE FAMILY LIFE QUALITY, MARRIAGE ADAPTATION AND SUBJECTIVE WELL BEING OF THE MOTHERS HAVING CHILDREN BOTH WITH DEVELOPMENTAL DEFICIENCY AND WITH NORMAL DEVELOPMENTAL ABILITY

Deniz Özlem Kara

Bahcesehir University Institute of Health Sciences

Post Graduate, Post Graduate Program with Thesis on Family Consultancy

Advisor : Assoc. Prof. Dr Ms. Ozlem Karairmak

June, 2016, p. 96

In this survey, family life qualities are examined of mothers, having children both with normal developmental ability and with developmental deficiency, by taking into account socio-demographic variables as well as their marriage adaptation and subjective well-being levels. Models, which explain family life quality, are offered and made some comparisons between these two groups. The research group of the survey consists of mothers having children with normal developmental ability (n=116) and mothers having children with developmental deficiency (n=134). In the survey, “Socio-Demographic data Form”, “Life Satisfaction Scale”, “Positive and Negative Affect Scale”, Family Life Quality Scale and ” Marriage Adaptation Scale were used as data collection tools respectively. Models of the research are descriptive and relational screening models.

Firstly in this survey, researched whether or not family life quality points of mothers having children both with normal developmental ability and with developmental deficiency show any significant difference as per socio-demographic variables (*education and marriage model*). As per results, becoming mothers having children both with normal developmental ability and with developmental deficiency have an effect on family life quality, together with education status. It is also seen that no any effect of becoming mothers having children both with normal developmental ability

and with developmental deficiency on Family life quality points by themselves. Second of all, It is researched whether or not subjective well-being, marriage adaptation and family life quality points Show any difference on mothers having children both with normal developmental ability and with developmental deficiency. It is furthermore seen that Family life quality perception and subjective well-being level of mothers having children both with normal developmental ability are higher than mothers having children with developmental deficiency. Thirdly, family life quality sub-dimension perceptions of the mothers having children with developmental deficiency (*family interaction, parenthood, emotional competence, physical/financial/material competence*) were found lower than Family life quality sub- dimension perceptions of the mothers having children with normal developmental ability. Lastly, it is researched predictive powers of variable of marriage adaptation subjective well-being, income status (*less than TL 2500 and more than TL 2500*), becoming of mother on family life quality. The order of comparative importance of predictive variables on family life quality perception are subjective well-being, having income less than TL 2500, marriage adaptation and becoming mothers having children with normal developmental ability respectively.

Keywords: Child With Developmental Deficiency Mothers, Child With Normal Developmental Ability Mothers, Family Life Quality, Marriage Adaptation, Subjective Well-Being

İÇİNDEKİLER

TABLOLAR	xi
ŞEKİLLER	xii
KISALTMALAR	xiii
SEMBOLLER	xiv
1. GİRİŞ	1
1.1 PROBLEM	1
1.2 AMAÇ	2
1.3 ÖNEM	4
1.4 SINIRLILIKLAR	6
1.5 TANIMLAR	6
2. ALANYAZIN TARAMASI	8
2.1 GELİŞİMSEL YETERSİZLİK	8
2.1.1 Zihinsel Yetersizlik	9
2.1.1.1 Zihisel yetersizliğin yaygınlığı	13
2.1.1.2 Zihinsel yetersizliğin nedenleri	13
2.1.1.3 Zihinsel yetersizlik sınıflandırması ilişkin yeni gelişimler (DSM-V)	15
2.1.2. Otizm Spektrum Bozukluğu	16
2.1.2.1 Otistik bozukluk (Otizm)	19
2.1.2.2 Asperger sendromu	19
2.1.2.3 Atipik otizm	19
2.1.2.4 Çocukluk dezentegratif bozukluğu	20
2.1.2.5 Rett sendromu	20
(DSM-V)	21
2.1.3 Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Özellikleri	24
2.2.AİLE YAŞAM KALİTESİ	34
2.2.1 Aile ve İşlevleri	34
2.2.2 Yaşam Kalitesi	37

2.2.3 Aile Yaşam Kalitesi	40
2.3 ÖZNEL İYİ OLUŞ	51
2.4 EVLİLİK UYUMU.....	58
3. YÖNTEM.....	64
3.1 ARAŞTIRMA MODELİ.....	64
3.2 ARAŞTIRMA GRUBU	64
3.2.1 Gelişimsel Yetersizlik Gösteren Çocuk Sahibi Ailelerinin Sosyo- Demografik Özellikleri	68
3.2.2 Normal Gelişim Gösteren Çocuk Sahibi Ailelerinin Sosyodemografik Özellikleri	69
3.3 VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	70
3.3.1 Sosyodemografik Bilgi Formu.....	71
3.3.2 Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ):	71
3.3.3 Evlilik Uyumu Ölçeği (EUÖ).....	72
3.3.4 Yaşam Doyumu Ölçeği (YDÖ) (Satisfaction With Life).....	73
3.3.5 Pozitif - Negatif Duygu Ölçeği (Positive - Negative Affect Scale- PANAS)	73
3.4 VERİLERİN TOPLANMASI	74
3.5 VERİLERİN ANALİZİ	74
4. BULGULAR	76
4.1 SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERE GÖRE GELİŞİMSEL YETERSİZLİK VE NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN AİLE YAŞAM KALİTESİ PUANLARININ KARŞILAŞTIRILMASINA İLİŞKİN BULGULAR.....	77
4.2 GELİŞİMSEL YETERSİZLİK VE NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN, EVLİLİK UYUMU, AİLE YAŞAM KALİTESİ VE ÖZNEL İYİ OLUŞLARINA İLİŞKİN BULGULAR	81
4.3 GELİŞİMSEL YETERSİZLİK VE NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN, AİLE YAŞAM KALİTESİ ALT BOYUTLARINA İLİŞKİN BULGULAR.....	83

4.4 GELİŞİMSEL YETERSİZLİK VE NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN AİLE YAŞAM KALİTESİ ALGILARININ YORDANMASINA İLİŞKİN BULGULAR.....	85
5. TARTIŞMA	88
KAYNAKÇA	97

EKLER

Error! Bookmark not defined.

EK-A Error! Bookmark not defined.

EK A.1 Sosyodemografik Aile Bilgi Formu Error! Bookmark not defined.

EK A.2 Yaşam Doyumu Ölçeği (YDÖ) Error! Bookmark not defined.

EK A.3 Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) Error!
Bookmark not defined.

EK A.4 Evlilik Uyumu Ölçeği (EUÖ) Error! Bookmark not defined.

EK A. 5 Pozitif ve Negatif Duygulanım Ölçeği (PANAS)Error! Bookmark not
defined.

ÖZGEÇMİŞ

Error! Bookmark not defined.

TABLULAR

Tablo 2.1: Zeka bölümleri puanları	10
Tablo 2.2: DSM-V-TR'ye göre anlksal (entellektüel) yetimleri DSM-V	16
Tablo 2.3: DSM-V Otizm spektrum bozuklukları tanı ölçütleri.....	23
Tablo 2.4: Aile yaşam kalitesinin bireysel etki alanlarının alt boyutları ve gösterileri .	46
Tablo 2.5: Aile yaşam kalitesinin aile yönlendirmeli etki alanlarının alt boyutları ve göstergeleri	47
Tablo 3.1: Katılımcı Ailelerin Sosyodemografik Özellikleri	66
Tablo 3.2: Katılımcılara ait sosyodemografik değişkenlerin min.-max., ortalama ve standart sapma değerleri.....	68
Tablo 4.1: Gelişimsel yetersizliği ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin eğitim durumuna göre aile yaşam kalitesi puanlarının çift yönlü varyans analizi sonuçları.....	77
Tablo 4.2: Eğitim durumuna göre betimsel istatistik değerler	78
Tablo 4.3: Gelişimsel yetersizliği ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin evlenme şekline göre aile yaşam kalitesi puanlarının çift yönlü varyans analizi sonuçları.....	79
Tablo 4.4: Evlenme şekline göre betimsel istatistik değerleri.....	80
Tablo 4.5: Gelişimsel yetersizliği ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu ve öznel iyi oluş t testi sonuçları	82
Tablo 4.6: Gelişimsel yetersizliği ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının karşılaştırmasına ilişkin Mann-Whitney-U testi sonuçları.....	83
Tablo 4.7: Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu, öznel iyi oluş puanları arasındaki korelasyon değerleri	85
Tablo 4.8: Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocuk annelerinin aile yaşam kalitesinin yordanmasına ilişkin çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları	86

ŞEKİLLER

Şekil 2.1: Bronfenbrenner'in sosyal çevre modeli.....	29
---	----



KISALTMALAR

AYK (FQOL)	:	Aile Yaşam Kalitesi
BCAYKÖ	:	Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği
GYÇA	:	Gelişimsel Yetersizlik Gösteren Çocukların Anneleri
NGÇA	:	Normal Gelişim Gösteren Çocukların Anneleri
AYKÖ	:	Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği
DSM-IV	:	Diognastic and Statistical Manual of Mental Disorders (Ruhsal Bozukluklara İlişkin Tanı ve İstatistik El Kitabı)
DSM-V	:	The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı)
EUÖ	:	Evlilik Uyumu Ölçeği
YDÖ	:	Yaşam Doyumu Ölçeği
PANAS	:	Pozitif ve Negatif Duygu Ölçeği
ICD	:	International Classification of Diseases
DİE	:	Devlet İstatistik Enstitüsü

SEMBOLLER

Cronbach'ın iç tutarlık endeksi (Cronbach's alpha)	:	α
Pearson momentler çarpımı korelasyon katsayısı	:	r
Serbestlik derecesi (deviation of freedom)	:	sd (df)
Alt-üst grup madde ortalamaları	:	r_{jx}
Çoklu korelasyon	:	R
Çoklu korelasyon kare/determinasyon katsayısı	:	R^2
Çoklu korelasyon karedeki değişim	:	ΔR^2
Fisher'ın F oranı	:	F
Standartlaştırılmış çoklu regresyon katsayısı	:	β
t testinin hesaplanmış değeri	:	t
Aritmetik ortalama	:	\bar{x}
Standart sapma	:	ss
Örneklemdeki toplam sayı	:	N

1. GİRİŞ

1.1 PROBLEM

Aile; anne- babanın romantik ilişkilerini, anne-baba ve çocuk ilişkilerini ve kardeşler arasındaki ilişkileri kapsayan sosyal bir sistemdir. İfade edilen ilişkilerin birbiriyle etkileşimi, aile üyelerini farklı biçimde etkiler. Karı-kocanın ilişkisi ailenin birliği ve devamlılığı açısından önem teşkil eder. Ayrıca karı-koca ilişkisi, anne-babanın ebeveynlik ilişkisini de etkileyebilir (Şendil & Balkan 2005, ss.29-30). Dolayısıyla eşlerin birbiriyle olan ilişkileri hem öznel iyi oluşlarını hem de aile yaşam kalitelerini etkileyebilmektedir. Özellikle annelerin babalara göre çocukları ile daha yoğun etkileşimde olması alanyazındaki aile, ebeveynlik, aile yaşam kalitesi çalışmalarını annelerin üzerinde yoğunlaştırmıştır. Bunun yanısıra annelerin öznel iyi oluşuna yönelik çalışmaların varlığı, ebeveynlik becerisinin geliştirmesine katkıda bulunacağı düşünülmektedir. Aynı şekilde çiftlerin evlilik uyumları ebeveynlik becerilerine ve tutumlarına yansıtacaktır. Ebeveynlik becerileri doğrudan aile yaşam kalitesiyle ilişkilendirilebilir. Bu üç değişkenin (*aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu, öznel iyi oluş*) birlikte ele alınması bu araştırmanın kapsamlılığı ve zenginliği açısından gereklidir.

Genelde normal gelişim gösteren çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu ve öznel iyi oluş düzeyleri ile ilgili çalışmalara odaklandığı görülmüştür. Yetersizliği olan çocuk aileleri ile aile yaşam kalitesi son günlerden çalışılmaya başlanmıştır. Gelişimsel yetersizlik gösteren çocuğu olan bu ailelerin evlilik uyumları ve öznel iyi oluşları hakkında çok az şey bilinmektedir. Her iki tür aileye ilişkin öznel iyi oluş, evlilik uyumu ve aile yaşam kalitesi düzeylerinin bilinmesi ailelere verilecek hizmetlerin etkililiğini ve verimliliğini arttıracaktır. Daha geniş bir çerçeve ile bakılırsa; ailelerin evlilik uyumları, öznel iyi oluşları ve aile yaşam kalitesi düzeylerinin bilinmesi yasal düzenlemeler açısından da önemlidir. Yasalar oluşturulurken aile yaşam kalitesinin somut olarak ortaya konulamaması, aile yaşam kalitesinin ölçümlenememesiyle ilişkilidir (Schorr, 1997).

Ailelere yönelik oluşturulacak politikaların geliştirilmesi bu çalışmaların yapılmasını gerekli kılmaktadır. Son zamanlarda yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerle yapılan çalışmalarının özel eğitim politikalarına ve ülke yasalarına olumlu yansımalarından bahsedilebilir.

Ülkemizde evlilikte anneye düşen görevlerin niteliğine bakıldığında yukarıda da ifade edildiği gibi annenin çocuk ile ilgilenme rolü babaya göre daha fazladır. Araştırmalarda özellikle yetersizlik gösteren çocukların annelerinin babalara oranla daha stersli oldukları (Wang, 2004), annelerin çocuklarının bakımlarıyla daha çok ilgilendikleri (Meral,2006) bulunmuştur. Annelerin hem yasalarda hem de verilecek hizmetler de ön plana çıkması bu sürecin doğal sonucudur. Dolayısıyla bu araştırmanın hem gelişimsel yetersizlik gösteren hem de normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitelerine, evlilik uyumlarına ve öznel iyi oluşlarına ilişkin bilgileri zenginleştireceği varsayılmaktadır. Ayrıca iki grup anne arasındaki evlilik uyumu, aile yaşam kalitesi ve öznel iyi oluş düzeylerindeki farkların ve benzerliklerin ortaya konulması da oluşturulacak yasalara ve verilecek hizmetlerin planlanmasına olumlu yansımaları olacağı düşünülmektedir.

1.2 AMAÇ

Bu araştırmanın amacı, gelişimsel yetersizliği olan ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin, aile yaşam kalitesi algıları, evlilik uyumu ve öznel iyi oluş değişkenleri bakımından incelenmesidir. Ayrıca gelişimsel yetersizliği olan çocukların annelerine ve normal gelişim gösteren çocukların anneleri arasında bu değişkenler bağlamında karşılaştırma yapmak çalışmanın bir diğer amacıdır. Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin psikolojik ihtiyaçlarının ve aile içinde tatmin edici bir yaşam biçimine sahip olmasının, evlilik uyumlarının aile yaşam kalitelerini ne düzeyde etkilediğini araştırmak bu çalışmanın en önemli amaçlarındandır. Bu araştırmada ifade edilen amaçlar doğrultusunda aşağıdaki araştırma sorularına yanıt aranmıştır:

1. Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi puanları sosyodemografik değişkenlere göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
 - a) Ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algıları eğitim düzeylerine (*düşük ve yüksek*) göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
 - b) Ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algıları evlenme şekillerine (*görücü usulü, kendi tanışarak*) göre anlamlı bir farklılık göstermekte midir?
2. Öznel iyi oluş, evlilik uyumu ve aile yaşam kalitesi puanları gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinde ve normal gelişim gösteren çocuk annelerinde farklılık göstermekte midir?
3. Aile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının (*aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlilik, fiziksel/materyal/maddi yeterlik*) puanları gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinde ve normal gelişim gösteren çocuk annelerinde farklılık göstermekte midir?
4. Evlilik uyumu, öznel iyi oluş, gelir düzeyi (*2500 TL altı ve 2500 TL üstü*) ve GYÇA ile NGÇA olma durumu ebeveynlerin aile yaşam kalitesi puanlarını ne derecede yordamaktadır?

1.3 ÖNEM

Araştırma bünyesinde normal gelişim gösteren çocukların annelerinin ve gelişimsel yetersizliği olan çocukların annelerinin aile yaşam kalitesinin algı düzeyini evlilik uyumu, öznel iyi oluş değişkenleri açısından inceleyip iki grubu karşılaştırmak alanyazına katkı sağlayacağı ön görülmektedir. Gelişimsel yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin ihtiyaçlarını karşılayabileceği destek mekanizmalarının azlığı bu gruplarla yapılan çalışmaların önemini artırmaktadır. Bu ebeveynlerin toplumda yaşadıkları problemlerin nitelikleri, ebeveynlerin ihtiyaç duydukları destek mekanizmalarını önemli ölçüde belirleyebilir. Bu aileler finansal konularda başta olmak üzere, sosyal kabul, aile içi iletişim, psikolojik süreçler bakımından çeşitli sorunlarla baş etmek zorunda kalabilirler. Bu ailelerle yapılan araştırmalar bu bulguları destekler durumdadır. Araştırmaların sonuçları da gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin, yetersizliğe sahip çocuğu olmayan ebeveynlere göre anksiyete ve stres düzeylerinin daha yüksek olduğu yönündedir. Doğrusıyla engelli bir çocuğa sahip olan aile bir yandan engel konusuyla ilgili bilgi sahibi olmak ve bu durumu kabul etmek için profesyonel psikolojik desteğe ihtiyaç duyar (Kaymaz, 2015).

Ailenin yaşadığı sosyal ve psikolojik destek ihtiyaçlarının yanı sıra , finansal ihtiyacının aile yaşa kalitesiyle doğrudan ilişkili olduğu ve aile yaşam kalitesine etkisi olduğu ifade edilebilir. Aile yaşam kalitesinin belirlenmesinde ailelerin sağlık hizmetlerinden faydalanma , finansal refah, iş koşullarının iyileştirilmesi ve meslek sahibi olma gibi değişkenlerin önemli bir yeri vardır. Özellikle bu ailelerin sosyo ekonomik statülerinden kaynaklanan farklılıkları aile yaşam kalitesi algılarını da farklılaştırmaktadır (Şirin, 2014).

Alanyazın incelendiğinde gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerine yönelik çalışmalara yoğunlaşıldığı görülmektedir. Bu çalışmalar ailelerin yaşam kalitesi ile ilişkili olabilecek değişkenleri ölçmeye yönelik yapılsa da ‘aile yaşam kalitesi’ konusu evlilik uyumu, öznel iyi oluş kavramları ile birlikte doğrudan ele alınmamıştır.

Anne babaların kişisel öznel oluşları, evlilik ilişkileri; eşler arası uyumu etkileyebilir. Ayrıca anne babanın öznel iyi oluşu, evlilik ilişkisi ve aralarındaki uyumu ebeveynlik tutumlarını etkileyebilir. Balkan & Şendil (2005), anne-babanın ruh sağlığının ebeveynlik tutumlarını etkilediğini vurgular. Ebeveynlerin ruhsal problemleri bir çocuğun sağlıklı gelişimi için gerekli sevgi ve desteği sağlamaktan alıkoyabilir. Bu noktada annelerin öznel iyi oluşu çocukların gelişimi ve ebeveynlik becerilerini geliştirmeleri açısından önemli olduğu ifade edilebilir.

Balkan & Şendil (2005)'in anne babanın evlilik ilişkisi iyi ise çocuklarıyla ilişkileri de iyi olacağı ifadesi evlilik ilişkisinin anne-baba ve çocuk ilişkisini etkilediğini vurgular. Mutlu anne baba, mutlu çocuk anlamındadır. Mutlu çocuk da iyilik hali yüksek olan ailenin aynasıdır. Dolayısıyla ailenin toplumsal düzeyde iyilik halinin yüksek oluşu, ailenin yaşam kalitesi algısını da olumlu yönde etkileme olasılığını barındırır.

Anne- babanın öznel iyi oluşlarının ve evlilik ilişkilerinin ebeveynlik ilişkilerini etkileyebilme durumu aile yaşam kalite algısının özellikle ebeveynlik alt boyutuyla ilişkilendirilebilir. Özellikle gelişimsel yetersizliği olan çocuklu eşler, aralarındaki uyum ile birlikte yetersizlikle ilgili daha çok çevresel kaynaklara başvurmaları, doğal olarak kendilerini ebeveynlik becerilerinde daha yeterli hissetmeleri ve ebeveynlik becerilerini geliştirmeleri aile yaşam kalitesi algıları açısından oldukça önemlidir. Dolayısıyla çalışma ‘ aile yaşam kalitesi’ nasıl geliştirilebilir noktasında başlangıç niteliği taşımaktadır. Yaşam kalitesini geliştirebilen mutlu ailelerin toplumsal düzeydeki iyilik hallerlerine katkısı da bu çalışmanın önemli bir özelliği olarak değerlendirilebilir.

Bu çalışma sonuçları ile yukarıda ifade edilen noktalara da dikkat çekebilir. Doğrusuyla aile yaşam kalitesinin geliştirilmesi adına aile eğitim programlarına, psikolojik ve sosyal desteklere kaynak olacağı düşünülebilir. Ayrıca ‘ aile yaşam kalitesi’ konusu gelişimsel yetersizliği olan çocuklu anneler ile çalışılmasına karşın normal gelişim gösteren çocuklu anneler ile karşılaştırma niteliği taşıyarak, farklı değişkenlerle ilk kez ele alınmaktadır.

Ülkemizde ailelerin aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu ve öznel iyi oluşunun birlikte ele alınıp ve aile yaşam kalitesinin geliştirilmesine yönelik devlet politikalarına kaynaklık etmesi çalışmanın önemli bir özelliğidir. Bu çalışmanın bir diğer güçlü yönü de alanyazın incelemesinin ve veri analizlerinin DSM-V yenilikleri göz önüne alarak yapılmasıdır.

1.4 SINIRLILIKLAR

Araştırmada farklı iki şehirden veri toplanmıştır. İstanbul ve Eskişehir'den Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı farklı okullara ve özel rehabilitasyon ve fizik tedavi merkezlerine devam eden gelişimsel yetersizliği olan ve normal gelişim gösteren çocuk annelerinden toplanmıştır.

Bu araştırma gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinden 134 kişi ve normal gelişim gösteren çocuk annelerinden de 116 kişi ile toplamda 250 anne ile sınırlı kalmıştır. Özellikle bu anneleri de bir arada bulamamak çalışmanın sınırlılıklarındandır.

1.5 TANIMLAR

- a) *Yaşam Kalitesi*: Yaşam kalitesi, bireyin toplumsal gruplar (*aile, okul ve iş*) içerisindeki gerkesinimlerinin giderilmesi, üzerine düşen sorumlulukların birey tarafından yapılması ve olan bu duruma yönelik kişisel (*öznel*) algısıdır. (Schalock, 1994).
- b) *Aile Yaşam Kalitesi*: Ailelerin üyeleri için gerekli ve önemli olan durumları yerine getirmesi, her bir aile üyesinin ihtiyaçlarını görecek koşullarının olması ve aile fertlerinin zamanlarını birlikte zevk alarak yaşamasıdır (Park, Marquis, Hoffman, Turnbull, Poston, Mannan vd., 2003).

- c) *Gelişimsel Yetersizlik*: Bireyin bağımsız olarak yaşamaya ihtiyacı olan kişisel bakım, dil ve öğrenme, hareket yeteneği, kendi kendine talimat verme, maddi yeterlilik gibi en temel yaşam becerilerinin üçünde ya da daha fazlasında anlamlı derecede işlevsel sınırlılıklar yaşamasıdır (State of Delaware Developmental Disabilities Council, 2007).
- d) *Zihinsel Yetersizlik*: Zihin işlevselliği ve kavramsal, sosyal ve pratik beceriler olarak ele alınan uyumsuz davranışların en az ikisinde anlamlı sınırlılıklar şeklinde ifade edilen bir yetersizlik türüdür. Zihin yetersizliği 18 yaş öncesi meydana çıkar (AAIDD, 2010). DSM-V’te Zihinsel yetersizlik terimi yerine “Anlıksal Yetiyitimi (Intellectual Disability)” terimi tercih edilmiştir.
- e) *Otizm spektrum bozuklukları (OSB)*: Belirtiler erken çocukluk çağında başlayıp sosyal-iletişimsel alanda yetersizlikler ve sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar ve ilgi alanları ile seyreden nörogelişimsel bir bozuktur (APA 2013). DSM-IV’ te ‘Otistik Bozukluk’ terimi kullanılmaktadır.
- f) *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)
- g) *Evlilik Uyumu*: Çiftlerin günlük hayatlarına ve hayatlarında değişebilecek durumlara adapte olması ve bilimli zaman diliminde birbirilerine uygun değişim yaşamalarıdır (Spanier,1976). Çiftlerin hayatlarını mutlu algılamaları, anlaşmazlığın ve problemlerin en düşük düzeyde olması, evlilik doyumlarının yüksek olması, uyumlu birliktelikler olarak değerlendirilir (Yılmaz, 2001).
- h) *Öznel İyi Oluş*: Kişinin içinde bulunduğu negatif, pozitif duygularına ve yaşamından aldığı doyuma yönelik kendisinin yaptığı (öznel) değerlendirmedir. (Diener, 1984).

2. ALANYAZIN TARAMASI

2.1 GELİŞİMSEL YETERSİZLİK

Gelişimsel yetersizlik kavramı geniş bir yelpazedir. Gelişimsel yetersizlik denince akla gelişim alanlarındaki gecikme ve problemler gelmektedir. Bu gelişim alanları, zihinsel, bedensel, duygusal, sosyal ve iletişim alanlarıdır. Bu alanların gelişim skalasında bireyin yaşamış olduğu anlamlı farklılık, gelişimsel yetersizlik yelpazesi altında değerlendirilir ve tanılanır.

Gelişimsel yetersizlik, 22 yaşından önce görülen, kronik, zihinsel aktivitelerde ya da fiziksel faaliyetlerdeki yetersizlik olarak nitelendirilir (Eripek,2005). Bu yetersizlikler, hayat boyu olma eğilimindedir. Önemli yaşam aktiviteleri; kişisel bakım, hızlı kavrama, dil gelişimi (alıcı dil, ifade edici dil), öğrenme, devinim yeteneği, kendini yönetme, finansal yeterlilik ve bağımsız yaşam yeteneği gibi aktivitelerdir. Gelişimsel yetersizlik, bu ana yaşam aktivitelerinin üç ya da daha fazlasında ciddi derecede fonksiyonel sınırlılıklar görülmesine sebebiyet vermektedir (¹State of Delaware Developmental Disabilities Council, 2007). Gelişimsel yetersizliğin neden kaynaklandığına yönelik kesinlik bulunmamasına rağmen, birçok sosyal, fiziksel ve çevresel sebep üzerinde durulabilir.

Doğum öncesi ya da sonrasında oluşan beyin hasarı ya da enfeksiyonu, gelişim ya da beslenme problemleri, kromozom ve gen anormallikleri, bebегin beklenen doğum zamanından önce doğum sürecini yaşamaması- prematüre olarak da bilinen normal dışı doğum, zayıf diet ve sağlık bakımı, sigara ve alkol alımını içeren, gebelik esnasında yanlış ilaç kullanımı, çocuk istismarının, çocuğun gelişimi ve özellikle sosyal-duygusal gelişimi gibi sosyal, fiziksel, çevresel sebepler sıralanabilir. (Akköse, 2008 s.1).

¹ State of Delaware Delaware Developmental Disabilities Council (2007). *What is a developmental disability*. <http://ddc.delaware.gov/faqs.shtml>, [ziyaret tarihi: 09 Ocak 2016].

Gelişimsel yetersizlik şemsiyesi altında Zihinsel yetersizlik, Serabral palsi, Otizm spektrum bozukluk, Down sendromu, Fargile X sendromu ve Fetal Alkol Spektrum Bozukluğu gibi çeşitli genetik ve kromozomal bozukluklar toplanmıştır(Akköse, 2008). Gelişimsel yetersizlik şemsiyesi altından zihinsel yetersizlik ve otizm spektrum bozukluğu öne çıkan belirgin gruplar olarak ifade edilebilir (²Council of Exceptional Children-Division of Developmental Disabilities, 2006).

2.1.1 Zihinsel Yetersizlik

Zihinsel yetersizlik, AAMR (American Association Mental Retardation),(2002) tarafından zihinsel işlevlerde bulunma, kavramsal, sosyal ve pratik uyumsal becerilerde kendini gösteren uyumsal davranışların her ikisinde anlamlı sınırlılıklar olarak kabul edilen 18 yaşından önce ortaya çıkan yetersizlikler olarak tanımlanmıştır (³Luckasson, Borthwick-Duffy, Buntinx, Coulter, Craig, Reeve & Tasse, 2002).

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (2006), zihinsel yetersizliği olan bireylerin tanımı şu şekilde yapılmıştır. Zihinsel fonksiyonları bakımından ortalamanın iki standart sapma altında değişiklik gösteren, buna bağlı olarak kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde eksiklikleri ya da sınırlılıkları olan, bu özellikleri 18 yaşından önceki gelişim döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim ile destek eğitim hizmetlerine ihtiyaç duyan çocuk olarak tanımlanmaktadır. Bu tanımdan yola çıkarak bireyin zihinsel engelli kabul edilenmesi açısından belli başlı ölçütler oluşturulmuştur. . Yetersizliğin belli gelişimsel dönemlerde ortaya çıkması ve bu yetersizliklerin zihinsel fonksiyonlarda , uyumsal davranışlarda olması bahsi geçen ölçütler olarak ifade edilebilir (⁴MEB, 2006).

² 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*, <http://www.dddcec.org/positionpapers/Diversity.doc> , [ziyaret tarihi:07 Kasım].

³ Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., & Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation. <http://psycnet.apa.org/psycinfo/2003-07186-000> , [ziyaret tarihi: 19 Aralık 2015].

⁴ Milli Eğitim Bakanlığı. (2006). *Özel eğitim hizmetleri yönetmeliği*. <http://orgm.meb.gov.tr/> , [Ziyaret tarihi:12.10.2015].

MEB (2008) tarafından İşlevsellik, Fonksiyon Kaybı ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF) esas alınarak Eğitsel Değerlendirme ve Tanılama Hizmetleri Kanunu'nda zihinsel yetersizlik sınıflandırılmasına yer verilmiştir:

“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) esas 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.” (5MEB, 2008).

Zihinsel yetersizliğe sahip bireylerin de normal bireyler gibi fizyolojik (yemek yeme, içme gibi), psikolojik ve sosyal gereksinimleri (ait olma, sevme – sevilme, başarı duygusu yaşama, toplumda kendine yer edinme gibi) olduğu vurgulanmıştır. Bir başka deyişle zihinsel yetersizliği olan çocukların da normal yaşıtı olan çocuklar gibi aynı temel(psikolojik, fizyolojik, sosyal, duygusal) ihtiyaçları vardır (Natan, 2007). Zihin yetersizliği olan bireyler hafif, orta ve ağır düzeyde olmak üzere gruplandırılır. Gruplamanın amacı zihinsel yetersizliği olan bireyin gereksinimlerini belirlemek, gereksinimlere uygun eğitim programları hazırlamak ve çocuk için uygun eğitim materyalleri ile eğitim ortamını hazırlamaktır (Natan, 2007).

Zeka ölçümlerinin sonuçları zihin yetersizliğinin psikolojik sınıflandırmasının temelini oluşturur. Grossman' a (1984) göre bu sınıflandırma bu şekildedir (Bkz. Tablo 2.1)

Tablo 2.1: Zeka bölümleri puanları

Düzye	Zeka Bölümü Puanları
Hafif	50-55'ten yaklaşık 70'e
Orta	35-40'tan 50-55'e
Ağır	20-25'ten 35-40'a
Çok Ağır	20-25'ten aşağıya

Kaynak: Grossman, 1984, s.126

⁵ Millî Eğitim Bakanlığı (2008). Özel eğitim rehberlik ve danışma hizmetleri genel müdürlüğü eğitsel değerlendirme ve tanılama hizmetleri, Sayı: B.08.0.ÖRG.0.20.02.01/4448, [ziyaret tarihi:12.10.2015].

Zeka Bölümü Puanları tablosuna göre hafif zihinsel yetersizliği olan bireylerin zeka bölümü puanı 50-55 ile yaklaşık 70 puan arasındadır. Orta derecede zihinsel yetersizliği olan bireylerin zeka bölümü puanı 35-40 ile 50-55 puana karşılık gelmektedir. Ağır derecede zihinsel yetersizliği olan bireylerin zeka bölümü puanı 20-25 ile 35-40 puan arasındadır. 20-25 ve daha aşağısı puana sahip olan bireyler çok ağır derecede zihinsel yetersizliği olan bireyler olarak sınıflandırılabilir (⁶Grossman, 1984).

Ülkemizde zihin yetersizliğinin tanımı gözden geçirildiğinde 2000 senesinde yayınlanan ve 2006'da da gözden geçirilen Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde zihin yetersizliği dört başlıkta sınıflandırılmıştır (Cavkaytar & Diken, 2012). Bunlar;

- a) *Hafif Düzeyde Zihinsel Engelliler:* Hafif düzeyde zihin engeli olan bireyler duyu ve motor alanda sorunlar yaşamaktadır. Bu bireylerin bir çok beceriyi kritik olarak öğrendikleri dönem okul öncesi dönemdir. Özellikle dil gelişimi ve sosyal becerilerin edilmesi bu dönemde kazanılmaktadır. Dolayısıyla bu dönemde zekâ engellini tanılamak zorlaşmaktadır. Bu bireyler okul becerilerini kazanabilirler. Akranlarına nazaran gecikerek onlu yaşların sonlarına doğru veya 6. sınıfta okul becerilerini kazanabilirler. Düşük beceri isteyen işlerde, el becerilerinde bu bireyler başarılı olabilirler. Bu bireyler akademik anlamda yüksek başarı istemeyen, çok fazla beceriye ihtiyaç olamayan ya da düşük beceri isteyen pratik el işlerinde başarılı olabilirler. Yüksek akademik başarı istemeyen sosyo-kültürel ortamlarda zihin engelinin hafif düzeyde oluşu büyük bir engel teşkil etmeyebilir. Dolayısıyla bu bireyler sosyal ortamlarda ortamlarda fark edilemeyebilirler. Fakat bu bireyler duygusal ve sosyal alanlarda gelişmemişse zihin engelli durumları kolayca fark edilebilir (Yüksel, 2001).

⁶ Grossman, H. J. (1984). *Classification in Mental Retardation*. Washington: American Association on Mental Deficiency. <https://law.resource.org/pub/us/cfr/ibr/001/aamd.classification>, [ziyaret tarihi:21.01.2016].

- b) *Orta Düzeyde Zihinsel Engelliler*:Orta derecede zihinsel engele sahip bireyler ağır olmayan çoğunlukla fiziksel ek bir engele sahip olabilmektedir. Bu bireyler kendi basit günlük işlerini bağımsız yapabilirler. Verilen görevlerin basit olanlarını bağımsız şekilde yerine getirebilirler. Akademik konularda başarısızlıkları olabilirken, sınıf içi kuralları algılayabilir ve kurallara uymada başarılı olabilirler. Bu bireyler için erken tanı ve eğitim önemlidir. Erken tanı ve eğitim ile bireyler kişisel, günlük bakımlarında kısmen bağımsızlık kazanabilirler ve az denetime ihtiyaç duyup toplum içinde yaşayabilirler (Öztürk, 1988).
- c) *Ağır ve çok ağır Düzeyde Zeka Geriliği* : Ağır ve çok ağır zihin yetersizliğine sahip bireyler doğum ya da doğum sonrası fark edilebilmektedir. Bu bireyler doğum sırasında ve sonrasında hemen fark edilebilir durumdadırlar. Bazılarında merkezi sinir sisteminde ciddi sorunlar vardır. Ek hastalıklar ve ek engeller de bu bireylerde gözlenebilir. Hareketleri sınırlı, bağımsız hareketmekte zorlanabilen, bakıma gereksinimi olan bireylerdir (Eripek, 2005). Bu bireyler öz bakım becerilerin öğretimleri de dahil olmak üzere sürekli ve tutarlı eğitim ve destek hizmete ihtiyaç duyarlar. Çok ağır zihin yetersizliği olan bireyler ise başka yetersizliklerin ve hastalıkların eşlik etmesiyle özbakım, günlük yaşam ve temel akademik becerilere sahip değillerdir. Bundan dolayı da hayatları boyunca bakıma ve korunmaya ihtiyaç duyarlar (Cavkaytar & Diken, 2012). Ayrıca bu bireyler konuşma ve dil becerilerinde de yetersiz ve geridirler (Yörükoğlu, 2015).

2.1.1.1 Zihinsel yetersizliğin yaygınlığı

Hallahan & Kauffman (2003) tarafından zihin yetersizliğin yaygınlığı istatistiksel verilere dönüştürülmüştür. Zeka testlerinde ortalama zeka bölümü 100 olarak kabul edilebilir. Bu ortalamadan (-2) standart sapma altında kalan bölümde yer alan bireyler zihinsel yetersizlik olarak kabul edilmektedir. hipotetik olarak zekanın dağılımı normal dağılım eğrisinde yer alır. Normal dağılım eğrisine göre; normal nüfusun yüzde 2.27'si (-2) standart sapma altında kalmaktadır. Hallahan & Kauffman' a (2003) göre WISC-III testinde 70 puan altında kalanlar bu alanda kalmaktadırlar. Normal nüfusun yüzde 0.13'ünün zeka bölümü 55 ve altında, yüzde 2.14'ünün zeka bölümü 55-70 arasında kalmaktadır. Toplam nüfusun yüzde 2.27'si 0-70 arasında değişen zekaya sahip oldukları kabul edilmektedir. Ancak gerçek oranların daha düşük olduğu, yüzde 1 ile yüzde 1.5 arasında değiştiği tahmin edilmektedir.

Bazı öğrenme güçlüğü çeken bireylerinde zihinsel yetersizlik tanısı almasının bu oranı yükselttiği tartışılmaktadır. (Hallahan & Kauffman, 2003). Smith' e (1995) göre zihinsel yetersizliği olan çocuklar normal gelişim gösteren akranlarının yüzde 97'sinden bilişsel işlevlerde geri kaldığı ifade edilebilir. Bazı kaynaklar öğrenci nüfusu içinde zihinsel yetersizliği olan öğrencilerin oranını yaklaşık yüzde 3 olarak kabul etmektedirler (Çifçi Tekinaslan, 2012).

2.1.1.2 Zihinsel yetersizliğin nedenleri

Zihin yetersizliğinin 250'den daha fazla nedeni olduğu ifade edilmektedir (Heward, 1996; akt. Tekinaslan, 2012). AAMR(2002), zihinsel yetersizliği oluş zamanına göre (doğum öncesi, doğum anı ve doğum sonrası) ve oluş şekline (tıbbi, sosyal, davranışsal ve eğitsel) göre nedenlerini sınıflandırılmaktadır. Tekinaslan (2012) zeka geriliğinin nedenlerini nedenin ortaya çıkış zamanına göre ele almıştır. Doğum öncesi nedenler incelendiğinde, kromozom anormallikleri, annenin geçmiş yaşantısındaki hastalıklar (*kızamıkçık, frengi...*), kazalar ve travmalar, zararlı madde (*sigara vb.*) kullanması bu grup içinde yer alan nedenlerdendir.

Doğum öncesi nedenler; kromozomal bozukluklar (*down sendromu, fragil X, William sendromu...*), metabolizmanın işleyişindeki sorunlar (*Fenilketanüri (PKU) vb.*), beyin gelişimiyle ilgili sorunlar (*Fetal Alkol Sendromu, Alman kızamığı...*) şeklinde sınıflanmıştır (⁷Smith,1998).

Doğum anı nedenlerini Turnbull, Trunbull & Wehmey (2007), bebeğin oksijensiz kalması, beyin sarsılmasından kaynaklanan beyin incisi olarak ifade etmektedirler. Özellikle oksijensiz kalmamın doğum anı nedenlerden en önemlisi olduğu vurgulanmaktadır. Beynin bir sebepten dolayı oksijen bağlatışının kesilmesi zihinsel yetersizliğine sebep olabilir. Beynin etkilenen bölgesine göre de zihinsel yetersizliğinin oranı ve niteliği değişebilir.

Doğumdan sonraki nedenler; çocuğun yaşadığı hastalıklar (*menenjit vb.*), kazalar (*bisiklet, ev kazaları vb.*), beslenme düzensizliği ve yetersizliği, uğradığı fiziksel istismar şeklinde sıralanabilir (⁵Smith, 1998). Doğum sonrası faktörler içerisinde ailenin yapısı ve eğitim düzeyinin de önemli olduğu bazı çalışmalarla da ortaya konmuştur.

Kırşehir Rehberlik Araştırma Merkezi müdürlüğünde 2000-2005 yılları arasında 623 öğrenci ile yapılan araştırma mevcuttur. Bu araştırmaya katılan bireylerin özellikle zeka gelişimlerinde ve diğer gelişim özelliklerinde aile bireylerinin önemli bir rolü olduğu ifade edilmiştir. Bu çalışmada anne ve babanın eğitim düzeyi ile çocukların zeka gelişimi arasında doğru orantılı bir ilişki olduğu vurgulanmıştır (Şahin ve Pehlivan 2006). Yeargin- Allspoo ve arkadaşları bir araştırmalarında zihinsel yetersizliği olan okul çağı çocuklarının yüzde 12'sinin doğum öncesi nedenlere bağlı, yüzde 6'sının doğum anı nedenlere bağlı, yüzde 4'ünün de doğum sonrası nedenlere bağlı ve yüzde 78'inin de nedeni bilinmeyen olarak zihinsel yetersiz olduklarını ifade etmişlerdir. (Turnbull, Turnbull ve Wehmeyer, 2007).

⁷ Smith, E. R. (1998). *Mental representation and memory*. In D.T. Gilbert, S.T. Fiske & G. Lindzey (Eds.), *Handbook of social psychology* (4 th ed. Vol.2, pp. 391-445). New York: McGraw Hill. <http://psycnet.apa.org/psycinfo/1998-07091-009> [Ziyaret tarihi: 21.12.2015].

2.1.1.3 Zihinsel yetersizlik sınıflandırması ilişkin yeni gelişimler (DSM-V)

DSM –IV ile DSM -V arasında hem kavramların tanımlanması açısından hem de tanı ölçütleri açısından değişiklikler göze çarpmaktadır. Bu değişiklikler DSM- 5 için çalışmaları taslak halinde iken tartışılmaya başlanmıştır (⁸Aslan, 2015).

DSM-V’te DSM-IV’e göre zeka geriliği teriminde değişikliğe gidilmiştir. Zeka geriliği “Mental Retardasyon (Mental Retardation)” terimi yerini “Anlıksal Yetiyitimi (Intellectual Disability)” terimine bırakmıştır. Ayrıca değişiklik değerlendirme kriterlerinde de olmuştur. DSM-V’te artık zeka geriliğinin ağırlık düzeyi artık uyumsal niteliğe bakılarak değerlendirilmektedir. DSM-IV’teki zeka testlerinden elde edilen zeka puanına göre değerlendirme, uyumsal niteliğe göre değerlendirilme şeklinde değişikliğe uğramıştır . Bu değişimin gerekçesi de A.B.D’de “Anlıksal Yetiyitimi” terimi tıbbi uygulamalarda, eğitimde ve diğer alanlarda kullanımının belli bir süreden beri tercih edilmesi şeklinde ortaya konulmuştur. Bu ismin tercih edilmesi bazı nedenlere bağlanmıştır. Bu yeni terimin daha az daha az incitici olması, yeti yitimi teriminin engelli, özürlü gibi terimleri daha az çağrıştırması nedeniyle tercih edilme sebepleri olarak vurgulanmıştır. Anlıksal Yetiyitimi Bozukluğu terimi kendine yer edinmeye başladığını çeşitli uyarlamalarda göstermiştir.

Örneğin; ICD (International Classification of Diseases) 11’inci uyarlamasında da “Anlıksal Yetiyitimi” terimi kullanılmaya başlanmıştır. (Aslan, 2015). Ülkemizdeki bilimsel çalışmalarda “Anlıksal Yetiyitimi” terimi yurtdışı alanyazınünde olduğu kadar yer edinmemiştir. DSM-IV terimleri hala yaygın olarak kullanılmaktadır. Bir başka deyişle güncel alanyazınümüz “Zihin Yetersizliği” terimini kullanmaya devam etmektedir.

⁸ Aslan, K., (2015). *DSM-IV-TR ile DSM- 5 arasındaki önemli farklılıklar*. Arel Üniversitesi. www.psikopatoloji.info. [ziyaret tarihi: 13. 12.2015].

Ancak DSM-V'e göre Zihin Yetersizliği, 'Anlıksal Yetiyetimi' terimi ile 'Nörogelişimsel Bozukluklar' başlığı altında ele alınıp sınıflandırılmıştır.

Nörogelişimsel Bozukluklar:

Anlıksal / Entelektüel Yetiyetimleri (Binet-Simon 1907 yılı Gruplaması; Zekâ gerileri)

Anlıksal Yetiyetimi (Anlıksal Gelişimsel Bozukluk)

**Ağır Olmayan*

**Orta Derecede*

**Ağır*

**Genel Gelişimsel Gecikme*

**Tanımlanmamış Anlıksal Yetiyetimi (Anlıksal Gelişimsel Bozukluk) (Kaya, 2015, s. 183.).*

Alanyazında zihinsel yetersizliği tanılamak için DSM- V- TR'ye göre tanı ölçütleri mevcuttur (Tablo 2.2).

Tablo 2.2: DSM-V-TR'ye göre anlıksal (entellektüel) yetimleri DSM-V tanı ölçütleri

DSM-V-TR'ye göre Anlıksal (Entelektüel) Yetiyetimleri DSM-V Tanı Ölçütleri (2013)
Anlıksal yetiyetimi (anlıksal gelişimsel bozukluk), kavramsal, toplumsal ve uygulamalı alanlarda, hem anlıksal, hem de uyumsal işlev eksikliklerini kapsayan gelişimsel evre sırasında başlayan bir bozukluktur. Aşağıdaki üç ölçütün karşılanması gerekir;
A. Hem klinik değerlendirme, hem de bireye göre uygulanan, kabul gören bir zeka ölçümü ile doğrulanan, akıl yürütme, sorun çözme, tasarlama, soyut düşünme, yargılama, okulda öğrenme ve deneyimlerinden öğrenme gibi anlıksal işlevlerde eksiklikler.
B. Kişisel bağımsızlık ve toplumsal sorumluluk için gelişimsel ve toplumsalkültürel ölçüleri karşılayamama ile sonuçlanan, uyum işlevselliğinde eksiklikler. Süregiden bir dayanak sağlanmadıkça, uyumsal eksiklikler, ev, okul, iş ve toplum gibi değişik çevrelerde iletişim, toplumsal katılım ve bağımsız yaşama gibi günlük yaşamın bir ya da birden çok etkinliğinde işlevselliği kısıtlar.
C. Anlıksal ve uyumsal eksiklikler, gelişimsel evre sırasında başlar.

Kaynak: Köroğlu, 2013, s. 256

2.1.2. Otizm Spektrum Bozukluğu

Gelişimsel yetersizlik şemsiyesi altında incelenebilecek karmaşık bir engel türüdür. Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) olarak da adlandırılan bu tür yaygın gelişimsel bozukluk olarak bilinir (Kırcaali, 2007). Bu engel türü sebepleri ve belirtileri bakımından değerlendirdiğinde üzerinde hala çalışmaların sürdüğü sürekli yeni bilgilerin alanyazına eklendiği söylene bilinir.

Otizm Spektrum bozukluğu (OSB), genel bir tanımı ve hangi çatının altında ele alındığı, belirtileri ve sebeplerine dair alanyazında kendine oldukça geniş bir yer bulmaktadır. Otizm Spektrum bozukluklarının yaygın belirgin özellikleri vardır. Otizmin belirtileri ve özellikleri farklı düzeylerde görülebilir. Her bir otizimli çocuk farklı özellikler gösterebilir (Tekin- İftar, 2012).

Otizimli bireylerin bazı yaygın belirtilerinden bahsedilebilir: Nesnelere döndürme, onları sıraya dizme, koklama, yalama vb. nesne takıntıları olabilir. El çırpma, sallanma, koşma, zıplama, dönme gibi yinelemeli davranışları uzun sürelerle yapmak gibi hareket takıntıları da görmek mümkündür. Bilgisayarlar, uçak kazaları gibi konularla aşırı derecede ilgilenmek gibi ilgi takıntıları, günlük yaşamda belli rutinleri belli şekillerde yapma konusunda aşırı ısrarcı olma (*örneğin, okula aynı yoldan gitmek, hep aynı tabaktan yemek yemek vb*) düzen takıntıları da bazı belirtilerdendir (Tekin- İftar, 2012). Yukarıda ifade edilen nesnelere ve gündelik yaşamın rutinine bağımlılık, ve takıntılar otizimli çocuğa sahip aileleri oldukça zorlar. Çünkü otizimli çocuklar düzenlerindeki en küçük sapmalardan bile öfke nöbetleri yaşayabilirler (Korkmaz, 2003). Ayrıca başkalarının yaptıklarına ilgisiz kalma, diğer çocuklarla iletişimde isteksizlik, uygun olmayan gülmeler, göz kontağında sınırlılık, acıya karşı duyarsızlık, çevreye ya da kendine yönelik saldırganlık, aşırı hareketlilik ya da hareketsizlik, tehlikeler karşısında duyarsızlık dil ve konuşma sorunları, gülümseme, sarılma, okşama gibi duygu gösterimlerine karşı duyarsızlık, seslenildiğinde duymuyormuş gibi davranmak, gereksinimlerini ifade etmede zorluk, öfke nöbetleri, bazı becerilerde diğer becerilere kıyasla daha ileri ya da geri olmak, yalnızlığı yeğlemek gibi belirtiler de otizmin yaygın belirtileri arasındadır. Bazı duyularda aşırı duyarlılık gösterdikleri de söylenebilir; örneğin otistiklerin yüzde 40'ında belli seslerden rahatsızlık duyabilirler, sembolik (temsili ve işlevsel nesnelere gerçek işlevleri doğrultusunda kullanmak) oyun eksikliği de bu bireyler de görülebilen belirtilerdendir (Tekin-İftar, 2012).

Bu çocuklar oyun becerilerinde de zorlanabilirler. Oyun becerilerinde yaşanan zorluklar sosyal ve iletişim becerilerini de olumsuz etkileyebilir. Otizmlı çocuklar özellikle grup oyunlarından kaçınırlar, aynı oyuncakla uzun süre ve sıkılmadan oynayabilirler, oyuncak elinden alındığında aşırı tepki gösterebilirler. Yaratıcı, kurallı ve işbirliğine dayanan oyunlara katılmada zorlanabilirler (Özbey, 2005).

Yukarıda ifade edilmiş belirtilerin yarısı ya da daha fazlası görünürse otizm spektrum bozukluğundan şüphe duyulabilir. Gelişimsel yetersizlik türlerinden otizm spektrum bozukluğu, yaklaşık olarak her 500 çocuktan birinde görülme sıklığına sahiptir (Korkmaz, 2005). Bu gelişimsel yetersizlik erkeklerde görülme sıklığı fazla olan bir türdür. Kızlara oranla dört kat fazla görülmektedir(Persson, 2000). Kızlarda görüldüğü takdirde daha ileri düzeyde seyreder. Otistik bozukluğun ilk ortaya çıktığı yıllarda, otizmin anne-baba özellikleriyle ve çocuk yetiştirme biçimleriyle ilgili olabileceğine yönelik görüşler öne sürülmüştür. Yapılan bir çok araştırma, otizm spektrum bozukluğunun ailesel özelliklerle (etnik köken ya da sosyo-ekonomik durum gibi), ebeveynlerin kişilik özellikleriyle, çocuk yetiştirme biçimleriyle ilgili nedenlerden olmadığını vurgulamıştır. Kalıtsal (genetik) sebepler ile ilgili olabileceği şüphesi mevcuttur; sebep olabilecek tek bir gen saptanamamakla birlikte, birden fazla genin bu sendromda etkili olduğu ifade edilmiştir (Fazlıoğlu & Yurdakul, 2005). Nörolojik yapı ile ilgili, beyindeki yapısal ya da işlevsel bozukluklar sebebiyle ortaya çıkabilen bir yetersizlik olduğu kabul edilir (Tekin-İftar, 2012).

Amerikan Psikiyatri Birliği'nin DSM-IV ve Dünya Sağlık Örgütü'nün ICD-10 kılavuzuna göre otizm spektrum bozukluğu kapsamında beş ayrı alt kategori yer almaktadır

Otizm (Bu kategori DSM-IV'de ' otistik bozukluk', ICD-10'da ise ' çocukluk otizmi' olarak adlandırılmaktadır).

Asperger sendromu,

Atipik otizm (Bu kategori DSM-IV' de ' başka türlü sınıflandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk' olarak adlandırılmaktadır).

Çocukluk dezente gratif bozukluğu,

Rett sendromu (Amerikan psychiatric Association, 1994; World Helath Organization, 1993; akt. Kırcaali İftar, 2013, s.33).

2.1.2.1 Otistik bozukluk (Otizm)

Ozonoff ve Rogers'a (2003) göre; Amerikan Psikiyatri Birliđi, Otizm Spektrum Bozukluđu çatısı altında yer alan Otistik Bozukluk (*Otizm*) olarak tanılanması için , bireyin yaygın belirtiler arasında sıralanan belirtilerden en az altısına sahip olması koşulunu kabul etmektedir. Ayrıca, bu belirtilerden en az ikisi sosyal etkileşim sorunları kategorisiyle, en az birer tanesi ise iletişim sorunları ve sınırlı/yenileyici ilgi ve davranışlar kategorileri ile ilişkili olmalıdır. Ayrıca bu tanıyı alabilmek için belirtilerden en az birinin 36 aydan önce ortaya çıkması da gerekmektedir.

2.1.2.2 Asperger sendromu

İletişim sorunları alanında herhangi bir belirtiyeye rastlanmaması Asperger sendromunu otizmden farklı kılmaktadır. Başka bir söylemle, Otizm Asperger sendromuna göre daha ağır seyretmektedir. Asperger sendromu hafif özellikleri ile bu anlamda otizmden ayrılır. Bazı benzer özelliklerini de görmek mümkündür; Asperger sendromunda da sosyal etkileşimde sorunlar ile ilgi/davranış sınırlılıkları ve takıntıları görülebilecek özelliklerdir. Ancak, bu sorunların biçimi ve düzeyi yönünden bireysel farklılıklar gösterebilmektedir (⁹Ozonoff & Rogers, 2003).

2.1.2.3 Atipik otizm

Başka türlü sınıflandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk olarak da ifade edilebilir. Otizm tanısının kuşkulu durumlarda konulan tanıdır. Otizme ait bazı özelliklerinin görülüp bazılarının görülmemesi durumunda atipik otizm terimi kullanılır. Özellikle hafif otistik belirtilerin olduğu durumlarda genellikle Atipik Otizm tanısı konulmaktadır.

⁹ Ozonoff, S. ve Rogers, S. J. (2003). From Kanner to the millennium. A. Ozonoff, S. J. Rogers ve R. L. Hendren (Editörler), *Autism spectrum disorders: A research review for practitioners* (s. 3–33). Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc. <http://psycnet.apa.org/psycinfo/2003-00554-000#toc>, [ziyaret tarihi: 17.02.2016].

DSM-IV-TR' ye göre atipik otizm tanısı konulabilmesi için çocuğun sosyal etkileşim alanında en az bir ve diğer iki alandan birinde en az bir belirti yeterli olduğu vurgulanmıştır. Bundan dolayı, atipik otizm tanısı için çok dikkatli olunması önerilir. Atipik otizm en sık olarak ağır zihin yetersizliği ve kullanım çocukluk psikozu ve otistik bulguları olan zihin geriliği şeklinde gruplandırılabilir (¹⁰ICD-10, 2015).

2.1.2.4 Çocukluk dezente gratif bozukluğu

İki yaşa kadar normal gelişen bireyin iki yaştan sonra önceden edinilen yetilerin hızla kaybı gözlenir. Çocukluk dezente gratif bozukluğu tanısı alan bireylerin çoğu zihinsel becerileri yönünden ileri derecede zihin yetersizlik yaşayacak kadar gerilemektedir. Bu bireyler birkaç yıl içinde hızla gerilemekte ve ileri düzeyde otizme sahip çocuklara benzemektedirler. Çocukluk dezente gratif bozukluğunun görülme oranı yaklaşık elli bin de birdir. Çok seyrek rastlandığı söylenebilir, erkeklerde görülme oranı daha yüksektir (Ozonoff & Rogers, 2003).

2.1.2.5 Rett sendromu

Ender rastlanan, neredeyse yalnızca kızlarda görülen 6-18 aylar arasında nüksedip ve giderek kötüleyen bir bozukluk olarak bilinir. Kalıtsal olan bu sendrom, çoğu vakada X kromozomunda yer alan MECP2 geninde bozukluk olarak saptanmaktadır. Tüm zihinsel, sosyal iletişimsel ve devinsel beceriler Rett sendromun başlamasıyla gerilemektedir. Başın büyümesinde yavaşlama, elleri kullanmada zorluk, takıntılı el hareketleri ve yürüme sorunları gerileme ile başlar ve şiddetlenir. Eşlik eden başka belirtiler de vardır; soluk alıp vermede sıra dışılık ve diş gıcırdatmalar bunlardan bazılarıdır. Bu sendromun yaygınlığı 10-15 binde 1 olduğu düşünülmektedir. Günümüzde, bu sendromun otizm spektrum bozukluğunun şemsiyesi altında yer almasının doğru olmadığı yönünde görüşler vardır (Ozonoff & Rogers, 2003). Nitekim de DSM-V' te otizm spektum bozuklukları arasında yer bulmamıştır.

¹⁰ ICD-10 "Uluslararası Hastalık Sınıflandırması, 10.verisyonu" (International Classification of Disease 10th edition). <http://www.who.int/classifications/icd/en/> [ziyaret tarihi: 18.03.2016].

2.1.2.6. Otizm spektrum bozukluğunun sınıflandırması ilişkin yeni gelişimler

(DSM-V)

Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013 yılında DSM-V'i yayınlamıştır. Ertuğrul, (2013) DSM-V tanı ölçütleri el kitabını Türkçe'ye çevirmiştir. DSM-V' te otizm spektrum bozukluğuna ilişkin önemli değişiklikler göze çarpmaktadır. DSM-V'te otizm spektrum bozukluğu ile ilgili değişikliklerin başında, DSM-IV' te yer alan alt kategorilerin tümünü ortadan kaldırmak ve sadece tek bir otizm spektrum bozukluğu kategorisi tanımlamak gelmektedir. Ayrıca bu kategoriye ait şu özelliklere değinilmiştir:

Farklı bağlamda gözlenen sürekli bir sosyal iletişim ve sosyal etkileşim yetersizliği, sınırlı ve yineleyici davranış, ilgi ve etkinlik örüntüleri, belirtilen erken çocuklukta ortaya çıkması, günlük yaşam işlevlerinde aksama olması. İfade edildiği gibi, DSM-IV' e ayrı belirti grupları DSM-V te birleştirilmiştir. Yani sosyal etkileşim ve iletişim sorunlarının DSM- IV-TR' de ayrı bir sorun alanı olarak yer alan dil gelişiminde gecikme DSM-V'in taslağında yer bulamamıştır. Dil gelişiminde gecikmenin otizme özgü bir sorunun olmaması bu değişikliğin gerekçesi olarak vurgulanmıştır. Duyusal uyaranlara verilen sıra dışı tepkilerin eklenmesi DSM-V yeniliklerindedir.

DSM-IV' te yer alan belirtilerin 3 yaştan önce çıkma koşulu DSM-V' te esnetilmekte ve bazı belirtilerin 3 yaştan sonra çıkabileceği görüşler öne sürülmektedir. DSM-IV' te yer almayan bir noktaya daha değinilerek DSM-V te otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin günlük yaşamda zorlandıklarına ilişkin bir betimlemeye de yer verilerek belirtilerin yoğunluğuna odaklanan bir ölçek de oluşturulmuştur. Bu ölçekte düzey-1 destek gereksinimine, düzey-2 yoğun destek gereksinimine, düzey-3 ise çok yoğun destek gereksinimine karşılık gelecek şekilde derecelendirilmiştir.

Aslan¹¹ (2015) “DSM-IV-TR ile DSM-V Arasındaki Önemli Farklılıklar” adlı çalışmasında DSM-IV-TR’deki “Otistik Bozukluk, Başka Türlü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk”, “Asperger Bozukluğu” gibi alt kategorilerin hepsi DSM-V’te “Otistik Spektrum Bozukluğu” olarak vurgulamıştır. DSM-V’te “Otistik Spektrum Bozukluğu”nun belirtileri sosyal iletişim alanında gerilikler, sosyal etkileşimde bozukluklar; tekrarlı, kısıtlı, davranışlar, ilgiler ve etkinlikler olarak vurgulanmaktadır. “Sosyal İletişim Bozukluğu”da kısıtlı, yineleyici davranışlar, ilgiler ve etkinliklerin olmasıyla da bu tanımda farklılık yaratmaktadır. Özellikle “Asperger Bozukluğu”nun, “Yaygın Gelişimsel Bozukluk” yelpazesinde ‘Otistik Bozukluğun’ hafif biçimi olarak değerlendirildiği genel bir kanı haline gelmiştir. Bu değişimlerin önemli gerekçelerinden olduğu vurgulanmıştır. Bunun üzerine “Otistik Bozukluğun”, “Asperger Bozukluğu” içine alan tek bir bozukluğun kendini değişik düzeylerde nüksettirmesi şeklinde olduğu ifade edilmiştir. DSM-IV-TR’deki bu bozuklukların her zaman güvenilir bir şekilde birbirlerinden ayrımı yapılamıyordu. Bu bozuklukların kendini gösterme biçimleri aynı olduğu kadar uygulanacak tedavilerde de önemli farklılık bulunmamaktadır. Tüm bu sebeplerden dolayı yaygın gelişimsel bozukluk (otizm) şemsiyesinde bahsedilen değişiklikler yapılmıştır.

¹¹ Aslan, K., (2015). *DSM-IV-TR ile DSM- 5 arasındaki önemli farklılıklar*. Arel Üniversitesi. www.psikopatoloji.info. adresinden 13. 12.2015 tarihinde edinilmiştir.

DSM- V- TR'ye göre de Otistik Bozukluğun tanı ölçütleri vardır. Ölçütler *Tablo 2.3'* te yer almaktadır.

Tablo 2.3: DSM-V Otizm spektrum bozuklukları tanı ölçütleri

A. Aşağıda belirtildiği gibi, şimdi veya geçmişte farklı şekillerde görülen toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde sürekli yetersizliğin olması.

1) Toplumsal-duygusal karşılık vermedeki yetersizlik (örn. olağandışı toplumsal yaklaşımda karşılıklı diyalog yürütmekte çekilen güçlüğü; ilgilerini, duygularını veya duygulanımını paylaşmadaki yetersizlikten, sosyal etkileşime cevap vermemeye kadar olan yetersizlikler.)

2) Toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişimsel davranışlarda yetersizlik (örn. zayıf entegre olmuş sözel ve sözel olmayan iletişim, anormal göz kontaktı ve beden dili veya jestleri anlamakta ve kullanmakta yetersizlik ve yüz ifadesi ve beden diline kadar bariz eksiklerin varlığı.)

3) İlişkileri, geliştirmekte, devam ettirmekte ve anlamakta güçlük, örneğin farklı toplumsal ortamlara uygun davranamamaktan, hayali oyun paylaşamamaya ve arkadaş edinememeye, arkadaşla ilgi duymamaya kadar görülen davranışlar. Şu anki şiddeti: Şiddet sosyal iletişimsel alanda yetersizlikler ve kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlara göre belirlenir.

B. Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren, şu an veya geçmişte sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar, ilgiler ya da etkinlikler.

1) Basmakalıp veya tekrarlayıcı motor hareketler, obje kullanımı veya konuşma (Basit motor stereotipiler, oyuncakları dizme veya çevirme, ekolali, idiyosentrik cümleler)

2) Aynı olmakta ısrar, rutine sıkı sıkıya bağlı olma veya ritüelleşmiş sözel ve sözel olmayan davranışlar, (ufak değişimlerde aşırı stres, geçişlerde zorluk, sert düşünce tarzı, selamlaşma ritüelleri, her gün aynı yolu veya aynı yemeği tercih etme.)

3) Konu veya yoğunluk açısından anormal olan sınırlı, sabitlenmiş ilgiler (yaygın olmayan nesnelere anormal aşırı bağlılık, aşırı tekrarlayıcı veya sınırlı ilgiler.)

4) Duyusal olarak aşırı ya da az duyarlılık veya çevrenin duyuşsal boyutuna aşırı ilgi (acıya/sıcağa aşırı duyarsızlık, belirli ses veya dokunuşlara karşı beklenmeyen tepki, nesnelere aşırı koklama veya onlara aşırı dokunma, ışık veya hareketle görsel olarak çok meşgul olma.) Şu anki şiddeti: Şiddet sosyal iletişimsel alandaki yetersizlikler ve kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlara göre belirlenir.

C. Belirtiler gelişimin erken evrelerinde mevcut olmalı (toplumsal beklentiler sınırları aşınca dek fark edilmemiş veya daha sonra hayatta öğrendiği stratejilerle maskelenmiş olabilir.)

D. Belirtiler sosyal, mesleki ve başka önemli alanlarda klinik olarak anlamlı düzeyde bozukluğa yol açmalıdır.

E. Bu bozukluk zihinsel yetersizlik veya genel gelişimsel gerilik sebebi ile olmamalıdır. Gerçi zihinsel yetersizlik ve OSM sıklıkla bir arada görülür, ancak OSB ve zihinsel engellilik tanısı konması için sosyal iletişimsel düzeyin genel gelişimin altında olması gerekir.

Kaynak: Köroğlu, 2013. s. 287

Uygun eğitsel düzenlemeler yapıldığında otizm spektrum bozukluğu yaşayan bireylerin kendilerinin ve çevrelerindeki insanların yaşamları her yönden olumlu etkilenecek ve yaşam boyu süren bu yetersizlikten etkilenme oranı en alt seviyelere indirilebilir. Gerekli eğitsel önlem ve müdahaleler yapılmadığıdaysa pek çok otizmlili çocuk bu problemlerden büyük ölçüde olumsuz etkilenecek ve geriye kalan hayatlarını bu yetersizlikten etkilenerek sürdürecektir (Güleç-Aslan, Kırcaali-İftar ve Uzuner, 2009).

2.1.3 Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Ailelerin Özellikleri

Hemen her ebeveyn için gebelik dönemi özel ve heyecanlıdır. Gebelik süreci ile eşler; imgeleme döneminde çocuklarına dair hayaller kurar ve bu dönemi coşkulu, büyük beklentiler içinde geçirirler. Eşler; zihinsel, ruhsal ve fiziksel anlamda tam bir iyilik halinde bireyler dünyaya getirme beklentisindedir. Bu beklentiler, eşler gibi tüm aile fertleri için geçerlidir (Şendil & Baklan, 2005).

Engelli çocuğa sahip olmak hayal edilen bir durum olmadığından anne baba karşılaştıkları bu duruma hazır değillerdir ve üstlerine kalan engelli çocuk ebeveyni rolünü kabullenmekte zorlanırlar (Akkök, 2003). İmgeleme döneminde hayal edilen , beklenen mutluluk ve heyecan yerini üzüntü kaygı gibi karmaşık bir duygu haline bırakmaktadır (Özsoy, Özyürek, Eripek 1998). Ailenin karşılaştığı engelli olma durumu ile beklentileri arasındaki farkın artması paralelinde yaşadıkları güçlükler ve bu güçlüklerle baş etmede zorlanma artmaktadır (Özsoy, Özkahraman ve Çallı 2006).

Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin zorlukları anne babalarla birlikte varsa kardeşler de yaşamaktadır. Bir çok çalışmada engelli çocukların kardeşlerinin yaşlarına göre daha stresli oldukları, uyum sorunları yaşadıkları ifade edilmiştir. Özellikle kardeşlerin, anneler evden uzaklaşınca engelli kardeşe bakmak zorunda kaldıkları ve bundan dolayı da erken olgunluk ve diğer yaşlıtlarına göre daha fazla sorumluluk aldıkları vurgulanmıştır. Ayrıca kardeşleri daha şefkatli, yardım sever ve duyarlı olma yönünde olumlu etkilediğine de değinilmiştir (Tarsuslu Şimşek, Taşçı, Karabulut, 2015). Aykara, (2015)'nın “Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşantılarının Değerlendirilmesi” adlı bir çalışması da mevcuttur.

Bu arařtırmada, zihinsel yetersizlięi olan kardeři olan kiřilerin hayatlarına ynelik algılarını belirlemek ve sosyal rol kuramı çerçevesinde kardeşlerin yaşadıkları problemlere geliřtirdikleri bař etme stratejilerini belirlemek amaçlanmıřtır. Arařtırma 19 kadın ve 9 erkek toplam 28 zihinsel engelli kardeře sahip çocuk ile yapılmıřtır. Yarı yapılandırılmıř derinlemesine görüřmeler yoluyla veriler toplanmıřtır. Arařtırmanın sonucunda zihinsel engelli kardeře sahip bireylerin yaşadıkları zorluklar řunlardır: Engelli kardeşlerinin toplumsal cinsiyet rollerine ve bakım yükü, ebeveynlerinin ilgisizlięi, sosyal çevrenin olumsuz tutum ve davranıřlarıdır. Zihinsel engelli kardeři olan bireylerin yaşadıkları tüm bu sorunlar toplumsal cinsiyet rolleri ile iliřkilendirilmiřtir. Kardeşlerin kız ve erkek oluřu yařantılarını birbirinden farklı kılmaktadır. Bu çalıřmanın sonucunda önerilen; toplumsal cinsiyet eřitlięi, aile içinde rol daęılımının adil yapılması, toplumun engelli bireylere ve ailelerine ynelik sorun ve gereksinimleri konusunda bilinçlendirilmesidir. Dolayısıyla bu aılardan bu ailelere ynelik sosyal hizmetlerin mikro, mezzo ve makro düzey uygulamalar řeklinde yapılması da önerilmektedir. (Aykara, 2015).

Her ailenin yetersizlięe tepkileri kendilerine özğü olabilir. Bu tepkileri řekillendiren etkenler arařtırmacılar ve uygulamacılar tarafından ortaya konulmaktadır. Ebeveynlerin yařı, cinsiyeti, saęlık durumu , çocuęun yetersizlięinin türü ve yetersizlięin seviyesi ailenin uyum sürecini ve tepkilerini etkileyebilir. Ailenin duygusal, psikolojik durumları, yetersizlięe iliřkin bilgi kaynaklarına ulařabilmeleri ve bu kaynakları kullanabilmelerine iliřkin durumları da ailenin uyum sürecinde etkilidir. Ayrıca aile yapısı, ebeveynlerin yapısı, aile üyelerinin rolleri ve beklentileri, aile dięer bireyelerinin sayısı, yařları ve saęlık durumları , ekonomik deęiřkenler yetersizlięe karřı belirleyici etkenler arasındadır (Fiedler, Simpson ve Clark, 2007; akt: Ardınç, 2010). Yetersizlięe uyum süreci aileler aısından oldukça yıpratıcı bir süreçtir. Her aile de farklı düzeylerde yıpranır ya da bu durumla bař edebilir. Özellikle ailelerin uyum sürecini eęitim amaçlı deęerlendirmeye alırken aile özellikleri dikkate alınmalıdır (Ardınç, 2010).

Yıldırım ve Conk (2005) “Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne/Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitim Etkisi” adlı çalışmalarında zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların stresle baş etme yolları ve stresin depresyon düzeyine etkisini belirlemeyi amaçlamışlardır. Çalışmada planlanan eğitim konuları ebeveynler ile paylaşılmıştır.

Eğitimin içeriğini genel olarak zihinsel yetersizlik oluşturmaktadır. Planlanan eğitimin içeriği “Zihinsel yetersizlik nedir? Zihinsel yetersizliğin nedenleri nelerdir? Zihinsel yetersizliği olan çocukların gereksinimleri nelerdir?”

Bu durumu yaşayan ebeveynlerin duygu durumları, stres ve depresif durumlarına müdahaleler nasıl olur?” sorularına cevap niteliği taşımaktadır. Bu çalışmada eğitim verilen grup 6 ay sonrası tekrar değerlendirilmiştir. Araştırmanın sonuçlarına göre verilen eğitimin depresyon bulgularını ve stresle baş etmede etkili olduğu bulgulanmıştır. Bu çalışma sonrası zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip tüm ebeveynlere gereksinimleri doğrultusunda planlı eğitim önerilmektedir. Çalışmada doğru bilgilendirmenin ya da bilgi düzeyinin artması stres ve depresyonu azalttığı vurgulanmıştır.

Ailelerin yetersizliğe verdiği tepkileri araştırmacılar farklı modellerle açıklamaktadır. Özellikle Aşama Modeli (Kubler-Ross,1969) ve Sosyal Çevre Modeli (Bronfenbrenner’in 1977, 1986, 1989) öne çıkan önemli yaklaşımlardandır. O’ Shea, O’ Shea , Algozzine ve Hammitte, (2001), aşama modeli yaklaşımında ailelerin yetersizliği fark ettikten sonra geçirmiş oldukları aşamalar üzerine odaklanmaktadır. Şok, inanmama ve yadsıma, öfke ve içleme, pazarlık , depresyon , umutsuzluk ve kabul aşamaları bu modelin temel aldığı aşamalardır Aileler şok inanmama ve yadsıma aşamasında yetersizliğe sahip çocuğu olduğunu öğrenir. Beklentiler ile gerçeklerin uyuşmadığını anladıklar evre bu evredir. Aşırı üzüntü, çaresizlik, suçluluk ve utanç duyguları ile yetersizliği inkar, yetersizliğin olmadığına dair kanıt arama bu dönemin en belirgin özelliklerindedir.

Öfke ve içleme döneminde aile uzmanları ve doktorları gezerek kendi düşünce ve duygularına kanıt arama sürecine girer. Konulan tanıyı reddetme, yardım önerilerini geri çevirme ile yetersizliği yadsıma devam eder. Aile normal çocuğu olan yakın çevresindeki ailelere karşı içerler.“Neden biz?” sorgusu bu dönemde baş gösterir. Çevreye tepki gösteren aile karşılığı olarak da çevresindeki diğer ailelerin tepkileriyle (dış etken) de karşılaşabilir. Bu durum aileyi kendi içine kapanmasına sebep olur. Ailenin diğer ailelerin onları anlamadığına dair düşünceleri (iç etken) de kendi içlerine kapanmalarına bir diğer etkidir. Pazarlık aşamasında aileler yetersizliğin ortadan kalkacağına dair bir umut geliştirirler. Aileyi bu aşamada içsel olarak güdüleyen “Neden biz/ben?” sorusunun cevaplarıdır.

Dışsal güdüleyiciler de ailenin kültürü, inancı ve bulunduğu toplumdur. Özellikle aileler içsel ve dışsal bu güdüleyicilerin gerekliliklerini yerine getirdiklerinde yetersizliği ortadan kaldıracak inancına kapılırlar. Bu yüzden aileler doktor, uzman ve çeşitli doğa üstü güç sahibi insanlarla hatta Tanrı ile pazarlığa girerler. Bu aşamada aile yetersizlikle ilgili yeterince bilgi toplamıştır. Bu bilgiler aile tarafından değerlendirilip analiz edilmiştir. Yetersizliği tek bir nedene bağlama ve çözümüne odaklanmaya çalışmaları bu aşamada gerçekleşir (O’ Shea, O’Shea , Algozzine ve Hammitte, 2001).

Üç aşama sonrası herhangi bir çözüm bulamayan aile çaresizliğe ve umutsuzluğa kapılır. Öfke ve içleme aşamasında aile sosyal çevreden kendini geri çeker ve depresyon süreci başlar. Çaresizlik ve umutsuzluk aşamasında aile gerçeklerle yüzleşmenin umutsuzluğunu yaşar. Aile imgeleme döneminde beklediği normal çocuğa sahip olamadığının ve olamayacağını farkına varır ve aile umutlarını, planlarını ve hayat tarzlarını değiştirir. Bu aşama yıkımın yaşandığı aşama olarak düşünülür. Aslında bu aşamada aileler gerektiği gibi yardımlara ulaşır ve iç dinamikleri doğru ve etkili kullanırsa kazançlı bir aşama olarak değerlendirilebilir. Kabul aşamasına geçilmesi için önemli bir aşama olarak ele alınabilecek aşamadır. Her ailenin de kabul aşamasına ulaşması mümkün de olmayabilir. Kabul aşaması bir aile açısından yetersizlikten çok yetersizliği olan çocuğun güçlü yönlerinin önem taşıdığı, ihtiyaç duyulan hizmete odaklanılan bir aşamadır. Burada ailenin asıl gayesi yetersizliği olan kişiyi hayata hazırlamaktır (O’ Shea, O’Shea , Algozzine ve Hammitte, 2001).

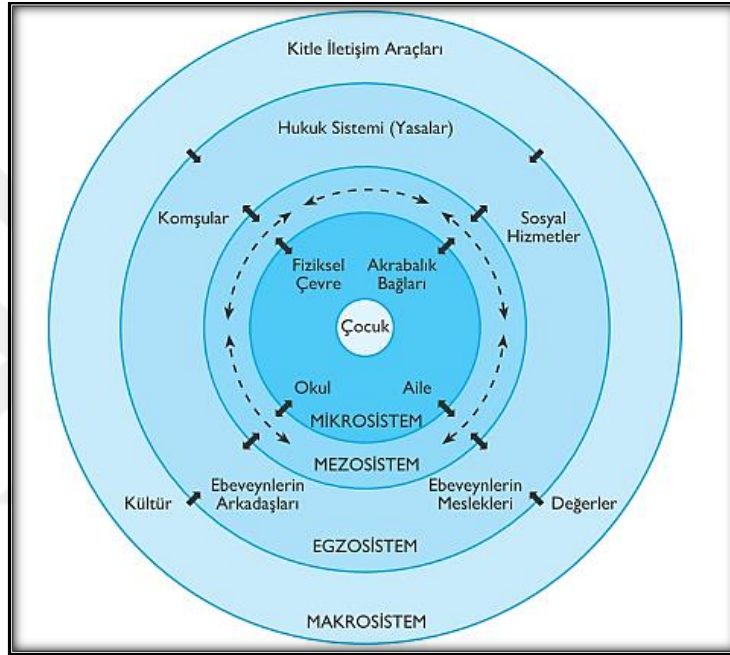
Bütün ailelerin bu aşamalardan geçmesi gerektiği düşüncesi bu modelin en önemli sayılısı olarak eleştirilmektedir. Bu eleştiriler üzerine çevresel ve transaksyonel kuramlar ışığında yeni modeller geliştirilerek bütünleyici bir yaklaşım ortaya çıkmıştır(Ardınç, 2010). Özellikle “Sosyal Çevre Modeli” içiçe girmiş sistemler ile açıklanmaktadır. Bu yaklaşım ontolojik sistem (bireyin psikolojik kişiliğinin yeterliliği), mikrosistem (*aile üyeleri arasında ilişkiler*), ekosistem (*sosyal destek ve durağan çevre*), mezosistem, makrosistem (*kültür, inançlar, değerler, tutumlar*) şeklinde beş sistemden oluşmaktadır (Bronfenbrenner, 1977). Mezosistem’in ortaya çıkışında farklı sistemlerin payı vardır. Farklı sistemlerin etkileşimi ile çeşitli kültürlerin karşılaşması sonucu ortaya çıkan sistem olarak tanımlanabilir. Farklı mikrosistemler arasındaki uyumun olmaması bazı problemlerin kökenine işaret etmektedir.

Mikrosistem; çocuk ile aile arasındaki iletişim ve etkileşimin doğrudan olduğu sistem parçasıdır. Çocuğun gelişimi ailenin odak noktası olup aile üyeleri arasındaki ilişkiler, çevre ile etkileşim kısacası çocuk açısından önemli olan gelişimi ifade eder. Mezosistem de ailenin etkileşim çevresine odaklanır. Bir başka deyişle mezosistem çocuğun içinde bulunduğu iki veya daha fazla mikro sistem arasında arasındaki etkileşimi içermektedir (Bronfenbrenner, 1986). Mezosistem; egzosistem ve mikrosistem arasında bir bağ sağlayan köprü niteliği taşımaktadır. Egzosistem; doğrudan aileyi etkilemeyen, aile sistemi ile ilişki kurduğu sürece etkilenen sistemdir. Örneğin, ailenin iş yoğunluğu ,stresi, işsizliği, işyerindeki sorumlulukları çocukların gelişimini dolaylı şekilde etkilemektedir (Doğan, 2010).

Makrosistem; diğer sistemleri içine alan kapsayıcı özelliğe sahip politikaları, kültürel değerleri, etnik yapıları içinde barındıran sistemdir (Bronfenbrenner, 1986). Makrosistemin temel taşları çocukların gelişiminde dolaylı bir etkiye sahiptir. Makrosistem çocuğun içinde yaşadığı toplumsal ve ekonomik çevreyi belirlemekte ve çocuk da bundan dolaylı etkilenmektedir (Doğan, 2010).

Ailenin ve çocuğun gelişimini bu sistemlerin birbirleriyle olan ilişkisi etkilemektedir. Ailenin içinde bulunduğu çevre, çocuğun gelişimine ve eğitimine katkıda bulunmaktadır. Aileyi, aile yapısını, ailenin özelliklerini daha iyi anlayabilmek için özellikle ailenin içinde bulunduğu sistemleri bir bütün olarak ele almak oldukça önemlidir. Bu yaklaşımın ayrıca, aile içi ve aile dışı destekleri açıklama yeterliliğine sahip olduğu vurgulanmaktadır (Ardıç, 2010).

Şekil 2.1: Bronfenbrenner'in sosyal çevre modeli



Kaynak: Ardıç, A. (2010). Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile. A. Cavkaytar (Ed.). Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği. Ankara: Maya Akademi. s.14'ten alınmıştır.)

Özşenol vd. (2003) "Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi" adlı çalışmalarında engelli çocuğa sahip ailelerin karşılaştıkları problemlere değinmişlerdir. Engelli çocuğa sahip ailelerin özellikle aile işlevleri ve bu işlevleri etkileyen değişkenlerin belirlenmesi amaçlanarak veriler toplanmıştır. Bu çalışmadan çıkan sonuç, engelli çocuğa sahip ebeveynlerden annelerin daha fazla duygusal risk altında olduğunu göstermektedir. Bu yüzden bu çalışmada anneler hedef grup olarak seçilmiştir. Bu çalışmanın sonucu aynı zamanda annelerin perspektifiyle aile yaşam kalitesinin de incelenmesini önemli ve değerli kılmaktadır.

Bu çalışmada sağlıklı aile dinamiklerinin tespit edilmesine ve aile dinamiklerinin olumlu yönde güçlendirmesine ihtiyaç duyulduğu ifade edilmiştir. Engelli çocuğa sahip aileler yaşanan bu durumlarla baş etmede desteksiz kaldıklarından toplumda risk grubunda olarak değerlendirilirler. Bu ailelerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi ve çözüm planlarının hazırlanıp uygulanması oldukça önemlidir (Özşenol vd., 2003).

Altuğ Özsoy, Özkahraman ve Çallı (2006) “Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi” adlı çalışmalarında zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlükleri araştırmışlardır. Bu çalışmada özellikle sosyodemografik faktörlerin yaşanan güçlüklerle ilişkisini saptamayı amaçlamışlardır. Araştırmanın bulgularına göre ailelerin yüzde 54,5’i gelecek kaygısı yaşadıkları , yüzde 37,3’ünün çevrelerinden sosyal destek mahrumu oldukları, yüzde 48,2 ‘si de her zaman çocuğuna ilişkin kaza ve yaralanma korkusu yaşadıkları ifade edilmiştir. Araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan ailelere gereksinimleri doğrultusunda halk sağlığı hemşirelerinin aile hemşireliği uygulamalarını planlaması ve uygulaması önerilmektedir.

Ailede çocuklardan birinin engelli olma durumu ailenin geleceğe yönelik kararlarını etkileyen önemli bir unsur olarak görülebilir. Bu düşünceyi destekleyen alanyazın çalışmaları da mevcuttur. Tarsuslu, Şimşek, Taşçı, Karabulut (2015)’te yaptıkları “Kronik Engelli Çocuğu olan Ailelerde Başka Çocuk Yapma İsteği ve Anne-Baba Birlikteliğine Etkisi” adlı çalışmalarında engelli çocuğun varlığı yeni bir çocuk sahibi olma kararını ve evlilik ilişkisini önemli ölçüde etkilediğinin sonucuna varmışlardır. Çalışmanın bulgularına ve sonuçlarına bakıldığında eşlerin yüzde 91,7’si birlikteliklerini sürdürdükleri, yüzde 2,8’i boşandıkları, yüzde 1,4’ü eşi tarafından terk edildiği aktarılmıştır. Ebeveynler yüzde 65,2’ si de engelli çocuktan sonra başka çocuk istememektedirler. Bunu durumun sebebi de çocuklarına yeterli zaman ayıramayacakları düşüncesidir. Engelli çocuktan sonra birbirlerine daha çok kenetlenen çiftlerin oranı yüzde 35,1’iken , gelecek ile ilgili kaygıları artan çiftlerin oranı da yüzde 35,2’ olarak bulgulanmıştır. Ebeveynlerin yüzde 58’i sosyal ilişki ve toplumsal katılımları bakımından etkilenmezken, diğer katılımcılar ise farklı şekillerde etkilendiğini ifade etmektedir. Bu çalışmanın bulguları da gelecekteki çalışmalar için önemli bir rehber niteliğindedir.

Duygun & Sezgin (2003) “Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi” adlı çalışmalarına zihinsel engelli çocuğa sahip ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip anneler katılmışlardır.

Bu araştırmada annelerin tükenmişlik düzeylerinin yanı sıra stres belirtileri, stresle başa çıkma yolları ve annelerin algıladıkları sosyal destek belirlenmeye çalışılmıştır. 118 zihinsel engelli çocuk annesi ile 121 sağlıklı çocuk annesi üzerinde yapılan bu çalışma bulguları alanyazını desteklemektedir. Maslach Tükenmişlik Ölçeği'nin iki grup için yapılan geçerlik çalışmasında duygusal tükenmişlik ve kişisel başarı öne çıkmıştır. Stresle başa çıkma tarzı puanları ile duygusal tükenmişlik puanları arasında iki grup için anlamlı farklılıklar ortaya koyulmuştur. Normal gelişim gösteren çocuk annelerine göre zihinsel engelli çocukların annelerinin duygusal tükenmişlik düzeylerinin daha yüksek bulunmuştur. Kişisel başarı, bilişsel ve duyuşsal faktör, çaresiz yaklaşım ve sosyal destek arama gibi faktörler zihinsel çocuğu olan annelerin duygusal tükenmişliğini yordayan faktörler olarak ifade edilmiştir. Araştırmanın bir diğer önemli bulgusu da sağlıklı çocuğu olan annelerin duygusal tükenmişliğini yordayan faktörlerin aile, bilişsel - duyuşsal faktörler , boyun eğici yaklaşım ve kendine güvenli yaklaşım olduğu belirtilmiştir. Zihinsel engelli çocukların annelerinin yaşadıkları tükenmişlik düzeylerini, zihin engelli bir çocuğa sahip olmayı kendi başarısızlıkları şeklinde düşünmeleri, durumu kabullenememeleri, özgüven yetersizliği, sosyal destek alamama, sosyal desteğin öneminin farkına varamama gibi faktörler de etkileyebilir.

Ergin, Şen, Eryılmaz, Pekuslu ve Kayacı (2007) “Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi” adlı tanılayıcı bir çalışma yapmışlardır. Çalışmaya Manisa'da yaşayan ve engelli çocuğa sahip olan ebeveynler katılmıştır. Bu ebeveynlerin depresyon düzeylerini belirlemek çalışmanın önemli amacıdır. Araştırma, Manisa İlindeki Etik ve Kanat Özel Eğitim Merkezleri ve Manisa Zihinsel/Yetersiz Çocukların Eğitim ve Rehabilitasyon Vakfı'nda okuyan zihinsel, fiziksel ve zihinsel+fiziksel engelli çocukların 100 ebeveyni ile sürdürülmüştür.

Araştırmada veriler, sosyodemografik veri formu ve Beck Depresyon Envanteri (BDE) kullanılarak toplanmıştır. Araştırmanın bulgularına göre ebeveynlerin, yüzde 98'i tek engelli çocuğa sahip iken yüzde 39'u zihinsel+fiziksel engelli çocuğa sahiptir. Bu çocukların 4 yıldan uzun süredir bir özel eğitim merkezine devam edenlerin oranı yüzde 49 olarak kaydedilmiştir. Engelli çocukların cinsiyet dağılım yüzdeleri; yüzde 64'ü erkek, yüzde 36'sı kız olarak bulunmuştur.

Yaş ortalamaları da 9.6 ± 5.3 olarak tespit edilmiştir. Ebeveynlerin, çocuklarına dair gelecek beklentileri incelendiğinde yüzde 53'nün "Gelecekte iyi olacağını düşünüyorum", şeklinde cevap verdiği yüzde 40'nın da "Allah'tan ümit kesilmez" ibaresini kullanığı saptanmıştır. Araştırma sonucunda, ebeveynlerin depresyon (BDE) düzeyi ortalaması (13.44 ± 9.51) istatistik sonuca göre düşük düzeyde bulunmuştur. Ebeveynlerin depresyon düzeyini etkilemeyen değişkenler de çocuğun cinsiyeti, yaşı, eğitim aldığı süredir.

Töret, Özdemir, Selimoğlu, ve Özkubat (2014), "Otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri" adlı çalışmalarında otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin bu yetersizlik türünün tanımına ve nedenlerine ilişkin görüşlerini almayı amaçlamışlardır. Araştırmada 50 otizmli çocuğa sahip ebeveynle çalışarak verileri yarı-yapılandırılmış görüşmeler yaparak toplamışlardır. Anne – baba görüşleri yarı yapılandırılmış görüşmeler sonucunda yazıya geçirilerek ön temalar oluşturup sonra da bu temalar üzerinden betimsel analiz yapmışlardır. Bu çalışmanın analizleri sonucunda da ebeveynlerin otizmin nedenine ilişkin bilmezlik yaşadıklarını bulmuşlardır. Söz konusu çalışmanın ışığında otizmi Türk ebeveynleri bir hastalık, sendrom olarak algılamaktan çok bir bozukluk veya yetersizlik olarak algıladıkları ifade edilebilir.

Töret, Özdemir, Selimoğlu ve Özkubat (2014) "Otizmli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Çocuklarının Günlük Yaşam Özellikleri, Günlük Oyun Etkileşimleri, Problem Davranışlar ve İletişim Stillerine İlişkin Görüşleri" adlı çalışmalarında otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin günlük yaşam özelliklerinin tamamen çocuğa endekli olduğu ifade etmişlerdir.

Bazı anne babaların az dinlenip tüm zamanlarını çocuklarına ayırdığını, meşguliyetlerinin çocukları olduğunu ve günlük yaşam özellikleri arasında çocuklarının temel uğraşlarının başında geldiğini vurgulamışlardır. Çocukların problem davranışlar ve tekrarlı davranışlar sergilemeleri ebeveynlerin büyük çoğunluğuna olumsuz günlük yaşam deneyimi yaşatmaktadır. Otizmli çocukların akranlarıyla ve kardeşleriyle iletişim eksikliği yaşamaları ebeveynlerin günlük yaşamlarına dair sundukları bir bulgudur.

Töret, Özdemir, Özkubat (2015) “Ciddi Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ile Annelerinin Ebeveyn-Çocuk Etkileşimlerinin Ebeveyn ve Çocuk Davranışları Açısından İncelenmesi” adlı çalışmalarında alanyazına katkıda bulunmuşlardır. Bu çalışmaya ciddi düzeyde otizm spektrum bozukluğu olan 40 çocuk ve anneleri katılmıştır. Çalışmanın amacı ciddi düzeyde otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ile annelerinin etkileşimsel davranışlarını incelemektir. Çalışmada veriler örneklem grubunda yer alan annelerin çocukları ile etkileşimlerinin görüntü kayıtları, Ebeveyn Davranışını Değerlendirme Ölçeği-Türkçe Versiyonu (EDDÖ-TV; Diken, 2009) ve Çocuk Davranışını Değerlendirme Ölçeği-Türkçe Versiyonu (ÇDDÖ-TV; Diken, 2009) kullanılarak toplanmışlardır. Ciddi düzeyde otizm spektrum bozukluğu (CDOSB) olan çocukların annelerinin yönlendirici etkileşim stilinde çocuklarıyla etkileşim kurdukları çalışmanın önemli sonuçlarındandır. Fakat bu annelerin duygusal ifade edici olma ve yanıtlayıcı etkileşim stiline sahip olma düzeylerinin ise düşük seviyede olduğu çalışmanın diğer önemli sonuçlarındandır.

Sonuç olarak alanyazın incelendiğinde; gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin genel özellikleri için şunlar söylenebilir. Bu aileler, orta ve ortanın altında gelir düzeyine sahip, genelde eğitim düzeyleri okur-yazar ve temel düzeyde olup, aile tipleri çekirdek ailedir (Cavkaytar, Batu ve Beklan-Çetin,2007). Yukarıda değinildiği gibi bu aileler sosyal çevre yaklaşımı çerçevesinde ele alındığında aileleri bir çok değişken etiklemektedir. Bu değişkenler, çocukların yaşadıkları alanlar, bu alanların özellikleri olup gelişimsel yetersizliği olan çocuğu son derece etkileyen değişkenlerdir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelere verilecek psikolojik destekler ve aile eğitimleri yukarıda belirtilen değişkenler göz önünde bulundurularak planlanmalı ve sunulmalıdır (Ardıç, 2010).

2.2.AİLE YAŞAM KALİTESİ

Bu bölümde, aile yaşam kalitesi kavramı açıklanmadan önce yaşam kalitesi ve aile kavramları ele alınmalıdır. Aile yaşam kalitesini oluşturan boyutların ayrı ayrı ele alınması da önemli bulunmaktadır. Alanyazında, aile ve yaşam kalitesi çalışmaları ayrı ayrı oldukça tatmin ediciyken aile yaşamı kalitesi adına çalışma sayısı yetersiz olduğu göze çarpmaktadır.

2.2.1 Aile ve İşlevleri

Aile; tanımı, işlevleri ve yapısı bakımından tarihsel zaman çerçevesinde değerlendirildiğinde bazı değişikliklere uğramıştır. Cavkaytar (2010), aile yapısının geniş aileden çekirdek aileye doğru kaydığını ifade etmiştir. Aile, bir çok bilimadalinin ilgisini çekip çalışma alanına girmiş ve çeşitli tanımlara sahip bir kavramdır. Toplumun yapısındaki değişimler, ailenin yapısına, işlev ve ilişkilerine yansıdığı gibi aile kavramının tanımına da yansımıştır. Bir başka deyişle toplumun en küçük birimi olarak tanımlanan ailenin, ekonomik ve toplumsal yapıda meydana gelen değişimlerden etkilenmesi kaçınılmazdır. Sürekli yenilenen ve değişen aile yapısı yeni tanımların ortaya çıkmasına zemin hazırlar. Aile, bireylerin yaşamla ilgili ilk deneyimlerini kazandıran, kendilerine güven duygularını geliştiren, sosyalleşmeyi ve topluma uygun tutum ve davranışlar sergilemeyi öğreten toplumun en önemli temel taşı olarak tanımlanabilir.

Yaygın olarak kabul edilen tanıma göre ise "Aile, birbirleri arasında doğum, evlilik veya evlat edinme yoluyla akrabalık bağı bulunan, birbirlerine biyolojik veya psikolojik açıdan bağlı iki veya daha fazla kişinin aynı çatı altında bir arada olmasıyla oluşan birliktir." (Gladding, 2002).

Cavkaytar (2010) tarafından 'Aile' bireylerinin içinde dünyaya gelip hayatlarını devam ettirdikleri, görev dağılımına dayalı çeşitli (küçük/büyük ya da dar/geniş gibi) tipleri olan toplumsal ve ekonomik bir grup olarak tanımlanmıştır. Toplumun en küçük ve temel birimi olan aile kavramı, insan yaşamında önemli bir kilometre taşıdır.

Bireylerin beden ve akıl sađlıkları için gerekli olan sevgiyi, Őfkati, yakın ilgiyi ve bakımı ancak aile ortamında bulabilirler. Bireyin yaŐadığı hayattan doyum sađlaması, yaŐamsal iŐlevleri etkili biçimde yerine getirmesi ve hayatını sürdürdüğü topluma uygun bir kiŐi olarak yetişmesi öncelikle yakın aile çevresinde mümkün olur (Bulut, 1990).

Aile, bireyin toplumsal çevresinin ilk ve en önemli boyutunu oluşturur. Çocuđun, toplumun beklentilerine uygun bir çocuk olarak yaŐamına bađlıdır. Toplumsal bir kurum olan aile, toplumun vazgeçilmez bir parçası ve temel yapı taşıdır. Sađlıklı ve güçlü bir toplumun oluşabilmesi için, sađlıklı ve güçlü ailelerin varlığı gerekir. Aile, toplumsal yaŐamı düzenleme, insan neslinin devamını sađlama, bireylerin sosyal, psikolojik ve ekonomik ihtiyaçlarını karşılama ve toplumsal düzeni sađlama gibi iŐlevleri olan önemli sistemdir.

Özellikle bireyin kiŐilik oluşumunda ilk yıllar çok önemlidir. Çocukların kiŐilik oluşumları ilk olarak aile içerisinde oluşmaya başlar. Ayrıca aile çocukların eğitimini, yetiştirilmesini, ruhsal gelişimlerini sađlıklı bir Őekilde tamamlamalarını ve sosyalleŐmelerini üstlenir. açısından Bu durum ailenin önemini daha da arttırmaktadır (Kahraman, 2011).

En genel tanımıyla aile; *“Aile, bireylerin özellikle bađımlı durumda oldukları dönemlerde fiziksel, duygusal, ekonomik, sosyal gereksinimleri karşılayan, sosyal norm ve deđerleri çocuđa aktaran ve çocuđu yaŐama hazırlayan bir kurumdur.”* Őeklinde tanımlanmıştır (KađıtçıbaŐı, 1996:74).

Türk Dil Kurumu sözlüğünde ise aile “Evlilik ve kan bađına gerektiren, karı- koca, çocuklar, kardeŐler arasındaki iliŐkilerin oluşturduğu toplum içindeki en küçük birliktir.” Őeklinde tanımlanmaktadır. BaŐbakanlık Aile AraŐtırma Kurumu tarafından gerçekteŐtirilen araŐtırma sonuç raporunda aile, «evlilik kan bađı ve yasal yollarla birbirine bađlı, karşılıklı hak ve yükümlölüklerle bir arada yaŐayan insan topluluđu olarak tanımlanmaktadır (¹²TUİK, 2006).

¹² Türkiye İstatistik Kurumu, (2006). *Türkiye Aile Yapısı AraŐtırması* <http://www.aile.gov.tr/tr/?Sayfa=Detay&Id=2006122862127> , [Ziyaret tarihi:25.03.2016].

Aile kurumunun en önemli özelliđi, kendisinden beklenen işlevleri düzenli olarak yerine getirmesidir. Ozankaya (1991) ailenin temel işlevlerini řu řekilde belirtmektedir: İnsanda cinsel davranışları düzenlemek, neslin sürdürülmesini sağlamak, çocukların bakımını ve toplumsal çevreye ilk hazırlıklarının sağlamak, içten ve sevgiye dayalı ilişkiler kurarak, çocuđun hem gelişimi için en elverişli ortamı sağlamak, hem de çocuđun anne babasından alışkanlıklar edinmesini sağlamak gibi işlevleri ifade eder. Ailenin en önemli ve temel görevlerinden biri de sevgi ve ilgi ihtiyaçlarının karşılanması şeklinde ifade edilir (Ozankaya, 1991).

Seligman & Darling (2007), sosyalleşmeyi, boş zamanlarını değerlendirmeyi, ekonomik işlevleri, sağlığı, eğitimi, bakımı, kendini tanımayı, sevgi bađını, işi ve din işlerini aile işlevleri olarak sıralamaktadır. Kısaca aile işlevleri, ailenin ekonomik ihtiyaçlarını sağlama, statü sağlama, çocukların eğitimini planlama, din eğitimi verme, boş zaman faaliyetlerini değerlendirme, aile üyelerinin birbirlerini korumasını sağlama ve karşılıklı sevgi ortamı sağlama şeklinde sıralanmıştır.

Aile işlevleri dikkate alındığında, bu işlevlerin yerine getirilmesi hususunda ebeveynlik becerileri önem kazanmaktadır. Ebeveynlik, çocuđun çok yönlü gelişmesine hizmet etmesi gereken becerileri barındıran önemli bir kavram olarak ifade edilebilir. Çocuđu güçlü değerlerle donatmak, çocuđun işaret ve ipuçlarına tepkide bulunmak, çocuđu olduğu gibi kabul etmek; ancak başarılı olması için çaba göstermesini sağlamak, çocuđu sevmek ve ona değer vermek en önemli anne babalık becerilerindedir (Glansky, 1994). Olumlu ve yapıcı bir disiplin uygulamak, gelenek ve göreneklerini yaşamasını sağlamak, çocuđun yanında olmak, çocuđun eğitimine katılmak diđer becerilerden sayılabildiđi vurgulanmıştır (¹³Galinsky, 1994).

¹³ Galinsky, E. (1994). The study of children in family child care and relative care--key findings and policy recommendations. *Young children*, 50(1), 58-61. Number: EJ493657, ISSN: ISSN0044-0728, [ziyaret tarihi:20 Mart 2016].

Fişek (1992) çalışmasında aile işlevlerinin bazı unsurlar tarafından etkilenebileceği ve bu unsurların ailenin sağlıklı veya sağlıklı nitelendirilmesi hususunda rol oynayabileceğinin vurgusunu yapmıştır. Fişek (1992) aile işlevlerini etkileyen faktörleri demografik, sosyal, ekonomik, ailenin nitelikleri ve ailenin yaşam döngüsü olarak sıralamıştır. Ailenin; üye sayısını, aile üyelerinin kompozisyonunu, üyelerin yaşını, öğrenim durumunu, cinsiyet yapısını, ilk evlenme yaşını, kırsal veya kentsel yaşam tarzlarını, yetişkin aile üyelerinin mesleklerini ailenin demografik ve sosyal nitelikleri olarak ifade etmiştir.

2.2.2 Yaşam Kalitesi

Maslow (1970)' te insanların farklı zamanlarda farklı gereksinimlerini ön plana çıkarması ile gereksinimlere dayalı hiyerarşik yapıda bir kuram geliştirmiştir. Alanyazında 'Maslow' un İhtiyaç Hiyerarşisi' olarak da ifade edilir ve bir piramit ile görselleştirilir. En temelde fiziksel gereksinimler (yiyecek, barınma, su vb.) vardır. Ardından emniyet, güvenlik, korunma gibi güvenlik gereksinimi gelmektedir. Topluma ait olma, sevme, sevilme gibi sosyal gereksinimler, saygı gösterme gereksinimi ve kişinin kendi fikirlerini, ideallerini ve ilgilerini ortaya koyabilme gereksinimleri bu hiyerarşide ifade edilir.

Bu kuram esasında bireyin ve paralelinde toplumun yaşam kalitesini artırmaya yönelik adımlarda önceliklerin belirlenmesinde yol gösterici olabilir. Maslow'un gereksinimler hiyerarşisinde bireylerin kişisel ilgilerini, fikirlerini ve ideallerini ortaya koyabilmeleri ve bireylerini bu seviyeye gelebilmeleri amaçlanırken mutlu olabilmeleri de amaçlanır (Boylu, 2007).

Maslow hiyerarşisinde yer alan gereksinimlerin karşılanması ile yaşam kalitesi kavramının tanımlanması ilişkilendirilebilir. Maslow'un ihtiyaçlar hiyerarşisinde yer alan gereksinimlerin karşılanması bireyin yaşamdan aldığı doyumunu ve kaliteyi artırabilir. "Yaşam Kalitesi" kavramı ile ilgili alanyazında pek çok tanıma rastlanmaktadır. Bu tanımlarda kavramın farklı özellikleri hakkında bilgi edinilebilir.

Yaşam Kalitesini açıklayan tanımların sayısının fazla olması kavramın çok boyutlu ve sosyal bilimlerde önemli bir değişken olduğunu göstermektedir. Cummins'e (1991) göre "Yaşam Kalitesi" pek çok disiplinde farklı biçimde kavramsallaştırılmaktadır. Kavramın çok yüzlü yapısına ilişkin tek bir tanımdan söz edilememektedir. Ayrıca bu kavramın ölçme yöntemleri üzerinde de bir görüş birliği yoktur. (Rosen, Simon ve McKinsey, 1995). Alan yazına bakıldığında yaşam kalitesinin 100'ün üzerinde tanımına rastlanabilir (Cummins, 1997; Hughes & Hwang, 1996).

Rice ve Tucker (1986), yaşam kalitesini yaşam yönetimi sisteminin bir çıktısı ve insanların yaşam biçimlerinden duydukları tatminin ölçümüne ilişkin bir standart olarak tanımlamıştır. Brown (1990) ise yaşam kalitesi kavramını bir insanın ihtiyaçları ve istekleri arasındaki farklılıklarına dayandırmaktadır. Bu ihtiyaçlar ve isteklerin karşılanmasındaki gerçek ölçü kişinin yaşam kalitesi algısını tanımlayabilmektedir. Stark ve Goldsbury (1990) yaşam kalitesi kavramını, genel yaşam memnuniyeti şeklinde ifade etmiş ve yaşam kalitesinin tanımını mutluluk ve başarı ile özdeş olan genel yaşam memnuniyeti şeklinde vurgulamıştır.

Baker, Smith, Dewey, Jacoby, Chadwick (1994) çalışmalarında yaşam kalitesini bireyin yaşantısında önemli olan alanlardan duyduğu memnuniyet veya memnuniyetsizlikten kaynaklanan refah duygusu olarak tanımlamışlardır. Öte yandan, Bradlyn, Ritchay ve Harris (1996)' yaşam kalitesini farklı bir pencereden ele almışlardır. Araştırmacılara göre, yaşam kalitesi çocuk ve ergen bireyin sosyal, fiziksel ve duygusal fonksiyonları ile sınırlı olmayıp gelişmelere de duyarlı olmalıdır (Boylu, 2007).

Taylor ve Bogdan'a (1996) göre de yaşam kalitesi memnuniyet duygusu temelinde ele alınarak tanımlanmıştır. Yaşam kalitesi, bireyin yaşamdan isteklerini karşılama ölçüsüyle birlikte aldığı doyum ve kişinin dünyadaki yaşantılarıyla birlikte hissettiği memnuniyet duygusunu barındırır. Toylar ve Bogdan'ın yaşam kalitesi tanımında kişinin yaşamındaki içerik ve doyum duygusunu öznel bir şekilde hissetmesine karşılık oluşturulabilen yüksek standartlı yaşam kalitesi alanlarının geliştirilmesinde tam olarak hizmet edememektedir. Bu sınırlılığın nedeni de bu kavramın tanımının darlığındandır.

Schalock' a (2000) göre yaşam kalitesi bireyin hayatındaki (a) duygusal yeterlik, (b) kişilerarası 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 (Boylu, 2007). Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO,1999) yapmış olduğu tanıma göre, yaşam kalitesi, kişinin kendi durumunu, kültürü ve değerler sistemi içindeki algılayış biçimidir. Notes On Quality of Life (1997), aile yaşam kalitesinin ölçümlenmesini; toplumların yaşam kalitelerini sosyal, çevresel, sağlık ve ekonomik yönlerden dikkate alarak geliştirmek amaçlamıştır (Boylu, 2007).

Brown' a (1990) göre yaşam kalitesi, yaşa ve yetersizlik seviyesine göre değişmektedir. Ayrıca genel yaşam süresi ve etkili ölçümlere bağlı olarak da yaşam kalitesinin değişebileceğini ifade eder. Bu anlamda yaşam kalitesi kavramı bireye odaklanmasından farklı olarak çevresel sınırlılıklara ve yetersizliğe dikkat çeker. Yaşam kalitesinin kavramsallaştırmasında, bireysellik ve yaşam kalitesiyle ilişkili değişkenler tanımlanırken, çok boyutlu bir yaklaşım temel alınarak ve bireyin çevresinin tüm yönlerine dikkat çekme amaçlanır. Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk annelerinde yaşam kalitesinin sosyal çevreden etkilenme olasılığı yüksek görülebilir. Gelişimsel yetersizliğe sahip bireyler için kısıtlı yaşam olanakları bireylerin annelerinin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilir. Çoğunlukla yaşam kalitesi sağlık, akıl sağlığı, mutluluk, özsaygı ve yaşam doyumu gibi farklı yönlerle ele alınıp bu terimler bağlamında tanımlanır (Cummins, McCabe, Romeo ve Gullone, 1994). Cummins ve arkadaşları yaşam kalitesini farklı yönlerle ele alıp öznel iyi oluş kavramının bilişsel yönü olan yaşam doyumuna da değinmiştir. Veenhoven (1996), yaşam doyumunu genel olarak ele aldığı anda, yaşam doyumunu yaşamın kalitesi ve pozitif yönde gelişiminin seviyesi olarak değerlendirmelidir.

Yaşamdaki değişkenlerin belirleyiciliği; toplumun kalitesi,kişinin toplumdaki yeri, kişisel yetenekler, hayatın gidişatı, tecrübe, kişinin içsel gelişimi, kısacası yaşam alanlarındaki tüm etkenler ve gelişmeler yaşam doyumunu ve doyum alanı arasındaki ilişkiyi ele verir . (Akandere vd., 2009).

Goode (1988), çalışmasında yetersizliği olan bireyler için yaşam kalitesi belirlenirken dikkate alınması gereken beş önemli faktörünü şu şekilde ifade etmiştir: 1) Yetersizliğe sahip bireyin ihtiyaçlarının hesaba katılması gerekir. Bir başka deyişle fiziksel yetersizliği olan kişinin ihtiyaçları ile başka yetersizlik türündeki bir kişinin ihtiyaçları farklılık gösterir. Bununla birlikte çevresel faktörün tüm engel grupları üzerindeki etkisi de ifade edilmesi gereken başka bir önemli husustur.

2) Diğer bireylerin yetersizliği olan bireyler hakkındaki beklentilerini belirlemesi önemli faktörlerdendir. Yetersizliği olan kişi için çevresindeki diğer kişilerin bakış açıları göz önüne alınması gerekir. Yetersizliği olan bireyin yaşam kalitesine yönelik ihtiyaçları dikkate alınarak bu ihtiyaçların karşılanmasına çerçeve oluşturulmalıdır. 3) İhtiyaç ve beklentilere ilişkin doyumlara değerlendirirken yetersizliği olan çocuk için hedef davranışları karşılanmasına dikkat çekilmelidir. Bu değerlendirmeler özellikle hedef davranışların ölçülmesine hizmet etmelidir. 4) Bahsedilen ihtiyaç ve beklentilere dönük doyum elde etmek için bireyler tarafından sağlanması gereken kaynaklar da tanımlanmalıdır. 5) Yetersizliği olan bireylerin yaşantılarının getirdiği istekleri karşılama adına başka kişilerce yapılan ihtiyaç araştırmalarının tanımlanması gerekir.

2.2.3 Aile Yaşam Kalitesi

Aile toplumun temel parçası ve bireyin yaşamının temelini oluşturur, denilebilir. Aile üyelerine tatmin edici yaşam koşulları sunmak ailenin varlığını devam ettirmesi açısından önemlidir. Yaşam kalitesinin en önemli ön koşulu ve ayrılmaz parçası olan yaşam kalitesinde yaşam kalitesinin sürdürülebilirliği kavramında iyileşme; bireylerin, ailelerin ve toplumların amacı haline gelmelidir. Sürdürebilir iyileşme sağlanmadığı takdirde yaşam kalitesi düşecek gelecek kuşaklar için durum olumsuz yönde seyretmesi olasılık dahilindedir. Bu anlamda yaşam kalitesinin nabızı ancak ölçümü sağlanarak tutulabilir. Yaşam kalitesi ölçümü bu noktada önem taşımaktadır (Yaşam Kalitesi, 2004; Boylu, 2007). Bu çerçeve kapsamında hem aile yaşam kalitesi tanımları hem de aile yaşam kalitesinin ölçülmesi belli dayanaklara oturtulmuştur. Ailelerin üyeleri için gerekli ve önemli olan durumları yerine getirmesi, her bir aile üyesinin ihtiyaçlarını görece koşullarının olması ve aile fertlerinin zamanlarını birlikte zevk alarak yaşamasıdır (Park vd., 2003).

Aile yaşam kalitesi, ailenin gereksinimlerini karşılayabildiği koşullara sahip olabilmesi, aile üyelerinin kendileri için önemli olan şeyleri yapabilmesi ve aile üyelerinin bir aile olarak birlikte yaşamaktan zevk alması olarak tanımlanabilir. Bu bağlamda “aile” terimi bireylerin kendilerini ailenin bir parçası olarak tanımladıkları, üyelerin birbirlerine karşı koruma, bakım ve destek unsurlarını sağladıkları bir yapı olarak kullanılmaktadır. Aile yaşam kalitesi, dört ana ilkeyi içerir (Park, Turnbull ve Turnbull, 2002):

- (1) *Aile fertlerinin birbirlerini etkilemesi,*
- (2) *Aile yaşam kalitesi alt boyutlarının birbirlerini etkilemesi ve bu etkileşimin sürekli olması,*
- (3) *Aile yaşam kalitesi standartlarının zamana bağlı olarak değişiklikler göstermesi*
- (4) *Aile yaşam kalitesi tanımının ailenin kendi subjektif algısına bağlı olarak kalite kavramını tanımlama şekline göre değişmesi.*

Fertlerin fiziksel ve psikolojik ihtiyaçları ilk olarak aile kurumunda karşılanır. Ailenin kişinin ihtiyaçlarına cevap vermesine yönelik desteği, bireyin hem objektif hem subjektif şekilde bireysel ve toplumsal seviyedeki yaşam kalitesi algısını belirlemede etkilidir. Bireyin kendi aile üyeleri ile birikten zevkli ve kaliteli zaman geçirmesi, ailenin sorunlara etkili çözümler üretmesi, aile üyelerinin birbirlerine yakınlığı, ailede bireylere sağlanan eğitim,sağlık,güvenlik hizmetleri aile yaşam kalitesinin önemli belirleyicileridir (Andrews ve Withey, 1976; Campbell, Converse ve Rodgers, 1976; akt. Özmete, 2010).

Alanyazında aile yaşam kalitesi ile ilgili çalışmalar oldukça sınırlıdır. Yapılan çalışmalar aile yaşam kalitesini yönelik ölçek uyarlamaları ya da aile yaşamı dinamiklerini inceleyen araştırmalardır. Özmete (2010) aile yaşam kalitesi dinamiklerini belirlemek için araştırmasında, daha önce Hoffman ve arkadaşları tarafından (2006) aile yaşam kalitesini ölçmek amacı ile kullanılan “Beach Center Family Quality of Life Scale” den yararlanmıştı. Bu ölçek aile yaşam kalitesini; (i) Aile etkileşimi, (ii) Ebeveyn sorumlulukları, (iii) Duygusal refah, (iv) Fiziksel ve materyal refah başlıkları altında toplamıştır. Bu faktörler aile yaşam kalitesini oluşturan dinamikler olarak vurgulanmıştır.

Söz edilen araştırma fertlerin aile yaşam kalitesi dinamiklerine yönelik algılarını belirlemek amacı ile planlanmış ve yürütülmüş bir araştırmadır. Araştırmanın sonunda aile üyelerinin aile etkileşimine , ebeveyn sorumluluklarına, duygusal refah ile fiziksel ve materyal refahlarına verdikleri önemin artmasıyla aile yaşamından aldıkları doyumun da arttığı saptanmıştır.

Şirin (2014) ‘Ailelerde Sosyodemografik Ekonomik Değişkenlerin Aile Yaşam Kalitesine Etkileri’ adlı çalışmada ailelerin sosyo-ekonomik ve demografik durumlarındaki farklılıkların aile yaşam kalitesinin üzerine etkilerini araştırmıştır. Çalışmada ailelerin yaşam kalitesi alt boyut etkilerinde en yüksek algıya “Ebeveynlik” alt boyutunun, en düşük algıya da “Duygusal yeterlik” alt boyutunun sahip olduğu ifade edilmiştir. Farklı sosyo demografik-ekonomik gruplarda yer alan ailelerin “toplam aile yaşam kalitesi” ve alt boyut algılarında farklılıklar belirlenmiştir. Ailelerin sosyodemografik verilerine göre de aile yaşam kalitesi algılarından farklılıklar olduğu belirlenmiştir. Bu değişkenlerden cinsiyet, yaş ve medeni durum ailelerin yaşam kalitesi algıları açısından ölçeğin geneli ve alt boyutlara göre farklılık göstermemektedir (Şirin, 2014).

Meral (2011) ‘Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocukların annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının incelenmesi’ başlıklı doktora tez çalışmada aile yaşam kalitesi algısını gelişimsel yetersizlik yaşayan çocukların annelerinde incelemiştir. Araştırmada ilişkisel - tarama türünün bir alt boyutu olan “Nedensel-Karşılaştırmalı Model” kullanmıştır. Araştırma amaçlara uygun şekilde dört farklı grubu kapsayarak yapmıştır.

Çalışma dilsel eşdeğerlik aşaması ve ön uygulama/görünüm aşaması şeklinde gerçekleştirilmiştir. 31 anne baba dilsel eşdeğerlik aşamasında ve 31 anne de ön uygulama/görünüm geçerliliği aşamasında çalışmaya eşlik etmiştir. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin geçerlik ve güvenilirlik çalışmasına 368 anne; bir başka çalışma niteliği taşıyan aile yaşam kalitesi algısı ile ilgili yordayıcı ilişkilerin incelenmesi aşamasında da 3009 gelişimsel yetersizliği olan çocuk annesi katılmıştır.

Araştırmaya veri toplarken sosyodemografik veriler için “Sosyodemografik Aile Bilgi Formu”, aile yaşam kalitesi algısına ilişkin veriler için “Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği” ni, ölçüt bağıntılı geçerlik verileri için “Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği” ni ve sosyal destek verileri içinde “Aile Sosyal Destek Ölçeği” ni kullanmıştır. Bu araştırmanın bulguları ışığında çıkarılan sonuç BCAYKÖ Türkçe Formu’nun gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin aile yaşam kalitesini ölçmek için güvenilir ve geçerliliği test edilmiş bir değerlendirme aracı olarak kullanılabileceğidir (Meral, 2011).

Meral’in (2011) araştırmasında gelişimsel yetersizliği olan çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ve alt boyut algılarının Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği verilerinin ortalamasının üstünde olduğunu, alt boyutlardan en yüksek algının ‘aile etkileşimi’ alt boyutunda, en düşük algının ise ‘fiziksel/materyal/finansal yeterlik’ alt boyutunda olduğu bulgularına rastlanmıştır. Bir başka çalışmada, Meral ve Cavkaytar (2014), “Otizmlı Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları” adlı çalışmasında 768 otizmlı çocuk annesinden veri toplamıştır. Bu çalışma sonucunda ortaya çıkan sonuçlar Meral ’in (2011) yaptığı bir başka çalışma bulguları ile tutarlılık göstermektedir. Otizmlı çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi ve alt boyut algılarının Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği verilerinin ortalaması üzerinde vurgulanmaktadır. “Aile etkileşimi” alt boyutu en yüksek algıya sahiptir. Duygusal yeterlik” alt boyutın da en düşük algıya sahip olduğu ifade edilmektedir. Ayrıca, otizmlı çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesini yordayan en önemli değişkenin aile sosyal destek değişkeni olduğu söylenmektedir.

Özyurt (2011) “ Hafif Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Aile İşleyişi ve Aile Yaşam Kalitesinin Sosyodemografik Değişkenler Açısından İncelenmesi” çalışmasında hafif düzeyde zihinsel engel gösteren çocuklu anne ile normal gelişim gösteren çocuklu anneleri iki grup şeklinde ele almıştır. Özyurt (2011) çalışmasında bu iki grubun algıladıkları aile işleyişi ve aile yaşam kalitesi arasında farklılık olup olmadığını incelemeyi amaçlamıştır. Çalışmada aile yaşam kalitesi algısı ‘Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’ ile ölçülmüştür.

Araştırmanın bulgularına göre, hafif düzey zihinsel engel gösteren çocuklu annelerin algıladıkları aile işleyişinin, normal gelişim gösteren çocuklu annelere göre düşük olduğu ortaya çıkmıştır. Ayrıca, hafif düzeyde zihinsel engel gösteren çocuklu annelerin yaşam kalitesi algılarının normal gelişim gösteren çocuklu annelere göre düşük olduğu vurgulanmıştır. Özyurt (2011) bu çalışması ile ülkemizde aile odaklı programların yaygınlaştırılması üzerine dikkat çekmektedir ve risk grubunda görülen düşük sosyoekonomik düzeydeki zihinsel engelli çocuğa sahip ailelere öncelik verilerek çocukların yetiştiği ortama ve çocuğu yetiştiren kişilere yönelik yapılandırılmış çalışmaların etkili olabileceği vurgusunu yapmıştır.

Bayat (2005), doktora çalışmasında otizmlili çocuğu olan ailerin aile yaşam kalitesini, incelemiştir. Bir başka deyişle bu çalışma otizmlili çocuğun varlığını, çeşitli değişkenlerle ele alarak ailenin aile yaşam kalite algısını belirlemeyi amaçlamıştır. Otizmlili çocuğun varlığı aile fertleri açısından bir yük olsa da ailelerin yaşam kalitesi algılarında bir değişmeye sebep olmamaktadır. Yapılan bu araştırmada bulgular, aile yaşam kalitesi algısının gelir düzeyi ile anlamlı olumlu yönde ilişkili olduğu yönündedir. Aile yaşam kalitesi ile ailenin depresyon düzeyi, otizmlili çocuğun varlığı ve yaşı arasında anlamlı negatif yönde bir ilişki saptanmıştır. Bu çalışmada vurgulanan değişkenlerin ailelerin aile yaşam kalitesi algılarında önem teşkil eden değişkenler olduğu bulunmuştur. Ayrıca hizmetlerden memnuniyet, otizmlili çocuğun bakımı ile ilgilenen bireyin eğitim düzeyi ve çocuğun otizm derecesi gibi değişkenlerin aile yaşam kalitesinin yordayıcıları olmadığı vurgulanmıştır. Anlamlı ilişki belirlenemeyen bir başka değişken de otizmin nedenleridir. Ailelerin otizmin pozitif etkilerine yönelik algıları ile yaşam kalitesi algıları arasında anlamlı bir korelasyon bulunmuştur. Otizmlili çocuklarının aileyi olumlu etkilemesi, aileye sevecenlik ve mutluluk vermesi durumlarda ise yetersizlik türünün aile yaşam kalitesini doğrudan etkilemediği ifade edilmiştir. Otizmlili bir çocuğa sahip olmak aileyi olumsuz etkilediği gibi olumlu da etkileyebilir. Bu araştırma kapsamında olumlu etkiler; aile üyelerinin kenetlenmesi, merhamet duyguları, sabır gösterme düzeyleri, hayata bakışlarındaki değişiklikler ve kişiliklerinde güçlenmeleri şeklinde sıralanabilir.

Aile yaşam kalitesi kavramı yurt dışı alanyazınünde çeşitli değişkenler bakımından incelenmiş ve bu kavram bazı devlet projelerinde de yer almıştır. “Aile Yaşam Kalitesi: Nitel bir Sorgulama” adlı çalışma aile yaşam kalitesini kavramsallaştırılması araştırılmıştır. Aile üyeleri (örneğin, veliler, ebeveynler...) 187 kişi ile odak gruplar ve bireysel görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Veriler katılımcıların aile yaşam kalitesi anlayışını ortaya çıkarmak için kentsel ve kırsal ortamlarda toplanmıştır. Katılımcılar tarafından aile yaşam kalitesinin on alanı ortaya konulmuş, ayrıca aile yaşam kalitesi alt etki göstergeleri ve dile getirilen kilit noktaları açısından da açıklanmıştır. Aile yaşam kalitesi alt etkileri araştırma ve aile desteği gelecek yönleri açısından tartışılmıştır. Aile yaşamı kalitesinin on alt boyutunun altı tanesi bireysel etki alanını aşağıdaki edilmiştir (¹⁴Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis, Wang, 2003); (bkz. Tablo 2.4 ve Tablo 2.5).

¹⁴ Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Journal Information*, 41(5) 313-328. <http://www.aaidjournals.org>, [ziyaret tarihi: 24.12.2015].

Tablo 2.4: Aile yaşam kalitesinin bireysel etki alanlarının alt boyutları ve gösterileri

Etki Alanı/Alt boyutları/	Göstergeler
1.Savunma Savunma rolü Savunma aktiviteleri Savunma yardımcıları	Aile üyeleri nerede ve ne zaman isterlerse savunma rollerini gerçekleştirebilir. Aile üyeleri kendileri ve diğer aile üyelerine yönelik hizmet ve sonuçları geliştirmek için savunma aktiviteleri gerçekleştirebilirler. Aile üyeleri diğer kişilerden başarılı savunma yapmak için desteğe sahiptirler.
2.Duygusal İyi oluş Kimlik Saygı Stresin azalması Seçim	Aile üyeleri kendi veya diğer aile üyelerinin başarılarından gurur duyarlar. Aile üyeleri aile dışındaki insanlardan da saygı duyarlar. Aile üyeleri birbirleri için zaman ayırabilirler. Aile üyeleri seçim yapabilme fırsatlarına sahiptirler.
3.Sağlık Fiziksel Sağlık Zihinsel Sağlık Sağlık Hizmetleri	Aile üyeleri mümkün olan en iyi fiziksel sağlığa sahiptirler. Aile üyeleri mümkün olan en iyi zihinsel sağlığa sahiptirler. Aile üyeleri düzenli olarak sağlık hizmetlerinden yararlanabilirler.
4.Çevresel İyi Oluş Ev ortamı Okul ortamı Çalışma ortamı Komşuluk ve mevcut oldukları çamia	Ailelerin evleri yeterli fiziki koşullara sahiptir. Aile üyeleri okulda güvencedirler. Aile üyeleri iş ortamında güvencedirler. Aileler ihtiyaçlarının karşılandığı hizmetlerin olduğu ortalarda yaşarlar.
5. Performans Eğitim Çalışma Boş vakit Kişisel bakım	Engelli çocuklar kendilerine uygun eğitim alırlar (tanılama, davranış desteği, kaynaştırma, bütünleştirme...) Aile üyeleri aile yaşamını ve çalışma saatlerini dengelerler. Aile üyeleri eğlenceli hobilere katılabilirler. Aile üyeleri birbirinin gelişimlerinin ve yetiştirilmelerini desteklerler.
6. Sosyal iyi oluş Sosyal kabul Sosyal İlişkiler Sosyal Destek	Aile üyeleri görüştükları diğer insanlar tarafından kabul görürler. Aile üyeleri sosyal çevrelerinde arkadaşlara sahiptirler. Aile üyeleri kendi ailelerinin dışındaki kişilerden de pratik yardımlar alırlar.

Kaynak: Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Journal Information*, 41(5) sayılı derginin s.322'den alınmıştır.

Tablo 2.5: Aile yaşam kalitesinin aile yönlendirmeli etki alanlarının alt boyutları ve göstergeleri

Etki Alanı/Alt boyutları/	Göstergeler
1.Günlük Aile Yaşamı	
Aile Bakımı	Aile üyeleri nerede ve ne zaman isterlerse savunma rollerini gerçekleştirebilir.
Günlük Aktiviteler	Aile üyeleri kendileri ve diğer aile üyelerine yönelik hizmet ve sonuçları geliştirmek için savunma aktiviteleri gerçekleştirebilirler.
Yardımlaşma	Aile üyeleri diğer kişilerden başarılı savunma yapmak için desteğe sahiptirler.
2.Aile Etkileşimi	
Pasif Etkileşim Alanı	Aile üyeleri birbirlerine karşı saygı ve kabul duygusu hissederler.
İletişim	Aile üyeleri birbirlerine karşı açık bir şekilde konuşurlar.
Birbirini Destekleme	Aile üyeleri birbirlerine yardım ederler.
Esneklik	Aile üyeleri karmaşık planlar içermeyen hızlı ve adil esnekliğe sahiptirler.
3.Finansal iyi oluş/refah	
Temel ihtiyaçların karşılanması	Aile üyeleri temel ihtiyaçları karşılayabilirler (konaklama, yemek, giysi...)
Sağlık hizmetlerinin karşılanması	Aile üyeleri kendilerinin sağlık hizmetlerini karşılayabilirler.
Diğer ihtiyaçların karşılanması	Aile üyeleri çocuklarının bakımlarını karşılayabilirler.
Gelir kaynakları	Aile üyeleri maaşa ve istihdamın getirdiği haklara sahiptirler.
Finansal güvenlik	Aile üyeleri finansal açıdan güvencedirler.
4.Ebeveynlik	
Ebeveynlik rehberliği sağlamak	Aile üyeleri çocuklarına doğru şeyleri öğrenmesi için yardımcı olur.
Disiplin	Aile üyeleri çocuklarına kurallar ve sınırlar koyarlar.
Öğretme	Aile üyeleri çocuklarına okul faaliyetlerinde yardımcı olurlar.

Kaynak: Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Journal Information*, 41(5) sayılı derginin s.323'ten alınmıştır.

Meral, Cavkaytar, Turnbull, Wang (2013) “ Otizmli ve Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Türk Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi” başlıklı çalışmayı yürütmüşlerdir. Bu çalışma, otizm ve zihinsel yetersizliği olan çocuklara sahip Türk ailelerinin yaşam kalitesini ölçmektedir. Aile yaşam kalitesi algısı ile ilgili yordayıcı ilişkileri araştırmak üzere otizm ve zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 3009 aileden veriler toplanmıştır. Bu veriler, sosyodemografik aile bilgi formu, Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Aile Destek Ölçeği kullanılarak toplanılmıştır.

Otizm ve zihinsel yetersizliđi olan çocuklara sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ve alt boyutları normal seviyededir. Alt boyutlardan en yüksek algı ailelerin karşılıklı etkileşimi alanında, en düşük algı da fiziksel materyel ve iyi oluş alanında. Aile yaşam kalitesi algısı, aile sosyal destek alanları ve beraberinde tüm aile yaşam kalitesi algı deđişkenleri arasında anlamlı pozitif ilişki ölçümlenmiştir. Tüm aile yaşam kalitesi algısının öngörüsü içinde en güçlü yordayıcı deđişken duygusal destektir. Bakım desteğinin eş deđişkenleri için aileye ait kazanç, bilgi desteđi, sosyo-ekonomik durum, çocuđun yaşı, yetersizlik tipi, birleřtirici destek gibi deđişkenler aile yaşam kalitesini öngörmesi açısından zayıftır. Aksine annelerin yaşı, annelerin iş durumu ve materyal destek alanı aile yaşam kalitesi içinde bu öngörücüler önemli deđildir.

Zuna, Selig, Summers,Turnbull (2009) “Yetersizliđi Olmayan Anaokulu Çocuklarının Aileleri İçin Aile Yaşam Kalitesinin Onaylayıcı Faktör Analizi” adlı çalışmalarında yetersizliđi olmayan çocukların ailelerinin yaşam kalitesi algılarını belirlemeyi amaçlamışlardır. Son zamanlarda özel eğitim alanında aile ile ilgili çalışmaların ölçüm sonuçlarına, bu sonuçların kavramsallaştırılmasına ve özel eğitim alanıyla uyumlu hale getirilme çalışmalarına dikkat çekmiştir. Aile yaşam kalitesi ölçeđi, özellikle yetersizliđi olan çocuklara sahip annelerin aile ölçümlerinde kullanılan bir araçtır. Bu ölçeđin aynı zamanda psikometrik geçerliliđe sahip olduđu da ispatlanmıştır. Aile yaşam kalitesi ölçeđinin kullanım alanın genişletilebilmek için çalışmacılar yetersizliđi olmayan anaokulu çocukları için de bu ölçeđin özellikleri test etmişlerdir. İlgili bu yeni popülasyonun sonuçları da teorik modele yeterli ölçüde örnek veri göstermiştir. Bu çalışma, aile yaşam kalitesi ölçeđinin normal gelişimsel özellikler taşıyan çocukların aileleri ile de kullanılabileceđini kanıtlamıştır.

Tayvan’da Aile Yaşam Kalitesi üzerinde çalışma yapan Aile Yaşam Kalitesi Çalışma Ekibi’nin (2016) “Gelişimsel Yetersizliđi Olan Çocuklara Sahip Tayvanlı Aileler İçin Aile Yaşam Kalitesi (21 Maddeli) Onaylayıcı Faktör Analizi” adlı hala süren çalışmalarında 21 madde üzerinden gelişimsel yetersizliđi olan çocuđa sahip Tayvanlı ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının belirlenip ölçeđin revizyonu amaçlanmaktadır. Halihazırda aile yaşam kalitesi ölçeđi uluslararası geçerliliđe sahip bir aile sonuç ölçümü aracıdır.

Aile yaşam kalitesi teorisi ile birlikte bu ölçeği daha iyi bir şekilde gruplayarak revize etmek için çalışmacılar bu revizyon sırasında ölçeği olumsuz etkileyen maddeleri ölçek dışı bırakmışlardır. Bu çalışma ile birlikte çalışmacılar zihinsel gecikme ve zihinsel yetersizliği olan çocuk ve genç sahibi aileler (0-18 yaş) için revize edilen ölçeğin güvenilirlik ve geçerlik puanlaması test etmektedirler. 400 Tayvanlı aileden toplanan verilerin analiz sonuçlarına göre , belirli değerlendirme girişimleri oluşturma , politika oluşturma ve hizmet sunarken olumlu sonuçları belirleme potansiyeline sahip olduğu öngörülmektedir.

Boehm, Carter ve Taylor (2015)¹⁵ tarafından “Zihinsel Engellilik ve / veya Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireyler için Erişkinliğe Geçiş Sırasında Aile Yaşam Kalitesi” adlı çalışma yapılmıştır. Çalışmada zihinsel ve gelişimsel geriliği olan çocukların desteklenmesinde ebeveynlerin öne çıkan rolleri tanımlanmıştır. Bu tanımlama bu tür ailelerin yaşam kalitelerini arttırmak için önemli bir çaba olarak ele alınabilir. Bu çalışmada 13-21 yaş arası zihinsel geriliği ve otizmlili çocuğu olan 425 ebeveynin aile yaşam kalitesi ve aile yaşam kalitesini şekillendiren faktörlerin anlaşılması amaçlanmıştır. Problem davranışların sıklığı düşük olan, destek ihtiyacı düşük olan ve dini inancı güçlü olan ailelerde aile yaşam kalitesi derecesinin de yüksek olduğu gözlenmiştir. Ergenlik döneminde yaşam kalitesinin artırılması üzerine odaklanılmış işlevsel araştırmaların yapılmasına yönelik öneriler sunulmuştur.

Wheeler, Skinner ve Bailey (2008)¹⁶ bu çalışmada Frajil X sendromlu çocuğu olan 101 annenin yaşam kalitesi karma yöntem yaklaşımı kullanılarak incelenmiştir. Bu çalışma öncelikle Frajil X sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin sosyal çevre tarafından desteklenme düzeylerine göre yaşadıkları zorlukları ve stres kaynaklarını incelemeyi amaçlamıştır. Anneler kişisel yaşam kalitelerini, zihinsel sağlıklarını ve öznel iyi oluş ölçümlerini kendileri rapor etmiştir. Yaşam kalitesi ile ilgili bir alt küme görüşmesi yapılmıştır.

¹⁵ Boehm, T. L., Carter, E. W., & Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5), 395-411. <http://www.aaidjournals.org> , [ziyaret tarihi: 20.12.2015].

¹⁶ Wheeler, A.C., Skinner, D. G. & Bailey, D. B.(2008). Perceived Quality of Life in Mothers of Children With Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*. 113(3),159-177. <http://www.aaidjournals.org>., [ziyaret tarihi:19.12.2015].

Bu görüşmelerde özellikle düşük yaşam kalite aldısı olan Frajil X sendromlu çocukların anneleri yaşam kalitesini envanterini normal anneler gibi cevaplayamamışlardır. Yaşam kalitesinin kayda değer yordayıcıları sürekli umut ve ebeveyn stresiydi. En yaygın olumlu faktör de anne olmaktı.

Uluslararası alanyazına bakıldığında Çin'in kanun ve politikalarının engelli çocuğu olan aileleri nasıl etkilediği üzerine çalışmalar göze çarpmaktadır. Wang ve Hu, (2014)'un bu konuda önemli bir çalışması mevcuttur. Çin, dünyanın en kalabalık ülkesi olarak, 80 milyondan fazla engelli bireye sahiptir. Yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin çocukları için eğitim fırsatlarının ve hizmetlerinin sağlandığından emin olmadıkları belirtilmişlerdir. Özellikle hizmet hükümleri, politikalar ve zorlayıcı kanunların yokluğu ailelerin emin olmamalarına sebep olmaktadır. Dolayısıyla engelli çocuğu olan Çinli aileler büyük zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Aile desteği sosyal hizmet sisteminin en kritik amacıdır. Çin'de de aile yaşam kalitesinin geliştirilmesi için hizmet sunarken rehber olma adına politika üretme, hizmet hükümleri oluşturma ve zorlayıcı kanunların oluşturma çerçeve haline gelmiş önemli bir amaçtır. Aile yaşam kalitesi üzerine Turnbull ve meslektaşlarının çığır açıcı çalışması ışığında bu makale ile engelli çocuğu olan Çinli ailelerin sistemleri üzerine genel bir bakış oluşturmuştur. Ayrıca bu makale Çin'de bu ailelerin hizmet hükümlerine ilişkin yaşadıkları zorlukların incelenmesine ışık tutmuştur. Çin'deki aile yaşam kalitesi ve aile desteği hakkındaki araştırmaların gözden geçirilmesi de bu çalışmanın önemli katkıları olarak ifade edilebilir (¹⁷Wang & Hu, 2014).

¹⁷ Wang, M., & Hu, X. (2014). Supporting Chinese Families of Children With Disabilities: Policy, Service Provisions, and Family Quality of Life in China. *Inclusion*, 2(3), 227-236. <http://www.aaidjournals.org.>, [ziyaret tarihi: 19.12.2015].

2.3 ÖZNEL İYİ OLUŞ

Günümüz psikoloji alanyazını incelendiğinde, araştırmacıların pozitif psikoloji verilerinden yararlanarak öznel iyi oluş ile ilgili çalışmalara ağırlık verdiği görülmektedir. “Öznel iyi oluş” pozitif psikolojinin çalışma alanına giren en önemli ve ana kavramlarından biri olarak görülmektedir. Öznel iyi oluşun uzun yıllardır araştırmacıların ilgisini çeken bir konudur.

Buna rağmen bu konunun sistematik olarak ölçülmesi ve bu konu ile ilgili çalışmaya başlanması son yıllara dayanmaktadır (Diener, Suh ve Oishi, 1997). Bu konu ile ilgilenen bazı araştırmacılar öznel iyi oluş kavramını tanımlamaya çalışmıştır. Bu konuda ilk doktora çalışmasını yapan Wilson (1967), mutlu bireylerin, genç, sağlıklı, iyi eğitilmiş, geliri iyi olan, dışa dönük, iyimser, özgüveni yüksek, kaygıdan uzak, evli, dindar, yaşam gayesi olan ve entelektüel bireyler olduğunu vurgulamıştır (akt. Diener, Suh, Lucas ve Smith, 1999).

Diener’ e (1984) göre öznel iyi oluş, “bireyin yaşadığı olumlu ve olumsuz duygu durumlarına ve kendi yaşamından duyduğu tatmine yönelik yaptığı bireysel (öznel) bir değerlendirmesidir”. Bu değerlendirme, bireyin hayatından çeşitli kesitlerle yapılabilmektedir. Örneğin bireyin yaşadığı bazı olaylara tepkileri, o anlık içinde bulunduğu duygu hali, yaşama yükelediği anlam ve duyduğu tatmine yönelik fikirleri, mesleğinden, arkadaşlıklarından, okulundan , evliliğinden vb yaşam alanlarına yönelik tatmini kapsar (Diener, Suh ve Oishi, 1997). Öznel iyi oluş, kişinin içinde bulunduğu olumlu ya da olumsuz duygularına yönelik değerlendirmesidir, şeklinde tanımlanmaktadır (Bradburn, 1969, Diener, 1984). Bradburn’a (1969) göre bireyin içinde bulunduğu olumlu duygular olumsuz duyguların oranından daha yüksek ise bireyin öznel iyi oluşu daha yüksek olduğu kabul edilebilir.

Bradburn (1969), kişinin içinde bulunduğu olumlu ve olumsuz duyguların negatif ilişkisini vurgularken bu iki duygu durumunun da farklı ve bağımsız yapılarda olduklarına dikkat çekmiştir (Diener, Smith ve Fujita, 1995). Bu bulgu ile öznel iyi oluşun tek bileşenden oluşmadığının sonucuna varılabilir (Diener, Suh, Lucas ve Smith, 1999). Andrew ve Withey (1976), olumlu ve olumsuz duygular yanı sıra bireyin kendini iyi hissetmesinde yaşamdan aldığı doyumun da etkili olduğunu ifade etmişleridir. Sonuçta yaşam doyumunun öznel iyi oluşu belirleyen bileşenlerden biri olduğu görülmektedir.

Alanyazında öznel iyi oluş kavramının çok önemli üç özelliğinden bahsedilmiştir. Öznel iyi oluş kavramının “öznel” niteliğiyle öne çıkmasının nedeni, bireyin kendi yaşamını kendinin değerlendirmesidir (Diener, 2000). Kişinin öznel değerlendirmesi, hayatının bütününe kapsayacağı gibi hayatının belli bir kısmına yönelik de olabilir ve bu değerlendirme bilişsel ya da duygusal temelli olmak üzere iki çeşit de olabilir. Bilişsel ve duygusal temelli değerlendirme çok farklı, ilişkisiz görülse de, gerçekte bu iki değerlendirme birbirini tamamlamaktadır (Diener,1984).

Ayrıca öznel iyi oluş kavramı ikinci özelliği negatif duyguların olmayışı kadar pozitif duyguların varlığını ön plana çıkarmaktadır. Bu konuda Jahoda (1958), psikolojik problemlerin olmayışı öznel iyi oluş kavramını açıklamaya yeterli olmadığını ifade etmiştir (Diener, Scollon ve Lucas, 2003). “Öznel iyi oluş” kavramı mutluluk, yaşamdan doyum, olumlu duygular (Diener, 1984), kendine kabul etme, yaşama yönelik amaç koyma ve özerk olma (Ryan & Deci, 2001; Ryff, 1989;) gibi olumlu kaynakları vurgulamıştır.. Öznel iyi oluş kavramının üçüncü özelliği ise, bireyin öznel iyi oluşunu değerlendirmesi hayatını tüm yönleriyle ele almasına dayandığıdır.

Diener (1984) öznel iyi oluşun, bireyin kendi değerlendirmesine dayalı olduğu için, her çocuk için farklı bir anlam taşıdığını ifade etmektedir. Burada, vurgulanmak istenen durum bireyin kendi hayatına yönelik yargılara varabilmesidir. Birey hoşlandığı, yaşamaktanb haz aldığı yaşantıları daha çok tekrarlama eğitimde ise ve hoşlanmadığı, acı veren yaşantıları yaşamaktan kaçınıyorsa birey için öznel iyi oluşu yüksektir, diyebiliriz.

Öznel iyi oluş, kişinin kendi hayatına yönelik bilişsel ve duygusal (öznel) değerlendirmedir (Myers & Deiner 1995). Öznel iyi oluşun bilişsel bileşeni de yaşam doyumu olarak vurgulanır (Myers & Deiner, 1995). Yaşam doyumu; öznel iyi oluş kavramının daha iyi açıklayıcı olması açısından ele alınıp tanımlanması gereken önemli bir bileşendir. “Doyum” kelimesinin kelime anlamı; organizmanın temel ve ruhsal ihtiyaçlarına karşılık bulmasıdır (Budak 2000). Açlık susuzluk, cinsellik temel ihtiyaçlara örnek olabilecek biyolojik ihtiyaçlarıdır. Sevgi, saygı, yakınlık, başarı, birliktelik isteği gibi ruhsal ihtiyaçlardır. Bu ihtiyaçların giderilmesi ve denge durumlarının yeniden kurulması “Doyum” kavramının karşılığıdır (Budak, 2000). Beklentilerin isteklerin ve gereksinimlerin cevap bulması doyum kavramının tanımı olarak ifade edilebilir (Neurgarten ve ark., 1961; Akandere, Acar, Baştuğ, 2009).

Yaşam doyumu kavramı da bireyin kendi yaşamındaki iş, boş zaman ve diğer alanlarındaki tutumları duygusal tepkileri olarak açıklanır. Yaşam doyumu bir çok etkenle ilişkisi olan bir kavramdır. Örneğin; yaş, cinsiyet, çalışma ve iş koşulları, ekonomik düzey, aile yaşamı, din, kişilik, toplumsal koşulları, biyolojik ve sağlık gibi etkenler yaşam doyumunu doğrudan ve dolaylı olarak etkilemektedir (Köker, 1991).

Alanyazında yaşam doyumu kavramı öznel iyi oluş kavramı ile eş değer kullanılabilir. Selçukoğlu (2001), öznel iyi oluş kavramının insanların yaşamlarını özellikle pozitif yönlerle ve duygularla değerlendirmeye aldıklarını ifade eder. Öznel iyi oluşla ilgili yapılan bir çok çalışmada da mutluluk, moral, olumlu duygu gibi pozitif yönlerle ve kavramlara rastlamak bu ifadeleri destekleyici bulgulardır (Akandere vd., 2009). Yaşam doyumu genel olarak ele alındığında yaşamın kalitesi ve pozitif yönde gelişiminin seviyesi olarak değerlendirilebilir. Yaşamdaki değişkenlerin belirleyiciliği; toplumun kalitesi, kişinin toplumdaki yeri, kişisel yetenekler, hayatın gidişatı, tecrübe, kişinin içsel gelişimi, kısacası yaşam alanlarındaki tüm etkenler ve gelişmeler yaşam doyumu ve doyum alanı arasındaki ilişkiyi ele verir (Veenhoven, 1996; Akandere vd., 2009).

Öznel iyi oluş yaşam doyumu ölçeği ve olumlu ve olumsuz duygu ölçeği ile ölçülmektedir. Bireyin öznel iyi oluş düzeyi ölçülürken iki ölçekten alınan puanlar dikkate alınarak belirlenir (¹⁸Eryılmaz & Ercan, 2010). Alanyazında yapılan çalışmalarda öznel iyi oluş hesaplaması farklı iki yöntemle yapılmaktadır. Ölçeklerin ayrı ayrı kullanıldığı yöntem birinci yöntemdir. Diğer yöntem öznel iyi oluş kavranımının kuramsal temeline dayanarak ele alınmıştır. Kuramsal dayanak ile öznel iyi oluş yaşam doyumu ile olumlu duygunun toplamından olumsuz duygunun çıkarılmasıyla hesaplanmaktadır. Dolayısıyla Öznel iyi oluş = (Yaşam Doyumu+ Pozitif Duygu)- Negatif Duygu eşitliğine dayanmaktadır (Sheldon ve Elliot, 1999; Sheldon ve Bettencourt, 2002).

Akandere, Acar, Baştuğ (2009), “Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi” adlı bir çalışma yapmıştır. Bu çalışmada zihinsel ve fiziksel engele sahip çocuklu annelerin yaşam doyumunu ve umutsuzluk düzeyleri belirlemeyi amaçlamışlardır. Çalışmanın sonucunda da zihinsel ve/veya fiziksel engelli çocuğu olan annelerin özellikle demografik değişkenler (yaş, eğitim, engelli çocuğun cinsiyeti, gelir düzeyi) ile umutsuzluk ve yaşam doyumu düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulmuşlardır. Gerekli psikolojik destekler ve eğitimler karşılığında bu ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi ve yaşam doyumu düzeyi olumlu yönde seyredeceği bu çalışmanın önemli öngörülerindedir.

Eryılmaz ve Öğülmüş’ün (2010) ‘Ergenlikte Öznel İyi Oluş ve Beş Faktörlü Kişilik Modeli’ ile ilgili çalışmasında amaç ergenlerde kişilik özellikleriyle öznel iyi oluş arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Bu çalışmaya, 14-18 yaş arasında 270 kız ve 271 erkek olmak üzere toplam 541 ergen katılmıştır. Dışa dönüklük, duygusal dengesizlik ve sorumluluk kişilik özelliklerinin ergenlerde öznel iyi oluşu açıklayan önemli kişilik özellikleri olduğu sonucuna varılmıştır.

¹⁸ Eryılmaz, A.,Ercan, L. (2010). Öznel iyi oluş ile algılanan kontrol arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Elementary Education Online*, 9(3), 952-959, [Online]: <http://ilkogretim-online.org.tr> [ziyaret tarihi: 21.03.2016].

Eryılmaz 'ın (2010) öznel iyi oluşu artırma stratejilerini ve akademik motivasyonu konu alan önemli bir çalışması mevcuttur. Bu çalışmada ergenlerin öznel iyi oluşu artırma stratejilerini kullanmaları ile akademik motivasyon arasındaki ilişkilerin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu çalışmada bireyin içsel ve dışsal faktörelere bağlı motivasyonun, öznel iyi oluşu arttırmaya yönelik stratejilerin kullanımını ve motivasyon ile öznel iyi oluş arasında anlamlı olumlu ilişkinin varlığından bahsedilmiştir. Motivasyonun olmaması ile öznel iyi oluşu arttırmaya yönelik stratejileri kullanma arasındaki ilişkiye bakıldığında ilişkinin anlamlı olmadığı saptanmıştır. Eryılmaz ve Ercan (2010) 'da algılanan kontrol ile öznel iyi oluş arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Çalışmaya 340 üniversite öğrencisi katılmıştır. Bu çalışmada Alan Genel Algılanan Kontrol Ölçeği, Yaşam Doyumu Ölçeği ve Pozitif-Negatif Duygu Ölçeği kullanılmıştır. Çalışmanın sonucuna göre, algılanan kontrolün öznel iyi oluşu anlamlı şekilde yordadığı görülmüştür.

Kuyumcu (2012) 'Üniversite Öğrencilerinin Pozitif ve Negatif Duygu Durumlarının Psikolojik İyi Oluşlarını Yordama Gücü' adlı çalışmasında pozitif duyguların sadece psikolojik iyi oluş faktörlerinden diğerleri ile olumlu ilişkileri (özerklik, çevre hâkimiyeti, kişisel gelişim, yaşam amacı ve kendini kabul) yordarken, negatif duyguların diğer tüm faktörleri yordadığını ortaya koymuştur. Ayrıca bu çalışma üniversite öğrencilerinin psikolojik iyi oluşlarını sağlamayı hedeflemiş ve pozitif-negatif duygu düzeylerinin de dikkate alınabileceğini vurgulamıştır. Bu çalışmanın sonucunda pozitif iyi oluşu yüksek bireylerin başkalarıyla olumlu ilişkiler kurarken başarılı olabileceği vurgulanmıştır. Araştırmanın vurguladığı bir başka sonuca göre bireyin yaşadığı negatif duygu durumlarının artması, pozitif iyi oluş durumunda azalmaya sebep olabilir. Bir başka deyişle suçluluk, üzüntü gibi negatif duyguların yoğunluğu, yakın ilişkilerde bulunma ,bulunduğu ortamı yönetebilme, kendine ilişkin olumlu tutum içinde olma gibi olumlu özelliklerinin bireyde yeterince olmayabileceği şeklinde yorumlanabilir (Kuyumcu, 2012).

Motan ve Gençöz (2007) ‘Aleksitimi Boyutlarının Depresyon ve Anksiyete Belirtileri ile İlişkileri’ adlı çalışmalarında, Türk toplumu aleksitiminin alt-boyutlarını belirlemek ve alt boyutları değerlendirip depresyon ve kaygı semptomlarıyla hangi yönde ilişkileri olduğu araştırılmıştır. Çalışmanın önemli bir yönü de üç bölümlü model göz önünde bulundurularak Watson ve ark. (1988) tarafından da pozitif ve negatif duygulanım düzeylerinin kaygı bozukluklarının ve depresyonun ayırt edici özellikleri etkisine sahip olduğu vurgulanmasıdır. bu bilgiye istinaden kişinin aleksitimi boyutları ile olumlu ve olumsuz duygulanım durumları arasındaki ilişkide konu edilmiş ve araştırılmıştır. Depresyon ve kaygı durumunun Aleksitiminin boyutları ile farklı ilişkilerde olduğu ve bu kavramın da çok boyutlu olduğu bulunmuştur. Bunun yanı sıra kaygı ve depresyon arasında aleksitimi boyutlarının ayırıştırıcı bir değişkengörevi görebileceği de vurgulanmıştır.

Peker, Eroğlu ve Özcan (2015) “Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Anneler ile Tipik Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Annelerin Psikolojik Sağlamlık İyilik Hali ve Mutluluk Düzeylerinin İncelenmesi” adlı bir çalışma yapmışlardır. Bu çalışmada özel gereksinimli çocuk sahibi ve normal gelişim gösteren çocuk sahibi annelerin psikolojik sağlamlılarının, iyilik hallerinin ve mutluluk düzeylerinin belirlenmesi ve karşılaştırılması amaçlamışlardır. Araştırma 172 anne ile yürütülmüştür. 86 anne özel gereksinimli çocuk sahibi iken diğer 86 anne de normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerdendir. Araştırmada Kısa Psikolojik Sağlamlık Ölçeği, Oxford Mutluluk Ölçeği ve İyilik Hali Ölçeği veri toplama araçları olarak kullanılmıştır. Bu çalışmada iki grubun karşılaştırılması sonucu, özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin psikolojik sağlamlık, mutluluk ve iyilik hali düzeylerinin, tipik gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin psikolojik sağlamlık, mutluluk ve iyilik hali düzeylerinden daha düşük olduğu belirtilmiştir.

Uluslararası alanyazında öznel iyi oluş kavramı ile ilgili çokça araştırmaya rastlanmaktadır. Deiner, Suh ve Oishi (1997) “Öznel İyi Oluş Üzerine Son Bulgular” çalışmasında öznel iyi oluş, insanların yaşamlarındaki değerlendirmeleri anlamayı hedefleyen psikolojik bir alan olarak tanımlanmıştır. Bu değerlendirmeler temelde zihinsel olabileceği gibi insanların hoşuna giden duyguların (Örneğin; zevk, gibi) ve

hoşuna gitmeyen duyguların (örneğin; depresyon gibi) yoğunluğundan da meydana gelebilir.

Araştırmacılar bu alanda sadece istenmeyen klinik durumları hedeflemez. Ayrıca insanlar arasındaki uzun dönemde pozitif iyi oluşun düzey farklılıklarını da anlamayı hedefler. Bu çalışma özetle öznel iyi oluşun ölçümünü, bu kavramın demografik ilintisini ve bu kavramın kültürel farklılıklarını ele alır. Deiner ve arkadaşları (1997), ayrıca öznel iyi oluşun etkilerini de tanımlamıştır. Bu etkiler; ölçülebilirlik, öznel iyi oluşun teorik modelleri (örneğin; içerik yaklaşımları) olarak ifade edilmiştir.

Deiner (2012) “Öznel İyi Oluş Araştırması İçin Yeni Bulgular ve Gelecek Yönergeleri” çalışmasında öznel iyi oluş üzerine yeni bulgular ortaya koymuştur. Bu bulgular daha sonraki araştırmalar için önemli sorular niteliğindedir. Bu çalışma öznel iyi oluş açısından sosyal destek ve temel ihtiyaçların yerine getirilmesi gibi ,dünya çapında kabul görebilen yordayıcıları ortaya çıkardı. Bu araştırmada toplumlar arasında öznel iyi oluş hakkında büyük farklılıklardan bahsedilmektedir. Özellikle öznel iyi oluş açısından kültür faktörünü göz önünde bulundurulmuştur. Bununla beraber öznel iyi oluşun bir takım kültüre özgü yordayıcıları olduğu ifade edilmiştir.

Ayrıca sosyal karşılaştırma üzerine de yapılan araştırmalar için istenilen gelir açısından bir dünya standardı geliştirilmesi tavsiye edilmiştir. Araştırmada uyum üzerine elde edilen yeni bulgular ile var olan koşullara alışmanın her zaman eksiksiz olmadığını belirtilmiştir. Ayrıca bazı durumdaki şartlar öznel iyi oluş üzerine kalıcı ve büyük etkiye sahiptir. Yüksek öznel iyi oluş gibi önemli bir bulgu; sağlıklı ve uzun ömürlü sosyal ilişkiler sağlar. Sosyal durumların güçlü etkileri ile birlikte öznel iyi oluşun faydaları toplumlar tarafından da ciddi şekilde göz önüne alındığı gibi ulusal çıkarlar açısından önerilebilmektedir. Metod biliminin avantajlarını inceleyen Deiner (2012) basit kesitsel ilintiler ve global rapor ölçümleri bazında sonuçların ötesine gidilmesi gerektiğini ifade eder. Bu bulguların her biri daha sonraki araştırmalar için yeni ve önemli sorular üreteceği beklentisi yaratmıştır.

2.4 EVLİLİK UYUMU

Geçmişten bugüne kadar evlilik kavramı insanın yaşamında çok önemli bir dönüm noktası olma özelliğindedir. Fidanoğlu (2006) evliliği “ilgilerinin isteklerinin ve ihtiyaçlarının birbirinden farklı iki insanın birlikte yaşaması, yaşantıları paylaşması, çocuk yapması ve yetiştirmesi gibi amaçlarla kurdukları ilişkiler sistemi” olarak tanımlamaktadır. Evlilik; psikolojinin bir çok lat alanına konu olmuş ve ayrıca hayatın ibr çok alanında varlığını sürdüren sosyoloji, antropoloji, tıp, felsefe, edebiyat, hukuk gibi bilimlere de konu kaynaklılığı etmiştir (İdiz, 2009).

Evlilik Tuncay (2006) tarafından birçok faktörden etkilenen eşler arası bağıllık için verilmiş sözlerden oluşan bir kurum şeklinde tanımlanmıştır. Kottak (2001) ise evliliği; kadın-erkek arasında varl olan ilişkiyi meşrulaştırmak, toplumsal onaylı almak olarak ifade etmiştir. Evlilik kavramı ile ilgili özellikle evliliğin iki taraflı olmayıp üçüncü bir tarafolarak devletin de varlığından bahdılmıştır. Devlet toplum adına kontrol edici yetkiye sahip taraf olarak değerlendirilmektedir. Evlilik aile yaşantısını şekillerndiren önemli bir sistem olarak da tanımlanmıştır (Şendil & Kızıldağ, 2003). Evlilik sözcüğü, karı-koca arasındaki belirlenmiş, kendi kurllarını içeren bir kontrat, davranış anlamına gelmektedir. Ayrıca evlilik yasal bir kurum olarak da görülür. Evliliğin yasal oluşundan kasıt; dini yönden, medeni yönden yarıca bazı yasaların varlığıdır (Akdemir, Karaoğlan ve Karataş, 2006).

Evliliğin getirdiği sosyal ve duygusal destek eşlerin fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik hallerine katkı sağlamaktadır. Özüğurlu (1990) sağlam ve mutlu bir evliliği iki ayrı kişinin birbirini bütünlemesiyle gerçekleşebileceğini ifade eder. Bu ifade de bütüncül uyumu karşılamaktadır. Bütüncül uyum, değişik boyutlarda çiftlerin iletişim ve etkileişimde uyumlu olması anlamına gelmektedir. Yukarıda ifade edilen değişik boyutlar şunlardır:

Yakın çevresindeki insanlarla ilişki kurmada uyum, ruhsal yaşantıda uyum, topluluk içinde birlikte uyum, eşlerin varlık gösterimlerinde karşılıklı tutum ve davranışlarda uyum, cinsel davranışta uyum, birbirlerini tanımlamada ve bütünleşmede uyum

eşlerin dolayısıyla ailenin mutluluğu ile yakından ilgilidir.

Eşler günlük yaşantıda yukarıda ifade edilen altı boyutta uyumlu ise bu boyutların birkaçında “biz-benliği”, “ben” ve “sen” yerine geçebiliyorsa, eşler evlilikte “bütüncül uyum” içindedirler (Williams, 1988; Özüğurlu, 1990, s.63-64).

“Evlilik uyumu” terimi alanyazında çokça çalışılmış ancak kabul görmüş bir tanımı yoktur. Evlilik uyumu; eşlerin pozitif ilişki şemasını barındırmaları, karşılıklı birbirleri hakkında pozitif duygu ve düşüncelerinin olması, iletişimlerini iyi kurabilmeleri, çatışmalarını çözebilmeleri ve eşlerin birlikte etkinlik yapmaktan zevk almaları, şeklinde ifade edilir (Öztürk ve Arkak, 2014). Spanier ve Lewis (1980) tanımına göre, evlilik uyumu, kişinin evlilik ilişkisinde ihtiyaçlarına cevap bulmasına yönelik algısıdır. Evlilik uyumu kavramının, evlilikten algılanan genel doyumdan bahsedildiği kadar, evlilik ilişkisindeki arkadaşlıktan ve cinsel ilişkiden alınan doyumlarından gibi daha özel durumlardan da bahsedilmektedir. Örneğin, Kuidaki (2002) “ Cinsel Doyum ve Evlilik Uyumu Arasındaki İlişki” adlı çalışmasında cinsellik ile evlilik uyumu arasındaki ilişki düzeyi saptanmaya çalışılmıştır. Bu çalışmada cinsel uyumla evlilik uyumunun doğrudan ilişkili olduğu bulgulanmıştır.

Fışıloğlu (1992) aile, aile sorunlarına neden olan etmenlerin araştırması yapılırken aile içi ve aile dışı ilişkilerin belirleyicisi olarak evlilik uyumu üzerinde durulmuştur. Aynı düzeyde etkili, evlilik ve aile yaşamıyla ilişkilendirilen konularda aynı düşüncüyü paylaşan, problemlerini oturup birlikte çözebilen eşlerin evlilikleri uyumludur. Evlilikte doyumun, mutluluğun ve beklentilerin gerçekleşmesi çiftlerin karşılıklı uyumuna bağlıdır. Bu yüzden evlilik uyumu, kalitesi konularının araştırılması , klinisyenler kadar araştırmacıların da dikkatini çekmektedir. Evlilik uyumu ve evlilik doyumunu kavramlarının çok sık birbirlerine karıştırıldığı ve birbirlerinin yerine ve eş anlamda kullanıldığı vurgulanmıştır (İdiz, 2009), bunun nedeni de aralarında yüksek korelasyon olmasıdır. Evlilikten doyumunu olan çiftlerin aynı anda evlilik uyumları olan çiftler olduğu ifade edilerek bu iki kavramın birbirinin aynı olduğu üzerinde durulmaktadır. Bunun üzerine bazı araştırmacılar da doyum ve uyum kavramlarının birbirinden farklı olduğunu savunurken korelasyon katsayısının bu şekilde yorumlanmasının yanlış bulmaktadırlar (Erbek, Beştepe, Akar ve Eradamlar, 2005).

Büyüksahin (2006) çalışmasında güvenli bağlanma stili ile evlilikte uyum ilişkisini ele almıştır. Evlilik uyumu puanı yüksek olan kişilerin güvenli bağlanma stilline sahip olduğunu vurgulamıştır. Evlilikte uyumu puanı en düşük olanlar kişilerinse korkulu bağlandıklarını ifade etmiştir. Bu araştırma evlilik uyum puanının güvenli bağlananlarınkine yakın olup saplantılı bağlanan kişilerin varlığından da bahseder. Buna rağmen evlilik uyumu puanı saplantılı bağlanan kişilerin korkulu bağlanan kişilerden daha yüksek olduğu ortaya çıkmıştır. Bir başka deyişle saplantılı bağlanan kişilerin evlilik uyumlarının düşük olmadığına varılmıştır. Evlilik uyumunun çeşitli değişkenleri yordayıcı olduğu araştırmalarda bazı araştırmalarda vurgulanmıştır. Ebeveynlerin ergenlerin sosyal yetkinlik düzeyini yordayan değişkenlerden birinin de evlilik uyumu, olduğu saptanmıştır (Akkapulu 2005).

Tutarel-Kışlak ve Çabukça (2002) tarafından “Empati ve Demografik Değişkenlerin Evlilik Uyumu ile İlişkisi” adlı bir çalışma yapmıştır. Bu çalışmada evlilik uyumu ile empati ve demografik değişkenlerinin yordayıcılığını, cinsiyete bağlı olarak empati puanlarının arasındaki ilişkiyi incelemeyi amaçlamıştır. Çalışmaya 150 evli kişi (75 kadın, 75 erkek) katılmıştır ve çalışmada Empatik Eğilim Ölçeği (EEÖ) ve Evlilikte Uyum Ölçeği (EUÖ) uygulanmıştır.

Elde edilen bulgularına göre, empati evlilik uyumunu anlamlı şekilde yordamıştır ve bu iki değişken birbirini etkileyen anlamlı bir değişkenler olarak bulunmuştur. İlişkinin niteliği ile empati arasında pozitif korelasyon olduğu gösterilmiştir. Ayrıca bu çalışmada cinsiyetin empati puanları üzerinde değişiklikler yaratmadığı ifade edilmiştir. Empati cinsiyete göre değişmemiştir.

İlkketenci (2005) “ Evli Bireylerin Problem Çözme Becerileri ve Evlilik Uyumları Arasındaki İlişki” adlı yüksek lisans çalışması yapmıştır. Bu çalışmada problem çözme yaklaşımları ile evlilik süresinin evlilik uyumu ile arasında herhangi bir ilişkiye rastlamamıştır. Ayrıca bu çalışmada erkeklerin bayanların evlilik uyumlarının erkeklerin evlilik uyumlarından daha düşük olduğunu destekler bulgulara rastlanmıştır. Bu araştırmaya göre, evlilik uyumu değişkeninde cinsiyet farklılığı beklenebilir.

Tuncay - Şenlet (2012) “Kadına Yönelik aile içinde şiddetin bağlanma, evlilikte başa çıkma ve sosyal desteğin etkileri ile birlikte evlilik uyumu ve psikolojik durumlar ile ilişkileri” adlı çalışmasında farklı türde aile içi şiddete maruz kalan kadınların evlilik uyumları ve psikolojik durumlarını incelemiştir. Bu çalışmada ayrıca evlilikte başa çıkma ve sosyal destek ile kadınların sosyodemografik bilgileri ve bağlanma özellikleri bir arada incelenmiştir. Çalışmada özellikle görücü usulü ile evlenen, eğitim düzeyi düşük, çok çocuklu, geliri olmayan ya da az gelirli olan kadınlar ile eşinden daha yüksek gelirli olan kadınlar farklı türlerde yüksek düzeyde şiddete maruz kaldıklarını beyan etmişlerdir. Ayrıca çalışmanın diğer sonuçlarından biri de aile içinde maruz kalınan şiddet türleri; bağlanma, evlilikte başa çıkma ve sosyal destek özellikleri açısından kontrol edilseler de kadınların evlilik uyumlarını ve psikolojik durumlarını etkilediği yönündedir.

Doğan (2014) “Kadınların Genel Evlilik Uyumu ve Evlilikte İlişki Tarzlarının İkili İlişkide Güven ve Depresyon Açısından İncelenmesi” adlı çalışmasında evlilik uyumunun depresyon ve yakın ilişkisi ele alınmıştır. Bu çalışmada evlilik uyumu genel evlilik uyumu ve evlilikte ilişki tarzı şeklinde iki yönlü değerlendirilmiştir. . Çiftlerin sahip olduğu çocuk sayısı ile evlilik uyumu arasında olumsuz bir ilişki saptanmıştır. Alanyazınun de bu veriyi desteklediği ifade edilmektedir. Çocuk sayısı arttıkça evlilik tatmini ve uyumu azaldığı benzeri çalışmalar sonucunda da bulunduğu vurgulanmaktadır.

Kadının yaşı ve sahip olduğu çocuk sayısı ile evlilikteki ilişki tarzı arasında da olumsuz bir ilişki bulunmuştur. Çalışmada çocuk sayısının ve evlilik yaşının az oluşu evlilik tatminini ve uyumunu arttırmaktadır. Evlilik uyumu ile depresyon arasında da olumsuz bir ilişki saptanmıştır. Depresyon düzeyi yükseldikçe evlilik uyumu ve tatminin düştüğü bulgular arasındadır. Ayrıca çalışmada evlilikte güven düzeyi yükseldikçe ilişki tatmini ve doyumu da yükseldiği bulunmuştur.

Toros (2002), “Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon, Evlilik Uyumunun ve Çocuğu Algılama Şeklinin Değerlendirilmesi” adlı çalışmasında zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon, kaygı evlilik uyum düzeyleri ile annelerin çocuklarını algılama şekillerini belirlemeyi amaçlamıştır. Çocukları engelli olan ve olmayan anne babalar üzerinde yapılan bu çalışmada engelli olmayan çocuklara ve anne babalara kontrol grubu denilirken, engelli çocuklar ve anne babaları ise çalışmada hasta grubu olarak ifade edilmiştir. Zihinsel/bedensel engelli çocuğa sahip annelerin depresyon puanları zihinsel/bedensel engelli çocuğu olmayan annelere göre daha yüksek çıkmıştır. Ayrıca sonuçlara göre, evlilik uyumu düşük olan annelerin depresyon ve anksiyete düzeyleri daha yüksektir. Çalışmanın sonunda zihinsel/bedensel engelli çocuğu olan annelerin engelli çocuğu olmayan annelere göre ruhsal olarak daha çok etkilendiği bulunmuştur.

Ar (2014) “Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Ebeveynler ile Otizmlili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumunu ve Anksiyete Düzeylerinin İncelenmesi” adlı yüksek lisans tezinde normal çocuğu olan ve otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin evlilik uyumlarının ve kaygı düzeylerinin belirlenmesini amaçlamıştır. Özellikle anne babaların çalışma durumları, eğitim düzeyleri, evlenme şekilleri, evlilik yaşları, evlilik süreleri, çocuk sayıları ve gelir düzeyleri evlilik uyumları ve anksiyete düzeyleri ile ilişkileri incelenmiştir. Sonuç olarak genelde tüm annelerin evlenme şekilleri evlilik uyumlarını etkilediği ve aralarında anlamlılık bulunduğu ifade edilmektedir. Diğer sosyo demografik özellikler ile evlilik uyumu arasında herhangi bir anlamlılık saptanmamıştır. Ayrıca yukarıda diğer ifade edilen sosyo demografik özelliklerle kaygı düzeyleri arasında da anlamlılık tespit edilmemiştir.

Can, (2015) “Engelli çocuğu olan ve olmayan ebeveynlerin evlilik uyumu yaşam doyumu ve etkileyen faktörler” adlı çalışmasında engelli çocuğa sahip ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam doyumunu ve evlilik uyumunu incelemeyi ve bu değişkenleri etkileyen faktörleri belirlemeyi amaçlamıştır. Engelli çocuğa sahip ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumu ve yaşam doyumu değişkenleri incelendiğinde önemli bir fark ortaya çıkmadığı, bu iki değişken arasında pozitif yönde güçlü bir korelasyon olduğu bulunmuştur.

İşsiz olup, okur-yazar olmayan engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumları diğerleri ile kıyaslandığında önemli düzeyde yüksek olduğu vurgulanmıştır. Yine, işsiz olup, okur-yazar olmayan engelli çocuğa sahip ebeveynler arasında, 25 ile 35 yaş kapsayan grubun ve sadece bir çocuğa sahip olanların yaşam doyumları seviyelerinin diğerlerine göre daha yüksek olduğu ifade edilmiştir. Bu araştırmanın sonucunda engelli çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam doyumlarının ve evlilik uyumlarının güçlendirilmesi gerektiği vurgulanmıştır. Yaşam doyumunu arttırmak için evlilik uyumunun geliştirilmesi de ifade edilmiştir (Can, 2015).



3. YÖNTEM

Yöntem bölümünde araştırma modeline, çalışma grubuna, çalışmada kullanılan veri toplama araçlarına, elde edilen verilerin analizinde kullanılan yöntem ve tekniklere yer verilmiştir. Akabinde de gelişimsel yetersizliği olan çocukların annelerinin ve normal gelişimi olan çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi algılarını; evlilik uyumu, öznel iyi oluş ve bilişsel çarpıtmalar adlı yordayıcı değişkenlere ilişkin veri toplama ve analiz süreci açıklanmıştır.

3.1 ARAŞTIRMA MODELİ

Araştırmanın modeli olarak; gelişimsel yetersizliğe sahip çocukların ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin algıladıkları aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu ve öznel iyi oluş aile değişkenlere göre farklılaşıp farklılaşmadığını değerlendirmek üzere yapılan betimsel ve ilişkisel tarama modeli tercih edilmiştir. Karasar'a (2009) göre geçmişte kalan ya da halen devam eden bir durumun, devam ettiği şekliyle betimlemeyi amaçlayan araştırma yaklaşımları "tarama modelleri" olarak ifade edilir.

Bu modelde araştırma konusunun kendi koşullarında olduğu gibi ele alınması gerekir. Konuya yönelik var olanı değiştirme ve etkileme sözkonusu değildir. Bilinmek istenen şeye odaklanılır. Bu yöntemde önem teşkil eden var olanı uygun bir biçimde gözlemek ve belirlemektir. İlişkisel tarama modeli iki veya daha fazla değişken arasındaki birlikte değişimin varlığına ve/veya derecesine yönelik bulgular elde etmeyi amaçlayan bir araştırma modelidir. Tarama yoluyla elde edilen ilişkilerde neden-sonuç ilişkisi hakkında fikir elde edilemez (Karasar, 2009).

3.2 ARAŞTIRMA GRUBU

Bu araştırmaya, gelişimsel yetersizliği olan bireylerin ve normal gelişim gösteren bireylerin anneleri katılmıştır. Veri setini toplamda 252 ebeveyn doldurmuştur. Veri setini dolduran iki kişinin babaanne olduğu tespit edilip çalışma dışı bırakılmıştır. Çalışmanın araştırma grubunu, gelişimsel yetersizliğe (*zihinsel yetersizlik ve otizm spektrum bozukluğu*) sahip çocukların anneleri (134) ve herhangi bir engeli olmayan

normal gelişim gösteren çocukların anneleri (116) oluşturmaktadır. Çalışma için toplam 250 anneye ulaşılmıştır. Bu çalışma için iki farklı şehirden veri toplanmıştır. Bu şehirler öğretmenlik mesleğini sürdürdüğüm İstanbul ve Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocukların Öğretmenliği yüksek lisansını yaptığım Eskişehir'dir. Eskişehir'den gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip 32 anneye ulaşılrken normal gelişimi olan çocuğa sahip 37 anneye ulaşılmıştır. İstanbuldan da gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip 102 anneye ulaşılrken normal gelişimi olan çocuğa sahip 79 anneye ulaşılmıştır. Çalışmaya katılmak gönüllülük esasına dayalı olup anketlerden isim bildirmelerine gerek olmadığı ifade edilmiştir.

Araştırma grubunun örneklem yöntemi gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerini seçerken amaçlı örneklem olarak seçilmiştir. Amaçlı örnekme; araştırmanın amaçlarına uygun bir araştırma grubunun temsilci örneğini seçmektir (Sencer, 1989, s.386). İstanbul ve Eskişehir' deki gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinden veriler, amaçlı örnekleme uygun olarak toplanmıştır. Dolayısıyla İstanbul' da Yeşilköy Özel Eğitim Mesleki Eğitim Merkezi, Derin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ve Nefus Nakipoğlu Özel Eğitim Mesleki Eğitim Merkezi araştırmanın amacına uygun anneleri bulunmasına uygun merkezlerdir. Eskişehir' de veriler Gökkuşığı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezi'nden toplanmıştır.

Normal gelişim gösteren çocuk annelerinden veriler toplanırken İstanbul ve Eskişehir için de kartopu örneklem yöntemi kullanılmıştır. Kartopu örnekleme de araştırma grubuna ait biri ile temas kurma sonrasında temas kurulan kişinin yardımı ile ikinci bir kişiye, ikinci birinin yardımıyla üçüncü bir kişiye ulaşarak genişleyen örneklem türüdür (Yazıcıoğlu ve Erdoğan, 2004, s.45). Tüm araştırma grubu içi evli olma, çocuklarıyla bir arada yaşıyor olma, kriterlerine uygun anneler dahil edilmiştir. Araştırmanın örneklemini oluşturan 134 gelişimsel yetersizliği olan ve 116 normal gelişim gösteren çocuk annesinin ile sosyodemografik bilgileri aşağıdaki Tablo 3.1'de verilmiştir. Tablo 3.2' de aşağıdaki katılımcılara ait değişkenlerin minimum, maksimum, ortalama ve standart sapma değerleri verilmiştir.

Tablo 3.1: Katılımcı Ailelerin Sosyodemografik Özellikleri

Değişkenler	Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Aileleri (n=134)		Normal Gelişime Sahip Çocuk Aileleri (n=116)	
	Frekans (n)	Yüzde %	Frekans (n)	Yüzde %
Ölçek Doldurulan Şehir				
İstanbul	102	76.1	79	68.1
Eskişehir	32	23.9	37	31.9
Anne Eğitim Durumu				
Hiç Okumamış	9	6.7	1	0.9
Okur/Yazar	14	10.4	3	2.6
İlkokul/Orta Okul	71	53.0	45	38.8
Lise	24	17.9	23	19.8
Önlisans/Lisans	14	10.4	33	28.4
Yüksek Lisans	2	1.5	11	9.5
Anne Çalışma Durumu				
Evet	19	14.2	70	60.3
Hayır	115	85.8	46	39.7
Anne Haftalık Çalışma Süresi				
Çalışmayan	115	85.8	46	39.7
1-24 saat arası	0	0.0	4	3.4
25-49 saat arası	17	12.7	56	48.3
50 saat ve üstü	2	1.5	10	8.6
Aile Gelir (TL)				
750-1000	13	9.7	4	3.4
1000-1500	51	38.1	16	13.8
1500-2500 TL	35	26.1	36	31.0
2500 TL-3500	18	13.4	29	25.0
3500-Üstü	17	12.7	31	26.7
Evlenme Şekli				
Görücü Usulü Ailelerin Kararı	37	27.6	17	14.7
Kendiniz Tanışarak Kendi Kararınızla	39	29.1	65	56.0
Görücü Usulü Tanıştırılıp Kendi Kararıyla	58	43.3	34	29.3
Evlilik Sayısı				
1.Evlilik	130	97.0	110	94.8
2.Evlilik	4	3.0	6	5.2
Evlilik Bitirme Sebebi				
Boşanma	3	75.0	6	100
Ölüm	1	5.0	0	0
Orta	92	68.7	88	75.9
Yaşlı	31	23.1	15	12.9
Eşin(Babanın) Eğitim Durumu				
Hiç Okumamış	6	4.5	0	0
Okur/Yazar	5	3.7	0	0
İlkokul/Orta Okul	66	49.3	42	36.2
Lise	39	29.1	28	24.1
Önlisans/Lisans	15	11.2	26	22.4
Yüksek Lisans	3	2.2	20	17.2

	Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Aileleri (n=132)		Normal Gelişime Sahip Çocuk Aileleri (n=116)	
Değişkenler	Frekans (N)	Yüzde %	Değişkenler	Frekans (N)
Eşin(Babanın) Çalışma Durumu				
Evet	115	85.8	106	91.4
Hayır	19	14.2	10	8.6
Eşin(Babanın) Haftalık Çalışma Süresi				
Çalışmayan	19	14.2	10	8.6
1-24	2	1.5	0	0
25-49	59	44.0	57	49.1
50-Üstü	54	40.3	49	42.2
Eşin(Babanın) Akrabalık Durumu				
Yakın Akraba	25	18.7	3	2.6
Uzaktan Akraba	29	21.6	16	13.8
Hiç Akrabalık Yok	80	59.7	97	83.6
Engelli Çocuk Cinsiyeti				
Erkek	84	62.7	0	0
Kız	50	37.3	0	0
Yetersizlik Türü				
Otistik Bozukluk	42	31.3	0	0
Zihinsel Yetersizlik	92	68.7	0	0
Özür Seviyesi				
Hafif	46	34.3	0	0
Orta	59	44.0	0	0
Ağır	26	19.4	0	0
Çok Ağır	3	2.2	0	0
Aile (Hane)Tipi				
Çekirdek Aile	112	83.6	106	91.4
Geniş Aile	22	16.4	10	8.6
Evlilik Süresi				
0-4 Yıl Arası	4	3.0	12	10.3
5-9 Yıl Arası	15	11.2	15	12.9
10-14 Yıl Arası	11	8.2	22	19.0
14-19 Yıl Arası	30	22.4	27	23.3
20 Yıl Ve Üzeri	74	55.2	40	34.5

Tablo 3.2: Katılımcılara ait sosyodemografik değişkenlerin min.-max., ortalama ve standart sapma değerleri

	N	Minimum	Maximum	Ort.	Std. sapma
Anne yaş	250	20.00	62.00	39.9920	7.52932
Anne toplam haftalık çalışma saati	250	.00	72.00	14.0400	19.82692
Evlilik_süresi	250	2.00	45.00	17.9800	8.18484
Baba yaş	250	22.00	65.00	44.1680	7.56895
Baba toplam haftalık çalışma saatleri	250	.00	91.00	45.5400	20.84482

3.2.1 Gelişimsel Yetersizlik Gösteren Çocuk Sahibi Ailelerinin Sosyo- Demografik Özellikleri

Gelişimsel yetersizliği olan çocuk sahibi ailelerin öne çıkan sosyodemografik özellikleri incelendiğinde İstanbul'dan (n=102, yüzde 76.1), Eskişehir'den (n=32, yüzde 23.9) toplam 134 anne ölçeği doldürmüştür. Annelerin büyük bir kısmı (n=91, yüzde 52.6) orta yaş aralığındadır. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk sahibi annelerin büyük bir oranı ilkokul/ortaokul (n=71, yüzde 53.0) mezunudur. Hiç okumamış (n=9 yüzde 6.7) ve sadece okur yazar (n=14, yüzde 10.4) anneler de vardır. Lise mezunu (n=24) yüzde 17.9, önlisans-lisans mezunu (n=14) yüzde 10.4; yüksek lisans mezunu olan annelerin oranları (n=2) yüzde 1.5 şeklindedir. Bu anneler “Çalışıyor musunuz?” sorusuna büyük oranda “Hayır” (n=115, yüzde 85.8) cevabını vermiştir. Çalışan annelerin çalışma süreleri büyük oranda 25-49 saat aralığındadır (n=17, yüzde 12.7). Bu ailelerin hanelerine giren toplam gelir düzeyi yoğun olarak 1000-1500 aralığında değişmektedir (n=51, yüzde 38.1). Çalışmaya katılan gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip tüm annelerin evlilik süreleri büyük oranda 20 yıl –üzeri (n=66) yüzde 66.7 olarak görülmektedir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelere evlenme şekilleri sorulduğunda “görücü usulü tanışırılıp kendi karanızla” ifadesini işaretleyen (n=58) yüzde 43.3 iken “görücü usulü ailenin kararıyla” ifadesini cevaplayan (n=37) yüzde 27.6 oranındadır.

Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip babaların yarısından çoğu orta yaş aralığındadır (n=92, yüzde 68.7). Babaların eğitim düzeyi annelerin eğitim düzeyi gibi büyük oranda ilkokul/ortaokul olup (n=66) yüzde 49.3 oranındadır. Lise mezunu olan babaların oranı da (n=39) yüzde 29.1'dir. Babaların (n=115) yüzde 85.8' i çalışmaktadır ve çalışma süre aralıkları 25-49 saat (n=59) yüzde 44.0 ve 50 saat-üstü (n=54) yüzde 40.3 saat aralıklarında yoğunlaşmıştır. Gelişimsel yetersizliği olan çocuk sahibi eşlerin akrabalık durumu hiç olmayanların oranı (n=80) yüzde 59.7, yakın akraba olanların oranı (n=25) yüzde 18.7, uzaktan akraba olanların oranı da (n=29) yüzde 21.6'dir. Gelişimsel yetersizliği olan çocukların cinsiyet verileri incelendiğinde (n=84) yüzde 62.7'si erkek iken (n=50) yüzde 37.3' ü de kız olarak görülmektedir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuğun yetersizlik türü incelendiğinde (n=42) yüzde 1.3'ü Otizm Spektrum Bozukluğu(OSB), (n=92) yüzde 68.7'si zihin yetersizliği engel türüne sahiptir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuğun yetersizlik (özür) düzeyine bakıldığında (n=46) yüzde 34.3'ü hafif, (n=59) yüzde 44.0'ı orta, (n=26) yüzde 19.4'ü ağır, (n=3) yüzde 2.2'si'ü de çok ağır düzeydedir. Bu ailelerin aile (hane) tipi büyük oranda çekirdek aile olup (n=112) yüzde 83.6 oranındadır. Geniş aile tipinde olan aileler de (n=22) yüzde 16.4 oranındadır (bkz. Tablo-3.2 Katılımcı Ailelerinin Sosyo- Demografik Özellikleri).

3.2.2 Normal Gelişim Gösteren Çocuk Sahibi Ailelerinin Sosyodemografik Özellikleri

Normal gelişim gösteren çocuk sahibi ailelerin öne çıkan sosyodemografik özellikleri incelendiğinde İstanbul'dan (n=79) yüzde 68.1, Eskişehir'den (n=37) yüzde 31.9 anne ölçeği doldurmuştur. Normal gelişim gösteren çocukların annelerinin büyük oranda orta yaş aralığında (n=82) yüzde 70.7 olduğu gözlenmiştir. Bu annelerin (n=71) yüzde 53.0'ü ilkokul/ortaokul mezunudur.

Normal gelişim gösteren çocuk sahibi anneler, gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelere oranla önlisans/lisans (n=33, yüzde 28.4) ve yüksek lisanstan (n=11, yüzde 9.5) mezun olma oranı daha yüksektir. Normal gelişim gösteren çocuk annelerine“Çalışıyor musunuz?” sorusu sorulduğunda bu anneler büyük oranda “Hayır” (n=115, yüzde 85.8) cevabını vermişlerdir.

Çalışan annelerin de çalışma süreleri büyük oranda 25-49 saat aralığındadır (n=56, yüzde 48.3). Bu ailelerin hanelerine giren toplam gelir düzeyi 1500-2500 TL (n=36) yüzde 31.0, 2500 TL-3500 TL (n=29) yüzde 25.0, 3500 TL ve üstü (n=31) yüzde 26.7 oranlarında değişmektedir. Normal gelişim gösteren çocuğa sahip eşlerin evlilik süreleri 20 yıl –üzeri (n=40) yüzde 34.5, 15-19 yıl arası (n=27) yüzde 23.3 ve 10-14 yıl arasındasinda (n=22) yüzde 19.0 yakın oranlarda dağıldığı görülmektedir. Normal gelişim gösteren çocuğa sahip annelerin evlenme şekilleri gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinden farklı olup büyük oranda “kendileri tanışıp kendi kararları” ile olmuştur (n=65, yüzde 56.0). Normal gelişim gösteren çocuğa sahip babaların büyük çoğunluğu da gelişimsel yetersizlik gösteren çocuğa sahip babalar gibi orta yaş aralığındadır (n=88, yüzde 75.9). Normal gelişim gösteren çocuk sahibi babalar, gelişimsel yetersizliği olan çocuk babalara oranla önlisans/lisans (n=26 yüzde 22.4) ve yüksek lisanstan (n=20, yüzde 17.2) mezun olma oranı daha yüksektir. Babaların eğitim düzeyi eşlerinde olduğu gibi büyük oranda ilkokul/ortaokul olup (n=42) yüzde 36.2 oranındadır. Lise mezunu olan babaların oranı da (n=28) yüzde 24.1’dir. Babaların (n=106) yüzde 91.4’ ü çalışmaktadır ve çalışma süre aralıkları 25-49 saat (n=57) yüzde 49.1 ve 50 saat-üstü (n=49) yüzde 42.2 saat aralıklarında yoğunlaşmıştır. Normal gelişim gösteren çocuğa sahibi eşlerin akrabalık durumu hiç olmayanların oranı (n=97) yüzde 83.6, yakın akraba olanların oranı (n=3) yüzde 2.6, uzaktan akraba olanların oranı da (n=16) yüzde 13.8’dir (bkz. Tablo 3.2: Katılımcı Ailelerinin Sosyo-Demografik Özellikleri)

3.3 VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Gelişimsel yetersizliği olan çocukların annelerinin ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının; evlilik uyumu, öznel iyi oluş ve bilişsel çarpıtmalar değişkenlerinin yordayıcılığının incelenmesi amaçlanan bu çalışmada, gelişimsel yetersizliği olan çocukların annelerinin ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin demografik bilgileri “Demografik Aile Bilgi Formu” ile toplanmıştır.

Gelişimsel yetersizliği olan çocukların annelerinin ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin yaşam kalitesi algılarına dair verileri “Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) – [Beach Center Family Quality of Life Scale (BCFQOLS)]” ile toplanmıştır. Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi algıları ve evlilik uyumu algıları arasındaki olası yordayıcılık ilişkisini belirlemek için “Evlilik Uyumu Ölçeği (EUÖ)” kullanılmıştır. Gelişimsel yetersizliği olan çocukların annelerinin ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi algıları ile öznel iyi oluş algıları arasındaki ilişkiyi yordamak için “Yaşam Doyumu Ölçeği(YDÖ) ve Pozitif ve Negatif Duygu Ölçeği (PANAS) kullanılmıştır.

3.3.1 Sosyodemografik Bilgi Formu

Bu form araştırma problemi bağlamında önem taşıyan gelişimsel yetersizliği olan ve normal gelişim gösteren çocukların annelerine ait sosyodemografik özellikleri saptayabilmek amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Form EK A.1’de sunulmuştur.

3.3.2 Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ):

Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Kansas Üniversitesi Beach Aile ve Yetersizlik Merkezi tarafından geliştirilmiştir. Bu çalışma kapsamında Meral ve Cavkaytar’ın(2013), geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığı Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin bu çalışmada kullanılması için gerekli izinleri alınmıştır. Bu ölçekte yetersizliği olan çocukların ailelerinin aile yaşam kalitesini ölçmek amaçlanmıştır.

Ölçek 25 sorudan ve 5 alt boyuttan oluşmaktadır. Ölçek likert (derecelendirme) tipi cevaplar içermektedir ve ölçekte ters maddeye rastlanmamıştır. Ölçekten alınabilecek maksimum puan 125(25×5) puan, en minimum puan da 25 (25×1) puandır. BCAYKÖ, aile yaşam kalitesinin bütünü (25 soru) , Cronbach Alfa değeri .92’dir.

Alt Boyutlarının Cronbach alfa değerleri ise sırasıyla “Aile Etkileşimi (6 soru, Cronbach Alfa = .81)”, “Ebeveynlik (6 soru, Cronbach Alfa =.80)”, “Duygusal Yeterlik

(4 soru, CronbachAlfa=.71)”, “Finansal/Fiziksel/Materyal Yeterliđi (5 soru, Cronbach alfa = .81)” ve “Yetersizliđe İliřkin Destek (4 soru, Cronbach Alfa = .82)” řeklinde dir. (Meral ve Cavkaytar,2013).

Bu tez alıřmasının alıřma grubunu geliřimsel yetersizlik ve normal geliřim gsteren anneler oluřturulduđundan lek 21 soru 4 alt boyut zerinden puanlanmıřtır. Dolayısıyla BCAYK, aile yařam kalitesinin Cronbach Alfa deđer i 21 soru zerinden hesaplanmıřtır. Bu tez alıřmasının toplanan veri setinde leđin Cronbach Alfa deđer i .93 olup olduka yksektir. Alt boyutlarında “Aile Etkileřimi (6 soru, Cronbach Alfa = .80)”, “Ebeveynlik (6 soru, Cronbach Alfa =.77)”,“Duygusal Yeterlik (4 soru, CronbachAlfa=.72)”, “Finansal/Fiziksel/Materyal Yeterliđi (5 soru, Cronbach alfa = .69)” olarak tespit edilmiřtir lek EK A.3’te sunulmuřtur.

3.3.3 Evlilik Uyumu leđi (EU)

Evlilik iliřkisinden alınan doyum ve evlilik uyumunu lmeyi amalamayan Evlilik Uyum leđi (EU), evlilikte iliřkiden duyulan tatmini ve evlilik uyumunu lmek amalı Locke ve Wallace (1959) tarafından geliřtirilmiř bir lektir. lkemizdeki geerlik ve gvenirlik alıřmasını Tutarel-Kıřlak (1995) yılında cinsiyet, evlilik uyumu ve nedensel sorumluluk iliřkileri konuları ile ilgili doktora alıřmasında yapmıřtır. lek 15 smaddeden oluřmaktadır. Her madde seenek sayısına gre farklılařan 0-6 arasında puanlanmaktadır. lekte 1. Madde 0–6 arasında puan alırken 2.–9. maddeler 0–5 arası puan almaktadırlar. 10. ve 14. maddeler ise 0–2 arasında puanlanmakta ve 11. ve 13. maddeler de 0–3 arasında puanlanmaktadır. 12. madde de eřlerden biri iin dıřarıda bir řeyler yapmak diđer i iin evde oturmak seeneđi iřaretlenmiřse made 0 olarak puanlanır, eřlerden her biri iin dıřarıda bir řeyler yapmak seeneđi seilmiřse 1 puan verilir. Eřlerin her biri iin evde oturmak seeneđi iřaretlenmiřse de 2 puan verilir. Son madde olan 15. Madde de 0–2 puan arasında puanlanmaktadır. lekten 0–60 arasında puan alınabilmektedir.

lekten 43 puanın stnde puan alan eřler evlilik iliřkileri aısından uyumlu deđerlendirilirken, 43 puan altında alan evlilikler ise uyumsuz evlilikler olarak deđerlendirilir. Tutarel-Kıřlak (1995) leđin gvenirliđi iin yaptıđı alıřmada cronbach alfa katsayısı ve iki yarı gvenirlik katsayısı hesaplamıřtır.

Cronbach alpha iç tutarlılık katsayısı .80, iki yarı güvenirlilik katsayısı da .67 olarak bulunmuştur (Tutarel-Kışlak, 1995). Bu tez çalışmasının toplanan veri setinde ölçeğin güvenirliliğine ilişkin Cronbach Alpha katsayısı .68 olarak hesaplamıştır. Ölçek EK A.4'te sunulmuştur.

3.3.4 Yaşam Doyumu Ölçeği (YDÖ) (Satisfaction With Life)

Diener ve arkadaşları tarafından 1985 yılında geliştirilmiş olan Yaşam Doyumu Ölçeği'nin ülkemizdeki uyarlaması Köker (1991) tarafından yapılmıştır. Ölçek 5 maddeden oluşmakta ve 1-7 arasında puanlanan likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin toplam puanı işaretlenen seçeneklerin toplamından elde edilmektedir. Ölçekten elde edilen puanlar 1-35 puan arasında değişmektedir. Ölçekten alınan puanın yüksekliği yaşamdan alına doyumun yüksekliğine işaret etmektedir. Köker (1991) maddelerin her birine verilen cevapların kararklılığını "test-tekrar test" yöntemi ile analiz etmiştir. Test üç hafta ara ile iki defa uygulanmış ve testin güvenirlilik katsayısı .85 olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin madde analizine göre Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Katsayısı toplam puan ile her madde için sırasıyla şua şekildedir: 1.madde .73, 2.madde .73, 3.madde .76, 4.madde .75 ve 5.madde .90 olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin toplamından Cronbach alfa güvenirlilik karsayısı .76 olarak bulunmuştur.

Bu tez çalışmasının toplanan veri setinde ölçeğin Cronbach-Alfa güvenirlilik katsayısı .90 olup oldukça yüksektir. Ölçekten elde edilen her bir ölçek maddesinin Cronbach-Alpha güvenirlilik katsayıları sırasıyla 1. Madde .81, 2. Madde .75, 3. Madde .77, 4. Madde .80 ve 5. Madde 69 düzeyinde bulunmuştur. Ölçek EK-A.2 ' de sunulmuştur.

3.3.5 Pozitif - Negatif Duygu Ölçeği (Positive - Negative Affect Scale-PANAS)

Pozitif ve Negatif Duygu Ölçeği Watson, Clark ve Tellegen (1988) tarafından geliştirilmiş bir ölçektir. Ölçek 10 pozitif, 10 da negatif toplamda 20 sıfattan oluşmaktadır. Ölçeğin ülkemize uyarlamasını Gençöz (200) yapmıştır. Ölçeğin iç tutarlı olumlu duygular için 83ve olumsuz duygular için de .86 olarak hesaplanmıştır.

Test-tekrar test tutarlıđı olumlu duygular .40 olumsuz duygular .54 şeklinde bulunmuştur. Bu tez çalışmasının toplanan veri setinde ölçeđin Cronbach's Alpha deđerleri de olumlu ve olumsuz duygu için sırasıyla .77 ve .69 kabul edilir deđerler olarak belirlenmiştir. Ölçek EK-A 5'te sunulmuştur.

3.4 VERİLERİN TOPLANMASI

Veri toplama aşamasında Sosyodemografik Aile Bilgi formu, Aile Yaşam kalitesi Ölçeđi, Evlilik Uyumu Ölçeđi, Yaşam Doyumu Ölçeđi ve Pozitif Negatif Duygulanım Ölçeđi annelere dağıtılmıştır. Veriler üç farklı yol ile toplanmıştır. Birinci yol; okuma düzeyleri yüksek olan anneler ölçekleri 15 ila 20 dakika içerisinde doldurup teslim etmişlerdir. İkinci yol; okuma düzeyi düşük olan anneler ölçekleri eve alıp aileden birinin yardımı ile doldurup maksimum 3 gün içerisinde anketlerin dolu halini ulaştırmışlardır. Üçüncü yol; okuma yazma bilmeyen ya da okuma yazması zayıf olan annelere de ölçekler uygulamacı tarafından uygulanmıştır. Ölçek soruları tek tek sorulmuş ve cevaplar işaretlenmiştir. Veriler daha çok uygulamacı tarafından soruların tek tek sorularak cevaplanması yöntemiyle toplanmıştır. Eskişehir' de ölçekler gelişimsel yetersizliđi olan çocukların annelerine bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi aracılığıyla ulaşmıştır. Normal gelişim gösteren çocukların annelerine de ölçekler kartopu yöntemi ile kişiden kişiye ulaşmıştır. Ölçeklerin sadece annelere uygulanması hususuna vurgu yapılmıştır. Ayrıca ölçeklere isimlerin yazılması gerekmediđi de ifade edilmiştir. Tüm veri toplama süreci bir buçuk ay içerisinde tamamlanmıştır.

3.5 VERİLERİN ANALİZİ

Verilerin istatistiksel çözümleme aşamasında, Demografik Aile Bilgi Formu Bilgileri, Yaşam Doyumu Ölçeđi, Aile Yaşam Kalitesi Ölçeđi, Evlilik Uyumu Ölçeđi ve Pozitif ve Negatif Duygu Ölçeđi Ölçeđi ölçeđinden elde edilen veriler SPSS (*Statistical Package for Social Sciences*) programına girilmiştir. Verilerin girişleri olmadan önce her ölçek bataryası numaralandırılmıştır. İki yüz elli (250), katılımcı annenin 1-250 arası anketlerine numaraları verilmiştir.

Çalışmanın veri analizi yapılırken parametrik ve parametrik olmayan yöntemler kullanılmıştır. Gruplar arası farklar için Çift Yönlü Varyans Analizi (*ANOVA*), Mann-Whitney-U testi analizleri; değişkenler arasındaki çoklu ilişkileri sınamak amacıyla t-Testi, Çoklu Doğrusal Aşamalı (*Stepwise*) Regresyon analizi kullanılmıştır. Sonuçların güvenilirliği açısından yüzde 95 güven aralığında, $p < 0,05$ anlamlılık düzeyin dikkate alınarak değerlendirme yapılmıştır.



4. BULGULAR

Bu bölümde araştırmanın amaçlarına uygun istatistiksel analiz yöntemleri sonucunda ortaya çıkan bulgular ve yorumları yer almaktadır. Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu ve öznel iyi oluş düzeyleri karşılaştırılmıştır. Sosyodemografik (eğitim ve gelir düzeyi, evlenme şekli) evlilik uyumu ve öznel iyi oluş değişkenlerinin aile yaşam kalitesi değişkenini yordama düzeylerinin analiz bulguları mevcuttur. Araştırmanın problem cümleleri dikkate alınarak öncelikle gelişimsel yetersizliğe sahip çocukların annelerin ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi puanlarının sosyodemografik değişkenlere (eğitim ve gelir düzeyi, evlenme şekillerine) göre farklılaşp farklılaşmadığı bulgularına yer verilmiştir. Bunun yanı sıra araştırmada öznel iyi oluş, evlilik uyumu ve aile yaşam kalitesi algı düzeyleri gelişimsel yetersizliği olan çocukların anneleri ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin karşılaştırma bulgularına yer verilmiştir. Bu bölümde ayrıca gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutlarının (aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlilik, fiziksel/finansal/materyal yeterliliği) puanları arasındaki farklılıklar da incelenmiştir. Öznel iyi oluş ve evlilik uyumu ebeveynlerin aile yaşam kalitesini ne derecede yordadığı da araştırma bulguları arasında yer almıştır. Son olarak GYÇA (gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri) ile NGÇA (normal gelişim gösteren çocukların anneleri)' ne göre annelerin eğitim düzeyleri ve gelir düzeyleri arasındaki ilişkiye yönelik bulgularına değinilmiştir. Çalışmanın veri analizi kısmında parametrik ve parametrik olmayan yöntemler kullanılmıştır. Gruplar arası farklar için Çift Yönlü Varyans Analizi (ANOVA), Mann-Whitney-U testi analizleri; değişkenler arasındaki çoklu ilişkileri sınamak amacıyla t-Testi, Çoklu Doğrusal Aşamalı (Stepwise) Regresyon analizi kullanılmıştır.

4.1 SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERE GÖRE GELİŞİMSEL YETERSİZLİK VE NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN AİLE YAŞAM KALİTESİ PUANLARININ KARŞILAŞTIRILMASINA İLİŞKİN BULGULAR

Gruplar arası iki faktörün bağımlı değişken üzerindeki ayrı ayrı olan temel etkenlerini birlikte test etmek için iki yönlü varyans analizi (ANOVA) kullanılması önerilmektedir (Pektaş, 2013). Bu doğrultuda, çalışmanın ilk araştırma sorusuna yanıt bulmak amacıyla çift yönlü varyans analizi tercih edilmiştir. Sırasıyla, gruplar arası farklar GYÇA (*gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri*) ile NGÇA (*normal gelişim gösteren çocukların anneleri*) olma durumu gözetilerek eğitim düzeylerine (*düşük ve yüksek*) ve evlenme şekline (*görücü usulü ve kendi kararıyla*) göre test edilmiştir.

İlk çift yönlü varyans analizi sonuçlarına göre aile yaşam kalitesi puanları, eğitim düzeyi ve GYÇA ile NGÇA olma durumuna göre farklılaşmamaktadır (bkz. Tablo 4.1).

Tablo 4.1: Gelişimsel yetersizliği ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin eğitim durumuna göre aile yaşam kalitesi puanlarının çift yönlü varyans analizi sonuçları

Aile Yaşam Kalitesi					
Varyans Kaynağı	Karelerin Toplamı	Df	Ortalama Karesi	F	p
GYÇA ile NGÇA olma durumu	69,22	1	69.22	2.69	.348
Eğitim durumu	68,79	1	68.79	2.68	.349
GYÇA ile NGÇA*eğitim durumu	25,71	1	25.71	4.30	.039
Toplam	1470.06	246	5,98		

GYÇA: Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri
NGÇA: Normal gelişim gösteren çocukların anneleri

Tek başına GYÇA ile NGÇA olma durumunun aile yaşam kalitesi ($F=2.692$; $p=0.219>0.05$) üzerinde etkili olmadığı ve eğitim durumu faktörünün de tek başına aile yaşam kalitesini ($F=2.676$; $p=0.349>0.05$) etkilemediği belirlenmiştir. Ancak, eğitim düzeyi ve GYÇA ile NGÇA olma durumu kategorik değişkenleri arasında etkileşim varlığına rastlanmıştır ($F=4.302$; $p=0.039<0.05$) (bkz. Tablo 4.1). GYÇA ile NGÇA olma durumu ve eğitim düzeyi birlikte aile yaşam kalitesi puanları üzerinde etkilidir. Bir diğer deyişle, eğitim düzeyi düşük gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi puanları eğitim düzeyi yüksek normal gelişim gösteren çocukların annelerinin puanlarından daha düşüktür. Değişkenlerin betimsel istatistik değerleri Tablo 4.2’de özetlenmiştir.

Annelerin eğitim durumlarını gösteren veriler “Hiç okumamış-Okur yazar-İlkokul/ortaokul, lise, önlisans/lisans, yüksek lisans” grupları olarak toplanmıştır. Ancak varyans analizinde kategorilerde yeterli sayıda katılımcıyı sağlamak için eğitim durumu iki düzey olarak yeniden düzenlenmiştir. Annelerin eğitim durumu lise düzeyine kadar düşük eğitim düzeyi; lise düzeyinden sonrası yüksek eğitim düzeyi olarak gruplandırılmıştır. Düşük eğitim düzeyi grubuna “Hiç okumamış-Okur yazar-İlkokul/ortaokul” alınırken yüksek eğitim düzeyi grubuna “Lise –Ön lisans-Yüksek Lisans” alınmıştır. Düşük ve yüksek eğitim durumu tanımlamaları bu çalışmanın araştırma grubu için kullanılmaktadır.

Tablo 4. 2: Eğitim durumuna göre betimsel istatistik değerler

AileYaşam Kalitesi				
GYÇA				
NGÇA	Eğitim durumu	\bar{x}	Ss	n
Gelişimsel Yetersizlik	Düşük	14.28	2.79	94
	Yüksek	16.06	2.15	40
	Toplam	14.81	2.73	134
Normal	Düşük	16.06	2.10	49
	Yüksek	16.49	2.33	67
	Toplam	16.31	2.23	116
Toplam	Düşük	14.89	2.70	143
	Yüksek	16.33	2.26	107
	Toplam	15.50	2.62	250

Düşük Eğitim Düzeyi : Hiç okumamış-Okur yazar-İlkokul/ortaokul
Yüksek Eğitim Düzeyi: Lise –Ön lisans-Yüksek Lisans
GYÇA: Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri
NGÇA: Normal gelişim gösteren çocukların anneleri

Araştırma sorusunun, ikinci aşamasında, gruplar arası farklar GYÇA (*gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri*) ile NGÇA (*normal gelişim gösteren çocukların anneleri*) olma durumu gözetilerek ve çift yönlü varyans analizi kullanılarak evlenme şekline (*kendi isteğiyle ve görücü usulü*) göre test edilmiştir (bkz. Tablo 4.3).

Tablo 4.3: Gelişimsel yetersizliği ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin evlenme şekline göre aile yaşam kalitesi puanlarının çift yönlü varyans analizi sonuçları

Aile Yaşam Kalitesi					
Varyans Kaynağı	Karelerin Toplamı	Df	Ortalama Karesi	F	p
GYÇA ile NGÇA olma durumu	85.20	1	85.20	4.17	.290
Evlenme şekli	24.98	1	24.98	1.22	.468
GYÇA ile NGÇA * evlenme şekli	20.41	1	20.41	3.30	.070
Toplam	1519.55	246	6.18		

GYÇA: Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri
NGÇA: Normal gelişim gösteren çocukların anneleri

Analiz sonuçlarına göre aile yaşam kalitesi puanları, evlenme şekli ve GYÇA (*gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri*) ile NGÇA (*normal gelişim gösteren çocukların anneleri*) olma durumuna göre farklılaşmamaktadır. GYÇA (*gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri*) ile NGÇA (*normal gelişim gösteren çocukların anneleri*) olma durumunun aile yaşam kalitesi üzerinde etkili olmadığı ($F=4.174$; $p=0.290>0.05$) ve evlenme şekli faktörünün de tek başına aile yaşam kalitesini etkilemediği belirlenmiştir ($F=1.224$; $p=0.468>0.05$). Evlenme şekli ve GYÇA (*gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri*) ile NGÇA (*normal gelişim gösteren çocukların anneleri*) olma durumu kategorik değişkenleri arasında etkileşime de rastlanmamıştır ($F=3.304$; $p=0.007>0.05$) (bkz. Tablo.4.5). Değişkenlere ailt betimsel analiz istatistik değerleri Tablo 4.4’te özetlenmiştir.

Tablo 4.4: Evlenme şekline göre betimsel istatistik değerleri

Aile Yaşam Kalitesi					
GYÇA	NGÇA	Evlenme şekli	\bar{x}	Ss	n
Gelişimsel Yetersizlik		Görücü usulü	14.44	2.66	95
		Kendi tanışarak	15.71	2.73	39
		Toplam	14.81	2.73	134
Normal Aile		Görücü usulü	16.27	2.22	51
		Kendi tanışarak	16.33	2.26	65
		Toplam	16.31	2.23	116
Toplam		Görücü usulü	15.08	2.65	146
		Kendi tanışarak	16.10	2.45	104
		Toplam	15.50	2.62	250
<i>GYÇA: Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri</i>					
<i>NGÇA: Normal gelişim gösteren çocukların anneleri</i>					

4.2 GELİŞİMSEL YETERSİZLİK VE NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN, EVLİLİK UYUMU, AİLE YAŞAM KALİTESİ VE ÖZNEL İYİ OLUŞLARINA İLİŞKİN BULGULAR

Çalışmanın ikinci araştırma sorusunda gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin öznel iyi oluş, evlilik uyumu ve aile yaşam kalitelerini karşılaştırılmıştır. Öznel iyi oluş, evlilik uyumu ve aile yaşam kalitesi bağımlı değişkenler, GYÇA (*gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri*) ile NGÇA (*normal gelişim gösteren çocukların anneleri*) bağımsız değişken olarak alınmıştır. Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin bağımsız değişkenlere ait puan ortalamalarının karşılaştırılmasın t-testi kullanılmıştır. t-testinin varsayımlarını karşılamak üzere normallik testiyle başlanmıştır. Kolmogorov-Smirnov Test sonuçlarına bakılarak Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin normallik testi $z=1.269$ ve $p=0.080>0.05$ olduğundan verilerin normal dağılıma sahip olduğu tespit edilmiştir. Kuramsal dayanak ile öznel iyi oluş yaşam doyumu ile olumlu duygunun toplamından olumsuz duygunun çıkarılmasıyla hesaplanmaktadır. Dolayısıyla Öznel iyi oluş = (Yaşam Doyumu+ Pozitif Duygu)-Negatif Duygu eşitliğine dayanmaktadır (Sheldon ve Elliot, 1999; Sheldon ve Bettencourt, 2002).

Evlilik uyumu, aile yaşam kalitesi ve öznel iyi oluş, değişkenlerinin karşılaştırması yapılırken ortalamalar dikkate alınarak yorumlanmıştır. Aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu ve öznel iyi oluş puanlarının GYÇA ile NGÇA olma durumuna göre karşılaştırılmalarında t-testi kullanılmıştır. Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin evlilik uyumlarının karşılaştırılması için yapılan analiz sonucunda gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin evlilik uyumlarının birbirinden farklı olmadığı bulunmuştur ($t=0.07$; $p=0.95>0.05$).

Yine analiz sonuçlarına göre gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalite algılarının birbirinden farklı olduğu bulunmuştur ($t=-4.72$; $p=0.001<0.05$). Buna göre normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ($\bar{x}=86.11$) gelişimsel yetersizlik gösteren çocuk annelerin aile yaşam kalitesinden ($\bar{x}=78.24$) daha yüksektir.

Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin öznel iyi oluşlarının karşılaştırılması t-testi sonucunda gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin öznel iyi oluşlarının birbirinden farklı olduğu bulunmuştur ($t=-4.48$; $p=0.001<0.05$). Bu değerlere göre normal gelişim gösteren çocukların annelerinin öznel iyi oluşları ($\bar{x}=5.72$) gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerin öznel iyi oluşlarından ($\bar{x}=4.67$) daha yüksektir (bkz. Tablo 4.5).

Tablo 4.5: Gelişimsel yetersizliği ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu ve öznel iyi oluş t testi sonuçları

	GYÇA NGÇA	N	\bar{x}	ss	sd	t	p
Evlilik uyumu	Gelişimsel	134	23.89	7.38	248	.066	.947
	Yetersizlik						
	Normal Aile	116	23.83	7.03			
Aile yaşam kalitesi	Gelişimsel	134	78.24	14.33	248	-4.72	.000
	Yetersizlik						
	Normal Aile	116	86.11	11.67			
Öznel iyi oluş	Gelişimsel	134	4.67	1.91	248	-4.48	.000
	Yetersizlik						
	Normal Aile	116	5.72	1.78			
<i>GYÇA: Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri)</i>							
<i>NGÇA: Normal gelişim gösteren çocukların anneleri)</i>							

4.3 GELİŞİMSEL YETERSİZLİK VE NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN, AİLE YAŞAM KALİTESİ ALT BOYUTLARINA İLİŞKİN BULGULAR

Çalışmanın üçüncü sorusunda, GYÇA (*gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri*) ile NGÇA (*Normal gelişim gösteren çocukların anneleri*) Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Alt Boyutlarında (*aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlilik, fiziksel/finansal/materyal yeterliliği*) karşılaştırılmıştır. Tablolardaki GYÇA (*gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri*) ile NGÇA (*Normal gelişim gösteren çocukların anneleri*) kastedilmektedir. Aile yaşam kalitesi ölçeğinin puanları Kolmogorov-Smirnov test sonuçları incelendiğinde p değeri ($p < 0.05$) alt boyut puanlarında normal dağılım olmadığı gözlenmiştir. Bu nedenle, gruplar arası farkları sınamak amacıyla non-parametrik yöntem tercih edilmiştir. Mann-Whitney-U testi ile, gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ölçeğindeki alt boyut puanları karşılaştırılmıştır.

Tablo 4.6: Gelişimsel yetersizliği ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının karşılaştırmasına ilişkin Mann-Whitney-U testi sonuçları

	GYÇA NGÇA	n	(\bar{x})	Ss	min.	max.	test	p
Aile Etkileşimi	Gelişimsel Yetersizlik	134	3.91	0.77	1.83	5.00	z =- 3.27	0.001
	Normal aile	116	4.20	0.67	2.17	5.00		
Ebeveynlik	Gelişimsel Yetersizlik	134	3.82	0.74	1.33	5.00	z =- 4.64	<=0.001
	Normal	116	4.21	0.58	1.67	5.00		
Duygusal Yeterlilik	Gelişimsel Yetersizlik	134	3.51	0.78	1.50	5.00	z =- 3.11	<=0.001
	Normal Aile	116	3.83	0.71	1.75	5.00		
Fiziksel Finansal Materyal Yeterliliği	Gelişimsel Yetersizlik	134	3.57	0.81	1.00	5.00	z =- 4.45	<=0.001
	Normal Aile	116	4.07	0.71	2.00	5.00		

GYÇA: Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri
NGÇA: Normal gelişim gösteren çocukların anneleri

Tablo 4.6’da görüldüğü gibi bütün alt boyutlarda normal gelişim gösteren çocukların anneleri gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerine göre daha yüksek puanlar almışlardır. “*Aile Etkileşim*”, “*Ebeveynlik*”, “*Duygusal Yeterlilik*” ve “*Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliliği*” 4 alt boyutları için gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin istatistiksel analizi sonuçları Tablo 4.6’da olduğu gibidir. Tablo 4.6’ da görüldüğü gibi gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin “*Aile Etkileşimi*” alt boyutunun karşılaştırılması Mann-Whitney-U testi sonucunda gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin “*Aile Etkileşimi*” alt boyutunda farklılaştığını gösteren z puanı istatistiksel olarak anlamlıdır. ($z= 3.27$ $p=0.001<0.05$). Bu değerlere göre normal gelişim gösteren çocukların annelerinin “*Aile Etkileşimi*” puanları ($\bar{x}=4.201$) gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin “*Aile Etkileşimi*” puanlarından($\bar{x}=3.906$) daha yüksektir (bkz. Tablo 4.6).

Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin “*Ebeveynlik*” alt boyutunun karşılaştırılması Mann-Whitney-U testi sonucunda gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin “*Ebeveynlik*” alt boyutunun birbirinden farklı olduğu bulunmuştur ($z= 4.64$ $p=0.001<0.05$). Bu değerlere göre normal gelişim gösteren çocukların annelerinin “*Ebeveynlik*” puanları ($\bar{x}=4.209$) gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin “*Ebeveynlik*” puanlarından($\bar{x}=3.816$) daha yüksektir (bkz. Tablo 4.6).

“*Duygusal Yeterlilik*” alt boyutu incelendiğinde gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin “*Duygusal Yeterlilik*” alt boyutunun karşılaştırılması da diğer alt boyutlar gibi Mann-Whitney-U testi ile analiz edilmiştir. Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin “*Duygusal Yeterlilik*” alt boyutunda farklılaştığını gösteren z puanı istatistiksel olarak anlamlıdır. ($z= -3.20$ $p=0.001<0.05$). Bu değerlere göre normal gelişim gösteren çocukların annelerinin “*Duygusal yeterlilik*” puanları ($\bar{x}=3.832$) gelişimsel yetersizlik gösteren çocuk annelerinin “*Duygusal yeterlilik*” puanlarından($\bar{x}=3.514$) daha yüksektir (bkz. Tablo 4.6). Son alt boyut olan “*Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliliği*” alt boyutunun da karşılaştırılmasında Mann-Whitney-U testi uygulanmıştır.

Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin “*Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliliği*” alt boyutunda farklılaştığını gösteren z puanı istatistiksel olarak anlamlıdır. ($z = -4.45$ $p = 0.001 < 0.05$). Bu değerlere göre normal gelişim gösteren çocukların annelerinin “*Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliliği*” puanları ($\bar{x} = 4.068$) gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin “*Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliliği*” puanlarından ($\bar{x} = 3.569$) daha yüksektir (bkz. Tablo 4.6).

4.4 GELİŞİMSEL YETERSİZLİK VE NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN ÇOCUKLARIN ANNELERİNİN AİLE YAŞAM KALİTESİ ALGILARININ YORDANMASINA İLİŞKİN BULGULAR

Çalışmanın dördüncü sorusunda gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi değişkeni ile evlilik uyumu, öznel iyi oluş, GYÇA (*gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri*) ile NGÇA (*normal gelişim gösteren çocukların anneleri*) olma durumu, 2500 TL altı ile 2500 TL üstü gelir durumu ve GYÇA ile NGÇA olma durumu değişkenleri arasındaki yordayıcı ilişkiyi belirlemek amacıyla “Çoklu Doğrusal Regresyon Analizi” yapılmıştır. “Çoklu Regresyon” bir bağımlı değişken ile daha fazla bağımsız değişken arasındaki yordayıcı ilişkiyi açıklamaya çalışır (Pektaş,2013). Regresyon analizinde stepwise yöntemi tercih edilmiştir. Çalışma değişkenlerine ait ilişkin korelasyon değerleri Tablo 4.7’ de verilmiştir. Değişkenler arasındaki korelasyon değerleri, Pearson Korelasyon yöntemi ile hesaplanmıştır. Korelasyon analizleri toplam grupta yapılmıştır.

Tablo 4.7: Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu, öznel iyi oluş puanları arasındaki korelasyon değerleri

	AYK	EU	ÖİO
Aile Yaşam Kalitesi (AYK)	1	-.34	.60
Evlilik Uyumu (EU)		1	-.32
Öznel İyi Oluş (ÖİO)			1

Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi ile evlilik uyumu arasında negatif yönlü ($r = -.34$; $p = 0.001$) bir ilişki vardır. Tablo 4.7’den anlaşılacağı üzere, aile yaşam kalitesi ile öznel iyi oluş, arasındaki ilişki istatistiksel açıdan anlamlı ($p = 0.001$ düzeyinde) pozitif yönde orta düzeyde ($r = .60$; $p = 0.001$) bir ilişki saptanmıştır. Evlilik uyumu ile öznel iyi oluş arasındaki ilişki istatistiksel açıdan anlamlı ($p = 0.001$ düzeyinde) negatif yönde zayıf ($r = -.32$; $p = 0.001$) bir ilişki saptanmıştır.

Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesine yönelik algıları bağımlı değişken, evlilik uyumu, öznel iyi oluş, gelir düzeyi (2500 TL altı ve 2500 TL üstü) ve GYÇA ile NGÇA olma durumu bağımsız değişkenler olara regresyon modeline dahil edilmiştir. Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesine yönelik algılarının yordanmasına ilişkin yapılan analiz sonucunda Tablo 4.8’deki sonuçlar elde edilmiştir.

Tablo 4.8: Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocuk annelerinin aile yaşam kalitesinin yordanmasına ilişkin çoklu doğrusal regresyon analizi sonuçları

Model	Değişken	R	R ²	ΔR ²	F	B	t
1	Öznel İyi Oluş	.60	.36	.363	141.65	.60	11.94
2	Öznel İyi Oluş	.63	.40	.396	82.72	.53	9.98
	2500 TLaltı					-.20	-3.85
3	Öznel İyi Oluş	.65	.42	.415	59.91	.48	8.85
	2500 TLaltı					-.20	-3.83
	Evlilik Uyumu					-.15	-2.99
4	Öznel İyi Oluş	.66	.43	.425	46.95	.46	8.22
	2500 TLaltı					-.18	-3.38
	Evlilik Uyumu					-.16	-3.22
	NGÇA OlmaDurumu					.12	2.25

Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin “aile yaşam kalitesi” ne yönelik algılarının yordanmasına ilişkin yapılan çoklu regresyon analizi sonucunda, modele dahil edilen dört yordayıcı değişkende anlamlı şekilde bağımlı değişkeni yordamıştır.

Regresyon analizi yapılmadan önce gelir durumu (2500 TL altı ve 2500 TL üstü) ve anne olma durumu (GYÇA ve NGÇA) kategorik değişkenleri için kukla değişkenler yaratılmıştır. İlk aşamada, öznel iyi oluş değişkeninin tek başına aile yaşam kalitesi üzerindeki etkisi incelenmektedir. Tablo 4.8’de görüldüğü üzere öznel iyi oluş değişkeni tek başına toplam varyansın yüzde 36’sını açıklamaktadır. İkinci aşamada öznel iyi oluş ve gelir durumunun 2500 TL’nin altında olması yordayıcı değişkenleri bir arada toplam varyansın yüzde 40’ını açıklamaktadır. Üçüncü aşamada, öznel iyi oluş, 2500 TL altı gelir durumu ve evlilik uyumu yordayıcı değişkenleri bir arada toplam varyansın yüzde 42’sini açıklamaktadır (bkz. Tablo 4.8). Son aşamada, öznel iyi oluş, gelir durumunun 2500 TL’nin altında olması, evlilik uyumu ve NGÇA olma durumu yordayıcı değişkenleri bir arada toplam varyansın yüzde 43’ünü açıklamaktadır. Standardize edilmiş regresyon katsayısına (β) göre yordayıcı değişkenlerin aile yaşam kalitesi algısı üzerindeki göreceli önem sırası; öznel iyi oluş, gelir durumunun 2500 TL altında olması, evlilik uyumu ve NGÇA olma durumu şeklindedir (Tablo 4.8).

5. TARTIŞMA

Bu çalışmada, gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu ve öznel iyi oluşları incelenmiştir. Çalışmanın amacı doğrultusunda, araştırmanın çalışma grubunu oluşturan gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri ve normal gelişim gösteren çocukların anneleri “Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği”, puanlarının sosyodemografik bilgi formundaki değişkenlere (*eğitim düzeyi ve evlenme şekilleri*) göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığına ilişkin analizler yapılmıştır. Annelerin evlilik uyumu, aile yaşam kalitesi ve öznel iyi oluş puanlarının ortalamaları karşılaştırılmıştır. Ayrıca her iki anne grubunun da aile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının (*aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlilik, fiziksel/materyal/maddi yeterlik*) puanları karşılaştırılmıştır. Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerin aile yaşam kalitesi değişkeni ile evlilik uyumu ve öznel iyi oluş değişkenleri arasındaki yordayıcı ilişkiyi belirlemek amacıyla analizler yapılmıştır.

Yapılan bu çalışmada, özellikle gelişimsel yetersizlik gösteren çocuk annelerinin Türkiye’deki engelli nüfusu oranı olan yüzde 12’yi (8.431.937) temsil ettiği varsayılmaktadır (DİE ve Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı “2002 Özürlüler Araştırması”). Engelli nüfusun içerisinde zihinsel yetersizliği olan kayıtlı bireylerin sayısı % 29,2’ dir (TÜİK- Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması, 2010). Ayrıca ülkemizde 450-500 bin otizmli birey olduğu DİE ve Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı “2002 Özürlüler Araştırması”nın verilerindedir. Yine TÜİK verileri Türkiye genelinde çocuğun bakımı ile ilgilenme işinin yüzde 89.6 oranında annenin üzerinde olduğunu göstermektedir. Bu istatistik verisi çalışmanın araştırma grubunun çocuk bakımından temel sorumlu olan annelerden oluşturulmasını desteklemektedir. Anneler ev işlerinden ve çocuk bakımından sorumlu kişi olarak aile yaşam kalitesini belirleyici aile bireyi olarak görülebilirler.

GYÇA (*gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri*) ile NGÇA (*normal gelişim gösteren çocukların anneleri*) olma durumu ve eğitim düzeyi birlikte ele alındığından aile yaşam kalitesi puanları üzerine etkisi olduğu gözükmektedir. Bir diğer deyişle,

eđitim dzeyi dřk geliřimsel yetersizlik gsteren ocukların annelerinin aile yařam kalitesi puanları eđitim dzeyi yksek normal geliřim gsteren ocukların annelerinin puanlarından daha dřk bulunmuřtur. zyurt (2011) alıřmasında aile yařam kalitesi alt boyutları ile eđitim durumu arasında bu alıřmaylabenzer dođruluda sonulara ulařmıřtır. Engelli ocuđu olmayan annelerin niversite eđitimi almıř annelerin aile yařam kalitesi alt boyutlarının puanları engelli ocuđu olan annelerin puanlarına gre daha yksek olduđunu bulmuřtur. zellikle geliřimsel yetersizliđe sahip ocuđu olan annelerin eđitim dzeyinin yksek olması, annenin yetersizliđe iliřkin hizmet ve desteklere ulařamada kolaylık sađlayabilir. Bu durum da ailenin yařam kalitesini olumlu etkilediđi sonucuna varılabilir. Bayat'ın (2005) aile yařam kalitesi ile ilgili yapmıř olduđu alıřmada elde ettiđi bulgu bu arařtırmanın bulgularıyla farklılık gstermektedir. Bayat (2005) otizmli bireyin bakımı ile ilgilenen kiřinin eđitim dzeyinin ailenin yařam kalitesine etkisinin olmadıđını vurgulamıřtır.

GYA ile NGA olma durumu ve evlenme řekli de birlikte aile yařam kalitesi puanları zerinde etkisi olmadıđı bulunmuřtur. Annelerin evlenme řekillerinin aile yařam kalitesini etkilemediđi sonucu paralelinde herhangi bir alanyazın bulgusuna rastlanmamıřtır. Aile yařam kalitesi, anne babanın romantik iliřkisinden ok ailenin tm bireylerinin iliřkisini ele aldıđından evlenme řekli deđiřkeninden etkilenmemiř olabilir. Geliřimsel yetersizlik ve normal geliřim gsteren ocukların annelerinin evlilik uyumlarının karřılařtırılmıř ve sonucunda geliřimsel yetersizlik ve normal geliřim gsteren ocukların annelerinin evlilik uyumlarının birbirinden farklı olmadıđı belirlenmiřtir. Her iki anne grubunun da dřk evlilik uyumu puanlarına sahip olduđu grlmektedir. Evlilik uyumu leđinden 43 puanın stnde puan alan evliler uyumlu; 43 puanın altında puan alan evliler de uyumsuz evliler olarak deđerlendirilmektedir (Tutaner-Kıřlak, 1995). Dolayısıyla arařtırma analiz sonuları gz nnde bulundurulduđunda alıřma grubudaki tm annelerin evlilikleri uyumsuz evlilikler olarak deđerlendirilmektedir. Can (2015), alıřmamızdaki bu bulguya benzer řekilde arařtırmasında engelli ocuđa sahip ve normal geliřim gsteren ocuđa sahip ebeveynlerin evlilik uyumu ve yařam doyumunu deđerkenleri incelediđinde nemli bir fark ortaya ıkmadıđını, bu iki deđerken arasında pozitif ynde gl bir korelasyon olduđu bulmuřtur.

Özekes, Girli, Yurdakul, Sarısoy (1998), evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olma üzerine yaptıkları bir araştırmada benzer sonuç ortaya çıkmıştır. Bu sonuca göre zihinsel engelli çocuğun aileye katılmasıyla evlilik ilişkisinin olumsuz etkilenmediği görülmüştür. Engelli çocuğun varlığı anne-babanın evlilik uyumlarına etkisi olmadığı söylenebilir. Bu çalışmada, çarpıcı olan annelerin gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip olma durumuna bakılmaksızın evliliklerinde uyumsuzluk yaşamalarıdır. Evlilik uyumu puan ortalamaları dikkate alındığında, çalışma grubundaki kadınların genel olarak evliliklerinde mutsuz oldukları düşünülmektedir.

Çalışmanın bulguları, gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalite algılarının birbirinden farklı olduğunu göstermiştir. Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi algıları normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi algılarına göre daha düşük olduğu gözükmemektedir. Bu bulguyu destekleyen araştırmayı Özyurt (2011), hafif zihinsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocuk anneleriyle yapmıştır. Özyurt (2011), engelli çocuğu olan annelerin aile yaşam kalitesi algılarının, engelli çocuğu olmayan annelere göre anlamlı düzeyde düşük olduğu sonucuna ulaşmıştır. Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitelerini normal çocuklu annelere göre düşüren etkenler; annelerin engelli çocuğu bakımıyla ilgilenmesi, kendilerine zaman ayıramaması, engelli çocuğa ayrılacak giderlerin çokluğu, annelerin çocuğa bakmaktan çalışma olmaması gibi düşünülebilir. Bu çalışmanın bulgusundan farklı olarak Bayat (2005) aile yaşam kalitesi ile ilgili yapmış olduğu çalışmada, otizmli çocuğun varlığı aile fertleri açısından bir yük gibi görünse de aile ferdi olan annelerin aile yaşam kalitesi algılarında bir değişmeye sebep olmadığını vurgulamıştır.

Çalışmada gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin öznel iyi oluşlarının birbirinden farklı olduğu bulunmuştur ve bu bulguya göre normal gelişim gösteren çocukların annelerinin öznel iyi oluşları gelişimsel yetersizlik gösteren çocuk annelerin öznel iyi oluşlarından daha yüksektir. Ülkemizdeki alanyazında gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin öznel iyi oluşları ile ilgili doğrudan bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak öznel iyi oluşun bilişsel boyutu olan yaşam doyumu ile ilgili bulgulara ulaşılmıştır. Akandere, Acar ve Başbuğ (2009) çalışmalarında zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip annelerin özellikle demografik

değişkenler (*yaş, eğitim düzeyi vb.*) dikkate alındığında yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri arasında anlamlı bir fark bulmuşlardır. Engelli çocuğa sahip olmak annelerin, öznel iyi oluşun bilişsel yönü olan yaşam doyumunu düşürmektedir. Ailede engelli çocuğun varlığı, annenin duygusal anlamda olumsuz etkileyebilir. Bu durumda annenin öznel iyi oluşuna olumsuz yansımaları olabilir.

Yurtdışı alanyazında çalışmamızı destekleyici, gelişimsel yetersizliği olan çocukların anneleri ile yapılmış araştırmalar vardır. Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacker ve Graham (2006) zihin yetersizliği olan ve olmayan annelerin öznel iyi oluş göstergeleriyle ilgili yapmış oldukları çalışmalarıyla bu araştırmanın gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip olan annelerin öznel iyi oluşlarının daha düşük olduğu ile ilgili yönü ile benzerlik göstermektedir. Shenaar-Golan (2016) gelişimsel yetersizliği olan çocukların aile fertlerinin öznel iyi oluşlarını geliştirecek faktörlerle ilgili çalışmada gelişimsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin yetersizlik ve ebeveynlerin öznel iyi oluşu değerlendirmiştir. Yazarın bulguları bu çalışmanın bulguları ile benzerlik göstermektedir.

Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların anneleri aile yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarında (*aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlilik, fiziksel/finansal/materyal yeterliliği*) karşılaştırılmıştır. Bu karşılaştırmanın sonucuna göre, gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri bütün alt boyutlarda normal gelişim gösteren çocuk annelerinden daha düşük puanlar almışlardır.

Alanyazına bakıldığında Şirin (2014) gelişimsel yetersizliği olmayan çocukların ailelerinin aile yaşam kalitesine ilişkin araştırmasında normal çocuk sahibi ailelerin aile yaşam kalitesi alt boyut algılarının ortalamasının üzerinde olduğu, en yüksek algının, “ebeveynlik” alt boyutunda olduğunu vurgulamıştır. Normal çocuk sahibi ailelerin aile yaşam kalitesi alt boyut algılarının annelerin aile yaşam kalitesi alt boyut ortalamasının üzerinde olduğu bulgusuyla çalışmamızın bulgusu benzerlik göstermektedir.

Urhan (1998) çalışmasında “fiziksel/maddi yeterlilik” alt boyutu ile annenin eğitim seviyesi arasında ilişkiyi ortaya koymuştur. Aile yaşam kalitesi ölçeğine göre, üniversite ve üstü eğitim almış engelli çocuğu olmayan annelerin “Fiziksel-Maddi İyilik”

algılarının diğer gruplara göre yüksek (olumlu) olduğu görülmektedir. Ortalamalar dikkate alındığında anneler eğitim düzeyinin yükselmesiyle “Fiziksel-Maddi iyilik” algılarının da artabileceği bulgusuna varılmıştır (Urhan, 1998; akt. Aslanoğlu, 2004).

Özyurt (2011) yaptığı araştırmada aile yaşam kalitesi alt boyutları bulgularına (*aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlilik, fiziksel/finansal/materyal yeterliliği*) benzer bulgulara ulaşmıştır. Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin “Aile Etkileşim”, “Duygusal Yeterlik”, “Ebeveynlik” ve “Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterliliği” alt boyutlarına göre de hafif zihin yetersizliği olan çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi algıları engelli çocuğu olmayan annelere göre düşük çıkmıştır. Yıldırım-Doğru, Durmuşoğlu ve Turan'ın (2006) yaptıkları araştırmada benzer sonuçlara ulaşmışlardır. Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin kaygı düzeyi yüksek bulurken, yaşam kalitesi algıları ise daha düşük olduğunun sonucuna ulaşmışlardır. Şirin, (2014) çalışmasında benzer şekilde özellikle ailelerin gelir düzeylerinde ve ev sahipliği değişkenlerinde “aile yaşam kalitesi alt boyutları” algılarında gelir düzeyi yüksek ve ev sahibi olanlar lehinde anlamlı bir sonuç elde etmiştir.

Çalışmada, evlilik uyumu, öznel iyi oluş, gelir durumu (*2500 TL altı ile 2500 TL üstü gelir*) ve anne olma durumu (*GYÇA ve NGÇA*) değişkenlerinin aile yaşam kalitesi değişkeninin ne derece güçlü yordandığı araştırılmıştır. Değişkenler arasındaki çift yönlü ilişkiler dikkate alındığında, annelerinin aile yaşam kaliteleri artıkça öznel iyi oluşları da artmaktadır. Her iki grupta annelerin evlilik uyumları azaldıkça öznel iyi oluşları ve aile yaşam kalite azalmaktadır. Aile yaşam kalitesi ile öznel iyi oluş arasında güçlü bir bağ olduğu görülmektedir. Annenin öznel iyi oluşunun ailede yaşadığı koşullardan etkilediği ve aileyi etkilediği söylenebilir. Annelerin ruh sağlıklarının çocukların psikolojik sağlığı ve aile içi dengeler üzerinde önemli etkisi olduğu düşünülebilir.

TÜİK (2014) verilerine göre yoksulluk istatistiklerinin verileri doğrultusunda ülkemizde yoksul sayısı yüzde yetmişlik nüfus içerisinde 22.223.000 kişi olduğu ve nüfus yüzde 15'inin yoksulluk sınırı altında olduğunu göstermektedir. TÜİK (2009) verilerine göre Türkiye'de fert açlık oranı yüzde 18.08 olarak kaydedilmiştir. Genel TÜİK istatistikleri Türkiye nüfusunun önemli bir bölümünün yoksulluk sınırında olduğunu göstermektedir. Öte yandan, yine TÜİK 2015 verilerine göre dört kişilik bir ailenin asgari geçim haddi 4.182.93 TL olarak belirlenmiştir. Ayrıca, tek kişinin yoksulluk sınırı 2.061.133 olarak rapor edilmiştir (Türkiye Kamu-Sen Araştırma Merkezi, 2015). Bu veriler doğrultusunda çalışmanın veri toplanan grubunun düşük gelir düzeyinden olduğu iddia edilebilir. Dikkat çeken bir diğer bulgu, GYÇA'nın yüzde 64'ü 2500 TL 'nin altında gelire sahip olduklarını belirtmişlerdir. Bu oran NGÇA yüzde 48'dir. Düşük gelir düzeyi önemli bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır.

Alanyazındaki evlilik uyumu çalışmaları incelendiğinde evlilik uyumunu etkileyen sosyodemografik özellikler arasında en başta eğitim durumu ve gelir durumu gelmektedir (Yalçın, 2014). Araştırmamızın çalışma grubunun düşük gelir grubunda olması ve evlilik uyumlarının bütün annelerde düşük olması bulgusuyla tutarlıdır. Annelerin evlilik uyumlarını düşük olması çalışma grubunun düşük gelir grubunun özelliklerini taşıyor olması ile açıklanabilir.

Ayrıca, GYÇA'nın evlilik uyumlarının düşük olması bulgusu başka çalışmalarda da bulunmuştur. Toros (2002) tarafından zihin ve bedensel yetersizliği olan çocuk sahibi anneleri ile evlilik uyumu ve çocuğu algılama şekli ilgili çalışmasında zihinsel ve bedensel yetersizliği olan çocuk sahibi annelerin evlilik uyumlarının düşük bulunması destekleyici bulgulara örnek olabilir. Evlilik uyumu çiftin arasındaki romantik ilişkiyi temel alırken aile yaşam kalitesinin anne-baba ve çocuk etkileşimini birlikte ele aldığı söylenebilir.

Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin "aile yaşam kalitesi" ne yönelik algılarının yordanmasına ilişkin yapılan çoklu regresyon analizi sonucunda, modele dahil edilen dört yordayıcı değişkende anlamlı şekilde bağımlı değişkeni yordamıştır. İlk aşamada, öznel iyi oluş değişkeni tek başına toplam varyansın yüzde 36'sını açıklamaktadır. İkinci aşamada öznel iyi oluş ve gelir durumunun 2500

TL'nin altında olması yordayıcı değişkenleri bir arada toplam varyansın yüzde 40'ını açıklamaktadır. Alanyazında Meral ve Cavkaytar (2002) otizmlili annelerin gelir düzeyinin tek başına aile yaşam kalitesi algılarını yordama gücünün oldukça zayıf olduğunu vurgulamıştır. Üçüncü aşamada, öznel iyi oluş, 2500 TL altı gelir durumu ve evlilik uyumu yordayıcı değişkenleri bir arada toplam varyansın yüzde 42'sini açıklamaktadır. Son aşamada, öznel iyi oluş, gelir durumunun 2500 TL'nin altında olması, evlilik uyumu ve NGÇA olma durumu yordayıcı değişkenleri bir arada toplam varyansın yüzde 43'ünü açıklamaktadır. Evlilik uyumu öznel iyi oluş değişkeni, gelir durumu (2500 TL altı ile 2500 TL üstü) ve GYÇA ile NGÇA olma durumu ve değişkenlerinin de aile yaşam kalitesi değişkenini açıklamada önemli katkısı olduğu söylenebilir. Bu çalışmanın bulguları ışığında aileler için Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın oluşturabileceği politikalar olabilir. Bu politikaları oluşturulurken de aile yaşam kalitesi, evlilik uyumu, öznel iyi oluş, gelir durumu ve engelli çocuğu olma durumları göz önünde bulundurulmasının çok önemli olduğu söylenebilir. Çalışmadaki tüm bulguların oluşturulacak bu politikaların daha kapsamlı, etkili ve sürekli olmasına ve yasalara yansımaya kaynaklık edeceği düşünülebilir.

Tüm araştırmalar için geçerli olduğu gibi bu araştırmanın da tam ve eksiksiz olduğu iddia edilemez. Bu çalışmanın bulguları ileride çalışmalara yol gösterecek olsa da araştırmanın ileriki araştırmalara konu olabilecek belirgin sınırlılıkları vardır. Verilerin sadece annelerden toplanması ve babaların kapsam dışı bırakılması araştırmanın sınırlılıkları arasındadır. Annenin çocuğun bakımı ve eğitimi üzerinde yadsınamaz bir rolü olsa da babaların da eğitim ve bakımın değişmez bir parçası olduğu bilinmektedir. Babaların aile yaşam kalitesine etkisi ve aile yaşam kalitesi algılarının bu çalışmada yer bulamamış olması çalışmanın eksiklerindedir. Bir diğer sınırlılık veri toplama aşamasında etkili olmuştur. Veri toplanan grubun özellikle GYÇA ulaşılması zor bir grup olmasından dolayı standart bir veri toplama süreci izlenememiştir. Annelerin okuma-anlama becerilerinin farklılık göstermesinden dolayı kimi anneler ölçekleri kendileri doldururken, kimileri araştırmacı yardımıyla ölçekleri doldurmuşlardır. Çalışma grubunun daha çok 22.223.000 yoksul sayısının TÜİK (2014), içindeki kişilerden olması çalışma sonuçlarının genellenebilirliğini düşük ekonomik düzeyle sınırlamaktadır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Sonuç olarak; gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip toplam 250 anne üzerinde yapılan çalışmada elde edilen verilere göre aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

a) GYÇA (*gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların anneleri*) ile NGÇA (*normal gelişim gösteren çocukların anneleri*) olma durumu ve eğitim durumu faktörlerinin tek başlarına aile yaşam kalitesi puanlarına etkisi olmadığı belirlenmiştir. Ancak GYÇA ile NGÇA olma durumu ve eğitim durumu kategorik değişkenleri arasında etkileşim bulunmuştur. GYÇA ile NGÇA olma durumu ve eğitim durumu birlikte aile yaşam kalitesi üzerinde etkilidir.

b) GYÇA ile NGÇA olma durumu ve gelir durumu faktörlerinin tek başlarına aile yaşam kalitesi puanlarına etkisi olmadığı saptanmıştır. GYÇA ile NGÇA olma durumu ve gelir durumu kategorik değişkenleri arasında etkileşim bulunmamıştır.

c) GYÇA ile NGÇA ve evlenme şekli faktörlerinin tek başlarına aile yaşam kalitesi puanlarına etkisi olmadığı görülmüştür. GYÇA ile NGÇA ve evlenme şekli kategorik değişkenleri arasında etkileşim saptanmamıştır.

d) Her iki grup annenin evlilik uyumları birbirinden farklı bulunmamıştır.

e) Gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalite algıları ve öznel iyi oluş düzeyleri birbirinden farklı bulunmuştur. Normal çocuklu annelerin aile yaşam kalite algısı ve öznel iyi oluş düzeyi, gelişimsel yetersizlik gösteren çocuk annelerine göre daha yüksek olduğu görülmüştür.

f) Gelişimsel yetersizlik gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi alt boyut algıları (*aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlilik, fiziksel/finansal/materyal yeterliliği*) normal gelişim gösteren çocukların annelerinin aile yaşam kalitesi alt boyut algılarından (*aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlilik, fiziksel/finansal/materyal yeterliliği*) daha düşük bulunmuştur.

g) Evlilik uyumu, öznel iyi oluş, gelir durumu, GYÇA ile NGÇA olma durumu, tüm annelerin aile yaşam kalitesi algılarının önemli yordayıcıları olduğu bulunmuştur. Çalışmaya katılan tüm annelerin aile yaşam kalitesi algıları üzerindeki görece önem sırası; öznel iyi oluş, 2500 TL altı gelir durumu, evlilik uyumu ve NGÇA olma durumu şeklindedir.

Araştırmanın bulguları ve sınırlılıkları çerçevesinde ileriki çalışmalara ışık tutmasına yönelik birkaç öneride bulunulabilir:

- Evlilik uyumu, öznel iyi oluş ve aile yaşam kalitesi değişkenleri; farklı ve benzer sosyo demografik özellikler dikkate alınarak daha değişik bir çalışma grubu ile çalışılabilir.
- Babaların evlilik uyumu, öznel iyi oluşları ve aile yaşam kalitesi algılarını belirlemek amacıyla babalardan da veri toplanabilir. Anne-babaların evlilik uyumu, öznel iyi oluş ve aile yaşam kalitesi algıları arasında olası farklılıklar ve farklılıkları etkileyen etmenlerin belirlenmesi konusunda yardımcı olabilir.
- Gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin yaşantılarını içerden görmek adına evlilik uyumu, öznel iyi oluş ve yaşam kalitesine ilişkin nitel çalışmalar önerilir. Bu çalışmada da olduğu gibi bazı değişkenlerin (*evlilik uyumu, öznel iyi oluş, stres, depresyon gibi.*) aile yaşam kalitesi üzerindeki yordayıcılar araştırma konuları olarak düşünülebilir.

KAYNAKÇA

Kitaplar

- Amerikan Psikiyatri Birliđi, 2000. *Psikiyatride Hastalıkların Tanımlanması ve Sınıflandırılması El Kitabı, (DSM-IV-TR)*, 4. Baskı. Körođlu E (Çev.), Ankara: Hekimler Yayın Birliđi.
- Amerikan Psikiyatri Birliđi, 2014. *Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Tanı Ölçütleri - DSM-V El Kitabı*. Körođlu, E (Çev.), Ankara: Hekimler Yayın Birliđi. (Özgün çalışma 2013).
- Ardınç, A., 2010. Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile. A. Cavkaytar (Ed.). *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliđi* (ss.20-48). Ankara: Maya Akademi.
- Akkök, F., 2003. *Farklı Özelliđe Sahip Olan Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar*. A. Ataman (Ed.). *Özel Eğitime Giriş* Ankara: Gündüz Eğitim Yayıncılık, s. 121-142.
- Budak, S., 2000. *Psikoloji Sözlüğü*. Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları.
- Bronfenbrenner, U., 1979. *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Budak, S., 2000. *Psikoloji Sözlüğü*. Ankara: Bilim ve Sanat Yayınları.
- Bulut, I., 1990. *Aile deđerlendirme ölçeđi (adö) el kitabı*. Ankara: Özgüzelış Matbaası.
- Cavkaytar, A., 2010. Toplum ve Aile. A. Cavkaytar (Ed.). *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliđi* (ss.4-18). Ankara: Maya Akademi.
- Cavkaytar, A. & Diken, H.İ., 2012. *Özel eğitim1- özel eğitim ve özel eğitim gerektirenler*. Ankara: Vize Yayıncılık.
- Çifçi-Tekinaslan, İ., 2012. *Zihinsel yetersizliđi olan öğrenciler*. Diken, H. İ.(Ed.) *Özel Eğitim*. Ankara: Pegem Akademi.
- Darıca, N., Abidođlu, Ü. & Gümüşçü, S., 2002. *Otizm ve otistik çocuklar*, Özgür Yayınevi, Ankara.
- Eripek, S., 1993. *Zihinsel engelli çocuklar*. Eskisehir: Anadolu Üniversitesi.
- Eripek, S., 2005. *Zeka geriliđi*. Ankara: Kök Yayıncılık. (kitap)
- Eripek, S., 2012. *Zihin yetersizliđi olan bireyler ve eğitimleri*. Ankara: Eğiten Kitap.

- Fazlıođlu, Y. & Yurdakul, M., 2005. *Otizm*. İstanbul : Morpa
- Gladding, S., 2002. *Family therapy. history, theory and practice*. pearson education, inc., Merrill Prentice Hall: New Jersey.
- Grossman, H. J., 1983. Classification in Mental Retardation. Washington: American Association on Mental Deficiency. *Castanedo, C.(2001), Bases psicopedagógicas de la educación especial*. Madrid: Editorial CCS, 71.
- Goode, D.A., 1988. *Quality of life: A review and synthesis of the literature*. Valhalla, NY: The Mental Retardation Institute.
- Güler Yıldız, T., 2014. Anne Baba Eğitimi. T. Güler Yıldız (Ed.). *Ailenin Tanımı, Tarihsel Gelişimi ve Aile Çeşitleri* (ss.1-14). Ankara: Pegem Akademi.
- Hallahan, D. P. & Kauffman, J. M., 2003. *Exceptional learners. Introduction to special education (7th ed.)*. New Jersey: Prentice Hall.
- Kağıtçıbaşı, Ç. (1996) *Family and Human Development Across Cultures: A View from the Otherside*, 1. Baskı, Mahwah, N. J: L. Erlbaum Associates.
- Karasar, N., 2009. *Bilimsel Araştırma Yöntemi*. 19. Baskı. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Kırcaali-İftar, G. (2003). *Otistik özellik gösteren çocuklara iletişim becerilerinin kazandırılması*. İstanbul: Ya-Pa.
- Kırcaali-İftar, G., 2007. *Otizm spektrum bozukluğu*. İstanbul: Daktylos Yayınları.
- Korkmaz, B., 2003. *Asperger sendromu*. İstanbul: Adam Yayınları.
- O'Shea, D. J., O'Shea, L. J., Algozzine, R. & Hammitte, D.J., 2001. *Families and teachers of individuals with disabilities: Collaborative orientations and responsive practices*. Boston: Allyn and Bacon.
- Ozankaya, Ö., 1991. *Toplum bilim*, İstanbul: Cem Yayınevi.
- Özbeý, Ç., 2005. *Otizm ve otistik çocukların eğitimi*. İstanbul: İnkılap Kitapevi.
- Özsoy, Y., Özyürek, M. & Eripek, S., 1998. *Özel eğitime muhtaç çocuklar: özel eğitime giriş*. Ankara: Kartaltepe yayınları.
- Öztürk, O., 1988. *Ruh sağlığı ve bozuklukları*, Ankara: Nurol Matbaacılık.
- Özüğurlu, K., 1990. *Evlilik raporu*. İstanbul: Altın Kitaplar Matbaası,
- Pektaş, O.A., 2013. *Spss ile veri madenciliği*. İstanbul. Dikeyksen Yayıncılık.

- Persson, S.B., 2003. *AQ Otistik zeka ve seviyeleri otizm*. İstanbul. Sistem Yayıncılık.
- Sencer, M. (1989). *Toplum bilimlerinde yöntem*. İstanbul: Beta Basım.
- Shea, T. M. & Bauer, A. M., 1990. *Parents and teacher of children with exceptionalities: A handbook for a collaboration*. Boston: Allyn & Bacon.
- Stark, J. & Goldsbury, T., 1990. *Quality of life from childhood to adulthood. quality of life perspectives and issues*. (Eds.) Sholock, R. & Bogale, M.J.
- Şendil, G. & Balkan, K., İ., 2005. *anne baba olmak dizisi, çocuğun eğitimi ailede başlar*. İstanbul: Morpa Kültür Yayınları.
- Taylor, S.J. & Bogdan, R., 1996. Quality of life and the individual's perspective. In R.L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Conceptualization and Measurement*. Vol. 1, pp. 51-61. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Tekin-İftar, E., 2012. *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimi*. 1.Baskı Vize yayınları. Ankara.
- Turnbull, A.,Turnbull, R. & Wehmeyer. M.L., 2007. *Exceptional lives. special education in today's school* 5. Editon. New Jersey: Pearson Prentice Hall. 206-230.
- Yazıcıoğlu, Y. ve Erdoğan, S. (2004). *Spss uygulamalı bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: Detay Yayıncılık.
- Yörükoğlu, A., 2015. *Çocuk ruh sağlığı*. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Yüksel, N., 2001. *Ruhsal hastalıklar*. Ankara: Çizgi Tıp Yayınevi.

Sürekli Yayınlar

- Akandere, M., Acar, M. & Baştuğ, G., 2009. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 22(1), 23-32.
- Akdemir, A., Karaoğlan, A. & Karakaş, G., 2006. Çift terapisi. *Türkiye’de Psikiyatri Dergisi*, 8(2), 122-128.
- Altuğ Özsoy, S., Özkahraman, Ş. & Çallı, F., 2006. “Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi” *Aile ve Toplum* 8(3),9.
- Baker, G.A., Smith, D.F., Dewey, M., Jacoby, A. & Chodwick, D.W., 1993. The İnital Development of a Health- Related Quality of life Model As an Outcome Measure in Epilepsy. *Epilepsy Research*. 16, 65-81.
- Batık, M. V., 2012. Psikolojik destek programının zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin umutsuzluk ve iyimserlik düzeylerine etkisi. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 31(1).
- Bradlyn, A.S., Ritchey, A.K., Harris, C.V., vd., 1996. Quality of life research in pediatric oncology. *Cancer*; 78 (6),1333-9.
- Bronfenbrenner, U., 1986. Ecology of the family as a context for human development: *Research perspectives. Developmental Psychology*, 22, 723–742.
- Bronfenbrenner, U., 1989. Ecological systems theory. *Annals of Child Development*, 6, 187–249.
- 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.
- Cenkseven, F. & Akbaş, T., 2007. *Üniversite Öğrencilerinde Öznel ve Psikolojik İyi Olmanın Yordayıcılarının İncelenmesi*. Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi, 3(27), 43-65.
- Cummins, R.A., 1991. The comprehensive quality of life scale – Intellectual disabilities: An instrument under development. *Australia and New Zeland o Developmental Disabilities*, 17, 259-264.
- 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.

- Diener, E., 1984. Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95, 542–575.
- Diener, E., 2000. Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, 55, 34-43.
- Diener, E., Smith, H. & Fujita, F., 1995. The personality structure of affect. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 130-141.
- Diener, E., Suh, E. & Oishi, S., 1997. Recent findings on subjective well-being. *Indian Journal of Clinical Psychology*, 24, 25-41.
- Diener, E., Suh, E., Lucas, R.E., & Smith, H.L., 1999. Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125, 276-302.
- Diener, E., Scollon, C. N. & Lucas, R. E., 2003. The Evolving Concept Of Subjective Well-Being: The Multifaceted Nature Of Happiness. *Advances In Cell Aging And Gerontology*, 15, 187-219.
- Diener, E., 2012. New findings and future directions for subjective well-being research. *American Psychologist*, 67(8), 590.
- Doğan, A., 2010. Ekolojik Sistemler Kuramı Çerçevesinde Akran Zorbalığının İncelenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 17 (3), 149-162.
- Drews, C.D., Yeargin-Allsopp, M. & Decoufle, P., 1995. Variation in the influence of selected sociodemographic risk factors for mental retardation. *American Journal of Public Health*. 85, 329–334.
- Duygun, T. & Sezgin, N., 2003. Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri, Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18(52), 37-52.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J. & Graham, H. 2006. Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 862-873.
- Erbek, E., Beştepe, E., Akar, H., Eradamlar, N. & Alpkan, L., 2005. Evlilik uyumu. *Düşünen Adam*, 18(1), 39-47.
- Ergin, D., Şen, N., Eryılmaz, N., Pekuslu, S. & Kayacı, M., 2007. Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Depresyon Düzeyi Ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10(1), 41-48.
- Eryılmaz, A., & Öğülmüş, S. (2010). Ergenlikte Öznel İyi Oluş ve Beş Faktörlü Kişilik Modeli. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 11(3).

- Fıfılođlu, H., 1992. Lisans üstü öđrencilerin evlilik uyumu. *Psikoloji Dergisi*, 7,16 23.
- Güleç-Aslan, Y., Kırcaali-İftar, G. & Uzuner, Y., 2009. Otistik çocuklar için davranıřsal eğitim programı (oçidep) ev uygulamasının bir çocukla incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 10(1), 1-25.
- Gençöz, T. (2000). Pozitif ve negatif duygu ölçeđi: Geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Türk Psikoloji Dergisi*, 15(46), 19-26.
- Gündođar, D., Gül, S. S., Uskun, E., Demirci, S. & Keçeci, D. 2007. Üniversite öđrencilerinde yaşam doyumunu yordayan etkenlerin incelenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 10(1), 14-27.
- Yalçın, H., 2014. Evlilik uyumu ile sosyodemografik özellikler arasındaki ilişki. *Journal of Research in Education and Teaching*. (3)1, 24, 250-261.
- Kalkan, M. & Ersanlı, E., 2008. Biliřsel-Davranıřçı Yaklaşımaya Dayalı Evlilik İliřkisini Geliřtirme Programının Evli Bireylerin Evlilik Uyumuna Etkisi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri / Educational Sciences: Theory & Practice*, 8 (3), 963-986.
- Meral, B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A. P. & Wang, M., 2013. Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233-246.
- Meral B. F. & Cavkaytar, A., 2014. Otizimli çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. *Kastamonu Üniversitesi Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23 (3), 1363-1380.
- Myers, D. G. & Diener, E. (1995). Who is happy?. *Psychological science*, 6(1), 10-19.
- Özsoy, S. A., Özkahraman, Ş. & Çallı, F., 2006. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9(9), 69-78.
- Özmete, E., 2010. Aile yaşam kalitesi dinamikleri: aile iletiřimi, ebeveyn sorumlulukları, duygusal, duygusal refah, fiziksel\ materyal refahın algılanması. *Uluslar arası Sosyal Arařtırmalar Dergisi*, 3(11), 455-465.
- Özřenol, F., Iřıkhan, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R. & Gökçay, E., 2003. Engelli çocuđa sahip ailelerin aile iřlevlerinin deđerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156-164.

- 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.
- 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** (4/5), 467-84.
- Peker, A., Erođlu, Y. & Özcan, N. A., 2015. Özel Gereksinimli Çocuđa Sahip Ebeveynler ile Sađlıklı Çocuđa Sahip Ebeveynlerin Psikolojik Sađamlılık, İyilik Hali ve Mutluluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Sakarya University Journal of Education*, **5**(3), 142-150.
- Rosen, M., Simon., E.W., & McKinsey, L., 1995. *Subjective measure of quality of life. Mental Retardation*, **33**, 31-34.
- Sheldon, K. M. & Bettencourt, B. A., 2002. Psychological need-satisfaction and subjective well-being within social groups. *British Journal of Social Psychology*, **41**, 25–38.
- Shenaar-Golan, V., 2016. The subjective well-being of parents of children with developmental disabilities: the role of hope as predictor and fosterer of well-being. *J Soc Work Disabil Rehabil*, **15**(2):77-95.
- Şahin, C. & Pehlivan, G., 2006. Kırşehir Rehberlik Ve Araştırma Merkezi Özel Eğitim Bölümünde İncelenen Öğrencilerin Çeşitli Deđişkenlere Göre Nitelikleri. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi* **7**(1), 175-189.
- Şimşek, T. T., Taşçı, M. & Karabulut, D., 2015. Kronik engelli çocuđu olan ailelerde başka çocuk yapma isteđi ve anne-baba birlikteliđine etkisi. *Türk Pediatri Arşivi*, **50**, 163-9.
- Şirin, H. D., 2014. Ailelerde Sosyodemografik-Ekonomik Deđişkenlerin Aile Yaşam Kalitesine Etkileri. *E-Ajelı (Anatolian Journal of Educational Leadership and Instruction)*, **2**(1),32-46.
- 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.

- Toros, F., 2002. Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon, Evlilik Uyumunun ve Çocuğu Algılama Şeklinin Değerlendirilmesi. *Türkiye Klinikleri J Psychiatry*; **3**(2):45-52.
- Töret, G., Özdemir, S., Selimođlu, Ö. G. & Özkubat, U., 2014. Otizmlı çocuđa sahip olan ebeveynlerin görüřleri: otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, **15**(01), 001-014.
- Töret, G., Özdemir, S., Selimođlu Gürel, Ö. & Özkubat, U., 2014. Otizmlı Çocuđa Sahip olan Ebeveynlerin Çocuklarının Günlük Yaşam Özellikleri, Günlük Uyun Etkileřimleri, Problem Davranıřlar ve İletişim Stilllerine İliřkin Görüřleri. *Ege Eğitim Dergisi*, **15**(1), 1-44.
- Töret, G., Özdemir, S. & Özkubat, U., 2015. Ciddi düzeyde otizm spektrum bozukluđu olan çocuklar ile annelerinin ebeveyn-çocuk etkileřimlerinin ebeveyn ve çocuk davranıřları açısından incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, **16**(01), 001-022.
- Tutarel-Kıřlak, ř., 1999. Evlilikte Uyum Ölçeđi'nin (EUÖ) güvenilirlik ve geçerlik çalıřması. *3P Dergisi*, **7**(1);50-57.
- Tutarel-Kıřlak, ř., Çabukça,F., 2002. Empati ve demografik deđiřkenlerin evlilik uyumu ile iliřkisi. *Aile ve Toplum Eğitim Kültür ve Arařtırma Dergisi*, **2** (6).
- Yıldırım F. & Conk Z., 2005. Zihinsel Yetersizliđi Olan Çocuđa Sahip Anne/Babaların Stersle Bařa Çıkma Tarzlarına ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitim Etkisi. *C.Ü. Hemřirelik Yüksekokulu Dergisi*, **9** (2), 1-10.
- Yılmaz, A., 2001. Eřler arasındaki uyum, kuramsal yaklařımlar ve görgül çalıřmalar. *Aile ve Toplum Dergisi*. **1** (4), 49-58.
- Zuna, N. I., Selig J P., Summers J. A. ve Turnbull A. P., (2009). Confirmatory Factor Analysis of a Family Quality of Life Scale for Families of Kindergarten Children Without Disabilities. *Journal of Early Intervention*, **31**(2), 111-125.

Diğer Yayınlar

- Akkapulu, E., (2005). Ergenin sosyal yetkinlik beklentisini yordayan bazı değişkenler. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Adana: Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Akköse, C. M., (2008) .Gelisimsel yetersizlik gösteren çocuklara mutfak araç isimlerinin öğretiminde eşzamanlı ipucuyla öğretimin etkililiği: Çoklu örnekler yaklasımı uygulaması. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Eskisehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Ar, Ö.F., (2014). Normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynler ile otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumu ve anksiyete düzeylerinin incelenmesi. *Yüksek Lisans Tez*. İstanbul: Haliç Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Aslan, K., 2015. *DSM-IV-TR ile DSM- 5 Arasındaki Önemli Farklılıklar*. Arel Üniversitesi. www.psikopatoloji.info. Erişim Tarihi: 13. 12.2015.
- Aslanoğlu, M., (2004). Otistik, zihinsel, işitme, görme ve bedensel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin aile içi ilişkilerinin incelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Aykara, A., (2015). Zihinsel engelli kardeşe sahip bireylerin yaşantılarının değerlendirilmesi. *Doktora Tezi*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Bayat, M., (2005). How family members' perceptions of influences and causes of autism may predict assessment of their family quality of life. *Unpublished Doctoral Dissertation*. Loyola Univesity Chicago.
- Boehm, T. L., Carter, E. W. & Taylor, J. L., 2015. Family Quality of Life During the Transition to Adulthood for Individuals With Intellectual Disability and/or Autism Spectrum Disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, **120**(5), 395-411. <http://www.aiddjournals.org> Erişim Tarihi: 20.12.2015.
- Boylu, A. A. & Terzioğlu, R. G., (2007). Ailelerin Yaşam Kalitelerini Etkileyen Bazı Objektif Ve Subjektif Göstergelerin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü. ailetoplum.aile.gov.tr. Erişim Tarihi: 20.03.2016.
- Bozkurt, F., 2013. *Zihinsel Yetersizliği Olan Bireylerin Özellikleri. Gelişimsel Yetersizlik Ders Notları*. Anadolu Üniversitesi: GEYOP – Anabilim Dalı.
- Büyükşahin, A., (2006). Yakın ilişkilerde bağlanım: yatırım modelinin bağlanma stilleri ve bazı ilişkişel değişkenler yönünden incelenmesi. *Yayınlanmamış doktora tezi*. Ankara: Ankara Üniversitesi EBE.

- Can, F.G., (2015). Engelli çocuęu olan ve olmayan ebeveynlerin evlilik uyumu yařam doyumunu ve etkileyen faktörler. *Yayınlanmamıř Yüksek Lisan Tezi*. Erzurum: Atatürk Üniversitesi SBE.
- Cavkaytar, A., Batu, S., Kartal, B., Beklan Çetin, O. & Güllüpinar, F., 2004. *Geliřimsel gerilięi olan çocuęa sahip ailelerin aile özelliklerinin ve yařadıklarının betimlenmesi*. Anadolu Üniversitesi Projesi, o30512.
- Confirmatory Factor Analysis of a Family Quality of Life (FQoL) Scale-21 for Taiwanese Families of Children with Intellectual Disability and Developmental Delay., 2015. *Yayınlanmamıř makale taslaęı*.
- 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. Eriřim tarihi: 07 Kasım 2015. [<http://www.dddcec.org/positionpapers/Diversity.doc>].
- DİE ve Bařbakanlık Özürlüler İdaresi Bařkanlıęı. 2003. Özürlüler Arařtırması 2002 Raporu. Aralık. Ankara .
- Doęan, E., (2014). Kadınların genel evlilik uyumu ve evlilikte iliřki tarzlarının ikili iliřkide güven ve depresyon açasından incelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*. Bahçeřehir Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Eryılmaz, A. & Ercan, L., 2010. Öznel iyi oluř ile algılanan kontrol arasındaki iliřkinin incelenmesi. *Elementary Education Online*, **9**(3), 952-959, [Online]: <http://ilkogretim-online.org.tr>. Eriřim Tarihi: 21.03.2016.
- Fiřek, G., 1992. "Türk ailesinin dinamik ve yapısal özellikleri üzerine düşünceler ve konuya iliřkin bir ön çalıřma", *Aile Yazıları: Çocuk Kiřilik ve Toplum*. Ankara: Bařbakanlık Aile Arařtırma Kurumu.
- Galinsky, E., 1994. The Study of Children in Family Child Care and Relative Care-- Key Findings and Policy Recommendations. *Young children*, **50**(1), 58-61. Number: EJ493657, ISSN: ISSN-0044-0728. ERIC veri tabanından 20 Mart 2016 tarihinde edinilmiřtir.
- İdiz, Z., (2009). Evlilik uyumu, evlilik yatırımı, aile içi řiddet ve intihar giriřimi arasındaki baęlantıların sosyal psikolojik açasından incelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*: Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- İlkketenci, R., (2004). Evli bireylerin Problem Çözme Becerileri ve Evlilik Uyumları Arasındaki İliřki. *Yüksek Lisans Tezi*. Konya: Selçuk Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Kahraman, Z., (2011). Bir evlilik ve aile hayatı eğitimi programının evli kadınlarda evlilik uyumuna ve aile sistemine etkisi. *Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Karpat, D., (2011). Yaygın gelişimsel bozukluk tanısı alan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Kaymaz, K. (2015). Zihinsel ve bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon düzeylerinin belirlenmesi ve aile işlevlerinin incelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Beykent Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Köker, S., (1991). Normal ve sorunlu ergenlerin yaşam doyumu düzeylerinin karşılaştırılması. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Ankara: Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü,
- Meral, B.F. (2006). Babaların zihin engelli çocuklarının yetiştirilmesine yönelik katılım durumlarının belirlenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Meral, B.F. (2011). Gelişimsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algısının incelenmesi. *Doktora Tezi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Entitüsü.
- Natan, K. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ve zihinsel engelli çocuğu olmayan annelerin depresyon ve kaygı düzeyleri. *Yüksel Lisans Tezi*. İstanbul Maltepe Üniversitesi. EBE.
- Ozonoff, S. & Rogers, S. J., 2003. From Kanner to the millennium. A. Ozonoff, S. J. Rogers ve R. L. Hendren (Editörler), *Autism spectrum disorders: A research review for practitioners* (s. 3–33). Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc. <http://psycnet.apa.org/psycinfo/2003-00554-000#toc>, Erişim Tarihi:20.03.2016.
- Özekes, M., Girli, A., Yurdakul, A. & Sarısoy, M., 1998. Evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü. *10.Ulusal Psikoloji Kongresi*. 16 Eylül 1998 Ankara.
- Öztürk, C. Ş. & ARKAR, H. 2014. Evli çiftlerde evlilik uyumu ve cinsel doyum arasındaki ilişkiler. *Literatür Sempozyum*. **1** (3), 16-24.
- Özyurt, Ö., 2011. Hafif zihinsel engelli çocuğu olan annelerin algıladıkları aile işleyişi ve aile yaşam kalitesinin sosyodemografik değişkenler açısından incelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*. İstanbul: Maltepe 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.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. & Wang, M., 2003. Family quality of life: A qualitative inquiry. *Journal Information*, **41**(5), 313-328. <http://www.aaidjournals.org> Erişim Tarihi: 24.12.2015..
- State of Delaware Delaware Developmental Disabilities Council, 2007. *What is a Developmental Disability* Erişim tarihi: 09 Ocak 2016, <http://ddc.delaware.gov/faqs.shtml>.
- Tutarel-Kışlak, Ş T., (1995). Cinsiyet, evlilik uyumu, depresyon ile nedensel ve sorumluluk yükelemeri arası ilişkiler üzerine bir araştırma. *Doktora Lisans Tezi*. Ankara: Ankara Üniversitesi. Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Tutarel-Kışlak-Tutarel, Ş. & Çabukça,F., (2002). Empati ve demografik değişkenlerin evlilik uyumu ile ilişkisi. *Aile ve Toplum Eğitim Kültür ve Araştırma Dergisi*, 2 (6).
- Tuncay - Senlet, E., 2012. Kadına Yönelik aile içinde şiddetin bağlanma, evlilikte başa çıkma ve sosyal desteğin etkileri ile birlikte evlilik uyumu ve psikolojik durumlar ile ilişkileri. *Doktora Tezi*. Ankara: Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- TÜİK, İstatistiklerle Çocuk, 2012, <http://www.tuik.gov.tr> [01 Haziran 2016], s.1.
- TÜİK, Yoksulluk İstatistikleri, 2014, <http://www.tuik.gov.tr> [29 Mayıs, 2016], s.1
- TÜİK, 2010. *Özürlülerin Sorun ve Beklentileri Araştırması*. Haziran.Ankara.
- Türkiye İstatistik Kurumu, 2006. *Türkiye Aile Yapısı Araştırması*. 25.03.2016. <http://www.aile.gov.tr/tr/?Sayfa=Detay&Id=2006122862127>.
- Türkiye Kamu-Sen Araştırma Merkezi Asgari Geçim İndeksi Verileri*, 2015. <http://www.benguturk.com/aclik> [erişim tarihi: 03.06.2016].
- Yıldırım-Doğru, S.S., Durmuşoğlu, N. & Turan, E., 2006. *Zihin ve isitme engelli çocukların ailelerinin kaygı düzeyi ve yaşam kaliteleri yönünden karşılaştırılması*. I. Uluslararası Ev Ekonomisi Kongresi, s. 377-382, Ankara.
- Wang, M. & Hu, X., 2014. Supporting Chinese Families of Children With Disabilities: Policy, Service Provisions, and Family Quality of Life in China. *Inclusion*, **2**(3), 227-236. <http://www.aaidjournals.org>. Erişim Tarihi: 19.12.2015.

Wheeler, A.C., Skinner, D. G. & Bailey, D. B., 2008. Perceived Quality of Life in Mothers of Children With Fragile X Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*. **113**(3),159-177. <http://www.aaidjournals.org>. Eriřim Tarihi: 20.12.2015.

