T. C.
TRAKYA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ENGELLİ ÇALIŞMALARI ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ



BATI TRAKYA'DA ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AZINLIK AİLELERİNİN YAŞAM KALİTESİNİN İNCELENMESİ

SEHER AHMET

TEZ DANIŞMANI
DOÇ. DR. EMİNE AHMETOĞLU

EDİRNE, 2017

T.C.

TRAKYA ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

.....ENGELLİ.....ÇALIŞMALARI.....

ANABİLİM DALI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

.....Seher.....AHMET.....tarafından hazırlanan

Both Türkiye'de Engelli Çocuğa Sahip Annelik Algılarının Yaşam Kalitesinin İncelenmesi.....konulu **Yüksek Lisans** tezinin Sınavı, Trakya Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin 9.-10.maddeleri uyarınca .....27/12.2017..... günü saat .....15:00..... 'da yapılmış olup, yüksek lisans tezinin *.....Kabul edilmesine..... **OYBİRLİĞİ/~~OYÇOKLUĞU~~** ile karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYELERİ	KANAAT	İMZA
Doç Dr. Emine Ahmetoğlu	Kabul edilmesine	
Yrd.Doç.Dr.Demirdi Yeşiltaş	Kabul edilmesine	
Yrd.Doç.Dr.Menekşe Eskici	Kabul edilmesine	

* Jüri üyelerinin, tezle ilgili kanaat açıklaması kısmında "Kabul Edilmesine/Reddine" seçeneklerinden birini tercih etmeleri gerekir.

T.C
YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
ULUSAL TEZ MERKEZİ

TEZ VERİ GİRİŞİ VE YAYIMLAMA İZİN FORMU

Referans No	10143187
Yazar Adı / Soyadı	SECHER ACHMET
Uyruğu / T.C.Kimlik No	TÜRKİYE / 99022262978
Telefon	5374277667
E-Posta	seherahmetseher@hotmail.com
Tezin Dili	Türkçe
Tezin Özgün Adı	BATI TRAKYA'DA ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AZINLIK AİLELERİNİN YAŞAM KALİTESİNİN İNCELENMESİ
Tezin Tercümesi	Investigation of Life Quality of Minority Families with Disabled Children In Western Thrace
Konu	Eğitim ve Öğretim = Education and Training
Üniversite	Trakya Üniversitesi
Enstitü / Hastane	Sosyal Bilimler Enstitüsü
Anabilim Dalı	Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı
Bilim Dalı	
Tez Türü	Yüksek Lisans
Yılı	2017
Sayfa	195
Tez Danışmanları	DOÇ. DR. EMİNE AHMETOĞLU 28376344030
Dizin Terimleri	
Önerilen Dizin Terimleri	
Kısıtlama	24 ay süre ile kısıtlı

Tezimin,Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi Veri Tabanında arşivlenmesine izin veriyorum. Ancak internet üzerinden tam metin açık erişime sunulmasının 17.03.2019 tarihine kadar ertelenmesini talep ediyorum. Bu tarihten sonra tezimin, bilimsel araştırma hizmetine sunulması amacı ile Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi tarafından internet üzerinden tam metin erişime açılmasına izin veriyorum.
NOT: Erteleme süresi formun imzalandığı tarihten itibaren en fazla 3 (üç) yıldır.

17.03.2017

İmza:.....

ÖZET

Tezin Adı: Batı Trakya'da Engelli Çocuğa Sahip Azınlık Ailelerinin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi

Hazırlayan: Seher AHMET

Bu çalışmada, Batı Trakya'da yaşayan ve engelli çocuğa sahip azınlık ailelerinin yaşam kalitelerini inceleyerek onların yaşam kalitelerinde farklılık yaratan faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırmaya Gümülcine ve İskeçe İl merkezlerinde bulunan engelli çocukların devam ettiği özel eğitim merkezlerinde 2014-2015 eğitim öğretim yılında eğitime devam eden ve araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 36 anne-baba çifti olmak üzere toplam 72 ebeveyn katılmıştır. Araştırmada veri toplama aracı olarak araştırmacı tarafından geliştirilen "Demografik Bilgi Formu" ile ailelerin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla "Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref)"kullanılmıştır. Araştırmada elde edilen verilerin istatistiksel analizinde; Pearson Korelâsyon Analizi Testi t testi, tek yönlü varyans analizi; ortalama puanlar arasındaki farkı belirlemek için LSD testi yapılmıştır. Araştırmadan elde edilen sonuçlar ışığında; ailelerin içinde bulunduğu ekonomik durumun yükselmesinin yaşam kalitelerini arttırdığı ancak, anne babaların daha ileri yaşlarda olmasının, eğitim seviyesinin düşük olmasının ailenin yaşam kalitesini azalttığı söylenebilir. Bununla birlikte engelli çocuğun yaşı büyüdükçe, çocuğun engel derecesi arttıkça, engelli çocuğun engeliyle ilgili tanı konulma süresi arttıkça ve engelli çocuk örgün eğitim sistemindeki okullara gitmiyorsa aile yaşam kalitesinin düştüğü söylenebilir.

Anahtar Kelimeler: Engellilik, Yaşam Kalitesi, Engelli Çocuk Ailesi, Batı Trakya

ABSTRACT

Name of Thesis: Investigation of Life Quality of Minority Families with Disabled Children In Western Thrace

Prepared by: Seher AHMET

This study aims to determine factors making differences in Life Quality of minority families living in Western Thrace and having disabled children by examining their life quality. To research in Komotini and Xanthi provincial centers found in children with disability currently continuing their 2014-2015 academic year education and 36 parents accepting to attend the study eagerly, in total 72 parents are counted in. In statistic analyzing of working data, LSD test has been done for determining differences among avarege scores, in addition to Pearson Corellation Analysing Test, one- way variance. In the light of results obtained from the study, it can be said that families raising economic status enhance their lfe quality, but parents older ages, their law education levels decrease the life quality of families. However, we can say that families's life of quality decrease as disabled child's age olders, as the child's disability degree increases, as diagnostic time about the child's disability icreases and if the disabled child doesn't attend formal education system schools.

Key Words: Disability, Life quality, Parent with Disabilied Child, Western Thrace.

ÖNSÖZ

Tez çalışmamı tamamlamamda en büyük katkıyı sağlayan tez danışmanım Doç. Dr. Emine AHMETOĞLU'na çok teşekkür ederim. Değerli hocamın danışmanlık rolünün ötesinde sunduğu destek, çalışmamın zorlu dönemlerinde yılmadan çalışma enerjisi vermiştir. Çalışmaya başladığımız günden itibaren motive eden, bilgisini ve zamanını esirgemeden paylaşan yaklaşımı için kendisine minnet borçluyum.

Çalışmanın gerçekleştirildiği Gümülcine ve İskeçe illerinde bulunan özel eğitim merkezlerinde görev alan yetkililere ve bilhassa çalışmaya katılan ailelere gösterdikleri sabır, anlayış ve hoşgörü için teşekkürü bir borç bilirim. Çalışmamın hukuksal verilerin toplanmasında yardımını esirgemeyen Avukat Zehra TALİP'e, ayrıca tezin ingilizce özet bölümünde yardımlarını esirgemeyen Öğretmen Tuba AKBULUT'a katkılarından dolayı teşekkürler.

İstatistiksel analizlerin gerçekleştirilmesinde büyük katkısını gördüğüm ve benim için çok değerli olan hocam Yrd. Doç. Dr. Demirali Yaşar ERGİN'e sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Çalışmanın arşivleneceği Batı Trakya Azınlığı Kültür ve Eğitim Şirketinde görev alan Genel Müdür Pervin HAYRULLAH'a, benimle engin bilgilerini paylaştığı için sonsuz teşekkürü bir borç bilirim.

Çalışmamın başlangıcından beri desteklerini her anlamda hissetiğim ve umutsuzluğa düştüğümde gözlerine baktığımda beni mutlu eden ve tez çalışmama iki kolla sarılmamı sağlayan Türkiye Cumhuriyeti Gümülcine Başkonsolosu sayın Ali Rıza AKINCI beyefendi ve değerli eşleri sayın Hülya AKINCI hanımefendinin kıymetli oğulları benimde sevimli ikizlerim olan Ahmet-Tuğrul ve Mehmet-Selim AKINCI'ya sonsuz teşekkürlerimi sunar, gözlerinden öperim.

Yüksek lisans öğrenimim boyunca manevi desteğini hiç eksik etmeyen değerli nişanlım Dr. Ferdi BOZALİ'ye teşekkürü bir borç bilirim.

Eğitim hayatım boyunca beni destekleyen elimden tutup öğretmenlik sevdasını yüreğime düşüren ve öğretmenlik meşalesini bana teslim eden biricik idolüm olan dedem Öğretmen Asım ÇAVUŞOĞLU'na canı gönülden teşekkür eder ellerinden öperim.

Son olarak, dünyaya ilk gözümü açtığımda yanımda bulduğum yaşamım boyunca beni özenle yetiştiren her zaman her koşulda beni destekleyen sevgi ve desteklerini hiç bir zaman esirgemeyen annem Saadet ALİÇAVUŞ'a , babam Necati AHMET'e ve kardeşim Alihan AHMET'e daima yanımda oldukları için çok teşekkür ederim.

Hepimiz birbirimizden farklı ve ayrıcalıklıyız!

Farklılıklara saygı ve sabır gösterenlere,

Eğitimcilere, tüm anne babalara…

İÇİNDEKİLER

ÖZET ..... **İ**
ABSTRACT ..... **İİ**
ÖNSÖZ ..... **İİ**
İÇİNDEKİLER ..... **V**
TABLOLAR LİSTESİ ..... **Vİİ**
KISALTMALAR LİSTESİ ..... **X**
BÖLÜM 1. GİRİŞ **1**
1.1. Problem 1
1.2. Amaç 5
1.3. Önem 6
1.5. Sınırlılıklar 7
1.6. Tanımlar 7
BÖLÜM 2. GENEL BİLGİLER **9**
2.1. Engel ve Engellilik Kavramı 9
2.2. Engel Türleri ve Özellikleri 11
2.2.1. Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu 14
2.2.2. Dil ve Konuşma Güçlüğü 15
2.2.3. Görme Yetersizliği 16
2.2.4. İşitme Yetersizliği 19
2.2.5. Ortopedik Yetersizlik ve Süreğen Hastalıklar 20
2.2.6. Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (YGB) 21
2.2.7. Otizm Spektrum Bozukluğu 22
2.2.8. Üstün Zekâlılar ve Özel Yetenekliler 25
2.2.9. Zihinsel Yetersizlik 26
2.3. Engelin Anne-Babalar Üzerine Etkisi 32
2.4. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Güçlükler 39
2.5. Uluslararası Mevzuat 46
2.5.1. Birleşmiş Milletler 46
2.5.2. Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organisation/WHO) 46
2.5.3. Uluslararası Çalışma Örgütü 47
2.5.4. Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi 48
2.5.5. İşlevsellik, Yeti Yimi ve Sağlığın Uluslarası Sınıflandıması 48
2.5.6. Yunanistan'daki Engelli Bireylere Yönelik Mevzuat 49
2.5.6.1. Eğitim 49

2.5.6.2. İş ve İstihdam 57
2.5.6.3. Sağlık, Sosyal Yardım ve Sigorta 57
2.5.6.4. Ulaşım ve İletişim 58
2.5.7. Batı Trakya'da Yaşayan Engelli Bireylerin Durumu 58
2.6. Yaşam Kalitesi Kavramı 61
2.6.1. Yaşam Kalitesi Unsurları 65
2.6.1.1. Öznel Yaşam Algılaması (Öznel Mutluluk-İyilik Hali ve Yaşam Doyumu) 65
2.6.1.2. Yaşam Koşullarının Nesnel Değerlendirilmesi 66
2.6.1.3. İnsani Gereksinimlerin Karşılanması 67
2.6.2. Yaşam Kalitesi İle İlgili Tarihçe 68
2.7. Dünyada Engelli Çocuk Aileleri ile Yaşam Kalitesi Konularında Gerçekleştirilen Araştırmalar 70
2.8. Yunanistan'da Engelli Çocuk Aileleri ile Yaşam Kalitesi Konularında Gerçekleştirilen Araştırmalar 82
BÖLÜM 3. YÖNTEM 84
3.1. Araştırmanın Modeli 84
3.2. Evren ve Örneklem 84
3.3. Veri Toplama Araçları 85
3.3.1. Genel Bilgi Formu 85
3.3.2. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL)-Kısa Formu 85
3.4. Verilerin Toplanması 87
3.5. Verilerin Çözümü ve Yorumlanması 88
BÖLÜM 4. BULGULAR VE YORUM 89
4.1. Engelli Çocuğa Sahip Azınlık Ailelerin ve Engelli Çocuğa Sahip Azınlık Ailelerde Yaşayan Engelli Çocuğa İlişkin Betimleyici Analizler ile Dağılımın Normalliğini İncelenmesi 89
4.2. Engelli Çocuğa Sahip Olan Azınlık Ailelerde Anne ve Babalara Göre Yaşam Kalitesi Düzeyleri Arasındaki Farklılaşma ve Engelli Çocuğa Sahip Olan Azınlık Ailelerde Yaşam Kalitesi Alanlarının Aileye İlişkin Demografik Özelliklere Göre Farklılaşması ile İlgili Bulgular 95
4.3. Engelli Çocuğun Anne ve Babasının Yaşam Kalitesinin Anne ve Babasına İlişkin Demografik Özelliklerine Göre Farklılaşması İle İlgili Bulgular 117
4.4. Engelli Çocuğa Sahip Olan Azınlık Ailelerin Yaşam Kalitesi Alanlarının Çocuklarına İlişkin Demografik Özelliklere Göre Farklılaşması ile İlgili Bulgular 122
BÖLÜM 5. SONUÇ VE ÖNERİLER 143
5.1. Sonuç 143
5.2. Öneriler 148
KAYNAKÇA 150
EK-1 ANKET 179

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 4.1.1. Engelli Çocuğun Ailesinin Demografik Özelliklerine ilişkin frekans ve yüzde dağılımları 89
Tablo 4.1.2. Engelli Çocuğun Anne ve Babasına Ait Demografik Bilgilere ilişkin frekans ve yüzde dağılımları 91
Tablo 4.1.3. Araştırmaya katılan engelli çocukların demografik özelliklerine ilişkin frekans ve yüzde dağılımları 92
Tablo 4.1.4. Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puanı Normallik Sınaması 93
Tablo 4.1.5. Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puanının Çarpıklık ve Basıklık Bakımından Normallik Sınaması 94
Tablo 4.1.6. WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alanlarına yönelik Varyansların Homojenliği Testi 95
Tablo 4.2.1. Engelli çocuğa sahip azınlık ailelerde; annelerin yaşam kalitesi düzeylerinin babaların yaşam kalitesi düzeylerine göre farklaşmasına ilişkin ortalama, standart sapma ve t-testi sonuçları 96
Tablo 4.2.2. Ailenin sahip olduğu çocuk sayısına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri 98
Tablo 4.2.3. Ailenin sahip olduğu çocuk sayısına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin ANOVA Sonuçları 100
Tablo 4.2.4. Ailenin yaşam kalitesinin aile tipi değişkene göre farklılaşması t test sonuçları 101
Tablo 4.2.5. Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip olan ailelerin sosyal güvencelerinin olup olmamasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin Mann-Whitney U Testi sonuçları 103
Tablo 4.2.6. Ailenin içinde bulunduğu ekonomik düzeye göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri 105

Tablo 4.2.7. Ailenin içinde bulunduğu ekonomik düzeye göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin ANOVA sonuçları..... 107
Tablo 4.2.8. Ailenin yaşadığı yere göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri 109
Tablo 4.2.9. Ailenin yaşadığı yere göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Anova testi sonuçları..... 111
Tablo 4.2.10. Ailede başka engelli birey olup olmamasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin t test sonuçları 112
Tablo 4.2.11 Ailenin bakım ücreti ya da aylık almasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin t test sonuçları 113
Tablo 4.2.12. Ailenin engelli çocuğun bakımı konusunda destek alma durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin t test sonuçları 115
Tablo 4.3.1. Engelli çocuğun anne ve babasının yaşına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Kruskal-Wallis Testi sonuçları..... 118
Tablo 4.3.2. Engelli çocuğun anne ve babasının eğitim durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Kruskal-Wallis Testi sonuçları 120
Tablo 4.4.1. Engelli çocuğun cinsiyetine göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin t testi..... 122
Tablo 4.4.2. Engelli çocuğun yaşına göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri..... 124
Tablo 4.4.3. Engelli çocuğun yaşına göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Anova sonuçları..... 126
Tablo 4.4.4. Engelli çocuğun sahip olduğu engel türüne göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Kruskal-Wallis testi sonuçları..... 128

Tablo 4.4.5. Engelli çocuğun sahip olduğu engelin derecesine göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin ortalama ve standart sapma sonuçları 130
Tablo 4.4.6. Engelli çocuğun sahip olduğu engelin derecesine göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Anova sonuçları 132
Tablo 4.4.7. Engelli çocuğun sahip olduğu engeliyle ilgili tanının konulma süresine göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri 134
Tablo 4.4.8. Engelli çocuğun sahip olduğu engeliyle ilgili tanının konulma süresine göre anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Anova testi sonuçları..... 137
Tablo 4.4.9. Engelli çocuğun eğitim durumuna göre anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Kruskal-Wallis testi sonuçları 139
Tablo 4.4.10. Engelli çocuğun başka bir eğitim merkezinde daha eğitim almasına göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin t testi sonuçları 141

Şekil 1. Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puanı Tek Örneklem Kolmogorov-Smirnov Normallik Testi..... 94

KISALTMALAR LİSTESİ

AAMD	Amerikan Zihinsel Özürlüler Derneği
AHA	Amerikan Sağlık Birliği
APA	Amerikan Psikiyatri Birliği
AYK	Aile Yaşam Kalitesi
BM	Birleşmiş Milletler
BT	Batı Trakya
ÇDB	Çocukluğun dezintegratif bozukluğu
DEHB	Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu
DSM-V-TR	Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı-V-Türkçe Formu
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
ICD	International Classification of Diseases
ICIDH	Uluslararası Yetersizlik, Özürlülük ve Engellilik Sınıflaması
ILO	Uluslararası Çalışma Örgütü
K.E.A.T.	Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
ΚΕΔΔΥ	Özel Eğitim Tanılama, Teşhis ve Destek Merkezi
MEB	Milli Eğitim Bakanlığı
MEBÖEB	Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Bölümü
MEGEP	Mesleki Eğitim ve Öğretim Sistemini Güçlendirme Projesi
OSB	Otizm Spektrum Bozukluğu
WHO	Dünya Sağlık Örgütü
WHOQOL	Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği
YGB	Yaygın Gelişimsel Bozukluklar
YGB-BTA	Başka türlü adlandırılamayan yaygın gelişimsel bozukluk
YK	Yaşam Kalitesi
ZE	Zihinsel Engelli
Ε.Λ. Ε. Π. Α. Α. Π.	Engelli Çocukları Koruma Derneği
ΠΕΣΑ	Prototip Özel Eğitim Okulu
ΦΕΚ	Resmi Gazete

BÖLÜM 1. GİRİŞ

1.1. Problem

Aile toplumun temellerini oluşturan en küçük yapıdır. Aile kavramını açıklamaya yönelik birçok tanım bulunmakla birlikte, kapsamlı bir şekilde ele alırsa: "aralarında evlenme, kan ve çocuk bağları olan, bir çatı altında yaşayan, ortak geliri paylaşan, kendilerine özgü benzer görüş, inanç ve değerleri bulunan, toplumsal rolleriyle iletişim ve etkileşim içerisindeki insanlardan oluşan en küçük toplumsal kurum"dur (Köknel, 1981).

Günümüzde aile, toplumun temelini oluşturan, sosyal bir kurum olarak karşımıza çıkmaktadır. Bireylerin yaşam sürecinde doğmak büyümek gibi doğal süreçte evlenerek aile birliği kurmaları da yaşamlarının dönüm noktalarından biri olup onları mutlu eden olaylardan biridir. İki eşin bir araya gelmesi ile kurulan aile birliğinde, aileye bir bebeğin gelmesi ile aileler giderek büyür. Bu büyüme sürecinde de bir takım değişimler ve yenilikler yaşanır. Bebeklerinin olacağı haberini alan tüm anne babalar sağlıklı bir çocukları olacağı fikri üzerine hayaller kurmaktadırlar ve tüm istedikleri de çocuklarının sağlıklı olması ile ilgilidir (Karataş, 2003). Çocuk için de dünyaya gözlerini açtığı andan itibaren muhtaç olduğu, karşılıklı iletişim kurduğu en yakın ve içten kişiler anne-babasıdır (Avşaroğlu, 2011).

Bu özel süreçte sağlıklı bir bebek bekleyen ailelere; farklı özellikleri olan bir çocuğun dünyaya gelmesi, ebeveynlerde çeşitli ve farklı duygular, düşünceler ve durumlar yaşanmasına neden olabilir. Çocuklarının farklı olduğunu öğrenen anne babalar öncelikle duygusal şok yaşarlar. Burada, çocuğun gelişimsel probleminin ilk defa aileye açıklanış şekli ve verilen bilgiler, ailenin bu şoku daha hafif ya da ağır geçirmesinde ve ileride çocuğun durumunu kabul etmesinde önemli rol oynamaktadır (Bıyıklı,1976).

Engelli bir çocuğun aileye katılımı, engelin doğası nedeniyle ailedeki tüm bireyleri etkilemekte, ailenin dengesini değiştirmekte ve tekrar bu dengeyi kurmak için aile üyelerini zorlamaktadır (Ahmetoğlu ve Aral, 2004). Kendi çocuklarının engelli olduğu ortaya çıkınca şok, depresyon, suçluluk, utanç, çelişki gibi tepkiler gösteren bu aileler, hem iç dünyalarında (psikolojik boyut) hem dış dünyalarında (kimlik krizi) çelişkiler yaşamaktadırlar (Karataş, 2002). Bu aşamada engelli çocuğun ailesi tarafından kabul edilmesinde, ailenin bilgilendirilmesi, desteklenmesi ve bilinçlendirilmesi gerekmektedir (Bıyıklı,1976).

Aileleri bir arada tutan en kuvvetli bağ, ailedeki her bireyin sahip olduğu aileye özgü değerler sistemidir. Sağlıklı olarak işlevini yerine getiren ailelerde bireyler arasında değerlerinden dolayı yaşanan çatışmalar görülmez. Burada bahsi geçen değer çatışmalarını aile sağlığını bozan, aile üyeleri arasındaki paylaşım, birlik, dayanışma gibi olumlu duyguları ve davranışları ortadan kaldıran olumsuz süreçlerin tamamı olarak tanımlamak mümkündür. Aile bireylerinden biri ya da birkaçı birtakım özür ya da engele sahip olduğunda aile sağlığını etkileyen bu tip çatışmaların sıklığı da artabilmektedir. Ailede engelli çocuğun varlığı sebebiyle toplumda olumsuzluklar yaşayabilen ve bazen de toplumsal çatışmalar yaşamak zorunda kalan ailenin diğer üyelerinin duyguları da zaman içerisinde değişebilmektedir. Bu değişimi umutsuzluğun başlaması, aile üyelerine "bir şey olacak" endişesi, suçluluk hissi, başkalarının etkisi altında kalmaya başlama, duyarlılıkta artış, yaptığı işe yoğunlaşmada sorunlar yaşamaya başlama, azalan hoşgörü, olumsuz duyguların artışı gibi duygusal ve davranışsal tepkilerle açıklayabiliriz (Küçüker, 1993).

Engelli bir çocuğa sahip olmak, engeli ne olursa olsun birtakım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Bu güçlükler: psikolojik anlamda, maddi olarak, eğitim durumuna göre, yaşam tarzına göre (sosyo - kültürel ve boş zamanları değerlendirme etkinlikleri vb), aile çevresi ve sosyal çevre ile

ilişkili olarak yaşanan güçlükler biçiminde gruplandırılabilir. Aile bireyleri bu güçlüklerin çözülerek yeni dengenin kurulmasını sağlamaya çalışırken; bazı durumlarda anneler, tüm bu güçlükleri çözmede daha aktif rol almakta ve daha çok çaba göstermektedir (Dönmez, Bayhan ve Artan, 2000).

Aileye engelli bireyin katılımı ile aile içeriside yeniden kurulan denge, maddi imkanlar, bireylerin yeni sorumlulukları onların tüm yaşamlarını etkilemektedir. İyi ve kaliteli bir yaşam sürmek her bireyin hakkıdır. Park ve arkadaşları (2003) yaşam kalitesi kavramını; özel eğitim alanında bireyin genel olarak kendini hem psikolojik hem de fiziksel yönden iyi hissetmesi, olumlu sosyal kabul gördüğünü düşünmesi, hissetmesi, kişisel potansiyelini gerçekleştirmek ve başarmak için olanaklara sahip olması olarak tanımlanmaktadır. Yaşam kalitesinin altı temel alandan oluştuğunu belirterek bu alanları ve alanların göstergelerini şu şekilde ifade etmektedir (Park ve ark., 2003):

1) Fiziksel olarak iyi olma: Bu alan sağlıklı olmayı hareket edebilmeyi beslenmeyi ve günlük etkinlikleri yerine getirebilmeyi ifade etmektedir.

2) Duygusal olarak iyi olma: Bu alan mutluluğu gönül hoşluğunu stresten bağımsızlığı ve öz kavramsallaştırma ile dini inanışlarda huzuru ifade etmektedir.

3) Sosyal olarak iyi olma: Bu alan içtenliği arkadaşlığı sosyal etkinlikleri sosyal statüyü ve rolleri ifade etmektedir.

4) Üretkenlik olarak iyi olma: Bu alan iş ve eğitimde kişisel gelişimi boş zaman etkinlikleri ve hobileri tercihleri ve otonomiyi ve kişisel yeterliliği ifade etmektedir.

5) Yurttaş olarak iyi olma: Bu alan kanunlar ile korunmayı mahremiyeti ve yurttaşlık sorumluluklarını ifade etmektedir.

6) Maddi olarak iyi olma: Bu alan mülkiyeti finansal güvenliği giyinme barınma ve beslenme ile sosyoekonomik statüyü ifade etmektedir.

Engelli ve engelsiz tüm bireylerin yaşam kalitesi sahip oldukları mevcut koşullar ve kendilerine sunulan imkanlarla yakından ilişkilidir. Dünya Sağlık Örgütü 2011 yılında yayınladığı "Dünya Engellilik Raporu"nda insanları engelleyen faktörleri; yetersiz politikalar ve standartlar, olumsuz tavırlar, yeterli hizmetin sağlanamaması, hizmet iletimi sorunları, yetersiz finansman, yetersiz erişebilirlik, danışma ve katılım yetersizliği ile veri ve bulgu yetersizliği olarak belirtmiştir. Raporda da ifadesi geçtiği üzere farklı ülkelerde uygulanan politikalar ve standartlar vardır. Ülkeler tarafından engelli bireylere yönelik olarak çeşitli kanunlarla düzenlemeler yapılmaktadır (Çakar, 2007). Söz konusu düzenlemeler incelendiğinde bu düzenlemelerin ortak amacının her bireye iyi yaşam koşulları sunarak temel insan haklarından maksimum oranda faydalanmalarını sağlamak olduğu görülmektedir.

Alan yazın incelendiğinde engelli bireylerin yaşam kalitesinin incelendiği (Broach, Clements ve Read, 2016; Colver, 2008; Isa, Aziz, Rahman ve Rostenberghe, 2013; Manificat ve ark., 2002; Mattevi, Bredemeier, Fam ve Fleck, 2012; Mockeviþieno ve Savenkovieno, 2012; Schippers, 2010; WHO, 1993) ve engelli bireylere bakım veren kişilerin yaşam kalitelerinin incelendiği (Canarslan, 2014; Connel, Janevic ve Gallant, 2001; Dardas ve Ahmad, 2014; Jones, Bremer ve Lloyd, 2016; Juhásová, 2015; Karpat ve Girli, 2012; Lee ve ark., 2009; Mac Cabe, 2008; Moyson ve Roeyers, 2012; Pruchno ve Patrick, 1999; Rarity, 2007; Vonneilich, Lüdecke ve Kofahl, 2015; Wakimizu, Yamaguchi ve Fujioka, 2017) araştırmalar sonucunda hem engelli bireylerin yaşam kalitesi düzeylerinde hem de bakım veren kişilerin yaşam kalitesi düzeylerinde arzu edilen düzeyde olmadıkları görülmektedir. Yaşam kalitesinin yükseltilebilmesi için ve mevcut sorunlara çözüm önerebilmek amacıyla; engelli bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesi ile yaşam kalitesini etkileyen unsurların incelendiği daha fazla sayıda araştırmaya ihtiyaç olduğu ve bu araştırmaların engelli çocuğa sahip azınlık aileler gibi farklı çalışma gruplarıyla yürütülmesinin gerekli olduğu düşünülmektedir.

1.2. Amaç

Bu araştırmanın amacı, Batı Trakya'da yaşayan ve engelli çocuğa sahip azınlık ailelerinin yaşam kalitelerini inceleyerek onların yaşam kalitelerinde farklılık yaratan faktörleri belirlemektir. Çalışmanın amacına yönelik olarak aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır:

1) Engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin demografik (çocuk sayısı, aile tipi, sosyal güvence, ekonomik düzey, yaşanılan yer, ailede başka engelli birey olup olmaması, başka engelli birey varsa kim olduğu, ailenin engelli çocuktan dolayı bakım ücreti (aylık) alıp almadığı ve anne-babaya destek olan başka bir kişinin olup olmadığı, varsa kim olduğu) özellikleri nelerdir?
2) Engelli çocuğa sahip azınlık anne ve babaların yaşları ve eğitim durumları nelerdir?
3) Engelli çocuğa sahip azınlık ailelerde yaşayan engelli çocuğun demografik (cinsiyeti, yaşı, engel türü, engel derecesi, tanı konulma sürecinin ne kadar zaman aldığı, çocuğun eğitim durumu, başka eğitim merkezine devam edip etmemesi ve devam ettiği diğer eğitim merkezinde hangi hizmetlerden faydalandığı) özellikleri nelerdir?
4) Engelli çocuğa sahip azınlık ailelerde; anne ve babaların yaşam kalitesi düzeyleri arasında farklılık var mıdır?
5) Engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin yaşam kalitesi düzeyleri, ailelerin sahip olduğu demografik özelliklere göre farklılaşmakta mıdır?
6) Engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin yaşam kalitesi düzeyleri, anne ve babaların yaşlarına, eğitim durumlarına göre farklılık göstermekte midir?
7) Engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin yaşam kalitesi düzeyleri engelli çocuğa ilişkin demografik değişkenlere göre farklılık göstermekte midir?

1.3. Önem

Engelli bireylerin yaşam kaliteleri ile ilgili alan yazın incelendiğinde Batı Trakya'da yaşayan ve engelli çocuğa sahip azınlık ailelerinin yaşam kaliteleri ile ilgili çalışmalara rastlanmamıştır. Dolayısıyla bu araştırma, Batı Trakya'da bu konuda yapılan ilk çalışma olması nedeniyle önemlidir.

Batı Trakya'da yaşayan ve engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşam kalitelerinin incelenmesi ile mevcut durum göz önüne serilecektir. Mevcut durumun belirlenmesi ile de ailelerin yaşam kalitesini yükseltmede etkili olabilecek ihtiyaçları belirlenecek ve onlara sunulabilecek destek hizmetleri ya da onların bu ihtiyaçları ile ilgili yapılabilecek araştırmalara dönük öneriler geliştirilebilecektir.

Araştırmanın Batı Trakya illerinde yaşayan azınlık aileleri ile yapılması, engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşam kalitesi ile ilgili durumlarını yansıtmanın yanı sıra azınlık bir grubun da temsilini sağlayacaktır. Araştırma sonucunda elde edilecek bulguların Yunanistan'da engelli çocuğa sahip olan ailelerle ilgili yapılan çalışmalarda azınlık aileleri ile ilgili olan boyuta yönelik verilen hizmetlerin planlama ve program geliştirme çalışmalarına da katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Böylelikle engelli çocuğa sahip olan ailelerin ve dolayısıyla engelli çocukların yaşam kalitelerinde olumlu gelişmeler sağlanmasında destek olunabilecektir.

1.4. Sayıltılar

1) Azınlık ailelerinin paylaştıkları demografik bilgilerin gerçek durumlarını yansıttığı varsayılmaktadır.

1.5. Sınırlılıklar

Bu çalışma;

1) Gümülcine ve İskeçe illerinde aktif olarak eğitim veren kurumlar ile bu kurumlarda özel eğitim programlarına devam eden ve çalışmaya katılmayı kabul eden engelli çocuğa sahip azınlık aileleriyle,
2) 2014-2015 eğitim öğretim yılı ile sınırlıdır.

1.6. Tanımlar

Engellilik: Bireyin yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak normal sayılan bir rolünü yerine getirmesini önleyici veya sınırlandırıcı, bir yetersizlik durumu ve bu durum sonucunda ortaya çıkan bir dezavantajı sürdürme halidir (Özsoy, Özyürek ve Eripek, 1992).

Özel Eğitim Gerektiren Birey: Doğum öncesi, doğum sırası ve doğum sonrasında, gelişim sürecinde oluşan çeşitli nedenlere bağlı olarak; bilişsel, dil, hareket, fizik, sosyal ve duygusal gelişimlerinde ölçme araçlarıyla ölçülebilen düzeyde yetersizlik yavaşlama gerileme veya ileride olma sonucunda yaşıtlarına göre farklı özellikler gösteren ve normal eğitim programlarından yararlanamayan kısmen yararlanan veya yararlandığı halde destek programları ile eğitimlerini devam ettirebilen bireylerdir (Baykoç Dönmez, 2010).

Aile: Aile küçük bir topluluk olarak çocuk için çevre ve topluma doğru uzanan bir köprü görevini üstlenen kurumdur. Doğduğu andan itibaren çocuğun topluma uyumunda asıl görevi yüklenen birimdir (Wechselberg ve Puyn, 1996).

Yaşam Kalitesi: Yaşam kalitesi (Quality of Life; Qol), kişinin kendi durumunu, hedefleri, beklentileri, ilgileri, standartları ile bağlantılı olarak

yaşadığı kültür ve değerler sistemi içinde algılayış biçimidir. Aynı zamanda yaşam şartları içerisinde elde edilebilecek kişisel doyumun seviyesini etkileyen hastalıklara ve günlük yaşamın fiziksel, ruhsal, toplumsal etkilerine verilen kişisel tepkileri gösteren bir kavramdır. Bu kavram kişinin beden sağlığı, ruh sağlığı, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkileri, çevresi ile olan ilişkileri ve kişisel inançlarından etkilenmektedir (Akdeniz ve Aydemir, 1999).

Aile Yaşam Kalitesi: Aile yaşam kalitesi (AYK), ailenin ihtiyaçlarını karşılayabildiği koşullara sahip olabilmesi, aile üyelerinin kendileri için önemli olan şeyleri yapabilmesi ve aile üyelerinin bir aile olarak birlikte yaşamaktan zevk almasıdır (Park ve ark., 2003). AYK kavramı yaşam kalitesi teriminden türeyen ve sağlık, psikoloji, toplum-politik ve son zamanlarda yetersizlik alanında öne çıkan bir başlıktır (Bayat, 2005).

BÖLÜM 2. GENEL BİLGİLER

Çalışmanın daha iyi anlaşılabilmesi için bu bölümde engel ve engellilik kavramları, engel türleri ve özellikleri, engelin anne babalar üzerindeki etkileri, ailelerin engele bağlı olarak yaşadıkları güçlükler ve buna bağlı olarak gösterdikleri tepkileri açıklayan modeller ele alınmıştır. Bununla birlikte Yunanistan'daki mevzuat incelenerek engelli bireyler ve engelli çocuğa sahip ailelere yönelik haklar ve Batı Trakya'da yaşayan engellilerin ve engelli çocuğa sahip azınlık ailelerinin ne derecede bu haklardan yararlandıkları, yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesinin tarihçesi ile ilgili çalışmalar incelenmiştir.

2.1. Engel ve Engellilik Kavramı

İnsanlık tarihi incelendiğinde; engelliliğin ve engelli insanların tarihin her sahnesinde var olduğu görülmektedir. Yıllar boyu engelliliğin neden olduğu anlamlandırılmaya çalışılmıştır. Engele sahip olan birey ve ailesi içinde bulundukları durum ve bu durumun nedenleri hakkında düşünmüş ve kendisine "Neden ben?", "Böylesi bir durumu hak edecek ne yaptım?", "Yaptığım yanlışlar yüzünden yaratıcı beni cezalandırıyor mu?", "Yoksa ilahi imtihanın bir parçası mıyım?", "Allah her şeye gücü yeten, her şeyi kontrolü altında bulunduran, adalet ve hikmet sahibi, merhameti sonsuz bir varlık olmakla birlikte engellilik gibi bir durum niçin var?" gibi soruları sormuştur (Işık, 2013).

Engelli kavramı ele alındığında uluslararası belgelerde pek çok tanıma yer verilmektedir. Türk Dil Kurumu engelliliği; engeli olan, mânialı ve vücudunda eksik veya kusuru var olan bireyler şeklinde tanımlamaktadır (TDK, 2015). Uluslararası Çalışma Örgütü'nün (International Labour Organization/ILO) yaptığı tanıma göre engelli, doğuştan veya sonradan olma nedenlere dayalı olarak, bedensel (görme, duyma, konuşma, el-kol-ayak-bacak

aksaklıkları ve iç hastalıkları) ve/veya ruhsal yönden yetersiz hale gelmiş olan bireydir (Aytemiz ve Bolat, 2005).

En yalın tanımıyla engel; bireyin yaşadığı sürece yaş, cinsiyet, sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak toplumda oynaması gereken rolleri yetersizlik nedeni ile yerine getirememesidir (Ulutaşdemir, 2007). Engelli ise fiziksel, ruhsal ya da zihinsel olarak herhangi bir rahatsızlık nedeniyle bazı hareketleri, duyuları veya işlevleri kısıtlanan kişidir. Diğer taraftan Birleşmiş Milletler tarafından yapılan tanımlamanın daha detaylı olduğu görülmektedir. Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'ne bağlı olarak yayınlanan Engelli Kişinin Hakları Bildirisi'nin birinci maddesinde engelli kavramı; diğer bireylerle eşit koşullar altında topluma tam ve etkin bir şekilde katılımlarının önünde engel teşkil eden uzun süreli fiziksel, zihinsel, düşünsel ya da algısal bozukluğu bulunan kişileri içermektedir (Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme, E.T. 19.01.2017). Engellilik durumu doğuştan olabileceği gibi daha sonra meydana gelen bir hastalık veya kaza sonucu ortopedik, zihinsel ve ruhsal kalıcı hastalık ile işitme, görme, konuşma kaybı olarak ortaya çıkabilmektedir (Ozida, 2016).

Geçtiğimiz yıllara dek "sakat" ve "özürlü" ifadesi yaygın bir şekilde kullanılmaktayken, bu ifadelerin olumsuz anlam taşıdığı düşünülerek günümüzde "engelli" ifadesi kullanılmaya başlanmıştır (Besiri, 2009). "Engelli" dendiğinde, çoğumuzun zihninde ihtiyaçlarını kendi başına karşılayamayan, dolayısıyla "eksik" bir hayat süren ve "eksiklikleri" olan birey imajı oluşur. Oysaki engelli kavramının zihnimizdeki şemasını belirleyen engelli bireylere sunulan yaşam standartlarıdır.

Engellilere yönelik geliştirilecek politikaların, yasaların ve hizmetlerin kapsamını net olarak dünya genelinde belirlemek adına kavramların net ve aynı biçimde tanımlanması önemlidir. Öyle ki adlandırmada yaşanan karmaşa ve tanım güçlüğü engellinin kendisini anlatmasını ve diğerlerinin de onları kolayca anlamasını zorlaştırmaktadır (Karataş, 2002).

Dünya Sağlık Örgütü (WHO), 1980 yılında engellilik kavramını çeşitli parçalara ayırarak tanımlama yoluna gitmiştir. Örgüt bu tanımlamaları yaparken sağlık boyutunu ön planda tutmuştur. Buna göre Dünya Sağlık Örgütü tarafından yapılan tanımlamalar şu şekildedir (WHO, 1980);

***Bozukluk (Impairment*):** Bireyin psikolojik, fizyolojik ve anatomik yapısındaki eksiklikleri kapsamaktadır.

Özürlülük (Disability): Normal koşullarda gerçekleştirilebilen bir aktivitenin fiziksel ve zihinsel yapıdaki bir eksiklikten ya da hatadan dolayı olması gerektiği gibi yerine getirilememesi durumudur.

Engellilik (Handicap): Bireyin sahip olduğu herhangi bir yetersizlik ya da özrü sebebiyle yaşına uygun, cinsiyetine özgü ve sosyo-kültürel faktörler bakımından yapması beklenen aktivitelere cevap verememesi durumudur.

2.2. Engel Türleri ve Özellikleri

Her insan birey olarak tanındığı ve özelliklerine göre kabul gördüğü ölçüde, toplum içinde uyumlu, yararlı ve mutlu bir birey olarak gelişir. Bireylerin sahip oldukları engellerin belirlenmesi ve sınıflandırılması, engelli bireylerin toplumsal kabul görmelerinde önemli bir aşamadır (Çağlar, 1972).

MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde yetersizliği olan bireyler 13 başlık altında incelenmiştir. Bunlar: ortopedik yetersizliği olan, dil ve konuşma güçlüğü olan, görme yetersizliği olan, işitme yetersizliği olan, özel öğrenme güçlüğü olan, zihinsel yetersizliği olan, otistik, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan, serebral palsili, duygusal ve davranış bozukluğu olan, birden fazla yetersizliği olan, süreğen hastalığı olan ve üstün yetenekli bireylerdir (MEB Özel Eğitim Hizmetleri, 2006).

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2012) incelendiğinde özel gereksinimli bireylerin şu şekilde sınıflandırıldığı görülmektedir;

1. ***Zihinsel yetersizliği olan birey:*** Hafif, orta, ağır ve çok ağır başlıkları altında ayrı ayrı tanımlanmıştır. Yönetmelikte zihin yetersizliği için yer verilen genel tanım ise zihin işlevleri bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık gösteren, buna bağlı 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 birey,
2. ***Birden fazla yetersizliği olan birey***: Birden fazla alanda görülen yetersizlik nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey,
3. ***Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan birey:*** Yaşına ve gelişim seviyesine uygun olmayan dikkat eksikliği, aşırı hareketlilik, hiperaktivite ve dürtüsellik belirtilerini en az iki ortamda ve altı ay süreyle gösteren, bu özellikleri yedi yaşından önce ortaya çıkan, özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey,
4. ***Dil ve konuşma güçlüğü olan birey:*** Dili kullanma, konuşmayı edinme ve iletişimdeki güçlük nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey,
5. ***Duygusal ve davranış bozukluğu olan birey:*** Yaşına uygun olmayan sosyal ve kültürel normlardan farklı duygusal tepki ve davranışlar göstermesi nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey,
6. ***Görme yetersizliği olan birey:*** Görme gücünün kısmen ya da tamamen kaybından dolayı konuşmayı edinmede, dili kullanma ve iletişimde yaşadığı güçlükler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey,

7. İşitme yetersizliği olan birey: İşitme duyarlılığının kısmen veya tamamen kaybından dolayı konuşmayı edinmede, dili kullanma ve iletişimde yaşadığı güçlükler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey,

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

9. Otistik birey: Sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılığı erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve bu özellikleri nedeniyle özel eğitim ile destek hizmetine ihtiyacı olan birey,

10. Özel öğrenme güçlüğü olan birey: Dili yazılı ya da sözlü anlamak ve kullanabilmek için gerekli olan bilgi alma süreçlerinin birinde veya birkaçında ortaya çıkan ve dinleme, konuşma, okuma yazma heceleme dikkat yoğunlaştırma ya da matematiksel işlemleri yapma güçlüğü nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey,

11. Serebral palsili birey: Doğum öncesi, doğum sırası veya doğum sonrasında meydana gelen beyin hasarının neden olduğu kas ve sinir sistemi bozukluklarına bağlı motor becerilerde yetersizliğinden dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey,

12. Süreğen hastalığı olan birey: Sürekli ya da uzun süreli bakım ve tedavi gerektiren hastalığı nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey,

13. Üstün yetenekli birey: Zekâ, yaratıcılık, sanat, spor, liderlik kapasitesi veya özel akademik alanlarda akranlarına göre yüksek düzeyde performans gösteren birey olarak sınıflandırılmıştır.

Özel gereksinimli bireylerin tanılanması ile ilgili olarak her bir engel grubunda uzmanlar tarafından yürütülen çalışmaların sonucunda tespitler yapılmıştır. Buna göre temel olarak ele alınan engel grupları ve özellikleri bilgiler bundan sonraki bölümde ele alınmıştır.

2.2.1. Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu

Çocukluk döneminde, dikkatsizlik, ataklık ve hareketlilik gibi olayların gözlenmesi doğaldır. Ancak beklenenin üstünde gerçekleşen bu tür belirtilerin yoğunlaşması ve yakınmaların sayısının artması çocuğun gelişiminde aksaklıklar olduğunu ele verir (MEB, 2015). Dikkat eksikliği, dikkat süresinin ve yoğunluğunun bireyin yaşına göre olması gerekenden daha az olmasıdır. Dikkat eksikliğinin temel sorunlarından biri bireyin belirli bir işle ilgilenirken o sırada içinden gelen başka bir şey yapma isteğine engel olamamasıdır. Dikkatin belirli bir noktaya toplamada güçlük çekmek, çevredeki uyaranlar nedeniyle dikkatin çok kolay dağılabilmesi, unutkanlık, düzensizlik ve eşyalarını sıklıkla kaybetme gibi belirtiler bu sorunun olduğunu gösterir (Selçuk, 2002).

Yüzyıllardır, eğitimciler, doktorlar ve psikologlar giderek artan bir şekilde dikkatlerini bu tür yakınmaları olan çocuklar üstüne yoğunlaştırmışlardır. Sorunun çok yönlü ele alınışının yanı sıra farklı sınıflandırmalar ve tanımlamalar geliştirilmiştir (MEB, 2015). Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri (2006) tarafından yapılan tanımlamaya göre dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, bireyin yaşına ve gelişim seviyesine uygun olmayan dikkat eksikliği, aşırı hareketlilik, hiperaktivite ve dürtüsellik belirtilerini en az iki ortamda ve altı ay süreyle gösteren, bu özellikleri yedi yaşından önce ortaya çıkan, özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireyleri kapsamaktadır.

Hiperaktivitesi olan bireylerin çoğu zaman elleri ayakları kıpır kıpırdır ya da oturduğu yerde kıpırdanıp dururlar. Bu bireyler çoğunlukla hareket

halindedir ya da bir motor tarafından sürülüyormuş gibi davranırlar. Genellikle sordukları sorunun yanıtını dinlemezler. Dikkatlerini sürdürmede zorlandıkları için bağımsız çalışmada zorlanırlar (APA, 2012).

Milli Eğitim Bakanlığı tarafından yapılan tanımlamada yer alan ve önemli olan bir başka kavram ise dürtüselliktir. Dürtüsellik (impulsivity) bir davranışın sonucunu düşünmeksizin harekete geçme ile kendisini gösteren ataklıktır. Kendini sabırsızlık, soru tamamlamadan cevabını verme eğilimi, sırasını beklemede güçlük, başkalarının konuşmasının veya işinin arasına girme şeklinde kendini gösterir (APA, 2000).

2.2.2. Dil ve Konuşma Güçlüğü

İnsan yapısı gereği sosyal bir varlıktır. Kişinin kendisini diğer insanlardan soyutlayarak yaşaması düşünülemez. Belli bir toplumun bireyi olan insan, yaşamını sürdürebilmek, gereksinimlerini karşılayabilmek için çevresiyle ilişki kurmak zorundadır. Kişinin yaşadığı toplum içerisinde sağlıklı ilişkiler kurması, dili kullanma becerisiyle doğrudan bağlantılıdır. Konuşma öncelikle düşüncenin aktarılması ile varlık kazanmıştır. İnsan, var oluşundan bu yana düşünce ve duygularını ifade etmek istemiş, bu isteğini en çok konuşma yoluyla gerçekleştirmiştir. *Dil*, belirli kurallara dayalı semboller sistemi iken; i*letişim, insanlar* arasındaki duygu, düşünce ve yaşantıların sözlü ya da sözsüz ifade edilme yöntemidir (Tazegül, 2010). Kendini ifade etme, iletişim kurma, öğrenme ve zihinsel becerilerini geliştirmeleri açısından önemli bir alan olan konuşma (MEB, 2009).Dildeki seslerin konuşma organları tarafından (dudak, dil, çene, yumuşak damak, ses telleri gibi) akustik sinyaller haline getirildiği motor bir süreçtir (MEGEP, 2007).

Dil ve konuşma güçlüğü olan bireylerde ise dili kullanma, konuşmayı edinme ve iletişimdeki güçlük nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyaç vardır (MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006). Dil

ve konuşma bozuklukları; dil bozuklukları ve konuşma bozuklukları olarak iki grupta incelenmektedir. Dil ve konuşma özrünün birçok tanımı bulunmaktadır. Milli Eğitim Bakanlığının konuya ilişkin yönetmeliğinde konuşma özrü "Konuşmanın akışında, ritminde, tizliğinde, vurgularında, ses birimlerinin çıkarılışında, eklemlenişinde, artikülâsyonunda, anlamında bozukluk bulunmasına konuşma engeli denir." şeklinde tanımlanır (MEB, 2007).

"Konuşma engeli", "konuşma bozuklukları", "dil ve konuşma bozuklukları" vb. terimlerle ifade edilen bireylerarası iletişimde karşılaşılan olumsuz durumlar, "gecikmiş konuşma", "dil gelişiminde gecikme", "kekemelik", "afazi", "genizsi konuşma", "artikülasyon bozukluğu", "ses bozukluğu", "afoni" vb. terimlerle de türlendirilmektedir. Dil bozukluklarında ise "fonolojik bozukluk", "biçim bilgisi ve anlam bozuklukları" diye yer verilmektedir (Aral, 2011).

Sözel iletişimin herhangi bi nedenle olmaması ve herhangi bir boyutta ortaya çıkan aksaklıklar, düzensizlikler olarak tanımlanan dil ve konuşma bozuklukları genellikle üç-sekiz yaşlar arasında çocuklarda görülmektedir. Bu yaşlarda görülen dil ve konuşma bozukluklarının seyri takip edildiğinde ise çoğunlukla ergenlikte sona erdiği belirlenmiştir. Nedeninin genetik ya da çevresel kökenli olduğu vurgulanmaktadır (Kontrot, 2004).

Dil ve konuşma yetersizliği olan çocuklar, yetersizliklerinin akademik ve sosyal alanlardaki ihtiyaçların özel eğitim ile karşılanması ile yetersizliğin engel oluşturmaması hedeflenir (MEB, 2014).

2.2.3. Görme Yetersizliği

Görme yetersizliği, yasal ve eğitsel olarak iki farklı biçimde tanımlanmaktadır. Yasal tanıma göre görme engelli, tüm düzeltmelerle birlikte olağan görme gücünün 1/10'ine yani 20/200'lik görme keskinliğine ya da daha

azına sahip olan ya da görme alanı yirmi derecelik açıyı aşmayan kişilerdir (Taşdemir, 2013). MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 4. maddesi o fıkrasına göre "görme yetersizliği olan birey; görme gücünün kısmen ya da tamamen kaybından dolayı özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey"dir (MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006).

Çocuklarda görme engelliliği ortaya çıkaran, doğum öncesi ve doğum sonrası olmak üzere pek çok etken bulunmaktadır. Görme engelliliğe yol açan doğum öncesi nedenlere bakıldığında anne ve babanın kalıtsal olarak görme engellilik yaratabilecek genler taşıması ve bu genlerin çocuğa aktarılması; gebeliği sırasında annenin ateşli bir hastalığa (kızamıkçık vb.) yakalanmış olması, bazı ilaçlara veya röntgen ışınlarına maruz kalmış olması en sık rastlananlar arasındadır. Bu durumlardan herhangi birinin bebeğin görme organına veya görmeyle ilgili sinirlerine zarar vermesi, görme engelliliğe neden olabilmektedir.

Doğum sırasında gerçekleşen durumlardan biri doğumun güç gerçekleşmesi sonucu görmeyle ilgili sinirlerin zarar görmesidir. Doğum sırasında görme engeline neden olabilecek durumlar arasında erken doğum sebebiyle oksijen desteği verilen bebeklerde oksijen miktarının fazla olması sonucu ağ tabakanın (retinanın) zarar görmesi; doğum sonrasında ise geçirilen ateşli hastalıklar, kazalar veya zehirlenmeler gibi yaşantılar yer almaktadır (Baş, 1993; Özyürek, 1998; akt. Nergis, 2013).

Eğitsel açıdan tanımı incelendiğinde; kör, eğitimde dokunsal ve işitsel materyallere ihtiyaç duyan kişidir. Bu tanım ilk olarak okumayı akla getirmektedir. Eğitsel açıdan kör olarak tanımlanan birey, okuma için kabartma alfabe ya da konuşan kitaplara ihtiyaç duyar. Görme duyusunu öğrenme amacıyla kullanamaz. Eğitsel açıdan az gören, görme duyusunu öğrenme amacıyla kullanabilen kişidir. Az gören bireyler görme potansiyellerini en üst düzeyde kullanabilmek için gözlük, büyüteç gibi araç gereçlere, büyük puntolu

yazı, aydınlatma, zıtlık gibi materyal ve çevre düzenlemelerine gerek duyarlar. Eğitsel tanım benimsendiğinde görme yetersizliği olan bireylerin homojen bir küme olmadığı, farklı eğitsel ihtiyaçları olabileceği düşüncesi ön plana çıkmaktadır (Ataman, 2009).

MEGEP'e göre, görme engellilerin sınıflandırılmasını görme engelliler, az görenler ve görme yetersizliği olanlar olmak üzere üç grupta incelemektedir. Görme engelliler, bütün düzeltmelere rağmen iki gözle görmesi 1/10'dan ve görüş açısı 20 dereceden aşağı olan eğitim ve öğretim çalışmalarında görme gücünden yararlanması mümkün olmayan kişiler olarak tanımlanmaktadır. Az görenler, bütün düzeltmelere rağmen iki gözle görmesi 1/10 ile 3/10 arasında olan ve özel bir takım araç ve yöntemler kullanmadan eğitim öğretim çalışmalarında görme gücünden yararlanılması mümkün olmayan kişiler olarak tanımlanmaktadır. Görme yetersizliği olanlar, tüm düzeltmelere rağmen çocuğun görmesindeki bozukluğun eğitim performansını olumsuz yönde etkilemesidir. Bu tanım az gören ve görme engelli olan tüm çocukları kapsamaktadır (MEGEP, 2008).

Görme yetersizliğinin gelişim üzerindeki etkileri incelendiğinde baş ve boyun kontrolünden başlayarak, emekleme, yürüme, dil ve kavram gelişimi gibi alanlarda önemli gecikmelere neden olabilmektedir (Brambring, 2007).

Yasal tanıma görme keskinliği temel alındığı için görme keskinliği 20/200 ve altında olan her birey kör olarak tanılanmaktadır. Yasal tanım esas alınarak eğitsel kararlar verildiğinde bu çocuklar görme engelliler okullarına yerleştirilmektedir. Görme engelliler okullarında dokunma ve işitme ağırlıklı eğitim sürdürülmektedir. Eğitsel tanımlar ışığında bireyin ihtiyaçlarına yönelik eğitsel düzenlemelere gitmek, öğrencinin mevcut görmesini etkili biçimde kullanacağı ortam ve materyal düzenlemelerinin yapılması mümkün olur (Ataman, 2009).

Görme engelliliğin eğitsel tanımı; görme keskinliği kaybında ağır derecede etkilenmiş olup, öğretimini dokunarak okuduğu kabartma yazıyla (Braille) ve konuşan kitaplardan dinleyerek sürdürmeye gereksinimi olan görme engellilerdir. Az gören ise; büyüteçle normal puntolu ve büyük puntolu yazılı materyali okuyabilen görme engellilerdir. Eğitsel tanımın öznelliği öğretim değişkenlerinden öğrenme kanalları olan görme, işitme, dokunmaya ölçüt almasındandır (Eripek, 1998).

2.2.4. İşitme Yetersizliği

İşitme kaybı, doğuştan veya sonradan olan problemler nedeniyle işitme duyarlılığında meydana gelen azalmadır. İşitme engeli ise işitme duyarlılığındaki azalmanın bireyde ortaya çıkardığı yetersizlikler durumudur (MEB, 2008).

İşitmenin gerçekleşmesi için, sesin oluşması, oluşan sesin kulağa gelmesi, sesin şiddetinin insan kulağının algılayabileceği şiddet ve frekansta olması, kulak içinde dış, orta ve iç kulağı geçerek beyne ulaşması ve beyin tarafından algılanması gerekmektedir (Atay, 1998).

MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 4. maddesi p fıkrasına göre işitme yetersizliği olan birey; işitme duyarlılığının kısmen veya tamamen kaybından dolayı konuşmayı edinmede, dili kullanma ve iletişimde yaşadığı güçlükler nedeniyle özel eğitim ve destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan bireydir (MEB Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006). Doğuştan olan ya da yaşamın ilk yıllarında başlayan işitme kayıpları bireyin konuşmayı anlama, ana dilini edinme ve bilişsel becerilerinin gelişimi üzerinde olumsuz etkiler yaratmaktadır (MEB, 2008).

İşitme yetersizliğine sahip olan çocukların dil gelişimi, işiten akranlarına göre gecikme gösterebilmektedir. Normal gelişim gösteren

çocuklarda olduğu gibi, işitme yetersizliğinden etkilenmiş çocuklar da çevresine karşı ilgi duyar ve çevresini merak eder. Bunu yaparken eksik kaldığı durumlar sesleri algılama ve bu sesleri ifade etmedir (Kök, 2005).

Bu engel, çocukluğun ilk yıllarında anlamayı engelleyecek ileri derecede olursa, çocuk, ana dilini konuşma ve edinmede büyük bir tehlike ile karşı karşıya kalacak ve yaşamının ilerleyen yıllarında iletişim kurma ve akademik becerileri kazanma ile ilgili sorunlarla yaşabilir (Tüfekçioğlu, 1992). Bazı işitme engelli çocuklar çeşitli oranlarda duyabilmelerine rağmen, konuşmada belirgin bir gerilik gösterirler. Ancak bu çocuklar işiten bireylerle iletişime geçebilmeleri için kendilerine özgü bir sistem geliştirmektedirler. İşitme yetersizliğine sahip olan bireylerin değerlendirilmesinde ve dil becerilerinin kazandırılmasında işitme kaybının oluştuğu yaş önemli olmaktadır. Zira dili kazandıktan sonra işitmesini kaybeden bir çocuk ile dili kazanmadan önce işitmesini kaybetmiş olan çocuk arasında dil becerileri bakımından belirgin farklılıklar gözlenebilmektedir. (Kök, 2005).

İşitme engellilerin sınıflandırılması çeşitli şekillerde yapılmaktadır. Bunlar; işitme kaybının derecesi, oluş zamanı, nedeni, yeri, oluş biçimi ve süreğenliğine göre yapılabilmektedir. Günümüzde özellikle işitme ölçümünü yapan uzmanlar ve işitme engelli çocuk eğitimcileri, işitme kaybının derecesini odyolojik ölçümlere göre belirleyerek, hafif derecede kayıp, orta derecede kayıp, ileri derecede kayıp ve çok ileri derecede kayıp gibi terimlerle belirtmeyi yeğlemektedirler (Tüfekçioğlu, 2002).

2.2.5. Ortopedik Yetersizlik ve Süreğen Hastalıklar

Ortopedik engelli; bütün düzeltmelere rağmen iskelet, sinir sistemi, kas ve eklemlerdeki özürlerinden dolayı normal eğitim öğretim çalışmalarından yeteri kadar yararlanamayan bireylerdir (MEGEP, 2016). Bu kişiler normal bir bireyin yapabildiği düzeyde hareketliliğe sahip olmayan, hareket etmesini

sağlayan organlarında eksiklik veya özür bulunmasından dolayı hareket etmek için yardımcı cihaz ya da araçlardan destek alan fiziksel engelli bireylerdir (Talay, Akpınar, Belkayalı ve Bektaş, 2008). Başka bir ifadeyle; iskelet ve kas sisteminde noksanlık, yetersizlik ve fonksiyon kaybı olan kişidir. El, kol, ayak, bacak, parmak ve omurgalarında kısalık, eksiklik, fazlalık, yokluk, hareket kısıtlılığı, şekil bozukluğu, kas güçsüzlüğü, kemik hastalığı olanlar, felçliler, serebral palsi, spastikler ve spina bifida olanlar bu gruba girmektedir (Ozida, 2010).

Süreğen hastalık ise, bireyin günlük yaşantısından çeşitli etkinliklere katılımını sınırlandıran tıbbi problemler nedeniyle sürekli tedavi ve bakıma ihtiyaç duymasıdır (MEGEP, 2016). Çocuklarda görülen süreğen hastalıklar; doğuştan anomaliler, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, süreğen böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, diyabet, kistik fibrozis, astım gibi çeşitli hastalıklardır. Tıp bilimlerinin ilerlemesi ve yeni yapılan çalışmalarla, çocukluk çağındaki süreğen ve ölümcül hastalıklarda yaşam süreleri uzamaktadır. Yaşam süresinin uzaması ile birlikte hasta çocuk ve ailesi, hastalığın getirdiği psiko-sosyal etkilere daha uzun süre maruz kalmaktadırlar. Çocukların ve ailelerinin hastalıklarından psikolojik olarak etkilenme düzeyleri ve kaygı düzeylerindeki değişiklikler de pek çok değişkene bağlı olarak farklılıklar göstermektedir (Er, 2006).

2.2.6. Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (YGB)

Yaygın gelişimsel bozukluklar (YGB); erken çocuklukta sosyal beceri, dil gelişimi ve davranış alanında uygun gelişmeme veya kaybın olduğu bir grup psikiyatrik bozukluktur. Genel olarak bu bozukluklar gelişimin birçok alanını etkilerler ve süreğen işlev bozukluklarına yol açarlar (Doğangün, 2008).

Millî Eğitim Bakanlığının Teşkilat ve Görevleri Hakkında 3797 sayılı Kanun'un Ek 3. maddesi ile 24/07/2008 tarihli ve 5793 sayılı Bazı Kanun ve

Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun'un 25. Maddesine göre; yaygın gelişimsel bozukluk, birden fazla bozukluğu içeren genel bir tanı grubu olup erken çocukluk döneminde başlayan sosyal etkileşim, dil gelişimi ve davranış alanlarında yetersizliklere sahip olma durumudur (MEB, 2008).

Amerikan Psikiyatri Birliği, 1994 yılında yaygın gelişimsel bozuklukları beş bozukluktan oluşan bir grup olarak sınıflandırmıştır. Bunlar (American Psychiatric Association, 1994);

- Otizm
- Rett Sendromu
- Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu
- Asperger Bozukluğu
- Başka Türlü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk (Atipik Otizm)' dir.

Amerikan Psikiyatri Birliği (APA) yönetim kurulu Aralık 2012'te toplanarak, DSM-5 için tasarladığı yeni otizm tanı ölçütlerini onaylamıştır. Bu tanı ölçütlerininde yer alan değişikliklere göre YGB terimi altında toplanan otistik bozukluk, Asperger sendromu, ÇDB ve YGB-BTA tanı kategorileri; "Otizm Spektrum Bozukluğu" tanısı altında birleştirilmiştir. Rett Sendromu, genetik altyapısı nedeniyle bu tanıya dahil edilmeyecektir (APA, 2013).

2.2.7. Otizm Spektrum Bozukluğu

Son yıllarda "otizm" terimi yerine, "otizm spektrum bozukluğu" terimi, otizmin bir spektrum bozukluğu olduğunu vurgulamak amacıyla daha çok tercih edilmektedir (Kırcaali-İftar, 2015). OSB olan bireyler toplumsal iletişim ve etkileşimde; (a) sözel ve sözel olmayan sosyal iletişim kurma becerilerinde, (b) başkalarının sosyal etkileşim girişimlerine karşılık verme becerilerinde, (c) başkalarıyla ilişki kurma ve sürdürme becerilerinde ve (d)

hayali oyun kurma, arkadaş edinme ve yaşıtlarına ilgi gösterme becerilerinde sınırlılık göstermektedirler. Sınırlı ve yineleyici davranış sorunları olarak; (a) işlevsel olmayan belli düzen ve rutinlere aşırı bağlılık, (b) sabit, sınırlı ve değişkenlik göstermeyen ilgi alanları, (c) basmakalıp ya da yineleyici eylemler, nesne kullanımları ya da konuşma ve (d) duyusal uyaranlara karşı sıra dışı tepkiler göstermektedirler (APA, 2013).

Otizm spektrum bozukluğu belirtilerinin kümelendiği alanlar: "Sınırlı ve yineleyici ilgi, davranış ve etkinlikler" alanı ile "Sosyal etkileşim/iletişim eksiklikleri" dir (Compart, 2012). Otizm spektrum bozukluğu tanısı için "sosyal etkileşim/iletişim eksiklikleri" alanındaki üç ölçütten üçünün; "sınırlı ve yineleyici ilgi, davranış ve etkinlikler" alanındaki dört ölçütten en az ikisinin karşılanması gerekecektir. "Sınırlı ve yineleyici ilgi, davranış ve etkinlikler" alanına duyusal uyaranlara karşı aşırı ya da yetersiz tepki gösterme ve duyusal uyaranlarla olağandışı biçimlerde ilgilenme ölçütü eklenecektir (Kurita, 2011).

Belirtilerin erken çocukluk döneminde ortaya çıkma zorunluluğu esas geçerli olmasına karşın, çevreden gelen sosyal taleplerin kişinin sınırlı kapasitesini aştığı daha geç dönemlere kadar belirtilerin tam anlamıyla fark edilememe ihtimali de göz önünde bulundurulmalıdır (Wing, Gould ve Gillberg, 2011). Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan bireyler arasında, bozukluğun yol açtığı zorluklar nedeniyle ihtiyaç duyulan desteğin düzeyine bağlı olarak derecelendirme yapılmaktadır (Glicksman, 2012).

Bugün birçok ülkede kullanılan tanı sistemi olan Amerikan Psikiyatri Birliğinin hazırladığı otizm, DSM-V-TR'de otizm kapsamında bozukluk olarak şu şekilde tanımlanmaktadır (Köroğlu, 2013).

A. O sırada ya da öyküden alınan bilgilere (ayrıntılamaktan çok örnekleyen) göre, aşağıdakilerle kendini gösteren, değişik biçimleriyle toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde süregiden eksiklikle:

1. Sözgelimi, olağandışı toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamamadan, ilgilerini, duygularını ya da duygulanımını paylaşamamaya, toplumsal etkileşimi başlatamamaya ya da toplumsal etkileşime girememeye dek değişen aralıkta, toplumsal-duygusal karşılıklık eksikliği.

2. Sözgelimi, sözel ve sözel olmayan tümleşik iletişim yetersizliğinden, göz iletişimi ve beden dilinde olağandışılıklara ya da el-kol devinimlerini anlama ve kullanma eksikliklerine, yüz ifadesinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmamasına dek değişen aralıkta, toplumsal iletişim için kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında eksiklikler.

3. Sözgelimi, değişik toplumsal ortamlara göre davranışlarını ayarlama güçlüklerinden, imgesel oyunu paylaşma ya da arkadaş edinme güçlüklerine, yaşıtlarına ilgi göstermemeye dek değişen aralıkta, ilişkiler kurma, ilişkilerini sürdürme ve ilişkileri anlama eksiklikleri.

B. O sırada ya da öyküden alınan bilgilere (ayrıntılamaktan çok örnekleyen) göre, aşağıdakilerden en az ikisi ile kendini gösteren, sınırlı, yineleyici davranış örüntüleri, ilgiler ya da etkinlikler:

1. Basmakalıp ya da yineleyici devinsel (motor) eylemler, nesne kullanımları ya da konuşma (örn. Yalın devinsel basmakalıp davranış örnekleri, oyuncakları ya da oynar nesneleri sıraya dizme, yankılama (ekolali), kendine özgü deyişler).

2. Ayrılık konusunda direnme, sıradanlık dışına esneklik göstermeme ya da törensel sözel ya da sözel olmayan davranışlar (örn. küçük değişiklikler karşısında aşırı sıkıntı duyma, geçişlerde güçlükler yaşama, katı düşünce örüntüleri, törensel selamlama davranışları, her gün aynı yoldan gitmek ve aynı yemeği yemek isteme).

3. Yoğunluğu ve odağı olağandışı olan, ileri derecede kısıtlı, değişkenlik göstermeyen ilgi alanları (örn. Alışılmadık nesnelere aşırı

bağlanma ya da bunlarla uğraşıp durma, ileri derecede sınırlı ya da saplantılı ilgi alanları).

4. Duyusal girdilere karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duyusal yanlarına olağandışı bir ilgi gösterme (örn. ağrı/ ısıya karşı aldırış etmeme, özgül birtakım seslere ya da dokulara karşı ters tepki gösterme, nesneleri aşırı koklama ya da nesnelere aşırı dokunma, ışıklardan ya da devinimlerden görsel büyülenme).

C. Belirtiler erken gelişim evresinde başlamış olmalıdır (toplumsal gerekler sınırlı yeterliğin üzerine çıkana dek tam olarak kendini göstermeyebilir ya da daha sonraki yıllarda, öğrenilen yöntemlerle maskelenebilir).

D. Belirtiler, toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında klinik açıdan belirgin bir bozulmaya neden olur.

E. Bu bozukluklar, anlıksal yeti yitimi (anlıksal gelişimsel bozukluk) ya da genel gelişimsel gecikme ile daha iyi açıklanamaz. Anlıksal yeti yitimi ve otizm açılımı kapsamında bozukluk sıklıkla bir arada ortaya çıkar. Otizm açılımı kapsamında bozukluk ve anlıksal yeti yitimi eş tanısı koymak için, toplumsal iletişim genel gelişim düzeyine göre beklenenin altında olmalıdır. (Köroğlu, 2013).

2.2.8. Üstün Zekâlılar ve Özel Yetenekliler

Üstün zekâ, üstün yetenek ve dâhilik gibi kavramlar hem toplum içinde hem de uzmanlar arasında çok tartışılan kavramlar olmuşlardır. Üstün zekâlı kime denir? Yetenekli ve zeki olmak aynı anlama gelir mi? Hangisi diğerini kapsar? Tartışmaları günümüze kadar devam eden ve hala üzerinde uzlaşıya varılamayan sorulardır. Üstün zekânın tanımı üzerine yazılan kaynaklara bakıldığında konunun önemli ve tartışmalı olduğu birçok kaynakta belirtilmektedir (Davis ve Rimm, 2004; Kaufman ve Sternberg, 2008; Renzulli, 2002; Van-Basel Task, 1998 ve Ziegler ve Heller, 2000).

Zekâ; yaratıcılık, sanat, spor, liderlik kapasitesi veya özel akademik alanlarda akranlarına göre yüksek düzeyde performans gösteren bireyleri kapsamaktadır (MEB Özel Eğitim Hizmetleri, 2006). MEGEP (2009) tarafından yapılan tanımlamada üstün zekâlılar; zekâ bölümü çeşitli ölçeklerde sürekli olarak 130 ve daha yukarı çıkanlara ve kendi yaşıtlarından rastgele seçilmiş bir kümenin %98 'inden üstün olanlar olarak ifade edilmiştir. Özel yetenekliler ise zekâ bölümü sürekli olarak 120 ve daha yukarı olup da güzel sanatlar, matematik ve teknik gibi alanlarda yaşıtlarından belirgin ölçüde üstün olanlar olarak tanımlanmıştır.Üstün zekalı veya özel yetenekli çocuklar; zekâ, yaratıcılık, sanat, liderlik kapasitesi veya akademik alanlarda yaşıtlarına göre yüksek düzeyde performans gösterdiği, alan ve konu uzmanları tarafından tanımlanan çocuklardır. Üstün veya özel yetenekli çocuklar, yeteneklerini geliştirmek için özel eğitim ve faaliyetlere ihtiyaç duymaktadırlar (MEGEP, 2009).

Üstün zekâlı veya yetenekli birey, özel akademik alanlarda veya zekâ, yaratıcılık, sanat ve liderlik kapasitesi yönüyle yaşıtlarına göre yüksek düzeyde performans gösteren ve bu tür yeteneklerini geliştirmek için okul tarafından verilemeyen özel hizmet veya faaliyetlere gereksinim duyan bireydir" (Bilsem Yönergesi, 2001).

2.2.9. Zihinsel Yetersizlik

Gelişim süreci içerisinde genel zihinsel işlevlerde önemli derecede gerilik, bunun yanında uyumsal davranışlardan (iletişim, öz bakım, ev yaşamı, sosyal beceriler, toplumsal yaralılık, kendini yönetme, sağlık ve güvenlik, işlevsel akademik beceriler, boş zaman ve iş) iki ya da daha fazlasında sınırlılıklar gösterme durumudur (Eripek, 1996).

Zekâ, doğuştan var olan ve hayat boyunca deneyimlerle gelişen problem çözme gücü olarak tarif edilebilir. Bu güçle insan kendisini ve

çevresini anlar, olayları muhakeme eder, sonuçlar çıkarır ve şartlara uyumla hayatını devam ettirmeye çalışır. Ağır zekâ geriliği olgusu binlerce yıl öncesinde bilinmekteyken orta ve hafif derecede zekâ geriliği eğitim ve öğretimin yaygınlaşması ile beraber son yüzyılda gündeme gelebilmiştir. Çocuğun gelişim dönemlerinde ortaya çıkan ve uyumlu davranışlarda yetersizlik ile seyreden genel zihinsel becerilerde belirgin azlık ve yetersizlik olarak tanımlanan zekâ geriliğinin özelliklerini şu şekilde sıralayabiliriz (T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu, 1995; akt: Öztürk, 2007);

- Genel zekâ işlevinin belirgin derecede ortalamanın altında olması,
- Yaşadığı toplumdaki kendi yaş grubu ile kıyaslandığında toplumsal beceriler sorumluluk iletişim kurma günlük beceriler ve kendi kendine yeterlilik gibi alanlarda geriliğin olması,
- 18 yaşından önce başlaması,
- Öğrenmede yavaşlık/güçlük,
- Dikkat dağınıklığı,
- Konuşma bozukluğu ve gecikmiş konuşma,
- Duyu-motor problemlerdir.

Amerikan Zihinsel Özürlüler Derneği'nin 1992 yılında yaptığı tanımlamaya göre zihinsel engelli; zihinsel işlevleri ortalamanın altında yer alan, iletişim, öz bakım, ev yaşamı, sosyal beceriler, toplumsal yaşama katılım, insiyatif kullanma, sağlık ve güvenlik, işlevsellik, akademik beceri, boş zamanı değerlendirme ve iş alanlarından iki ya da daha fazlasında sınırlıklar gösteren kişi olarak tanımlamaktadır. Zihinsel engel ile ilgili olarak yapılan tanımlar arasında en çok kabul edilen bu tanımda engelin 18 yaşından önce ortaya çıktığının altı çizilmektedir (Ahmetoğlu ve Aral, 2004).

Zihinsel engelli çocukların gelişimleri, normal zekâya sahip olan akranlarının gelişiminden bazı farklılıklar göstermektedir. Belli bir kültürel alanda, çevrenin değişen koşullarına ve sosyal birliktelik standartlarına uyum sağlamakta zorluk çekerler. Uyum için gerekli olan reaksiyonu verecek ve

tepki mekanizmasını harekete geçirecek zihinsel yeteneklerinde önemli bir azalma görülür (Ungurean, Cojocariu ve Oprean, 2014).

Zihinsel engelin oluşmasının nedenlerini Söhmen ve Türkbay (2003) dört grupta incelemektedir. Bunlar doğum öncesi nedenler, doğum sırasında oluşan nedenler, doğum sonrasında oluşan nedenler ve ciddi kafa travmalarıyla oluşan nedenlerdir. Doğum öncesi nedenler; genetik faktörler, annenin beslenme bozukluğu, aşırı stres, hormonal bozukluklar, uyuşturucu maddeler, akraba evlilikleri, kan uyuşmazlığını ifade ederken; doğum sırasında gerçekleşen nedenler; doğum kanalının annenin çeşitli metabolik/sistemik hastalıkları, gebelik döneminde kontrolsüz kullanılan ilaçlar, alkol ve enfeksiyonları, geliş pozisyonu anomalileri, erken ve geç doğum, çoğul gebelikler ve travma gibi olumsuzluklardır. Doğum sonrasında oluşan nedenler arasında; kızamık, boğmaca, kabakulak ve tüberküloz, menenjit, diyare, sarılık, kalp rahatsızlıkları, dengesiz ve yetersiz beslenme yer almaktadır. Ciddi kafa travmaları ve hipotroidizmde ise; ev-iş-trafik kazaları, savaşlar ve doğal afetler, ana-çocuk sağlığı ve aile planlamasındaki aksaklıklar, yaşlılık ve diğer nedenler ele alınmıştır (Aykara, 2015).

MEB Özel Eğitim Hizmetleri tarafından 2006 yılında yayınlanan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği 4. maddesi a, ğ, ö, ş fıkralarında zihinsel engellilik; "hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey", "orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey","ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey" ve "çok ağır düzeyde zihinsel yetersizliği olan birey" olmak üzere dört gruba ayrılmıştır. Aynı maddenin ii fıkrasında "zihinsel yetersizliği olan birey": Zihinsel işlevler bakımından ortalamanın iki standart sapma altında farklılık 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 birey, olarak tanımlanmıştır (MEB Özel Eğitim Hizmetleri, 2006).

Genel olarak bu çocukların özelliklerini şöyle sıralayabiliriz; öğrenmede yavaşlık/güçlük dikkat dağınıklığı konuşma bozukluğu ve gecikmiş konuşma duyu motor problemler günlük yaşama ilişkin becerilerde yetersizlik, sosyal becerilerde yetersizlik. Bu özellikler genel olarak tüm zihinsel engelli çocuklarda görülmekte ancak bu becerilerdeki başarısı, yeterliliği zihinsel özrün derecesine göre değişmektedir (Argyrakouli ve Zafiropoulou, 2003).

Milli Eğitim Bakanlığı (2006) zihinsel engelli bireyleri eğitimsel olarak zeka puanlarına göre sınıflandırmıştır. Zihinsel engelliler eğitimsel sınıflamaya göre; Sınır Zekâ 75-90, Eğitilebilir 50-75, 25-50, Ağır ve Çok ağır 25 ve altına sahiptir (Tekeli, 1999). Milli Eğitim Bakanlığı (2006) tarafından yapılan tanımlamaya göre engel dereceleri ve tanımları şu şekildedir;

> ***Hafif derecede zihinsel engelliler:*** Temel okuma-yazma ve sayma becerilerini kazanmada yaşanan problemler sonucu ortaya çıkar. Zeka bölümü puanı 50-55 ile yaklaşık 70 hafif zihinsel engelliler arasındadır. Bu çocukların motor gelişimlerinde normal gelişim gösteren çocuklara göre biraz daha gerilik görülür (MEB, 2006). Bu gruba giren bireylerin duyu ve motor alanda problemleri bulunmamaktadır. Hafif düzeyde zihinsel engelli bireylerin büyük bir kısmı normal dil gelişimi ve sosyal alandaki becerilerini okul öncesi dönemde kazanmaktadır. Bu durum zekâ engelli tanısı koymayı zorlaştırmaktadır. Çok fazla beceri gerektirmeyen ya da düşük beceri isteyen pratik el işleri yapabilirler. Yüksek akademik başarı beklentisi gerektirmeyen sosyo-kültürel ortamlarda, hafif düzeyde zihinsel engel önemli sorun yaratmayabilir. Ancak bu kişiler aynı zamanda duygusal ve sosyal bakımdan gelişmemişse zihinsel engelin sonuçları açıkça belli olmaktadır (Yüksel, 2001).

Orta derecede zihinsel engelliler*: Sosyal*, duygusal ve dil gelişimi alanlarında gecikmenin olması, davranış problemlerine rastlanması, temel okumayazma ve sayma becerilerinde problemlerin görülmesi sonucu ortaya çıkar. Zeka bölümü puanı 35-40 ile 50-55 arasındadır. Motor gelişimleri yaşıtlarına göre daha geri olmaktadır. Günlük bakımlarında kısmen bağımsız olabilirler (MEB, 2006).

Ağır derecede zihinsel engelliler: Zeka bölüm puanı 20- 25 ile 35- 40 arasındadır.Ciddi biçimde konuşma ve dil gelişim bozukluğu, sosyal, duygusal ve davranış problemleri görülebilir. Temel özbakım becerilerini öğrenmede gecikmeler söz konusudur.Elbiselerini giyer, ancak ufak düğmeleri ve paltonun fermuarını kullanmada yardıma gereksinim duyarlar.Banyo yapabilir, ancak bir başkasının yardımına ihtiyaç duyarlar.Yeterli bir düzeyde olmasa da ellerini yıkayabilir ve kurulayabilir, tuvaletini yapmayı kısmen öğrenir, ancak bakımları için sürekli olarak birisine ihtiyaç duyarlar.Algısal yetenekleri çok zayıftır. Sözel yönergeleri anlamada güçlük çekerler.Çok basit bir dille çevreleriyle iletişim kurabilirler (Akdemir, 2006).

Çok ağır derecede zihinsel engelliler*:* Bireyin zihinsel yetersizliği yanında başka yetersizlikleri bulunması nedeniyle öz bakım, günlük yaşam ve temel akademik becerileri kazanamaması nedeniyle yaşam boyu bakım ve gözetime ihtiyacı olan bireyleri kapsamaktadır (MEB, 2006).

Zihinsel engeli olan çocukların özellikleri incelendiğinde; akademik kavramları geç, güç ve sınırlı öğrendikleri, dikkat sürelerinin kısa ve dağınık olduğu, ilgilerinin kısa süreli olup daldan dala sıçradığı, soyut terim ve kavramları geç ve güç anladıkları ve kavradıkları görülmektedir. Bununla

birlikte bu çocuklarda zaman kavramları çok geç ve güç gelişmektedir. Konuşmaya geç başlarlar, kazandıkları bilgileri ilişkilendiremez ve genelleme yapamazlar. Yeni durumlara uymada zorluk çekerler, kolayca yorulurlar, sabırsızdırlar, gördüklerini, duydukları ve öğrendiklerini çabuk unuturlar, yakın zamanla ilgilenir, uzak gelecekle ilgilenmezler, algıları, kavramları ve tepkileri basittir. Bunun yanı sıra duygu ve düşüncelerini açık ve bağımsız olarak ifade edemezler (Akkuş, 2007).

Bir bireyin gelişimi her ne kadar zihinsel, duyuşsal ve motor alanlarda ayrı ayrı ele alınarak değerlendiriliyorsa da, gelişimin bir bütün olduğu ve bu alanların birbiri ile etkileşim içinde olduğu unutulmamalıdır (Gallahue ve Ozmun, 1995).

Zihinsel engelli olan çocukları sosyal özellikleri bakımından incelendiğinde çoğu zaman kendinden yaşça küçüklerle sosyal ilişki kurdukları, yakın dostlukları uzun süre devam ettiremedikleri, sosyal ilişkilerinde, grup içinde daima doğal olmayı tercih ettikleri, oyun ve toplum kurallarına uymakta güçlük çektikleri, nezaket ve görgü kurallarına uymakta güçlük çektikleri görülmektedir. Bu çocukların sosyal bakımdan uygunsuz davranışları olabilir, sosyal faaliyetlere karşı ilgileri azdır, sosyal ilişkileri azdır ve sosyal ilişkilerde kendilerini grupta kabul ettirecek becerileri azdır (Akkuş, 2007).

Zihinsel Engelli çocuğun yaşı gelişimsel olarak arttıkça güçlükler de artmaktadır. Çocuğun krolonolojik yaşı ile zeka yaşı arasındaki fark arttıkça sosyal etiketlenme artabilir ve daha görünür hale gelebilir (Hollahan, 2003). Argyrakouli ve Zafiropoulou (2003), Yunanistan'da hala sosyal etiketlemenin görüldüğünü ve ileriki yıllarda bunu azaltmaya yönelik çalışmaların yapılması gerektiğini işaret edilmektedir.

2.3. Engelin Anne-Babalar Üzerine Etkisi

Bütün Türk topluluklarında olduğu gibi, Batı Trakya Türk toplumunda da ailenin önemi büyüktür. Aileye verilen bu önem, günümüzde biraz zayıflasa da, temelde bir değişikliğe uğramamıştır. Gelenek ve göreneklerine bağlı bir toplum olan Batı Trakya Türklerinde aile kutsal bir kurumdur. Toplumu ayakta tuttuğuna inanılır (Tudat, 2016).

Aile; kan bağları, evlilik ya da evlat edinmeye bağlı akrabalık olarak adlandırılan toplumsal kurumda (Bahar, 2009), çoğunlukla aynı evde yaşayan bireylerden oluşan, bireylerin sosyal, psikolojik ve ekonomik ihtiyaçlarının karşılandığı temel toplumsal bir birimdir (Sarı, 2007).

Toplumun en küçük birimi olan ailenin, insan yaşamında önemli bir yeri vardır. Kişilerin beden ve ruh sağlığı için gerekli sevgi, şefkat, yakın ilgi ve bakım bulabilecekleri en doğal ortam ailedir. Bireyin yaşamından doyum sağlaması, işlevlerini etkili biçimde yerine getirmesi ve yaşadığı topluma uygun bir kişi olarak yetişmesi önce aile çevresinde sağlanır (Bulut, 1993). Aile, onu meydana getiren bireylerin karşılıklı etkileşimde bulunduğu dinamik bir sistem olmakla beraber, çocuğun fiziksel, duygusal, sosyal ve bilişsel gelişimini tamamladığı ilk kurumdur (Sarı, 2007).

Bugün, toplumun temelini oluşturan ve toplumsal bir kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992). Genel olarak bakıldığında, aile işlevlerinde aile içi iletişime, karşılıklı saygı ve işbirliğine büyük önem verilmektedir. Aile içi ilişkilerin yapısı, ailenin işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getirip getirememesinde önemli bir belirleyicidir (Bulut, 1993).

Ailenin işlevleri; kolaylaştırıcı, arabulucu, uyum sağlayıcı ve birbirlerinden farklı yetenek ve potansiyele sahip üyeler için koruyucu bir

sistem olarak ifade edildiğinde esas görevleri üyelerinin kapasitelerini geliştirmek, çocukların sosyalizasyonunu gerçekleştirmek, üyelerin işlevselliklerini sürdürdükleri organizasyonların taleplerini karşılamada yardımcı olmak, ailenin refahı için gerekli olan fiziksel ve ruhsal çevreyi oluşturarak üyelerin doyum sağlamasını temin etmektir (Özel İhtisas Komisyon Raporları, 1994).

Aile içi ilişkilerin yapısı, ailenin işlevlerini sağlıklı bir biçimde yerine getirmesinde önemli bir etkendir. Bu ilişkiler, aile içi rollerden, norm ve değerlere bağlı olarak davranışı kontrol etme biçiminde ortaya çıkmaktadır (Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2006).

Aileye bir çocuğun katılması, aile ilişkilerinde yenilik ve değişiklikler meydana getirebilir. Anne ve babaların, eş olarak birbirlerinden, yaşamdan, yaşamdaki beklentilerinden, mesleklerinden, yakın çevreden ve toplumdan beklentileri farklılaşır (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992). Bu durum, aile içindeki iletişime ve işlevlere olumlu ya da olumsuz yönde etkide bulunur (Akıncı, 2007, s. 133–135; Özşenol ve ark. 2003, s. 156).

Aileye katılan yeni bireyin normal gelişim göstermiyor olması farklı beklentileri olan ailelerde psikolojik bir yıkım sürecini beraberinde getirebilmektedir. Çocuklara yaklaşım konusunda yaşanan güçlükler aile beklentisinin karşılanamaması ile daha da artabilmektedir. Engelli çocuğu olan her ailede bu durum aynı değildir. Aileler bu yoğun stresli ve uzun süreli sorunla baş etmede yetersiz kalabilir ve çeşitli duygusal ve davranışsal sorunlar yaşayabilirler (Yıldırım ve Conk, 2005).

Engelli bir çocuğa sahip olmakla aileler suçluluk ve pişmanlık duygusunu yaşayabilirler, geçmişteki bazı olaylar nedeniyle cezalandırıldıklarını düşüncesine kapılabilirler. Ailelerin bir kısmı sağlıklı bir gebelik için gerekli olan fiziksel, sosyal ve duygusal koşulların yerine

getirilmediği inancını taşıyabilirler. Daha ileri yaşlarda çocuklarına engelli olduğu teşhisi konulan anne babalar ise, bu durumu fark edememekten veya çocuğa gereken ilgiyi ve anlayışı gösterememekten dolayı kendilerini suçlayabilirler. Bazı durumlarda bu suçlamalar anne-baba tarafından bir diğerine yöneltilebilir. Bu tarz suçlamalar, aile üyeleri arasındaki iletişimi olumsuz etkileyebilir (Küçüker, 1993).

Özel gereksinimli çocuğun engeline bağlı olarak yaşadığı problemler çocuğu ve aileyi etkilemektedir. Çocuğun gelişimiyle ilgili olumlu ve olumsuz her şey aile bireylerinin tutum ve davranışlarını etkilemektedir. Bu tutum çocuğa da yansımaktadır. Ailelere çocuklarının durumları ile ilgili bilgi verilirken takınılan tutum, şartlar ve ortam ailenin bu duruma uyum sağlamasını da yakından etkilemektedir. Çocuklarının engel durumuyla ilgili olarak ebeveynlere doğru bilgi verilerek sağlandığında, henüz uzun bir yolun başında olan aileler için bu beklemedikleri ve hazır olmadıkları duruma uyum sağlamada çok önemli bir başlangıç yapmış olacaklardır (Akkök, 1997).

Çocukların yaşadığı hastalıkların ve engelliliğin, aile yaşamı üzerinde ve ebeveynlerin yaşantısında çok önemli etkileri vardır. Ebeveynler engelli bir çocuk sahibi olduktan sonra, değişen aile yaşantısına, yeni rollerine ve sorumluluklarına uyum göstermeye çalışırlar. Bu durum tüm aile için büyük bir stres kaynağıdır ve anne-baba yoğun bir kaygı içindedir. Ebeveynler tanının ne anlama geldiğini, çocuklarının yaşamını nasıl etkileyeceğini anlamakta zorluk çekerler (Kerr ve Mclntosh, 2000).

Engelli çocuğa sahip olan anne ve babaların, çocuğun engelilik düzeyi ne boyutta olursa olsun, yaşam tarzı ile aile ve sosyal ilişkilileri etkileyen psikolojik, maddi kaynaklı ve eğitim ile ilgili sorunlarla karşılaşmaktadır (Özşenol ve ark., 2002). Ailelerin engelli çocuğa sahip olmakla yaşadıkları stresin yanında, duygusal zorlanma yaşadıkları da görülmektedir. Engelli çocuklarının durumlarına ilişkin yeterince bilgi edinememeleri, çocuklarının

durumunu ailesine ya da toplumdaki diğer kişilere anlatabilmede zorluklar, engelli olan bireylerde görülen davranış ve sağlık problemleri, tedavi ve eğitimleri ile ilgili yeterli bilgi alamama, çocukları için uygun eğitim kurumu bulma çabaları, daha fazla zamana, enerjiye ve paraya ihtiyaç duymaları ailelerdeki gerginliğin kaynağını oluşturmaktadır (Kavak, 2007).

Genellikle tüm ailelerin çocuklarının sağlıklı doğup doğmayacağına ilişkin ortak bir kaygısı bulunmakta, doğacak çocuk ailede hem umutla hem de kaygıyla beklenmektedir. Kaygı ve umudun birlikte yaşandığı bu süreç normal kabul edilmektedir (Kaner, 2009).

Aileye katılan yeni bir çocuğun alışılmış bir gelişme göstermiyor olması, ailenin hem kendi iç dengelerinde, hem de çevre ilişkilerinde problemlere yol açmakta ve aileyi kurumsal arayışlara itmektedir. Bu esnada ailede duygusal, düşünsel ve davranışsal boyutta değişimler ortaya çıkar, çoğunlukla adaptasyonu daha da bozacak nitelikte savunma tepkileri oluşur (Eracar, 2003).

Engelli çocuğu olduğunu öğrenen anne-babaların yaşam amaçlarını gözden geçirdikleri, yapmak istedikleri birçok şeyi erteledikleri veya tamamen iptal ettikleri sık gözlenen davranışlar arasındadır. Çocuk doğmadan önce aile işlevlerinin sağlıksız olması, aile üzerindeki etkiyi daha da arttırabilmekte ve engelli çocuğun doğumuyla aile içi çatışmalar artmakta ve kriz yaşanmaktadır. Yaşanan bu olumsuzlukların nedenlerini Özşenol ve arkadaşları (2003);

- Engelli çocuğun ailede yarattığı stres, karşılaşılan fiziksel, maddi ve psikolojik sorunlar,
- Ailede engelli kardeşin olması,
- Engelli çocuğun anne ve babasının üstlendiği roller,
- Ailelerin kendilerini anlamayan personele veya uzmana rastlamaları ve

- Aile üyelerinin, arkadaşlarının ve yakın çevredekilerin gösterdikleri tepkiler olarak belirtmişlerdir.

Özel eğitime gereksinimi olan bir çocuğa sahip olmak, gereksinimi ne yönde olursa olsun bir takım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir. Bu güçlükler, psikolojik durum, maddi durum, eğitim durumu, yaşam tarzı (sosyo-kültürel ve boş zamanları değerlendirme biçimi vb.), aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkilerde meydana gelen değişiklikler olarak gruplanabilir (Özşenol ve ark., 2003).

Ayrıca aileler psikolojik, duygusal, sosyal, ekonomik ve fiziksel güçlükler yaşamaktadır (Aysan ve Özben, 2007). Anne babaların çocuklarının engeline ilişkin aldıkları ilk bilginin onlara veriliş biçimi anne babaların bundan sonraki uyum sürecini olumlu ya da olumsuz yaşantılarla sürdürmesine neden olabilmektedir (Sağıroğlu, 2006). Engelli çocuğun cinsiyeti, yaşı, engelinin türü ve derecesi, ebeveynlerin yaşı, sosyoekonomik düzeyleri, birlikte ya da ayrı olmaları, aldıkları sosyal destek gibi özellikler de ebeveynlerin duygu durumlarında belirleyici olmaktadırlar (Aysan ve Özben, 2007).

Çoğunlukla göz ardı edilmesine karşın, aile sisteminin önemli bir parçası da yetersizliği olan çocuğun kardeş(ler)idir. Ailenin diğer üyelerinde olduğu gibi, kardeşler arasındaki ilişki de sürekli bir etkileşime dayanır. Bu etkileşim içinde normal gelişim gösteren çocuk, hem kardeşinin durumundan etkilenmekte hem de onu etkilemektedir. Yetersizliği olan kardeşi olan çocuklarda görülebilecek olası duygusal, düşünsel ve davranışsal özellikler (Şen, 1991):

- Yetersizliği olan bir kardeşle yaşamayı öğrenmek ve onun isteklerine eğilmekten kaynaklı bir mutluluk (olumlu),
- Yetersizliği olan kardeşte gözlenen ufak başarılar karşısında yaşanan sevinç (olumlu),

- Kendilerine yeterli ilgi göstermedikleri gerekçesiyle ana babaya gücenme,
- Sürekli yetersizliği olan kardeşe ilgi gösterildiğini düşündükleri için geliştirilen kıskançlık,
- Yetersizliği olan kardeşi ailedeki bütün sorunların kaynağı olarak değerlendirdiklerinde geliştirilen düşmanca tutum ve davranışlar,
- Kendilerinin sağlıklı olmalarından kaynaklanan suçluluk,
- Kardeşlerinin yetersizliği olmasından kaynaklı derin üzüntü,
- Kendilerinin de bir gün kardeşleri gibi olabileceklerine dair korkular,
- Kardeşlerinin yetersizliği olmasından utanma,
- Yetersizliği olan kardeşi reddetmedir.

Ailede var olan engelli çocuk, normal gelişim gösteren çocuğu da derinden etkilemektedir. Zira kardeş bağı, tüm insan ilişkileri içinde en eşsiz olanıdır. Her ne kadar zaman içinde bu ilişki değişime uğrasa da, çoğu kız ve erkek kardeşler birbirleriyle aynı şekilde ilişki kurarak yaşam boyu duygusal desteği esirgemeyecek bir ilişki sürdürürler. Engelli bir çocuğun doğuşu, aile içindeki kardeşler üzerinde de güçlü bir etki bırakır. Erkek ve kız kardeşler değişik bir dizi duygular yaşarlar. Bu duygular; öfke, kızgınlık, hayal kırıklığı, hatta suçluluktur. Kardeşler, engelli kardeşinin geleceği için endişelidirler ve kendilerinin de engelli olacağı konusunda endişe duyabilirler (Küçüker, 1997; Moore, Howard ve McLaughlin, 2002: Akt; Konuker, 2011).

Ailenin büyüklüğü, sosyo-ekonomik düzeyi, dini inancı, tutum ve beklentileri, engelli kardeşin özellikleri, engelli olmayan kardeşin özellikleri, kaynaştırma eğitimi almış ya da almamış olması gibi değişkenler; birbiriyle etkileşim içerisinde olan çocukların engelli kardeşe uyumlarını, gösterdikleri duygusal ve davranışsal tepkilerini etkileyebilmektedir. Böylece kardeşler arası ilişkiler de doğrudan ya da dolaylı olarak etkilenebilmektedir. Kardeşlerin yaşamlarında değişikliklere neden olan bu faktörler, onların duygusal,

davranışsal güçlükler yaşamalarına ve ilişkilerinde sorunlara neden olabilmektedir (Ahmetoğlu ve Aral, 2004).

Her ilişki gibi kardeşler arasındaki ilişki de durağan değildir. Kardeşlerin değiştiği ve geliştiği oranda bu ilişki de değişmekte ve gelişmektedir. Engelli bir kardeşe sahip olan her bir çocuğun tepkisi onun yaşı ve gelişim seviyesine bağlı olarak değişmektedir. Engelli bir kardeşe sahip olan çocuk, bu duruma uyum sağlarken ve günün gerçekleri ile başa çıkmaya çalışırken bir yandan da zaman içerisinde değişim gösterme eğilimindedir (Ahmetoğlu ve Aral, 2004).

Engelli olmayan çocuklar, engelli kardeşlerinden anne ve babalarının yaşadıklarına benzer şekilde etkilenir, benzer duygusal aşamalar gösterirler. Engelli bir kardeşe sahip olma, çocukların sosyal duygusal süreçlerine zarar verip duygusal tepkilerinde; kızgınlık, düşmanlık, kıskançlık, suçluluk, üzüntü, endişe, korku, utanma ve sıkıntı, reddetme gibi olumsuz duyguları yaşamalarına neden olabilir (İçöz, 2001, s. 21). Son derece önemli olan kardeş ilişkisinin olumlu bir şekilde sürdürülebilmesi için; sağlıklı kardeşe, engelli kardeşlerinin davranışlarının, yetersizliklerinin nedenleri konusunda yeterli ve gerekli bilginin verilmesi gereklidir. Bununla birlikte kardeşine karşı nasıl tepki vermesi gerektiği, nasıl davranması gerektiğinin öğretilmesi, aile içinde anlayış ve uyumun geliştirilmesi, sağlıklı kardeşin, engelli kardeşine yönelik kaygı ve sorularının ailede konuşulması, sağlıklı kardeşin ihtiyaçlarının unutulmaması ve bu bağlamda çocuğun kardeşinin engelini kabullenmesi için çaba harcanması, yönlendirilmesi oldukça önemlidir. Kabullenme; sağlıklı kardeşin, engelli kardeşinin gerçek durumunu tam olarak algılayabilmesi ve kendi yaşantısı ile bütünleştirebilmesidir ki çok hızlı olmayabilir. Çünkü kabullenme çocuğun, kardeşinin durumunun farkına varmasında ulaşabileceği en üst basamaktır (Naylor ve Prescott, 2004).

Engelli bir kardeşe sahip olmak sağlıklı kardeşlerde olumlu ya da olumsuz duygular ve durumlar oluşturabilmektedir. Olumsuz duygular; kardeşinin rahatsızlığından dolayı suçluluk duyma, kardeşin davranış veya görünüşünden utanma ve onunla iletişimden kaçınma, kendisinde de aynı rahatsızlığın olabileceğinden korkma, daha az ilgi gördüğü için kıskançlık veya öfke, başkalarının yaşadıklarını anlamadığını düşündüğünden kendini yalıtma olarak görülebilir. Olumlu duygu ve durumlar ise; çocuklara olgunluk, güven, şefkat gibi olumlu duyguların olduğu, ailede olumlu iletişim ortamının sağlandığı durumlardır (Korkmaz, 2008).

2.4. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Güçlükler

Dünyada yaşayan engelli bireylerin sayılarını tam olarak bilmemiz olanaksızdır. Ancak Dünya Sağlık Örgütü tahmini rakamlar vermiştir. Bu tahmini rakamlara göre öğrenim çağında olan çocukların %12'si engelli çocuklardan oluşmaktadır. Başbakanlık Özürlüler İdaresinin yaptığı araştırmaya göre de ülkemizde nüfusun %12, 29'unu engelli bireyler oluşturmaktadır (Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Türkiye Özürlüler Araştırması Sonuçları, 2002).

"Engelli çocuklar" çevresindeki uyaranları algılama, algılananları değerlendirme, kavramlaştırma, düşünme, öğrenme, öğrenilen şeylerle deneyimler arasında bağlantı kurabilme yetilerini kullanamayan çocuklardır. Kendi dünyasında yaşamaya çalışırlar ya da herhangi bir fiziksel ve motor yetersizlikleri vardır ve kısaca mental, fiziksel, sosyal ve tıbbi yönleriyle yaşıtlarından geride bulunan çocuklardır (Karadağ, 2009). Bu bebeklerin dünyaya geldiği ailelerin de bu özel durumu öğrendikleri ilk anda yaşadıkları duygular oldukça karmaşıktır. Her ailenin kendine özgülüğünden kaynaklanan, farklı kişilik özellikleri ve sosyal destek örüntüleri olduğundan yola çıkılarak, ailelerin yaşadıklarının çeşitli benzerlikler ile farklılıkları bir arada yaşadıkları düşünülebilir (Akkök, 2005).

Bir bebeğin doğmasıyla anne ve babanın yaşamında yeni bir süreç başlar. Her aile çocukları olacağını öğrendiğinde, hatta bundan önceki süreçlerde de doğacak çocuklarının "mükemmel" olması temelinde hayaller kurar. Bu doğal süreç içerisinde problemli bir çocuğun doğması fikri ailede kaygı yarattığından, beklentiler üst düzeyde olacak şekilde hazırlık yapılır. Yetersizliği olan bir bebeğin doğumuyla ya da daha sonraki yıllarda çocuğun yetersizlikten etkilenmesiyle, ebeveynlerin çocuklarıyla ilgili kurdukları hayaller yıkılır (Varol, 2005). Ailenin yaşadığı duygular ve gösterdikleri tepkiler her ailede ve aile içindeki her bireyde farklılık göstermektedir. Engelli bir çocuğa sahip olduğunu öğrenen aile çok değişik duygusal tepkiler geliştirmektedir (Doğan, 2001).

Bir çocuğun engelli olduğunun öğrenilmesi, yetersizliğin derecesi ne olursa olsun anne babası için yüksek derecede stres verici bir olaydır. Engelli bir çocuğa sahip olma, uyum sağlama çabası gerektiren, ana babaların yaşam alanlarında ve aile üyelerinin rollerinde değişikliklere yol açabilen bir olay olduğundan önemli bir stres kaynağı olarak düşünülebilir (Bilal ve Dağ, 2005). Ailede beklenen sağlıklı bir çocuktur. Ancak çocuk engelli ise beklentiler değişecektir. Yetersizliği sahip çocukları olan ana babaların hemen hepsinin karşılaştığı baskılara ve gerilimlere ilave olarak çocuklarının özel sorunları ve gereksinimleri nedeniyle yaşadıkları pek çok stres ve kaygı kaynağı vardır (Gallagher, Beckman ve Gross, 1983). Aileye engelli bir çocuğun katılımı anne-babanın yoğun bir stres yaşamasına neden olmakta, engelli bir çocuğu kabullenmeleri zaman almakta, aile içi ve toplum içi uyum sorunları yaşanmaktadır (Goudie, Havercamp, Ranbom, ve Jamieson, 2009).

Bu olay aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını ve davranışlarını olumsuz yönde etkileyen bir durumdur. Normal özelliklere sahip bir çocuk beklerken ve gelecekle ilgili bütün umut, beklenti ve planlarını da bunun üzerine kurarken, farklı özelliklere sahip olan bir çocuğun doğması ailelerin

sosyal çevrelerinde, beklentilerinde, planlarında, iş yaşamlarında ve mali konularda büyük değişiklikler yaşanmasına neden olmaktadır. Ayrıca aileler şok, reddetme, aşırı üzüntü, suçluluk, kabullenememe duygularını yaşamakta, çocuğundaki farklılıklara uyum sağlamaya çalışmakta, istenmeyen duruma çözümler aramaktadır. Çocuk, özellikle annenin kişisel başarısı veya başarısızlığı olarak değerlendirildiği, sağlıklı olmayan bir çocuk başarılamayan bir çocuk olduğu için anne çevresi tarafından suçlanabilmekte ve hatta aşağılanabilmektedir. Babanın engelli bir çocuğa sahip olmaya karşı tepkileri de doğrudan doğruya annenin duygularını etkilemekte, anneyi kaygı ve umutsuzluk duygusuyla karşı karşıya getirmektedir (Metin, 1992, Metin ve San, 1992, Staub ve Hunt, 1993, Eripek, 1996, Doğru, 2001; akt. Doğru ve Arslan, 2008).

Doğan çocuğun engelli olması, aile yaşantısında alışılmış durumların ve eşler arasındaki ilişkilerin bozulmasına da neden olabilmektedir. Ailenin engelli çocuğa ilişkin tepkileri, bireysel düzeydeki birçok özellik yanında (kişilik özelliği, yaş, eğitim durumu), sosyal destek mekanizmalarına ve çocuk doğmadan önceki ailenin fonksiyonlarının sağlıklı olup olmamasına göre değişebilmektedir (Özşenol ve ark., 2003).

Ailenin gösterdiği duygusal tepkileri açıklamaya yönelik çeşitli modeller öne sürülmüştür. Duygusal tepkileri açıklayan modeller; aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli, çaresizlik–güçsüzlük ve anlamsızlık modeli şeklinde gruplanmaktadır (Doğan, 2001).

Ailelerin çocukları engelli olarak tanılandıktan sonraki tepkilerini açıklayan modeller arasında burada dört tip modele yer verilmiştir. Bunlar; aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli ve güçsüzlük ve anlamsızlık modelidir. Modellerin her biri sıra ile ele alınarak ilerleyen kısımda incelenmiştir.

1. Aşama Modeli (The Stage Model)

Çocuğun yetersizliği karşısında ailelerin çeşitli aşamalardan geçerek kabul ve uyum aşamasına geldiklerini varsayan modeldir. Bu modele göre, normalden farklı özellikte çocuğu olduğunu öğrenen anne babalar, duygusal bir karmaşa içine girerler, davranışları, düşünceleri karmaşıktır ve aileler, aşama aşama; şok, inanmama, inkâr, öfke ve kızgınlık, pazarlık, aşırı üzüntü ve depresyon, suçluluk, kabullenememe, uzlaşma, uyum ve kabullenme gibi çeşitli tepkiler verebilirler (Alkan- Ersoy, 2010).

Şok: Ailenin çocuğun engelli olduğunu öğrendiğinde gösterdiği ilk tepkiler arasında yer alır. Bu durum genellikle ağlama, tepkisiz kalma ve kendini çaresiz hissetme şeklinde ortaya konmaktadır (Alkan-Ersoy, 2010).

İnkâr: Şok sonrasında aile çocuğunun farklı olduğu gerçeğini inkâr etmeye başlar. Doktorlara giderek bir mucizenin gerçekleşmesini beklerler. Aileler çocuğun bir engelini kabul etseler bile, çocuklarında bulunan ek engelleri redderler. Bir savunma mekanizması olarak bilinen inkâr, bilinmeyene karşı duyulan korkudan kaynaklanmaktadır. Çocuğun geleceğine yönelik endişeler inkâr davranışının görülmesine neden olmaktadır (Çifçi-Tekinarslan, 2010).

Öfke ve depresyon: Bazı aileler, tanıyı koyan ve çocuğu tedavi edemeyen uzmanlara karşı öfkelenirler ancak, öfkenin asıl hedefi çocuğun kendisidir. Anne babanın çocuğa yönelik "Engelli olmak zorunda mıydın? Neden sen de herkes gibi normal bir çocuk olarak doğmadın?" gibi açığa vuramadıkları örtük düşünceleri bulunmaktadır. Bazı aileler ise, böyle bir çocuğa sahip olmaktan dolayı kendisine veya birbirlerine karşı aşırı öfkelenmektedirler. Bu biçimdeki öfkenin en temel nedeni, ailenin kendisini veya eşini normal bir çocuk doğuracak kadar yeterli hissetmemeleridir. Öfke, çok yoğun bir enerji kaynağıdır ve çoğu zaman ebeveynin farkına varıp,

kabullenmelerini engelleyebilir. Bu öfke zamanla depresyona dönüşebilmektedir (Sarıhan, 2007).

Ailenin, engelli bir çocuğa sahip olmaktan dolayı yaşadığı depresyon neredeyse kaçınılmazdır ve bazı ailelerde bu depresyon yaşam boyu sürebilmektedir. Çocuk için yöneltilen sorular zamanla kendilerine yöneltilir. "Neden bizim çocuğumuz? Biz ne yapacağız? Hayatımızdaki her şey değişecek" gibi çaresiz ifadeler kullanmaları ailenin depresyon dönemlerini tetiklemektedir. Böylece aile, işin içinden çıkamayacağını düşündüğü bunalımlı bir döneme girer ve ailenin normal yaşam döngüsü bozulur (Sarıhan, 2007).

Pazarlık: Pazarlık etme ya da karşılıklı ortak amaçlar doğrultusunda anlaşmaya varma gibi davranışların görüldüğü bu dönem, ailelerin kabullenme sürecine doğru ilerlediklerini gösteren aşamalardan biridir (Girli, 2004).

Çöküntü: Yaşanan olumsuz tepkiler ve ailenin içine düştüğü suçluluk duygusu kişiyi depresyona götürür. Ayrıca anne babalar çocuklarında hiçbir değişiklik olmadığını gördüklerinde çabalarının yersiz olduğunu düşünürler ve hayal kırıklığına uğrarlar. Alan uzmanlarının aileye en zor yardım edebildikleri aşama bu aşamadır. Anne baba kendilerini hem umutsuz, hem de hiç kimsenin yardım edemeyeceği bir durumda ve yoğun bir stres içerisinde hissederler (Krauss, 1993, Kocak, 1999, Weiss, 2002: Akt; Aral ve Gürsoy, 2011).

Kabullenememe: Annelerin çocuklarına yönelik davranışlarının reddedici mi yoksa kabul edici mi olduğunu anlamak için çeşitli davranışlar ipucu olabilecektir. Reddeden anne, çocuğun hiçbir yaramazlığını bağışlayamaz, her şeyi görür, abartır ve bunu çocuğa karşı acımasızca ifade eder. Çocuğunu başkasıyla karşılaştırır ve aşağı görür. Çocuğun olumlu davranışlarını ise görmezden gelir, olağan sayar (Yörükoğlu, 1998).

Çocuğun reddedilmesi açık ya da üstü kapalı bir biçimde yaşanabilir. Açık reddedişin başlıca belirtileri; çocuğa hırçın davranma, azarlama, dayak atma ya da gereksiz yere ceza uygulama, ilgisizlik, çocuğu terk etme ya da başka bir yere gönderme tehditleri ve çocuğu kötü sıfatlarla çağırma biçiminde görülebilir. Kabul edilmeyen, reddedilen çocuk içine kapanmakta, yalnızlık duyguları yaşamaktadır. Böylece, sosyal ilişkilere girme fırsatları kısıtlanmakta ve sosyal becerileri sınırlı düzeyde kalmaktadır. Bu da çocuğun kişilik gelişiminde bazı çarpıklıklara yol açmaktadır (Geçtan, 1996). Reddedilmiş çocuklar, ebeveynlerinden sevgiyi nasıl alacaklarını öğrenememiş, psikolojik olarak zarara uğramış, duygusal olarak kırılgan ve yetersizlik duygularına sahip bireyler olarak yetişmektedirler (Rohner, Khaleque ve Cournoyer, 2004).

Uzlaşma, Kabullenme ve Uyum:

Kabul aşamasına geçilmesi için aktif çaba ve uzun bir zaman gerekmektedir. Kabul etmek sorunları çözmek için sürekli olarak çaba göstermeyi gerektirmektedir (Varol, 2005).

Bazı anneler reddetme aşamasında takılmakta ve sürekli olarak çocuklarının normale döneceği beklentisi içinde olmaktadırlar. Bununla birlikte bazı annelerin ise durumla daha kolay baş edebildikleri, anneye (kültürel yapı, sosyo-ekonomik düzey gibi) ve çocuğa ait (özrün türü, derecesi gibi) birtakım özelliklerle, aile bireylerinin kişilik özelliklerinin engelli çocuğa sahip ailelerde sorunlarla baş etme becerilerini etkileyen etmenler olduğu görüşü de benimsenmektedir. Annenin engelli olan çocuğunu kabul etme süreci ne kadar uzarsa, engelin anne ve çocuk üzerindeki etkileri de o denli fazla olmaktadır (Delitay, 2009).

2. Sürekli Üzüntü Modeli (Chronic Sorrow Model)

Bu yaklaşımda aileler çocuklarının farklılığı, toplum tarafından gösterilen tepkiler ve aile içi yaşantılarındaki sıkıntılar nedeniyle sürekli bir

üzüntü ve kaygı hali yaşamaktadırlar. Fakat çocuğun engelinin kabulü ile bu üzüntünün birlikte yaşanması normal bir süreç olarak kabul edilmekte ve uyum sürecinin bu şekilde geliştiği ifade edilmektedir (Akkök, 1997).

Bu yaklaşıma göre aileler gerek aile içi yaşantıları, gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli bir kaygı ve üzüntü içerisindedir. Bu durum ailelerde doğal bir süreç olarak algılanmaktadır. Çocuğun farklılığının kabulü ve üzüntü bir arada yaşanabilir (Ünal, 2009). Çocuğunun durumuna çok üzülen ailelerin aynı zamanda çocuklarının gelişimi için çok da çabalayabileceği vurgulanmaktadır. Aileler bir uyum süreci olarak patolojik olmayan üzüntü ve kaygı içine girerler (Akkök, 1997) ve ailenin uyum süreci böylece gelişir (Ünal, 2009).

3. Kişisel Yapılanma Modeli (The Personel Construct Model)

Kişisel yapılanma modeli, ailelerin duruma ilişkin tepkilerini ve uyum sağlama aşamalarını daha çok bilişsel açıdan ele almaktadır. Bu yaklaşıma göre ailelerin verdikleri farklı tepkiler, algılama ve yorumlamadaki farklılıklardan meydana gelmektedir. Anne babalar kendileri ve çocukları ile ilgili geçmiş deneyimlerine ve beklentilerine bağlı olarak geleceğe ilişkin planlar yapar ve bilişsel örüntüler oluştururlar. Yetersizliğe sahip bir çocuğun aileye katılımı ile bu bilişsel yapılar çeliştiğinde aile yoğun bir kaygı yaşar. Fakat bu süreç sonrasında aile yeniden yapılanma aşamasına girer ve aile üyeleri yeni oluşturdukları yapılarla uyum sürecini yaşarlar (Akkök, 2003).

4. Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli (The Model of Meaninglessness and Powerlessness)

Çaresizlik-Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli'nde de farklı özellikleri olan bir çocuğun anne babada yarattığı duygular, yakın çevrenin tepkileri ile yakından ilişkilidir. Büyükanneler, büyükbabalar, arkadaşların durumu

olumsuz ve çaresizlik içinde algılaması anne babanın da benzer duygular içine girmesine neden olmaktadır. Çaresizlik ve güçsüzlük, yeni bir bebeğin doğumunda tüm anne babalarca yaşanabilecek bir duygu olmakla birlikte, yakınların farklı özelliği olan çocuğa karşı tepkileri, anne babanın tepkilerinin, duygularının şekillenmesinde temel teşkil eder (Dale, 1996: akt. Canpolat, 2012).

Ebeveynler engelli çocuğa uyum sürecinde belli duygular yaşarlar, belli dönemlerden geçerler. Bu dönemlerde farklı duygulanımlar yaşayabilirler. Bu nedenle söz konusu süreçte toplumun ve devletin bu çocuklara ve ailelerine verebildiği hizmetlerle servislerin niteliği ve niceliği de önemli olmaktadır. Aldıkları destek eğitim hizmetleri, alınan danışmanlık bilgileri, toplumdaki bireylerin tepkileri ve hazır bulunuşluk düzeyleri de ailelerin tepkilerini etkileyen etmenler arasındadır (Akkök, 1997).

2.5. Uluslararası Mevzuat

2.5.1. Birleşmiş Milletler

Uluslararası düzeyde kabul görmüş bir tanım olmamakla birlikte, 1975 yılında Birleşmiş Milletler (BM)'in kabul ettiği Engelli Kişilerin Hakları Üzerine Bildirinin ilk maddesinde engelli bireyin tanımı yapılmıştır. Buna göre engelli birey, fiziksel ya da zihinsel gücünde doğuştan ya da sonradan meydana gelen bir yetersizliğin sonucunda normal olarak beklenen kişisel ve toplumsal yaşamın gerekliliklerini kısmen ya da hiç yerine getiremeyen kişiyi ifade eder (UN Declaration on the Rights of Disabled Person, E.T. 20.01.2017).

2.5.2. Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organisation/WHO)

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), 1980 yılından beri üç kademeli bir modelden hareket ederek engelli insanı tanımlamaktadır. Bu modelde yer alan kademeler organ veya sistem, kişi ve toplum veya sosyal yaşamdır. Bu tanımlanan kısıtlılıklar veya bozukluklar Uluslararası Yetersizlik, Özürlülük ve Engellilik Sınıflaması (International Classification of Impairments, Disabilities

and Handicaps – ICIDH), olarak yayınlanmıştır ve DSÖ'nün bu tanımı uluslarası kabul görülmektedir (Γεωργόπουλος, 2001).

Bu tanımlamaya göre engellilik üç aşamadan sonra ortaya çıkmaktadır. Öncelikle kişide bir hasar durumu meydana gelir ardından bu duruma bağlı işlevsel kısıtlılık çıkar. Bunun sonucunda da sosyal daralma meydana gelir. En radikal durum ise engelli kişinin tamamen toplumdan soyutlanmış bir yaşam sürmesidir. DSÖ'nün hastalık sonuçlarına dayanan ve sağlık yönüne ağırlık veren, üç ayrı kategoride ele aldığı tanımlama ve sınıflandırmasına göre (Γεωργόπουλος, 2001);

1. ***Yetersizlik (Ανεπάρκεια/Impairment):*** Sağlık bakımından psikolojik, fizyolojik, anatomik yapı veya işlevlerdeki eksikliği ve anormalliği ifade eder.
2. ***Özürlülük(Ανικανότητα/Disability):***Bir aktiviteyi normal tarzda veya normal kabul edilen sınırlar içinde gerçekleştirmekteki kısıtlılık veya yetersizliktir.
3. ***Engellilik (Αναπηρία/Handicap):***Bir yetersizlik veya engel nedeniyle cinsiyete yaşa sosyal ve kültürel faktörlere bağlı olarak kişiden beklenen rollerin kısıtlanması veya yerine getirilememesi halidir (Γεωργόπουλος, 2001).

2.5.3. Uluslararası Çalışma Örgütü

Uluslararası Çalışma Örgütü, üye ülkeler ve sosyal tarafların ekonomik ve sosyal gelişmelerini desteklemek üzere tasarlanan Merkezde, Çalışma Yaşamında Temel İlke ve Haklar, kadın ve erkekler için iş ve gelir elde etme olanağı, herkes için sosyal koruma, kalkınma süreci yönetimi, üçlü yapı ve sosyal diyalog ile ilgili en iyi görüş, pratik ve deneyimi bir araya getirerek bir paket halinde ulaştırmayı amaçlamaktadır (ILO, E.T. 20.01.2017). Örgüt

çalışma yaşamında engellilerin varlığı ve desteklenmesi ile de ilgili tavsiyeler sunmaktadır (Sengenberger, 2014).

2.5.4. Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi

Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesinin amacı, engellilerin tüm insan hak ve temel özgürlüklerinden tam ve eşit şekilde yararlanmasını teşvik etmek, korumak ve sağlamak ve doğuştan sahip oldukları onura saygıyı güçlendirmektir. Burada bahsi geçen engelli kişiler, çeşitli engellerle karşılaşmaları halinde diğerleriyle eşit bir şekilde topluma tam ve etkili şekilde katılmalarını engelleyen uzun süreli fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duyusal sakatlığı olan kişilerdir (Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi, 2008).

2.5.5. İşlevsellik, Yeti Yimi ve Sağlığın Uluslarası Sınıflandıması

22 Mayıs 2001'de Dünya Sağlık Örgütünün koordine ettiği dokuz yıllık bir yeniden düzenleme süreci sonucunda Dünya Sağlık Kurulu, işlevselik, yeti yitimi ve sağlığın uluslararası sınıflandırmasını (ICF) onaylamıştır. Bu sınıflandırma sistemi ilk olarak 1980 yılında işlevsellik ve yeti yitimine dair sağlık bileşenlerinin sınıflandırılması için birleştirici bir çerçeve sağlamak amacıyla DSÖ tarafından "ICIDH" kısaltmasıyla ve "Bozukluk, Yeti yitimi ve Engelliliğin Uluslararası Sınıflandırması" başlığıyla oluşturulmuştur. ICF sınıflandırması, DSÖ tarafından hazırlanan hastalıkların uluslararası sınıflandırmasının 10. revizyonunun bir tamamlayıcısı niteliğindedir (WHO, 2001).

ICD-10 tanı ve sağlık durumu hakkında bilgi içerir ancak işlevsellik durumuna dair bilgi içermez. ICD ve ICF, DSÖ Uluslararası Sınıflandırmalar Ailesi'nin (WHO-FIC) iki temel bileşenini oluştururlar. ICF şu bileşenler etrafında yapılandırılmıştır (WHO, 2001):

- Beden yapısı ve işlevleri

- Etkinlik (kişi tarafından bir eylem ya da bir görevin yerine getirilmesidir) ve katılım (yaşamın içinde olmaktır)
- Çevresel etmenler ve kısıtlamalara dair ek bilgilerdir.

İşlevsellik ve yeti yitimi, bireyin sağlık durumu ve çevreye dair bağlamsal etmenlerin karmaşık bir etkileşimi olarak görülür. Faktörlerin ve boyutların bu kombinasyonu bize "kişinin kendi dünyasındaki" resmini çizer. Sınıflandırma bu boyutlara lineer veya statik olarak değil, etkileşimsel ve dinamik olarak bakar. Böylece, bir ölçüm aracı olmasa da, yeti yitiminin derecesini değerlendirmeyi sağlar. Sağlık durumları ne olursa olsun tüm insanlara uygulanabilir. ICF'nin kullandığı dil etyoloji açısından nötrdür ve sağlık durumu veya hastalığa değil işlevselliğe odaklanır. Ayrıca, farklı kültürel bağlamlarda, farklı yaş ve cinsiyet gruplarında uygulanabilecek şekilde tasarlanmıştır ve heterojen toplumlar için son derece uygundur. Engelliliği sakatlık faaliyet sınırlılığı ve kalıtım kısıtlılığı için şemsiye bir terim olarak kullanılmaktadır (WHO, 2001).

2.5.6. Yunanistan'daki Engelli Bireylere Yönelik Mevzuat

Her ülkede olduğu gibi Yunanistan'da da engellilere yönelik birçok düzenleme yapılmıştır. Yasalarla yapılan düzenlemelerde engelli bireylerin yaşamlarında iyi oluş halinin sağlanması temelde yer almaktadır (Γαβάλας, 2004). Söz konusu düzenlemeler eğitim; iş ve istihdam; sağlık, sosyal yardım ve sigorta ile ulaşım ve iletişim olmak üzere dört başlıkta incelenecektir.

2.5.6.1. Eğitim

Anayasanın 16. maddesinin 4.cü fıkrasına göre: Yunanistan'da devlet okullarına devam eden bireyler her düzeyde ücretsiz eğitim hakkına sahiptir Ancak özel gereksinimlere ve yeteneklere sahip olan bireyler devlet tarafından korunmakta ve ihtiyaçları karşılanmaktadır (ΦΕΚ ,2817/2000).

Yunanistan'daki mevzuatın düzenlenmesi özel eğitimin geliştirilmesi açısından dönüm noktası olmuştur. Bunların arasında en önemlilerinden olan 1981 tarih ve 1143 sayılı kararnamede " Normal bireylerden ve bazı eğitsel hükümlerden farklı olan özel eğitim hakkında; Özel Eğitim, İstihdam ve Sosyal Bakımı Hakkında" ,1985 tarih ve 1566 sayılı kararnamede ''ilk ve ortaöğretim yapı ve işleyişinde değişiklikler ve hükümler'' özellikle 2000 tarih ve 2817 sayılı kararnamede mevcut özel eğitim ile ilgili olan yasal çerçeveyi yükseltmiş ve desteklemiştir. 2000 tarih ve 2817 sayılı yasada özel eğitime ihtiyacı olan bireyler(ΦΕΚ,2817/2000);

- Zihinsel ve gelişimsel yetersizliği olan bireyler
- Ağır derecede görme ve işitme yetersizliği olan bireyler
- Ortopedik ve sinirsel yetersizliği olan bireyler
- Konuşma ve dil yetersizliği olan bireyler
- Özel öğrenme güçlüğü olan bireyler disleksi, diskalkuli
- Otizm, duygusal sosyal güçlükleri olan bireyler olarak tanımlanmaktadır.

Ayrıca, bebeklik çocukluk ya da ergenlik yılları arasında özel eğitime ihtiyaçları olan bireylerin yanı sıra yukarıda bahsedilmiş kategorilere girmeyen bireylere de, eğitim hayatında belirli bir süre ihtiyaç duyulduğunda bakım ve eğitim hakkı verilmektedir (ΦΕΚ,2817/2000).

Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων (MEB) ile işbirliği içinde olan Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας (Sağlık ve Sosyal Bakanlığı) özel eğitime ihtiyaç duyan engelli bireyler ile ilgili prosedürlerin oluşturulmasında okul ihtiyaçlarının izlenmesi ve takip edilmesi tamamen onların sorumluluğundadır ((ΦΕΚ,2817/2000).

Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Bölümü (Η Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων) özel öğrenme

güçlüğü olan engelli bireylerin 4.cü sınıftan itibaren 22 yaşına kadar özel eğitim okullarında eğitim hakkı MEBÖEB tarafından denetlenmektedir. Engelli öğrencinin engel durumuna ve engeli çocuk sayısına göre okulun fiziksel özellikleri ve koşulları düzenlenmektedir. Ayrıca (Κ.Δ.Α.Υ.) merkezi tarafından engelli bireylerin eğitim ihtiyaçları, uygun müfredat ve özel öğretim yöntemleri belirlenmektedir. Bunun haricinde Κ.Δ.Α.Υ. merkezinin bir başka görevide engelli bireye yönelik uygun müfredat programlarına kaydetmek ve uygun eğitim birimlerine sınıflandırmak (bireysel ya da grup psiko-eğitimsel ve öğrenim desteğini ya da yaratıcı etkinliklere sınıflandırarak danışman desteğini de sağladığı bilinmektedir (ΦΕΚ, 2817/2000).

İlköğretimde eğitim özel eğitime ihtiyacı olan çocuklar için ülkenin her yerinde verildiği bilinmektedir tek farkla Atina ve Selanik gibi şehirlerde eğitimin daha farklı ve gelişmiş düzeyde olduğu bilinmektedir. Ortaöğretimde ise eğitim Atina, Selanik ve Kalamata gibi şehirlerde özel eğitimin haricinde entegrasyon sınıflarının olduğu bilinmektedir .Üniversite eğitiminde ise 1997 tarih 2525 sayılı kararnameye göre engelli bireylerin %3'lük kontejan bırakılarak üniversite eğitimi alması hakları arasındadır(ΦΕΚ,1998).

Özel Eğitim, engelli insanların eğitim ve tanıtımı için devlet tarafından alınan önlemlerin bütünüdür. Bu eğitim aynı zamanda norm ve toplumun değerlerine ve kendi kişiliğinin çok yönlü kalkınmaya dayalı sosyal yapılarda entegrasyonunu hem de katkı sağlayacak bilgi, beceri ve yeteneklerini elde etmektir(Πολυχρονοπούλου –Ζαχαρογέωργα ,1995).

Özel eğitim genel okul programından yararlanamayan, fiziksel, zihinsel, duygusal, sosyal ve diğer zorlukları olan kişilere uygun alanlarda özel programlarla özel eğitimli personel tarafından sağlanan eğitimdir (Δράκος, 2002).

Yunanistan'daki engellilerin eğitimine yönelik tarihsel sürece bakıldığında, ilk olarak 1906 ile 1950 tarihleri arasında dönemin bilimsel, sosyal ve politik şartlarına bağlı olarak engellilerin eğitimi ve özel eğitim ile

ilgili birçok değişim, dönüşüm ve tekrar tanımlanma yaşadığı görülmektedir. Zaman içinde engellilerin eğitimi için "uygun olmayan" kişiler tanımından, daha insani bir yaşam için eğitim potansiyellerinin ve haklarının tanındığı bir zemine doğru hızla ilerlediği görülmektedir. Engellilerin eğitimi, korunma ve mesleki entegrasyonu için verilmeye çalışılan ilk "organize hizmetin" 20. yüzyılın başlarında hayır kurumları ve özel şahsiyetlerin isimleri ile olduğu görülmektedir (Ζώνιου-Σιδέρι,1998).

Atina'da 7 Mayıs 1906'da "Εταιρεία προς Εκπαίδευσιν και προστασίαν των Τυφλών «Οίκος Τυφλών»" adı altında 7-18 yaş arası görme engelli bireylere hizmet verecek yardım derneği kurulmakta ve okulun müdürü pedagog Ειρηνη Λασκαριδου'nun gönüllü olarak evinde Braille metodu ile ilgili eğitim ve öğretimine başlamaktadır.Engellilerin eğitimi konusunda yaşanan en büyük gelişme şüphesiz 453/26-1-1937 ve 1049/22-1-1938 sayılı yasalardır. 13 Haziran'da Kesariani bölgesinde kurularak ilk özel eğitim okulu olan "Σχολείου Ανωμάλων και Καθυστερημένων Παίδων", başta okul müdürünün dönemin tanınmış kişisi pedagog "Ρόζα Ιωάννου – Ιμβριώτη" tarafından faaliyete geçmektedir (Ζώνιου-Σιδέρι,1998).

453/26-1-1937 sayılı yasadan tam bir yıl sonra 1049/22-1-1938 sayılı ek düzenlemeler yasası çıkmaktadır. Bu yasada kurulan okulun adının "Ρόζα Ιωάννου – Ιμβριώτη müdiresi tarafından «ΠρότυποΕιδικό Σχολείο Αθηνών-ΠΕΣΑ» olarak değiştirilmesi ve tekrardan faaliyet göstermesi okulun adındaki Prototip kelimesinin nedeni; müdüre hanımın o dönem radikal sayılan Dewey, Kernschensteiner, Decroly, Montessori eğitim tekniklerinin, benimsenmesi ve bu konuda ileride açılacak olan okullarda da bu tekniklerin benimsenmesini ve uygulanmasını hem de örnek oluşturmasını istemiştir (Στασινός 1991).

1907'de Atina sakini ve o dönemin büyük toprak sahibi Χαράλαμπος Σπηλιόπουλος hassasiyetiyle «Οίκος Κωφαλάλων Χαραλάμπους και Ελένης Σπηλιοπούλου» 1922'de Sağırlar derneğini kurmuş aynı zamanda eşi ile

birlikte kendi ismini de derneğe bağışlamıştır. 1931 yılında eşinin vefatından sonra dernek faaliyete kısa bir süre ara vermiş ve birçok çalkantıdan sonra yeniden aktif hale getirilmesi 1937 yılını bulmuştur (Σταγιόπουλος, Αήδονα, Ψηφίδης, 2006).

Son olarak 8-3-1932 dönemin "Υπουργείου Πρόνοιας και Αντιλήψεως"tarafından "«Περί ιδρύσεως Εθνικού Οίκου Κωφαλάλλων»" kararıyla işitme engelliler vakfı kurularak ve diğer vakıfla birleştirilerek «Εθνικό Ίδρυμα Προστασίας Κωφαλάλων» işitme engellilerin eğitimi konusunda hizmete başlanmıştır. Sonuç olarak engellilerin eğitimi ile ilgili ilk tarihsel bölümünü oluşturan 1906-1950 yıllarının sivil üstünlük ile vakıfsal çabalar olduğu görülmektedir. Buradaki temel amaç eğitim bilgilerinin ve birkaç yüzeysel mesleki bilgilerin verilmesinden öteye geçmemektedir. Verilen hizmetin karakteristik özelliklerine bakıldığında, engelli bireyin topluma kazandırılmasından daha çok, o toplumun sağlıklı katmanların "yükün hafiflemesi" amacını taşımaktadır (ΦΕΚ, 1932).

1950 -1970

1962 Ekim ayında zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin derneği olan "Ένωσις Γονέων και Κηδεμόνων Απροσαρμόστων Παίδων", "Κέντρον Ψυχικής Υγιεινής και Ερευνών" işbirliğiyle Halandri-Atiki bölgesinde ilk zihinsel engelli çocuklar için eğitim hizmeti veren "Κέντρον Θεραπευτικής Παιδαγωγικής ΤΟ ΣΤΟΥΠΑΘΕΙΟΝ" Terapotik Pedagoji Merkezi okulu kurulmuştur. Bu okulun temel amacı küçük bir grup çocukla zihinsel geriliği önleme ve eğitim ile ilgili eğitim stratejisini belirleyerek çizmektir (Ανδριικόπουλος,1973).

1953 yılında dönemin en önemli hanımı Μαρία Αλεξάνδρου Παπάγου zihinsel engelli çocuklar konusunda bilgilendirilerek bunun üzerine bu çocuklarla ilgilenecek bir kuruluş kurulmasını talep etmiştir. 14 Kasım 1963

Ilion-Atiki bölgesinde "Ίδρυμα Προστασίας Απροσαρμόστων Παίδων Η ΘΕΟΤΟΚΟΣ" kurulmuştur. Bunun üzerine 1954 tarihli resmi gazete haberiyle vakfın yasallaştığı görülmektedir. Bu kurumun tüzüğü 668/21-10-1972 Kanunuyla özel eğitim veren vakıflar, özel eğitimveren okul statüsüne kavuşmaktadır (ΦΕΚ, 2765/1954).

1971'de Marusi-Attika bölgesinde"ΣΙΚΙΡΙΑΡΙΔΕΙΟΝ Ίδρυμα Απροσαρμόστων Παίδων"vakfı kurulmuştur. Bu vakfın amacı zihinsel engelli ergenlere verilen eğitim dışında, yaşadıkları çevreye adapte olmaları amacıyla mesleki eğitiminde verilmesidir. Şahısların ve vakıfların zihinsel engel konusunda gösterdikleri özel ilgi ve çaba devleti de kayıtsız bırakmayarak oluşan pozitif havayla devlet tarafından ülkenin çeşitli bölgelerinde; 1972 'de tam 18 özel eğitim veren ilkokul kurulmakta ve bunlara ilave 1973'de Temmuz ayında 20 okulun temeli daha atılmaya başlandığı görülmüştür (ΦΕΚ,579/1971).

1970-2000

Özel eğitimin üçüncü dönemini 70'li yılların başındaki darbeden, bugüne kadar olan zaman sürecinde eğitim konusunda tamamen harekete geçmiş bir devlet görülmektedir. Demokrasinin geri kazanılmış olması, toplumun insan haklarına yönelik hassasiyetinin uygulanmış olması, ülkenin engelli çocuk konusunda faaliyet gösteren bilimcilerinin artması, engelli konularında batıdaki anlayış biçiminin tıbbi modelden eğitimsel modele geçmiş olması ve değerlerinin tanınması konularında engellilerin sendikal hareket olarak daha aktif olması, devleti eşit imkânlar sağlamak konusunda mahkûm kılmıştır. 1937'de kurulan engelli çocuklar için kar amacı gütmeyen yardım kuruluşu *Λ. Ε. Π. Α. Α. Π. (Ελληνική Εταιρεία Προστασίας νε Αποκαταστάσεως Αναπήρων Παίδιων*) faaliyet alanını genişleterek, Atina kentinde bedensel engelli çocuklara 6 sınıflı ilkokul açtığı görülmektedir. Aynı zamanda 1969 ΕΛ. Ε. Π. Α. Α. Π. Selanik şubesinde kurulan yardım kuruluşunun verdiği

hizmet konuşma bozukluğu terapisi, psiko-pedagojik araştırma bölümü, özel eğitim, anaokulu, konuşamayan çocuklara Macaton metodu eğitimi, mesleki eğitim öncesi hazırlık bölümünün faaliyete geçtiği görülmektedir (ΦΕΚ,1566/ 1985).

1972'de Selanik'de «*Εθνικός Οίκος Κωφαλαλων*» vakfı, ΕΛ. Ε. Π. Α. Α. Π. Selanik şubesine bağlı faaliyetini sürdürmektedir. 1973'de bu kuruma bağlı engelli çocuklar için Selanik B bölgesinde bir anaokulu faaliyete geçirmeye karar verilmiştir. Bunlara ek olarak ΕΛ. Ε. Π. Α. Α. Π Hania-Girit bölgesinde özel eğitim ilkokulu, psiko-pedagojik araştırma yapacak ve konuşma bozukluğu tedavisi verecek bir bölüm barındıran şube açıldığı görülmektedir. Aynı şekilde ΕΛ. Ε. Π. Α. Α. Π. Yanya bölgesinde içinde özel eğitim ilkokulu ve anaokulu, bir de konuşma bozukluğu terapisi veren şube açıldığı görülmektedir (ΦΕΚ, 1566/1985).

1975'te ΕΛ. Ε. Π. Α. Α. Π. bu yönde gösterdiği çabayı daha da genişleterek Atina'da tam 6 sınıflı ilkokul ve 1980'de engelli çocuklar için ortaokul kurulmuştur. 1979'da görme engellilerin günler süren mücadelesinden sonra devlet tarafından Π. Δ. 265\6-4-1979 sayılı yasayla 1906'daki kanunuyla tanınan «*Οίκος Τυφλών*» yerine "*Κέντρο Εκπαιδεύσεως και Αποκαταστάσεως Τυφλών-ΚΕΑΤ*" kurulmaktadır. Engelli eğitimi ve hakları mücadelesinde en büyük rolü oynamış kitle olarak tarihe geçmektedir. 1983 tarihine gelindiğinde hafif düzeyde zihinsel engelli çocuklar için Kallithea-Atikka bölgesinde "Özel Eğitim Meslek Lisesi"nin kurulduğunu görülmektedir (ΦΕΚ, 1566/1985).

Özel eğitim yasaları tarihçesine bakıldığında her ne kadar hazırlıkların ilk somut adımın 1980'li yılların başında 1143/1983 ilk özel eğitim yasasıyla başlamakta ve bu yasanın eksiklerini gideren 1982'de 303/1982 yasası ek bir yasa izlemektedir. 1985' de çıkartılan 1566/1985 sayılı yasa yukarda bahsedilen yasanın yerini almaktadır. (ΦΕΚ, 1566/1985).

Özel Eğitim, engelli insanların eğitim ve tanıtımı için devlet tarafından alınan önlemlerin bütünüdür. Bu eğitim aynı zamanda norm ve toplumun değerlerine ve kendi kişiliğinin çok yönlü kalkınma dayalı sosyal yapılarda entegrasyonunu hem de katkı sağlayacak bilgi, beceri ve yeteneklerini elde etmektir (Πολυχρονοπούλου –Ζαχαρογεωργα ,1995).

Özel eğitim genel okul programından yararlanamayan, fiziksel, zihinsel, duygusal, sosyal ve diğer zorlukları olan kişilere uygun alanlarda özel programlarla özel eğitimli personel tarafından sağlanan eğitimdir (Δράκος, 2002).

Bugün, Özel Eğitim, modern anlamda, genel eğitim programının bir parçasıdır. Bu özel olarak tasarlanmış eğitim, uygun donanıma sahip alanlarda, ek beceri ve personel, özel tanı hizmetleri, değerlendirme ve destek, tıbbi ve psikolojik hizmetler ve engelli olan her kişinin bireysel ihtiyaçlarına göre özel programlar düzenlenmesi anlamına gelir. Bu eğitimin amacı, sosyal-kültürel-ekonomik ve siyasi gelişmelerin tüm faaliyet alanlarında ve bölgelerde mümkün olan en geniş ölçüde katılmak için engelli kişinin ruhunu beslemek yaşam kalitesini yükseltmek onu yetişkinliğe ve bağımsız bir hayata hazırlamaktır (Κυριόπουλος, Λιόνης, Δημόλιατης, Μερκούρης, Οικονόμου, Τσάκος, 2000).

Özel eğitim-Özel Eğitim Okulu Birimleri ve Eğitim Sisteminin Yapısı 1566/85 kanunun yenilenmesi ile birlikte 2817/2000 kanuna göre eğitimde sağlanan özel eğitim hizmetleri (ΦΕΚ, 2817/2000):

- Engelli bireyler için okullarda entegrasyon dersine katılması,
- Entegrasyon sınıflarıveya gruplarda engel durumunun saptanması için gözlemler yapılarak faaliyet ve özel programlar uygulanması,
- Özel meslek okulları ya da normal okullardaveya özel eğitim sınıflarında özel profesyonel atölyenin olması,
- Özel Eğitimin Yapıları
- Evde uygulanan özel eğitim

- Özel kreş
- Özel anaokulu
- Özel ilkokul
- Entegrasyon Sınıfları şeklindedir.

2.5.6.2. İş ve İstihdam

(Συμμετοχή σε διαγωνισμούς του ΑΣΕΠ) Engellilere yönelik olan kadro ve kamu kurumlarında çalışma yetkisi ile (Συμμετοχή σε επιδοτούμενα προγράμματα επιμόρφωσης του ΟΑΕΔΑΜΕΑ) engellilere yönelik ΟΑΕΔ programından yararlanarak işe girme ile ilgili düzenlemeler vardır. Bunun yanı sıra (Είσοδος στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση χωρίς την υποχρέωση συμμετοχής στις Γενικές Εξετάσεις) engelli bireyler, üniversite sınavlarından engeli sebebiyle muaf tutularak, sınavsız olarak istediği bölüme başlayabilmektedir (Ανδρικόπουλος, 1973).

2.5.6.3. Sağlık, Sosyal Yardım ve Sigorta

(Επίδομα από την Πρόνοια) Hükümet tarafından verilen ödeneğe göre: Bakanlık tarafından verilen bu ödeneğin temel şartı engelli bireyin herhangi bir yerde çalışmıyor olması ve ekonomik durumunun belli oranı aşmaması halinde muaf tutulmaktadır (Ανδρικόπουλος, 1973).

(Δωρεάν Ιατροφαρμακευτική και Νοσοκομειακή Κάλυψη από την Πρόνοια) Engelli bireylerin ücretsiz bir şekilde hastane ve ilaç masraflarının hükümet tarafından karşılanmakta ve kapsanmaktadır. (Αναπηρική Σύνταξη) Engellilik destek maaşına göre, sigorta ajansında belirli pulun tamamlanması şeklinde aylık almak için hakkının olmasıdır (Ανδρικόπουλος, 1973).

2.5.6.4. Ulaşım ve İletişim

(Δωρεάν Δελτίου Μετακίνησης AMEA) Ücretsiz ulaşım otobüs ve trenkullanımında %50'ye varan indirim yapılmakta ve (Απαλλαγή από την υποχρέωση Στράτευσης) engelli bireyler askerden muaf tutulmaktadır (Kardiopatheia, E.T.20.01.2017).

2.5.7. Batı Trakya'da Yaşayan Engelli Bireylerin Durumu

Tarihi verilere göre Trakya bölgesinde M. Ö. 2000 yılından beri insanlar yaşamaktadır. Bölge adını, en eski sahibi buralara gelmiş ve yerleşmiş olan Trak Kabilelerinden almıştır (Çavuşoğlu, 2014). Trakya bölgesi, ilk çağlardan beri doğuda Karadeniz, güneyde ise Marmara Denizi-Ege Denizi ile sınırlandığı kabul edilen bir toprak parçasıdır. Bölgenin kuzey ve batı sınırları tartışmaya açıktır. En geniş biçimde yorumlanması halinde bile, kuzeyde Balkan Dağlarına, hatta Tuna Nehri'ne dek uzanmaktadır. Doğu Trakya, Meriç Nehrinin doğusunda kalan kısımdır (Oran, 1986).

Batı Trakya ise, Meriç Nehri ile Mesta-Karasu (Nestos) Nehri arasında kalan bölgedir ve günümüzde Yunanistan'ın egemenliği altındadır. Bu bölge, 8578 kilometre karelik bir şerit halinde kıyı boyunca uzanmakta ve Dedeağaç (Aleksandrupolis), Gümülcine ve Iskeçe (Ksanthi) illerinden oluşmaktadır (Oran, 1986).

Batı Trakya'da yaşayan Türk azınlığı, bölgenin denize kadar inen düzlük bölümüne "OVA", bu bölümle Rodop dağları arasında kalan kısma "YAKA", buranın da kuzeyindeki dağlık bölgeye "CEBEL" ya da daha yaygın bir deyimle "BALKAN KOLU" adını vermektedir. Bilindiği gibi Trakya, doğu ve batı olmak üzere iki kısma ayrılır: Doğu Trakya, bugünkü Türkiye'nin Avrupa kıtasındaki arazisini teşkil eder. Bunun dışındaki kısım ise Batı Trakya olup 1913'te kurulan Batı Trakya Hükümet-i Müstakilesi sınırları esas alındığında -bugün- bir kısmı Yunanistan'ın, diğer bir kısmı da Bulgaristan'ın

sınırları içinde bulunmaktadır. Lozan Antlaşması'yla (1923) sınırları çizilen Batı Trakya ise, bugünkü Yunanistan'ın idaresinde olan bölgedir (Armağanoğlu, 1982).

Yunanistan özel eğitime ihtiyacı olan bireylerin eğitim ve çalışma imkanlarını konu alan pek çok uluslararası sözleşmeye imza atmış ve bunları parlamentoda onaylamıştır. Ayrıca Yunan anayasası da tüm vatandaşların eğitim hakkını garanti altına almaktadır ve özel eğitime ihtiyacı olan bireylere destek verilmesi konusunu zorunlu kılmaktadır **(**Hayrullah, 2016**).**

22 yaşa kadar olan bireylere özel eğitim imkânı sağlanabilmektedir. Bireyler okullara başlamadan önce özel bir tanı merkezinde değerlendirilmektedirler. Özel eğitime ihtiyacı olan bireyler için eğitim **(**Hayrullah, 2016**);**

- Okul içinde kapsayıcı sınıflarda,
- Sınıf içinde birebir destek,
- Özel okullarda,
- Hastane ve kurumlarda özel sınıflarda,
- Evde, sağlanabilmektedir.

Özel eğitime ihtiyacı olan bireyler için eğitim hem normal devlet okullarında hem de bu amaçla kurulmuş okullarda sağlanırken temel vurgu çocukların normal devlet okullarına devam etmesi üzerinedir. Böylelikle bu çocukların topluma entegrasyonu daha kolay sağlanabilir **(**Hayrullah, 2016**).**

Yunanistan'ın eğitim sisteminde özel eğitim kapsamında eğitim alabilmek için disleksi, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu tanısı almak gerekir. Bu tanı da "Ayırıcı Tanılama, Özel Eğitim İhtiyacı Teşhis ve Destek Merkezi" (ΚΕΔΔΥ –Kendro Diaforodiagnosis, Diagnosis kaıYpostiriksis Eidikon Ekpaideutikon Anagon) tarafından ya da tıbbi teşhisle konur ve belgelenir **(**Hayrullah, 2016**).**

ΚΕΔΔΥ merkezleri Yunanistan genelinde yerel düzeyde 54 noktada görev yapmaktadır. Değerlendirme ekibinde ilköğretim, ortaöğretim öğretmenleri, psikolog, doktor, fizyoterapist, sosyal hizmetler uzmanı yer almaktadır. Ayrıca fiziksel engel söz konusu olan durumlarda okul yöneticileri, aileler ve beden eğitimi öğretmenleri de bu ekibe dahil olmaktadırlar. Ayrıca Atina ve Selanik gibi iki büyük şehirde işaret dili uzmanları da mevcuttur **(**Hayrullah, 2016**).**

Yunanistan'da ayrıca kör, sağır ve cerebral palsy rahatsızlıkları olan bireyler için özel eğitim okulları mevcuttur. Bu özel durum anadili Yunanca olmayan bireyler için oldukça zordur **(**Hayrullah, 2016**).**

Batı Trakya'daki engelli çocuklar açısından durumu değerlendirecek olursak, antlaşmalara göre özerk bir eğitim sistemine sahip olmasına rağmen, azınlığın özel eğitime ihtiyacı olan çocuklarına ana dillerinde eğitim verecek bir özel eğitim okulu, sınıfı ya da birimi mevcut değildir. Azınlığın eğitim durumunu, ailelerin dilsel yetersizliğini göz önünde bulunduracak olursak teşhis ve tanı konusunda da oldukça zorluklar yaşanmaktadır **(**Hayrullah, 2016**).**

Azınlığın özel eğitime ihtiyacı olan, engelli bireyleri yıllarca dikkate alınmamıştır. Bu konuda azınlık ailelerin de çok bilinçli olduğu söylenemez. Aileler özel eğitime ihtiyacı olan bireyleri, engelli çocukları algılama ve kabullenme noktasında sıkıntı yaşamaktadırlar. Bunu özellikle kırsalda yaşayanlar sanki bir günah işlemiş ve bunun diyeti olarak böyle bir çocuğa sahip olmuş şeklinde değerlendirenler de mevcuttur. Bu bireyler genellikle evde, kapalı alanda, tecrit bir yaşama mahkum edilmişlerdir. Her ne kadar son dönemde bu tür anlayış ve tutumların önüne geçilmeye çalışıldıysa da özel eğitime ihtiyacı olan bireyler konusunda azınlık aileleri ve çocuklar açısından kat edilmesi gereken çok uzun bir yol vardır **(**Hayrullah, 2016**).**

Azınlığın hali hazırda çift dilli (Türkçe-Yunanca) hizmet veren 140 ilkokulu mevcuttur ve bu okulların hiç birinde ne kaynaştırma, ne kapsayıcı eğitim ne de özel eğitim için oluşturulmuş bir sınıf bulunmamaktadır. Bu konuda bilinçli aileler dış destekle çocuklarına yardımcı olmaya çalışmaktadırlar **(**Hayrullah, 2016).

2.6. Yaşam Kalitesi Kavramı

Dünya Sağlık Örgütünün tanımına göre sağlık; yalnızca hastalığın olmaması durumu değil, aynı zamanda fiziksel, mental ve sosyal yönden tam bir iyilik halinin olmasıdır. Yıllar boyu sağlık alanında yaşanan gelişmeler insanın yaşam süresini uzatmış ve buna bağlı olarak sağlık bakımının amacı bireyin yaşam süresini uzatmak değil bağımsızlığını, bilgi ve becerisini artırarak kaliteli bir yaşam sürmesini sağlamak olmuştur (Ergün ve ark., 2013).

Kaliteli bir yaşam düşünüldüğünde, her bireyin içinde bulunduğu koşullara, kendine has özelliklerine göre farklı tanımlamalar yapabileceği öngörülmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün Yaşam Kalitesi Grubu tarafından yapılan tanımında ise yaşam kalitesi 'bireylerin hedefleri, beklentileri, standartları ve endişeleri ile ilişkili olarak içinde yaşadıkları değerler sistemi ve kültürel yapıdaki pozisyonlarının algısı' olarak tanımlanmıştır (Canavarro, ve ark., 2009).

Yaşam Kalitesi ile ilgili birçok tanımlama bulunmaktadır. Yaşam kalitesi multidisipliner bir kavram olması sebebiyle farlı bakış açılarıyla incelenmeye çalışılmıştır. Wolfensberger (1994) yaşam kalitesi kavramını son yıllarda hem uygulamalı hem de deneysel çalımaların sonunda elde edilen önemli bir çıktı olarak değerlendirmektedir. Yapılan araştırmalarda daha çok "Yaşam kalitesi nedir?" "Yaşam kalitesi neyi açıklar?" "Yaşam kalitesini

ölçmek için kullanılan göstergeler ya da parametreler nelerdir?" gibi bilgilerin sorgulandığını; bireysel, ailesel ve toplumsal düzeyde bu sorulara yanıt arandığını belirtmiştir (Wolfensberger, 1994).

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Grubu tarafından yapılan tanımda yaşam kalitesi; kişinin yaşadığı kültür ve değer sistemleri çerçevesinde, amaçları, beklentileri, standartları ve ilgileri ile ilişkili olarak yaşamdaki pozisyonunu algılaması şeklinde tanımlanmaktadır. Kişinin fiziksel sağlığı, psikolojik durumu, inançları, sosyal ilişkileri ve çevresiyle ilişkisinden karmaşık bir yolla etkilenen geniş bir kavramdır (World Health Organisation, 1994).

Bowling'e (1991) göre Yaşam Kalitesi (YK), mutlu olma ve yaşamdan hoşnut olmayı içeren, genel olarak "iyi olma durumu" olarak kullanılan bir terimdir. Melson'a (1980) göre yaşam kalitesi kavramı geleceğe ilişkin umut, yeterli gıda, giyecek, barınma koşulları, gelir düzeyi, işle ilgili beklentilerin karşılanması, anne ve çocuk sağlığı, aile refahı ve toplumsal refahı içermektedir.

Rice ve Tucker (1986) ise; yaşam kalitesini, yaşam yönetimi sisteminin bir çıktısı ve insanların yaşam biçimlerinden duydukları tatminin ölçümüne ilikin bir standart olarak tanımlamaktadırlar. Amerika Federal Çevre Koruma Ajansı da yaşam kalitesi kavramını "insanların içinde yaşadıkları çevrenin niteliklerinin iyileştirilmesi; bireyler ve grupların refah içinde olma durumu" olarak açıklamaktadır. Bu tanım hem nitelik hem de nicelik vurgulamaktadır; Yaşam kalitesi; bireylerin belirli bir zamanda sahip oldukları kaynakları, yaşadıkları yerleri, fiziksel, sosyal, çevresel ve psikolojik koşullarını içermektedir. Bu noktada bazı yaşam kalitesi tanımlarında, yaşam kalitesi kavramının subjektif/öznel refah göstergeleri ile açıklandığı dikkati çekmektedir. Yaşam kalitesi bireyin umutları ve beklentileri ile bunların deneyimlere dönüştürülmesi arasındaki farkı yansıtmaktadır. Bireylerin

yaşadıkları çevreyi algılama biçimleri yaşam beklentilerini belirlemektedir. Bu beklentilerin karşılanma düzeyi ise bireylerin yaşama uyumunu kolaylaştırmakta ya da güçleştirmektedir. Bu uyum sürecini başarabilen bireyler, zor yaşam koşullarında da geçerli bir yaşam kalitesi sürdürebilme olanağına sahip olabilirler (Andrews ve Withey, 1976: akt. Özmete, 2010).

Yaşam kalitesini düşünsel yaklaşımla tanımlarsak; iyi bir yaşam kalitesine sahip olmanın bedelleri üzerinde dururken, ekonomik yaklaşımda maliyet etkinlik hesapları ön plana çıkmaktadır. Sosyolojik bakış açısına göre tanımlarsak; sosyal ve çevresel faktörlerin yaşam kalitesi üzerine etkilerini ele almaktadır. Bu yaklaşım yaşam kalitesinin subjektifliğini ve kültürel faktörlerle olan ilişkisini vurgulamaktadır. Psikolojik yönden bakıldığında iyi bir yaşam kalitesine sahip bir kişi yüksek özgüvene sahip, karar alma yetisi olan, mutlu ve her anlamda doyuma ulaşmış bir birey olarak tanımlanır (Lindstrom ve Koehleer, 1991).

Yaşam kalitesi tanımlarında iki duruma vurgu yapılmaktadır benimsenmiştir. Bunlardan ilki; yaşam kalitesinin bir bütün olarak yaşamın öznel değerlendirilmesidir. İkincisi ise; hastanın şimdiki işlev düzeyine karşın ne algıladığının değerlendirmesi ve doyumunu kapsamaktadır (Kızılcı, 1999, akt. Gökşin, 2011).

Çok boyutlu ve subjektif bir kavram olan yaşam kalitesi ölçümlerinde hangi boyutların ölçülmesi konusunda hala bir tartışma bulunmaktadır. Birçok uzman yaşam kalitesini birkaç anahtar boyutu kapsayan çok boyutlu bir yapı olarak belirtmişlerdir. Morales ve Kettel ile Arslan ve Gökçe Kutsal tarafından yapılan tanımlamaları Öner (2012) şu şekilde özetlemiştir;

1. Fiziksel fonksiyon: Hastanın öz bakım aktivitesini, fonksiyonel durumunu, fiziksel aktivitesini ve iş-aile sorumluluklarını yerine getirip getirmediğini değerlendirir.

2. Hastalık ve tedavi ile ilgili semptomlar: Ağrı ya da solunum güçlüğü gibi hastalık semptomları, bulantı, saç dökülmesi vb. tedavi yan etkilerinin olup olmadığını içerir.

3. *Psikolojik fonksiyon*: Hastalık ve tedavisine bağlı olarak gelişen psikolojik sorunların değerlendirilmesini kapsar.

4. Sosyal fonksiyon: Normal sosyal aktivitelerde kesilme olup olmadığını araştırır.

Yaşam kalitesini belirlemenin temel amacı kişilerin kendi fiziksel, psikolojik ve sosyal işlevlerinden ne ölçüde memnun olduklarının ve yaşamlarının bu yönleri ile ilgili özelliklerin varlığı veya yokluğunun ne ölçüde onları rahatsız ettiğinin saptanmasıdır (Eser, 2004). Bugüne kadar farklı alanlarda yapılmış olan tanımlamalardan yola çıkarak aslında yaşam kalitesi kavramını genel olarak mikro (bireysel) ve makro (toplumsal-kollektif) ölçekte ele almak mümkündür (Sapancalı, 2009).

Makro Alanında Yaşam Kalitesi; Toplumu oluşturan bireylerin ve sosyal grupların sosyal refah seviyeleri ile ilgilenmektedir. Bu anlamda genelleştirilmiş sosyo-ekonomik hayat standartları ile temel ihtiyaçların tatmini ile ilgilenilmektedir. Yaşam kalitesi makro anlamda ekonomik ve sosyal refahı içinde barındırmaktadır. Bireylerin eğitim, sağlık, sosyal güvenlik, adalet gibi kamusal hizmetlerde eşit yararlanabilmesi, satın alma gücünün ve gelir dağılımının adaletli olması, yoksulluk sınırında yaşamın az olması bu anlamda makro sosyo ekonomik sorunların az olması ile ilgilenmektedir. İş ve yaşam koşullarının bireylerin mutluluğu ile yaşam kalitesine ulaşılabileceği üzerinde durulmaktadır (Dülger-Türkoğlu, Bölen, Baran ve Marans, 2008; Sapancalı, 2009).

Mikro Alanında Yaşam Kalitesi; Kişilerin kendilerine göre önem verdiği alanlarda tatmin ve mutluluk seviyesini yansıtmaktadır; 4 temel özellik karşımıza çıkmaktadır.

1) ***Dinamiklik:*** Kişilerin zaman ve mekândan bağımsız hareket etmeleridir.

2) ***Çok boyutluluk***: Kişilerin hayat koşullarına adaptasyon sürelerinin kısalığını belirtmektedir.

3) ***İnteraktif Olma***: Birey –çevre etkileşiminin önem arz etmektedir.

4) ***Uyumluluk:*** Kişisel beklenti ve yaşamsal olaylara uyumu yansıtmaktadır. Bu özelliklerin yanında kişisel tatmin ve çevredekilerin sağlıklı olması ve sosyo kültürel yaşam tatmini de mikro yaşam kalitesinin temel göstergelerindendir. Yaşam kalitesi unsurlarına bakıldığında hem subjektif hem de objektif nitelik taşıdığını söyleyebiliriz. Genel olarak yaşam kalitesi unsurları öznel yaşam algılaması, yaşam koşullarının nesnel değerlendirilmesi ve insani ihtiyaçların karşılanmasıdır (Dülger-Türkoğlu, Bölen, Baran ve Marans, 2008; Sapancalı, 2009).

2.6.1. Yaşam Kalitesi Unsurları

Her birey yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmak istemektedir (Torlak ve Savaş-Yavuzçehre, 2008). İnsanların yaşadıkları çevreyi algılama ve değerlendirme biçimlerini ölçen öznel ölçümler (psikolojik girdiler) ve insanların içinde barındığı, çalıştığı çevreye ilişkin ölçümleri içeren nesnel ölçümler (fiziksel girdiler) yaşam kalitesinin en temel iki unsurunu oluşturmaktadır (Erkut, 1995).

2.6.1.1. Öznel Yaşam Algılaması (Öznel Mutluluk-İyilik Hali ve Yaşam Doyumu)

Yaşamın tipik genel bir değerlendirilmesini yapan, bireyin mutluluğu ya da tatmini anlamına gelen öznel yaşam algılaması, objektif iyilik durumuna karşı öznel iyilik önerilerinde, dış koşullar ve kişisel değerlendirmeler arasında yapılan bir ayrımdır (Mc Cauley, 1991: akt. Boylu ve Terzioglu, 2007). Öznel iyi oluş, bireyin yaşamını değerlendirmesi ve yargı bildirmesi anlamına

gelmektedir. Öznel iyi oluş üç önemli öğeden meydana gelmektedir. Bunlar: olumlu duygulanım, olumsuz duygulanım ve yaşam doyumudur (Andrews ve Whitney, 1976; akt. Diener, 1984). Olumlu duygulanım, güven, ilgi, ümit, heyecan, gurur, neşe gibi duyguları; olumsuz duygulanım ise öfke, nefret, suçluluk, üzüntü gibi olumsuz duyguları içerir. Yaşam doyumu boyutu, öznel iyi oluşun bilişsel bileşenidir. Bireyin çeşitli yaşam alanlarındaki doyumuna ilişkin değerlendirmelerini yansıtır (Myers ve Diener, 1995).

Kişi, haz veren yaşantıları daha çok deneyimliyor ve haz vermeyen yaşantıları daha az deneyimliyorsa bu durumda yüksek öznel iyi oluşa sahiptir. Sonuç olarak; öznel iyi oluş, bireyin kendi yaşamını bilişsel ve duygusal açıdan öznel olarak değerlendirmesini içerir (Eryılmaz ve Ercan, 2010).

Bireylerin temel psikolojik ihtiyaçlarını doyurmaları onların iyi olma düzeylerini yükseltmektedir. Bireylerin yaşam kalitelerini değerlendirmeleri ve iyi bir yaşamları olup olmadığına karar vermeleri kapsamında psikoloji literatüründe "iyi yaşam"; "öznel iyi olma" olarak adlandırılırken, günlük konuşma dilinde ise "mutluluk" olarak adlandırılmaktadır (Diener, 2000). Öznel iyi olma, yaşam doyumunu, olumlu duyguların varlığını ve olumsuz duyguların azlığını içermektedir (Myers ve Diener, 1995; Diener, Suh ve Oishi, 1997; Ryan ve Deci, 2001; akt. Çankaya, 2009).

2.6.1.2. Yaşam Koşullarının Nesnel Değerlendirilmesi

Yaşam kalitesi ile ilgili alanyazında son yıllarda çok sayıda çalışmanın (Felder-Puig ve ark., 1999; Eser, 2004) yapıldığı görülmektedir. Araştırmalarda yaşam kalitesi değerlendirilirken bireye kendi yaşamı ile ilgili ne hissettiği sorulmakta ve bireyi tüm özellikleriyle bir bütün olarak ele almak amaçlanmaktadır (Memik, 2007).

Yaşam kalitesi değerlendirilirken nesnel olarak aynı durumda olan iki kişi öznel olarak yaşam kalitelerini farklı algılayabilmektedir. Nesnel

değerlendirmede çocuk ve ergenin neler yapabildiği, yaşam koşulları, çevre ve okul işlevselliği, sosyal ilişkileri değerlendirilmektedir (Lehman, 1988; Mogotsi, Kaminer ve Stein, 2000). Yapılan öznel değerlendirmede ise çocuk ve ergenin fiziksel, duygusal ve sosyal işlevselliği göz önüne alınmaktadır (Wallender, Schmitt ve Koot, 2001).

Bazı araştırmacılar kişi durumu ile ilgili kendi algısını yansıtmakta olduğu için, öznel değerlendirmenin daha değerli olduğunu ileri sürmektedir (Spilker, 1996). Kimi araştırmacılar ise nesnel sonuçlar doğurduğu için ebeveyn formlarının geçerliğinin daha fazla olduğunu düşünmektedir. Çocuk ve ergenin yaşam kalitesini en doğru biçimde anlayabilmek için en iyi çözüm, hem ebeveynin hem de çocuk ve ergenin değerlendirmesini göz önünde bulundurmaktır (Eiser 1997; akt. Memik ve ark., 2007).

2.6.1.3. İnsani Gereksinimlerin Karşılanması

Yaşam kalitesi, yaşamdan duyulan hoşnutluk ve mutluluk olarak tanımlanabileceği gibi bireylerin kültür ve değerler sistemi içinde, kendi durumlarını algılayış biçimi olarak da tanımlanabilir. Yaşam kalitesinin kapsamında, insanların fiziksel fonksiyonları, psikolojik durumları, aile içinde ve dışındaki sosyal ilişkileri, çevreyle etkileşimleri ve inançları vardır (Oktile, 2004: akt. Perim, 2007).

Yaşam kalitesini azaltan unsurlar; kişinin ihtiyaçlarını karşılayamaması, gelecekle ilgili endişeler, akut ya da kronik hastalıklar, kendi öz bakımını sağlayamama, günlük yaşam etkinliklerinde bağımlı olmadır. Yaşam kalitesini arttıran faktörler arasında ise; sosyal güvence sahini olmak, saygınlık, mahremiyetine saygı duyulması, ekonomik anlamda bağımsız olmak, kişisel görüşlerinin değer görmesi ve anlamlı bulduğu bir yaşam sürmesidir (Savcı, 2006).

Yaşam kalitesi ile ilgili Campbell, Converse ve Rodgers'in yaptıkları çalışmada, 'insanların genel mutluluk ve doyum duygularını özetleyen farklı doyum alanlarını kapsayan bir gösterge' oluşturmak amaçlanmıştır. Ayrıca toplumun 'hangi kesimlerinin yaşam kalitelerinin ilerlediğini ve hangi kesimlerinin gerilediğini' saptayarak, eğer bazı kesimlerde 'değişiklikler' olduysa bu değişime neden olan 'etkenlerin neler olduğunu' ve bu 'etkenleri değiştirmenin mümkün olup olmadığının' belirlenmesi amaçlanmıştır. Önem sırasına göre 11 farklı doyum alanı tespit edilmiştir. Bunlar (Oktile, 2004: akt. Perim, 2007); sağlık, evlilik, aile hayatı, ulusal hükümet, dostluk, ev (konut), eş, topluluk, ınanç/din, rekreasyon ve mali durum alanlarıdır.

2.6.2. Yaşam Kalitesi İle İlgili Tarihçe

Yaşam kalitesi kavramı aslında çok eskilere dayanmaktadır. Örneğin, MÖ 460 ve MÖ 370 yıllarında yaşamış olan Hipokrat kendi eğittiği kişilere, hastalığın iyileştirilmesinin ve ilgili şikâyetlerin en aza indirilmesinin tek başına yeterli olmadığını, sorumluluklarının kişinin iyilik halini en iyi noktaya çıkarmak olduğunu öğretmeye çalışmıştır. Hipokratın öğrencilerine söylemi gösteriyor ki, hastanın iyilik halinin dışında yaşam kalitesi de düşünülmüştür. Tarihte daha da eskiye MÖ 384 ve MÖ 322 yıllarında yaşamış olan Aristo dönemine ait bilgilere baktığımızda, iyi bir ruh ve enerjiyle sarmalanıp, yaşamını bu şekilde devam ettirmek olarak tanımlanan, "Eudamania" tanımlamasının Aristo'nun hayattaki son amaç olarak işaret ettiği bir nokta olduğu görülmekte. Bu bilgiden hareketle, dolaylı da olsa yaşam kalitesine değinen ilk kişinin Aristo olduğu düşünülmektedir (Levine, 1996).

Kaliteli yaşamın ne olduğu konusu yıllarca filozofların tartışma konusu olmuştur. İlk dönemlerde mutluluk yalnızca başarı anlamında kullanılırken; antik ve orta çağda kavram, insanın mükemmel durumu ya da en yüksek seviyede erdem ve güzelliklere sahip olması olarak algılanmıştır. 1900'lü yıllarda Taylor muayene ve düzeltme ile uzmanlaşmayı sağlarken 1930'da

Shewhant ve 1950'de Deming verimlilik çalışmaları ile devam etmiştir. Deming aynı zamanda Juran ile birlikte planlama üzerine çalışmıştır. Takip eden yıllarda da Crosby ve İshikawa önleme ve insana yatırımın önünü açanlardan olmuştur. Sosyologlar tarafından daha çok iyilik hali, iyi bir yaşama sahip olma anlamında kullanılmış olan bu kavram, hızla sağlık bakım sistemi içinde de kullanılmaya başlanmıştır (Eser, 2006; Sapancalı, 2009).

Tarihsel süreç incelendiğinde; yaşam kalitesinin öncelikle ekonomi bilimlerinde kullanıldığı görülmektedir. Daha sonra sosyologlar ve psikologlar tarafından sosyal bilimlerde kullanılmaya başlamıştır. Bu kavram, 1970'li yıllardan sonra tıp ve hemşirelik bilimlerini de etkilemiş, farklı klinik yaklaşımların etkinliğinin değerlendirilmesi, hastaya uygun bakım ve tedavi yaklaşımlarının uygulanmasını sağlamıştır.1970'li yıllara kadar sağlık çalışanları etkinliklerini morbidite, mortalite ve fizyolojik ölçümlere dayandırarak yaparken, son yıllarda bu yaklaşımın yeterli olmadığı benimsenmiş ve hastanın sadece nesnel anlamda değil aynı zamanda fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan bütünü ile değerlendirilmesi gereken öznel bir varlık olduğu düşüncesi hâkim olmuştur. Bu düşünce ile hastayı bütüncül olarak ele alma ve fiziksel ve psiko-sosyal açıdan iyilik durumunu ölçme girişiminin bir sonucu olarak da yaşam kalitesi kavramı ortaya çıkmıştır (Yıldız, 2009).

1980'li yılların başlarında yaşam kalitesi kavramı sağlık ölçümü ile ilgili literatürde yer almaya başlamıştır. Fakat yaşam kalitesine ilk olarak 1958 yılında Dünya Sağlık Örgütü (WHO)'nun anayasasında yer verilmiştir. WHO'nun 'Sağlık yalnız hastalık ve hastalığın olmayışı değil, bedence, ruhça ve sosyal yönde tam bir iyilik halidir' şeklindeki tanımı artık klasikleşmiştir ve bu tanım da araştırmacıları sağlığı sosyal, mental ve fiziksel olarak irdelemek, bileşenlerini bulmak ve ölçmek için yöntemler ve araçlar geliştirmeye yöneltmiştir (Yıldırım, Ateş ve Bektaş, 2008). Daha sonra yaşam kalitesi kavramı sosyal bilimlere doğru genişlemeye başlamış ve yaşam biçimi olarak ele alınmıştır.1970'li yıllarda psikoloji alanında yapılan çalışmalarda yaşam

kalitesinin işlevsel değerlendirilmesi genellikle bireyin yaşam hakkında sahip olduğu doğrudan ve dolaylı algısı üzerine temellenmektedir (Atkinson, 1981).

Genel anlamda uzun yıllar felsefeye ait bir tartışma konusu olan yaşam kalitesi; Antik ve Ortaçağda kişinin mükemmel olma seviyesi, erdeme ve güzelliğe en üst seviyede sahip olma şeklinde belirtilmiştir. 1960'lı yıllarda ise bu konu ekonominin ve sosyolojinin de alanına dâhil olmuştur. Ekonomi uzmanları yaşam kalitesini; yerli üretim, yerli gelirin satın alma kapasitesi olarak belirtmişlerdir. Sosyologlar ise bu konuya, bir yerde yaşama, çalışma ve sosyal durum açısından bakmışlardır. Buna göre 1970'li yıllarda psikologlar bu konuyu, yaşamdan tatmin olma yönü ile ele almış, 1970'lerden sonra tıbbın sahasına girmiş, 1980'lerden sonra ise hemşireliğin sahasında yerini almıştır (Perim, 2007; Yıldırım, 2014).

1900lü yılların sonunda; sağlık hizmeti verenler ve araştırmacılar, sağaltım yöntemlerinin hastanın yaşam kalitesi üzerindeki etkilerini sınama, onların iyilik düzeylerini tanımlama konusunda giderek artan çaba göstermektedirler. Bunun sonucu olarak iyilik hali ve yaşam kalitesini ölçülebilir kılma girişimleri sonuç vermekle birlikte giderek sağlık, ekonomi, toplumsal ve benzeri farklı boyutlar, bu araçların kapsamında yer almaktadır (Eser, 1999a).

2.7. Dünyada Engelli Çocuk Aileleri ile Yaşam Kalitesi Konularında Gerçekleştirilen Araştırmalar

Ferrer, Vilaseca ve Guàrdia Olmos (2016) ailelerin yaşam kalitesi ile ilişkili olan ve ailelerin yaşam kalitesini etkileyen unsurları inceledikleri araştırmada, ailelerin gelir düzeyi yükseldikçe yaşam kalitelerinin de yükseldiğini belirlemiştir. Buna karşın aynı araştırmada elde edilen bir diğer sonuca göre ise gelir durumu ailenin yaşam kalitesini direk olarak etkileyen bir

unsur değildir. Ailedeki engelli çocuğun yaşı ne olursa olsun ailenin yaşam kalitesinin değişmediği de araştırmada elde edilen bir diğer sonuçtur.

Jones, Bremer ve Lloyd (2016) otizmli çocuğa sahip anne-babalarla yaptığı araştırmada anne-babaların yaşam kalitelerini etkileyen önemli bir unsur olarak fiziksel aktivite ve egzersiz seviyelerini işaret etmiştir. Buna göre göre fiziksel aktivite ve egzersiz seviyesi daha yüksek olan anne babaların yaşam kalitesi de daha yüksektir. Araştırmada elde edilen bir diğer sonuca göre; engelli çocuğa sahip ailelerin üçte birinin çocuklarının sağlığı ile ilgili endişeler taşıdıkları belirlenmiştir. Bunun yanı sıra aynı araştırmada sağlık hizmetlerinden faydalanmak için geçen uzun bekleme sürelerinin aile yaşam kalitesini etkilediği görülmüştür. Araştırmada ortaya çıkan söz konusu bekleme sürelerinin; ailelerin bilgi eksikliği ve yakın çevredeki hizmet veren kurumların sayıca azlığından kaynaklandığı belirlenmiştir. Bu durum da devletin engelli çocukların ailelerine yönelik hizmet veren kurumların sayısının önemini ve engelli çocukların ailelere sağlanan sosyal güvencenin önemini hatırlatmaktadır.

Yavuzer, (2015) tarafından bedensel engelli bireylerin, katıldıkları hidroterapi seansları ve aldıkları halk eğitim kurslarının, aktivite ve katılım düzeylerine, yaşam kalitelerine ve depresyon durumlarına etkisini araştırmaktır. Araştırma, İstanbul Bağcılar ilçesindeki, Bağcılar Belediyesi, Engelliler Sarayı'nda yapılmıştır. Araştırmaya biri hidroterapi, üçü halk eğitim kurslarından, toplam dört grup katılımcıları alındı. Halk eğitim kursları; çağrı operatörlüğü kursu, bilgisayar kursu ve danışmanlık kursu olarak belirlenmiştir. Engellilerin aldıkları eğitim üzerinde hiçbir değişiklik yapılmamıştır. Yaşları 16-43 arasında değişen 15 kadın, 17 erkek, toplam 32 kişi çalışmaya dahil edilmiştir. Tanıları konjenital ve edinsel beyin hasarı, multiple skleroz, spinal kord yaralanması, musküler distrofi olan katılımcıların yaşam kaliteleri SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği ileaktivite ve katılım düzeyleri Craig Engellilik Değerlendirme ve Raporlama Tekniği-kısa form (CHART-sf)

ile depresyon düzeyleri Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ile ölçülmüştür. Tüm ölçümler kurs programı öncesi ve sonrası toplam iki kez yapılmıştır. Kurs programı sonrasında, tüm katılımcılar değerlendirildiğinde yaşam kalitesinin fiziksel sağlık ve mental sağlık toplam skorlarında, CHART-sf alt boyutlarının tümünde ve depresyon düzeylerinde anlamlı düzelme bulunup ($p \leq 0, 05$) Sonuç olarak, bedensel engelli bireylerin, kendileri gibi engel gruplarına sahip kişilerle katıldıkları eğitim ve aktiviteler, yaşam kalitelerini artırıp, engellilik ve depresyon düzeylerini düşürebilmektedir.

Vonneilich, Lüdecke ve Kofahl (2015) tarafından yapılan ve Almanya'da yaşayan engelli ve kronik hasta çocukların ailelerinin yaşam kalitesini incelemeyi amaçlayan araştırmada ise ailelere ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik sorular sorulmuştur. Ailelerin verdikleri cevaplar incelendiğinde; çoğu ailenin finansal yükleri ile ilgili olarak desteğe ihtiyaç duydukları belirlenmiştir.

Aybar (2015), tarafından yapılan araştırmanın amacı, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinde tedavi edilen çocukların anne ve babalarının depresyon ve yaşam kalitesinin analiz edilmesidir. Araştırma İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü'nde yürütülmüştür. Çalışmanın olguları Özel Bölge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinden alınmıştır. Bu çalışmada rehabilitasyon merkezinde tedavi gören 39 serebral paralizili (SP) ve 6 spina bifidalı (SB) çocuğun anne ve babası yer almıştır. Çocukların fonksiyonel bağımsızlık düzeyini belirlemek için WeeFIM kullanılmıştır. Çocuğun tıbbi öyküsü ve hastalığı ile ilgili özellikler sorgulanmış ve ailenin sosyodemografik özellikleri kayıt edilmiştir. Anne ve babanın depresyon düzeyi, yaşam kalitesi, anksiyete ve stres seviyeleri ölçülmüştür. Depresyon düzeyi için Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ), yaşam kalitesini belirlemek için Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu Türkçe versiyonu (WHOQOL-BREF-TR), anksiyete seviyesini belirlemek amacıyla Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ), ve stres

seviyesini ölçmek için Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ)kullanılmıştır. Çalışma sonucunda annelerin babalara kıyasla, depresyon, stres ve anksiyete düzeyi daha yüksek bulunmuştur. Sosyodemografik verilerin analizi sonucunda babanın eğitim seviyesinin artmasıyla yaşam kalitesinin azaldığı görülmüştür. Annelerin günlük yaşamda sosyal ilişkileri geliştikçe, anksiyete oranının da arttığı görülmüştür. Bu çalışma sonucunda engelli çocukların tedavisine anne ve babanında dâhil olduğu daha geniş bir perspektiften bakılması gerektiği ve gerekirse anne ve babanında yaşam rolleri ve psikolojik durumları bakımından tedavi ve desteğe dahil edilmeleri gerektiği sonucu çıkmaktadır.

Cavkaytar ve Meral (2014), birlikte gerçekleştirilmiş oldukları araştırmanın amacı, otizmli çocuk ailelerinin "Aile Yaşam Kalitesi (AYK)" algılarının incelenmesidir. Araştırma grubu Türkiye'deki Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerine (OÇEM) devam eden 768 otizmli çocuk ailesinden (annesinden) oluşmaktadır. Otizmli çocuk ailelerinin AYK ve alt alan algılarının ortalamanın üzerinde olduğu, en yüksek algısının "aile etkileşimi" alt alanında, en düşük algının ise "duygusal yeterlik" alt alanında olduğu belirlenmiştir. Ailelerin AYK algılarının yordanmasında 5 regresyon modeli elde edilmiştir. Toplam varyansı en çok açıklayan değişkenin "aile sosyal desteği", ikinci sırada "sosyo-ekonomik statü (SES)" olduğu gözlenmiştir. Gelir düzeyi, anne çalışma durumu ve yaşanılan yer değişkenlerinin, ailelerin AYK algısını yordama gücünün zayıf olduğu görülmüştür. Anne yaşı, çocuğun cinsiyeti ve yaşı değişkenlerinin ise AYK algısının önemli bir yordayıcısı olmadığı belirlenmiştir. Araştırma bulguları doğrultusunda aile sosyal desteğinin otizmli çocuk ailelerinin AYK algılarının yordanmasında en önemli değişken olduğu, sosyal destekteki artış ölçüsünde AYK algısının arttığı söylenebilir.

Akçamete ve Yıldırım (2014), birlikte gerçekleştirdikleri araştırmada çoklu yetersizliğe sahip olan çocuklar için erken çocukluk özel eğitimi bu çocukların gelişimi, eğitimi ve ailenin yaşam kalitesinin yükselmesi yasal

düzenlemelerde yer almasına karşın uygulamalarda bazı güçlükler yaşanmaktadır. Bu araştırmanın amacı, çoklu yetersizliğe sahip çocuğu annelerin erken çocukluk özel eğitimi hizmetlerinden yararlanma sürecinde karşılaştıkları güçlükleri belirlemek ve ortaya çıkan sonuçlara ilişkin çözüm önerileri üretmektir. Veriler nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile toplanmıştır. Araştırmaya Ankara ilinde ikamet eden çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ve çocuklarının yaşları 1 ve 7 arasında değişen 6 anne katılmıştır. Veriler tümevarım yaklaşımı ile analiz edilmiştir. Araştırmada ortaya çıkan bulgulara göre görüşmeye katılan annelerin çocuğunun yetersizliğini öğrendiği zaman şok geçirdikleri, annelerin çocuklarını büyütme sürecinde en büyük destekçilerinin kendi anneleri olduğu, annelerin komşuları, akrabaları tarafından çocuklarını okula ve özel eğitim kurumuna gönderme sürecinde de olumsuz tepkilerle karşılaştıkları ve umutsuzluğa düştükleri, annelerin EÇÖE ile ilgili yasa ve yönetmeliklerde yer alan kısımları bilmedikleri ancak özel eğitimle ilgili yasa ve yönetmelikleri bildikleri, çoklu yetersizliğe sahip çocukların, erken çocukluk döneminde sosyal beceri, iletişim becerileri ve öz bakım becerilerini yerine getirmede ve çocukların kaynaştırma uygulamalarının yürütüldüğü sınıflarda eğitim almakta güçlük yaşadığı ortaya çıkmıştır.

Dardas ve Ahmad (2014) tarafından otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitelerini incelemek üzere yapılan araştırmada çoklu regresyon analizi kullanmışlardır. Araştırma sonucunda hem anne hem de babaların yaşam kalitesini yordayan tek değişkenin ebeveynlik stresi olduğu belirlenmiştir. Ailenin ekonomik durumu ve ailede engelli çocuk dışında çocuğun olması ise yalnızca annelerin yaşam kalitesini etkilemektedir. Çocuk sayısı arttıkça ve ekonomik düzey yükseldikçe annelerin yaşam kalitelerinin de arttığı görülmektedir.

Shivers ve Plavnick (2014), engelli çocuğa sahip ailelerde bu çocukların kardeşlerinin ve ebeveynlerinin eğitimlerindeki yerini inceleyen çok

sayıda araştırmanın bulgularını meta analiz yöntemiyle incelemiş ve değerlendirmişlerdir. Bunun sonucunda da aile bireylerinin engelli çocuğun eğitiminde direk ya da dolaylı olarak yer almasının engelli çocukların öğrenmelerini olumlu yönde etkilediğini belirlemişlerdir.

Akyalçın (2012), tarafından yapılan araştırmanın amacı; 8-12 yaş arasındaki serebral paralizili çocukların aynı yaşlardaki sağlıklı çocuklarla karşılaştırılarak aktivite katılımlarının ve aktivite tercihlerinin araştırılması ve yaşam kaliteleri üzerine olan etkilerinin incelenmesidir. Çalışmaya araştırma grubu olarak serebral paralizi tanısı konmuş 30 çocuk ve kontrol grubu olarak da 60 sağlıklı çocuk katılmıştır. Değerlendirme ölçekleri olarak aktivite katılımı için CAPE (Children's Assessment of Participation and Enjoyment), aktivite tercihleri için PAC (Preferences for Activity of Children) ve yaşam kalitesi için Kid-KINDL kullanılmıştır. Değerlendirmeler sonucunda; Sp'li çocukların aktiviteleri daha az sayıda, daha az sıklıkta ve daha çok ev ortamında gerçekleştirdikleri belirlenmiştir ($p<.05$). Aktiviteleri kiminle yaptıkları karşılaştırıldığında gruplar arasında herhangi bir fark olmadığı, her iki grubun da ne çok fazla yalnız ne de çok fazla sosyal oldukları belirlenmiştir ($p>0, 05$). Sp'li çocukların toplam aktivite katılımında eğlenme derecelerinin sağlıklı çocuklara gore yüksek olduğu görülmüştür ($p<.05$). Aktivite tercihleri karşılaştırıldığında gruplar arasında eğlence, fiziksel, beceri temelli ve kişisel gelişim aktivite tercihleri açısından bir fark olmadığı ($p>.05$), ancak sosyal aktivite tercihi açısından sp'li çocukların sosyal aktiviteleri sağlıklı çocuklara gore daha fazla tercih ettikleri belirlenmiştir ($p<.05$). Sp'li çocukların en az fiziksel aktiviteleri; en fazla ise sosyal aktiviteleri, sağlıklı çocukların ise en az beceriye dayalı aktiviteleri en fazla ise eğlence aktivitelerini tercih ettikleri görülmüştür. Serebral Palsili ve sağlıklı çocuklar yaşam kalitesi yönünden karşılaştırıldığında duygusal iyilik, öz saygı ve okul değerleri açından bir fark bulunmamıştır ($p>.05$). Ancak sp'li çocukların yaşam kalitesi yönünden bedensel iyilik, aile ve arkadaş puanlarının daha düşük olduğu görülmüştür ($p<.05$). Toplam aktivite katılımı ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki

incelendiğinde; sp'li çocuklarda çeşitlilik, sıklık, kiminle ve nerede değerleri ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir. Toplam aktivite katılımının sadece eğlenme derecesi ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki olduğu, sp'li çocuklarda eğlenme derecesi arttıkça yaşam kalitesinin arttığı belirlenmiştir (r=0,370). Sağlıklı çocuklarda ise toplam aktivite katılımı ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir. Aktivite tercihi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye bakıldığında sp'li çocuklarda toplam aktivite tercihi puanlarının ve sosyal aktivite tercih puanlarının artmasıyla yaşam kalitesinin arttığı görülmüştür (r=0,536). Sp'li çocuklarda eğlenmenin ve sosyal aktivitelerin yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkileri olduğu görülmüştür. Bu sonuçlar ışığında ergoterapistler açısından çocukların aktivite tercihlerinin ve aktivite katılımlarının önemi görülmektedir. Çocukların ergoterapistler tarafından uygun aktivitelere yönlendirilmelerinin çocukların toplumsal katılımları ve yaşam kaliteleri üzerinde etkili olabileceği düşünülmektedir. Bu nedenle ergoterapistler tarafından çocuk, çevre ve aktiviteye yönelik detaylı değerlendirmeler yapılarak toplumsal katılımı etkileyen faktörler ışığında müdahaleler planlanmalıdır.

Ekim ve Ocakcı (2012), birlikte gerçekleştirdikleri işitme engelli çocukların yaşam kalitesinin değerlendirilmesi ve sağlıklı çocuklarla karşılaştırılması amacıyla tanımlayıcı olarak planlanan bu araştırmaya, 8-12 yaş arası 68 işitme engelli ve 68 sağlıklı çocuk olmak üzere toplam 136 çocuk katılmıştır. Araştırmanın verileri, Kid-KINDL yaşam kalitesi ölçeği ve çocuk-aile bilgi formu ile toplanmıştır. Araştırmada, işitme engelli çocukların toplam yaşam kalitesi puanı 68,5, kontrol grubundaki çocukların ise 78,9 olarak bulunmuştur ve bu sonuç istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ($p<.05$). Yaşam kalitesi ölçeğinin alt boyutlarının karşılaştırılmasında, işitme engelli çocuklar duygusal iyilik, özsaygı, aile ve okul alt boyutlarından istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşük puan almışlardır. ($p<.05$). Araştırma sonuçları, ileri derecede işitme engelinin çocuğun yaşam kalitesini etkilediğini ortaya koymaktadır. Çocuğun yaşamın her alanında güçlendirilmesine yönelik

okul ve aile arasında işbirliğinin sağlanması ve çocuğun bağımsız olması yönünde destekleyici yaklaşımların benimsenmesi yaşam kalitesinin arttırılmasına önemli katkı sağlayacaktır.

Hu, Wang ve Fei (2012) Çin'de yaptığı araştımada Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Çin versiyonunu, Pekin'in şehir ve banliyö bölgelerinde yaşayan Çinli aileleri araştırmak için kullanmıştır. Bu çalışmaya toplam 442 aile katılmıştır. Araştırma sonucunda farklı yaşam koşullarına sahip olma durumunun (ör. Konut ve ulaşım), FQOL 'un ailelerin memnuniyet derecelerini önemli ölçüde etkilediği belirlenmiştir. Ayrıca, aile gelirinin ve çocuğun sahip olduğu engelin derecesinin, ailelerin memnuniyet derecelerini yordayan bir değişken olduğu saptanmıştır. Elde edilen sonuçlar, ABD ve Çin'deki örneklemler arasında FQOL'un kültürler arası faktör yapısı karşılaştırılabilirliğini göstermektedir. Bu sonuçlara dayanarak aile merkezli hizmetin daha ayrıntılı incelenmesi gerektiği ve aile özellikleri, aile ihtiyaçları ve FQOL sonuçları arasındaki etkileşimli ilişkide aracı olarak destek sağlayabilecek değişkenlerin incelenmesi önerilmektedir.

Arslan ve Dogru (2010), birlikte gerçekleştirdikleri bu araştırmada, engelli çocuğu olan annelerin sürekli yaşadıkları kaygı düzeyleri ile çocukları ile birlikte sosyal ortamda (alışveriş, lokantada yemek yeme, çocuklarını kuruma götürme gibi) geçirdikleri zamandaki durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması amaçlanmıştır. Araştırmanın örneklemini, çocukları bir özel eğitim kurumuna devam eden 51 anne oluşturmaktadır. Araştırma verileri Spielberger'in Sürekli-Durumluk Kaygı Envanteri ile engelli çocuğu olan annelerin yaşadıkları kaygı düzeylerinin belirlenmeye çalışılmıştır. Anneler ile ilgili sosyo-demografik bilgi elde etmek için 10 soruluk bir bilgi formu kullanılmıştır. Araştırma sonunda annelerin çoğunluğunda sürekli kaygı durumuna rastlanmıştır. Ayrıca, annelerin eğitim durumlarına göre kaygı düzeylerinin artış gösterdiği belirlenmiştir.

Altun (2012), tarafından gerçekleştirilen çalışmanın amacı bedensel engelli bireylerde sporun yaşam kalitesi ve kaygı üzerine etkilerini araştırmak, bu popülasyonda spora katılımı etkileyen faktörleri değerlendirmek, demografik bir veri elde ederek ülkemizde engelliler ile ilgili yapılan ve yapılacak olan çalışmalara katkıda bulunmaktır. Bu amaç doğrultusunda yaşları 18-45 yıl arasında değişen, İstanbul ilinde yaşayan, herhangibir mental-kognitif bozukluğu olmayan 25'i kadın 75'i erkek toplam 100 bedensel engelli olguya ulaşılmış, olgular profesyonel olarak spor yapanlar, amatör ya darekreasyonal amaçlı spor yapanlar ve hiç spor yapmayanlar olacak şekilde 3 gruba ayrılmıştır. Olgulara demografik özellikler ve spora katılımı değerlendiren bir anket, Nottingham Sağlık Profili ve Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri uygulanmıştır. Profesyonel ya da amatör olarak spor yapanların sürekli kaygı düzeyinin hiç spor yapmayanlardan daha düşük, yaşam kalitelerinin ise daha yüksek olduğu bulunmuştur ($p<0.\ 05$). Bunun yanısıra kadın bedensel engellilerin spor katılımlarının erkeklere göre daha az olduğu, en yüksek eğitim düzeyinin profesyonel olarak spor yapanlarda olduğu gözlenmiştir. En çok istek duyulan spor dalının tekerlekli sandalye basketbolu olduğu ve spor yapılacak ortam yetersizliğinin en sık karşılaşılan zorluk olduğu görülmüştür. Çalışmamızın sonuçları spora katılımın engelli bireyin yaşam kalitesini ve kaygı düzeyini etkileyen bir faktör olduğunu ortaya çıkarmıştır. Sporun bedensel engelli bireylerin yaşantısındaki olumlu etkisi düşünülerek ülkemizde bedensel engelli bireylerin özellikleri ve spor yaşantısı ile ilgili daha detaylı çalışmaların yapılmasına ve spora katılımlarını arttırıcı stratejilerin geliştirilmesine ihtiyaç vardır.

Mamak, (2009) Özürlü çocuğun varlığı, ailedeki tüm bireylerin yaşantısını olumsuz yönde etkilemektedir. Çalışmamızda özürlü çocukların kardeşlerinin fiziksel uygunluk, fiziksel aktivite, psikososyal durumveyaşam kalitesi düzeylerinin değerlendirilmesi ve sağlıklı kardeşi olan çocuklarla karşılaştırılması amaçlanmıştır. El kavrama kuvveti ölçümleri, curl up, trunk lift, dikey sıçrama, modifiye apley, otur uzan, omuz esnekliği testleri yapıldı.

Fiziksel aktivite, düzeyi FELS Fiziksel Aktivite Anketi ile belirlenmiştir. Çocuk Depresyon Ölçeği ile psikolojik iyilik hali değerlendirilmiştir. Yaşam kalitesi değerlendirmesi için Çocuk Sağlık Anketi kullanıldı. İki grup, kavrama kuvveti; curl up, trunk lift, Modifiye Apley, omuz esnekliği ve otur uzan test puanları yönünden benzerdi ($p>.05$). Sağlıklı kardeşi olan çocukların dikey sıçrama yüksekliği, özürlü kardeşi olan çocuklardan daha yüksektir ($p<.05$). Gruplar Fiziksel Aktivite Anketi Spor İndeksi puanı yönünden benzerdir ($p>.05$). Özürlü kardeşi olan çocukların, Fiziksel Aktivite Anketinin Boş Zaman, İş ve Toplam İndeks puanları sağlıklı çocuklardan daha düşüktür ($p<.05$). Özürlü kardeşi olan çocukların depresyon puanları sağlıklı kardeşi olan çocuklardan daha yüksektir ($p<.05$). İki grup, Aile Uyumu alt ölçeği dışında, Çocuk Sağlık Anketi puanları yönünden benzerdi ($p>.05$). Sağlıklı kardeşi olan çocukların Aile Uyumu alt ölçeği puanları özürlü kardeşleri olan çocuklardan daha düşüktür ($p<.05$). Sonuç olarak; özürlü çocuğun tüm aile üyelerine, pediatrik rehabilitasyon alanında çalışan fizyoterapistler tarafından verilen eğitim, kardeşlerin iyilik halini artırabilinir.

Darleen-Rae (2008), Kaliforniyada yaptığı çalışmasında PWS'li (Prader Willi Syndrome) çocukların sağlıklı kardeşler üzerindeki psikolojik, duygusal, davranışsal uyumun ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin etkisi ile PWS'inin kardeşler yanında birincil bakıcılar yani anneler üzerindeki psikososyal etkilerini de araştırmıştır. Ayrıca kardeşlere ebeveynler tarafından verilen bakımın ve bunun onların psikososyal uyumları arasındaki ilişkiyi de araştırmıştır. Araştırmanın çalışma grubu yaşları 12-19 arasında değişen 13 sağlıklı kardeş ve 30-55 yaş aralığında 12 anneyi kapsamaktadır. Ailelerde hem anne hem de baba vardır ve anneler yüksek eğitim almış ev hanımlarıdır. Çalışmada veriler anneler ve sağlıklı kardeşlerin psikososyal uyum ve bağlılık ölçeği doldurmaları ile elde edilmiştir. Aynı zamanda yapılan görüşmeler ile sağlıklı kardeşler ve annelerin PWS'li bir çocukla yaşam deneyimlerine bağlı anıları, duyguları ve görüşleri de alınmıştır. Araştırma sonuçları dört başlık altında toplanmıştır. İlk olarak anneler normal kardeşlerde sağlıkla ilgili yaşam

kalitesine bağlı üzüntü durumlarını belirtmişlerdir ki bu üzüntü seviyesi kardeşlerin kendi ölçeklerinde elde ettikleri puan ortalamalarından daha yüksektir. Diğer bir bulguya göre kardeşler, engelli kardeşinin engellilik durumuna dayalı yaşadığı travma sonrası stres tepkilerin şiddetinin azaldığı yönde görüş bildirmişlerdir. Ayrıca kardeşler okul durumları ve psikososyal uyumlarının seviyesini iyileştirmeyle ilgili alanlarda ciddi zorluklar yaşadıklarını da ifade etmişlerdir. Araştırmanın üçüncü sonucunda kardeşlerin psikososyal uyumları ebeveyn ilgisinin kaybı ve aileleri ile yaşadıkları yetersiz-kararsız bağlılıkla ilgilidir. Annenin kardeşle yaşadığı ilişkinin kardeşin sosyal ve duygusal işlevselliği üzerinde oldukça önemli bir etkiye sahip olduğu saptanmıştır. Bu işlevsellik rol değişimi ile olumsuz yönde etkilenmiştir. Yani çocuğun fiziksel ve duygusal durumu "rol değişimi" davranışlarından olumsuz etkilenir. Kardeşin anne-babalık yaparken kendisine gösterilen duygusal eksikliğe bağlı stresle başa çıkmaya çalıştığı ve anne-babasıyla yakınlığı korumak için onların rolünü üstlenmek durumunda kaldığı belirtilmiştir. Araştırmanın son bulgusunda ise kardeşlerin ebeveynleri ile yaşadıkları yetersiz bağlılığın niteliği ve psikososyal, duygusal ve davranışsal durumları, annelerin kendilerinde belirttikleri stres ile ilgili olduğu saptanmıştır. Annelerin stresi ile kardeşlerin depresyon, kaygı, yetersizlik belirtileri içeren içselleşme davranışları arasında önemli sonuçlar bulunmuştur.

Aysan ve Özben (2007)'in birlikte gerçekleştirdikleri, engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelendiği araştırmada, engelli çocuğu olan anne babalarla, normal çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerini belirlediği düşünülen depresyon düzeyi, yaşam doyumu ve kullanılan başa çıkma stratejileri karşılaştırılarak incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini, çocukları engelli olmayan 117 anne baba ile çocukları engelli olan 87 anne baba oluşturmuştur. Araştırmanın verileri "Beck Depresyon Envanteri" (BDÖ), "Yaşam Doyumu Envanteri" (YDE) ve "Başaçıkma Stratejileri Ölçeği" (BSÖ) ile toplanmıştır. Araştırmada, engelli çocuğu olan annelerin depresyon düzeylerinin normal çocuğu olan annelerin

depresyon düzeylerine göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Engelli çocuğu olan babaların ise yaşam doyumlarının, normal çocuğu olan babaların yaşam doyumlarına göre daha düşük olduğu saptanmıştır. Kullanılan başa çıkma stratejileri açısından gruplar arasında anlamlı düzeyde farklılıklar bulunmamıştır.

Uğuz, Toros, Yazgan-İnanç ve Çolakkadıoğlu (2004), birlikte gerçekleştirdikleri araştırmalarında 13-22 yaşları arasındaki bedensel veya zihinsel engelli çocukların sosyodemografik özelliklerini, annelerdeki depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini belirlemeyi amaçlamışlardır. Bu amaç doğrultusunda 29 mental retardasyon, 26 otizm, 25 serebral palsi hastası olan çocuk ve anneleri hasta grubu olarak, 89 zihinsel veya bedensel engeli olmayan çocuklar ve anneleri de kontrol grubu olarak çalışmaya alınmıştır. Tüm çocukların annelerine "Beck Depresyon Envanteri", "Beck Anksiyete Envanteri" ve Holroyd'un geliştirdiği "Stres ve Kaynakları Ölçeği"nin Bağımlılık ve Kendini Yönetme, Ailenin Yaşamına Getirdiği Sınırlılık, Aile İçi Uyumsuzluk ve Aileye Getireceği Zorluk alt ölçekleri uygulanmıştır. Araştırmada, hasta grubundaki annelerin Beck Depresyon Envanteri, Beck Anksiyete Ölçeği ile Holroy'un ölçeğinin Bağımlılık ve Kendini Yönetme, Aile Yaşamına Getirdiği Sınırlılıklar ve Aileye Getireceği Zorluk alt ölçeği puanları, kontrol grubundaki annelerin puanlarına göre daha yüksek olduğu bulunmuştur. Araştırma sonucuna göre; bedensel veya zihinsel engelli çocuğa sahip anneler, ruhsal olarak engelli çocuğa sahip olmayanlardan daha çok etkilenmektedir. Bu nedenle engelli çocuğa sahip olan annelere gerekli ve yeterli ruhsal destek sağlanması önerilmiştir. Çalışmanın bulguları sonucunda, deney grubundaki ailelerin, kontrol grubundaki ailelerle karşılaştırıldığında yaşam kaliteleri ile ilgili bir gerileme olmadığını sadece fiziksel sağlık ve toplumsal sosyalleşme alanında etkileyen bir faktör olduğunu ortaya çıkarmıştır.

Özşenol ve ark. (2003)'nın birlikte gerçekleştirmiş oldukları araştırmada, engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerine etkide bulunan değişkenlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Veri toplama aracı olarak "Anket Formu" ve aile işlevlerinin değerlendirildiği "Aile Değerlendirme Ölçeği" kullanılmıştır. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları polikliniğinden hizmet alan 145 engelli çocuk ailesine anket formları dağıtılarak değerlendirilmiştir. Araştırma sonucunda, anne grubunda çocuğun özründen dolayı kendini suçlamanın genel fonksiyonu, rolleri ve emosyonel reaksiyonları etkilediği; baba grubunda çocuğun özründen dolayı eşi suçlama genel fonksiyonu, emosyonel fonksiyonu ve iletişimi etkilediği saptanmıştır. Çalışma, engelli çocuğa sahip ailelerin sağlıksız olduğu boyutların belirlenmesine, güçlendirilmesine ve sorunlarının çözülmesine ihtiyaç olduğunu göstermiştir.

2.8. Yunanistan'da Engelli Çocuk Aileleri ile Yaşam Kalitesi Konularında Gerçekleştirilen Araştırmalar

Ρεντζιά (2014) tarafından gerçekleştirilen çalışmada zihinsel engeli, ağır /ve çoklu engeli olan çocukların ailelerinin yaşam kalitelerinin incelenmesi amacıyla bu çalışma yapılmıştır. Veri toplama aracı olarak Summer'ın geliştirdiği "Beach Center Family Quality Of Life Scale" ölçeği kullanılmıştır. Gelişimsel yetersizliği olan tesadüfî örnekleme yöntemiyle 50 engelli çocuk ailesine bu ölçek uygulanmıştır. Ailelere dağıtılan ölçekte her aileden bir kişi ölçeği doldurmuştur. 37 anne ve 13 baba uygulamaya katılmıştır. Ölçekte aileler ve engelli çocuk hakkında demografik bilgiler ile birlikte bu ölçek 25 soru olup 5 alanda incelenmektedir. Çalışmanın sonucuna göre; zihinsel, ağır/ve çoklu engelli çocuğa sahip olan ailelerin daha çok duygusal anlamda yetersiz olduklarını fakat ebeveynlik yeteneklerinin oldukça yüksek olduğu bulunmuştur. Ayrıca ailenin ekonomik ve aile durumu ailenin yaşam kalitesini etkilediği bulunmuştur. Bu araştırmada kullanılan ölçekte asıl amaç ihtiyaca yönelik cevap bulunması ve engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerinin gerekli şekilde planlama ve merkezlerden yardım alınması takdirde yaşam kalitelerinin daha anlamlı olacağı düşünülmektedir.

*Λατσού, Πιερράκος ve Υφάντοπουλος (2014)'*nın gerçekleştirmiş olduğu çalışmada, Yunanistan'da hareket kısıtlılığından dolayı tekerlekli sandalye kullanan bireylerin yaşam kalitelerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışma Atina'da gerçekleştirilmiş ve bu çalışmaya 120 tekerlekli sandalye kullanan bireyler katılmıştır. Veri toplama aracı olarak, bireysel görüşmeler yapılarak EQ-5D (Euro-Qol) formu Nisan ve Temmuz aylarında 2011 yılında veriler toplanmıştır. Sosyo demografik özellikleri ve seçilen örneklem ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi keşfetmeyi hedefleyen tanımlayıcı istatistikler ve korelasyon analizi yapılmıştır. Bedensel engeli olan bireylerin yaşam kalitesinin düşük olduğu saptanmıştır. Tekerlekli sandalye kullanan bireylerin sahip olduğu engel özelliklerinin sosyo demografik özelliklerini etkilediği görülmüştür.

Χατζηαντωνιου, (2013) tarafından gerçekleştirilen çalışmada, zihinsel engelli yetişkin çocuklara sahip ailelerin yaşam kalitelerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda çalışmanın bulguları Yunanistan'ın Rodos adasında Temmuz ve Ağustos ayları arasında yürütülmüştür. Veriler nitel araştırma yöntemlerinden görüşme tekniği ile toplanmıştır. Bu çalışmada deney ve kontrol grubu olmak üzere 100 aile katılmıştır. Deney grubu olarak belirlenen 19 ile 40 yaşları arasında yetişkin zihinsel engelli çocuğu olan 50 aile katılmıştır. Kontrol grubu olarak belirlenen sağlıklı herhangi bir engel durumu olmayan çocuğa sahip 50 aile katılmıştır. Tesadüfi örnekleme yöntemiyle aileler seçilmiştir. Deney grubundaki ailelerin demografik özelliklerinin belirlendiği 3 açık uçlu soru sorulmuş ve yaşam kalitelerini belirlemek üzere yaşam kalitesi ölçeği Whoqol – Bref uygulanmıştır. Verilerin analizinde SPPS 19 programı ile Mann- Whitney ve Pearson kullanılmıştır. Araştırmada, engelli çocuğu olan ailelerin çocukları için depresyon endişe ve yaşam kaliteleri ile ilgili gelecek kaygısı düzeylerinin normal çocuğu olan ailelerin depresyon endişe gelecek kaygısı ve yaşam kaliteleri açısından daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

BÖLÜM 3. YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Modeli

Batı Trakya'da engelli çocuğa sahip azınlık ailelerinin yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmada, genel tarama modellerinden "ilişkisel tarama" modeli kullanılmıştır. Genel tarama modelleri, çok sayıda elemandan oluşan bir evrende, evren hakkında genel bir yargıya varmak amacı ile evrenin tümü ya da ondan alınacak bir grup, örnek ya da örneklem üzerinde yapılan tarama düzenlemeleridir. Bu kapsamda ilişkisel tarama modelleri, iki ve daha çok sayıdaki değişken arasında birlikte değişim varlığını ve/veya derecesini belirlemeyi amaçlayan araştırma modelleridir (Karasar, 2009).

3.2. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini Yunanistan'a bağlı Gümülcine ve İskeçe il merkezlerinde yaşayan, özel eğitim gereksinimiyle ilgili tanı almış olan ve bir özel eğitim kurumuna devam eden çocuklara sahip azınlık aileleri oluşturmaktadır. Bu kapsamda araştırmanın örneklemi ise Gümülcine ve İskeçe İl merkezlerinde bulunan engelli çocukların devam ettiği özel eğitim merkezlerinde 2014-2015 eğitim öğretim yılında eğitime devam eden ve araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden 36 anne-baba çifti olmak üzere toplam 72 ebeveynden oluşmaktadır.

3.3. Veri Toplama Araçları

Çalışmada araştırmacı tarafından katılımcılara dair demografik bilgileri edinmek amacıyla hazırlanmış olan "Genel Bilgi Formu" ile Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Grubu tarafından 1994 yılında geliştirilmiş olup; Eser ve arkadaşları tarafından 1999 yılında Türkçe uyarlaması yapılan "Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref)" kullanılmıştır.

3.3.1. Genel Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından geliştilen form iki bölüm ve toplam 21 sorudan oluşmaktadır. Formun birinci bölümünde engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin cinsiyet, yaş, medeni durum, öğrenim durumu, çocuk sayısı, aile tipi, sosyal güvence, gelir düzeyi, yaşanılan yer ve ailede başka engelli birey olup olmaması durumlarını belirlemeye yönelik sorular yer almaktadır. Bunun yanı sıra ailelere; engelli çocuktan dolayı bakım ücreti (aylık) alıp almadıkları ve anne-babaya destek olan başka bir kişinin olup olmadığı sorulmuştur. Formun ikinci bölümünde ise engelli çocuğun cinsiyeti, yaşı, engel türü, engel derecesi ve tanı konulma sürecinin ne kadar zaman aldığını belirlemeye yönelik sorular bulunmaktadır.

3.3.2. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL)-Kısa Formu

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL), Dünya Sağlık Örgütü tarafından bireylerin yaşam kalitesinin öznel olarak değerlendirilmesi amacı ile geliştirilmiştir (The WHOQOL Group, 1994). WHOQOL-100 ölçeğinin kısa formu olan ölçek; toplam 4 alt boyut ve 26 maddeden oluşmaktadır. Bu boyutlar: "Bedensel İyilik", "Ruhsal İyilik",

"Sosyal İlişkiler" ve "Çevre" dir (Eser, 2006; Arslantaş ve ark.,2006). Alan puanları 4-20 arasında ve 0-100 arasında ayrı ayrı hesaplanabilmektedir (The WHOQOL Group, 1998).

Ölçekte ele alınan alt boyutlar:

Alan 1: Bedensel alan: "Ağrı ve rahatsızlık", "ilaçlara ve tedaviye bağımlılık", "canlılık ve bitkinlik", "bedensel hareketlilik", "uyku ve dinlenme", "gündelik işleri yürütebilme", "çalışabilme gücü" gibi değişkenleri içermektedir.

***Alan 2: Ruhsal alan*:** "Olumlu duygulanımlar", "düşünüp karar verebilme", "kişisel inançlar ve dikkat", "beden imgesi ve dış görünüş", "benlik saygısı (öz saygı)", "olumsuz duygulanımlar" gibi ruhsal değişkenleri içermektedir.

Alan 3: Sosyal alan: "Diğer kişilerle ilişkiler", "cinsel yaşam", "sosyal destek" şeklinde sosyal ilişki değişkenlerini içeren alandır.

Alan 4: Çevresel alan: "Fiziksel güvenlik ve emniyet", "fiziksel çevre", "parasal kaynaklar", "bilgiye ulaşabilme", "boş zamanları değerlendirme", "ev ortamı", "sağlık hizmetlerine ulaşılabilirlik", "ulaşım olanakları" gibi maddi kaynaklar ve maddi kaynakların kullanımını içeren değişkenlerin tümüdür (The WHOQOL Group, 1998; Tunç, 2011).

Ölçeğin Türkçe uyarlaması 1999 yılında Eser ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Uyarlama ve geçerlik-güvenirlik çalışmaları sırasında ölçeğe; ulusal soru olarak ifade edilen 27. madde Çevre Alanına eklenmiştir (Eser ve ark., 1999a; Eser ve ark., 1999b).

Bireylerden ölçekteki soruları yanıtlarken; son 15 günü dikkate almaları istenir. İlk iki genel soru dışındaki sorular kullanılarak 4 alan değerlendirilir. Yanıtlar kişinin yaşadıklarının şiddetini, sıklığını, yaşadıklarına ilişkin yorumunu içermektedir (World Health Organization, 1997; akt. Kocaman-Yıldırım ve ark., 2009). Ölçeğe ait bir toplam puan

hesaplanmamaktadır, ölçekten elde edilen puanın artması bireyin yaşam kalitesinin artması olarak yorumlanmaktadır (Eser ve ark., 1999a; Eser ve ark., 1999b).

Ölçeğin güvenirliğine dair yapılan çalışmalar incelendiğinde; Cronbach alfa değerleri, soru puanlarının alan puanları ile homojenitesini yansıtan değerler olarak tanımlandığında, WHOQOL-Bref (TR)'nin bölüm ve alanlarının iç tutarlılığı oldukça yüksek düzeyde bulunmuştur. Buna göre iç tutarlılık değerleri; bedensel alanda (0.83), ruhsal alanda (0.66), çevresel alanda 0.73 ve sosyal alanda (0.53) bulunmuştur. Ölçeğin iyi düzeyde test-tekrar test güvenirliği korelasyon katsayıları hesaplanarak incelenmiştir. Elde edilen sonuçlara göre katsayılar 0.57 ile 0.81 arasında değişmektedir. Bu bilgiler ışığında WHOQOL-Bref, yeterli psikometrik özelliklere sahip ve klinik kullanıma uygun bulunmuştur (Eser ve ark., 1999b).

3.4. Verilerin Toplanması

Araştırmanın veri toplama sürecinde Batı Trakya Azınlığı Kültür ve Eğitim Şirketi ile ön görüşmelerin yapılması sonucunda araştırmanın amacı ve uygulama süreci hakkında bilgi verilmiş ve uygulamaya başlanmıştır. Batı Trakya'da Gümülcine ve İskeçe İl merkezlerinde bulunan engelli çocukların devam ettiği kurumlarla yapılan gerekli görüşmelerin ardından; engelli çocuğa sahip olan ve araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden gönüllü anne ve babalara araştırma hakkında bilgi verilmiştir. Anne ve babalara yapılan görüşmelerde, alınan bilgilerin gizli tutulacağı, formlara isim yazılmayacağı ve yalnızca araştırma amacı için kullanılacağı ve görüşlerini gerçekçi olarak, samimiyetle bildirmelerinin önemi vurgulanmıştır. Bu aşamada araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynler, ebeveyn izin formlarını imzalayarak araştırmacıya teslim etmişlerdir.

Araştırmaya katılmayı kabul eden ailelere ulaşabilmek amacıyla görüşme yapılarak ailelerden randevu alınmıştır. Ailelerle birebir yapılan görüşmelerde hangi gün ve saatte uygun oldukları öğrenilmiş ailelerle görüşülerek her aile için uygulama takvimi oluşturulmuştur. Oluşturulan takvim doğrultusunda verilerin toplanmasına Gümülcine ve İskeçe İl merkezilerinde bulunan, özel eğitim kurumlarına devam eden engelli çocuğa sahip azınlık ailelerinden başlanmıştır.

Araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynlere Genel Bilgi Formu ile Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref) verilmiş ve formların nasıl doldurulacağı anlatılmıştır. Anne ve babalardan formlarda yer alan ifadeleri dikkatli bir şekilde okumaları, durumlarına en uygun seçeneği işaretlemeleri istenmiştir. Veri toplama sürecinde ebeveynlerle yapılan çalışmalar; 26 Nisan-18 Aralık 2015 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

Genel Bilgi Formunda yer alan bilgiler annelerle görüşülerek elde edilmiştir. WHOQOL-Bref'in anne babalar tarafından doldurulması yaklaşık 30-35 dakika sürmüştür.

3.5. Verilerin Çözümü ve Yorumlanması

Araştırmada elde edilen veriler SPSS 22.0 istatistik paket programı aracılığıyla çözümlenmiştir. Verilerin çözümlenmesinde aritmetik ortalama, standart sapma, yüzde ve frekans gibi betimsel istatistikler hesaplanmıştır. Yapılan analizler 0.05 manidarlık düzeyinde sınanmıştır. Bağımlı değişkenin bağımsız değişkenlerle etkileşimi analiz edilirken ise parametrik tekniklerden: t test, varyans analizi, LSD istatistik teknikleri; nonparametrik tekniklerden Kruskal-Wallis Testi ile Mann-Whitney U Testi kullanılmıştır.

BÖLÜM 4. BULGULAR VE YORUM

Araştırmadan elde edilen veriler, araştırmanın alt amaçlarına uygun olarak sıra ile bu bölümde analiz edilerek yorumlanmıştır. Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip ailelerle ilgili demografik bilgilere Tablo 1 ve Tablo 2'de yer verilirken; engelli çocuklar ile ilgili demografik bilgilere Tablo 3'te yer verilmiştir. Araştırma verilerinin dağılımının normalliği ise Tablo 4, Tablo 5 ve Şekil 1'de ele alınmıştır.

4.1. Engelli Çocuğa Sahip Azınlık Ailelerin ve Engelli Çocuğa Sahip Azınlık Ailelerde Yaşayan Engelli Çocuğa İlişkin Betimleyici Analizler ile Dağılımın Normalliğini İncelenmesi

Araştırmanın ilk alt amacını oluşturan araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip ailelerin demografik özelliklerine ilişkin veriler Tablo 4.1.1 ve Tablo 4.1.2.'de incelenmiştir.

Tablo 4.1.1. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Demografik Özelliklerine İlişkin Frekans ve Yüzde Dağılımları

Değişkenler		f	%
Kaç çocuğunuz var?	Tek Çocuk	16	44,4
	2	13	36,1
	3 ve üstü	7	19,4
Ailenin yaşadığı yer?	Şehir	7	19,5
	Kasaba	12	33,3
	Köy	17	47,2
Aile tipiniz?	Çekirdek (anne,baba ve çocuklar)	24	66,7
	Geniş (anne,baba,çocuklar,büyükanne,büyükbaba)	12	33,3
Ailenin sosyal güvencesi?	Var	32	88,9
	Yok	4	11,1
Ailenin ekonomik düzeyi?	Düşük	7	19,4
	Orta	23	63,9
	Yüksek	6	16,7
Ailede başka engelli birey var mıdır?	Yok	28	77,8
	Var	8	22,2
Ailedeki başka engelli birey kimdir?	Anneanne-Dede	3	37,5
	Akrabalar	5	62,5
Çocuğunuzdan dolayı 'bakım ücreti', 'aylık' alıyor musunuz?	Evet	11	30,6
	Hayır	25	69,4
Çocuğunuzun bakımı konusunda destek alıyor musunuz ?	Evet	27	75,0
	Hayır	9	25,0
Çocuğunuzun bakımı konusunda kimden destek alıyorsunuz ?	Anneanne-Dede	14	51,9
	Babaanne-Dede	13	48,1
Toplam		36	100

Tablo 4.1.1. incelendiğinde araştırmaya katılan ailelerin %44,4'ünün tek çocuk sahibi olduğu, %36,1'inin iki çocuk sahibi olduğu ve %19,4'ünün üç ve üzeri sayıda çocuğunun olduğu görülmektedir. Ailelerin %47,2'si köyde yaşadığını belirtirken bunu sıra ile %33,3'lük oranla kasabada yaşayanlar ve %19,5'lik oranla şehir merkezinde yaşayanlar takip etmektedir. Ailelerin %66,7'si çekirdek aile yapısında iken %33,3'ü geniş aile yapısındadır. Ailelerin %88,9'u sosyal güncesi olduğunu, ancak %11,1'i herhangi bir sosyal güvencesi olmadığını belirtmiştir. Sahip oldukları ekonomik düzeyleri sorulduğunda ise ailelerin; %63,9'luk oranı kendisini orta gelir grubu, %19,4'lük oranı düşük gelir grubu ve %16,7'sinin ise yüksek gelir grubunda olduğunu ifade etmişlerdir. Ailelerin %77,8'inde aile içerisinde başka engelli birey yokken %22,2'sinde vardır ve bu engelli birey %37,5 oranla anneanne-dede iken %62,5 oranla akrabalardan oluşmaktadır.

Engelli çocuğun bakımı ile ilgili olarak ise ailelerin %69,4'ü bakım ücreti ya da aylık almadıklarını, yalnızca %30,6'lık kısmı böyle bir ücret aldığını belirtmiştir. Ailelerin %75'i engelli çocuğun bakımı konusunda destek alıyorken; %25'i böyle bir destek almamaktadır. Destek alan ailelerin tamamı büyükanne büyükbabalardan destek olduğunu söylerken bunun %51,9'unu anneanne-dedeler; %48,1'lik oranını ise babaanne-dedeler oluşturmaktadır.

Araştırmanın ikinci alt amacını oluşturan araştırmaya katılan engelli çocuğun anne ve babasına ait demografik bilgilere ilişkin frekans ve yüzde dağılımları Tablo 4.1.2'de incelenmiştir.

Tablo 4.1.2. Engelli Çocuğun Anne ve Babasına Ait Demografik Bilgilere İlişkin Frekans ve Yüzde Dağılımları

			Anketi yanıtlayan ebeveyn		
Değişkenler			Anne	Baba	Toplam
Yaşınız?	35 yaş ve daha küçük	f	23	13	36
		%	63,9%	36,1%	50,0%
	36-45 yaş	f	10	18	28
		%	27,8%	50,0%	38,9%
	46-55 yaş	f	3	5	8
		%	8,4%	13,9%	11,1%
Eğitim durumunuz?	Okur-Yazar	f	4	4	8
		%	11,1%	11,1%	11,1%
	İlkokul Mezunu	f	20	11	31
		%	55,6%	30,6%	43,1%
	Ortaokul Mezunu	f	5	9	14
		%	13,9%	25,0%	19,4%
	Lise Mezunu	f	4	7	11
		%	11,1%	19,4%	15,3%
	Üniversite Mezunu	f	3	5	8
		%	8,3%	13,9%	11,1%
Toplam		f	36	36	72
		%	100,0%	100,0%	100,0%

Tablo 4.1.2'de araştırmaya katılan anne ve babalara ilişkin bilgiler sunulmaktadır. Buna göre annelerin %63,9'unun, babaların ise %36,1'inin 35 yaş ve altı olduğu; annelerin %27,8'inin ve babaların %50'sinin 36-45 yaş aralığında olduğu ve annelerin %8,4'ü ile babaların %13,9'unun 46-55 yaş aralığında olduğu görülmektedir. Hem annelerin hem de babaların %11,1'i yalnızca okuma yazma bilmektedirler. Annelerin %55,6'sı ve babaların %30,6'sı ilkokul mezunudur. Ortaokul mezunu olan annelerin oranı %13,9, babaların oranı ise %25 olup; lise mezunu annelerin oranı %11,1 ve babaların oranı %19,4'tür. Üniversite mezunu olan anneler yalnızca %8,3'lük oranda bir grubu oluştururken babalarda bu oran biraz daha fazla olup %13,9'dur.

Araştırmanın üçüncü alt amacı olan araştırmaya katılan engelli çocuğun demografik (cinsiyeti, yaşı, engel türü, engel derecesi ve tanı konulma sürecinin ne kadar zaman aldığı) özellikleri Tablo 4.1.3'te incelenmiştir.

Tablo 4.1.3. Araştırmaya Katılan Engelli Çocukların Demografik Özelliklerine İlişkin Frekans ve Yüzde Dağılımları

Değikenler		f	%	Toplam
Cinsiyeti?	Kız	12	33,3	36
	Erkek	24	66,7	
Yaşı?	5 yaş ve daha küçük	16	44,4	36
	6-12 yaş	9	25,0	
	13-20 yaş	11	30,6	
Engel türü?	Zihinsel	12	33,3	36
	Otizm	8	22,2	
	Ortopedik/Fiziksel	3	8,3	
	İşitme ve Konuşma	6	16,7	
	Çoklu Engel	7	19,4	
Engel derecesi?	Hafif	18	50,0	36
	Orta	10	27,8	
	Ağır	8	22,2	
Engeliyle ilgili tanının konulma süresi?	1 yıldan daha az	11	30,6	36
	1-5 yıl	11	30,6	
	6-10 yıl	7	19,4	
	10 yıl ve üzeri	7	19,4	
Çocuğunuzun eğitim durumu nedir?	Örgün eğitim sisteminde değil	9	25,0	36
	Okul Öncesi Eğitim	16	44,4	
	İlkokul	9	25,0	
	Ortaokul	2	5,6	
Bu merkez dışında başka bir yerden eğitim alıyor musunuz?	Evet	30	83,3	36
	Hayır	6	16,7	
Bu merkez dışında aldığınız eğitimler nelerdir?	Konuşma Terapisi	10	33,3	30
	Oyun Terapisi	6	20,0	
	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	6	20,0	
	Çoklu Eğitim	8	28,6	

Tablo 4.1.3. incelendiğinde araştırmaya katılan engelli çocukların %66,7'sinin erkek, %33,3'ü kız olduğu görülmektedir. Engelli çocukların %44,4'ü 5 yaş ve 5 yaşından daha küçük iken, %25,0'i 6-12 yaş arasında, %30,6'sı 13-20 yaş arasındadır. Araştırmaya katılan engelli çocukların; %33,3'ü Zihinsel engele, %22,2'si Otizm Spektrum Bozukluğuna, %8,3'ü Ortopedik/Fiziksel engele, %16,7'si İşitme ve Konuşma engeline, %19,4'ü Çoklu Engele sahiptir. Araştırmaya katılan engelli çocukların; %50,0'si hafif ,%27,8'i orta, %22,2'si ağır engel derecesine sahiptir.

Araştırmaya katılan engelli çocukların engeliyle ilgili tanının konulma süresi incelendiğinde ise çocukların %33,3'ne 1 yıldan daha az sürede, %30,6'sına 1 ile 5 yıl arası sürede, %19,4'üne 6 ile 10 yıl arası sürede,

%16,7'sine ise 10 yıl ve üstü sürede tanı koyulabildiği belirlenmiştir. Araştırmaya katılan engelli çocukların eğitim durumları ile ilgili olarak ise; %25,0'inin eğitime devam etmediği, %44,4'ünün okul öncesi eğitime devam ettiği, %25,0'inin ilköğretime ve %5,6'sının ortaokula devam ettiği saptanmıştır.

Ailelerin %77,8'si devam ettikleri özel eğitim kurumu haricinde de başka bir kurumdan eğitim aldıklarını; %22,2'si ise başka bir kurumdan eğitim almadıklarını söylemiştir. Devam edilen özel eğitim kurumu dışında da merkezlere giden ailelere diğer kurumda aldıkları eğitimin türü sorulduğunda %28,6 oranındaki aile konuşma terapisi aldıklarını ve yine %28,6 oranındaki aileler ise çoklu eğitim hizmeti aldıklarını belirtmiştir. Ailelerin %21,4'ü ise çocuklarının aynı zamanda oyun terapisine devam ettiğini ve yine %21,4'ü fizik tedavi ve rehabilitasyona devam ettiğinini ifade etmiştir.

Araştırma verileri dağılımının normalliğinin incelendiği analizler Tablo 4.1.4, Tablo 4.1.5. ve Tablo 4.1.6. ile Şekil 1'de sunulmuştur.

Tablo 4.1.4. Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puanı Normallik Sınaması

Normallik Sınaması Özeti			
Null Hipotezi	Test	P	Karar
Toplam Yaşam Kalitesi Değişkenini normal dağılımlıdır.	Tek Örneklem Kolmogorov-Smirnov Testi	0,200 [1]	Hipotez kabul
[1] Düzeltilmiş Lilliefors			

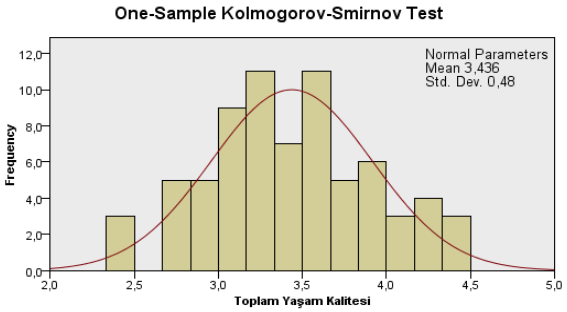
Tablo 4.1.4. incelendiğinde normallik sınaması sonucunda p>.05 olması sebebiyle toplam yaşam kalitesi değişkeninin normal dağılım gösterdiğini ifade eden null hipotezi kabul edilmektedir. Başka bir ifade ile hipotez doğrulanmıştır ve toplam yaşam kalitesi değişkeni normal dağılım göstermektedir.

Tablo 4.1.5. Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puanının Çarpıklık ve Basıklık Bakımından Normallik Sınaması

Çarpıklık ve Basıklık Bakımından Normallik Sınaması							
				Çarpıklık		Basıklık	
	N	A.Ort.	Std. Sapma	Katsayı	-0,399	Katsayı	Std.Hata
Toplam Yaşam Kalitesi	72	3,436	0,479	0,144	0,283		0,559

Tablo 4.1.5. incelendiğinde Çarpıklık ve basıklık katsayılarının -1.96 ile +1.96 arasında olduğu; yani araştırma verilerinin normal dağılım gösterdiği görülmektedir. Tablo 4.1.4., Tablo 4.1.5. ve Tablo 4.1.6. ile Şekil 1'den elde edilen sonuçlar uyarınca; verilerin analizinde parametrik teknikler kullanılmıştır. Buna rağmen örneklem bölünmesinin küçük örneklemler ortaya çıkardığı durumlarda istatistiksel analizler nonparametrik teknikler kullanılarak yapılmıştır.

Şekil 1. Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği Toplam Puanı Tek Örneklem Kolmogorov-Smirnov Normallik Testi



Total N		72
Most Extreme Differences	Absolute	,066
	Positive	,066
	Negative	-,046
Test Statistic		,066[1,2]
Asymptotic Sig. (2-sided test)		.200

[1] Lilliefors Corrected

[2] This is a lower bound of the true significance.

Şekil 1. İncelendiğinde One-Sample Kolmogorov Smirnov testi normal dağılım grafiğinde dağılımın normal olduğu ve anlamlı farklılığın, p>.05 olması sebebiyle dağılımın homojen olduğu görülmektedir.

Araştırmanın örnekleminin WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alanlarına yönelik Varyansların Homojenliği Testi Tablo 4.1.6.'da yer verilmiştir.

Tablo 4.1.6. WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alanlarına yönelik Varyansların Homojenliği Testi

Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alanlarına yönelik Varyansların Homojenliği Testi				
WHOQOL-Bref Alanları	Levene	sd1	sd2	p
Bedensel Yaşam Kalitesi	0,339	2	65	0,714
Ruhsal Yaşam Kalitesi	0,064	2	65	0,938
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	0,338	2	65	0,715
Çevre Yaşam Kalitesi	1,044	2	65	0,358
Toplam Yaşam Kalitesi	0,303	2	65	0,740

Tablo 4.1.6.'da WHOQOL-Bref ölçeği ve alt boyutlarına yönelik varyansların homojenliğini test etmek için Levene istatistiği uygulanmış ve $p>.05$ olması sebebiyle varyansın homojen olarak dağıldığı görülmüştür. Bu sonuca göre değişime dirençle ilgili karşılaştırma istatistiklerinde parametrik teknikler kullanılmıştır.

4.2. Engelli Çocuğa Sahip Olan Azınlık Ailelerde Anne ve Babalara Göre Yaşam Kalitesi Düzeyleri Arasındaki Farklılaşma ve Engelli Çocuğa Sahip Olan Azınlık Ailelerde Yaşam Kalitesi Alanlarının Aileye İlişkin Demografik Özelliklere Göre Farklılaşması ile İlgili Bulgular

Araştırmanın dördüncü ve beşinci alt amaçlarına ilişkin yapılan analizler ve elde edilen sonuçlar bu bölümde ele alınmıştır. Araştırmanın dördüncü alt amacı olan engelli çocuğa sahip azınlık ailelerde; annelerin ve babaların WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t-testi sonuçları Tablo 4.2.1'de gösterilmektedir.

Tablo 4.2.1 Annelerin ve Babaların WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden Aldıkları Puanlara İlişkin Ortalama, Standart Sapma ve T-Testi Sonuçları

		n	$\overline{X}$	ss	t	sd	p
Bedensel Yaşam Kalitesi	Anne	36	3,096	0,416	-1,533	70	0,130
	Baba	36	3,250	0,437			
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Anne	36	3,540	0,636	-1,972	70	0,053
	Baba	36	3,839	0,648			
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Anne	36	3,676	0,615	-0,680	70	0,499
	Baba	36	3,782	0,710			
Çevre Yaşam Kalitesi	Anne	36	3,072	0,521	-1,187	70	0,239
	Baba	36	3,231	0,614			
Toplam Yaşam Kalitesi	Anne	36	3,346	0,457	-1,609	70	0,112
	Baba	36	3,526	0,489			

$p<0,05$

Tablo 4.2.1.'e göre engelli çocuğa sahip azınlık ailelerde; annelerin yaşam kalitesi düzeylerini değerlendirmeleri babaların yaşam kalitesi düzeylerini değerlendirmelerine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanları bakımından anlamlı düzeyde bir farklılık göstermemektedir ($t_{(70)}$= -1,609;p>0,05). Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutları açısından incelendiğinde; anneler yaşam kalitesi düzeylerini değerlendirmeleri babalara göre; Bedensel Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-1,533;p>0,05), Ruhsal Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-1,972;p>0,05), Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-0,680;p>0,05) ve Çevre Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-1,187;p>0,05) alt boyutlarında da anlamlı düzeyde farklılık göstermemektedir. Başka bir ifade ile engelli çocuğa sahip olan azınlık ailelerde anne ve babaların yaşam kalitelerini değerlendirmeleri arasında hiçbir farklılık belirlenmemiştir. Bu bulgu ile benzer olarak; Arslan, Deniz ve Hamarta (2001) ile Pruchno ve Patrick (1999) engelli çocuğsa sahip olan anne-babaların yaşam doyumları arasında farklılık olmadığını, Wakimizu, Yamaguchi ve Fujioka (2017) da engelli çocuğa sahip olan anne babaların yaşam kaliteleri arasında farklılık olmadığını ifade etmiştir.

Connel, Janevic ve Gallant (2001) engelli çocuğa sahip annelerin yaşam doyumunun babalardan daha yüksek olduğunu söylemiştir. Bunun tam aksi olarak Karpat ve Girli (2012) araştırmaları sonucunda annelerin yas sürecinde olumsuz duyguları daha çok yaşadıklarını belirlemiştir. Mac Cabe (2008) ve Rarity (2007) de benzer sonuçlar elde etmiş ve annelerin babalara göre olumsuz duyguları daha çok yaşadıklarını ifade etmiştir. Yaşanan olumsuz duyguların ise yaşam kalitesini düşürmede etkili olabilecek bir faktör olduğu düşünülmektedir.

Otizmli çocuğa sahip anne-babalarla yaptığı araştırmada Jones, Bremer ve Lloyd (2016); anne-babaların yaşam kalitelerini etkileyen önemli bir unsur olarak fiziksel aktivite ve egzersiz seviyelerini işaret etmiştir. Jones, Bremer ve Lloyd'a (2016) göre fiziksel aktivite ve egzersiz seviyesi daha yüksek olan anne babaların yaşam kalitesi de daha yüksektir. Bu bulgulara göre araştırmamızda annelerin ve babaların yaşam kalitesi arasında bir fark görülmese de; engelli çocuğa sahip anne babaların ve diğer tüm bakım veren kişilerin yaşam kalitelerini yükseltmek amacı ile fiziksel aktvite yoğunluklarını arttırmalarının, hareket etmelerinin ve dışarı çıkmalarının yaşam kalitesi alanlarını olumlu yönde destekleyeceği düşünülmektedir.

Araştırmanın beşinci alt amacı olan; engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin yaşam kalitesi alanlarının, ailelerin sahip olduğu demografik özelliklere göre farklılaşmasına ilişkin bulgular Tablo 4.2.2. ile Tablo 4.2.12. arasında sunulmuştur.

Ailenin sahip olduğu çocuk sayısına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 4.2.2.'de gösterilmiştir.

Tablo 4.2.2. Ailenin Sahip Olduğu Çocuk Sayısına Göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin Aritmetik Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

		n	$\overline{X}$	ss
Bedensel Yaşam Kalitesi	Tek Çocuk	32	3,112	0,485
	İki Çocuk	26	3,276	0,419
	Üç ve üstü sayıda çocuk	14	3,121	0,281
	Toplam	72	3,173	0,430
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Tek Çocuk	32	3,600	0,697
	İki Çocuk	26	3,894	0,648
	Üç ve üstü sayıda çocuk	14	3,514	0,494
	Toplam	72	3,690	0,655
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Tek Çocuk	32	3,797	0,563
	İki Çocuk	26	3,846	0,773
	Üç ve üstü sayıda çocuk	14	3,357	0,546
	Toplam	72	3,729	0,662
Çevre Yaşam Kalitesi	Tek Çocuk	32	3,201	0,561
	İki Çocuk	26	3,199	0,543
	Üç ve üstü sayıda çocuk	14	2,952	0,640
	Toplam	72	3,152	0,571
Toplam Yaşam Kalitesi	Tek Çocuk	32	3,428	0,480
	İki Çocuk	26	3,554	0,496
	Üç ve üstü sayıda çocuk	14	3,236	0,398
	Toplam	72	3,436	0,479

Tablo 4.2.2. incelendiğinde bedensel yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre tek çocuğu olan ailelerin puan ortalaması 3,112, iki çocuğu olan ailelerin 3,276, üç ve üzeri sayıda çocuğu olan ailelerin ise 3,121'dir. Bununla birlikte tek çocuk sahibi ailelerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,485; iki çocuk sahibi ailelerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,419; üç ve üzeri sayıda çocuk sahibi ailelerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,281'dir. Ruhsal yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre tek çocuğu olan ailelerin puan ortalaması 3,600, iki çocuğu olan ailelerin 3,894, üç ve üzeri sayıda çocuğu olan ailelerin ise 3,514'dir. Tek

çocuk sahibi ailelerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,697; iki çocuk sahibi ailelerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,648; üç ve üzeri sayıda çocuk sahibi ailelerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,494'tür. Sosyal ilişkiler yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre tek çocuğu olan ailelerin puan ortalaması 3,797, iki çocuğu olan ailelerin 3,846, üç ve üzeri sayıda çocuğu olan ailelerin ise 3,357'dir. Bununla birlikte tek çocuk sahibi ailelerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,563; iki çocuk sahibi ailelerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,773; üç ve üzeri sayıda çocuk sahibi ailelerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,546'dır.

Çevre Yaşam Kalitesi puan ortalamalarına göre tek çocuğu olan ailelerin puan ortalaması 3,201, iki çocuğu olan ailelerin 3,199, üç ve üzeri sayıda çocuğu olan ailelerin ise 2,952'dir. Bununla birlikte tek çocuk sahibi ailelerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,561; iki çocuk sahibi ailelerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,543; üç ve üzeri sayıda çocuk sahibi ailelerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,640'tır. Toplam Yaşam Kalitesi puan ortalamalarına göre tek çocuğu olan ailelerin puan ortalaması 3,428, iki çocuğu olan ailelerin 3,554, üç ve üzeri sayıda çocuğu olan ailelerin ise 3,236'dır. Bununla birlikte tek çocuk sahibi ailelerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,480; iki çocuk sahibi ailelerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,496; üç ve üzeri sayıda çocuk sahibi ailelerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,398'dir.

Ailenin yaşam kalitesinin sahip olduğu çocuk sayısı değişkenine göre farklılaşmasını incelemek amacıyla Anova testi yapılmış ve bulgular Tablo 4.2.3'te sunulmuştur.

Tablo 4.2.3. Ailenin Sahip Olduğu Çocuk Sayısına Göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin ANOVA Sonuçları

		Kareler Toplamı	sd	Kareler Ortalaması	F	p
Bedensel Yaşam Kalitesi	Gruplararası	0,430	2	0,215	1,165	0,318
	Gruplariçi	12,724	69	0,184		
	Toplam	13,154	71			
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Gruplararası	1,776	2	0,888	2,134	0,126
	Gruplariçi	28,709	69	0,416		
	Toplam	30,485	71			
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Gruplararası	2,440	2	1,220	2,939	0,060
	Gruplariçi	28,640	69	0,415		
	Toplam	31,080	71			
Çevre Yaşam Kalitesi	Gruplararası	0,691	2	0,346	1,061	0,352
	Gruplariçi	22,471	69	0,326		
	Toplam	23,162	71			
Toplam Yaşam Kalitesi	Gruplararası	0,922	2	0,461	2,071	0,134
	Gruplariçi	15,354	69	0,223		
	Toplam	16,276	71			

Tablo 4.2.3. incelendiğinde araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip olan ailelerin çocuk sayısına göre Toplam Yaşan Kalitesi boyutunda anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı ($F_{(2-69)}$=-2,071;p>0,05) bulgusuna rastlanmıştır. Alt boyutları açısından incelendiğinde; Bedensel Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=-1,165;p>0,05), Ruhsal Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=-2,134;p>0,05), Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=-2,939;p>0,05) ve Çevre Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=-1,061;p>0,05) alt boyutlarında da anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı görülmektedir. Yani bu bulgulara göre engelli çocuğu olan ailelerin sahip oldukları çocuk sayısına göre yaşam kaliteleri farklılık göstermemektedir. Benzer biçimde Doğru ve Arslan (2008) tarafından yapılan araştırmada da engelli çocuğa sahip olan annelerin kaygı durumlarının, ailedeki çocuk sayısının bir iki ya da üç olmasına göre farklılaşmadığı belirlenmiştir.

Moyson ve Roeyers (2012) engelli çocuğa sahip olan anne babalar ile engelli çocuğun kardeşlerinin katıldığı bir araştırma yapmışlardır. Bu araştırmada tüm katılımcıların anne, baba, kardeş ve akraba desteğine odaklanarak aile içerisindeki sosyal destek mekanizmasına vurgu yapmışlardır. Aynı araştırmada engelli çocukların kardeşleri; aile içerisindeki diğer normal

gelişim gösteren kardeşlerinin varlığını "çok iyi" olarak değerlendirmektedir. Engelli kardeşe birlikte destek olduklarını ve onlar olmazsa yalnız kalacaklarını belirtmişlerdir. Engelli kardeşi dışında kardeş sahibi olmayan çocuklar ise durumlarını "oyun oynayabilecek kimse yok, yalnızım" olarak tanımlamışlardır. Bu durum; ailedeki çocuk sayısının, engelli çocukların kardeşlerinin yaşam kalitesi bakımından önemli olacağını düşündürtmektedir.

Ailenin yaşam kalitesinin aile tipi değişkene göre farklılaşması t test ile analiz edilmiştir. Analiz sonuçlarına Tablo 4.2.4'te yer verilmiştir.

Tablo 4.2.4. Ailenin Yaşam Kalitesinin Aile Tipleri Değişkene Göre WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden Aldıkları Puanlara İlişkin Aritmetik Ortalama, Standart Sapma ve T Testi Sonuçları

		n	$\overline{X}$	ss	t	sd	p
Bedensel Yaşam Kalitesi	Çekirdek(anne,baba ve çocuklar)	47	3,210	0,392	1,008	70	0,317
	Geniş(anne,baba,çocuklar,büyük anne,büyükbaba)	25					
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Çekirdek(anne,baba ve çocuklar)	47	3,643	0,659	-0,833	70	0,408
	Geniş(anne,baba,çocuklar,büyük anne,büyükbaba)	25					
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Çekirdek(anne,baba ve çocuklar)	47	3,713	0,641	-0,287	70	0,775
	Geniş(anne,baba,çocuklar,büyük anne,büyükbaba)	25					
Çevre Yaşam Kalitesi	Çekirdek(anne,baba ve çocuklar)	47	3,116	0,533	-0,736	70	0,464
	Geniş(anne,baba,çocuklar,büyük anne,büyükbaba)	25					
Toplam Yaşam Kalitesi	Çekirdek(anne,baba ve çocuklar)	47	3,420	0,454	-0,377	70	0,707
	Geniş(anne,baba,çocuklar,büyük anne,büyükbaba)	25					

Tablo 4.2.4'e göre araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip olan ailelerin aile tipine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları toplam puanları arasında anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı ($t_{(70)}$=-0,377;p>0,05) bulunmuştur. Alt boyutları açısından incelendiğinde; engelli çocuğa sahip olan ailelerin aile tipine göre; Bedensel Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-1,008;p>0,05), Ruhsal Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-0,833;p>0,05), Sosyal İlişkiler

Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-0,287;p>0,05), ve Çevre Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-0,736;p>0,05) alt boyutlarında da anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı görülmektedir.

Araştırmamızda aile tiplerine göre ailelerin yaşam kalitesinde farklılık olmadığı görülmüştür. Ancak engelli torunları olan büyükanne ve büyükbabalara engelli torunlarının büyümesi sürecinde torunlarına ve çocuklarına sağladıkları destek ile ilgili görev ve sorumlulukları hakkında sorular sorulduğunda verdikleri yanıtlar arasında; engelliliğin aileyi en geniş halkada ilgilendirdiğini ifade ettikleri görülmüştür. Buna göre büyükanne ve büyükbabalar engelin sadece engelli çocuğun anne-babasını değil aynı zamanda hala/teyze, amca/dayı, kuzenler, büyükanne ve büyükbabaları da etkilediğini aktarmışlar ve hem olumlu hem de olumsuz deneyimlerini paylaşmışlardır (Miller, Buys & Woodbridge, 2012). Engelli çocukların kardeşlerinin görüşlerinin incelendiği araştırmada Moyson ve Roeyers (2012) normal gelişim gösteren kardeşlerin genellikle başka normal gelişim gösteren kardeşlerinin de olmasını istedikleri belirlenmiştir. Bununla birlikte Lee ve arkadaşları (2009) ve Dardas ve Ahmad (2014) tarafından yapılan araştırmalarda da ailede engelli çocuk dışında çocuğun olmasının, annelerin yaşam kalitesini arttırdığı belirlenmiştir. Bu bağlamda aile tipini direk olarak ilgilendiren bir sonuç olmasa da geniş ailenin sosyal destek konusunda önemli katkılarının olabileceği düşünülmektedir.

Ailenin sosyal güvence sahibi olma durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin Mann-Whitney U Testi sonuçları Tablo 4.2.5'te sunulmuştur.

Tablo 4.2.5. Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Sosyal Güvencelerinin Olup Olmamasına Göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden Aldıkları Puanlara İlişkin Mann-Whitney U Testi Sonuçları

		n	$\overline{X}$	Mann-Whitney U	Wilcoxon W	Z	p
Bedensel Yaşam Kalitesi	Var	65	36,900	201,500	229,500	-0,498	0,619
	Yok	7	32,786				
	Toplam	72					
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Var	65	37,046	192,000	220,000	-0,678	0,498
	Yok	7	31,429				
	Toplam	72					
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Var	65	37,385	170,000	198,000	-1,109	0,267
	Yok	7	28,286				
	Toplam	72					
Çevre Yaşam Kalitesi	Var	65	36,931	199,500	227,500	-0,533	0,594
	Yok	7	32,500				
	Toplam	72					
Toplam Yaşam Kalitesi	Var	65	37,092	189,000	217,000	-0,732	0,464
	Yok	7	31,000				
	Toplam	72					

Tablo 4.2.5. incelendiğinde araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip olan ailelerin sosyal güvencelerinin olup olmamasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları toplam puanlar arasında anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı ($z=-0,732;p>0,05$) bulunmuştur. Alt boyutları açısından incelendiğinde; engelli çocuğa sahip olan ailelerin sosyal güvencelerinin olup olmamasına göre; Bedensel Yaşam Kalitesi ($z=-0,498;p>0,05$), Ruhsal Yaşam Kalitesi ($z=-0,678;p>0,05$), Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi ($z=-1,109;p>0,05$) ve Çevre Yaşam Kalitesi ($z=-0,533;p>0,05$) alt boyutlarında da anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı belirlenmiştir.

Araştırmamızda ailenin sosyal güvence sahibi olması, yaşam kalitesine göre farklılık gösteren bir unsur olarak karşımıza çıkmamıştır. Ancak ailelerin ve engelli çocuklarının sağlıkları ile ilgili olarak temel sağlık hizmetlerine erişiminin sağlanması oldukça önemlidir. Zira engelli çocuğa sahip olan ailelerde ebeveynlerden biri işten ayrılmak zorunda kalabilmekte ve sağlık harcamaları da çocuğun engel türü ve derecesine göre artabilmektedir (Parish,

Seltzer, Greenberg ve Floyd, 2004). Yapılan çeşitli araştırmalarda da (Canarslan, 2014; Coşkun, 2005; Tunç, 2011) ailelerin sosyal güvencesinin olması yaşam kalitelerini etkileyen bir unsur olarak karşımıza çıkmaktadır.

Jones, Bremer ve Lloyd (2016) çalışmasında engelli çocuğa sahip ailelerin üçte birinin çocuklarının sağlığı ile ilgili endişeler taşıdıklarını belirtmiştir. Bunun yanı sıra aynı araştırmada sağlık hizmetlerinden faydalanmak için geçen uzun bekleme sürelerinin aile yaşam kalitesini etkilediği görülmüştür. Araştırmada ortaya çıkan söz konusu bekleme sürelerinin; ailelerin bilgi eksikliği ve yakın çevredeki hizmet veren kurumların sayıca azlığından kaynaklandığı belirlenmiştir. Bu durum da devletin engelli çocukların ailelerine yönelik hizmet veren kurumların sayısının önemini ve engelli çocukların ailelerine sağlanan sosyal güvencenin önemini hatırlatmaktadır.

Ailenin içinde bulunduğu ekonomik düzeye göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 4.2.6'da gösterilmiştir.

Tablo 4.2.6. Ailenin içinde bulunduğu ekonomik düzeye göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri

		n	$\overline{X}$	ss
Bedensel Yaşam Kalitesi	Düşük	16	3,069	,562
	Orta	44	3,192	,415
	Yüksek	12	3,240	,260
	Toplam	72	3,172	,430
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Düşük	16	3,578	,645
	Orta	44	3,61	,612
	Yüksek	12	4,100	,716
	Toplam	72	3,689	,655
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Düşük	16	3,500	,798
	Orta	44	3,708	,596
	Yüksek	12	4,111	,574
	Toplam	72	3,729	,661
Çevre Yaşam Kalitesi	Düşük	16	2,780	,536
	Orta	44	3,204	,559
	Yüksek	12	3,453	,424
	Toplam	72	3,151	,571
Toplam Yaşam Kalitesi	Düşük	16	3,232	,526
	Orta	44	3,430	,446
	Yüksek	12	3,726	,410
	Toplam	72	3,435	,478

Tablo 4.2.6. incelendiğinde bedensel yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre ekonomik durumu düşük seviyede olan ailelerin puan ortalaması 3,069, orta seviyede olan ailelerin 3,192, üst seviyede olan ailelerin 3,240'tır. Bununla birlikte ekonomik durumu düşük seviyede olan ailelerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,562; ekonomik durumu orta seviyede olan ailelerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,415; ekonomik durumu yüksek seviyede olan ailelerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,260'tır. Ruhsal yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre ekonomik durumu düşük seviyede olan ailelerin puan ortalaması 3,578, orta seviyede olan ailelerin 3,610, üst seviyede olan ailelerin 4,100'dür. Bununla birlikte ekonomik durumu düşük seviyede olan ailelerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,645; ekonomik durumu orta seviyede olan ailelerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,612; ekonomik durumu yüksek seviyede olan ailelerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,716'dır. Sosyal ilişkiler yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre ekonomik

durumu düşük seviyede olan ailelerin puan ortalaması 3,500, orta seviyede olan ailelerin 3,708, üst seviyede olan ailelerin 4,111 dir. Bununla birlikte ekonomik durumu düşük seviyede olan ailelerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0, ,798; ekonomik durumu orta seviyede olan ailelerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0, ,596 ve ekonomik durumu yüksek seviyede olan ailelerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,574'tür.

Çevre yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre ekonomik durumu düşük seviyede olan ailelerin puan ortalaması 2,780, orta seviyede olan ailelerin 3,204, üst seviyede olan ailelerin 3,453'tür. Bununla birlikte ekonomik durumu düşük seviyede olan ailelerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,536; ekonomik durumu orta seviyede olan ailelerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,559; ekonomik durumu yüksek seviyede olan ailelerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,424'tür. Toplam yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre ekonomik durumu düşük seviyede olan ailelerin puan ortalaması 3,232, orta seviyede olan ailelerin 3,430, üst seviyede olan ailelerin 3,726'dır. Bununla birlikte ekonomik durumu düşük seviyede olan ailelerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,526; ekonomik durumu orta seviyede olan ailelerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,446; ekonomik durumu yüksek seviyede olan ailelerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,410'dur.

Ailenin içinde bulunduğu ekonomik düzeye göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin ANOVA testi bulguları Tablo 4.2.7'de sunulmuştur.

Tablo 4.2.7. Ailenin İçinde Bulunduğu Ekonomik Düzeye Göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin ANOVA Sonuçları

		Kareler Toplamı	sd	Kareler Ortalaması	F	p	Anlamlı Farklılık
Bedensel Yaşam Kalitesi	Gruplararası	,240	2	,120	,641	,530	
	Gruplariçi	12,914	69	,187			
	Toplam	13,154	71				
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Gruplararası	2,444	2	1,222	3,008	,056	
	Gruplariçi	28,040	69	,406			
	Toplam	30,485	71				
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Gruplararası	2,610	2	1,305	3,163	,049*	3-1
	Gruplariçi	28,470	69	,413			3-2
	Toplam	31,080	71				
Çevre Yaşam Kalitesi	Gruplararası	3,423	2	1,712	5,983	,004**	3-1
	Gruplariçi	19,739	69	,286			3-1
	Toplam	23,162	71				2-1
Toplam Yaşam Kalitesi	Gruplararası	1,677	2	,839	3,963	,023*	3-1
	Gruplariçi	14,599	69	,212			3-2
	Toplam	16,276	71				

* p<0,05 ** p<0,01

Tablo 4.2.7. incelendiğinde ailelerin içinde bulunduğu ekonomik düzeye göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları toplam puanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir farklılık olduğu ($F_{(2-69)}$=3,963;p<0,05) tespit edilmiştir. Alt boyutları açısından incelendiğinde; ailelerin içinde bulunduğu ekonomik düzeye göre Çevre Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=5,983;p<0,01) ve Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=3,163;p<0,05) alt boyutlarında anlamlı bir farklılık olduğu, buna karşın; Bedensel Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=0,641;p>0,05) ve Ruhsal Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=3,008;p>0,05) alt boyutlarında ise anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı bulunmuştur.

Araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip olan ailelerin ekonomik düzeylerine göre farkın hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan Post Hoc LSD testi sonuçlarına göre; Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi alt boyutunda ekonomik düzeyi düşük ($\bar{x}$=3,500) olan ailelerin ve ekonomik düzeyi *orta* ($\bar{x}$=3,708) olan ailelerin ekonomik düzeylerinin, *yüksek* ($\bar{x}$=4,111) olan ailelere göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Çevre Yaşam

Kalitesi alt boyutunda; *ekonomik düzeyi düşük* olan ailelerin ($\bar{x}$ =2,780) ve ekonomik düzeyi orta olan ailelerin ($\bar{x}$ =3,204), *yüksek olan* ailelere ($\bar{x}$ =3,453) göre daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu belirlenmiştir. Ayrıca *ekonomik düzeyi düşük* olan ailelerin ($\bar{x}$ =2,780) çevre yaşam kalitesinin *ekonomik düzeyi orta* ($\bar{x}$ =3,204) olanlara göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Toplam Yaşam Kalitesi alt boyutunda ise ekonomik düzeyi *düşük* ($\bar{x}$ =3,232) olan ailelerin ve ekonomik düzeyi *orta* ($\bar{x}$ =3,430) olan ailelerin ekonomik düzeyi yüksek ($\bar{x}$ =3,726) olan ailelere göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Bu bulgulara göre ailenin ekonomik düzeyi düştükçe ebeveynlerin çevre ve toplam yaşam kalitesinin düştüğünü söylemek mümkündür. Çevresel alanın fiziksel güvenlik ve emniyet, fiziksel çevre, parasal kaynaklar, bilgiye ulaşabilme, boş zamanları değerlendirme, ev ortamı, sağlık hizmetlerine ulaşabilirlik ve ulaşım olanakları gibi maddi kaynaklar ve bu kaynakların kullanımını içeren tüm değişkenleri kapsadığı düşünüldüğünde söz konusu farkın etkililiği ortaya çıkmaktadır. Vonneilich, Lüdecke ve Kofahl (2015) tarafından yapılan ve Almanya'da yaşayan engelli ve kronik hasta çocukların ailelerinin yaşam kalitesini incelemeyi amaçlayan araştırmada ailelere ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik sorular sorulmuştur. Ailelerin verdikleri cevaplar incelendiğinde; çoğu aile finansal yükleri ile ilgili olarak desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir. Raina ve arkadaşları (2005) tarafından yapılan araştırmada da brüt gelirin ailelerin yaşam kalitesini dolaylı olarak etkileyen bir faktör olduğu vurgulanmıştır. Chou, Lin, Chang ve Schalock (2007) tarafından yapılan araştırmada da ebeveynlerin yaşam kalitesini yordayan en önemli değişkenlerden birinin ailenin geliri olduğu ifade edilmiştir. Ferrer, Vilaseca ve Guàrdia Olmos (2016) ailelerin yaşam kalitesi ile ilişkili olan ve ailelerin yaşam kalitesini etkileyen unsurları inceledikleri araştırmada, ailelerin gelir düzeyi yüksekseldikçe yaşam kalitelerinin de yükseldiğini belirlemiştir. Buna karşın aynı araştırmada elde edilen bir diğer sonuca göre ise gelir durumu ailenin yaşam kalitesini direk olarak etkileyen bir unsur değildir.

Davis ve Gavidia-Payne (2009) ile Canaraslan ve Ahmetoğlu (2015) aile gelirinin ailenin yaşam kalitesini etkileyen bir faktör olduğunu vurgulamıştır. Emerson, Robertson ve Wood (2004) sosyo-ekonomik yoksunluğun engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin psikolojik iyi oluşları üzerinde ve Guralnick (2004) ise aile işlevlerini arttırıcı ve stresi düzenleyici olarak aracı bir etkisinin olabileceğinden bahsetmiştir. Bu bilgilerden hareketle engelli çocuğa sahip ailelerin gelir durumları sosyal alan ve çevresel alan yaşam kalitesi gibi iyi oluş hallerini etkileyen ve dolayısıyla genel itibariyle yaşam kalitelerini etkileyen ve yaşam kalitesinde farklılık yaratan bir unsurdur.

Ailenin yaşadığı yere göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 4.2.8'de sunulmuştur.

Tablo 4.2.8. Ailenin Yaşadığı Yere Göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin Aritmetik Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

		n	$\bar{X}$	Ss
Bedensel Yaşam Kalitesi	Şehir	13	3,053	0,501
	Kasaba	24	3,251	0,307
	Köy	35	3,164	0,474
	Toplam	72	3,173	0,430
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Şehir	13	3,323	0,666
	Kasaba	24	3,783	0,584
	Köy	35	3,761	0,668
	Toplam	72	3,690	0,655
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Şehir	13	3,846	0,878
	Kasaba	24	3,674	0,642
	Köy	35	3,724	0,597
	Toplam	72	3,729	0,662
Çevre Yaşam Kalitesi	Şehir	13	3,110	0,574
	Kasaba	24	3,170	0,628
	Köy	35	3,155	0,545
	Toplam	72	3,152	0,571
Toplam Yaşam Kalitesi	Şehir	13	3,333	0,529
	Kasaba	24	3,469	0,457
	Köy	35	3,451	0,483
	Toplam	72	3,436	0,479

Tablo 4.2.8. incelendiğinde bedensel yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre şehirde yaşayan ailelerin puan ortalaması 3,053, kasabada yaşayan ailelerin 3,251 ve köyde yaşayan ailelerin ise 3,164'tür. Bununla birlikte şehirde yaşayan ailelerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,501; kasabada yaşayan ailelerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,307; ve köyde yaşayan ailelerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,474'dür. Ruhsal yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre şehirde yaşayan ailelerin puan ortalaması 3,323, kasabada yaşayan ailelerin 3,783 ve köyde yaşayan ailelerin ise 3,761'dir. Bununla birlikte şehirde yaşayan ailelerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,666; kasabada yaşayan ailelerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,584; ve köyde yaşayan ailelerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,668'dir. Sosyal ilişkiler yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre şehirde yaşayan ailelerin puan ortalaması 3,846, kasabada yaşayan ailelerin 3,674ve köyde yaşayan ailelerin ise 3,724'tür. Bununla birlikte şehirde yaşayan ailelerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,878; kasabada yaşayan ailelerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,642; ve köyde yaşayan ailelerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,597'dir.

Çevre yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre şehirde yaşayan ailelerin puan ortalaması 3,110, kasabada yaşayan ailelerin 3,170 ve köyde yaşayan ailelerin ise 3,155'tir. Bununla birlikte şehirde yaşayan ailelerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,574; kasabada yaşayan ailelerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,628; ve köyde yaşayan ailelerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,545'tir. Toplam yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre şehirde yaşayan ailelerin puan ortalaması 3,333, kasabada yaşayan ailelerin 3,469 ve köyde yaşayan ailelerin ise 3,451'dir. Bununla birlikte şehirde yaşayan ailelerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,529; kasabada yaşayan ailelerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,457; ve köyde yaşayan ailelerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,483'tür.

Ailenin yaşadığı yere göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Anova testi bulguları Tablo 4.2.9'da sunulmuştur.

Tablo 4.2.9. Ailenin Yaşadığı Yere Göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin ANOVA Testi Sonuçları

		Kareler Toplamı	sd	Kareler Ortalaması	F	p
Bedensel Yaşam Kalitesi	Gruplar arası	0,336	2	0,168	0,904	0,410
	Gruplar içi	12,818	69	0,186		
	Toplam	13,154	71			
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Gruplar arası	2,138	2	1,069	2,602	0,081
	Gruplar içi	28,347	69	0,411		
	Toplam	30,485	71			
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Gruplar arası	0,253	2	0,126	0,283	0,754
	Gruplar içi	30,827	69	0,447		
	Toplam	31,080	71			
Çevre Yaşam Kalitesi	Gruplar arası	0,031	2	0,015	0,046	0,955
	Gruplar içi	23,132	69	0,335		
	Toplam	23,162	71			
Toplam Yaşam Kalitesi	Gruplar arası	0,172	2	0,086	0,369	0,693
	Gruplar içi	16,103	69	0,233		
	Toplam	16,276	71			

Tablo 4.2.9. incelendiğinde ailenin yaşadığı yere göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları toplam puanları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı ($F_{(2-69)}$=-0,369;p>0.05) saptanmıştır. Alt boyutları açısından incelendiğinde; Bedensel Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=-0,904;p>0.05), Ruhsal Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=-2,602;p>0.05), Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=-0,283;p>0.05) ve Çevre Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=-0,046;p>0.05) alt boyutlarında anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı bulunmuştur. Yani engelli çocuğun ailesinin yaşam kalitesi ailenin yaşadığı yerin kırsal bir bölge ya da kentsel bir bölge olmasına göre farklılık göstermediği bulunmuştur. Benzer şekilde Canarslan (2014) ve Coşkun (2005) tarafından yapılan araştırmalarda da ailelerin kırsal bir bölgede ya da kentsel bir bölgede yaşamasına göre yaşam kalitelerinin değişiklik göstermediği belirlenmiştir.

Buna karşın Hu, Wang ve Fei (2012) Çin'de yaptıkları araştırmalarında kentte yaşayan ailelerin kırsal kesimde yaşayan ailelere kıyasla memnuniyet algılarının daha yüksek olduğunu ifade etmiştir. Ancak bu durumundan araştırmanın yapıldığı bölgelerde kırsal kesimde elde edilebilecek gelirin kente göre daha az olmasından kaynaklanabileceğini; zira araştırmalarında gelirin artmasının yaşam memnuniyetini arttıran bir unsur olarak karşılarına çıktığını ifade etmişlerdir. Kırsal ya da kentsel her bölgede ailelerin yaşam kalitesini etkileyen ya da yaşam kalitesinde değişiklikler yaratan unsurlar bir arada ele alınmalıdır. Zira büyükşehirlerde günlük yaşama karışmak engelli çocuklar için çok daha zor olabilmektedir. Dolayısıyla pek çok engelli çocuk ve onlara bakım veren ebeveyni günlerinin çoğunu evlerine kapanarak pencere arkasında geçirmek durumunda kalabilmektedir.

Ailede başka engelli birey olup olmamasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin t test sonuçlarına Tablo 4.2.10'da yer verilmiştir.

Tablo 4.2.10. Ailede Başka Engelli Birey Olup Olmamasına Göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin T Test Sonuçları

		N	$\overline{X}$	ss	t	sd	p
Bedensel Yaşam Kalitesi	Yok	56	3,220	0,409	-0,502	68	0,618
	Var	16	3,007	0,474			
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Yok	56	3,739	0,654	-0,598	68	0,552
	Var	16	3,516	0,651			
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Yok	56	3,741	0,587	0,076	68	0,940
	Var	16	3,688	0,898			
Çevre Yaşam Kalitesi	Yok	56	3,216	0,563	-0,387	68	0,700
	Var	16	2,926	0,559			
Toplam Yaşam Kalitesi	Yok	56	3,479	0,447	-0,409	68	0,684
	Var	16	3,284	0,567			

Tablo 4.2.10. incelendiğinde ailede başka engelli birey olup olmamasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları toplam puanları arasında anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı ($t_{(68)}$=-0,409;p>0,05) bulunmuştur. Alt boyutları açısından incelendiğinde; Bedensel Yaşam Kalitesi

($t_{(68)}$=-0,502;p>0,05), Ruhsal Yaşam Kalitesi ($t_{(68)}$=-0,598;p>0,05), Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi ($t_{(68)}$=-0,076;p>0,05) ve Çevre Yaşam Kalitesi ($t_{(68)}$=-0,387;p>0,05) alt boyutlarında da anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı belirlenmiştir. Başka bir ifade ile engelli çocuğun ailesinin yaşam kalitesi, ailede başka engelli birey olup olmamasına göre farklılık göstermemektedir. Ancak araştırmamızda ailesinde başka engelli birey olan aile sayısının (8 aile) olmayanlara göre daha az olduğu ve engelli diğer bireylerin de yalnızca üçünün anneanne-dede, kalan 5 kişinin ise diğer akrabalar olduğu ve araştırmaya katılan ailelerin çoğunun çekirdek aile yapısında olduğu göz önünde bulundurulduğunda; diğer engelli bireylerin aslında aile işlevleri içerisinde aktif bir rolü olmadığı anlaşılmaktadır. Bu bağlamda Jones, Bremer ve Lloyd (2016) tarafından yapılan araştırmada ailede bir otizmli çocuğu olan anne babalar ile ailesinde 2 otizmli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitesi arasında; ailesinde 1 otizmli çocuk olan anne babaların yaşam kalitesinin daha yüksek olduğunu bulgulaması da araştırmamızın sonuçlarının aksi bir durum değil ancak incelenmesi gereken bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır.

Ailenin bakım ücreti ya da aylık almasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin t test sonuçlarına Tablo 4.2.11'de yer verilmiştir.

Tablo 4.2.11 Ailenin Bakım Ücreti ya da Aylık Almasına Göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin T Test Sonuçları

		N	$\bar{X}$	ss	t	sd	p
Bedensel Yaşam Kalitesi	Evet	20	3,029	0,434	-1,792	70	0,077
	Hayır	52	3,228	0,420			
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Evet	20	3,353	0,694	-2,838	70	0,006**
	Hayır	52	3,819	0,597			
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Evet	20	3,533	0,679	-1,574	70	0,120
	Hayır	52	3,804	0,646			
Çevre Yaşam Kalitesi	Evet	20	2,860	0,332	-2,812	70	0,006**
	Hayır	52	3,264	0,606			
Toplam Yaşam Kalitesi	Evet	20	3,194	0,432	-2,786	70	0,007**
	Hayır	52	3,529	0,467			

** p<0,01

Tablo 4.2.11 incelendiğinde; ailenin bakım ücreti ya da aylık almasına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları toplam puanları arasında anlamlı düzeyde bir farklılık olduğu ($t_{(70)}$=-2,786;p<0,05) bulunmuştur. Alt boyutları açısından incelendiğinde; ailenin bakım ücreti ya da aylık almasına göre Ruhsal Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-2,838;p<0,01), Çevre Yaşam Kalitesi (t=-2,812;p<0,05) alt boyutlarında anlamlı düzeyde bir farklılık olduğu buna karşın; Bedensel Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-1,792;p>0,05), Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-1,574;p>0,05) alt boyutlarında ise anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir. Buna göre engelli bireye sahip olan ailelerin aylık bakım ücreti alanlar ile aylık bakım ücreti almayanlar arasında aylık bakım ücreti alanlar lehine anlamlı düzeyde bir farklılık olduğu görülmektedir. Başka bir ifadeyle engelli bireye sahip olan aileler arasında aylık bakım ücreti alanların ruhsal ve çevresel yaşam kalitesi ile toplam yaşam kalitesi, almayanlara göre daha yüksektir.

Bakım ücreti ya da aylık almayı Kaner (2003) araçsal destek olarak sınıflandırmaktadır. Buna göre araçsal destek: bilgisel ya da maddi destek olarak da isimlendirilebilir ve bilgi vermeyi, tavsiyelerde bulunmayı, geribildirimleri, parasal ve materyal yardımı, bakım ve eğitimle ilgili yardımları ve benzerlerini içerir. Mevcut olan problemli durumu tanımaya, anlamaya ve bu durumla başa çıkmaya yardım eder. Bireye engel hakkında, engelle ilgili hizmetler, kurumlar, kaynaklar ve yasalar hakkında bilgi vererek problem durumlarla başaçıkabilme yolları sağlar. Maddi sorunlara doğrudan çözümler getirerek ya da aile bireylerine rahatlamak ve boş zaman etkinliklerine daha çok katılabilmek için gerekli zamanı sağlayarak hissedilen gerilimi azaltır (Kaner, 2003). Bu bağlamda Sivrikaya ve Çifci-Tekinarslan (2013) da bakım desteğinin artmasının ailenin stresini azalttığını ifade etmiştir. Singh (2011), mali desteğin ve bakım verilen için gerekli materyallerin sağlanmasının engelli bireye bakım veren kişilerin stresinin azalmasında önemli ve etkili olduğunu belirtmiştir. Mak ve Ho (2007) da engelli

çocuklarının bakımı ile ilgili olarak maddi destek alan annelerin algılanan genel aile yükününün ve yaşanan stresinin azaltacağını söylemiştir.

Engelli bireyle yaşam pek çok sağlık hizmetinden sürekli olarak faydalanmayı ve destek eğitimler almayı gerektiren bir durumdur. Dolayısıyla Canarslan ve Ahmetoğlu'nun (2015) da belirttiği üzere maddi güçlük yaşayan engelli çocuk aileleri, engelli çocuğundan dolayı almaya hak kazandığı bakım ücreti ya da aylığı hem çocuğunun hem de ailesinin temel ihtiyaçlarını karşılamakta kullanmaktadır. Bu durumun doğal sonucu olarak da engelli çocuğa sahip olma nedeniyle aylık ya da bakım ücreti almak ailelerin yaşam kalitelerini arttırıcı bir etkiye sahip olabilmektedir.

Ailenin engelli çocuğun bakımı konusunda destek alma durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin t test sonuçlarına Tablo 4.2.12'de yer verilmiştir.

Tablo 4.2.12. Ailenin Engelli Çocuğun Bakımı Konusunda Destek Alma Durumuna Göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin T Test Sonuçları

		n	$\overline{X}$	ss	t	sd	p
Bedensel Yaşam Kalitesi	Evet	54	,435	0,439	0,503	70	0,676
	Hayır	18	,423				
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Evet	54	,644	0,650	0,791	70	0,419
	Hayır	18	,700				
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Evet	54	,657	0,664	-0,071	70	0,966
	Hayır	18	,696				
Çevre Yaşam Kalitesi	Evet	54	,582	0,587	0,741	70	0,458
	Hayır	18	,538				
Toplam Yaşam Kalitesi	Evet	54	,494	0,499	0,579	70	0,565
	Hayır	18	,426				

Tablo 4.2.12 incelendiğinde ailenin engelli çocuğun bakımı konusunda destek alma durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları toplam puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir farklılık göstermediği ($t_{(70)}$=0,579;p>0,05) bulunmuştur. Alt boyutları açısından incelendiğinde; engelli çocuğa sahip olan ailelerin çocuğun bakımı konusunda

herhangi bir destek alıp almamasına göre Bedensel Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=0,503;p>0,05), Ruhsal Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=0,791;p>0,05), Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-0,071;p>0,05) ve Çevre Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=0,741;p>0,05) alt boyutlarında da anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı görülmektedir. Başka bir ifade ile engelli çocuğun ailesinin yaşam kalitesi toplamda ve tüm alt boyutlarda çocuğun bakımı konusunda destek alıp almamasına göre farklılık göstermemektedir

Engelli çocuğu olan ailelerin çocuklarına bakım sağlarken bir başkasından destek almalarının ailenin yaşam kalitesine göre farklılık oluşturmadığı araştırmamızda belirlenmiştir. Shivers ve Plavnick (2014), engelli çocuğa sahip ailelerde bu çocukların kardeşlerinin ve ebeveynlerinin eğitimlerindeki yerini inceleyen çok sayıda araştırmanın bulgularını analiz etmişlerdir. Bunun sonucunda da aile bireylerinin engelli çocuğun eğitiminde direk ya da dolaylı olarak yer almasının engelli çocukların öğrenmelerini olumlu yönde etkilediğini belirlemişlerdir. Araştırmamızda da elde edilen aile dışında bir başkasından destek almanın ailenin yaşam kalitesini etkilememesi durumunun nedenleri arasında aile bireylerinin engelli çocuğun eğitiminde ve günlük ihtiyaçlarının karşılanmasında eşit ve etkili rol alıyor olması gibi faktörlerin etkili olabileceği düşünülmektedir.

Ancak alanyazın incelendiğinde araştırmamızın aksi bulguların varlığını tespit eden çalışmaların olduğu görülmektedir. King, King, Rosenbaum ve Roffin (1999) sosyal desteğin ve aile işlevlerinin ailelerin iyi oluş hallerini başka bir ifade ile, yaşam kalitelerini etkilediğini belirtmiştir. Raina ve arkadaşları (2005) tarafından yapılan araştırmada engelli çocuğa sahip ailelere sağlanan sosyal desteğin ailenin yaşam kalitesini dolaylı olarak etkileyen bir faktör olduğu belirlenmiştir. Akdem ve Akel (2014) de otizmli çocukların aileleri ile yürüttükleri araştırmanın sonucunda; yaşam kalitesinin bireylerin sağlığını nasıl değerlendirdiği, engelli çocuğuna bakım verme konusunda ne kadar zaman harcadığı, kendisine ne kadar zaman ayırdığı ve engelli çocuğuna bakım verme konusunda kendisine yardımcı olan birinin

varlığı ile ilişkili olduğunu saptamıştır. Bu araştırmalara göre engelli çocukların ailelerinin yaşam kalitesini yükseltmek için bakım veren kişi ya da kişilere destek olabilecek bir başkasının varlığının ne kadar önemli olduğu vurgulanmaktadır.

Larson (2010), özürlü bir çocuğa bakan kişinin iyilik halini sürdürmesi için gereken temel unsurları: aile yapısının pozitif biçimde yürütülüyor olması, aile yaşam tarzının iyi olması, bakımveren kişinin bireysel gelişimi ve günlük yaşam dengesinin iyi kurulması olarak belirtmiştir. Bu durumda alanyazındaki bulgular ile araştırmamızdan elde edilen sonuçların farklılığı birlikte düşünüldüğünde; konu hakkında daha büyük çalışma grupları ile ve Larson (2010)'un da tanımladığı iyilik halini etkileyen değişkenlerin etkisi de göz önüne alınarak; daha derinlemesine yapılacak çalışmalara ihtiyaç duyulduğunu göstermektedir.

4.3. Engelli Çocuğun Anne ve Babasının Yaşam Kalitesinin Anne ve Babasına İlişkin Demografik Özelliklerine Göre Farklılaşması İle İlgili Bulgular

Araştırmanın altıncı alt amacı olan; engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesinin anne ve babalara ilişkin demografik özelliklere göre farklılaşmasına ilişkin bulgular Tablo 4.3.1. ile Tablo 4.3.2.'de sunulmuştur.

Engelli çocuğun anne ve babasının yaşına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Kruskal-Wallis Testi sonuçları Tablo 4.3.1'de sunulmuştur.

Tablo 4.3.1. Engelli Çocuğun Anne ve Babasının Yaşına Göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

		n	$\overline{X}$	sd	χ^2	p	Anlamlı Farklılık
Bedensel Yaşam Kalitesi	35 yaş ve daha küçük	36	36,639	2	1,207	0,547	
	36-45 yaş	28	38,393				
	46 yaş ve üstü	8	29,250				
	Toplam	72					
Ruhsal Yaşam Kalitesi	35 yaş ve daha küçük	36	37,486	2	5,869	0,053	
	36-45 yaş	28	39,946				
	46 yaş ve üstü	8	20,000				
	Toplam	72					
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	35 yaş ve daha küçük	36	40,819	2	4,045	0,132	
	36-45 yaş	28	33,911				
	46 yaş ve üstü	8	26,125				
	Toplam	72					
Çevre Yaşam Kalitesi	35 yaş ve daha küçük	36	40,139	2	9,658	0,008**	3-1 3-2
	36-45 yaş	28	37,946				
	46 yaş ve üstü	8	15,063				
	Toplam	72					
Toplam Yaşam Kalitesi	35 yaş ve daha küçük	36	39,361	2	7,995	0,018*	3-1 3-2
	36-45 yaş	28	38,446				
	46 yaş ve üstü	8	16,813				
	Toplam	72					

*p<0,05 **p<0,01

Tablo 4.3.1 incelendiğinde araştırmaya katılan engelli bireye sahip olan ailenin (anne/baba) yaşlarına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları toplam puanlarında (χ^2=7,995;p<0,05) anlamlı düzeyde bir farklılık olduğu tespit edilmiştir. Alt boyutları açısından incelendiğinde; engelli çocuğun ailesinin yaş aralığına göre yaşam kalitesi Çevre Yaşam Kalitesi (χ^2=9,658;p<0,01) alt boyutunda anlamlı düzeyde farklılık gösterirken; Bedensel Yaşam Kalitesi (χ^2=1,207;p>0,05), Ruhsal Yaşam Kalitesi (χ^2=5,869;p>0,05), ve Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi (χ^2=4,045;p>0,05) alt boyutlarında ise anlamlı düzeyde bir farklılık göstermemektedir.

Araştırmaya dahil edilen engelli bireye sahip olan ailelerin (anne/baba) yaşlarına göre farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan Mann Whitney U Testi sonuçlarına göre; Toplam Yaşam Kalitesinde;

46 yaş ve üstündeki ebeveynlerin yaşam kalitesinin 35 yaş ve altı olan anne-babalar ile 36-45 yaşlardaki anne babalara göre daha düşük olduğu görülmektedir. Çevre Yaşam Kalitesi alt boyutunda da 46 yaş ve üstündeki anne babaların yaşam kalitesinin 35 yaş ve altı olan anne babalar ile 36-45 yaşlar arasındaki anne babalara göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Yani engelli bireye sahip olan ebeveynlerin yaşı 45 yaş ve üzerine çıktıkça yaşam kaliteleri de düşmektedir.

Akandere, Acar ve Baştuğ (2009) ise engelli çocuğa sahip olan annelerin yaşam doyum düzeylerinin anne yaşına göre farklılaşmadığını; buna karşın engelli çocuğa sahip, 51 yaş ve üstü babaların yaşam doyumlarının genç babalara göre daha yüksek olduğunu belirlemiştir. Aynı araştırmada elde edilen bir diğer sonuca göre ise genç anneler ileri yaştaki annelere göre daha umutsuzdur ve gelecekle ilgili duygu ve beklentileri daha düşüktür. Buna karşın; Ünlüer (2009) ve Sencar (2007) da otizmli çocukların anneleri ile yaptıkları araştırmada; annelerin algıladıkları sosyal desteğin, umutsuzluk düzeylerinin ve algıladıkları sosyal desteğe ilişkin memnuniyetlerinin annelerin yaşlarına göre farklılık göstermediğini belirtmiştir. Bireyin yaşı ilerledikçe, yaşam enerjisi ve yaşamdan beklentisi değişebilmektedir. Gençken yaşam doyumunu, umudunu ve dolayısıyla yaşam kalitesini etkileyen unsurlar, ileri yaşlarda aynı etkiyi yapmamaktadır. Alanyazında yapılan araştırmalar da göstermektedir ki yaşın ilerlemesi engelli çocuğa sahip olan bazı anne babaların yaşamlarında farklılık yaratmazken bazıları yaşam kalitesinin arttığını söylemiş, araştırmamızda ise azaldığı belirlenmiştir.

Engelli çocuğun anne ve babasının eğitim durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Kruskal-Wallis Testi sonuçları Tablo 4.3.2'de sunulmuştur.

Tablo 4.3.2. Engelli Çocuğun Anne ve Babasının Eğitim Durumuna Göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

		n	$\overline{X}$	sd	χ^2	p	Anlamlı Farklılık
Bedensel Yaşam Kalitesi	Okur -yazar	8	27,563	4	9,200	0,056	
	İlkokul Mezunu	31	30,871				
	Ortaokul Mezunu	14	39,893				
	Lise Mezunu	11	44,818				
	Üniversite Mezunu	8	49,875				
	Toplam	72					
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Okur -yazar	8	13,125	4	14,490	0,006**	1-3 1-4 1-5
	İlkokul Mezunu	31	35,306				
	Ortaokul Mezunu	14	41,857				
	Lise Mezunu	11	40,955				
	Üniversite Mezunu	8	49,000				
	Toplam	72					
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Okur -yazar	8	24,813	4	3,761	0,439	
	İlkokul Mezunu	31	35,532				
	Ortaokul Mezunu	14	40,429				
	Lise Mezunu	11	40,864				
	Üniversite Mezunu	8	39,063				
	Toplam	72					
Çevre Yaşam Kalitesi	Okur -yazar	8	12,250	4	20,125	0,000**	1-4 1-5
	İlkokul Mezunu	31	34,194				
	Ortaokul Mezunu	14	36,250				
	Lise Mezunu	11	48,727				
	Üniversite Mezunu	8	53,313				
	Toplam	72					
Toplam Yaşam Kalitesi	Okur -yazar	8	12,750	4	16,149	0,003**	1-3 1-4 1-5
	İlkokul Mezunu	31	34,581				
	Ortaokul Mezunu	14	40,143				
	Lise Mezunu	11	44,273				
	Üniversite Mezunu	8	50,625				
	Toplam	72					

*p<0,05 **p<0,01

Tablo 4.3.2. incelendiğinde araştırmaya katılan engelli bireye sahip olan ailelerin eğitim durumuna göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları toplam puanlarında (χ^2=16,149; p<0,01) anlamlı düzeyde bir farklılık olduğu tespit edilmiştir. Alt boyutları açısından incelendiğinde; engelli çocuğun ailelerinin eğitim durumuna göre yaşam kalitesi Ruhsal Yaşam Kalitesi (χ^2=14,490 sd=4 p=0,006) ve Çevre Yaşam Kalitesi (χ^2=20,125 sd=4 p=0,000) alt boyutlarında anlamlı düzeyde farklılık gösterirken; Bedensel Yaşam Kalitesi (χ^2=9,200 sd=4 p=0,056) ve Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi

(χ^2=3,761 sd=4 p=0,439) alt boyutlarında ise anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı belirlenmiştir.

Engelli bireye sahip olan ailelerin eğitim durumuna göre belirlenen farkların hangi gruplar arasında olduğunu saptamak amacıyla yapılan Mann Whitney U testi sonuçlarına göre; Toplam Yaşam Kalitesinde; eğitim düzeyi okur-yazar olan ebeveynlerin yaşam kalitesinin; eğitim düzeyi ortaokul, lise ve üniversite olan ebeveynlere göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Ruhsal Yaşam Kalitesi alt boyutunda da eğitim düzeyi okur-yazar olan ebeveynlerin yaşam kalitesinin; eğitim düzeyi ortaokul, lise ve üniversite olan ebeveynlere göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Ayrıca Çevre Yaşam Kalitesi alt boyutunda eğitim düzeyi okur-yazar olan ebeveynlerin yaşam kalitesinin; eğitim düzeyi lise ve üniversite olan ebeveynlere göre daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Buna göre ebeveynlerin yalnızca okur-yazar olmalarının onların toplam yaşam kalitesi, ruhsal yaşam kalitesi ve çevre yaşam kalitesine göre farklılık yarattığı söylenebilir. Oliveira ve Limongi (2011) de down sendromlu çocukların ebeveynleri ve onlara bakım veren kişilerle yaptıkları çalışmalarında; bakım veren yetişkinin eğitim düzeyinin özellikle çevre yaşam kalitesinde farklılık yarattığını ifade etmişlerdir. Bu sonuçlara benzer olarak Karpat ve Girli (2012) de engelli çocuğa sahip olan anne ve babaların eğitim düzeyleri yükseldikçe mutsuzluk düzeylerinin azaldığını; ilkokul mezunu olan anne babaların üniversite mezunu olan anne babalara göre daha mutsuz olduğunu belirtmiştir. Nitekim Hume, Bellini ve Pratt (2005) da engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin kendilerine verilen aile eğitimlerini çocuklarının gelişiminde etkili bir yöntem olarak ifade ettiklerini söylemiştir. Bahsi geçen araştırma sonuçlarında görüldüğü üzere aileler, engelli çocuklarına nasıl destek olabilecekleri konusunda çok bilgi sahibi değiller. Bu durum ailelerin eğitim düzeyinin de yalnızca okuma yazma bilme ile sınırlı kalmasıyla birleşince söz konusu eksiklik daha da büyük oluyor ve yukarıda bahsedilen araştırmalarda da

görüldüğü gibi ailelere verilen eğitimler bu bakımdan büyük önem taşıyor. Öyle ki Yücel ve Cavkaytar (2007) otizmli çocukların ailesine uzaktan eğitim vasıtasıyla eğitim vermiş ve ailelerin bu eğitimden bilgi düzeyi bakımından oldukça faydalandığını belirlemiştir. Yani aileler yüz yüze olmasa dahi kendilerine sunulan eğitimden maksimum düzeyde faydalanmaktadır.

4.4. Engelli Çocuğa Sahip Olan Azınlık Ailelerin Yaşam Kalitesi Alanlarının Çocuklarına İlişkin Demografik Özelliklere Göre Farklılaşması ile İlgili Bulgular

Araştırmanın yedinci alt amacı olan; engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesinin engelli çocuklarına ilişkin demografik özelliklere göre farklılaşmasına ilişkin bulgular Tablo 4.4.1. ile Tablo 4.4.10. arasında sunulmuştur.

Engelli çocuğun cinsiyetine göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin t testi bulguları Tablo 4.4.1'de sunulmuştur.

Tablo 4.4.1. Engelli Çocuğun Cinsiyetine Göre Engelli Çocuğun Anne ve Babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin T Testi

		n	$\overline{X}$	ss	t	sd	p
Bedensel Yaşam Kalitesi	Kız	24	3,132	0,411	-0,606	70	0,546
	Erkek	48	3,196	0,444			
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Kız	24	3,669	0,635	-0,197	70	0,845
	Erkek	48	3,701	0,673			
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Kız	24	3,667	0,589	-0,600	70	0,551
	Erkek	48	3,764	0,703			
Çevre Yaşam Kalitesi	Kız	24	3,081	0,527	-0,787	70	0,434
	Erkek	48	3,192	0,596			
Toplam Yaşam Kalitesi	Kız	24	3,387	0,468	-0,645	70	0,521
	Erkek	48	3,463	0,488			

Tablo 4.4.1 incelendiğinde araştırmaya katılan ailelerin sahip olduğu engelli çocuğunun cinsiyetine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden

aldıkları toplam puanları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı farklılık olmadığı ($t_{(70)}$=-0,645;p>0,05) saptanmıştır. Alt boyutları açısından incelendiğinde; ailelerin engelli çocuğunun cinsiyetine göre Bedensel Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-0,606;p>0,05), Ruhsal Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-0,197;p>0,05), Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-0,606;p>0,05), Çevre Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-0,787;p>0,05] anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı görülmektedir. Yani engelli çocuğa sahip olan ailelerin çocuklarının cinsiyetine göre yaşam kaliteleri farklılık göstermemektedir. Kaner (2004) araştırmasında engelli çocuğun cinsiyetinin anne-babalık stresini etkileyen bir faktör olmadığını belirlemiştir. Benzer olarak; Karpat ve Girli (2012) de engelli çocuğun cinsiyetinin anne babaların mutsuzluk, umutsuzluk, panik davranışları gibi yas sürecinin bileşenleri olan ve yaşam kalitesini de ilgilendirdiği düşünülen unsurları etkilemediğini ifade etmiştir. Canarslan (2014), Coşkun (2005) ve Kandemir (2009) da benzer sonuçlar elde ederken; Cavkaytar ve Meral (2014) de engelli çocuğun cinsiyetinin aile yaşam kalitesini yordayan bir değişkenlerden olmadığını belirtmiştir. Bu bilgiler ışığında engelli çocuğun kız ya da erkek olmasının ailesinin yaşam kalitesinde bir değişiklik yaratmadığı, bu durumun nedeninin de engellilik gibi özel bir durumun cinsiyet gözetmeksizin bireylerin yaşamını etkilemesi olduğu düşünülmektedir.

Engelli çocuğun yaşına göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 4.4.2'de sunulmuştur.

Tablo 4.4.2. Engelli Çocuğun Yaşına Göre Engelli Çocuğun Anne ve Babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin Aritmetik Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

		n	$\overline{X}$	ss
Bedensel Yaşam Kalitesi	5 yaş ve daha küçük	32	3,202	,472
	6-12 yaş	18	3,252	,343
	13-20 yaş	22	3,064	,426
	Toplam	72	3,172	,430
Ruhsal Yaşam Kalitesi	5 yaş ve daha küçük	32	3,675	,602
	6-12 yaş	18	4,055	,601
	13-20 yaş	22	3,411	,653
	Toplam	72	3,689	,655
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	5 yaş ve daha küçük	32	3,875	,686
	6-12 yaş	18	3,824	,672
	13-20 yaş	22	3,439	,538
	Toplam	72	3,729	,661
Çevresel Yaşam Kalitesi	5 yaş ve daha küçük	32	3,274	,533
	6-12 yaş	18	3,422	,596
	13-20 yaş	22	2,751	,375
	Toplam	72	3,151	,571
Toplam Yaşam Kalitesi	5 yaş ve daha küçük	32	3,506	,461
	6-12 yaş	18	3,638	,477
	13-20 yaş	22	3,166	,396
	Toplam	72	3,435	,478

Tablo 4.4.2. incelendiğinde bedensel yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre 5 yaş ve altında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,202, 6-12 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,252 ve 13-20 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,064'dür. Bununla birlikte 5 yaş ve altında çocuğu olan ebeveynlerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,473; 6-12 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,343 ve 13-20 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,426'dir. Ruhsal yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre 5 yaş ve altında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,675, 6-12 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 4,055 ve 13-20 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,411'tür. Bununla birlikte 5 yaş ve altında çocuğu olan ebeveynlerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,603; 6-12 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,601 ve 13-20 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin

ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,653'tür. Sosyal ilişkiler yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre 5 yaş ve altında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,875, 6-12 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,824 ve 13-20 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,439'dir. Bununla birlikte 5 yaş ve altında çocuğu olan ebeveynlerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,687; 6-12 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,672; ve 13-20 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,538'dir.

Çevre yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre 5 yaş ve altında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,274, 6-12 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,422 ve 13-20 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 2,751'dir. Bununla birlikte 5 yaş ve altında çocuğu olan ebeveynlerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,534; 6-12 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,596 ve 13-20 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,375'tir. Toplam yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre 5 yaş ve altında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,507, 6-12 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,638 ve 13-20 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,166'dır. Bununla birlikte 5 yaş ve altında çocuğu olan ebeveynlerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,462; 6-12 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,477 ve 13-20 yaş aralığında çocuğu olan ebeveynlerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,396'dır.

Engelli çocuğun yaşına göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Anova testi bulguları Tablo 4.4.3'te sunulmuştur.

Tablo 4.4.3. Engelli Çocuğun Yaşına Göre Engelli Çocuğun Anne ve Babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin ANOVA Sonuçları

		Kareler Toplamı	Sd	Kareler Ortalaması	F	p	Anlamlı Farklılık
Bedensel Yaşam Kalitesi	Gruplar arası	,399	2	,199	1,078	,346	-
	Gruplar içi	12,755	69	,185			
	Toplam	13,154	71				
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Gruplar arası	4,121	2	2,060	5,392	,007**	2-1 2-3
	Gruplar içi	26,364	69	,382			
	Toplam	30,485	71				
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Gruplar arası	2,690	2	1,345	3,269	,044*	1-3
	Gruplar içi	28,390	69	,411			
	Toplam	31,080	71				
Çevresel Yaşam Kalitesi	Gruplar arası	5,321	2	2,660	10,289	,000**	3-2 3-1
	Gruplar içi	17,841	69	,259			
	Toplam	23,162	71				
Toplam Yaşam Kalitesi	Gruplar arası	2,493	2	1,247	6,241	,003**	1-2 3-2
	Gruplar içi	13,783	69	,200			
	Toplam	16,276	71				

*p<0.05 **p<0.01

Tablo 4.4.3 incelendiğinde araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğun yaşına göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamaları arasındaki farkın bedensel yaşam kalitesi ($F_{(2-69)}$= 1,078;p>0.05) alt boyutunda anlamlı bir farklılık olmadığı görülürken Toplam Yaşam Kalitesinde ($F_{(2-69)}$=6,241;p<0.01), ruhsal yaşam kalitesi ($F_{(2-69)}$=5,392;p<0.01 sosyal ilişkiler ($F_{(2-69)}$=3,269;p<0.05) ve çevresel yaşam kalitesi alanı alt boyutunda ($F_{(2-69)}$=0,289;p<0.01) anlamlı düzeyde bir farklılık olduğu bulunmuştur. Belirlenen farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan Post Hoc LSD testi sonuçlarına göre; engelli çocuğu *13-20 yaşında* olan ailelerin ($\bar{x}$=3,411) ruhsal yaşam kalitesinin, engelli çocuğu ve *5 yaşında ve daha küçük* olan aileler ($\bar{x}$=3,675) ile engelli çocuğu *6-12 yaşında* olan ailelere ($\bar{x}$=4,055) göre daha düşük olduğu belirlenmiştir. Engelli çocuğu *13-20 yaşında* olan ailelerin ($\bar{x}$=3,411) sosyal ilişkiler yaşam

kalitesinin engelli çocuğu *5 yaşında ve daha küçük* olan ($\bar{x}$ =3,675) ailelere göre daha düşük olduğu saptanmıştır.

Engelli çocuğu 13-20 yaşında olan ailelerin ($\bar{x}$ =2,771) çevresel yaşam kalitesinin; engelli çocuğu 5 yaşında ve daha küçük olan aileler ($\bar{x}$ =3,274) ile engelli çocuğu 6-12 yaşında olan ailelere ($\bar{x}$ =3,401) göre daha düşük olduğu görülmektedir. Toplam Yaşam Kalitesinde ise engelli çocuğu 13-20 yaşında olan ailelerin ($\bar{x}$ =3,166); engelli çocuğu 5 yaşında ve daha küçük olan aileler ($\bar{x}$ =3,506) ile engelli çocuğu 6-12 yaşında olan ailelere ($\bar{x}$ =3,638) göre daha düşük yaşam kalitesinde olduğu belirlenmiştir.

Bu bilgilere dayanarak engelli çocuğun yaşı büyüdükçe anne babaların çevre yaşam kalitesi ve toplam yaşam kalitesinin düştüğü sonucuna ulaşılmaktadır. Bu bulguyu destekler biçimde Meral, Cavkaytar, Turnbull ve Wang, (2013) da ailelerin yaşam kalitesinin çocuğun yaşına göre farklılık gösterdiğini ifade etmiştir. Buna karşın ailenin yaşam kalitesinin engelli çocuğun yaşına göre farklılaşmadığını söyleyen araştırmalar da (Kayfitz, Gragg ve Orr, 2010; Ferrer, Vilaseca ve Guàrdia Olmos, 2016; Oliveira ve Limongi, 2011) mevcuttur.

Tüm bu bulgulardan farklı olarak Mamak (2009) tarafından yapılan araştırmada ise engelli çocuğun yaşı arttıkça kardeşinin yaşam kalitesinin de arttığı belirlenmiştir. Alanyazında psikolojik durumla ilgili mevcut hipoteze göre: ailenin özürlü çocuğu ile birlikte yaşadığı süre arttıkça, yani çocuğun yaşı arttıkça; aile bireyleri bu duruma uyum sağlamakta ve engelli çocuğun özrünün getirmiş olduğu dezavantajlarla başa çıkmayı öğrenmiş olmaktadır (Donovan, 1988; Dyson, 1993; Floyd ve Gallagher, 1997).

Konu ile ilgili farklı araştırmalardan oldukça farklı sonuçlar elde edildiği görülmektedir. Bu noktada engelli çocukları olan ailelerin yaşam kaliteleri incelenirken yalnızca engelli çocuğun yaşı değil; çocuğun özrünün

niteliği, eğitim alması, yaşadığı çevre, anne-baba yaşları ve eğitimi gibi farklı değişkenlerle birlikte yaşam kalitesi üzerindeki değişiminin etkisinin incelenmesi gerektiği düşünülmektedir.

Engelli çocuğun sahip olduğu engel türüne göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Kruskal-Wallis testi bulguları Tablo 4.4.4'de sunulmuştur.

Tablo 4.4.4. Engelli Çocuğun Sahip Olduğu Engel Türüne Göre Engelli Çocuğun Anne ve Babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

		n	$\overline{X}$	*sd*	χ^2	p
Bedensel Yaşam Kalitesi	Zihinsel	24	29,021	4	7,691	0,104
	Otizm	16	46,906			
	Ortopedik/Fiziksel	6	42,417			
	İşitme ve Konuşma	12	36,542			
	Çoklu Engel	14	34,857			
	Toplam	72				
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Zihinsel	24	32,542	4	1,684	0,794
	Otizm	16	41,063			
	Ortopedik/Fiziksel	6	37,000			
	İşitme ve Konuşma	12	36,708			
	Çoklu Engel	14	37,679			
	Toplam	72				
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Zihinsel	24	28,063	4	6,871	0,143
	Otizm	16	42,250			
	Ortopedik/Fiziksel	6	45,750			
	İşitme ve Konuşma	12	37,042			
	Çoklu Engel	14	39,964			
	Toplam	72				
Çevre Yaşam Kalitesi	Zihinsel	24	26,875	4	9,234	0,056
	Otizm	16	41,500			
	Ortopedik/Fiziksel	6	34,083			
	İşitme ve Konuşma	12	46,625			
	Çoklu Engel	14	39,643			
	Toplam	72				
Toplam Yaşam Kalitesi	Zihinsel	24	26,833	4	8,268	0,082
	Otizm	16	44,563			
	Ortopedik/Fiziksel	6	39,833			
	İşitme ve Konuşma	12	40,250			
	Çoklu Engel	14	39,214			
	Toplam	72				

Tablo 4.4.4 incelendiğinde engelli çocuğun sahip olduğı engel türüne göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği

toplam puanında (χ^2=8,268;p>0,05) anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir. Alt boyutları açısından incelendiğinde de Bedensel Yaşam Kalitesi alt boyutunda (χ^2=7,691;p>0,05), Ruhsal Yaşam Kalitesi alt boyutunda (χ^2=1,684;p>0,05), Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi alt boyutunda (χ^2=6,871;p>0,05) ve Çevre Yaşam Kalitesi alt boyutunda da (χ^2=9,234;p>0,05) anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı bulunmuştur.

Engelli çocuğun ailesinin yaşam kalitesi toplamda ve tüm alt boyutlarda çocuğun engel türüne göre farklılık göstermemektedir. Ancak bunun aksine sonuçların elde edildiği araştırmalar da mevcuttur. Dereli ve Okur (2008) ile Meral (2011) de araştırmalarına katılan engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşam kalitelerinin çocuklarının engel türüne göre farklılık göstermediğini belirtmiştir. Ancak Kaner (2004) tarafından yapılan araştırmada çocuğun engel türünün anne-babaların daha karamsar olmasında ve stres düzeylerinin daha yüksek olmasında etkili olan faktörler olduğu belirlenmiştir. Aynı araştırmada çocuğun engel türünün anne-babaların yaşam doyumlarını da etkilediği görülmüştür. Arslan, Deniz ve Hamarta (2001) da araştırmalarında, anne-babaların yaşam doyumlarının çocuklarının engel türüne göre farklılaştığını ifade etmişlerdir. Alanyazından birbirinin tam tersi bulguların elde edildiği araştırmaların olması, konunun halen tartışmalı olduğunun bir kanıtıdır. Çocuğun engel türünün aile yaşam kalitesine göre farklılaşması incelenirken, ailenin gelir düzeyi, çocuğun engelinin derecesi gibi aile yaşam kalitesine göre farklılık gösterdiği alanyazında çoğunlukla hem fikir olunan değişkenlerle birlikte etkisinin ve değişiminin incelenmesi gerektiği düşünülmektedir. Bu noktada unutulmaması gereken bir diğer konunun ise ebeveynlerin içinde bulundukları durum gereği yaşadıkları zorluk seviyesi arttıkça kendilerine katılım imkanı sunulan müdahale programlarına katılım oranlarının daha yüksek olacağıdır (Duppong-Hurley, January ve Lambert, 2016).

Engelli çocuğun sahip olduğu engelin derecesine göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 4.4.5'te gösterilmiştir.

Tablo 4.4.5. Engelli Çocuğun Sahip Olduğu Engelin Derecesine Göre Engelli Çocuğun Anne ve Babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin Ortalama ve Standart Sapma Sonuçları

		n	$\overline{X}$	ss
Bedensel Yaşam Kalitesi	Hafif	36	3,202	,357
	Orta	20	3,271	,532
	Ağır	16	2,983	,407
	Toplam	72	3,172	,430
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Hafif	36	3,761	,604
	Orta	20	3,860	,677
	Ağır	16	3,315	,630
	Toplam	72	3,689	,655
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Hafif	36	3,717	,655
	Orta	20	3,966	,763
	Ağır	16	3,458	,419
	Toplam	72	3,729	,661
Çevre Yaşam Kalitesi	Hafif	36	3,282	,626
	Orta	20	3,161	,552
	Ağır	16	2,845	,319
	Toplam	72	3,151	,571
Toplam Yaşam Kalitesi	Hafif	36	3,490	,465
	Orta	20	3,564	,515
	Ağır	16	3,150	,356
	Toplam	72	3,435	,478

Tablo 4.4.5. incelendiğinde bedensel yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre hafif derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,202, orta derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,271 ve ağır derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 2,983'tür. Bununla birlikte hafif derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,357; orta derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin bedensel yaşam kalitesi standart

sapma değeri 0,532 ve ağır derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,407'dir. Ruhsal yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre hafif derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,761, orta derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,860 ve ağır derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,315'dır. Bununla birlikte hafif derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,604; orta derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,677 ve ağır derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,630'dur. Sosyal ilişkiler yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre hafif derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,717, orta derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,966 ve ağır derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,458'dir. Bununla birlikte hafif derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,655; orta derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,763 ve ağır derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,419'dur.

Çevre yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre hafif derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,282, orta derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,161 ve ağır derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 2,845'tir. Bununla birlikte hafif derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,626; orta derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,552 ve ağır derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,319'dur. Toplam yaşam kalitesi puan ortalamalarına göre hafif derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,490, orta derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,564 ve ağır derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalaması 3,150'dir. Bununla birlikte hafif derecede engelli çocuğu olan

ebeveynlerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,465; orta derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,515 ve ağır derecede engelli çocuğu olan ebeveynlerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,356'dır.

Engelli çocuğun sahip olduğu engelin derecesine göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Anova testi bulguları Tablo 4.4.6'da sunulmuştur.

Tablo 4.4.6. Engelli Çocuğun Sahip Olduğu Engelin Derecesine Göre Engelli Çocuğun Anne ve Babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin ANOVA Sonuçları

		Kareler Toplamı	sd	Kareler Ortalaması	F	p	Anlamlı Farklılık
Bedensel Yaşam Kalitesi	Gruplararası	,799	2	,399	2,230	,115	
	Gruplariçi	12,356	69	,179			
	Toplam	13,154	71				
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Gruplararası	3,003	2	1,501	3,769	,028*	2-1
	Gruplariçi	27,482	69	,398			2-3
	Toplam	30,485	71				
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Gruplararası	2,307	2	1,153	2,766	,070	
	Gruplariçi	28,773	69	,417			
	Toplam	31,080	71				
Çevresel Yaşam Kalitesi	Gruplararası	2,121	2	1,060	3,477	,036*	1-2
	Gruplariçi	21,041	69	,305			1-3
	Toplam	23,162	71				
Toplam Yaşam Kalitesi	Gruplararası	1,742	2	,871	4,136	,020*	2-1
	Gruplariçi	14,533	69	,211			2-3
	Toplam	16,276	71				

*p<.05

Tablo 4.4.6 incelendiğinde engelli çocuğun sahip olduğu engelin derecesine göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları toplam puanlarda istatisitksel olarak anlamlı düzeyde bir farklılık olduğu ($F_{(2-69)}$=4,136;p<0,05) tespit edilmiştir. Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutları açısından incelendiğinde; Ruhsal Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=3,769;p<0,05) ve Çevre Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=3,477;p<0,05) alt boyutları puanları çocuğun engel derecesine göre anlamlı

düzeyde farklılık gösterirken; Bedensel Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=2,230;p>0,05) ve Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi ($F_{(2-69)}$=2,766;p>0,05) alt boyutlarında ise anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı bulunmuştur.

Ailelerde çocuğun engel derecesine göre farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan Post Hoc LSD testi sonuçlarına göre; Ruhsal Yaşam Kalitesi alt boyutunda; engelli çocuğun engel derecesi ağır olan ($\bar{x}$=3,315) çocuğun engel derecesi hafif olan aileler ($\bar{x}$=3,761) ile çocuğun engel derecesi orta olan ailelere ($\bar{x}$=3,860) göre daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu bulunmuştur. Çevresel Yaşam Kalitesi alt boyutunda; engelli çocuğun engel derecesi ağır olan ($\bar{x}$=2,845) ve orta olan ($\bar{x}$=3,161) ailelerin çocuklarının engel derecesi hafif olan ailelere ($\bar{x}$=3,282) göre daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu tespit edilmiştir. Toplam Yaşam Kalitesi alt boyutunda; engelli çocuğun engel derecesi ağır olan ($\bar{x}$=3,150) ve engel derecesi hafif ($\bar{x}$=3,490) olan çocuğun ailelerin yaşam kalitesi engel derecesi orta ($\bar{x}$=3,564) olanlara göre daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu bulunmuştur.

Bu bulgulardan hareketle engelli çocuğun engel derecesi arttıkça ebeveynlerin ruhsal, çevresel ve toplam yaşam kalitesinin düştüğü söylenebilir. Araştırmanın bu bulgusu ile benzer şekilde çocuğun engel derecesi arttıkça ailenin yaşam kalitesinin düştüğünü bulgulayan çeşitli araştırmalar (Hu, Wang ve Fei, 2012; Wang ve ark. 2004) mevcuttur. Vergili, Oktaş ve Koçulu (2015) da engelli çocuğun bilişsel alandaki fonksiyonelliği arttıkça yani engel derecesi azaldıkça; annelerinin de sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin arttığını ifade etmiştir. Chou, Lin, Chang ve Schalock (2007) tarafından yapılan araştırmada da ebeveynlerin yaşam kalitesini yordayan en önemli değişkenlerden birinin çocuğun sahip olduğu engelin derecesi olduğu belirlenmiştir.

Bunların aksine Gine´ ve ark. (2015) ve Lin ve ark. (2009) tarafından yapılan araştırmalarda da çocuğun sahip olduğu engelin derecesi ailelerin

yaşam kalitesinde farklılık yaratmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Burada dikkat edilmesi gereken önemli hususlardan bir tanesinin de çocuğun engelinin derecesi ile birlikte çocuğa ailesi tarafından ve yaşadığı ülke tarafından sağlanan hizmetlerin kalitesi ve yeterliği olması gerektiği düşünülmektedir.

Engelli çocuğun sahip olduğu engeliyle ilgili tanının konulma süresine göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 4.4.7'de gösterilmiştir.

Tablo 4.4.7. Engelli Çocuğun Sahip Olduğu Engeliyle İlgili Tanının Konulma Süresine Göre Engelli Çocuğun Anne ve Babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin Aritmetik Ortalama ve Standart Sapma Değerleri

		n	$\overline{X}$	Ss
Bedensel Yaşam Kalitesi	1 yıldan daha az	22	3,228	,540
	1-5 yıl	22	3,169	,310
	6-10 yıl	14	3,181	,464
	10 yıl ve üzeri	14	3,081	,391
	Toplam	72	3,172	,430
Ruhsal Yaşam Kalitesi	1 yıldan daha az	22	3,718	,794
	1-5 yıl	22	3,781	,512
	6-10 yıl	14	3,614	,790
	10 yıl ve üzeri	14	3,575	,490
	Toplam	72	3,689	,655
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	1 yıldan daha az	22	3,825	,728
	1-5 yıl	22	3,833	,522
	6-10 yıl	14	3,595	,869
	10 yıl ve üzeri	14	3,547	,499
	Toplam	72	3,729	,661
Çevre Yaşam Kalitesi	1 yıldan daha az	22	3,308	,582
	1-5 yıl	22	3,272	,437
	6-10 yıl	14	2,995	,818
	10 yıl ve üzeri	14	2,873	,278
	Toplam	72	3,151	,571
Toplam Yaşam Kalitesi	1 yıldan daha az	22	3,520	,546
	1-5 yıl	22	3,514	,318
	6-10 yıl	14	3,346	,665
	10 yıl ve üzeri	14	3,269	,317
	Toplam	72	3,435	,478

Tablo 4.4.7. incelendiğinde bedensel yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1 yıldan daha az süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,228, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1-5 yıl arasında süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,169, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 6-10 yıl arasında süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,181 ve çocuğuna engel tanısı konulma süresi 10 yıl ve üzeri süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,081'dir. Bununla birlikte çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1 yıldan daha az süren ebeveynlerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,540; çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1-5 yıl arasında süren ebeveynlerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,310, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 6-10 yıl arasında süren ebeveynlerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,464 ve çocuğuna engel tanısı konulma süresi 10 yıl ve üzeri süren ebeveynlerin bedensel yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,391'dir.

Ruhsal yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1 yıldan daha az süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,718, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1-5 yıl arasında süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,781, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 6-10 yıl arasında süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,614 ve çocuğuna engel tanısı konulma süresi 10 yıl ve üzeri süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,515'tir. Bununla birlikte çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1 yıldan daha az süren ebeveynlerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,794; çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1-5 yıl arasında süren ebeveynlerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,512, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 6-10 yıl arasında süren ebeveynlerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,790 ve çocuğuna engel tanısı konulma süresi 10 yıl ve üzeri süren ebeveynlerin ruhsal yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,490'dır.

Sosyal ilişkiler yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1 yıldan daha az süren ebeveynlerin puan

ortalaması 3,825, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1-5 yıl arasında süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,833, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 6-10 yıl arasında süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,595 ve çocuğuna engel tanısı konulma süresi 10 yıl ve üzeri süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,547'dir. Bununla birlikte çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1 yıldan daha az süren ebeveynlerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,728; çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1-5 yıl arasında süren ebeveynlerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,522, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 6-10 yıl arasında süren ebeveynlerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,869 ve çocuğuna engel tanısı konulma süresi 10 yıl ve üzeri süren ebeveynlerin sosyal ilişkiler yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,499'dur.

Çevre yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1 yıldan daha az süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,308, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1-5 yıl arasında süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,272, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 6-10 yıl arasında süren ebeveynlerin puan ortalaması 2,995 ve çocuğuna engel tanısı konulma süresi 10 yıl ve üzeri süren ebeveynlerin puan ortalaması 2,873'tür. Bununla birlikte çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1 yıldan daha az süren ebeveynlerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,582; çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1-5 yıl arasında süren ebeveynlerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,437, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 6-10 yıl arasında süren ebeveynlerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,818 ve çocuğuna engel tanısı konulma süresi 10 yıl ve üzeri süren ebeveynlerin çevre yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,278'dir.

Toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları bakımından çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1 yıldan daha az süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,520, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1-5 yıl arasında süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,514, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 6-10

yıl arasında süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,346 ve çocuğuna engel tanısı konulma süresi 10 yıl ve üzeri süren ebeveynlerin puan ortalaması 3,269'dur. Bununla birlikte çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1 yıldan daha az süren ebeveynlerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,546; çocuğuna engel tanısı konulma süresi 1-5 yıl arasında süren ebeveynlerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,318, çocuğuna engel tanısı konulma süresi 6-10 yıl arasında süren ebeveynlerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,665 ve çocuğuna engel tanısı konulma süresi 10 yıl ve üzeri süren ebeveynlerin toplam yaşam kalitesi standart sapma değeri 0,317'dir.

Engelli çocuğun sahip olduğu engeliyle ilgili tanının konulma süresine göre anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Anova testi bulguları Tablo 4.4.8'de sunulmuştur.

Tablo 4.4.8. Engelli Çocuğun Sahip Olduğu Engeliyle İlgili Tanının Konulma Süresine Göre Anne ve Babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin ANOVA Testi Sonuçları

		Kareler Toplamı	sd	Kareler Ortalaması	F	p
Bedensel Yaşam Kalitesi	Gruplararası	,186	3	,062	,324	.808
	Gruplariçi	12,969	68	,191		
	Toplam	13,154	71			
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Gruplararası	,468	3	,156	,354	.787
	Gruplariçi	30,016	68	,441		
	Toplam	30,485	71			
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Gruplararası	1,157	3	,386	,876	.458
	Gruplariçi	29,923	68	,440		
	Toplam	31,080	71			
Çevre Yaşam Kalitesi	Gruplararası	2,291	3	,764	2,488	.068
	Gruplariçi	20,871	68	,307		
	Toplam	23,162	71			
Toplam Yaşam Kalitesi	Gruplararası	,792	3	,264	1,159	.332
	Gruplariçi	15,484	68	,228		
	Toplam	16,276	71			

Tablo 4.4.8 incelendiğinde; engelli çocuğun sahip olduğu engeliyle ilgili tanının konulma süresine göre anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları toplam puanlar istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir farklılık ($F_{(3-68)}$=1159;p>0,05) göstermemektedir. Bununla birlikte Bedensel Yaşam Kalitesi ($F_{(3-68)}$=0,324;p>0,05), Ruhsal Yaşam Kalitesi ($F_{(3-68)}$=0,354;p>0,05), Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi ($F_{(3-68)}$=0,876;p>0,05) ve Çevre Yaşam Kalitesi ($F_{(3-68)}$=2,488;p>0,05) alt boyutlarında da çocuğun engeliyle ilgili tanı konulma süresine göre engelli çocuğun ailelerinin yaşam kalitelerinde anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı bulunmuştur. Başka bir ifadeyle engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi çocuklarının engelinin tanılanmasına süresine göre farklılık göstermemektedir. Canarslan (2014) ve Coşkun (2005) tarafından yapılan araştırmalarda da aynı sonuçlar elde edilmiş ve engelli çocuğa tanı konulma süresinin uzunluğu ya da kısalığının ailenin yaşam kalitesi üzerinde farklılık yaratmadığı belirlenmiştir. Bu bilgi doğrultusunda engelli çocuğun tanılanması sürecinin uzunluğu ne olursa olsun; ailelerin benzer kabul etme aşamalarından geçtiği bu nedenle de çocukların tanılanma sürecinden ziyade ailelerin kabulünün benzer süreçleri içermesinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Engelli çocuğun eğitim durumuna göre anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin Kruskal-Wallis testi bulguları Tablo 4.4.9'da sunulmuştur.

Tablo 4.4.9. Engelli Çocuğun Eğitim Durumuna Göre Anne ve Babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin Kruskal-Wallis Testi Sonuçları

		n	$\overline{X}$	sd	χ^2	p	Anlamlı Farklılık
Bedensel Yaşam Kalitesi	Örgün eğitim sisteminde değil	18	20,694	3	17,208	0,001**	1-3 1-2
	Okul Öncesi Eğitim	32	44,453				
	İlkokul	18	40,833				
	Ortaokul	4	24,500				
	Toplam	72					
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Örgün eğitim sisteminde değil	18	19,194	3	17,308	0,001**	1-3 1-2
	Okul Öncesi Eğitim	32	44,281				
	İlkokul	18	39,472				
	Ortaokul	4	38,750				
	Toplam	72					
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Örgün eğitim sisteminde değil	18	26,250	3	10,819	0,013*	1-2
	Okul Öncesi Eğitim	32	44,703				
	İlkokul	18	34,639				
	Ortaokul	4	25,375				
	Toplam	72					
Çevre Yaşam Kalitesi	Örgün eğitim sisteminde değil	18	21,389	3	21,284	0,000**	1-2
	Okul Öncesi Eğitim	32	48,344				
	İlkokul	18	32,917				
	Ortaokul	4	25,875				
	Toplam	72					
Toplam Yaşam Kalitesi	Örgün eğitim sisteminde değil	18	17,667	3	24,131	0,000**	1-3 1-2
	Okul Öncesi Eğitim	32	47,656				
	İlkokul	18	37,056				
	Ortaokul	4	29,500				
	Toplam	72					

*p<0,05 **p<0,01

Tablo 4.4.9. incelendiğinde Engelli çocuğun eğitim durumuna göre anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları toplam puanın istatistiksel olarak anlamlı düzeyde (χ^2=24,131;p<0,01) farklılık

gösterdiği belirlenmiştir. Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutları açısından incelendiğinde; Bedensel Yaşam Kalitesi (χ^2=17,208;p<0,01), Ruhsal Yaşam Kalitesi (χ^2=17,308;p<0,01), Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi (χ^2=10,819;p<0,05) ve Çevre Yaşam Kalitesi alt boyutlarında da anlamlı düzeyde farklılık (χ^2=21,284;p<0,01) olduğu bulunmuştur. Yani araştırmaya dahil edilen ailelerin çocuklarının eğitim alma durumuna göre ailelerin yaşam kaliteleri tüm alt boyutları ve toplam puanları bakımından farklılık göstermektedir.

Ailelerde çocuğun eğitim durumuna göre farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan Mann Whitney U testi sonuçlarına göre; Toplam Yaşam Kalitesinde boyutu, Bedensel Yaşam Kalitesi ve Ruhsal Yaşam Kalitesi alt boyutlarında; örgün eğitim sistemindeki okullara gitmeyen engelli çocuğun ebeveynlerinin yaşam kalitesi, ilkokula ve okul öncesi eğitime gidenlere göre daha düşüktür. Ayrıca Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi alt boyutu ve Çevre Yaşam Kalitesi alt boyutlarında; örgün eğitim sistemindeki okullara gitmeyen engelli çocuğun ebeveynlerinin yaşam kalitesi okul öncesi eğitime gidenlere göre daha düşük olduğu görülmektedir. Yani örgün eğitim sistemindeki okullara gitmeyen engelli çocuğun ebeveynlerinin yaşam kalitesinin gidenlere göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Bu sonuç yaşam kalitesi toplam puanlarında ve alt boyutlarının tamamında farklılık yaratan tek değişken olması nedeniyle araştırmada elde edilen en çarpıcı sonuçtur.

Bitterman ve arkadaşları (2008) çeşitli engel gruplarından ailelerin yer aldığı çalışmalarında anne babalara çocuklarının devam ettikleri okulda eğitimini almış oldukları program hakkında ve varsa gittikleri diğer eğitim hizmeti veren kurumlarda almış oldukları programlarla ilgili memnuniyetlerini sormuşlardır. Anne-babaların cevapları incelendiğinde; çocuklarının okula gitmesinden oldukça memnun oldukları hatta normal gelişim gösteren akranları ile daha fazla vakit geçirmelerini istedikleri belirlenmiştir. Bayat (2007) tarafından yapılan araştırmada da engelli çocukları özel ya da devlet okullarına

devam eden ailelerin çocuklarının aldığı eğitimden memnun olduklarını söylemiştir. Lindsay (2007) da bunu destekler biçimde engelli çocukların normal gelişim gösteren çocuklarla birlikte eğitim almalarının, bütünleştirmenin hem çok önemli bir politik mesele hem de oldukça gündemde ve yaygın olan bir uygulama olduğunu ifade etmiştir.

Özel gereksinimi olan çocukların belirlenmesi ve sağaltımı sürecinde tanı, değerlendirme ve eğitim unsurlarının bir arada ele alınması gereklidir (Doğan, Gürgür, Girgin, Karasu ve Turan, 2016). Bu noktada öğretmenlere düşen görev ise sınıflarında bulunan normal gelişim gösteren çocuklarla özel gereksinim gösteren çocukların kaynaşması için emek harcamaktır (Bayle, Forchelli ve Cariss, 2015).

Engelli çocuğun başka bir eğitim merkezinde daha eğitim almasına göre engelli çocuğun anne ve babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden aldıkları puanlara ilişkin t testi bulguları Tablo 4.4.10'da sunulmuştur.

Tablo 4.4.10. Engelli Çocuğun Başka Bir Eğitim Merkezinde Daha Eğitim Almasına Göre Engelli Çocuğun Anne ve Babasının Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin T Testi Sonuçları

		n	$\overline{x}$	ss	t	sd	p
Bedensel Yaşam Kalitesi	Evet	60	3,181	0,415	0,368	70	0,714
	Hayır	12	3,131	0,518			
Ruhsal Yaşam Kalitesi	Evet	60	3,734	0,625	1,297	70	0,199
	Hayır	12	3,466	0,778			
Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi	Evet	60	3,722	0,669	-0,198	70	0,844
	Hayır	12	3,763	0,645			
Çevre Yaşam Kalitesi	Evet	60	3,153	0,583	0,062	70	0,950
	Hayır	12	3,142	0,527			
Toplam Yaşam Kalitesi	Evet	60	3,447	0,472	0,472	70	0,638
	Hayır	12	3,375	0,527			

Tablo 4.4.10. incelendiğinde araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğunun bu merkezin dışında başka bir eğitim merkezine gidip gitmemesine göre Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları toplam puanları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı ($t_{(70)}$=0,472;p>0,05) saptanmıştır. Whoqol-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeğinin alt boyutları açısından incelendiğinde ise; ailelerin engelli çocuğunun bu merkezin dışında başka bir eğitim merkezine gidip gitmemesine göre Bedensel Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=0,368;p>0,05), Ruhsal Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=1,297;p>0,05), Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=-0,198;p>0,05) ve Çevre Yaşam Kalitesi ($t_{(70)}$=0,062;p>0,05) alt boyutlarında da istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir farklılık olmadığı saptanmıştır. Yani engelli bireye sahip olan ailelerin engelli çocuklarının ayrıca başka bir eğitim kurumuna gidip gitmeleri ile yaşam kaliteleri arasında bir farklılık bulunmamıştır.

Alanyazın incelendiğinde yapılan çalışmalarda (Jones, Bremer ve Lloyd, 2016; Rivard ve ark., 2014; Davis ve Gavidia-Payne, 2009) engelli çocukların engelleri ile ilgili çeşitli hizmetleri alabilecekleri kurumlara erişimlerinin mümkün olmadığı durumlarda, anne ve babalarda algılanan stresi arttırabileceği ve bundan dolayı ailenin yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkisi olabileceği tartışılmaktadır. Bayat (2007) ailelerin çocuklarının okula gitmesinden memnun olduklarını bununla birlikte haftada 2,5 saat süre ile başka bir eğitim kurumunda da eğitim almaları durumunda anne ve babaların memnuniyet duyduğu belirlenmiştir. Hume, Bellini ve Pratt (2005) de engelli çocukların farklı eğitim hizmetlerinden yararlanmasının engelli çocuğun yaşam kalitesini arttırdığını ve dolayısıyla ailenin de yaşam kalitesini arttıracağını belirtmiştir. Araştırmamızda tam aksi yönde bulgular elde ettiğimiz bu durum göz önünde bulundurulduğunda; farklı bir eğitim merkezine daha devam etmeyen çocuk sayısının az olmasının etkili olabileceği düşünülmektedir.

BÖLÜM 5. SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. Sonuç

Araştırmada, Batı Trakya'da yaşayan ve engelli çocuğa sahip azınlık ailelerinin yaşam kalitelerinin incelenmesi ve onların yaşam kalitelerine göre farklılık gösteren değişkenlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu genel amaç doğrultusunda araştırmanın alt amaçlarında engelli çocuğa sahip anne ve babaların Whoqol Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanların araştırmacı tarafından belirlenen değişkenlere göre farklılık gösterip göstermediği analiz edilmiştir. Elde edilen sonuçlar alt amaçların sırasıyla bu bölümde ele alınmıştır.

Araştırmanın ilk alt amacını oluşturan araştırmaya katılan engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin demografik özellikleri incelendiğinde her bir değişken bakımından en yüksek oranlarla sahip olunan özellikler; ailelerin %44,4'ünün tek çocuk sahibi olduğu, ailelerin %47,2'sinin köyde yaşadığı, %66,7'sinin çekirdek aile yapısında olduğu, %63,9'luk oranın kendisini orta gelir grubunda gördüğü belirlenmiştir. Bununla birlikte ailelerin %77,8'inde aile içerisinde başka engelli birey yokken, varsa ailede olan diğer engelli bireyin % 62,5 oranla akrabalardan oluştuğu belirlenmiştir. Engelli çocuğun bakımı ile ilgili olarak ise ailelerin %69,4'ü bakım ücreti ya da aylık almadıklarını buna karşın ailelerin % 75'i engelli çocuğun bakımı konusunda birilerinden destek aldıklarını ve bu desteği alan ailelerin tamamı büyükanne büyükbabalardan destek aldığı görülmüştür.

Araştırmanın ikinci alt amacını oluşturan engelli çocuğun anne ve babasına ait demografik bilgilere göre ise; annelerin çoğu (%63,9) 35 yaş ve altında iken olduğu; babaların çoğu (%50) 36-45 yaş aralığındadır. Hem annelerin hem de babaların %11,1'i yalnızca okuma yazma bilmektedirler. Bununla birlikte hem

annelerin (%55,6) hem de babaların (%30,6) çoğu ilkokul mezunudur. En az oranda mezuniyet oranı ise üniversite mezunlarındadır (anneler %8,3; babalar %13,9).

Araştırmanın üçüncü alt amacı olan engelli çocuğa sahip azınlık ailelerde yaşayan engelli çocuğun demografik (cinsiyeti, yaşı, engel türü, engel derecesi ve tanı konulma sürecinin ne kadar zaman aldığı) özelliklerine ilişkin bulgulara göre ise araştırmaya katılan engelli çocukların %66,7'sinin erkek, %33,3'ü kız olduğu görülmektedir. Engelli çocukların %44,4'ü 5 yaş ve 5 yaşından daha küçük iken, %25,0'i 6-12 yaş arasında ,%30,6'sı 13-20 yaş arasındadır. Araştırmaya katılan engelli çocukların; %33,3'ü Zihinsel engele,%22,2'si Otizm Spektrum Bozukluğuna,%8,3'ü Ortopedik/Fiziksel engele ,%16,7'si İşitme ve Konuşma engeline,%19,4'ü Çoklu Engele sahiptir. Araştırmaya katılan engelli çocukların ;%50,0'ı hafif, %27,8'i orta, %22,2'si ağır engel derecesine sahiptir.

Araştırmaya katılan engelli çocukların engeliyle ilgili tanının konulma süresi incelendiğinde ise çocukların %33,3'ne 1 yıldan daha az sürede, %30,6'sına 1 ile 5 yıl arası sürede, % 19,4'üne 6 ile 10 yıl arası sürede, %16,7'sine ise 10 yıl ve üstü sürede tanı koyulabildiği belirlenmiştir. Araştırmaya katılan engelli çocukların eğitim durumları ile ilgili olarak ise; %30,6'sının eğitime devam etmediği, %38,9'nun okul öncesi eğitime devam ettiği, %25,0'inin ilköğretime ve %5,6'sının ortaokula devam ettiği saptanmıştır. Çocukların çoğunun 5 yaş ve altı olması, en yüksek oranlar okul öncesi eğitime devam etme durumlarını açıklayıcı niteliktedir.

Ailelerin %77,8'si devam ettikleri özel eğitim kurumu haricinde de başka bir kurumdan eğitim aldıklarını; %22,2'si ise başka bir kurumdan eğitim almadıklarını söylemiştir. Devam edilen özel eğitim kurumu dışında da merkezlere giden ailelere diğer kurumda aldıkları eğitimin türü sorulduğunda %28,6 oranındaki aile konuşma terapisi aldıklarını ve yine %28,6 oranındaki aileler ise çoklu eğitim hizmeti aldıklarını belirtmiştir. Ailelerin %21,4'ü ise çocuklarının aynı zamanda oyun terapisine devam ettiğini ve yine %21,4'ü fizik tedavi ve rehabilitasyona devam ettiğinini ifade etmiştir.

Araştırmanın dördüncü alt amacı olan; engelli çocuğa sahip azınlık ailelerde anne ve babalara göre yaşam kalitesi düzeyleri değerlendirmelerine

göre farklılık göstermesine ilişkin sonuçlara göre; anne ve babaların yaşam kalitesini değerlendirmeleri ne toplam yaşam kalitelerinde ne de bedensel, ruhsal, sosyal ilişkiler ve çevre yaşam kalitesi bakımından birbirine göre farklılık göstermemektedir.

Araştırmanın beşinci alt amacı olan; engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin yaşam kalitesi alanlarının, ailelerin sahip olduğu demografik özelliklere göre farklılaşmasına ilişkin sonuçlara göre; engelli çocuğun ailesinin yaşam kalitesi toplamda ve tüm alt boyutlarda ailenin kaç çocuğu olduğuna, aile tipine, ailenin sosyal güvencesinin olup olmamasına, ailenin yaşadığı yerin kırsal/kentsel olmasına, ailede başka engelli birey olup olmamasına ve son olarak engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin çocuğun bakımı konusunda destek alıp almamasına göre farklılık göstermemektedir.

Engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin yaşam kalitesi ailenin ekonomik düzeyine göre çevre yaşam kalitesi ve toplam yaşam kalitesi farklılık göstermektedir. Bedensel Yaşam bakımından farklılık göstermektedir. Ailelerin içinde bulunduğu ekonomik durumun yükselmesi onların çevre yaşam kalitesi ile toplam yaşam kalitelerini arttırmaktadır.

Engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin yaşam kalitesi çocuklarından dolayı ‘bakım ücreti’ ya da ‘aylık’ alıyor olma durumlarına göre ruhsal yaşam kalitesi, çevre yaşam kalitesi ve toplam yaşam kalitesinde farklılık göstermektedir. Ailelerin çocuklarının engeli sebebi ile devlet tarafından kendilerine maddi bir kaynak verilmesi onların ruhsal, çevresel ve toplam yaşam kalitelerini arttırıcı bir unsur olarak değerlendirilebilir.

Araştırmanın altıncı alt amacı olan; engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesinin anne ve babalara ilişkin demografik özelliklere göre farklılaşmasına ilişkin sonuçlar incelendiğinde; engelli çocuğun ailesinin yaşam kalitesi ebeveynin yaşına göre çevre yaşam kalitesi ve toplam yaşam kalitesi boyutlarında farklılık göstermektedir. Çevre yaşam kalitesi alt boyutu

ve toplam yaşam kalitesinde; 46 yaş ve üstündeki ebeveynlerin yaşam kalitesi 35 yaş ve daha küçük olan ebeveynler ile 36-45 yaşlarındaki ebeveynlere göre daha düşüktür. Buna göre anne babaların yaşı arttıkça kendilerinin çevre yaşam kalitelerinin ve toplam yaşam kalitesinin düştüğü sonucuna ulaşılmaktadır.

Engelli çocuğun ailesinin yaşam kalitesi ebeveynin eğitim durumuna göre ruhsal yaşam kalitesi, çevre yaşam kalitesi ve toplam yaşam kalitesinde farklılık göstermektedir. Ruhsal yaşam kalitesi alt boyutu ile toplam yaşam kalitesinde; eğitim düzeyi okuryazar olan ebeveynlerin yaşam kalitesi ortaokul, lise ve üniversite olan ebeveynlere göre daha düşüktür. Çevre yaşam kalitesi alt boyutunda; eğitim düzeyi okuryazar olan ebeveynlerin yaşam kalitesi lise ve üniversite olan ebeveynlere göre daha düşüktür. Bu bulgulara dayanarak ebeveynlerin eğitim seviyesi düştükce kendilerinin ruhsal, çevresel ve toplam yaşam kalitelerinin düştüğü görülmektedir.

Araştırmanın yedinci alt amacı olan; engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin yaşam kalitesi alanlarının, çocuklarının sahip olduğu demografik özelliklere göre farklılaşmasına ilişkin bulgular incelendiğinde; engelli çocuğun ailesinin toplam yaşam kalitesi ve tüm alt boyutlarında çocuğun cinsiyetine, engel türüne, çocuğun devam ettiği merkez dışında başka bir eğitim merkezinde daha eğitim almasına ve diğer merkezde aldığı eğitimin türüne göre farklılık göstermemektedir.

Engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin yaşam kalitesi çocuğun yaşına göre Çevre Yaşam Kalitesi ve Toplam Yaşam Kalitesinde (F=-3,676 sd=2-65 p=0,031 farklılık göstermektedir. Hem Çevre Yaşam Kalitesi alt boyutunda hem de Toplam Yaşam Kalitesi bakımından engelli çocuğu 13-20 yaş aralığında olan anne babalar diğerlerine göre daha düşük yaşam kalitesine sahiptirler. Bu bilgilere dayanarak engelli çocuğun yaşı büyüdükçe anne babaların çevre yaşam kalitesi ve toplam yaşam kalitesinin düştüğü sonucuna ulaşılmaktadır.

Engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin yaşam kalitesi çocuğun engel derecesine göre ruhsal Yaşam Kalitesi, Çevre Yaşam Kalitesi ve Toplam Yaşam Kalitesinde farklılık göstermektedir. Çocuğunun engel derecesi ağır olan aileler ruhsal, çevresel ve toplam yaşam kalitesi bakımından çocuğunun engel derecesi orta ya da hafif olan ailelere göre daha düşük yaşam kalitesindedir. Başka bir ifade ile çocuğun engel derecesinin artması ailenin yaşam kalitesini azaltmaktadır.

Engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin yaşam kalitesi çocuğun engeliyle ilgili tanı konulma süresine göre Çevre Yaşam Kalitesi bakımından farklılık göstermektedir. Engelli çocuğun engeliyle ilgili tanı konulma süresi 10 yıl ve üzeri olan aileler; tanı konulma süresi 1 yıldan daha az olan aileler ile tanı konulma süresi 1-5 yıl olan ailelere göre daha düşük yaşam kalitesindedir. Buna göre engelli çocuğun engeliyle ilgili tanı konulma süresi arttıkça ebeveynlerin çevre yaşam kalitesinini düştüğü sonucuna ulaşılabilir.

Engelli çocuğa sahip azınlık ailelerin yaşam kalitesi çocuğun eğitim durumuna göre bedensel, ruhsal, sosyal ilişkiler, çevre toplam yaşam kalitesi bakımından farklılık göstermektedir. Bedensel Yaşam Kalitesi ile Ruhsal Yaşam Kalitesi alt boyutlarında ve Toplam Yaşam Kalitesinde; örgün eğitim sistemindeki okullara gitmeyen engelli çocuğun ebeveynlerinin yaşam kalitesi ilköğretime giden ve okul öncesi eğitime gidenlere göre daha düşüktür. Sosyal İlişkiler Yaşam Kalitesi ve Çevre Yaşam Kalitesi alt boyutlarında; örgün eğitim sistemindeki okullara gitmeyen engelli çocuğun ebeveynlerinin yaşam kalitesi okul öncesi eğitime gidenlere göre daha düşüktür. Bu bilgiler ışığında örgün eğitim sistemindeki okullara gitmeyen engelli çocuğun ebeveynlerinin yaşam kalitesinin tüm alt boyutlarında örgün eğitime devam eden çocukların ailelerinin yaşam kalitesine göre daha düşük olduğu görülmektedir.

Araştırmanın tamamı göz önünde bulundurulduğunda ailelerin yaşam kalitesinde farklılık yaratan unsurlar arasında yaşam kalitesinin tüm alt boyutlarında farklılığa sebep olan engelli çocuğun örgün eğitime devam etmesi değişkeni; engelli bireylerde örgün eğitime katılmanın yalnızca bireylerin gelişimi için değil ailelerinin de yaşam kalitesinin artmasındaki önemini vurgulayan çarpıcı bir sonuçtur. Bunu takiben araştırmada elde edilen bir diğer çarpıcı sonuç ise yaşam kalitesini, ruhsel, çevresel ve toplam yaşam kalitesi bakımından farklılaştıran ailenin ekonomik durumu ve engelli çocuğu dolayısıyla aldığı bakım parası yani bir şekilde mevcut olan maddi kaynaklardır. Araştırmaya katılan ailelerin çoğunluğu kendilerini orta gelir grubunda olarak tanımlasa da maddi kaynakların yaşam kalitesini farklılaştıran bir unsur olarak öne çıkması engelli çocuğa sahip ailelerin çocuklarının sağlık ve eğitim ihtiyaçları ile ilgili yaptıkları harcamaların yüksek meblalar tutuyor olması durumunu düşündürtmektedir.

Araştırmadan elde edilen sonuçlar ışığında; ailelerin içinde bulunduğu ekonomik durumun yükselmesinin yaşam kalitelerini arttırdığı ancak, anne babaların daha ileri yaşlarda olmasının, eğitim seviyesinin düşük olmasının ailenin yaşam kalitesini azalttığı söylenebilir. Bununla birlikte engelli çocuğun yaşı büyüdükçe, çocuğun engel derecesi arttıkça, engelli çocuğun engeliyle ilgili tanı konulma süresi arttıkça ve engelli çocuk örgün eğitim sistemindeki okullara gitmiyorsa aile yaşam kalitesinin düştüğü söylenebilir.

5.2. Öneriler

Araştırmadan elde edilen bulgular ve alanyazında yer alan farklı çalışmalarla birlikte yapılan tartışmaların ışığında; engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşam kalitesinin çocuklarının aldığı eğitime, çocuğun engelinin derecesine, anne-babanın eğitim düzeyine ve genel itibari ile ekonomik durumlarına göre farklılık gösterdiği kabul edilmektedir. Ancak bu noktada aile bireylerinin her birinin yaşam kalitesi standartlarının sağlanması bakımından

içinde bulundukları özel durum gereği risk altında olduklarını unutmamak gerekir. Bu bağlamda aile merkezli eğitimlerin arttırılmasının ailelere çocuklarına nasıl destek olacaklarına ilişkin daha fazla bilgi edinerek konu ile ilgili eğitimsel eksikliklerini gidermede ve tüm aile bireylerinin bu sorumluluğu paylaşmasında etkili olacağı düşünülmektedir. Bu araştırma Yunanistan'ın Gümülcine ve İskeçe İllerinde yaşayan Batı Trakya Türkleri ile yapılmış olup; araştırmanın farklı azınlık gruplarla ya da göçmenler gibi risk altında olan ailelerin yaşam kalitelerinin incelenmesiyle tekrarlanabilir. Bununla birlikte özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin gelir durumlarının desteklenmesi için araştırmacıların disiplinler arası çalışmalarıyla çeşitli projeler geliştirilebilir.

Engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşam kalitesinin çocuklarının aldığı eğitime bağlı olduğu bilgisinden hareketle araştırmacılara farklı engel gruplarına sahip olan çocukların ailelerine yönelik bilgilendirici ve çocuklarına destek olmalarına imkan sağlayan bir anlamda koçluk yapmalarını mümkün kılan eğitim modellerinin geliştirilmesine ilişkin çalışmalar yapılması önerilebilir. Engelli çocuğa sahip anne ve babaların eğitim düzeylerinin de yaşam kaliteleri üzerinde farklılık yarattığı düşünüldüğünde; bu ailelere dönük uzaktan eğitim, açık öğretim yoluyla ya da çeşitli kurslarla desteklenmesi için araştırmacılar tarafından programların hazırlanması ve uygulanarak etkililiğinin denenmesi önerilmektedir.

KAYNAKÇA

Argyrakouli, E & Zafiropoulou M. (2003). Self-Esteem of Greek Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education,* 50(2).

Ahmetoğlu, E. ve Aral, N. (2004). Zihinsel engelli çocukların kardeş ilişkilerinin anne ve kardeş algılarına göre değerlendirilmesi. Ankara Üniversitesi Ev Ekonomisi Yüksekokulu Bilimsel Araştırma ve İncelemeler: 6. Ankara: Ankara Üniversitesi Basımevi.

Akandere, M., Acar, M. ve Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 22, 23-32.

Akçamete, G. ve Yıldırım, E. (2014). Çoklu Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerin Erken Çocukluk Özel Eğitimi Hizmetleri Sürecinde Karşılaştıkları Güçlüklerin Belirlenmesi. *Cumhuriyet International Journal of Education-CIJE,* 3 (1), 74-8.

Akdem F. ve Akel, B. S. (2014). Otizmli Bireylerin Bakım Verenlerinin Yaşam Kalitesi ve Zaman Yönetimini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi,* 2(3), 121-129.

Akdeniz C. ve Aydemir Ö. (1999). Sağlık Düzeyi Ölçeğinin Türkçeye Uyarlaması ve Güvenilirliği. *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni,* 9(2), 104-8.

Akıncı, G. (2007). *Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Babaların Aile İşlevlerini Algılamaları ile Sosyal Uyum Düzeylerinin İncelenmesi.* Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

Akkuş,N,. (2007). *Orta Düzeyde Öğrenme Yetersizliği Eğitilebilir Olan Çocuklara Günümüze Uygulanan İlköğretim Eğitim Programına İlişkin Öğretmen Görüşlerinin Değerlendirilmesi*. Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Adana.

Akkök, F., Aşkar, P., Karancı, N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi.* Ankara, 2: 3-7.

Akkök, F. (2003). *Bayan perşembeler, farklı özelliği olan çocuk anneleri ile yapılan psikolojik danışma gruplarının ardından.* İstanbul: Özgür Yayın Dağıtım.

Akkök, F. (1997). Farklı özelliği olan anne babaların yaşadıkları. Farklılıkla yaşamak. *Türk Psikologlar Derneği Yayınları,* 13, 9-22.

Akkök, F. (2005). *Yaşamın diğer bir penceresi otistik özelliklere sahip çocuk babaları ve duyguları.* Istanbul: Özgür.

Akyalçın, S.,(2012) *Serebral Paralizli Çocuklarda Aktivitelere Katılımın Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisinin İncelenmesi*. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Alkan-Ersoy, Ö. (2010). Özel Gereksinimi Olan Çocukların Aileleri İle Yapılan Çalışmalar. Z. Fulya Temel (Ed.). *Aile Eğitimi ve Erken Çocukluk Eğitiminde Aile Katılım Çalışmaları* içinde (s. 407). Anı Yayıncılık, Ankara.

Altun, B. (2012). *Bedensel Engellilerin Sportif Aktivitelere Katılımının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisinin Değerlendirilmesi*. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

Aral, N. ve Gürsoy, F. (2011). Engelli Çocuk ve Aile. Neriman Aral ve Figen Gürsoy (Ed.), *Özel Eğitim Gerektiren Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş* içinde s. 322-323. Istanbul: Morpa.

Aral, N. (2011). *Okul Öncesi Eğitimde Kaynaştırm Dil ve Konuşma Bozukluğu Olan Çocuklar*. İstanbul, Morpa.

Armağanoğlu, F. (1982). *Batı Trakya*. İstanbul: Alkım.

Arslan, C., Deniz, E. ve Hamarta, E. (2001). *Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam doyumlarının bazı değişkenler açısından incelenmesi.* XI. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri. Konya: Konya Eğitim.

Arslan, E. ve Dogru, S., (2010). *Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi İle Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması*. Selçuk Üniversitesi Mesleki Eğitim Fakültesi, Konya.

Ataman, A. (2009). *Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş.* 2. Basım. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayın.

Aybar, S. (2015). *Özel Eğitim Merkezinde Tedavi Edilen Çocukların Anne ve Babalarında Depresyon ve Yaşam Kalitesinin Analizi*. İstanbul Bilim Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Aykara, A.(2015). *Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşantıların Değerlendirilmesi.* Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Ankara.

Aytemiz S.O. ve Bolat, T. (2005). Örgütlerde Bedensel ve Zihinsel Engelli Gören Ayrımcılığı: Uygulamalı Etik Boyutuyla Bir Değerlendirme. *Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Hakemli Dergisi*, 6: 35-45.

Aysan, F. Özben, Ş. (2007). Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi,* 22, 1-6.

Atay, M. (1998). İşitme Engelli Çocukların Eğitiminde Temel İlkeler. Ankara: Özgür Yayınları.

American Psychiatric Association (APA) (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: USA.

APA (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of MentalcDisorders*, 4th Edition, Text Revision (DSM-IV-TR). Washington DC: APA.

APA (2012). DSM-5 proposed criteria for Autism Spectrum Disorder designed to provide more accurate diagnosis and treatment. News Release 2012; Release No: 12-03. http://www. dsm5. org/Documents/12-03%20 Autism%20Spectrum%20Disorders%20-%20DSM5.

APA (2013). *Ruhsal bozuklukların tanısal ve sayımsal elkitabı* (DSM-5) (5. Baskı). (Çev: E. Köroğlu). Ankara: Hekimler Yayın Birliği.

Arslantaş, D., Metintaş, S., Ünsal, A. ve Kalyoncu, C. (2006). Eskişehir Mahmudiye İlçesi Yaşlılarında Yaşam Kalitesi. *Osmangazi Tıp Dergisi*, 28(2), 81-89.

Atkinson T. (1981). Public Perceptions of The Quality of Life. Percepti ve Canada III. Statistics Canada.

Avşaroğlu, S. (2011). Aile İçi İlişkiler ve İletişim. A Kaya (ed), *Kişilerarası İlişkiler ve Etkili İletişim içinde*. Üçüncü Baskı, Ankara: Pegem Akademi.

Bahar, H.İ. (2009). *Sosyoloji.* 3. Baskı Ankara: Uşak.

Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Türkiye Özürlüler Araştırması Sonuçları (2002). T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı ve T.C. Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı Yayınları, No: 2913. ISBN 975-19-3596-2.

Bayat, M. (2005). *How Family Members' Perceptions of Influences and Causes of Autism May Predict Assessment of Their Family Quality of Life.* Loyola University Chicago. UMI Microform 3180946.

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 51* (9), 702-714.

Baykoç Dönmez, N. (2010). Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitim. (Editör: Baykoç, N.). *Öğretmenlik Programları İçin Özel Eğitim* (s. 13-26). Ankara: Gündüz.

Bayle, J. R, Forchelli, G.A. & Cariss, K. (2015). Note-Taking Interventions to Assist Students With Disabilities in Content Area Classes. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth,* 59 (3), 186-195.

Besiri, A. (2009). Yoksulluk Ekseninde Engellilerin Eğitimi. *TBB Dergisi,* 83, 353-374.

Bıyıklı, L. (1976). Özel Eğitime Muhtaç Olma Nedenleri ve Önleme Yolları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 9(1), 487-501.

Bilal E. ve Dağ, İ. (2005) Eğitilebilir zihinsel engeli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2),

Birleşmiş Milletler Engelli Hakları Sözleşmesi (2008). Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun. http://www. engelsizbilisim. org/bm-engelli-haklari-sozlesmesi/10-10-2015/13. 00 adresinden 24.01.2016 tarihinde erişim sağlanmıştır.

Bitterman, A., Daley, T. C., Misra, S., Carlson, E. & Markowitz, J. (2008). A National Sample of Preschoolers with Autism Spectrum Disorders: Special Education Services and Parent Satisfaction. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1509–1517.

Boylu, A. ve Terzioglu G. (2007). *Ailelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Bazı Objektif ve Subjektif Göstergelerin İncelenmesi*. Hacettepe Üniversitesi Bilimsel Araştırma Birimi Ankara.

Bowling, A. (1991). Measuring health. A review of qualityof life measurement scales. Milton Keynes, UK: Open University Press.

Brambring, M. (2007). Divergent development of manual skills in children who are blind or sighted. Journal of Visual Impairment&Blindness, 10, 212-225.

Broach, S., Clements, L. & Read, J. (2016). *Disabiled Children.* Second Edition. Legal Action Group.

Bulut, I. (1993). *Ruh Hastalığının Aile İşlevlerine Etkisi.* Ankara: TC Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müşteşarlığı Yayınları.

Canarslan, H. (2014). *Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi.* Trakya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sınıf Öğretmenliği, Yayımlanmış Yüksek Lisans Tezi, Edirne.

Canarslan, H. ve Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 17(1), 13-31.

Canavarro, M.C., Serra, A.V., Simoes, M.R., Rijo, D., Pereira, M., Gameiro, S. et al. (2009) Development and psychometric properties of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-100) in Portugal. *International Journal of Behavioral Medicine*, 16(2), 116-124.

Canpolat, M. (2012). *Grup Rehberliği Programının Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerinin Stres Düzeylerine Etkisi.* İnönü Üniversitesi/Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Istanbul.

Cavkaytar, A. ve Meral, B. (2014) Otistik Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları *K. Ü. Kastamonu Eğitim Dergisi,* 23(3), 1369-1380

Chou, Y. C., Lin, L. C., Chang, A. L. & Schalock, R. L. (2007). The quality of life of family caregivers of adults with intellectual disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 200-210. doi:10.1111/j.1468- 3148.2006.00318.x

Colver, A. (2008). Measuring Quality of Life in Studies of Disabled Children. *Paediatrics and Child Health,* 18(9), 423-426.

Compart P. J. (2012). Diagnosis matters. Autism Research Institute Conference. http://www. autism. com/index. php/news_dsmV adresinden 08 Ocak 2015 tarihinde erişim sağlanmıştır.

Connel, C.M., Janevic, M.R. & Gallant, M. P. (2001). The costs of caring: ımpact of dementia on family caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14(4), 179-188.

Coşkun, Y. (2005). *Epilepsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi.* Erciyes Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Kayseri.

Çağlar, D. (1972). Üstün Zekâlı Çocukların Özellikleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi,* 5(3), 95-110.

Çakar, E. (2007). Türkiye ve bazı yabancı ülkelerde özürlülere sağlanan avantajlar: vergi düzenlemeleri ile ekonomik ve sosyal düzenlemeler. *Mevzuat Dergisi*, 10(112), 1-19.

Çankaya, Z. (2009). Özerklik Desteği, Temel Psikolojik İhtiyaçların Doyumu ve Öznel İyi Olma: Öz-Belirleme Kuramı. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 4 (31), 23-31.

Çavuşoğlu, A. (2014). *Bir Döneme Damga Vuran Batı Trakyada'ki Medreselerin Dünü ve Bugünü.* Bakeş Yayınları Gümülcine.

Çifçi-Tekinarslan, İ. (2010). Aile Eğitimi. Necate Baykoç (Ed.) *Özel Eğitim* içinde s. 91-92. Ankara: Anı Yayıncılık.

Dardas, L. A. & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with Autistic Disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1326-1333.

Darleen-Rae, R. (2008). *The Impact of Prader- Willi Syndrome on Healthy Siblings' Perceptions of Ceragiving Availability and Psychosocial Adjustment.* Degree of Doctor Thesis, The Faculty of Pacific Graduate School of Psychology, California.

Davis, K. & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability,* 34(2),153-162.

Danckaerts M., Sonuga-Barke E.J.S., Banaschewski T ve ark (2009) The Quality of Life of Children with atention deficit/hyperactivity disorder: a systematic review, Eur Child Adolesc Psychiatry, 19:83-105

Delitay, N. (2009). *Engelli Çocuk Annelerinin Çocuklarını Reddetme Davranışları.* Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

Dereli, F. ve Okur, S. (2008). Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi,* 25, 164-168.

Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Report,* 95, 542-575.

Diener, E. (2000). Subjective well-being. The Science of Happiness and a Proposal for a National Index. *American Psychologist,* 55, 35-43.

Doğan, M. (2001) *İşitme engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çeşitli psikolojik değişkenler açısından değerlendirilmesi.* Ankara Üniversitesi, Yüksek lisans tezi, Ankara.

Doğan, M., Gürgür, H., Girgin, Ü., Karasu, H. P. ve Turan, Z. (2016). Tanıdan Eğitime Kosova Cumhuriyetinde İşitme Engelli Çocuklara Yönelik Düzenlemelerin İncelenmesi. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry (TOJQI),* 7 (2), 31-70.

Doğangün B. (2008). Özel Eğitim Gerektiren Psikiyatrik Durumlar. İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri. *Türkiye'de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar Sempozyum Dizisi*, 62, 160-162.

Doğru, S. S. Y. ve Arslan, E. (2008). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygi Düzeyi Ile Durumluk Kaygi Düzeylerinin Karşılaştırılması. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 19, 543-553.

Donovan, A. (1988). Family Stress and Ways of Coping with Adolescents Who Have Handicaps: Maternal Perceptions. *American Journal of Mental Retardation*. 92, 502-509

Dönmez, N., Bayhan, P. ve Artan İ. (2000). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri ve Endişe Duydukları Konuların İncelenmesi. *Sosyal Hizmetler Dergisi*, 11, 16-24.

Duppong-Hurley, K., January, S. A. & Lambert, M. C. (2016). Using Caregiver Strain to Predict Participation in a Peer-Support Intervention for Parents of Children With Emotional or Behavioral Needs. *Special Education and Communication Disorders Faculty Publications.*

Dülger Türkoğlu, H., Bölen, F., Baran, P. K. ve Marans, R. W. (2008). İstanbul'da Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi. *İtü Dergisi, mimarlık, planlama, tasarım*, 7(2), 103-113.

Dünya Sağlık Örgütü (2011). Dünya Engellilik Raporu, Yönetici Özeti.

Dyson, L. (1993). Response to the Presence of a Child with Disabilities: Parental Stress and Family Functioning Over Time. *American Journal on Mental Retardation.* 98, 207-218

Δράκος,Γ.,(2002).Σύγχρονα θέματα της Ειδικής Παιδαγώυικης προβληματισμοί, αναζητήσεις και προοπτικές Αθήνα : Ατραπός

Ekim, A. ve Ocakçı, A. (2012). 8-12 Yaş Arası İşitme Engelli Çocuklarda Yaşam Kalitesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(1),

Emerson, E., Robertson, J. & Wood, J. (2004). Levels of psychological distress experienced by family carers of children and adolescents with intellectual disabilities in urban conurbation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 77-84.

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme. http://www.un.org/disabilities/documents/natl/turkey.doc adresinden 19.01.2017 tarihinde erişim sağlanmıştır.

Er, M.,(2006). Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 49: 155-168.

Eracar, N.(2003). "Farklı Gelişen Çocukların Aileleriyle Eğitim/Sağıltım Çalışmaları". Farklı Gelişen Çocuklar. (Ed. Kulaksızoğlu, A.). İstanbul: Epsilon.

Ergün, A., Eti Aslan, F., Varan, F., Olgun, N. ve Kuğuoğlu, S. (2013). Sağlık Bakımında Gelişmeler ve Bakım Uygulamaları. A. Karadakovan ve F. Eti Aslan (Ed.). Dahili ve Cerrahi Hastalıklarda Bakım (s.3-23). Adana: Nobel Kitabevi.

Eripek, S. (1996). Zihinsel engelli çocuklar. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Basımevi.

Eripek, S. (1998). *Özel Eğitim*, Eskişehir: Açıköğretim Fakültesi Yayınları.

Erkut, G. (1995). *Kentsel Mekan ve Yaşam Kalitesi.* Mimari ve Kentsel Çevrede Kalite Arayışları Sempozyumu Bildiriler Kitabı, İTÜ, İstanbul.

Eryılmaz A, ve Ercan L,.(2010). An analysis of the relationship between subjecti ve well being and perceived control. *Elementary Education Online,* 9(3), 952-959, 2010. İlköğretim Online, 9(3), 952-959, 2010. [Online]: http://ilkogretim-online. org. tr 06-10-2015/19. 05

Eser, E. (2004). *Yaşam Kalitesinin Sınıflandırılması ve Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçümü.* 1. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Program ve Özet Kitabı.

Eser, E. (2006). Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği (WHOQOL). Ömer Aydemir ve Ertuğrul Köroğlu (Ed.), *Psikiyatride Kullanılan Ölçekler* içinde. Ankara: Medicographics Ajans ve Matbaacılık Hizmetleri.

Eser S. Y., Fidaner, H., Fidaner, C., Elbi, H., Eser, E., Göker, E. (1999a). Yaşam kalitesinin ölçülmesi. WHOQOL-100 ve WHOQOL-Bref. *3P Dergisi,* 7, 5-13.

Eser E., Fidaner, H., Fidaner, C., Elbi, H., Eser, S. Y., Elbi, H., Göker, E. (1999b). WHOQOL-100 ve WHOQOL-Bref'in psikometrik özellikleri. *3P Dergisi,* 7, 23-40.

Ferrer, F., Vilaseca, R. & Guàrdia Olmos, J. (2016). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: relationship to family quality of life. Qual quant, not assigned to an issue. Doı: 10.1007/s11135-016-0318-1

Floyd, F. & Gallagher, E. (1997). Parental Stress, Care Demands and Use of Support Services for School-Age Children with Disabilities and Behavior Problems. *Family Relations*. 46, 359-371.

Gallagher, J. J., Beckman, P. & Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50(1), 10- 19.

Gallahue D, Ozmun, JC. (1995). Understanding Motor Development: Infants, children, adolescents, adults. C. Brown & Benchmark Publishers, Dubuque, s: 541.

Gavalas, N. (2004). Greek report on Disability Discrimination Law in the Field of Employment. http://www.pedz.uni-mannheim.de/daten/edz-ath/gdem/04/disabfull_el.pdf adresinden 20.01.2017 tarihinde erişim sağlanmıştır.

Geçtan, E. (1996). Varoluş ve Psikiyatri. 5. Basım. Ankara: Remzi.

Gine´, C., Gra`cia, M., Vilaseca, R., Beltran, F.S., Balcells-Balcells, A., Dalmau, M., ve ark. (2015). Family quality of life of people with intellectual disability in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities,* 12(4), 244–254.

Girli, A., (2004). *Otistik Çocuklar Ve Aileleri Aile Eğitim Programları: Kuramsal Yaklaşımlar ve Uygulamalar*. İzmir: Işık Özel Eğitim Yayınları.

Glicksman, E. (2012). Catching Autism Earlier. American Psychological Association, 43(9), 56-61.

Goudie, A., Havercamp, S., Ranbom, L. ve Jamieson, B. (2009). Caring for Children With Disabilities in Ohio: The İmpact on Families. Ohio Developmental Disabilities Council, http: //www.ddc.ohio.gov.

Gökşin, I.,(2011). *Disfonksiyonel İşemesi Olan 8-12 Yaş Grubu Çocuklarda Davranışsal Tedavi ve Hemşirelik Eğitiminin Yaşam Kalitesine Etkisi.* Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Şanlıurfa.

Guralnick, M. J. (2004). Family investments in response to the developmental challenges of young children with disabilities. In: Kalil, A., Deleire, T. (eds.) *Family investments in children's potential: resources and parenting behaviors that promote success*, pp. 119–137. Lawrence Erlbaum, Mahwah.

Hayrullah, P. (2016). Batı Trakya'da Yaşayan Engelli Bireylerin Durumu ile ilgili söyleşi (06.05.2016) Batı Trakya Azınlığı Kültür ve Eğitim Şirketi, Gümülcine.

Hollahan, N.C. (2003) *Parental Coping and Family Functioning in Families with Children with Mental Retardation and Chronic Illness.* Georgia State University, College of Arts and Sciences, Unpublished Doctorate Thesis.

Hu, X., Wang, M. & Fei, X. (2012). Family quality of life of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30-44.

Hume, K., Bellini, S. & Pratt, C. (2005). The Usage and Perceived Outcomes of Early Intervention and Early Childhood Programs for Young Children With Autism Spectrum Disorder. *Topics in Early Childhood Special Education*, 25(4), 197-205.

ILO, http://www.ilo.org/ankara/about-us/WCMS_372885/lang--tr/index.htm adresinden 20.01.2017 tarihinde erişim sağlanmıştır.

Isa, S. N. I., Aziz, A. A., Rahman, A. A. & Rostenberghe, H. V. (2013). The Impact of Children with Disabilities on Parent Health-related Quality of Life and Family Functioning in Kelantan and Its Associated Factors. Journal of developmental and behavioral pediatrics, 34(4), 262-268.

Işık , H. (2013). Engellilik Sorununa Kelami Bir Yaklaşım. *EKEV Akademik Dergisi* 17(57),

İçöz, A. (2001). *Zihinsel engelli bir çocuğa sahip aile bireylerinin kaygı düzeylerinin incelenmesi.* Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara.

Jones, S., Bremer, E. & Lloyd, M. (2016). Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. *Quality of Life Research*, DOI: 10.1007/s11136-016-1382-7.

Juhásová, A. (2015). Comparison of quality of life of families with children with disability and families with children without disability. *Procedia - Social And Behavioral Science*s, 174, 3378-3384.

Kandemir, H. (2009). Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan çocuklar ve ailelerinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayımlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara.

Kaner, S. (2003). Aile Destek Ölçeği: Faktör Yapısı, Güvenirlik ve Geçerlik Çalışmaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 4(1), 57-72.

Kaner, S. (2004). *Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres. Sosyal Destekveyaşam Doyumlarının İncelenmesi.* Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu. http://acikarsiv. ankara. edu. tr/eng/browse/498/798. pdf?show (Erişim Tarihi: 11. 10. 2015)

Kaner, S. (2009). Aile Katılımı ve İşbirliği. Bülbin Sucuoğlu (Ed.). *Zihin Engelliler ve Eğitimleri* içinde s.352-406. Ankara: Kök.

Karadağ, E. (2009). *Türkiye'de eğitim bilimleri alanında yapılmış doktora tezlerinin tematik ve metodolojik açıdan incelenmesi: Bir durum çalışması.* Yayınlanmamış doktora tezi. Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Karasar, N. (2009). Bilimsel Araştırma Yöntemi. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.

Karataş, K. (2002). Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları Bir Sosyal Politika Yaklaşımı. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 2(2), 43-55.

Karataş K. (2003). Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları, Bir Sosyal Politika Yaklaşımı. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi, Türkiye Körler Federasyonu Yayını*, 2(2),

Karpat, D. ve Girli, A. (2012). Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanılı Çocukların Anne-Babalarının Yas Tepkilerinin, Evlilik Uyumlarının ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi. *Ankara Universitesi Eğitim Bilimleri Fakultesi Ozel Eğitim Dergisi,* 13(2) 69-85.

Kavak, S. (2007). *Algılanan aile yakınları destek ölçeğinin geliştirilmesi ve 0-6 yaş arası engelli çocuğu olan Annelerin yakınlarından aldığı desteği algılamaları.* Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Kayfitz, A.D., Gragg, M.N. & Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 337–343. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x

Kerr SM, Mclntosh JB.(2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*, 26:309-22.

Kırcaali-İftar, G. (2015). *Otizm Spektrum Bozukluğu.* (2. Baskı). İstanbul: Daktylos.

King, G., King, S., Rosenbaum, P. & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilites: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psycoholgy*, 24(1), 41-53.

Kocaman-Yıldırım, N., Özkan, M., Özkan, S., Özçınar, B., Güler, S.A. ve Özmen, V. (2009). Meme Kanserli Hastaların Tedavi Öncesi ve Sonrası Anksiyete, Depresyon ve Yaşam Kalitesi: Bir Yıllık Prospektif Değerlendirme Sonuçları. *Nöropsikiyatri Arşivi,* 46(4), 175-181.

Konuker, R. (2011). *Aile ve Kardeş Eğitimi Programının Engelli Çocuğa Yönelik Tutum ve Davranışlara Etkisi.* Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Konya.

Kontrot, A. (2004). Avrupa Birliğine Uyum Sürecinde İnsan İletişimi Bozuklukları İle İlgili Düzenlemelerin Ülkemizdeki Durumu Türkiye' de Dil ve Konuşma Terapistliği (Logopedi) İle İlgili Mevcut Durum ve Öneriler. Başbakanlık Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu, I.Sosyal Hizmetler Şurası Ankara.

Korkmaz, A. (2008), Özel Eğitim Alan Zihinsel Engelli Çocukların Kardeşleri İle İlişkilerinin Değerlendirilmesi, Gülhane Tıp Akademisi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Kök, M. (2005). *Özel Eğitim İşitme Engelliler Eğitimi*. Atatürk Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi İstanbul.

Köknel, Ö. (1981). *Ailede ve Toplumda Ruh Sağlığı.* (1. Basım). Hürriyet Yayınları: 264. İstanbul.

Köroğlu, E. (2013). *DSM-5 Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı.* Ankara: HYB Yayıncılık.

Kurita H. (2011). How to deal with the transition from Pervasi ve Developmental Disorders in DSM-IV to Autism Spectrum Disorder in DSM-V. *Psychiatry Clin Neurosci*, 65:609-610.

Küçüker S. (1993) Özürlü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi,* 1(3), s: 23-29.

Larson, E. (2010). Identifying indicators of well–being for caregivers of children with disabilities. *Occupational Therapy International*, *17*(1), 29-39.

Lee, G., Lopata, C., Volker, M., Thomeer, M., Nida, R., Toomey, J.,et al.(2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autismand Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227–239.

Lehman, A.F. (1988) A quality of life interview for the chronically mentally ill. Evaluation and Program Planning, 11, 51-60.

Levine, R. J. (1996) Quality of life assessments in clinical trials: an ethical perspective. In: Bert Spilker, Ph. D., M. D. (Ed.), *Quality of life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2nd edition. Philedelphia: Lippincott-Raven Publishers.

Lin, J.-D., Hu, J., Yen, C.-F., Hsu, S.-W., Lin, L.-P., Loh, C.-H. & Wu, J.-L. (2009). Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Research in Developmental Disabilities,* 30, 1448–1458.

Lindsay, G. (2007). Educational psychology and the effectiveness of inclusive education/mainstreaming. British Journal of Educational Psychology, 77, 1–24.

Lindstrom B. & Koehler L. (1991). Youth, disability and quality of life. *Pediatrician,* 18(2), 121-128.

Mac Cabe, H. (2008). Autism and family in the People's Republic of China: Learning from parents'perspectives. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities,* 33(1-2), 37–47.

Mak, W. W. S. & Ho, G. S. M. (2007). Caregiving Perceptions of Chinese Mothers of Children with Intellectual Disability in Hong Kong. Journal of Applied Research in Intellectual Abilities, 20, 145-156. doi:10.1111/j.1468-3148.2006.00309.x

Mamak, E., (2009) *Özürlü Çocukların Kardeşlerinin Fiziksel Uygunluk, Fiziksel Aktivite, Psikososyal Durumveyaşam Kalitesi Yönünden Değerlendirilmesi.* Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Manificat, S., Dazord, A., Mechoud, J., Rodrigues, C., Bouttier, M. & Conway, K. (2002). School Integration for Disabled Children: a Quality of Life Study. *Mapi Research Institute Qol Newsletter*, 28.

Mattevi, B. S., Bredemeier, J., Fam, C. & Fleck, M. P. (2012). Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. *Rev Panam Salud Publica*, 31(3),188-196.

Milli Eğitim Bakanlığı (2001). Bilim ve Sanat Merkezleri Yönergesi. 25.10.2001 tarih ve 370 sayılı Talim ve Terbiye Kurulu Kararı

MEB Özel Eğitim Hizmetleri (2006). Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. Aralık 2, 2015 tarihinde, http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeligi_son.pdfadresinden alındı.

MEB (2007). Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi İşitme Engelli Bireyler Destek Eğitim Programı/İşitme Engelliler, Ankara.

MEB (2008). *Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi Dil ve Konuşma Güçlüğü Destek Eğitim Programı.* Ankara: T.C. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Öğretim Kurumları Genel Müdürlüğü.

MEB (2009). *Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı. İlköğretim Türkçe Dersi Öğretim Programı ve Kılavuzu (1-5 Sınıflar).* Ankara: Devlet Kitapları Müdürlüğü Basım Evi.

MEB (2015). *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi. Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu.* Ankara: Milli Eğitim Bakanlığı Yayınları.

Milli Eğitim Bakanlığı (2014). Özel Eğitim ve Rehberlik Hizmetleri Yönetmeliği

MEGEP (2007). *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi. Öğrenme Güçlüğü.* Ankara: Milli Eğitim Bakanlığı Yayınları.

MEGEP (2008). *Mesleki Eğitim ve Öğretim Sisteminin Güçlendirilmesi Projesi.* Ankara: Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Görme Engelliler Basımevi.

MEGEP (2009). *Çocuk Gelişimi ve Eğitimi. Üstün Zeka ve Özel Yetenekli Çocuklar.* Ankara: Milli Eğitim Bakanlığı Yayınları.

MEGEP (2016). Çocuk Gelişimi ve Eğitimi. Ortopedik Yetrsizlik ve Süreğen Hastalıklar. Ankara: Milli Eğitim Bakanlığı Yayınları.

Melson, G.F. (1980). *Family and environment: An ecosystem perspective.* Minneapolis, MN: Burgess.

Memik, N. (2007) Concept Of Quality Of Life In Children and Rewiew Inventories About Quality Of Life http://www. researchgate. net/publication/275348565 12-10-2012-20. 00

Memik, N., Agaoglu, B., Coşkun, A., Üneri, Ö. ve Karakaya, I. (2007). Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 13-18 Yaş Ergen Formunun Geçerlik ve Güvenilirliği. *Türk Psiyatri Dergisi*, 18(4),353-363

Meral, B. F. (2011). *Gelişimsel Yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi.* Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayımlanmamış Doktora Tezi, Eskişehir.

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 & Practice for Persons with Severe Disabilities,* 38(4), 233–246.

Miller, E., Buys, L. & Woodbridge, S. (2012). Impact of disability on families: Grandparents' perspectives. Journal of Intellectual Disability Research, 56(1), 102-110.

Mockeviþienơ, D. & Savenkovienơ, A. (2012). Aspects of life quality of persons with physical disabilities. *Social Welfare Interdisciplinary Approach*, 2(2), 84-93.

Mogotsi, M., Kaminer, D., & Stein, D. (2000). Quality of life in the anxiety disorders. Harvard Review of Psychiatry, 8, 273−282.

Moyson, T. & Roeyers, H. (2012). "The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better". Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability.*

Myers, D. G. & Diener, E. (1995). Who is Happy? Psychological Science, 6(1), 10-19.

Naylor, A., Prescott, P., (2004).İnvisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4),199-206.

Nergis, H. (2013). *Görme Engelli Çocuk Ebeveynlerinin Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi ve Tükenmişlik İle Yaşam Doyumuna Yönelik Yordayıcı Değişkenler.* Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

Oliveira, E. F. & Limongi, S. C. O. (2011). Quality of life of parents/caregivers of children and adolescents with Down syndrome. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 23(4), 321-327.

Oran, B.(1986). *Türk Yunan İlişkilerinde Batı Trakya Sorunu.* İletişim Yayınları, Ankara

Ozida(2010).(http://www.ozida.gov.tr).http://www.sosyalhaklar.net/2010/bildiri/ozgokcer. Pdf html.10.10.2016 tarihinde ulaşılmıştır.

Ozida(2016).(http://www.ozida.gov.tr)/raporlar/uluslararasi/bm/ozurluhaklaribildirgesi/bmsakathaklaribildirisi.htm. 15.10.2016 tarihinde ulaşılmıştır.

Öner, H. (2012). *Cerrahi Onkolojik Hastalarda Spritualiteveyaşam Kalitesi.* Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, Sivas

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2012). Devlet Bakanlığı ile Milli Eğitim Bakanlığından, 31.05.2006 tarih ve 26184 sayılı Resmî Gazete, Değişiklik: 21.7.2012 / R.G.: 28360.

Özel İhtisas Komisyon Raporları (1994). 1994 Uluslararası Aile Yılı Özel İhtisas Komisyon Raporları. http://ailetoplum.aile.gov.tr/data/54293ea2369dc32358ee2b25/kutuphane_16_1994_uluslararasi_aile_yili_ozel_ihtisas_komisyon_raporlari_.pdf adresinden 13.01.2017 tarihinde erişim sağlanmıştır.

Özmete, E. (2010). Yaşam Kalitesi Dinamikleri: Aile iletişimi, Ebeveyn Sorumlulukları, Duygusal, Duygusal Refah, Fiziksel / Materyal Refahın Algılanması. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi,*

Özsoy, Y., Özyürek, M. ve Eripek. S. (1992). *Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar: Özel Eğitime Giriş* (8. Baskı). Karatepe Yayınları, Ankara.

Özşenol F, Işıkhan V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R ve Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi.* 45(2), 156-164.

Özşenol F, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R ve Gökçay E. (2002). Engelli Çocuklara Sahip Ailelerin Psiko-Sosyal Durumlarının ve Beklentilerinin İncelenmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 44,188-94.

Öztürk, M. (2007). *Çocuk Psikiyatrisi* /Zeka Geriliği. Uçurtma Yayınları, İstanbul.

Öztürk, Y. (2011). *Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin ve Aile Yükünün Belirlenmesi.Yüksek Lisans Tezi.* Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Özsoy S, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. (2006). *Aile ve Toplum Dergisi*, 3(9), 69-77.

Parish, S., Seltzer, M., Greenberg, J. & Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42(6), 413–426.

Park J.,Marquis J., Hoffman L., Turnbull A., Poston D., Mannan H., Wang M. & Nelson L. (2003). Assessing the family quality of life as the service outcome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 467-84

Pektekin ,Ç., (1994), "Hemşirelik Bülteni", İstanbul Üniversitesi Florance Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu Yayın Organı;31,İstanbul.

Perim, A. (2007). *Araştırma ve Uygulama Hastanesinde Çalışan Hemşirelerin Kaliteli Yaşam Algısının Belirlenmesi.* Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi. Edirne.

Pruchno, R. & Patrick, J. H. (1999). Mothers and fathers of adults with chronic disabilities. *Research on Aging,* 21(5), 682-713.

Raina, P. O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinson, M.,Zhu, B. & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636. DOI: 10.1542/peds.2004-1689

Rarity, J. C. (2007). *Nonfinite grief in families with children on the autism spectrum a dissertation*. Unpublished doctoral dissertation, St. Mary's University. Halifax.

Rice, A. & Tucker, S. (1986). *Family life management* (6th ed.). New York: MacMillan.

Rivard, M., et al. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609–1620.

Rohner, R. P., Khaleque, A., & Cournoyer, D. E. (2004). Cross national perspectives on parental acceptance-rejection theory. Marriage and Family Review, 35(3-4), 85-105.

Sarı, E. 2007. *Anasınıfına devam eden beş-altı yaş grubu çocukların annelerinin çocuk yetiştirme tutumlarının sosyal uyum ve becerilerine etkisinin incelenmesi.* Gazi Üniversitesi, Yayımlanmamış Yüksek lisans tezi, Ankara.

Sarıhan, C.Ö. (2007). *Engelli Çocuğa Sahip Olan Ve Olmayan Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları İle Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi.* Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi, Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Sağıroğlu, N. (2006). *Özel Gereksinimli Bireylere Sahip Ailelerin Çocuklarının Devam Ettiği Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinden Beklentileri.* Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.

Savcı, B. A. (2006). *Kanserli Hastalarda yaşam Kalitesini ve Sosyal Destek Düzeyini Etkileyen Faktörler.* Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum.

Schippers, A. (2010). Quality of life in Disability Studies. *Medısche Antropo*, 22(2), 277-288.

Singh, P.G. (2011). Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. *Spinal Cord*, 49, 928–934.

Sapancalı, F. (2009). *Toplumsal Açıdan Yaşam Kalitesi.* İzmir: Altın Nokta.

Selçuk, Z. (2002). *Dikkat Eksikliği ve Hiperaktif Çocuklar*. Ankara: PegemA.

Sengenberger, W. (2014). *Uluslarararası Çalışma Örgütü: Amaçları işlevleri ve politik etkileri.* Berlin, Almanya, Friedrich- Ebert- Stiftung Derneği. ISBN 978-3-86498-856-1).

Sencar, B. (2007). *Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi.* Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.

Shivers, C. M. & Plavnick, J. B. (2014). Sibling Involvement in Interventions for Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review. Journal of Autism and Develeopmental Disorders, DOI: 10.1007/s10803-014-2222-7.

Sivrikaya ve Çifci-Tekinarslan (2013). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(2), 17-29.

Söhmen, T. ve Türkbay, T. (2003). Engelli Çocuklar. Ankara, GATA Basımevi.

Spilker B. (1996). Introduction. In Spilker B, editor. (editor): Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials, 2nd ed. Philadelphia: Lippincott-Raven.

Şen, F. M. (1991). *İşitme engelli kardeşi olan çocukların psikolojik durumlarının incelenmesi.* Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.

Talay, İ., Akpınar, N., Belkayalı, N. ve Bektaş, Y. (2008). *Engelli Çocukların Çocuk Oyun Alanlarından Yararlanma Olanaklarının Araştırılması.* TÜBİTAK Projesi Kesin Raporu. Proje Numarası: 106K184. Rapor Tarihi: Mart 2008. Ankara.

Taşdemir, F. (2013). *Görme Engelli Öğrenci Annelerinin Yılmazlık Özelliklerinin İncelenmesi*. Yeditepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

Tazegül, D. (2010). Konuşma Eğitiminde Benmerkezci Konuşmaya Yönelik Bir Deneme. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 18(2).

T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu (1995). Zihinsel Engelli Bir Çocuğum Var. Ankara: Bizim Büro.

Tekeli, Ö. (1999). Eğitilebilir Zihinsel Engelli Çocuğun Dört Yıllık Eğitiminin Değerlendirmesi. *İlk Işık Dergisi*.

The WHOQOL Group (1994). Development of the WHOQOL: Rationale and currentstatus. *International Journal of Mental Health*, 23 (3), 24- 56.

The WHOQOL Group (1998). The World Health Organization Quality of LifeAssessment (WHOQOL): development and general psychometric properties..*Soc Sci Med,* 46(12), 1569-1685.

Torlak, S. E. ve Savaş-Yavuzçehre, P. (2008). Denizli Kent Yoksullarının Yaşam Kalitesi Üzerine Bir İnceleme. *Çağdaş Yerel Yönetimler*, 17(2), 23-44.

Tudat (2016). http://tudat. clubs. bilkent. edu. tr/batitrakya. html./ adresinden 05. 01. 2016 tarihinde erişim sağlanmıştır.

Tunç, M. (2011) *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenler: Yenimahalle ilçesi Örneği*. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara

Tüfekçioğlu, U. (1992). *Kaynaştırmadaki İşitme Engelli Çocuklar.* Anadolu Üniversitesi Yayın No: 627, Eskişehir.

Türk Dil Kurumu (TDK). (2015). Engelli Tanımı. http://www. tdk. org.tr/index. php?option=com_gts ve arama=gts ve guid=TDK. GTS. 54f48ebb2d8454. 06503683. E.T. 1 Şubat 2015

Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan-İnanç, B. ve Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri,* 7(1), 42-47.

Ulutaşdemir, N,. (2007). Engelli Çocukların Eğitimi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi,* 2:5.

UN Declaration on the Rights of Disabled Person, http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/RightsOfDisabledPersons.aspx adresinden 20.01.2017 tarihinde erişim sağlanmıştır.

Ünal, N. (2009). *Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Çocuk Yetiştirme Tutumları ile Normal Gelişim Gösteren Çocukların Zihinsel Engelli Kardeşlerine Yönelik Davranışlarının İncelenmesi.* Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Ünlüer, E. (2009). *2-6 yaş arası otistik çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Varol, N. (2005). *Aile Eğitimi*. Ankara: Kök Yayıncılık.

Vergili, Ö., Oktaş, B. ve Koçulu, E. (2015). Engelli Çocuğun Bağımsızlık Düzeyinin Kendisine Bakım Verenler Üzerindeki Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Açısından Etkisinin İncelenmesi. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, 1(1), 1-7.

Vonneilich, N., Lüdecke,D. & Kofahl, C. (2015). The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. Disability and Rehabilitation, 38(8), 761-767. DOI:10.3109/09638288.2015.1060267.

Wakimizu,R., Yamaguchi, K. & Fujioka, H. (2017).Family empowerment and quality of life of parents raising children with Developmental Disabilities in 78 Japanese families, International Journal of Nursing Sciences, (In Press) doi: 10.1016/j.ijnss.2016.12.004.

Wang, M., Turnbull, A. P., Summers, J. A., Little, T., Poston, D. J. & Mannan., H. (2004). Severity of disability and income as predictors of parents' satisfaction with their family quality of life during early childhood years. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities,* 29, 82-94.

Wechselberg,K. & Puyn, U. (1996). *Anne ve Çocuk.* Çev Kınalıbay E. Remzi Kitabevi, İstanbul.

World Health Organization. (2001). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Geneva.

World Health Organization (1994). .Measuring Quality of Life. WHO/MNH/PSF 1994/2.

Wallender, J. L., Schmitt, M. & Koot, H. M. (2001). Quality of Life Measurement in Children and Adolescents: Issues, Instruments and Applications. Journal of Clinical Psychology, 57, 571-585.

WHO (1980). International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. World Health Organisation, Geneva.

WHO (1993). *Measurement of Quality Of Life in Children.* Division of Mental Health World Health Organisation. Geneva.

Wing L, Gould J & Gillberg C. (2011) Autism Spectrum Disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV? *Res Dev Disabil*, 32, 768-773.

Wolfensberger W. (1994). Let's hang up 'quality of life' as a hopeless term in Quality of Life for Persons with Developmental Disabilities: International Perspectives and Issues. Cambridge, Brookline Books, 1994, 285-321.

Yavuzer, M. (2015). *Engellilere Yönelik Halk Eğitim Kursları ve Hidroterapinin Aktivite, Katılım, Yaşam Kalitesi ve Depresyon Üzerine Etkisi.* Haliç Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Yıldırım, A. (2014). *Hemşirelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi.* Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Yıldırım, A., Ateş, M. ve Bektaş, G. (2008). "Sağlık hizmetlerinin ölçümünde yaşam kalitesi ve yıllara uyarlanan kalite". http://www.sabem.saglik.gov.tr/akademik_metinler/goto.aspx?id=2595 adresinden 13.03.2016 tarihinde erişim sağlanmıştır.

Yıldız T. (2009). *Yüz Bölgesinde Uygulana Estetik ve Rekonstrüktif Cerrahinin Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi.* Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, İstanbul.

Yıldırım, F. ve Conk, Z. (2005), Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi, C.Ü. Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 9 (2), ss. 1-10.

Yörükoğlu, A. (1998). *Gençlik Çağı.* İstanbul: Özgür.

Yücel, G. ve Cavkaytar, A. (2007). The Effectiveness of a Parent Education Programme Offered Through Distance Education About Independent Autistic Children Education Centre (IACEC). Turkish *Online Journal of Distance Education,* 8(1), 23-32.

Yüksel, N.(2001). Ruhsal Hastalıklar 5.Baskı Ankara : Çizgi Tıp Yayınevi

Ανδρικόπουλος ,Π. (1973). Εισηγητική έκθεση επί του προβλήματος των καθυστεριμένων παίδων. 4/61-62 (1973), σ. 20-32 .

Σταγιόπουλος, Π., Αήδονα, Σ., Ψηφίδης, Α.(2006). Η εκπαίδευση βαρήκοων κωφών Ωτορινολαρυγγολογία - Χειρουργική Κεφαλής & Τραχήλου:τεύχος 25σελίδες 24-30.

Ν.2525/1997 «Ενιαίο Λύκειο, πρόσβαση των αποφοίτων του στην Τριτοβάθμια Εκπαίδευση, αξιολόγηση του εκπαιδευτικού έργου και άλλες διατάξεις.»

ΦΕΚ 199/2008 : ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ Η ΕΙΔΙΚΕΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ (Ν.3699/2008)

ΦΕΚ Α'|579/1971| «Περί μετατροπής του Σικιαριδείου Πρεβεντορίου εις Ίδρυμα Απροσαρμόστων Παίδων»

ΦΕΚ Α' |201/1998 «Οργάνωση και λειτουργία Δημοτικών Σχολείων», ΦΕΚ 161\Α\13-7-1998

ΦΕΚ |1932| Περί ιδρύσεως Εθνικού Οίκου Κωφαλάλων.

ΦΕΚ Α'| 2765/1954 «Περί διευκολύνσεως δια την πώλησιν προιόντων των εργαζόμενων τυφλών», ΦΕΚ 38\Α\4-3-1954.

ΦΕΚ Α' |2817/2000| ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ.

ΦΕΚ Α' |1566/1985 Δομή και λειτουργία της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας μιας εκπαίδευσης και αλλες διατάξεις|

Γεωργόπουλος, Χ., Ntinan,. Ε., (2001). ΑΝΑΠΗΡΙΑ: ΤΟ ΖΗΤΗΜΑ ΕΙΝΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΟ /ΝΟΜΟΣ: 1556/85 Κύρωση της 159/83 Διεθνούς Σύμβασης Εργασίας για την επαγγελματική επαναπροσαρμογή και απασχόληση των μειονεκτούντων προσώπων. (ΦΕΚ 100/Α/28-5-85)

Κυριόπουλος, Γ., Λιόνης,Χ., Δημόλιατης,Γ., Μερκούρης,ΜΠ., Οικονόμου χ., ,Τσάκος.Γ. (2000). Η πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας ως θεμέλιο της υγειονομικής μεταρρύθμισεις Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας, Τόμος 12,Τεύχος 4 ,169-188,2000.

Ρεντζιά. Ε.,(2014).Οικογενειακή ποιότητα ζωής μια διερευνητική μελέτη σε οικογένειες παιδιών με βαριές ή και πολλαπλές αναπηρίες και παιδιών με νοητική αναπηρία. ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ , ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ.

Χατζηαντωνίου.Μ., (2013) .Ποιότητα ζωής των γονεών ενηλικών παιδίων με νοητική ανεπάρκεια Πανεπιστήμιο Αιγαίου ,Ρόδος.

Λατσού.Δ., Πιερράκος.,Γ., Υφαντόπουλος.Ν., Υφαντόπουλος.Ι. (2014). Ποιότητα ζωής ατόμων με κινητικά προβλήματα σε αναπηρικές καρέκλες στην Ελλάδα /Athens Medical Society www.mednet.gr/archives ARCHIVES OF HELLENIC MEDICINE: ISSN 11-05-3992

Πολυχρονοπούλου – Ζαχαρογέωργα, Σ., (1995), Παιδιά με ειδικές ανάγκες και δυνα- τότητες, Αθήνα.

Στασινός, Δ., (1991), Ειδική Εκπαίδευση στην Ελλάδα, Αθήνα: Gutenberg

Ζώνιου – Σιδέρη, Α., (1998). Οι ανάπηροι και η εκπαίδευση τους. Μια ψυχοπαιδαγω- γική προσέγγιση της ένταξης, 3η έκδοση, Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

http://www.kardiopatheia.gr/dikaiomata-amea/analutika-ola-ta-dikaiomata Αναλυτικά όλα τα Δικαιώματα των ΑμΕΑ Ε.Τ. 21.01.2017

EK-1 ANKET

Sevgili Anne-Babalar,

"Batı Trakya'da Engelli Çocuğa Sahip Azınlık Ailelerinin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi" konusunda bir çalışma yapmaktayım. Bu çalışma, çocuklarınızın özel eğitim ve rehabilitasyonunda önemli rolü olan sizlerin, yaşam kalitesinin çok boyutlu olarak incelenmesi, gereksinimlerinizin belirlenmesi ve sizlere verilecek hizmetlerin etkili olabilmesi amacıyla yapılmaktadır. Vereceğiniz cevaplar yalnızca bilimsel amaçlar için kullanılacaktır. Bu nedenle aile bilgi formunda siz anne babalar ve çocuğunuz ile alakalı sorular yer almaktadır. Bu sorulara gerçek ve samimi cevaplar vermeniz hem çalışmanın geçerliliği hem de çocuğa sunulacak ileriki hizmetlere kaynaklık edilmesi açısından son derece önemlidir. Elde edilen cevaplar gizli tutulacağından tüm soruları içtenlikle yanıtlamanız beklenmektedir. **Soruları yanıtlarken sizin durumunuz için en uygun olan seçeneğin karşısındaki □ içine x işareti koyunuz. Lütfen isim yazmayınız ve boş madde bırakmayınız.**

Göstereceğiniz ilgi ve katılımınız için teşekkür ederim. Saygılarımla.

Seher AHMET
Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
İnterdisipliner Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı
Engelli Çalışmaları Bilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Öğrencisi

1) Cinsiyeti?
   - □ a) Kız
   - □ b) Erkek

2) Yaşı?
   - □ a) 5 yaş ve daha küçük
   - □ b) 6-12 yaş
   - □ c) 13-20 yaş
   - □ d) 21-25 yaş
   - □ e) 26 yaş ve üstü

3) Engel türü?
   - □ a) Zihinsel
   - □ b) Otizm
   - □ c) Ortopedik/Fiziksel
   - □ d) İşitme ve Konuşma
   - □ e) Çoklu Engel

4) Engel derecesi?
   - □ a) Hafif
   - □ b) Orta
   - □ c) Ağır

□ d) Çok ağır

5) Çocuğunuzun engeliyle ilgili tanının konulma süresi nedir?

□ a) 1 yıldan daha az
□ b) 1-5 yıl
□ c) 6-10 yıl
□ d) 10 yıl ve üzeri

6) Çocuğunuzdan dolayı 'bakım ücreti' ya da 'aylık' alıyor musunuz?

□ a) Evet
□ b) Hayır

7) Çocuğunuzun bakımı konusunda destek alıyor musunuz?

□ a) Evet
□ b) Hayır

8) Çocuğunuzun bakımı konusunda en çok kimden destek alıyorsunuz?

□ a) Anneanne-Dede
□ b) Babaanne-Dede
□ c) Akrabalar
□ d) Diğer Çocuk
□ e) Bakıcı

9) Çocuğunuzun eğitim durumu nedir?

□ a) Okul Öncesi Eğitim
□ b) İlköğretim
□ c) Ortaokul
□ d) Lise
□ e) Üniversite

10) Bu merkez dışında başka bir yerden eğitim alıyor musunuz?

□ a) Evet
□ b) Hayır

11) Bu merkez dışında aldığınız eğitimler nelerdir?

□ a) Konuşma Terapisi
□ b) Oyun Terapisi
□ c) Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon
□ d) Diğer…….
□ e) Çoklu

12) Anketi yanıtlayan ebeveyn?

□ a) Anne
□ b) Baba

13) Yaşınız?

□ a) 35 ve daha küçük
□ b) 36-45
□ c) 46-55
□ d) 56-65
□ e) 65 ve üstü

14) Eğitim durumunuz?

□ a) Okur-yazar değil

- b) Okur-yazar
- c) İlkokul
- d) Ortaokul
- e) Lise
- f) Üniversite

15) Kaç çocuğunuz var?

- a) Tek çocuk
- b) 2 çocuk
- c) 3 çocuk ve üstü

16) Aile tipiniz?

- a) Çekirdek (anne, baba ve çocuklar)
- b) Geniş (anne, baba, çocuklar, büyükanne, büyükbaba vb.)

17) Ailenin sosyal güvencesi?

- a) Var
- b) Yok

18) Ailenin ekonomik düzeyi?

- a) Düşük
- b) Orta
- c) Yüksek

19) Ailenin yaşadığı yer?

- a) İl
- b) İlçe
- c) Kasaba
- d) Köy

20) Ailede başka engelli birey var mıdır?

- a) Yok
- b) Var

21) Ailede başka engelli birey var ise kimdir?

- a) Anneanne-Dede
- b) Babaanne-Dede
- c) Akrabalar
- d) Anne-baba

ΠΟΛΙΤΙΣΤΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΜΕΙΟΝΟΤΗΤΑΣ ΔΥΤΙΚΗΣ ΘΡΑΚΗΣ
CULTURE AND EDUCATION FOUNDATION OF WESTERN THRACE MINORITY
BATI TRAKYA AZINLIĞI KÜLTÜR VE EĞİTİM ŞİRKETİ

BATI TRAKYA AZINLIĞI KÜLTÜR VE EĞİTİM ŞİRKETİ

Gümülcine, 24 Nisan 2015

Konu: Ölçek Uygulama İzni

Trakya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İnterdisipliner Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı, Engelli Çalışmaları 1128236142 nolu tezli yüksek lisans öğrencisi Seher AHMET'in 2014-2015 öğretim yılı içerisinde kurumlarımıza kayıtlı öğrencilerin ailelerine yönelik "Engelli Çocuğa Sahip Azınlık Ailelerinin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi" konulu yüksek lisans tezi kurumumuzca incelenmiştir.

Yukarıda adı geçen tezde kullanılacak ölçeğin kurumlarımıza kayıtlı öğrencilerin ailelerine uygulanmasında bir sakınca görülmemiştir.

Pervin Hayrullah

Genel Müdür

Head Office: P. Tsaldari 57, 67100 Xanthi GREECE / Tel: +30 2541 0 83674 - Fax: +30 2541 0 83442
Branch: K. Paleologou 3/3, 69100 Komotini GREECE / Tel & Fax: + 30 2531 0 73784
E-mail: pekem@pekem.org & pekem.pekem@yahoo.com / URL: www.pekem.org