

ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN YAŞAM KALİTESİNİN İNCELENMESİ*

Harun CANARSLAN**
Emine AHMETOĞLU***

ÖZET

Bu araştırmada, engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırmaya, Edirne il merkezinde özel eğitim-rehabilitasyon programlarına devam eden engelli çocukların anne ve babaları olmak üzere toplam 311 ebeveyn dahil edilmiştir. Araştırmada, aile bireyleri ile engelli çocuk hakkındaki bazı demografik bilgileri elde etmek amacıyla araştırmacılar tarafından hazırlanan “Genel Bilgi Formu” ve ailenin yaşam kalitesini belirlemek için “Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref)” kullanılmıştır. Araştırma verilerinin istatistiksel analizinde grup sayısı iki ise t testi, üç ya da daha fazla ise tek yönlü varyans analizi kullanılmıştır. Ortalama puanlar arasındaki farkı belirlemek için LSD testi yapılmıştır. Elde edilen veriler SPSS-17 paket programında çözümlenmiştir.

Araştırma sonucunda engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi alanlarındaki puan ortalamaları; bedensel alanda $[13.67 \pm 2.92]$, ruhsal alanda $[13.35 \pm 2.94]$, sosyal alanda $[13.04 \pm 3.56]$ ve çevresel alanda $[12.49 \pm 2.66]$ bulunmuştur. Ayrıca anne baba olma durumu, ailenin ekonomik düzeyi, ailede kendilerine destek olan kişi(ler) olup olmaması ve ailenin engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık alıp almaması WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin tüm boyutlarında anlamlı farklılık oluşturmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Engelli Çocuk Ailesi, Yaşam Kalitesi, Engellilik

RESEARCH ON QUALITY OF LIFE OF PARENTS HAVING DISABLED CHILDREN

ABSTRACT

The aim of this study is to research the quality of life of families having disabled children and to determine the factors that affect quality of their lives. A total of 311 parents with disabled children who attend special education-rehabilitation programs in Edirne were included in this study. In the study, “Demographic Information Form”, which was prepared by the researchers, was used to receive some demographic information about disabled children and their families. “The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref)” was another scale used in the study in order to measure the quality of life of parents.

* Bu araştırma Trakya Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi (TÜBAP) tarafından desteklenen 2012-161 Nolu projeden üretilmiştir.

** Sosyal Hizmet Uzmanı, Trakya Üniversitesi Armağan Dönertaş Engelli Çocuklar Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, haruncanarslan@trakya.edu.tr

*** Doç. Dr., Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi, İlköğretim Bölümü, Okul Öncesi Öğretmenliği ABD, emineahmetozlu@trakya.edu.tr

T- Test (if the groups are two) and One-way Anova (if the groups are three or more) were used in the analysis of the data collected under the SPSS-17 program. In order to find the differences between data, LSD Test was used.

The results show that the average total scores of life quality of parents having disabled students is found in different fields such as physical field [13.67 ± 2.92], mental field [13.35 ± 2.94], social field [13.04 ± 3.56], and environmental field [12.49 ± 2.66]. Moreover, all dimensions, that are being a parent, being paid fee on account of having disabled children, being supported by someone in the family and the family's level of income, of the scale named WHOQOL-Bref are found significantly important.

Keywords: Parents having disabled children, quality of life, disability.

1. GİRİŞ

Yaşam kalitesi ile “engelli” olan çocuk ailelerine yönelik politikalar ve uygulamalar arasında bir bağ oluşturma çabası özel eğitim anlayışında yeni bir paradigmadır. Normal gelişim gösteren bireylerin ailelerinin genel yaşam kalitesi değişkenleri, herhangi bir engelli türünü sergileyen çocuk aileleri için de geçerlidir. Ancak finansal yeterlik ve sosyokültürel değerler gibi ailenin genel görünümünü etkileyen faktörler dışında “engelin” ailenin yaşam kalitesi üzerinde belirgin bir etkisinden söz edilebilir (Meral, 2011: 4).

Engelli bir çocuğa sahip olmak aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını, düşüncelerini ve davranışlarını olumsuz yönde etkilemektedir. Ebeveynlerin görev ve aktivitelerinin, finans kaynaklarının ve yeni gelen bu bireyin ihtiyaçları ile başa çıkabilmek adına tüm davranışlarının yeniden düzenlenmesini gerektirir (Werth ve Oseroff, 1987; Akt: Küçükler, 1993: 23-29; Buz, 2003: 55; Soresi, Nota ve Ferrari, 2007: 248-251; Akandere, Acar ve Baştuğ, 2009: 23-32). Engelli çocuk ailelerinde kaygı, depresyon, duygusal sıkıntı, düşük benlik saygısı, stres gibi sağlık sorunları normal çocuğa sahip ailelere oranla daha ileri boyuttadır (Pelchat, Jocelyn ve Nicole, 1999: 465-477; Hastings ve Brown, 2002: 222-232). Kaygı, depresyon ve strese birlikte değişen duygu durumu, bireyin yaşam doyumunu düşürmekte ve yaşam kalitesini etkilemektedir (Aysan ve Özben, 2007: 1-6).

Yaşam kalitesi kavramı, bireyin kendi yaşamını değerlendirmesine dayanan öznel algı, duygu ve biliş süreçlerinin bir bütünü olarak tanımlanırken, bireysel iyilik durumunun bir anlatımıdır ve yaşamın çeşitli yönlerine ilişkin öznel doyum ifadelerini kapsar. Yaşam kalitesi skalası psikolojik sağlık, genel sağlık ve yaşamdan memnuniyet, genel sağlık ve yaşam kalitesi, fiziksel sağlık, sosyal alan ve çevre alanı konularında bilgi verir (Çivi, Kutlu ve Çelik, 2011: 248-253).

Yaşam kalitesi konusundaki çalışmaların uzun geçmişine rağmen, çalışmaların çoğunluğu bireysel yaşam kalitesini ölçmeye odaklanmış ve aile yaşam kalitesi kavramı son zamanlarda dikkati çekmiştir (Aydiner-Boylu, 2007: 16). Aile düzeyinde sahip olunan yaşam kalitesi; aile üyelerinin ihtiyaçlarının karşılanması, bir aile olarak

birlikte yaşama, aile bireyleri için anlam taşıyan hedeflere sahip olma ve bunlara ulaşma olarak tanımlanır. Yapılan çeşitli çalışmalar sonucunda aile açısından yaşam kalitesinin belirlenmesinde ortaya konulan kriterler: gelir düzeyi, öğrenim durumu, ailenin temel gelirini sağlayan kişinin çalışma durumu ve çalışma koşulları, gelirin kullanım biçimi, sağlık, gıda tüketimi, ulaşım, konut ve konuta ilişkin olanaklar, dinlenme ve eğlenme faaliyetleridir (Aydıner-Boylu, 2007: 2-3). Yaşam kalitesinin algılanması çocukların gösterdiği farklı güçlüklerden de açık bir şekilde etkilenir (Soresi vd., 2007: 248-251).

Yapılan araştırmalarla engelli bireylerin aile yaşam kalitesi önemli bir alan olarak gelişmektedir (Bertelli, Bianco, Rossi, Scuticchi ve Brown, 2011: 1136-1150). Araştırmacılar, engelli çocukların ebeveynlerinin fiziksel ve zihinsel sorunlara karşı daha savunmasız olduklarını ve daha düşük bir yaşam kalitesine sahip olduklarını öne sürmektedir (Şipoş, Predescu, Mureşan ve Iftene, 2012: 1-18). Yetersizlikten etkilenen bireylere ve onların ailelerine yönelik hizmetlerin inkar edilemez bir hedefi, onların yaşamdan alacakları doyumunu arttırarak yaşam kalitelerini yükseltmektir. Eğitimcilerin ve araştırmacıların temel amaçları, anne babaların engelli çocuklarına daha iyi yardım edebilmeleri için onların hem kendi kişisel yaşamlarından daha çok doyum almalarına hem de çocuklarının kendi yaşamlarından daha çok doyum almalarına yardımcı olmaktır (Milgram ve Atzil, 1988: 415-424).

Engelin, çocuk ve ailesinde neden olduğu fiziksel, ruhsal ve sosyal değişiklikler, bu kişilerin yaşam kalitelerinin tartışılmasına yol açmıştır. Türkiye’de engelli çocuk ailelerinin yaşam kalitelerinin incelendiği sınırlı sayıda çalışmaya rastlanmış ve var olan araştırmaların (Erdoğanoglu ve Kerem-Günel, 2007: 35-39; Balkanlı, 2008: 1-136; Çam ve Özkan, 2009; Kandemir, 2009: 1-75; Ural, Türe, Akil ve Eser, 2010: 253; Meral, 2011: 1-167; Özyurt, 2011: 1-99; Tunç, 2011: 1-266) sadece bir engel grubunda bulunan engelli çocuk aileleri ile ilgili olduğu, tüm engel gruplarını kapsayacak nitelikteki araştırmaların ise (Aysan ve Özben, 2007: 1-6; Bumin, Günal ve Tükel, 2008: 6-11; Zincir, Özkan, Kaya-Erten ve Kahraman, 2010: 220) sayıca yetersiz olduğu görülmüştür.

Bu nedenlerle tüm engel gruplarını kapsayacak şekilde planlanan araştırma ile engelli çocuğu olan ailelerin yaşam kalitelerinin nasıl ve hangi alanlarda etkilendiğinin belirlenerek engelli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları psikolojik ve sosyal sorunlar için etkili çözümler üretilebileceği düşünülmektedir. Bunun yanı sıra engelli çocuklar ve aileleri için sunulacak yasal düzenlemeler, sosyal hizmetler, eğitim hizmetleri vb. alanlarında planlama ve program geliştirme çalışmalarında da rehberlik yapması beklenmektedir. Ayrıca engelli çocuk ve ailesinin yaşam kalitesinin yükselmesi, engelli çocuğun rehabilitasyonunda çok önemli rol üstlenen ailelerin çocukları ile daha etkin ilgilenebilmelerini mümkün kılabilir, topluma uyumlarında ve ileriye dönük yaşamlarında olumlu katkılar sağlayabilir. Bu düşünceden hareketle bu araştırmada

anne ve babaların algılarına göre engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

2. MATERYAL VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Modeli

Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam kalitelerini belirlemek amacıyla yapılan bu araştırmada, genel tarama modellerinden “ilişkisel tarama” modeli kullanılmıştır.

2.2. Evren ve Örneklem

Araştırma evrenini, Edirne il merkezinde yaşayan ve özel gereksinim alanına yönelik ‘tani’ almış çocuğa sahip aileler oluşturmuştur.

Araştırma örneklemini ise araştırmaya gönüllü olarak katılan, Edirne il merkezinde bulunan MEB’e bağlı engelli çocukların devam ettiği resmi ilköğretim okulları, eğitim uygulama okulları ve iş eğitim merkezleri ile özel özel eğitim-rehabilitasyon kurumları ve Trakya Üniversitesi Armağan Dönertaş Engelli Çocuklar Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi’nde öğrenim gören ve/veya özel eğitim-rehabilitasyon programlarına devam eden engelli çocukların 247 anne ve 64 baba olmak üzere toplam 311 ebeveyninden oluşmaktadır. Araştırmada olasılık temelli örnekleme yöntemlerinden “seçkisiz örnekleme” yöntemi kullanılmıştır.

2.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmada kullanılan veri toplama araçları;

1) “Genel Bilgi Formu”: Araştırmacılar tarafından geliştirilmiş 20 sorudan oluşmaktadır. Araştırmaya dahil edilen anne-babalar ile engelli çocuğun demografik ve sosyo-ekonomik bilgilerini belirlemeye yöneliktir.

2) “Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref)”: WHOQOL-100 değerlendirmesinin 26 maddelik bir versiyonudur (Skevington, Lotfy ve O’Connell, 2004: 299-310). Dört boyuttan oluşmuştur. Bu boyutlar: “Bedensel İyilik”, “Ruhsal İyilik”, “Sosyal İlişkiler” ve “Çevre” boyutlarıdır. Ölçek beşli bir derecelendirmeye (1-5) sahiptir (Sanberk ve Yazgan İnanç, 2009: 92-104). Alan puanları 4-20 arasında ve 0-100 arasında ayrı ayrı hesaplanabilmektedir (The WHOQOL Group, 1998: 1569-1685). Ölçeğe ait bir toplam puan hesaplanmamaktadır, puan yükseldikçe yaşam kalitesinin yükseldiğini gösterir. Soruların son 15 gün dikkate alınarak yanıtlanması istenir. Yanıtlar kişinin yaşadıklarının şiddetini, sıklığını, yaşadıklarına ilişkin yorumunu içermektedir (World Health Organization, 1997: 1-13; Kocaman Yıldırım, Özkan, M., Özkan, S., Özçınar, Güler ve Özmen, 2009: 175-181). Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliği Eser ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Ölçeğin iç tutarlılık katsayıları oldukça yüksek düzeyde bulunmuştur. En yüksek iç tutarlılık

bedensel alanda (0.83) en düşük iç tutarlılık ise sosyal alanda (0.53) bulunmuştur. Diğer alanlardaki iç tutarlılık değerleri ise; ruhsal alanda 0.66 ve çevresel alanda 0.73'tür. WHOQOL-Bref'in test-tekrar test katsayısı .57 ve .81 arasında değişmektedir (Eser, S.Y., Fidaner, H., Fidaner, C., Elbi, Eser, E. ve Göker, 1999: 5-13; Eser, E., Fidaner, H., Fidaner, C., Eser, S.Y., Elbi ve Göker, 1999: 23-40).

2.4. Verilerin Çözümlemesi ve Yorumlanması

Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden (WHOQOL-Bref) ve Genel Bilgi Formundan elde edilen veriler SPSS-17 istatistik programı ile analiz edilmiştir.

Genel bilgi formundan elde edilen bilgiler frekanslarına ve yüzdelik dağılımlarına göre değerlendirilmiştir.

Araştırmada engelli çocuğa sahip ailelerin ve engelli çocuğun, demografik ve sosyo-ekonomik bilgileri ile "Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-Bref)" maddeleri arasında yapılan ilişkiyel karşılaştırmalarda grup sayısı iki ise t testi, üç ya da daha fazla ise tek yönlü varyans analizi kullanılmıştır. Ortalama puanlar arasında fark anlamlı bulunduğunda farkın hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek için LSD testi yapılmıştır.

3. BULGULAR VE TARTIŞMA

Araştırma kapsamında 247 anne (%79.4) ve 64 baba (%20.6) olmak üzere 311 ebeveynle görüşülmüştür. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %42.1'inin 36-45 yaşları arasında, %51.4'ünün ilkökul mezunu, %91.6'sının evli, %76.8'inin çekirdek aile yapısına sahip, %88.1'inin sosyal güvenceleri olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin %65.0'i ekonomik durumlarını 'orta' olarak belirtmişlerdir. Araştırmaya katılan ailelerin %47.6'sı iki çocukludur, %62.1'i erkek engelli çocuğa, %37.9'u kız engelli çocuğa sahiptirler. Engelli çocuklarının %39.2'si 6-12 yaşları arasında, %44.1'i zihinsel engelli ve %37.9'u orta derecede engellidir. Araştırmaya katılan ailelerin %62.1'i engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık almamakta, %37.9'u ise almaktadır. Ailelerin %67.5'inde kendilerine destek olacak birisi bulunmamaktadır.

Tablo 3.1. WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği alanlarına yönelik ortalama, standart sapma sonuçları

WHOQOL-Bref Alanları	n	\bar{x}	ss
Bedensel Alan & (0-20)	311	13.6702	2.92890
Ruhsal Alan & (0-20)	311	13.3548	2.94798
Sosyal Alan & (0-20)	311	13.0418	3.56738
Çevresel Alan & (0-20)	311	12.4984	2.66019

Tablo 3.1 incelendiğinde bedensel alan, ruhsal alan, sosyal alan ve çevresel alan yaşam kalitesi bölümleri bulunmakta ve puan ortalamaları 12.49 ± 2.66 ile

13.67 ± 2.92 arasında değişiklik göstermektedir. Bu sonuç Chou, Lin, Chang ve Schalock (2007: 200-210)'un Tayvan'daki zihinsel engelli yetişkinlerin aile içi hasta bakıcılarının yaşam kalitesini inceledikleri çalışmaları [12.0 – 13.5], Jin-Ding, Jung, Chia-Feng, Shang-Wci, Lan-Ping, Ching-Hui, Mci-Hua, Sheng-Ru, Cordia, ve Jia-Ling (2009: 1448-1458)'in birlikte gerçekleştirdikleri Tayvan'daki zihinsel engelli çocuk ve ergenlerin bakım sağlayıcılarındaki yaşam kalitesini ve yaşam kalitesine etkisi olan faktörleri inceledikleri çalışmaları [12.2 – 13.7] ve Tunç (2011: 116)'un yapmış olduğu zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesini etkileyen etmenleri incelediği araştırma [12.9 – 13.6] ile benzerlik göstermektedir. Tabloda, ortalama değer açısından bedensel alanın [13.67 ± 2.92] en yüksek, çevresel alanın ise [12.49 ± 2.66] en düşük puan ortalamalarına sahip olduğu görülmektedir. Benzer şekilde Chou vd. (2007: 200-210)'nin birlikte gerçekleştirdikleri araştırmalarının sonucunda da ortalama değer için "fiziksel" faktör [13.59 ± 2.59] en yüksek iken "çevresel" faktör [12.09 ± 2.15] en düşük bulunmuştur. Bedensel alanda elde edilen bulgu, Balkanlı (2008: 70)'nın otistik çocuğu olan ve olmayan annelerde yaşam kalitesi, yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesinin amaçlandığı araştırmasından elde edilen bulgu [bedensel alan 13.64 ± 2.94] ile paralellik göstermektedir. Meral (2011: 75)'in yapmış olduğu araştırmada gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi [91.26 ± 17.57] ve alt alan algıları [aile etkileşimi 23.42 ± 4.82; ebeveynlik 23.08 ± 4.82; duygusal yeterlik 13.29 ± 3.68; fiziksel/materyal/finansal yeterlik 16.45 ± 4.72; yetersizliğe ilişkin destek 14.99 ± 3.34] ortalamasının üzerinde bulunmuştur.

Yine benzer şekilde Shun-Yao Ho (2005; Akt: Meral, 2011: 44-45)'nin yapmış olduğu araştırmada, zihinsel/gelişimsel yetersizliği ve otistik bozukluğu olan çocuğa sahip Amerika'da yaşayan göçmen Çinli ailelerin aile yaşam kalitesi algıları ortalamasının üzerinde (3.64) bulunmuştur. Alt alanlar içerisinde en yüksek algı fiziksel/materyal yeterlik (3.88) alt alanındadır.

Jin-Ding vd. (2009: 1448-1458) birlikte gerçekleştirdikleri çalışmalarında Tayvan'daki zihinsel engelli çocuk ve ergenlerin bakım sağlayıcılarının muhtemelen stres, sağlık ve hane halkı geliri faktörleri kombinasyonunun etkisi ile genel nüfusa göre daha düşük ancak Tayvan'daki yetişkin zihinsel engellilerin bakım sağlayıcılarından biraz daha yüksek WHOQOL-Bref skorları [fiziksel iyilik 13.71 ± 2.35, psikolojik iyilik 12.21 ± 2.55, sosyal ilişki 12.99 ± 2.43 ve çevre 12.32 ± 2.38] aldığını bulmuşlardır.

Bertelli vd. (2011: 1136-1150) birlikte gerçekleştirdikleri zihinsel engelli bireyler ve onların aile üyelerinin yaşam kalitesi skorları arasındaki ilişkiyi saptamak istedikleri araştırmaları sonucunda aile yaşam kalitesi oranlarının genel olarak düşük (2.49 - 3.56) olduğunu bulmuşlardır.

Tablo 3.2. Araştırmaya katılan anne babaların WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları

WHOQOL-Bref Alanları	Ebeveyn	n	$\bar{x} \pm s$	Sd	t	p
Bedensel Alan & (0-20)	Anne	247	13.35±2.84	309	-3.86	.000***
	Baba	64	14.90±2.92			
Ruhsal Alan & (0-20)	Anne	247	12.98±2.83	309	-4.48	.000***
	Baba	64	14.78±2.94			
Sosyal Alan & (0-20)	Anne	247	12.74±3.54	309	-2.92	.004**
	Baba	64	14.18±3.46			
Çevresel Alan & (0-20)	Anne	247	12.24±2.54	309	-3.36	.001***
	Baba	64	13.47±2.88			

** p<0.01

*** p<0.001

Tablo 3.2 incelendiğinde, araştırmaya katılan anne babaların WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($t(309)=-3.86$; $p<0.001$), ruhsal ($t(309)=-4.48$; $p<0.001$), sosyal ($t(309)=-2.92$; $p<0.01$) ve çevresel alanlarda ($t(309)=-3.36$; $p<0.001$) babaların lehine istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Bu bulguya göre babaların WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarının tüm alanlarda annelere göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bir başka deyişle, tüm alanlarda anneler yaşam kalitelerini, babalara göre daha olumsuz olarak değerlendirmişlerdir.

Ülkemiz sosyo-kültürel yapısında engelli çocuğun bakımını üstlenme, onunla ilgili sorumlulukları yüklenme, onun özel eğitimi ve rehabilitasyonu ile ilgilenme vb. zorunluluklar genellikle annelere düşmektedir. Annenin, engelli çocuğun doğumundan itibaren bu gibi görevleri üstlenmesinin, onunla babadan daha çok vakit geçirmesinin ve bu süreçte de genellikle yalnız kalmasının bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitelerini olumsuz etkileyebileceği düşünülmektedir. Literatür incelendiğinde engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımına yönelik sorumluluğun büyük bir kısmını anneler üstlendiği için, annelerin sahip oldukları diğer rollerden vazgeçtikleri, sosyal aktivitelere katılım ve sosyal yaşamlarında azalma olduğunu göstermektedir (Duygun ve Sezgin, 2003: 37-52; Ergüner-Tekinalp ve Akkök, 2004: 257-269). Engelli çocuğu olan annenin çocuğu ile beraberliği doğumla başlayıp ömür boyu süren bir beraberliktir. Engelli çocuğu olmak babaya göre anneyi daha çok etkilemektedir. Engelli çocuğu olan babaların, genelde çocukla ilgilenmede annelerden daha az fonksiyonel oldukları, annelerin daha fazla zaman ve enerji harcadıkları belirtilmektedir (Aysan ve Özben, 2007: 1-6).

Araştırmada ulaşılan bulgu, Coşkun'un (2005:27) araştırması ile paralel bulunmuştur. Coşkun (2005)'un yapmış olduğu araştırmada epilepsili çocuğa sahip anne babaların, tüm yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılmasında annelerin puan ortalamalarının babalara göre düşük olduğu, uyku

ve sosyal ilişkiler, iş performansı alanları dışındaki tüm alanlarda istatistiksel olarak farkın önemli olduğu, annelerin yaşam kalitelerinin babalara göre daha fazla etkilendiği bulunmuştur.

Mugno, Ruta, D'Arrigo, ve Mazzone, (2007: 1-9) birlikte gerçekleştirmiş oldukları çalışmalarında, sağlıklı çocuklara sahip aileler ile karşılaştırıldığında yaygın gelişimsel bozukluğu grubunda olan aileler, fiziksel aktivitede, sosyal ilişkilerdeki bozukluklar ile genel olarak yaşam kaliteleri ve sağlıklarında kötüye gitme rapor etmişlerdir.

Bumin, Günel ve Tükel, (2008: 6-11) özürlü çocukların annelerinde anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi inceledikleri araştırmalarının sonucunda özürlü çocukların annelerinde önemli derecede anksiyete ve depresyon olduğunu, depresyon ve anksiyete düzeyinin artmasının annelerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini bulmuşlardır.

Ural, Türe, Alil ve Eser (2010: 253)'in birlikte gerçekleştirmiş oldukları çalışmada spina bifidalı olgulara bakım veren anneler, sağlıklı kontrollere bakım veren annelere göre WHOQOL çevre boyutunda daha düşük puan almıştır. Bedensel boyutta spina bifidalı hastaların annelerinin puanları daha düşük bulunmuştur ancak bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir.

Tablo 3.3. Araştırmaya katılan ailelerin, kendilerine destek olan kişilerin olup olmamasına göre WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları

WHOQOL-Bref Alanları	Destek Olan	n	$\bar{x} \pm s$	Sd	t	p
Bedensel Alan & (0-20)	Var	102	14.41±2.58	309	-3.17	.002**
	Yok	209	13.30±3.02			
Ruhsal Alan & (0-20)	Var	102	14.18±2.56	309	-3.52	.000***
	Yok	209	12.95±3.04			
Sosyal Alan & (0-20)	Var	102	13.80±3.12	309	-2.65	.008**
	Yok	209	12.67±3.71			
Çevresel Alan & (0-20)	Var	102	13.25±2.44	309	-3.54	.000***
	Yok	209	12.13±2.68			

** p<0.01

*** p<0.001

Tablo 3.3 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin kendilerine destek olan kişilerin olup olmamasına göre WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel (t(309)=-3.17; p<0.01), ruhsal alanda (t(309)=-3.52; p<0.001), sosyal (t(309)=-2.65; p<0.01) ve çevresel alanlarda (t(309)=-3.54; p<0.001) istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Bu bulguya göre kendilerine destek olan kişi(ler) bulunan ailelerin tüm alanlarda yaşam kalitesinin kendilerine destek olan kişi(ler) bulunmayan ailelere göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Engelli bir çocuğa sahip olmak, ailesi için duygusal bir yük ve stres yaratan uzun süreli bir süreç olarak değerlendirilebilir. Anne babalar, yoğun ve stresli geçen uzun süreli bu yaşam deneyiminde engelli çocuğun bakımı, temel ihtiyaçlarının karşılanması, eğitim ve rehabilitasyonunda zaman zaman yetersiz kalabilir, başa çıkma stratejileri tıkanabilir, çeşitli duygusal ve davranışsal sorunlar yaşayabilir. Böyle bir durum engelli çocuğun bakımını da güçleştirir. Bu nedenle ailelerin bu uzun süreçte desteklenmesi önemlidir. Aile, alanında uzman profesyonel bir ekip tarafından desteklenebileceği gibi bazen ailedeki diğer normal kardeşler, anneanne/babaanne ve dedeler, akrabalar, komşular ve ailenin maddi olanakları yeterliyse engelli çocuğun özel bakıcısı da aile için destek mekanizmaları olabilir. Bu destek mekanizmaları sayesinde anne babaların stresi azalabilir, zorlandıkları konularda yaşadıkları güçlüklerle daha iyi baş edebilirler, kendilerine, birbirlerine ve diğer çocuklarına daha fazla zaman ayırabilirler. Kendilerine destek olan kişi(ler) bulunan engelli çocuk ailelerinin tüm alanlarda yaşam kalitesinin bu nedenle yüksek olduğu düşünülmüştür.

Wikler ve Hanusa (1980; Akt: Kaner, 2004: 57) eğer anne babalara yetersizliği olan çocuğun bakım sorumluluğunda kısa süreli de olsa rahatlama olanağı sağlarsa, anne babaların çocuklarına olumsuz tutumlarının azaldığını bulmuşlardır. Başka araştırmalarda da bakım desteğine bağlı olarak anne babaların fiziksel ve duygusal olarak rahatladıkları, işlevlerinin ve topluma katılımlarının arttığı gözlenmiştir. Ailenin, çocuğun bakımı konusunda yardım alması ya da böyle bir yardıma gereksinim duyduğunda kendisine destek olacak birilerinin olduğunu bilmesi onların hem kendilerine zaman ayırmalarına hem de onları, güç çocuklarıyla baş etmede daha yeterli kılacaktır (Kaner, 2004: 57).

Shun-Yao Ho (2005; Akt: Meral, 2011:92) tarafından yapılan çalışmada uzmanlardan sosyal destek alan ailelerin aile yaşam kalitesi puanlarının, almayan ailelere oranla daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Meral (2011: 78)'in gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarını incelediği araştırmasında, annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının yordanmasında, toplam varyansı en çok açıklayan değişkenin "aile sosyal desteği" olduğu gözlenmiştir. Bu araştırmaya göre, aile sosyal desteğinin annelerin aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yordayıcısı olduğu ve aile sosyal desteği arttıkça annelerin aile yaşam kalitesi algılarının arttığı söylenebilir.

Tunç (2011: 163)'un yapmış olduğu araştırmada da, her kiminle olursa olsun yaşanılan bir sıkıntının anlatılabilmesi, birileriyle paylaşılabilmesi, zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin her alanda yaşam kalitesini yükseltmektedir.

Tablo 3.4. Araştırmaya katılan ailelerin ekonomik düzeylerine göre WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve varyans analizi sonuçları

WHOQOL-Bref Alanları	Ekonomik Düzey	n	$\bar{x} \pm s$	sd	F	p	Anlamlı farklılık
Bedensel A. & (0-20)	İyi	49	15.16±2.58	2-308	9.68	.000***	1>2
	Orta	202	13.57±2.83				1>3
	Kötü	60	12.79±3.09				
	Toplam	311	13.67±2.92				
Ruhsal A. & (0-20)	İyi	49	14.92±2.56	2-308	15.92	.000***	1>2
	Orta	202	13.41±2.77				1>3
	Kötü	60	11.87±3.12				2>3
	Toplam	311	13.35±2.94				
Sosyal A. & (0-20)	İyi	49	14.39±3.44	2-308	8.25	.000***	1>2
	Orta	202	13.11±3.52				1>3
	Kötü	60	11.68±3.37				2>3
	Toplam	311	13.04±3.56				
Çevresel A. & (0-20)	İyi	49	14.65±2.42	2-308	33.71	.000***	1>2
	Orta	202	12.47±2.42				1>3
	Kötü	60	10.83±2.38				2>3
	Toplam	311	12.49±2.66				

*** p<0.001

Tablo 3.4 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin ekonomik düzeylerine göre WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalamalar arasındaki farkın bedensel (F(2-308)=9.68; p<0.001), ruhsal (F(2-308)=15.92; p<0.001), sosyal (F(2-308)=8.25; p<0.001) ve çevresel alanlarda (F(2-308)=33.71; p<0.001) istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, engelli çocuğa sahip ailenin yaşam kalitesi, ailenin ekonomik düzeyine bağlı olarak anlamlı bir şekilde değişmektedir. Bu bulguya göre ekonomik düzeyin, ailenin yaşam kalitesinin tüm alanlarına etkisinin olduğu belirlenmiştir.

Ailelerin ekonomik düzeylerine göre farkların hangi gruplar arasında olduğunu bulmak amacıyla yapılan LSD testi sonuçlarına göre; bedensel alanda, ekonomik düzeyi iyi (\bar{x} =15.16) olan ailelerin ekonomik düzeyi orta (\bar{x} =13.57) ve kötü (\bar{x} =12.79) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Ruhsal alanda, ekonomik düzeyi iyi (\bar{x} =14.92) olan ailelerin ekonomik düzeyi orta (\bar{x} =13.41) ve kötü (\bar{x} =11.87) olanlara göre, ekonomik düzeyi orta (\bar{x} =13.41) olan ailelerin ekonomik düzeyi kötü (\bar{x} =11.87) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Sosyal alanda, ekonomik düzeyi iyi (\bar{x} =14.39) olan ailelerin ekonomik düzeyi orta (\bar{x} =13.11) ve kötü (\bar{x} =11.68) olanlara göre, ekonomik düzeyi orta (\bar{x} =13.11) olan ailelerin ekonomik düzeyi kötü (\bar{x} =11.68) olanlara göre

yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çevresel alanda ise ekonomik düzeyi iyi ($\bar{x}=14.65$) olan ailelerin ekonomik düzeyi orta ($\bar{x}=12.47$) ve kötü ($\bar{x}=10.83$) olanlara göre, ekonomik düzeyi orta ($\bar{x}=12.47$) olan ailelerin ekonomik düzeyi kötü ($\bar{x}=10.83$) olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Engelli çocuğa sahip ailelerin, çocuğun doğumuyla birlikte hastane, bakım, beslenme, yeni düzenlemeler ve ek masraflar olmak üzere mali konulara daha fazla ihtiyaç duydukları, çoğu zaman anne-babalardan birinin (genelde annenin) çocuğun bakımını üstlendiği, diğerinin ise daha çok çalışmak zorunda olduğu bilinen bir gerçektir. Bu nedenle ekonomik düzeyin iyi olması, sözü edilen konularda aileler için maddi yükü azaltabilir. Aile yaşam kalitesinin belirlenmesinde doğrudan etkisi olduğu düşünülen ekonomik düzeyin aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olduğu belirlenmiştir.

Araştırmada elde edilen bulgu, Coşkun (2005: 45), Akandere vd. (2009: 27), Özyurt (2011: 61), Hu, Wang ve Fei (2012: 30-34) ve Devenci Şirin (2014: 36) tarafından yapılmış araştırmalar ile benzerlik göstermektedir.

Coşkun (2005: 45)'un yapmış olduğu araştırmada, annelerin ve babaların gelirlerinin giderleri karşılama durumlarına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların ortalama dağılımlarında; gelirleri giderlerini karşılamayan annelerin fiziksel semptom ve aktivite, iştah, seksüel fonksiyon, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları puan ortalamalarının düşük olduğu bulunmuştur. Babalarda ise; uyku, seksüel fonksiyon, algılama fonksiyonu, tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında, gelirleri giderlerini karşılamayan babaların yaşam kalitesi puanları, karşılayan ve kısmen karşılayanlara göre düşük bulunmuştur.

Akandere vd. (2009: 27)'nin birlikte yapmış oldukları araştırmada babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeyleri ile gelir durumu arasında anlamlı farklılık olduğu tespit edilmiştir. Gelir durumu 3000 TL. ve üzeri olan babaların yaşam doyum puanları, asgari ücret alan ve 1000-1500 TL. olan babaların puanlarından, gelir durumu 1000-1500 TL. ve 2000-2500 TL. olan babaların yaşam doyum puanları, asgari ücret alan babaların puanlarından anlamlı derecede yüksek bulunmuştur.

Özyurt (2011: 61)'un yapmış olduğu araştırmada hafif zihinsel engelli çocuğu olan annelerin, "Aile içi etkileşim", "Ebeveynlik" ve "Fiziksel-maddi iyilik" Aile Yaşam Kalitesi alt ölçek puanlarının ailenin gelir durumu açısından anlamlı düzeyde farklılık gösterdiği saptanmıştır. Araştırma grubundaki anlamlı farklılıklar, düşük gelirli aileler ve yüksek gelirli aileler arasındadır. "Aile içi etkileşim" ve "Fiziksel-maddi iyilik" boyutlarında 500 TL. ve altında gelire sahip olduklarını belirten annelerin puanlarının, 1500 TL. ve üstü olarak belirten annelerin puanlarından belirgin biçimde düşük (olumsuz) olduğu görülmüştür.

Hu vd. (2012: 30-34) tarafından yapılan zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip Çinli ailelerin aile yaşam kalitesi algısının belirlenmesinin amaçlandığı araştırmada aile hane gelirinin aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcısı olduğu belirlenmiştir.

Deveci Şirin (2014: 36) çocuğu olan ailelerin algıladıkları aile yaşam kalitesini incelediği araştırmasında, ailelerin gelir düzeyi yükseldikçe aile üyelerinin aile etkileşimi, duygusal yeterlilik ve finansal refah alanlarında yaşam kalitelerini daha yüksek algıladığı bulgusuna ulaşmıştır.

Tablo 3.5. Araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık alıp almama durumuna göre WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanlara ilişkin ortalama, standart sapma ve t testi sonuçları

WHOQOL-Bref Alanları	Bakım Ücreti/Aylık	n	$\bar{x} \pm s$	Sd	t	p
Bedensel Alan & (0-20)	Evet	118	12.87±2.85	309	-3.82	.000***
	Hayır	193	14.15±2.87			
Ruhsal Alan & (0-20)	Evet	118	12.81±2.81	309	-2.55	.011**
	Hayır	193	13.68±2.98			
Sosyal Alan & (0-20)	Evet	118	12.16±3.36	309	-3.43	.001***
	Hayır	193	13.57±3.59			
Çevresel Alan & (0-20)	Evet	118	11.85±3.34	309	-3.39	.001***
	Hayır	193	12.89±2.76			

** p<0.01

*** p<0.001

Tablo 3.5 incelendiğinde, araştırmaya katılan ailelerin engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık alıp almama durumuna göre WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın bedensel ($t(309)=-3.82$; $p<0.001$), ruhsal alanda ($t(309)=-2.55$; $p<0.01$), sosyal ($t(309)=-3.43$; $p<0.001$) ve çevresel alanlarda ($t(309)=-3.39$; $p<0.001$) istatistiksel olarak anlamlı olduğu görülmektedir. Bu bulguya göre bakım ücreti/aylık almayan ailelerin tüm alanlarda yaşam kalitesinin bakım ücreti/aylık alan ailelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Bakım ücreti/aylık alınmasında, Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tesbiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik ve 2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun hükümleri geçerli olmaktadır. Belirtilen yönetmelik ve kanun hükümlerine göre gerekli koşulları taşımak şartıyla hak kazanan ve engelli çocuğu olan ailelere ya da onları bakmakla yükümlü olan yakınlarına belirlenmiş miktarlarda, belirli sürelerde maddi yardım yapılmaktadır (Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat, 2006: 22-24, 149-157)

Engelli çocuk aileleri, çocuklarının sahip olduğu yetersizlik nedeniyle tıbbi bakım, özel fiziki düzenlemeler, çocuklarının gereksinimi olan araç-gereçler, oyuncaklar ve materyaller ayrıca ev kirası, yiyecek, giyim, iletişim, ulaşım gibi konularda normal çocuğa sahip ailelere göre daha çok maddi zorluklar yaşamaktadırlar (Dyson, 1993: 207-218; Akçemete ve Kargın, 1994: 13-19). Yapılan bir araştırmada

engelli çocuk ailelerinin %81.7'sinin maddi güçlük yaşadığı saptanmıştır (Kahrıman ve Bayat, 2008). Maddi zorluk yaşayan engelli çocuk aileleri, engelli çocuğundan dolayı almaya hak kazandığı bakım ücreti ya da aylığı hem çocuğunun hem de ailesinin temel ihtiyaçlarını karşılamakta kullanmaktadır. Dolayısıyla bakım ücreti/aylık almanın ailenin bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesine yansımaması beklenen bir sonuçtur.

Araştırmada elde edilen bulgu Hıdıroğlu, Lüleci, Karavuş, Teker, Çelik, Özkan, Aktaş, Dovan ve Yiğit (2013: 22-23)'in birlikte gerçekleştirmiş olduğu araştırma ile benzerlik göstermektedir. Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunların, aile yükü ve yaşam kalitesi ile ilgili durumların belirlenmesinin amaçlandığı araştırmada toplam ailesel yük varlığı ile çocuğun hastalığı nedeniyle devletten yardım alınması arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Ancak beklenenin tersine devletten yardım alanlarda ailesel yük varlığı daha fazladır. Bunun nedeni geliri giderini karşılamayan katılımcılarda, geliri giderini karşılayan katılımcılara göre SF-36 mental sağlığın daha kötü olmasına dayandırılmıştır.

4. SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmada, anne veya babaların algılarına göre engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu genel amaç doğrultusunda engelli çocuğa sahip anne veya babaların WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puanların çeşitli değişkenlere göre farklılık gösterip göstermediği incelenmiştir. Elde edilecek bulguların özel eğitim alanına katkı sağlayacağı ve engelli çocuk ailelerine yönelik ulusal hizmetlerde (yasal düzenlemeler, sosyal hizmetler ve sosyal yardımlar, eğitim hizmetleri, aile eğitim programları vb.) planlama ve program geliştirme çalışmalarına kaynaklık edebileceği, sonraki süreçte konuya yönelik yapılacak araştırmalara, kuramsal açıdan katkı sağlaması ve uygulayıcılara yol gösterici olması düşünülmüştür.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %79.4'ünü annelerin, %20.6'sını babaların oluşturduğu, ebeveynlerin %42.1'inin 36-45 yaşları arasında, %51.4'ünün ilkökul mezunu, %91.6'sının evli, %76.8'inin çekirdek aile yapısına sahip, %88.1'inin sosyal güvencesi olduğu, %65.0'inin ekonomik durumlarının 'orta', %47.6'sının iki çocuklu, %62.1'inin erkek engelli çocuğa, %37.9'unun kız engelli çocuğa sahip olduğu, engelli çocuklarının %39.2'sinin 6-12 yaşları arasında, %44.1'inin zihinsel engelli ve %37.9'unun orta derecede engelli olduğu belirlenmiştir. Araştırmaya katılan ailelerin %62.1'inin engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık almadığı, %37.9'unun ise aldığı, ailelerin %67.5'inde kendilerine destek olacak birisinin bulunmadığı saptanmıştır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden almış oldukları puan ortalamalarının 12.49 ± 2.66 ile 13.67 ± 2.92 arasında değişiklik

gösterdiği, ortalama değer açısından bedensel alanın $[13.67 \pm 2.92]$ en yüksek, çevresel alanın ise $[12.49 \pm 2.66]$ en düşük puan ortalamalarına sahip olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında anne ve babaların algılamalarına göre bedensel, ruhsal, çevresel ($p<0.001$) ve sosyal alanlarda ($p<0.01$) anlamlı farklılık olduğu tespit edilmiştir. Babalar annelere göre tüm alanlarda yaşam kalitesini daha olumlu olarak değerlendirmişlerdir.

Araştırmaya katılan ailelerin kendilerine destek olan kişilerin olup olmamasına göre WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında bedensel, sosyal ($p<0.01$), ruhsal ve çevresel ($p<0.001$) alanlarda anlamlı farklılık olduğu tespit edilmiştir. Kendilerine destek olan kişi(ler) bulunan ailelerin tüm alanlarda yaşam kalitesinin kendilerine destek olan kişi(ler) bulunmayan ailelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerin ekonomik düzeylerinin WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin tüm boyutlarında anlamlı bir farklılık oluşturduğu saptanmıştır ($p<0.001$). Bedensel alanda; ekonomik düzeyi iyi olan ailelerin ekonomik düzeyi orta ve kötü olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Ruhsal, sosyal ve çevresel alanlarda; ekonomik düzeyi iyi olan ailelerin ekonomik düzeyi orta ve kötü olanlara göre, ekonomik düzeyi orta olan ailelerin ekonomik düzeyi kötü olanlara göre yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan ailelerin WHOQOL-Bref Yaşam Kalitesi Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamalarında, engelli çocuğundan dolayı bakım ücreti/aylık alıp almama durumuna göre ruhsal ($p<0.01$), bedensel, sosyal ve çevresel alanlarda ($p<0.001$) anlamlı farklılık olduğu belirlenmiştir. Bakım ücreti/aylık almayan ailelerin tüm alanlarda yaşam kalitesinin, bakım ücreti/aylık alan ailelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Elde edilen sonuçlar doğrultusunda şunlar önerilebilir;

Bu araştırmanın en önemli bulgularından biri, engelli çocuk annelerinin babalara göre tüm alanlarda yaşam kalitesini daha olumsuz olarak değerlendirmeleridir. Anneleri, çocuklarının bakım sorumluluğundan belirli bir süre kurtarmak, sadece kendilerine ayırdıkları kaliteli zamanlar için fırsat yaratmak ve toplumsal yaşama katılımlarını sağlamak, yaşam kalitelerinin yükselmesini ve hayata daha olumlu bakmalarını sağlayabilir. Eğitimli bakıcı kişiler tarafından engelli çocuk annelerine, çocuğunun günlük yaşamında bakım desteği hizmeti verilmeli, sosyal destek sağlanmalı ve bunun devlet tarafından kurumsallaştırılması için gerekli tedbirler alınmalıdır.

Engelli çocuk ailelerinin yaşam kalitelerinin yükselmesine olumlu yansımaları olacağı düşünülen, ilgili kanun ve yönetmelik hükümlerine göre çocuklarından dolayı ailelere nakdi olarak ödenen bakım ücreti ve aylıkların miktarları daha fazla olmalı,

devlet tarafından günün şartlarına uygun hale getirilmeli ve düzenli olarak arttırılmalıdır.

Çocuğun tanılandığı ve ailenin özel eğitim merkez ve kurumlarına başladığı andan itibaren, alanda çalışan farklı disiplinlerden oluşan uzman bir ekip tarafından, engelli çocuk ailelerinin bedensel, sosyal, ruhsal, çevresel sağlık durumları değerlendirilmeli, izlenmeli, saptanan sorunlar karşısında uygun müdahale yöntemleri geliştirilmeli, gerekli kişi ve kurumların da desteği alınarak sorunlarına çözüm bulunmaya çalışılmalı, aileye psiko-sosyal destek sağlanmalı, rehberlik edilmeli ve yaşam kalitelerinin yükseltilmesi için gerekli çalışmalar yapılmalıdır.

Gelecekte yapılacak araştırmalara yönelik olarak araştırmacılara önerilebilir;

Tüm engel gruplarını kapsayan benzer bir çalışma, geniş bir örneklem grubu ile yapılabilir.

Engelli kardeşe sahip olan normal gelişim gösteren kardeşlerin de yaşam kaliteleri incelenebilir.

Engelli torunu olan büyük ebeveynlerin de yaşam kaliteleri incelenebilir.

Özel eğitim merkez ve kurumlarına artık devam etmeyen büyük yaş gruplarında olan engelli bireylerin ve farklı engel gruplarında olan yetişkin engellilerin yaşam kalitelerinin belirlenmesine yönelik araştırmalar yapılabilir.

KAYNAKÇA

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

Akçamete, G., Kargın, T. "Hizmetiçi Eğitim Programlarının Öğretmenlerin İşitme Engelli Çocuklara Yönelik Tutumlarına Etkisi", *Özel Eğitim Dergisi*, Sayı: 1, C. 4, (1994), 13-19.

Aydiner-Boylu, A. *Ailelerin Yaşam Kalitelerini Etkileyen Bazı Objektif ve Subjektif Göstergelerin İncelenmesi*. (Yayınlanmamış doktora tezi), Hacettepe Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara 2007.

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

Balkanlı, N. *Otistik Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerde Yaşam Kalitesi Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*, (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi), Maltepe Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul (2008).

Bertelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D., Brown, I. "Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy", *Journal of Intellectual Disability Research*, Sayı: 55, C. 12, (2011), 1136-1150.

Bumin, G., Günal, A., Tükel, Ş. "Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children", *S.D.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, Sayı: 15, C. 1, (2008), 6-11.

Buz, S. "Aile Politikalarına Mülteciler Boyutunda Bir Bakış", *Aile ve Toplum*, Sayı: 2, C. 6, (2003), 55.

Chou, Y-C., Lin, L-C., Chang, A-L., Schalock, R.L. "The Quality of Life of Family Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in Taiwan", *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, Sayı: 20, (2007), 200-210. doi: 10.1111/j. 1468-3148.2006.00318.x

Coşkun, Y. *Epilepsili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi*, (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi), Erciyes Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kayseri 2005.

Çam, O., Özkan, Ö. "Otistik Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi", *ÖZ-VERİ Dergisi*, Sayı: 2, C. 6, (2009), <http://www.ozida.gov.tr/default20.aspx?menu=ozveri> & sayfa=ov12/ov12mak1 (Erişim Tarihi: 03.01.2013)

Çivi, S., Kutlu, R., Çelik, H.H. "Kanserli hasta yakınlarında depresyon ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler", *Gülhane Tıp Dergisi*, Sayı: 4, C. 53 (2011), 248-253.

Deveci Şirin, H. "Ailelerde Sosyo-Demografik-Ekonomik Değişkenlerin Aile Yaşam Kalitesine Etkileri", *Anadolu Eğitim Liderliği ve Öğretim Dergisi*, Sayı: 2, C.1, (2014), 31-46.

Duygun, T., Sezgin, N. "Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Destoğun Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi", *Türk Psikoloji Dergisi*, Sayı: 18, C. 52, (2003), 37-52.

Dyson, L. L. "Responce to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time", *American Journal on Mental Retardation*, Sayı: 98, C. 2, (1993), 207-218.

Erdoğanoglu, Y., Kerem-Günel, M. "Serebral Paralizili Çocukların Ailelerinin Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitelerini Araştırılması", *Toplum Hekimliği Bülteni*, Sayı: 26, C. 2, (2007), 35-39.

Ergüner- Tekinalp, B., Akkök, F. "The Effects of a Coping Skills Training Program on the Coping Skills, Hopelessness, and Stress Levels of Mothers of Children with Autism", *International Journal for the Advancement of Counselling*, Sayı: 26, C. 3, (2004), 257-269.

Eser, E., Fidaner, H., Fidaner, C., Eser, S.Y., Elbi, H., Göker, E. "WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF'in psikometrik özellikleri", *3P Dergisi*, Sayı: 7 (Ek sayı 2), (1999), 23-40.

Eser, S.Y., Fidaner, H., Fidaner, C., Elbi, H., Eser, E., Göker, E. "Yaşam Kalitesinin Ölçülmesi. WHOQOL-100 ve WHOQOL-BREF", *3P Dergisi*, Sayı: 7 (Ek sayı 2), (1999), 5-13.

Hastings, R.P., Brown, T. "Behavior Problems of Children With Autism, Parental Self-Efficacy, and Mental Health", *American Journal on Mental Retardation*, Sayı: 3, C.107, (2002), 222-232.

Hidroğlu, S., Lüleci, E., Karavuş, M., Toker, G., Çelik, S., Özkan, Z., Aktaş, A., Dovan, G.S., Yiğit, N. İstanbul'da Milli Eğitime Ait Otizm Eğitim Merkezindeki Öğrencilerin Ebeveynlerinin Aile Yükü ve Yaşam Kaliteleri. *IV. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Kongre Bildiri ve Sunum Kitabı*, SAYKAD, İzmir 2013.

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

Jin-Ding, L., Jung, H., Chia-Feng, Y., Shang-Wei, H., Lan-Ping, L., Ching-Hui, L., Mei-Hua, C., Sheng-Ru, W., Cordia, M.C., Jia-Ling, W. "Quality of Life in Caregivers of Children and Adolescents with Intellectual Disabilities: Use of WHOQOL-BREF Survey", *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, Sayı: 30, C. 6, (2009), 1448-1458.

Kahriman, A., Bayat, M. "Özürlü Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadıkları Güçlükler ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri", *Özveri Dergisi*, Sayı: 5, C. 1,

(2009). <http://www.ozida.gov.tr/default20.aspx?menu=ozveri&sayfa=ov9/ov9mak3>
(Erişim Tarihi: 22.02. 2012).

Kandemir, H. *Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Olan Çocuklar ve Ailelerinde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*, (Yayımlanmamış tıpta uzmanlık tezi), Ankara Üniversitesi/Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara 2009.

Kancı, S. *Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi*, Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri, Ankara 2004. http://acikarsiv.ankara.edu.tr/eng_/browse/498/798.pdf?show (Erişim Tarihi: 11.05.2011)

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

Küçükler, S. "Özürlü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri", *Özel Eğitim Dergisi*, Sayı: 1, C. 3, (1993), 23-29.

Meral, B.F. *Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi*, (Yayımlanmamış doktora tezi), Anadolu Üniversitesi/Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir 2011.

Milgram, N.A., Atzil, M. "Parenting Stress in Raising Autistic Children", *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Sayı: 3, C. 18, (1988), 415-424.

Mugno D., Ruta, L., D'Arrigo, V.G., Mazzone, L. "Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder", *Health and Quality of Life Outcomes*, Sayı: 5, C. 22, (2007), 1-9. doi:10.1186/1477-7525-5-22

Özürlüler Kanunu ve İlgili Mevzuat, T.C. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Yayın No: 43, Ankara 2006.

Özyurt, Ö. *Hafif Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Aile İşleyişi ve Aile Yaşam Kalitesinin Sosyo-Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi*, (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi), Maltçe Üniversitesi/Sosyal Bilimleri Enstitüsü, İstanbul 2011.

Pelchat, D., Jocelyn, B., Nicole, R. "Longitudinal Effect of an Early Family Intervention Programme on The Adaptation of Parents of Children with a Disability", *International Journal of Nursing Studies*, Sayı: 36, C. 6, (1999), 465-477.

Sanberk, İ., Yazgan İnanç, B. "Yaşam Kalitesinin Sağlık Denetim Odağı, Fiziksel Belirti ve Özyeterlik Algısı Açısından İncelenmesi", *Çukurova Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, Sayı: 36, C. 03, (2009), 92-104.

Skevington, S.M., Lotfy, M., O'Connell, K.A. "The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial A Report from the WHOQOL Group", *Quality of Life Research*, Sayı: 13, C. 2, (2004), 299-310.

Soresi, S., Nota, L., Ferrari, L. "Considerations on Supports That Can Increase the Quality of Life of Parents of Children With Disabilities", *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Sayı: 4, C. 4, (2007), 248-251.

Şipoş, R., Predescu, E., Mureşan, G., İftene, F. "The Evaluation of Family Quality of Life of Children with Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactive Disorder", *Applied Medical Informatics*, Sayı: 30, C. 1, (2012), 1-18.

The WHOQOL Group. "The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties", *Soc Sci Med*, Sayı: 46, C. 12, (1998), 1569-1685.

Tunç, M. *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenler: Yenimahalle İlçesi Örneği*. (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi), Hacettepe Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara 2011.

Ural, Z., Türe, İ., Akil, İ., Eser, E. Sıpina Bifida Hastalığının Hasta Çocuklar ve Bakım Veren Annelerinin Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisi. *3.Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Kongre Bildiri ve Sunum Kitabı*, TÜBİTAK, İzmir 2010.

World Health Organization. WHOQOL Measuring Quality of Life. WorldHealth Organization. WHO/MSA/MNH/PSF/97.4, 1997. http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf (Erişim Tarihi: 01.06.2012).

Zincir, H., Özkan, F., Kaya-Erten, Z., Kahraman, S. Engelli Bireye Sahip Olan Ailelere Yapılan Planlı Hemşirelik Bakımlarının Aile İşlevlerini Değerlendirme Aile Gereksinimleri ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. *3.Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Kongre Bildiri ve Sunum Kitabı*, TÜBİTAK, İzmir 2010.