

KESİT AKADEMİ DERGİSİ

ISSN: 2149-9225

The Journal of Kesit Academy

OKUL ÖNCESİ DÖNEMDE ZİHİNSEL YETERSİZLİĞİ
OLAN ÇOCUK ANNELERİNİN AİLE YAŞAM
KALİTESİ ALGILARININ İNCELENMESİ

THE EXAMINATION OF THE FAMILY QUALITY
OF LIFE PERCEPTIONS OF MOTHERS OF
CHILDREN WITH INTELLECTUALLY
DISABILITIES IN PRESCHOOL

İpek GÜLSÜN*




Makale Türü/ Article Information/ Информация о Статье: Araştırma Makalesi/ Research Article/ Научная Статья

Atıf / Citation / Цитата

Gülsün, İ. (2021). Okul Öncesi Dönemde Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi. *Kesit Akademi Dergisi*, 7 (27), 134-145.

Gülsün, İ. (2021). The Examination of The Family Quality of Life Perceptions of Mothers of Children with Intellectually Disabilities in Preschool. *The Journal of Kesit Academy*, 7 (27), 134-145.

 10.29228/kesit.50682

Geliş / Submitted / Отправлено: 01.04.2021
Kabul / Accepted / Принимать: 12.06.2021
Yayın / Published / Опубликованный: 25.06.2021

Bu makale İntihal.net tarafından taranmıştır. This article was checked by İntihal.net. Эта статья была проверена
Интихал.нет Bu makale Creative Commons lisansı altındadır. This article is under the Creative Commons license. Это
произведение доступно по лицензии Creative Commons.

*Yüksek Lisans Öğrencisi, Anadolu Üniversitesi, gulsunipek97@gmail.com 

KESİT AKADEMİ DERGİSİ

ISSN: 2149-9225

The Journal of Kesit Academy

OKUL ÖNCESİ DÖNEMDE ZİHİNSEL YETERSİZLİĞİ OLAN ÇOCUK
ANNELERİNİN AİLE YAŞAM KALİTESİ ALGILARININ İNCELENMESİ*

THE EXAMINATION OF THE FAMILY QUALITY OF LIFE PERCEPTIONS OF
MOTHERS OF CHILDREN WITH INTELLECTUALLY DISABILITIES IN
PRESCHOOL

İpek GÜLSÜN

Öz: Araştırmanın amacı, okul öncesi dönemde zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesidir. Araştırma grubu, Ankara'daki özel eğitim anaokullarına devam eden 40 zihinsel yetersizliği olan çocuk annesinden oluşmaktadır. Araştırmada, annelerin aile yaşam kalitesi algılarını belirlemek için "Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ)" kullanılmıştır. Araştırma, betimsel tarama modeline dayalı olarak gerçekleştirilmiştir. Araştırma sonucunda, annelerin aile etkileşimi ve ebeveynlik alt boyutlarındaki yaşam kalitesinin yüksek düzeyde olduğu, duygusal yeterlilik, fiziksel/ finansal/ materyal yeterliliği, yetersizliğe ilişkin destek alt boyutlarında ise yaşam kalitesinin orta düzeyde olduğu, toplam aile yaşam kalitesinin ise orta düzeyin üzerinde olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Aile yaşam kalitesi, anne algısı, zihinsel yetersizliği olan çocuk.

Abstract: The study's goal is to look into the perceptions of family quality of life of mothers who have children with intellectual disabilities in preschool. The study's participants are 40 mothers of children with intellectual disabilities who attend special education kindergartens in Ankara. In the study, "Beach Center Family Quality of Life Scale (BCAYKÖ)" was used to determine the perceptions of the family quality of life of mothers. A descriptive survey model was used in the research.

* "COPE-Dergi Editörleri İçin Davranış Kuralları ve En İyi Uygulama İlkeleri" beyanları: Bu çalışma için herhangi bir çıkar çatışması bildirilmemiştir. Bu çalışma, Anadolu Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu'nun 24.06.2020 tarih ve 35155 sayılı izni çerçevesinde hazırlanmıştır. Bu çalışma, yazarın "Annelerin Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğunun Eğitimine Katılım Düzeyinin Aile Yaşam Kalitesi Algısı Üzerine Etkisi" başlıklı yüksek lisans tezinden üretilmiştir.

Statements of "COPE-Code of Conduct and Best Practices Guidelines for Journal Editors": No conflicts of interest were reported for this article. This study was prepared with the approval of the Anadolu University Social and Humanities Scientific Research and Publication Ethics Committee. This work was prepared from the master's dissertation of the author.

According to research data, mothers have high levels of family quality of life in the sub-dimensions of family interaction and parenting, moderate levels in the sub-dimensions of emotional well-being, physical/ financial/ material well-being, and disability-related support, and a total level of family quality of life that is above the medium level.

Key Words: Family quality of life, mother perception, children with intellectual disability.

GİRİŞ

Yaşam kalitesi kavramı son zamanlarda zihinsel yetersizlik alanında öne çıkan bir kavramdır. Yaşam kalitesi kavramı, bireyin içinde yaşadığı toplumda kendi yaşamına dair öznel algı, duygu ve biliş süreçlerinin bir bütünüdür (Schalock, 1994). Yaşam kalitesi ile zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerine yönelik politikalar ve uygulamalar arasında yeni bir bağ kurulmaktadır. Zihinsel yetersizliği olan çocukların yaşam kalitelerinin belirlenmesinde, ailelerin artan rolü aile yaşam kalitesi kavramını önemli bir konu haline getirmiştir. Aile yaşam kalitesi kavramı, yaşam kalitesi kavramıyla ilişkili olup sağlık, psikoloji ve sosyo-politik alanlarında öne çıkan bir kavramdır (Bayat, 2005). Aile yaşam kalitesi, aile üyelerinin bir aile olarak birlikte yaşamaktan keyif aldıkları, ihtiyaçlarını karşıladıkları, sorumluluklarını yerine getirdikleri ve kendileri için önemli olan şeyleri yapabildikleri bir aile ortamına sahip olmalarıdır (Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, Mannan, Wang ve Nelson, 2003).

Aile yaşam kalitesi kavramı, toplumların işleyen ve devam eden istikrarının birincil yapısının aileler olduğu görüşü üzerine dünya çapında kavramsallaştırılmıştır (Brown ve Brown, 2003). İnsanoğlunun evrimi boyunca evrensel bir sosyal kurum olan aile, toplumun temel birimidir. Beach Center for Disability (2003) tarafından aile “kan bağı, evlilik veya yakın kişisel ilişki yoluyla kurulan düzenli olarak birbirini destekleyen ve günlük ev işleri konusunda yakından dahil olan kişilerden oluşan en küçük toplumsal kurum” olarak tanımlanmaktadır. Aile sistemleri teorisine göre, aileler kendi içsel niteliklerinden ve çevrelerinden hem etkilenen hem de bu oluşumları etkileyen hedefe yönelik, kendi kendini düzenleyen, dinamik ve birbirine bağlı sistemlerdir (Klein ve White, 1996). Bu nedenle, her aile üyesi birbirine ve çevresine bağlıdır. Diğer bir deyişle, ailenin bir üyesini etkileyen durum tüm aile sistemini etkilemektedir (Samuel, Rilotta ve Brown, 2012).

Zihinsel yetersizliği olan bir aile üyesine sahip olmak, aile üyelerinin yaşamlarını, duygularını ve düşüncelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Ancak aile yaşam kalitesi yaklaşımı ile zihinsel yetersizliği olan çocuk ailelerinin zayıf yönlerine odaklanmak yerine, güçlü yönlerine dayalı aile merkezli bir müdahale modeli benimsenmektedir (Bailey, McWilliam, Drakes, Heyveler, Simeonsson ve Spiker, 1998; Blue-Banning, Summers, Franklan, Nelson ve Beegle, 2004; Seligman ve Darling, 2007; Turnbull ve Turnbull, 2001). Yapılan araştırmalar sonucunda, ailenin aylık gelir düzeyi, eğitim durumu, çalışma durumu ve çalışma koşulları, gelirin kullanım şekli, sağlık, gıda tüketimi, ulaşım, konut, dinlenme ve eğlenme olanaklarının ailelerin aile yaşam kalitelerinin belirlenmesinde önemli kriterler olduğu bulunmuştur (Aydiner-Boylu, 2007). Buna ek olarak, yetersizliği olan bir çocuğun yetersizlik türü, yetersizlik düzeyi, yaşı ve eğitim durumu gibi çocuklarla ilgili demografik özelliklerin de ailelerin aile yaşam kalitesinin belirlenmesinde etkili olduğu görülmüştür (Soresi, Nota ve Ferrari, 2007).

Yapılan arařtırmalarda, zihinsel yetersizliđi olan bir çocuđa sahip olmanın babalara göre annelerin yařantıları üzerinde daha çok olumsuz etkilerinin olduđu sonucuna ulařılmıřtır (Milgram ve Atzil, 1988; Rousey, Best ve Blacher, 1992). Annelerin, çocukların bakım, sađlık ve eđitimle ilgili konularda daha çok sorumluluk alması, onunla ilgilenmesi ve yařamına birincil dereceden etki etmesi konusunda arařtırmalar uzlařı ierisindedir (Brown, MacAdam-Crisp, Wang ve Iarocci, 2006; Turnbull, Turnbull, Poston, Beegle, Blue-Banning ve Diehl, 2004). Arařtırmalarda, zihinsel yetersizliđi olan çocuđun dođumundan sonra annelerin babalara oranla stres düzeylerinin daha yüksek düzeyde olduđu (Bristol, Gallaher ve Schopler, 1988; Kazak ve Marvin, 1984; Milgram ve Atzil, 1988; Wang, 2004), sosyal yařamlarında azalma olduđu (Duygun ve Sezgin, 2003; Ergüner-Tekinalp, Akkök, 2004) ve çocukların bakım yükünü daha çok üstlendikleri (Willoughby ve Glidden, 1995) bulunmuřtur. Bu nedenle zihinsel yetersizliđi olan çocuk ailelerinin aile yařam kalitelerinin belirlenmesinde annelerin algılarının belirleyici olduđu düřünülmektedir.

Yurt dıřında yapılan arařtırmalarda (Balcells-Balcells, Giné, Guàrdia-Olmos, Summers ve Mas, 2019; Bartelli, Bianco, Rossi, Scuticchio ve Brown, 2011; Boehm, Carter ve Taylor, 2015; Boehm ve Carter, 2019; Brown, Petrowski, Edwards, Isaacs, Brown, Baum ve Werner, 2010; Browne ve Bramston, 1996; Ćagran, Schmidt ve Brown, 2011; Clark, Brown ve Karrapaya, 2011; Davis ve Gavidia-Payne, 2009; Gine, Gracia, Vilaseca, Beltran, Balcells-Balcells, Montala, Adam-Alcocer, Pro, Simo-Pinatella ve Mas Mestre, 2015; Holloway, Dominguez-Pareto, Cohen ve Kuppermann, 2014; Hu, Wang ve Fei, 2012; Lin, Hu, Yen, Hsu, Lin, Loh, Chen, Wu, Chu ve Wu, 2009; McFelea ve Raver, 2012; Svraga, Loga ve Brown, 2011) zihinsel yetersizliđi olan çocuk ailelerinin aile yařam kaliteleri önemli bir bařlık olarak geliřmektedir. Türkiye’de ise zihinsel yetersizliđi olan çocuk ailelerinin aile yařam kalitelerinin incelendiđi sınırlı sayıda çalıřmaya rastlanılmıř ve bu çalıřmaların (Demirhan, 2014; Güzelođlu, 2019; Karaduman ve Parlar, 2020; Meral, Cavkaytar, Turnbull ve Wang, 2013; Meral, 2011; Özyurt, 2011; řengün ve Köksal, 2019; Toprak, 2018; Tun, 2011; Yıldız ve Cavkaytar, 2020) sayıca yetersiz olduđu görülmüřtür. Buna ek olarak bu arařtırmalarda okul öncesi dönemde zihinsel yetersizliđi olan çocuđa sahip annelerin aile yařam kalitesini kapsayan bir çalıřmaya rastlanılmamıřtır. Bu nedenle, bu çalıřmanın zihinsel yetersizliđi olan çocuk ailelerinin aile yařam kalitelerine dair farklı bir bakıř açısı kazandıracadıđı düřünülmektedir. Bu amala, bu arařtırmada okul öncesi dönemde zihinsel yetersizliđi olan çocuđa sahip annelerin aile yařam kalitesi algılarının incelenmesi amalanmıřtır. Bu amala ařađıdaki sorulara yanıt aranmıřtır:

1. Özel eđitim anaokullarına giden zihinsel yetersizliđi olan çocuk annelerinin aile yařam kalitesi algılarının düzeyi nedir ?
 - 1.1. Zihinsel yetersizliđi olan çocuk annelerinin “aile etkileřimi”, “duygusal yeterlik”, “fiziksel/ finansal /materyal yeterliđi”, “ebeveynlik” ve “yetersizliđe iliřkin destek” aile yařam kalitesi alt alanlarındaki algı düzeyleri nedir?

Yöntem

Bu bölümde arařtırmanın modeli, çalıřma grubu, veri toplama aracı, veri toplama ve analizleri hakkında bilgi verilmektedir. Bu çalıřma Anadolu Üniversitesi Akademik Etik Kurulunun 11.06.2020 ve 35155 onayı çerevesinde hazırlanmıřtır.

Araştırma Modeli

Araştırma, betimsel tarama modeline dayalı olarak gerçekleştirilmiştir. Tarama modeli, evren ya da evreni temsil eden örneklemden evrenin görüş, tutum, inanç, yetenek ve/veya bilgi gibi özelliklerini tespit etmek amacıyla verilerin sorular yoluyla toplandığı yöntemdir (Selçuk, 2019).

Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubu, Ankara ili Altındağ, Çankaya ve Gölbaşı ilçelerine bağlı resmi özel eğitim anaokullarında öğrenim gören zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 40 aneden oluşmaktadır. Araştırmada evrenin tamamına ulaşılabileceği için örneklem seçimi yapılmamış ve tüm evrene ulaşılmıştır.

Veri Toplama Aracı

Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitelerinin incelenmesi amacıyla Kansas Üniversitesi Beach Center Aile ve Yetersizlik Merkezi (2006) tarafından geliştirilen ve Meral ve Cavkaytar (2013) tarafından Türkçeye geçerlik, güvenilirlik ve uyarlama çalışması yapılan "Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ)" kullanılmıştır. Ölçek "Aile Etkileşimi, Ebeveynlik, Duygusal Yeterlik, Fiziksel/ Finansal/ Materyal Yeterliği, Yetersizliğe İlişkin Destek olmak" üzere 5 alt boyuttan oluşmaktadır. Toplam 25 maddeden oluşan 5'li Likert tipi ölçeğin tamamı için alınabilecek en yüksek puan 125, en düşük puan ise 25'dir. Ölçekten alınan yüksek puanlar yüksek düzeyde aile yaşam kalitesi algısını, düşük puanlar ise düşük düzeyde aile yaşam kalitesi algısını göstermektedir. Ölçeğin iç tutarlılık güvenilirlik katsayısı 0.92 olarak bulunmuştur (Meral ve Cavkaytar, 2013). Bu araştırmada ise Aile Etkileşimi, Ebeveynlik, Duygusal Yeterlik, Fiziksel/ Finansal/ Materyal Yeterliği, Yetersizliğe İlişkin Destek ve ölçeğin tamamı için hesaplanan Cronbach's Alpha güvenilirlik katsayıları sırasıyla .945, .870, .798, .877, .850 ve .931 olarak hesaplanmıştır. Elde edilen değerler ölçeğin iç tutarlılığa bağlı güvenilirliğinin oldukça yüksek olduğunu göstermektedir.

Verilerin Toplanması

Araştırmada kullanılan Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğini kullanmak için ilgili yazara e-posta yoluyla ulaşılmış ve kullanım izni alınmıştır. Ölçeğin araştırmada kullanılabilmesi için etik kurul belgesinin olumlu sonucunu aldıktan sonra, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü aracılığıyla Ankara Valiliği Ankara İl Milli Eğitim Müdürlüğünden araştırma izni alınmıştır. Veriler 21 Eylül-25 Kasım 2020 tarihleri aralığında toplanmıştır. Araştırmacı, Ankara'da bulunan resmi özel eğitim anaokullarına gidip müdür, müdür yardımcıları ve rehber öğretmenler ile görüşmüştür. Araştırmanın amacı, verilerin nasıl toplanacağı, verilerin nasıl doldurulacağı, nasıl teslim alınacağı ve alanyazına sağlayacağı katkı açıklanmıştır. Verilerin hızlı bir şekilde toplanması amacıyla hem online ölçek hem de yazılı ölçek ve formlar kullanılmıştır. Araştırmada gönüllük esas alınmıştır.

Verilerin Analizi

Verilerin analiz işlemleri için SPSS 22.0 paket programı kullanılmıştır. Verileri değerlendirmek amacıyla "Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği" nin toplamı ve alt boyutlarından elde edilen verilerin istatistiksel analizinde aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri kullanılmıştır.

Bulgular

Çalışmada zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarına

ilişkin bulgular analiz sonuçları ile sunulmuştur.

Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Algıları

Zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algılarını belirlemek için Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin toplamı ve alt boyutlardan elde edilen aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 1’de yer almıştır.

Tablo 1.

Annelerin Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Alt Boyutlardan Aldıkları Puanlar

Alt boyut	N	X̄	Ss
Aile etkileşimi	40	25,53	5,13
Ebeveynlik	40	22,50	5,82
Duygusal yeterlik	40	12,13	4,06
Fiziksel / finansal/ materyal yeterliliği	40	14,85	6,85
Yetersizliğe ilişkin destek	40	12,13	4,06
Aile yaşam kalitesi (toplam)	40	87,30	19,70

Tablo 1. incelendiğinde, zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi algısı aritmetik ortalamaları 87,30 ve standart sapmaları 19,70’dir. Aile yaşam kalitesi alt alanları için annelerin aile etkileşimi alt alanı aritmetik ortalamaları 25,53, standart sapmaları 5,13; ebeveynlik alt alanı aritmetik ortalamaları 22,50, standart sapmaları 5,82; duygusal yeterlik alt alanı aritmetik ortalamaları 12,13, standart sapmaları 4,06; fiziksel/ finansal/ materyal yeterlik alt alanı aritmetik ortalamaları 14,85, standart sapmaları 6,85; yetersizliğe ilişkin destek alt alanı aritmetik ortalamaları 12,13, standart sapmaları 4,06 olarak bulunmuştur. Bulgular ışığında, annelerin aile etkileşimi ve ebeveynlik alt boyutlarındaki yaşam kalitesinin yüksek olduğu, duygusal yeterlilik, fiziksel/ finansal/ materyal yeterliliği, yetersizliğe ilişkin destek alt boyutlarında ise yaşam kalitesinin orta düzeyde olduğu, toplam aile yaşam kalitesinin ise orta düzeyin üzerinde olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

SONUÇ, TARTIŞMA ve ÖNERİLER

Bu çalışmada, Milli Eğitim Bakanlığına bağlı resmi özel eğitim anaokullarında öğrenim gören zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi algıları incelenmiştir. Araştırmada, annelerin BCAYKÖ ’den aldıkları puanlara göre toplam aile yaşam kalitesinin orta düzeyin üzerinde olduğu bulunmuştur. Alanyazın incelendiğinde, araştırma bulguları ile ülkemiz ve diğer ülkeler arasında aile yaşam kalitesi algısına yönelik benzerlikler ve farklılıklar olduğu görülmektedir. Ülkemizde zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesini inceleyen araştırmalarda, aile yaşam kalitesinin orta düzeyin üzerinde olduğu (Karaduman ve Parlar, 2020; Meral, 2011; Tunç, 2011) sonucuna ulaşılmıştır. Yurt dışında zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının incelendiği araştırmaların bulguları ile kıyaslandığında ise Amerika’da yaşayan göçmen Çinli ailelerin (Shun-Yao Ho, 2005), İspanyol/ Katalan ailelerin (Balcells-Balcells, Gine, Guardia-Olmos, ve Summers, 2010), Tayvanlı ailelerin ; Lin vd., 2009), Boşnak ailelerin (Švraka vd., 2011) ve Amerikalı ailelerin (Boehm, 2017; Boehm ve Carter, 2019) aile yaşam kalitesi algılarının orta düzeyin üzerinde olduğu araştırma bulgularıyla paralellik göstermektedir. Bu bulguların aksine, zihinsel yetersizli-

ği olan çocuğa sahip Çinli ailelerin (Zeng, Hu, Zhao ve Stone-MacDonald, 2020) ve İtalyan ailelerin (Bartelli vd., 2011) aile yaşam kalitesinin incelendiği araştırmada ise aile yaşam kalitesi algıları orta düzeyin altında bulunmuştur.

Araştırmada, zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile yaşam kalitesi alt boyutlarındaki algılarına dair bulgular da incelenmiştir. Araştırmaya katılan zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerinin aile etkileşimi ve ebeveynlik alt boyutlarındaki yaşam kalitesi algılarının yüksek düzeyde olduğu, duygusal yeterlik, fiziksel/ finansal/ materyal yeterliği ve yetersizliğe ilişkin destek alt boyutlarındaki yaşam kalitesi algılarının orta düzeyde olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Annelerin “aile etkileşimi” ve “ebeveynlik” alt boyutlarındaki yaşam kalitesi algılarının yüksek düzeyde olduğu bulgusu ülkemizde Meral (2011) tarafından yapılan araştırmanın bulgularıyla paralellik göstermektedir. Aile etkileşimi alt boyutundaki yaşam kalitesi algısının yüksek düzeyde olduğu bulgusu ise Kanada (Jokinen, 2008), Slovenya (Çagran vd., 2011), Amerika (Zeng vd., 2020), Malezya (Clark vd., 2011) ve İspanya (Balcells-Balcells vd., 2010) örneklemesindeki araştırma bulgularıyla paralellik göstermektedir. Araştırmada “aile etkileşimi” ve “ebeveynlik” alt boyutundaki aile yaşam kalitesi algılarının yüksek düzeyde görülmesi zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin birlikte dayanışma ve iş birliği içerisinde zorluklara karşı başa çıkabilmesi bağlamında düşünülmektedir (Patterson, Holm ve Gurney, 2004).

Annelerin duygusal yetersizlik (Hu, Yue ve Jia, 2015; Hu, 2016; Meral, 2011; Meral ve Cavkaytar, 2015; Zeng vd., 2020); fiziksel/ finansal/ materyal yeterliği (Meral, 2011; Meral ve Cavkaytar, 2015; Svraka vd., 2011) ve yetersizliğe ilişkin destek alt boyutundaki yaşam kalitesi algılarının orta düzeyde olduğu bulgusu (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015; Chou, Lin, Chang ve Schalock, 2007; Meral, 2011; Meral ve Cavkaytar, 2015) alanyazındaki araştırmaların sonuçlarıyla paralellik göstermektedir. Duygusal yeterlik, sosyal desteğe karşılık gelmektedir (Meral ve Cavkaytar, 2015). Bireyin komşuları, arkadaşları ve akrabaları yaşam kalitesi açısından sosyal destek sağlamaktadır (Hollar, 2003). Ancak, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip çoğu aile, yakın çevresinden (komşu, arkadaş, akraba vb.) duygusal destek alma konusunda sorun yaşamaktadırlar (Brown, Anand, Isaacs, Baum, ve Fung, 2003; Werner, Edwards, Baum, Brown, Brown ve Isaacs, 2009). Araştırmada zihinsel yetersizliği olan çocuk annelerinin duygusal yeterlik alt alanının diğer aile yaşam kalitesi alt boyutlarına göre düşük düzeyde olması, annelerin yakın çevresinden yeterince destek alamamasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Araştırmada, annelerin “fiziksel/ finansal/ materyal yeterliği” alt boyutundaki algısı orta düzeyde bulunmuştur. Fiziksel/ finansal/ materyal yeterliği aile üyelerinin kendi ihtiyaçlarını karşılayabilecek ekonomik güce sahip olmasıdır (Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, Mannan, Wang ve Nelson, 2003). Maslow’ un ihtiyaçlar hiyerarşisinde ilk basamakta yer alan fiziksel/ finansal/ materyal gereksinimlerinin (yemek, barınma vb.) giderilmesi ekonomik durumla doğrudan ilgilidir (Aydiner-Boylu, 2007). Dolayısıyla, bu araştırmadaki annelerin fiziksel/ finansal/ materyal yeterliği alt boyutundaki algısının orta düzeyde olması annelerin ekonomik koşulun en önemli sağlayıcısı olan aylık gelirinin orta düzeyde olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Araştırmada “yetersizliğe ilişkin destek” aile yaşam kalitesi alt alanı orta düzeyde bulunmuştur. Ülkemizde özel gereksinimli çocuğun sağlık ve özel eğitimiyle ilgilenme gibi sorumluluklar anneler tarafından üstlenilmektedir. Anneler yoğun ve stresli geçen bu süreçte çocuğunun bakımı, temel ihtiyaçlarının giderilmesi, eğitim ve sağlık vb. konularda başa çık-

makta zorlanmakta ve psikolojik sorunlar yaşamaktadır. Alanyazında özel gereksinimli çocuk annelerinin, babalara oranla depresyon ve anksiyetelerinin yüksek düzeyde olduğu (Bumin, Günal ve Tükel, 2008) bulunmuştur. Bu nedenle, zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin destek alabilecekleri eğitim, sağlık, terapi ve sosyal hizmet alanlarında uzman profesyoneller ile komşu, arkadaş ve akrabalarından oluşan yakın çevresine ihtiyacı vardır. Bu araştırmada “yetersizliğe ilişkin destek” algılarının diğer alt alanlara göre düşük düzeyde olmasının nedeni, annelere yönelik verilen hizmet ve destek sağlayıcıların yeterli olmamasından kaynaklanabilir. Araştırmada, uygulamaya ve ileri araştırmalara yönelik aşağıdaki öneriler sunulabilir:

1. Araştırmada annelerin toplam aile yaşam kalitesi algıları orta düzeyin üzerinde bulunmasına rağmen, annelerin aile yaşam kalitesi algılarının düşük düzeyde bulunduğu araştırmalar da alanyazında mevcuttur. Bu nedenle, annelerin aile yaşam kalitesi algılarını geliştiren ve annenin iyi oluşunu destekleyen müdahale ve eğitim hizmetlerinin okullarda uygulanması gerektiği önerilmektedir.
2. Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı anaokullarında annelere duygusal destek ve yetersizliğe ilişkin destek alanlarında hizmet sağlayan aile danışmanlığı biriminin geliştirilmesi gerektiği önerilmektedir.
3. Araştırma yalnızca zihinsel yetersizliği olan çocuk anneleri ile yapılmıştır. İleriki araştırmalarda zihinsel yetersizliği olan çocuk babalarının aile yaşam kalitesi algıları da incelenebilir.
4. Okul öncesi dönemde zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının daha detaylı bir şekilde incelenmesi için nitel araştırma yöntemleri kullanılabilir.

KAYNAKÇA

- Aydiner-Boylu, A. (2007). Ailelerin Yaşam Kalitelerini Etkileyen Bazı Objektif ve Subjektif Göstergelerin İncelenmesi. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Drakes, L. A., Heyveler, K., Simeonsson, R. J. ve Spiker, D. (1998). Family outcomes in early intervention: a framework for program evaluation and efficacy research. *Exceptional Children*, 64: 313–28.
- Balcells-Balcells, A., Gine, C., Guardia-Olmos, J. ve Summers, J. A. (2010). Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12).
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guardia-Olmos, J., Summers, J. A. ve Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85: 50–60. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- Bartelli, M., Bianco, A., Rossi, M., Scuticchio, D. ve Brown, I. (2011). Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12): 1136–1150.
- Bayat, M. (2005). How Family Members' Perceptions of Influences and Causes of Autism May Predict Assessment of Their Family Quality of Life. Unpublished Doctoral Dissertation, Loyola University Chicago.

- Beach Center on Disability. (2003). Family Quality of Life Scale. Lawrence, KS: University of Kansas.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Franklan, H. C., Nelson, L. L. ve Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70: 167–84.
- Boehm, T. L. (2017). Predictors of Family Quality of Life Among Parents of Children and Adults with Intellectual Disability. Unpublished Doctoral Dissertation, Graduate School of Vanderbilt University.
- Boehm, T. L. ve Carter, E. W. (2019). Family quality of life and its correlates among parents of children and adults with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(2): 99–115. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-124.2.99>
- Boehm, T. L., Carter, E. W. ve Taylor, J. L. (2015). Family quality of life during the transition to adulthood for individuals with intellectual disability and/or autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 120(5): 395–411. doi.org/10.1352/1944-7558-120.5.395
- Bristol, M. M., Gallaher, J. J. ve Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3): 441–451.
- Brown, I., Anand, S., Isaacs, B., Baum, N. ve Fung, W. L. A. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3): 207–230.
- Brown, I. ve Brown, R. (2003). *Quality of Life and Disability: An Approach for Community Practitioners*. Jessica Kingsley Publishers.
- Brown, I., Petrowski, N., Edwards, M., Isaacs, B. J., Brown, R. I., Baum, N. ve Werner, S. (2010). A Family Quality of Life Approach for Social Workers: Lessons from the Field of Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Social Work*, 1–25.
- Brown, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M. ve Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4): 238–245.
- Browne, G. ve Bramston, P. (1996). Quality of life in the families of young people with intellectual disabilities. *Australian & New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 5(3), 120–130.
- Bumin, G., Günal, A. ve Tükel, Ş. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *S.D.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 15(1): 6–11.
- Čagran, B., Schmidt, M. ve Brown, I. (2011). Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12): 1164–1175. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01400.x>
- Canarslan, H. ve Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17(1): 13–31.
- Chou, Y.-C., Lin, L.-C., Chang, A.-L. ve 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: 200–2010.

- Clark, M., Brown, R. ve Karrapaya, R. (2011). An initial look at the quality of life of Malaysian families that include children with disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1).
- Davis, K. ve 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 and Developmental Disability*, 34(2): 153–162.
- Demirhan, H. (2014). Zihinsel engelli ve sınır zeka kapasitesine sahip çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinde aile yükü ve yaşam kalitesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Bülent Ecevit Üniversitesi, Zonguldak.
- Duygun, T. ve Sezgin, N. (2003). Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri Stresle Başa Çıkma Tarzları ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18(52): 37–52.
- Ergüner-Tekinalp, B. ve Akkök, F. (2004). 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*, 26(3): 257–269.
- Gine, C., Gracia, M., Vilaseca, R., Beltran, F. S., Balcells-Balcells, A., Montala, M. D., Adam-Alcocer, A., Pro, M. T., Simo-Pinatella, D. ve Mas Mestre, J. M. (2015). Family Quality of Life for People With Intellectual Disabilities in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(4).
- Güzeloğlu, B. (2019). Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Eş Desteği ve Aile Yaşam Kalitesinin Umutsuzluk ve Stres Düzeyleri İle İlişkisinin İncelenmesi. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Hollar, D. (2003). A Holistic Theoretical Model for Examining Welfare Reform: Quality of Life. *Public Administration Review*, 63(1): 90–99.
- Holloway, S. D., Dominguez-Pareto, I., Cohen, S. R. ve Kuppermann, M. (2014). Whose Job Is It? Everyday Routines and Quality of Life in Latino and Non-Latino Families of Children With Intellectual Disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 7(2): 104–125.
- Hu, X., Wang, M. ve Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56: 30–44.
- Hu, X. Y. (2016). Family quality of life and family support for children with disabilities in China. *Chinese Journal of Rehabilitation Theory Practice*, 22(10): 1227–1231.
- Hu, X. Y., Yue, X. L. ve Jia, R. (2015). Family needs and family quality of life of children with blind and deafness. *Disability Research*, 3: 23–27.
- Jokinen, N. S. M. (2008). Family Quality of Life in the Context of Aging and Intellectual Disability. Unpublished Doctoral Dissertation, Canada: Graduate Division of Educational Research Calgary, Alberta.
- Karaduman, H. ve Parlar, H. (2020). Gelişimsel Yetersizliğe Sahip Olan ve Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi. *İZÜ Eğitim Dergisi*, 2(3): 101–121.
- Kazak, A. ve Marvin, R. S. (1984). Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families With a Handicapped Child. *Family Relations*, 33: 67–77.
- Klein, D. M. ve White, J. M. (1996). *Family Theories: An Introduction*. Sage Publications, Inc.

- Lin, J. D., Hu, J., Yen, C. F., Hsu, S. W., Lin, L. P., Loh, C. H., Chen, M. H., Wu, S. R., Chu, C. M., ve 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*(6): 1448–1458.
- McFelea, J. T. ve Raver, S. (2012). Quality of Life of Families with Children Who Have Severe Developmental Disabilities: A Comparison Based on Child Residence. *Communication Disorders & Special Education, 31*(2): 3–17.
- Meral, B. F. ve Cavkaytar, A. (2013). Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin Türkçe Uyarlama, Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *Eğitim ve Bilim, 38*(170): 0–0.
- Meral, B.F., Cavkaytar, A., Turnbull, A. P. ve Wang, M. (2013). Family Quality of Life of Turkish Families Who Have Children with Intellectual Disabilities and Autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 38*(4): 233–246.
- Meral, B.F. (2011). *Gelişimsel Yetersizliği Olan Çocuk Annelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının İncelenmesi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Milgram, N. A. ve Atzil, M. (1988). Parenting stres in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disabilities, 18*: 415–424.
- Özyurt, Ö. (2011). Hafif Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Aile İşleyişi ve Aile Yaşam Kalitesinin Sosyo-Demografik Değişkenler Açısından İncelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H., Wang, M. ve Nelson, L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4/5): 367–384.
- Patterson, J. M., Holm, K. E. ve Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology, 13*(6): 390–407.
- Rousey, A., Best, S. ve Blacher, J. (1992). Mothers' and fathers' perceptions of stres and coping with children hwo have severe disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 97*: 99–109.
- Samuel, P. S., Rillotta, F. ve Brown, I. (2012). Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1): 1–16. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x>
- Schalock, R. L. (1994). Quality of life, quality enhancement, and quality assurance: Implications for program planning and evaluation in the field of mental retardation and developmental disabilities. *Evaluation and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 29*: 90–101.
- Seligman, M. ve Darling, R. (2007). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach To Childhood Disability*. New York: The Guilford Press.
- Şengün, S. B. ve Köksal, O. (2019). Gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerinin çocuklarını kabul reddi ve aile yaşam kalitesi. *Turkish Studies-Social Sciences, 14*(4): 1775–1785. <https://doi.org/10.29228/turkishstudies.24792>
- Selçuk, G. (2019). Tarama Yöntemi. *Eğitimde Araştırma Yöntemleri*, s. 140–161. Ankara: Pegem

- Akademi.
- Shun-Yao Ho, G. (2005). Chinese immigrant families with developmentally delayed children: Level of acculturation and quality of life. Unpublished Doctoral Dissertation, Wright Institute Graduate School of Psychology.
- Soresi, S., Nota, L. ve Ferrari, L. (2007). Considerations on Supports That Can Increase the Quality of Life of Parents of Children With Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(4): 248–251.
- Svraka, E., Loga, S. ve Brown, I. (2011). Family quality of life: adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1434: 1–8. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01434.x>
- Švraka, E., Loga, S. ve Brown, I. (2011). Family quality of life: adult school children with intellectual disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12): 1115–1122.
- Toprak, F. (2018). Zihinsel Engelli ve Üstün Yetenekli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Doyumları, Yaşam Kaliteleri ve Sosyal Destek Algılarının Karşılaştırılması. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Tunç, M. (2011). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenler: Yenimahalle İlçesi Örneği. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Turnbull, A., Turnbull, H. R., Poston, D., Beegle, G. ve M., B.-B. (2004). Enhancing quality of life of families of children and youth with developmental disabilities in the United States. *Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: Inter- national Perspectives*, s. 51-100. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Turnbull, A. P. ve Turnbull, H. R. (2001). *Families, Professionals and Exceptionality*. Merrill Prentice Hall, New Jersey, NJ.
- Wang, M. (2004). *Perspectives of Fathers and Mothers in Assessing FQOL in Early Intervention Programs*. USA: Kansas University.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R. I. ve Isaacs, B. J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53: 501–11.
- Willoughby, J. C. ve Glidden, L. M. (1995). Fathers helping out: Shared childcare and marital satisfaction of parents of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 99(4): 399–406.
- Yıldız, G. ve Cavkaytar, A. (2020). Effectiveness of the parent training program for supporting the preparation of individuals with intellectual disability for adulthood based on mothers' quality of life perceptions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 55(2): 201–214.
- Zeng, S., Hu, X., Zhao, H. ve Stone-MacDonald, A. K. (2020). Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: A structural equation modeling approach. *Research in Developmental Disabilities*, 96. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103523>