

Özel Gereksinimli Çocuk Sahibi Ailelerde Sosyal Destek, Psikolojik Dayanıklılık ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Müncübe Duman Erbakırcı¹, Adeviye Çopur¹, Hazal Doğandemir²

¹ Kayseri Üniversitesi, ORCID: 0000-0003-0168-4857.

¹ Kayseri Üniversitesi, ORCID: 0000-0002-6805-2347.

² Özkar Özel Eğitim Uygulama Okulu, ORCID: 0009-0004-7792-9739.

ÖZET

Özel gereksinimli bireye sahip ailelerde, yaşam kalitesi; algılanan sosyal destek düzeyi ve psikolojik dayanıklılık ile yakından ilişkili olup, bu değişkenlerin etkileşimi ailelerin günlük yaşam deneyimlerini ve baş etme kapasitelerini önemli ölçüde şekillendirmektedir. Bu araştırmanın amacı, özel gereksinimli bireylerin bakımını üstlenen ailelerin yaşam kalitesi ile algıladıkları sosyal destek ve sahip oldukları psikolojik dayanıklılık düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemektir. Araştırma, 2024-2025 eğitim-öğretim yılında Kayseri ilinde bulunan bir Özel Eğitim Uygulama Okulu'nda öğrenim gören öğrencilerin aileleri ile gerçekleştirilmiştir. Çalışmada veri toplama aracı olarak, sosyodemografik bilgi formu, Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BC-AYKÖ), Aile Destek Ölçeği (ADÖ) ve Kısa Dayanıklılık Ölçeği (KDÖ) kullanılmıştır. Araştırma kapsamında öncelikle örneklem grubunun sosyodemografik özellikleri tanımlayıcı istatistiklerle (ortalama, standart sapma, yüzde) hesaplanmış; değişkenler arası ilişkileri belirlemek için Pearson korelasyon analizi uygulanmış ve anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak kabul edilmiştir. Bulgular, ailelerin "Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BC-AYKÖ)" ortalama puanlarının orta-üst seviyede olduğunu ve en yüksek puanların "Aile Etkileşimi", en düşük puanların ise "Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterlilik" alt boyutunda alındığını göstermektedir. Aile Destek Ölçeği (ADÖ) ortalama puanları orta düzeyde bulunmuş; en yüksek destek "Duyusal Destek", en düşük ise "Maddi Destek" alt boyutunda belirlenmiştir. Ailelerin Kısa Dayanıklılık Ölçeği (KDÖ) ortalama puanları da genel olarak orta düzeyde bulunmuştur. Korelasyon analizleri sonucunda, aile desteği ile aile yaşam kalitesi, psikolojik dayanıklılık ile aile yaşam kalitesi ve aile desteği ile psikolojik dayanıklılık arasında pozitif ve anlamlı ilişkiler saptanmıştır. Sonuç olarak, özel gereksinimli bireye sahip ailelerin yaşam kalitesini ve dayanıklılıklarını artırmak için sosyal destek yaklaşımlarının benimsenmesi, özellikle maddi ve psikososyal desteklerin güçlendirilmesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Çocuk, Aile, Sosyal Destek, Dayanıklılık, Yaşam Kalitesi.

ABSTRACT

In families of individuals with special needs, family quality of life is closely associated with perceived social support and psychological resilience. The interaction of these factors plays a critical role in shaping families' daily experiences and influencing their capacity to cope with ongoing challenges. The aim of the present study was to examine the relationships between family quality of life, perceived social support, and psychological resilience among parents of individuals with special needs. The research was conducted with parents of students enrolled at Special Education Practice School in Kayseri during the 2024–2025 academic year. Data were collected using a sociodemographic information form, the Beach Center Family Quality of Life Scale, the Family Support Scale, and the Brief Resilience Scale. Descriptive statistics (mean, standard deviation, and percentage) were calculated to summarize the sociodemographic characteristics of the sample. Pearson correlation analyses were performed to examine the relationships among the study variables, with statistical significance set at $p < 0.05$. The results indicated that parents reported an overall family quality of life at moderate to high levels. Among the subscales, Family Interaction yielded the highest scores, while Physical/Financial/Material Well-being yielded the lowest. Perceived family support was moderate overall, with the highest levels observed in Emotional Support and the lowest in Material Support. Similarly, psychological resilience levels among parents were found to be moderate. Correlation analyses revealed significant positive associations between perceived family support and family quality of life, between psychological resilience and family quality of life, and between family support and psychological resilience. These findings highlight the importance of enhancing both social support and resilience among families of individuals with special needs. In particular, interventions should prioritize strengthening financial and psychosocial support systems to promote overall family well-being and adaptive capacity.

Keywords: Child, Family, Social Support, Resilience, Quality of Life.

1. GİRİŞ

Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) İşlevsellik, Engellilik ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması'na (ICF) göre engellilik güncel kullanımı ile özel gereksinimli; bireyin hastalık semptomlarından kronik olarak etkilenmesi, yürütme kapasitesinin sınırlandırılması veya yaşamın belirli alanlarına katılamaması durumu olarak tanımlanmaktadır. İşlevsel açıdan bakıldığında ise özel gereksinimli olma, bireyin ihtiyaç duyduğu faaliyetleri gerçekleştirme ve çevresine etkin katılım sağlama becerisini engelleyen kapasite sınırlılıklarıyla ifade edilmektedir (1).

Özel gereksinimli bireylerin yaşamları boyunca sağlık, eğitim ve sosyal hizmetlere ihtiyaç duyması, bu bireylerin bakımından sorumlu olan aile bireylerinin yaşamını da doğrudan etkilemektedir. Özellikle aileler; çocuklarının gelişim süreciyle yakından ilgilenirken, günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlılıklar yaşayabilmekte ve bu durum aile dinamiklerini önemli ölçüde etkileyebilmektedir (2). Ayrıca, bu durum ailelerin yaşam kalitesini de olumsuz yönde etkileyebilmektedir.

Yaşam kalitesi kavramı, bireyin yaşamına ilişkin öznel algısını, duygusal durumunu, bilinç düzeyini ve genel iyilik halini ifade etmektedir (3). Yaşam kalitesinde meydana gelen düşüş, aile bireylerinin ruhsal ve sosyal dengesini bozabilmekte ve ailelerin çeşitli başa çıkma stratejileri geliştirmesini gerekli kılmaktadır. Bu noktada ailelere yönelik sunulan sosyal ve eğitsel destekler, sürecin daha sağlıklı yönetilmesini sağlayabilmektedir. Ancak bu desteklerin etkili olabilmesi için ailelerin duygu durumları, ihtiyaçları ve bu süreçleri etkileyen faktörlerin doğru şekilde tanımlanması gerekmektedir (4).

Aile yaşam kalitesini etkileyen temel faktörler arasında kültürel bağlam, sosyal destek ve psikolojik dayanıklılık yer almaktadır (5-7). Araştırmalar, psikolojik dayanıklılığı yüksek olan ailelerin daha gelişmiş başa çıkma stratejilerine sahip olduklarını ve sosyal destek algılarının da daha güçlü olduğunu ortaya koymaktadır (8,9). Bununla birlikte ailelerin psikolojik dayanıklılığı yalnızca bireysel bir yetkinlik değil; aynı zamanda çevresel faktörlerle, özellikle sosyal destekle yakından ilişkilidir. Sosyal destek, ailelerin yaşadıkları zorluklarla baş etmesini kolaylaştıran ve psikolojik sağlamlıklarını artıran temel bir faktördür.

Psikolojik dayanıklılığı artırmanın terapi ve danışmanlık hizmetlerine erişim, finansal destek, çocuk hakkında yeterli bilgi edinimi ve benzer deneyimler yaşayan ailelerle sosyal

ilişkiler kurmak gibi yollarla mümkün olabileceğini belirtmektedir (10). Öte yandan, özel gereksinimli bireylerin aileleri; çocuklarının artan ihtiyaçları, davranışsal sorunları, sürekli bakım gereksinimi ve aile içi iletişim sorunları gibi çok boyutlu zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır. Bu zorluklar hem ailelerin psikolojik dayanıklılığını hem de yaşam kalitelerini önemli ölçüde etkilemektedir (11). Ailelerin dayanıklılığının yalnızca bireysel değil, aynı zamanda çocuğun yaşam kalitesine doğrudan katkı sağlayan bir unsur olduğu vurgulanmaktadır (12). Bununla birlikte literatürde özel gereksinimli bireye sahip ailelere yapılmış çalışmalar sınırlıdır ve bu üç ölçeğin birlikte kullanılarak ilişkisel düzeyde incelendiği bir çalışmaya rastlanmamaktadır. Bu durum, literatürde önemli bir boşluk olduğunu göstermektedir. Bu araştırma, söz konusu değişkenler arasındaki ilişkileri bütüncül bir yaklaşımla inceleyerek, yalnızca her bir değişkenin etkisini değil, aynı zamanda birbirleri ile ilişkilerini de ortaya koymayı amaçlamaktadır. Bu yönüyle çalışma, özel gereksinimli bireylerin ailelerine yönelik destek programlarının geliştirilmesinde kuramsal ve pratik katkılar sunabilecek özgün bir yapıya sahiptir.

Bu çalışmanın amacı, özel gereksinimli bireylerin bakımını üstlenen ailelerin yaşam kalitesi ile algıladıkları sosyal destek ve sahip oldukları psikolojik dayanıklılık düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemektir. Bu doğrultuda, söz konusu değişkenlerin birbiriyle nasıl ilişkili olduğu ortaya konarak, ailelerin yaşam kalitesini artırmaya yönelik destekleyici müdahale alanlarının belirlenmesi hedeflenmektedir.

Bu doğrultuda araştırma;

- 1) Özel gereksinimli çocuk sahibi ailelerin algıladığı sosyal destek düzeyi ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki var mıdır?
- 2) Özel gereksinimli çocuk sahibi ailelerin algıladığı sosyal destek düzeyi ile psikolojik dayanıklılık arasında bir ilişki var mıdır?
- 3) Özel gereksinimli çocuk sahibi ailelerin psikolojik dayanıklılıkları ile yaşam kalitesi arasında bir ilişki var mıdır? sorularına cevap aramaktadır.

2. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu araştırma Kayseri ilinde bir özel eğitim uygulama okulunda öğrenim gören öğrencilerin ailelerinin; algıladıkları yaşam kalitesi, sosyal destek ve sahip oldukları

psikolojik dayanıklılık düzeyleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılmıştır.

2.1. Çalışma Grubu

Araştırmının örneklemini, 2024-2025 Eğitim- Öğretim Yılında Kayseri ilinde Özel Eğitim Uygulama Okulu'nda eğitim ve öğretimine devam etmekte olan ve çalışmaya katılmayı kabul eden özel gereksinimli öğrencilerin aileleri oluşturmaktadır. Araştırmının yürütüldüğü okulda toplam 98 öğrenci bulunmaktadır. Örneklem büyüklüğünün belirlenmesinde, evrenin tamamının bilinir olması nedeniyle küçük evren örnekleme yöntemi tercih edilmiştir. Örneklem büyüklüğü, %95 güven aralığı, %10 sapma ve %50 olasılık düzeyi (0,5) temel alınarak "Epi Info" paket programı kullanılarak hesaplanmıştır. Yapılan hesaplama sonucunda, söz konusu evren için gerekli minimum örneklem büyüklüğü 49 kişi olarak belirlenmiştir. Araştırma kapsamında anketler gönüllülük esasına göre uygulanmış ve 50 aile anketi eksiksiz olarak yanıtlamıştır.

Gönüllülerin araştırmaya dahil edilme kriterleri

- 1- 18 yaş üzeri olmak,
- 2- Araştırmının yürütüldüğü okulda kayıtlı özel gereksinimli bireye sahip bir öğrencinin velisi olmak,
- 3- Araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul etmek ve bilgilendirilmiş onam formunu imzalamış olmak.
- 4- Gönüllülerin araştırmaya dahil edilmeme kriterleri
- 5- Çalışmaya katılmayı kabul etmemek,
- 6- İletişim engeli olmak.

2.2. Veri toplama araçları

Araştırma verilerini toplamada anket formu kullanılmıştır. Anket formunda 4 bölüm bulunmaktadır. Birinci bölümde ailelerin sosyodemografik özelliklerini sorgulayan 13 soru bulunmaktadır. İkinci bölümde "Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği" bulunmaktadır. Üçüncü bölümde "Aile Sosyal Destek Ölçeği" bulunmaktadır. Dördüncü bölümde ise "Kısa Dayanıklılık Ölçeği" bulunmaktadır.

2.2.1. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği

Çalışmada, Kansas Üniversitesi Beach Center tarafından 2006 yılında geliştirilen ve Meral ile Cavkaytar (2013) tarafından Türkçe'ye uyarlanarak geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış olan Beach Center Aile Yaşam Kalitesi

Ölçeği (BC-AYKÖ) kullanılmıştır (13,14). Bu ölçekte beş alt boyut bulunmaktadır ve bu alt boyutlar; aile etkileşimi, ebeveynlik, duygusal yeterlik, fiziksel/ finansal/ materyal yeterlilik ve yetersizliğe ilişkin destek' ten oluşmaktadır. Beşli Likert tipi derecelendirme kullanılan ve toplam 25 maddeden oluşan ölçekten alınabilecek toplam puan aralığı 25 ile 125 arasındadır. Ölçekten elde edilen yüksek puanlar, aile yaşam kalitesi algısının yüksek olduğunu; düşük puanlar ise aile yaşam kalitesi algısının düşük düzeyde olduğunu göstermektedir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı; "aile etkileşimi" alt boyutu için 0,811, "ebeveynlik" alt boyutu için 0,814, "duygusal yeterlik" alt boyutu için 0,812, "fiziksel/ finansal/ materyal yeterlilik" alt boyutu için 0,817, "Yetersizliğe İlişkin Destek" alt boyutu için 0,835 olarak hesaplanmıştır.

2.2.2. Aile Destek Ölçeği

Araştırmada, özel gereksinimli bireye sahip aileler tarafından algılanan sosyal destek düzeylerini saptamak amacıyla Aile Destek Ölçeği (ADÖ) kullanılmıştır. Ölçek, Kaner (2003) tarafından geliştirilmiş olup toplam 31 maddeden oluşmaktadır (15). Ölçekte, sosyal destek algılarını değerlendirmek amacıyla 5 alt boyut bulunmaktadır. 9 madde "duygusal destek", 8 madde "bilgi desteği", 5 madde "bakım desteği", 6 madde "yakın ilişki desteği" ve 3 madde "maddi destek" alt boyutlarını oluşturmaktadır. Üçlü Likert tipi bir derecelendirme ile yanıtlanan ölçek, "hiçbir zaman", "bazen" ve "her zaman" seçenekleriyle puanlanmaktadır. 1 = Hiçbir zaman, 2 = Bazen, 3 = Her zaman biçiminde puanlanır ve yüksek puanlar daha fazla algılanan desteği ifade eder. Yüksek puanlar, bireyin daha yüksek düzeyde sosyal destek algıladığını göstermektedir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı; "duygusal destek" alt boyutu için 0,941, "bilgi desteği" alt boyutu için 0,888, "bakım desteği" alt boyutu için 0,835, "yakın ilişki desteği" alt boyutu için 0,756, "maddi destek" alt boyutu için 0,356 olarak hesaplanmıştır.

2.2.3. Kısa Dayanıklılık Ölçeği

Kısa Dayanıklılık Ölçeği (KDÖ), bireylerin stresli yaşam olaylarından sonra ne ölçüde çabuk toparlanabildiklerini değerlendirmek amacıyla Smith ve arkadaşları (2008) tarafından geliştirilmiştir (16). Türkçeye Doğan (2015) tarafından uyarlanan ölçek toplam 6 maddeden oluşmakta ve 5'li Likert tipi bir derecelendirme ile yanıtlanmaktadır (1 = Kesinlikle katılmıyorum, 5 = Kesinlikle katılıyorum). Ölçek maddelerinden 2, 4 ve 6. maddeler ters (negatif) ifadeler içerdiğinden, puanlama sırasında ters çevrilerek değerlendirilir. Ölçekten elde edilen yüksek puanlar,

bireylerin psikolojik dayanıklılık düzeylerinin yüksek olduğunu göstermektedir (8). Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı ise 0,731 olarak hesaplanmıştır.

2.2.4. İstatistiksel Analiz

Çalışmadan elde edilen veriler SPSS 24 programı kullanılarak incelenmiştir. Tanımlayıcı istatistikler (ortalama, standart sapma, yüzde) kullanılarak değişkenlerin temel özellikleri belirlenmiştir. Verilerin dağılımının normal olup olmadığını değerlendirmek için Shapiro-Wilk testi ve Box Plot grafiklerden yararlanıldı. Değişkenler arası ilişkileri belirlemek için Pearson korelasyon analizi uygulanmıştır. Anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ olarak kabul edilmiştir.

2.2.5. Etik Boyut

Çalışmanın planlanması, uygulanması ve yayınlanması aşamalarında temel etik ilke ve standartlar uygulanmıştır. Çalışmada kullanılacak ölçeklerin Türkçe uyarlamasını yapan araştırmacılardan ölçeklerin bu çalışmada kullanılabilmesi için izin alınmıştır. Çalışmanın yapılabilmesi için ilgili etik kuruldan 02.10.2024 tarih ve 144/2024 sayı numarası ile yazılı onay ve ayrıca ilgili kurumdan gerekli kurum izni alınmıştır.

3. BULGULAR

Araştırmaya katılan ailelerin çocuklarının yaş ortalaması 11,36' dır. Ailelerin yaş ortalaması $41,4 \pm 7,63$ 'tür ve %66'sı çekirdek aile yapısına sahiptir. Araştırmaya katılan ailelerden annelerin eğitim düzeyi çoğunlukla (%58)

ilköğretim, babaların eğitim durumu çoğunlukla (%34) lise olarak bulunmuştur. Ailelerin %52'sinin gelir düzeyinin giderlerinden düşük olduğu görülmektedir. Ayrıca, %14'ünün evde başka özel gereksinimli çocuğu bulunmaktadır (Tablo 1).

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BC-AYKÖ)'nin alt boyutlarına ilişkin elde edilen puanlardan katılımcıların en yüksek puanı "Aile Etkileşimi" alt boyutunda ($18,90 \pm 4,87$) aldığı bulunmuştur. En düşük puanı ise "Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterlilik" alt boyutunda ($18,34 \pm 4,20$) aldıkları bulunmuştur. Toplam puan ortalaması $92,94 \pm 20,48$ olarak belirlenmiştir (Tablo 2).

Aile Destek Ölçeği (ADÖ)'ne ilişkin bulgular incelendiğinde, katılımcıların en yüksek puanları Duygusal Destek ($22,32 \pm 5,19$) alt boyutunda aldığı bulunmuştur. En düşük puanı ise Maddi Destek ($6,96 \pm 1,28$) alt boyutunda elde edilmiştir. Ölçekteki toplam puan ortalaması $72,50 \pm 14,46$ olarak bulunmuştur (Tablo 2).

Ailelerin Kısa Dayanıklılık Ölçeği (KDÖ) toplam puan ortalaması $18,78 \pm 5,04$ olarak bulunmuştur (Tablo 2).

Yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda, Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BC-AYKÖ) ile Aile Destek Ölçeği (ADÖ) ($r = ,570$), Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BC-AYKÖ) ile Kısa Dayanıklılık Ölçeği (KDÖ) ($r = 0,453$) ve Aile Destek Ölçeği (ADÖ) ile Kısa Dayanıklılık Ölçeği (KDÖ) ($r = 0,423$) arasında istatistiksel olarak anlamlı, orta düzeyde ve pozitif yönlü ilişkiler bulunmuştur (Tablo 3).

Tablo 1. Araştırmaya Katılan Ailelerin Sosyodemografik Özellikleri

	n	%
Anne Eğitim Düzeyi		
Okur-yazar Değil	6	12
İlköğretim	29	58
Lise	9	18
Üniversite	6	12
Baba Eğitim Düzeyi		
Okur-yazar Değil	3	6
İlköğretim	22	44

Lise	17	34
Üniversite	8	16
Aile Tipi		
Geniş Aile	9	18
Çekirdek Aile	33	66
Parçalanmış Aile	8	16
Aylık Gelir Durumu		
Gelir Gidere Denk	20	40
Gelir Giderden Az	26	52
Gelir Giderden Fazla	4	8
Evde Başka Özel Gereksinimli Çocuk Var mı?		
Evet	7	14
Hayır	43	86

Tablo 2. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Aile Destek Ölçeği ve Kısa Dayanıklılık Ölçeği' ne İlişkin Bulgular

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği Alt Boyutlarına İlişkin Bulgular		
Alt Boyutlar	n	X ±SS
Aile Etkileşimi	50	18,90 ±4,87
Ebeveynlik,	50	18,70±4,85
Duygusal Yeterlik,	50	18,62±4,24
Fiziksel/ Finansal/ Materyal Yeterliliği	50	18,34±4,20
Yetersizliğe İlişkin Destek	50	18,38±4,56
Toplam Puan	50	92,94±20,48

Aile Destek Ölçeği Alt Boyutlarına İlişkin Bulgular		
Alt Boyutlar	n	X ±SS
Duygusal Destek	50	22,32±5,19
Bilgi Desteği	50	17,90±4,49
Bakım Desteği	50	11,18±2,88
Yakın İlişki Desteği	50	14,14±2,74
Maddi Destek	50	6,96±1,28
Toplam Puan	50	72,50±14,46

Kısa Dayanıklılık Ölçeği' ne İlişkin Bulgular		
Kısa Dayanıklılık Ölçeği	n	X±SS
Toplam Puan	50	18,78±5,04

Tablo 3. Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği, Aile Destek Ölçeği ve Kısa Dayanıklılık Ölçeği Arasındaki İlişkinin Karşılaştırılması (n:50)

		Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği	Aile Destek Ölçeği	Kısa Dayanıklılık Ölçeği
Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği	r	1	0,570*	0,453*
Aile Destek Ölçeği	r	0,570*	1	0,423
Kısa Dayanıklılık Ölçeği	r	0,453*	0,423*	1

* $p<0,05$, r: Korelasyon katsayısı

4. TARTIŞMA

Bu çalışmada özel gereksinimli bireylerin bakımını üstlenen ailelerin yaşam kalitesi ile algıladıkları sosyal destek ve sahip oldukları psikolojik dayanıklılık düzeyleri arasındaki ilişki incelenmiştir. Bulgulara göre, katılımcıların aile yaşam kalitesi düzeyleri toplam puanı $92,94 \pm 20,48$ olarak bulunmuştur ve genel olarak orta-üst seviyededir. Alt boyutlardan en yüksek ortalamanın "Aile Etkileşimi", en düşük ortalamanın ise "Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterlilik" alt boyutunda olduğu belirlenmiştir. Çalışmaya benzer şekilde özel gereksinimli bireye sahip ailelerde yapılan bir çalışmada; aile yaşam kalitesi toplam puanı $93,95 \pm 7,99$ olarak bulunmuştur. Ayrıca en düşük alt boyut puanı duygusal yeterlik alt boyutunda, en yüksek alt boyut puanı "Ebeveynlik" alt boyutu olarak bulunmuştur (17). Yapılan başka bir çalışmada aile yaşam kalitesi düzeyleri toplam puanı $99,656 \pm 14,050$ olarak bulunmuştur ve genel olarak orta- üst seviyededir. Aynı çalışmada alt boyutlarda en yüksek ortalamanın "Ebeveynlik" alt boyutunda olduğu en düşük puanın ise "Duygusal Yeterlilik" alt boyutunda olduğu belirlenmiştir (18). Bu sonuçlar, farklı çalışmalarda aile yaşam kalitesi düzeylerinin benzer şekilde orta-üst düzeyde olduğunu ve alt boyutlar açısından da paralellik gösterdiğini ortaya koymaktadır. Özellikle "Ebeveynlik" ve "Aile Etkileşimi" gibi sosyal ve ilişkisel yönlerin daha güçlü algılandığı, buna karşılık "Fiziksel/Finansal/Materyal Yeterlilik" ve "Duygusal Yeterlilik" gibi daha somut ve duygusal kaynaklara dayalı boyutların daha düşük değerlendirildiği görülmektedir. Bu durum, ailelerin

manevi ve sosyal destek ağlarının güçlü olmasına rağmen, finansal ve duygusal yeterlilik konusunda daha fazla desteğe ihtiyaç duyduklarını düşündürmektedir.

Aile Destek Ölçeği (ADÖ) 'ye ilişkin bulgular incelendiğinde, katılımcıların toplam aile destek düzeyleri ortalama puanı $72,50 \pm 14,46$ olarak bulunmuştur ve bu da ailelerin genel olarak orta düzeyde bir destek algısına sahip oldukları anlamına gelmektedir. Alt boyutlardan en yüksek ortalamanın "Duygusal Destek" en düşük ortalamanın ise "Maddi Destek" alt boyutunda olduğu belirlenmiştir. Çalışmamıza benzer şekilde özel yetenekli çocuğa sahip ailelerin sosyal destek algı düzeyi orta düzeyde tespit edilmiştir (19). Özel gereksinimli bireye sahip ailelere yapılan bir çalışmada en yüksek ortalama puan sosyal arkadaşlık desteği alt boyutunda gözlenirken, en düşük ortalama puan bakım desteği alt boyutunda gözlenmiştir (20). Bu dönemde bireylerin sosyal destek sistemleri güçlü olsa da sürecin uzun olması nedeniyle bu destek zamanla azalabilmektedir. Bu sonuçlar, ailelerin en çok manevi ve duygusal anlamda destek aldıklarını, ancak maddi ve pratik yardımlar konusunda daha sınırlı destek hissettiklerini göstermektedir. Diğer çalışmalarla benzer şekilde, sosyal çevrenin duygusal destek sağlama rolü ön plana çıkarken, somut destek türlerinde eksiklikler olduğu dikkat çekmektedir. Bu durum, ailelerin maddi ve bakım desteği alanlarında daha fazla ihtiyaç duyduklarını ve bu alanlara yönelik destek mekanizmalarının geliştirilmesinin önemli olduğunu göstermektedir. Bu durum, duygusal desteğin sosyal çevre tarafından daha kolay ve yaygın şekilde sağlanabilirken, maddi ve bakım desteğinin ekonomik,

zamansal ve kurumsal kaynak gerektirmesi nedeniyle daha sınırlı kalmasından kaynaklanabilir.

Ailelerin Kısa Dayanıklılık Ölçeği (KDÖ) toplam puan ortalaması $18,78 \pm 5,04$ olarak bulunmuştur. Bu da katılımcıların genel olarak orta düzeyde dayanıklılığa sahip olduklarını göstermektedir. Özel gereksinimli çocuk sahibi annelere yapılan başka bir çalışmada psikolojik dayanıklılık toplam puan ortalaması ise $3,63 \pm 0,55$ (maksimum 5 puan) olarak yüksek düzeyde bulunmuştur (21).

Ölçeklerin birbirleri ile ilişkilerine bakıldığında; aile desteği arttıkça ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının da arttığı, psikolojik dayanıklılığı yüksek ailelerin aile yaşam kalitesi algısının da yüksek olma eğiliminde olduğu ve aile desteği arttıkça ailelerin psikolojik dayanıklılığının da arttığı bulunmuştur. Bu bulgu, sosyal desteğin bireylerin psikolojik dayanıklılıklarını artırarak stresle baş etme becerilerini güçlendirmesi ve böylece yaşam kalitesine ilişkin algılarını olumlu yönde etkilemesiyle açıklanabilir. Literatür incelendiğinde, özel gereksinimli bireye sahip ailelerde aile yaşam kalitesi, aile sosyal desteği ve psikolojik dayanıklılık arasındaki ilişkiyi doğrudan ele alan bir araştırmaya rastlanmamıştır. Ancak özel gereksinimli bireye sahip olmanın uzun süreli tedavi ve bakım süreci gerektirmesi, sosyal destek ihtiyacını artırmakta ve yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (22). Otizm spektrum tanısı alan çocukların aileleri ile yapılan bir çalışmada ailelerin sosyal destek algıları sorgulanmış olup ve araştırmanın sonucunda otizm spektrum tanısı alan çocuğa sahip ailelerin yeterince sosyal destek alamadıkları ve ayrıca aile içinde ve sosyal ilişkiler anlamında da sosyal çevrede ilişki kurulan kişi sayısının azalması, yakın çevre tarafından dışlanma, komşular ile ilişkilerde de bozulma olduğu bulunmuştur (23). Zihinsel engelli tanısı almış bireye sahip olan ailelere yapılan bir çalışmada da psikolojik dayanıklılık düzeyi arttıkça aile yaşam kalitesinin arttığı belirlenmiştir (24). Literatürdeki bulgular, özel gereksinimli bireye sahip ebeveynlerde yetersiz sosyal destek ve düşük psikolojik dayanıklılık düzeyinin, aile yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen kritik risk faktörleri olduğunu göstermektedir.

4.1. Çalışmanın Sınırlıkları

Araştırmadan elde edilen sonuçlar, çalışmanın yürütüldüğü kurumda ve belirli bir zaman aralığında eğitim almaya devam eden özel gereksinimli bireylerin ailelerini kapsamaktadır. Araştırmanın sonuçlarının

genellenemeyeceği dikkate alınmalıdır. Ayrıca katılım sayısının az olması çalışmanın sınırlılığıdır.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmanın bulguları, özel gereksinimli bireye sahip ailelerin genel olarak orta-üst düzeyde aile yaşam kalitesine, orta düzeyde algılanan sosyal desteğe ve orta düzeyde psikolojik dayanıklılığa sahip olduklarını göstermektedir. Aile yaşam kalitesi açısından özellikle ebeveynlik ve aile etkileşimi gibi sosyal ve ilişkisel boyutlar daha güçlü bulunurken, fiziksel/finansal/materyal yeterlilik ve duygusal yeterlik gibi somut ve duygusal kaynaklara dayalı boyutların daha düşük değerlendirildiği görülmektedir. Bu durum, ailelerin manevi ve sosyal destek ağlarının görece olarak daha güçlü olduğunu, ancak maddi kaynaklar ve duygusal yeterlilik açısından daha fazla desteğe ihtiyaç duyduklarını göstermektedir. Benzer şekilde, ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin orta düzeyde olduğu, en fazla duygusal destek, en az ise maddi destek aldıkları belirlenmiştir. Bu sonuçlar, ailelerin sosyal çevreden duygusal anlamda daha kolay destek alabildiklerini; buna karşın, maddi ve bakım desteği gibi daha somut yardımların yetersiz kaldığını ortaya koymaktadır. Psikolojik dayanıklılık düzeyleri değerlendirildiğinde, ailelerin genel olarak orta düzeyde dayanıklılığa sahip oldukları bulunmuştur. Bulgular ayrıca, aile desteği ile aile yaşam kalitesi, psikolojik dayanıklılık ile aile yaşam kalitesi ve aile desteği ile psikolojik dayanıklılık arasında pozitif yönde anlamlı ilişkiler olduğunu göstermektedir. Bu da aile desteği ve psikolojik dayanıklılığın, ailelerin yaşam kalitesini artırmada önemli rol oynadığını göstermektedir.

Bu bulgular doğrultusunda aşağıdaki öneriler geliştirilmiştir:

Ailelerin mevcut sosyal destek ağlarının korunması ve genişletilmesi, psikolojik dayanıklılığı ve yaşam kalitesini artırmada etkili olacaktır. Psikolojik dayanıklılığı artırmak için ailelere yönelik psikososyal destek programları, grup çalışmaları ve eğitimlerin yaygınlaştırılması faydalı olabilir. Ayrıca hem duygusal hem de maddi destek unsurlarını içeren, ailelerin ihtiyaçlarına göre farklılaştırılmış, sürdürülebilir destek modellerinin oluşturulması da önerilmektedir.

Sonuç olarak, özel gereksinimli bireye sahip ailelerin yaşam kalitesini ve dayanıklılıklarını artırmak için sosyal destek yaklaşımının benimsenmesi önerilebilir. Bu

süreçte ailelerin algıladıkları sosyal destek ve psikolojik dayanıklılık düzeylerinin yükseltilmesi, ailelerin yaşam kalitesine önemli katkılar sağlayacaktır.

Yazar Katkıları: Çalışmada tüm yazarların katkısı bulunmaktadır. MDE, etik kurul, kurum izni, gereç yöntem, verilerin analizi, bulgular ve genel metnin düzenlenmesine katkı sağlamıştır. AÇ, giriş ve tartışma bölümünün yazılmasına katkı sağlamıştır. HD, verilerin toplanmasına katkı sağlamıştır.

Çıkar Çatışması Beyanı: Yazarlar arasında herhangi bir çıkar çatışması bulunmamaktadır.

Destek/ Finansman Bilgileri: Herhangi bir kurum ya da kuruluştan finansal destek alınmamıştır.

6. KAYNAKLAR

1. Linden M. Definition and assessment of disability in mental disorders under the perspective of the international classification of functioning disability and health (ICF). Behavioral Sciences and The Law. 2017;35(2):124-134. Doi: 10.1002/bsl.2283
2. Homan KJ, Greenberg JS, Mailick MR. Generativity and well-being of midlife and aging parents with children with developmental or mental health problems. Research on Aging. 2019;42(3-4):95-104. Doi: 10.1177/0164027519884759
3. Moura R, Camilo C, Luís S. (2021). As strong as we are united: Effects of intrapersonal and interpersonal emotion regulation on quality of life in women with breast cancer. Frontiers in Psychology. 2021;(12):661496. Doi: 10.3389/fpsyg.2021.661496
4. Kaçan HS. Engelli çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon düzeylerinin incelenmesi. Kastamonu Üniversitesi Kastamonu Eğitim Dergisi. 2013;(21):589-600.
5. Bhopti A, Brown T, Lentin P. Family quality of life: A key outcome in early childhood intervention services A scoping review. Journal of Early Intervention. 2016;38(4):191-211. Doi: 10.1177/1053815116673182
6. Zeng S, Hu X, Zhao H, Stone-MacDonald AK. Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: A structural equation modeling approach. Research in Developmental Disabilities. 2020;96:1-9. Doi: 10.1016/j.ridd.2019.103523
7. Migerode F, Maes B, Buysse A, Brondeel R. Quality of life in adolescents with a disability and their parents: The mediating role of social support and resilience. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 2012;24(5):487-503. Doi: 10.1007/s10882-012-9285-1
8. Doğan T. Kısa psikolojik sağlamlık ölçeğinin Türkçe uyarlaması: Geçerlik ve güvenirlik çalışması. The Journal of Happiness and Well-Being. 2015;3(1):93-102.
9. Demirel K. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Psikolojik Dayanıklılıklarının, Evlilik Uyumu Ve Umutsuzlukları İle İlişkisinin İncelenmesi. İstanbul Aydın Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, Türkiye, 2021.
10. McConnell D, Savage A, Breitzkreuz R. Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. Research in Developmental Disabilities. 2014;35(4):833-848. Doi: 10.1016/j.ridd.2014.01.015
11. Smith TA, Wynn G. The development of children with autism: an overview of developmental trajectories and interventions. Developmental Disabilities Research Reviews. 2012;18(2):87-98.
12. Chen KL, Tseng MH, Shieh JY, Lu L, Huang CY. Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: A comprehensive biopsychosocial approach. Research in Developmental Disabilities. 2014;35(2):520-528. Doi: 10.1016/j.ridd.2013.12.002
13. Beach Center on Disability. Family Quality of Life Scale. Lawrence, KS: University of Kansas. 2003.
14. Meral BF, Cavkaytar A. Beach center aile yaşam kalitesi ölçeğ'inin türkçe uyarlama, geçerlik ve güvenirlik çalışması. Eğitim ve Bilim. 2013;38(170).
15. Kaner S. Aile Destek Ölçeği Geliştirme Çalışması. 12. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri. Konya Selçuk Üniversitesi, Konya, Türkiye, 2003. s. 171-178.
16. Smith BW, Dalen J, Wiggins K, Tooley E, Christopher P, Bernard J. (2008). The brief resilience scale: Assessing the ability to bounce back. International Journal of Behavioral Medicine. 2008;(15):194-200. Doi: 10.1080/10705500802222972
17. Karaduman H, Parlar H. Gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin aile yaşam kalitesi algılarının

incelenmesi. İZÜ Eğitim Dergisi. 2020;2(3):101-121. Doi: 10.46423/izujed.752103

18. Kartal H, Melekoğlu M, Yenioğlu S. Perceptions of family quality of life of families with children with disabilities. Çukurova University Faculty of Education Journal. 2021;50(1):331-378. Doi: 10.14812/cufej.818212

19. Kurtbeyoğlu, Z, Demirtaş VY. Özel öğrenme güçlüğü tanılı çocuğu olan anne-babaların algılanan sosyal destek ve depresyon düzeyleri. Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi. 2020;(50):228-242.

20. Aydın E, Yüksel B. Perceived social support, stress, coping attitudes of parents with special needs children. Uluslararası Sosyal Bilimler Akademi Dergisi. 2020;(4):1174-1198. Doi: 10.47994/Usbad.822559

21. Şen Ün Y, Macaroğlu Akgül E. Özel eğitim gereksinimli çocuk annelerinin sorunlarla baş etme yöntemleri ve psikolojik dayanıklılık düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Journal Of Sustainable Education Studies. 2022;(Özel Sayı (Ö1)): 247-270.

22. Schneider Matyka D, Libersbach E, Szkup M, Stanisławska M, Starczewska M, Grochans E. The assessment of social support provided for and stresscoping strategies adopted by parents of chronically ill children. Nursing Problems. 2018;26(2):164-70. Doi: 10.5114/ppiel.2018.78875

23. Özkubat U, Özdemir S, Selimoğlu OG, Töret G. Otizme yolculuk: Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. Ondokuz Mayıs University Journal of Education Faculty, 2014;33(1):323-348. Doi: 10.7822/egt210

24. Karimirad MR, Seyedfatemi N, Noghani F, Dehkordi AH, Barasteh S. The relationship between resilience and quality of life in family caregivers of patients with mental disorders. Journal of Clinical and Diagnostic Research. 2018;12(11):CC05-CC08. Doi: 10.7860/JCDR/2018/29369.12239

Yasal Uyarı / Yayımcı Notu: Tüm yayınlarda yer alan açıklamalar, görüşler ve veriler yalnızca ilgili yazar(lar)a ve katkıda bulunan(lar)a aittir; Nuh Naci Yazgan University Journal of Health Research ve/veya editör(ler)e ait değildir. Nuh Naci Yazgan University Journal of Health Research ve/veya editör(ler), içerikte yer alan herhangi bir fikir, yöntem, talimat veya ürün nedeniyle kişilere veya mülke gelebilecek herhangi bir zarardan sorumlu tutulamaz.