

Otizimli Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları

The Perceptions Of Family Quality Of Life Of Parents Of Children With Autism

Bekir Fatih MERAL

Sakarya Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Sakarya/Türkiye

Atilla CAVKAYTAR

Anadolu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, Eskişehir/Türkiye

Makale Geliş Tarihi : 11.10.2013

Yayına Kabul Tarihi: 26.09.2014

Özet

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

Anahtar Kelimeler: *Aile yaşam kalitesi, aile sosyal desteği, otizimli çocuk.*

Abstract

The purpose of this study is to examine family quality of life (FQOL) of parents who have children with autism. The research group is consist of 768 parents (mothers) who have children with autism in Autistic Children Education Centers in Turkey. It was determined that the FQOL and sub-domains perceptions of parents who have children with autism was higher than average while highest perception in “family interaction” sub-domain and lowest perception in “emotional well-being” sub-domain. In the prediction of FQOL perceptions of parents, it was observed that the variable which mostly explained total variance was family social support, secondly explained total variance was socio-economic status (SES). It was seen that family income, labour situation of mother and living area (urban or rural) to prediction of FQOL perceptions of parents were weak. It was determined that the age of mother and the gender and age of children with autism were not important prediction in FQOL perceptions of parents. It can be said, according to results, family social support is the most important variable on

improving FQOL of parents who have children with autism.

Keywords: *children with autism, family quality of life, family social support.*

1. Giriş

Geçtiğimiz otuz yılda zihinsel ve gelişimsel yetersizlik alanında yaşam kalitesi kavramının kullanımında bir artış gözlenirse de, otizmlili birey ve ailesinin yaşam kalitesine katkı sağlayacak faktörlerin belirlenmesine yönelik sınırlı bir ilgi söz konusudur (Renty ve Roeyers, 2006). Otizmden etkilenmiş bir çocuğu yetiştirmek, ailenin yeterliklerini ve yaşam kalitesini etkilemektedir (Allik, Larsson ve Smedje, 2003). Otizm, doğası gereği, diğer yetersizliklere kıyasla aile üzerinde daha ileri düzeyde etkilere sahiptir. Bu durumun altında otizmin iletişim, duyuşsal ve bilgi işleme süreci, bilişsel, sosyal ve davranışsal alanlarda çocuk gelişiminde çoklu bir etkiye sahip olması yatmaktadır (Schuntermann, 2002). Otizm yaşam boyu devam eden bir yetersizliktir (Centers for Disease Control and Prevention (Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri), 2007). Otizm, yaygın gelişimsel bozukluk sınıflandırılmasındaki temel alt gruptur ve (a) toplumsal etkileşimde (b) toplumsal iletişimde kullanılan dil ya da sembolik ve imgesel oyunda gecikmelerin ve/veya olağan dışı bir işlevselliğin olması ile (c) çeşitli takıntılarla kendini göstermektedir. Bu yetersizliklere bağlı olarak otistik özellikler gösteren çocuklarda, çevresindeki diğer kişilerle sosyal etkileşime girmede isteksizlik, göz kontağı kurmada sınırlılık, dil ve iletişim sorunlarının yanı sıra özellikle sembolik oyun becerilerinin sergilenmesinde belirgin yetersizlikler görülebilmektedir (American Psychiatric Association (APA) (Amerikan Psikiyatri Derneği), 2000). Otizm, tüm aileyi etkiler (Lindholm, 2007). Otizmlili çocuk aileleri stres, kaygı, depresyon ve eşler arası zorluklar gibi otizmlili bir çocuğa sahip olmaktan kaynaklanan olumsuz sonuçlara maruz kalmaktadırlar. Bu durum, normal gelişim gösteren çocuk ve diğer gelişimsel yetersizliğe sahip çocuk ailelerine oranla daha sıkıntılı boyuttadır (Hastings ve Brown, 2002). Otizmin görülme sıklığındaki artış ailede strese kaynaklık etmekte ve otizmlili çocuğa yönelik destek ve uygulama hizmetlerinin sunumunda hizmet sağlayıcıları sıkıntıya sokmaktadır. Bu problemin temelinde otizmlili çocuk, ailesi ve yaşam kalitesi değişkenlerinin bir bütün halinde ele alınmaması yatmaktadır (Bayat, 2005). Dolayısıyla otizmlili çocuk ailelerinin yaşam kalitesinin, gelişimsel yetersizlik ve normal gelişim alanlarının yanında ayrı bir başlık olarak çalışılması gerekmektedir.

Aile yaşam kalitesi kavramı, yaşam kalitesi teriminden türeyen ve sağlık, psikoloji, toplum-politik ve son zamanlarda yetersizlik alanında öne çıkan bir başlıktır (Bayat, 2005). Yaşam kalitesi, toplumsal gruplar (aile, okul ve iş) içerisinde bireysel ihtiyaçların karşılanması ve temel sorumlulukların yerine getirilmesi ve bu duruma ilişkin bireysel (öznel) algıdır (Schalock, 1994). Aile yaşam kalitesi ise, ailenin ihtiyaçlarını karşılayabildiği koşullara sahip olabilmesi, aile üyelerinin kendileri için önemli olan şeyleri yapabilmesi ve aile üyelerinin bir aile olarak birlikte yaşamaktan zevk alması olarak tanımlanabilir (Park, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, Mannan, Wang ve

Nelson, 2003). Her bir aile üyesinin baş etme yeterliğini, genel yeterliklerini ve yaşam kalitesini etkileyen bir yetersizlik türü olan otizmin (Schalock, 2000) ve ilgili bileşenlerin aile yaşam kalitesi algısına etkisini inceleyen az sayıda çalışmaya rastlanılmıştır: Brown, MacAdam-Crisp, Wang ve Iarocci'nin (2006) otizm, Down sendromlu ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitelerinin karşılaştırıldığı çalışmada normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin her iki yetersizlik grubuna oranla yaşam kalitelerinin yüksek seviyede olduğu tespit edilmiş, otizimli çocuğa sahip ailelerinin ise aile yaşam kalitesi alanlarında memnuniyet düzeyinin diğer iki gruba kıyasla çok düşük olduğu gözlenmiştir. Shu ve Lung (2005) tarafından yapılan otizimli çocuğa sahip annelerin aile yaşam kalitesi algısına ilişkin çalışmada, annelerin kişisel yeterlik ve çalışma durumunun annenin yaşam kalitesi algısını önemli oranda etkilediği, dolayısıyla yüksek seviyede kişisel yeterliğe ve daha iyi çalışma koşullarına sahip annelerinin yaşam kalitesi algılarının daha yüksek seviyede olduğu belirlenmiştir. Warter (2009) tarafından yapılan çalışmada, otizimli çocuğun yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ailenin algısının ve otizimli çocuk konusundaki belirsizliklerin ailenin genel yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilediği belirlenmiştir. Lindholm (2007) tarafından otizimli çocuğa sahip ailelerle yapılan çalışmada, stres seviyesi arttıkça aile yaşam kalitesi algısındıştığı gözlenmiştir. Bu bulguya ek olarak, aile yaşam kalitesi algısı artıkça yetersizlikle mücadele stratejilerinde (problem çözme, sosyal destek arayışı ve özrün etkilerin kaçınma) sosyal destek arayışının azaldığı belirlenmiştir. Al-lik, Larsson ve Smedje (2006) tarafından yapılan araştırmada Asperger sendromlu ve yüksek işlevli otistik bozukluğu olan çocuk ailelerinin normal gelişim gösteren çocuk ailelerine oranla sağlığa ilişkin yaşam kalitesi algılarının daha düşük olduğu belirlenmiş, demografik ve sosyo-ekonomik faktörler ile yaşam kalitesi algısı arasında her iki grupta da anlamlı bir fark bulunamamıştır. Bayat (2005) tarafından yapılan araştırmada ailede otizimli bir çocuğun varlığının, öncelikli bakım sağlayıcılar ve diğer aile üyeleri açısından bir yük olarak algılanmasına karşın aile yaşam kalitesi algısında bir değişime yol açmadığı belirlenmiştir. İlgili araştırmada ayrıca gelir düzeyi ile aile yaşam kalitesi algısı arasında anlamlı pozitif bir ilişki belirlenirken, otizimli çocuğun yaşı ve ailenin depresyon düzeyi ile aile yaşam kalitesi arasında anlamlı olumsuz bir ilişki belirlenmiştir. Dolayısıyla adı geçen değişkenlerin aile yaşam kalitesinin önemli yordayıcıları olduğu tespit edilmiştir. Ülkemizde ise otizimli çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları inceleme konusu yapılmamıştır. Buradan hareketle araştırmada sıralanan sorulara yanıt aranmıştır:

Otizimli çocuk ailelerinin 'aile yaşam kalitesi' algılarının düzeyi nedir?

Otizimli çocuk ailelerinin 'aile etkileşimi', 'duygusal yeterlik', 'fiziksel/materyal yeterliği', 'ebeveynlik' ve 'yetersizliğe ilişkin destek' aile yaşam kalitesi alt alanlarındaki algı düzeyleri nedir?

Aile sosyal desteği ve bazı sosyo-demografik değişkenler (gelir düzeyi, sosyo-ekonomik statü (SES), otizimli çocuğun yaşı ve cinsiyeti, annenin yaşı ve çalışma durumu ile yaşanılan yer) otizimli çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algısının önemli bir yordayıcısı mıdır?

2. Yöntem

Araştırma Modeli

Bu araştırmada, betimsel türde ilişkiisel tarama modeli kullanılmıştır (Karasar, 2003). Araştırmada, otizmlı çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algılarını yordayıcı değişkenlerin etkisini belirlemek amacıyla ‘Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizine başvurulmuştur (Büyüköztürk, 2007). Araştırmanın yordanan değişkeni aile yaşam kalitesi algısı; yordayan değişkenleri ise algılanan aile sosyal desteği, gelir düzeyi, SES, yetersizliği olan çocuğun yaşı ve cinsiyeti, annenin yaşı ve çalışma durumu ile yaşanan yerdir.

Araştırma Grubu

Otizmlı çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algılarının incelenmesi amacıyla Türkiye’deki Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerine (OÇEM) (21.7.2012/R.G. 28360 tarihli yeni düzenlemeye göre Özel Eğitim Uygulama Merkezlerine, Milli Eğitim Bakanlığı, 2006, değişiklik 2012) devam eden otizmlı öğrencilerin aileleri araştırma grubu olarak hedeflenmiştir. Veri toplama süreci sonunda 802 geçerli veri toplama setinin geri dönüşü sağlanmıştır. Veri toplama setlerindeki uç değerlerin kapsam dışı bırakılması amacıyla yapılan “Mahalonobis Uzaklık Analizi” sonucu 34 veri dışarıda tutulmuş ve araştırma grubu 768 otizmlı çocuk ailesinden oluşmuştur.

Otizmlı çocuk ailelerinin (sırasıyla anne, baba, çocuk ve aile) öne çıkan sosyo-demografik özelliklerine bakıldığında ise otizmlı çocuğa sahip annelerin büyük bir oranı 35-44 (n=368-%48.0) yaş aralığındadır. Otizmlı çocuk anneleri büyük oranda ilkokul mezunudur (n=343-%44.7) ve büyük oranda çalışmayan/ev hanımı (n=660-%85.9) konumundadır. Otizmlı çocuk annelerinin, büyük oranda evli oldukları (n=707-%92.1) görülmektedir. Babaların yarıya yakınının ilkokul mezunu (n=242-%31.4) olduğu, büyük oranda beden gücüne dayalı ücretli çalışan (n=315-%41.0) oldukları belirlenmiştir. Babaların haftalık çalışma saatlerinin toplamı büyük oranda 40 saatin üzerindedir (n=414-%53.9). Otizmlı çocuk ailelerinin büyük oranda iki çocuklu (n=380-%49.5) ailelerden oluştuğu gözlenmektedir. Otizmlı çocukların yaş aralığına bakıldığında, çoğunluğun 7-14 yaş aralığında (n=604-%78.6) olduğu görülmektedir. Otizmlı çocuklarının cinsiyetine bakıldığında, 614 (%79.9) erkek ve 154 (%20.1) kız öğrenci olduğu görülmektedir. Otizmlı çocukların yetersizlikten etkilenme derecesine bakıldığında, 300 (%39.1) öğrencinin orta düzeyde öğrenme yetersizliği, 370 (%48.2) öğrencinin ise ağır düzeyde öğrenme yetersizliği sergilediği görülmektedir. Otizmlı çocukların ‘ikinci yetersizlik’ durumuna bakıldığında, 650 (%84.6) öğrencinin ikinci bir yetersizlik sergilemediği, ancak 118 (%15.4) öğrencinin görme, işitme, konuşma, ortopedi alanlarından ek bir yetersizliğe sahip olduğu gözlenmektedir. Otizmlı çocuk ailelerinin aile tipine/türüne bakıldığında, büyük oranda anne, baba ve evlenmemiş çocuklardan oluşan çekirdek aile formuna (n=656-%85.4) sahip oldukları görülmektedir. Otizmlı çocuk ailelerinin kent-kır ayrımı bağlamında

yaşadıkları yere bakıldığında, 560 (%72.9) ailenin kentte, 208 (%27.1) ailenin kırsal kesimde yaşadığı görülmektedir. Buna göre ailelerin %72'sinin kentsel yerleşik aile, %27.1'inin (ilçe + köy) ise kırsal yerleşik aile olduğu gözlenmektedir. Otizmlı çocuk ailelerinin gelir düzeyine bakıldığında, ailelerin büyük oranda asgari ücret düzeyinde veya altında gelire sahip oldukları görülmektedir. Otizmlı çocuk ailelerinin eğitim ve meslek puanlarını temel alan sosyo-ekonomik statü (SES) dağılımlarına bakıldığında ise çoğu ailenin düşük SES'de (n=270-%38.0) olduğu görülmektedir.

Veri Toplama Araçları

Otizmlı çocuğa sahip ailelerinin demografik bilgileri 'Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu' aracılığıyla toplanmıştır. Otizmlı çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarını belirlemek amacıyla 'Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) - [Beach Center Family Quality of Life Scale] kullanılmıştır. Otizmlı çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları ve aile sosyal destek algıları arasındaki olası yordayıcılık ilişkisinin belirlenmek için 'Aile Destek Ölçeği (ADÖ)' kullanılmıştır.

Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu

Sosyo-Demografik Aile Bilgi Formu, otizmlı çocuk ailelerinin demografik özelliklerini belirlemek amacıyla araştırmacılar tarafından oluşturulmuştur. Formda anne babaların yaşları, eğitim durumları, meslekleri, haftalık çalışma saatleri, gelir düzeyleri, aile tipleri/türleri ve sahip oldukları çocuk sayısının yanı sıra otizmlı çocuklarının yaşı, yetersizlik seviyesine, cinsiyetine vs. ilişkin sorular bulunmaktadır. Yaş ve gelir sınıflamasında Türkiye İstatistik Kurumu'nun (TUIK, 2010) sınıflaması temel alınmıştır. Ailelerin SES'lerinin belirlenmesinde ise Araştırmacılar Derneği (ARDER) Sosyo-Ekonomik Statü (SES) Ölçeği-2006 Eşli Hane Formu kullanılmıştır (Çağlı ve diğ., 2006; Karayaka, 2006).

Aile Destek Ölçeği (ADÖ)

Aile Destek Ölçeği (ADÖ) engelli çocuğa sahip ailelerin sosyal destek algılarını belirlemek amacıyla Kaner (2004) tarafından geliştirilmiş 34 maddeden oluşan bir ölçektir. Aile Destek Ölçeğinin (ADÖ) faktör analizi sonucunda beş faktörün birlikte toplam varyansın %60.95'ini açıkladığı görülmüştür. ADÖ beş faktörden (Duygusal Destek-DD= 9 madde, Bilgi Desteği-BİD= 8 madde, 'Bakım Desteği-BAD=5 madde, Yakın İlişki Desteği-YİD= 6 madde ve Maddi Destek-MD=3 madde) oluşmaktadır. ADÖ'nin Cronbach Alfa değerleri ölçeğin toplamı için .94, alt alanlar için .84 ila .90 aralığında hesaplanmıştır. Ölçeğin iki yarım güvenilirlik katsayılarının alt alanlar için .81 ila .88 aralığında değiştiği ve ölçeğin bütünü için .84 olduğu gözlenmiştir. ADÖ'nin test-yeniden test güvenilirlik katsayılarının alt alanlar için .95 ila .99 aralığında değiştiği ve ölçeğin bütünü için bu değer .99 olduğu gözlenmiştir. Yapılan çalışmalar ölçeğin geçerlik ve güvenilirliğinin istendik düzeylerde olduğuna işaret etmektedir. Katılımcılar/cevaplayıcılar ADÖ'ndeki maddelere her zaman (3), bazen (2), hiçbir zaman (1) seçeneklerinden birini seçerek tepki vermektedirler. Alt ölçeklerin

yanı sıra, ölçeğin tümünden elde edilen toplam puan da değerlendirilebilmektedir. Alt ölçeklerden alınabilecek en yüksek ve en düşük puanlar, madde sayısının 3 ile çarpımı ile 1 arasındadır (ölçekten alınabilecek en düşük puan 31; en yüksek puan 93). ADÖ'nden yüksek puan almak, anne-babaların özel gereksinimli çocuklarının gereksinimlerinin karşılanmasına yardımcı olan desteklere sahip olduklarını, düşük puan ise, bu desteklerden yoksun olduklarını ifade etmektedir. Ayrıca son 3 soru ile anne-babaların yakın çevresiyle etkileşim sıklığı ve toplumsal alanlara katılım sıklığı tespit edilemeye çalışılmaktadır (Kaner, 2004).

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ)

Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği (BCAYKÖ) Kansas Üniversitesi Beach Yetersizlik Merkezi (Beach Center on Disability, 2006) tarafından geliştirilmiştir (Hoffman, Marquis, Poston, Summers ve Turnbull, 2006). Ölçeğin Türkçe uyarılma, geçerlik ve güvenirlik çalışmaları Meral ve Cavkaytar (2013) tarafından yapılmıştır. BCAYKÖ gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerinin yaşam kalitesinin belirlenmesi için 25 soru, 5 alt alan ve beşli derecelendirme tipi cevaplardan oluşan bir veri toplama aracıdır. BCAYKÖ, aile yaşam kalitesinin bütüne (25 soru, Cronbach's alpha = .94) ve "Aile Etkileşimi (6 soru, Cronbach's alpha = .92)", "Ebeveynlik (6 soru, Cronbach's alpha = .88)", "Duygusal Yeterlik (4 soru, Cronbach's alpha = .80)", "Finansal/Fiziksel/Materyal Yeterliği (5 soru, Cronbach's alpha = .88)" ve "Yetersizliğe İlişkin Destek (4 soru, Cronbach's alpha = .92)" alt alanlarına ilişkin "memnuniyet" ve "önem" algısı temelinde bilgiler sunmaktadır. BCAYKÖ ile otizmlili çocuk ailelerinin yaşam kaliteleri değişkenlerine ilişkin 'memnuniyet' ve 'önem' algıları birlikte ölçülebileceği gibi, ölçeğin ilk geliştirilme durumundan hareketle sadece 'memnuniyet' algısı ölçümlenebilmektedir. BCAYKÖ'nin bütünü için alınabilecek en yüksek puan 125 (25x5) puan, en düşük puan ise 25 (25x1) puandır. Olumsuz madde bulunmayan ölçekten alınan yüksek puanlar, yüksek düzeyde aile yaşam kalitesi algısını, düşük puanlar ise düşük düzeydeki algıyı gösterir. Aile yaşam kalitesi algısı ölçekten alınan toplam puanlara göre hesaplanabildiği gibi, alınan toplam puanın madde sayısına bölünmesiyle de hesaplanabilir (Akin, Abacı ve Çetin, 2007). Buna göre 5 dereceli Likert tipi bir ölçek için; 1 en düşük, 2, düşük, 3 orta, 4 yüksek, 5 en yüksektir ve 3 puanın altında olanların aile yaşam kalitesi algıları düşük, üstünde olanların ise yüksek olarak değerlendirilebilir. Örneğin ölçeğin bütününden alınan 100 puanın, madde sayısı olan 25'e bölünmesiyle ($100/25=4$) elde edilen 4 puan 3 puanın üzerinde olduğu için kişinin aile yaşam kalitesi algısının yüksek olduğu söylenebilir. Bu çalışmada hesaplamalar, toplam puanlar ve beşli derecelendirme puanları üzerinden gerçekleştirilmiştir. Alt alanlara ilişkin hesaplamalar da yine aynı şekilde yapılmıştır.

Verilerin Toplanması

Tüm veriler, proxy (vekil) rapor uygulamasına (Moore, 1988) göre otizmlı çocuk aileleri adına annelerden ve posta yoluyla (Dillman, 1991) toplanmıştır. Bu kapsamda veri toplama kitapçıkları, ülkemizde OÇEM'e devam eden öğrencilerin sayısı (toplam 1206 otizmlı öğrenci) adedince çoğaltılmıştır (Milli Eğitim Bakanlığı, 2010; 2011). İlgili kitapçıklar, öğrencilerin ailelerinin sayısı adedinde zarfa konularak, otizmlı çocuk ailelerinin doldurabilmesi için okul idarelerine gönderilmiştir. Ayrıca veri toplama setlerinin ailelere (annelere) ulaştırılması ve geri dönüşünün şekli ile ilgili olarak okul idarecilerine telefonla bilgi verilmiştir.

Verilerin Çözümlemesi

Otizmlı çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algısı ve alt alanlara ilişkin algıları ortalama ve standart sapma hesaplamalarına dayanarak analiz edilmiştir. Annelerin aile yaşam kalitesinin yordayıcılarının belirlenmesine yönelik analizler ise bağımlı değişkenle ilişkili olan iki ya da daha çok bağımsız değişkene (yordayıcı değişkenlere) dayalı olarak, bağımlı değişkenin tahmin edilmesine yönelik analizi içeren 'Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi' ile gerçekleştirilmiştir (Büyüköztürk, 2007). Çoklu regresyon analizini gerçekleştirebilmek için çeşitli varsayımların karşılanması gerekmektedir. Bu amaçla çoklu regresyon analizi öncesi verilerin 'doğrusallık' ve 'normallik' varsayımlarını karşılamak için saçılma diyagramları, histogram ve normal dağılım grafikleri incelenmiştir. Veri setlerinde uç değerlerin olup olmadığı ise 'Mahalanobis Uzaklık Değerleri' kullanılarak incelenmiştir. Bu amaçla, ailelere ait toplam 802 veri seti içerisinde, Mahalanobis uzaklık değerleri ölçüt değerlerinin $[x^2(8) = 20.09, p = .01$ 'e göre] üzerinde olan 34 kişinin verilerinin uç değer olduğu anlaşılmış ve bu kişilerin verileri analize dahil edilmemiştir. Böylece, verilerin çok değişkenli normallik varsayımını karşılaması sağlanmıştır. Normal dağılımın sağlanması adına uç değerlerin atılmasını içeren Mahalanobis uzaklık analizi sonucunda, araştırma grubu sayısı 768 kişi olarak belirlenmiştir. Çoklu regresyon analizinde diğer bir varsayım, bağımsız değişkenler arasında basit doğrusal ilişkilerin olmamasının gerekliliğidir. Bu amaçla veriler arası "çoklu doğrusal bağlantı" (multicollinearity) olup olmadığı incelenmiştir. Bu varsayım ilişkili diğer bir değerlendirme, varyans büyütme faktörü (VIF) değerinin ölçüt alınan 10'dan aşağıda ve 1'e çok yakın olması (Field, 2005) ve tolerans değerinin ölçüt alınan değer olan .20'nin üzerinde (Field, 2005) olması ile de yapılabilmektedir. Bu amaçla VIF ve tolerans değerleri incelenmiştir. Ayrıca, hata terimleri arasındaki ilişki (oto-korelasyon) olup olmadığı Durbin-Watson testi sonucuna göre incelenmiştir. Adı geçen bu değer genellikle ölçüt alınan 1 ile 3 arasında bulunması (Field, 2005) gerekmektedir. Regresyon analizinde bağımlı ve bağımsız değişkenlerin en az eşit aralık ölçeğinde ölçülen sürekli değişkenler olmaları gerekmektedir (Büyüköztürk, 2007). Bu çalışmada, yordayıcı değişken olarak dikkate alınan annenin çalışma durumu ve yaşanan yer değişkenlerinin kategorik değişkenler olması nedeniyle, bu değişkenler yapay (dummy) değişkene dönüştürülerek analize dahil edilmişlerdir. Çalışmada, önem düzeyi .05 olarak kabul

edilmiştir. Veriler, PASW Statistics 18.0 (SPSS, 2009) programı ile analiz edilmiştir. Araştırmada, önem düzeyi .05 olarak kabul edilmiştir.

3. Bulgular

Araştırmanın amaçları doğrultusunda otizmlili çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alanlarına ait algı düzeylerine ve ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının aile sosyal desteği ve bazı sosyo-demografik değişkenler tarafından yordama düzeylerine ilişkin analiz bulgularına yer verilmiştir.

Otizmlili Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi ve Alt Alanlarına Ait Algılarının Düzeylerine İlişkin Bulgular

Annelerin aile yaşam kalitesi ve alt alan algı düzeyleri ilişkin aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 1’de sunulmuştur. Değerlendirmeler, Mahalanobis uzaklık değerleri analizi ile uç değerlerin atılması sonucunda kalan 768 katılımcı üzerinden gerçekleştirilmiştir.

Tablo 1. Otizmlili Çocuk Aileleri Aile Yaşam Kalitesi ve Alt Alan Algı Düzeylerine İlişkin Betimsel İstatistikler

Değişken	\bar{X}	SS
Aile Yaşam Kalitesi Algısı_ toplam	90.69	17.64
Aile Etkileşimi alt alanı	23.36	4.96
Ebeveynlik alt alanı	22.53	4.92
Duygusal Yeterlik alt alanı	13.03	3.80
Fiziksel/materyal/finansal Yeterlik alt alanı	16.87	4.74
Yetersizliğe İlişkin Destek alt alanı	14.88	3.23

$N = 768$. * $p < .05$.

Tablo 1 incelendiğinde, otizmlili çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algısı aritmetik ortalamaları 90.69 (beşli derecelendirme karşılığı 3.62), standart sapmaları 17.64 şeklindedir. Aile yaşam kalitesi alt alanları için ailelerin aile etkileşimi alt alanı aritmetik ortalamaları 23.36 (beşli derecelendirme karşılığı 3.89), standart sapmaları 4.96; ebeveynlik alt alanı aritmetik ortalamaları 22.53 (beşli derecelendirme karşılığı 3.75), standart sapmaları 4.92; duygusal yeterlik alt alanı aritmetik ortalamaları 13.03 (beşli derecelendirme karşılığı 3.25), standart sapmaları 3.80; fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alanı aritmetik ortalamaları 16.87 (beşli derecelendirme karşılığı 3.37), standart sapmaları 4.74; yetersizliğe ilişkin destek alt alanı aritmetik ortalamaları 14.88 (beşli derecelendirme karşılığı 3.72), standart sapmaları 3.23 olarak hesaplanmıştır. Bulgular ışığında otizmlili çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin puanlama skalasına göre ortalamasının üzerinde olduğu; en yüksek algının aile etkileşimi alt alanında, en düşük algının ise duygusal yeterlik alt alanında olduğu belirlenmiştir.

Otizmlı Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algılarının Yordanmasına İlişkin Bulgular

Araştırmada, aile sosyal desteği, gelir düzeyi, SES, otizmlı çocuğun yaşı ve cinsiyeti, annenin yaşı ve çalışma durumu ile yaşanan yer değişkenlerinin otizmlı çocuğa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yordayıcısı olup olmadığı araştırılmıştır. Bu amaçla, ilk önce araştırma kapsamındaki değişkenlere ilişkin betimleyici istatistikler ve korelasyon değerleri, daha sonra çoklu doğrusal aşamalı regresyon analizi sonuçlarına yer verilmiştir. Araştırmada, verilerin çoklu regresyon analizi için uygunluğunu belirlemek amacıyla yapılan incelemede, saçılma diyagramları doğrusal bir ilişkiyi kanıtlamış, histogram ve normal dağılım grafikleri ise normallikten önemli sapmalar olmadığını göstermiştir.

Çoklu doğrusal aşamalı regresyon analizi öncesi, çoklu bağlantı olmaması varsayımının karşılanması adına sürekli değişkenler olan aile sosyal desteği, gelir düzeyi, SES ile ailelerin aile yaşam kalitesi algısı arasındaki korelasyon değerleri incelenmiş ve ilgili değerler Tablo 2’de sunulmuştur.

Tablo 2. Aile Sosyal Desteği, Gelir Düzeyi ve SES ile Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algısına İlişkin Korelasyon Değerleri

Değişken	1	2	3	4
1. Aile Yaşam Kalitesi Algısı	-			
2. Aile Sosyal Desteği	.59**	-		
3. SES	.24**	.16**	-	
4. Gelir Düzeyi	.26**	.20**	.65**	-

$N = 768$. * $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$.

Tablo 2 incelendiğinde, yordayıcı değişkenler arasındaki en yüksek ve anlamlı ilişki SES ile gelir düzeyi arasındadır ($r = .65$, $p < .001$). Bu bağlamda korelasyon katsayıları dikkate alındığında (.80 üzerindeki korelasyon çoklu bağlantıya işaretler) değişkenler arası çoklu bağıntı probleminin (multicollinearity) olmadığı gözükmektedir. Yine aynı şekilde çoklu bağlantı ile ilgili istatistiksel değerler incelendiğinde, varyans büyütme faktörü (VIF) değerinin 1.00 ile 2.12 arasında değişmekte olduğu, tüm değerlerin ölçüt alınan 10’dan aşağıda ve 1’e çok yakın olduğu (Field, 2005) görülmektedir. Ayrıca, tolerans değerinin .47 ile 1.00 arasında değişmekte olduğu ve tüm değerlerin ölçüt alınan değer .20’nin üzerinde (Field, 2005) olduğu gözlenmektedir. Tüm bu değerler, analizin çoklu bağıntı probleminde sahip olmadığını göstermektedir. Hata terimleri arasındaki ilişki (oto-korelasyon) olup olmadığı incelendiğinde ise Durbin-Watson testi sonucunun 2.00 olduğu ve bu değer genellelikle ölçüt alınan 1 ile 3 arasında bulunduğu (Field, 2005) dikkate alındığında, analizde oto-korelasyon bulunmadığı belirtilebilir.

Aile sosyal desteği, gelir düzeyi, SES, yaşanan yer (dummy)^a ve annelerin çalışma durumu (dummy)^b değişkenlerinin annelerin aile yaşam kalitesi algısını yordama gücünü ortaya koymak amacıyla ‘Çoklu Doğrusal Aşamalı (Stepwise) Regresyon Analizi’ yapılmıştır. Bulgular Tablo 3’de sunulmuştur.

Tablo 3. Ailelerin Aile Yaşam Kalitesi Algısının Yordanmasına İlişkin Çoklu Doğrusal Aşamalı Regresyon Analizi Sonuçları

Model	Değişken	R	R ²	ΔR ²	F	β	T	Kısmi r
1	Aile Sosyal Desteği	.59	.35	.359	428.62***	.59	20.70***	.59
2	Aile Sosyal Desteği						19.92***	.58
	SES	.61	.37	.021	233.92***	.14	5.05***	.18
3	Aile Sosyal Desteği					.56	19.53***	.57
	SES					.09	2.42*	.08
	Gelir Düzeyi	.61	.38	.004	158.48***	.08	2.25*	.08
4	Aile Sosyal Desteği					.56	19.63***	.57
	SES					.10	2.71**	.09
	Gelir Düzeyi					.12	3.00**	.10
	Annenin Çalışması	.62	.38	.004	120.92***	.08	2.33*	.08
5	Aile Sosyal Desteği					.57	19.72***	.58
	SES					.09	2.61**	.09
	Gelir Düzeyi					.12	2.92**	.10
	Annenin Çalışması					.08	2.48*	.09
	Yaşanılan Yer	.62	.39	.004	98.08***	.06	2.12*	.07

N = 768. **p* < .05. ***p* < .01. ****p* < .001.

Yapılan çoklu regresyon analizi sonucunda beş (5) farklı regresyon modeli elde edilmiştir. Tablo 3’e göre modelin açıklayıcılık gücü dikkate alındığında, aile sosyal desteği değişkeninin tek başına toplam varyansın %35’ini (.359) önemli bir biçimde açıkladığı görülmektedir. Korelasyon katsayısının .70-1.00 arasında yüksek, .70-.30 arasında orta ve .30-.00 arasında düşük düzeyde ilişki olması (Büyüköztürk, 2007) ışığında, aile sosyal desteği ve annelerin aile yaşam kalitesi algıları arasındaki orta düzeyli ve pozitif bir ilişki ($r=.59$; ** $p < .01$) olduğu gözlenmektedir (bkz. Tablo 2). Buna göre varyansın açıklanma oranı ve korelasyonel ilişki göz önünde bulundurulduğunda, aile sosyal desteğinin ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yor-

dayıcısı olduđu ve aile sosyal desteđi arttıka ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının arttıđı söylenebilir.

Toplam varyansın açıklanmasına SES'nün %021 (.021); gelir düzeyinin katkısının %004 (.004); anne çalışma durumunun (1=çalışmayan/dummy) %004 (.004) ve yaşanan yer (1=kent/dummy) %004 (.004) gibi oldukça düşük bir katkı sağladıkları görülmektedir. Varyansı açıklamada etkisinden söz edemeyeceğimiz anne yaşı, otizmlı çocuđun yaşı ve cinsiyeti deđişkenlerinin ise modellerin dışında kaldığı ve katsayılarının anlamlı olmadığı belirlenmiştir. Annelerin aile yaşam kalitesi algısı ile SES ($r=.24$; ** $p<.01$) ve gelir düzeyi ($r=.26$; ** $p<.01$), deđişkenleri arasındaki korelasyon incelendiğinde düşük düzeyde bir ilişkinin olduđu görülmüştür. Ayrıca, bağımsız gruplar t testi ile annenin çalışma durumuna göre (1=çalışmayan anne ve 0=çalışan anne) puan ortalamaları karşılaştırıldığında, çalışan annelerinin aile yaşam kalitesi algılarının, çalışmayan annelere oranla daha yüksek olduđu görülmüştür. Ailenin yaşadığı yere göre (1=kentsel yerleşik aile ve 0=kırsal yerleşik aile) puan ortalamaları bağımsız gruplar t testine göre karşılaştırıldığında, kentsel yerleşik ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının, kırsal yerleşik ailelere oranla daha yüksek olduđu görülmüştür.

Çoklu regresyon analizinde standardize edilmiş regresyon katsayıları olan β (beta) deđerlerine bakılır. En yüksek beta deđerine sahip olan deđerşken görel olarak en önemli yordayıcıdır (Büyüköztürk, 2007). Buna göre standardize edilmiş regresyon katsayısına (β) göre yordayıcı deđerşkenlerin aile yaşam kalitesi algısı üzerindeki görel önem sırası; aile sosyal desteđi, SES, gelir düzeyi, anne çalışma durumu ve yaşanan yer şeklindedir. Tüm bu bulgular ışığında aile sosyal desteđinin, otizmlı çocuđa sahip ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının önemli bir yordayıcısı (.33; %33) olduđu söylenebilir. SES'nün ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının ikinci önemli yordayıcısı olduđu; gelir düzeyi, anne çalışma durumu ve yaşanan yer deđerşkenlerinin ailelerin aile yaşam kalitesi algısını yordama gücünün oldukça zayıf olduđu ifade edilebilir. Son olarak anne yaşı, otizmlı çocuđun yaşı ve cinsiyeti deđerşkenlerinin ise aile yaşam kalitesi algısının önemli bir yordayıcısı olmadığı belirtilebilir.

4. Tartışma

Araştırmada, otizmlı çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algı düzeyleri ile ilgili yordayıcı ilişkileri belirlemek için 768 aileden veri toplanmıştır. Araştırmada, otizmlı çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi ve alt alan algılarının Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeđinin puanlama skalasına göre ortalamasının üzerinde olduđu, en yüksek algının 'aile etkileşimi' alt alanında olduđu belirlenmiştir. Gelişimsel yetersizliği olan bir çocuđa sahip olmak, aile açısından yıkıcı etkilere ve yeni zorluklara kaynaklık etse de, ailenin bir bütün olarak yetersizlikle mücadelesi, dayanışma ve işbirliğini zorunlu kılmakta ve bu doğrultuda aile içi etkileşim güçlenmektedir (Patterson, Holm ve Gurney, 2004; Marcus, Kuncze ve Schopler, 2005; Bayat, 2005; Warner, 2009). Araştırmada en yüksek algının aile etkileşimi alt alanında gözlenmesi bu

bağlama oturtulabilir. Araştırmada en düşük algının ise ‘duygusal yeterlik’ alt alanında olduğu belirlenmiştir. Aile yaşam kalitesi algısının en düşük gözleendiği duygusal yeterlik alt alanı sosyal destek örüntüsünde duygusal desteğe karşılık gelmektedir. Duygusal destek, bireyin kişisel sorunlarını ve özel konularını konuşup paylaşabileceği birinin varlığına karşılık gelmektedir (Kaner, 2004). Duygusal yeterlik alt alanında düşük algının gözlenmesi ailelerin yeterli düzeyde duygusal destekten yoksun olmalarına bağlanabilir. Ancak ailelerin sosyal destek bağlamında diğer bireylerden ya da uzmanlardan aldıkları düşük destek, hiçbir şekilde destek almadıkları anlamına gelmemelidir. Gelişimsel yetersizliği olan çocuğa sahip pek çok aile akrabalar, arkadaşlar ve komşuların duygusal destek sağlamada istekli olmalarına karşın, işe dönük ve uygulamalı destek düzeylerinin eksik olduğunu, uzmanların ise ailelerin gereksinimlerini tam anlamıyla karşılayamadıklarını rapor etmektedirler (Brown, Anand, Isaacs, Baum ve Fung, 2003; Werner, Edwards, Baum, Brown, Brown ve Isaacs, 2009). Duygusal destek, bireyin kişisel sorunlarını ve özel konularını konuşup paylaşabileceği birinin varlığına karşılık gelirken, işe dönük ve uygulamalı destek daha çok araçsal destek kapsamında yer alan destek türlerine karşılık gelmektedir. Bunlar; tıbbi bakım ve tedavi olanakları, eğitim hizmetleri, başa çıkma becerileri gibi konularda bilgi verecek tavsiyelerde bulunacak ve hizmet verecek kişi ve kuruluşları içeren ‘bilişsel destek/rehberlik ya da bilgi desteği’; çocuklarının gündüz, gece ya da hafta sonu bakımlarında ve ulaşımındaki destekleri içeren ‘bakım desteği’ ve ailenin gereksindiği hizmetlerin (bakım, eğitim ve tedavi, ulaşım, boş zaman etkinlikleri vb.) satın alınmasını içeren ‘parasal destek’ olarak özetlenebilir (Kaner, 2004). Dolayısıyla otizmlili çocukların aile yaşam kalitesinin duygusal yeterlik alt alanında sahip oldukları algının artırılması adına işe dönük ve uygulamalı destek türlerinin göz önünde bulundurulması ailelere yönelik çalışmalara katkı sağlayabilir.

Araştırmada, aile sosyal desteğinin ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının en önemli yordayıcısı olduğu belirlenmiştir. Araştırmada elde edilen, aile sosyal desteği (sosyal destek) değişkeni ile annelerin aile yaşam kalitesi algıları arasındaki güçlü ilişki, araştırma bulguları ile desteklenmektedir. Cantrell (2007) tarafından yapılan araştırmada aile sosyal desteğinin annelerin aile yaşam kalitesi algısının yordanmasında toplam varyansın %19’unu açıkladığı belirlenmiştir. Crowley ve Kazdin (1998) tarafından yapılan araştırmada sınırlı sosyal desteğin düşük düzeyde aile yaşam kalitesine kaynaklık ettiği gözlenmiştir. Davis ve Gavidia (2009) tarafından gerçekleştirilen çalışmada özellikle sosyal destek kapsamında uzmanlardan alınan desteğin aile yaşam kalitesinin önemli bir yordayıcı olduğu saptanmıştır. Shun-Yao Ho (2005) tarafından yapılan çalışmada uzmanlardan sosyal destek alan ailelerin aile yaşam kalitesi puanlarının, almayan ailelere oranla daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Yapılan araştırmalar alınan sosyal desteğin, yaşam kalitesinin miktarını belirlediğini ortaya koymaktadır (Lunsk ve Benson, 2001; Caron, Tempier ve Léouffre, 1997; Pittman ve Lloyd, 1988; Md-Sidin, Sambasivan ve Ismail, 2010; Mannan, Summers, Turnbull ve Poston, 2006). İki değişken arasındaki korelasyonel ve yordayıcı ilişki dikkate alındığında ailenin sosyal destek algısı artıkça aile yaşam kalitesi algısının arttığı

söylenbilir. Araştırmanın ana bulgusu olan aile yaşam kalitesi ve aile sosyal desteği arasındaki güçlü korelasyonel ve yordayıcı ilişki temel alındığında, otizimli çocuk ailelerine yönelik önleme ve müdahale çalışmalarında, sosyal destek ve aile yaşam kalitesi değişkenlerinin birlikte referans alınması gerekliliği önerisinde bulunulabilir.

Araştırmada, SES'nün ailelerin aile yaşam kalitesi algılarının ikinci önemli yordayıcısı olduğu belirlenmiştir. Gelir düzeyi, anne çalışma durumu ve yaşanılan yer değişkenlerinin ise ailelerin aile yaşam kalitesi algısını yordama gücünün oldukça zayıf olduğu gözlenmiştir. Son olarak anne yaşı, otizimli çocuğun yaşı ve cinsiyeti değişkenlerinin ise aile yaşam kalitesi algısının önemli bir yordayıcısı olmadığı belirlenmiştir. Aile yaşam kalitesi dendiğinde ilk akla gelen finansal koşullar olmasına rağmen aile yaşam kalitesi çok boyutlu bir yapıyı barındırmaktadır. Gelir düzeyindeki artışların ya da SES'deki iyileşmelerin, aile yaşam kalitesini bir bütün olarak zenginleştireceği düşünülmemelidir. Aznar ve Castanon (2005) tarafından geliştirilen birey/aile yaşam kalitesi topolojik modeline göre materyal (finansal) koşullarda yapılan iyileştirmelerin birey ya da ailenin temel ihtiyaçlarının giderilmesini sağlamasına karşın bu iyileştirmelerin birey/aile yaşam kalitesini bir bütün olarak geliştirmediği ortaya konulmuştur. Ayrıca yaşam kalitesiyle ilgili diğer bir araştırma, finansal yeterliğe ilişkin genel algılamının, kaynakların gerçek miktarından çok bireylerin bu kaynaklardan elde ettikleri tatmine bağlı olduğunu göstermiştir (Campbell, Converse ve Rogers, 1976). Dolayısıyla aile yaşam kalitesinin sadece finansal durumla açıklanamayacağı söylenbilir. Yine de araştırmanın demografik verileri incelendiğinde, ülkemizdeki otizimli çocuk ailelerinin büyük oranda asgari ücretin altında bir gelire sahip olduğu ve düşük SES'de yer aldıkları gözlenmektedir. Yoksulluk olgusu hesaba katıldığında özellikle aile yaşam kalitesinin alt alanlarından fiziksel/materyal/finansal yeterlik alt alanında iyileştirmeler yapılmalıdır. Ülkemizde otizimli çocuk ailelerinin 'yoksulluk' olgusu ile karşı karşıya olmaları, ailenin sadece beslenme ve barınma ihtiyaçlarının karşılanmasındaki sınırlılıklar bağlamında değerlendirilmemelidir. Yoksulluk; bebek ve çocuk ölümleri, düşük doğum ağırlığı, çocuk istismarı ve bakım ihmali, yoksul mahallelerde/kesimlerde yaşama, sosyal hizmetlerin yetersizliği, yoksulluk çukuru, eğitim eksikliği, sağlık yetersizliği, barınma yetersizliği, düşük beslenme, madde bağımlılığı, uyusturucu, akıl sağlığı, şiddet, alkol bağımlılığı, hizmetlere ulaşmadaki engeller (ulaşım vs.), uzun dönemli sağlık problemleri, anadili konuşmada yetersizlik, yoksulluk, depresyon, ırk ve cinsiyet ayrımcılığı, tek ebeveynlik, çocuk ebeveynlik, hapsedilme gibi pek çok dezavantajlı bileşeni beraberinde getirmektedir (Enwefa, Enwefa ve Jennings, 2006). Dolayısıyla, yoksulluk olgusunun aile yaşam kalitesiyle birlikte ele alınmasının ve ilgili alanlarda iyileştirmeler yapılmasının bir gereklilik olduğu söylenbilir.

Aile yaşam kalitesi ile aile sosyal desteği arasındaki güçlü yordayıcı ilişkiye karşın aile yaşam kalitesi ile SES ve gelir düzeyi arasındaki düşük düzeyli yordayıcı ilişki, aile yaşam kalitesinin artırılmasında alınan sosyal desteğin SES ve gelirden daha önemli olarak algılandığına işaret eder. Yordayıcı ilişkilere dayalı bu bulgular, aile

yaşam kalitesinin artırılmasında gereksinim boyutunda temel değişkenin sosyal destek olduğunu göstermektedir. Yordayıcılık açısından finansal/fiziksel alanda yer alan SES ve gelir düzeyi değişkenlerinin, aile sosyal destek değişkeninden sonra gelmesi ise aile yaşam kalitesinin çok boyutlu yapısının birer göstergesidir. Dolayısıyla SES ve gelir düzeyi bağlamında finansal/fiziksel alanda yapılan iyileştirmelerin tek başına aile yaşam kalitesinin artırılmasında yeterli olmayacağı söylenebilir.

5. Kaynakça

- Akın, A., Abacı, A., & Çetin, B., (2007). Bilişötesi Farkındalık Envanteri'nin Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri / Educational Sciences: Theory & Practice*, 7(2), 655-680.
- Allik, H., Larsson, J.O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. Erişim tarihi: 29 Ağustos 2009, <http://www.hqol.com/content/41/1>.
- American Psychiatric Association: APA (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed., text rev.). Washington, DC: Author.
- Aznar, A. S., & Castanon, D. G. (2005). Quality of life from the point of view of Latin American families: a participative research study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 784-788.
- Bayat, M., (2005). *How Family Members' Perceptions of Influences and Causes of Autism May Predict Assessment of Their Family Quality of Life*. Loyola University Chicago. (Unpublished Doctoral Dissertation). UMI Microform 3180946.
- Beach Center on Disability (2006). *Family Quality of Life Survey*. Beach Center on Disability at the University of Kansas, in partnership with families: University of Kansas, Lawrence KS/USA.
- Brown, I., Anand, S., Isaacs, B., Baum, N., & 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, R. I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & 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.
- Büyüköztürk, Ş. (2007). *Sosyal Bilimler İçin Veri Analizi Kitabı*. 8. Baskı, Ankara: Pegem Akademi Yayınları.
- Cantrell, K. K. (2007). Predictors of Quality of Life of Mothers of Children with Intellectual Disabilities. (Unpublished Doctoral Dissertation). University of Denver, USA. UMI Microform 3270532.
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rogers, W.L. (1976). *The quality of American life*. New-York: The Russell Sage.
- Caron, J., Tempier, R., Mercier, C., & Léouffre, P. (1997) Components of Social Support and Quality of Life in Severely Mentally Ill, Low-Income Individuals and in The General Population, 4th Annual Conference of the International Society for Quality of Life Research 4-9 November 1997, Vienna, Austria, *Quality of Life Research*, 7/8, pp. 613-747.

- Centers for Disease Control and Prevention (2007). Prevalence of autism spectrum disorders: Surveillance summaries, February 9th, 2007. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 56(No. SS-1), 1-40. Erişim tarihi: 30 Ağustos 2009, <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss5601.pdf>.
- Crowley, M.J. & Kazdin, A.E. (1998). Child psychosocial functioning and parent quality of life among clinically referred children. *Journal of Child and Family Studies*, 7(2), 233-251.
- Çağlı, U., Akol, P., Karahan, M., Beceren, H.B., Tufur, M., Tokluoğlu, C., Karakay, B., Çakır, V., & Eder, A. (2006). *Araştırmacılar Derneği (ARDER) Sosyo-Ekonomik Statü (SES) Ölçeği-2006 Eşli Hane Formu*. Araştırmacılar Derneği (ARDER).
- Davis, K., & Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2): 153–162.
- Dillman, D. A. (1991). The design and administration of mail surveys, *Annual Review of Sociology*, 17, 225-249.
- Enwefa, R. L., Enwefa, S. C., & Jennings, R. (2006). Special Education: Examining the impact of poverty on the quality of life of families of children with disabilities. *Forum on Public Policy*, 1-27.
- Field, A. (2005). *Discovering statistics using SPSS* (2th ed.) London: Sage.
- Hastings, R. P. & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069-1083.
- Kaner, S. (2004). *Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi*. (Bilimsel araştırma projesi kesin raporu). Ankara: Ankara Üniversitesi.
- Karakaya, B. (2006). *Sosyal Tabakalaşma Kuramlarının Türkiye'deki Sosyo-ekonomik Statü Bölümlendirme Çalışmalarıyla Etkileşimi*. (Yayımlanmamış Doktora Tezi). İstanbul: Marmara Üniversitesi.
- Karasar, N. (2003). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Lindholm, M. M. (2007). *Stress, Coping and Quality of Life in Families Raising Children with Autism*. (Unpublished Doctoral Dissertation). California School of Professional Psychology Alliant International University. UMI Microform 3299505.
- Lunsky, Y., & Benson, B. A. (2001). Association Between Perceived Social Support and Strain, and Positive and Negative Outcome for Adults with Mild Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(2), 106-114.
- Mannan, H., Summers, J. A., Turnbull, A. P., & Poston, D. J. (2006) A review of outcome measure in early childhood programs. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 3, 219–28.
- Marcus, L.M., Kuncze, L.J., & Schopler, E. (2005). Working with families. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (3rd edition, pp. 1055-1086). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc.

- Md-Sidin, S., Sambasivan, M., & Ismail, I. (2010). Relationship between work-family conflict and quality of life an investigation into the role of social support. *Journal of Managerial Psychology*, 25(1),58-81.
- Meral, B. F., & Cavkaytar, A. (2013). Beach Center Aile Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Türkçe Uyarlama, Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması (Turkish Adaptation, Validity and Reliability Study of the Beach Center Family Quality of Life Scale). *Eğitim ve Bilim (Education and Science)*, 38(170), 48-60.
- Millî Eğitim Bakanlığı (2010; 2011). *Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü Kurum ve Öğrenci Sayıları*. Ankara: Milli Eğitim Bakanlığı.
- Millî Eğitim Bakanlığı (2006, değişiklik 2012). *Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği*. Ankara: Milli Eğitim Bakanlığı. Erişim tarihi: 21.09.2014, http://orgm.meb.gov.tr/meb_ys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeliği_son.pdf
- Moore, J. C. (1988). Self/proxy response status and survey response quality. A review of the literatüre. *Journal of Official Statistics*, 4(2), 155-172.
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J. Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H., Wang, M., & Nelson, L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 367-384.
- Patterson, J. M., Holm, K. E., & 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.
- Pittman, J. F., & Lloyd, S. A. (1988). Quality of Family Life, Social Support, and Stress. *Journal of Marriage and Family*, 50(1), 53-67.
- Renty, J., & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder, the predictive value of disability and support characteristics. *Autism*, 10(5), 511-524.
- 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.
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism & Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116-128.
- Shu, B. C., & Lung, F. W. (2005). The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 47-53.
- Shun-Yao Ho, G. (2005). *Chinese mmigrant families with developmentally delayed children: Level of acculturation and quality of life*. (Unpublished Doctoral Dissertation). Wright Institute Graduate School of Psychology. UMI Microform 3188697.
- SPSS. (2009). *PASW® Statistics 18*. Chicago: SPSS Inc.
- Warter, E. H. (2009). *Promoting Resiliency in Families of Individuals Diagnosed with an Autism Spectrum Disorders: The Relationship between Parental Beliefs and Family Adaptation*. (Unpublished Doctoral Dissertation). Boston College Lynch Graduate School of Education. UMI Microform 3344740.

Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R. I., & 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.

EXTENDED ABSTRACT

Background: The term “quality of life” refers to objective life conditions in which one lives and his or her subjective perceptions of these conditions. “Family quality of life” concept in developmental disability field is a title which derives from quality of life term and which distinguishes in areas of health, psychology, social-political and recently disability. Family quality of life can be defined as being able to have the conditions in which the family fulfill its needs, do things which matter for the family members and enjoy living together as a family. In this context, ‘family’ term is used as a structure of which individuals call themselves a part and where members have the elements of protection, care and support for each other. Family quality of life includes four main principles: (1) Family members’ affecting each other; (2) family quality of life fields’ affecting each other and persistence of the interaction, (3) changing of family quality of life standards according to time and (4) changing of family quality of life definition according to the way it defines ‘quality’ concept depending on the subjective sense of the family. Perception of social support is a main factor in families’ satisfaction with their FQOL. Research supports strong correlations between social support and perceptions of FQOL.

To date various studies conducted with Turkish families about addressed the effectiveness of family education programs for increasing families’s skills, the characteristics of families who have children with intellectual disabilities, family involvement, parental anxiety, concern, family needs and family attitudes. But there is no research on family quality of life of parents who have children with autism in Turkey.

Purpose: The purpose of this study is to examine family quality of life of parents who have children with autism.

Method: In this research, descriptive correlational model was used. The research group was consisted of 768 parents (mothers) who have children with autism in Autistic Children Education Centers in Turkey. The data were collected by using Socio-demografic Family Information Form for socio-demografic data, Beach Center Family Quality of Life Scale (BSFQOLS) for family quality of life of parents who have children with autism and Family Supports Scale for social support data.

Results: It is determined that the family quality of life and sub-domains perceptions of parents who have children with autism is higher than average while highest perception in “family interaction” sub-domain and lowest perception in “emotional well-being” sub-domain were found. In the prediction of family quality of life perceptions of parents, it is observed that the variable which mostly explains total variance is family social support ($\Delta R^2=.35$). It is observed that the variable which secondly explains total variance is socio-economic status-SES ($\Delta R^2=.02$). It is seen that family income, labour situation of mother and living area (urban or rural) to prediction of family quality of life perceptions of parents are weak (all of $\Delta R^2=.004$).

It is determined that the age of mother and the gender and age of children with autism are not important prediction in family quality of life perceptions of parents.

Conclusion: *Consequently, it can be said that family social support is the most important variable on improving family quality of life of parents who have children with autism.*