

**T.C  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNE  
UYGULANAN AİLE EĞİTİMİ PROGRAMININ AİLE  
İŞLEVLERİ, YILMAZLIK VE UMUTSUZLUK  
ÜZERİNDEKİ ETKİSİNİN İNCELENMESİ**

**Habibe DİLSİZ**

**Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Programı  
DOKTORA TEZİ**

**ANKARA**

**2019**



**T.C  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNE  
UYGULANAN AİLE EĞİTİMİ PROGRAMININ AİLE  
İŞLEVLERİ, YILMAZLIK VE UMUTSUZLUK ÜZERİNDEKİ  
ETKİSİNİN İNCELENMESİ**

**Habibe DİLSİZ**

**Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Programı  
DOKTORA TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI  
Doç. Dr. Haktan DEMİRCİOĞLU**

**ANKARA  
2019**

SEREBRAL PALSİLİ ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNE UYGULANAN  
AİLE EĞİTİMİ PROGRAMININ AİLE İŞLEVLERİ, YILMAZLIK VE  
UMUTSUZLUK ÜZERİNDEKİ ETKİSİNİN İNCELENMESİ

Habibe Dilsiz

Danışman: Doç. Dr. Haktan Demircioğlu

Bu tez çalışması 02.05.2019 tarihinde jürimiz tarafından "Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Programı"nda doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: Prof. Dr. Emine Nilgün METİN

(Hacettepe Üniversitesi)



Üye: Prof. Dr. İsmihan Zeliha ARTAN

(Hacettepe Üniversitesi)



Üye: Doç. Dr. Zeynep ÇETİN

(Hacettepe Üniversitesi)



Üye: Doç. Dr. Fatma ELİBOL

(Kırıkkale Üniversitesi)



Üye: Doç. Dr. Yunus GÜNİNDİ

(Aksaray Üniversitesi)



Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

17 Mayıs 2019



Prof. Dr. Diclehan ORHAN

Enstitü Müdürü

## YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezim kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan "**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**" kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. <sup>(1)</sup>
- ✍ Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren altı ay ertelenmiştir. <sup>(2)</sup>
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. <sup>(3)</sup>

20/05/2019



Habibe DİLSİZ

i

<sup>i</sup>"**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**"

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.**
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez **danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.**
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum tarafından verilir** \*. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir.** Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir. Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

\* Tez **danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.**

## ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Doç. Dr. Haktan DEMİRCİOĞLU danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.



*Habibe DİLSİZ*

## TEŞEKKÜR

Bu araştırma, hayatları boyunca pek çok zorlukla karşılaşan Serebral Palsi’li yavrularımızın ve onların kıymetli ebeveynlerinin yaşamlarını kolaylaştırmak amacı ile yola çıkılan hassasiyet ve özen yüklü bir çalışmanın ürünüdür. Öncelikle; tez çalışma konumun tespit edilmesinden araştırmanın sonuçlanmasına kadar her aşamada verdiği işlevsel öneriler ile bu yolculukta bana rehberlik eden, öğrencisi olmaktan dolayı kendimi huzurlu ve mutlu hissettiğim, gerek akademik yönü gerekse insani vasıfları ile ülkemiz ve Çocuk Gelişimi Bilimi için önemli bir birey ve değer olduğunu düşündüğüm Danışmanım Doç. Dr. Haktan Demircioğlu’na çok teşekkür ederim. Tez izleme komitemde yer alan ve akademik takvimim aksamasını diye hasta olmasına rağmen TİK toplantısını ertelemeyecek kadar hassas ve özenli davranan Prof. Dr. İsmihan Artan Hocama, uzaklardan gelerek tez sürecini izleyen ve verdiği değerli geri bildirimlerle tezin yapılandırılmasına değer katan Sayın Hocam Doç. Dr. Yunus Günindi’ye çok teşekkür ederim. Programın kapsamına yönelik değerli görüşlerini esirgemeyen Prof. Dr. Meziyet Arı, Prof. Dr. Duyan Mağden Ataman, Prof. Dr. Elif Çelebi Öncü, Doç. Dr. Fatma Elibol, Doç. Dr. Aygen Çakmak, Doç. Dr. Elif Şafak hocalarım ve uzun yıllardır sahada çalışmakta olan Çocuk Gelişimi ve Özel Eğitim Uzmanı arkadaşlarım/ablalarım Ferda Güzelhan, Birgül Ural Bayoğlu, Hanife Çetinkaya, Gönül Erdoğan, Hanife Gülnur Özkan, Sevgi Öztürk, Emine Düver, Elçin İpek, Nuray Öztürk ve Şeyda Ekinci’ye çok teşekkür ederim. Programın yapısını inceleyerek değerli görüşlerini paylaştan Dr. Öğr. Üyesi Ersin Türe’ye ve araştırma verilerinin istatistiksel analizi konusunda destek veren Arş.Gör. İrem Kar’a çok teşekkür ederim. Çalışmaya katılan tüm değerli ebeveynlere, onlara ulaşmamı sağlayan ve bana ideal bir çalışma ortamı sunan okul müdür yardımcısı Hafize Bağcı’ya çok teşekkür ederim. Doktora öğrenimim boyunca beni destekleyen, birlikte çalışmaktan daima mutluluk ve onur duyduğum, Çocuk Gelişimi Bilimi’ne verdiği önemle hastanede yatan çocukların ve ebeveynlerinin yüksek yararına pek çok işe birlikte imza attığımız ve transdisipliner yaklaşımın ülkemizdeki nadir rol modellerinden birisi olduğunu düşündüğüm çocuk cerrahı değerli Hocam Prof. Dr. Hüseyin Dindar’a çok teşekkür ederim. Ve elbette; hayatıma anlam, mutluluk ve huzur katan ve beni daima destekleyen **“Sevgili Aileme”** çok teşekkür ederim.

## ÖZET

**Dilsiz, H., Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Eğitimi Programının Aile İşlevleri, Yılmazlık ve Umutsuzluk Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Programı Doktora Tezi, Ankara, 2019.** Bu araştırmanın amacı, 7-18 yaş arasında Serebral Palsi'li çocuğu olan ebeveynler için geliştirilen aile eğitim programının ebeveynlerin; aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisini ve bu etkinin kalıcılığını incelemektir. Araştırma, Ankara'da Milli Eğitim Bakanlığı İller Bankası Özel Eğitim İş Uygulama Merkezi Okulu'nda Mayıs 2017 ile Haziran 2018 tarihleri arasında yürütülmüştür. Araştırmada ön test son test kontrol gruplu deneysel desen kullanılmıştır. Araştırmanın çalışma grubu; deney grubunda 14, kontrol grubunda 14 olmak üzere toplam 28 ebeveyninden oluşmuştur. Deney grubunda yer alan ebeveynlere haftada bir gün olmak üzere sekiz ardışık hafta boyunca araştırma kapsamında geliştirilmiş olan "Serebral Palsi Aile Eğitim Programı" uygulanmış, kontrol grubunda yer alan ebeveynlere ise herhangi bir müdahalede bulunulmamıştır. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin aile işlevleri 'Aile Değerlendirme Ölçeği'nden, yılmazlık düzeyleri 'Aile Yılmazlık Ölçeği'nden, umutsuzluk düzeyleri ise 'Beck Umutsuzluk Ölçeği'nden elde edilen veriler aracılığı ile değerlendirilmiştir. Her iki gruba da adı geçen ölçekler aracılığı ile ön test ve son test uygulamaları yapılmış, kalıcılık testi uygulamaları ise sadece deney grubuna son test uygulamalarından dört hafta sonra gerçekleştirilmiştir. Araştırma kapsamında yapılan analizlerde; gruplar arası karşılaştırmalarda Mann-Whitney U-Testi, grup içi karşılaştırmalarda ise Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi kullanılmıştır. Tüm analizler %95 güven aralığında yapılmış ve  $p < 0,05$  değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir. Verilerin analizinden elde edilen bulgulara dayanılarak; deney grubuna uygulanan Serabral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğu ve bu etkinin kalıcı olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

**Anahtar Kelimeler:** Serebral Palsi, aile eğitimi programı, aile işlevleri, yılmazlık, umutsuzluk.



## ABSTRACT

**Dilsiz, H., Investigation of the Effect of Family Training Programme Applied to Parents of Children with Cerebral Palsy on Family Functions, Resilience and Hopelessness, Hacettepe University Graduate School of Health Sciences Child Development and Education Program Doctor of Philosophy Thesis, Ankara, 2019.** The purpose of this research is to examine the effects of family training programme and permanence of this effect developed for families whose children between 7-18 years old with Cerebral Palsy on family functions, resilience and hopelessness level. The research was carried out in the Ministry Of National Education Iller Bank Special Education Business Practices Central School in Ankara between May 2017 and June 2018. In this research, pretest-posttest control grouped experimental design was used. The study group of the research is consisted of 28 parents in which there are 14 parents for control group and 14 for treatment group. Parents who are in treatment group are applied once a week to "Cerebral Palsy Family Training Programme" which was developed in scope of research lasted eight consecutive week and those who are in control group were not applied to any programme. Parents composing treatment and control group were evaluated with data obtained from 'Family Assessment Device' for the family function, 'Family Resilience Scale' for resilience levels and 'Beck Hopelessness Scale' for hopelessness level. Pretest and posttest was conducted on both groups with forenamed scales and permanence test run was conducted only on treatment group after four weeks of last test runs. Following the scope of analyses; Mann-Whitney U Test between groups, Wilcoxon Signed Ranks Test within groups were used. All analyses were performed with 95% confidence interval and value  $p < 0.05$  was accepted as statistically significant. It is concluded that Cerebral Palsy Family Training Programme which was applied to treatment group have a positive effect on the family functions, resilience and hopelessness levels of those parents and this effect was precipitated permanent based on the findings of the data analysed.

**Key Words:** Cerebral Palsy, family training programme, family functions, resilience, hopelessness.

## İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN SAYFASI	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER ve KISALTMALAR	xiii
ŞEKİLLER	xiv
TABLolar	xv
<b>1. GİRİŞ</b>	1
1.1. Problem	1
1.2. Amaç	5
1.3. Önem	5
1.4. Varsayımlar	7
1.5. Sınırlılıklar	7
<b>2. GENEL BİLGİLER</b>	8
2.1. Serebral Palsi	8
2.1.1. Serebral Palsi'nin Tanımı ve Tanı Süreci	8
2.1.2. Serebral Palsi'nin Türleri ve Temel Özellikleri	11
2.1.3. Serebral Palsi'nin Türkiye'de ve Dünyada Görülme Sıklığı	22
2.1.4. Serebral Palsi'nin Ortaya Çıkışına Dair Risk Faktörleri	27
2.2. Aile Eğitimi	32
2.2.1. Aile Eğitiminin Tanımı, Hedefi ve İlkeleri	32
2.2.2. Aile Eğitimi Modelleri	35
2.2.3. Özel Gereksinimli Çocuklarda Aile Eğitiminin Gerekliliği ve Önemine Kuramsal Açıdan Eklektik Bakış	43
2.2.4. Özel Gereksinimli Çocukların Ailelerine Yönelik Destek ve Eğitim Çalışmalarının Önemli Unsurları	55
2.2.5. Özel Gereksinimli Çocukların Ailelerine Yönelik Destek ve Eğitim Çalışmaları	58

2.2.6. Serebral Palsi'li Çocukların Ailelerine Yönelik Destek ve Eğitim Çalışmaları	69
2.3. Aile İşlevleri	79
2.3.1. İşlevsellik Açısından Aile Türleri ve Özellikleri	83
2.4. Yılmazlık	88
2.5. Umutsuzluk	91
2.6. İlgili Araştırmalar	94
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEM</b>	117
3.1. Araştırmanın Modeli	117
3.2. Çalışma Grubu	117
3.3. Veri Toplama Araçları	129
3.3.1. Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ)	129
3.3.2. Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ)	131
3.3.3. Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ)	133
3.3.4. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı Genel Bilgi Formu	134
3.4. Veri Toplama Süreci	135
3.4.1. "Serebral Palsi Aile Eğitim Programı"nın Hazırlanması Sürecinde Yapılan İş ve İşlemler	136
3.4.2. "Serebral Palsi Aile Eğitim Programı"nın Uygulanması Sürecinde Yapılan İş ve İşlemler	166
3.5. Verilerin Analizi	168
<b>4. BULGULAR</b>	185
4.1. Deney ve Kontrol Grubu Ön Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	185
4.1.1. Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Ön Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	185
4.1.2. Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Ön Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	191
4.1.3. Beck Umutsuzluk Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Ön Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	194
4.2. Deney ve Kontrol Grubu Ön Test-Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	198
4.2.1. Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Ön Test-Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	198

4.2.2. Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Ön Test-Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	210
4.2.3. Beck Umutsuzluk Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Ön Test-Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	217
4.3. Deney ve Kontrol Grubu Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	223
4.3.1. Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	224
4.3.2. Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	229
4.3.3. Beck Umutsuzluk Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	234
4.4. Deney Grubu Son Test-Kalıcılık Testi Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	238
4.4.1. Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Son Test-Kalıcılık Testi Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	238
4.4.2. Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Son Test-Kalıcılık Testi Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	244
4.4.3. Beck Umutsuzluk Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Son Test-Kalıcılık Testi Karşılaştırmalarına Ait Bulgular	247
<b>5. TARTIŞMA</b>	251
5.1. Deney ve Kontrol Grubunu Oluşturan Ebeveynlerin Aile İşlev Düzeyleri ile İlgili Bulguların Tartışılması	251
5.2. Deney ve Kontrol Grubunu Oluşturan Ebeveynlerin Yılmazlık Düzeyleri ile İlgili Bulguların Tartışılması	308
5.3. Deney ve Kontrol Grubunu Oluşturan Ebeveynlerin Umutsuzluk Düzeyleri ile İlgili Bulguların Tartışılması	365
<b>6. SONUÇ VE ÖNERİLER</b>	441
6.1. Sonuçlar	441
6.1.1. Deney ve Kontrol Grubunu Oluşturan Ebeveynlerin Aile İşlev Düzeyleri ile İlgili Sonuçlar	442
6.1.2. Deney ve Kontrol Grubunu Oluşturan Ebeveynlerin Yılmazlık Düzeyleri ile İlgili Sonuçlar	444
6.1.3. Deney ve Kontrol Grubunu Oluşturan Ebeveynlerin	

Umutsuzluk Düzeyleri ile İlgili Sonuçlar	446
6.1.4. Araştırmanın Genel Sonucu	447
6.2. Öneriler	448
6.2.1. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın Uygulanması Süreci ile İlgili Öneriler	448
6.2.2. İlerleyen Araştırmalara ve Araştırmacılara Yönelik Öneriler	449
6.2.3. Serebral Palsi'li Çocuk ve Ebeveynleri ile Temas Halinde Olan Kurum ve Kuruluşlardaki İdari Yetkililer ve Çalışanlar İçin Öneriler	453
6.2.4. Serebral Palsi'li Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Eğitim ve Diğer Destek Hizmetlerinin Türkiye'nin Sağlık, Sosyal ve Eğitim Politikaları İçinde Yer Alması, Yeni Destek Alanları Oluşturulması ve Mevcut Destek Alanlarının İşlevselliğinin Artırılmasına Yönelik Öneriler	454
6.2.5. Serebral Palsi de Dahil Olmak Üzere Özel Gereksinimi Olan Çocuklar ve Ebeveynleri ile Çalışmak Üzere Sağlık Lisansiyeri Yetiştiren Üniversite Bölümlerine, Mezuniyet Sonrası Mesleki Uygulamalara ve Yapılan Akademik Çalışmaların Sonuçlarının İşlevsel Bir Şekilde Paylaşılmasına Yönelik Öneriler	458
<b>7. KAYNAKLAR</b>	465

## **8. EKLER**

**EK-1:** Tez Çalışması ile İlgili Etik Kurul İzni

**EK-2:** Tez Çalışması ile İlgili İl Milli Eğitim Müdürlüğü Uygulama İzni

**EK-3:** Odak Grup Görüşme Formu

**EK-4:** Genel Bilgi Formu

**EK-5:** Aile Eğitimi Programı Uzman Görüş Formu

**EK-6:** Serebral Palsi Aile Eğitim Programı Genel Bilgi Formu

**EK-7:** Aydınlatılmış (Bilgilendirilmiş) Onam Formu

**EK-8:** Katılım Sonrası Bilgilendirme Formu

**EK-9:** Tez Çalışması Orijinallik Raporu

## **9. ÖZGEÇMİŞ**

**SİMGELER VE KISALTMALAR**

<b>ADÖ</b>	Aile Deęerlendirme Ölçeęi
<b>AYÖ</b>	Aile Yılmazlık Ölçeęi
$\bar{X}$	Aritmetik Ortalama
<b>BUÖ</b>	Beck Umutsuzluk Ölçeęi
<b>Min.</b>	Minimum Deęer
<b>Maks.</b>	Maksimum Deęer
<b>SP</b>	Serebral Palsi
<b>SS</b>	Standart Sapma



**ŞEKİLLER**

<b>Şekil</b>		<b>Sayfa</b>
<b>3.1.</b>	Veri toplama süreci kapsamında yapılan iş ve işlemler.	135
<b>4.1.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test puan ortalamaları.	188
<b>4.2.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test puan ortalamaları.	192
<b>4.3.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test puan ortalamaları.	196
<b>4.4.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test puan ortalamaları.	226
<b>4.5.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test puan ortalamaları.	231
<b>4.6.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test puan ortalamaları.	235

## TABLOLAR

<b>Tablo</b>	<b>Sayfa</b>
<b>2.1.</b> Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerdeki en güncel epidemiyolojik çalışmalarda yer alan Serebral Palsi görülme oranları.	24
<b>3.1.</b> Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin demografik özellikleri.	120
<b>3.2.</b> Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ve Serebral Palsi'li çocuklarının yaşları ile ilgili betimsel özellikler.	123
<b>3.3.</b> Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Serebral Palsi'li çocukları ile ilgili demografik özellikler.	124
<b>3.4.</b> Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Serebral Palsi'li çocuklarının yardımcı araç kullanım durumu.	126
<b>3.5.</b> İhtiyaç analizi çalışma grubunu oluşturan ebeveynler ve Serebral Palsi'li çocukları ile ilgili demografik özellikler (N=87).	140
<b>3.6.</b> İhtiyaç analizi çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin yaşlarını gösteren frekans dağılımı (N= 87).	142
<b>3.7.</b> İhtiyaç analizi çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin yaptıkları iş türünü ve çalışma durumunu gösteren frekans dağılımı (N=87).	143
<b>3.8.</b> İhtiyaç analizi çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin gelir düzeyini gösteren frekans dağılımı (N= 87).	144
<b>3.9.</b> İhtiyaç analizi çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin Serebral Palsi'li çocuklarının yardımcı araç kullanımını gösteren frekans dağılımı (N=87).	145
<b>3.10.</b> Ebeveynlerin eğitim almak istedikleri alanların sıralamasını gösteren frekans dağılımı (N= 87).	147
<b>3.11.</b> Ebeveynlerin yasal hakları bilme konusunda kendilerini yeterli hissetme durumunu gösteren frekans dağılımı (N=87).	148
<b>3.12.</b> “Anababa Eğitim Gereksinimi” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.	149
<b>3.13.</b> “Yasal Haklar” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.	151
<b>3.14.</b> “Çocuğun Sağlık/Hastane İzlemi” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.	152
<b>3.15.</b> “Endişeler” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.	153
<b>3.16.</b> “Sosyal Yaşama Entegrasyon Sürecinde Yaşanan Zorluklar ve Öneriler” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.	154



<b>3.17.</b>	“Sosyal Destek Gereksinimi” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.	155
<b>3.18.</b>	“Çocuğun Duygusal/Davranışsal Sorunları ve Başetme Yöntemleri” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.	155
<b>3.19.</b>	“Serebral Palsi’li Çocuğa Anne-Baba Yaklaşımı” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.	156
<b>3.20.</b>	“Serebral Palsi’li Çocuk ile Birlikte Vakit Geçirme” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.	158
<b>3.21.</b>	“Meslek Elemanlarından Destek Gereksinimi” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.	158
<b>3.22.</b>	“Örgün ve Özel Eğitim Süreci” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.	159
<b>3.23.</b>	“Kendilik/Anababalık Algısı” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.	160
<b>3.24.</b>	Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nda yer alan eğitim modüllerinin amaçları ve modüllere ait eğitim süresi.	162
<b>3.25.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve ölçek toplam puanlarına ait Shapiro-Wilk normallik testi sonuçları.	172
<b>3.26.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve ölçek toplam puanlarına ait Shapiro-Wilk normallik testi sonuçları.	174
<b>3.27.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve ölçek toplam puanlarına ait Shapiro-Wilk normallik testi sonuçları.	176
<b>4.1.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları.	186
<b>4.2.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U testi sonuçları.	189
<b>4.3.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları.	191
<b>4.4.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U testi sonuçları.	193
<b>4.5.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları.	195
<b>4.6.</b>	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U testi sonuçları.	197
<b>4.7.</b>	Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).	199

4.8.	Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).	202
4.9.	Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).	205
4.10.	Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).	208
4.11.	Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).	210
4.12.	Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).	212
4.13.	Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).	214
4.14.	Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).	216
4.15.	Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).	218
4.16.	Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).	219
4.17.	Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).	221
4.18.	Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).	222
4.19.	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları.	224
4.20.	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının Mann Whitney U testi sonuçları.	227
4.21.	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları.	230
4.22.	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının Mann Whitney U testi sonuçları.	232
4.23.	Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları.	234

- 4.24.** Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının Mann Whitney U testi sonuçları. 236
- 4.25.** Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14). 239
- 4.26.** Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14). 242
- 4.27.** Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14). 244
- 4.28.** Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14). 246
- 4.29.** Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14). 248
- 4.30.** Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14). 249

## 1.GİRİŞ

Bu bölümde araştırmanın problemi, bu probleme dayalı olarak belirlenen araştırmanın amacı, önemi, varsayımları ve sınırlılıklarına yer verilmiştir.

### 1.1. Problem

Serebral Palsi (SP), beyin dokusunda, hayatın erken dönemlerinde hasarlanma sonucunda ortaya çıkan, ilerleyici olmayan, nörogelişimsel bir sorundur. Bu hastalığın bazı nedenlerini tanıma ve önlemede elde edilen başarılarla karşın, son 30 yılda sıklığında azalma görülmemiştir (1). Serebral Palsi sıklığı gelişmiş ülkelerde her 1000 canlı doğumda 1,5 ile 2,7 arasında değişirken (1-4) Türkiye’de bu oran 4,4 olarak bulunmuştur (5). Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler birlikte değerlendirildiğinde; Türkiye’deki SP görülme oranının, en güncel epidemiyolojik çalışmalarda yer alan SP görülme oranları arasında rapor edilen en yüksek sıklık oranı olduğu dikkati çekmektedir (6). Bununla birlikte Türkiye’de 1,5-2 milyon Serebral Palsi’li çocuk olduğu tahmin edilmektedir (7). Türkiye İstatistik Kurumu’nun en son verilerine göre; Türkiye’de 2016 yılında canlı doğan bebek sayısı 1 milyon 309 bin 771 olarak rapor edilmiştir (8). İlgili sıklık oranını (5) ve TÜİK verilerini (8) birlikte değerlendirdiğimizde 2016 yılında Türkiye’de 5763 SP’li bebeğin dünyaya geldiği öngörülmektedir.

Serebral Palsi tanımı mutlaka hareket alanında etkilenme olduğu durumları içermektedir. Hareket alanındaki değişik derecelerdeki mutlak zorluğun yanısıra Serebral Palsi’li çocukların % 12 ile 20’sinde işitme kaybı, % 70’inde değişik oranlarda görme sorunu ve sıklıkla strabismus (şaşılık), üçte birinde ağır zihinsel engel, üçte birinde hafif ve orta derecede zihinsel engel görülmektedir. Ayrıca dil ve konuşma problemleri, artikülasyon sorunları, sıklıkla yutma güçlüğüne bağlı beslenme ve büyüme sorunları da eşlik eden gelişimsel ve tıbbi sorunlar arasında yer almaktadır (1,7). Serebral Palsi, çocukların gelişimsel gecikmesine sebep olması dolayısı ile gerek çocukları ve gerekse onlara bakmakla yükümlü olan ebeveynleri zorlamaktadır.

Engelli çocuklarının bakımı ve eğitimi sırasında karşılaşılan bazı güçlükler bulunmaktadır. Ekonomik olarak gereksinimlerin artması, çocuğun durumu hakkında

yeterince bilgiye sahip olamama, aile üyelerinin engelli çocuktan dolayı değişen rolleri, evlilik ilişkilerin bozulması, gerek zamanının sınırlamasından, gerekse kendilerine vakit kalmamasından kaynaklanan sosyal aktivitelere katılamama, toplumdaki diğer kişilerin engelli olan bireylere ve bu bireylerin ailelerine karşı olan tutumları ailenin sorunlarını artırmaktadır (9-11). Engelli bir bireye sahip olma aile kurumunu etkilemekte ve ailelerin yaşadıkları duygusal zorlanma, engelli bireylerin durumuna ilişkin yeterli bilgi edinememe, başkalarına bu durumu açıklamada çekilen güçlük, engelli bireyde görülen davranış ve sağlık sorunları, tedavi ve eğitim konusunda pek çok uzmanla görüşme gerekliliği, uygun eğitim ortamını bulma çabaları, daha fazla zaman, para ve enerji ihtiyacı ve engelli bireyin geleceğine ilişkin kaygılar aileler için önemli gerginlik kaynaklarını oluşturmaktadır (12). Türkiye’de engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelendiği bir araştırmada; engelli çocuğa sahip olan ailelerin gerek ailede ya da yaşadığı yakın çevrede gerekse toplumun tüm kesimlerinde yeterli destek göremedikleri, çocuğunun durumu ile ilgili yeterli ve doyurucu bilgi alamadıkları, engelli çocuğun gerek eğitim ve gerekse sağlık sorunları nedeniyle maddi ihtiyaçlarının arttığı ve ailelerin bu konuda yetersiz kaldıkları belirtilmekte ve engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin oldukça fazla olduğu vurgulanmaktadır (13). Sonuç olarak; engelli çocuğa sahip olmak ile ailelerin yaşadıkları stres ve duygusal kırıklıklar, gerek aile içi ilişkilerinde, gerekse sosyal alanlarında bozulmalara neden olabilmektedir (13,14).

Serebral Palsi’li çocuğu olan aileler ise çocuklarının tüm bakım süreçlerini üstlenmekte, çoğunlukla zorlayıcı tıbbi gerekleri yerine getirmek zorunda kalmaktadırlar. Ancak ailenin sorumlulukları ve aileden beklenenler genellikle bunlarla sınırlı kalmamaktadır. Aileler Serebral Palsi’li çocuklarının hayatlarını kolaylaştırmak için pek çok zorluk ile mücadele etmek zorunda kalmaktadırlar. Genellikle en zor olan süreçlerden biri; “Çocuğum için doğru olan nedir?” sorusuna cevap vermektir. Aileler bu sorunun cevabına bir şekilde karar verdikten sonra “Nasıl?” sorusuna cevap vermek gerekliliği ile karşı karşıya kalır. “Masrafı nasıl karşılayabilirim?” “Doğru yeri (doğru merkez, doğru kurum, doğru hastane vb.), doğru kişiyi (doğru öğretmen, doğru yardımcı, doğru hekim vb.), “Doğru malzemeyi nasıl bulabilirim?”, “Ulaşımı nasıl sağlayabilirim?” sorularına cevap verebilmek,

başka bir deyişle bu sorunları çözebilmek de aileleri çok yoran bir süreçtir. İzleyen süreçte neyin, ne kadar süreyle devam ettirileceği ve sürecin ne zaman biteceği ile ilgili sorular ailelerin kafalarını karıştırabilirken, zaman zaman aile bireylerinin birbirleri ile de çatışmalarına, duygusal yüklerinin artmasına neden olabilir. Ayrıca toplumsal yaşam içerisinde aileler çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak konusunda çabalarırken, bir yandan kendi sorularının cevaplarını aramakta, diğer yandan da başkalarının sorularına cevap vermek durumunda kalmaktadırlar. Toplumun kimi zaman meraklı, kimi zaman acıklı, kimin zaman da sorgulayıcı, suçlayıcı soruları ailelerin kendilerini baskı altında hissetmelerine neden olabilmektedir. Ailelerin yaşadıkları süreçlerdeki zorluklar ve maruz kaldıkları baskılar aileleri hırpalamakta ve kimi zaman psikolojik güçlükler yaşamalarına neden olabilmektedir (15). Serebral Palsi'li çocukların, ebeveynlerinin ve birinci dereceden bakım verenlerin yaşamları üzerindeki etkisinin araştırıldığı bir araştırmada; SP'li çocuğu olan ebeveynlerin/bakım verenlerin yaşam kalitelerinin, engelli çocuğu olmayan ebeveynlere/bakım verenlere göre belirgin bir şekilde daha düşük olduğu rapor edilmiş ve SP'li çocuğu olan ebeveynlerin yüksek düzeyde stres, anksiyete, izolasyon, damgalanma, fiziksel yorgunluk ve günlük işlerin yapılması ve tamamlanması sürecinde zaman sınırlılıkları olduğunu bildirdikleri belirtilmiş ve SP'ye yönelik müdahale çalışmalarının çocukların yanı sıra ebeveynlerin de refahını ve güçlendirilmesini sağlayacak nitelikte bütüncül olması gerektiğinin önemi vurgulanmıştır (16).

Yukarıda ifade edilen tüm bu nedenlerden dolayı; Serebral Palsi'li çocukların birinci dereceden yaşam alanına giren ve onlarla tam zamanlı olarak birlikte olan ebeveynlerinin içinde buldukları ön görülen psikolojik süreçler ve yaşadıkları zorluklardan hareketle, ebeveynlerin aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Serebral Palsi'li çocuk ebeveynleri, çocukların bağımsız yaşam becerileri ve iletişim becerilerini kazanmalarında önemli bir yer tutmaktadır (15). Çocuğun sosyal, duygusal, zihinsel ve fiziksel yönden gelişimi ilk olarak ailede başlamaktadır. Aile çocuğun okul başarısında ve olumlu davranışlar geliştirmesinde hayati rol oynamaktadır. Çocuğun hayatında bu kadar önemli yere sahip ebeveynlerin ise hem ebeveyn olma becerileri hem de çocuk bakımı ve eğitimi konularında bilgi ve

becerilerini geliřtirmeleri gerekmektedir. Deęiřen gnmz řartlarında ebeveynlere verilecek bu eęitimin, artık sistemli bir řekilde yapılması zorunluluęu ortaya çıkmıř bulunmaktadır (17).

Aile eęitim programları, ailelerin ebeveynlik becerilerini ve bilgilerini geliřtirme, çocuk geliřimi ve ailelerin yařadığı sorunlarla pozitif yollarla bařa çıkabilme ile ilgili ęrenme deneyimlerini geliřtirmeye odaklanmış programlardır. Ailelerin ebeveyn olma becerilerini kazanmaları, aynı zamanda çocukların geliřim ve gereksinimlerine duyarlılığı da beraberinde getirmektedir (18).

Son yıllarda, dnyada, aile eęitiminin nemi daha çok anlařılmış ve bununla ilgili yapılan alıřmalara aęırlık verilmeye bařlanmışır. eřitli kuruluřlar tarafından, çocuk geliřimi, eęitimi, olumsuz davranıřların giderilmesi, ailenin çocuk yetiřtirme ile ilgili bilinlendirilmesi, çocuęa karřı olumlu tutum geliřtirmesi gibi konularda ailelere ynelik planlı ve sistemli bir řekilde programlar dzenlenmektedir (19).

Dnyada farklı demografik zelliklere sahip ailelere ynelik pek çok farklı aile eęitimi programı uygulandıęı grlmektedir. Yapılan alıřmalar hangi eęitim seviyesinde ve sosyo-ekonomik dzeyde olursa olsun ailelerin farklı konularda aile eęitimine ihtiyaı olduęunu ortaya ıkarmıřtır. Uygulanan programların sonunda ebeveynlerin anne-babalık davranıřlarının olumlu ynde deęiřtięi; anne-babalıkla ilgili stres dzeylerinin dřtę ve zyeterlilik duygularının ykseldięi belirlenmiřtir. Ayrıca aile eęitimi programlarının anne-babanın çocukla iletiřimi ve çocuk bakımı konularında olumlu etkileri saptanmıřtır (19).

Okulda verilen eęitimin, okul dıřındaki hayatta da srdrlmesi, eęitimin kalıcılıęını arttıracadıęı iin, aileyle iřbirlięi iinde hareket etme; çocuęun geliřiminde, ailenin zerine dřen grevleri bilmesi ve yerine getirmesi nem tařımaktadır (19).

Ailelerin çocuklarını desteklemeleri ve bu desteęi yařama geirmeleri iin eęitim programlarına gereksinimleri vardır. Ancak lkemizde Serebral Palsi'li çocuęu olan ebeveynlere ynelik olarak geliřtirilmiř olan herhangi bir aile eęitim programı bulunmamaktadır.

Trkiye'de Serebral Palsili çocuęu olan ebeveynlerin eęitim ihtiyalarına zg bir řekilde geliřtirilmiř olan herhangi bir aile eęitim programının olmaması, ebeveynlerin temel eęitim ihtiyalarını karřılamaya ynelik zgn bir aile eęitim programının geliřtirilmesi ve bu programın iřlevsellięinin; ebeveynlerin aile

işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenerek tespit edilmesi gerekliliği bu araştırmanın temel problemini oluşturmaktadır.

## 1.2. Amaç

Bu araştırmanın temel amacı “Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine uygulanan aile eğitim programının ebeveynlerin aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi nedir?” sorusuna cevap aramaktır. Bu temel amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır:

1. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın uygulandığı deney grubundaki ebeveynlerin aile işlev düzeyleri ile kontrol grubundaki ebeveynlerin aile işlev düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık var mıdır?
2. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın uygulandığı deney grubundaki ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri ile kontrol grubundaki ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık var mıdır?
3. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın uygulandığı deney grubundaki ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri ile kontrol grubundaki ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık var mıdır?
4. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın; deney grubundaki ebeveynlerin aile işlev düzeyleri üzerindeki etkisi kalıcı mıdır?
5. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın; deney grubundaki ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri üzerindeki etkisi kalıcı mıdır?
6. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın; deney grubundaki ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi kalıcı mıdır?

## 1.3. Önem

Serebral Palsi; çocukluk çağının en sık görülen, yaşam boyu süren, hareket ve postürü etkileyen kalıcı gelişimsel bozukluğudur (20). Türkiye’de 1,5-2 milyon Serebral Palsi’li çocuk olduğu tahmin edilmektedir ve bu sayı her geçen yıl 1000 canlı doğumda 4,4 oranında artmaktadır (5,7). Serebral Palsi; gelişimsel gecikmeye sebep olmasından dolayı çocukları, içinde buldukları psikolojik ve sosyolojik



süreçlerden dolayı da çocukların birinci dereceden yaşam alanına giren ve onlara bakmakla yükümlü olan ebeveynlerini zorlamaktadır.

Çocuğun sosyal, duygusal, zihinsel ve fiziksel yönden gelişimi ilk olarak ailede başlamaktadır. Ailelerin çocuklarını desteklemeleri ve bu desteği yaşama geçirmeleri için planlanmış ve sistemli bir şekilde uygulanabilir nitelik taşıyan eğitim programlarına gereksinimleri vardır. Nitekim, alanyazın incelendiğinde; son yıllarda aile eğitim programları ile ilgili çalışmalarda bir artış olduğu gözlenmekte ve gerek yurt dışında gerekse de ülkemizde farklı alanlarda özel gereksinimi olan ve olmayan çocukların ebeveynlerine yönelik çeşitli eğitim programlarının geliştirildiği görülmektedir. Buna karşın; Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen aile eğitim programlarının yurt dışı alanyazınında sınırlı sayıda olduğu, ülkemizde ise Serebral Palsi'li çocuğu olan ebeveynlere yönelik geliştirilmiş olan herhangi bir aile eğitim programı olmadığı dikkati çekmektedir. SP'nin ülkemizdeki sıklık oranının (5) gelişmiş ülkelerdeki sıklık oranı ortalamasının (1-4) iki katından fazla olduğu ve gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler birlikte değerlendirildiğinde ülkemizdeki SP görülme oranının en güncel epidemiyolojik çalışmalarda yer alan SP görülme oranları arasında rapor edilen en yüksek sıklık oranı olduğu (6) gerçeği de göz önünde bulundurulduğunda, SP'ye yönelik bilimsel zemine dayalı ve işlevsel aile eğitim programlarının geliştirilmesinin ülkemiz açısından önemi bir kez daha ortaya çıkmaktadır.

Yapılan tez çalışması kapsamında geliştirilmiş olan "Aile Eğitim Programı", Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerinin temel eğitim gereksinimlerinin tespit edilmesi ile; gerek Serebral Palsi'li çocukları gerekse de ebeveynlerini destekleyecek nitelikte, kapsamlı ve teorik bilgileri mümkün olduğunca somutlaştırarak günlük yaşam içine adapte edilebilir bir zemin üzerinde yapılandırılmıştır.

Bu araştırma; Serebral Palsi'li çocuğu olan ebeveynlerin eğitim gereksinimlerinin tespit edilerek kültüre özgü bir aile eğitim programının geliştirilmesi ile gerek Türkiye'ye ve gerekse de bilime yeni bir katkısının olması, alan ve alanyazındaki önemli bir boşluğu doldurması ve bu programın ebeveynlerin aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi ile

programın işlevselliğinin sınanması ve gelecekte yapılacak olan araştırmalara zemin oluşturması açısından önemli ve gerekli bir çalışmadır.

#### **1.4. Varsayımlar**

Bu araştırmada; araştırmaya destek veren katılımcıların, araştırma verilerinin toplamasında kullanılan ölçek ve formları gerçeği yansıtacak şekilde ve samimiyetle işaretleedikleri varsayımıyla hareket edilmiştir.

#### **1.5. Sınırlılıklar**

- Araştırmanın çalışma grubu, Ankara il sınırlarında olup SP’li çocuklara tam gün eğitim veren tek okul olan Milli Eğitim Bakanlığı İller Bankası Özel Eğitim İş Uygulama Merkezi Okulu’nda öğrenim görmekte olan SP’li çocukların ebeveynleri ile sınırlıdır.
- Araştırmanın çalışma grubu, araştırmaya kabul kriterlerini karşılayan SP’li çocukların ebeveynleri ile sınırlıdır.
- Çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin aile işlevleri “Aile Değerlendirme Ölçeği”nin, yılmazlık düzeyleri “Aile Yılmazlık Ölçeği”nin ve umutsuzluk düzeyleri ise “Beck Umutsuzluk Ölçeği”nin ölçtüğü alt boyutlar ile sınırlıdır.
- Araştırmanın yürütüldüğü İller Bankası Özel Eğitim İş Uygulama Merkezi Okulu’nun Milli Eğitim Bakanlığı’na bağlı olarak hafta içi mesai saatleri içinde eğitim hizmeti vermekte olmasından dolayı; aile eğitim programının uygulandığı deney grubunu oluşturan ebeveynlerin çoğunun bir işte çalışmakta olan eşlerinin programa katılamamış olması araştırmanın diğer bir sınırlılığdır.

## 2. GENEL BİLGİLER

Bu bölümde ilk olarak Serebral Palsi (SP) ile ilgili temel bilgilere yer verilmiş, arkasından araştırmanın bağımlı ve bağımsız değişkenlerine dair oluşturulmuş olan her alt başlık altında yer alan kuramsal bilgilere değinilmiş ve bölümün sonunda da alanyazın incelemeleri sonucunda konu ile ilgili yapılan araştırmalar sunulmuştur.

### 2.1. Serebral Palsi

Bu başlık altında sırasıyla; SP'nin tanımı ve tanı süreci, SP'nin türleri ve temel özellikleri, SP'nin Türkiye'de ve dünyada görülme sıklığı ile SP'nin ortaya çıkışına dair risk faktörlerine ilişkin alanyazından derlenen temel bilgilere yer verilmiştir.

#### 2.1.1. Serebral Palsi'nin Tanımı ve Tanı Süreci

Serebral Palsi, çocukluk çağının en sık görülen, yaşam boyu süren, hareket ve postürü etkileyen kalıcı gelişimsel bozukluğudur (20). Serebral Palsi; beyin dokusunda, hayatın erken dönemlerinde hasarlanma sonucunda ortaya çıkan, ilerleyici olmayan, nörogelişimsel bir sorundur (1) ve kas tonüsünü, hareketi, refleksleri, postürü/duruşu etkileyen ilerleyici olmayan bir dizi nöromüsküler durumu kapsamaktadır (21). Serebral Palsi'nin temel bulgusu motor bozukluktur ancak motor sisteme hasar veren patoloji aynı zamanda beynin diğer bölgelerini de etkiler. Bu nedenle hastalığa değişen şiddetlerde birçok bozukluk eşlik edebilir. Genellikle kas-iskelet sistemindeki bozukluk ne kadar ciddi ise diğer organ sistemleri ilgili bozukluklar da o kadar ciddi seyreder (22).

Serebral Palsi; prenatal, perinatal veya erken postnatal dönemden kaynaklanan ve ağırlıklı olarak motor belirtilerle seyreden çeşitli klinik tabloları kapsayan bir "şemsiye terim"dir. Bu terimin sebepten çok sonucu anlattığı vurgulanmaktadır (23). SP'nin tanısı etiyolojik bir tanı olmayıp, bir olayı yansıtır ve klinik değerlendirmeye dayalıdır (24). Son yıllarda Serebral Palsi'nin bir "teşhis" değil, bir "tanım" olduğu üzerinde durulmaktadır (6, 25). Serebral Palsi'nin önerilen en son tanımı ise şu şekildedir: "Serebral Palsi, gelişmekte olan fetüste ya da

yaşamın ilk aylarında beyindeki lezyon ya da zedelenme sonucu gelişen, ilerleyici olmayan ancak yaşla birlikte değişebilen, hareketi kısıtlayıcı kalıcı motor işlev kaybı, postür ve hareket bozukluğudur. Motor yetersizliğe sıklıkla görme ve işitme azlığı gibi duyuşsal, mental retardasyon gibi bilişsel, dil gelişimindeki gerilik gibi iletişim, algılama, dikkat azlığı- hiperaktivite gibi davranış bozuklukları, epilepsi ve ikincil gelişen kas-iskelet sorunları eşlik edebilir” (26). Bu güncel tanımın SP’ye eşlik eden olası tıbbi, mental, gelişimsel ve davranışsal sorunları da kapsadığı dikkat çekmektedir.

Serebral Palsi, erken gelişim aşamalarında maruz kalınan beyin hasarı sonucunda ortaya çıkar ve kişinin yaşamı boyunca beyin hasarı gittikçe kötüleşmez, ancak çocuklarda zaman içinde bozukluklar gelişebilir (21). Çocuktaki beyin hasarı; doğum öncesinde, doğum sırasında veya doğum sonrasında olabilir (1). Beyindeki olay stabil kalmıyorsa çocuk Serebral Palsi tanımından çıkar (25). Durumun Serebral Palsi olarak sınıflandırılabilmesi için asıl hasarın beyinde 16 yaşından önce gerçekleşmesi gerekir (21).

Çeşitli yazarlar SP için oldukça benzer tanımlar yapmışlardır. Tanımlar arasındaki başlıca farklılık kelimelerin seçiminden kaynaklanmaktadır. Serebral Palsi için yapılan tüm tanımlar, beyindeki etkilenmenin ne iyileştiği ne de kötüye gittiği konusunda birleşir (25). Serebral Palsi ile ilgili yapılan tanımların hepsinde 3 ortak kriter olduğu dikkat çekmektedir. Bu kriterler aşağıdaki gibi sıralanabilir (3):

- 1- Postür ya da hareket sistemi etkilenmiştir,
- 2- Beyinde kalıcı ve statik bir etkilenme vardır,
- 3- Hayatın erken evrelerinde ortaya çıkar.

Ancak bu kriterler SP’nin varyasyonlarını tanımlamada yetersizdir. Hareket bozukluğunun derecesinin belirlenmesi, tanı koymada ne kadar beklenmesi gerektiği ve statik bozukluğun ne derece değişim göstereceği konularını açıklamaz (27).

Serebral Palsi tanısı tamamen klinik bulguların değerlendirilmesi ile konulur (1). Çocuğun kilo ve boy artışı ile fiziksel gelişimin her bir basamağına ulaşma zamanı, çocuğun reflekslerinin uyarana verdiği cevap ve niteliği, çocuğun kendine bakan kişilere karşı ilgisi, duruş ve hareketinde normal dışı bir görüntünün varlığı Serebral Palsi tanısına götüren başlıca göstergelerdir. Doktor çocuğun reflekslerini, kas tonusunu, duruşunu aylar hatta yıllar içinde gelişebilecek diğer faktörleri

değerlendirirken, tanıya ulaşmak, gerçek tabloyu ortaya çıkarmak amacıyla çeşitli görüntüleme tekniklerinden (MRIs, CT gibi) yararlanabilir (7).

Serebral Palsi'nin erken tanısı için özgün bir tanı yöntemi yoktur. Ağır SP'de yaşamın ilk günlerinde bile tanı konabilir. Ancak temel bulgusu motor bozukluk olmasına karşın istemli hareket kontrolünün tamamlanmadığı ve beynin hızlı geliştiği erken aylarda nörolojik bulgular değişebilir ve tonüs değişikliklerini saptamak güçtür. Bu nedenle bir yaş altında SP tanısı koymaktan kaçınılmalıdır. Serebral Palsi'nin tipik bulguları zamanla ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle erken tanı belirli bir süre izlem ve muayene ile birden fazla bulgu varsa konabilir. SP'nin tipik nörolojik bulgularının ortaya çıkması zaman aldığı için tanı tek bir nörolojik değerlendirme ile değil, hasta bir süre izledikten ve aralıklı olarak birkaç kez muayene edildikten sonra konmalıdır. Bu nedenle Avrupa Serebral Palsi İzleme Grubu (SCPE) kayıt amacı ile SP kesin tanısında alt sınırı en az üç yaş olarak önermektedir. Ancak erken dönemde SP'yi düşündüren bulgular varsa tanının kesinleşmesi beklenmeden erken uyarılma programı uygulanmalıdır (20).

Serebral Palsi tanısı zaman alır. Ağır vakalarda doğumdan kısa bir süre sonra tanı konabilse de SP genellikle iki yıl içinde tanılanır. Beynin hızla geliştiği beş yaşa kadar bazı hafif düzeyde belirtiler tanı için yeterli olmayabilir. Örneğin çok sık görülen bir SP formu olan spastik dipleji için tanı yaşı ortalama 18 aydır (7). Dört aydan küçük bebeklere tanı koymak, hatta etkilenmesi az olan olgularda sekiz aydan küçük bebeklere tanı koymak oldukça zor olabilir (1). Belirtilerin zamanla belirginleşmeleri nedeniyle, yaşamın ilk 12-24 ayında SP'nin erken tanı (klinik yaklaşım) ve ayırıcı tanısını yapmak imkansız değilse bile zor olabilir (24).

Tanılama süreci, çoğu zaman ailenin çocuğunun gelişimi ile ilgili olarak bir beceriyi yapamadığını fark etmesiyle başlar (7). Genellikle aileler; çocukları 1-3 yaş arasında iken gelişim basamaklarına ulaşmada, özellikle yürümede gecikme ile doktora başvururlar (1). Bu dönem, kendi çocuklarının diğer çocuklardan farklı olduğunu düşünen aileler için zor bir dönemdir (7).

Serebral Palsi'de erken tanı koymak; erken tedavi, destek ve rehabilitasyon hizmetlerinin başlaması açısından çok önemlidir (1, 28). Yenidoğan döneminden başlayarak ipuçları iyi değerlendirilirse tanı çok daha erken konabilmektedir (1). Serebral Palsi'li çocukların erken tanılanması, dolayısıyla da tedavi ve rehabilitasyon

hizmetlerinin mümkün olduğunca erken başlatılması sürecinde gerekli olan yönlendirmenin yapılmasına dair, gelişimsel basamakları bilen ve gelişimsel gecikmeyi en erken sürede tespit edebilecek bir meslek grubu olan çocuk gelişimcilerin ve çocuk gelişimcilerin de mesleki temel prensiplerinden biri olan aile merkezli transdisipliner yaklaşımın etkin, işlevsel ve yadsınamaz bir rolü olduğu düşünülmektedir.

### **2.1.2. Serebral Palsi'nin Türleri ve Temel Özellikleri**

Alanyazın incelendiğinde Serebral Palsi ile ilgili farklı kaynaklarda farklı sınıflandırma örüntülerinin olduğu dikkat çekmektedir. Aşağıda Serebral Palsi ile ilgili kabul gören en güncel sınıflandırma sistemine yer verilmiş olup, bu sınıflandırma sistemi altında yer alan SP çeşitlerinin erken belirtileri, tüm SP türleri ve/veya ait olduğu SP türü arasındaki görülme oranı, ilgili SP türüne eşlik eden tıbbi, gelişimsel, davranışsal sorunlar ile birlikte SP türünün özellikle motor işlev alanına olan gelişimsel yansımaları gibi bir takım spesifik özellikleri de alanyazında yer alan diğer kaynaklardan elde edilen temel bilgiler ile sentezlenerek sunulmuştur. Ayrıca her bir alt başlık altında, incelenen ilgili SP türünün alanyazında yer alan ve sıklıkla kullanılan diğer terminolojik isimlerine de yer verilmiştir.

Serebral Palsi'nin güncel sınıflandırılması aşağıdaki gibidir (29):

1. Spastik Serebral Palsi
  - a. Spastik Kuadriparezi
  - b. Spastik Dipleji
  - c. Spastik Hemiparezi
2. Ekstrapiramidal Serebral Palsi
3. Hipotonik Serebral Palsi
4. Ataksik Serebral Palsi
5. Bileşik Tip Serebral Palsi

### **Spastik Serebral Palsi ve Temel Özellikleri**

Spastik Serebral Palsi, en sık ve en fazla nörolojik bulgu saptanan SP türüdür. Nörolojik muayenede spastisite, derin tendon reflekslerinin artması, patolojik refleks varlığı gibi 1. motor nöron bulguları saptanır (20). Kaslardaki aşırı gerginlik

ve kasılmaya spastisite adı verilir (30). Kasın istem dışı sertliğini ifade eden bu durum; hareketlerin yavaşlamasına, harekette kontrol güçlüğüne ve çeşitli hareket kayıplarına sebep olur (31). Kaslarda aşırı gerginlik ve kasılma vardır ve çocuk bazı kaslarını iyi kullanamaz (30). En yaygın SP tipidir ve toplam SP insidansının % 85-90'ını oluşturur. Spastik tip SP, simetrik olabileceği gibi asimetrik de olabilir (32). Epilepsi, konuşma güçlüğü, yutma zorluğu, mikrosefali gibi ek problemler tabloyu ağırlaştırır. Yorgunluk ve soğukta spastisitede artış gözlenir (7). Spastik çocuk; halk arasında bilindiği gibi zeka geriliği olan çocuk değil, kaslarındaki gerginlikten dolayı hareketini kontrol edemeyen çocuktur (30).

### **Spastik Kuadriparezi ve Temel Özellikleri**

Spastik Kuadriparezi, Spastik Serebral Palsi'nin en ağır tipidir (20). Bu SP türü için alanyazında "Spastik Tetrapleji", "Çift Hemipleji", "Tüm Vücut Tutulumlu Serebral Palsi", "Kuadriplejik Serebral Palsi" ve "Kuadriparezik Serebral Palsi" terimleri de kullanılmaktadır (20, 30, 32).

Bu SP türünde; boyun, gövde ve dört ekstremitede de etkilenim vardır (32) ve bu etkilenim, gövde ve dört ekstremitede kas tonüsünde jeneralize artış ve ekstremitelerde rijidite ile birlikte gözlenir (1). Çocukların çoğunda sağ hemisfer daha fazla etkilenir, üst ekstremitede etkilenme, alt ekstremiteye göre daha fazladır (1). Genellikle alt ekstremitelerin daha fazla etkilendiği Spastik Kuadriparezi, prematüre bebeklerde daha sık görülür (32). Spastik Kuadriparezisi olan ağır olgularda kollar içe, dirsekler dışa dönük ve eller yumruk şeklindedir. İleri yaşlarda spastisiteye bağlı eklem kontraktürleri gelişebilir ve bu nedenle istemli hareket sınırlıdır (20).

Erken süt çocukluğu döneminde asimetrik tonik boyun ve moro refleksi gibi ilkel bazı reflekslerin geciktiği ya da kaybolmadığı gözlenir. Bebeklerde aşırı ve amaçsız ağlamalar gözlenebilir. Ağır tipinde spastisite nedeniyle ani hareket ya da uyararla moro refleksine benzer istemsiz kas kontraksiyonları görülebilir ve bu durum çoğu kez konvülziyonla karıştırılabilir (20).

Kuadriparezisi olan çocuklarda motor işlev kaybı ve tıbbi komplikasyonlar daha fazladır. Hastaların yarısında mental retardasyon ve % 30'unda epilepsi vardır. Strabismus (şaşıklık) ve mikrosefali sıktır. Oral motor becerilerin bozulması ile

yutma, beslenme güçlüğü ve konuşma bozukluğu görülür. Aşırı spastisite nedeni ile kalça çıkığı gelişebilir (20).

Kuadriparezik hastaların % 80-90'ında kronik gastrointestinal sistem problemleri vardır. Eğer bu rahatsızlıklar göz ardı edilirse hastaların çoğunda malnütrisyon daha sonra da malnütrisyonu ikincil olarak gelişen diğer rahatsızlıklar ortaya çıkmaktadır. Bu ve benzeri diğer sistem problemlerinin doğru tespit edilerek erken dönemde tedbirler alınması, gelecekte olabilecek pek çok hastalığın önlenmesini sağlar (27).

Spastik Kuadriparezi'de işlevsel gelişme çok sınırlıdır ve genelde çocukların ulaşabildikleri en yüksek seviye, yardımcı ya da yardımsız yer değiştirme yapabilmektedir (1). Yaşam kaliteleri ve gelişimleri açısından prognazları zayıftır (32).

Hastaların % 15'inde ambulatuvar potansiyel mevcuttur, geriye kalanlar ise tekerlekli sandalyeye bağlıdır. Her ne kadar alt ekstremitte etkilenimi üst ekstremiteden hafif olsa da bağımsız yürümeye nadiren erişilir çünkü bu çocukların mobil olmaları için gereken zeka seviyeleri ve motivasyonları genellikle oldukça sınırlıdır (32). Spastik Kuadriparezi'li çocukların 2/3'ünün yürüyemediği gözlenmektedir. Spastik Kuadripareziklerin % 25'i tam bağımlıdır, % 35'i 3 yaşta yardımla yürüyebilir (20). Eğer çocuk 5 yaşına kadar destekle de olsa yürüyemezse, sonrasında bağımsız ambulasyonun sınırlı olduğu yönünde hakim bir görüş vardır. Yürüme yeteneği çocuk büyüdükçe değişime uğrayabilir. Motor performansın en üst düzeyde olduğu bazı SP'li çocuklar 7-8 yaşlarında da bağımsız yürümeye erişebilirler, ancak bazıları büyüme ile birlikte yürüme yeteneklerini kaybedebilirler (32).

### **Spastik Dipleji ve Temel Özellikleri**

Spastik Dipleji, alt ekstremitelerde ve pelviste değişen derecede spastisite ve üst ekstremitede daha hafif spastisite ile karakterizedir (1). Spastik Dipleji'de alt ekstremitelerde üstten daha fazla spastisite ve motor yetersizlik görülür (20). Bir başka ifade ile spastisite kolları hafif, bacakları daha ağır düzeyde etkilemiştir (30). Alt ekstremitelerdeki etkilenim daha şiddetli olmakla birlikte, ekstremitte etkilenimi simetriktir (32).



Spastik Dipleji, Spastik Serebral Palsi'nin en sık görülen şeklidir (1) ve tüm Spastik SP popülasyonunun % 50'sini dipleji oluşturur (32). Bu SP türü, alanyazında "Diplejik Serebral Palsi" ve "Spastik Diplejik Serebral Palsi" olarak da adlandırılmaktadır (1, 30).

Spastik Dipleji'nin sebebi her zaman konjenitaldir (32) ve genellikle prematürelikle ilişkilidir (1,20,32). Etiyolojide % 83 prematürelilik rol oynar. Miadında doğan bebeklerin ise % 25'inde görülür (20).

İlk dikkat çekici belirtiler, alt ekstremitelerde tonus artışı ve hareketlerin azlığı, dönmede ve oturmada gecikme, emeklemeye geçememe ve yürümedeki gecikmedir. Çok ağır etkilenmesi olan çocuklar oturamayabilir, bazı çocuklar emekleme gibi hareketleri yapma düzeyine ulaşamayabilirler. Çocuk ayakta durmak için kendini yukarı çektiğinde çoğunlukla bacakları birbiri ile kesişir ve makaslama şeklinde bir duruş görülür (1). Süt çocukluğu döneminde koltuk altlarından tutulup kaldırıldıklarında bacaklarda çaprazlama olması Spastik Dipleji için tipiktir. Erken süt çocukluğu döneminde bacaklardaki ekstansiyon nedeniyle alt bezi değiştirmede güçlük vardır. Göbeğine dayanıp kolları öne çekerek ya da tavşan gibi zıplama şeklinde anormal emekleme görülebilir (20).

Genel olarak, Spastik Diplejik çocuk, kalçalarda nispeten iyi kontrol, dizlerde sınırlı kontrol ve ayak bilekleriyle ayaklarda zayıf kontrol sergiler (32). Genelde, kalça ve dizde şekil bozuklukları vardır ve ayaktaki şekil bozuklukları bunlara ikincil olarak gelişir. Yürüyebilen hastaların alt ekstremitelerindeki spastisiteden kaynaklanan yalpalama şeklindeki yürüyüşleri kalça abdüktör zayıflığı ile ilişkilidir. Yürüyebilen çocuklarda üst ekstremitelerin denge için uygun bir duruş aldığı gözlenir. Alt ekstremitelerin göreceli atrofisi ve peşinden gelen kısalık görülebilir (1).

Prematürite nedeni ile diplejik olan çocuklarda ağır bir hipoksik iskemik ensefalopati öyküsü yoksa zihinsel etkilenme çok az olabilir (1). Konvülsiyon, hastaların 1/4'ünde görülmesine karşın mental retardasyon nadirdir. Spastik Diplejik hastaların % 45'inde strabismus ve görme azlığı saptanır (20).

Tüm Spastik Dipleji'li hastalar, geç ya da zor olmasına rağmen yürürler; yürüme zorluğunun derecesi ayak-ayak bileği ortezleri ile birlikte veya ortezler olmaksızın bağımsız yürümeden, elle tutulan mobilite cihazlarıyla yürümeye kadar

geniş bir yelpazede yer alır (32). Spastik Diplejiklerin % 50'si 3 yaşa kadar yürüyebilir (20).

### **Spastik Hemiparezi ve Temel Özellikleri**

Spastik Hemiparezi alanyazında; “Spastik Hemipleji”, “Hemiplejik Serebral Palsi” ve “Spastik Hemiparezik Serebral Palsi” ve “Spastik Hemiplejik Serebral Palsi” olarak da adlandırılmaktadır (1,20, 30,32).

Spastik Hemiparezi, vücudun bir tarafındaki kol ve bacağın tutulması şeklindedir (20). Bir başka ifade ile spastisite, vücudun sadece sağ ya da sol yarısını etkilemiştir (30). Sağ taraf sol taraftan daha sık etkilenir (32).

Miadında doğan Serebral Palsi'lilerin % 44'ünde, prematürelerin % 9'unda görülür (20). Term bebekler arasında en yaygın görülen tip olmakla birlikte, son yıllarda çok düşük doğum ağırlıklı prematüre bebekler arasında da artış olduğu görülmektedir. Etiyolojisi heterojendir, etiyojisi % 70-90 oranında prenatal ve perinatal dönem ile ilişkilidir, % 30'unun sebebi ise bilinmemektedir (32).

Teşhisin yaşamın ilk 3 ayında konması çok zordur (32). Spastik Hemiplejik Serebral Palsi'de genellikle 4-5 aya kadar bulgular fark edilmeyebilir. Ancak aileler çocukların o tarafta ekstremitayı daha az oynattığını fark edebilirler, bu gibi kaygılar dikkate alındığında tanı erken konabilir. Etkilenen tarafta zayıflık sonucunda karşı tarafta el tercihi erken başlar. İlk belirti etkilenen tarafta uzanmada zorluk ve beceriksiz davranışlar olabilir (1). Moro refleksinde, yürüme refleksinde asimetrik, asimetrik tonik boyun refleksindeki bozukluklar ve elin sürekli kavrama pozisyonunda bulunması hemiparezinin erken teşhisinde ilk sinyalleri verebilir (32). Bir yaştan önce erken el tercihi olması ve yakalama refleksinin tek taraflı devam etmesi erken tanı belirtisidir (20).

Daha büyük çocuklarda tipik olarak el, dirsek ve dizde fleksiyon, ayakta ekin pozisyonu şeklinde hemiparetik postür belirginleşir. Spastik Hemiparezi olan çocuklar yürümeye başladıklarında tutulan tarafta parmak ucuna basarak ve oraklayarak yürürler. Yürüme gecikebilir. Nesnelere kavrama ve ince motor hareketler beceriksizdir (20).

İleriki dönemlerde etkilenen tarafta atrofi, dirsekte, el bileğinde ve diz ekleminde kontraktürler görülür. Etkilenim şiddetine bağlı olarak hemiplejik taraf

sağlıklı taraftan daha kısa olabilir. Hemiplejik olan alt ve üst ekstremitelerde kısalık görülme oranı % 10'dur. Üst ekstremitelerin spontan hareketi azalmıştır ve anormaldir. İnce hareketler farklıdır ya da gerçekleştirmeleri mümkün değildir. Daha şiddetli vakalarda skolyoz da gelişebilir. Skolyoz görülme oranının % 10-15 olduğu belirtilmektedir (32).

Eşlik eden bozukluklardan konjenital hemiplejide en yaygın olanı % 40-50 sıklık ile epilepsidir. Hemiplejinin şiddeti ile epilepsi sıklığı arasında güçlü bir ilişki vardır. Epilepsili hastaların % 60-65'inde sağ hemipleji ve % 35-40'ında sol hemipleji bulunmuştur (32). Spastik Hemiparezik Serebral Palsi'lilerin 1/2' sinde generalize ya da parsiyel konvülsiyonlar görülür ve nöbetler dirençlidir (20).

Hastaların 1/4'ünde mental retardasyon ve öğrenme güçlüğü görülebilir (20). Davranış veya algı sorunları da eşlik edebilir (1). Konuşma-dil bozuklukları ve duyuusal bozukluklar da pek çok hastada görülür. Ayrıca hemiplejik çocuklarda strabismus da yaygındır (32).

Hemiplejik çocuklar için yaşamın ilk yılında yürümenin başlaması oldukça nadirdir; bağımsız ambulasyon genellikle 18-20 aylarda başlar ve hatta şiddetli vakalarda daha da geçtir (32). Spastik Hemiparezisi olan çocukların genellikle 2 yaş civarında yürüdükleri belirtilmektedir (20).

### **Ekstrapiramidal Serebral Palsi ve Temel Özellikleri**

Ekstrapiramidal Serebral Palsi alanyazında; "Diskinetik Serebral Palsi" olarak da adlandırılmaktadır (20, 32). Kimi yazarlar ise Ekstrapiramidal Serebral Palsi'yi SP alt grupları arasında "Diskinetik Tip" olarak da sınıflandırmaktadırlar (30, 31, 33).

Genel olarak Ekstrapiramidal Serebral Palsi, tüm SP vakalarının % 6-15'ini oluşturmaktadır ve Avrupa'da normal doğum ağırlıklı çocuklarda prevalansının yükseldiği görülmektedir (32).

Ekstrapiramidal Serebral Palsi, bazal ganglia ve talamustaki lezyon ile ilişkilidir (32) ve hiperbilirubinemi veya anoksi sonucu gelişen bazal ganglion hasarına bağlıdır (33). En yaygın sebepleri hipoksi ve eski dönemde kernikterustur; hiperbilirubineminin başarılı tedavisi ile kernikterus insidansı büyük ölçüde azalmıştır. İsveç'te Ekstrapiramidal Serebral Palsi'li çocukların temel olarak perinatal

sorun öyküsünün, özellikle asfiksisi bulunan term bebeklerden oluştuğu bulunmuştur (32).

Ekstrapiramidal Serebral Palsi'si olan çocuklarda belirgin hareket bozukluklarının gelişmesinden önceki dönemde belirtiler silik kalabilir. Özellikle tonik boyun refleksi ve moro refleksi, bu çocuklarda Spastik Serebral Palsi'si olan çocuklara göre daha uzun süre devam eder. Bu grup Serebral Palsi'nin genellikle en erken bulgusu bebek bir nesneye uzanmak isterken parmakların anormal duruş alması ile ortaya çıkar. Bu gruba özgü olarak bu bebekler destekli oturduklarında boyunun pasif fleksiyonuna direnç gösterir, sırtı ve omuzlarını retrofleksiyona getirme (arkaya atma) eğiliminde olurlar (1).

Ekstrapiramidal Serebral Palsi'si olan çocukların kas tonüsü değişkendir, ancak bebeklik döneminde daha çok hipotoniktir (32). Daha sonra tonus değişiklik gösterirken karakteristik istemsiz hareketler belirir (33).

Ekstrapiramidal Serebral Palsi'de kaslarda aşırı gerginlikten çok gövde, kol ve bacaklarda istemsiz hareketler görülür (30). Ekstrapiramidal Serebral Palsi'si olan çocuklar sıklıkla başlarını geriye düşük tutarlar, ellerini, kollarını veya bacaklarını hareket ettirirken vücutlarının diğer bölümlerini sabit tutamazlar (7).

Diskinezi; anormal, istemsiz, kontrol edilemeyen, tekrarlayıcı hareketler ile karakterizedir (32). Hareket ve pozisyonlara bağlı olarak kaslar bazen sert bazen de gevşektir. Hareketler istemsiz, yavaş ve sürüncemelidir. Hareket kontrol problemleri farklı şekillerde oluşabilir (31) ve tipik istemsiz hareketler 1-3 yaşta belirginleşir (20).

Titreme, kasılma, kıvrılma gibi olan istemsiz hareketleri çocuk kontrol edemez. İstemsiz hareketler duygusal faktörler ya da hareketle azalır ya da şiddetlenir. Bir başka ifade ile istemsiz hareketler; heyecan, korku, kızgınlık, yorgunluk, stres, çevreden gelen uyaranlar ya da hareket sırasında artar, uyku ve dinlenme ile azalır (7,20, 30, 32,33).

Ekstrapiramidal Serebral Palsi, Koreoatetoidik Tip ve Distonik Tip olmak üzere iki grupta incelenir (20,32). Bununla birlikte bazı yazarlar, distoni artı koreoatetozun olduğu, hiçbir diskinetik işaretin baskın olmadığı üçüncü bir geçiş grubunu da dahil etmektedir (32).

**Koreoatetoik Tip;** asfiktik ve bilirubin ensefalopatisi öyküsü olan prematürelde görülür. Kore hızlı, silkinme ya da kısmi istemsiz hareketler; atetoz ise yavaş, sürekli değişen, solucanvari ya da bükülme şeklindeki hareketlerdir. (20). Koreiform hareketler tek tek kasların ya da küçük kas gruplarının hızlı, düzensiz, patolojik, istemsiz kontraksiyonlarıdır (32). Koreoatetoik hareketler başlangıçta belirgin olmayıp çocuk büyüdükçe, hayatın ikinci ve üçüncü yılları arasında ortaya çıkabilir (1,20). Bu çocuklarda yüz kaslarındaki koordinasyon bozukluğu nedeniyle anormal mimikler gözlenir. Dudaklar, dil, damak ve solunum kaslarındaki koordinasyon bozukluğu nedeniyle dil ve konuşma becerilerinde gerilik, oromotor becerilerin bozukluğu nedeniyle de salya akması ve yutma güçlüğü görülür. Zeka normaldir. Yürüme gecikebilir (20).

**Distonik Tip;** sıklıkla perinatal asfiksisi olan düşük doğum ağırlıklı bebeklerde görülür. Ekstrapiramidal Serebral Palsi'nin nadir ancak daha ağır nörolojik bulgu ile seyreden en ciddi tipidir (20,32). Farklı semptomları ve farklı doğası vardır; kontraktür ile sonuçlanmaz. Distoni günden güne değişebilir. İntrinsik (hasta) ve ekstrinsik (çevre) faktörlerden etkilenir (32). Kas tonusu artmıştır, istemli hareket ile gövdenin bükülmesi şeklinde istem dışı hareketler ve sürekli kas kasılmasına bağlı vücutta rotasyon, ekstansiyon ve fleksiyon şeklinde anormal postür görülür. Etiyolojide prematürelilik ve hiperbilirubinemi birlikte bulunduğu hastaların % 50'sinde işitme kaybı saptanabilir. Konvülziyon % 27-40'ında, strabismus 1/3'ünde saptanır (20). Distonik tipte zihinsel gecikme de çok sıktır (1).

Ekstrapiramidal Serebral Palsi'ye eşlik eden sorunlar arasında yenidoğan sarılığına bağlı yüksek ses sağırılığının kernikterusun eşlik ettiği Atetoid SP'lerde çok sık olduğu gözlenmektedir (32). Ekstrapiramidal Serebral Palsi'de epileptik nöbetler daha az görülür (1). Anormal ekstremite hareketlerine ek olarak, hastaların çoğunda dizartri sorunu vardır (1) ve yavaş, ritmden yoksun bir konuşma bozukluğu görülmektedir (32). Ekstrapiramidal Serebral Palsi'li çocuklarda disfaji (yutma güçlüğü) ve salya akıtma da görülür. Mental durum genellikle normaldir, ancak iletişim bozukluğu nedeniyle çocuk mental retarde sanılabilir. Sık görülen sensorinöral işitme kaybı da iletişim bozukluğunu artırır (33).

Kanada'da yapılan bir çalışmada Ekstrapiramidal Serebral Palsi'li çocukların % 50'sinin konuşmadığı, % 7'sinin son 12 ayda nöbetlerinin olduğu, % 38'inin

şiddetli işitsel bozukluklarının olduğu, % 7'sinin kortikal körlüğünün olduğu ve % 13'ünün tüp ile beslenme ihtiyacı olduğu görülmüştür (32).

1976-1996 yılları arasında; % 70'i zamanında doğmuş olan ve 2500 gram üzerinde doğum ağırlığına sahip olan 578 Ekstrapiramidal Serebral Palsi'li çocuğun incelendiği bir çalışmada, bu çocukların diğer tipteki SP'lere kıyasla daha şiddetli motor bozukluklarının olduğu ve öğrenme güçlüğü, epilepsi, görsel ve işitsel sorunlar gibi bozukluklarının motor bozukluğu şiddetine paralel olarak arttığı gösterilmiştir. Neredeyse % 60'ı ambulasyon için tekerlekli sandalye kullanmaktadır ki bu oran bilateral Spastik Serebral Palsi'li çocuklardan belirgin derecede daha fazladır. Yarıdan fazlasının eşlik eden bozuklukları, ciddi öğrenme güçlüğü ve epilepsi gibi sorunları vardır (32).

Ekstrapiramidal Serebral Palsi'si olan bir çocuğun spastisitesi yoksa ve 2 yaşta desteksiz oturabiliyorsa yürüyebileceği belirtilmektedir (20). Hareket alanında gecikme, çocuğun bilişsel işlevlerinden bekleneceğinden çok daha fazla olabilir. Elin işlevselliği, günlük yaşam becerilerini sağlayamayacak kadar ağır etkilenebilirse de uygun tedavi ile pek çok çocuk yaşamını kendisi sürdürebilir (1).

### **Hipotonik Serebral Palsi ve Temel Özellikleri**

Hipotonik Serebral Palsi; alanyazında, Serebral Palsi sınıflandırılmasının yer aldığı kimi kaynaklarda “Hipotonik Tip” olarak da adlandırılmaktadır (30, 31).

Hipotonik Serebral Palsi, 2-3 yaşın ötesine kadar devam eden jeneralize hipotoni ile kendisini gösterir (1). Hipotonik Serebral Palsi'de tüm vücut kaslarında ve tüm gövdede yaygın bir gevşeklik söz konusudur (30, 31). İlerleyen yıllarda bu çocukların bir kısmında koordinasyon bozuklukları, ataksi gibi serebellar işlev bozuklukları gelişebilir. Öncelikle hipotonisite saptanan bu çocuklarda daha sonradan spastisite gelişebilir (1). Dursun (34), Hipotonik Serebral Palsi'nin atetoz veya spastisitenin gelişiminde çoğunlukla bir geçiş evresi olduğunu belirtmekte ve bu çocukların çoğunda sonradan diskinetik ve özellikle ataksik tip SP gelişmesine rağmen bazı çocuklarda generalize hipotoninin çocukluk çağında kalıcı olabileceğini vurgulamaktadır.

## Ataksik Serebral Palsi ve Temel Özellikleri

Ataksik Serebral Palsi; duruş, denge bozuklukları, hareketlerde titreme, koordinasyon bozuklukları ve ince hareketlerin kontrolünde bozuklukla karakterizedir (31,32). Ataksik Serebral Palsi’de denge bozukluğu belirgindir (30) ve derin duyu etkilenmiştir (1). Alanyazında Ataksik Serebral Palsi için; “Ataksik Tip Serebral Palsi”, “Ataktik Tip” ve “Ataksik Tip” terimlerinin kullanıldığı da görülmektedir (20, 30, 31).

Ataksik SP, Serebral Palsi’nin en nadir görülen formudur (7) ve Avrupa Serebral Palsi İzleme Grubu (SCPE) veri tabanına göre tüm SP vakalarının % 4 gibi küçük bir bölümünü oluşturmaktadır (32).

Ataksik SP’nin erken prenatal kökeni genellikle şüphelidir. Ataksik SP’de minör konjenital anomaliler kontrol bireylerine kıyasla daha sıktır. Bu anomaliler erken prenatal faktörlerin işaretleri olabilir. Ek olarak Ataksik Serebral Palsi’nin yaklaşık % 50’sinin otozomal resesif özellik olarak aktarıldığı belirtilmektedir (32).

Ataksi, serebellumun (beyinciğin) ya da serebellumdan çıkan yolların lezyonu ile ilişkilidir (32) ve dolayısıyla Ataksik Serebral Palsi’de serebellum ve bağlantılarında hasar söz konusudur (7). Ataksik Serebral Palsi’de yaygın olarak görülen nörolojik bulgular hipotoni ile birlikte kinetik tremor (titreme) ve dismetridir (mesafe tayin etmede bozukluk); yürüyüş ise ataksiktir (32). Motor yetersizlikle birlikte erken yaşta ekstremit ve gövdede hipotoni, denge bozukluğu, yürürken belirginleşen koordinasyon bozukluğu saptanır (20).

Ataksik Serebral Palsi’de yaşamın ilk yıllarında çocuklar genellikle hipotoniktir ve ataksi ikinci yıldan sonra belirgin hale gelir (32). Ataksik Serebral Palsi, çocuk yürümeye başlamadan fark edilmez. Yürüme 3-4 yaşa kadar gecikebilir (20) ve yürüyebilen çocuklarda geniş tabanlı yürüme (20,33) ile birlikte sık düşmeler gözlenir (7).

Ataksik Serebral Palsi’de daha çok ince motor becerilerin gelişiminde sorun görülür (7). Bu nedenle el becerileri ve ince motor becerileri zayıftır (33) ve buna bağlı olarak da ince motor hareketler beceriksizdir (20). Çocuk istemli bir harekete başlarken, örneğin bir nesneye uzanırken elde titreme başlar ve bu durum nesneye yaklaştıkça kötüleşir (1).

Kanada'da yapılan bir çalışmada Ataksik Serebral Palsi'li çocukların % 44'ünün konuşamadıkları, % 44'ünün son 12 aydır nöbetlerinin olduğu, % 33'ünde şiddetli işitme bozuklukları ve % 11'inde kortikal körlük bulunduğu bildirilmiştir (32). Ataksik Serebral Palsi'de nistagmus (göz bebeklerinde titreme) gözlendiği (20), konuşmanın ise dizartrik olduğu belirtilmektedir (7).

### **Bileşik Tip Serebral Palsi ve Temel Özellikleri**

Bileşik Tip Serebral Palsi alanyazında; “Karışık Tip Serebral Palsi” ve “Mikst Tip Serebral Palsi” olarak da adlandırılmaktadır (20, 32). Kimi yazarlar ise Bileşik Tip Serebral Palsi'yi SP alt grupları arasında “Mikst Tip” ve “Karışık Tip” olarak da sınıflandırmaktadırlar (30, 31, 33).

Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan bir çalışmada 1000 canlı doğumda 0,6 prevalansı ile tüm hastaların % 11,5'ini Bileşik Tip Serebral Palsi'nin oluşturduğu belirtilmiştir (32).

Bileşik Tip Serebral Palsi'de Serebral Palsi'nin farklı tiplerine ait özellikler bir arada bulunabilir. Çocukların önemli bir bölümünde spastisite ve ekstrapiramidal hareketler birliktedir ve çoğunlukla atetoid ve spastik tip birlikte gözlenir. Ancak diğer şekillerde birlikte bulunabilir (1,20,30,31). Hasta baskın klinik gösterge doğrultusunda sınıflandırılır (32).

Bileşik Tip Serebral Palsi'de spastisite, ataksi ve/veya diskinezi birlikte görülür. Bu kapsamda Bileşik Tip Serebral Palsi'nin en sık görülen alt tipleri Spastik Ataksik, Spastik Diskinetik ve Diskinetik Ataksik'tir. Spastik Ataksik Tip örneklemin % 0,5'ini, Spastik Diskinetik Tip % 3,1'ini, Diskinetik Ataksik Tip % 0,2'sini oluşturur. Ayrıca başka türlü adlandırılmayan spastik olarak ifade eden bir alt grup daha vardır ve tüm hastaların % 5,3'ünü oluşturur. Diskinetik tipin hemipleji ile kombinasyonu yaygındır. Temel olarak asfiksi sonrası vakalarda görülür. Ataksik Dipleji (Ataksik SP) ataksinin yanında alt ekstremitelerde spastisitenin de görüldüğü bir diğer örnektir. Ancak bu küçük grubun sınıflandırılmasında, Ataksik SP mi yoksa karma SP'nin alt tipi mi olduğuna dair soru işaretleri de mevcuttur (32).



### 2.1.3. Serebral Palsi'nin Türkiye'de ve Dünyada Görülme Sıklığı

Alanyazında SP sıklığının farklı kaynaklarda farklı oranlar üzerinde belirtildiği dikkat çeken önemli bir noktadır. Bunun; araştırma kaynaklarının tipi (okullar, kayıt sistemleri, merkezi veri tabanları gibi), dahil edilme ve çıkartılma kriterlerinin ülkeler arasında ve zamanla değişimi (hafif olguların, postnatal olgular veya izole hipotonik çocukların dahil edilmesi), prevalans tespit edilmesinde kullanılan paydalardaki farklılıklar ve risk faktörlerine bağlı olarak SP belirleyici oranlarındaki değişimlerden kaynaklanabileceği düşünülmektedir (6). Bu nedenle; Serebral Palsi etiyojisi ve prevalansının daha iyi belirlenebilmesi, standart bir tanımlama ve sınıflama yapılabilmesi için son yıllarda özellikle gelişmiş ülkelerde Serebral Palsi kayıt sistemleri geliştirilmiştir. Serebral Palsi kaydı düzenli olarak; Amerika Birleşik Devletleri'nde "Metropolitan Atlanta Gelişimsel Engel Takip Programı" (Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program-MADDSP) ve "Otizm ve Gelişimsel Engel İzleme Ağı" ("Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network-ADMM") aracılığı ile, Avustralya'da "Avustralya Serebral Palsi Kayıt Grubu" (Australian Cerebral Palsy Register-ACPR Group) tarafından, Avrupa ülkelerinde ise, 2017 yılı itibariyle merkezi veri tabanında 20.000'den fazla SP'li çocuğun anonim nüfus verilerinin yer aldığı ve 2018 yılı itibari ile de toplam 25 kayıt sisteminin dahil olduğu "Avrupa Serebral Palsi İzleme Grubu (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe-SCPE) aracılığı ile yapılmaktadır. Kayıt sistemlerinin olmadığı diğer ülkelerde de SP'nin sıklığını tespit etmeye yönelik toplum temelli araştırmalar devam etmektedir (6, 35, 36). Ülkemiz de SP kayıt sisteminin olmadığı ve ilgili epidemiyolojik çalışmalarının araştırmacılar tarafından bağımsız olarak yürütüldüğü ülkelerden biridir.

Ülkemizde SP sıklığının tespit edilmesine yönelik olarak en kapsamlı araştırma Serdaroğlu ve arkadaşları (5) tarafından yapılmıştır. Araştırma; içlerinde Ankara, İstanbul, İzmir, Adana, Bursa, Diyarbakır, Erzurum, Gaziantep, Konya, Samsun ve Şanlıurfa gibi büyük şehirlerin de yer aldığı toplam 27 il ve bu illere ait 262 ilçe üzerinde yürütülmüştür. Araştırma kapsamında Serebral Palsi taraması yapılmak üzere 2-16 yaş arasında olan toplam 41.861 çocuk küme örnekleme yöntemi kullanılarak şehirler, kasabalar, ilçeler ve köylerden seçilmiştir. Veriler ebeveyn görüşmesi ve fizik muayene ile toplanmış ve toplam 186 çocuk SP'li olarak

tanımlanmıştır. Araştırma sonucunda, ülkemizde 2-16 yaş arasındaki çocuklarda Serebral Palsi sıklık oranının her 1000 canlı doğumda 4,4 olduğu rapor edilmiştir. Araştırmacılar tarafından; Türkiye için elde edilen bu SP prevalansının gelişmiş ülkelere göre daha yüksek bir seviyede olduğu belirtilmiş ve bu durumun, doğum sırasında ve yenidoğan döneminde yaşanan sorunların artmış olmasından kaynaklanabileceği, ancak yapılan araştırma kapsamında ulaşılan SP'li çocukların yaklaşık yarısında olası bir etiyolojik faktörün bulunmaması sebebi ile görülen bu yüksek sıklık oranının genetik bozukluklar gibi diğer faktörlere bağlı olabileceği de vurgulanmıştır (5). Ülkemizdeki SP görülme sıklığındaki bu yüksek oran için gebelik dönemindeki yetersiz kontroller, preeklamsi, prematüre doğumlar, doğum sonrası bakım yetersizlikleri gibi nedenlerin etken olduğu da tahmin edilmektedir (37).

Alan yazın incelendiğinde SP'nin gelişmiş ülkelerde görülme sıklığı ile ilgili olarak farklı bulgular rapor edildiği dikkati çekmekle birlikte, bu oranın genel olarak her 1000 canlı doğumda 1,5 ile 2,7 arasında değiştiği belirtilmekte ve gelişmekte olan ülkelere ise SP'nin daha yüksek oranda görüldüğü ifade edilmektedir (1-4). Bu bulgulara göre ülkemizdeki SP görülme oranının, gelişmiş ülkelere SP görülme oranı ortalamasının iki katından fazla olduğu dikkati çekmektedir.

Tablo 2.1'de ise Serebral Palsi'nin gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelere göre görülme oranını (prevalansını) gösteren en güncel epidemiyolojik çalışmaların yer aldığı bulgular ve bu bulgulara erişim sürecini yansıtan temel bilgiler yer almaktadır.

**Tablo 2.1. Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerdeki en güncel epidemiyolojik çalışmalarda yer alan Serebral Palsi görülme oranları.\***

Kaynak	Yer	Çalışma Popülasyonu	Doğum Kohortu	Payda	Prevelans (CI)
Serdaroğlu ve ark., 2006	Türkiye (27 il)	2-16 yaş	1980-1994	Araştırma alanında yaşayan 2-16 yaş aralığındaki çocukların sayısı	4,4 (3,6-5,7)
Yeargin-Allsop ve ark., 2008	ABD (3 eyalet)	8 yaş	1994	Araştırma alanında yaşayan 8 yaşındaki çocukların sayısı	3,6 (3,3-4,0)
Banerjee ve ark., 2009	Hindistan-Kolkata	<19 yaş	1984-2003	19 yaştan küçük çocuk örnekleme (N=16.979)	2,8 (2,1-3,7)
SCPE, 2002	Avrupa ülkeleri (13 kayıt sistemi)	En az 4 yaş	1976-1990	Canlı doğumlar	2,1 (2,0-2,1)
ACPR, 2009	Avustralya (3 kayıt sistemi)	5 yaş	1993-2003	Canlı doğumlar	2,0 (1,9-2,1)
Suzuki ve ark., 2009	Japonya	6 yaş	1977-2000	Canlı doğumların sayısı	1,6 (1,5-1,8)
Liu ve ark., 1999	Çin-Jiansu (7 il)	<7 yaş	1990-1997	Araştırma alanında yaşayan 7 yaştan küçük çocukların sayısı	1,6 (1,5-1,7)
Yam ve ark., 2006	Hong Kong	6-12 yaş	1991-1997	2003/2004 yılında okula kayıt yaptıran çocuklar	1,3 (1,2-1,4)

\*: Tablo, Cans ve ark. (6)'ndan alınmıştır. Bununla birlikte tablo; tez yazarı tarafından en yüksek sıklık oranından en düşük sıklık oranına doğru tekrar düzenlenmiş olup anlaşılabilirliği kolaylaştırmak açısından tablo içi kimi açıklamalar ile birlikte tabloda geçen kısaltmaların dipnot açıklamaları da tez yazarı tarafından eklenmiştir. Bahsi geçen kısaltmalar; **SCPE** (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe): Avrupa Serebral Palsi İzleme Grubu **ACPR** (Australian Cerebral Palsy Register Group): Avustralya Serebral Palsi Kayıt Grubu **CI** (Confidence Interval ): Güven aralığı

Tablo 2.1.'e göre, Serebral Palsi'nin gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler genelinde her 1000 canlı doğum için rapor edilen en yüksek sıklık oranından en düşük sıklık oranına göre en güncel görülme oranları sırası ile: Türkiye (4,4); Amerika Birleşik Devletleri (3,6); Hindistan-Kolkata (2,8); Avrupa ülkeleri (2,1); Avustralya (2,0); Japonya (1,6); Çin-Jiansu (1,6) ve Hong Kong (1,3)'tür (6). Tablo 2.1.'deki bu verilere göre; her ne kadar SP kayıt sisteminde, araştırmaların metodolojisinde, doğum kohortunda ve bulgulara ulaşma sürecinde birbirinden

farklılıklar olsa da, ayrıca ilgili veriler arasında gelişmiş ve gelişmekte olan pekçok ülkeye ait sonuçlar yer almasa da, yukarıda adı geçen 7 farklı ülkeye ait bulgular ile birlikte Avrupa ülkelerini temsil eden 13 ortak kayıt sisteminden gelen Avrupa Serebral Palsi İzleme Grubu (SCPE) verileri genel olarak değerlendirildiğinde, ülkemizdeki SP görülme oranının sunulan bu güncel epidemiyolojik bulgulara göre gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler genelinde en yüksek düzeyde olduğu görülmektedir.

SP sıklık oranlarına dair, Tablo 2.1’de yer almayan ancak alanyazın incelemeleri sonucunda ulaşılan diğer bulgular ise dünyanın sosyo-ekonomik ve gelir düzeyi en düşük ülkelerinden kabul edilen Bangladeş ve Pakistan’a aittir. Ulaşılan bu bulgular Bangladeş ve Pakistan’da 0-18 yaş arasındaki engelli çocukları tespit etmek ve tespit edilen bu çocukları uygun merkezlere yönlendirmek amacı ile eş zamanlı olarak yürütülen “The Key Informant Child Disability Project in Bangladesh and Pakistan” isimli projenin 2013 yılında sunulan sonuç raporunda yer almaktadır. Proje sonucuna göre tespit edilen SP sıklık oranlarının her 1000 çocuk için; Bangladeş’te 3,7 (3,5-3,9) ve Pakistan’da 2,2 (2,00-2,42) olduğu rapor edilmiştir (38). Bu bulgulara dayanılarak; ülkemizdeki her 1000 canlı doğum için 4,4 (3,6-5,7) olarak tespit edilen SP görülme oranının, dünyanın sosyo-ekonomik ve gelir düzeyi en düşük ülkelerinden olan Pakistan ve Bangladeş’teki SP sıklık oranlarından da yüksek olduğu dikkati çekmektedir.

Serebral Palsi’nin görülme oranı, gestasyonel yaş (gebelik haftası) ve doğum ağırlığı ile yakından ilişkilidir (6). Gestasyon yaşı küçüldükçe SP sıklığı da artmaktadır (20). Normal doğum ağırlıklı çocuklarda SP görülme oranı her 1000 canlı doğumda bir iken, orta derecede prematüre çocuklarda 10 kat, çok erken prematürelere ise 60 kat daha yüksektir (6). Serebral Palsi’nin sıklık oranı 1960’lardan beri kayda değer derecede değişmemiş olmasına karşın modern tıp bilimindeki ilerlemelerle 2500 gramın altında dünyaya gelmiş olan prematüre bebeklerin ve çok düşük doğum ağırlıklı bebeklerin hayatlarını kurtarmaya yönelik tedavilerin uygulanması sonucunda Serebral Palsi’nin sıklığında artış olmuştur. Yani sıra yoğun tıbbi tedaviye iyi cevap vermeyen daha da küçük bebeklerin ölüm oranlarını düşürmedeki başarı nedeniyle, bu oran yükselmeye devam etmektedir. Örneğin, 1970’lerin başından 1980’lerin ortalarına kadar, doğum ağırlığı 1500

gramın altında olan bebeklerin hayatta kalma oranı, gelişmiş ülkelerde % 15-40'dan % 75'e yükselmiştir. Çok düşük doğum ağırlığı ile doğan bebekler, her yıl Amerika'da SP tanısı konulan 5000 bebeğin % 25'ini oluşturmaktadır (21).

SP prevalansı, 1960 yılında ABD'de 1,9/1000 iken, 1986'da 2,3/1000 olduğu bildirilmiş ve bu artışın nedeni olarak düşük doğum ağırlıklı prematüre bebeklerin yaşatılmaya çalışılmasındaki teknolojinin gelişmesi olduğu belirtilmiştir (39). Nitekim Tablo 2.1'de de çalışma özeti verilmiş olan ve ABD'de SP'nin en son sıklık oranını gösteren epidemiyolojik çalışma 2002 yılında ABD'nin üç farklı eyaletinde yaşayan 114.897 çocuk üzerinde yürütülmüş ve çalışma sonucunda; Wisconsin'da yaşayan çocuklardaki SP oranı 3,3/1000, Alabama'da yaşayan çocuklardaki SP oranı 3,7/1000 ve Georgia'da yaşayan çocuklardaki SP oranı 3,8/1000 olarak bulunmuştur. Her üç eyaleti temsil eden SP sıklık oranının ise 3,6 /1000 olduğu rapor edilmiştir. Araştırma kapsamında elde edilen verilere; "Metropolitan Atlanta Gelişimsel Engel Takip Programı" (Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program-MADDSP) tarafından geliştirilen yöntemler kullanılarak, "Otizm ve Gelişimsel Engel İzleme Ağı" ("Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network-ADMM)" araştırmacıları tarafından ulaşılmış, kesitsel veriler ise çoklu kaynaklardan retrospektif kayıt incelemeleri ile toplanmıştır (40). Tablo 2.1.'de de görüldüğü gibi Amerika Birleşik Devletleri; rapor edilen bu sıklık oranı ile birlikte gelişmiş ve gelişmekte olan pekçok ülkeyi geride bırakarak, Türkiye'den sonra en yüksek SP sıklık oranı bildirilmiş olan ikinci ülke olarak dikkati çekmektedir.

Sonuç olarak; alanyazında bir taraftan SP'nin toplam görülme oranına dair 1980'lerde hafif bir artış gözlemlendiği, bununla birlikte 1950'lerden beri oranın neredeyse sabit kaldığı fakat 1990'lardan itibaren düşme eğiliminde olduğu belirtilirken (6), diğer taraftan yenidoğan yoğun bakımı ve tıp teknolojisindeki ilerlemelerle SP sıklığının azalacağı beklentisine karşın yıllar içinde düşük doğum ağırlıklı prematüre ve sorunlu yenidoğanların yaşatılması ile bu oranın 70-100 kat artmış olduğu da belirtilmektedir (20). Ancak SP sıklık oranındaki olası bu artış nedeni, gelişmiş ülkelerdeki SP görülme sıklığındaki artışı açıklama konusunda kabul edilebilir bir mantiki zemine sahip iken; yenidoğan yoğun bakımı ve tıp teknolojisindeki ilerlemeler ile ilgili ekip, ekipman ve donanımdan yoksun olan sosyo-ekonomik ve gelir düzeyi açısından geri kalmış ve/veya gelişmekte olan

lkelerdeki SP sıklık oranındaki artışı aıklamakta yetersiz kalmaktadır. Bu durum aslında, Serebral Palsi'nin blgesel veya kesitsel deęil; grlme sıklığı, risk faktrleri ve etkileri aısından kresel olarak ve btncl bir Őekilde ele alınması gereken biyo-psiko-sosyal bir saęlık sorunu olduęunu gstermektedir. Nitekim, Serebral Palsi'nin sıklık oranına dair elimizdeki somut bilgi ve bulgular da geliŐmiŐ lkelerdeki sıklık oranı ile geliŐmekte olan lkelerdeki sıklık oranları arasında coęrafi farklılıkların olmadıęını, aradaki en temel farklılıęın risk faktrleri zerinde yoęunlaŐtıęını ve gerek lkemizde gerekse de dnya genelinde hem SP sıklıęını hem de risk faktrlerini tespit etmeye ynelik sistematik kayıt ve izlem sistemlerine ivedi bir Őekilde ihtiya olduęunu ortaya koymaktadır.

#### **2.1.4. Serebral Palsi'nin Ortaya ıkıŐına Dair Risk Faktrleri**

Birok SP olgusunda gsterilebilir bir neden bulunamaz (1). oęu SP'de nedenler deęil, sadece risk faktrleri belirlenmiŐtir. İleri tanı teknikleri ile bile tm SP olgularının ancak % 50-75'inde zgn bir etiyolojik faktr saptanabilir. Yapılan bir araŐtırmada 487 SP'li yenidoęanın % 44'nde SP'yi aıklayan belirli bir etiyolojik faktr bulunamamıŐtır (41). Ayrıca alanyazında SP teriminin bir sebepten ok, sonucu anlattıęı zerinde nemle durulmaktadır (23). Tm bunlara raęmen pekok ebeveyn SP'nin nedenleri ile ilgili olarak yoęun bir Őekilde meŐgul olmakta ve bu biliŐsel meŐguliyyete oęu kez kendilerine dnk sululuk duyguları da eŐlik etmektedir.

SP'li bireylerin oęunda mevcut olan bir neden olmadıęı gibi birok SP'li bireyde de hibir risk faktr de bulunmaz (25). Bununla birlikte alanyazın incelendięinde SP ile ilgilenen araŐtırmacıların ve yazarların SP'nin ortaya ıkıŐına dair ortak bazı risk faktrleri belirledikleri de dikkat ekmektedir.

Yukarıda sıralanan nedenlerden dolayı bu alt baŐlıęın "Serebral Palsi'nin Nedenleri" yerine "Serebral Palsi'nin Ortaya ıkıŐına Dair Risk Faktrleri" olarak adlandırılması zellikle tercih edilmiŐtir. Bu tercih unsuru ve bu yaklaŐım, "Serebral Palsi Aile Eęitim Programı'nın hazırlanması srecinde konu ile ilgili eęitim modlnn ierięine de yansıtılmıŐtır.

Aşağıda SP'nin ortaya çıkışına dair doğum öncesi, doğum ve doğum sonrasında gözlenen risk faktörleri ile ilgili alanyazından derlenen temel bilgilere yer verilmiştir:

Serebral Palsi'nin etiolojisinde doğum öncesine ait risk faktörleri % 70-80, doğum ve doğum sonrasına ait risk faktörleri % 10-20 oranında rol oynamaktadır (42). Vakaların çoğunluğunda neden, tek bir mekanizmaya dayanmaz ve çok şiddetli olmadıkça, tek bir faktör serebral hasar yapmaz (41). İlgili risk faktörlerinin bir ya da birkaçı bir arada olsa bile aileye; görüntüleme yöntemlerine ya da bu risk faktörlerinin varlığına dayanarak geleceğe yönelik olumsuz tahminlerde bulunmak uygun olmayacaktır, çünkü bu risk faktörlerini taşıyan ya da beyin görüntülemelerinde sorun saptanan çocukların büyük bir kısmında Serebral Palsi gelişmemektedir (1). Bununla birlikte riskli bebeklerin nöromotor gelişim geriliği yönünden yakın takibi şarttır (33,43).

SP'nin ortaya çıkışına dair doğum öncesi, doğum ve doğum sonrasında gözlenen risk faktörleri alanyazından derlenen temel bilgiler ışığı altında aşağıdaki gibi sıralanabilir (1, 7, 20, 30, 31, 33, 41, 43):

- **Doğum Öncesine Ait Risk Faktörleri:** Gebelik döneminde geçirilen kızamık, kızamıkçık gibi döküntülü hastalıklar, bebeğin anne karnında geçirdiği önemli enfeksiyonlar, annenin özellikle gebeliğin son 3 ayında geçirdiği kanamalar ve idrarla aşırı protein kaybı, gebelik toksemisi, plasental yetmezlik, plasenta anomalileri, annenin kullandığı ilaçlar ve içki, sigara, uyuşturucu gibi alışkanlıklar, annenin hipertansiyonunun olması, annenin radyasyona maruz kalması, çoğul gebelikler (ikiz gebeliklerin SP bir çocukla sonuçlanması riski, tek gebeliğe oranla 12 kat daha fazladır ve bu durum muhtemelen düşük doğum ağırlığı ile ilişkilidir, ayrıca; intrauterin ikiz eşi ölen bebekte SP riski yüksektir ve çoğul gebeliklerde gelişen SP çeşidi çoğunlukla Spastik Dipleji'dir), annenin zihinsel engeli ya da epileptik nöbetleri, annede iyot eksikliği, hipotroidi ve hipertroidi, RH uyumsuzluğu, damar içi pıhtılaşması, hiperemesis (şiddetli bulantı, kusma), annenin hastalıkları ya da plasenta bozuklukları sebebiyle bebeğin beyninin oksijensiz kalması, anne karnındayken bebeğin beyinde kanama oluşması, annenin yaşı, beslenmesi, psikolojik sorunları, akraba evlilikleri, genetik olarak aileden geçen bazı özelliklerin taşınması (anne, baba ya da

kardeşlerde troid hastalığı, epilepsi ya da başka bir nörolojik sorunun bulunuşu) travma ve annenin hastalıkları (annenin zatürre geçirmesi, annedeki kalp-akciğer hastalığı, şeker hastalığı).

- **Doğum Sırasındaki Risk Faktörleri:** Prematürite (36. haftadan erken doğum), düşük doğum ağırlığı (doğum ağırlığının 2500 gramdan az olması), çok düşük doğum ağırlığı (doğum ağırlığının 1500 gramın altında olması), erken membran yırtılması, plasenteye ait komplikasyonlar, kordon dolanması, zor/müdahaleli doğum, doğumun uzaması, bebeğin hipoksik kalması, doğumun hijyenik olmayan bir ortamda yapılması, bebeğin anormal gelişi (makat, yüz), doğum sırasında olan solunum ve dolaşım sorunları, doğumdan hemen sonra bebeğin solunumunun yeterli olmaması, hipoglisemi (kan şekerinin düşmesi), K vitamini eksikliği, geç doğum, mekonyum aspirasyonu, doğum travması, doğum sırası kazalar (bebeği düşürme, vakum-forseps gibi aletlerin özellikle uzman olmayan kişilerce kullanılması), düşük APGAR skoru ve prematür bebeklerde yüksek doz steroid kullanımı.
- **Doğum Sonrasındaki (0-6 Yaş) Risk Faktörleri:** Merkezi Sinir Sistemi enfeksiyonları, çocuğun geçirdiği menenjit (genellikle bakterilere bağlıdır), ensefalit (beyin iltihabı; genellikle virüslere bağlıdır) ve kafa travması gibi direkt beyni ilgilendiren nedenler, neonatal hiperbilürubinemi (yenidoğan sarılığı), ağır ve uzun süren sarılık, neonatal enfeksiyonlar, bebeğin geçirdiği yüksek ateşli hastalıklar, sepsis, yenidoğan döneminde geçirilen nöbetler, tekrarlayan konvülsiyonlar, değişik kalp ve akciğer anomalileri, değişik nedenlerle oluşabilen zehirlenmeler ve boğulmalar, bebeğin kan şekerinin düşmesi (hipoglisemi) ve bebeğin yetersiz veya dengesiz beslenmesi.

Ayrıca; yukarıda sıralanan risk faktörlerinin dışında Serebral Palsi'de genetik risk faktörü olarak 19. kromozomdaki bir genin rol oynadığı bulunmuştur (7).

Serebral Palsi'nin doğum öncesinde olan sorunlarla ilgili olduğunu düşündüren işaretler; yukarıda sıralanan risk faktörleri arasında da yer alan erken doğum ya da çoğul gebelik öyküsü ile doğumda baş çevresinin küçük olması, yapısal bir anomalinin varlığı, bebeğin doğum öncesi ağır gelişme geriliği, beyin görüntülemelerinde saptanan porencefalik kist varlığı ve ventriküllerin aşırı



genişlemiş olmasıdır. Diğer yandan yenidoğan döneminde beyin ödemi varlığı daha yeni bir olayı gösterir (1).

Serebral Palsi'nin ortaya çıkışı ile ilgili yukarıda sıralanan doğum öncesi, doğum ve doğum sonrasına ait tüm bu risk faktörlerinin en önemlilerinin ise prematürite ve düşük doğum ağırlığı olduğu belirtilmektedir (20,30,33,43). Bununla birlikte Serebral Palsi'li çocukların yarısından fazlası (% 50-65) zamanında doğarken, sadece çeyreği 32 haftadan önce prematüre olarak doğmaktadır. Bu nedenle prematür doğum tek neden değildir. Ancak yine de prematürelilik dünya çapında SP'nin artan risk faktörü olarak varlığını sürdürmektedir ve düşük doğum ağırlığı ve prematürite, SP'nin bilinen ve yaygın olarak kabul edilen en önemli risk faktörleridir (7, 20, 44). Nitekim gestasyon yaşı (gebelik haftası) küçüldükçe SP sıklığının da arttığı belirtilmektedir (20). Serebral Palsi 1000 canlı doğumda 1-2 çocuğu etkilerken; 32 hafta ve altı doğumlarda 40/1000, 32-36 hafta arasında 7/1000, 37 hafta ve üzerinde 1/1000 oranında izlenmektedir (44). Ek olarak, Avrupa'da Serebral Palsi'li çocukların sıklığı ve özelliklerinin yer aldığı, Avrupa Serebral Palsi İzleme Grubu (SCPE) tarafından sekiz Avrupa ülkesindeki 14 merkezden gelen verilerden oluşturulan raporda; 1500 gramın altında (çok düşük doğum ağırlıklı) doğan çocukların, 2500 gram veya daha fazla doğum ağırlığı olan (normal doğum ağırlığında) çocuklardan 70 kat daha fazla SP'ye sahip olduğu belirtilmekte ve 2500 gramın üstünde olup SP'li olarak dünyaya gelen çocuk sayısı her 1000 canlı doğum için 1 iken, doğum ağırlığı 1500 gram ile 2499 gram arasında olup SP'li olarak dünyaya gelen çocuk sayısının ise her 1000 canlı doğumda 11 olduğu bildirilmektedir (45). Benzer şekilde Amerika Birleşik Devletleri'nde yapılan uzun dönem bir izlem çalışmasında 1500 gram altında doğan bebeklerde SP sıklığının 90/1000'e kadar ulaştığı gösterilmiştir. Serebral Palsi insidansı, 1500 gram altında doğan bebeklerde 25-31 kat artmıştır. Doğum ağırlığı 2500 gramın altında olan bebekler, daha sonraki dönemde Serebral Palsi bulguları ortaya çıkan tüm bebeklerin üçte birini oluştururlar (1).

Ülkemizde yapılan bir çalışmada araştırmaya dahil edilen 460 SP'li çocuğun % 40'ının prematüre doğumlu oldukları rapor edilmiştir (27). Ülkemizde yapılan bir başka çalışmada ise araştırmaya dahil edilen 134 SP'li çocuğun ortalama doğum ağırlıklarının  $2338,03 \pm 791,97$  gr olarak saptandığı belirtilmektedir (46). Saptanan

bu ortalamanın normal doğum kilosu olarak kabul edilen 2500 gramın altında olduğu dikkat çekmektedir. 625 SP'li çocuğun klinik profillerinin ve SP'ye ait risk faktörlerinin tespit edilmesine yönelik olarak ülkemizde yapılan bir diğer çalışmada ise SP oluşma nedenlerine dair tespit edilen risk faktörleri sırası ile: düşük doğum ağırlığı (% 45,1); erken doğum (% 40,5); doğum asfiksisi (% 34,6) ve akraba evliliği (% 23,8) olarak rapor edilmiştir (47). Ülkemizde yapılan tüm bu araştırma sonuçları SP riski olan çocukların izlenmesi gerektiği konusundaki önemi alan çalışanlarına ve konu ile ilgisi olan tüm profesyonellere vurgular niteliktedir.

Serebral Palsi'nin ortaya çıkışına dair risk faktörleri söz konusu olduğunda gözden kaçmaması gereken önemli bir nokta da son 30 yılda dünyada prematüre doğumların sıklığının % 7-13 oranında arttığı ve bu artış oranında yardımcı üreme tekniklerinin gelişmesi ile birlikte çoğul gebelik oranında meydana gelen artışın da etkili olduğu gerçeğidir (48). Yardımcı üreme tekniklerinden biri olan In Vitro Fertilizasyon-IVF (tüp bebek yöntemi) sonrası doğan çocuklarda da SP riski artmış olup, bu durum IVF sonrası ikiz gebeliğin yüksek oranda görülmesine ve buna bağlı olarak da prematürelilik ve düşük doğum ağırlığı riskinin artmasına bağlıdır (41). Bu nedenlerle SP'nin en önemli risk faktörleri olan prematürite ve prematüriteye eşlik eden düşük doğum ağırlığının da günümüzde SP görülme insidansı açısından önemi bir kez daha artmış durumdadır.

Serebral Palsi'de erken tanı koymak; erken tedavi, destek ve rehabilitasyon hizmetlerinin başlaması açısından çok önemlidir (1,28). Yenidoğan döneminden başlayarak ipuçları iyi değerlendirilirse tanı çok daha erken konabilmektedir (1). SP'nin erken tanılanabilmesi için prematüreler düzenli izlenmeli ve risk faktörleri sorgulanmalıdır (20). Tüm bu süreçte çocuğun gelişimsel olarak değerlendirilmesi ve izlemi çok önemlidir. Bu nedenle, SP açısından riskli kabul edilebilecek olan prematüre ve düşük doğum ağırlıklı olan bebeklerin gerek yakın izleminde ve gerekse de olası gelişimsel gecikmeyi tespit etme, yönlendirme, tedavi ve rehabilitasyona mümkün olan en erken sürede başlanması adına gerekli yönlendirmeyi yapma sürecinde; Serebral Palsi'nin ortaya çıkışına dair olası risk faktörlerini bilen, gelişimsel değerlendirme ve izlem yaparak gelişimsel gecikmeyi en erken sürede tespit edebilecek bir meslek grubu olan çocuk gelişimcilerin ve çocuk gelişimcilerin de mesleki temel prensiplerinden biri olan aile merkezli

transdisipliner yaklaşımın etkin, işlevsel ve yadsınamaz bir rolü olduğu düşünülmektedir.

## **2.2. Aile Eğitimi**

Bu başlık altında sırasıyla; aile eğitiminin tanımı, hedefi ve ilkeleri, aile eğitimi yaklaşımları, özel gereksinimli çocuklarda aile eğitiminin gerekliliği ve önemine kuramsal açıdan eklektik bakış, özel gereksinimli çocukların ailelerine yönelik destek ve eğitim çalışmalarının önemli unsurları, özel gereksinimli çocukların ailelerine yönelik destek ve eğitim çalışmaları, SP'li çocukların ebeveynlerine yönelik destek ve eğitim çalışmaları ile ilgili konulara değinilmiştir.

### **2.2.1. Aile Eğitiminin Tanımı, Hedefi ve İlkeleri**

Yetişkin öğrenmesinin çocuğun ve gencin öğrenmesinden farklı olduğunu belirten Knowles (1980), pedagoji yerine “andragoji” kavramını kullanmıştır. Andragoji yetişkinlerin öğrenmesine yardım eden bilim ve sanat olarak tanımlanmaktadır. Knowles, yetişkinin yaş ve deneyim ile kazandığı olgunlaşmanın öğrenme yaşantısında onu daha etkin ve öğrenmeye hazır hale getireceğini, neye gereksinimi varsa onu öğrenmeye yöneleceğini söyler ve andragojiyi “öz kavramında değişme, yaşantının etkisi, öğrenmeye hazır olma ve öğrenmeye yönelme” varsayımlarına dayandırır. Genel olarak “yetişkin öğrenen” bir yetişkin eğitim programına gönüllü olarak katılan, kendine has bireysel özelliklerine duyarlı olunması isteyen, yaşam deneyimine sahip, duyduğu öğrenme ihtiyacına hemen karşılık bekleyen, etkin öğrenme katılımını tercih eden bireylerdir (49).

Alan yazın incelendiğinde; birer yetişkin olan anne-babanın gereksinimleri doğrultusunda yapılandırılması temeline dayanan ve “andragoji” kavramını da içine alan “aile eğitimi” terimi ile son yıllarda ülkemizde de sıklıkla kullanılmakta olan “aile katılımı” teriminin çoğunlukla birbirinin yerine kullanılmakta olduğu fark edilmiştir. Aile katılımı terimi, genel olarak anne-babalık becerilerini artırmayı hedefleyen ve bu süreçte anne-babalara destek ve bilgi sunan bir süreci tanımlamaktadır. Daha geniş anlamda düşünüldüğünde, anne-babaların aktif katılım içinde olduğu dinamik bir öğrenme süreci olduğu söylenebilir. Bu süreç, anne babaların ilgi ve ihtiyaçlarını temel alarak gelişmektedir (50). Alan yazında aile

katılımının anlamına dair ortak bir tanım bulmak güç olmakla birlikte, bütün tanımlardaki ortak nokta, çocuğun içinde yaşadığı aile ve okul gibi iki kurum arasındaki ilişkinin güçlenmesi, anne-baba-çocuk arasındaki ortaklığın vurgulanması ve ailenin çocuğun gelişiminde ve eğitiminde daha aktif bir rol alması gerektiğinin belirtilmesidir (51, 52).

Türkiye ve diğer ülkelerdeki çalışmalara bakıldığında aile katılım programlarının daha çok okulöncesi ve ilköğretim düzeyinde çocukları olan anne-babalara yönelik hazırlandığı ve yürütüldüğü görülmekte ve hemen hemen hepsinin çocukların ve anne-babaların gelişimi ile ilgili olumlu sonuçlar ortaya koyduğu vurgulanmaktadır (53).

Türkiye’de aile katılımı çalışmalarına ilk kez MEB 1952 Programı’nda değinilmiştir (52). Aile katılımı ile ilgili Türkiye’deki ilk çalışma ise; 1998 yılında Akkök ve arkadaşları tarafından ilköğretim birinci sınıfa devam eden öğrencilerin aileleriyle uygulanmaya başlanmış ve daha sonra araştırmacılar tarafından ikinci ve üçüncü sınıf öğrencilerinin ailelerini de kapsayacak şekilde genişletilmiştir. Daha sonra bu çalışmalar ilköğretimin ilk beş düzeyi ve ön okulda da yaygınlaştırılmıştır. Bu çalışmaların ailelerin okulla ve çocuklarıyla etkileşiminin artmasına yardımcı olduğu gözlenmiştir (54).

Aile katılımı; okul ile anne-babaların etkileşiminin sağlanması için gerekli telefon görüşmeleri, iletişim defterleri, yazılı materyaller, haber bültenleri, bilgi verici broşürlerin kitap haline getirilip ailelere gönderilmesi, anne-babalara verilen ev etkinlikleri, sınıf ziyaretleri ve veli eğitim sürecinde aile katılımı toplantıları gibi bir seri etkinliği içermektedir (53).

Aile eğitimi ise, aile yaşam dinamiklerinin sağlıklı işlenmesini sağlamak üzere, aile bireylerine bilgi, beceri, tutum ve davranışların kazandırılmasını sağlamak amacıyla yapılan sistemli ve planlı eğitim çalışmalarıdır. Alanyazında, aile eğitimi ile ilgili çeşitli tanımlar bulunmakla birlikte aile eğitimi tanımlarının ortak noktasının, “ailenin gelişim ve değişimine yönelik planlı ve sistemli bir süreç” olduğu vurgulanmaktadır. Aile eğitimi, en genel anlamda ailenin ve/veya aileyi oluşturan bireylerin desteklenmesine yönelik eğitimsel çabalardır (55).

Aile eğitiminin hedefi, ailelere bilgi ve anlayış kazandıracak eğitim deneyimlerinin sağlanmasıdır. Aile eğitimi ile aile bireylerinin; sağlıklı, mutlu, ve

güçlü bir aile yapısı için gerekli bilgi, beceri, tutum ve davranışları kazanmaları hedeflenmektedir. Bu noktadan hareketle, aile eğitimleri; anne babaların ebeveynlikle ilgili rollerini gerçekleştirebilmeleri, evliliğin getirdiği sorumluluklarla ilgili destek verilmesi, kişisel farkındalıklarının artırılması ve gelişmelerinin sağlanması, çocukları ile ilişkilerinde yeni teknikleri geliştirebilmeleri ve bu yeni yöntem ve tekniklerden yararlanarak çocuklarına yardımcı olabilmeleri amacıyla yapılır (50, 52, 55, 56).

Bu bölümün başında vurgulandığı gibi aile eğitim programı yetişkin katılımcılarla gerçekleştirileceğinden androgoji kuramı çerçevesinde yetişkinlerin öğrenmeye ilişkin özelliklerinin programın hazırlanması ve uygulanması sürecinde göz önünde bulundurulması gerekmektedir. Yetişkinlerin bu özellikleri; bilme ihtiyacı, benlik kavramı, deneyimleri, hazırbulunuşluk, öğrenmeye uyum süreci (öğrenmeye yönelim) ve öğrenme motivasyonu (güdülenme) olarak sıralanmaktadır (55). Yetişkin eğitiminin genel amaçları doğrultusunda, aile eğitim programları için belirtilen temel ilkeler ise şunlardır (55):

- Planlılık İlkesi: Tesadüflere bırakılmayacak kadar önemli olan aile eğitim çalışmalarında iyi bir planlama yapılması gerekir.
- Bilimsellik İlkesi: Aile eğitim çalışmaları ihtiyaç analizleri ve bilimsel verilere dayalı olarak planlanır, uygulanır ve değerlendirilir.
- Uygunluk İlkesi: Aile eğitim çalışmaları hedef kitlenin özelliklerine ve gereksinimlerine uygun olarak planlanır.
- Yararlılık İlkesi: Çalışmaların planlanmasında çocuğun, ailenin ve toplumun yüksek yararı gözetilir.
- Süreklilik İlkesi: Aile eğitim çalışmaları çağın gerekleri, değişen şartlar ve gelişmelere uygun olarak devamlılık gösterir.
- Açıklık İlkesi: Programın amacı, hedefleri tüm paydaşlara açık bir şekilde anlatılır.
- Etkileşimlilik İlkesi: Eğitim çalışmaları büyük ölçüde etkileşimli metotlarla gerçekleştirilecek şekilde tasarlanır, katılımcıların pasif kalmasını önleyici tekniklere yer verilir.
- Gönüllülük İlkesi: Aile eğitim çalışmalarına katılımında katılımcıların gönüllülüğü esastır. Buna saygı gösterilir.

- Katılımcılık İlkesi: Aile eğitim çalışmalarına katılanların, eğitim sürecinin her boyutuna aktif katılımları ve eğitimleri sağlanır.
- Ulaşılabilirlik İlkesi: Aile eğitim çalışmalarında ihtiyacı olan aileleri etkili bir şekilde ulaşabilmek için farklı kanallar (evde, kurumda, iş yerinde gibi) kullanılır.
- Zamanındalık İlkesi: İhtiyaç duyulan aile eğitimlerinin geciktirilmeden zamanında yapılması planlanır.
- Eşitlik İlkesi: Tüm aileler ihtiyaçları doğrultusunda uygun aile eğitim çalışmalarına katılabilirler.
- İşbirliği İlkesi: Aile eğitimi çalışmalarının tüm paydaşları (aile, okul gibi) sıkı bir işbirliği içinde çalışır.
- Yaygınlık İlkesi: İhtiyacı olan tüm ailelerin eğitimlere katılımlarına fırsat verecek şekilde planlamalar yapılır.
- Gizlilik İlkesi: Aile ile ilgili bilgilerin, verilerin paylaşılmasında gizliliğe dikkat edilir.

Türkiye’de ailelere yönelik münferit eğitim programları olmakla birlikte ebeveynlerin eğitime yönelik ihtiyaçlarını daha çok medyadan karşıladıkları ve bu çerçeveden hareketle aile eğitimi konusunda ülkemizde yapılan çalışmalar genel olarak değerlendirildiğinde; kompleks bir yapıya sahip olan ailenin sorunlarının çözümüne -bütüncül bir perspektifle yaklaşmadığı için- yeterince katkı sağlanamadığı ve söz konusu eksikliği giderebilecek bütüncül aile eğitim programlarına ihtiyaç olduğu vurgulanmaktadır (57).

### 2.2.2. Aile Eğitimi Modelleri

Aile yapısının geniş aileden çekirdek aileye dönüşmesi ile birlikte ailelerin çocuk eğitimi konusunda destek alabilecekleri informal kaynaklara ulaşım güçleşmiş ve geçmiş yıllara kıyasla, ebeveynlikle ilgili bilgilerin karmaşıklığının artması nedeniyle anne-babaların çocuk eğitimi ve bakımına yönelik ilgileri de artmıştır. Bu nedenle aileler çocuk eğitimi ile ilgili bilgi alabilecekleri kaynaklara ihtiyaç duymaktadırlar (58). Ailelerin tüm bu ilgi ve ihtiyaçların karşılanması yönünde hazırlanan aile eğitim programlarının; hedefleri, içeriği, kullanılan malzemeler, eğitim yöntem ve teknikleri, eğitim süresi, katılımcıların özellikleri

ve programı yürüten eğitimcinin özellikleri farklılıklar gösterebilir. Aile eğitimi evde veya kurumda, bireysel veya grup olarak yapılabilir (59).

Aile eğitimlerinde temel amaçlar aynı olmakla birlikte, uygulama açısından bazı farklı yöntemler kullanılabilir. Bu yöntemler; ev merkezli aile eğitimi, kurum merkezli aile eğitimi, eğitim kurumuyla bütünleştirilmiş aile eğitimi, uzaktan öğretim yoluyla aile eğitimi, mobil hizmetler, çocuktan çocuğa eğitim olarak gruplandırılabilir (60, 61, 62). Aşağıda bu yöntemlere ilişkin alanyazından derlenen temel bilgilere yer verilmiş, ayrıca; Türkiye’de ilk kez uygulanan bir eğitim modeli olan “anneden anneye eğitim” modeli ve bu modelin uygulama sonuçlarından bahsedilmiştir.

### **Ev Merkezli Aile Eğitimi**

Anne babalar veya çocuğa bakım veren kişilerin eğitimine yönelik programlar, çocuğun gelişiminde uzun süreli ve kalıcı etki sağlamakta, ev ortamının etkili bir eğitim çevresine dönüştürülmesi çocuğun öğrenmesinde ve bilişsel gelişiminde olumlu etkiler yaratmaktadır. Çocukların gelişimleri ve eğitimlerinde aile katılımları başarıyı arttıran bir faktör olmaktadır (63).

Ev merkezli aile eğitimi yaklaşımı daha ziyade özel eğitime muhtaç çocukların gelişimine katkıda bulunmak amacıyla anne-baba ve evdeki diğer aile bireylerine gereksinim duydukları eğitim desteğinin ev ortamında verilmesidir (64). Ev merkezli aile eğitimi programının amacı, risk altındaki çocukların gelişimini desteklemek, beslenme koşulları düzeltmek, sağlıklı gelişmeleri için buldukları ortamı daha iyi düzenleyerek uyarıcı hale getirme de çocuğa bakan kişiyi yönlendirmektir. Bunun yanında ailelerin çocukla sağlıklı ilişkiler kurabilme becerilerini geliştirmek, çocukların zihin ve dil gelişimlerini sağlayacak etkinliklerle okul yıllarına hazırlamak, çocuğa bakan kişilerin ve kadının aile içindeki statüsünün yükseltilmesini sağlamak da amaçlanmaktadır (65)

Aile eğitimi modelini temel alan ev merkezli bu programlarda, çocuğun gelişimi ve bakımı açısından birincil sorumluluk aileye verilmekte ve eğitimcinin belirli aralıklarla aileyi evde ziyareti şeklinde uygulanmaktadır (59, 62, 63). Annenin çocuğunun ilk ve en önemli öğretmeni olarak kabul edildiği bu tip programlar genellikle anne-çocuk etkileşimi üzerinde yoğunlaşır ve anneyi çocuğuyla birlikte

evde eğitmeyi amaçlar (60). Ayrıca aile eğitim programları çerçevesinde evde çocukla etkileşimde bulunan büyük kardeş, büyük anne vb. bireylerin de çocuğun eğitiminde aldıkları rolü daha sağlıklı yerine getirmeleri sağlanmaktadır (17). Bu programlar sayesinde anne babalar, çocuğun gelişimini desteklerken, kendi yeteneklerinin de farkına vararak olumlu benlik algısı geliştirebilmektedirler (62).

Ev merkezli bu programların eğitimin doğal ortamda gerçekleşmesi, bireyselleştirilmiş öğrenmeye olanak sağlaması, tüm aile bireylerinin doğrudan katılımının ve ebeveyn-çocuk etkileşiminin doğrudan gözlenmesinin mümkün olması gibi avantajlarından söz edilmektedir. Bu programların aile ilişkilerinde ortaya çıkabilecek muhtemel sorunları önlediği, ev ortamının çocuğun gelişimini destekleyecek şekilde düzenlenmesine olanak sağladığı belirtilmektedir. Ayrıca bu programlarda eğitimin etkileri kurumsal eğitime kıyasla daha kısa sürede geniş kitlelere ulaşabilmektedir (63).

Ayrıca bu programlar kapsamında yapılan ev ziyaretleri ile, uzakta yaşayan veya sağlık merkezleri ve bakım merkezleri gibi yerlere ulaşımında güçlük çeken ailelere de ulaşılabilir. Bu programlar; aile ihtiyaçlarını karşılama konusunda saatlerin daha esnek olması, ailelere gerek çocuk gerekse ailesi açısından yabancı bir ortam olan merkezler veya klinikler yerine alışık oldukları ev ortamında ulaşılması ve aileleri daha yakından tanıma ve güçlü bir iletişim oluşturmaya fırsat sağlaması bakımından da tercih edilmektedir (66).

### **Kurum Merkezli Aile Eğitimi**

Kurum merkezli aile eğitimi; anne-baba-eğitimci etkileşimine dayanmaktadır ve bu programların amacı, anne babaları düşük bir maliyetle, erken çocukluk döneminde çocuğun bakımı ve gelişimi hakkında bilgilendirmektir (59, 60, 65).

Eğitim merkezlerinde gerçekleştirilen aile eğitimlerinde iki farklı uygulama olduğu dikkati çekmektedir. Birinci tip yaklaşımda anne-babalar çocuklarının gelişimine destek olabilecekleri eğitimler almakta, ikinci tip yaklaşımda ise eğitimlere çocuklarıyla birlikte katılabilmektedirler. Bazı uygulamalarda ise ebeveynler programın belirli yerlerinde çocuklarıyla beraber çocuklarının sınıflarında eğitimlere katılabilmektedirler (65). Eğitim merkezlerinde gerçekleştirilen aile



eđitimi uygulamaları kapsamında; haftanın belirli gnleri kurumda grup toplantıları dzenlenerek anne babaların bilgilendirilmesi sađlanmaktadır. Toplantı dıřındaki gnlerde, anne babalar verilen eđitsel materyallerle evde çocuklarıyla alıřmaktadırlar ve eđitimci, ayda iki kez ev ziyareti yaparak bu etkinliklere destek olmaktadır. Farklı bir uygulama řekli ise, anne-babaların haftanın belirli gnlerinde çocukları ile birlikte eđitim kurumuna gelmeleri řeklinde yrtlmektedir. Bu uygulamada, anne babanın eđitimi sırasında, ocuklarda bařka bir sınıfta ođretmen rehberliđinde etkinliklere katılmaktadırlar (60, 65).

Ailelerin kuruma gelmeleri, kısa srede daha ok kiřiye ulařmayı sađlamaktadır. Benzer yař grubundaki ocuđa sahip anne babalar, birbirleriyle bilgi paylařımında bulunabilmektedirler. Fakat katılımcı sayısını artırmak ve srekliliđi sađlamak g olabilmektedir. lkemizde, daha ok kurum merkezli eđitim modeli benimsenmiřtir (62).

### **Eđitim Kurumuyla Btnleřtirilmiř Aile Eđitimi**

Okul ncesi dnemde verilen eđitimin hedeflerine ulařabilmesi ve eđitimde kalıcılıđın sađlanabilmesi iin ocuđun yařamını, geliřimini ve eđitimi etkileyen iki kurumun, yani aile ve okulun iřbirliđi yapmaları gerekir. ocuđun ok ynl geliřmesini sađlayabilecek bir eđitim programının bařarıya ulařabilmesi iin, ocuđun yařamında nemli rol olan ailenin hedef kapsamına alınması ve ailenin eđitim kurumunun bir ortađı olarak grlmesi gerekmektedir (62).

Eđitim kurumuyla btnleřtirilmiř aile eđitimi yaklařımıyla bařta okul ncesi olmak zere farklı tr ve dzeydeki eđitim kurumlarına devam eden ocukların anne babalarına aynı kurumda ve evlerinde eđitim verilmektedir. Bu yolla ocuklara uygulanan eđitim programıyla aile eđitim programı btnleřtirilmektedir. Bu sayede, aileleri ocuk geliřimi ve eđitimi konusunda eđitici ve ocuklarının eđitimine katılmalarını sađlayıcı řekilde sistematik ve kurumsal eđitimle, evdeki eđitimi paralelleřtiren bir yaklařım sergilenmektedir. Bu yaklařımda ama ocuđun geliřimini desteklemek ve okul bařarısını sađlamaktır. ocuklara uygulanan eđitim programı ile birlikte eđitim toplantıları, ev ziyaretleri, bireysel grřmeler, bilgilendirici brořrler gibi eřitli alıřmalar yapılarak ailelerin katılımının sađlanmasına alıřılmaktadır (65, 67).

Bütüncül program yaklaşımı ile çocuğun gelişimi bir bütün olarak ele alınmakta ve kısa sürede çok sayıda çocuğa bakım ve eğitim hizmeti ulaştırılması amaçlanmaktadır. Bu yaklaşımla, hem çocuğun ihtiyaçlarının karşılanmasına hem de çevresi ile ilişkilerinin geliştirmesine destek olunmaktadır. Bütüncül yaklaşımda çocuğun gelişiminin desteklenmesinde en önemli rolü ailenin üstlenmesi gerektiği vurgulanmaktadır (61, 62).

İlk uygulamaları 1960'lı yıllarda Amerika Birleşik Devletleri'nde başlamış olup, yıllar içinde yapılan değerlendirmelerle etkinliği ve başarısı ortaya konularak günümüze kadar gelmiş olan, düşük gelirli aileler ve çocuklarını hedef alan ve çocukların sosyal, duygusal, sağlık, beslenme, psikolojik ve eğitim ihtiyaçlarını karşılamak için hazırlanmış kapsamlı bir "çocuk gelişimi programı" olan Head Start Programı'nda kurum merkezli program, ev merkezli program, kurum merkezli ve ev merkezli programın dengeli bir şekilde yürütüldüğü bütünleştirilmiş program ve bu programların yanı sıra bir de aile çocuk bakım programı yer almaktadır (68, 69).

Benzer şekilde; hamilelik döneminden itibaren düşük gelir düzeyindeki anne adaylarına ve doğumdan sonra da bebeklerine destek verilmesi yoluyla çocukların ve ailelerinin gelişimini sağlamak amacıyla yüksek kaliteli hizmetlerin sağlandığı bir program olan Early Head Start Programı da, tıpkı Head Start Programı'nda olduğu gibi kurum merkezli, ev merkezli ve hem kurum hem de evdeki uygulamaların birlikte sürdürüldüğü ikili kombinasyon uygulamalarını içeren bir programdır. Bu programda da çocuklar ve ailelerine geniş kapsamlı çocuk gelişimi hizmetleri sağlanmaktadır. Ayrıca; programda, gereksinimi olan ailelerin çocuklarına tam gün bakım desteğinin verildiği, ailelerin ihtiyaçları konusunda desteklendiği, yerel yönetim desteğinin alındığı bir yaklaşım vardır (70).

### **Uzaktan Öğretim Yoluyla Aile Eğitimi**

Uzaktan eğitimin amacı, eğitim hizmeti götürmedeki sınırlılıkları kısmen ya da tümüyle ortadan kaldırarak değişik koşullardaki bireyleri eğitmektir. Eğitim hizmetlerinden yararlanmak için bireylerin belirli yaş ve öğrenim düzeylerinde olmaları ve belirli merkezlerde bulunmaları gibi zorluklar ortadan kaldırılmak istenmektedir. Birçok insanın gereksinimlerine uygun öğrenme ortamı uzaktan eğitim uygulamaları ile sağlanabilmektedir (62).

Uzaktan öğretim yöntemlerinin kullanıldığı aile eğitimlerinin temelinde mektupla öğretim, radyo ve televizyon programları, internet ortamı gibi yollarla ailelere eğitim içeriklerinin ulaştırılması söz konusudur (65).

Uzaktan öğretim yoluyla aile eğitimi uygulamaları kapsamında; anne babaları çocuk gelişimi ve eğitimi konusunda bilgilendirmeye yönelik yazılı ve basılı metinler, kitapçıklar ve broşürler düzenli aralıklarla anne-babalara gönderilmekte veya radyo ve televizyon gibi araçlarla anne-babalara ulaşılması hedeflenmektedir (61). Uzaktan eğitim yöntemleri kullanılarak, doğrudan anne babaları hedef alan rehber programlar üretilmekte, sürekli ve düzenli bilgilendirmeler posta yoluyla ailelere ulaştırılabilmekte ve internet, eğitim ve bilgilendirme amacıyla kullanılmaktadır (65).

Sosyal sorumluluk projeleri çerçevesinde AÇEV'e destek veren kurumlar ile birlikte uygulanan bir program olan "Aile Mektupları", ülkemizde uzaktan öğretim yoluyla yapılan aile eğitimi uygulamalarına örnek olarak gösterilebilir. Aile Mektupları, anne ve babaya çocuk sahibi olmayı düşündükleri andan başlayarak, hamilelik ve çocuklarının 0-3 yaş döneminde destek vermek üzere tasarlanmış mektuplardan oluşan bir eğitim programıdır. Programın içeriği hamilelik dönemine ve bebeğin ilk üç senesine ilişkin bilgi içeren toplam 30 mektup formatında hazırlanmıştır. Program; aileleri hamilelik, doğum, doğum sonrası anne ve bebeğin sağlığı, beslenmesi, yaşanan sorunlar, çocuğun duygusal, sosyal ve zihinsel gelişiminin desteklenmesi, babanın rolü ve önemi konusunda bilgilendirmeyi hedeflemektedir (70).

### **Mobil Hizmetler**

Çocuklar ile birlikte aileleri de kapsayan ve çocuk bakımını tüm yönleriyle ele alan bütünleştirici bir program olan mobil hizmetlerin, okul öncesi eğitim alma şansı olmayan çocukların yaşadıkları yerlere gezici otobüsler ile giderek, çocuklara belirli bir zaman dilimi içinde zihinsel ağırlıklı eğitim programı uygulamak ve onları ilköğretime hazırlamak amacıyla hizmet götüren bir eğitim yaklaşımı olduğu vurgulanmakta ve müfredat ve toplum hizmetlerinde yapılan iyileştirmelerle, mobil kreşlerin gelişmekte olan ülkelerde dezavantajlı çocuklara ulaşmanın bir yolu olabileceği belirtilmektedir (71, 72).

Projenin uygulanmasına okullaşma oranının en düşük olduğu bölgelerden başlanması ve oyun otobüslerinin mümkün olduğunca okul öncesi eğitim kurumlarından yararlanamayan çocukların çoğunlukta olduğu bölgelerde hizmet vermesine dikkat edilmektedir. Mobil hizmetler; mevcut okul öncesi eğitim programları ile paralellik gösteren ve çocukların tüm gelişimlerini destekleyen eğitim programlarının uygulanması, ailelerin eğitimlerini esas alan programların planlanması ve uygulanması açısından büyük önem taşımaktadır (62).

Mobil anaokulunun dünyadaki ilk uygulamalarından biri İngiltere'de 1969 yılında başlatılmış olan oyun otobüsü projesidir. Özellikle etnik grupların toplumla kaynaştırılmasını hedefleyen bu projede, insanların buldukları yerlere hizmet götürülmesi amaçlanmıştır. Öncelikle farklı bölgelerin, özellikle kadın ve çocukların gereksinimleri belirlenerek, bu gereksinimlere cevap verebilecek birçok küçük proje ortaya koyulmuştur. 1970'lerde, geliştirilen projeler bir çatı altında toplanarak bir dernek kurulmuş ve yaygın bir oyun otobüsü ağı oluşturulmuştur. Ülkemizde ise Gezici Anaokulu uygulaması ilk kez 1994 yılında Marmara Üniversitesi Eğitim Fakültesi tarafından İstanbul il sınırları içinde bulunan Kayabaşı Köyü'nde uygulanmıştır. Daha sonra 2004-2005 yılları arasında ülke genelinde sekiz ilde yapılan uygulamalarda 831 çocuğa ulaşılmış, 2005-2006 yılları arasında da dokuz ilde 12 gezici anaokulu ile uygulamaya devam edilmiş ve 2006-2007 yılları arasında ise hizmet götürülen çocuk sayısı 1286'ya ulaşmıştır (62).

### **Çocuktan Çocuğa Eğitim**

Ailelerin özellikle de kadınların ve çocukların, yaşamın her aşamasına katılması toplumların gelişimleri açısından çok önemlidir. Bu nedenle, çocukları toplumla ilgili problemler ile ilgilenmeye yönlendiren eğitim modelleri, sadece çocukların gelişimini değil, beraberinde toplumların gelişimlerini de desteklerler. Toplumun sorunlarını belirleyerek, çözüm üretimine çocukları da katan Çocuktan Çocuğa (Child to Child) yaklaşımının felsefesinin kaynağı bu düşünceden doğmaktadır (73). Çocuktan Çocuğa Eğitim yaklaşımının temel felsefesinin ise "çocuklar görüşleri yayarak ve bunları başkalarıyla paylaşarak kendi sağlıklarını da korurlar" şeklinde ifade edilebileceği belirtilmektedir (74).

Evde, okulda ya da dışarıda, çocukların öğrendiklerini diğer çocuklara aktarması olarak tanımlanabilen çocuktan çocuğa eğitim modelinde aktarım sağlayan çocuğun bilgi ve davranışlarında gelişme olmakta ve çocuklar sorunlara çözüm bulmanın yanında, büyüklere de görevlerini hatırlatmış olmaktadır (62).

Bu yaklaşım, çocukların toplumla ilgili problemler konusunda aileleriyle, akranlarıyla ve toplumdaki diğer kişilerle birlikte çalıştıkları ve merkezinde yine çocukların yer aldığı bir modeldir. Yaklaşım ayrıca, bilginin ve materyallerin paylaşımını da teşvik eder (73).

Bu yöntemde, çocuğun öğrenme sürecine etkin bir biçimde katılmaya özendirilmesi, somut bilgiler ve örnekler verilmesi, öğrendiklerini uygulamasına yardımcı olunması ve çocukların öğrendiklerini hemen uygulayabilmesi için okul, ev ve toplum arasında bağlantı kurulması esastır. Özellikle beslenme ve sağlıkla ilgili eğitimlerde kullanılacak etkin bir yol olan bu yaklaşımla, diğer çocukların, ailelerinin ve yaşadıkları toplumun sağlık ve çevre koşullarını nasıl geliştirebileceklerini anlamalarını sağlamak amaçlanmaktadır. Çocuktan Çocuğa Eğitim kapsamında, çocukların gerçekleştirebilecekleri eylemler şunlardır (62):

- Gerek kendi küçük kardeşlerini gerekse çevrede bulunan kendisinden küçük çocukları bilgilendirmek (Çocuktan Çocuğa),
- Çevredeki diğer çocukları, özellikle kendilerine göre daha az fırsata ve eğitime sahip olanları eğitmek (Çocuklardan Çocuklara),
- Sağlıkla ilgili görüş ve mesajları, buldukları toplum içinde yaygınlaştırmaya çalışmak (Çocuklardan Topluma),
- Bilgilerini aileleriyle paylaşmak (Çocuktan Aileye).

Çocuktan Çocuğa Eğitim yaklaşımı, 1978 yılında Londra Üniversitesi'nde görev yapan bir grup eğitimci ile doktor tarafından İngiltere'de geliştirilmiştir. Başlangıçta bu yaklaşıma ait projeler; dünyanın fakir ülkelerindeki ishal ve malarya gibi sağlık sorunlarının çözümüne yönelik çalışmalara odaklanmıştır. 1978 yılından günümüze kadar da 70'in üzerinde ülkede, doğrudan ya da dolaylı olarak 1,5 milyon çocuk ile başarılı ile çalışılmıştır. Günümüzde bu çalışmaların koordinasyonunu Çocuktan Çocuğa Örgütü yapmaktadır. Bu örgütün çalışmaları hem bu yaklaşımın farklı ülkelerde yaygınlaştırılmasını hem de kitap,

makale, eğitim CD'si gibi alanla ilgili kaynakların oluşturulmasını desteklemek şeklindedir (73).

Çocuktan Çocuğa Eğitim yaklaşımının ülkemizdeki ilk uygulama projesi ise; Türkiye Cumhuriyeti Hükümeti ve UNICEF işbirliği ile 1991-1995 yılları arasında hazırlanmış ve projede gezici tarım işçisi çocukların eğitilmesi amaçlanmıştır. Proje, Adana iline bağlı beş yerleşim bölgesinde bulunan ilköğretim okullarında başlatılmış ve iki yılda toplam 305 öğrenci bu eğitimden faydalanmıştır (75).

### **Anneden Anneye Eğitim**

Türkiye'de ilk kez 2012 yılında Demircioğlu tarafından yapılan bir araştırmada altı yaşında çocuğu olan annelere uygulanan Anneden Anneye Eğitim modelinin annelerin aile işlevleri ve çocuk yetiştirme tutumları üzerindeki etkisi incelenmiş ve araştırmanın sonucunda; bu yaklaşımın, deney grubundaki annelerin aile işlevleri ve çocuk yetiştirme tutumlarını olumlu yönde değiştirdiği rapor edilmiştir. Araştırmacı çalışmasında; diğer aile eğitimi modellerinden farklı olarak, “anneden anneye eğitim” modeliyle eğitim alan annelerin çevrelerinde bulunan birçok aileye aynı anda ulaşmalarının mümkün olduğunu vurgulamıştır (203). Bu model; gerek eğitim için belirlenen süre dahilinde çok sayıda annenin verilen eğitimden eş zamanlı olarak yararlanmasına olanak tanınması gerek verilen eğitimin ilgili sosyal dokuya uygun ve etkin bir şekilde toplum içinde yaygınlaştırılmasına hizmet etmesi ve gerekse de çocukların gelişimlerinin desteklenmesi sürecinde oldukça önemli rolleri bulunan annelerin eğitilmesini amaç edinmiş olması açısından önemli ve işlevsel bir model olarak dikkat çekmektedir.

### **2.2.3. Özel Gereksinimli Çocuklarda Aile Eğitiminin Gerekliği ve Öneme Kuramsal Açıdan Eklektik Bakış**

Gelişim, zaman içinde yapıda, düşüncede veya biyolojik ve çevresel etkilere bağlı olarak insan davranışlarındaki değişimler ve süreklilik olarak tanımlanmakta ve gelişimin hem biyolojik özelliklerden hem de çevreden etkilendiği; ayrıca, biyolojik ve çevre özelliklerinin birbirlerini karşılıklı olarak etkiledikleri vurgulanmaktadır (76). Ülkeler genelinde çocukluk çağı gelişim sorunları en sık rastlanan morbidite grubunu oluşturmakta ve % 10-30 arasındaki bir sıklıkla görülmektedir. Gelişimsel

sorunların sıklığının ne denli yüksek olduğunu fark eden toplumlar bu sorunların önlenmesi, erken tanısı, hızlı ve etkin rehabilitasyonu için yoğun önlemler almaktadırlar (77). Aile eğitimi bu önlemlerin başında gelmekte ve etkin rehabilitasyon sürecinin önemli unsurlarından birini oluşturmaktadır. Bu nedenle özel gereksinimli çocuklarda aile ve aile eğitiminin oldukça önemli olduğu düşünülmektedir. Bu önemin anlaşılabilmesi için çocuk gelişimi biliminin perspektifi ile kuramsal alt yapı ve bu kuramlara dair ana temaların da anlaşılması gerekmektedir. Bu nedenle aşağıda çocuğu ve çocuğun içine doğduğu bir sistem olan aileyi bütüncül olarak etkileyen ve gerek çocuğun gerekse de ailenin gelişimine etkide bulunan unsurları içeren kuramsal zeminin ana temalarına eklettik bir bakış açısı ile yer verilmiş ve yanı sıra ilgili kuramların bileşenleri analitik bir yaklaşımla özel gereksinimli bir çocuk ve ailesi açısından yorumlanmıştır:

İnsan, bio-psiko-sosyal boyutu olan, kültürel bir varlıktır ve her insan, farklı sistemlerden oluşan bir çevre içerisinde doğar. Bu sistemlerden biri de aile sistemidir (78). Anne, baba ve çocuğun oluşturduğu küçük bir topluluk olan aile bireyin yaşamında en önemli yeri teşkil etmektedir (62). Sabatelli ve Bartle (79) sistem perspektifine göre aileyi; bir geçmişi paylaşan, duygusal bağı olan, aile üyelerinin ve ailenin bütününe ihtiyaçlarını karşılamak için stratejiler planlayan bireylerden oluşmuş kompleks bir yapı olarak tanımlamaktadır. Aile sistemi bir küme değil, öğelerden oluşmuş bir takımdır. Aile sistemindeki tüm parçalar birbirine bağlıdır, öğeler arasında kararlı bir iletişim vardır ve bu etkileşim sistemindeki öğelerin özelliklerinden etkilenir. Bu nedenle aile bir Gestalttır ve üyelerinin toplamından daha fazlasını ifade eder (80, 81, 82).

Davranış bilimlerinde Ekolojik Sistem Yaklaşımı; insan davranışına etki eden, iç ve dış kuvvetlerin karşılıklı etkileşimleri üzerinde durur, bireylerin farklı durumlara uyumlarını sağlayan geçerli davranış kalıplarını tanımlar ve çevre içerisinde bulunan insan ve diğer sistemlerin birbirleri üzerinde meydana getirdikleri etkileri açıklar. Ekolojik Sistem Yaklaşımı'nın teorik temeli Ludwig Von Bertalanffy'nin genel sistem yaklaşımına dayanmaktadır. Ekoloji kavramını davranış bilimlerinde ilk kez kullanan 1965'te psikolog Roger Barker olmuştur. Eklettik bir yaklaşım olan Ekolojik Sistem Yaklaşımı, çeşitli insan davranışı teorilerinin güçlü yanlarını özellikle de ekolojik teori ve genel sistem teorisine temel

teşkil eden kavramları bütünleştirerek, bireyin iç dinamikleri kadar onun yaşamını etkileyecek dış dinamikler üzerinde de durur. Bu yaklaşım çerçevesinde insanlar bir sosyal ağ içerisinde var olan canlılar olarak görülmektedir. Bireyin davranışı ve gelişimi, yaşadığı sosyal ağ içerisinde meydana gelen etkileşimlerin yönüne göre değişmektedir. İnsan davranışı bireysel ve sosyal çevre arasında süregelen karşılıklı etkileşimin bir ürünüdür. Sosyal ağ içerisinde; ev, aile, kültür, alt kültür, toplum, okul gibi sistemler yer almaktadır. Bir sistemde yaşanan bir değişim diğer sistemleri de etkilemektedir. Sözgelimi aile içerisinde ebeveynlerin ilişki süreçlerinde meydana gelen bir değişim, ailedeki çocuğu, çocuğun motivasyon sürecinde meydana gelen değişim ise onun yaşantısını olumsuz yönde etkileyecektir (78). Benzer şekilde ailede özel gereksinimli bir çocuğun olması ailenin pek çok işlevini etkiler. Bu etkilenme ebeveynlerin duygusal, sosyal ve ekonomik yükünün ağırlaşması şeklinde olabilir. Anne babalık, beraberinde birçok yeni sorumlulukların ve görevlerin üstlenilmesini gerektirir. Özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olan anne babalar için bu sorumluluk daha da artar. Ailenin işlevleri, anne babaların ve tüm aile üyelerinin gereksinimlerini karşılamaya yöneliktir. Ailede özel gereksinimli bir çocuğun olması ise, bu konuya ilişkin bazı dengelerin değişmesine neden olabilir. Özellikle, çocukta yetersizliklerin ve sağlık sorunlarının giderek ağırlaşması durumunda, ebeveynler yeni görev ve sorumluluklar da yükleneceklerdir. Ayrıca, özel gereksinimli olan çocuğun kardeşleri de belirsiz bir durumla karşı karşıya kalmanın sıkıntısı içinde olabilirler ve yetersizliği olan kardeşi fark etmeme ya da görmezden gelme, kıskançlık, korku, utanma, sıkılma gibi bir takım tepkiler gösterebilirler (83). Tüm bu nedenlerden dolayı; aile eğitime yönelik uygulamalar yapan alan çalışanlarının özel gereksinimli bir çocuğun dünyaya gelmesi, büyümesi ve gelişmesi sürecinde aile sisteminin iç dinamiklerinin değişeceğinin ve bu değişimin de dinamik bir süreç olduğunun farkında olmaları, özel gereksinimli çocukları olan ebeveynlerin eğitime yönelik gereksinimlerinin gerek her bir engel grubu için birbirlerinden, gerekse de gelişimi yaşlıları ile örtüşen diğer çocukların ebeveynlerin gereksinimlerinden farklı olacağını bilmeleri ve aile eğitim programları hazırlama ve uygulama sürecinde bu gerçekler paralelinde hareket etmeleri son derece önemlidir.



Benzer şekilde Urie Bronfenbrenner de geliřtirmiř olduđu Ekolojik Sistemler Kuramı'nda, geliřimle ilgili önerdiđi bađlam modelinde geliřimi çoklu bir bađlam kapsamı içinde ele alır. Bronfenbrenner'in görüřüne göre çocuđun dünyası bir dizi örülmüř (yuvalanmıř) yapıların örgütlenmesinden oluřmaktadır. Her biri diđerini de içine alacak biçimde yapılandırılmıřtır (84). Özel gereksinimi olan bir çocuđa sahip aile, sistem bütünlüđu içerisinde ele alınır ve sistemin bir parçasına bir řey olduđuanda, aile biriminin tüm üyeleri birbirine bađlı olduđu için sistemin tamamı bundan etkilenir. Bu sistem 4 sistemin iç içe geçmesinden meydana gelir. Bunlar; 1. Mikrosistem (aile, ev, günlük bakım merkezi, okul, akranlar, mahalledeki oyun alanı ve diđer aile ortamları) 2. Mezosistem (Çocuđun mikro sistemindeki iki ya da daha fazla birimin iliřkilerini içerir. Örneđin; anne-baba doktor ya da diđer uzmanlar ve uzman-uzman iliřkileri) 3. Ekzosistem (Çocuđun aktif olarak katılmadıđı sosyal toplulukları kapsar. Örneđin; okul yönetim kurulu, toplumsal organizasyonlar, komřular) 4. Makrosistem'dir (Çocuđun yařadıđı toplumu ve kültürünü içerir. Örneđin diđer 3 sistemi yöneten yasal ve kültürel řartlar ile çevredir. Bu řartlar ve çevre çocuđun sosyo-ekonomik düzeyini, atalarını ve kırsal ya da řehirde yařayıp yařamadıđını kapsar). Bu sistem, endiřelerin bir kenara atılması bakımından önemlidir ve sorunlar bu geniř sistemin içerisindeki aile ile görülmelidir (85). Bronfenbrenner'in kuramı, biyolojik ve çevresel etmenlerin karmařık iliřkilerini ve farklı çevresel bađamları anlamada da kolaylık sađlamaktadır (84). Vurgulanması gereken önemli bir nokta, yoksulluk gibi makro düzeydeki deđiřkenlerle, büyümekte olan çocuk arasında anababa, aile ve topluluk ara deđiřkenlerinin olmasıdır. Bunların varlıđı, büyümekte olan çocuđa desteđi mümkün kılar. Örneđin fakirlik ortadan kaldırılamasa da anababaları destekleyici katılım programları sayesinde aile içindeki sıkıntı, kötü davranıřlar ve buna benzer sorunlar azaltılabilir (86). Benzer şekilde özel gereksinimli olan çocuđun organik ve biyolojik kaynaklı sorunu/rahatsızlıđu ortadan kaldırılamasa da ebeveynlerin ebeveynlik rollerinin güçlendirilmesi, aile içinde ve dışında yařadıkları sık rastlanılan sorunlarla bařetme mekanizmalarının artırılması ve çocuđa yönelik uygun-davranıř ve tutumlara yönelik destekleyici eđitimlerin verilmesi, hem ebeveyni hem de çocuđu destekleyen ve yařam kalitesinin artmasını sađlayan unsurlar olarak aile bireylerinin her birinin ve bireylerden oluřan ailenin tümünün iřlevsellik düzeyinin artmasını sađlayacaktır.

Bronfenbrenner'in Ekolojik Sistemler Kuramı'ndaki ilk sistem olan Mikro Sistem içinde yer alan "aile"yi daha geniş bir perspektiften inceleyen yaklaşım ise Aile Sistem Teorisi'dir. Bu felsefenin altında yatan temel mantık; ailenin bütün parçalarının birbiri ile etkileşim içinde olduğudur. Bunun yanında, bütün üyelerin birbiri ile olan ilişkileri de kendine özeldir (87). Haley (1963), aile sistemini bir evin ısıtma sistemine benzetir. Haley, kalorifer sisteminin termostattan gelen sinyale cevap olarak ısındığını fakat termostatin da odadaki ısıya bağlı olarak kalorifere sinyal tepkisi verdiğini belirtmiştir. her bir element bütün ısıtma sistemindeki fonksiyonun gerçekleşmesine yardım eder ve her bir element aynı zamanda birbirinden bağımsızdır. Örneğin "hava çok soğuk" olduğunda termostat kalorifer sistemine daha sıcak olması yönünde sinyal verir. Hava sıcak olduğunda ise, termostat kalorifer sistemine kapanması yönünde sinyal verir. Termostat içinde yer aldığı evdeki dar sınırlar içindeki dereceyi belirler. Isınma sistemi, bir düzen ve iç dengeye sahiptir. Sistemin İçindeki bütün unsurlar bu dengeyi korumak için çalışır. Ortam sabit kaldığı sürece, derece sabit kalır. Ortamda değişiklik olsa bile sistemin unsurları, alışkın oldukları düzen içinde ilişkide bulunmaya devam ederler. Sistemin çalışmasını yöneten kurallar vardır ve sistemin bütün kuralları süreci yönetmek üzere çabalar (87).

Aile Sistem Teorisi'ne göre aile, alt ve üst sistemlerden oluşmaktadır. Aile yaşam döngüsü içinde, alt sistemlerin sayısı ve niteliği değişir. Örneğin yeni evlenmiş bir çiftten oluşan bir ailede sadece karı-koca alt sistemi mevcut iken, çocuk doğduktan sonra hem karı-koca alt sisteminden, hem anne-çocuk alt sisteminden, hem de baba-çocuk alt sisteminden söz edebiliriz. İkinci çocuğun dünyaya gelmesi ile birlikte aile sistemine kardeş-kardeş alt sistemi de eklenir. Bir aile bireyi, aynı zamanda birden fazla alt sistemin üyesidir. Akrabalık ilişkileri, anne babanın çalıştığı iş yeri, ailenin yaşadığı mahalle, çocukların devam ettiği okullar, sağlık sistemi vb. de alt sistemin ilişki ve etkileşim içinde olduğu üst sistemlere örnek olarak verilebilir (88). Sistem içindeki etkileşim kalıpları ise doğrusal değil döngüseldir (82). Bir başka ifade ile aile sistemi içindeki bireylerin birinde meydana gelen değişimlerin etkisi de sadece o birey ile sınırlı kalmayıp tüm alt sistemleri ve genel aile sistemini etkiler. Örneğin kardeşlerden birinin evlenmesi, babanın çalışmak için yurt dışına gitmek zorunda kalması, aile üyelerinden birinin terfi alması, iş değiştirmesi, şehir

değiřtirmesi, hastalıđı, engelli olması veya ölümü hem alt sistemleri hem de genel aile sistemi içindeki ilişkileri etkileyen yaşam deđişiklikleridir. Üst sistemlerde meydana gelen deđişimler de aile üyelerini ve dolayısıyla aile içindeki ilişkileri etkileme gücüne sahiptir. Örneđin, anne veya baba işini kaybettiđi zaman aile içinde yaşanan sıkıntılar çođu zaman anne-baba ile çocuklar arasında çatışmaların artması şeklinde açığa çıkar (88). Özel gereksinimli bir çocuk söz konusu olduđunda da çocuđun mevcut engel durumu, engel durumuna eşlik eden diđer gelişimsel ve davranışsal sorunları, çocuđun duygu durumu, bakımı, gereksinimleri, eğitimi, kardeşlerin ve ebeveynlerin duygu durumu, ebeveynlerin sađlık durumu, ailenin mevcut maddi olanakları, anne ve babanın bir işte çalışma durumu, anne ve babanın çalıştıkları iş yerinden izin alma olanakları gibi konular da alt ve üst sistemler dahilinde tüm aile sistemini etkileyecektir. Bu nedenle özel gereksinimli çocukların ebeveynleri ile çalışan uzmanların bütüncül bir yaklaşım ile; birlikte çalıştıkları ailenin yaşam dinamiđi, alt ve üst sistemleri, ailenin mevcut sisteminin güçlü ve desteklenmesi gereken yönlerini fark etmeleri son derece önemlidir.

Aile Sistem Teorisi'nin beraberinde getirdiđi varsayımlar, aynı tanı grubunda dahi birbirinden farklı gereksinimleri olan çocukları bulunan aileler ile birlikte çalışan uzmanların ailenin mevcut yapısını anlamalarında yardımcı olacak bakış açıları sunmaktadır. Sözü edilen bu varsayımlar ařađıda sunulmuřtur (87):

- Her aile tektir. Bu yapı, içinde sonsuz sayıda kişilik özellikleri, kültürel ve ideolojik özellikleri barındırabilen çeşitliliktedir.
- Aile, onu oluşturan unsurları ile etkileşimde bulunan aynı zamanda sınırlarını koruyan ve deđişim olgusuna da deđişen oranlarda tepki veren bir yapıdır.
- Aile, ailenin her üyesinin gelişip büyüyeceđi, kendi gelişim ihtiyaçlarını karşılayabileceđi deđişik fonksiyonları olan bir yapıdır.
- Aile, bütün aile üyelerini de etkileyecek olan gelişimsel veya bazen gelişimsel olması gerekmeyen deđişimleri geçirir. Bu deđişim sürecinin getirdiđi gerilim ve stresten bütün aile üyeleri deđişik ölçülerde etkilenir.

Çocuk gelişimi perspektifinden bakıldığında özel gereksinimli olan bir çocuđun desteklenmesine dair ilk akla gelen bakış açılarından biri de şüphesiz Vygotsky'nin yakınsak gelişim alanı ile ilgili söylemleridir. Vygotsky'nin bilişsel

gelişim kuramının temel kavramı, "çocuğun bağımsız problem çözme olarak belirlenen gerçek gelişim düzeyi" ile "yetişkin rehberliğinde ya da daha yetenekli akranlarla işbirliği yaparak problem çözme olarak belirlenen gizil gelişim düzeyi" arasındaki fark olarak tanımladığı 'yakınsak gelişim alanı' (zone of proximal development) dır". Vygotsky, toplumsal dünyanın çocuğun gelişimine rehberlik etmesi ve bu gelişimi uyarması sürecini ifade etmek amacıyla kullandığı bu kavramı ele alışında, toplumun anababalara ve öğretmenlere yüklediği özel rolü gerçekten de haklı bulmaktadır. Diğerleri içinde bu rol, dilbilimsel ve diğer sembolik sistemleri, bilişsel çerçeveleri ve somut bilgileri de kapsayan birikimli kültür kaynaklarının çocuklara sistematik bir biçimde aktarımını kapsamaktadır. Bu kaynaklar, çocukların dünyayı yorumlamalarına yol göstermekte ve onların karşılaştıkları çeşitli fiziksel ve sosyal görüngüleri sistemleştirmelerine yardımcı olmaktadır. "Yakınsak gelişim alanı"nın gerçekleştirilmesi ortak bir kültürel çerçeve içindeki sosyal etkileşime bağlıdır. Bu etkileşim, hem öğretimi, hem de birlikte ortaya konan etkinliklerin diğer biçimlerini kapsayabilir. Üstelik Vygotsky, çocuğun, gizil gelişim düzeyine, dolayısıyla ilerlemekte olan gerçek gelişime uygun bir biçimde düzenlendiklerinde, en çok bu tür etkileşimlerden yararlandığı yorumunu yapmaktadır. Vygotsky, "öğretimin tamamlanmış evrelere yönelik olmak zorunda olduğu" sayılına dayalı bir öğretim görüşünü eleştirmiştir. Onun yerine, "öğretimin yalnızca gelişimin önünde ilerlediğinde iyi olduğunu" öne sürer. "Öğretim, o zaman, bir olgunlaşma evresindeki ve yakınsak gelişim alanındaki işlevleri uyandırır ve canlandırır". Bu bakımdan öğretim, gelişimde olağanüstü önemli bir rol oynamaktadır (89, 90). Özel gereksinimli bir çocuk söz konusu olduğunda; alan çalışanlarının proksimal gelişim alanı ve etkilerinin farkında olmasının ve uygulanması planlanan aile eğitim programlarının içeriğinde yer alan etkinliklerin çocuğun gizil gelişim düzeyine, dolayısıyla ilerlemekte olan gerçek gelişime uygun bir biçimde hazırlanmasının önemli olduğu düşünülmektedir. Ayrıca; günlük yaşam içine entegre edilebilecek bu etkinliklerin gelişimin desteklenmesinde çocuğun tam zamanlı olarak birlikte olduğu anababası ve gelişimsel gecikmesi olmayan diğer kardeşlerinin de sürekli, aktif ve elzem bir rolünün olduğunun uzmanlarca aileye vurgulanmasının gerekli ve önemli olduğu düşünülmektedir.

Vygotsky'nin kuramını genişleterek sürdüren araştırmacılardan birisi olan Barbara Rogoff (1990) ise Vygotsky'nin yakınsak gelişim alanı kavramına dayanan "rehberli katılım" ve "kültürel çıraklık" adını verdiği iki yeni kavram ortaya atmıştır. Rogoff, çocukların bilişsel gelişimine ilişkin bir model olarak "çıraklık" kavramının da önemli olduğunu belirtmektedir; çünkü bu kavram çocuğun gelişimini örgütlemadaki etkin rolünü, toplumsal iletişimde başka insanların etkin desteğini, kuramsal bağlamların, teknolojilerin, bilişsel amaçların toplumsal-kültürel olarak düzenlenmiş doğasını vurgulamaktadır. Rogoff, rehberli katılımı sorun çözme etkinliklerinde işbirliği ve paylaşılmış anlayış olarak tanımlamaktadır: Daha becerikli bir eş (partner) ile kültürel olarak düzenlenmiş bir etkinlik içinde paylaşılmış sorun çözme "çıraklık yoluyla öğrenme" sürecinin merkezini oluşturur. Çıraklık sistemi genellikle biri diğerine yardımcı olan bir grup acemiye (yaşıtlar) içerir; usta ya da uzman olanlar acemilerden görece daha beceriklidirler. Rogoff, çıraklık kavramının gençlerin ve yetişkinlerin beceri eğitiminde, akademik öğrenmede, bilim adamlarının ve sanatçıların mesleği hazırlanmalarında araştırıldığını belirtmektedir. Çocuklar söz konusu olduğunda, çocukların daha yetkin olan eşlerinin görüşlerini ve değerlerini paylaştıklarını, kendi görüşlerini sunduklarını, ortak bir zemin bulmak üzere kendi kavramlarını esnettiklerini eklemek gerekir. Rehberli katılım çocukların görev içinde ortaya çıkmakta olan becerilerini denemelerini teşvik etmektedir. Böylece çocuklar ana babaları, öğretmenleri, diğer yetişkinler ve daha becerikli yaşlılarıyla ortak etkinliklerden bilgi edinir ve düşünme yollarını kazanırlar (91). Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin bir araya geldiği aile eğitim programları söz konusu olduğunda da alanında yetkin olan uzmanın bilgi aktarımının yanı sıra, uzmanın rehberliğinde ebeveynlerin karşılıklı deneyim paylaşımı, örnek olay, küçük grup ve büyük grup tartışmaları vb. ile yapılan ortak etkinliklerde de sorunlara/durumlara farklı bakış açısı geliştirme, farkındalığın artması ve işlevsel çözüm üretme söz konusu olacak ve bu interaktif süreçte dinleyici pozisyonundan çıkan ebeveynlerde aktif öğrenme gerçekleşecektir.

Temelde Rogoff'un çıraklık kuramı ile örtüşen ve aktif öğrenme modellerinden biri olarak geliştirilen "bilişsel çıraklık" modeli ise geleneksel olarak; terzilik, berberlik, tamircilik vb. birçok mesleğin kazanılmasında kullanılan çıraklık eğitiminin çözümlenmesinden yola çıkılarak geliştirilmiştir. Çıraklığın dikkati çeken

noktaları; gözlemeden kendi biçimini geliştirmeye kadar uzanan öğrenme süreci ile öğrenenin çeşitli ustaları gözleme olanağı bulduğu öğrenme bağlamıdır. Bilişsel çıraklık, çıraklığın konu alanlarının bilişsel ve biliş üstü süreçlerin öğrenilmesine uyarlanmasıyla geliştirilmiştir (92). Gerek “bilişsel çıraklık” modelinin gerekse de “çıraklık kuramı”nın ortaya çıkışında ve gelişmesinde zemini oluşturan benzer unsurlar olduğu göze çarpmaktadır.

Çıraklık ve bilişsel çıraklıkta; model olma, çalıştırma, destekleme, ifade etme, yansıtma ve öteleme olmak üzere altı önemli süreç vardır. Bu süreçlere bakıldığında bilişsel çıraklığın, öğrencinin bir uzmanı gözleyerek başladığı ve uzmanın giderek azalan desteği ile o işi kendi başına, hatta kendi biçimiyle yapar duruma geldiği bir öğrenme süreci olduğu söylenebilir. Bu öğrenme sürecinde öğreticinin başlangıçta model olarak ve öğrenciyi çalıştırarak katıldığı sürecin kontrolünü yavaş yavaş öğrenene bırakması gerekir. Böylece, öğrenen o işi tek başına yapma ve kendi biçimini geliştirme fırsatını elde eder. Bilişsel çıraklığın uygulanmasında usta rolünü bazen öğretmen, bazen iyi durumda olan öğrenciler oynayabilir (92). Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynleri eğitim açısından desteklemeyi hedefleyen aile eğitim çalışmalarında yer alan uzmanlar da, çocuklarının sorunları ile başetme ve çözüm üretme sürecinde ebeveynlere eğitim programları kapsamında verdikleri destekleri -anne babaların ebeveynlik rollerinin güçlenmesini ve gelişmesini destekleyebilme ve ebeveynlerin “kontrol” ve “karar verme” mekanizmalarını artırma adına- aşamalı olarak azaltabilirler ve hazırlayacakları eğitim programlarına söz konusu destek verme sürecini en etkin ve işlevsel sonuca ulaşacak nitelikte yansıtabilirler.

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelere yönelik düzenlenen eğitim çalışmalarının önemini anlamada ve uygulanması planlanan aile eğitim programlarının yapılandırılması/hazırlanması sürecinde farkında olunması gereken bir diğer teori ise Harkness ve Super’in “gelişimsel yuva (niche)” modelidir.

Harkness (2004)’a göre; “gelişimsel yuva” hem çocuğu hem çevreyi etkin ve etkileşen sistemler olarak kavramlaştırır (91). Harkness ve Super; “gelişimsel nişinin” üç ögesinden birini “çocuğu büyütenin psikolojisi” olarak, diğer ikisini de fiziksel ve sosyal ortam ile çocuk bakımı ve çocuğun yetiştirilmesi olarak belirlemiştir (86). Gelişimsel yuva yaklaşımı, farklı disiplinlerin çocuk gelişimine

ilişkin kavramlarını ve bulgularını kültürel bağlam içinde bütünleştirmeye yönelik kuramsal bir çerçevedir. Gelişimsel yuva kavramının yararı; kültür, toplumsallaşma ve ekoloji arasında bağ kurmaya yarayan bütünleştirici bir çerçeve sağlamasıdır. Psikoloji açısından gelişimsel yuvanın merkezinde, belirli bir yaşta, belirli bir cinsiyette, belirli psikolojik eğilimleri olan özel bir çocuk vardır. Bu ve başka özelliklerinden dolayı bu çocuk ailesinin diğer üyelerinin içinde oturduğu dünyalardan farklı bir kültürel dünyada oturacaktır, ayrıca bu çocuğun dünyası, çocuk büyüdükçe ve değiştikçe değişecektir. Bu yaklaşım tek tek bireylerin gelişimsel yuvalarını incelemek için kullanılabilir gibi, coğrafi yerleri ve tarihsel geçmişleri büyük ölçüde farklı olan kültürleri ya da toplumları karşılaştırmak için de kullanılabilir (91).

Yukarıda da belirtildiği gibi her çocuğun gelişimsel yuvası birbiriyle bağlantılı üç bileşen içermektedir. Bunlardan birincisi çocuğun içinde yaşadığı fiziksel ve toplumsal gündelik yaşam çevreleridir (örneğin Batı kültürlerinde çekirdek aile, birçok Asya ve Afrika ülkesinde geniş aile gibi). Bu bileşen içinde şu öğeler vardır; 1. Çocuğun birlikte olduğu insanlar (örneğin kırsal Kenya aileleri, genellikle hazır oyun arkadaşı ve çocuk bakıcısı hizmeti gören sekiz ya da daha fazla çocuktan oluşur). 2. Çocuğun yaşama alanının boyutu ve biçimi (örneğin geniş Amerikan evinde çocukların her birinin kendisine ait odası vardır; buna karşılık Tokyo'daki aşırı kalabalık dairelerde yaşayan aileler küçük odaları, oturma yemek yemeye ve uyuma alanı olarak kullanırlar). 3. birlikte yaşayan birkaç kuşağın varlığı ya da yokluğu (örneğin çocuklar, ana babalar, büyük babalar ve diğer akrabalar). Gelişimsel yuvanın ikinci bileşeni, kültürel olarak düzenlenmiş çocuk bakımı ve çocuk yetiştirme gelenekleri ile ilgilidir. bu bileşenleri şunlardır: 1. Resmi öğrenmeye karşı resmi olmayan öğrenme (örneğin birçok kırsal Afrika kabilesinde önemli becerileri ailenin öğretmesinde karşılık, birçok Batı toplumunda okulda resmi öğrenme olması). 2. Bağımlılık eğitimine karşı bağımsızlık eğitimi (örneğin batılı anababaların çoğunun bağımsızlığı öğretmesine karşılık, Asyalı anababaların çoğunun bağımlılığı ya da karşılıklı bağımlılığı öğretmesi). 3. Yemek yeme ve uyuma programları (Kuzey Amerika ve Avrupa evlerinin çoğunda günde özel saatlerde üç öğün vardır, buna karşılık Asya kültürlerinin çoğunda değişik zamanlarda beş ya da altı küçük öğün vardır). Gelişimsel yuvanın üçüncü bileşeni,

çocuk bakıcılarının psikolojisi ya da çocuğun anababasının psikolojik özellikleridir (örneğin gelişimsel beklentiler, anababanın kültürel inanç sistemleri ya da “etnoteoriler”i ve anababa olma tarzlarının tipleri) (91).

Özel gereksinimli çocukların ve ailesinin “gelişimsel yuva” bileşenlerinin aile eğitimi ile uğraşan, aile eğitim programlarını hazırlayacak ve uygulayacak olan uzmanlarca bilinmesi ve bu bileşenlerin aile eğitim programlarının bel kemiğini oluşturan, aile üyelerinin eğitim gereksinimlerini tespit etme sürecinde yapılan ihtiyaç analizi çalışmalarında farkında olunması, verilen eğitimin ebeveynlerce benimsenerek etkinlik ve işlevsellik düzeyinin artırılması ve böylece uygulanan eğitimin asıl amacına ulaşması açısından son derece önemlidir. Çünkü; özel gereksinimli bir çocuk söz konusu olduğunda, çocuğun gelişimsel yuvaya dair bileşenleri ve bu bileşenlerin alt öğeleri de çocuğun ve ailesinin yapısına göre değişiklik gösterecektir. Örneğin; çocuğun sosyal çevresinde kendisi gibi özel gereksinimli çocuklar olabileceği gibi özellikle kaynaştırma eğitimi alan çocukların arkadaş çevresinde, gelişimi yaşlıları ile örtüşen çocuklar da olacaktır. Aynı şekilde çocuğun diğer kardeşlerinin gelişimi yaşlıları ile örtüşebileceği gibi, çocuk kendisi gibi gelişimsel gecikmesi olan bir başka kardeşe/kardeşlere de sahip olabilir. Çocuğun ailesinin sosyo-ekonomik durumuna göre evleri müstakil/gecekondu bir ev olabileceği gibi, aile bir apartman binasında da yaşıyor olabilir. Bu evde çocuğa ait bir oda olabileceği gibi çocuk odasını diğer kardeşleri ile de paylaşıyor olabilir. Çocuk ve ailesi Ankara, İstanbul, İzmir gibi kozmopolit bir kentte yaşayabileceği gibi, küçük bir Anadolu şehrinde bir köyde de yaşıyor olabilir. Çocuğun içinde bulunduğu aile yapısı çekirdek aile niteliğinde olabileceği gibi, anne ve babasının kök ailelerinin de dahil olduğu geniş aile yapısında da olabilir. Çocuğun anne ve babasının öğrenim durumu okur-yazar olma ya da hiç öğrenim görmemiş olma durumundan lisans üstü eğitim almış olma durumuna göre değişkenlik gösteren geniş bir yelpaze çeşitliliğinde de olabilir. Çocuğun anne babasının çocuk yetiştirme stilleri ve gelişimsel beklentileri de birbirinden farklı özellikler gösteriyor olabilir. Çocuğun özel gereksinim durumuna sebep olan sorunundan kaynaklı uyku, yeme davranışı sorunu ya da eşlik eden başka gelişimsel ve/veya davranışsal sorunları da olabilir. Ayrıca; “gelişimsel nişinin” üç ögesinden birinin “çocuğu büyütenin psikolojisi” olduğu da göz ardı edilmemesi gereken bir başka konudur. Çünkü özel gereksinimli



çocukların ebeveynlerinde çocukların mevcut durumundan köken alan ve/veya ebeveynin kendisinden kaynaklanan ek duygusal sorunlar olabilir. Ebeveynin çocuğun özel gereksinimli bir çocuk olduğunu kabul etme sürecine dair yaşantısal deneyimleri de atlanmaması gereken önemli bir unsurdur. Gerek çocuğa gerekse de ebeveynlere dair tüm bu bileşenlerin bilinmesi, ebeveynlerin gereksinimleri doğrultusunda hazırlanması gereken aile eğitim programlarının yapısının katılımcıların tümüne birden hitap ediyor nitelik taşıması açısından oldukça önemlidir. Aksi takdirde kendilerine hitap etmeyen örüntülerin yer aldığı bir eğitim programına ebeveynler devam etmek istemeyecek, devam etseler bile verilen önerilerin günlük yaşam içinde karşılığının ve uygulanabilirliğinin olmaması programın etki ve işlevsellik düzeyinin düşmesine sebep olacaktır.

**Özette;** yukarıda ifade edilen kuramların tamamında ortak ana nokta çocuğun aileyi, ailenin çocuğu, çevre ve çevresel faktörlerin hem çocuğu hem aileyi, aile ve çocuğun da eş zamanlı olarak çevreyi ve toplumu bir “döngüsel nedensellik” tablosu eşliğinde karşılıklı olarak etkilediği gerçeğidir. Gerek aile içinde yaşanan tüm olaylarda gerekse de toplumun çekirdeğini oluşturan ailenin de içinde bulunduğu toplumu etkileyen ve eğitimsel sürecin dahil olduğu tüm bileşenlerde karşılıklı bir geçirgenlik ve bu geçirgenliğin neticesinde de karşılıklı ve kesintisiz bir etkileşimsel süreç söz konusudur. Özel gereksinimli bir çocuk söz konusu olduğunda bu sistem içinde yer alan eğitimciler, gelişimciler ve diğer alan çalışanları da sistemin ve söz konusu olan etkileşimsel sürecin kimi zaman “etkileyen” kimi zaman da “etkilenen” olarak vazgeçilmez bir parçasıdır. Uzmanlarca hazırlanan aile eğitim programlarının bir taraftan anne ve babaların ebeveynlik becerilerini desteklerken eş zamanlı olarak çocukların tüm gelişim alanlarına katkıda bulunduğu, öte yandan da ebeveynlerin kendi kişisel/sosyal gelişimlerini ve sorunlarla başetme becerilerini etkilediği gerçeği akılda tutulması gereken bir noktadır. Bu nedenle planlanan eğitim çalışmalarında gerek çocuk gerekse de ebeveynler açısından kuramsal alt yapının alan çalışanları tarafından bilinmesi, eğitim programlarının hazırlanması ve uygulanması sürecinde eğitimsel ve gelişimsel amaca ulaşılması açısından son derece gerekli ve önemlidir. Çünkü; çocuğa verilen eğitim aileyi, aileyi verilen eğitim çocuğu ve diğer toplum üyelerinin eğitilmesi de içinde aile sisteminin de yer aldığı tüm toplumsal/sosyal sistemi etkileyecektir.

#### 2.2.4. Özel Gereksinimli Çocukların Ailelerine Yönelik Destek ve Eğitim Çalışmalarının Önemli Unsurları

Son yıllarda alanyazında gerek sağlık alanında -özellikle de çocuk hekimliğinde- gerekse de eğitim ile ilgili çalışmalarda aile merkezli yaklaşımın ön plana çıktığı görülmektedir (15, 21, 83, 93-97). Aslında aile merkezli uygulama kavramı yeni bir kavram değildir. 1960'larda hizmet ulaştırmada açıklayıcı olarak kullanılmış, 1970'den beri erken müdahale programlarına aileler entegre edilmiştir (98).

Özel gereksinimli çocuklar söz konusu olduğunda, oldukça etkin olacağı düşünülen aile merkezli yaklaşımın ilkelerine uyulması, ailelerle olan işbirliğini ve yapılan eğitim çalışmalarının işlevselliğini artıracaktır. Aile merkezli uygulamaların bahsi geçen başlıca ilkeleri aşağıdaki gibi sıralanmaktadır (95):

- Anne babaları ya da çocuğa bakım hizmeti sunan diğer bireyleri, çocukları ile ilgili konularda uzman kişiler olarak kabul etme.
- Anne babaları hem kendileri hem de çocukları için öncelikli karar vericiler olarak görme.
- Çocuğun yaşamını düzenleyici, hizmet sağlayıcı ve bir sistem olarak ailenin görüşlerini alma.
- Saygılı olma, ailenin önceliklerini desteklemeye dönük çalışmalar yapma ve anne babaların katılacağı konuları seçmelerinde yardımcı olma.
- Değerlere inanma, anne baba ve öğretmen arasında işbirliğine yönelik ilişkiler kurma.
- Kültürel özelliklere uygun hizmetleri sağlamaya çalışma.

Özel gereksinimli çocuğun ailesi ile birlikte çalışan uzmanlar için aile ve uzman ilişkisi önemli bir konudur. Ailenin içinde bulunduğu sistem düşünüldüğünde coğrafi olarak oturulan yer, nüfus yoğunluğu, anne baba ve eğitimcilerin kültürel zemini, anne babaların eğitim ve eğitimcilere, uzmanlara ilişkin daha önceki deneyimleri bu konudaki önemli değişkenlerdir. Bu nedenle özel gereksinimi çocuğun ailesi ile başarılı ve olumlu bir işbirliği kurabilmek için, uzmanların karmaşık tutumları anlayabilmeleri ve özel etkileşim ve müdahale stratejilerini kullanmaları gerekir. Anne baba ve çocuğun duygusal tepkilerini ve anne baba

davranışlarının sonuçlarını anlayan ve kabul eden bir uzman ancak aile için zengin ve etkili bir program üretebilir. Özel gereksinimli çocukların ailelerin eğitimlerine dair uzmanların sunduğu hizmetlerin başarısı, çocuk ve ailenin ayrıntılı olarak değerlendirilmesine ve eğitim programlarının ailenin gereksinimlerini karşılayıp karşılamadığına bağlıdır. Ailenin gereksinimlerini belirleme, ailenin içinde bulunduğu süreçteki gereksinimlerini ortaya koymayı amaçlamalıdır. Bu tür bir çalışma, hem aile üzerinde odaklanmalı hem de her bir aile üyesinin gereksinimlerini göz önünde tutan bir sistem gibi çalışmalıdır (85).

İhtiyaçların belirlenmesi, eğitim programının hazırlanmasında, eğitimin “neden”, “niçin” yapılacağına ipuçlarını verir. Bu ihtiyaçlar programın bir anlamda temelini oluşturarak, programın amaçlarının ve sonraki süreçlerin nasıl yapılandırılacağını belirlemektedir (55). Ailenin gereksinimlerinin tespit edilmesi sürecinde yapılan çalışmalarda anketler hazırlanıp ailelere yollanmakta, sistemdeki tüm kişilerle yüz yüze görüşmeler yapılmakta ya da bilgi edinmek için küçük grup toplantıları düzenlenmektedir. Ailenin gereksinimlerinin belirlenmesi kadar aileye sağlanacak hizmetlerin türü, içeriği, niteliği ve yöntemin seçimi de önemlidir. Ancak hizmetlerin amacına ulaşmasını ve uygulanan programı ailenin kabul etmesini kolaylaştırması açısından gereksinim belirleme çalışmasının mutlaka yapılması gerekir (85).

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler, çocukları için bir şey yapmak istediklerinde, en yorucu şeylerin başında, karşı karşıya gelinen soru ve sorunlarla baş etmek gelir. Genellikle en zor olan süreçlerden biri; “Çocuğum için doğru olan nedir?” sorusuna cevap vermektir. Bu sorunun cevabı için aileler hem kendi imkanları ile doğru olanı yapmayı bulmak konusunda araştırmalar yapmakta hem de profesyonellerden yardım alma ihtiyacı duymaktadırlar. Profesyonellerden gelecek farklı cevaplar ise aileleri karar almakta daha çok çıkmaza sürükleyebilmektedir. Aileler bu kafa karışıklıkları ve yaşanan zorlu süreç ile zaman zaman kendi içlerine kapanabilmekte ve çaresizlikler yaşayabilmektedirler (15). Bu nedenle ailelerin, çocuklarıyla ve verilen özel eğitim hizmetleri ile ilgili olarak olabildiğince çabuk bilgilendirilmesi öncelikli bir konudur. Pek çok teknik kavramı da içeren bu bilgiler, ebeveynlerin ve diğer aile bireylerinin eğitsel ve kültürel düzeylerine uygun olarak olabildiğince açık, anlaşılır ve eksiksiz olmalıdır.

Verilen bilgiler aynı zamanda var olan sorunlar, fırsatlar, izlenmesi gereken süreç ve sınırlılıkları da betimleyecek biçimde sunulmalıdır. Bilgilendirici çalışmalar; ailenin desteklenmesini, ailenin yararlanabileceği türde bir ekonomik yardımı ve aile hakları hakkında tüm bilgileri de içerecek nitelikte olmalıdır (83).

Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler ile çalışan uzmanlarının üzerinde durmaları gereken önemli bir konu da ebeveynlerin duygusal durumlarıdır. Ebeveynlerin gösterdikleri duygusal tepkiler “aşama modeli” kapsamında üç evreden oluşur. Birinci evrede şok, reddetme ve depresyon aşamaları; ikinci evrede karmaşa, suçluluk, kızgınlık; üçüncü aşamada ise pazarlık etme, kabul ve uyum adımları yer alır. Ebeveynlerin bu aşamalardan geçiş hızları farklı olabilir; hatta bazen önceki aşamalara geri dönülebilir. Örneğin bir anne, kabul ve uyum aşamasına gelmiş olsa bile, çocuğunun kritik geçiş dönemlerinde önceki aşamaları tekrar yaşayabilir (83, 99-101). Bununla birlikte özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinde bazen duygusal güçlüklerle bağlı olarak depresyon, yoğun kaygı gibi klinik düzeyde ruh sağlığı sorunları ortaya çıkabilir. Kimi zaman da klinik düzeyde olmasa da iletişim problemleri, sosyal uyum problemleri gibi ebeveynlerin günlük yaşam işlevlerini etkileyen psikolojik problemler görülebilir (101). Tüm bu bilgilerden hareketle; özel gereksinimli çocuğu olan anne babalar ile çalışan uzmanların ebeveynlerin duygusal durumlarındaki değişikliklere duyarlı olmaları ve ebeveynlerin günlük işlevselliğini bozacak nitelikte depresif duygu durumu, kaygı vb. durumlar gözlemlediklerinde ilgili profesyonellere yönlendirmeleri gerekmektedir. Bunun yanı sıra da anne babalara yönelik düzenlenen aile eğitim programlarının içeriğinde ebeveynlerin sorunlarla başetme mekanizmalarını artırmaya, problem çözme ve iletişim becerilerini geliştirmeye yönelik amaç, kazanım ve etkinliklere yer verilmesi de ebeveyn ruh sağlığının korunması, desteklenmesi ve güçlendirilmesi kapsamında oldukça önemlidir.

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin desteklenmesi konusunda önemli konulardan biri de, ebeveynlere kendilerini ayıracak zamanı yaratmaya dönük desteklerdir. Özellikle ağır derecede engelli çocukların aileleri bu desteği talep ederler. Bu destek daha çok, toplumsal dayanışma biçiminde gerçekleştirilir ve ilgili destek sisteminde ailelere destek olacak yardımcı aileler dikkatli bir şekilde seçilir. Seçilen kişi, çocuğun kendi ailesi üyelerinden biri değildir. Yardım sağlayan

ailelerin görevi, zaman zaman çocuğun bakımının üstlenilmesidir. Bu bakım; bir gün, bir hafta sonu, hatta bir hafta da olabilir. Böylece yetersizliği olan çocuğa sahip ailelere dinlenme, tek başlarına kalma veya diğer çocukları ile ilgilenme fırsatı verilmiş olur. Fakat bu sistem tüm ülkelerde görülmez. Bu sistem hali hazırda Danimarka, Hollanda, Norveç ve İsveç de uygulanmaktadır (83). Bizim ülkemizde böyle bir sistem olmadığı için, ebeveynler acil durumlarda bile çocuklarını emanet edebilecekleri bir yer/kurum/kişi bulmakta güçlük yaşamaktadırlar. Gerek bu nedenle, gerekse de özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin sahip olduğu sosyal destek ağlarının varlığı ve gücünün, ailelerin yaşamlarını düzene sokmalarına ve yaşam kalitelerinin artmasına önemli katkılar sağlayacağı (83) gerçeğinden de hareketle; özel gereksinimli çocuğu olan anne babalara yönelik düzenlenen aile eğitim programlarının içeriğinde aile içi ve dışı sosyal desteklerin fark edilmesi ve mümkün olduğunca aktif bir hale dönüştürülmesine yönelik amaç, kazanım ve etkinliklere yer verilmesinin oldukça önemli olduğu düşünülmektedir.

### **2.2.5. Özel Gereksinimli Çocukların Ailelerine Yönelik Destek ve Eğitim Çalışmaları**

Özel gereksinimli çocuğu olan aileler de yaşamlarını toplumdaki diğer aileler gibi sürdürürler. Yaşamlarının bir döneminde karşılaştıkları bu durumla başa çıkabilmede çeşitli desteklere gereksinim duyarlar. Bu desteklerin bir bölümünü yasal ve ekonomik, bir bölümünü de eğitsel ve sosyal destekler oluşturur. Tüm bu desteklerin aileler tarafından kullanılabilmesi bu konuda bilgi sahibi olmaları ile mümkün olabilir. Bu bilgilendirme hizmetleri ise ailelere yönelik aile eğitim hizmetlerinin yaygınlaştırılmasıyla gerçekleştirilebilir. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip aileler, kurumsal ve kurum dışı olmak üzere iki türlü destek alabilirler. Kurumsal destekler, ailelerin sosyal, psikolojik, fiziksel ve ekonomik yönden desteklenmesine kapsar. Kurum dışı destekler ise ailelerin, aile içi etkileşimlerini geliştirmelerine yardımcı olmak ve onları, benzer özellikleri olan diğer ailelerle bir araya getirmek anlamına gelir (83).

Kırcaali-İftar tarafından Garguilo'dan uyarlanmış olan özel eğitimde aile eğitiminin amaçları beş başlık altında sıralanmaktadır: 1. Ailenin, engelli çocuğu kabulünü sağlamak, 2. Çocuğun gelişimini desteklemek, 3. Ailenin haklarını ve

sorumluluklarını anlamasını sağlamak 4. Aile ile işbirliği yapmak 5. Aileyi diğer kaynaklar hakkında bilgilendirmek (83).

Özel gereksinimi çocuğu olan ailelerle yapılacak olan eğitim çalışmalarında genellikle, anne babaları anne baba olarak, öğretici olarak ve çocukların haklarını savunanlar olarak gören yaklaşımlar benimsenir. Bu yaklaşımlara dayalı programlar ise; kurum merkezli, ev merkezli, kurum-ev merkezli ve uzaktan eğitim uygulamaları şeklinde gerçekleştirilir. Bu uygulamalar grup eğitimi etkinlikleri, bire-bir eğitim etkinlikleri, sınıfta gözlemcilik ve yardımcılık, lider anne baba yetiştirmeye dönük etkinliklerle birleştirilir (99,102).

Günümüzde yaygın olarak kabul gören ve “Özel Gereksinimli Çocukların Ailelerine Yönelik Destek ve Eğitim Çalışmalarının Önemli Unsurları” başlığı altında da önemi ifade edilmiş olan aile merkezli uygulamalar, çocuğun daha iyi olması için ailenin sağlıklı olması gereğini vurgular. Bu yaklaşım sağlıklı ailenin ve aile ilişkilerinin sağlıklı çocuk anlamına geldiğini savunur. Dolayısıyla özel gereksinimli çocukların ailelerini daha iyi anlayabilmek için, öncelikle onları normal bir aile gibi görmek ve buldukları sosyal sistem içerisinde değerlendirmek iyi bir başlangıç olacaktır (102). Aile merkezli uygulamaların dört kategori altında düzenlendiği görülmektedir (98):

- **Sorumluluğu Paylaşma ve İşbirliği:** Profesyoneller ile aile arasında amaç geliştirme, başarıma ve sonuca ulaşma aşamalarında işbirliği yapma durumu oluşturacak etkileşime odaklanılmalıdır. Tam anlamıyla işbirliği gerçekleştirmek için profesyonellerin, bütün ilgili bilgiyi, ailenin anlamı stili ve bilginin söylenme sürecine bağlı olarak paylaşmayı anlamlı bir sorumluluk haline getirmesi ile gerçekleşir.
- **Aile Fonksiyonlarını Güçlendirme:** Profesyoneller, ailenin güvenini ve yeterliliğini kuvvetlendirmek ve geliştirmek için destek ve kaynakların sağlanması çalışmalarını sürdürmelidir. Bu çalışmalarla, ailenin yeteneklerini geliştirerek, aile olarak yapmaktan hoşlandıkları ayrıca geniş aile üyelerinin de katılacağı durumlar oluşması sağlanmalıdır.
- **Bireyselleştirilmiş ve Esnek Uygulamalar:** Aile bireylerinin hepsinin ayrı ayrı inançları fikirleri ve erken müdahaleye bakış açılarını anlamak çok önemlidir. her bir aile üyesinin çocuk için ne istedikleri önem

kazanmaktadır. Profesyoneller uygulamalarda ailenin bu değerlerini dikkate almalıdırlar. Özellikle diğer ailelerle grup aktiviteleri yaparken aynı değerde olan aileleri biraraya getirmelidirler. Ailenin stresini azaltan ve daha olumlu fonksiyonlarını arttıran durumlardan yola çıkarak yapılan uygulamalarla ailenin kendine güvenmesi sağlanmalıdır.

- **Varolandan Yola Çıkma:** Aile merkezli uygulamalarda ailelerin ve çocukların var olan durumlarından yola çıkarak, çok yarar ve sonuç sağlanmalıdır. Bu durumlar yetenekleri, kuvvetli yanları, ilgileri, tercihleri, yapabilirlikleri kapsamaktadır. Ailelere verilecek eğitimi bu özellikleri temel olarak uygulamak gerekir. Etkili aile merkezli uygulamaları bu temelin üzerine yeni bilgi ve becerilerin inşa edilmesi şeklinde yapılır.

Özel gereksinimli çocuğa sahip aileleri desteklemek amacıyla planlanan hizmetler dört başlık altında toplanabilir. Bunlar;

- Çocuğun problemini tespit etme ve açıklama,
- Çocuğun kendisi, ailesi ve ailenin içinde bulunduğu sistemdeki kişiler arasındaki ilişkilere saygılı olmayı sağlama,
- Terapi, eğitim gibi yardımcı hizmetler önerme,
- Anne babaların duygularına destek olmadır (85).

Anne babaları belirtilen bu konularda desteklemek amacıyla çeşitli programlar geliştirilmiştir ve her program anne babaları farklı ölçüde kapsamına almaktadır. Bu programlar; aile destek programları, aile katılımı programları, aile eğitim programları, aile eğitim programları kapsamında uygulanan gruba dayalı aile eğitim programları, eve dayalı aile eğitim programları, eve ve kuruma dayalı aile eğitim programları, eve ve kuruma dayalı aile eğitim programları kapsamında yer alan genişletilmiş programlar, genelleştirme programları, özelleştirilmiş aile eğitim programları, davranış yönetimi programları ile anne, baba ve eğitimcilerin iletişimini destekleyen programlardır (85,100,103). Yanı sıra alanyazında kaynaştırma programlarında aile katılımı ve Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı'na ailenin katılımı çalışmalarının da yer aldığı görülmektedir (85). Ayrıca ülkemizde yapılan Özel Eğitim Kurumları Yeniden Yapılanma Projesi de özel gereksinimli çocukların ailelerine yönelik düzenlenmiş olan bir aile eğitim projesidir (61). Aşağıda yapılan

bu uygulama ve çalışmaların ana temalarına dair alanyazından derlenen bilgiler sunulmuştur.

### **Aile Destek Programları**

Bu programlar, topluma dayalı programlardır ve ana amaçları anne babaları sosyalleştirmek ve bakım konularında eğitmek ve desteklemektir. Hizmetleri, anne babaları güçlendirmek ve bağımsızlıklarını geliştirmektir. Anne baba eğitim ve destek grupları ile ev ziyaretleriyle, kitaplar aracılığıyla bilgilendirmeyle, sağlık/bakım ve çocuk bakımı servisleriyle anne babalar güçlendirilir ve bağımsızlıkları artırılır. Özellikle erken çocukluk programlarında, aile desteği programın önemli bir unsurudur. Bu programların birçoğunda aile sistemi teorisi temeli oluşturur. Aileler; temel bakıcılar, ekonomik ve eğitimsel gereksinimleri karşılayan kişiler olarak görülür. Aile destek programı hizmet verirken şu temel prensipleri dikkate alır:

- Programların uzun vadeli hedefi, davranışı değiştirme yerine engellemedir.
- Başlıca hedef çocuk yerine ailedir.
- Hizmet vermede anne babanın gelişimsel özelliklerine bakılır.
- Sosyal destek bireylere tüm konularda özellikle okul değişimi gibi önemli meselelerde yararlı olacak şekildedir (85).

### **Aile Katılımı Programları**

Özel gereksinimli çocukların okul ortamında öğrendikleri bilgi ve becerilerin ev ortamında da aynı tutarlılıkla sürdürülmesi, okul ve evdeki eğitimin süreklilik ve paralellik içerisinde olmasını sağlar. Okul ve evdeki eğitim tutarlı ve paralel olduğunda ise çocuklarda, çeşitli becerilerini geliştirme çok daha hızlı ve kalıcı olur (85,104). Bu nedenle okuldaki programın başarılı ve etkili olabilmesi, ailenin programa katılımı ile mümkündür. Anne-babalar katılımında isteksiz olabilirler, okulda kendilerini rahatsız hissedebilirler, eğitimci ve aile arasında kötü bir ilişki gelişebilir. Bu gibi durumlarda ise karşılıklı olarak anlayışlı olma çabası faydalıdır. Anne-babalar katılımlarının önemli olduğunu hissetmeli, kendi gereksinim, ilgi ve arzularının karşılanacağını ve çocuklarının öğrenim ve gelişmelerinin destekleneceğini bilmelidirler. Eğer eğitimci, aile katılım programını



ailelerin gereksinimleri doğrultusunda iyi planlar ve aileleri programa katılmaya heveslendirebilirse aileler, programa katılmaya zaman ayırırlar ve programı kabullenirler. Aile katılımı programı oluşturulurken eğitimci, anne babaların çocuklarının eğitimi ile ilgili endişelerini tahmin eder ve toplum yargıları konusunda dikkatli olur. Bu programlarda ailelere özel işler verilir, nasıl yapacakları anlatılır, bunların program hedefleri ile ilişkileri gösterilir ve bu hedeflerin çocukların gereksinimlerini karşılamaya nasıl dönüşeceği anlatılır. Eğitimcilerin, ailelerin çocuklarla nasıl çalışacakları konusundaki anlatımları özel olmalıdır. Bir anneye kitabı nasıl tutacağını, çocuklara yakın olmak için nereye oturacağını göstermek ve hikaye hakkında nasıl sorular sorabileceğini açıklamak, anne babalara “sıcak ve sorumlu olun” demekten çok daha yararlıdır. Tüm süreçlerde eğitimcinin aileye yaptıklarından dolayı memnun olduğunu belirtmesi (örneğin onlara hikayeyi çok iyi okuduklarını söylemesi gibi) ailelerin performansını artıracaktır. Aile katılımı, planlı bir program çerçevesinde gerçekleştirilir ve bir eğitim programında var olan tüm süreçler katılım programında da yer alır. Programın sürekliliğinin sağlanması önemlidir ve her boyutu değerlendirilir. Aileler her boyutta yer alırlar ve sonuçlarını görürler. Aile katılımı, anne babalara göre farklılık gösterse de bazı aktiviteler özellikle anne babaların tamamı için düzenlenir. Anne babalar programı incelemeleri için periyodik aralıklarla okula davet edilirler. Okul-aile veya aile-eğitimci işbirliği için toplantılar düzenlenir veya aileler çocuklarının sınıftaki performansını görmeye veya farklı okul gözlemlerini paylaşmaya davet edilirler. Aile katılımının başarısı, ailelerin gösterdikleri katılım çabaları ve eğitimcinin hazırladığı düzenli katılım programı ile değerlendirilir (85).

### **Aile Eğitim Programları**

Aileleri çocukların eğitiminde aktif kılmanın, çocuğun çok yönlü gelişimini destekleyecek bilgi ve becerileri edinmesinde ve evdeki öğrenme ortamının olumlu yönde değişmesinde etkili olduğu vurgulanmaktadır (105). Aile eğitimi özel gereksinimli çocukların eğitiminde hayati önem taşımaktadır (100). Bu nedenle eğitimciler, genelde diğer personelin de yardımıyla, özel gereksinimi olan çocukların eğitimi için yeteneklerini geliştirmeleri açısından aileye yardımcı olacak, anne baba eğitim programları geliştirme sorumluluğunu üzerlerine alırlar.

Bunun için ise eğitimciler, öncelikle anne babaların, özel gereksinimli çocukları ve onlarla nasıl çalışılacağı konusunda neler bildiklerini anlamak zorundadırlar. Özel gereksinimli çocukların anne ve babalarının zamanları az olduğundan, aile eğitim programı sınırlı olmalı ve geliştirilen programlar kısa sürmelidir. Programı oluştururken eğitimci, ailelerin gereksinimleri doğrultusunda genel hedef ve ilgileri belirlemelidir. Aile eğitimi ve sonuçları konusunda aile ve eğitimciler aynı görüşte olmalıdırlar. Hedefler tespit edildikten ve istenilen yeterlikler açıkça tanımlandıktan sonra aileler en basit eğitim stratejileri ile eğitilirler. Programın içeriğinde ailelere ne yapacakları gösterilir ve öğrendiklerini uygulama fırsatı sunulur. Performanslarını geliştirebilmeleri için neleri doğru yaptıkları söylenir ve hatalarını düzeltmeleri için yardımcı olunur (85).

Aşağıda özel gereksinimli çocukların aile eğitimleri ile ilgili sıklıkla uygulanan programlara dair bilgi verilmiştir:

**Gruba dayalı aile eğitim programları;** benzer özellikteki çocuklara sahip ailelerin bir araya gelerek, çocuklarının eğitimi süreçlerini evde desteklemek adına uzmanlarla görüşmelerinde planlanan programlardır (100,103).

**Eve dayalı aile eğitim programları;** okul öncesi dönemde olup herhangi bir okul öncesi eğitim kurumuna devam etmeyen veya yetersizliğinin derecesine bağlı olarak okul öncesi kuruma devam edemeyen çocukların ailelerine yönelik olarak hazırlanan programlardır. Bu programların uygulanmasında anne veya baba öğretme eyleminden sorumlu olabileceği gibi, gönüllülük ve çocukla bir arada olma esasına dayanarak başka bir aile bireyi de sorumluluk alabilir. Bu eğitim programları gerektiğinde tüm aile bireylerinin eğitim faaliyetlerine katılımını sağlayabilmesi açısından oldukça yararlıdır. Ayrıca çocuğun öğrenmesi doğal ortamında gerçekleştiği için öğrendiği bilgi ve becerileri genellemesine de katkı sağlamaktadır. Buna karşın eve dayalı aile eğitim programlarının, özellikle kalabalık ailelerde çocukla çalışmak için uygun ve sessiz bir ortamın bulunamaması, anne-babanın iş yükleri veya diğer sorumluluklarından ötürü çocukla yaptıkları çalışmaları aksatmaları gibi olası dezavantajları da olabilmektedir (100,103).

**Eve ve kuruma dayalı aile eğitim programları ise;** bir eğitim kurumuna devam eden çocukların okulda kazandıkları becerileri evde de sürdürerek genellemelerini amaçlamaktadır. Eve ve kuruma dayalı aile eğitim programları,

programın amacına bağılı olarak; genişletilmiş programlar, genelleştirme programları, özelleştirilmiş aile eğitim programları, davranış yönetimi programları olarak dörde ayrılmaktadır (100,103):

- **Genişletilmiş programlar;** çocuğun devam ettiği eğitim kurumunda uygulanan eğitim programının okulla aynı zamanda, aynı araç gereçler kullanılarak evde uygulanması esasına dayanan programlardır. Bu programda amaç, okul programının evde de tekrarlanması ile yetersizliği olan çocuğun daha fazla sayıda öğretim amacını gerçekleştirmesini sağlamaktır (100,103).
- **Genelleştirme programları;** çocuğun devam ettiği kurumda çocuğa kazandırılan belli bir kavram veya becerinin ev ortamında sürdürülmesini ve genelleştirilmesini amaçlayan programlardır. Bu programda öncelikle aileye, çocuklarıyla çalışırken eğitim kurumundan farklı araç gereçlerle, sınıf ortamı dışında genellemeyi nasıl gerçekleştireceklerinin kazandırılması gerekmektedir (100,103).
- **Özelleştirilmiş aile eğitim programları;** çocuğun devam ettiği eğitim kurumunun programında yer almayan veya okul ortamında kazandırılması mümkün olmayan, ancak çocuğun kazanması gereken becerilerin evde aile tarafından çocuğa kazandırılmasını içeren programlardır (100,103).
- **Davranış yönetimi programları ise;** ailelere özellikle ev ortamında görülen, çocuğun uygun olmayan davranışlarını değiştirme ve kontrol etme becerisini kazandırmaya yönelik hazırlanan programlardır (100,103).

### **Anne, Baba ve Eğitimcilerin İletişimini Destekleyen Programlar**

Çocuğunun diğer çocuklardan farklı olduğunu hisseden anne babalar dışlandıkları duygusuna kapılırlar. Başkalarının da aynı deneyimleri paylaştığını bilmek ise bu duyguyu azaltabilmektedir. Benzer duyguları yaşayan insanlar birbirleriyle daha iyi iletişim kurabilmektedirler. Bu noktadan hareketle bu tür bir paylaşım, özel gereksinimi olan çocuğa sahip aileler arasında destekleyici ilişkiler kurma açısından temel oluşturmaktadır. Özel gereksinimli çocuğa sahip anne babalar birbirlerine duygusal destek ve cesaret verir, ayrıca sorunları çözme de yol gösterici olurlar. Eğitimciler ve uzmanlar bu anne babaları bir araya getirecek toplantılar ve

kendilerinin etkin olmadığı tartışma grupları düzenleyerek cesaretlendirirler. Bu tür çalışmalarda içeriğe aileler kendileri karar verirler. Uzmanlar ise sadece teknik yardım sağlarlar. Bu tür programlar kapsamında aileler; çocukların kayıtlı olduğu programlara yardımcı olabilir ve halkla ilişkiler etkinliklerinde bulunabilirler. Materyal ve malzeme toplama aktiviteleri için kaynak sağlama da yardımcı olabilirler. Okulu yerel radyoda, televizyon programlarında, basında vb. yerlerde tanıtabilirler. Politik alanda yetkililerle görüşerek, kanun yapıcılara mektup yazarak ve yerel toplantılara katılarak etkili yardımlarda bulunabilirler. Anne babalar toplumunda konuşabilmek için yeteneklerini geliştirmeye gereksinim duyabilirler. Bu noktada onlara gereksinimleri olan uzman desteği sağlanır. Ancak uzmanlar ailelere, sadece yardımcı rolünde, gereksinimleri olan bilgiyi verirler, destek ilişkilerinden dolayı artabilecek fırsatları anlatırlar ve bu konuda yeteneklerini geliştirmeleri için yardımcı olurlar (85).

### **Kaynaştırma Programlarında Aile Katılımı**

Kaynaştırma; özel gereksinimli olan bireylerin gereksinim tipine, derecesine ve kullanılacak kaynakların tanıdığı olanaklara bağlı olarak, mümkün olduğunca normal okul programlarına yerleştirilmeleri ve yaşları ile eşit eğitim koşullarında birlikte eğitilmeleri süreci olarak tanımlanmaktadır (106).

Gelişmiş ülkelerde 1950'li yıllarda ortaya atılan kaynaştırma görüşleri ile ilgili uygulamalar, 1970'li yıllarda hız kazanarak yaygınlaşmış ve ülkeler özel gereksinimli bireylerin kaynaştırma programlarına katılımlarını çıkardıkları yasalarla güvence altına almışlardır. Ülkemizde ise kaynaştırma programları ile ilgili ilk önemli karar 1983 yılında yürürlüğe giren 2916 sayılı “Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Yasası” ile alınmış ve “durumları ve özellikleri uygun özel eğitime muhtaç çocukların” normal çocuklar için açılmış okul ve eğitim kurumlarından yararlanabilmeleri uygun görülmüştür (107).

Kaynaştırma programlarının temel amacı, özel gereksinimli bireylerin içinde yaşadığı topluma uyum sağlamalarını kolaylaştırmaktır. Kaynaştırma programlarının bir başka amacı ise özel gereksinimli çocukların gelişimlerini hızlandırmaktır (107). Kaynaştırma programları ile özel gereksinimli çocuklar, akademik ve sosyal alanlarda gelişme fırsatı bulabilmekte, aynı zamanda tüm yaşamı boyunca sosyal

hayata uyumu kolaylaştırıcı olumlu davranışlar kazanmaktadırlar. Aynı zamanda, normal gelişim gösteren akranlarını; gözleme, model alma, işbirliği kurma, paylaşma ve karşılıklı iletişim kurabilme olanaklarından yararlanabilmektedirler (108). Kaynaştırma programlarının özel gereksinimli çocukların aileleri üzerinde de katkıları bulunmaktadır. Kaynaştırma programları aracılığı ile engelli çocuğun ailesi; çocuğunun yeterlilik ve yetersizlikleri konusunda daha objektif ya da sağlıklı düzeyde görüş sahibi olarak, onun hakkındaki beklentilerini potansiyeli ile örtüşecek seviyeye getirir; bu gelişme olumlu ebeveyn-çocuk etkileşiminin oluşmasına büyük katkı sağlar. Kaynaştırma programlarının çocuğun gelişimine sağladığı katkılar, anababanın kaygı ve endişelerinin azalmasına da yardımcı olur. Ebeveynlerin anne babalık rollerini yerine getirirken karşılaştıkları güçlükler ve ne yapacaklarını bilemeyişlerinden dolayı azalmış olan güven duyguları yeniden artar ve geleceğe dair umut beslemeye başlarlar (106) Ayrıca; kaynaştırma programlarına katılım ailede, çocuğunun farklı olması dolayısıyla gerek kendi içlerinde yaşadığı sorunların, gerekse çocuğun ayrıştırılmış eğitim kurumlarına gitmesi nedeniyle toplumun bakış açısından kaynaklanan olumsuz duyguların azalmasına da katkıda bulunur (107).

Kaynaştırma ile ilgili yapılan araştırma bulgularının en ilgi çekici yanı; özellikle de erken yaşlardaki normal akranların, özel gereksinimli arkadaşlarını ne kadar kolay kabullendikleridir. Ancak her özel gereksinimli öğrencinin ailesi kaynaştırmaya istekli olamayabilir (109). Çünkü engelli çocuğu olan aileler, çocukları kaynaştırma programına alınacağı zaman, çocuklarındaki güçlük ya da yetersizliklerden dolayı endişeli olabilirler, okulun fiziksel koşullarına bağlı olarak çocuklarının güvenliğine dair kaygı duyabilirler ve normal çocukların veya okuldaki personelin engelli çocuğunu kabul etmeyeceğini, itebileceğini düşünebilirler. Yanı sıra sınıfta uygulanan eğitim programının çocuğuna zor gelebileceği ya da ihtiyaçlarına cevap veremeyeceğinden endişe duyabilirler. Yapılan araştırmalar, ailelerin tüm bu korkularının ya da endişelerinin, kaynaştırma programı ile ilgili bilgilerden yoksun olmalarından kaynaklandığını göstermektedir. Bu nedenle kaynaştırma programının çalışma amaçları, programın niteliği gibi konularda aileler bilgilendirilmelidir (106). Ana baba yerleştirme kararı ile ilgili olarak görüş birliği içinde olmadığında endişeleri paylaşılarak görüş birliği

için uğraşılmalıdır. Okul anababayı tatmin edecek düzenlemeleri yapmalı ve yollarını aramalıdır (110). Okul ve sınıfın fiziksel koşulları ve kaynaştırma için alınan önlemler, yapılan değişiklikler aileye gösterilip, güvenlikle ilgili endişelerinden arınmaları sağlanmalıdır. Uygulamalar devam ettiği sürece aile, çocuğunun sınıfa uyumu, diğer çocuklarla iletişimi, gösterdiği gelişme gibi konularda sürekli bilgilendirilmeli, zaman zaman sınıfa gözlemci olarak ya da eğitime aktif katılımcı olarak davet edilmelidir. Bunun yanında, kaynaştırma programlarına katılan diğer çocukların aileleri ile etkileşimde bulunabileceği grup toplantıları yapılmalıdır (106).

### **Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı'na Ailenin Katılımı**

Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı (BEP), bir özel eğitim programıdır. Özel gereksinimli çocuğa kazandırılacak davranışların neler olduğunu, bunların nasıl, nerede, ne zaman kazandırılması gerektiğini planlayan dökümandır. BEP yazılı bir döküman olduğu kadar aynı zamanda bir süreçtir. Yazılı bir döküman olarak BEP; çocuğun şu anki performans düzeyini, uzun dönemli amaçları, kısa dönemli amaçları, öğretim sürecini, öğretim hizmetlerinin zamanını, kullanılacak araç-gereçleri ve değerlendirme ölçütlerini içerir (111).

Ülkemizde BEP'in ekip halinde hazırlanması yasal bir zorunluluktur. Bu ekibi oluşturacak kişiler Özel Eğitim Yönetmeliği'nin 72. Maddesi'nde tanımlanmıştır. Özel gereksinimli olan öğrencinin velisi de bu ekibin içinde yer almaktadır (111). Anne babalar, çocuklarının güçlü yanlarını ve gereksinimlerini çok iyi şekilde bildiklerinden ve çocuğun eğitimini zenginleştirebilecek fikirler verebildiklerinden BEP ekibinin anahtar üyesidirler. Çünkü; anne babalar, ekip üyeleri ile çocuğun nasıl öğrendiğine, ilgilerine ve çocuğun diğer boyutlarına ilişkin bilgiler paylaşabilirler, ekip üyelerinin çocuğun neler üzerinde çalışması gerektiğini belirtmesine ilişkin önerilerde bulunabilirler. Ayrıca çocuğun okulda öğretilen becerileri evde kullanıp kullanmadığını da betimleyebilirler (110).

Ebeveynlerin BEP'in yapılandırılması sürecinde işlevsel katkıları olmasının yanında, BEP'e katılım sürecinin anne ve babaya sağlayacağı yararlar da oldukça önemlidir. Bu yararlar; BEP'in anne ve babanın çocuğu hakkında bilgi edinmesini sağlaması, anne-babanın çocuğunun kazanacağı davranışları önceden bilmesine ve

anne-baba ile okul arasındaki görüş farklılıklarının ortadan kalkmasına yardımcı olması şeklinde sıralanabilir (111).

BEP süreci iki ana bölümden oluşur. Birinci bölüm, BEP komisyonu (uzmanlar ve anne baba) tarafından alınan kararların yer aldığı yazılı kaydı oluşturan BEP kayıtlarıdır. İkinci bölüm ise özel gereksinimli çocuğun eğitim programları hakkında ortak kararlar almayı ve yazılı dökümanı geliştirmeyi amaçlayan, okul personeli ile anne babalar arasında yapılan BEP toplantılarıdır. BEP sürecinin parçaları sadece BEP toplantısı ve BEP dökümanının yazılması değildir. Sürecin bütünü uzmanların ve anne-babaların çeşitli aşamalarda birlikte çalışmalarını gerektirir. Bu aşamalar; bilgi toplama, karar verme, belirleme ve ölçme, yerleştirme ve program planlama, programı uygulama, programı izleme ve değerlendirmedir (85,112).

Kaliteli bir eğitimci-anne baba işbirliği etkili bir eğitim programı oluşturabilme açısından gereklidir. BEP toplantısı, kaliteli eğitimci ve anne baba işbirliği için ideal fırsatlar sağlar. Bu nedenle yasalarla da zorunlu hale getirildiği gibi anne babalar BEP sürecine katılırlar, etkin katılımcı olarak rol oynarlar. Böylece anne-babaların yapılan işlemleri ve haklarını anlamaları sağlanmış olur (85).

BEP toplantılarının tarihleri ve yerleri aileyi de içine alan BEP üyelerinin tümünün ortak kararları ile belirlenir. Karar verme sürecinde aile eşit derecede katılımcıdır. Toplantıya yeterli zaman ayrılması, ailenin acele ediliyor hissine kapılmaması ve rahatsızlık duymaması açısından önemlidir. Pek çok anne-baba, eğitimcilerin karar verme sürecindeki devam eden baskınlıkları nedeni ile bu süreçteki hakkından feragat eder. Bu nedenle genellikle anne-babalar, BEP sürecine etkin olarak katılmak istemezler, katılımları çoğunlukla bilgi alma ve dökümanları imzalama ile sınırlı kalabilir. Ailelerin bu programlara katılımlarının sürekli olması için öncelikle güven duymaları ve çocukların gelişimsel süreci hakkında bilgilendirilmeleri gerekmektedir. O zaman programın başarısından söz edilebilir. Bunun için ise ailelere eğitim ile ilgili profesyonel dil kullanmaktan kaçınılmalı, test sonuçlarının ve verilerinin sınırlılıkları anlaşılır bir şekilde açıklanmalı, yerleştirme kararlarına ve amaçlara alternatifler sunulmalı, anne babalara bu kararları uygulamada yardım edilmeli, tartışılan konularda anne babalardan görüş alınmalı ve anne-babaların çocukları için planlanan amaç ve hedefleri sorgulamaları, çocukları

için neler istediklerine ilişkin görüşlerini sunmaları ve bu amaçlara ulaşmak için yöntem önermeleri için aile hakları desteklenmelidir (85, 112-114).

### **Özel Eğitim Kurumları Yeniden Yapılanma Projesi**

Bu proje ile anne babaların kurumun verdiği eğitime uyumunu ve kendilerini geliştirmelerini sağlamak amaçlanmaktadır. Anne-baba-çocuk ilişkisi, 0-18 yaş gelişim özellikleri, davranış bozuklukları, verimli ders çalışma yolları, mesleğe yönlendirme, okulda başarısızlık, boş zamanları değerlendirme, anne babalar için temel öğretmenlik becerileri, cinsel eğitim gibi konulara yer verilmiştir (61).

#### **2.2.6. Serebral Palsi'li Çocukların Ailelerine Yönelik Destek ve Eğitim Çalışmaları**

Ülkeler genelinde çocukluk çağı gelişim sorunları en sık rastlanan morbidite grubunu oluşturmakta ve % 10-30 arasındaki bir sıklıkla görülmektedir (77). Serebral Palsi ise; çocukluk çağının en sık görülen, yaşam boyu süren, hareket ve postürü etkileyen kalıcı gelişimsel bozukluğudur (20) ve çocukluk çağındaki motor bozuklukların en yaygın nedenidir (115), ayrıca; Serebral Palsi'ye tıbbi, mental, duyuşsal, gelişimsel ve davranışsal bir takım sorunlar da ikincil olarak eşlik etmektedir (1, 7, 26, 116-120). Tüm bu nedenlerden dolayı Serebral Palsi'li çocukların ailelerine sunulacak destek ve eğitim çalışmalarının, gerek çocukların gerekse de ebeveynlerin hayatında önemli ve işlevsel bir rolü ve yeri olduğu düşünülmektedir.

Engelli çocukların yaşantısında ailenin önemli bir rolü olduğu gittikçe önem kazanan bir görüştür. Aile odaklı bakım, özel ihtiyaçları olan çocukların bakım sürecini kolaylaştırmak ve ailelerine yardımcı olmak için geliştirilmiştir. Aile odaklı bakım çocuk sağlığı alanında yaygın olarak kullanılmakta olup sonrasında pediatrik rehabilitasyon alanında da uygulanmaya başlanmıştır. Aile odaklı bakım anlayışının kabulü ve motor gelişim konusunda yeni teorilerin ortaya çıkması, Serebral Palsi'li çocuklara tedavi yaklaşımını etkilemiş, yapılan uygulamalar çocuk yerine daha çok aile ve fonksiyon merkezli hale gelmiştir (97).

Serebral Palsi'li çocuk ebeveynleri, çocukların bağımsız yaşam becerileri ve iletişim becerilerini kazanmalarında önemli bir yer tutmaktadır. Uzmanlar Serebral



Palsi'yi bilebilir, uygun yöntemleri uygulayabilir ama her çocuk özeldir. Her Serebral Palsi'li çocuğu en iyi tanıyan kişi çocuğun ihtiyaçlarını bilen ve çocuk ile yaşayan ailesidir. Serebral Palsi'li çocukların rehabilitasyonunda ailenin rolü ve önemli bir ekip üyesi olduğu unutulmamalıdır. Benzer şekilde aile ve eğitimcinin işbirliği içinde çalışması, ailenin Serebral Palsi'li çocuğun eğitime dahil edilmesi, Serebral Palsi'li çocuğun da eğitimden daha çok yararlanmasını olanaklı kılar (15). Çocuğun hayatında bu kadar önemli yere sahip ebeveynlerin hem ebeveyn olma becerileri hem de çocuk bakımı ve eğitimi konularında bilgi ve becerilerini geliştirmeleri gerekmektedir. Değişen günümüz şartlarında ebeveynlere verilecek bu eğitimin, artık sistemli bir şekilde yapılması zorunluluğu ortaya çıkmış bulunmaktadır (17). Bununla birlikte alanyazın incelendiğinde; gerek ülkemizde gerekse yurt dışında SP'li çocukların ailelerine yönelik yapılmış olan eğitimlerin genellikle ailelere rehber niteliği taşıyan kitapçıklar hazırlanması şeklinde olduğu, bu kitapçıkların bazılarının ise aileler ile birlikte öğretmenlerin ve saha çalışanlarının kullanımına yönelik içerikler taşıdığı ve alanyazında doğrudan aile eğitimini içeren uygulamaların sınırlı olduğu ve bu uygulamaların çoğunlukla ulusal ve uluslararası proje niteliği taşıdığı dikkati çekmektedir. Aşağıda konuya dair ulusal ve uluslararası alanyazından elde edilen temel bilgiler ile birlikte, bu bilgilere ek olarak ülkemizde üniversiteler ve sivil toplum örgütleri/dernekler bünyesinde bilimsel temeller üzerinde yapılandırılmış olan eğitim çalışmalarının/projelerin yer aldığı web sitelerinin araştırmacı tarafından incelenmesi sonucunda elde edilen bilgilere de yer verilmiştir.

Bu kapsamda aşağıda öncelikle yurt dışında ve ülkemizde Serebral Palsi'li çocuğu olan aileler için oluşturulan ve sık kullanılan rehber kitapçıkların temel özellikleri, aileler dışındaki hedef kitlesi, içerikleri ve kitapçıklara erişim yolu ile ilgili bilgiler sunulmuş, arkasından yurt dışında ve ülkemizde ulusal ve uluslararası alanda yapılan ve yukarıda bahsi geçmiş olan projeler ve eğitim çalışmaları ile birlikte, bu projeler/çalışmalar sürecinde oluşturulan eğitim kitapçıklarına dair derlenen bilgiler de aktarılmış ve tüm bu bilgi akışı kronolojik sıralama göz önünde bulundurularak oluşturulmuştur.

SP'li çocuğu olan ebeveynler ve aileler için rehber özelliği taşıyan ve ilk baskısı 1989 ve son baskısı 2016 yayınlanmış olan "Cerebral Palsy. An İnformation

Guide for Parents and Families”, The Royal Children’s Hospital Developmental Medicine Team üyeleri ile birlikte hazırlanarak Dinah Reddihough tarafından yazılmış ve düzenlenmiş olan bir kitapçıktır. Kitapçığın içeriğinde; Serebral Palsi ile ilgili temel bilgiler, Serebral Palsi’nin sebepleri, türleri, Serebral Palsi’ye eşlik eden gelişimsel ve tıbbi sorunlar, sık sorulan sorular, tedavi, terapi ve erken müdahale, ebeveynlerin gereksinimleri, çocuğa yardımcı olabilecek profesyoneller, ekipman ve yardımcı cihazlar ile yardım alınabilecek kurum ve kuruluşlar ile ilgili bilgiler yer almaktadır (121). Kitapçığa internet üzerinden erişim mevcuttur.

Avustralya’da Cerebral Palsy Alliance tarafından hazırlanmış olan “Early School Years Fact Pack” ise; SP ile ilgili olarak öğretmenlere, öğretmen yardımcılara, öğrencilere ve ebeveynlere yardımcı olmak amacı ile hazırlanmış olan bir bilgi kitapçığı niteliğindedir. Kitapçığın içeriğinde; Serebral Palsi ile ilgili temel bilgiler, Serebral Palsi’nin tanımı, görülme sıklığı, türleri, Serebral Palsi’li bir öğrencide görülebilecek diğer güçlükler (algılama, iletişim, dil, konuşma, yeme-içme, görme ve işitme alanındaki güçlükler, salya akıtma ve epilepsi gibi), sık sorulan sorular, kaynaştırma sürecini kolaylaştırıcı öneriler, iletişim, çocuğun engel durumuna dair devam ettiği okuldaki diğer öğrenciler, aileler ve çalışanlar ile hangi bilgilerin paylaşılacağı, çocuğun tuvaletini yapma, giyinme-soyunma, yeme-içme, pozisyon değiştirme gibi alanlardaki bağımsız hareket etme becerilerini cesaretlendirme, yazmayı öğrenme, oturma postürü, okul gezileri için öneriler, spor ve beden eğitimi, kullanılan ekipmana uyum süreci ile ilgili öneriler, teknoloji kullanımı, öğrenme güçlüğü yaşanan alanlar ve öneriler, hemipleji, Serebral Palsi ile ilgili ulusal ve uluslararası kurum ve kuruluşların tanıtımı gibi bir takım bilgiler yer almaktadır (122). Kitapçığa internet üzerinden erişim mevcuttur.

Ülkemizde ise; T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu tarafından hazırlanmış olan “Serebral Palsili (Beyin Felçli) Çocuklar İçin Aile Rehberi” 1995 yılında yayınlanmıştır. Kitapçığın içeriğinde; 0-6 yaşta normal motor gelişim, Serebral Palsi’nin tanımı, sebepleri ve türleri ile ilgili temel bilgiler, Serebral Palsi’de fizyoterapi, yapılacak egzersizler, günlük yaşamda dikkat edilecek pozisyonlar, Serebral Palsi’li çocuğun eğitimi, Serebral Palsi’li çocuğun; uyarım ihtiyacını, uzanma, kavrama, el becerilerini ve algı gelişimini destekleyici oyun ve materyaller ve dil gelişimini destekleyici aktiviteler, özbakım becerileri

kazandırma, beslenme, tuvalet eğitimi, hastalıklardan korunma ve bakım konuları yer almakta, ayrıca ailelerin müracaat edilebilecekleri bazı kurum ve kuruluş adresleri ve telefon numaraları da bulunmaktadır (123). Kitapçığa internet üzerinden erişim mevcuttur.

Ülkemizde kullanılmakta olan bir diğer rehber kitap ise “Serebral Palsi İle Yaşamak” adı altında 2001 yılında Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı öğretim üyesi Prof. Dr. Nadire Özeras Berker ve Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Ortopedi ve Travmatoloji Anabilim Dalı öğretim üyesi Prof. Dr. Selim Yalçın’ın editörlüğünde hazırlanmıştır. Kitapçığın hazırlanmasında alan uzmanlarının yanı sıra SP’li çocuğu olan anne ve babaların da katkıda bulunduğu belirtilmektedir. Kitapçığın içeriğinde SP ile ilgili temel bilgiler, SP’nin sebepleri, belirtileri, tedavisi, kullanılan yardımcı cihazlar, tedavi ekibinde yer alan üyeler, SP’li bireyin okul ve meslek hayatı, iş uğraş terapisi, spor ve eğlence, SP ve aile yaşamı, yaşa göre tedavi hedefleri, ailelerin dikkat etmesi gereken noktalar, vergi indirimi, tıbbi terimler, aile destek haritası gibi konulara yer verilmiştir (30). Kitapçığın basılı formu bulunmakla birlikte, kitapçığa internet üzerinden erişim Global Help Organisation tarafından sağlanmaktadır.

İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Ana bilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Resa Aydın, Fzt. Nazlı Tütüncüoğlu ve Fzt. Safine Havuç tarafından 2001 yılında hazırlanmış olan “Serebral Palsi Eğitim Rehberi” ise; Serebral Palsi’li çocuklar, aileleri ve rehabilitasyon çalışanlarının kullanımı için bir rehber kitapçık niteliği taşımaktadır. Kitapçık, Serebral Palsi’nin erken dönemde fark edilmesi ve çocuğun gelişim seviyesinin tespiti konusunda bilgiler içermekte ve kitapçıkta günlük yaşam aktivitelerini, mobilitiyi ve iletişim becerilerini desteklemek için eğitim önerileri verilmektedir. Kitapçıkta, Serebral Palsi’li çocuğu olan ailelere yönelik; çocuğun gelişimi, günlük yaşamda karşılaştıkları sorunlar, oluşabilecek şekil bozuklarının önlenmesi için pozisyonlama ve kendine bakım aktiviteleri için birtakım öneriler de yer almaktadır. Serebral Palsi Eğitim Rehberi’nin Serebral Palsi’li çocuklar, aileleri ve rehabilitasyon çalışanlarının kullanımı için hazırlandığı ve bu kitapçığın hazırlanmasında 1993 yılında yayınlanmış olan Dünya Sağlık Örgütü’nün “Serebral Palsili Genç Çocukların Gelişimini Destekleme” kılavuzunun esas alındığı ve yanı sıra da David Werner’in

“Disabled Village Children” adlı kitabından yararlanıldığı belirtilmektedir (124). Araştırmacı tarafından Prof. Dr. Resa Aydın ile kitapçığın künyesine dair bilgi edinmek amacı ile e-mail yolu iletişime geçilmiş, kitapçığın Serebral Palsi’li çocuğu olan ailelere destek amaçlı hazırlanıp çoğaltıldığı ancak yayınlanmadığı bilgisine ulaşılmıştır (R. Aydın, yazılı görüşme)<sup>1</sup>. İlgili rehber kitapçığa internet üzerinden erişim mevcuttur.

2006 yılında Prof. Dr. Resa Aydın tarafından kurulmuş olan İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Çocuk Rehabilitasyon Birimi’nin de yer aldığı web sitesinde, SP’li çocukların ebeveynlerine özgü “Anne Baba Okulu Seminerleri”nin periyodik bir şekilde düzenlenmesinin planlandığı ve ilgili seminerlerin ilkinin 16.03.2010 tarihinde düzenlendiği bilgisine ulaşılmış, bununla birlikte devam eden sürece dair ilgili web sitesinde ek bir bilgiye rastlanmamıştır (125). Bunun üzerine seminerlerin sürekliliği, ne kadar süre devam ettiği ve sonuçları ile ilgili bilgi edinmek amacı ile araştırmacı tarafından birim sorumlusu Prof. Dr. Resa Aydın ile e-mail yolu ile iletişime geçilmiş, ilgili seminerlerin 2010-2012 yılları arasında yaklaşık iki sene iki ayda bir gerçekleştirildiği, seminerlere ebeveynlerin ihtiyaçları doğrultusunda uzman konukların da davet edildiği, seminerlerin sonunda küçük bir çekirdek ebeveyn grubu oluşturulduğu ve bu ebeveyn grubuna da danışılarak, aile terapisti Sibel Erenel ile birlikte SP’li çocukların ailelerinin güçlendirilmesi (empowerment) amacıyla Aile Odaklı Terapi (AOT) programının tasarlandığı, bu programın 18 saat (6 hafta), 8 saat, 4 saat gibi farklı versiyonlarda farklı zaman dilimlerinde uygulandığı ancak 3 yıllık klinik çalışmanın sonuçlarının yeterince takipli hasta bulunmadığı için yayınlanamadığı, bununla birlikte 18 saatlik en uzun AOT sonrasında ise “Aile Odaklı Tedavi Programı El Kitabı”nın oluşturulduğu bilgisine ulaşılmıştır (R. Aydın, yazılı görüşme)<sup>2</sup>. Aşağıda; yayınlanmamış olan ancak internet üzerinden erişimi mevcut olan kitapçığın içeriğine dair bilgi verilmiştir.

“Aile Odaklı Tedavi Programı El Kitabı”, Prof. Dr. Resa Aydın önderliğinde Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine yönelik hazırlanmış olan bir rehber kitapçık niteliğindedir. Kitapçıkta Serebral Palsi ile ilgili temel bilgiler, pozisyonlamanın önemi, bebek masajı, bebeklik döneminde motor gelişimi desteklemeye yönelik öneriler, ebeveyn stres yönetimi, Serebral Palsi’de habilitasyon

ve habilitasyon hedeflerinin seçimi, Serebral Palsi’de tedavi seçenekleri ve hedef seçimi, Kaba Motor Fonksiyonu Sınıflama Sistemi (KMFSS), her iki elin motor fonksiyon değerlendirmesi, aile terapisi, engelli çocuklara ve ailelerine sağlanan olanaklar gibi konular yer almaktadır. Kitapçığın “Aile Terapisi” adı altındaki bölümü aile terapisti Sibel Erenel tarafından hazırlanmıştır. Kitapçıkta yer alan “Engelli Çocuklara ve Ailelerine Sağlanan Olanaklar-Rehber” başlığını taşıyan bölüm ise Türkiye’de sağlanan olanakları engelli çocuk ve ailelerinin yararlarına sunmak amacıyla hazırlanarak kitapçık haline getirilmiş olan bir çalışmadır ve bu çalışma İstanbul Üniversitesi Çocuk Sağlığı Enstitüsü bünyesinde Prof. Dr. Gülbin Gökçay’ın rehberliğinde Gelişim Nörolojisi yüksek lisans öğrencileri tarafından 2011 yılında hazırlanmıştır (126).

Bangladeş’te rehabilitasyon ve destek hizmetlerine erişiminin olmadığı kırsal alanlarda yaşayan Serebral Palsi’li çocukların aileleri için uygun bir rehabilitasyon eğitim program modeli geliştirmek ve bu modeli değerlendirmek amacıyla, “Bangladesh Caregiver Training Project for Children with Cerebral Palsy” adı altında Birleşik Krallık’ın ulusal halk sağlığı okulu olan ve küresel sağlık konusunda lisanüstü eğitim ve araştırmalar yapmakta olan London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM) ve Bangladeş ortaklığı ile bir proje gerçekleştirilmiştir. Proje kapsamında aileleri güçlendiren bir eğitim kaynağı geliştirmek ve böylece toplum düzeyinde eğitime katılımcı yaklaşımların kullanılmasına daha fazla önem verilmesini sağlamak da amaçlanmaktadır. Proje kapsamında geliştirilen eğitim paketi, Güney Afrika’daki Serebral Palsi Derneği (Cerebral Palsy Association of Eastern Cape) tarafından geliştirilen “Hambisela” (bu sözcük Güney Afrika dillerinden biri olan Xhosa dilinde “ilerleme” anlamına gelmektedir) adlı orjinal eğitim materyallerinin kapsamlı bir şekilde gözden geçirilmesinin ardından, Bangladeş’in kırsal kesimlerinde yaşayan SP’li çocuğu olan ailelerin gereksinimlere göre yeni eğitim oturumlarının ve yeni eğitim materyallerinin eklenmesi ve mevcut oturumların çoğunun da yine aile gereksinimlere göre sadeleştirilmesi sonucunda oluşturulmuştur. Bu eğitim paketine ise “Getting To Know Cerebral Palsy (GTKCP)” ismi verilmiştir. Orjinal Hambisela’da “Giriş, Çocuğunuzu Değerlendirme, Pozisyonlama (*Positioning*), İletişim, Çocuğunuzu Besleme, Günlük Etkinlikler ve Oyun” olarak adlandırılmış olan yedi modül var iken bu projede ilki

eğitimin planlanması, izleme ve değerlendirme çalışmalarının yapılandırılması sürecini içeren toplam 11 modül yer almaktadır. Bu modül başlıkları ise “Başlamadan Önce, Giriş, Çocuğunuzu Değerlendirme, Pozisyonlama ve Taşıma, İletişim, Günlük Etkinlikler, Çocuğunuzu Besleme, Oyun, Yerel Toplumunuz İçinde Engellilik, Kendi Ebeveyn Destek Grubunuzu Oluşturma/Yönetme ve Yardımcı Cihazlar ve Kaynaklar” olarak adlandırılmıştır. Proje kapsamındaki ebeveyn eğitim programı Haziran 2011 ile Aralık 2012 tarihleri arasında uygulanmış ve köy düzeyinde 14 aile grubu olmak üzere, 63’ü kız ve 90’ı erkek olan toplam 153 SP’li çocuğun ailesine ulaşılmıştır. Proje kapsamında oluşturulan eğitim kitapçığı “Getting To Know Cerebral Palsy. Working with parent groups -a training resource for facilitators, parents, caregivers, and persons with cerebral palsy” adını taşımaktadır (38, 127). Kitapçığa internet üzerinden erişim mevcuttur.

Yukarıda detayları anlatılmış olan Getting To Know Cerebral Palsy (GTKCP) programının etkisinin araştırılması amacı ile Şubat 2015 ile Temmuz 2016 tarihleri arasında gerçekleştirilen “Evaluating the Impact of a Community-Based Parent Training Programme for Children with Cerebral Palsy in Ghana” isimli bir başka projede Gana’da yaşayan SP’li çocukların ailelerine de bu program uygulanmıştır. Program; yukarıda adı geçen modüller kapsamında 8-10 kişiden oluşan her bir ebeveyn grubuna 11 ay boyunca ayda bir kez yaklaşık üç saatlik bir eğitim programının uygulanması ve ayda bir kez de ortalama 45 dakika süren ev ziyaretleri yapılması şeklinde gerçekleştirilmiştir. Program kapsamında yaşları 18 ay ile 12 yaş arasında değişen, 41’i erkek, 35’i kız toplam 76 SP’li çocuğun ebeveyni ve/veya birinci dereceden bakım veren bir başka kişi eğitimden yararlanmıştır. Eğitimden yararlananların 61’i anne, biri baba, 11’i büyükanne/büyükbaba ve üç kişi ise birinci dereceden bakım veren diğer bir kişidir. Araştırma sonucunda ebeveynlerin program ile ilgili olumlu geri bildirim verdikleri, programı diğer ebeveynlere de tavsiye etmek istedikleri, ebeveynlerin yaşam kalitesinde belirgin bir artış olduğu, ebeveynlerin çocuklarının gelişimindeki küçük değişiklikleri bile olumlu bir şekilde rapor ettikleri ve bu durumun da onlara umut verdiğini hissettikleri belirtilmektedir. Ayrıca; bu çalışma sonucunda, yerel bir destek grubunun kurulmasıyla sağlanan katılımcı eğitimin, bakım verenlerin güçlendirilmesine vurgu yaparak bakım verenlerin yaşam kalitesini artırdığı belirtilmekte ve uygulanan programın çocuk sağlığı üzerindeki

etkisi daha az olmasına ve beslenme durumu üzerinde belirgin bir etkiye sahip olmamasına rağmen elde edilen bu sonucun önemli olduğu vurgulanmakta ve bir destek grubu ortamında problem çözme ve bakıcıların güçlendirilmesine verilen bu önemin uzun vadeli sonuçlarının çocuk ve aile açısından daha sürdürülebilir bir etki mekanizması sunma potansiyeline sahip olduğu da belirtilmektedir (128, 129).

Türkiye, Portekiz, İtalya, Yunanistan, Romanya ve Danimarka ortaklığı ile gerçekleştirilmiş bir proje olan Avrupa CP-PACK Projesi (“Developing Supportive Packages for Teachers and Parents of Children with Cerebral Palsy- Serebral Palsili Çocukların Anne-Babaları ve Öğretmenleri İçin Destekleyici Paketlerin Geliştirilmesi”) ise ülkemizde Ankara Milli Eğitim Müdürlüğü (AMEM) koordinatörlüğünde gerçekleştirilmiştir. Proje, 1 Kasım 2010-31 Ekim 2012 tarihleri arasında, Hayatboyu Öğrenme Programı Grundtvig Çok Taraflı Projeler faaliyeti çerçevesinde Avrupa Komisyonu’ndan alınan hibe ile yürütülmüştür. Projenin ülkemizde Serebral Palsi’li çocukların anne baba ve öğretmenleri ile ilgili yapılan ilk proje olduğu belirtilmektedir. Projenin Türkiye ayağı Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi adına Prof. Dr. Mintaze Kerem Günel tarafından koordine edilmiştir. Proje kapsamında proje ortağı olan ülkelere bir eğitici kılavuzu niteliğinde olan “Serebral Palsi Eğitim Kılavuzu” geliştirilmiştir. Bu kılavuz, projenin ilk kısmında uygulanan anne babaların ve öğretmenlerin ihtiyaç analizi, her bir ortağın uzmanlığı ve onların işbirliğine dayalı çabaları ile projenin ikinci yılında yer alan pilot uygulama sürecinin sonuçlarının bileşimidir. Serebral Palsi Eğitim Kılavuzu; 3-18 yaş aralığındaki Serebral Palsi’li çocukların ve gençlerin anne babaları ve öğretmenleri için 7 farklı Eğitim Modülü’nün eğitimciler tarafından kullanımını desteklemek üzere tasarlanmıştır. Bu kılavuza ek olarak, hem eğitimciler hem de katılımcılar -SP’li çocukların anne babaları ve öğretmenleri- tarafından kullanılmak üzere tasarlanmış Eğitim Kitapçığı da oluşturulmuştur. CP-PACK Eğitim Modülleri’nin geliştirilmesinin ilk adımı, SP’li çocukların anne babaları ve öğretmenlerinin ihtiyaçlarına yönelik araştırma olmuştur. Anketler ve odak grubu görüşmelerinden oluşan bu araştırma tüm ortak ülkelerde uygulanmış (Türkiye, Portekiz, İtalya, Yunanistan, Romanya ve Danimarka) ve her bir ortak ülkenin elde ettiği sonucu Ulusal İhtiyaç Analizi Raporu’nda sunulmuştur. Tüm sonuçlar Genel İhtiyaç Analizi Raporu’nda bir araya getirilmiştir. Sonuçların elde

edilmesinin ardından, SP’li çocukların hem anne babalarını hem de öğretmenlerini hedefleyen beş, sadece anne babaları hedefleyen bir ve sadece öğretmenleri hedefleyen bir olmak üzere toplam yedi eğitim modülü geliştirilmiştir. Her bir modül, uzmanlıklarına uygun olmak üzere, ortaklığın bir üyesi tarafından geliştirilmiştir (130-132). Aşağıda geliştirilen eğitim modülleri, hedef kitlesi ve modülün hangi ülke tarafından geliştirildiğine dair tematik bilgilere yer verilmiştir (130):

- 1. Modül, “SP Hakkında Bilgi” adı altında, anne baba ve öğretmenlere yönelik olarak Danimarka tarafından geliştirilmiştir.
- 2. Modül, “Yasal Düzenlemeler” adı altında, anne baba ve öğretmenlere yönelik olarak Romanya tarafından geliştirilmiştir.
- 3. Modül, ”Bütünleştirme ve Kabul” adı altında, anne baba ve öğretmenlere yönelik olarak İtalya tarafından geliştirilmiştir.
- 4. Modül, “Yaşam Kalitesi” adı altında, anne baba ve öğretmenlere yönelik olarak Yunanistan tarafından geliştirilmiştir.
- 5. Modül, “Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı” adı altında, anne baba ve öğretmenlere yönelik olarak Türkiye tarafından geliştirilmiştir.
- 6. Modül, “Rehabilitasyon Teknikleri, Eğitim ve Sağlık Bakım Sistemleri” adı altında, sadece anne babalara yönelik olarak Türkiye tarafından geliştirilmiştir.
- 7. Modül, “Yardımcı Teknoloji” adı altında, sadece öğretmenlere yönelik olarak Portekiz tarafından geliştirilmiştir.

Yukarıda da ifade edildiği gibi CP-PACK Projesi’ne Türkiye iki eğitim modülü geliştirerek katkıda bulunmuş ve ülkemizde yapılan uygulamalar için diğer ülkelerin geliştirmiş oldukları modüller ise Türkçeye uyarlanmıştır. Kılavuzda; eğitim programının uygulaması sürecinin her bir eğitim modülünü ayrı ayrı veya modüllerin tümünü içerebileceği, ayrıca her bir modül için eğitim süresinin öneri olarak belirtilmiş olduğu vurgulanmaktadır. Modüller Atina’da Cerebral Palsy Greece tarafından ev sahipliği yapılan üç günlük bir programla pilotlanmıştır. Pilot program projede yer almış olan altı ülkenin katılımcıları ile gerçekleştirilmiş ve elde edilen bilgi, Avrupa nüfusuna uygunluğu ve stratejileri açısından değerlendirilmiştir.



Sonuçlar projenin internet sitesinde bulunabilen pilotlama hakkındaki bir çalışma raporunda sunulmuştur (130).

“Bilinçli Aile Engelsiz Çocuk-Engelli Çocuk Ailelerinin Eğitimi Projesi” ise Sabancı Vakfı Toplumsal Gelişme Hibe Programları çerçevesinde tedarik edilen kaynaklarla Serebral Palsili Çocuklar Derneği (SERÇEV), Sabancı Vakfı, Çocuk Fizyoterapistleri Derneği ve Pediatrik Ortopedistler Derneği ortaklığı ile 15 Nisan 2011 - 15 Nisan 2012 tarihleri arasında Muş, Bitlis ve Şanlıurfa’da yürütülmüştür. Projede Doğu Anadolu Bölgesi’nde Serebral Palsi’li olan çocukların ailelerine farkındalık eğitimleri vererek, bölgede konuyla ilgili farkındalık yaratılması amaçlanmıştır. Proje kapsamında; aralarında basın mensupları, aileler, SERÇEV üyeleri, sağlık uzmanları ve fizyoterapistlerin bulunduğu 50 kişinin katıldığı proje tanıtım toplantısı yapıldığı, Bitlis, Muş ve Şanlıurfa’da engelli çocuklara ve ailelerine erişebilmek için çeşitli kamu ve sivil toplum kuruluşlarıyla yerel işbirliği yapıldığı, Serebral Palsi ile ilgili tanıtım broşürü hazırlandığı, Şanlıurfa’da veri taraması çalışmaları sürecinde 2000’den fazla Serebral Palsi’li çocuğun kayıtlarının düzenlendiği, Şanlıurfa’da 17 çocuk ve ailesinin bilinçlendirme programına katıldığı, 120 aileye durum ve ihtiyaç analiz ziyareti yapıldığı, 91 Serebral Palsili çocuk ve ailesine ziyaret düzenlendiği, çocuğa özel birebir aile eğitimi verildiği, Bitlis, Muş ve Şanlıurfa’da eğitim seminerleri düzenlendiği, her çocuk için özel eğitim programı hazırlandığı, tedavi yöntemleri ve cerrahi müdahaleler hakkında düzenlenen seminerlere toplam 240 kişinin katıldığı belirtilmektedir (133, 134).

Serebral Palsili Çocuklar Derneği (SERÇEV) tarafından yürütülen bir başka proje olan “Serebral Palsili Çocuklarda Erken Eğitim İçin Ailelerin Bilinçlendirilmesi Projesi” Ankara Kalkınma Ajansı Hibe Programı kapsamında Şubat 2012 tarihinde başlamıştır. Üç ay süren proje sürecinde, Ankara’nın dokuz ilçesinde birden fazla engeli olması nedeniyle zorunlu eğitime devam edemeyen 100 Serebral Palsi’li çocuğa ulaşıldığı, çocukların en uygun eğitim kurumuna yerleştirilmesinin sağlandığı ve proje kapsamında SERÇEV’in ev ziyaretleri düzenleyerek erken eğitim konusunda aileleri bilinçlendirme ve çocukların kayıt ettirildiği okulların yöneticilerini Serebral Palsi konusunda bilgilendirme çalışmalarını yürüttüğü belirtilmektedir (135).

Koordinatörlüğünü Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Fizyoterapi Rehabilitasyon Bölümü Öğretim Üyesi Doç. Dr. Bülent Elbasan'ın yürüttüğü ve halen devam etmekte olan “Specialized ECVET Training for Physiotherapists and Caregivers for People with Cerebral Palsy (CP-CARE)” Projesi ise; Gazi Üniversitesi (Türkiye), İspanya Fizyoterapistler Derneği (İspanya), PhoenixKM BVBA (Belçika), Bilge Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi (Türkiye), Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı (Türkiye), SERÇEV (Türkiye) ve Engellilerle Çalışan Profesyonellerin Ulusal Derneği (Bulgaristan) ortaklığı ile gerçekleştirilmektedir. Erasmus+KA202 Mesleki Eğitim Alanında Yenilik ve İyi Uygulama Değişimi için İşbirliği-Stratejik Ortaklıklar Programı kapsamında yer alan projenin 01 Aralık 2016-30 Kasım 2019 arasında üç yıl süreceği belirtilmektedir. Projenin Serebral Palsi tanısı almış olan kişilere bakım verenlerin ve fizyoterapistlerin standart bir müfredat doğrultusunda eğitimlerini hedef aldığı belirtilmektedir. CP-CARE Projesi kapsamında oluşturulacak eğitim müfredatı çerçevesinde Serebral Palsi ile ilgili temel bilgiler, müdahale yöntemleri, fizyoterapi ve rehabilitasyon ile diğer tedavi ve değerlendirme yöntemlerine yer verileceği, eğitim müfredatının eş zamanlı olarak Android bazlı telefon, tablet vb. ortamlarda farklı dillerde kullanılmasının sağlanacağı ve böylece eğitim içeriğine her yerde ulaşılma imkânı sunulacağı belirtilmekte ve ayrıca Serebral Palsi’li bireylerin bağımsızlığını destekleyecek olan, günlük yaşamlarını doğrudan uygun bir egzersizle ve bakım aracılığıyla beyin-kas sistemi için en iyi yardımcı teknoloji ve bu teknolojinin kullanımı için bakım verenlere VET kursunun mobil uygulama aracılığıyla verileceği de vurgulanmaktadır (136-138).

### **2.3. Aile İşlevleri**

Aile, gelişimi bir başkasının varlığına ve bakımına diğer canlılardan çok daha fazla ihtiyaç duyan insan yavrusunun sosyalleşmesini sağlayan birincil ortamdır (139). Temel işlevi üreme, çocukların bakımı, büyütülmesi ve sosyalleşmesi olan aile toplumun en küçük birimidir (140). Her bir aile yapı, fonksiyon ve gereksinimleriyle ayrı bir varlıktır. Aile; toplumun üyelerini şekillendirir, besler ve toplumsal kurumlardan daha fazlasıdır (141). İlkel insan topluluklarında türün devamı ve çocukların bakımında iş bölümünün sağlanması amaçlı oluşan topluluklar, zaman

içinde politik ve ekonomik işlevler yüklenmiş ve toplumu biyolojik ve kültürel olarak sürdüren bir yapıya dönüşmüştür (140).

Aile işlevleri, aile üyeleri tarafından ailenin ve üyelerinin bireysel gereksinimlerinin karşılandığı ve sürdürüldüğü aktiviteler ve davranışlar olarak tanımlanmaktadır (142, 143). Bu kavramın yalnızca ailenin görev faaliyetlerini değil, aynı zamanda rol ve ilişkilerin varlığını da ifade ettiği belirtilmektedir (144). Bununla birlikte alanyazın incelendiğinde sıklıkla “işlev”, “fonksiyon” ve “görev” kelimelerinin birbirinin yerine kullanıldığı da dikkat çekmektedir. Bu nedenle ilgili kelimeler atıfta bulunulan kaynaklarda kullanıldığı şekli ile olduğu gibi aktarılmıştır.

Ailenin ve işlevlerinin algılanması pek çok faktöre göre farklılaşabilmekte ve aile üyelerinin tutumlarını ve davranışlarını da etkileyebilmektedir (141). Ailenin gelişim dönemleri hem ailenin gelişim adımlarını hem de problemlerin oluşum aşamalarını gösterme ve belirleme açısından önemlidir. Flört ya da tanışma dönemi ile ailenin ilk adımları atılmış olur. Flörtü takip eden nişanlılık ve evlilik döneminin arkasından çocuğun doğumu ve büyütülmesi, orta evlilik, ebeveynlerin çocuktan ayrılması ve emeklilik-yaşlılık dönemleri birbirini izler. Ailenin bu ana gelişim dönemlerinde takıntılar ya da regresyon söz konusu olabilir. Ailede bir üyenin ölümü, ayrılık ya da boşanma, genç yaşta çocuk olması, kronik hastalık, ekonomik sıkıntılar, yeni bir kültüre göç, doğal afetler, savaş, askere gitme gibi aileyi olumsuz olarak etkileyen etkenler ailenin gelişim dönemlerini engelleyebilir (145).

Aile biçimleri ve üyelerin rolleri toplumdan topluma değişiklik gösterse de, ailenin belirli işlevleri tüm toplumlarda benzer özellikler göstermektedir (146). Aile; bireyin beslenme, bakım, koruma gibi temel fiziksel ihtiyaçlarının yanı sıra, sevgi ihtiyacı, duygusal gelişim, sosyal biliş gelişimi, sağlıklı zeka gelişimini sürdürme, kapasitelerini geliştirme gibi ruhsal ihtiyaçlarını, eğitim, kültürel değerleri kazanma gibi sosyal ihtiyaçlarını karşılar (139). Ailenin bazı temel fonksiyonları; insan neslinin devamı, çocuğun yetişmesi, aile üyelerinin bakımı, sevgi, gelişme ve disiplini sağlamak ve destekleyici bir çevre temin etmek olarak sayılabilir. Gelişme aşamasına, yerel koşullara, kültür ve ailenin yapısına dayalı olan diğer fonksiyon ve ilişkiler ise giderek ailenin kendi dışındaki ilişkilerle olan etkileşimi ile gerçekleşmektedir. Bunlar; üretim faaliyetleri, ev işleri, sosyal ve kültürel normları ve beklentileri öğrenme, eğitim, sağlık ve beslenme ile ilgili diğer sosyal

faaliyetlerdir. Bunların yanı sıra, değerlerin yeni kuşaklara aktarılması, korunması ve değiştirilmesi, iletişim ve problem çözümü gibi faaliyetleri de içerir. Ailenin yaşam döngüsü, çocuksuzluk, hamilelik, çocuk yetiştirme ve okul sistemi ile bütünleşme vb. ailenin fonksiyonlarını etkileyen unsurlardan bazılarıdır (144).

Ogburn (1963), ailenin işlevlerini yedi grup altında toplamaktadır. Bunlar ekonomik ihtiyaçları karşılamak, statü sağlamak, çocukların eğitimini planlamak, din eğitimi vermek, boş zaman faaliyetlerini gerçekleştirmek, aile üyelerinin birbirini koruması ve karşılıklı sevgi ortamı yaratmak gibi işlevlerdir (139).

Sistem perspektifine göre, ailenin yerine getirmesi gereken bir takım görevler/işlevler vardır. Bu görevler genel olup, bütün aileler için geçerlidir. Ailenin yerine getirmesi gereken bu görevler; kimlik görevlerini yönlendirme, sınırları düzenleme, aile içinde duygusal atmosferi yönetme, zaman içinde aile yapısında meydana gelen değişimi yönetme ve ev halkının devamlılığı için strateji planlama olarak sıralanmaktadır. Aşağıda bu görevler kısaca özetlenmiştir (79):

- **Kimlik Görevlerini Yönlendirme:** Her ailenin, hem aile üyelerinin, hem de tüm aile sisteminin kimlik gelişimine yardımcı olmalıdır. Bu görevlerin yerine getirilmesi ile bireyler kendileri hakkında (fiziksel, cinsel özellikleri, güçlü ve zayıf yanları vb.) bilgi edinirler. Bu bilgiler, benlik kavramına hizmet eder.
- **Sınırları Düzenleme:** Bütün aileler sınır kuralı ve bu sınırları devam ettirmelidir. Dışarıyla etkileşim stratejilerini oluşturmalı ve kendi bütünlüğünü, özerkliğini korumak için fiziksel çevresini yönlendirmelidir. İçerisi yani alt sistemleri ile uygun ve sağlıklı bilgi akışını sağlamalı, bireylerin özerkliklerini ve bireyselliklerini desteklemelidir.
- **Ailenin Duygusal Atmosferini Yönetme:** Aile üyelerinin bakımı ve desteklenme stratejilerinin değerlendirilmesidir. Bu görev karar verme, güç ve kontrol stratejilerini gerektirir. Etkili yönetim ile aile üyeleri bakıldığını, desteklendiğini hisseder. Üyeler arasında işbirliği artar ve çatışma yaşandığında aile üyeleri risk almaya istekli olurlar.
- **Aile Yapısında Meydana Gelen Değişimi Yönetme:** Açık bir sistem olarak aile, yeni bilgilere tepki olarak periyodik bir şekilde yeniden düzenlenir.

Sistem içinde bu bilgiler genelde stres olarak yaşanır. Değişim gereklidir ve talep edilir. Stres, stratejilerde yeniden bir düzenlemeye neden olur ve böylece aile, güncel şartlara daha iyi uyum sağlar.

- **Ev Halkının Devamlılığını Sağlama:** Tüm ailelerin, üyeleri ile sistemin bütününe sağlığını arttırması ve ailenin fiziksel çevresini devam ettirmesi zorunludur. Aile, besin, barınma ve eğitim gibi temel ihtiyaçları karşılamak ile sorumludur. Aile, bu görevlerini yerine getirmek için zaman, enerji ve para kaynaklarını kullanılır.

Aile sisteminin yapı ve işlevlerine odaklanan McMaster Aile İşlevselliği Modeli, aile işlevselliği ile ilgili bütün boyutları kapsamamak ve aileleri sınıflandırmamakla beraber klinik anlamda kullanışlı nitelikte olan ve aile üyelerinin tüm gelişim alanlarında belirleyici bir role sahip olduğu belirtilen aile işlevselliği boyutlarını problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme ve davranış kontrolü (denetimi) şeklinde altı boyutta tanımlar. Duygusal tepki verebilme ve gereken ilgiyi gösterme ile ilgili işlevlerin; kimi kaynaklarda duygusal tepkiler ve duygusal katılım, kimi kaynaklarda duygulara katılma/dahil olabilme ve karşılık verebilme, kimi kaynaklarda ise duygusal tepki ve duygusal ilgi olarak da ifade edildiği görülmektedir (139, 147-151).

Yukarıda ifade edilmiş olan tüm bu işlevleri ana hatları ile toplu olarak ifade edecek olursak günümüzde aile işlevleri üç başlık altında toplanabilir (140):

1. **Temel Görevler:** Aile üyelerinin bakımı, beslenmesi, korunması, eğitimi gibi yaşamsal gereksinimlerin sağlanmasına yönelik görevlerdir.
2. **Gelişimsel Görevler:** Aile bireylerinin ruhsal ve sosyal gelişimini desteklemeye yönelik görevlerdir. Duygusal yakınlık ve destek, çocukların sosyalleşmesi, aile bireyleri arasındaki iletişim gibi işlevleri içerir.
3. **Kriz Görevleri:** Ailenin tümünün ya da aile üyelerinden birisinin yaşadığı zorluklarla baş etmesinde aile üyelerinin birbirine destek olma ve korumasına ilişkin işlevleri içerir.

Yukarıda temel görevler, gelişimsel görevler ve kriz görevleri olarak ifade edilmiş olan aile işlevlerinin sıralanmasında bir hiyerarşi söz konusudur. Şöyle ki; temel görevlerin yerine getirilmediği ailelerde diğer işlevlerde de aksaklık olma olasılığı çok yüksektir, aynı şekilde temel görevlerini yerine getiren, ancak

gelişimsel görevlerinde aksaklık yaşayan ailelerin kriz dönemlerinde de işlev bozukluğu göstermesi beklenebilir (140).

### 2.3.1. İşlevsellik Açısından Aile Türleri ve Özellikleri

Lewis, Beavers, Gosselt ve Philips fonksiyonlarını beklenen düzeyde yerine getiren aileleri sağlıklı/fonksiyonel aileler, aile içi etkileşimin bozuk olması nedeniyle fonksiyonlarını yerine getiremeyen aileleri de sağlıklı/fonksiyonel olmayan aileler olarak tanımlamışlardır (152). Bununla birlikte alanyazın incelendiğinde; işlevsellik açısından aile nitelendirmeleri ile ilgili tamlamaların “sağlıklı aile”, “işlevsel aile”, “fonksiyonel aile” olarak birbirinin yerine kullanıldığı, tersi durum betimlemelerinde ise “sağlıksız aile”, “işlevsel olmayan aile” ve “fonksiyonel olmayan aile” tamlamalarının da -benzer şekilde- birbirinin yerine kullanıldığı görülmektedir.

Alanyazındaki önemli anlaşmazlıklardan bir diğeri de “sağlık” kelimesinin anlamının ne olduğu konusundadır. Sağlık, pozitif ilişkiler ve getirileri ile ilgili etkileşimsel bir süreçtir. Ailelerde sağlık kavramı, olumlu ilişkileri destekleyen ve üyeler arasındaki alış ve verişi-paylaşımı dengeleyen etik sorumlulukları içermektedir. Ailelerin çoğu, aile yaşam döngüleri boyunca, sağlıklı ve sağlıksız etkileşimler yaşarlar. Ayrıca sağlıklı bireylerin ille de sürekli olarak sağlıklı işlev gören ailelerden geldiği de söylenemez. Zorluklarla iyi baş edebilen, kendilerine çabuk toparlayan insanların hayat içinde başarılı oldukları bir gerçektir. Bununla birlikte, sağlıklı aile ortamında yetişen bireylerin daha üretken ilişkiler yaşama konusunda bir avantaja sahip oldukları da vurgulanmaktadır (153).

Aşağıda, işlevsellik açısından ailelerin özelliklerine dair alan yazından derlenen bilgiler “İşlevsel Ailelerin Özellikleri” ve “İşlevsel Olmayan Ailelerin Özellikleri” alt başlıkları altında incelenmiş olup, işlevsellik açısından aile nitelendirmeleri ile ilgili olarak yukarıda (bu alt başlığa ait ilk paragrafta) ifade edilmiş olan tamlamalar ise atıfta bulunulan kaynaklarda kullanılan şekli ile olduğu gibi aktarılmıştır.

## İşlevsel Ailelerin Özellikleri

Fonksiyonel aile; üyeleri arasında açık iletişim ve kendiliğinden etkileşim oluşan, bireysel fikirlere ve kişisel farklılıklara saygı duyulan, üyelerinin birlikte olmaktan zevk aldıkları, birbirlerini destekledikleri, katı kuralların, aşırı kontrol ve üstünlüğün bulunmadığı yapıdır. Fonksiyonel aile aynı zamanda “sağlıklı aile” olarak da değerlendirilebilir (154).

Fleck, normal fonksiyon gösteren ailenin beş parametresi üzerinde durmaktadır. Bu parametreler; 1.Liderlik (ailenin disiplin yöntemi), 2. Ailenin sınırları (ego sınırları, kuşaklararası, aile ve toplum arası sınırlar), 3. Affeksiyon (ailenin duygusallığı ve birbirlerinin duygularına toleransı) 4. İletişim (aile bireylerinin birbirlerine cevap verebilirliği, sözel ve sözel olmayan iletişim, iletişimin berraklığı) 5. İş ve amaç performansı (çocuk bakımının ve anneden separasyonun başarıyla tamamlanması, davranış kontrolü, ailenin kriz durumlarında baş etme yetileri ve aile bireylerinin evden ayrıldıktan sonra yeni yaşama uyumları) olarak sıralanmaktadır (155, 156).

Allender ve Spradley (142) ise sağlıklı ailenin özelliklerini; 1. Aile üyeleri arasında, kolaylaştırıcı bir etkileşim süreci yaratmak 2. Üyenin bireysel gelişimini artırmak 3. Rol ilişkilerini etkili bir şekilde yapılandırmak 4. Aktif olarak problemleriyle baş etmek için girişimlerde bulunmak 5. Sağlıklı bir ev çevresi ve yaşam tarzına sahip olmak 6. Bağlı oldukları topluluklarla düzenli bağlar kurmak şeklinde ifade etmektedir.

Nystul (157)'a göre sağlıklı ailelerin işlevleri/fonksiyonları aşağıdaki nitelikleri taşımaktadır:

- **Duyguları Paylaşma:** Aile üyelerinin birbirlerine karşı olumlu ve olumsuz duygularını açıkça ifade etme özgürlükleri vardır.
- **Duyguları Anlama:** Her aile üyesi, diğer aile üyeleri tarafından anlaşıldığı duygusunu taşır.
- **Bireysel Farklılıkları Kabulleme:** Aile üyelerinin bireysel farklılıkları hoşgörülü karşılanır ve bütün aile üyeleri kendi potansiyellerini geliştirebilmeleri için cesaretlendirilir, onlara destek olunur.

- **İlgi ve Sevgi Duygularının Gelişimi:** Aile üyeleri, ilgi ve sevgiyle etkileşimde bulunurlar. Bu durum, aile üyelerinin değerli oldukları duygusunu ve aileye ait olma duygusunu destekler.
- **İşbirliği:** Her aile üyesi, ailenin fonksiyonlarını etkili bir şekilde yerine getirmek için işbirliği yapmaya gönüllüdür.
- **Mizah Duygusu:** Aile üyeleri ailedeki olaylarla ilgili olarak şakalaşma ve espri yapma yeteneğine sahiptirler.
- **Temel Gereksinimleri Karşılama:** Yaşam için gerekli olan yiyecek, giyecek ve barınma gibi temel ihtiyaçların sağlanması.
- **Problem Çözme:** Sorunlar genellikle demokratik şekilde çözülür.
- **Geniş Bir Felsefi Düşünce:** Aile hayatının temelini oluşturan bir değerler sistemi vardır.
- **Taahhüt:** Aile üyeleri birbirlerinin rahatı ve huzurunu taahhüt ederler.
- **Takdir Duygularını İfade Etme:** Aile üyeleri düzenli olarak birbirlerini takdir ederler.
- **İletişim:** Aile üyelerini arasında iyi iletişim kalıpları kurulur.
- **Birlikte Zaman Geçirme:** Aile üyeleri olumlu ilişkiler ve aile birliği duygusunu geliştirmek için birlikte vakit geçirirler.
- **Maneviyat:** Aile üyeleri kendi maneviyatlarından güç alırlar.
- **Baş Çıkma Becerileri:** Aile sorunlarını çözmeye çalışırken gerekli olan baş etme becerilerine sahiptir.

Sağlıklı aileleri belirleyen bir diğer önemli unsur, güçlü ve sağlıklı bir evlilik ünitesidir. Sağlıklı bir evlilik ilişkisi yakın, esnek ve sinerjiktir. Böyle bir ilişkide, eşler birbirlerinin bireysel gelişimlerine uyum sağlarlar ve birbirlerinin gelişimini desteklerler. Bu çiftler evliliği açık ve heyecanlı tutmak için çaba gösterirler. Birbirleri ile temasta bulunurlar, her çeşit duygularını paylaşırlar ve açık bir iletişim kurarlar (153).

Aile içi ilişkilerin yapısı, ailenin işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirip getirememesinde önemli bir belirleyici olarak görülmektedir. Ailelerin işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirebilmesi için aile üyelerinin birbirleriyle içtenlikle ilgilenmesi, birbirlerinin davranışlarına uygun duygusal tepkiler vermesi, çıkabilecek



sorunları aile içinde çözmesi ve birbirleriyle karşılıklı yapıcı bir iletişime sahip olmaları gerekmektedir (152).

Aile terapisindeki kadın kuramcılarının ilki olan ve Yaşantısal/İnsancıl Aile Terapisi Kuramı'nın öncülerinden biri olan Virginia Satir, "duyguların aile içindeki iletimi" üzerinde ağırlıklı durmuştur (140, 158). Geliştirdiği terapi tekniklerinde aile içi iletişime, dengeye, duygusal yaşantılara ve ailenin işlevselliğine önem veren Virginia Satir, birbirinden farklı 5000 aile ile çalışmış ve sağlıklı aileyi; karşılıklı ve açık olarak duygularını paylaşan aileler olarak tanımlamıştır (153, 159, 160). Ayrıca Satir (1964)'e göre; işlevsel ilişki tarzına sahip aileler, gerçekçi değerlendirmeler çerçevesinde soruna yaklaşır ve farklı çözüm yolları üretebilirler (160). Bu süreçte aile içi etkili iletişim son derece önemlidir. Sağlıklı ailelerde iletişim sürecinde verilen mesajlar, alt istemler ve üyeler arasında kolaylıkla aktarılır ve açık olanlar kadar, açık olmayan, üstü kapalı mesajlar da es geçilmez, fark edilir. İletişimin iyi işlediği ailelerde anlayış ve empati iletişimi belirleyen unsurlar olarak karşımıza çıkar. Küsmek, imada bulunmak, kapris yapmak gibi iletişimi bozan özel bir çaba, bir yarış yoktur (153).

Bir grup olarak, sağlıklı aileler ortak birçok özelliğe sahiptirler. Problemlerle başa çıkmak için doğru miktarda enerji harcamakta ve gerçekçi planlar yapmaktadırlar. İyi oluş hali içindeki bir ailede, çok sayıda güç faktörü karmaşık fakat olumlu biçimde işlemektedir. Araştırmalar, işlevsel ailelerin hemen hemen her kültürde değişimi adapte olabildiğini, uygun sınırlar koyabildiğini, açık iletişimler aracılığı ile ilişkilerini geliştirdiklerini, bireyleri sorumluluk almaya teşvik ettiklerini, kendilerine ve çocuklarına olan güvenlerini ifade edebildiklerini ve gelecek için iyimser olduklarını ortaya koymaktadır. Birçok araştırmaya göre; aileye ve aile üyelerine bağlılık, üyelerin birbirini takdir etmesi, beraber vakit geçirme isteği, etkili iletişim örüntüleri, manevi veya dini yönelim, krizlerle pozitif bir tutumla baş etme becerisi, aile üyelerinin cesaretlendirilmeleri ve açık roller sağlıklı ailelerin ortak özellikleri olarak dikkat çekmektedir (153).

### **İşlevsel Olmayan Ailelerin Özellikleri**

Fonksiyonel olmayan aile; üyelerinde egoizmin hâkim olduğu, iletişimin ve duygusal sorunların saklı kaldığı, açık ve net etkileşimin bulunmadığı, davranışların

sahte olduđu yapılarıdır. Fonksiyonel olmayan aile “sağlıksız aile” olarak da değerlendirilebilir (154). Optimal aile fonksiyonlarının birkaç farklı bölümünün yeterince yerine getirilmemesi nedeniyle sağlıksız aileler oluşabilir. Sağlıklı aileler dengede durmayı başarırken, sağlıksız aileler bunu başaramazlar (81).

Aile bireylerinin kişisel gelişimlerini ve psikolojik doyumlarını sağlayamayan aileler, işlevlerini yerine getiremeyen sağlıksız ailelerdir. Sağlıksız ailenin temelinde birbiri ile anlaşamayan, farklı ego ideallerine sahip olan, aralarında iyi bir etkileşim kuramamış eşler bulunur. Üyeleri arasında iletişimin bozuk, ilişkilerin kopuk ve katı kurallara bağlı bulunması sağlıksız ailenin en önemli karakteristiğini oluştururken, bu tip ailelerde bireyler birbirlerine gerçek bir yakınlık duymazlar, birbirlerine karşı olumsuz duygu beslerler ve olumsuz davranış sergilerler. Bu yapıdaki ailede bireysel doyumsuzlukların patolojiye dönüşmesi olasılığı yüksektir (152).

Satir (161), ailelerin işlevselliğini açık ve kapalı sistemlerden oluşan bir çizgi üzerinde değerlendirir. Açık ve kapalı sistemler arasındaki temel fark, hem içteki hem de dıştaki değişimlere karşı ailenin tepkilerinde yatar. Açık sistemde aile içindeki alt sistemler arası bağıllığın, açık ve duyarlı iletişimin bulunduğu, kuralların esnek bir biçimde konulduğu bir yapılanma vardır. Bu yapılanmada, üyelerin gelişimi için uğraşılır ve değişim aile bireyleri tarafından istendik bir olay olarak algılanır. Diğer taraftan kapalı sistem belirsiz, dolaylı, uyumsuz ve gelişim engelleyici bir iletişimi ve kuralların gizli, eski ve katı olduğu gibi bir yapılanmayı içerir. Dolayısıyla, kapalı sistemde ailenin özdeğerleri yerine güce ve verime önem verilir, değişim ise kabul edilmez (161). Satir (1964)'e göre; işlevsel olmayan ilişki tarzına sahip olan ailelerde bireylerin öz güveni düşüktür, karşı tarafa güvensizlik vardır ve aile üyeleri ulaşılması zor hayaller peşinde koşarak enerjilerini tüketirler (160).

Fonksiyonelsiz iletişim (dolaylı, açık olmayan, eksik, bozuk, uygunsuz vs.) fonksiyonelsiz aile sisteminin bir özelliğidir (82). İşlevsel olmayan ailelerde, üyeler ben mesajları yerine biz mesajlarıyla iletişime geçmeye çalışırlar. Ben mesajları, duyguların kişisel olarak ve sorumluluk bilinci içerisinde ifade edilmesini sağlar ve diğer üyelerinde düşüncelerini ifade etmesini cesaretlendirir. Ben mesajlarıyla iletişime eşitlik ve ilişkiye denge gelir, benlik saygısı yükselir, iletişimdeki

stereotipler ortadan kalkar. Ben mesajlarıyla iletişim gerçekleşmediğinde ise aile üyeleri suçlayıcı (blamer), yatıştırıcı/kabul edici (placater), dikkati dağıtıcı/patavatsız (distractor), akılcı (computer or rational analyzer) gibi rollere girerler (159). Kalk (1985)'a göre bu dört biçimde eksiktir çünkü burada duygusal bir problem vardır (82). Yalnızca **uygun** iletişimci gerçekleri görür, samimidir, içeriğe uygun mesaj yollar (82).

Aile, üyelerinin rolleri çok zayıf veya belirsiz olduğu için de sağlıksız bir yapıda olabilir. Bazı aile üyeleri rollerini veya görevlerini yeterince yerine getirmezler, bu da ailede sorunlara neden olabilir. Bazı ailelerde de roller arasındaki koordinasyon az olabilir veya aile üyeleri kendilerinden beklenen rolleri yerine getirirken çatışma yaşayabilirler (81).

Ailenin fonksiyonelsizliği, aile üyelerinin birbirine aşırı bir şekilde iççeliği (enmeshment) veya kopukluğu (disengagement) ile sonuçlanabilir (81). Kopuk ailelerde aile üyeleri birbirine çok az bağlıdır. Normal bir ailede, aile üyeleri bir sıkıntı ile karşılaştığında diğer aile üyeleri hemen onun sıkıntısını gidermeye çalışırken kopuk ailelerde bir aile üyesi çok yoğun strese girdiğinde, ancak o zaman, diğer üyeler ona yardım ederler. Kopuk ailelerde yetersiz ve sağlıksız bir iletişim vardır. Aile üyeleri birbirine faydalı olmadan birlikte yaşarlar ve daha iyi bir alternatif olmadığı için bu aileyi devam ettirirler. İç içe ailelerde ise kopuk ailelerin aksine aile etkileşimi çok yoğun ve yakındır, üyeler diğerlerinin yaşamına gereğinden fazla karışır ve ilgilenirler. İç içe ailelerde çocukların bireysellik, bağımsızlık ve özerklik duyguları tehlikeye girer. Bu tip ailelerde bir üye strese girerse, aile etkili problem çözme yöntemleri yerine kurtarma biçiminde tepkide bulunur. İç içe ailelerde sistemin sınırları zayıftır, kolayca aşılabilir ve çok az farklılaştırılabilir. Çocuklar ebeveynlerinin konumuna geçebilirler ve ebeveynlerin kontrolü etkisiz kalabilir (162).

#### **2.4. Yılmazlık**

“Yılmazlık” son yıllarda üzerinde yoğunlaşılacak kavramlardan biri olmuştur. Ulusal alanyazında “yılmazlık”, “sağlamlık”, “dayanıklılık” “psikolojik sağlamlık”, “psikolojik dayanıklılık” ve “kendini toparlama gücü” kavramlarının sıklıkla birbirinin yerine kullanıldığı görülürken, yurt dışında ilgili terim “*resilience*” olarak

ifade edilmektedir. “*Resilience*” teriminin Latince “*resiliens*” sözcüğünden türediği ve bu sözcüğün de bir maddenin bükülür ya da elastiki olması, aslına kolayca dönebilmesi anlamına geldiği vurgulanmaktadır (163-165).

Alan yazında, yılmazlık ile ilgili çok sayıda tanım olduğu görülmektedir. Aşağıda öncelikle bu tanımların başlıcalarına yer verilmiş olup arkasından yılmazlık ile ilgili temel bilgiler aktarılmıştır:

Masten ve ark. (166)’na göre yılmazlık, bireylerin olumsuz sonuçlar doğuran durumlara ve yaşantılara maruz kalmalarına rağmen olumlu uyum ve gelişim göstermesi, ayakta kalabilmesi olarak tanımlanmaktadır.

Rutter (167)’e göre ise yılmazlık; stres ya da zorluk içeren bir durumun üstesinden gelmek ya da çevresel risklere karşı direnç göstermek amacıyla kullanılan, ciddi riskler içeren yaşantıların ve bu yaşantılara rağmen elde edilen olumlu psikolojik sonuçların birleşimiyle ilgilenen etkileşimli bir kavramdır.

Yılmazlığın; çok zor koşullara rağmen yaşanan güç durumlarla başa çıkabilme ve toparlanabilme gücü (168) ve bir zorluk ile karşılaşıldığında bu durumdan daha güçlü bir şekilde çıkmayı, bir kriz durumunda gelişim göstermeyi ve dayanıklı olmayı sağlayan aktif bir süreç olarak tanımlandığı da görülmektedir (169).

Garnezy (170) de yılmazlığı, -Rutter (168)’in tanımında olduğu gibi- zor yaşamsal tecrübeler karşısında kişinin kendisini toparlama gücü olarak tanımlamaktadır.

Yılmazlık, değişimin ya da felâketlerin başarılı biçimde üstesinden gelme yeteneği olarak da tanımlanmaktadır (171).

Yukarıda ifade edildiği üzere yılmazlığın çeşitli tanımları bulunmakla birlikte, tanımlara ait ifadelerin aslında iki ortak öge üzerinde birleştiği görülmektedir. Bunlardan ilki önemli bir tehdide ya da zorluğa maruz kalmak, ikincisi ise bu tehdide ya da zorluğa rağmen ayakta kalabilmek ve uyum sağlayabilmektir (167).

Kaner ve Bayraklı (163), Aile Yılmazlık Ölçeği’ni geliştirme çalışması kapsamında tespit ettikleri en temel yılmazlık özelliklerinin; dayanıklılık-mücadelecilik, sosyal yeterlilik, yaşama bağlılık, riskleri öngörmek, öz-yetkinlik, sosyal destek, yeniliklere açıklık-yeniliklere uyum sağlamak, başarılı olmaya güdülenmek-bir amaca güdülenmek, iyimserlik, empatik olmak ve öz-denetim

olduğunu belirtmektedir. Yılmazlığın, olumlu baş etmenin sonuçları olan uyum (*adaptation*) ve yeterlik (*competence*) gibi gelişme, geleceğe yönelme ve umut ile ilgili bir kavram olduğu da vurgulanmaktadır (172).

Alanyazında, psikolojik sağlamlığın/yılmazlığın ortaya çıkabilmesi için öncelikle bir risk faktörünün olması gerektiğinden söz edilmektedir (164,165). Bahsedilen bu risk faktörleri ise; birey, aile veya toplumda sorunların ortaya çıkmasına ya da artmasına neden olabilecek genetik, biyolojik, psiko-sosyal ve demografik bazı koşulları içermektedir (173). Sevilen birinin kaybı, işten çıkarılma, ciddi sağlık problemleri, yoksulluk, şiddet ve doğal afetler gibi stres yaratan olaylar risk faktörleri olarak değerlendirilmektedir (164,174). Aşağıda psikolojik sağlamlık/yılmazlık araştırmalarında ele alınan başlıca risk faktörleri sıralanmıştır (165):

- **Bireysel Risk Faktörleri:** Erken doğum, olumsuz yaşam olayları kronik hastalıklar.
- **Ailesel Risk Faktörleri:** Ebeveynlerin hastalığı ya da psikopatolojisi ebeveynlerin boşanması, ölümü ya da tek ebeveyn ile yaşamak, ergenlik döneminde anne olma.
- **Çevresel Risk Faktörleri:** Ekonomik zorluklar ve yoksulluk, çocuk ihmali ve istismarı, savaş ve doğal afetler gibi toplumsal travmalar, toplumsal şiddet ve ailevi felaketler, evsizlik.

Psikolojik sağlamlık/yılmazlık sürecinde ele alınması gereken risk faktörlerinden birisi olan ancak yukarıda sıralanan risk faktörleri arasında belirtilmemiş olan “ailenin özel gereksinimli bir çocuğunun dünyaya gelmesi”nin de psikolojik sağlamlık/yılmazlık sürecinde hem bireysel, hem ailesel, hem de çevresel bir risk faktörü olarak ele alınması gerektiği düşünülmektedir. Çünkü bu durum bireyin kendisini ve ona bakmakla yükümlü anne ve babalarını ve diğer aile üyelerini bireysel anlamda doğrudan etkilediği gibi, karşılıklı bir etkileşimsel süreç kapsamında ailenin iç dinamiklerini, aile sisteminin denge ve uyum sürecini de etkileyen önemli bir unsurdur. Yanısıra gerek “özel gereksinimli bir çocuk olmak” gerekse de “özel gereksinimli çocuğu olan bir aile olmak” doğrudan çevre ve çevresel faktörlerden de etkilenen ve bu etkinin yadsınamayacak kadar önemli olduğu aktif ve dinamik bir süreçtir.

Yılmazlık; birey ve çevresinin karmaşık bir etkileşimini içeren ve stres ve başa çıkma becerileri arasındaki dengeyi ifade eden dinamik, gelişimsel ve bireyin yeterliğini arttıran bir süreç olarak görülmektedir (175, 176). Dolayısıyla yılmazlık, hem koruyucu faktörlerin hem de risk faktörlerinin karmaşık bir etkileşimi olarak da değerlendirilmektedir (177). Bu nedendir ki yılmazlığın; koruyucu faktörlerle beslenen aynı zamanda risk faktörleriyle engellenebilen bir durum olduğu, yetersizliği olan bir çocuk söz konusu olduğunda da anne-babanın bu duruma uyum yapması ve kaynaklar ile gereksinimler arasındaki dengeyi sağlaması gerektiği belirtilmekte ve ailelerin risk içeren bir durumla karşılaştıklarında gereksinimleri azaltıp yapabileceklerini arttırmak ve/veya gereksinimlerini karşılayacak araçları ya da yolları değiştirerek dengeyi yeniden sağlamak yoluyla “yılmaz” (*resilient*) olabilecekleri vurgulanmaktadır (178-180). Demircioğlu (181) ise konuya dair uzmanların çocuk, aile ya da çevre kaynaklı risk faktörlerini özümsemesi ve içselleştirmesinin önemine dikkat çekmekte; risk faktörlerinin belirlenmesi, belirlenen bu risk faktörlerine karşı önlem alınması ve bu arada koruyucu faktörlerin geliştirilmesine destek verilmesinin önemli olduğunu belirtmekte ve ilgili koruyucu faktörlerin nasıl güçlendirebileceğine ve desteklenebileceğine dair stratejiler geliştirilmesinin sorunların önlenmesi sürecinde temel ve gerekli unsurlar olduğunu vurgulamaktadır.

Sosyal etkileşim ve sosyal destek arttığında psikolojik sağlamlığın da daha iyi durumda olacağı belirtilmektedir (182). Ayrıca; yetersizliği olan çocuklar ve aileleri için koruyucu ve destekleyici hizmetler sağlandığında ailelerin güçlendirilebileceği ve böylece ailelerin yılmazlık düzeylerinin artırılacağı belirtilmekte; bu hususta ailelerin sorunlar karşısında kullanılan başa çıkma yollarının ve problem çözme becerilerinin önemli bir faktör olduğu da vurgulanmaktadır. Bu nedenle, farklı özelliklere sahip ailelerin yılmazlıklarını, sahip oldukları sosyal destek sistemlerinin yanı sıra problem çözme ve başa çıkma teknikleriyle birlikte incelemenin yararlı olacağı üzerinde durulmaktadır (169, 183, 184).

## 2.5. Umutsuzluk

“Umutsuzluk” kavramının tam olarak anlaşılabilmesi için öncelikle “umut” kavramı ile anlatılmak istenen temaların ne olduğu ile ilgili bilgi aktarımının işlevsel

olacağı düşünülmektedir. Bu nedenle aşağıda öncelikle umut ile ilgili tanımlara yer verilmiş arkasından da umutsuzluk kavramı ve bu kavram ile ilgili alanyazından derlenen tematik bilgiler aktarılmıştır.

Synder (185), “umut” kavramını bireyin arzu ettiği hedeflere ulaşmada çeşitli yollar üretme yeterliliği ve bu yolları kullanmada kendini motive etmesi olarak tanımlamaktadır. Geleceğe yönelik olumlu beklentilere sahip olma duygusunu belirten umut (186), bireyleri hedeflerine ulaşma yolunda motive eden en önemli unsurlardan biri olarak görülmektedir (187).

Umut düzeyi yüksek bireyler amaçlarına ulaşmak için pek çok yol bulabileceklerine inanmaktadırlar. Bireylerin sahip oldukları bu inanç, onları gelecekte güzel şeylerin olacağına dair kamçulamaktadır (187).

Rideout ve Montemuro’ya (1986) göre umut, gelecek ile ilgili bir amacı gerçekleştirmede sıfırdan fazla olan beklentilerdir. Bir çıkış yolu olduğu ve yardım ile bireyin varlığında değişiklikler oluşabileceği inancı umudun en önemli özelliği olarak görülmektedir. Melges (1969) umutsuzluk kavramını bir amacı gerçekleştirmede sıfırdan az olan olumsuz beklentiler şeklinde tanımlamaktadır. Gerek umut gerekse umutsuzluk, her ikisi de kişinin gelecekteki gerçek hedeflerine ulaşma olanaklarının olası yansımasıdır (188).

Beck ve arkadaşları (1963) umutsuzluk kavramını bireylerin başarısızlıklarını hiçbir zaman yenemeyeceklerine ve problemlerini hiçbir zaman çözemeyeceklerine inanması, gerçekçi bir nedeni olmadığı halde yaşantılarına yanlış anlamlar yüklemesi ve amacına ulaşmak için çabalamadığı halde bunlardan negatif sonuçlar beklemeleri olarak tarif etmektedirler (189). Kuzey Amerika Hemşirelik Tanılama Derneği ise umutsuzluğu, bireyin sınırlı ya da hiç alternatif göremediği veya kişisel seçenekler bulamadığı ve kendi yararı için enerji sarf edemediği bir durum olarak tanımlamaktadır (190).

Gelecek ile ilgili tutumlar birçok psikopatolojinin gelişiminde önemli rol oynar. Bu tutumlardan birisi de umutsuzluktur. Bireylerde depresif belirtilerinin şiddeti arttıkça umutsuzluğun da arttığının klinik çalışmalarla gösterildiği, depresyonda temel sorunun umutsuzluk olduğu ve umutsuzluğa eşlik eden diğer faktörlerin ise değersizlik, çaresizlik, umutsuzluk, kararsızlık, eyleme geçememe, işlerini sürdürememe ve suçluluk duyguları olduğu vurgulanmakta (188) ve bu

suçluluk duygularının bireylerin diğerlerine verdikleri zarar üzerine odaklanmalarına yol açtığı belirtilmektedir (191). Bununla birlikte; depresyon, intihar ve umutsuzluk arasındaki yakın ilişkinin pek çok araştırmacıyı risk gruplarında umutsuzluk düzeyini belirlemeye yönelttiği de vurgulanmaktadır (192). Ayrıca pek çok araştırmacı, umutsuzluğun bilişsel tedavi gibi özgül yöntemlerle azaltılabileceğini ve bunun sonucunda umutsuzluğun intihar riskinin belirlenmesinde ve intiharın önlenmesinde önemli bir araç olabileceğini bildirmişlerdir (188).

Melges'e göre (1969) umut ve umutsuzluk karşıt beklentileri simgeler. Umutta hedefe ulaşmak için uygulamaya konulan planların başarılabileceği öngörüsü varken; umutsuzlukta başarısızlık yargısı vardır. Bu iki uç beklenti kişiden kişiye, durumdan duruma beklenen sonucun ne zaman ve nasıl gerçekleştiğine bağlı olarak değişiklik gösterir. Bu plan ve beklentilerin her biri yalnızca bireyin planlarını hedefine nasıl oturttuğu değil, kendisi için oluşturduğu hedefin şeklini de etkiler. Birey bu düşünce biçimini aşağıdaki süreçlerden geçirir (188):

- **Yeteneğe Karşı Şans:** Birey amaçlarına yetenek ya da şans ile ulaşabilir. Geleceklerinin şansa bağlı olduğuna inanan insanlar amaca yönelik davranışa daha az yönelirler. Daha da ötesi kişinin planlarının etkin olmayışına olan inancı da ona bir yeterlilik duygusu verir. Eylemin etkinliğine ya da etkinsizliğine olan inanç ve kişinin kendisine saygısı ve yeteneğine olan inancı umutsuzluk duygularının belirlenmesinde anahtar etkidir.
- **Güvene Karşı Güvensizlik:** Başkalarına karşı hissedilen güven, umut duygusunun gelişmesinde önemli bir rol oynar. İnsanlara olan bağımlılık yönünden incelendiğinde diğer insanlara olan güvensizliğinin şiddeti kişinin amaçlarını sınırlandırır. Güven duygusu olmayan bir insan başkaları ile birlikte başladığı eylem başarısızlıkla sonuçlanınca bundan başkalarını sorumlu tutar. Güven duygusu gelişmiş insan ise hatalı bir sonuçtan kısmen kendini sorumlu tutar. Bu nedenle güvensiz kişi uzun süreli değil de kısa süreli amaçları yeğler.
- **Uzun Döneme Karşı Kısa Dönem:** Umut, kısa veya uzun dönemde ya da her ikisinde birden ulaşabilecek hedefleri belirler. Sürenin uzaması ile umutsuzluk belirmeye başlar. Böylece kişi kadercı bir biçimde sonucu beklerken kısa dönemli amaçlar için çaba sarf eder.



Bu süreç özetlenecek olursa; hedefe ulaşma yolunda şansa karşı yetenek, başkalarına olan güven duygusu, süregelen ve uzun dönemli amaçlara kıyasla kısa dönemli amaçlara ulaşma çabasına olan inanç ve bu inançlar arasındaki etkileşim kişinin büyük ölçüde umut veya umutsuzluğunun tiplerini oluşturmaktadır (188).

Umutsuz birey yaşadığı problemin hiçbir çözümünün olmadığını, istenen amaca ulaşma yolunun bulunmadığını düşünür, hayata yüklediği anlam ve hayattan beklentileri azalır ve problemlerini çözmekte zorlanabilir. Umutsuzluk kronik hastalığı olan birey ve bakım vericilerinin sıklıkla yaşadığı bir duygudur. Yapılan araştırmalarda kronik hastalığı olan birey ve ailelerinde umutsuzluk düzeyinin yüksek olduğu belirlenmiş ve bu bireylerin de umutsuzluk açısından risk grubunda olabileceği bildirilmiştir (193). Bu nedenle özel gereksinimli çocukların ailelerinin karşılaştıkları zorluklarla mücadelelerinde umudun önemli bir rolü olduğu belirtilmektedir (187).

Serebral Palsi'li bir çocuğa sahip olma ailede yas sürecinin yaşanmasına neden olur, ancak bu yas süreci sağlıklı şekilde yaşanamazsa duygudurum bozuklukları ortaya çıkabilir (194). Bu yas sürecini sağlıklı atlatabmayan aile bireyleri kendilerini, dış dünyayı ve geleceklerini olumsuz olarak algılar; yaşamın engellerle ve zorlayıcı olaylarla dolu olduğunu düşünür, geleceğe umutsuz bakarlar. Özellikle SP'li çocuğu olan annelerde depresyon, anksiyete gibi duygudurum bozukluklarına sık rastlandığı ve bu nedenle de SP'li çocukların ebeveynlerinin özellikle de annelerinin umutsuzluk düzeylerini belirlemenin önemli bir unsur olduğu belirtilmektedir (193).

## **2.6. İlgili Araştırmalar**

Alanyazın incelendiğinde; gerek yurt içinde gerekse de yurt dışında Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilmiş ve/veya uyarlanmış olan bir aile eğitim programının, ebeveynlerin aile işlevleri, yılmazlık ve/veya umutsuzluk düzeyleri üzerinde etkisinin incelendiği ve şimdiki doktora tez çalışması ile doğrudan ilgili olan herhangi bir araştırmanın yer almadığı görülmektedir. Bu nedenle aşağıda araştırmanın bağımsız ve bağımlı değişkenleri kapsamında konu ile en çok ilişkili olduğu düşünülen ve araştırma sonucunda elde edilen bulguların tartışılmasında referans olabilecek nitelikte olan başlıca araştırmalara yer verilmiştir. Bahsi geçen

arařtırmalar; anlam bütünlüğünü koruyabilme adına kronolojik olarak deęil, ilişkiyel olarak ardışık bir sıra ile aktarılmıştır.

Alanyazın incelendiğinde, ülkemizde řu ana kadar Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine yönelik herhangi bir aile eğitim programının geliştirilmemiş olduęu görülmektedir. Bu nedenle şimdiki doktora tez çalışması kapsamında geliştirilmiş olan “Serebral Palsi Aile Eğitim Programı” ülkemiz için bir ilk olma özellięi taşımaktadır. Yukarıda “Serebral Palsi’li Çocukların Ailelerine Yönelik Destek ve Eğitim Çalışmaları” başlığı altında da ifade edilmiş olduęu gibi, alanyazında ihtiyaç analizinin yapılmasının ardından eğitim modüllerine dayalı bir yaklaşımla tam yapılandırılmış olan aile eğitim programları ile ilgili çalışmaların sınırlı sayıda olduęu ve bu çalışmaların da toplum temelli aile eğitim programlarını içeren proje niteliğinde çalışmalar olduęu dikkati çekmektedir. Bu çalışmalar kapsamında ülkemizde yapılan ilk proje olduęu belirtilen Avrupa CP-PACK Projesi (“Serebral Palsili Çocukların Anne-Babaları ve Öğretmenleri İçin Destekleyici Paketlerin Geliştirilmesi-Developing Supportive Packages for Teachers and Parents of Children with Cerebral Palsy”) 1 Kasım 2010-31 Ekim 2012 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Bu proje; ülkemiz ile birlikte Portekiz, İtalya, Yunanistan, Romanya ve Danimarka ortaklığı ile gerçekleştirilmiş olan bir projedir ve bu projede kullanılan aile eğitim programı, Serebral Palsi’li çocukların anne babaları ile birlikte öğretmenleri de hedef kitlesine alan bir eğitim programı niteliğindedir. Bu programda toplam yedi modül olmasına karşın bu modüllerin sadece ikisi ülkemiz tarafından geliştirilmiş olup bu modüller de “Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı” ve “Rehabilitasyon Teknikleri, Eğitim ve Sağlık Bakım Sistemleri” olarak adlandırılmış olan ve daha çok SP’li çocuęun eğitimi ve rehabilitasyonunu desteklemeyi hedefleyen eğitim modülleridir. Programda yer alan dięer beş modül ise proje ortağı olan dięer Avrupa ülkeleri tarafından geliştirilmiş ve ülkemiz için Türkçe uyarlaması yapılmış olan modüllerdir (130-132).

Alanyazın incelendiğinde, yurt dışında SP’li çocukların ebeveynlerine yönelik yapılan dięer aile eğitim programı çalışmalarının da ülkemizde olduęu gibi proje nitelięi taşımakta olduęu görülmekte ve bu projelerde kullanılan aile eğitim programlarının temelinde ise yeniden bir program üretmek yerine mevcut programın uyarlanması yolunun tercih edilmiş olduęu dikkati çekmektedir. Şöyleki;

“Bangladesh Caregiver Training Project for Children with Cerebral Palsy” adı altında Bangladeş’te uygulanan proje kapsamında kullanılan aile eğitim programı, yeni bir aile eğitim programı olmayıp, Güney Afrika’daki Serebral Palsi Derneği (Cerebral Palsy Association of Eastern Cape) tarafından geliştirilen “Hambisela” programının Bangladeşli ebeveynlere uyarlanması şeklinde kullanılmıştır. Uyarlama çalışmalarının sonunda orijinal Hambisela Programı’nın içeriğinde yer alan yedi eğitim modülü gerekli çalışmaların yapılmasının ardından 11 eğitim modülüne çıkartılmış ve “Getting To Know Cerebral Palsy (GTKCP)” olarak adlandırılan bu program Haziran 2011 ile Aralık 2012 tarihleri arasında 153 SP’li çocuğun ailesine uygulanmıştır (38,127). Toplum temelli bir ebeveyn eğitim programı niteliği taşımakta olan bu programın etkisinin araştırılması amacı ile Şubat 2015 ile Temmuz 2016 tarihleri arasında gerçekleştirilen “Evaluating the Impact of a Community-Based Parent Training Programme for Children with Cerebral Palsy in Ghana” isimli bir başka projede ise Gana’da yaşayan SP’li çocukların ailelerine de aynı program uygulanmıştır. Proje kapsamında yaşları 18 ay ile 12 yaş arasında değişen 76 SP’li çocuğun ebeveyni ve/veya birinci dereceden bakım veren bir başka kişi verilen bu eğitim programından yararlanmıştı. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin program ile ilgili olumlu geri bildirim verdikleri, programı diğer ebeveynlere de tavsiye etmek istedikleri, ebeveynlerin yaşam kalitesinde belirgin bir artış olduğu, ebeveynlerin çocuklarının gelişimindeki küçük değişiklikleri bile olumlu bir şekilde rapor ettikleri ve bu durumun da onlara umut verdiğini hissettikleri belirtilmektedir. Ayrıca; bu çalışma sonucunda, yerel bir destek grubunun kurulmasıyla sağlanan katılımcı eğitimin, bakım verenlerin güçlendirilmesine vurgu yaparak bakım verenlerin yaşam kalitesini fiziksel işlevler, duygusal işlevler, sosyal işlevler, bilişsel işlevler, iletişime dayalı işlevler, endişe, günlük aktiviteler ve aile ilişkileri açısından olumlu yönde etkilediği belirtilmekte ve uygulanan programın çocuk sağlığı üzerindeki etkisi daha az olmasına ve beslenme durumu üzerinde belirgin bir etkiye sahip olmamasına rağmen elde edilen bu sonucun önemli olduğu vurgulanmakta ve bir destek grubu ortamında problem çözme ve bakıcıların güçlendirilmesine verilen bu önemin uzun vadeli sonuçlarının çocuk ve aile açısından daha sürdürülebilir bir etki mekanizması sunma potansiyeline sahip olduğu da belirtilmektedir (128, 129). Gerek ülkemizde gerçekleştirilen CP-

PACK Projesi gerekse de Bangladeş ve Gana’da gerekleřtirilen her iki proje ve bu projelerde uygulanan aile eđitim programları ile ilgili alanyazından edinilen diđer bilgilere yukarıda ‘‘Serebral Palsi’li ocukların Ailelerine Yönelik Destek ve Eđitim alıřmaları’’ bařlıđı altında detaylı bir řekilde yer verilmiřtir.

Mısır’da Mostafa ve ark. (195) tarafından yapılan bir alıřmada ise 6 yař ile 12 yař arasındaki Serebral Palsi’li ocukların bakımına yönelik geliřtirilen eđitim odaklı bir hemřire müdahale programına ebeveynlerin göřterdikleri uyum düzeyi ocuk ve ebeveynler aısından eřitli parametreler kapsamında incelenmiřtir. Arařtırma, Mısırda’ki bir üniversitesi hastanesinin nöroloji polikliniđine muayene amalı ocuklarını getiren ve yarısından ođunun (%54,1) annelerden oluřtuđu bildirilen 120 ebeveyn/bakım veren üzerinde yürütölmüřtür. Arařtırmada ön test-son test ve izleme testini ieren yarı deneysel desen yöntemi kullanılmıřtır. Arařtırmada etkisi incelenen ve 12 oturumdan oluřan hemřire müdahale programı, ebeveynler ile ocuklarının bakımı ile ilgili ihtiyalarına dair yapılan görüřmeler ve ilgili literatür ıřıđı altında arařtırmacılar tarafından oluřturulmuřtur. Müdahale programı kapsamında; SP’li ocukların günlük yařam periyodu iindeki ebeveynlerine bađımlı oldukları aktiviteleri beslenme, hareket etme, yürüme, giyinme, banyo ve tuvalet ihtiyacını giderme ve iletiřim olarak belirlenirken, ocukların sađlıklarına yönelik temel ihtiyaları ise diř bakımı, solunum egzersizleri, ocukla sık sık konuřma, ocukların geirdikleri nöbetlere uygun yaklařım, bařın uygun pozisyonda tutulması gibi bir takım konuları iermiřtir. Arařtırmacılar tarafından sıralanan bu konulara dair bakım önerilerinin yer aldıđı bir alıřma planı oluřturulmuřtur. Oturumların 120 ebeveyn/bakım veren üzerinde tamamlanma süreci, haftanın iki günü ve toplamda 32 gün olmak üzere dört ayda gerekleřtirilmiřtir. Her oturumun süresi, tartıřma periyotları da dahil olmak üzere 45 dakika ile 60 dakika arasında sürmüřtür. Arařtırma sonucunda; ocukların günlük yařam aktivitelerinden beslenme, yürüme, banyo yapma, tuvalet ihtiyacını giderme ve iletiřim ile ilgili alanlarda ihtiyalarını bađımsız olarak karřılama yönünde hem ön test-son test hem de ön test- izleme testine yönelik yapılan karřılařtırmalarda istatistiksel olarak anlamlı derecede bir geliřme olduđu belirtilirken, ocukların hareket etme (mobilizasyon) ve giyinmeye yönelik ihtiyalarını bađımsız olarak karřılamaları konusunda ise son test ve izleme testlerinden elde edilen puanlarda ön test puanlarına

göre olumlu yönde bir artış gözlemlendiği ancak bu artışın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı rapor edilmiştir. Ek olarak; çocukların sağlık ile ilgili temel ihtiyaçlarına yönelik bakım verme konusunda ebeveynlerdeki gelişimin değerlendirilmesine dair yapılan ön test-son test ve ön test-izleme testi arasındaki karşılaştırmalarda ise uygulanan müdahale programının ebeveynler üzerinde her iki karşılaştırma açısından da istatistiksel olarak anlamlı derecede olumlu etkisinin olduğunu gösteren birer farklılık saptandığı da belirtilmiştir.

Ardıç (196) tarafından yapılan bir çalışmada son iki yıl içerisinde Otistik Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı almış çocukların ailelerine uygulanan bir psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerin stres ve depresyon düzeyleri ile algıladıkları sosyal destek ve aile işlevleri düzeyi üzerindeki etkisi incelenmiştir. Araştırmada psiko-eğitsel grup çalışmasının ebeveynlerin aile işlevsellik düzeyine etkisini değerlendirmek amacıyla Esneklik ve Bağlılık Değerlendirme Ölçeği-IV, Aile İletişim Ölçeği ve Aile Tatmini Ölçeği kullanılmıştır. Psiko-eğitsel grup programının içeriği çocukları son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış yedi anne ve iki baba ile gerçekleştirilen yarı-yapılandırılmış görüşmelerin nitel analizi ile belirlenmiştir. Programının içeriğinde; OSB'nin doğası, nedenleri ve özellikleri, OSB olan çocukların ve ailelerinin yasal hakları, ebeveynlerin yetersizliğe dair duygusal farkındalıkları, OSB olan çocukların sorun davranışları ile baş etme yolları ve OSB olan çocuğun ailenin yapı ve işleyişine etkisi olarak ifade edilen beş ana başlık yer almaktadır. Psiko-eğitsel grup programı dört gün 17 oturum şeklinde yapılmış ve deneysel uygulama toplam 33 katılımcı ile dört hafta sürmüştür. Kontrol grubunda ise 34 ebeveyn yer almıştır. Çalışmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının yaş ortalaması üç yaş dokuz aydır. Araştırmanın sonucunda; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan psiko-eğitsel grup programının; ebeveynlerinin stres ve depresyon düzeylerini kontrol grubuna göre düşürdüğü aynı zamanda deney grubunda yer alan ebeveynlerin algılanan sosyal destek düzeyini ve algılanan sosyal destekten memnuniyet düzeylerini arttırdığı görülmüştür. Ancak uygulanan psiko-eğitsel grup programının aile işlevleri ve yapısı üzerinde bir etkisi olmadığı bulunmuştur.

Tonge ve ark. (197) tarafından yaşları 2,5 ile beş yaş arasında değişen Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların ebeveynlerine uygulanan ebeveyn eğitimi ve

davranış yönetimi programı ile ebeveyn eğitimi ve danışmanlığının ebeveynlerin psikolojik sağlığına ve uyumuna etkisi incelenmiştir. Araştırmanın çalışma grubunda programların uygulandığı deney gruplarında 35'şer ve kontrol grubunda 35 ebeveyn olmak üzere toplam 105 ebeveyn yer almıştır. Uygulamalar 20 hafta devam etmiş ve bu uygulamaların 10 haftası her biri 90 dakika süren dört veya beş ailenin katılımı ile gerçekleşen küçük grup çalışmalarını, 10 haftası ise her biri 60 dakika süren ve tek bir ailenin katılımı ile gerçekleştirilen aile uygulamalarını içermiştir. Araştırmadan elde edilen bulgulara göre; her iki uygulamanın sonucunda da kontrol grubuna göre ebeveynlerin kaygı, uykusuzluk, depresyon ve somatik semptom düzeylerinde düşme izlenirken aile işlevlerinde de düzelme görülmüştür. Ancak deney gruplarına uygulanan programların birbirleri ile olan karşılaştırmaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılığa rastlanmamıştır.

Koca (198) tarafından yapılan bir çalışmada daha önce geliştirilmiş olan çeşitli programların araştırmacı tarafından sentezlenmesi ile oluşturulan bir aile eğitim programının evli annelerin evlilik doyumu, evlilikte sorun çözme becerisi ve psikolojik iyi oluşa etkisi incelenmiştir. Araştırmanın modeli ön test-son test eşleştirilmiş kontrol gruplu seçkisiz desendir. 11 kişilik deney grubuna her biri 120 dakika süren dokuz oturumluk aile eğitim programı uygulanmıştır. Kontrol grubuna (N=11) herhangi bir çalışma yapılmamıştır. Araştırma sonucunda; aile eğitim programının evli annelerin; evlilik doyumlarını, evlilikte sorun çözme becerilerini ve psikolojik iyi oluş düzeylerini geliştirdiği rapor edilmiştir.

Vardarcı (199) tarafından yapılan bir çalışmada; otizmlili çocuğa sahip olan ailelere yurt dışından Türkçe'ye uyarlanarak uygulanan bir aile eğitim programının, ailenin aile içi ilişkilerine, problem çözme becerilerine ve otizmlili çocuklarıyla ilgili algılarına etkisi incelenmiştir. Araştırmanın modeli ön test-son test kontrol gruplu yarı deneysel modeldir. 10 oturumdan oluşan bilişsel temelli olan aile eğitim programına, yaşları üç ile 15 aralığında otizmlili çocuğu olan 16 anne katılmıştır. Araştırma sonucunda; otizmlili çocuklu anneler ile birlikte yürütülen eğitim programının annelerin aile içi iletişimini, evlilik uyumunu ve problem çözme becerilerini önemli düzeyde arttırdığı bulunmuş ve verilen eğitim programının otizmlili çocuklu annelerin çocukların gösterdiği bazı semptomlara yönelik stres belirtilerini düşürdüğü rapor edilmiştir.

Sayın (200) tarafından yapılan bir arařtırmada, saldırgan davranıřlar gsteren ocukların ailelerinin ihtiyalarından yola ıkılarak hazırlanan, ocuklarda Saldırgan Davranıřları nleme Ebeveyn Eđitim Programı'nın; ocukların davranıřları, glkleri, gleri, ailelerin iřlevleri ve evlilik uyumuna olan etkisi incelenmiřtir. Program ocukları saldırgan davranıřlar gsteren 20 anneye 13 hafta sreyle uygulanmıřtır. Kontrol grubuna (N=20) ise herhangi bir mdahalede bulunulmamıřtır. Arařtırma verileri Aile Deđerlendirme leđi, Evlilik Uyumunu leđi, G ve Gklere Anketi ile Anaokulu ve Anasınıfı Davranıř lekleri aracılıđı ile toplanmıřtır. Arařtırmanın sonucunda; uygulanan programın ailenin iřlevleri ve eřlerin evlilik uyumları zerinde istatistiki dzeyde anlamlı etkileri olduđu saptanmıřtır. Ayrıca; uygulanan programın ocukların dıřallařtırılmıř ve iselleřtirilmif davranıřlarının yanı sıra, sosyal becerileri, gleri ve gklere zerine anlamlı dzeyde etkileri olduđu rapor edilmiřtir.

Kabasakal (201) tarafından yapılan bir arařtırmada uyum sorunu olan ocukların aile iřlevlerini iyileřtirmede anne eđitim gruplarının etkisini incelenmiřtir. Arařtırma rneklemini 80 deney grubu (uyum sorumlu ocukların anneleri) 40 kontrol grubu (uyum sorunu olmayan ocukların anneleri) olmak zere 120 kiři oluřturmuřtur. Arařtırmaya katılan annelerin aile iřlevlerinin deđerlendirilmesinde Aile Deđerlendirme leđi kullanılmıřtır. Arařtırmadan elde edilen bulgulara gre; eđitim grubu uygulamasından sonra deney grubunun sađlıksız aile iřlevlerinde iyileřme grlmř yanı sıra da son test uygulamasından sonra deney grubunun da, kontrol grubu boyutlarında sađlıklı aile iřlevlerine sahip oldukları rapor edilmiřtir.

Gke (202) tarafından yapılan bir arařtırmada Otizm Spektrum Bozukluđu (OSB) olan ocuđa sahip ailelerin katıldıkları aile eđitimi programı sonrasındaki yařam dngsne iliřkin grřleri incelenmiřtir. Fenomenolojik desenle yrtlen arařtırmanın katılımcılarını, OSB'li ocuđa sahip altı anne ve iki baba oluřturmuřtur. Arařtırma kapsamında Otizm Spektrum Bozukluđu olan ocuđa sahip ebeveynlerin ocuklarına, aile ii ve toplumsal etkileřimlerine ve katıldıkları aile eđitimi programına iliřkin grřleri nitel veri toplama yntemlerinden biri olan yarı-yapılandırılmıř grřme yntemi ile toplanmıřtır. Toplanan veriler ierik analizi tekniđiyle analiz edilmiřtir. Arařtırma sonucunda; katıldıkları aile eđitimi programı sonrası eřlerin birbirlerine karřı daha anlayıřlı oldukları, birok problemi atlattıkları

ve sosyalleşmeye başladıkları gibi olumlu gelişmelerden söz ettikleri belirtilmiş, ayrıca; ailelerin, katıldıkları aile eğitimi programıyla ilgili genel görüşlerinin olumlu olduğunu ve yüksek düzeyde yarar sağladıklarını, ancak aile eğitim programlarının daha uzun süreli planlanması gerektiğini ifade ettikleri de rapor edilmiştir.

Demircioğlu (203) tarafından yapılan bir çalışmada altı yaşında çocuğu olan annelere uygulanan Eğitici Anne Eğitimi, Anneden Anneye Eğitim ve Haber Mektupları Yoluyla Eğitim yaklaşımlarının, annelerin aile işlevleri, çocuk yetiştirme tutumları ile çocukların gelişimleri üzerindeki etkisi incelenmiştir. Araştırmada ön test, son test kontrol gruplu deneysel desen kullanılmıştır. Araştırma, altı yaşında çocuğu olan toplam 128 anne ile yürütülmüştür. Eğitici Anne Eğitimi ile Anneden Anneye Eğitim uygulamaların yapıldığı deney gruplarında 28'şer anne yer almış, Haber Mektupları Yoluyla Eğitim uygulamaları ise 32 anne ile gerçekleştirilmiştir. Deney gruplarında yer alan annelere aile işlevleri ile çocuk yetiştirme tutumlarını geliştirmek amacıyla 16 hafta boyunca aile eğitimi programı uygulanmış, kontrol grubuna (N=40) ise herhangi bir müdahalede bulunulmamıştır. Araştırma kapsamında çalışma grubundaki annelerin aile işlevleri şimdiki doktora tez çalışmasında da kullanılmış olan Aile Değerlendirme Ölçeği aracılığı ile değerlendirilirken annelerin çocuk yetiştirme tutumları Aile Tutum Envanteri ile değerlendirilmiştir. Annelerin çocuklarının gelişimin değerlendirilmesinde ise Ankara Gelişim Tarama Envanteri kullanılmıştır. Araştırma sonucunda; deney grubunda yer alan annelerin aile işlevleri ve çocuk yetiştirme tutumlarının olumlu yönde değiştiği görülmüştür. Deney ve kontrol gruplarında yer alan annelerin çocuklarının sosyal beceri-öz bakım gelişim alanlarında ise anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. Gruplararası karşılaştırmalarda Eğitici Anne Eğitimi alan grup lehine anlamlı bir farklılık tespit edilmiştir. Haber Mektupları Yoluyla Eğitim alan grup ile karşılaştırıldığında ise Anneden Anneye Eğitim alan grup lehine anlamlı bir farklılığın olduğu görülmüştür.

Mutlu (204) tarafından yapılan bir çalışmada Anne Çocuk Eğitim Vakfı tarafından hazırlanmış olan, Baba Destek Eğitim Programı'nın babaların aile işlevleri üzerindeki etkisi incelenmiştir. Çalışma ön test son test kontrol gruplu yarı deneysel desende düzenlenmiştir. Araştırmanın çalışma grubu, çocuğu bir ilkokula devam etmekte olan deney grubunda 14 ve kontrol grubunda 14 olmak üzere toplam 28



babadan oluşmuştur. Deney grubuna 13 haftalık Baba Destek Eğitim Programı uygulanmış, kontrol grubuna ise herhangi bir müdahalede bulunulmamıştır. Araştırmada babaların aile işlevleri şimdiki doktora tez çalışmasında da kullanılmış olan Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) aracılığı ile değerlendirilmiştir. Araştırma sonucunda ADÖ'nün tüm alt boyutları ve ölçek toplam puanı açısından deney grubu lehine anlamlı düzeyde farklılık saptandığı rapor edilmiştir.

Çetinkaya ve Öz (205) tarafından yapılan bir araştırmada Serebral Palsi'li çocuğu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi incelenmiştir. Bu çalışma Serebral Palsi tanısı ile hastanede yatan çocukların annelerinin çocukların hastalığı, tedavi ve rehabilitasyonları hakkındaki bilgi gereksinimlerini belirlemek ve bu gereksinimlerine planlı bilgi vermenin etkinliğini ölçmek amacıyla yarı deneysel olarak yapılmıştır. Araştırmada ön test, son test; kontrol gruplu araştırma modeli kullanılmıştır. Planlı bilgi verilen 45 çocuğun annesi deney, 43 anne de kontrol grubunu oluşturmuştur. Deney grubundaki annelere yatışlarının ilk haftasında anket formunun I. ve II. bölümü uygulandıktan sonra anneler çocuklarının hastalığı, tedavi ve rehabilitasyon ilkeleri ve bu ilkelerin önemini bilme konularında bilgilendirilmişlerdir. Bilgilendirme süreci 10'ar kişilik üç grup ve 15 kişilik bir grup oluşturularak, her grup haftada bir kez olmak üzere üç kez yapılmıştır. Her grup için bilgi verme süresi 45 dakika ile sınırlandırılmıştır. Ön test uygulandıktan ve üç haftayı kapsayan bilgi verme sürecinden sonra (ortalama dört hafta) anket formunun II. bölümü olan bilgi soruları son test olarak tekrar uygulanmıştır. Kontrol grubundaki annelere de yatışın ilk haftasında anket formu uygulandıktan sonra, dördüncü haftada anket formunun II. bölümü tekrar uygulanmıştır. Araştırma sonucunda; deney ve kontrol grubundaki annelerin çocuklarının hastalığı, tedavi ve rehabilitasyonları hakkında bilgi gereksinimleri olduğu saptanmış; deney grubundaki annelerin çocuklarının hastalığı, tedavi ve rehabilitasyon ilkelerini bilmenin önemi konusundaki soruların ilk ve son ölçüm farklarının ortalaması, kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı, tedavi ve rehabilitasyon ilkeleri hakkındaki soruların ilk ve son ölçüm farklarının ortalaması ise anlamsız bulunmuştur.

Misyağcı (206) tarafından yapılan bir çalışmada Serebral Palsi'li çocuğa sahip olan ebeveynlerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Tanımlayıcı tipte yapılan araştırmanın örneklemini 0-18 yaş arasındaki 118 SP'li çocuğun ebeveyni oluşturmuştur. Araştırmada ebeveynlerin aile işlevleri Aile Değerlendirme Ölçeği'nden toplanan veriler aracılığı ile değerlendirilmiştir. Araştırma sonucunda Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutlarında; ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine bağlı olarak ebeveynin cinsiyeti, yaşı, medeni durumu, öğrenim durumu, çalışma durumu, gelir durumu, çocuk sayısı, başka engelli çocuğu olması, bakımı paylaşma, çocuğa ilişkin ise; çocuğun yaşı, çocuğun başka sağlık sorunu olması, çocuğun okula devam etme durumu, Serebral Palsi derecesi, tanıdan itibaren geçen süre, spastisite azaltıcı ilaç kullanım durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptandığı rapor edilmiştir.

Coşkun (207) tarafından yapılan bir çalışmada fiziksel engelli çocuğu olan 167 ebeveynin bakım yükü ve aile işlevleri değerlendirilmiştir. Veriler; şimdiki doktora tez çalışmasında da kullanılmış olan Aile Değerlendirme Ölçeği ve bir de Zarit Bakım Yükü Ölçeği ile toplanmıştır. Araştırma sonucunda; ölçeklerden elde edilen ortalama puanlar bazında ebeveynlerin bakım yüklerinin orta ciddi boyutta, aile işlevlerinin ise sağlıklı olduğu belirlenmiştir. Araştırma kapsamında ayrıca; bakım yükü ile aile işlevleri arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve aile işlevlerini algılamının roller ve gereken ilgiyi gösterme alt boyutları ile bakım yükü toplam puanı arasında pozitif yönde anlamlı ilişki bulunmuştur. Çalışma sonucunda elde edilen bu bulgular çocukların fiziksel engelli olmalarından dolayı ebeveynlerin bakım yükünün arttığını ve aile işlevlerinin etkilendiğini göstermiştir. Bu nedenle ebeveynler için planlanan eğitim ve danışmanlık programlarının düzenlenmesinde bu hususların dikkate alınması gerektiği vurgulanmıştır.

Güneş (208) tarafından yapılan bir çalışmada, 0-6 yaş arası çocukların gelişim düzeyleri ile annelerinin aile işlevleri ve yaşam doyumları arasındaki ilişki ve yanı sıra 0-6 yaş arası çocukların gelişim düzeyleri ile annelerinin aile işlevleri ve yaşam doyumlarının bazı sosyo-demografik değişkenler açısından anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini 201 anne ve bu annelerin 0-6 yaş arasındaki çocukları oluşturmuştur. Araştırmada aile işlevlerinin ölçülmesi için şimdiki çalışmada da kullanılmış olan 'Aile Değerlendirme Ölçeği', yaşam doyumunun ölçülmesi için 'Yaşam Doyumu Ölçeği', annelerin çocukların gelişim düzeylerine ilişkin algılarını tespit etmek için 'Ankara Gelişim Tarama

Envanteri', çocukların gelişimlerini değerlendirmek amacıyla 'Denver II Gelişimsel Tarama Testi' kullanılmıştır. Araştırma bulguları Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Problem Çözme alt boyutu ile çocukların AGTE dil- bilişsel gelişim sonucu; Genel İşlevler alt boyutu ile Denver II kaba motor gelişim sonucu arasında anlamlı bir ilişki olduğunu göstermiştir. Annelerin yaşam doyumları ile çocukların gelişim puanları arasında pozitif yönde çok zayıf ve annelerin aile işlevleri ile çocukların gelişim puanları arasında negatif yönde çok zayıf bir ilişki olduğu görülmüştür.

Demirsoy (209) tarafından yapılan bir çalışmada, bilgi verici danışmanlığın iki ile 10 yaşları arasında Serebral Palsi'li çocuğa sahip olan annelerin kaygı düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiştir. Araştırmanın çalışma grubunu 20'si deney, 20'si kontrol grubunda olan 40 anne oluşturmuştur. Bilgi verici danışmanlığın annelerin kaygı düzeylerini etkileyip etkilemediğini ölçmek amacıyla, yedi hafta süreyle devam eden yardım sürecinin başında ve sonunda, hem deney, hem de kontrol grubunu oluşturan annelere Özürlü veya Sürekli Bir Hastalığı Olan Bireye Sahip Ailenin Kaygı ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracı (KEÖA) uygulanmıştır. Yaklaşık iki saat süren ve haftada bir kez gerçekleştirilen bilgi verici danışmanlık sürecine katılan deney grubu annelerine, bu süre içerisinde Serebral Palsi konusunda ayrıntılı bilgi, duygularını, düşüncelerini ve deneyimlerini paylaşabilmeleri için uygun fırsat ve gereksinimleri doğrultusunda da anne eğitimi verilmiştir. Kontrol grubuna ise hiçbir eğitim verilmemiştir. Araştırma sonucunda; deney ve kontrol grubunun kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık olmadığı saptanmıştır. Bilgi verici danışmanlığın kaygı düzeyi üzerinde anlamlı bir etkisi olmasa bile yapılan gözlemlerin; deney grubuna katılan annelerin daha bilinçli olduklarını, çocuklarını kabul etme ve sosyal desteği sağlama açısından da yararlı olduğunu gösterdiği vurgulanmıştır. Deney grubuna katılan annelerin "Ömür Boyu Bakım" alt boyutunda kaygı düzeylerinin azaldığı da rapor edilmiştir.

Sánchez ve Robles (210) tarafından İspanya'da yapılan bir araştırmada bakım verenler için yılmazlık eğitimi programının 0-6 yaş arasındaki Down Sendromlu çocukların ebeveynlerinin stres düzeyi üzerindeki etkisi incelenmiştir. Araştırmada deney grubundaki ebeveynlere (N=40) haftada bir kez 90 dakika süren ve 12 hafta boyunca devam eden eğitim programı uygulanmış, kontrol grubuna (N=38) ise herhangi bir müdahalede bulunulmamıştır. Araştırmanın sonucunda; uygulanan

programın deney grubundaki ebeveynlerin stres düzeyleri üzerinde etkili olduğu saptanmıştır.

Kaboudi ve ark. (211) tarafından İran'da yapılan bir araştırmada lösemili çocukların annelerine uygulanan yılmazlık eğitiminin annelerin ebeveynlik stresi ve beşetme stilleri üzerindeki etkisi incelenmiştir. Araştırmada deney grubuna (N=30) dokuz hafta boyunca yılmazlık eğitimi verilmiş, kontrol grubuna (N=30) ise herhangi bir müdahalede bulunulmamıştır. Araştırmanın sonucunda; deney grubundaki annelerin ebeveynlik streslerinin istatistiksel olarak anlamlı bir düzeyde düştüğü, beşetme stillerinin ise istatistiksel olarak anlamlı bir düzeyde arttığı saptanmıştır.

Almasi ve ark. (212) tarafından İran'da yapılan bir araştırmada stresle baş etme becerileri eğitiminin engelli çocukların annelerinin yılmazlık düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiştir. Ön test-son test kontrol gruplu yarı deneysel desene göre dizayn edilmiş olan araştırmada 60 anne çalışma grubunu oluşturmuştur. Araştırmada Connor ve Davidson Yılmazlık Ölçeği (CD-RISC) kullanılmıştır. Araştırma sonucunda; stresle baş etme becerileri eğitiminin engelli çocukların annelerinin yılmazlık düzeyleri üzerinde anlamlı bir artış sağladığı rapor edilmiştir.

Heydarpour ve ark. (213) tarafından İran'da yapılan bir araştırmada Gerçeklik Terapisi Müdahale Programı'nın zihinsel engelli çocukların annelerinin yılmazlık ve psikolojik iyi oluş düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiştir. Ön test-son test kontrol gruplu yarı deneysel desene göre dizayn edilmiş olan araştırmada 40 anne çalışma grubunu oluşturmuştur. Araştırmada Connor ve Davidson Yılmazlık Ölçeği (CD-RISC) ve Reef Psikolojik İyi Oluş Ölçeği kullanılmıştır. Deney grubundaki annelere (N=20) 10 hafta boyunca haftada bir seans 60 dakika süren Gerçeklik Terapisi Müdahale Programı uygulanmış, kontrol grubuna (N=20) ise herhangi bir müdahalede bulunulmamıştır. Araştırma sonucunda; Gerçeklik Terapisi Müdahale Programı'nın zihinsel engelli çocukların annelerinin yılmazlık ve psikolojik iyi oluş düzeyleri üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir artış sağladığı rapor edilmiştir.

Palancı (14) tarafından yapılan Türkiye'nin dokuz farklı ilini kapsayan bir araştırmada engelli çocuğu olan ebeveynlerin (N=1.060) yılmazlık ve öznel iyi oluşları; evlilik uyumu, depresyon, anksiyete, umutsuzluk, başa çıkma, çatışma çözme becerileri, kontrol algısı, incinebilirlik ve yaşam doyum düzeyi ile ele alınarak engelli çocuğa sahip olmayan ebeveynler (N=484) ile karşılaştırılmıştır.

Araştırmada aracı model test edilmiş, multinominal lojistik regresyon analizi kullanılmış ve böylece yordayıcı değişkenler saptanmıştır. Araştırma sonucunda; özellikle engelli çocuğa sahip ebeveynlerin öznel iyi olma ve yılmazlık düzeylerinin normal çocuklara sahip ebeveynlere göre anlamlı düzeyde farklılaştığı ve kalan kişisel kaynakları kullanmak, olumsuz semptomlara maruz kalmamak ve süreçte gerekli durumlar için aktif başa çıkma becerilerini daha öncelikli kullanmanın “birincil derecede yılmazlık düzeyine bağlı olduğu” sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda; anne babalar için düzenlenecek psikolojik yardım çalışmalarında yılmazlık düzeyi üzerindeki iyileştirme, destek ve geliştirme programlarının “ana etki kaynağı” olacağına uygulamacılar tarafından değerlendirilmesi gerektiği vurgulanmıştır.

İşcan ve Malkoç (187) tarafından yapılan bir araştırmada özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin umut düzeyleri, başa çıkma yeterlilikleri ve yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişki incelenmiştir. Araştırma modeli olarak genel tarama modellerinden ilişkiyel tarama modeli kullanılmıştır. Araştırmanın çalışma grubunu yaşları 30 ile 60 yaş arasında değişen 141 ebeveyn (71 kadın, 70 erkek) oluşturmuştur. Araştırma kapsamında; özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin yılmazlık düzeylerini belirlemek için şimdiki doktora tez çalışmasında da kullanılmış olan Aile Yılmazlık Ölçeği, başa çıkma yeterliğini belirlemek için Başa Çıkma Yeterliği Ölçeği ve umut düzeylerini belirlemek için Sürekli Umut Ölçeği kullanılmıştır. Aile Yılmazlık Ölçeği’nden elde edilen yüksek puan yüksek yılmazlık düzeyine, Sürekli Umut Ölçeği’nden elde edilen yüksek puan yüksek umut düzeyine işaret ederken, maddeleri negatif ifadelerden oluşmakta olan Başa Çıkma Yeterliği Ölçeği’nden alınan düşük puanlar ise yüksek başa çıkma yeterliğini göstermektedir. Araştırmadan elde edilen verilerin analizinde; ebeveynlerin umut puan ortalamaları ile yılmazlık puan ortalamaları arasında pozitif yönde, umut puan ortalamaları ile başa çıkma yeterliği puan ortalamaları arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır. Ayrıca; yılmazlık ve başa çıkma yeterliği değişkenlerinin birlikte ebeveynlerin umut düzeylerini anlamlı düzeyde yordadığı sonucuna ulaşılmıştır.

Kocakaya (214) tarafından yapılan bir çalışmada engelli üyeye sahip ailelerdeki bireylerin yılmazlığı ile algılanan aile işlevselliği arasındaki ilişki

incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini Ankara'da yaşayan ve ailesinde engelli bir üye bulunan 141 yetişkin oluşturmuştur. Katılımcılar amaçsal örnekleme yöntemi ile seçilmiştir. Katılımcıların algılanan aile işlevselliğini ölçmek amacıyla şimdiki doktora tez çalışmasında da kullanılmış olan Aile Değerlendirme Ölçeği, yılmazlıklarını ölçmek için ise Yetişkin Yılmazlık Ölçeği kullanılmıştır. Aile işlevselliğinin yılmazlık üzerindeki etkisini belirlemek amacıyla aşamalı regresyon analizi kullanılmıştır. Araştırma sonucunda; iletişim ve genel işlevler alt boyutlarının, yılmazlığın anlamlı birer yordayıcısı olduğu rapor edilmiş ve engelli üyeye sahip ailelerdeki bireylerin yılmazlığı artırılmak isteniyorsa, aile faktörünün göz ardı edilmemesi gerektiği vurgulanmıştır.

Avcu (215) tarafından yapılan bir araştırmada; görme engelli çocuğu olan ve görme engelli çocuğu olmayan annelerin yılmazlık özellikleri demografik değişkenlere göre incelenmiştir. Araştırmada "Demografik (Kişisel Bilgi) Anketi" ve "Anne Yılmazlık Ölçeği" uygulanmıştır. Örneklem grubunu oluşturan annelerin (N=200) Anne Yılmazlık Ölçeği ve alt boyutlarından aldıkları puanların engel durumu ile annenin yaşı, eğitim durumu, ailenin aylık gelir düzeyi, çocuğun cinsiyeti, ailede engelli olma durumu ve anne-baba birlikteliği değişkenlerine göre farklılaşıp farklılaşmadığını belirlemek için genelleştirilmiş lineer model analizi (ANOVA) uygulanmıştır. Örneklem grubunu oluşturan annelerin yılmazlık düzeylerini etkileyen faktörlere yönelik incelemeler sonucunda; sadece Anne Yılmazlık Ölçeği ile değerlendirilmiş olan Sosyal Destek puanlarının anlamlı bir farklılık gösterdiğinin saptandığı rapor edilmiştir.

Turan (216) tarafından yapılan bir araştırmada; otistik spektrum bozukluğu tanısı almış ve almamış çocukların ebeveynlerinin yılmazlık düzeyi değerlendirilmiştir. Rehabilitasyon merkezlerinde hizmet alan ve sağlıklı olan çocukların ebeveynlerinden oluşan toplam 164 kişilik çalışma grubunda yer alan ebeveynlere şimdiki araştırmada ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin tespit edilmesinde kullanılmış olan Aile Yılmazlık Ölçeği uygulanmıştır. Araştırma kapsamında ölçeğin alt boyutları ile ebeveynlerin demografik bilgileri karşılaştırılmıştır. Araştırma sonucunda; Otistik spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların ebeveynlerinin Öz-Yetkinlik değeri, tanı almayan çocukların ebeveynlerinin ortalamasından istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük çıkmış,

ebeveynlerin eğitim durumu ile Aile Yılmazlık Ölçeği Mücadelecilik-Meydan Okuma, Öz-Yetkinlik, Yaşama Bağlılık ortalamaları, ebeveynlerin medeni durumları ile Aile Yılmazlık Ölçeği Mücadelecilik-Meydan Okuma ortalamalarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Aile Yılmazlık Ölçeği ortalamalarının ebeveynlerin yaş, cinsiyet, aylık gelir, çalışma durumu grupları arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır.

Kumbasar (217) tarafından yapılan bir araştırmada işitme engelli ve engelli olmayan çocuklara sahip ailelerde sosyal destek algısı, tükenmişlik ve yılmazlık düzeyleri incelenmiştir. Araştırmanın çalışma grubunu; takvim yaşı 5-17 olan Özel Eğitim Kurumlarına devam eden 156 işitme engelli çocuk ebeveynleri ile takvim yaşı 5-17 olan çeşitli ilkokul, ortaokul ve liselere devam eden 159 işitme engeli olmayan çocuk ebeveynleri olmak üzere, toplam 315 anne-baba oluşturmuştur. Araştırmada ebeveynlere Kişisel Bilgi Formu, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ), Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ) ve Maslach Tükenmişlik Ölçeği (MTÖ) uygulanmıştır. Araştırma sonucunda; işitme engelli çocuğa sahip olan ve olmayan ebeveynlerin sosyal destek algısı, yılmazlık ve tükenmişlik puanlarının anlamlı düzeyde farklılık gösterdiği; işitme engelli çocuğa sahip ebeveynlerin normal çocuğa sahip ebeveynlere göre sosyal destek algısı ve yılmazlık düzeylerinin anlamlı ölçüde daha düşük ve tükenmişlik düzeylerinin anlamlı ölçüde daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Bildirici (218) tarafından yapılan bir araştırmada özel eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerin aile yükleri ile yılmazlıkları arasındaki ilişki incelenmiştir. Araştırmanın çalışma grubunu özel eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip toplam 106 anne oluşturmuştur. Araştırma verileri, Zihinsel Yetersiz Çocuğu Olan Aileler için Aile Yüğü Deęerlendirme Ölçeęi ve Yetiřkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeęi aracılıęı ile deęerlendirilmiřtir. Arařtırmanın sonucunda; özel eğitime gereksinimi olan çocuęa sahip ailelerin aile yükleri ile psikolojik dayanıklılıkları arasında istatistiksel olarak negatif yönlü bir ilişki olduęu saptanmıştır.

Bayraklı ve Kaner (184) tarafından yapılan bir araştırmada, zihinsel engelli çocuęu olan ve engelli çocuęu olmayan annelerde yılmazlıęa etki eden deęiřkenler bir model çerçevesinde incelenmiştir. Arařtırmanın örneklemini; ilköęretim

okullarının kaynaştırma sınıflarına devam eden engelli olmayan 234 öğrencinin, bu okullara devam eden zihinsel engelli kaynaştırma öğrencilerinin, eğitim uygulama okullarına ve özel özel eğitim kurumlarına devam eden 257 zihinsel engelli öğrencinin anneleri olmak üzere toplam 491 anne oluşturmuştur. Araştırmada annelere Anne Yılmazlık Ölçeği, Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği ve Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği uygulanmıştır. Araştırma sonucunda; sosyal desteğin niceliği ve niteliğinin problem odaklı başa çıkmayı olumlu yönde ve orta düzeyde, yılmazlığı ise düşük ve olumlu yönde ve son olarak problem odaklı başa çıkmanın yılmazlığı olumlu yönde ve yüksek düzeyde etkilediği rapor edilmiştir.

Kuloğlu (219) tarafından yapılan bir araştırmada 0-3 yaş arasında Down Sendromlu çocuğu olan anne ve babalara uygulanan Bilgi Verici Psikolojik Danışma ve Didaktik Bilgi Verme Programları'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiştir. Araştırma kapsamında Bilgi Verici Psikolojik Danışma Programı'nın uygulandığı deney grubundaki ebeveynler ile (N=20) 10 hafta boyunca haftada bir gün 2-2,5 saat süren toplantılar düzenlenmiş ve bu toplantılar teorik anlatım, tartışma ve soru-cevap teknikleri ile yürütülmüş ve toplantılar süresince ailelerin duygularının, düşüncelerinin ve geçmiş yaşantılarının paylaşılmasına da olanak verilmiştir. Didaktik Bilgi Verme Programı'nın uygulandığı deney grubundaki ebeveynler ile de (N=20) 10 hafta boyunca haftada bir gün olacak şekilde toplantılar düzenlenmiş ve diğer deney grubuna göre daha kısa süren (1-1,5 saat) bu toplantılarda ise sadece teorik anlatım, tartışma ve soru-cevap teknikleri kullanılmış ancak grup paylaşımına mümkün olduğunca olanak verilmemiştir. Kontrol grubundaki ebeveynlere (N=20) ise herhangi bir müdahalede bulunulmamıştır. Araştırma kapsamında ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin değerlendirilmesinde şimdiki araştırmada olduğu gibi Beck Umutsuzluk Ölçeği kullanılmıştır. Araştırma sonucunda yapılan ön test-son test karşılaştırmalarına göre uygulanan programların her iki deney grubunda da yer alan ebeveynlerin gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler, motivasyon kaybı, umut alt boyutları ile ölçek toplam puanını temsil eden umutsuzluk düzeylerini azaltmada etkili olduğu, kontrol grubuna ait gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler alt boyutunda da anlamlı bir düşüşün gözlemlendiği saptanmış, son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise



deney ve kontrol grubu arasında gerek alt boyutlar gerekse de ölçek toplam puanı açısından anlamlı bir fark saptanmadığı rapor edilmiştir.

Ergüner-Tekinalp ve Akkök (220) tarafından yapılan bir araştırmada; otistik çocuğu olan anneler için geliştirilen “Başa Çıkma Becerileri Programı”nın annelerin başa çıkma becerileri, umutsuzluk ve stres düzeylerine etkisi incelenmiştir. Araştırmada deneysel desen kullanılmış, 12-19 yaş aralığındaki çocukların annelerinden oluşmakta olan deney grubuna (N=10) sekiz oturumdan oluşan Başa Çıkma Becerileri Programı dört hafta boyunca haftada iki kez 1,5 saat şeklinde uygulanmış, 11-17 yaş aralığındaki çocukların annelerinden oluşmakta olan kontrol grubuna (N=10) ise herhangi bir müdahalede bulunulmamıştır. Bu programda kullanılan müdahale tekniklerinin; stres ve etkilerinin anlaşılması, genel başa çıkma stratejilerinin tartışılması, problem çözme becerileri, gevşeme eğitimi, olumlu düşünme ve sosyal destek geliştirme amaçlarına yönelik olduğu belirtilmektedir. Araştırma verileri; Özürlü Çocuk Anne-Babaların Stres Düzeyini Ölçme Aracı, Başa Çıkma Stratejisi Ölçeği ve Beck Umutsuzluk Ölçeği’nden alınan toplam puan sonuçlarına göre karşılaştırılmıştır. Araştırmadan elde edilen bulgular; umutsuzluk ve bir başa çıkma stratejisi olarak sosyal destek arama puanlarında anlamlı farklar olduğunu; kaçınma, problem çözme ve stres puanlarında ise gruplar arası anlamlı bir farkın olmadığını göstermiştir. Ayrıca; programa katılan annelerle yapılan görüşme sonuçları otistik çocuğa sahip olan anneler için etkili olduğu yönünde ipuçları vermiştir. Tüm bunlardan yola çıkarak; programın, otistik çocuğu olan annelerin yaşamlarına olumlu katkıları olduğu yorumunda bulunulmuştur.

Burçak (221) tarafından yapılan bir araştırmada hücum terapisiyle başlayan terapi sürecinin engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı düzeyleri ile umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiştir. Çalışma, deney ve kontrol gruplu ön-test, son-test modeline dayalı deneysel bir çalışmadır. Ölçekleri doldurmayı kabul eden anne ya da baba olmak üzere 40 kişiye Beck Umutsuzluk Ölçeği ile Spielberger Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri uygulanmıştır. Umutsuzluk düzeyi hafif ve orta düzeyde, kaygı puanı yüksek olan, 10 gönüllü çalışmaya alınmıştır. Bu kriterlere uyan 10 kişi de kontrol grubu olarak belirlenmiştir. Çalışma grubundaki kişilere hücum terapisi uygulanmış, kontrol grubuyla herhangi bir çalışma yapılmamıştır. Araştırma makalesinde hücum terapisinin, danışan için; anlatma, bilgilendirme,

kavrama, içgörü, hayata geçirme, travmaya dayanıklı hale gelme aşamalarını içeren bir süreç olduğu ve her biri 45'er dakika süren 40 seanstan oluşan terapi oturumları şeklinde uygulandığı vurgulanmaktadır. Araştırma sonucunda; terapiye alınan ebeveynlerin umutsuzluk ve kaygı düzeyleri üzerinde belirgin bir azalma olduğu, kontrol grubunun puanlarında ise anlamlı bir değişim olmadığı rapor edilmiştir.

Vural Batık (222) tarafından yapılan bir araştırmada, “Psikolojik Destek Programı”nın, zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin umutsuzluk ve iyimserlik düzeylerine etkisi incelenmiştir. Araştırma, deney ve kontrol gruplu ön-test, son-test ve izleme testi modeline dayalı deneysel bir çalışmadır. Çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerini belirlemek için şimdiki doktora tez çalışmasında da kullanılmış olan Beck Umutsuzluk Ölçeği, iyimserlik düzeylerini belirlemek için Yaşam Yönelimi Testi ve araştırmaya katılanlarla ilgili bazı demografik bilgileri almak için Bilgi Toplama Formu kullanılmıştır. Araştırmaya katılmakta gönüllü olan 12 anne deney grubuna alınmış, kontrol grubu içinse 12 kişi rastgele örnekleme yoluyla seçilmiştir. Deney grubuna, araştırmacı tarafından geliştirilen 15 oturumluk “Psikolojik Destek Programı” uygulanmış, kontrol grubuyla herhangi bir çalışma yapılmamıştır. Son test, deney grubunun uygulaması bittikten hemen sonra deney ve kontrol gruplarına, izleme testi ise uygulamadan bir ay sonra sadece deney grubuna verilmiştir. Deneysel işlem sonrasında, deney grubunun umutsuzluk ve iyimserlik öntest ve sontest puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı düzeyde fark bulunmuştur. Deney ve kontrol grubu arasında yapılan son test karşılaşmalarında ise anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. Araştırma sonucunda uygulanan psikolojik destek programının, deney grubundaki annelerin umutsuzluk düzeylerini düşürmede ve iyimserlik düzeylerini artırmada etkili olduğu ve bu etkinin bir ay sonraya kadar devam ettiği rapor edilmiştir.

Tümlü ve ark. (223) tarafından yapılan bir çalışmada, engelli çocukların ebeveynlerine uygulanan Gerçeklik Terapisine Dayalı Grupla Psikolojik Danışma Programı'nın ebeveynlerin sosyal destek algısı, durumluk kaygı, sürekli kaygı ve umutsuzluk düzeyi üzerindeki etkisi incelenmiştir. Araştırma iki aşamada gerçekleştirilmiştir. İlk aşamada 27 anne ve beş baba ile yarı yapılandırılmış görüşme yapılmış ve bu görüşmelerden elde edilen bulgular teorik zemin çerçevesinde

Gerçeklik Terapisine Dayalı Grupla Psikolojik Danışma Programı'nın oluşturulması sürecinde kullanılmıştır. Bu aşamadaki çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarının 7'sinin otizm, 11'inin Down Sendromu ve 14'ünün ise gelişimsel gecikmesi olduğu belirtilmiştir. İkinci aşamada ise; araştırmanın birinci aşamasında görüşme yapılan ebeveynler arasından seçilen dokuz ebeveyne sekiz hafta boyunca haftada bir seans ve her bir seansın yaklaşık 90 dakika sürdüğü Gerçeklik Terapisine Dayalı Grupla Psikolojik Danışma Programı uygulanmış, kontrol grubuna ise (n=9) herhangi bir müdahalede bulunulmamıştır. Araştırma sonucunda ön test-son test karşılaştırmalarına dair yapılan analizlerden elde edilen bulgulara göre; uygulanan programın deney grubundaki ebeveynlerin çoklu sosyal destek algısındaki artışa istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir etkisi olduğunu göstermiş, ancak ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri, sürekli kaygı ve durumluk kaygı puanlarında program öncesine göre azalma olmasına rağmen tespit edilen bu azalmanın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır. Bununla birlikte deney ve kontrol grubu arasındaki son test karşılaştırmalarına dair yapılan analizlerde; durumluluk kaygı puanlarının deney grubu lehine istatistiksel olarak anlamlı bir düşüş gösterdiği saptanmış ancak diğer bağımlı değişkenler açısından hesaplanan gruplar arası farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı rapor edilmiştir. Bu çalışmada yapılan istatistiksel analizlerin ölçek toplam puanları üzerinden değerlendirildiği görülmektedir.

Akdoğan (224) tarafından yapılan bir çalışmada; otizmliler (n=5) ve Down Sendromlu (n=3) çocukların ebeveynlerine uygulanan sekiz oturumluk "Engelli Çocuk Ebeveynleri İçin Grupla Psikolojik Danışma Programı"nın ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği ölçek toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan umutsuzluk düzeylerini ve Beck Depresyon Envanteri toplam puanı üzerinden değerlendirilmiş olan depresyon düzeylerini istatistiksel olarak anlamlı derecede düşürdüğü rapor edilmiştir. Araştırma kapsamında geliştirilmiş olan "Engelli Çocuk Ebeveynleri İçin Grupla Psikolojik Danışma Programı"nda; Gerçeklik Terapisi, Hümanistik Terapi, Aile Sistemleri Terapisi, Bilişsel Terapi, Adleryan Terapi ve Gestalt Terapi gibi çeşitli terapi yöntemlerinin eklettik bir yaklaşım ile sentezlendiği dikkat çekmektedir.

Çatalbaş ve ark. (225) tarafından yapılan bir araştırmada aile merkezli hemşirelik yaklaşımının kalp hastalığı olan Down Sendromlu çocukları olan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiştir. Bu araştırmada; ebeveynlere araştırma kapsamında geliştirilmiş olan “Down Sendromlu Eğitim Kitapçığı” ile yaklaşık 40 dakika süren bireysel ve yüz yüze eğitim verilmiş ve bu eğitimin ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi üzerindeki etkisi ise Beck Umutsuzluk Ölçeği aracılığı ile değerlendirilmiştir. “Down Sendromlu Eğitim Kitapçığı”nda; ‘Down Sendromu nedir ve neden meydana gelir?, Bebeğiniz için anlamı nedir?, Bebeğinizin sağlığı, bebeğiniz için faydalı bilgiler, gelecek ne gösterecek?, Bakım alanındaki haklarınız, Özürlülerde özel eğitim hizmetleri, Özürlü sağlık kurulu raporu, Özel eğitimden faydalanmak için izlenecek yol ve başvuru yerleri’ konularının yer aldığı belirtilmiştir. Araştırma sonucunda; deney grubundaki ebeveynlerin (N=40) ölçeğe ait alt boyutlar ve ölçek toplam puanını temsil eden umutsuzluk düzeylerinin program öncesine göre istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde düştüğü, bununla birlikte kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin (N=37) umutsuzluk düzeylerinde ise gerek alt boyutlar gerekse de ölçek toplam puanı açısından anlamlı bir yükselişin olduğu rapor edilmiştir.

Akmanış (226) çalışmasında otistik bozukluğu olan çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal desteğe göre umutsuzluk düzeylerini incelemiştir. Araştırmaya otistik bozukluğu olan 100 çocuğun annesi katılmıştır. Annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (MSPSS) ile annelerin umutsuzluk düzeyi ise Beck Umutsuzluk Ölçeği ile değerlendirilmiştir. Araştırmadan elde edilen bulgulara göre; otistik bozukluğu olan çocuğa sahip annelerin algıladığı sosyal destek düzeyi ve alt ölçekleri ile umutsuzluk düzeyi ve alt ölçekleri arasında anlamlı ilişki olduğu, annelerin algıladığı sosyal destek arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azalmakta olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Ünlüer (227) ise çalışmasında 2-6 yaş arası otistik bozukluğu olan çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırmaya yaşları 2-6 arası otistik bozukluğu olan çocuğa sahip 92 anne katılmıştır. Araştırmada verileri toplamak amacıyla Beck Umutsuzluk Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği kullanılmıştır. Araştırmanın sonuçlarına göre, annelerin algıladığı sosyal destek ve umutsuzluk düzeylerinin

annenın yaşı, otistik bozukluğu olan çocuğun yaşı ve cinsiyetine göre farklılaşmadığı ancak annenin medeni durumu, eğitim ve gelir düzeyi, otizmin derecesi ve çocuğun kaynaştırma eğitimine katılma durumuna göre farklılaştığı belirlenmiştir. Ayrıca; otistik çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ölçeği toplam puan ve alt boyut puanları ile umutsuzluk düzeyleri toplam puanı arasında negatif yönde ve anlamlı bir ilişki olduğu saptanmış ve bu sonuca göre anneler tarafından algılanan sosyal destek düzeyi arttıkça, umutsuzluk düzeyinin azaldığı rapor edilmiştir.

Akandere ve ark. (189)'nın zihinsel, fiziksel ve zihinsel - fiziksel engelli çocuğa sahip olan anne-babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeylerinin belirlenmesi amacıyla yapmış oldukları bir araştırmada engelli çocuğa sahip anne-babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri; çocuğa ait cinsiyet, yaş, özür grubu ve özel eğitim aldıkları süre ile anne-babalara ait yaş, cinsiyet, eğitim ve gelir durumları gibi değişkenlere göre karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini her üç engel grubundan toplam 300 anne ve baba oluşturmaktadır. Örnekleme alınan anne ve babalara Aile Bilgi Formu ile birlikte, Beck Umutsuzluk Ölçeği ve Yaşam Doyum Ölçeği uygulanmıştır. Araştırmanın sonucunda; zihinsel, fiziksel, zihinsel-fiziksel engelli çocuğa sahip anne- babaların umutsuzluk ve yaşam doyum düzeyleri ile yaş, eğitim, gelir düzeyi, engeli çocuğun cinsiyeti arasında anlamlı bir ilişki olduğu rapor edilmiştir.

Vinayak ve ark. (228) tarafından yapılan bir araştırmada ortopedik ve işitme engelli çocukların annelerinin (N=150) umutsuzluk, depresyon ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişki incelenmiş ve araştırma sonucunda; annelerin umutsuzluk ve depresyon düzeylerinin yüksek olduğu ve bu durumun da onların yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilediği rapor edilmiş ve araştırmadan elde edilen bulgulara göre umutsuzluk düzeyleri yüksek olan engelli çocuk ebeveynlerinin depresyon ve düşük yaşam kalitesi açısından yüksek risk altında oldukları vurgulanmıştır.

Karadağ (229) tarafından yapılan bir araştırmada; engelli çocuğa sahip olan annelerin yaşadıkları güçlükler, aileden algılanan sosyal destek ve umutsuzluk durumları incelenmiştir. Araştırma kapsamında fiziksel ve zihinsel engelli çocuğa sahip 95 anne ile görüşülmüştür. Araştırma verilerinin toplanmasında; araştırmacılar tarafından geliştirilen soru formu, Beck Umutsuzluk Ölçeği ve Aileden Algılanan Sosyal Destek Ölçeği kullanılmıştır. Araştırma sonucunda; annelerin %46,3'ünün

toplumun bakışı açısından rahatsız olduğu, %38,9'unun çevreleri ile iletişim kurmakta güçlük çektiği, %75,8'inin çocuğunun geleceğinden kaygı duyduğu, %46,3'ünün çocuğunun engeli nedeniyle suçluluk duygusu yaşadığı, %61,1'inin çocuğunun tedavi sürecinde zorlandığı, %45,3'ünün çevresinden sosyal destek görmediği saptanmıştır. Annelerin sosyal destek faktörleri ile umutsuzluk düzeyleri arasında negatif bir ilişki olduğu, annelerin aileden algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığı rapor edilmiştir.

Avşaroğlu ve Gilik (230) tarafından yapılan bir araştırmada; özel gereksinimli çocuğu olan anne babaların bazı değişkenlere ve kaygı durumlarına göre umutsuzluk düzeyleri incelenmiştir. Araştırmanın çalışma grubunu özel gereksinimli (zihinsel engelli, öğrenme güçlüğü, duyu davranış bozukluğu, işitme güçlüğü, görme yetersizliği, iletişim bozukluğu, bedensel yetersizlikler gibi) çocuğu olan 351 anne-baba oluşturmuştur. Verilerin toplanmasında Durumluk-Sürekli Kaygı Ölçeği TX-1 ve TX-2 ve Beck Umutsuzluk Ölçeği kullanılmıştır. Araştırmadan elde edilen bulgulara göre; araştırmaya katılan ebeveynlerin gelecekle ilgili duygular, beklentiler ve umutsuzluk puan ortalamalarının, yaş değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmadığı, motivasyon kaybı puan ortalamalarının ise anlamlı düzeyde farklılaştığı görülmüştür. Herhangi bir işte çalışan ebeveynlerin durumluk kaygı puan ortalamaları, çalışmayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Araştırma sonucunda; durumluk ve sürekli kaygı durumunun; gelecekle ilgili duygular, motivasyon kaybı, beklentiler ve umutsuzluk üzerinde anlamlı bir etkiye sahip olduğu görülmüştür. Durumluk ve sürekli kaygı, birlikte ele alındığında; gelecekle ilgili duyguların %15'ini, motivasyon kaybının %17'sini, beklentilerin %23'ünü ve umutsuzluğun %27'sini açıkladığı belirlenmiştir. Bu sonuçlara göre kaygı ile umutsuzluk arasında güçlü bir ilişki olduğunun ifade edilebileceği vurgulanmıştır.

Konukbay ve Arslan (231) tarafından yapılan bir araştırmada özel gereksinimli çocuğu olan 562 ebeveynin (281 anne ve 281 baba) umutsuzluk düzeyleri ve problem çözme becerileri incelenmiş ve araştırma sonucunda; ebeveynlerin eğitim düzeyinin, çocuğun engel türünün, çocuğun yaşının, ailenin engelliliğe ilişkin bilgi düzeyinin, engelliliğe bağlı eşler arasında yaşanan sorunların, sosyal desteğin, eş desteğinin ve sağlık personellerinden profesyonel yardım

almanın ebeveynlerin umutsuzluk ve problem çözme becerileri üzerinde önemli bir etkisinin olduğu sonucuna ulaşılmış ve özel gereksinimli çocukları olan ebeveynler için problem çözme yöntemleri ile ilgili eğitim programlarının geliştirilmesi önerilmiştir. Ayrıca bu araştırma sonucunda umutsuzluk düzeyi en yüksek olan ebeveyn grubunun çocuklarında hem fiziksel hem de zihinsel engel olan ebeveynler olduğu tespit edilmiştir.

Tunçel (232) tarafından Otizm Spektrum Bozukluğu olan annelerin (N=194) depresyon, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeylerinin çocuktaki otizmin ağırlık derecesine göre incelendiği bir araştırmada; otistik bozukluk indeks puanları yüksek olan çocukların annelerinin depresyon, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeyleri, otistik bozukluk indeks puanları düşük olan çocukların annelerinin depresyon, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeylerinden anlamlı derecede yüksek bulunmuştur.

Peker (233) tarafından yapılan bir araştırmada; 2-7 yaş grubu Serebral Palsi tanısı konmuş çocuğa sahip ve devamlı bir arada oturan ailelerin sosyal destek düzeyi saptanarak bu düzeyin bakım veren ebeveynlerde gelişebilecek depresyon üzerine etkisi sağlıklı çocuğa sahip ailelerle karşılaştırmalı olarak incelenmiştir. Araştırmanın örneklemini iki ile yedi yaş arasında 45 Serebral Palsi'li çocuğun anne-babası ile herhangi bir rahatsızlığı olmayan 40 çocuğun anne-babası oluşturmuştur. Bu çalışmada Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ), Yaşam Olayları Ölçeği ve Beck Depresyon Envanteri (BDE), Pediatrik Sakatlık Değerlendirme Envanteri (PEDI) kullanılmıştır. Araştırma sonucunda; Serebral Palsi'li çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin eşlerinden ve sağlıklı çocuğa sahip annelerin puanlarından daha yüksek olduğu bulunmuş ve anne-babaların algıladığı sosyal destek arttıkça depresyon düzeylerinin azaldığı saptanmıştır. Ayrıca; annelerde depresyonu yordayan sosyal desteğin rehberlik boyutu ile Pediatrik Değerlendirme Ölçeği'nde bakıcı yardımının değerlendirildiği sosyal fonksiyon alt boyutunun annenin depresyon düzeyi üzerinde etkili olduğu, babalarda ise depresyonu yordayan değişkenin yaşam olayları ve Sosyal Destek Ölçeği'nin bağlanma boyutu olduğu rapor edilmiştir.

### 3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları, veri toplama süreci, verilerin analizi başlıkları altında yer alan bilgilere yer verilmiştir.

#### 3.1. Araştırmanın Modeli

Bu araştırmada Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine uygulanan aile eğitim programının, ebeveynlerin aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi ve bu etkinin kalıcılığı incelenmiştir. Bu amaçla araştırmada; eğitim öncesi ve sonrası kontrol ve deney gruplarında ölçme yapılmasını gerektiren, ön test son test kontrol gruplu deneysel desen kullanılmıştır (234, 235). Araştırma deseninde bağımlı değişkenler Serebral Palsi'li çocuğu olan ebeveynlerin “aile işlevleri”, “yılmazlık düzeyleri” ve “umutsuzluk düzeyleri”; bağımsız değişken ise “aile eğitimi programı”dır. Tam deneysel yöntemde deney grubuna bir etkide bulunulurken, kontrol grubuna herhangi bir etkide bulunulmaz ve çalışma sonunda her bir gruptan alınan veriler değerlendirmeye tabi tutulur (236). Bu nedenle deneysel desen zemininde tasarlanan bu araştırmada deney grubunda yer alan ebeveynlere “Serebral Palsi Aile Eğitim Programı” uygulanmış, kontrol grubunda yer alan ebeveynlere ise herhangi bir uygulamada bulunulmamıştır.

#### 3.2. Çalışma Grubu

Araştırma Ankara’da Milli Eğitim Bakanlığı İller Bankası Özel Eğitim İş Uygulama Merkezi Okulu’nda öğrenim görmekte olan 7-18 yaş arasındaki Serebral Palsi'li çocukların ebeveynleri üzerinde yürütülmüştür. Sonuçların genellenebilirliği ve araştırma verilerinin güvenilirliği açısından çalışma grubunun homojen bir örüntü sergilemesine ve benzer özellikler taşımaya özen gösterilmiştir. Bu kapsamda; Ebeveynin okula devam etmekte olan çocuğunun;

- 7-18 yaş aralığında olması,
- Serebral Palsi ve Serebral Palsi’den köken alan görme kaybı, işitme kaybı, ince ve kaba motor disfonksiyonu, ifade edici dil gelişiminde gecikme, artikülasyon sorunu, mental retardasyon ve epilepsi dışında eşlik eden ek tıbbi ve gelişimsel tanısının olmaması,



Ebeveynin;

- Eşi ve çocuğu/çocukları ile birlikte aynı evde yaşıyor olması,
- Daha önce aile eğitim programına katılmamış olması,
- Okuma-yazma biliyor olması araştırmaya dahil edilme kriterleri olarak belirlenmiştir.

Öncelikle okul yönetimi aracılığı ile 2017-2018 eğitim-öğretim yılında okulda kayıtlı olan SP'li çocukların ebeveynlerin tamamı (N=123) araştırmaya davet edilmiş, arkasından araştırmaya katılım gösteren ebeveynlerin araştırmaya kabul kriterlerini karşılayıp karşılamadığı gözden geçirilmiştir. Bu kapsamda yapılan incelemeler sonucunda; ebeveynlerin ikisinin çocuğunun tanısının otizm olması, bir ebeveynin eşini kaybetmiş olması ve üç ebeveynin eşinden ayrılmış olmasından dolayı eşi ve çocukları ile birlikte aynı evde yaşamıyor olması, üç ebeveynin ise ölçek maddelerinin % 3'ten fazlasını doldurmamış ve/veya çift cevap olarak işaretlemiş olması nedenleri ile toplam dokuz ebeveynin doldurmuş olduğu ölçek araştırma dışında tutulmuştur.

Daha sonra deney ve kontrol grubunu belirlemek amacı ile gereken çalışma yürütülmüş ve gönüllü olarak Aile Eğitim Programı'na katılmak isteyip sekiz ardışık hafta programa katılım gösterebilecek olan 24 ebeveyn deney grubu, araştırmaya kabul kriterlerini karşılayan, gönüllü olarak araştırmaya destek vermek isteyen ancak programa katılımı gerçekleştiremeyecek olan 26 ebeveyn ise araştırmanın kontrol grubu olarak belirlenmiş ve yapılan istatistiksel analizler sonucunda da her iki grubun birbirine denk olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Ancak deney grubunda yer alan iki babanın işe başlaması, üç annenin kendi sağlık sorunları nedeni ile hastane kontrolleri, üç annenin SP'li çocuğunun hastane yatışı ve iki annenin ise diğer küçük çocukları ve yaşlı akrabalarına evde bakım vermek zorunda olması nedenleri ile toplam 10 ebeveyn Aile Eğitim Programı'na başlamış ancak devam edememiştir. Kontrol grubunda yer alan 12 ebeveyne ise; son test çalışmalarının yürütüldüğü dönemde kendilerinin ve çocuklarının sağlık sorunları ve diğer kişisel sebeplerden dolayı okula gelemedikleri için son test ölçekleri ulaştırılamamış, dolayısıyla da bu ebeveynlerden son test verileri toplanamamıştır. Bu sebeplerden dolayı deney grubunda yer alan 10 ebeveyn ile kontrol grubunda yer alan 12 ebeveyn olmak üzere toplam 22 ebeveyn araştırma dışında tutulmuştur. Bununla birlikte deney grubunda

yer alan ebeveynlerin programa katılmamış olan eşlerinin doldurmuş olduğu ölçeklerin kontrol grubunda yer almasının, -program kapsamında eşlerinin edindiği bilgilerden ve birlikte yapılması için verilen ev ödevlerinden etkilenme olasılıklarından dolayı- kontrol grubundan sağlıklı veri toplama sürecini olumsuz yönde etkileyebileceği öngörülmüş ve bu nedenle söz konusu olan 10 ebeveyn den toplanan veriler de araştırma dışında tutulmuştur.

Sonuç olarak araştırma; deney grubunda 14, kontrol grubunda 14 olmak üzere toplam 28 ebeveyn ile yürütülmüştür. Deney ve kontrol grubunun ön test puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olup olmadığı Mann Whitney U Testi ile tekrar analiz edilmiştir. Yapılan analiz sonucunda deney ve kontrol grubunun ön test puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark olmadığı dolayısıyla da deney ve kontrol grubunun birbirine denk olduğu sonucuna ulaşılmıştır. İlgili istatistik sonuçları “Bulgular” kısmında sunulmuştur. Aşağıda deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynler ve SP’li çocuklarının demografik özellikleri, ebeveynlerin ve SP’li çocuklarının yaşlarına dair betimsel özellikler ve çocukların yardımcı araç kullanım durumu ile ilgili tablolara ve tablolarda yer alan bulguların yorumlarına yer verilmiştir.

**Tablo 3.1. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin demografik özellikleri.**

Ebeveynlerin Demografik Özellikleri	DENEY GRUBU (N=14)		KONTROL GRUBU (N=14)		TOPLAM (N=28)	
	n	%	n	%	n	%
<b>Cinsiyet</b>						
Kadın	12	85,7	12	85,7	24	85,7
Erkek	2	14,3	2	14,3	4	14,3
<b>Medeni Durum</b>						
Bekar	0	0	0	0	0	0
Evli	14	100	14	100	28	100
Boşanmış	0	0	0	0	0	0
<b>Çalışma Durumu</b>						
Çalışıyor	1	7,1	2	14,3	3	10,7
Çalışmıyor	13	92,9	12	85,7	25	89,3
<b>Öğrenim Düzeyi</b>						
İlkokul	5	35,7	5	35,7	10	35,7
Ortaokul	1	7,1	1	7,1	2	7,1
Lise	5	35,7	5	35,7	10	35,7
Üniversite	3	21,4	3	21,4	6	21,4
<b>Yaş Grubu</b>						
26-30 yaş	0	0	1	7,1	1	3,6
31-35 yaş	0	0	3	21,4	3	10,7
36-40 yaş	8	57,1	4	28,6	12	42,9
41-45 yaş	2	14,3	3	21,4	5	17,9
46 yaş ve üzeri	4	28,6	3	21,4	7	25,0
<b>Çocuk Sayısı</b>						
Bir çocuk	3	21,4	3	21,4	6	21,4
İki çocuk	6	42,9	7	50,0	13	46,4
Üç çocuk	4	28,6	3	21,4	7	25,0
Dört çocuk	1	7,1	1	7,1	2	7,1
<b>Aile Yapısı</b>						
Çekirdek aile	12	85,7	11	78,6	23	82,1
Geniş aile	2	14,3	3	21,4	5	17,9

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin demografik özelliklerinin yer aldığı Tablo 3.1. incelendiğinde;

- Her iki grupta da 12 kadın (% 85,7) ve 2 erkek (%14,3) ebeveyn olduğu ve ebeveynlerin cinsiyetlere göre grup içi dağılımın eşit oranda olduğu görülmektedir. Çalışma grubunun tamamında (N=28) katılımcılar çoğunlukla % 85,7'lik bir oranla annelerden (n=24) oluşmaktadır.
- Tablo 3.1.'e göre her iki grupta da yer alan ebeveynlerin tamamı (N=28) evlidir.
- Ebeveynlerin öğrenim düzeyleri birbirleri ile bire-bir örtüşen özellikler göstermektedir. Her iki grupta da ilkokul mezunu 5 (% 35,7), ortaokul mezunu 1 (% 7,1), lise mezunu 5 (% 35,7) ve üniversite mezunu 3 (% 21,4) ebeveyn bulunmaktadır. Çalışma grubunun tamamında (N=28) ebeveynlerin çoğunlukla % 35,7'şerlik eşit bir oranla ilkokul (n=10) ve lise mezunu (n=10) oldukları görülmektedir.
- Deney grubunda yer alan ebeveynlerin % 92,9'u (n=13), kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin ise % 85,7'si (n=12) herhangi bir işte çalışmamaktadır. Çalışan ebeveyn oranı ise deney grubu için % 7,1 (n=1), kontrol grubu için % 14,3 (n=2)'tür. Çalışma grubunun tamamında (N=28) çalışmayan ebeveyn oranının % 89,3 (n=25), çalışan ebeveyn oranından % 10,7 (n=3) yüksek olduğu görülmektedir. Tüm bu bulgulara dayanılarak deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin çalışma durumlarının benzer özellikler gösterdiği söylenebilir. Kontrol grubunda bulunan iki ebeveyninden biri kamu görevlisi ve diğeri ise özel sektörde çalıştığını ifade etmiştir. Deney grubunda yer alıp çalışmakta olduğunu ifade eden tek ebeveyn ise programın uygulandığı okulda sözleşmeli personel olarak çalıştığı için araştırmaya katılabiştir.
- Deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin yaş gruplarına göre dağılımı incelendiğinde; çalışma grubunun tamamını oluşturan ebeveynlerin (N=28) çoğunlukla % 42,9'luk bir oranla (n=12) 36-40 yaş arasında olduğu, deney grubunda 26-30 yaş ile 31-35 yaş arasında ebeveyn olmadığı, kontrol grubunda ise 26-30 yaş arasında 1 ebeveyn (% 7,1), 31-35 yaş arasında 3 ebeveyn (% 21,4) olduğu görülmektedir. 36-40 yaş arasında deney grubunda 8 (% 57,1), kontrol grubunda ise 4 ebeveyn (% 28,6) bulunmaktadır. 41-45 yaş arasında deney grubunda 2 (% 14,3), kontrol grubunda 3 ebeveyn (% 21,4) yer

almaktadır. Deney grubunun % 28,6'sı (n=4), kontrol grubunun % 21,4'ü (n=3) 46 yaş ve üzeridir. Deney ve kontrol gruplarına ait yaş grupları 40 yaş altı ve 41 yaş üstü olarak nitelendirildiğinde ise her iki grupta da 8'er ebeveyn olduğu (% 57,1) dikkati çekmektedir. Nitekim ebeveynlerin yaşlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarına göre de (Bkz. Tablo 3.2.) deney grubundaki ebeveynlerin yaş ortalamalarının  $42,07 \text{ yıl} \pm 7,14 \text{ yıl}$ , kontrol grubundaki ebeveynlerin yaş ortalamalarının  $40,79 \text{ yıl} \pm 7,95 \text{ yıl}$ , çalışma grubunun tamamına ait (N=28) yaş ortalamasının ise  $41,43 \text{ yıl} \pm 7,45 \text{ yıl}$  olduğu görülmektedir. Tüm bu bulgulara dayanılarak deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin yaş ortalamalarının benzer özellikler gösterdiği söylenebilir.

- Ebeveynlerin sahip olduğu çocuk sayısına göre dağılımı incelendiğinde; deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin 1 çocuk ve 4 çocuk sahibi olma oranlarının aynı olduğu görülmektedir. Her iki grupta da 3'er ebeveynin (% 21,4) 1 çocuğu, 1'er ebeveynin ise (% 7,1) 4 çocuğu vardır. Deney grubundaki ebeveynlerin % 42,9'unun (n=6), kontrol grubundaki ebeveynlerin ise % 50'sinin (n=7) iki çocuğu bulunmaktadır. Deney grubunda 4 ebeveynin (% 28,6), kontrol grubunda ise 3 ebeveynin (% 21,4) 3 çocukları vardır. Çalışma grubunun tamamını oluşturan ebeveynlerin (N=28) çoğunlukla % 46,4'lük bir oranla (n=13) iki çocukları olduğu görülmektedir. Tüm bu bulgulara dayanılarak deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin sahip oldukları çocuk sayısının benzer özellikler gösterdiği söylenebilir.
- Deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin aile yapısına göre dağılımı incelendiğinde; deney grubundaki ebeveynlerin 12'sinin (% 85,7) ve kontrol grubundaki ebeveynlerin 11'inin (% 78,6) çekirdek aile yapısında olduğu, benzer şekilde çalışma grubunun tamamında da (N=28) ebeveynlerin çoğunlukla % 82,1'lik bir oranla (n=23) çekirdek aile yapısına sahip oldukları görülmektedir. Geniş aileye sahip olan ebeveyn sayısı deney grubu için 2 (% 14,3), kontrol grubu için 3 (% 21,4)'tür. Çalışma grubunun tamamında (N=28) ebeveynlerin geniş aileye sahip olma oranları ise % 17,9 (n=5)'dur. Tüm bu bulgulara dayanılarak deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin aile yapılarının benzer özellikler gösterdiği söylenebilir.

**Tablo 3.2. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ve Serebral Palsi'li çocuklarının yaşları ile ilgili betimsel özellikler.**

İncelenen Değişken	Gruplar	N	Min.	Maks.	$\bar{X}$	SS
EBEVEYNLERİN YAŞI (Yıl)	Deney Grubu	14	35	56	42,07	7,14
	Kontrol Grubu	14	30	59	40,79	7,95
	Toplam	28	30	59	41,43	7,45
ÇOCUKLARIN YAŞI (Yıl)	Deney Grubu	14	7	18	12,43	3,84
	Kontrol Grubu	14	8	18	13,50	3,52
	Toplam	28	7	18	12,96	3,66

Tablo 3.2.'ye göre; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin yaşları 35- 56 yaş ( $\bar{X}$  =42,07 yıl; SS=7,14 yıl); kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin yaşları 30-59 yaş ( $\bar{X}$  =40,79 yıl; SS=7,95 yıl) arasında değişmektedir. Çalışma grubunun tamamında (N=28) ise ebeveynlerin 30-59 yaş ( $\bar{X}$  =41,43 yıl; SS=7,45 yıl) arasında oldukları görülmektedir. Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin SP'li çocuklarının yaşları 7-18 yaş ( $\bar{X}$  =12,43 yıl; SS=3,84 yıl); kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin SP'li çocuklarının yaşları 8-18 yaş ( $\bar{X}$  =13,50 yıl; SS=3,52 yıl) arasında değişmektedir. Çalışma grubunun tamamında (N=28) ise ebeveynlerin SP'li çocuklarının 7-18 yaş ( $\bar{X}$  =12,96 yıl; SS=3,66 yıl) arasında oldukları görülmektedir.

**Tablo 3.3. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Serebral Palsi'li çocukları ile ilgili demografik özellikler.**

Ebeveynlerin SP'li Çocuklarının Demografik Özellikleri	DENEY GRUBU (N=14)		KONTROL GRUBU (N=14)		TOPLAM (N=28)	
	n	%	n	%	n	%
<b>Cinsiyet</b>						
Kız	5	35,7	6	42,9	11	39,3
Erkek	9	64,3	8	57,1	17	60,7
<b>Yaş Grubu</b>						
12 yaş ve altı	8	57,1	6	42,9	14	50,0
13 yaş ve üstü	6	42,9	8	57,1	14	50,0
<b>Doğum Sırası</b>						
Birinci çocuk	7	50,0	7	50,0	14	50,0
İkinci çocuk	4	28,6	5	35,7	9	32,1
Üçüncü çocuk	3	21,4	2	14,3	5	17,9
<b>Engelli Kardeş Varlığı</b>						
Var	5	35,7	4	28,6	9	32,1
Yok	9	64,3	10	71,4	19	67,9

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin SP'li çocuklarının demografik özelliklerinin yer aldığı Tablo 3.3. incelendiğinde;

- Deney grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının 5'inin kız (% 35,7), 9'unun erkek (% 64,3); kontrol grubundaki ebeveynlerin SP'li çocuklarının ise 6'sının kız (% 42,9), 8'inin erkek (% 57,1) olduğu görülmektedir. Çalışma grubunun tamamında da (N=28) deney ve kontrol gruplarında olduğu gibi, ebeveynlerin SP'li çocukları çoğunlukla % 60,7'lik bir oranla (n=17) erkektir. Tüm bu bulgulara dayanılarak deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin SP'li çocuklarının cinsiyete göre dağılımının benzer özellikler gösterdiği söylenebilir.
- Deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının yaş gruplarına göre dağılımı incelendiğinde; çocukların 12 yaş ve altında olma oranının deney grubu için % 57,1 (n=8), kontrol grubu için % 42,9 (n=6); çocukların 13 yaş ve üstünde olma oranının deney grubu için % 42,9 (n=6), kontrol grubu için % 57,1 (n=8) olduğu görülmektedir. Çalışma grubunun tamamını oluşturan ebeveynlerin (N=28) çocuklarının yaş gruplarına göre dağılımı ise % 50'şerlik bir oranla birbirine eşittir. Nitekim ebeveynlerin SP'li

çocuklarının yaşlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarına göre de (Bkz. Tablo 3.2.) deney grubundaki ebeveynlerin çocuklarının yaş ortalamalarının 12,43 yıl  $\pm$  3,84 yıl, kontrol grubundaki ebeveynlerin çocuklarının yaş ortalamalarının 13,50 yıl  $\pm$  3,52 yıl, çalışma grubunun tamamını (N=28) oluşturan ebeveynlerin çocuklarının yaş ortalamasının ise 12,96 yıl  $\pm$  3,66 yıl olduğu görülmektedir. Tüm bu bulgulara dayanılarak deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının yaş ortalamalarının benzer özellikler gösterdiği söylenebilir.

- Deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının doğum sırasına göre dağılımı incelendiğinde; her iki grupta ve çalışma grubunun tamamında çocukların ilk çocuk olarak doğmuş olma oranlarının % 50'şerlik birer oranla eşit dağılıma sahip olduğu görülmektedir. Her iki grupta da 7'şer çocuk ebeveynlerin ilk çocuğudur. Çocukların ikinci çocuk olarak doğma oranları deney grubu için % 28,6 (n=4), kontrol grubu için % 35,7 (n=5), tüm grup için % 32,1 (n=9)'dir. Ebeveynlerin üçüncü çocuğu olarak dünyaya gelen çocuk sayısı deney grubu için 3 (% 21,4), kontrol grubu için 2 (% 14,3), çalışma grubunun tamamında ise 5 (% 17,9)'tir. Tüm bu bulgulara dayanılarak deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının doğum sırasının benzer özellikler gösterdiği söylenebilir.
- Deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının engelli kardeş varlığına göre dağılımı incelendiğinde; deney grubunda yer alan ebeveynlerin 5 (% 35,7), kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin 4 çocuğunun (% 28,6), çalışma grubunun tamamında ise (N=28) toplam 9 çocuğun (% 32,1) engelli kardeşi olduğu görülmektedir. Engelli kardeşi olmayan çocuk sayısı deney grubu için 9 (% 64,3), kontrol grubu için 10 (% 71,4)'dur. Çalışma grubunun tamamını (N=28) oluşturan ebeveynlerin çocuklarının çoğunlukla % 67,9'luk bir oranla (n=19) engelli kardeşi olmadığı görülmektedir. Tüm bu bulgulara dayanılarak deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının engelli kardeş varlığı ile ilgili durumlarının benzer özellikler gösterdiği söylenebilir.



**Tablo 3.4. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Serebral Palsi'li çocuklarının yardımcı araç kullanım durumu.**

Yardımcı Araç Kullanım Durumu	DENEY GRUBU (N=14)		KONTROL GRUBU (N=14)		TOPLAM (N=28)	
	n	%	n	%	n	%
<b>Tekerlekli Sandalye</b>						
Kullanıyor	9	64,3	8	57,1	17	60,7
Kullanmıyor	5	35,7	6	42,9	11	39,3
<b>Yürüteç</b>						
Kullanıyor	1	7,1	1	7,1	2	7,1
Kullanmıyor	13	92,9	13	92,9	26	92,9
<b>Ayakta Durma Cihazı</b>						
Kullanıyor	5	35,7	5	35,7	10	35,7
Kullanmıyor	9	64,3	9	64,3	18	64,3
<b>AFO</b>						
Kullanıyor	6	42,9	8	57,1	14	50,0
Kullanmıyor	8	57,1	6	42,9	14	50,0
<b>DAFO</b>						
Kullanıyor	2	14,3	2	14,3	4	14,3
Kullanmıyor	12	85,7	12	85,7	24	85,7
<b>Baston</b>						
Kullanıyor	0	0	0	0	0	0
Kullanmıyor	14	100	14	100	28	100
<b>İşitme Cihazı</b>						
Kullanıyor	0	0	0	0	0	0
Kullanmıyor	14	100	14	100	28	100
<b>Gözlük</b>						
Kullanıyor	5	35,7	4	28,6	9	32,1
Kullanmıyor	9	64,3	10	71,4	19	67,9
<b>Diğer Yardımcı Araçlar</b>						
Kullanıyor	0	0	0	0	0	0
Kullanmıyor	14	100	14	100	28	100

**AFO:** Ankle-Foot-Orthosis **DAFO:** Dynamic Ankle-Foot-Orthosis

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin SP'li çocuklarının yardımcı araç kullanım durumunun yer aldığı Tablo 3.4. incelendiğinde;

- Tekerlekli sandalye kullanma oranının deney grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarında % 64,3 (n=9), kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarında % 57,1 (n=8) olduğu görülmektedir. Tekerlekli sandalye kullanmayan çocuk sayısı ise deney grubu için 5 (% 35,7), kontrol grubu için 6 (% 42,9)'dır. Çalışma grubunun tamamını (N=28) oluşturan ebeveynlerin çocuklarının çoğunlukla % 60,7'lik bir oranla (n=17) tekerlekli sandalye kullandığı görülmektedir. Tüm bu bulgulara dayanılarak deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının tekerlekli sandalye kullanım durumlarının benzer özellikler gösterdiği söylenebilir.
- Tablo 3.4.'e göre deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının yürüteç kullanım durumları birbiri ile bire-bir örtüşen bir örüntü sergilemektedir. Her iki grupta da yürüteç kullanmayan çocuk sayısı 13 (% 92,9) iken, yürüteç kullanan çocuk sayısı 1 (% 7,1)'dir. Çalışma grubunun tamamını (N=28) oluşturan ebeveynlerin çocuklarının çoğunlukla % 92,9'luk bir oranla (n=26) yürüteç kullanmadığı görülmektedir.
- Deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının ayakta durma cihazı kullanım durumları birbiri ile bire-bir örtüşen bir örüntü sergilemektedir. Her iki grupta da ayakta durma cihazı kullanan çocuk sayısı 5 (% 35,7) iken, ayakta durma cihazı kullanmayan çocuk sayısı 9 (% 64,3)'dur. Çalışma grubunun tamamını (N=28) oluşturan ebeveynlerin çocuklarının çoğunlukla % 64,3'lük bir oranla (n=18) ayakta durma cihazı kullanmadığı görülmektedir.
- Deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının AFO (Ankle-Foot-Orthosis) kullanım durumlarına göre dağılımı incelendiğinde; deney grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarının 6'sının (% 42,9), kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarının 8'inin (% 57,1) AFO kullandığı; AFO kullanmayan çocuk sayısının deney grubu için 8 (% 57,1), kontrol grubu için 6 (% 42,9) olduğu görülmektedir. Çalışma grubunun tamamını (N=28) oluşturan ebeveynlerin çocuklarında ise AFO kullanma (n=14) ve kullanmama (n=14) oranları % 50'şerlik birer oranla eşit dağılıma sahiptir. Tüm bu bulgulara

dayanılarak deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının AFO kullanım durumlarının benzer özellikler gösterdiği söylenebilir.

- Deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının DAFO (Dynamic Ankle-Foot-Orthosis) kullanım durumları birbiri ile bire-bir örtüşen bir örüntü sergilemektedir. Her iki grupta da DAFO kullanan çocuk sayısı 2 (% 14,3) iken, DAFO kullanmayan çocuk sayısı 12 (% 85,7)'dir. Çalışma grubunun tamamını (N=28) oluşturan ebeveynlerin çocuklarının çoğunlukla % 85,7'lik bir oranla (n=24) DAFO kullanmadığı görülmektedir.
- Deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının baston kullanım durumlarına göre dağılımı incelendiğinde; her iki grupta da baston kullanan çocuk olmadığı görülmektedir.
- Deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının işitme cihazı kullanım durumlarına göre dağılımı incelendiğinde; her iki grupta da işitme cihazı kullanan çocuk olmadığı görülmektedir.
- Deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının gözlük kullanım durumlarına göre dağılımı incelendiğinde; deney grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarının 5'inin (% 35,7), kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarının 4'ünün (% 28,6) gözlük kullandığı; gözlük kullanmayan çocuk sayısının deney grubu için 9 (% 64,3), kontrol grubu için 10 (% 71,4) olduğu görülmektedir. Çalışma grubunun tamamını (N=28) oluşturan ebeveynlerin çocuklarının çoğunlukla % 67,9'luk bir oranla (n=19) gözlük kullanmadığı görülmektedir. Tüm bu bulgulara dayanılarak deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının gözlük kullanım durumlarının benzer özellikler gösterdiği söylenebilir.
- Deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının diğer yardımcı araç kullanım durumuna göre dağılımı incelendiğinde; her iki grupta da sıralananlar dışında herhangi bir yardımcı araç kullanan çocuk olmadığı görülmektedir.

**Sonuç olarak;** yukarıda içeriği ayrıntıları ile birlikte sunulmuş olan, deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin demografik özelliklerini gösteren Tablo 3.1., deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ve SP'li çocuklarının yaşları ile ilgili betimsel özellikleri gösteren Tablo 3.2. ve deney ve kontrol grubunu

oluşturan ebeveynlerin SP'li çocuklarının demografik özelliklerini gösteren Tablo 3.3.'e ait bulgulara dayanılarak; her iki grupta yer alan ebeveynlerin ve SP'li çocuklarının belirtilen değişkenler açısından birbirine benzer özellikler gösterdiği söylenebilir. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin SP'li çocuklarının yardımcı araç kullanım durumunun yer aldığı Tablo 3.4.'e ait bulgulara dayanılarak da deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının fiziksel, görme ve işitme engellerine ait somut göstergesel özelliklerin birbirine benzer bir örüntü sergilediği yorumunda bulunulabilir.

Çocukların zihinsel engel durumuna ilişkin ise okul yönetimine en son teslim edilen Engelli Sağlık Kurulu Raporu'ndan edinilen bilgilere göre; deney grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarının 9'unun, kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarının ise 8'inin ağır mental retardasyona, deney grubunda yer alan ebeveynlerinin çocuklarının 5'inin, kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarının ise 6'sının orta mental reterdasyona sahip olduğu bilgisine ulaşılmıştır. Ayrıca gerek ebeveynlerden gerekse de okul yönetiminden edinilen bilgilere göre çocukların tamamı örgün eğitim olarak devam ettikleri ve tez çalışmasının yürütülmüş olduğu İller Bankası Özel Eğitim İş Uygulama Merkezi Okulu dışında bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden de özel eğitim ve yanı sıra fizyoterapi desteği almaya devam etmektedirler. Edinilen bu bilgilere dayanılarak; deney ve kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin SP'li çocuklarının mental durumlarının birbirine benzer özellikler taşıdığı ve çocukların özel eğitim ve fizyoterapi desteğinden yararlanma durumlarının ise birbiri ile bire-bir örtüşen bir özellikte olduğu yorumunda bulunulabilir.

### **3.3. Veri Toplama Araçları**

#### **3.3.1. Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ)**

Ölçeğin orjinal adı "Family Assesment Device" dır. Bu ölçek, ailenin işlevlerini hangi alanlarda yerine getirdiğini ya da getiremediğini, ailelerin algılamalarına göre değerlendirmeyi sağlayan bir kendini bildirim ölçeğidir. Aile Değerlendirme Ölçeği, Amerika Birleşik Devletleri'nde Brown Üniversitesi ve Butler Hastanesi'nde Epstein, Baldwin ve Bishop tarafından 1983 yılında geliştirilmiş, Mc Master Aile İşlevleri Modeli'nin klinik olarak aileler üzerine

uygulanmasıyla elde edilmiştir. Ölçeğin, ülkemizdeki geçerlik ve güvenilirlik çalışması Bulut tarafından 1989 yılında yapılmıştır. 12 yaş üzerindeki tüm aile bireylerine uygulanabilen bu ölçek toplam 60 madde içermekte ve aile işlevselliğinin yedi boyutunu tanımlayan yedi alt ölçekten oluşmaktadır. Bunlar; Problem Çözme (PÇ), İletişim (İL), Roller (ROL), Duygusal Tepki Verebilme (DTV), Gereken İlgiiyi Gösterebilme (GİG), Davranış Kontrolü (DK) ve Genel İşlevlerdir (GİŞ). PÇ, ailenin etkin aile işlevselliğini sürdürebilecek şekilde sorun çözme becerilerini ifade eder. Sorunun ortaya çıkışından çözülmesine kadar olan dönemi kapsar. İL, bir ailede bilgilerin sözel yolla nasıl iletildiğini gösterir. Burada ailenin etkili bir iletişim içinde olup olmadığı ölçülmek istenmektedir. Bu nedenle üyeler arası sözlü iletişimin açık olup olmadığı, kişilerin söylemek istediklerini doğrudan doğruya ifade edip edemedikleri üzerinde durulmaktadır. Etkili iletişim açık ve dolaysız olmalıdır. ROL, ailenin maddi manevi ihtiyaçlarını karşılayan davranış kalıplarıdır. Ailenin kaynakların kullanımı, bakıp büyütme, destekleme ve kişisel gelişim sağlama, aile sistemini idare etme gibi konularda davranış kalıbı geliştirip geliştirmedini araştırır. Para, konut, giyim, yeme gibi maddi ihtiyaçların karşılanması rollere bağlı olarak ele alınmaktadır. Bu konuda işlevsel bir aile çocukların ve ebeveynin bakımı, beslenme ve gelişmesini sağlayacak şekilde rollerini belirlemiş olan ailedir. İşlevler para, sağlık gibi konularda kural koymayı ve karar vermeyi gerektirir. DTV ise duygusal bir yaşantı olup ailenin çeşitli uyaranlara uygun nicelik ve nitelikte duygularla yanıt verebilme yetisi olarak açıklanabilir. Sevgi, mutluluk, neşenin yanı sıra kızgınlık, üzüntü, korku, utanç gibi duyguların sözlü veya davranışlarla ifade edilebilir olması sağlıklılığı gösterir. GİG, ailenin bütün olarak bir üyesinin etkinlikleri ve ilgileri ile ilgilenilme ve değer verme derecesini yansıtır. En sağlıklı aileler birbirleriyle orta derecede ilgilenirler. Az veya çok ilgilenen aileler, bu konudaki işlevlerini yeterince yerine getirmiyorlar demektir. DK, aile üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimidir. Bu alt ölçekte psikolojik ve sosyal tehlike karşısındaki davranışlar değerlendirilir. Ayrıca kontrolün esnek, katı, serbest, düzensiz oluşu da bu alt ölçekte yer almaktadır. Son olarak GİŞ, ailenin genel sağlığı/patolojisinin ölçütüdür. Ölçek doldurulurken verilen yönergede aile üyelerinden, okudukları test maddelerinden kendilerine uygun olanı seçmeleri istenir. Seçenekler “aynen katılıyorum”, “büyük ölçüde katılıyorum”, “biraz katılıyorum”,

“hiç katılmıyorum” olarak dört grupta toplanmıştır: Elde edilen puanlar her alt boyut için toplanarak ortalaması alınır. Böylece her bir aile üyesi için yedi alt ölçek puanı elde edilmiş olur. Kuramsal olarak iki sınır değerdir ve ikinin üzerindeki puan ortalamaları aile işlevlerinde sağlıksızlık göstergesi olarak kabul edilmiştir . Ölçekten elde edilebilecek en yüksek puan 240 ve en düşük puan ise 60’tır (152). Genel anlamda ölçekten elde edilen yüksek puan, ilgili işlev açısından sağlıksızlığın arttığına bir göstergesi olarak da yorumlanmaktadır (237). Ölçeğin yapı geçerliğine ilişkin olarak alt ölçeklerin puan ortalamaları arasındaki farklar anlamlı bulunmuş, bu fark ölçeğin grupları birbirinden manidar düzeyde ayırt ettiğini göstermiştir. Ölçeğin uyum geçerliliği, Pearson Momentler Çarpımı korelasyon katsayısı ile incelenmiş ve korelasyon 0,66 olarak tespit edilmiştir. Aracın güvenilirliği iç tutarlık ve puan değişmezliği açısından incelenmiştir. Ölçeğin iç tutarlığı ile ilgili analizler 67 deneğin ADÖ’ye verdiği cevaplar üzerinden her bir alt grup için ayrı ayrı Cronbach Alpha katsayıları hesaplanarak yapılmıştır. PÇ için 0,80; İL için 0,71; ROL için 0,42; DTV için 0,59; GİG için 0,38; DK için 0,52 ve Gİ için 0,86 katsayılarına ulaşılmıştır (p=0,001). Ölçeğin puan değişmezliğini incelemek amacıyla ölçek 51 kişiye üç hafta arayla iki kez uygulanmış, deneklerin ADÖ’nün her iki uygulamasından aldıkları puanlar arasındaki ilişki Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Katsayısı ile hesaplanmıştır. PÇ için 0,90; İL için 0,84; ROL için 0,82; DTV için 0,78; GİG için 0,62; DK için 0,80 ve GİŞ için 0,89 katsayılarına ulaşılmıştır (p<0,001) (152). Bu sonuçlar, ölçeğin içerdiği konular bazında güvenilirliğinin yeterli düzeyde olduğunu göstermektedir. Demircioğlu tarafından 2012 yılında yapılmış olan doktora tez çalışmasında 1989 yılında Türkçe uyarlaması yapılmış olan ADÖ’nün güvenilirliği tekrar sınanmış ve ölçeğin toplam güvenilirlik katsayısı 0,88 ve alt boyutların kendi içlerinde hesaplanan güvenilirlik katsayıları ise problem çözme 0,79; iletişim 0,78; roller 0,77; duygusal tepki verebilme 0,81; gereken ilgiyi gösterme 0,71; davranış kontrolü 0,72 ve genel işlevler 0,81 olarak bulunmuştur (203).

### **3.3.2. Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ)**

AYÖ, Kaner ve Bayraklı (163) tarafından 2010 yılında geliştirilmiştir. Ankara ili merkezinde bulunan özel eğitim kurumlarında eğitim alan 105 (% 20,00)

ve normal gelişim gösteren 419 (% 80,00) olmak üzere, toplam 524 çocuğun anne-babası bu çalışmanın araştırma grubunu oluşturmuştur. 87 maddelik taslak form annelere uygulanmış ve açımlayıcı faktör analizi, doğrulayıcı faktör analizi, madde-toplam korelasyonu, alt ölçekler arası korelasyonlar gibi bir dizi geçerlik çalışması yürütülmüştür. Ayrıca, AYÖ'nün Beck Depresyon Envanteri, Öğrenilmiş Güçlülük Ölçeği ve Ana-Babalık Yetkinliği Ölçeği ile korelasyonları da hesaplanmıştır. Ölçeğin güvenirliği; Cronbach Alpha iç tutarlık katsayısı, Spearman-Brown iki yarı güvenirlik ve test-tekrar test güvenirlik katsayıları yoluyla incelenmiştir. Analiz sonucunda 43 madde dört faktöre dağılmıştır. Faktör yükleri 0,35 ve üzerinde olan dört faktörün ilki toplam varyansın % 32,107'sini, ikincisi % 5,626'sını, üçüncüsü % 4,487'sini, dördüncüsü % 3,566'sını, faktörlerin tümü ise % 45,787'sini açıklamaktadır. Bu faktörler; ilgili maddeler uyarınca Mücadelecilik-Meydan Okuma, Öz-Yetkinlik, Yaşama Bağlılık ve Kontrol başlıkları altında toplanmıştır. Madde ayırt edicilik düzeyi olarak da yorumlanan düzeltilmiş madde-toplam korelasyonları Mücadelecilik-Meydan Okuma için 0,451-0,689; Öz-Yetkinlik için 0,468-0,697; Yaşama Bağlılık için 0,387-0,637 ve Kontrol için 0,339-0,408 arasındadır. Bu değerler ölçeğin tümü için 0,697-0,339 arasında değişmektedir. Açımlayıcı Faktör Analizi-AFA bulgularını incelendiğinde, faktörlerdeki maddelerin faktör yük değerleri 0,451 ve üzerindedir. Önemli diğer uyum indeks değerlerinin genel olarak kabul sınırları içerisinde olduğu bulunmuştur. GFI (0,88), AGFI (0,87) ve NFI (0,84) değerleri kabul sınırlarının hemen altındayken, CFI (0,91) ve NNFI (0,90) değerlerinin kabul sınırları içinde olduğu gözlenmiştir. Madde-toplam test korelasyonları incelendiğinde, AYÖ'nün madde ayırt edicilik indeks değerlerinin (maddelerin toplam puanı yordama güçlerinin) oldukça yüksek olduğu gözlenmiştir (Mücadelecilik-Meydan Okuma için 0,451-0,689; Öz-Yetkinlik için 0,468-0,697; Yaşama Bağlılık için 0,387-0,637 ve Kontrol için 0,339-0,408). Madde ayırt edicilik indeks değerlerinin 0,40 ve üzerinde olan maddelerin “çok iyi” ayırt edici maddeler olarak değerlendirildiği vurgulanmış, AYÖ'nün alt ölçek maddelerinin ayırt ediciliğinin-geçerliğinin yüksek olduğu belirtilmiştir. AYÖ'nün yapı geçerliğine ilişkin bir diğer kanıt alt ölçekler arası korelasyonların incelenmesiyle elde edilmiştir. Alt ölçekler arası korelasyonlar orta düzeyde ve tümü anlamlı bulunmuştur (0,44-0,66;  $p < 0,001$ ). AYÖ'nün ölçüt geçerliği, benzer (birleşme geçerliği) ve farklı

(ayrılma geçerliği) kavramsal yapıları ölçen diğer ölçme araçları kullanılarak incelenmiştir. Bu amaçla, AYÖ ile Öğrenilmiş Güçlülük Ölçeği, Anababa Öz-Yetkinlik Ölçeği ve Beck Depresyon Envanteri arasındaki ilişkiler test edilmiştir. AYÖ'nün öğrenilmiş güçlülük ve özyetkinlik ölçekleri ile orta düzeyde (0,45-0,58;  $p<0,001$  ve 0,18-0,50;  $p<0,001$ ) ancak anlamlı korelasyon vermesi bu ölçeklerin benzer kavramsal yapıları ölçtüğünü göstermiştir. İç tutarlılık katsayıları, madde sayısı üç olan Kontrol alt ölçeği için 0,53-0,54 arasında bulunmuş, madde sayısı daha fazla olan alt ölçeklerde ise bu değerlerin yükseldiği gözlenmiştir (0,82-0,91). Madde sayısı fazla olan alt ölçeklerde test-tekrar test güvenilirlik katsayıları 0,74-0,80 ( $p<0,001$ ) arasında değişirken Kontrol alt ölçeğinde bu katsayı anlamlı ancak düşük bulunmuştur (0,56;  $p<0,001$ ). Analizler, nihai formda yer alan 37 maddenin dört faktörde toplandığını ve AYÖ'nün psikometrik özelliklerinin yeterli olduğunu ortaya koymuştur (163).

Ölçeğin puanlamasına ilişkin olarak; katılımcılar, maddelerdeki durumlara tepkilerini 5'li Likert tipi ölçek üzerinde kendilerine en uygun gelen yanıt seçeneğini işaretleyerek göstermektedirler (beni çok iyi tanımlıyor=5 puan, beni iyi tanımlıyor=4 puan, beni orta düzeyde tanımlıyor=3 puan, beni biraz tanımlıyor=2 puan, beni hiç tanımlamıyor=1 puan). Aile yılmazlığı düzeyi ölçekten alınan toplam puan ile belirlenmektedir. Bununla birlikte, her bir alt ölçekten alınan puanlarla da değerlendirme yapılabilmektedir. Tüm maddeler olumlu yönde ifade edilmiştir. Ölçekten yüksek puan almak bireyin yılmazlık algısının yüksek düzeyde olduğuna işaret etmektedir (163).

### 3.3.3. Beck Umutsuzluk Ölçeği (BUÖ)

Beck, Lester ve Trexler tarafından 1974 yılında geliştirilen ölçek “gelecekle ilgili tutumlar çizelgesi” ve “klinikisyenlerin kaydettiği psikiyatrik hastaların kötümserlik ifadeleri”nden yararlanılarak oluşturulmuştur. Ölçeğin ilk Türkçe psikometrik incelemeleri Seber tarafından 1991 yılında yapılmıştır. Bu çalışma 37'si depresif ve 70'i normal olan toplam 107 kişilik bir örneklem grubu üzerinde yürütülmüş ve KR 20 güvenilirliği 0,86 olarak hesaplanmıştır. İki grup puan ortalamaları arasında yüksek ve anlamlı ( $p<0,001$ ) bir fark bulunmuştur. Beck



Depresyon Puanları ile umutsuzluk puanları arasında 0,65 düzeyinde ve anlamlı ( $p < 0,001$ ) bir fark bulunmuştur (237).

Daha sonra ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları Durak ve Palabıyıkoglu (192) tarafından 1994 yılında bir başka örneklem üzerinde tekrarlanmıştır. Bu araştırma; normal, psikiyatrik ve kanser, epilepsi ve kronik böbrek yetmezliği gibi bir fiziksel rahatsızlığı olan toplam 373 katılımcı üzerinde yürütülmüştür. Katılımcıların yaş ranjının 15 ile 65 yaş arasında olduğu belirtilmiştir. Araştırmada olgu ve kontrol grubundan elde edilen veriler karşılaştırılmıştır. BUÖ'nün eş zamanlı geçerliğine ilişkin olarak Beck Depresyon Ölçeği ile arasındaki korelasyon hesaplanmış ve 0,68 ( $p < 0,001$ ) ile 0,71 ( $p < 0,001$ ) arasında değişen korelasyon katsayıları elde edilmiştir. Ayırt edici geçerliğe ilişkin olarak ise kontrol grubu ve olgu grubu arasındaki puan ortalamaları arasındaki fark hesaplanmış ve olgu grubunun puan ortalamalarının anlamlı derecede yüksek olduğu ( $p < 0,001$ ) sonucuna ulaşılmıştır. Yapı geçerliğine ilişkin olarak Temel Bileşenler Analizi ve Varimax Yöntemi ile Açımlayıcı Faktör Analizi yapılmış ve ölçeğin orijinal yapısı ile uyumlu “gelecekle ilgili duygular ve beklentiler”, “motivasyon kaybı” ve “umut” olmak üzere 3 faktörlü yapı ortaya konmuştur. Bu faktörler sırası ile varyansın % 27,9 ; % 8,1 ve % 6,6'sını açıklamaktadır. Ölçeğin güvenilirliğine ilişkin olarak ise Coefficient Alpha güvenilirlik katsayısı hesaplanmış ve bu katsılar faktörler için sırası ile 0,78; 0,72 ve 0,72 olarak bulunmuştur. Bu üç faktör arasındaki korelasyonun ise 0,48 ile 0,59 ( $p < 0,001$ ) arasında değiştiği vurgulanmıştır (192).

BUÖ, 20 maddeden oluşmaktadır. BUÖ'de bireyden kendisi için uygun gelen ifadeleri "doğru", uygun olmayanları ise "yanlış" olarak işaretlemesi istenmekte ve verilen anahtar ile uyum sağlayan her cevap "1", uyum sağlamayan her cevap ise "0" olarak puan almaktadır. Puan aralığı 0-20 arasında olan ölçekte umutsuzluk puanı arttıkça umutsuzluk düzeyinin arttığı düşünülmektedir. Elde edilen aritmetik toplam “umutsuzluk” puanını vermektedir (192,237).

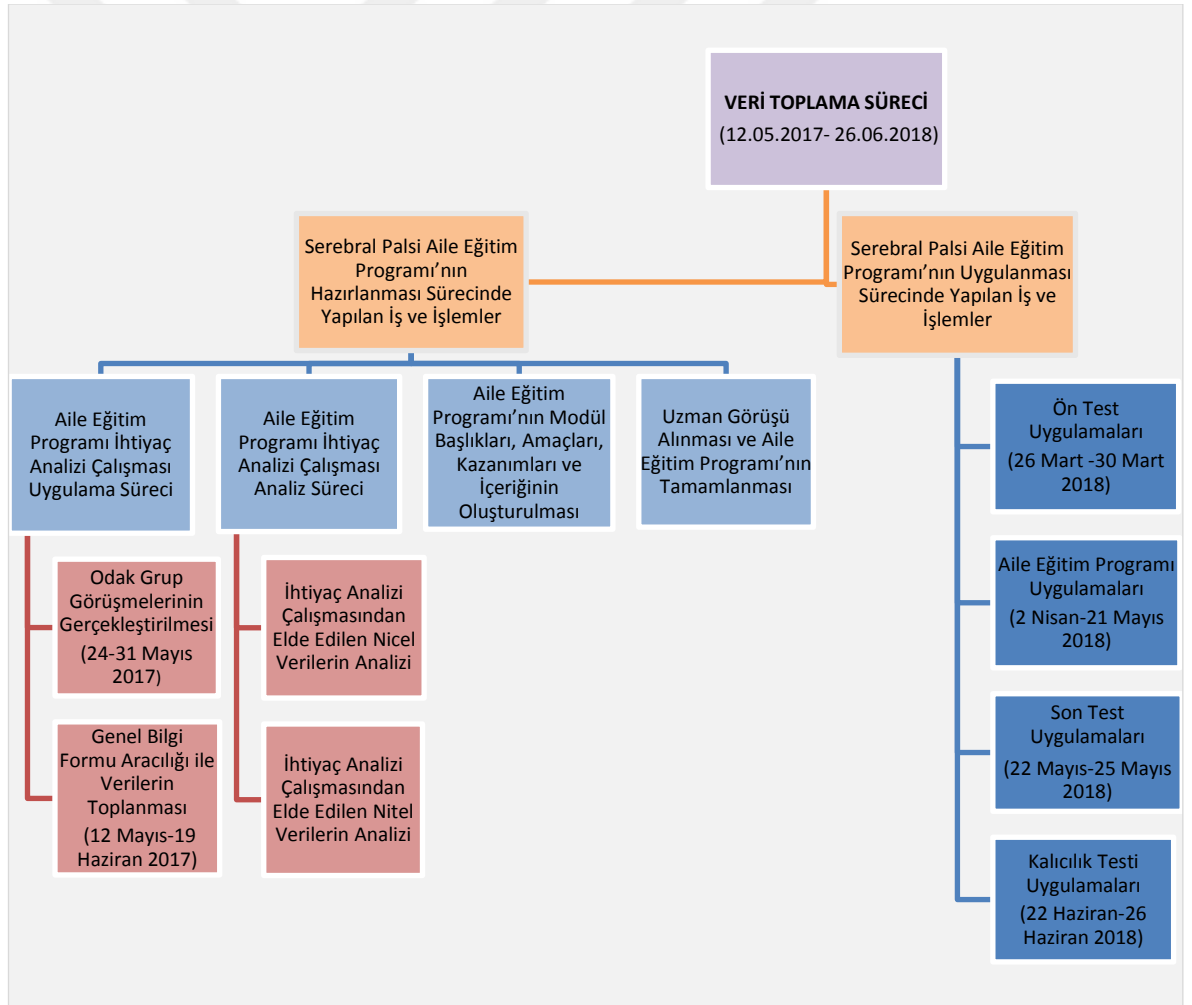
### 3.3.4. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı Genel Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından hazırlanmış olan bu form, araştırmaya destek veren ebeveynler ve çocuklarının demografik özellikleri ile ilgili bilgi edinmek ve araştırmaya dahil edilme kriterlerine yönelik bilgileri elde etmek amacıyla

hazırlanmıştır. Formda; anne ve babaların yaşları, öğrenim durumları, çalışma durumları, aynı evde yaşayan aile üyeleri, programa katılma isteği, sahip oldukları çocuk sayısı, engelli çocuklarının kaçınıcı çocukları olduğu, başka engelli çocuk/çocukları olup olmadığı ile ilgili 11 soru ve çocuğun kullandığı yardımcı araçlar ile ilgili bilgilerin ortaya konulmasına yönelik bir tablo yer almaktadır.

### 3.4. Veri Toplama Süreci

Veri toplama süreci; araştırma kapsamında geliştirilen “Serebral Palsi Aile Eğitim Programı”nın hazırlanması ve uygulanması sürecinde yapılan iş ve işlemleri içermektedir. Veri toplama süreci kapsamında yapılan iş ve işlemler Şekil 3.1.’de sunulmuştur.



Şekil 3.1. Veri toplama süreci kapsamında yapılan iş ve işlemler.

Şekil 3.1. incelendiğinde veri toplama süreci kapsamında yapılan iş ve işlemlerin 12 Mayıs 2017 ile 26 Haziran 2018 tarihleri arasında gerçekleştirildiği görülmektedir. Şekil 3.1.'de ana hatları sunulmuş olan veri toplama süreci kapsamında yapılan iş ve işlemlere dair açıklama, bilgi ve bulgulara ise aşağıda ilgili alt başlıklar dahilinde yer verilmiştir.

### **3.4.1. “Serebral Palsi Aile Eğitim Programı”nın Hazırlanması Sürecinde Yapılan İş ve İşlemler**

Bu başlık altında araştırma kapsamında geliştirilen Aile Eğitim Programı'nın hazırlanması ve programın nihai formunun oluşturulması sürecinde yapılan iş ve işlemlere yer verilmiştir.

#### **Aile Eğitim Programı İhtiyaç Analizi Çalışması Uygulama Süreci**

Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen aile eğitimi programının modül başlık ve içeriklerinin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilmiş olan ihtiyaç belirleme çalışması, Aile Eğitim Programı'nın da uygulanması planlanan okul olan Ankara il sınırları içindeki İller Bankası Özel Eğitim İş Uygulama Merkezi Okulu'nda yapılmıştır. Bunun için öncelikle Hacettepe Üniversitesi Senato Etik Komisyo'nundan tez çalışması kapsamında yapılacak olan tüm çalışmalar için gereken yasal izin belgesi (EK-1) alındıktan sonra Milli Eğitim Bakanlığı Ankara İl Milli Eğitim Müdürlüğü'ne çalışmanın izninin alınması amacı ile başvuruda bulunulmuştur. 12.03.2016 tarihinde yapılan başvuru, 20.04.2017'de çalışma iznine onay verilmesi ile sonuçlanmıştır (EK-2). Çalışma için gereken yasal izin alındıktan sonra araştırmacı tarafından okul idarecileri ile temasa geçilmiş, araştırmacının amacı ve yapılacak iş ve işlemler ile ilgili bilgilendirme yapmak amacı ile kendilerinden görüşme talebinde bulunulmuştur. Okul idarecileri ile yapılan toplantıda, araştırma ile ilgili olarak halihazırda yapılması planlanan ihtiyaç belirleme çalışmasına ve tez çalışmasının sonraki adımlarına dair bilgilendirmede bulunulmuş ve işbirliği yapma konusunda hemfikir olunmuştur. Okul yönetimi tarafından 2016-2017 eğitim-öğretim yılında okula kayıtlı olan 135 SP'li çocuk olduğu ancak akademik dönemin sonuna doğru, gerek engel durumlarından ve gerekse de sağlık sorunlarından dolayı çocukların bir kısmının okula devam edemediği vurgulanmıştır. Yapılan bu

toplantıdan sonra okul idarecileri arařtırmacıyı çocukları derste iken onları sınıfın dıřında beklemekte olan veliler ile tanıştırmıř ve yapılacak olan arařtırma ile ilgili ön bilgi verilmesine olanak saęlamıřtır.

Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine yönelik geliřtirilen aile eęitimi programının modül bařlık ve ieriklerinin belirlenmesi amacıyla gerekleřtirilmiř olan ihtiya analizini tespit etme sürecinde iki farklı alıřma yrtlmřtr. Bu alıřmalardan ilki “odak grup grřmesi”dir. Dięer alıřma ise, odak grup grřmesi yapılamayacak olan ebeveynlerin de eęitim gereksinimlerini tespit etmek iin hazırlanmıř olan “Genel Bilgi Formu” aracılıęı ile veri toplama iřlemidir. Ařaęıda, yapılan bu iki uygulamaya dair aıklama yer almaktadır.

### **Odak Grup Grřmelerinin Gerekleřtirilmesi**

Odak grup grřmeleri yapılmadan nce grřmeye davet edilecek olan katılımcıların, grřme tarihinin ve yerinin belirlenmesi amacı ile okul ynetimi ile iřbirlięi yapılmıřtır. Bu kapsamda okul idarecileri tarafından, okula srekli devam eden çocukların velilerine ait olan telefon numaralarının arařtırmacıya verilerek bir sosyal medya paylařım grubu kurulması ynnde neride bulunulmuřtur. Bu neri sonucunda arařtırmacı bir Whatsapp Grubu oluřturmuř ancak velilerin nemli bir kısmının gruba ynlendirilen iletilere ulařmada sorun yařaması zerine her bir veli arařtırmacı tarafından telefon ile aranarak grřmeye davet edilmiřtir.

Odak grup grřmeleri okuldaki toplantı salonunda “Odak Grup Grřme Formu” (EK-3) aracılıęı ile arařtırmacı tarafından gerekleřtirilmiřtir. Bu formda 12 ana bařlık altında toplanan 30 aık ulu soru yer almaktadır. Form arařtırmacı tarafından; alan yazın incelenmesi ve SP’li çocukların ebeveynleri ile klinik ortamda yapılan grřmelerden elde edilen deneyimler sentezlenerek oluřturulmuřtur.

10 anne ve 10 baba ile tek oturumda yapılması planlanan odak grup grřmesi, arařtırma iin gerekli olan resmi/idari izinlerin akademik dnemin sonuna doęru alınabilmiř olmasından ve alıřma grubunu oluřturan ebeveynlerin, haftanın belirli gnleri zel Eęitim ve Rehabilitasyon Merkezleri’ne çocukları ile birlikte gitme zorunluluklarından dolayı, çocukların eęitimlerini aksatmama adına iki farklı gnde yapılabilmifitir.

Birinci odak grup görüşmesi, 24.05.2017 tarihinde gerçekleştirilmiştir. Görüşme, çocukların bakımı ve öğle yemeği sebebi ile öğleden önce ve öğleden sonra olmak üzere iki ana oturum şeklinde yapılmıştır. 11.00-12.00 ile 13.20-14.20 saatleri arasında gerçekleşen görüşmelerde yaşları 27 yaş ve 48 yaş arasında değişen yedi anne ve dört baba olmak üzere toplam 11 ebeveyn katılmıştır.

İkinci odak grup görüşmesi, 31.05.2017 tarihinde gerçekleştirilmiştir. Bu görüşme de çocukların bakımı ve öğle yemeği sebebi ile öğleden önce ve öğleden sonra olmak üzere iki ana oturum şeklinde 11.00-12.00 ile 13.15-14.15 saatleri arasında gerçekleştirilmiştir. Odak grup görüşmesine geçmeden önce yapılan tanışma sırasında toplantı salonunda bulunan 10 ebeveynin birinin çocuğunun tanısının SP olmayıp Otizm olması üzerine, bu ebeveyne görüşmenin amacı anlatılmış, sağlıklı veriler toplanması adına görüşme sürecinde grupta sadece çocuğu SP'li olan ebeveynlerin olmasının önemi vurgulanmış, kendisine teşekkür edilerek görüşmeye diğer dokuz ebeveyn ile devam edilmiştir. Görüşmeye katılan dokuz ebeveynin tamamı annedir ve yaşları 35 yaş ile 60 yaş arasında değişmektedir. Okul öğrencilerinden birinin babasının vefatı sebebi ile öğrencinin evine velilerce gerçekleştirilmesi planlanan başsağlığı ziyareti sebebi ile öğleden sonraki oturum dört anne ile gerçekleştirilmiştir.

Odak grup görüşmesi sürecinde ebeveynlere isimleri ile hitap etmek adına araştırmacı tarafından masaüstü kartlar hazırlanmıştır. Her bir kartta görüşmeye katılan ebeveynin ismi ile birlikte görüşmenin içeriğinden dolayı çocuğun ön adı ve yaşını da içeren üç tematik bilgiye de yer verilmiştir. Yapılan görüşmeler her bir ebeveynin izni alındıktan sonra ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınmıştır. İlgili ses kayıtları araştırmacı tarafından dijital ortamda word dosyası olarak dökümanite edilmiş, ilgili dökümanlarda geçen ebeveyn ve çocukların adları ise başharf kısaltmaları şeklinde verilmiştir.

### **Genel Bilgi Formu Aracılığı ile Verilerin Toplanması**

Odak grup görüşmesine dahil olmayan ebeveynlerin eğitim gereksinimlerinin tespiti “Genel Bilgi Formu” (EK-4) aracılığı ile yapılmıştır. Genel Bilgi Formu’nda çocuk ve aileler ile ilgili demografik bilgilerin, çocuğun engel durumuna göre

kullandığı yardımcı araçların sorulduğu sorular ile birlikte Odak Grup Görüşme Formu'nda yer alan altı açık uçlu soru olmak üzere toplam 16 soru yer almaktadır.

Genel Bilgi Formu ile veri toplama sürecine geçmeden önce okul yönetimi ile anketlerin velilere ulaştırılması konusunda ön görüşme yapılmıştır. Bu görüşme sonunda, okulda kayıtlı olan öğrencilerin eş zamanlı olarak haftanın belirli günleri Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri'ne de gitmek zorunda olmalarından dolayı, anketlerin velilere ulaştırılması konusunda öğretmenler ile işbirliği yapılmasına karar verilmiştir. Araştırmacı ile hemfikir olan okul yönetimi, formların velilere ulaştırılmasının sağlanması konusunda işbirliği yapılması amacı ile, araştırmacının öğretmenler ile kendilerinin de katıldığı bir toplantı düzenlemesine olanak sağlamıştır. Yapılan toplantıda araştırmacı, araştırmanın amacı ve sonraki adımlarına dair öğretmenlere bilgilendirmede bulunmuş, formların velilere ulaştırılması ve teslim alınması süreci ile ilgili sorulan soruları yanıtlamıştır. Yapılan toplantının ardından okulda kayıtlı olan 135 SP'li çocuğun ebeveynine dağıtılmak üzere yeterli sayıda form öğretmenlere teslim edilmiştir. Formlar veliler tarafından evde doldurulmuştur. 12.05.2017-19.06.2017 tarihleri arasında yapılmış olan veri toplama süreci, 87 velinin araştırmaya katılımı ile sonuçlanmıştır.

Aşağıda araştırmaya katılan velilerin ve çocuklarının demografik özellikleri ile birlikte çocukların Serebral Palsi'den kaynaklı yardımcı araç kullanım durumunu gösteren tablolara ve tablolarda yer alan bulguların yorumlarına yer verilmiştir:

**Tablo 3.5. İhtiyaç analizi çalışma grubunu oluşturan ebeveynler ve Serebral Palsi'li çocukları ile ilgili demografik özellikler (N=87).**

<b>DEĞİŞKENLER</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Çocuğun Cinsiyeti</b>		
Kız	41	47,1
Erkek	46	52,9
<b>Çocuğun Yaş Grubu</b>		
12 yaş ve altı	36	41,4
13 yaş ve üstü	51	58,6
<b>Ebeveynin Cinsiyeti</b>		
Kadın	46	52,9
Erkek	41	47,1
<b>Ebeveynin Medeni Durumu</b>		
Evli	83	95,4
Bekar	0	0
Boşanmış	4	4,6
<b>Annenin Çalışma Durumu</b>		
Çalışıyor	9	19,6
Çalışmıyor	37	80,4
<b>Babanın Çalışma Durumu</b>		
Çalışıyor	34	82,9
Çalışmıyor	7	17,1
<b>Annenin Öğrenim Düzeyi</b>		
Okuryazar	4	8,7
İlkokul	21	45,7
Ortaokul	4	8,7
Lise	4	8,7
Üniversite	13	28,3
<b>Babanın Öğrenim Düzeyi</b>		
Okuryazar	0	0
İlkokul	9	22
Ortaokul	9	22
Lise	8	19,5
Üniversite	15	36,6
<b>Ebeveynin Daha Önce SP İle İlgili Bir Eğitime Katılma Durumu</b>		
Katıldım	29	33,3
Katılmadım	58	66,7

Araştırmaya katılan ebeveynlerin ve SP'li çocuklarının demografik özelliklerini gösteren Tablo 3.5.'e göre;

- Araştırmaya katılan 87 ebeveynin yarısından fazlası (% 52,9) annelerden (n=46) oluşmaktadır. Babaların çalışmaya katılım oranı ise % 47,1 (n=41)'dir.
- Ebeveynler çoğunlukla % 95,4'lük bir oranla (n=83) evlidir. Boşanmış ebeveyn oranı ise % 4,6 (n=4)'dir.
- Ebeveynlerin SP'li çocuklarının yarısından fazlası (% 52,9) erkektir (n=46). Kız çocuk oranı ise % 47,1 (n=41)'dir.
- Ebeveynlerin SP'li çocukları çoğunlukla % 58,6'lık bir oranla (n=51) 13 yaş ve üzerindedir. 12 yaş ve altındaki çocuk oranı ise % 41,4 (n=36)'tür.
- Babalar çoğunlukla % 82,9'luk bir oranla (n=34) bir işte çalışmaktadır. Çalışmayan baba oranı ise % 17,1 (n=7)'dir.
- Anneler çoğunlukla % 80,4'lük (n=37) bir oranla herhangi bir işte çalışmamaktadır. Çalışan anne oranı ise % 19,6 (n=9)'dir.
- Anneler çoğunlukla % 45,7'lik bir oranla (n=21) ilkokul mezunudur. Babaların ilkokul mezunu olma oranı ise % 22 (n=9)'dir.
- Babalar çoğunlukla % 36,6'lık bir oranla (n=15) üniversite mezunudur. Annelerin üniversite mezunu olma oranı ise % 28,3 (n=13)'tür.
- Ebeveynler çoğunlukla % 66,7'lik bir oranla (n=58) daha önce SP ile ilgili herhangi bir eğitime katılmamıştır. Eğitime katılmamış olan ebeveyn oranı (% 66,7) katılmış olan ebeveyn oranının (% 33,3) neredeyse iki katıdır. Daha önce eğitim almış olan ebeveynler (n=29) almış oldukları eğitimlerin tamamının okulda ya da özel eğitim merkezinde verilmiş olan tek seferlik seminerlerden oluştuğunu belirtmişlerdir.



**Tablo 3.6. İhtiyaç analizi çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin yaşlarını gösteren frekans dağılımı (N= 87).**

<b>Yaş Grupları</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
26-30 Yaş	1	1,1
31-35 Yaş	7	8
36-40 Yaş	28	32,2
41-45 Yaş	23	26,4
46 Yaş ve Üstü	28	32,2

Ebeveynlerin yaşlarının frekans dağılımını gösteren Tablo 3.6. incelendiğinde; ebeveynlerin en az, % 1,1'lik bir oranla (n=1) 26-30 yaş aralığında olduğu görülmektedir. 36-40 yaş ile 46 yaş ve üstünü gösteren yaş aralıklarının ise birbiri ile eşit birer oranda (% 32,2) ebeveynlerin çoğunluğunun yer aldığı yaş grupları olarak dikkat çekmektedir. Her iki yaş diliminde de 28'er ebeveyn bulunmaktadır. 41-45 yaş aralığı ise % 26,4'lük bir oranla ebeveynlerin çoğunlukla yer aldığı ikinci yaş grubudur. Bu yaş aralığında bulunan ebeveyn sayısı 23'tür. Çalışma grubunun % 8'ini ise 31-35 yaş aralığında bulunan 7 ebeveyn oluşturmaktadır.

**Tablo 3.7. İhtiyaç analizi çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin yaptıkları iş türünü ve çalışma durumunu gösteren frekans dağılımı (N = 87).**

<b>Yapılan İş Türü</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
Kamu Görevlisi	16	18,4
Özel Sektör	9	10,3
İşçi	5	5,7
Serbest Meslek	8	9,2
Çiftçi	0	0
Diğer Meslekler	4	4,6
<b>Çalışmıyor</b>	<b>44</b>	<b>50,6</b>

Ebeveynlerin yaptıkları iş türü ve çalışma durumunu gösteren frekans dağılımının yer aldığı Tablo 3.7. incelendiğinde; araştırmanın çalışma grubunu oluşturan 87 ebeveynin yarısından fazlasının (% 50,6) herhangi bir işte çalışmadığı (n=44), çalışan ebeveynlerin çoğunlukla % 18,4'lük bir oranla (n=16) kamu görevlisi olarak çalıştığı, bu oranı % 10,3'lük bir oranla (n=9) özel sektörde çalışan ebeveynlerin takip ettiği görülmektedir. 8 ebeveyn (% 9,2) serbest meslek yapmakta, 5 ebeveyn ise % 5,7'lik bir oranla işçi olarak çalışmaktadır. Çiftçi olarak çalışan ebeveyn yoktur. Sıralanan iş grupları dışında olup diğer meslekleri yaptığını ifade eden ebeveyn sayısı ise 4 (% 4,6)'tür.

**Tablo 3.8. İhtiyaç analizi çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin gelir düzeyini gösteren frekans dağılımı (N= 87).**

<b>Gelir Düzeyi</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
1500 TL ve Altı	32	36,8
1501-2500 TL	21	24,1
2501-3500 TL	15	17,2
3501-4500 TL	7	8
4501-5500 TL	2	2,3
5501 TL ve Üstü	10	11,5

Ebeveynlerin gelir düzeyini gösteren frekans dağılımının yer aldığı Tablo 3.8.'e göre; ebeveynlerin gelir düzeyi çoğunlukla % 36,8'lik bir oranla (n=32) 1500 TL ve altındadır. 4501-5500 TL arasındaki gelir düzeyinin ise % 2,3'lük bir oranla (n=2) en az sayıda ebeveynin sahip olduğu gelir düzeyi olduğu görülmektedir.

**Tablo 3.9. İhtiyaç analizi çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin Serebral Palsi'li çocuklarının yardımcı araç kullanımını gösteren frekans dağılımı (N=87).**

<b>Yardımcı Araç Kullanım Durumu</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Tekerlekli Sandalye</b>		
Kullanıyor	67	77,0
Kullanmıyor	20	23,0
<b>Yürüteç</b>		
Kullanıyor	31	35,6
Kullanmıyor	56	64,4
<b>Ayakta Durma Cihazı</b>		
Kullanıyor	2	2,3
Kullanmıyor	85	97,7
<b>AFO</b>		
Kullanıyor	10	11,5
Kullanmıyor	77	88,5
<b>DAFO</b>		
Kullanıyor	2	2,3
Kullanmıyor	85	97,7
<b>Baston</b>		
Kullanıyor	2	2,3
Kullanmıyor	85	97,7
<b>İşitme Cihazı</b>		
Kullanıyor	0	0
Kullanmıyor	87	100
<b>Gözlük</b>		
Kullanıyor	30	34,5
Kullanmıyor	57	65,5
<b>Diğer Yardımcı Araçlar</b>		
Kullanıyor	2	2,3
Kullanmıyor	85	97,7

**AFO:** Ankle-Foot-Orthosis **DAFO:** Dynamic Ankle-Foot-Orthosis

Çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin Serebral Palsi'li çocuklarının yardımcı araç kullanımını gösteren Tablo 3.9. incelendiğinde; çocukların çoğunlukla % 77'lik bir oranla (n=67) tekerlekli sandalye kullandığı, bu oranı % 35,6'lık bir oranla (n=31) yürüteç, % 34,5'lik bir oranla (n=30) gözlük, % 11,5'lik bir oranla (n=10) AFO kullanan çocukların takip ettiği; % 2,3'lük birer oranla DAFO (n=2), baston (n=2), ayakta durma cihazı (n=2) ve diğer yardımcı araç (n=2) kullanım oranlarının ise birbirleri ile aynı olduğu ve işitme cihazı kullanan çocuk olmadığı

görülmektedir. Diğer yardımcı araç kullanmakta olan çocukların her ikisinin de oturma amaçlı masa sandalyesi kullandıkları ebeveynleri tarafından ifade edilmiştir.

### **Aile Eğitim Programı İhtiyaç Analizi Çalışması Analiz Süreci**

İhtiyaç belirleme çalışması kapsamında yapılan “odak grup görüşmesi” ve “Genel Bilgi Formu” aracılığı ile toplanan verilerden elde edilen nitel ve nicel bulguların analizleri yapılmıştır. Nicel verilerin istatistiksel değerlendirilmesinde SPSS for Windows 20.0 paket programı kullanılmış, elde edilen değerler frekans dağılımını gösteren tablolara dönüştürülmüştür. İlgili tablolara “İhtiyaç Analizi Çalışmasından Elde Edilen Nicel Verilere Ait Bulgular” başlığı altında yer verilmiştir. İhtiyaç belirleme çalışmasından elde edilen nitel veriler ise içerik analizine tabi tutulmuştur. Nitel verilerin içerik analizi iki aşamada gerçekleştirilmiştir. Aşağıda bu aşamalar özetlenmiştir:

- İlk aşamada ihtiyaç belirleme çalışmasından elde edilen bulguların tümdengelim şeklinde kategorik temalar altında analiz edilmesi hedeflenmiştir. Bu kapsamda; her iki odak grup görüşmesine ve Genel Bilgi Formu’nda yer alan açık uçlu sorulara verilen yanıtlara ait bulgular her bir soru kapsamında ayrı ayrı analiz edilmiş ve bu süreçte Genel Bilgi Formu’nda yer alan 6 açık uçlu soru 32 kategorik tema altında toplanmış, Odak Grup Görüşme Formu’nda yer alan 30 açık uçlu sorudan elde edilen bulgular ise 103 kategorik tema altında toplanmıştır. Her bir kategorik tema, ilgili temanın içeriğine ait olarak ebeveynlerin ifade ettikleri görüş ve düşüncelerin frekans sayısını da gösteren tablolara dönüştürülmüştür. Tabloların altında sorulara ait olarak ebeveynlerin kendi ifadelerini yansıtan cümle örneklerine de yer verilmiştir ve yapılan bu çalışma süreci raporlaştırılmıştır.
- İkinci aşamada ise; yukarıda ifade edilen ilk çalışmanın arkasından elde edilen tablolar detaylı olarak tekrar incelenmiş, ortak ve benzer kategorik temalar tespit edilmiş, bu temalar tümevarım şeklinde yeniden sentezlenip ana temalara dönüştürülerek tablolaştırılmıştır. Bu tablolar “İhtiyaç Analizi Çalışmasından Elde Edilen Nitel Verilere Ait Bulgular” başlığı altında sunulmuştur.

### İhtiyaç Analizi Çalışmasından Elde Edilen Nicel Verilere Ait Bulgular

Ebeveynlere Genel Bilgi Formu'nda yer alan çoktan seçmeli bir soru ile eğitim almak istedikleri alanlar ile ilgili olarak üç seçeneği işaretlemeleri istenmiş ve ebeveynlerin verdikleri yanıtlara ait sıralama sonucu Tablo 3.10.'da gösterilmiştir.

**Tablo 3.10. Ebeveynlerin eğitim almak istedikleri alanların sıralamasını gösteren frekans dağılımı (N= 87).**

Eğitim Alanları	n	%
Çocuğun sağlık durumu	73	83,9
Çocuğun yasal hakları	40	46,0
Sosyal destek	38	43,7
Birlikte vakit geçirme	29	33,3
Çocuğun akademik gelişimi	27	31,0
Çocuk yetiştirme tutumları	26	29,9
Sınır koyma/disiplin	16	18,4
Meslek elemanlarından destek	12	13,8

Tablo 3.10.'a göre ebeveynler en çok % 83,9'luk bir oran ile (n=73) çocuklarının sağlık durumu ile ilgili bilgi almak istemektedirler. Yapılan diğer sıralama oranları ise aşağıdaki gibidir:

- Çocuğun yasal hakları % 46,0 (n=40)
- Sosyal destek % 43,7 (n=38)
- Birlikte vakit geçirme % 33,3 (n=29)
- Çocuğun akademik gelişimi % 31,0 (n=27)
- Çocuk yetiştirme tutumları % 29,9 (n=26)
- Sınır koyma/disiplin % 18,4 (n=16)
- Meslek elemanlarından destek % 13,8 (n=12)

Genel Bilgi Formu'nda yer alan ve yukarıda analiz sonuçları paylaşılmış olan soruyu takip eden açık uçlu bir başka soru ile de ebeveynlerden sıralanan alanlar

dışında eğitim almak istedikleri diğer alanları belirtmeleri istenmiştir. Benzer şekilde odak grup görüşmelerinde de ebeveynlerin eğitim almak istedikleri alanlar açık uçlu sorular aracılığı ile tespit edilmeye çalışılmıştır. Bahsi geçen açık uçlu soruların yanıtlarının içerik analizleri ile ilgili sonuçlar, takip eden bölümde “İhtiyaç Analizi Çalışmasından Elde Edilen Nitel Verilere Ait Bulgular” başlığı altında yer alan bir tabloda detaylı bir şekilde verilmiştir.

İhtiyaç analizi çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin yasal hakları bilme konusunda kendilerini yeterli hissetme durumunu gösteren frekans dağılımına ait bulgular ise Tablo 3.11.’de sunulmuştur.

**Tablo 3.11. Ebeveynlerin yasal hakları bilme konusunda kendilerini yeterli hissetme durumunu gösteren frekans dağılımı (N=87).**

DEĞİŞKENLER	n	%
<b>Annenin yasal hakları bilme konusunda kendisini yeterli hissetme durumu</b>		
Evet	14	16,1
Hayır	29	33,3
İşaretlenmemiş	3	3,4
<b>Babanın yasal hakları bilme konusunda kendisini yeterli hissetme durumu</b>		
Evet	10	11,5
Hayır	25	28,7
İşaretlenmemiş	6	6,9

Tablo 3.11. incelendiğinde; çalışma grubunu oluşturan 87 ebeveyn arasından % 33,3’lük bir oranla (n=29) annelerin, % 28,7’lik bir oranla ise babaların (n=25) çoğunlukla yasal haklarını bilme konusunda kendilerini yeterli hissetmedikleri görülmektedir. 14 anne (% 16,1) ve 10 baba (% 11,5) yasal hakları bilme konusunda kendilerini yeterli hissettiklerini ifade etmişlerdir. 9 ebeveyn ise ilgili soruyu boş bırakmıştır.

### İhtiyaç Analizi Çalışmasından Elde Edilen Nitel Verilere Ait Bulgular

Ebeveynlerin Genel Bilgi Formu'nda yer alan açık uçlu sorulara vermiş oldukları yanıtlar ile odak grup görüşmelerinde yöneltilen sorulara vermiş oldukları yanıtlardan elde edilen analizler sonucunda oluşturulan kategorik temalara ait frekanslar ana temaları yansıtan tablolara dönüştürülerek aşağıda sunulmuştur:

**Tablo 3.12. “Anababa Eğitim Gereksinimi” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.**

Kategorik Tema	Frekans (f)
Ebeveynin Ruh Sağlığının Korunması ve Desteklenmesi	95
Çocuğun Eğitimi	65
Çocuğun Sağlığı	53
Çocuk ve Ebeveynin Sosyal Yaşama Entegrasyonu	50
Çocuğun Gelişimi ve Desteklenmesi	43
Uygun Ebeveyn Tutumları	36
Aile İçi İletişim ve İlişkiler	31
Çocuğun Psikolojisi ve Desteklenmesi	14
Serebral Palsi ile İlgili Temel Bilgiler	13
Çocuğun Zorlanılan Davranışları ve Kişilik Özellikleri ile Baş Etme	12
Sosyal Destek	11
Yasal Haklar	6
Ebeveynin Fiziksel Sağlığının Korunması	6
Fizik Tedavi/Fizyoterapi Süreci	5
Çocuğu Cinsel İstismardan Koruma	2

Anne-baba eğitim gereksinimini gösteren Tablo 3.12. incelendiğinde; Çocuğun Sağlığı (f=53), Uygun Ebeveyn Tutumları (f=36), Sosyal Destek (f=11) ve Yasal Haklar (f=6) ile ilgili konuların Genel Bilgi Formu aracılığı ile toplanan eğitim gereksinimleri (Bkz. Tablo 3.10.) ile ortak vurgulanan eğitim gereksinimleri olduğu görülmektedir. Bununla birlikte; Tablo 3.12.'ye göre ebeveynler en çok kendi ruh sağlıklarının korunması ve desteklenmesi konusunda (f=95) eğitime ihtiyaç



duymaktadırlar. Tablo 3.12.'nin içeriğinde yer alan ve eğitime yönelik ebeveynler tarafından ifade edilen diğer gereksinim alanları ise aşağıdaki gibidir:

- Çocuğun Eğitimi (f=65)
- Çocuk ve Ebeveynin Sosyal Yaşama Entegrasyonu (f=50)
- Çocuğun Gelişimi ve Desteklenmesi (f=43)
- Aile İçi İletişim ve İlişkiler (f=31)
- Çocuğun Psikolojisi ve Desteklenmesi (f=14)
- Serebral Palsi ile İlgili Temel Bilgiler (f=13)
- Çocuğun Zorlanılan Davranışları ve Kişilik Özellikleri ile Baş Etme (f=12)
- Ebeveynin Fiziksel Sağlığının Korunması (f=6)
- Fizik Tedavi/Fizyoterapi Süreci (f=5)
- Çocuğu Cinsel İstismardan Koruma (f=2)

Bu sonuçlar; ebeveynlerin eğitim gereksinimlerinin tespit edilmesi sürecinde anketlerde yer alan kapalı uçlu soruların tek başına yeterli olmadığını, bu sorular ile birlikte gerek anketlerde gerekse de odak grup görüşmelerinde ebeveynlere açık uçlu soruların sorulması ve ilgili yanıtların içeriklerinin analiz edilerek eğitim gereksinimlerinin detaylı ve bütüncül bir şekilde ortaya konulması gerektiğinin önemini ortaya çıkarmaktadır.

**Tablo 3.13. “Yasal Haklar” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.**

<b>Kategorik Tema: Konu ile İlgili Genel Belirtilenler</b>	<b>Frekans (f)</b>
Yasal Hakların Kullanılmamasına Dair Belirtilen Engeller ve Yaşanan Zorluklar	61
Zorluklara Yönelik Değişiklik/İyileştirme Önerileri	43
Bilinen Yasal Haklar	11
Ebeveynlerin Yasal Hakların Kullanımı Sürecinde Yaşanılan Zorluklara Gösterdikleri Tepkiler	5
<b>Kategorik Tema: Yasal Hakların Bilinmeme Nedenleri ile İlgili Belirtilenler</b>	<b>Frekans (f)</b>
Eğitim/Bilgilendirme Eksikliği ile İlgili Nedenler	23
Ebeveynin Araştırma Yapmaması	10
Yasal Haklar ile İlgili Sağlıklı Bilgiye Ulaşamama	5
Yetkin Kurum/Merci/Danışman Olmaması	4
Yasaların Sık Değişimi	3
İnternet Kaynaklı Hizmetlerin Yetersizliği	2
<b>Kategorik Tema: Yasal Haklar ile İlgili Bilgiye Ulaşım Kaynağı</b>	<b>Frekans (f)</b>
Bireysel Araştırma/Takip	9
Gazete/İnternet/Basın/Televizyon	4
Diğer Veliler	2
Seminer	1
Sosyal Hizmet Uzmanı Desteği	1
Engelli Sağlık Kurulu Raporu’nda Yazılanlar	1
Ebeveynin Kendisinin Hukuk İşleri ile Uğraşması	1

“Yasal Haklar” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçlarının yer aldığı Tablo 3.13. incelendiğinde; Yasal Hakların Kullanılmamasına Dair Belirtilen Engeller ve Yaşanan Zorluklar (f=61), Zorluklara Yönelik Değişiklik/İyileştirme Önerileri (f=43), Ebeveynlerin Yasal Hakların Kullanımı Sürecinde Yaşanılan Zorluklara Gösterdikleri Tepkiler (f=5) ile ilgili ifadelerin “Konu ile İlgili Genel Belirtilenler” kategorik temasının altında yer aldığı görülmektedir. Benzer şekilde “Yasal Hakların Bilinmeme Nedenleri ile İlgili Belirtilenler” kategorik temasının altında en çok Eğitim/Bilgilendirme Eksikliği İle İlgili Nedenler (f=23) olduğu görülmektedir. Aynı ana tema altında yer alan diğer bir kategorik tema ise “Yasal Haklar ile İlgili Bilgiye Ulaşım Kaynağı”dır. Tüm bu temaların ortaya çıkmasının içerik analizi yönteminin doğal yapısına uygun olduğu ve Aile Eğitim Programı’nın içeriğinin oluşturulmasında işlevsel bir rol oynadığı düşünülmektedir. İlgili alanyazına göre de içerik analizinde dar anlamda betimlemeyi aşan sonuçlar çıkarmak önemlidir. İçerik analizindeki yordamalar, genel olarak, gözlenen sonuçlardan hareketle nedenlerin veya etkenlerin keşfedilmesi yönündedir (238).

**Tablo 3.14. “Çocuğun Sağlık/Hastane İzlemi” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.**

<b>Kategorik Tema</b>	<b>Frekans (f)</b>
Sürekli İzlemede Olunan Klinikler	10
Çocuk Rahatsızlandığında Başvurulan Klinikler	2

Tablo 3.14. incelendiğinde, Sürekli İzlemede Olunan Klinikler (f=10) ile Çocuk Rahatsızlandığında Başvurulan Klinikler (f=2) ifadesi ile yer alan kategorik temaların “Çocuğun Sağlık/Hastane İzlemi” ana teması altında toplandığı görülmektedir.

**Tablo 3.15. “Endişeler” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.**

<b>Kategorik Tema</b>	<b>Frekans (f)</b>
Anne-Babanın Vefatından Sonra Çocuğun Yaşam Süreci ile İlgili Endişeler	137
Çocuğun Sağlık Durumu ile İlgili Korku, Endişe ve Belirsizlikler	23
Çocuğun İlerideki Gelişimsel Durumu ile İlgili Endişe ve Belirsizlikler	19
Tanılama Süreci ile İlgili Belirsizlikler	16
Çocuğun Mevcut Gelişimsel Durumuna Dair Endişeler	11
Çocuk Büyüdükçe Bakımın/Başetmenin Zorlaşması ile İlgili Endişeler	11
Engelli Çocuk ve Ebeveynlerine Sunulan ve Sunulması Beklenen Hizmete Dair Düşünce ve Endişeler	9
Ebeveynlik Rolünün Sürdürülebilirliği ve Yetersizliği ile İlgili Endişeler	4
Çocuğun İlerideki Sosyal Hayatı ile İlgili Endişe ve Belirsizlikler	3
Çocuğa Dair Mevcut Korkular (Tanımadığı biriyle gitmesi, başına bir şey gelmesi, kaybolması)	3

Tablo 3.15.’de yer alan “Endişeler” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları incelendiğinde; ebeveynlerin en çok kendi vefatlarından sonra Serebral Palsi’li çocuklarının yaşam süreçlerine dair endişe ifade etmeleri (f=137) görülmektedir. Bu endişeyi takip eden diğer endişeler ise aşağıdaki gibidir:

- Çocuğun Sağlık Durumu ile İlgili Korku, Endişe ve Belirsizlikler (f=23)
- Çocuğun İlerideki Gelişimsel Durumu ile İlgili Endişe ve Belirsizlikler (f=19)
- Tanılama Süreci ile İlgili Belirsizlikler (f=16)
- Çocuğun Mevcut Gelişimsel Durumuna Dair Endişeler (f=11)
- Çocuk Büyüdükçe Bakımın/Başetmenin Zorlaşması ile İlgili Endişeler (f=11)
- Engelli Çocuk ve Ebeveynlerine Sunulan ve Sunulması Beklenen Hizmete Dair Düşünce ve Endişeler (f=9)
- Ebeveynlik Rolünün Sürdürülebilirliği ve Yetersizliği ile İlgili Endişeler (f=4)

- Çocuğun İlerideki Sosyal Hayatı ile İlgili Endişe ve Belirsizlikler (f=3)
- Çocuğa Dair Mevcut Korkular (Tanımadığı biriyle gitmesi, başına bir şey gelmesi, kaybolması) (f=3)

**Tablo 3.16. “Sosyal Yaşama Entegrasyon Sürecinde Yaşanan Zorluklar ve Öneriler” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.**

<b>Kategorik Tema</b>	<b>Frekans (f)</b>
Sosyal Yaşama Entegrasyon Sürecinde Anababanın Yaşadığı Etkileşimsel Sorunlar	30
Sosyal Yaşama Entegrasyon Sürecinde SP’li Çocuğun Yaşadığı Etkileşimsel Sorunlar	23
Toplum Üyeleri ile İletişim/Etkileşim Sürecinde Yaşanılan Zorluklara Ebeveynlerin Gösterdikleri Tepkiler	9
Ebeveynlerin “Engelli Çocuk ve Ailelerine Yaklaşım Konusunda Toplumun Eğitilmesi” ile İlgili Önerileri	7

Tablo 3.16.’da yer alan “Sosyal Yaşama Entegrasyon Sürecinde Yaşanan Zorluklar ve Öneriler” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçlarına göre ortaya çıkan kategorik temalar ise aşağıdaki gibidir:

- Sosyal Yaşama Entegrasyon Sürecinde Anababanın Yaşadığı Etkileşimsel Sorunlar (f=30)
- Sosyal Yaşama Entegrasyon Sürecinde SP’li Çocuğun Yaşadığı Etkileşimsel Sorunlar (f=23)
- Toplum Üyeleri ile İletişim/Etkileşim Sürecinde Yaşanılan Zorluklara Ebeveynlerin Gösterdikleri Tepkiler (f=9)
- Ebeveynlerin “Engelli Çocuk ve Ailelerine Yaklaşım Konusunda Toplumun Eğitilmesi” ile İlgili Önerileri (f=7)

**Tablo 3.17. “Sosyal Destek Gereksinimi” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.**

<b>Kategorik Tema</b>	<b>Frekans (f)</b>
Çocuk ile İlgili Bir Sıkıntı Olduğunda Başvurulan Kişiler	12
Gün İçinde Gerekliğinde Çocuğun Emanet Edilebileceği Bakımevi ve Kurumlar	3

Tablo 3.17.’de yer alan “Sosyal Destek Gereksinimi” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçlarında ise; “Çocuk ile İlgili Bir Sıkıntı Olduğunda Başvurulan Kişiler” (f=12) ve “Gün İçinde Gerekliğinde Çocuğun Emanet Edilebileceği Bakımevi ve Kurumlar” (f=3) kategorik temalarının ortaya çıktığı görülmektedir.

**Tablo 3.18. “Çocuğun Duygusal/Davranışsal Sorunları ve Başetme Yöntemleri” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.**

<b>Kategorik Tema</b>	<b>Frekans (f)</b>
Ergenlik Dönemi Davranış Değişiklikleri	21
Çocuğun Başetmekte Zorlanılan Davranışları Ortaya Çıktığında Kullanılan Yöntemler ve İşlevselliği	19
Başetmekte Zorlanılan Duygu Durumları	13
Çocuğun Başetmekte Zorlanılan Davranışlarını Önlemede Kullanılan Yöntemler ve İşlevselliği	11
Başetmekte Zorlanılan Davranışsal Sorunlar	10
Başetmekte Zorlanılan Takıntılı/İsrarcı Davranışlar	7

“Çocuğun Duygusal/Davranışsal Sorunları ve Başetme Yöntemleri” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçlarının yer aldığı Tablo 3.18. incelendiğinde ise aşağıdaki kategorik temalarının yer aldığı görülmektedir:

- Ergenlik Dönemi Davranış Değişiklikleri (f=21)
- Çocuğun Başetmekte Zorlanılan Davranışları Ortaya Çıktığında Kullanılan Yöntemler ve İşlevselliği (f=19)
- Başetmekte Zorlanılan Duygu Durumları (f=13)

- Çocuğun Başetmekte Zorlanılan Davranışlarını Önlemede Kullanılan Yöntemler ve İşlevselliği (f=11)
- Başetmekte Zorlanılan Davranışsal Sorunlar (f=10)
- Başetmekte Zorlanılan Takıntılı/Israrcı Davranışlar (f=7)

**Tablo 3.19. “Serebral Palsi’li Çocuğa Anne-Baba Yaklaşımı” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.**

<b>Kategorik Tema: “Olumlu Yaklaşım” Olarak Yapılan Nitelendirmelere Ait Belirtilen Nedenler</b>	<b>Frekans (f)</b>
Sevgi ve İlgi	30
Durumu, Çocuğu Kabullenme	11
İyi Bakım Verme/ İhtiyaçlarını Karşılama	10
Emek, Çaba	5
Eğitimcilerin Önerilerine Uyma	3
Yaşadıkça Deneyim Kazanma	3
Eşlerin Birbirini/Eksik Yönlerini Tamamlaması	3
Normal Çocuk Gibi Görme/Davranma	3
Hassasiyetinin Farkında Olma	3
Cesaretlendirme, Takdir Etme	2
Eğitimin Sürekliliğini Sağlama	2
Hayatı Çocuğa Göre Ayarlama	2
Çocuğun Geliştğini Görme	1
Sorunları Çocuğa Yansıtma	1
Çocuğu Bir Birey Olarak Görme	1
Diğer Çocuklardan Daha Fazla İlgi Gösterme	1
Kendini İfade Etmesini Sağlama	1
Yapmak İstediklerine Tolerans Gösterme	1
Sabır	1
Eğitimin Evde Devamı	1
Her Türlü Bilgi ve Destekten Yararlanmasını İsteme	1
Yenilikleri Takip Etme ve Uygulama	1
Çocuğu Desteklerken Uygun İletişim Tarzı ve Tutum Sergileme	1

**Tablo 3.19. (Devam). “Serebral Palsi’li Çocuğa Anne-Baba Yaklaşımı” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.**

Onun Kişiliğimizi Olgunlaştırdığını Bilme	1
Eğitim Gereksinimlerini Takip Etme	1
Çocukla İyi İletişim Kurabilme	1
<b>Kategorik Tema: “Olumsuz Yaklaşım” Olarak Yapılan Nitelendirmelere Ait Belirtilen Nedenler</b>	<b>Frekans (f)</b>
Anne-Baba Arasındaki Tutum Farklılığı	7
Tahammül Düşüklüğü	4
Öfkeli/Sinirli Olmak	2
Çocuğa Zaman Ayıramama	2
Gereğinden Fazla Otoriter Olma	1
Çocuğa Fırsat Vermeme, Onun Yerine Yapma	1
Psikolojik Yorgunluk ve Gerginlik	1
Çok Koruyucu Kollayıcı Anne Olmak	1
Sınır Koyan Kişinin Daha Çok Anne Olması	1
İş Stresi	1
Çocuğun Engelinden Kaynaklı Esnek Tutum	1
Çocuğun Rahatsızlığını Kabullenememe	1
Çocuğun İyileşmesi Konusunda Aceleci/Sabırsız Davranma	1
Çocuğun SP’sinin Ağır Olmasının Umutsuzluk Yaratması	1
Çocuğun İyileşmeyeceğini Düşünerek Yeni Yöntemler Denemeyi Reddetme	1
Bakımda Babanın Anneye Yardımcı Olamaması (Babanın Elinden Gelmiyor Olması/Becerememesi)	1

“Serebral Palsi’li Çocuğa Anne-Baba Yaklaşımı” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçlarının yer aldığı Tablo 3.19. incelendiğinde; “Olumlu Yaklaşım” Olarak Yapılan Nitelendirmelere Ait Belirtilen Nedenler kategorik temasında ebeveynlerin en çok Sevgi ve İlgi (f=30), Durumu, Çocuğu Kabullenme (f=11), İyi Bakım Verme/İhtiyaçlarını Karşılama (f=10) nedenlerine vurgu yaptıkları görülmektedir. Aynı ana tema altında toplanan “Olumsuz Yaklaşım” Olarak Yapılan



Nitelendirmelere Ait Belirtilen Nedenler kategorik teması altında ise en çok Anne-Baba Arasındaki Tutum Farklılığı (f=7), Tahammül Düşüklüğü (f=4), Öfkeli/Sinirli Olmak (f=2), Çocuğa Zaman Ayıramama (f=2) gibi nedenler yer almaktadır.

**Tablo 3.20. “Serebral Palsi’li Çocuk ile Birlikte Vakit Geçirme” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.**

Kategorik Tema	Frekans (f)
Çocukla Birlikte Yapılan Ev İçi Etkinlikler	17
Çocukla Birlikte Yapılan Ev Dışı ve Sosyal Etkinlikler	11
Aile Üyelerinin Çocuk ile Birlikte Geçirdiği Süre	7

Tablo 3.20.’de yer alan “Serebral Palsi’li Çocuk ile Birlikte Vakit Geçirme” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçlarında aşağıdaki kategorik temaların sıralandığı görülmektedir:

- Çocukla Birlikte Yapılan Ev İçi Etkinlikler (f=17)
- Çocukla Birlikte Yapılan Ev Dışı ve Sosyal Etkinlikler (f=11)
- Aile Üyelerinin Çocuk ile Birlikte Geçirdiği Süre (f=7)

**Tablo 3. 21. “Meslek Elemanlarından Destek Gereksinimi” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.**

Kategorik Tema	Frekans (f)
Hekimlerin Uygun Tutum Sergilemesine Yönelik Beklentiler	9
Hastalığın Muayene/Tedavi Sürecine Dair Hekimlerden Beklentiler	9
Hastalığın Tanılanması Sürecine Dair Hekimlerden Beklentiler	7
Psikologlardan Beklentiler	6
Fizyoterapistlerden Beklentiler	4
Rehberlik ve Araştırma Merkezi’nde Çalışanlardan Beklentiler	3
Hemşirelerden Beklentiler	1

Tablo 3.21.’de yer alan “Meslek Elemanlarından Destek Gereksinimi” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçlarına göre ebeveynlerin üç kategorik temada hekimler ile ilgili beklentilerini ifade ettikleri görülmektedir. Bu beklentiler;

- Hekimlerin Uygun Tutum Sergilemesine Yönelik Beklentiler (f=9)

- Hastalığın Muayene/Tedavi Sürecine Dair Hekimlerden Beklentiler (f=9)
- Hastalığın Tanılanması Sürecine Dair Hekimlerden Beklentiler (f=7)

olarak sıralanmaktadır. Diğer meslek elemanlarından olan beklentiler ise aşağıdaki gibidir:

- Psikologlardan Beklentiler (f=6)
- Fizyoterapistlerden Beklentiler (f=4)
- Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nde Çalışanlardan Beklentiler (f=3)
- Hemşirelerden Beklentiler (f=1)

**Tablo 3.22. “Örgün ve Özel Eğitim Süreci” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.**

<b>Kategorik Tema</b>	<b>Frekans (f)</b>
Çocuğun Gelişimini/Eğitimini Desteklemek İçin Başvurulan Yöntemler	17
Eğitim ve Fizyoterapi Açısından Evde Uygulanması İçin Verilen Ödev/Öneriler ve İlgili Düşünceler	16
SP Okullarında Olması İstenilen Koşullar/Özellikler	16
Ebeveynlerin Evde Eğitim ve Gelişim Destęinin Devam Etmesi ile İlgili Düşünceleri	12
Okuldaki Eğitim Müfredatı ile İlgili Beklenti ve Öneriler	3

Tablo 3.22.'de yer alan “Örgün ve Özel Eğitim Süreci” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları incelendiğinde aşağıdaki kategorik temaların yer aldığı görülmektedir:

- Çocuğun Gelişimini/Eğitimini Desteklemek İçin Başvurulan Yöntemler (f=17)
- Eğitim ve Fizyoterapi Açısından Evde Uygulanması İçin Verilen Ödev/Öneriler ve İlgili Düşünceler (f=16)
- SP Okullarında Olması İstenilen Koşullar/Özellikler (f=16)
- Ebeveynlerin Evde Eğitim ve Gelişim Destęinin Devam Etmesi ile İlgili Düşünceleri (f=12)
- Okuldaki Eğitim Müfredatı ile İlgili Beklenti ve Öneriler (f=3)

**Tablo 3.23. “Kendilik/Anababalık Algısı” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçları.**

<b>Kategorik Tema: Ebeveynin Kendisinde Geliştirmek/Değiştirmek İsteddiği Özellikler</b>	<b>Frekans (f)</b>
Serebral Palsi’li Çocuğunu Desteklemeye Yönelik Özellikler	45
Ebeveynin Kendi Psikolojisi ile İlgili Özellikler	31
Ebeveynin Kendi Kişisel Gelişimi ile İlgili Özellikler	6
Ebeveynin Kendi Fiziksel Sağlığı ile İlgili Özellikler	6
<b>Kategorik Tema: Ebeveynin Kendisinde Anne/Baba Olarak En Beğendiği Özellikler</b>	<b>Frekans (f)</b>
Annelerin Kendilerinde En Çok Beğendiği Özellikler	17
Babaların Kendilerinde En Çok Beğendiği Özellikler	6

“Kendilik/Anababalık Algısı” ana teması altında toplanan verilere ait içerik analizi sonuçlarının yer aldığı Tablo 3.23. incelendiğinde ise ebeveynlerin görüşlerinin iki kategorik tema altında toplandığı görülmektedir. Bu temalardan ilki olan “Ebeveynin Kendisinde Geliştirmek/Değiştirmek İsteddiği Özellikler” kategorik temasının altında ebeveynlerce ifade edilen özellikler aşağıdaki gibidir:

- Serebral Palsi’li Çocuğunu Desteklemeye Yönelik Özellikler (f=45)
- Ebeveynin Kendi Psikolojisi ile İlgili Özellikler (f=31)
- Ebeveynin Kendi Kişisel Gelişimi ile İlgili Özellikler (f=6)
- Ebeveynin Kendi Fiziksel Sağlığı ile İlgili Özellikler (f=6)

Aynı tablo altında yer alan diğer kategorik tema olan “Ebeveynin Kendisinde Anne/Baba Olarak En Beğendiği Özellikler” kategorik teması altında ise Annelerin Kendilerinde En Çok Beğendiği Özellikler (f=17) ve Babaların Kendilerinde En Çok Beğendiği Özellikler (f=6) yer almaktadır.

**Sonuç olarak;** yukarıda detaylı olarak anlatılan ihtiyaç analizi çalışması sonucunda elde edilen nitel ve nicel bulgular ve bu bulguların analizlerinden elde edilen sonuçlardan yola çıkarak “Serebral Palsi Aile Eğitim Programı”nın 10 eğitim modülü altında toplanabileceği öngörülmüş ve ilgili yapılandırma süreci üzerinde çalışılmış ancak ortaya çıkan bu 10 modülden ikisinin kimi amaç ve kazanımlarının diğer modüllerin içeriğinde de tekrar ettiği görülmüş, bu nedenle gereken

sadeleştirmeler yapılarak tez süreci kapsamında geliştirilmesi planlanan programın sekiz eğitim modülünden oluşması gerektiği sonucuna ulaşılmıştır. İlgili modül başlıkları, amaç ve kazanımları ile içeriklerinin oluşturulması süreci ise aşağıda “Aile Eğitim Programı’nın Modül Başlıkları, Amaçları, Kazanımları ve İçeriğinin Oluşturulması” başlığı altında özetlenmiştir.

### **Aile Eğitim Programı’nın Modül Başlıkları, Amaçları, Kazanımları ve İçeriğinin Oluşturulması**

Gerek ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen nicel bulgular gerekse de nitel bulguların içerik olarak incelenmesi kapsamında ilk aşamada yapılan “analiz” ve ikinci aşamada yapılan “sentez” çalışmaları sonucunda ulaşılan ana temalar, kategorik temalar ve kategorik temaların altında yer alan ebeveyn fikir ve düşünceleri Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın modül başlıkları, amaçları, kazanımları ve programın içeriğini yapılandıracak olan etkinliklerin belirlenmesi sürecinde etkin bir şekilde kullanılmıştır. Bu kapsamda; Genel Bilgi Formu ve odak grup görüşmelerinden elde edilen bulguların analizi sürecinde oluşturulan tablolar ve içerikleri bütüncül ve detaylı bir şekilde incelenerek ebeveynlerin eğitim gereksinimlerinin sekiz eğitim modülü altında toplanılabileceği sonucuna ulaşılmıştır. Modül başlıklarının ve içeriklerinin belirlenmesinde; ortak temalara bütüncül bakılmasının yanı sıra analizi yapılan içeriklerin uygun ve kapsamlı bir şekilde sentezlenerek kategorize edilmesine de özen gösterilmiştir. Yapılan çalışmalar sonucunda tespit edilen eğitim modül başlıkları aşağıda sunulmuştur:

1. Serebral Palsi’ye Bütüncül Yaklaşım ve Gelişimsel Destek
2. Çocuğun Sosyal-Duygusal Gelişimi ve Desteklenmesi
3. Birlikte Vakit Geçirme
4. İlişki ve İletişim
5. Psikolojik Sağlık
6. Roller ve Çocuk Yetiştirme Tutumları
7. Sosyal Yaşama Entegrasyon
8. Yasal Haklar

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nda yer alan eğitim modüllerine ait amaçlar ve her bir modül için belirlenen eğitim süresi ise Tablo 3.24’de sunulmuştur.

**Tablo 3.24. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nda yer alan eğitim modüllerinin amaçları ve modüllere ait eğitim süresi.**

Modül Adı	Modül Amaçları	Eğitim Süresi
1. Serebral Palsi'ye Bütüncül Yaklaşım ve Gelişimsel Destek	<p><b>Ebeveynin;</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. SP'ye sağlık, eğitim ve gelişimsel açıdan bütüncül bakış açısı geliştirmesini sağlama ve bütüncül destek ve izlemin önemi konusunda farkındalığını artırma</li> <li>2. SP'de beyin plastisitesi, öğrenme-tekrar ilişkisi, duyuşsal uyarınlar ve çevresel düzenlemenin gelişimsel destek sürecindeki yeri ve önemi konusunda farkındalığını artırma</li> <li>3. Gelişimin temel ilkelerinin gelişimsel destek sürecindeki yeri ve önemi konusunda bilgi edinmesini sağlama</li> <li>4. Çocuğundaki gelişimsel ilerlemeyi fark etmesini sağlama</li> </ol>	210 dakika
2. Çocuğın Sosyal-Duyguşsal Gelişimi ve Desteklenmesi	<p><b>Ebeveynin;</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Çocuğın rahatsızlığına ve gelişim dönemine özgü sosyal-duyuşsal alandaki özellikleri, zorlukları ve uygun ebeveyn yaklaşımı konusunda bilgi edinmesini sağlama</li> <li>2. SP'li çocuklarda çevreyle iletişim kuramamanın duyuşsal-davranışsal sorunlar ile olan ilişkisini fark etmesini ve çocuğunun iletişimini sözel, artırıcı ve alternatif iletişim yöntemleri ile desteklenmesini sağlama</li> <li>3. Çocuğın duyuşsal-davranışsal sorunlarını önleme ve sorunlar ile başetme konusunda bilgi edinmesini ve uygulama yapmasını sağlama</li> <li>4. Çocuğın duyuşsal ve davranışsal sorunları konusunda profesyonel yardıma başvurulması gereken zamanı/durumu ve hangi meslek elemanlarından destek alınması gerektiği konusunda bilgi edinmesini sağlama</li> </ol>	215 dakika
3. Birlikte Vakit Geçirme	<p><b>Ebeveynin;</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. SP'li çocuğu ve diğeri aile üyeleri ile bire bir ve birlikte etkin vakit geçirmenin önemini fark etmesini sağlama</li> <li>2. Birlikte etkin vakit geçirme planlaması yapmak için aile üyelerinin ortak ilgi alanlarını ve çocuklarının yapmaktan hoşlandıkları aktiviteleri fark etmesini sağlama</li> <li>3. Birlikte vakit geçirme sürecinde ve çocuğın gelişim alanlarının desteklenmesinde oyunun önemini fark etmesini sağlama</li> <li>4. SP'li çocuğu ile bire bir etkin vakit geçirme ve etkinlik planlama süreci ve yapılabilecek etkinlikler konusunda bilgi edinmesini, plan ve uygulama yapmasını sağlama</li> <li>5. Aile üyeleri ile birlikte etkin vakit geçirme ve etkinlik planlama süreci ve yapılabilecek etkinlikler konusunda bilgi edinmesini, plan ve uygulama yapmasını sağlama</li> <li>6. SP'li çocuğu ve diğeri çocuklarının birbirleri ile birlikte vakit geçirmelerini sağlamak için plan yapmasını ve uygulamasını sağlama</li> <li>7. Eşi ile birlikte etkin vakit geçirme planı yapmasını ve uygulamasını sağlama</li> <li>8. Ev ödevlerini etkin, evde yapılan egzersizleri eğlenceli/çeşitli bir şekilde dönüştürmek için planlama ve uygulama yapmasını sağlama</li> </ol>	230 dakika

**Tablo 3.24. (Devam). Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nda yer alan eğitim modüllerinin amaçları ve modüllere ait eğitim süresi.**

Modül Adı	Modül Amaçları	Eğitim Süresi
4. İlişki ve İletişim	<p><b>Ebeveynin;</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. İletişim süreci ve iletişim engelleri konusunda bilgi edinmesini ve uygulama yapmasını sağlama</li> <li>2. Etkin iletişim yöntemleri konusunda bilgi edinmesini ve uygulama yapmasını sağlama</li> <li>3.Çatışma süreci ve çatışma çözme stratejileri hakkında bilgi edinmesini sağlama</li> <li>4. Kazan-Kazan Yöntemi'nin iletişim sürecinde günlük yaşama entegrasyonu konusunda bilgi edinmesini ve uygulama yapmasını sağlama</li> </ol>	215 dakika
5. Psikolojik Sağlamlık	<p><b>Ebeveynin;</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin yaşadıkları duygusal zorluklar ve bu zorluklarla başetme süreci ile ilgili bilgi edinmesini ve duygusal farkındalığa dair uygulama yapmasını sağlama</li> <li>2. Psikolojik sağlamlıkta öz destek sürecinin ebeveyn ruh sağlığı üzerindeki işlevselliğini fark etmesini sağlama</li> <li>3. Psikolojik sağlamlıkta sosyal destek sürecinin ebeveyn ruh sağlığı üzerindeki işlevselliğini fark etmesini sağlama</li> <li>4. Psikolojik sağlamlıkta profesyonel destek sürecinin ebeveyn ruh sağlığı üzerindeki işlevselliğini fark etmesini sağlama</li> <li>5. Psikolojik sağlamlıkta öz destek, sosyal destek ve profesyonel destek bütüncülüğünün ebeveyn ruh sağlığı üzerindeki işlevselliğini fark etmesini sağlama</li> </ol>	220 dakika
6. Roller ve Çocuk Yetiştirme Tutumları	<p><b>Ebeveynin;</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. SP'li çocuklarda gelişimi destekleyen ve engelleyen anne-baba tutum ve davranışları ve etkileri konusunda bilgi edinmesini ve farkındalığının artmasını sağlama</li> <li>2.Ebeveynlik rolünü destekleyen mevcut özelliklerini ve geliştirmek/değiştirmek istediği özelliklerini fark etmesini sağlama</li> <li>3.Ebeveynlik rolü ve tutumları ile ilgili geliştirmek/değiştirmek istediği özelliklere dair planlama ve uygulama yapmasını sağlama</li> <li>4. Çocuğunun desteklenmesi sürecine kendisinin ve eşinin aktif katılımı için planlama ve uygulama yapmasını sağlama</li> <li>5. Eşi ile olan iletişim-etkileşim sürecinde, kendisinin ve eşinin birbirleri ile ilgili duygusal-düşünsel ve davranışsal beklentilerini fark etmesini sağlama</li> <li>6. Çocuğun başetmekte zorlanılan davranışlarını önlemede kullanılan ve davranış ortaya çıktığında uygulanan yöntemler konusunda bilgi edinmesini ve uygulama yapmasını sağlama</li> </ol>	215 dakika

**Tablo 3.24. (Devam). Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nda yer alan eğitim modüllerinin amaçları ve modüllere ait eğitim süresi.**

Modül Adı	Modül Amaçları	Eğitim Süresi
7.Sosyal Yaşama Entegrasyon	<p><b>Ebeveynin;</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Çevrenin çocuk ve aile gelişimi üzerindeki yeri ve etkisi konusunda bilgi edinmesini ve farkındalığının artmasını sağlama</li> <li>2. SP'li çocuğunun, kendisinin ve ailesinin sosyal yaşama entegrasyon sürecinde yaşanan zorlukları öznel olarak fark etmesini ve bu zorluklara özgü işlevsel çözüm önerileri üretmesini sağlama</li> <li>3. SP'yi topluma anlatma yolları ve yaşanan zorluklara çözüm üretilmesi konusunda engelli çocuğu olan ve olmayan diğer ebeveynler ve yetişkinler ile işbirliği yapmasını sağlama</li> </ol>	205 dakika
8.Yasal Haklar	<p><b>Ebeveynin;</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. SP'li çocuğunun yasal hakları konusunda bilgi edinmesini sağlama</li> <li>2. Yasal hakları kullanamadığında başvurulması gereken merciler, başvuru süreci ve takibi konusunda bilgi edinmesini sağlama</li> <li>3. Yasal haklar ve yasal hakları kullanamadığında yapması gerekenlere dair eğitimden önce bildiği ve yeni öğrendiği bilgiler ile birlikte kendisini değerlendirmesini sağlama</li> <li>4. Yasal haklar konusunda öğrendiklerini somut bir ürüne dönüştürerek diğer ebeveynlerin bilgilenmesini ve böylece engelli ebeveyni olarak kendi işlevsellik düzeyinin artmasını sağlama</li> </ol>	180 dakika
<b>TOPLAM EĞİTİM SÜRESİ</b>		<b>1690 dakika</b>

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nda yer alan eğitim modüllerinin amaçları ve modüllere ait eğitim süresinin yer aldığı Tablo 3.24. incelendiğinde; programda yer alan eğitim modülleri için ebeveynlerin ihtiyaçları doğrultusunda belirlenmiş olan amaçların üç ile sekiz arasında değiştiği ve ilgili amaçların gerçekleştirilmesine yönelik eğitim uygulamalarının ise 180 dakika ile 230 dakika arasında değişen bir süre üzerinde yapılandırıldığı görülmektedir. Sekiz eğitim modülüne ait toplam eğitim süresi ise 1690 dakikadır (1690 dakika= 28,2 saat).

Yapılan tez çalışması kapsamında geliştirilmiş olan “Serebral Palsi Aile Eğitim Programı”, Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerinin temel eğitim gereksinimlerinin tespit edilmesi ile; gerek Serebral Palsi'li çocukları gerekse de ebeveynlerini destekleyecek nitelikte, kapsamlı ve teorik bilgileri mümkün

olduğunca somutlaştırarak günlük yaşam içine adapte edilebilir bir zemin üzerinde yapılandırılmıştır.

Programın kuramsal alt yapısında oturum içeriğine uygun bir şekilde; biyo-psiko-sosyal model zemininde çocuca ve ebeveyne bütüncül yaklaşım, Transaksiyonel Analiz, Piaget ve Vygotsky'den temel alan Bilişsel Kuram, Bronfenbronner'den temel alan Ekolojik Sistem Kuramı, Yaşantısal/İnsancıl Aile Danışmanlığı Kuramı, Bilişsel-Davranışçı Yaklaşım, Bilişsel-Davranışçı Oyun Terapisi gibi bir takım kuram ve yaklaşımlardan yararlanılmıştır.

“Serebral Palsi Aile Eğitim Programı”nda yer alan her bir oturum aşağıdaki ana hatları ve temel özellikleri taşımaktadır:

- Oturuma başlama
- Programın uygulanması
- Ev ödevi verme
- Oturum içeriğindeki spot bilgilerin geri bildirimi ve oturumu tamamlama

Oturuma başlama; giriş amaçlı kısa bir sohbet, bir önceki oturumda yapılan ev ödevlerinin gözden geçirilmesi, oturumda yapılacakların ana hatları ile belirtilmesi gibi giriş ve ısınma amaçlı yapılan uygulama ve etkinlikleri içermektedir.

Programın uygulanması süreci; program içeriğinde yer alan etkinliklerin yapılması ve gereken teorik bilginin tematik ve somut olarak aktarılmasını içermektedir. Bu süreçte slayt/sunum, anlatım, soru-cevap, tartışma, küçük grup etkinliği, büyük grup etkinliği, drama, örnek olay, oyun oynama, birlikte hikaye oluşturma, hayalde canlandırma, masa başı etkinliği, ürün oluşturma gibi yöntem ve teknikler kullanılmıştır.

Ev ödevi verme uygulaması; gerek programın uygulanması gerekse de oturumun sonlandırması sürecinde ebeveynlerin o günkü oturumdan öğrendiklerini pekiştirerek günlük yaşama adapte etmelerini sağlamak amacı ile planlanmıştır. İlgili uygulamalarda ebeveynlerin eğitime katılmamış olan eşlerine de bilgi aktarabilecekleri ve böylece eşlerin de uygulamaya katılımını sağlayacak nitelikte açık, anlaşılır, kısa bir açıklama ve yönergenin de yer aldığı renkli ev ödevi kartları kullanılmıştır.



Oturumun tamamlanması süreci ise; o günkü oturumun değerlendirilmesini içeren, eğitimcinin tematik geri bildirimde bulunduğu ve ebeveynlerden geri bildirim alındığı oturumun sonlandırılmasına yönelik uygulama ve etkinlikleri içermektedir.

### **Uzman Görüşü Alınması ve Aile Eğitim Programı'nın Tamamlanması**

Aile Eğitim Programı modül başlıkları, amaç ve kazanımları ile birlikte etkinlikleri de kapsayan program içeriğinin uygunluk düzeyinin tespit edilmesi ve kapsam açısından yeterli olup olmadığının değerlendirilmesi sürecinde altı akademisyen ve sahada çalışmakta olan 10 alan uzmanının görüşüne başvurulmuştur. Görüşüne başvuru alan akademisyenlerin beşi çocuk gelişimi, biri özel eğitim, alan uzmanlarının ise; sekizi çocuk gelişimi, ikisi özel eğitim alanında çalışmaktadır. Ayrıca bir Program Geliştirme Uzmanı'ndan da programın uygunluk düzeyi açısından görüş ve danışma alınmıştır. Uzman görüşleri; yönergesi ile birlikte içeriğinde “Uygun”, “Uygun Değil”, “Düzeltilmeli”, “Düzeltilme Önerisi/Açıklama” sütunlarının yer aldığı “Aile Eğitimi Programı Uzman Görüş Formu” (EK-5) aracılığı ile toplanmış ve uzmanlardan alınan geri bildirim ve öneriler doğrultusunda program güncellenerek son halini almıştır.

### **3.4.2. “Serebral Palsi Aile Eğitim Programı”nın Uygulanması Sürecinde Yapılan İş ve İşlemler**

Bu aşamadaki veri toplama süreci; Aile Değerlendirme Ölçeği, Aile Yılmazlık Ölçeği, Beck Umutsuzluk Ölçeği ve araştırmacı tarafından hazırlanmış olan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı Genel Bilgi Formu'nun (EK-6) ebeveynler tarafından doldurulması ile gerçekleştirilmiştir. Ölçekleri hem deney hem de kontrol grubu doldurmuştur. Bu uygulama aile eğitim programının uygulanmasının hemen öncesinde (ön test uygulamaları), sonrasında (son test uygulamaları) ve deney grubu için eğitimin kalıcılığını değerlendirebilmek amacı ile son uygulamadan dört hafta sonra (kalıcılık testi uygulamaları) tekrar edilmiştir. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı Genel Bilgi Formu ise hem deney hem de kontrol grubu tarafından ön test uygulamaları ile birlikte bir kez doldurulmuştur.

- Ön test uygulamaları 26 Mart -30 Mart 2018 tarihleri arasında,
- Aile eğitim programı uygulamaları haftada bir gün, 2 Nisan-21 Mayıs 2018 tarihleri arasında,
- Son test uygulamaları 22 Mayıs- 25 Mayıs 2018 tarihleri arasında,
- Kalıcılık testi uygulamaları ise 22 Haziran-26 Haziran 2018 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

Deney grubunda yer alan ebeveynlerin Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde yer alan sekiz eğitim modülü kapsamında verilmesi planlanan eğitimden tam yarar sağlayabilmeleri ve böylece programın ebeveynler üzerindeki işlevsellik düzeyinin artırılabilmesi amacı ile söz konusu sekiz eğitim modülünün en az altısına tam zamanlı olarak katılmaları ve böylece toplam eğitim süresinin en az % 75'ini tamamlamaları programa sürekli katılım açısından ön kriter olarak belirlenmiştir. Belirlenen bu kriter; gerekçeleri ile birlikte, program uygulamaları başlamadan önce uygulamaların gerçekleştirileceği ortak gün ve saatlerin tespit edilmesi amacı ile deney grubunda yer alan ebeveynlerle yapılmış olan bir toplantıda araştırmacı tarafından ifade edilmiş ve ilgili kritere dair ebeveynler ile fikir birliğine varılmıştır. Ebeveynlerin programa katılım durumu ise hazırlanan bir çizelge aracılığı ile her oturum öncesinde araştırmacı tarafından tespit edilmiştir. Yukarıda da belirtildiği gibi 2 Nisan 2018 tarihinde başlanarak haftada bir gün sekiz ardışık hafta boyunca devam eden ve 21 Mayıs 2018 tarihinde son oturumun yapılması ile sonlandırılan program uygulamalarına; deney grubunda yer alan 14 ebeveynin 11'inin sürekli ve tam katılımında bulunduğu, üç ebeveynin ise kendisinin ve/veya çocuğunun sağlık sorunları sebebi ile iki oturuma katılmadığı ancak altı oturuma tam katılım sağladığı gözlenmiştir. Herhangi bir oturuma katılmayan ebeveynlere ise ilgili oturuma ait eğitim materyalleri ile birlikte oturumun içeriğini de yansıtan ve yanısıra verilen eğitimin pekişmesini sağlayan ev ödevleri de oturuma katılmış olan diğer ebeveynler ve okul yönetimi aracılığı ile araştırmacı tarafından ulaştırılmıştır.

Yukarıdaki uygulamalara ek olarak; ihtiyaç analizi çalışması da dahil olmak üzere araştırmaya destek veren tüm katılımcılar için araştırmanın amacı ve süreci hakkında bilgi veren, katılımcılardan beklentileri açıklayan birer "Aydınlatılmış (Bilgilendirilmiş) Onam Formu" (EK-7) ve bir de "Katılım Sonrası Bilgilendirme

Formu” (EK-8) hazırlanmış, böylece katılımcıların araştırmaya gönüllü katıldıklarına dair imzalı onayları da alınmıştır.

### 3.5. Verilerin Analizi

Verilerin istatistiksel değerlendirilmesinde ihtiyaç analizi çalışmasının nicel verilerinin değerlendirilmesinde olduğu gibi SPSS for Windows 20.0 paket programı kullanılmıştır. Araştırma kapsamında kullanılan veri toplama araçlarından biri olan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı Genel Bilgi Formu’ndan elde edilen veriler frekans dağılımı şeklinde sunulmuş, yanı sıra diğer veri toplama araçları olan Aile Değerlendirme Ölçeği, Aile Yılmazlık Ölçeği ve Beck Umutsuzluk Ölçeği aracılığı ile toplanan verilerin betimsel istatistikleri de analiz edilmiştir. ADÖ, AYÖ ve BUÖ aracılığı ile deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerden elde edilen verilerin grup içi ve gruplar arası karşılaştırmalarında yapılan analizlerde ise; ilgili alan yazın ışığı altında ve ölçme-değerlendirme ve istatistik alanında çalışan uzman ve öğretim elemanlarından da alınan danışma ve öneriler doğrultusunda parametrik olmayan istatistik tekniklerinin kullanılmasına karar verilmiştir. Uygun istatistiksel yöntemle karar verme sürecinde yapılan alan yazın araştırması sonucunda; örneklemin büyüklüğünün, verilerin normal dağılımdan gelip gelmediğinin ve veri toplama araçlarının niteliğinin/türünün uygun istatistiksel analiz yöntemini tespit etme sürecinde başlıca kriterler olarak dikkat çektiği ve tüm bu kriterlerin tek başına değil hep birlikte bütüncül bir şekilde değerlendirilmesinin araştırmadan elde edilen verilerin analizinde kullanılacak en uygun istatistiksel yöntemin seçiminde oldukça kritik bir öneme sahip olduğu görülmüştür. Aşağıda araştırmada parametrik olmayan istatistik yöntemlerinin kullanılmasına karar verilmesi sürecinde alan yazından elde edilen bilgiler aktarılmıştır:

İstatistiksel test seçimi bir araştırmanın sonuçlarını tamamen etkileyebileceği için araştırmacıların test seçimini titizlikle yapması gereklidir ve bir araştırmanın sonuçlarının doğru yorumlanabilmesi öncelikli olarak amaca ve veriye uygun istatistiksel testin seçilmesine bağlıdır (239). Nitekim Türkiye’de fen eğitimi alanındaki lisansüstü tezlerdeki yöntemsel ve istatistiksel sorunların incelendiği bir araştırmada 2005-2009 yılları arasında kabul edilen 40 lisans üstü tezin veri çözümleme tekniklerinin uygunluğu değerlendirilmiş; yapılan değerlendirme

sonucunda 13 tezin veri çözümlene tekniklerinin yeterli düzeyde olduğu, 20 tezin kısmen yeterli düzeyde olduğu ve yedi tezin ise yetersiz düzeyde olduğu rapor edilmiş ve incelenen çalışmaların bazılarında veri sayısının 30'un altında olmasına ve parametrik sayıtları sağlamamasına rağmen parametrik istatistik yöntemlerin kullanılmaya devam edildiği, ayrıca; tezlerde uygulanan parametrik istatistik yöntemlerin tamamına yakınında verilerin varyans homojenliğinin (Levene test) göz ardı edilerek analiz çalışmalarının gerçekleştirilmiş olduğu vurgulanmıştır (240).

Normal dağılıma uygun verilere parametrik olmayan test uygulaması pek hatalı sayılmazken, ordinal ya da normal dışı dağılım gösteren verilere parametrik test uygulaması daha çok sakıncalıdır. Her testin uygulanabilmesi için gerekli koşulların neler olduğu ve verilerin bu koşullara uygunluğunun nasıl saptanacağı mutlakla iyi bilinmesi gerekir. Eğer koşulların sağlanıp sağlanmadığı bilinmiyorsa, verilerin analizinde parametrik olmayan test kullanılması daha güvenli olur. Ancak parametrik test için gerekli koşullar sağlanmasına karşın parametrik olmayan test uygulanması halinde, parametrik testlerin kendilerine özgü avantajlarından yararlanılmamış olur (241). Mann Whitney U testinin gücü, büyük örnekler için, t-testine göre % 95'tir. Yani, t-testinin gücü 100 ise, U testininki 95'tir (242). Bununla birlikte araştırılan örnekleme bir veya iki uç değer varlığında; parametrik olmayan bir test tekniği olan Mann - Whitney U testinin parametrik bir test tekniği olan t testine göre yanlış anlamlı sonuç verme riskinin daha düşük olduğu belirtilmektedir (243). Parametrik ve parametrik olmayan test sonuçları karşılaştırıldığında; n=5 ve n=10 için Student t testinin Tip I hata oranlarının Mann Whitney U ve Mood's medyan testlerinden daha yüksek olduğu, n=30 olduğu durumda ise 3 testin de benzer sonuçlar verdiği görülmektedir. Örnek genişliğinin n=50 için en düşük Tip I hata oranı Mann Whitney U testinde, en yüksek ise Mood's medyan testinde görülmekteyken, n=100 olduğu durumda en düşük Tip I hata oranı Student t testinde, en yüksek ise Mann Whitney U testinde görülmektedir (244). İfade edilen tüm bu nedenlerden dolayı; uygun istatistiksel yöntemin seçilmesi, yapılan araştırmaların sonucunda sağlıklı bulgulara ulaşılması ve araştırmanın sonuçlarının evrene geçerli ve güvenilir bir şekilde genellenebilirliği açısından oldukça önemlidir.

Ravid (1994); pek çok özelliğin evrende normal dağılım göstermesine karşılık, ilgilenilen bir özelliğe ilişkin ölçümlerin küçük bir gruptan ( $n < 30$ ) elde edilmesi durumunda normal dağılımdan sapmalar olacağını, grubun büyüklüğü arttıkça dağılım normale yaklaşacağını vurgulamaktadır (245). Karşılaştırılması düşünülen sayısal değişkenin her grupta normal dağılıma sahip olduğuna karar verildiği durumda gruplar parametrik istatistiksel testler kullanılarak karşılaştırılabilir (239). Parametrik olmayan testlerin kullanımı için örneklemin çekildiği popülasyonun dağılımıyla ilgili herhangi bir varsayım yoktur. Ancak  $n > 30$  olduğu durumda popülasyonun dağılımı bilinmese bile, örneklem dağılımının normal dağılıma yakınsadığı bilinir ve parametrik testler kullanılabilir. Karşılaştırılmak istenen grup sayısı da burada önem kazanmaktadır. Parametrik test kullanımı için grup sayısı 2 olduğunda hem normallik hem de varyans homojenlik varsayımlarının aynı anda sağlanması beklenir (244).

İstatistiksel sonuç çıkarmada toplanan verilerin normal dağılım gösterip göstermediğinin test edilmesi gerektiği önemle vurgulanmaktadır (239, 246, 247). Verilerin normal dağılıma uygunluğu paket programlar kullanılarak test edilebilir. Birçok paket programda yer alan en popüler normal dağılıma uygunluk testleri Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testleridir (239, 248, 249). Kolmogorov-Smirnov testi grup büyüklüğünün 50'den büyük, Shapiro-Wilk testi ise grup büyüklüğünün 50 ve 50'den küçük olması durumunda kullanılır (245, 248, 250). Shapiro, Wilk ve Chen (1968) tarafından yapılan bir simülasyon çalışmasında Shapiro-Wilk testinin normallik varsayımını değerlendirmek için kullanılmakta olan en güçlü test olduğu ortaya konulmuştur (247). Her iki testte de "puanların dağılımının normal dağılımdan manidar bir şekilde farklılık göstermediği" şeklinde kurulan yokluk hipotezi test edilmektedir (247). Her iki test için de  $p$  (istatistiksel anlamlılık) değerinin 0,05 den büyük çıkması durumunda verilerin normal dağılıma sahip olduğu söylenir (239). Bu çalışmada gerek deney grubunda ( $N=14$ ) ve gerekse de kontrol grubunda ( $N=14$ ) yer alan ebeveynlerin sayısı 50'nin altında olduğu (245, 248, 250) ve alan yazında normallik varsayımını değerlendirmekte kullanılan en güçlü test istatistik tekniğinin Shapiro-Wilk Normallik Testi olduğu (247) vurgulandığı için verilerin normal dağılımdan gelip gelmediğinin değerlendirilmesinde Shapiro-Wilk Normallik Testi kullanılmıştır.

Aşağıda Aile Değerlendirme Ölçeği, Aile Yılmazlık Ölçeği ve Beck Umutsuzluk Ölçeği aracılığı ile ebeveynlerden elde edilen verilerin Shapiro-Wilk Normallik Testi sonuçlarının yer aldığı tablolara ve bu tabloların yorumlarına yer verilmiştir:



**Tablo 3.25. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve ölçek toplam puanlarına ait Shapiro-Wilk normallik testi sonuçları.**

BAĞIMLI DEĞİŞKENLER		DENEY GRUBU (N=14)			KONTROL GRUBU (N=14)		
		SW	sd	p	SW	sd	p
ÖN TEST	Problem Çözme	0,878	14	0,054	0,883	14	0,064
	İletişim	0,919	14	0,212	0,900	14	0,113
	Roller	0,880	14	0,057	0,847	14	<b>0,020*</b>
	Duygusal Tepki Verebilme	0,908	14	0,148	0,904	14	0,130
	Gereken İlgiyi Gösterme	0,826	14	<b>0,011*</b>	0,795	14	<b>0,004*</b>
	Davranış Kontrolü	0,889	14	0,079	0,875	14	<b>0,049*</b>
	Genel İşlevler	0,927	14	0,280	0,870	14	<b>0,042*</b>
	Ölçek Toplam Puanı	0,864	14	<b>0,035*</b>	0,855	14	<b>0,026*</b>
SON TEST	Problem Çözme	0,961	14	0,740	0,938	14	0,395
	İletişim	0,798	14	<b>0,005*</b>	0,927	14	0,273
	Roller	0,787	14	<b>0,004*</b>	0,845	14	<b>0,019*</b>
	Duygusal Tepki Verebilme	0,862	14	<b>0,032*</b>	0,886	14	0,070
	Gereken İlgiyi Gösterme	0,943	14	0,458	0,826	14	<b>0,011*</b>
	Davranış Kontrolü	0,916	14	0,191	0,860	14	<b>0,031*</b>
	Genel İşlevler	0,769	14	<b>0,002*</b>	0,896	14	0,099
	Ölçek Toplam Puanı	0,860	14	<b>0,030*</b>	0,867	14	<b>0,038*</b>
KALICILIK TESTİ	Problem Çözme	0,932	14	0,322	-	-	-
	İletişim	0,968	14	0,852	-	-	-
	Roller	0,947	14	0,517	-	-	-
	Duygusal Tepki Verebilme	0,928	14	0,285	-	-	-
	Gereken İlgiyi Gösterme	0,934	14	0,346	-	-	-
	Davranış Kontrolü	0,953	14	0,613	-	-	-
	Genel İşlevler	0,905	14	0,132	-	-	-
	Ölçek Toplam Puanı	0,915	14	0,186	-	-	-

Test anlamlılık düzeyi:  $p < 0,05$  **SW**: Shapiro-Wilk değeri **sd**: Serbestlik derecesi \*Normal dağılım göstermeyen veriler

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve ölçek toplam puanlarına ait Shapiro-Wilk Normallik Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 3.25. incelendiğinde;

- Araştırmanın Aile Değerlendirme Ölçeği ön test uygulamalarına yönelik olarak; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Gereken İlgiiyi Gösterme alt boyutundan (SW=0,826;  $p=0,011<0,05$ ) ve ölçek toplam puanından (SW=0,864;  $p=0,035<0,05$ ) elde edilen veriler ile; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Roller (SW=0,847;  $p=0,020<0,05$ ), Gereken İlgiiyi Gösterme (SW=0,795;  $p=0,004<0,05$ ), Davranış Kontrolü (SW=0,875;  $p=0,049<0,05$ ), Genel İşlevler (SW=0,870;  $p=0,042<0,05$ ) alt boyutlarından ve ölçek toplam puanından (SW=0,855;  $p=0,026<0,05$ ) elde edilen verilerin normal dağılım göstermediği görülmektedir. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerden ADÖ ön test uygulamalarına yönelik elde edilen diğer veriler ise normal dağılım göstermektedir ( $p>0,05$ ).
- Araştırmanın Aile Değerlendirme Ölçeği son test uygulamalarına yönelik olarak; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin İletişim (SW=0,798;  $p=0,005<0,05$ ), Roller (SW=0,787;  $p=0,004<0,05$ ), Duygusal Tepki Verebilme (SW=0,862;  $p=0,032<0,05$ ), Genel İşlevler (SW=0,769;  $p=0,002<0,05$ ) alt boyutlarından ve ölçek toplam puanından (SW=0,860;  $p=0,030<0,05$ ) elde edilen veriler ile; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Roller (SW=0,845;  $p=0,019<0,05$ ), Gereken İlgiiyi Gösterme (SW=0,826;  $p=0,011<0,05$ ), Davranış Kontrolü (SW=0,860;  $p=0,031<0,05$ ) alt boyutlarından ve ölçek toplam puanından (SW=0,867;  $p=0,038<0,05$ ) elde edilen verilerin normal dağılım göstermediği görülmektedir. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerden ADÖ son test uygulamalarına yönelik elde edilen diğer veriler ise normal dağılım göstermektedir ( $p>0,05$ ).
- Araştırma kapsamında sadece deney grubunu oluşturan ebeveynlere yapılan Aile Değerlendirme Ölçeği kalıcılık testi uygulamalarına yönelik olarak ise; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nden elde edilen verilerin tamamının normal dağılım gösterdiği ( $p>0,05$ ) görülmektedir.



**Tablo 3.26. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve ölçek toplam puanlarına ait Shapiro-Wilk normallik testi sonuçları.**

BAĞIMLI DEĞİŞKENLER		DENEY GRUBU (N=14)			KONTROL GRUBU (N=14)		
		SW	sd	p	SW	sd	p
ÖN TEST	Mücadelecilik	0,887	14	0,072	0,921	14	0,229
	Öz Yetkinlik	0,936	14	0,372	0,854	14	<b>0,025*</b>
	Yaşama Bağlılık	0,889	14	0,077	0,913	14	0,174
	Kendini Kontrol	0,889	14	0,078	0,739	14	<b>0,001*</b>
	Ölçek Toplam Puanı	0,921	14	0,229	0,900	14	0,114
SON TEST	Mücadelecilik	0,920	14	0,220	0,898	14	0,105
	Öz Yetkinlik	0,929	14	0,298	0,847	14	<b>0,020*</b>
	Yaşama Bağlılık	0,726	14	<b>0,001*</b>	0,875	14	<b>0,049*</b>
	Kendini Kontrol	0,904	14	0,130	0,884	14	0,066
	Ölçek Toplam Puanı	0,939	14	0,405	0,933	14	0,338
KALICILIK TESTİ	Mücadelecilik	0,956	14	0,654	-	-	-
	Öz Yetkinlik	0,812	14	<b>0,007*</b>	-	-	-
	Yaşama Bağlılık	0,891	14	0,084	-	-	-
	Kendini Kontrol	0,946	14	0,496	-	-	-
	Ölçek Toplam Puanı	0,974	14	0,924	-	-	-

Test anlamlılık düzeyi:  $p < 0,05$  SW: Shapiro-Wilk değeri sd: Serbestlik derecesi \*Normal dağılım göstermeyen veriler

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve ölçek toplam puanlarına ait Shapiro-Wilk Normallik Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 3.26. incelendiğinde;

- Araştırmanın Aile Yılmazlık Ölçeği ön test uygulamalarına yönelik olarak; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Öz Yetkinlik (SW=0,854;  $p=0,025 < 0,05$ ) ve Kendini Kontrol (SW=0,739;  $p=0,001 < 0,05$ ) alt boyutlarından elde edilen verilerin normal dağılım göstermediği görülmektedir. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerden AYÖ ön test uygulamalarına yönelik elde edilen diğer veriler ise normal dağılım göstermektedir ( $p > 0,05$ ).

- Araştırmanın Aile Yılmazlık Ölçeği son test uygulamalarına yönelik olarak; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Yaşama Bağlılık alt boyutundan (SW=0,726;  $p=0,001<0,05$ ) elde edilen veriler ile; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Öz Yetkinlik (SW=0,847;  $p=0,020<0,05$ ) ve Yaşama Bağlılık (SW=0,875;  $p=0,049<0,05$ ) alt boyutlarından elde edilen verilerin normal dağılım göstermediği görülmektedir. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerden AYÖ son test uygulamalarına yönelik elde edilen diğer veriler ise normal dağılım göstermektedir ( $p>0,05$ ).
- Araştırma kapsamında sadece deney grubunu oluşturan ebeveynlere yapılan Aile Yılmazlık Ölçeği kalıcılık testi uygulamalarına yönelik olarak ise; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Öz Yetkinlik alt boyutundan elde edilen verilerin normal dağılım göstermediği (SW=0,812;  $p=0,007<0,05$ ) görülmektedir. Deney grubunu oluşturan ebeveynlerden AYÖ kalıcılık testi uygulamalarına yönelik elde edilen diğer veriler ise normal dağılım göstermektedir ( $p>0,05$ ).

**Tablo 3.27. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve ölçek toplam puanlarına ait Shapiro-Wilk normallik testi sonuçları.**

BAĞIMLI DEĞİŞKENLER		DENEY GRUBU (N=14)			KONTROL GRUBU (N=14)		
		SW	sd	p	SW	sd	p
ÖN TEST	Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler	0,863	14	<b>0,033*</b>	0,798	14	<b>0,005*</b>
	Motivasyon Kaybı	0,912	14	0,171	0,958	14	0,695
	Umut	0,902	14	0,119	0,769	14	<b>0,002*</b>
	Ölçek Toplam Puanı	0,967	14	0,834	0,894	14	0,091
SON TEST	Gelecek İle İlgili Duygular ve Beklentiler	0,428	14	<b>0,000*</b>	0,806	14	<b>0,006*</b>
	Motivasyon Kaybı	0,843	14	<b>0,018*</b>	0,924	14	0,255
	Umut	0,810	14	<b>0,007*</b>	0,926	14	0,267
	Ölçek Toplam Puanı	0,940	14	0,423	0,867	14	<b>0,038*</b>
KALICILIK TESTİ	Gelecek İle İlgili Duygular ve Beklentiler	0,540	14	<b>0,000*</b>	-	-	-
	Motivasyon Kaybı	0,753	14	<b>0,001*</b>	-	-	-
	Umut	0,792	14	<b>0,004*</b>	-	-	-
	Ölçek Toplam Puanı	0,773	14	<b>0,002*</b>	-	-	-

Test anlamlılık düzeyi:  $p < 0,05$  SW: Shapiro-Wilk değeri sd: Serbestlik derecesi \*Normal dağılım göstermeyen veriler

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve ölçek toplam puanlarına ait Shapiro-Wilk Normallik Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 3.27. incelendiğinde;

- Araştırmanın Beck Umutsuzluk Ölçeği ön test uygulamalarına yönelik olarak; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Gelecek ile ilgili Duygular ve Beklentiler alt boyutundan (SW=0,863;  $p=0,033 < 0,05$ ) elde edilen veriler ile; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Gelecek ile ilgili Duygular ve Beklentiler (SW=0,798;  $p=0,005 < 0,05$ ) ve Umut (SW=0,769;  $p=0,002 < 0,05$ ) alt boyutlarından elde edilen verilerin normal dağılım göstermediği

görülmektedir. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerden BUÖ ön test uygulamalarına yönelik elde edilen diğer veriler ise normal dağılım göstermektedir ( $p>0,05$ ).

- Araştırmanın Beck Umutsuzluk Ölçeği son test uygulamalarına yönelik olarak; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Gelecek ile ilgili Duygular ve Beklentiler ( $SW=0,428$ ;  $p=0,000<0,05$ ), Motivasyon Kaybı ( $SW=0,843$ ;  $p=0,018<0,05$ ) ve Umut ( $SW=0,810$ ;  $p=0,007<0,05$ ) alt boyutlarından elde edilen veriler ile; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Gelecek ile ilgili Duygular ve Beklentiler alt boyutundan ( $SW=0,806$ ;  $p=0,006<0,05$ ) ve ölçek toplam puanından ( $SW=0,867$ ;  $p=0,038<0,05$ ) elde edilen verilerin normal dağılım göstermediği görülmektedir. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerden BUÖ son test uygulamalarına yönelik elde edilen diğer veriler ise normal dağılım göstermektedir ( $p>0,05$ ).
- Araştırma kapsamında sadece deney grubunu oluşturan ebeveynlere yapılan Beck Umutsuzluk Ölçeği kalıcılık testi uygulamalarına yönelik olarak ise; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği'nden elde edilen verilerin tamamının normal dağılım göstermediği görülmektedir. Yapılan analiz sonucunda hesaplanan Shapiro-Wilk değerleri; Gelecek ile ilgili Duygular ve Beklentiler alt boyutu için  $SW=0,540$  ( $p=0,000<0,05$ ), Motivasyon Kaybı alt boyutu için  $SW=0,753$  ( $p=0,001<0,05$ ), Umut alt boyutu için  $SW=0,792$  ( $p=0,004<0,05$ ) olarak bulunmuştur. Ölçek toplam puanı için hesaplanan Shapiro-Wilk değeri ise  $SW=0,773$  ( $p=0,002<0,05$ )'dür.

ADÖ, AYÖ ve BUÖ aracılığı ile ebeveynlerden elde edilen verilerin Shapiro-Wilk Normallik Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 3.25., Tablo 3.26. ve Tablo 3.27. genel olarak incelendiğinde; araştırma kapsamında toplanan verilerin dağılım açısından homojen bir örüntü sergilemediği, verilerin bir kısmının normal dağılım gösterirken bir kısmının ise normal dağılım göstermediği görülmektedir.

Parametrik hipotez testlerinde; örneklem ya da örneklemelerin çekildiği evrenlerin normal dağılım göstermesi ve varyansların homojen olması temel iki varsayım olarak (251, 252) belirtilmekle birlikte alan yazında örneklem sayısının bu testlerin kullanımı için yeterli olup olmadığının değerlendirilmesi gerektiği de

vurgulanmaktadır. Bununla birlikte; arařtırmacıların genellikle daha az dikkat ettikleri diđer bir kriter olan veri toplama aralarının niteliđi/türü de göz önünde bulundurulması gereken önemli bir unsur olarak karřımıza çıkmaktadır. Ařađıda arařtırmada parametrik olmayan istatistik yöntemlerinin kullanılmasına karar verilmesi sürecinde örneklem sayısı ve veri toplama aralarının niteliđi/türü ile ilgili olarak alan yazından elde edilen temel bilgiler aktarılmıř ve bölümün sonunda da aktarılan bu bilgilerin verilerin analizi sürecinde arařtırmanın metodolojisi ile olan iliřkisi vurgulanmıřtır.

***Alan yazında örneklem büyüklüğüne iliřkin olarak;***

- Kullanılacak istatistiksel analize karar verilmesinde örneklem genişliđinin hayati öneme sahip olduđu, çünkü her bir grupta yer alan denek sayısı azaldıka testin gücünün düřtüđu, özellikle gruplarda yer alan denek sayısının 20 veya daha az sayıda olması durumunda uygulanacak olan parametrik istatistiđin gücünün de oldukça zayıf olacađı vurgulanmaktadır (253).
- Parametrik testlerde, örneklemdeki gözlem sayılarının 30 ya da 30'un üzerinde olmasının istendiđi, parametrik olmayan hipotez testlerinin ise gözlem sayılarının az olduđu durumlarda da uygulanabileceđi belirtilmektedir (251, 252).
- Russell ve Purcell (2009) tarafından; parametrik testlerin 30'dan düşük gruplarla birlikte kullanılmaması gerektiđi ve grup büyüklüğü küçüldüđünde ( $n < 30$ ) verilerin normallik sayılıtısını gerekleřtirmekten uzaklařtıđı belirtilmektedir (240).
- Gosling (1995) tarafından; evrenin dađılımının bilinmediđi, merkezi limit teoreminin uygulanamayacađı kadar grubun küçük olduđu ( $n < 30$ ) durumlarda; normallik sayılıtısının yeterli düzeyde karřılanamayacađı belirtilerek parametrik olmayan testlerin kullanılması önerilmiřtir (240).
- Ploger ve Yasukawa (2003) tarafından; parametrik tekniklerin, grupların geniş olduđu ( $n > 30$ ) ve normallik sayılıtısının karřılandıđı durumlarda kullanılması önerilmektedir (240).
- Dađılımın normal dađılımdan ařırı sapma göstermediđi řeklinde bir varsayımı ileri sürmek için öngörülen örnek büyüklüđünün genellikle 30 ve

daha büyük olarak gösterildiği belirtilmektedir. Ancak sosyal bilimlerde pek çok araştırmanın, özellikle de deneysel araştırmaların, daha küçük gruplar üzerinde yapıldığı vurgulanmakta; literatürde, alt grupların her birinin 15 ve daha yüksek olması durumunda parametrik bir istatistiğin kullanılmasının, analizde hesaplanacak “p” anlamlılık düzeyinde önemli bir sapmaya yol açmadığına dair incelemelere rastlandığı belirtilmektedir. Daha küçük gruplarda ise puanların evrendeki dağılımlarının normal olup olmadığına ilişkin ampirik kanıtlara ihtiyaç duyulduğu belirtilerek; örneklem sayısının  $n=6$  kadar küçük olduğu ve evrenin dağılım yapısının tam olarak bilinmediği durumlarda parametrik olmayan istatistiğin kullanılmasının bir zorunluluk olduğu vurgulanmaktadır (250).

- Araştırmanın veri kaynağı olan örneklemelerin büyüklüğünün istatistik seçimini etkilediği, büyük gruplar üzerinden toplanan verilerin normal dağılıma yakın dağılım gösterdiklerinin kabul edilebileceği ve buna uygun istatistikler seçilebileceği ancak; grup sayısının kimilerine göre 30, kimilerine göre de 15’in altına düştüğünde puanların normal dağıldığını varsaymanın güç olacağı, öyle ki grup sayısı 6’ya indiğinde parametrik olmayan istatistiklerin kullanılması gerektiği vurgulanmaktadır (245).
- Ravid (1997) tarafından iki bağımsız örneklemden elde edilen ortalamalar arasındaki farkın anlamlılığını test etmek üzere kullanılan ve parametrik bir test tekniği olan bağımsız örneklem t-testinin kuvvetli bir parametrik test olduğu, varyansların homojenliği karşılanamasa bile kullanılabilmesi ancak araştırmacıların grup büyüklüğünün en az 30 olmasını sağlamaya çalışmaları gerektiği vurgulanmaktadır (245).
- Benzer şekilde bağımsız örneklem t-testi için gruptaki gözlem sayılarının 30’a yakın veya  $n \geq 30$  olması gerektiği testin kullanımı için gerekli olan koşullar altında sıralanmakta ve testin varsayımlarından (karşılaştırılacak iki grup olması, grupların birbirinden bağımsız olması, verilerin sürekli sayısal veri grubundan olması, gruptaki gözlem sayılarının 30’a yakın veya  $n \geq 30$  olması, evren dağılımlarının normal dağılım göstermesi, evren varyanslarının homojen olması) bir ya da daha fazlasının sağlanamadığı durumlarda ise bu

testin parametrik olmayan karşılığı olan Mann Whitney U testinin kullanılmasının en iyi çözüm olacağı vurgulanmaktadır (251, 252).

- İlişkili iki örneklemeden elde edilen iki ortalama arasındaki farkın anlamlılığını test etmek üzere kullanılan ve parametrik bir test tekniği olan bağımlı örneklemler t-testinin kullanılabilmesi için denek sayısının 30 civarında veya daha fazla olması gerektiği vurgulanmaktadır. Testin varsayımlarından (bağımlı grup sayısının 2 olması, verilerin ölçümle belirtilmiş olması, denek sayısının 30 civarında ve daha fazla olması, “gruplardaki gözlem değerlerinin birbirinden çıkartılarak elde edilen fark değerlerinin dağılımı”nın normal dağılım göstermesi) herhangi birinin yerine gelmediği durumlarda; örneğin veriler sayımla belirtilmişse ve/ya da denek sayıları az ise, fark değerlerinin dağılımı normal dağılım göstermiyorsa vb. durumlarda, bu testin parametrik olmayan karşılığı olan Wilcoxon Eşleştirilmiş İki Örnek Testi’nin kullanılması gerektiği belirtilmektedir (251, 252).

***Alan yazında araştırmalarda kullanılan veri toplama araçlarının niteliğine/türüne ilişkin olarak;***

- Likert tipi derecelenmeli ölçekler kullanılarak ölçülen tutum, kaygı, ilgi vb. değişkenlerin, gerçekte sıralama ölçeğine girmekle birlikte, araştırmacılar tarafından daha güçlü istatistikler kullanabilmek amacıyla aralık ölçeğinde kabul edildiği belirtilmektedir (250).
- Likert ölçekler söz konusu olduğunda parametrik analizlerin tercih edilmemesi gerektiğini savunan uzmanlara göre; sıralı (ordinal) veri her zaman sıralı veridir ve hiçbir şekilde aralı (interval) veri haline getirilemez (254, 255). Bu nedenle; Kuzon, Urbanchek ve McCabe (1996), ordinal veri analizinde parametrik testlerin kullanılmasını “istatistiksel analizin yedi ölümcül günahından biri” olarak tanımlamışlardır (255).
- Parametrik olmayan istatistiklerin sınıflama ve sıralama, parametrik istatistiklerin ise en az eşit aralıklı ölçme düzeylerini gerektirdiği vurgulanmaktadır (245, 250).
- Parametrik olmayan testlerin, nominal (sınıflama) ve ordinal (sıralama) ölçeklerle kullanılması gerektiği, aralık ve oran ölçeği kullanıldığı

durumlarda 30'dan daha az verilerle çalışıldığında da parametrik olmayan testlerin kullanımının uygun olacağı belirtilmektedir (256).

- Turan ve ark. (255) tarafından yapılmış olan bir araştırma kapsamında incelenen 65 yüksek lisans ve doktora tezinden 61'inde Likert tipi ölçek kullanıldığı; bu ölçeklerin 55'inin (% 90) parametrik testler kullanılarak analiz edildiği, geriye kalan 4 çalışmada (ölçekten elde edilen veriler parametrik testlerin ön koşullarını sağlamadığı için) parametrik olmayan testler kullanılmış olduğu, 2 çalışmada ise ölçek verilerinin hem parametrik hem de parametrik olmayan testler kullanılarak analiz edilmiş olduğunun saptandığı rapor edilmiştir. Araştırmacıların likert ölçeği verilerini genellikle parametrik testler kullanarak analiz etmeleri ile ilgili tercih sebeplerine dair; parametrik testlerin daha güvenli sonuçlar ortaya koyduğu inancının yanı sıra parametrik testlerin tanınırlığı ve popülerliğinin de etkili olduğu vurgulanmaktadır (255, 257). Nitekim parametrik olmayan tekniklerin kullanım yaygınlığının belirlenmesi amacıyla yapılan bir başka çalışmada; çalışmaya katılan 75 akademisyenin sadece %19,5'inin parametrik olmayan testleri kullandığı sonucuna ulaşılmıştır (258).
- Likert ölçeği verilerinin analizi sürecinde araştırmacılar tarafından parametrik testler tercih edilecekse kullanılan verinin parametrik testlerin önkoşullarına sahip olduğundan (yani örneklem sayısının 50'nin üstünde, dağılımın normal ve varyansların eşit olduğundan) emin olunması gerektiğinin sıklıkla hatırlatılan önemli bir husus olduğu vurgulanmaktadır (255, 259). Aynı makalede parametrik test ön koşullarından biri olan örneklem sayısına dair, genel olarak kabul edilen 30 ve üzeri yerine, 50'nin üstünde olması gerektiğinin vurgulanmış olması da ayrıca dikkat çekmektedir.
- Likert ölçeklerinden elde edilen verilerin analizinde parametrik ve parametrik olmayan testlerin ulaştığı sonuçları karşılaştırmak amacıyla yapılan bir çalışmada; 1350 öğrenci üzerinde uygulanmış olan, 5 adet 5'li Likert tipi sorudan oluşan tutum ölçeğinden elde edilen veriler parametrik bir test olan bağımsız gruplar t testi ve bu testin parametrik olmayan karşılığı olan Mann-Whitney U Testi ile ayrı ayrı analiz edilerek, analiz sonuçları birbiri ile karşılaştırılmıştır. Rastgele seçilen örneklem arasında parametrik t test ön



koşullarını taşıyan (normal dağılıma sahip) 27 örneklem üzerinde karşılaştırma yapılmıştır. Bu örneklem üzerinde “Öğrencilerin tarih dersine karşı tutumları cinsiyete ve sınıfa göre değişir” tezleri test edilmiştir. Analizler sonucunda yapılan karşılaştırmaların 24’ünde (% 89) t testi ve Mann-Whitney U testinin aynı sonuca ulaşarak H1 hipotezini ret edip H0 hipotezini kabul ettiği ancak yapılan karşılaştırmaların 3’ünde (% 11) t testi ve Mann-Whitney U testinin birbirinden farklı sonuçlara ulaştığı rapor edilmiştir (255).

- İlişkili iki örneklemden elde edilen iki ortalama arasındaki farkın anlamlılığını test etmek üzere kullanılan ve parametrik bir test tekniği olan bağımlı örneklem t-testinin kullanılabilmesi için bağımlı değişkenin aralıklı ya da oranlı ölçek düzeyinde olması gerektiği vurgulanmaktadır (245).
- İki bağımsız örneklemden elde edilen ortalamalar arasındaki farkın anlamlılığını test etmek üzere kullanılan ve parametrik bir test tekniği olan bağımsız örneklem t-testinin kullanılabilmesi için bağımlı değişkenin aralık veya oranlı ölçek düzeyinde ölçülmüş olması gerektiği vurgulanmaktadır (245).
- Sosyal bilimlerde anket aracılığı ile toplanan değişkenlere ait değerlerin aralıklı ölçekte olduğunun kabul edildiği, ancak herhangi bir soruya 1=Hiç Katılmıyorum’dan 6=Tamamen Katılıyorum’a kadar değerler vermek mümkünken 1,5 gibi bir yanıtın gelme olasılığı olmadığından verilen cevapların tam değer aldığı belirtilmekte ve bu nedenle verilerin normal dağılımdan gelip gelmediğine yönelik yapılan incelemede hipotez testinin yapılmasının yanı sıra Q-Q ve kutu-bıyık grafiklerinin de incelenerek karar verilmesi gerektiği vurgulanmaktadır (248). Tüm bunların yanı sıra; verilerin normal dağılımdan gelip gelmediğinin değerlendirilmesinde basıklık ve çarpıklık katsayısının dikkate alınması gerektiği de belirtilmektedir (260).

**Sonuç olarak;** alan yazında yer alan ve yukarıda detaylı bir şekilde ifade edilmiş olan tüm bu bilgilerin ışığı altında ve ayrıca ölçme-değerlendirme ve istatistik alanında çalışmakta olan uzman ve öğretim elemanlarından alınan danışma ve öneriler doğrultusunda;

Araştırmanın gerek deney grubu sayısının (N=14) gerekse de kontrol grubu sayısının (N=14) parametrik test tekniklerinin kullanımı için yeterli olmadığı, ayrıca; araştırma kapsamında veri toplama araçları olarak kullanılmış olan Aile Değerlendirme Ölçeği, Aile Yılmazlık Ölçeği ve Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin sıralı ölçek niteliği taşıyan likert yapıda ölçekler olduğu ve bu ölçeklerin analizinde parametrik olmayan testlerin kullanılması gerektiği gerçeğinden hareketle ve araştırma kapsamında toplanan verilerin bir kısmının normal dağılım gösterip bir kısmının ise normal dağılım göstermediği de göz önünde bulundurulup, sıralanan tüm bu özellikler bütüncül olarak değerlendirilerek, araştırma kapsamında toplanan verilerin analizinde parametrik testler yerine, parametrik olmayan testlerin tercih edilmesinin daha uygun bir yaklaşım olacağına karar verilmiştir.

Bu karar neticesinde araştırma kapsamında yapılan analizlerde; deney ve kontrol grubu arasındaki karşılaştırmalarda ilişkisiz ölçümler için Mann-Whitney U-Testi, grup içi karşılaştırmalarda ise ilişkili ölçümler için Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi kullanılmıştır. Tüm analizler % 95 güven aralığında yapılmış ve  $p < 0,05$  değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir. Aşağıda kullanılan bu yöntemlere ilişkin bilgi verilmiştir:

Analiz kapsamında kullanılan Mann-Whitney U-Testi, iki ilişkisiz örneklemeden elde edilen puanların birbirinden anlamlı bir şekilde farklılık gösterip göstermediğini test eder (250). Parametrik olan bağımsız gruplar t-testinin parametrik olmayan karşılığıdır (248, 261). İki grup karşılaştırılması yapılırken t-testinde olduğu gibi iki grubun ortalaması değil, ortanca değerleri karşılaştırılır (248). Bu test, bağımlı değişkenin en az sıralama ölçeğinde olmasını ve gözlemlerin birbirinden bağımsız olmasını gerektirir. Analizde ilk olarak iki ilişkisiz örnekleme ait puanlara, gruba bakmaksızın en küçükten en yüksek puana doğru sıra sayıları verilir. En küçük puana, en küçük sıra sayısı olan 1 değeri verilerek en yüksek puana doğru sıralama yapılır. Analiz, iki gruba ait puanların sıra sayıları toplamlarını temel alır. Elde edilen sıra toplamları, grup büyüklüklerine bölünerek grupların sıra ortalamaları bulunur (250).

Analiz sürecinde kullanılmış olan Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi ise ilişkili iki ölçüm setine ait puanlar arasındaki farkın anlamlılığını test etmek amacıyla kullanılır (250). Bu test tekniği alan yazında; Wilcoxon Testi (248, 261), Wilcoxon

Eşleştirilmiş Çiftler Testi (250) ve Wilcoxon Eşleştirilmiş İki Örnek Testi (251, 252) olarak da bilinmektedir. Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi, bağımlı gruplar t-testinin parametrik olmayan karşılığıdır (248). İlişkili iki ölçüm setine ait fark puanlarının yönünün yanı sıra miktarlarını da dikkate alır. Bağımlı değişkenin en az sıralama ölçeğinde olmasını ve gözlem çiftlerinin birbirinden bağımsız olmasını gerektirir. Analiz, fark puanlarının küçükten büyüğe doğru, 1'den başlayarak işaretine dikkat etmeksizin sıra sayılarının verilmesi temeline dayanır. Daha sonra “+” ve “ - ” işaretli olan fark puanlarının sıra sayıları toplanır. Test edilen durum gerçekte, bu iki sıra sayıları toplamı arasındaki farktır. Aynı puanlar analiz dışı tutulur ve analiz küçük olan sıra toplamları üzerine kurulur. Bu test tekniği, z test istatistiğini kullanır (250).

## 4. BULGULAR

Bu bölümde sırasıyla; deney ve kontrol grubuna ait gruplar arası ön test puan karşılaştırmaları, her iki grubun kendi içinde ön test-son test puan karşılaştırmaları, deney ve kontrol grubuna ait gruplar arası son test puan karşılaştırmaları ile deney grubunun grup içi son test-kalıcılık testine dair yapılan analizlerden elde edilen bulgulara yer verilmiş ve ilgili analizlere ilişkin her iki gruba ait tanımlayıcı istatistik sonuçları sunulmuştur.

### 4.1. Deney ve Kontrol Grubu Ön Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın uygulanmasından önce; deney ve kontrol gruplarında yer alan ebeveynlerin, araştırmanın bağımlı değişkenleri olan aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri açısından birbirine denk olup olmadığını tespit etmek amacı ile ön test uygulamalarından elde edilen verilere iki değişken arasında ilişkisiz ölçümler yapan Mann Whitney U Testi uygulanmıştır. Bununla birlikte; ADÖ, AYÖ ve BUÖ ölçekleri aracılığı ile ebeveynlerden toplanmış olan verilerin ön test puanlarına dair betimleyici istatistik sonuçları da analiz edilmiştir. Aşağıda her bir bağımlı değişken kapsamında elde edilen bulgulara ilişkin tablolara ve bu tabloların yorumlarına yer verilmiştir.

#### 4.1.1. Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Ön Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular

Tablo 4.1.'de deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.1. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları.**

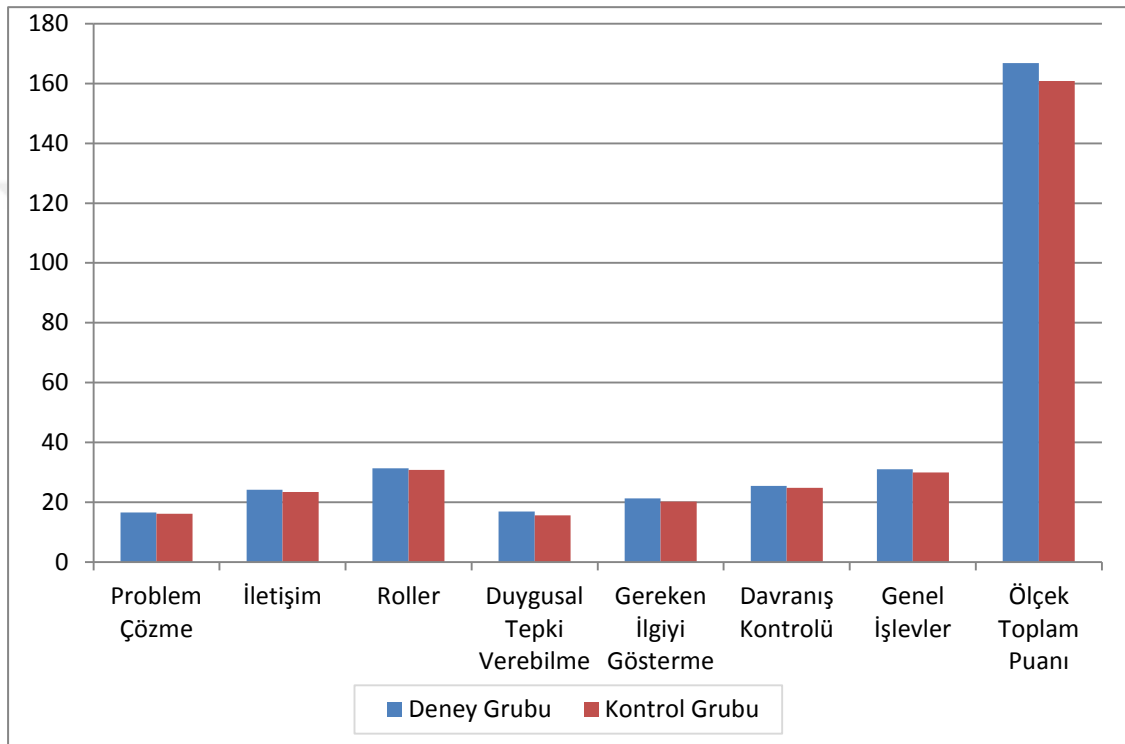
Boyutlar	Gruplar	N	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Problem Çözme	Deney	14	16,57	19,00	6,00	24,00	6,48
	Kontrol	14	16,14	17,50	6,00	24,00	6,61
İletişim	Deney	14	24,14	27,50	12,00	36,00	7,82
	Kontrol	14	23,43	23,50	9,00	35,00	9,28
Roller	Deney	14	31,36	32,50	17,00	43,00	9,64
	Kontrol	14	30,79	32,00	15,00	44,00	10,35
Duygusal Tepki Verebilme	Deney	14	16,86	19,00	6,00	24,00	5,40
	Kontrol	14	15,57	16,00	6,00	23,00	5,71
Gereken İlgiyi Gösterme	Deney	14	21,29	23,00	15,00	26,00	4,44
	Kontrol	14	20,21	20,50	14,00	26,00	5,24
Davranış Kontrolü	Deney	14	25,50	27,00	16,00	34,00	6,50
	Kontrol	14	24,79	25,50	12,00	34,00	8,10
Genel İşlevler	Deney	14	31,07	34,50	13,00	47,00	11,46
	Kontrol	14	29,93	29,50	12,00	47,00	12,92
Ölçek Toplam Puanı	Deney	14	166,79	176,00	107,00	231,00	47,86
	Kontrol	14	160,86	169,00	79,00	229,00	54,95

Tablo 4.1.'e göre;

- ADÖ Problem Çözme alt boyutu ön test puanları her iki grup için de 6,00 ile 24,00 arasında değişmektedir. Deney grubunun puan ortalamasının  $16,57 \pm 6,48$  ve kontrol grubunun puan ortalamasının  $16,14 \pm 6,61$  olduğu görülmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 19,00 iken kontrol grubu için 17,50'dir.
- ADÖ İletişim alt boyutu ön test puanları deney grubu için 12,00 ile 36,00 ( $\bar{X}=24,14$ ;  $SS=7,82$ ); kontrol grubu için 9,00 ile 35,00 ( $\bar{X}=23,43$ ;  $SS=9,28$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 27,50 iken kontrol grubu için 23,50'dir.
- ADÖ Roller alt boyutu ön test puanları deney grubu için 17,00 ile 43,00 ( $\bar{X}=31,36$ ;  $SS=9,64$ ); kontrol grubu için 15,00 ile 44,00 ( $\bar{X}=30,79$ ;  $SS=10,35$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 32,50 iken kontrol grubu için 32,00'dir.
- ADÖ Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu ön test puanları deney grubu için 6,00 ile 24,00 ( $\bar{X}=16,86$ ;  $SS=5,40$ ); kontrol grubu için 6,00 ile 23,00 ( $\bar{X}=15,57$ ;  $SS=5,71$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 19,00 iken kontrol grubu için 16,00'dir.
- ADÖ Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu ön test puanları deney grubu için 15,00 ile 26,00 ( $\bar{X}=21,29$ ;  $SS=4,44$ ); kontrol grubu için 14,00 ile 26,00 ( $\bar{X}=20,21$ ;  $SS=5,24$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 23,00 iken kontrol grubu için 20,50'dir.
- ADÖ Davranış Kontrolü alt boyutu ön test puanları deney grubu için 16,00 ile 34,00 ( $\bar{X}=25,50$ ;  $SS=6,50$ ); kontrol grubu için 12,00 ile 34,00 ( $\bar{X}=24,79$ ;  $SS=8,10$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 27,00 iken kontrol grubu için 25,50'dir.
- ADÖ Genel İşlevler alt boyutu ön test puanları deney grubu için 13,00 ile 47,00 ( $\bar{X}=31,07$ ;  $SS=11,46$ ); kontrol grubu için 12,00 ile 47,00 ( $\bar{X}=29,93$ ;  $SS=12,92$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 34,50 iken kontrol grubu için 29,50'dir.

- Ebeveynlerin ADÖ'nün toplamından aldıkları ön test puanları deney grubu için 107 ile 231 ( $\bar{X}=166,79$ ;  $SS=47,86$ ); kontrol grubu için 79,00 ile 229,00 ( $\bar{X}=160,86$ ;  $SS=54,95$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 176,00 iken kontrol grubu için 169,00'dır.

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test puan ortalamaları Şekil 4.1.'de sunulmuştur.



**Şekil 4.1. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test puan ortalamaları.**

Deney ve kontrol gruplarında yer alan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.1. ve her iki gruba ait ön test puan ortalamalarının sunulduğu Şekil 4.1. birlikte değerlendirildiğinde; ebeveynlerin ön test puan ortalamalarının birbirlerine yakın olmakla birlikte, deney grubunun ön test puan ortalamalarının kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 4.2.'de deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.2. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U testi sonuçları.**

Boyutlar	Gruplar	N	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Problem Çözme	Deney	14	15,00	210,00	91,00	0,747
	Kontrol	14	14,00	196,00		
İletişim	Deney	14	14,64	205,00	96,00	0,927
	Kontrol	14	14,36	201,00		
Roller	Deney	14	14,71	206,00	95,00	0,890
	Kontrol	14	14,29	200,00		
Duygusal Tepki Verebilme	Deney	14	15,21	213,00	88,00	0,644
	Kontrol	14	13,79	193,00		
Gereken İlgiyi Gösterme	Deney	14	15,18	212,50	88,50	0,659
	Kontrol	14	13,82	193,50		
Davranış Kontrolü	Deney	14	14,64	205,00	96,00	0,926
	Kontrol	14	14,36	201,00		
Genel İşlevler	Deney	14	14,82	207,50	93,50	0,836
	Kontrol	14	14,18	198,50		
Ölçek Toplam Puanı	Deney	14	14,96	209,50	91,50	0,765
	Kontrol	14	14,04	196,50		



Tablo 4.2.'ye göre;

- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Problem Çözme alt boyutu ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=91,00$ ;  $p=0,747>0,05$ ) bulunmamıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ İletişim alt boyutu ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=96,00$ ;  $p=0,927>0,05$ ) bulunmamıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Roller alt boyutu ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=95,00$ ;  $p=0,890>0,05$ ) bulunmamıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=88,00$ ;  $p=0,644>0,05$ ) bulunmamıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=88,50$ ;  $p=0,659>0,05$ ) bulunmamıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Davranış Kontrolü alt boyutu ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=96,00$ ;  $p=0,926>0,05$ ) bulunmamıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Genel İşlevler alt boyutu ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=93,50$ ;  $p=0,836>0,05$ ) bulunmamıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ'nün toplamından aldıkları ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=91,50$ ;  $p=0,765>0,05$ ) bulunmamıştır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.2.'deki tüm bu bulgulara göre; deney ve kontrol gruplarını oluşturan ebeveynlerin ön test uygulamaları sürecindeki aile işlev düzeylerinin birbirine denk olduğu yorumunda bulunulabilir.

#### 4.1.2. Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Ön Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular

Tablo 4.3.'de deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.3. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları.**

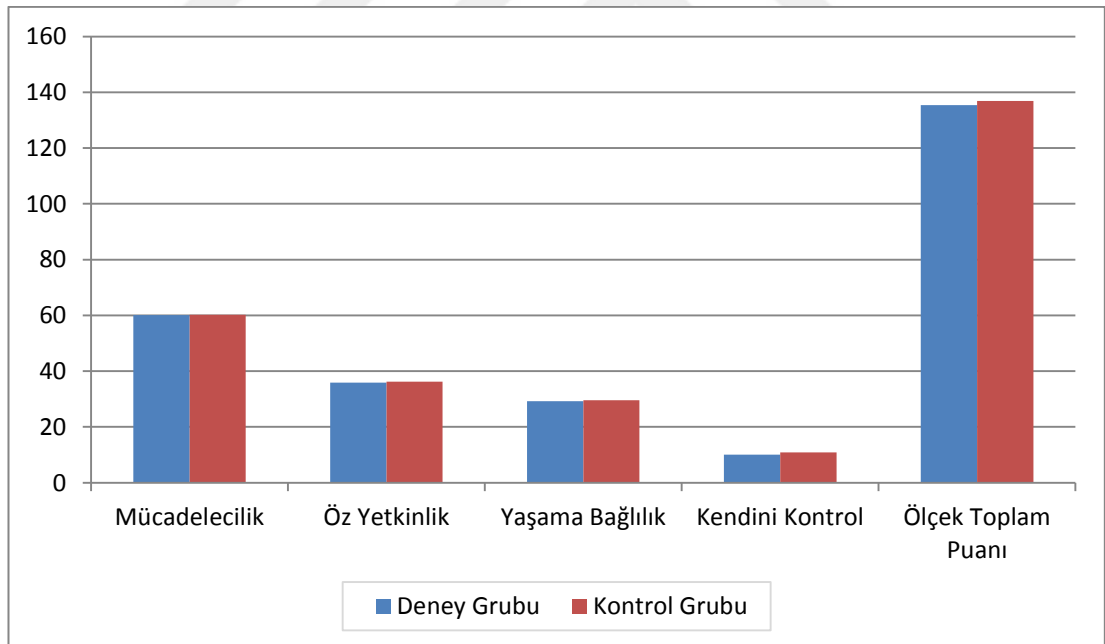
Boyutlar	Gruplar	N	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Mücadelecilik	Deney	14	60,07	66,00	32,00	80,00	14,67
	Kontrol	14	60,21	61,00	40,00	75,00	11,70
Öz Yetkinlik	Deney	14	35,93	35,50	30,00	45,00	4,46
	Kontrol	14	36,21	40,00	25,00	44,00	7,23
Yaşama Bağlılık	Deney	14	29,29	30,00	12,00	39,00	8,27
	Kontrol	14	29,57	31,00	16,00	40,00	7,93
Kendini Kontrol	Deney	14	10,07	10,00	8,00	12,00	1,33
	Kontrol	14	10,86	11,50	4,00	13,00	2,35
Ölçek Toplam Puanı	Deney	14	135,36	140,00	94,00	163,00	19,41
	Kontrol	14	136,86	143,00	95,00	162,00	19,70

Tablo 4.3.'e göre;

- AYÖ Mücadelecilik alt boyutu ön test puanları deney grubu için 32,00 ile 80,00 ( $\bar{X}$  =60,07; SS=14,67); kontrol grubu için 40,00 ile 75,00 ( $\bar{X}$  =60,21; SS=11,70) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 66,00 iken kontrol grubu için 61,00'dır.
- AYÖ Öz Yetkinlik alt boyutu ön test puanları deney grubu için 30,00 ile 45,00 ( $\bar{X}$  =35,93; SS=4,46); kontrol grubu için 25,00 ile 44,00 ( $\bar{X}$  =36,21; SS=7,23) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 35,50 iken kontrol grubu için 40,00'dır.

- AYÖ Yaşama Bağlılık alt boyutu ön test puanları deney grubu için 12,00 ile 39,00 ( $\bar{X}=29,29$ ;  $SS=8,27$ ); kontrol grubu için 16,00 ile 40,00 ( $\bar{X}=29,57$ ;  $SS=7,93$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 30,00 iken kontrol grubu için 31,00'dir.
- AYÖ Kendini Kontrol alt boyutu ön test puanları deney grubu için 8,00 ile 12,00 ( $\bar{X}=10,07$ ;  $SS=1,33$ ); kontrol grubu için 4,00 ile 13,00 ( $\bar{X}=10,86$ ;  $SS=2,35$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 10,00 iken kontrol grubu için 11,50'dir.
- Ebeveynlerin AYÖ'nün toplamından aldıkları ön test puanları deney grubu için 94 ile 163 ( $\bar{X}=135,36$ ;  $SS=19,41$ ); kontrol grubu için 95,00 ile 162,00 ( $\bar{X}=136,86$ ;  $SS=19,70$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 140,00 iken kontrol grubu için 143,00'dir.

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test puan ortalamaları Şekil 4.2.'de sunulmuştur.



**Şekil 4.2. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test puan ortalamaları.**

Deney ve kontrol gruplarında yer alan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.3. ve her iki gruba ait ön test puan ortalamalarının sunulduğu Şekil 4.2. birlikte

değerlendirildiğinde; ebeveynlerin ön test puan ortalamalarının birbirlerine yakın olmakla birlikte, deney grubunun ön test puan ortalamalarının kontrol grubuna göre daha düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 4.4.'de deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.4. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U testi sonuçları.**

Boyutlar	Gruplar	N	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Mücadelecilik	Deney	14	14,64	205,00	96,00	0,927
	Kontrol	14	14,36	201,00		
Öz Yetkinlik	Deney	14	13,86	194,00	89,00	0,678
	Kontrol	14	15,14	212,00		
Yaşama Bağlılık	Deney	14	14,11	197,50	92,50	0,800
	Kontrol	14	14,89	208,50		
Kendini Kontrol	Deney	14	11,61	162,50	57,50	0,057
	Kontrol	14	17,39	243,50		
Ölçek Toplam Puanı	Deney	14	14,18	198,50	93,50	0,836
	Kontrol	14	14,82	207,50		

Tablo 4.4.'e göre;

- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Mücadelecilik alt boyutu ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=96,00$ ;  $p=0,927>0,05$ ) bulunmamıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Öz Yetkinlik alt boyutu ön test puanları

arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=89,00$ ;  $p=0,678>0,05$ ) bulunmamıştır.

- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Yaşama Bağlılık alt boyutu ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=92,50$ ;  $p=0,800>0,05$ ) bulunmamıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Kendini Kontrol alt boyutu ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=57,50$ ;  $p=0,057>0,05$ ) bulunmamıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ'nün toplamından aldıkları ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=93,50$ ;  $p=0,836>0,05$ ) bulunmamıştır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.4.'deki tüm bu bulgulara göre; deney ve kontrol gruplarını oluşturan ebeveynlerin ön test uygulamaları sürecindeki yılmazlık düzeylerinin birbirine denk olduğu yorumunda bulunulabilir.

#### **4.1.3. Beck Umutsuzluk Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Ön Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular**

Tablo 4.5.'de deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.5. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları.**

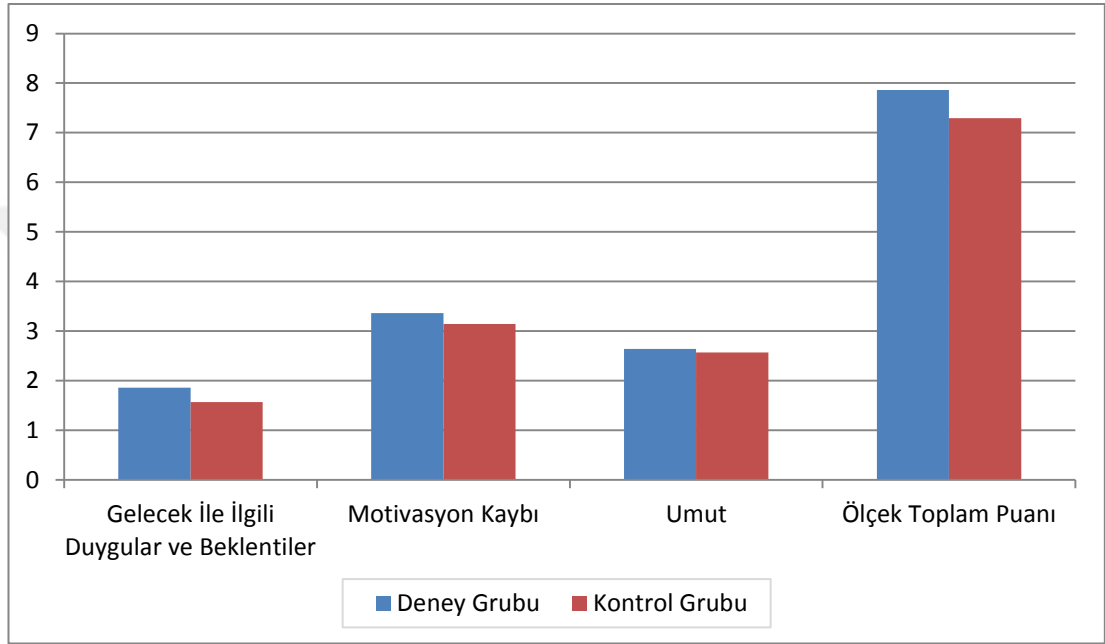
Boyutlar	Gruplar	N	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler	Deney	14	1,86	1,00	0,00	5,00	1,70
	Kontrol	14	1,57	1,00	0,00	5,00	1,87
Motivasyon Kaybı	Deney	14	3,36	3,50	0,00	8,00	2,76
	Kontrol	14	3,14	3,00	0,00	8,00	2,35
Umut	Deney	14	2,64	2,00	0,00	6,00	2,17
	Kontrol	14	2,57	1,50	1,00	7,00	2,06
Ölçek Toplam Puanı	Deney	14	7,86	8,00	0,00	19,00	5,48
	Kontrol	14	7,29	6,00	2,00	17,00	4,71

Tablo 4.5.'e göre;

- BUÖ Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutu ön test puanları her iki grup için de 0,00 ile 5,00 arasında değişmektedir. Deney grubunun puan ortalamasının  $1,86 \pm 1,70$  ve kontrol grubunun puan ortalamasının  $1,57 \pm 1,87$  olduğu görülmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise her iki grup için de 1,00'dir.
- BUÖ Motivasyon Kaybı alt boyutu ön test puanları her iki grup için de 0,00 ile 8,00 arasında değişmektedir. Deney grubunun puan ortalamasının  $3,36 \pm 2,76$  ve kontrol grubunun puan ortalamasının  $3,14 \pm 2,35$  olduğu görülmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 3,50 iken kontrol grubu için 3,00'dir.
- BUÖ Umut alt boyutu ön test puanları deney grubu için 0,00 ile 6,00 ( $\bar{X}=2,64$ ;  $SS=2,17$ ); kontrol grubu için 1,00 ile 7,00 ( $\bar{X}=2,57$ ;  $SS=2,06$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 2,00 iken kontrol grubu için 1,50'dir.

- Ebeveynlerin BUÖ'nün toplamından aldıkları ön test puanları deney grubu için 0,00 ile 19,00 ( $\bar{X}=7,86$ ;  $SS=5,48$ ); kontrol grubu için 2,00 ile 17,00 ( $\bar{X}=7,29$ ;  $SS=4,71$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 8,00 iken kontrol grubu için 6,00'dir.

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test puan ortalamaları Şekil 4.3.'de sunulmuştur.



**Şekil 4.3. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test puan ortalamaları.**

Deney ve kontrol gruplarında yer alan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.5. ve her iki gruba ait ön test puan ortalamalarının sunulduğu Şekil 4.3. birlikte değerlendirildiğinde; ebeveynlerin ön test puan ortalamalarının birbirlerine yakın olmakla birlikte, deney grubunun ön test puan ortalamalarının kontrol grubuna göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 4.6.'da deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.6. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U testi sonuçları.**

Boyutlar	Gruplar	N	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler	Deney	14	15,54	217,50	83,50	0,493
	Kontrol	14	13,46	188,50		
Motivasyon Kaybı	Deney	14	14,79	207,00	94,00	0,853
	Kontrol	14	14,21	199,00		
Umut	Deney	14	14,54	203,50	97,50	0,981
	Kontrol	14	14,46	202,50		
Ölçek Toplam Puanı	Deney	14	14,93	209,00	92,00	0,782
	Kontrol	14	14,07	197,00		

Tablo 4.6.'ya göre;

- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutu ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=83,50$ ;  $p=0,493>0,05$ ) bulunmamıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Motivasyon Kaybı alt boyutu ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=94,00$ ;  $p=0,853>0,05$ ) bulunmamıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Umut alt boyutu ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=97,50$ ;  $p=0,981>0,05$ ) bulunmamıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ'nün toplamından aldıkları ön test puanları



arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=92,00$ ;  $p=0,782>0,05$ ) bulunmamıştır.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.6.'daki tüm bu bulgulara göre; deney ve kontrol gruplarını oluşturan ebeveynlerin ön test uygulamaları sürecindeki umutsuzluk düzeylerinin birbirine denk olduğu yorumunda bulunulabilir.

#### **4.2. Deney ve Kontrol Grubu Ön Test-Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular**

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın uygulandığı deney grubundaki ebeveynlerin araştırmanın bağımlı değişkenleri olan aile işlev düzeyleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri ile programın uygulanmadığı kontrol grubundaki ebeveynlerin aile işlev düzeyleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri arasında ön test-son test karşılaştırmaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olup olmadığını tespit etmek amacı ile Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi uygulanmıştır. Bununla birlikte; ADÖ, AYÖ ve BUÖ ölçekleri aracılığı ile ebeveynlerden toplanmış olan verilerin ön test ve son test puanlarına dair betimleyici istatistik sonuçları da analiz edilmiştir. Aşağıda her bir bağımlı değişken kapsamında elde edilen bulgulara ilişkin tablolara ve bu tabloların yorumlarına yer verilmiştir.

##### **4.2.1. Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Ön Test-Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular**

Tablo 4.7.'de deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.7. Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Uygulama	n	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Problem Çözme	Ön Test	14	16,57	19,00	6,00	24,00	6,48
	Son Test	14	11,64	10,50	6,00	19,00	3,86
İletişim	Ön Test	14	24,14	27,50	12,00	36,00	7,82
	Son Test	14	17,07	15,50	11,00	31,00	5,80
Roller	Ön Test	14	31,36	32,50	17,00	43,00	9,64
	Son Test	14	22,43	21,00	18,00	36,00	4,72
Duygusal Tepki Verebilme	Ön Test	14	16,86	19,00	6,00	24,00	5,40
	Son Test	14	11,29	10,00	6,00	24,00	4,97
Gereken İlgiyi Gösterme	Ön Test	14	21,29	23,00	15,00	26,00	4,44
	Son Test	14	16,50	16,50	13,00	20,00	2,28
Davranış Kontrolü	Ön Test	14	25,50	27,00	16,00	34,00	6,50
	Son Test	14	17,14	17,50	9,00	23,00	4,31
Genel İşlevler	Ön Test	14	31,07	34,50	13,00	47,00	11,46
	Son Test	14	21,21	18,50	12,00	47,00	9,58
Ölçek Toplam Puanı	Ön Test	14	166,79	176,00	107,00	231,00	47,86
	Son Test	14	117,29	112,00	81,00	186,00	27,36

Tablo 4.7.'ye göre;

- Deneý grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ Problem Çözme alt boyutu ön test puanları 6,00 ile 24,00 ( $\bar{X}=16,57$ ;  $SS=6,48$ ); son test puanları 6,00 ile 19,00 ( $\bar{X}=11,64$ ;  $SS=3,86$ ) arasında deęişmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise ön test için 19,00 iken son test için 10,50'dir.
- Deneý grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ İletişim alt boyutu ön test puanları 12,00 ile 36,00 ( $\bar{X}=24,14$ ;  $SS=7,82$ ); son test puanları 11,00 ile 31,00 ( $\bar{X}=17,07$ ;  $SS=5,80$ ) arasında deęişmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise ön test için 27,50 iken son test için 15,50'dir.
- Deneý grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ Roller alt boyutu ön test puanları 17,00 ile 43,00 ( $\bar{X}=31,36$ ;  $SS=9,64$ ); son test puanları 18,00 ile 36,00 ( $\bar{X}=22,43$ ;  $SS=4,72$ ) arasında deęişmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise ön test için 32,50 iken son test için 21,00'dir.
- Deneý grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu ön test ve son test puanlarının her ikisi de 6,00 ile 24,00 arasında deęişmektedir. Ön test puan ortalamasının  $16,86 \pm 5,40$  ve son test puan ortalamasının  $11,29 \pm 4,97$  olduęu görölmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise ön test için 19,00 iken son test için 10,00'dir.
- Deneý grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu ön test puanları 15,00 ile 26,00 ( $\bar{X}=21,29$ ;  $SS=4,44$ ); son test puanları 13,00 ile 20,00 ( $\bar{X}=16,50$ ;  $SS=2,28$ ) arasında deęişmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise ön test için 23,00 iken son test için 16,50'dir. Son test için hesaplanan aritmetik ortalama puanının ( $\bar{X}=16,50$ ) ve ortanca deęerin (16,50) birbiri ile örtüřtüęü görölmektedir.
- Deneý grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ Davranış Kontrolü alt boyutu ön test puanları 16,00 ile 34,00 ( $\bar{X}=25,50$ ;  $SS=6,50$ ); son test puanları 9,00 ile 23,00 ( $\bar{X}=17,14$ ;  $SS=4,31$ ) arasında deęişmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise ön test için 27,00 iken son test için 17,50'dir.
- Deneý grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ Genel İşlevler alt boyutu ön test puanları 13,00 ile 47,00 ( $\bar{X}=31,07$ ;  $SS=11,46$ ); son test puanları 12,00 ile

47,00 ( $\bar{X}=21,21$ ;  $SS=9,58$ ) arasında deęişmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise ön test için 34,50 iken son test için 18,50'dir.

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ'nün toplamından aldıkları ön test puanları 107 ile 231 ( $\bar{X}=166,79$ ;  $SS=47,86$ ); son test puanları 81,00 ile 186,00 ( $\bar{X}=117,29$ ;  $SS=27,36$ ) arasında deęişmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise ön test için 176,00 iken son test için 112,00'dir.

Deney grubunda yer alan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.7. genel olarak deęerlendirildiğinde; deney grubunda yer alan ebeveynlerin ADÖ'yü oluşturan alt boyutlar ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puan ortalamalarının ön test puan ortalamalarına göre düştüğü görülmektedir.

Tablo 4.8.'de deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.8. Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Ön Test-Son Test	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p
Problem Çözme	Negatif Sıra	10	8,65	86,50	-2,136 <sup>a</sup>	0,033*
	Pozitif Sıra	4	4,63	18,50		
	Eşit	0	-	-		
İletişim	Negatif Sıra	10	8,20	82,00	-2,553 <sup>a</sup>	0,011*
	Pozitif Sıra	3	3,00	9,00		
	Eşit	1	-	-		
Roller	Negatif Sıra	11	7,82	86,00	-2,834 <sup>a</sup>	0,005*
	Pozitif Sıra	2	2,50	5,00		
	Eşit	1	-	-		
Duygusal Tepki Verebilme	Negatif Sıra	9	8,56	77,00	-2,203 <sup>a</sup>	0,028*
	Pozitif Sıra	4	3,50	14,00		
	Kontrol	1	-	-		
Gereken İlgiyi Gösterme	Negatif Sıra	11	8,59	94,50	-2,640 <sup>a</sup>	0,008*
	Pozitif Sıra	3	3,50	10,50		
	Eşit	0	-	-		
Davranış Kontrolü	Negatif Sıra	10	8,15	81,50	-2,519 <sup>a</sup>	0,012*
	Pozitif Sıra	3	3,17	9,50		
	Eşit	1	-	-		
Genel İşlevler	Negatif Sıra	10	7,90	79,00	-2,343 <sup>a</sup>	0,019*
	Pozitif Sıra	3	4,00	12,00		
	Eşit	1	-	-		
Ölçek Toplam Puanı	Negatif Sıra	10	9,40	94,00	-2,605 <sup>a</sup>	0,009*
	Pozitif Sıra	4	2,75	11,00		
	Eşit	0	-	-		

\* p<0,05

a: Pozitif sıralar temeline dayalı

Tablo 4.8. 'e göre;

- Deneysel grubu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Problem Çözme alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,136$ ;  $p = 0,033 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın negatif sıralar yani ön test puanları lehine olduğu görülmektedir.
- Deneysel grubu oluşturan ebeveynlerin ADÖ İletişim alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,553$ ;  $p = 0,011 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın negatif sıralar yani ön test puanları lehine olduğu görülmektedir.
- Deneysel grubu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Roller alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,834$ ;  $p = 0,005 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın negatif sıralar yani ön test puanları lehine olduğu görülmektedir.
- Deneysel grubu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,203$ ;  $p = 0,028 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın negatif sıralar yani ön test puanları lehine olduğu görülmektedir.
- Deneysel grubu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,640$ ;  $p = 0,008 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın negatif sıralar yani ön test puanları lehine olduğu görülmektedir.
- Deneysel grubu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Davranış Kontrolü alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,519$ ;  $p = 0,012 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın negatif sıralar yani ön test puanları lehine olduğu görülmektedir.

- Deneş grubunu oluřturan ebeveşnlerin ADÖ Genel İřlevler alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,343$ ;  $p = 0,019 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın negatif sıralar yani ön test puanları lehine olduėu görölmektedir.
- Deneş grubunu oluřturan ebeveşnlerin ADÖ'nün toplamından aldıkları ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,605$ ;  $p = 0,009 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın negatif sıralar yani ön test puanları lehine olduėu görölmektedir.

Arařtırmanın deneş grubunu oluřturan ebeveşnlerin Aile Deėerlendirme Ölçeėi alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test puanlarının Wilcoxon İřaretili Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.8.'deki tüm bu bulgulara göre; deneş grubunda yer alan ebeveşnlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eėitim Programı'nın ebeveşnlerin saėlıksız aile iřlevlerini azaltmada önemli bir etkisinin olduėu söylenebilir.

Tablo 4.9.'da kontrol grubunu oluřturan ebeveşnlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.9. Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Uygulama	n	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Problem Çözme	Ön Test	14	16,14	17,50	6,00	24,00	6,61
	Son Test	14	16,07	16,50	6,00	24,00	5,58
İletişim	Ön Test	14	23,43	23,50	9,00	35,00	9,28
	Son Test	14	24,07	24,00	9,00	35,00	8,79
Roller	Ön Test	14	30,79	32,00	15,00	44,00	10,35
	Son Test	14	30,43	32,50	14,00	44,00	10,78
Duygusal Tepki Verebilme	Ön Test	14	15,57	16,00	6,00	23,00	5,71
	Son Test	14	16,50	19,00	6,00	23,00	5,58
Gereken İlgiyi Gösterme	Ön Test	14	20,21	20,50	14,00	26,00	5,24
	Son Test	14	20,79	23,00	14,00	26,00	4,95
Davranış Kontrolü	Ön Test	14	24,79	25,50	12,00	34,00	8,10
	Son Test	14	24,57	25,50	12,00	34,00	8,26
Genel İşlevler	Ön Test	14	29,93	29,50	12,00	47,00	12,92
	Son Test	14	29,71	26,00	15,00	47,00	11,18
Ölçek Toplam Puanı	Ön Test	14	160,86	169,00	79,00	229,00	54,95
	Son Test	14	162,14	168,50	77,00	226,00	50,34



Tablo 4.9.'a göre;

- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Problem Çözme alt boyutu ön test ve son test puanlarının her ikisi de 6,00 ile 24,00 arasında değişmektedir. Ön test puan ortalamasının  $16,14 \pm 6,61$  ve son test puan ortalamasının  $16,07 \pm 5,58$  olduğu görülmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 17,50 iken son test için 16,50'dir.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ İletişim alt boyutu ön test ve son test puanlarının her ikisi de 9,00 ile 35,00 arasında değişmektedir. Ön test puan ortalamasının  $23,43 \pm 9,28$  ve son test puan ortalamasının  $24,07 \pm 8,79$  olduğu görülmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 23,50 iken son test için 24,00'dir.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Roller alt boyutu ön test puanları 15,00 ile 44,00 ( $\bar{X}=30,79$ ;  $SS=10,35$ ); son test puanları 14,00 ile 44,00 ( $\bar{X}=30,43$ ;  $SS=10,78$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 32,00 iken son test için 32,50'dir.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu ön test ve son test puanlarının her ikisi de 6,00 ile 23,00 arasında değişmektedir. Ön test puan ortalamasının  $15,57 \pm 5,71$  ve son test puan ortalamasının  $16,50 \pm 5,58$  olduğu görülmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 16,00 iken son test için 19,00'dir.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu ön test ve son test puanlarının her ikisi de 14,00 ile 26,00 arasında değişmektedir. Ön test puan ortalamasının  $20,21 \pm 5,24$  ve son test puan ortalamasının  $20,79 \pm 4,95$  olduğu görülmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 20,50 iken son test için 23,00'dir.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Davranış Kontrolü alt boyutu ön test ve son test puanlarının her ikisi de 12,00 ile 34,00 arasında değişmektedir. Ön test puan ortalamasının  $24,79 \pm 8,10$  ve son test puan ortalamasının  $24,57 \pm 8,26$  olduğu görülmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise her iki ölçüm için de 25,50'dir.

- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Genel İşlevler alt boyutu ön test puanları 12,00 ile 47,00 ( $\bar{X}=29,93$ ;  $SS=12,92$ ); son test puanları 15,00 ile 47,00 ( $\bar{X}=29,71$ ;  $SS=11,18$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 29,50 iken son test için 26,00'dir.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ'nün toplamından aldıkları ön test puanları 79,00 ile 229,00 ( $\bar{X}=160,86$ ;  $SS=54,95$ ); son test puanları 77,00 ile 226,00 ( $\bar{X}=162,14$ ;  $SS=50,34$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 169,00 iken son test için 168,50'dir.

Kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.9. genel olarak değerlendirildiğinde; kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının Problem Çözme, Roller, Davranış Kontrolü ve Genel İşlevler alt boyutlarında ön test puan ortalamalarına göre düştüğü ancak; İletişim, Duygusal Tepki Verebilme, Gereken İlgiyi Gösterme ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puan ortalamalarının ön test puan ortalamalarına göre yükseldiği görülmektedir.

Tablo 4.10.'da kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.10. Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Ön Test-Son Test	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p
Problem Çözme	Negatif Sıra	4	2,88	11,50	-0,211 <sup>a</sup>	0,833
	Pozitif Sıra	2	4,75	9,50		
	Eşit	8	-	-		
İletişim	Negatif Sıra	1	2,00	2,00	-1,807 <sup>b</sup>	0,071
	Pozitif Sıra	5	3,80	19,00		
	Eşit	8	-	-		
Roller	Negatif Sıra	4	4,25	17,00	-0,509 <sup>a</sup>	0,611
	Pozitif Sıra	3	3,67	11,00		
	Eşit	7	-	-		
Duygusal Tepki Verebilme	Negatif Sıra	1	4,00	4,00	-0,948 <sup>b</sup>	0,343
	Pozitif Sıra	4	2,75	11,00		
	Eşit	9	-	-		
Gereken İlgiyi Gösterme	Negatif Sıra	2	3,00	6,00	-0,954 <sup>b</sup>	0,340
	Pozitif Sıra	4	3,75	15,00		
	Eşit	8	-	-		
Davranış Kontrolü	Negatif Sıra	4	3,13	12,50	-0,420 <sup>a</sup>	0,674
	Pozitif Sıra	2	4,25	8,50		
	Eşit	8	-	-		
Genel İşlevler	Negatif Sıra	2	4,75	9,50	-1,193 <sup>b</sup>	0,233
	Pozitif Sıra	6	4,42	26,50		
	Eşit	6	-	-		
Ölçek Toplam Puanı	Negatif Sıra	3	3,33	10,00	-0,677 <sup>b</sup>	0,498
	Pozitif Sıra	4	4,50	18,00		
	Eşit	7	-	-		

**a:** Pozitif sıralar temeline dayalı **b:** Negatif sıralar temeline dayalı

Tablo 4.10'a göre;

- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Problem Çözme alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,211$ ;  $p = 0,833 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ İletişim alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -1,807$ ;  $p = 0,071 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Roller alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,509$ ;  $p = 0,611 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,948$ ;  $p = 0,343 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,954$ ;  $p = 0,340 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Davranış Kontrolü alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,420$ ;  $p = 0,674 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Genel İşlevler alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -1,193$ ;  $p = 0,233 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ'nün toplamından aldıkları ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,677$ ;  $p = 0,498 > 0,05$ ) bulunmamıştır.

Araştırmanın kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.10.'daki tüm bu bulgulara göre; kontrol grubundaki ebeveynlerin aile işlev düzeylerinde ön test ve son test karşılaştırmaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı görülmektedir.

#### 4.2.2. Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Ön Test-Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular

Tablo 4.11.'de deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.11. Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Uygulama	n	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Mücadelecilik	Ön Test	14	60,07	66,00	32,00	80,00	14,67
	Son Test	14	69,43	73,50	47,00	84,00	12,20
Öz Yetkinlik	Ön Test	14	35,93	35,50	30,00	45,00	4,46
	Son Test	14	42,21	42,50	38,00	45,00	2,33
Yaşama Bağlılık	Ön Test	14	29,29	30,00	12,00	39,00	8,27
	Son Test	14	35,21	39,00	15,00	40,00	7,19
Kendini Kontrol	Ön Test	14	10,07	10,00	8,00	12,00	1,33
	Son Test	14	12,14	12,00	9,00	14,00	1,56
Ölçek Toplam Puanı	Ön Test	14	135,36	140,00	94,00	163,00	19,41
	Son Test	14	159,00	163,00	118,00	183,00	18,57

Tablo 4.11.'e göre;

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Mücadelecilik alt boyutu ön test puanları 32,00 ile 80,00 ( $\bar{X}$  =60,07; SS=14,67); son test puanları 47,00 ile 84,00 ( $\bar{X}$  =69,43; SS=12,20) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 66,00 iken son test için 73,50'dir.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Öz Yetkinlik alt boyutu ön test puanları 30,00 ile 45,00 ( $\bar{X}$  =35,93; SS=4,46); son test puanları 38,00 ile 45,00 ( $\bar{X}$  =42,21; SS=2,33) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 35,50 iken son test için 42,50'dir.

- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin AYÖ Yařama Baęlılık alt boyutu ön test puanları 12,00 ile 39,00 ( $\bar{X} = 29,29$ ;  $SS = 8,27$ ); son test puanları 15,00 ile 40,00 ( $\bar{X} = 35,21$ ;  $SS = 7,19$ ) arasında deęiřmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise ön test için 30,00 iken son test için 39,00'dır.
- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin AYÖ Kendini Kontrol alt boyutu ön test puanları 8,00 ile 12,00 ( $\bar{X} = 10,07$ ;  $SS = 1,33$ ); son test puanları 9,00 ile 14,00 ( $\bar{X} = 12,14$ ;  $SS = 1,56$ ) arasında deęiřmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise ön test için 10,00 iken son test için 12,00'dır.
- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin AYÖ'nün toplamından aldıkları ön test puanları 94 ile 163 ( $\bar{X} = 135,36$ ;  $SS = 19,41$ ); son test puanları 118,00 ile 183,00 ( $\bar{X} = 159,00$ ;  $SS = 18,57$ ) arasında deęiřmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise ön test için 140,00 iken son test için 163,00'dür.

Deneş grubunda yer alan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.11. genel olarak deęerlendirildięinde; deneş grubunda yer alan ebeveynlerin AYÖ'yü oluřturan alt boyutlar ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puan ortalamalarının ön test puan ortalamalarına göre yükseldięi görülmektedir.

Tablo 4.12.'de deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.12. Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Ön Test- Son Test	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p
Mücadelecilik	Negatif Sıra	1	4,50	4,50	-3,018 <sup>a</sup>	0,003*
	Pozitif Sıra	13	7,73	100,50		
	Eşit	0	-	-		
Öz Yetkinlik	Negatif Sıra	1	2,00	2,00	-3,049 <sup>a</sup>	0,002*
	Pozitif Sıra	12	7,42	89,00		
	Eşit	1	-	-		
Yaşama Bağlılık	Negatif Sıra	2	5,00	10,00	-2,674 <sup>a</sup>	0,007*
	Pozitif Sıra	12	7,92	95,00		
	Eşit	0	-	-		
Kendini Kontrol	Negatif Sıra	1	7,50	7,50	-2,675 <sup>a</sup>	0,007*
	Pozitif Sıra	12	6,96	83,50		
	Kontrol	1	-	-		
Ölçek Toplam Puanı	Negatif Sıra	0	0,00	0,00	-3,299 <sup>a</sup>	0,001*
	Pozitif Sıra	14	7,50	105,00		
	Eşit	0	-	-		

\*  $p < 0,05$       **a:** Negatif sıralar temeline dayalı

Tablo 4.12.'ye göre;

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Mücadelecilik alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -3,018$ ;  $p = 0,003 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın pozitif sıralar yani son test puanları lehine olduğu görülmektedir.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Öz Yetkinlik alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık

( $z = -3,049$ ;  $p = 0,002 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın pozitif sıralar yani son test puanları lehine olduğu görülmektedir.

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Yaşama Bağlılık alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,674$ ;  $p = 0,007 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın pozitif sıralar yani son test puanları lehine olduğu görülmektedir.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Kendini Kontrol alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,675$ ;  $p = 0,007 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın pozitif sıralar yani son test puanları lehine olduğu görülmektedir.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ'nün toplamından aldıkları ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -3,299$ ;  $p = 0,001 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın pozitif sıralar yani son test puanları lehine olduğu görülmektedir.

Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.12.'deki tüm bu bulgulara göre; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin yılmazlık düzeylerini artırmada önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir.

Tablo 4.13.'de kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.



**Tablo 4.13. Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Uygulama	n	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Mücadelecilik	Ön Test	14	60,21	61,00	40,00	75,00	11,70
	Son Test	14	60,36	62,00	37,00	75,00	10,31
Öz Yetkinlik	Ön Test	14	36,21	40,00	25,00	44,00	7,23
	Son Test	14	36,50	36,50	28,00	45,00	6,84
Yaşama Bağlılık	Ön Test	14	29,57	31,00	16,00	40,00	7,93
	Son Test	14	29,71	32,50	16,00	40,00	8,53
Kendini Kontrol	Ön Test	14	10,86	11,50	4,00	13,00	2,35
	Son Test	14	11,00	11,00	9,00	15,00	2,00
Ölçek Toplam Puanı	Ön Test	14	136,86	143,00	95,00	162,00	19,70
	Son Test	14	137,57	139,50	107,00	158,00	14,55

Tablo 4.13'e göre;

- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Mücadelecilik alt boyutu ön test puanları 40,00 ile 75,00 ( $\bar{X}$  =60,21; SS=11,70); son test puanları 37,00 ile 75,00 ( $\bar{X}$  =60,36; SS=10,31) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 61,00 iken son test için 62,00'dir.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Öz Yetkinlik alt boyutu ön test puanları 25,00 ile 44,00 ( $\bar{X}$  =36,21; SS=7,23); son test puanları 28,00 ile 45,00 ( $\bar{X}$  =36,50; SS=6,84) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 40,00 iken son test için 36,50'dir. Son test için hesaplanan aritmetik ortalama puanının ( $\bar{X}$  =36,50) ve ortanca değerinin (36,50) birbiri ile örtüştüğü görülmektedir.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Yaşama Bağlılık alt boyutu ön test ve son test puanlarının her ikisi de 16,00 ile 40,00 arasında değişmektedir. Ön test puan ortalamasının  $29,57 \pm 7,93$  ve son test puan

ortalamasının  $29,71 \pm 8,53$  olduğu görülmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 31,00 iken son test için 32,50'dir.

- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Kendini Kontrol alt boyutu ön test puanları 4,00 ile 13,00 ( $\bar{X}=10,86$ ;  $SS=2,35$ ); son test puanları 9,00 ile 15,00 ( $\bar{X}=11,00$ ;  $SS=2,00$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 11,50 iken son test için 11,00'dir. Son test için hesaplanan aritmetik ortalama puanının ( $\bar{X}=11,00$ ) ve ortanca değer (11,00) birbiri ile örtüştüğü görülmektedir.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ'nün toplamından aldıkları ön test puanları 95,00 ile 162,00 ( $\bar{X}=136,86$ ;  $SS=19,70$ ); son test puanları 107,00 ile 158,00 ( $\bar{X}=137,57$ ;  $SS=14,55$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 143,00 iken son test için 139,50'dir.

Kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.13. genel olarak değerlendirildiğinde; kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin AYÖ'yü oluşturan alt boyutlar ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puan ortalamalarının ön test puan ortalamalarına göre yükseldiği görülmektedir.

Tablo 4.14.'de kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.14. Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Ön Test- Son Test	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p
Mücadelecilik	Negatif Sıra	8	6,19	49,50	-0,189 <sup>a</sup>	0,850
	Pozitif Sıra	6	9,25	55,50		
	Eşit	0	-	-		
Öz Yetkinlik	Negatif Sıra	5	7,80	39,00	0,000 <sup>b</sup>	1,000
	Pozitif Sıra	7	5,57	39,00		
	Eşit	2	-	-		
Yaşama Bağlılık	Negatif Sıra	9	5,78	52,00	-0,455 <sup>c</sup>	0,649
	Pozitif Sıra	4	9,75	39,00		
	Eşit	1	-	-		
Kendini Kontrol	Negatif Sıra	7	5,43	38,00	-0,079 <sup>a</sup>	0,937
	Pozitif Sıra	5	8	40,00		
	Kontrol	2	-	-		
Ölçek Toplam Puanı	Negatif Sıra	6	7,25	43,50	-0,140 <sup>a</sup>	0,889
	Pozitif Sıra	7	6,79	47,50		
	Eşit	1	-	-		

**a:** Negatif sıralar temeline dayalı  
**c:** Pozitif sıralar temeline dayalı

**b:** Negatif sıraların toplamı pozitif sıraların toplamına eşit

Tablo 4.14.'e göre;

- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Mücadelecilik alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,189$ ;  $p = 0,850 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Öz Yetkinlik alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,000$ ;  $p = 1,000 > 0,05$ ) bulunmamıştır.

- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Yaşama Bağlılık alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,455$ ;  $p = 0,649 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Kendini Kontrol alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,079$ ;  $p = 0,937 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ'nün toplamından aldıkları ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,140$ ;  $p = 0,889 > 0,05$ ) bulunmamıştır.

Araştırmanın kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.14.'deki tüm bu bulgulara göre; kontrol grubundaki ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinde ön test ve son test karşılaştırmaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı görülmektedir.

#### **4.2.3. Beck Umutsuzluk Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Ön Test-Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular**

Tablo 4.15.'de deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.15. Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Uygulama	n	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler	Ön Test	14	1,86	1,00	0,00	5,00	1,70
	Son Test	14	0,43	0,00	0,00	3,00	1,09
Motivasyon Kaybı	Ön Test	14	3,36	3,50	0,00	8,00	2,76
	Son Test	14	1,21	1,00	0,00	4,00	1,31
Umut	Ön Test	14	2,64	2,00	0,00	6,00	2,17
	Son Test	14	1,00	1,00	0,00	2,00	0,68
Ölçek Toplam Puanı	Ön Test	14	7,86	8,00	0,00	19,00	5,48
	Son Test	14	2,64	2,50	0,00	6,00	1,95

Tablo 4.15.'e göre;

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutu ön test puanları 0,00 ile 5,00 ( $\bar{X}=1,86$ ;  $SS=1,70$ ); son test puanları 0,00 ile 3,00 ( $\bar{X}=0,43$ ;  $SS=1,09$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 1,00 iken son test için 0,00'dır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Motivasyon Kaybı alt boyutu ön test puanları 0,00 ile 8,00 ( $\bar{X}=3,36$ ;  $SS=2,76$ ); son test puanları 0,00 ile 4,00 ( $\bar{X}=1,21$ ;  $SS=1,31$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 3,50 iken son test için 1,00'dır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Umut alt boyutu ön test puanları 0,00 ile 6,00 ( $\bar{X}=2,64$ ;  $SS=2,17$ ); son test puanları 0,00 ile 2,00 ( $\bar{X}=1,00$ ;  $SS=0,68$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 2,00 iken son test için 1,00'dır. Son test için hesaplanan aritmetik ortalama puanının ( $\bar{X}=1,00$ ) ve ortanca değerinin (1,00) birbiri ile örtüştüğü görülmektedir.

- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin BUÖ'nün toplamından aldıkları ön test puanları 0,00 ile 19,00 ( $\bar{X}$  =7,86; SS=5,48); son test puanları 0,00 ile 6,00 ( $\bar{X}$  =2,64; SS=1,95) arasında deęişmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise ön test için 8,00 iken son test için 2,50'dir.

Deneş grubunda yer alan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.15. genel olarak deęerlendirildięinde; deneş grubunda yer alan ebeveynlerin BUÖ'yü oluřturan alt boyutlar ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puan ortalamalarının ön test puan ortalamalarına göre düřtüęü görölmektedir.

Tablo 4.16.'da deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.16. Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon işaretili sıralar testi sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Ön Test-Son Test	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p
Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler	Negatif Sıra	9	6,22	56,00	-2,058 <sup>a</sup>	0,040*
	Pozitif Sıra	2	5,00	10,00		
	Eşit	3	-	-		
Motivasyon Kaybı	Negatif Sıra	10	6,40	64,00	-2,770 <sup>a</sup>	0,006*
	Pozitif Sıra	1	2,00	2,00		
	Eşit	3	-	-		
Umut	Negatif Sıra	9	7,17	64,50	-2,013 <sup>a</sup>	0,044*
	Pozitif Sıra	3	4,50	13,50		
	Eşit	2	-	-		
Ölçek Toplam Puanı	Negatif Sıra	12	8,29	99,50	-2,955 <sup>a</sup>	0,003*
	Pozitif Sıra	2	2,75	5,50		
	Eşit	0	-	-		

\* p<0,05

a: Pozitif sıralar temeline dayalı

Tablo 4.16.'ya göre;

- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin BUÖ Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,058$ ;  $p = 0,040 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın negatif sıralar yani ön test puanları lehine olduęu görölmektedir.
- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin BUÖ Motivasyon Kaybı alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,770$ ;  $p = 0,006 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın negatif sıralar yani ön test puanları lehine olduęu görölmektedir.
- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin BUÖ Umut alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,013$ ;  $p = 0,044 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın negatif sıralar yani ön test puanları lehine olduęu görölmektedir.
- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin BUÖ'nün toplamından aldıkları ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -2,955$ ;  $p = 0,003 < 0,05$ ) vardır. Fark puanlarının sıra ortalaması ve toplamları dikkate alındığında, gözlenen bu farkın negatif sıralar yani ön test puanları lehine olduęu görölmektedir.

Arařtırmanın deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeęi alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.16.'daki tüm bu bulgulara göre; deneş grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerini azaltmada önemli bir etkisinin olduęu söylenebilir.

Tablo 4.17.'de kontrol grubunu oluřturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.17. Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Uygulama	n	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler	Ön Test	14	1,57	1,00	0,00	5,00	1,87
	Son Test	14	1,36	1,00	0,00	5,00	1,60
Motivasyon Kaybı	Ön Test	14	3,14	3,00	0,00	8,00	2,35
	Son Test	14	3,00	2,50	0,00	7,00	2,35
Umut	Ön Test	14	2,57	1,50	1,00	7,00	2,06
	Son Test	14	2,36	2,50	0,00	6,00	1,82
Ölçek Toplam Puanı	Ön Test	14	7,29	6,00	2,00	17,00	4,71
	Son Test	14	6,71	5,50	2,00	15,00	4,38

Tablo 4.17.'ye göre;

- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutu ön test ve son test puanlarının her ikisi de 0,00 ile 5,00 arasında değişmektedir. Ön test puan ortalamasının  $1,57 \pm 1,87$  ve son test puan ortalamasının  $1,36 \pm 1,60$  olduğu görülmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise her iki ölçüm için de 1,00'dir.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Motivasyon Kaybı alt boyutu ön test puanları 0,00 ile 8,00 ( $\bar{X}=3,14$ ;  $SS=2,35$ ); son test puanları 0,00 ile 7,00 ( $\bar{X}=3,00$ ;  $SS=2,35$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 3,00 iken son test için 2,50'dir.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Umut alt boyutu ön test puanları 1,00 ile 7,00 ( $\bar{X}=2,57$ ;  $SS=2,06$ ); son test puanları 0,00 ile 6,00 ( $\bar{X}=2,36$ ;  $SS=1,82$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 1,50 iken son test için 2,50'dir.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ'nün toplamından aldıkları ön test puanları 2,00 ile 17,00 ( $\bar{X}=7,29$ ;  $SS=4,71$ ); son test puanları 2,00 ile



15,00 ( $\bar{X}=6,71$ ;  $SS=4,38$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise ön test için 6,00 iken son test için 5,50'dir.

Kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.17. genel olarak değerlendirildiğinde; kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin BUÖ'yü oluşturan alt boyutlar ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puan ortalamalarının ön test puan ortalamalarına göre düştüğü görülmektedir.

Tablo 4.18.'de kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.18. Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam ön test-son test puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Ön Test-Son Test	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p
Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler	Negatif Sıra	5	4,00	20,00	-1,134 <sup>a</sup>	0,257
	Pozitif Sıra	2	4,00	8,00		
	Eşit	7	-	-		
Motivasyon Kaybı	Negatif Sıra	4	5,88	23,50	-0,122 <sup>a</sup>	0,903
	Pozitif Sıra	5	4,30	21,50		
	Eşit	5	-	-		
Umut	Negatif Sıra	5	4,30	21,50	-0,499 <sup>a</sup>	0,618
	Pozitif Sıra	3	4,83	14,50		
	Eşit	6	-	-		
Ölçek Toplam Puanı	Negatif Sıra	7	5,71	40,00	-1,295 <sup>a</sup>	0,195
	Pozitif Sıra	3	5,00	15,00		
	Eşit	4	-	-		

a: Pozitif sıralar temeline dayalı

Tablo 4.18.'e göre;

- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -1,134$ ;  $p = 0,257 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Motivasyon Kaybı alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,122$ ;  $p = 0,903 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Umut alt boyutu ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,499$ ;  $p = 0,618 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ'nün toplamından aldıkları ön test ve son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -1,295$ ;  $p = 0,195 > 0,05$ ) bulunmamıştır.

Araştırmanın kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.18.'deki tüm bu bulgulara göre; kontrol grubundaki ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinde ön test ve son test karşılaştırmaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığı görülmektedir.

### 4.3. Deney ve Kontrol Grubu Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın uygulandığı deney grubundaki ebeveynlerin araştırmanın bağımlı değişkenleri olan aile işlev düzeyleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri ile programın uygulanmadığı kontrol grubundaki ebeveynlerin aile işlev düzeyleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri arasında son test karşılaştırmaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olup olmadığını tespit etmek amacı ile Mann Whitney U Testi uygulanmıştır. Bununla birlikte; ADÖ, AYÖ ve BUÖ ölçekleri aracılığı ile ebeveynlerden toplanmış olan verilerin son test puanlarına dair betimleyici istatistik sonuçları da analiz edilmiştir. Aşağıda her bir bağımlı değişken kapsamında elde edilen bulgulara ilişkin tablolara ve bu tabloların yorumlarına yer verilmiştir.

### 4.3.1. Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular

Tablo 4.19.'da deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.19. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları.**

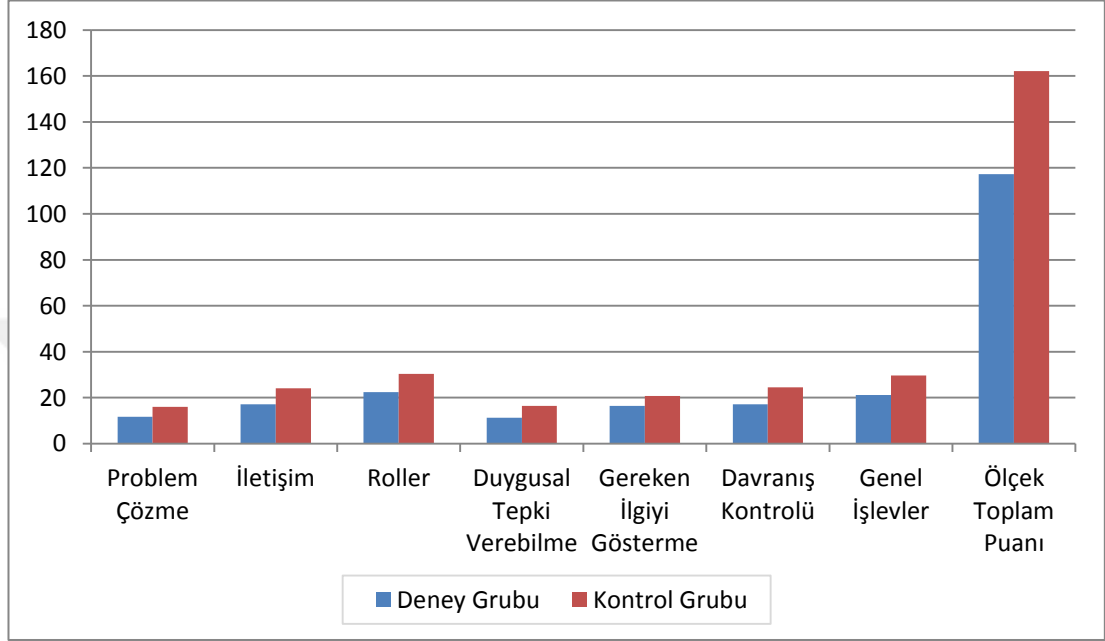
Boyutlar	Gruplar	N	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Problem Çözme	Deney	14	11,64	10,50	6,00	19,00	3,86
	Kontrol	14	16,07	16,50	6,00	24,00	5,58
İletişim	Deney	14	17,07	15,50	11,00	31,00	5,80
	Kontrol	14	24,07	24,00	9,00	35,00	8,79
Roller	Deney	14	22,43	21,00	18,00	36,00	4,72
	Kontrol	14	30,43	32,50	14,00	44,00	10,78
Duygusal Tepki Verebilme	Deney	14	11,29	10,00	6,00	24,00	4,97
	Kontrol	14	16,50	19,00	6,00	23,00	5,58
Gereken İlgiyi Gösterme	Deney	14	16,50	16,50	13,00	20,00	2,28
	Kontrol	14	20,79	23,00	14,00	26,00	4,95
Davranış Kontrolü	Deney	14	17,14	17,50	9,00	23,00	4,31
	Kontrol	14	24,57	25,50	12,00	34,00	8,26
Genel İşlevler	Deney	14	21,21	18,50	12,00	47,00	9,58
	Kontrol	14	29,71	26,00	15,00	47,00	11,18
Ölçek Toplam Puanı	Deney	14	117,29	112,00	81,00	186,00	27,36
	Kontrol	14	162,14	168,50	77,00	226,00	50,34

Tablo 4.19.'a göre;

- ADÖ Problem Çözme alt boyutu son test puanları deney grubu için 6,00 ile 19,00 ( $\bar{X}=11,64$ ;  $SS=3,86$ ); kontrol grubu için 6,00 ile 24,00 ( $\bar{X}=16,07$ ;  $SS=5,58$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 10,50 iken kontrol grubu için 16,50'dir.
- ADÖ İletişim alt boyutu son test puanları deney grubu için 11,00 ile 31,00 ( $\bar{X}=17,07$ ;  $SS=5,80$ ); kontrol grubu için 9,00 ile 35,00 ( $\bar{X}=24,07$ ;  $SS=8,79$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 15,50 iken kontrol grubu için 24,00'dir.
- ADÖ Roller alt boyutu son test puanları deney grubu için 18,00 ile 36,00 ( $\bar{X}=22,43$ ;  $SS=4,72$ ); kontrol grubu için 14,00 ile 44,00 ( $\bar{X}=30,43$ ;  $SS=10,78$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 21,00 iken kontrol grubu için 32,50'dir.
- ADÖ Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu son test puanları deney grubu için 6,00 ile 24,00 ( $\bar{X}=11,29$ ;  $SS=4,97$ ); kontrol grubu için 6,00 ile 23,00 ( $\bar{X}=16,50$ ;  $SS=5,58$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 10,00 iken kontrol grubu için 19,00'dir.
- ADÖ Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu son test puanları deney grubu için 13,00 ile 20,00 ( $\bar{X}=16,50$ ;  $SS=2,28$ ); kontrol grubu için 14,00 ile 26,00 ( $\bar{X}=20,79$ ;  $SS=4,95$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 16,50 iken kontrol grubu için 23,00'dir.
- ADÖ Davranış Kontrolü alt boyutu son test puanları deney grubu için 9,00 ile 23,00 ( $\bar{X}=17,14$ ;  $SS=4,31$ ); kontrol grubu için 12,00 ile 34,00 ( $\bar{X}=24,57$ ;  $SS=8,26$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 17,50 iken kontrol grubu için 25,50'dir.
- ADÖ Genel İşlevler alt boyutu son test puanları deney grubu için 12,00 ile 47,00 ( $\bar{X}=21,21$ ;  $SS=9,58$ ); kontrol grubu için 15,00 ile 47,00 ( $\bar{X}=29,71$ ;  $SS=11,18$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 18,50 iken kontrol grubu için 26,00'dir.
- Ebeveynlerin ADÖ'nün toplamından aldıkları son test puanları deney grubu için 81,00 ile 186,00 ( $\bar{X}=117,29$ ;  $SS=27,36$ ); kontrol grubu için 77,00 ile

226,00 ( $\bar{X}=162,14$ ;  $SS=50,34$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 112,00 iken kontrol grubu için 168,50'dir.

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test puan ortalamaları Şekil 4.4.'de sunulmuştur.



**Şekil 4.4. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test puan ortalamaları.**

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.19. ve her iki gruba ait son test puan ortalamalarının sunulduğu Şekil 4.4. birlikte değerlendirildiğinde; deney grubunda yer alan ebeveynlerin ADÖ'yü oluşturan alt boyutlar ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puan ortalamalarının kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin son test puan ortalamalarına göre daha düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 4.20.'de deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.20. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının Mann Whitney U testi sonuçları.**

Boyutlar	Gruplar	N	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Problem Çözme	Deney	14	11,21	157,00	52,00	0,034*
	Kontrol	14	17,79	249,00		
İletişim	Deney	14	10,82	151,50	46,50	0,017*
	Kontrol	14	18,18	254,50		
Roller	Deney	14	11,39	159,50	54,50	0,045*
	Kontrol	14	17,61	246,50		
Duygusal Tepki Verebilme	Deney	14	10,96	153,50	48,50	0,022*
	Kontrol	14	18,04	252,50		
Gereken İlgiyi Gösterme	Deney	14	11,25	157,50	52,50	0,036*
	Kontrol	14	17,75	248,50		
Davranış Kontrolü	Deney	14	11,32	158,50	53,50	0,040*
	Kontrol	14	17,68	247,50		
Genel İşlevler	Deney	14	10,96	153,50	48,50	0,023*
	Kontrol	14	18,04	252,50		
Ölçek Toplam Puanı	Deney	14	10,21	143,00	38,00	0,006*
	Kontrol	14	18,79	263,00		

\* $p < 0,05$

Tablo 4.20.'ye göre;

- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Problem Çözme alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=52,00$ ;  $p=0,034 < 0,05$ )

vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre ADÖ Problem Çözme alt boyutu son test puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir.

- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ İletişim alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=46,50$ ;  $p=0,017<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre ADÖ İletişim alt boyutu son test puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Roller alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=54,50$ ;  $p=0,045<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre ADÖ Roller alt boyutu son test puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=48,50$ ;  $p=0,022<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre ADÖ Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu son test puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=52,50$ ;  $p=0,036<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre ADÖ Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu son test puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Davranış Kontrolü alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=53,50$ ;  $p=0,040<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre ADÖ Davranış Kontrolü alt boyutu son test puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir.

- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Genel İşlevler alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=48,50$ ;  $p=0,023<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre ADÖ Genel İşlevler alt boyutu son test puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ'nün toplamından aldıkları son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=38,00$ ;  $p=0,006<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre ADÖ'nün toplamından aldıkları son test puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir.

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.20.'deki tüm bu bulgulara göre; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin sağlıklı aile işlevlerini azaltmada etkili olduğu yorumunda bulunulabilir.

#### **4.3.2. Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular**

Tablo 4.21.'de deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.



**Tablo 4.21. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları.**

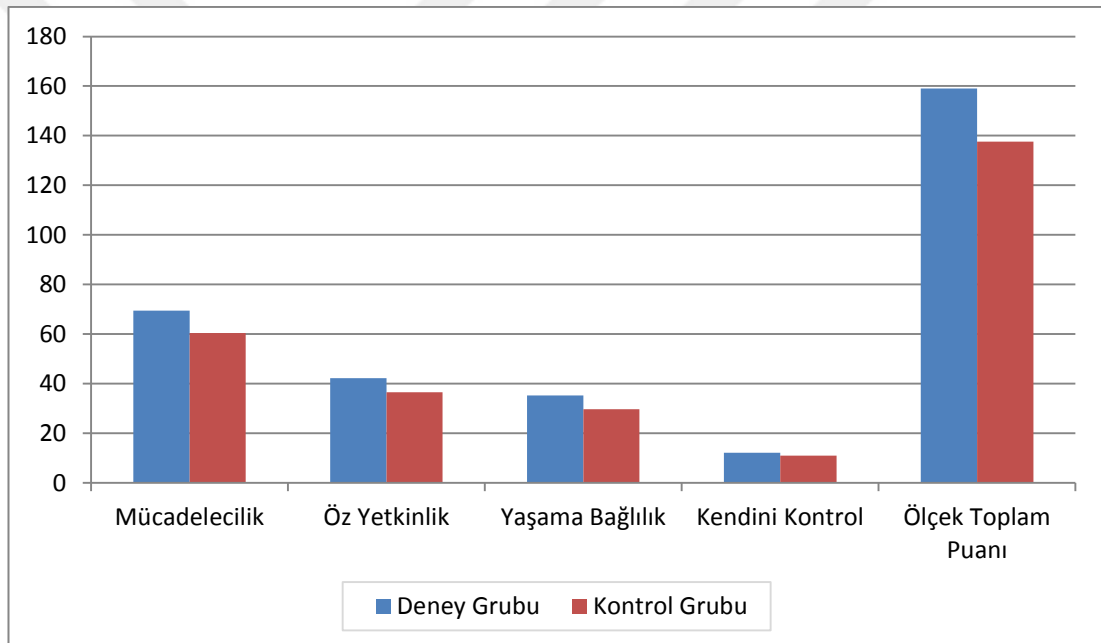
Boyutlar	Gruplar	N	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Mücadelecilik	Deney	14	69,43	73,50	47,00	84,00	12,20
	Kontrol	14	60,36	62,00	37,00	75,00	10,31
Öz Yetkinlik	Deney	14	42,21	42,50	38,00	45,00	2,33
	Kontrol	14	36,50	36,50	28,00	45,00	6,84
Yaşama Bağlılık	Deney	14	35,21	39,00	15,00	40,00	7,19
	Kontrol	14	29,71	32,50	16,00	40,00	8,53
Kendini Kontrol	Deney	14	12,14	12,00	9,00	14,00	1,56
	Kontrol	14	11,00	11,00	9,00	15,00	2,00
Ölçek Toplam Puanı	Deney	14	159,00	163,00	118,00	183,00	18,57
	Kontrol	14	137,57	139,50	107,00	158,00	14,55

Tablo 4.21.'e göre;

- AYÖ Mücadelecilik alt boyutu son test puanları deney grubu için 47,00 ile 84,00 ( $\bar{X}$  =69,43; SS=12,20); kontrol grubu için 37,00 ile 75,00 ( $\bar{X}$  =60,36; SS=10,31) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 73,50 iken kontrol grubu için 62,00'dir.
- AYÖ Öz Yetkinlik alt boyutu son test puanları deney grubu için 38,00 ile 45,00 ( $\bar{X}$  =42,21; SS=2,33); kontrol grubu için 28,00 ile 45,00 ( $\bar{X}$  =36,50; SS=6,84) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 42,50 iken kontrol grubu için 36,50'dir.
- AYÖ Yaşama Bağlılık alt boyutu son test puanları deney grubu için 15,00 ile 40,00 ( $\bar{X}$  =35,21; SS=7,19); kontrol grubu için 16,00 ile 40,00 ( $\bar{X}$  =29,71; SS=8,53) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 39,00 iken kontrol grubu için 32,50'dir.

- AYÖ Kendini Kontrol alt boyutu son test puanları deney grubu için 9,00 ile 14,00 ( $\bar{X}$  =12,14; SS=1,56); kontrol grubu için 9,00 ile 15,00 ( $\bar{X}$  =11,00; SS=2,00) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 12,00 iken kontrol grubu için 11,00'dir.
- Ebeveynlerin AYÖ'nün toplamından aldıkları son test puanları deney grubu için 118,00 ile 183,00 ( $\bar{X}$  =159,00; SS=18,57); kontrol grubu için 107,00 ile 158,00 ( $\bar{X}$  =137,57; SS=14,55) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 163,00 iken kontrol grubu için 139,50'dir.

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test puan ortalamaları Şekil 4.5.'de sunulmuştur.



**Şekil 4.5. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test puan ortalamaları.**

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.21. ve her iki gruba ait son test puan ortalamalarının sunulduğu Şekil 4.5. birlikte değerlendirildiğinde; deney grubunda yer alan ebeveynlerin AYÖ'yü oluşturan alt boyutlar ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puan ortalamalarının kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin son test puan ortalamalarına göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 4.22.'de deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.22. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının Mann Whitney U testi sonuçları.**

Boyutlar	Gruplar	N	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Mücadelecilik	Deney	14	17,61	246,50	54,50	0,045*
	Kontrol	14	11,39	159,50		
Öz Yetkinlik	Deney	14	17,61	246,50	54,50	0,045*
	Kontrol	14	11,39	159,50		
Yaşama Bağlılık	Deney	14	17,64	247,00	54,00	0,041*
	Kontrol	14	11,36	159,00		
Kendini Kontrol	Deney	14	17,11	239,50	61,50	0,088
	Kontrol	14	11,89	166,50		
Ölçek Toplam Puanı	Deney	14	19,18	268,50	32,50	0,003*
	Kontrol	14	9,82	137,50		

\* $p < 0,05$

Tablo 4.22.'ye göre;

- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Mücadelecilik alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=54,50$ ;  $p=0,045 < 0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre AYÖ Mücadelecilik alt boyutu son test puanlarının daha yüksek olduğu görülmektedir.

- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Öz Yetkinlik alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=54,50$ ;  $p=0,045<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre AYÖ Öz Yetkinlik alt boyutu son test puanlarının daha yüksek olduğu görülmektedir.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Yaşama Bağlılık alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=54,00$ ;  $p=0,041<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre AYÖ Yaşama Bağlılık alt boyutu son test puanlarının daha yüksek olduğu görülmektedir.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Kendini Kontrol alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=61,50$ ;  $p=0,088>0,05$ ) bulunmamıştır. Ancak; sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre AYÖ Kendini Kontrol alt boyutu son test puanlarının daha yüksek olduğu görülmektedir.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ'nün toplamından aldıkları son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=32,50$ ;  $p=0,003<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre AYÖ'nün toplamından aldıkları son test puanlarının daha yüksek olduğu görülmektedir.

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.22. genel olarak değerlendirildiğinde; Mücadelecilik, Öz Yetkinlik ve Yaşama Bağlılık alt boyutlarının son test puanları arasında deney grubu lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu, ancak; Kendini Kontrol alt boyutuna ait son test karşılaştırmalarında, deney grubunun son test puanı kontrol grubunun son test puanına göre daha yüksek olmasına karşın, aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmektedir. Bununla birlikte

Kendini Kontrol alt boyutunun da dahil edildiği ölçek toplam puanına ait son test karşılaştırmaları arasında deney grubu lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmiştir. Tablo 4.22.'deki tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin yılmazlık düzeylerini artırmada etkili olduğu yorumunda bulunulabilir.

### 4.3.3. Beck Umutsuzluk Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Son Test Karşılaştırmalarına Ait Bulgular

Tablo 4.23.'de deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.23. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları.**

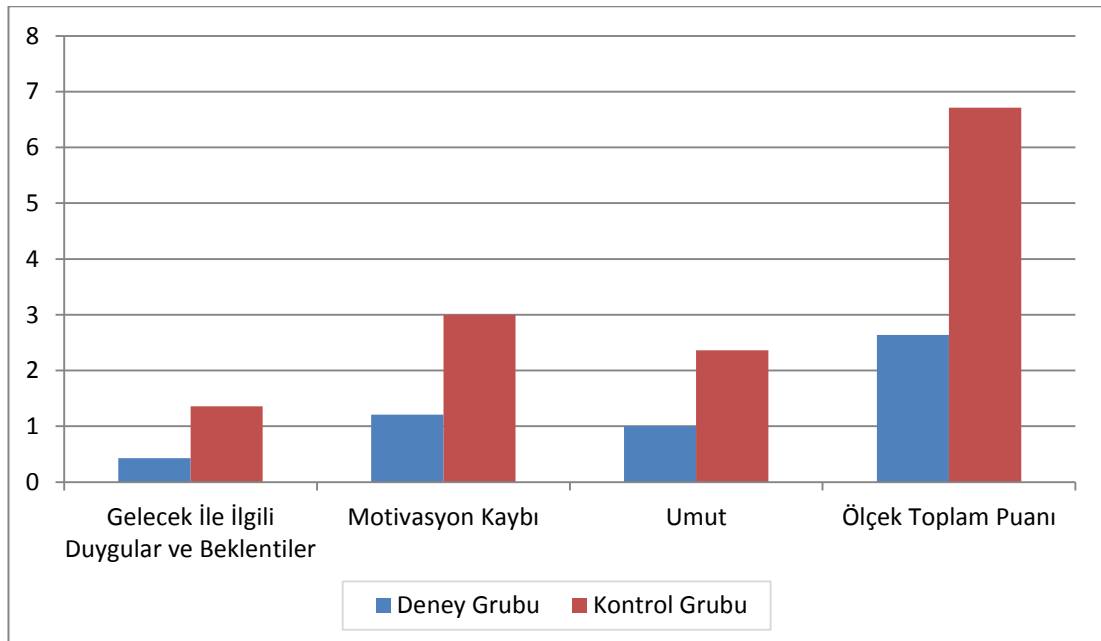
Boyutlar	Gruplar	N	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler	Deney	14	0,43	0,00	0,00	3,00	1,09
	Kontrol	14	1,36	1,00	0,00	5,00	1,60
Motivasyon Kaybı	Deney	14	1,21	1,00	0,00	4,00	1,31
	Kontrol	14	3,00	2,50	0,00	7,00	2,35
Umut	Deney	14	1,00	1,00	0,00	2,00	0,68
	Kontrol	14	2,36	2,50	0,00	6,00	1,82
Ölçek Toplam Puanı	Deney	14	2,64	2,50	0,00	6,00	1,95
	Kontrol	14	6,71	5,50	2,00	15,00	4,38

Tablo 4.23.'e göre;

- BUÖ Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutu son test puanları deney grubu için 0,00 ile 3,00 ( $\bar{X}=0,43$ ;  $SS=1,09$ ); kontrol grubu için 0,00 ile 5,00 ( $\bar{X}=1,36$ ;  $SS=1,60$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 0,00 iken kontrol grubu için 1,00'dır.

- BUÖ Motivasyon Kaybı alt boyutu son test puanları deney grubu için 0,00 ile 4,00 ( $\bar{X}=1,21$ ;  $SS=1,31$ ); kontrol grubu için 0,00 ile 7,00 ( $\bar{X}=3,00$ ;  $SS=2,35$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 1,00 iken kontrol grubu için 2,50'dir.
- BUÖ Umut alt boyutu son test puanları deney grubu için 0,00 ile 2,00 ( $\bar{X}=1,00$ ;  $SS=0,68$ ); kontrol grubu için son test puanları 0,00 ile 6,00 ( $\bar{X}=2,36$ ;  $SS=1,82$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 1,00 iken kontrol grubu için 2,50'dir. Hesaplanan bu ortanca değerlerin bir önceki alt boyut olan Motivasyon Kaybı alt boyutu için hesaplanan ortanca değerler ile her iki grup bazında da birbiri ile bire-bir örtüştüğü görülmektedir.
- Ebeveynlerin BUÖ'nün toplamından aldıkları son test puanları deney grubu için 0,00 ile 6,00 ( $\bar{X}=2,64$ ;  $SS=1,95$ ); kontrol grubu için 2,00 ile 15,00 ( $\bar{X}=6,71$ ;  $SS=4,38$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise deney grubu için 2,50 iken kontrol grubu için 5,50'dir.

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test puan ortalamaları Şekil 4.6.'da sunulmuştur.



**Şekil 4.6. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test puan ortalamaları.**

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.23. ve her iki gruba ait son test puan ortalamalarının sunulduğu Şekil 4.6. birlikte değerlendirildiğinde; deney grubunda yer alan ebeveynlerin BUÖ'yü oluşturan alt boyutlar ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puan ortalamalarının kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin son test puan ortalamalarına göre daha düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 4.24.'de deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.24. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test puanlarının Mann Whitney U testi sonuçları.**

Boyutlar	Gruplar	N	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler	Deney	14	11,29	158,00	53,00	0,018*
	Kontrol	14	17,71	248,00		
Motivasyon Kaybı	Deney	14	11,32	158,50	53,50	0,037*
	Kontrol	14	17,68	247,50		
Umut	Deney	14	11,39	159,50	54,50	0,036*
	Kontrol	14	17,61	246,50		
Ölçek Toplam Puanı	Deney	14	10,25	143,50	38,50	0,006*
	Kontrol	14	18,75	262,50		

\*p<0,05

Tablo 4.24.'e göre;

- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=53,00$ ;  $p=0,018<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre BUÖ Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutu son test puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Motivasyon Kaybı alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=53,50$ ;  $p=0,037<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre BUÖ Motivasyon Kaybı alt boyutu son test puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Umut alt boyutu son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=54,50$ ;  $p=0,036<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre BUÖ Umut alt boyutu son test puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynler ile kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ'nün toplamından aldıkları son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U=38,50$ ;  $p=0,006<0,05$ ) vardır. Sıra ortalamaları dikkate alındığında, deney grubunun kontrol grubuna göre BUÖ'nün toplamından aldıkları son test puanlarının daha düşük olduğu görülmektedir.

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.24.'deki tüm bu bulgulara göre; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerini azaltmada etkili olduğu yorumunda bulunulabilir.



#### **4.4. Deney Grubu Son Test-Kalıcılık Testi Karşılaştırmalarına Ait Bulgular**

Deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın; araştırmanın bağımlı değişkenleri olan aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisinin kalıcı olup olmadığını tespit etmek amacıyla deney grubuna ait son test ve son test uygulamalarından bir ay sonra yapılan kalıcılık testi uygulamalarından elde edilen verilere Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi uygulanmıştır. Bununla birlikte; ADÖ, AYÖ ve BUÖ ölçekleri aracılığı ile ebeveynlerden toplanmış olan verilerin son test ve kalıcılık testi puanlarına dair betimleyici istatistik sonuçları da analiz edilmiştir. Aşağıda her bir bağımlı değişken kapsamında elde edilen bulgulara ilişkin tablolara ve bu tabloların yorumlarına yer verilmiştir.

##### **4.4.1. Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Son Test-Kalıcılık Testi Karşılaştırmalarına Ait Bulgular**

Tablo 4.25.'de deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.25. Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Uygulama	n	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Problem Çözme	Son Test	14	11,64	10,50	6,00	19,00	3,86
	Kalıcılık Testi	14	10,36	10,50	6,00	18,00	3,48
İletişim	Son Test	14	17,07	15,50	11,00	31,00	5,80
	Kalıcılık Testi	14	16,64	17,50	9,00	26,00	4,80
Roller	Son Test	14	22,43	21,00	18,00	36,00	4,72
	Kalıcılık Testi	14	21,64	20,50	14,00	31,00	5,18
Duygusal Tepki Verebilme	Son Test	14	11,29	10,00	6,00	24,00	4,97
	Kalıcılık Testi	14	11,57	11,00	6,00	21,00	3,99
Gereken İlgiyi Gösterme	Son Test	14	16,50	16,50	13,00	20,00	2,28
	Kalıcılık Testi	14	16,43	16,00	13,00	22,00	2,38
Davranış Kontrolü	Son Test	14	17,14	17,50	9,00	23,00	4,31
	Kalıcılık Testi	14	17,21	16,50	12,00	22,00	3,12
Genel İşlevler	Son Test	14	21,21	18,50	12,00	47,00	9,58
	Kalıcılık Testi	14	19,57	20,00	12,00	35,00	6,41
Ölçek Toplam Puanı	Son Test	14	117,29	112,00	81,00	186,00	27,36
	Kalıcılık Testi	14	113,43	115,50	74,00	151,00	20,53

Tablo 4.25.'e göre;

- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ Problem Çözme alt boyutu son test puanları 6,00 ile 19,00 ( $\bar{X}=11,64$ ;  $SS=3,86$ ); kalıcılık testi puanları 6,00 ile 18,00 ( $\bar{X}=10,36$ ;  $SS=3,48$ ) arasında deęiřmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise her iki ölçüm için de 10,50'dir.
- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ İletişim alt boyutu son test puanları 11,00 ile 31,00 ( $\bar{X}=17,07$ ;  $SS=5,80$ ); kalıcılık testi puanları 9,00 ile 26,00 ( $\bar{X}=16,64$ ;  $SS=4,80$ ) arasında deęiřmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise son test için 15,50 iken kalıcılık testi için 17,50'dir.
- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ Roller alt boyutu son test puanları 18,00 ile 36,00 ( $\bar{X}=22,43$ ;  $SS=4,72$ ); kalıcılık testi puanları 14,00 ile 31,00 ( $\bar{X}=21,64$ ;  $SS=5,18$ ) arasında deęiřmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise son test için 21,00 iken kalıcılık testi için 20,50'dir.
- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu son test puanları 6,00 ile 24,00 ( $\bar{X}=11,29$ ;  $SS=4,97$ ); kalıcılık testi puanları 6,00 ile 21,00 ( $\bar{X}=11,57$ ;  $SS=3,99$ ) arasında deęiřmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise son test için 10,00 iken kalıcılık testi için 11,00'dir.
- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu son test puanları 13,00 ile 20,00 ( $\bar{X}=16,50$ ;  $SS=2,28$ ); kalıcılık testi puanları 13,00 ile 22,00 ( $\bar{X}=16,43$ ;  $SS=2,38$ ) arasında deęiřmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise son test için 16,50 iken kalıcılık testi için 16,00'dir.
- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ Davranış Kontrolü alt boyutu son test puanları 9,00 ile 23,00 ( $\bar{X}=17,14$ ;  $SS=4,31$ ); kalıcılık testi puanları 12,00 ile 22,00 ( $\bar{X}=17,21$ ;  $SS=3,12$ ) arasında deęiřmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise son test için 17,50 iken kalıcılık testi için 16,50'dir.
- Deneş grubunu oluřturan ebeveynlerin ADÖ Genel İşlevler alt boyutu son test puanları 12,00 ile 47,00 ( $\bar{X}=21,21$ ;  $SS=9,58$ ); kalıcılık testi puanları 12,00 ile 35,00 ( $\bar{X}=19,57$ ;  $SS=6,41$ ) arasında deęiřmektedir. Hesaplanan ortanca deęer ise son test için 18,50 iken kalıcılık testi için 20,00'dir.

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ'nün toplamından aldıkları son test puanları 81,00 ile 186,00 ( $\bar{X}=117,29$ ;  $SS=27,36$ ); kalıcılık testi puanları 74,00 ile 151,00 ( $\bar{X}=113,43$ ;  $SS=20,53$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise son test için 112,00 iken kalıcılık testi için 115,50'dir.

Deney grubunda yer alan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.25. genel olarak değerlendirildiğinde; deney grubunda yer alan ebeveynlerin Problem Çözme, İletişim, Roller, Gereken İlgiyi Gösterme, Genel İşlevler alt boyutlarından ve ölçek toplam puanından elde edilen kalıcılık testi puan ortalamalarının son test puan ortalamalarına göre düştüğü, Duygusal Tepki Verebilme ve Davranış Kontrolü alt boyutlarına ait kalıcılık testi puan ortalamalarının ise son test puan ortalamalarına göre yükseldiği görülmektedir.

Tablo 4.26.'da deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.26. Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Son Test-Kalıcılık Testi	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p
Problem Çözme	Negatif Sıra	7	6,57	46,00	-1,160 <sup>a</sup>	0,246
	Pozitif Sıra	4	5,00	20,00		
	Eşit	3	-	-		
İletişim	Negatif Sıra	7	7,00	49,00	-0,245 <sup>a</sup>	0,807
	Pozitif Sıra	6	7,00	42,00		
	Eşit	1	-	-		
Roller	Negatif Sıra	9	7,00	63,00	-0,662 <sup>a</sup>	0,508
	Pozitif Sıra	5	8,40	42,00		
	Eşit	0	-	-		
Duygusal Tepki Verebilme	Negatif Sıra	6	6,92	41,50	-0,280 <sup>b</sup>	0,779
	Pozitif Sıra	7	7,07	49,50		
	Eşit	1	-	-		
Gereken İlgiyi Gösterme	Negatif Sıra	8	6,94	55,50	-0,189 <sup>a</sup>	0,850
	Pozitif Sıra	6	8,25	49,50		
	Eşit	0	-	-		
Davranış Kontrolü	Negatif Sıra	6	8,67	52,00	-0,031 <sup>b</sup>	0,975
	Pozitif Sıra	8	6,63	53,00		
	Eşit	0	-	-		
Genel İşlevler	Negatif Sıra	6	7,25	43,50	-0,353 <sup>a</sup>	0,724
	Pozitif Sıra	6	5,75	34,50		
	Eşit	2	-	-		
Ölçek Toplam Puanı	Negatif Sıra	6	9,42	56,50	-0,251 <sup>a</sup>	0,802
	Pozitif Sıra	8	6,06	48,50		
	Eşit	0	-	-		

**a:** Pozitif sıralar temeline dayalı **b:** Negatif sıralar temeline dayalı

Tablo 4.26.'ya göre;

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Problem Çözme alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -1,160$ ;  $p = 0,246 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ İletişim alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,245$ ;  $p = 0,807 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Roller alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,662$ ;  $p = 0,508 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,280$ ;  $p = 0,779 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Gereken İlgiiyi Gösterme alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,189$ ;  $p = 0,850 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Davranış Kontrolü alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,031$ ;  $p = 0,975 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ Genel İşlevler alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,353$ ;  $p = 0,724 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ADÖ'nün toplamından aldıkları son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,251$ ;  $p = 0,802 > 0,05$ ) bulunmamıştır.

Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.26.'daki tüm bu bulgulara göre; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin aile işlev düzeyleri üzerindeki etkisinin kalıcı olduğu yorumunda bulunulabilir.

#### 4.4.2. Aile Yılmazlık Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Son Test-Kalıcılık Testi Karşılaştırmalarına Ait Bulgular

Tablo 4.27.'de deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.27. Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Uygulama	n	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Mücadelecilik	Son Test	14	69,43	73,50	47,00	84,00	12,20
	Kalıcılık Testi	14	69,93	72,50	52,00	85,00	9,76
Öz Yetkinlik	Son Test	14	42,21	42,50	38,00	45,00	2,33
	Kalıcılık Testi	14	42,36	43,50	37,00	45,00	3,03
Yaşama Bağlılık	Son Test	14	35,21	39,00	15,00	40,00	7,19
	Kalıcılık Testi	14	35,71	36,50	30,00	40,00	3,69
Kendini Kontrol	Son Test	14	12,14	12,00	9,00	14,00	1,56
	Kalıcılık Testi	14	12,29	12,00	10,00	15,00	1,44
Ölçek Toplam Puanı	Son Test	14	159,00	163,00	118,00	183,00	18,57
	Kalıcılık Testi	14	160,29	159,50	135,00	183,00	14,14

Tablo 4.27.'ye göre;

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Mücadelecilik alt boyutu son test puanları 47,00 ile 84,00 ( $\bar{X}$  =69,43; SS=12,20); kalıcılık testi puanları 52,00 ile 85,00 ( $\bar{X}$  =69,93; SS=9,76) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise son test için 73,50 iken kalıcılık testi için 72,50'dir.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Öz Yetkinlik alt boyutu son test puanları 38,00 ile 45,00 ( $\bar{X}$  =42,21; SS=2,33); kalıcılık testi puanları 37,00

ile 45,00 ( $\bar{X}=42,36$ ;  $SS=3,03$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise son test için 42,50 iken kalıcılık testi için 43,50'dir.

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Yaşama Bağlılık alt boyutu ön test puanları son test puanları 15,00 ile 40,00 ( $\bar{X}=35,21$ ;  $SS=7,19$ ); kalıcılık testi puanları 30,00 ile 40,00 ( $\bar{X}=35,71$ ;  $SS=3,69$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise son test için 39,00 iken kalıcılık testi için 36,50'dir.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Kendini Kontrol alt boyutu son test puanları 9,00 ile 14,00 ( $\bar{X}=12,14$ ;  $SS=1,56$ ); kalıcılık testi puanları 10,00 ile 15,00 ( $\bar{X}=12,29$ ;  $SS=1,44$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise her iki ölçüm için de 12,00'dir.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ'nün toplamından aldıkları son test puanları 118,00 ile 183,00 ( $\bar{X}=159,00$ ;  $SS=18,57$ ); kalıcılık testi puanları 135,00 ile 183,00 ( $\bar{X}=160,29$ ;  $SS=14,14$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise son test için 163,00 iken kalıcılık testi için 159,50'dir.

Deney grubunda yer alan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.27. genel olarak değerlendirildiğinde; deney grubunda yer alan ebeveynlerin AYÖ'yü oluşturan alt boyutlar ve ölçek toplam puanından elde edilen kalıcılık testi puan ortalamalarının son test puan ortalamalarına göre yükseldiği görülmektedir.

Tablo 4.28.'de deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçları yer almaktadır.



**Tablo 4.28. Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Son Test-Kalıcılık Testi	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p
Mücadelecilik	Negatif Sıra	6	6,25	37,50	-0,118 <sup>a</sup>	0,906
	Pozitif Sıra	6	6,75	40,50		
	Eşit	2	-	-		
Öz Yetkinlik	Negatif Sıra	5	7,30	36,50	-0,197 <sup>a</sup>	0,844
	Pozitif Sıra	7	5,93	41,50		
	Eşit	2	-	-		
Yaşama Bağlılık	Negatif Sıra	6	3,58	21,50	-0,493 <sup>b</sup>	0,622
	Pozitif Sıra	2	7,25	14,50		
	Eşit	6	-	-		
Kendini Kontrol	Negatif Sıra	6	6,00	36,00	-0,241 <sup>a</sup>	0,810
	Pozitif Sıra	6	7,00	42,00		
	Kontrol	2	-	-		
Ölçek Toplam Puanı	Negatif Sıra	5	8,00	40,00	-0,385 <sup>a</sup>	0,701
	Pozitif Sıra	8	6,38	51,00		
	Eşit	1	-	-		

**a:** Negatif sıralar temeline dayalı **b:** Pozitif sıralar temeline dayalı

Tablo 4.28.'e göre;

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Mücadelecilik alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,118$ ;  $p = 0,906 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Öz Yetkinlik alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,197$ ;  $p = 0,844 > 0,05$ ) bulunmamıştır.

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Yaşama Bağlılık alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,493$ ;  $p = 0,622 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ Kendini Kontrol alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,241$ ;  $p = 0,810 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin AYÖ'nün toplamından aldıkları son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,385$ ;  $p = 0,701 > 0,05$ ) bulunmamıştır.

Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.28.'deki tüm bu bulgulara göre; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri üzerindeki etkisinin kalıcı olduğu yorumunda bulunulabilir.

#### **4.4.3. Beck Umutsuzluk Ölçeği Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puanından Elde Edilen Son Test-Kalıcılık Testi Karşılaştırmalarına Ait Bulgular**

Tablo 4.29.'da deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.29. Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Uygulama	n	$\bar{X}$	Ortanca	Min.	Maks.	SS
Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler	Son Test	14	0,43	0,00	0,00	3,00	1,09
	Kalıcılık Testi	14	0,43	0,00	0,00	3,00	0,94
Motivasyon Kaybı	Son Test	14	1,21	1,00	0,00	4,00	1,31
	Kalıcılık Testi	14	1,14	0,00	0,00	5,00	1,61
Umut	Son Test	14	1,00	1,00	0,00	2,00	0,68
	Kalıcılık Testi	14	0,93	1,00	0,00	3,00	1,07
Ölçek Toplam Puanı	Son Test	14	2,64	2,50	0,00	6,00	1,95
	Kalıcılık Testi	14	2,50	1,00	0,00	11,00	3,30

Tablo 4.29.'a göre;

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanlarının her ikisi de 0,00 ile 3,00 arasında değişmektedir. Son test puan ortalaması ( $\bar{X}=0,43$ ) ile kalıcılık testi puan ortalamasının ( $\bar{X}=0,43$ ) aynı olduğu; hesaplanan standart sapma puanlarının ise son test için  $SS=1,09$  ve kalıcılık testi için  $SS=0,94$  olarak farklılaştığı görülmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise her iki ölçüm için de 0,00'dır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Motivasyon Kaybı alt boyutu son test puanları 0,00 ile 4,00 ( $\bar{X}=1,21$ ;  $SS=1,31$ ); kalıcılık testi puanları 0,00 ile 5,00 ( $\bar{X}=1,14$ ;  $SS=1,61$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise son test için 1,00 iken kalıcılık testi için 0,00'dır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Umut alt boyutu son test puanları 0,00 ile 2,00 ( $\bar{X}=1,00$ ;  $SS=0,68$ ); kalıcılık testi puanları 0,00 ile 3,00 ( $\bar{X}=0,93$ ;  $SS=1,07$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise her iki ölçüm için de 1,00'dır.

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ'nün toplamından aldıkları son test puanları 0,00 ile 6,00 ( $\bar{X}=2,64$ ;  $SS=1,95$ ) arasında; kalıcılık testi puanları 0,00 ile 11,00 ( $\bar{X}=2,50$ ;  $SS=3,30$ ) arasında değişmektedir. Hesaplanan ortanca değer ise son test için 2,50 iken kalıcılık testi için 1,00'dır.

Deney grubunda yer alan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.29. genel olarak değerlendirildiğinde; deney grubunda yer alan ebeveynlerin Motivasyon Kaybı ve Umut alt boyutları ile ölçek toplam puanından elde edilen kalıcılık testi puan ortalamalarının son test puan ortalamalarına göre düştüğü, Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutuna ait kalıcılık testi puan ortalamasının ise son test puan ortalaması ile aynı kaldığı görülmektedir.

Tablo 4.30.'da deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçları yer almaktadır.

**Tablo 4.30. Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ alt boyutları ve toplam son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon işaretli sıralar testi sonuçları (N=14).**

Boyutlar	Son Test-Kalıcılık Testi	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p
Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler	Negatif Sıra	2	4,00	8,00	-0,137 <sup>a</sup>	0,891
	Pozitif Sıra	3	2,33	7,00		
	Eşit	9	-	-		
Motivasyon Kaybı	Negatif Sıra	8	5,00	40,00	-0,079 <sup>a</sup>	0,937
	Pozitif Sıra	4	9,50	38,00		
	Eşit	2	-	-		
Umut	Negatif Sıra	6	5,00	30,00	-0,277 <sup>a</sup>	0,782
	Pozitif Sıra	4	6,25	25,00		
	Eşit	4	-	-		
Ölçek Toplam Puanı	Negatif Sıra	9	5,50	49,50	-0,280 <sup>a</sup>	0,779
	Pozitif Sıra	4	10,38	41,50		
	Eşit	1	-	-		

a: Pozitif sıralar temeline dayalı

Tablo 4.30.'a göre;

- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,137$ ;  $p = 0,891 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Motivasyon Kaybı alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,079$ ;  $p = 0,937 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ Umut alt boyutu son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,277$ ;  $p = 0,782 > 0,05$ ) bulunmamıştır.
- Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin BUÖ'nün toplamından aldıkları son test ve kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $z = -0,280$ ;  $p = 0,779 > 0,05$ ) bulunmamıştır.

Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.30.'daki tüm bu bulgulara göre; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisinin kalıcı olduğu yorumunda bulunulabilir.

## 5. TARTIŞMA

Bu bölümde araştırma verilerinin analiziyle elde edilen bulgular; araştırmanın bağımlı değişkenleri olan Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerinin aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri kapsamında, araştırmanın bağımsız değişkeni olan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriği ve alanyazın ışığı altında tartışılmıştır.

### 5.1. Deney ve Kontrol Grubunu Oluşturan Ebeveynlerin Aile İşlev Düzeyleri ile İlgili Bulguların Tartışılması

Araştırma kapsamında deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin aile işlev düzeyleri Aile Değerlendirme Ölçeği’nden elde edilen veriler aracılığı ile değerlendirilmiştir. Aile Değerlendirme Ölçeği’nde yedi alt boyut yer almaktadır. Bu alt boyutlar sırası ile; Problem Çözme, İletişim, Roller, Duygusal Tepki Verebilme, Gereken İlgiyi Gösterme, Davranış Kontrolü ve Genel İşlevler olarak adlandırılmaktadır (152). Genel anlamda ölçekten elde edilen yüksek puan ilgili işlev açısından sağlıksızlığın arttığına da bir göstergesi olarak yorumlanmaktadır (237).

Alan yazın incelendiğinde; Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen veya uyarlanan aile eğitim programları çalışmalarının sınırlı sayıda olduğu, bu çalışmaların da daha çok toplum temelli projeler kapsamında yürütülen çalışmalar olduğu ve bahsi geçen çalışmalar arasında da Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen bir aile eğitim programının ebeveynlerin aile işlevleri üzerinde etkisinin incelendiği herhangi bir araştırma yer almadığı dikkati çekmektedir (38, 127-130). Bu durum; şimdiki araştırmadan elde edilen bulguların, benzer amaçla yapılmış olan başka araştırma bulguları ile karşılaştırılmasını sınırlandıran ek bir unsur olarak değerlendirilmiştir.

Aşağıda Aile Değerlendirme Ölçeği’nin her bir alt boyutu ve ölçek toplam puanından elde edilen verilerin analizi sonucunda ulaşılan bulgular, Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriği ve alanyazın ışığı altında tartışılmıştır.

Aile Değerlendirme Ölçeği’nin ilk alt boyutu olan “Problem Çözme” alt boyutu, sorunun ortaya çıkışından çözümlenmesine kadar ailenin etkili bir şekilde işlevlerini yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme beceresini ölçmeyi hedeflemektedir (152).

Araştırma kapsamında Problem Çözme alt boyutuna dair ön test-son test karşılaştırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=16,14$ ;  $SS=6,61$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=16,07$ ;  $SS=5,58$ ) düştüğü görülmüş (Bkz. Tablo 4.9.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z=-0,211$ ;  $p=0,833>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.10.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin problem çözme ile ilgili aile işlev düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği şeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Problem Çözme alt boyutu ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=11,64$ ;  $SS=3,86$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=16,57$ ;  $SS=6,48$ ) düştüğü (Bkz. Tablo 4.7.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z=-2,136$ ;  $p=0,033<0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.8.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin problem çözme ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir.

Zuurmond ve ark. (129) tarafından Gana'da Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine uygulanan bir aile eğitim programının ebeveynler üzerindeki etkisinin incelendiği bir araştırmada; uygulanan programın, ebeveynlerin yaşam kalitesini artıran diğer bazı faktörlerle birlikte eş zamanlı olarak, ebeveynlerin bilişsel işlevler, günlük aktiviteler ve aile ilişkileri üzerinde de olumlu yönde anlamlı düzeyde etkisinin olduğu rapor edilmiştir. Alanyazında problem çözme becerisinin sorunun tanımlanmasından çözümüne kadar, belirli bir durumla başa çıkabilmek için etkili seçenekleri oluşturmayı, birini seçmeyi ve uygulamayı içeren bilişsel ve davranışsal bir sürecin ürünü olduğu vurgulanmaktadır (262-264). Bu bağlamda düşünüldüğünde Gana'da Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine uygulanan aile eğitim programının spesifik olarak ebeveynlerin problem çözme becerileri üzerindeki etkisi değerlendirilmemiş olsa bile, programın ebeveynlerin bilişsel işlevler, günlük aktiviteler ve aile ilişkileri ile ilgili süreçte pozitif yönde etkili olmuş olması nedeniyle aynı zamanda ebeveynlerin günlük yaşam içinde aile içi ve dışında yaşadıkları problemlere yönelik çözüm üretme sürecinde de işlevsel bir rol oynayış olabileceği düşüncesi de akla yatkın gelmektedir. Nitekim Gana'da SP'li çocukların

ebeveynlerine uygulanan bu aile eğitim programının etkilerine dair; program kapsamında bir destek grubu ortamında problem çözme ve bakıcıların güçlendirilmesine verilen önemin çocuk ve aile açısından sürdürülebilir bir etki mekanizması sunma potansiyeline sahip olduğu da vurgulanmaktadır (128, 129). Ayrıca; Serebral Palsili çocuğu olan 118 ebeveynin aile işlevlerinin değerlendirildiği bir araştırmada Serebral Palsi ile ilgili herhangi bir eğitim aldığı ifade eden ebeveynlerin problem çözme ile ilgili aile işlev düzeylerinin herhangi bir eğitim almadığını belirten ebeveynlere göre daha sağlıklı olduğu sonucuna ulaşılmıştır (206). Bu araştırma bulgusu da Serebral Palsi Aile Eğitim Programı gibi modüler eğitime dayalı yapılandırılmış bir aile eğitim programının ebeveynlerin problem çözme ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu etkisinin öngörülebilir sonucunu destekler niteliktedir.

Alanyazında, özel gereksinimli çocuğu olan veya gelişimi yaşıtları ile örtüşen çocukları bulunan farklı ebeveyn profillerine yönelik geliştirilen modüler eğitime dayalı aile eğitim programlarının ebeveynlerin problem çözme ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğunu gösteren araştırma bulguları da yer almaktadır. Örneğin; Vardarcı (199) tarafından yapılan bir çalışmada; otizmlili çocuğa sahip olan annelere uygulanan bir aile eğitim programının, annelerin problem çözme becerilerini önemli düzeyde arttırdığı bulunmuştur. Sayın (200), 48-72 ay arasında saldırgan davranışlar gösteren çocukların ailelerinin ihtiyaçlarından yola çıkarak geliştirmiş olduğu Çocuklarda Saldırgan Davranışları Önleme Ebeveyn Eğitim Programı'nın ebeveynlerin problem çözme becerileri ile ilgili aile işlev düzeylerinde olumlu yönde etkisinin olduğu sonucuna ulaşmıştır. Kabasakal (201) tarafından yapılan bir araştırmada 6-12 yaş arasında uyum sorunu olan çocukların annelerine uygulanan eğitim programının annelerin problem çözme ile ilgili sağlıksız olan işlevsellik düzeylerini iyileştirmede önemli bir etkisinin olduğu rapor edilmiştir. Yıldız (265) tarafından okul öncesi dönemde çocuğu olan ebeveynlere uygulanan "Ebeveynin Problem Çözme Becerisini Geliştirme Programı"nın ebeveynlerin problem çözme becerilerin geliştirmelerinde etkili olduğu ve bu etkinin anne-babalığa ilişkin yaşantıya ve ebeveynliğin farklı boyutlarında olumlu değişikliğe yol açtığı saptanmıştır. Demircioğlu ve Ömeroğlu (266) tarafından yapılan bir çalışmada altı yaşında çocuğu olan annelere uygulanan Eğitici



Anne Eğitimi ve Anneden Anneye Eğitim yaklaşımlarının annelerin problem çözme ile ilgili aile işlevleri üzerinde önemli bir etkisinin olduğu rapor edilmiştir. Yapılan bir başka çalışmada ise Mutlu (204), Anne Çocuk Eğitim Vakfı tarafından hazırlanmış olan Baba Destek Eğitim Programı'nın ilkokul çağında çocuğu olan babaların problem çözme ile ilgili aile işlevleri üzerinde etkili olduğu sonucuna ulaşmıştır.

Farklı gelişim dönemlerinde olup özel gereksinimli olan veya olmayan çocukları bulunan farklı ebeveyn profillerine yönelik geliştirilen modüler eğitime dayalı yapılandırılmış aile eğitim programlarının ebeveynlerin problem çözme becerileri üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğunu gösteren tüm bu araştırma bulgularının söz konusu araştırma bulguları ile örtüştüğü görülmektedir.

Güneş (208) tarafından yapılan bir çalışmada annelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Problem Çözme alt boyutu puan ortalamaları ile çocukların Ankara Gelişim Tarama Envanteri dil-bilişsel gelişim sonuçları arasında istatistiksel olarak pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu görülmüştür. Bilindiği üzere Serebral Palsi'li çocuklarda dil ve konuşma problemleri, artikülasyon sorunları sık görülmekte ve bu durum da çocuklarda iletişim sorunları ile birlikte daha fazla davranışsal sorunun gelişmesine sebep olmaktadır (1, 7). Güneş (208)'in yapmış olduğu araştırma sonucundan hareketle; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı uygulanan ebeveynlerin problem çözme ile ilgili aile işlev düzeylerindeki olumlu yöndeki değişimin boylamsal süreçte SP'li çocukların dil-bilişsel gelişimlerine de yansıtacağı öngörülebilir. Ayrıca çocukların dil-bilişsel gelişimlerdeki olası olumlu yöndeki değişim onların sıklıkla kendilerini yeterince ifade edemediklerinden köken alan davranışsal sorunlarının azalmasına da katkıda bulunabilir. Bu nedenle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın çocukların gelişimsel ve davranışsal örüntülerine katkıda bulunabileceğine dair bu öngörülerin desteklenmesi ve ortaya koyulabilmesi için Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın çocukların gelişimi/davranışı üzerinde kısa ve uzun süreli etkisinin incelenmesine yönelik değerlendirme ve izlem amaçlı araştırmalar yapılması gerektiği düşünülmektedir. Bu bağlamda, yapılan şimdiki araştırma kapsamında çocukların program öncesinde ve sonrasında gelişimsel ve/veya davranışsal değerlendirmelerinin yapılmamış olması araştırmanın bir sınırlılığı olarak da kabul edilebilir.

Problem, bulunulan yer ile bulunulmak istenilen yer arasındaki boşluk (gap), başka bir deyişle, olanla olması gereken durum arasındaki fark olarak tanımlanmaktadır (267). Bu kapsamda Serebral Palsi’li çocukların ebeveynleri, çocuklarının mevcut engelinden kaynaklanan özel gereksinimi desteklemeye yönelik yoğun çabaları sürecinde gerek aile içinde gerekse özel eğitim desteği alma, sağlık hizmeti alma, sosyal ve yasal hakları kullanma, eğitsel tanılanma süreci gibi aile dışı etkileşimsel süreçte pek çok problem ile karşılaşabilmektedirler. Aslında yaşanan zorluklar, problemler ve bu problemlere dair çözüm arayışı özel gereksinimli çocuğu olan tüm ebeveynlerin kaçınılmaz olarak deneyimledikleri ortak ve kronik bir süreçtir. Bu nedenle diğer özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinde olduğu gibi Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerinde de problem çözme becerisini geliştirmeye yönelik çalışmalar yapılması oldukça önemlidir. Nitekim problem çözme becerisinin, bireyin birey olma ve çevresiyle başatma sürecinde en belirleyici rollerinden birisi olduğu belirtilmekte ve bu becerinin, aslında, diğer beceriler gibi öğrenilebilir bir beceri olduğu vurgulanmaktadır (263). Çünkü belirli bir problemle karşılaşıldığında, öncelikle analiz etme ve karar verme becerisi önem kazanmaktadır (268). Problemlerin çözümünde gerekli olan ilk şey ise problem çözme sürecinin bilinmesidir (263). Bu nedenle de şimdiki araştırma kapsamında deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde problem çözme süreci ile ilgili yaklaşım; farklı problem çözme stratejileri ile birlikte rasyonel sorun çözme sürecinde yer alan problem çözme basamakları (sorunun fark edilmesi, sorunun tanımlanması, alternatif çözümlerin üretilmesi ve en uygun çözümün seçilmesi, uygulama, değerlendirme ve düzeltme basamakları) (269) ebeveynlere görsel materyaller eşliğinde somut örnekler ile destekli bir şekilde tanıtıldıktan sonra örnek olay ve ebeveynlerin günlük yaşamlarında sıklıkla karşılaştıkları gerçek sorunlar üzerinden uygulamalı olarak gerçekleştirilmiştir. Ayrıca, gerek aile içi (ebeveynlerin birbirleri ile ve ebeveynlerin Serebral Palsi’li çocukları ve diğer sağlıklı çocukları arasında) ve gerekse de aile dışı yaşanan sorunlara yaklaşım ile ilgili verilen ev ödevleri ile de yapılan bu uygulamaların pekişmesi sağlanmıştır. Yapılan tüm bu uygulamalarda; ebeveynlerden, benzer sorunlara diğer ebeveynlerin birbirinden farklı çözümler üretmiş olduklarını fark ettiklerine dair geri bildirimler alınmış ve küçük grup ve büyük grup tartışmalarının

da dahil edildiği bu uygulamaların onların problemlere ve çözümlerine dair daha geniş perspektiften bakmalarını sağladığı gözlemlenmiştir. Ayrıca grup dinamiğinin de beraberinde getirdiği bir etkileşimsel süreçle uygulamaların olumlu etkisinin arttığı fark edilmiştir. Bu kapsamda; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içerdiği uygulamalar kadar grup dinamiğine dayalı yapısının da ebeveynlerin problem çözme ile ilgili aile işlev düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde önemli bir katkısının olduğu düşünülmektedir.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin ikinci alt boyutu "İletişim" alt boyutudur. Bu alt boyut ile ailenin etkili bir iletişim içinde olup olmadığı ölçülmek istenmektedir. Bu nedenle üyeler arası sözlü iletişimin açık olup olmadığı, kişilerin söylemek istediklerini doğrudan doğruya ifade edip edemedikleri üzerinde durulmaktadır. Etkili iletişim açık ve dolaysız olmalıdır (152).

Araştırma kapsamında İletişim alt boyutuna dair ön test-son test karşılaştırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=24,07$ ;  $SS=8,79$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=23,43$ ;  $SS=9,28$ ) yükseldiği görülmüş (Bkz. Tablo 4.9.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z=-1,807$ ;  $p=0,071>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.10.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin iletişim ile ilgili aile işlev düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği şeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin İletişim alt boyutu ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=17,07$ ;  $SS=5,80$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=24,14$ ;  $SS=7,82$ ) düştüğü (Bkz. Tablo 4.7.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z=-2,553$ ;  $p=0,011<0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.8.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin iletişim ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir.

Zuurmond ve ark. (16) tarafından 2015 yılında Bangladeş'te Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerinin yaşamları üzerindeki etkisinin araştırıldığı bir çalışmada; SP'li çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kalitesi engelli olmayan çocukların ebeveynlerin yaşam kaliteleri karşılaştırılmış ve SP'li çocukların ebeveynlerinin

iletişim puanlarının engelli olmayan çocukların ebeveynlerine göre istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük olduğu bildirilmiştir. Bunun üzerine yaklaşık üç yıl sonra yine Zuurmond ve ark. (129) tarafından Gana’da Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine uygulanan toplum temelli bir aile eğitim programının ebeveynler üzerindeki etkisinin incelenmesine yönelik olarak yapılan bir başka araştırmada ise; uygulanan programın, ebeveynlerin iletişime dayalı işlevler ve aile ilişkileri üzerinde olumlu yönde anlamlı düzeyde etkisinin olduğu rapor edilmiştir. Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine uygulanan bir aile eğitim programının ebeveynlerin iletişime dayalı işlevleri üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğunu gösteren bu araştırma bulguları şimdiki araştırmadan elde edilen bulgular ile paralellik göstermektedir.

Benzer şekilde Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip aileler için yurt dışından Türkçe’ye uyarlanarak uygulanan bir aile eğitim programının ebeveynler üzerindeki etkisi yarı deneysel desen zemininde yürütülen bir araştırma kapsamında incelenmiş ve araştırma sonucunda, uygulanan programın annelerin aile içi iletişimini ve evlilik uyumunu önemli düzeyde arttırdığı rapor edilmiştir (199). Bir başka araştırmada ise yine otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin katıldıkları bir aile eğitimi programının etkisi bu kez fenomenolojik desenle yürütülen bir metodoloji ile ebeveynlerin yaşam döngüsüne ilişkin görüşleri dahilinde incelenmiş ve araştırma sonucunda; katıldıkları aile eğitimi programı sonrasında eşlerin birbirlerine karşı daha anlayışlı oldukları, birçok problemi atlattıkları ve sosyalleşmeye başladıkları gibi olumlu gelişmelerden söz ettikleri belirtilmiştir (202). Alanyazın incelendiğinde özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler dışında gerek uyum ve davranışsal sorunu olan çocukların gerekse de herhangi bir davranışsal sorunu veya özel gereksinimi olmayan çocukların ebeveynlerine özgü geliştirilen aile eğitim programlarının ebeveynlerin iletişim ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğunu gösteren araştırma bulguları da yer almaktadır (200, 201, 204, 266). Sıralanan tüm bu araştırmalarda uygulanan aile eğitim programlarının ebeveynlerin iletişim ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğunu gösteren bulguların söz konusu araştırma bulgularını desteklediği görülmektedir.

Ülkemizde Serebral Palsili çocuğa sahip olan ebeveynlerin aile işlevlerinin değerlendirildiği bir araştırmada (N=118) Serebral Palsi konusunda herhangi bir

eđitim almadığını belirten ebeveynlerin Aile Deęerlendirme Ölçeđi'nin İletişim alt boyutuna ait puan ortalamalarının Serebral Palsi ile ilgili herhangi bir eğitim aldığını belirten ebeveynlere göre daha yüksek (nitel anlamda daha sağlıklı) olduğu bulunmuştur (206). Bu araştırma sonuçları da bize SP'li çocukların ebeveynlerine verilen eğitimin iletişim ile ilgili aile işlevlerindeki sağlıklı örüntüyü azaltmada etkin bir faktör olduğunu göstermekte ve dolayısıyla da Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın uygulandığı deney grubunda yer alan ebeveynlerin aile işlevleri üzerindeki olumlu yönde deęişimi gösteren şimdiki araştırmadan elde edilen bulguları destekler bir nitelik taşımaktadır.

Bulut (152)'a göre aile içi ilişkilerin yapısı, ailenin işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirip getirememesinde önemli bir belirleyici olarak görülmektedir. Ailelerin işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirebilmesi için aile üyelerinin birbirleriyle karşılıklı yapıcı bir iletişime sahip olmaları gerekmektedir. Nitekim aile terapisindeki kadın kuramcılarının ilki olan ve Yaşantısal/İnsancıl Aile Terapisi Kuramı'nın öncülerinden biri olan Virginia Satir, aile içi ilişkilerde ve ailenin işlevselliđi konusunda iletişime son derece önem vermiş ve bu önemi, 50 yıllık mesleki deneyimini kuramının teorik zemini ile birlikte sentezleyerek aktardığı "İnsan Yaratmak" adlı eserinde "Bir insan bu dünyaya geldiğinde, başkalarıyla ne tür ilişkiler kuracağını ve yaşamında neler olacağını belirleyen en önemli tek etken iletişimdir" ifadeleri ile vurgulamıştır (161). Satir iletişimi, "bir kişinin sağlığını ve başkalarıyla iletişimini etkileyen en önemli etken" olarak ifade etmekte (160), aile içi iletişimi ise aile üyelerinin öncelikle kendilerine olan saygısının bir yansıması olarak görmektedir (82). Aile içi iletişim, ailenin tüm dinamiğine ve yaşam döngüsüne yansıyan, ailenin mevcut yapısında son derece belirleyici olan önemli bir unsur ve kesintisiz bir süreçtir. Bu kesintisiz süreç içinde özel gereksinimli bir çocuđa sahip olmak birtakım güçlükleri de kaçınılmaz olarak beraberinde getirebilmektedir. Nitekim alanyazında engelli çocukların ebeveynlerinin birbirleri ile ve diđer sağlıklı çocukları ile olan ilişkileri de dahil olmak üzere genel anlamda aile içi iletişim ve etkileşim sürecinde zorlandıklarını ve pekçok sorun yaşadıklarını bildiren çok sayıda araştırma yer almaktadır (229, 270-272, 274-277, 279, 280, 302, 363, 364). Bu nedenle Serebral Palsi'li çocuklar da dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynleri söz konusu olduğunda aile içi iletişimin

niteliği; gerek mevcut gerekse de potansiyel sorunlarla baş edilmesi, ailenin her bir üyesinin ve bir bütün olarak ailenin işlevselliğinin sürdürülmesi ve gerektiğinde onarılması, aile içi huzurun korunması, mevcut aile bütünlüğünün muhafaza edilmesi ve aile sisteminin güçlenerek yoluna devam etmesi sürecinde belirleyici nitelik taşıyan, elzem ve yadsınamaz bir faktördür. Tüm bu nedenlerden dolayı 8 eğitim modülünden oluşan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın başlı başına bir modülünün iletişim ve iletişimin interaktif bir yansıması olan ilişki odaklı olması gerektiği düşünülmüş ve nitekim programın yapılandırılması sürecinde ebeveynlerin eğitim gereksinimlerini kapsamlı bir şekilde tespit etmeye yönelik olarak yapılmış olan ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen bulgular da ebeveynlerin iletişim ile ilgili eğitim gereksinimlerini ortaya çıkartarak bu düşünceleri doğrulamıştır (Bkz. Tablo 3.12.). Yapılan araştırma kapsamında geliştirilen Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın yapısında "İlişki ve İletişim" adı altında bir modüle yer verilmiş olmasının ve bu modülün içeriğinde ebeveynlerin gerek birbirleri gerekse de SP'li çocukları ve diğer sağlıklı çocukları ile olan iletişim ve etkileşim sürecinde kullanageldikleri mevcut becerilerin sağlıklı olup olmadığına dair farkındalık oluşturmalarını ve sağlıklı/uygun olmayan becerilerin yerine uygun ve sağlıklı iletişim becerilerini kazanmalarını sağlayan ve işlevsel başka yeni beceriler ile de aile içi iletişim sürecini destekleyecek ve geliştirecek nitelikte olan, didaktik bir örüntüden uzak, interaktif ve günlük yaşama adapte edilebilir uygulamalı etkinliklerin bulunmasına özen gösterilmiş olmasının deney grubundaki ebeveynlerin iletişim ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde anlamlı bir değişim oluşmasında önemli birer etken olduğu düşünülmektedir. Nitekim ülkemizde yapılan bir araştırmada annelere verilen iletişim becerileri eğitiminin annelerin iletişim ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır (281). Ülkemizde koordinatörlüğünü Çiğdem Kağıtçıbaşı'nın yapmış olduğu Erken Destek Projesi kapsamında üç ve beş yaşlarındaki çocukların annelerine (N=90) uygulanmış olan anne destek programının kazanımlarının sadece bilişsel alanda ve okul ile ilgili başarılarında olmayıp, aynı zamanda ana-baba-çocuk ve karı-koca ilişkilerini de kapsayan aile etkileşiminde de ortaya çıktığı vurgulanmaktadır. Bu projede anne eğitimi, araştırmanın destek programını oluşturmuş ve annelerin başkalarını dinleme, başkalarını suçlama yerine kendi duygularını ifade

edebilme, başkalarının ihtiyaçlarına ve kendi isteklerine karşı duyarlı olma gibi iletişim becerilerini geliştirmeyi hedeflemiştir. Önce çocuğa yönelik olan bu iletişim becerileri, giderek başkalarına özellikle eşlere de yönelmiş ve programın uzun süreli etkileri daha olumlu aile ilişkileri ve anne ve çocukların kendilerini genel olarak daha iyi hissetmeleri biçiminde ortaya çıkmıştır (86, 282). Ülkemizde yapılmış olan bu iki araştırmadan elde edilen bulgular da gerek şimdiki araştırmadan elde edilen bulguları ve gerekse de bu bulgulara ulaşılması sürecinde araştırmamızın önemli bir dayanağı olan aile içi ilişkilerde iletişim becerileri eğitiminin gerekliliği ve bu tür eğitimlere ülkemizde verilmesi gereken önemi destekler niteliktedir. Alanyazın incelendiğinde; Serebral Palsi’li çocuğu olan ailelerin iletişim becerileri açısından desteklenmesinin gerekli ve önemli bir unsur olarak kabul edildiğini, yurt dışında, özellikle de SP görülme oranının yüksek olduğu ve sosyal açıdan dezavantajlı çocuk ve ebeveynlerin yoğun olarak yaşamakta olduğu ülkelerde SP’li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen ve/veya uyarlanan programlar kapsamında yapılan araştırmalarda da görmek mümkündür. Örneğin Güney Afrika Serebral Palsi Derneği tarafından geliştirilen ve Güney Afrika dillerinden biri olan Xhosa dilinde “ilerleme” anlamına gelmekte olan “Hambisela” isimli yedi modülden oluşan aile eğitim programının yapısında “İletişim” başlıklı bir modüle yer verilmiştir (38, 127). Benzer şekilde Serebral Palsi’li çocuğu olan aileleri güçlendiren bir eğitim kaynağı geliştirmek ve böylece toplum düzeyinde eğitime katılımcı yaklaşımların kullanılmasına daha fazla önem verilmesini sağlamak amacıyla gerçekleştirilen bir proje kapsamında Hambisela Programı’nın Bangladeş’in kırsal kesimlerinde yaşayan SP’li çocuğu olan ailelerin gereksinimlere göre uyarlanması sonucunda 11 eğitim modülü olarak daha kapsamlı bir şekilde geliştirilen ve “Serebral Palsi’yi Tanıma” (“Getting To Know Cerebral Palsy”) olarak adlandırılmış olan aile eğitim programının yapısında da “İletişim” modülü bulunmaktadır (38,127). Ayrıca “Serebral Palsi’yi Tanıma” (“Getting To Know Cerebral Palsy”) programının etkisinin araştırılması amacı ile Gana’da yaşayan SP’li çocukların ailelerine yönelik yapılan bir başka proje kapsamında da “İletişim” modülünün uygulanan programın kapsamında tutulduğu dikkat çekmektedir (128, 129).

Aile Değerlendirme Ölçeği’nin üçüncü alt boyutu “Roller” alt boyutudur. Roller, ailenin maddi ve manevi ihtiyaçlarını karşılayan davranış kalıplarıdır. Aile

Değerlendirme Ölçeği'nin köken aldığı McMaster Aile İşlevleri Modeli, ailenin; kaynakların kullanımı, bakıp büyütme, destekleme ve kişisel gelişim sağlama, aile sistemini idare etme gibi konularda davranış kalıbı geliştirip geliştirmedeği üzerinde odaklanmaktadır. Ayrıca bu alt boyut, görevlerin belirgin ve eşit olarak üyelere dağılımı ile görevlerin aile üyeleri tarafından sorumlu bir şekilde yerine getirilip getirilmemesini de içermektedir. Para, konut, giyim, yeme gibi maddi ihtiyaçların karşılanması rollere bağlı olarak ele alınmaktadır. Bu konuda işlevsel bir aile, çocukların ve ebeveynin bakımı, beslenme ve gelişmesini sağlayacak şekilde rollerini belirlemiş olan ailedir. İşlevler, para-sağlık gibi konularda kural koymayı ve karar vermeyi gerektirir (152).

Araştırma kapsamında Roller alt boyutuna dair ön test-son test karşılaştırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}$  =30,43; SS=10,78) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}$  =30,79; SS=10,35) düştüğü görülmüş (Bkz. Tablo 4.9.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z$  = -0,509;  $p$  =0,611 > 0,05) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.10.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin roller ile ilgili aile işlev düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği şeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Roller alt boyutu ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}$  =22,43; SS=4,72) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}$  =31,36; SS=9,64) düştüğü (Bkz. Tablo 4.7.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z$  = -2,834;  $p$  =0,005 < 0,05) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.8.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin roller ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir.

Gana'da Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine uygulanan aile eğitim programının ebeveynlerin yaşam kalitesi üzerindeki pek çok olumlu etkisinin yanısıra günlük aktiviteler ve aile ilişkileri üzerinde de olumlu yönde anlamlı düzeyde etkisi olduğu rapor edilmiştir (129). Günlük aktivitelerin aslında anne ve babaların yaşam içinde sergilemesi gereken ebeveynlik rollerini de içeren daha kapsamlı bir kavram olduğu düşünüldüğünde Gana'da yapılan araştırmadan elde



edilen bulguların şimdiki arařtırmadan elde edilen bulguları desteklediđi sylenbilir. Ayrıca; deney grubundaki ebeveynlerin aile iřlev dzeylerini deđerlendirmede kullanılan Aile Deđerlendirme lçeđi'nin kken aldıđı McMaster Aile İřlevleri Modeli'ne gre ailenin kaynaklarının kullanımının, para, konut, giyim, yeme gibi maddi ihtiyaların karřılanmasının rollere bađlı olarak ele alındıđı (152) dřnldđnde de Gana gibi sosyo-ekonomik dzey aısından dnyanın en dezavantajlı lkelerinden birinde yařamakta olan SP'li ocukların ebeveynleri zerinde uygulanan bir aile eđitim programının rapor edilen mevcut olumlu sonularının yapılan şimdiki arařtırmadan elde edilen ebeveynlerin roller ile ilgili aile iřlev dzeyleri zerinde olumlu ynde etkisini gsteren bulguları desteklediđine dair yapılan yorumu ek bir dayanak olarak glendirebilir.

Misyađcı (206) tarafından lkemizde Serebral Palsi'li ocuđu olan ebeveynlerin aile iřlevlerinin farklı deđerkenler ile olan iliřkisi incelenmiř ve arařtırma sonucunda; Serebral Palsi ile ilgili herhangi bir eđitim aldıđını ifade eden ebeveynlerin roller ile ilgili aile iřlev dzeylerinin herhangi bir eđitim almadıđını belirten ebeveynlere gre daha sađlıklı olduđu bildirilmiřtir. lkemizde SP'li ocukların ebeveynlerine verilen eđitimin roller ile ilgili aile iřlevlerindeki sađlıksız rnty azaltmada etkin bir faktr olduđunun bir gstergesi olarak kabul edilebilecek olan bu arařtırma bulguları da şimdiki arařtırmadan elde edilen bulguları destekler bir nitelik tařımaktadır.

Alanyazında, uyum ve davranıřsal sorunu bulunan ocukların ebeveynlerinin ihtiyalarına zg ve modler eđitime dayalı olarak geliřtirilen eřitli aile eđitim programlarının ebeveynlerin roller ile ilgili aile iřlev dzeyleri zerinde olumlu ynde etkisinin olduđunu gsteren arařtırma bulguları da yer almaktadır (200, 201). Bu arařtırmalardan elde edilen bulguların da sz konusu arařtırma bulguları ile rtřtđ grlmektedir.

Ayrıca alanyazında zel gereksinimli ocukların ebeveynleri dıřında geliřimi yařitları ile rtřen ocukların ebeveynlerine ynelik geliřtirilen aile eđitim programlarının ebeveynlerin roller ile ilgili aile iřlev dzeyleri zerindeki etkisinin incelendiđi arařtırmalar da yer almaktadır. Bu arařtırmalardan birinde Mutlu (204), Anne ocuk Eđitim Vakfı tarafından hazırlanmıř olan Baba Destek Eđitim Programı'nın ilkokul ađında ocuđu olan babaların roller ile ilgili aile iřlevleri

üzerinde etkisini incelemiş ve uygulanan programın olumlu yönde ve anlamlı düzeyde etkili olduğu sonucuna ulaşmıştır. Bu araştırma bulgusu da şimdiki araştırmadan elde edilen bulguları desteklemektedir. Ancak Demircioğlu ve Ömeroğlu (266) tarafından yapılan bir çalışmada; altı yaşında çocuğu olan annelere uygulanan Eğitici Anne Eğitimi ve Anneden Anneye Eğitim yaklaşımlarının Aile Değerlendirme Ölçeği'nin ölçmeyi hedeflediği yedi alt boyutun altısında annelerin aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkili olmasına karşın, Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Roller ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde önemli bir etkisinin olmadığı rapor edilmiştir. Bu araştırmadan elde edilen bulguların şimdiki araştırmadan elde edilen bulgular ile örtüşmediği görülmektedir. Her iki araştırmada uygulanan programların gelişimi yaşlıları ile örtüşen çocukların ebeveynlerine yönelik olarak geliştirilmiş olmasına karşın elde edilen bulgular arasındaki farklılık programların hedef kitlesi, ebeveynlerin çocuklarının içinde buldukları gelişim dönemleri ve program kapsamında verilen önerilerin gerçek yaşama aktarılmasını güçleştiren veya kolaylaştıran faktörler ile ilgili olabilir. Şöyle ki; ebeveynlerin roller ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde etkili olduğu rapor edilen program babalar üzerinde uygulanmıştır. Toplumumuzun geleneksel yapısı dikkate alındığında; ebeveynlerin programlar kapsamında rollere dair edindikleri bilgi ve uygulamaların gerçek yaşama aktarılması sürecinde babaların bağımsız hareket alanının annelere göre daha belirgin olmuş olabileceği düşünülmektedir, bu durum babaların edindikleri bilgileri aile içinde diğer araştırmanın hedef kitlesi olan annelere göre daha rahat ve esnek bir şekilde uygulamış olabileceklerini veya uygulanması için gerekli koşulları daha rahat oluşturmuş olabileceklerini akla getirmektedir. Ayrıca roller ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde etkili olduğu rapor edilen programın uygulandığı babaların çocukları okul çağı çocuklarıdır. Diğer araştırma ise 6 yaşındaki çocukları olan annelere uygulanmıştır. Okul çağı dönemi, gelişimsel yapısı gereği, çocukların diğer dönemlere göre daha uyumlu oldukları, konulan kuralları daha rahat kabul ettikleri ve bir dikkat objesi olarak okulun ve okul içi dinamiklerin çocukların hayatında öncelikli olduğu bir dönemdir. Dolayısı ile bu dönemde anne-baba arasında çocuk odaklı çatışmanın daha az olması da beklenebilir. 6 yaş ise erken çocukluk döneminin bitmekte olduğu, anasınıfına başlandığı ve dolayısı ile ülkemizde genellikle çocukların ilk kez periyodik olarak evden ve alışık

oldukları düzenden ayrılıp bambaşka bir ortama girdikleri, ev dışı birtakım kurallarla ve anne-baba dışında bir başka yetişkin figürü ile karşılaştıkları ilk yıldır. Tüm bu değişim anne babanın da döneme ve aile içi işlevlere uyumsallık düzeyini etkileyebilir ve çocukların okul öncesi ile okul çağı arasındaki bu geçiş dönemi aslında anne-baba için de bir geçiş dönemi olarak da düşünülebilir. İfade edilen tüm bu durumlar ise söz konusu araştırmalar kapsamında uygulanan programların ebeveynlerin roller ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde etkili olup olmamasında rol oynamış olabilir. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin roller ile ilgili aile işlevsellik düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkili olmuş olmasının ise; SP'li çocukların ebeveynlerinin ve eşlerinin konuya dair hissettikleri destek gereksinimi ve bu gereksinimden köken alan program kapsamında verilen önerileri alma, uygulama ve içselleştirmeye dair hazırbulunuşluk düzeyleri ile ilgili olduğu ve bu hazırbulunuşluk düzeyinin de ebeveynlerin çocuklarının mevcut gelişimsel ve/veya davranışsal sorunları, bu sorunlara çözüm aramaları ve sunulan çözümü uygulamaya dair içsel motivasyonları ile yakından ilişkili olduğu düşünülmektedir. Nitekim özel gereksinimli olan, uyum ve davranışsal sorunu bulunan çocukların ebeveynlerine uygulanan aile eğitim programlarının ebeveynlerin roller ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğunu rapor eden ve yukarıda da bilginize sunulmuş olan araştırma sonuçları da (199-201) bu düşüncüyü desteklemektedir. Tüm bunlar ile birlikte özel gereksinimli çocuğu olan veya olmayan farklı ebeveyn profillerine uygulanan aile eğitim programlarının işlevsellik düzeylerini etkileyen değişkenlerin belirlenmesine yönelik metaanaliz çalışmalarının yapılmasının; gerek programların geliştirilmesi sürecinde araştırmacılara yol gösterici olması gerekse de ebeveynler ve çocukların yüksek yararına hizmet etmesi amaçlanan bu programların hedeflerine ulaşması sürecine ışık tutması açısından önemli ve gerekli olduğu düşünülmektedir.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin köken aldığı McMaster Aile İşlevleri Modeli'ne göre Roller alt boyutu, görevlerin belirgin ve eşit olarak üyelere dağılımı ile görevlerin aile üyeleri tarafından sorumlu bir şekilde yerine getirilip getirilmemesini de içermektedir (152). Serebral Palsi'li çocuklar da dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocukların aileleri söz konusu olduğunda ise aile içi görevlerin belirgin ve eşit olarak üyelere dağılımının ve bu görevlerin düzenli bir

şekilde yerine getirilmesinin bir kez daha önem kazandığı düşünülmektedir. Nitekim ülkemizde çalışma grubunun (N=118) % 88,1'inin annelerin oluşturduğu Serebral Palsi'li çocuğu olan ebeveynlerin aile işlevlerinin değerlendirildiği bir araştırmada; çocuğunun bakımını bir başkasıyla paylaşmadığını ifade eden ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nin tüm alt boyutları ile ilgili puan ortalamalarının, bakımı paylaştığını belirten ebeveynlerin puan ortalamalarından daha yüksek (nitel anlamda daha sağlıklı) olduğu rapor edilmiştir (206). Bu araştırma sonucu bize Serebral Palsi'li çocukların ailelerinin işlevselliğinin sağlıklı bir örüntü sergileyebilmesi sürecinde, aile içi rol ve görevlerin eşit bir şekilde dağılımının göz önünde bulundurulması gereken önemli bir unsur olduğunu göstermektedir. Aslında konuya dair yapılan bu yorum sadece SP'li çocukların aileleri açısından değil tüm özel gereksinimli çocukların aileleri açısından da geçerlidir. Ancak alanyazın incelendiğinde özel gereksinimli çocukların bakım yüklerinin genellikle anneler tarafından üstlenildiğini gösteren araştırma bulguları dikkat çekmektedir. Örneğin Treneman ve ark. (283)'nin 308 engelli çocuğun ailesiyle yaptıkları bir araştırmada ailelerin % 98'inde çocuğun bakımını annelerin üstlendiği görülmüştür. Ülkemizde zihinsel engelli çocuğu olan 55 aile üzerinde yapılan bir araştırmada; çocuğa bakan kişilerin % 94,5'lik bir oranla (n=52) anneler olduğu bildirilmiş, çocukların % 5,5'ine (n=3) ise anneanne/babaanneler tarafından bakıldığı rapor edilmiştir (280). Ülkemizde fiziksel ve zihinsel engelli çocuğu olan 95 anne üzerinde yürütülen bir başka çalışmada, çocuklara bakan kişilerin % 78,9'luk bir oranla anneler (n=75) ve % 21,1'lik bir oranla da anneanne/babaanneler (n=20) olduğu tespit edilmiştir (229). Yine ülkemizde yapılmış olan ve bu kez yarı yapılandırılmış görüşme yöntemi ile verilerin toplandığı ve betimsel olarak analiz edildiği bir diğer araştırmada ise; araştırmanın çalışma grubunu oluşturan zihinsel engelli çocuğu olan 11 annenin çoğunluğu çocuklarıyla en fazla kendilerinin ilgilendiğini, çocuklarının bakımını çoğunlukla kendilerinin üstlendiklerini belirtmişler ve yanısıra annelerin çoğu eş, aile ve akrabalarından herhangi bir bakım desteği almadıklarını ifade etmişlerdir. Yapılan görüşmeler kapsamında sadece iki anne eşinden ve ailesinden destek aldığını belirtirken, bazı anneler ise çocuklarının özellikle akrabalarıyla ilişkilerinin iyi olduğunu ancak çocuklarının bakımında bu kişilerden de destek görmediklerini belirtmişlerdir. Anneler, çocuklarının bakımını neredeyse tümüyle üstleniyor

olmaktan dolayı, zaman zaman bıkkınlık yaşadıklarını da söylemişlerdir (284). Hasta çocuğa sahip ailelerde bakım işleri daha çok annelere düşmekte, baba yardımcı bir rol üstlenmektedir. Hasta çocuğu olmayan ailelerde de rollerin dağılımı bu şekilde olmakla birlikte, hasta ve engelli çocuğu olan ailelerde bu durum daha belirgindir (285). Türk toplumunda çocuğun bakım sorumluluğunun genellikle annelerin üzerinde olduğu ve diğer eşin çocuğun bakımına yeterince katılmadığı durumlarda annelerin yoğun çaba ve sorumlulukları nedeniyle yorgunluk ve çaresizlik yaşayabildikleri vurgulanmaktadır (286). Ülkemizde yapılan bir araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan annelerin bakım yükünü tek başına üstlenmesinin onların tükenmişlik yaşamalarına neden olduğu belirtilmekte ayrıca engel düzeyinin yüksek olduğu ve bakım yükünü paylaşacak kişilerin olmadığı durumlarda annelerin hem daha fazla tükenmişlik ifade ettikleri hem de daha fazla gelecek kaygısı yaşadıkları vurgulanmaktadır (284). Görüldüğü üzere özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde rollerin dağılımı, aile işlevlerinde sağlıklı bir örüntünün yakalanabilmesi ve bu örüntünün sürekliliği açısından son derece önemli bir unsurdur ve bu unsur Serebral Palsi gibi kronik ve çoğunlukla temel bakım gereksinimi bulunan çocuğu olan aileler açısından da yadsınamaz bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Çünkü Serebral Palsi dışarıdan gözlenebilen kısmı ile sadece motor yetersizliğe işaret eden bir rahatsızlık gibi algılanıyor olsa da aslında SP'ye sıklıkla; görme ve işitme azlığı, mental retardasyon, öğrenme güçlüğü, dil gelişiminde gecikme, artikülasyon sorunları, iletişim ve etkileşim sorunları, stereotipik hareket ve davranışlar, kendine zarar verme davranışları, agresyon, davranış bozuklukları, uyku sorunları, dikkat eksikliği ve hiperaktivite sorunları, epilepsi, akciğer enfeksiyonu, kas-iskelet sistemi ve omurga sorunları, büyüme sorunları, oral-motor disfonksiyon, yutma güçlüğü, midenin geç boşalması, öğürme, gastrostomi tüpüyle beslenme, gastroözefageal reflü, kabızlık, obezite, diş bozuklukları, salya akıtma, aspirasyon pinomonisi, endokrin işlevlerde bozukluklar, ağrı, sfinkter kontrol bozuklukları gibi tıbbi, mental, duyuşsal, gelişimsel ve davranışsal bir takım sorunlar da ikincil olarak eşlik etmektedir (1, 7, 26, 116-120). Serebral Palsi'den kaynaklanan tüm bu yetersizlikler veya sorunlar nedeniyle SP'li çocukların sürekli ilgi ve bakıma gereksinimleri bulunmakta ve bu nedenle de ebeveynler çocuklarının temel bakım ve tedavisi ile ilgili gereksinimleri ve araya giren hastalıkları nedeniyle kendilerini önemli bir yük

altında hissetmektedirler (119, 287, 288). Ancak alanyazın incelendiğinde Serebral Palsi’li çocukların bakımının da tıpkı diğer özel gereksinimli çocuklarda olduğu gibi çoğunlukla ve ağırlıklı olarak anneler tarafından üstlenildiğini gösteren araştırma sonuçları dikkat çekmektedir. Örneğin ülkemizde Serebral Palsi tanısı konmuş çocuğu olan ebeveynler üzerinde yapılan bir araştırmada; annelerin çocuklarının bakımına günde ortalama 7,20 saat, babaların ise ortalama 1,71 saat ayırdıkları rapor edilmiştir (233). Aynı araştırmada çalışma grubunda yer alan anneler; çocuğun bakım yükünün ortalama % 75,78’ini kendilerinin taşıdığını, % 18,78’ini eşlerinin ve % 5,44’ünün ise yardım eden üçüncü bir kişinin üstlendiğini belirtmişlerdir. Yine aynı araştırma kapsamında ebeveynlerin depresyon düzeyleri de incelenmiş ve Serebral Palsi’li çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin hem sağlıklı çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinden hem de kendi eşlerinin depresyon düzeylerinden daha yüksek olduğu, buna karşın çalışma ve kontrol gruplarında yer alan babaların depresyon düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık olmadığı sonucuna ulaşılmıştır (233). Benzer şekilde Bangladeş’te bakımverenlerin % 90’ının annelerden oluştuğu 135 SP’li çocuğun ve bakımverenlerin % 94’ünün annelerden oluştuğu herhangi bir engeli olmayan 150 çocuğun ailesi üzerinde yapılan karşılaştırmalı bir araştırmada; SP’li çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin engelli çocuğu olmayan ebeveynlere göre belirgin bir şekilde daha düşük/kötü olduğu belirtilmiş ve SP’li çocuğu olan ebeveynlerin yüksek düzeyde stres, anksiyete, izolasyon, damgalanma, fiziksel yorgunluk ve günlük işlerin yapılması ve tamamlanması sürecinde zaman sınırlılıkları olduğunu bildirdikleri vurgulanmış, ayrıca; SP’li çocukların ebeveynlerinin fiziksel işlev puanlarının engelli olmayan çocukların ebeveynlerine göre istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük olduğu rapor edilmiştir (16). SP’li çocukların ailelerine ait özelliklerin çeşitli değişkenler açısından incelendiği bu araştırmalar bize, SP’li çocukların annelerinin de diğer özel gereksinimli çocuklarının anneleri gibi çocuklarının bakımında ağırlıklı bir rol üstlenmekte olduklarını ve bu durumun da onların duygu durumlarını tıpkı diğer özel gereksinimli çocukların annelerinde olduğu gibi olumsuz yönde etkileyebildiğini ayrıca; SP fiziksel bir engel türü olduğu için SP’li çocukların ebeveynlerinin gerek diğer özel gereksinimi olan çocukların ebeveynlerinden ve gerekse de herhangi bir engeli olmayan çocukların ebeveynlerinden farklı olarak

çocuklarına bakım verme sürecinde sadece psikolojik olarak değil aynı zamanda fiziksel olarak da etkilenebildiklerini ortaya koymaktadır. Ayrıca SP’de ebeveynlerin anne babalık rolleri açısından sorumlu oldukları alanlar sadece çocuğun günlük temel bakımı ile de sınırlı değildir, örneğin; çocukların özel eğitim ve fizyoterapi desteği için kesintisiz ve periyodik olarak uygun merkezlere götürülmesi, evde çocukların egzersizlerine devam edilmesi, şimdiki araştırmanın çalışma grubunda yer alan ebeveynlerin tamamının yaptıkları gibi çocukların hafta içi hergün okula götürülmesi, çocukların okulda da gün boyu temel bakım açısından desteklenmesinin devam ettirilmesi, evde çocukların ödevleri ile ilgilenilmesi, ayrıca rutin tıbbi kontrollerin yanısıra SP’de sık karşılaşılan akut ve kronik sağlık sorunları nedeni ile pekçok kliniğe izlem ve muayene amaçlı gidilmesi ve kimi zaman da oral yoldan beslenemeyen çocuklara gastrotomi (mide tüpü) açılması zorunluluğu gibi birtakım cerrahi operasyon gerektiren durumlar nedeni ile gündeme gelen hastane yatışları gibi ebeveynlerin yakın ilgi ve daha çok bakım vermelerini gerektiren birtakım ek sorumluluk ve görevleri de vardır ve tüm bu görev ve sorumluluklar kesintisiz, rutin ve/veya acil olarak yerine getirilmesi gereken erteleme, öteleme veya iptal etmenin söz konusu olmadığı görev ve sorumluluklardır. Dolayısıyla SP’li çocukların ebeveynlerin rolleri geniş bir yelpazeye yayılmış durumdadır. Ayrıca bizim çalışma grubumuzda olduğu gibi kimi ebeveynlerin birden fazla özel gereksinimli çocuğu da bulunmaktadır (Bkz. Tablo 3.3.). Ek olarak SP’li çocuğu olan ebeveynlerin tüm ailelerde olduğu gibi aile sistemini ve bütünlüğünü devam ettirme adına ev içi rutin sorumlulukları, eş ve diğer sağlıklı çocukları ile ilgili sorumlulukları yanında çalışan ebeveynler için ev dışında işe devam etme mecburiyeti gibi diğer temel sorumluluk ve görevleri de bulunmaktadır. Gerek rasyonel ve görgül olarak ifade edilen tüm bu unsurlardan ve gerekse de araştırma öncesinde yapılan ve Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın bel kemiğini oluşturan ebeveynlerin eğitim gereksinimlerini tespit eden detaylı ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen bulgulardan hareketle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın yapısında “Roller ve Çocuk Yetiştirme Tutumları” adı altında bir modüle yer verilmesi gerektiği düşünülmüştür. Bu modül, şu ana kadar Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen ve/veya uyarlanan aile eğitim programlarının (38, 127- 130) yapısında yer almayan özgün bir modül olma özelliği ile de dikkat çekmektedir. Modülün içeriğinde; anne ve babaların çocukların

bakımı, eğitimi ve gelişiminin desteklenmesi sürecinde ayrı ayrı (bireysel) ve birlikte (ortak) çocukları ile ilgili halihazırda üstlendikleri ve üstlenebilecekleri ev içinde ve ev dışındaki tüm sorumluluk ve rollere ilişkin farkındalık oluşturabilecekleri birtakım etkinlik ve uygulamalara yer verilmiştir. Bu etkinlik ve uygulamaların didaktik bir aktarımdan öte, somut ve işlevsel çıktıları olan uygulanabilir ve günlük yaşama aktarılabilir bir formatta düzenlenmiş olmasının ve yanısıra da uygulamaların tümünün ebeveynlerin motivasyonlarını artırıcı, mevcut ebeveynlik özelliklerini destekleyici ve geliştirici nitelikte olmasının deney grubundaki ebeveynlerin roller ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde ve anlamlı bir değişim oluşmasında etkin bir rol oynadığı düşünülmektedir. Bununla birlikte deney grubundaki ebeveynlerin (N=14) çoğunlukla annelerden (n=12) oluşması her ne kadar araştırmanın bir sınırlılığı olarak kabul edilse de -ve bu sınırlılığın en çok da ikili etkileşimsel bir süreci gerektiren roller gibi hem anne hem de babayı ilgilendiren aile işlevlerini diğer işlevlere göre daha çok etkilemesi beklense de- bu sınırlılık, programın hazırlanması sürecinde öngörülerek (bu öngörü koşullar gereği programın hafta içi mesai saati içinde uygulanma zorunluluğuna dayanmaktadır) program kapsamında hazırlanan etkinliklerin evde de programa katılmayan diğer eşin programa katılan eş tarafından bilgilendirilmesini sağlayan ve her iki eşin birlikte işbirliği ve istişare ederek yapmalarını gerektiren ev ödevlerinden oluşuyor olması ile iyileştirilmeye çalışılmıştır. Ayrıca kontrol grubundaki ebeveynlerin cinsiyet dağılımı ile deney grubundaki ebeveynlerin cinsiyet dağılımının birbirini ile bire-bir örtüşüyor olması ve yanısıra da her iki grupta yer alan ebeveynlerin diğer demografik özelliklerinin birbirine benzeyen bir örüntü sergiliyor olması da (Bkz. Tablo 3.1.) aslında ilgili sınırlılığı araştırmanın sonuçları açısından negatif ve/veya karıştırıcı bir faktör olmaktan çıkarak her iki gruptan elde edilen bulguların geçerli ve güvenilir olarak kabul edilmesi sürecini gruplar arası objektif bir ek unsur olma niteliği ile desteklemiştir.

Serebral Palsi'li çocuklar da dahil olmak üzere özel gereksinimli tüm çocuklar ve ebeveynleri söz konusu olduğunda ve Aile Değerlendirme Ölçeği'nin köken aldığı McMaster Aile İşlevleri Modeli'ne göre ailenin kaynaklarının kullanımı, para, konut, giyim, yeme gibi maddi ihtiyaçların karşılanmasının rollere bağlı olarak ele alındığı ve bu konuda aile işlevselliğinin sağlıklı bir örüntü



sergileyip sergilememesinin çocukların ve ebeveynlerin bakımı, beslenme ve gelişmesini sağlayacak şekilde rollerin belirlenmiş olması ile doğrudan bağlantılı olduğu düşünüldüğünde (152) karşımıza bu kez önemli bir faktör olan yasal haklar ve bu hakların kullanımını konusu çıkmaktadır. Nitekim ülkemizde engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelendiği bir araştırmada; engelli çocuğa sahip olan ailelerin engelli çocuğun gerek eğitim ve gerekse sağlık sorunları nedeniyle maddi ihtiyaçlarının arttığı ve ailelerin bu konuda yetersiz kaldıkları belirtilmekte ve engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin oldukça fazla olduğu vurgulanmaktadır (13). Bu nedenledir ki pekçok dünya ülkesinde olduğu gibi bizim ülkemizde de Serebral Palsi'li çocuklar da dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocukların, çocukların ebeveynlerinin ve özel gereksinimli tüm yetişkin bireylerin yararlanmalarının devlet garantisi altında olduğu bir takım yasal ve sosyal hakları bulunmaktadır. Ancak şimdiki araştırma kapsamında Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinin tespit edilmesine yönelik olarak yapılan ihtiyaç analizi çalışması sonucunda; çalışma grubunda yer alan 87 ebeveynin % 33,3'lük bir oranla (n=29) anneler, % 28,7'lik bir oranla babalar (n=25) olmak üzere toplam % 62'sinin (n=54) yasal hakları bilme konusunda kendilerini yeterli hissetmedikleri ortaya çıkmış, üstelik bu orana ilgili soruyu boş bırakmış olan dokuz ebeveyn (% 10,3) ise dahil edilmemiştir (Bkz. Tablo 3.11.). Nitekim ihtiyaç analizi çalışması kapsamında ebeveynlere hangi konularda eğitim almak istedikleri sorulduğunda ebeveynlerin neredeyse yarısı (% 46,0) çocuklarının yasal hakları ile ilgili olarak eğitim almak istediklerini ifade etmişlerdir (Bkz. Tablo 3.10.). Benzer şekilde Cavkaytar ve ark. (289) tarafından zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinin eğitim ve destek ihtiyaçlarının tespit edilmesine yönelik dokuz Eğitim Uygulama Okulu'nda yapılan nitel bir araştırma kapsamında dokuz okul yöneticisi, dokuz öğretmen ve 38 anne-baba ile yüz-yüze görüşülmüş ve araştırma sonucunda; ebeveynlerin yasal haklar, kamu ve özel sektör tarafından sağlanan sosyo-ekonomik destekler ve sunulan yeni hizmetler ile ilgili bilgi gereksinimleri olduğunun gerek anne-babalar (f=34) gerekse de öğretmen ve yöneticiler (f=18) tarafından ifade edildiği rapor edilmiştir. Cavkaytar ve ark. (289)'nın araştırmasında tespit edilen bu gereksinimlerin, ebeveynlerin "sosyal destek ağı" ile ilgili gereksinimleri başlığı altında incelendiği görülmekte ve gerek ebeveynler gerekse de öğretmen ve yöneticiler tarafından bu

başlık altında en sık ifade edilen gereksinim türü olduğu da dikkat çekmektedir. Araştırma sonucunda ulaşılan bu bulgular, ülkemizde, tıpkı SP’li çocukların ebeveynleri gibi SP’ye sıklıkla eşlik etmekte olan zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinin de yasal haklar ile ilgili bilgi gereksinimleri olduğunu ortaya koymaktadır. Ayrıca, şimdiki araştırmada kapsamında yapılan ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen nitel verilerin içerik olarak incelenmesi sonucunda; Cavkaytar ve ark. (289)’nın zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin yasal haklar ile ilgili eğitim gereksinimleri olduğuna işaret eden ve SP’li çocukların ebeveynlerinin bu alandaki gereksinimleri ile örtüştüğü görülen ortak araştırma bulguları dışında, SP’li çocuğu olan ebeveynlerin toplam 61 kez yasal haklarını kullanamamalarına sebep olan birtakım engeller ile birlikte ilgili süreçte yaşadıkları zorlukları ifade ettikleri de ortaya çıkmıştır (Bkz. Tablo 3.13.). Özetle; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın ana yapısını belirleyen ihtiyaç analizi çalışması kapsamında gerek dört saat boyunca 20 ebeveyn ile yapılan odak grup görüşmeleri aracılığı ile gerekse de odak grup görüşmesi yapılamamış olan ebeveynlerin eğitim ihtiyaçlarının da tespit edilmesi gerektiği yaklaşımdan hareketle gerçekleştirilen 87 ebeveynin dahil edildiği anket yöntemi uygulaması ile kendilerine ulaşılma ve ihtiyaçlarını daha iyi anlama fırsatı elde edilmiş olan toplam 107 Serebral Palsi’li çocuğu olan ebeveynin eğitim gereksinimleri arasında yasal haklar ve yasal hakların nasıl kullanılabileceği konusunun önemli bir yer tuttuğu görülmüş, bu nedenle de sekiz eğitim modülünden oluşan programın bir modülünün başlı başına bu konuya ayrılması gerektiği düşünülmüş ve bu modül, içeriğini de tümüyle yansıtan bir başlık olan “Yasal Haklar” olarak adlandırılmıştır. Nitekim Türkiye, Portekiz, İtalya, Yunanistan, Romanya ve Danimarka işbirliği ile gerçekleştirilmiş olan CP-PACK Projesi kapsamında SP’li çocukların anne-babaları ve öğretmenleri için geliştirilmiş olan ve yedi modülden oluşan eğitim programının yapısında da SP’li çocuklar ve ebeveynleri için oldukça önemli olan bu konuyu ele almayı hedefleyen “Yasal Düzenlemeler” başlıklı bir modüle yer verilmiş olduğu görülmektedir (130). Yasal Haklar Modülü’nün içeriğinde yer alan etkinliklerin amacının belirlenmesinde ise ebeveynlerin; yasal hakları bilmeme, bilse de kullanamama, yasal hakları kullanamama durumunda başvurulması gereken yetkili ve merciler konusunda yeterince bilgiye sahip olmama, yasal haklarından vazgeçmek zorunda kalma gibi

konuya dair en çok zorlandıklarını ve sorun yaşadıklarını belirttikleri alanlar göz önünde bulundurulmuştur. Modülün içeriğinde yer alan etkinliklere ait uygulamalarda ise diğer modüllerden farklı olarak öncelikle bilgi verici yaklaşım, soru-cevap ve anlatım yöntemleri kullanılmış; bu yöntemler aracılığı ile ebeveynlerin konuya dair eksik bilgileri tamamlanmış, yanlış bildikleri noktalara açıklık getirilmiş ve böylece ebeveynlerin yasal ve sosyal haklar ile ilgili olarak tam olarak bilgilendirilmeleri sağlanmıştır. Bilgi verici yaklaşımı içeren tüm bu uygulamaların hemen arkasından da tıpkı diğer modüllerde olduğu gibi karşılaşılan zorluklar ve çözümleri ile ilgili olarak örnek olay, küçük ve büyük grup tartışmaları ile birlikte giden “mevcut sorun-somut çözüm” tarzındaki ebeveynlerin kendilerinin yaşadıkları sorunlara yine kendilerinin çözüm ürettikleri ve ürettikleri çözümlerin işlevselliğini hep birlikte tartıştıkları ve değerlendirdikleri interaktif uygulamalara geçilmiştir. Böylece ebeveynler yapılan bu uygulamalar boyunca yasal hakların kullanımı sürecinde yaşadıkları zorluklar ve sorunlara dair gerek bireysel gerekse de grup içinde aktif olarak “çözüm üretici” bir rol üstlenmişler ve birbirleri ile karşılıklı olarak deneyimlerini paylaşmalarına fırsat tanıyan birtakım etkinliklerin içinde yer almışlardır. Tüm bu uygulama ve etkinlikler aracılığı ile, bu eğitim modülünün sonunda, ebeveynlerin mevcut yasal ve sosyal haklarının kullanımı sürecinde karşılarına çıkan engeller konusunda halihazırda yaptıkları ve daha başka ne yapabilecekleri konusunda farkındalık geliştirdikleri gözlenmiştir. Ayrıca; yasal haklarını kullanma konusunda herhangi bir engel ile karşılaşan ancak daha sonradan bu engeli aşmış olan ebeveynlerin yaptıkları paylaşımların diğer ebeveynleri motive ettiği de gözlenmiş, konuya dair özellikle de negatif yaşantısı olan ebeveynlerin Serebral Palsi’li çocuklarının haklarını daha yetkin bir şekilde kullanabileceklerini dolayısıyla da bu rollerini yerine getirebilme sürecinde gerek oturumdan edindikleri bilgi ve gerekse de diğer ebeveynlerin olumlu deneyimleri ile bağlantılı olarak kendilerine artık daha fazla güvendiklerini hissettiklerini vurgulayan geri bildirimde buldukları fark edilmiştir. Bu bağlamda; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde yasal haklar ile ilgili bir modüle yer verilmiş olmasının ve bu modülün içeriğinin gerek bilgilendirici ve gerekse de gerçek yaşama aktarılabilir ve ebeveynlerin sorun odaklı yaklaşımdan çözüm odaklı yaklaşıma doğru çok daha işlevsel sonuçları olan yeni bir perspektif geliştirmelerini sağlayan uygulamalı

etkinliklerden oluşuyor olmasının deney grubundaki ebeveynlerin roller ile ilgili aile işlev düzeylerinin olumlu yönde değişiminde önemli bir katkısının olduğu düşünülmektedir.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin dördüncü alt boyutu "Duygusal Tepki Verebilme" alt boyutudur. "Duygusal Tepki Verebilme", aile üyelerinin her türlü uyaran karşısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmektedir. Burada sevgi, mutluluk, neşe gibi refah ifade eden duyguların yanında; kızgınlık, üzüntü, korku gibi acil durumlar da içerilmektedir. Bir başka deyişle bu işlevini yerine getirebilen bir ailede aile üyeleri her türlü duygularını ağırlıklı bir şekilde sözle veya hareketlerle ifade edebilirler (152).

Araştırma kapsamında Duygusal Tepki Verebilme alt boyutuna dair ön test-son test karşılaştırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=16,50$ ;  $SS=5,58$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=15,57$ ;  $SS=5,71$ ) yükseldiği görülmüş (Bkz. Tablo 4.9.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z=-0,948$ ;  $p=0,343>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.10.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin duygusal tepki verebilme ile ilgili aile işlev düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği şeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Duygusal Tepki Verebilme alt boyutu ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=11,29$ ;  $SS=4,97$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=16,86$ ;  $SS=5,40$ ) düştüğü (Bkz. Tablo 4.7.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z=-2,203$ ;  $p=0,028<0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.8.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin duygusal tepki verebilme ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir.

Alanyazında; farklı gelişim dönemlerinde olup, gerek uyum ve davranışsal sorunu olan gerekse de herhangi bir gelişimsel ve/veya davranışsal sorunu olmayıp gelişimleri ve davranışsal paternleri yaşlıları ile örtüşen çocukların ebeveynlerinin ihtiyaçlarına özgü ve modüler eğitime dayalı olarak geliştirilen çeşitli aile eğitim programlarının ebeveynlerin duygusal tepki verebilme ile ilgili aile işlev düzeyleri

üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğunu gösteren araştırma bulguları da yer almaktadır (200, 201, 204, 266). Bu araştırmalardan elde edilen bulguların da söz konusu araştırma bulguları ile benzerlik gösterdiği görülmektedir.

Ülkemizde Serebral Palsili çocuğa sahip olan 118 ebeveynin aile işlevlerinin değerlendirildiği bir araştırmada; Serebral Palsi konusunda herhangi bir eğitim almadığını belirten ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Duygusal Tepki Verebilme alt boyut puan ortalamalarının, Serebral Palsi ile ilgili herhangi bir eğitim aldığını belirten ebeveynlere göre daha yüksek (nitel anlamda daha sağlıklı) olduğu sonucuna ulaşılmıştır (206). Bu araştırma sonuçları da bize SP'li çocukların ebeveynlerine verilen eğitimin duygusal tepki verebilme ile ilgili aile işlevlerindeki sağlıklı örüntüyü azaltmada etkin bir faktör olduğunu göstermekte ve dolayısıyla da Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın uygulandığı deney grubunda yer alan ebeveynlerin aile işlevleri üzerindeki olumlu yönde değişimi gösteren şimdiki araştırmadan elde edilen bulguları destekler bir nitelik taşımaktadır.

Güneş (208) tarafından yapılan bir araştırmada annelerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu puan ortalamaları ile çocukların Ankara Gelişim Tarama Envanteri dil-bilişsel gelişim sonuçları arasında -tıpkı Problem Çözme alt boyutunda olduğu gibi- istatistiksel olarak pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu rapor edilmiştir. Daha önce de vurgulandığı üzere Serebral Palsi'li çocuklarda dil ve konuşma problemleri, artikülasyon sorunları sık görülmekte ve bu durum da çocuklarda iletişim sorunları ile birlikte daha fazla davranışsal sorunun gelişmesine sebep olmaktadır (1,7). Güneş (208)'in yapmış olduğu araştırma sonuçlarından hareketle; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı uygulanan ebeveynlerin gerek problem çözme gerekse de gereken ilgiyi gösterme ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerindeki olumlu yöndeki değişimin birbirini destekleyip etkinlik düzeyini de artırarak boylamsal süreçte SP'li çocukların dil-bilişsel gelişim düzeyleri üzerine de olumlu yönde yansıtacağı öngörülebilir. Ayrıca çocukların dil-bilişsel gelişimlerdeki olası olumlu yöndeki değişim onların sıklıkla kendilerini yeterince ifade edemediklerinden köken alan davranışsal sorunlarının azalmasına da katkıda bulunabilir. Ancak bu görüşün geçerlik düzeyini kontrol etmek için çocukların gelişimlerinin ve davranışlarının da değerlendirildiği bir başka ebeveyn grubu üzerinde programın etkisinin tekrar sınanması yerinde olabilir.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin köken aldığı McMaster Aile İşlevleri Modeli'ne göre "duygusal tepki verebilme" aile üyelerinin her türlü uyaran karşısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmekte ve ailenin çeşitli uyarılara uygun nicelik ve nitelikte duygularla yanıt verebilme yetisi olarak açıklanmaktadır. Bu alt boyutun duygusal bir yaşantı olup; sevgi, mutluluk, neşe gibi refah ifade eden duyguların yanısıra kızgınlık, üzüntü, korku gibi acil durumları içerdiği de vurgulanmaktadır (152). McMaster Aile İşlevleri Modeli'ne ait bu kuramsal bilgilerden hareketle duygusal tepki verebilme sürecinde bir ailenin sağlıklı bir işlevsellik örüntüsü sergileyebilmesi sürecinde belirleyici olan bir unsurun da verilen tepkinin türü kadar şiddeti ve kaynağı ile ilgili olduğu da söylenebilir. Bu noktada aile eğitim programları da dahil olmak üzere özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yüksek yararını esas alan tüm müdahale yaklaşımlarının hedeflerine ulaşabilmesi sürecinde öncelikli olarak ebeveynlerin mevcut duygu durumlarındaki işlevselliklerini sıkıntıya sokan ve/veya aksatma potansiyeli taşıyan sık hissedilen duygular ile birlikte bu duygu durumlarına sebep olan yaşantıların anlaşılmasının da oldukça önemli olduğu düşünülmektedir. Bu kapsamda Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinin hazırlanması sürecinde gerek ebeveynlerin duygu durumları ve gerekse de bu duygu durumlarına sebep olan yaşantılar göz önünde bulundurularak hareket edilmiştir. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın zemini oluşturan ihtiyaç analizi çalışması kapsamında yapılan odak grup görüşmesi ve anket çalışmasından elde edilen verilerin analizinde ebeveynlerin duygusal işlevselliğini dolayısıyla da gerek bireysel gerekse de ailesel ve sosyal yaşantılarını etkileyen pekçok unsur olduğu görülmüştür. Ancak bu unsurlar arasında diğer unsurlar ile de bağlantılı olan stres, kaygı, sinirlilik/öfke ile ilgili duygu durumlarının ve bu duygu durumlarına sebep olan yaşantıların ön plana çıkan temel unsurlar olduğu dikkat çekmiştir. İfade edilen bu temel duygu durumları, aslında, bireyin gerek kendisi ile olan ilişkisinde gerekse de aile üyeleri ve aile dışındaki diğer temas halinde oldukları bireyler ile etkileşim sürecinde işlevselliğini bozmadığı sürece her bireyin yaşantısında olan doğal duygu durumlarıdır. Ancak SP'li çocukların ebeveynleri de dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocukların ebeveynleri söz konusu olduğunda bireyin duygu düzenleme açısından mevcut işlevselliği diğer ebeveynlere göre daha fazla risk altındadır. Çünkü gerek çocuklarının sağlık durumu ile ilgili

endişe ve belirsizlikler gerekse de çocuklarının özel gereksinimlerinin desteklenmesi sürecinde almaları gereken eğitim ve sağlık hizmeti desteği ve yasal hakların kullanımı gibi pekçok konuda karşılarına çıkan zorluklardan dolayı yaşadıkları stres ve hissettikleri engellenmişlik duygusu ve belki de en önemlisi tüm bu negatif duygu durumlarına çoğu kez eşlik etmekte olan toplum üyelerinin SP'li çocuklara ve ailelerine gösterdikleri uygun olmayan tepkilere maruz kalmak zorunda kalmaları ebeveynleri duygusal açıdan olumsuz yönde etkileyebilmekte ve kimi zaman da optimal bir tepki yerine öfke gibi aşırı tepki verme ya da tam tersi geri çekilme, boyun eğme, kaçınma gibi daha pasif olan ve bireyin kişilik özellikleri ile de korele olan birbirinden farklı düzeyde ve çeşitte birtakım sosyal-duygusal ve davranışsal tepki geliştirmelerine sebep olabilmektedir. Bu durum da onların aile içi yaşantılarını ve aile işlevlerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Çünkü ev içindeki etkileşim ve bu etkileşime verilen duygusal tepki süreci ev dışındaki ortamlarda yaşanılanlardan da etkilenen ancak ev dışındaki ortamlardan farklı olarak ailenin tam zamanlı olarak birlikte oldukları ev ortamında kesintisiz olarak devam ettirilmesi gereken bir süreci de beraberinde getirmektedir. Nitekim Bangladeş'te Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerin yaşamları üzerindeki etkisinin araştırıldığı bir çalışmada SP'li çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kaliteleri engelli olmayan çocukların ebeveynlerinin yaşam kaliteleri ile karşılaştırılmış ve araştırma sonucunda; SP'li çocukların ebeveynlerinin duygusal işlevler, sosyal işlevler, endişe ve aile ilişkileri ile ilgili yaşam kalitesi puanlarının engelli olmayan çocukların ebeveynlerine göre istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük olduğu rapor edilmiş, ayrıca; çalışmadan elde edilen nitel verilerin analizine göre de SP'li çocuğu olan ebeveynlerin yüksek düzeyde stres ve anksiyete yaşadıklarını bildirdikleri vurgulanmıştır (16). Benzer şekilde yapılan şimdiki çalışma kapsamında ebeveynlerle gerçekleştirilen odak grup görüşmeleri sırasında annelerin önemli bir kısmı çocukları epileptik bir nöbet geçirdiklerinde kimi anneler ise çocukları grip olduğunda bile onları kaybetmekten korktuklarını ve yoğun endişe yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bazı anne ve babalar ise öfke kontrolü ile ilgili sorun yaşadıklarını ve her zaman karşılaştıkları olaylara, eşlerine, diğer sağlıklı çocuklarına, akrabalarına, topluma ve SP'li çocuklarının baş etmekte zorlandıkları bazı davranışlarına karşı tahammüllerinin giderek azaldığını ve kendilerini sıklıkla stresli hissettiklerini vurgulamışlardır. Tüm bu nedenlerden dolayı

Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerinin kendi ruh sağlıklarını destekleme sürecinde “öz destek” mekanizmalarını harekete geçiren etkinlik ve uygulamaların Serebral Palsi Aile Eğitim Programı içerisinde yer almasının onların duygu durumlarını olumlu yönde etkileyebileceği ile birlikte bir duygusal yaşantı ürünü olan onların duygusal tepki verebilme ile ilgili olan aile işlev düzeyleri üzerinde de katkısı olabileceği öngörülmüş ve programın yapısında tamamen ebeveynlerin ruh sağlığını korumayı ve desteklemeyi hedefleyen “Psikolojik Sağlık” adı altında bir modüle yer verilmesinin uygun olacağı düşünülmüştür. Nitekim program içeriğinin belirlenmesi amacı ile ebeveynlerle birlikte yapılan odak grup görüşmeleri ve anket çalışması ile birlikte yürütülen detaylı ihtiyaç analizi çalışmasının analiz sonuçlarında ebeveynlerin “Anababa Eğitim Gereksinimi” ana teması altında en çok “Ebeveynin Ruh Sağlığının Korunması ve Desteklenmesi”ne yönelik ihtiyaç (f=95) ifade etmiş olmaları bu düşüncüyü doğrulamıştır (Bkz. Tablo 3.12.). Psikolojik Sağlık Modülü, şu ana kadar Serebral Palsi’li çocukların ebeveynleri için geliştirilen ve/veya uyarlanan aile eğitim programlarının yapısında yer almayan bir modüldür (38, 127- 130). Bu modüle şimdiki araştırma kapsamında yer verilmesinin üç temel sebebi bulunmaktadır. Bu sebeplerin ilki yukarıda da ifade edilmiş olduğu gibi ebeveynlerin en çok bu konuda eğitim gereksinimleri ifade etmiş olmalarından kaynaklanmaktadır (Bkz. Tablo 3.12.). İkinci sebebi ebeveynlerin duygu durumunun hem onların günlük yaşamdaki kendilerine dönük bireysel işlevselliklerini hem de ailelerine yönelik işlevsellik düzeylerini bir döngüsel nedensellik tablosu içinde halihazırda etkilemekte olduğu ve etkilemeye devam edeceği gerçeğidir. Üçüncü sebebi ise Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın gerçek yaşamda pratik karşılığı olan işlevsel bir program olabilmesi için SP açısından çocuk ve ebeveynlerini birlikte ve tüm yönleri ile ele alan bütüncül bir program olması gerektiği düşüncesidir. Nitekim Serebral Palsi’li çocuklar ve ebeveynleri ile ilgili olarak çok sayıda proje ve akademik çalışmaları olan ve bunun yanısıra SP’li çocuklar ve ebeveynlerinin gereksinimlerine yönelik uzun yıllara dayalı klinik deneyimleri bulunan Zuurmond ve ark. (16), SP’ye yönelik müdahale çalışmalarının çocukların yanı sıra ebeveynlerin de refahını ve güçlendirilmesini sağlayacak nitelikte bütüncül olması gerektiğinin önemini vurgulamaktadırlar. Bu bütüncül yaklaşım temelinde yapılandırılan Psikolojik Sağlık Modülü’nün içeriğinde yer alan; öfke



mekanizması, öfke, stres ve engellenmişlik duygusuna sebep olan çatışma süreci ve etkin çatışma çözme stratejileri, ebeveynlerin günlük yaşamlarını zorlaştıran akılcı olmayan iç konuşmalara yönelik tematik bilgilerin aktarılmasının arkasından bu bilgileri gerçek yaşamda karşılaştıkları olaylar ve durumlar karşısında etkin bir şekilde kullanmalarını sağlayan uygulamalı etkinliklerin ve bu etkinliklerin oturum sonrasında da alışkanlık haline dönüşüne kadar periyodik olarak uygulanmasını teşvik eden ev ödevlerinin ebeveynlerin duygusal tepki verebilme ile ilgili aile işlevlerinin olumlu yönde değişiminde etkin bir rol oynadığı düşünülmektedir. Modülün içeriğinde yer alan bu uygulama ve etkinliklere; ebeveynlerin günlük yaşam içinde engellenmişlik, öfke, stres, kaygı gibi duygu durumlarını hissettiklerinde gerek bu duyguları fark etme gerekse de bu duygular ile başetme sürecinde hem bu duyguları yaşadıkları anda hem de daha sonra ne yapabilecekleri konusunda rehber niteliğinde olan bir takım görsel içerikli kart uygulamaları, oturum boyunca örnek olaylar ve ebeveynlerin getirmiş olduğu yaşanmış olaylar üzerinden akılcı olmayan iç konuşmalar yerine akılcı alternatif iç konuşmalara yönelik yapılan pratikler ve bu pratiklerin herbir ebeveynin kendisine ait bir duygu defteri aracılığı ile günlük yaşam içinde de uygulanmasının devam ettirilmesi ve yanısıra da öfke, gerginlik ve strese iyi gelen nefes ve kas egzersizi uygulamaları örnek olarak gösterilebilir. Ebeveynler iki ay boyunca devam eden Serebral Palsi Aile Eğitimi Programı'nın en son oturumunda tüm bu uygulama ve etkinliklere yönelik vermiş oldukları geri bildirimlerde; yapılan etkinlik ve uygulamaların onların aile içinde ve aile dışında yaşadıkları olaylar karşısında gösterdikleri duygusal tepkiler olan öfke, kaygı ve stres ile başetmelerini kolaylaştırdığını ifade etmişler ve konu ile ilgili olarak programa öncesine göre kendilerini daha iyi hissettiklerini vurgulamışlardır. Ayrıca oturumlar boyunca ebeveynlerin günlük yaşama dair ev içinde ve ev dışında karşılaştıkları ve oturuma taşıdıkları olaylara göstermiş oldukları tepkilere yönelik bir takım ifadelerinden de hareketle araştırmacı tarafından yapılan gözlemler de karşılaşılan güçlüklerle yönelik ebeveynlerin gösterdikleri tepkilerin programın ilk haftalarına göre daha kontrollü olduğu yönündedir. Bu nedenlerle yapılan uygulama ve etkinliklerin, ebeveynlerin duygusal tepki verebilme ile ilgili aile işlevlerini yerine getirme süreci üzerinde de etkin bir rol oynayan “duygu düzenlemeleri”ne yardımcı olduğu söylenebilir. Ayrıca bu uygulamaların önemli bir çıkarımı da

ebeveynlerin psikolojik sağlamlıkta “öz destek” sürecinin kendi ruh sağlıkları üzerindeki etkisi ve işlevselliği fark etmelerini sağlamış olmasıdır. Bu nedenle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlere bu yöndeki katkısının sadece programın uygulama süresi olan iki ay ile sınırlı kalmayıp uzun vadede de devam edeceği öngörülmektedir. Nitekim Gana'da Zuurmond ve ark. tarafından yapılan bir araştırmada Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine uygulanan bir aile eğitim programının ebeveynlerin duygusal işlevler, sosyal işlevler, endişe ve aile ilişkileri üzerinde olumlu yönde anlamlı bir etkisinin olduğu rapor edilmiş, ayrıca; araştırma sonucunda, bir destek grubu ortamında bakıcıların güçlendirilmesine verilen önemin uzun vadeli sonuçlarının çocuk ve aile açısından daha sürdürülebilir bir etki mekanizması sunma potansiyeline sahip olduğu vurgulanmıştır (128, 129). Ayrıca Demirsoy (209) tarafından yapılan bir çalışmada, bilgi verici danışmanlığın iki ile 10 yaşları arasında Serebral Palsi'li çocuğu olan annelerin kaygı düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiş ve araştırma sonucunda; deney grubuna katılan annelerin araştırma verilerinin toplandığı ölçeğin "Ömür Boyu Bakım" alt boyutu ile ilgili kaygı düzeylerinin azaldığı buna karşın deney ve kontrol grubunun kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık saptanmadığı ancak araştırmacı tarafından yapılan gözlemlerin; deney grubuna katılan annelerin daha bilinçli olduklarını, çocuklarını kabul etme ve sosyal desteği sağlama açısından da bilgi verici danışmanlığın yararlı olduğunu gösterdiği vurgulanmıştır. Vardarcı (199) tarafından yapılan bir çalışmada ise; otizmli çocuğa sahip olan ailelere uygulanan aile eğitim programının, annelerin çocukların gösterdiği bazı semptomlara yönelik stres belirtilerini düşürdüğü rapor edilmiştir. Bahsi geçen her üç araştırmada da (128, 129, 199, 209) her ne kadar uygulanan aile eğitim programlarının ebeveynlerin duygusal tepki verebilme ile ilgili aile işlevleri doğrudan değerlendirilmemiş olsa da bu araştırma sonuçlarının gerek Serebral Palsi'li çocukların gerekse de otizmli çocukların ebeveynlerinin duygusal işlevler, stres, anksiyete, kaygı gibi duygu ve duygu durumlarını regüle etmelerine yardımcı olmuş olmasından hareketle şimdiki araştırmadan elde edilen bulguları desteklediği söylenebilir.

Serebral Palsi'li çocuklarda psikososyal bozuklukların görülme oranının engelli olmayan çocuklara göre 3-4 kat daha fazla olduğu (117), Serebral Palsi'nin hem çocukları hem de ebeveynleri psikolojik açıdan etkilediği (290) ve duygusal

tepki verebilme sürecinin ise ebeveyn-çocuk arasındaki ikili etkileşimsel süreçten hem etkilenen hem de bu süreci etkileyen oldukça hassas bir yapı olduğu dikkate alındığında; Serebral Palsi'li çocukları olan ailelerin duygusal tepki verebilme ile ilgili aile işlevlerinin sağlıklı bir örüntü sergileyebilmesi için ebeveynlerin duygu durumu kadar çocukların duygu ve davranışlarının da üzerinde durulması gereken bir unsur olduğu düşünülmektedir. Çünkü çocukların duygu ve davranışlarının ebeveynlerce anlaşılması, gerek çocukların göstermiş oldukları duygusal tepkilere ebeveynlerin nitelik ve nicelik açısından en uygun şekilde karşılık vermesi gerekse de çocukların sosyal-duygusal gelişimlerinin desteklenmesi sürecine ebeveynlerin aktif olarak katılımının sağlanması açısından son derece önemlidir. Ancak; alanyazında Serebral Palsi'li çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarından gelen işaretleri anlama, yorumlama ve uygun tepkiyi gösterme konusunda kimi zaman yeterli olmayabilecekleri vurgulanmaktadır (119). Bu bağlamda Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerinin; çocukların duygusal gereksinimleri, SP'de sık gözlenen davranışsal sorunlar ve bu sorunların biyolojik, psikolojik ve çevresel faktörlerden kaynaklanan sebepleri ile birlikte bu davranışsal sorunların önlenmesi ve davranış ortaya çıktığında ebeveynlerin çocukları için en uygun olan yöntemi seçme ve uygulama konusunda bilgilendirilmelerinin son derece önemli olduğu düşünülmektedir. Nitekim; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinin belirlenmesi amacı ile ebeveynlerle birlikte yapılan odak grup görüşmeleri ve anket uygulaması ile birlikte yürütülen ihtiyaç analizi çalışması kapsamında ebeveynlerin; "Anababa Eğitim Gereksinimi" ana teması altında "Çocuğun Psikolojisi ve Desteklenmesi" (f=14) ve "Çocuğun Zorlanılan Davranışları ve Kişilik Özellikleri İle Baş Etme"ye (f=12) yönelik eğitim gereksinimleri ile birlikte "Çocuğun Duygusal/Davranışsal Sorunları ve Başetme Yöntemleri" ana teması altında toplanan 6 kategorik temada da toplam 81 kez çocuklarının duygusal olarak desteklenmesine dair eğitim gereksinimleri ifade ettikleri görülmüştür (Bkz. Tablo 3.12. ve Tablo 3.18.).Ebeveynlerin bu gereksinimlerinden hareketle şu ana kadar Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen ve/veya uyarlanan aile eğitim programlarının (38, 127- 130) yapısında yer almadığı dikkat çeken bir modül olan "Çocuğun Sosyal-Duygusal Gelişimi ve Desteklenmesi" adı altında ayrı bir modülün programın yapısında bulunmasının da önemli ve gerekli olacağı düşünülmüştür. Bu modülün içeriğindeki

etkinlik ve uygulamalarda ise öncelikle ebeveynlere çocukların sosyal-duygusal gelişimini etkileyen faktörler, çocukların gelişim dönemlerine özgü sergiledikleri duygusal-davranışsal özelliklere uygun ebeveyn yaklaşımı, SP’li çocuklarda sosyal-duygusal alandaki gelişimsel ilerlemenin kronolojik yaşa göre değil, çok değişkenli bir süreç içinde çocuğa özgü bir şekilde gelişebileceğine dair bir takım temel bilgiler ile birlikte SP’li çocuklarda sık görülen davranışsal sorunlar, bu sorunların organik, psikolojik ve çevresel sebepleri, davranışsal sorunları önleme ve başatme yöntemleri gibi daha spesifik olduğu düşünölen ek birtakım bilgilere yer verilmiş ve böylece ebeveynlerin çocuklarında sıklıkla gözlemledikleri ve başatmekte zorlandıkları davranışları anlamlandırmalarına ve davranışsal sorunlar karşısında işlevsel olan ve olmayan yöntemleri fark etmelerine ve ayırt etmelerine yardımcı olunmaya çalışılmıştır. Bu tematik bilgilerin görsel içerikli unsurlarla destekli bir şekilde aktarılmasının arkasından da ölkemizde kullanımının yaygın olmadığı fark edilen ancak özellikle de araştırmanın deney grubunda yer alan ebeveynlerin çocuklarında olduğu gibi mental retardasyonun ve ifade edici dil gelişimde gecikmenin eşlik ettiği SP’li çocukların gerek aile ve yakın çevreleri ile olan iletişim ve etkileşim sürecinde gerekse de başatmekte zorlanılan davranışsal sorunları azaltmada oldukça işlevsel olacağı düşünölen alternatif ve artırıcı iletişim yöntemleri ile birlikte stres, öfke ve endişeye iyi gelen oyunlar ve yapılması sürecinde hem çocukları hem de ebeveynleri zorlayan ev ödevi ve egzersizlerin eğlenceli hale dönüştürölmesi yöntemleri gibi interaktif ve uygulamalı etkinliklere geçilmiştir. Bu modöl kapsamında bir de ebeveynler ile birlikte “oyuncak atelyesi” çalışması gerçekleştirilmiştir. Gerek çocukların gelişimlerini gerekse de birlikte oynanması sürecinde ebeveyn-çocuk arasındaki etkileşimini desteklemeyi hedefleyen bu atelye çalışması kapsamında; oyuncaklar, her bir ebeveynin kendisi tarafından çocuğunun en sevdiği renk, nesne vb. göz önünde bulundurularak özel olarak yapılmıştır. Modölün sonunda ebeveynler yapılan tüm bu uygulama ve etkinliklerin çocukların sosyal-duygusal gelişimlerini destekleyeceklerini düşündüklerine dair geri bildirimde bulunmuşlar ayrıca modöl kapsamında eğitim ortamında bizzat kendileri de uygulayarak öğrendikleri oyunları eğlenceli bulduklarını çocuklarının da bu oyunları oynamaktan keyif alacaklarını düşündüklerini ifade etmişlerdir. Ebeveynler bu eğitim modölünde edindikleri bilgi ve yaklaşımları yaklaşık iki ay boyunca

uyguladıktan sonra Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın son haftasında yaptıkları grup içi paylaşımlarda ise çocuklarının sosyal-duygusal açıdan desteklenmesi sürecinde kendilerini daha aktif ve yetkin hissettiklerine ve bununla birlikte çocukların sergiledikleri duygusal ve davranışsal sorunlar karşısında program öncesine göre daha az zorlandıklarına dair birtakım geri bildirimlerde bulunmuşlardır. Gerek bu eğitim modülünün sonunda yapılan tüm bu uygulama ve etkinliklere dair ebeveynlerin verdikleri geri bildirimlerden gerekse de bu oturumda edindikleri bilgi ve yaklaşımları yaklaşık iki ay boyunca uyguladıktan sonra Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın son haftasında yapılan grup içi paylaşımlardan hareketle ebeveynlerin duygusal tepki verebilme ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerindeki olumlu yöndeki değişimde bu eğitim modülünün kapsamında yer alan etkinlik ve uygulamaların da katkısı olduğu yorumunda bulunulabilir. Ayrıca ebeveynler iki ay devam eden Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın son haftasında programın çocukları üzerindeki etkisine dair verdikleri geri bildirimlerde ise bu modül kapsamında uyguladıkları etkinlik ve öneriler ile bağlantılı olarak; çocukların atma, fırlatma, vurma, çığlık atma, inatlaşma, bağırma ve sürekli olarak ağlama gibi başatme zorlandıkları davranışlarında azalma gözlemlediklerini ifade etmişler -ki bu durum ebeveynlerin Roller ve Çocuk Yetiştirme Tutumları Modülü kapsamında da çocuklarına uyguladıkları yöntemlere dair tuttıkları davranış kaydı çizelgeleri ile de somutlaştırılmıştır- ve özellikle temel duyguları tanıma ile ilgili olarak yapılan görsel kart temelli etkinliklerin çocukların kendi duyguları ile birlikte karşısındaki kişinin duygularını tanıma ve anlama ile ilgili farkındalık düzeyleri üzerinde olumlu etkilerinin olduğunu gözlemlediklerinden bahsetmişlerdir. Bu geri bildirimlerden hareketle; Çocuğun Sosyal-Duygusal Gelişimi ve Desteklenmesi Modülü'nün, programın hazırlanması sürecinde öngörülmüş olduğu gibi, çocukların bu alandaki gelişimlerini desteklediği ve yanısıra duygusal ve davranışsal sorunları azaltmada etkin olduğu dolayısıyla da programın, ailenin bir üyesi olan Serebral Palsi'li çocuğa da tıpkı ebeveynlerinin duygusal tepki verebilme ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olduğu gibi olumlu yönde katkısı olduğu da düşünülebilir. Nitekim alanyazında ebeveynlerin eğitsel becerilerinin ve Serebral Palsi'li çocuğun özerkliğini uygun şekilde desteklemelerinin çocuklardaki psikolojik sorunların önlenmesinde büyük katkı sağlayacağı belirtilmektedir (117). Ancak yine de tüm bu

görüşlerin geçerlik düzeyini kontrol etmek için çocukların sosyal-duygusal ve davranışsal gelişimlerinin program öncesinde ve sonrasında değerlendirildiği bir başka çalışmada programın bu kez hem ebeveynler hem de çocuklar üzerindeki etkisinin sınanması yerinde olabilir. Böylece, yapılacak yeni çalışmadan elde edilen bulgulara bağlı olarak programa yeni amaç ve kazanımlar ekleme gereği de ortaya çıkabilir. Bu noktada yapılan şimdiki araştırma kapsamında çocukların gelişimsel ve davranışsal değerlendirmesinin program öncesinde ve sonrasında yapılmamış olması araştırmanın bir diğer sınırlılığı olarak da kabul edilebilir.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Duygusal Tepki Verebilme alt boyutuna dair son olarak belirtilmesi gereken bir nokta da bu alt boyuta ilişkin işlevlerde ailenin sağlıklı bir örüntü sergileyebilmesi için sevgi, mutluluk, neşe gibi refah ifade eden duyguların yanında kızgınlık, üzüntü, korku gibi acil durumları içeren diğer duyguların da ağırlıklı bir şekilde sözle veya hareketlerle ifade edilebilmesi gerekliliğidir (152). Bu noktada duygusal tepki verebilme ile ilgili aile işlevselliğinin sağlıklı bir örüntü sergileyebilmesinin; aile üyelerinin hissettikleri duyguları birbirlerine açık, anlaşılır bir şekilde iletebilmesi sürecinde önemli bir unsur olan sağlıklı ve etkili iletişim kurma ile ilgili edindikleri bilgi ve beceriler ile de doğru orantılı olduğunu söylemek mümkündür. Bu bağlamda; yapılan şimdiki çalışmada ortak amaçlara hizmet ediyor olmaları nedeni ile aslında “İlişki ve İletişim” modülü kapsamında olan ancak ailenin duygusal tepki verebilme ile ilgili işlevselliğini de yakından ilgilendirdiği düşünülen bazı unsurlara tekrar önlemek amacı ile sadece burada yer verilmesinin daha uygun olacağı düşünülmüştür. *Bahsi geçen ilk iki unsur;* McMaster Aile İşlevleri Modeli'ne göre duyguların ağırlıklı olarak sözle veya hareketler ile ifade edilmesi gerekliliği ile bağlantılı olan duygusal tepki verebilme ile ilgili aile işlevlerinin sağlıklı veya sağlıklı olmayan bir örüntü sergileyebilmesi sürecinde belirleyici olduğu düşünülen sözel ve davranışsal “temel iletişim yöntemleri” ile hem iletişim hem de uygun duygusal tepki verebilme sürecini eş zamanlı olarak zora sokabilen çoğu zaman da farkında olunmayarak yapılan “iletişim engelleri” ile ilgilidir. *Bahsi geçen diğer bir unsur ise;* Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerinin sağlıklı iletişim kurma sürecinde uygun duygusal tepki verebilmelerini kolaylaştıran ve programın yapılandırılması sürecinde de üzerinde önemle durulan “asıl üçlü” kavramıdır. Bu kavramın aile yapısı üzerindeki yeri ve

önemine dair alanyazında; günlük yaşamda sorunlarla karşılaşıldığında genellikle ortaya çıkan sağlıklı iletişim tarzlarının aksine uygun ya da doğru iletişimin (congruent communication) “asıl üçlü”yü (primary triad) oluşturan “ben” (Ben ne düşünüyorum?/Ne hissediyorum?), “diğerleri” (Diğerleri ne düşünüyor/Ne hissediyor?) ve “varolan durum” (Durumun beklentileri ve ihtiyaçları neler?) açısından aile bireylerinin her boyutu önemsemesi ve kabul etmesine dayandığı önemle vurgulanmaktadır (291, 292). *Bahsi geçen son unsur ise ailelerin gerek iletişim ile ilgili işlevlerini gerekse de duygusal tepki verebilme ile ilgili işlevlerini yakından ilgilendirdiği düşünülen “ben dili” kullanımıdır.* “Ben dili” kullanımı Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın kapsamında önemle ele alınan bir konudur. Nitekim Yaşantısal/İnsancıl Aile Terapisi Kuramı’nın öncülerinden biri olan Satir; etkili iletişim için “Ben” mesajlarını kullanmayı tavsiye etmektedir. İşlevsel olmayan ailelerde, üyeler ben mesajları yerine biz mesajlarıyla iletişime geçmeye çalışırlar. Ben mesajları, duyguların kişisel olarak ve sorumluluk bilinci içerisinde ifade edilmesini sağlar ve diğer üyelerinde düşüncelerini ifade etmesini cesaretlendirir. Ben mesajlarıyla iletişime eşitlik ve ilişkiye denge gelir, benlik saygısı yükselir, iletişimdeki stereotipler ortadan kalkar. Ben mesajlarıyla iletişim gerçekleşmediğinde ise ailede sağlıklı olarak nitelendirilebilecek olan, suçlayıcı (*blaming*), yalvarıcı-yatıştırıcı (*placating*), hesapçı-aşırı mantıklı (*supercasonable*) ve ilgisiz-dağınık (*irrelevant-confused*) gibi bir takım davranış örüntüleri gözlenebilir (159, 292, 293). İşlevsel olmayan bu davranış örüntüleri de iletişim sürecinin doğal yapısı içinde varolan etki-tepki mekanizması ile birlikte gelişen bir döngüsel nedensellik tablosu içinde, sadece sağlıklı iletişime değil, sağlıklı duygusal tepki verebilme sürecini de içeren bir kısır döngüye sebep olabilir. Tüm bu nedenlerden dolayı “ben dili” kullanımı, Serebral Palsi’li çocukların ailelerinde de tıpkı diğer özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde olduğu gibi gerek iletişim gerekse de duygusal tepki verebilme sürecinde aile işlevlerinin sağlıklılığı açısından önemsenmesi ve içselleştirilmesi gereken bir unsur olarak görülmektedir. Kuramsal temele dayanan tüm bu bilgi ve yorumların araştırmadan elde edilen bulgular ve bu bulgulara ulaşma süreci ile ilişkisini özetleyecek olursak; sözel olan ve olmayan temel iletişim yöntemleri, iletişim engellerinin fark edilmesi ve düzeltilmesi, iletişim sürecinde ben dili kullanımı ve sağlıklı bir iletişim akışının bileşenleri olan ebeveynlerin kendisini,

karşısındakini ve mevcut durumu/sorunu anlamaya ve duygu ve düşüncelerini tüm bu süreçlerde doğru olarak konumlandırabilmelerine yardımcı olmayı hedefleyen “asıl üçlü” kavramının da göz önünde bulundurulmasıyla oluşturulan program içeriğinin ve içerikte yer alan etkinliklerin didaktik bir yaklaşımdan öte, ağırlıklı olarak örnek olay, canlandırma, drama, küçük ve büyük grup tartışması gibi ebeveynlerin günlük yaşama kolaylıkla aktarılacakları pratiğe dönük uygulamalardan oluşmasının, Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerinin iletişim işlevleri ile eş zamanlı olarak duygusal tepki verebilme sürecindeki aile işlevleri üzerinde de olumlu yönde değişim oluşmasında katkısı olduğu düşünülmektedir. Nitekim ülkemizde aile işlevlerinin değerlendirilmesine yönelik yapılan bir araştırmada; ailelerin iletişim işlevleri ile duygusal tepki verebilme işlevleri arasında pozitif bir korelasyon bulunduğu rapor edilmiş ve iletişim işlevindeki sağlıklı gelişimin bireylerin birbirlerine yönelik duygusal tepki verebilme sürecindeki sağlıklı artışa da sebep olduğu vurgulanmıştır (154).

Aile Değerlendirme Ölçeği’nin beşinci alt boyutu “Gereken İlgiyi Gösterme” alt boyutudur. Bu alt boyut, aile üyelerinin birbirine gösterdiği ilgi, bakım ve sevgiyi içerir. En sağlıklı aileler, birbirleriyle orta derecede ilgilenirler. Az veya çok ilgilenen aileler, bu konudaki işlevini yeterince yerine getiremiyorlar demektir. Çok ilgilenme, aile üyelerinin birbirine fazla bağımlı olduğunun, az ilgilenme ise birbirlerine az sevgi ve ilgi gösterdiklerinin belirleyicisidir (152).

Araştırma kapsamında Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutuna dair ön test-son test karşılaştırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=20,79$ ;  $SS=4,95$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=20,21$ ;  $SS=5,24$ ) yükseldiği görülmüş (Bkz. Tablo 4.9.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z=-0,954$ ;  $p=0,340>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.10.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin gereken ilgiyi gösterme ile ilgili aile işlev düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği şeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutu ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=16,50$ ;  $SS=2,28$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=21,29$ ;  $SS=4,44$ ) düştüğü (Bkz. Tablo 4.7.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak



anlamli olduđu (z= -2,640; p=0,008<0,05) saptanmıřtır (Bkz. Tablo 4.8.). Tđm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eđitim Programı'nın ebeveynlerin gereken ilgiyi gđsterme ile ilgili aile iřlev dđzeyleri úzerinde olumlu yđnde 6nemli bir etkisinin olduđu s6ylenebilir.

Alanyazında; farklı geliřim d6nemlerinde olup, gerek uyum ve davranıřsal sorunu olan gerekse de herhangi bir geliřimsel ve/veya davranıřsal sorunu olmayıp geliřimleri ve davranıřsal paternleri yařıtları ile 6rtúřen 6ocukların ebeveynlerinin ihtiya6larına 6zgđ ve modđler eđitime dayalı olarak geliřtirilen 6eřitli aile eđitim programlarının ebeveynlerin gereken ilgiyi gđsterme ile ilgili aile iřlev dđzeyleri úzerinde olumlu yđnde etkisinin olduđunu gđsteren arařtırma bulguları da yer almaktadır (200, 201, 204, 266). Bu arařtırmalardan elde edilen bulguların da s6z konusu arařtırma bulguları ile paralellik g6sterdiđi g6rđlmektedir.

Úlkemizde Serebral Palsi'li 6ocuđu olan ebeveynlerin (N=118) aile iřlevlerinin deđerlendirildiđi bir arařtırmada; Serebral Palsi konusunda herhangi bir eđitim almadıđını belirten ebeveynlerin Aile Deđerlendirme 6l6eđi'nin Gereken İlgiyi G6sterme alt boyut puan ortalamalarının, Serebral Palsi ile ilgili herhangi bir eđitim aldıđını belirten ebeveynlere g6re daha yđksek (nitel anlamda daha sađlıksız) olduđu sonucuna ulařılmıřtır (206). Bu arařtırma sonu6ları da bize SP'li 6ocukların ebeveynlerine verilen eđitimin gereken ilgiyi g6sterme ile ilgili aile iřlevlerindeki sađlıksız 6rđntđyđ azaltmada etkin bir fakt6r olduđunu g6stermekte ve dolayısıyla da Serebral Palsi Aile Eđitim Programı'nın uygulandıđı deney grubunda yer alan ebeveynlerin aile iřlevleri úzerindeki olumlu yđnde deđerimi g6steren řimdiki arařtırmadan elde edilen bulguları destekler bir nitelik tařımaktadır.

Úlkemizde aile iřlevlerinin deđerlendirildiđi bir arařtırmada arařtırmanın 6alıřma grubunu oluřturan 67 ailenin % 58,2'lik bir oranla yarısından fazlasının en 6ok zorlandıkları ve yerine getirmekte sorun yařadıkları aile iřlevinin Gereken İlgiyi G6sterme iřlevi olduđu belirlenmiř ve bu durum aile úyelerinin birbirlerine karřı ilgi g6sterme zamanının azalması ile de iliřkilendirilmiřtir (154). 6zel gereksinimi ve herhangi bir sađlık sorunu olmayan 6ocuđu olan aileler úzerinde yapılmıř olan bu arařtırmada durum b6yle iken, Serebral Palsi gibi hem 6zel gereksinimi olan hem de bu 6zel gereksinime ikincil olarak eřlik eden pek6ok kronik sađlık sorunu bulunan 6ocuđu olan ailelerde 6ocuđun bakımı, eđitim ve sađlık hizmetleri gibi diđer

unsurlara da ailenin günlük yaşam planı içinde vakit ayırması zorunluluğu devreye girdiğinde gereken ilgiyi gösterme ile ilgili aile işlevsellik alanının sağlıklı bir örüntü sergileme açısından diğer ailelere göre belirgin bir şekilde daha fazla risk taşıdığını tahmin etmek güç değildir. Nitekim Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerin yaşamları üzerindeki etkisinin araştırıldığı bir araştırmada; SP’li çocuğu olan ebeveynlerin engelli çocuğu olmayan ebeveynlere göre günlük işlerin yapılması ve tamamlanması sürecinde zaman sınırlılıkları olduğunu ve daha fazla fiziksel yorgunluk hissettiklerini bildirdikleri vurgulanmıştır (16). Alanyazın incelendiğinde; Serebral Palsi’li çocuklar da dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocukların ebeveynleri söz konusu olduğunda bahsi geçen zaman sınırlılığının sadece yapılması gereken iş yükünün planlanması ve organize edilmesi sürecinde değil, aynı zamanda ailenin gereken ilgiyi gösterme ile ilgili işlevlerini de içeren ve bu işlev ile de doğrudan bağlantılı olan aile içi ilişki ve etkileşim sürecini olumsuz yönde etkileyebilecek bir takım ek sonuçları olabileceği de dikkat çekmektedir. Örneğin ülkemizde yapılan bir araştırma kapsamında zaman içinde özel gereksinimli çocuğa daha fazla, kendilerine ve birbirlerine ise daha az zaman ayıran anne ve babaların iletişimlerinin kopmasının ve birbirlerinden uzaklaşmalarının kaçınılmaz olduğu vurgulanmaktadır (219). Breslau (294) ise bu durumun engelli çocuğun sağlıklı kardeşi üzerindeki etkisine dikkat çekmiş ve engelli çocuğun engelinin derecesi arttıkça; ailede engelli çocuğa ayrılan zamanın ve dikkatin arttığını ve buna bağlı olarak ailelerin engelli olmayan çocuklarını ihmal ettiğini ve sonuçta ailelerin bu yaklaşımının, kardeşler arasındaki ilişkiyi olumsuz yönde etkilediğini belirtmiştir. Ülkemizde bu konuya dair zihinsel engelli çocukların aileleri üzerinde yapılan bir araştırmada ise araştırmanın çalışma grubunu oluşturan 55 ebeveynin 50’sinin (% 90,9) diğer çocuklarına yeterli ilgi gösteremediğini bildirdikleri rapor edilmiştir (280). Alanyazından aktarılan tüm bu bilgi ve bulgulardan hareketle gerek Serebral Palsi’li çocukların gerekse de diğer özel gereksinimli çocukların ailelerinin gereken ilgiyi gösterme ile ilgili işlevlerinin “zaman” kriterine bağlı olarak sağlıklı veya sağlıklı bir örüntü sergileme sürecinde karşımıza *iki önemli belirleyici unsur* çıktığından söz etmek mümkündür. *Bu unsurlardan ilki*, ebeveynlerin gün içinde yapılacak işleri ve yerine getirilmesi gereken aile içi ve dışı sorumlulukları planlamalarında ve organize etmelerinde onlara yardımcı olmayı hedefleyen “zaman

yönetimi”dir. Nitekim ülkemizde zihinsel engeli olan çocukların ailelerinin eğitim ve destek ihtiyaçlarının tespit edilmesine yönelik dokuz Eğitim Uygulama Okulu’nda yapılan nitel bir araştırma kapsamında dokuz okul yöneticisi, dokuz öğretmen ve 38 anne-baba ile yüz-yüze görüşülmüş ve araştırmanın sonunda; ebeveynlerin “zaman yönetimi becerileri” hakkında bilgi ihtiyaçları olduğunun gerek anne-babalar (f=34) gerekse de öğretmen ve yöneticiler (f=15) tarafından ifade edildiği rapor edilmiş, araştırmadan elde edilen bulguların içeriklerinin analiz edilmesi sürecinde “ebeveynlerin kişisel gelişim ile ilgili ihtiyaçları” kapsamında ele alınan “zaman yönetimi becerileri” ile ilgili bu gereksinimlerinin ebeveynlerce en sık ifade edilen gereksinim olduğu vurgulanmış ve ebeveynlerin bu gereksinimlerinin öğretmen ve yöneticilerin bakış açısından ise ikinci sırada yer aldığı gösterilmiştir (289).Gerek Serebral Palsi’li çocukların gerekse de diğer özel gereksinimli çocukların ailelerinin gereken ilgiyi gösterme ile ilgili işlevlerinin “zaman” kriterine bağlı olarak sağlıklı veya sağlıklı bir örüntü sergilemesi sürecinde karşımıza çıkan *ikinci önemli unsur* ise “birlikte vakit geçirme”dir. Nitekim Nystul (157), birlikte vakit geçirmeyi sağlıklı aile işlevlerinin nitelikleri arasında sıralamakta, olumlu ilişkiler ve aile birliği duygusunun geliştirebilmesi için aile üyelerinin birlikte vakit geçirmeleri gerektiğinin önemine dikkat çekmektedir. İfade edilen tüm bu nedenlerden dolayı; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde ebeveynlerin gereken ilgiyi gösterme ile ilgili işlevlerinin “zaman” kriterine bağlı olarak olumlu ve istendik yönde değişim göstermesinde önemli bir unsur olan zaman yönetimi becerilerini içeren birtakım etkinliklere yer verilmesinin, ayrıca; diğer önemli unsur olan aile üyelerinin bire-bir ve ailece hep birlikte etkin vakit geçirmelerini sağlamayı hedefleyen bir eğitim modülüne ise program kapsamında başlı başına yer ayrılmasının uygun olacağı düşünülmüştür. “Birlikte Vakit Geçirme” olarak adlandırılmış olan bu eğitim modülünün şu ana kadar Serebral Palsi’li çocukların ebeveynleri için geliştirilen ve/veya uyarlanan aile eğitim programlarının (38, 127-130) yapısında yer almayan özgün bir modül olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin gereksinimleri doğrultusunda yapılandırılmış olan ve etkin vakit geçirme sürecinde ayrılan vaktin niceliğinden ziyade niteliğinin önemli olduğuna vurgu yaparak ebeveynlerin konuya dair farkındalık geliştirmelerini sağlamayı da hedefleyen bu eğitim modülünün içeriğindeki etkinlik ve uygulamaların ise; günlük yaşama

aktarılabılır, aile hayatına kolay adapte edilebilir, sürdürülebilir ve en önemlisi de tüm aile üyelerinin gereksinimlerini bütüncül bir şekilde ele alan bir özellikte olmasına özen gösterilmiştir. Bu kapsamda; ev içinde ve ev dışında, hafta içi, hafta sonu, yaz tatili ve sömestr tatilleri de dahil olmak üzere tüm zaman periyodlarını içine alacak şekilde ebeveynlerin birbirleri, SP’li çocukları, diğer sağlıklı çocukları ile bire-bir ayrıca SP’li çocuğun diğer sağlıklı kardeşleri ile de bire-bir ve ailece hep birlikte etkin vakit geçirmeleri sürecinde ailelere rehber özellikte olan birtakım yazılı ve görsel materyaller de geliştirilerek yararlanmaları için ebeveynlerle paylaşılmış ve tüm bu süreçte ebeveynlerin aile yapılarına ve aile üyelerine özgü etkin vakit geçirme planları yapabilmeleri ve uygulayabilmeleri için en belirleyici olan unsurun yine kendileri olduğu temasından hareket edilmiştir. Tüm bunlarla birlikte özel gereksinimi olan ve olmayan bütün çocuklarda olduğu gibi SP’li çocuklarda da gelişim alanlarının tümünün eş zamanlı olarak desteklenmesi sürecinde en önemli unsur olan ancak ülkemizde Serebral Palsi’li çocukların desteklenmesi sürecinde üzerinde durulmasının ihmal edildiği fark edilen “oyun”un Çocuğun Sosyal-Duygusal Gelişiminin Desteklenmesi Modülü’nün yanısıra bu modül kapsamında da yer almasına özellikle özen gösterilmiştir. Çünkü oyun sadece çocuğun gelişimini desteklemekle kalmaz, aynı zamanda çocuğun ebeveynleri ve diğer kardeşleri ile olan etkileşimini de artırır ve bir çocuğun gözüyle oyun “birlikte vakit geçirme” sürecinde kendisine gösterilen “ilgi”nin sağlamasını da yaptığı ve şematize ettiği en önemli araçtır. Nitekim Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine yönelik olarak Güney Afrika Serebral Palsi Derneği tarafından geliştirilen “Hambisela” programının yapısında da ve bu programın uyarlanması sonucunda oluşturulan ve hem Gana’da hem de Bangladeş’te yapılan projeler kapsamında SP’li çocukların ebeveynlerine uygulanan “Serebral Palsi’yi Tanıma” (“Getting To Know Cerebral Palsy”) olarak adlandırılmış olan aile eğitim programının yapısında da “oyun”un yer aldığı görülmektedir (38, 127-129). Deney grubunda yer alan ebeveynlerin gereken ilgiyi gösterme ile ilgili aile işlevlerinin program öncesine göre olumlu ve anlamlı düzeyde değişim göstermesinde; Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerinin belki de en kıt kaynakları olan “zaman” kriterine bağlı olan yukarıda gerekçeleri ile birlikte açıklanan müdahaleleri içeren yaklaşımların ve bu yaklaşımların içinde yer alan didaktik bir örüntüden öte, interaktif ve ebeveynlerin aile içi dinamikleri ve

gerçekleri ile örtüşen günlük yaşama uyarlanabilir etkinliklerin Serabral Palsi Aile Eğitim Programı'nın yapısında yer almasının ve bu etkinliklerin ebeveynlerce yararlı görülerek program boyunca düzenli olarak uygulanmış olmasının önemli bir katkısı ve rolü olduğu düşünülmektedir.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin köken aldığı McMaster Aile İşlevleri Modeli'ne göre ailenin gereken ilgiyi gösterme ile ilgili işlevlerinin aile üyelerinin birbirine gösterdiği ilgi, bakım ve sevgiyi içerdiği belirtilmektedir (152). Bu kapsamda anne ve babaların da çocukları özel gereksinimli olsun veya olmasın onlara karşı ilgi, sevgi göstermesi ve bakım sunması doğal ve beklendik bir durumdur. Bununla birlikte McMaster Aile İşlevleri Modeli'nde ailenin sağlıklı bir örüntü sergilemesi sürecinde gösterilen ilginin niceliğine de vurgu yapılarak; en sağlıklı ailelerin, birbirleriyle orta derecede ilgilendikleri, az veya çok ilgilenen ailelerin ise bu konudaki işlevini yeterince yerine getiremedikleri belirtilmektedir. Bu modele göre çok ilgilenme, aile üyelerinin birbirine fazla bağımlı olduğunun, az ilgilenme ise birbirlerine az sevgi ve ilgi gösterdiklerinin bir belirleyicisidir (152). Bu nedenle Serebral Palsi'li çocuklar da dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocuklar söz konusu olduğunda ebeveynlerce gösterilen ilgi, sevgi ve bakımın niceliği de tıpkı niteliği gibi önemli bir unsur olarak karşımıza çıkmaktadır. Nitekim alanyazında yetersizliği çocuğu olan anababaların çocuklarının tanılanmasının ardından çoğu zaman suçluluk duygusunun da eşlik ettiği bir güdüyle çocuğun istek ve gereksinimlerine aşırı duyarlı hale gelebilecekleri ve bu durumun da kısa vadede anababayı rahatlatıyor görünse de, uzun vadede başedilmesi güç davranış sorunlarına yol açabileceği ayrıca hem özel gereksinimli çocuğun gelişimini hem de kardeşlerinin duygularını olumsuz yönde etkileyebileceği bu nedenle de yetersizliği olan çocukların ailelerinin eğitiminde bu tarz bir yaklaşımın olası sonuçları hakkında aile üyelerinin bilgilendirilmesinin ve çocuğun aile içindeki konumunun netleştirilmesinin önemli olduğu vurgulanmaktadır (96, 295). Bu bağlamda ailenin önemli bir üyesi olan özel gereksinimli çocuğa gösterilen ilginin niceliği, birbirleri ile sürekli bir etkileşim süreci içinde bulunan aile üyelerinin dolayısıyla da bir bütün olarak ailenin gereken ilgiyi gösterme ile ilgili işlevselliğinin yönünü belirleyen önemli bir değişken olarak da kabul edilebilir. Bu durumda üzerinde durulması ve atlanmaması gereken önemli bir nokta da özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin

çocuklarına gösterdikleri yoğun ilgi ve bakım konusunda geliştirdikleri hassasiyetin sebebine yönelmek gerektiğidir. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinin oluşturulması sürecinde aşağıda başlıcaları paylaşılan detaylı alan yazın incelemeleri ve klinik deneyimlerimiz özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde çocuğa gösterilen ilginin niceliğini dolayısıyla da hem ebeveynlerin hem de bir bütün olarak ailenin gereken ilgiyi gösterme ile ilgili işlevsellik alanını olumsuz yönde etkileyebileceği öngörülen önemli bir unsurun da çocukların engelinden dolayı ebeveynlerin hissettikleri suçluluk duyguları olduğunu göstermektedir. Çünkü suçluluk duyguları bireylerin diğerlerine verdikleri zarar üzerine odaklanmalarına yol açmaktadır. Bu zarar bireyleri diğerleri için tamir edici ve bakım verici davranışlar göstermeye güdülemektedir. Diğer bir deyişle suçluluk duygularının empati, özgecilik ve bakım verme gibi tamir edici davranışlara yol açtığı düşünülmektedir (191). Alanyazında çocuklarının engelli olması nedeni ile ebeveynlerin suçluluk duygusu hissettiklerini bildiren çok sayıda araştırma yer aldığı dikkat çekmektedir (229, 278, 279, 296, 297, 299, 304). Yüz yüze görüşme tekniği ile ülkemizde yapılmış olan bu araştırmalardan birinde, zihinsel engelli çocuğu olan 146 annenin neredeyse yarısı (n=69) suçluluk duyguları yaşadıklarını ifade etmişlerdir (279). Yine ülkemizde yapılmış olan ve bu kez fiziksel ve zihinsel engelli çocuğu olan 95 anne üzerinde yürütülen bir başka çalışmada; annelerin % 46,3'ünün çocuğunun engeli nedeniyle "her zaman", % 18,9'unun ise "arasıra" suçluluk duygusu hissettikleri saptanmış ve üçlü likert yapıdaki cevap seçenekleri ile sınırlı olan bu soruya ebeveynlerin sadece üçte birinin (% 34,7) "hiçbir zaman" suçluluk hissetmediklerini belirterek yanıt verdikleri bildirilmiştir (229). Çocuklarının fiziksel ve zihinsel engelli olması nedeni ile yapılan şimdiki araştırmanın çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin çocuklarının profili ile de benzerlik gösteren bu son çalışmada; çalışma grubunu oluşturan annelerin neredeyse yarısının çocuklarının engeli nedeni ile "her zaman" suçluluk duygusu hissetmekte olduklarını belirtmelerinin dikkat çeken bir bulgu olduğu düşünülmektedir. Tek sebep bu olmasa da bahsi geçen suçluluk hissi özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinde -özellikle de annelerinde- gözlenen çocuk yapabilecekken de onun yerine yapma, işlevselliği aksatacak ya da engelleyecek düzeyde koruyucu tutum sergileme ve/veya bakım verme gibi kimi davranışlar ile birlikte kendini göstermektedir. Ebeveynlerin bu özgeci yaklaşımı ise bir taraftan

çocukların mevcut gelişimsel potansiyellerini ortaya koyabilmeleri için gerekli fırsatı bulamamalarına neden olmakta ve çocukların annelerine olan bağımlılıklarını pekiştirmekte öte yandan da ebeveynlerin gün içinde yaşadıkları stres, iş yükü ve yorgunluğun artmasına sebep olmaktadır. Ancak SP’li çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarına gösterdikleri yoğun ilgi ve bakım ile ilgili tutumları ve bu tutumlarının çocuğun gelişimi ve özerklik düzeyi üzerindeki etkileri ile ilgili farkındalıklarının düşük olduğunu söylemek mümkündür. Nitekim yapılan şimdiki araştırma kapsamında gerçekleştirilen ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen bulgulara göre; ebeveynlerin SP’li çocuklarına sundukları ilgi, sevgi ile birlikte iyi bakım verme ve ihtiyaçlarını karşılamanın çocuklara karşı gösterilen “olumlu ebeveyn yaklaşımı”nın bir göstergesi olarak algılandığı görülmekte ve ebeveynlerin SP’li çocuklarına sunduğu olumlu yaklaşım olarak yapılan nitelendirmelere ait belirttikleri nedenler arasında yer alan bu unsurların toplam frekans dağılımının (f=91) neredeyse yarısını (f=40) oluşturarak tüm olumlu nitelendirmeler arasında ilk üç sırada bulunduğu dikkat çekmektedir. Buna karşın çalışma grubunu oluşturan anne-babaların olumsuz anlam yükledikleri ebeveynlik tutumlarının nedenleri arasında ise, bu konuya ilişkin “çocuğa fırsat vermeme, onun yerine yapma” (f=1), “çok koruyucu kollayıcı anne olma” (f=1) olarak tematize edilen sadece iki unsura rastlanmakta ve bu unsurların olumsuz olarak atfedilen toplam frekans dağılımı (f=27) içinde sadece iki kez tekrarlandığı dikkat çekmektedir (Bkz. Tablo 3.19.). Bu nedenle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde ebeveynlerin konuya dair farkındalıklarını artırma ve çocukların mevcut gelişimsel potansiyellerini ortaya koyabilmeleri adına gerekli fırsatın tanınmasını sağlamak için ebeveyn desteğinin çocuğun bakımı üzerinden aşamalı olarak geri çekilmesi ve bu zor süreçte ebeveynlerin ve çocukların duygu, düşünce, tepki ve davranışlarını anlamaya yönelik bir takım etkinlik ve uygulamalara da yer verilmiştir. Bu etkinlik ve uygulamaların tümünde öncelikle ebeveynlerin kendilerinde ve eşlerinde en çok beğendikleri tüm ebeveynlik özellikleri ön plana çıkartılmış ve arkasından mevcut ebeveynlik becerilerinin desteklenmesine özen gösterilerek SP’li çocuklarının ve ailelerinin gelişimini en çok desteklemeye ihtiyaç duydukları ve kendilerinde olmasını istedikleri özellikler ile değiştirmek ve/veya geliştirmek istedikleri özellikleri herhangi bir yönlendirme olmaksızın kendilerinin tespit etmeleri sağlanmış ve ilgili uygulamalar bu yönde hassas bir şekilde

yürütülmüştür. Yapılan uygulama ve etkinlikler kapsamında; gereken ilgiyi gösterme ile ilgili aile işlevlerine dair, deney grubunda yer alan iki babanın daha çok çocukları ile aktif ilgilenme süresinin artırılmasına yönelik planlama yaptıkları gözlenirken annelerin önemli bir kısmının ise kendilerinde olması gerekenden daha fazla olduğunu farkettileri koruyucu/kollayıcı tutumlarını azaltma ve çocukların kendi kendilerine halihazırda yaptıkları veya potansiyel olarak yapabilecekleri beceriler konusunda onlara daha fazla fırsat vermeye yönelik hedefler belirledikleri görülmüştür. Ebeveynler belirledikleri bu hedefleri gerçekleştirme konusunda yapabileceklerine dair düşüncelerini de deney grubunda yer alan diğer ebeveynler ile paylaşmışlar ve konuya dair onların deneyimlerinden de yararlanma fırsatları bulmuşlardır. İki ay boyunca devam eden Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın en son haftasında ise ebeveynler; çocuklarına bakım verme, onların ihtiyaçlarını karşılama konusunda program öncesine göre kendilerini daha telaşsız hissettiklerini, çocuklarının özellikle özbakım ve mobilizasyona yönelik daha az destekle veya desteksiz olarak yapabileceklerini fark ettikleri beceriler olduğunu ve bu durumu fark etmenin de kendilerini ve eşlerini memnun ettiği ile ilgili bir takım geri bildirimlerde bulunmuşlardır. Nitekim Mısır'da Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen 12 haftalık modüler eğitime dayalı bir hemşire yaklaşım programının katılımcıların yarısından çoğunun (%54,1) annelerin oluşturduğu 120 ebeveyn/bakım veren üzerinde uygulanması sonucunda; SP'li çocukların beslenme, yürüme, banyo yapma, tuvalet ihtiyacını giderme ve iletişim gibi günlük yaşam aktivitelerinde ebeveynlerine bağımlılık düzeylerinde belirgin bir düzelme olduğu, SP'li çocuklarının sağlık ile ilgili temel ihtiyaçlarına yönelik bakım verme konusundaki ebeveyn görüşlerinin anlamlı ve olumlu yönde değiştiği, ayrıca; programdan sonra Serebral Palsi'li çocuğun aile ve aile sistemi üzerindeki etkisi ile ilgili ebeveyn algılarında anlamlı düzeyde olumlu yönde değişim saptandığı rapor edilmiştir (195). Modüler eğitime dayalı bu hemşire müdahale programının çocukların mevcut sağlık durumlarına ve tedavisine herhangi bir girişimde bulunmaksızın çocukların günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili ebeveynlerine bağımlılık düzeylerinde belirgin bir azalma olmasını sağlamış olması, aslında ilgili müdahalenin ebeveynlerin çocuklarına gösterdikleri ilgi ve bakıma yönelik tutumlarında olumlu bir değişime sebep olmasından kaynaklanıyor olabilir. Ebeveynlerdeki bu tutum değişikliği de



çocukların özbakım başta olmak üzere iletişimi de içine alan günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili mevcut potansiyellerini ortaya koymalarına fırsat tanımış olabilir. Bu durum da çocukların günlük yaşam aktivitelerine dair anneler tarafından gözlenebilen davranışlarına yansiyarak aslında çocukların gelişimlerine olumlu yönde katkı sağlamış olabilir. Bu bağlamda yapılan şimdiki araştırma kapsamında çocukların program öncesinde ve sonrasında gelişimlerinin değerlendirilmemiş olması daha önce de ifade edildiği gibi araştırmanın bir sınırlılığı olarak da kabul edilebilir. Ancak ebeveynlerin SP'li çocuklarına yönelik uygun tutum değişikliğinin bir yansıması olarak da kabul edebileceğimiz araştırmanın bir bağımlı değişkeni olan gereken ilgiyi gösterme ile ilgili aile işlevlerinin halihazırda değerlendirilmiş olması, program kapsamında yapılan müdahalenin çocuk ve ebeveyni de içeren aile üzerindeki etkisinin ortaya koyulması açısından isabetli bir tercih olarak da düşünülebilir. Son olarak deney grubundaki ebeveynlerin gereken ilgiyi gösterme ile ilgili aile işlevlerinin olumlu yönde değişmesinde katkısı olduğu düşünülen bir başka nokta da, yukarıda da vurgulandığı gibi ebeveynlerin farkında olarak veya olmayarak çocuklarının engelli olmasından dolayı yaşadıkları suçluluk duygusunun onları bakım vermeye yönelik özgeci bir tutum içerisinde bulunmaya yönlendiriyor olabileceği gerçeğinden hareketle, SP'li çocuklarına gösterdikleri ilgi ve bakım vermeye yönelik yoğun ve yorucu çabalarının daha kabul edilebilir ve işlevsel bir seviyeye çekilmesinde olası suçluluk duyguları gündeme getirilmeksizin de etkin olabileceği öngörülen bir yaklaşım olan SP'nin etiyojisi ile ilgili olarak ebeveynlerin bilimsel literatüre dayalı bilgi ve bulgular eşliğinde program kapsamında bilgilendirilmiş olmalarıdır. Şöyle ki; pekçok ebeveyn SP'nin nedenleri ile ilgili olarak yoğun bir şekilde meşgul olmakta ve bu bilişsel meşgullüğe çoğu kez kendilerine dönük suçluluk duyguları da eşlik etmektedir. Bu süreçte ebeveynler yaptıkları veya yapmadıkları pekçok şeyden dolayı kendilerini ve eşlerini suçlayabilmekte kimi zaman da ruminatif bir şekilde tekrarlayan veya bastırılmış olsa da günlük yaşam içindeki herhangi bir tetikleyici unsur ile hızlıca geri dönebilen bu suçluluk duyguları doğrudan veya örtük olarak ebeveynlerin yaşamlarını, eş ve aile ilişkilerini ve daha önce de belirtildiği gibi SP'li çocuklarına gösterdikleri ilgi ve sundukları bakımın niceliğini de olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Tüm bu nedenlerden dolayı ebeveynlerin SP'nin etiyojisi ile ilgili olarak genel bir

bilgilendirmeye gereksinimleri olduğu düşünülmektedir. Nitekim yapılan ihtiyaç analizi çalışmasında ebeveynlerin bu yönde gereksinimleri olduğu “Anababa Eğitim Gereksinimi” ana teması altında yer alan “Serebral Palsi ile ilgili temel bilgiler”e yönelik kategorik teması altında ortaya çıkmıştır (Bkz. Tablo 3.12.). Serebral Palsi’nin etiyojisine yönelik bilgi verici yaklaşım, Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın “Serebral Palsi’ye Bütüncül Yaklaşım ve Gelişimsel Destek” olarak adlandırılmış olan ilk modülünde yer verilen amaç ve kazanımlar dahilinde ebeveynlere sunulmuştur. Bu hususta ebeveynlere yapılan bilgi verici yaklaşımın içeriğinin literatüre dayalı güncel bilgi ve bulgulardan oluşmasına özen gösterilmiş ve aşağıda başlıcaları paylaşılmış olan bu bilgi ve bulguların da işaret ettiği gibi bilgi verici yaklaşımın konu itibari ile temasının “Serebral Palsi’nin Nedenleri” yerine “Serebral Palsi’nin Ortaya Çıkışına Dair Risk Faktörleri” olarak ifade edilmesi özellikle tercih edilmiştir. Çünkü ebeveynler SP’nin ortaya çıkışına dair “nedenler” ile ilgili bilişsel bir uğraş içindeler iken alanyazın nedenler yerine “risk faktörleri” üzerinde durulması gerektiğine işaret etmektedir. Şöyle ki; zannedilenin aksine birçok SP olgusunda gösterilebilir bir neden bulunamaz (1). Vakaların çoğunluğunda neden, tek bir mekanizmaya dayanmaz ve çok şiddetli olmadıkça, tek bir faktör serebral hasar yapmaz. Çoğu SP’de nedenler değil, sadece risk faktörleri belirlenmiştir (41). Alanyazında SP’nin ortaya çıkışına dair risk faktörleri doğum öncesi, doğum ve doğum sonrasında gözlenen risk faktörleri olarak incelenmektedir (1, 7, 20, 30, 31, 33, 41, 43). Hatta belirlenen risk faktörlerini taşıyan ya da beyin görüntülemelerinde sorun saptanan çocukların büyük bir kısmında Serebral Palsi gelişmemektedir (1). İleri tanı teknikleri ile bile tüm SP olgularının ancak % 50-75’inde özgün bir etiyojik faktör saptanabilir. Yapılan bir araştırmada 487 SP’li yenidoğanın % 44’ünde SP’yi açıklayan belirli bir etiyojik faktör bulunamamıştır (41). Sonuç olarak SP’nin tanısı etiyojik bir tanı olmayıp, bir olayı yansıtır ve klinik değerlendirmeye dayalıdır (24). Son yıllarda alanyazında Serebral Palsi’nin bir “teşhis” değil, bir “tanım” olduğu vurgulanmakta (6, 25), ayrıca; Serebral Palsi teriminin bir “şemsiye terim” olduğu ve bu terimin bir sebepten çok, sonucu anlattığı üzerinde önemle durulmaktadır (23). SP’nin etiyojisi ile ilgili olarak alanyazında yer alan ve başlıcaları ifade edilmiş olan bu ve benzeri bilgi ve bulguların program kapsamına alınmasının ve bu bağlamda ebeveynlere sunulan

bilgi verici yaklaşımın, ebeveynlerin Serebral Palsi'nin kendilerinden kaynaklandığını düşündükleri sebeplere odaklanarak onların zihninde rüminatif bir düşünce olmasından uzaklaşmasında katkısı olduğu düşünülmektedir. Nitekim ilgili eğitim modülünün sonunda kimi anneler yıllarca yapılan pekçok tetkik ve muayeneye rağmen çocuklarında bulunan SP'nin tespit edilemeyen nedenlerine yönelik ortaya çıkan belirsizlik karşısında kendilerinin hamileyken yaptıklarını, yediklerini, içtiklerini, uyku sürelerini vb. defalarca düşündüklerini belirtmişler ancak SP'ye dair çoğu zaman sebep tespit edilemeyeceği ile ilgili araştırma sonuçlarının kendileri ile ilk kez bu eğitimde paylaşıldığını ifade eden birtakım geri bildirimlerde bulunmuşlardır. Bununla birlikte Serebral Palsi Aile Eğitim Programı özünde bir eğitim programı olduğu ve dolayısıyla da ebeveynlerin sebeplere bağlı olarak yaşadıkları suçluluk duygularını açmalarını ve/veya ifade etmelerini teşvik eden herhangi bir uygulama, etkinlik, amaç ve kazanım programın içeriğinde yer almadığı için, bir terapötik süreci gerektiren bu konuların doğrudan program kapsamında işlenmesinin de uygun olmayacağı düşünülmüş ve bu yönde herhangi bir girişim ya da uygulama yapılmamıştır. Özetle; ebeveynlerin eğitim gereksinimleri doğrultusunda hazırlanmış olan ve SP'nin etiyojisini de kapsayan Serebral Palsi ile ilgili güncel temel bilgiler ile ilgili olarak program içeriğinde yer alan bilgi verici yaklaşım odaklı anlatım, soru-cevap, görsel içerikli sunu vb. etkinlik ve uygulamaların da ebeveynlerin bilgi gereksinimlerinin karşılanması sureti ile gereken ilgiyi gösterme ile ilgili aile işlevsellik düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde katkısı olduğu düşünülmektedir. Nitekim ülkemizde yapılmış olan bir araştırma kapsamında Serebral Palsili çocuğu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi incelenmiş ve araştırma sonucunda deney grubundaki annelerin (N=45) çocuklarının hastalığı, tedavi ve rehabilitasyon ilkelerini bilmenin önemi konusundaki soruların ilk ve son ölçüm farklarının ortalamasının kontrol grubuna (N=43) göre istatistiksel olarak anlamlı olduğu rapor edilmiştir (205). Ülkemizde yapılan bir başka araştırma kapsamında ise bilgi verici danışmanlığın Serebral Palsi'li çocuğu olan annelerin kaygı düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiş ve araştırma sonucunda deney grubuna katılan annelerin (N=20) "Ömür Boyu Bakım" alt boyutunda kaygı düzeylerinin azaldığı rapor edilmiştir (209). Ülkemizde SP'li çocukların ebeveynleri üzerinde yapılan her iki araştırmada

da incelenen bağımlı deęişkenler yapılan Őimdiki araŐtırmanın bağımlı deęişkeni ile bire-bir örtüşüyor olsa da bu araŐtırmalarda da kullanılan bilgi verici yaklaşımın tıpkı Őimdiki araŐtırmada SP'nin etiyojisine yönelik bilgi verme sürecinde olduęu gibi SP'li çocukların ebeveynlerine hedeflenen yönde katkıda bulunduęunu göstermesi açısından önemli bulunmaktadır.

Aile Deęerlendirme Ölçeęi'nin altıncı alt boyutu "DavranıŐ Kontrolü" alt boyutudur. DavranıŐ kontrolü, ailenin; üyelerinin davranıŐlarına standart koyma ve disiplin saęlama biçimidir. Bu alt boyutta psikolojik ve sosyal tehlike karŐısındaki davranıŐlar deęerlendirilir. Ayrıca kontrolün esnek, katı, serbest ve düzensiz oluŐu da bu alt boyut kapsamında ele alınmaktadır (152).

AraŐtırma kapsamında DavranıŐ Kontrolü alt boyutuna dair ön test-son test karŐılaŐtırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluŐturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}$  =24,57; SS=8,26) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}$  =24,79; SS=8,10) düŐtüęü görülmüŐ (Bkz. Tablo 4.9.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z$  = -0,420;  $p$  =0,674>0,05) saptanmıŐtır (Bkz. Tablo 4.10.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin davranıŐ kontrolü ile ilgili aile iŐlev düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde deęiŐmedięi Őeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluŐturan ebeveynlerin DavranıŐ Kontrolü alt boyutu ön test-son test karŐılaŐtırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}$  =17,14; SS=4,31) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}$  =25,50; SS=6,50) düŐtüęü (Bkz. Tablo 4.7.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduęu ( $z$  = -2,519;  $p$  =0,012<0,05) saptanmıŐtır (Bkz. Tablo 4.8.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eęitim Programı'nın ebeveynlerin davranıŐ kontrolü ile ilgili aile iŐlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduęu söylenebilir.

Alanyazında; farklı geliŐim dönemlerinde olup, gerek uyum ve davranıŐsal sorunu olan gerekse de herhangi bir geliŐimsel ve/veya davranıŐsal sorunu olmayıp geliŐimleri ve davranıŐsal paternleri yaŐıtları ile örtüşen çocukların ebeveynlerinin ihtiyaçlarına özgü ve modüler eęitime dayalı olarak geliŐtirilen çeŐitli aile eęitim programlarının ebeveynlerin davranıŐ kontrolü ile ilgili aile iŐlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisinin olduęunu gösteren araŐtırma bulguları da yer almaktadır

(200, 201, 204, 266, 300). Bu arařtırmalardan elde edilen bulguların da söz konusu arařtırma bulguları ile benzerlik gösterdiği görülmektedir.

Daha öncede ifade edilmiş olduđu gibi Gana'da Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine uygulanan aile eğitim programının ebeveynlerin yaşam kalitesi üzerindeki pekçok olumlu etkisinin yanısıra sosyal ve duygusal işlevler üzerinde de olumlu yönde anlamlı düzeyde etkisi olduđu rapor edilmiştir (129). Birbirlerini etkilemeleri kaçınılmaz olan sosyal ve duygusal işlevlerin günlük yaşamda karşılık bulan ölçülebilir ve/veya gözlenebilir örüntüleri ise sergilenen davranışlar aracılığı ile olmaktadır. Aile Deđerlendirme Ölçeđi'nin köken aldığı McMaster Aile İşlevleri Modeli'nin davranış kontrolü alt boyutunun da sosyal ve duygusal süreçte sergilenen davranışları içeriyor olduđu (152) dikkate alındığında Gana'da SP'li çocukların ebeveynlerine uygulanan aile eğitim programının ebeveynlerin davranış kontrolü ile ilgili aile işlevleri üzerinde de katkı sağlamış olabileceđi akla yatkın gelmektedir. Bu rasyonel düşünceden hareketle Gana arařtırmasından elde edilen bulguların şimdiki arařtırmadan elde edilen bulguları desteklediđi yorumunda bulunulabilir. Ancak daha objektif karşılařtırmalar yapılabilmesi adına SP'li çocukların ebeveynlerine uygulanan aile eğitim programlarının ilgili bađımlı deđişken üzerindeki etkisinin doğrudan deđerlendirilmesine yönelik yapılmış olan arařtırma sonuçlarına ihtiyaç vardır.

Aile Deđerlendirme Ölçeđi'nin köken aldığı McMaster Aile İşlevleri Modeli'ne göre Davranış Kontrolü alt boyutunun, ailenin, üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimini yansıttığı ifade edilmektedir (152). Bu bağlamda, Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın yapısında bulunan "Roller ve Çocuk Yetiřtirme Tutumları" ile "Çocuđun Sosyal-Duygusal Geliřimi ve Desteklenmesi" modüllerinin içeriđinde yer alan ve aileyi bütüncül olarak ele alacak nitelikte planlanmış olan etkinlik ve uygulamaların; anne-baba-çocuk arasındaki etkileşimsel sürecin beraberinde getirdiđi bir döngüsel nedensellik tablosu içinde tıpkı duygusal tepki verebilme ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde katkısı olduđu gibi tüm ailenin davranış kontrolü ile ilgili işlevsellik düzeyleri üzerinde de olumlu yönde bir deđişim oluşmasında katkı sağladığı ve ailenin bu gelişim sürecine hem ebeveynleri hem de çocuklarını kapsayacak şekilde eş zamanlı olarak hizmet ettiđi düşünölmektedir.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Davranış Kontrolü alt boyutunda psikolojik ve sosyal tehlike karşısındaki davranışların değerlendirildiği, ayrıca; söz konusu davranış kontrolünün esnek, katı, serbest ve düzensiz oluşu gibi mevcut gözlenebilen yapısının da bu alt boyut kapsamında ele alındığı vurgulanmaktadır (152). Benzer şekilde davranış kontrolünün, aile üyelerinin sosyal kontrole ihtiyacı olduğunda kendini gösterdiği; ne çok katı ve değiştirilemez, ne de tamamen boş vermiş ya da kaotik davranışlar yerine yeterince esnek ve duruma uygun davranışlar gösterebilmesinin ailenin sağlıklı oluşuyla alakalı olduğu belirtilmektedir (139). Bu bağlamda Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın yapısında yer alan ve ebeveynlerin günlük yaşam periyodunda aile içinde ya da sosyal hayatta maruz kaldıkları olaylar ve durumlar karşısında yaşadıkları zorluklara gösterdikleri duygusal ve davranışsal tepkileri düzenlemelerine yönelik etkinlik ve uygulamaları içeren Psikolojik Sağlık Modülü'nün ebeveynlerin davranış kontrolü ile ilgili aile işlevlerini destekleyerek olumlu yönde etkilediği düşünülmektedir. Bu hususta en çok da sosyal ve duygusal engellenme sonucunda ortaya çıkan öfkenin kontrol edilmesi, stres ile başetme ile ilgili olarak bu modül kapsamında yer alan etkinlik ve uygulamaların işlevsel olduğu söylenebilir. Ayrıca program kapsamında yer alan gerek aile içi gerekse de aile dışında kişiler arası ilişki ve iletişim sürecinde ebeveynlerin problem ve çatışma çözme, etkili iletişim kurma, kendini ifade etme gibi becerilerini desteklemeyi hedefleyen etkinlikleri içeren "İlişki ve İletişim" modülünün de koruyucu ve önleyici yönü ile davranış kontrolü ile ilgili aile işlevleri üzerinde katkı sağladığı düşünülmektedir. Tüm bunların dışında Serebral Palsi'li çocuklar da dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin davranış kontrolü ile ilgili aile işlevlerini yakından ilgilendirdiği düşünülen ve bu nedenle de programın hazırlanması sürecinde üzerinde durulmasına oldukça büyük önem atfedilmiş olan bir başka unsur ise hem SP'li çocukların hem de ebeveynlerinin toplumun diğer üyeleri ile kaçınılmaz ve sürekli bir etkileşim içinde olmalarını gerektiren ve etkileri itibari ile varlığı yadsınamaz bir çevresel faktör olan "sosyal yaşam" ve sosyal yaşama uyum sürecinin beraberinde getirdiği zorluklardır. SP'li çocukların ve ebeveynlerinin sosyal yaşamları ise akraba, komşu, arkadaşların da dahil olduğu ve yaşam alanlarına kısa ya da uzun süreli giren tüm toplum üyelerini içine alan bir sosyal çevre içinde gelişmektedir. Alanyazında engelli

çocukların ebeveynlerinin akraba, arkadaş ve komşular da dahil olmak üzere sosyal çevreleri ile etkileşim sürecinde pekçok sorun yaşadıklarını bildiren çok sayıda araştırma yer almaktadır (229, 271, 272, 274, 279, 298, 301, 302, 304, 364). Fiziksel ve zihinsel engelli çocuğu olan 95 anne üzerinde ülkemizde yürütülen bu çalışmalardan birinde; annelerin % 46,3'ünün toplumun bakış açısından rahatsız olduğunu ifade ettikleri bildirilmiştir (229). Alanyazında insanların davranışlarının büyükçe bir bölümünü çevreleriyle etkileşimleri sonucunda kazandıkları da vurgulanmaktadır (305). Bu noktada SP'li çocukların ebeveynlerinin aile işlevlerini de etkileyen davranışlarının türünü, niteliğini, sıklığını ve nitekim kontrolünü belirleyen önemli bir kriterin sosyal çevre içinde yer alan toplum üyeleri ile yaşadıkları etkileşimsel süreç olduğunu söylemek mümkündür. Tüm bu nedenlerden dolayı 8 eğitim modülünden oluşan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın başlı başına bir modülünün "Sosyal Yaşama Entegrasyon" adı altında ebeveynlerin ve SP'li çocuklarının sosyal yaşam içinde karşılaştıkları zorluklar ile başetme becerilerini desteklemeye yönelik etkinlik uygulamalara ayrılması gerektiği düşünülmüş ve nitekim programın yapılandırılması sürecinde ebeveynlerin eğitim gereksinimlerini kapsamlı bir şekilde tespit etmeye yönelik olarak yapılmış olan ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen bulgular da ebeveynlerin sosyal yaşama entegrasyon süreci ile ilgili eğitim gereksinimlerini (f=50) ortaya çıkartarak bu düşüncüyü doğrulamıştır (Bkz. Tablo 3.12.). Yapılan odak grup görüşmelerinde ebeveynlerin sosyal yaşama entegrasyon sürecindeki eğitim gereksinimleri ile birlikte bu süreçte kendilerinin (f=30) ve SP'li çocuklarının (f=23) toplum üyeleri ile yaşadıkları etkileşimsel sorunlara vurgu yaptıkları ve toplum üyeleri ile iletişim/etkileşim sürecinde yaşanan tüm bu zorluklara kendilerinin göstermiş oldukları tepkileri (f=9) de belirtmiş oldukları dikkat çekmektedir (Bkz. Tablo 3.16.). Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nda ebeveynlerin sosyal yaşama entegrasyon sürecinde yaşadıkları zorluklar ile başetme becerilerini desteklemeye verilen önemi, ilgili zorlukların yaşanan toplum ile ilişkisine dikkat çeken bir amaç doğrultusunda "Toplumunuz İçinde Engellilik" adı altındaki bir eğitim modülü ile Güney Afrika Serebral Palsi Derneği tarafından geliştirilen "Hambisela" programının uyarlanması sonucunda oluşturulan ve hem Gana'da hem de Bangladeş'te yapılan projeler kapsamında SP'li çocukların ebeveynlerine uygulanan "Serebral Palsi'yi

Tanıma” (“Getting To Know Cerebral Palsy”) olarak adlandırılmış olan aile eğitim programının yapılandırılması sürecinde de görmek mümkündür (38, 127-129). Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın yapılandırılması sürecinde ise ebeveynlerin yaşadıkları zorluklar benzerlik gösterse dahi bu zorluklar karşısında sergiledikleri duygusal ve davranışsal tepkilerin onların kişilik özelliklerinden, yaşama dair biriktirdikleri deneyimlerinden ve birbirinden farklı olan “problem” tanımlarından da etkilendiği gerçeğinden hareketle; Sosyal Yaşama Entegrasyon Modülü’nün kapsamında yer alan etkinlik ve uygulamaların ebeveynlerin toplum üyeleri ile etkileşim sürecinde yaşadıklarını ifade ettikleri ortak sorunlar için planlanan canlandırma ve örnek olay ile birlikte giden küçük ve büyük grup çalışması kadar herbir ebeveynin kendisinin ve çocuğunun yaşadığı zorlukları da özgün olarak tanımlayabilmesi ve bu zorluklara özgü işlevsel çözüm önerileri üretmelerini sağlayacak nitelikte olan bireysel çalışma odaklı bir takım etkinlik ve uygulamalara da yer verilmiştir. Böylece ebeveynler sosyal yaşama entegrasyon sürecinde diğer ebeveynler ile birlikte yaşadıkları ortak sorunlar karşısında sergilenen birbirinden farklı davranış paternlerini ve üretilen alternatif çözümleri farketme ve yeni ortak çözümler üretme fırsatı bulmuşlar ve yanısıra da kendi yaşadıkları güçlüklerle yönelik algıladıkları “problem” durumlarını gözden geçirerek bu problemlere attıkları “önem” ile ilgili duygu, düşünce ve davranışlarından oluşan ve bu üç öğenin birleşiminden oluşan “tutum”larını şu ana kadar biriktirdikleri yaşantısal deneyimler ile bu eğitim modülünden elde ettikleri kazanımları sentezleyerek yeniden yapılandırma fırsatı edinmişlerdir. Bu bağlamda Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın yapısında “Sosyal Yaşama Entegrasyon” ile ilgili bir modüle yer verilmiş olmasının ve bu eğitim modülünde yer alan ve gerçek yaşamda karşılık bulan bireysel ve grup odaklı interaktif etkinlik ve uygulamaların ebeveynlerin davranış kontrolü ile ilgili aile işlevlerinin olumlu yönde değişmesinde katkısı olduğu düşünülmektedir.

Aile Değerlendirme Ölçeği’nin yedinci ve son alt boyutu ise “Genel İşlevler” alt boyutudur ve ölçeğin yapısında yer alan diğer altı boyutu da kapsayacak şekilde bilgi toplamayı amaçlamaktadır. Bu alt boyut, ailenin genel sağlığının/patolojisinin bir ölçütü olarak da değerlendirilmektedir (152).



Araştırma kapsamında Genel İşlevler alt boyutuna dair ön test-son test karşılaştırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=29,71$ ;  $SS=11,18$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=29,93$ ;  $SS=12,92$ ) düştüğü görülmüş (Bkz. Tablo 4.9.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z=-1,193$ ;  $p=0,233>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.10.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin genel işlevler ile ilgili aile işlev düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği şeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Genel İşlevler alt boyutu ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=21,21$ ;  $SS=9,58$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=31,07$ ;  $SS=11,46$ ) düştüğü (Bkz. Tablo 4.7.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z=-2,343$ ;  $p=0,019<0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.8.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin genel işlevler ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir.

Alanyazında; farklı gelişim dönemlerinde olup, gerek uyum ve davranışsal sorunu olan gerekse de herhangi bir gelişimsel ve/veya davranışsal sorunu olmayıp gelişimleri ve davranışsal paternleri yaşlıları ile örtüşen çocukların ebeveynlerinin ihtiyaçlarına özgü ve modüler eğitime dayalı olarak geliştirilen çeşitli aile eğitim programlarının ebeveynlerin genel işlevlere yönelik aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğunu gösteren araştırma bulguları da yer almaktadır (200, 201, 204, 266). Bu araştırmalardan elde edilen bulguların da şimdiki araştırmadan elde edilen bulgular ile paralellik gösterdiği görülmektedir.

Güneş ve Demircioğlu (306) tarafından yapılan bir araştırmada annelerin Aile Değerlendirme Ölçeği Genel İşlevler alt boyutu puan ortalamaları ile çocukların Denver-II Gelişimsel Tarama Testi kaba motor gelişim sonuçları arasında istatistiksel olarak pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu rapor edilmiştir. Bilindiği üzere Serebral Palsi; çocukluk çağının en sık görülen, yaşam boyu süren, hareket ve postürü etkileyen kalıcı gelişimsel bozukluktur (20) ve çocukluk çağındaki motor bozuklukların en yaygın nedenidir (115). Dolayısıyla SP'li bir çocukta büyük kas gelişimi kaçınılmaz olarak etkilenmektedir. Güneş ve Demircioğlu (306) tarafından

yapılmış olan araştırma her ne kadar sağlıklı çocuklar ve anneleri üzerinde yapılmış olsa da bu araştırma sonuçları; SP'li çocukların büyük kas gelişiminin desteklenmesi sürecinde ailenin özellikle de ülkemizde SP'li çocuklara birinci dereceden bakım veren ebeveyn olan annelerin aile işlevlerinin desteklenmesinin de belirleyici bir parametre olabileceğini düşündürdüğü açısından önemli bulunmaktadır. Ayrıca ilgili araştırma bulgularının da bir başka alt boyut yerine spesifik olarak ailenin tüm işlev alanlarının bir yansıması olarak kabul edilebilecek olan “genel işlevler” alt boyutuna işaret etmesi de dikkat çekicidir. Güneş ve Demircioğlu (306)'nun yapmış oldukları araştırma sonucundan hareketle; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı uygulanan ebeveynlerin genel işlevler ile ilgili aile işlev düzeylerindeki olumlu yöndeki değişimin SP'li çocukların büyük kas gelişimine katkı sağlayacağı öngörülebilir. Hatta bu öngörü, aşağıda da vurgulanacağı üzere, Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın etkisinin; sadece ailenin tüm işlev alanlarının bir yansıması olan genel işlevleri üzerinde değil, genel işlevlerin de dahil edildiği diğer altı boyutu da ayrı ayrı içine alan ve aile işlevlerinin tamamını bütüncül bir şekilde yansıtan ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test karşılaştırmalarına dair yapılan analizlerde de olumlu yönde anlamlı çıkmış olması ile bir kez daha desteklenebilir. Ancak SP yapısı gereği nörogelişimsel bir sorun olduğu için çocukların büyük kas gelişimleri üzerindeki olası olumlu etkinin kısa dönem yerine uzun dönemde ortaya çıkacağını öngörmek daha rasyonel bir beklenti olacaktır. SP hem çocuğun hem de ebeveynin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen kronik bir sorun olduğu ve bu sorunun odağında da motor aktiviteler ağırlıklı olarak bir yer tuttuğu için ilgili öngörünün desteklenmesi ve ortaya koyulabilmesi adına Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın çocukların büyük kas gelişimi üzerindeki uzun dönem etkisinin incelenmesine yönelik değerlendirme ve izlem amaçlı araştırmalar yapılmasının oldukça önemli ve gerekli olduğu düşünülmektedir. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın yapısında çocuğun mevcut gelişimsel potansiyelini ortaya koyabilmesi için gerekli fırsatı bulması adına ebeveynlerin çocuklarına sundukları bakımın optimal bir düzeye çekilmesini hedefleyen bir takım amaç ve kazanımlar da yer aldığı için konuya dair ileriye dönük yapılacak olan araştırmalarda; çocukların büyük kas gelişimleri ve ebeveynlerin genel işlevlere yönelik aile işlev düzeyleri ile birlikte annelerin bakıma yönelik tutumlarının değerlendirilmesi de araştırma

sonuçlarına dair akla gelebilecek olan çocuktaki olası gelişimin tutum odaklı mı yoksa aile işlevleri odaklı mı sorularının yanıt bulması sürecinde yol gösterici olacaktır.

Çin’de evli ve çocuk sahibi olan 119 çift üzerinde yapılan bir araştırmada; anne, baba ve çocukların ruh sağlığı durumlarının birbiri ile yakından ilişkili olduğu, ebeveynlerin ruh sağlıklarının ise ailenin genel işlevleri ile pozitif korelasyon gösterdiği sonucuna ulaşılmıştır (307). Bu araştırma sonucundan hareketle; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın kapsamında yer alan ve ebeveynlerin psikolojilerinin desteklenmesini hedefleyen “Psikolojik Sağlamlık” modülü ile ebeveynlerin SP’li çocuklarının psikolojilerini desteklemeyi hedefleyen “Çocuğun Sosyal-Duygusal Gelişimi ve Desteklenmesi” modülünün içeriğindeki etkinlik ve uygulamaların gerek ebeveynlerin gerekse de çocukların psikolojilerini eş zamanlı ve bütüncül bir şekilde destekleyerek ailenin genel işlevlerini olumlu yönde etkilemiş olabileceği yorumunda bulunulabilir. Ancak bu yorumun kanıta dayalı bir yaklaşım çerçevesinde geçerlik düzeyini ispatlayabilme adına ilerleyen araştırmalarda söz konusu değişkenlerin birbiri ile olan ilişkisini değerlendirmeye yönelik korelasyon çalışmaları yapılmasının da uygun olacağı düşünülmektedir.

Araştırma kapsamında ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test karşılaştırmalara dair yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=162,14$ ;  $SS=50,34$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=160,86$ ;  $SS=54,95$ ) yükseldiği görülmüş (Bkz. Tablo 4.9.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z=-0,677$ ;  $p=0,498>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.10.). Aile Değerlendirme Ölçeği’nin yapısında bulunan alt boyutların toplamını temsil eden tüm bu bulgulara dayanılarak; kontrol grubundaki ebeveynlerin aile işlev düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği yorumunda bulunulabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=117,29$ ;  $SS=27,36$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=166,79$ ;  $SS=47,86$ ) düştüğü (Bkz. Tablo 4.7.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z=-2,605$ ;  $p=0,009<0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.8.). Aile Değerlendirme Ölçeği’nin yapısında bulunan alt boyutların toplamını temsil eden

tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir. Ayrıca bu durum; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nin her bir alt boyutu ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduğunu gösteren ve yukarıda detayları ile birlikte tartışılmış olan alt boyutlara ait bulguları destekleyen ek bir kanıt olarak da yorumlanabilir.

Yukarıda ayrıntıları ile birlikte aktarılmış olduğu gibi Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın uygulandığı deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutlarından elde edilen ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçlarından elde edilen bulgular, ebeveynlerin ölçeğe ait her bir alt boyutu temsil eden aile işlevlerinde program öncesine göre olumlu yönde anlamlı bir değişim olduğunu ( $p < 0,05$ ) ortaya çıkarmıştır (Bkz. Tablo 4.8.). Bu bağlamda programın kapsadığı iki ay boyunca; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın uygulandığı deney grubundaki ebeveynlerin aile işlevleri üzerindeki bir alandaki iyileşmenin diğer alanları da olumlu yönde etkilediği ve tüm alanlardaki olumlu yöndeki değişimin de bir bütün olarak ölçek toplam puanını temsil eden aile işlevleri üzerinde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde pozitif yönde değişime sebep olduğu düşünülmektedir. Ayrıca; aile üyeleri arasında da sürekli etkileşim söz konusu olduğu için anneye ait aile işlevlerindeki pozitif değişim babayı, babaya ait aile işlevlerindeki pozitif değişim de anneyi etkilemiş ve bu durum da bir bütün olarak aile işlevlerinin istendik yönde değişmesine sebep olmuş olabilir. Nitekim ülkemizde aile işlevlerinin değerlendirilmesine yönelik yapılan bir araştırmada veri toplama aracı olarak şimdiki araştırmada da kullanılmış olan Aile Değerlendirme Ölçeği kullanılmış ve toplanan verilerin analizi sonucunda; aile işlevleri arasında pozitif korelasyon olduğu ve hiçbir işlevin bir diğer işlevden bağımsız olmadığı saptanmış, ayrıca; araştırmadan elde edilen bulgulara göre bir işlevin diğer işlevi doğrudan etkilediği, her işlevin bir diğer işlevle bağıntılı ve birbirlerini tamamlayan işlevler olduğu ve bir işlevdeki aksaklık ve sorun yaşanması durumunun diğer işlevlerin de yerine getirilmesini olumsuz yönde etkileyebileceği rapor edilmiştir (154). Benzer şekilde ülkemizde yapılan bir başka araştırmada daha Aile

Değerlendirme Ölçeği'nin alt boyutları arasında pozitif yönde orta ve kuvvetli düzeyde ilişki olduğu saptanmış, bu ilişkilerin tamamının anlamlı olduğu rapor edilmiş ve çalışma grubunu oluşturan annelerin ADÖ'nün herhangi bir alt boyutundan aldıkları puanların azalması veya artmasının diğer alt boyutları da doğrusal olarak etkilemekte olduğu vurgulanmıştır (208).

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin aile işlev düzeyleri üzerindeki etkisinin kalıcı olup olmadığını tespit etmek amacı ile deney grubuna ait son test ve son test uygulamalarından bir ay sonra yapılan kalıcılık testi uygulamalarından elde edilen verilere Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi uygulanmış, ayrıca; elde edilen bu verilerin betimleyici istatistik sonuçları da analiz edilmiştir. Yapılan analizler sonucunda; deney grubunda yer alan ebeveynlerin Problem Çözme, İletişim, Roller, Gereken İlgiyi Gösterme, Genel İşlevler alt boyutlarından ve ölçek toplam puanından elde edilen kalıcılık testi puan ortalamalarının son test puan ortalamalarına göre düştüğü, Duygusal Tepki Verebilme ve Davranış Kontrolü alt boyutlarına ait kalıcılık testi puan ortalamalarının ise son test puan ortalamalarına göre yükseldiği görülmüş (Bkz. Tablo 4.25.) ancak her bir parametre için hesaplanmış olan aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $p>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.26.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin aile işlev düzeyleri üzerindeki etkisinin kalıcı olduğu yorumunda bulunulabilir.

**Özette;** Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinin belirlenmesi amacı ile gerek dört saat boyunca 20 ebeveyn ile yapılan odak grup görüşmeleri aracılığı ile gerekse de odak grup görüşmesi yapılamamış olan ebeveynlerin eğitim ihtiyaçlarının da tespit edilmesi gerektiği yaklaşımdan hareketle gerçekleştirilen 87 ebeveynin dahil edildiği anket yöntemi uygulaması ile kendilerine ulaşılma ve ihtiyaçlarını daha iyi anlama fırsatı elde edilmiş olan toplam 107 Serebral Palsi'li çocuğu olan ebeveyn üzerinde yürütülmüş olan detaylı ihtiyaç analizi çalışmasının ardından oluşturulan ve nihayetinde programın yapısında yer alması gerekli görülen; “Serebral Palsi'ye Bütüncül Yaklaşım ve Gelişimsel Destek”, “Çocuğun Sosyal-Duygusal Gelişimi ve Desteklenmesi”, “Birlikte Vakit Geçirme”, “İlişki ve İletişim”, “Psikolojik Sağlamlık”, “Roller ve Çocuk Yetiştirme Tutumları”, “Sosyal Yaşama Entegrasyon” ve “Yasal Haklar” olarak adlandırılmış olan sekiz modül kapsamında yer alan tüm

etkinlik ve uygulamaların, birbirini tamamlayıcı nitelikteki olumlu etkileri aracılığı ile, deney grubunda yer alan ebeveynlerin yedi temel aile işlev alanı üzerinde bütüncül bir şekilde ve eş zamanlı olarak katkıda bulunduğu söylenebilir. Ayrıca, Aile Değerlendirme Ölçeği'nin köken aldığı McMaster Aile İşlevleri Modeli'ne göre ailenin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel işlevler olarak sıralanan bu temel işlevlerinin aile üyelerinin tüm gelişim alanlarında belirleyici bir role sahip olduğu da dikkate alındığında (151); SP'li çocukların ebeveynleri üzerinde bu yedi temel aile işlevinin tümüne yönelik olumlu yönde ve kalıcı etkisi olduğu yapılan istatistiksel analizler sonucunda anlaşılmış olan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın, ailenin temel işlevlerini desteklemekle, aslında, "ailenin gelişimi"ne katkı sağladığı yorumunda da bulunulabilir.

SP'nin Türkiye'de her 1000 canlı doğumda 4,4 olarak tespit edilmiş olan sıklık oranının (5) gelişmiş ülkelerdeki her 1000 canlı doğumda 1,5 ile 2,7 arasında değişen sıklık oranı ortalamasının (1-4) iki katından fazla olduğu ve gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler birlikte değerlendirildiğinde Türkiye'deki SP görülme oranının en güncel epidemiyolojik çalışmalarda yer alan SP görülme oranları arasında rapor edilen en yüksek sıklık oranı olduğu (6) gerçeği de göz önünde bulundurulduğunda, ayrıca; SP'li çocukların ebeveynlerine yönelik bir aile eğitim programının ülkemizde ilk kez yapılan şimdiki araştırma kapsamında geliştirilmiş olduğu ve bu programın SP'li çocukların birinci dereceden yaşam alanına giren ve onlarla tam zamanlı birlikte olarak gelişimleri açısından son derece önemli bireyler olan ebeveynlerinin aile işlevlerini tüm alanlarda olumlu yönde desteklediği de dikkate alındığında, yapılan şimdiki araştırmanın; gerek SP'li çocuklar ve ebeveynlerinin hayatlarını kolaylaştırmaya hizmet etmesi gerek ülkemiz alanyazını için önemli bir boşluğu doldurması ve sonraki araştırmalara ışık tutması ve gerekse de dünya litarütüründe sınırlı sayıda olduğu dikkat çeken SP'li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen aile eğitim programları ile ilgili yapılan araştırmalar arasında yerini almış olmasından dolayı önemli bir araştırma olduğu düşünülmektedir.

**Son olarak;** alanyazında yapılan araştırmaların etkilerinin ölçülmesi sürecinde "uyku etkisi" de olabileceği, bir başka ifade ile baştan ortaya çıkmayan

sonuçların daha sonra ortaya çıkmasının söz konusu olabileceği de belirtilmektedir. Örneğin, özellikle çocuğa bakan kişiye odaklı yoğun bir program olan Yale Child Welfare Programı'nın kısa vadeli etkilerinden çok daha güçlü olan uzun vadeli etkilerinin yapılan araştırmalar sonucunda ortaya çıkartıldığı vurgulanmaktadır (86). Bu nedenle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın yapılan şimdiki araştırma kapsamında halihazırda incelenen bağımlı değişkenler açısından ortaya konulmuş olan etkisinin uzun dönem sonuçları ile birlikte, programın Serebral Palsi'li çocukların ailelerine katkı sağlayabileceği öngörülen başka değişkenler üzerindeki olası örtük etkisini de ortaya çıkartmayı hedefleyen boylamsal çalışmalar planlanmasının uygun olacağı düşünülmektedir.

## **5.2. Deney ve Kontrol Grubunu Oluşturan Ebeveynlerin Yılmazlık Düzeyleri ile İlgili Bulguların Tartışılması**

Araştırma kapsamında deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri Aile Yılmazlık Ölçeği'nden elde edilen veriler aracılığı ile değerlendirilmiştir. Aile Yılmazlık Ölçeği'nde 37 madde ve dört alt boyut yer almaktadır. Bu alt boyutlar sırası ile; Mücadelecilik, Öz Yetkinlik, Yaşama Bağlılık ve Kendini Kontrol olarak adlandırılmaktadır. Ölçekten yüksek puan almak bireyin yılmazlık algısının yüksek düzeyde olduğuna işaret etmektedir (163).

Alan yazın incelendiğinde; Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen veya uyarlanan aile eğitim programları çalışmalarının sınırlı sayıda olduğu, bu çalışmaların da daha çok toplum temelli projeler kapsamında yürütülen çalışmalar olduğu ve bahsi geçen çalışmalar arasında da Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen bir aile eğitim programının ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri üzerinde etkisinin incelendiği herhangi bir araştırma yer almadığı dikkati çekmektedir (38, 127-130). Bu durum; şimdiki araştırmadan elde edilen bulguların, benzer amaçla yapılmış olan başka araştırma bulguları ile karşılaştırılmasını sınırlandıran ek bir unsur olarak değerlendirilmiştir.

Alanyazın diğer özel gereksinimli çocukların ebeveynleri açısından incelendiğinde ise; ülkemizde, son yıllarda özel gereksinimli çocukları olan ebeveynlerin yılmazlıklarını konu alan bir takım araştırmalar yapıldığı görülmekte ancak bu araştırmaların tümünün özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin

yılmazlık düzeylerini ve ilişkili değişkenleri tespit etmeye yönelik genel tarama veya ilişkiyel tarama şeklinde yapılmış olan tanımlayıcı veya yordayıcı nitelikte arařtırmalar olduđu ve aralarında bir aile eğitim programının ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri üzerindeki etkisinin incelendiđi herhangi bir deneysel arařtırma yer almadığı dikkat çekmektedir (14, 183, 184, 215-218, 308-315). Yurt dışı alanyazın özel gereksinimi olan veya kronik sađlık sorunu bulunan çocukların ebeveynlerinin çalışma grubunu oluřturduđu gerek yılmazlık ve gerekse yılmazlıkla ilişkili kabul edilebilecek bađımlı ve bađımsız deđişkenleri içeren eğitim odaklı deneysel arařtırmalar açısından kapsamlı bir şekilde incelendiđinde ise; yılmazlıkla ilgili deđişkenlerden kabul edilebilecek olan stresi azaltma, stresle bařetme, strese karřı güçlendirme, stres yönetimi ve yařam becerileri ile ilgili çeřitli eğitim ve eğitim programlarının özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yine yılmazlıkla ilgili kabul edilebilecek birer deđişken olan öznel iyi oluř, psikolojik iyi oluř, duygu kontrolü, sıkıntı toleransı, sorunlarla bařetme stilleri, yařam kalitesi ve stres düzeyleri üzerindeki etkisinin incelendiđi çalışmaların çođunlukta olduđu (316-320), iki arařtırmada ise dođrudan yılmazlık ile ilgili verilen eğitimlerin ebeveynlerin yine stres ve sorunlarla bařetme stilleri üzerindeki etkisinin incelendiđi görülmekte (210, 211), sadece İran'da yapılan bir arařtırmada stresle bař etme becerileri eğitiminin engelli çocukların annelerinin yılmazlık düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmiş olduđu dikkat çekmektedir (212). Söz konusu bu arařtırmada ise arařtırmanın bađımsız deđişkenine yönelik temanın řimdiki arařtırma ile dođrudan örtüřmediđi görülmekte, ayrıca; bu arařtırmada ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin sadece ölçek toplam puanı üzerinden deđerlendirildiđi de dikkat çekmektedir (212). İran'da yapılan bir başka arařtırmada ise Gerçeklik Terapisi'ne dayalı grup danıřmanlıđının zihinsel engelli çocukların annelerinin yılmazlık ve psikolojik iyi oluř düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiştir (213). Ancak bu arařtırmanın bađımsız deđişkeni olan Gerçeklik Terapisi Müdahale Programı'nın bir eğitim programı olmayıp, psikoterapi odaklı bir program olduđu ve yanısıra da bu arařtırmada ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin tıpkı İran'da yapılan diđer arařtırmada olduđu gibi sadece ölçek toplam puanı üzerinden deđerlendirilmiş olduđu dikkat çekmektedir. Belirtilen tüm bu durumlar ise arařtırmadan elde edilen bulguların alanyazın dođrultusunda karşılaştırılmasını güçleřtiren diđer unsurlar olarak deđerlendirilmiştir.



Aşağıda Aile Yılmazlık Ölçeği'nin her bir alt boyutu ve ölçek toplam puanından elde edilen verilerin analizi sonucunda ulaşılan bulgular, Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriği ve alanyazın ışığı altında tartışılmıştır.

Aile Yılmazlık Ölçeği'nin ilk alt boyutu olan "Mücadelecilik" alt boyutu; güç koşullarla mücadele edebilme, zorlukların üstesinden gelebilme, olumsuz koşullara rağmen ayakta kalabilme ve risk alabilme gücüyle ilgili 17 maddeden oluşmaktadır (163).

Araştırma kapsamında Mücadelecilik alt boyutuna dair ön test-son test karşılaştırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}$  =60,36; SS=10,31) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}$  =60,21; SS=11,70) yükseldiği görülmüş (Bkz. Tablo 4.13.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z$  = -0,189;  $p$  =0,850>0,05) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.14.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin mücadelecilik ile ilgili yılmazlık düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği şeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Mücadelecilik alt boyutu ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}$  =69,43; SS=12,20) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}$  =60,07; SS=14,67) yükseldiği (Bkz. Tablo 4.11.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z$  = -3,018;  $p$  =0,003<0,05) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.12.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin mücadelecilik ile ilgili yılmazlık düzeylerini artırmada önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir.

Alanyazında özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin diğer ailelere göre; aile, iş ve sosyal yaşamlarında daha çok stres yaşadıkları vurgulanmaktadır (183). Serebral Palsi'li çocuklar üzerinde çok sayıda çalışması bulunan Bode (119) ise SP'li çocukların ebeveynlerinin çocukların temel bakım ve tedavisi ile ilgili gereksinimleri ve araya giren hastalıkları nedeniyle kendilerini önemli bir yük altında hissedebileceklerini belirtmekte ve ebeveynlerin; eşlerinin, ailelerinin, çevrelerinin, toplumun ters tepkilerinden kaynaklanan birtakım sıkıntılar yaşayabileceklerine dikkat çekmektedir. Nitekim ülkemizde zihinsel engeli olan çocukların ailelerinin eğitim ve destek ihtiyaçlarının tespit edilmesine yönelik dokuz Eğitim Uygulama

Okulu'nda yapılan nitel bir araştırma kapsamında dokuz okul yöneticisi, dokuz öğretmen ve 38 anne-baba ile yüz-yüze görüşülmüş ve araştırmanın sonunda; ebeveynlerin stres ile başetme becerileri ile ilgili bilgi gereksinimleri olduğunun gerek anne-babalar (f=30) gerekse de öğretmen ve yöneticiler (f=14) tarafından ifade edildiği rapor edilmiştir (289). Gerek alanyazındaki bu bilgiler ve gerekse de ebeveynlerin gereksinimlerini tespit etmek amacı ile şimdiki araştırma kapsamında yapılmış olan ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen bulgulardan hareketle; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın yapısında ebeveynlerin stres ile başetmelerini kolaylaştıracak bir takım etkinlik ve uygulamalara da yer verilmesinin uygun olacağı düşünülmüş ve ilgili etkinlik uygulamalar "Psikolojik Sağlık" Modülü altında ebeveynlere sunulmuştur. Bu etkinlik ve uygulamaların deney grubundaki ebeveynlerin mücadelecilik ile ilgili yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişim göstermesinde katkısı olduğu düşünülmektedir. Nitekim SP'li çocuklar ve ebeveynleri ile ilgili çalışmaları bulunan Hart ve ark. (321), SP'nin kronik bir durum olduğunu, bu durumun seyrinin büyük ölçüde önceden kestirilemeyeceğini ve bu seyir içinde stresin daima varolacağı karakteristiğini kabul etmenin aileler için oldukça önemli olduğunu, bu nedenle de uzmanların aileleri başetme mekanizmaları konusunda güçlendirmeleri ve desteklemelerinin çok önemli olduğunu belirtmekte ve başetme mekanizmalarının ailelere, daha derin kişisel dönüşümlerin gerçekleşmesini beklemek yerine mevcut durumu daha iyi yönetebilmeleri için farklı stratejiler sağlayabileceğini vurgulamaktadırlar. İşcan ve Malkoç (187), özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin stres yaratan olay ve durumlara karşı direnmesini sağlayan başa çıkma stratejilerinin yılmazlıklarını arttırabileceğini belirtmektedir. Murphy (172) ise yılmazlığı doğrudan stres ile başedebilme ile ilişkilendirerek; "yılmazlığın", stresle nasıl başa çıkıldığı ile ilgilenen ve olumlu başa çıkmanın sonucu olan genel bir kavram olduğunu vurgulamaktadır. Benzer şekilde, bazı alan otoriteleri tarafından yılmazlık; birey ve çevresinin karmaşık bir etkileşimini içeren ve stres ve başa çıkma becerileri arasındaki dengeyi ifade eden dinamik, gelişimsel ve bireyin yeterliğini arttıran bir süreç olarak görülmektedir (175, 176). Kaboudi ve ark. (211) tarafından İran'da yapılan bir araştırmada ise lösemili çocukların annelerine uygulanan ve 1 modülünün yapısında yılmazlığın sağlanması sürecinde stres sistemini de ele aldığı dikkat çeken

9 haftalık modüler eğitime dayalı bir yılmazlık eğitimi programının deney grubundaki annelerin (N=30) ebeveynlik streslerini istatistiksel olarak anlamlı bir düzeyde düşürdüğü, başetme stillerini ise istatistiksel olarak anlamlı bir düzeyde arttırdığı saptanmıştır. Alanyazında çeşitli örneklem gruplarında çalışılmış olan ve algılanan stres düzeyi ile yılmazlık arasında negatif ilişki olduğunu ortaya koyan araştırma bulguları da yer almaktadır (322-324). Alanyazında yer alan tüm bu bilgi ve bulguların yapılan yorumu desteklediği görülmektedir.

Gerek Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerinin gerekse de diğer özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin mücadelecilik ile yılmazlık ile ilgili düzeyleri üzerinde belirleyici etkisi olduğu düşünülen bir başka unsurun ise yasal ve sosyal haklar ve bu hakların kullanımında ebeveynlerin karşılarına çıkan güçlükler olduğu düşünülmektedir. Çünkü bu hakların kullanımı ebeveynlerin ve çocukların hayatlarını kolaylaştırırken, kullanılması sürecinde yaşanan engellenmişlik duygusu ise ebeveynlerin mücadeleciliklerini kaçınılmaz olarak olumsuz yönde etkileyecektir. Nitekim ülkemizde engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelendiği bir araştırmada; engelli çocuğa sahip olan ailelerin engelli çocuğun gerek eğitim ve gerekse sağlık sorunları nedeniyle maddi ihtiyaçlarının arttığı ve ailelerin bu konuda yetersiz kaldıkları belirtilmekte ve engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin oldukça fazla olduğu vurgulanmaktadır (13). Alanyazında yılmazlık ile ilgili pekçok çalışmaları bulunan Walsh (325) ise özel gereksinimli çocukların ve ebeveynlerinin yasal hakları ile ilgili önemli unsurlardan olan ekonomik kaynaklar ve finansal güvenliği yılmazlığın gelişimindeki anahtar süreçler arasında sıralamaktadır. Gizir (165), ekonomik zorluklar ve yoksulluğun yılmazlığı etkileyen çevresel risk faktörleri arasında yer aldığını belirtmektedir. Benzer şekilde Taşdemir (309), görme engelli çocukların annelerinin (N=305) yılmazlık düzeylerini incelediği araştırmasında gelir düzeyinin annelerin yılmazlık düzeyleri üzerinde etkili olduğunu, gelir düzeyi arttıkça hem yılmazlık düzeyinin hem de araştırma kapsamında yılmazlık düzeyinin bir alt parametresi olarak incelenmiş olan sosyal destek algısının da arttığını saptamış ve yılmazlık düzeylerini etkileyen gelir düzeyi ve sosyal destek unsurları göz önünde bulundurularak annelere gerekli desteğin sağlanmasının yılmazlığın artırılması açısından önemli olduğunu vurgulamıştır. Bununla birlikte maddi yasal haklar gerek ülkemizde gerekse de

dünya ülkelerinin çoğunda SP’li çocuklar da dahil olmak üzere özel gereksinimli çocuklara ve ebeveynlerine tanınan yasal hakların sadece bir bölümünü oluşturmaktadır ve ebeveynlerin kendilerine tanınan tüm yasal ve sosyal haklardan yararlanabilmeleri için öncelikle yasalar ile devlet garantisi altına alınmış olan bu haklarını bilmeleri ve haklarını kullanamama durumunda ise yapılabilecekler konusunda fikir sahibi olmaları gerekmektedir. Ancak araştırma kapsamında Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinin tespit edilmesine yönelik olarak yapılan ihtiyaç analizi çalışması sonucunda; çalışma grubunda yer alan 87 ebeveynin % 33,3’lük bir oranla (n=29) anneler, % 28,7’lik bir oranla babalar (n=25) olmak üzere toplam % 62’sinin (n=54) yasal hakları bilme konusunda kendilerini yeterli hissetmedikleri ortaya çıkmış, üstelik bu orana ilgili soruyu boş bırakmış olan dokuz ebeveyn (% 10,3) ise dahil edilmemiştir (Bkz. Tablo 3.11.). Nitekim ihtiyaç analizi çalışması kapsamında ebeveynlere hangi konularda eğitim almak istedikleri sorulduğunda ebeveynlerin neredeyse yarısı (% 46,0) çocuklarının yasal hakları ile ilgili olarak eğitim almak istediklerini ifade etmişlerdir (Bkz. Tablo 3.10.). Ayrıca ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen nitel verilerin içerik olarak incelenmesi sonucunda ise; ebeveynlerin toplam 61 kez yasal haklarını kullanamamalarına sebep olan birtakım engeller ile birlikte ilgili süreçte yaşadıkları zorluklardan bahsettikleri de görülmektedir (Bkz. Tablo 3.13.). Ulusal alanyazında SP’ye sıklıkla eşlik etmekte olan zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinin de yasal haklar ile ilgili bilgi gereksinimleri olduğunu ortaya koyan araştırma bulguları yer almaktadır. Cavkaytar ve ark. (289) tarafından zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinin eğitim ve destek ihtiyaçlarının tespit edilmesine yönelik dokuz Eğitim Uygulama Okulu’nda yapılan söz konusu araştırma kapsamında dokuz okul yöneticisi, dokuz öğretmen ve 38 anne-baba ile yüz-yüze görüşülmüş ve araştırmanın sonunda; ebeveynlerin yasal haklar, kamu ve özel sektör tarafından sağlanan sosyo-ekonomik destekler ve sunulan yeni hizmetler ile ilgili bilgi gereksinimleri olduğunun gerek anne-babalar (f=34) gerekse de öğretmen ve yöneticiler (f=18) tarafından ifade edildiği rapor edilmiştir. Cavkaytar ve ark. (289)’nın araştırmasında tespit edilen bu gereksinimlerin, ebeveynlerin “sosyal destek ağı” ile ilgili gereksinimleri başlığı altında incelendiği görülmekte ve gerek ebeveynler gerekse de öğretmen ve yöneticiler tarafından bu başlık altında en sık ifade edilen gereksinim türü olduğu da

dikkat çekmektedir. Gerek alanyazın gerekse de araştırma kapsamında yapılan ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen bulgulardan hareketle; sekiz eğitim modülünden oluşan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın bir modülünün başlı başına bu konuya ayrılması gerektiği düşünülmüş ve bu modül, içeriğini de tümüyle yansıtan bir başlık olan "Yasal Haklar" olarak adlandırılmıştır. Nitekim Türkiye, Portekiz, İtalya, Yunanistan, Romanya ve Danimarka işbirliği ile gerçekleştirilmiş olan CP-PACK Projesi kapsamında SP'li çocukların anne-babaları ve öğretmenleri için geliştirilmiş olan ve yedi modülden oluşan eğitim programının yapısında da SP'li çocuklar ve ebeveynleri için oldukça önemli olan bu konuyu ele almayı hedefleyen "Yasal Düzenlemeler" başlıklı bir modüle yer verilmiş olduğu görülmektedir (130). Ayrıca alanyazında özel gereksinimli çocukların ailelerine bilgilendirici çalışmalar yapılmasının önemli olduğu belirtilmekte ve bu çalışmaların ailenin desteklenmesini, ailenin yararlanabileceği türde bir ekonomik yardımı ve aile hakları hakkında tüm bilgileri de içerecek nitelikte olması gerektiği vurgulanmaktadır (83). Oldukça geniş ve bir o kadar da ayrıntılı bir konu olan, belirsizlik ve sık değişim gibi pek çok unsuru da beraberinde getiren "yasal haklar" ile ilgili olarak Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında ebeveynlere aktarılması gereken bilgilerin seçiminde, en güncel bilgilerin yalın bir şekilde derlenmesini hedefleyen titiz bir çalışma yürütülmüştür. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın Yasal Haklar Modülü'nün içeriğinde yer alan etkinliklerin amacının belirlenmesinde ise ebeveynlerin; yasal hakları bilmeme, bilse de kullanamama, yasal hakları kullanamama durumunda başvurulması gereken yetkili ve merciler konusunda yeterince bilgiye sahip olmama, yasal haklarından vazgeçmek zorunda kalma gibi konuya dair en çok zorlandıklarını ve sorun yaşadıklarını belirttikleri alanlar göz önünde bulundurulmuştur. Modülün içeriğinde yer alan etkinliklere ait uygulamalarda ise diğer modüllerden farklı olarak öncelikle bilgi verici yaklaşım, soru-cevap ve anlatım yöntemleri kullanılmış; bu yöntemler aracılığı ile ebeveynlerin konuya dair eksik bilgileri tamamlanmış, yanlış bildikleri noktalara açıklık getirilmiş ve böylece ebeveynlerin yasal ve sosyal haklar ile ilgili olarak tam olarak bilgilendirilmeleri sağlanmıştır. Bilgi verici yaklaşımı içeren tüm bu uygulamaların hemen arkasından da tıpkı diğer modüllerde olduğu gibi karşılaşılan zorluklar ve çözümleri ile ilgili olarak örnek olay, küçük ve büyük grup tartışmaları ile birlikte

giden “mevcut sorun-somut çözüm” tarzındaki ebeveynlerin kendilerinin yaşadıkları sorunlara yine kendilerinin çözüm ürettikleri ve ürettikleri çözümlerin işlevselliğini hep birlikte tartıştıkları ve değerlendirdikleri interaktif uygulamalara geçilmiştir. Böylece ebeveynler yapılan bu uygulamalar boyunca yasal hakların kullanımı sürecinde yaşadıkları zorluklar ve sorunlara dair gerek bireysel gerekse de grup içinde aktif olarak “çözüm üretici” bir rol üstlenmişler ve birbirleri ile karşılıklı olarak deneyimlerini paylaşmalarına fırsat tanıyan birtakım etkinliklerin içinde yer almışlardır. Yapılan tüm bu etkinlik ve uygulamaların deney grubundaki ebeveynlerin mücadelecilik ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde katkı sağladığı düşünülmektedir. Bununla birlikte konuya dair yapılan etkinlik ve uygulamalar sırasında ebeveynlerin kendileri için önemli ve sıklıkla zorlandıklarını ifade ettikleri yasal ve sosyal haklar konusunda gerek bireysel gerekse de grup olarak işlevsel pekçok çözüm üretmiş olmaları ve zorlandıkları bu alandaki pekçok sorunun çözüm sürecine doğrudan dahil olmuş olmaları aynı zamanda onların öz yetkinlik ile ilgili yılmazlık düzeylerini de destekleyerek programın yılmazlık üzerindeki etkisini güçlendirmiş olabilir.

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde ebeveynlerin mücadelecilik alt boyutu ile ilgili yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde katkısı olduğu düşünülen bir başka uygulamanın ise deney grubundaki ebeveynlerin dikkatinin “travma sonrası büyüme” kavramına çekilmiş olması ve bu kavramın ebeveynlere aktarılması sürecinde program kapsamında yapılan etkinlikler olduğu düşünülmektedir. Bilindiği üzere özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin gösterdikleri duygusal tepkiler “aşama modeli” kapsamında üç evreden oluşur. Birinci evrede şok, reddetme ve depresyon aşamaları; ikinci evrede karmaşa, suçluluk, kızgınlık; üçüncü aşamada ise pazarlık etme, kabul ve uyum adımları yer alır. Ebeveynlerin bu aşamalardan geçiş hızları farklı olabilir; hatta bazen önceki aşamalara geri dönebilir. Örneğin bir anne, kabul ve uyum aşamasına gelmiş olsa bile, çocuğunun kritik geçiş dönemlerinde önceki aşamaları tekrar yaşayabilir (83, 99-101). Hatta klinik deneyimlerimiz, kimi müdahale çalışmalarına katılan ebeveynlerin atlattıklarını düşündükleri aşamalara geri döndüklerine dair yaşantısal deneyimleri olduğunu da göstermektedir. Bu nedenle özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yaşamakta oldukları psikolojik süreçlere yönelik yapılan müdahale

çalışmalarının hassasiyet ve titizlikle yürütülmesi gerekmektedir. Hem konunun beraberinde getirdiği hassasiyet hem de deney grubundaki ebeveynlerin çocuklarının 7-18 yaş aralığında olduğu da göz önünde bulundurularak en az yedi yıldır ve en çok 18 yıldır SP’li bir çocuğu olan ve özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları psikolojik süreçlerin pekçoğunu aşama modeline (şok, inkar, depresyon vb.) göre yaşamış ve/veya yaşamakta olan ve ayrıca çocuklarının ve kendilerinin hayatını kolaylaştıracak yeni bilgiler edinmek amacı ile programa katılmış olan ebeveynlere ilgili psikolojik süreçlerin didaktik bir şekilde tekrar aktarılmasının işlevsel ve mantıklı olmayacağı, hatta sıkıcı olabileceği ve belki de travmalarını tekrar hatırlamalarına da sebep olabileceği düşünülmüş, tüm bu nedenlerden dolayı ebeveynlerin dikkatinin söz konusu bu süreçlerden “travma sonrası büyüme” kavramına çekilmesinin daha uygun ve işlevsel bir yaklaşım olacağına karar verilmiştir. Nitekim alanyazında gelişimsel engeli olan çocukların aileleri ile çalışırken sorunlara ve problemlere odaklanmanın dikkatleri olası pozitif sonuçlardan uzaklaştırabileceği vurgulanmaktadır (326). Ebeveynlerin dikkatinin çekilmeye çalışıldığı “travma sonrası büyüme” kavramı; stresli yaşam olaylarından sonra meydana gelen olumlu değişimi ifade etmektedir ve “yüksek derecede zorlayıcı yaşam olayları ile mücadele sonucu oluşan olumlu değişiklikler” şeklinde tanımlanmaktadır (327, 328). Travma sonrası büyüme, yaşanan travmanın doğrudan bir sonucu değil, travma ile mücadele sürecinin bir sonucudur (329). Görüldüğü üzere travma sonrası büyüme kavramı alanyazında zorluklarla mücadele etme sonucu ortaya çıkan bir kavram olarak betimlenmekte ancak alanyazın incelendiğinde çocuklarının doğumu ile başlayan travmatik bir sürecin içinde yer alan ve bu süreçte de sıklıkla pekçok zorluğa göğüs geren özel gereksinimli çocukların ebeveynlerini desteklemeye yönelik yılmazlık ve yılmazlıkla ilişkili kabul edilebilecek diğer bağımlı ve bağımsız değişkenlerin incelendiği deneysel araştırmalarda uygulanan eğitim ve müdahale çalışmalarına ait programların yapısında şu ana kadar bu kavramın yer almadığı dikkat çekmektedir (210-213, 316-320). Ancak; gerek yurt içinde gerekse de yurt dışında “travma sonrası büyüme” konusuna verilmesi gereken önemi, ağır sağlık ve gelişimsel sorunu olan çocukları bulunan ebeveynler açısından ortaya koyan çeşitli ilişki analiz ve derleme çalışmalarının yapıldığı da görülmektedir (330-334). Serebral Palsi Aile Eğitim

Programı kapsamında konuya dair yapılan uygulamalarda ise öncelikle, ebeveynlerin eğitim boyunca “travma” sözcüğüne odaklanmalarını engellemek amacı ile “travma sonrası büyüme” kavramı “kardelen çiçeği” ile özdeşleştirilerek yalın bir dille ebeveynlere tanıtılmış ve bu tanıtımın arkasından ebeveynlerin yaşadıkları psikolojik süreçler ile ilgili uygulamalara geçilmiştir, bu uygulamalarda ise didaktik bir anlatım yerine; ebeveynlerin olaylara ve durumlara dışarıdan bakmalarını sağlamak amacı ile kendi SP’li çocukları ile aynı cinsiyette ve aynı yaşta çocuğu olan tanımadıkları bir başka ebeveyn çocuklarının tanınmasından bugüne kadar yaşadıkları süreci anlattıkları destek niteliğinde olan, zorluklarını, mücadelelerini, yaşadıkları zorluklara rağmen katettikleri yolu, bu zorluklara buldukları çözümleri anlatan, yaşayacakları olası zorlukları öngören ve cesaretlendiren ve tüm bu süreçte gösterilen emek ve çabaları öven bir tebrik ve destek kartı yazma çalışması ile gerçekleştirilmiştir. Ebeveynlerin bir başka ebeveyn yazdıklarını düşündükleri bu kartlar ebeveynlerden toplanmış ve daha sonra araştırmacı tarafından “travma sonrası büyüme”yi temsil eden kardelen çiçeği figürü olan bir hediye kartı ile birlikte kendilerine tekrar verilmiştir. Böylece ebeveynlerin dikkati hem daha önceden bilgilendirilmiş oldukları travma sonrası büyümeye çekilmiş hem de çocuklarının tanınmasından bu güne kadar olan süreçteki katettikleri yolu dışarıdan bir başkasının gözü ile fark etmeleri sağlanmıştır. Bu bağlamda; deney grubundaki ebeveynlerin dikkatlerinin gerek travma sonrası büyüme kavramına çekilmiş olması ve gerekse de geçmişten günümüze kadar yaşadıklarını destek ve tebrik kartı çalışması aracılığı ile tekrar gözden geçirmiş olmaları onların tüm bu süreçte yaşadıkları mücadelecilik ve psikolojik dayanıklılığı da fark etmelerine ve bu yönde bir içgörü geliştirmelerine sebep olmuş olabilir. Bu durum da onların yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde katkı sağlamış olabilir. Nitekim Kaner ve Bayraklı (163) yılmazlığın; dayanıklılık ve mücadelecilik kavramlarını bünyesinde barındıran bir yapı olduğunu ve yanı sıra dayanıklılık ve mücadeleciliğin yılmaz bireyler ve yılmaz ailelerin en temel özelliklerinden olduğunu belirtmektedirler. Tedeschi ve Calhoun (328) ise travma sonrası büyüme kavramının yılmazlık (resilience) ve dayanıklılık (hardiness) ile doğrudan ilişkili bir kavram olduğunu ifade etmektedirler. Amerikan Psikoloji Birliği (APA)’nın resmi web sitesi incelendiğinde ise program kapsamında yapılan destek ve tebrik kartı çalışmasının



yılmazlığın inşasında oldukça işlevsel bir uygulama olduğuna işaret eden bazı açıklamaların yer aldığı dikkat çekmektedir. Şöyle ki, Amerikan Psikoloji Birliği (APA)'nın resmi web sitesinde; geçmiş yaşantısındaki stres yaratan olayları gözden geçirerek bu süreçte kişiyi güçlü kılan yollara odaklanmanın, ilgili süreçte engelleri nasıl aştığını ve bu engelleri aştığında gelecek hakkında daha fazla umutlu hissetmesine neden olan unsurları fark etmenin ve yaşadıklarından edindiği deneyimleri bir başkasının yaşadığı benzer bir durumda ona yardımcı olmak niyetiyle kendine kendine sorarak cevaplar aramanın yılmazlığın inşa edilmesi sürecinde işlevsel olacağı belirtilmekte, ayrıca; yaşanan travma veya diğer stresli olaylar hakkında duygu ve düşüncelerin yazılması gibi yöntemlerin bireylerde yılmazlığın geliştirilmesi sürecinde uygulanabilecek stratejiler arasında sıralandığı görülmekte ve bu tarz yöntem ve uygulamaların bireylerin umudunu tekrar kazanmasına yardımcı olabileceği de vurgulanmaktadır (335). Ayrıca program kapsamında ebeveynlerin dikkatinin hem travma sonrası büyüme kavramına çekilmiş olması hem de geçmişten günümüze yaşadıkları psikolojik sürece dair içgörü geliştirmelerini sağlayan tebrik ve destek kartı çalışması aracılığı ile pek çok zorluğun üstesinden gelmiş olduklarını fark etmelerinin onların yaşama dair içsel motivasyonlarını artırarak mücadelelilik ile eş zamanlı olarak yaşama bağlılık ile yılmazlık düzeyleri üzerinde de katkı sağladığı düşünülmektedir. Nitekim APA'nın resmi web sitesinde konuya dair yapılan açıklamalar arasında yaşama bağlılık ile ilgili bir değişken olan "umut" duygusuna da atıfta bulunulmuş olduğu dikkat çekmektedir. Ayrıca; alanyazında travma sonrası büyüme, yaşantıdaki beş farklı alanda meydana gelen değişiklikler ile birlikte açıklanmaktadır. Bu alanlar; yaşamın daha fazla takdir edilmesi ve önceliklerin yeniden değerlendirilmesi, daha yakın ilişkiler geliştirilmesi, kişinin kendi gücünün daha çok farkına varması, yaşamındaki yeni olasılıkların farkına varması ve ruhsal olarak gelişim şeklinde sıralanmaktadır (328, 329). Görüldüğü üzere, gerek travma sonrası büyüme ile ilgili alanyazın gerekse de APA'nın açıklamaları program kapsamında yapılan uygulamaların deney grubundaki ebeveynlerin mücadelelilik ile birlikte yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde de katkı sağladığına dair yapılan yorumu desteklemektedir. Bu bağlamda; ilgili alanyazın ve alanda bir otorite olarak kabul edilebilecek APA'nın açıklamalarına dayanılarak Psikolojik Sağlık Modülü kapsamında yer alan söz

konusu etkinlik ve uygulamaların birden fazla alt boyut üzerinde katkı sağlayarak programın yılmazlık üzerindeki etkisini güçlendirdiği ve pekiştirdiği yorumunda da bulunulabilir.

Ek olarak; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında ebeveynlerin problem çözme becerilerini desteklemeye ve sosyal destek mekanizmalarını harekete geçirmeye yönelik yapılmış olan etkinlik ve uygulamaların ebeveynlerin mücadelelilik ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde katkı sağladığı da düşünülmektedir. Bununla birlikte ilgili etkinlik ve uygulamaların aynı zamanda yılmazlığın diğer alt boyutları olan öz yetkinlik, yaşama bağlılık ve kendini kontrol alt boyutlarının da olumlu yönde değişmesinde katkı sağladığı düşünülmekte olduğu için problem çözme ve sosyal destek temalarını içeren alanyazın tartışmasının, her alt boyut altında yeniden tekrarlanmasını önleme adına, ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin genel göstergesi olan ve alt boyutları da içeren ölçek toplam puanından elde edilen bulguların tartışılması kısmında bulunmasının daha uygun olacağına karar verilmiştir.

Aile Yılmazlık Ölçeği'nin ikinci alt boyutu dokuz maddeden oluşan "Öz-Yetkinlik" alt boyutudur ve bu alt boyut kapsamında yer alan maddeler bireylerin yaşamını etkili şekilde sürdürebilmesi için gerekli özellikleri ifade etmektedir (163).

Araştırma kapsamında Öz Yetkinlik alt boyutuna dair ön test-son test karşılaştırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=36,50$ ;  $SS=6,84$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=36,21$ ;  $SS=7,23$ ) yükseldiği görülmüş (Bkz. Tablo 4.13.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z=-0,000$ ;  $p=1,000>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.14.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin öz yetkinlik ile ilgili yılmazlık düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği şeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Öz Yetkinlik alt boyutu ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=42,21$ ;  $SS=2,33$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=35,93$ ;  $SS=4,46$ ) yükseldiği (Bkz. Tablo 4.11.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z=-3,049$ ;  $p=0,002<0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.12.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile

Eđitim Programı'nın ebeveynlerin öz yetkinlik ile ilgili yılmazlık düzeylerini artırmada önemli bir etkisinin olduđu söylenebilir.

Bandura (336)'ya göre öz yetkinlik inancı, insanların herhangi bir görevi nasıl daha iyi yürüteceklerine ya da düzenleyeceklerine ilişkin algıdır. Özel gereksinimli çocukların ebeveynleri söz konusu olduğunda bu algı ile doğrudan ilişkili olduğđ düşünölen önemli bir unsurun ebeveynliğe ilişkin roller olduğđ düşünülmektedir. Çünkü özel gereksinimli bir çocuđun varlığı ve ihtiyaçları, aile içindeki rollerin yeniden düzenlenmesini gerektirir (303). Alanyazında, her engel grubunun farklı özellikleri ve güçlükleri olması nedeniyle; ebeveynlerin yılmazlıkları ile, kendilerini ne kadar yetkin hissettikleri ile ilişkili olduğđ belirtilen ebeveynliğe yönelik kendilik algılarının da farklılaşabileceđi vurgulanmaktadır (315). Bu bağlamda; yapılan şimdiki araştırma kapsamında deney grubundaki ebeveynlerin araştırmanın bağımlı deđişkenlerinden birisi olan ve özellikle de özel gereksinimli çocuđu olan ebeveynlerin öz yetkinliklerini aktif olarak sergiledikleri alanlardan birisi olarak kabul edebileceđimiz “roller” ile ilgili aile işlev düzeylerinin olumlu yönde deđişmiş olması, bu deđişime paralel olarak ebeveynlerin öz yetkinlik ile ilgili yılmazlık düzeylerinin de olumlu yönde deđişmesinde katkı sağlamış olabilir. Ancak yine de bu yorumun geçerlik düzeyinin ortaya konulabilmesi için ilgili deđişkenler arasında korelasyonel çalışmalar yapılması da uygun olacaktır.

Serebral Palsi Aile Eđitim Programı'nın yapısında ebeveynlerin problem ve çatışma çözüme becerilerini artıracak, stres, kaygı ve öfke ile başetmelerini kolaylaştıracak bir takım etkinlik ve uygulamalara da yer verilmiştir. Bu etkinlik ve uygulamaların tümünden edinilen bilgi ve pratikleri ebeveynlerin gerçek hayata aktarmış ve sonuçlarını deneyimlemiş olmaları onların kendilerini yaşam dinamiđi içinde daha yetkin olarak algılamalarını sağlamış olabilir. Bu bağlamda; yapılan tüm bu etkinlik ve uygulamaların deney grubundaki ebeveynlerin öz yetkinlik ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde katkısı olduğđ yorumunda bulunulabilir. Nitekim sıralanan etkinlik ve uygulamaların tümü ebeveynlerin sorunlarla başetme sürecinde kullanabilecekleri ve ebeveynleri duygusal, düşünsel ve davranışsal açıdan desteklemeye yönelik bir takım etkinlik ve uygulamalardır ve Bayraklı (310) yılmazlık araştırmalarında etkili başa çıkma stratejilerinin; zorluk durumlarının üstesinden gelmede ve anne-babaların yılmaz olmasını sağlamada önemli bir

koruyucu faktör olarak öne çıktığını belirtmektedir. Ayrıca alanyazında SP’li çocukların aileleri ile çalışan uzmanların aileleri başetme mekanizmaları konusunda güçlendirmeleri ve desteklemelerinin oldukça önemli olduğu belirtilmekte ve başetme mekanizmalarının ailelere, daha derin kişisel dönüşümlerin gerçekleşmesini beklemek yerine mevcut durumu daha iyi yönetebilmeleri için farklı stratejiler sağlayabileceği vurgulanmaktadır (321). İfade edilen bu bilgiler bağlamında alanyazının konuya dair yapılan yorumu desteklediği söylenebilir.

Deney grubundaki ebeveynlerin gönüllü olarak sekiz ardışık hafta boyunca aile eğitim programına katılıp, programa katılımın gereklerini yerine getirerek eğitim sürecini tamamlamış olmalarının, onların öz yetkinliklerinin olumlu yönde değişmesinde başlı başına katkısı olan önemli bir unsur olduğu düşünülmektedir. Nitekim Bandura (337), öz yetkinlik inancını etkileyen en önemli kaynağın “başarıyla tamamlanmış deneyimler” olduğunu vurgulamaktadır. Bandura (337)’ya göre başarılı deneyimler bireylerin kendi yaşantılarına dayalı olduğundan diğer öz yetkinlik kaynaklarına göre daha güçlü ve daha genellenebilir bir öz yetkinlik algısı oluşturmaktadır ve bu nedenle de diğer bilgi kaynaklarına göre daha yüksek bir önem düzeyine sahiptir. Ayrıca deneyim kazanma sürecinde performansın başarılı olduğu algısının da öz yetkinlik inancını yükselttiği belirtilmektedir (338). Bandura (337) öz yetkinlik inancını etkileyen ikinci kaynağın “dolaylı deneyimler” olduğunu belirtmektedir. Bireyler diğerlerinin başarılı performans sergilediklerini gördüklerinde, kendilerinin de aynı performansı sergileyebileceklerine dair olan inançları artar. Gözlemlenen model başarılı sonuçlara ulaşırsa, gözleyen bireyin öz-yetkinlik düzeyi yükselir (338). Bu bağlamda Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın kapsamında yer alan etkinlik ve uygulamalar aracılığı ile deney grubundaki ebeveynlerin aralarında gelişen grup içi etkileşimsel sürecin ve tüm grupla paylaşılan yaşamsal deneyimlerin sosyal öğrenme yolu ile onların öz yetkinliklerini artırmada rol oynamış olabileceği yorumunda da bulunulabilir. Bandura (337), bireylerin öz yetkinliklerini güçlendirmelerinin üçüncü kaynağının ise “sosyal ikna” olduğunu belirtmektedir. Sosyal ikna; bireyin performansına ilişkin sözel geri bildirim, özel bir yardım, övgü, cesaretlendirme, moral verici konuşma vb. ni içermektedir (338). Alanyazında yer alan bu bilgidен hareketle de Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın sekiz eğitim modülünden oluşan uygulama

sürecinin tamamının gerek eğitimcinin ebeveynlere gerekse de ebeveynlerin birbirlerine verdikleri destekleyici geri bildirimler aracılığı ile ebeveynlerin öz yetkinliklerini besleyen bir ortam oluşturarak onların öz yetkinlik ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde ek bir katkı sunduğu yorumunda da bulunulabilir. Nitekim alanyazında öz yetkinlik inancının sadece bireyden etkilenmediği, aynı zamanda bireyin çevresinin de öz yetkinlik inancının oluşmasında veya gelişmesinde önemli bir rol oynadığı vurgulanmaktadır (339).

Ayrıca; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde yer alan bir takım etkinlik ve uygulamalar ile ebeveynlerin; hem günlük yapılacak görev ve sorumluluklar ve hem de aile üyeleri ile bire-bir ve birlikte etkin vakit geçirme süreci ile ilgili zaman ve etkinlik planlaması yapmalarına dair gerek zaman yönetimi ve gerekse eldeki mevcut kaynakları kullanma konusunda desteklenmelerinin, ayrıca; ebeveynlerin hem kendi bireysel gelişmelerinin hem de çocuklarının gelişmelerinin desteklenmesi sürecinde “kendilerinin” belirleyici ve moderatör bir unsur olduğunu fark etmelerinin ve bu yönde güçlendirilmelerinin ve en önemlisi de tüm bu konularda yapılabilecekler dair dış ve çevresel faktörlerden bağımsız olarak kendi kontrol alanları olduğunu fark etmelerinin deney grubundaki ebeveynlerin özyetkinliklerinin desteklenmesi sürecinde aktif bir rol oynadığı ve bu durumun da onların ilgili alt boyuta ait yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişiminde ek katkı sağladığı düşünülmektedir.

Aile Yılmazlık Ölçeği'nin üçüncü alt boyutu “Yaşama Bağlılık” alt boyutudur. Bu alt boyut, yaşama olumlu bakışı ve yaşama olumlu katılımı ifade eden sekiz maddeyi içermektedir (163).

Araştırma kapsamında Yaşama Bağlılık alt boyutuna dair ön test-son test karşılaştırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=29,71$ ;  $SS=8,53$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=29,57$ ;  $SS=7,93$ ) yükseldiği görülmüş (Bkz. Tablo 4.13.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z=-0,455$ ;  $p=0,649>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.14.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği şeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Yaşama Bağlılık alt boyutu ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=35,21$ ;  $SS=7,19$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=29,29$ ;  $SS=8,27$ ) yükseldiği (Bkz. Tablo 4.11.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z=-2,674$ ;  $p=0,007<0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.12.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeylerini artırmada önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir.

Alanyazın incelendiğinde; yılmazlığın kişiler arası iletişim sürecini de içeren bir faktör olarak ele alındığı görülmekte (325), ancak alanyazında engelli çocukların ebeveynlerinin birbirleri ile ve diğer sağlıklı çocukları ile olan ilişkileri de dahil olmak üzere genel anlamda aile içi iletişim ve etkileşim sürecinde zorlandıklarını ve pekçok sorun yaşadıklarını bildiren çok sayıda araştırma yer aldığı gibi (229, 270-272, 274-277, 279, 280, 302, 363, 364), ebeveynlerin akraba, arkadaş ve komşular da dahil olmak üzere sosyal çevreleri ile ilişki ve etkileşim sürecinde pekçok sorun yaşadıklarını ve zorlandıklarını bildiren çok sayıda araştırma olduğu da (229, 271, 272, 274, 279, 298, 301, 302, 304, 364) dikkat çekmektedir. Sosyal bir canlı olan insanın aile içi ve aile dışında yaşam alanına giren bireyler ile ilişki kurmasının ve kurduğu bu ilişkinin sürdürülebilirliğinin ise ilişkiden elde edilen doyum, ilişkinin niteliği ve niceliği ile ilişkili olmasının, bireyin yaşama bağlılık sürecinde belirleyici olan önemli bir unsur olduğu ve bu unsurun öneminin özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler söz konusu olduğunda bir kez daha arttığı düşünülmektedir. Bu nedenle ebeveynlerin ihtiyaçları doğrultusunda yapılandırılmış olan ve sekiz eğitim modülünden oluşan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın başlı başına bir modülünün "İlişki ve İletişim" odaklı olması gerektiği düşünülmüştür. Bu modülün kapsamında yer alan ve gerçek yaşama aktarılabilir nitelik taşıyan etkinlik ve uygulamaların; ebeveynlerin eşleri, çocukları, diğer aile üyeleri, akrabaları, arkadaşları, komşuları ile birlikte SP'li çocuklarının eğitim ve sağlık hizmeti alması amacı ile gittikleri yerlerde karşılaştıkları meslek elemanları ile kurdukları ilişki ve iletişim sürecinde yaşadıkları zorlukları kolaylaştırarak yaşama bağlılık sürecine olumlu yönde katkı sağladığı düşünülmektedir. Nitekim şimdiki araştırmada ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin değerlendirilmesinde kullanılmış olan Aile

Yılmazlık Ölçeği'ni geliştiren Kaner ve Bayraklı (163) ölçeğin yaşama bağlılık alt boyutunun bireylerin yaşama olumlu bakış kadar yaşama olumlu katılımı da içerdiğini vurgulamaktadırlar. Yaşama katılım ise diğer bireylerle olan ilişki, iletişim ve etkileşim çerçevesinde gelişmektedir. Bu bağlamda; deney grubundaki ebeveynlerin gerek aile üyeleri ve gerekse de yaşam alanlarına giren diğer bireyler ile modül kapsamında edindikleri kazanımlar aracılığı ile program öncesine göre daha olumlu iletişim, etkileşim ve ilişki içinde olduklarını hissetmeleri, yaşama olumlu bakış ve katılım gösterme durumları ile ilgili algılarının da olumlu yönde değişmesine sebep olmuş olabilir. Bu durum da ebeveynlerin yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde rol oynamış olabilir. Ayrıca; İlişki ve İletişim Modülü kapsamında yer alan “ben” dili kullanımı, duygu ve düşüncelerin uygun ve açık bir şekilde ifade edilmesi gibi kişiler arası etkileşimi de olumlu yönde etkilemesi öngörülen beceriler ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri üzerinde de eş zamanlı katkı sağlamış olabilir. Nitekim alanyazında yılmazlık ile ilgili pekçok çalışmaları bulunan Walsh (325) duygu ve düşüncelerin açık bir şekilde ifade edilmesini de içeren iletişim becerilerini yılmazlığın gelişimindeki anahtar süreçler arasında sıralamaktadır. Öncü ve Yağbasanlar (340) ise yılmazlığın kavramsal açıdan şemasını belirlemek amacı ile yaptıkları derleme çalışmasında “etkili iletişim kurabilme”nin alanyazında yılmazlığa ait bireysel koruyucu faktörler arasında yer aldığını vurgulamaktadırlar. Benzer şekilde Öz ve Yılmaz (341) yaptıkları derleme çalışmasında yılmazlığın ruh sağlığının korunmasında önemli bir faktör olduğuna işaret ederek, yılmazlık düzeyleri yüksek olan bireylerin aynı zamanda etkili kişiler arası iletişim becerileri gibi olumlu özelliklere sahip olduğunu belirtmektedirler. Alanyazında yer alan bu bilgilerin ebeveynlerin etkili iletişim becerileri ile ilgili olarak desteklenmesinin onların yılmazlık düzeyleri üzerinde katkı sağladığı yönünde yapılan yorumu desteklediği söylenebilir. Ayrıca; yapılan şimdiki araştırma kapsamında deney grubundaki ebeveynlerin iletişim ile ilgili aile işlevlerinin olumlu yönde değişmiş olması (Bkz. Tablo 4.8.), aynı zamanda ebeveynlerin ilgili boyutta incelenen yılmazlık düzeyleri üzerinde de eş zamanlı olarak katkı sağlamış olabilir. Nitekim Kocakaya (214) tarafından yapılan bir çalışmada ailesinde engelli bir üye bulunan yetişkin bireylerin (N=141) yılmazlık düzeyleri ile algılanan aile işlevselliği arasındaki ilişki incelenmiş ve araştırma

sonucunda; iletişim ile ilgili aile işlev düzeylerinin yılmazlık düzeyinin anlamlı bir yordayıcısı olduğu rapor edilmiştir. Özbay ve Aydoğan (314)'ın engelli çocuğu olan ebeveynlerin aile yılmazlığını inceledikleri arařtırmalarında aile içi iletişim sürecini önemli bir unsur olarak ele aldıkları görölmektedir. Tařdemir (309) ise aile içi etkin iletişim ve sađlıklı ilişkilere yönelik çalıřmalar yapılmasının engelli çocuđu olan ebeveynlerin yılmazlıđının artırılmasında önemli olacađını vurgulamaktadır. Alanyazında yer alan tüm bu bilgi ve bulguların deney grubundaki ebeveynlerin iletişim ile ilgili aile işlevlerinin olumlu yönde deđiřmiř olmasının onların yılmazlık düzeyleri üzerinde de katkı sađlamıř olabileceđi yönünde yapılan yorumu desteklediđi görölmekle birlikte yine de bu yorumun geçerlik düzeyinin kanıta dayalı bir şekilde ortaya konulabilmesi için ilgili deđiřkenler arasında korelasyonel çalıřmalar yapılmasının da uygun olacađı düşünölmektedir.

Serebral Palsi Aile Eđitim Programı'nın yapısında yer alan eđitim modöllerinden bir diđer olan "Roller ve Çocuk Yetiřtirme Tutumları" modölinün içeriđinde ise İliřki ve İletişim modölundan farklı olarak doğrudan ebeveynlerin eřleri ile olan iletişim-etkileşim sürecini desteklemeyi amaçlayan, ebeveynlerin kendisinin ve eřinin birbirleri ile ilgili duygusal-düşünsel ve davranıřsal beklentilerini fark etmesini sađlamaya yönelik geliřtirilmiř olan formlar aracılıđı ile eř ile birlikte bir çift olarak işbirliđi içinde yapılmasını gerektiren bir takım uygulamalı etkinliklere de yer verilmiřtir. Bu etkinlik ve uygulamaların deney grubundaki ebeveynlerin eřleri ile olan etkileşimlerini, eřler arasında yařanılan iletişime dayalı sorun odaklarının ve bu sorun odaklarının olası çözümlerinin fark edilmesini destekleyerek yařama bađlılık ile ilgili yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde deđiřimine ek katkı sađladıđı yorumunda bulunulabilir. Nitekim Koca (198) tarafından yapılan bir çalıřmada daha önce geliřtirilmiř olan çeřitli programların arařtırmacı tarafından sentezlenmesi ile oluřturulan ve yapısında aile içerisinde var olan iletişimin kalitesini arttırmayı hedefleyen bir oturuma da yer verdiđi dikkat çeken dokuz oturumluk bir aile eđitim programının evli annelerin evlilik doyumu, evlilikte sorun çözme becerisi ve psikolojik iyi oluřa etkisi incelenmiř ve arařtırma sonucunda; uygulanan programının deney grubundaki annelerin (N=11) evlilik doyumlarını, evlilikte sorun çözme becerilerini ve psikolojik iyi oluř düzeylerini geliřtirdiđi rapor edilmiřtir. Vardarcı (199) tarafından yapılan bir arařtırmada ise



Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip ailelere yurt dışından Türkçe'ye uyarlanarak uygulanan ve kapsamında ebeveynlerin iletişim becerilerini artırmaya ve iletişimle ilgili yaşadıkları problemleri tartışmalarına yönelik etkinlik ve uygulamaların da yer aldığı dikkat çeken 10 oturumluk bir aile eğitim programının deney grubunu oluşturan annelerin (N=16) aile içi iletişimini, evlilik uyumunu ve problem çözme becerilerini önemli düzeyde arttırdığı saptanmıştır. Bir başka araştırmada ise yine otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin katıldıkları bir aile eğitimi programının etkisi bu kez fenomenolojik desenle yürütölen bir metodoloji ile ebeveynlerin yaşam döngüsüne ilişkin görüşleri dahilinde incelenmiş ve araştırma sonucunda; katıldıkları aile eğitimi programı sonrasında eşlerin birbirlerine karşı daha anlayışlı oldukları, birçok problemi atlattıkları ve sosyalleşmeye başladıkları gibi olumlu gelişmelerden söz ettikleri belirtilmiştir (202). Bu araştırmaların bağımlı değişkenleri yapılan şimdiki araştırmanın bağımlı değişkeni ile bire-bir örtüşmüyor olsa da ilgili değişkenlerin özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri üzerinde belirleyici olabilecek değişkenler olduğu göz önünde bulundurulduğunda bu araştırmalardan elde edilen bulguların yapılan yorumu desteklediği söylenebilir.

Deney grubundaki ebeveynlerin uygun amaçlar belirleyerek belirledikleri bu amaçlar doğrultusunda planlama yapıp uğraş vermelerinin ve amaçlarına ulaşma sürecinde kendilerini işlevsel hissetmelerinin onların yaşama bağıllık ile yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişim göstermesinde katkı sağlayacağı düşünülmüş, bu nedenle de Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında ebeveynlerin amaç belirleme ve bu amaca yönelik planlama ve uygulama yapmalarına dair bir takım etkilere de yer verilmiştir. Bu etkinliklerden biri "Roller ve Çocuk Yetiştirme Tutumları" başlıklı eğitim modülünün altında yer almış ve öncelikle ebeveynlerin kendilerinde en çok beğendikleri tüm ebeveynlik özellikleri ön plana çıkartılmış ve arkasından mevcut ebeveynlik becerilerinin desteklenmesine de özen gösterilerek ebeveynliğe dair değiştirmek ve/veya geliştirmek istedikleri özellikleri herhangi bir yönlendirme olmaksızın kendilerinin tespit etmeleri sağlanmış ve bu özelliğin kazanılması yönünde bir amaç belirlenerek gerekli planlama da ebeveynlerin kendilerince yapılmıştır. Bu amaçlara örnek olarak annelerin koruyucu/kollayıcı tutumlarının değiştirilmek istenmesi, babaların ise çocukları ile daha fazla aktif vakit

geçirmek istemeleri örnek olarak gösterilebilir. Amaç belirlemeye yönelik yapılan bir diğer etkinlik ise ebeveynlerin kişisel gelişimini destekleme amacını gütmüş ve bu etkinlik “Psikolojik Sağlık” modülü altında yer almıştır. Nitekim alanyazında özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin kişisel gelişimlerinin desteklenmesi ile ilgili önemli düzeyde gereksinim ifade ettiklerini ortaya koyan araştırma bulguları yer almakta (289) ve bireysel gelişimi destekleyen eğitim programlarının varlığının ebeveynlerin yılmazlıkları üzerinde önemli bir unsur olduğu da vurgulanmaktadır (309). Psikolojik Sağlık modülünde yer alan ve ebeveynlerin kişisel gelişimlerini desteklemeyi amaçlayan söz konusu etkinlik kapsamında ise; deney grubundaki ebeveynler kendi kişisel gelişimleri için istedikleri bir alanda ulaşılabilir bir hedef belirlemişler ve bu hedefe ulaşmak için planlama yapıp uygulamalara başlamışlardır. Bu etkinlik kapsamında ebeveynlerin belirledikleri hedeflere; sıklıkla başvurmak zorunda kaldıkları resmi kurumlara sunmak için dilekçe yazmayı öğrenme, yazarlık kursuna katılma ve özel gereksinimli bir çocuğun annesi olarak diğer özel gereksinimli çocukların annelerini desteklemek amacı ile çocuğunun doğumundan bugüne kadar yaşadıklarını kaleme alma, okuma-yazma becerilerini artırma, Osmanlıca öğrenmeye başlama, toplum içinde konuşma becerilerini artırmayı planlama örnek olarak gösterilebilir. Ebeveynlerin kişisel gelişimleri için belirledikleri amaçlara ulaşmak için yaptıkları ise haftalık olarak gerçekleştirilmiş olan her bir oturumun sonunda diğer ebeveynler ile paylaşılmış ve bu süreçte her bir ebeveyne hem diğer ebeveynler hem de eğitmen tarafından destekleyici geri bildirimlerde bulunulmuştur. Her iki modül kapsamında, program uygulamalarının devam ettiği iki aya uygun aralıklar ile yerleştirilmiş olan ve amaç belirleme, amaca ulaşmak için planlama ve uygulama yapmaya yönelik gerçekleştirilmiş olan tüm bu etkinlik ve uygulamaların ebeveynlerin yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde katkı sağladığı düşünülmektedir. Nitekim İran’da lösemili çocukların annelerine uygulanan dokuz haftalık modüler eğitime dayalı bir yılmazlık eğitimi programının yapısında gelecek için amaç belirleme ve harekete geçme için de bir oturum ayrıldığı dikkat çekmekte ve bu programın deney grubundaki annelerin (N=30) yılmazlık ile ilişkili değişkenlerden olan ebeveynlik stresleri ve sorunlarla başetme stilleri üzerinde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olumlu etkisinin saptandığı görülmektedir (211). Ayrıca; alanyazında bireyin

çevresindeki bireyler tarafından amaç belirlemeye ve ustalaşmaya teşvik edilmesi yılmazlığı artıran ve koruyan çevresel faktörler arasında sıralanmaktadır (342). Benzer şekilde Kaner ve Bayraklı (163), yılmaz bireylerin ve yılmaz ailelerin özelliklerine dayalı olarak yılmazlığın temel bileşenleri olduğu düşünülen boyutları alanyazından incelemiş ve bir amaca/başarılı olmaya güdülenmenin en temel yılmazlık özelliklerinden biri olduğunu tespit etmişlerdir. Yapılan bir derleme çalışmasında geleceğe uyum sağlama ve yenilik arayışında olma, geleceğe yönelik bir amacın ve olumlu beklentilerin olması gibi özelliklerin yılmazlığı etkileyen koruyucu faktörler olduğu vurgulanmaktadır (343). Scheier ve ark. (344), üst bilişsel amaçların çok daha gerisinde günlük sıradan işlerde dahi bireyin bir amaç belirlemesinin yapılan etkinliğin anlamını değiştireceğini belirtmektedirler. Uğur ve Akın (345) da konuya dair her gün sabahları yürümek zorunda olunan bir mesafe bile daha sağlıklı olabilme amacıyla yüründüğünde, bu yürüme davranışının bireyin gözünde bir amaca hizmet ettiği için amaçsız bir yürüyüşten çok daha değerli algılanabileceğini belirtmekte ve dolayısıyla bireyin değer yüklediği soyut ya da somut her bir amacının yaşam bağlılığını bilişsel, duygusal ya da davranışsal açıdan olumlu etkilediğini ifade etmektedirler. Alanyazında bir amaç belirleyip amaçlarını gerçekleştirme girişiminde bulunanların, bulunmayanlara oranla öznel iyi oluş bakımından daha iyi düzeyde olduklarına işaret eden araştırma bulguları da dikkat çekmektedir (346-348). Ayrıca; alanyazında bireylerin amaç belirlemeleri ve belirledikleri amaçların peşinde koşmalarının, onlar için önemli mutluluk kaynaklarından biri olduğu vurgulanmakta, hatta amaçların; bireylerin yaşamlarına anlam katmalarına, kişisel gelişimlerine yardımcı olan önemli araçlardan biri olduğu ve bu denli öneme sahip amaçların, hem psikolojik problemlere karşı koruyucu bir rol oynadığı hem de çeşitli terapi kuramlarında bireylerin ruhsal bozukluklardan kurtulmalarına yardımcı olan önemli araçlar olarak ele alındığı da belirtilmektedir (349-352). Alanyazında yer alan tüm bu bilgi ve bulguların Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında deney grubundaki ebeveynlerin uygun amaçlar belirleyerek belirledikleri bu amaçlar doğrultusunda planlama ve uygulama yapmalarının onların yaşama bağlılık ile yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişim göstermesinde katkı sağladığı yönünde yapılan yorumu desteklediği görülmektedir.

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında ebeveynlerin ortak bir amaç doğrultusunda diğer ebeveynler ile işbirliği yapmalarını teşvik eden bir takım etkinliklere de yer verilmiştir. Bu etkinliklerin biri “Yasal Haklar” modülünde yer almış, bu modüldeki uygulamalarda ebeveynler programa katılma fırsatı olmayan diğer ebeveynlerin de konuya dair bilgilendirilmelerini sağlamak amacı ile modül kapsamında yasal haklara dair bireysel olarak özümstedikleri bilgileri programa katılan diğer ebeveynler ile sentezleyerek ortak olarak yürüttükleri bir çalışma sonucunda bir afiş oluşturup okul panosunda sergilemişlerdir. Ebeveynlerin ortak bir amaç doğrultusunda hareket etmelerini teşvik eden iki farklı etkinlik ise “Sosyal Yaşama Entegrasyon” modülünde yer almış, ilgili modülün içeriğinde ebeveynlerin bu kez sadece deney grubunda yer alan diğer SP’li çocuğu olan ebeveynler ile değil, aynı zamanda engelli çocuğu olmayan ebeveynler ve henüz çocuğu olmayan yetişkin bireyler ile de işbirliği yaparak SP’ye yönelik toplumsal farkındalık oluşturulmasını sağlamayı amaçlayan bir takım etkinliklere de yer verilmiştir. Bu etkinlikler kapsamında; ebeveynlerin kendilerinin ve SP’li çocuklarının sosyal hayatta yaşanan zorluklara çözüm üretilmesi sürecine gerek bireysel gerekse de deney grubundaki SP’li çocuğu olan diğer ebeveynler ile işbirliği yaparak aktif olarak katılımlarını sağlamak amacı ile öncelikle bir afiş çalışması yapılmış arkasından ebeveynlerin SP’yi topluma anlatma yolları ve toplumun bilinçlendirilmesi sürecine aktif olarak katılımlarını sağlamak amacı ile de engelli çocuğu olmayan diğer ebeveynler/aileler ve henüz çocuk sahibi olmayan diğer yetişkinler ile işbirliği yapmalarını gerektiren toplumsal destek zinciri oluşturma çalışması yürütülmüştür. Söz konusu bu çalışmada deney grubundaki her bir ebeveyn engelli çocuğu olmayan veya henüz çocuk sahibi olmayan iki yetişkin ile engelli çocuklar ve ebeveynlerinin toplumsal hayat içinde yaşadıkları güçlüklerle dair kısa bir sohbet yapmış ve arkasından SP’yi, SP’li bir çocuğun yapabildikleri ve sınırlılıklarını da içine alacak şekilde fiziksel, sosyal ve duygusal yönleri ile bütüncül bir şekilde kısaca tanımlayarak .kendilerinin ve çocuklarının sosyal yaşama entegrasyon sürecinde zorlandıkları noktaları ve toplum üyelerinden beklentilerini de bu sohbet kapsamında konuştukları kişilere belirtmiştir. Ebeveynler konuştukları kişilerden de tanıdıkları iki kişiye bu mesajları iletmelerini istemişler ve bu kişiler de tanıdıkları ikişer kişiye aynı mesajları iletmışlerdir. Böylece ebeveynler engelli çocuğu olmayan ebeveynler ve henüz

çocuk sahibi olmayan diğer yetişkin bireyler ile işbirliği yaparak SP'li çocukların ve ailelerinin sosyal yaşamını kolaylaştırıcı toplumsal bir işbirliği ve sosyal mesaj zinciri oluşturmuşlardır. Yapılan tüm bu etkinlik ve uygulamaların; deney grubundaki ebeveynlerin gerek birlikte gerçekleştirdikleri işbirliği sayesinde grup dinamiğinin de beraberinde getirdiği olumlu etki, gerek yasal hakların kullanımı ve sosyal yaşama entegrasyon konusunda sorun yaşadıklarını bildikleri programa katılmayan diğer ebeveynlerin yararına hizmet eden somut birer ürün ortaya koymaları, gerekse de en çok sorun yaşadıklarını ifade ettikleri bu alanlarda kendilerini özel gereksinimli bir çocuğun anne-babası olarak daha işlevsel hissetmelerini sağlamasına hizmet etmesi açısından ebeveynlik algılarını da olumlu yönde etkileyip yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde katkı sağladığı düşünülmektedir. Nitekim alanyazında öğrenme ve öğrendiğini aktarma kapasitesi yılmazlığı kolaylaştıran bireysel özellikler ve yılmazlığı koruyan içsel faktörler (342), benzer şekilde “üretkenlik” yılmazlığa dair bireysel koruyucu faktörler (340); bireyin çevresindeki bireyler tarafından sorumlulukların paylaşılması, başkalarına hizmet ve gerekli yardımseverliğin harekete geçirilmesi, sosyal değerlerin ve işbirliği gibi yaşam becerilerinin teşvik edilmesi ve anlamlı katılım için fırsatlar sağlanması ise yılmazlığı artıran ve koruyan çevresel faktörler arasında sıralanmakta (342) ve “işbirlikçi problem çözenin” veya ailelerin proaktif olarak hedeflere ve geleceğe yönelik planlara odaklanma yeteneğinin yılmazlığın inşasında kilit bir unsur olduğu vurgulanmaktadır (325, 353). İspanya’da Down Sendromlu çocukların ebeveynlerine uygulanan ve deney grubundaki ebeveynlerin (N=40) yılmazlıkla ilgili bir değişken olan stres düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisi olduğu bildirilen Bakım Verenler İçin Yılmazlık Eğitimi Programı’nın yapısında da “pozitif faaliyetlere odaklanma” ile ilgili uygulamalara özellikle yer verildiği dikkat çekmektedir (210). Ayrıca; yapılan bu etkinlik ve uygulamaların aynı zamanda deney grubundaki ebeveynlerin mücadelecilik ve öz yetkinlik ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde de katkı sağladığı düşünülmektedir. Nitekim; yasal haklar ve sosyal yaşama entegrasyon konuları ebeveynlerin sıklıkla zorlandıklarını, sorun yaşadıklarını ve bu sorun ve zorluklar karşısında tepki gösterdiklerini ifade ettikleri ve aynı zamanda da bu zorluk ve sorunlara karşı birtakım çözüm önerilere de sundukları alanlardan olup (Bkz. Tablo 3.13. ve Tablo 3.16.) bu konularda

ebeveynlerin işlevsel olacağını düşündükleri uygulamaları hayata geçirerek bizzat deneyimlemiş olmaları onların mücadeleceklerini ve buna paralel olarak da öz yetkinliklerini artırmış olabilir. Nitekim Bandura (354) öz yetkinliği; bireyin, belli bir performansı göstermek için gerekli etkinlikleri organize edip, başarılı şekilde yapma yeteneğine dair yargısı olarak tanımlamaktadır. Uygulamanın mücadeleciliği besleyen bir diğer yönü ise mücadeleciliğin beraberinde getirdiği örtük bir “meydan okuma” duygusu ile ilgilidir. Nitekim Aile Yılmazlık Ölçeği’nin geliştirildiği ve psikometrik özelliklerinin yayınlandığı makale incelendiğinde “mücadelecilik” alt boyutunun aynı zamanda “meydan okuma” olarak da adlandırıldığı dikkat çekmektedir (163). Bu bağlamda; “toplumsal zincir oluşturma” uygulaması mücadelecilik ile birlikte, ebeveynlerin şu ana kadar pekçok sorun yaşadıkları toplum üyelerine karşı “meydan okuma” duygularını da sosyal kabul gören bir çerçevede işlevsel olarak ortaya koymalarına da hizmet etmiş olabilir. Nitekim bu uygulamada deney grubundaki ebeveynler, SP’li çocuklarının engelli olmayan akranları ile oynamasına engelli olmayan çocukların ebeveynleri tarafından izin verilmemesi, park-AVM vb. yerlere gidildiğinde SP’li çocuklarına rahatsız edecek derecede uzun bir şekilde bakılması, çocuklarına ve kendilerine acınarak yaklaşılması, SP’li çocukları işaret edilerek “Sen **bunu** AVM’ye de mi götürüyorsun!” gibi kırıncı ve uygun olmayan kimi tepkileri, otoparkta hak ihlali, oturulan bina girişine tekerlekli sandalye geçişi için rampa yapılmasına izin verilmemesi, oturulan binaya asansör yaptırılmasına karşı çıkılması, çocuklarını götürdükleri tiyatrodan gürültü yapması sebep gösterilerek çıkartılmış olması gibi çocuklarının ve kendilerinin toplum üyeleri ile yaşadıkları zorlukları yine toplum üyelerine doğrudan sözel olarak ifade etmişler ve ek olarak da kendilerine ve çocuklarına nasıl davranılmasını istedikleri ile ilgili bir takım önerilerde bulunmuşlardır. Bu bağlamda yapılan bu uygulamalar, edilgen ama işlevsel bir meydan okuma olarak da yorumlanabilir ve ebeveynlerin mücadelecilik alt boyutu ile ilgili yılmazlık düzeylerini destekleyen ek bir unsur olarak da algılanabilir. Özetle; söz konusu etkinlik ve uygulamaların, deney grubundaki ebeveynlerin yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeylerine paralel ve eş zamanlı olarak mücadelecilik ve öz yetkinlik ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde de katkı sağlayarak programın yılmazlık üzerindeki etkisini güçlendirdiği yorumunda bulunulabilir.

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde hem ebeveynlerin kendilerine aktif vakit ayırmalarına yönelik hem de aile üyelerinin bire-bir ve ailece hep birlikte eğlenceli ve etkin vakit geçirmelerini sağlamayı hedefleyen bir takım etkinliklere de yer verilmiştir. Ebeveynlerin kendilerine vakit ayırmaları ile ilgili etkinlikler “Psikolojik Sağlık” modülü kapsamında yer alan “Kendimle Başbaşa” başlığı altındaki uygulamalar ile gerçekleştirilmiş, aile üyeleri ile bire-bir ve etkin vakit geçirmeye yönelik etkinlik ve uygulamalar için ise “Birlikte Vakit Geçirme” adı altında başlı başına bir eğitim modülü ayrılmıştır. Bu modül kapsamında; ev içinde ve ev dışında, hafta içi, hafta sonu, yaz tatili ve sömestr tatilleri de dahil olmak üzere tüm zaman periyodlarını içine alacak şekilde ebeveynlerin birbirleri, SP'li çocukları, diğer sağlıklı çocukları ile bire-bir ayrıca SP'li çocuğun diğer sağlıklı kardeşleri ile de bire-bir ve ailece hep birlikte etkin vakit geçirmeleri sürecinde ailelere rehber özellikte olan birtakım yazılı ve görsel materyaller de geliştirilerek yararlanmaları için ebeveynlerle paylaşılmış ve tüm bu süreçte ebeveynlerin aile yapılarına ve aile üyelerine özgü etkin vakit geçirme planları yapabilmeleri ve uygulayabilmeleri için en belirleyici olan unsurun yine kendileri olduğu temasından hareket edilmiştir. “Kendimle Başbaşa” uygulamaları kapsamında ise; ebeveynlerin kendilerine düzenli olarak vakit ayırmaları gerektiğinin önemine dair bilgi verilmiş, ebeveynlerin sorumluluklarından ve günlük iş yükü planlamalarından yola çıkılarak ayrılan vaktin niceliğinden ziyade niteliğinin ve sürekliliğinin önemi üzerinde durulmuş, ayrılan vakitte yapılması planlanan aktivitelerin ebeveynlerin kendilerini iyi ve mutlu hissettirecek ve rutin olarak uygulanabilir aktiviteler arasından seçilmesinin ilgili aktivitelerin periyodik olarak yapılmasını kolaylaştıracağı vurgulanmış ve ilgili planlamanın nasıl yapılabileceği ile ilgili gerçek yaşama aktarılabilir zaman yönetimi de içeren bir takım etkinlik ve uygulamalar yapılmıştır. Gerek ebeveynlerin kendilerini gerekse de ailelerini ilgilendiren tüm bu etkinlik ve uygulamaların ebeveynlerce organize edilerek düzenli bir şekilde yapılmış olmasının onların yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde katkısı olduğu düşünülmektedir. Nitekim İspanya'da Down Sendromlu çocukların ebeveynlerine uygulanan ve deney grubundaki ebeveynlerin (N=40) yılmazlıkla ilgili bir değişken olan stres düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisi olduğu bildirilen Bakım Verenler İçin Yılmazlık Eğitimi Programı'nın yapısında da “kişisel ve aile içi eğlence

aktiviteleri”ne yönelik uygulamalara özellikle yer verildiği dikkat çekmektedir (210). Gardner ve Harmon (355), zihinsel engelli çocuğa sahip annelerle yaptıkları mülakatlara göre annelerin yılmaz olmalarını sağlayan özellikler arasında “birey olarak kendini önemsemek ve kendine zaman ayırmak” olduğunu da belirtmişlerdir. Nystul (157), yaşama bağlılık ile de ilişkilendirebileceğimiz olumlu ilişkiler ve aile birliği duygusunun geliştirebilmesi için aile üyelerinin birlikte vakit geçirmeleri gerektiğinin önemine dikkat çekmektedir. Özbay ve Aydoğan (314) ise aile içerisinde birlikte yapılan aile aktivitelerinin aile yılmazlığını koruyan faktörler olduğunu belirtmektedirler. Alanyazından aktarılan tüm bu bilgilerin; detayları paylaşılan etkinlik ve uygulamaların, deney grubundaki ebeveynlerin yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde katkı sağladığına dair yapılan yorumu desteklediği görülmektedir. Ayrıca; yapılan şimdiki araştırma kapsamında ebeveynlerin gereken ilgiyi gösterme ile ilgili aile işlev düzeylerinin olumlu yönde değişmiş olmasının (Bkz. Tablo 4.8.) aynı zamanda ebeveynlerin yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde de katkı sağladığı söylenebilir. Ancak bu yorumun kanıta dayalı bir şekilde desteklenebilmesi için ilgili değişkenler arasında korelasyonel çalışmalar yapılması da uygun olacaktır.

Psikolojik sağlık modülü kapsamında yapılan bir başka uygulamada ise program kapsamında geliştirilmiş olan özgün bir origami çalışması aracılığı ile ebeveynlerin o ana kadar kendisinde fark etmedikleri ancak diğer ebeveynler tarafından gözlenen ve fark edilen pozitif özelliklerinin ortaya çıkartılması amaçlanmış ve böylece deney grubundaki 14 ebeveynin kendisinin farkında olmadığı 13 pozitif özelliği diğer ebeveynler tarafından her bir ebeveyne yazılı olarak ifade edilmiştir. Uygulamanın sonunda ise kendileri hakkında yazılan bu pozitif özellikleri her bir ebeveyn, grubun diğer öğeleri ile sesli olarak paylaşmıştır. Uygulamaların sonunda kendilerinde bu kadar pozitif özelliğin olduğunun farkında olmadıklarını ifade eden ebeveynlerin bu özelliklerinin dışarıdan gözlenmiş ve kendilerine aktarılmış olmasının onları oldukça mutlu ettiği de gözlemlenmiştir. Hatta ebeveynlerin çoğu eğitimciden, üzerinde kendilerine ait pozitif özelliklerin yazılı olduğu uygulama materyallerini beraberlerinde evlerine götürmek istedikleri ile ilgili bir talepte bulunmuşlardır. Yapılan bu uygulamanın da ebeveynlerin yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişimine katkı sağladığı



düşünülmektedir. Bununla birlikte ilgili uygulamada ebeveynlerin daha önce fark etmedikleri pozitif özelliklerinin artık farkında olmaları onların iç görülerini de harekete geçirerek öz yetkinlik ile ilgili yılmazlık düzeylerini de desteklemiş ve böylece programın ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri üzerindeki etkisini güçlendirmiş olabilir.

Psikolojik sağlık modülü kapsamında yapılan bir diğer uygulamada ise; ebeveynlerin çocuklarının tanılanmasından bugüne kadar yaşadıkları psikolojik süreçler ile ilgili katettikleri yolu farketmelerini perdeleyen ve ebeveynlerin “bugün”e odaklanmalarını engelleyen iki önemli unsur olan geçmişe dair ruminatif düşünceler ile geleceğe dönük yaşanan anksiyetenin bireyin yaşamı üzerindeki olumsuz etkilerine ilişkin farkındalığı artırmayı ve böylece ebeveynlerin “geçmiş-bugün-gelecek” kavramlarını somut ve işlevsel bir şekilde tekrar yorumlamalarına yardımcı olmayı amaçlayan, ebeveynlerin psikolojik durumlarını olumlu yönde değiştirme sürecinde en önemli unsurun yine “kendileri” olduğuna işaret eden ve ebeveynlerin değişime dair “içsel motivasyonlarını” harekete geçirmeyi hedefleyen özgün bir hikaye eşliğinde uygulanan canlandırma ve drama odaklı bir etkinliğe de yer verilmiştir. Programa özgü hazırlanmış olan bu hikaye eşliğinde yapılan canlandırma uygulamasının; ebeveynleri geçmiş ve geleceğe yönelik işlevsel olmayan duygularını fark etme, ifade etme, takıldıkları duygu ve düşüncelerden uzaklaşmaya karar verme ve daha çok “bugün”e odaklanma yönünde motive ettiği düşünülmektedir. Bireylerin enerjilerini ve zamanlarını alan, tıkayıcı ve işlevsel olmayan geçmiş ve gelecek odaklı duygu ve düşüncelerden uzaklaşmayı istemeleri ve bu yönde karar almaları, onların yaşadıkları motivasyon kaybını telafi etme hizmeti gören aynı zamanda da yaşama olumlu bakış açısı geliştirmelerini destekleyen ek bir unsur olarak da düşünülebilir. Bu bağlamda; konuya dair yapılan bu uygulamanın ebeveynlerin yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde katkı sağladığı düşünülmektedir. Ayrıca; bu uygulamanın amaç ve sonuçları itibari ile aynı zamanda deney grubundaki ebeveynlerin öz yetkinlik ile ilgili yılmazlık düzeylerini desteklediği de söylenebilir. Nitekim Aile Yılmazlık Ölçeği'nin Öz Yetkinlik alt boyutu kapsamında yer alan maddelerin bireylerin yaşamını etkili bir şekilde sürdürebilmesi için gerekli özellikleri ifade ettiği belirtilmektedir (163). Bu bağlamda; ilgili uygulamanın

birden fazla alt boyut üzerinde katkı sağlayarak programın yılmazlık üzerindeki etkisini güçlendirdiği yorumunda da bulunulabilir.

Serebral Palsi sürekli ve düzenli olarak gelişimsel destek gerektiren kronik bir sorundur. Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerinin ellerinden gelenin en iyisini yapmaya çalıştıkları, yoğun bir çaba ve emek sarf ettikleri bu kesintisiz gelişimsel destek sürecinde çocukların yapamadıklarına değil öncelikle yapabildiklerine odaklanılmasının ve çocukların mevcut becerilerinin ve katettikleri yolun ebeveynlerce fark edilmesinin deney grubundaki ebeveynlerin yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde katkısı olacağı düşünülmüş ve bu nedenle de Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde “Serebral Palsi’ye Bütüncül Yaklaşım ve Gelişimsel Destek” modülü kapsamında ebeveynlerin çocukların doğumundan bugüne kadar çocuklarında gözlemledikleri küçük-büyük tüm gelişimi somut olarak farketmelerine yönelik gelişimsel gözlem çizelgesi ve portfolyo çalışmalarını da içeren birtakım etkinlik ve uygulamalara da yer verilmiştir. Bu etkinlik ve uygulamaların amacı ile örtüşür nitelikte deney grubundaki ebeveynlerin çocuklarının tüm gelişim alanlarındaki küçük-büyük tüm değişimleri fark ederek onların hayatlarının merkezlerine aldıkları çocuklarının gelişimlerinin desteklenmesi sürecine daha olumlu bir bakış açısı geliştirmelerini sağlayarak yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeylerini desteklediği yorumunda bulunulabilir. Nitekim Aile Yılmazlık Ölçeği’ni geliştirmiş olan Kaner ve Bayraklı (163), bu alt boyutun aynı zamanda yaşama olumlu bakışı ifade ettiğini de belirtmektedirler. Gana’da Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine uygulanan toplum temelli aile eğitim programının ebeveynler üzerindeki etkisinin incelenmesine yönelik olarak yapılan bir araştırmada ise; ebeveynlerin çocuklarının gelişimindeki küçük değişiklikleri bile olumlu bir şekilde rapor ettikleri ve bu durumun da onlara “umut” verdiğini hissettikleri belirtilmiştir (129). Nitekim “umut” duygusu da bireylerin yaşama bağlılıkları üzerinde rol oynayan önemli bir duygudur. Bu bağlamda ilgili alanyazının da yapılan yorumu desteklediği söylenebilir.

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde yer alan “Çocuğun Sosyal-Duygusal Gelişimi ve Desteklenmesi” modülü kapsamında ise çocuğun sosyal-duygusal gelişimini desteklemeyi hedefleyen pekçok etkinlik ve uygulama ile birlikte, ebeveynlerin çocuklarının SP’den köken alan ve SP’li çocukların sadece

sosyal-duygusal gelişimlerini değil diğer gelişim alanlarını da kaçınılmaz olarak etkilemekte olan iletişim-etkileşim kaynaklı sorunlarına alternatif çözüm üretebilmelerini ve bu süreçte de çocuklarının gelişimlerini desteklemelerini hedefleyen bir takım etkinlik ve uygulamalara da özellikle yer verilmesinin hem çocukların gelişimleri üzerinde hem de çocukların gelişimlerini desteklemeyi yaşamlarının merkezlerine almış olan ebeveynlerin yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde katkı sağlayacağı düşünülmüştür. Bilindiği üzere Serebral Palsi'de motor yetersizliğe sıklıkla mental retardasyon eşlik etmekte, Serebral Palsi'li çocuklarda dil ve konuşma problemleri, artikülasyon sorunları sık görülmekte ve tüm bu durumlar da çocuklarda iletişim sorunları ile birlikte daha fazla davranışsal sorunun gelişmesine sebep olmaktadır (1, 7, 26). Nitekim Serebral Pasi Aile Eğitim Programı'nın uygulandığı deney grubunu oluşturan ebeveynlerin çocuklarının tamamı orta ve ağır mental retardasyonu olan çocuklardır ve çocuklarda gerek mental reterdasyondan gerekse de SP'den köken alan ifade edici dil gelişiminde gecikme, iletişim ve davranış sorunları mevcuttur. Bu nedenle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında deney grubundaki ebeveynlere çocukları ile iletişimlerini kolaylaştırma adına Arttırıcı ve Alternatif İletişim Teknikleri tanıtılmış ve konuya dair uygulamalı etkinlikler yapılmıştır. Alanyazında bahsi geçen Arttırıcı ve Alternatif İletişim Teknikleri (AAİT)'nin farklı yetersizlik türlerinden etkilenmiş, ağır ve çoklu yetersizliğe sahip ve farklı sebeplerle iletişimde sınırlılık yaşayan bireylerle kolayca kullanılabilir ve uyarlanabilir özelliğe sahip teknikler olduğu belirtilmekte ve bu tekniklerin doğuştan veya daha sonradan oluşan şartlar nedeniyle konuşma, yazma gibi iletişim desteğine ihtiyacı olan tüm bireylere destek için ciddi bir kaynak olabileceği ifade edilmekte ve aslında iletişim sınırlılığı yaşayan bireylere ne kadar faydalı olabileceği bilinen bu tekniklerin kullanımının arttırılması gerektiği vurgulanmaktadır (356). Yukarıda da ifade edildiği gibi Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında deney grubunda yer alan ebeveynlere bu teknikler ayrıntılı olarak tanıtılmış ve arkasından çocuklarının temel gereksinimlerinden yola çıkılarak ebeveynlerin uygulamalı etkinlikler yapmaları sağlanmıştır. Örneğin; çocukların yemek yeme, diş fırçalama, banyo yapma gibi özbakım becerilerini desteklemeye, yemek ve oyun tercihinde bulunma gibi seçim yaparak iletişim kurmaya, temel duygularını tanımaya ve çocukların gün içinde nerede olacakları (okul, özel eğitim

merkezi, ev vb.) ve ne zaman olacakları (sabah, öğleden sonra, akşam vb.) ile ilgili zaman ve yer oryantasyonlarını kolaylaştırmaya, anlamaya ve anlatmaya yönelik bir takım fotoğraf, resim ve gerçek materyallerden oluşan uygulama kartları, uygulama panoları ve günlük yaşam planı çizelgeleri ebeveynler tarafından kendi çocuklarının gereksinimleri doğrultusunda hazırlanmış ve hazırlanan bu materyaller ebeveyn-çocuk arasındaki iletişimi kolaylaştırmak için günlük yaşam içinde evde kullanılmış ve kimi ebeveynlerce de ev dışında da kullanılmaya başlanmıştır. Program süresince ebeveynlerin bu etkinlik ve uygulamalara istekli bir şekilde tam katılım gösterdikleri gözlenmiş ve program sonunda ebeveynler tarafından uygulamaların işlevsel olduğu, yapılan etkinliklerin çocukları ile iletişimlerini kolaylaştırdığı ve hem çocuklarını hem de kendilerini iletişim kurmayı artırma yönünde motive ettiği bildirilmiştir. Ayrıca ebeveynler bu etkinliklere dair verdikleri geri bildirimlerde; çocuklarının, kendilerini sözel olarak ifade edemediklerinde sergiledikleri atma, fırlatma, ağlama, sinirlilik, bağırma, çılgılık atma gibi duygusal ve davranışsal tepkilerinde de azalma olduğunu aktarmışlar ve bu durumdan duydukları memnuniyeti dile getirmişlerdir. Bu bağlamda; Arttırıcı ve Alternatif İletişim Teknikleri kapsamında yapılan uygulama ve etkinliklerin çocukların gelişimi üzerine yansıyan tüm bu olumlu sonuçlarının, Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'na katılmış olan ebeveynlerin çocuklarının gelişimi konusunda yaşama daha olumlu bir bakış açısı geliştirerek onların yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde katkı sağladığı yorumunda bulunulabilir. Nitekim Aile Yılmazlık Ölçeği'ni geliştirmiş olan Kaner ve Bayraklı (163), bu alt boyutun aynı zamanda yaşama olumlu bakışı ifade ettiğini de belirtmektedirler. Ayrıca; yapılan tüm bu etkinlik ve uygulamaların SP'li çocukların önemli bir sorunu olan iletişim becerilerini ve iletişim sınırlılığından köken alan diğer bazı gelişimsel özelliklerini desteklemiş ve davranışsal sorunlarının azalmasına katkı sağlamış olması çocuklarındaki bu gelişimi gözlemleyen deney grubundaki ebeveynlerin yaşama bağlılık ile ilgili yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde rol oynadığı gibi, aynı zamanda ilgili uygulamaların, ebeveynlerin çocuklarının gelişimlerini destekleme sürecine aktif olarak katılmalarını ve üstelik bu süreçte belirleyici ve etkin bir rol almalarını sağlamış olması ile de onların öz yetkinlik ile ilgili yılmazlık düzeylerini de destekleyerek programın yılmazlık üzerindeki etkisini güçlendirdiği

de söylenebilir. Tüm bunlarla birlikte yapılan uygulamaların ebeveynlerce çocukların gelişimleri üzerinde katkısı olduğunu düşündürten alıcı dil gelişimi, alıcı dil gelişiminin desteklenmesi ile birlikte gelişmesi ön görülen ifade edici dil gelişimi ve gerek bu iki alandaki olası bir gelişmeden olumlu yönde etkilendiği bilinen ve gerekse de uygulamalar kapsamında zaman-yer oryantasyonunun desteklenmesi, seçim yapmanın teşvik edilmesi gibi etkinlik türlerinin yapılmış olmasının üzerinde katkısı olabileceği düşünülen bilişsel gelişim ve yine uygulamaların sıklıkla üzerinde yoğunlaştığı fark edilen öz bakım gelişimi, yanısıra söz konusu uygulamaların ebeveynlerce çocuklar üzerinde katkısı olduğu bildirilen çocukların iletişim-etkileşim sorunları ve davranışsal sorunlarının program uygulanmasından önce ve sonra değerlendirilmemiş olması araştırmanın önemli bir sınırlılığı olarak da kabul edilebilir. Bu bağlamda; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın çocukların gelişimi ve davranışları üzerindeki etkisinin ve bu etkinin kalıcılığının incelenmesine yönelik gelişimsel ve davranışsal değerlendirmeyi de içeren çalışmalar yapılmasına gereksinim olduğu düşünülmektedir.

Aile Yılmazlık Ölçeği'nin dördüncü ve son alt boyutu ise "Kendini Kontrol" alt boyutudur. Üç maddeden oluşan bu alt boyut bireyin yaşamını kontrol edebilmesini değerlendirmeyi amaçlamaktadır (163).

Araştırma kapsamında Kendini Kontrol alt boyutuna dair ön test-son test karşılaştırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=11,00$ ;  $SS=2,00$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=10,86$ ;  $SS=2,35$ ) yükseldiği görülmüş (Bkz. Tablo 4.13.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z=-0,079$ ;  $p=0,937>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.14.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin kendini kontrol ile ilgili yılmazlık düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği şeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Kendini Kontrol alt boyutu ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=12,14$ ;  $SS=1,56$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=10,07$ ;  $SS=1,33$ ) yükseldiği (Bkz. Tablo 4.11.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z=-2,675$ ;  $p=0,007<0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.12.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile

Eğitim Programı'nın ebeveynlerin kendini kontrol ile ilgili yılmazlık düzeylerini artırmada önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir.

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde akılcı olmayan iç konuşmaları ve olumsuz otomatik düşünceleri fark etme, akılcı/alternatif iç konuşmalar geliştirmeye yönelik pratik yapma ile ilgili bir takım etkinliklere de yer verilmiştir. "Psikolojik Sağlık" modülünde yer alan bu etkinlik ve uygulamaların ebeveynlerin kendini kontrol ile ilgili yılmazlık düzeyleri üzerinde katkı sağladığı düşünülmektedir. Nitekim İspanya'da Down Sendromlu çocukların ebeveynlerine uygulanan ve deney grubundaki ebeveynlerin (N=40) yılmazlıkla ilgili bir değişken olan stres düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisi olduğu bildirilen Bakım Verenler İçin Yılmazlık Eğitimi Programı'nın yapısında da "temel işlevsiz düşünceler" ile ilgili uygulamalara özellikle yer verildiği dikkat çekmektedir (210). Ayrıca; deney grubundaki ebeveynlerin akılcı olmayan iç konuşmaları, olumsuz otomatik düşünceleri ve bilişsel çarpıtmaları fark etmelerine, sorunlarla baş etmelerini kolaylaştıran akılcı/alternatif iç konuşmalar geliştirmelerine yönelik pratik yapmalarını sağlayan bu etkinlik ve uygulamaların aynı zamanda onların yaşama bağlılık ve öz denetim ile ilgili yılmazlık düzeylerini de destekleyerek programın yılmazlık değişkeni üzerindeki etki gücünü artırdığı yorumunda da bulunulabilir. Bununla birlikte yapılan bu etkinlik ve uygulamaların ebeveynlerin yılmazlık düzeylerini koruyan bir etki mekanizması oluşturacağı da düşünülmektedir. Nitekim Beck'in bilişsel psikopatoloji modelinde; süreci veya sonucu yılmazlığı etkileyen faktörler olan depresyon, anksiyete ve öfkenin ortaya çıkmasında ve sürmesinde "düşünme"nin önemi vurgulanmakta ve bu faktörlerin bilişsel çarpıtmaların tekrarlayan örüntüleri sonucu ortaya çıktığı belirtilmektedir (357).

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında, ebeveynlerin sıklıkla karşılaştıkları engellenmişlik duygusu ve bu duyguya eşlik eden pekçok stresör ile birlikte gelişen öfke ve öfke mekanizması ile yine öfke, stres ve engellenmişlik duygusuna sebep olan çatışma süreci ve etkin çatışma çözme stratejileri ile ilgili bir takım tematik bilgiler oldukça yalın bir şekilde ve ilgili görsellerle desteklenerek verilmiş ve öfke ile başetme yöntemleri, gevşeme egzersizleri gibi uygulamalı bir takım etkinlikler de yapılmıştır. Yapılan bu etkinlik ve uygulamaların ebeveynlerin

kendini kontrol ile ilgili yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişim göstermesinde katkı sağladığı düşünülmektedir.

Ayrıca; yapılan şimdiki araştırma kapsamında deney grubundaki ebeveynlerin araştırmanın bir diğer bağımlı değişkeni olan “davranış kontrolü” ile ilgili aile işlev düzeylerinin olumlu yönde değişmiş olması (Bkz. Tablo 4.8.), bu değişime paralel olarak ebeveynlerin “kendini kontrol” ile ilgili yılmazlık düzeylerinin de olumlu yönde değişmesinde rol oynamış olabilir. Nitekim deney grubundaki ebeveynlerin aile işlevlerinin değerlendirilmesinde kullanılmış olan Aile Değerlendirme Ölçeği'nin “davranış kontrolü” alt boyutunun ölçmeyi hedeflediği diğer bazı özellikler ile birlikte aynı zamanda aile üyelerinin psikolojik ve sosyal tehlike karşısındaki davranışlarını da değerlendirdiği (152), Aile Yılmazlık Ölçeği'nin “kendini kontrol” alt boyutunun ise bireylerin yaşamını kontrol edebilmesini değerlendirmeyi amaçladığı belirtilmektedir (163). Bu bağlamda; her iki ölçeğin alt boyutlarında değerlendirilmek istenen özellikler ile ilgili olarak, bir alt boyutta meydana gelen olumlu yöndeki değişimin diğer alt boyutun da olumlu yönde değişmesinde katkıda bulunmuş olması akla yatkın gelmektedir. Ancak bu yorumun geçerlik düzeyinin kanıta dayalı bir zeminde ortaya konulabilmesi için ilgili bağımlı değişkenler arasında korelasyonel çalışmalar yapılması da uygun olacaktır.

Araştırma kapsamında ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test karşılaştırmalara dair yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=137,57$ ;  $SS=14,55$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=136,86$ ;  $SS=19,70$ ) yükseldiği görülmüş (Bkz. Tablo 4.13.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z=-0,140$ ;  $p=0,889>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.14.). Aile Yılmazlık Ölçeği'nin yapısında bulunan alt boyutların toplamını temsil eden tüm bu bulgulara dayanılarak; kontrol grubundaki ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği yorumunda bulunulabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=159,00$ ;  $SS=18,57$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=135,36$ ;  $SS=19,41$ ) yükseldiği (Bkz. Tablo 4.11.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z=-3,299$ ;  $p=0,001<0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.12.).

Aile Yılmazlık Ölçeği'nin yapısında bulunan alt boyutların toplamını temsil eden tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin yılmazlık düzeylerini artırmada önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir. Ayrıca bu durum; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği'nin her bir alt boyutu ile ilgili yılmazlık düzeylerini artırmada önemli bir etkisinin olduğunu gösteren ve yukarıda detayları ile birlikte tartışılmış olan alt boyutlara ait bulguları destekleyen ek bir kanıt olarak da yorumlanabilir.

Almasi ve ark. (212) tarafından İran'da yapılan bir araştırmada stresle baş etme becerileri eğitiminin engelli çocukların annelerinin yılmazlık düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiş ve bu araştırmada annelerin yılmazlık düzeyleri Connor ve Davidson Yılmazlık Ölçeği (CD-RISC) ile değerlendirilmiştir. Araştırma sonucunda; stresle baş etme becerileri eğitiminin deney grubundaki annelerin (N=30) yılmazlık düzeyleri üzerinde anlamlı bir artış sağladığı rapor edilmiştir. Rapor edilen bu bulgular yapılan şimdiki araştırmadan elde edilen bulgular ile paralellik göstermektedir.

Heydarpour ve ark. (213) tarafından İran'da yapılan bir başka araştırmada ise Gerçeklik Terapisi Müdahale Programı'nın zihinsel engelli çocukların annelerinin yılmazlık düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiştir. Bu araştırmada da annelerin yılmazlık düzeyi İran'da yapılan diğer araştırmada olduğu gibi Connor ve Davidson Yılmazlık Ölçeği (CD-RISC) ile değerlendirilmiştir. Araştırma sonucunda; Gerçeklik Terapisi Müdahale Programı'nın deney grubundaki annelerin (N=20) yılmazlık düzeyleri üzerinde istatistiksel olarak anlamlı bir artış sağladığı rapor edilmiştir. Bu araştırmadan elde edilen bulguların da şimdiki araştırmadan elde edilen bulguları desteklediği görülmektedir.

Tartışmanın seyrinden de anlaşılacağı üzere Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın kapsamında bulunan sekiz eğitim modülünün içeriğinde yer alan kimi etkinlik ve uygulamaların deney grubundaki ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri ile ilgili sadece bir alt boyut üzerinde değil birden fazla alt boyuta birden katkı sağladığı görülmektedir. Bununla birlikte program kapsamında ebeveynlerin mücadelelilik, öz yetkinlik, yaşama bağlılık ve kendini kontrol alt boyutlarından



oluşan toplam yılmazlık düzeylerinin tümünü birden olumlu yönde etkilediği düşünülen ve bu düşünceyi de alanyazında yer alan bilgi ve bulguların desteklediği görülen başka etkinlik ve uygulamalar da yer almaktadır. Bu nedenle deney grubundaki ebeveynlerin ölçek toplam puanının program öncesine göre olumlu yönde değişmesinde önemli düzeyde katkı sağladığı düşünülen bu etkinlik ve uygulamalara tartışmanın bu bölümünde yer verilmesinin uygun olacağı düşünülmüş ve bahsi geçen etkinlik ve uygulamaların başlıcaları aşağıda gerekçeleri ile birlikte alanyazın ışığı altında tartışılmıştır.

Serebral Palsi’li çocukların ebeveynleri, çocuklarının mevcut engelinden kaynaklanan özel gereksinimi desteklemeye yönelik yoğun çabaları sürecinde gerek aile içinde gerekse özel eğitim desteği alma, sağlık hizmeti alma, sosyal ve yasal hakları kullanma, eğitsel tanınma süreci gibi aile dışı etkileşimsel süreçte pek çok problem ile karşılaşabilmektedirler. Ayrıca; ebeveynler, çocuklarının ve kendilerinin sosyal yaşama entegrasyonları sürecinde de sıklıkla çeşitli sorunlar ile karşı karşıya gelmektedirler. Nitekim ebeveynlerin karşılaştıkları tüm bu sorunların Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın yapılandırılması sürecinde kullanılmış olan ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen bulgulara pekçok kategori ve alt tema altında yansdığı da görülmektedir. Bununla birlikte alanyazında özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin problem çözme becerileri ile ilgili olarak eğitim gereksinimleri olduğuna işaret eden başka araştırma bulguları da yer almaktadır (289). Ayrıca; Zuurmond ve ark. (129) tarafından Gana’da Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine uygulanan toplum temelli bir aile eğitim programının ebeveynlerin yaşam kalitesini fiziksel işlevler, duygusal işlevler, sosyal işlevler, bilişsel işlevler, iletişime dayalı işlevler, endişe, günlük aktiviteler ve aile ilişkileri açısından olumlu yönde etkilediği saptanmış, program kapsamında bir destek grubu ortamında “problem çözme” ve bakıcıların güçlendirilmesine verilen önemin uzun vadeli sonuçlarının çocuk ve aile açısından daha sürdürülebilir bir etki mekanizması sunma potansiyeline sahip olduğu vurgulanmıştır. Tüm bu nedenlerden dolayı Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde ebeveynlerin aile içi, sosyal ve formal ilişkilerinde yaşadıkları sorunları çözme süreci ile ilgili pekçok etkinlik yapılmış, bu etkinliklerde problem çözme aşamaları didaktik bir şekilde değil, gerçek yaşantılar ve örnek olaylar üzerinden gerçekleştirilmiştir. Yapılan tüm bu etkinlik ve

uygulamalar, deney grubundaki ebeveynlerin günlük yaşam pratiklerinin daha işlevsel bir örüntü sergilemesinde destekleyici bir rol üstlenerek problem çözme becerilerinin kullanımının süreç ve sonucu ile doğrudan ilişkili olduğu düşünülen mücadelelilik, öz yetkinlik, yaşama bağlılık ve kendini kontrol alt boyutlardan oluşan yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde katkı sağlamış olabilir. Nitekim Bayraklı ve Kaner (184) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan (N=257) ve engelli çocuğu olmayan (N=234) annelerde yılmazlığa etki eden değişkenler bir model çerçevesinde incelenmiş ve araştırma sonucunda; her iki grupta da problem odaklı başa çıkmanın yılmazlığı olumlu yönde ve yüksek düzeyde etkilediği rapor edilmiştir. Alanyazında aile yılmazlığı ile ilgili pekçok araştırması bulunan Walsh, yaptığı çalışmalarda ebeveynlerin problemler ile başetme becerilerinin yılmazlık üzerinde önemli bir faktör olduğuna dikkat çekmektedir (169, 325, 358). Benzer şekilde özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin yılmazlıklarını konu alan bir derleme çalışmasında ebeveynlerin problem çözme becerilerinin desteklenmesinin sıkıntı ve stresle başetme sürecinde tampon görevi gördüğü vurgulanmaktadır (353). Serebral Palsi’li çocuklarda dahil olmak üzere kronik fiziksel rahatsızlığı olan çocukların annelerinin psikolojik sorunlarla başetme sürecinde yılmazlık ile ilgili faktörlerin incelendiği bir araştırmada ise; ebeveynlerin problem çözme becerilerini destekleyen eğitim ve eğitim programlarının önemli bir unsur olduğuna işaret edildiği görülmektedir (359). Benzer şekilde Taşdemir (309), ebeveynlerin engelli bir çocuğa sahip olmaları dolayısıyla yaşadıkları zorluklarla sağlıklı bir şekilde başa çıkmaları adına problem çözme becerileri kazandırmayı amaç edinen eğitim programlarının yılmazlığın artırılmasında önemli olacağını belirtmektedir. Öncü ve Yağbasanlar (340) yılmazlığın kavramsal açıdan şemasını belirlemek amacı ile yaptıkları derleme çalışmasında “problem çözme becerisi”nin alanyazında yılmazlığa ait bireysel koruyucu faktörler arasında yer aldığını vurgulamaktadırlar. Benzer şekilde Öz ve Yılmaz (341) yaptıkları derleme çalışmasında yılmazlığın ruh sağlığının korunmasında önemli bir faktör olduğuna işaret ederek, yılmazlık düzeyleri yüksek olan bireylerin aynı zamanda etkili problem çözme yeteneği gibi olumlu özelliklere sahip olduğunu belirtmektedirler. Gizir (165) ise benzer bir görüşle, etkili problem çözme becerilerine sahip olmanın yılmazlık ile ilişkili olduğu belirlenen bireysel faktörler arasında yer aldığını vurgulamaktadır.

Şahin (263)'e göre problem çözme becerisi, bireyin birey olma ve çevresiyle başatma sürecinde en belirleyici rollerinden birisidir. Heppner ve Krauskopf (360)'a göre ise problem çözme, problemlerle başa çıkma kavramı ile eş anlamlıdır. Ayrıca alanyazında yılmazlığın; koruyucu faktörlerle beslenen, risk faktörleriyle engellenebilen bir durum olduğuna işaret edilmekte, bu nedenle yılmazlığın inşa sürecinde ailelerin sorunlar karşısında kullandıkları başa çıkma yollarının ve problem çözme becerilerinin önemli bir faktör olduğu belirtilmekte, dolayısıyla yetersizliği olan çocuklar ve aileleri için koruyucu ve destekleyici hizmetler sağlandığında ailelerin güçlendirilebileceği ve böylece ailelerin yılmazlık düzeylerinin artırılabilirliği vurgulanmaktadır (169, 179, 183, 184). Alanyazında yer alan tüm bu bilgi ve bulguların, Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında deney grubundaki ebeveynlerin problem çözme becerilerinin desteklenmesine yönelik yapılan etkinlik ve uygulamaların onların yılmazlık düzeyleri üzerinde katkı sağladığına dair yapılan yorumu desteklediği görülmektedir. Ayrıca alanyazında problem çözme becerilerine dair; bireyin daha önce öğrendiği çözüm yollarını uzun süreli belleğinde bir model olarak örgütlediği ve benzer durumlarla karşılaştığında bu modele uygun olarak davrandığı belirtilmekte ve kişinin belleğinde ne kadar çok hazır çözüm yolları varsa, problemi o kadar kolay ve hızlı çözeceği vurgulanmaktadır (361). Bu bağlamda; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın kapsamında yapılan etkinlik ve uygulamalarda, gerek diğer ebeveynlerin etkin olarak çözüme ulaştırdığı problemlerin ve bu problemlere ait işlevsel çözüm yollarının birbirini etkileyen grup dinamiği içinde ebeveynler arasında paylaşılmış olmasının gerekse de ebeveynlere sıklıkla karşılaştıkları sorunları uygun vakitlerinde beyinlerinde imajinize ederek benzer sorunlarla tekrar karşılaştıklarında ne yapabileceklerine dair çözüm yolları üretmelerini sağlamayı hedefleyen ve bu süreçte de daha önce gerçek yaşantılarında karşılaştıkları sorunlarda kullandıkları çözümler ile program kapsamında öğrendikleri alternatif çözümleri karşılaştırmalarını öneren hayali yaşantı provaları aracılığı ile aslında ebeveynlerin gerçek yaşam olaylarındaki sorunlara dönük çözüm odaklı yaşam pratikleri yapılmış olmasının ebeveynlerin sık karşılaştıkları sorunlar karşısında çözüm repertuarlarını artırarak yılmazlık düzeyleri üzerinde ek katkı sağladığı yorumunda da bulunulabilir. Ayrıca; yapılan şimdiki araştırma kapsamında deney grubundaki ebeveynlerin

problem çözüme ile ilgili aile işlev düzeylerini olumlu yönde değişmiş olması (Bkz. Tablo 4.8.), bu değişime paralel ve eş zamanlı olarak onların yılmazlık düzeylerinin de olumlu yönde değişmesinde etkin bir rol oynamış olabilir. Alanyazında bu yorumu destekleyecek herhangi bir araştırma bulgusuna rastlanmadığı için bu yorumun geçerlik düzeyinin kanıta dayalı bir şekilde ortaya konulabilmesi adına ilgili değişkenler arasında korelasyonel çalışmalar yapılması da uygun olacaktır.

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinin oluşturulması sürecinde ebeveynlerin yılmazlıklarını etkileyen faktörler alanyazından detaylı bir şekilde incelenmiş ve ebeveynlerin yılmazlığını etkileyen en önemli faktörlerden birinin "bireye çevresindeki insanlar tarafından yapılan yardım" olarak açıklanan (362) "sosyal destek" olduğu görülmüş, ancak ilgili alanyazın incelemeleri sırasında özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin sosyal destek düzeylerinin yeterli olmadığını ortaya koyan çok sayıda araştırma olduğu da fark edilmiştir (229, 270, 272, 273, 280, 284, 298, 304, 363-365). Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteğin yeterli olmadığını ortaya koyan tüm bu araştırma bulguları, aynı zamanda, SP'li çocuğu olan ebeveynler de dahil olmak üzere özel gereksinimli çocuğu olan tüm ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri önemli bir faktör olduğu belirtilen sosyal desteklerini tespit etmeye ve harekete geçirmeye yönelik belirgin bir ihtiyacın söz konusu olduğunu da düşündürmüştür. Bunun üzerine alanyazın özel gereksinimli olan çocukların ebeveynlerinin sosyal destek ile ilgili eğitim gereksinimleri açısından tekrar incelenmiş ve ebeveynlerin bu yönde gereksinimleri olduğunu tespit eden araştırma bulgularına rastlanmıştır. Örneğin ülkemizde yapılan bu araştırmalardan birinde zihinsel engeli olan çocukların ailelerinin eğitim ve destek ihtiyaçlarının tespit edilmesine yönelik dokuz Eğitim Uygulama Okulu'nda yapılan nitel bir araştırma kapsamında dokuz okul yöneticisi, dokuz öğretmen ve 38 anne-baba ile yüz-yüze görüşülmüş ve araştırmanın sonunda; ebeveynlerin ifade ettikleri eğitim ve destek gereksinimlerinin % 22'sinin sosyal destek ağı ile ilgili olduğu, bu gereksinimlerin ebeveynlerce en sık vurgulanan (f=151) gereksinim olduğu ve ebeveynlerin toplam gereksinim türleri arasında ilk sırada yer aldığı saptanmış, ayrıca; ebeveynlerin bu gereksinimlerinin öğretmen ve yöneticilerin bakış açısından ise toplam gereksinim türleri arasında ikinci sırada (% 23; f=62) bulunduğu rapor edilmiştir (289). Bununla birlikte Saygı ve ark. (366)'nın SP'li çocukların ailelerinin

gereksinimlerinin tespit edilmesine yönelik yapmış oldukları bir araştırmada ise ebeveynlerin (N=103) % 56,8'inin destek gereksinimleri olduğu saptanmış ve tespit edilen bu oran içinde sosyal destek gereksinimine yönelik spesifik bir oran belirtilmemiş olsa da SP'li çocukların ebeveynlerinin sosyal destek ile ilgili bilgi edinme ve sosyal destek almaya yönelik gereksinimlerinin olduğu vurgulanmıştır. Nitekim Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinin tespit edilmesine yönelik yapılan ihtiyaç analizi çalışması sonucunda elde edilen nicel bulgulara göre çalışma grubunda yer alan 87 ebeveynin % 43,7'sinin (n=38) sosyal destek ile ilgili olarak eğitim almak istedikleri görülmekte (Bkz. Tablo 3.10.) ve ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen nitel bulgularda da ebeveynlerin sosyal destek ile ilgili gereksinimlerinin açık uçlu sorulara verdikleri cevaplarda da tekrarlanmış olduğu dikkat çekmektedir (Bkz. Tablo 3.12. ve Tablo 3.17.). Tüm bu nedenlerden dolayı Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde ebeveynlerin sosyal destek mekanizmalarını tespit etmeye ve harekete geçirmeye yönelik etkinlik ve uygulamaların yer almasının işlevsel olacağı düşünülmüştür. Nitekim program kapsamında bu amaca yönelik yapılan etkinlik ve uygulamalar sırasında deney grubundaki ebeveynlerin bir kısmının kök aileleri de dahil olmak üzere bazı yakın akrabalarından, kendilerini yakın hissettikleri arkadaşlarından ve kapı komşularından uzun süredir herhangi bir destek talep etmedikleri ortaya çıkmış kimi ebeveynlerin ise destek olabilecek kişileri ve verebilecekleri destekleri daha önce fark etmediklerini ifade ettikleri gözlenmiştir. Program kapsamında bu etkinlik ve uygulamaların yapıldığı sürecin ebeveynlerin yaşamlarındaki olası tüm sosyal destek unsurlarını ve kendilerine verilebilecek küçük büyük tüm destekleri fark etmelerini sağlayan işlevsel bir süreç olduğu düşünülmektedir. Nitekim program uygulamaları sonunda, kimi ebeveynler talep etseler dahi karşılanmayacağını düşündükleri bazı destek unsurlarının kolaylıkla karşılandığını ifade etmişler, hatta bu taleplerini sunmalarının kök ailelerini de kapsayan yakın akrabaları ile olan ilişkilerini ve bu ilişkilere dönük algılarını olumlu yönde etkilediği yönünde geri bildirimde bulunmuşlardır. Bu bağlamda; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın yapısında ebeveynlerin sosyal destek mekanizmalarını tespit etmeye, harekete geçirmeye ve artırmaya yönelik uygulama ve etkinliklere yer verilmiş olmasının programın ebeveynlerin yılmazlık düzeyi üzerinde etkili olmasını sağlayan önemli bir unsur

olduğu yorumunda bulunulabilir. Nitekim İspanya’da Down Sendromlu çocukların ebeveynlerine uygulanan ve deney grubundaki ebeveynlerin (N=40) yılmazlıkla ilgili bir değişken olan stres düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisi olduğu bildirilen Bakım Verenler İçin Yılmazlık Eğitimi Programı’nın yapısında da ebeveynlerin “sosyal destek” mekanizmalarına yönelik uygulamalara özellikle yer verildiği dikkat çekmektedir (210). Benzer şekilde İran’da lösemili çocukların annelerine uygulanan dokuz haftalık modüler eğitime dayalı bir yılmazlık eğitimi programının yapısında da ebeveynlerin sosyal destek mekanizmalarının harekete geçirilmesini amaçlayan bir oturuma yer verildiği dikkat çekmekte ve bu programın deney grubundaki annelerin (N=30) yılmazlık ile ilişkili değişkenlerden olan ebeveynlik stresleri ve sorunlarla başetme stilleri üzerinde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olumlu etkisinin saptandığı görülmektedir (211). Bayraklı ve Kaner (184) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan (N=257) ve engelli çocuğu olmayan (N=234) annelerde yılmazlığa etki eden değişkenler bir model çerçevesinde incelenmiş ve araştırma sonucunda; her iki grupta da sosyal desteğin niceliği ve niteliğinin yılmazlığı olumlu yönde etkilediği rapor edilmiştir. Karaman (311) tarafından özel gereksinimli çocuğu olan 235 ebeveyn üzerinde yürütülen bir araştırmada anne-babaların yılmazlık düzeyleri ile algıladıkları sosyal destek düzeyi ve benlik saygısı düzeylerinin arasındaki ilişki incelenmiş ve araştırma sonucunda; ebeveynlerin yılmazlığını, algılanan sosyal destek ve benlik saygısı değişkenlerinin yordadığı ve her üç değişken arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu rapor edilmiştir. Özbay ve Aydoğan (314) engelli çocuğa sahip olan ailelerde aile yılmazlığını inceledikleri nitel çalışmalarında 12 anne-baba (altı çift) ile görüşmüşler ve ailelerin yılmazlıklarına katkı sağlayan en önemli etkenlerden birinin sosyal destek olduğu sonucuna ulaşmışlardır. Mohan ve Kulkarni (367) tarafından Hindistan’ın batısında yer alan ve sosyal açıdan dezavantajlı çocuk ve ebeveynlerin yoğun olarak yaşamakta oldukları bir bölge olan Mumbai’de yapılan tanımlayıcı bir araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan 32 ebeveynin yılmazlık özellikleri incelenmiş ve sosyal desteğin yılmazlık düzeyi üzerinde belirleyici olan önemli bir unsur olduğu tespit edilmiştir. Avcu (215) tarafından yapılan bir araştırmada; görme engelli çocuğu olan ve görme engelli çocuğu olmayan annelerin yılmazlık özellikleri incelenmiş ve çalışma grubunu oluşturan annelerin (N=200) yılmazlık düzeylerini

etkileyen faktörlere yönelik yapılan incelemeler sonucunda elde edilen bulgulardan sadece Anne Yılmazlık Ölçeği ile değerlendirilmiş olan sosyal destek puanlarının anlamlı bir farklılık gösterdiğinin saptandığı rapor edilmiştir. Ardıç (196) tarafından yapılan bir çalışmada son iki yıl içerisinde Otistik Spektrum Bozukluğu tanısı almış çocukların ailelerine uygulanan bir psiko-eğitsel grup programının. deney grubunda yer alan ebeveynlerin (N=34) algılanan sosyal destek düzeyini ve algılanan sosyal destekten memnuniyet düzeylerini arttırdığı ve yanısıra deney grubundaki ebeveynlerin yılmazlığın süreç ve sonucunu etkileyen değişkenlerden olan stres ve depresyon düzeylerini kontrol grubuna (N=33) göre düşürdüğü saptanmıştır. Kronik fiziksel rahatsızlığı olan çocukların annelerinin psikolojik sorunlar ile başetme sürecinde yılmazlıkla ilişkili değişkenlerin incelendiği bir çalışmada; sosyal desteğin yılmazlığı inşa eden önemli bir faktör olarak ele alındığı görülmektedir (359). Serebral Palsili çocukların ve ebeveynlerinin psikolojik faktörlerinin incelendiği bir çalışmada; çocukların ve ebeveynlerin psikolojilerinin desteklenmesi sürecinde sosyal desteğin ve ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin artırılmasına yönelik uygulamaların önemli bir yeri olduğuna vurgu yapılmakta ve ebeveynlerin ve çocukların desteklenmesi sürecinde her iki faktörün bir arada ele alındığı dikkat çekmektedir (290). Kronik bedensel rahatsızlığı olan çocukların annelerinin psikolojik sorunları ile ilgili çalışmalar yapmakta olan Horton ve Wallander (359), kendilerinin başkaları tarafından desteklenmekte olduğunu düşünen kişilerin böyle düşünmeyen kişilere göre fiziksel ve ruh sağlıklarının daha iyi olduğunu ve daha uzun ömürlü olduklarını vurgulamakta ve sosyal kaynaklara sahip olmanın, stresli olaylara uyum sağlama sürecinde fiziksel engelli çocukların ebeveynleri üzerinde yararlı etkiler yarattığını belirtmektedirler. Peer ve Hillman (353) tarafından yapılan bir derleme çalışması kapsamında, zihinsel ve/veya gelişimsel engeli olan çocukların ebeveynlerinde yılmazlığı belirleyen faktörleri tespit etmek ve saha çalışanlarına öneriler sunmak amacı ile 1986 ile 2012 yılları arasında İngilizce olarak yayınlanmış olan nitel ve nicel araştırma makaleleri üç ana çevrimiçi veritabanı (CINAHL, PubMed ve PsycINFO) üzerinden incelenmiş ve araştırma sonucunda; sorunlarla başa çıkma tarzları, iyimserlik ve sosyal destek faktörlerinin yılmazlık üzerinde belirleyici olan en önemli üç unsur olduğu tespit edilmiştir. Kobau ve ark. (182) sosyal etkileşim ve sosyal destek arttığında yılmazlığın da daha iyi durumda

olacağını belirtmektedirler. Taşdemir (309) görme engelli çocukların annelerinin yılmazlık düzeylerini incelediği araştırmasında annelerin yılmazlıklarının artırılması için göz önünde bulundurulması gereken önemli faktörlerden birinin sosyal destek olduğunu belirtmiştir. Gardner ve Harmon (355) zihinsel engelli çocuğa sahip annelerle yaptıkları mülakatlara göre annelerin yılmaz olmalarını sağlayan özellikler arasında “sosyal desteklerden yararlanma”nın da yer aldığını belirtmişlerdir. Benzer şekilde Kaner ve Bayraklı (163), yılmaz bireylerin ve yılmaz ailelerin özelliklerine dayalı olarak yılmazlığın temel bileşenleri olduğu düşünülen boyutları alanyazından incelemiş ve sosyal desteğin en temel yılmazlık özelliklerinden biri olduğunu tespit etmişlerdir. İşcan ve Malkoç (187), özel gereksinimli çocuğa sahip ailelere verilecek sosyal desteğin ve stres yaratan olay ve durumlara karşı direnmesini sağlayan başa çıkma stratejilerinin ailelerin yılmazlıklarını arttırabileceğini hatta yaşama daha umutla bakabilmelerini sağlayabileceğini vurgulamaktadırlar. Alanyazında yer alan tüm bu bilgi ve bulguların Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın kapsamında deney grubundaki ebeveynlerin sosyal destek mekanizmalarını tespit etmeye, harekete geçirmeye ve arttırmaya yönelik yapılan etkinlik ve uygulamaların onların yılmazlık düzeylerini olumlu yönde etkilemiş olabileceği yönünde yapılan yorumu desteklediği görülmektedir. Ayrıca; deney grubundaki ebeveynlerin Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’na katılmış olmalarının ebeveynler için başlı başına bir sosyal destek unsuru oluşturup onların yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişmesine ek katkı sağladığı da düşünülmektedir. Nitekim Hastings ve Beck (368), benzer sorunlar yaşayan özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin bir araya gelmelerinin aileleri olumlu yönde etkilediğini belirtmektedirler. Taşdemir (309) ise bu eğitim programlarının, sosyal destek kapsamında, ebeveynlere diğer benzer duruma sahip anne-babaları gözlemlene şansı da vereceğinden yılmazlığın artırılması sürecinde oldukça faydalı olacağını vurgulamaktadır. Kobau ve ark. (182) ise sosyal etkileşim ve sosyal destek arttığında yılmazlığın da daha iyi durumda olacağını belirtmektedirler. Alanyazından sunulan tüm bu bilgiler de yapılan son yorumu destekler niteliktedir.

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nda yer alan etkinlik ve uygulamalar aracılığı ile deney grubundaki ebeveynlerin hem problem çözme becerilerinin desteklenmesinin hem de sosyal destek mekanizmalarının harekete geçirilmesinin



ebeveynlerin yılmazlıkları üzerinde eş zamanlı ve birlikte katkı sağlayarak programın yılmazlık üzerindeki etki gücünü artırdığı düşünülmektedir. Nitekim yukarıda da bahsi geçen zihinsel engelli çocuğu olan (N=257) ve engelli çocuğu olmayan (N=234) annelerde yılmazlığa etki eden değişkenlerin bir model çerçevesinde incelendiği araştırmanın bir diğer sonucunda; her iki anne grubunda da sosyal desteğin hem niceliğinin hem de niteliğinin problem odaklı başa çıkmayı ve yılmazlığı, problem odaklı başa çıkmanın da yılmazlığı anlamlı ve olumlu yönde etkilediği rapor edilmiştir (184). Ayrıca; alanyazında yılmazlık, hem koruyucu faktörlerin hem de risk faktörlerinin karmaşık bir etkileşimi olarak değerlendirilmekte, konuya dair yapılan çalışmalarda yılmazlığın koruyucu faktörlerle beslenen aynı zamanda risk faktörleri ile engellenebilen bir durum olduğuna ilişkin ortak bir tema üzerinde durulmaktadır (177-181). Alanyazında; sosyal etkileşim, sosyal destek, stres ve sorunlar karşısında kullanılan etkin başa çıkma yolları ve problem çözme becerilerinin ise yılmazlığı artıran ve koruyan önemli unsurlar olduğu belirtilmekte ve bu unsurların özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynler söz konusu olduğunda yılmazlığı artıran ve koruyan başlıca faktörler olduğuna özellikle vurgu yapılmaktadır (169, 182-184, 325). Yılmazlık araştırmaları, sosyal desteğin ve etkili başa çıkma stratejilerinin zorluk durumlarının üstesinden gelmede ve anne-babaların yılmaz olmasını sağlamada önemli iki koruyucu faktör olarak öne çıktığını da göstermektedir (310). Alanyazında yer alan tüm bu bilgi ve bulguların, program kapsamında ebeveynlerin hem problem çözme becerilerinin desteklenmesine hem de sosyal destek mekanizmalarının harekete geçirilmesine yönelik yapılan etkinlik ve uygulamaların deney grubundaki ebeveynlerin yılmazlık düzeylerini eş zamanlı olarak destekleyerek programın yılmazlık üzerindeki etki gücünü artırdığına dair yapılan yorumu desteklediği görülmektedir.

Serebral Palsi dışarıdan gözlenebilen kısmı ile sadece motor yetersizliğe işaret eden bir rahatsızlık gibi algılanıyor olsa da aslında SP'ye sıklıkla tıbbi, mental, duyuşsal, duygusal, gelişimsel ve davranışsal bir takım sorunlar da ikincil olarak eşlik etmektedir (1, 7, 26, 116-120). Serebral Palsi'den kaynaklanan tüm bu yetersizlikler veya sorunlar nedeniyle SP'li çocukların sürekli ilgi ve bakıma gereksinimleri bulunmakta ve bu nedenle de ebeveynler çocuklarının temel bakım ve tedavisi ile ilgili gereksinimleri ve araya giren hastalıkları nedeniyle kendilerini

önemli bir yük altında hissetmektedirler (119, 287, 288). Bu yük, ebeveynlerde fiziksel ve psikolojik etkiler yaratmakla birlikte, onların sosyal, kültürel ve meslek yaşamlarını olumsuz yönde etkiler ve yaşam kalitesini düşürebilir (119, 369). SP'li çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik belirtiler, kronik üzüntü belirtileri ve algılanan yükün değerlendirildiği bir araştırmada ebeveynlerin algıladıkları yükün fazla olduğu ve en çok görülen kronik üzüntü belirtisinin depresyon olduğu belirlenmiştir (370). Karaaslan (371) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojilerinin bakım yükü ile olan ilişkisi incelenmiş ve ebeveynlerin bakım yükü düzeyi ile depresyon, anksiyete, olumsuz benlik, somatizasyon, hostilite puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ilişki olduğu rapor edilmiş, ebeveynlerin bakım yükleri arttıkça psikolojilerinin de bozulduğu sonucuna ulaşılmıştır. Arıcıoğlu ve Gültekin (284) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan annelerin bakım yükünü tek başına üstlenmesinin onların tükenmişlik yaşamalarına neden olduğu belirtilmekte ayrıca engel düzeyinin yüksek olduğu ve bakım yükünü paylaşacak kişilerin olmadığı durumlarda annelerin hem daha fazla tükenmişlik ifade ettikleri hem de daha fazla gelecek kaygısı yaşadıkları vurgulanmaktadır. Akman (286) çalışmasında Türk toplumunda çocuğun bakım sorumluluğunun genellikle annelerin üzerinde olduğunu ve diğer eşin çocuğun bakımına yeterince katılmadığı durumlarda annelerin yoğun çaba ve sorumlulukları nedeniyle yorgunluk ve çaresizlik yaşayabildiklerini belirtmektedir. Danış (279) tarafından yapılan bir araştırmada, zihinsel engelli çocuğu olan 146 annenin 123'ü ağır bakım yükünün vermiş olduğu bıkkınlık duygusu yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Gürhopur ve Dalgıç (372) tarafından zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin (N=467) aile yükününün incelendiği bir araştırmada ise çocukların zihinsel engel düzeyi arttıkça ebeveynlerin aile yükünün arttığı sonucuna ulaşılmıştır. Bu araştırmada yazarlar çocuktaki zihinsel yetersizliğe başka bir kronik hastalığın (epilepsi, serebral palsi, otizm) eşlik etmesinin mevcut durumu daha karmaşık hale getirdiğini, çocuğun özbakımını bağımsız olarak karşılamasını zorlaştırdığını hatta imkansız hale getirdiğini bu nedenle de ailenin özellikle fiziksel yükünün arttığını da vurgulamaktadırlar (372). Bu bağlamda; SP'de motor yetersizliğe sıklıkla görme ve işitme azlığı gibi duyuşal, mental retardasyon gibi bilişsel, dil gelişimindeki gerilik gibi iletişim, algılama, dikkat azlığı- hiperaktivite gibi davranış bozuklukları,

epilepsi ve ikincil gelişen kas-iskelet sorunları eşlik ettiği de (26) dikkate alındığında SP'li çocukların ebeveynlerinin aile yükünün getirdiği diğer negatif duygular ile birlikte yılmazlık açısından da yüksek risk altında oldukları söylenebilir. Ayrıca; alanyazın incelendiğinde özel gereksinimli çocukların bakım yüklerinin genellikle anneler tarafından üstlenildiğini gösteren araştırma bulguları dikkat çekmekte (229, 280, 283, 284) ve Serebral Palsi'li çocuğun bakımına yönelik yapılan araştırmalar da bu bulgular ile örtüşmektedir. Örneğin ülkemizde yapılan bir araştırmada SP'li çocuğu olan 90 annenin 44'ü (% 49) bakım yükünün yalnızca kendilerinde olduğunu 46'sı ise (% 51) bakım yükünü eş ya da yakın akraba/bakıcı desteği olarak paylaştığını belirtmiştir (373). Ülkemizde Serebral Palsi tanısı konmuş çocuğu olan ebeveynler üzerinde yapılan bir başka araştırmada ise; annelerin (n=45) çocuklarının bakımına günde ortalama 7,20 saat, babaların (n=45) ise ortalama 1,71 saat ayırdıkları rapor edilmiştir (233). Aynı araştırmada çalışma grubunda yer alan anneler; çocuğun bakım yükünün ortalama % 75,78'ini kendilerinin taşıdığını, % 18,78'ini eşlerinin ve % 5,44'ünün ise yardım eden üçüncü bir kişinin üstlendiğini belirtmişlerdir. Yine aynı araştırma kapsamında ebeveynlerin depresyon düzeyleri de incelenmiş ve Serebral Palsi'li çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin hem sağlıklı çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinden hem de kendi eşlerinin depresyon düzeylerinden daha yüksek olduğu, buna karşın çalışma ve kontrol gruplarında yer alan babaların depresyon düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık olmadığı sonucuna ulaşılmıştır (233). Benzer şekilde Bangladeş'te bakımverenlerin % 90'ının annelerden oluştuğu 135 SP'li çocuğun ve bakımverenlerin % 94'ünün annelerden oluştuğu herhangi bir engeli olmayan 150 çocuğun ailesi üzerinde yapılan karşılaştırmalı bir araştırmada; SP'li çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin fiziksel işlevler, duygusal işlevler, sosyal işlevler, bilişsel işlevler, iletişim, endişe, günlük aktiviteler, aile ilişkileri ve bu parametrelerin tümünü birden temsil eden ölçek toplam puanı açısından engelli çocuğu olmayan ebeveynlere göre belirgin bir şekilde daha düşük/kötü olduğu rapor edilmiş ve SP'li çocuğu olan ebeveynlerin yüksek düzeyde stres, anksiyete, izolasyon, damgalanma, fiziksel yorgunluk ve günlük işlerin yapılması ve tamamlanması sürecinde zaman sınırlılıkları olduğunu bildirdikleri vurgulanmıştır (16). SP'li çocukların ailelerine ait özelliklerin çeşitli değişkenler açısından incelendiği bu araştırmalar bize; SP'li çocukların annelerinin

de diğer özel gereksinimli çocuklarının anneleri gibi çocuklarının bakımında ağırlıklı bir rol üstlenmekte olduklarını, bu durumun da onların duygu durumlarını tıpkı diğer özel gereksinimli çocukların annelerinde olduğu gibi olumsuz yönde etkileyebildiğini ve yanısıra da SP fiziksel bir engel türü olduğu için SP’li çocukların ebeveynlerinin gerek diğer özel gereksinimi olan çocukların ebeveynlerinden ve gerekse de herhangi bir engeli olmayan çocukların ebeveynlerinden farklı olarak çocuklarına bakım verme sürecinde sadece psikolojik olarak değil aynı zamanda fiziksel olarak da etkilenebildiklerini ortaya koymaktadır. Tüm bu durumlar ise; özellikle de SP’ye ikincil olarak eşlik eden pekçok sorunun beraberinde getirdiği ek bakım yükünü de dikkate aldığımızda, SP’li çocukların ebeveynlerinin özellikle de annelerin bakım yükü değişkenine bağlı olarak yılmazlık düzeylerinin olumsuz yönde etkilenebileceğini akla getirmektedir. Tüm bu sebeplerden dolayı Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde SP’li çocuğun engel durumunun anne üzerinde yoğunlaşan yükü ile ilgili farkındalık oluşturulması ve ilgili yükün diğer ebeveyn tarafından da paylaşılmasına yönelik amaç ve kazanımların yer alması gerektiği düşünülmüştür. Bu amaç ve kazanımlara yönelik etkinlik ve uygulamalara ise Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın sekiz eğitim modülünden biri olan ve şu ana kadar Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen ve/veya uyarlanan aile eğitim programlarının (38, 127- 130) yapısında yer almadığı dikkat çeken bir modül olan “Roller ve Çocuk Yetiştirme Tutumları” modülünün kapsamında yer verilmiştir. Modülün içeriğinde; anne ve babaların çocukların bakımı, eğitimi ve gelişiminin desteklenmesi sürecinde ayrı ayrı (bireysel) ve birlikte (ortak) çocukları ile ilgili halihazırda üstlendikleri ve üstlenebilecekleri ev içinde ve ev dışındaki tüm sorumluluk, iş yükü, görev ve rollere ilişkin farkındalık oluşturabilecekleri birtakım etkinlik ve uygulamalara yer verilmiştir. İki ay devam eden program uygulamaları sonunda; deney grubundaki annelerin gerek SP’li çocukları gerekse de ev içindeki diğer görevler ile ilgili olarak daha önce eşlerinden talep etmediklerini fark ettikleri kimi unsurları eşleri ile konuşarak ifade ettiklerine, SP’li çocuklarının bakımı, ev ödevleri, evde yapılması gereken egzersizler ile ilgili olarak eşlerinin daha fazla rol aldıklarına, ayrıca; anne ve babaların kendilerini ebeveyn olarak daha yeterli ve memnun hissettiklerine yönelik birtakım geri bildirimlerde buldukları gözlenmiştir. Modül kapsamında yer alan etkinlik ve

uygulamaların didaktik bir aktarımdan öte, somut ve işlevsel çıktıları olan kolay uygulanabilir ve günlük yaşama aktarılabilir bir formatta düzenlenmiş olmasının ve yanısıra da uygulamaların tümünün ebeveynlerin motivasyonlarını artırıcı, mevcut ebeveynlik özelliklerini destekleyici ve geliştirici nitelik taşımasının deney grubundaki ebeveynlerin SP’li çocukların engelinden kaynaklanan aile yükünün dengelenmesi sürecini de kolaylaştırıp ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri üzerinde olumlu yönde ve anlamlı bir değişim oluşmasında etkin bir rol oynadığı düşünülmektedir. Nitekim Bildirici (218) tarafından yapılan bir araştırmada özel gereksinimi olan çocukların annelerinin aile yükü ile yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişki incelenmiş ve çalışma grubunu oluşturan annelerin (N=106) çocuklarının % 84’ünün fiziksel ve/veya zihinsel engelli olduğu ve annelerin % 62,3’ünün gün içinde dışarı çıktıklarında çocuklarına evde bakım verecek hiç kimsenin olmadığını ifade ettikleri dikkat çeken bu araştırmanın sonucunda; annelerin aile yükü ile yılmazlık düzeyleri arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğu, annelerin aile yükü arttıkça yılmazlık puanlarının azaldığı rapor edilmiştir. Gardner ve Harmon (355) ise zihinsel engelli çocuğa sahip annelerle yaptıkları mülakatlara göre annelerin yılmaz olmalarını sağlayan özellikler arasında “eş desteği” olduğunu da belirtmişlerdir. Ayrıca; yapılan etkinlik ve uygulamalar aracılığı ile, deney grubundaki babaların ve deney grubundaki annelerin eşlerinin, SP’li çocuklarının bakımı ve diğer gereksinimleri konusunda program öncesine göre daha aktif rol ve sorumluluk almış olmaları da başlı başına onların yılmazlık düzeyleri üzerinde katkı sağlamış olabilir. Nitekim alanyazında bireyin çevresindeki bireyler tarafından sorumlulukların paylaşılmasının harekete geçirilmesi yılmazlığı artıran ve koruyan çevresel faktörler arasında sıralanmakta (342) ve ailenin diğer üyelerinin gereksinimlerini karşılamak yılmaz olmayı sağlayan özellikler arasında yer almaktadır (355). Gerek alanyazın gerekse de deney grubundaki ebeveynlerin program sonunda verdikleri görev ve sorumluluklara dair aile içinde yaşanan olumlu yöndeki değişim ile ilgili geri bildirimlerden hareketle; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde yer alan etkinlik ve uygulamaların çoğunluğu annelerden oluşan (n=12) deney grubundaki ebeveynlerin (N=14) SP’li çocuğun engelinden kaynaklanan yükü her iki ebeveyn arasında dengeleyerek ve babaların daha fazla sorumluluk almasını teşvik ederek ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri

üzerinde olumlu yönde katkı sağladığı söylenebilir. Ayrıca; yapılan şimdiki araştırma kapsamında ebeveynlerin roller ile ilgili aile işlev düzeylerinin olumlu yönde değişmiş olmasının (Bkz. Tablo 4.8.) program kapsamında ebeveynlerin aile yükünün dengelenmesine yönelik yapılan müdahale çalışmasını destekleyerek yılmazlık düzeylerinin de olumlu yönde değişmesinde ek katkı sağladığı yorumunda da bulunulabilir. Nitekim Coşkun (207) tarafından yapılan bir çalışmada fiziksel engelli çocuğu olan 167 ebeveynin bakım yükü ve aile işlevleri değerlendirilmiş ve araştırma sonucunda; Aile Değerlendirme Ölçeği'nin roller alt boyutu ile Zarit Bakım Yükü Ölçeği'nin bakım yükü toplam puanı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Bu araştırma sonuçları da yapılan yorumu destekler niteliktedir. Ancak yine de bu yorumun istatistiksel olarak somut bir zemine dayandırılabilmesi için ilgili değişkenler arasında korelasyonel çalışmaların yapılması uygun olacaktır. Tüm bunlarla birlikte deney grubundaki ebeveynlerin (N=14) çoğunlukla annelerden (n=12) oluşması araştırmanın bir sınırlılığı olarak da kabul edilebilir. Ancak bu sınırlılık, programın hazırlanması sürecinde öngörülerek (bu öngörü koşullar gereği programın hafta içi mesai saati içinde uygulanma zorunluluğuna dayanmaktadır) program kapsamında hazırlanan etkinliklerin evde de programa katılmayan diğer eşin programa katılan eş tarafından bilgilendirilmesini sağlayan ve her iki eşin birlikte işbirliği ve istişare ederek yapmalarını ve sonuçlandırmalarını gerektiren ev ödevlerinden oluşuyor olması ile iyileştirilmeye çalışılmıştır. Yine de ideal olarak programın anne ve baba çiftlerinden oluşan ebeveyn grupları üzerinde uygulanmasının daha etkin ve işlevsel olacağı düşünülmektedir.

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın deney grubundaki ebeveynlerin ölçek toplam puanını temsil eden yılmazlık düzeylerinin tümü üzerinde olumlu yönde anlamlı bir etki oluşturmasında; programın, hem ebeveynlerin hem de ebeveynlerin SP'li çocuklarının duygu durumlarını desteklemeyi amaçlayan iki ayrı eğitim modülünü birden yapısında barındırıyor olmasının da önemli bir katkısı olduğu düşünülmektedir. Nitekim alanyazında Serebral Palsi'nin hem çocukları hem de ebeveynleri psikolojik açıdan etkilemekte olduğu (290), Serebral Palsi'li çocuklarda psikososyal bozuklukların engelli olmayan çocuklara göre 3-4 kat daha sık görüldüğü (117), SP'li çocukların annelerinin yılmazlık ile ilişkili kabul edilebilecek duygu durumlarının incelendiği bazı araştırmalarda annelerin %

30'unda terapi gerektirecek düzeyde depresyon (374) ve % 40'undan fazlasında klinik açıdan önemli stres değerleri (375) elde edildiği, SP'li çocuğun kendisindeki sorunlarla ebeveynlerin yaşadığı sorunların birbirini etkileyebileceği ve çeşitli ikincil sorunlara yol açabileceği, dahası bu durumun çocuk ve ailenin sağlıklı olmasını da engelleyebileceği vurgulanmakta (119), SP'li çocukların ebeveynlerinin yaşadığı duygusal stresin ve bu stresin ebeveynlerin kendi sağlıkları üzerindeki etkisinin çocuklardaki psiko-sosyal bozuklukları görülme riskini artırdığı belirtilmekte ve çocuklardaki psikolojik sorunların da ebeveynlerin ebeveynlik yeterliliklerini önemli ölçüde güçleştiren ve özgüvenlerini, eşleri ile ilişkilerini ve nitekim ailenin iyi işleyişini etkileyen ek bir güçlük olarak görülmekte (376), bir başka ifade ile; ebeveyn-çocuk arasındaki bu karşılıklı sistemde, SP'li çocukların duygusal ve davranışsal sorunlarının ebeveynlerin iyiliğinde en önemli etken olduğu ve tersine düşünüldüğünde de ebeveynlerin duygusal ve davranışsal sorunlarının da SP'li çocukların iyiliğini önemli düzeyde etkilediği (377, 378) vurgulanmakta ve tüm bu nedenlerden dolayı da SP'ye yönelik müdahale çalışmalarının çocukların yanı sıra ebeveynlerin de refahını ve güçlendirilmesini sağlayacak nitelikte bütüncül olması gerektiğinin üzerinde önemle durulmaktadır (16). Ayrıca alanyazında; SP'li çocukların ebeveynlerinin kimi zaman çocuklarından gelen işaretleri anlama, yorumlama ve uygun tepkiyi gösterme konusunda sorun yaşadıkları belirtilmekte (119), bu nedenle ebeveynlerin eğitsel becerilerinin ve SP'li çocuğun özerkliğini uygun şekilde desteklemelerinin çocuklardaki psikolojik sorunların önlenmesinde büyük katkı sağladığı (117), çocuklardaki davranışsal sorunların azaltılmasına yönelik planlamaların ise annelerin stresini azaltmada etkili olduğu da vurgulanmaktadır (368). Tüm bu nedenlerden dolayı Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde gerek ebeveynler gerekse de çocuklar açısından koruyucu ruh sağlığı adına bir takım amaç, kazanım ve etkinliklerin bulunmasının gerekli olduğu düşünülmüştür. Nitekim program içeriğinin belirlenmesi amacı ile ebeveynlerle birlikte yapılan odak grup görüşmeleri ve anket çalışması ile birlikte yürütülen detaylı ihtiyaç analizi çalışmasının analiz sonuçlarında ebeveynlerin "Anababa Eğitim Gereksinimi" ana teması altında en çok "Ebeveynin Ruh Sağlığının Korunması ve Desteklenmesi"ne yönelik ihtiyaç (f=95) ifade ettikleri görülmüş (Bkz. Tablo 3.12.), yanısıra da ebeveynlerin aynı ana tema altında çocuklarına dair

“Çocuğun Psikolojisi ve Desteklenmesi” (f=14) ve “Çocuğun Zorlanılan Davranışları ve Kişilik Özellikleri ile Baş Etme”ye (f=12) yönelik eğitim gereksinimleri ile birlikte “Çocuğun Duygusal/Davranışsal Sorunları ve Başetme Yöntemleri” ana teması altında toplanan 6 kategorik temada da toplam 81 kez çocuklarının duygusal olarak desteklenmesine dair eğitim gereksinimleri olduğunu bildirdikleri saptanmıştır (Bkz. Tablo 3.12. ve Tablo 3.18.). Bu nedenle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde stres ve kaygı ile başetme, akılcı olmayan iç konuşmaları ve olumsuz otomatik düşünceleri fark etme, akılcı/alternatif iç konuşmalar geliştirmeye yönelik pratik yapma, kendine vakit ayırma, kişisel gelişim için hedef belirleme, öfke kontrolü, sosyal destek mekanizmalarını harekete geçirme, problem çözme becerileri gibi ebeveynlerin psikolojilerinin desteklenmesine yanısıra da yılmazlıklarının artırılmasına yönelik uygulamalı etkinliklerin bulunduğu “Psikolojik Sağlamlık” adı altında bir modül ile birlikte, ebeveynlerin SP’li çocuklarının desteklenmesine yönelik olarak da alternatif ve artırıcı iletişim yöntemleri, stres, öfke ve endişeye iyi gelen oyunlar, oyuncak atelyesi, ev ödevi ve egzersizlerin eğlenceli hale dönüştürülmesi, davranışsal sorunları önleme ve başetme yöntemleri gibi uygulamalı etkinliklerin yer aldığı “Çocuğun Sosyal-Duygusal Gelişimi ve Desteklenmesi” adı altında ayrı bir eğitim modülüne de yer verilmiştir. Çocuğun ruh sağlığı ebeveyni ebeveynin ruh sağlığı da çocuğu bir döngüsel nedensellik tablosu içinde kaçınılmaz olarak etkilemekte olduğu için Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın ebeveyn ve çocuğu birlikte ele alan yapısının bütüncül ve özgün bir nitelik taşıdığı söylenebilir. Nitekim hem ebeveynlerin hem de çocukların duygu durumlarını ayrı ayrı ele alarak aynı program kapsamında sentezleyip bir arada desteklemeyi hedefleyen bütüncül bir yapının şu ana kadar ne Serebral Palsi’li çocukların ebeveynleri için geliştirilen ve/veya uyarlanan aile eğitim programlarının (38, 127- 130) ne de özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin yılmazlık ve yılmazlıkla ilişkili kabul edilebilecek diğer bağımlı ve bağımsız değişkenlerin incelendiği deneysel araştırmalarda uygulanan program ve yaklaşımların (210-213, 316-320) yapısında yer almadığı görülmektedir. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın bu özelliğinin hem ebeveynlerin hem de çocukların duygu durumlarını olumlu yönde etkileyeceği program içeriğinin hazırlanması sürecinde öngörülmüş olmakla birlikte çocukların duygusal ve davranışsal değerlendirmesinin program



öncesinde ve sonrasında yapılmamış olması araştırmanın bir sınırlılığı olarak da kabul edilebilir. Bununla birlikte Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerinin psikolojilerini etkileyen önemli birer unsur olan ve aynı zamanda da araştırmanın bağımlı değişkenlerinden olan toplam yılmazlık düzeylerinin ve yılmazlığa ait her bir alt boyutun gerek grup içi karşılaştırmalarda gerekse de gruplar arası karşılaştırmalarda programın uygulandığı deney grubu lehine istatistiksel olarak anlamlı çıkmış olması programın öngörülmesi olan bu olumlu etkisinin ebeveynlerin duygu durumları üzerindeki somut birer göstergesi ve araştırmanın önemli birer sonucu olarak da değerlendirilebilir.

Tartışmanın bu bölümünde ise deney grubundaki ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin artmasında araştırmanın diğer bağımlı değişkenleri olan aile işlevleri ve umutsuzluk düzeylerinin de olumlu yönde değişmiş olmasının herhangi bir etkisi/katkısı olup olmadığına yönelik görüş ve düşünceler alanyazın ışığı altında tartışılmıştır.

Alanyazında sağlıklı bir aile işleyişinin yılmazlık üzerinde önemli bir rol oynadığı belirtilmekte (214), sağlıklı aile işlevselliğinin ekolojik ve gelişimsel perspektif açısından aile yılmazlığı ile ilişkili bir bileşen olarak ele alındığı görülmekte ve bununla birlikte aile işlevsellik düzeyinin de yılmazlık ile ilgili önemli bir parametre olarak algılandığı dikkat çekmekte (325, 353), ayrıca; engelli üyeye sahip ailelerdeki bireylerin yılmazlıkları artırılmak isteniyorsa aile faktörünün göz ardı edilmemesi gerektiği vurgulanmaktadır (214). Bu bağlamda; yapılan şimdiki araştırma kapsamında deney grubundaki ebeveynlerin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel işlevler ile ilgili aile işlev düzeylerinin tamamının olumlu yönde değişmiş olmasının (Bkz. Tablo 4.8.) ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin de olumlu yönde değişmesinde katkı sağlamış olabileceği yorumunda bulunulabilir. Nitekim Kocakaya (214) tarafından yapılan bir çalışmada ailesinde engelli bir üye bulunan yetişkin bireylerin (N=141) yılmazlık düzeyleri ile algılanan aile işlevselliği arasındaki ilişki incelenmiş ve araştırma sonucunda; genel işlevler ile ilgili aile işlev düzeylerinin yılmazlık düzeyinin anlamlı bir yordayıcısı olduğu rapor edilmiştir. Kocakaya (214)'nın araştırmasında kullanılmış olan Aile Değerlendirme Ölçeği'nin şimdiki araştırmada da kullanıldığı, bu ölçekte genel işlevler alt boyutunun ailenin genel

sağlığının/patolojisinin bir ölçütü olarak değerlendirildiği ve ölçeğin yapısında yer alan diğer altı boyutu da kapsayacak şekilde bilgi toplamayı amaçladığı da dikkate alındığında (152); yapılan şimdiki araştırmada deney grubundaki ebeveynlerin genel işlevler ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerindeki olumlu yöndeki anlamlı değişimin, ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin de olumlu yönde değişmesinde katkı sağlamış olabileceğine dair yapılan yorumu desteklediği ve hatta şimdiki araştırmada bu alt boyut ile birlikte diğer altı alt boyutu da içeren ölçek toplam puanı üzerindeki olumlu yöndeki anlamlı değişimin (Bkz. Tablo 4.8.) yapılan bu yorumu daha da güçlendirdiği söylenebilir. Ancak yine de bu yorumun kanıta dayalı bir yaklaşım çerçevesinde geçerlik düzeyini ispatlayabilme adına ilerleyen araştırmalarda söz konusu bağımlı değişkenlerin birbiri ile olan ilişkisini değerlendirmeye yönelik korelasyon çalışmaları yapılmasının da uygun olacağı düşünülmektedir.

Yapılan şimdiki araştırma kapsamında deney grubundaki ebeveynlerin araştırmanın bağımlı değişkenlerinden birisi olan umutsuzluk düzeylerinin gerek tüm alt boyutlar ve gerekse de bu alt boyutlardan oluşan ölçek toplam puanı üzerinde olumlu yönde değişmiş olması (Bkz. Tablo 4.16.), bu değişime paralel ve eş zamanlı olarak ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin de olumlu yönde değişmesinde katkı sağlamış olabilir. Nitekim İşcan ve Malkoç (187) tarafından yapılan bir araştırmada özel gereksinimli çocuğa sahip ebeveynlerin umut düzeyleri ve yılmazlık düzeyleri arasındaki ilişki incelenmiş ve araştırma sonucunda; çalışma grubunu oluşturan 141 ebeveynin ölçek toplam puanları üzerinden analiz edildiği belirtilen umut puan ortalamaları ile yılmazlık puan ortalamaları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu saptanmış ve yanısıra da ebeveynlerin yılmazlık ve başa çıkma yeterliklerinin umut düzeylerini anlamlı düzeyde açıkladığı rapor edilmiştir. Benzer şekilde Zengin (379) tarafından yapılan bir çalışmada; özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin (N=411) ölçek toplam puanları üzerinden değerlendirilmiş olan yılmazlık ve umut düzeyleri incelenmiş ve araştırma sonucunda; ebeveynlerin umut düzeyleri ile yılmazlık düzeyleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu ve aynı zamanda yılmazlık düzeyinin ebeveynlerin umut düzeyini yordayan bir değişken olduğu saptanmıştır. Ayrıca, alanyazında yılmazlığın; olumlu baş etmenin sonuçları olan uyum (adaptation) ve yeterlik (competence) gibi olumlu gelişme, geleceğe yönelme ve umut ile ilgili bir kavram olduğunun üzerinde durulmaktadır (172). Alanyazında

kronik bedensel rahatsızlığı olan çocukların annelerinin psikolojik sorunlar ile başetme sürecinde umut faktörünün yılmazlığı inşa eden önemli bir faktör olarak ele alındığı da görülmektedir (359). Ayrıca; alanyazında yılmazlık ile ilgili pekçok çalışmaları bulunan Walsh (325) “umut” duygusunu ve bu duygu ile birlikte gelişen “olumlu bakış açısı”nı yılmazlığın gelişimindeki anahtar süreçler arasında sıralamaktadır. Alanyazında yer alan tüm bu bilgi ve bulguların, yapılan şimdiki araştırma kapsamında deney grubundaki ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin olumlu yönde değişmiş olmasının yılmazlık düzeylerinin de olumlu yönde değişmesinde katkı sağlamış olabileceği yönünde yapılan yorumu desteklediği görülmektedir. Ancak yine de bu yorumun kanıta dayalı bir şekilde geçerlik düzeyinin sınanabilmesi için ilgili değişkenler arasında korelasyonel çalışmalar yapılması da uygun olacaktır.

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın uygulandığı deney grubundaki ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri ile programın uygulanmadığı kontrol grubundaki ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri arasında son test karşılaştırmaları açısından istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olup olmadığını tespit etmek amacı ile son test uygulamalarından elde edilen verilere Mann Whitney U Testi uygulanmış; ayrıca; elde edilen bu verilerin betimleyici istatistik sonuçları da analiz edilmiştir. Yapılan analizler sonucunda; tüm alt boyutlar açısından deney grubu son test puan ortalamalarının kontrol grubu son test puan ortalamalarından yüksek olduğu görülmüş (Bkz. Tablo 4.21.), Mücadelecilik, Öz Yetkinlik ve Yaşama Bağlılık alt boyutlarının son test puan ortalamaları arasında ise deney grubu lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu ( $p < 0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.22.). Ancak; Kendini Kontrol alt boyutuna ait son test karşılaştırmalarında, deney grubunun son test puan ortalamaları ( $\bar{X} = 12,14$ ;  $SS = 1,56$ ) kontrol grubunun son test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X} = 11,00$ ;  $SS = 2,00$ ) daha yüksek olmasına karşın (Bkz. Tablo 4.21.) aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $U = 61,50$ ;  $p = 0,088 > 0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.22). Bununla birlikte Kendini Kontrol alt boyutunun da dahil edildiği ölçek toplam puanına ait son test karşılaştırmalarında ise; deney grubu puan ortalamalarının ( $\bar{X} = 159,00$ ;  $SS = 18,57$ ) kontrol grubu puan ortalamalarına göre ( $\bar{X} = 137,57$ ;  $SS = 14,55$ ) yüksek olduğu görülmüş (Bkz. Tablo 4.21.) ve deney grubu lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ( $U = 32,50$ ;  $p = 0,003 < 0,05$ ) tespit

edilmiştir (Bkz. Tablo 4.22.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin yılmazlık düzeylerini artırmada etkili olduğu yorumunda bulunulabilir.

Deney ve kontrol grubu arasındaki yapılan son test karşılaştırmalarında Mücadelecilik, Öz Yetkinlik ve Yaşama Bağlılık alt boyutlarına dair deney grubu lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanırken Davranış Kontrolü alt boyutu için hesaplanan fark değerinin istatistiksel olarak anlamlı olmamasını açıklayabilme adına her iki grupta yer alan ebeveynlerin ön test ve son testlerine ait betimleyici istatistik sonuçlarının incelenmesinin yararlı olacağı düşünülmektedir. Deney ve kontrol gruplarında yer alan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği alt boyutları ve toplam ön test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.3. incelendiğinde; deney ve kontrol grubunun ön test puan ortalamaları arasında kontrol grubu lehine, 17 maddeden oluşan Mücadelecilik alt boyutu için 0,14, dokuz maddeden oluşan Öz Yetkinlik ve sekiz maddeden oluşan Yaşama Bağlılık alt boyutları için 0,28'lik bir fark var iken üç maddeden oluşan Kendini Kontrol alt boyutuna ait ön test puan ortalamaları arasındaki farkın 0,79 olduğu görülmektedir. Bir başka ifade ile deney ve kontrol grubu ön test puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmasa da iki grup arasındaki en yüksek farkın Davranış Kontrolü alt boyutuna ait olduğu dikkat çekmektedir. Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin davranış kontrolü ile ilgili yılmazlık düzeylerinin diğer alt boyutları temsil eden yılmazlık düzeylerine göre program öncesinde çok daha iyi bir seviyede olduğuna da işaret etmektedir. Bu durumun deney ve kontrol grubu son test puanları arasında anlamlı bir farklılığın çıkmamasında rol oynadığı düşünülmektedir. Çünkü kontrol grubunun ilgili alt boyuta dair son test puan ortalamalarındaki artış diğer üç alt boyutta gözlenen artış ile paralel bir seyir halindedir. Nitekim kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ön test-son test puanlarının tanımlayıcı istatistik sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.13. incelendiğinde; kontrol grubundaki ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ön test puan ortalamalarına göre; Mücadelecilik alt boyutu için 0,15, Öz Yetkinlik alt boyutu için 0,29 ve Yaşama Bağlılık alt boyutu için 0,14'lük bir puan artışı gösterdiği görülmekte Davranış Kontrolü alt boyutunda da 0,14 puanlık bir artış ile diğer alt boyutlarda gözlenen sınırlar dahilinde bir artış söz konusu olduğu dikkat

çekmektedir. Ayrıca; kontrol grubunun son test puan ortalamalarındaki artış ön test puan ortalamalarına göre hiçbir alt boyutta ve ölçek toplam puanı söz konusu olduğunda da istatistiksel olarak anlamlı değildir (Bkz. Tablo 4.14.). Özetle; kontrol grubunun son test puan ortalamaları istatistiksel olarak anlamlı olmamasına rağmen artma eğilimi göstermiştir. Davranış Kontrolü alt boyutunda da ilgili artış söz konusu olmuştur. Kontrol grubunun bu alt boyuta ait ön test puan ortalaması diğer alt boyutlara oranla çok daha yüksek olduğu için, ilgili durum, deney-kontrol grubu son test puan ortalamalarının karşılaştırılmasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılığın oluşmamasına sebep olmuş olabilir. Ayrıca; bu alt boyut toplamda 37 maddeden oluşan ölçeğin üç maddelik olan ve en az madde sayısına sahip olan alt boyutu olarak da dikkat çekmektedir. Madde sayısının az olması deney ve kontrol grupları arasında yapılan son test karşılaştırmalarından elde edilen bulguların deney grubu lehine anlamlı çıkması sürecindeki alt boyuttan toplanan verilerin aritmetik gücünü de düşürmüş olabilir. Nitekim Aile Yılmazlık Ölçeği'nin geçerlik-güvenirlik çalışmasına ait bulguların yer aldığı makale incelendiğinde de ölçeği geliştirmiş olan araştırmacıların bu alt boyuta ait madde sayısının az olmasının iç tutarlık ve test-tekrar test bulgularına da yansıdığını ve bu alt boyuttan elde edilen iç tutarlık ve test-tekrar test bulgularının madde sayısı fazla olan diğer alt boyutlara göre, anlamlı olmasına rağmen çok daha düşük olduğunu rapor etmişlerdir (163).

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri üzerindeki etkisinin kalıcı olup olmadığını tespit etmek amacı ile deney grubuna ait son test ve son test uygulamalarından bir ay sonra yapılan kalıcılık testi uygulamalarından elde edilen verilere Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi uygulanmış, ayrıca; elde edilen bu verilerin betimleyici istatistik sonuçları da analiz edilmiştir. Yapılan analizler sonucunda; deney grubunda yer alan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği'ni oluşturan alt boyutlar ve ölçek toplam puanından elde edilen kalıcılık testi puan ortalamalarının son test puan ortalamalarına göre yükseldiği görülmüş (Bkz. Tablo 4.27.) ancak her bir parametre için hesaplanmış olan aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $p>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.28.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri üzerindeki etkisinin kalıcı olduğu yorumunda bulunulabilir. Ancak bu kalıcılığın devam edip etmediği ile ilgili

de izlem çalışmalarına gereksinim olduğu düşünülmektedir. Nitekim yılmazlık; bireyin iç dinamikleri kadar dışsal faktörlerden de etkilenen bu nedenle de yaşam içinde değişebilen dinamik bir süreçtir (175, 176, 343). İzlem çalışmasının önerilmesindeki amaç sadece programın etkinliğinin devam edip etmediğini tespit etmek değil, etkinliğin sürekliliğini aksatan veya artıran faktörleri de tespit etmektir. İlgili tespitler ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri ile ilgili olarak programın içeriğinin revize edilmesi sürecinde de işlevsel olacaktır. Nitekim Serebral Palsi kronik bir sorundur ve çocukların sağlık durumları da, gereksinim durumları da, içinde buldukları gelişim dönemleri de yaşam içinde değiştiği kadar, ebeveynlerin bu değişimler ile birlikte bireysel olarak kendilerinde ve içinde buldukları çevresel faktörlerde de ve dolayısıyla gereksinimlerinde de değişimler olması kaçınılmazdır, çünkü aslında yaşamın kendisi süregelen ve dinamik bir süreçtir. Bu nedenle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın da ilgili değişimlere uyum sağlayabilmesi, çocuk ve ebeveynin yüksek yararına hizmet edebilmesi için gözden geçirilmesi ve revize edilmesi esnek ve dinamik yapısını koruması açısından gerekli ve önemlidir. Nitekim Demircioğlu (181) yılmazlığa dair uzmanların çocuk, aile ya da çevre kaynaklı risk faktörlerini özümsemesi ve içselleştirmesinin önemine dikkat çekmekte; risk faktörlerinin belirlenmesi, belirlenen bu risk faktörlerine karşı önlem alınması ve bu arada koruyucu faktörlerin geliştirilmesine destek verilmesinin önemli olduğunu belirtmekte ve ilgili koruyucu faktörlerin nasıl güçlendirebileceğine ve desteklenebileceğine dair stratejiler geliştirilmesinin sorunların önlenmesi sürecinde temel ve gerekli unsurlar olduğunu vurgulamaktadır.

Deney grubundaki ebeveynlerin son test-kalıcılık testi uygulamalarından elde edilen verilerin betimleyici istatistik sonuçları incelendiğinde izlem testinin gerekli olduğunu düşündürten bir başka nokta ise ebeveynlerin kalıcılık testi uygulamalarından elde edilen puan ortalamalarının gerek alt boyutlar gerekse de ölçek toplam puanı açısından tümünün birden son test uygulamasından elde edilen puan ortalamalarına göre artmış olmasıdır. Son test ve kalıcılık testi uygulamaları arasındaki bir aylık sürede gözlenen bu artış programın içeriğinde yer alan öneri ve etkinliklerin ebeveynler tarafından günlük yaşam içinde uygulanabilirlik süresi arttıkça daha etkin olmuş olabileceğini de akla getirmektedir. Bu bağlamda; olası bu etkinliğin ve etkinlik düzeyinin deney grubunu oluşturan ebeveynlerin periyodik

olarak izlenmesini sağlayacak olan boylamsal nitelikte yapılandırılmış bir izlem çalışması ile ortaya konulabileceği düşünülmektedir.

**Son olarak;** Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın deney grubundaki ebeveynlerin yılmazlık düzeylerini olumlu yönde etkilemiş olmasının Serebral Palsi'li çocukların ebeveynleri, ülkemiz, alanyazın ve saha açısından önemini vurgulamak adına, özel gereksinimli çocuğu olan ve olmayan ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri de dahil olmak üzere psikolojileri üzerinde etkili olan pekçok değişkeni yordamak amacı ile yapılmış olan aşağıdaki araştırmanın detaylarının paylaşılmasının da gerekli olduğu düşünülmüştür:

Palancı (14) tarafından yapılan Türkiye'nin dokuz farklı ilini kapsayan bir araştırmada engelli çocuğu olan ebeveynlerin (N=1.060) yılmazlık ve öznel iyi oluşları; evlilik uyumu, depresyon, anksiyete, umutsuzluk, başa çıkma, çatışma çözme becerileri, kontrol algısı, incinebilirlik ve yaşam doyum düzeyi ile ele alınarak engelli çocuğa sahip olmayan ebeveynler (N=484) ile karşılaştırılmıştır. Araştırmada aracı model test edilmiş, multinominal lojistik regresyon analizi kullanılmış ve böylece yordayıcı değişkenler saptanmıştır. Araştırma sonucunda; özellikle engelli çocuğa sahip ebeveynlerin öznel iyi olma ve yılmazlık düzeylerinin normal çocuklara sahip ebeveynlere göre anlamlı düzeyde farklılaştığı ve kalan kişisel kaynakları kullanmak, olumsuz semptomlara maruz kalmamak ve süreçte gerekli durumlar için aktif başa çıkma becerilerini daha öncelikli kullanmanın **“birincil derecede yılmazlık düzeyine bağlı olduğu”** sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda; anne babalar için düzenlenecek psikolojik yardım çalışmalarında yılmazlık düzeyi üzerindeki iyileştirme, destek ve geliştirme programlarının **“ana etki kaynağı”** olacağına uygulamacılar tarafından değerlendirilmesi gerektiği önemle vurgulanmıştır. Bu araştırma oldukça yüksek bir örneklem grubunda yapılmış olması, ülkemizdeki pekçok il ve aile profilini içeriyor olması ve araştırma kapsamında özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin duygusal durumlarını etkileyen pekçok faktörün eş zamanlı olarak incelenmiş olmasından dolayı sonuç ve önerileri itibari ile, özel gereksinimli çocukların ebeveynleri söz konusu olduğunda yılmazlığın ne denli önemli ve yadsınamaz bir faktör olduğunu belirgin bir şekilde ortaya koymaktadır. Bu nedenle yapılan şimdiki araştırmada programın uygulandığı deney grubundaki ebeveynlerin yılmazlık

düzeylerinin anlamlı düzeyde ve kalıcı olarak yükselmiş olması Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın istatistiksel açıdan işlevselliğinin bir göstergesi olmakla birlikte, aslında bunun da ötesinde bireysel ve çevresel faktörlerden kaynaklı pek çok zorlukla karşılaşmakta olan Serebral Palsi'li çocuğu olan ebeveynlerin psikolojileri üzerinde kilit bir unsur olan yılmazlık düzeyini yükselterek ebeveynlerin hayatını kolaylaştırmasına hizmet etmesi açısından önemli bir sonuçtur. Ayrıca; yapılan bu araştırmanın ülkemizde bir ilk olması itibari ile gerek sahaya gerekse de alanyazına ışık tutacağı düşünülmektedir.

### **5.3. Deney ve Kontrol Grubunu Oluşturan Ebeveynlerin Umutsuzluk Düzeyleri ile İlgili Bulguların Tartışılması**

Araştırma kapsamında deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri Beck Umutsuzluk Ölçeği'nden elde edilen veriler aracılığı ile değerlendirilmiştir. Beck Umutsuzluk Ölçeği'nde 3 alt boyut yer almaktadır. Bu alt boyutlar sırası ile; Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler, Motivasyon Kaybı ve Umut olarak adlandırılmaktadır (192). Genel anlamda ölçekten elde edilen puanların artışı umutsuzluk düzeyindeki artışa da işaret etmektedir (192, 237).

Alan yazın incelendiğinde; Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen veya uyarlanan aile eğitim programları çalışmalarının sınırlı sayıda olduğu, bu çalışmaların da daha çok toplum temelli projeler kapsamında yürütülen çalışmalar olduğu ve bahsi geçen çalışmalar arasında da Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen bir aile eğitim programının ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde etkisinin incelendiği herhangi bir araştırma yer almadığı dikkati çekmektedir (38, 127- 130). Bu durum; şimdiki araştırmadan elde edilen bulguların, benzer amaçla yapılmış olan başka araştırma bulguları ile karşılaştırılmasını sınırlandıran ek bir unsur olarak değerlendirilmiştir. Bununla birlikte alanyazında farklı alanlarda özel gereksinimi olan çocukların ebeveynlerine uygulanan ve çoğunlukla da psikolojik danışmanlık ve psikoterapi odaklı oldukları dikkat çeken çeşitli program ve yaklaşımların ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi üzerindeki etkisinin incelendiği bir takım araştırmalar yer almaktadır (219-225). Ancak bu araştırmaların çoğunda ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin sadece ölçek toplam puanı üzerinden değerlendirilmiş olduğu görülmekte (220-224), alanyazında



alt boyutlara ait deęerlendirmenin yapıldığı sadece iki araştırma yer aldığı (219, 225) ve bu arařtırmaların birinde ise veri toplama aracı olarak kullanılmıř olan Beck Umutsuzluk Ölçeęi'nin bir önceki versiyonun kullanıldığı ve bu nedenle de gerek alt boyutların gerekse de alt boyutlara yüklenen maddelerin řimdiki arařtırmada kullanılan ölçek ile önemli farklılıklar gösterdiği dikkat çekmektedir (225). Bu durum ise řimdiki arařtırmadan elde edilen bulguların alt boyutlara ait karşılaştırılmasının sadece bir araştırma ile sınırlı kalmasına sebep olmuř ve dolayısıyla ifade edilen bu durum, arařtırmadan elde edilen bulguların benzer amaçla yapılmıř olan başka araştırma bulguları ile karşılaştırılmasını sınırlandıran bir dięer unsur olarak deęerlendirilmiřtir.

Ařaęıda Beck Umutsuzluk Ölçeęi'nin her bir alt boyutu ve ölçek toplam puanından elde edilen verilerin analizi sonucunda ulařılan bulgular, Serebral Palsi Aile Eęitim Programı'nın içerięi ve alanyazın ışığı altında tartiřılmıřtır.

Beck Umutsuzluk Ölçeęi'nin ilk alt boyutu olan Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutuna dair ön test-son test karşılařtırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluřturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=1,36$ ;  $SS=1,60$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=1,57$ ;  $SS=1,87$ ) düřtüęü görülmüř (Bkz. Tablo 4.17.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z=-1,134$ ;  $p=0,257>0,05$ ) saptanmıřtır (Bkz. Tablo 4.18.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin gelecek ile ilgili duygular ve beklentilere dair umutsuzluk düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde deęiřmedięi řeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluřturan ebeveynlerin Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutu ön test-son test karşılařtırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=0,43$ ;  $SS=1,09$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=1,86$ ;  $SS=1,70$ ) düřtüęü (Bkz. Tablo 4.15.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduęu ( $z=-2,058$ ;  $p=0,040<0,05$ ) saptanmıřtır (Bkz. Tablo 4.16.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eęitim Programı'nın ebeveynlerin gelecek ile ilgili duygular ve beklentilere dair umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduęu söylenebilir.

Kuloğlu (219) tarafından yapılan bir araştırmada 0-3 yaş arasında Down Sendromlu çocuğu olan anne ve babalara uygulanan Bilgi Verici Psikolojik Danışma ve Didaktik Bilgi Verme Programları'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiştir. Araştırma kapsamında Bilgi Verici Psikolojik Danışma Programı'nın uygulandığı deney grubundaki ebeveynler ile (N=20) 10 hafta boyunca haftada bir gün yaklaşık 2-2,5 saat süren toplantılar düzenlenmiş ve bu toplantılar teorik anlatım, tartışma ve soru-cevap teknikleri ile yürütülmüş ve toplantılar süresince ailelerin duygularının, düşüncelerinin ve geçmiş yaşantılarının paylaşılmasına da olanak verilmiştir. Didaktik Bilgi Verme Programı'nın uygulandığı deney grubundaki ebeveynler ile de (N=20) 10 hafta boyunca haftada bir gün olacak şekilde toplantılar düzenlenmiş ve diğer deney grubuna göre daha kısa süren (yaklaşık 1-1,5 saat) bu toplantılarda ise sadece teorik anlatım, tartışma ve soru-cevap teknikleri kullanılmış ancak grup paylaşımına mümkün olduğunca olanak verilmemiştir. Araştırma sonucunda; uygulanan programların her iki deney grubunda da yer alan ebeveynlerin gelecek ile ilgili duygular ve beklentilerine yönelik umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde anlamlı bir etkisi olduğu, gruplar arasında ise anlamlı bir farklılık saptanmadığı rapor edilmiştir. Bu araştırmadan elde edilen bulguların yapılan şimdiki araştırmanın deney grubundan elde edilen bulgular ile benzerlik gösterdiği görülmektedir. Ancak Kuloğlu (219)'nun araştırmasında şimdiki araştırmanın aksine kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin (N=20) gelecek ile ilgili duygular ve beklentilerine yönelik umutsuzluk düzeylerine ait ön test-son test karşılaştırmaları arasındaki farkın da olumlu yönde anlamlı olduğu saptanmıştır. Bu durum; aralarında özel eğitim desteğinden yararlanmakta olan bebeklerin de bulunduğu kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Down Sendromlu bebeklerinin gerek beyin plastisitesinin gerekse de ebeveyn-çocuk etkileşiminin en yüksek düzeyde olduğu 0-3 yaş aralığında olması ve bu nedenle de; bebeklerin hem aldıkları özel eğitim desteği hem de 0-3 yaş aralığındaki bebeklik döneminin beraberinde getirdiği etkileşimsel süreç içinde ebeveynlerin bebeklerine sundukları yoğun duygusal ve duyuşsal uyarıların katkısı ile bebeklerin gelişimine yansıyan beklendik yöndeki ilerleme ve ilerleme hızının ebeveynlerce de gözlemlenmiş ve fark edilmiş olmasının kontrol grubundaki ebeveynlerin gelecek ile ilgili duygular ve beklentilerini olumlu yönde etkilemiş olması ile açıklanabilir.

Zuurmond ve ark. (129) tarafından Gana'da Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine uygulanan toplum temelli bir aile eğitim programının ebeveynler üzerindeki etkisinin incelendiği bir araştırmada; programın, ebeveynlerin yaşam kalitesini fiziksel işlevler, duygusal işlevler, sosyal işlevler, bilişsel işlevler, iletişime dayalı işlevler, endişe, günlük aktiviteler ve aile ilişkileri açısından olumlu yönde etkilediği rapor edilmiş, uygulanan programın çocuk sağlığı üzerindeki etkisi daha az olmasına ve beslenme durumu üzerinde belirgin bir etkiye sahip olmamasına rağmen elde edilen bu sonucun önemli olduğu vurgulanmış ve bir destek grubu ortamında problem çözme ve bakıcıların güçlendirilmesine verilen önemin uzun vadeli sonuçlarının çocuk ve aile açısından daha sürdürülebilir bir etki mekanizması sunma potansiyeline sahip olduğu belirtilmiştir. Yanısıra da araştırma sonucunda; programa katılan ebeveynlerin SP'li çocuklarının fiziksel sağlıkları kadar duygusal sağlıkları ile ilgili görüşlerinde de istatistiksel olarak anlamlı düzeyde gelişim olduğu rapor edilmiş, ayrıca; araştırmadan elde edilen bulgulara göre çocukların beslenme sürecinde yaşadıkları problemler ile ebeveynlerin çocukların beslenmesi ile ilgili endişelerinde de istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azalma olduğu bildirilmiştir. Ayrıca; bu araştırma kapsamında ebeveynlerin görüşleri de nitel olarak incelenmiş ve 11 modülden oluşan eğitim uygulamaları sonunda ebeveynlerin program ile ilgili olumlu geri bildirim verdikleri, programı diğer ebeveynlere de tavsiye etmek istedikleri, program süresince ebeveynlerin çocuklarının gelişimindeki küçük değişiklikleri bile olumlu bir şekilde rapor ettikleri ve bu durumun da onlara umut verdiğini hissettikleri belirtilmiştir (128, 129). Tüm bunlarla birlikte bu araştırmada, uygulanan aile eğitim programının sonunda hem ebeveynler hem de tüm ailenin yaşam kalitesi toplam puanlarının istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yükseldiği sonucuna ulaşılmış olmasının araştırmanın en önemli çıktısı olarak değerlendirildiği görülmektedir (128, 129). SP'li çocuklar da dahil olmak üzere özel gereksinimli çocuklar için elzem olan özel eğitim desteğinin ve diğer gerekli maddi desteklerin devlet tarafından karşılanamadığı ve sosyo-ekonomik olarak dünyanın en dezavantajlı ülkelerinden biri olarak kabul edilen Gana'da yapılmış olan bu araştırmada uygulanan aile eğitim programının, ebeveynlerin yaşam odaklarına aldıkları SP'li çocuklarına yönelik endişeleri ile birlikte yaşam kalitelerini etkileyen diğer endişelerini de belirgin bir şekilde azaltmış ve pekçok parametre açısından hem

çocukların hem de ebeveynlerin yaşam kalitesini yükseltmiş olmasının doğrudan bir ölçümleme yapılmamış olsa da ebeveynlerin geleceğe yönelik duygular ve beklentileri ile ilgili umutsuzluk düzeyleri üzerinde de katkı sağlamış olabileceği akla yatkın gelmektedir. Nitekim alanyazındaki kimi araştırmalar da bu yorumu destekler niteliktedir. Örneğin Björquist ve ark. (380) tarafından yapılmış olan nitel bir çalışmada SP’li çocukların ebeveynlerinde umutsuzluk yaratan durumlar arasında; ebeveynlerin çocuğa yönelik kaygıları, çocuğun geleceği hakkındaki endişeleri ve destek ihtiyaçlarının yer aldığı dikkat çekmektedir. Benzer şekilde ülkemizde özel gereksinimli çocuğa sahip anne-babaların kaygı durumlarına göre umutsuzluk düzeylerinin incelendiği bir araştırmada ise ebeveynlerin yaşadığı kaygı ile umutsuzluk arasında güçlü bir ilişkinin olduğu sonucuna ulaşılmıştır (230). İfade edilen her iki araştırma sonuçlarının da yapılan yorumu desteklediği söylenebilir.

“Şimdi” ve “geleceğin” “geçmiş” üzerinden de yapılandırıldığı göz önünde bulundurulduğunda özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin gerek şimdiki yaşantıları gerekse de gelecekteki yaşantılarına ilişkin duygu ve beklentileri üzerinde belirleyici olduğu düşünülen bir başka unsurun da çocuklarının engelli olması nedeni ile hissettikleri suçluluk duyguları olduğunu söylemek mümkündür. Nitekim alanyazında suçluluk duygularının umutsuzluğa eşlik eden faktörler arasında sıralandığı görülmektedir (188). Alanyazın incelendiğinde çocuklarının engelli olması nedeni ile ebeveynlerin suçluluk duygusu hissettiklerini bildiren çok sayıda araştırma yer aldığı da dikkat çekmektedir (229, 278, 279, 296, 297, 299, 304). Ülkemizde yapılmış olan bu araştırmalar birinde zihinsel engelli çocuğu olan annelerin suçluluk ve umutsuzluk duyguları birlikte incelenmiş ve araştırma sonucunda; çalışma grubunu oluşturan 146 annenin 80’inin umutsuzluk duygusu yaşadığı, 69 annenin ise yaşadığı bu umutsuzluk duyguları ile eş zamanlı olarak suçluluk duygusu hissettiğini de ifade ettikleri rapor edilmiştir (279). Ülkemizde fiziksel ve zihinsel engelli çocuğu olan 95 anne üzerinde yürütülmüş olan bu araştırmalardan bir diğerinde ise; annelerin % 46,3’ünün çocuğunun engeli nedeniyle “her zaman”, % 18,9’unun ise “arasıra” suçluluk duygusu hissettikleri saptanmış ve üçlü likert yapıdaki cevap seçenekleri ile sınırlı olan bu soruya ebeveynlerin sadece üçte birinin (% 34,7) “hiçbir zaman” suçluluk hissetmediklerini belirterek yanıt verdikleri bildirilmiştir (229). Çocuklarının fiziksel ve zihinsel engelli olması nedeni

ile yapılan şimdiki araştırmanın çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin çocuklarının profili ile de benzerlik gösteren bu son araştırmada; çalışma grubunu oluşturan annelerin neredeyse yarısının çocuklarının engeli nedeni ile “her zaman” suçluluk duygusu hissetmekte olduklarını belirtmelerinin dikkat çeken bir bulgu olduğu düşünülmektedir. Nitekim araştırma sonucunda çocuklarının engeli nedeni ile “her zaman” suçluluk hissettiğini bildiren annelerin suçluluk duygusu ile ilişkili bir faktör olan umutsuzluk düzeylerinin de yüksek olduğu belirlenmiştir (229). Suçluluk duyguları bir taraftan ebeveynlerin ruminatif bir düşünce oluşturup “şimdi ve burada” yerine geçmişe odaklanmalarına sebep olmakta ve aslında bu durum da ebeveynlerin gelecek ile ilgili duygu ve beklentilerinin de olumlu yönde ilerlemesinde önemli bir engel oluşturabilmektedir. Ailenin kendini ya da başka bir kaynağı suçlamasının önemli bir nedenin günümüzde bile bir çok özel gereksinim tipinin sebebinin bilinmemesi olduğu belirtilmektedir (101). Bu noktadan hareketle ebeveynlerin SP’nin etiyolojisi ile ilgili olarak bilimsel literatüre dayalı bilgi ve bulgular eşliğinde program kapsamında bilgilendirilmelerinin, hissettikleri olası suçluluk duygularını tekrar gündeme getirmeksizin regüle etmeye hizmet eden işlevsel bir yaklaşım olacağı düşünülmüştür. Nitekim yapılan ihtiyaç analizi çalışmasında ebeveynlerin bu yönde bilgi gereksinimleri olduğu “Anababa Eğitim Gereksinimi” ana teması altında yer alan “Serebral Palsi ile ilgili temel bilgiler”e yönelik kategorik teması altında ortaya çıkmıştır (Bkz. Tablo 3.12.). Benzer şekilde, Saygı ve ark. (366)’nın SP’li çocukların ailelerinin gereksinimlerinin tespit edilmesi amacı ile yaptıkları araştırmada sonucunda da çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin (N=103) en fazla belirttiği gereksinimin % 84,3’lük bir oranla bilgi gereksinimi olduğu saptanmıştır. Serebral Palsi’nin etiyolojisine yönelik bilgi verici yaklaşım, Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın “Serebral Palsi’ye Bütüncül Yaklaşım ve Gelişimsel Destek” olarak adlandırılmış olan ilk modülünde yer verilen amaç ve kazanımlar dahilinde ebeveynlere sunulmuştur. Bu hususta ebeveynlere yapılan bilgi verici yaklaşımın içeriğinin literatüre dayalı güncel bilgi ve bulgulardan oluşmasına özen gösterilmiş ve aşağıda başlıcaları paylaşılmış olan bu bilgi ve bulguların da işaret ettiği gibi bilgi verici yaklaşımın konu itibari ile temasının “Serebral Palsi’nin Nedenleri” yerine “Serebral Palsi’nin Ortaya Çıkışına Dair Risk Faktörleri” olarak ifade edilmesi özellikle tercih edilmiştir. Çünkü ebeveynler SP’nin

ortaya çıkışına dair “nedenler” ile ilgili bilişsel bir uğraş içindeler iken alanyazın nedenler yerine “risk faktörleri” üzerinde durulması gerektiğine işaret etmektedir. Şöyle ki; zannedilenin aksine birçok SP olgusunda gösterilebilir bir neden bulunamaz (1). Vakaların çoğunluğunda neden, tek bir mekanizmaya dayanmaz ve çok şiddetli olmadıkça, tek bir faktör serebral hasar yapmaz. Çoğu SP’de nedenler değil, sadece risk faktörleri belirlenmiştir (41). Alanyazında SP’nin ortaya çıkışına dair risk faktörleri doğum öncesi, doğum ve doğum sonrasında gözlenen risk faktörleri olarak incelenmektedir (1, 7, 20, 30, 31, 33, 41, 43). Hatta belirlenen risk faktörlerini taşıyan ya da beyin görüntülemelerinde sorun saptanan çocukların büyük bir kısmında Serebral Palsi gelişmemektedir (1). İleri tanı teknikleri ile bile tüm SP olgularının ancak % 50-75’inde özgün bir etiyolojik faktör saptanabilir. Yapılan bir araştırmada 487 SP’li yenidoğanın % 44’ünde SP’yi açıklayan belirli bir etiyolojik faktör bulunamamıştır (41). Sonuç olarak SP’nin tanısı etiyolojik bir tanı olmayıp, bir olayı yansıtır ve klinik değerlendirmeye dayalıdır (24). Son yıllarda alanyazında Serebral Palsi’nin bir “teşhis” değil, bir “tanım” olduğu vurgulanmakta (6, 25), ayrıca; Serebral Palsi teriminin bir “şemsiye terim” olduğu ve bu terimin bir sebepten çok, sonucu anlattığı üzerinde önemle durulmaktadır (23). SP’nin etiyolojisi ile ilgili olarak alanyazında yer alan ve başlıcaları ifade edilmiş olan bu ve benzeri bilgi ve bulguların program kapsamına alınmasının ve bu bağlamda ebeveynlere sunulan bilgi verici yaklaşımın, ebeveynlerin Serebral Palsi’nin kendilerinden kaynaklandığını düşündükleri sebeplere odaklanarak onların zihninde rüminatif bir düşünce olmasından uzaklaşmasında katkısı olduğu düşünülmektedir. Nitekim ilgili eğitim modülünün sonunda kimi anneler yıllarca yapılan pekçok tetkik ve muayeneye rağmen çocuklarında bulunan SP’nin tespit edilemeyen nedenlerine yönelik ortaya çıkan belirsizlik karşısında kendilerinin hamileyken yaptıklarını, yediklerini, içtiklerini, uyku sürelerini vb. defalarca düşündüklerini belirtmişler ancak SP’ye dair çoğu zaman sebep tespit edilemeyeceği ile ilgili araştırma sonuçlarının kendileri ile ilk kez bu eğitimde paylaşıldığını ifade eden birtakım geri bildirimlerde bulunmuşlardır. Bununla birlikte Serebral Palsi Aile Eğitim Programı özünde bir eğitim programı olduğu ve dolayısıyla da ebeveynlerin sebeplere bağlı olarak yaşadıkları suçluluk duygularını açmalarını ve/veya ifade etmelerini teşvik eden herhangi bir uygulama, etkinlik, amaç ve kazanım programının içeriğinde yer

almadığı için, bir terapötik süreci gerektiren bu konuların doğrudan program kapsamında işlenmesinin de uygun olmayacağı düşünülmüş ve bu yönde herhangi bir girişim ya da uygulama yapılmamıştır. Program uygulamalarının sonunda ebeveynlerden alınan geri bildirimlere dayanılarak; SP'nin etiyojisine yönelik yapılan bilgi verici yaklaşımın, ebeveynleri geçmişe dönük suçluluk duyguları ile ilgili ruminatif düşüncelere odaklanmaktan uzaklaştırarak gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler üzerinde katkı sağladığı yorumunda bulunulabilir. Nitekim Vural Batık (222) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler ile ilgili umutsuzluk düzeyini de içine alan ölçek toplam puanı üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğu rapor edilmiş olan "Psikolojik Destek Programı"nın 1 oturumunun zihinsel engelin nedenleri de dahil olmak üzere zihinsel engellilik ile ilgili temel bilgilere ayrıldığı görülmektedir. Ayrıca; suçluluk duygusu ve bu duygunun beslendiği bireye rahatsızlık veren kimi düşüncelerin aynı zamanda bireyin yaşama dair motivasyonunu da engelleyen ve sabote eden olumsuz unsurlar arasında yer aldığı da dikkate alındığında; bu tarz duygu ve düşüncelere odaklanmaktan uzaklaşmanın, beklendik şekilde, ebeveynlerin yaşama dair motivasyon düzeyleri üzerinde de katkı sağladığı söylenebilir. Bu nedenle SP'nin etiyojisini de kapsayan Serebral Palsi ile ilgili güncel temel bilgiler ile ilgili olarak program içeriğinde yer alan bilgi verici yaklaşım odaklı anlatım, soru-cevap, görsel içerikli sunu vb. etkinlik ve uygulamaların, gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler alt boyutu ile eş zamanlı olarak motivasyon kaybı ile ilgili umutsuzluk alt boyutu üzerine de yansiyarak Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisini güçlendirdiği yorumunda bulunulabilir. Nitekim Kuloğlu (219) da Down Sendromlu çocuğu olan ebeveynler için geliştirdiği ve ebeveynlerin umutsuzluk duygusu üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğunu rapor ettiği bilgi verici danışmanlık programının içeriğinde ve uygulama sürecinde, anne babaların yaşadığı kimi zaman da birbirlerine yansıttıkları suçluluk duygusunun etkisi ve önemini göz önünde bulundurarak hareket ettiğine ve bu yaklaşımın programın etkili olmasında önemli bir faktör olduğuna dikkat çekmektedir.

Ayrıca alanyazında suçluluk duygularının bireylerin diğerlerine verdikleri zarar üzerine odaklanmalarına yol açtığı ve bu durumun da özgeci bir yaklaşımla

bireyleri diğerleri için tamir edici ve bakım verici davranışlar göstermeye güdülediği de vurgulanmaktadır (191). Tek sebep bu olmasa da bahsi geçen suçluluk hissi özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinde -özellikle de annelerinde- gözlenen çocuk yapabilecekken de onun yerine yapma, işlevselliği aksatacak ya da engelleyecek düzeyde koruyucu tutum sergileme ve/veya bakım verme gibi kimi davranışlar ile birlikte kendini göstermektedir. Ebeveynlerin bu özgeci yaklaşımı ise bir taraftan çocukların mevcut gelişimsel potansiyellerini ortaya koyabilmeleri için gerekli fırsatı bulamamalarına neden olmakta ve çocukların annelerine olan bağımlılıklarını pekiştirmekte öte yandan da ebeveynlerin gün içinde yaşadıkları stres, iş yükü ve yorgunluğun artmasına sebep olmaktadır. Ancak SP’li çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarına gösterdikleri yoğun ilgi ve bakım ile ilgili tutumları ve bu tutumlarının çocuğun gelişimi ve özerklik düzeyi üzerindeki etkileri ile ilgili farkındalıklarının düşük olduğunu söylemek mümkündür. Nitekim yapılan şimdiki araştırma kapsamında gerçekleştirilen ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen bulgulara göre; ebeveynlerin SP’li çocuklarına iyi bakım verme ve onların ihtiyaçlarını karşılama ile ilgili unsurların çocuklara karşı gösterilen “olumlu ebeveyn yaklaşımı”nın bir göstergesi olarak algılandığı görülmekte ve ebeveynlerin SP’li çocuklarına sunduğu olumlu yaklaşım olarak yapılan nitelendirmelere ait belirttikleri nedenler arasında yer alan bu unsurların (f=10) ebeveynlerce ifade edilen diğer nedenlerin de dahil edildiği toplam frekans dağılımı (f=91) arasında üçüncü sırada yer aldığı dikkat çekmektedir. Buna karşın çalışma grubunu oluşturan anne-babaların olumsuz anlam yükledikleri ebeveynlik tutumlarının nedenleri arasında ise, bu konuya ilişkin “çocuğa fırsat vermeme, onun yerine yapma” (f=1), “çok koruyucu kollayıcı anne olma” (f=1) olarak tematize edilen sadece iki unsura rastlanmakta ve bu unsurların olumsuz olarak atfedilen toplam frekans dağılımı (f=27) içinde sadece iki kez tekrarlandığı dikkat çekmektedir (Bkz. Tablo 3.19.). Bu nedenle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde ebeveynlerin konuya dair farkındalıklarını artırma ve çocukların mevcut gelişimsel potansiyellerini ortaya koyabilmeleri adına gerekli fırsatın tanınmasını sağlamak için ebeveyn desteğinin çocuğun bakımı üzerinden aşamalı olarak geri çekilmesi ve bu zor süreçte ebeveynlerin ve çocukların duygu, düşünce, tepki ve davranışlarını anlamaya yönelik bir takım etkinlik ve uygulamaların yer almasının işlevsel olacağı düşünülmüştür. Bu etkinlik ve



uygulamalar Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın yapısında; anne ve babaların ebeveynlik rollerini ve çocuk yetiştirme tutumlarını desteklemeyi hedefleyen diğer etkinlik, uygulamalar, amaç ve kazanımlar ile birlikte, şu ana kadar Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen ve/veya uyarlanan aile eğitim programlarının (38, 127- 130) yapısında yer almadığı dikkat çeken ve bu yönü ile de özgün bir eğitim modülü olan "Roller ve Çocuk Yetiştirme Tutumları" başlıklı eğitim modülünün altında yer almıştır. Bu modülün içeriğinde yer alan etkinlik ve uygulamaların tümünde ise öncelikle ebeveynlerin kendilerinde ve eşlerinde en çok beğendikleri tüm ebeveynlik özellikleri ön plana çıkartılmış ve arkasından mevcut ebeveynlik becerilerinin desteklenmesine özen gösterilerek SP'li çocuklarının ve ailelerinin gelişimini en çok desteklemeye ihtiyaç duydukları ve kendilerinde olmasını istedikleri özellikler ile değiştirmek ve/veya geliştirmek istedikleri özellikleri herhangi bir yönlendirme olmaksızın kendilerinin tespit etmeleri sağlanmış ve ilgili uygulamalar bu yönde hassas bir şekilde yürütülmüştür. Yapılan etkinlik ve uygulamalarda; anlatım, soru-cevap gibi bilgi verici tekniklerin yanısıra küçük grup, büyük grup çalışmaları, örnek olay, drama, canlandırma gibi ebeveynlerin diğer ebeveynlerle de etkileşime geçmelerini hedefleyen bir takım interaktif tekniklerden de yararlanılmıştır. Yapılan uygulama ve etkinlikler kapsamında; deney grubunda yer alan iki babanın daha çok çocukları ile aktif ilgilenme süresinin artırılmasına yönelik planlama yaptıkları gözlenirken annelerin önemli bir kısmının ise kendilerinde olması gerekenden daha fazla olduğunu fark ettikleri koruyucu/kollayıcı tutumlarını azaltma ve çocukların kendi kendilerine halihazırda yaptıkları veya potansiyel olarak yapabilecekleri beceriler konusunda onlara daha fazla fırsat vermeye yönelik hedefler belirledikleri görülmüştür. Ebeveynler belirledikleri bu hedefleri gerçekleştirme konusunda yapabileceklerine dair düşüncelerini de deney grubunda yer alan diğer ebeveynler ile paylaşmışlar ve konuya dair onların deneyimlerinden de yararlanma fırsatları bulmuşlardır. İki ay boyunca devam eden Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın en son haftasında ise babalar çocukları ile daha etkin ve keyifli vakit geçirdikleri yönünde geri bildirim verirken, annelerin çoğunluğu çocuklarına bakım verme, onların ihtiyaçlarını karşılama konusunda program öncesine göre kendilerini daha telaşsız hissettiklerini, günün sonunda kendilerini daha az yorgun hissettiklerini belirtmişler, bazı anneler

ise çocuklarının özellikle özbakım ve mobilizasyona yönelik daha az destekle veya desteksiz olarak yapabileceklerini fark ettikleri beceriler olduğunu ve bu durumu fark etmenin de kendilerini ve eşlerini memnun ettiği ile ilgili bir takım geri bildirimlerde bulunmuşlardır. Programın hem annelerin hem de babaların mevcut ebeveynlik özelliklerini destekleyerek geliştirmek istedikleri özellikler üzerinde olumlu yönde değişime sebep olmuş olması ve bu değişimin etkisinin ise çocukların gelişimi ile ilgili ebeveyn geri bildirimlerinde ifade edilmiş olması ebeveynlerin gelecek ile ilgili duygu ve beklentilerinin olumlu yönde değişiminin de bir göstergesi olarak algılanabilir. Nitekim Mısır'da Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen 12 haftalık modüler eğitime dayalı bir hemşire yaklaşım programının katılımcıların yarısından çoğunun (%54,1) annelerin oluşturduğu 120 ebeveyn/bakım veren üzerinde uygulanması sonucunda; SP'li çocukların beslenme, yürüme, banyo yapma, tuvalet ihtiyacını giderme ve iletişim gibi günlük yaşam aktivitelerinde ebeveynlerine bağımlılık düzeylerinde belirgin bir düzelme olduğu ve SP'li çocuklarının sağlık ile ilgili temel ihtiyaçlarına yönelik bakım verme konusundaki ebeveyn görüşlerinin anlamlı ve olumlu yönde değiştiği rapor edilmiştir (195). Modüler eğitime dayalı bu hemşire müdahale programının çocukların mevcut sağlık durumlarına ve tedavisine herhangi bir girişimde bulunmaksızın sadece ebeveynlerin tutumlarını olumlu yönde etkilemek sureti ile çocukların günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili ebeveynlerine bağımlılık düzeylerinde belirgin bir azalma olmasını sağlamış olması araştırma kapsamında doğrudan bir ölçümleme yapılmamış olsa da ebeveynlerin çocuk odaklı geleceğe yönelik duygu ve beklentileri ile ilgili olumlu yönde bir değişime sebep olmuş olabilir. Nitekim araştırma sonucunda programın Serebral Palsi'li çocuğun aile ve aile sistemi üzerindeki etkisi ile ilgili ebeveyn algılarında program öncesine göre anlamlı düzeyde olumlu yönde değişim saptandığı da rapor edilmiştir (195). Bu bağlamda Mısır'da Serebral Palsi'li çocukların bakımına yönelik geliştirilen bir hemşire müdahale programına ebeveynlerin gösterdikleri uyum düzeyinin etkisini incelenmeyi amaçlayan bu araştırmanın bulgularının yapılan şimdiki araştırmadan elde edilen bulguları desteklediği yorumunda bulunulabilir. Ayrıca belirtilmesi gereken bir başka nokta da Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında ebeveynlerin roller ve çocuk yetiştirme tutumlarını desteklemeye yönelik yapılmış olan tüm bu uygulama ve

etkinliklerin; ebeveynlerin gelecek ile ilgili duygu ve beklentileri üzerinde katkısı olduğu gibi bu katkıya korele motivasyon kaybı ve umut ile ilgili alt boyutlar üzerinde de katkı sağlamış olabileceği düşüncesidir. Şöyle ki; Roller ve Çocuk Yetiştirme Modülü de dahil olmak üzere program boyunca uygulanan tüm modüllerdeki etkinlik ve uygulamalar öncelikle ebeveynlerin en beğendikleri özelliklerini ön plana çıkartan ve yanısıra pekiştiren ayrıca geliştirmek istedikleri özellikleri destekleyen bir yaklaşımla yürütülmüştür. Bu yaklaşım ebeveynlerin kaybettikleri motivasyonlarını yerine koyan hatta artıran ek bir unsur olarak da ilgili sürece hizmet etmiş olabilir. Ayrıca gerek yapılan şimdiki araştırmada gerekse de Mısır araştırmasında çocukların gelişimsel özelliklerine olumlu yönde yansıdığı ifade edilen ebeveyn tutumlarındaki değişikliklerin ve tutuma yönelik bu değişim sürecinin ebeveynlerin kendi kontrolleri ve tercihleri altında olduğunu fark etmelerinin ebeveynlerin gelecek algıları üzerindeki yapılandırmalarında “duygu ve beklentiler” alt boyutu ile eş zamanlı ve paralel olarak onların “umut” düzeyini de olumlu yönde etkilemiş olabilir. Çünkü çocukların gelişiminin olumlu yönde ilerlediğini gözlemlemek ve bu ilerlemenin de tutum gibi kendi kontrolleri ve tercihleri altında olabileceğini fark etmek özel gereksinimli çocuğu olan her ebeveyn için umut verici bir durumdur. Ayrıca deney grubundaki anne ve babaların ebeveynlik özelliklerini geliştirme sürecinde kendilerinin tercih ettikleri bir hedef belirleyerek bu hedefe ulaşmak için planlama ve uygulama yapmış olmaları da umut duygusunun inşa edilmesinde ebeveynleri destekleyen ek bir unsur olmuş olabilir. Nitekim kronik bedensel rahatsızlığı olan çocukların annelerinin psikolojik sorunları ile ilgili çalışmalar yapmakta olan Horton ve Wallander (359), klinik deneyimlerine ve teorik yaklaşımlara göre özel gereksinimleri olan bir çocukla yaşamının zorluklarıyla baş etmede önemli bir faktör olarak gördükleri “umut” duygusunu “hedeflere ulaşma kararlılığının yanı sıra, bunları yerine getirmenin başarılı bir şekilde planlanması” olarak açıklamaktadırlar. Özetle; anlatım, soru-cevap gibi bilgi verici tekniklerin yanısıra küçük grup, büyük grup çalışmaları, gerçek olay, drama, canlandırma gibi ebeveynlerin diğer ebeveynlerle de etkileşime geçmelerini hedefleyen ve ebeveynlerin birbirlerinin deneyimlerinden yararlanmalarına fırsat sunan birtakım interaktif tekniklerden de yararlanılarak yapılandırılmış olan Roller ve Çocuk Yetiştirme Tutumları modülü kapsamında

yapılan etkinlik ve uygulamaların, gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler alt boyutu ile eş zamanlı olarak motivasyon kaybı ve umut ile ilgili umutsuzluk alt boyutları üzerine de yansiyarak Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisini güçlendirdiği yorumunda bulunulabilir. Tüm bunlarla birlikte araştırma kapsamında program uygulamalarının öncesinde ve sonrasında çocukların gelişimlerine ve ebeveynlerin tutumlarına yönelik herhangi bir değerlendirme yapılmamış olması araştırmanın bir sınırlılığı olarak da kabul edilebilir.

Serebral Palsi'li çocuklar da dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynleri söz konusu olduğunda aile içi iletişimin niteliği; gerek mevcut gerekse de potansiyel sorunlarla baş edilmesi, ailenin her bir üyesinin ve bir bütün olarak ailenin işlevselliğinin sağlıklı bir şekilde sürdürülmesi, gerektiğinde onarılması, aile içi huzurun korunması, mevcut aile bütünlüğünün muhafaza edilmesi ve aile sisteminin güçlenerek yoluna devam etmesi için gerekli olan ve dolayısıyla da aileyi ayakta tutan ebeveynlerin geleceğe yönelik duygu ve beklentileri üzerinde belirleyici nitelik taşıyan, elzem ve yadsınamaz bir faktördür. Ancak alanyazın incelendiğinde engelli çocukların ebeveynlerinin birbirleri ile ve diğer sağlıklı çocukları ile olan ilişkileri de dahil olmak üzere genel anlamda aile içi iletişim ve etkileşim sürecinde zorlandıklarını ve pekçok sorun ve çatışma yaşadıklarını bildiren çok sayıda araştırma yer almaktadır (229, 270-272, 274-277, 279, 280, 302, 363, 364). Nitekim ülkemizde zihinsel engeli olan çocukların ailelerinin eğitim ve destek ihtiyaçlarının tespit edilmesine yönelik dokuz Eğitim Uygulama Okulu'nda yapılan nitel bir araştırma kapsamında dokuz okul yöneticisi, dokuz öğretmen ve 38 anne-baba ile yüz-yüze görüşülmüş ve araştırmanın sonunda; ebeveynlerin iletişim becerileri ile ilgili bilgi gereksinimleri olduğunun gerek anne-babalar (f=27) gerekse de öğretmen ve yöneticiler (f=12) tarafından ifade edildiği rapor edilmiştir (289). Tüm bu nedenlerden dolayı sekiz eğitim modülünden oluşan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın başlı başına bir modülünün iletişim ve iletişimin interaktif bir yansıması olan ilişki odaklı olması gerektiği düşünülmüş ve nitekim programın yapılandırılması sürecinde ebeveynlerin eğitim gereksinimlerini kapsamlı bir şekilde tespit etmeye yönelik olarak yapılmış olan ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen bulgular da ebeveynlerin iletişim ile ilgili eğitim

gereksinimlerini ortaya çıkartarak bu düşünceyi doğrulamıştır (Bkz. Tablo 3.12.). Alanyazın incelendiğinde; Serebral Palsi’li çocuğu olan ailelerin iletişim becerileri açısından desteklenmesinin gerekli ve önemli bir unsur olarak kabul edildiğini, yurt dışında, özellikle de SP görülme oranının yüksek olduğu ve sosyal açıdan dezavantajlı çocuk ve ebeveynlerin yoğun olarak yaşamakta olduğu Güney Afrika, Gana, Bangladeş gibi ülkelerde SP’li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen ve/veya uyarlanan programlar kapsamında yapılan araştırmalarda da görmek mümkündür (38,127-129). Bu araştırmalardan birinde SP’li çocukların ebeveynlerine uygulanan aile eğitim programının ebeveynlerin iletişime dayalı işlevler ve aile ilişkileri ile ilgili yaşam kalitesini yükselttiği gibi endişe, sosyal, duygusal, fiziksel ve bilişsel işlevler ve günlük aktivitelerine dönük yaşam kalitelerini de olumlu yönde etkilediği saptanmıştır (129). Alanyazın incelendiğinde; Serebral Palsi’li olmayıp farklı alanlarda özel gereksinimleri olan, davranışsal ve uyum sorunu bulunan veya herhangi bir gelişimsel-davranışsal sorunu olmayıp gelişimleri ve davranışsal paternleri yaşlıları ile örtüşen çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen aile eğitim programlarının ve verilen kimi destek eğitimlerin ebeveynlerin aile içi ilişki ve iletişim ve/veya iletişim ile ilgili aile işlevleri üzerinde olumlu yönde etkisi olduğunu bildiren çok sayıda araştırma yer aldığı da görülmektedir (199-202, 204, 266, 281, 282). Nitekim yapılan şimdiki araştırma kapsamında da deney grubuna uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın ebeveynlerin iletişim ile ilgili aile işlevleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Bkz. Tablo 4.8.). Yapılan araştırma kapsamında geliştirilen Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın yapısında “İlişki ve İletişim” adı altında bir modüle yer verilmiş olmasının ve bu modülün içeriğinde ebeveynlerin gerek birbirleri gerekse de SP’li çocukları ve diğer sağlıklı çocukları ile olan iletişim ve etkileşim sürecinde kullanageldikleri mevcut becerilerin sağlıklı olup olmadığına dair farkındalık oluşturmalarını ve sağlıklı/uygun olmayan becerilerin yerine uygun ve sağlıklı iletişim becerilerini kazanmalarını sağlayan ve işlevsel başka yeni beceriler ile de aile içi iletişim sürecini destekleyecek ve geliştirecek nitelikte olan, didaktik bir örüntüden uzak, interaktif ve günlük yaşama adapte edilebilir uygulamalı etkinliklerin bulunmasına özen gösterilmiş olmasının deney grubundaki ebeveynlerin iletişim ile ilgili aile işlev düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğu ve

yapılan analizler sonucunda aile içi iletişime yönelik işlevselliklerinin sağlıklı bir örüntüden uzaklaşıp sağlıklı bir örüntüye dönüştüğü saptanmış olan ebeveynlerin geleceğe yönelik duygu ve beklentilerinin ise; günlük yaşam içinde sıklıkla zorlandıkları alanlardan biri olan aile içi ilişki ve iletişim alanına yönelik program kapsamında yapılan tüm bu etkinlik ve uygulamaların kolaylaştırıcı yöndeki etkisini deneyimlemiş olmaları ile birlikte olumlu yönde değiştiği düşünülmektedir. Nitekim Vural Batık (222) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler ile ilgili umutsuzluk düzeyini de içine alan ölçek toplam puanı üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğu rapor edilmiş olan 15 oturumluk “Psikolojik Destek Programı”nın üç oturumunun aile içi iletişim ve etkili iletişim becerileri ile ilgili uygulamalara ayrılmış olduğu görülmektedir. Tüm bunlarla birlikte; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın yapısında yer alan eğitim modüllerinden biri olan “Roller ve Çocuk Yetiştirme Tutumları” modülünün içeriğinde ebeveynlerin eşleri ile olan iletişim-etkileşim sürecinde, kendisinin ve eşinin birbirleri ile ilgili duygusal-düşünsel ve davranışsal beklentilerini fark etmesini sağlamaya yönelik geliştirilmiş olan formlar aracılığı ile eş ile birlikte bir çift olarak işbirliği içinde yapılmasını gerektiren uygulamalı etkinliklere yer verilmiş olmasının da ebeveynlerin özellikle eşleri ile ilgili duygu ve beklentilerinin olumlu yönde değişmesinde katkı sağladığı düşünülmektedir. Nitekim Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlere uygulanan bir aile eğitim programının ebeveynler üzerindeki etkisi yarı deneysel desen zemininde yürütülen bir araştırma kapsamında incelenmiş ve araştırma sonucunda, uygulanan programın annelerin aile içi iletişimi ile birlikte ve evlilik uyumunu da önemli düzeyde arttırdığı rapor edilmiştir (199). Bir başka araştırmada ise yine otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin katıldıkları bir aile eğitimi programının etkisi bu kez fenomenolojik desende yürütülen bir metodoloji ile ebeveynlerin yaşam döngüsüne ilişkin görüşleri dahilinde incelenmiş ve araştırma sonucunda; katıldıkları aile eğitimi programı sonrasında eşlerin birbirlerine karşı daha anlayışlı oldukları, birçok problemi atlattıkları ve sosyalleşmeye başladıkları gibi olumlu gelişmelerden söz ettikleri belirtilmiştir (202).

Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde çocuğun engelinden kaynaklanan gereksinimlerin karşılanması zorunluluğunun beraberinde getirdiği görev ve

sorumluluklar nedeni ile ebeveynlerin birbirleri, özel gereksinimli çocukları ve diğer sağlıklı çocukları ile etkin vakit geçiremedikleri, bu nedenle de aile içi etkileşimin olumlu yönde gelişmesinin bir göstergesi olan aile üyelerinin birbirinden beledikleri bire-bir ilginin yeterince karşılanamadığı ve bu durumun da aile üyelerinin geleceğe dönük duygu ve beklentilerinin olumsuz yönde ilerlemesinde bir risk oluşturduğu düşünülmektedir. Nitekim ülkemizde Down Sendromlu çocukların ebeveynlerine yönelik yapılan bir çalışmada zaman içinde çocuğa daha fazla, kendilerine ve birbirlerine ise daha az zaman ayıran anne ve babaların iletişimlerinin kopmasının ve birbirlerinden uzaklaşmalarının kaçınılmaz olduğu vurgulanmaktadır (219). Breslau (294) ise bu durumun engelli çocuğun sağlıklı kardeşi üzerindeki etkisine dikkat çekmiş ve engelli çocuğun engelinin derecesi arttıkça; ailede engelli çocuğa ayrılan zamanın ve dikkatin arttığını ve buna bağlı olarak ailelerin engelli olmayan çocuklarını ihmal ettiğini ve sonuçta ailelerin bu yaklaşımının, kardeşler arasındaki ilişkiyi olumsuz yönde etkilediğini belirtmiştir. Ülkemizde zihinsel engelli çocukların aileleri üzerinde yapılan bir araştırmada ise araştırmacının çalışma grubunu oluşturan 55 ebeveynin 50'sinin (% 90,9) diğer çocuklarına yeterli ilgi gösteremediğini bildirdikleri rapor edilmiştir (280). Alanyazın her ne kadar engelli çocuğu olan ailelerde ebeveynler başta olmak üzere aile üyelerinin ilgisinin özel gereksinimli çocuk üzerinde odaklandığı gösterse de aslında ülkemizde özel gereksinimli çocuğa gösterilen bu ilginin sıklıkla çocukların temel gereksinimlerinin karşılanması odaklı olduğu görülmekte, mevcut sistem ve uzmanların sergiledikleri yaklaşımlarda ebeveynlerin dikkatinin çocukların “oyun” ve “birlikte aktif geçirme” gibi etkileşimsel unsurlara yeterince çekilmediği de dikkat çekmektedir. Tüm bu nedenlerden dolayı Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın kapsamında aile üyelerinin bire-bir ve ailece hep birlikte etkin vakit geçirmelerini sağlamayı hedefleyen bir eğitim modülünün yer ayrılmasının uygun olacağı düşünülmüştür. “Birlikte Vakı Geçirme” olarak adlandırılmış olan bu eğitim modülünün şu ana kadar Serebral Palsi'li çocukların ebeveynleri için geliştirilen ve/veya uyarlanan aile eğitim programlarının (38, 127- 130) yapısında yer almayan özgün bir modül olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin gereksinimleri doğrultusunda yapılandırılmış olan ve etkin vakit geçirme sürecinde ayrılan vaktin niceliğinden ziyade niteliğinin önemli olduğuna vurgu yaparak ebeveynlerin konuya dair farkındalık geliştirmelerini

sağlamayı da hedefleyen bu eğitim modülünün içeriğindeki etkinlik ve uygulamaların ise; günlük yaşama aktarılabilir, aile hayatına kolay adapte edilebilir, sürdürülebilir ve en önemlisi de tüm aile üyelerinin gereksinimlerini bütüncül bir şekilde ele alan bir özellikte olmasına özen gösterilmiştir. Bu kapsamda; ev içinde ve ev dışında, hafta içi, hafta sonu, yaz tatili ve sömestr tatilleri de dahil olmak üzere tüm zaman periyodlarını içine alacak şekilde ebeveynlerin birbirleri, SP’li çocukları, diğer sağlıklı çocukları ile bire-bir ayrıca SP’li çocuğun diğer sağlıklı kardeşleri ile de bire-bir ve ailece hep birlikte etkin vakit geçirmeleri sürecinde ailelere rehber özellikte olan birtakım yazılı ve görsel materyaller de geliştirilerek yararlanmaları için ebeveynlerle paylaşılmış ve tüm bu süreçte ebeveynlerin aile yapılarına ve aile üyelerine özgü etkin vakit geçirme planları yapabilmeleri ve uygulayabilmeleri için en belirleyici olan unsurun yine kendileri olduğu temasından hareket edilmiştir. Tüm bunlarla birlikte özel gereksinimi olan ve olmayan bütün çocuklarda olduğu gibi SP’li çocuklarda da gelişim alanlarının tümünün eş zamanlı olarak desteklenmesi sürecinde en önemli unsur olan ancak ülkemizde Serebral Palsi’li çocukların desteklenmesi sürecinde üzerinde durulmasının ihmal edildiği fark edilen “oyun”un Çocuğun Sosyal-Duygusal Gelişiminin Desteklenmesi Modülü’nün yanısıra bu modül kapsamında da yer almasına özellikle özen gösterilmiştir. Çünkü oyunun hem çocuğun gelişimini tüm alanlarda destekleyen önemli bir unsur olduğu hem de çocuğun ebeveynleri ve diğer kardeşleri ile olan etkileşimini artıran en önemli araç olduğu düşünülmektedir. Nitekim yurt dışında Serebral Palsi’li çocukların ebeveynleri için geliştirilen ve/veya uyarlanan aile eğitim programlarının yapısında da “oyun”un yer aldığı görülmektedir (38, 127-129). Programın sonunda ebeveynlerden alınan geri bildirimlerden; Birlikte Vakit Geçirme Modülü’nde yer alan etkinlik ve uygulamaların ebeveynlerce yararlı görüldüğü, etkinliklere ayrılan zamanın günlük yaşam akışını aksatmadığı ve bu nedenle de etkinliklerin program boyunca düzenli olarak uygulanmış olduğunu göstermektedir. Yapılan tüm bu etkinlik ve uygulamaların ebeveynlerin gerek eşleri, gerek SP’li çocukları ve gerekse de diğer sağlıklı çocukları ile aralarında olan duygusal ve etkileşimsel süreci desteklediği ve özellikle de aile üyelerinden beklenen ve aile üyelerine sergilenen ilginin niteliğini ve niceliğini artırdığı ve olumlu yöndeki tüm bu değişimlerin ise ebeveynlerin gelecek ile ilgili duygular ve beklentileri üzerinde katkı sağladığı



düşünülmektedir. Nitekim Nystul (157), olumlu ilişkiler ve aile birliği duygusunun geliştirebilmesi için aile üyelerinin birlikte vakit geçirmeleri gerektiğinin önemine dikkat çekmektedir. Kuloğlu (219) tarafından yapılan bir araştırmada ise Down Sendromlu çocuğu olan annelere uygulanan Bilgi Verici Psikolojik Danışma ve Didaktik Bilgi Verme Programları'nın annelerin gelecek ile ilgili duygular ve beklentilerine yönelik umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde anlamlı etkisi olduğu bildirilmiş yanısıra da programların annelerin eşleri ile olan ilişkilerini de olumlu yönde etkilediği rapor edilmiştir. Alanyazında yer alan bu bilgi ve bulguların da yapılan yorumu desteklediği söylenebilir. Ek olarak; yapılan şimdiki araştırmada Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın deney grubundaki ebeveynlerin gereken ilgiyi gösterme ile ilgili aile işlev düzeylerini olumlu yönde etkilemiş olması (Bkz. Tablo 4.8.), ebeveynlerin özellikle de sürekli etkileşim halinde oldukları aile üyelerine attıkları gelecek ile ilgili duygu ve beklentilerinin de olumlu yönde değişmesinde katkı sağlamış olabilir. Ancak bu yorumun geçerlik düzeyinin ortaya konulabilmesi için ilgili değişkenler arasında korelasyonel çalışmalar yapılması da uygun olacaktır.

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın kapsamında ebeveynlerin yaşadığı kaygı ile başetmelerini kolaylaştıran bir takım etkinlik ve uygulamalara da yer verilmiştir. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın "Psikolojik Sağlamlık" modülünün kapsamında yer alan bu etkinlik ve uygulamalar; ebeveynlerin günlük yaşam içinde işlevselliklerini zora sokan bir unsur olan endişe durumları ile ilgili zorlantılı düşüncelerini azaltarak gelecek ile ilgili duygu ve beklentilerine dair umutsuzluk düzeylerini olumlu yönde etkilemiş olabilir. Nitekim ülkemizde özel gereksinimli çocuğa sahip anne-babaların kaygı durumlarına göre umutsuzluk düzeylerinin incelendiği bir araştırmada; ebeveynlerin (N=351) yaşadığı kaygı ile umutsuzluk düzeyleri arasında güçlü bir ilişkinin olduğu saptanmış, durumluk ve sürekli kaygının birlikte, gelecekle ilgili duyguların yaklaşık % 15'ini ve beklentilerin yaklaşık % 23'ünü açıkladığı rapor edilmiştir (230). Ulusal alanyazında ilişki nitelikteki bu araştırma dışında deneysel desende tasarlanmış olup özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlere uygulanan çeşitli programların ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri ile birlikte kaygı düzeylerinin de olumlu yönde değiştiğini ortaya koyan araştırmalar da mevcuttur. Örneğin Burçak (221) tarafından yapılan bir

araştırmada; hücum terapisiyle başlayan terapi sürecinin engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygı ve umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiş ve araştırma sonucunda; deney grubundaki ebeveynlerin (N=10) geleceğe yönelik duygular ve beklentiler boyutunu da içine alan umutsuzluk düzeyleri ile ölçek toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan durumluk-sürekli kaygı düzeyleri üzerinde belirgin bir azalma olduğu saptanmış, kontrol grubunun (N=10) puanlarında ise anlamlı bir değişim olmadığı rapor edilmiştir. Tümlü ve ark. (223) tarafından yapılan bir çalışmada; engelli çocukların ebeveynlerine uygulanan (N=9) Gerçeklik Terapisine Dayalı Grupla Psikolojik Danışma Programı'nın ebeveynlerin ölçek toplam puanları üzerinden ölçümlenmiş olan durumluk kaygı düzeyleri üzerinde olumlu yönde anlamlı bir etkisinin olduğu saptanmış, ebeveynlerin sürekli kaygı ve gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler boyutunu da içine alan umutsuzluk düzeylerinin ise program öncesine göre azaldığı rapor edilmiştir. Vural Batık (222) tarafından yapılan bir araştırmada ise zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin (N=12) gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler ile ilgili umutsuzluk düzeyini de içine alan ölçek toplam puanı üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğu rapor edilmiş olan "Psikolojik Destek Programı"nın yapısında Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nda olduğu gibi ebeveynlerin kaygıyla baş etme becerilerini geliştirmeye yönelik bir takım etkinlikler ile birlikte gevşeme egzersizlerine ait uygulamalara da yer verildiği dikkat çekmektedir. İfade edilen tüm bu araştırma sonuçlarının; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında ebeveynlerin kaygı ile baş etme durumlarını kolaylaştıran etkinlik ve uygulamalara yer verilmiş olmasının onların gelecek ile ilgili duygular ve beklentilere dair umutsuzluk düzeylerinin olumlu yönde değişmesine katkı sağlamış olabileceği yönünde yapılan yorumu desteklediği görülmektedir. Ancak yine de yapılan bu yorumun kanıta dayalı bir şekilde ortaya konulabilmesi için ilgili değişkenler arasında korelasyonel çalışmalar yapılması da uygun olacaktır.

Araştırma kapsamında Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin ikinci alt boyutu olan Motivasyon Kaybı alt boyutuna dair ön test-son test karşılaştırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=3,00$ ;  $SS=2,35$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=3,14$ ;  $SS=2,35$ ) düştüğü görülmüş (Bkz. Tablo 4.17.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı

olmadığı ( $z = -0,122$ ;  $p = 0,903 > 0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.18.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin motivasyon kaybı ile ilgili umutsuzluk düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği şeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Motivasyon Kaybı alt boyutu ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X} = 1,21$ ;  $SS = 1,31$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X} = 3,36$ ;  $SS = 2,76$ ) düştüğü (Bkz. Tablo 4.15.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z = -2,770$ ;  $p = 0,006 < 0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.16.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin motivasyon kaybı ile ilgili umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir.

Kuloğlu (219) tarafından yapılan bir araştırmada 0-3 yaş arasında Down Sendromlu çocuğu olan anne ve babalara uygulanan Bilgi Verici Psikolojik Danışma ve Didaktik Bilgi Verme Programları'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiş ve araştırma sonucunda; uygulanan programların her iki deney grubunda da yer alan ebeveynlerin motivasyon kaybı ile ilgili umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde anlamlı bir etkisi olduğu, deney grupları arasında ise anlamlı bir farklılık saptanmadığı rapor edilmiştir. Bu araştırmadan elde edilen bulguların yapılan şimdiki araştırmadan elde edilen bulguları desteklediği görülmektedir.

Işıkhan (278) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel engelli çocukların annelerinin yaklaşık yarısının (% 46,6) çocuklarının bakımı nedeni ile kendilerine vakit ayıramadıkları tespit edilmiştir. Benzer şekilde Danış (279) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan 146 annenin 59'unun serbest zaman değerlendirme sorunu yaşadıkları bildirilmiştir. Serebral Palsi ise zihinsel engelin de eşlik edebildiği bedensel engeli içeren kronik bir rahatsızlık olduğu için ifade edilen bu oranların SP'li çocukların ebeveynlerinde çok daha yüksek olduğunu tahmin etmek güç değildir. Nitekim Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerin yaşamları üzerindeki etkisinin araştırıldığı bir araştırmada; SP'li çocuğu olan ebeveynlerin günlük işlerin yapılması ve tamamlanması sürecinde zaman sınırlılıkları olduğunu bildirdikleri vurgulanmıştır (16). Alanyazındaki bu araştırma bulguları özel

gereksinimli çocukların ebeveynlerinin kendilerine vakit ayıramadıklarını ve zaman sınırlılıkları olduğu gerçeğini ortaya koymaktadır. Bununla birlikte Serebral Palsi’li çocukların ebeveynleri de dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin vakit sınırlılıkları olduğu gerçeği yadsınmaksızın kendilerine düzenli olarak vakit ayırmalarının onların yaşama dair motivasyonlarını artıracak önemli bir unsur olduğu düşünülmektedir. Bu nedenle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında ebeveynlerin kendilerine düzenli olarak vakit ayırmaları gerektiğinin önemine dair bilgi verilmiş, ebeveynlerin sorumluluklarından ve günlük iş yükü planlamalarından yola çıkılarak ayrılan vaktin niceliğinden ziyade niteliğinin ve sürekliliğinin önemi üzerinde durulmuş, ayrılan vakitte yapılması planlanan aktivitelerin ebeveynlerin kendilerini iyi ve mutlu hissettirecek ve rutin olarak uygulanabilir aktiviteler arasından seçilmesinin ilgili aktivitelerin periyodik olarak yapılmasını kolaylaştıracağı vurgulanmış ve ilgili planlamanın nasıl yapılabileceği ile ilgili gerçek yaşama aktarılabilir zaman yönetimi de içeren bir takım etkinlik ve uygulamalar yapılmıştır. Söz konusu etkinlikler “Kendimle Başbaşa” adı altında hergün uygulanabilecek 20 dakikalık aktivite planlamalarını içerecek nitelikte düzenli bir kayıt çizelgesi ile ebeveynlerin kendilerinin yaptıkları uygulama planları ile gerçekleştirilmiştir. “Kendimle Başbaşa” uygulamaları kapsamında ebeveynlerin sadece kendileri için hergün en az 20 dakikalık vakit ayırma amacının farkındalığı ile hareket ederek seçtikleri aktivitelerin; çocuklarını okula getirdikleri ve bekledikleri süre içinde okul bahçesinde veya evlerine yakın bir parkta yaptıkları yürüyüş, evde veya okulda hoşlandıkları bir kitabı okuma, balkonda kahve içerek müzik dinleme, uzun süredir aramadığı bir arkadaşı arayarak telefonla konuşma, ilgilendikleri bir konu ile ilgili internetten hergün 20 dakika araştırma yapma, kendileri için parkta 20 dakika oturup sadece dinlenme ve çevreyi izleme gibi etkinliğin amacı ile örtüşür nitelikte gün içinde uygulanabilir ve onlara zaman, masraf ve emek açısından ek bir yük getirmeyecek etkinlikler olduğu görülmüştür. İki ay boyunca devam eden program uygulamaları sonunda ebeveynlerin kendileri için ayırdıkları vakitte düzenli olarak yaptıkları aktivitelerin onlara kendilerini daha iyi ve mutlu hissettirdiğine dair geri bildirim verdikleri gözlenmiştir. Uğur ve Akın (345) da konuya dair bireyin değer yüklediği soyut ya da somut her bir amacın yaşam bağlılığını bilişsel, duygusal ya da davranışsal açıdan olumlu etkileyeceğine

vurgu yaparak aktivitenin türünden ziyade amacına dikkat çekmekte ve her gün sabahları yürümek zorunda olunan bir mesafe bile daha sağlıklı olabilme amacıyla yüründüğünde, bu yürüme davranışının bireyin gözünde bir amaca hizmet ettiği için amaçsız bir yürüyüşten çok daha değerli algılanabileceğini belirtmektedirler.

Saygı ve ark. (366) tarafından SP'li çocukların ailelerinin gereksinimlerinin tespit edilmesi amacı ile yapılan bir araştırmada çalışma grubunu oluşturan ebeveynlerin (N=103) en fazla belirttiği gereksinimin % 84,3'lük bir oranla bilgi gereksinimi olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin bilgi gereksinimlerinin onları tatmin edecek düzeyde karşılanmaması ebeveynleri kendi kendilerine bilgi edinmeye yönlendirmekte ve ebeveynlerin kendi uğraşları sonunda edindikleri bu bilgiler ise kimi zaman yanlış ya da eksik olabilmektedir. Tüm bu süreç ebeveynlerin çocuklarını desteklemeye yönelik gösterdikleri yoğun çaba ve emeğe rağmen onların motivasyonlarını ve duygu durumlarını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bu nedenle araştırma kapsamında geliştirilen Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin bilgi gereksinimlerini de karşılaması hedeflenmiş ve ebeveynlerin yapılan eğitimden tam yarar sağlayabilmesi için programın içeriğinin ise yine ebeveynlerin kendilerinin ifade ettikleri gereksinimler doğrultusunda yapılandırılmasına özen gösterilmiştir. Nitekim yetişkin eğitimi ile ilgili pek çok çalışması bulunan Knowles (1980), bir yetişkinin neye gereksinimi varsa onu öğrenmeye yöneleceğini vurgulamaktadır (49). Bu bağlamda özünde bir yetişkin eğitim programı olan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriği gerek dört saat boyunca 20 ebeveyn ile yapılan odak grup görüşmeleri aracılığı ile gerekse de odak grup görüşmesi yapılamamış olan ebeveynlerin eğitim ihtiyaçlarının da tespit edilmesi gerektiği yaklaşımdan hareketle gerçekleştirilen 87 ebeveynin dahil edildiği anket yöntemi uygulaması ile kendilerine ulaşılma ve ihtiyaçlarını daha iyi anlama fırsatı elde edilmiş olan toplam 107 Serebral Palsi'li çocuğu olan ebeveyn üzerinde yürütülmüş olan detaylı ihtiyaç analizi çalışmasının ardından oluşturulmuştur. Program uygulamaları sırasında yapılan çalışmalarda; ebeveynlere SP'li çocuklarda sık rastlanan duygusal davranışsal sorunların organik sebeplerine dair bilgi vermenin ve bu sorunları önleme ve başatme yönünde yapılabilecek etkinliklere dair uygulamalar yapmanın ve yanısıra da beyin plastisite ile ilgili temel bilgileri de anlaşılır ve günlük yaşama aktarılabilir şekilde sunmanın, bununla birlikte

çocuklarının gelişimine dair ev ortamının görsel, işitsel ve dokunsal uyarılarla düzenlenmesi yönündeki etkinliklerin ve bu etkinlikler ile birlikte ebeveynlerin çocukları ile olan iletişimlerini kolaylaştırmak için fotoğraf, resim ve gerçek materyaller aracılığı ile alternatif ve artırıcı iletişim yolları hakkında bilgi vermenin ve bu yönde etkinlikler yapmanın da ebeveynlerin çocukların gelişimini desteklemeye yönelik motivasyonlarını artırdığı ve ilgili tüm etkinliklere ebeveynlerin tam katılım sağladığı gözlenmiştir. Ebeveynlerin sıralanan tüm bu konularda bilgi edinmeye dair motivasyonlarının artmasının, edindikleri bilgilerin günlük yaşama aktarılabilir nitelikte olmasının, yaptıkları uygulamalar ile özel eğitimi merkezleri ve okul dışında evde de çocuklarının gelişimine doğrudan katkıda bulunabileceklerini fark etmelerinin, ebeveynlerin çocuklarının eğitim ve gelişimine dair motivasyonlarını artırması ile birlikte eş zamanlı olarak da onların motivasyon kaybı ile ilgili umutsuzluk düzeylerinin olumlu yönde değişmesine de katkıda bulunduğu düşünülmektedir.

Gerek Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerinin gerekse de diğer özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin motivasyon kaybı ile umutsuzluk düzeyleri üzerinde belirleyici etkisi olduğu düşünülen bir başka unsur ise yasal ve sosyal haklar ve bu hakların kullanımında ebeveynlerin karşılarına çıkan güçlükler olduğu düşünülmektedir. Çünkü bu hakların kullanımı ebeveynlerin ve çocukların hayatlarını kolaylaştırırken, kullanılması sürecinde yaşanan engellenmişlik duygusu ise ebeveynlerin yaşama dair motivasyonlarını kaçınılmaz olarak olumsuz yönde etkileyecektir. Nitekim ülkemizde engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelendiği bir araştırmada; engelli çocuğa sahip olan ailelerin engelli çocuğun gerek eğitim ve gerekse sağlık sorunları nedeniyle maddi ihtiyaçlarının arttığı ve ailelerin bu konuda yetersiz kaldıkları belirtilmekte ve engelli çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin oldukça fazla olduğu vurgulanmaktadır (13). Ebeveynlerin mevcut haklarından yararlanabilmeleri için öncelikle yasalar ile devlet garantisi altına alınmış olan bu haklarını bilmeleri ve haklarını kullanamama durumunda ise yapılabilecekler konusunda fikir sahibi olmaları gerekmektedir. Ancak araştırma kapsamında Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinin tespit edilmesine yönelik olarak yapılan ihtiyaç analizi çalışması sonucunda; çalışma grubunda yer alan 87 ebeveynin % 33,3'lük bir oranla

(n=29) anneler, % 28,7'lik bir oranla babalar (n=25) olmak üzere toplam % 62'sinin (n=54) yasal hakları bilme konusunda kendilerini yeterli hissetmedikleri ortaya çıkmış, üstelik bu orana ilgili soruyu boş bırakmış olan dokuz ebeveyn (% 10,3) ise dahil edilmemiştir (Bkz. Tablo 3.11.). Nitekim ihtiyaç analizi çalışması kapsamında ebeveynlere hangi konularda eğitim almak istedikleri sorulduğunda ebeveynlerin neredeyse yarısı (% 46,0) çocuklarının yasal hakları ile ilgili olarak eğitim almak istediklerini ifade etmişlerdir (Bkz. Tablo 3.10.). Ayrıca ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen nitel verilerin içerik olarak incelenmesi sonucunda ise; ebeveynlerin toplam 61 kez yasal haklarını kullanamamalarına sebep olan birtakım engeller ile birlikte ilgili süreçte yaşadıkları zorluklardan bahsettikleri de görülmektedir (Bkz. Tablo 3.13.). Ulusal alanyazında SP'ye sıklıkla eşlik etmekte olan zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinin de yasal haklar ile ilgili bilgi gereksinimleri olduğunu ortaya koyan araştırma bulguları yer almaktadır. Cavkaytar ve ark. (289) tarafından zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinin eğitim ve destek ihtiyaçlarının tespit edilmesine yönelik dokuz Eğitim Uygulama Okulu'nda yapılan söz konusu araştırma kapsamında dokuz okul yöneticisi, dokuz öğretmen ve 38 anne-baba ile yüz-yüze görüşülmüş ve araştırmanın sonunda; ebeveynlerin yasal haklar, kamu ve özel sektör tarafından sağlanan sosyo-ekonomik destekler ve sunulan yeni hizmetler ile ilgili bilgi gereksinimleri olduğunun gerek anne-babalar (f=34) gerekse de öğretmen ve yöneticiler (f=18) tarafından ifade edildiği rapor edilmiştir. Cavkaytar ve ark. (289)'nın araştırmasında tespit edilen bu gereksinimlerin, ebeveynlerin “sosyal destek ağı” ile ilgili gereksinimleri başlığı altında incelendiği görülmekte ve gerek ebeveynler gerekse de öğretmen ve yöneticiler tarafından bu başlık altında en sık ifade edilen gereksinim türü olduğu da dikkat çekmektedir. Gerek alanyazın gerekse de araştırma kapsamında yapılan ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen bulgulardan hareketle; sekiz eğitim modülünden oluşan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın bir modülünün başlı başına bu konuya ayrılması gerektiği düşünülmüş ve bu modül, içeriğini de tümüyle yansıtan bir başlık olan “Yasal Haklar” olarak adlandırılmıştır. Nitekim Türkiye, Portekiz, İtalya, Yunanistan, Romanya ve Danimarka işbirliği ile gerçekleştirilmiş olan CP-PACK Projesi kapsamında SP'li çocukların anne-babaları ve öğretmenleri için geliştirilmiş olan ve yedi modülden oluşan eğitim programının yapısında da SP'li çocuklar ve ebeveynleri için oldukça

önemli olan bu konuyu ele almayı hedefleyen “Yasal Düzenlemeler” başlıklı bir modüle yer verilmiş olduğu görülmektedir (130). Ayrıca alanyazında özel gereksinimli çocukların ailelerine bilgilendirici çalışmalar yapılmasının önemli olduğu belirtilmekte ve bu çalışmaların ailenin desteklenmesini, ailenin yararlanabileceği türde bir ekonomik yardımı ve aile hakları hakkında tüm bilgileri de içerecek nitelikte olması gerektiği vurgulanmaktadır (83). Bununla birlikte Çatalbaş ve ark. (225) tarafından kalp hastalığı olan Down Sendromlu çocukları olan ebeveynlerinin umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisi olduğu bildirilen “Down Sendromlu Eğitim Kitapçığı” aracılığı ile yapılan eğitim kapsamında da ebeveynlere bakım alanındaki haklar ile birlikte Engelli Sağlık Kurulu Raporu çıkarma, özel eğitimden faydalanmak için izlenecek yol ve başvuru yerleri gibi prosedürler konuları da içeren yasal haklara dair yüz yüze bilgilendirilme yapılmış olduğu görülmektedir. Oldukça geniş ve bir o kadar da ayrıntılı bir konu olan, belirsizlik ve sık değişim gibi pekçok unsuru da beraberinde getiren “yasal haklar” ile ilgili olarak Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında ebeveynlere aktarılması gereken bilgilerin seçiminde, en güncel bilgilerin yalın bir şekilde derlenmesini hedefleyen titiz bir çalışma yürütülmüştür. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın Yasal Haklar Modülü’nün içeriğinde yer alan etkinliklerin amacının belirlenmesinde ise ebeveynlerin; yasal hakları bilmeme, bilse de kullanamama, yasal hakları kullanamama durumunda başvurulması gereken yetkili ve merciler konusunda yeterince bilgiye sahip olmama, yasal haklarından vazgeçmek zorunda kalma gibi konuya dair en çok zorlandıklarını ve sorun yaşadıklarını belirttikleri alanlar göz önünde bulundurulmuştur. Modülün içeriğinde yer alan etkinliklere ait uygulamalarda ise diğer modüllerden farklı olarak öncelikle bilgi verici yaklaşım, soru-cevap ve anlatım yöntemleri kullanılmış; bu yöntemler aracılığı ile ebeveynlerin konuya dair eksik bilgileri tamamlanmış, yanlış bildikleri noktalara açıklık getirilmiş ve böylece ebeveynlerin yasal ve sosyal haklar ile ilgili olarak tam olarak bilgilendirilmeleri sağlanmıştır. Bilgi verici yaklaşımı içeren tüm bu uygulamaların hemen arkasından da tıpkı diğer modüllerde olduğu gibi karşılaşılan zorluklar ve çözümleri ile ilgili olarak örnek olay, küçük ve büyük grup tartışmaları ile birlikte giden “mevcut sorun-somut çözüm” tarzındaki ebeveynlerin kendilerinin yaşadıkları sorunlara yine kendilerinin çözüm ürettikleri ve ürettikleri çözümlerin işlevselliğini



hep birlikte tartıştıkları ve değerlendirdikleri interaktif uygulamalara geçilmiştir. Böylece ebeveynler yapılan bu uygulamalar boyunca yasal hakların kullanımı sürecinde yaşadıkları zorluklar ve sorunlara dair gerek bireysel gerekse de grup içinde aktif olarak “çözüm üretici” bir rol üstlenmişler ve birbirleri ile karşılıklı olarak deneyimlerini paylaşmalarına fırsat tanıyan birtakım etkinliklerin içinde yer almışlardır. Bu modül kapsamında yapılan etkinliklerden bir başkası ise, ebeveynlerin yasal haklar konusunda öğrendikleri bilgileri programa katılan diğer ebeveynler ile işbirliği yaparak somut ve kalıcı bir ürüne dönüştürüp programa katılma fırsatı olmayan ebeveynlerin de yararlanmasının sağlanması yönünde yapılan bir afiş oluşturma çalışmasıdır. Tüm bu uygulama ve etkinlikler aracılığı ile, bu eğitim modülünün sonunda, ebeveynlerin mevcut yasal ve sosyal haklarının kullanımı sürecinde karşılarına çıkan engeller konusunda halihazırda yaptıkları ve daha başka ne yapabilecekleri konusunda farkındalık geliştirdikleri gözlenmiştir. Ayrıca; yasal haklarını kullanma konusunda herhangi bir engel ile karşılaşan ancak daha sonradan bu engeli aşmış olan ebeveynlerin yaptıkları paylaşımların diğer ebeveynleri motive ettiği de gözlenmiş, konuya dair özellikle de negatif yaşantısı olan ebeveynlerin Serebral Palsi’li çocuklarının haklarını daha yetkin bir şekilde kullanabileceklerini dolayısıyla da bu rollerini yerine getirebilme sürecinde gerek oturumdan edindikleri bilgi ve gerekse de diğer ebeveynlerin olumlu deneyimleri ile bağlantılı olarak kendilerine artık daha fazla güvendiklerini hissettiklerini vurgulayan geri bildirimde buldukları fark edilmiştir. Bu bağlamda; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde yasal haklar ile ilgili bir modüle yer verilmiş olmasının ve bu modülün içeriğinin gerek bilgilendirici ve gerekse de gerçek yaşama aktarılabilir ve ebeveynlerin sorun odaklı yaklaşımdan çözüm odaklı yaklaşıma doğru çok daha işlevsel sonuçları olan yeni bir perspektif geliştirmelerini sağlayan uygulamalı etkinliklerden oluşuyor olmasının deney grubundaki ebeveynlerin motivasyon kaybı ile ilgili umutsuzluk düzeylerinin olumlu yönde değişiminde önemli bir katkısının olduğu düşünülmektedir. Bununla birlikte, deney grubundaki her bir ebeveynin modül kapsamında yasal haklar ile ilgili edindikleri bilgileri eğitim grubunda yer alan diğer ebeveynler ile birlikte ortaklaşa derleyip işbirliği ile oluşturdukları bir afişe yansıtılmalarını ve yapılan bu afişin programa katılma fırsatı bulamayan diğer SP’li çocukların ebeveynlerinin yararlanabilmeleri için okul

panosunda sergilemeleri sürecini de içine alan büyük grup çalışması etkinliğinin; deney grubundaki ebeveynlerin gerek birlikte gerçekleştirdikleri işbirliği sayesinde grup dinamiğinin de beraberinde getirdiği olumlu etki, gerek yasal hakların kullanımını konusunda sorun yaşadıklarını bildikleri diğer ebeveynlerin yararına hizmet eden bir ürün ortaya koymaları, gerekse de ebeveynlerin yasal haklar gibi en çok sorun yaşadıkları alanlardan birinde kendilerini özel gereksinimli bir çocuğun anne-babası olarak daha işlevsel hissetmelerini sağlamasına hizmet etmesi açısından ebeveynlik algılarını da olumlu yönde etkileyip modül kapsamında yapılan diğer etkinlik ve uygulamalar ile birlikte ebeveynlerin motivasyon kaybı ile ilgili umutsuzluk düzeyleri üzerindeki olumlu etkisini desteklediği düşünülmektedir.

Alanyazında özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin diğer ailelere göre; aile, iş ve sosyal yaşamlarında daha çok stres yaşadıkları vurgulanmaktadır (183). Serebral Palsi’li çocuklar üzerinde çok sayıda çalışması bulunan Bode (119) ise SP’li çocukların ebeveynlerinin çocukların temel bakım ve tedavisi ile ilgili gereksinimleri ve araya giren hastalıkları nedeniyle kendilerini önemli bir yük altında hissedebileceklerini belirtmekte ve ebeveynlerin; eşlerinin, ailelerinin, çevrelerinin, toplumun ters tepkilerinden kaynaklanan birtakım sıkıntılar yaşayabileceklerine dikkat çekmektedir. Nitekim ülkemizde zihinsel engeli olan çocukların ailelerinin eğitim ve destek ihtiyaçlarının tespit edilmesine yönelik dokuz Eğitim Uygulama Okulu’nda yapılan nitel bir araştırma kapsamında dokuz okul yöneticisi, dokuz öğretmen ve 38 anne-baba ile yüz-yüze görüşülmüş ve araştırmanın sonunda; ebeveynlerin stres ile başetme becerileri ile ilgili bilgi gereksinimleri olduğunun gerek anne-babalar (f=30) gerekse de öğretmen ve yöneticiler (f=14) tarafından ifade edildiği rapor edilmiştir (289). Gerek alanyazındaki bu bilgiler ve gerekse de ebeveynlerin gereksinimlerini tespit etmek amacı ile şimdiki araştırma kapsamında yapılmış olan ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen bulgulardan hareketle; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın yapısında ebeveynlerin stres ile başetmelerini kolaylaştıracak bir takım etkinlik ve uygulamalara da yer verilmesinin uygun olacağı düşünülmüş ve ilgili etkinlik uygulamalar “Psikolojik Sağlamlık” Modülü altında ebeveynlere sunulmuştur. Bu etkinlik ve uygulamaların deney grubundaki ebeveynlerin motivasyon kaybı ile ilgili umutsuzluk düzeylerinin olumlu yönde değişim göstermesinde katkısı olduğu düşünülmektedir. Nitekim SP’li

çocuklar ve ebeveynleri ile ilgili çalışmaları bulunan Hart ve ark. (321), SP'nin kronik bir durum olduğunu, bu durumun seyrinin büyük ölçüde önceden kestirilemeyeceğini ve bu seyir içinde stresin daima varolacağı karakteristiğini kabul etmenin aileler için oldukça önemli olduğunu, bu nedenle de uzmanların aileleri başetme mekanizmaları konusunda güçlendirmeleri ve desteklemelerinin çok önemli olduğunu belirtmekte ve başetme mekanizmalarının ailelere, daha derin kişisel dönüşümlerin gerçekleşmesini beklemek yerine mevcut durumu daha iyi yönetebilmeleri için farklı stratejiler sağlayabileceğini vurgulamaktadırlar. Ergüner-Tekinalp ve Akkök (220) tarafından yapılan bir araştırmada ise; otistik çocuğu olan annelerin (N=10) motivasyon kaybını da içine alan Beck Umutsuzluk Ölçeği toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde anlamlı bir etkisinin olduğu rapor edilmiş olan "Başa Çıkma Becerileri Programı"nın kapsamında da stres, etkilerinin anlaşılması ve stres ile başetme becerilerine ait uygulamalara da özellikle yer verildiği dikkat çekmektedir. Yurt içi ve yurt dışı alanyazına ait sunulan bu bilgi ve bulguların; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında stresle başetme becerilerini güçlendirmek amacı ile yapılan etkinlik ve uygulamaların deney grubundaki ebeveynlerin motivasyon kaybı ile ilgili umutsuzluk düzeylerinin olumlu yönde değişim göstermesinde katkısı olduğu şeklinde yapılan yorumu desteklediği söylenebilir.

Psikolojik sağlık modülü kapsamında yapılan bir başka uygulamada ise program kapsamında geliştirilmiş olan özgün bir origami çalışması aracılığı ile ebeveynlerin o ana kadar kendisinde fark etmedikleri ancak diğer ebeveynler tarafından gözlenen ve fark edilen pozitif özelliklerinin ortaya çıkartılması amaçlanmış ve böylece deney grubundaki 14 ebeveynin kendisinin farkında olmadığı 13 pozitif özelliği diğer ebeveynler tarafından her bir ebeveyne yazılı olarak ifade edilmiştir. Uygulamanın sonunda ise kendileri hakkında yazılan bu pozitif özellikleri her bir ebeveyn grubun diğer öğeleri ile sesli olarak paylaşmıştır. Uygulamaların sonunda kendilerinde bu kadar pozitif özelliğin olduğunun farkında olmadıklarını ifade eden ebeveynlerin bu özelliklerinin dışarıdan gözlenmiş ve kendilerine aktarılmış olmasının onları oldukça mutlu ettiği de gözlemlenmiştir. Hatta ebeveynlerin çoğu eğitimciden, üzerinde kendilerine ait pozitif özelliklerin yazılı olduğu uygulama materyallerini beraberlerinde evlerine götürmek istedikleri ile ilgili

bir talepte bulunmuşlardır. Yapılan bu uygulamanın da ebeveynlerin motivasyon kaybı ile ilgili umutsuzluk düzeylerinin olumlu yönde değişimine katkı sağladığı düşünülmektedir.

Araştırma kapsamında Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin üçüncü alt boyutu olan Umut alt boyutuna dair ön test-son test karşılaştırmalara ait yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=2,36$ ;  $SS=1,82$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=2,57$ ;  $SS=2,06$ ) düştüğü görülmüş (Bkz. Tablo 4.17.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z=-0,499$ ;  $p=0,618>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.18.). Bu durum kontrol grubundaki ebeveynlerin umut ile ilgili umutsuzluk düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği şeklinde yorumlanabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Umut alt boyutu ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=1,00$ ;  $SS=0,68$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=2,64$ ;  $SS=2,17$ ) düştüğü (Bkz. Tablo 4.15.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z=-2,013$ ;  $p=0,044<0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.16.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin umut ile ilgili umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir.

Kuloğlu (219) tarafından yapılan bir araştırmada 0-3 yaş arasında Down Sendromlu çocuğu olan anne ve babalara uygulanan Bilgi Verici Psikolojik Danışma ve Didaktik Bilgi Verme Programları'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiş ve araştırma sonucunda; uygulanan programların her iki deney grubunda da yer alan ebeveynlerin umut ile ilgili umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde anlamlı bir etkisi olduğu, deney grupları arasında ise anlamlı bir farklılık saptanmadığı rapor edilmiştir. Bu araştırmadan elde edilen bulguların yapılan şimdiki araştırmadan elde edilen bulguları desteklediği görülmektedir.

Gana'da Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine uygulanan toplum temelli aile eğitim programının ebeveynler üzerindeki etkisinin incelenmesine yönelik olarak yapılan bir araştırmada ise; programa katılan ebeveynlerin yaşam kalitesinde belirgin bir artış olduğu saptanmış ve ebeveynlerin çocuklarının gelişimindeki küçük

değişiklikleri bile olumlu bir şekilde rapor ettikleri ve bu durumun da onlara “umut” verdiğini hissettikleri belirtilmiştir (129). Gana araştırmasından elde edilen bu bulgu her ne kadar nitel bir bulgu olsa da yapılan şimdiki araştırmadan elde edilen Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın ebeveynlerin umut düzeyi üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğunu gösteren bulgu ile teması ve sonucu itibari ile benzerlik göstermektedir. Ancak ebeveynlerin umut düzeyi ile ilgili nicel bir karşılaştırma yapılabilmesi için Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın başka ebeveyn grupları üzerinde de uygulanarak gerekli karşılaştırma çalışmalarının yapılmasına gereksinim vardır. Gana’da yapılan bu araştırma sonuçları aslında uygulanan programın ebeveynlerin çocuklarının gelişimindeki küçük değişiklikleri bile olumlu bir şekilde rapor etmeleri ve bu durumun onlara umut duygusunu hissettirmesi yönüyle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın ebeveynlerin umut düzeyi üzerinde olumlu yönde etkili olmasının bir sebebini de açıklar niteliktedir. Şöyle ki; şimdiki çalışma kapsamında geliştirilen Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde “Serebral Palsi’ye Bütüncül Yaklaşım ve Gelişimsel Destek” modülü kapsamında ebeveynlerin çocukların doğumundan bugüne kadar çocuklarında gözlemledikleri küçük-büyük tüm gelişimi somut olarak farketmelerine yönelik gelişimsel gözlem çizelgesi ve portfolyo çalışmalarını da içeren birtakım etkinlik ve uygulamalara yer verilmiştir. Bu etkinliklere yer verilmesinin sebebi; SP’li çocuğu olan ebeveynlerin sürekli çocuklarının gelişimi ve desteklenmesine yönelik yoğun bir çaba içerisinde olmalarından dolayı mevcut katedilen gelişimi fark edememelerinin ihtiyaç analizi çalışması kapsamında yapılan odak grup görüşmelerinin sonucunda anlaşılmasıdır. Nitekim klinik deneyimlerimiz özel gereksinimli çocuğu olan pekçok ebeveyn gibi SP’li çocuğu olan ebeveynlerin önemli bir kısmının çocuklarının gelişimine genellikle “beklenti” odaklı bir perspektif geliştirdiğini ve bu durumun da ebeveynlerin katedilen gelişimsel ilerlemeyi dikkat çekecek kadar bir hızda olmadığı sürece farketmelerini zorlaştırdığı yönündedir. Özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinde çocuklarındaki gelişimsel ilerleme ile ilgili farkındalığın oluşmasını zorlaştıran bir başka etken ise alandaki çoğu profesyonel meslek elemanı tarafından ebeveynlere verilen geri bildirimlerin içeriğinde öncelikli olarak “mevcut ya da kazanılan gelişimsel özellikler”i vurgulamak yerine doğrudan “çocuklarda henüz varolmayan ve/veya kazandırılmak istenen gelişimsel özellikler”e odaklı bir takım

yaklaşımlar sergileniyor olmasıdır. Nitekim alanyazında gelişimsel engeli olan çocukların aileleri ile çalışırken sorunlara ve problemlere odaklanmanın dikkatleri olası pozitif sonuçlardan uzaklaştırabileceği vurgulanmaktadır (326). Bu bağlamda; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın kapsamında "Serebral Palsi'ye Bütüncül Yaklaşım ve Gelişimsel Destek" modülü içeriğinde ebeveynlerin çocukların doğumundan bugüne kadar çocuklarında gözlemledikleri küçük-büyük tüm gelişimi somut olarak farketmelerine yönelik gelişimsel gözlem çizelgesi ve portfolyo çalışmalarını da içeren birtakım etkinlik ve uygulamalara yer verilmiş olmasının ve söz konusu bu etkinlik ve uygulamaların ebeveynlerin SP'li çocuklarının gelişimsel durumundaki ilerlemeyi gerçekçi bir zeminde objektif olarak değerlendirmelerine ve ebeveynleri çocuklarının sadece yetersizliklerine odaklanmaktan uzaklaştırıp öncelikle yeterli oldukları alanları fark etmelerine hizmet etmiş olmasının ebeveynlerin umut düzeyleri üzerinde olumlu yönde bir değişim oluşmasında katkı sağladığı yorumunda bulunulabilir.

Bilindiği üzere Serebral Palsi'de motor yetersizliğe sıklıkla mental retardasyon eşlik etmekte, Serebral Palsi'li çocuklarda dil ve konuşma problemleri, artikülasyon sorunları sık görülmekte ve bu durum da çocuklarda iletişim sorunları ile birlikte daha fazla davranışsal sorunun gelişmesine sebep olmaktadır (1,7,26). Nitekim Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın uygulandığı deney grubunu oluşturan ebeveynlerin çocuklarının tamamı orta ve ağır mental retardasyonu olan çocuklardır ve çocuklarda gerek mental retardasyondan gerekse de SP'den köken alan ifade edici dil gelişiminde gecikme, iletişim ve davranış sorunları mevcuttur. Bu nedenle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında deney grubundaki ebeveynlere çocukları ile iletişimlerini kolaylaştırma adına Arttırıcı ve Alternatif İletişim Teknikleri tanıtılmış ve konuya dair uygulamalı etkinlikler yapılmıştır. Alanyazında bahsi geçen Arttırıcı ve Alternatif İletişim Teknikleri (AAİT)'nin farklı yetersizlik türlerinden etkilenmiş, ağır ve çoklu yetersizliğe sahip ve farklı sebeplerle iletişimde sınırlılık yaşayan bireylerle kolayca kullanılabilir ve uyarlanabilecek özelliğe sahip teknikler olduğu belirtilmekte ve bu tekniklerin doğuştan veya daha sonradan oluşan şartlar nedeniyle konuşma, yazma gibi iletişim desteğine ihtiyacı olan tüm bireylere destek için ciddi bir kaynak olabileceği ifade edilmekte ve aslında iletişim sınırlılığı yaşayan bireylere ne kadar faydalı olabileceği bilinen bu

tekniklerin kullanımının arttırılması gerektiği vurgulanmaktadır (356). Yukarıda da ifade edildiği gibi Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında deney grubunda yer alan ebeveynlere bu teknikler ayrıntılı olarak tanıtılmış ve arkasından çocuklarının temel gereksinimlerinden yola çıkılarak ebeveynlerin uygulamalı etkinlikler yapmaları sağlanmıştır. Örneğin; çocukların yemek yeme, diş fırçalama, banyo yapma gibi özbakım becerilerini desteklemeye, yemek ve oyun tercihinde bulunma gibi seçim yaparak iletişim kurmaya, temel duygularını tanımaya ve çocukların gün içinde nerede olacakları (okul, özel eğitim merkezi, ev vb.) ve ne zaman olacakları (sabah, öğleden sonra, akşam vb.) ile ilgili zaman ve yer oryantasyonlarını kolaylaştırmaya, anlamaya ve anlatmaya yönelik bir takım fotoğraf, resim ve gerçek materyallerden oluşan uygulama kartları, uygulama panoları ve günlük yaşam planı çizelgeleri ebeveynler tarafından kendi çocuklarının gereksinimleri doğrultusunda hazırlanmış ve hazırlanan bu materyaller ebeveyn-çocuk arasındaki iletişimi kolaylaştırmak için günlük yaşam içinde evde kullanılmış ve kimi ebeveynlerce de ev dışında da kullanılmaya başlanmıştır. Program süresince ebeveynlerin bu etkinlik ve uygulamalara istekli bir şekilde tam katılım gösterdikleri gözlenmiş ve program sonunda ebeveynler tarafından uygulamaların işlevsel olduğu, yapılan etkinliklerin çocukları ile iletişimlerini kolaylaştırdığı ve hem çocuklarını hem de kendilerini iletişim kurmayı artırma yönünde motive ettiği bildirilmiştir. Ayrıca ebeveynler bu etkinliklere dair verdikleri geri bildirimlerde; çocuklarının, kendilerini sözel olarak ifade edemediklerinde sergiledikleri atma, fırlatma, ağlama, sinirlilik, bağırma, çılgılık atma gibi duygusal ve davranışsal tepkilerinde de azalma olduğunu aktarmışlar ve bu durumdan duydukları memnuniyeti dile getirmişlerdir. Bu bağlamda; Arttırıcı ve Alternatif İletişim Teknikleri kapsamında yapılan uygulama ve etkinliklerin sıralanan tüm bu olumlu sonuçlarının Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'na katılmış olan ebeveynlerin umut düzeylerinin olumlu yönde değişim göstermesinde önemli bir rol oynadığı yorumunda bulunulabilir. Ayrıca; bu uygulama ve etkinliklerin sıralanan olumlu sonuçlarının aynı zamanda ebeveynlerin motivasyon kaybı ile ilgili umutsuzluk düzeylerinin olumlu yönde değişim göstermesine de katkı sağlayarak programın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki olumlu etkisini güçlendirdiği de söylenebilir. Bununla birlikte çocukların dil gelişimi, iletişim-etkileşim sorunları ve

davranışsal sorunlarının program uygulanmasından önce ve sonra değerlendirilmemiş olması araştırmanın bir sınırlılığı olarak da kabul edilebilir. Bu nedenle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın çocukların dil gelişimi ve psikososyal gelişimi üzerinde etkisinin ve bu etkinin kalıcılığının incelenmesine yönelik gelişimsel ve davranışsal değerlendirmeyi de içeren çalışmalar yapılmasına gereksinim olduğu düşünülmektedir. Bununla birlikte Serebral Palsi de dahil olmak üzere otizm, mental retardasyon veya işitme engeli gibi çocukların çevreyle sözel olarak iletişim kurmasını zorlaştıran ve/veya engelleyen tekli veya çoklu engelleri olan özel gereksinim grubundaki çocukların ebeveynleri için hazırlanan aile eğitim programlarında Arttırıcı ve Alternatif İletişim Teknikleri'ni ebeveynlere tanıtan amaç, kazanım ve uygulamalı etkinliklere yer verilmesinin de çocuklardaki davranışsal sorunları azaltması, hem çocuklar hem de ebeveynler açısından önemli bir faktör olan iletişim ve etkileşim sürecini kolaylaştırması, desteklemesi ve nitekim ebeveynlerin umut düzeylerine katkı sağlaması açısından önemli olduğu düşünülmektedir.

Serebral Palsi'li çocukların ebeveynleri, çocuklarının mevcut engelinden kaynaklanan özel gereksinimi desteklemeye yönelik yoğun çabaları sürecinde gerek aile içinde gerekse özel eğitim desteği alma, sağlık hizmeti alma, sosyal ve yasal hakları kullanma, eğitsel tanılanma süreci gibi aile dışı etkileşimsel süreçte pek çok problem ile karşılaşabilmektedirler. Aslında yaşanan zorluklar, problemler ve bu problemlere dair çözüm arayışı özel gereksinimli çocuğu olan tüm ebeveynlerin kaçınılmaz olarak deneyimledikleri ortak ve kronik bir süreçtir. Nitekim ülkemizde zihinsel engeli olan çocukların ailelerinin eğitim ve destek ihtiyaçlarının tespit edilmesine yönelik dokuz Eğitim Uygulama Okulu'nda yapılan nitel bir araştırma kapsamında dokuz okul yöneticisi, dokuz öğretmen ve 38 anne-baba ile yüz-yüze görüşülmüş ve araştırmanın sonunda; ebeveynlerin problem çözme becerileri ile ilgili bilgi gereksinimleri olduğunun gerek anne-babalar (f=25) gerekse de öğretmen ve yöneticiler (f=12) tarafından ifade edildiği rapor edilmiştir (289). Bu nedenle diğer özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinde olduğu gibi Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerinde de problem çözme becerisini geliştirmeye yönelik çalışmalar yapılması oldukça önemlidir. Çünkü problemlerin çözülemeyeceği düşüncesi ve bu düşüncenin beraberinde getirdiği engellenmişlik duygusu diğer özel gereksinimli



çocukların ebeveynleri gibi pekçok alanda sıklıkla problemlerle karşılaşmakta olan SP’li çocukların ebeveynlerinin duygu durumlarını da olumsuz yönde etkilemekte ve bu durum aynı zamanda onların umut düzeylerini de olumsuz yönde etkileyen bir risk faktörü oluşturmaktadır. Nitekim alanyazında problem çözme becerisinin, bireyin birey olma ve çevresiyle başetme sürecinde en belirleyici rollerinden birisi olduğu belirtilmektedir (263). Bununla birlikte bu becerinin, aslında, diğer beceriler gibi öğrenilebilir bir beceri olduğu da vurgulanmaktadır (263). Problemlerin çözümünde gerekli olan ilk şey ise problem çözme sürecinin bilinmesidir (263). Bu nedenle de şimdiki araştırma kapsamında deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde problem çözme süreci ile ilgili yaklaşım; farklı problem çözme stratejileri ile birlikte rasyonel sorun çözme sürecinde yer alan problem çözme basamakları (sorunun fark edilmesi, sorunun tanımlanması, alternatif çözümlerin üretilmesi ve en uygun çözümün seçilmesi, uygulama, değerlendirme ve düzeltme basamakları) (269) ebeveynlere görsel materyaller eşliğinde somut örnekler ile destekli bir şekilde tanıtıldıktan sonra örnek olay ve ebeveynlerin günlük yaşamlarında sıklıkla karşılaştıkları gerçek sorunlar üzerinden uygulamalı olarak gerçekleştirilmiştir. Ayrıca, gerek aile içi (ebeveynlerin birbirleri ile ve ebeveynlerin Serebral Palsi’li çocukları ve diğer sağlıklı çocukları arasında) ve gerekse de aile dışı yaşanan sorunlara yaklaşım ile ilgili verilen ev ödevleri ile de yapılan bu uygulamaların pekişmesi sağlanmıştır. Yapılan tüm bu uygulamalarda; ebeveynlerden, benzer sorunlara diğer ebeveynlerin birbirinden farklı çözümler üretmiş olduklarını fark ettiklerine dair geri bildirimler alınmış ve küçük grup ve büyük grup tartışmalarının da dahil edildiği bu uygulamaların onların problemlere ve çözümlerine dair daha geniş perspektiften bakmalarını sağladığı gözlemlenmiştir. Ayrıca grup dinamiğinin de beraberinde getirdiği bir etkileşimsel süreçle uygulamaların olumlu etkisinin arttığı fark edilmiştir. Nitekim alanyazında benzer sorunlar yaşayan özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin bir araya gelmelerinin aileleri olumlu yönde etkilediği belirtilmektedir (368). Eğitim modülünün sonunda ise ebeveynlere, uygun vakitlerinde, sık karşılaştıkları problem durumlarını beyinlerinde imajinize ederek bu problemler ile tekrar karşılaştıkları an modülden ve diğer ebeveynlerin deneyimlerinden edindikleri bilgileri problemi çözüme kavuşturma sürecinde nasıl kullanmak istedikleri ile ilgili bir takım hayali

yaşantı provaları yapmaları da önerilmiştir. Alanyazında problem çözme becerilerine dair; bireyin daha önce öğrendiği çözüm yollarını uzun süreli belleğinde bir model olarak örgütlediği ve benzer durumlarla karşılaştığında bu modele uygun olarak davrandığı belirtilmekte ve kişinin belleğinde ne kadar çok hazır çözüm yolları varsa, problemi o kadar kolay ve hızlı çözeceği vurgulanmaktadır (361). Bu bağlamda; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın uygulamaları kapsamında yapılan etkinlik ve uygulamalarda gerek diğer ebeveynlerin etkin olarak çözüme ulaştırdığı problemlerin ve bu problemlere ait işlevsel çözüm yollarının birbirini etkileyen grup dinamiği içinde ebeveynler arasında paylaşılmış olmasının gerekse de ebeveynlere sıklıkla karşılaştıkları sorunları uygun vakitlerinde beyinlerinde imajinize ederek benzer sorunlarla tekrar karşılaştıklarında ne yapabileceklerine dair çözüm yolları üretmelerini hedefleyen ve bu süreçte de daha önce gerçek yaşantılarında karşılaştıkları sorunlarda kullandıkları çözümler ile program kapsamında öğrendikleri alternatif çözümleri karşılaştırmalarını öneren ve aslında ebeveynlerin gerçek yaşam olaylarındaki sorunların çözümüne dair ön uygulamalar yapmalarını içeren birtakım etkinlikler yapılmış olmasının da ebeveynlerin sık karşılaştıkları sorunlar karşısında uygulayabilecekleri çözüm yolu repertuarlarını artırdığı düşünülmektedir. Bu bağlamda; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında ebeveynlerin problem çözme becerilerini desteklemeye yönelik yapılan tüm bu etkinlik ve uygulamaların deney grubundaki ebeveynlerin umut düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde önemli bir katkısının olduğu söylenebilir. Ayrıca; ebeveynlerin grup içinde aktardıkları problemlere bulmuş oldukları çözümler ebeveynlerin tümünü birlikte etkilemiş ve bir grup içi sosyal etki yaratmış olabilir, grup içi dinamiğin beraberinde getirdiği bu sosyal etki ise bireysel anlamda her bir ebeveynin umuda yüklediği anlamın olumlu yönde gelişmesine ve güçlenmesine sebep olmuş olabilir. Nitekim Horton ve Wallander (359), Serebral Palsi'li çocuklarda dahil olmak üzere kronik fiziksel rahatsızlığı olan çocukların annelerinin psikolojik sorunlar ile başetme sürecini inceledikleri bir araştırmada; problem çözme becerilerini destekleyen eğitim ve eğitim programlarının ebeveynlerin bireysel sorunları ve çocuklarına bakım verme konusunda yaşadıkları stres ile başetme becerilerini artırarak umut duygularının gelişmesini de destekleyebileceğini vurgulamıştır. Benzer şekilde, ülkemizde yapılmış olan ve şimdiki araştırmanın çalışma grubunda olduğu gibi hem

fiziksel ve hem de zihinsel engeli olan çocukların ebeveynlerinin de dahil edildiği özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin umutsuzluk düzeylerinin incelendiği bir araştırmada ise; özel gereksinimli çocukların ebeveynleri için problem çözme yöntemleri ile ilgili eğitim programlarının geliştirilmesi gerektiği vurgulanmakta ve bu gerekliliğe verilen önemin araştırma sonunda sunulan öneriler arasında da yer aldığı görülmektedir (231). Zuurmond ve ark. (129) tarafından Gana’da Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine uygulanan toplum temelli bir aile eğitim programının ebeveynlerin duygusal işlevleri de içine alan yaşam kaliteleri üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğu saptanmış, program kapsamında bir destek grubu ortamında “problem çözme” ve bakıcıların güçlendirilmesine verilen önemin uzun vadeli sonuçlarının çocuk ve aile açısından daha sürdürülebilir bir etki mekanizması sunma potansiyeline sahip olduğu vurgulanmış ve program uygulamaları süresince ebeveynlerin “umut” duygusu geliştirdikleri ile ilgili nitel ifadelerde buldukları rapor edilmiştir. Ergüner-Tekinalp ve Akkök (220) tarafından yapılan bir araştırmada; otistik çocuğu olan annelerin (N=10) umut alt boyutunu da içine alan Beck Umutsuzluk Ölçeği toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde anlamlı bir etkisinin olduğu rapor edilen “Başa Çıkma Becerileri Programı”nın kapsamında da problem çözme becerilerini desteklemeye yönelik uygulamalara ağırlıklı bir şekilde yer verildiği dikkat çekmektedir. Izgar (381) tarafından yapılan bir araştırmada engelli çocuğu olan aile bireylerinin (N=203) sosyal problem çözme becerisinin umutsuzluğu açıklama derecesi araştırılmış ve araştırma sonucunda; sosyal problem çözmenin Beck Umutsuzluk Ölçeği’nin umut alt boyutunda umudun % 14,4’ünü açıkladığı saptanmıştır. Özel gereksinimli çocuğu olan ailelerde problem çözme becerilerinin bir umutsuzluk parametresinin yordayıcısı olduğuna işaret eden bu araştırma bulguları aynı zamanda özel gereksinimli çocukların ailelerinde problem çözme becerilerinin geliştirilmesi ve desteklenmesinin önemli bir unsur olduğunu da göstermektedir. Umut kavramının kuramsal ve kavramsal açıdan incelendiği bir çalışmada ise; umudun hem bilişsel hem de duygusal boyutu olduğuna dikkat çekilerek; kişinin problemlerini çözdükçe yeni problemlerle karşılaştığında onları da çözebileceğine ilişkin güç duyduğu, bir başka ifade ile “umutlu” olduğu vurgulanmaktadır (382). Alanyazında yer alan tüm bu bilgi ve bulguların; Serebral

Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında ebeveynlerin problem çözme becerilerini desteklemeye yönelik yapılan etkinlik ve uygulamaların deney grubundaki ebeveynlerin umut düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde önemli bir katkısının olduğu şeklinde yapılan yorumu desteklediği söylenebilir. Bununla birlikte program kapsamında ebeveynlerin problem çözme becerilerinin desteklenmiş olması umut düzeyindeki olumlu değişim ile birlikte ebeveynlerin motivasyon kaybı ile ilgili umutsuzluk düzeyleri üzerinde de katkı sağlamış olabilir. Nitekim Izgar (381) tarafından yapılan bir araştırmada engelli çocuğu olan aile bireylerinin (N=203) sosyal problem çözme becerisinin umutsuzluğu açıklama derecesi araştırılmış ve araştırma sonucunda; sosyal problem çözmenin Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin umut alt boyutunda umudun % 14,4'ünü açıkladığı gibi motivasyon kaybı alt boyutunda ise motivasyon kaybının % 11,2'sini açıkladığı rapor edilmiştir. Ek olarak; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın deney grubundaki ebeveynlerin problem çözme ile ilgili aile işlev düzeylerini olumlu yönde etkilemiş olması (Bkz. Tablo 4.8.), aynı zamanda ebeveynlerin umut düzeylerinin de olumlu yönde değişmesinde ek bir katkı sağlamış olabilir. Ancak bu yorumun geçerlik düzeyinin kanıta dayalı bir şekilde ortaya konulabilmesi için ilgili değişkenler arasında korelasyonel çalışmalar yapılması da uygun olacaktır.

Deney grubundaki ebeveynlerin uygun amaçlar belirleyerek belirledikleri bu amaçlar doğrultusunda planlama yapıp uğraş vermelerinin ve amaçlarına ulaşma sürecinde kendilerini işlevsel hissetmelerinin onların umut düzeylerinin olumlu yönde değişim göstermesinde katkı sağlayacağı düşünülmüş, bu nedenle de Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında yer alan dört farklı modülde ebeveynlerin amaç belirleme ve bu amaca yönelik planlama ve uygulama yapmalarına dair bir takım etkilere yer verilmiştir. Bu etkinliklerden biri “Roller ve Çocuk Yetiştirme Tutumları” başlıklı eğitim modülünün altında yer almış ve öncelikle ebeveynlerin kendilerinde en çok beğendikleri tüm ebeveynlik özellikleri ön plana çıkartılmış ve arkasından mevcut ebeveynlik becerilerinin desteklenmesine de özen gösterilerek ebeveynliğe dair değiştirmek ve/veya geliştirmek istedikleri özellikleri herhangi bir yönlendirme olmaksızın kendilerinin tespit etmeleri sağlanmış ve bu özelliğin kazanılması yönünde bir amaç belirlenerek gerekli planlama da ebeveynlerin kendilerince yapılmıştır. Bu amaçlara örnek olarak annelerin koruyucu/kollayıcı

tutumlarının değiştirilmek istenmesi, babaların ise çocukları ile daha fazla aktif vakit geçirmek istemeleri örnek olarak gösterilebilir. Amaç belirlemeye yönelik bir diğer etkinlik ise “Yasal Haklar” modülünde yer almış, bu modüldeki uygulamalarda ise ebeveynler programa katılma fırsatı olmayan diğer ebeveynlerin de konuya dair bilgilendirilmelerini sağlamak amacı ile modül kapsamında yasal haklara dair bireysel olarak özümstedikleri bilgileri programa katılan diğer ebeveynler ile sentezleyerek ortak olarak yürüttükleri bir çalışma sonucunda bir afiş oluşturup okul panosunda sergilemişlerdir. Amaç belirlemeye yönelik iki farklı etkinlik ise “Sosyal Yaşama Entegrasyon” modülünde yer almış, bu modüldeki uygulamalarda ise ebeveynler çocuklarının ve kendilerinin sosyal yaşama entegrasyon sürecinde özellikle de toplum üyelerinin tepkilerinden kaynaklanan yaşadıkları zorlukları yine toplum üyelerine anlatma ve bu zorluklara çözüm üretme adına hem bir afiş çalışması yapmışlar hem de bir toplumsal destek zinciri oluşturma çalışması yürütmüşlerdir. Amaç belirlemeye yönelik yapılan son etkinlik ise ebeveynlerin kişisel gelişimini destekleme amacını gütmüş ve bu etkinlik “Psikolojik Sağlamlık” modülü altında yer almıştır. Bu etkinlik kapsamında ise deney grubundaki ebeveynler kendi kişisel gelişimleri için istedikleri bir alanda ulaşılabilir bir hedef belirlemişler ve bu hedefe ulaşmak için planlama yapıp uygulamalara başlamışlardır. Bu etkinlik kapsamında ebeveynlerin belirledikleri hedeflere; sıklıkla başvurmak zorunda kaldıkları resmi kurumlara sunmak için dilekçe yazmayı öğrenme, yazarlık kursuna katılma ve özel gereksinimli bir çocuğun annesi olarak diğer özel gereksinimli çocukların annelerini desteklemek amacı ile çocuğunun doğumundan bugüne kadar yaşadıklarını kaleme alma, okuma-yazma becerilerini artırma, Osmanlıca öğrenmeye başlama, toplum içinde konuşma becerilerini artırmayı planlama örnek olarak gösterilebilir. Ebeveynlerin kişisel gelişimleri için belirledikleri amaçlara ulaşmak için yaptıkları ise haftalık olarak gerçekleştirilmiş olan her bir oturumun sonunda diğer ebeveynler ile paylaşılmış ve bu süreçte her bir ebeveyne hem diğer ebeveynler hem de eğitmen tarafından destekleyici geri bildirimlerde bulunulmuştur. 4 modül kapsamında, program uygulamalarının devam ettiği 2 aya uygun aralıklar ile yerleştirilmiş olan ve amaç belirleme, amaca ulaşmak için planlama ve uygulama yapmaya yönelik gerçekleştirilmiş olan tüm bu etkinlik ve uygulamaların ebeveynlerin umut düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde katkı

sağladığı düşünülmektedir. Nitekim kronik bedensel rahatsızlığı olan çocukların annelerinin psikolojik sorunları ile ilgili çalışmalar yapmakta olan Horton ve Wallander (359), klinik deneyimlerine ve teorik yaklaşımlara göre özel gereksinimleri olan bir çocukla yaşamının zorluklarıyla baş etmede önemli bir faktör olarak gördükleri “umut” duygusunu “hedeflere ulaşma kararlılığının yanı sıra, bunları yerine getirmenin başarılı bir şekilde planlanması” olarak açıklamaktadırlar. Ayrıca; alanyazında, bireylerin amaç belirlemeleri ve belirledikleri amaçların peşinde koşmalarının, onlar için önemli mutluluk kaynaklarından biri olduğu vurgulanmakta, hatta amaçların; bireylerin yaşamlarına anlam katmalarına, kişisel gelişimlerine yardımcı olan önemli araçlardan biri olduğu ve bu denli öneme sahip amaçların, hem psikolojik problemlere karşı koruyucu bir rol oynadığı hem de çeşitli terapi kuramlarında bireylerin ruhsal bozukluklardan kurtulmalarına yardımcı olan önemli araçlar olarak ele alındığı belirtilmektedir (349-352). Örneğin pozitif psikoloji alanında yaşam amaçları belirleme konusu bireylerin umutlarının artırılmasında önemli bir faktör olarak ele alınmaktadır. Bu yaklaşıma göre; bireylerin yaşam amaçları belirlemeleri, bu amaçları gerçekleştirmek için yollar bulmaları ve amaçlarını gerçekleştirmelerinde kendi kapasitelerine güvenmeleri önemli umut faktörleri olarak değerlendirilmekte ve bireylerin amaçlardan yoksun ve anlamsız bir yaşam sürdürmelerinin ise onların umutsuzluk yaşamalarına neden olduğu belirtilmektedir (383). Son yıllarda araştırmacıların umudun duygusal boyutuna ek, hatta daha ağırlıklı olarak bilişsel boyutunun da bulunduğunu önererek umudu iki boyutlu olarak ele aldıkları belirtilmekte (382) ve alanyazında umut kavramının ve boyutlarının bir hedef/amaç belirleme ile ilişkilendirildiği dikkat çekmektedir. Akman ve Korkut (382), umut ile ilgili pek çok çalışmaları olan Synder ve arkadaşlarının yapmış oldukları çalışmalardan yola çıkarak umudun ilk boyutu olan “agency” kavramının tam bir Türkçe karşılığı olmadığı için "hedefi elde etmeyi isteme ve hedefi elde edebilmek için kendisinde güç hissetme" olarak tanımlanabileceğini, umudun ikinci boyutu olan “pathway” boyutunun ise yine tam bir Türkçe karşılığa denk gelmediği için “hedefi elde edebilmek için yollar bulabilme becerisi” olarak ifade edilebileceğini vurgulamaktadırlar. Romero'ya (1989) göre ise umut "hedefe ulaşma beklentisinin duygusal ögesi"dir (382). Alanyazında yer alan tüm bu bilgilerin; deney grubundaki ebeveynlerin uygun amaçlar belirleyerek

belirledikleri bu amaçlar doğrultusunda planlama yapıp uğraş vermelerinin ve amaçlarına ulaşma sürecinde kendilerini işlevsel hissetmelerinin onların umut düzeylerinin olumlu yönde değişim göstermesinde katkısı olduğu yönünde yapılan yorumu desteklediği söylenebilir. Bununla birlikte deney grubundaki ebeveynlerin sekiz ardışık hafta boyunca Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'na gönüllü olarak eğitim alma amacı ile katılmış olmaları ve programın kendileri ile ilgili ödev ve yükümlülükleri yerine getirerek toplamda yaklaşık 28,2 saat süren uzun ve aktif bir eğitim sürecini tamamlamış olmaları da onların umut düzeylerine başlı başına katkı sağlayan önemli bir ek unsur olarak da görülebilir. Ayrıca; ebeveynlerce belirlenen amaçlara ulaşma sürecinin aynı zamanda onların motivasyon kaybı ile ilgili umutsuzluk düzeylerine de katkı sağlayarak programın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki olumlu etkisini artırdığı yorumunda da bulunulabilir. Nitekim umut ile ilgili en kapsamlı çalışmaları yapan Jerome Frank (1968) umudu “iyi olma duygusu veren ve kişiyi harekete geçmek için güdüleyen bir özellik” olarak ele almaktadır (382).

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde ebeveynlerin umut alt boyutu ile ilgili umutsuzluk düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde katkısı olduğu düşünülen bir başka uygulamanın ise deney grubundaki ebeveynlerin dikkatinin “travma sonrası büyüme” kavramına çekilmiş olması ve bu kavramın ebeveynlere aktarılması sürecinde program kapsamında yapılan etkinlikler olduğu düşünülmektedir. Bilindiği üzere özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin gösterdikleri duygusal tepkiler “aşama modeli” kapsamında üç evreden oluşur. Birinci evrede şok, reddetme ve depresyon aşamaları; ikinci evrede karmaşa, suçluluk, kızgınlık; üçüncü aşamada ise pazarlık etme, kabul ve uyum adımları yer alır. Ebeveynlerin bu aşamalardan geçiş hızları farklı olabilir; hatta bazen önceki aşamalara geri dönülebilir. Örneğin bir anne, kabul ve uyum aşamasına gelmiş olsa bile, çocuğunun kritik geçiş dönemlerinde önceki aşamaları tekrar yaşayabilir (83, 99-101). Hatta klinik deneyimlerimiz, kimi müdahale çalışmalarına katılan ebeveynlerin atlattıklarını düşündükleri aşamalara geri döndüklerine dair yaşantısal deneyimleri olduğunu da göstermektedir. Bu nedenle özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yaşamakta oldukları psikolojik süreçlere yönelik yapılan müdahale çalışmalarının hassasiyet ve titizlikle yürütülmesi gerekmektedir. Hem konunun

beraberinde getirdiği hassasiyet hem de deney grubundaki ebeveynlerin çocuklarının 7-18 yaş aralığında olduğu da göz önünde bulundurularak en az yedi yıldır ve en çok 18 yıldır SP’li bir çocuğu olan ve özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları psikolojik süreçlerin pekçoğunu aşama modeline (şok, inkar, depresyon vb.) göre yaşamış ve/veya yaşamakta olan ve ayrıca çocuklarının ve kendilerinin hayatını kolaylaştıracak yeni bilgiler edinmek amacı ile programa katılmış olan ebeveynlere ilgili psikolojik süreçlerin didaktik bir şekilde tekrar aktarılmasının işlevsel ve mantıklı olmayacağı, hatta sıkıcı olabileceği ve belki de travmalarını tekrar hatırlamalarına da sebep olabileceği düşünülmüş, tüm bu nedenlerden dolayı ebeveynlerin dikkatinin söz konusu bu süreçlerden “travma sonrası büyüme” kavramına çekilmesinin daha uygun ve işlevsel bir yaklaşım olacağına karar verilmiştir. Nitekim alanyazında gelişimsel engeli olan çocukların aileleri ile çalışırken sorunlara ve problemlere odaklanmanın dikkatleri olası pozitif sonuçlardan uzaklaştırabileceği vurgulanmaktadır (326). Ebeveynlerin dikkatinin çekilmeye çalışıldığı “travma sonrası büyüme” kavramı; stresli yaşam olaylarından sonra meydana gelen olumlu değişimi ifade etmektedir ve “yüksek derecede zorlayıcı yaşam olayları ile mücadele sonucu oluşan olumlu değişiklikler” şeklinde tanımlanmaktadır (327, 328). Alanyazında travma sonrası büyüme, yaşantıdaki beş farklı alanda meydana gelen değişiklikler ile birlikte açıklanmaktadır. Bu alanlar; yaşamın daha fazla takdir edilmesi ve önceliklerin yeniden değerlendirilmesi, daha yakın ilişkiler geliştirilmesi, kişinin kendi gücünün daha çok farkına varması, yaşamındaki yeni olasılıkların farkına varması ve ruhsal olarak gelişim şeklinde sıralanmaktadır (328, 329). Travma sonrası büyüme, yaşanan travmanın doğrudan bir sonucu değil, travma ile mücadele sürecinin bir sonucudur (329). Görüldüğü üzere travma sonrası büyüme kavramı alanyazında zorluklarla mücadele etme sonucu ortaya çıkan bir kavram olarak betimlenmekte ancak alanyazın incelendiğinde çocuklarının doğumu ile başlayan travmatik bir sürecin içinde yer alan ve bu süreçte de sıklıkla pekçok zorluğa göğüs geren özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin umut düzeylerini desteklemesi öngörülerek uygulanan program ve yaklaşımların yapısında şu ana kadar bu kavramın yer almadığı dikkat çekmektedir (219-225). Ancak; gerek yurt içinde gerekse de yurt dışında “travma sonrası büyüme” konusuna verilmesi gereken önemi, ağır sağlık ve gelişimsel sorunu



olan çocukları bulunan ebeveynler açısından ortaya koyan çeşitli ilişki analizi ve derleme çalışmalarının yapıldığı görülmektedir (330-334). Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında konuya dair yapılan uygulamalarda ise öncelikle, ebeveynlerin eğitim boyunca “travma” sözcüğüne odaklanmalarını engellemek amacıyla “travma sonrası büyüme” kavramını “kardelen çiçeği” ile özdeşleştirilerek yalın bir dille ebeveynlere tanıtılmış ve bu tanıtımın arkasından ebeveynlerin yaşadıkları psikolojik süreçler ile ilgili uygulamalara geçilmiştir, bu uygulamalarda ise didaktik bir anlatım yerine; ebeveynlerin olaylara ve durumlara dışarıdan bakmalarını sağlamak amacıyla kendi SP’li çocukları ile aynı cinsiyette ve aynı yaşta çocuğu olan tanımadıkları bir başka ebeveynin çocuklarının tanılanmasından bugüne kadar yaşadıkları süreci anlattıkları destek niteliğinde olan, zorluklarını, mücadelelerini, yaşadıkları zorluklara rağmen katettikleri yolu, bu zorluklara buldukları çözümleri anlatan, yaşayacakları olası zorlukları öngören ve cesaretlendiren ve tüm bu süreçte gösterilen emek ve çabaları öven bir tebrik ve destek kartı yazma çalışması ile gerçekleştirilmiştir. Ebeveynlerin bir başka ebeveynine yazdıklarını düşündükleri bu kartlar ebeveynlerden toplanmış ve daha sonra araştırmacı tarafından “travma sonrası büyüme”yi temsil eden kardelen çiçeği figürü olan bir hediye kartı ile birlikte kendilerine tekrar verilmiştir. Böylece ebeveynlerin dikkati hem daha önceden bilgilendirilmiş oldukları travma sonrası büyümeye çekilmiş hem de çocuklarının tanılanmasından bu güne kadar olan süreçteki katettikleri yolu dışarıdan bir başkasının gözü ile fark etmeleri sağlanmıştır. Yapılan tüm bu uygulamaların ebeveynlerin umut düzeylerine katkı sağladığı düşünülmektedir. Nitekim Amerikan Psikoloji Birliği (APA)’nın resmi web sitesinde; geçmiş yaşantısındaki stres yaratan olayları gözden geçirerek bu süreçte kişiyi güçlü kılan yollara odaklanmanın, ilgili süreçte engelleri nasıl aştığını ve bu engelleri aştığında gelecek hakkında daha fazla umutlu hissetmesine neden olan unsurları fark etmenin ve yaşadıklarından edindiği deneyimleri bir başkasının yaşadığı benzer bir durumda ona yardımcı olmak niyetiyle kendine kendine sorarak cevaplar aramanın, yaşanan travma veya diğer stresli olaylar hakkında duygu ve düşüncelerin yazılması gibi yöntemlerin bireylerde hem yılmazlığın inşa edilmesi sürecinde işlevsel olacağı belirtilmekte hem de bu tarz yöntem ve uygulamaların bireylerin umudunu tekrar kazanmasına yardımcı olabileceği vurgulanmaktadır (335). Ayrıca uygulamalar kapsamında; ebeveynlerin

yaşadıkları psikolojik süreçler ile ilgili olarak katettikleri yolu farketmelerini perdeleyen ve ebeveynlerin “bugün” e odaklanmalarını engelleyen iki önemli unsur olan geçmişe dair ruminatif düşünceler ile geleceğe dönük yaşanan anksiyetenin bireyin yaşamı üzerindeki olumsuz etkilerine dair farkındalığı artırmayı ve böylece ebeveynlerin “geçmiş-bugün-gelecek” kavramlarını somut ve işlevsel bir şekilde tekrar yorumlamalarına yardımcı olmayı amaçlayan, ebeveynlerin psikolojik durumlarını olumlu yönde değiştirme sürecinde en önemli unsurun yine “kendileri” olduğuna işaret eden ve ebeveynlerin değişime dair “içsel motivasyonlarını” harekete geçirmeyi hedefleyen özgün bir hikaye eşliğinde uygulanan canlandırma ve drama odaklı bir etkinliğe de yer verilmiştir. Programa özgü hazırlanmış olan bu hikaye eşliğinde yapılan canlandırma uygulamasının da ebeveynleri geçmiş ve geleceğe yönelik işlevsel olmayan duygularını fark etme, ifade etme, takıldıkları duygu ve düşüncelerden uzaklaşmaya karar verme ve daha çok “bugün”e odaklanma yönünde motive ettiği düşünülmektedir. Bireylerin enerjilerini ve zamanlarını alan, tıkayıcı ve işlevsel olmayan geçmiş ve gelecek odaklı duygu ve düşüncelerden uzaklaşmayı istemeleri ve bu yönde karar almaları onların yaşadıkları motivasyon kaybını telafi etme hizmeti gören ek bir unsur olarak da düşünülebilir. Bu bağlamda konuya dair yapılan bu uygulamanın da ebeveynlerin umut düzeyleri ile birlikte motivasyon kaybı düzeyleri üzerinde de katkı sağlayarak programın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki olumlu yöndeki etkisini güçlendirdiği yorumunda bulunulabilir.

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında; ebeveynlerin sosyal desteklerini fark etme ve harekete geçirme, iletişim becerilerini, problem ve çatışma çözme becerilerini, stres-kaygı ve öfke ile başetme becerilerini artırma, yasal ve sosyal haklar, SP’li çocuğun gelişiminin desteklenmesi, çocuğun gelişimindeki ilerlemenin fark edilmesi, çocuğun duygusal ve davranışsal sorunlarının sebepleri ve bu davranışları önleme ve davranış ortaya çıktığında başetme yöntemleri, çocuğun ev ödevi ve egzersizlerinin eğlenceli hale dönüştürülmesi, çocuktaki stres, kaygı ve öfkeye iyi gelen oyunlar da dahil olmak üzere ebeveynlerce gereksinim duyulan temel alanlarda bilgi sunulması gibi ebeveynlerin motivasyonlarını artırmaya yönelik yapılan tüm etkinlik ve uygulamaların aynı zamanda ebeveynlerin umut ile ilgili umutsuzluk düzeylerinin olumlu yönde değişmesi sürecine de hizmet ettiği

düşünülmektedir. Nitekim Serebral Palsili çocuklar ve ebeveynlerinin psikolojileri ile ilgili çalışmaları bulunan Logar (290); ebeveynlerin umut duygusunun motivasyonu desteklemeye yönelik bilişsel yaklaşımlar ile artırılmasının mümkün olduğunu vurgulamaktadır.

Araştırma kapsamında ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test karşılaştırmalara dair yapılan analizlerde; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=6,71$ ;  $SS=4,38$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=7,29$ ;  $SS=4,71$ ) düştüğü görülmüş (Bkz. Tablo 4.17.) ancak aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $z=-1,295$ ;  $p=0,195>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.18.). Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin yapısında bulunan alt boyutların toplamını temsil eden tüm bu bulgulara dayanılarak; kontrol grubundaki ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasındaki sürede anlamlı düzeyde değişmediği yorumunda bulunulabilir.

Deney grubunu oluşturan ebeveynlerin ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test karşılaştırmalarına ait yapılan analizlerde ise; ebeveynlerin son test puan ortalamalarının ( $\bar{X}=2,64$ ;  $SS=1,95$ ) ön test puan ortalamalarına göre ( $\bar{X}=7,86$ ;  $SS=5,48$ ) düştüğü (Bkz. Tablo 4.15.) ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ( $z=-2,955$ ;  $p=0,003<0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.16.). Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin yapısında bulunan alt boyutların toplamını temsil eden tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduğu söylenebilir. Ayrıca bu durum; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin her bir alt boyutu ile ilgili umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde önemli bir etkisinin olduğunu gösteren ve yukarıda detayları ile birlikte tartışılmış olan alt boyutlara ait bulguları destekleyen ek bir kanıt olarak da yorumlanabilir.

Araştırma kapsamında Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin alt boyutlarından elde edilen bulguların karşılaştırılmasının yapılabildiği tek araştırma olan Kuloğlu (219)'nun araştırmasında Down Sendromlu çocuğu olan anne ve babalara uygulanan ve alt boyutlar açısından ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerini olumlu yönde etkilediği rapor edilen Bilgi Verici Psikolojik Danışma ve Didaktik Bilgi Verme

Programları'nın ebeveynlerin ölçek toplam puanları üzerinde de olumlu yönde etkisinin olduğu bildirilmiştir. Bu araştırmadan elde edilen bulguların şimdiki araştırmadan elde eden bulgular ile -tıpkı alt boyutlarda olduğu gibi- ölçek toplam puanı açısından da paralellik gösterdiği görülmektedir.

Alanyazında Kuloğlu (219)'nun araştırması dışında da, farklı alanlarda özel gereksinimi olan çocukların ebeveynlerine uygulanan ve yine psikolojik danışmanlık ve/veya psikoterapi odaklı oldukları dikkat çeken çeşitli program ve yaklaşımların ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu etkisinin olduğunu gösteren başka araştırmalar da yer almaktadır. Aşağıda detayları paylaşılmış olan bu araştırmalarda da ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin şimdiki araştırmada kullanılmış olan Beck Umutsuzluk Ölçeği ile değerlendirilmiş olduğu görülmekte ancak bu araştırmalardan toplanan verilerin sadece ölçek toplam puanı üzerinden analiz edildiği dikkat çekmektedir. Aşağıda söz konusu bu araştırmaların bulgularının paylaşılması sürecinde kullanılan "umutsuzluk düzeyi" ifadesi tekrarı önleme adına "Beck Umutsuzluk Ölçeği toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan umutsuzluk düzeyi" ifadesini refere etmektedir.

Ergüner-Tekinalp ve Akkök (220) tarafından yapılan bir araştırmada; otistik çocuğu olan annelere (N=10) uygulanan "Başa Çıkma Becerileri Programı"nın annelerin umutsuzluk düzeylerini istatistiksel olarak anlamlı şekilde düşürdüğü rapor edilmiştir. Burçak (221) tarafından yapılan bir araştırmada; bilgilendirme, kavrama, içgörü, hayata geçirme, travmaya dayanıklı hale gelme aşamalarını içeren bir süreç olarak tanımlanan hücum terapi sürecinin engelli çocuğa sahip ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiş ve araştırma sonucunda; deney grubundaki ebeveynlerin (N=10) umutsuzluk düzeyleri üzerinde belirgin bir azalma olduğu, kontrol grubunun (N=10) puanlarında ise anlamlı bir değişim olmadığı rapor edilmiştir. Vural Batık (222) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerine uygulanan "Psikolojik Destek Programı"nın deney grubundaki annelerin (N=12) umutsuzluk düzeylerini düşürmede etkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Tümlü ve ark. (223) tarafından yapılan bir çalışmada ise otizm, Down Sendromu ve gelişimsel gecikme gibi çeşitli alanlarda engeli olan çocukların ebeveynlerine uygulanan Gerçeklik Terapisine Dayalı Grupla Psikolojik Danışma Programı'nın deney grubundaki ebeveynlerin (N=9) umutsuzluk

düzeylerini program öncesine göre azalttığı ancak bu azalmanın grup içi ve gruplar arası karşılaştırmalara göre istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır. Uygulanan programın ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerini düşürmesine rağmen hesaplanan fark değerinin istatistiksel olarak anlamlı olmaması; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin destek gereksinimlerini ve programdan beklentilerini etkileyen bir unsur olan çocuklarının engel türlerinin otizm, Down Sendromu ve gelişimsel gecikme gibi birbirinden farklı alanlarda olmasından bir başka ifade ile deney grubunu oluşturan ebeveyn profilinin homojen olmayan bir örüntü sergilemesinden kaynaklanıyor olabilir. Akdoğan (224) tarafından otizmlili (n=5) ve Down Sendromlu (n=3) çocukların ebeveynlerine uygulanan “Engelli Çocuk Ebeveynleri İçin Grupla Psikolojik Danışma Programı”nın ise ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerini anlamlı derecede düşürdüğü saptanmıştır. Her iki araştırmanın deney grubunun farklı alanlarda gereksinimleri olan çocukların ebeveynlerinden oluşmasına rağmen Tümlü ve ark. (223)’nin çalışmasında deney grubundaki ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri azalmış ancak fark değer anlamlı bulunmamış ancak Akdoğan (224) tarafından yapılan çalışmada ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri program öncesine göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde azalmıştır. Her iki çalışmada da uygulanan programların içeriğinin ebeveynlere yöneltilen birtakım açık uçlu sorular ile yüz-yüze ve/veya yazılı görüşmeler aracılığı ile oluşturulduğu ve bu nedenle de programların yapılandırılması sürecinde benzer aşamalardan geçildiği görülmektedir. Ancak araştırma makaleleri incelendiğinde programlarda kullanılan yaklaşımlar açısından belirgin bir fark olduğu dikkat çekmektedir. Tümlü ve ark. (223) programlarında sadece Gerçeklik Terapisi’ne dayalı bir yaklaşımı kullandıklarını rapor etmişler, buna karşın Akdoğan (224) ise programında Gerçeklik Terapisi ile birlikte Hümanistik Terapi, Aile Sistemleri Terapisi, Bilişsel Terapi, Adleryan Terapi ve Geştalt Terapi gibi çeşitli terapi yöntemlerini eklektik bir yaklaşımla uyguladığını belirtmiştir. Bu durumda Akdoğan’ın programındaki Gerçeklik Terapisi’ni de içine alan eklektik yaklaşım deney grubundaki ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin anlamlı derecede azalmasında rol oynamış olabilir.

Sonuç olarak; Kuloğlu (219), Ergüner-Tekinalp ve Akkök (220), Burçak (221), Vural Batık (222), Akdoğan (224) tarafından çeşitli alanlarda özel gereksinimi

olan çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen psikolojik danışmanlık ve/veya psikoterapi odaklı program ve yaklaşımların ebeveynlerin toplam umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde anlamlı etkisi olduğunu gösteren bu araştırma bulguları, Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın deney grubundaki ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği ölçek toplam puanını yansıtan umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde anlamlı bir etkisi olduğunu gösteren bulgular ile örtüşmekte, Tümlü ve ark. (223) tarafından yapılan araştırmadan elde edilen bulgular ise deney grubuna uygulanan programın ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerini istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmasa da program öncesine göre azaltmış olması itibari ile şimdiki araştırmadan elde edilen bulgular ile benzerlik göstermektedir.

Çatalbaş ve ark. (225) tarafından yapılmış olan bir başka araştırmada ise aile merkezli hemşirelik yaklaşımının kalp hastalığı olan Down Sendromlu çocukları olan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiştir. Bu araştırmada; ebeveynlere araştırma kapsamında geliştirilmiş olan "Down Sendromlu Eğitim Kitapçığı" ile yaklaşık 40 dakika süren bireysel ve yüz yüze eğitim verilmiş ve bu eğitimin ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi üzerindeki etkisi ise Beck Umutsuzluk Ölçeği aracılığı ile değerlendirilmiştir. "Down Sendromlu Eğitim Kitapçığı"nda; 'Down Sendromu nedir ve neden meydana gelir?', Bebeğiniz için anlamı nedir?, Bebeğinizin sağlığı, bebeğiniz için faydalı bilgiler, gelecek ne gösterecek?, Bakım alanındaki haklarınız, Özürlülerde özel eğitim hizmetleri, Özürlü sağlık kurulu raporu, Özel eğitimden faydalanmak için izlenecek yol ve başvuru yerleri' konularının yer aldığı belirtilmiştir. Araştırma sonucunda; deney grubundaki ebeveynlerin (N=40) ölçek toplam puanını temsil eden umutsuzluk düzeylerinin program öncesine göre istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde düştüğü, bununla birlikte kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin (N=37) umutsuzluk düzeylerinde ise ölçek toplam puanı açısından anlamlı bir yükselişin olduğu rapor edilmiştir. Bu araştırma bulguları da verilen eğitimin deney grubundaki ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisi olduğunu gösteren şimdiki araştırmadan elde edilen bulgular ile paralellik göstermektedir. Ancak yapılan şimdiki araştırmada kontrol grubunda yer alan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde anlamlı bir değişiklik saptanmamış olduğu için her iki araştırmanın kontrol gruplarından elde edilen bulgularının birbiri ile örtüşmediği yorumunda bulunulabilir. Ayrıca;

Çatalbaş ve ark. (225) tarafından yapılmış olan bu araştırmada Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin alt boyutları da değerlendirilmiş ve deney grubuna verilen eğitimin alt boyutlara ilişkin umutsuzluk düzeyleri üzerinde de etkili olduğu rapor edilmiştir, ancak; ilgili araştırma makalesi incelendiğinde, ölçeğe dair rapor edilen alt boyutların isimlerinin şimdiki araştırmada kullanılmış olan Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin alt boyutları ile bire-bir örtüşmediği ve bu alt boyutlar altında yer alan madde numaraları ile şimdiki araştırmada kullanılan ölçeğin alt boyutlarına ait madde numaraları arasında belirgin farklılıklar olduğu dikkat çektiği için bu araştırmada kullanılmış olan ölçeğin Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin bir önceki geçerlik çalışması olabileceği düşünülmüş, bu nedenle de şimdiki araştırma bulguları ile sadece ölçek toplam puanlarından elde edilen bulguların karşılaştırılmasının daha sağlıklı bir karşılaştırma olacağına karar verilmiş ve yukarıda her bir alt boyuta ilişkin yapılan tartışma kısmında bu araştırmanın ölçeğe ait alt boyutlardan elde edilen sonuçlarına değinilememiştir.

Tartışmanın seyrinden de anlaşılacağı üzere Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın kapsamında bulunan sekiz eğitim modülünün içeriğinde yer alan kimi etkinlik ve uygulamaların deney grubundaki ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri ile ilgili sadece bir alt boyut üzerinde değil birden fazla alt boyuta birden katkı sağladığı görülmektedir. Bununla birlikte program kapsamında ebeveynlerin gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler, motivasyon kaybı ve umut alt boyutlarından oluşan toplam umutsuzluk düzeylerinin tümünü birden olumlu yönde etkilediği düşünülen ve bu düşüncüyü de alanyazında yer alan bilgi ve bulguların desteklediği görülen başka etkinlik ve uygulamalar da yer almaktadır. Bu nedenle deney grubundaki ebeveynlerin ölçek toplam puanının program öncesine göre olumlu yönde değişmesinde önemli düzeyde katkı sağladığı düşünülen bu etkinlik ve uygulamalara tartışmanın bu bölümünde yer verilmesinin uygun olacağı düşünülmüş ve bahsi geçen etkinlik ve uygulamaların başlıcaları aşağıda gerekçeleri ile birlikte alanyazın ışığı altında tartışılmıştır.

Serebral Palsi dışarıdan gözlenebilen kısmı ile sadece motor yetersizliğe işaret eden bir rahatsızlık gibi algılanıyor olsa da aslında SP'ye sıklıkla tıbbi, mental, duyuşsal, duygusal, gelişimsel ve davranışsal bir takım sorunlar da ikincil olarak eşlik etmektedir (1, 7, 26, 116-120). Serebral Palsi'den kaynaklanan tüm bu

yetersizlikler veya sorunlar nedeniyle SP’li çocukların sürekli ilgi ve bakıma gereksinimleri bulunmakta ve bu nedenle de ebeveynler çocuklarının temel bakım ve tedavisi ile ilgili gereksinimleri ve araya giren hastalıkları nedeniyle kendilerini önemli bir yük altında hissetmektedirler (119, 287, 288). Bu yük, ebeveynlerde fiziksel ve psikolojik etkiler yaratmakla birlikte, onların sosyal, kültürel ve meslek yaşamlarını olumsuz yönde etkiler ve yaşam kalitesini düşürebilir (119, 369). Karaaslan (371) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojilerinin bakım yükü ile olan ilişkisi incelenmiş ve ebeveynlerin bakım yükü düzeyi ile depresyon, anksiyete, olumsuz benlik, somatizasyon, hostilete puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı ilişki olduğu rapor edilmiş, ebeveynlerin bakım yükleri arttıkça psikolojilerinin de bozulduğu sonucuna ulaşılmıştır. Tunçel (232) tarafından yapılan bir çalışmada çocuktaki otizm düzeyi ağırlaştıkça annelerin depresyon, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeylerinin anlamlı derecede yükseldiği sonucuna ulaşılmıştır. Arıcıoğlu ve Gültekin (284) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel engelli çocuğu olan annelerin bakım yükünü tek başına üstlenmesinin onların tükenmişlik yaşamalarına neden olduğu belirtilmekte ayrıca engel düzeyinin yüksek olduğu ve bakım yükünü paylaşacak kişilerin olmadığı durumlarda annelerin hem daha fazla tükenmişlik ifade ettikleri hem de daha fazla gelecek kaygısı yaşadıkları vurgulanmaktadır. Akman (286) çalışmasında Türk toplumunda çocuğun bakım sorumluluğunun genellikle annelerin üzerinde olduğunu ve diğer eşin çocuğun bakımına yeterince katılmadığı durumlarda annelerin yoğun çaba ve sorumlulukları nedeniyle yorgunluk ve çaresizlik yaşayabildiklerini belirtmektedir. Danış (279) tarafından yapılan bir araştırmada, zihinsel engelli çocuğu olan 146 annenin 123’ü ağır bakım yükünün vermiş olduğu bıkkınlık duygusu yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Gürhopur ve Dalgıç (372) tarafından zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinin (N=467) aile yükününün incelendiği bir araştırmada ise çocukların zihinsel engel düzeyi arttıkça ebeveynlerin aile yükünün arttığı sonucuna ulaşılmıştır. Bu araştırmada yazarlar çocuktaki zihinsel yetersizliğe başka bir kronik hastalığın (epilepsi, serebral palsi, otizm) eşlik etmesinin mevcut durumu daha karmaşık hale getirdiğini, çocuğun özbakımını bağımsız olarak karşılamasını zorlaştırdığını hatta imkansız hale getirdiğini bu nedenle de ailenin özellikle fiziksel yükünün arttığını da vurgulamaktadırlar (372).



Bu bağlamda; SP’de motor yetersizliğe sıklıkla görme ve işitme azlığı gibi duyuusal, mental retardasyon gibi bilişsel, dil gelişimindeki gerilik gibi iletişim, algılama, dikkat azlığı- hiperaktivite gibi davranış bozuklukları, epilepsi ve ikincil gelişen kas-iskelet sorunları eşlik ettiği de (26) dikkate alındığında SP’li çocukların ebeveynlerinin aile yükünün getirdiği diğer negatif duygular ile birlikte umutsuzluk açısından da yüksek risk altında oldukları söylenebilir. Nitekim ülkemizde Serebral Palsi’li çocuğu olan annelerin yükü ile umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılan bir araştırmada; araştırmancın çalışma grubunu oluşturan 59 SP’li çocuğun annesinin aile yükü toplam puanı ile umutsuzluk toplam puanı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu saptanmıştır (193). SP’li çocuğu olan ebeveynlerde psikolojik belirtiler, kronik üzüntü belirtileri ve algılanan yükün değerlendirildiği bir başka araştırmada ise ebeveynlerin algıladıkları yükün fazla olduğu ve umutsuzlukla ilişkili olarak en çok görülen kronik üzüntü belirtisinin depresyon olduğu belirlenmiştir (370). Ayrıca; alanyazın incelendiğinde özel gereksinimli çocukların bakım yüklerinin genellikle anneler tarafından üstlenildiğini gösteren araştırma bulguları dikkat çekmekte (229, 280, 283, 284) ve Serebral Palsi’li çocuğun bakımına yönelik yapılan araştırmalar da bu bulgular ile örtüşmektedir. Örneğin ülkemizde yapılan bir araştırmada SP’li çocuğu olan 90 annenin 44’ü (% 49) bakım yükünün yalnızca kendilerinde olduğunu 46’sı ise (% 51) bakım yükünü eş ya da yakın akraba/bakıcı desteği olarak paylaştığını belirtmiştir (373). Ülkemizde Serebral Palsi tanısı konmuş çocuğu olan ebeveynler üzerinde yapılan bir başka araştırmada ise; annelerin (n=45) çocuklarının bakımına günde ortalama 7,20 saat, babaların (n=45) ise ortalama 1,71 saat ayırdıkları rapor edilmiştir (233). Aynı araştırmada çalışma grubunda yer alan anneler; çocuğun bakım yükünün ortalama % 75,78’ini kendilerinin taşıdığını, % 18,78’ini eşlerinin ve % 5,44’ünün ise yardım eden üçüncü bir kişinin üstlendiğini belirtmişlerdir. Yine aynı araştırma kapsamında ebeveynlerin depresyon düzeyleri de incelenmiş ve Serebral Palsi’li çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinin hem sağlıklı çocuğa sahip annelerin depresyon düzeylerinden hem de kendi eşlerinin depresyon düzeylerinden daha yüksek olduğu, buna karşın çalışma ve kontrol gruplarında yer alan babaların depresyon düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık olmadığı sonucuna ulaşılmıştır (233). Benzer şekilde Bangladeş’te bakımverenlerin % 90’ının

annelerden oluştuğu 135 SP'li çocuğun ve bakımverenlerin % 94'ünün annelerden oluştuğu herhangi bir engeli olmayan 150 çocuğun ailesi üzerinde yapılan karşılaştırmalı bir araştırmada; SP'li çocuğu olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin fiziksel işlevler, duygusal işlevler, sosyal işlevler, bilişsel işlevler, iletişim, endişe, günlük aktiviteler, aile ilişkileri ve bu parametrelerin tümünü birden temsil eden ölçek toplam puanı açısından engelli çocuğu olmayan ebeveynlere göre belirgin bir şekilde daha düşük/kötü olduğu rapor edilmiş ve SP'li çocuğu olan ebeveynlerin yüksek düzeyde stres, anksiyete, izolasyon, damgalanma, fiziksel yorgunluk ve günlük işlerin yapılması ve tamamlanması sürecinde zaman sınırlılıkları olduğunu bildirdikleri vurgulanmıştır (16). SP'li çocukların ailelerine ait özelliklerin çeşitli değişkenler açısından incelendiği bu araştırmalar bize; SP'li çocukların annelerinin de diğer özel gereksinimli çocuklarının anneleri gibi çocuklarının bakımında ağırlıklı bir rol üstlenmekte olduklarını, bu durumun da onların duygu durumlarını tıpkı diğer özel gereksinimli çocukların annelerinde olduğu gibi olumsuz yönde etkileyebildiğini, üstelik SP'ye ikincil olarak eşlik eden pekçok sorunun beraberinde getirdiği bakım yükünün SP'li çocukların annelerinin umutsuzluk düzeylerini artırdığını ve yanısıra da SP fiziksel bir engel türü olduğu için SP'li çocukların ebeveynlerinin gerek diğer özel gereksinimi olan çocukların ebeveynlerinden ve gerekse de herhangi bir engeli olmayan çocukların ebeveynlerinden farklı olarak çocuklarına bakım verme sürecinde sadece psikolojik olarak değil aynı zamanda fiziksel olarak da etkilenebildiklerini ortaya koymaktadır. Tüm bu sebeplerden dolayı Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde SP'li çocuğun engel durumunun anne üzerinde yoğunlaşan yükü ile ilgili farkındalık oluşturulması ve ilgili yükün diğer ebeveyn tarafından da paylaşılmasına yönelik amaç ve kazanımların yer alması gerektiği düşünülmüştür. Bu amaç ve kazanımlara yönelik etkinlik ve uygulamalara ise Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın sekiz eğitim modülünden biri olan ve şu ana kadar Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen ve/veya uyarlanan aile eğitim programlarının (38, 127- 130) yapısında yer almadığı dikkat çeken bir modül olan "Roller ve Çocuk Yetiştirme Tutumları" modülünün kapsamında yer verilmiştir. Modülün içeriğinde; anne ve babaların çocukların bakımı, eğitimi ve gelişiminin desteklenmesi sürecinde ayrı ayrı (bireysel) ve birlikte (ortak) çocukları ile ilgili halihazırda üstlendikleri ve üstlenebilecekleri ev içinde ve

ev dışındaki tüm sorumluluk, iş yükü, görev ve rollere ilişkin farkındalık oluşturabilecekleri birtakım etkinlik ve uygulamalara yer verilmiştir. İki ay devam eden program uygulamaları sonunda; deney grubundaki annelerin gerek SP'li çocukları gerekse de ev içindeki diğer görevler ile ilgili olarak daha önce eşlerinden talep etmediklerini fark ettikleri kimi unsurları eşleri ile konuşarak ifade ettiklerine, SP'li çocuklarının bakımı, ev ödevleri, evde yapılması gereken egzersizler ile ilgili olarak eşlerinin daha fazla rol aldıklarına, ayrıca; anne ve babaların kendilerini ebeveyn olarak daha yeterli ve memnun hissettiklerine yönelik birtakım geri bildirimlerde buldukları gözlenmiştir. Modül kapsamında yer alan etkinlik ve uygulamaların didaktik bir aktarımdan öte, somut ve işlevsel çıktıları olan kolay uygulanabilir ve günlük yaşama aktarılabilir bir formatta düzenlenmiş olmasının ve yanısıra da uygulamaların tümünün ebeveynlerin motivasyonlarını artırıcı, mevcut ebeveynlik özelliklerini destekleyici ve geliştirici nitelik taşımasının deney grubundaki ebeveynlerin SP'li çocukların engelinden kaynaklanan aile yükünün dengelenmesi sürecini de kolaylaştırıp ebeveynlerin gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler, motivasyon kaybı ve umut alt boyutlarından oluşan umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde ve anlamlı bir değişim oluşmasında etkin bir rol oynadığı düşünülmektedir. Nitekim ülkemizde SP'li çocuğu olan anneler (N=59) üzerinde yapılan bir araştırmada annelerin aile yükü puanı ile Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin her üç alt boyutu arasında da çeşitli derecelerde pozitif ilişki olduğu görülmüş ayrıca aile yükü toplam puanı ile Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin alt boyutlarının toplamından oluşan ölçek toplam puanı arasında da pozitif yönde doğrusal ve anlamlı bir ilişki saptandığı rapor edilmiş ve bu sonuçlara göre annelerin yükleri arttıkça umutsuzluk düzeylerinin arttığı vurgulanmıştır (193). Konukbay ve Arslan (231) tarafından özel gereksinimli çocuğu olan 562 ebeveyn (281 anne ve 281 baba) üzerinde yapılan bir araştırmada ise umutsuzluk düzeyi en yüksek olan ebeveyn grubunun şimdiki araştırmanın ebeveyn profilinde olduğu gibi çocuklarında hem fiziksel hem de zihinsel engel olan ebeveynler olduğu (n=120) saptanmış ve eş desteğinin ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde önemli etkisi olduğu belirlenen değişkenlerden biri olduğu rapor edilmiştir. Bu araştırmada ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde önemli etkisi olduğu bildirilen değişkenlerden bir diğerinin de sağlık personelinden profesyonel yardım alma

olduğu görülmekte (231), ebeveynlerin eşlerinden aldıkları desteğin tıpkı profesyonel yardım alma sürecinde olduğu gibi umutsuzluk üzerinde etkili olmasının dikkat çeken önemli bir bulgu olduğu düşünülmektedir. Gerek ülkemizde yapılmış olan bu araştırma sonuçlarından gerekse de deney grubundaki ebeveynlerin program sonunda verdikleri görev ve sorumluluklara dair aile içinde yaşanan olumlu yöndeki değişim ile ilgili geri bildirimlerden hareketle; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde yer alan etkinlik ve uygulamaların çoğunluğu annelerden oluşan (n=12) deney grubundaki ebeveynlerin (N=14) SP'li çocuğun engelinden kaynaklanan yükü her iki ebeveyn arasında dengeleyerek, ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde katkı sağladığı söylenebilir. Nitekim Akdoğan (224) tarafından otizmi (n=5) ve Down Sendromlu (n=3) çocukların ebeveynlerine uygulanan ve ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği ölçek toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisi olduğu bildirilen sekiz oturumluk “Engelli Çocuk Ebeveynleri İçin Grupla Psikolojik Danışma Programı”nın bir oturumunun çocuğun engelinden kaynaklanan iş yükü nedeni ile “aşırı yüklenme” ve bununla bağlantılı olarak eş ilişkilerine ayrıldığı görülmektedir. Tüm bunlarla birlikte; yapılan şimdiki araştırma kapsamında ebeveynlerin roller ile ilgili aile işlev düzeylerinin olumlu yönde değişmiş olmasının (Bkz. Tablo 4.8.) ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin de olumlu yönde değişmesinde ek katkı sağladığı yorumunda da bulunulabilir. Nitekim Coşkun (207) tarafından yapılan bir çalışmada fiziksel engelli çocuğu olan 167 ebeveynin bakım yükü ve aile işlevleri değerlendirilmiş ve araştırma sonucunda; Aile Değerlendirme Ölçeği'nin roller alt boyutu ile Zarit Bakım Yükü Ölçeği'nin bakım yükü toplam puanı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Bu araştırma sonuçları yapılan yorumu destekler niteliktedir. Ancak yine de bu yorumun istatistiksel olarak somut bir zemine dayandırılabilmesi için ilgili değişkenler arasında korelasyonel çalışmaların yapılması uygun olacaktır. Tüm bunlarla birlikte deney grubundaki ebeveynlerin (N=14) çoğunlukla annelerden (n=12) oluşması araştırmanın bir sınırlılığı olarak da kabul edilebilir. Ancak bu sınırlılık, programın hazırlanması sürecinde öngörülerek (bu öngörü koşullar gereği programın hafta içi mesai saati içinde uygulanma zorunluluğuna dayanmaktadır) program kapsamında hazırlanan etkinliklerin evde de programa katılmayan diğer eşin programa katılan eş tarafından bilgilendirilmesini

sağlayan ve her iki eşin birlikte işbirliği ve istişare ederek yapmalarını ve sonuçlandırmalarını gerektiren ev ödevlerinden oluşuyor olması ile iyileştirilmeye çalışılmıştır. Yine de ideal olarak programın anne ve baba çiftlerinden oluşan ebeveyn grupları üzerinde uygulanmasının daha etkin ve işlevsel olacağı düşünülmektedir.

Alanyazın incelendiğinde; özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin sosyal destek düzeylerinin sorunlarla başetme sürecinde önemli bir unsur olarak ele alındığı görülmekte ve algılanan sosyal destek düzeyinin ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri ve umutsuzlukla ilişkili diğer duygu durumları üzerinde de belirleyici olduğunu gösteren araştırma bulguları dikkat çekmektedir. Söz konusu bu bilgi ve bulguların şimdiki araştırma ile bağlantısı aşağıda tartışılacak olup öncelikle SP’li çocukların ebeveynleri de dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin hayatında yadsınamaz bir yeri ve önemi olan sosyal destek mekanizması ile ilgili temel tematik bilgilerin aktarılmasının Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında konuya atfedilen önemin açıklanabilmesi adına gerekli ve işlevsel olacağı düşünülmüştür. Genel olarak bireye çevresindeki insanlar tarafından yapılan yardım olarak açıklanan sosyal destek (362); stres altındaki ya da güç durumdaki bireye çevresindeki insanlar tarafından sağlanan maddi ve manevi yardım olarak tanımlanmaktadır (384, 385). Kendilerinin başkaları tarafından desteklenmekte olduğunu düşünen kişilerin böyle düşünmeyen kişilere göre fiziksel ve ruh sağlıklarının daha iyi olduğu ve daha uzun ömürlü oldukları tespit edilmiştir. Sosyal kaynaklara sahip olmak, stresli olaylara uyum sağlama sürecinde fiziksel engelli çocukların ebeveynleri üzerinde yararlı etkiler yaratmaktadır (359). Alanyazında umutsuzluğun sosyal destekten gücünü alan ve stres ile paralellik gösteren birbirine kenetlenmiş bir bağ olduğu ve sosyal desteğin özel gereksinimli çocuğu olan anne-babaların umut düzeyi üzerinde etkili olduğu umut düzeyinin ise anne-babaların yaşadığı stres düzeyini etkilediği vurgulanmaktadır (230). Kronik fiziksel rahatsızlığı olan çocukların annelerinin psikolojik sorunlar ile başetme sürecinin incelendiği bir araştırmada umut ve sosyal desteğin önemli birer faktör olarak vurgulandığı görülmekte ve her iki faktörün birlikte ele alındığı dikkat çekmektedir (359). Serebral Palsi’li çocukların ve ebeveynlerinin psikolojik faktörlerinin incelendiği bir çalışmada; çocukların ve ebeveynlerinin psikolojilerinin

desteklenmesi sürecinde çevreden algılanan sosyal desteğin önemli bir yeri olduğu vurgulanmaktadır (290). Baltaş (386), sosyal desteklerin stres yaratan durumu ortadan kaldırmaları bile bireylerin kaygı düzeylerini azaltarak onların iyimser olmalarına ve zorlayıcı durumlarla başa çıkmada yeni çözümler üretmelerine yardımcı olup çaresizlik duygularını azalttıklarını ifade etmektedir. İşcan ve Malkoç (187)'a göre ise bireylerin başa çıkma stratejilerinden biri olan sosyal destek kaynaklarının olması kendilerini çaresiz ve umutsuz hissetmelerine engel olmakta, daha umutlu olmalarını sağlamaktadır. Cohen ve Wills (387); araçsal destek, duygusal destek, bilgi desteği ve eşlik etmeden oluşan sosyal destek ile kişinin yalnızlık, stres, kaygı, umutsuzluk ve depresyon düzeyleri arasında negatif bir ilişki olduğunu belirtmekte ve bu ilişkinin de özellikle engelli çocuğu olan aileler için sosyal desteğin önemini açıkladığına dikkat çekmektedir. Görüldüğü üzere yurt içi ve yurt dışı alanyazın sosyal desteğin özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinde umutsuzluk da dahil olmak üzere psikolojik sorunlarla başetme sürecinde önemli bir faktör olduğuna işaret etmektedir. Ancak alanyazında özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin sosyal desteklerinin yeterli olmadığını ortaya koyan çok sayıda araştırma yer aldığı da dikkat çekmektedir (229, 270, 272, 273, 280, 284, 298, 304, 363-365). Yapılan şimdiki araştırmanın ebeveyn profili ile benzerlik göstermekte olan bu araştırmalarından birinde fiziksel ve zihinsel engelli çocuğu olan 95 annenin neredeyse yarısının (% 45,3) çevresinden sosyal destek görmediğini ifade ettikleri saptanmıştır (229). Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteğin yeterli olmadığını ortaya koyan tüm bu araştırma bulguları, aynı zamanda, SP'li çocuğu olan ebeveynler de dahil olmak üzere özel gereksinimli çocuğu olan tüm ebeveynlerin umutsuzluk duygusunu da içeren psikolojik sorunlarla başetme sürecinde önemli bir faktör olduğu belirlenen sosyal desteklerini tespit etmeye ve harekete geçirmeye yönelik belirgin bir ihtiyacın söz konusu olduğunu da düşündürmektedir. Nitekim ülkemizde zihinsel engeli olan çocukların ailelerinin eğitim ve destek ihtiyaçlarının tespit edilmesine yönelik dokuz Eğitim Uygulama Okulu'nda yapılan nitel bir araştırma kapsamında dokuz okul yöneticisi, dokuz öğretmen ve 38 anne-baba ile yüz-yüze görüşülmüş ve araştırmanın sonunda; ebeveynlerin ifade ettikleri eğitim ve destek gereksinimlerinin % 22'sinin sosyal destek ağı ile ilgili olduğu, bu gereksinimlerin ebeveynlerce en sık vurgulanan

(f=151) gereksinim olduğu ve ebeveynlerin toplam gereksinim türleri arasında ilk sırada yer aldığı saptanmış, ayrıca; ebeveynlerin bu gereksinimlerinin öğretmen ve yöneticilerin bakış açısından ise toplam gereksinim türleri arasında ikinci sırada (% 23; f=62) bulunduğu rapor edilmiştir (289). Bununla birlikte Saygı ve ark. (366)'nın SP'li çocukların ailelerinin gereksinimlerinin tespit edilmesine yönelik yapmış oldukları bir araştırmada ise ebeveynlerin (N=103) % 56,8'inin destek gereksinimleri olduğu saptanmış ve tespit edilen bu oran içinde sosyal destek gereksinimine yönelik spesifik bir oran belirtilmemiş olsa da SP'li çocukların ebeveynlerinin sosyal destek ile ilgili bilgi edinme ve sosyal destek almaya yönelik gereksinimlerinin olduğu vurgulanmıştır. Nitekim Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinin tespit edilmesine yönelik yapılan ihtiyaç analizi çalışması sonucunda elde edilen nicel bulgulara göre çalışma grubunda yer alan 87 ebeveynin % 43,7'sinin (n=38) sosyal destek ile ilgili olarak eğitim almak istedikleri görülmekte (Bkz. Tablo 3.10.) ve ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen nitel bulgularda da ebeveynlerin sosyal destek ile ilgili gereksinimlerinin açık uçlu sorulara verdikleri cevaplarda da tekrarlanmış olduğu dikkat çekmektedir (Bkz. Tablo 3.12. ve Tablo 3.17.). Tüm bu nedenlerden dolayı Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde ebeveynlerin sosyal destek mekanizmalarını tespit etmeye ve harekete geçirmeye yönelik etkinlik ve uygulamaların yer almasının işlevsel olacağı düşünülmüştür. Program kapsamında bu amaca yönelik yapılan etkinlik ve uygulamalar sırasında deney grubundaki ebeveynlerin bir kısmının kök aileleri de dahil olmak üzere bazı yakın akrabalarından, kendilerini yakın hissettikleri arkadaşlarından ve kapı komşularından uzun süredir herhangi bir destek talep etmedikleri ortaya çıkmış kimi ebeveynlerin ise destek olabilecek kişileri ve verebilecekleri destekleri daha önce fark etmediklerini ifade ettikleri gözlenmiştir. Program kapsamında bu etkinlik ve uygulamaların yapıldığı sürecin ebeveynlerin yaşamlarındaki olası tüm sosyal destek unsurlarını ve kendilerine verilebilecek küçük büyük tüm destekleri fark etmelerini sağlayan işlevsel bir süreç olduğu düşünülmektedir. Nitekim program uygulamaları sonunda, kimi ebeveynler talep etseler dahi karşılanmayacağını düşündükleri bazı destek unsurlarının kolaylıkla karşılandığını ifade etmişler, hatta bu taleplerini sunmalarının kök ailelerini de kapsayan yakın akrabaları ile olan ilişkilerini ve bu ilişkilere dönük algılarını olumlu yönde etkilediği yönünde geri bildirimde

bulunmuşlardır. Bu bağlamda; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın yapısında ebeveynlerin sosyal destek mekanizmalarını harekete geçirmeye yönelik uygulama ve etkinliklere yer verilmiş olmasının programın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi üzerinde etkili olmasını sağlayan önemli bir unsur olduğu yorumunda bulunulabilir. Nitekim Ergüner-Tekinalp ve Akkök (220) tarafından yapılan bir araştırmada; otistik çocuğu olan annelere (N=10) uygulanan "Başa Çıkma Becerileri Programı"nın annelerin Beck Umutsuzluk Ölçeği toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan umutsuzluk düzeylerini istatistiksel olarak anlamlı şekilde düşürdüğü ve bu düşüşe paralel olarak bir başa çıkma stratejisi olan sosyal destek arama puanlarını ise istatistiksel olarak anlamlı şekilde artırdığı rapor edilmiştir. Bu araştırmada uygulanan programın yapısında da Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın yapısında olduğu gibi ebeveynlerin sosyal desteklerini geliştirmelerine yönelik teknik ve uygulamalara yer verildiği dikkat çekmektedir. Tümlü ve ark. (223) tarafından yapılan bir çalışmada ise; engelli çocukların ebeveynlerine uygulanan Gerçeklik Terapisine Dayalı Grupla Psikolojik Danışma Programı'nın deney grubundaki ebeveynlerin (N=9) çoklu sosyal destek algısındaki artışa istatistiksel olarak anlamlı bir etkisinin olduğu, ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan umutsuzluk düzeylerinin ise program öncesine göre azaldığı saptanmıştır. Bu araştırmada da program kapsamında ebeveynlerin sosyal destek kaynaklarını tespit etmelerini teşvik etmeye yönelik uygulamalar yapıldığı belirtilmektedir. Belirtilen bu deneysel çalışmaların Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğindeki ebeveynlerin sosyal destek düzeylerini artırmaya yönelik etkinlik ve uygulamaların onların umutsuzluk düzeylerini olumlu yönde etkilemiş olabileceği yönünde yapılan yorumu desteklediği görülmektedir. Alanyazında belirtilen bu deneysel çalışmalar dışında yapılan yorumu destekleyen ilişki analiz çalışmaları da mevcuttur. Örneğin ülkemizde fiziksel ve zihinsel engeli olan 95 anne üzerinde yürütülen bir çalışmada; annelerin sosyal destek faktörleri ile umutsuzluk düzeylerini gösteren Beck Umutsuzluk Ölçeği toplam puanları arasında negatif bir ilişki olduğu, annelerin aileden algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azaldığı tespit edilmiştir (229). Konukbay ve Arslan (231) tarafından özel gereksinimli çocuğu olan 562 ebeveyn (281 anne ve 281 baba) üzerinde yapılan bir araştırmada ise Beck Umutsuzluk Ölçeği toplam puanı üzerinden



ölçümlenmiş olan umutsuzluk düzeyi en yüksek olan ebeveyn grubunun şimdiki araştırmanın ebeveyn profilinde olduğu gibi çocuklarında hem fiziksel hem de zihinsel engel olan ebeveynler olduğu (n=120) saptanmış ve sosyal desteğin ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde önemli etkisi olduğu belirlenen değişkenlerden biri olduğu rapor edilmiştir. Bu çalışmada ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde önemli etkisi olduğu bildirilen değişkenlerden bir diğerinin de sağlık personelinin profesyonel yardım alma olduğu görülmekte (231), ebeveynlerin algıladıkları sosyal desteğin tıpkı profesyonel yardım alma sürecinde olduğu gibi umutsuzluk üzerinde etkili olmasının dikkat çeken önemli bir bulgu olduğu düşünülmektedir. Akmanış (226) tarafından yapılan bir çalışmada; otistik bozukluğu olan çocuğa sahip annelerin (N=100) Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ile değerlendirilmiş olan sosyal destek düzeyi ve alt ölçekleri ile Beck Umutsuzluk Ölçeği ile değerlendirilmiş olan toplam umutsuzluk düzeyi ve alt ölçekleri arasında anlamlı ilişki olduğunu saptanmış ve annelerin algıladığı sosyal destek düzeyi arttıkça umutsuzluk düzeylerinin azalmakta olduğu rapor edilmiştir. Benzer şekilde Ünlüer (227) tarafından yapılan bir başka çalışmada da otistik bozukluğu olan çocuğa sahip annelerin (N=92) algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişki aynı veri toplama araçları ile bu kez sadece umutsuzluk toplam puanı üzerinden incelenmiş ve araştırma sonucunda; otistik çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ölçeği toplam puan ve alt boyut puanları ile umutsuzluk düzeyleri toplam puanı arasında negatif yönde ve anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiş ve bu sonuca göre anneler tarafından algılanan sosyal destek düzeyi arttıkça, umutsuzluk düzeyinin azaldığı rapor edilmiştir. Zengin (379) tarafından yapılan bir çalışmada ise; şimdiki araştırmanın ebeveyn profilinde olduğu gibi bedensel ve zihinsel engelli çocukların anne-babalarının da dahil edildiği özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin (N=411) Hert Umut Ölçeği toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan umut düzeyleri ile Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan sosyal destek düzeyleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu ve yanısıra algılanan sosyal destek düzeyinin ebeveynlerin umut düzeyini yordayan bir değişken olduğu saptanmış ve çalışmadan elde edilen bulgulara göre; algılanan sosyal destek düzeyinin anne babaların umut düzeylerinin bir göstergesi olduğu, aile desteği ve arkadaş desteği

arttıkça anne babaların umut düzeylerinin de arttığı rapor edilmiştir. Alanyazında SP’li çocukların ebeveynleri de dahil olmak üzere özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin sosyal destek düzeylerinin artması ile birlikte umutsuzluk ile ilişkili değişkenler olan depresyon, aile yükü, stres ve sürekli kaygı düzeylerinin azaldığına işaret eden araştırmalar da yer almaktadır. Örneğin; Peker (233) tarafından yapılan bir araştırmada Serebral Palsi’li çocuğu olan anne (n=45) ve babaların (n=45) algıladığı sosyal destek düzeyinin depresyon düzeylerini yordadığı ve anne ve babaların algıladığı sosyal destek düzeyi arttıkça depresyon düzeylerinde azalma olduğu saptanmıştır. Sivrikaya ve Tekinarslan (388) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel yetersizliği çocuğa olan annelerin (N=104) algıladıkları sosyal desteğin artması ile aile stresinin ve aile yükünün azaldığı saptanmıştır. Coşkun ve Akkaş (389) tarafından yapılan bir araştırmada ise engelli çocuğa sahip olan annelerin (N=150) sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğu ve sosyal destek düzeyiyle sürekli kaygı düzeyleri arasında ters ilişkinin olduğu rapor edilmiştir. Gerek alanyazında yer alan tüm bu deneysel ve ilişkisel araştırma bulgularından ve gerekse de ebeveynlerin program sonunda vermiş oldukları geri bildirimlerden hareketle; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı kapsamında ebeveynlerin sosyal destek düzeylerini artırmaya yönelik yapılan etkinlik ve uygulamaların deney grubundaki ebeveynlerin sosyal destek algılarını artırarak umutsuzluk düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde önemli bir katkısı olduğu söylenebilir. Ancak bu düşüncenin geçerlik düzeyinin kanıta dayalı bir şekilde ortaya konulabilmesi için bir başka ebeveyn grubu üzerinde programın umutsuzluk ve sosyal destek düzeyi üzerindeki somut göstergesini ölçümleyen deneysel ve korelasyonel çalışmalar yapılması ve bu çalışmalardan toplanan verilerin ise alanda sıklıkla rastlandığı gibi sadece ölçek toplam puanları üzerinden değil, ölçekleri oluşturan alt boyutları da ayrı ayrı ele alacak şekilde analiz edilmesi gerek değişkenler arasındaki ilişkinin net olarak saptanması gerekse de programın içeriğinin ortaya konan olası etkiler açısından gerektiğinde revize edilerek işlevselliğinin artırılmasının sağlanmasına hizmet etmesi açısından uygun olacaktır. Tüm bunlarla birlikte, yukarıda da bahsedildiği üzere, alanyazında özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin sosyal destek düzeylerinin artırılması ile birlikte sadece umutsuzluk düzeylerinin değil umutsuzluk ile ilişkili değişkenler olan depresyon, aile yükü, stres ve sürekli kaygı

düzeylerinin azaldığına işaret eden araştırmalar olduğu da dikkate alındığında; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın bahsi geçen değişkenler açısından ebeveynler üzerindeki olası olumlu etkisinin araştırılmasının da gerek alanyazına ışık tutması gerekse de programın SP'li çocukların ebeveynlerinin yüksek yararına hizmet etmesinin sağlanması açısından belirleyici olacaktır.

Alanyazın sosyal çevre ve toplum üyeleri ile etkileşim sürecinde yaşanan güçlüklerin; özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin sosyal yaşama entegrasyon sürecini etkileyen ve ebeveynlerin duygu durumları üzerinde etkin bir rol oynayan önemli bir unsur olduğuna işaret etmektedir. İkizoğlu (390) çalışmasında; engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı sorunlar arasında ilk sırada psikolojik problemlerin yer aldığını, ikinci sırada ise toplumla ilişki kurma zorluğunun bulunduğunu ifade etmiştir. Meşe (391), zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın annelik deneyimini zorlaştırdığını; ancak toplumsal çevrenin onlara yönelik olumsuz tutum ve önyargılarından daha fazla etkilenildiğini belirtmektedir. Alanyazında engelli çocuğa sahip ebeveynlerin toplumun bakış açısından rahatsız olduklarını gösteren araştırmalar da yer almaktadır (229, 273, 280, 284, 298, 304). Nitekim yapılan şimdiki araştırmanın ebeveyn profilinde olduğu gibi çocuklarında fiziksel ve zihinsel engel bulunan anneler üzerinde ülkemizde yapılmış olan bu araştırmalardan birinde, çalışma grubunu oluşturan 95 annenin % 46,3'ünün toplumun bakış açısından "her zaman" rahatsız olduğunu ifade ettikleri saptanmıştır (229). Benzer şekilde Lafçı ve ark. (280) tarafından yapılan bir çalışmada ise zihinsel engelli çocuğu olan 38 anne ve 17 baba ile yapılan görüşmeler sonunda ebeveynlerin % 40'nın toplumun bakış açısından rahatsız olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Danış (279) tarafından yapılan bir araştırmada ise, zihinsel engelli çocuğu olan 146 annenin 71'inin toplumsal dışlanma yaşadıklarını ifade ettikleri belirtilmiştir. Alanyazın incelendiğinde; engelli çocuğu olan ailelerin sosyal izolasyon yaşadıklarını bildiren araştırma bulgularının da yer aldığı görülmekte (392, 393) ve ailelerin sosyal izolasyon yaşamalarındaki önemli bir nedenin toplum tarafından yapılan sosyal etiketlenme (stigma) olduğu dikkat çekmektedir (394-396). Hindistan'da çalışma grubunun yaklaşık yarısının (% 43,33) Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerinin oluşturduğu nörogelişimsel bozukluğu olan 30 çocuğun ebeveyni üzerinde yapılan kesitsel bir çalışmada; ebeveynlerin çoğunun çocuklarından dolayı sosyal olarak damgalandıkları ve

ayrımcılığa maruz kaldıkları ve bu durumla başetmekte zorlanan kimi ebeveynlerin ise psikiyatri konsültasyonuna ve antidepresan kullanımına gereksinimleri olduğu saptanmıştır (397). Bangladeş'te Serebral Palsi'li çocukların bakıcıların/bakım verenlerin yaşamları üzerindeki etkisinin araştırıldığı bir araştırmada ise; SP'li çocuğu olan ebeveynlerin yüksek düzeyde stres, anksiyete, izolasyon ve damgalanma yaşadıklarını bildirdikleri vurgulanmıştır (16). Alanyazında engelli çocukların ebeveynlerinin akraba, arkadaş ve komşular da dahil olmak üzere toplum üyeleri ve sosyal çevreleri ile iletişim ve etkileşim sürecinde pekçok sorun yaşadıklarını bildiren çok sayıda araştırma da yer almaktadır (229, 271, 272, 274, 279, 298, 301, 302, 304, 364). Bu araştırmalardan birinde fiziksel ve zihinsel engelli çocuğu olan annelerin (N=95) % 38,9'unun çevreleri ile iletişim kurmakta "her zaman" güçlük çektiğini ifade ettikleri saptanmıştır (229). Alanyazında yer alan tüm bu araştırmalarda; özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin sosyal çevre ve toplum üyeleri ile etkileşim sürecinde yaşadıkları belirtilen sosyal izolasyon, toplumsal dışlanma, toplumun bakış açısından rahatsız olma, sosyal etiketlenme, anksiyete, çevre ile iletişim kuramama, akraba komşular da dahil olmak üzere toplum üyeleri ile iletişim ve etkileşim sorunu yaşama vb. güçlüklerin ebeveynlerin gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler, motivasyon kaybı ve umut bileşenlerinden oluşan umutsuzluk düzeylerini olumsuz yönde etkileyen potansiyel birer risk faktörü olduğu düşünülmektedir. Nitekim Karadağ (229) tarafından yapılan ve şimdiki araştırmanın ebeveyn profilinde olduğu gibi çocuklarında fiziksel ve zihinsel engel bulunan anneler (N=95) üzerinde yürütülen bir araştırmada; toplumun bakış açısından "her zaman" rahatsız olduğunu ifade eden annelerin (% 46,3) aynı zamanda gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler, motivasyon kaybı ve umut düzeylerini kapsayan Beck Umutsuzluk Ölçeği toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan umutsuzluk düzeylerinin de yüksek olduğu rapor edilmiştir. Bu araştırmada toplumun bakış açısından rahatsız olma durumu ile ilişkilendirilen umutsuzluk düzeyi yüksek olan annelerin tüm çalışma grubunun neredeyse yarısını oluşturmasının toplumsal yaşamın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyi üzerindeki olası olumsuz etkisine dikkat çeken önemli bir bulgu olduğu düşünülmektedir. Alanyazında özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin kendilerine yönelen tepkilerden korunmak, etkilenmemek ve daha az zarar görmek için sosyal ilişkilerini sınırlandırdıkları da vurgulanmaktadır

(396). Tüm bu nedenlerden dolayı sekiz eğitim modülünden oluşan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın başlı başına bir modülünün "Sosyal Yaşama Entegrasyon" adı altında ebeveynlerin ve SP'li çocuklarının sosyal yaşam içinde karşılaştıkları zorluklar ile başetme becerilerini desteklemeye yönelik etkinlik uygulamalara ayrılması gerektiği düşünülmüş ve nitelik programın yapılandırılması sürecinde ebeveynlerin eğitim gereksinimlerini kapsamlı bir şekilde tespit etmeye yönelik olarak yapılmış olan ihtiyaç analizi çalışmasından elde edilen bulgular da ebeveynlerin sosyal yaşama entegrasyon süreci ile ilgili eğitim gereksinimlerini (f=50) ortaya çıkartarak bu düşünceyi doğrulamıştır (Bkz. Tablo 3.12. ve Tablo 3.16). Yapılan odak grup görüşmelerinde ebeveynlerin sosyal yaşama entegrasyon sürecindeki eğitim gereksinimleri ile birlikte bu süreçte kendilerinin (f=30) ve SP'li çocuklarının (f=23) toplum üyeleri ile yaşadıkları etkileşimsel sorunlara vurgu yaptıkları ve toplum üyeleri ile iletişim/etkileşim sürecinde yaşanan tüm bu zorluklara kendilerinin göstermiş oldukları tepkileri (f=9) belirttikleri de görülmekte ve yanısıra da ebeveynlerin "Engelli Çocuk ve Ailelerine Yaklaşım Konusunda Toplumun Eğitilmesi" ile İlgili Önerileri (f=7) olduğu da dikkat çekmektedir (Bkz. Tablo 3.16). Bu önerilerin gerçek yaşamda karşılık bulmasının ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde katkı sağlayacağı düşünülmüş ve bu nedenle de ilgili modülün içeriğinde deney grubundaki ebeveynlerin engelli çocukları olan ve olmayan ebeveynler ve henüz çocuğu olmayan yetişkin bireyler ile işbirliği yaparak SP'ye yönelik toplumsal farkındalık oluşturulmasını sağlamayı amaçlayan bir takım etkinliklere yer verilmiştir. Bu etkinlikler kapsamında; ebeveynlerin kendilerinin ve SP'li çocuklarının sosyal hayatta yaşanan zorluklara çözüm üretmesi sürecine gerek bireysel gerekse de deney grubundaki SP'li çocuğu olan diğer ebeveynler ile işbirliği yaparak aktif olarak katılımlarını sağlamak amacı ile bir afiş çalışması yapılmış yanısıra da ebeveynlerin SP'yi topluma anlatma yolları ve toplumun bilinçlendirilmesi sürecine aktif olarak katılımlarını sağlamak amacı ile de engelli çocuğu olmayan diğer ebeveynler/aileler ve henüz çocuk sahibi olmayan diğer yetişkinler ile işbirliği yapmalarını gerektiren toplumsal destek zinciri oluşturma çalışması yürütülmüştür. Söz konusu bu çalışmada deney grubundaki her bir ebeveyn engelli çocuğu olmayan veya henüz çocuk sahibi olmayan iki yetişkin ile engelli çocuklar ve ebeveynlerinin toplumsal hayat içinde yaşadıkları güçlüklerle dair

kısa bir sohbet yapmış ve arkasından SP'yi, SP'li bir çocuğun yapabildikleri ve sınırlılıklarını da içine alacak şekilde fiziksel, sosyal ve duygusal yönleri ile bütüncül bir şekilde kısaca tanımlayarak kendilerinin ve çocuklarının sosyal yaşama entegrasyon sürecinde zorlandıkları noktaları ve toplum üyelerinden beklentilerini de bu sohbet kapsamında konuştukları kişilere belirtmiştir. Ebeveynler konuştukları kişilerden de tanıdıkları iki kişiye bu mesajları iletmelerini istemişler ve bu kişiler de tanıdıkları ikişer kişiye aynı mesajları iletmışlerdir. Böylece ebeveynler engelli çocuğu olmayan ebeveynler ve henüz çocuk sahibi olmayan diğer yetişkin bireyler ile işbirliği yaparak SP'li çocukların ve ailelerinin sosyal yaşamını kolaylaştırıcı toplumsal bir işbirliği ve sosyal mesaj zinciri oluşturmuşlardır. Ayrıca modül kapsamında; canlandırma, drama, küçük ve büyük grup tartışması ve örnek olay gibi bir takım eğitim teknikleri aracılığı ile de ebeveynlerin SP'li çocuklarının ve kendilerinin sosyal yaşama entegrasyon sürecinde yaşadıkları zorlukları tanımlamalarını, bu zorluklara gösterdikleri işlevsel olmayan tepkileri ve bu tepkiye sebep olan duygu ve düşüncelerini fark etmelerini, göstermiş oldukları işlevsel olmayan tepkilerin yerine yeni işlevsel davranış paternleri üretmelerini ve benzer zorluklar karşısında kendilerinin ve diğer ebeveynlerin gösterdikleri tepkilere ve ürettikleri işlevsel davranış paternlerine dair çeşitliliği fark etmelerini sağlayan bir takım etkinlik ve uygulamalar da yapılmıştır. Yapılan tüm bu etkinlik ve uygulamaların; gerek ebeveynlerin kendilerinin ve SP'li çocuklarının hayatında önemli bir unsur olan toplum üyeleri ve sosyal çevre ile etkileşim sürecinde karşılarına çıkan güçlükler ile başetmelerini destekleyerek gerekse de bu güçlüklerle işlevsel çözümler üretme ve toplumun bilinçlendirilmesi sürecine aktif olarak katılımlarını sağlayarak ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde katkı sağladığı düşünülmektedir. Nitekim Akdoğan (224) tarafından otizmlili (n=5) ve Down Sendromlu (n=3) çocukların ebeveynlerine uygulanan ve ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği ölçek toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisi olduğu bildirilen sekiz oturumluk “Engelli Çocuk Ebeveynleri İçin Grupla Psikolojik Danışma Programı”nın bir oturumunun “sosyal izolasyon ve sosyal çevre ile ilişkiler” konusunu ele aldığı görülmektedir. Benzer şekilde Vural Batık (222) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin (N=12) Beck

Umutsuzluk Ölçeği ölçek toplam puanı üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğu rapor edilmiş olan “Psikolojik Destek Programı”nın bir oturumunun “Engellilere İlişkin Tutum” başlığı altında yetersizlikten etkilenmiş bireylere yönelik tutumların olumlu yönde değişmesi için birtakım etkinlikleri içerdiği dikkat çekmektedir. Bu bağlamda; gerek ifade edilen her iki deneysel araştırmaya ait bulguların gerekse de bu araştırmalar için geliştirilmiş olan programların ebeveynlerin sosyal yaşamlarını önemseyen tematik yaklaşımlarının, yapılan şimdiki araştırmadan elde edilen bulgular ve araştırma kapsamında geliştirilen Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın ebeveynlerin sosyal yaşama entegrasyon sürecini önemseyen tematik yaklaşımı ile benzerlik gösterdiği söylenebilir.

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın deney grubundaki ebeveynlerin ölçek toplam puanını temsil eden umutsuzluk düzeylerinin tümü üzerinde olumlu yönde anlamlı bir etki oluşturmasında; programın, hem ebeveynlerin hem de ebeveynlerin SP’li çocuklarının duygu durumlarını desteklemeyi amaçlayan iki ayrı eğitim modülünü birden yapısında barındırıyor olmasının da önemli bir katkısı olduğu düşünülmektedir. Nitekim alanyazında Serebral Palsi’nin hem çocukları hem de ebeveynleri psikolojik açıdan etkilemekte olduğu (290), Serebral Palsi’li çocuklarda psikososyal bozuklukların engelli olmayan çocuklara göre 3-4 kat daha sık görüldüğü (117), SP’li çocukların annelerinin umutsuzluk ile ilişkili duygu durumları ile ilgili yapılan bazı araştırmalarda annelerin % 30’unda terapi gerektirecek düzeyde depresyon (374) ve % 40’ından fazlasında klinik açıdan önemli stres değerleri (375) elde edildiği, SP’li çocuğun kendisindeki sorunlarla ebeveynlerin yaşadığı sorunların birbirini etkileyebileceği ve çeşitli ikincil sorunlara yol açabileceği, dahası bu durumun çocuk ve ailenin sağlıklı olmasını da engelleyebileceği vurgulanmakta (119), SP’li çocukların ebeveynlerinin yaşadığı duygusal stresin ve bu stresin ebeveynlerin kendi sağlıkları üzerindeki etkisinin çocuklardaki psiko-sosyal bozuklukları görülme riskini artırdığı belirtilmekte ve çocuklardaki psikolojik sorunların da ebeveynlerin ebeveynlik yeterliliklerini önemli ölçüde güçleştiren ve özgüvenlerini, eşleri ile ilişkilerini ve nitekim ailenin iyi işleyişini etkileyen ek bir güçlük olarak görülmekte (376), bir başka ifade ile; ebeveyn-çocuk arasındaki bu karşılıklı sistemde, SP’li çocukların duygusal ve davranışsal sorunlarının ebeveynlerin iyiliğinde en önemli etken olduğu ve tersine

düşünüldüğünde de ebeveynlerin duygusal ve davranışsal sorunlarının da SP'li çocukların iyiliğini önemli düzeyde etkilediği (377, 378) vurgulanmakta ve tüm bu nedenlerden dolayı da SP'ye yönelik müdahale çalışmalarının çocukların yanı sıra ebeveynlerin de refahını ve güçlendirilmesini sağlayacak nitelikte bütüncül olması gerektiğinin üzerinde önemle durulmaktadır (16). Ayrıca alanyazında; SP'li çocukların ebeveynlerinin kimi zaman çocuklarından gelen işaretleri anlama, yorumlama ve uygun tepkiyi gösterme konusunda sorun yaşadıkları belirtilmekte (119), bu nedenle ebeveynlerin eğitsel becerilerinin ve SP'li çocuğun özerkliğini uygun şekilde desteklemelerinin çocuklardaki psikolojik sorunların önlenmesinde büyük katkı sağladığı (117), çocuklardaki davranışsal sorunların azaltılmasına yönelik planlamaların ise annelerin stresini azaltmada etkili olduğu da vurgulanmaktadır (368). Tüm bu nedenlerden dolayı Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde gerek ebeveynler gerekse de çocuklar açısından koruyucu ruh sağlığı adına bir takım amaç, kazanım ve etkinliklerin bulunmasının gerekli olduğu düşünülmüştür. Nitekim program içeriğinin belirlenmesi amacı ile ebeveynlerle birlikte yapılan odak grup görüşmeleri ve anket çalışması ile birlikte yürütülen detaylı ihtiyaç analizi çalışmasının analiz sonuçlarında ebeveynlerin "Anababa Eğitim Gereksinimi" ana teması altında en çok "Ebeveynin Ruh Sağlığının Korunması ve Desteklenmesi"ne yönelik ihtiyaç (f=95) ifade ettikleri görülmüş (Bkz. Tablo 3.12.), yanısıra da ebeveynlerin aynı ana tema altında çocuklarına dair "Çocuğun Psikolojisi ve Desteklenmesi" (f=14) ve "Çocuğun Zorlanılan Davranışları ve Kişilik Özellikleri ile Baş Etme"ye (f=12) yönelik eğitim gereksinimleri ile birlikte "Çocuğun Duygusal/Davranışsal Sorunları ve Başetme Yöntemleri" ana teması altında toplanan 6 kategorik temada da toplam 81 kez çocuklarının duygusal olarak desteklenmesine dair eğitim gereksinimleri olduğunu bildirdikleri saptanmıştır (Bkz. Tablo 3.12. ve Tablo 3.18.). Bu nedenle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde stres ve kaygı ile başetme, akılcı olmayan iç konuşmaları ve olumsuz otomatik düşünceleri fark etme, akılcı/alternatif iç konuşmalar geliştirmeye yönelik pratik yapma, kendine vakit ayırma, kişisel gelişim için hedef belirleme, öfke kontrolü, problem çözme becerileri gibi ebeveynlerin psikolojilerinin desteklenmesine yönelik uygulamalı etkinliklerin bulunduğu "Psikolojik Sağlamlık" adı altında bir modül ile birlikte, ebeveynlerin SP'li çocuklarının desteklenmesine



yönelik olarak da alternatif ve artırıcı iletişim yöntemleri, stres, öfke ve endişeye iyi gelen oyunlar, oyuncak atelyesi, ev ödevi ve egzersizlerin eğlenceli hale dönüştürülmesi, davranışsal sorunları önleme ve başatme yöntemleri gibi uygulamalı etkinliklerin yer aldığı “Çocuğun Sosyal-Duygusal Gelişimi ve Desteklenmesi” adı altında ayrı bir eğitim modülüne de yer verilmiştir. Çocuğun ruh sağlığı ebeveyni ebeveynin ruh sağlığı da çocuğu bir döngüsel nedensellik tablosu içinde kaçınılmaz olarak etkilemekte olduğu için Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın ebeveyn ve çocuğu birlikte ele alan yapısının bütüncül ve özgün bir nitelik taşıdığı söylenebilir. Nitekim hem ebeveynlerin hem de çocukların duygu durumlarını ayrı ayrı ele alarak aynı program kapsamında sentezleyip bir arada desteklemeyi hedefleyen bütüncül bir yapının şu ana kadar ne Serebral Palsi’li çocukların ebeveynleri için geliştirilen ve/veya uyarlanan aile eğitim programlarının (38, 127- 130) ne de özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisi olduğu bildirilen program ve yaklaşımların (219-225) yapısında yer almadığı görülmektedir. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın bu özelliğinin hem ebeveynlerin hem de çocukların duygu durumlarını olumlu yönde etkileyeceği program içeriğinin hazırlanması sürecinde öngörülmüş olmakla birlikte çocukların duygusal ve davranışsal değerlendirmesinin program öncesinde ve sonrasında yapılmamış olması araştırmanın bir sınırlılığı olarak da kabul edilebilir. Bununla birlikte Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerinin psikolojilerini etkileyen önemli birer unsur olan ve aynı zamanda da araştırmanın bağımlı değişkenlerinden olan toplam umutsuzluk düzeylerinin ve umutsuzluğa ait her bir alt boyutun gerek grup içi karşılaştırmalarda gerekse de gruplar arası karşılaştırmalarda programın uygulandığı deney grubu lehine istatistiksel olarak anlamlı çıkmış olması programın öngörülmüş olan bu olumlu etkisinin ebeveynlerin duygu durumları üzerindeki somut birer göstergesi ve araştırmanın önemli birer sonucu olarak da değerlendirilebilir.

Tartışmanın bu bölümünde ise deney grubundaki ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin olumlu yönde değişmesinde araştırmanın diğer bağımlı değişkenleri olan aile işlevleri ve yılmazlık düzeylerinin de olumlu yönde değişmiş olmasının herhangi bir etkisi/katkısı olup olmadığına yönelik görüş ve düşünceler alanyazın ışığı altında tartışılmıştır.

Bir birey en çok ailesi ile etkileşim halindedir. Dolayısıyla bireyin diğer duyguları gibi umutsuzluğunun ve umutsuzluğun alt öğeleri olarak incelenmekte olan geleceğe dair duygular, beklentiler, motivasyon kaybı ve umut ile ilgili duygusal-davranışsal ve düşünsel bileşenlerin aile ve aile işlevlerinden bağımsız bir seyir göstermesi beklenemez. Nitekim alanyazında aile işlevleri; aile üyeleri tarafından ailenin ve üyelerinin bireysel gereksinimlerinin karşılandığı ve sürdürüldüğü aktiviteler ve davranışlar olarak tanımlanmakta (142, 143), ailenin ve aile işlevlerinin algılanma şeklinin ise aile üyelerinin tutumlarını ve davranışlarını etkileyebildiği vurgulanmaktadır (141). Bu bağlamda; yapılan şimdiki araştırma kapsamında deney grubundaki ebeveynlerin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel işlevler ile ilgili aile işlev düzeylerinin tamamının olumlu yönde değişmiş olmasının (Bkz. Tablo 4.8.) ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin de olumlu yönde değişmesinde katkı sağlamış olabileceği yorumunda bulunulabilir. Ancak bu yorumun kanıta dayalı bir yaklaşım çerçevesinde geçerlik düzeyini ispatlayabilme adına ilerleyen araştırmalarda söz konusu değişkenlerin birbiri ile olan ilişkisini değerlendirmeye yönelik korelasyon çalışmaları yapılmasının da uygun olacağı düşünülmektedir.

Yapılan şimdiki araştırma kapsamında deney grubundaki ebeveynlerin araştırmanın bağımlı değişkenlerinden birisi olan yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişmiş olması (Bkz. Tablo 4.12.), bu değişime paralel ve eş zamanlı olarak ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin de olumlu yönde değişmesinde katkı sağlamış olabilir. Nitekim İşcan ve Malkoç (187) tarafından özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin başa çıkma yeterlikleri ve yılmazlık düzeylerinin umut düzeylerini ne kadar açıkladığını belirlemek üzere yapılan bir araştırmada; çalışma grubunu oluşturan 141 ebeveynin ölçek toplam puanları üzerinden analiz edildiği belirtilen yılmazlık ve başa çıkma yeterliklerinin umut düzeylerini anlamlı düzeyde açıkladığı ve ebeveynlerin umut puan ortalamaları ile yılmazlık puan ortalamaları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Benzer şekilde Zengin (379) tarafından yapılan bir çalışmada; özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin (N=411) Hert Umud Ölçeği toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan umut düzeyleri ile Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği toplam puanı üzerinden ölçümlenmiş olan yılmazlık düzeyleri arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu ve yanısıra

yılmazlık düzeyinin ebeveynlerin umut düzeyini yordayan bir değişken olduğu saptanmıştır. Alanyazında yılmazlığın; olumlu baş etmenin sonuçları olan uyum (*adaptation*) ve yeterlik (*competence*) gibi olumlu gelişme, geleceğe yönelme ve umut ile ilgili bir kavram olduğunun üzerinde durulmaktadır (172). Nitekim İran’da lösemili çocukların annelerine uygulanan dokuz haftalık modüler eğitime dayalı bir yılmazlık eğitimi programının yapısında gelecek için amaç belirleme ve harekete geçme için de bir oturum ayrıldığı ve bu oturumun da “gelecek için umut” kavramı ile ilişkilendirildiği dikkat çekmekte ve bu programın deney grubundaki annelerin (N=30) umutsuzluk ile ilişkili değişkenlerden olan ebeveynlik stresleri ve sorunlarla baş etme stilleri üzerinde istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olumlu etkisinin saptandığı görülmektedir (211). İşcan ve Malkoç (187) da yılmazlığın desteklenmesi ile birlikte umut duygusunun da gelişebileceğine işaret ederek; özel gereksinimli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları sorunlarla başa çıkmasında verilecek sosyal desteğin ve stres yaratan olay ve durumlara karşı direnmesini sağlayan başa çıkma stratejilerinin yılmazlıklarını arttırabileceğini hatta yaşama daha umutla bakabilmelerini sağlayabileceğini vurgulamaktadırlar. Ayrıca; alanyazında sosyal etkileşim, sosyal destek, stres ve sorunlar karşısında kullanılan etkin başa çıkma yolları ve problem çözme becerilerinin özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynlerin yılmazlığını artıran ve koruyan başlıca faktörler olarak önemle vurgulandığı da (169, 182-184) dikkate alındığında; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın yapısında ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri üzerinde olumlu etkisi olduğu belirtilen bu faktörleri desteklemeye yönelik etkinlik ve uygulamalara da özellikle yer verilmiş olması tıpkı İşcan ve Malkoç’un işaret ettiği gibi yılmazlığın desteklenmesi ile birlikte ebeveynlerin yaşama daha fazla umutla bakmalarına da hizmet etmiş olabilir. Nitekim Amerikan Psikoloji Birliği (APA)’nın resmi web sitesinde; bireylerde yılmazlığın geliştirilmesi sürecinde kullanılması önerilen yöntem ve stratejilerin aynı zamanda bireylerin umudunu tekrar kazanmasına yardımcı olabileceği de belirtilmektedir (335). Palancı (14) tarafından yapılan Türkiye’nin dokuz farklı ilini kapsayan bir araştırmada ise, engelli çocuğu olan ebeveynlerin (N=1.060) yılmazlık ve öznel iyi oluşları; umutsuzluk, evlilik uyumu, depresyon, anksiyete, başa çıkma, çatışma çözme becerileri, kontrol algısı, incinebilirlik ve yaşam doyum düzeyi ile ele alınarak engelli çocuğa sahip olmayan ebeveynler (N=484) ile karşılaştırılmıştır.

Araştırmada aracı model test edilmiş, multinominal lojistik regresyon analizi kullanılmış ve böylece yordayıcı değişkenler saptanmıştır. Araştırma sonucunda; özellikle engelli çocuğa sahip ebeveynlerin öznel iyi olma ve yılmazlık düzeylerinin normal çocuklara sahip ebeveynlere göre anlamlı düzeyde farklılaştığı ve kalan kişisel kaynakları kullanmak, olumsuz semptomlara maruz kalmamak ve süreçte gerekli durumlar için aktif başa çıkma becerilerini daha öncelikli kullanmanın “birincil derecede yılmazlık düzeyine bağlı olduğu” sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda; anne babalar için düzenlenecek psikolojik yardım çalışmalarında yılmazlık düzeyi üzerindeki iyileştirme, destek ve geliştirme programlarının “ana etki kaynağı” olacağına uygulamacılar tarafından değerlendirilmesi gerektiği vurgulanmıştır (14). Alanyazında yer alan tüm bu bilgi ve bulguların, yapılan şimdiki araştırma kapsamında deney grubundaki ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin olumlu yönde değişmiş olmasının umutsuzluk düzeylerinin de olumlu yönde değişmesinde katkı sağlamış olabileceği yönünde yapılan yorumu desteklediği görülmektedir. Ancak yine de bu yorumun kanıta dayalı bir şekilde geçerlik düzeyinin sınırlanabilmesi için ilgili değişkenler arasında korelasyonel çalışmalar yapılması da uygun olacaktır.

**Özetle;** tartışma akışından da anlaşılacağı üzere sekiz oturumdan oluşan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın içeriğinde ebeveynlerin umut düzeyini artırmaya ya da umutsuzluk düzeyini azaltmaya yönelik ana temanın doğrudan “umut” olduğu başlı başına bir oturum ya da herhangi bir etkinlik, uygulama, amaç ya da kazanım yer almamaktadır. Bu nedenle de program kapsamında ebeveynlerin doğrudan umut düzeyini yükseltmeye yönelik herhangi bir konuşma, konu anlatımı ya da doğrudan bu ana temayı merkeze alan herhangi bir etkinlik veya uygulama yapılmamıştır. Nitekim Serebral Palsi kronik bir rahatsızlıktır ve bu nedenle ne rahatsızlığa dair klinik seyir ne de çocukların gelişimsel durumlarına dair kesin öngörüler içeren geri bildirimlerin ebeveynlere verilmesi hiçbir sağlık disiplininin etik olmayacağı gibi çocuk gelişimi bilimi ile ilgili yapılan çalışmaların içeriğinde yer alması da etik olmayacaktır. Burada önemle belirtilmesi gereken bir nokta özel gereksinimli çocukların ebeveynleri ile çalışan uzmanların ve ilgili tüm profesyonel meslek elemanlarının; ebeveynlerin tüm umutlarını yok eden bir yaklaşımla verecekleri zarar kadar aşırı umut pompalamak/yüklemek ile verecekleri zararın da

farkında olarak hareket etmeleri gerektiği gerçeğidir. Nitekim Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın da bu ana etik ilke üzerinde yapılandırılmasına yüksek derecede özen ve hassasiyet gösterilmiştir. Araştırmanın amacı da bu etik ilkeye bağlı kalınarak belirlenmiştir. Bu bağlamda; zaten bu araştırmanın amacı ebeveynlerin umutsuzluk düzeyini yükseltmeye yönelik hazırlanmış olan bir aile eğitim programının etkisinin incelenmesi değil, ebeveynlerin eğitim gereksinimlerinin tespit edilmesinin ardından oluşturulan bir aile eğitim programının umutsuzluk üzerindeki etkisinin incelenmesidir. Bu nedenle Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın yapılandırılması sürecinde ebeveynlerle yapılan odak grup görüşmeleri ve odak grup görüşmesi yapılamayan ebeveynlerin de eğitim ihtiyaçlarını tespit etmeye yönelik gerçekleştirilen anket çalışmalarından elde edilen bulguların analizi sonucunda tespit edilen gereksinimlerden yola çıkılarak hareket edilmiştir. Bu kapsamda toplam 107 Serebral Palsi'li çocuğu olan ebeveynin eğitim gereksinimleri, bilgi ve desteğe ihtiyaç duydukları ve en çok zorlandıkları alanlar titizlikle tespit edilmiştir. Nitekim ebeveynlerin en çok sorun ifade ettikleri, desteklenme gereği hissettikleri ve sıklıkla zorlandıklarını belirttikleri alanların aynı zamanda ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde de belirleyici etkisi olan alanlar olduğu da yapılan detaylı alanyazın taraması ve klinik deneyimlere dayanılarak program öncesinde öngörülmüştür. Bu bağlamda; yapılan detaylı ihtiyaç analizi çalışmaları doğrultusunda ebeveynlerin en çok zorlandıkları ve sorun yaşadıkları bu alanlara yönelik (yasal hakları bilmeme, bilse de kullanamama, yasal hakları kullanamama durumunda başvurması gereken yetkili ve merciler konusunda yeterince bilgiye sahip olmama, yasal haklarından vazgeçmek zorunda kalma, çocukların zor davranışlarını önleme ve başatma konusunda yeterince bilgiye sahip olmama ya da işlevsel olmayan yöntemleri uyguluyor olma, kendi stres, öfke ve kaygıları ile başatma konusunda bilgi gereksiniminin olması, kişisel gelişim ve ebeveynlik gelişimi için bilgi ve destek gereksiniminin olması, Serebral Palsi'li çocuklarına yönelik bakım, görev ve sorumluluklarda diğer ebeveyn ve diğer aile üyelerinin de aktif rol almasının çocuk ve aile açısından önemi ve gerekliliği konusunda bilgi ve farkındalık gereksinimi, aile içi ilişki, iletişim ve problem çözme becerileri konusunda bilgi gereksinimi, çocuklarını sıklıkla götürdükleri hastane, özel eğitim merkezi gibi yerlerde karşılaştıkları sorunlar karşısında problem çözme becerileri ile ilgili bilgi

gereksinimi, sosyal destek mekanizmalarının önemi ve aktif hale getirilmesi konusunda eğitim desteğine ihtiyaç duyma, sosyal çevreden kendilerine ve çocuklarına yönelik uygun olmayan davranış ve tutumlarla karşılaşma gibi durumların da dahil olduğu sosyal yaşama entegrasyon süreci ile ilgili eğitim desteğine ihtiyaç duyma, SP'nin etiyojisi, SP'nin eşlik ettiği sorunlar gibi konularda bilgi gereksinimi vb.) eğitim verilmesinin ve verilen eğitimlerin günlük yaşama aktarılabilir uygulamalı etkinlikler içermesinin ebeveynlerin yaşadıkları sıkıntı ve stres düzeyini azalttığı, duyu durumlarını olumlu yönde etkilediği, sorunlarla başedebilme becerilerini artırdığı ve tüm bu durumların da ebeveynlerin gelecek ile ilgili duygular ve beklentiler, motivasyon kaybı ve umut alt boyutlarından oluşan umutsuzluk düzeyleri üzerinde pozitif yönde etki yarattığı düşünülmektedir. Bu bağlamda; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkili olmasındaki en temel faktörün, programın ebeveynlerin ifade ettikleri zorluklar ve gereksinimler doğrultusunda hem ebeveynleri hem de çocuklarını desteklemeyi hedefleyen bütüncül yapısı olduğu söylenebilir. Nitekim Akdoğan (224) tarafından engelli çocukların ebeveynleri için geliştirmiş olan ve ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisi olduğu bildirilen psikolojik danışmanlık programının da ilgili bilim dalına özgü eklektik bir yaklaşım çerçevesinde oluşturulduğu dikkat çekmektedir.

Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki olumlu yöndeki etkisinin kalıcı olup olmadığını tespit etmek amacı ile deney grubuna ait son test ve son test uygulamalarından bir ay sonra yapılan kalıcılık testi uygulamalarından elde edilen verilere Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi uygulanmış, ayrıca; elde edilen bu verilerin betimleyici istatistik sonuçları da analiz edilmiştir. Yapılan analizler sonucunda; deney grubunda yer alan ebeveynlerin Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler alt boyutuna ait kalıcılık testi puan ortalamasının son test puan ortalamasına göre değişmediği, Motivasyon Kaybı ve Umut alt boyutları ile ölçek toplam puanından elde edilen kalıcılık testi puan ortalamalarının ise son test puan ortalamalarına göre düştüğü görülmüş (Bkz. Tablo 4.29.) ancak her bir parametre için hesaplanmış olan aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı ( $p>0,05$ ) saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.30.). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile

Eđitim Programı'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisinin kalıcı olduđu yorumunda bulunulabilir. Deney grubundaki ebeveynlerin ölçek toplam puanlarından elde edilen kalıcılık testi uygulamalarına ait bulguların; Vural Batık (222) tarafından zihinsel yetersizliđi olan çocukların annelerine uygulanan "Psikolojik Destek Programı"nın deney grubundaki annelerin (N=12) ölçek toplam puanı üzerinden deđerlendirilmiř olan umutsuzluk düzeyleri üzerindeki olumlu yöndeki etkisinin bir ay sonra da devam ettiđi yönünde tespit edilen izleme testi uygulamalarından elde edilen bulgular ile benzerlik gösterdiđi görölmektedir.

Alanyazın incelendiđinde; ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri ile doğrudan iliřkili olan, umutsuzluk düzeylerini yordayan bir takım araştırma bulguları ile birlikte ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin azaltılması ile korele başka alanlardaki duygu durumlarının da olumlu yönde deđiřtiđini ortaya çıkartan bir takım araştırma bulguları olduđu da dikkat çekmektedir. Ařađıda bu arařtırmaların bařlıcalarının paylařılmasının; ebeveynlerin yařamları üzerindeki önemli bir faktör olan umutsuzluk düzeylerini olumlu yönde etkilediđi ve bu etkinin kalıcı olduđu yapılan řimdiki araştırma ile tespit edilmiř olan Serebral Palsi Aile Eđitim Programı'nın, hem ebeveynlerin ve hem de SP'li çocuklarının hayatlarını kolaylařtırarak tüm ailenin yüksek yararına hizmet etmesine yönelik olarak alanyazında yeni perspektifler oluřmasının sađlanması açısından gerekli ve işlevsel olacađı düşünölmüřtür. Bu nedenle tartıřmanın bu bölümünde kısaca bu arařtırmalara da deđinilmiřtir.

Yapılan řimdiki araştırmanın ebeveyn profilinde olduđu gibi bedensel ve zihinsel yetersizliđi olan çocukların ebeveynlerinin de dahil edildiđi özel gereksinimli çocuđa sahip anne-babaların kaygı durumlarına göre umutsuzluk düzeylerinin incelendiđi bir arařtırmada; ebeveynlerin (N=351) yařadıđı kaygı ile umutsuzluk arasında güçlü bir iliřkinin olduđu saptanmıř, durumluk ve sürekli kaygının birlikte; gelecekle ilgili duyguların yaklaşık %15'ini, motivasyon kaybının yaklaşık %17'sini, beklentilerin yaklaşık %23'ünü ve toplam umutsuzluk düzeyinin yaklaşık %27'sini açıkladıđı rapor edilmiřtir (230). Burçak (221) tarafından yapılan bir arařtırmada; hücum terapisiyle bařlayan terapi sürecinin engelli çocuđa sahip ebeveynlerin (N=10) umutsuzluk düzeyleri ile birlikte durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri üzerinde de belirgin bir azalma sađladıđı saptanmıřtır. Tümlü ve ark. (223)

tarafından yapılan bir çalışmada; engelli çocukların ebeveynlerine uygulanan (N=9) Gerçeklik Terapisine Dayalı Grupla Psikolojik Danışma Programı'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerini azalttığı saptanmış, bununla birlikte programın ebeveynlerin sosyal destek algısı ve durumluk kaygı düzeyleri üzerinde olumlu yönde anlamlı bir etkisinin olduğu ve yanısıra da ebeveynlerin sürekli kaygı düzeylerinin de program öncesine göre azaldığı rapor edilmiştir. Serebral Palsi'li çocuğu olan 20'si deney ve 20'si kontrol grubunda olan toplam 40 ebeveyn üzerinde yürütölen bir arařtırmada ise bilgi verici danıřmanlıđın annelerin kaygı düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiř ve arařtırma sonucunda; deney grubuna katılan annelerin "Ömür Boyu Bakım" alt boyutunda kaygı düzeylerinin azaldığı saptanmış ancak deney ve kontrol grubunun kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık olmadığı rapor edilmiş, bununla birlikte; yapılan gözlemlerin, deney grubuna katılan annelerin daha bilinçli olduklarını, çocuklarını kabul etme ve sosyal desteđi sağlama açısından da yararlı olduğunu gösterdiği vurgulanmıştır (209). Gana'da yapılan bir arařtırmada ise SP'li çocukların ebeveynlerine (N=76) uygulanan toplum temelli bir aile eğitim programının ebeveynlerin yaşam kalitesi düzeylerinin bir alt parametresi olarak incelenmiş olan endişe puanlarını istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşürdüđü bildirilmiştir (128, 129). Şimdiki tez çalışması kapsamında yapılan arařtırmada ise Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin kaygı düzeylerini de yordayan umutsuzluk düzeyi üzerinde istatistiksel düzeyde anlamlı etkisi olduğu görölmüştür. Bu bağlamda Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın; Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerinin hayatındaki önemli bir unsur olan ve ebeveynlerin günlük yaşamlarında gerek bireysel ve gerekse de ebeveynliğe yönelik işlevsellik düzeylerini ve aynı zamanda aile içi ilişkilerini de etkileyen önemli bir faktör olan durumluk ve sürekli kaygı düzeyleri üzerindeki etkisinin bir başka ebeveyn grubu üzerinde incelenmesine yönelik arařtırmalar planlanmasının da önemli olduğu düşünölmektedir.

Ortopedik engelli çocukların annelerinin de dahil edildiđi 150 kişiden oluşan bir çalışma grubu üzerinde yapılan bir arařtırmada ise; annelerin umutsuzluk ve depresyon düzeylerinin yüksek olduğu ve bu durumun da onların yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilediđi rapor edilmiş ve arařtırmadan elde edilen bulgulara göre umutsuzluk düzeyleri yüksek olan engelli çocuk ebeveynlerinin depresyon ve düşük



yaşam kalitesi açısından yüksek risk altında oldukları vurgulanmıştır (228). Durukan (398) tarafından yapılan bir araştırmada zihinsel ve/veya bedensel engelli çocuğu olan annelerin (N=100) umutsuzluk düzeyleri arttıkça benlik saygılarının istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde düştüğü rapor edilmiştir. Bu araştırmaların sonuçlarına göre; yapılan şimdiki araştırmada % 85,7'si annelerden oluşan deney grubuna uygulanan Serebral Palsi'li Aile Eğitim Programı'nın, ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerini anlamlı derecede düşürmüş olmasından dolayı engelli çocukların ebeveynlerinde umutsuzluğun bir yordayıcısı olan depresyon, düşük benlik saygısı ve düşük yaşam kalitesi riski açısından da koruyucu ve önleyici bir rol üstlendiği yorumunda bulunulabilir. Nitekim Gana'da yaşayan SP'li çocukların ebeveynlerine (N=76) uygulanan toplum temelli bir aile eğitim programının ebeveynlerin yaşam kalitesini belirgin derecede yükselttiği de rapor edilmiştir (128, 129). Akdoğan (224) tarafından yapılan bir araştırmada ise otizmlili (n=5) ve Down Sendromlu (n=3) çocukların ebeveynlerine uygulanan ve ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerini istatistiksel olarak anlamlı derecede azalttığı bildirilen "Engelli Çocuk Ebeveynleri İçin Grupla Psikolojik Danışma Programı"nın aynı zamanda ebeveynlerin depresyon düzeylerini de istatistiksel olarak anlamlı düzeyde düşürdüğü bildirilmiştir. Bu bağlamda şimdiki araştırmada ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın; umutsuzluk düzeyleri dışında, özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinde umutsuzluğun birer yordayıcısı olan depresyon, düşük benlik saygısı ve düşük yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin araştırılması da gerek alanyazında konuya dair yeni perspektifler oluşması ve gerekse de ebeveynlerin desteklenmesi sürecinde programın ilgili değişkenlere bağlı olarak işlevsel olup olmadığının tespit edilmesi açısından uygun olacaktır. Ayrıca ilgili araştırma sonuçlarının, sahada Serebral Palsi'li çocuklar ve ebeveynleri ile çalışmakta olan meslek elemanlarına da yaptıkları çalışma ve uygulamalarda ışık tutacağı düşünülmektedir.

### ***Son olarak;***

Türkiye'de ruh sağlığı adına yapılan klinik uygulamaların daha çok patolojiyi tespit etme ve tedavi etme odaklı yürütüldüğü, ilgili tedavi sürecinin ise ağırlıklı olarak farmakolojik bir yaklaşım sergilediği, ruh sağlığının korunması ve güçlendirilmesine yönelik çalışmalara ise yeterince önem verilmediği görülmektedir. Örneğin çocukların duygusal ve davranışsal sorunları ile ilgilenen bilim dalı "Çocuk

Ruh Sağlığı ve Hastalıkları”, erişkinlerin duygusal ve davranışsal sorunları ile ilgilenen bilim dalı “Erişkin Ruh Sağlığı ve Hastalıkları” olarak adlandırılmasına karşın Türkiye’de bu bilim dalları ile ilgili klinik uygulamaların ilgili bilim dallarının adlarında da öncelikli olarak yer alan “sağlık” odaklı bir yaklaşım ile yürütülmesi yerine çoğunlukla “hastalık” (psikopatoloji) odaklı bir yaklaşım ile yürütülmekte olduğu gözlenmektedir. Oysa bir patoloji ortaya çıkmaksızın koruyucu ve önleyici amaçlı yapılması gereken uygulamaların gerek çocuklar gerek ebeveynler ve gerekse de ilgili meslek elemanları açısından önemli, gerekli ve varlığı yadsınamaz derecede işlevsel uygulamalar olduğu düşünülmektedir. Çünkü bir patolojinin ortaya çıkmasını beklemek ve ortaya çıktığında bu patolojiye müdahale etmek süreç ve sonuçları itibari ile öncelikle çocuk ve ebeveynler daha sonra da ilgili meslek elemanları açısından zaman, enerji, emek kaybına sebep olabilmektedir. Bu hususta vurgulanması gereken önemli bir nokta da ruh sağlığı ile ilgili yaklaşımların sadece patoloji odaklı olarak yürütüldükleri sürece, konulan tanının içselleştirilmesi ile birlikte çocukları da ebeveynleri de hem kendi perspektiflerinde hem de zamanla toplum gözünde etiketlemeye sebep olabileceği gerçeğidir. Nitekim özellikle toplumsal anlamda etiketlenme riski nedeni ile ebeveynler hem kendileri hem de çocukları ile ilgili bir sorun olduğunu hissettiklerinde çoğunlukla ilgili kliniklere başvurmadan endişe etmekte ve bu endişeleri nedeni ile de ilgili kliniklere başvuru sürecini ya ertelemekte ya da hiç başvurmamayı tercih ederek sıklıkla kaçınma davranışı sergilemektedirler. Bu nedenle de Türkiye’de koruyucu ve destekleyici ruh sağlığı hizmetleri gerek özel gereksinimi olan ve olmayan tüm çocuklar gerekse de çocukların ebeveynleri açısından son derece önem kazanmaktadır. Alanyazında ebeveynlerin ruh sağlığını korumaya yönelik geliştirilen program ve yaklaşımların çoğunlukla psikolojik danışmanlık ve/veya psikoterapi odaklı oldukları görülse de aslında özel gereksinimli çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen aile eğitim programlarının bütüncül bir şekilde yapılandırıldıkları sürece koruyucu ve önleyici yaklaşımları ile olası patolojilerin ortaya çıkmasını önlemede ve ebeveynlerin psiko-sosyal durumlarını güçlendirmede aktif ve işlevsel bir rol oynayabilecekleri düşünülmektedir. Nitekim şimdiki araştırmadan elde edilen bulgular da bu görüşü desteklemektedir. Bu nedenle yapılan araştırma kapsamında geliştirilen Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu

ve kalıcı etkisinin olması itibari ile ebeveynlerin ruh sađlıđının korunması ve desteklenmesi sürecine hizmet etmesi aısından önemli bir alıřma olduđu ve bu alıřmanın lkemiz aısından bir ilk olma özelliđi taşıması nedeni ile de gerek alanyazına ve gerekse de SP ile ilgili saha alıřmalarına ışık tutacağı düşünölmektedir.



## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde öncelikle araştırmadan elde edilen sonuçlar sunulmuş ve hemen arkasından araştırmanın sınırlılıkları, süreç ve sonucundan hareketle üretilen birtakım önerilerde bulunulmuştur.

### 6.1. Sonuçlar

Bu araştırmada 7-18 yaş arasındaki Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine uygulanan aile eğitim programının, ebeveynlerin aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi ve bu etkinin kalıcılığı incelenmiştir. Araştırma, Ankara'da Milli Eğitim Bakanlığı İller Bankası Özel Eğitim İş Uygulama Merkezi Okulu'nda 12.05.2017 ile 26.06.2018 tarihleri arasında yürütülmüştür. Araştırmada ön test son test kontrol gruplu deneysel desen kullanılmıştır. Araştırma deseninde yer alan bağımlı değişkenler Serebral Palsi'li çocuğu olan ebeveynlerin "aile işlevleri", "yılmazlık düzeyleri" ve "umutsuzluk düzeyleri"; bağımsız değişken ise "aile eğitimi programı"dır. Araştırmanın çalışma grubu; deney grubunda 14, kontrol grubunda 14 olmak üzere toplam 28 ebeveynden oluşmuş ve her bir grupta 12 anne (% 85,7) ve iki baba (% 14,3) yer almıştır. Araştırma kapsamında deney grubunda yer alan ebeveynlere haftada bir gün olmak üzere sekiz ardışık hafta boyunca "Serebral Palsi Aile Eğitim Programı" uygulanmış, kontrol grubunda yer alan ebeveynlere ise herhangi bir müdahalede bulunulmamıştır. Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin aile işlevleri "Aile Değerlendirme Ölçeği"nden, yılmazlık düzeyleri "Aile Yılmazlık Ölçeği"nden ve umutsuzluk düzeyleri ise "Beck Umutsuzluk Ölçeği"nden elde edilen veriler aracılığı ile değerlendirilmiştir. Her iki gruba da adı geçen ölçekler aracılığı ile ön test ve son test uygulamaları yapılmış, kalıcılık testi uygulamaları ise sadece deney grubuna son test uygulamalarından dört hafta sonra gerçekleştirilmiştir. Araştırma kapsamında yapılan analizlerde; deney ve kontrol grubu arasındaki karşılaştırmalarda ilişkisiz ölçümler için Mann-Whitney U-Testi, grup içi karşılaştırmalarda ise ilişkili ölçümler için Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi kullanılmıştır. Tüm analizler % 95 güven aralığında yapılmış ve  $p < 0,05$  değeri istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir. Aşağıda verilerin analizinden elde edilen sonuçlar yalın ve öz bir şekilde sunulmuştur.

### 6.1.1. Deney ve Kontrol Grubunu Oluşturan Ebeveynlerin Aile İşlev Düzeyleri ile İlgili Sonuçlar

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin aile işlev düzeyleri Aile Değerlendirme Ölçeği'nden elde edilen veriler aracılığı ile değerlendirilmiştir. Aile Değerlendirme Ölçeği'nde 60 madde ve 7 alt boyut yer almaktadır. Bu alt boyutlar sırası ile; Problem Çözme (6 madde), İletişim (9 madde), Roller (11 madde), Duygusal Tepki Verebilme (6 madde), Gereken İlgiyi Gösterme (7 madde), Davranış Kontrolü (9 madde) ve Genel İşlevler (12 madde) olarak adlandırılmaktadır. Genel anlamda ölçekten elde edilen puanların artışı ebeveynlerin sağlıklı aile işlevlerindeki artışa da işaret etmektedir.

Aşağıda deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlere ait Aile Değerlendirme Ölçeği'nden elde edilen verilerin analiz sonuçları sıralanmıştır:

- Araştırmaya katılan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.2.'deki bulgulara göre; araştırmanın deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ön test uygulamaları sürecindeki aile işlev düzeylerinin birbirine denk olduğu sonucuna ulaşılmıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.8.'deki bulgulara göre; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları ön test-son test puanları arasında ön test lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır ( $p<0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin sağlıklı aile işlevlerini azaltmada etkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

- Araştırmanın kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.10.'daki bulgulara göre; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları ön test-son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; kontrol grubundaki ebeveynlerin aile işlev düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede değişmediği sonucuna ulaşılmıştır.
- Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.20.'deki bulgulara göre; araştırmanın deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları son test puanları arasında deney grubu lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır ( $p<0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin sağlıklı aile işlevlerini azaltmada etkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.26.'daki bulgulara göre; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları son test-kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin aile işlev düzeyleri üzerindeki etkisinin kalıcı olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

### 6.1.2. Deney ve Kontrol Grubunu Oluşturan Ebeveynlerin Yılmazlık Düzeyleri ile İlgili Sonuçlar

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri Aile Yılmazlık Ölçeği'nden elde edilen veriler aracılığı ile değerlendirilmiştir. Aile Yılmazlık Ölçeği'nde 37 madde ve 4 alt boyut yer almaktadır. Bu alt boyutlar sırası ile; Mücadelecilik (17 madde), Öz Yetkinlik (9 madde), Yaşama Bağlılık (8 madde) ve Kendini Kontrol (3 madde) olarak adlandırılmaktadır. Genel anlamda ölçekten elde edilen puanların artışı ebeveynlerin yılmazlık düzeylerindeki artışa da işaret etmektedir.

Aşağıda deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlere ait Aile Yılmazlık Ölçeği'nden elde edilen verilerin analiz sonuçları sıralanmıştır:

- Araştırmaya katılan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.4.'deki bulgulara göre; araştırmanın deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ön test uygulamaları sürecindeki yılmazlık düzeylerinin birbirine denk olduğu sonucuna ulaşılmıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.12.'deki bulgulara göre; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları ön test-son test puanları arasında son test lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır ( $p<0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin yılmazlık düzeylerini artırmada etkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır.
- Araştırmanın kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretli Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo

4.14.'deki bulgulara göre; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları ön test-son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; kontrol grubundaki ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede değişmediği sonucuna ulaşılmıştır.

- Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.22.'deki bulgulara göre; araştırmanın deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği'nin Mücadelecilik, Öz Yetkinlik ve Yaşama Bağlılık alt boyutlarına ait son test puanları arasında deney grubu lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmış ( $p<0,05$ ) ancak; Kendini Kontrol alt boyutuna ait son test karşılaştırmalarında, deney grubunun son test puanı kontrol grubunun son test puanına göre daha yüksek olmasına karşın, aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı tespit edilmiştir ( $p=0,088>0,05$ ). Bununla birlikte Kendini Kontrol alt boyutunun da dahil edildiği ölçek toplam puanına ait son test karşılaştırmaları arasında deney grubu lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmiştir ( $p=0,003<0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin yılmazlık düzeylerini artırmada etkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.28.'deki bulgulara göre; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Aile Yılmazlık Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları son test-kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri üzerindeki etkisinin kalıcı olduğu sonucuna ulaşılmıştır.



### 6.1.3. Deney ve Kontrol Grubunu Oluşturan Ebeveynlerin Umutsuzluk Düzeyleri ile İlgili Sonuçlar

Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri Beck Umutsuzluk Ölçeği'nden elde edilen veriler aracılığı ile değerlendirilmiştir. Beck Umutsuzluk Ölçeği'nde 20 madde ve 3 alt boyut yer almaktadır. Bu alt boyutlar sırası ile; Gelecek ile İlgili Duygular ve Beklentiler (5 madde), Motivasyon Kaybı (8 madde) ve Umut (7 madde) olarak adlandırılmaktadır. Genel anlamda ölçekten elde edilen puanların artışı ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerindeki artışa da işaret etmektedir.

Aşağıda deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlere ait Beck Umutsuzluk Ölçeği'nden elde edilen verilerin analiz sonuçları sıralanmıştır:

- Araştırmaya katılan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği alt boyutları ve toplam ön test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçlarının yer aldığı 4.6.'daki bulgulara göre; araştırmanın deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları ön test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin ön test uygulamaları sürecindeki umutsuzluk düzeylerinin birbirine denk olduğu sonucuna ulaşılmıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretleli Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.16.'daki bulgulara göre; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları ön test-son test puanları arasında ön test lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır ( $p<0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerini azaltmada etkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır.
- Araştırmanın kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen ön test-son test puanlarının Wilcoxon İşaretleli Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo

4.18.'deki bulgulara göre; kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları ön test-son test puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; kontrol grubundaki ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerinin ön test ve son test uygulamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı derecede değişmediği sonucuna ulaşılmıştır.

- Deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen son test puanlarının Mann Whitney U Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo 4.24.'deki bulgulara göre; araştırmanın deney ve kontrol grubunu oluşturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları son test puanları arasında deney grubu lehine istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır ( $p<0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeylerini azaltmada etkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır.
- Araştırmanın deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği alt boyutları ve ölçek toplam puanından elde edilen son test-kalıcılık testi puanlarının Wilcoxon İşaretili Sıralar Testi sonuçlarının yer aldığı Tablo Tablo 4.30.'daki bulgulara göre; deney grubunu oluşturan ebeveynlerin Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin tüm alt boyutları ve ölçek toplamından aldıkları son test-kalıcılık testi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ( $p>0,05$ ). Tüm bu bulgulara dayanılarak; deney grubunda yer alan ebeveynlere uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisinin kalıcı olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

#### **6.1.4. Araştırmanın Genel Sonucu**

Bu araştırmada Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine uygulanan aile eğitim programının, ebeveynlerin aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri üzerindeki etkisi ve bu etkinin kalıcılığı incelenmiştir. Yapılan istatistiksel

analizlerden elde edilen bulgulara dayanılarak; deney grubuna uygulanan Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyleri üzerinde olumlu yönde etkisinin olduğu ve bu etkinin kalıcı olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

## 6.2. Öneriler

Aşağıda sırasıyla; Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın uygulanma süreci ile ilgili öneriler, ilerleyen araştırmalara ve araştırmacılara yönelik öneriler, Serebral Palsi'li çocuk ve ebeveynleri ile temas halinde olan kurum ve kuruluşlardaki idari yetkililer ve çalışanlar için öneriler, Serebral Palsi'li çocuk ve ebeveynlerine yönelik eğitim ve diğer destek hizmetlerinin Türkiye'nin sağlık, sosyal ve eğitim politikaları içinde yer alması, yeni destek alanları oluşturulması ve mevcut destek alanlarının işlevselliğinin artırılmasına yönelik öneriler ile birlikte Serebral Palsi de dahil olmak üzere özel gereksinimi olan çocuklar ve ebeveynleri ile çalışmak üzere sağlık lisansiyeri yetiştiren üniversite bölümlerine, mezuniyet sonrası mesleki uygulamalara ve yapılan akademik çalışmaların sonuçlarının işlevsel bir şekilde paylaşılmasına yönelik bir takım önerilerde bulunulmuştur.

### 6.2.1. Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın Uygulanması Süreci ile İlgili Öneriler

- Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın uygulanması sürecinde programa çalışan anne ve baba katılımının artırılabilmesi için programın uygulama gün ve saatlerinin hafta sonu ve mesai saatlerinin dışını kapsayacak şekilde belirlenmesi önerilir.
- Serebral Palsi'li çocukların anne veya baba refakatine gereksinim duymaları sebebi ile programa aynı aileden hem anne hem de babanın eş zamanlı katılımını sağlayabilmek için SP'li çocuğa program boyunca refakat edilmesini sağlayacak gerekli düzenlemelerin yapılması önerilir.
- Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın uygulanması sürecinde ebeveynlerin ve çocuklarının gündeme gelen akut sağlık sorunları, çocukların rutin sağlık izlemleri ve/veya hastane ve Rehberlik Araştırma Merkezleri'nde rapor yenilenmesi gerekliliği gibi bir takım sebepler ebeveynlerin programa

katılımını zorlaştırmakta ve/veya bu katılımın sürekliliğini kesintiye uğratmaktadır. Ebeveynlerin eğitim oturumlarına katılımını kolaylaştırmak, oturumlara katılamama sorununu en aza indirgeyebilmek ve ebeveynin ilgili oturumun tamamını bir seferde kaçırmış olması sorununu önlemek amacı ile; oturumların haftada bir gün/bir seferde uygulanması yerine, her bir oturumun daha kısa süreli parçalara ayrılıp haftanın farklı günlerine dağılımının yapılarak uygulanması önerilir.

- SP’li çocukların ebeveynleri yukarıda da ifade edilmiş olan pek çok zorunlu sebepten dolayı eğitim programına sürekli katılım konusunda zorluk yaşamaktadırlar. Ebeveynlerin programa sürekli katılımının sağlanması ise uygulanan eğitim programın etkinlik ve işlevsellik düzeyini olumlu yönde etkileyen oldukça önemli bir unsurdur. Bu önemli unsurdan hareketle; herhangi bir nedenle ilgili oturuma doğrudan katılamayacak olan ebeveynlerin katılamadıkları oturumu takip etmelerini sağlamak ve böylece verilen eğitimin kesintiye uğramasını önleyerek ebeveynlerin programı bir bütünlük ve süreklilik içinde algılamaya devam etmelerini sağlamak amacı ile oturumların video/kamera vb. araç ve yöntemler kullanılarak -gizlilik, izin vb. gerekli etik ilkelere uygun olarak- taşınabilir ve aktarılabilir eğitim materyallerine dönüştürülmesi ve oturuma katılamamış olan ebeveynlerin bu eğitim materyallerden yararlanmasının sağlanması önerilir.
- Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın uygulanması sürecinde çocukların devam ettikleri örgün eğitim kurumlarında ve özel eğitim merkezlerinde çalışmakta olan öğretmenler, özel eğitim uzmanları ve fizyoterapistler ile işbirliği yapılarak; programın içeriğinde yer alan etkinlik ve uygulamaların çocuğun günlük yaşam içinde uygulanabilirliğinin en yüksek düzeye çıkartılabilmesi ve gelişimsel destek sürecinde etkin ve birbirini destekleyen bütüncül bir yaklaşım oluşturulabilmesi için gerekli transdisipliner yaklaşım ve işbirliğinin yapılması önerilir.

### **6.2.2. İlerleyen Araştırmalara ve Araştırmacılara Yönelik Öneriler**

- Ebeveynlerin hem birer anne-baba hem de birer eş olma rollerinden kaynaklanan ikili etkileşimsel süreçten hareketle; Serebral Palsi Aile Eğitim

Programı'na eş ile birlikte katılımın programın etkililiğini ve program kapsamındaki etkinlik ve önerilerin günlük yaşam içindeki uygulanabilirliğini artıracığı düşünülmektedir. Eş ile birlikte katılımın sağlanabilmesi durumunda; programın ebeveynlerin kendileri, birinci dereceden yaşam alanına giren eşleri ve çocukları üzerindeki işlevsellik düzeyinin ebeveynin programa tek başına katılma durumuna göre daha da artacağı öngörülmektedir. Bu nedenle; ilerleyen araştırmalarda eş ile birlikte katılım gösteren bir başka ebeveyn grubu üzerinde programın etkinlik düzeyinin tekrar sınanması önerilir.

- Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyi üzerindeki olumlu yönde etkisinin olduğunu gösteren şimdiki araştırmadan elde edilen sonuçların başka araştırma sonuçları ile karşılaştırılabilmesi adına; mevcut programın Serebral Palsi'li çocuğu olan başka ebeveyn grupları üzerinde de sınanması ve/veya Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerine yönelik yeni aile eğitim programları geliştirilerek geliştirilen programların farklı çalışma grupları üzerindeki etkisinin tespit edilmesine yönelik araştırmalar planlanması önerilir.
- İlerleyen araştırmalarda Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyi üzerindeki uzun süreli etkilerinin tespit edilmesine yönelik boylamsal araştırmalar planlanması önerilir.
- İlerleyen araştırmalarda Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın ebeveynlerin aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeyi üzerindeki etkisi ile birlikte bu üç bağımlı değişken arasındaki korelasyonun ve bu değişkenlerin ebeveynlerin ve SP'li çocuklarının duygu durumu üzerindeki yordayıcılık düzeyinin tespit edilmesine yönelik araştırmalar planlanması önerilir.
- İlerleyen araştırmalarda Serebral Palsi Aile Eğitim Programı'nın klinik grubu temsil eden ebeveynler (örneğin klinik açıdan anlamlı düzeyde depresyonu, umutsuzluğu ve/veya kaygı sorunu olan ebeveynler gibi) üzerindeki etkisinin tespit edilmesine yönelik kontrol grubunun da yer aldığı klinik olan ve olmayan çalışma grupları üzerinde yapılacak olan karşılaştırmalı araştırmalar planlanması önerilir.

- İlerleyen arařtırmalarda Serebral Palsi Aile Eđitim Programı'nın mental retardasyonu olan ve mental retardasyonu olmayan SP'li çocukların ebeveynleri üzerindeki etkisinin karřılařtırılmasına yönelik çalışmalar planlanması önerilir.
- İlerleyen arařtırmalarda Serebral Palsi Aile Eđitim Programı'nın çocukların ve ebeveynlerin yařam kalitesi üzerindeki etkisini tespit etmeye yönelik çalışmalar planlanması önerilir.
- İlerleyen arařtırmalarda Serebral Palsi Aile Eđitim Programı'nın ebeveynlerin durumluluk ve sürekli kaygı düzeyleri üzerindeki etkisini tespit etmeye yönelik çalışmalar planlanması önerilir.
- İlerleyen arařtırmalarda Serebral Palsi Aile Eđitim Programı'nın işlevselliđini etkileyen faktörleri tespit etmeye yönelik çalışmalar planlanması önerilir.
- İlerleyen arařtırmalarda Serebral Palsi Aile Eđitim Programı'nın bebeklik ve erken çocukluk dönemini de içine alacak şekilde gerekli ihtiyaç analizi çalışmaları yapıldıktan sonra kapsamının genişletilerek yeniden yapılandırılması önerilir.
- İlerleyen arařtırmalarda Serebral Palsi Aile Eđitim Programı'nın SP'li çocuđun sađlıklı kardeřlerini ve gerekli görölmesi durumunda çocuđa birinci dereceden bakım veren diđer aile üyelerini (anneanne, babaanne gibi) içerecek şekilde gerekli ihtiyaç analizi çalışmaları yapıldıktan sonra yeniden yapılandırılması önerilir.
- İlerleyen arařtırmalarda Serebral Palsi Aile Eđitim Programı'nın çocukların gelişimine yansımısını tespit etmeye yönelik çalışmalar planlanması önerilir.
- İlerleyen arařtırmalarda Serebral Palsi Aile Eđitim Programı'nın; anne-baba eđitimi ile birlikte, SP'li çocukların gelişim dönemlerine (bebeklik dönemi, erken çocukluk dönemi, okul çađı, ergenlik dönemi) özđü ve tüm gelişim alanlarını içerecek ve doğrudan çocuđun gelişimini evde desteklemeye yönelik bir gelişimsel destek programı ile sentezlenerek, uygulama ve izlem amaçlı periyodik olarak yapılacak olan ev ziyaretlerini de kapsayacak nitelikte yapılandırılmasına yönelik yeni çalışmalar planlanması önerilir.
- İlerleyen arařtırmalarda Serebral Palsi'li çocukların ebeveynlerinin aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeylerini etkileyen faktörlerin kültürel

ve kültürlerarası psikolojik ve sosyolojik dinamikler kapsamında tespit edilmesine yönelik çalışmalar planlanması önerilir.

- İlerleyen araştırmalarda gerekli ihtiyaç analizi çalışmaları zemininde farklı engel gruplarına özel Aile Eğitim Programları geliştirilmesi önerilir.
- İlerleyen araştırmalarda özel gereksinimi olan ve özel gereksinimi olmayan çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilen aile eğitim programlarının işlevsellik düzeyini etkileyen faktörlerin (çocuklardaki engel türü, sayısı ve derecesi, çocukların içinde olduğu gelişim dönemi, çocukların özel gereksinimli olarak tanınmasından programın uygulanmaya başlamasına kadar geçen süre, çocukların gelişim ve gelişimsel destek öyküsü, çocukların yaşı, çocukların cinsiyeti, aile yapısı: *çekirdek aile, geniş aile, parçalanmış aile*, ebeveynlerin yaşı, ebeveynlerin cinsiyeti, ebeveynlerin çalışma durumu, ailede başka özel gereksinimli çocuk ya da yetişkin olup olmadığı, ebeveynlerin öğrenim düzeyi, evlilik süresi, ebeveynlik süresi, ebeveynlerin sahip olduğu çocuk sayısı, ailenin maddi olanakları, ailenin sosyal destekleri, ailenin yaşadığı lokasyon türü: *metropolde ya da kırsal alanda yaşam*, aile eğitim programının içeriğinin nasıl oluşturulduğu: *programın sadece literatüre dayalı bir şekilde mi yoksa ihtiyaç analizi çalışması yapılmasının ardından mı oluşturulduğu*, oturum sayısı, oturum süresi, oturumda kullanılan yöntem ve teknikler, program içeriğindeki oturumlara ebeveynlerin devam edebilme/katılım durumu: *ebeveynlerin eğitim oturumlarının kaçına birden katıldığı, katılımı kolaylaştıran faktörler, katılımı zorlaştıran faktörler ve çözüm önerileri*, programın yürütüldüğü grup içi katılımcı sayısı, programın ana hedefi, programın hedef kitlesi: *anne, baba, kardeşler, çocuğun birinci dereceden yaşam alanına giren diğer aile üyeleri*, program içeriğinde yer verilen aile dışı destek hedef kitlesi varlığı ve işlevselliği: *program içeriğinde sınıf öğretmeni, rehber öğretmen, özel eğitim uzmanı, çocuk gelişimi uzmanı, psikolog, konuşma terapisti, ergoterapist, fizyoterapist, hekim, hemşire gibi profesyonel meslek elemanlarının desteğini gerektiren kazanım ve etkinliklere yer verilip verilmediği ve bu etkinliklerin uygulama süreç ve sonucu*, program içeriğinde doğrudan çocuğun gelişimini desteklemeye yönelik içeriklere yer verilip verilmediği,

programın uygulandığı yer: *okul, özel eğitim merkezi, hastane, ev, mahalle, köy vb.*, program içeriğinin transdisipliner bir yaklaşım sergileyip sergilemediği, programın etkisine dair izlem çalışmalarının yapılıp yapılmadığı ve yapılan izlem çalışmalarının son test uygulamalarından ne kadar süre sonra yapıldığı gibi) bütüncül bir şekilde değerlendirilmesi ve belirlenebilmesi adına meteanaliz çalışmalarının planlanması önerilir.

### **6.2.3. Serebral Palsi’li Çocuk ve Ebeveynleri ile Temas Halinde Olan Kurum ve Kuruluşlardaki İdari Yetkililer ve Çalışanlar İçin Öneriler**

- Serebral Palsi’li çocuklara yönelik eğitim veren resmi okul ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde çalışan yönetici, çocuk gelişimci, sınıf öğretmeni, özel eğitim öğretmeni ve rehberlik servisi çalışanlarının Serebral Palsi ile ilgili aile eğitimi ve aile katılımına yönelik ebeveynlerin farkındalık düzeylerini artırıcı toplantılar yapmaları ve ilgili eğitimlerin işlevselliğinin önemi üzerinde çalışmalar yürütmeleri önerilir.
- Serebral Palsi’li çocuğun tıbbi tanılmasının ve izleminin yapıldığı hastanelerde ve eğitsel tanılmasının yapıldığı Rehberlik ve Araştırma Merkezleri’nde çalışan ve ebeveynler ile yakın temas halinde olan tüm yetkili ve çalışanların, Serebral Palsi’de aile eğitimi ve aile katılımının önemine yönelik ebeveynlerin farkındalık düzeylerini artırıcı geri bildirimlerde bulunmaları ve ilgili eğitimlerin işlevselliğinin önemi üzerinde çalışmalar yürütmeleri önerilir.
- Serebral Palsi’li çocuk ve ebeveynleri ile temas halinde olan resmi ve özel eğitim kurumlarındaki yetkili ve çalışanların Serebral Palsi Aile Eğitim Programı ve benzeri eğitim programlarından sonra; programa katılmış olan ebeveynlerin edindikleri bilgi, deneyimleri ve bu eğitimlerin SP’li çocukları ve kendileri üzerindeki işlevselliğini diğer ebeveynlere aktarabilmelerini sağlamak ve böylece programa katılmamış olan ebeveynlerin de eğitim sürecine katılımlarına dair motivasyonlarını artırmak, teşvik etmek ve özendirmek amacı ile etkileşimsel ebeveyn toplantıları düzenlemeleri önerilir.
- Serebral Palsi Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde yer alan etkinlik ve uygulamaların çocuğun günlük yaşam içinde uygulanabilirliğinin en yüksek



düzeve çıkartılabılrması ve gelişimsel destek sürecinde etkin ve birbirini destekleyen bütüncül bir yaklaşım oluşturulabilmesi için; programın uygulanması sürecinde çocukların devam ettikleri örgün eğitim kurumlarında ve özel eğitim merkezlerinde çalışmakta olan öğretmenlerin, özel eğitim uzmanlarının ve fizyoterapistlerin gerekli transdisipliner yaklaşım ile programı uygulayan uzman ve çocukların aileleri ile iletişim ve işbirliği içinde olmaları, kurum yetkililerin de aileleri, programı uygulayan uzmanı ve çocuğun eğitiminden sorumlu olan profesyonelleri bir araya getiren periyodik toplantı vb. ile elzem olan bu işbirliğini destekleyen ve organize eden düzenlemeleri yapmaları önerilir.

#### **6.2.4. Serebral Palsi’li Çocuk ve Ebeveynlerine Yönelik Eğitim ve Diğer Destek Hizmetlerinin Türkiye’nin Sağlık, Sosyal ve Eğitim Politikaları İçinde Yer Alması, Yeni Destek Alanları Oluşturulması ve Mevcut Destek Alanlarının İşlevselliğinin Artırılmasına Yönelik Öneriler**

- Serebral Palsi’nin; çocukluk çağının en sık görülen, yaşam boyu süren, hareket ve postürü etkileyen kalıcı bir gelişimsel sorun olması, motor aktiviteler üzerindeki gözlenebilen etkilerinin dışında SP’ye sıklıkla tıbbi, mental, duyuşal, gelişimsel ve davranışsal bir takım sorunların da ikincil olarak eşlik etmesi ve tüm bu sorunların gerek sağlık gerekse de psikososyal etkilerinin kaçınılmaz olarak hem çocukları hem de onlara bakmakla yüküm olan ve birinci dereceden yaşam alanlarına giren ebeveynlerini de doğrudan etkilemesi, SP’nin Türkiye’deki sıklık oranının gelişmiş ülkelerdeki sıklık oranı ortalamasının iki katından fazla olması ve gelişmiş ve gelişmekte olan ülkeler birlikte değerlendirildiğinde Türkiye’deki SP görülme oranının en güncel epidemiyolojik çalışmalarda yer alan SP görülme oranları arasında rapor edilen en yüksek sıklık oranı olması gerçeklerinden hareketle; SP’ye yönelik destek ve eğitim çalışmalarının anne-baba-çocuk bütüncül yaklaşımı ile aile merkezli olarak yürütülmesi ve ailenin temel ihtiyaçları göz önünde bulundurularak oluşturulan ve koruyucu, önleyici ve rehabilite edici özellikleri itibari ile SP’ye bütüncül yaklaşımda oldukça işlevsel olduğu düşünülen modüler eğitime dayalı yapılandırılmış aile eğitim programı

hizmetlerinin çocuklarının tanındıkları andan itibaren ebeveynlere sunulması, ebeveynlerin bu programlara katılımının ve bu katılıma teşvikin ivedi olarak bir devlet politikası haline dönüştürülmesi için gerekli çalışmaların yürütülmesi önerilir.

- Serebral Palsi'nin mümkün olan en erken sürede tespit edilmesi; erken tedavi, gelişimsel destek, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin başlaması açısından oldukça önemlidir ve alanyazın yenidoğan döneminden başlayarak ipuçları iyi değerlendirilirse SP'nin çok daha erken tespit edilebileceğine işaret etmektedir. Serebral Palsi'nin mümkün olan en erken sürede tespit edilmesi sürecinde ise; SP'nin ortaya çıkışına dair risk faktörlerinin farkında olunması, çocukların gelişimsel olarak değerlendirilmesi, gelişimsel gecikmenin tespit edilmesi, uygun birimlere yönlendirme yapılması, gelişimin bütüncül ve periyodik olarak izlenmesi ve tüm bu süreçte de çocuğu en iyi bilen, tanıyan ve çocuğun birinci dereceden yaşam alanına giren ailesi ile sürekli işbirliği ve iletişim halinde olunması oldukça önemlidir. Bu hususta; Serebral Palsi'nin ortaya çıkışına dair risk faktörlerini bilen, gelişimsel değerlendirme ve izlem yaparak gelişimsel gecikmeyi en erken sürede tespit edebilecek bir meslek grubu olan çocuk gelişimcilerin ve çocuk gelişimcilerin de mesleki temel prensiplerinden biri olan aile merkezli transdisipliner yaklaşımın etkin, işlevsel ve yadsınamaz bir rolü olduğu düşünülmektedir. Bu bağlamda; Türkiye'de ikinci ve üçüncü basamak sağlık hizmeti vermekte olan üniversite ve devlet hastanelerinde çocuk gelişimcilerin istihdam olanaklarının artırılması ve özellikle de birinci basamak sağlık hizmeti vermekte olan Aile Sağlığı Merkezleri'nde çocuk gelişimcilerin istihdam edilebilmesi için gerekli yasal düzenlemelerin ilgili bakanlıklarca yapılması önerilir.
- Serebral Palsi'li çocuk ve ebeveynlerine uygun yaklaşım konusunda okul öncesi dönemden itibaren yaşam döngüsü içindeki tüm toplum üyelerinin bilinç ve farkındalık düzeylerini artırmaya yönelik çalışmalar planlanması ve bu çalışmaların yaygınlaştırılması önerilir.
- Türkiye'de toplum üyeleri tarafından sıklıkla kullanıldığı dikkat çeken “özürlü çocuk” terimi yerine “engelli çocuk” veya daha ideal bir yaklaşımla

“özel gereksinimli çocuk” teriminin kullanımının yaygınlaştırılması için kamusal farkındalık çalışmalarının yapılması önerilir.

- Alanyazın ve dünya ülkelerinin devlet politikaları incelendiğinde; benzerlerinin sadece Avrupa ülkelerinde, Amerika Birleşik Devletleri’nde ve Avustralya’da olduğu gözlenen Serebral Palsi’li çocukları tespit etmeye yönelik olan bir kayıt sisteminin bizim ülkemizde de -ortak tanı kriterleri, tanı sınıflaması ve tanılama yaşı gibi önemli kriterlerin bir bilim kurulu tarafından tespit edildikten sonra- geliştirilmesi ve adı geçen ülkelere farklı olarak ülkemizdeki SP’li çocukların gelişimlerini de doğumlarından itibaren izlemeyi hedefleyen daha kapsamlı bir sisteminin (örneğin “Türkiye Serebral Palsi Kayıt ve Gelişimsel İzleme Sistemi” gibi) oluşturulması için gerekli düzenleme ve çalışmaların yapılması önerilir.
- Türkiye’de SP’nin yüksek oranda görülme sıklığına dikkat çekilmesi ve önlenebilir risk faktörlerine dair toplumun ve ilgili tüm meslek elemanlarının farkındalıklarının artırılmasına yönelik çalışmalar yapılması (örneğin akraba evliliğinin olası komplikasyonlarına yönelik bilgilendirme çalışmaları, riskli gebeliklerin yakından izleminin önemi, doğum ve doğum sonrası tıbbi koşulların iyileştirilmesi zorunluluğu, yenidoğan yoğun bakım ünitelerinin sayısının artırılması ve tüm bu hizmetlere erişimin kolaylaştırılması gibi) önerilir.
- Serebral Palsi de dahil olmak üzere özel gereksinimli tüm çocukların tanıların ebeveynlerine bildirildiği ilk anın itina ile seçilmesi, bilgilendirme sürecinin sıkışık bir zamanda veya ayak üstü değil kontrollü bir şekilde ve uygun koşullar altında yapılması ve ideal olarak tanının ebeveynlere bildiriminin ebeveynlerin yaşayacağı olası çelişkileri ve zaman kaybını önlemek amacı ile bireysel olarak değil ilgili sağlık disiplinlerinin biraraya gelerek oluşturduğu ve ebeveynlere uygun yaklaşım konusunda eğitim almış bir ekip tarafından gerçekleştirilmesi gerekmektedir. Bu kapsamda ilgili tanılama çalışmalarının sıklıkla ikinci ve üçüncü basamak sağlık hizmeti veren hastanelerde yürütülüyor olması nedeni ile, söz konusu devlet ve üniversite hastanelerinin bu konudaki kurum felsefelerini ve verdikleri

hizmetleri resmi mercilere deklare etmelerine yönelik çalışmaların ilgili bakanlık koordinasyonu altında yürütülmesi önerilir.

- Ebeveynlerin Engelli Sağlık Kurulu Raporu çıkartılmasına yönelik çekincelerini, endişelerini anlamaya ve konuya dair belirsizliklerin ortadan kaldırılmasına yönelik çalışmalar yapılması önerilir.
- Serebral Palsi'li çocuklar da dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocukların tanınır tanılanmaz özel eğitimden yararlanmalarının sağlanmasına yönelik gerekli yasal düzenlemelerin yapılması önerilir.
- Serebral Palsi'li çocuklar da dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocukların desteklenmesi gereken özel gereksinimlerinin bütüncül olarak tek çatı altında karşılanmasını engelleyen sorunların (örneğin mevcut sistemde bilişsel destek ve fizyoterapi desteği alabilen SP'li bir çocuğun kendisi için elzem olan konuşma terapisini de eş zamanlı olarak alabilmesi için ebeveyninin ek ücret ödemesi gerekmektedir, ebeveyn bu ücreti bir şekilde karşılayabilse bile bu kez ilgili hizmet için bir başka kuruma/merkeze başvurmak zorunda kalmaktadır çünkü ülkemizde konuşma terapisi hizmeti veren özel eğitim merkezlerinin sayısı büyük şehirlerde bile sınırlıdır, düzenli olarak birden fazla kuruma gitmek zorunda kalmak ise çocukları sosyal uyum ve fiziksel açıdan zorlamakta, ebeveynleri ise ek zaman, enerji kaybına sebep olmasından dolayı zor durumda bırakmaktadır. Ek olarak metropol dışında yaşayan özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynleri için söz konusu koşullar çok daha zordur, köylerde yaşayan çocuklar il merkezine ya da bir başka ile özel eğitim amacı ile gitmek zorunda kalmaktadırlar ki bu durum da sürekliliğin oldukça önemli olduğu özel eğitime katılımı zorlaştırmaktadır) tespit edilmesi ve bu sorunlara çözüm üretilmesine yönelik çalışmalar planlanması ve gerekli yasal düzenlemelerin yapılması önerilir.
- Serebral Palsi'li çocukların ebeveynleri de dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin mevcut yasal ve sosyal hakları konusunda bilgilendirilmelerini ve haklarını kullanamadıkları zaman danışma ve hızlı çözüm alabilmek amacı ile doğrudan başvurabilecekleri bir resmi kurum veya merci oluşturulması önerilir.

- Türkiye’deki tüm özel gereksinimli çocuk ve yetişkinlerin mevcut yasal ve sosyal haklarından yararlanmalarının kolaylaştırılabilmesi için toplum üyelerinin de bu haklar ile ilgili bilgilendirilmelerine yönelik kamusal farkındalık çalışmalarının yapılması önerilir.
- **İdeal olarak;** Serebral Palsi’li çocuklar da dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocukların gelişimsel ve davranışsal değerlendirmelerinin, tıbbi, eğitsel ve gelişimsel tanılamalarının ve izlemlerinin tek çatı altında yapılmasına olanak sağlayacak olan “Gelişimsel ve Davranışsal Erken Müdahale Merkezleri”nin ülkemizin 81 ilinin her bir ilçesinde kurulması ve ilçelerdeki bu merkezlerin ilgili koordinasyonlarının bağlı oldukları il merkezi tarafından yapılması, iller arası koordinasyonun ise tüm ülkeyi temsil eden bir ana merkez tarafından yürütülmesi ve denetlenebilmesi için gerekli yapılandırma çalışmalarının ve yasal düzenlemelerin planlanması önerilir. Ayrıca; bu merkezlerin yapısında özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin rutin olarak psikolojik danışmanlık ve aile terapisi hizmetlerinden yararlanmalarını sağlayacak özel birimlere de yer verilmesi önerilir.
- **En önemlisi** de Serebral Palsi’li çocukların ebeveynleri de dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocukların ebeveynlerinin en büyük ve en önemli ortak endişesi olan kendilerinin vefatından sonra çocuklarının temel bakımı ve psiko-sosyal açıdan desteklenmesine yönelik yaşadıkları tüm endişe ve belirsizliklerin ebeveynleri tatmin edecek düzeyde giderilmesine yönelik çalışmaların ilgili bakanlıklar, resmi kurum ve kuruluşlarca yapılması önerilir.

#### **6.2.5. Serebral Palsi de Dahil Olmak Üzere Özel Gereksinimi Olan Çocuklar ve Ebeveynleri ile Çalışmak Üzere Sağlık Lisansiyeri Yetiştiren Üniversite Bölümlerine, Mezuniyet Sonrası Mesleki Uygulamalara ve Yapılan Akademik Çalışmaların Sonuçlarının İşlevsel Bir Şekilde Paylaşılmasına Yönelik Öneriler**

- Türkiye’de çocuk gelişimci, hekim, hemşire, sosyal çalışmacı gibi özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynleri ile çalışan ve/veya çalışma potansiyeli olan sağlık lisansiyeri yetiştiren üniversitelerin lisans ve lisans üstü

programlarının eğitim müfredatlarının içine; özel gereksinimi olan çocuklar ve ebeveynlerinin ruh sağlığının korunması, güçlendirilmesi ve konuya dair farkındalık oluşturulmasını amaçlayan temel derslerin konulması, mevcut müfredatın ve mezuniyet sonrası eğitimin ve akademik çalışmaları içeren ve içermeyen tüm saha uygulamalarının da patoloji odaklı olmaktan çıkartılıp en az psikopatolojiye yaklaşım kadar bu patolojilerin önlenmesine yönelik uygulamaları da barındıracak ve özendirerek nitelikte revize edilmesi önerilir.

- Türkiye’de çocuk gelişimi lisansiyeri yetiştiren üniversitelerin eğitim müfredatlarına; çocukların sosyal-duygusal-davranışsal gelişimlerinin değerlendirilmesi-desteklenmesi ve davranışsal sorunlarının önlenmesini amaçlayan mevcut temel derslerin yanısıra özel gereksinimli çocuğu olan ve olmayan ebeveynlerin duygu, davranış ve psiko-sosyal gereksinimlerini anlamak, gerektiğinde desteklemek ve mezun çocuk gelişimcilerin yaptıkları saha çalışmalarında ebeveynlerin uygun birimlere referans edilmesini gerektiren durumları tespit edecek bilgi ve donanıma sahip olmalarını sağlamak amacı ile “Erişkin Ruh Sağlığı” Dersi’nin de eklenmesi, ifade edilen bu dersin öğrenciye bireyin işlevselliğine dair sorunlu olan ve olmayan alanı ayırt edebilecek bilgi birikimini sunması ile birlikte bir üst maddede de ifade edildiği gibi “patoloji” odaklı olmaktan öte, “koruma ve destekleme” temaları ile yapılandırılmasına özen gösterilmesi, tüm bunlarla birlikte Serebral Palsi de dahil olmak üzere özellikle özel gereksinimi olan çocukların, kardeşlerinin ve ebeveynlerinin duygu durumlarını ve mevcut ve potansiyel psiko-sosyal sorunlarını daha iyi anlama ve bu sorunları önleme ve rehabilite etme sürecinde bütüncül bir yaklaşım ve algı geliştirebilmesi adına “Özel Gereksinimli Çocuklar ve Ailelerinin Psiko-Sosyal Gereksinimleri ve Desteklenmesi” gibi tematik bir dersin de konulması ve yanısıra bu dersin de lisans üstü eğitimde Serebral Palsi, Down Sendromu, Otizm Spektrum Bozukluğu vb. özel gereksinimi olan çocuklar ve aileleri için daha da spesifikleştirilmesi önerilir.
- Türkiye’de pekçok değerli akademik çalışma ve saha uygulaması yapılmakta ancak bu çalışma ve uygulamaların sonuçlarının genellikle her disiplinin

kendi içinde yapmış olduğu kongrelerde sunulduğu görülmektedir. Her ne kadar son yıllarda ülkemizde özellikle sağlık bilimleri ile ilgili disiplinlerin biraya gelerek yapmış oldukları kongreler akademik kongre takviminde yerini almaya başlamış olsa da özellikle önemli bir sağlık disiplini olan ve ikinci ve üçüncü basamak sağlık hizmetlerinde özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynleri üzerinde belirleyici rolleri bulunan ve aslında diğer sağlık disiplinleri ile transdisipliner bir yaklaşım içinde ekip çalışması sergilemeleri beklenen hekimlerin bu kongrelere katılımının sınırlı sayıda olduğu görülmektedir. Bu durum da, branşları gereği özel gereksinimli olan ve olmayan çocuklar ve ebeveynleri ile sık karşılaşan hekimlerin, “biyo-psiko-sosyal yönleri ile bir bütün ve kompleks bir canlı olan insan” ile ilgili yapılmış olan çalışmaların aslında biyolojik boyutu da doğrudan etkileyen psiko-sosyal boyutunu takip edememelerine ve/veya tamamen biyolojik boyuta yoğunlaşarak çoğunlukla medikal odaklı olan bu klasik yaklaşımı geçerli ve tek yol olarak algılayıp kanıksamalarına sebep olabilmektedir. Aslında ifade edilen bu durum zaman zaman diğer sağlık disiplinleri arasında da gözlenebilmektedir. Vurgulanan tüm bu nedenlerden dolayı, ülkemizde, Serebral Palsi’li çocuklar da dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynleri ile ilgili yapılan akademik çalışmaların süreç ve sonuçlarının akademisyen olan ve olmayan alan çalışanları ile paylaşılmasına fırsat tanıyan kongre, çalıştay ve konferansların; gerek yapılan çalışmalardan ilgili tüm disiplinlerin fayda görmesinin sağlanarak işlevsellik düzeyinin artırılması gerekse de yapılan akademik çalışmaların çıktılarının çocuk ve ebeveynin yüksek yararına hizmet etmesinin sağlanabilmesi amacıyla mümkün olduğunca ilgili tüm disiplinleri biraraya getirecek nitelikte yapılandırılması önerilir.

- Ulusal alanyazın incelendiğinde; Serebral Palsi’li çocuklar da dahil olmak üzere diğer özel gereksinimli çocukların da konu edildiği olgu sunumu, derleme, araştırma makalesi gibi bilimsel çalışmaların içeriğinde sıklıkla kullanıldığı dikkat çeken “özürlü çocuk” teriminin yerine “engelli çocuk” veya daha ideal olarak “özel gereksinimli çocuk” teriminin kullanımının yaygınlaştırılması ve bu amaca hizmet eden bir yaklaşımın ulusal akademik

dergilerin yayın ilke ve politikaları arasında yer almasına yönelik çalışmaların yapılması ve yapılan bu çalışmaların denetlenmesi önerilir.

- Türkiye’de ruh sağlığı adına yapılan klinik uygulamaların daha çok patolojiyi tespit etme ve tedavi etme odaklı yürütüldüğü, ilgili tedavi sürecinin ise ağırlıklı olarak farmakolojik bir yaklaşım sergilediği, ruh sağlığının korunması ve güçlendirilmesine yönelik çalışmalara ise yeterince önem verilmediği görülmektedir. Örneğin çocukların duygusal ve davranışsal sorunları ile ilgilenen bilim dalı “Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları”, erişkinlerin duygusal ve davranışsal sorunları ile ilgilenen bilim dalı “Erişkin Ruh Sağlığı ve Hastalıkları” olarak adlandırılmasına karşın Türkiye’de bu bilim dalları ile ilgili klinik uygulamaların ilgili bilim dallarının adlarında da öncelikli olarak yer alan “sağlık” odaklı bir yaklaşım ile yürütülmesi yerine çoğunlukla “hastalık” (psikopatoloji) odaklı bir yaklaşım ile yürütülmekte olduğu gözlenmektedir. Oysa bir patoloji ortaya çıkmaksızın koruyucu ve önleyici amaçlı yapılması gereken uygulamaların gerek çocuklar gerek ebeveynler ve gerekse de ilgili meslek elemanları açısından önemli, gerekli ve varlığı yadsınamaz derecede işlevsel uygulamalar olduğu düşünülmektedir. Çünkü bir patolojinin ortaya çıkmasını beklemek ve ortaya çıktığında bu patolojiye müdahale etmek süreç ve sonuçları itibari ile öncelikle çocuk ve ebeveynler daha sonra da ilgili meslek elemanları açısından zaman, enerji, emek kaybına sebep olabilmektedir. Bu hususta vurgulanması gereken önemli bir nokta da ruh sağlığı ile ilgili yaklaşımların **sadece patoloji odaklı olarak yürütüldükleri sürece**, konulan tanının içselleştirilmesi ile birlikte çocukları da ebeveynleri de hem kendi perspektiflerinde hem de zamanla toplum gözünde etiketlemeye (stigma) sebep olabileceği gerçeğidir. Nitekim özellikle de stigma riski nedeni ile ebeveynlerin hem kendileri hem de çocukları ile ilgili bir sorun olduğunu hissettiklerinde çoğunlukla ilgili kliniklere başvurmadan endişe ettikleri ve bu endişeleri nedeni ile de ilgili kliniklere başvuru sürecini ya erteledikleri ya da hiç başvurmamayı tercih ederek sıklıkla kaçınma davranışı sergiledikleri de gözlenmektedir. Bu bağlamda; gereksinim olmasına rağmen ilgili kliniklere başvurmamak ya da başvuruyu ertelemek mevcut sorunların



derinleşmesine sebep olabilmekte başvurmak ise stigma gerçekleşmesi durumunda mevcut sorunlara ek olarak hem ebeveynler hem de çocukları açısından ikincil bir takım duygusal ve sosyal sorunların yaşanmasına da sebep olabilmektedir. Ayrıca klinik deneyimlerimiz ebeveynlerin psikiyatri kliniklerince kendilerine ve çocuklarına önerilen farmakolojik tedavileri uygulama sürecinde de sıklıkla tereddüt ve endişe yaşadıklarını da göstermektedir. Tüm bu nedenlerden dolayı; Türkiye’de koruyucu ve destekleyici ruh sağlığı hizmetleri gerek özel gereksinimi olan ve olmayan tüm çocuklar gerekse de çocukların ebeveynleri açısından son derece önemli bir konudur. Bu bağlamda; Türkiye’de çocukların ve ebeveynlerin duygusal ve davranışsal sorunları nedeni ile başvurdukları “Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları” ve “Erişkin Ruh Sağlığı ve Hastalıkları” kliniklerinin bağlı oldukları bilim dalları altında, çocuk ve ebeveynlerin ruh sağlığını koruma ve destekleme hizmeti vermeyi hedefleyen özel birimlerin oluşturulması, gerek sağlık profesyonellerin gerekse de toplum üyelerinin konuya dair “patoloji” odaklı bir temadan uzaklaşarak “sağlık” odaklı bir temaya yaklaşımlarını sağlama adına ilgili kliniklerin adlarından “hastalık” sözcüğünün çıkartılması ve ideal olarak ülkemizdeki çocuk ve erişkin psikiyatrisi bilim dallarının genel yaklaşımlarının “patoloji” odaklı olmasından uzaklaştırılması yönünde çalışmalar planlanması önerilir.

- Alanyazına göre; Serebral Palsi’li çocuklarda psikososyal bozuklukların engelli olmayan çocuklara göre 3-4 kat daha sık görüldüğü, SP’li çocukların annelerinin % 30’unda terapi gerektirecek düzeyde depresyon ve % 40’ından fazlasında klinik açıdan önemli stres değerleri elde edildiği, SP’li çocuğun sağlıklı olan kardeşlerinin de duygusal ve davranışsal açıdan birtakım sorunlar yaşayabileceği, Serebral Palsi’li çocuğu olan ebeveynlerin aile işlevlerinde, aile içi ilişkilerinde ve ebeveynler arası etkileşimsel süreçte ailenin yaşam kalitesini de etkileyen bir takım sorunlar yaşanması riski olduğu, SP’li çocuğun kendisindeki sorunlarla ebeveynlerin yaşadığı sorunların birbirini etkileyebileceği ve çeşitli ikincil sorunlara yol açabileceği, dahası bu durumun çocuk ve ailenin sağlıklı olmasını da engelleyebileceği, SP’li çocukların ebeveynlerinin yaşadığı duygusal stresin

ve bu stresin ebeveynlerin kendi sađlıkları üzerindeki etkisinin çocuklardaki psiko-sosyal bozuklukları görölme riskini artırdığı ve çocuklardaki psikolojik sorunların da ebeveynlerin ebeveynlik yeterliliklerini önemli ölçüde güçleştiren ve özgüvenlerini, eşleri ile ilişkilerini ve nitekim ailenin iyi işleyişini etkileyen ek bir güçlük olarak görüldüğü de dikkate alındığında ve ayrıca; SP'li çocuklar ve ebeveynleri de dahil olmak üzere tüm özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynlerinin olası duygusal-davranışsal sorunlarının, bu sorunların organik olan ve olmayan sebeplerinin ve sorunlara yönelik müdahale çalışmalarının gelişimleri yaşlıları ile örtüşen çocuklar ve ebeveynlerinden farklılaşabileceği de göz önünde bulundurulduğunda; ülkemizdeki psikiyatri kliniklerinde SP'li çocuklar, ebeveynleri ve kardeşleri de dahil olmak üzere özel gereksinimli tüm çocuklar, ebeveynleri ve kardeşlerinin psiko-sosyal açıdan desteklenmesi, olası sorunlarının gerektiğinde rehabilite edilebilmesi ve aile içinde yaşanmakta olan etkileşimsel süreçten hareketle tüm aile üyelerinin sadece bireysel olarak değil aile terapisi ve aile danışmanlığı hizmetlerini de içine alan bütüncül bir destek yaklaşımı ile desteklenebilmelerinin sağlanması adına, psikiyatri anabilim dalları altında sadece özel gereksinimli çocuklar ve ailelerine özgü özel birimler kurulması ve ideal olarak bu birimlerde çalışması gereken profesyoneller için yan dal uzmanlık alanları açılabilmesi için gerekli çalışmalar yapılması önerilir.

- Ülkemizde önemli bir sađlık disiplini olarak kabul edilen ve özellikle ikinci ve üçüncü basamak sađlık hizmetleri veren üniversite ve devlet hastanelerinde gerek özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynleri gerekse de özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynleri ile ilgilenen diđer sađlık disiplinlerinin yürüttükleri çalışmalar üzerinde belirleyici rolleri bulunan hekimlerin öğrenim gördükleri lisans ve lisansüstü programlarına ait eğitim müfredatlarına “Transdisipliner Yaklaşım ve Önemi” temalı bir dersin eklenmesi ve bu dersin içeriğinin didaktik ve teorik odaklı olmaktan öte, alandaki transdisipliner uygulamalar ve sonuçlarına yönelik gerçek örnekler üzerinden yapılandırılması önerilir. Özel gereksinimli çocuklar ve ebeveynlerinin yüksek yararı esas alındığında; bu dersin, sahadaki olası

olumlu yansımalarının oldukça işlevsel sonuçlar doğuracağı öngörülmektedir. Çünkü çocuk ve aile bir bütündür ve bu bütüncül sistem onları çalışma alanına alan tüm disiplinlerin de birlikte koordineli ve uyumlu bir şekilde çalışmasını hak edecek kadar hassas bir örüntüyü bünyesinde barındırmaktadır.



## 7. KAYNAKLAR

1. Ünal Ö. Bebeklik ve erken çocukluk döneminde serebral palsi. Ertem İÖ, editör. Gelişimsel pediatri. Ankara: Çocuk Hastalıkları Araştırma Vakfı; 2005.
2. Albright A. Spasticity and movement disorders in cerebral palsy. J Child Neurol. 1996; 11(1): 29-35.
3. Blair E. Trends in cerebral palsy. Indian Journal of Pediatrics.2001; 68 (5) : 433-438.
4. Reddihough DS, Collins KJ. The epidemiology and causes of cerebral palsy. Australian Journal of Physiotherapy. 2003; 49 (1): 7-12.
5. Serdaroğlu A, Cansu A, Özkan S, Tezcan S. Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. Developmental Medicine & Child Neurology 2006; 48 (6): 413-416.
6. Cans C, Sellier E, Mermet MA. Serebral palsi epidemiyolojisi. Panteliadis CP, editör. Serebral palsi. Multidisipliner yaklaşım. Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Ankara: Pelikan Kitabevi; 2015.
7. Doğan H. Serebral palsili çocuklar ve eğitimleri. Ankara: Eğiten Kitap; 2014.
8. Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK). Nüfus ve Vatandaşlık İşleri Genel Müdürlüğü. Doğum istatistikleri, 2016 [İnternet]. 2017 [Erişim Tarihi 26 Ekim 2018]. Erişim adresi: <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=24647>
9. Bilal E, Dağ İ. Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stresi stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi.2005; 12 (2): 56-68.
10. Küçüker S. Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. Özel Eğitim Dergisi. 2001; 3 (1): 1-11.
11. Wallander JL, Varni JW, Babani L, DeHaan CB, Wilcox KT, Banis HT. The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. Journal of Pediatric Psychology. 1989; 14 (3):371-387.
12. Kavak S. Algılanan aile yakınları destek ölçeğinin geliştirilmesi ve 0-8 yaş arası engelli çocuğu olan annelerin yakınlarından aldığı desteği algılamaları [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Marmara Üniversitesi; 2007.
13. Kaytez N, Durualp E, Kadan G. Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi. 2015; 4 (1): 197-214.
14. Palancı M. Engelli çocuğa sahip anne babaların aile yılmazlığı, öznel iyi oluş ve evlilik uyumlarının psiko-sosyal yeterlikler ile yordanması. Eğitim ve Bilim. 2018; 43 (193): 217-236.
15. Aydın A. Serebral palsili çocuklar ve eğitimleri. İnan M, editör. Serebral palsi aile rehberi. İstanbul: Boyut Yayıncılık; 2016.

16. Zuurmond MA, Mahmud I, Polack S, Evans J. Understanding the lives of caregivers of children with cerebral palsy in rural Bangladesh: Use of mixed methods. *Disability, CBR and Inclusive Development (DCID)*. 2015; 26 (2): 5-21.
17. Şahin FT, Özbey S. Aile eğitim programlarına niçin gereksinim duyulmuştur? Aile eğitim programları neden önemlidir? *Aile ve Toplum*. 2007; 3 (12): 7-12.
18. Bogenschneider K, Johnson C. Family involvement in education: How important is it? What can legislators do? Bogenschneider K, Gross E, editors. *A policymaker's guide to school finance: Approaches to use and questions to ask (Wisconsin Family Impact Seminars, Briefing Report No. 20, p. 19-29)*. Madison: University of Wisconsin Center for Excellence in Family Studies; 2004.
19. Şahin FT, Kalburan FNC. Aile eğitimi programları ve etkililiği: Dünyada neler uygulanıyor? *Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. 2009; 1 (25): 1-12.
20. Yakut A. Serebral palsi. Yalaz K, editör. *Temel gelişimsel çocuk nörolojisi*. Ankara: Pelikan Yayıncılık; 2015.
21. Howard VF, Williams B, Lepper CE. Özel gereksinimi olan küçük çocuklar. 4. baskı. Akçamete G, çeviri editörü. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım; 2011.
22. Chambers HG. Advances in cerebral palsy. *Curr Opin Orthop*. 2002; 13(6): 424-431.
23. Akçakaya NH, Yapıcı Z, Özbek U. Cerebral palsy and genetics. *Turk J Neurol*. 2018; 24 (1):1-2.
24. Korinthenberg R, Panteliadis CP. Serebral palsinin erken tanısı ve ayırıcı tanısı. Panteliadis CP, editör. *Serebral palsi. Multidisipliner yaklaşım*. Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Ankara: Pelikan Kitabevi; 2015.
25. Blair E, Cans C, Panteliadis CP. Serebral palsinin tanımı. Panteliadis CP, editör. *Serebral palsi. Multidisipliner yaklaşım*. Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Ankara: Pelikan Kitabevi; 2015.
26. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007; 109:8-14.
27. Konuşkan B, Per H, Gümüş H, Kumandaş S. Serebral palsili olgularda görme ve işitme bozuklukları ve epilepsi sıklığı. *Journal of Clinical and Experimental Investigations*. 2012; 3 (2): 245-249.
28. Şahin S. Özel gereksinim ve türleri. Doğru SY, Öz AŞ, editörler. *Aileler ve öğretmenler için el kitabı. Tüm yönleriyle özel bebekler & çocukların gelişimi ve etkinlik örnekleri*. Ankara: Eğiten Kitap; 2013.
29. Scrutton D. The classification of the cerebral palsies. *Dev Med Child Neurol*. 1992; 34 (9):833.
30. Berker NÖ, Yalçın S. Serebral palsi ile yaşamak. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri Lmt. Şrk; 2001.

31. Akman İ. Riskli bebek. İnan M, editör. Serebral palsi aile rehberi. İstanbul: Boyut Yayıncılık; 2016.
32. Papavasiliou A, Panteliadis CP. Klinik özellikler. Panteliadis CP, editör. Serebral palsi. Multidisipliner yaklaşım. Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Ankara: Pelikan Kitabevi; 2015.
33. Özer M. Serebral palsi. Ünal S, editör. Fiziksel engel ve yaşam. Malatya: İnönü Üniversitesi Engelli Çocuklar Araştırma ve Uygulama Merkezi Yayınları; 2014.
34. Dursun N. Serebral palsi. Oğuz H, Dursun E, Dursun N, editörler. Tıbbi rehabilitasyon. 2. baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 2004.
35. Yakut A. Serebral palside yeni gelişmeler. Türkiye Klinikleri J Pediatr Sci. 2008; 4 (4):127-138.
36. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). About SCPE [Internet]. 2018 [Erişim Tarihi 8 Kasım 2018]. Erişim adresi: <http://www.scpenetwork.eu/en/about-scpe/>
37. Öztürk A, Demirci F, Yavuz T, Yıldız S, Değirmenci Y, Döşoğlu M, ve ark. Antenatal and delivery risk factors and prevalence of cerebral palsy in Duzce (Turkey). Brain Dev. 2007; 29 (1): 39-42.
38. Mactaggart I, Murthy G. The key informant child disability project in Bangladesh and Pakistan. Main report 2013 [Internet]. 2013 [Erişim Tarihi 9 Ekim 2018]. Erişim adresi: <http://disabilitycentre.lshtm.ac.uk/files/2013/04/Key-Informant-Child-Disability-Study-Main-Report1.pdf>
39. Polat S, Kabakcı AG, İnce G, Yücel AH. Serebral palsi'de tedavi yöntemleri olarak yüzme ve su içi terapi. Arşiv Kaynak Tarama Dergisi. 2018;27(3):274-286.
40. Yeargin-Allsopp M, Van Naarden Braun K, Doernberg NS, Benedict RE, Kirby RS, Durkin MS. Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: A multisite collaboration. Pediatrics. 2008; 121 (3):547-554.
41. Panteliadis CP, Hausler M. Etiyolojik faktörler. Panteliadis CP, editör. Serebral palsi. Multidisipliner yaklaşım. Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Ankara: Pelikan Kitabevi; 2015.
42. Jacobsson B, Hagberg G. Antenatal risk factors for cerebral palsy. Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol. 2004;18 (3):425-436.
43. Yalçın S, Berker NÖ, Dormans J, Sussman M, hazırlayanlar. Serebral palsi. Tedavi ve rehabilitasyon. İstanbul: Mas Matbaacılık; 2000.
44. Malaeb SN. İntrauterin enfeksiyonlar ve serebral palsi. Panteliadis CP, editör. Serebral palsi. Multidisipliner yaklaşım. Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Ankara: Pelikan Kitabevi; 2015.
45. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. Developmental Medicine & Child Neurology. 2002; 44 (9): 633-640.

46. Çarman KB, Yarar C, Ekici A, Gürlevik SL, Yimencioğlu S, Koçak O, ve ark. Serebral palsi: Sosyodemografik ve klinik özellikler. Haydarpaşa Numune Eğitim ve Araştırma Hastanesi Tıp Dergisi. 2017; 57 (1), 6-10.
47. Erkin G, Delialioğlu SÜ, Özel S, Çulha C, Sirzai H. Risk factors and clinical profiles in Turkish children with cerebral palsy: Analysis of 625 cases. International Journal of Rehabilitation Research. 2008; 31(1):89-91.
48. Pekcici EBB, Kaya AŞ, Sucaklı İA, Yakut Hİ. Prematüre bebeklerin ev ortamlarındaki uyaranların değerlendirilmesi. Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi. 2016; 10 (2): 77-83.
49. Ural O. Dünden bugüne aile eğitimi. Temel ZF, editör. Aile eğitimi ve erken çocukluk eğitiminde aile katılım çalışmaları. 3. baskı. Ankara: Anı Yayıncılık; 2015.
50. Gestwicki C. Home, school, and community relations. 7<sup>th</sup> ed. Belmont, CA: Wadsworth; 2010.
51. Erkan S. Aile ve aile eğitimi ile ilgili temel kavramlar. Temel ZF, editör. Aile eğitimi ve erken çocukluk eğitiminde aile katılım çalışmaları. 3. baskı. Ankara: Anı Yayıncılık; 2015.
52. Arabacı N. Okul öncesi eğitimde aile katılımı. Aksoy AB, editör. Aile eğitimi ve katılımı. Her yönüyle okul öncesi eğitim-10. 2. baskı. Ankara: Hedef CS Basın Yayın; 2015.
53. Kocabaş EÖ. Eğitim sürecinde aile katılımı: Dünyada ve Türkiye'deki çalışmalar. Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi. 2006; 3 (26): 143-153.
54. Akkök F, Ögetürk B, Kökdemir H. İlköğretimde aile katılımı. Eğitim '97-1998, TED Ankara Koleji Dergisi. 1998; 1 (1): 14-17.
55. Ünal F. 2015. Aile eğitimi. Aksoy AB, editör. Aile eğitimi ve katılımı. Her yönüyle okul öncesi eğitim-10. 2. baskı. Ankara: Hedef CS Basın Yayın; 2015.
56. Ersay E. Aile eğitimi programlarının planlanması, uygulanması ve değerlendirilmesi. Temel ZF, editör. Aile eğitimi ve erken çocukluk eğitiminde aile katılım çalışmaları. 3. baskı. Ankara: Anı Yayıncılık; 2015.
57. Alpaydın Y, Canel AN. Aile eğitimi programları üzerine notlar. Ankara: TC Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Yayınları; 2011.
58. Kılıç Ç. Aile eğitim programları ve Türkiye'deki örnekleri. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Dergisi. 2010; 10 (1): 99-111.
59. Myers R. Hayatta kalan oniki. Üçüncü dünyada erken çocukluk gelişimi programlarının güçlendirilmesi. Koşar N, çeviri editörü. İstanbul: Anne Çocuk Eğitim Vakfı Yayınları; 1996.
60. Üstünoğlu Ü. Okulöncesi dönemdeki aile eğitiminde benimsenebilecek farklı yaklaşımlar. Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 1991; 4 (1-2): 121-133.

61. Şahin FT, Özyürek A. Anne baba eğitimi ve okul öncesinde aile katılımı. İstanbul: Morpa Yayınları; 2010.
62. Şahin FT, Özyürek A. Anne-baba eğitimi ve Türkiye’de uygulanan aile eğitim programları. Yıldız TG, editör. Anne baba eğitimi. 3. baskı. Ankara: Pegem Akademi; 2014.
63. Temel ZF. Aile eğitim modeli: Dünya’da ve Türkiye’deki uygulamalar. “Erken çocukluk eğitimi politikaları: Yaygınlaşma, yönetim ve yapılar toplantısı” raporu. Ankara: AÇEV; 5-6 Aralık 2003. s.35-52.
64. Aral N, Kandır A, Yaşar MC. Okul öncesi eğitim ve okul öncesi eğitim programı. 2. baskı. İstanbul: Ya-Pa Yayınları; 2002.
65. Çağdaş A, Seçer Z. Mutlu ve sağlıklı yarınlar için anne baba eğitimi. Ankara: Kök Yayıncılık; 2006.
66. Şahin FT, İnal G. Ev ziyareti temelli aile eğitimi programları ile ilgili araştırmaların incelenmesi. Mesleki Eğitim Dergisi. 2007; 9 (18): 27-44.
67. Ömeroğlu E, Can Yaşar M. Okul öncesi eğitim kurumlarında ailenin eğitime katılımı. Bilim ve Aklın Aydınlığında Eğitim Dergisi. 2005; 6 (62): 29-34.
68. Koç K. Erken müdahale programları. Doğru SY, Öz AŞ, editörler. Aileler ve öğretmenler için el kitabı. Tüm yönleriyle özel bebekler & çocukların gelişimi ve etkinlik örnekleri. Ankara: Eğiten Kitap; 2013.
69. Yılmaz A. Head start programı. Temel ZF, editör. Erken çocukluk eğitiminde yaklaşımlar ve programlar. 3. baskı. Ankara: Vize Yayıncılık; 2016.
70. Kartal H. Erken eğitim ve destek programları. Temel ZF, editör. Aile eğitimi ve erken çocukluk eğitiminde aile katılım çalışmaları. 3. baskı. Ankara: Anı Yayıncılık; 2015.
71. Anandalakshmy S, Balagopal I. Mobile creches at Delhi, Bombay and Pune, India, ECCD the construction sites. Early childhood counts: Programming resources for early childhood care and development. Washington DC: World Bank; 1999.
72. Işıkoğlu N, İvrendi A. Mobile creches: a way of reaching children of poverty. Educational Research. 2007; 49 (3):225-242.
73. Fazlıoğlu Y. Çocuktan çocuğa yaklaşımı. Temel ZF, editör. Erken çocukluk eğitiminde yaklaşımlar ve programlar. 3. baskı. Ankara: Vize Yayıncılık; 2016.
74. Aral N. Okul öncesi eğitimin yaygınlaştırılmasında farklı modeller. Ankara Üniversitesi Ev Ekonomisi Yüksek Okulu anaokulu/ anasınıflı öğretmeni el kitabı. İstanbul: Ya-Pa Yayınları; 2001.
75. Çiftçi HD, Poyraz H. Okul öncesi eğitiminin ilke ve yöntemleri. 4. baskı. Ankara: Anı Yayıncılık; 2011.
76. Bayhan PS, Artan İ. Çocuk gelişimi ve eğitimi. İstanbul: Morpa Kültür Yayınları; 2014.



77. Özdemir Sİ. Gelişimsel sorunların sıklıkları, nedenleri ve önleyici yaklaşımlar. Ertem İÖ, editör. Gelişimsel pediatri. Ankara: Çocuk Hastalıkları Araştırma Vakfı; 2005.
78. Danış MZ. Davranış bilimlerinde ekolojik sistem yaklaşımı. Aile ve Toplum. 2006; 3 (9): 45-53.
79. Sabatelli RM, Bartle SE. Survey approaches to the assessment of family functioning: Conceptual, operational, and analytical issues. Journal of Marriage and Family. 1995; 57 (4): 1025-1039.
80. Gülerce A. Aile terapisinin psikolojiye getirdiği epistemolojik yenilik. Türk Psikoloji Dergisi. 1990; 7 (25):53-62.
81. Frude N. Understanding family problems. A psychological approach. Chichester, UK: John Wiley and Sons, Ltd.; 1991.
82. Nazlı S. Aile danışmanlığı. 11. baskı. Ankara: Anı Yayıncılık; 2014.
83. Cavkaytar A. Özel gereksinimli çocuğu olan aileler. Yıldız TG, editör. Anne baba eğitimi. 3. baskı. Ankara: Pegem Akademi; 2014.
84. Ataman A. Gelişim ve öğrenme. Ankara: Gündüz Eğitim ve Yayıncılık; 2003.
85. Ersoy EK. Özel gereksinimi olan çocukların aileleri ile yapılan çalışmalar. Temel ZF, editör. Aile eğitimi ve erken çocukluk eğitiminde aile katılım çalışmaları. 3. baskı. Ankara: Anı Yayıncılık; 2015.
86. Kağıtçıbaşı Ç. Kültürel psikoloji. Kültür bağlamında insan ve aile. 2. baskı. İstanbul: Evrim Yayınevi; 2000.
87. Özabacı N, Erkan Z. Aile danışmanlığı. Kuram ve uygulamalara genel bir bakış. Ankara: Pegem Akademi; 2013.
88. Özgün Ö. Ebeveynlikle ilgili kuramlar ve araştırmalar. Temel ZF, editör. Aile eğitimi ve erken çocukluk eğitiminde aile katılım çalışmaları. 3. baskı. Ankara: Anı Yayıncılık; 2015.
89. Nicolopoulou A. Play, cognitive development, and the social world: Piaget, Vygotsky, and beyond. Human Development. 1993; 36 (1): 1-23.
90. Bağlı MT. Oyun, bilişsel gelişim ve toplumsal dünya: Piaget, Vygotsky ve sonrası. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi. 2004; 37 (2): 137-169.
91. Onur B. Çocuk, tarih ve toplum. Ankara: İmge Kitabevi Yayınları; 2007.
92. Açıkgöz KÜ. Aktif öğrenme. 3. baskı. İzmir: Eğitim Dünyası Yayınları; 2003.
93. Güneş M. Çocuk hekimliğinde aile merkezli yaklaşımlar. Ertem İÖ, editör. Gelişimsel pediatri. Ankara: Çocuk Hastalıkları Araştırma Vakfı; 2005.
94. Turnbull AP, Turnbull HR. From the old to the new paradigm of disability and families: Research to enhance family quality of life outcomes. Paul JL, Lavelly CD, Cranston-Gingras A, Taylor EL, editors. Rethinking professional issues in special education. Westport, Connecticut London: Ablex Publishing; 2002.

95. Hanson MJ, Lynch EW. Understanding families: Supportive approaches to diversity, disability, and risk. 2<sup>nd</sup> ed. Baltimore: Paul H Brookes Publishing; 2013.
96. Doğan M. Yetersizliği olan çocuklar, aile ve aile eğitimi: Kavramsal ve uygulamaya dönük gelişmeler. Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2015; 15 (Özel Sayı): 111-127.
97. Aydın R, Nur H. Family-centered approach in the management of children with cerebral palsy. Turk J Phys Med Rehab. 2012; 58 (3):229-235.
98. Bayhan P. Erken müdahale programlarında aile merkezli uygulamalar ve geçiş: Önemi, özellikleri, uygulaması. Metin EN, editör. Özel gereksinimli çocuklar. Ankara: Maya Akademi Yayınevi; 2012.
99. Cavkaytar A. Ailelerle işbirliği. Eripek S, editör. Özel eğitim. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları; 2008.
100. Şahin S, Işıtan S, Gündüz S. Özel gereksinimli çocuklar ve aileleri. Baykoç N, editör. Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim. 3. baskı. Ankara: Eğiten Kitap; 2015.
101. Metin EN. Özel gereksinimli çocuğun aileye katılımı. Metin EN, editör. Özel gereksinimli çocuklar. Ankara: Maya Akademi Yayınevi; 2012.
102. Cavkaytar A, Özen A. Aile katılımı ve eğitimi. Akçamete G, editör. Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim. Ankara: Kök Yayıncılık; 2009.
103. Varol N. Aile eğitimi. Ankara: Kök Yayıncılık; 2005.
104. Akkök F. Özürlü çocukların eğitiminde aile rehberliği. Özel Eğitim Dergisi. 1991; 1 (1): 54-56.
105. Reynolds AJ. Confirmatory program evaluation: A option for strengthening causal inference. American Journal of Evaluation. 1998; 19 (2): 203-221.
106. Metin EN. Kaynaştırma. Baykoç N, editör. Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim. 3. baskı. Ankara: Eğiten Kitap; 2015.
107. Metin EN. Özel gereksinimli çocukların kaynaştırılması. Metin EN, editör. Özel gereksinimli çocuklar. Ankara: Maya Akademi Yayınevi; 2012.
108. Yükselen Aİ. Eğitime ilişkin seçenekler. Doğru SY, Öz AŞ, editörler. Aileler ve öğretmenler için el kitabı. Tüm yönleriyle özel bebekler & çocukların gelişimi ve etkinlik örnekleri. Ankara: Eğiten Kitap; 2013.
109. Batu ES. Erken çocukluk eğitiminde kaynaştırma. Diken İH, editör. Erken çocukluk eğitimi. 3. baskı. Ankara: Pegem Akademi; 2014.
110. Özyürek M. Bireyselleştirilmiş eğitim programını geliştirme ve temelleri. 9. baskı. Ankara: Kök Yayıncılık; 2014.
111. Şahin S, Yaban H, Acar E. Bireyselleştirilmiş Eğitim Programları (BEP), Bireyselleştirilmiş Öğretim Programları (BÖP). Baykoç N, editör. Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitim. 3. baskı. Ankara: Eğiten Kitap; 2015.

112. Fiscus ED, Mandell CJ. Bireyselleştirilmiş eğitim programlarının geliştirilmesi. 2. baskı. Akçamete G, Şenel HG, Tekin E, çevirenler. İstanbul: Seçkin Yayıncılık; 2002.
113. Fish WW. The IEP meeting: Perceptions of parents of students who receive special education services. *Preventing School Failure*. 2008; 53 (1): 8-14.
114. Mulholland R, Blecker N. Parents and special educators: Pre-service teachers' discussion points. *International Journal of Special Education*. 2008; 23 (1): 48-53.
115. Heinen F, Desloovere K, Schroeder AS, Berweck S, Borggraefe I, van Campenhout A, et al. The updated European Consensus 2009 on the use of botulinum toxin for children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2010; 14 (1) : 45-66.
116. Sewell MD, Eastwood DM, Wimalasundera N. Managing common symptoms of cerebral palsy in children. *British Medical Journal*. 2014; 349: g5474.
117. Kunde-Trommer J, Karch D, Blank R. Serebral palsili çocuklarda yaşam kalitesi ve psikososyal durum. Panteliadis CP, editör. Serebral palsy. Multidisipliner yaklaşım. Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Ankara: Pelikan Kitabevi; 2015.
118. Sullivan PB. Serebral palsili çocuklarda gastrointestinal problemler. Panteliadis CP, editör. Serebral palsy. Multidisipliner yaklaşım. Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Ankara: Pelikan Kitabevi; 2015.
119. Bode H. Serebral palsy'e eşlik eden sorunlar. Panteliadis CP, editör. Serebral palsy. Multidisipliner yaklaşım. Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Ankara: Pelikan Kitabevi; 2015.
120. Kozeis N, Pavlou E. Serebral palsili çocuklarda görme bozukluğu. Panteliadis CP, editör. Serebral palsy. Multidisipliner yaklaşım. Günel MK, Anlar B, çeviri editörleri. Ankara: Pelikan Kitabevi; 2015.
121. Reddihough D, editor. Cerebral palsy. An information guide for parents and families. 4<sup>th</sup> ed. Melbourne: The Royal Children's Hospital (RCH); 2016.
122. Cerebral Palsy Alliance. Early school years fact pack. A guide for school staff [Internet]. 2013 [Erişim Tarihi 1 Ekim 2018]. Erişim adresi: [https://www.cerebralpalsy.org.au/wpcontent/uploads/2013/04/early\\_school\\_years\\_fact\\_pack.pdf](https://www.cerebralpalsy.org.au/wpcontent/uploads/2013/04/early_school_years_fact_pack.pdf)
123. Ocakçı A, Kocakulak O, Yıldırım GÖ, Duygu A. Serebral palsili (beyin felçli) çocuklar için aile rehberi. Ankara: Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Yayınları; 1995.
124. Aydın R, Tütüncüoğlu N, Havuç S. Serebral palsy eğitim rehberi [İnternet]. 2001 [Erişim Tarihi 1 Ekim 2018]. Erişim adresi: [http://www.istanbulftr.com/uploads/documents/Serebral\\_Palsi\\_Aile\\_EGitim\\_Rehberi.pdf](http://www.istanbulftr.com/uploads/documents/Serebral_Palsi_Aile_EGitim_Rehberi.pdf)

- 125.** İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı Çocuk Rehabilitasyon Birimi. Anne baba okulu seminerleri [İnternet]. 2010 [Erişim Tarihi 1 Ekim 2018]. Erişim adresi: <http://www.istanbulftr.org/tr/anne-baba-okulu/c/94>
- 126.** Aydın R. Aile odaklı tedavi programı el kitabı [İnternet]. 2013 [Erişim Tarihi 1 Ekim 2018]. Erişim adresi: [http://www.istanbulftr.org/uploads/documents/Serebral\\_Palsi\\_Aile\\_Odakli\\_Tedavi\\_El\\_Kitabi.pdf](http://www.istanbulftr.org/uploads/documents/Serebral_Palsi_Aile_Odakli_Tedavi_El_Kitabi.pdf)
- 127.** London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM). Getting to know cerebral palsy. Working with parent groups - a training resource for facilitators, parents, caregivers, and persons with cerebral palsy. London, UK: LSHTM; 2013.
- 128.** International Centre for Evidence in Disability (ICED), London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM). Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana [Internet]. 2016 [Erişim Tarihi 10 Ekim 2018]. Erişim adresi: <http://disabilitycentre.lshtm.ac.uk/files/2014/07/Ghanacountry-reportfinal.pdf>
- 129.** Zuurmond M, O'Banion D, Gladstone M, Carsamar S, Kerac M, Baltussen M, et al. Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana. 2018; PLoS ONE 13(9): e0202096. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202096>.
- 130.** CP-PACK. Serebral palsi eğitim kılavuzu. (03-18 yaş grubu) Serebral palsi'li (beyin felçli) çocukların anne babaları ve öğretmenleri için destekleyici paketlerin geliştirilmesi. Ankara: TC Ankara Valiliği İl Milli Eğitim Müdürlüğü Yayınları; 2012.
- 131.** T.C. Dışişleri Bakanlığı Avrupa Birliği Başkanlığı. Serebral palsili çocukların anne-baba ve öğretmenleri için destekleyici paketlerin geliştirilmesi [İnternet]. 2011 [Erişim Tarihi 11 Ekim 2018]. Erişim adresi: [https://www.ab.gov.tr/\\_46182.html](https://www.ab.gov.tr/_46182.html)
- 132.** T.C. Milli Eğitim Bakanlığı Ankara İl Milli Eğitim Müdürlüğü. "CP-PACK" developing supportive packages for teachers and parents of children with cerebral palsy. "Serebral palsili çocukların anne-babaları ve öğretmenleri için destekleyici paketlerin geliştirilmesi" [İnternet]. 2012 [Erişim Tarihi 16 Kasım 2018]. Erişim adresi: <http://ankara.meb.gov.tr/arge/projeler/ua/cppack.pdf>
- 133.** Sabancı Vakfı, 2011. Bilinçli aile, engelsiz çocuk [İnternet]. 2011 [Erişim Tarihi 11 Ekim 2018]. Erişim adresi: <http://www.sabancivakfi.org/tr/sosyal-degisim/bilincli-aile-engelsiz-cocuk>
- 134.** SERÇEV. Bilinçli aile engelsiz çocuk-Engelli çocuk ailelerinin eğitimi projesi [İnternet]. 2012 [Erişim Tarihi 11 Ekim 2018]. Erişim adresi: <http://sercev.org.tr/projeler/kamu-projeleri/bilincli-aile-engelsiz-cocuk.html>

135. SERÇEV. Serebral palsili çocuklarda erken eğitim için ailelerin bilinçlendirilmesi projesi [İnternet]. 2012 [Erişim Tarihi 11 Ekim 2018]. Erişim adresi: <http://sercev.org.tr/projeler/kamu-projeleri/spli-cocuklarda-erken-egitim-icin-ailelerin-bilinclendirilmesi.html>
136. SERÇEV. CP-CARE projesi [İnternet]. 2017 [Erişim Tarihi 11 Ekim 2018]. Erişim adresi: <http://sercev.org.tr/projeler/cp-care-projesi.html>
137. CP-CARE. CP-CARE. Serebral palsi'li bireylere bakım verenlerin Avrupa kredilendirme sistemine göre eğitimleri [İnternet]. 2017 [Erişim Tarihi 11 Ekim 2018]. Erişim adresi: <http://cpcare.eu/tr/>
138. Türkiye Spastik Çocuklar Vakfı. CP CARE. Cerebral palsy'li bireylere bakım verenlerin Avrupa kredilendirme sistemine uygun mesleki eğitimleri [İnternet]. 2017 [Erişim Tarihi 12 Ekim 2018]. Erişim adresi: <https://www.tscv.org.tr/PageContent/tr/cp-care/1610>
139. Ünal S. Ailenin temel özellikleri ve işlevleri. Ünal S, editör. Aile psikolojisi ve eğitimi. Malatya: INUZEM yayını; 2009.
140. Kılıç EZ. Aile terapileri. Köroğlu E, Türkçapar H, editörler. Psikoterapi yöntemleri. Kuramlar ve uygulama yönergeleri. Ankara: HYB Basım Yayın; 2009.
141. Hallaç S, Öz F. Aile kavramına kuramsal bir bakış. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2014; 6 (2):142-153.
142. Allender JA, Spradley BW. Community health nursing concepts and practice. 5<sup>th</sup> ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005.
143. Stuart GW, Laraia MT. Principles and practice of psychiatric nursing. 8<sup>th</sup> ed. St. Louis: Elsevier Mosby; 2005.
144. Kut S, Koşar N, Aydınligil S, Çitçi O, Danişoğlu E, Erdoğan S, ve ark. Aile ve Devlet Politikaları (Sosyal Güvenlik Politikaları Dahil) Özel İhtisas Komisyonu Raporu. 1994 Uluslararası Aile Yılı Özel İhtisas Komisyon Raporları. Ankara: T.C. Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı; 1994. s. 1-86. Genel Yayın No:82.
145. Samancı AY, Ekici G. Aile terapisi. Düşünen Adam. 1998; 11 (3): 45-51.
146. T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü. Türkiye'de ailelerin eğitim ihtiyaçları. Ankara: T.C. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Yayınları; 2011.
147. Miller IW, Ryan CE, Kietner GI, Bishop DS, Epstein NB. The McMaster approach to families: Theory, assessment, treatment and research. Journal of Family Therapy. 2000; 22 (2), 168-189.
148. Amado S. Emotional well-being of first year university student: Family functioning and attachment styles [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Orta Doğu Teknik Üniversitesi; 2005.
149. Nadir U. Examination of the roles of family functioning, coping styles and basic personality characteristics on depression and anxiety symptoms of mothers [Doktora tezi]. Ankara: Orta Doğu Teknik Üniversitesi; 2010.

150. T.C. Millî Eğitim Bakanlığı. Aile ve tüketici hizmetleri. Aile yapısı. Ankara: T.C. Millî Eğitim Bakanlığı Yayınları; 2011.
151. Hatun O. Ebeveyni boşanmış ergenlerin aile işlevlerinin incelenmesi. Güneş Ü, editör. II. Türkiye Lisanüstü Çalışmalar Kongresi; 6-8 Mayıs 2013; Bursa. Bursa: Bursa Kültür A.Ş.; 2013. s. 1467-1484.
152. Bulut I. Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) el kitabı. Ankara: Özgüneliş Matbaası; 1990.
153. Berksun O, Sayar GH. Aile ve eş terapileri. Ankara: Detay Yayıncılık; 2013.
154. Alacahan O. Aile birliğini oluşturan faktörler ve işlevleri. C.Ü. İktisadi ve İdari Bilimler Dergisi. 2010; 11 (1): 289-298.
155. Barker P. Basic family therapy. 3<sup>rd</sup> ed. Oxford: Blackwell Scientific Publications; 1992.
156. Bulut I. Ruh hastalığının aile işlevlerine etkisi. Ankara: TC Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı Yayınları; 1993.
157. Nystul MS. The art and science of counselling and psychotherapy. New York: McMillan Publishing Company; 1993.
158. Kılıç EZ, Uslu Rİ. Aile terapisinin temel kavramları. Sayıl I, Özgüven HD, editörler. Ruh sağlığı ve hastalıkları. Ankara: Antıp A.Ş. Yayınları; 2000.
159. Gladding ST. Family therapy: History, theory and practice. 4<sup>th</sup> ed. Upper Saddle River, NJ: Pearson/Merrill/Prentice-Hall; 2006.
160. Durak EŞ, Fışıloğlu H. Film analizi yöntemi ile Virginia Satir aile terapisi yaklaşımına bir bakış. Türk Psikoloji Yazıları. 2007; 10 (20): 43-62.
161. Satir V. İnsan yaratmak. Aile terapisinin başyapıtı. Yeniçeri S, çeviren. İstanbul: Beyaz Yayınları; 2001.
162. McWhirter EH, McWhirter JJ, McWhirter BT, McWhirter AM. Family counseling interventions: Understanding family systems and the referral process. Intervention in School and Clinic. 1993; 28 (4): 231-237.
163. Kaner S, Bayraklı H. Aile yılmazlık ölçeği: Geliştirilmesi, geçerliği ve güvenilirliği. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 2010; 11 (2): 47-62.
164. Güloğlu B, Kararımak Ö. Üniversite öğrencilerinde yalnızlığın yordayıcısı olarak benlik saygısı ve psikolojik sağlamlık. Ege Eğitim Dergisi. 2010; 11(2): 73-88.
165. Gizir CA. Psikolojik sağlamlık, risk faktörleri ve koruyucu faktörler üzerine bir derleme çalışması. Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi. 2007; 3 (28): 113-128.
166. Masten AS, Cutuli JJ, Herbers JE, Reed MGJ. Resilience in development. Snyder CR, Lopez SJ, editors. Handbook of positive psychology. New York, NY: Oxford University Press; 2002.

167. Rutter M. Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Ann. N.Y. Acad. Sci.* 2006; 1094: 1-12.
168. Rutter M. Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry.* 1985; 147(6): 598-611.
169. Walsh F. Strengthening family resilience. 2<sup>nd</sup> ed. New York: Guilford Publications; 2006.
170. Garmezy N. Resilience and vulnerability to adverse developmental outcomes associated with poverty. *American Behavioral Scientist.* 1991; 34 (4): 416-430.
171. Wagnild GM, Young HM. Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement.* 1993; 1(2): 165-178.
172. Murphy LB. Further reflections on resilience. Anthony EJ, Cohler BJ, editors. *The invulnerable child.* New York: The Guilford Press; 1987.
173. Terzi Ş. Üniversite öğrencilerinde kendini toparlama gücünün içsel koruyucu faktörlerle ilişkisi. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi.* 2008; (35): 297-306.
174. Basım HN, Çetin F. Yetişkinler için psikolojik dayanıklılık ölçeğinin güvenilirlik ve geçerlilik çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi.* 2011; 22 (2):104-114.
175. Luthar SS, Cicchetti D, Becker B. The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development.* 2000; 71 (3): 543-562.
176. Stewart M, Reid G, Mangham C. Fostering children's resilience. *Journal of Pediatric Nursing.* 1997; 12 (1): 21-31.
177. Naglieri JA, LeBuffe PA. Measuring resilience in children: From theory to practice. Goldstein S, Brooks RB, editors. *Handbook of resilience in children.* New York, NY: Springer; 2005.
178. Patterson JM. Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family.* 2002; 64 (2): 349-360.
179. Benzie K, Mychasiuk R. Fostering family resiliency: A review of the key protective factors. *Child and Family Social Work.* 2009; 14 (1): 103-114.
180. Kaner S. Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği'nin psikometrik özellikleri. *Eğitim ve Bilim.* 2010; 157 (36): 15-29.
181. Demircioğlu H. Psychological resilience at social-emotional development. Koleva I, Duman G, editors. *Educational research and practice.* Sofia: St. Kliment Ohridski University Press; 2017.
182. Kobau R, Seligman MEP, Peterson C, Diener E, Zack MM, Chapman D, et al. Mental health promotion in public health: Perspectives and strategies from positive psychology. *American Journal of Public Health.* 2011; 101(8): el-e9. <http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.2010.300083>

- 183.** Kaner S, Bayraklı H, Güzeller CO. Anne-babaların yılmazlık algılarının bazı değişkenler açısından incelenmesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 2011; 12 (2): 63-78.
- 184.** Bayraklı H, Kaner S. Investigating the factors affecting resiliency in mothers of children with and without intellectual disability. Educational Sciences: Theory and Practice. 2012; 12 (2): 936-943.
- 185.** Snyder CR. Hope theory: Rainbows in the mind. Psychological Inquiry. 2002; 13 (4): 249-275.
- 186.** Özmen D, Dünder PE, Çetinkaya AÇ, Taşkın EO, Özmen E. Lise öğrencilerinde umutsuzluk ve umutsuzluk düzeyini etkileyen etkenler. Anadolu Psikiyatri Dergisi. 2008; 9 (1): 8-15.
- 187.** İşcan GÇ, Malkoç A. Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin umut düzeylerinin başa çıkma yeterliği ve yılmazlık açısından incelenmesi. Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2017; 7 (1): 120-127.
- 188.** Dilbaz N, Seber G. Umutsuzluk kavramı: Depresyon ve intiharda önemi. Kriz Dergisi. 1993; 1 (3):134-138.
- 189.** Akandere M, Acar M, Baştuğ G. Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2009; (22): 23-32.
- 190.** Öz F. Sağlık alanında temel kavramlar. Ankara: İmaj İç ve Dış Ticaret A.Ş; 2004.
- 191.** Cirhinlioğlu FG, Güvenç G. Utanç eğilimi, suçluluk eğilimi ve psikopatoloji. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi. 2011; 8 (1): 248-267.
- 192.** Durak A, Palabıyıkoglu R. Beck umutsuzluk ölçeği geçerlilik çalışması. Kriz Dergisi. 1994; 2 (2): 311-319.
- 193.** Çalışır H, Karabudak SS, Karataş P, Meşalelan İ, Tosun AF. Serebral palsili çocuğu olan annelerin aile yükü ve umutsuzluk düzeyleri. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi. 2018; 11 (2): 147-156.
- 194.** Çavuşoğlu H. Çocuk sağlığı hemşireliği. 11. baskı. Ankara: Sistem Ofset Basımevi; 2013.
- 195.** Mostafa MM, Elbahnasawy HT, Lawend JA. Parents adjustment for caring of cerebral palsy children. IOSR Journal of Nursing and Health Science. 2015; 4 (5):1-10.
- 196.** Ardiç A. Otistik spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların ailelerine yönelik bir psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerin bazı psikolojik değişkenleri üzerindeki etkisi [Doktora tezi]. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi; 2013.
- 197.** Tonge B, Brereton A, Kiomall M, Mackinnon A, King N, Rinehart N. Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 2006; 45 (5): 561-569.



- 198.** Koca DA. Bir aile eğitim programının evli annelerin evlilik doyumu, evlilikte sorun çözme becerisi ve psikolojik iyi oluşuna etkisi [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Marmara Üniversitesi; 2013.
- 199.** Vardarcı G. Otistik çocuklu ailelere uygulanan aile eğitim programının, aile içi iletişim becerilerine, ailenin problem çözme becerilerine ve otistik çocuklarıyla ilgili algılarına etkisi [Yüksek lisans tezi]. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi; 2011.
- 200.** Sayın U. 48-72 aylık çocuklardaki saldırganlık davranışlarına müdahale yöntemi olarak ebeveyn eğitim programı geliştirilmesi ve etkililiğinin incelenmesi [Doktora tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2014.
- 201.** Kabasakal HZT. Uyum sorunlu çocukların aile işlevlerini iyileştirmede anne eğitim gruplarının etkisi [Doktora tezi]. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi; 2001.
- 202.** Gökçe S. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin katıldıkları aile eğitimi programı sonrasındaki yaşam döngüsüne ilişkin görüşleri [Yüksek lisans tezi]. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi; 2017.
- 203.** Demircioğlu H. Altı yaşında çocuğu olan annelere uygulanan aile eğitimi programının aile işlevleri ve anne baba tutumları ile çocuğun gelişimi üzerindeki etkisinin incelenmesi [Doktora tezi]. Ankara: Gazi Üniversitesi; 2012.
- 204.** Mutlu H. Baba destek eğitim programının aile işlevleri üzerindeki etkisinin incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi; 2018.
- 205.** Çetinkaya Z, Öz F. Serebral palsili çocuğu olan annelerin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına planlı bilgi vermenin etkisi. C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2000; 4 (2): 44-51.
- 206.** Misyağcı NM. Serebral palsili çocuğu olan ebeveynlerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Koç Üniversitesi; 2017.
- 207.** Coşkun D. Fiziksel engelli çocuğu olan ebeveynlerde bakım yükünün ve aile işlevlerinin değerlendirilmesi [Yüksek lisans tezi]. Erzurum: Atatürk Üniversitesi; 2013.
- 208.** Güneş N. 0-6 yaş arası çocukların gelişim düzeyleri ile annelerinin aile işlevleri ve yaşam doyumları arasındaki ilişkinin incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2017.
- 209.** Demirsoy ŞB. Bilgi verici danışmanlığın beyin felçli (serebral palsili) çocuğu olan annelerin kaygı düzeylerine etkisi [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Ankara Üniversitesi; 1992.
- 210.** Sánchez D, Robles MA. Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. Universitas Psychologica. 2015; 14 (2): 645-658.
- 211.** Kaboudi M, Abbasi P, Heidarisharaf P, Dehghan F, Ziapour A. The effect of resilience training on the condition of style of coping and parental stress in mothers of children with leukemia. Int J Pediatr. 2018; 6 (3): 7299-7310.

212. Almasi A, Hatami F, Sharifi A, Ahmadijouybari T, Kaviannezhad R, Ebrahimzadeh F. Effectiveness of stress coping skills training on the resiliency of mothers of handicapped children. *SJKU*. 2016; 21 (2):34-42.
213. Heydarpour S, Parvaneh E, Saqqezi A, Ziapour A, Dehghan F, Parvaneh A. Effectiveness of group counseling based on the reality therapy on resilience and psychological well-being of mothers with an intellectual disabled child. *Int J Pediatr*. 2018; 6 (6): 7851-7860.
214. Kocakaya R. Engelli üyeye sahip ailelerdeki bireylerin psikolojik dayanıklılığı ile algılanan aile işlevselliği arasındaki ilişki [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Yıldırım Beyazıt Üniversitesi; 2017.
215. Avcu Y. Görme engelli ve görme engelli olmayan öğrenci annelerinin yılmazlık özelliklerinin incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Gazi Üniversitesi; 2017.
216. Turan N. Otistik çocuğa sahip ailelerin yılmazlık düzeylerinin incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Gaziantep: Hasan Kalyoncu Üniversitesi; 2017.
217. Kumbasar A. İşitme engelli ve engelli olmayan çocuklara sahip ailelerde sosyal destek algısı, yılmazlık ve tükenmişlik düzeylerinin incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2016.
218. Bildirici F. Özel eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerde aile yükü ile psikolojik dayanıklılık arasındaki ilişki [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Haliç Üniversitesi; 2014.
219. Kuloğlu N. Bilgi verici psikolojik danışma ve didaktik bilgi verme programlarının down sendromlu bebeği olan anne-babaların umutsuzluk, gereksinim ve eş ilişkisi düzeylerine etkisi [Doktora tezi]. Ankara: Ankara Üniversitesi; 2001.
220. Ergüner-Tekinalp B, Akkök F. The effects of a coping skills training program on the coping skills, hopelessness, and stress levels of mothers of children with autism. *International Journal for the Advancement of Counselling*. 2004; 26 (3): 257-269.
221. Burçak AD. Hücum tedavisi sürecinin engelli çocuğa sahip bireylerin umutsuzluk ve kaygı düzeyleri üzerindeki etkisi. *Türkiye Bütüncül Psikoterapi Dergisi*. 2018; 1 (1): 193-203.
222. Vural Batık M. Psikolojik destek programının zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin umutsuzluk ve iyimserlik düzeylerine etkisi. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. 2012; 31 (1): 64-87.
223. Tümlü GÜ, Akdoğan R, Türküm AS. The process of group counseling based on reality therapy applied to the parents of children with disabilities. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*. 2017; 9 (2): 81-98.
224. Akdoğan R. A holistic approach to cope with depression and hopelessness for parents of special needs children. *International Journal of Early Childhood Special Education*. 2016; 8 (2): 134-150.

225. Çatalbaş M, Manav G, Ocakçı AF. Kalp hastalığı olan down sendromlu çocukların ebeveynlerinin umutsuzluk düzeylerine aile merkezli hemşirelik yaklaşımı. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi. 2015; 5 (3): 154-161.
226. Akmaniş B. Otistik çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal desteğe göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Maltepe Üniversitesi; 2010.
227. Ünlüer E. 2-6 yaş arası otistik çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Marmara Üniversitesi; 2009.
228. Vinayak S, Dhanoa SK, Vinayak R. Relationship of hopelessness, depression and quality of life in mothers of persons with disabilities. International Journal of Innovation and Applied Studies. 2016; 17 (1): 306-311.
229. Karadağ G. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. TAF Preventive Medicine Bulletin. 2009; 8 (4): 315-322.
230. Avşaroğlu S, Gilik A. Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı Durumlarına Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. İlköğretim Online. 2017; 16 (3): 1022-1035.
231. Konukbay D, Arslan F. The analysis of hopelessness levels and problem solving skills of parents with the disabled children. International Journal of Caring Sciences. 2015; 8 (2): 344-355.
232. Tunçel A. Çocuklarında otizm spektrum bozukluğu olan annelerin depresyon, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeylerinin çocuktaki otizmin ağırlık derecesine göre karşılaştırılması [Yüksek lisans tezi]. Gaziantep: Hasan Kalyoncu Üniversitesi; 2017.
233. Peker F. Serebral palsi'li çocuğa sahip ailelerde algılanan sosyal desteğin anne babaların depresyon düzeyi ile ilişkisi [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Ankara Üniversitesi; 2007.
234. Büyüköztürk Ş, Çakmak EK, Akgün ÖA, Karadeniz Ş, Demirel F. Bilimsel araştırma yöntemleri. Ankara: Pegem Yayınları; 2008.
235. Karasar N. Bilimsel araştırma yöntemi. 15. baskı. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım; 2005.
236. Çepni S. Araştırma ve proje çalışmalarına giriş. 4. baskı. Trabzon: Celepler Matbaacılık; 2009.
237. Öner N. Türkiye'de kullanılan psikolojik testlerden örnekler. 2. baskı. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi; 2008.
238. Bilgin N. Sosyal bilimlerde içerik analizi. Teknikler ve örnek çalışmalar. 2. baskı. Ankara: Siyasal Kitabevi; 2006.
239. Kul S. Uygun istatistiksel test seçim kılavuzu. Plevra Bülteni. 2014; 8 (2): 26-29.

240. Evrekli E, İnel D, Deniz H, Balım AG. Fen eğitimi alanındaki lisansüstü tezlerdeki yöntemsel ve istatistiksel sorunlar. *İlköğretim Online*. 2011; 10 (1): 206-218.
241. Demirgil H. Parametrik olmayan (non- parametric) hipotez testleri. Kalaycı Ş, editör. *SPSS uygulamalı çok değişkenli istatistik teknikleri*. 5.baskı. Ankara: Asil Yayıncılık; 2010.
242. Kartal M. Bilimsel araştırmalarda hipotez testleri. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım; 2006.
243. Nachar N. The Mann Whitney U: A test for assessing whether two independent samples come from the same distribution. *Tutorials in Quantitative Methods for Psychology*. 2008; 4 (1): 13-20.
244. Ovla DH, Türkegün M, Özdemir AA, Özcömert BV, Taşdelen B. Parametrik olmayan yöntemlerin yanlış kullanımı ve doğrulabileceği sonuçlar: simülasyon çalışması. *Cukurova Medical Journal*. 2017; 42 (2): 241-248.
245. Köklü N, Büyüköztürk Ş, Çokluk BÖ. Sosyal bilimler için istatistik. Ankara: Pegem A Yayıncılık; 2007.
246. Akgül A. Tıbbi araştırmalarda istatistiksel analiz teknikleri: SPSS uygulamaları. Ankara: Emek Ofset; 2005.
247. Demir E, Saatçioğlu Ö, İmrol F. Uluslararası dergilerde yayımlanan eğitim araştırmalarının normallik varsayımları açısından incelenmesi. *Curr Res Educ*. 2016; 2 (3): 130-148.
248. Durmuş B, Yurtkoru SE, Çinko M. Sosyal bilimlerde SPSS'le veri analizi. 4. baskı. İstanbul: Beta Basım Yayım Dağıtım A.Ş; 2011.
249. Alpar R. Uygulamalı çok değişkenli istatistiksel yöntemler. 3. baskı. Ankara: Detay Yayıncılık; 2011.
250. Büyüköztürk Ş. Sosyal bilimler için veri analizi el kitabı. İstatistik, araştırma deseni, SPSS uygulamaları ve yorum. 7. baskı. Ankara: Pegem A Yayıncılık; 2007.
251. Alpar R. Spor Bilimlerinde Uygulamalı İstatistik. 2. baskı. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım; 2001.
252. Alpar R. Spor, sağlık ve eğitim bilimlerinden örneklerle uygulamalı istatistik ve geçerlik-güvenirlik. Ankara: Detay Yayıncılık; 2010.
253. Stevens J.P. *Applied multivariate statistics for the social sciences*. 5<sup>th</sup> ed. New York, NY, US: Routledge/Taylor & Francis Group; 2009.
254. Jamieson S. Likert scales: how to (ab)use them. *Medical Education*. 2004; 38 (12): 1217-1218.
255. Turan İ, Şimşek Ü, Aslan H. Eğitim araştırmalarında likert ölçeği ve likert-tipi soruların kullanımı ve analizi. *Sakarya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. 2015; (30): 186-203.

256. Yılmaz Y, Yılmaz Y. Parametrik olmayan testlerin pazarlama alanındaki arařtırmalarda kullanımı: 1995-2002 arası yazın taraması. Dokuz Eylül Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2005; 7 (3): 177-199.
257. Kaptein M, Nass C, Markopoulos P. Powerful and consistent analysis of likert-type rating scales. Proceedings of the 28<sup>th</sup> International Conference on Human Factors in Computing Systems, CHI 2010; 2010 April 10-15; Atlanta, Georgia, USA. New York, USA: ACM Press; 2010. p. 2391-2394.
258. Karagöz Y. Nonparametrik tekniklerin güç ve etkinlikleri. Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi. 2010; 9 (33):18-40.
259. Boone HN, Boone DA. (2012). Analyzing Likert Data. Journal of Extension, 50 (2), 1-5. <https://joe.org/joe/2012april/tt2.php>
260. Çokluk Ö, Şekercioğlu G, Büyüköztürk Ş. Sosyal bilimler için çok deęişkenli istatistik SPSS ve LISREL uygulamaları. 2. baskı. Ankara: Pegem Akademi; 2012.
261. Demir M.Ö. Sosyal bilimlerde istatistiksel analiz: SPSS 20 kullanım kılavuzu. Ankara: Detay Yayıncılık; 2012.
262. Öęülmüş S. Kişiler arası sorun çözme becerileri ve eğitimi. 3. baskı. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım; 2006.
263. Şahin Ç. Problem çözme becerisinin temel felsefesi. Atatürk Üniversitesi Kazım Karabekir Eğitim Fakültesi Dergisi. 2004; (10): 160-171.
264. Kneeland S. Problem çözme. Kalaycı N, çeviren. Ankara: Gazi Kitabevi; 2001.
265. Yıldız SA. Ebeveynin sorun çözme becerisini geliştirmeye yönelik deneysel bir çalışma. Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi. 2006; 24 (24): 231-244.
266. Demircioğlu H, Ömeroğlu E. Effect of training from trained mothers and education from mother to mother on family functions and child rearing attitudes. Educational Sciences: Theory & Practice. 2014; 14 (4): 1439-1465.
267. Hult WG. Problem solving and decision making: Consideration of individual differences using the Myers-Briggs Type Indicator. Journal of Psychological Type. 1992; 24: 33-44.
268. Arnold J.D. The Complete problem solver: A total system for competitive decision making. Canada: John Wiley & Sons; 1992.
269. Napier RW, Gershenfeld MK. Groups: Theory and experience. 5<sup>th</sup> ed. Boston: Houghton Mifflin Company; 1993.
270. Özmen D, Çetinkaya A. Engelli çocuęa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. 2012; 28 (3) : 35-49.
271. Kılıç S. Fiziksel engelli çocuęun evde bakım gereksiniminin aileye etkisi [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Marmara Üniversitesi; 2009.
272. Kahrıman İ, Bayat M. Özürlü çocuęa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri. Öz-Veri Dergisi. 2008; 5 (1): 1175-1194.

273. Kurt AS, Tekin A, Koçak V, Kaya Y, Özpulat Ö, Önat H. Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. *Türkiye Klinikleri J Pediatr.* 2008; 17 (3): 158-163.
274. Lüle F. Engelli bireye sahip yoksul ailelerin karşılaştıkları sorunlar ve bu sorunlarla başa çıkma tarzları [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2008.
275. Hartley SL, DaWalt LS, Schultz HM. Daily couple experiences and parent affect in families of children with versus without autism. *J Autism Dev Disord.* 2017; 47 (6): 1645-1658.
276. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *JSPN.* 2007; 12 (4): 238-252.
277. Şen E. Engelli çocuğu olan ailelerin yaşadığı güçlükler [Yüksek lisans tezi]. Mersin: Mersin Üniversitesi; 2004.
278. Işıkkhan V. Zihinsel Engelli çocuğa sahip annelerin psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik sorunları. *Toplum ve Sosyal Hizmet.* 2005; 16 (2): 35-52.
279. Danış MZ. Zihinsel Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı duygular, çocuklarının geleceğine ilişkin düşünceleri ve umutsuzluk düzeyleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet.* 2006; 17 (2): 91-107.
280. Lafçı D, Öztunç G, Alparslan ZN. Zihinsel engelli çocukların (mental retardasyonlu çocukların) anne ve babalarının yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi.* 2014; 3 (2): 723-735.
281. Balcı S, Yılmaz M. Çocukları anaokuluna devam eden annelere verilen iletişim becerileri eğitiminin ailenin işlevlerine etkisi. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi.* 2000; 2 (14): 17-24.
282. Kağıtçıbaşı Ç, Sunar D, Bekman S. Comprehensive preschool education project: Final report. Ottawa: IDRC; 1988.
283. Treneman M, Corkery A, Dowdney L, Hammond J. Respite -care needs- met and unmet: Assessment of needs for children with disability. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 1997; 39 (8): 548-553.
284. Arıcıoğlu A, Gültekin F. Zihinsel engelli çocuk annelerinin sosyal destek ve gelecek algıları: psikolojik danışmanların rolleri. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi.* 2017; (42): 1-26.
285. Er DM. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi.* 2006; 49 (2): 155- 168.
286. Akman S. Epileptik Nöbet geçiren-sağlıklı çocuğu olan annelerin tükenmişlik düzeylerinin farklı değişkenler açısından incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Ankara Üniversitesi; 2006.
287. Majnemer A, Shevell M, Rosenbaum P, Law M, Poulin C. Determinants of life quality in school-age children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics.* 2007; 151 (5): 470-475.

288. Sardana R, Singh U, Sumalatha KB. Family life of caregivers: a descriptive study of disruption of family activities, leisures and interaction of caregivers of children with cerebral palsy. *Al Ameen Journal of Medical Sciences*. 2016; 9 (3):154-161.
289. Cavkaytar A, Ceyhan E, Adıgüzel OC, Uysal H, Garan Ö. Investigating education and support needs of families who have children with intellectual disabilities. *Turkish Online Journal of Qualitative Inquiry*. 2012; 3 (4): 79-99.
290. Logar S. Psychological factors in children with cerebral palsy and their families. *Eastern Journal of Medicine*. 2012; 17 (4): 204-212.
291. Lee BK. Development of a congruence scale based on the Satir model. *Contemporary Family Therapy*. 2002; 24 (1): 217-239.
292. Satir V, Banmen J, Gerber J, Gamori M. *The Satir model: Family therapy and beyond*. California: Science and Behavior Books; 1991.
293. Lee BK. Congruence in Satir's model: Its spiritual and religious significance. *Contemporary Family Therapy*. 2002; 24 (1): 57- 78.
294. Breslau N. Siblings of disabled children: birth order and age-spacing effects. *Journal of Abnormal Child Psychology*. 1982; 10 (1): 85-96.
295. Turan Z. Engelli çocukların aile eğitimi. Türküm S, editör. *Ana-baba eğitimi*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları; 2004.
296. Şener Ö. 3-6 yaş arası gelişim geriliği olan çocukların annelerinin suçluluk utanç düzeyleri ve yaşam doyum düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Gaziantep: Hasan Kalyoncu Üniversitesi; 2017.
297. İçmeli C, Ataoğlu A, Canan F, Özçetin A. Zihinsel özürli çocukları olan ebeveynler ile sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*. 2008; 3: 21-28.
298. Özsoy SA, Özkahraman Ş, Çallı F. Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadıkları güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 2006; 3 (9): 69-77.
299. Moses T. Exploring parents' self-blame in relation to adolescents' mental disorders. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*. 2010; 59 (2): 103-120.
300. Kabasakal Z. The effects of mother education programs on the functionality, anger management and conflict solution levels of families. *Eurasian Journal of Educational Research (EJER)*. 2013; (52): 1-20.
301. Çetin ME, Sönmez M. Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi. *İlköğretim Online*. 2018; 17 (3): 1252-1267.
302. Ciğerli Ö, Topsever P, Alvur TM, Görpelioğlu S. Engelli çocuğu olan annelerin tanı anından itibaren ebeveynlik deneyimleri: Farklılığı kabullenmek. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*. 2014; 8 (3): 86-92.

- 303.** Özşenol F, Işıkhhan V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay E. Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*. 2003; 45 (2): 156-164.
- 304.** Ayyıldız T, Şener DK, Kulakçı H, Veren F. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*. 2012; 11 (2): 1-12.
- 305.** Senemoğlu N. Gelişim, öğrenme ve öğretim. 11. baskı. Ankara: Gazi Kitabevi Ticaret Lmt. Şrk; 2005.
- 306.** Güneş N, Demircioğlu H. 0-6 yaş arası çocukların gelişim düzeylerinin annelerinin aile işlevleri açısından incelenmesi. *Akdeniz Eğitim Araştırmaları Dergisi*. 2018; 12 (23): 1-21.
- 307.** Wang Q, Zhou T. The impact of family functioning and mental health condition on the child's behavioral problems. *Social Behavior and Personality*. 2015; 43 (7): 1135-1146.
- 308.** Kadı S.Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin çeşitli değişkenler açısından belirlenmesi [Yüksek lisans tezi]. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi; 2016.
- 309.** Taşdemir F. Görme engelli öğrenci annelerinin yılmazlık özelliklerinin incelenmesi (İstanbul ili örneği) [Yüksek lisans tezi]. İstanbul:Yeditepe Üniversitesi; 2013.
- 310.** Bayraklı H. Zihinsel engelli ve engelli olmayan çocuğa sahip annelerde yılmazlığa etki eden değişkenlerin incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Ankara Üniversitesi; 2010.
- 311.** Karaman E. Özel eğitime ihtiyacı olan çocuğa sahip anne babaların psikolojik dayanıklılıklarının yordayıcısı olarak sosyal destek algısı ve benlik saygısının incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Konya: Necmettin Erbakan Üniversitesi; 2018.
- 312.** Temel M. Engelli çocuğa sahip aileler ile engelsiz çocuğa sahip ailelerin tükenmişlik ve psikolojik dayanıklılıklarının incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Beykent Üniversitesi; 2015.
- 313.** Özbek E. Engelli çocuğa sahip anneler ile engelli olmayan çocuğa sahip annelerin psikolojik dayanıklılık düzeylerinin depresyon açısından incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Mersin: Toros Üniversitesi; 2018.
- 314.** Özbay Y, Aydoğan D. Aile yılmazlığı: Bir engele rağmen birlikte güçlenen aile. *Sosyal Politika Çalışmaları*. 2013; 13 (31): 129-146.
- 315.** Aydın A, Egin CTA. Zihin engelli, serebral palsili ve otizmli çocuk ebeveynlerinin psikolojik dayanıklılıkları ile ebeveynlik algılarının karşılaştırılması. *OMÜ Eğitim Fakültesi Dergisi*. 2018; 37 (1): 171-188.
- 316.** Mohammadi A, Akbari M. The efficacy of teaching stress coping methods on subjective well-being of mothers of children with physical disabilities. *International Journal of Humanities and Cultural Studies*. 2016; (Special Issue): 817-831.



317. Khodabakhshi Koolaee A, Moghimi Nargh S. Effectiveness of group stress management training on affective control and distress tolerance of mothers of children with sensory-motor disabilities. *Caspian J Pediatr.* 2016; 2 (1): 100-106.
318. Jalali LC, Hasanzadeh S, Davaee M, Afrooz G. The effect of de-stress training program on the stress of mothers with slow paced children. *Jundishapur J Health Sci.* 2016; 8 (3):e34593. doi: 10.17795/jjhs.34593.
319. Kakavandi K, Koohi R, Shojaee S, Movallali G, Norozali S. The effectiveness of life skills training on the quality of life of mothers of children with hearing impairment. *Aud Vest Res.* 2017; 26 (1):34-40.
320. Tavakolizadeh J, Mohammadi Z, Safarzade S. Effect of stress inoculation training on coping styles and psychological well-being status of mothers with mental retard children. *J Research & Health.* 2017; 7 (5): 1055- 1064.
321. Hart A, Blicow D, Thomas H. *Resilient therapy: Working with children and families.* London: Routledge; 2007.
322. Hall GA. *The relationship between occupatiene stress and personality hardiness in registered nurses [Master thesis].* Arlington: The University of Texas at Arlington; 1992.
323. Lopez O, Haigh C, Burney S. Relationship between hardiness and perceived stress in two generations of Latin American migrants. *Australian Psychologist.* 2004; 39 (3): 238 -243.
324. Vogt SD, Rizvi SL, Shipherd JC, Resick PA. Longitudinal investigation of reciprocal relationship between stress reactions and hardiness. *Personality and Social Psychology Bulletin.* 2008; 34 (1): 61- 73.
325. Walsh F. *Family resilience: A framework for clinical practice.* *Family Process.* 2003; 42 (1): 1-18.
326. Wikler L, Wasow M, Hatfield E. Seeking strengths in families of developmentally disabled children. *Social Work.* 1983; 28 (4): 313-315.
327. Tedeschi RG, Calhoun LG. The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stres.* 1996; 9 (3):455-471.
328. Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry.* 2004; 15 (1):1-18.
329. Tedeschi RG, Park CL, Calhoun LG. *Posttraumatic growth: Positive changes in the aftermath of crisis.* London: LEA Inc; 1998.
330. Elçi O. *Otizmi olan çocuk ailelerinde sosyal destek, stres düzeyi ve başa çıkma stratejilerinin, travma sonrası büyümeyi ve tükenmişliği yordama düzeyi [Yüksek Lisans Tezi]* Ankara: Orta Doğu Teknik Üniversitesi; 2004.
331. Colville G, Cream P. Post-traumatic growth in parents after a child's admission to intensive care: Maybe Nietzsche was right? *Intensive Care Med.* 2009; 35 (5):919-923.

332. Yonemoto T, Kamibeppu K, Ishii T, Iwata S, Tatzaki S. Posttraumatic stress syptom (PTSS) and posttraumatic growth (PTG) in parents of childhood, adolescent and young adult patients with high-grade osteosarcoma. *Int J Clin Oncol.* 2012; 17 (3):272-275.
333. Boztepe H, İnci F, Tanhan F. Yenidoğan yoğun bakım deneyimi ardından annelerde sosyal destek ve olayların etkisinin travma sonrası büyümeyi yordama düzeyi. II.Uluslararası VI. Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongresi, Herkes İçin Ruh Sağlığı; 4-7 Ekim 2012; Erzurum. Erzurum: 2012. s. 127-128.
334. İnci F, Boztepe H. Travma sonrası büyüme: Öldürmeyen acı güçlendirir mi? *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi.* 2013; 4 (2): 80-84.
335. American Psychological Association (APA). The road to resilience [Internet]. 2011 [Erişim Tarihi 2 Aralık 2018]. Erişim adresi: <https://www.apa.org/helpcenter/road-resilience.aspx>
336. Bandura A. Self-efficacy determinants of anticipated fears and calamities. *Journal of Personality and Social Psychology.* 1983; 45 (2): 464-469.
337. Bandura A. Self-efficacy: The exercise of control. New York: W.H. Freeman and Company; 1997.
338. Milner HR, Hoy AW. A case study of an African American Teacher's self-efficacy, stereotype threat, and persistence. *Teaching and Teacher Education.* 2003; 19 (2): 263-276.
339. Demirel Y. Psikolojik danışman öz yetkinlik ölçeğinin hazırlanması [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2013.
340. Öncü H, Yağbasanlar O. Kavramsal bir bakış: Psikolojik dayanıklılık. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi.* 2018; 7 (2): 12-21.
341. Öz F, Yılmaz EB. Ruh sağlığının korunmasında önemli bir kavram: Psikolojik sağlamlık. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi.* 2009; 16 (3): 82-89.
342. Henderson N, Milstein MM. Resiliency in schools. Making it happen for students and educators. California: Corwin Pres, Inc., A Sage Publication Company Thousand Oaks; 1996.
343. Çam O, Büyükbayram A. Hemşirelerde psikolojik dayanıklılık ve etkileyen faktörler. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi.* 2017; 8 (2):118-126.
344. Scheier MF, Wrosch C, Baum A, Cohen S, Martire LM, Matthews KA, et al. The life engagement test: Assessing purpose in life. *Journal of Behavioral Medicine.* 2006; 29 (3): 291- 298.
345. Uğur E, Akın A. Yaşam bağlılığı ölçeği Türkçe formu: Geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi.* 2015; 4 (2): 424-432.
346. Eryılmaz A. İhtiyaç doyumu ve yaşam amaçları belirleme: Lise öğrenimi gören ergenler için bir öznel iyi oluş modeli. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri.* 2011; 11 (4): 1747-1764.

347. Eryılmaz A. Ergen öznel iyi oluşunun, öznel iyi oluşu artırma stratejilerini kullanma ile yaşam amaçlarını belirleme açısından incelenmesi. *Düşünen Adam Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi*. 2011; 24 (1): 44-51.
348. Eryılmaz A. Meaning of life-setting life goals: Comparison of substance abusers and non-abusers. *Turkish Psychological Counseling and Guidance Journal*. 2014; 5 (42): 235-243.
349. Diener E. Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*. 2000; 55 (1): 34-43.
350. Lyubomirsky S, Sheldon KM, Schkade D. Pursuing happiness: The architecture of sustainable change. *Rev Gen Psychol*. 2005; 9 (2): 111-131.
351. McKnight PE, Kashdan TB. Purpose in life as a system that creates and sustains health and well-being: An integrative, testable theory. *Rev Gen Psychol*. 2009; 13 (3): 242-251.
352. Eryılmaz A. Pozitif psikoterapi bağlamında yaşam amaçları belirleme ölçeğinin üniversite öğrencileri üzerinde psikometrik özelliklerinin incelenmesi. *Klinik Psikiyatri*. 2012; 15 (3):166-174.
353. Peer JW, Hillman SB. Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: A review of key factors and recommendations for practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2014; 11 (2): 92-98.
354. Bandura A. The explanatory and predictive scope of self-efficacy theory. *Journal of Social & Clinical Psychology*. 1986; 4 (3): 359-373.
355. Gardner J, Harmon T. Exploring resilience from a parent's perspective: A qualitative study of six resilient mothers of children with an intellectual disability. *Australian Social Work*. 2002; 55 (1): 60-68.
356. Küçüközyiğit MS, Şafak P. Arttırıcı ve alternatif iletişim teknikleri. *Journal of Instructional Technologies & Teacher Education JITTE*. 2015; 4 (1):27-37.
357. Leahy RL. Bilişsel terapi yöntemleri. 2. baskı. Türkçapar H, Köroğlu E, çeviri editörleri. Ankara: HYB Basım Yayın; 2010.
358. Walsh F. The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family Process*. 1996; 35 (3): 261-281.
359. Horton TV, Wallander JL. Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*. 2001; 46 (4): 382-399.
360. Heppner PP, Krauskopf CJ. An information-processing approach to personal problem solving. *The Counseling Psychologist*. 1987; 15 (3):371-447.
361. Gagné RM, Glaser R. Foundations in learning research. Gagné RM, editor. *Instructional technology: Foundations*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 1987.

- 362.** Çakır Y, Palabıyıkoglu R. Gençlerde sosyal destek-çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin güvenilirlik ve geçerlik çalışması. Ankara Üniversitesi Kriz Dergisi. 1997; 5 (1): 15-24.
- 363.** Şentürk M, Saraçoğlu GV. Eğitilebilir zihinsel, bedensel engelli çocuğu olan annelerle sağlıklı çocuğa sahip annelerin aileden algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin karşılaştırılması. Int J Basic Clin Med. 2013; 1 (1): 40-49.
- 364.** Akın MS. Zihinsel engelli çocuğa (7-21 yaş arası) sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarının incelenmesi (Isparta il merkezi örneği) [Yüksek lisans tezi]. Isparta: Süleyman Demirel Üniversitesi; 2015.
- 365.** Aytekin M. Engelli çocuğu olan bireylerin depresyon ve umutsuzluk düzeyleri ile algılanan sosyal destek arasındaki ilişkinin belirlenmesi [Yüksek lisans tezi]. Gaziantep: Gaziantep Üniversitesi; 2018.
- 366.** Saygı EK, Giray E, Cerşit HP, Ulutatar F, Aydın R. Serebral palsili çocuğu olan ailelerin aile ortamlarının değerlendirilmesi ve gereksinimlerinin belirlenmesi. Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation. 2015; 61 (4): 320-325.
- 367.** Mohan R, Kulkarni M. Resilience in parents of children with intellectual disabilities. Psychology and Developing Societies. 2018; 30 (1): 19-43.
- 368.** Hastings RP, Beck A. Practitioner review: Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. Journal of Child Psychology and Psychiatry. 2004; 45 (8): 1338-1349.
- 369.** Guillamón N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Muñoz E, Hernández E, et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. Journal of Clinical Nursing. 2013; 22 (11-12): 1579-1590.
- 370.** Whittingham K, Wee D, Sanders MR, Boyd R. Predictors of psychological adjustment, experienced parenting burden and chronic sorrow symptoms in parents of children with cerebral palsy. Child: Care, Health and Development. 2013; 39 (3): 366-373.
- 371.** Karaaslan MM. Zihinsel engelli çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik durumları ile bakım yükünün değerlendirilmesi [Yüksek lisans tezi]. Erzurum: Atatürk Üniversitesi; 2015.
- 372.** Gürhopur FDT, Dalgıç Aİ. Zihinsel yetersiz çocuğu olan ebeveynlerde aile yükü. Psikiyatri Hemşireliği Dergisi. 2017; 8 (1):9-16.
- 373.** Akmeşe PP, Kayhan N. Erken çocukluk döneminde serebral palsili çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin incelenmesi. Sakarya University Journal of Education. 2016; 6 (3): 146-161.
- 374.** Manuel J, Naughton MJ, Balkrishnan R, Smith BP, Koman LA. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. Journal of Pediatric Psychology. 2003; 28 (3): 197-201.

375. Wiegner S, Donders J. Predictors of parental distress after congenital disabilities. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 2000; 21 (4): 271-277.
376. Cunningham SD, Warschausky S, Thomas PD. Parenting and social functioning of children with and without cerebral palsy. *Rehabilitation Psychology*. 2009; 54 (1):109-115.
377. Ketelaar M, Volman MJM, Gorter JW, Vermeer A. Stress in parents of children with cerebral palsy: What sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development*. 2008; 34 (6):825-829.
378. Skok A, Harvey D, Reddihough D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 2006; 31 (1):53-57.
379. Zengin B. Özel eğitime muhtaç çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek, psikolojik dayanıklılık ve umut düzeyleri [Yüksek lisans tezi]. Ankara: Gazi Üniversitesi; 2013.
380. Björquist E, Nordmark E, Hallström I. Parents' experiences of health and needs when supporting their adolescents with cerebral palsy during transition to adulthood. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. 2016; 36 (2): 204-216.
381. Izgar A. Engelli çocuğu olan ailelerin sosyal problem çözme becerileri ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi [Yüksek lisans tezi]. Konya: Selçuk Üniversitesi; 2009.
382. Akman Y, Korkut F. Umut ölçeği üzerine bir çalışma. *H.Ü. Eğitim Fakültesi Dergisi*.1993; (9): 193-202.
383. Snyder CR. Genesis: The birth and growth of hope. Snyder CR, editor. *Handbook of hope: Theory, measures, and applications*. San Diego, CA, US: Academic Press; 2000.
384. Yıldırım İ. Algılanan sosyal destek ölçeğinin geliştirilmesi güvenilirliği ve geçerliği. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*.1997; (13): 81-87.
385. Eker D, Arkar H, Yaldız H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2001; 12 (1):17-25.
386. Baltaş Z. Sağlık psikolojisi. Halk sağlığında davranış bilimleri. İstanbul: Remzi Kitabevi; 2000.
387. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*. 1985; 98 (2): 310-357.
388. Sivrikaya T, Tekinarslan İÇ. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*. 2013; 14 (2): 17-29.
389. Coşkun Y, Akkaş G. Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD)*. 2009; 10 (1): 213-227.

390. İkizoğlu M. Engelli çocuğa sahip annelerde depresyon. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*. 2004; 4 (2): 61-80.
391. Meşe İ. Engellenmiş annelik: Zihinsel engelli çocukların anneleri. *Turkish Studies*. 2013; 8 (12): 841-858.
392. Kearney PM, Griffin T. Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*. 2001; 34 (5): 582-592.
393. Pearson JE, Sternberg A. A mutual-help project for families of handicapped children. *Journal of Counseling & Development*. 1986; 65 (4): 213-215.
394. Sari HY, Baser G, Turan JM. Experiences of mothers of children with Down Syndrome. *Paediatric Nursing*. 2006; 18 (4): 29-32.
395. Emerson E. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2003; 47 (Pt 4/5):385-399.
396. Sarı HY. Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2007; 11 (2): 1-7.
397. Ansari NJR, Dhongade RK, Lad PS, Borade A, Yg S, Yadav V, et al. Study of parental perceptions on health & social needs of children with neuro-developmental disability and it's impact on the family. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*. 2016; 10 (12): 16-20.
398. Durukan HH. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin benlik saygısı, umutsuzluk ve stresle başa çıkma düzeylerinin karşılaştırılması [Yüksek lisans tezi]. İstanbul: Beykent Üniversitesi; 2015.

## 8. EKLER

### EK-1: Tez Çalışması ile İlgili Etik Kurul İzni



T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
Rektörlük

Sayı : 35853172/ 431-3255

27 Ekim 2016

#### SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

Fakülteniz Çocuk Gelişimi Bölümü öğretim üyelerinden **Prof. Dr. İsmihan Zeliha ARTAN** sorumluluğunda doktora programı öğrencilerinden **Habibe DİLSİZ** tarafından yürütülen “**Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Eğitimi Programının Aile İşlevleri, Yılmazlık ve Umutsuzluk Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi**” başlıklı tez çalışması, Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun **18 Ekim 2016** tarihinde yapmış olduğu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Rahime M. NOHUTCU  
Rektör a.  
Rektör Yardımcısı

**EK-2: Tez Çalışması ile İlgili İl Milli Eğitim Müdürlüğü Uygulama İzni**

T.C.  
ANKARA VALİLİĞİ  
Milli Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 14588481-605.99-E.5513724

20.04.2017

Konu : Araştırma İzni

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİNE  
(Rektörlük)

İlgi: a) MEB Yenilik ve Eğitim Teknolojileri Genel Müdürlüğünün 2012/13 nolu Genelgesi.  
b) 28/03/2017 tarihli ve 1144 sayılı yazımız.

Üniversiteniz Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalı Doktora programı öğrencisi Habibe DİLSİZ'in "**Serebral Palsisi Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Eğitimi Programının Aile İşlevleri, Yılmazlık ve Umutsuzluk Üzerine Etkisinin İncelenmesi**" konulu tez kapsamında uygulama talebi Müdürlüğümüzce uygun görülmüş ve uygulamanın yapılacağı İlçe Milli Eğitim Müdürlüğüne bilgi verilmiştir.

Görüşme formunun (7 sayfa) araştırmacı tarafından uygulama yapılacak sayıda çoğaltılması ve çalışmanın bitiminde bir örneğinin (cd ortamında) Müdürlüğümüz Strateji Geliştirme (1) Şubesine gönderilmesini rica ederim.

Vefa BARDAKCI  
Vali a.  
Milli Eğitim Müdürü

Güvenli Elektronik İmza  
Aslı ile Aynıdır.  
20 Nisan 2017

Yaşar SUBAŞI  
Şef

Konya yolu Başkent Öğretmen Evi arkası Beşevler ANKARA  
e-posta: istatistik06@meb.gov.tr

Ayrıntılı bilgi için  
Tel: (0 312) 221 02 17/135-134

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. <http://evraksorgu.meb.gov.tr> adresinden e7c1-5bb5-3eda-81f7-23da kodu ile teyit edilebilir.



**EK-3: Odak Grup Görüşme Formu**

Bu form, Serebral Palsili çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilecek aile eğitimi programının modül başlık ve içeriklerinin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilecek ihtiyaç analizi için hazırlanmıştır.

**Görüşmenin;**

<b>Gerçekleştirildiği Kurum</b>	:	
<b>Tarihi</b>	:	
<b>Başlangıç-Bitiş Saati</b>	:	
<b>Toplam Süresi</b>	:	

ANA TEMA	SORULAR
ANABABA EĞİTİM GEREKSİNİMİ	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Serebral Palsi konusunda herhangi bir bilgisi/fikri olmayan birine bu rahatsızlığı anlatmanız gerekse neler söylersiniz? Sizce Serebral Palsi nedir?</li> <li>2. Çocuğunuz ile ilgili olarak kapsamlı bir eğitim almanız söz konusu olsa bu eğitimin hangi konuları içermesini isterdiniz? Lütfen sıralayınız.</li> <li>3. Serebral Palsi ile ilgili olarak bilmek istedikleriniz neler? Yani bu rahatsızlık ile ilgili olarak hangi konularda bilgi edinmek istersiniz?</li> <li>4. Hali hazırdaki bilgi ve deneyimleriniz üzerinden Serabral Palsili çocukların anababalarına neleri öğrettirdiniz? Neden?</li> <li>5. Serebral Palsili çocuğu olan diğer aileler ile düzenli olarak bir araya gelmeniz söz konusu olsa hangi konuların konuşulmasını/tartışılmasını isterdiniz? Lütfen açıklayınız.</li> </ol>
YASAL HAKLAR	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Çocuğunuzun yasal hakları ile ilgili olarak neler biliyorsunuz? Lütfen açıklayınız.</li> <li>2. Yasa düzenleyen kişilerden Serebral Palsi ile ilgili olarak hangi konularda değişiklik/iyileştirme yapmalarını beklersiniz? Lütfen açıklayınız.</li> <li>3. Çocuğunuzun yasal haklarını bilme konusunda kendinizi yeterli hissediyor musunuz? Evetse neden? Hayırsa neden?</li> </ol>
ÇOCUĞUN SAĞLIK DURUMU	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Çocuğunuzun sağlık durumu ile ilgili olarak merak ettikleriniz nelerdir? Lütfen sıralayınız.</li> <li>2. Çocuğunuzun tedavi, takip, koruyucu ve önlem amaçlı düzenli olarak yaptırılması gereken sağlık kontrolleri ile ilgili fikriniz var mı? Evetse neler? Hayırsa neler?</li> </ol>

<b>ENDİŞELER</b>	1. Çocuğunuz ile ilgili ne gibi endişeleriniz var? Lütfen açıklayınız.
<b>YAŞANILAN ZORLUKLAR VE ANABABA ÖNERİLERİ</b>	<p>1. Çocuğunuzun bakımı ile ilgili olarak en çok zorlandığınız alanlar nelerdir? (Evdeki bakımı, hastane yatışı gibi) Lütfen açıklayınız.</p> <p>2. Çocuğunuz bu yaşa gelene kadar onun toplumun diğer üyeleri ile iletişim/etkileşiminde zorluklar yaşadınız mı? Evetse nasıl? Hayırsa neden?</p> <p>3. Çocuğunuz bu yaşa gelene kadar anababa olarak siz toplumun diğer üyeleri ile iletişim/etkileşiminde zorluklar yaşadınız mı? Evetse nasıl? Hayırsa neden?</p>
<b>SOSYAL DESTEK</b>	1. Çocuğunuzla ilgili bir sıkıntı olduğunda ilk olarak kime/kimlere başvurursunuz?
<b>SINIR KOYMA/DİSİPLİN</b>	<p>1. Çocuğunuzun baş etmekte zorlandığınız veya yapmasını istemediğiniz/hoşlanmadığınız davranışları var mı? Varsa bunlar hangileri?</p> <p>2. Çocuğunuzun bu davranışlarını önlemek için neler yapıyorsunuz? Yaptıklarınız başarıyla sonuçlanıyor mu?</p> <p>3. Çocuğunuz bu davranışları sergilediğinde neler yapıyorsunuz? Yaptıklarınız başarıyla sonuçlanıyor mu?</p>
<b>ANNE-BABA TUTUMU</b>	1. Kendinizin ve eşinizin çocuğunuza olan yaklaşımlarınızı nasıl değerlendiriyorsunuz? Olumlu ise neden? Olumsuz ise neden?
<b>SP'LI ÇOCUK İLE BİRLİKTE VAKİT GEÇİRME (AİLE)</b>	<p>1. Çocuğunuz evdeyken beslenme, tuvalet, banyo gibi temel gereksinimleri dışındaki zamanlarda ailece birlikte neler yaparsınız?</p> <p>2. Birlikte geçirdiğiniz zaman hafta içi ve hafta sonu ortalama ne kadardır?</p>

MESLEK ELEMANLARINDAN DESTEK GEREKSİNİMİ	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bugüne kadar bu çocuğunuz için hangi meslek elemanlarından profesyonel destek/hizmet aldınız? Bu meslek elemanlarını ve size hangi konularda destek olduklarını lütfen açıklayınız.</li> <li>2. Çocuğunuz ile ilgili olarak hangi meslek elemanlarından ne tür destek almak isterdiniz? Lütfen açıklayınız.</li> </ol>
EĞİTİM	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Okuldaki eğitim müfredatı ile ilgili olarak ne düşünüyorsunuz? Okuldaki eğitim içeriğine sizce neler eklenebilir veya içerikten sizce neler çıkarılabilir?</li> <li>2. Evde eğitim desteğinin devam etmesi ile ilgili ne düşünüyorsunuz?</li> <li>3. Çocuğunuzun eğitimini desteklemek için evde neler yapıyorsunuz? Lütfen açıklayınız.</li> <li>4. Ev ödevleri ile ilgili ne düşünüyorsunuz?</li> <li>5. Çocuğunuzun gelişimini/eğitimini desteklemek için devam ettiği bu okuldan başka eğitim yöntemleri denediniz mi? Neler denediniz?</li> </ol>
KENDİLİK/ANABALIK ALGISI	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bir anne/baba olarak kendinizde en çok beğendiğiniz özellikler nelerdir?</li> <li>2. Bir anne/baba olarak kendinizde değiştirmek/geliştirmek istediğiniz özellikler nelerdir?</li> </ol>

### Görüşme ile ilgili notlar

**EK-4: Genel Bilgi Formu**

Bu form, Serebral Palsili çocukların ebeveynlerine yönelik geliştirilecek aile eğitimi programının modül başlık ve içeriklerinin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilecek ihtiyaç analizi için hazırlanmıştır. Cevaplarınız, aile eğitimi programının içeriğinin belirlenmesinde büyük önem taşıdığı için formu eksiksiz doldurmanız, özellikle açık uçlu sorulara görüşlerinizi detaylıca yazmanız beklenmektedir. Katkılarınız için teşekkür ederiz.

**Dr. Öğr. Üyesi Haktan DEMİRCİOĞLU**  
**Habibe DİLSİZ**

**1.Cinsiyetiniz**

- Kadın  
 Erkek

**2.Yaşınız**

- 20 ve altı  
 21-25  
 26-30  
 31-35  
 36-40  
 41-45  
 46 ve üstü

**3.Medeni durumunuz**

- Bekar  
 Evli  
 Boşanmış

**4.Eğitim düzeyiniz**

- Okuryazar  
 İlkokul  
 Ortaokul  
 Lise  
 Üniversite

**5.Çalışma durumunuz**

- Evet çalışıyorum  
 Hayır çalışmıyorum

*“hayır çalışmıyorum” seçeneğini işaretlediyseniz lütfen 7. sorudan devam edin.*

**6.İşiniz**

- Kamu görevlisi  
 Özel sektör  
 İşçi  
 Serbest meslek  
 Çiftçi  
 Diğer (Lütfen belirtiniz)
- .....

**7.Gelir düzeyiniz**

- 1500 TL ve altı  
 1501 TL - 2500 TL  
 2501 TL - 3500 TL  
 3501 TL - 4500 TL  
 4501 TL -5500 TL  
 5501 ve üstü

**8.Daha önce Serebral Palsi ile ilgili herhangi bir eğitime katıldınız mı?**

- Evet, katıldım  
 Hayır, katılmadım

**9.-Olmadı durumunda- çocuğunuzun kullandığı yardımcı araçlar ile ilgili olarak uygun boşlukları doldurunuz. Konu ile ilgili olarak**





## EK-5: Aile Eğitimi Programı Uzman Görüş Formu

Sayın .....,

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Anabilim Dalı Çocuk Gelişimi Doktora Programı kapsamında, Dr. Öğr. Üyesi Haktan DEMİRCİOĞLU danışmanlığında yürütülmekte olan “Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Eğitimi Programının Aile İşlevleri, Yılmazlık ve Umutsuzluk Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi” konulu tez çalışmamı yapmaktayım. Araştırma kapsamında; 7-18 yaş aralığında Serebral Palsi’li çocuğu olan ebeveynlerin eğitim gereksinimlerine dair ihtiyaç analizi çalışması tamamlanarak, Aile Eğitim Programı modül başlıkları, amaç ve kazanımları belirlenmiş ve bu kapsamda sekiz oturumluk bir Aile Eğitim Programı hazırlanmıştır. Size amaç, kazanımların ve program içeriğinin uygunluk durumu ile ilgili uzman görüşü alabilmek amacı ile başvurulmuştur.

Aşağıdaki tablolarda söz konusu amaç ve kazanımları gösteren ifadelerin karşısında “Uygun”, “Uygun Değil”, “Düzeltilmeli”, “Düzeltilme Önerisi/Açıklama” şeklinde belirtilmiş olan dört ayrı sütun yer almaktadır. Sizden amaç ve kazanımlar ile ilgili değerlendirmelerinizi aşağıdaki kriterler doğrultusunda tablo içinde ayrılan alanlarda belirtmeniz beklenmektedir. Amaç ve kazanımlar ile ilgili olarak belirtilmiş olan ifadelerin;

- Tamamen uygun olduğunu düşünüyorsanız “Uygun”,
- Hiç uygun olmadığını ve çıkarılması gerektiğini düşünüyorsanız “Uygun Değil”,
- Genel olarak uygun olduğunu ancak düzeltilmesi gerektiğini düşünüyorsanız “Düzeltilmeli” seçeneğini işaretleyiniz.
- “Uygun Değil” ve “Düzeltilmeli” seçeneklerini işaretlemişseniz lütfen son sütunda yer alan “Düzeltilme Önerisi/Açıklama” için ayrılan alana görüş ve önerilerinizi belirtiniz.

Aile Eğitim Programı’nın içeriğinde yer alan metin, sunu, etkinlik ve eklere dair yapmış olduğunuz incelemelerde ise; tamamen uygun olduğunu düşündüğünüz içeriklere dair lütfen herhangi bir işaretleme yapmayınız. Uygun olmadığını düşündüğünüz içeriklerin yanına lütfen düzeltme önerinizi yazınız.

Değerli katkınız için teşekkür ederim.

Saygılarımla,

Habibe DİLSİZ

**EK-6: Serebral Palsi Aile Eğitim Programı Genel Bilgi Formu**

**Değerli Anne/Baba,** lütfen aşağıdaki soruları ayrılan boşluklara cevaplandırınız. Seçenekli soruları lütfen “X” şeklinde işaretleyiniz.

**1.Cinsiyetiniz** Kadın Erkek**2.Yaşınız** (.....)**3.Medeni Durumunuz** Bekar Evli Boşanmış**4.Eğitim Düzeyiniz** Okuryazar İlkokul Ortaokul Lise Lisans Lisansüstü**5.Çalışma Durumunuz** Evet çalışıyorum Hayır çalışmıyorum

“Hayır çalışmıyorum” seçeneğini işaretlediyseniz lütfen 7. sorudan devam ediniz.

**6. İşiniz** Kamu görevlisi Özel sektör İşçi Serbest meslek Çiftçi Diğer (Lütfen belirtiniz):

.....

**7.Aynı Evde Yaşayan Aile Üyeleri** Anne, baba, çocuk-çocuklar Anne, baba, çocuk-çocuklar,

büyükanne, büyükbaba

 Diğer (Lütfen açıklayınız):

.....

**8.**Bu okula devam eden çocuğunuz dahil toplam kaç çocuğunuz var? (.....)

**9.**Bu çocuğunuz kaçınıcı çocuğunuz?

(.....)

**10.** Bu çocuğunuzdan başka engelli ve/veya özel eğitimden yararlanmakta olan başka çocuğunuz/çocuklarınız var mı?

 Evet (Lütfen açıklayınız):..... Hayır

**11. -Olmaması durumunda-** çocuğunuzun kullandığı yardımcı araçlar ile ilgili olarak uygun boşlukları doldurunuz.

*Konu ile ilgili olarak belirtmek istediğiniz ek bilgi var ise lütfen “Açıklama” olarak ayrılan alana yazınız.*

Türü	Kullanıyor	Kullanmıyor	Kullanım Süresi (Yıl)	Açıklama
Tekerlekli Sandalye				
Yürüteç (Walker)				
Baston				
İşitme Cihazı (Amplifikatör)				
Gözlük				
AFO				
DAFO				
Ayakta Durma Cihazı				
Diğer(belirtiniz)				
.....				

**12. Aile Eğitim Programı'na Katılma İsteği** Katılmak istiyorum Katılmak istemiyorum



**EK-7: Aydınlatılmış (Bilgilendirilmiş) Onam Formu**

Serebral Palsi’li çocukların ebeveynlerine yönelik olarak uygulanacak olan aile eğitimi programı ile ilgili doktora tez çalışması kapsamında bir araştırma yürütmekteyiz. Bu araştırmanın ismi, “Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Eğitimi Programının Aile İşlevleri, Yılmazlık ve Umutsuzluk Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi” dir. Araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Öğretim Üyesi Dr. Haktan Demircioğlu’nun danışmanlığı altında yürütülmektedir.

Sizin de bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız.

Bu araştırmanın amacı, Serebral Palsi’li çocuğu olan ebeveynlere yönelik olarak geliştirilen Aile Eğitimi Programı’nın ebeveynlerin; aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeylerine olan etkisini incelemektir. Araştırma, Ankara’da T.C Milli Eğitim Bakanlığı İller Bankası Özel Eğitim İş Uygulama Merkezi Okulu’nda öğrenim görmekte olan 7-18 yaş arasında Serebral Palsi’li çocuğu olan anababalar üzerinde yürütülecektir. Araştırma kapsamında çocuklar üzerinde herhangi bir uygulama yapılmayacaktır.

Son yıllarda, dünyada, aile eğitiminin önemi daha çok anlaşılmış ve bununla ilgili yapılan çalışmalara ağırlık verilmeye başlanmıştır. Ailelerin çocuklarını desteklemeleri ve bu desteği yaşama geçirmeleri için eğitim programlarına gereksinimleri vardır. Ancak ülkemizde Serebral Palsi’li çocuğu olan ailelere yönelik olarak geliştirilmiş olan herhangi bir aile eğitim programı bulunmamaktadır.

Bu araştırma kapsamında ilk olarak Serebral Palsi’li çocuğu olan anababaların eğitim gereksinimleri tespit edilecektir. Bunun için 12 kişilik ve rastgele seçilmiş olan bir ebeveyn grubu ile okulda grup görüşmesi yapılacak ve bu görüşme sonunda oluşturulacak olan anket geri kalan ebeveynler tarafından doldurulacaktır. Tespit edilen ihtiyaçlar doğrultusunda bir aile eğitim programı

hazırlanacaktır. Bu eğitim programı sekiz hafta boyunca haftada bir gün olacak şekilde ebeveynlere uygulanacaktır.

Araştırma kapsamında verilen eğitimin etkili olup olmadığını anlamak için ebeveyn grubunun yarısına eğitim verilirken diğer yarısına eğitim verilmeyecek ve bu eğitimin etkililiği toplamda 117 maddeden oluşan ve doldurması yaklaşık 30 dakika sürecek olan üç farklı ölçekten elde edilen puanların karşılaştırılması ile elde edilecektir. Her iki grup eş zamanlı olarak araştırmanın başında ve sonunda bu ölçekleri dolduracaktır. Ayrıca eğitim alan grup 4 hafta sonra aynı ölçekleri tekrar dolduracaktır. Araştırma kapsamında hazırlanan aile eğitim programı, araştırma verileri toplandıktan ve tez çalışması tamamlandıktan sonra eğitim almayan ebeveyn grubuna da uygulanacaktır. Böylece; bilim ve araştırma etiğine uygun olarak, çalışmaya katılan tüm anababalar için eşit koşulların oluşturulmuş olmasına özen gösterilecektir.

Çocukların yaşları, içinde buldukları gelişim dönemi ve Serebral Palsi'ye eşlik eden diğer sağlık ve gelişimsel sorunları (görme engeli, işitme engeli, zihinsel engel, epilepsi varlığı, konuşup konuşmama ve tekerlekli sandalye kullanma durumu gibi) ebeveynlerin eğitim ihtiyaçlarının, aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk düzeylerinin farklılaşmasına sebep olacaktır. Bu nedenle araştırma kapsamındaki gruplar; katılımcıların çocuklarının eşit sayıda ve benzer yaş, sağlık, gelişimsel özelliklerde olmasına özen gösterilerek oluşturulacaktır. Yaş ve tıbbi/gelişimsel durum açısından benzer özellikler taşıyan çocukların gruplara göre dağılımı ise rastgele/tesadüfi bir şekilde yapılacaktır.

Araştırmada katılımcıların gönüllülük ilkesi esas alınacaktır. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Araştırmanın ardından sizden elde edilecek olan veriler bireysel olarak değil toplu olarak değerlendirilecektir. Verdiğiniz yanıtlar ve kişisel özellikleriniz tamamen gizli tutulacaktır. Çalışma kapsamında verdiğiniz bilgiler; yalnızca araştırmacı ve danışmanı tarafından bilinecek, çocuğunuzun okuldaki dosyasında yer almayacak, veriler tüm katılımcıların ortak değerlendirmesi olarak sunulacak, çocuğunuzun ve sizin kimlik bilgileriniz araştırma sonuçları içinde yer almayacaktır.

Bu arařtırmaya katılmak tamamen isteęe baęlıdır. Bu alıřmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Arařtırmayı katılmayı reddettięinizde herhangi bir yaptırım ya da sorunla karřılařmayacaksınız. Aynı řekilde alıřmanın herhangi bir ařamasında onayınızı ekmek hakkına da sahipsiniz. Tm bu durumlar, ocuęunuza okulda saęlanan eęitim hizmetlerini kesinlikle etkilemeyecektir.

Bu arařtırmanın uygulanması iin gerekli olan yasal izin, Hacettepe niversitesi Etik Komisyonu'ndan alınmıřtır. Bu arařtırma ile ilgili aklınıza gelen sorular olduęunda arařtırmanın sorumlusu Dr. ęr. yesi Haktan Demircioęlu'nu ya da yardımcı arařtırmacı ocuk Geliřimci ve Eęitim Psikolojisi Uzmanı Habibe Dilsiz'i ařaęıdaki telefon numaralarından arayabilirsiniz.

Dr. ęr. yesi Haktan Demircioęlu:0 (312) 305 15 26

Habibe Dilsiz: 0 (312) 595 62 27

#### ***Katılımcının Beyanı***

Dr. ęr. yesi Haktan DEMİRCİOęLU tarafından yrtlen arařtırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra byle bir arařtırmaya “katılımcı” olarak katılmam nerildi.

Eęer bu arařtırmaya katılırsam bana ait bilgilerin gizlilięine bu arařtırma sırasında byk zen ve saygı ile yaklařılacaęına inanıyorum. Arařtırma sonularının eęitim ve bilimsel amalarla kullanımı sırasında kiřisel bilgilerimin ihtimamla korunacaęı konusunda bana yeterli gven verildi.

Projenin yrtlmesi sırasında herhangi bir sebep gstermeden arařtırmadan ekilebilirim. Arařtırma iin yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir deme yapılmayacaktır.

Bu arařtırmaya katılmak zorunda deęilim ve katılmayabilirim. Arařtırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranıřla karřılařmıř deęilim. Eęer katılmayı reddedersem, herhangi bir sorun ile karřılařmayacaęımın bilincindeyim.

Arařtırma sırasında bir sorum ya da sorunum olduęunda; herhangi bir saatte, hangi arařtırıcıya, nasıl ulařacaęımı biliyorum.

Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde “katılımcı” olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

**Tarih:**

**KATILIMCI:**

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

**GÖRÜŞME TANIĞI:**

Adı, soyadı:

Adres:

Tel:

İmza:

**ARAŞTIRMACI:**

Adı soyadı:

Adres:

E-mail:

Tel:

İmza:

**EK-8: Katılım Sonrası Bilgilendirme Formu**

“Serebral Palsili Çocukların Ebeveynlerine Uygulanan Aile Eğitimi Programının Aile İşlevleri, Yılmazlık ve Umutsuzluk Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi” başlıklı araştırmaya katkılarınızdan dolayı size çok teşekkür ederiz.

Çalışma ile ilgili aklınıza takılan bir soru ya da sorunuz olursa hemen şu anda uygulamayı yapan araştırmacıyla konuşabilirsiniz. Eğer konunun özel olduğunu düşünüyorsanız size verilen ve aşağıda tekrarlanan iletişim yollarından birini kullanarak araştırmacılara ulaşabilir ve sorularınızı onlara iletebilirsiniz. Araştırma hakkındaki soru ya da sorunlarınızla ilgili ya da araştırmanın kendisi ve sonuçlarıyla ilgili olarak bilgi almak için lütfen araştırmacılarla iletişim kurunuz.

Bu çalışmadan elde edilen verilerin sadece bilimsel amaçlarla kullanılacağını ve toplu olarak değerlendirileceğini hatırlatmak ister, araştırmamıza göstermiş olduğunuz ilgiden dolayı tekrar teşekkür ederiz.

**Dr. Öğr. Üyesi Haktan DEMİRCİOĞLU**

**Çocuk Gelişimci ve Eğitim Psikolojisi Uzmanı Habibe DİLSİZ**

habibedilsiz@hotmail.com

0 (312) 305 15 26

0 (312) 595 62 27

Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü, Ankara

**EK-9: Tez Çalışması Orijinallik Raporu****Dijital Makbuz**

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: Habibe Dilsiz  
Ödev başlığı: serebral palsili çocukların ebeveynl...  
Gönderi Başlığı: serebral palsili çocukların ebeveynl...  
Dosya adı: Habibe\_Dilsiz\_Tez.pdf  
Dosya boyutu: 4.31M  
Sayfa sayısı: 385  
Kelime sayısı: 152,538  
Karakter sayısı: 1,014,111  
Gönderim Tarihi: 17-May-2019 09:52AM (UTC+0300)  
Gönderim Numarası: 1131909592



17.05.2019

Turnitin

<p><b>Turnitin Orijinallik Raporu</b></p> <p>İşleme konu: 17-May-2019 10:56 +03          NUMARA: 1131909592          Kelime Sayısı: 152538          Gönderildi: 1</p>	
<p>Benzerlik Endeksi</p> <p><b>%13</b></p>	<p><b>Kaynağa göre Benzerlik</b></p> <p>Internet Sources: %11          Yayınlar: %4          Öğrenci Ödevleri: %3</p>
<p>serebral palsili çocukların ebeveynlerine uygulanan aile eğitimi programının aile işlevleri, yılmazlık ve umutsuzluk üzerindeki etkisinin incelenmesi Habibe Dilsiz tarafından</p>	

< 1% match (10-Oca-2019 tarihli internet)	<a href="http://acikerisim.deu.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/12345/7235/239358.pdf?isAllowed=y&amp;sequence=1">http://acikerisim.deu.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/12345/7235/239358.pdf?isAllowed=y&amp;sequence=1</a>
< 1% match (25-May-2016 tarihli internet)	<a href="http://dergipark.ulakbim.gov.tr/ozelgitimdergisi/article/download/5000162277/5000146149">http://dergipark.ulakbim.gov.tr/ozelgitimdergisi/article/download/5000162277/5000146149</a>
< 1% match (07-May-2019 tarihli internet)	<a href="http://www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080/xmlui/bitstream/handle/11655/6022/10237289.pdf?isAllowed=y&amp;sequence=1">http://www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080/xmlui/bitstream/handle/11655/6022/10237289.pdf?isAllowed=y&amp;sequence=1</a>
< 1% match (27-May-2016 tarihli internet)	<a href="http://acikerisim.deu.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/12345/7157/286471.pdf?isAllowed=y&amp;sequence=1">http://acikerisim.deu.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/12345/7157/286471.pdf?isAllowed=y&amp;sequence=1</a>
< 1% match (07-May-2019 tarihli internet)	<a href="http://www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080/xmlui/bitstream/handle/11655/6291/10239316.pdf?isAllowed=y&amp;sequence=1">http://www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080/xmlui/bitstream/handle/11655/6291/10239316.pdf?isAllowed=y&amp;sequence=1</a>
< 1% match (27-Mar-2015 tarihli internet)	<a href="http://abs.mehmetakif.edu.tr/upload/6868_TEZ0174.pdf">http://abs.mehmetakif.edu.tr/upload/6868_TEZ0174.pdf</a>
< 1% match (21-Nis-2015 tarihli internet)	<a href="http://www.erzincan.edu.tr/userfiles/mykiliçgun/duyuru/files/%C3%96zel%20Gereksinimli%20%C3%87ocuklar%C4%B1n%20Aileleri(2).pdf">http://www.erzincan.edu.tr/userfiles/mykiliçgun/duyuru/files/%C3%96zel%20Gereksinimli%20%C3%87ocuklar%C4%B1n%20Aileleri(2).pdf</a>
< 1% match (yayınlar)	ÇETREZ İŞCAN, Galibiye and MAL KOÇ, Asude, "Özel Gereksinimli Çocuğa Sahip Ailelerin Umud Düzeylerinin Başa Çıkma Yeterliği ve Yılmazlık Açısından İncelenmesi", Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi, 2017.
< 1% match (29-Ara-2018 tarihli internet)	<a href="http://acikerisim.deu.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/12345/6916/206025.pdf?sequence=">http://acikerisim.deu.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/12345/6916/206025.pdf?sequence=</a>
< 1% match (14-Mar-2016 tarihli internet)	<a href="http://acikerisim.selcuk.edu.tr:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/2224/280961.pdf?sequence=1">http://acikerisim.selcuk.edu.tr:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/2224/280961.pdf?sequence=1</a>
< 1% match (27-May-2016 tarihli internet)	<a href="http://acikerisim.deu.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/12345/7048/296484.pdf?isAllowed=y&amp;sequence=1">http://acikerisim.deu.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/12345/7048/296484.pdf?isAllowed=y&amp;sequence=1</a>
< 1% match (12-Ara-2014 tarihli internet)	<a href="http://ejercongress.org/pdf/EJERCongress2014-BildiriKitabi.pdf">http://ejercongress.org/pdf/EJERCongress2014-BildiriKitabi.pdf</a>
< 1% match (03-Kas-2018 tarihli internet)	<a href="http://acikarsiv.ankara.edu.tr/browse/28214/tez.pdf">http://acikarsiv.ankara.edu.tr/browse/28214/tez.pdf</a>
< 1% match (14-May-2019 tarihli internet)	<a href="http://acikerisim.aku.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/11630/5051/10208445.pdf?isAllowed=y&amp;sequence=1">http://acikerisim.aku.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/11630/5051/10208445.pdf?isAllowed=y&amp;sequence=1</a>
< 1% match (18-Nis-2019 tarihli internet)	<a href="http://www.tbpd.psikoterapi.org/wp-content/uploads/2018/04/tbpd1.savitammetin.pdf">http://www.tbpd.psikoterapi.org/wp-content/uploads/2018/04/tbpd1.savitammetin.pdf</a>
< 1% match (05-Oca-2016 tarihli internet)	<a href="http://docplayer.biz.tr/513440-Aile-egitimi-programlari-uzerine-notlar.html">http://docplayer.biz.tr/513440-Aile-egitimi-programlari-uzerine-notlar.html</a>
< 1% match (21-Ara-2015 tarihli internet)	<a href="http://dSPACE.trakya.edu.tr/jspui/bitstream/1/1183/1/90.pdf">http://dSPACE.trakya.edu.tr/jspui/bitstream/1/1183/1/90.pdf</a>
< 1% match (25-May-2016 tarihli internet)	<a href="http://dergipark.ulakbim.gov.tr/ozelgitimdergisi/article/download/5000162267/5000146139">http://dergipark.ulakbim.gov.tr/ozelgitimdergisi/article/download/5000162267/5000146139</a>
< 1% match (04-Haz-2015 tarihli internet)	<a href="http://www.manevisosyalhizmet.com/wp-content/uploads/2011/07/turkiye-de-ailelerin-egitim- ihtiyaclari.pdf">http://www.manevisosyalhizmet.com/wp-content/uploads/2011/07/turkiye-de-ailelerin-egitim- ihtiyaclari.pdf</a>
< 1% match (16-Nis-2018 tarihli internet)	<a href="http://docs.neu.edu.tr/library/6503407437.pdf">http://docs.neu.edu.tr/library/6503407437.pdf</a>
< 1% match (yayınlar)	PALANCI, Mehmet, "Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Aile Yılmazlığı, Öznel İyi Oluş ve Evlilik Uyumlarının Psiko-Sosyal Yeterlikler ile Yordanması", Kaligrafi Yayıncılık, 2018.
< 1% match (30-Eyl-2018 tarihli internet)	<a href="http://dehyoedergi.org/index.php/DEHYOED/article/download/479/585879">http://dehyoedergi.org/index.php/DEHYOED/article/download/479/585879</a>
< 1% match (22-Haz-2016 tarihli internet)	<a href="http://docplayer.biz.tr/1016281-Aile-danismanligi-kuram-ve-uygulamalara-genel-bir-bakis.html">http://docplayer.biz.tr/1016281-Aile-danismanligi-kuram-ve-uygulamalara-genel-bir-bakis.html</a>
< 1% match (28-Ağu-2013 tarihli internet)	<a href="http://acikarsiv.ankara.edu.tr/browse/23681/Binder1.pdf">http://acikarsiv.ankara.edu.tr/browse/23681/Binder1.pdf</a>
< 1% match (29-Haz-2015 tarihli internet)	

## 9. ÖZGEÇMİŞ

### KİŞİSEL BİLGİLER:

**Adı:** Habibe DİLSİZ

**Uyruğu:** T.C.

**Doğum Tarihi ve Yeri :** 1977- Çankırı

**E-mail:** habibedilsiz@hotmail.com

### İLGİ ALANLARI :

Beyin gelişimi, gelişimsel gecikmeler, Serebral Palsi, genetik sendromlar, çocuklarda duygusal ve davranışsal sorunlar (özellikle Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu, Obsesif Kompulsif Bozukluk, Yeme Davranışı Sorunları, Özgül Öğrenme Güçlüğü), aile ruh sağlığı, anne ruh sağlığı, Post-Partum Depresyon, anne-bebek bağlanması, Pozitif Psikoterapi, Oyun Terapisi, Psikodrama, çocuk resimleri analizi, hastanede yatan çocukların ve ebeveynlerinin psiko-sosyal açıdan desteklenmesi, hastanelerde çevresel düzenleme, gelişimsel/davranışsal sorunlara yönelik ölçme ve değerlendirme aracı geliştirme.

### ÖĞRENİM :

**Lisans:** Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bölümü, 2003

**Lisans Mezuniyet Tezi:** "Ankara İl Sınırları İçinde 14-17 Yaş Grubundaki Yetiştirme Yurtlarında Yaşayan ve Öğrenimine Devam Eden Gençler ile Aynı Yaş Grubundaki Ebeveynleri ile Birlikte Yaşayan ve Öğrenimine Devam Eden Düşük, Orta, Yüksek Sosyo-Ekonomik Düzeye Sahip Gençlerin Ergenlik Problemlerinin Tespit Edilmesi " **Danışman:** Prof. Dr. Meziyet ARI

**Yüksek Lisans:** Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Psikolojisi Yüksek Lisans Programı, 2013



**Yüksek Lisans Tezi:** "Bebeklik ve Erken Çocukluk Dönemi Uyumsal Yeme Davranışı Ölçekleri ve Beslenme Süreci Anne Tutumları Ölçeği Geliştirme Çalışması" **Danışman:** Prof. Dr. İhsan DAĞ

### **İŞ DENEYİMİ :**

- **2003-Halen** Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Çocuk Gelişimi Uzmanlığı

### **AKADEMİK GÖREVLENDİRİLME:**

- Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü Lisans üçüncü sınıf derslerinden Hastane ve Çocuk- II adlı dersi **2015-2016 Eğitim-Öğretim Yılı Bahar Dönemi'nde** vermek üzere Sağlık Bilimleri ve Tıp Fakültesi Dekanlıkları istemi ile görevlendirilme.
- Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü Lisans üçüncü sınıf derslerinden Hastane ve Çocuk- II adlı dersi **2016-2017 Eğitim-Öğretim Yılı Bahar Dönemi'nde** vermek üzere Sağlık Bilimleri ve Tıp Fakültesi Dekanlıkları istemi ile görevlendirilme.

### **YAPILAN AKADEMİK ÇALIŞMALAR :**

**Dilsiz, H.** ve Dağ, İ. (2018). Uyumsal Yeme Davranışının Değerlendirilmesi: Bebeklik ve Erken Çocukluk Dönemlerine Yönelik İki Yeni Ölçeğin Geliştirilme, Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. Güncel Pediatri, 16 (2), 137-159. (**Araştırma Makalesi**)

**Dilsiz, H.** ve Dağ, İ. (2018). Beslenme Süreci Anne Tutumları Ölçeği (BSATÖ): Geliştirilmesi, Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi. Online published DOI: 10.12956/tjpd.2018.380. (**Araştırma Makalesi**)

**Dilsiz, H.** ve Mağden, D. (2015). Öğretmenlerin Çocuk İstismar ve İhmali Konusunda Bilgi ve Risk Tanıma Düzeylerinin Tespit Edilmesi. Hacettepe

Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi Uluslararası Katılımlı 3. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongre Kitabı, 2 (1), 678-694. **(Araştırma Makalesi)**

**Dilsiz, H.** (2018). Bebeklik ve Erken Çocukluk Dönemi Beslenme Süreci Anne Gözlem Formu'nun Geliştirilmesi ve Analiz Sonuçları. Uluslararası IV. Çocuk Gelişimi Kongresi 22-24 Ekim 2018, Hacettepe Üniversitesi Kültür Merkezi, Ankara. **(Sözel Bildiri)**

**Dilsiz, H.** (2015). Bebeklik ve Erken Çocukluk Dönemi Beslenme Süreci Anne Tutumları Ölçeği Geliştirme Çalışması. Uluslararası Katılımlı III. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi : "Erken Müdahale". 11-13 Mayıs 2015, Hacettepe Üniversitesi Kültür Merkezi, Ankara. **(Sözel Bildiri)**

**Dilsiz, H.** (2015). "Bebeklik Dönemi Uyumsal Yeme Davranışı Ölçeği ve Erken Çocukluk Dönemi Uyumsal Yeme Davranışı Ölçeği Geliştirme Çalışması". Uluslararası Katılımlı III. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi : "Erken Müdahale". 11-13 Mayıs 2015, Hacettepe Üniversitesi Kültür Merkezi, Ankara. **(Sözel Bildiri)**

**Dilsiz, H.** ve Mağden, D. (2015). Öğretmenlerin Çocuk İstismar ve İhmali Konusunda Bilgi ve Risk Tanıma Düzeylerinin Tespit Edilmesi. Uluslararası Katılımlı III. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi : "Erken Müdahale". 11-13 Mayıs 2015, Hacettepe Üniversitesi Kültür Merkezi, Ankara. **(Poster Bildiri)**

**Dilsiz, H.**, Gülez, G. ve Dindar, H. (2014). Post-Travmatik Beslenme Bozukluğu ve Önemi. 18. Ulusal Çocuk Cerrahisi Hemşireliği Kongresi, 17-20 Eylül 2014, Trabzon. **(Poster Bildiri)**

#### **SEMPOZYUM/KONGRE DÜZENLEME FAALİYETLERİ:**

**"Ailenin Korunması Sempozyumu"**, 18 Nisan 2011, Ankara Üniversitesi Avrupa Toplulukları Araştırma ve Uygulama Merkezi (ATAUM). (Düzenleme Kurulu: Prof. Dr. Yaşar Bilge, Öğretim Görevlisi Aysim Tuğ, Dr. Sefer Bilgi, Dr. Nevriye Temel, Dr. Canan Sarıkaya, **Çocuk Gelişimi Uzmanı Habibe Dilsiz**, Biyolog Handan Aydın Sinan).

**SERTİFİKA ALINAN KURSLAR ve EĞİTİMLERDEN BAZILARI:**

- Prof. Dr. Abdulkadir Özbek Psikodrama Enstitüsü Psikodrama Kursu (108 saat) Ankara, 2005.
- “Sinirbilimden Sosyal Bilimlere Psikopatoloji”, İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, Psikiyatri Güz Okulu Eğitimi, Malatya, 2014.
- Pozitif Psikoterapi Kursu, Certificate of Attendance Basic Course Of Positive Psychotherapy, (World Association of Positive Psychotherapy), Ankara, 2016.
- Çocuk Resimleri Analizi ve Psikolojik Resim Testleri Eğitimi, Ankara, 2016
- Çocuk Merkezli Bilişsel-Davranışçı Oyun Terapisi Teknikleri Sertifika Programı, (100 saat), Ankara, 2017.