

T.C.
MALTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI
GELİŞİM PSİKOLOJİSİ

ERKEN ÇOCUKLUKTA SEREBRAL PALSSİZ VE OTİSTİK
ÇOCUK ANNELERİN EBEVEYN STRES DÜZEYLERİNİN
YAŞAM DOYUMLARI İLE İLİŞKİSİNİN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DEMET GÜLALDI

061104107

İstanbul, Kasım 2010

T.C.
MALTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI
GELİŞİM PSİKOLOJİSİ

ERKEN ÇOCUKLUKTA SEREBRAL PALS 'Lİ VE OTİSTİK
ÇOCUK ANNELERİN EBEVEYN STRES DÜZEYLERİNİN
YAŞAM DOYUMLARI İLE İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DEMET GÜLALDI

061104107

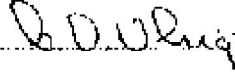
Danışman Öğretim Üyesi

Prof. Dr. Mücella ULU

İstanbul, Kasım 2010

T.C. Maltepe Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü'ne,

25.11.2010 tarihinde tezini savunmasını yapan Demet GÜLALDI' ya ait "Erken Çocuklukta Sorçelral Prilil E ve Otistik Çocuk Annelerinin Kbeveya Stres Duzeylerinin Yaşan Doyunları ile İlişkinin İncelenmesi" başlıklı çalışması, Jürimiz Tarafından Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikolojik Anabilim Dalı Gelişim Psikolojisi Tezli Yüksek Lisans Programında Yüksek Lisans Tezi Olarak Kabul Edilmiştir.



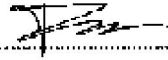
Prof. Dr. Müccela ULLAL
Piri Başkanı
(Danışman)



Doç. Dr. İlyas GÖZ
(Üye)



Yrd. Doç. Dr. Bayhan ÜGE
(Üye)



Yrd. Doç. Dr. Figen KARADAYI
(Üye)



Yrd. Doç. Dr. İrem AKDUMAN
(Üye)

TE EKKÜR

Ara tırmamın tamamlanmasında önemli rolü olan tüm annelere; çocuklarınız özel oldu u gibi sizler de çok özelsiniz. Çocuklarınıza kar ı annelik görevinizi yerine getirirken gösterdi iniz fedakarlık, özveri, sonsuz sevgi, dayanı ma, kararlılık ve yaratıcılık için saygıyla e iliyorum.

Tezimin hazırlanma sürecinde en büyük deste ini aldı ım ve beni her zaman cesaretlendiren de erli danı manım Prof.Dr. Mücella Ulu 'a sonsuz müte ekkirim.

Bu çabamın olmazsa olmazları; Canım ailem; O lum Arcan, Babam Turgut Gülaldı ve karde im Dr. M.C. Nedim Gülaldı'ya bana her zaman gösterdikleri sevgi ve hissettirdikleri güven için çok te ekkür ederim.

KASIM, 2010

Demet GÜLALDI

ÖZET

Ebeveynlik rolü; anne baba çocuk ili kisinde kültüre ba lı olarak ba lanma, disiplin, e itim, genel refah, koruma, sorumluluk ve duyarlılık unsurlarını birle tirerek anne ve babanın sergilemek zorunda oldu u görevlerdir. Ebeveynlik anne ve baba açısından ba lı ba ına bir stres kayna ı iken engeli olan bir çocu a ebeveynlik yapmak daha fazla stres ve kaygı yaratmaktadır.

Bu ara tırmada, serebral palsili çocu a sahip anneler ile otistik çocu a sahip annelerin ebevenlik stres düzeylerinin ya am doyumları ile ili kisi incelenmi tir. Annelerin ebeveynlik stresi; ebeveyn sıkıntısı, ebeveyn-çocuk ili kisinde bozulma ve zor çocuk alt gruplarında incelenmi ve engel durumuna ba lı olarak ebeveynlik stresine ve ya am doyumuna etkisi ara tırılmı tir.

Ara tırmanın örneklemini stanbul ili Kadıköy ve Ata ehir ilçesinde bulunan özel rehabilitasyon merkezlerine devam eden, erken çocukluk döneminde serebral palsi (n= 50) ve otizm(n =48) tanısı almı çocukların anneleri olu turmu tur.

Ara tırmada annelerin sosyodemografik bilgilerini almak için ara tırmacı tarafından Aile Bilgi Formu geli tirilmi ve annelerin kendilerinin doldurması istenmi tir. Ebeveyn stresini ölçmek için Ebeveyn Stres ndeksi-Kısa Form (ES - KF) ve ya am doyumunu ölçmek için Ya am Doyum Ölçe i (YDÖ) kullanılmı tir.

Ara tırmada istatistiksel analizler SPSS 16.0 For Windows paket programı ile yapılmı tir. Verilerin de erlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiksel metotların (ortalama, standart sapma) yanı sıra ikili grupların kar ıla tırmasında ba ımsız örneklem t testi, Mann Whitney U testi ve ili ki katsayılarının hesaplanmasında Pearson korelasyon analizi kullanılmı tir. Sonuçlar, anlamlılık $p<0,05$; $p<0,01$ ve $p<0,001$ düzeyinde de erlendirilmi tir.

Ara tırma sonuçlarına göre; Serebral palsi'li ve otistik çocukların annelerinde ebeveyn stres düzeyleri yüksek ve ebeveyn stresi ile ya am doyumları arasında negatif yönlü ve çok anlamlı bir ili ki bulunmu tur. Ebeveynlik stresi ile annelerin sosyodemografik özelliklerinden ya , medeni durum, çalı ma hayatı ve çocuk sayısı arasında anlamlı bir ili ki bulunmamı tir.

Anahtar sözcükler: Erken Çocukluk, Serebral Palsi, Otizm, Ebeveyn stresi, Ya am doyum

ABSTRACT

The role of parenting is a task that the mother and the father have to perform, depending on the culture, typically incorporates the elements of bonding, discipline, education, general welfare and protection, responsivity, and sensitivity in the parent part of a parent child relationship. While Parenting in itself causes to stress for mothers and fathers, the stress level may increases according to the child's disability

In this research, the relationship between the levels of parenting stress and the life satisfaction of mothers who have a child with cerebral palsy and mothers who have a child with autism has been investigated. The factors of parenting stress among mothers were analyzed in three subscales; Parenting Distress (PD), Parent-Child Dysfunctional Interaction (PCD-I) and Difficult Child (DC). This research has also focused on how the level of disability affects Parenting Stress and Life Satisfaction of mothers.

The subjects of the study consisted of mothers with children in early childhood diagnosed with cerebral palsy (n=50) and autism (n=48) who attend the private rehabilitation centers in the district of Kadikoy and Atasehir, Istanbul.

The Parenting Stress Index- Short Form was used to measure parental stress and The Satisfaction with Life Scale was used to measure life satisfaction. In addition, The Family Information Form was developed by the researcher to collect the socio-demographic data of mothers.

The statistical analysis was conducted with SPSS 16.0 for Windows package program. The data analysis was made by using independent sample t test and Mann Whitney U test in order to compare of two groups as well as Descriptive Statistical Methods (mean, standard deviation). Pearson correlation analysis was used to calculate correlation coefficients. The results were interpreted of $p < 0.05$, $p < 0.01$ and $p < 0.001$ significance level.

The results of the present study show that there is a high level of Parenting Stress in mothers of children with cerebral palsy and autism, and also a very significant negative relationship was found between parenting stress and life satisfaction. On the other hand, the relationship between Parenting stress and mothers' socio-demographic characteristics of age, marital status, and number of children was no significant.

Key words: Early childhood, Cerebral Palsy, Autism, Parenting Stress, Life satisfaction

Ç NDEK LER

TEZ ONAY SAYFASI.....	ii
TE EK KÜR.....	iii
ÖZET.....	iv
ABSTRACT.....	v
Ç NDEK LER.....	vi
S MGELER VE KISALTMALAR L STES	ix
TABLolar L STES	x
EK LLER L STES	xiii
1. BÖLÜM	
G R	1
1.1.Ebeveyn Rolü ve Ebeveyn Rol Geli im Modeli.....	5
1.1.1. Ebeveyn çocuk etkile imi.....	6
1.1.2. Ebeveynlik Stresi.....	6
1.1.3. Ebeveyn Stres Teorisi.....	7
1.1.4. Anne baba ve çocuk ili kisinde stres.....	8
1.1.5. Günlük zorluklar.....	9
1.2.Engelli Çocu a Sahip Ailelerde Ebeveyn Çocuk Etkile imi.....	10
1.3.Erken Çocukluk Geli imi.....	11
1.4.Ya am Doyumu.....	13
1.4.1. Öznel iyi olu un (Subjectif well-being) tanımı ve ölçülmesi.....	13
1.4.2. Öznel iyi olu ile ili kili faktörler.....	15
1.4.3. Kuramlar.....	16
1.5.Serebral Palsi.....	18
1.5.1. Tarihsel geli im.....	18

1.5.2. Serebral palsi'nin görülme sıklı ı.....	20
1.5.3. Serebral palsi'nin etiyolojisi.....	21
1.5.4. Serebral palsinin sınıflandırılması.....	22
1.5.4.1. Motor Anormallikleri.....	23
1.5.4.2. E lik eden bozukluklar.....	24
1.5.4.3. Anatomik ve radyolojik bulgular.....	24
1.5.4.4. Nedensellik ve zamanlama.....	24
1.5.5. Serebral palsi'nin yönetimi.....	25
1.6.Otizm (Yaygın Geli imsel Bozukluklar).....	27
1.6.1. Tarihsel Geli im.....	27
1.6.2. Otizmin görülme sıklı ı.....	29
1.6.3. Otizmin etiyolojisi.....	30
1.6.4. Otizimde kilinik görünüm.....	33
1.6.4.1. Kar ılıklı Etkile imde Sorunlar	33
1.6.4.2. İletiminde sorunlar	33
1.6.4.3. Kısıtlı, tekrarlayan ilgi ve Aktiviteler.....	34
1.6.5. Otizme e lik eden özellikler ve bozukluklar.....	34
1.6.5.1. Zeka Gerili i.....	34
1.6.5.2. Yeme Sorunları.....	34
1.6.5.3. Depresyon.....	34
1.6.5.4. Kaygı Bozuklukları	35
1.6.5.5. Epilepsi	35
1.7.Konu le İlgili Ara tırmalar.....	35
1.8.Ara tırmanın Amacı.....	42
1.9.Ara tırmanın Önemi.....	44
2. BÖLÜM	
YÖNTEM.....	46
2.1. Örneklem.....	46
2.2. Veri toplama araçları.....	46

2.2.1. Aile Bilgi Formu.....	47
2.2.2. Ebeveyn Stres İndeksi - Kısa Form (ES - KF)-.....	47
2.2.3. Yaşam Doyum Ölçeği - Satisfaction with Life Scale).....	48
2.3. İnceleme.....	49
3. BÖLÜM	
BULGULAR VE YORUM.....	51
3.1. Annelere Ait Sosyo-Demografik Değişkenlerin İncelenmesi.....	51
3.2. Çocuklara Ait Değişkenlerin İncelenmesi.....	57
3.3. Ebeveyn Stres İndeksi, Yaşam Doyumu ve Engellilik Oranı Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.....	61
3.4. Ebeveyn Stres İndeksi Ve Yaşam Doyum Ölçeği Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.....	63
3.5. Ebeveyn Stres İndeksi ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamalarının Gruplara Göre Karşılaştırılması.....	65
4. BÖLÜM	
TARTIŞMA.....	77
4.1. Araştırmanın Doğurguları.....	91
4.2. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	91
4.3. Öneriler.....	92
KAYNAKLAR.....	94
EKLER.....	100
Ek – 1 Aile Bilgi formu	100
Ek – 2 Yaşam Doyum Ölçeği	103
Ek – 3 Ebeveyn Stres İndeksi	104
ÖZGEÇMİŞ	106

S İMGELER VE KISALTMALAR

ES / KF	: Ebeveynlik Stres İndeksi –Kısa Form
PSI / SF	: Parenting Stres Index – Short Form
YDÖ	: Yaşam Doyum Ölçesi
SWLS	: Satisfaction with Life Scale
DSM-IV- TR	: Diagnostic Stastical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition ,Text Revision
MACS	: Manual Ability Classification System
BFMFS	: Bimanual Fine Motor Function Scale
GMFCS	: Gross Motor Function Classification System
ICF	: International Classification of Functioning
SPSS	: Statistical Package for Social Sciences
ICD-10	: International Classification of Diseases - 10
YGB	: Yaygın Gelişimsel Bozukluk
OSB	: Otistik Spektrum Bozukluğu
SP	: Serebral Palsi

TABLolar

Tablo 1.1.1.	Ebeveyn Rolü Gelişim Modeli.....	5
Tablo 1.5.3.1.	Serebral Palsinin Etiyolojisi.....	22
Tablo 1.6.3.1	Otistik bozukluk için DSM-IV-TR tanı ölçütleri.....	32
Tablo 3.1.1.	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Yaş Dağılımlarının İncelenmesi.....	51
Tablo 3.1.2.	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Eğitim Düzeyleri Dağılımının İncelenmesi.....	52
Tablo 3.1.3.	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Medeni Durum Dağılımının İncelenmesi.....	52
Tablo 3.1.4.	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Çalışma Durumu Dağılımının İncelenmesi.....	53
Tablo 3.1.5.	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Gelir Düzeyi Durumu Dağılımının İncelenmesi.....	53
Tablo 3.1.6.	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Sosyal Güvence Durumu Dağılımının İncelenmesi.....	54
Tablo 3.1.7.	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Sahip Oldu u Çocuk Sayısı Dağılımının İncelenmesi.....	54
Tablo 3.1.8.	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Hamilelik Süresince Eğitim veya Danışmanlık Alma Durumuna Göre Dağılımının İncelenmesi.....	55
Tablo 3.1.9.	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Doğum Sonrasında Eğitim veya Danışmanlık Alma Durumuna Göre Dağılımının İncelenmesi.....	55

Tablo 3.1.10.	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin E lerinden Destek Alma Durumuna Göre Da ılımının ncelenmesi.....	56
Tablo 3.1.11.	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Yakın - Akraba Deste i Alma Durumuna Göre Da ılımının ncelenmesi.....	56
Tablo 3.1.12.	Annelerin Çocuklarının E itim Programlarından Tatmin Durumlarının ncelenmesi.....	57
Tablo 3.2.1.	Çocukların Ya Da ılımının ncelenmesi.....	57
Tablo 3.2.2.	Çocukların Ba ımlılık Durumlarının ncelenmesi.....	58
Tablo 3.2.3.	Çocukların Aldı ı Devlet Yardımlarının ncelenmesi.....	59
Tablo 3.2.4.	Farkındalık Zamanı, Te his Zamanı ve Tedavi Ba langıç Ya ı De i kenlerine Ait Ortalamaların Kar ıla tırılması.....	59
Tablo 3.2.5.	Çocuktaki Engellilik Durumunun Farkedilmesi ile Tedavi Ba lanana Kadar Geçen Zaman ve Ebeveyn Stres ndeksi Arasındaki Korelasyon Katsayıları.....	60
Tablo 3.3.1.	SP'li ve Otistik Çocukların Engellilik Oranı Ortalamalarının Kar ıla tırılması.....	61
Tablo 3.3.2.	Ebeveyn Stres ndeksi ve Engellilik Oranı Arasındaki Korelasyon Katsayıları.....	61
Tablo 3.3.3.	Ya am Doyum Ölçe i ve Engellilik Oranı Arasındaki Korelasyon Katsayıları.....	62
Tablo 3.4.1.	Tüm Annelerin Ebeveyn Stres ndeksi ve Ya am Doyum Ölçe i Arasındaki Korelasyon Katsayıları.....	63
Tablo 3.4.2.	SP'li Çocuk Sahibi Annelerin Ebeveyn Stres ndeksi ve Ya am Doyum Ölçe i Arasındaki Korelasyon Katsayıları.....	64

Tablo 3.4.3.	Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi ve Yaşam Doyum Ölçeği Arasındaki Korelasyon Katsayıları.....	64
Tablo 3.5.1.	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması	65
Tablo 3.5.2.	Annelerin Yaş Gruplarına Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması.....	67
Tablo 3.5.3.	Annelerin Eğitim Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması.....	67
Tablo 3.5.4.	Annelerin Medeni Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması.....	68
Tablo 3.5.5.	Annelerin Çalışma Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması.....	69
Tablo 3.5.6.	Annelerin Gelir Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması.....	70
Tablo 3.5.7.	Ailenin Sosyal Güvençe Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması.....	71
Tablo 3.5.8.	Ailenin Sahip Olduğu Çocuk Sayısına Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması.....	72
Tablo 3.5.9.	Annelerin Hamilelik Süresince Eğitim ve Danışmanlık Alma Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması.....	73

Tablo 3.5.10.	Annelerin Doğum Sonrasında Eğitim ve Danışmanlık Alma Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması.....	74
Tablo 3.5.11.	Babaların Emlerine Destek Olma Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması.....	75
Tablo 3.5.12.	Annenin Bir Yakını Tarafından Destek Alma Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması.....	76

EKLER LİSTESİ

Ekil 1	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamaları Grafiği.....	66
Ekil 2	SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamaları Grafiği.....	66

1. BÖLÜM

G R

nsan do ası gere i di er canlı türleri gibi üreme ve soyunu devam ettirme yönünde kodlanm tır. Soyunu devam ettirmek ve çocuk sahibi olmak için toplumumuzda kabul gören sistem aile birli idir. Aile birli inin kurulması ile geleneksel beklenti çocuk sahibi olma yönündedir.

Aile anne baba ve çocuklar arası etkile imlerden olu an bir sistemdir. Bu sistemde ailenin geli imini Carter ve McGoldrick, (1988) aile ya am döngüsü kuramı ile 9 evrede ele almı tır. Aile ya am döngüsünde 3. Evre aileye çocukların sisteme katıldı ı evredir ve e ler ebeveynlik rollerini üstlenirlerken evlili in yeni duruma göre ayarlanması, aile sisteminin çocu un gereksinimlerine göre düzenlenmesi, toplumla etkile ime geçilmesi gibi döneme özgü görevleri de yerine getirirler (akt: Yalın, Oral, Gökler, Yılmaz, 2007).

Ebeveynlik di er bir de i le anne baba olmak bireylerin üstlendikleri en önemli rollerden biridir. Mowder'in geli tirdi i Ebeveyn Rolü Geli im Modeli'ne göre; Ebeveynlik rolü bireyler ve toplumların anne baba çocuk ili kisinde kültüre ba lı olarak ba lanma, disiplin, e itim, genel refah, koruma, sorumluluk ve duyarlılık unsurlarını birle tirerek anne ve babaya yükledi i görevlerdir (Mowder, 1997).

Her anne baba adayı sağlıklı bir çocuğa sahip olacağı beklentisindedir. Hamilelik süresince tüm hazırlıklar sağlıklı bir bebek içindir. Anne ve baba rollerini buna göre üstlenirler. Ebeveynler aileye yeni katılan çocuklarının engelli olabileceğini ihtimaline hazır değildir. Ancak özlemle beklenen çocuğun engelli olması beklenmeyen ve istenmeyen bir durumdur. Engelli bir çocuğa sahip olma anne ve baba için hayal kırıklığı ve stres nedenidir. Bu durumun yarattığı stres ve hayal kırıklığı ile birlikte anne-babalar hem aile sistemi içerisinde durumu kabullenme hem de dış çevreden kaynaklanan sorunlarla başa çıkmak zorundadırlar.

Ebeveynlik anne ve baba açısından başlı başına bir stres kaynağı iken engelli olan bir çocuğa ebeveynlik yapmak daha fazla stres ve kaygı yaratmaktadır. Engelli bir çocuğa sahip olmakla ailenin kendi sistemi içerisinde ve çevreyle olan uyumu açısından bir tehdit olmaktadır.

Özkan'ın (2002) yaptığı çalışmada, Çocuğun engelinin türü, sürekliliği, bakım ve gereksinimlerini karşılamakta yaşanan maddi ve manevi zorluklar, eğitimle ilgili kaygılar, engelle karşı toplumsal tutum ve yargılar ailelerin engelli çocuğu ile ilgili olarak yaşadıkları başlıca stres kaynakları olduğu gösterilmektedir (Akt: Dereli, F., okur, S., 2008). Yaşanan stres düzeyi aile yapısına göre değişiklik gösterdiği gibi büyük ölçüde engelli bir çocuğa ebeveynlik etmeye hazır olmama durumundan da kaynaklanabilir. Çocuğun engellinin derecesi de stresi artıran bir başlıca etkidir. Yapılan bir çalışmada otistik bir çocuğa sahip olmak eğitimlebilir bir çocuğa sahip olmaktan daha stres artırıcı olduğu bulunmuştur (Akkok, Akar, Karancı, 1992).

Toplumumuzda aile içerisinde çocukla ilgili her türlü seviyelerde annelerin babalardan daha fazla sorumlu olarak görüldüğü bir gerçektir. Dolayısıyla engelli bir çocuğun doğumu ile anneler daha fazla sorumluluk almaktadırlar. Engelli çocuğun anneye daha fazla baskı oldu u, bu nedenle annelerin kendilerine vakit ayıramadıkları, aile ya antılarına daha çok sorumluluk getirdi i ve aileye daha fazla zorluk ya attı ı için annelerdeki stres düzeyi artmaktadır (Uz, Toros, Nanç, Çolakkadıo lu, 2004).

Stres sözcü ünün günümüze kadar birçok tanımlı yapılmı tır. Walter Cannon'a göre Stres, organizmanın kendisini ve çevreyle olan uyumunu tehdit eden bir uyarıcıya gösterdi i tepkidir (akt: Bozkurt ve ark., 2010).

Aileler yeni duruma uyum sa lamaya çalışırken ok, reddetme, a rı üzüntü, suçluluk gibi duyguları yo un olarak ya arlar. Balta 'a (1998) göre ya anan stres durumunun olumsuz etkilerinden bazıları; Solunum ve kalp rahatsızlıkları, Uyku bozuklukları, Yakın ili lilerden uzak durma, cinsel hayatın bozulması ve hayattan zevk almamadır (akt: Bozkurt ve ark., 2010).

Ya am Doyumu kavramını tanımlamadan önce doyum kavramını tanımlamak gerekirse; Doyum beklentilerin, gereksinimlerin, istek ve dileklerin kar ılanmasıdır. Ya am doyumunu ise ki inin ya amını ve ya amın tüm boyutlarını kapsar. Bu nedenle ya am doyumundan bahsederken ya amın i , evlilik, e itim, meslek gibi belli bir bölümünden de il tüm ya antıdaki doyumdan bahsedilir. Ya am Doyumu mutluluk ve moral gibi duygularda iyi olma halini ifade eder (Akt: Acar, 2009).

Serebral Palsi, fiziksel olarak çocu un geli imini etkileyen bir engel türü oldu undan çocuk anneye daha ba ımlı bir haldedir. Yürüme problemleri, ellerini ve

kollarını kullanmada sınırlılıklar, konu mada ve kendini ifade etmede yetersizlikler ya ayan Serebral palsy'li çocuk annenin sürekli deste ine muhtaçtır. Annenin Serebral palsy'li çocu una ayırması gerekti i zaman ve enerjinin fazlalı ı kendi beklenti ve gereksinimlerinin ertelenmesi anlamına gelmektedir. Bu durumun annenin ya am doyumunu etkiledi i dü ünülmektedir.

Di er bir engel grubu olan Otizm, sosyal etkile imde bozukluk, ileti im problemleri ve davranı larda bozukluklarla karakterize olan bir engel durumudur. Ebeveynlik rolünün üstesinden gelinmesinde anne- baba- çocuk arasındaki kar ılıklı ileti imin önemi bilinmektedir. Özellikle Otistik çocuklardaki ili kiyi ba latamama, sosyal etkile imde ba arısızlık bu kar ılıklı ileti imin sa lıksız olmasına dolayısıyla ebeveynlik stresinin artmasına neden olacaktır.

imdiye kadar engelli çocuk aileleri ile yapılan çalı malarda ebeveynlerin stresle ba a çıkma stilleri, depresyon düzeyleri, anksiyete ve stres düzeyleri ara tırılmı tır. Ebeveynlik stresi, di er bir de i le ebeveynlik rolünü yerine getirirken ya anılan role ba lı stres durumu çocu un geli im sürecini de olumlu ya da olumsuz etkileyecektir. Ya anılan strese ba lı olarak da annelerin ya amdan aldıkları haz ve iyi olu durumu da uzun dönemde yine engelli çocukların geli imleri üzerinde etkili olacaktır.

Bu çalı mada farklı geli imsel özellikler gösteren Serebral palsy ve Otistik çocukların annelerin ya adı ı ebeveyn stres düzeylerinin ya am doyumları ile ili kisi ara tırılmak istenmi tir. Fiziksel ba ımlılı ı olan SP'li çocuk anneleri ile ileti im ve sosyal ili kilerde zorluklar ya ayan otistik çocuk annelerinin ebeveyn stres düzeyleri üzerinde durulmu ve her iki grup annelerinin ya am doyum düzeyleri ölçülmü tür.

1.1. EBEVEYN ROLÜ VE EBEVEYN ROL GELİŞİM MODELİ

Mowder (1996)'a göre aile; Aralarında doğum, evlat edinme veya koruyuculuk gibi resmi bir bağ bulunan bir çocuk ve bir yeti kin ile en az iki veya daha çok ki iden olu an bir sistemdir. Aile bireyler arası bağlar, dinamikler, karılıklı ilişkiler, sistemler ve sürekli de i im gösteren alt sistemlerden olu ur.

Mowder geli tirdi i Ebeveyn Rolü Geli im Modeli'nde ebeveynlik rolünü öyle tanımlamı tır (Tablo 1.1.1.); Ebeveynlik rolü bireyler ve toplumların anne baba çocuk ili kisinde kültüre ba lı olarak sevgi ve efkat ile ba lılık, disiplin, e itim, genel refah, koruma, sorumluluk ve duyarlılık unsurlarını birle tirerek anne ve babaya yükledi i görevlerdir (Mowder, 1997).

Tablo 1.1.1. Ebeveyn Rolü Geli im Modeli

EBEVEYN ROL ÖZELLİKLERİ	AÇIKLAMA
Ba lılık	Anne ve babalar çocuklarına kar ı sevgi ve efkatle yakla malıdırlar
E itim	Ö renme, rehber olma, model olma gibi rolleri üstlenmelidirler.
Genel Refah ve Koruma	Çocuklarının beslenme, giyinme, barınma, korunma gibi temel ihtiyaçlarını kar ılamalıdır.
Sorumluluk	Çocuklarının ihtiyaçlarının zamanında ve gerekti inde kar ılamaya her zaman hazır olmalıdırlar.
Duyarlılık	Çocuklarının algıladıkları ebeveynlik ile ebeveynlerin yerine getirdi i sorumluluklar birbiri ile örtü melidir.

(Mowder, 1997)

1.1.1 Ebeveyn Çocuk Etkileimi :

Aileler bebeklerinin ve çocuklarının doğal olan ve kendiliğinden oluşan davranışlarına verdikleri tepkiler ve cevaplarla onların davranışlarını karşılıklı etkilemeye dönüştürmektedirler. Aile içerisindeki bu karşılıklı etkileim çocuğa güvenli bir ortamda sosyal becerilerini geliştirmesine, bilişsel ve dil gelişimine ve duygusal olarak bağlanmasının temelini oluşturur (Mowder, 1997).

Ebeveyn ve çocuk arasındaki zaman içerisinde gelişen erken etkileimi ebeveynlerin kişilik özellikleri, Ebeveynler arası durum ve çocuğun davranışsal özellikleri belirlemektedir. Hetherington'a (1983) göre ebeveyn çocuk arasındaki bağlanma doğumda henüz yoktur ancak zaman içerisinde gelişir (akt: Mowder, 1997).

1.1.2 Ebeveynlik Stresi :

Ebeveynlik stresi anne- babanın çocuk sahibi olmanın gerektirdiği görevlere uyum sağlamak için verdikleri fizyolojik ve psikolojik tepkilerden oluşan süreçlerin bütünüdür. Ebeveynlik stresi tek bir nedenle açıklanamaz. Ebeveynlik stresini ölçmek için birçok durumu ele almak gerekir (Deater-Deckard,1998).

- a. Anne baba olmanın gerektirdiği görev ve sorumluluklar,
- b. Anne babanın davranışları ve psikolojik durumları,
- c. Anne -baba -çocuk ilişkisinin niteliği,
- d. Çocuğun psikososyal uyumu

Ebeveynler kendilerine ve çocuklarına karşı olumsuz duygular yaşıyabilmektedir. Ancak bu olumsuz duygular ebeveynlik rolünden kaynaklanmaktadır (Deater-Deckard,1998).

Creasey and Reese,(1996); Quittner,Glueckauf, and Jackson, (1990), göre Ebeveynlik stresinin ebeveynlik rolü ve çocuğun davranışlarına olan etkisi iyeri stresi veya yaadın di er zorluklarından kaynaklanan stres durumlarından daha güçlüdür (akt: Deater-Deckard,1998).

Ailelerin karşılaştıkları zorluklar ve problemlerle ilgili olarak yapılan iki farklı çalışmada Goldberg et al.,(1997)., kronik hastalığı olan çocukların anne ve babalarının yaşadığı ebeveynlik stresi, çocuklarının duygusal ve davranışsal problemlerini önemli ölçüde etkilediğini belirtirken, Gorzka,(1999), fiziksel ve ruhsal sağlıkları bozuk olan evsiz ailelerle yaptığı çalışmada, bu anne babaların ileri düzeyde ebeveynlik stresi yaşadıklarını ve çocuklarında ileri düzeyde sosyal ve bilişsel alanlarda gelişim problemleri tespit etmiştir (akt: Deater-Deckard,1998).

1.1.3 Ebeveyn Stres Teorisi:

Abidin, (1992) Belsky, (1984) ve birçok araştırmacı tarafından ebeveynlik stresi tanımlanmıştır. Belsky 1984 yılında Ebeveynliği Etkileyen Süreçler Modeli'ni geliştirmiş ve Anne ve babanın kişisel psikolojik özellikleri, çocuğun özellikleri ve destek kaynakları olmak üzere 3 alanda araştırmıştır (Belsky, 1984). Bu modele göre ebeveynlik davranışı ve çocuğun uyumu sosyolojik, çevresel, davranışsal ve gelişimsel de ikenlerden etkilenmektedir (Abidin, 1989).

Ebeveynlik stresinin nedenlerini ve etkilerini de erlendirmek için iki yakla ım benimsenmi tir. Anne-Baba- Çocuk ili kisi ve Günlük Zorluklar. Her iki yakla ımda birbirinin kar ıtı veya rakibi de il, ebeveynlik stresi , nedenleri ve etkileri hakkında birbirlerine alternatif ve tamamlayıcı niteliktedir (Akt:: Deater-Deckard,1998).

1.1.4 Anne-Baba-Çocuk ili kisinde stres:

Ebeveyn stres teorisinin Ebeveyn, Çocuk ve Ebeveyn-Çocuk ili kisi olarak 3 bile eninden söz edilmektedir. Ebeveyn açısından kaynaklanan stres genellikle anne babanın ya adı ı depresyon veya anksiyete bozukluklarından kaynaklanmaktadır. Çocuk açısından, çocu un davranı problemleri neden olmaktadır. Ebeveyn-çocuk ili kisinde bozulma ise ili kide ya anan çatı malardan kaynaklanmaktadır. Bu 3 alanda ya anan stres durumu ebeveynlik sorumlulu u ve görevinin etkinli ini ve kalitesini azaltmaktadır. Bu durum anne baba açısından; kar ılıklı ili kideki sıcaklık ve sevginin azalması, disiplinin artı ı ve çocu a kar ı ho nut olmayan duygular besleme, ebeveynlik rolünde isteksizlik, ebeveynlik rolünün kalitesinde bozulmalara neden olmaktadır. Çocuk açısından ise; duygusal ve davranı sal problemlerin ortaya çıkmasına ve çocukta saldırganlık, uyum problemleri, anksiyete ve kronik mutsuzluk gibi problemlerin ya anmasına neden olmaktadır (Deater-Deckard,1998).

Ebeveynlik stresinin hem anne baba hem de çocuk açısından olumsuz etkileri ve çocukta sosyal, duygusal ve davranı sal problemlerin ortaya çıkmasına neden olması konunun önemle dikkate alınmasını gerektirmektedir.

Ebeveyn- çocuk ili kisinde ailenin çocu u etkiledi i ve çocu un aileyi etkiledi i ekinde çift yönlü bir etkile im vardır. Çocu un duygusal ve davranı sal sorunları arttıkça anne babanın sıkıntısı da artmaktadır. Aynı zamanda anne babadan kaynaklanan sorunlar (anne babanın ruhsal durumu, kaygıları, madde kullanımı gibi) da ebeveynlikte probleme neden olacak ve sonuçta ebeveynlik stresini arttıracaktır.

1.1.5 Günlük zorluklar:

Ara tırmacılar çocuk yeti tirirken ya anan günlük zorlukların da ebeveynlik stresine neden oldu unu vurgulamı lardır. Günlük zorluklar bo anma, i siz kalma gibi büyük sorunlarla kar ıla tırıldı nda çok önemli gibi görünmese de zaman içerisinde artarak anne baba çocuk ili kisinde strese neden olmaktadır. Örne in annesinin istedi i bir giysiyi giymekte direnen bir çocuk annenin davranı a yükledi i anlama göre bir stres kayna ı olabilir. Kimi anne bunu çocu unun inatçı oldu unu dü ünülebilir bir di er anne ise kendisine kar ı gelinmesini saygısızlık olarak kabul edebilir. Bu durumda ya anan stres annelerin ebeveynlik rolüne yükledikleri anlama ba lı olarak artacaktır (Deater-Deckard,1998).

Annelerin ebeveynlik görevlerinin yükledi i sorumluluklar dı nda ya adı ı di er zorluklar ve ebeveynlik rolüne yükledikleri anlamlar, ailelerin kendi yeti tirilme tarzlarından ve çocuk yeti tirme stillerinden kaynaklandı ı dü ünülebilir.

1.2. ENGELLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERDE EBEVEYN ÇOCUK ETKİLEMİ

Aileye yeni bebeğin katılımı ile yeni düzene uyum sağlamak anne babalar için zor bir durumdur. Uykusuz geçen geceler, gündüz ve gece sürekli bebeğin ihtiyaçlarının karşılanması, değişen alışkanlıklar, kısıtlanan sosyal çevre ebeveynler için stres oluşturmaktadır. Eğer bebek engelli veya engelli olma riski taşıyor ise bu stres durumu daha fazla olacaktır. Aileler çocuklarının engelli olduğunu öğrendiklerinde stres, suçluluk, depresyon gibi duygular yaşamaktadırlar. Bu durum ebeveynler arası ilişkileri ve aile içi iletişimi olumsuz etkilemektedir. Ebeveynlerin engelli çocuğa sahip olma durumuna verdikleri tepkiler, engelin tipi ve şiddeti, çocuğun mizacı, cinsiyet, sosyoekonomik durum, aile içi ve çevresel destekler, eğitim desteği, kültürel inanışlar, dini inanışlar ve toplumsal yargılara göre değişiklik göstermektedir (Bailey & Powell, 2005).

Aileler çocuklarının engelli olduğunu öğrendiklerinde; neden arama, kızgınlık, reddetme ve depresyon gibi duygusal süreçler yaşamadıkları belirtilmektedir. Feathurstone (1980), engelli bir çocuğun ebeveynlerin güçlü duygularını harekete geçirerek, ailenin rutinlerini değiştirecek ve aile içi çalımlara neden olarak evlilik sistemine zarar verdiğini söylemektedir (akt: Urhan, 1998). Yapılan bir çalışmada ebeveynlere sahip oldukları SP'li çocuğun aile içinde sorun yaratıp yaratmadığı sorulmuş ve ailelerin % 57 SP'li çocuğun ailede sorun yarattığını belirtmiştir. Sorun olarak da; çocuğun ihtiyaçlarından dolayı yaşanan ekonomik sıkıntı (%36), kendine zaman

ayırımama (%28), ve di er çocukları ile ilgilenememe (% 18) yo un olarak ya anılan sorunlar olarak bildirilmiştir (Urhan, 1998).

Son yıllarda ebeveynlik rolünde ki ba arıda çocu unda aktif rol oynadı ı belirtilmektedir. Çocu un ihtiyaçları ve yeterlilikleri ba arılı bir ebeveynli in önemli unsurlarıdır (Trommsdorff, 2006). Bu bilgi ı ı nda serebral palsi ve otistik çocukların özelliklerinden dolayı (kar ılıklı ili ki ba latamama, fiziksel aktivitelerde yetersizlik gibi) anne babaların ebeveynlik görevindeki ba arıyı olumsuz etkileyebilece i ve strese neden olabilece i dü ünülmektedir.

Yapılan çalı malarda otizm spektrum bozuklu u olan çocukların ailelerinde ebeveynlik stresi yüksek bulunmu tur. Otistik çocukların çevresel de i imlere uyum sa layamaması ve sürekli ba ımlılık durumu ebeveynlik stresi artıran etken olmaktadır (Dumas, Wolf, Fisman, & Culligan,1991).

Ebeveynlerin yeni duruma alı malarında sosyal deste in etkisi büyük olmaktadır. Engelli bir çocu a sahip olmak sosyal ili kileri azaltan bir durumdur. Dumas et al.(1991), Otistik çocuk annelerinin normal geli en çocuk annelerine göre daha az sosyal destek aldı nı belirtmişlerdir (akt: Orsmond, 2005).

1.3. ERKEN ÇOCUKLUK GEL İ M

Erken çocukluk dönemi birçok kaynaklarda 0–3 ya veya 0–6 ya olarak belirtilmesine ra men günümüzde uluslararası tanımlamada erken çocukluk dönemi do umdan önce ba layan ve erken okul yıllarına (6 – 8) kadar devam eden dönem olarak da kabul edilmektedir(Evans, Myers & Ilfeld, 2000; Mustard, 2010). 0- 8 ya çocu un geli iminin en kritik ve hızlı oldu u dönemdir. Bu dönemde beden sa lı ı

ve ki ilik yapısının temelleri atılır. Uzun takipli ara tırmalarda çocukluk yıllarında kazanılan davranı ların ve alı kanlıkların yeti kinlikte bireyim ki ilik yapısını, tavır, alı kanlık, inanç ve de er yargılarını biçimlendirdi i gözlemlenmi tir. Bu nedenle erken çocukluk dönemi olarak 0–8 ya arası dönemde yapılan müdahale ve yakla ımlar önem ta ımaktadır (Oktay, 2003).

Erken çocukluk geli imi ise do umdan sekiz ya ına kadar her çocu un ya ama, korunma ve bakım hakkının oldu unu kabul ederek ona sa lanan destek programlardır (Evans et al., 2010).

nsan beyninin biyolojik geli iminin büyük bir bölümü intrauterin dönemde tamamlanırken do umdan sonra çevre ile olan ili kisi sonucunda da beyindeki nöronlar, ba lantıları olu turan akson ve dendritler ve sinapslar geli ir (McGregor et al, 2007). Do umdan sonra 2 ya ına kadar olan bu süre geli menin en hızlı oldu u dönemdir. (akt: Bertan ve ark., 2009; Evans et al.,2000).

2–5 ya lar arasında ise çocuk, ya antıları ve deneyimleri sonucunda geli imini devam ettirir ve bu dönemdeki ö rendikleri gelecekteki e itim ya antısına ve sosyal ili kilerine temel te kil eder.

6 ve 8 ya lar ise okul ya antısının ba ladı ı kritik dönemdir. Çocu un bu dönemdeki deneyimleri ve ö rendikleri okul ve ö renim hayatının devamı için önem ta ımaktadır (Evans et al.,2000). Özellikle okula gitmeme veya ö renimi yarım bırakma okul ya antısının ilk yıllarında oldu u dü üncesiyle geçi ya ı olarak kabul edilen 6–8 ya dönemi de erken geli im programlarında göz önünde bulundurmaktadır. Bu ya larda geli imsel süreçte önceki ö rendiklerini, yetenekleri geli tirebilece i ve peki tirebilece i bir yeni döneme ula ır. Bu dönemde okul

sisteminin daha resmi gereklilikleri için; kurallara uymaya, uzun süreli dinlemeye, öğretmen ve akranlarıyla ilişkileri geliştirmeye ve birçok öğrenme stilleri ile başa çıkmaya hazır hale gelirler ve gerekli davranışları, fiziksel yeteneklerini geliştirirler. Birçok çocuk için 6 ve 7 yaşlarda bu hazır oluşturma tamamlanmaktadır (Robinson, 2008).

1.4. YA AM DOYUMU

Yaşam doyumu, olumlu duygular ve mutluluk kavramlarını kapsayan Öznel İyi Oluş halini ifade eder ve üç temel alanda incelenmektedir; Ölçüm, ilişkili faktörler ve Kuramlar. Wilson (1967) yazdığı makalesinde iki önemli sonucu tartışmıştır. İlk olarak mutlu kişiyi sağlıklı, iyi eğitimli, iyi gelirli, yüksek özgüvenli evli, dini inançlı, tasasız, yüksek ahlaklı, mütevazı ve zeki olarak tanımlamıştır. İkinci olarak Yunan filozofları zamanından beri 2000 yıldır bilinen mutluluk kavramını anlamada teorik süreci tartışmıştır (Kaynak: Diener, 2009). Wilson'dan sonra subjektif iyi oluşa neden olan demografik etkenler konusunda birçok çalışma yapılmıştır. Ancak bu çalışmalarda Wilson'un tanımına karşılık sağlık ile mutluluk veya yaşam ile mutluluk arasında anlamlı bir korelasyon bulunmamıştır (Diener, 2009).

1.4.1. Öznel İyi Oluşun (Subjectif well-being) tanımı ve ölçülmesi:

iyilik hali; öznel iyilik hali (subjective well-being) ve psikolojik iyilik hali (psychological/ subjective well-being) olmak üzere iki kısımda incelenmektedir. Diener,'a (1984) göre öznel iyilik halinin iki genel elementi vardır. Bireyin yaşam

doyumunu ile ilgili yargısı ile duygusal dengesi veya yaşamındaki olumlu ve olumsuz duygularının düzeyidir (akt: Balkanlı, 2008).

Sosyal bilimcilere göre mutluluk ve iyi olma üç kategoride tanımlanmaktadır. Birincisi erdemli olma ve kutsallık gibi dış etmenlere bağlı olarak yapılan tanımlamadır. Aristoteles mutluluk (eudaemonia) için erdemli bir yaşam sürerek elde edilebileceğini söylerken bu erdemlin sevinç ve hoşlanma anlamına gelmeyeceğini de belirtmiştir. Ancak günümüzde modern yaşamda eudaemonia mutluluk değil fakat belli değerler çerçevesinde arzu edilen hoşlanılan bir durumdur. Bu tarz mutluluğun kriterleri kişinin kendi öznel kararları yerine başkalarının verdiği değerlerdir (Diener, 2009).

İkinci olarak, sosyal bilimciler insanların yaşamalarını pozitif yönden nasıl değerlendirirler sorusu üzerine yoğunlaşmışlardır. Öznel iyi olma için yaşam doyumunu kelimesi kullanılmış ve iyi bir yaşamı tanımlayan standartlar ele alınmıştır. Chekola'ya (1975) göre, mutluluk kişinin istekleri ve hedefleri arasındaki uyumdur (akt: Diener, 2009).

Mutluluğun üçüncü tanımlaması ise günlük yaşamda kullanılan anlamına çok yakındır. Olumlu duyguların olumsuz duygular üzerinde üstünlük kurmasıdır. Böylece öznel iyi olma memnuniyet verici duygusal deneyimler olarak algılanmaktadır.

Öznel iyi olma üç temel özelliğe sahiptir.

- Öznel; kişiyeye aittir ve kişinin kendi deneyimlerine dayanır. Kişisel genel yaşam doyumunu ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesidir.

çevresi, sosyal ilişkileri gibi alanlarda öz bildirimlerle genel mutluluk, doyum ve iyi olu u ifade eder.

- Olumlu ölçütleri vardır; sadece olumsuz sonuçlar değil ruh sağlığı ile ilgili gerçek sonuçları verir. Belirli bir zaman aralığında yaşanan duygusal yoğunluk, duygulanım çeşitliliği mizaç ve duygulanım durumuna ilişkin saptamalarda bulunur.
- Bireyin yaşamı ile ilgili tüm alanlarında bütüncül bir değerlendirme yapar. Duygular ve doyum belli bir alanda ele alınırken bireyin yaşamına ilişkin kararlar daha etkilidir. Ölçütler belli bir hafta diliminden kişinin tüm yaşamını ele alabilir. Örneğin belli bir dönem içindeki duygulanım durumları ve yoğunluğu ölçülebileceği gibi genel yaşamı ile ilgili duygulanım durumu da ölçülebilir (Diener, 2009).

Andrews and Withey (1976) öznel iyi olu un yaşam doyumunu, olumlu ve olumsuz duygular olarak 3 temel unsuru olduğunu söylemişlerdir. 1960 larda ise Bradburn, duygusal iyi olu u ölçmek için bir ölçek geliştirmiş ve olumlu ve olumsuz duyguların birbirlerinden bağımsız olduklarını öne sürmüştür (Diener, 2009).

1.4.2. Öznel iyi olu u ile ilişkili faktörler:

Bilim adamları ve yazarlar mutluluğa neden olan birçok faktör olduğunu belirtmektedirler. Rousseau'ya göre mutluluğun kaynağı dolgun bir banka hesabı, iyi bir yemek ve sağlıklı bir sindirim sistemine sahip olmaktır. Thoreau ve arkadaşlarına göre ise, mutluluk aktivitelere bağlıdır (Diener, 2009).

- Öznele doyum (Subjective satisfaction): Ya am doyumunu ile ya am standartları ve aile ya amından kaynaklanan memnuniyet arasında güçlü bir ili ki vardır.
- Gelir durumu: Bireyin gelir durumu ile öznele iyi olu arasındaki pozitif ili ki birçok ara tırmada kanıtlanmı tır. Bu ili ki e itim gibi di er faktörlerle daha da etkili olmaktadır. Ancak gelir durumuna ba lı mutluluk durumu ülkeler arası farklılık göstermektedir. Ekonominin hızlı büyüdü ü ülkelerde yapılan çalı malarda gelirin artmasına ba lı olarak insanların mutluluklarında orantılı bir artı gözlenmemi tir (Diener, 2009).
- Di er faktörler: Öznele iyi olu ile ya , cinsiyet, ırk, e itim, din, i ve meslek durumu, evlilik ve aile ya antısı, toplumsal ya am, ki ilik özellikleri ve biyolojik etmenler ili kilidir.

1.4.3. Kuramlar:

Wilson (1967), tarihsel süreçten beri mutluluk kavramını anlayabilmek için konuyu kuramsal süreci ile ele almı tır. Birçok teorik geli meler son on yıl içinde olmasına ra men yine de sınırlı kalmı tır ve kuram ve ara tırmalar arasında daha yakın bir ba lantıya ihtiyaç duyulmaktadır.

Wilson'a (1960) göre Telic veya sonuç kuramları öyle açıklanmı tır'' ihtiyaçların kar ılanması mutlulu a, kar ılanmayan ihtiyaçlar da mutsuzlu a neden olur. Ancak birçok filozof mutluluk arzu ve isteklerin doyumunu ile kazanılır mı yoksa

onları bastırmak mı gerekir sorusuna yanıt aramı lardır. Hedonist filozofları arzuların doyurulmasını önerirken, asketikler arzuların bastırılmasını savunmu lardır.

Scitovsky (1976) ise hedefe giden yolda olmak ve hedefe ula mak için çabalamanın, gerçek hedefe ula maktan daha doyum verici oldu unu belirtmi tir.

Aristoteles ise etkinlik kuramının temsilcisidir. Bu kurama göre mutluluk ki inin kendi davranı larının sonucudur. Örne in bir da a tırmanırken ya ananlar yapılan aktiviteler zirvede olmaktan daha çok mutluluk verebilir. Aristoteles'e göre insanın belirli yetenekleri vardır ve bu yetenekler en iyi ekilde ortaya konulursa mutluluk da o ölçüde artacaktır (Diener 2009).

1.5. SEREBRAL PALS

1.5.1. TAR HSEL GEL M

Serebral Palsi'nin günümüze kadar birçok tarifi yapılmı tır. İlk olarak Serebral Palsi, İngiliz ortopedist William Little tarafından 1843 yılında tanımlanmı tır. Cerebral Paralysis (Beyin felci) ve özellikle kas-iskelet sistemi ile ilgili olarak tanımlama Little tarafından ' İnsan Bedeninin Deformiteleri' konulu seminerinde yapılmı tır. Little (1843), Eklem kontraktürlerine, uzun süreli kasılmalar ve felçler sonucu oluşan deformitelere odaklanan konusmasında kasılmaların ve felçlerin nedeni olarak bebeklik döneminde beyin hasarı ve doğum öncesi ve doğum sırasında oluşan asfiksiyi göstermiştir (akt: Moris, 2007; Özcan, 2005). Epilepsi ve davranış bozukluklarının da serebral palsiye etki ettiği ini söylemiştir. Little'ın tanımlamasından sonra William Osler (1889), Sigmund Freud (1893) serebral palsi terimini kullanmasına ve sınıflandırmaya katkıda bulunmalarına rağmen 19.yüzyıl sonlarına kadar Little'ın hastalığı, Little sendromu olarak bilinmiştir (Morris, 2007). Sigmund Freud nörolojik etkileme göre serebral palsiyi beş gruba ayıran ilk kişidir (Broddom, 1989; 18).

Osler (1889) "Çocuklukta Serebral Palsi" isimli yayınında 151 hastasının sonuçlarını değerlendirerek; 1) infantil hemipleji, 2) Bileteral spastik hemipleji, 3) spastik parapleji olarak sınıflandırmıştır (Morris, 2007).

Wintrop Phelps (1941) , Serebral palsi'li çocukların fiziksel müdahalelerine fizik tedavi, ortez ve sinir bloklama tedavilerini savunarak modern bir yaklaşımla

öncülük etmi tir. Zihinsel ve fiziksel yetenekleri de içeren fonksiyonel temelli bir sınıflandırmada sosyal açıdan de erlendirmeyi de dikkate almı tır. Phelps, tüm hareket bozukluklarının diskinezi, spastisite, atetoz, ataksi veya koordinasyon bozuklu u ve tremor gibi alt gruplamalarını yapmı tır. Phelps ayrıca rehabilitasyon hedeflerini; lokomasyon, kendine bakım, konu ma ve genel görünüm olarak 4 ana grupta toplamı tır.

Amerika'da American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine'nin kurucuları Carlson, Crothers, Deaver, Fay, Perlstein, and Phelps ve İngiltere'de Little'ın grubundan Mac Keith, Polani, Bax ve Ingram Serebral palsi konusunda birçok bilimsel ara tırma ve tedavi hizmetleri konusunda ki geli imlere öncülük etmi lerdir.

Serebral Palsinin tanımlanmasında her zaman tartışmalar olmu tur. Halen kabul edilen tanımlama ise 1964 yılında Bax ve arkadaşları tarafından yapılmı ve 2005 yılında ‘‘ Geli mekte olan beyinde olu an lezyon ve hasara ba lı olarak ortaya çıkan duru ve hareket bozuklu udur’’ ekinde yeniden düzenlenmi tir (Morris, 2007). Serebral palsiye neden olan hasar erken dönemde görülür ve genellikle 2 ya dan önce tespit edilir. Bax, Serebral palsi'yi kısa süreli, ilerleyici nitelikte olan ve sadece zihinsel yetersizli e ba lı hareket ve duru bozukluklarından ayırmı tır (Morris, 2007; Özcan, 2005).

2004 yılında Amerika ve İngiltere' de ki Serebral palsi ile ilgili vakıfların i birli i ile Maryland'da Uluslararası Serebral Palsi tanılama ve sınıflandırma Çalı ma grubu toplanmı tır. Bu çalı ma grubu SP'nin etiyolojik bir tanı de il klinik bir kavram oldu unda fikir birli ine varmı lardır. Serebral palsinin multidisipliner

bir yaklaşımla ele alınması gerekmektedir. Grubun ortak kararı olan tanımlama ise öyledir;

“Serebral Palsi, gelişmekte olan fetüs veya bebek beyininde oluşan, aktivite kısıtlamasına neden olan bir grup kalıcı hareket ve duruş bozukluklarıdır” Serebral palsideki motor bozukluklara çoğunlukla duyuşsal, algısal, bilişsel, iletişim ve davranış sorunları ile epilepsi ve ikincil kas-iskelet sistemi bozuklukları eşlik eder (Bax et al., 2005).

1.5.2. SEREBRAL PALSİNİN GÖRÜLME SIKLIĞI

Serebral Palsinin her 1000 canlı doğumda 1-3 oranında görüldüğü belirtilmektedir. Ülkelerin gelişmişlik durumlarına görülme sıklığında da değişiklikler gösterir. Danimarka (1950 yılında 3/1000 iken 1960’da 2/1000) ve İsveç (1954–1970 arasında 2.24’ten 1.34’e gerileme) gibi gelişmiş ülkelerde yakın zamana kadar sıklığının gerilediği söylenmektedir. (Eraksoy, 2005).

Yapılan çalışmalarda Atlanta’da her 1000 doğumda 2.3, Çin’de ise 1000 doğumda 1.6 olarak bulunmuştur. Serebral Palsinin türlerine göre görülme sıklığı ise hemipleji ve atetozdan dipleji ve spastik quadriplejiye doğru artı göstermektedir. Bu değişikliğin nedeni olarak daha iyi ve özenli bir tıbbi bakım ve doğum sonrası yoğun bakımda hayatta kalan yeni doğan sayısının artması olabilir. Ayrıca annenin doğum yaşı ve çoğul gebelikler de serebral palsinin ortaya çıkışında yüksek risk yaratmaktadır (Miller, 2005). Görülme sıklığı tek gebeliklerde % 0,2 iken ikiz doğumlarda % 1,5, üçüzlerde % 8,0 ve dördüzlerde ise % 43 gibi oranlarda olduğu belirtilmektedir (Miller, 2005).

Amerika Birle ik Devletleri'nde yakla ık 500.000 ile 700.000 Serebral Palsi'li çocuk ve genç oldu u, bunun da yakla ık her yıl 1200 ile 1500 arasında SPLi do um anlamına geldi i belirtilmektedir (Lima, Niemeyer, Carson, 1998).

Ülkemizde yapılan çalı malar tam kapsamlı olmamasına ra men görülme sıklı ı 1000 canlı do umda 8 olarak bildirilmektedir (Berker, 2000).

1.5.3. SEREBRAL PALS 'N NET YOLOJ S

Serebral Palsi, do um öncesinde, do um esnasında ve do um sonrasında meydana gelen sebeplere ba lı olarak ortaya çıkmaktadır (Tablo 1.5.3.1.). Günümüzde çalı malar prenatal faktörlerden daha çok perinatal ve postnatal komplikasyonlara yönelik erken müdahalelere odaklanmı tır.

Do um öncesi izlem ko ulları, do um ko ulları ve yeni do an bebek bakımındaki geli meler zamanında do umlarda serebral palsi sıklı ını azaltmaktadır. Buna kar ın dü ük do um a ırlıklı bebeklerin ya atılması sonucu toplumda oranı de i memektedir (Aysun, 2005).

Buna kar ın perinatal yo un bakım ko ullarının iyile tirilmesi istatistiklerin etkiledi ini dü ündürmektedir. Bir sveç çalı masında son 40 yıl içerisinde Serebral Palsi sıklı ında anlamlı bir artı oldu unu belirtmi lerdir (Eraksoy, 2005).

Tablo 1.5.3.1. Serebral Palsinin Etiyolojisi

Prenatal Faktörler	Perinatal Faktörler	Postnatal faktörler
<ul style="list-style-type: none"> • Genetik faktörler • Kromozomal Bozukluklar • Konjenital enfeksiyonlar • Serebral gelişim bozuklukları • Periventriküler lökomalazi • Rh Uyuşmazlığı • Çoklul gebelikler • Perinatal stroke • Kimyasal zehirlenme 	<ul style="list-style-type: none"> • Beyin ödemi • Yeni doğan döneminde ok tablosu • İntrakraniyal kanama • SSS enfeksiyonu veya sepsis • Hipoksik-iskemik ensefalopati • Norolojik bulgular ve anormal kardiyopulmoner durum • Asfiksi 	<ul style="list-style-type: none"> • Menenjit • Doğum sonrası travma • Zehirlenmeler • Kazalar • Metabolik Ensefalopati • Sarsılmış bebek sendromu

(Aysun, 2005; Eraksoy, 2005; Miller, 2005).

1.5.4. SEREBRAL PALSİNİN SINIFLANDIRILMASI

Serebral palsi tanım olarak çok geni bir yelpazede fonksiyon sınırlılığı ve çok farklı klinik tabloları gösterdiğinden serebral palsi için bir sınıflandırma ve gruplandırma sistemine her zaman ihtiyaç duyulmuştur.

Serebral palsiyi sınıflandırmada temel amaç; Serebral palsi ile ilgili olabilecek sorunu ve şiddeti tespit edip tanılamak, mevcut ve ileride oluşacak durumlar hakkında hazırlıklı olabilmek, sağlık ve ekonomik açıdan planlama yapabilmek, değişik Serebral palsi vakaları arasında karşılaştırma yapabilecek

bilgilerin toplanması ve tedavilerin de erlendirilmesi, zaman i çerisinde olgulardaki de i imlerin izlenebilmesidir.

Serebral palsi'nin geleneksel sınıflandırması etkilenen ekstremitenin durumu (hemipleji, dipleji gibi), hareketin ekli ve kas tonusu (Spastik, diskinetik) dikkate alınarak yapılan sınıflandırmadır. Ancak günümüzde "Serebral palsinin yönetimi" multidisipliner bir yakla ım gerektirdi inden ek özelliklerde dikkate alınarak farklı sınıflandırmaların yapılması gereklili i vardır (Bax et al, 2005).

Serebral Palsinin tanımı ve sınıflandırmasının yeniden gözden geçirilmesi için olu turulan (International Workshop on Definition and Classification of Cerebral Palsy) Uluslararası Serebral Palsi Tanımlama ve Sınıflandırma çalı ması raporunda sınıflandırmanın 4 ana boyutunun dikkate alınması önerilmi tir.

1.5.4.1. Motor Anormallikleri:

- Motor bozuklu un tipi,
- Fonksiyonel Motor Yetenekler ,
- Gross Motor Function Classification System (GMFCS) ,
- Bimanual Fine Motor Function (BFMF) Scale,
- Functional Mobility Scale,
- Manual Ability Classification System (MACS),
- Konu ma ve oromotor fonksiyonları da i çeren tüm vücudun motor fonksiyonlarında sınırlılıklar,

1.5.4.2. E lik eden bozukluklar:

Epilepsi, görme ve i itme sorunları, bili sel ve algısal problemler, dikkat sorunları, duygusal ve davranı sal bozukluklar serebral palsy ile birlikte görülebırler ve sınıflandırma da dikkate alınmalıdır.

1.5.4.3. Anatomik ve radyolojik bulgular:

a) Anatomik bozulma: Bacaklar, gövde ve bulbar bölge gibi vücut bölümlerinin hareket azlı ı veya hareket kaybından etkilenmesi.

b) Radyolojik bulgular: tomografi, manyetik rezonans görüntüleme ile beyin anomalileri, beyaz madde kaybı ve ventriküler geni lemesi gibi nöroanatomik bulgular.

1.5.4.4. Nedensellik ve zamanlama:

Serebral palsinin nedeni olarak birçok faktörün etken oldu u bilinmesine rağmen sebebi henüz bilinmeyen SP vakaları da mevcuttur. Beyin malformasyonları, travmanın meydana geli zamanı ve postnatal dönemde olu an menenjit, kafa travmaları gibi risk faktörleri açık bir ekilde tespit edilmelidir (Bax et al, 2005).

Serebral Palsy'nin sınıflandırmasında ki tartışmaların ve farklı görüşlerin hala gündemde oldu u görülmektedir ve her yönüyle tatmin edici bir sonuca ulaşamamıştır. Ancak Minear (1956)'ın klinik formlar, etiyolojik nedenler ve

fonksiyonel kapasite ve terapötik açıdan dikkate alınarak yapıldı u sınıflandırma sistemi hala güncelli ini korumaktadır. Buna göre: Spastik tip, Atetotik tip, Rijidite, Ataksik tip, Tremor, Atonik ve Karı ık tip olarak sınıflandırılmı tır(Minear, 1956).

1.5.5. SEREBRAL PALS 'N N YÖNET M

Serebral palsy'ye yakla ım multidisipliner olması ve klasik tıbbi tedavilerden farklılık göstermesi nedeniyle SP'ye yönelik tüm tedavi ve rehabilitatif çalı malar için Serebral Palsi'nin tedavisi yerine Serebral Palsi'nin yönetimi ifadesi kullanılmaktadır (Lima ve ark., 1996; Deniz, 2005). SP'nin yönetimi çocu un büyüme ve geli me potansiyelinin maksimum düzeye çıkarılmasını hedeflemekte ve tanı alır almaz en erken ya ta müdahale edilmesi gerekmektedir. Serebral palsy ve SP'ye e lik eden semptom ve klinik belirtilerin farklılı ı ve yaygınlı ı nedeniyle tıbbi uzmanlık alanlarının yanı sıra duygusal ve sosyal geli m, i itme ve konu ma geli imi, ö renme ve algılama geli imi ve hareket geli imi gibi birçok uzmanlık dalının bir arada çalı masını gerektirir.

Serebral Palsinin yönetimi; Tanılama, tıbbi müdahaleler (e lik eden tıbbi sorunların tespiti, epilepsi tedavisi, kas tonus kontrolü, psikiyatrik yakla ım gerektiren davranı ve duygu durum bozuklukları, i itme- görme sorunlarının tespiti ve tedaviler), fizik tedavi ve rehabilitasyon, özel e itim, psikolojik destek, cerrahi tedaviler ve aile destek hizmetlerini kapsamaktadır (Lima ve ark., 1998).

Serebral Palsinin yönetiminde sağlıklı bir yaklaşım çocuk, aile ve terapistler arasındaki etkili iletişimi sağlamaktadır. Serebral palsy hafiften çok ağır fiziksel probleme kadar değişen bir tablo gösterdiğinden ailelerdeki etkilenme seviyesi de farklılık göstermektedir. Çocuğun yaşı, ortamı ve ailenin yapısını bilmek terapistler ve eğitimciler için gereklidir. Ailelerin yapısındaki farklılıklar (evli veya boşanmış aile, maddi ve sosyal desteği olan veya olmayan tek anneler, genç veya ileri yaş anneler, kardeş sayısı gibi) terapi programının başarısını etkilemektedir. Serebral Palsinin yaşam boyunca devamlılığı, tedavi yaklaşımlarında çeşitlilik ve yenilikler de aile içerisinde zaman zaman strese neden olmaktadır (Miller, 2005).

İleri yaşlarda terapilerin devamlılığı, bakım destek servisleri, yaşam aktiviteleri, rehberlik, iş ve meslek eğitimleri programa dâhil olmaktadır. Tüm bu programların hedefi serebral palsy'li bir bireye ve ailesine toplumda mümkün olduğunca normal bir yaşam sürebilme fırsatı vermektir (Lima ve ark., 1998).

1.6. OTİZM (YAYGIN GELİŞİMSEL BOZUKLUKLAR)

1.6.1. TARİHSEL GELİŞİM

Otizm uzun yıllardır kullanılan bir terimdir. Otistik olarak tanımlanan çocukların genellikle bakışlarıyla iletişim kurmakta zorlandıkları, konuşmadıkları, kendi içlerine dönük oldukları, çevre ile ilgilenmedikleri ve günlük yaşamı sürdürmede zorlandıkları bilinmektedir.

Otizm teriminin ilk olarak İsviçreli psikiyatr Eugen Bleuler tarafından 1910'larda kullanılmış ancak Otizimin tanımı 1943 yılında Amerikalı ilk çocuk psikiyatristi olan Leo Kanner'in otizmle ilgili ilk makalesinin ardından günümüze kadar gelen tanımlarını yaymıştır. Kanner, Otizimi tek bir bozukluk değil, birçok köşkten oluşan bir çeşitlilik olarak belirtmiştir (Matson& Neal, 2009).

Kanner, tekrarlayan basit oyunlar, gecikmiş konuşma, sosyal iletişimsizlik ve kişilerden uzak durma gibi davranışlar gösteren 2 – 8 yaşlarındaki 11 çocuk hastası için erken bebeklik otizmi kavramını kullanmıştır (Matson & Neal, 2009). Kanner bu çocukların anneleriyle ilgili gözlemlerinden otizmin sosyal, ilgisiz ve entellektüel annelerden kaynaklanıyor olabileceğini savunarak “buzdolabı anneler” tanımlamasını kullanmıştır.

1944 yılında Avusturya'da Hans Asperger'in de otizmle ilgili çalışmaları olmuştur ve bugün Asperger's Sendromu olarak bilinen bir grubun özelliklerinden bahsetmiştir. Otistik Psikopati olarak adlandırdığı bu çocukları normal zekâyâ sahip

olmalarına rağmen sosyal beceriler açısından yetersiz ve sözel olmayan iletişim becerilerinde sınırlı olarak tanımlanmıştır. Asperger's Sendromunun tanılama kriterleri ilk olarak DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) ve ICD-10 (World Health Organization, 1996)'da yayınlanmıştır (Akt: Kırcaali-İftar, 2007; Engelen ve Buitelaar, 2008).

Otizim, iletişim, sosyal etkileşim ve iletişim becerilerinde gerilik, oyun aktivitelerinde sınırlılıkla karakterize santral sinir sisteminin disfonksiyonuna bağlı olan bir nöro davranışsal sendrom olarak tanımlanmaktadır (Nickel, Widerstrom 1997).

1968'de Rutter, bebeklik otizmi için 4 temel özellik tanımlamıştır:

- a) Sosyal iletişim yetersizliği ve çevreye ilgisizlik,
- b) Konuşma kaybı ve sözel dilin gelişmemesi,
- c) Farklı motor davranışlar, sınırlı oyun kalıpları ve tekrarlayan dürtüsel hareketlerin olması (el çırpma, elleri sallama gibi),
- d) Bu belirtilerin 30 aylıktan önce görülmesi.

DSM-I tanılama kriterlerinde otizm çocukluk izofrenisinin bir tipi olarak sınıflandırılmıştır. DSM-III' de ise dil ve sosyal becerilerde bozukluk, dikkat, algı, hareket, ve gerçeklik testi gibi birçok psikolojik alandaki bozukluklarla karakterize durumu belirtmek için ilk kez Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (YGB), Pervasive Developmental Disorders (PDD)tanımlaması kullanılmıştır (Engelen & Buitelaar, 2008).

1.6.2. OTİZMİN GÖRÜLME SIKLIĞI

Son yıllarda yapılan epidemiyolojik çalışmalarda otizmin görülme oranının arttığı görülmektedir. Bu artışın nedeni olarak, otizm tanılama ölçütlerinin gelişmesi, bozukluğu tanımanın farkındalığı gibi etkenlerin rol oynadığı düşünülmektedir (Volkmar ve ark. 2004).

Epidemiyoloji çalışmalarında otizm görülme sıklığı, 1970’de 10.000’de 2–5 1999’da, 10.000’de 6 – 9 Son yıllarda ise 10.000’de 16.8 gibi yüksek bir oran bulunmuştur. Otistik çocukların kardeşlerinde otizmin görülme sıklığı ise % 2–6 iken toplumdaki risk oranı % 0.1 ile % 0.2 arasında olduğunu göstermektedir. Bu oranlar normal popülasyona göre 50–100 kat daha fazladır (akt: Akçakın, 2007).

Bailey (1995)’e göre tek yumurta ikizlerinde bozukluğun görülme oranı % 36–91, çift yumurta ikizlerinde ise yaklaşık %5’dir. Ayrıca, tek yumurta ikizleriyle yapılan çalışmalarda, otistik ikiz kardeşi olan, ancak otizm tanısı almayan bireylerin çoğunda otizmdeki kadar ağır olmamakla birlikte, çeşitli sosyal ve/veya bilişsel problemler olduğu tespit edilmiştir (akt: Akçakın, 2007).

Tsai & Ghaziuddin (1991) ‘e göre her 10.000 çocukta yaklaşık olarak 2–10 çocuk otizm tanısı almaktadır (akt: Nickel, Widerstrom, 1997).

Ülkemizde 1996 yılında Roche firması tarafından yapılan; “Çocuklarda kronik hastalıkların sıklığı” tarama çalışmasında 40939 çocuk taranmış, 39’unun otistik bozukluk tanısı aldığı bildirilmiştir (Ro-Codec 1997).

1.6.3. OTİZM NEDENLERİ

Otizmin nedenleri konusunda hala belirsizlik söz konusu olmasına rağmen olası nedenler olarak genetik, toplumsal çevre ve fiziksel çevrenin üzerinde durulmaktadır. Kanner otizmi doğuştan gelen bir bozukluk olarak tanımlamış ve ebeveynlerin sosyokültürel özellikleri gösterdiğini iddia etmiştir. 1960 yılların sonunda otizmin nedeninin biyolojik temeli olduğu kabul edilmiştir. 1980'lerde ise genetik etmenlerin rolü araştırılmaya başlanmıştır.

Otizmin altında yatan patoloji halen tam olarak bilinmemektedir. Son çalışmalarında genetik, beyin hüveleri yansıra nörokimyasal ve bilişsel etkenleri de araştırılmaktadır (Akçakın, 2007).

Fombonne (2003)'e göre, Otizm olgularında infantil spazm, tuberoskleroz, serebral libidozis ve frajil X kromozom anomalisi en yaygın görülen tıbbi bozukluklardır (akt: Akçakın, 2007).

Yetersiz beyin hüveleri ve otizimli vakalardaki anormal elektro ensefalografi (EEG) bulguları merkezi sinir sisteminde sorunların olabileceğini ve Nörokimyasal çalışmalarında anormalliklerin bulunması ile de otizmin biyolojik bir bozukluk olduğu da düşünölmektedir (akt: Akçakın, 2007).

Son yıllarda otizm terimi yanı sıra Otistik Spektrum Bozukluğu veya Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB) terimleri de kullanılmaktadır. Otizm YGB kapsamındaki bozukluklardan biri olarak tanımlanmaktadır (Amerikan Psikiyatri Birliği, 1994; Kırcaali- İftar, 2007).

DSM-IV 'e göre Yaygın Gelişimsel Bozukluklar ve alt grupları:

- Otizm (Otistik Bozukluk): (Tablo 1.6.3.1.).
- Rett Bozukluğu: Prenatal ve Perinatal gelişimi normal, ilk 5 ay boyunca gelişimi normal, 5 ve 48. aylar arasında başın büyümesi yavaşlar, 5 ve 30 aylar arasında el hareketlerinde deceme, koordinasyonu bozuk bir yürüme, ağır psikomotor retardasyon ve sözel anlatım ile dili algılamada ileri derecede bozukluk ile karakterizedir.
- Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu: 2 yaşa kadar olan dönemde yavaş ve uygun olmayan sözel ve sözel olmayan iletişim, sözel anlatım ya da dili algılayamama, başırsak mesane kontrolünün yitilmesi, oyun ve motor becerilerin yitilmesi ve bunların 10 yaşından önce olması, toplumsal iletişimde bozulma, iletişimde nitel bozulmalar, basmakalıp motor davranımlarla karakterizedir.
- Asperger bozukluğu: Yetenekleriyle gelişim düzeyine uygun iletişim geliştireme, toplumsal ve duygusal ilişkiler kuramama, ilişkili iletişimde el-kol hareketlerinin bozulması, yüz ifadesi ve göz teması kurma gibi davranımlarda belirgin bozulma, basmakalıp ve yineleyici motor davranımlar, eşyaların parçalarıyla uğraşma gibi davranımların görülmesi.
- Başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk(Atipik Otizm) : Yaygın Gelişimsel Bozukluk, izofreni, izotipal Kişilik Bozukluğu ya da Çekingen Kişilik Bozukluğu için tanı ölçütleri karışılmadığında bu kategori kullanılmaktadır (Köroğlu, 2001).

Tablo1.6.3.1. Otistik bozukluk için DSM-IV-TR tanı ölçütleri

<p>A) En az ikisi(1)'inci maddeden ve birer tanesi (2) ve (3)'üncü maddelerden olmak üzere (1),(2) ve (3)'üncü maddelerden toplam altı (ya da daha fazla) maddenin bulunması.</p> <p>1. A a ıdakilerden en az ikisinin varlı ı ile kendini gösteren toplumsal etkile imde nitel bozulma:</p> <p>a. Toplumsal etkile im sa lamak için yapılan el-kol hareketleri, alınan vücut konumu, takılan yüz ifadesi, göz göze gelme gibi birçok sözel olmayan davranı ta belirgin bir bozulmanın olması.</p> <p>b. Ya ıtlarıyla geli imsel düzeyine uygun ili kiler geli tirememe.</p> <p>c. Di er insanlarla e lenme, ilgilerini yada ba arılarını kendili inden payla ma arayı ı içinde olmama (örn. lgilendi i nesnelere göstermeme, getirmeme ya da belirtmeme)</p> <p>d. Toplumsal ya da duygusal kar ılıklar vermeme.</p> <p>2. A a ıdakilerden en az birinin varlı ı ile kendini gösteren ileti imde nitel bozulma.</p> <p>a. Konu ulan dilin geli iminde gecikme olması ya da hiç geli memi olması (el, kol ya da yüz hareketleri gibi di er ileti im yollarıyla bunun yerini tutma giri imi e lik etmemektedir).</p> <p>b. Konu ması yeterli olan ki ilerde, ba kalılarıyla söyleyi i ba latmada ya da sürdürmede belirgin bir bozuklu un olması.</p> <p>c. Basmakalıp ya da yineleyici ya da özel bir dil kullanma.</p> <p>d. Geli im düzeyine uygun çe itli, imgesel ya da toplumsal taklitlere dayalı oyunları kendili inden oynamama.</p> <p>3. A a ıdakilerden en az birinin varlı ı ile kendini gösteren davranı , ilgi ve etkinliklerde sınırlı, basmakalıp ve yineleyici örüntülerin olması.</p> <p>a. lgilenme düzeyi ya da üzerinde odaklanma açısından ola andı 1, bir ya da birden fazla basmakalıp ve sınırlı ilgi örüntüsü çerçevesinde kapanıp kalma.</p> <p>b. Özgül, i levsel olmayan, alı ageldi i üzere yapılan gündelik i lere ya da törensel davranı biçimlerine hiç esneklik göstermeksizin sıkı sıkıya uyma.</p> <p>c. Basmakalıp ve yineleyici motor mannerizmler (örn. Parmak ıklatma, el çırpma ya da burma ya da karma ık tüm vücut hareketleri).</p> <p>d. E yaların parçalarıyla sürekli u ra ıp durma.</p> <p>B) A a ıdaki alanlardan en az birinde, 3 ya ından önce gecikmelerin ya da ola andı 1 bir i levsellili in olması.</p> <p>1. Toplumsal etkile im.</p> <p>2. Toplumsal etkile imde kullanılan dil ya da</p> <p>3. Sembolik ya da imgesel oyun</p> <p>C) Bu bozukluk Rett Bozuklu u ya da Çocukluk Dezintegratif Bozuklu uyla daha iyi açıklanamaz (Çeviren Köro lu, E., 2001)</p>

1.6.4. OTİZMDE KİLİMLİK GÖRÜNÜM

Otistik bozuklukta, kİLİMLİK sosyal etkileşimde bozukluk, iletişim ve yineleyici davranışlar olmak üzere 3 alanda sorun vardır ve bu sorunlar 36 aydan önce başlar.

1.6.4.1. KİLİMLİK Etkileşimde Sorunlar:

Otizimde en temel özellik kİLİMLİK etkileşim ve iletişim kurma becerisindeki zorluklardır. Seslenildiğinde cevap vermeme, anne babanın sesine tepki vermeme gibi sosyal etkileşimde bozukluk gözlenir. Yaşlılarıyla iletişimleri azdır, göz teması kurmaktan kaçınırlar, yüz ifadeleri ve mimikleri sınırlıdır. İlgisi ve heyecanların paylaşımı, arkadaşlık kurma ve paylaşma gibi becerilerde sorunlar vardır (Bregman, 2005).

1.6.4.2. İletiminde sorunlar:

Hem sözel hem de sözel olmayan iletişim becerilerinde gecikmeler vardır veya dil ve konuşma hiç gelişmemiştir. Konuşmalarında sosyal içerik ve iletişim yoktur ve genellikle yineleyici konuşma vardır. Genellikle ihtiyaçlarını, isteklerini ve tercihleri belirtmek için basit olarak iletişim kurarlar (Bregman, 2005). Otizimli çocukların sözel iletişimin yanı sıra jest, mimik, işaret etme, selamlaşma gibi sözel olmayan iletişimde de sorunları vardır. Dili anlamada bozukluk, kelimeleri anlayamama ve imgesel oyunlar kuramama gibi sorunlar gözlenir (Akçakın, 2007).

1.6.4.3. Kısıtlı, tekrarlayan ilgi ve Aktiviteler:

Duyusal ve davranışsal alanda atipik algılamalar, davranışlar ve tepkiler görülür. Dokunma, koklama, tatma ve görsel uyaranlara karşı aşırı hassasiyet gösterirler. Kanner ve Asperger, bu çocukların günlük rutinlerinin ve çevre koşullarının değişmesine tolerans ve esneklik gösteremediklerini tespit etmişlerdir. Aynılıkta ısrarcıdırlar. Aynı davranışları aynı sırayla hiç bıkmadan yaparlar. Baş vurma, el çırpma, ayakları üzerinde dönme sallanma veya tekrarlayan parmak hareketleri gibi Motor hareketlerde tekrarlar sergilerler. Bu özellikleri dil gelişimlerini de olumsuz etkilemektedir. Değişikliklerde aşırı tepki verebilirler. Mekanik ve tekrarlayan hareketlere ilgi duyarlar. İlgileri ve tercihleri sınırlıdır ve değişmezlik gösterirler (Bregman, 2005).

1.6.5. OTİZME EĞİLİMLİ KİŞİLERİN ÖZELLİKLERİ VE BOZUKLUKLARI

1.6.5.1. Zekâ Geriliği: Otistik bozukluğu olan çocukların yaklaşık % 75'i zekâ seviyesi olarak geridir. Chakrabarti ve Fombonne, (2005)'nin çalışmasında bu oran %26- % 55 arasında değiştiği belirtilmektedir (akt: Akçakın, 2007).

1.6.5.2. Yeme Sorunları: Seçici olmaları ve koku, tat alma gibi duylardaki aşırı hassasiyet nedeniyle özellikle erken dönemlerde yeme sorunları yaşayabilirler.

1.6.5.3. Depresyon: Yüksek zekâ seviyeli otizm veya Asperger sendromunda mutsuzluk ve depresyon duygularının daha sık yaşandığı bilinmektedir. Ghaziuddin ve ark.(2002) Depresif duygular yaşayan otizmlili bireylerin saldırgan davranışlar gösterdiği ve intihar eğilimleri olduğunu bildirmişlerdir (akt: Akçakın, 2007).

1.6.5.4. Kaygı Bozuklukları: Yüksek i levli otizmi olan çocuklar, özgül dil bozuklu u ve normal geli en çocuklarla Gillott ve ark. (2001) tarafından yapılan bir çalı mada; Otizmi olan çocuklar daha yüksek kaygı göstermi ler, ayrılık kaygısı ve obsesif kompulsif bozukluk alt testlerinde daha yüksek puan almı lardır. Sosyal kaygı puanları da di er iki gruba göre daha yüksek bulunmu tur (akt: Akçakın, 2007).

1.6.5.5. Epilepsi: Nordin ve Gillberg (1998), Otizm olgularında epilepsinin bebeklikten ergenli e kadar sıklıkla görüldü ünü, 30 ya ından önce epilepsi ortaya çıkmasının yakla ık %20–30 arasında ve epilepsi riskinin a ır zekâ özürlü olanlarda en yüksek oldu u belirtmi lerdir (akt: Akçakın, 2007).

1.7. KONU LE LG L ARA TIRMALAR

Yurtiçi ve yurtdı nda engelli çocuklar ve aileleri ilgili birçok ara tırma yapılmı ve yapılmaya devam etmektedir. Ebeveynlerin ya adıkları stres durumları, ya amla ilgili beklentileri, engelin aile içi ili kilere etkisi, aile dinamiklerinin yordanması, ebeveynlerin çocuktan ve çevreden beklentileri gibi birçok alanda yapılan ara tırmalar konuyu kaynak sa lamaktadır. De i ik engel grupları ile yapılan çalı malar toplumda engellili in ve sorunlarının bilinmesine de yardımcı olmaktadır. Engelli çocuk- anne- baba etkile imde yurtiçi ve yurtdı nda yapılmı çalı malardan birkaç bu bölümde verilmektedir.

Özenol ve arkadaşları (2003), yaptıkları araştırmada engelli çocuğa sahip ailelerin sosyo demografik özelliklerinin ve çocuklarının özelliklerinin aile üyeleri üzerinde etkili olup olmadığını belirledirlerdir. A.B.D.'de Aile Araştırma Programı çerçevesinde geliştirilmiş olan Aile Değerlendirme Ölçeği engelli çocuğa sahip 112 aileye aile üyelerini değerlendirerek amacıyla anne ve babalara ayrı ayrı uygulanmıştır.

Balkanlı (2008) yüksek lisans tezi olarak yaptığı çalışmada, "Otistik Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerde Yaşam Kalitesi, Yaşam Doyumunu ve Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişki" incelenmiştir. 55 otistik çocuğu olan ve 55 normal gelişen çocuğu olan annelere Dünya Sağlık Örgütü'nün Yaşam Kalitesi Ölçeği, Diener'in Yaşam Doyum Ölçeği ve Beck'in Umutsuzluk ölçeği uygulanmıştır. Yaşam doyumunu açısından her iki grup annelerinde anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Çelimli (2009) yaptığı çalışmada Türkiye ve Amerika'da okul öncesi yaş döneminde otizm tanısı almış çocuğa sahip annelerin aile üyeleri süreçlerini araştırmıştır. Çalışmada iki grup annenin ebeveynlik stresi, başa çıkma yolları ve aile üyeleri süreçlerini karşılaştırılırken, aynı zamanda her iki kültür açısından aile üyelerinin ebeveyn stresi, başa çıkma yolları ve sosyal destek deneyimleri incelenmiştir. Ebeveyn stresini ölçmek için Abidin tarafından geliştirilen Ebeveyn Stres Endeksi / Kısa Form (ES /KF) kullanılmıştır. Her iki kültürde de annelerin yüksek ebeveyn stresi yaşadıkları bulunmuştur. Farklı kültürel yapılar göz önüne

alındı nda annelerin yüksek seviyede stres ya ıyor olmaları, otizmin kültürler arası farklılık göstermeyen özelliklerinden kaynaklandı ı sonucuna varmı tır. Ayrıca ebeveyn stresi ve annelerin e itim düzeyi ($r = -.36, p < .01$), ve sosyoekonomik düzey ($r = -.38, p < .01$). arasında anlamlı negatif korelasyon bulunmu tur. Aile fonksiyonları ve ebeveynlik stresi arasında yine negatif korelasyon varken aile-çocuk ili kisinde bozulma ve zor çocuk boyutunda anlamlı bir pozitif korelasyon bulunmu tur. Zor çocuk alt boyutunda ise demografik olarak çocu un ya ı ile pozitif korelasyon anlamlı çıkmı tır.

Acar, Akandere, Ba tu 'un (2009) ara tırmalarında, zihinsel, fiziksel ve zihinsel-fiziksel engelli çocu a sahip anne ve babaların Ya am Doyumu ve Umut düzeylerinin çocu a ait ya , cinsiyet, özür derecesi ve e itim aldı ı süre gibi de i kenlerle; anne-baba olma, e itim düzeyi, gelir durumu ve ya gibi anne-babaya ait de i kenler arasındaki ili kiyi incelenmi lerdir. Beck Umutsuzluk Ölçe i ile Dinner'ın Ya am Doyum Ölçe i kullanılan ara tırmada her üç engel grubundan toplam 300 anne-baba çalı maya alınmı tır. Ara tırma bulgularında annelerin umut, motivasyon ve ya am doyum puanları ile e itim durumları ve ya grupları arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmemi tir. Ayrıca çocu u fiziksel, zihinsel ve hem fiziksel hem de zihinsel özürlü olan annelerin ya am doyum puanları arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmemi tir.

Akkök, A kar ve Karancı (1992), Özürlü bir çocu a sahip anne babalardaki stresin yordanması ile ilgili yaptıkları ara tırmada anne-babaların stres kaynaklarını incelemi lerdir. Çalı mada otistik, e itilebilir zekâ düzeyi ve ö retilebilir zekâ düzeyine sahip çocuk ailelerine demografik bilgi formu, Holyrod tarafından geli tirilen Anne-babaların stres düzeyini ölçme Aracı- kısa form ve çocuklarının

durumları için yapabilecekleri nedensel atıfları içeren bir form uygulanmıştır. Bulgular e itilebilir çocuk yerine otistik çocuğa sahip olmanın stresi artırıcı olduğunu göstermiştir. Ayrıca stresi artıran en önemli etkenler arasında çocuğun gelişim güçlükleri, sağlık problemleri ve anne-babaya bağımlılık düzeyi sayılmaktadır. Ayrıca aile rehberliğinin alınmasında stres üzerinde etkisi olduğu bulunmuştur.

Aysan ve Özben (2007), engelli çocuğu olan anne babalarla normal çocuğu olan anne babaların yaşam kalitesine ilişkin değişkenleri incelemiştir. Depresyon düzeyi, yaşam doyumu ve kullanılan baka çıkma stratejilerini karşılaştırmıştır. Araştırmaya engeli olmayan çocuğa sahip 117 ebeveyn ve engelli çocuğa sahip 87 ebeveyn katılmıştır. Elde edilen bulgular engelli çocuğu olan annelerde depresyon düzeyi normal çocuk sahibi annelere göre daha yüksek olduğunu göstermiştir. Yaşam doyumu açısından babalar karşılaştırıldığında engelli çocuğa sahip babalarda yaşam doyumları daha düşük bulunmuştur. Kullanılan baka çıkma stratejileri açısından engellilik durumu ile ilgili iki grup arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Mutlu, Akmeşe ve Günel (2010) tarafından yapılan bir araştırmada, Değişik özür seviyesindeki serebral palsili çocukların annelerinin depresyon düzeyleri arasında fark olup olmadığı incelenmiştir. Yaşları 4 – 10 arasında değişen 62 serebral palsili çocuk ve annesi ile yapılan çalışmada Sp'li çocukların engel düzeyleri ve el yetenek seviyelerinin annelerin depresyon düzeylerini arttırdığı bulunmuştur.

Lopez, Clifford, Minnes and Quелlette-Kuntz (2008), Geli imsel gerili i olan ve olmayan çocukların ailelerinde ebeveynlik stresi ve ba a çıkma yollarını ara tırma lardır. Çocukları otistik, fragile X sendromu, Down sendromu ve geli imsel gerili i tanısı almı olan ailelerle yaptıkları çalı mada; 1. geli imsel gerili i olan ailelerin stres düzeyi ile geli imsel gerili i olmayan çocukların ailelerinin stres düzeyleri; 2. Çocuk- aile yapısı- stres arasındaki ili ki ve 3. Ba a çıkma stratejileri ile stres arasındaki ili ki incelenmi tir. Ara tırma sonucunda geli imsel gerili i olan çocukların ailelerinin stres düzeyi önemli derecede yüksek bulunmu tur

Hoffman, Sweeney, Hodge, Wagner-Lopez, & Looney, (2009) Otistik çocu u olan anneler(104) ve normal geli en çocu a sahip annelerle(342) yakınlık ve ebeveynlik stresi üzerine bir çalı ma yapmı lardır. Ara tırmada Abidin'in Parenting Stress ndex uzun formu kullanılmı tir. Otistik çocuk annelerinde normal geli en çocuk annelerine göre çocuk alanında (M:147,9, SD: 25,7; M: 94.79, SD: 21,7) ve ebeveyn alanında (M:137,41, SD:31,4; M:118,7, SD: 29,3) daha yüksek stres düzeyi bulmu ladır. Ayrıca otistik çocuklarda stereotipik hareketlerin annelerinde stres artıcı faktör oldu u belirtilmi tir.

Dabrowska & Piusula (2010) , yaptıkları ara tırmada; okulöncesi dönemde otistik, down sendromu ve normal geli im gösteren çocukların anne ve babalarında ebeveynlik stresi ve stresle ba a çıkma yollarını incelemi lerdir. Ara tırmaya 162 aile katılmı ve Holroyd'ın 66 maddelik kronik hastalı ı ve engeli olan ailelerde stres kaynaklarını ölçen kısa anket formu ve Endler & Parker'ın Stresle Ba a Çıkma

Ölçe i uygulanmı tır. Ara tırma bulgularına göre Otistik çocuk annelerinde yüksek stres seviyesi oldu u bulunmu tur. Otistik çocukların annelerinde babalara göre daha yüksek stres düzeyi saptanırken down sendromlu çocuklarda önemli bir fark bulunmamı tır.

Mori, Ujiie, Smith, Howlin (2009) Japonya'da yaptıkları ara tırmada Otistik ve Asperger's Sendromu olan çocukların ailelerinde ebeveynlik stresi arasındaki ili ki incelenmi tir. Japon aileleri ile yapılan çalı mada ailelerin ebeveyn stres düzeyini ölçmek için 193 aileye Ebeveyn Stres ndeksi- kısa Form uygulanmı ve her iki grup ebeveynlerinin stres düzeyleri kar ıla tırılmı tır. Her iki grupta da yüksek stres düzeyi bulunurken Asperger's Sendromu olan grupta otistiklere oranla daha anlamlı bir sonuç bulmu lardır. Çocu un ya 1, te his aldı 1 ya , ilk fark edilme ya 1, zekâ durumu ve çocu un ba ımlılık düzeyi gibi de i kenler arasında da Asperger's Sendromu olan çocuklarda önemli farklılıklar belirtmi lerdir. Erken ya ta te his alan çocukların ailelerinde stres düzeyi yüksek olarak bulunmu tur.

Belçika'da ailelerle yapılan bir di er çalı mada normal geli en çocukların ve otistik spectrum bozuklu u olan çocukların ailelerinde annelerin deneyimlerini ve ebeveynlik stresini incelemi lerdir. 4-7 ya döneminde 17 Otistik ve 17 normal geli en çocuk anneleriyle yapılan çalı mada Ebeveyn Stres ndeksinin Almanca versiyonu kullanılmı tır (Nijmeegse Ouderlijke Stress ndex NOSI). Ara tırma sonucuna göre; Otistik çocuk annelerinde yetersizlik ve kendini beceriksiz hissetme konusunda yüksek stres düzeyine sahip oldukları belirtilmi tir (Meirsschaut, M., Roeyers, H., Warreyn, P. 2010).

Butcher, Wind, Bouma (2008) Hemiparezisi olan ve motor yetersizli ine ba lı davranı problemleri de ya ayan çocukların anne ve babalarında ebeveynlik stresini ara tırımı lardır. Çocukların problemleri ve ailelerin ya adı ı streslerin sonuçları arasındaki (özellikle psikososyal faktörlere dayanarak) ili kiyi incelemi lerdir. Aileler çocuklarının davranı problemlerinden kaynaklanan stresi daha fazla ya adıklarını belirtmi lerdir. Davranı problemleri ve fonksiyon bozuklu unun ebeveynlere yetersizlik duygusunu ve sosyal olarak yalnızlık duygusunu hissettirdiklerini ara tırma bulgularından biri olarak ifade etmi lerdir.

Skok, Harwey, Reddihough (2006) okul ça ındaki serebral palsi'li çocukların annelerin öznel iyi olu , algılanan sosyal destek ve algılanan stres düzeyi arasındaki ili kiyi incelemi lerdir. Avustralya, Melbourne'da bir çocuk klini ine devam eden annelere (n=43), Ya ama Uyum Profil Ölçe i, Ya am Doyum Ölçe i, Algılanan Stres Ölçe i ve Algılanan Sosyal Destek Ölçe i uygulanmı tır. Engelin iddeti ile annelerin öznel iyi olu ları arasında anlamlı bir korelasyon bulunmamı ancak algılanan stres ile öznel iyi olu arasında ise anlamlı ili ki bulunmu tur.

1.8. ARA TIRMANIN AMACI

li kisel Tarama Modeli (Karasar, 2004)¹ ile gerekle tirilen bu ara tırmada, erken ocukluk doneminde (0 – 8 ya), serebral palsi tanısı ve otistik bozukluk tanısı almı ocukların annelerinin deneyimledi i ve ara tırmanın ba ımlı de i kenleri olan ebeveynlik stresi ile ya am doyumları arasındaki ili kinin incelenmesi amalanmı tır. Ayrıca her iki grup annelerde ebeveynlik stresi alt boyutlarında (ebeveyn sıkıntısı, ebeveyn- ocuk ili kisinde bozulma ve zor ocuk) sosyo-demografik de i kenlerle ili kisi ara tırılmı tır.

Ara tırmada Serebral palsi ve Otizm engel grubunun seilmesinin nedeni; bu iki engel grubunun klinik gorununler aısından birbirinden farklılık gostermesidir. Engelli bir ocu a sahip olmanın aile iinde stres kayna ı oldu u bilinmektedir. Anacak ebeveynlik stresinin bu iki grupta farklı duzeyde oldukları duununlmektedir. Klinik aıdan ve geli imsel olarak farklı ozellikler gosteren ve dolayısıyla bakımı ve ihtiyaları farklı olan engelli ocukların annelerinin ebeveyn stresi ve ya am doyum duzeyleri incelenmek istenmi tir.

Ara tırmanın ana hipotezi : Serebral Palsi’li ocuk anneleri ve Otistik ocuk annelerinin ebeveynlik stres duzeyi ile ya am doyum duzeyleri arasında ili ki vardır.

¹ Niyazi Karasar (2004). Bilimsel Ara tırma Yontemleri. Nobel Da ıtım, Ankara , s, 81.

Ara tırmada ayrıca a a ıdaki sorulara yanıt aranmaktadır.

- 1.8.1. Serebral palsi'li çocuk annelerinin ebeveynlik stres düzeyleri arttıkça ya am doyum düzeylerinde azalma olmakta mıdır?
- 1.8.2. Otizm tanısı almı çocuk annelerinin ebeveynlik stres düzeyleri arttıkça ya am doyum düzeylerinde azalma olmakta mıdır?
- 1.8.3. Serebral palsi'li çocuk anneleri ve Otizm tanısı almı çocuk anneleri arasında ebeveynlik stresi ve ya am doyum düzeylerinde farklılık var mıdır?
- 1.8.4. Annelerin çocuklarındaki engellilik durumunu fark etmesi ile tedavi ba layana kadar geçen sürenin uzunlu u annelerin ebeveynlik stres düzeylerini arttırmakta mıdır?
- 1.8.5. Serebral Palsi'li ve Otistik çocukların engellilik oranı arttıkça annelerin ebeveyn stres düzeyleri farklıla maktadır mıdır?
- 1.8.6. Serebral Palsi'li ve Otistik çocukların engellilik oranı arttıkça annelerin ya am doyum düzeyleri farklıla maktadır mıdır?
- 1.8.7. Serebral palsi'li çocuk annelerinin ebeveyn stres faktörlerinden “ ebeveyn sıkıntısı” “ebeveyn çocuk ili kisindeki bozulma” ve “zor çocuk” alt gruplarında deneyimledikleri ebeveynlik stres düzeyi Otistik bozukluk tanısı olan çocuk annelerine göre farklılık göstermekte midir?

1.8.8. Annelerin sosyo-demografik özellikleri (ya , e itim, medeni durum, çalı ma durumu, gelir düzeyi, sosyal güvencesi, çocuk sayısı) ebevenynlik stres düzeylerini ve ya am doyum düzeylerini farklıla tırmakta mıdır?

1.8.9. Annelerin hamilelikte ve do um sonrasında aldıkları e itim ebevenynlik stres düzeylerini ve ya am doyum düzeylerini farklıla tırmakta mıdır?

1.8.10. Annelerin aldıkları sosyal destek (e ve/veya akraba) ebevenynlik stres düzeylerini ve ya am doyum düzeylerini farklıla tırmakta mıdır?

1.9. ARA TIRMANIN ÖNEM

Engelli bir çocu a sahip olmak aile sistemi içerisinde önemli de i ikliklere neden olmaktadır. Çocuk sahibi olmak aileye stres kayna ı iken ya anılan stres düzeyi anne- baba- çocuk ili kisinin kalitesini, evlilik sürecini, engelli çocu un tedavi ve terapi sürecini olumlu veya olumsuz etkilemektedir.

Ailelerin hangi düzeyde ebevenynlik stresi ya adıklarını ve ebevenynlik stresini artıran faktörlerin bilinmesi ailelere ya adıkları sorunlarla ba a çıkma da destek olan profesyonellere yol gösterici olacaktır. Annelerin ya adı ı ebevenynlik stresinin azaltılması, annelerin engelli bir çocu a sahip olmaktan dolayı ya adı ı zorlukların payla ılması, ya amla ilgili memnuniyetlerinin yükseltilmesi çocu a uygulanan tedavi programının etkinli ini de arttıracaktır.

Engelli çocuk ailelerinin çe itli stres düzeyleri, kaygı düzeyleri ve ya am doyumunu ile yapılmı birçok ara tırma olmasına ra men Serebral palsi ve Otistik

çocuk anneleri ile yapılmı ebeveynlik stresi ve ebeveynlik stresi ile ya am doyumunu ili kisi konusunda ÷lkemizde yapılmı bir ara tırmaya rastlanmamı tır. Yurtdı nda ise engelli çocukların ebeveynlerinin ebeveynlik stresi üzerine çalı malar olmasına ra men Serebral Palsi grubunda ve ebevenlik stresi ile ya am doyumunu ili kisi konusunda bir ara tırmaya rastlanmamı tır.

Bu nedenle ara tırma bulgularının;

- Serebral Palsi’li çocuk ve otistik çocuk annelerinde gör÷len Ebeveynlik stresi ve ya am doyumunu konusunda akademisyenlere kaynak olu turaca ı ve literat÷re katkıda bulunaca ı,
- Engellilik alanında çalı an e itimcilere, sosyal çalı macılara, psikologlara ve di er profesyonellere rehabilitasyon ve tedavi planı içerisinde yol gösterici olaca ı,
- Engellilik konusunda politika olu turan kurum ve kurulu lara engelli çocuk ailelerine yapılacak sosyal destek ve yardımlar konusunda fikir verebilece i,
- Özellikle anne-baba e itimlerinin önemi konusunda farkındalık yaratarak erken çocukluk döneminde ailelerin bilinçlendirilmesi ve e itilmesi için ilgili kurum, kurulu , yerel ve merkezi yönetimler ile sivil toplum kurulu larına yol gösterece i dü ün÷lmektedir.

2. BÖLÜM

YÖNTEM

2.1. ÖRNEKLEM:

Ara tırmanın örneklemini Serebral Palsi tanısı almı 0–8 ya dönemindeki çocukların anneleri (n=50) ve Otizm tanısı almı 0–8 ya dönemindeki çocukların anneleri (n=48) olmak üzere 98 engelli çocuk annesi olu turmaktadır. stanbul ili Ata ehir ve Kadıköy ilçelerinde bulunan özel e itim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden çocukların annelerine ula ılmı tır. Annelere çalı manın amacı ve konusu hakkında sözel olarak bilgi verilmi ve katılmaya gönüllü olan anneler çalı maya alınmı tır. Tanılama için ailelerin tam te ekküllü hastaneden almı oldukları ve çocuklarının engel durumunu bildirir sa lık raporları dikkate alınmı tır.

2.2. VER TOPLAMA ARAÇLARI:

Ara tırmanın amacı SP’li ve otistik çocu a sahip annelerin ebeveyn stres düzeylerinin ya am doyumları ile ili kisinin incelenmesidir. Ayrıca her iki ba ımlı de i kenin annelerin sosyo demografik özelliklerine göre alt ba lıklarla incelenmesidir. Bu amaçla veri toplamak için Aile bilgi formu, Ebeveyn Stres

ndeksi ve Ya am Doyum Ölçe i kullanılmı tır. Yapılan çalı mada Ebeveyn Stres ndeksi ve Ya am Doyum Ölçe ine ait Cronbach Alfa katsayıları analiz edilmi ve her iki ölçe e ait cronbach alfa katsayıları sırasıyla 0,79 ve 0,82 olarak bulunmu tur. De erlerin %70' den büyük olması ölçeklerin güvenilirli ini göstermektedir.

2.2.1. Aile Bilgi Formu (Ek-1):

Ara tırmacı tarafından hazırlanan bilgi formunda anne, çocuk ve aile yapısı ile ilgili demografik bilgileri içeren sorular (annenin; ya ı e itim düzeyi, gelir durumu, gebelik ve do um sonrası aldı ı anne-çocuk e itimleri, aldı ı sosyal destek, çocu un; engel durumu, ya ı, cinsiyeti ve rehabilitasyon programlarına katılım durumu vb. gibi) yer almaktadır.

2.2.2. Ebeveyn Stres ndeksi - Kısa Form (ES / KF) (Ek-2)

Annelerin deneyimledi i ebeveynlik stresini ölçmek için Abidin (1983) tarafından geli tirilen (Parenting Stress Index-Short Form - PSI/SF), Ebeveyn Stres ndeksi- Kısa Form- ES /KF) kullanılmı tır. ndeksin Türkçe uyarlaması Mert ve arkadaş ları (2007) tarafından yapılmı tır (Mert, Hallıo lu, Ankaralı, Çamdeviren. 2007). Güvenirlik; alt gruplar ve toplam stres puanı arasındaki iç tutarlılık Cronbach Alfa katsayıları .71, herbir alt grup ve toplam stres puanı arasındaki korelasyon katsayıları .81, test-tekrar test güverli i ise .89 olarak hesaplanmı tır.

PSI/SF' nin temel amacı anne-baba-çocuk sistemindeki stresi ölçmektir. ndeks Abidin'in klinik çalı malarından elde etti i sonuçlara göre geli tirilmi tir (Reitman, D., Currier, R.O., Stickle, T.R., 2002).

Ebeveynlerin rehberlik ve destek ihtiyacını tespit etmek, ebeveyn-çocuk etkileşiminde bozulmaları ve gelişimsel risk altında olan çocukları tanımlamak için kullanılmaktadır. ES /KF, özellikle engelli çocuk ebeveynlerinde ebeveynlik rollerindeki stresin yoğunluğu ve derecesini ölçen Likert tipi bir ölçektir. PSI 120 maddeden oluşurken daha sonra bu ölçek kısaltılarak 36 maddeden oluşan kısa form (ES /KF) geliştirilmiştir. ES /KF her biri 12 maddeyi kapsayan Ebeveyn sıkıntısı (Parental Distress- PD), Ebeveyn- Çocuk ilişkisinde Bozulma (Parent-Child Disfunction Interaction- PCD-I) ve Zor Çocuk (Difficult Child- DC) olarak 3 alt grup içermektedir. Ebeveynlik stresi; ebeveynlerin depresyon veya sosyal destek yetersizliğine karşı hissettikleri olumsuz stres durumunu, Ebeveyn- Çocuk ilişkisinde Bozulma; ebeveynlerin çocuklarıyla olan ilişkilerinde aldıkları olumlu ve olumsuz etkileşimi, Zor Çocuk ise; çocuğun idare edilmesini zorla tıran veya kolayla tıran davranışsal özelliklerini ölçmektedir.

Toplam puan 3 alt grupta elde edilen puanların toplanması ile bulunur. Her alt gruptaki 12 madde 1’den (kesinlikle katılmıyorum) 5’e (kesinlikle katılıyorum) kadar puanlanmaktadır ve 12–60 arası puan almaktadır. Toplam da ise 36–180 arası puan alınmakta ve puanın yüksekliği ebeveyn stres düzeyinin yüksekliğini göstermektedir. Toplam puanın %90’nı klinik olarak önemli olarak değerlendirilir (akt: Zaitman-Zait et al, 2010).

2.2.3. Yaşam Doyum Ölçeği (YDÖ) (Ek-3):

Diener (1985) tarafından geliştirilen Satisfaction With Life Scale (SWLS) Yaşam Doyum Ölçeği, toplam 5 maddeden oluşan likert tipi bir ölçektir. Her bir madde katılımcı tarafından 1’den (kesinlikle katılmıyorum) 7’ye (Kesinlikle

katılıyorum) kadar derecelendirmektedir. Her madde 1–7 arasında puanlanmakta ve 5–35 arasında bir toplam puan elde edilmektedir. Yüksek puanlar yaşam doyumunun yüksekliğini işaret etmektedir. Ölçeğin madde sayısı az olmakla birlikte, orijinalini geliştiren Diener, bu ölçeğin birçok diğer çok maddeli doyum ölçekleriyle gösterdiği korelasyonları hesaplamış ve bunların en az .85 olduğunu gözlemlemiştir. Bu nedenle, araştırma amacıyla güvenilirlik kullanılabilir (Pavot & Diener, 2009).

Ölçeğin Geçerlik /Güvenirlik çalışması Köker (1991) tarafından 150 deneklik bir örneklem (17–21 yaş) grubu ile yapılmıştır ve test-tekrar test güvenilirliği $r=.85$, madde-test korelasyonları ise .71 ile .80 arasında hesaplanmıştır.

Yaşam Doyum Ölçeğinin Puanlaması; 5 – 9 (Fazlasıyla memnundeyil), 15 – 19 (Biraz memnundeyil), 21 – 25 (Biraz memnun), 26 – 30 (Memnun) şeklindedir.

2.3. LEM

Araştırma, İstanbul ili Kadıköy ve Ataşehir ilçesinde bulunan Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı Özel Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerine devam eden Serebral Palsi ve Otizm tanısı almış çocukların anneleri ile yapılmıştır. Anket formu ve ölçekler verilmeden önce annelere çalışmanın amacı ve konusu hakkında bilgilendirme yapılmıştır. Her iki grup için 60 anne ile görüşme yapılmış ve toplamda 120 annenin hepsi çalışmaya gönüllü olarak katılmışlardır. Anket formu ve ölçekler ilköğretim 5. Sınıf düzeyinde okuma ve yazma bilgisine sahip kişilerin kendilerinin doldurabileceği nitelikte olduğundan annelerin kendilerinin doldurmasını istenmiştir. Uygulama sonrasında formlar kontrol edilmiş ve eksik kalan maddelerin tamamlanması sağlanmıştır. Her iki grup için 60 anneye form ve ölçek verilmiştir.

ancak serebral palsi tanısı olan çocuk annelerinin 50'sinin formu, otistik çocuk annelerinin ise 48'inin formu uygun bulunmu tur. Uygun olamayan formlardan altısında çocukların yaşlarının 8 den büyük oldu u, onaltı formda ise çocukların aldıkları te hislerin Serebral Palsi veya Otizm farklı oldu u saptanmı tır.

Aile bilgi formunda istenen çocu un te hisi ve engellilik yüzdesi bilgilerini sa lık kurulu raporlarında belirtildi i gibi yazmaları istenmi tir.

statistiksel analizler " SPSS 16.0 For Windows" paket programı ile yapılmı tır. Verilerin de erlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiksel metotların (ortalama, standart sapma) yanı sıra ikili grupların karşılaştırılmasında ba ımsız örneklem t testi, Mann Whitney U testi ve ili ki katsayılarının hesaplanmasında Pearson korelasyon analizi kullanılmı tır. Sonuçlar, anlamlılık $p<0,05$; $p<0,01$ ve $p<0,001$ düzeyinde de erlendirilmi tir.

3. BÖLÜM

BULGULAR VE YORUM

Serebral Palsi ve Otistik çocuk annelerinin ebeveyn stres düzeyleri ve yaşam doyumları arasındaki ilişkinin incelendiği bu araştırmada, toplanan verilerin istatistikî analizleri sonucunda elde edilen bulgular bu bölümde verilmiştir.

3.1. Annelere Ait Sosyo-Demografik Değişkenlerin İncelenmesi

Tablo 3.1.1. SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Yaş Dağılımlarının İncelenmesi

	SP'li Çocuk Sahibi Anneler		Otistik Çocuk Sahibi Anneler	
	N	%	N	%
0 – 30 Ya	19	38	15	31
31 – 40 Ya	31	62	33	69

SP'li çocuk sahibi annelerinin % 38'i 30 ve daha küçük yaşta annelerden, % 62'si ise 30 yaşından büyük annelerden oluşmaktadır. Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 31'i 30 ve daha küçük yaşta annelerden, % 69'u da 30 yaşından büyük annelerden oluşmaktadır.

Tablo 3.1.2. SP’li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin E itim Düzeyleri Da ılımının ncelenmesi

	SP’li Çocuk Sahibi Anneler		Otistik Çocuk Sahibi Anneler	
	N	%	N	%
İlkö retim Mezunu	34	68	20	42
Lise ve Üzeri Mezunu	16	32	28	58

SP’li çocuk sahibi annelerin % 68’ i ilkö retim mezunu, % 32’ si ise lise ve üzeri bir e itim kurumundan mezun olan annelerden oluşmaktadır. Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 42’ si ilkö retim mezunu olan annelerden, % 58’ i de lise ve üzeri bir e itim kurumundan mezun olan annelerden oluşmaktadır.

Tablo 3.1.3. SP’li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Medeni Durum Da ılımının ncelenmesi

	SP’li Çocuk Sahibi Anneler		Otistik Çocuk Sahibi Anneler	
	N	%	N	%
Evli	46	92	46	96
Bekâr	4	8	2	4

SP’li çocuk sahibi annelerin % 92’ si evli, % 8’ i ise bekârdır. Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 96’ sı evli, % 4’ ü de bekârdır.

Tablo 3.1.4. SP’li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Çalışma Durumu
Dağılımının incelenmesi

	SP’li Çocuk Sahibi Anneler		Otistik Çocuk Sahibi Anneler	
	N	%	N	%
Çalışıyor	5	10	8	17
Çalışmıyor	45	90	40	83

SP’li çocuk sahibi annelerin % 10’ u bir meslek sahibi olup çalışmaktadırlar, % 90’ ı ise evhanımıdır. Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 17’ si çalışırken, % 83’ ü de çalışmayan annelerden oluşmaktadır.

Tablo 3.1.5. SP’li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Gelir Düzeyi Durumu
Dağılımının incelenmesi

	SP’li Çocuk Sahibi Anneler		Otistik Çocuk Sahibi Anneler	
	N	%	N	%
1000 TL ve Altı	33	66	18	38
1000 TL ve Üzeri	17	34	30	62

SP’li çocuk sahibi annelerin % 66’ sı 1000 TL ve daha az gelire sahip annelerden, % 34’ ü ise 1000 TL ve daha fazla gelire sahip annelerden oluşmaktadır. Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 38’ i 1000 TL ve daha az gelire sahip annelerden, % 62’ si de 1000 TL ve daha fazla gelire sahip annelerden oluşmaktadır.

Tablo 3.1.6. SP’li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Sosyal Güvence Durumu Da ılımının ncelenmesi

	SP’li Çocuk Sahibi Anneler		Otistik Çocuk Sahibi Anneler	
	N	%	N	%
Sosyal Güvence Sahibi	46	92	47	98
Sosyal Güvencesi Olmayan	4	8	1	2

SP’li çocuk sahibi annelerin % 92’ si herhangi bir sosyal güvenceye sahip, % 8’ inin ise herhangi bir sosyal güvencesi yoktur. Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 98’ i herhangi bir sosyal güvenceye sahip annelerden, % 2’ sinin de herhangi bir sosyal güvencesi yoktur.

Tablo 3.1.7. SP’li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Sahip Oldu u Çocuk Sayısı Da ılımının ncelenmesi

	SP’li Çocuk Sahibi Anneler		Otistik Çocuk Sahibi Anneler	
	N	%	N	%
Tek Çocuk Sahibi	16	32	25	52
2 ve Üzeri Çocuk Sahibi	34	68	23	48

SP’li çocuk sahibi annelerin % 32’ si tek çocuk sahibi, % 68’ i ise 2 ve daha fazla çocu a sahiptirler. Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 52’ si tek çocuk sahibi, % 48’ i de 2 ve daha fazla çocu a sahiptirler.

Tablo 3.1.8. SP’li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Hamilelik Süresince E itim veya Danı manlık Alma Durumuna Göre Da ılımının ncelenmesi

	SP’li Çocuk Sahibi Anneler		Otistik Çocuk Sahibi Anneler	
	N	%	N	%
Evet	10	20	5	10
Hayır	40	80	43	90

SP’li çocuk sahibi annelerin % 20’ si hamilelikleri süresince e itim ve/veya danı manlık almı lardır, % 80’ i ise hamilelikleri süresince e itim ve/veya danı manlık almamı lardır. Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 10’ u hamilelikleri süresince e itim ve/veya danı manlık almı , % 90’ ı da hamilelikleri süresince e itim ve/veya danı manlık almamı annelerden olu maktadır.

Tablo 3.1.9. SP’li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Do um Sonrasında E itim veya Danı manlık Alma Durumuna Göre Da ılımının ncelenmesi

	SP’li Çocuk Sahibi Anneler		Otistik Çocuk Sahibi Anneler	
	N	%	N	%
Evet	9	18	9	19
Hayır	41	82	39	81

SP’li çocuk sahibi annelerin % 18’ i do um sonrasında e itim ve danı manlık alan annelerden, % 82’ i ise do um sonrasında e itim ve danı manlık almamı annelerden olu maktadır. Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 19’ u do um sonrasında e itim ve danı manlık alan annelerden, % 81’ i de do um sonrasında e itim ve danı manlık almamı annelerden olu maktadır.

Tablo 3.1.10. SP’li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin E lerinden Destek Alma Durumuna Göre Da ılımının ncelenmesi

	SP’li Çocuk Sahibi Anneler		Otistik Çocuk Sahibi Anneler	
	N	%	N	%
Destek Olmuyor	8	16	3	6
Destek Oluyor	42	84	45	94

SP’li çocuk sahibi annelerin % 16’ sı e lerinden destek görmeyen annelerden, % 84’ ü ise e lerinden destek gören annelerden oluşmaktadır. Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 6’ sı e lerinden destek görmeyen annelerden, % 94’ ü de e lerinden destek gören annelerden oluşmaktadır.

Tablo 3.1.11. SP’li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Yakın - Akraba Deste i Alma Durumuna Göre Da ılımının ncelenmesi

	SP’li Çocuk Sahibi Anneler		Otistik Çocuk Sahibi Anneler	
	N	%	N	%
Evet	19	38	18	38
Hayır	31	62	30	62

SP’li ve otistik çocuk sahibi annelerin % 38’ i herhangi bir yakını ya da akrabasından destek gören annelerden, % 62’ si ise herhangi bir yakını ya da akrabasından destek görmeyen annelerden oluşmaktadır.

Tablo 3.1.12. Annelerin Çocuklarının Eğitim Programlarından Tatmin Durumlarının İncelenmesi

	SP' li Çocuk Sahibi Anneler		Otistik Çocuk Sahibi Anneler	
	N	%	N	%
Hayır	16	32	20	42
Evet	34	68	28	58

SP' li çocuk sahibi annelerin % 68' i çocuklarının eğitim programından memnun annelerden, %32' si ise çocuklarının eğitim programından memnun olmayan annelerden oluşmaktadır. Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 58' i çocuklarının eğitim programından memnun annelerden, %42' si de çocuklarının eğitim programından memnun olmayan annelerden oluşmaktadır.

3.2. Çocuklara Ait Değerlendirmelerin İncelenmesi

Tablo 3.2.1. Çocukların Yaş Dağılımının İncelenmesi

	SP' li Çocuklar		Otistik Çocuklar	
	N	%	N	%
0 – 3 Ya	21	42	8	17
3 – 6 Ya	20	40	23	48
6 – 8 Ya	9	18	17	35

SP' li çocukların % 42' si 03 yaş , % 40' i 3 – 6 yaş ve % 18' i de 6 – 8 yaş aralığındaki çocuklardan oluşmaktadır. Otistik çocukların ise % 17' si 0–3 yaş , % 48' i 3 – 6 yaş ve % 35' i de 6 – 8 yaş aralığındaki çocuklardan oluşmaktadır.

Tablo 3.2.2. Çocukların Ba ımlılık Durumlarının ncelenmesi

	SP'li Çocuklar		Otistik Çocuklar	
	N	%	N	%
Yürüme Ba ımlılı ı				
Ba ımlı	35	70	3	6
Kısmen Ba ımlı	6	12	4	8
Ba ımsız	9	18	41	86
Beslenme Ba ımlılı ı				
Ba ımlı	37	74	11	23
Kısmen Ba ımlı	9	18	24	50
Ba ımsız	4	8	13	27
Giyinme-Soyunma Ba ımlılı ı				
Ba ımlı	44	88	19	40
Kısmen Ba ımlı	5	10	25	52
Ba ımsız	1	2	4	8
Temizlik Ba ımlılı ı				
Ba ımlı	44	88	24	50
Kısmen Ba ımlı	4	8	24	50
Ba ımsız	2	4	0	0
Tuvalet Ba ımlılı ı				
Ba ımlı	41	82	26	55
Kısmen Ba ımlı	5	10	17	35
Ba ımsız	4	8	5	10

SP' li ve otistik çocukların yürüme, beslenme, giyinme – soyunma, temizlik ve tuvalet ba ımlılı ı durumları Tablo 3.2.2.' de gösterilmi tir.

Tablo 3.2.3. Çocukların Aldığı Devlet Yardımlarının İncelenmesi

	SP'li Çocuklar		Otistik Çocuklar	
	N	%	N	%
Evde Bakım Yardımı				
Hayır	35	45	43	55
Evet	15	75	5	25
Eğitim Yardımı				
Hayır	22	69	10	31
Evet	28	42	38	58
İlaç - Bez Yardımı				
Hayır	42	48	45	52
Evet	8	73	3	27

SP'li ve otistik çocukların devletten evde bakım yardımı, eğitim yardımı ve ilaç – bez yardımı alıp almadıklarının dağılımı Tablo 3.2.3.' te gösterilmiştir.

Tablo 3.2.4. Farkındalık Zamanı, Teşhis Zamanı ve Tedavi Başlangıç Yaşı Değişkenlerine Ait Ortalamaların Karşılaştırılması

	SP'li Çocuklar	Otistik Çocuklar	p
	Ort. ± S.S.	Ort. ± S.S.	
Farkındalık Zamanı (Ay)	7,95 ± 8,38	19,02 ± 9,80	0,001***
Teşhis Zamanı (Ay)	11,98 ± 9,56	27,79 ± 12,39	0,001***
Tedavi Başlangıç Zamanı (Ay)	17,11 ± 11,40	30,25 ± 12,07	0,001***

*: Bağımsız iki Örneklem t - Testi

Çocukların teşhislerine göre farkındalık zamanı, teşhis zamanı ve tedavi başlangıç yaşı değişkenlerinin ortalamaları karşılaştırılmış ve tüm değişkenlere ait ortalamaların otistik çocuklarda istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir şekilde daha yüksek olduğu gözlemlenmiştir.

Tablo 3.2.5. ocuktaki Engellilik Durumunun Fark edilmesi ile Tedavi Ba layana Kadar Geen Zaman ve Ebeveyn Stres ndeksi Arasındaki Korelasyon Katsayıları

	r	p
Ebeveyn Sıkıntısı	0,153	0,132
Ebeveyn ocuk li kisi	-0,108	0,291
Zor ocuk	0,230	0,023*
Toplam Stres Puanı	0,109	0,286

ocuktaki engellili in fark edilmesinden tedavi ba langıcına kadar geen zaman ile ebeveyn stres indeksi alt boyutları arasındaki korelasyon katsayıları Tablo 3.2.5.' te gsterilmi tir. Sadece zor ocuk alt boyutu ile bu zaman farkı arasında pozitif ynl 0,023' luk bir ili kiye rastlanmı tır. Di er alt boyutlar ve toplam stres puanı ile bu zaman farkına dayanan de i ken arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ili kiye rastlanmamı tır.

3.3. Ebeveyn Stres İndeksi, Yaşam Doyumu ve Engellilik Oranı Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 3.3.1. SP'li ve Otistik Çocukların Engellilik Oranı Ortalamalarının Karşılaştırılması

	SP'li Çocuklar	Otistik Çocuklar	P
	Ort. ± S.S.	Ort. ± S.S.	
Engel Yüzdesi	70,54 ± 20,00	61,45 ± 21,14	0,031*

*: Bağımsız ki Örneklem t - Testi

SP'li ve otistik çocukların engellilik oranlarının ortalamaları karşılaştırılmış ve Serebral Palsi'li çocukların engellilik oranı ortalamasının otistik çocukların engellilik oranı ortalamasından istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 3.3.2. Ebeveyn Stres İndeksi ve Engellilik Oranı Arasındaki Korelasyon Katsayıları

	r	p
Ebeveyn Stresi	0,255	0,011*
Ebeveyn Çocuk İlişkisi	0,274	0,006**
Zor Çocuk	0,264	0,009**
Toplam Stres Puanı	0,315	0,002**

Ebeveyn stres indeksinin alt boyutları ve toplam stres puanı ile engellilik oranı arasındaki korelasyon katsayıları Tablo 3.3.2' de gösterilmiştir. Tüm alt boyutlar ve toplam stres puanı ile engellilik oranı arasında tüm korelasyonlar pozitif yönlü ve istatistiksel olarak anlamlıdır. Ayrıca ebeveyn çocuk ilişkisi, zor çocuk ve toplam stres puanı ile engellilik oranı arasındaki korelasyon katsayıları istatistiksel olarak ileri derecede anlamlılık düzeyinde bulunmuştur.

Tablo 3.3.3. Ya am Doyum Ölçe i ve Engellilik Oranı Arasındaki Korelasyon Katsayıları

	r	p
Otistik Çocuk Sahibi Anneler	-0,317	0,028*
Spastik Çocuk Sahibi Anneler	-0,136	0,345
Tüm Anneler	-0,279	0,005**

Engellilik oranı ile ya am doyum ölçe i arasındaki korelasyon katsayıları Tablo 3.3.3.' de gösterilmi tir. Tüm anneler üzerinden yapılan analize göre engellilik oranı ile ya am doyum ölçe i arasında negatif yönlü korelasyon oldu u ve bu katsayının istatistiksel olarak ileri derecede anlamlılı oldu u bulunmu tur($p<0,01$). Sadece otistik çocuk sahibi anneler üzerinden yapılan analize göre engellilik oranı ile ya am doyum ölçe i arasında negatif yönlü korelasyon oldu u ve bu katsayının da istatistiksel olarak anlamlı oldu u ($p<0,05$)., Sadece SP'li çocuk sahibi anneler üzerinden yapılan analize göre ise istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon katsayısı görülmemi tir.

3.4. Ebeveyn Stres İndeksi Ve Yaşam Doyum Ölçeği Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 3.4.1. Tüm Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi ve Yaşam Doyum Ölçeği Arasındaki Korelasyon Katsayıları

	r	p
Ebeveyn Sıkıntısı	— 0,679	0,000***
Ebeveyn Çocuk İlişkisi	— 0,595	0,000***
Zor Çocuk	— 0,599	0,000***
Toplam Stres Puanı	— 0,750	0,000***

Tüm anneler üzerinden yapılan analizde ebeveyn stres indeksi ve yaşam doyum ölçeği arasındaki korelasyon katsayıları Tablo 3.4.1.'de gösterilmiştir. Tüm alt boyutlar ve toplam stres puanı ile yaşam doyum ölçeği arasında tüm korelasyonlar negatif yönlü ve istatistiksel olarak ileri derecede anlamlıdır.

Tablo 3.4.2. SP’li Çocuk Sahibi Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi ve Yaşam Doyum Ölçeği Arasındaki Korelasyon Katsayıları

	r	p
Ebeveyn Sıkıntısı	— 0,569	0,000***
Ebeveyn Çocuk İlişkisi	— 0,648	0,000***
Zor Çocuk	— 0,530	0,000***
Toplam Stres Puanı	— 0,723	0,000***

Sadece SP’li çocuğa sahip anneler üzerinden yapılan analizde ebeveyn stres indeksi ve yaşam doyum ölçeği arasındaki korelasyon katsayıları Tablo 3.4.2.’de gösterilmiştir. Tüm alt boyutlar ve toplam stres puanı ile yaşam doyum ölçeği arasında tüm korelasyonlar negatif yönlü ve istatistiksel olarak ileri derecede anlamlıdır.

Tablo 3.4.3. Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi ve Yaşam Doyum Ölçeği Arasındaki Korelasyon Katsayıları

	r	p
Ebeveyn Sıkıntısı	— 0,746	0,000***
Ebeveyn Çocuk İlişkisi	— 0,518	0,000***
Zor Çocuk	— 0,657	0,000***
Toplam Stres Puanı	— 0,747	0,000***

Sadece otistik çocuğa sahip anneler üzerinden yapılan analizde ebeveyn stres indeksi ve yaşam doyum ölçeği arasındaki korelasyon katsayıları Tablo 3.4.3.’de gösterilmiştir. Tüm alt boyutlar ve toplam stres puanı ile yaşam doyum ölçeği arasında tüm korelasyonlar negatif yönlü ve istatistiksel olarak anlamlıdır.

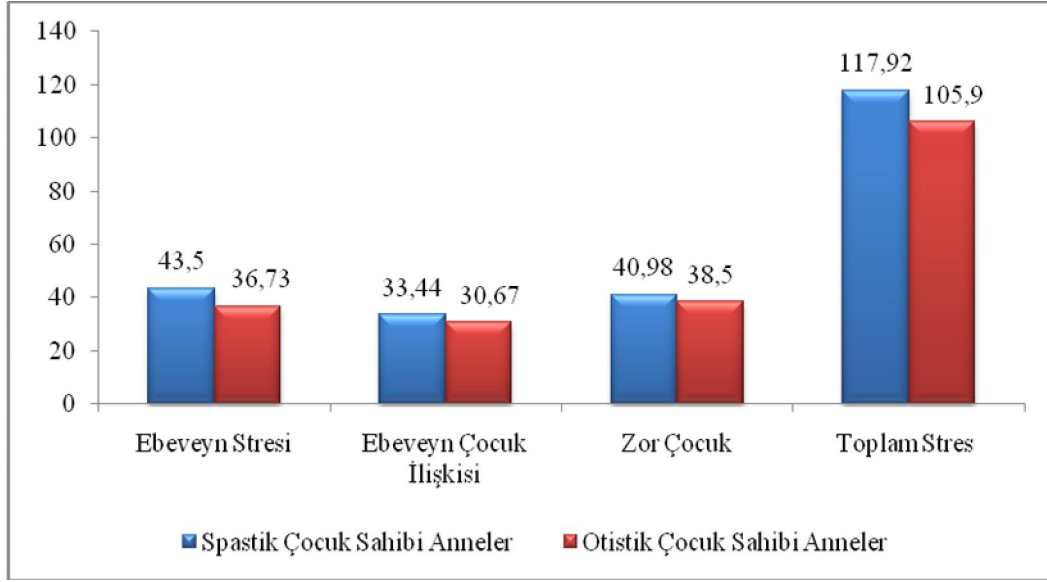
3.5. Ebeveyn Stres İndeksi ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamalarının Gruplara Göre Karşılaştırılması

Tablo 3.5.1. SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması

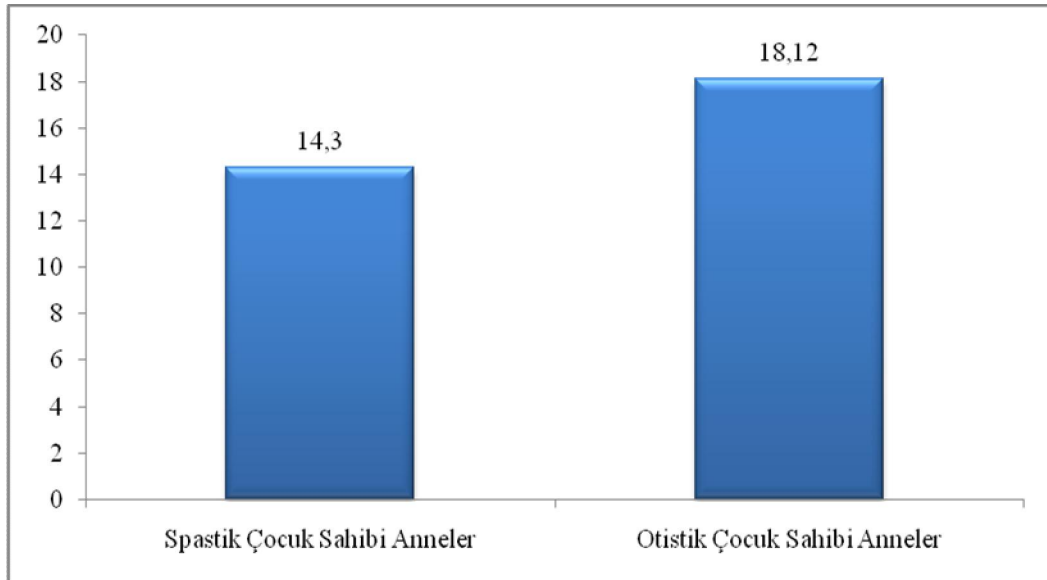
	SP'li Çocuk Sahibi Anneler	Otistik Çocuk Sahibi Anneler	p
	Ort. ± S.S.	Ort. ± S.S.	
Ebeveyn Sıkıntısı	43,50 ± 11,67	36,73 ± 10,39	0,003**
Ebeveyn Çocuk İlişisi	33,44 ± 10,90	30,67 ± 8,91	0,172
Zor Çocuk	40,98 ± 9,50	38,50 ± 8,76	0,183
Toplam Stres	117,92 ± 25,92	105,90 ± 24,27	0,020*
Yaşam Doyum Ölçeği	14,30 ± 6,58	18,12 ± 7,00	0,006**

*: Bağımsız ki Örneklem t – Testi

Annelerin sahip oldukları çocuğun engel durumuna göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve yaşam doyum ölçeği ortalamaları karşılaştırılmıştır. Ebeveyn sıkıntısı ve toplam stres ortalamalarının SP'li çocuk sahibi ailelerde istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde daha yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Ebeveyn çocuk ilişkisi ve zor çocuk alt boyutlarında ise istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur. Yaşam doyum ölçeği ortalaması ise SP'li çocuk sahibi ailelerde istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde daha düşük olarak bulunmuştur.



ekil 1: SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamaları Grafiği



ekil 2: SP'li ve Otistik Çocuk Sahibi Annelerin Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamaları Grafiği

Tablo 3.5.2. Annelerin Ya Gruplarına Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması

	0 – 30 Ya	31 – 40 Ya	p
	Anneler (n = 34)	Anneler (n = 64)	
	Ort. ± S.S.	Ort. ± S.S.	
Ebeveyn Sıkıntısı	39,91 ± 12,49	40,32 ± 11,06	0,886
Ebeveyn Çocuk lı kisi	32,85 ± 10,16	31,67 ± 10,00	0,581
Zor Çocuk	39,35 ± 9,96	39,98 ± 8,81	0,748
Toplam Stres	112,12 ± 27,55	111,98 ± 24,91	0,981
Yaşam Doyum Ölçeği	15,29 ± 6,69	16,64 ± 7,20	0,369

Annelerin ya gruplarına göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve yaşam doyumu ölçeği ortalamaları karşılaştırılmıştır. Ebeveyn stres indeksi tüm alt boyut ortalamalarında ve yaşam doyumu ölçeği ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir.

Tablo 3.5.3. Annelerin Eğitim Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması

	İlköğretim Mezunu	Lise ve Üzeri	P
	Anneler (n = 54)	Anneler (n = 44)	
	Ort. ± S.S.	Ort. ± S.S.	
Ebeveyn Sıkıntısı	41,78 ± 12,52	38,23 ± 9,95	0,130
Ebeveyn Çocuk lı kisi	34,15 ± 10,44	29,54 ± 8,96	0,023*
Zor Çocuk	41,30 ± 10,21	37,89 ± 7,41	0,067
Toplam Stres	117,22 ± 28,28	105,66 ± 20,74	0,026*
Yaşam Doyum Ölçeği	15,15 ± 7,08	17,43 ± 6,82	0,110

*: Bağımsız ki Örneklem t – Testi

Annelerin eğitim durumuna göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve yaşam doyumu ölçeği ortalamaları karşılaştırılmıştır. Ebeveyn çocuk ilişkisi ve toplam stres ortalamalarının ilköğretim mezunu annelerde istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde daha yüksek olduğu görülmüştür. Ebeveyn sıkıntısı ve zor çocuk alt boyutlarında ise istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır. Yaşam doyumu ölçeği ortalamasının ise ilköğretim mezunu ve lise ve üzeri eğitim düzeyindeki anneler arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlı değildir.

Tablo 3.5.4. Annelerin Medeni Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyumu Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması

	Evli Anneler (n = 92)	Bekâr Anneler (n = 6)	p
	Ort. ± S.S.	Ort. ± S.S.	
Ebeveyn Sıkıntısı	40,22 ± 11,62	39,50 ± 10,71	0,935
Ebeveyn Çocuk ilişkisi	32,30 ± 9,86	28,66 ± 12,80	0,238
Zor Çocuk	39,99 ± 9,36	36,33 ± 4,93	0,331
Toplam Stres	112,52 ± 26,40	104,50 ± 8,21	0,450
Yaşam Doyumu Ölçeği	16,33 ± 7,11	13,88 ± 5,42	0,453

Annelerin medeni durumlarına göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve yaşam doyumu ölçeği ortalamaları karşılaştırılmıştır. Ebeveyn stres indeksi tüm alt boyut ortalamalarında ve yaşam doyumu ölçeği ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir.

Tablo 3.5.5. Annelerin Çalışma Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması

	Çalışan Anneler (n = 13)	Çalışmayan Anneler (n = 85)	p
	Ort. ± S.S.	Ort. ± S.S.	
Ebeveyn Sıkıntısı	37,31 ± 10,80	40,62 ± 11,62	0,273
Ebeveyn Çocuklu kişi	29,00 ± 9,39	32,55 ± 10,08	0,278
Zor Çocuk	39,08 ± 8,07	39,87 ± 9,38	0,607
Toplam Stres	105,38 ± 23,20	113,05 ± 26,05	0,359
Yaşam Doyum Ölçeği	18,38 ± 7,55	15,83 ± 6,92	0,236

Annelerin çalışma durumlarına göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve yaşam doyumu ölçeği ortalamaları karşılaştırılmıştır. Annelerin çalışma durumlarına göre ebeveyn stres indeksi tüm alt boyut ortalamalarında ve yaşam doyumu ölçeği ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır.

Tablo 3.5.6. Annelerin Gelir Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması

	1000 TL ve Altı	1000 TL ve Üzeri	P
	Gelir Seviyesi (n = 51)	Gelir Seviyesi (n = 47)	
	Ort. ± S.S.	Ort. ± S.S.	
Ebeveyn Sıkıntısı	44,78 ± 9,79	35,19 ± 11,25	0,001***
Ebeveyn Çocuk İlişkisi	35,88 ± 9,88	27,96 ± 8,51	0,001***
Zor Çocuk	41,82 ± 9,36	37,53 ± 8,52	0,020*
Toplam Stres	122,49 ± 22,38	100,68 ± 24,43	0,001***
Yaşam Doyum Ölçeği	13,45 ± 6,29	19,13 ± 6,62	0,001***

*: Bağımsız iki Örneklem t – Testi

Annelerin gelir durumuna göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve yaşam doyum ölçeği ortalamaları karşılaştırılmıştır. Annelerin gelir durumuna göre ebeveyn stres indeksi ebeveyn stresi, ebeveyn çocuk ilişkisi ve toplam stres alt boyut ortalamalarının gelir seviyesi 1000 TL ve altı olan ailelerde istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir şekilde daha yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Zor çocuk alt boyut ortalamasının gelir seviyesi 1000 TL ve altı olan ailelerde istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde daha yüksektir. Yaşam doyum ölçeği ortalamasının ise gelir seviyesi 1000 TL ve üzeri olan ailelerde yüksek olduğu ve istatistiksel olarak ileri derecede anlamlılık düzeyinde olduğu görülmektedir.

Tablo 3.5.7. Ailenin Sosyal Güvence Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması

	Sosyal Güvencesi Olan (n = 93)	Sosyal Güvencesi Olmayan (n = 5)	p
	Ort. ± S.S.	Ort. ± S.S.	
Ebeveyn Sıkıntısı	39,73 ± 11,56	48,60 ± 7,23	0,098
Ebeveyn Çocuklu kisi	31,54 ± 9,61	42,20 ± 13,22	0,054
Zor Çocuk	39,43 ± 9,00	46,00 ± 11,49	0,229
Toplam Stres	110,70 ± 25,22	136,80 ± 24,32	0,041*
Yaşam Doyum Ölçeği	16,51 ± 7,00	9,80 ± 4,32	0,035*

*: Mann Whitney U - Testi

Annelerin sosyal güvence durumuna göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve yaşam doyum ölçeği ortalamaları karşılaştırılmıştır. Toplam stres ortalamasının sosyal güvencesi olmayan ailelerde istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde daha yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Ebeveyn stres indeksinin diğer alt boyut ortalamalarında ise istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur. Yaşam doyum ölçeği ortalamasının ise sosyal güvencesi olan ailelerde istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde daha yüksektir.

Tablo 3.5.8. Ailenin Sahip Oldu u Çocuk Sayısına Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Ya am Doyum Ölçe i Ortalamasının Kar ıla tırılması

	Tek Çocuklu Aile (n = 41)	2 ve Üzeri Çocuklu Aile (n = 57)	p
	Ort. ± S.S.	Ort. ± S.S.	
Ebeveyn Sıkıntısı	40,29 ± 10,15	40,10 ± 12,50	0,937
Ebeveyn Çocuk li kisi	31,78 ± 10,17	32,30 ± 10,00	0,802
Zor Çocuk	38,80 ± 8,72	40,46 ± 9,51	0,382
Toplam Stres	110,88 ± 23,92	112,86 ± 27,11	0,709
Ya am Doyum Ölçe i	15,30 ± 6,06	16,80 ± 7,63	0,277

Annelerin sahip oldu u çocuk sayısına göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve ya am doyum ölçe i ortalamaları kar ıla tırılmı tır. Annelerin sahip oldu u çocuk sayısına göre ebeveyn stres indeksi tüm alt boyut ortalamalarında ve ya am doyum ölçe i ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık görülmemi tir.

Tablo 3.5.9. Annelerin Hamilelik Süresince E itim ve Danı manlık Alma Durumuna Göre Ebeveyn Stres ndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Ya am Doyum Ölçe i Ortalamasının Kar ıla tırılması.

	E itim Alan (n = 15)	E itim Almayan (n = 83)	p
	Ort. \pm S.S.	Ort. \pm S.S.	
Ebeveyn Sıkıntısı	35,20 \pm 12,56	41,08 \pm 11,16	0,076
Ebeveyn Çocuk li kisi	30,40 \pm 11,21	32,38 \pm 9,83	0,348
Zor Çocuk	39,13 \pm 9,36	39,88 \pm 9,20	0,664
Toplam Stres	104,73 \pm 28,03	113,35 \pm 25,23	0,230
Ya am Doyum Ölçe i	18,87 \pm 8,73	15,69 \pm 6,61	0,174

Annelerin hamilelik süresince e itim alma durumuna göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve ya am doyum ölçe i ortalamaları kar ıla tırılmı tır. Annelerin hamilelik süresince e itim alma durumuna göre ebeveyn stres indeksi tüm alt boyut ortalamalarında ve ya am doyum ölçe i ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamı tır.

Tablo 3.5.10. Annelerin Doğum Sonrasında E İtim ve Danışmanlık Alma Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması

	E İtim Alan (n = 18)	E İtim Almayan (n = 80)	p
	Ort. ± S.S.	Ort. ± S.S.	
Ebeveyn Sıkıntısı	39,89 ± 11,82	40,25 ± 11,52	0,996
Ebeveyn Çocuklu kişi	32,05 ± 9,15	32,09 ± 10,26	0,880
Zor Çocuk	40,56 ± 8,65	36,59 ± 9,38	0,623
Toplam Stres	112,50 ± 24,07	111,92 ± 26,21	0,790
Yaşam Doyum Ölçeği	14,56 ± 7,82	16,54 ± 6,83	0,238

Annelerin doğum sonrasında e İtim alma durumuna göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve yaşam doyumu ölçeği ortalamaları karşılaştırılmıştır. Annelerin doğum sonrasında e İtim alma durumuna göre ebeveyn stres indeksi tüm alt boyut ortalamalarında ve yaşam doyumu ölçeği ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık görülmemiştir.

Tablo 3.5.11. Babaların E llerine Destek Olma Durumuna Göre Ebeveyn Stres ndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Ya am Doyum Ölçe i Ortalamasının Kar ıla tırılması

	Anneye Destek Olmayan Baba (n = 11)	Anneye Destek Olan Baba (n = 87)	p
	Ort. ± S.S.	Ort. ± S.S.	
Ebeveyn Sıkıntısı	42,63 ± 10,48	39,88 ± 11,66	0,392
Ebeveyn Çocuk li kisi	34,54 ± 12,85	31,77 ± 9,65	0,612
Zor Çocuk	41,00 ± 9,09	39,61 ± 9,23	0,835
Toplam Stres	118,18 ± 22,74	111,25 ± 26,08	0,461
Ya am Doyum Ölçe i	11,73 ± 5,25	16,73 ± 7,04	0,025*

*: Mann Whitney U – Testi

Babaların anneye destek olma durumuna göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve ya am doyum ölçe i ortalamaları kar ıla tırılmı tır. Babaların anneye destek olma durumuna göre ebeveyn stres indeksi tüm alt boyut ortalamalarında farklılık istatistiksel olarak anlamlılık düzeyine ula mamı tır. Ya am doyum ölçe i ortalamasının ise babaların annelere destek oldu u grupta istatistiksel olarak anlamlı bir ekilde daha yüksektir.

Tablo 3.5.12. Annenin Bir Yakını Tarafından Destek Alma Durumuna Göre Ebeveyn Stres İndeksi Alt Boyut Ortalamalarının ve Yaşam Doyum Ölçeği Ortalamasının Karşılaştırılması

	Yakın Desteği Alan (n = 37)	Yakın Desteği Almayan (n = 61)	p
	Ort. ± S.S.	Ort. ± S.S.	
Ebeveyn Sıkıntısı	41,22 ± 10,65	39,56 ± 12,05	0,492
Ebeveyn Çocuklu kisi	31,92 ± 10,34	32,18 ± 9,91	0,901
Zor Çocuk	40,43 ± 7,86	39,36 ± 9,93	0,578
Toplam Stres	113,57 ± 25,57	111,10 ± 25,96	0,647
Yaşam Doyum Ölçeği	16,46 ± 7,15	16,00 ± 6,99	0,755

Annelerin bir yakını tarafından destek alma durumuna göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve yaşam doyum ölçeği ortalamaları karşılaştırılmıştır. Annelerin bir yakını tarafından destek alma durumuna göre ebeveyn stres indeksi tüm alt boyut ortalamalarında ve yaşam doyum ölçeği ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır.

4. BÖLÜM

TARTI MA

Bu bölümde erken çocukluk döneminde serebral palsi ve otizm tanısı almı çocuk annelerinin ebeveyn stres düzeyleri ile ya am doyum arasındaki ili kinin ara tırılmasında elde edilen bulgular tartı ılmaktadır.

Ara tırmanın ana hipotezi olan Serebral Palsi'li çocuk anneleri ve Otistik çocuk annelerinin ebeveynlik stres düzeyi ile ya am doyum düzeyleri arasında ili ki incelendi inde; Her iki engel grubundaki çocukların anneleri üzerinden yapılan analizde ebeveyn stres indeksi ve ya am doyum ölçe i arasındaki korelâsyon katsayılarına bakılmı tır. Tüm alt boyutlar ve toplam stres puanı ile ya am doyum ölçe i arasında tüm korelâsyonlar negatif yönlü ve istatistiksel olarak ileri derecede anlamlıdır. Annelerin deneyimledikleri ebeveynlik stresi arttıkça ya am doyum düzeyleri azalmaktadır. Bu bulgular ara tırmanın ana hipotezi olan "Serebral Palsi'li çocuk anneleri ve Otistik çocuk annelerinin, engelli bir çocu a sahip olmaktan dolayı ya adıkları yüksek düzeyde ebeveynlik stresi ile ya am doyum düzeyleri arasında ili ki vardır" hipotezini doğrulamı tır. Annelerin çocukları ile ya adıkları zorluklar, bakımı ve ihtiyaçları için fazla çaba ve zaman harcamaları kendilerine vakit ayıramamalarına neden olmaktadır. Kendi ihtiyaçlarını erteleterek çocu unun ihtiyaçlarını kar ılamayı önemli gören annelerde zaman içerisinde mutsuzluk, bezginlik ve ya amdan zevk almama gibi olumsuz duygular ortaya çıkacaktır. Ya am

doyumunu için olumlu duyguların olumsuz duygulara üstün gelmesi tanımından yola çıkarak olumsuz duygular arttıkça ya am doyumunun da azalacağı düşünülmektedir.

SP'li çocuğa sahip anneler üzerinden yapılan analizde ebeveyn stres indeksi ve ya am doyum ölçeği arasındaki korelasyon katsayıları incelenmiştir. Tüm alt boyutlar ve toplam stres puanı ile ya am doyum ölçeği arasında tüm korelasyonlar negatif yönlü ve istatistiksel olarak ileri derecede anlamlıdır. Serebral palsi fiziksel engelin ön planda olduğu ve diğer sorunlarından dolayı bakımı ve idare edilmesi oldukça güç bir engellilik durumudur. SP'li bir çocuğun anneye olan bağımlılığı, bakımı, temizliği ve beslenmesinde yaşanan zorluklar, zaman içerisinde çocuğun büyümesi ile de derin ihtiyaçları neticesinde ebeveyn stresi ve ya am doyumları üzerinde olumsuz etkisi olduğu düşünülmektedir.

Uysal, (2009)'ın çalışması, genetik hastalık ön tanısı / tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin stres düzeyi ve stresle baş etme tarzlarının belirlenmesi amacıyla yaptığı çalışmada ebeveynlere çocuğun hastalığının günlük yaşamlarını hangi yönleri ile etkilediği sorusuna %28,5'i evlerine daha az zaman ayırabildiklerini, %25'i sosyal yaşamlarının azaldığını, %12,5'i çalışmaya hayatlarını engellendiğini, %9'u diğer çocuklarına ayırdıkları zamanın azaldığı ve uyku düzenlerinin bozulduğu şeklinde cevaplandırdı. Beslenme düzenlerinin de değiştiğini ve ekonomik güçlükler yaşadıklarını ifade eden ebeveynler ise %9 olarak belirtilmiştir.

Otistik çocuğa sahip anneler üzerinden yapılan analizde ebeveyn stres indeksi ve ya am doyum ölçeği arasındaki korelasyon katsayıları incelenmiştir. Tüm alt boyutlar ve toplam stres puanı ile ya am doyum ölçeği arasında tüm korelasyonlar negatif yönlü ve istatistiksel olarak anlamlıdır. Bu bulgular araştırmamızın "Otizm tanısı almış çocuk annelerinin deneyimledikleri yüksek düzeyde ebeveynlik stresi"

ba lı olarak ya am doyum düzeylerinde azalma olmakta mıdır'' sorusunu yanıtlamı tır. Otizm sosyal ili kilerde bozulma, kar ılıklı ili ki ba latamama ve tekrarlayan hareketlerle karakterize bir durumdur (Bregman, 2005). Annenin çocu unu kabullenmesi, sa lıklı bir ba olu turabilmesi kar ılıklı etkile im ile olu maktadır. Otistik çocuklarda ki ileti im bozuklu u annelerde yetersizlik duygularının ya anmasına ve çocu u ile sa lıklı bir ba geli tirememesine neden olabilece i dü ünülmektedir.

Serebral palsi'li çocuk anneleri ve Otizm tanısı almı çocuk anneleri arasında ebeveynlik stresi ve ya am doyum düzeylerinde arasındaki farklılı a bakıldı nda; Annelerin sahip oldukları çocu un engel durumuna göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve ya am doyum ölçe i ortalamaları kar ıla tırılmı tır. Ebeveyn Sıkıntısı ve Toplam Stres ortalamalarının SP'li çocuk sahibi ailelerde istatistiksel olarak anlamlı bir ekilde daha yüksek oldu u görülmü tür. Ebeveyn Çocuk li kisinde Bozulma ve Zor Çocuk alt boyutlarında ise istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık görülmemektedir. Fiziksel engeli ön planda olan SP'li çocukların ve duygusal ve ileti im sorunu ön planda otistik çocukların da idare edilmesinde anneleri tarafından zaman zaman zorluklar ya anmaktadır. Ancak SP'li çocukların yürüyememesi veya zorlukla yürümesi, ellerini kollarını kullanamaması gibi fiziksel problemleri çocu un bakımını oldukça zorla tırmaktadır. Fiziksel engelin ebeveyn stresi ile arasında yüksek ili ki oldu u söylenebilir.

Ya am doyum ölçe i ortalamasının ise SP'li çocuk sahibi ailelerde otistik çocuk ailelerine göre istatistiksel olarak anlamlı bir ekilde daha dü ük olması yine fiziksel engelin anneleri daha ba ımlı kıldı mını, kendilerine vakit ayıramadıkları ve dolayısı ile ya amdan aldıkları doyumun azaldı ı dü ünülmektedir. Urhan (1998)

SP'li çocuk aileleri ile yapmış olduğu araştırmasında aileler yaşadığı zorlukları kendine ve diğer çocuklarına zaman ayıramama, çevre ve akraba ilişkilerinin bozulması olarak belirtmişlerdir.

Çizelge 1'de görüldüğü üzere SP'li çocuk sahibi annelerin toplam stres puanları Otistik çocuk sahibi annelerin puanlarından düşük olmasına rağmen her iki grup anneler de Ebeveyn Stres İndeksi puanlamasına göre yüksek stres yaşamaktadır. Bu durumda annelerin profesyonel bir destek almaları önerilmelidir.

Annelerin çocuklarındaki engellik durumunu fark etmesi ile tedavi başlanana kadar geçen sürenin uzunluğu ile annelerin ebeveynlik stres düzeyleri arasındaki ilişki incelendiğinde; Annelerin çocuklarındaki engel durumunu ilk fark ettikleri zaman, tedavinin verildiği zaman ve tedavi- rehabilitasyon programlarının başlanması arasındaki sürelerle her iki grup için bakılmıştır. Tüm deneyimlenlere ait ortalamaların otistik çocuklarda istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir şekilde daha yüksek olduğu gözlemlenmiştir. SP'li çocuk anneleri çocuklarındaki farklılığı ortalama $7,95 \pm 8,38$ ayda fark ederken otistik çocuk anneleri $19,02 \pm 9,80$ aylıkken fark etmektedirler. SP'li çocuklar $11,98 \pm 9,56$ aylıkken tedavisi alırken, otistik çocuklar $27,79 \pm 12,39$ aylıkken tedavisi alıyorlar. Rehabilitasyon programlarına başlamaları ise SP'li çocuklarda $17,11 \pm 11,40$ aylar otistiklerde ise $30,25 \pm 12,07$ ay olarak görülmektedir.

Serebral palsi motor hareketlerde genellikle kendisini belli ettiğinden annelerin daha erken dönemde fark etmelerine neden olmaktadır. Olow'a (1986) göre doğum komplikasyonları, oksijensiz kalma, yaşamın ilk günlerinde görülen epilepsiden başka ilk 2-4 aylar beyin hasarı olan bebekler için sessiz period diye adlandırılan bir

dönemdir. Genellikle Serebral palsi'li çocukların %50–75 'i 6 – 9 aylar arasında fark edilip tanımlanabilmektedir (Olow, 1986). Ayrıca günümüzde gelişimi tanılama yöntemleri sayesinde de erken yaşlarda tanı alabilmektedir. Urhan (1998), Cp'li çocuk aileleri ile yaptığı çalışmada; aileler çocuklarının SP olduğunu ilk bir yıl içinde farkettiklerini belirtmişlerdir. Çocukların % 97'si ilk üç yıl içinde tehis edilmiştir.

Otizimde ise sosyal etkileşim sorunları nedeniyle genellikle 1,5 yaşından sonra anneler tarafından fark edilebilmektedir. DSM ve ICD'nin Yaygın Gelişimsel Bozukluklar tanılama ölçütleri de 4 -5 yaşından sonra tanı koymaya uygun görülmektedir(Akçakın, 2007). Bu nedenle fark etme ve tanı alma yaşlarının SP'li gruba göre daha geç olduğu düşünülmektedir.

Engellilik durumunun fark edilmesi ile tedavi bayağına kadar geçen zamanın ve ebeveyn stresine etkisi ve stresin alt boyutları ile ilişkisi incelenmiştir. Toplam stres puanı ile bu zaman farkına dayanan değişken arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişkiye rastlanmamasına rağmen zor çocuk alt boyutunda pozitif yönlü ($0,023$) bir ilişki olduğu görülmektedir. Ebeveyn stresinin alt boyutu olan Zor Çocuk, çocukların yaşlarına nazaran bakımının ve idare edilmesinin zorluğu ve annelerin beklentilerinin fazlalığı ile ilgili stres kaynağı olmaktadır. Tedaviye başlamadan önce ne kadar geç olursa annelerin çocukları ile yaşadıkları zorluklar da artmakta ve annelerin bayağı çıkmaları zorlaşmaktadır. Ayrıca anneler geçen süreyi zaman kaybı olarak değerlendirilmektedirler. Bu durumun ebeveynlik stresine neden olduğu düşünülmektedir. Mori et al.(2009), yaptıkları çalışmada Asperger's sendromu ve otistik çocuk anneleri ile yaptıkları çalışmada da ebeveyn stresi alt boyutu olan Zor

Çocuk boyutunda ilk fark edilme, teşhis ve tedavi zamanları arasında $p < 0,001$ düzeyinde anlamlılık bulunmuştur.

Serebral Palsi'li ve Otistik çocukların engellilik oranı arttıkça annelerin ebeveyn stres düzeylerindeki farklılaşma incelendiğinde; SP'li ve otistik çocukların engellilik oranlarının ortalamaları karşılaştırılmış ve Serebral Palsi'li çocukların engellilik oranı ortalamasının otistik çocukların engellilik oranı ortalamasından istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde daha yüksek olduğu bulunmuştur. Çocukların engellilik oranı belirlenirken Sağlık Kurullarından aldıkları Sağlık raporları dikkate alınmaktadır. “Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik” gereğince engellilik yüzdeleri Quadripleji için %100, Hemipleji için %80, serebral palsi için fonksiyon kayıpları dikkate alınarak değerlendirme yapılması ve otizm için de %70 olarak belirlenmiştir (İstanbul Sağlık, 2010).

Ebeveyn stres indeksinin alt boyutları ve toplam stres puanı ile engellilik oranı arasındaki korelasyonlara bakıldığında ve tüm alt boyutlar ve toplam stres puanı ile engellilik oranı arasında tüm korelasyonlar pozitif yönlü ve istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Ayrıca Ebeveyn Çocuk İlişkinde Bozulma ($p = 0,006$), Zor Çocuk ($p = 0,009$) ve Toplam Stres Puanı ($p = 0,002$) ile engellilik oranı arasındaki korelasyon katsayılarının istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı olduğu görülmektedir.

Engel yüzdesinin fazlalığı çocuğun kendine yeterliliğinin sınırlı olduğunu göstermektedir. Bu durumda anneler daha fazla sorumluluk almakta engelli çocuğuna her şeyden daha fazla zaman ayırmak zorunda kalmaktadır. Çocuğu ile olan iletişimde sorunlar, bakımında yaşadığı zorluklar ebeveynlik görevlerini yerine

getirmede zaman zaman yetersizlik duygularının artabilece i ve ebeveynlik stresini etkileyebilece i dü ünülmektedir. Akkök ve ark.(1992) yaptı ı çalı mada da otistik çocu a sahip olmanın ailede stresi artıran bir faktör oldu u bulunmu tur.

Serebral Palsi’li ve Otistik çocukların engellilik oranı arttıkça annelerin ya am doyum düzeylerindeki farklılı a bakıldı nda; Engellilik oranı ile ya am doyum ölçe i arasındaki korelasyon katsayıları incelenmi ve tüm anneler üzerinden yapılan analize göre engellilik oranı ile ya am doyum ölçe i arasında negatif yönlü ve ileri derecede anlamlı korelasyon oldu u bulunmu tur. Otistik çocuk sahibi anneler ve SP’li çocuk sahibi annelerin ya am doyumlarına bakıldı nda ise Otistik çocuk sahibi annelerde engellilik oranı ile ya am doyum ölçe i arasında negatif yönlü ve anlamlı korelasyon oldu u görülmektedir. Engellilik oranının artması mevcut engele ba ka klinik belirtilerin de e lik etti ini dü üdürebilir. Örne in fiziksel engelin ön planda olan serebral palsy’ye epilepsi, zihinsel gerilik, beslenme ve uyku zorlukları gibi birçok problem de e lik etmektedir (Miller, Bachrach 1995). Otizme ise zeka gerili i, yeme sorunları, depresyon ve epilepsi gibi sorunlar e lik etmektedir. Bu durumda çocuk ve çocuktan kaynaklanan sıkıntılar artmaktadır. Sloper et al. (1991) Down’s Sendromlu çocukların ailelerinde ya am doyum ve stres ili kisini incelemi lerdir. Çocukların kendine yeterli olamama durumu ve a ırı heyecanlı duygu durumlarının annelerin ya am doyumlarını etkileyen çocuk kaynaklı faktörler oldu unu belirtmi lerdir.

Annelerin hamilelikte ve do um sonrasında aldıkları e itim ile ebeveynlik stres düzeyleri ve ya am doyum düzeyleri incelendi inde; SP’li çocuk sahibi annelerin % 20’ si e itim almı % 80’ i almamı , Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 10’ u hamilelikleri süresince e itim almı % 90 ise almamı larıdır. Yine SP’li

çocuk sahibi annelerin % 18' i, Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 19' u doğum sonrasında eğitim ve/veya danışmanlık almırlardır. Sırasıyla % 82'si ve % 81'i eğitim almamırltır. Görüldü ü gibi çocuk bakımı ve eğitimi konusunda anneler yeterli bilgiye ulaşmamakta, çocuk yetiştirme konusunda aileden, çevreden ve başka kaynaklardan edinilen bilgilerle yetinmektedirler. Ülkemizde çeşitli sivil toplum kuruluşlarının, üniversitelerin ve yerel yönetimlerin anne ve babalara yönelik çeşitli eğitim ve seminerler düzenledikleri bilinmektedir. Ancak farklı sosyo kültürel düzeydeki ailelerin bu olanaklara her zaman ulaşması kolay olmamaktadır.

Annelerin hamilelik süresince eğitim alma durumuna göre Ebeveyn Stres İndeksi alt boyut ortalamaları ve Yaşam Doyum Ölçeği ortalamaları karşılaştırılmırltır. Ebeveyn Stres İndeksi tüm alt boyut ortalamalarında ve Yaşam Doyum Ölçeği ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gözlenmemesine rağmen ortalamalara bakıldığında; eğitim almayan annelerde Ebeveyn Stres düzeyi yüksek bulunmuştur. Eğitim alan annelerin sayısına bakıldığında (n = 15) çok az sayıda annenin eğitim aldığı görülmektedir. Çocuk sahibi olmaya karar veren kadınların annelik hazırlıkları, bilinçli ebeveynler olmaları ve çocuk yetiştirme konusunda donanımlı olmaları açısından anne - baba eğitimlerinin oldukça önemli olduğu düşünülmektedir. Regalado ve Halfon,'e (2001) göre, çocuğun gelişimi, çocuğun gereksinimlerine duyarlı ve etkili bakımın gelişime etkisi konularında bilgilendirilen ebeveynlerin bebekleriyle etkileşimlerinin daha olumlu olduğunu göstermektedir. Çocuklarının gelişimi, mizaçları ve davranışları konusunda danışmanlık alan anneler, çocuklarının gelişimini olumlu yönde etkileyecek tutumlar kazanmaktadırlar(akt: Bingöler, 2006).

Annelerin do um sonrasında e itim alma durumuna göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve ya am doyum ölçe i ortalamaları kar ıla tırılmı tır. Annelerin do um sonrasında e itim alma durumuna göre ebeveyn stres indeksi tüm alt boyut ortalamalarında ve ya am doyum ölçe i ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gözlenmemesine ra men toplam stres düzeyi e itim ve danı manlık alan annelerde e itim ve danı manlık almayan annelere göre daha yüksek çıkmı tır. Do um sonrasında alınan e itim ile erken dönemde fark edilen engel grubu için bu annelerde farkındalık yarattı nı ve çocuklarının yeti tirilmesi, bakımı, tedavisi ve gelece i ile ilgili sıkıntılarının arttı ı dü ünülmektedir.

Annelerin sosyo-demografik özellikleri (ya , e itim, medeni durum, çalı ma durumu, gelir düzeyi, sosyal güvencesi, çocuk sayısı) ile ebevenlik stres düzeylerini ve ya am doyum düzeyleri incelenmi tir. Annelerin ya gruplarına göre yapılan analizde anlamlı bir farklılık gözlenmemi tir.

Annelerin e itim durumu ile Ebeveyn Stres ndeksi alt boyut ortalamalarının ve Ya am Doyum Ölçe i ortalamasının kar ıla tırılması yapılmı tır. Ebeveyn Çocuk li kisinde Bozulma ve Ebeveyn Stres ortalamalarının ilkö retim mezunu annelerde istatistiksel olarak anlamlı bir ekilde daha yüksek oldu u gözlenmi tir. Smith et al (2001), engelli çocuk ailelerinde ebevenlik stresi düzeyini belirlemek amacıyla yaptıkları ara tırmalarında ebevenlik stresi ile anne babanın e itim düzeyi arasında orta düzeyde anlamlılık bulmu lardır (Smith, Matthew, Oliver, Innocenti, 2001). Annelerin e itim düzeylerinin çocukları ile ileti im kurmalarında ve çocu un davranı larını algılamada etkisi oldu u dü ünülmektedir.

Ebeveyn Sıkıntısı ve Zor Çocuk alt boyutlarında ise istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir. Yaşam doyumu ölçeği ortalamasının ise annelerin eğitim durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği görülmektedir. Annelerin eğitim düzeyi düşükçe ileriye dönük hedefler ve amaçlar belirlemede sınırlı kalabiliyor ve yaşamdan beklentileri de o düzeyde düşük olabiliyor diye düşünülmektedir.

Annelerin medeni durumuna göre Ebeveyn Stres indeksi alt boyut ortalamalarının ve Yaşam Doyumu Ölçeği ortalaması incelenmiştir. Ebeveyn Stres indeksi tüm alt boyut ortalamalarında ve Yaşam Doyumu Ölçeği ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ulaşılmamasına rağmen sonuçlar evli annelerde stresin daha yüksek olduğunu, yaşam doyumu ise daha yüksek olduğunu bulgusu vardır. Bekâr annelerin sayısı araştırmada çok azdır ve toplumsal yapımız gereği araştırmamıza katılan anneler eğitimlerinden ayrıldıktan sonra kendi ailesi ile yaşamaya devam etmektedirler. Böylece yalnız yaşamın getirdiği maddi zorlukları yaşamamaktadırlar. Ayrıca aile büyüklerinin çocuklarına ve onların sorunlarına daha etkili yaklaşım yardımcı olmaya çalıştıkları düşünülmektedir. Bu nedenle bekâr annelerin Ebeveyn Stresi düzeylerinin anlamlı bir farklılık ulaşılmadığı sanılmaktadır.

Annelerin çalışma durumuna göre Ebeveyn Stres indeksi alt boyut ortalamalarının ve Yaşam Doyumu Ölçeği ortalamasının karşılaştırılması yapılmıştır. Bulgular istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık ulaşılmadığı görülmekle birlikte tablo incelendiğinde çalışan annelerde Ebeveyn Stres düzeyi daha düşük çıkmıştır. Yaşam doyumları da istatistiksel anlamlı bir farklılık ulaşılmamasına rağmen daha yüksek çıktıları görülmektedir. Çalışan annelerin kendine daha fazla zaman ayırabildiği, baka destekler aldığı ve ailesine maddi olarak destek sağlıyor olmanın verdiği güven

duygusu ile Ebeveyn stres düzeylerinin dü ük, ya am doyumlarının yüksek oldu u dü ünülebilir. Yapılan görü meler esnasında annelerin bir kısmının çocuk sahibi olmadan önce çalı tıklarını, i lerinden çok memnun olduklarını ancak çocuklarının engelli olması nedeniyle mecburen ayrıldıklarını ve imkânları olsa yeniden çalı mak istediklerini ifade etmi lerdir.

Annelerin gelir durumuna göre ebeveyn stres indeki alt boyut ortalamaları ve ya am doyum ölçe i ortalamalarının kar ıla tırılmasına bakıldı nda; Gelir seviyesi 1000 TL ve altı olan ailelerde Ebeveyn Sıkıntısı, Ebeveyn Çocuk li kisinde Bozulma ve toplam stres düzeyinde istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir ekilde daha yüksek oldu u gözlenmi tir. Zor çocuk alt boyut ortalamasının gelir seviyesi 1000 TL ve altı olan ailelerde istatistiksel olarak anlamlı bir ekilde daha yüksek oldu u gözlenmi tir. Ya am doyum ölçe i ortalamasının ise gelir seviyesi 1000 TL ve üzeri olan ailelerde istatistiksel olarak ileri derecede anlamlı bir ekilde daha yüksek oldu u gözlenmi tir. Leung, Leung & Chan et al.(2005), Hong Kong’ lu ailelerde görülen ebeveyn stresi ve çocuk davranı ları üzerine yaptıkları ara tırmada, ortalama hane gelirinin altında gelir düzeyi olan ailelerde Ebeveyn Stres Düzeyi ortalama gelirin üstünde geliri olan ailelerden daha yüksek oldu unu rapor etmi lerdir .

Engelli çocukların e itim ve tedavi masrafları aileleri ekonomik olarak zorlamaktadır. Ço unlukla çocu un engeline e lik eden di er sa lık sorunları ve bunların tedavileri için aileler harcama yapmaktadırlar. Devletin deste i olsa da bu destek ço u zaman yeterli olmamaktadır. Sürekli ilaç kullanımı, ameliyatlar, ba ı klık sistemleri dü ük oldu u için sık sık hastalıklar ve tedavisi, özellikle otizm için kullanılan ilaçların yurtdı ndan alınması, çe itli aparey ve yardımcı cihazların

temini gibi birçok konuda normal geli en bir çocu a sahip aileden kat kat fazla maddi kaynaklara ihtiyaçları vardır. Gelir düzeyi dü ük aileler zorunlu olan bu ihtiyaçları ço u zaman kar ılayamamakta veya kar ılamak için di er masraflarını ötelemek zorunda kalmaktadır. Bu anlamda devletin ve yerel yönetimlerin aileleri ekonomik açıdan rahatlatacak önlemler alması gereklidir.

Ailenin sosyal güvence durumuna göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamalarının ve ya am doyum ölçe i ortalamasının kar ıla tırılması yapılmı tır. Toplam stres ortalamasının sosyal güvencesi olmayan ailelerde istatistiksel olarak anlamlı bir ekilde daha yüksek oldu u gözlenmi tir. Ebeveyn stres indeksinin di er alt boyut ortalamalarında ise istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadı ı gözlenmi tir. Ya am doyum ölçe i ortalamasının ise sosyal güvencesi olan ailelerde istatistiksel olarak anlamlı bir ekilde daha yüksek oldu u gözlenmi tir. Ailelerin dâhil sosyal güvence sistemini, engelli çocu un tıbbi, rehabilitasyon ve e itsel ihtiyaçlarının kar ılanmasında kaynak olu turmaktadır.

Ailelerin sahip oldukları çocuk sayısına göre yapılan analizde ise istatistiksel olarak anlamlı bir fark görülmemi tir.

Annelerin aldıkları sosyal deste in (e ve/veya akraba) ebevenynlik stres düzeylerini ve ya am doyum düzeylerini nasıl farklıla tırdı na bakıldı nda; Babaların anneye destek olma durumları incelenmi ve ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ile ya am doyum ölçe i ortalamaları kar ıla tırılmı tır. Babaların anneye destek olma durumuna göre ebeveyn stres indeksi tüm alt boyut ortalamalarında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gözlenmemesine ra men e lerinden destek almayan annelerde tüm alt boyutlarda ve toplam stres puanında

di er gruba göre daha yüksek oldu u gözlenmektedir. Ya am doyum ölçe i ortalamasının ise babaların annelere destek oldu u grupta istatistiksel olarak anlamlı bir ekilde daha yüksek oldu u gözlenmiştir. Milgram & Atzil (1988), otistik çocuk aileleri yapımı oldu u benzer bir çalı mada annelerin ya am doyumunu ile ebeveynlik sorumlulu unu payla mak arasında yüksek düzeyde ili ki oldu unu belirtmişlerdir.

E lerinden destek alan annelerin sayısının fazla oldu u (SP'li grupta % 84, otistik grupta %94) görülmektedir. Yapılan kar ılıklı görüşmelerden annelerin e lerinin destek olmalarına farklı anlamlar yükledikleri görülmü tür. Ço unlukla babaların i dönü ü sadece 10- 15 dakikalık sürelerle çocukla oynamasını destek olarak ifade etmişlerdir. Bu da bize annelerin e lerinden beklenti düzeylerinin dü ük oldu unu, algıladıkları deste in niteli ini ve çocuklarının bakımını kendilerinin görevi olarak kabullendikleri anlamını verebilir.

Annelerin bir yakını tarafından destek alma durumuna göre ebeveyn stres indeksi alt boyut ortalamaları ve ya am doyum ölçe i ortalamaları kar ıla tırılmıştır.

Her iki grupta da annelerin % 38'i herhangi bir yakını ya da akrabasından destek almakta % 62'si ise destek almamaktadır. Serebral palsi'li çocuklar fiziksel ba ımlılıklarından dolayı bakımları oldukça zor olup yatkınlık ve alı kanlık gerektirmektedir. Bu nedenle annelerin daha çok sorumluluk aldıkları dü ünülmektedir. Otistik çocuklar da ise ileti im sorunları ve kendilerini ifade etmelerinde ya adıkları sorunlar nedeniyle alı k oldukları insanlar dı ndaki ki ilerini deste inin olamadı ı dü ünülmektedir.

Annelerin bir yakını tarafından destek alma durumuna göre ebeveyn stres indeksi tüm alt boyut ortalamalarında ve ya am doyum ölçe i ortalamasında bulgular istatistiksel olarak anlamlılı a ula mamı tır. Ancak anlamlılı a ula masa da bir

yakınından destek alanlarda destek almayanlara göre yüksek toplam stres puanı görülmektedir. Annelerin genellikle destek aldıkları yakınları kendi aileleri olmaktadır. Bu sonuç destek olma sürecinde annede strese neden olabilecek di er faktörler oldu unu dü ündürmektedir. Aileler genellikle engellilik ile kendileri ba etmeye ve kabullenmeye çalı ırken çevrelerindeki di er ki ilere de sorunlarını anlatmak ve açıklamak zorunda kalıyorlar. Aile ço unlukla kendisi durumu kabullenmemi ken çevrenin de baskısı ve müdahaleleri zaman zaman kendisini yetersiz hissetmesine neden olabilmektedir. Annelerin aldıkları deste in de bilinçli ve annenin sorunlarının çözümüne yönelik olması önemlidir.

Annelerin çocuklarının aldıkları e itim programlarını yeterli bulup bulmadıkları konusunda, SP' li çocuk sahibi annelerin % 68' i, Otistik çocuk sahibi annelerin ise % 58' çocuklarının e itim programlarını yeterli buluyorlar, sırasıyla %32' si ve %42' si ise çocuklarının e itim programını yeterli bulmamaktadır. Beklentimiz annelerin e itim programlarını yeterli bulmamaları do rultusunda oldu u halde %68 ve %58 lik bir memnuniyet durumu yüksek bir oran olarak görülmektedir. Ailelerin beklenti düzeylerinin devletin imkânları do rultusunda dü ük oldu u ve çocuklarının e itim hakları konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıkları dü ünülmektedir. Yapılan yüz yüze görü meler esnasında anneler sadece seans olarak aldıkları e itim ve rehabilitasyon programlarının arttırılmasını istediklerini belirtmi leridir. Ara tırmacı tarafından sorulan ‘ Çocuk unuzun hergün okula gitmesini ve sizin yerinize servislerle evden alınıp bırakılmasını ister misiniz’’ diye soruldu unda ço unlukla ‘‘ ama olmaz ki’’ diye umutsuzluklarını dile getirmi lerdir.

4.1. Ara tırmanın Doğurguları

Bu ara tırmada, serebral palsili çocu a sahip anneler ile otistik çocu a sahip annelerin ebevenlik stres düzeylerinin ya am doyumları ile ili kisi incelenmi tir. Annelerin ebeveynlik stresi; ebeveyn sıkıntısı, ebeveyn-çocuk ili kisinde bozulma ve zor çocuk alt gruplarında incelenmi ve engel durumuna ba lı olarak ebeveynlik stresine ve ya am doyumuna etkisi ara tırılmı tır.

Ara tırmanın hipotezi olarak incelenen Serebral Palsi’li çocuk anneleri ve Otistik çocuk annelerinin ya adıkları ebeveyn stres düzeyleri yüksek ve ebeveyn stresi ile ya am doyumları arasında negatif yönlü ve ileri düzeyde anlamlı bir ili ki bulunmu tur.

Ebeveynlik Stresi ve Ebeveyn Sıkıntısı, Ebeveyn-Çocuk ili kisinde Bozulma ve Zor Çocuk alt gruplarında elde edilen bulgularda tüm annelerin Ebeveynlik rollerinde ya adıkları stresin ya am doyumlarını olumsuz etkiledi i görülmü tür.

SP’li ve Otistik çocuk annelerinin ebeveynlik stresi kar ıla tırıldı nda SP’li çocuk anneleri otistik çocuk annelerinden daha fazla ebeveynlik stresi ya amaktadırlar. SP’li çocuk annelerinin Ya am Doyumu düzeyi ise otistik çocuk annelerine göre daha dü üktür.

4.2. Ara tırmanın Sınırlılıkları

Bu ara tırma stanbul ili Kadıköy ve Ata ehir ilçesinde bulunan özel özel e itim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden çocuk anneleri ile yapılmı tır. Merkezlerin belli bölgede seçilmi olması ile sınırlıdır.

Ebeveyn stresini ölçmede kullanılan Ebeveyn Stres İndeksi ve Yaşam Doyumunu ölçmede kullanılan Yaşam Doyum Ölçeği'nin ölçtüğü değişkenlerle sınırlıdır.

Rehabilitasyon merkezlerine çoklukla anneler geldiği için ve yeterli sayıda babaya ulaşamayacağı nedeniyle çalışmaları sadece annelerle sınırlı kalmıştır.

Araştırma engel gruplarından Serebral Palsi ve Otizm ile yapılmış olması ile sınırlıdır.

4.3. Öneriler

Bu araştırmada erken çocukluk döneminde serebral palsi ve otistik çocuğu olan annelerde ebeveyn stres düzeyi ile yaşam doyumu arasındaki ilişki incelenmiştir. Elde edilen bulgulara göre öneriler aşağıda sunulmuştur:

1. Engelli çocuğa sahip annelerin yaşamadığı yüksek düzeyde ebeveynlik stresi nedeniyle aile destek programlarına yönelik çalışmalar yapılması,
2. Engelli çocuk ailelerinin özellikle ekonomik açıdan rahatlatılması sağlayan çözümlerin yerel ve merkezi yönetimlerce dikkate alınması,
3. Ailelerin, özellikle annelerin ve çocuğa bakım veren kişilerin çocuk eğitimi ve bakımı konusunda desteklenmesi, Çocukların engeline yönelik eğitim programlarının geliştirilmesi ve uygulanması,

4. Engelli çocuklara sağlanan devlet desteğinin artırılması ve eğitim, rehabilitasyon ile tıbbi hizmetlerin mümkün olduğunca erişilebilir ve sürekliliğinin sağlanması,

5. Benzer araştırmaların farklı engel grubundaki ailelerle yapılması ve babaların da örneklem grubuna alınması ve daha geniş örneklem grubuyla yapılması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

- Abidin, R.R. (1989). The Determinants of Parenting: What Variables Do We Need to Look at. *APA Section 1 Child Clinical Psychology, August*, 1 – 29 .
- Acar, M. (2009). Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Yayınlanmamış yüksek Lisans Tezi*, Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Beden Eğitimi Ve Spor Öğretmenliği Anabilim Dalı. İstanbul.
- Akandere, M., Acar, M., Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve Fiziksel Engelli Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi* 22, (23–32).
- Akçakın, M. (2007). Otistik Bozukluk. Aysev, A., Taner, Y. (Ed), *Çocuk ve ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları* (s. 274 – 289). İstanbul: Golden Print.
- Akkok, F., Aşkar, P., & Karancı, A. (1992). Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne-Babalardaki Stresin Yordanması, *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2), 8–12.
- Aysan, F., Özben, Ş. (2007). Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitesine İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi* 22, 1 – 6
- Aysun, S., (2005). *I.Ulusal Cerebral Palsy ve Gelişimsel Bozukluklar Kongresi*. Kongre Kitabı. İstanbul: Boyut Yayın Grubu.
- Bailey, D.,B., & Powell. T. (2005). Assessing The Information Needs Of Families in Early Intervention. Guralnick, M.(Ed),*The Developmental Systems Approach To Early Intervention* (s. 151–179). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Balkanlı, N., (2008). Otistik Çocuğu Olan ve olmayan Annelerde, Yaşam Kalitesi, Yaşam Doyumu ve Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, *Yayınlanmamış Yüksek Lisans tezi*, Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Ana Bilim Dalı. İstanbul.
- Bax M., Goldstein M., Rosenbaum P., Leviton A., Paneth N., Dan B., Jacobsson B., & Damiano D. (2005) Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental Medicine and Child Neurology* 47: 571–576.
- Belsky, J. (1984). The Determinants of Parenting: *A Process Model*. *Child Development*, 55 (1), 83–96.

- Berker, N., & Yalçın, S. (2000). *Serebral Palsi: Tedavi ve Rehabilitasyon*. 3. Baskı. İstanbul: Mas Matbaacılık.
- Bertan, M., Haznedaroğlu, D., Koln, P., Yurdakök, K., Doğan G., B. (2009). Ülkemizde Erken Çocukluk Gelişimine İlişkin Yapılan Çalışmaların Derlenmesi (2000–2007). *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 52: 1–8
- Bingöler, E.B. (2006). T.C. Sağlık Bakanlığı – Unicef işbirliği “bebeklik ve erken çocukluk döneminde gelişimin izlenmesi ve desteklenmesi programı”nın değerlendirilmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans tezi*. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı Gelişimsel Pediatri, Ankara.
- Bozkurt, T., Uluğ, M., Turpoğlu Çelik, A., Oktuğ, Z., İçellioğlu, S., Özden, M.S., ve ark. (2010). *Stres*. İstanbul: T.C. İstanbul Kültür Üniversitesi Yayınları.
- Bregman, J., (2005). Definitions and Characteristics of the Spectrum. Dianne Zager (Ed) *Autism Spectrum Disorders; Identification, Education, and Treatment Third edition* (s.3–46). London: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Broddom R. L., (1996). *Physical Medicine & Rehabilitation*, W. B. Saunders Company.
- Butcher, P.R., Wind, T., Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child: Care, Health, and Development*. 34(4), 530 – 541.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1988). *The Changing family Life Cycle: a Framework for Family Therapy*. Newyork: Gardner Press.
- Çelimli, Ş. (2009). Amerika ve Türkiye’de Otizmi Olan Çocukları Bulunan Ailelerin Aile İşlevlerine Dair Süreçlerin Karşılaştırmalı Çalışması. *Yayınlanmamış Doktora tezi*. Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Sosyal Bilimler Fakültesi, Psikoloji Ana Bilim Dalı, İstanbul.
- Dabrowska, A., & Piusula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research* 54 (3), 266–280.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting Stress and Child Adjustment: Some Old Hypotheses and New Questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*. 5(3), 314–332.
- Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting Stress*. New Heaven, CT: Yale University Press.
- Deniz, E. (2005). Cerebral Palsy’nin Tanımı. H.Özcan (Ed). *Cerebral Palsy* (s.47–57). İstanbul: Boyut Yayın Grubu.
- Dereli, F., & Okur, S. (2000). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ailelerin Depresyon Durumunun Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25, 164–168.

- Diener, E. (2009). Subjective Well-Being. Diener, E. (Ed), *The Science of Well-Being; The Collected Works of Ed Diener, Social Indicators Research Series* (11–58). New York: Springer.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N. & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality: A Special Education Journal*, 2(2), 97–110.
- Engelend, H., & Buitelaar, J.,(2008). Autism Spectrum Disorders. Rutter, M., Bishop, D., Pine, D. S., Scott, S., Stevenson, J., Taylor E., ve ark. (Eds), *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry, 5th Edition* (s. 759–781). Oxford: Blackwell Publishing.
- Eraksoy, M., (2005) Cerebral Palsy'nin Tanımı. H.Özcan (Ed). *Cerebral Palsy* (27–34). İstanbul: Boyut Yayın Grubu.
- Evans, J.L., Myers, G.R., & Ilfeld, M.E.(2000). *Early Childhood Counts: A programing Guide on Early Childhood Care for Development*. Washington: The World Bank.
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook, E. H., & Dawson, Jr.G.(2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism: Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology* 55: 468 – 479.
- Hassall, R., Rose, J. and McDonald, J. (2005), Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (6), 405–418.
- Hoffman, D., Sweeney, P., Hodge, D., Wagner-Lopez, M., & Looney, L. 2009). Parenting Stress and Closeness: Mothers of Typically Developing Children and Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3),178–187.
- Kırcaali-İftar, G. (2007). *Otizm Spektrum Bozukluğu*. İstanbul: Daktylos Yayınları.
- Köroğlu, E. (Çev.).(2001). Amerikan Psikiyatri Birliği: *Psikiyatride Hastalıkların Tanımlanması ve Sınıflandırılması El Kitabı, Yeniden Gözden Geçirilmiş Dördüncü Baskı (DSM-IV-TR)*. Amerikan Psikiyatri Birliği, Washington DC, 2000. Ankara: Hekimler Birliği Yayın Birliği.
- Leung, C., Leung, S., Chan, R., Tso, K., Ip, F. (2005). Child Behaviour And Parenting Stress İn Hong Kong Families. *Hong Kong medical journal = Xianggang yi xue za zhi / Hong Kong Academy of Medicine* 11 (5),373 – 380. 02.09.2010

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16219957>

- Lima, S., Niemeier, S., & Carson, J.R.(Ed.). (1998). *Caregiver Education Guide for Children with developmental Disabilities* Maryland: An Aspen Publication.
- Lopez, V., Clifford, T., Minnes, P., & Quелlette-Kuntz, H. (2008). Parental Stress and Coping in Families of Children With and Without Developmental Delays. *Journal on Developmental Disabilities, 14* (2), 99 – 104.
- Matson, J.L., & Neal, D. (2009). History and Overview. Matson, L., Johnny (Ed), *Applied Behavior Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders* (s.1-13). New York: Springer.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*, 661 – 669.
<http://ees.elsevier.com/RASD/default.asp>
- Mert, E., Hallıođlu, O., Ankaralı Ç.,H. (2007). Ebeveyn Stres İndeksi/Kısa Form (PSI/SF) Türkçe uyarlaması: Bir psikometrik çalışma. *Türkiye Klinikleri J Med. Sci*, 2008 (28), 291–296.
- Milgram, N., Atzil, M. (1998). Parenting Stress in Raising Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 18*, (3), 415-424.
- Miller, F. (2005). *Cerebral Palsy*. Singapore: Springer Science+Business Media, Inc.
- Miller, F., Bachrach, S.J. (1998). *Cerebral Palsy; A Complete Guide for Cargiving*. Baltimore and London: The Johns Hopkins University Press.
- Miner, W. L. (1956). Special Article: A Classification of Cerebral Palsy. *Pediatrics, 18*,841–852.
- Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., Howlin, P. (2009). Parental Stress Associated with Caring For Children With Asperger's Syndrome Or Autism. *Pediatrics International 51*, 364 – 370.
- Morris, C., (2007). Definition and Classification of Cerebral Palsy: A Historical Perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology,49* (2), 3–7.
- Mustard JF., (2010). Early brain development and human development. Tremblay, R.E., Barr, R.G., Peters, R.DeV., Boivin, M., (Eds). *Encyclopedia on Early Childhood Development [online]*. Montreal, Quebec: Centre of Excellence for Early Childhood Development; 1–5.
[http://www.childencyclopedia.com/documents/MustardANGxp.pdf.\(10.09.2010\)](http://www.childencyclopedia.com/documents/MustardANGxp.pdf.(10.09.2010)).
- Mutlu, A., Akmeşe P.P., Günel, M.K. (2010). Deđişik Özür Seviyesindeki Serebral Palsili Çocukların Annelerinin Depresyon Düzeyleri Farklı mıdır? *Yeni Tıp Dergisi, 27*, 87–92.

- Nickel, Robert, A., & Widerstrom. Anne H. (1997). Developmental Disorders in Infancy. Widerstrom. Anne H., Mowder, Barbara A., Sandall, Susan R. *Infant Development and Risk: An Introduction*. Second Edition. (114–117). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Oktay, A. (2003). 21. Yüzyıla Girerken Dünyada Yaşanan Değişimler ve Erken Çocukluk Eğitimi. M. Sevinç (Ed), *Gelişim ve Eğitimde Yeni Yaklaşımlar* (s. 18- 30). İstanbul: Morpa Kültür Yayınları
- Olow, I. (1986). Neurologically handicapped Children: Treatment & Management. N. Gordon & I. McKinglay (Eds), *Children with Cerebral Palsy*.(s.60 – 81). Oxford: Blackwell Scientific Publications.
- Orsmond, G.,I. (2005) Assessing Interpersonal and Family Distress and Threats to Confident Parenting in the Context of Early Intervention. Guralnick, M.(Ed),*The Developmental Systems Approach To Early Intervention* (s. 185–213). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Özcan, H. (2005). ‘‘Cerebral Palsy’’Tarihçesi. Özcan, H. (Ed), *Cerebral Palsy*. (s.12–27). İstanbul: Boyut Yayın Grubu.
- Pavot, W., Diener, E.(2009). Review of the SatisfactionWith Life Scale. Dinner, E. (Ed), *Assessing Well-Being, The Collected Works of Ed Diener* (101 – 119) New York: Springer
- Reitman, D., Currier, R.O., Stickle, T.R. (2002). A Critical Evaluation of the Parenting Stress Index-Short Form (PSI-SF) in a Head Start Population. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology* 31(3), 384 — 392.
- Robinson, M.(2008). *Child Development 0–8, A Journey through the Early Years*. New York: Open University Press.
- Ro-Codec, (1997). *Çocuklarda Kronik hastalıkların Sıklığı Tarama Çalışması. 1996–1997*. Ankara: Medico Graphic.
- Sloper, P., Knussen, C, Turner, S., Cunningham, C. (1991). Factors Related to Stress and Satisfaction with Life in Families of Children with Down's Syndrome. *Journal of Child Psychology Psychiatry* 32 (4), 655-676.
- Smith, T.B., Matthew, N.I., Oliver, M.A., Innocenti, M.S. (2001). Parenting Stress in Families of Children with Disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257 – 261.
- Skok, A., Harwey, A., Reddihough, D. (2006). Percieved stres, percieved social support, and wellbeing among mothers of school aged children with Cerebral Palsy. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 31 (1), 53 – 57.
- Trommsdorff, G. (2006). Parent–Child Relations Over the Lifespan: A Cross-Cultural Perspective. K. H. Rubin & O.Boon Chung (Ed), *Parenting beliefs, behaviors, and parent-child relations : a cross-cultural perspective* (pp. 143-184). Newyork: Psychology Press.

- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B.Y., & Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocuklarının Annelerinin Anksiyete, Stres ve Depresyon Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7, 42–47.
- Urhan, G. (1998). Cerebral Palsy’li çocuk varlığının aile işlevlerine etkisi ve sosyal hizmetler. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Uysal, G. (2009). Genetik hastalık ön tanısı / tanısı ile izlenen çocukların ebeveynlerinin stres düzeyi ve stresle baş etme tarzlarının belirlenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*. Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilimdalı, Ankara.
- Widerstrom, Anne H., Mowder, Barbara A., & Sandall, Susan R. (1997). *Infant Development and Risk: An Introduction*. Second Edition. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- World Health Organization (1990). *International Classification of Diseases, 10th edition*. Diagnostic Criteria for Research. Geneva: WHO.
- Volkmar F. R., Lord C., Bailey A., Schultz R. T., & Klin, A. (2004). Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45(1), 135–170.
- Yalın, A., Oral, N., Gökler, I., & Yılmaz, B. (2007). Aile Terapisi. Aysev, A., Taner, Y. (Eds), *Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları* (s. 919 - 932). İstanbul: Golden Print.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Zumbo, B.D., Wellington, S., Dua, V., Kalynchuk, K.(2010). An İtem Response Theory Analysis Of The Parenting Stress Index-Short Form With Parents Of Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(11), 1269–1277

http://www.istanbul saglik.gov.tr/w/mev/mev_yon/ozurlulereverilecek_saglik_kurulu_raporlari.pdf, 15. 09. 2010 tarihinde indirildi.

Ek-1 Aile Bilgi formu

Sayın Katılımcı

Sizden cevaplamanız istenen bu sorular bilimsel bir çalışma için hazırlanmıştır ve araştırmacı tarafından bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Kimlik bilgileriniz istenmemektedir. Aşağıdaki tüm soruları eksiksiz bir şekilde cevaplamanızı rica eder, desteğiniz için teşekkür ederim. Soruların yanındaki cevaplardan size uygun olanı (X) şeklinde işaretleyiniz. Yanında cevap olmayan soruları ise kendi ifadelerinizle cevaplayabilirsiniz.

ANNEYE AİT BİLGİLER;

1. Doğum Tarihiniz :
2. Eğitim Durumunuz : Okur-yazar değil okuryazar
 ilkokul mezunu ortaokul mezunu
 Lise mezunu Üniversite mezunu
 Lisansüstü eğitim
3. Medeni durumunuz : Evli Bekâr
4. Mesleğiniz :
5. Çalışma hayatınız : Çalışıyor Çalışmıyor
Emekli
6. Ailenizin Aylık gelir durumu : 1000TL ve altı
 1000TL- 3000TL arası
 3000TL ve üstü
7. Sosyal güvenceniz var mı? Belirtiniz (SSK, Bağ-Kur, Emekli Sandığı, Özel sigorta)
8. Kaç çocuğunuz var :
9. İlk çocuğunuza kaç yaşınızda doğum yaptınız?yaş belirtiniz

10. Çocuk Sahibi olmaya nasıl karar verdiniz?

- .. E imin ve benim ortak kararımды.
- .. E im çocuk sahibi olmayı istiyordu, ben kararsızdım
- .. Ben çocuk sahibi olmayı istiyordum, e im kararsızdı
- .. Tamamen plansız bir şekilde çocuğumuz oldu.
- .. Çe itli sebeplerden dolayı mecburen çocuk sahibi olduk.
- .. Diğer (Lütfen açıklayınız)

11. Hamilelik süresince annelik bebek bakımı gibi konularda bir danışmanlık ya da eğitim aldınız mı? Evet, ise Belirtiniz.

Evet

Hayır

12. Doğum sonrasında bebeğinin bakımı, beslenmesi ve yetiştirilmesi gibi konularda danışmanlık ya da eğitim aldınız mı? Evet, ise belirtiniz.

Evet

Hayır

13. Çocuğunuzun yetiştirilmesinde ve ihtiyaçlarının karşılanmasında babasının (eğer varsa) size desteği nedir?

Hiç destek olmuyor

Bazen destek oluyor

Her zaman destek oluyor

14. Çocuğunuzun bakımı ile ilgili size yardımcı olan kimse var mı?(evet ise Belirtiniz)

Evet

Hayır

ÇOCUK DEĞERLENDİRMELERİ

(Engeli olan çocuğunuzun dikkate alınarak cevaplayınız)

1. Doğum Tarihi :

2. Teşhisi :

3. Kaçınca Çocuk :

4. Engellilik Yüzdesi (Sağlık Kurulu Raporunda belirtildiği gibi) :

5. Çocu unuzda farklı bir geli im oldu unu ilk ne zaman fark ettiniz?

6. Çocu unuza ilk te his ne zaman verildi?

7. E itim, Tedavi ve Rehabilitasyon hizmetlerinden ne zaman yararlanmaya ba ladınız?

8. Çocu unuzun günlük ya amda size ne kadar ba ımlı :

Yürüme	:	Ba ımlı	Yarı Ba ımlı	Ba ımsız
Beslenme	:	Ba ımlı	Yarı Ba ımlı	Ba ımsız
Giyinme-Soyunma	:	Ba ımlı	Yarı Ba ımlı	Ba ımsız
Temizlik	:	Ba ımlı	Yarı Ba ımlı	Ba ımsız
Tuvalet	:	Ba ımlı	Yarı Ba ımlı	Ba ımsız

9. E itim ve Rehabilitasyon Merkezine kaç yıldır devam ediyorsunuz?yıl

10. Çocu unuzun E itim ve Rehabilitasyon programını yeterli buluyor musunuz?

Cevabınız hayır ise önerilerinizi yazınız.

Evet

Hayır

TE EKKÜRLER

Ek-2 Ya am Doyum Ölçe i

	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Biraz Katılmıyorum	Katılıyorum ne de Katılmıyorum	Çok az katılıyorum	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
1. Birçok bakımdan ya amım idealime yakın.							
2. Ya am ko ularım mükemmel.							
3. Ya amımdan memnunum.							
4. İmdiye kadar ya amımda istedi im önemli eyleri elde ettim.							
5. E er hayatımı yeniden ya asaydım hemen hiçbir eyi de i tirmezdim.							

Ek-3 Ebeveyn Stres İndeksi

Lütfen aşağıdaki soruları bir çocuğunuzla ilgili olarak cevaplayın.

İfadeleri okuyun ve sizin duygularınızı en iyi yansıtan cevabı işaretleyiniz, bazı cevap seçenekleri sizin duygularınızı tam olarak yansıtmayacaktır, bu durumda lütfen sizin hislerinizi en iyi yansıtan ikinci seçeneği işaretleyiniz

Sorulara, üzerinde uzun süre düşünmeden, sizde uyandırdığı ilk tepki ile cevap verin. Lütfen verilecek olan ifadelere ne derecede katılıp, katılmadığınız hakkındaki duygularınızı en çok yansıtan numarayı yuvarlak bir çembere alınız, eğer cevabınızdan emin değilseniz üç numarayı işaretleyin.

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

Hiç bir şekilde katılmıyorum	Katılmıyorum	Emin de ilim	Katılıyorum	Tamamen katılıyorum
------------------------------	--------------	--------------	-------------	---------------------

Örnek: Sinemaya gitmeyi seviyorum (Eğer sinemaya gitmeyi bazen seviyorsanız iki numarayı yuvarlak bir çembere alınız)

1(2) 3 4 5

1. Genellikle çocuğuyun beceremediğini hissediyorum 1 2 3 4 5
2. Çoğu zaman çocuklarımla ihtiyaçlarını karşılamak için kendi hayatımdan daha fazla ödün verdiğimi hissediyorum. 1 2 3 4 5
3. Bir ebeveyn olarak sorumluluklarımla arasında sıkışık kaldığımı hissediyorum 1 2 3 4 5
4. Çocuğum olduktan sonra yeni ve değerli şeyler yapamadım 1 2 3 4 5
5. Çocuğum olduktan sonra yapmayı sevdiğim hiçbir şeyi yapamadığımı hissediyorum 1 2 3 4 5
6. Kendime en son aldığım kıyafetten memnun değilim 1 2 3 4 5
7. Hayatımla ilgili bazı şeyler beni rahatsız ediyor 1 2 3 4 5
8. Bir çocuk sahibi olmak benimle aramda tahminimden fazla sorun yarattı 1 2 3 4 5
9. Kendimi yalnız ve arkadaşsız hissediyorum 1 2 3 4 5
10. Bir davete gittiğimde genellikle elelenmeyeceğimi düşünürüm 1 2 3 4 5
11. Başka insanlar eskiden olduğu kadar ilgimi çekmiyor 1 2 3 4 5

12. Eskiden e lendi im eylerle artık e lenmiyorum 1 2 3 4 5
13. Çocu um çok nadiren beni sevindirecek eyler yapar 1 2 3 4 5
14. Ço u zaman evladımın beni sevmedi ini ve bana yakın olmak istemedi ini hissediyorum 1 2 3 4 5
15. Çocu um bana bekledi imden az gülümsüyor 1 2 3 4 5
16. Çocu um için yaptı im eylerin, sarf etti im çabaların ço u zaman takdir edilmedi ini hissediyorum 1 2 3 4 5
17. Oyun oynarken genellikle çocu um kıkırdayıp kahkaha atmıyor 1 2 3 4 5
18. Çocu um ba ka çocuklar kadar hızlı ö renemiyor 1 2 3 4 5
19. Çocu um ba ka çocuklar kadar gülümsemiyor 1 2 3 4 5
20. Çocu um benim beklentilerimi kar ılamıyor 1 2 3 4 5
21. Çocu umun yeni eylere alı ması zordur ve uzun zaman alır 1 2 3 4 5
22. Kendimi iyi bir anne baba gibi hissetmiyorum 1 2 3 4 5
23. Çocu uma daha yakın ve sıcak hisler beslemeyi beklerdim ve bunu bilmek benim canımı sıkıyor 1 2 3 4 5
24. Bazen çocu umun beni sıkan eyleri sırf bana kötülük olsun diye yaptı ını hissediyorum 1 2 3 4 5
25. Çocu um ba ka çocuklardan daha çok a lar ve sorun çıkarır 1 2 3 4 5
26. Çocu um genellikle sabahları ters tarafından kalkar 1 2 3 4 5
27. Çocu umu çok huysuz ve kolayca üzülebilen biri gibi hissediyorum 1 2 3 4 5
28. Evladım canımı sıkacak eyler yapar 1 2 3 4 5
29. Ho lanmadı ı bir ey oldu unda çocu um çok tepki gösterir 1 2 3 4 5
30. Çocu um küçük eyler yüzünden çok çabuk üzülür 1 2 3 4 5
31. Çocu umun uyku ve yemek yeme alı kanlı ı tahminimden daha zor düzene girdi 1 2 3 4 5
32. Çocu umun benim istedi im bir eyi yapması çok zordur. 1 2 3 4 5
33. , yi dü ün ve çocu unuzun sizin canınızı sıkacak kaç ey yaptı ını sayın 1 2 3 4 5
34. Çocu um beni sinirlendirecek çok ey yapar 1 2 3 4 5
35. Çocu um bekledi imden daha çok sorun yaratıyor 1 2 3 4 5
36. Ba ka çocuklara kıyasla, çocu umun benden beklentileri daha çok

ÖZGEÇM

KİŞİSEL BİLGİLER

Adı soyadı : Demet GÜLALDI

Doğum Tarihi : 05.02.1964

Doğum Yeri : ANKARA

EĞİTİM DURUMU

2008 – 2010 Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Gelişim Psikolojisi, Yüksek Lisans

2007 – 2008 Pennsylvania State University, College of Education, Early Intervention & Special Education, Humphrey Fellowship Programme (Fulbright Scholar)

1980 – 1985 Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Bölümü, Lisans

1977 – 1980 50.Yıl Lisesi, ANKARA

YAYINLAR / ÖDÜLLER / PROJELER

Kitap bölümü:

Handan Dogan, Demet Bitlis, Kadriye Ozen, (2005) Cerebral palsy ve Özel Eğitim, H.Özcan (Ed). Cerebral Palsy (s.183–225). İstanbul: Boyut Yayın Grubu.

Gerçekleştiren projeler

- 1- Serebral Palsi’de tanılama ve erken müdahale çalışmaları 1985 – 2010
- 2- Erişkin Cerebral Palsy’de binicilik çalışmaları – Hipoterapi 1990–1992
- 3- Metin Sabancı Spastik Çocuklar Eğitim ve Üretim Merkezi özel eğitim ve erken tanılama müdahale çalışmalarının başlatılması ve yürütülmesi (1996).
- 4- Metin Sabancı Spastik Çocuklar Eğitim ve Üretim Merkezi Yatılı bakım ve

Rehabilitasyon biriminin kuruluş projesi. (1996)

- 5- Eri kin engelli bireyler için mesleki eğitim amaçlı atölyelerin kurulması ve i letilmesi. (1998)
- 6- Bakıcı anne eğitimi programının uygulanması. 5 yıl süre ile Insev vakfı ve SHCEK toplum merkezi i birliğinde bakıcı-egitici anne e itim pro ramı düzenlenmi ve uygulanmı tır. (1999- 2006)
- 7- Aileler için erken çocukluk eğitimi programlarının düzenlenmesi ve yürütülmesi (2001–2003)
- 8- Engelli çocuk aileleri için aile destek eğitim programlarının düzenlenmesi ve yürütülmesi .(2000 – 2005)
- 9- Zihinsel engelli cocuklarda Alp disiplini kayak yarı malarının Ülkemizde baslatılması için antrenör e itimi ve İlk Ulusal kayak olimpiyatlarının düzenlenmesi. (2002–2004)
- 10- Türkiye Özel Olimpiyatlar 2002 yaz oyunlarının organizasyonu (2002)
- 11- Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme kurulu larında gönüllü çalı maların yürütülmesi ve gönüllülük e itimi (2002–2010)
- 12- Engelli Cocuklara spor, e itim ve toplumsal temelli rehabilitasyon amaçlı AYDER (Alternatif Yaşam Derneği) ile birlikte yaz kampı projesi (2003–2004)

Bildiri ve yayınlar

- 1- Serebral Palsi' de E itim; Erken müdahale programları, Sözlü Bildiri Özürlüler 2010 Kongre ve Sosyal Etkinlikleri
- 2- Engellilik ve Evlilik; Bir vaka sunumu. 3. Ulusal Cerebral Palsi ve Geli imsel Bozukluklar Kongresi, 13 – 14 Kasım 2009, stanbul.
- 3- Metin Sabancı Spastik Çocuklar Merkezi ve uygulanan programlar, 6th Cerebral Palsy Kongre kitabı. (2005)
- 4- Engelli Bireylerde Mesleki E itim, 5thCerebral Palsy Kongre Kitabı(2004).
- 5- Yrd.Doç.Dr. Feryal Suba ı, Kristin Balık, Prof Dr. Mithat Kıyak, Nurdan Do an, Nesim Tanglay , Yrd.Doç.Dr Gonca Mumcu,.Demet Bitlis. Health improvement ways for Metin Sabancı Spastic Children who have Cerebral Palsy, 1st National Health Improvement and Education Symposium, 2004
- 6- Yrd.Doç.Dr. Feryal Suba ı, Pelin Durmaz, Ö .Gr.Leyla Köksal, Demet Bitlis. Evaluation of the anxiety level of mothers of cerebral palsied children. 1st National Health Improvement and Education Symposium , 2004

ÇALI TI I KURULU

T.C. Basbakanlık, Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu
Metin Sabancı Spastik Çocuklar Merkezi

GÖNÜLLÜ ÇALI MALAR VE ÜYES BULUNDU U DERNEK, VAKIF

1. Turkiye Spastik Cocuklar Vakfi
2. Turk Spastik Cocuklar Dernegi
3. Erken Cocukluk Geli imini Destekleme(Portage) Dernegi
4. European Academy of Childhood Disability
5. International Society of Early Intervention
6. TASH , International association of people with disabilities, their family members.

KURS, WORKSHOP VE SERTIFIKA PROGRAMLARI

- 1- Strategies for supporting children with special educational needs in mainstream classrooms and action research – Enhancing the quality of Early Childhood Education, Roehampton University & Froebel Academy, Singapore
 - 2- Hubert H. Humphrey Program pre-academic program, University of Oregon
 - 3- Leadership Series, Penn State University
 - 4- International Understanding and Global Education Global Connections- Pennsylvania State University
 - 5- Management Skills for Administrative Professionals American Management Association ,New York
 - 6- Global Development and Social Justice, Emory University, Rollins School of Public Health
 - 7- Global Leadership Forum ,US Department of State, Institute of International Education, Washington DC.
 - 8- TIMP (Test of Infant Motor Performance) and AIMS (Alberta Infant Motor Scale) Training UCP (United Cerebral Palsy) University of Alabama, Alabama
 - 9- LEND (Leadership Education in Neurodevelopmental and Related Disabilities) Interdisciplinary Training programme Center on Human Development And Disability, University of Washington, Seattle
 - 9- ABA (Applied Behavior Analysis) Penn State University
 - 10- Hubert H. Humphrey fellowship Academic programme Penn State University
 11. Orton-Gillingham training Masonic Learning Center Pennsylvania
- UNICEF Early Childhood Development Unit- internship program UNICEF HQ, New York