

Erken Çocukluk Döneminde Serebral Palsili Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi

Pelin PİŞTAV AKMEŞE*

Nilay KAYHAN**

Öz

Serebral Palsi (SP) en yaygın görülen gelişimsel yetersizliktir. SP’de motor ve postür bozukluğuna ek olarak çoğunlukla zihinsel yetersizlik, görme yetersizliği, işitme kaybı, epilepsi, konuşma ve dil bozuklukları eşlik etmektedir. Bu çalışmada erken çocukluk dönemindeki SP’li çocuğu olan annelerin, algıladıkları sosyal destek düzeyinin çocuğun cinsiyetine, yetersizlik düzeyine, akraba, komşu ya da arkadaşları ile yüz yüze ve telefonla görüşme, yakınlarının ziyarete gelme, iş amacıyla dışarı çıkma sıklığına ve çocuğun bakım yükünü alma durumuna ilişkin değişkenler açısından incelenmesi amaçlanmıştır. Çalışma, 36’sı kız, 54’ü ve erkek, 90 SP’li çocuk ve annesi ile yürütülmüştür. Önce çocuklar, Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS) ve klinik tiplerine göre değerlendirilmiş, daha sonra annelere Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ) uygulanmıştır. Elde edilen veriler SPSS 21.0 programı kullanılarak bağımsız örneklem t-testi, tek yönlü varyans analizi (ANOVA) ile analiz edilmiştir. $p < .05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir. Çalışmanın sonucunda; akraba, komşu ya da arkadaşları ile yüz yüze görüşme sıklığına, ziyarete gelme sıklığına, iş amacıyla çalışmak dışında dışarı çıkma sıklığına ve çocuğun bakım yükünü alma durumuna göre anlamlı şekilde farklılaştığı görülmüştür. Bu çalışmada elde edilen bulguların, eğitim ve rehabilitasyon çocuğun tüm sorumluluğunu üstlenen annelerin farklı alanlarda desteklenmesine katkıda bulunacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Serebral palsi, sosyal destek, erken çocukluk.

An Investigation of Social Support Levels in Mothers of Children with Cerebral Palsy in Early Childhood

Abstract

Cerebral Palsy (CP) is a common developmental disability. CP is primarily a disorder of movement and posture. Associated deficits are present in large majority; mental retardation, visual impairment, hearing impairment, epilepsy, speech and language disorders. In this study, it is aimed to investigate the perception of social support levels of the mothers of the children with CP in early childhood period in terms of the variables regarding the sex of the children, the level of the disability, the frequency of talking to the relatives, neighbors or friends on the phone or face to face, having a house guest, going outside for the job and carrying the responsibility of the child. The study was conducted with 90 children with CP, 36 female and 54 male, and their mothers. First, the children were evaluated according to Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and

* Yrd. Doç. Dr., Ege Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, pelin.pistav.akmese@ege.edu.tr

** Yrd. Doç. Dr., Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Eğitim Fakültesi, Özel Eğitim Bölümü, nilay.kayhan@hku.edu.tr

their clinical types, then the Social Support Scale (SSS) was applied to the mothers. The data obtained were analyzed with t-test and One Way ANOVA by using the SPSS 21.0 program. $p < .05$ was accepted as statistically significant. When the results of this study, there is statistically significant in terms of seeing the relatives, neighbors or friends face to face, frequency of having a house guest, frequency of going go out for job purpose except for working, and caregiver burden of the children. It is thought that the findings obtained in this study will contribute to supporting the mothers who caregiver burden of the children in rehabilitation and education in different areas.

Keywords: Cerebral palsy, social support, early childhood.

1. GİRİŞ

Serebral Palsi (SP) gelişmekte olan beyinde oluşan, ilerleyici olmayan, duruş bozukluğu ve hareket sınırlaması olan ve en yaygın görülen gelişimsel yetersizliktir. SP’de motor ve postür yetersizliğinin yanı sıra görme yetersizliği, işitme kaybı, epilepsi, konuşma ve bozuklukları eşlik etmektedir (Bax, Goldstein, Rosenbaum, Leviton, ve Panneth, 2005).

SP gelişmiş ülkelerde 1000 canlı doğumda 1.5-2.5 (Albright, 1996) arasında görülmekte iken Türkiye’de 1000 canlı doğumda 4.4 görülmektedir (Serdaroğlu, Cansu, Özkan ve Tezcan, 2006). Ülkemizdeki oranın yüksek olmasının sebepleri olarak; hamilelik dönemindeki takiplerin yetersizliği, erken doğumlar ve doğum sonrasındaki yetersizliklerin olduğu tahmin edilmektedir (Öztürk ve diğ., 2007).

Her anne-babanın en büyük hayali, aileye yeni katılacak olan çocuklarının sağlıklı doğmasıdır. Aile, çocuklarındaki özel gereksinimlerin farkına vardığında karmaşık duygu durumları yaşamakta ve kabul aşaması için zamana ihtiyaç duymaktadır (Deretarla-Gül, 2014). Çocuklarının doğumuyla birlikte şok, inkâr, üzüntü, kızgınlık, dış çevresi ile bir araya gelmekten kaçınma, kendine güven ve saygıda azalma, kaygı, geleceğe ilişkin umutsuzluk ve depresyon duyguları gibi psikolojik sorunlar ile karşılaşabilmektedir (Brehaut ve diğ., 2008; Piştav-Akmeşe, Mutlu ve Kerem-Günel, 2007; Piştav-Akmeşe, Mutlu, Öğretmen ve Dinçer D’Alessandro, 2015). Çocuğu ile çok yönlü olarak ve yoğun bir şekilde ilgilenen aileler, stres ve kaygı içerisinde olabilmektedir. Çocuklarının yetersizlik derecesine bağlı değişiklik gösteren bu kaygı durumu, aile bireylerinden özellikle

annenin bakım ve eğitim yükünden kaynaklı olarak stres yaşamasına neden olmakta ve çocuklarının gereksinimlerini karşılamalarında olumsuz bir etki oluşturmaktadır (Piştav-Akmeşe, Mutlu ve Kerem-Günel, 2007). Bu sürecin sonucu olarak gerek annenin yaşam algısında, aile içi etkileşiminde değişimler, gerekse çocuğuna yönelik sağlık, bakım ve eğitim hizmetlerine ulaşma düzeyinde farklılaşmalar görülebilmektedir.

Tanı koyulduktan sonraki süreçte SP, her ne kadar ailenin tüm üyelerini ilgilendiren bir yetersizlik olsa da sıklıkla anneleri etkilemektedir. SP’li çocuğun gereksinimlerine bağlı olarak yaşanan stres, kaygı gibi psikolojik sıkıntılar annenin yaşamını güçleştirmekte ve yaşanan aile ortamlarında iletişimlerini doğrudan etkilemektedir (Piştav-Akmeşe, Mutlu ve Kerem-Günel, 2007; Piştav-Akmeşe ve diğ., 2015). Alanyazında, SP’li çocuğu olan annelerin stres seviyesinin sağlıklı çocuk annelerinden yüksek olduğu belirtilmiştir (Ong, Afifah, Sofiah ve Lye, 1998; Mobarak, Khan, Munir, Zaman ve McConachie, 2000; Brehaut ve diğ., 2004; Ünsal-Delialioğlu, Kaya, Özel ve Görgülü, 2009; Ones, Yılmaz, Çetinkaya ve Çağlar, 2005; Manuel, Naughton, Balkrishnan, Paterson-Smith ve Koman, 2003). Ayrıca, SP’li çocuğu olan annelerde % 30 ile % 61 oranında depresyon görüldüğü belirtilmiştir (Manuel ve diğ., 2003; Ünsal-Delialioğlu ve diğ., 2009). Piştav-Akmeşe ve arkadaşları (2015) 71 SP’li ve 56 normal gelişim gösteren çocukların annelerini karşıladıkları çalışmalarında, SP’li çocukların annelerinin % 60’ında, sağlıklı çocukların annelerinin % 41’inde depresyon görüldüğünü belirtmişlerdir (Piştav-Akmeşe ve diğ., 2015).

Görüldüğü gibi SP’li çocuğu olan aileler de, engelli çocuğa sahip diğer ailelerin yaşadıkları

benzer süreçlerden geçmektedir. Aile üyeleri arasında, iletişim güçlükleri, stres, çocuğun desteklenmesi, eğitim ve tedavisi ile sorumluluk paylaşımında dengesizlikler, tükenmişlik görülebilmektedir. Bu bakımdan, özel gereksinimi olan birey kadar ailenin de gereksinimleri ortaya çıkmaktadır (Deretarla-Gül, 2014).

Aile ortamı, etkileşimin yoğun olduğu, bireylerin gereksinimleri ölçüsünde sosyal ilişkiler yaşadıkları doğal bir ortamdır. Yetersizliği olan bir çocuğun aile ortamına katılması, aileyi etkileyerek sosyal etkileşim düzeyinde sınırlılıklara ve farklılıklara neden olmaktadır (Seligman ve Darling, 1997). Dil, kültür ve sosyal yapı açısından farklı ailelerin katılımıyla gerçekleştirilen araştırma sonuçları; etnik ve sosyo ekonomik düzeyleri farklı olsa da genel olarak ailelerin engelli çocuğa sahip olduklarından itibaren, sosyal desteğe ihtiyaçları olduğunu göstermektedir. Aileye yeni katılan çocuklarının engelli olması durumunda, yeterli sosyal destek sağlanmadığında birincil bakıcı konumundaki annenin stres ve kaygı yaşadığı, sosyal ilişkilerinde azalma, günlük yaşamda tükenmişlik, sosyal çevreden kopmalar, çocuklarının yetersizliklerinin derecesini daha ağır algılama, engelli çocukları ile bağlarında azalma ve diğer çocuklarının bakımlarını yerine getirmekte isteksizlik yaşadıkları belirtilmektedir (Herman, 1994; Turnbull ve Ruef, 1997; Wallender, Pitt ve Mellis, 1990). Hatta bazı ailelerin, engelli çocuğa sahip olduklarında yaşamlarının ondan sonraki dönemlerinde sosyal ilişkileri olmayacağına inandıklarını, aile içi aşırı duygusal sıkıntı yaşadıklarını belirttikleri ve kendilerini aileleri ile arkadaş çevrelerinden izole olmuş bir yaşamın beklediğini düşündükleri görülmektedir (Gray, 1997; Turnbull ve Ruef, 1997).

Engelli çocukların gelişimlerinin desteklenmesinde ailenin büyük bir rolü bulunmaktadır. Aile için hayati bir önem taşıyan sosyal destek, zamanında ve yeterli düzeyde sağlanmalıdır. Ancak en etkili uygulamaların, çocuğun ve ailesinin birlikte sürece katıldığı

durumlarda gerçekleştirildiği bilinmektedir. Sosyal destek var olan koşullar altında kişinin kendisi veya çevresinde yaşadıkları ile başa çıkmasında, bir gruba dahil olduğuna inanarak, sevilen, değer gören bir birey olarak algılanması için sağlanan bilgilendirme ve psikolojik olmak üzere çok yönlü destek süreci şeklinde tanımlanmaktadır (Findler, 2000). Sosyal desteğin en önemli özelliği, bireyin aile içi ve sosyal ilişkilerinde, diğerlerinden kabul ile birlikte yardım görmesidir (Dunst, Trivette, Hamby, Raab ve Bruder, 2000; Findler, 2000).

Serebral palsili çocuğu olan ailelerde çocuğun yaşı, yetersizliğin düzeyi, eşlik eden ek yetersizliğin olması, ailenin sosyo ekonomik durumu, aile bireylerinin psikolojik durumları, yakın, uzak akrabalarından ve çevreden aldıkları sosyal destek gibi faktörlerin belirlenmesi, aileye sunulacak yardımların saptanmasında önemli olabilmektedir (Mobarak ve diğ., 2000, Akkök, 1989). Özellikle durumdan en çok etkilenen annenin, yoğun stres yaşadığı zor zamanlarla başa çıkmasında çevresinden aldığı sosyal ve psikolojik destek son derece önemli olmaktadır (Dunst, Trivette ve Cross, 1986; Meral ve Cavkaytar, 2012; Ünlüer, 2009). Sosyal destek sağlandığında annelerin, ebeveyn sorumluluklarını yerine getirme düzeylerinde ilgi ve istek artışı, çocuklarının öğrenmeleri ve gelişimleri için daha fazla rol alarak sosyal çevre ile etkileşimde kaldıkları belirtilmiştir (Dunst ve diğ., 2000). SP li çocuğu olan annelerin aile içi ve toplumsal ilişkilerini güçlendireceği, ebeveyn rol ve sorumluluklarını yerine getirme, çocuğun bakımı ve gelişiminde aktif katılım göstererek işbirliği yapma düzeylerini olumlu etkileyeceği düşünülen sosyal destek algılarının belirlenmesi, bu konuda sağlanacak hizmet ve düzenlemeler açısından önemli görülmektedir. Sosyal destek bir yandan aile içi örüntüleri, diğer yandan aile bireylerinin biyolojik olarak yakınlıkları dışındaki etkileşimlerini de etkilemektedir. Engelli bir çocuğu olan aile için sosyal destek, çevresindeki bireyler tarafından sağlanan yardımdan çok daha ötesini ifade etmektedir. Engelli çocuk ailelerinde çocuğun bakımı, beslenme, rehabilitasyon ve eğitimi büyük

ölçüde anneler tarafından yapılmaktadır (Şen ve Yurtsever, 2007). Araşsal destek, duygusal destek, bilgi desteği ve eşlik etmeden oluşan sosyal destek ile kişinin yalnızlık, stres, kaygı, umutsuzluk ve depresyon düzeyleri arasında negatif bir ilişki bulunmaktadır. Bu ilişki özellikle engelli çocuğu olan aileler için sosyal desteğin önemini açıklamaktadır (Cohen ve Wills, 1985). Sosyal desteğin bir diğer boyutu ise sağlık ile ilişkili olmasıdır. Sağlık ile ilişkisini açıklayan iki modelden "Temel Etki" modeline göre sosyal desteğin olmadığı durumlarda bireyin sağlığı olumsuz etkilenmektedir. Sosyal yardımlaşma boyutu ise sosyal desteğin sağlık ile ilişkisini açıklayan diğer modeli olan "Tampon modeli"nde açıklanmaktadır. Stresi ve kaygı düzeyini dengelediği ifade edilen bu modelde, bir bakıma sosyal desteğin bireyin yaşamında onu strese sokan olayların etkisini azalttığı ifade edilmiştir (Cohen ve Wills, 1985; Wills, 1991). Görüldüğü gibi sosyal desteğin varlığı, yetersizliği olan çocukların anneleri için yaşamsal sorunları ile baş edebilmeleri açısından büyük bir önem taşımaktadır. Bu nedenle SP'li çocuk annelerinin, arkadaşları ve diğer aile üyelerinden algıladıkları sosyal destek düzeylerinin incelenmesi, var olan sorunların belirlenmesi ve her türlü yapılacak düzenleme açısından gerekli görülmektedir. Ayrıca yukarıdaki açıklamalar doğrultusunda, SP'li çocuklar için gelişim sürecinin en kritik ve önemli olduğu yılların erken çocukluk dönemi olduğu söylenebilir. Bu süreçte gelişimi destekleyici tedavi ve eğitim programlarının başarısı ile ailelere sağlanan sosyal destek arasında önemli bir ilişki bulunmaktadır (Dunst ve Trivette 1990; Sheppard, 1990). Özellikle engelli çocuk annelerine sağlanan sosyal destek düzeyinin artması durumunda, anneler için bu desteğin depresyona karşı koruyucu olduğu belirtilmektedir (Sheppard, 1990). Algılanan sosyal destek düzeyinin, annelerin çocuklarının rehabilitasyonu ve eğitimleri ile ilgili süreçte yaşayabilecekleri güçlüklerle baş etmeleri üzerinde etkili olduğu düşüncesinden hareketle gerçekleştirilen bu çalışmanın temel amacı, erken çocukluk dönemindeki SP'li çocuğu olan

annelerin, algıladıkları sosyal destek düzeyinin farklı değişkenler açısından incelenmesidir.

Bu amaca yönelik, aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin, çocukların cinsiyetine göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

2- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin, çocuklarının KMFSS (Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi) seviyelerine göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

3- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin akraba, komşu ya da arkadaşları ile yüz yüze görüşme sıklığına göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

4- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin akraba, komşu ya da arkadaşları ile telefonla görüşme sıklığına göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

5- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin, yakınlarının kendilerini ziyarete (misafir) gelme sıklığına göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

6- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin, iş amacıyla çalışmak dışında dışarı çıkma sıklığına göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

7- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin, çocuğun bakım yükünü alma durumuna göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

2. YÖNTEM

Bu çalışma, 90 SP'li çocuk ve annesi ile yürütülmüştür. Çalışmaya dahil edilme kriterleri: annelerin erken çocukluk döneminde SP'li çocuğunun olması, annenin çalışmaya katılmayı kabul etmesi ve son altı ay içinde psikiyatrik ilaç tedavisi almamış olmasıdır. Çocuklar cinsiyeti ve yaşları, yetersizlik düzeyleri dikkate alınarak çalışmaya dahil edilmiştir. Çalışmada, özel eğitim merkezlerine

devam eden SP tanısı almış çocuklar, özel eğitim doktorasına sahip aynı zamanda fizyoterapist (lisans eğitimi) olan ilk araştırmacı tarafından değerlendirilmiştir. Çocuklar, KMFSS seviyesi ve klinik tiplerine göre değerlendirilmiştir. Annelere öncelikle çalışma hakkında bilgi verilmiş ardından sessiz bir odada demografik özellikleri genel bilgi formuna kaydedilerek, SDÖ uygulanmıştır. SP'li çocukların KMFSS seviyesi ve klinik tipleri İsveç Sınıflandırma Sistemi kullanılarak diskinetik, spastik, ataksik ve miks tip olarak sınıflandırılmıştır (Hagberg, Hagberg ve Olow, 1975). Araştırmaya, SP tipleri arasında en sıklıkta rastlanan tip olan spastik tip SP'li çocuklar dahil edilmiştir. Araştırmada elde edilen veriler SPSS 21.0 programı kullanılarak, bağımsız örneklem t-testi ve tek yönlü varyans analizi (ANOVA) ile analiz edilmiştir. $p < .05$ istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

2.1 Veri Toplama Araçları

2.2 Genel Bilgi Formu

Araştırmacılar tarafından hazırlanan genel bilgi formları erken çocukluk döneminde SP'li çocukların demografik bilgileri devam ettikleri özel eğitim merkezindeki dosyalardan ve annelerle yapılan yüz yüze görüşmelerden elde edilmiştir.

2.3 Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi KMFSS

Genişletilmiş ve Yeniden Düzenlenmiş Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi (KMFSS) kaba motor fonksiyonlarını sınıflandıran standart bir değerlendirmedir (Palisano ve diğ., 1997). KMFSS'ye göre; motor fonksiyonlarında

bağımsız olan çocuklar birinci seviyede iken, 5. seviyedeki çocuklar tamamen bağımlıdır (Wood ve Rosenbaum, 2000). Çalışmaya katılan SP'li çocuklar KMFSS açısından farklı dağılım gösterdiği için iki (2) gruba ayrılarak, seviye I, II ve III hafif-orta grup ve seviye IV ve V ise ağır olarak tanımlanmıştır (Piştav-Akmeşe, Mutlu ve Kerem-Günel, 2007; Piştav-Akmeşe ve diğ., 2015).

2.4 Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ)

Annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerini değerlendirmek için Sosyal Destek Ölçeği (SDÖ) kullanılmıştır. Sosyal Destek Ölçeği, Weiss (1973) tarafından tanımlanmış olan sosyal destek türlerini ölçmek için Cutrona ve Russell (1987) tarafından geliştirilmiştir. SDÖ 1998'de Işıklı tarafından lisansüstü tez çalışmasında kullanılmış ve en son Duru ve Balkıs (2007) tarafından Türkçeye uyarlanması yapılmıştır. Ölçeğin iç tutarlılık kat sayısı .90, test tekrar test korelasyon kat sayısı .75'dir. Ölçekte her madde, 1-4 puan arasında puanlanmaktadır. Verilen yanıtlar doğrultusunda "tamamen katılıyorum" seçeneği 4 puan, "hiç katılmıyorum" seçeneği ise 1 puan olarak değerlendirilmektedir (Işıklı 1998).

3. BULGULAR

SP'li çocuklardan 36'sı (%40) kız, 54'ü (%60) erkek, yaş ortalaması 4.01 ± 1.43 (min:2-maks:6) yıl olarak bulunmuştur. SP'li çocukların ve ailelerin demografik bilgileri Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo 1. SP'li Çocuklar ve Ailelerine İlişkin Demografik Özellikleri (n:90)

Dağılım	Çocuklar Yaş (X±SD)		Minimum-	Maksimum
Yaş (yıl)	4.01±1.43		2-6	
Cinsiyet	n	%		
Kız	36	40		
Erkek	54	60		
		Anne (X±SD)	Baba (X±SD)	
Yaş	31.41±5.84	21-47	36.11±6.16	25-60
Eğitim Düzeyi	n	%	n	%
İlkokul	46	51.1	33	36.7
Ortaokul	22	24.4	16	17.8

	Lise	22	24.4	28	31.1
	Üniversite	-	-	13	14.4
Meslek	Memur	2	2.2	13	14.4
	İşçi	5	5.6	23	25.6
	Serbest	-	-	41	45.6
	Çiftçi	-	-	13	14.4
	Ev hanımı	83	92.2	-	-

Tablo 1'de belirtildiği gibi anne yaş ortalaması 31.41 ± 5.84 (min:21-maks:47), baba yaş ortalaması 36.11 ± 6.16 (min:25-maks:60) yıldır. Eğitim düzeyine göre annelerin 46'sı ilkokul, 22'si ortaokul, 22'si lise ve üstü okul mezunudur. Annelerin 2'si memur, 5'i işçi, 83'ü ev hanımıdır. Eğitim düzeyine göre babaların 33'ü ilkokul, 16'sı ortaokul, 28'i lise ve 13'ü üniversite mezunudur. Mesleki durumlarına göre ise babaların 13'ü memur, 23'ü işçi, 41'i serbest ve

13'ü çiftçidir. Ailedeki çocuk sayısı incelendiğinde; 36 (%40) ailenin tek çocuklu, 40 ailenin (%44.4) iki çocuk ve 14 ailenin (%15.5) üç ve daha fazla çocuk sahibi olduğu, 4'ünün (%4.4) ise başka bir engelli çocuğu daha bulunduğu görülmektedir.

Araştırmaya katılan SP çocukların, kaba motor fonksiyon sınıflama sistemi seviyeleri seviyeleri tablo 2'de yer almaktadır.

Tablo 2. Erken Çocukluk Dönemindeki SP'li Çocukların Yetersizlik Düzeyleri

KMFSS seviyeleri	n	%
Seviye I	3	3.3
Seviye II	19	21.1
Seviye III	22	24.4
Seviye IV	26	28.9
Seviye V	20	22.2

Tablo 2'de görüldüğü gibi KMFSS göre seviyelerine göre erken çocukluk dönemindeki SP'li çocukların 3'ü Seviye I, 19'u Seviye II, 22'si Seviye III, 26'sı Seviye IV, ve 20'si Seviye V'de yer almaktadır.

Bu bölümde annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri için, araştırmada yanıt aranan her soruya yönelik elde edilen bulgulara, ayrı başlıklar halinde yer verilmektedir.

1- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin çocukların cinsiyetine göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır? sorusuna yönelik elde edilen bulgular incelendiğinde, kız çocuk annelerinin puan ortalamaları 74.31 ± 11.73 iken; erkek çocuğa sahip olan annelerin puan ortalamalarının 71.50 ± 8.89 olduğu görülmüştür. Buna göre kız çocuğu olan annelerin puanlarının

daha yüksek olmakla birlikte yapılan bağımsız örneklem testi sonucunda (t:1.289, p:0.201) aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur.

2- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin, çocuklarının KMFSS seviyelerine göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

Serabral Palsili çocukların annelerinin sosyal destek ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları ise 72.62 ± 10.16 (min:39-maks:92) olarak belirlenmiştir. KMFSS seviyesine göre çocuklar iki gruba ayrılmıştır. Hafif-orta (Seviye I, II, III; n=44) ve ağır (Seviye IV ve V; n=46)'dır. İki gruptaki çocukların anneleri arasında SDÖ puanları arasındaki farklılığı belirlemek amacıyla yapılan t-testi sonuçları Tablo 3'de belirtilmiştir.

Tablo 3. Erken Çocukluk Döneminde SP'li Çocukların Kaba Motor Fonksiyon Sınıflama Sistemi Seviyelerine Göre Annelerinin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerine İlişkin t Testi Sonuçları

SDÖ				
KMFSS	n	X±SD	t	p

Hafif-orta (Seviye I, II,III)	44	72.07±10.43	-.504	.616
Ağır (Seviye IV, V)	46	73.15±9.98		

*p<0.05

Tablo 3'te görüldüğü gibi KMFSS'ye göre hafif-orta seviyedeki çocukların anneleri ile ağır seviyedeki çocukların annelerinin algıladıkları sosyal destek puanları karşılaştırıldığında; ağır seviyede olan çocukların annelerinin puan ortalamaları hafif-orta seviyedeki annelerin puan ortalamalarından daha yüksektir. Gruplar arası farklılığı belirlemek için yapılan bağımsız örneklem testine göre, annelerin SDÖ puanları arasında çocuklarının KMFSS seviyelerine göre

iki grup arasında fark bulunmamıştır ($t = -.504$, $p = .616$).

3- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin akraba, komşu ya da arkadaşları ile yüz yüze görüşme sıklığına göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

Annelerin akraba, komşu ya da arkadaşları ile yüz yüze görüşme sıklığının, algıladıkları sosyal destek düzeyleri üzerindeki etkisi incelenmiş ve sonuçlar Tablo-4'te belirtilmiştir.

Tablo 4. Annelerin Akraba, Komşu ya da Arkadaşları ile Yüz yüze Görüşme Sıklığına Göre Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerine İlişkin Tek yönlü Varyans Analizi Sonuçları

Grup	Yüz yüze Etkileşim Sıklığı	n	X±SD	df	F	p	Anlamlı Fark
1	Haftada 1kezden daha az	22	69.73±10.79				
2	Haftada 1 kez	28	72.18±9.42	3	2.909	.036	4-1,2,3,
3	Haftada 2-3 kez	20	70.95±11.24				
4	Her gün	20	78.10±7.79				

*p<0.05

Tablo 4'te belirtildiği gibi annelerin 22'si (%24.4), haftada 1 defadan daha az, 28'i (%31.1) haftada 1 kez, 20'si (%22.2) hafta da 2-3 kez, 20'si (%22.2) her gün görüştiklerini belirtmiştir. Yüz yüze görüşme sıklığının annenin algıladığı sosyal destek düzeyi üzerindeki etkisi incelendiğinde; akraba, komşu ya da arkadaşları ile her gün yüz yüze görüşen annelerin puan ortalamalarının diğer annelere göre istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p: .036$). Farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını bulmak için yapılan post hoc çoklu karşılaştırma testi sonucunda elde edilen bulgular hemen hemen her gün akraba, komşu ya da arkadaşları ile yüz yüze görüşen annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin, "haftada 1 kez"den daha az, "haftada 1 kez" ve haftada 2-3 kez" görüşen annelerden daha yüksek olup anlamlı bir şekilde farklılaştığı yönündedir.

4- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin akraba, komşu ya da arkadaşları ile telefonla görüşme sıklığına göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

Annelerin akraba, komşu ya da arkadaşları ile telefonla görüşme sıklığı incelendiğinde; 25'i (%27.8) haftada bir kez ya da daha az, 31'i (%34.4) hafta da 2-3 kez, 34'ü (%37.8) her gün konuştuklarını ifade etmişlerdir. Haftada bir kez ya da daha az görüşen annelerin (70.76±10.05) sosyal destek düzeyleri ile haftada 2-3 kez (71.39±11.90) ve her gün konuştuklarını (75.12±8.09) belirten annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır ($df: 2$, $F: 1.702$, $p: 0.188$).

5- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin yakınlarının ziyarete (misafir) gelme sıklığına göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin yakınlarının ziyarete (misafir) gelme sıklığına göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri, tek yönlü varyans analizi ile incelenmiş elde edilen sonuçlar Tablo 5'te belirtilmiştir.

Tablo 5. Annelerin Yakınlarının Ziyarete Gelme Sıklığına Göre Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerine İlişkin Tek yönlü Varyans Analizi Sonuçları

Grup	Yakının ziyarete gelme sıklığı	n	X±SD	df	F	p	Anlamlı Fark
1	Hafta 1-2 kez	38	69.47±10.39				
2	Hafta 3-4 kez	24	74.54±8.86	2	3.361	0.05	3-1,2
3	Hafta 5 kez ya da daha fazla	28	75.25±10.04				

*p<0.05

Tablo 5'te belirtildiği gibi annelerin 38'i (%42.2) haftada 1-2 kez, 24'ü (%26.7) haftada 3-4 kez, 28'i (%31.1) haftada 5 kez ya da daha fazla yakınlarının ziyaretlerine geldiğini belirtmişlerdir. Haftada 5 kez ve daha fazla yakını tarafından ziyaret edilen annelerin, algıladıkları sosyal destek puanının, diğer annelerden daha yüksek olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur.

6- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin iş amacıyla çalışmak dışında dışarı çıkma sıklığına göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğa sahip annelerin, iş amacıyla çalışmak dışında dışarı çıkma sıklıklarının algıladıkları sosyal destek düzeyleri üzerinde bir farklılık oluşturup oluşturmadığı, bağımsız örneklem testi ile incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar Tablo-6'da belirtilmiştir.

Tablo 6. Annelerin İş Amacıyla Çalışmak Dışında Dışarı Çıkma Sıklığına Göre Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerine İlişkin t- testi Sonuçları

Dışarı çıkma sıklığı	n	X±SD	t	p
Hiç çıkamıyorum	49	70.61±9.77		
Hafta 1-2 kez çıkabiliyorum	41	75.02±10.20	-2.083	0.40

*p<0.05

Tablo 6'da görüldüğü gibi annelerin 49'u (%54.4) "hiç çıkamıyorum", 41'i ise (%45.6) "haftada 1-2 kez çıkabiliyorum" şeklinde görüş belirtmişlerdir. Hiç dışarı çıkamadığını (70.61±9.77) belirten annelerin puan ortalamalarının, haftada 1-2 kez çıkabiliyorum (75.02±10.20) diyen annelere göre daha düşük olduğu görülmektedir. Gruplar arası farklılığı belirlemek amacıyla yapılan t-testi sonucunda, aradaki farkın haftada 1-2 kez çıkabiliyorum

diyene anneler lehine anlamlı olduğu bulunmuştur (p: .040)

7- Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin çocuğun bakım yükünü alma durumuna göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri farklılaşmakta mıdır?

Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğa sahip annelerin, çocuğun bakım yükünü alma durumuna göre algıladıkları sosyal destek düzeyleri t testi ile incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar Tablo-7'de belirtilmiştir.

Tablo 7. Annelerin Bakım Yükünü Alma Durumlarına Göre Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerine İlişkin t- testi Sonuçları

Bakım yükünü taşıma	n	X±SD	t	p
Tek başına tüm yükü alıyor	44	70.30±10.57		
Eş ya da yakın akraba/bakıcı destek alıyor	46	74.85±9.33	-2.163	.033

*p<0.05

Tablo 7'de görüldüğü gibi annelerden 44'ü (%49) bakım yükünün yalnızca kendilerinde olduğunu belirtirken, 46'sı (%51) bakım yükünü eş ya da

yakın akraba/bakıcı desteği alarak paylaştığını belirtmiştir. Annenin sosyal destek algısının çocuğun tüm yükünü tek başına alması ya da

bakım yükünü eş ya da yakın akraba/bakıcıdan destek olarak paylaşmasına göre değişip değişmediği incelendiğinde; çocuğun tüm yükünü tek başına alan annelerin algıladıkları sosyal destek puan ortalamalarının (70.30 ± 10.57), çocuğun yükünü eş ya da yakın akraba veya bakıcı tarafından destek olarak paylaşan annelerin puan ortalamalarına (74.85 ± 9.33) göre daha düşük olduğu belirlenmiştir. Aradaki fark ise istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p: .033$). Anne için bakım yükünün paylaşılmasının önemli olduğu, desteğin kimden geldiğinin annelerin sosyal destek algıları üzerinde anlamlı bir farklılık oluşturmadığı görülmüştür.

4. TARTIŞMA

SP'nin rehabilitasyonunda, ailenin özel eğitim ve rehabilitasyon ekibinin en önemli parçası olduğu düşünülmektedir. Aile içi yaşamda özellikle annenin yaşadığı güçlüklerin, çocuğun eğitimini olumsuz yönde etkileyebileceği kaçınılmazdır. Bu nedenle annelerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi ve ilgili çözümler geliştirilmesi önemlidir (Wendt, Ekenberg Dagiş ve Janlert 1984; Hanft, 1998). SP'li çocuğun olduğu ailelerde çocuğun bakımı ve sorumluluğunu almak, genellikle annelere düşmektedir. Özellikle sosyoekonomik düzeyi düşük ailelerde bu duruma maddi güçlüklerinde eklenmesi ile birlikte, anneler çok fazla stres yaşamaktadırlar (Singer, Irvin, Irvine, Hawkins ve Cooley, 1989; Holroyd 1988). Yeterli sosyal destek aldığını düşünen annelerin daha sağlıklı bir birey olarak toplumda yer aldıkları belirtilmektedir (Kazak ve Marvin 1984). Bu nedenle annelerin yetersizliği olan çocukları ile birlikte yaşamlarını sürdürmelerinde, sosyal desteğe ilişkin algılamaların bilinmesi önemlidir.

SP'li çocukların anneleri her zaman eğitim ve rehabilitasyon sürecinin merkezinde aktif bir katılımı yer almaktadırlar. Ülkemizde çocuğun öz bakımı genellikle annelere kalmakta, evde yapılan eğitime ve rehabilitasyona yönelik çalışmaları da sıklıkla anneler üstlenmektedir. Bu sorumluluklarda yalnız bırakılması, anneler için sıkıntı kaynağı olabilmektedir. Yetersizlik

düzeyi ne olursa olsun engelli bir çocuğa sahip olma durumu, anne için stres kaynağıdır (Trachtenberg ve Rouse, 1998). Çalışmamızdaki 90 spastik SP'li çocuk KMFSS seviyesine göre iki gruba (hafif-orta ve ağır seviye) bölünmüştür. Yetersizlik düzeyi hafif-orta olan çocukların anneleri ile şiddetli olan çocukların annelerinin algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Başka bir deyişle; SP'nin şiddetinin annenin algıladığı sosyal destek düzeyini etkilemediği bulunmuştur. SP şiddetinin annenin ruhsal durumu üzerine etkisini inceleyen Ünsal-Delialioğlu ve arkadaşlarının (2009) araştırmasında SP'li çocukların annelerinin depresyon düzeyleri, arasında anlamlı bir fark bulmadığı çalışmayla benzerlik gösterirken (Ünsal-Delialioğlu 2009), Piştav Akmeşe ve arkadaşlarının (2015) ve Piştav-Akmeşe, Mutlu ve Kerem-Günel (2007) çalışmalarında da SP'nin şiddetinin annenin depresyon ve kaygı düzeyi etkilediği bulguları ile farklılık göstermektedir. Ayrıca Karahan ve İslam (2013) geriatrik hemiplejik hastaların bakım verenleri üzerinde SP'li çocuklara göre daha fazla yük oluşturduğunu belirtmişlerdir.

Araştırmanın bir diğer önemli bulgusu ise, annelerin % 49'unun bakım yükünü yalnız başına üstlendiklerini belirtmesidir. Bakım yükünü paylaşmak annenin, bir bakıma çevresi ile ilişkide kalmasını gerektiren bir durumdur. Ayrıca ilgili araştırma bulgularında sosyal destek düzeyi ile yalnızlık, sosyal bağlılık ve uyum zorlukları arasındaki ilişki olduğu belirtilmektedir (Cutrona ve Russell, 1987; Duru, 2007, 2008). Bakım yükü engelli çocukların aileleri için farklı bir anlam ifade edebilir. SP gibi fiziksel yetersizliği olan çocukların bakım ve eğitim gereksinimlerinin karşılanması süreklilik göstermektedir. Bu süreklilik durumu, çocuklarının yetersizlikleri nedeniyle gelecekte bağımsız yaşayamayacakları korkusuna neden olmakta ve ailede yoğun bir kaygı oluşturmaktadır (Akkök, 1989). Özellikle bakım yükündeki süreklilik düşünüldüğünde bakım veren kişinin uzun vadede, depresyon, sosyal yaşamdan izolasyon, tükenmişlik ve umutsuzluk

yaşadıkları belirtilmektedir (Sarı, 2007). Engelli bireylerin bakımlarının ailede kim tarafından üstlenileceği ciddi bir sorumluluktur. Araştırmalar genellikle anneler tarafından bu sorumluluğun alındığını göstermektedir (Argyraoulou ve Zafiropoulou, 2003; Karahan ve İslam, 2013; Raina ve diğ., 2005). Çocuğun bakımını üstlenen annelerin yoğun olarak anksiyete, kaygı, stres ve depresyon görüldüğü, yaşam kalitelerinin olumsuz anlamda azaldığı ve tüm bu değişkenlerin sosyal destek ile ilişkili olduğu belirtilmektedir (Bumin, Günal ve Tükel, 2008; Karahan ve İslam, 2013; Sarı, 2007). Oysa bireyin sosyal destek çevresi, gelişimsel ve durumsal streslerle başa çıkmasını kolaylaştırmaktadır. Diğer yandan içinde yaşadığı toplum ve destek kaynaklarında meydana gelen değişimlere, göre sosyal destek düzeyi farklılık göstermektedir (Pearson, 1986). Bu nedenle, özellikle bakım yükünün çok yoğun olduğu erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan annelerin sosyal destek algılarının yükseltilmesi için alınacak önlemler; sosyal destek eksikliğinden kaynaklanabilecek olumsuzlukları azaltmada etkili olabilir. Diğer yandan çevresi ve ailesi ile yakın ilişkide kalma durumunu sağlayabilen bakım yükünü paylaşmak, aile üyelerinin işbirliği için şarttır. Erken çocukluk döneminde SP'li çocuğu olan aile bireylerinin bakım yükünü paylaşmaları, annelerin kendilerine sağlanacak sosyal ve psikolojik destek kanalları hakkında daha detaylı bilgi sahibi olunmasını, ayrıca ailenin toplumdaki işlevlerini sağlıklı bir biçimde sürdürmesinde hem de aileye sunulacak hizmetlerin belirlenmesinde yardımcı olacaktır.

SP'nin eğitimi ve rehabilitasyonu, çok farklı disiplinlerin birlikte çalışmasını gerektirmektedir. Sürecin her aşamasında yer alan anneler, özel eğitim ve rehabilitasyon ekibinin en önemli parçasıdır. Bu çalışmada çocuğun bakım yükünü alma durumuna göre annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin anlamlı şekilde farklılaştığı görülmüştür. Benzer bir bulgu Piştav Akmeşe ve Kayhan (2015), tarafından 44 Otizm Spekturum Bozukluğu (OSB) tanılı çocuğun annesinin katılımıyla,

annelerin sosyal desteğe ilişkin algılarını belirlemek amacıyla yapılan çalışmada görülmektedir. Annelerden 35'i (%38.9) bakım yükünü eşi, 42'si (46.7) hem eş hem bir bakıcı ya da akraba paylaştığını belirtmiştir. OSB'li çocuğa sahip olan annelerin yakın akraba ve çevre ile etkileşim sıklığına göre algıladıkları sosyal destek düzeylerinin anlamlı şekilde farklılaştığı, haftada 5 kez ya da daha sık yakın akrabaları ile etkileşime geçen annelerin en yüksek sosyal destek düzeyine sahip olduğu, hiç görüşmediğini belirten annelerin ise sosyal destek algılarının oldukça düşük olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Çalışmada, etkileşim sıklığı arttıkça sosyal destek algısının arttığı belirtilmektedir. Engelli bir çocuğa sahip olma durumu, annelerin gelecekte beklentilerini olumsuz etkilemekte, sıklıkla umutsuz olmalarına neden olabilmektedir. Bu ilişkinin araştırıldığı bir çalışmada Karadağ (2009), Gaziantep'de zihinsel ve fiziksel engelli çocuklara yönelik eğitim veren iki rehabilitasyon merkezine devam eden fiziksel ve zihinsel engelli 95 çocuğun annelerin yaşadıkları güçlükleri, algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeylerini incelemiştir. Annelerin %76'sı çocuğunun geleceğinden kaygı duyduğunu, %61'i çocuğunun tedavi sürecinde zorlandığını, %46'sı toplumun bakış açısından rahatsız olduğunu, %46'sı çocuğunun engeli nedeniyle suçluluk duygusu yaşadığını, %45'i çevresinden sosyal destek görmediğini, % 4'ü çevre ile iletişim kurmakta güçlük çektiğini belirtmiştir. Ayrıca annelerin umutsuzluk düzeyleri ile sosyal destek faktörleri arasında negatif bir ilişki olduğunu ve annelerin aileden algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça, umutsuzluk düzeylerinin azaldığı belirtilmiştir.

Alan yazında engelli çocukların aileleri ile yapılan çalışmalarda, çocuklarının günlük yaşamlarını sürdürebilmeleri, özbakımları ve gelişmelerini sağlayabilmeleri için birçok alanda desteğe ve yardıma ihtiyaç duydukları vurgulanmıştır (Okanlı, Tortumluoğlu ve Karapınar 2003; Akgün Şahin ve Köse 2008). Annelerin yaşadıkları güçlükleri inceleyen çalışmalarda; Altuğ Özsoy ve arkadaşları (2006)

yetersizliği olan çocuğun aileye ek masraf getirdiğini, suçluluk duygusu yaşattığını ve ailelerin çocuklarının geleceği ile ilgili olarak kaygı duyduğunu belirtmişlerdir (Altuğ Özsoy, Özkahraman, ve Çallı, 2006). Benzer şekilde Piştav-Akmeşe, Mutlu ve Kerem-Günel (2007) kişisel ödül eksikliği, ömür boyu bakım, sürekli hastalık kaygısı, aileye getirdiği zorluklar, bir kurum bakımını tercih etme ile SP'li çocuğun fonksiyonel motor seviyesi arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki olduğunu belirtmişlerdir. Bu durumun, SP'li çocuğu olan annelerin yetersizliği olan bir çocukla yaşaması ve kendisinden sonra çocuğun bakımı konularında kaygı yaşamasına neden olduğu belirtilmiştir. SP'li çocuğa sahip annelerle gerçekleştirilmiş başka çalışmalarda Manuel ve arkadaşları %30'unda (2003) Ünsal-Delialioğlu ve arkadaşları % 61'inde depresyon görüldüğünü ifade etmişlerdir (2009). Piştav-Akmeşe ve arkadaşları (2015) ise 71 SP'li çocuk annesi ile gerçekleştirdikleri çalışmalarında, SP 'li çocukların annelerinin Beck depresyon ölçeğinden aldıkları puanlarının sağlıklı çocukların annelerinden daha yüksek olduğunu belirtmişlerdir. Diğer bir çalışmada, Ones ve arkadaşları (2005), yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma durumunun, aile üyelerinde psikolojik ve sosyal sorunlar için risk faktörü oluşturduğu belirtmişlerdir (Ones ve diğ., 2005). Kurt ve arkadaşları (2008) da benzer şekilde, ailelerin çocuklarının geleceklelerinden kaygı duyduklarını, aile içi ilişkilerinde sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çalışmada, anne çevreden destek görmedikleri ve özellikle annelerin sosyal yönden yeterli desteğe sahip olmadığına dikkat çekilmiştir. Bu nedenle, psikolojik rahatsızlıklar için risk altında olan annelerin sosyal açıdan desteklenmelerinin önemli olduğu görülmektedir. Aile ve anneye sosyal destek verilmesi rehabilitasyon ve eğitim programlarının daha etkili olmasına da katkı sağlamaktadır.

SP'li çocuğa sahip anneler, sadece çocuklarının fiziksel yetersizliğinden kaynaklanan zorlukları ve ek problemleri ile baş etmekle kalmayıp aynı zamanda kendi sosyal ihtiyaçlarını

karşılayamamanın zorluklarını da aşmak durumundadır. Bu durum annelerin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (Ones ve diğ., 2005). Yetersizliği olan çocukların aile bireylerinin, psikososyal açıdan risk altında oldukları için, aile bireylerinin sağlığını korumaya ve iyileştirmeye yönelik müdahalelere ihtiyaç bulunmaktadır (Cheshire, Barlow, Powell, 2010). Psikolojik açıdan endişeli, kaygılı ve stres içindeki annelerin kendi yaşam kaliteleri bozulurken çocuklarının eğitimini ve rehabilitasyonunu gerçekleştirmede sınırlılıklar yaşayabileceği bir gerçektir. SP'li çocuğun gelişiminde büyük öneme sahip olan annelerin, sosyal açıdan desteklenmesi ve farklı alanlarda yaşadıkları sorunlara çözüm önerilerinin geliştirilmesi önem taşımaktadır.

Engelli bir çocuğu olan ailelere, özellikle akrabalarından ve yakın çevreden sağlanan sosyal destek büyük önem taşımaktadır. Sosyal açıdan destekleyici çevreler, duyguların ve değerlerin paylaşımına aracılık ederken aynı zamanda toplum içindeki sosyal rollerin yerine getirilmesini kolaylaştırır. Ayrıca sosyal destek çocuğun ve ailenin davranışlarına ek olarak onların kendilerini daha yeterli hissetmelerini sağlayarak, olumsuzlukları önleyici, eğitici işlev görmektedir. Sorumlulukları başkalarıyla paylaşan, çevreden destek alan anne babaların yalnız olmadıklarını düşündükleri ve sorunlarla daha kolay baş edebildikleri de ifade edilmektedir (Girgin ve Baysal, 2005).

5. SONUÇ

SP'li çocuğa sahip olan anneler ve çocukları ile gerçekleştirilen bu çalışmanın sonuçları genel olarak incelendiğinde, annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerinin çocuğun cinsiyeti, KMFSS seviyeleri ve annelerin akraba, komşu ya da arkadaşları ile telefonla görüşme sıklığına göre farklılaşmadığı, buna karşın akraba, komşu ya da arkadaşları ile yüz yüze görüşme sıklığına, eve misafir gelme sıklığına, iş amacıyla çalışmak dışında dışarı çıkma sıklığına ve çocuğun bakım yükünü alma-paylaşma durumuna göre anlamlı şekilde farklılaştığı görülmüştür.

Ülkemizde SP'li çocukların bakımını üstlenen anneler; bakım, fizyoterapi, eğitim ve ekonomik sıkıntılarının yanı sıra çocuklarının hem gelişim hem de akademik olarak yaşlılarından geri kalmaları, çocukları için gelecek korkusu, kendilerinden sonra çocuklarına kimin bakacağı gibi bir çok sorunla baş etmek zorunda kalmaktadır (Kazak ve Marvin 1984). Dolayısıyla SP'li çocuğu olan annelere sosyal destek sağlandığında, gerek çocuklarının bakımını üstlenme gerekse eğitim ve sağlık durumları ile ilgilenme konusunda güçlenmelerine katkı sağlayacaktır.

Özel sektöre ya da kamuya ait özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde, ailelerin birbiri ile iletişimde olmalarını sağlayacak grup toplantıları düzenlenebilir. Bu toplantılarda özellikle annelerin birbiri ile etkileşim kurmaları amaçlanabilir, yaşadıkları deneyimler

konusunda bilgi alışverişlerinde olmaları desteklenebilir. Bu gruplara diğer aile bireyleri ve yakınlarının da katılımı sağlanmalıdır. Ayrıca yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin sosyal hizmet kurumlarından yararlanma olanakları artırılmalıdır.

Annelerin sosyal açıdan her alanda desteklenmesi, daha sıklıkta sosyal ortamlara girebilmeleri, çocukların bakım sorumluluğunu paylaşabilmeleri, hem annelerin fiziksel ve psikolojik olarak daha sağlıklı olmaları hem de SP'li çocukların eğitim ve rehabilitasyonun da daha etkili olarak yer alabilmeleri açısından son derece önemlidir. Bu çalışmada elde edilen bulguların, eğitim ve rehabilitasyon çocuğun tüm sorumluluğunu üstlenen annelerin farklı alanlarda desteklemesine katkıda bulunacağı düşünülmektedir.

Kaynakça

- Akgün Şahin, Z. ve Köse, S. (2008). Kronik Obstrüktif Akciğer (KOA) Hastalarında Umutsuzluk ve Sosyal Destek Düzeyleri. *Dahili Bilimler Dergisi*, 3(3), 164-170.
- Akkök, F. (1989). Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracının Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması. *Psikoloji Dergisi*, 23(7), 26-38.
- Albright, A. (1996). Spasticity and movement disorders in cerebral palsy. *J Child Neurol*, 11(1), 29-35.
- Altuğ Özsoy, S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 8(3), 69-79.
- Argyarakouli, E. ve Zafiropoulou, M. (2003). Self-esteem Greek Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 50(2), 181-195.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A. ve Panneth, N. (2005). Proposed Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Dev Med Child Neurol*, 47(8), 571-576.
- Brehaut, J.C., Kohen, D.E., Raina, P., Walter, S.D., Russell, D.J., Rosenbaum, P. (2004). The Health of Primary Caregivers of Children with Cerebral Palsy: How Does It Compare with that of Other Canadian Caregivers? *Pediatrics*, 114(2), 182-91.
- Bumin, G., Günal, A. ve Tükel, Ş. (2008). Anxiety, Depression and Quality of Life in Mothers of Disabled Children. *SDU Tıp Fakültesi Dergisi*, 15(1), 6-11.
- Cheshire, A., Barlow, J.H. ve Powell, L.A. (2010). The Psychosocial Well-Being of Parents of Children with Cerebral Palsy: A Comparison Study. *Disability and Rehabilitation*, 32, 1673-7.
- Cohen, S. ve Wills, T. A. (1985). Stress, Social Support and the Buffering Hypothesis. *Psychol. Bull.* 98 (2), 310-357.
- Cutrona, C. E., ve Russel, D. W. (1987). The Provision of Social Relationships and Adaptation to Stres. In. W.H. Jones ve D. Perlman (Eds.), *Advances in personal relationships* (pp.37-67) Greenwich, CT: LAI Press.
- Deretarla- Gül, E. (2014). Özel gereksinimli çocuk ve aile. In. G.E. Deretarla ve A. Sığırtmaç, *Okul öncesinde özel eğitim* (pp.41-50), Ankara: Vize Yayıncılık.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. ve Cross, A. (1986). Mediating influences of social support: personal, family and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(4), 403-417.

- Dunst, C. J., Trivette, C. M. ve Cross, A. (1990). Assessment of social support early intervention programs. In S.J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.) *Handbook of early childhood intervention*. (pp. 326-349). New-York, Cambridge University Press.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M., Hamby, D.W., Raab, M., ve Bruder, M.B. (2000). Family ethnicity acculturation, and enculturation, and parent beliefs about child behavior, learning methods, and parenting roles. *Journal of Early Intervention*, 23, 151-164.
- Duru, E. ve Balkıs, M. (2007) Sosyal Destek ölçeğinin psikometrik özellikleri: Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 3(27), 79-88.
- Duru, E. (2008). Sosyal bağlılık ve sosyal desteğin yalnızlık üzerine doğrudan ve dolaylı rollerinin üniversiteye uyum süreci çerçevesinde incelenmesi. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 29, 13-24.
- Findler, L.S. (2000). The rol of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. *Families in Society*, 81(4), 370-381.
- Girgin, G. ve Baysal, A. (2005). Tükenmişlik sendromuna bir örnek: zihinsel engelli öğrencilere eğitim veren öğretmenlerin mesleki tükenmişlik düzeyi. *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*, 4(4), 172-186.
- Gray, D.E. (1997). High functioning autistic children and the construction of "normal family life. *Social Science ve Medicine*, 44(89), 1097-1106.
- Herman, S. E. (1994). Cash subsidy program: Family satisfaction and need. *Mental Reterdation*, 32(6), 416-421.
- Hagberg, B., Hagberg, G. ve Olow, I. (1975). The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954–1970. *Acta Paediatr Scand*, 64, 187-97.
- Holroyd, J.A. (1988). Review of criterion validation research on the questionnaire on resources and stres for families with chronically III or Handicapped Members. *Journal of Clinical Psychology*, 44(3), 335-354.
- Hanft, B. (1988). The changing environment of early intervention services: implications for practice. *Am J Occup Ther*, 42(11), 724-731.
- Işıklı, S. (1998). *A prospective study of life stress, social support and assertiveness among Turkish university students*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Orta Doğu Teknik Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı, Ankara.
- Kaner, S. (2010). Yenilenmiş ana-baba sosyal destek ölçeği'nin psikometrik özellikleri, *Eğitim ve Bilim*, 35(157), 15-29.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri, *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4),315-322.
- Karahan, A. Y. ve İslam, S. (2013). Fiziksel engelli çocuk ve yaşlılara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 3(1), 51-57.
- Kazak, A.E. ve Marvin, R.E. (1984). Differences, difficulties and adaptation stress and social networks in families with handicapped child. *Family Relation*, 33, 67-77.
- Kurt, A.S., Tekin, A., Koçak, V., Kaya, Y., Özpulat, Ö. ve Önat H. (2008). Zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları güçlükler. *Türkiye Klinikleri J Pediatr*, 17(3): 158-163.
- Manuel, J., Naughton, M.J., Balkrishnan, R., Paterson Smith, B. ve Koman, L.A. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol*; 28(3), 197-201.
- Meral, B. F. ve Cavkaytar, A. (2012). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin psikometrik özelliklerinin otizmlili çocuk aileleri üzerinden incelenmesi. *E-International Journal of Educational Research*, 3(4), 20-32.
- Mobarak, R., Khan, N. Z., Munir, S., Zaman, S. S. ve Mc Conachie, H. (2000). Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr Psychol*, 25(6), 427-33.
- Okanlı, A., Tortumluoğlu, G. ve Karapınar, İ. (2003). Gebe kadınların ailelerinden algıladıkları sosyal destek ile problem çözme becerileri arasındaki ilişki. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 4(2), 98-105.
- Ones, K., Yılmaz, E., Çetinkaya, B. ve Çağlar, N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*, 19(3), 232-7.

- Ong, L.C., Afifah, I., Sofiah, A. ve Lye, M.S. (1998). Parenting stress among mothers of Malaysian children with cerebral palsy: predictors of child-and parent-related stress. *Ann Trop Paediatr*, 18(4), 301-7.
- Öztürk, A., Demirci, F., Yavuz, T., Yıldız, S., Değirmenci, Y. ve Avşar, Y. (2007). Antenatal and delivery risk factors and prevalence of cerebral palsy in Düzce (Turkey). *Brain Dev*, 29(1), 39-42.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. ve Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 39(4), 214-223.
- Pearson, J. E. (1986). The definition and measurement of social support. *Journal of Counselingve Development*, 64(6), 390-395.
- Piştav Akmeşe, P., Mutlu, A. ve Kerem-Günel, M. (2007). Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 50(4), 236-240.
- Piştav Akmeşe, P. Mutlu, A. Öğretmen, T. ve Dinçer D'Alessandro H. (2015).Serebral Palsili ve Sağlıklı Çocukların Annelerinin Depresyon Düzeyleri Arasında Fark Var mıdır?, *STED*, 24(3), 83-88.
- Piştav Akmeşe, P., ve Kayhan, N. (2015). OSB'li tanılı çocuğun annesi Annelerin sosyal desteğe ilişkin algılamaları. *25.Özel Eğitim Kongresi Özet Kitabı*. İstanbul.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell, D., Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-36
- Sarı, H.Y. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.
- Seligman, M. ve Darling, R.B. (1997). *Ordinary families, special children*. NewYork: Guilford Press.
- Serdaroğlu, A., Cansu, A, Özkan, S. ve Tezcan, S. (2006). Prevalence of cerebral palsy in Turkish children between the ages of 2 and 16 years. *Dev Med Child Neurol*, 48(6), 413-416.
- Şen, E. ve Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs*, 12 (4), 238-252.
- Sheppard, M. (1993). The external context for social support: towards a theoretical formulation of social support, child care and maternal depression. *Social Work and Social Sciences Review*, 4(1), 27-58.
- Singer, G. H., Irvin, L. K., Irvine, N., Hawkins, N. ve Cooley, E. (1989). Evaluation of community based support services for families of person with developmental disabilities. *Journal of Association For Persons With Severe Handicaps*, 14(4), 312-323.
- Trachtenberg, S. W. ve Rouse, C. F. (1998). The family. In: J.P. Dormans ve L. Pellegrino (Eds). *Caring for children with cerebral palsy: a team approach* (pp.429- 46). Baltimore: P.H. Brookes Pub.
- Turnbull, A. P. ve Ruef, M. (1997). Family perspectives on inclusive lifestyle for people with problem behavior. *Exceptional Children*, 63(2), 211-217.
- Ünlüer, E. (2009). 2-6 Yaş arası otistik çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Marmara Üniversitesi. İstanbul.
- Ünsal-Delialioğlu, S., Kaya, K., Özel, S. ve Görgülü, G. (2009). Depression in mothers of children with cerebral palsy and related factors in Turkey: a controlled study. *Int J Rehabil Res*; 32(3), 199-204.
- Wallander, J. L., Pitt, L.C. ve Mellins, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58(6), 818-824.
- Weiss, R. S. (1973). *Loneliness: The experience ve emotional social isolation*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Wendt, L., Ekenberg, L., Dągis, D. ve Janlert, U. A. (1984). Parent centered approach to physiotherapy for their handicapped children. *Dev Med Child Neurol*, 26(4), 445-448.
- Wills, T. A. (1991). Social support and interpersonal relationships. In. M. S.Clark (Ed.) *Review of personality and social psychology* (pp.265-289). Newbury Park. CA:Sage.
- Wood, E. ve Rosenbaum, P. (2000). The Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol*, 42(5), 292-6.

EXTENDED SUMMARY

Cerebral Palsy (CP) is a common developmental disability. CP is primarily a disorder of movement and posture. Associated deficits are present in large majority; mental retardation, visual impairment, hearing impairment, epilepsy, speech and language disorders.

Family environment is a natural environment in which the most intense interaction is formed and the people have social relationships according to their needs. Family environment causes limitations and differences in social interaction by affecting the family ecosystem. It has been stated that the mother who is the primary carer feels stressed and anxious, perceives the level of the children's disability higher than it really is unwillingness for caring her other children.

The most important characteristic of social support is that the individual receives the support with the acceptance of the others in his/her intra-family and social relationships. Determining the social support that the family members of the child with cerebral palsy receive from their close and distant relatives and their neighborhood can be important for determining the aids that will be offered to the family. Determining the social support perceptions which is considered to strengthen the intra-family and social relationships of family and to positively affect cooperation levels by meeting the parental role and responsibilities and actively participating in the care and development of the child are important in terms of the service and arrangements that will be enabled in this subject. In this study, it is aimed to investigate the perception of social support levels of the mothers of the children with CP in early childhood period in terms of the variables regarding the sex of the children, the level of the disability, the frequency of talking to the relatives, neighbors or friends on the phone or face to face, having a house guest, going outside for the job and carrying the carevier burden of the child.

The study was conducted with 90 children with CP, 36 female and 54 male, and their mothers. First, the children were evaluated according to Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and their clinical types, then the Social Support Scale (SSS) was applied to the mothers. The data obtained were analyzed with t-test and single direction variance analysis (ANOVA) by using the SPSS 21.0 program. $p < .05$ was accepted as statistically significant.

According to the sex of the children with CP; it was found out that the social support levels perceived by the mothers of the children in mild-moderate level according to GMFCS and by the mothers of the children in a severe level do not differ. In terms of the mother's frequency of seeing the relatives, neighbors or friends face to face, while it is seen that the scores of the mothers who see their friends face to face every day are statistically significant than the scores of the mothers who see these people less often, no statistically significant difference was found in terms of frequency of talking to the relatives, neighbors and friends on the phone. In terms of the frequency of having a house guest of the mothers of the children with CP; it was found that the difference between the social supports perceived by the mothers who have house guests 5 times a week or more and the mothers who have house guests less often is statistically significant. When it is investigated in terms of the frequency of going outside for job; the scores of the mothers who never go out are lower than the scores of the mothers who say that they can go outside once or twice a week, it was found that the difference is statically significant in the favor of the mothers who say that they can go outside once or twice a week. In terms of the carrying the responsibility of child care; the social support score averages perceived by mothers who carry all responsibility of the child on their own are lower than the score averages of the mothers who receive support from their husbands, close relatives or carers for the responsibility of the children with CP and the difference between them is statistically significant.

The perception of the mothers regarding the social support for continuing their lives with the children with disabilities should be taken into account. In our country, the mothers who carry the responsibility

of the children with CP are concerned with several problems such as their children's falling behind their peers academically, the concern for the future of their children, the ones who will take care of their children if they die beside care, physiotherapy, education and financial difficulty. Besides, the additional problems to CP and their severeness, the daily life functions of the children affect the life quality of the mothers. The support the mothers received from both their husbands and their close environment has been important for dealing with these difficulties.

It is really significant for the mothers to be supported socially in all areas, to attend social environments more often, to be able to share the responsibility of their children in terms of their physical and mental health and their efficiency in the education and rehabilitation of the children with CP. It is thought that the findings obtained in this study will contribute to supporting the mothers who carry all the responsibility of the children in education and rehabilitation in different areas.