

*Araştırma*

## SEREBRAL PALSİ'Lİ ÇOCUĞA SAHİP OLAN ANNELERİN AİLE ORTAMINI ALGILAMA DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ

### Levels of Perception of Family Environment in Mothers of Children with Cerebral Palsy

Pelin PİŞTAV AKMEŞE\*  
Nilay KAYHAN\*\*  
Akmer MUTLU\*\*\*

\*Celal Bayar Üniversitesi  
Salihli Meslek Yüksekokulu  
Çocuk Gelişimi Programı Öğretim Görevlisi  
(İletişim için: pelinpistav@yahoo.com)

\*\*Arş. Gör., Aksaray Üniversitesi  
Eğitim Fakültesi İlköğretim Bölümü,  
Okul Öncesi Eğitimi Ana Bilim Dalı

\*\*\*Yrd. Doç. Dr. Fzt., Hacettepe Üniversitesi  
Sağlık Bilimleri Fakültesi  
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümü

#### ÖZET

**Amaç:** Özürlü çocuğa sahip olmak anne ve babaları hem fiziksel hem de emosyonel olarak etkilemektedir. Bu çalışmada SP'li çocuğa sahip annelerin aile ortamını algılama düzeylerinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

**Gereç ve Yöntem:** SP'li çocuğa sahip annelerin aile ortamını algılama düzeylerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bu çalışma, 66 SP'li çocuk ve annesi ile gerçekleştirilmiştir.

*Annelere Aile Ortamı Değerlendirme Ölçeği uygulanmıştır.*

**Bulgular:** SP'li çocukların yaş ortalaması  $4.03 \pm 1.09$  yıl idi ve 26'sında (%39,4) SP'ye ek olarak konuşma problemi vardı. SP'li çocukların annelerin tanı hakkında bilgilendirilme durumu ve çocuğun konuşma problemi ile aile ortamı değerlendirme ölçeğinin birlik-beraberlik alt boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmuştur ( $p < 0.05$ ).

**Tartışma:** Ailelere ilişkin daha ayrıntılı bilgi sahibi olunması, aileye sunulacak hizmetlerin belirlenmesine yardımcı olacaktır. Bu bakımdan önemli bir çalışmadır.

**Anahtar Sözcükler:** Serebral Palsi, aile ortamı, anne

#### ABSTRACT

**Purpose:** Having a disabled child affects mothers and fathers both in the physical and emotional aspect. This study aims to investigate levels of perception of family environment in mothers of children with CP.

**Material-Method:** In order to determine the levels of perception of family environment in mothers of children with CP, this study included 66 children with CP and their mothers. Family Environment Questionnaire was applied to mothers.

**Results:** Mean age of the children was  $4.03 \pm 1.09$  years. 26 (39.4%) of all children had speech disorder in addition to CP. Significant correlation was found between clinical type, information given to mothers about the diagnosis of their children, speech disorder of the children and between family environment concept unity-solidarity ( $p < 0.05$ ).

**Conclusion:** Detailed knowledge about families may help to determine the services

*which will be provided to families. This study therefore is important*

**Key Words:** *Cerebral Palsy, family environment, mother*

## GİRİŞ

Günümüzde aile toplumun temelini oluşturan bir kurum olarak ele alınmaktadır. Aile yaşamının kişilere sevmeye ve sevilme, karar verme, sorumluluk taşıma, yaratıcılığı kullanma ve sosyal rolleri yerine getirme niteliklerini kazandırdığından; ailelerin işlevlerini sağlıklı biçimde yerine getirmesi kişilerin sağlıklı bireyler olarak yaşamlarını sürdürmelerinde etkilidir. Bu nedenle bireyin yaşamdan doyum sağlaması, sorumluluklarını etkili bir biçimde yerine getirmesi ve topluma uyum sağlamasının temeli aile ortamında gerçekleşmektedir (Bulut, 1990).

Ailelerin engelli çocuğa sahip olması, engel türü ve derecesi ne olursa olsun bir takım özel güçlükleri de beraberinde getirmektedir (Hirose ve Ueda, 1990; Krauss, 1997; Dönmez ve Diğ., 1998; Güz ve Diğ., 1998; Özşenol ve Diğ., 2003). Engelli çocuğun aile yaşamına getirdiği ek streslerle aile içi ve sosyal ilişkiler bozulmakta, ailenin ekonomik durumu olumsuz yönde etkilenmekte; pek çok anne baba artan düzeyde kaygı, depresyon, umutsuzluk yaşamakta, evlilik ilişkileri bozulmakta ve kişisel uyumlarında azalma olmaktadır (Uğuz ve Diğ., 2004; Yıldırım ve Conk, 2005).

Anne-babalar, çocuklarla en yoğun ve en uzun süreli ilişkide bulunan kişilerdir. Serebral Palsi (SP) gerek normal, gerekse doğum öncesi, sırası ya da sonrasında beyindeki bir hasar sonucu meydana gelen, motor gelişim yetersizliğinin yanı sıra mental, görme, işitme, konuşma ve

davranış problemlerinin de beraberinde görülebildiği bir tablo olarak ifade edilmektedir (Percy, 1994; Nelson ve Grether, 1999; Bax ve Diğ., 2005). Bu nedenlerden dolayı Serebral Palsi (SP)'li çocukların gelişimi ve eğitimi sürecinde anne-babaların önemli rolü olduğu kabul edilmektedir. Anne bakımına ihtiyacın en yoğun olduğu 6 yaş öncesi dönemde, SP'li bir çocuğa sahip olmak annenin yaşamını güçleştirmektedir (Glasscock, 2000). Çünkü aile içi ilişkiler, ebeveyn tutumları, engelli çocuğu kabul etme düzeyleri çocukla daha fazla etkileşim kuran, sorumluluk alan anneyi etkilemektedir (Mc Cubbin, 1989). Yapılan araştırmalar SP'li çocuğa sahip olan annelerin sağlıklı çocuk annelerine göre daha yüksek oranda stres düzeyine sahip olduklarını vurgulamaktadır (Brehaut ve Diğ., 2004; Mobarak ve Diğ., 2000; Ong ve Diğ., 1998; Öneş ve Diğ., 2005; Unsal-Delialioğlu ve Diğ., 2009). SP'li çocuğun özel gereksinimlerine bağlı olarak annenin yaşadığı stres, kaygı gibi psikolojik sıkıntılar, yaşanan aile ortamlarını da doğrudan etkilemektedir (Piştav-Akmeşe, 2007). Annenin yoğun stres yaşadığı zamanlarla baş etmesinde güçlü aile ilişkileri son derece önemli olduğundan (Glasscock, 2000); bu çalışmada SP'li çocuğa sahip annelerin aile ortamına ilişkin algılama düzeylerini araştırmak amaçlanmıştır.

## Materyal ve Metot

Bu araştırma, Aralık 2006-Nisan 2007 tarihleri arasında Ankara Fizik Tedavi Rehabilitasyon Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Rehabilitasyon Kliniği'nde yatarak tedavi gören 66 SP'li çocuk ve annesi ile gerçekleştirilmiştir.

Annelerin sosyo-demografik özelliklerinin mümkün olduğunca benzer

olmasına dikkat edilmiştir. Araştırma verileri, katılımcıların "Aile Ortamını Değerlendirme Ölçeği'nde (AODÖ) yer alan maddeleri yanıtlamaları ile elde edilmiştir. Araştırmanın bağımlı değişkenini annelerin AODÖ'den aldıkları puanlar oluştururken; SP'li çocukların yaş, cinsiyet, tanı zamanı, konuşma problemleri, meslekleri, ailenin sağlık güvencesi, anne-baba arasındaki akrabalık durumu ve annenin tanı hakkında bilgilendirilme durumuna ilişkin bilgiler ise bağımsız değişkenlerini oluşturmuştur.

### **Aile Ortamı Değerlendirme Ölçeği (Family Environment Questionnaire) (AODÖ)**

Aile Ortamını Değerlendirme Ölçeği (Family Environment Questionnaire), Moss (1974) tarafından 90 madde halinde geliştirilmiştir. Form, Fowler (1982) tarafından 30 maddelik Family Environment Scale şeklinde kısaltılarak hazırlanmıştır. Ölçeğin Türkçe uyarlama çalışmalarında 30 maddeden 4 madde (6.10.27.30) ölçüt olarak kabul edilen 15 katsayısı düzeyinin altında olması nedeni ile çıkarılmıştır. Geri kalan 26 madde ölçeğin Türkçe formunu oluşturmuştur (Usluer, 1989).

Ölçek, aile ortamının psiko-sosyal algılanışının belirlenmesi amacıyla kullanılmaktadır. Toplam 26 maddenin 2 alt testi bulunmaktadır. Birlik-beraberlik alt boyutunda 16 madde, denetim alt boyutunda ise 10 madde bulunmaktadır. Ölçekte her bir alt testten elde edilen puan, bireyin ailedeki birlik-beraberlik ve denetim niteliklerini hangi düzeyde algıladığını göstermektedir. AODÖ 1-4 arası derecelenen Likert tipi bir ölçektir. Alt ölçeklerden alınabilecek en yüksek puanlar 40 ve 64, en düşük puanlar ise 0-16 dır (Usluer, 1989; Öner, 1997).

SP'li çocukların yaş, cinsiyet, tanı zamanı, konuşma problemi, anne-babaların yaşı, eğitim durumları, meslekleri, ailenin sağlık güvencesi, anne-baba arasındaki akrabalık durumu ve annenin tanı hakkında bilgilendirilme durumu sorgulandıktan sonra fizyoterapist tarafından klinik tipleri İsveç Sınıflaması (Swedish Classification-SC) (Percy, 1994) sistemine göre, spastik, diskinetik, ataksik ve miks şeklinde sınıflandırılmıştır. Çocuklarda konuşma problemi olup olmadığı odyoloji ve konuşma bozuklukları uzmanı tarafından değerlendirilmiştir. Daha sonra annelere ölçeğin tamamlanmasına yönelik açıklamalar yapılarak sessiz bir ortamda gerekli yerlerde sorularla ilgili açıklamalar yapılarak AODÖ'ni cevaplamaları sağlanmıştır. Okuma yazma bilmeyen annelere ölçek aynı araştırmacı tarafından okunarak doldurulmuştur. Annelerle yapılan görüşme ve ölçeklerin cevaplanması ortalama olarak bir saat sürmüştür. Çalışmanın yapılabilmesi için hastanenin Eğitim Planlama Kurulu'ndan (EPK) izin alınmıştır.

### **İstatistiksel Analiz**

İstatistiksel değerlendirmeler SPSS 15,0 istatistik programı ile araştırma amacına uygun olarak verilere Tek Yönlü Varyans Analizi (One Way Anova), t testi (Independent Sample t test) ve Pearson Korelasyon Testi uygulanarak yapılmıştır. Anlamlı farklılıkların çıktığı gruplarda farkın hangi gruptan kaynaklandığını belirlemek için Scheffe-F testi kullanılmıştır. Tüm analizlerde anlamlılık düzeyi  $p < 0.05$  olarak kabul edilmiştir.

### **Bulgular**

Bu bölümde araştırmanın bağımsız değişkenleri olan SP'li çocukların yaş,

cinsiyet, tanı zamanı, konuşma problemi, anne-babaların yaşı, eğitim durumları, meslekleri, ailenin sağlık güvencesi, anne-baba arasındaki akrabalık durumu ve annenin tanı hakkında bilgilendirilme durumunun, katılımcıların aile ortamını algılama düzeyleri ile ilişkisine yönelik bulgulara yer verilmektedir. Çocukların konuşma problemi var-yok, annenin tanı hakkındaki bilgilendirilme durumu evet-hayır, anne-baba arasındaki akrabalık durumu, birinci derece, ikinci derece ve akrabalık yok, ailenin sağlık güvencesi ise SSK, emekli sandığı, yeşil kart ve bağ-kur şeklinde gruplandırılarak değerlendirildi.

Araştırmaya katılan SP'li çocukların yaş ortalaması  $4.03 \pm 1.09$  yıl idi (min:3-maks:6 yıl) ve olguların 27'sinin kız, 39'unun erkek olduğu belirlenmiştir. CP tanısının konulduğu zamana göre incelendiğinde çocukların 42'sinin (%63,6) yaşları 0-1 yıl arasında, 12'sinin (%18,2)

1-2 yıl arasında, 12'sinin (%18,2) ise 2 yıl ve üstü dönemde bu tanıyı aldıkları belirlenmiştir. Katılımcı çocukların 26'sında (%39,4) SP'ye ek olarak konuşma problemi bulunmaktadır. Olgular klinik tip açısından incelendiğinde 43'ü (%65,1) spastik, 12'si (%18,2) diskinetik ve 11'i (%16,7) miks tip SP'dir (Çizelge 1).

Anneye ilişkin değişkenler açısından elde edilen verilere göre, annelerin yaş ortalaması  $28.98 \pm 8.94$  yıl, babaların yaş ortalaması  $32.62 \pm 5.01$  yıl şeklindedir. Annelerin eğitim durumu 6'sı (%9,1) okur-yazar değil, 51'i (%69,7) ilkokul mezunu, 5'i (%7,6) ortaokul mezunu, 9'u (%13,6) lise mezunudur. Babaların ise, 34'ü (%51,5) ilkokul mezunu, 10'u (%15,2) ortaokul mezunu, 19'u (%28,8) lise mezunu, 3'ü (%4,5) üniversite mezunu şeklindedir. Annelerden sadece üçü çalışırken, diğerleri ev hanımıdır. Babaların ise en fazla 44'ü (%66,7) serbest meslek sahibidir. Sağlık güvenceleri

**Çizelge 1: Serebral Palsi'li Çocukların Demografik ve Klinik Özellikleri (N:66)**

	Yaş (X±SD)	Min-Max
<b>Yaş</b>	4.03±1.09	3-6
<b>Cinsiyet</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Kız	27	40.9
Erkek	39	59.1
<b>Tanı Zamanı</b>		
0-1 yaş	42	63.6
1-2 yaş	12	18.2
2 yaş ve üstü	12	18.2
<b>Konuşma problemi</b>		
Var	26	39.4
Yok	40	60.6
<b>Klinik Tip</b>		
Spastik	43	65.1
Diskinetik	12	18.2
Miks	11	16.7

açısından incelendiğinde 30'u (%45,5) yeşil kartlı, 19'u SSK'lı, 6'sı (%9,1) Emekli sandığı, 11'inin (%16,7) ise Bağ-kur güvencesine sahip olduğu görülmüştür. Anne baba arasında 13'ünde (%19,7) birinci derece akrabalık, 7'sinde (%10,6) ikinci derece akrabalık varken; annelerin 46'sının (%69,7) akraba olmadıkları belirlenmiştir. Tanı hakkında bilgi sahibi olma durumlarına göre sınıflandığında, annelerin 37'sinin (%56,1) tanı hakkında bilgi sahibi oldukları; 29'unun (%43,9) ise tanı hakkında bilgi sahibi olmadıkları belirlenmiştir (Çizelge 2).

Araştırmanın bağımlı değişkenlerini oluşturan AODÖ'nin birlik ve beraberlik ile denetim alt boyutlarının bağımsız değişkenlerle olan ilişkilerine yönelik bulgular ifade edilmektedir. Birlik-beraberlik ve denetim alt testlerinden elde edilen puanlar, bireyin ailedeki birlik-beraberlik ve denetim niteliklerini hangi düzeyde algıladığını göstermektedir.

Araştırma sonucunda annelerin AODÖ ölçeğinin alt boyutları olan birlik beraberlik puan ortalaması  $45.62 \pm 9.30$ , denetim puan ortalaması  $27.45 \pm 13.54$

**Çizelge 2: SP'li Çocukların Ailelerinin Demografik Özellikleri (N:66)**

	Anne		Baba	
	X±SD		X±SD	
<b>Yaş</b>	28.98±8.94		32.62±5.01	
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Eğitim durumu</b>				
Okur-yazar değil	6	9.1	-	-
İlköğretim Mezunu	51	69.7	34	51.5
Ortaokul Mezunu	5	7.6	10	15.2
Lise Mezunu	9	13.6	19	28.8
Üniversite Mezunu	-	-	3	4.5
<b>Meslek</b>				
İşçi	3	-	16	24.2
Memur	-	-	6	9.1
Serbest	-	-	44	66.7
Ev hanımı	61	-	-	-
<b>Sağlık Güvencesi</b>				
	<b>N</b>		<b>%</b>	
Yeşil Kart	30		45.5	
SSK	19		28.8	
Emekli Sandığı	6		9.1	
Bağ-kur	11		16.7	
<b>Akrabalık</b>				
Birinci derece	13		19.7	
İkinci derece	7		10.6	
Akrabalık yok	46		69.7	
<b>Tanı hakkında bilgilendirilme durumu</b>				
Evet	37		56.1	
Hayır	29		43.9	

olarak bulundu. Anne-babaların eğitim durumlarının, mesleklerinin, ailenin sağlık güvencesinin, akrabalık durumunun, çocuğun tanı zamanının ve cinsiyetinin annenin aile ortamını algılama düzeyinde etkili olmadığı saptandı.

Annelerin tanı hakkında bilgilendirilme durumu ve çocuğun konuşma problemi

ile AODÖ arasındaki ilişki incelendiğinde: annelerin tanı hakkında bilgilendirilme durumu ve çocuğun konuşma problemi ile AODÖ'nün birlik beraberlik alt boyutu arasında anlamlı ilişki bulunurken ( $p<0.05$ , Çizelge 3) denetim boyutu arasında ilişki olmadığı bulundu ( $p>0.05$ ) Ayrıca ölçeğin alt boyutları

**Çizelge 3. Annelerin SP'li çocuğun tanısı hakkında bilgilendirilme durumu ve çocuğun konuşma probleminin annenin aile ortamını algılama düzeyi ile ilişkisi**

Tanı hakkında bilgilendirilme durumu	Aile Ortamını Değerlendirme Ölçeği						
	Birlik Beraberlik				Denetim		
	N	Ortalama	t	p	Ortalama	t	p
Evet	37	49.97±5.58	4.637	<b>0.000*</b>	46.35±7.32	0.348	0.729
Hayır	29	43.26±6.25			46.35±7.32		
<b>Konuşma Problemi</b>							
Var	26	44.81±6.40	-0.189	<b>0.031*</b>	27.35±3.36	-0.792	0.436
Yok	40	48.43±6.66			28.00±3.23		

\* $p<0.05$

olan birlik beraberlik ile denetim arasında ( $r=0.542$ ,  $p=0.000$ ) ilişki vardı.

Klinik sınıflamaya göre spastik, diskinetik ve miks tip'teki olguların annelerinin AODÖ puanları karşılaştırıldığında, klinik tip ile birlik-beraberlik alt boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı

fark bulundu ( $p<0.05$ , Çizelge 4). Bu farklılığı diskinetik grupta yer alan çocukların annelerinin yarattığı bulundu.

### Tartışma

Kronik bir özür olan SP'nin tedavisinde aile, rehabilitasyon ekibinin en önemli

**Çizelge 4. SP'li Çocukların klinik tipleri ile Annelerin Aile Ortamını algılama düzeylerine etkisi**

Klinik tip	Aile Ortamını Değerlendirme Ölçeği						
	Birlik beraberlik				Denetim		
	N	Ortalama	F	p	Ortalama	F	p
Spastik	43	46.35±7.32	3.331	<b>0.042*</b>	27.63±3.63	0.415	0.662
Diskinetik	12	51.25±3.39			28.50±2.47		
Miks	11	44.90±5.47			27.36±2.58		

\* $p<0.05$

üyelerinden birini oluşturmaktadır. Ailede annelik rolünün etkisi düşünüldüğünde aile ortamına yönelik belirlemeler yapılması aile içi yaşamda bireylerin ilişkilerinin belirlenmesinde de son derece önemlidir. Bu saptamadan yola çıkarak çalışmamızda, SP'li çocuğa sahip annelerin aile ortamını algılama düzeylerinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Ülkemiz sosyo-kültürel yapısında genellikle SP'li çocuğun bakımını üstlenmek zorunluluğu annelere düşmektedir. Annelerin çocukla birlikte vakit geçirme, bakım, beslenme ve diğer gereksinimleri ile ilgilenmesi gerekmektedir. Ekonomik düzeyi düşük ailelerdeki maddi sıkıntılarında bu tabloya eklenmesi ile birlikte bu durum anneler üzerinde ciddi stres kaynağı olabilmektedir (Singer ve Diğ., 1989; Unsal-Delialioğlu ve Diğ., 2009). Anneler bir yandan SP'li çocuğunun bakımını daha iyi yapabilmek için çabalarırken diğer yandan da kendi sosyal gereksinimlerini karşılamama durumu ile yüz yüze gelmekte ve bu durum annenin yaşam kalitesinin düşmesine sebep olabilmektedir (Önes ve Diğ., 2005). Erdoğanoğlu ve Günel'in yaptığı çalışmada; SP'li çocukların özür şiddetinin yani çocuğun motor ve fonksiyonel durumunun ailelerinin yaşam kalitesini etkilediği bulunmuştur (Erdoğanoğlu ve Günel, 2007).

Engelli bir çocuğa sahip olmak anne babaların kaygı, depresyon ve yaşama karşı umutsuzluk düzeyinin artmasına neden olmakta ve bu durum, ailenin ev yaşamı ve toplumsal ilişkilerini olumsuz yönde etkilemektedir (Sungur, 2002; Raina ve Diğ., 2005). Aile içi örüntülere yönelik algılar, bireylerin ortamda kendilerini mutlu hissetmesini ya da streste baş etme zorunluluğunu ortaya koymaktadır. Bu konuda sorumlukların fazla olduğu ebeveynler, engelli çocuğa sahip

olduklarında yaşadıkları sorunlar nedeniyle psiko sosyal desteğe ihtiyaç duymaktadır (Toros, 2002; Sevindik ve Diğ., 2006; Piştav-Akmeşe ve Diğ., 2007).

Yapılan çalışmalarda çocuğun özür tipinin, aile rehberliği alıp almadığının, kader ve dışsal faktörlere atfı yapmanın stresi arttırdığı yönünde bulgular elde etmişlerdir. Araştırmada anne babanın yaşı, eğitim düzeyi ve çocuğun yaşı, cinsiyeti gibi değişkenlerin anne-babaların stresi üzerinde etkili olmadığı belirtilmiştir (Akkök ve Diğ., 1992). Eğitim seviyesi yükseldikçe ailelerin çocukları ile daha çok ilgilendiklerini belirtilmektedir (Singer ve Diğ., 1988). Bizim çalışmamızda Akkök ve diğerlerinin çalışması ile benzer şekilde; anne-babaların eğitim durumlarının, mesleklerinin, ailenin sağlık güvencesinin, akrabalık durumunun, çocuğun tanı zamanının ve cinsiyetinin annenin aile ortamını algılama düzeyinde etkili olmadığı saptanmakla beraber, bu faktörlerin annelerin depresyon düzeyleri üzerinde etkisi olup olmadığını araştıracak yeni çalışmalara ihtiyaç vardır.

SP'li çocuğa sahip anne-babalarla yapılan çalışmalarda: çocuğun engel türünün ve yetersizliğinin şiddetinin aile işlevselliği üzerinde etki yaratmadığı, evlilik ilişkilerini algılamada kontrol grubundaki anne-babalara göre önemli bir farklılık bulunmadığı belirtilirken (Saddler ve Hillman, 1993); engelli çocuğa sahip ailelerin çocukları ile ilgili zorluklar ve stres etmenlerinin artmasıyla, eşlerin evliliklerini daha olumsuz görmeye başladıkları belirlenmiştir (Stoneman ve Zolinda, 2006). Bizim çalışmamızda; SP'li çocukların klinik tiplerinin annelerin aile ortamını algılama düzeyine etkisi incelendiğinde: SP'nin klinik tiplerinden olan diskinetik tip'in annelerin AODÖ ölçeğinin birlik beraberlik

boyutuna ait puanlarını etkilediği bulunmuştur. Gruplar arası farklılığa diskinetik grupta yer alan annelerin spastik ve miks tip SP'de yer alan annelerden daha yüksek puan alması yol açmıştır. Diskinetik tip SP, istemsiz ve kontrolsüz hareketlerin varlığı, konuşma bozuklukları, özür açısından en şiddetli seviyelerde yer alması gibi nedenlerden dolayı SP'nin en ağır tiplerinden biridir. Annelerin sonuçları bu anlamda şaşırtıcı değildir.

Ebeveynler engelli çocukları ile engelin türü ve derecesine ilişkin bilgi gereksinimlerinin karşılandığında çocuklarının gelişimine katkıda buldukları için sosyal ve duygusal olarak rahatlatmakta, kendilerini daha yeterli hissetmekte ve buna bağlı olarak da çocuklarına karşı daha olumlu duygular geliştirmektedir (Evcimen, 1996; Piştav-Akmeşe, 2004).

SP'li çocuklarda, iletişim kurmak için gerekli olan jestlerini kullanımı ve dil gelişimi için sözcük üretimi çoğunlukla olumsuz etkilenmiştir. SP'li çocukların %31-88'inde dil ve konuşma bozukluğu bildirilmektedir (Topbaş, 2005). Çocuklarda görülen dil ve konuşma bozukluğu annedeki duygusal bir bozukluğun hem nedeni hem de bir sonucu olabilmektedir. Alanyazında SP'ye ek olarak dil ve konuşma bozukluğu da olan çocukların annelerinin bu bozukluğun görülmediği çocukların annelerine göre depresyon düzeylerinin yüksek olduğunu belirtmişlerdir (Rudolph ve Diğ., 2003). Bizim çalışmamızda SP'li çocukların %39,4'ünde çocuğun anne ile iletişimini engelleyecek düzeyde konuşma problemi vardı ve çocuğun konuşma problemi ile annenin aile ortamına ilişkin birlik beraberlik alt boyutunu algılaması arasında anlamlı ilişki bulundu. Anne ve çocuğun iletişiminin

doğumdan süregelen vazgeçilmez bir süreç olduğu düşünüldüğünde, çocuktaki varolan konuşma bozukluğunun annenin aile ortamını algılamasını etkilemesi doğal ve beklenen bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır.

Anne bakımına ihtiyacın en yoğun olduğu dönem olan 6 yaş öncesinde dönemde SP'li bir çocuğa sahip olmaktan kaynaklı zorluklarla baş edebilmede güçlü aile ilişkileri ve aileye sağlanan denetim anne-babanın daha az kaygı ve stres yaşamalarına neden olmakta ve dolayısıyla aile içerisinde daha sağlıklı ilişkiler kurulmasını sağlamaktadır (Glasscock, 2000; Orhan, 2004).

Endişeli ve stres içindeki aile bireylerinin kendi yaşam kaliteleri bozulurken çocuklarının rehabilitasyon hedeflerini gerçekleştirmede güçlükler yaşayabileceği düşünüldüğünde; SP'li çocuğu olan aile bireylerinin aile ortamına ilişkin daha ayrıntılı bilgi sahibi olması hem aileye sunulacak hizmetlerin belirlenmesi hem de ailenin toplumdaki rol ve işlevlerini sağlıklı bir biçimde sürdürmesine yardımcı olacaktır.

### Kaynaklar

- Akkök, F., Aşkar, P. ve Karancı, N. (1992). "Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması", *Özel Eğitim Dergisi*, 1 (2), 8-13.
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Panneth, N. (2005). "Proposed definition and classification of cerebral palsy", *Dev Med Child Neurol*, 47, 571-576.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., O'Donnell, M., Raina, P., Rosenbaum, P., Russell, D. (2004). "The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers?", *Pediatrics*, 114 (2), 182-191.



- Bulut, I. (1990). "Aile değerlendirme ölçeği (ADÖ)" *el kitabı*. Ankara, Özgünel Matbaası.
- Dönmez, N. B., Bayhan, B., Artan, İ. (1998). "Engelli çocuğu olan ailelerin yaşam döngüsü içinde karşılaştıkları sorunların incelenmesi", *I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı* (s:143-152). Marmara Üniversitesi Basımevi: İstanbul.
- Erdoğanoglu, Y. ve Günel, M. K. (2007). "Serebral paralizili çocukların ailelerinin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinin araştırılması", *Toplum Hekimliği Bülteni*, 2 (6), 35-39.
- Evcimen, E. (1996). *Zihin engelli çocuğu olan ailelerin (anne-babaların) gereksinimlerinin belirlenmesi*, Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir.
- Fowler, P.C. (1980). "Family environment and early behavioral development: A structural analysis of dependencies", *Psychological Reports*, 47, 611-617.
- Glasscock, R. (2000). "A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy", *Pediatric Nursing*, 26 (4), 407-410.
- Güz, F., Şenses, M., Karakuzu A, Ateş N. (1998). "Zihinsel özürülü çocuk ailelerinin evde bakım ile ilgili sorunlarının belirlenmesi", *I.Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı*, Marmara Üniversitesi Basımevi: İstanbul.
- Hagberg, B., Hagberg, G., Olow, I. (1975). "The changing panorama of cerebral palsy in Sweden 1954-1970", *Acta Paediatr Scand*, 64, 187-97.
- Hirose, T. & Ueda, R. (1990). "Long-term follow-up study of cerebral palsy children and coping behaviour of parents", *J Advanced Nursing*, 15 (2), 762-770.
- Krauss, MW. (2000). Family Assessment within early intervention programs. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels (Eds.), *Early Childhood Intervention* (pp. 290-308). United Kingdom. Cambridge University Press: United Kingdom.
- Mc Cubbin, M. A. (1989). "Family strengths in the care of handicapped children: targets for intervention", *Family Relations*, 38 (2), 436-442.
- Mobarak, R., Khan, N.Z., Munir, S., Zaman, S., McConachie, H. (2000). "Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh", *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (6), 427-433.
- Nelson, K.B. ve Grether, J. K. (1999). "Causes of cerebral palsy. Current Opinion in", *Pediatrics*, 11 (6), 487-491.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S.D., Russell, D., Swinton, M., Zhu B., Wood, E. (2005). "The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy", *Pediatrics*, 115 (6), 626-636.
- Ong, L., Afifah, I., Sofiah, A., Lye, M. (1998). "Parenting stress among mothers of Malaysian children with cerebral palsy: predictors of child-and parent-related stress", *Ann Trop Paediatr*, 18 (4), 301-307.
- Orhan, S. (2004). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demografik ve psikososyal özelliklerinin bazı değişkenler açısından incelenmesi*, Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Fırat Üniversitesi: Elazığ.
- Öner, N., (1997). *Türkiyede Kullanılan Psikolojik Testler*. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınları.
- Önes, K., Yılmaz, E., Çetinkaya, B., Çağlar, N. (2005). "Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers)", *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 19 (3), 232-237.
- Özşenol, F., Işıkkhan, V., Ünay, B, Aydın, H.İ., Akın R., Gökçay, E. (2003). "Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi", *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2), 156-165.
- Percy, A.K. (1994). Static eccehalopathy. In, F.A Oski, C.D. Deangelis, R.D. Feigin, J.A. McMillan, J.B. Warshaw, (Eds.), *Principles and Practice of Pediatrics*, (pp. 2025-2028) J.B. Lipincott: Philadelphia.

- Piştav Akmeşe, P. (2004). *Cerebral palsy'li çocuğa sahip annelerin aile gereksinimlerini algılamaları ile depresyon düzeylerinin incelenmesi*, Yayınlanmamış Yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Ev Ekonomisi Çocuk Gelişimi ve Eğitimi, Ankara.
- Piştav Akmeşe, P., Mutlu, A., Günel, M., K. (2007). "Serebral paralizili çocukların annelerinin kaygı düzeyinin araştırılması", *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 50 (4), 236–240.
- Rudolph, M., Rosanowski, F., Eysholdt, U., Kummer, P. (2003). "Anxiety and depression in mothers of speech impaired children", *International Journal Pediatric Otorhinolaryngology*, 67 (12), 1337–1341.
- Saddler, A.L. ve Hillman, S.B. (1993). "The influence of disabling condition visibility on family functioning", *Journal of Pediatric Psychology*, 18 (4), 425–39.
- Sevindik, F., Deveci, E., Demirok, A., Açık, Y. (2006). "Engelli çocuğu olan kadınların demografik, psiko-sosyal ve engelli çocuğa ait doğumsal özelliklerinin incelenmesi", *Sağlık ve Toplum Dergisi*, 16(3), 38–47.
- Singer, G.H., Irvin, L.K., Hawkins, N. (1988). "Stress management training for parents of children with severe handicaps", *Ment. Retard*, 26 (5), 69–77.
- Singer, G.H., Irvin, L.K., Irvine, N., Hawkins, N., 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.
- Stoneman, G. ve Zolinda, P. (2006). "Marital adjustment in families of young children with Disabilities: Associations with daily hassles and problem-focuse coping", *American Journal on Mental Retardation*, 111 (1), 1–14.
- Sungur, M. (2002). Otistik çocukların anne babaları ile normal gelişim gösteren çocukların anne-babalarının depresyon, durumluluk-sürekli kaygı düzeylerinin ve aile işlevlerinin araştırılması, *XII. Ulusal Özel Eğitim Kongresi*, (s.162-182), Ankara.
- Topbaş, S. (2005). Cerebral palsy'de dil-konuşma bozuklukları ve terapisi. .H. Özcan (Eds), *Cerebral Palsy*, Boyut Matbaacılık: İstanbul.
- Toros, F. (2002). "Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon, evlilik uyumunun ve çocuğu algılama şeklinin değerlendirilmesi", *Türk Klinik Psikiyatri Dergisi*, 3, 45–52.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B.Y., Çolakadıoğlu, O. (2004). "Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi", *Klinik Psikiyatri Dergisi*, 7, 42–47.
- Unsal-Delialioğlu, S., Kaya, K., Özel, S., Gorgulu, 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
- Usluer, S. (1989). "The reliability and validity of the Turkish. Family Environment Questionnaire", Yayınlanmamış bilim uzmanlığı tezi. Boğaziçi Üniversitesi Eğitim Fakültesi, Eğitim Bilimleri Bölümü, İstanbul.
- Yıldırım, F. ve Conk, Z. (2005). "Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi", *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9 (2), 1-10.