

T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
ENGELLİLİK ARAŞTIRMALARI ANABİLİM DALI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

SEREBRAL PALSİLİ BİREYLERE YÖNELİK YAPILAN
SOSYAL SORUMLULUK PROJESİ'NİN YAŞAM KALİTESİNE
ETKİSİ: KARMA YÖNTEM ARAŞTIRMASI

Rahime Benan ÖZKOL ERGÜN
2501200201

TEZ DANIŞMANI
Prof.Dr.Resa AYDIN

İSTANBUL-2024

ÖZ

SEREBRAL PALSİLİ BİREYLERE YÖNELİK YAPILAN SOSYAL SORUMLULUK PROJESİ'NİN YAŞAM KALİTESİNE ETKİSİ: KARMA YÖNTEM ARAŞTIRMASI

RAHİME BENAN ÖZKOL ERGÜN

Serebral Palsi (SP) doğum öncesinde, doğum sırasında ve doğum sonrasında çeşitli sebeplere bağlı olarak olgunlaşmamış beyinde meydana gelen, ikincil problemlere neden olan ve tüm yaşamı etkileyen çoklu engellilik durumudur. Süper Palsi Projesi SP'li bireylerin günlük yaşamda sosyal hayata katılım noktasında yaşadıkları ciddi limitasyon sebebiyle ortaya çıkmış, üniversite gönüllüsü bireyler ve ve SP'li bireyleri bir araya getirip arkadaş olmalarına katkıda bulunarak, SP'li bireylerin katılımlarını arttırabilmek noktasında başlatılmış olan bir sosyal sorumluluk projesidir. Bu çalışmanın amacı ise; Süper Palsi Projesi'nin projeye dahil olan SP'li bireyler, aileleri ve üniversite gönüllüsü bireylerin yaşam kalitesine katkısının değerlendirilmesidir. Karma yöntemin kullanıldığı bu araştırmada; Süper Palsi Projesi'ne katılım sağlayan SP'li bireyler, aileleri ve üniversite gönüllüsü bireyler amaçlı örnekleme yöntemi kullanılarak seçilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formları ve yaşam kalitesini değerlendiren Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması gerçekleştirilmiş olan Warwick Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği veri toplama aracı olarak kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme formlarıyla gerçekleştirilen görüşmeler online ortamda gerçekleştirilmiştir ve elde edilen verilerin analizinde içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. Ölçek değerleri analiz edildiğinde projeye katılım sağlayan bireylerin mental iyi oluş puanlarında ilk test ve son test verileri kıyaslandığında anlamlı fark olduğu sonucu edinilmiştir ($p<0,05$). Ön test ve son test puanları cinsiyetlere göre karşılaştırıldığında mental iyi oluş düzeyinin yüzde değişiminin cinsiyete göre farklılaştığı sonucu bulunmuştur ($p<0,05$). Bu kapsamda projeye dahil olan gönüllü üniversite öğrencilerinde cinsiyeti kadın olanların mental

iyi oluş düzeylerindeki artışın erkeklere oranla daha yüksek olduğu bulunmuştur. Projenin ilk test ve son test verileri karşılaştırıldığında elde edilen bir diğer anlamlı sonuç ise; mental iyi oluş puanındaki yüzde değişiminin yaş ile istatistiki anlamda pozitif yönlü ilişkili olduğudur($p<0,05$). Bu kapsamda araştırma sonuçları; Süper Palsi Projesi'nin projeye dahil olan SP'li bireyleri en çok; eşleştikleri kişiyle bağ kurmayı kolaylaştırması, sosyalleşmelerine yardımcı olması, kişisel gelişimlerine katkı vermesi, özgüveni arttırması, akran desteği sunması, uzun vadeli arkadaşlık ilişkileri kurmaya destek olması, arkadaş edinmeye destek olması, psikolojik olarak rahatlama sağlaması, farklılıklara açık olabilmeyi sağlaması, geleceğe karşı umutla bakabilmeyi sağlaması, sahiplenme davranışını arttırması, daha anlayışlı olmayı sağlaması, ve değerli hissetmeyi sağlaması bakımından desteklediği saptanmıştır. Süper Palsi Projesi'nin SP'li bireylerin ailelerini ise; aile yükünün azaltılmasına ve bireylerin kendi ailesiyle paylaşımlarının artması yönünde desteklediği sonucuna ulaşılmıştır. Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü bireyleri ise; yeni arkadaşlar edinme noktasında, iletişim becerilerinin gelişmesi konusunda, kişisel gelişimi desteklemesi noktasında, sosyal sorumluluk bilincinin gelişmesini sağlaması bakımından, sosyalleşmeye katkı sağlaması açısından, çekimserliğin ortadan kaldırılması bakımından, bakış açısının değişmesi/önyargının kırılmasına katkı vermesi açısından, güçlü bağ kurmayı desteklemesi, kişinin mesleğine olan bağının güçlenmesine katkı vermesi açısından, empati duygusunun gelişmesini desteklemesi yönünden, manevi duyguların ön plana çıkmasını desteklemesi ve huzurlu hissetmeyi sağlaması açısından desteklediği saptanmıştır. Aynı zamanda üniversite gönüllüsü bireyleri mental iyi oluş anlamında da desteklediği saptanmıştır. Elde edilen sonuçlar kapsamında Süper Palsi Projesi'nin projeye dahil olan SP'li bireylerin, ailelerinin ve üniversite gönüllüsü bireylerin yaşam kalitelerini arttırdığını ve engeli olan bireylere yönelik gerçekleştirilmesi planlanan sosyal sorumluluk projelerinin sayısının arttırılmasının faydalı olacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Serebral palsy, Sosyal hayata katılım, Yaşam Kalitesi, Gönüllülük, Sosyal sorumluluk.

ABSTRACT

THE EFFECT OF SOCIAL RESPONSIBILITY PROJECT FOR INDIVIDUALS WITH CEREBRAL PALSY ON QUALITY OF LIFE: MIXED METHOD RESEARCH

Rahime Benan ÖZKOL ERGÜN

Cerebral Palsy (CP) is a multiple disability condition that occurs in the immature brain due to various reasons before, during and after birth, causing secondary problems and affecting the whole life. The Super Palsy Project is a social responsibility project that has emerged due to the serious limitations experienced by individuals with CP at the point of participation in social life in daily life, and has been initiated to increase the participation of individuals with CP by bringing together university volunteers and individuals with CP and making them become friends. The aim of this study is to evaluate the contribution of the Super Palsy Project to the quality of life of individuals with CP, their families and university volunteers. In this mixed method study, individuals with CP, their families and university volunteers who participated in the Super Palsy Project were selected using purposive sampling method. Semi-structured interview forms and a scale evaluating the quality of life, for which Turkish validity and reliability studies were conducted, were used as data collection tools. The interviews conducted with the semi-structured interview forms were conducted online and the data obtained were analysed using the content analysis method. When the scale values were analysed, significant differences were found in the mental well-being scores of the individuals who participated in the project when the pre-test and post-test data performed at the beginning of the project were compared ($p<0.05$). When the pre-test and post-test scores were compared according to gender, it was found that the percentage change in the level of mental well-being differed according to gender ($p<0.05$). In this context, it was found that the increase in the mental well-being levels of women included in the project was higher than that of men. Another significant

result obtained when the first test and post-test data of the project were compared is that the percentage change in the mental well-being score is statistically positively correlated with age ($p < 0.05$). In this context the results of the research revealed that the Super Palsy Project mostly supported the individuals with CP who were included in the project in terms of facilitating bonding with the person with whom they were matched, helping them to socialise, providing peer support, contributing to their personal development, increasing self-confidence, supporting to establish long-term friendships, supporting to make friends, providing psychological relief, enabling them to be open to differences, enabling them to look towards the future with hope, increasing ownership behaviour, enabling them to be more understanding and enabling them to feel valuable. It was concluded that the Super Palsy Project supported the families of individuals with CP in terms of reducing the family burden and increasing the sharing of individuals with their own families. University volunteer individuals of the Super Palsy Project; at the point of making new friends, in terms of developing communication skills, in terms of supporting personal development, in terms of supporting the development of social responsibility awareness, in terms of contributing to socialisation, in terms of eliminating abstention, in terms of changing the perspective / contributing to the breaking of prejudice, in terms of supporting strong bonding, in terms of contributing to the strengthening of one's bond to one's profession, in terms of supporting the development of a sense of empathy, in terms of supporting the prominence of spiritual feelings and in terms of feeling peaceful. At the same time, it was determined that it also supported university volunteers in terms of mental well-being. Within the scope of the results obtained, it is thought that the Super Palsy Project increases the quality of life of individuals with CP, their families and university volunteers involved in the project and it is thought that it will be useful to increase the number of social responsibility projects planned to be carried out for individuals with disabilities.

Keywords: Cerebral palsy, Social life participation, Quality of life, Volunteering, Social responsibility.

ÖNSÖZ

2018 yılında Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü öğrencisiyken klinik stajım sırasında SP’li çocukların yoğun terapi ve rehabilitasyon süreçlerini gözlemleme fırsatım olmuştu. Aynı zamanda yoğun programları sebebiyle sosyal hayata katılım noktasında kısıtlandıklarını ve arkadaş sayılarının da çok az olduğunu farkına vardım. Staj sürecim devam ederken Yiğit adında SP’ye sahip olan bir çocukla da gerçekten arkadaş olmuştum ve onunla vakit geçirmek benim için çok keyifliydi. Tam bu anda tüm üniversite öğrencilerinin bu arkadaşlığı yaşayarak deneyimlemesinin çok kıymetli olacağını düşündüm. Böylece Süper Palsi Projesi’nin tohumları adeta zihnime ekildi. Süper Palsi Proje fikrimi kıymetli hocalarım Sayın Prof. Dr. Feryal Subaşı ve Sayın Uzm. Fzt. Feride Bilir’le paylaştıktan sonra Süper Ekibi kurarak yola çıktık. Ardından SERÇEV Derneği ile paydaşlık yaptık. 2018 yılından 2023 yılına kadar Süper Gönüllüler ve SP’li bireyler arasında yıllara yayılmış olan ve halen devam eden arkadaşlık bağına başlattık. Böylece engele sahip olmanın arkadaş olmaya engel olmadığını birçok kişi yaşayarak deneyimlemiş ve birbirlerinin hayatına dokunup benim de hayalime ortak oldular. Yüksek lisans tez çalışmamda ise Süper Palsi Projesi’nin projeye dahil olan gönüllülerin, SP’li bireylerin ve ailelerinin hayatlarına olan katkısını değerlendirmek ve daha öğrenciyken başlattığım bu küçük adımla birçok arkadaşlığı nasıl başlattığımı, bu arkadaşlıkların bireylere getirisini bilimsel temele dayandırarak açıklayıp, bu alanda yapılacak olan yeni çalışmalara yol haritası olmak istedim.

Yüksek Lisans eğitimim boyunca benden desteklerini esirgemeyen ve yolumu aydınlatan kıymetli danışmanın Prof.Dr. Resa Aydın’a teşekkürlerimi sunarım.

Lisans dönemimden itibaren günümüze kadar olan süreçte bana ışık olan ve desteklerini hiçbir zaman benden esirgemeyen çok kıymetli hocam Prof. Dr. Feryal Subaşı’na teşekkürü bir borç bilirim.

Süreçte yol arkadaşı olduğumuz SERÇEV Derneği’ne teşekkürlerimi sunarım.

Tez sürecimde benimle hayalimi paylaşan değerli arkadaşlarım Uzm. Fzt. Simay Atıcı'ya, Simge Gözcüler'e Fzt.Selcen Kankul'e, Psk.Tuğba Erbilen'e, Dr. Baran Alkan'a, Yersu Deniz'e, Fzt.Süreyya Asiltürk'e, Dr. Bilge İrem Özkır'a, Fzt.Aslıhan Girgin'e, Fzt.Sümeyye Uçar'a, Fzt.Ecem Baş'a ve sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Tez sürecim boyunca katılımcı olarak yer alan Süper Palsi Projesi'nin tüm süper kahramanlarına, tüm süper gönüllülerine ve tüm süper ailelerine kalbimden teşekkürlerimi sunarım.

Ve hayatımın her noktasında beni destekleyen, zorlu zamanlarımda hep benimle olan, beni sabırla dinleyen, emekleriyle beni bugünlere kadar getiren, varlıklarını her zaman hissettiğim değerli annem Selda Özkol ve değerli babam Hüseyin Özkol'a, tez yazım sürecimde ve hayatımda her zaman bana destek olan canım İrem Özkol'a, motivasyonumu her zaman yükselten canım kardeşim Berkay Özkol'a ve hayatı beraber yürüdüğüm, birlikte büyüdüğüm, en yakın arkadaşım, dostum, en büyük destekçim, biricik eşim Kaan Ergün'e çok teşekkür ederim.

RAHİME BENAN ÖZKOL ERGÜN
İSTANBUL,2024

İÇİNDEKİLER

ÖZ.....	ii
ABSTRACT.....	iv
ÖNSÖZ.....	vi
TABLOLAR LİSTESİ.....	xi
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	xii
KISALTMALAR LİSTESİ.....	xiii
GİRİŞ.....	1

BİRİNCİ BÖLÜM

KAVRAMLAR VE TANIMLAR

1.1.ENGELLİLİK.....	3
1.1.1.Engellilik Modelleri.....	4
1.1.1.1.Medikal Model.....	4
1.1.1.2.Sosyal Model.....	5
1.2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE.....	6
1.2.1.İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması(ICF).....	6
1.2.2.Tanımı ve Gelişim.....	6
1.2.3.İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması Amaçları.....	7
1.3.SEREBRAL PALSI.....	9
1.3.1.Tanımı.....	9
1.3.2.Epidemiyolojisi.....	11
1.3.3.Etiyolojisi ve Risk Faktörleri.....	11
1.3.4. Tanı ve Sınıflandırması.....	13
1.3.4.1.Spastik Tip Serebral Palsi.....	15
1.3.4.2.Hemiplejik Tip Serebral Palsi.....	16
1.3.4.3.Diplejik Tip Serebral Palsi.....	17
1.3.4.4.Kuadriplejik Tip Serebral Palsi.....	18
1.3.4.5.Diskinetik Tip Serebral Palsi.....	19

1.3.4.6. Ataksik Tip Serebral Palsi.....	21
1.3.4.7. Mix Tip Serebral Palsi.....	21
1.3.5. Serebral Palsili Bireylerin Yaşam Kalitesi.....	21
1.3.6. Serebral Palside Sosyal Katılım.....	23
1.3.7. Serebral Palside Rehabilitasyon.....	25
1.3.7.1. Serebral Palsili Çocuklarda Fizyoterapi ve Rehabiliyasyon.....	26
1.3.7.2. Serebral Palsili Çocuklarda Ergoterapi.....	26
1.3.7.3. Serebral Palsili Çocuklarda Dil ve Konuşma Terapisi	26

İKİNCİ BÖLÜM

SAHA ÇALIŞMASI

2.1. SÜPER PALSİ SOSYAL SORUMLULUK PROJESİ.....	27
2.1.1. Süper Palsi Projesi'nin İçeriği.....	28
2.1.2 Süper Palsi Projesi'nin Hayata Geçiriliş Aşamaları.....	30
2.2. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ.....	35
2.2.1. Araştırmanın Amacı.....	35
2.2.2. Araştırmanın Deseni.....	35
2.2.3. Evren ve Örneklem.....	36
2.2.4. Veri Toplama Araçları ve Geliştirilmesi.....	39
2.2.5. Verilerin Toplanması.....	41
2.2.5.1. Nicel Verilerin Toplanması.....	41
2.2.5.2. Nitel Verilerin Toplanması.....	42
2.2.6. Verilerin Analizi.....	42
2.6.1 Nitel Verilerin Analizi.....	42
2.6.2 Nicel Verilerin Analizi.....	43

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR VE BULGULARIN DEĞERLENDİRİLMESİ

3.1.BULGULAR	
3.1.1 Nitel Veri Bulguları.....	44
3.1.2.Süper Palsi Projesi’ne İlişkin Deneyimler.....	45
3.1.3.Süper Palsi İle Tanışmayı Sağlayan Araçlar.....	45
3.1.4.Kişilerin Süper Palsi Projesi’nde Yer Alma Nedenleri.....	47
3.1.5. Proje Sırasında Yapılan Faaliyetler.....	49
3.1.6.Projenin Uygulanması Zorlaştıran Faktörler.....	51
3.1.7. Projenin Serebral Palsili Bireylere Etkileri.....	53
3.1.8.Süper Palsi Projesi’nin Üniversite Gönüllüsü Kişilere Etkileri.....	57
3.1.9.Süper Palsi Projesi’nin Aile Bireyelerine Etkisi	62
3.1.10.İlişkisel Analizler.....	64
3.1.11.Nicel Veri Bulguları.....	65
3.2.TARTIŞMA.....	67
SONUÇ	86
KAYNAKÇA.....	89
EKLER.....	102

TABLolar LİSTESİ

Tablo 2.1. Süper Palsi Projesi Hayata Geçiriliş Aşamaları.....	34
Tablo 2.2. Süper Palsi Projesi Yıllara Göre Katılımcı Sayıları.....	38
Tablo 3.1. Katılımcılara Göre Süper Palsi Projesi'ne İlişkin Deneyimler.....	63
Tablo 3.2. Katılımcılara İlişkin Demografik Özellikler.....	65
Tablo 3.3. Mental İyi Oluş Düzeyine İlişkin Betimleyici İstatistikler.....	66
Tablo 3.4. Ön-test ve Son-test Puanlarının Karşılaştırılması.....	66
Tablo 3.5. Mental İyi Oluş Puanındaki Yüzde Değişimin Cinsiyete Göre Farklılaşması.....	67
Tablo 3.6. Mental İyi Oluş Puanındaki Yüzde Değişimin Yaş İle İlişkisi.....	67

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1 Orjinal ICIDH Modeli (1980).....	6
Şekil 2 ICF Modeli, DSÖ, (2001).....	9
Şekil 3 SCPE Kriterlerine göre SP Tipini Sınıflandırma Diyagramı.....	14
Şekil 4 Maslow İhtiyaçlar Hiyerarşisi.....	22
Şekil 5 Favori Kelimelerim.....	27
Şekil 6 Temalar Gösterimi.....	44
Şekil 7 Süper Palsi Projesi'ne İlişkin Deneyimler Teması Hiyerarşik Kod Bölümler Modeli.....	45
Şekil 8 Kod Bulutu.....	64
Şekil 9 Kod Haritası.....	65

KISALTMALAR LİSTESİ

BFMF	: Bimanuel İnce Motor Fonksiyon Sınıflaması
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
GMFCS	: Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi
ICF	: İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması
ICIDH	: Bozukluk, Yetiyitimi ve Engelin Uluslararası Sınıflandırılması
MACS	: El Becerileri Sınıflandırma Sistemi
MAS	: Modifiye Ashwort Skalası
MTS	: Modifiye Tardieu Skalası
MRI	: Manyetik Rezonans
PEDİ	: Pediatrik Özürlülük Değerlendirmesi
SCPE	: Avrupa Serebral Palsi Araştırma Grubu
SPASM	: Standart Spastisite Önlemleri Geliştirmek İçin Avrupa Ağı Konsiryumu
SP	: Serebral Palsi
TCMS	: Gövde Kontrol Ölçüm Skalası
TIS	: Gövde Etkilenim Ölçeği
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
TBY	: Travmatik Beyin Yaralanması
WEEFIM	: Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçütü

GİRİŞ

Serebral Palsi (SP) doğum anında, doğum sırasında ya da doğum sonrasında, olgunlaşmamış beyinde meydana gelen bir lezyon sonucu ortaya çıkan, yaşam boyu devam eden çoklu engelleri içerisinde barındıran, nörogelişimsel bir engellilik durumudur (Rosenbaum,2007). SP'li bireylerde yaşamları boyunca kas ve iskelet problemlerinin yanı sıra tonus problemleri, denge ve postüral kontrol problemleri, epilepsi, görme güçlüğü, işitme yetersizliği, dil ve konuşma problemleri, yeme-yutma problemleri, duyuşsal ve bilişsel sorunlar gibi sekonder problemler de görülebilmektedir (Elder,2003). SP'de beyinde meydana gelen hasar ilerleyici olmamasına rağmen, motor ve ikincil problemlerin yaşam boyu devam etmesi, SP'li bireylerin sosyal hayata katılım düzeylerini, fonksiyonel bağımsızlıklarını ve yaşam kalitelerini ciddi düzeyde kısıtlamaktadır.

Aynı zamanda erişilebilirlik problemleri, toplumsal anlamda olumsuz tutumlar, SP konusundaki yetersiz bilinçlendirme çalışmaları, SP'li bireylerin fırsatlara erişimde yaşadığı diğer bariyerler de sosyal hayata katılım ve topluma dahil olmak noktasında SP'li bireyleri olumsuz yönde etkilemektedir. Ayrıca SP bireyin toplumla bütünleşmesini ve/veya yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilecek önemli sosyal ve psikolojik etkilere sahiptir. Bu koşullar, SP'li bireylerin anlamlı faaliyetlere katılma becerilerini engelleyerek izolasyon ve engellilik ile ilişkili damgalama gibi çok sayıda zorluğa yol açabilir. Bu sebeple SP'li bireyler yaşam deneyimlerini paylaşabilmek ve yaşam durumlarıyla başa çıkabilmek, sosyal hayata katılım sağlamak noktasında vücut yapı ve fonksiyonlarının desteklenmesinin yanı sıra, çevresel desteklere de (akran desteğine, aile bireyleri desteği) ihtiyaç duymaktadır (Saxena,2020).

Literatür incelendiğinde SP' li bireylerin sosyal hayata katılımlarının önündeki bariyerlerin ve çözüm önerilerinin tanımlandığı çalışmalar bulunmaktadır. Aynı zamanda mevcut yaklaşımlara bakıldığında akran desteğini içeren sosyal sorumluluk

projelerinin dezavantajlı bireylere katkısının değerlendirildiği görülmektedir. Aynı zamanda bu alanda yapılan sosyal sorumluluk projelerinin gönüllü olan bireylere ve SP'li bireylerin ailelerine de katkısı vardır. Süper Palsi Projesi'ne kısmen benzeyen projeler olmasına rağmen Süper Palsi süreçleri tanımlanmış, genç engelli bireylerin sosyal hayata katılımına destek olan, odağına hem engelli bireyi hem de ailesini alan, engelli ve engelsiz bireyler arasında nitelikli arkadaşlıkların ve akranlar arası desteğin gerçekleşmesini sağlayan, eğitim programları standart şekilde planlanmış ve proje takip süreci bulunan bu alanda yapılmış ilk projedir.

Bu bilgiler göz önüne alınarak planlanan çalışmadaki temel amaç, çoklu engellilik durumları nedeniyle toplumsal yaşama katılımda ciddi limitasyonlar yaşayan SP'li bireylere, sosyal ortamlarda var olma ve engeli olmayan bireylerle birlikte güzel ve verimli vakit geçirme imkânı sağlayan Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllülerinin, SP'li bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesine katkısını belirlemek, SP'li bireylerin sosyal hayat katılımlarını akran desteği ile arttırmak, SP farkındalığını artırmak, bu alanda çalışan uzmanlara bütüncül, kapsayıcı bir yol haritası çizmektir. Çalışmada sayesinde SP bireylerin sosyal hayata katılımlarının artırılması amacıyla gerçekleştirilecek olan akran desteğini temel alan ve sosyal sorumluluk projelerinin daha etkin bir şekilde planlanacağını düşünülmektedir. Çalışma üç bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde engellilik ve SP kavramları ele alınmakta, ikinci bölümde Süper Palsi Projesi incelenmekte, üçüncü bölümde ise Süper Palsi Projesi'nin projeye dahil olan katılımcıların yaşam kalitesine katkısı karma yöntem çalışması ile incelenmektedir.

BİRİNCİ BÖLÜM

KAVRAM VE TANIMLAR

1.1. ENGELLİLİK

Dünya Engellilik Raporu'na göre engellilik; çok boyutlu, dinamik ve karmaşık bir durumdur ve sakatlık, aktivite kısıtlılıkları, katılım kısıtlılıklarını kapsayan, bireyin kişisel ve çevresel faktörlerinin olumsuz yönlerine atıfta bulunan şemsiye bir terim olarak tanımlanmaktadır. Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme'ye göre ise engellilik; “gelişen bir kavram” olarak kabul edilmektedir aynı zamanda bu tanımlamayla birlikte engelliliğin “engeli olan bireylerin topluma diğer bireylerle eşit bir şekilde, tam ve etkin katılımlarını engelleyen tutumsal ve çevresel engeller arasındaki etkileşimden kaynaklandığı” vurgusu yapılmaktadır. Bu tanımlamaya göre engellilik bir etkileşim sebebiyle ortaya çıkmaktadır ve sadece bir bireyin özelliği değildir (DSÖ,2011).

Ülkemizde yer alan kanunlara bakıldığında ise 5378 sayılı Engelliler Hakkında Kanun'un 3.maddesine göre engellilik; “Çeşitli sebeplere bağlı olarak doğuştan ya da sonradan meydana gelen, bireylerin fiziksel, ruhsal, zihinsel, sosyal ve duyuşal yetilerinde farklı seviyelerde kayıplara yol açan bir durum” olarak tanımlanmaktadır. Tüm bu sebeplere bağlı olarak da engeli olan birey; “toplumsal yaşama katılım ve uyumda, günlük yaşam becerilerinde zorluk çeken, bakım, rehabilitasyon, danışmanlık ve destek hizmetlerine ihtiyaç duyan kişi” olarak tanımlanır (RG:07.07.2005-25868, m. 3).

2002 yılında Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) tarafından yapılan Özürlüler Araştırması'na göre, Türkiye nüfusunun yüzde 12,29'unu engeli olan bireylerden oluşmaktadır (TÜİK,2002). TÜİK tarafından 2011 yılında gerçekleştirilen Nüfus Konut Araştırması verilerine göre ise süregelen

rahatsızlıklara sahip bireyler haricinde ülkemizde engeli olan birey nüfusunun oranı (3 ve daha yukarı yaş için) yüzde 6,9 (4,9 milyon)dur. Bu kapsamda ülkemizde süregelen bir hastalığa sahip olan bireylerle birlikte engeli olan birey sayısının yaklaşık olarak 11 milyondan fazla olduğu tahmin edilmektedir (TÜİK, 2013: 79).

1.1.1.Engellilik Modelleri

1.1.1.1.Medikal Model

Medikal Model engellilik olgusunu anlamayı ve anlatmayı amaçlayan kavramsal bir modeldir. 18.yy'da başta Avrupa ve Amerika olmak üzere insanlık olgusunun mükemmelle erişme düşüncesi yaygınlık kazanmıştır. Bu bağlamda engeli olan bireyleri biyolojik özelliklerine ve yetersizliklerine göre tanımlayan bir tedavi modeli ortaya çıkmıştır. Tüm bu koşullar medikal modelin ortaya çıkmasına zemin hazırlamıştır (Mackelprang,1996). Medikal Model bakış açısına göre engellilik olgusu bireylere atfedilir, kişisel bir problem olarak görülür, profesyonel desteğinde bir tedavi gerektirir. Bu modelde medikal bakım desteği temeldir (Berker, 2010; DSÖ,2001).

Medikal Model'in temeli 1950'li yılların başında Parsons tarafından tanımlanan hastalık (illness) kavramına dayanmaktadır. Bu temelde hastalığa sahip olan birey toplumdaki davranışsal normlara hasta olduğu gerekçesiyle uymak zorunda değildir fakat tıbbi müdahale ile normlara uyumlandırılması beklenir. Tıbbi olarak müdahale edilemeyen bireyler ise toplumdaki sosyal normların dışında kalır ve bozuk, eksik uyumsuz gibi kavramlarla sınıflandırılır (Gilson-Depoy, 2002).

1.1.1.2. Sosyal Model:

20.yy'da engeli olan aktivistler tarafından Amerika'da başlatılan “Bağımsız Yaşam Hareketi” sosyal modelin ortaya çıkmasında önemli bir rol oynamıştır. Engeli olan bireylerin ayrımcılığa uğramasına, damgalanmasına ve sosyal normların dışına itilmesine karşı olarak başlatılan bu hareketle ortaya çıkan sosyal modele göre engellilik sosyal açıdan yaratılmış olan bir problemdir, sadece bireye atfedilemez. Asıl problem bireylerin topluma tam ve etkin katılamamasından kaynaklanmaktadır (DSÖ,2001).

Bu modelde engelliliğin anlaşılması için kişisel etmenler (yetiyitimi, fonksiyonel seviye, kişisel ve sosyoekonomik faktörler) ve çevresel bağlam (sosyal çevre, kültür, yapılar, erişim) birlikte ele alınmaktadır. Sosyal modelde ele alınan kişi-çevre etkileşimiyle engellilik; bütüncül bir bakış açısıyla, kapsayıcı bir tutumla değerlendirilir (Pledger,2003).

Sosyal Model'de engellilik, sosyal çevrenin sonucudur. Bu kapsamda bireylerin yaşadığı tüm sorunların çözümü sosyal bir eylem gerekmektedir. Engeli sahip bireylerin toplum hayatına tam katılımını sağlamak için yine toplum tarafından gerekli olan çevresel düzenlemelerin yapılması gerekmektedir (DSÖ, 2001).

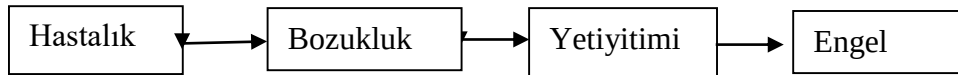
1.2.KAVRAMSAL ÇERÇEVE

1.2.1. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF):

1.2.2. Tanımı ve Gelişimi

Bozukluk, Yetiyitimi ve Engelin Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps-ICIDH) 1980 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından geliştirilen, sağlıkla ilgili konular hakkında çeşitli bilgileri içeren, hastalıkların sonuçlarını geniş bir yelpazede ele alan bir kodlama sistemidir (Rosenbaum,2004).

ICIDH Modeli hastalıkların, bozuklukların, engellerin ve yetiyitimlerinin birbiriyle çeşitli düzeydeki etkileşimini ele alan kavramsal bir modeldir. Hastalığı doğrusal bir eksenle ele alan bu modelde, hastalığa dair sonuçlar tek bir faktöre bağlanmaktadır. Birçok uzman tarafından benimsenmeyen ve problematik olarak görülen ICIDH Modeli Şekil 1’de gösterildiği gibi şematize edilmiştir.



Şekil 1 Orjinal ICIDH Modeli (1980).

2000 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF) Sosyal Model ve Medikal Model’in bütünleşik olarak ele alınması ve “biyopsikososyal” bakış açısının temellendirilmesiyle ve hastalığın tek bir faktöre bağlı olamayacağı düşüncesi ortaya çıkmıştır (Meşe,2015). ICF’in temel amacı sağlığa dair

bileşenlerin (sağlık alanları ve sağlıkla ilgili olanlar) tanımlarının yapılması, standart bir hale getirilmesi, ortak bir dil ve çerçeve oluşturulmasının sağlanmasıdır. ICF DSÖ tarafından geliştirilen ve uluslararası anlamda kapsayıcılığa sahip olan “Sınıflandırma Ailesi”ne dâhildir. Bu kapsamda ICF sağlığa dair bilgilerin bütüncül bakış açısıyla kodlanması, uluslararası olarak sağlık alanında ortak bir dil geliştirilmesi bakımından çok önemlidir (DSÖ, 2001).

ICF’in bünyesinde kapsanan sağlıkla ilgili alanlar “Vücut İşlevleri ve Yapıları; Etkinlikler ve Katılım” kategorilerinde gruplandırılır. Bu bağlamda ICF’de İşlevsellik; vücudun tüm işlevlerini, bireylerin katılımını, gerçekleştirdiği etkinliklerini ifade ederken; Yetiyitimi: vücuttaki işlevi ya da yapı bozukluğunu, bireylerin katılım ve etkinlik limitasyonlarını kapsar.

1.2.3. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırmasının Amaçları:

- Sağlığa dair durumların belirlenebilmesi, ortaya çıkan sonuçların anlaşılabilmesi ve araştırılabilmesi konusunda bilimsel bir yapı oluşturmak,
- Toplumdaki farklı kullanıcı grupları arasında sağlığa dair durumların standart bir biçimde anlaşılabilmesi için ortak bir çerçeve çizmek,
- Ülkelere dair sağlıkla ilgili verilerin karşılaştırılabilmesi için zemin oluşturmak,
- Sağlığa dair durumların sistematik anlamda kodlanmasını sağlamaktır (DSÖ, 2001).

Sosyal destek alanlarının genişletilmesi, sağlık koşullarının daha iyi hale getirilmesi bireylerin katılımının arttırılmasıyla toplumdaki engellerin ortadan kaldırılması için kavramsal bir çerçeve sunan ICF dört farklı bileşen ve iki farklı bölümden meydana gelmektedir:

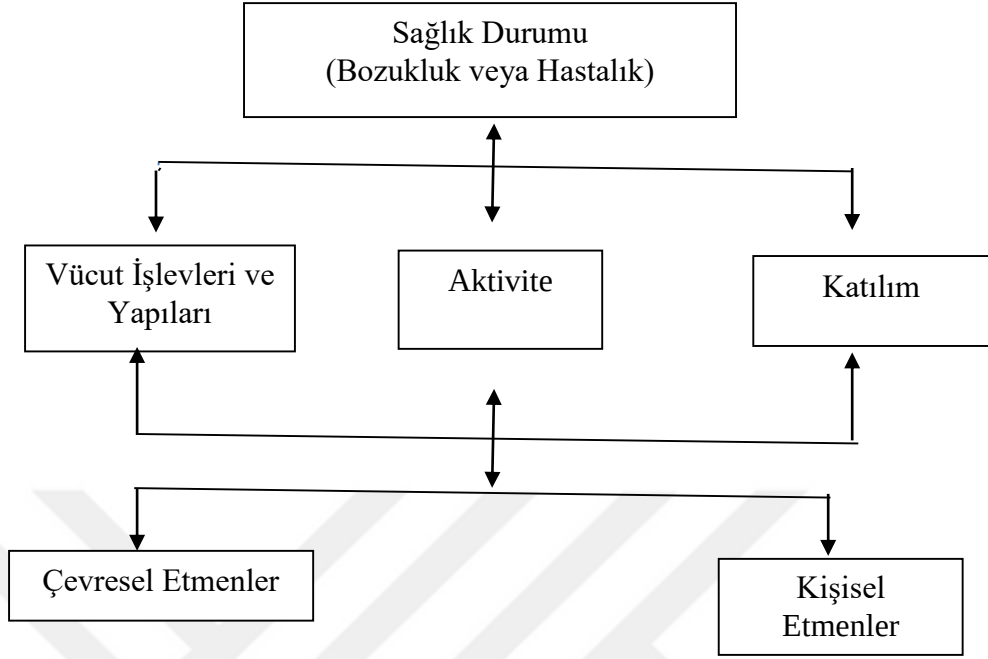
1-İşlev ve Yetiyitimi için Bileşenler

- Vücut İşlevleri ve Yapısı
- Etkinlikler ve Katılım

2-Bağlamsal Etmenler İçin Bileşenler

- Çevresel Etmenler
- Kişisel Etmenler

Her bir bireyi, sağlığı ve içerisinde yer aldığı sağlıkla ilgili konumunu tanımlayan ICF bileşenlerinden vücut işlevleri; vücuttaki sistemleri psikolojik ve fizyolojik olarak ele alırken, vücut yapısı; vücuttaki organları ve anatomik bölgeleri ifade etmektedir. İşlev veya yapı bozukluğu ise vücut işlevlerinde meydana gelen kaybı tanımlar. Etkinlikler; bireyler tarafından görevlerin yerine getirilmesi olarak tanımlanırken, katılım yaşamda yer almayı ifade eder. Etkinlik ve katılım kısıtlılığı ise bireylerin görevlerini yerine getirirken karşılaştığı zorluklar ve yaşamda karşılaşılabilecek zorlukları belirtir. Çevresel etmenler ise bireylerin yaşam ortamını oluşturan fiziksel, düşünsel ve sosyal çevreyi ifade eder (DSÖ, 2001). Tüm bileşenlerin birbiriyle olan etkileşimi Şekil 2’ de gösterilmiştir.



Şekil 2 ICF Modeli, DSÖ, 2001

1.3. SEREBRAL PALSİ

1.3.1 Tanımı

Serebral Palsi'nin (SP) tanımı ve sınıflandırması tıp literatüründe 19.yy'da Little tarafından Serebral Paralizi olarak yapılmıştır ve erken doğum ve perinatal asfiksi sebebiyle bebeklik döneminde meydana gelen beyin hasarı sonucu oluşan spastisite ve paralizi olarak da tanımlanmıştır. Serebral palsi yıllarca "Little Hastalığı" olarak bilinmiştir (Morris,2007). Daha sonra Osler, Sigmund Freud ve Hammond gibi birçok bilim insanı SP ve sınıflandırması üzerine çalışmalar gerçekleştirmiştir. 1956 yılında SP Minear tarafından ilerleyici olmayan beyin lezyonlarından kaynaklanan herhangi bir "Semptom kompleksi" olarak tanımlanmıştır (Rosenbaum,2007).

1964 yılında ise bu tanım “Olgunlaşmamış beyindeki lezyon sonucu ortaya çıkan duruş ve hareket bozukluğu” olarak Bax tarafından genişletilmiştir (Bax,1964).

Mutch ve arkadaşları 1992 yılında tanımı yeniden gözden geçirerek SP’yi “Gelişimin erken evrelerinde beyindeki lezyon sonucu ortaya çıkan, ilerleyici olmayan fakat değişen motor bozukluk sendromlarını kapsayan şemsiye bir terim” olarak tanımlamışlardır (Mutch,1992).

SP: “Gelişmekte olan infant ya da fetal beyinde ortaya çıkan bir lezyon sonucu meydana gelen, ilerlemeyen, aktivite ve katılımı kısıtlayan, hareketin ve duruşun gelişiminde bir grup kalıcı bozukluk olarak güncel tanımını almıştır. Bu tanımda “SP”deki motor bozukluklara eşlik eden duyu, biliş, iletişim, davranış bozuklukları, epilepsi ve ikincil kas-iskelet sorunlarının eşlik ettiği vurgulanmıştır (Rosenbaum,2006).

Çocuğun gelişimini ciddi bir şekilde etkileyen ve çocuklukta yaygın şekilde görülen çocukluk çağı fiziksel engellilik durumu olan SP nörogelişimsel bir durumdur ve tanımda da belirtildiği gibi birçok problemi kapsadığı için şemsiye bir terim olarak detaylandırılmaktadır (Rosenbaum,2003).

SP’de gelişmekte olan merkezi sinir sisteminde meydana gelen, ilerleyici olmayan lezyon, duyuşal ve algısal problemlerin yanı sıra gecikmiş veya anormal motor fonksiyonlara sebep olmakta, bu da çocuğun aktif keşfetme sürecini, mekânsal öğrenme sürecini, çabasını, bağımsızlığını ve hareket edebilmenin getirmiş olduğu sosyal sonuçlar hakkında bilgi sahibi olmasını etkilemektedir.

Bu etkilenimler çocuğun performansına, hareketliliğine, günlük yaşam aktivitelerine katılımına ve yaşam kalitesine kısıtlılıklar getirmektedir. SP çocuğun yaşamı boyunca devam eden dinamik süreçlere sahip bir engellilik

durumudur. SP'ye sahip her çocuğun ihtiyaçları bireyseldir. Bu kapsamda planlanan tedavi programı bireysel olarak hazırlanmalıdır ve hazırlanan bu program fonksiyonelliği desteklenmelidir. Tedaviye yönelik hazırlanan program aileyi de odağına alarak fiziksel ve davranışsal terapiyi, medikal ve cerrahi müdahaleleri, ergoterapi, dil konuşma terapisi, fizyoterapi, ortez protez desteklerini kapsamalı, psikososyal anlamda multidisipliner bir ekip ve bakış açısıyla hazırlanmalıdır (Papavasiliou 2009).

1.3.2 Epidemiyolojisi

SP'nin 1970 yılında görülme sıklığı her 1000 canlı doğumda 1,5 iken, 1980'li yıllara gelindiğinde SP prevalansı her 1000 canlı doğumda 2.08 oranına yükselmiştir. Bu kapsamda SP prevalansının 1970' ten 1980'e kadar olan süreçte artış gösterdiği, sonrasında ise sabit bir oranda devam ettiği gözlenmiştir (Johnson,2002). Güncel SP prevalansı yüksek gelirli ülkelerde 1000 canlı doğumda 1.6; düşük ve orta gelirli ülkelerde 3 civarında olarak bildirilmektedir (McIntyre,2022).

Serdaroğlu ve arkadaşları tarafından 2006 yılında yapılan kesitsel çalışma ile SP'nin Türkiye'de görülme sıklığı her 1000 canlı doğum için 4,4 olarak belirlenmiştir (Serdaroğlu,2006).

Sağlık alanındaki gelişmeler, doğum öncesi süreçteki müdahaleler, yeni doğan bakımının gelişimi, erken doğan SP'li bebeklerin yaşama tutunma şanslarını attırmış ve bu sebeple 1970'lerden günümüze SP'nin prevalansı düşme göstermiştir.

1.3.3. Etiyoloji ve Risk Faktörleri

SP'de doğum öncesinde (prenatal periyot), doğum sırasında (perinatal periyot), doğum sonrasında (postnatal periyot) gerçekleşebilmektedir. Hamileliğin gerçekleştiği andan doğumun başladığı ana kadar olan süre

prenatal dönem olarak ifade edilirken, gebeliğin 21. haftası ve doğum sonrasındaki bir aylık süre perinatal dönemi kapsamaktadır. Postnatal dönem ise doğum sonrası 3 yıl olarak kabul edilmektedir (Cans,2004).

SP’de Görülen Risk Faktörleri

Doğum Öncesi (Prenatal Periyot)

- Gebeliklerin çoğul olması
- Enfeksiyonlar
- Hamilelikte ilaç kullanımı
- Anomaliler(Anemi, plasantanın yetersiz oluşu, anne karnında epilepsi)
- Büyüme hormonu yetersizliği
- İlk trimesterde kanama
- Hamilelikte alkol, sigara kullanımı, neonatal tiroid hormonu yetersizliği
- Genetik faktörlü hastalıklar
- Maternal iyot yetersizliği
- Maternal yaşın yüksek olması

Doğum Sırasında (Perinatal Periyot)

- Apgar Skoru’nun düşük olması
- Prematüre (>32 hafta) doğum
- Doğum ağırlığının düşük olması (>2500 gr)
- Doğumun uzamış ve müdahaleli olması
- Anormal makat gelişi
- Serebral kanama
- Perinatal Stroke
- Viral ya da bakteriyel enfeksiyonlar
- Hipoksik iskemi ensefelopati
- Kafa yaralanmaları
- Doğum sonrası enfeksiyonlar
- Kerniktures (Korzeniewski, ,2018; Gulati,2017).

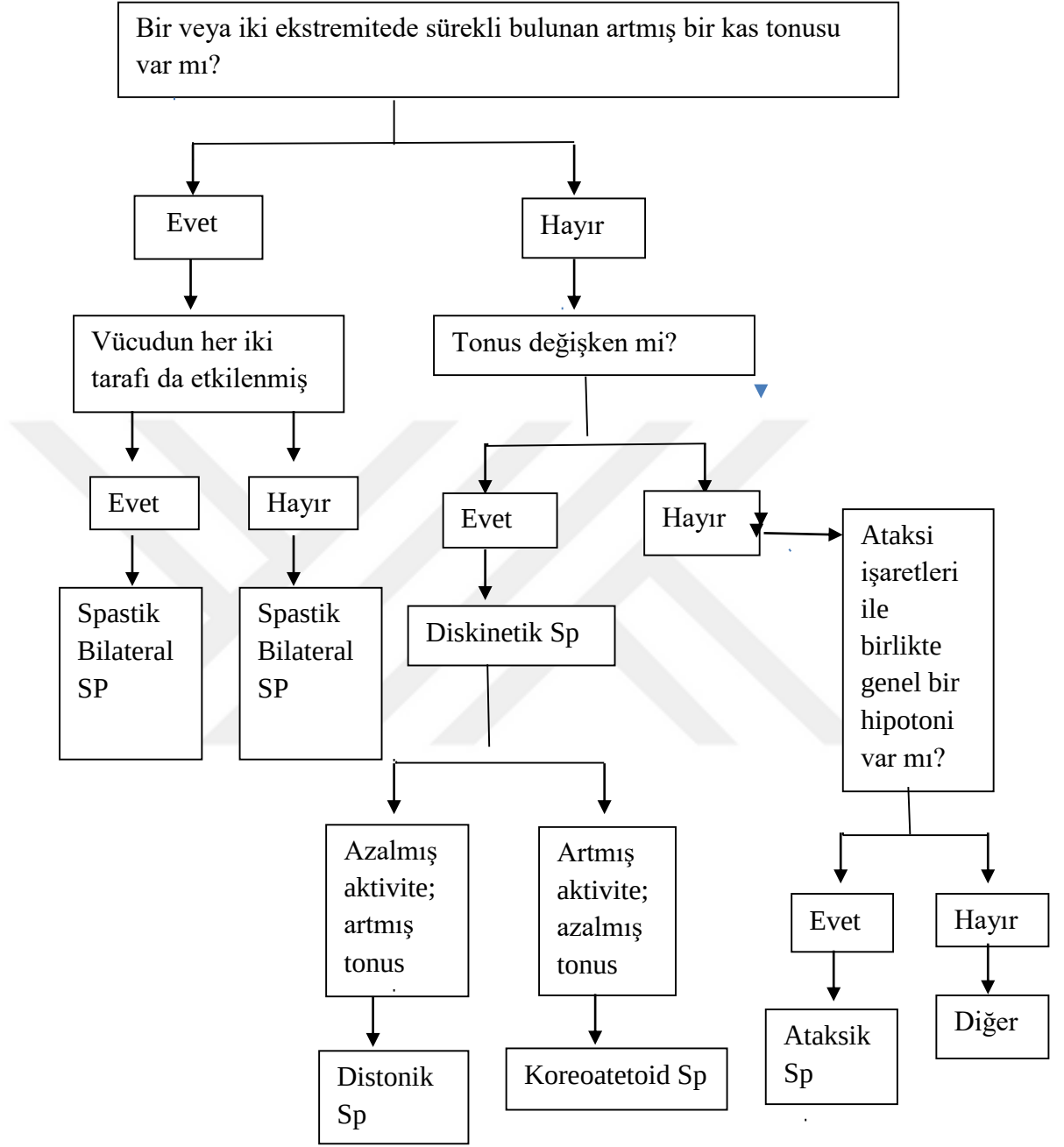
2008 yılında Erkin ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmaya göre SP'ye sahip Türk çocuklarının risk faktörü oranları; düşük doğum tartısı (%45,1), preterm doğum (%40,5), doğum asfiksisi (% 34,6) ve akraba evliliği (%23,8) olarak belirlenmiştir (Erkin,2008).

1.3.4. Tanı ve Sınıflandırması

19.yy'da SP'nin tanımlanması ve sınıflandırılabilmesi üzerine tartışmalar yapılmaya başlamış ve Avrupa Serebral Palsi Araştırma Grubu (SCPE) sınıflandırması "SP'li çocukları aynı türdeki sınıflama veya kategorilere ayırmanın temel bilişsel süreci olarak tanımlamıştır (Morris,2007).

2000 yılına gelindiğinde ise SCPE sınıflandırmayı kas tonusu ve hareketlerin bozukluk ve anormalliğine göre yaparak en güncel sınıflandırmayı gerçekleştirmiştir (Morris,2007).

Spastik tip beyinde korteksin etkilenimine bağlı olarak oluşmakta, diskinetik tip basal ganglia ve extrapiramidal sistemin etkilenimine bağlı olarak oluşmakta, ataksik tip ise serebellum hasarına bağlı olarak meydana gelmekte; sınıflandırma yapılamıyorsa "sınıflanamayan/ diğer" olarak isimlendirilmektedir. Tüm tiplerin bulguları birbiri içinde yer alabilmektedir (Berker,2010). SCPE tarafından hazırlanan SP alt tiplerinin hiyerarşik sınıflandırma ağacı aşağıdaki diyagramda belirtilmiştir (Şekil 3).



Şekil 3 SCPE Kriterlerine göre SP Tipini Sınıflandırma Diyagramı

SP’de sınıflandırma değişen kas tonusu, anatomik tutulumun bölgesi ve problemin şiddetine dayalı olarak yapılmakta, klinik sınıflandırma ve anatomik sınıflandırma olarak başlıklara ayrılmaktadır. Klinik sınıflandırma ise kendi içinde spastik tip, ataksik tip, diskinetik tip, hipotonik tip ve mikst tip

olarak 5 alt başlıkta incelenirken; anatomik sınıflandırma extremité dağılımlarını içermekte ve hemipleji, monopleji, dippleji, tripleji, quadripopleji alt başlıklarını kapsamaktadır (Cans, 2007).

1.3.4.1.Spastik Tip Serebral Palsi

Üst motor nöron hasarıyla karakterize şekilde karşımıza çıkan spastik tip SP, çocuklarda görülen SP formunun en yaygın halidir. Yaklaşık olarak %70-80 oranında görülmektedir (Berker,2010). Spastisite 2005 yılında Standart Spastisite Önlemleri Geliştirmek İçin Avrupa Tematik Ağ Konsorsiyumu, (European Thematic Network to Develop Standardized Measures of Spasticity, SPASM) tarafından kasların aralıklı ya da sürekli olarak istemsiz bir şekilde aktive olmasıyla ortaya çıkan, üst motor lezyonu sebebiyle kaynaklanan, düzensiz duysal-motor kontrol olarak tanımlanmıştır. Spastisite hareketin hızıyla yoğunlaşarak artan germe refleksi ile karakterizedir (Bar-On,2015).

Üst motor nöron hasarı kaynaklı spastisite kas tonusunun, tendon refleksinin artışına ve flexör reflexlerin gevşemesine pozitif yönde etki ederken; parazi, ince motor hareketlerde kayıp, kaslarda artmış yorgunluk, hipotoniye sebep olan negatif etkileri içerebilmektedir (Rekand,2010). Sabit bir durum olan spastisite SP'li olgularda %75 oranında görülebilmekte ve tüm vücudu etkileyebilmektedir (El,2007).

Spastik tip SP kas tonusunun artışına sebep olmaktadır. Tonus artışı ise gövde kaslarını etkileyerek gövde problemlerine, zorlu beslenme ve iletişime, yumuşak doku ve iskelet deformitelerine, streotipik hareket paternlerine, düzeltme denge reaksiyonlarının yetersiz oluşuna, fazla enerji tüketimine sebep olabilmektedir (Bar- On-2015).

Piramidal yolların etkilenimi ile ortaya çıkan spastik tip SP, kısmi tutulum gösterip, klinikte vücudun tek yarısını (unilateral) ya da vücudun her iki yarısını (bilateral) olarak etkileyebilmektedir (Cans,2007). Vücudun tek yarısının etkilendiği tutulumlar (aynı taraftaki alt/üst ekstremiteler) klinikte hemipleji ismini alırken, vücudun her iki yarısının etkilendiği tutulumlar etkileniminin büyüklüğüne göre dipleji ya da kuadripleji olarak karşımıza çıkabilmektedir.

Alt ekstremitelerin üst ekstremitelerden etkilenimine göre daha çok olduğu dipleji tutulumu prematürelerde çok sık görülürken, tüm ekstremitelerin tutulumuyla karakterize olarak karşımıza çıkan kuadripleji tablosunda total bir tutulum öne çıkmaktadır (Stallings,1995).

1.3.4.2.Hemiplejik Tip Serebral Palsi

Yaygın olarak perinatal iskemik inme nedeniyle ortaya çıkan hemiplejik tip SP, spastik tipte en çok gözlemlenen tiptir ve aynı taraflı ekstremiteleri etkilemektedir. Perinatal periyottaki ilk belirtileri ekstremitelerdeki motor asimetri ve nöbetlerdir. Vücudun sağ tarafının etkilenimi sol tarafa göre baskındır ve kollar bacaklara göre daha fazla tutulum göstermektedir (Kitai,2016).

Hemiparalik SP term doğumlu çocuklarda yaygın olarak görülürken, preterm doğan bebeklerde spastik diplejiden sonra ikincil sıklığa sahiptir (Kulak,2004). Hemiparalik tip SP birçok vakada fokal travmalar, vasküler veya enfeksiyöz bir lezyon sonucu oluşmaktadır (Berker,2010).

Manyetik Rezonans Görüntüleme (MRG) görüntülemesinde posthemorajik peronsefali ve tek taraflı beyin enfarktüsü görülebilmektedir (Berker,2010). Doğumdan sonraki ilk 3 ayda hemiplejinin fark edilmesi fazlasıyla zordur. İlk 3 aydan sonra doğal el hareketlerinde, elleri orta hatta

getirmede asimetri ya da yeni doğan reflexlerinde asimetri (Moro reflexi vb.) daha görünür hale gelebilmektedir (Gulati,2017).

Sağlıklı çocukların motor gelişimi ve hemiplejiye sahip çocukların motor gelişimleriyle karşılaştırıldığında daha ileriden gitmektedir. Etkilenimi daha az olan çocuklarda yürüme 18-20 ayda gerçekleşirken etkilenimi daha fazla olan çocuklarda yürümeye başlama süresi uzayabilmektedir. Hemiplejik SP'li çocuklar daha yavaş yürüme hızına, daha uzun destek fazına sahip olarak yürüyebilmektedir. Aynı zamanda destek fazı salınım fazından uzun sürmektedir (Wang,2012).

Tek taraflı spastik veya gevşek kas zayıflığından kaynaklanan omurga eksenini etrafındaki kas dengesizliği hemiplejik tip SP'de sekonder problem olarak ortaya çıkmaktadır. Hemiplejik tip SP'ye sahip çocuklarda yaygın olarak görülebilmektedir (Cloake,2016).

1.3.4.3.Diplejik Tip Serebral Palsi

Spastik diplejik SP preterm doğumlarda ve düşük doğum tartısına sahip bebeklerde yaygın olarak görülmektedir (Kulak,2005). Diplejide alt extremitte etkilenimi üst extremitteye göre daha fazladır (Berker,2010). Zekaları genelde normaldir ve epilepsi daha az yaygındır. Diplejik olgularda MRI görüntülemesinde hafif periventriküler lökomalaziler ortaya konmuştur. Diplejik çocukların sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldıklarında daha fazla yağ yüzdesine ve hipoaktiviteye sahip oldukları gözlemlenmiştir. Diplejik çocuklarda doğrusal büyüme genellikle belirgin şekilde azalmaktadır (Odding,2006).

Diplejik SP'ye sahip çocuklar genellikle bağımsız şekilde yürüyebilmelerine rağmen yaşitlarına oranla daha geç yürüyebilmektedir. Yürüyüş anındaki tonusun artışı alt extremitde daha baskındır ve distal kısımlarda proksimale oranla daha fazla tonus artışı gözlemlenmektedir. Bu kapsamda sagittal düzlemde yürüyüş anında kas dengesizliği, dizler ve ayak

bileklerinde kontrol zayıflığı görülebilmektedir (Rodda,2004). Bu yürüyüş paterni zamanla ikincil problemlere sebep olmaktadır ve diplejik SP'li çocuklarda sıçrama, ekin, makaslama, bükük diz ve tutuk diz olmak üzere 5 farklı tipte yürüyüş paterni tanımlanabilmektedir (Rodda,2004).

Özellikle 5 yaşına kadar yürüyemeyen diplejik çocukların yaklaşık %60'ında kalçada subluksasyon gelişebilmektedir. Bu gösterge ciddi nörolojik tutulumu ifade etmektedir (Gordon,2006).

Diplejiye sahip SP'li çocuklarda yeteri kadar ağırlık aktarımı olmaması, alt ekstremitenin doğru paternde pozisyonlanmaması ve yürümenin gecikmesi sebeplerine bağlı olarak kalça çıkıkları görülebilmektedir (Rodda,2004).

1.3.4.4.Kuadriplejik Tip Serebral Palsi

Kuadriplejik tip SP'de 4 ekstremitenin tutulumu söz konusudur. Aynı zamanda baş, gövde, boyunda da etkilenim görülmektedir. Bütün SP tiplerinin içinde %25'lik dilimi oluşturmaktadır ve klinikte ağır bir tablo ile karşımıza çıkmaktadır. Bebeklikte döneminde görülen apistotonik duruş ve ilkel reflekslerin sürekli olarak devamı spastik kuadriplejinin göstergelerindendir (Murphy,2003). Ciddi fonksiyonel yetersizliklere ve ikincil problemlere neden olan kuadripleji; 3. ve 4. periventriküler kanamaya ya da doğum asfiksisine bağlı olarak gelişebilmektedir. Spastik tip SP vakalarının %30'unun kuadripleji tanısı bulunmaktadır (Berker,2010).

Alt ekstremit, üst ekstremit, baş, boyun ve gövdeyi etkileyen SP çift taraflı hemipleji ya da kuadripleji olarak ikiye ayrılmıştır. İki taraflı hemiplejide üst ekstremit tutulumuna alt ekstremit tutulumuna kıyasla daha fazladır fakat bulbar kasların tutulumu söz konusu değildir (Murphy,2003; Sankar, 2005).

Kuadriplejik tip SP’de ise bulbar kasların tutulumu mevcuttur ve vücudun total tutulumu sebebiyle etkilenimi olan çocuklar motor kontrolde zorluk yaşayabilmektedir.

Kuadriplejik bebeklerin ilk aylarında vücutlarında hipotoni gözlemlenebilmektedir fakat bebek büyüdükçe kuadripleji temelli kas tonusunun artışı görülebilmektedir. Bu kapsamda çocuğun postür ve hareketlerinde ciddi limitasyonlar meydana gelmekte, istemli olarak gerçekleşem hareket paternleri baskılanmaktadır (Murphy,2003).

Kuadriplejik tip SP’ye sahip çocuklarda birden fazla eşlik eden problem görülebilmektedir. Diğer SP tipleri ile karşılaştırıldığında kuadriplejik tip SP’de ciddi fonksiyonel yetersizlikler, görme problemleri, işitme sorunları, yeme yutma bozuklukları, mental sorunlar ve epileptik nöbetler sıklıkla karşılaşılan problemlerdendir (Murphy,2003). Yürüme paternine bakıldığında ise kuadriplejiye sahip çocukların artmış tonus ve mental sorunlar sebebiyle genel olarak bağımsızlık seviyelerinin düşük olduğu ve tekerlekli sandalye kullanıcısı oldukları, sadece üçte birinin ambulansyon sağladığı görülmektedir (Murphy,2003).

Aynı zamanda kuadriplejik SP’ye sahip çocuklarda istemli hareketlerin az olduğu, extremitelerdeki vazomotor değişikliklerin yaygın olduğu bilinmektedir (Sankar,2005).

1.3.4.5.Diskinetik Tip Serebral Palsi

Anormal duruş ve hareket paternleri ile birlikte, istemsiz, kontrolsüz, tekrarlayıcı hareketleri içeren hareketin başlatılmasında meydana gelen hıza bağlı kas tonusu artışı ile karakterize olan bir SP tipidir. Talamus ve basal ganglionlarda tipik olarak bulunan diskinetik tip SP; genelde term ya da terme yakın doğan çocuklarda neonatal şok sebebiyle ya da perinatal hipoksik iskemi sonrasında görülebilmektedir (Himmelman,2009). Aynı zamanda neonatal

hiperbilirubinemi, beynin yetersiz gelişimi, intrakranial kanamalar ve inme sebeplerine bağlı olarak da diskinetik tip SP meydana gelebilmektedir. Diskinetik tip SP'ye sahip çocuklar mental durumları normal olmasına rağmen, şiddetli dizartri sebebiyle iletişimde zorluk yaşayabilmektedirler. Sensöriyel işitme bozukluğu sebebiyle de iletişimin bozulduğu diskinetik tip SP, SP tiplerinin yaklaşık %10-15'ini oluşturmaktadır (Berker,2010).

Diskinetik tip SP'ye sahip bebeklerin dünyaya geldikleri ilk yılda vücutlarında yer alan hipotoni, diskinetik hareket paternlerinin fark edilmesi zorlaştırmaktadır. Diskinetik hareket paternleri ise duyuşal ve harekete bağı faktörlerle artış ya da azalış gösterebilmektedir.

Diskinetik tip SP düşük gelirli ölkelerde, yüksek gelirli ölkelere oranla yaygın olarak görölebilmektedir. Vaka dağılımlarına bakıldığında ise çoğı diskinetik tip SP vakasının distoni ve koreoatetozu sahip olduğı fakat bu iki tip hareket bozukluğunun farklı hareket paternleriyle karakterize olduğı bilinmektedir (Monbaliu,2017).

Distoni anormal duruş, istemsiz bükölmeler, tekrarlayıcı hareket, sürekli veya aralıklı kas kasılmaları ile karakterize olan, ekstremitelerin ve gövdenin proximalinde gözlemlenen hareketler anlamına gelmektedir (İrdesel,2000).

Koreoatetoz ise hiperkinezi ve kas tonusu dalgalanması ile karakterize olup kendi içinde hızlı, istemsiz, patlayıcı hareketlerden oluşu korea ve daha yavaş sürekli değışen, kıvrılan, daha çok distalde görölen atetoid hareketlerden oluşmaktadır (Monbaliu,2017).

Diskinetik tip SP'li çocuklar diğeri SP tiplerine sahip çocuklarla kıyaslandığında daha ciddi motor bozukluklar yaşamakta, öğrenme güçlükleri çekmekte, epilepsi, işitme ve görme zorluklarına sahip olabilmektedirler. Diskinetik tip SP'ye sahip çocukların %50 sinden fazlası tekerlekli sandalye

kullanıcısıdır (Himmelman,2009). Diskinetik çocukların çoğunda istemsiz hareket temelli yüksek enerji harcaması sebebiyle yetersiz beslenme, disfaji, solunum fonksiyonlarının etkilenimi ve uyku problemleri yaygındır.

1.3.4.6. Ataksik Tip Serebral Palsi

Dengede ve koordinasyonda, aynı zamanda ince motor becerilerin kontrol kaybında klinikte karşımıza çıkan ataksik tip SP, tüm SP tiplerinin %5’ni oluşturmaktadır (Berker,2010). Ataksik etkilenime sahip çocuklar hareketlerini koordineli bir şekilde gerçekleştiremezler ve yaşamlarının özellikle ilk 2 yılında hipotoniktirler. Serebellum etkilenimi sonucu meydana gelen ataksik tip SP sebebiyle çocuklarda postural kontrolleri düşüktür ve bu sebeple yürüyüş sırasında yerçekiminin de etkisiyle dik durmakta zorlanırlar (Seyyar,2019). Destek yüzeyini arttırarak yürüyen çocuklarda ise tremor görüldüğü ve yürümek kapasitelerinin daha az olduğu bilinmektedir (Berker,2010; Yoo,2021).

Ataksik etkilenime sahip çocuklarda iletişim sorunları, göz problemleri, epileptik nöbetler, konuşma problemleri, ince motor problemlere rastlanmaktadır.

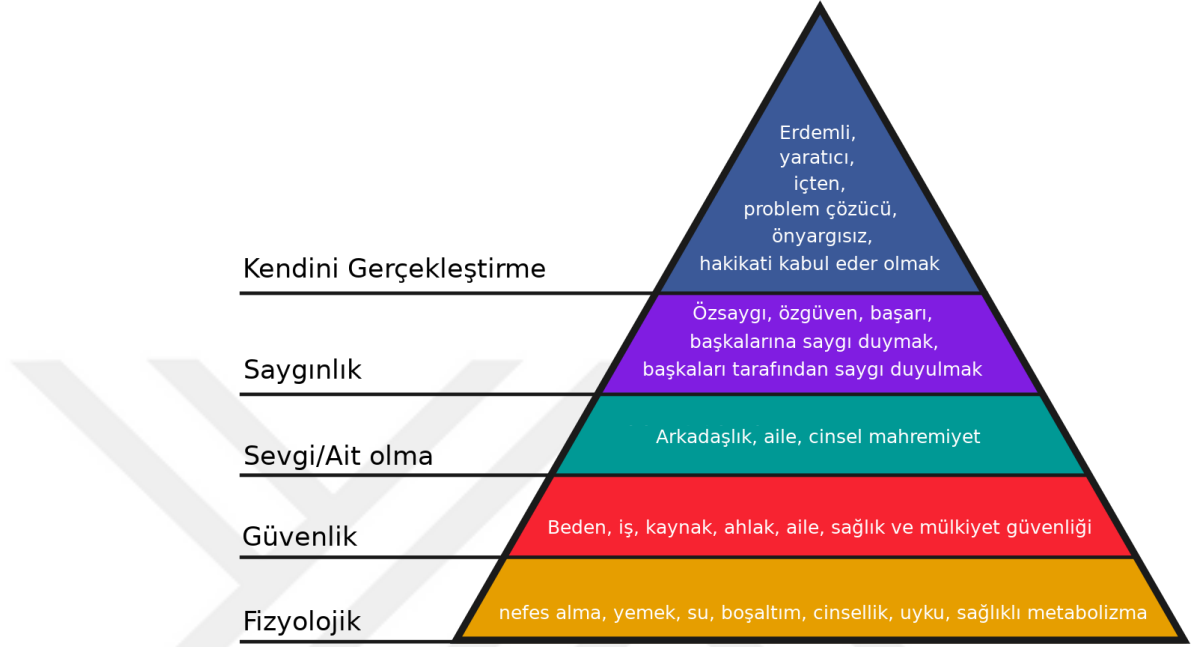
1.3.4.7.Mix Tip Serebral Palsi

Mix tip SP ye sahip çocuklarda spastisite, distonik ve atetoid hareketler orta derecede görülebilmektedir. Bu tipte ataksi ve spastisite genelde birlikte meydana gelir ve spastik ataksik dipleji yaygın olarak hidrosefaliyle karakterize şekilde ortaya çıkar (Berker,2010).

1.3.5.Serebral Palsili Bireylerin Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesinin temeli Maslow tarafından 1970 ortaya atılan ihtiyaçlar hiyerarşisi teorisine dayandırılmaktadır. Bu teori kapsamında

insanların ihtiyaçları 5 temel başlıkta sınırlandırılmaktadır. Bu başlıklar Şekil 4'te gösterildiği gibidir:



Şekil 4 Maslow'un İhtiyaçlar Piramidi (Maslow,1943)

Şekil 4 detaylı olarak ele alındığında ilk iki basamakta fizyolojik ihtiyaçlara yoğunlaşıldığı, sonraki basamakların da ise sosyolojik ve psikolojik ihtiyaçlara odaklanıldığı görülmektedir. Bu kapsamda teori sayesinde insanın sosyal bir varlık olduğu ve bu sosyalleşmenin sağlanabilmesi için de temel fiziksel ihtiyaçların öncelikli olarak karşılanması gerektiği yorumu yapılabilmektedir. Kaliteli bir yaşam bireyler fizyolojik ihtiyaçlarını karşıladıktan sonra, sosyolojik ve psikolojik iyi oluş haline geldikleri zaman oluşmaktadır. Yaşam kalitesi çok boyutludur ve içerisinde mutlaka iy olma halini barındırmalıdır. Bu kapsamda Yaşam Kalitesi Dünya Sağlık Örgütü tarafından “bireylerin yaşamlarındaki durumlarını içinde yaşadıkları kültür ve değerler sistemi bağlamında ve amaçları, beklentileri, standartları ve kaygılarıyla ilişkilendirerek algılamaları” olarak tanımlanmıştır (Saxena,2001).

SP'li bireylerin yaşam kalitesi incelendiğinde ise çoklu engellilik durumları ve ikincil problemler göz önüne alındığında günlük yaşam aktivitelerini yerine getirme noktasında zorluk alanları yaşamaktadırlar. SP'li bireylerin etkinlenim düzeyleri arttıkça bağımsızlık ve hareketlilik düzeyleri azalmakta, anlamlı aktivitelere katılımları düşmekte, dolayısıyla sosyal katılımları kısıtlanmakta, izolasyon ve damgalanma sebebiyle yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenebilmektedir (Bingöl,2022).

SP'li bireylerin yaşam kalitesinin ele alındığı bir başka çalışmada ise; SP'li bireylerin akran desteği alma noktasında zorluk yaşadıkları ve toplumla bütünleşemedikleri bilgisi mevcuttur. Bu kapsamda yeteri kadar arkadaşları olmaması ve akran desteği limitasyonu SP'li bireylerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Levy,2019).

SP'li çocukların etkilenimlerine bağlı olarak meydana gelen duyuşal motor problemler, çocukların fonksiyonellesini olumsuz yönde etkilemektedir. Aynı zamanda SP'li çocukların bağımlılıklarını da arttırmaktadır. SP'li çocukların günlük yaşamda gerçekleştirdikleri aktivitelerin analiz edilmesi, mental, fiziksel ve psikososyal anlamda çocukların zorluk yaşadıkları alanların açıkça belirlenmesinde çok önemlidir. Bu sebeple klinikte SP'li çocukların günlük yaşamdaki aktivitelerde bağımsızlıklarını ölçmek için geliştirilen “Pediatrik Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği” sıklıkla kullanılmaktadır (Erkin,2001).

1.3.6. Serebral Palside Sosyal Katılım

Literatür incelendiğinde sosyal katılım ve katılım terimlerinin birbiri yerine kullanılabildiği ve sosyal katılımın net bir evrensel tanımı olmadığı bilgisi mevcuttur. Katılım kavramı DSÖ tarafından 2001 yılında ICF'deki tanımının yapılmasıyla gündeme gelmiştir. ICF'e göre katılım; bozukluk ya da engel olarak tanımlanan kavramların bireylerin yaşamı üzerindeki olası

etkilerinin daha iyi anlaşılmasını sağlamaktır. Bu kapsamda ICF katılımı; “bir yaşam durumuna dahiliyet” veya “insanların içinde yaşadığı fiili ortamda yaşadıkları deneyim” olarak tanımlamaktadır fakat ICF tanımında bireylerin öznel deneyimlerine yeterince vurgu yapılmadığı görülmektedir (Piskur,2014). DSÖ (2001)’ e göre katılım “bir yaşam durumuna dahil olma” olarak tanımlanmaktadır fakat medikal model ve sosyal modelin karşıt konumları engeli olan bireyin çevresel faktörlerinin aslında kilit faktör olmasına rağmen alt faktör olarak ele alınmasına sebep olmaktadır. Bu kapsamda sosyal katılımın “kişinin toplumdaki veya topluluktaki diğer kişilerle etkileşim sağlayan faaliyetlere katılımı” şeklinde yorumlanması gerçekleştirilmiştir. Sosyal katılım çocukların gelişimi için önemli bir koşul olarak görülmektedir çünkü çocuklar diğer insanlarla etkileşim halindeyken bilgi toplamakta ve sosyal beceriler geliştirebilmektedir (Saxene, 2020). Birleşmiş Milletler Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin 9. Maddesi engeli olan bireylerin “bağımsız yaşam ve hayatın her alanına tam olarak katılma” hakkını vurgulamaktadır (RG:14.07.2009-27288, m.9). Katılımın ölçülmesine dair literatür incelendiğinde ise katılımın ölçülmesini sağlayan araçların yapılan faaliyetlerle ilgili kapasiteyi sıklık ve/veya süresine odaklanarak gerçekleştirdiği gözlemlenmiştir. Bu araçlarda ortaya konmaya çalışılan temel bakış açısının nitelikten çok “daha fazlası daha iyidir” varsayımının olduğu görülmektedir (Piskur,2014). İncelenen çalışmalarda katılımın sayısı yerine kalitesinin ölçülmesinin önemi vurgulanmış; “anamlı katılım” üzerine odaklanılmıştır. SP’li bireylerin “katılım” ve “sosyal katılım” kavramları literatürde sıklıkla karıştırılmaktadır. “Katılım” bireyin günlük yaşamda yer aldığı aktiviteleri ve rolleri içerirken, “sosyal katılım” bireyin bu aktiviteler ve rolleri diğer insanlarla etkileşim içinde gerçekleştirmesiyle ilgilidir. Ancak, bu terimler sıklıkla birbirinin yerine kullanılabilen ve net bir ayrım yapılmamaktadır. Özellikle SP gibi kompleks ve çeşitli semptomlara sahip durumlarda, bireylerin katılım ve sosyal katılımını değerlendirmek zor olabilir ve bu da literatürdeki karışıklığı artırabilir. Bu kavramlar arasındaki ayrımı netleştirmek ve uygun ölçüm araçları geliştirmek çözüm olabilir. Bu süreç,

literatürdeki karışıklığı azaltarak, SP'li bireylerin toplumsal entegrasyonunu ve yaşamlarını olumlu yönde etkileyebilir (Cooper,2023).

1.3.7.Serebral Palside Rehabilitasyon

Rehabilitasyon tanımına bakıldığında “yitirilen yeteneğin yeniden kazandırılıp, yerine başka yeteneklerin konulması” olduğu görülmektedir. Çeşitli sebeplere bağlı olarak engellilik durumu söz konusu olan bireyler önceden gerçekleştirebildikleri eylemleri artık yapamaz durumda olduklarında yeteneklerinin yeniden geri getirilmesi kısaca rehabilite edilmeleri bağımsızlıklarını kazanabilmeleri noktasında oldukça önemlidir (Karataş,2002).

Habilitasyon kavramı ise “yapabilir hale getirmek” anlamındadır ve potansiyeli maksimum noktaya çıkartabilmek amacıyla becerilerin yeniden öğrenilme sürecinin tamamını kapsamaktadır. Habilitasyon kavramının temelini ise özellikle diğer çocuklardan farklı olarak gelişim gösteren SP’li çocukların yeni beceriler öğrenebilmesi noktasında, bireye odaklanmak yerine birey çevre etkileşimine dayandığı vurgulanmaktadır (Aslan, 2017).

SP’li çocuklar yaşamları boyunca, etkilenim düzeylerine bağlı olarak birçok problem, limitasyon ve komplikasyona maruz kalmaktadır. SP yaşamın tüm alanlarını etkileyen şemsiye bir kavram olması sebebiyle uygulanacak olan terapiler de çok fonksiyonlu olmalıdır. Planlanacak olan terapilerde engellilik durumu bozukluk olarak algılanmamalıdır. Engellilik durumunu tıbbi olarak ele alan medikal model bakış açısının dayandığı tıbbi rehabilitasyon; engeli olan bireyi toplumun norm değerlerine göre ele alıp bu bakış açısıyla yaklaşabilmektedir fakat bu bakış açısının yerine SP’li çocukların aktivite, katılım, kişisel ve çevresel etmenlerini kapsayan tedavi yaklaşımı benimsenmelidir (Arı,2010). Tedavi planlanırken aile merkeze alınmalıdır ve içerisinde hekimlerin, fizyoterapistlerin, ergoterapistleri ve dil ve konuşma uzmanlarının yer aldığı multidisipliner bir ekiple stratejik planlar yapılmalıdır.

1.3.7.1. SP'li Çocuklarda Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

SP'de fizyoterapinin amacı: Fiziksel sorunları en aza indirmek, erken dönemden itibaren bağımsızlığın kazanımını sağlamak, SP'li çocuğun ailesinin katılımını ve yaşam kalitesini arttırmak, sekonder problemleri önlemek, fonksiyoneliteyi arttırmak, kişiye özgü adapte edilmiş cihaz desteği sağlamak, SP'li çocuğun hareket kalitesini, postür ve normal motor gelişimini desteklemektir (Elbasan,2018:108).

1.3.7.2. SP'li Çocuklarda Ergoterapi

Ergoterapinin amacı; bireyleri merkeze alarak, duyuşsal, motor, bilişşel ve sosyal becerileri kapsayan bir bakış açısıyla müdahalelerin planlanması, bireylerin isteklerinin ve beklentilerinin de müdahale programına dahil edilerek aktivite performanslarının geliştirilmesine katkı vermektir. SP'li çocuklarla gerçekleştirilen çalışmalarda da, kişiye özel olarak hazırlanan programlarla, motor becerileri ve aktivitelerdeki performanslarının arttırılması hedeflenmektedir (Şahin,2019).

1.3.7.3. SP'li Çocuklarda Dil ve Konuşma Terapisi

SP'li çocukların yaklaşık olarak %20'sinde motor bozukluk kaynaklı konuşma güçlüklerinin var olduđu bilinmektedir. Bu kapsamda uygulanan dil ve konuşma terapileri sayesinde SP'li çocuklar nefeslerini daha iyi kullanarak konuşma seslerini daha net bir şekilde algılamakta, daha güçlü bir konuşma sinyali oluşturmakta ve sabit bir hızda konuşabilmektedirler. Artan konuşma becerisiyle de SP'li çocukların zekâ becerilerinde ve sosyal ve eğışsel faaliyetlere katılımlarında artış gözlemlenebilmektedir. Gerçekleştirilen kişiye özel müdahalelerle SP'li çocukların yeni konuşma davranışlarının kazanmaları yeni becerilerin kalıcı olması için geribildirim verilmesi gibi motor öğrenme ilkeleri ile desteklenmektedir (Pennington,2020).

İKİNCİ BÖLÜM

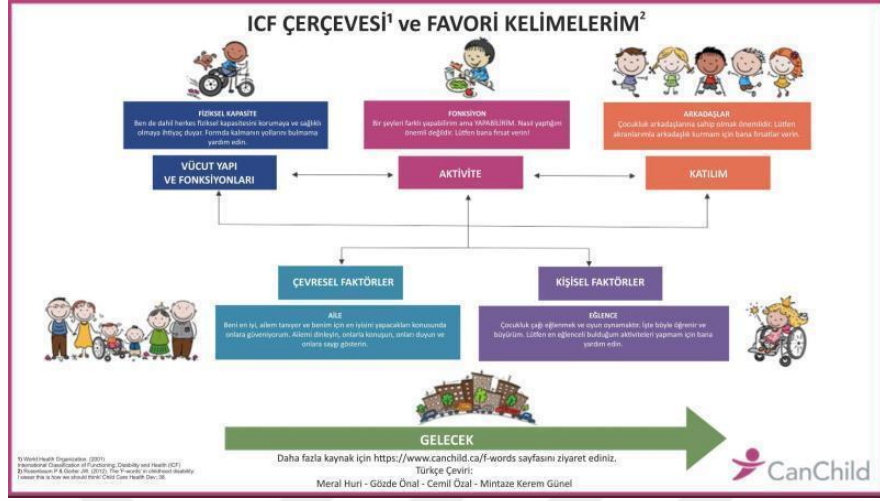
SAHA ÇALIŞMASI

2.1.SÜPER PALSİ SOSYAL SORUMLULUK PROJESİ

ICF tarafından “Bir yaşam durumuna dâhil olma” olarak tanımlanan katılım, tüm çocuklar için kilit bir faktördür (DSÖ,2001). Katılım çocukların sosyo kültürel çevresi ve gelişimsel süreçleri üzerinde çok etkilidir. Aynı zamanda katılım; çocukların sosyal ilişkilerinin yanı sıra fiziksel, iletişimsel ve bilişsel becerilerinde gelişim göstermelerini destekler (Soper,2019). Struchen ve arkadaşları tarafından Travmatik Beyin Yaralanması (TBY) geçiren bireyler için geliştirilen sosyal mentörlük programlarının sosyal entegrasyonu ve sosyal katılımı arttırdığı gözlemlenmiştir (Struchen,2011).

Rosenbaum ve arkadaşları tarafından çocukluk çağı engelliliğinde odağı çocuk gelişiminin önemli alanlarına kaydırmak amacıyla ICF temelinde “SP’de F kelimeler” in kullanımı yaygınlaşmıştır (Rosenbaum,2012). 6 İngilizce kelimenin baş harflerinden oluşan bu yaklaşım “Function, Fun, Family, Fitness, Friends, Future” ICF’in engeli olan çocuklar ve aileleri tarafından günlük yaşamda kullanılabilmesi için tasarlanmıştır. 6F kelimesinde her bir kavram ICF’in kategorileriyle bağlantılı olacak şekilde oluşturulmuştur. Bu kapsamda fitness ICF’in vücut yapısı ve işlevi kategorisine dayanır. Aile ise çocukların çevresel faktörlerinin temel unsurudur. Arkadaşlar, akran desteği ve eğlence sırasıyla ICF’in katılım ve kişisel faktörlerinin bileşenidir. Son olarak çocuğun gelişimi her zaman gelecekle ilgili olduğundan, bir çocuğun mevcut durumunun gelecekteki yaşamı üzerindeki etkisini vurgulamak için F kelimelerinde geleceğe de yer verilmiştir (Sooper,2019).

Ülkemizde ise bu kelimeler “Favori Kelimelerim” olarak adlandırılmış; “Fonksiyon, aile, eğlence, gelecek, arkadaşlar ve fiziksel uygunluk” olarak çevrilmiştir (Kerem-Günel,2023). “Favori Kelimelerim” görseli Şekil 5’te belirtildiği gibidir.



Şekil 5 Favori Kelimelerim

Literatür incelendiğinde nörogelişimsel engeli bulunan gençlerin ve ailelerinin yaşam deneyimlerini paylaşmak ve yaşam durumlarıyla başa çıkabilmesi noktasında akran desteğine ihtiyaç duydukları bilgisi mevcuttur. Akran desteği, kronik bir rahatsızlığı olan bir kişinin aynı rahatsızlığa veya benzer koşullara sahip birinden aldığı destek olarak tanımlanmaktadır. Akran desteği sayesinde engeli olan bireyler psikososyal anlamda akranları tarafından desteklenir (Levy,2019). Bu kapsamda geliştirilen yüz yüze görüşmeleri, telefon konuşmaları ya da çevrimiçi görüşmeleri kapsayan akran mentörlüğü programlarının da nörogelişimsel engeli olan bireylerin ve ailelerinin sosyal katılım ve yaşam koşullarına katılımın geliştirilmesi noktasında faydalı olduğu bilgisi mevcuttur (Levy,2019; Saxena,2020).

2.1.1.Süper Palsi Projesi İçeriği

Süper Palsi Sosyal Sorumluluk Projesi 2018 yılında Yeditepe Üniversitesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü önderliğinde, sosyal hayata katılımda ciddi limitasyonlar yaşayan SP’li çocukların toplumsal yaşama katılımlarını ve sosyal hayata entegrasyonlarını arttırmak amacıyla

ICF ve “Favori Kelimelerim” bakış açısı altında kavramsallaştırılmış ve ortaya çıkmıştır.

Süper Palsi Projesi’nde SP’li çocukların sosyal yaşam ve boş zaman faaliyetlerine erişim ve katılımlarını arttırmak temel hedeftir. Aynı zamanda proje kapsamında üniversite gönüllüsü gençlerde ve toplumda SP bilinci geliştirmek ve farkındalığı arttırmak da temel hedeflerdendir.

Süper Palsi SP’li çocukların topluma katılımını destekleyen, engeli olmayan gençlerle beraber kaliteli zaman geçirmelerine katkı sunan inovatif bir projedir. Süper Palsi sayesinde projeye katılan SP’li çocuklar, aileleri ve üniversite gönüllüsü gençler engelli olmanın arkadaş olmaya engel olmadığını hep birlikte deneyimler. Bu bağlamda Süper Palsi toplumun engellilik kavramına bakış açısının değiştirilebilmesine ve akran desteğine de katkı sunar.

Süper Palsi süreçleri tanımları yapılmış, standardize edilmiş eğitim programlarına sahip, süreç takipleri bulunan, patenti alınmış bir sosyal sorumluluk projesidir (Ek-1). Projeye dahil olmak isteyen SP’li çocuklar ve üniversite gönüllüsü gençler süperpalsi/instagram hesabının profilinde yer alan linkten başvuru yaparlar. Linkte yer alan formların doldurulmasının ardından, üniversite gönüllüleri kapsamlı bir şekilde hazırlanmış olan “Süper Eğitimlere” katılıp gönüllü olma hakkı kazanırlar. Eğitimlere katılmayan gönüllüler projeye dahil edilmez. Süper Eğitimlerin ardından projeye başvuru yapan her bir SP’li çocuk 4 üniversite gönüllüsü gençle eşleştirilir ve kendi uygun zamanlarında, diledikleri aktivite ve etkinlikleri SP’li çocukların ailelerinin gözetiminde gerçekleştirirler.

Süper Palsi Sosyal Sorumluluk Projesi SP’li çocuklar ve 18-25 yaş aralığındaki üniversite gönüllüsü gençlerin bir araya gelmesini sağlayarak engellilik alanında çalışan uzmanların çözmekte zorlandıkları sosyal hayata entegrasyon konusuna çözümler sunmaktadır. Projeye üniversite gönüllüsü

gençler hem akran desteği vermekte hem mentörlük yapmakta hem de SP hakkında detaylı bilgi edinerek farkındalık kazanmaktadır. Aynı zamanda projeye üniversite gönüllüsü gençlerde gönüllülük ve sosyal sorumluluk bilinci gelişmektedir.

Süper Palsi Projesi'nde üniversite gönüllüsü gençler engeli olan SP'li çocukların gerçek hayatta neler yaşadığını, toplumsal anlamda farklılıklarımızın zenginliğimiz olduğunu, engeli sahip olmanın arkadaş olmaya engel olmadığı, engeli olan SP'li arkadaşlarıyla birlikte yaşayarak deneyimlemektedir.

Süper Palsi Projesi'yle SP'li çocukların ailelerine de yaşam boyu devam eden engellilik sürecinde psikososyal anlamda destek sağlamak temel hedeflerdendir.

Bu bağlamda Süper Palsi Sosyal Sorumluluk Projesi üniversite gönüllüsü gençlerde sosyal sorumluluk bilinci geliştirmesi, gönüllülük faaliyetlerine katılımı desteklemesi, SP'li çocuklar ve 18-25 yaş arasındaki üniversite gönüllüsü gençlerin arkadaş olmasını sağlaması, SP'li çocukların ailelerine yalnız olmadıkları konusunda desteklerde sunması sebepleri ile örnek bir projedir.

2.1.2.Süper Palsi Projesi Hayata Geçiriliş Aşamaları:

Süper Palsi Projesi tezin yazarı tarafından 12.02.2018 tarihinde SP'li bireylerin aktivite ve katılımlarının kısıtlı olduğunun fark edilmesiyle ortaya çıkan ve bu limitasyona çözüm önerisi olarak engeli olan ve olmayan bireylerin bir araya gelerek arkadaş olmalarına katkı sağlamak amacıyla geliştirilen bir projedir. Bu amaçtan yola çıkılarak proje yönetim ekibi kurulması kararı alınmıştır ve proje yönetim ekibine de "Süper Ekip" ismi verilmiştir. Süper Ekip projenin yaygınlığının arttırılması, proje süreçlerinin yerine getirilmesi,

SP’li bireyler, aileleri ve üniversite gönüllüsü bireyler arasındaki iletişimsel süreçlerin yürütülmesinde görev almıştır.

07.02.2018 tarihinde projenin yaygınlığının arttırabilmesi ve SP farkındalığının toplumsal boyuta taşınabilmesi amacıyla sosyal medya üzerinden proje duyuruları, başvurular ve projeye kabul süreçleri Süper Ekip tarafından gerçekleştirilmiştir.

Şubat-Mart 2018’de Yeditepe Üniversitesi öncülüğünde 15 farklı üniversitede öğrenim görmekte olan gönüllü üniversite öğrencilerine erişebilmek amacıyla sosyal medya duyuruları üzerinden duyurular yapılmıştır.

25.02.2018 yılında İstanbul Bilgi Üniversitesi Sosyal Kuluçka Merkezi’nde Serebral Palsili Çocuk Derneği (SERÇEV) yle bir araya gelinmiş, 25 katılımcıya proje başvuru süreci anlatılmış, tanıtımı yapılmış ve sosyal medya hesap bilgileri aktarılmıştır.

Projeye kabul koşulu olan Süper Eğitimlerin birinci ve ikincisi ilk kez 31.03.2018-07.04.2018 tarihlerinde Yeditepe Üniversite’si ev sahipliğinde Uzm. Fzt. Feride Bilir tarafından “Serebral Palsi’ye Yaklaşım” eğitimi, Yeditepe Üniversitesi Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bölümü akademisyenleri tarafından “Gönüllülük Kavramına Yaklaşım” eğitimi verilerek gerçekleştirilmiştir.

SP’li çocuklar, aileleri ve üniversite gönüllüsü bireylerin birbirlerine adapte olabilmesi, proje ekibini tanıyabilmeleri ve proje sürecine daha iyi hâkim olabilmeleri amacıyla gerçekleştirilen “Süper Oryantasyon” buluşması, 07.04.2018 tarihinde, 30 Spli çocuk, aileleri ve 90 üniversite gönüllüsü gencin katılımıyla ilk kez gerçekleştirilmiştir.

Süper Eğitim’e katılım sağlayan üniversite gönüllüsü gençler 08.04.2018 yılında ilk kez “Süper Gönüllü” olmaya hak kazanmışlardır. Süper Gönüllü olma hakkı kazanan üniversitesi gençler ve projeye katılan SP’li çocuk Süper Ekip tarafından her 1 SP’li birey, 4 Süper Gönüllü’yle bir araya gelecek şekilde ve konum olarak birbirlerine yakın olacak şekilde eşleştirilmiştir. Yer, zaman ve mekânı Süper Gönüllü ve SP’li bireylerin kendi uygun zamanları kapsamında belirledikleri Süper Buluşmalar öncesinde sosyal medyada yer alan formlar üzerinden alınan bilgiler Süper Ekip tarafından her iki gruba da aktarılmış, gerçekleştirilecek olan aktivelerin planları yapılmıştır.

16 Haziran 2018 tarihinde 6 ay boyunca projeye eksiksiz katılım sağlayan Süper Gönüllü ve SP’li bireylere yönelik “Pelerin Teslim Töreni” ilk kez gerçekleştirilmiştir. Tören kapsamında Süper Gönüllülere sertifikaları takdim edilmiş, SP’li çocuklara ise Süper Gönüllüler tarafından pelerinleri takdim edilmiştir.

15 Kasım 2018 tarihinde SERÇEV Derneği tarafından Ankara’da ilk kez “Engellilik Kavramına Yaklaşım Eğitim” gerçekleştirilmiştir. Bu tarihten itibaren Süper Palsi Projesi İstanbul’da Yeditepe Üniversitesi, Ankara’da SERÇEV Derneği paydaşlığında çift merkezli olarak yürütülmüştür.

5 Mart 2019 tarihinde Süper Palsi Projesi Logosu ve Telif Hakkı konusunda Türk Patent Kurumu’na başvuruda bulunmuş ve telif hakkı proje yürütücüsü tez yazarı adına alınmıştır (Başvuru no:2019/22136 ve Evrak no:2019-GE-96166)(EK-1).

Süper Palsi Projesi 6 Ekim 2019 Dünya Serebral Palsi Farkındalık Günü kapsamında düzenlenen yarışmada kamu farkındalığı kategorisinde finalist olarak kısa listeye alınmış ve jüri üyeleri tarafından beğeni toplamıştır.

Süper Palsi Projesi 2018-2020 yılları arasında yüz yüze buluşmalar gerçekleştirilerek devam etmiştir. 2020 yılı sonrasında COVID-19 Pandemisi sebebiyle Süper Eğitimler ve Süper Buluşmalar çevrimiçi olarak gerçekleştirilmeye başlanmıştır.

28 Nisan 2021 yılında “Süper Anneler İçin Teneffüs Vakti” atölye çalışmaları Uzm. Fzt. Salime Altunbay yürütücülüğünde SP’li bireylerin annelerine yönelik olarak 6 hafta boyunca gerçekleştirilmiştir.

19 Mayıs 2021 tarihinde “Süper Yetenekler Yarışması” Süper Palsi Projesi kapsamında düzenlenmiştir. Yarışma üniversite gönüllüsü gençler ve SP’li çocuklar gruplar halinde katılım sağlamıştır.

17 Ekim 2021 tarihinde Süper Palsi Projesi kapsamında yüz yüze tanıtım faaliyetleri yeniden gerçekleştirilmeye başlanmıştır. 18 Aralık 2021 tarihinde çevrimiçi Süper Eğitimler gerçekleştirilmiştir.

2021-2022 yıllarında Süper Palsi Projesi yüz yüze buluşmalar yapılacak şekilde yeniden başlamış, 2 Aralık 2022 tarihinde Süper Eğitim gerçekleştirilmiştir. Fakat 6 Şubat 2022 tarihinde gerçekleşen deprem felaketi sebebiyle proje hibrit olarak devam etmiştir.

Süper Palsi Projesi 2018-2023 yılları arasında devam etmiş ve devam edecek olan bir projedir. Proje kapsamında 5 yılda toplamda 177 SP’li çocuk, aileleri ve 282 üniversite gönüllüsü genç bir araya gelmiş ve proje sayesinde arkadaş olmuşlardır.

Süper Palsi Projesi’nin hayata geçiriliş aşamaları aşağıdaki tabloda özetlenmiştir:

Tablo 2.1. Süper Palsi Projesi Hayata Geçiriliş Aşamaları

1.	Proje fikrinin ortaya çıkışı
2.	Süper Ekip'in kurulması
3.	Süper Palsi sosyal medya hesaplarının açılması
4.	Sosyal medya üzerinden duyuruların yapılması/başvuruların alınması
5.	Serçev Derneği'yle paydaşlık yapılması
6.	Süper Eğitim
8.	Süper Oryantasyon
9.	Süper Eşleştirmeler
10.	Süper Buluşmalar
11.	Pelerin Teslim Töreni
12.	Telif Hakkının alınması
13.	Dünya Serebral Palsi Farkındalık Günü Ödülleri(World Cerebral Palys Awareness Day Award) jüri takdiri ödülü alınması
14.	Covid-19 Dönemi Online Süper Palsi
15.	Hatay Depremi Hibrit Süper Palsi

Süper Palsi Proje'sinin somut kazanımlarına bakıldığında ise SP'li bireylerin aktivitelere, sosyal hayata katılımlarına destek olduğu görülmektedir. Süper Palsi SP'ye sahip bireylerin eşleştikleri arkadaşlarıyla gerçekleştirdikleri aktiviteler ve zaman sonrasında kendi yetkinliklerinin ve yapabilirliklerinin farkına varmasına katkıda bulunmuştur. Aynı zamanda üniversite gönüllüsü gençlerde SP farkındalığının, erişilebilirlik bilincinin ve hak temelli bakış açısının gelişmesine katkı sağlamış, gönüllülük, sosyal

sorumluluk ve akran desteği faaliyetlerinde katılımın artmasına destek olmuştur.

2.2.ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

2.2.1. Araştırmanın Amacı:

Araştırmada engeli olan bireylere yönelik olarak gerçekleştirilen Süper Palsi Projesi'nin projeye katılım sağlayan SP'li bireyler, aileleri ve üniversite gönüllüsü gençlerin yaşam kalitesi üzerine etkisinin derinlemesine ele alınabilmesi amacıyla karma yöntem kullanılmıştır.

Creswell (2018) tarafından karma yöntem araştırması tanımı; nicel ve nitel verilerin toplanması, her iki veri biçiminin birbirine entegre edilmesini kapsayan, felsefi varsayımlar ve teorik çerçeveler içeren farklı tasarımların kullanıldığı bir sorgulama yaklaşımı olarak yapılmıştır. Creswell'e göre bu sorgulama biçiminde temel varsayım, nicel ve nitel verilerin sağladığı bilginin ötesinde ek iç görü oluşturmaktır. Karma yöntem araştırmasının amacı nicel ve nitel araştırma yaklaşımlarından herhangi birinin yerine geçmek değildir aksine her iki araştırma metodundaki tekil araştırmalarda, araştırmalar arası güçlü alanlardan yararlanmak ve zayıf alanları en aza indirmektir (Johnson, 2004). Karma yöntemde farklı stratejik yaklaşımlar ve yöntemler kullanılarak çoklu veriler toplanmaktadır. Karma tip araştırmada ortaya çıkan çoklu verinin karışımı güçlü yönleri zayıf yönleriyle ele alınarak detaylı şekilde analiz edilmektedir (Johnson, 2004).

2.2.2.Araştırmanın Deseni:

Araştırma kapsamında Süper Palsi Projesi'nin projeye dahil olan SP'li bireyler, aileleri ve üniversite gönüllüsü gençlerin yaşam kalitesine etkisinin tespit edilebilmesi amacıyla, 3 farklı gruptaki tüm katılımcılar merkeze alınmak üzere, nicel yöntemle katılımcılardan toplanan verilerin nitel yöntem

de uygulanarak desteklendiği, detaylı şekilde açıklandığı, Açıklayıcı (Explanatory) desen araştırma deseni olarak belirlenmiştir. Araştırmanın daha iyi açıklanabilmesi amacıyla gerçekleştirilen Açıklayıcı Desen çalışmalarında ilk olarak nicel yöntemler kullanılarak veriler toplanmakta ardından nitel verilerle daha detaylı bilgiler edinilmektedir (Yıldırım&Şimşek, 2021:340). Bu tip çalışmalarda nicel veriler sonucunda ortaya çıkan sonuçlar nitel verilerin toplanacak olduğu örneklem gruplarını oluşturulabilmektedir. Açıklayıcı desen çalışmasının diğer desenlere göre avantajlı olmasının sebebi nicel ve nitel verilerin farklı zamanlarda toplanabilmesidir. Aynı zamanda bu desenle toplanan nicel ve nitel verilerin araştırmalara eşit düzeyde katkısı vardır (Yıldırım&Şimşek, 2021:341).

2.2.3.Evren ve Örneklem:

Bu çalışmada “amaçlı örnekleme yöntemi” kullanılmıştır. Projeye katılımın sağlanabilmesi için ilk olarak SP’li bireylerin terapisi alanında hizmet veren sivil toplum kuruluşları, dernek, vakıf ve rehabilitasyon merkezleriyle görüşülmüş ve SP’li bireylerin ailelerine ulaşılmıştır. Üniversite öğrencisi gençlerin projeye dahil olabilmesi için de üniversitelerle toplantılar ve duyurular yapılmış, üniversite gönüllüsü gençlere bu kapsamda ulaşılmıştır. İkinci aşamada ise Süper Palsi Projesi’nin etkinliğinin araştırılması için gerçekleştirilen bu tez çalışmasına yönelik örneklemin belirlenebilmesi amacıyla projeye katılım sağlayan SP’li bireyler, aileleri ve üniversite gönüllüleriyle iletişime geçilmiştir.

Aynı zamanda çalışmada “ölçüt örnekleme yöntemi” kullanılmıştır. Ölçüt örnekleme yönteminin temelini oluşturan anlayış ise daha önceden belirlenmiş ölçüt dizisini karşılayan bütün durumların incelenmesidir. Söz konusu ölçütler araştırmacının kendisi tarafından oluşturabileceği gibi liste

halinde bir ölçüt dizisi de kullanılabilir (Yıldırım&Şimşek,2021:116). Çalışma kapsamında örnekleme dahil edilen SP’li çocukların seçiminde SP tanısı almış olmaları ve Süper Palsi Palsi Projesi’ne katılım sağlamış olmaları ölçüt olarak kabul edilmiştir. Örnekleme dahil edilen üniversite öğrencilerinin çalışmaya dahil edilme kriteri ise Süper Palsi Projesi’nde gönüllülük faaliyeti gerçekleştirmiş olmalarıdır.

Örnekleme SP’li bireylerin yer almasının temel nedeni, proje sürecini yaşayan ve bu süreçten doğrudan etkilenen bireyler olarak kendi deneyimlerini ifade etmelerine alan açmaktır. SP’li bireylerin ailelerinin araştırmada yer almasının temel sebebi ise, proje sürecini kendi deneyimleriyle aktarmalarını sağlamaktır. Üniversite gönüllüsü gençlerin örneklem arasında yer almasının en temel nedeni projeye doğrudan katılım sağlamış olmalarıdır. Sonuç olarak SP’li bireyler merkezde olmak üzere, projede aktif olarak rolü olan tüm paydaşlar araştırmanın örneklemini oluşturmaktadır.

Süper Palsi Projesi’ne 2018-2019 yıllarında 106 üniversite gönüllüsü, 32 SP’li birey ve ailesi başvuruda bulunmuş; Süper Eğitimlerin ardından 67 üniversite gönüllüsü ve 32 SP’li birey eşleştirilmiştir. 2019-2020 yıllarında 187 üniversite gönüllüsü, 16 SP’li birey ve ailesi başvuruda bulunmuş; Süper Eğitimlerin ardından 64 üniversite gönüllüsü ve 16 SP’li birey eşleştirilmiştir. 2020-2021 yıllarında 95 üniversite gönüllüsü 22 SP’li birey ve ailesi başvuruda bulunmuş; Süper Eğitimlerin ardından 60 üniversite gönüllüsü ve 22 SP’li birey eşleştirilmiştir. 2020 yılının Mart ayında Dünya genelinde meydana gelen COVID 19 pandemisi ve 2022 yılında ülkemizde meydana gelen 6 Şubat depremi sebebiyle katılımcı sayıları ciddi oranda azalmış olup, 2021-2022 yıllarında 78 üniversite gönüllüsü 13 SP’li birey ve ailesi başvuruda bulunmuş olup, Süper Eğitimlerin ardından 33 üniversite gönüllüsü ve 13 SP’li birey eşleştirilmiştir. 2022-2023 yılları arasında ise 71 üniversite gönüllüsü ve 10 SP’li birey ve ailesi başvuruda bulunmuş olup; Süper Eğitimlerin ardından 28

üniversite gönüllüsü 10 SP’li birey eşleştirilmiştir. Aşağıdaki tabloda katılımcı sayılarının yıllara göre dağılımı özetlenmiş şekilde gösterilmektedir:

Tablo 2.2: Süper Palsi Projesi Yıllara Göre Katılımcı Sayıları

Yıl	Başvuru	Eşleştirme
2018-2019	106 üniversite gönüllüsü, 32 SP’li birey ve ailesi	67 üniversite gönüllüsü, 32 SP’li birey ve ailesi
2019-2020	187 üniversite gönüllüsü, 16 SP’li birey ve ailesi	64 üniversite gönüllüsü 16 SP’li birey ve ailesi
2020-2021	95 üniversite gönüllüsü 22 SP’li birey ve ailesi	60 üniversite gönüllüsü 22 SP’li birey ve ailesi
2021-2022	78 üniversite gönüllüsü 13 SP’li birey ve ailesi	33 üniversite gönüllüsü 13 SP’li birey ve ailesi
2022-2023	71 üniversite gönüllüsü 10 SP’li birey ve ailesi	28 üniversite gönüllüsü 10 SP’li birey ve ailesi

Araştırmanın nitel görüşme örneklemini, 2021-2022 ve 2022-2023 yılları arasında Süper Palsi Projesine katılım sağlamış olan 5 SP’li birey, 6 aile bireyi, 9 üniversite gönüllüsü genç olmak üzere toplam 20 katılımcı oluşturmaktadır.

Araştırmanın nicel bölüm örneklemini, 2021-2022 ve 2022-2023 yılları arasında Süper Palsi Projesine katılım sağlamış toplam 61 üniversite gönüllüsü genç oluşturmaktadır. Ön-test için 61 katılımcı alınmıştır, son-test puanlaması için ise katılımcı sayısı 36’ya düşmüştür. Bu doğrultuda örneklem, son-testi tamamlayan 36 kişi olarak belirlenmiştir. Covid-19 Pandemisi ve Hatay Deprem Felaketi sebebiyle çalışmada daha az katılımcıyla çalışılmıştır.

Toplamda çalışmaya 5 SP’li birey, 6 aile bireyi, 70 üniversite gönüllüsü katılım sağlamıştır.

2.2.4. Veri Toplama Araçları ve Geliştirilmesi:

Yaşam kalitesi geniş ve çok boyutlu bir kavram olarak kabul edilir. Yaşamın hem olumlu hem de olumsuz yönlerine ilişkin öznel değerlendirmeleri içeren bir kavramdır. Dünya Sağlık Örgütü’nün en çok atıfta bulunulan tanımı ise "bireylerin, içinde yaşadıkları kültür ve değer sistemleri bağlamında ve hedefleri, beklentileri, standartları ve kaygılarıyla ilişkili olarak yaşamdaki konumlarını” algılamalarıdır (Gilson,2014).

SP’li bireylerin yaşam kaliteleri incelendiğinde ise çoklu engellilik durumu sebebiyle, yaşam durumlarına dahil olmak noktasında ciddi limitasyona sahip oldukları görülmektedir. Bu kapsamda Süper Palsi Projesi’nin projeye katılım sağlayan bireylerin yaşam kalitesine katkısının belirlenebilmesinin mental iyi oluş düzeylerine bağlı olduğu düşünülmüştür ve ölçülebilmesi amacıyla araştırmada veri toplama aracı olarak Warwick Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği uygulanmış ve görüşme tekniğinden faydalanılmıştır. Warwick Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği 2007 yılında Tennan ve arkadaşları tarafından bireylerin mental iyi oluş seviyelerini ölçebilmek amacıyla İngiltere’de düzenlenmiştir. 14 maddeden oluşan bu ölçek bireylerin hem psikolojik hem de öznel iyi oluş halini kapsamaktadır. Böylece bireylerin pozitif mental sağlıklarını da ilgilendirmektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışması 2015 yılında Keldal tarafından gerçekleştirilmiştir (Keldal,2005).

Çalışmanın nitel bölümünde ise görüşme yoluyla veri toplama metodu kullanılmıştır. Görüşme yoluyla veri toplama metodundaki amaç ise bireylerin iç dünyasına girerek onların bakış açısını anlamaya çalışmaktır. Görüşmeler sayesinde bireylerin deneyimleri, tutumları, niyetleri, düşünceleri ve zihinsel algıları anlaşılmaya çalışılır. Görüşme esnasında görüşmecinin temel rolü alınan cevapların doğru ve dürüst olacağının karşı tarafa benimsetilebilmesidir (Yıldırım&Şimşek,2013:128).

Bu kapsamda bu çalışmada nicel veri toplama aracı olarak Warwick Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği kullanılmış ve nitel veri toplama aracı olarak yarı yapılandırılmış görüşme formları geliştirilmiştir.

“SP’li Bireylere Yönelik Görüşme Formu”(Ek-3), “SP’li Bireylerin Ailelerine Yönelik Görüşme Formu”(Ek-4), “Üniversite Öğrencilerine Yönelik Görüşme Formu” (Ek-5), olmak üzere toplam üç görüşme formu hazırlanmış, “Warwick Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği” (Ek-6) üniversite gönüllüsü bireylere uygulanmıştır. Görüşme sorularında demografik bilgilere ve açık uçlu sorulara yer verilmiştir. Açık uçlu sorular hazırlanırken literatürde yaşam kalitesi alanında yapılan çalışmalar incelenmiş, bu çalışmalarda kullanılan ölçek maddelerinde yararlanılmıştır (Durademir,1998; Can,2010; Demir,2012; Çelik,2012; Saygın,2019; Keskin,2011).

Veri toplama araçları geliştirilirken formların tüm katılımcılar bakımından geçerliliğinin sağlanabilmesi, anlaşılabilmesi ve ele alınan konunun boyutları bakımından ele alınıp alınmadığının saptanabilmesi için bir klinik psikolog, iki fizyoterapist, iki nörobilim uzmanı ve bir sosyolog uzmanın görüşü alınmıştır. Böylece görüşme soruları son halini almış ve görüşmeler başlatılmıştır. Bu kapsamda SP’li bireylere yönelik 6 açık uçlu soru sorulmuştur:

- 1.Süper Palsiyi nereden duydunuz?
- 2.Süper Palsi Projesi kapsamında eşleştığınız arkadaşınız hakkındaki düşüncelerinizi merak ediyorum, onun hakkında neler hissettiniz, biraz bahseder misiniz?
- 3.Süper Palsi Projesi kapsamında eşleştığınız arkadaşınızla ne gibi faaliyetler yaptınız?
- 4.Süper Palsi Projesi’ne katılmanın sizin duygusal durumunuza nasıl bir etkisi oldu?
- 5.Süper Palsi Projesi’ne katılmanın kurduğunuz sosyal ilişkilerinize nasıl bir etkisi oldu?
- 6.Süper Palsi Projesi’nin yaşamınıza nasıl bir katkısı olduğunu düşünüyorsunuz?

SP’li bireylerin ailelerine yönelik ise 7 açık uçlu soru aşağıda belirtildiği gibidir:

- 1.Süper Palsiyi nereden duydunuz?

- 2.Sizce çocuğunuz Süper Palsi Projesi kapsamında eşleştiği arkadaşı hakkında neler hissetti?
- 3.Çocuğunuz Süper Palsi Projesi kapsamında eşleştiği arkadaşıyla ne gibi faaliyetler yaptı?
- 4.Sizce çocuğunuzun Süper Palsi Projesi'ne katılmış olması duygusal durumuna nasıl bir etkide bulundu?
5. Çocuğunuzun Süper Palsi Projesi'ne katılmış olmasının kurduğunuz sosyal ilişkilerinize nasıl bir etkisi olduğunu düşünüyorsunuz?
6. Sizce çocuğunuzun Süper Palsi Projesi'ne katılmış olmasının yaşamına ne ölçüde katkı sağladığını düşünüyorsunuz? Bu sizce çocuğunuza ne kazandırdı?
- 7.Süper Palsi Projesi'nin yaşamınıza nasıl bir katkısı olduğunu düşünüyorsunuz?

Üniversitesi gönüllülerine yönelik sorulan 6 açık uçlu soru soru ise aşağıda belirtilmiştir:

1. Süper Palsiyi nereden duydunuz?
2. Süper Palsi Projesi kapsamında eşleştiğiniz arkadaşınız hakkında neler hissettiniz?
- 3.Süper Palsi Projesi kapsamında eşleştiğiniz arkadaşınızla ne gibi faaliyetler yaptınız?
- 4.Süper Palsi Projesi'ne katılmanın sizin duygusal durumunuza nasıl bir etkisi oldu?
- 5.Süper Palsi Projesi'ne katılmanın kurduğunuz sosyal ilişkilerinize nasıl bir etkisi oldu?
- 6.Süper Palsi Projesi'ne katılmış olmanızın yaşamınıza ne ölçüde katkı sağladığını düşünüyor sunuz? Bu size ne kazandırdı?

2.2.5.Verilerin Toplanması:

İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Etik Kurulu'ndan 17.12.2021 tarihinde gerekli izinler alınmıştır (Ek-2).

2.2.5.1.Nicel Verilerin Toplanması:

Warwick Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği'ne dair anket değerleri 2021-2022 ve 2022-2023 yıllarında projeye katılım sağlamış olan üniversite gönüllüsü bireylerden alınmıştır.

2.2.5.2 Nitel Verilerin Toplanması:

Görüşmeler ise her bir katılımcıyla ortak bir tarih ve zaman diliminde önceden belirlenmiş olan online(çevrimiçi) ortamda 15-35 dakikayı kapsayan sürelerde gerçekleştirilmiştir. Görüşmelere başlanmadan önce araştırmacı kendisini tanıtmış ve çalışmasının amacını açıklamış, katılımcılardan elde edilecek verilerin üçüncü kişilerle kesinlikle paylaşılmayacağını ve herhangi başka bir amaçla kullanılmayacağını bildirmiştir. Katılımcılardan onamları alınmış ve araştırmaya katılımının gönüllülük esasına dayandırıldığı vurgulanmıştır. SP’li bireyler, aileleri ve üniversite gönüllüsü bireylerden onam alınmıştır (Ek-7, Ek-8, Ek-9). Yapılan online(çevrimiçi) görüşmelerde SP’li bireylerden, SP’li bireylerin ailelerinden ve üniversite gönüllüsü bireylerden alınan veriler izinleri alınarak ses kaydı şeklinde toplanmıştır.

2.2.6. Verilerin Analizi:

2.6.1 Nitel Verilerin Analizi:

Araştırmanın nitel veri analizi için mülakatla toplanan veriler için “içerik analizi” yöntemine başvurulmuştur. İçerik analizi sayesinde toplanan nitel veriler belirli temalar halinde belirlenerek kavramlar arasındaki anlamlı örüntüler açıklanmaya çalışılır (Yıldırım&Şimşek, 2013:240). Nitel verilerin analizi sırasında: verilerin analizi için bir çerçeve oluşturulmuş, güvenilirlik için verilerin ortak olarak kodlanması gerçekleştirilmiş, bulgular tanımlanmış ve yorumlanmıştır (Yıldırım&Şimşek,2013:244-249). Nitel verilerin analizinde ses kayıtları deşifre edilerek, SP’li bireylerden elde edilen veriler, SP’li bireylerin ailelerinden elde edilen veriler ve üniversite gönüllüsü bireylerden elde edilen veriler olmak üzere her bir katılımcı grup için ayrı dosya grupları düzenlenmiştir. Tüm katılımcıların verilerinin bir araya getirilmesiyle oluşan 3 dosya grubu kendi içinde ele alındığında; SP’li bireylerden 13, SP’li bireylerin ailelerinden 33, üniversite gönüllüsü bireylerden 49 sayfa olmak üzere toplamda 95 sayfa veri elde edilmiştir.

Araştırma verilerinin kodlanması MAXQDA nitel veri analiz programıyla gerçekleştirilmiştir. Birinci aşamada çalışmaya katılan bireylerle yapılan görüşmeler onamları alındıktan sonra ses kaydına alınmış, ses kayıtları deşifre edilmiş ve sorulara verilen cevaplar alt alta sıralanarak kodlara ulaşılmıştır. İkinci aşamada ise elde edilen kodlar bir araya getirilmiş ve tüm kodları belirli kategorilerde bir araya getiren temalar bu sayede ortaya çıkmıştır. Üçüncü aşamaya geçildiğinde ise elde edilen veriler kodlara ve temalara göre düzenlenerek tanımlamaları gerçekleştirilmiştir. Dördüncü aşamada ise elde edilen bulguların yorumlanması gerçekleştirilmiştir.

2.6.2 Nicel Verilerin Analizi:

Araştırmanın nicel veri analizinde SPSS 26.00 kullanılmıştır. Öncelikle katılımcılara ilişkin cinsiyet ve yaştan oluşan demografik özellikler betimleyici istatistikler olarak sunulmuştur. Ardından katılımcıların mental iyi oluşlarına ilişkin ön-test, son-test ve yüzde değişim değerleri için ortalama, standart sapma, Çarpıklık, Basıklık ve Cronbach Alfa değerleri sunulmuştur. Katılımcıların ön-test ve son-test puanlarının karşılaştırılması için bağımlı örneklem t-testi kullanılmıştır. Mental iyi oluş düzeylerindeki yüzde değişimin cinsiyete göre farklılaşmasını değerlendirmek için bağımsız örneklem t-testi ve yaşa göre değişimini değerlendirmek için ise Pearson korelasyon analizi yapılmıştır. Elde edilen sonuçlar %95 güven aralığında ve %5 anlamlılık düzeyinde değerlendirilmiştir.

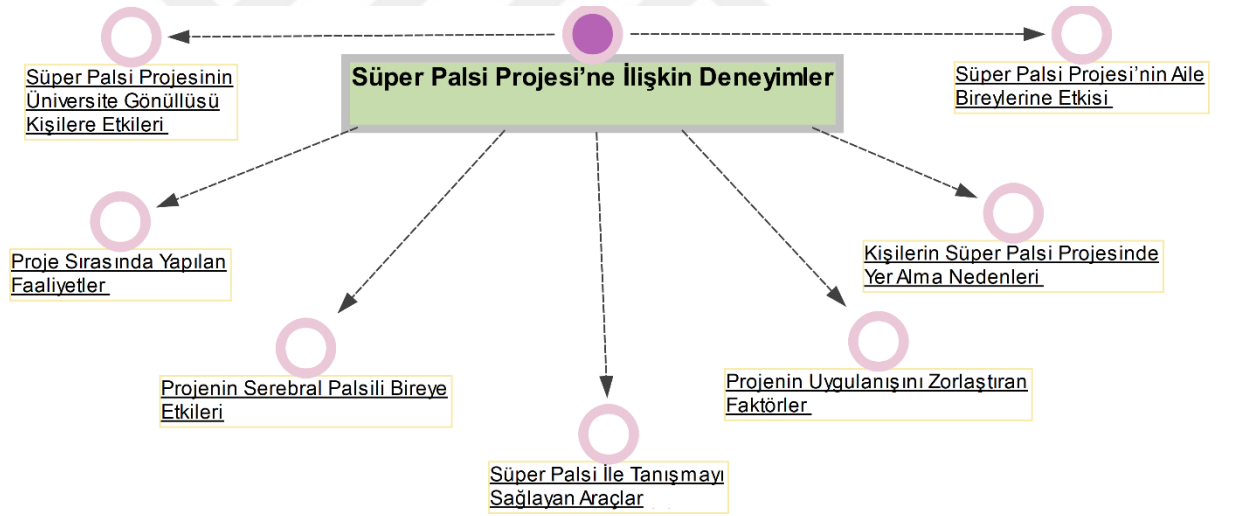
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR VE BULGULARIN DEĞERLENDİRİLMESİ

3.1.BULGULAR

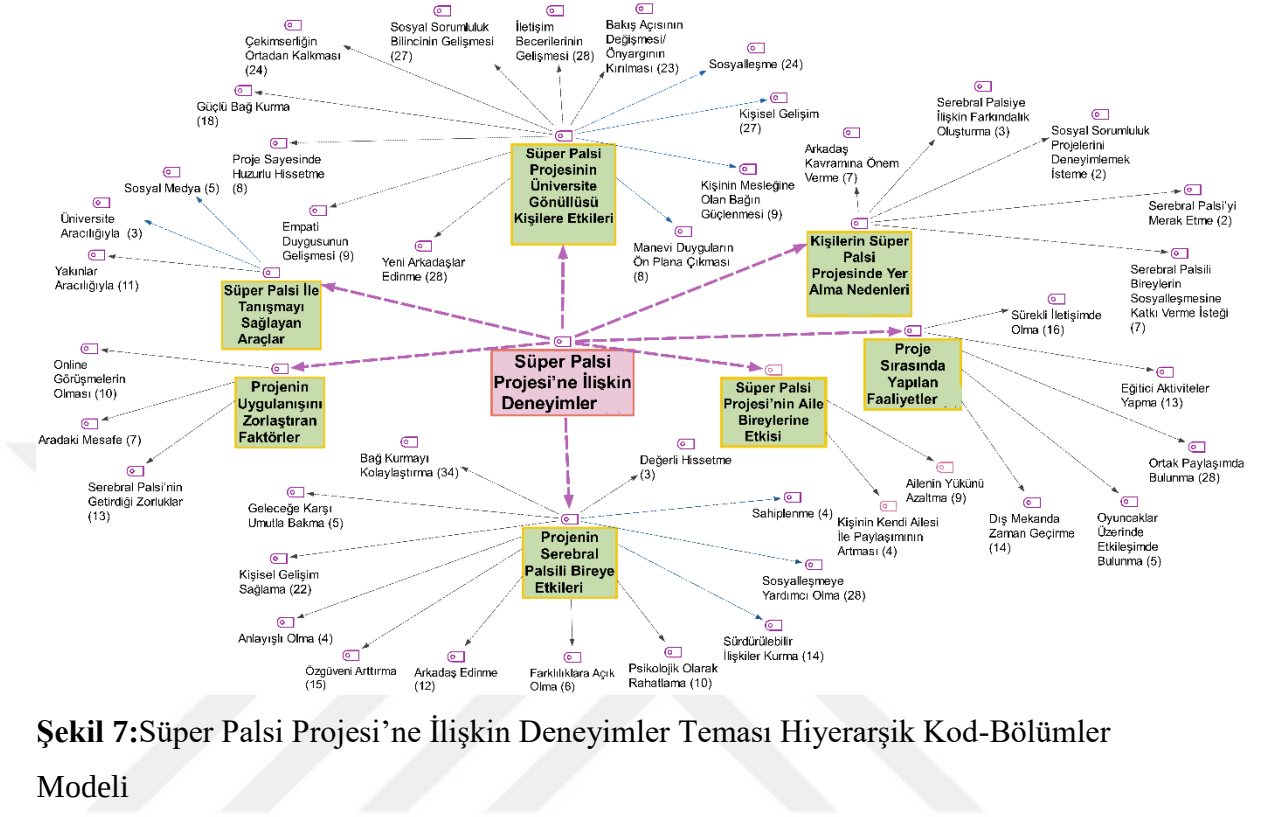
3.1.1.Nitel Veri Bulguları

Araştırma problemlerine açıklık getirmesi amacıyla yapılan görüşmelerden elde edilen bulgular bu başlık altında toplanmıştır. Katılımcılar gizliliği korumak adına katılımcılar K1-K20 şeklinde numaralandırılmıştır. Araştırma Şekil 6’de görüldüğü üzere 1 tema altında toplanmıştır.



Şekil 6: Temalar Gösterimi

3.1.2. Süper Palsi Projesine İlişkin Deneyimler:



Şekil 7:Süper Palsi Projesi'ne İlişkin Deneyimler Teması Hiyerarşik Kod-Bölümler Modeli

Araştırmamanın ilk teması olan “Süper Palsi Projesi’ne ilişkin deneyimler” hiyerarşik kod bölümler modeli şekil 7’de görülmektedir. Süper Palsi Projesi’ne ilişkin deneyimler teması 7 farklı kategori altında incelenmiştir. Bunlar; Süper Palsi ile tanışmayı sağlayan araçlar, kişilerin Süper Palsi Projesi’nde yer alma nedenleri, proje sırasında yapılan faaliyetler, projenin uygulanışını zorlaştıran faktörler, projenin serebral palsili bireye etkileri, Süper Palsi Projesi’nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri, Süper Palsi Projesi’nin aile bireylerine etkisidir.

3.1.3.Süper Palsi ile Tanışmayı Sağlayan Araçlar

Süper Palsi ile tanışmayı sağlayan araçlar kategorisi altında 3 kod oluşturulmuştur. Bunlar: yakınlar aracılığıyla, sosyal medya, üniversite aracılığıyla.

Süper Palsi ile tanışmayı sağlayan araçlar kategorisinde katılımcılar yakınlar aracılığıyla ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar, Süper Palsi

projesiyle yakınlar aracılığıyla tanıştıklarını belirtmiştir. Konuyla ilgili K4, K5 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Feride hocamdan duymuştum. Feride Hocam benim fizyoterapistim O bana söylemişti. Arkadaş bulmak için güzel bir proje demişti ben de oradan duymuştum. Annem de Feride Hocadan duymuştum. Sonra katılmama izin vermişti benim.” (K4)

" Bana annem söylemişti böyle bir arkadaşlık projesi olduğunu katılmak istemediğini sormuştum ben de arkadaşları olduğunu duyunca hani katılmak istemiştım Yani ben aslında annemden duydum." (K5)

Süper Palsi ile tanışmayı sağlayan araçlar kategorisinde görüş bildirilen diğer kod sosyal medyadır. Katılımcılar Süper Palsi Projesi'yle sosyal medya aracılığıyla tanıştıklarını bildirmiştir. Nitekim konuyla ilgili K9 ve K12 kodlu katılımcıların ifadeleri şöyledir:

" İlk önce Instagram'dan görmüştüm sonra projenin nasıl bir proje olduğuna dair yazılar okudum hatta mesaj üzerinden de konuştum. Nasıl bir proje olduğunu, nasıl ilerlediğini detaylı bir şekilde araştırdıktan sonra arkadaşları bir araya getirdiğini öğrendim ve projeye katılmaya karar verdim. Yani ilk olarak Instagram'dan duydum ve sonra da projeyi araştırdım. " (K9)

Süper Palsiyi sosyal medyada gezerken buldum." (K12)

Süper Palsi ile tanışmayı sağlayan araçlar kategorisinde görüş bildirilen diğer kod üniversite aracılığıyla. Katılımcılar Süper Palsi Projesi'yle üniversitede tanıştıklarını belirtmiştir. Konuyla ilgili K2 ve K10 kodlu katılımcıların ifadeleri şöyledir:

“Üniversitem aracılığıyla duymuştum orada anlatılmıştı. İlk olarak orada dinlemiştim. Bir arkadaşlık projesi olduğunu öğrenmişim. Çalıştığım öğrenci kulübü Süper Palsi'yle çalıştığı için onlarla aracılığıyla Süper Palsi'yi tanıma imkanım oldu.” (K2)

“Süper Palsi'yi ben Yeditepe Üniversitesi'nde okudum ve orada bir Engelsiz Üniversiteler Çalıştayı'nda Süper Palsi'nin proje sorumlusu olarak Benan Özkol çıkmıştı ve onu dinledim ve kendim niye bu projenin içinde değilim diye düşündüm ve araştırdım sonra da kendimi o projede buldum” (K10)

3.1.4. Kişilerin Süper Palsi Projesi'nde Yer Alma Nedenleri

Kişilerin Süper Palsi Projesi'nde yer alma nedenleri kategorisinde 5 kod oluşturulmuştur. Bunlar; arkadaş kavramına önem verme, serebral palsili bireylerin sosyalleşmesine katkı verme isteği, serebral palsiye ilişkin farkındalık oluşturma, serebral palsiyi merak etme, sosyal sorumluluk projelerini deneyimlemek isteme şeklindedir.

Kişilerin Süper Palsi Projesi'nde yer alma nedenleri kategorisinde katılımcılar arkadaş kavramına önem verme ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar arkadaşlık kavramına önem verdiklerini bildirmiştir. Konuyla ilgili K10 ve K17 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Arkadaşlık kavramıydı çünkü kendim zaten sosyal çevremde de arkadaşlarıyla çok önem veren bir insanım bazen ailemden bile önce tuttuğum zamanlar olmuştur bence sosyal sınıf farkı kültürel farklılıklar veya engellilik durumu arkadaşlıkla herkesi kutuplaştıran bir şey ben bu kutuplaştırmının sadece insanın kendi karakterini yansıttığını düşünüyorum herkes herkesle arkadaş olabilir kafanı uyar ya da uymaz bu yüzden kesinlikle engelli olan engel durumu olan biriyle arkadaş olmak bana Ruhen çok iyi gelecekti. " (K10)

"Hem kendi yaşantımı göz önüne alarak hem empati yaparak hem de çünkü hani ben de küçüktüm ve hani benim de ilkokuldayken hiç arkadaşım yoktu o yüzden arkadaşlığın ne anlama geldiği hani bir çocuk için çok önemli bir şey ben bire bir de çocukken arkadaşım olmayışını hissettikten sonra direk böyle bir proje olunca katılmak istedim. Yani aslında şöyle benim yaşadığımı, çocukken yaşadıklarımı diğer çocuklar yaşamasin diye katılmaya karar verdim ve gönüllü oldum." (K17)

Kişilerin Süper Palsi Projesinde yer alma nedenleri kategorisinde katılımcılar ayrıca serebral palsili bireylerin sosyalleşmesine katkı verme isteği ile de görüş

bildirmişlerdir. Katılımcılar SP’li çocukların gelişimine katkı vermek istediklerinden bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K11 ve K13 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Bu konuda yani sosyalleşme anlamında eksik olan bireylerin olduğunu biliyordum ve bu konuda destek vermek, onların sosyalleşebilmesine katkıda bulunmak istiyordum. Üniversite öğrencisiydim ve vaktim de vardı ben de bu yüzden bu projede yer alıp onlara destek olmak, arkadaşlık kurmak, sosyal anlamda katkı vermek istedim.”(K11)

“Ben hep böyle gönüllülük projeleri yapmayı çok istiyordum zaten ve lisede de kendi arkadaşlarımla işte aramızda küçük miktarlar para toplayıp veya işte ne bileyim kitap toplayıp köy okullarına gönderiyorduk. Bir şeyler yapmaya çalışıyorduk hep. Ama bunu böyle bir yapının içinde hiç yapmamıştım. Hep kendi aramızda yapıyorduk. O yüzden de böyle üniversiteye geçince hani bir yapının içine dahil olmak istedim ve Süper Palsi’ de tam hani bana göreydi. İnternet sitesini okuyunca zaten çok şey böyle etkilendim. Ya birilerine yardım etmek demeyeyim ama zaten gönüllülük favorisine katılınca yardım ediyorsun.”(K13)

Kişilerin Süper Palsi Projesinde yer alma Nedenleri kategorisinde katılımcılar ayrıca serebral palsiye ilişkin farkındalık oluşturma ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar serebral palsiye karşı farkındalık oluşturulması gerektiğinden bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K12 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Süper Palsi diye bir şey çıktı. Karşıma böyle yani normalde dernekleri de biliyorum zaten belirli dernekleri ama hiç dikkatimi çekmemişti. Projeyi okudukça Serebral Palsi’li çocuklarla üniversiteli gençlerin arkadaş olmak için bir araya geldiğini anladım. Çocuklarla kaynaşma yarattığını işte arkadaş olma fırsatı verdiğini okuyunca dedim, hani zaten benim amacım da o yani İbrahim Kerem’in Serebral Palsi teşhisini de herkesin bilmesi gerektiğini düşünüyorum. Herkesin anlaması onu bir hastalık olmadığını, çocuğun o durumunun sadece yürümeye bağlı olduğunu zihinsel olmadığını çünkü yani çok Serebral Palsili çocuk var zihniyle alakalı hiçbir şey yok. Yani bizden çok daha iyi akılları açık anlamaları bizden daha açık. Yani her şey çok daha iyi algılayabiliyorlar ve benim oğlum benim mimiklerimden beni daha iyi anlayabiliyor ki orada geleceği düşündüm. Yarın bir gün benim oğlum da üniversiteye gidecek. Üniversiteye başladığında insanlar onu yabancılamasın. Serebral Palsi’nin ne olduğunu bilsin, hani ona göre gençler arkadaşlık kursun ya da ona göre toplumda bir farkındalık olsun istedim.”(K12)

Kişilerin Süper Palsi Projesi’nde yer alma nedenleri kategorisinde katılımcılar ayrıca serebral palsiyi merak etme ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar serebral palsinin nasıl bir durum olduğunu merak ettiklerinden bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K2 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Daha öncesinde de engellilerle ilgili çalışmalara katıldığım da bana faydası olduğunu düşündüğüm için Süper Palsi’ye de bu amaca hizmet eden bir gönüllü

organizasyonu olduğu için Süper Palsi'ye katılmak istedim. Açıkçası Serebral Palsi'nin tam olarak nasıl bir engel durumu olduğunu bilmiyordum, tanımiyordum ve projenin de Serebral Palsi'yi tanımak için, yaşayarak öğrenmek için iyi bir fırsat olduğunu düşündüm.”(K2)

Kişilerin Süper Palsi Projesinde Yer Alma Nedenleri kategorisinde katılımcılar ayrıca sosyal sorumluluk projelerini deneyimlemek isteme ile ilgili de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar sosyal sorumluluk projelerinde yer almak istediklerinden bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K18 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Aslında sosyal sorumluluk benim de ilgi alanımdı. Bu projede sosyal sorumluluk amacıyla yapılan bir projeydi. Kendimin de ilgi alanı olan bu projenin sosyal sorumluluğa katkı verdiğini düşündüğüm için projede yer almak istedim ve çok hiç tereddüt etmeden projeye katılmak istedim. Sosyal sorumluluk bilincine katkı verdiğini düşündüğüm için projenin içinde olmayı kabul ettim. Aslında projede kendimden de bir parça olduğunu düşündüm. Serebral Palsi'li çocukların çok yoğun bir hayatları var ve sürekli terapilere gidiyorlar, özel eğitimlerde yer alıyorlar. Bunların haricinde birçok kurslara gidiyorlar çok yoğun bir tempoları var ve sosyal anlamda açıkçası pek gerektiği kadar desteklenmediklerini düşünmüyordum. Projede aslında onların bu koşullarının arasında onlar için nefes gibiydi. Onlara kendilerini daha iyi hissedebilecekleri sosyal anlamda gelişebilecekleri bir ortam sağlayacağını düşündüğüm için bu güzel sosyal projeye dahil oldum. Ve bu benim için çok heyecan vericiydi.”(K18)

3.1.5.Proje Sırasında Yapılan Faaliyetler

Proje Sırasında Yapılan Faaliyetler kategorisi altında 5 kod oluşturulmuştur. Bunlar; ortak paylaşımda bulunma, sürekli iletişimde olma, dış mekanda zaman geçirme, eğitici aktiviteler yapma, oyuncaklar üzerinde etkileşimde bulunmadır.

Proje Sırasında Yapılan Faaliyetler kategorisinde katılımcılar ortak paylaşımda bulunma ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar uygulama sırasında ortak paylaşımda bulunduklarından bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K4, K5 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

" Beraber vakit geçirip, oyunlar oynayıp danslar ediyorduk. Eğlenceliydi." (K4)

" Boya yapıyorduk resim yapıyorduk işte ödevlerime yardım ediyorlardı çizim yapıyorduk birlikte şarkı söylüyorduk mesela hani odamdaysan bebeğin nerde oynuyorduk onun yediriyorduk içiriyorduk işte ona bakıyorduk birlikte sonra benim babam maç izlemeyi çok seviyor ve ben de maçla ilgili şeyleri izlemeyi çok seviyorum. Bir kere ilk buluştuğumuzda kafeye gitmiştik kafede maç izlemiştik Ben asla hani ablama maçla ilgili işte terimleri anlatmıştım O da çok şaşırılmıştı hiç bilmiyormuş o

gün çok eğlenmiştik gerçekten benim için çok güzel bir gündü maç izlediğimiz gün sonra hamburger de yemiştik hamburger de çok güzeldi bence. Bence çok güzeldi eğlenceli şeylerdi Biz çünkü hep eğleniyorduk işte her zaman gülüyorduk ödevlerime de yardım ediyorlardı derslerime de yardım ediyorlardı o yüzden de Bence güzeldi ve bana da faydalıydı. Biz hala zaten görüşüyoruz hani şimdi hani çok yoğun oldukları için bazen telefonlarını açmaya biliyorlar ama ben o zaman da yoğunlar diye bekliyorum akşamları özellikle arıyorum hani yoğun olmadıkları zamanlarda ama biz hala görüşüyoruz ve görüştüğümüz için de ben çok mutlu oluyorum. " (K5)

Proje Sırasında Yapılan Faaliyetler kategorisinde katılımcılar ayrıca sürekli iletişimde olma ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar serebral palsili birey ile sürekli iletişim halinde olduklarından bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K5, K9 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

" Biz aslında Aslıhan ablamla kanka olduk hep böyle bir şeyler anlatıyorduk birbirimize benim bir tane bebeğim vardı bebeğim ile ilgili işte o bir günde ne yapıyorsa onu işte uyandırıyorlardı yemek yediriyorlardı kahvaltı yaptırıyorduk. Sonra altını değiştiriyorlardı sonra yorulunca yine onu uyutuyorduk biz bunları konuşuyorduk sohbet ediyorduk çok gülüyorduk bildiğin kanka olmuştuk paso gülüyorduk. Yani aslında hep mutlu oluyordum ben onlarla görüştüğüm zaman merak ediyordum ne yaptıklarını onlar beni aradıkları için de ben mutlu oluyordum." (K5)

" Proje kapsamında eşleştiğim arkadaşlarımla evime yakın yerde okulları vardı ve yakında oldukları için neredeyse her hafta buluşuyorduk. Birlikte alışverişe gidiyorduk, kahve içmeye gidiyorduk, sohbet ediyorduk, kafeye gidiyorduk. Her hafta buluşmak, her hafta konuşmak çok iyi geliyordu. Bana iyi hissettiriyordu. İnsanın düşünüldüğünü, merak edildiğini bilmesi insana gerçekten iyi hissettiriyor. Hem buluşuyorduk hem de buluşamayacak olduğumuzda da çünkü bazen sınav haftaları, vizeleri oluyordu. Zoom üzerinden etkinlikler yapıyorduk yapabileceğimiz şekilde. Orada da yine sohbet ediyorduk. Günlük yaşamda neler yaşadık? Yani herkes kendi yaşadıklarını anlatıyordu. Eğlendiğimiz şeyleri, zorlandığımız şeyleri, nelerin bizi mutlu ettiğini, o hafta nelerin üzdüğünü bunları paylaşıyorduk. Yani karşılıklı bir paylaşım hali vardı." (K9)

Proje Sırasında Yapılan Faaliyetler kategorisinde katılımcılar ayrıca dış mekanda zaman geçirme ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar aktivite olarak dışarda zaman geçirdiklerinden bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K13 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

" Bence bu dışarda yaptığınız faaliyetler hem onun bağımsızlaşmasına da çok yararlı oldu. Diğer insanlarla da etkileşime giriyordu ve dışarıda aktivite yaptığımız için sosyalleşmesine katkıda bulunuyordu." (K13)

Proje sırasında yapılan faaliyetler kategorisinde katılımcılar ayrıca eğitici aktiviteler yapma ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar uygulama sırasında eğitici aktiviteler yaptıklarından bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K6 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Şimdi ilk başta neyle ilgilendiğini öğrenmiştim, Sera şarkı söylemeyi çok seviyordu, masal anlatmayı çok seviyordu. O sürekli işte şarkı söylemi olsun. Tarifler olsun, masal anlatmalar olsun, öyle geçiriyorduk. Genelde o tür online olduğu için zaten o tür şeyler yapıyorduk. Ne gibi katkısı oldu dersiniz mesleğim için bir katkısı oldu.”(K6)

Proje sırasında yapılan faaliyetler kategorisinde katılımcılar ayrıca oyuncaklar üzerinde etkileşimde bulunma hakkında da görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar uygulama sırasında oyuncaklar üzerinden iletişim kurduklarından bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K15 ve K15 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

" Aktiviteler olarak ilk önce mesela bu birazcık planlama üzerinden gittik şimdi ilk önce bebeğin hani biz de bebek olduğumuz gibi aslında birazcık da günlük yaşam aktivitesi katmaya çalıştım önce bebek uyandı, uyandıktan sonra bebek neler yapar mesela günlük yaşamında onu bebeğe yaptırırken aslında onun da yapmasını istediğin için hadi yüzünü yıkayalım, hadi dişlerini fırçalayalım, sonra bir kahvaltı yapsın sonra okula gidecek mi gitmeyecek mi yorgun mu hissediyor nasıl hissediyor derken bu plan aşamalarını aslında günlük aktivitelerin bir insanda nasıl olabileceğine dair onu anlatmaya çalıştım karşıdaki kişi sadece uyandırıp uyutup yemek yediriyordu ve bunu fark ettim sadece bunu yapıyordu evet biz insanlar olarak kalkıyoruz yemekler yiyoruz uyuyoruz ve bir sonraki gün bu ama yaptığımız aslında içerisinde biraz daha detaylı bakarak çok şey yaptırmak ve bu çocuk da ben bunu göremediğim için biraz olay akış sırasında anlattım aktivitelerden." (K15).

3.1.6.Projenin Uygulanışı Zorlaştıran Faktörler

Projenin uygulanışını zorlaştıran faktörler kategorisinde katılımcılar 3 koddan bahsetmiştir. Bunlar; serebral palsinin getirdiği zorluklar, online görüşmelerin olması, aradaki mesafedir.

Projenin uygulanışını zorlaştıran faktörler kategorisinde katılımcılar serebral palsinin getirdiği zorluklar ile ilgili yoğun görüş bildirmiştir. Katılımcılar proje

sırasında serebral palsinin getirdiği bazı zorlukların olduğundan bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K2 ve K6 kodlu katılımcıların ifadeleri şöyledir:

" Arkadaşımdın Serebral Palsisi vardı ve bu aslında yapmamızı zorlaştırıyordu. Yani mesela dışarı çıkacaksak erişilebilir yerlere gitmemiz gerekiyordu. Bunlara dikkat etmemiz gerekiyordu. Tekerlekli sandalyenin geçebileceği yerleri tercih ediyorduk. Ya da mesela bir aktivite yaparken nasıl oynar diye de düşünüyorduk. Daha çok oyun içinde oynarken mesela oyun hamuru oynarken yapabilir mi? Yapamaz gibi endişelerimiz oluyordu aslında. " (K2)

" Sera'nın konuşma bozukluğu vardı. Konuşma bozukluğunu başta anlatmakta çok güçlük çekiyordum." (K6)

Projenin uygulanmasını zorlaştıran faktörler kategorisinde katılımcılar ayrıca online görüşmelerin olması ile de görüş bildirmiştir. Katılımcılar proje sırasında yüz yüze görüşmenin getirdiği bazı zorluklardan bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K10 ve K12 kodlu katılımcıların ifadeleri şöyledir:

"Şimdi şöyle oldu bizim görüşmelerimizin bir kısmı COVID 19 pandemisine denk geldi o yüzden online gerçekleştirdiğimiz görüşmelerimiz de oldu bizim. Bence o kısım biraz daha zordu bir kere sürekli bir ekrana telefona bakma durumundasın ister istemez Gülce'nin dikkati dağılabiliyor"(K10)

"Telefon üzerinden görüşmeler yapıyorlardı. Yüz yüze çok daha faydalı olabileceğini düşünüyorum. Az önce de söylemiştim. Telefonda biraz daha hani çocuklar özellikle özel çocuklar hani daha böyle dokunarak ya da temas kurarak sevdiklerinden dolayı hani onun bir eksikliği hissediliyordu. Kerem'e baktığımda zorlaştıracak olarak yüz yüze görüşmemeleri, mesafenin olması zorlaştırıyordu"(K12)

Projenin uygulanışını zorlaştıran faktörler kategorisinde katılımcılar ayrıca aradaki mesafe ile de görüş bildirmiştir. Katılımcılar proje sırasında aralarında olan mesafenin getirdiği bazı zorluklardan bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K9 ve K17 kodlu katılımcıların ifadeleri şöyledir:

"Mesafeler bazen zorlayıcı oluyordu."(K9)

"Kesinlikle mesafeydi. Mesela düşünüyorum ben hani Mersin'de değil de İstanbul'da olsam neler yapardım diye işte hayvanat bahçesine giderdik kafeye giderdik pasta yerdik dondurma yerdik sohbet ederdik parklarda dolaşırdık lunaparka gidebilirdik işte belki havuzlara giderdik, sinemaya giderdik. Aslında böyle şeyler yapabiliirdik yan yana olsaydık.

Maalesef maalesef Hani İstanbul'a pek yolum düşmüyordu hani en büyük zorlaştırıcı Aslında mesafe ve benim Mersin'de olmamdı aslında”(K17)

3.1.7.Projenin Serebral Palsili Bireye Etkileri

Projenin serebral palsili bireye etkileri kategorisi 12 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; bağ kurmayı kolaylaştırma, sosyalleşmeye yardımcı olma, kişisel gelişim sağlama, özgüveni artırma, sürdürülebilir ilişkiler kurma, arkadaş edinme, psikolojik olarak rahatlama, farklılıklara açık olma, geleceğe karşı umutla bakma, sahiplenme, anlayışlı olma, değerli hissetmektir.

Projenin Serebral Palsili Bireye Etkileri kategorisinde katılımcılar bağ kurmayı kolaylaştırma ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin hastaya kişilerle bağ kurmayı kolaylaştırdığını belirtmiştir. Konuyla ilgili K1, K9 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

" Onunla ilgili şöyle bir cevabı vereyim. Şimdi ergoterapist bir ablası vardı proje kapsamında eşleştiği. O zaman gönüllü 2 ablası vardı. Biri daha mantıken yaklaşıyordu. Biri daha duygusal yaklaşıyordu. Açıkçası duygusal yaklaşan daha çok destek olduğuna inanıyorum. Yani daha hissettiği için Zehra ablası vardı. Zehra ablası sonrasında da birçok kez aradı yazdı. Hani bitirmedi aradaki bağı. " (K1)

" Bence onlar da hiç tanımadıkları biriyle nasıl iletişime geçeceklerini gördüler. Yani hem iletişim anlamında hem de sosyal ilişkilerde projenin desteklediğini düşünüyorum. Yeni arkadaş edinme açısından da etkiledi bence çünkü arkadaşlarımla mutlu oldukça daha fazla yeni arkadaşla mutlu olmak istiyordum..." (K9)

Projenin serebral palsili bireye etkileri kategorisinde katılımcılar ayrıca sosyalleşmeye yardımcı olma ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin SP'li bireyi sosyalleştirdiğini belirtmiştir. Konuyla ilgili K2, K7 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

" Parkta dolaşmanın, alışveriş merkezine hiç gitmek falan arkadaşımızın sosyalleşmesine, topluma karışmasına yardımcı olduğunu düşünüyorum." (K2)

" Bence kesinlikle etkiledi çünkü tek bir arkadaşı oluyordu ve ona çok böyle saplantılı şekilde kalıyordu. O Süper Palsi döneminde arkadaş sayısının artışı sayesinde yani tek bir kişiyle değil, birden fazla kişiyle vakit geçirip arkadaş olabileceğini öğrendiğini düşünüyorum." (K7)

Projenin serebral palsili bireye etkileri kategorisinde katılımcılar ayrıca kişisel gelişim sağlama ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin SP'li bireyin kişisel gelişimine katkı sağladığını belirtmiştir. Konuyla ilgili K16 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

" Kesinlikle bulundu ya tabii ki okula da gidiyor. Orada da bir takım işte arkadaşları var, öğretmenleri var, oralarda da illa ki. Şu anda artık yani şimdi şimdiye bakarak söylemesi kolay. Tabii şu an artık başını kurtardı yani yani her türlü sevimlilik yaparak dikkati çekmeyi başarıyor da hani önceden işte bunu? Bunu şu an böyle olmasını sağlamak için işte o özgüven ve sıcaklığı hissetmesi gerekiyordu. Kendini bir birey yani farklılıklarıyla farklı bir birey olarak kabul edilebileceğini gördü. Belki bilmiyorum. Bilmiyorum ki, şimdi tabii ben bu da benim gözlemim ama onun içinde ne fırtınalar kopuyor? Ben de bilmiyorum ki yani ben sadece olasılıklar hani gördüklerimi izlediklerim ister istemez hani mesleki şeyler var? Hani şu şöyledir, muhtemelen bu böyledir, muhtemelen diyorum birtakım şeylere." (K16)

Projenin serebral palsili bireye etkileri kategorisinde katılımcılar ayrıca özgüveni arttırma ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin SP'li bireyin özgüvenine katkı sağladığını belirtmiştir. Konuyla ilgili K1,K12 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

" Özgüveni daha çok arttı. En güzel aslında özgüven yani daha pozitif bakmaya başladı. Ya bu konuda benim birinci sebep aslında Selcen, Selcen bu konuda onunla özgüvenini sağlamasını çok yardımcı oldu. Başarmış bir hayat öyküsü olduğu için kesinlikle bir rol model gibi hatta belki. Küçüklüğünden itibaren Selcen rol modeliydi. Bol bol videolarını izliyordu Instagram'dan." (K1)

" Kendini bence daha fazla güven verme gibi bir şey olduğunu düşünüyorum. Güven geldi Kerem'e. Kerem'in de hoşuna gitti. Çünkü hani başka bir ilişki tanımadığı bir insanla iletişime geçmesi kendine olan güvenini arttırdı benim onayımda görüşmeler bile." (K12)

Projenin serebral palsili bireye etkileri kategorisinde katılımcılar ayrıca sürdürülebilir ilişkiler kurma ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin SP'li bireyin sürdürülebilir ilişkiler kurmasına katkı sağladığını belirtmiştir. Konuyla ilgili K7, K13 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Sürdürülebilir olmasını sağladı. Bence ilişkilerinin yani işte telefonlarını alalım, görüşelim. Sürecini daha önce merhaba, nasılsın iyiyim gibi bir kısa bir iletişim varken şimdi daha uzun süreli daha arkadaşlık odaklı ilişkiler kurmaya bence evrildi gibi duruyor.”(K7)

“Biz ilk gittiğimde oyunlar oynuyorduk. Önce saklambaç falan oynadık zaten kardeşleri de vardı. Evde bir tane ikizi bir de ablası var. Eren'in onlarla beraber üçümüz hep beraber oyun oynuyorduk. Sonra dans etmeyi çok seviyordu. Eren ve her gittiğimizde şarkı açmaya başladık ve üçümüz şarkı eşliğinde dans ediyorduk, ben de o arada moderatör oluyordum işte bugünkü dans partimize hoşgeldiniz. Eren Bilgen sahnede Süreyya ablası şöyle dans ediyor falan gibi yönlendiriyordum. Onu çok seviyordu sonra biraz daha zaman geçtikçe dışarı çıkmaya başladık. Dışarıda walkeri ile beraber çıkıyorduk. O komşu kafe diye bir kafe vardı sitelerinin içinde orada bana limonata ısmarlamayı çok seviyordu. Mesela onu parayı kendi alıp o veriyordu kasiyere. Bazen işte arayıp şey diyordu yarın seni kahvaltıya davet ediyorum gel ben o arada Edirne'de oluyordum. Böyle şey diyordum bu hafta gelemeyeceğim ben Edirne'deyim ama haftaya geleyim olur mu? Tamam diyordu, sonra diyordu. Yarın seni akşam yemeğine davet ediyorum falan. Çok tatlı anılar ya peki?”(K13)

Projenin serebral palsili bireye etkileri kategorisinde katılımcılar ayrıca arkadaş edinme ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin SP’li bireyin yeni arkadaşlık ilişkileri kurmasına katkı sağladığını belirtmiştir. Konuyla ilgili K9 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Arkadaş edinme süreci konusunda bana çok büyük kazanımları oldu. Bir sürü arkadaşım oldu, bir sürü güzel sohbet oldu, görüşme oldu, eğlenceli birçok aktivite oldu. Bu anlamda çok fazla kazanımım olduğunu düşünüyorum. Çok güzeldi. iyi ki katıldım ve iyi ki böyle arkadaşlarla tanıştım diyorum.”(K9)

Projenin serebral palsili bireye etkileri kategorisinde katılımcılar ayrıca psikolojik olarak rahatlama ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin SP’li bireyin psikolojik durumuna katkı sağladığını belirtmiştir. Konuyla ilgili K14 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Hani çocuğa da sosyallik olarak psikolojik olarak katkısı olduğunu düşünüyorum.”(K14)

Projenin serebral palsili bireye etkileri kategorisinde katılımcılar ayrıca farklılıklara açık olma ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin SP’li bireyin farklılıkları anlamaya çalışmasına katkı sağladığını belirtmiştir. Konuyla ilgili K7 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Yani bir de şu vardı, çok fazla insanları sorgulama hali vardı öncesinde. Yani işte sürekli aramak sürekli konuşma isteği vesaire. Süper Palsi’yle bazı sınırlara da girince şeyi de öğrendi aslında. Hani sürekli arayamayacağını bazı zamanlarda araması gerektiğini, arkadaşıyla o dengeyi oturtmayı öğrendi.”(K7)

Projenin serebral palsili bireye etkileri kategorisinde katılımcılar ayrıca geleceğe karşı umutla bakma ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin SP’li bireyin geleceğe bakışını etkilediğini belirtmiştir. Konuyla ilgili K17 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Benim gibi bir fizyoterapist olmak istediğini söylemişti ama engel durumundan dolayı bundan vazgeçmişti Ama benimle Ben hayatına girdikten sonra tam gaz devam etti şu anda fizyoterapist olmak istiyor o da tam da hayalini gerçekleştirmeye yönelik ilerlediğini söyledi bana ve çok mutlu oldum ben bunu beni idolü olarak görüyordu ve bu beni çok mutlu ediyordu.”(K17)

Projenin serebral palsili bireye etkileri kategorisinde katılımcılar ayrıca Sahiplenme ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin SP’li bireyin sahiplenme duygusunun ön plana çıkardığını belirtmiştir. Konuyla ilgili K12 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Kerem mesela arkadaşlarını benim Derin ablam var işte onunla konuşuyorum. Babasını mesela bugün beni Derin ablam arayacak baba diye anlatması, işte teyzesine anlatması. Saat yedide Derin ablam arayacakmış gibi hani heyecanlanması o saati beklemesi sevmesi hani birinin ona değer verdiğini hissetmesi bence güzel bir şeydi.”(K12)

Projenin serebral palsili bireye etkileri kategorisinde katılımcılar ayrıca anlayışlı olma ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin SP’li bireyin anlayışlı olma duygusunu ön plana çıkardığını belirtmiştir. Konuyla ilgili K16 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Kesin ve net olumlu yönde etkiledi. Hatta şöyle oluyordu, eskiden mesela ilk başlarda hep biz şey yapıyorduk. Hani hadi gel şunu yapalım. Sonra artık o istemeye başladı. Hadi gel bunu yapalım mı? Ve hatta hadi gel şunu yapalım, biz dersek hayır, onu yapmayalım. Bunu yapalım. Çünkü mesela aktivitelerde şey Süreyya seçenek koyuyordu. Eren ne yapmak istersin, şunu mu yapmak istersin, bunu mu yapmak istersin? Eren'de aradan seçiyordu. Böylece seçme hakkı olduğunu öğrendi.”(K16)

Projenin serebral palsili bireye etkileri kategorisinde katılımcılar ayrıca değerli hissetme ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin SP’li bireyin kendisini değerli hissettirdiğini belirtmiştir. Konuyla ilgili K12 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

“Yakın hissetti mi hissetmese hiç konuşmazdı. Bence yakın bulduğu için yani sevdiği için Kerem normalde herkesten böyle pozitif enerji almaz. Karşınızdaki kişi onu konuşturduğu için hani onun da hani iletişim becerisinden de kaynaklı olduğundan dolayı bence güzel bir ilişki kurmuşlardı diye düşünüyorum.”(K12)

3.1.8.Süper Palsi Projesinin Üniversite Gönüllüsü Kişilere Etkileri

Süper Palsi Projesi’nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri kategorisi 12 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; yeni arkadaşlar edinme, iletişim becerilerinin gelişmesi, kişisel gelişim, sosyal sorumluluk bilincinin gelişmesi, sosyalleşme, çekimserliğin ortadan kalkması, bakış açısının değişmesi/önyargının kırılması, güçlü bağ kurma, kişinin mesleğine olan bağın güçlenmesi, empati duygusunun gelişmesi, manevi duyguların ön plana çıkması, proje sayesinde huzurlu hissetmedir.

Süper Palsi Projesi’nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri kategorisinde katılımcılar yeni arkadaşlar edinme ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar yer aldıkları uygulamada yeni arkadaş edindiklerinden bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K2, K3 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

" Olumlu etkide bulundu, birçok arkadaşım oldu, dernekten arkadaşım çok oldu, Serebral Palsi’li arkadaşım çok oldu. Onlarla hâlâ görüşüyorum. Üniversiteden arkadaşlarım oldu. Onlarla da hala görüşüyorum. Yani sosyal çevre edinmemi sağladı aslında." (K2)

" Çok iyi etkiledi. Yeni arkadaşlarım oldu mutlu hissettim. " (K3)

Süper Palsi Projesi’nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod İletişim Becerilerinin Gelişmesidir. Katılımcılar yer aldıkları projede iletişim becerilerinin geliştiğinden bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K6,K11 kodlu katılımcının ifadeleri şöyledir:

" Mesela şu an iş hayatıma büyük katkısı olduğunu düşünüyorum. Çünkü iş ortamına girişimde insanlarla sürekli yeni biriyle tanışyorsun. Her gün yeni birisiyle tanışyorsun. Hani o korkumu yendiğim için artık insanların daha rahat konuştuğumu düşünüyorum." (K6)

"Yani ben aslında başka insanların hayatlarını da zaten merak ediyordum. Ben buradayım şu an bu hayatı yaşıyorum ama başka insanlar nasıl hayatlar yaşıyor. Bu benim için hep bir merak konusuydu. Kitap okumayı da çok severim. Bu konuda yani diğer taraftaki insanlar başka hayatları yaşayan insanlar neler yaşıyor ben bunu hep merak eden biriydim. Bu merakım biriyle tanışmaya çalışmama, konuşarak daha da iletişimi arttırmama, iletişimi sürdürmeme sebep oluyordu. Kendi kendime şunu söyledim ben bu işi yapabiliyorum, bir insanla tanışabiliyorum, bir insanla iletişime geçip, iletişimi devam ettirebiliyorum. Mesela üniversitede de yeni tanışacağım insanlarla iletişimi devam ettirebileceğimi hissettim."(K11)

Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod kişisel gelişimdir. Katılımcılar yer aldıkları projede kişisel olarak geliştiklerinden bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K2, K10 kodlu katılımcının ifadeleri şöyledir:

" Yani açıkçası engelli kavramını hayatımın içine katmamı sağladı. Yani farkındalığımı arttırdı, sosyalliğimi arttırdı. Farklı çevreler farklı durumların hayatım nasıl etkileyeceğini fark ettim. O yüzden olumlu yönünde etki ettiğini düşünüyorum." (K2)

"Serebral Palsi 'yi biliyordum mesela ama açıkçası ama halk arasında herkesin bildiği kadar belki o kadar bile bilmiyordum ama projenin içine girdikçe bunu araştırmaya başladıkça buluşarak konuşarak deneyimledikçe kesinlikle daha da içine girdiğimi hissettim sosyal sorumluluk anlamında daha bir kere birçok kişiye vesile olduğumu düşünüyorum çünkü Süper Palsi 'ye girdikten sonra ben birçok arkadaşına girin bakın çok güzel gerçekten hep böyle şey yapıyoruz onlara da aslında bir süper arkadaş kazandırdığımı düşünüyorum ben sanırım 2018 ya da 2019'da çok hatırlayamıyorum o zamandan beri projenin içindeyim gönüllü olarak ama proje değil yani anlatabildim mi bu proje değil yani açıkçası şu an hayatımın bir parçası. Ben Süper Palsi 'den bir Bobath terapisti oldum, hayatımın yani kariyer hayatımın her şeyini üzerine kuruyorum benim için proje olmaktansa bir hayat amacına dönüşen bir yolculuk oldu." (K10)

Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod sosyal sorumluluk bilincinin gelişmesidir. Katılımcılar yer aldıkları projede sosyal sorumluluk projelerine karşı

bilinçli hale geldiklerinden bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K3, K19 kodlu katılımcının ifadeleri şöyledir:

" Mesela arkadaşlarım beni arıyordu projede. Beni soruyorlardı. Onlar da Serebral Palsi'yi öğreniyorlardı." (K3)

" Ben bir kere bunun böyle ilk hani duyduğum anda zaten şeydi işte bizim o dönemki kendi aramızda yönetim kurulu olarak konuştuklarımızda bir şeydi. İşte bu Avrupa'da nasıl oluyor işte. Hani çocukları bir araya nasıl getirelim? Falan filan böyle kendi içimizde düşündüğümüz bir şeyin gerçekleşmesi, buna tanık olmak bununla birçok çocuğun mutlu olduğuna şahit olmak. 10 Nisan'da biliyorsunuz. Bizim Serçev olarak geleneksel olan balomuzda her birinin heyecanla o pelerinleri takmış olması çok güzeldi. Yani hani bu projenin küçük de olsa bir yerinde olmaktan çok mutlu oldum ve dediğim gibi her daim de inşallah sürdürülsün. Bunu tezin olarak da yazdığınız için de çok çok bence güzel bir şey oldu yani. Örnekleri çoğalsın." (K19)

Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod sosyalleşmedir. Katılımcılar yer aldıkları projede sosyalleştiklerinden bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K4,K5 kodlu katılımcının ifadeleri şöyledir:

" Oyun oynamak eğlenceliydi. Dışarı çıkmak eğlenceliydi. Sosyal olmak güzeldi." (K4)

"Evet düşünüyorum çünkü proje sayesinde sosyalleşiyoruz bizi tanımayan insanlarla tanışıyoruz." (K5)

Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod Çekimserliğin Ortadan Kalkmasıdır. Katılımcılar yer aldıkları projede çekimser davranışlardan uzaklaştıklarından bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K11, K14 kodlu katılımcının ifadeleri şöyledir:

"Biraz önce bahsettiğim gibi iletişim yeteneklerimle kesinlikle bir katkısı olduğunu düşünüyorum. İletişimi başlatmakla, iletişimi sürdürmekte, devam ettirmekte, hiç ortak noktanın olmadığını düşündüğüm insanlarla bile bir ortak noktanın olabileceğine dair ön yargımı kırmak konusunda katkı verdiğini düşünüyorum."(K11)

"Çocuğa nasıl davranmam gerekiyorsa mesela bunları daha bilinçli bir şekilde yapmaya başladım. Ben çocuklara karşı daha çekimserdim ama bu benim çocuklara yaklaşım konusunda özgüvenimi yükseltti"(K14)

Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod bakış açısının değişmesi/önyargının kırılmasıdır. Katılımcılar yer aldıkları projede ön yargılarını ortadan kaldırdıklarından bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K6, K10 kodlu katılımcının ifadeleri şöyledir:

“Ben ilk senemi söyleyeyim ilk başta ilk senemde aşırı heyecanlıydım ama sonra bir tek bir tık engel konusuna olan bakış açımda kısıtlıydı. Çünkü ben engelli birey nasıl olur? Duyguları nasıldır, heyecan nasıldır? Buna karşı çok önyargım vardı. Açıkçası fizyoterapi okuduğum halde ama ondan sonra mesela benim ilk arkadaşım Sera'ydı, onunla karşılaşınca onunla tanışınca o kadar mutlu oldum ki yani dedim ki gerçekten engelli bireylerle de arkadaş olup mutlu olunabiliyor. Evet engelli birey gülebiliyor. Engelli birey sosyalleşebiliyor. Hem çok mutlu hem de çok enerjik olabiliyor dedim. Bakış açım çok genişledi. Benim şahsi açımdan sosyalleşme için bana çok iyi oldu ya tamamen bakış açım çok değiştirdi. Engeli olan bireylere yönelik olan bakış açımı değiştirdi. Sonra bir de bilmiyorum, görüşmeler falan benim için zaten çok çok heyecanlıydı, çok eğlenceliydi. Bu şekilde.”(K6)

“Daha sonra aileye bakış açın mesela değişti”(K10)

Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod güçlü bağ kurmadır. Katılımcılar yer aldıkları projede hastalarla güçlü bağlar kurduklarından bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K2 kodlu katılımcının ifadeleri şöyledir:

“Evet tabi ki de yakını hissettim çünkü yani karşılıksız sevgiyi bulabiliyordun aslında Süper Palsi'de çünkü yani karşındaki insan senin olduğu gibi bir kabul ediliyor, birlikte vakit geçiriyorsun. Birbirinize alışıyorsunuz aslında baktığında ay 2 defa buluştuk ki daha çok buluşasın geliyor, her hafta merak ediyorsun arkadaşını neler yapıyor diye düşünüyorsun. Birlikte vakit geçirdikçe birbirimizi tanımaya başladıkça birbirimizin hayatına daha çok dahil oldukça aramızdaki bağ da güçlendi hep bence.”(K2)

Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod kişinin mesleğine olan bağın güçlenmesidir. Katılımcılar yer aldıkları proje sayesinde mesleğine olan bağının arttığından bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K10, K13 kodlu katılımcının ifadeleri şöyledir:

“Meslek hayatıma çok yön verdiğini düşünüyorum. Şu an yaşadığımız hayat şartlarında herkes sevdiği işi yapmıyor genelde insanlar ne kadar çok para kazanırım olduğu işleri yapmaya tercih ediyorlar evet herkes bir bölüm okuyor ama bambaşka bir şey yapmak zorunda kalıyor çünkü ona adapte olamıyor daha sonra sevemiyor belki de sırf popüler olduğu için bir bölümü seçiyorlar hiç sevmediği bir işi yapmak zorunda kalıyorlar. Ben mesleğimi ilk başladığım zamanları diyeyim üniversitede ilk başladığım zamanlarda

mesleğimi %20 %30 seviyorsam mesela şu an %100'ün üstünde diyebilirim böyle bir etkisi oldu bana çünkü gerçekten Serebral Palsi gerçekten çok farklı bir durum bir hastalık değil bir kere hastalığın belli bir karakteristik özelliği olur birtakım özellikleri olur ve bunlar üzerine çalışırsın ama Serebral Palsi'li her birey sana gerçekten çok şey katıyor bu kişi 4 aylık olan da çok şey katıyor 4 yaşında olan da çok şey katıyor 40 yaşında olanlar sana çok şey katıyor. Bana bir kere mesleğimi daha çok sevdirdiğine inanıyorum”(K10)

“Bana çok olumlu yönde etkileri oldu yani. Hem kariyerim için de güzel etkileri oldu ve mesleğimde de kendimi geliştirmeme çok faydası oldu.”(K13)

Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod empati duygusunun gelişmesidir. Katılımcılar yer aldıkları projenin empati duygularını geliştirdiğinden bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K10 kodlu katılımcının ifadeleri şöyledir:

“Kesinlikle bence empati duygumun daha fazla geliştiğine inanıyorum yani tabi ki empati yapıyordum ama açıkçası bir yere kadardı kendi isteklerime uymadığında dersem belki bir tık daha bencil gibi olmuş olurum ama kendi isteklerime uymadığı anda benim empati duygum bitiyordu eskiden o zaman tamam bu da öyle yapmasaymış o zaman gibi düşünüyordum ama farkettim ki gerçekten bazı şeyler bazen insanın hiç elinde olmuyor senin bulunduğun durum yaşadığın zorluk veya yaşadığın ortam sosyal çevren senin hayatın yani olmak istemediğin bir kişiye bile büründürebiliyor seni. Yani yapmak istemediğin bir şey bile yapmak zorunda kalabiliyorsun. Yani ben eskiden bu konuda daha yargılayıcı bir insandım istese yapar işte şöyle olurdu derdim ama gerçekten öyle olmuyormuş.”(K10)

Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod manevi duyguların ön plana çıkmasıdır. Katılımcılar yer aldıkları projenin manevi duyguları ön plana çıkardığından bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K7, K13 kodlu katılımcının ifadeleri şöyledir:

“Benim yaşamımı bir amaç aslında sağladı diyeyim. Yani çok daha fazla üniversite öğrencisi, gönüllü ulaşılması ve aslında bilinç düzeyinin daha fazla kişide arttırılması gibi böyle bir amaç edindim kendimce bana valla açıkçası arkadaş çok böyle herkesle arkadaş olabileceğimi ve belki de daha çok işte gereksinimli bireyler arkadaşlık etmem gerektiğini fark ettiğim bir süreç oldu.”(K7)

“Daha birinci sınıftan böyle bir işin içine girdiğim için hem. Manevi yönünden çok tatmin olduğum çok iyi insanlarla tanıştım. Ve bütün bunlarda bana duygusal yönde çok olumlu etkileri oldu.”(K13)

Süper Palsi Projesinin Üniversite Gönüllüsü Kişilere Etkileri kategorisinde katılımcıların görüş bildirdikleri bir diğer kod proje sayesinde huzurlu hissetmedir.

Katılımcılar yer aldıkları projenin huzurlu hissetmelerine neden olduğundan bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K11 kodlu katılımcının ifadeleri şöyledir:

"Motivasyon olarak bakacak olursak tam karşılığını aldım diyebilirim. Gerçekten proje süreci beni çok mutlu etti ve gerçekten çok tatmin hissettim kendimi."(K11)

3.1.9.Süper Palsi Projesi'nin Aile Bireylerine Etkisi

Süper Palsi Projesi'nin aile bireylerine etkisi kategorisi 2 farklı kod ile tanımlanmıştır. Bunlar; ailenin yükünü azaltma, kişinin kendi ailesi ile paylaşımının artmasıdır.

Süper Palsi Projesi'nin aile bireylerine etkisi kategorisinde katılımcılar ailenin yükünü azaltma ile ilgili yoğun olarak görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin aile bireylerinin yaşamlarına katkı sağladıklarından bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K1, K12 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

" Ya özellikle dışarısı yani ev içinde zaten işte akrabaları, kuzenleri onlarla vakit geçiriyor ama dışarı çok fazla arkadaş bulamıyoruz. Görüşmek için çok fazla zaman da olmuyor ama bu proje olduğu için hani belirli bir güne ayarlayıp dışarı çıkmak aile için çok iyi." (K1)

" Kesinlikle çünkü Derin benim de arkadaşım oldu kendimi anlatabildim, oğlumu tanıdı beni tanıdı. Serebral Palsi'li çocuklarının sadece evde oturmadığını, diğer insanlarla sosyal hayatlarının da olduğunu kendileri ifade edebilme yeteneklerinin çok çok fazla olduğunu, sadece öğrendim bence birçok şey daha açısından hem derinin bana katkısı oldu hem de benim de derine katkım oldu. Öyle olduğunu düşünüyorum. Sosyal anlamda bana da çok iyi geldi proje." (K12)

Süper Palsi Projesi'nin aile bireylerine etkisi kategorisinde katılımcılar ayrıca kişinin kendi ailesi ile paylaşımının artması ile de görüş bildirmişlerdir. Katılımcılar projenin aile bireylerinin paylaşımlarını arttırdığından bahsetmişlerdir. Konuyla ilgili K5 kodlu katılımcılar şunlardan bahsetmiştir:

"Bence biraz daha iletişim anlamında daha iyi olduğumuzu düşünüyorum daha birbirimizi anlayabildik bence."(K5)

Kod Sistemi	K1	K2	K3	K4	K5	K6	K7	K8	K9	K10	K11	K12	K13	K14	K15	K16	K17	K18	K19	K20	TOPLAM	
✓ Süper Palsi Projesi'ne İlişkin Deneyimler																					0	
✓ Süper Palsi ile Tanışmayı Sağlayan Araçlar																					0	
✓ Yakınlar Aracılığıyla	2			1	1	1		1								1	1	1	1	1	11	
✓ Sosyal Medya									1			1	1	1	1						5	
✓ Üniversite Aracılığıyla		1								1	1										3	
✓ Kişilerin Süper Palsi Projesinde Yer Alma Nedenleri																					0	
✓ Arkadaş Kavramına Önem Verme				1					2	2							2				7	
✓ Serebral Palsili Bireylerin Sosyalleşmesine Katkı Verme İsteği										1			2	1	1			2			7	
✓ Serebral Palsiye İlişkin Farkındalık Oluşturma											2			1							3	
✓ Serebral Palsi'yi Merak Etme		1									1										2	
✓ Sosyal Sorumluluk Projelerini Deneyimlemek İsteme		1																1			2	
✓ Proje Sırasında Yapılan Faaliyetler																					0	
✓ Ortak Paylaşımın Bulunma			2	4	3	1	2		3	3	1	2		1			2	3		1	28	
✓ Sürekli İletişimde Olma			3	1	3			2	3		1			1				1			16	
✓ Dış Mekanda Zaman Geçirme	1		1	2	1		1	2	2	1				1					2		14	
✓ Eğitici Aktiviteler Yapma		2			1	1			1	1	1			1	1		1	2	1		13	
✓ Oyuncaklar Üzerinde Etkileşimde Bulunma						1										2	1		1		5	
✓ Projenin Uygulanışını Zorlaştıran Faktörler																					0	
✓ Serebral Palsi'nin Getirdiği Zorluklar		1		1		2	1		1	1	1		1			2		1		1	13	
✓ Online Görüşmelerin Olması						1				1	1	2		3	1				1		10	
✓ Aradaki Mesafe									2			1		2			2				7	
✓ Projenin Serebral Palsili Bireye Etkileri																					0	
✓ Bağ Kurmayı Kolaylaştırma	2				1	1	1		3	1	2	8	3	1		4	2	2		3	34	
✓ Sosyalleşmeye Yardımcı Olma	3	1	1	1	1	1	2		5	1		3	3	1		2	1	1		1	28	
✓ Kişisel Gelişim Sağlama											2	4	2	1	1	5	1	2	3	1	22	
✓ Öz güveni Arttırma	5									1	1		6							1	15	
✓ Sürdürülebilir İlişkiler Kurma							2		5				1	1	1	1	1			2	14	
✓ Arkadaş Edinme							1		4				2	1		1	1	1		1	12	
✓ Psikolojik Olarak Rahatlatma							1		2			3		2			1			1	10	
✓ Farklılıklara Açık Olma							4										1			1	6	
✓ Geleceğe Karşı Umutlu Bakma	3																	2			5	
✓ Sahiplenme												3					1				4	
✓ Anlayışlı Olma							3									1					4	
✓ Değerli Hissetme									2				1								3	
✓ Süper Palsi Projesinin Üniversite Gönüllüsü Kişilere Etkileri																					0	
✓ Yeni Arkadaşlar Edinme			4	7	4	3	2			1	1	1		3	1		1				28	
✓ İletişim Becerilerinin Gelişmesi					2	3			2		1	5		1	3			4	5		28	
✓ Kişisel Gelişim	1	5			1	5				1	3	3		1	3	2			1	1	27	
✓ Sosyal Sorumluluk Bilincinin Gelişmesi		2	2				4	4	2	1	2	3	1	2	1			1		2	27	
✓ Sosyalleşme		2	1	4	5	2			5					1	2				2		24	
✓ Çekimserliğin Ortadan Kalkması		1			2	3					1	3		1	4	1					24	
✓ Bakış Açısının Değişmesi/Önyargının Kırılması						4				1	7	3			1	1		5	1		23	
✓ Güçlü Bağ Kurma				4	3	2				1	2			3		1			1		18	
✓ Kişinin Mesleğine Olan Bağın Güçlenmesi											1			3	1	3				1	9	
✓ Empati Duygusunun Gelişmesi											2	1			1						9	
✓ Manevi Duyguların Ön Plana Çıkması			2		1			1	2					1		1		2	3		8	
✓ Proje Sayesinde Huzurlu Hissetme		1			1						1	3			1	1					8	
✓ Süper Palsi Projesi'nin Aile Bireylerine Etkisi																					0	
✓ Kişinin Kendi Ailesi ile Paylaşımının Artması						1				1	2										4	
✓ Ailenin Yükünü Azaltma	3												1				2			1	2	9
Σ TOPLAM	20	23	21	24	29	34	23	20	43	36	34	38	33	36	17	28	35	26	12	17	549	

Tablo 3.1. Katılımcılara Göre Süper Palsi Projesi'ne İlişkin Deneyimler

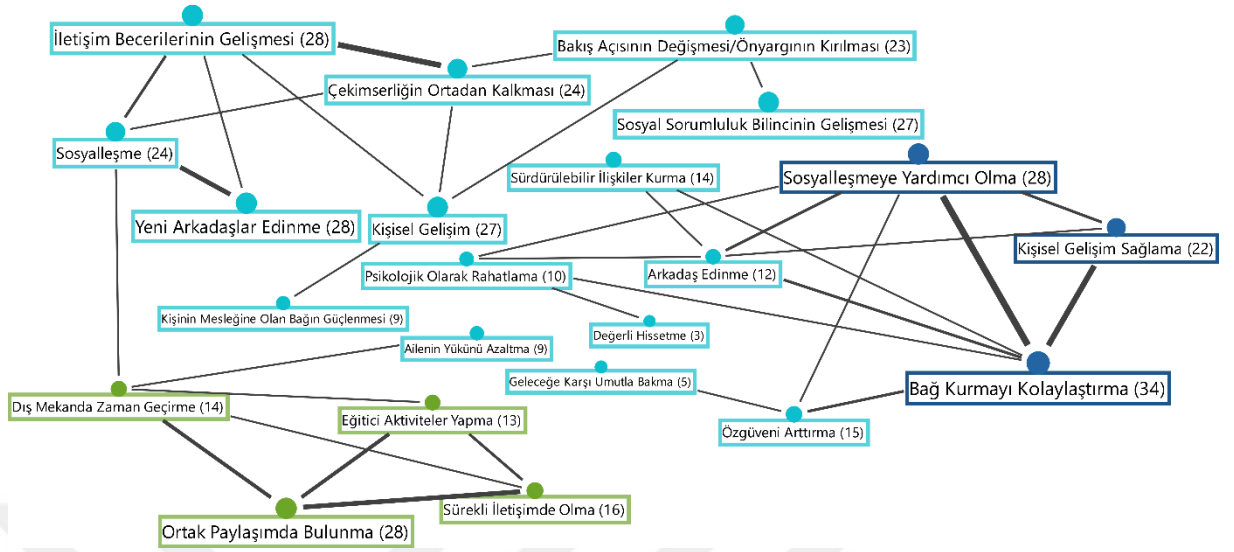
Süper Palsi Projesi'ne İlişkin Deneyimler teması katılımcılara göre incelenmiştir. Buna göre, katılımcı görüşleri bağ kurmayı kolaylaştırma, ortak paylaşımda bulunma, sosyalleşmede yardımcı olma, yeni arkadaşlar edinme, iletişim becerilerinin gelişmesi, kişisel gelişim, sosyal sorumluluk bilincinin gelişmesi kodları üzerine yoğunlaşmıştır.

3.1.10.İlişkisel Analizler



Şekil 8: Kod Bulutu

Katılımcıların ifadelerinin yoğunluğa incelendiğinde ise dağılım Şekil 8’de gösterilmektedir. Daha büyük puntolu olarak gösterilen kodlar daha yoğun olarak kullanılan ifadeleri belirtirken, daha küçük puntolu olan ifadeler, kodların daha az yoğunlukta kullanıldığını belirtmektedir.



Şekil 9: Kod Haritası

Katılımcıların sıkça birlikte bahsettiği kodlar şekil 9’da gösterilmektedir. Birlikte bahsedilen daha sık bahsedilen kodların ilişkisini yansıttak şekilde çizgiler daha geniş gösterilmiştir. Bağ kurmayı kolaylaştırma kodundan bahseden katılımcılar aynı zamanda kişisel gelişim sağlama, sosyalleşmeye yardımcı olma, sürdürülebilir ilişkiler kurma, arkadaş edinme, psikolojik olarak rahatlama, özgüveni arttırma kodlarından da bahsetmiştir.

3.1.11.Nicel Veri Bulguları

Tablo 3.2: Katılımcılara İlişkin Demografik Özellikler

		Frekans	Yüzde	Aralık
Cinsiyet	Kadın	21	58,30	
	Erkek	15	41,70	
Yaş			21,69±2,32	19-28

Tablo 3.2.’ye göre projeye dahil edilen katılımcıların %58,30’u kadınlardan ve %41,70’i erkeklerden oluşmaktadır. En küçük katılımcı 19 ve en büyük katılımcı 28 yaşındadır. Katılımcıların yaş ortalaması 21,69±2,32 olarak hesaplanmıştır.

Tablo 3.3: Mental İyi Oluş Düzeyine İlişkin Betimleyici İstatistikler

	Aralık		Çarpıklık (Skewness)	Basıklık (Kurtosis)	Cronbach Alfa
Ön-test	45-70	55,69±6,16	0,36	0,28	0,91
Son-test	48-72	59,81±5,84	0,12	-0,65	0,90
Yüzde Değişim	0-28,53	7,72±6,81	1,09	0,43	

Araştırma verilerinin normal dağılım sergilediği görülmektedir. Tablo 3.3'e göre katılımcıların proje öncesi mental iyi oluş düzeylerinin ortalaması 55,69±6,16 iken, bu ortalama proje sonrasında 59,81±5,84'e yükselmiştir. Proje sonucunda katılımcıların mental iyi oluş düzeylerindeki yüzdelik değişimin ortalaması 7,72±6,81'dir. Bununla birlikte mental oluşa ilişkin ön-test, son-test ve yüzde değişim için Çarpıklık ve Basıklık değerlerinin -0,65 ve 1,09 aralığında olduğu belirlenmiştir. Tabachnick ve diğerlerine (2013) göre Çarpıklık ve Basıklık değerlerinin +1,5 ile -1,5 arasında olması verilerin normal olarak dağıldığını göstermektedir. George ve Mallery'e (2010) göre ise Çarpıklık ve Basıklık değerlerinin +2.0 ile -2.0 arasında olması verilerin normal olarak dağıldığını ifade etmektedir.

Diğer taraftan güvenirlik için Cronbach Alfa değerleri kontrol edildiğinde ön-test için 0,91 ve son test için 0,90 olduğu görülmüştür. Genellikle Cronbach Alfa değerinin 0,70'in üzerinde olması tavsiye edilmekle birlikte, keşif amaçlı olarak 0,60'ın üzerindeki bir değer kabul edilebilir olarak değerlendirilmektedir (Hair vd., 2010). Buna göre ön-test ve son-test sonuçlarının güvenilir olduğu görülmektedir.

Tablo 3.4: Ön-test ve Son-test Puanlarının Karşılaştırılması

		t	Df	P
Ön-test	55,69±6,16	-7,12	35	0,000
Son-test	59,81±5,84			

Tablo 3.4'te yer alan bağımlı örneklem t-testi sonuçlarına projeye dahil olan üniversite gönüllüsü bireylerin proje öncesi mental iyi oluş düzeylerinin ortalaması 55,69±6,16 iken, bu ortalamanın proje sonrasında 59,81±5,84'e yükseldiği

gözlemlenmiştir. Mental iyi oluş puanında oluşan bu artış istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Tablo 3.5: Mental İyi Oluş Puanındaki Yüzde Değişimin Cinsiyete Göre Farklılaşması

		t	Df	P
Kadın	11,43±6,59	5,05	34	0,000
Erkek	2,52±2,03			

Tablo 3.5’te yer alan bağımsız örneklem t-testi sonuçlarına göre, mental iyi oluş puanındaki yüzde değişim, cinsiyete göre farklılaşmaktadır ($p<0,05$). Buna göre kadınların mental iyi oluş düzeylerindeki artış, erkeklerin mental iyi oluş düzeylerindeki artıştan istatistiksel olarak anlamlı şekilde yüksektir.

Tablo 3.6: Mental İyi Oluş Puanındaki Yüzde Değişimin Yaş İle İlişkisi

	Yaş
Yüzde Değişim	Pearson Korelasyon Katsayısı
	0,371
	p
	0,026

Tablo 3.6’da yer alan Pearson korelasyon analizi sonucuna göre mental iyi oluş puanındaki yüzde değişim ile yaş arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönlü bir ilişki vardır ($p<0,05$ ve $r=0,371$). Buna göre yaşın artmasına bağlı olarak katılımcıların mental iyi oluş puanlarındaki yüzde değişim de artmaktadır.

3.2. TARTIŞMA

Süper Palsi Projesi’ne katılım sağlamış olan bireylerin projeye dahil olma ve proje kazanımlarının kapsamlı bir şekilde, bütüncül bir bakış açısıyla ele alındığı bu çalışmada SP’li bireyler merkezde olmak üzere, projeye dahil olan tüm katılımcıların görüşlerine yer verilerek Süper Palsi Proje’sinin yaşam deneyimlerine katkısı karma desene göre nitel ve nicel verilerin analiz sonuçlarının bütünleştirilmesi ve bu şekilde

yorumlanmasıyla ortaya konulmaya çalışılmıştır. Çalışma farklı yıllarda yapılan boyutsal bir çalışmadır ve çalışmanın geçerlik ve güvenirlik noktasında temellendirilebilmesi amacıyla özellikle nicel yöntem çalışılmıştır. Nitel yöntem verileri nicel yöntem verileriyle desteklenmiştir. Bu sebeple çalışmaya; Süper Palsi Projesi'ne katılım sağlayan 5 SP'li birey, 6 aile bireyi, 70 üniversite gönüllüsü genç olmak üzere toplam 81 kişi katılmıştır.

Araştırmada; Süper Palsi Projesi'ne İlişkin Deneyimler teması 7 farklı kategori altında incelenmiştir. Bu kategoriler ise sırasıyla; Süper Palsi ile tanışmayı sağlayan araçlar, kişilerin Süper Palsi Projesi'nde yer alma nedenleri, proje sırasında yapılan faaliyetler, projenin uygulanmasını zorlaştıran faktörler, projenin serebral palsili bireye etkileri, Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü kişilere etkileri, Süper Palsi Projesi'nin aile bireylerine etkisi şeklindedir. Bu kapsamda temaya ilişkin bulguların sonuçları teker teker tartışılmıştır.

Süper Palsi Projesine katılım incelendiğinde 3 farklı kod olduğu gözlemlenmiştir ve projeye katılım sağlayan bireylerin yakınları aracılığıyla, sosyal medya ve üniversite duyurusu aracılığıyla projeden haberdar olduğu bilgisi edinilmiştir. Bu durum projenin etki alanının geniş olduğu kişiler, kurum ve kuruluşlar tarafından bilindiği ve benimsendiği, katılımcıların yakınlar aracılığıyla projeye dahil oldukları ile ilgili yoğun olarak görüş bildirdikleri göz önüne alındığından projenin amaçlarından olan farkındalık yaratma noktasında başarılı olduğu ve kişiler tarafından önerildiği şeklinde yorumlanabilmektedir. Aynı zamanda Saxena (2019) tarafından gerçekleştirilen bir çalışmada çevrimiçi akran danışmanlığı programlarının engelli çocuk ve ergenlerin sosyal katılımları ve yaşam koşullarına katılımları üzerinde olumlu bir etkisi olduğu görülmektedir. Projeye dahil olan SP'li bireylerin arkadaş bulmak amacıyla projeye dahil olduklarını belirtmeleri de projenin hedeflerine yönelik olacak şekilde gerçekleştirildiği şeklinde yorumlanabilir. Süper Palsi Projesi'ni sosyal medya üzerinden duyan ve araştırarak projeye dahil olduklarını ifade eden katılımcıların var olması sosyal medya kullanımının farkındalık yaratma ve yayma

konusunda ne kadar önemli olduğunu bilgisi şeklinde yorumlanabilmektedir. Gerçekleştirilen diğer bir çalışmada sosyal medya kullanımının farkındalık bilincinin yayılmasında önemli bir rolü ve farkındalık faaliyetlerine destek sağlanması açısından bakıldığında çok etkili bir araç olduğu saptanmıştır (Tekin, 2018). Üniversite öğrencisi bireylerin Süper Palsi Projesi’nden üniversite duyuruları sayesinde haberdar olmaları ise Süper Palsi Projesi’nin hem sosyal anlamda hem de akademik anlamda farkındalık yarattığının göstergesi olarak yorumlanabilmektedir. Yapılan bir çalışmada üniversite öğrencilerinin sosyal sorumluluk faaliyetlerinde katılımlarındaki motivasyonlarının duyarlılık oluşturma amacı, kişisel gelişimlerine katkı sağlama amacı ve başkalarına yardımcı olma amacı olduğu, sosyal sorumluluk projelerinin öğrencilerin iletişim becerisini arttırdığı, liderlik vasıflarını güçlendirdiği, girişimcilik yeteneklerine katkı sağladığı saptanmıştır (Külekçi,2015).

Bireylerin Süper Palsi Projesi’nde yer alma nedenleri incelendiğinde 5 alt kodla karşılaşılmıştır. Bu kodlar sırasıyla: Arkadaş Kavramına Önem Verme, Serebral Palsili Bireylerin Sosyalleşmesine Katkı Verme İsteği, Serebral Palsi’ye İlişkin Farkındalık Oluşturma İsteği, Serebral Palsi’yi Merak Etmek ve Sosyal Sorumluluk Projelerini Deneyimlemek İstemek olarak saptanmıştır. Kişilerden alınan bilgiler analiz edildiğinde SP’li bireylerin günlük yaşamda arkadaşlık kavramına önem verdiği ve kendi rutinlerinde daha az arkadaşları olduğu sebebiyle projeye katıldıkları saptanmıştır. Nitekim SP’li bireylerin sosyal dışlanmaya maruz kaldıklarına dair yapılan bir araştırmada sosyal çevredeki kısıtlamaların SP’li çocukların yaşadığı sosyal dışlanmayı etkilediğini göstermiştir ve SP’li gençlerin hem öğretmenlerinden hem de akranlarından sosyal dışlanma yaşadığı saptanmıştır (Lindsay,2012). Bu kapsamda SP’li bireylerin sosyal içerme için daha fazla fırsata ihtiyaç vardır yorumu yapılabilir. Farklı yaş gruplarındaki SP’li çocukların günlük hayata ve sosyal hayata katılımlarının değerlendirildiği bir başka çalışmada ise “Arkadaşlık” kavramı sosyal gelişimin temel bir bileşeni olarak kabul edilmiştir ve arkadaşlığın kaliteli sosyal etkileşimin en önemli temel taşı olduğu vurgulanmıştır (Kerem-Günel,2023).

Süper Palsi Projesi'ne katılım sağlayan üniversite öğrencilerinin katılım sebepleri ise verdikleri yanıtlar doğrultusunda incelendiğinde engeli olan bireylerle arkadaş olma durumunu deneyimlemek istemeleri olarak yorumlanmaktadır. Kişiler tarafından belirtilen projede yer almalarındaki bir diğer neden ise SP'li bireylerin sosyal hayata katılım noktasında limitasyonlara maruz kaldıklarının farkında oldukları, SP'li bireylerin fazla sosyalleşemedikleri bilincine sahip oldukları, gönüllülük faaliyetlerinde katılım sağlamayı her zaman istedikleri bu sebeple projede yer alıp SP'li bireylerle vakit geçirerek onların sosyal hayata katılımlarına katkı vermek istedikleri sebebiyle katılım sağladıkları şeklinde açıklanabilir.

Kişilerin projeye dahil olmalarındaki nedenler aile bağlamında incelendiğinde SP farkındalığının daha fazla kişiye yayılabilmesi ve toplumda SP farkındalığının artmasına katkı verilmesi olarak saptanmıştır.

Üniversite öğrencilerinden alınan veriler kapsamında SP'yi merak ettikleri ve yaşayarak öğrenebilmek amacıyla projeye katılım sağladıkları, bulgusu dikkat çekicidir. Aynı zamanda yine üniversite öğrencisi gönüllülerin ifadeleri dikkate alındığında, öğrencilerin sosyal sorumluluk projelerini deneyimlemek istedikleri sebebiyle projeye dahil oldukları, sosyal sorumluluk bilincinin onlar için önemli olduğunu belirtmeleri de dikkat çekmektedir.

Proje sırasında yapılan faaliyetler alt teması incelendiğinde 5 farklı kod oluştuğu görülmektedir. Elde edilen veriler kapsamında yapılan faaliyetler sayesinde ortak paylaşımda bulunulduğu, sürekli iletişim halinde olunduğu, dış mekanda zaman geçirilebildiği, aktivitelerin eğitici olduğu ve oyuncaklarla etkileşimde bulunulduğu ifade edilmiştir. Proje sırasından yapılan faaliyetler kapsamında katılımcıların yoğun olarak görüş bildirdikleri kod ortak paylaşımda bulunmaktır. Katılımcıların ifadeleri incelendiğinde gerçekleştirilen aktivitelerin eğlenceli olduğu, resim yapmayı, boyama yapmayı içerdiği, boş zaman aktivitelerinin gerçekleştirilmesine katkıda bulunduğu ve katılımcıları mutlu ettiği şeklinde yorumlanabilir. Shikako-Thomas (2012) tarafından

gerçekleştirilen çalışmada da benzer sonuçlarla karşılaşmıştır. Yapılan çalışmadan boş zaman aktivitelerine katılımın SP'li çocukların hem fiziksel hem de psikososyal iyi olma hali ile pozitif anlamda ilişkili olduğu ve çocukların yaşam kalitesine olumlu yönde katkı verdiği görülmüştür. Ayrıca katılımcılar proje kapsamında sürekli iletişim halinde olmakla ilgili de görüşlerini ifade etmişlerdir. Gün içerisinde sürekli olarak konuştuklarını, günlük yaşamlarına dair iletişimde oldukları, her hafta buluşmalar gerçekleştirdikleri ve tüm bu süreçte karşılıklı bir paylaşım halinde olduklarını, iyi hissettiklerini ifade etmişlerdir. Literatür incelendiğinde de benzer sonuçlarla karşılaşıldığı görülmüştür. Saxena (2020) tarafından gerçekleştirilen çalışmadan hem yüz yüze hem de çevrimiçi bileşenleri olan akran danışmanlığı programı oluşturmaının engelli çocukların boş zaman gibi toplumsal faaliyetlere katılımını teşvik etmek için büyük bir potansiyele sahip olduğu sonuçlarına ulaşmıştır. Aynı zamanda arkadaşlık ve akran mentörlüğünü içeren programların programlara katılan bireylerin refah seviyelerinde ve sağlık düzeylerinde artışa neden olduğu bilgisi mevcuttur (Hanks,2012). Bu kapsamda proje esnasında yapılan faaliyetlerin de projeye dahil olan bireylerin iyilik hallerine dolayısıyla yaşam kalitelerine katkısı olduğu yorumu yapılabilmektedir. Proje sırasında yapılan faaliyetler alt temasında katılımcıların yoğun olarak görüş belirttiği bir diğer kod da dış mekânda zaman geçirmektir. Katılımcılar dışarıda gerçekleştirilen aktivitelerin SP'li bireylerin bağımsızlaşmasına ve sosyalleşmesine destek olduğunu belirtmişlerdir. Lindsay (2016) tarafından gerçekleştirilen çalışmada da benzer sonuçlarla karşılaşmıştır. Bu sonuçlar; SP'li çocuk ve gençlerin dışarıda arkadaşlarıyla ve akranlarıyla gerçekleştirdikleri aktivitelerin sosyalleşmelerine ve katılımlarına katkı vereceği ve bu kapsamda yaşam kalitesi yönünde gelişme kaydedecekleri yönündedir. Katılımcıların bir diğer görüş belirttikleri madde de proje sırasında eğitici aktiviteler yapmaktır. Bu kapsam projenin katılımcılara hep sosyal yönden hem de akademik açıdan destek sağladığı yorumu yapılabilir. Katılımcıların üzerinde durdukları bir önemli nokta da oyuncaklar üzerinde SP'li bireyle etkileşimde bulunma olmuştur. Katılımcılar oyuncaklar vasıtasıyla SP'li bireyle etkileşime geçtiklerini belirtmiş, günlük yaşam aktivitelerinin oyuncaklar yardımıyla anlatıldığını ifade etmişlerdir. Bu kapsamda oyuncaklarla yapılan etkileşimde bulunma aktivitesinin SP'li bireylerin günlük yaşam becerilerini ve planlama becerilerine desteklediği yönünde yorum yapılabilir.

Projenin uygulanmasını zorlaştıran faktörler ele alındığında katılımcılar; SP'nin getirdiği zorluklar, online görüşmelerin olması ve aradaki mesafe olmak üzere 3 kodu ifade etmişlerdir. Katılımcıların yoğun şekilde görüşlerini bildirdikleri kod ise SP'nin getirdiği zorluklar olmuştur. Katılımcılar tekerlekli sandalye kullandığı ve bu kapsamda tekerlekli sandalyeyle gidilebilecek mekanları tercih ettiklerini belirtmişlerdir. Bir başka katılımcı ise eşleştiği SP'li arkadaşının konuşma bozukluğu olması sebebiyle projeye ilk başladığı zamanda iletişim yönünden güçlük çektiğini ifade etmiştir. SP'nin çoklu engellere ve sekonder problemlere yol açabileceği düşünüldüğünde proje kapsamında belirtilen limitasyon olağan olduğu yorumu yapılabilmektedir. Vitrikas tarafından 2020 yılında gerçekleştirilen bir çalışmada da benzer sonuçlara rastlanmıştır; SP'li bireylerin kalça ağrısı, denge problemleri, disfonksiyon problemleri ve artikülasyon problemleri yaşayabileceklerine değinilmiştir.

Projenin uygulanmasını zorlaştıran ve katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer faktör de görüşmelerin online olmasıdır. Katılımcılar COVID-19 pandemisi sebebi ve sosyal izolasyon süreci nedeniyle online görüşme yapmak durumunda kaldıklarını ya da telefon üzerinden iletişime geçmek durumunda kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bu kapsamda COVID-19 pandemisi sebebiyle online görüşmelerin yapılmasının yüz yüze görüşmelere oranla daha zorlayıcı olduğu ve odaklanma ve duygu aktarımı açısından olumsuz olduğu yorumu yapılabilir.

Projenin uygulanmasını zorlaştıran bir diğer kod ise katılımcılar tarafından mesafe olarak ifade edilmiştir. Katılımcılardan bazılarının farklı şehirlerde yer alması sebebiyle ortak bir alanda vakit geçirmemiş olmaları projenin uygulanmasını zorlaştıran faktörlerden biri olarak yorumlanabilmektedir. Bu kapsamda görüşmelerin yüz yüze olarak yapılmasının projenin uygulanması için çok daha etkili olacağı çıkarımı yapılmaktadır.

Süper Palsi Projesi'nin SP'li bireye etkisi incelendiğinde; bağ kurmayı kolaylaştırması, sosyallığe yardımcı olması, kişisel gelişime katkı sağlaması, özgüveni arttırması, uzun vadeli arkadaşlık ilişkileri kurmaya destek olması, arkadaş edinmeye destek olması, psikolojik olarak rahatlama sağlaması, farklılıklara açık olabilmeyi sağlaması, geleceğe karşı umutla bakabilmeyi sağlaması, sahiplenme davranışını arttırması, daha anlayışlı olmayı sağlaması ve değerli hissetmeyi sağlaması bakımından 12 farklı alt koda sahip olduğu görülmektedir.

Projenin bağ kurmayı kolaylaştırması kodunun katılımcılar tarafından yoğun şekilde ifade edildiği görülmektedir. Katılımcılar projenin duygusal anlamda, iletişim yönünden, sosyal ilişkiler yönünde ve yeni arkadaş edinme yönünden kendilerini desteklediğini vurgulamışlardır. Nowell (2017) tarafından gerçekleştirilen çalışmada da benzer bulgulara rastlanmıştır: mentör ve menti programlarının tek başına olma duygusunu ortadan kaldırdığı, kişiler arası bağları güçlendirdiği, sosyalleşme sürecine katkıda bulunduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bu kapsamda projenin katılımcıları iletişim yönünden, duygusal açıdan ve sosyal ilişkiler bakımından psikososyal anlamda, bütüncül bir bakış açısıyla destek olduğu yorumu yapılabilir. Dolayısıyla katılımcıların yeni arkadaş edinme süreçlerine de katkı sağladığı çıkarımı yapılabilmekte ve yaşam kalitelerinin arttığı yorumu yapılabilmektedir. Hanks (2012) tarafından yapılan bir başka çalışmada ise özellikle akran desteğini içeren mentörlük programlarının programa dahil olan katılımcıların iyi olma halini olumlu yönde etkilediği ve dolayısıyla yaşam kalitesinde artış gözlemlendiği yönündedir. Morelli (2015) tarafından gerçekleştirilen çalışmada da benzer sonuçlar elde edilmiş; duygusal destek vermenin hem duygusal desteği sağlayan bireye hem de duygusal destek sağlanan bireye katkı verdiği ve bireylerin, refahı seviyesini ve iyi oluş hallerini desteklediği vurgulanmıştır.

Projenin SP'li bireye etkisi temasından katılımcılar projenin sosyalleşmeye yardımcı olduğuna dair de yoğun bir şekilde görüşlerini bildirmişlerdir. Katılımcılar

projenin SP'li bireyin birden fazla arkadaşına sahip olmasını desteklediğini belirtmiş ve SP'li bireylerin sosyalleşmesine katkı sağladığı üzerinde durmuşlardır. Bu kapsamda Süper Palsi Projesi'nin SP'li bireylerin arkadaş olmasına ve sosyalleşmesine bire bir katkı verdiği yorumu yapılabilmektedir. Rosenbaum (2012) tarafından İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması parametreleri temel alınarak gerçekleştirilen çalışmada da benzer sonuçlarla karşılaşılmış; SP'li bireylerin fiziksel, sosyal, fonksiyonel, aile desteği ve arkadaş desteği ve akran desteğiyle bütüncül şekilde desteklendiklerinde yaşama katılımlarının ve sosyal hayata adapte olmalarının desteklendiği vurgulanmıştır.

Aile bireyleri Süper Palsi Projesi'nin SP'li bireylere olan katkısının özgüven olduğunu belirterek çocuklarının kişisel gelişimlerine de katkıda bulunduğunu ifade etmişlerdir. Russo (2008) tarafından hemiplejik SP'ye sahip çocuklarla yapılan bir çalışmada hemiplejiye sahip çocukların düşük özgüvene sahip olduğu, özgüven düşüklüğüne bağlı olarak da düşük yaşam kalitesine sahip oldukları belirtilmiştir. Cooper (2023) tarafından gerçekleştirilen bir başka çalışmaya göre ise özgüven artışının yaşam kalitesine ve sosyal katılıma olumlu yönde etkisi olduğu bulunmuştur. Levy (2019) tarafından gerçekleştirilen bir çalışmada arkadaşlık ve akran desteği müdahalelerinin SP'li bireyleri duygusal, bilişsel ve yaklaşımsal anlamda desteklediği ve öz yeterlilik düzeylerine katkıda olduğu bulunmuştur. Bu kapsamda Süper Palsi Projesi'nin katılımcılar tarafından SP'li bireyleri özgüven yönünde desteklediğinin belirtilmesi, projenin SP'li bireyin yaşam kalitesini de olumlu yönde etkilediği yorumunu beraberinde getirmektedir. Katılımcılar projenin sürdürülebilir ilişkiler kurma noktasında da SP'li bireye katkısını ifade etmiştir. Proje kapsamında eşleştirildikten sonra görüşmelere başlamışlardır ve hem telefon üzerinden hem de yüz yüze olacak şekilde görüşmelerini devam ettirmişlerdir. Bu kapsamda Süper Palsi Projesi'nin katılımcılar arasında daha uzun süreli arkadaşlık ilişkilerinin kurulmasına destek olduğu yorumu yapılabilmektedir. Aynı zamanda katılımcılar eşleştikleri SP'li bireyin aile bireyleri ve kardeşleriyle de iletişimde olduklarını ifade etmişlerdir. Bu noktada kardeşleriyle birlikte de oyun oynadıklarını, hep birlikte dışarıda vakit geçirdiklerini ifade etmişlerdir. Bu bağlamda Süper Palsi Projesi'nin arkadaşlık

ilişkilerini arttırdığı, anlamlı ilişkileri geliştirdiği, ailevi ilişkileri de desteklediği ve yaşam kalitesine katkıda bulunduğu yorumu yapılmaktadır. Craft (1990) tarafından gerçekleştirilen bir çalışmada da benzer sonuçlar elde edilmiştir; kardeşlerin SP'li bireyler için önemli rol model oldukları sonuca ulaşılmıştır.

Projenin SP'li bireye etkisi kategorisinde arkadaş edinme alt kodu incelendiğinde katılımcıların; projenin arkadaş edinme konusunda kendilerine büyük kazanımlar getirdiği, projeyle birden fazla arkadaş sahip oldukları, arkadaşlarıyla birçok aktiviteyi beraber yaptıklarından bahsettikleri gözlemlenmiştir. İfade edilen veriler kapsamında Süper Palsi Projesi'nin SP'li bireyleri arkadaş olma, yeni arkadaş edinme, akran desteği konusunda desteklediği, sosyal ilişkilerini geliştirdiği ve yaşam kalitesine etkide bulunduğu, aynı zamanda projenin ana hedefi olan arkadaşlık ilişkilerine başlatma noktasında başarılı olduğu şeklinde yorumlanabilir.

Katılımcılar projenin SP'li bireye bir diğer katkısının da psikolojik anlamda rahatlama olduğunu ifade etmişlerdir. Bu kapsamda Süper Palsi Projesi'nin SP'li bireylerin sosyal anlamda kendilerini daha iyi hissetmelerine ve psikolojilerine katkı sağladığı yorumu yapılabilmektedir. Katılımcılar projenin SP'li bireyleri farklılıklara açık olabilme noktasında da desteklediğini ifade etmişlerdir. Bu bağlamda bakıldığında SP'li bireylerin Süper Palsi Projesi sayesinde farklı bireylerle bir araya gelerek onlarla sosyal ilişki ve arkadaşlık anlamında sürdürülebilir iletişim zincirleri kuruyor olmalarının bilişsel esneme kapasitelerini desteklediği yorumu yapılabilmektedir. Hanks (2012) tarafından gerçekleştirilen bir çalışmada akran ve arkadaşlık desteğini içeren mentörlük programlarının programlarla katılım sağlayan bireylerin iyi olma halini olumlu yönde etkilediği, yalnızlık hissini azalttığı, başa çıkma stratejilerini geliştirdiği ve kaçınma duygusunda azalmaya sebep olduğu bulunmuştur. Nowell (2017) tarafından gerçekleştirilen çalışmada da mentör ve menti ilişkisini kapsayan programların katılım sağlayan mentilerin anksiyete seviyesini aşağıya çektiği, psikolojik güçlenmeye katkı verdiği vurgulanmıştır. Proje sayesinde gelişen bu beceriyle projeye katılım sağlayan SP'li bireylerin yeniliklere ve

farklılıklara daha açık ve toleranslı bireyler oldukları, daha anlayışlı oldukları çıkarımı yapılabilmektedir.

Süper Palsi Projesi'nin katılımcılar tarafından SP'li bireylere olan bir diğer katkısı da geleceğe umutla bakabilme olarak belirtilmiştir. Bu kapsamda proje kapsamında eşleştirilen SP'li bireylerin üniversite gönüllüsü bireyleri kendilerine rol model alarak, gelecekte eşleştikleri üniversite gönüllüsü bireylerin kariyer hayatlarına sahip olmayı istedikleri yorumu yapılmaktadır. Geleceğe umutla bakabilmek kodu ele alındığında ise yaşam kalitesiyle doğrudan bağlantısı olduğu ve yaşam kalitesine pozitif yönde etkilediği Şen-Baz (2019) tarafından gerçekleştirilen çalışmada da vurgulanmıştır.

Projenin SP'li bireye bir diğer katkısı incelendiğinde katılımcılar tarafından SP'li bireyin sahiplenme duygusunu ön plana çıkardığı ifade edilmiştir. Özellikle ebeveynlerden alınan bilgiler kapsamında SP'li bireyin eşleştiği üniversite gönüllüsü arkadaşını diğer aile bireylerine heyecanla anlattığı ve sürekli eşleştiği arkadaşından bahsettiği dönüşü alınmıştır. Bu kapsamda projenin SP'li bireyi kendisini değerli hissetme ve bir başkasına karşı daha sahiplenici olmak gibi duygulara katkı verdiği yorumu yapılabilmektedir.

Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü kişilere etkisi incelendiğinde ise; yeni arkadaşlar edinme, iletişim becerilerinin gelişmesi, kişisel gelişim sağlaması, sosyal sorumluluk bilincinin gelişmesine katkı sağlaması, sosyalleşmeye katkı sağlaması, çekimserliğin ortadan kalkmasına katkı sağlaması, bakış açısının değişmesi/önyargının kırılmasına katkı sağlaması, güçlü bağ kurmaya destek olması, kişinin mesleğine olan bağının güçlenmesine katkı sağlaması, empati duygusunun gelişmesine katkı sağlaması, manevi duyguların ön plana çıkması noktasında katkı sağlaması sayesinde üniversite gönüllüsü bireylerin daha huzurlu hissettikleri yönünde 12 farklı kod oluştuğu gözlemlenmiştir.

Katılımcıların görüşleri incelendiğinde; Süper Palsi Projesi'nin yeni arkadaşlar edinme sürecine katkısının diğer kod alanlarına göre en yoğun ifade edilen alan olduğu görülmüştür. Üniversite gönüllüsü bireylerin arkadaş edinme süreçlerinin olumlu yönde olduğunu ve proje sürecinde birçok farklı insanla tanıştıklarının ifade etmeleri Süper Palsi'nin hem SP'li bireyin arkadaş edinme sürecinde hem de üniversite gönüllüsü bireylerin arkadaş edinme ve sosyal network oluşturma sürecinde çift taraflı faydasının olduğu, her iki grup içinde sosyal çevrenin genişlemesine katkı verdiği şeklinde yorumlanabilmektedir. Literatür incelendiğinde de benzer sonuçlara ulaşıldığı gözlemlenmektedir. Nowel (2017) tarafından mentör ve mentiler üzerine gerçekleştirilen bir çalışmada ise benzer sonuçlara ulaşılmış: mentör ve mentilerin katıldıkları eşleştirme programı sayesinde davranışsal, tutumsal, ilişkisel ve motivasyonel anlamda çift taraflı kazanım elde ettikleri sonucu bulunmuştur.

Üniversite gönüllüsü bireyler tarafından yoğun şekilde ifade edilen bir diğer kod ise proje sayesinde iletişim becerilerinin gelişmesidir. Üniversite gönüllüsü bireylerin Süper Palsi Projesi sayesinde başkalarıyla tanışmak, iletişime geçmek ve iletişimi devam ettirmek noktasında kendilerini daha iyi hissettiklerini ifade ettikleri görülmüştür. Süper Palsi Projesi'yle artmış iletişim becerisi sayesinde mesleki anlamda da iş yaşamlarındaki bireylerle de kolayca iletişime geçebildiklerini ve bu noktada kendilerini çok daha rahat ifade edebildiklerini belirtmişlerdir. Bu kapsamda projenin üniversite gönüllüsü bireyleri de iletişim yönünde olumlu anlamda desteklediği yorumu yapılabilir.

Süper Palsi Projesi'nin Üniversite Gönüllüsü Kişilere Etkisi kategorisinde katılımcılar tarafından ifade edilen bir diğer kod ise Kişisel Gelişim olmuştur. Katılımcılar projenin kendilerine engellilik kavramını daha iyi anlayabilmek noktasında, bu konu hakkındaki farkındalıklarının ve sosyalleşme becerilerinin artması konusunda olumlu yönde destek olduğunu ifade etmiştir. Aynı zamanda çevrelerindeki insanların hayatları konusunda da bilgi sahibi olduklarını belirtmişlerdir. Nowell (2017) tarafından gerçekleştirilen çalışmada da benzer sonuçlara rastlanılmış: mentör-menti etkileşimine olanak sağlayan programların

programa dahil olan mentörleri üretkenlik, özgüven, öz yeterlilik anlamında desteklediği sonucuna ulaşmıştır. Ayrıca Süper Palsi Projesi'nde yer almış olmanın SP farkındalığına katkısı olduğunu, proje sayesinde SP'yi çok daha iyi anladıklarını, sosyal sorumluluk anlamında geliştiklerini, tüm bu kazanımların kendilerini profesyonel kariyer yaşamlarında desteklediğini ve proje sayesinde hayat amaçlarına ulaştıklarını vurgulamışlardır. Bu kapsamda Süper Palsi Projesi'nin projeye dahil olan üniversite gönüllüsü bireyleri de psikososyal anlamda desteklediği, profesyonel yaşamlarına da olumlu yönde katkı sunduğu ve dolayısıyla yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilediği yorumu yapılabilmektedir.

Projenin Süper Palsi Projesi'ne katılım sağlayan üniversite gönüllüsü bireylere katkısı incelendiğinde; sosyal sorumluluk bilincinin gelişmesine destek sağladığını ifade ettikleri gözlemlenmiştir. Aynı zamanda proje deneyimlerini yakın çevreleriyle paylaştıklarını, SP farkındalığı konusuna da katkı sağladıklarını ifade etmişlerdir. Külekçi (2015) tarafından yapılan bir çalışmada da benzer sonuçlar elde edilmiş; sosyal sorumluluk alanında görev alan öğrencilerin hem kişisel hem toplumsal anlamda hem de sosyal sorumluluk bilinci bakımından geliştikleri, aynı zamanda iletişim, empati düzeyi, problem çözme becerisini, liderlik ve girişimcilik yetkinlikleri ve sorumluluk becerilerin kazanımını bakımından sosyal sorumluluk faaliyetlerinin etkili olduğu saptanmıştır. Nowel tarafından 2014 yılında gerçekleştirilen bir çalışmada ise mentör ve menti ilişkisini içeren programların programa dahil olan mentörlerin bir başkasının deneyimini daha iyi anlayabildikleri yönünde olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Katılımcıların bir diğer görüş bildirdiği alan ise sosyalleşmeye katkı noktası olmuştur. Projeye dahil olan üniversitesi gönüllüsü bireyler proje sayesinde eşleştikleri SP'li arkadaşlarıyla oyunlar oynadıklarını, dışarıda vakit geçirdiklerini, daha önce tanımadıkları insanlarla tanıştıklarını ve bu kapsamda projenin sosyalleşmeye katkı sağladığını ifade etmiştir. Özdemir tarafından 2022 yılında gerçekleştirilen bir araştırmada da benzer sonuçlarla karşılaşılmış; sosyal sorumluluk projelerinin öğrencilere etkisinin öğretmen yorumlarıyla değerlendirildiği çalışmada, sosyal

sorumluluk projelerinin toplumsal faydalarının olduğu, yardımlaşmayı, paylaşmayı, farkındalığı, organizasyon becerisini ve öğrencilerin sosyal gelişimlerini desteklediği sonuçlarına ulaşılmıştır.

Üniversite gönüllüsü olan katılımcılar proje sayesinde çekimser davranışlarının ortadan kalktığını, iletişimi başlatma, sürdürme noktasında geliştiklerini, hiç ortak noktaları olmayan bireylerle bile iletişime geçme noktasında önyargılarının kırıldığını ifade etmiştir. Aynı zamanda çocuklara davranış stratejileri konusunda da daha bilinçli hale geldiklerini ifade etmişlerdir. Bu kapsamda projenin üniversite gönüllüsü bireyleri kendilerini daha rahat ifade etme noktasında desteklediği yorumu yapılmaktadır. Özdemir (2022) tarafından gerçekleştirilen çalışmanın sonuçlarında da benzer örneklerle rastlanmıştır; öğrencilerin en çok engeli olan bireylere yönelik olan sosyal sorumluluk projelerine yer almayı tercih ettikleri ve bu tarz projelerin öğrencilerin iletişim becerilerini ve farkındalık seviyelerini olumlu yönde etkilediği sonucuna ulaşılmıştır.

Projenin üniversite gönüllüsü kişilere etkilerinin incelendiği bir diğer kategori ise üniversite gönüllüsü bireylerin engeli olan bireylere yönelik olan bakış açısının değiştiği, önyargılarının kırıldığı yönündedir. Üniversite gönüllüsü bireyler proje sayesinde; engeli olan bireylerle arkadaş olabileceklerini, beraber eğlenip, gülebileceklerini ve birlikte sosyalleşebileceklerini deneyimlediklerini ifade etmişlerdir. Aynı zamanda SP'li bireylerin ailelerine yönelik olan bakış açılarının da değiştiğini ifade etmişlerdir. Bu kapsamda projenin engellilik algısına yönelik bakış açısına da olumlu yönde katkı verdiği yorumu yapılabilmektedir.

Üniversite gönüllüsü bireylerin projenin güçlü bağ kurmaya da katkısı olduğunu ifade ettikleri gözlemlenmiştir. Üniversite gönüllüsü kişilerin eşleştikleri SP'li arkadaşlarına yönelik kendilerini yakın hissettikleri, arkadaşlarını karşılıksız sevdikleri, onlara alıştıkları, her hafta merak ettikleri ve birbirlerini daha iyi tanıdıkça aralarındaki bağın güçlendiğinden bahsettikleri görülmektedir. Bu kapsamda Süper

Palsi Projesi sayesinde başlatılan arkadaşlık bağının bireyleri sosyal ve duygusal anlamda geliştirdiği, benlik gelişimi yönünde desteklediği yorumu yapılabilmektedir (Malik,2022).

Projeye dahil olan üniversite gönüllüsü bireylerin ifadeleri incelendiğinde mesleki anlamda da projenin katkısı olduğunu belirttikleri görülmektedir. Üniversite gönüllüsü bireylerin projeye mesleklerini daha çok sevdiklerini, mesleki anlamda kendilerini geliştirme yönünde projenin çok faydalı olduğunu belirtmelerinin öğrencilerin kariyer yaşamlarına da katkı sunduğunun, dolayısıyla yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediğinin bir başka yorumudur.

Süper Palsi Projesi'nin projeye dahil olan üniversite gönüllüsü bireyleri empati duygusunun geliştirmesi, manevi duyguları ön plana çıkartması ve proje sayesinde huzurlu hissetme kodu incelendiğinde ise; üniversite öğrencilerinin empati duygularını desteklediği, kendilerine yaşam amacı sağladığı, duygusal gelişim anlamında kendilerini desteklediği, huzurlu ve tatmin hissetme noktasında katkıda bulunduğu ve onların daha empatik bireyler olması yönünde katkı verdiğini ifade ettikleri gözlemlenmiştir. 2022 yılında Özdemir tarafından gerçekleştirilen araştırmada da benzer sonuçlara rastlanılmış; sosyal sorumluluk projelerinin öğrencilerin başarıma duygusunu arttırdığı, empati kurabilme yeteneğini geliştirdiği, görev bilincini yükselttiği, iş birliğini geliştirdiği, merhamet duygusuna katkı sağladığı, iletişim becerilerini arttırdığı, aidiyet ve girişimcilik duygularına geliştirdiği yönünde sonuçlar elde edilmiştir. Bu kapsamda Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü bireyleri psikolojik, sosyal, akademik ve kariyer ve kişisel gelişim anlamında kapsamlı şekilde desteklediği, yaşam kalitelerinin artışı yönünde faydalı bir proje olduğu yorumu yapılmaktadır.

Süper Palsi Projesi'nin aile bireyelerine etkisi incelendiğinde ise; aile yükünün azaltılmasına katkı sağlaması ve bireylerin kendi ailesiyle paylaşımlarının artması kodlarının tanımlandığı görülmüştür. SP'li bireylerin ailelerin ifadeleri

incelendiğinde; Süper Palsi Projesi sayesinde hep birlikte dışarıda vakit geçirmenin aile yaşamına çok iyi geldiği yönünde yorumları olduğu, çocuklarıyla eşleştirilen üniversite gönüllüsü kişilerin kendileriyle de arkadaş olup sosyal anlamda etkileşimde bulunduklarını belirttikleri gözlemlenmiştir. Literatür incelendiğinde de benzer sonuçlarla karşılaşmıştır; Hanks (2012) tarafından engeli olan bireylere yönelik olarak gerçekleştirilen, arkadaşlık ve akran desteğini kapsayan sosyal mentörlük programlarının, programlara dahil olan aile bireylerini sosyal anlamda destekliği bilgisi mevcuttur. Aynı zamanda ailelerin Süper Palsi Projesi'yle çocuklarıyla iletişimleri noktasında da paylaşımlarının arttığını ifade ettikleri gözlemlenmiştir. Bu kapsamda Süper Palsi Projesi'nin aile bireylerinin de yaşamlarının daha kaliteli olması yönünde katkıda bulunduğu yorumu yapılabilmektedir.

Araştırma kapsamında Süper Palsi Projesi'ne dahil üniversite gönüllüsü bireylerin projenin yaşam kalitelerine katkısını değerlendirmek amaçlanmıştır. Bu kapsamda yaşam kalitesinin değerlendirilebilmesi için Keldal tarafından 2015 yılında Türkçeye uyarlaması gerçekleştirilmiş olan bireylerin mental iyi oluş halinin ölçülmesi için tasarlanmış olan Warwick-Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği (WEMİÖÖ) kullanıldı. Bu ölçeğin kullanılmasında amaç ise projeye dahil olan üniversite gönüllüsü bireylerin yaşam kalitesinin nicel bir veriyle ifade edilmesini sağlamak ve projenin yaşam kalitesine etkisini nesnel şekilde ortaya çıkarmaktı. Çalışma yaş ortalaması $21,69 \pm 2,32$ yıl olan toplam 21 kadın, 15 erkek üniversite gönüllüsü birey ile tamamlandı. Projenin başlangıcında ve sonunda uygulanan Warwick-Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği verileri karşılaştırıldığında proje sonucunda katılımcıların mental iyi oluş düzeylerindeki yüzdelik değişimin ortalaması $7,72 \pm 6,81$ olarak bulundu. Bununla birlikte mental oluşa ilişkin ön-test, son-test ve yüzde değişim için Çarpıklık ve Basıklık değerlerinin $-0,65$ ve $1,09$ aralığında olduğu belirlendi. Tabachnick ve diğerlerine (2013) göre Çarpıklık ve Basıklık değerlerinin $+1,5$ ile $-1,5$ arasında olması verilerin normal olarak dağıldığını göstermektedir. George ve Mallery'e (2010) göre ise Çarpıklık ve Basıklık değerlerinin $+2.0$ ile -2.0 arasında olması verilerin normal olarak dağıldığını göstermektedir. Bu kapsamda araştırma verilerinin normal dağılım sergilediği görülmektedir. Aynı zamanda güvenirlik için

Cronbach Alfa deęerleri kontrol edildięinde  n-test i in 0,91 ve son test i in 0,90 olduęu g r lm şt r. Genellikle Cronbach Alfa deęerinin 0,70'in  zerinde olması tavsiye edilmekle birlikte, ke if ama lı olarak 0,60'ın  zerindeki bir deęer kabul edilebilir olarak deęerlendirilmektedir (Hair vd., 2010). Buna g re  n-test ve son-test sonu larının g venilir olduęu g r lmektedir.

Baęımlı  rneklem t-testi sonu larına g re ise proje  ncesi mental iyi olu  d zeylerinin ortalaması $55,69 \pm 6,16$ iken, bu ortalama proje sonrasında $59,81 \pm 5,84$ 'e y kselmi tir. Bu kapsamda mental iyi olu  puanında olu an bu artı ın istatistiksel olarak anlamlı olduęu g r lmektedir ($p < 0,05$). Literat rde de benzer sonu larla kar ıla ılmı ; Saran tarafından 2011 yılında ger ekle tirilen  alı maya g re sosyal sorumluluk projelerinde yer almanın  niversite  ęrencilerini kendilerini deęerli hissetme duygusu y n nde, etkin birey olma duygusu y n nde, sosyal anlamda yeterli hissetme y n nde, yeterliliklerin artması ve ileti im kurma becerisinin artması y n nde destekledięi bulunmu tur. Bu kapsamda elde edilen  alı ma sonu ları ve literat r verilerinin paralel olduęu ve mevcut bulgunun literat r verisiyle desteklendięi bulunmu tur.

Baęımsız  rneklem t-testi sonu ları cinsiyete g re incelendięinde ise mental iyi olu  puanındaki y zde deęi im, cinsiyete g re farklıla tıęı g r lm şt r ($p < 0,05$). Bu sonu lar ı ıęında projeye dahil olan kadınların mental iyi olu  d zeylerindeki artı , erkeklerin mental iyi olu  d zeylerindeki artı tan istatistiksel olarak anlamlı  ekilde y ksektir. Literat rde yer alan ara tırmaların da  alı ma bulgularına paralel olduęu g zlemlenmi ; sosyal sorumluluk algısının cinsiyete g re farklıla tıęı, sosyal sorumluluęu algılama d zeylerinin kadın  ęrencilerde erkek  ęrencilerle kar ıla tırıldıęında daha y ksek çıktıęı bulgusu elde edilmi tir. Literat rde yer alan bir dięer  alı mada Wood (1989) tarafından ger ekle tirilmi  olup; kadınların psikolojik iyi olma halinin erkeklere g re daha y ksek olduęu sonucunu ula tıęı g r lm şt r. Bu kapsamda ara tırma bulgularının literat r verileriyle de desteklendięi yorumu yapılabilir.

Mental iyi oluş puanındaki yüzde değişimin yaş ile ilişkisi incelendiğinde ise; Pearson korelasyon analizi sonucuna göre mental iyi oluş puanındaki yüzde değişim ile yaş arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönlü bir ilişki vardır ($p<0,05$ ve $r=0,371$). Bu bağlamda yaşın artmasına bağlı olarak katılımcıların mental iyi oluş puanlarındaki yüzde değişim de artmaktadır. Literatür verileri incelendiğinde; Aslan tarafından 2021 yılında gerçekleştirilen bir çalışmaya göre yaş ile mental iyi oluş arasında anlamlı bir ilişkinin olmadığı sonucu mevcuttur fakat Kermen ve Umur tarafından 2013 yılında gerçekleştirilen bir başka çalışmaya göre ise kişilerin öznel iyi oluş düzeylerinin yaşları ilerledikçe daha iyiye gittiği vurgulanmıştır. Bu kapsamda literatür verilerinin araştırma bulgusunu desteklediği bulunmuştur.

Tüm bu veriler ışığında Süper Palsi Projesi'nin projeye dahil olan üniversite gönüllüsü bireylerin mental iyi oluş hallerine olumlu anlamda katkı sunarak yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilediği yorumu yapılmaktadır. Benzer sonuçlara Demirtaş tarafından 2019 yılında gerçekleştirilen çalışmada da rastlanılmış; iyi oluş halinin pozitif psikolojinin temel kavramlarından birisi olduğu vurgulanmış ve bireylerin yaşam kalitesi üzerinde çok önemli bir etkiye sahip olduğu vurgulanmıştır.

Araştırma kapsamında nitel ve nicel yöntem bulgularının birbiriyle olan ilişkisinin ortaya konması ve bütünleştirilmesi amacıyla benimsenen karma yöntem methodologyla çalışmanın daha güçlü ve anlamlı bir etkiye sahip olduğu bilgisi edinilmiştir.

Nicel yöntem bulgularından olan mental iyi oluş düzeyindeki yüzdelik değişimin ortalamasının ön-test ve son-test verileri temel alındığında normal o dağılım gösterdiği bulunmuştur. Nitel veri bulguları ele alındığında ise Süper Palsi Projesi'ne katılım sağlayan gönüllülerin SP'li bireylerin sosyal yaşama katılma noktasında kısıtlı olduklarının farkında olduğu, bir başkası için olumlu anlamda bir şey yapmak istedikleri ve katılımlarına katkı vermek istedikleri bilgisi mevcuttur. Bu kapsamda kendini işe yarar hissetmekle ve diğer insanlara karşı ilgili olmak maddesini içeren nicel veri bulgusunun yukarıda bahsi geçen nitel veri bulgusunu doğrudan desteklediği görülmektedir.

Aynı zamanda nicel verilerden olan yeni şeylere karşı ilgili olmak ve farklı işlere zaman ayırabilmek maddesinin nitel veri bulgularından olan yeni arkadaş edinme sürecini, birlikte farklı ve yeni faaliyetler yapmayı olumlu anlamda etkilemesi nitel veri ve nicel veri bulgularının birbirini desteklediğinin bir başka göstergesidir.

Nitel veri bulgularından olan iletişim becerileri, kişisel gelişim, empati, öz yeterlilik ve problem çözme becerisindeki artış, nicel veri bulgularından olan kendimden memnunum ve kendime güveniyorum maddesi ile ilişkilendirilmektedir.

Yine nitel veri bulgularında olan problem çözme ve liderlik becerisinde artışın ifade edilmesi nicel veri bulgularından olan kendi kararlarımı kendim verebiliyorum ve sorunlarla başa çıkabiliyorum maddesiyle ilişkilidir.

Nicel veri bulguları ve nitel veri bulguları entegre şekilde ele alındığında her bir maddenin ve ifade edilen bir kavramın birbiri içine geçmiş ve bütünleşik olduğu görülmektedir. Her iki veri bulgusunun da projeye dahil olan üniversite gönüllüsü bireyleri davranışsal, tutumsal, ilişkisel ve motivasyonel anlamda olumlu anlamda etkilediği, mental iyi oluş düzeylerinde artışı neden olduğu dolayısıyla yaşamlarını daha kaliteli hale getirdiği görülmektedir.

Yapılan araştırmada Süper Palsi Projesi'nin projeye dahil olan bireylerin yaşam kalitesine etkisi konusunda pozitif yönde bir fark bulunmasına rağmen araştırmada bazı sınırlılıklar mevcuttur. Çalışmanın gerçekleştirildiği dönemde COVID-19 pandemisi ve ülkemizde gerçekleşen deprem felaketi sebebiyle üniversite gönüllüsü bireylerin ve ailelerin görüşmeler ve buluşmaların sürekliliğini sağlayamamış olmasıdır. Bir diğer limitasyon ise SP'li bireyler, aileleri ve üniversite gönüllüsü katılımcılara proje başında ve sonunda uygulanması planlanan anketlerin COVID-19 pandemisi ve doğal afet sebebiyle yeteri kadar katılımcıya uygulanamaması durumudur. Bu kapsamda anket verilerinin sadece üniversite gönüllüsü bireylere uygulanması gerçekleştirilmiştir. Ayrıca elde edilen sonuçlar

sadece projeye dahil olan alıřma grubu tarafından alınan cevaplarla sınırlı kalmıřtır. Arařtırmanın sonularından hareketle yeni alıřmalara zemin hazırlamak amacıyla bazı nerilerde bulunulabilir. Benzeri bir arařtırma, rneklemler daha da geniř tutularak farklı blgelerde uygulanabilir.

SONUÇ

Süper Palsi Projesi'nin projeye dahil olan katılımcıların yaşam kalitelerine katkısının karma yöntem kullanılarak değerlendirilmesi amacıyla yapılan çalışma 5 SP'li birey, 6 aile bireyi, 70 üniversite gönüllüsü gençle tamamlanmıştır.

Süper Palsi Projesi'nin SP'li bireyler üzerindeki etkisi incelendiğinde; bağ kurmayı kolaylaştırması, sosyalleşmelerine yardımcı olması, kişisel gelişimlerine katkı vermesi, akran ve arkadaş desteğiyle özgüven artışı ve duygusal destek sağlanması, ilişkilerin sürdürülebilir olması, arkadaş edinebilmeleri, psikolojik anlamda kendilerini daha rahat hissedebilmeleri, farklılıklara daha açık olabilmeleri, geleceğe umutla bakabilmeleri, sahiplenme, anlayışlı olma ve değerli hissetme yönünde desteklediği, yaşam kalitelerinde artışa neden olduğu bulunmuştur.

Süper Palsi Projesi'nin üniversite gönüllüsü bireyleri ise; yeni arkadaş edinme yönünde desteklediği, iletişim becerilerinin gelişmesine katkı verdiği, kişisel gelişimlerini arttırdığı, sosyal sorumluluk bilincinin gelişmesi yönünde fayda sağladığı, sosyalleşmeyi geliştirdiği, çekimserliğin artadan kalkması yönünde destek olduğu, bakış açılarının değişmesi/önyargının kırılması konusunda destek olduğu, güçlü bağ kurmalarını sağladığı, kişinin mesleğine olan bağın güçlenmesine katkı sunduğu, kişilerini empati duygusunun olumlu yönde gelişmesini sağladığı, manevi duyguların ön plana çıkması konusunda katkı sunduğu ve proje sayesinde kişilerin daha huzurlu hissetmesine katkı sağladığı tespit edilmiştir. Aynı zamanda üniversite gönüllüsü bireyleri mental iyi oluş bakımından da olumlu yönde desteklediği, tüm bu parametreler kapsamında üniversite gönüllüsü bireylerin yaşam kalitesini de olumlu yönde geliştirdiği görülmüştür.

Süper Palsi Projesi sayesinde başlatılan arkadaşlık ilişkileri sayesinde gerçekleşen akran desteği ve duygusal desteklerin aile bireylerini; aile yükünün azaltılması noktasında desteklediği ve bireylerin kendi ailesiyle paylaşımlarının artması noktasında katkı sunduğu tespit edilmiştir.

Araştırma Türkiye’de sosyal sorumluluk projelerinin karma yöntem kullanılarak değerlendirildiği ilk çalışmadır. Bu kapsamda SP’li bireyler, aileleri ve üniversite gönüllüsü gençlerin yaşam kalitelerinin sosyal sorumluluk, akran desteği ve psikososyal destekler sayesinde artırılabilmesi noktasında bu alanda yapılacak olan çalışmaların sayısının fazlalaştırılmasına ihtiyaç vardır.

Sonuç olarak Süper Palsi Projesi SP’li bireyleri, üniversite gönüllüsü gençleri ve SP’li bireylerin ailelerini yaşam kalitesi noktasında pozitif yönde etkilemektedir. akran desteği ile toplumla bütünleşme ve yaşam kalitesi sonuçları üzerindeki etkisine SP’de akran desteği ve sosyal hayata katılımın artırılması ile ilgili çalışmaların yokluğu bu çalışma alanında gelecekte yapılacak araştırmalara duyulan ihtiyacı haklı çıkarmaktadır.

Çalışmanın sonuçları ve bu sonuçlardan yola çıkılarak SP’li bireylerin sosyal katılımını arttırmak isteyen, akran dayanışma programları ile SP’li birey ve ailelerinin yaşam kalitesine katkısı sağlamak ve engeli olan bireylere yönelik sosyal sorumluluk projeleri gerçekleştirmek isteyen araştırmacılara yönelik sunulan öneriler aşağıdaki gibidir:

- Engeli olan bireylere yönelik olarak düzenlenmesi planlanan sosyal sorumluluk projeleri ve akran desteği programlarında programlara ve projelere dahil olacak gönüllülere projelere ve programlara kabul koşulu olarak engellilik bilinci ve engel grupları hakkında spesifik eğitimlere tabi tutulabilir.

- Engeli olan ve olmayan akranlar proje kapsamında bir araya getirilebilir.
- Engeli olan bireylerin aileleri için de akran desteęi programları gerekleřtirilebilir.
- Gerekleřtirilecek olan ve anlamlı iliřkilerin kurulabilmesi iin tasarlanan sosyal sorumluluk projelerinin, akran desteęi ve sosyal hayata katılımı arttırıcı sosyal mentörlük programların standardize edilmesi, saęlanan destek türlerinin detaylı řekilde tanımlanıp, sınıflandırılması ve katılımcıların uygun müdahalelerin geliřtirilmesine dahil edilmesi, sosyal sorumluluk projelerinin, akran desteęi programlarının uygulanmasını ve etkinlięini artırabilir. Bu kapsamda engeli olan bireyler kendilerini sosyal ortamlarda rahata ifade ederek, toplumsal hayata kolaylıkla entegre olabilir. Ayrıca gerekleřtirilecek olan standardizasyon, engeli olan bireylere yönelik düzenlenen sosyal sorumluluk projelerinin ve akran desteęi programlarının resmileřtirilmesine katkı sunup kanıta dayalı bir uygulama olarak küresel apta benimsenmesine hizmet edebilir.

KAYNAKÇA

- Arı, Gonca, Günel Kerem, Mintaze: “Serebral Palsi’de Güncel Fizyoterapi Ve Rehabilitasyon Yaklaşımları,” **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi**, No:1,2010,s.5-22.
- Arı, Gonca, Günel Kerem, Mintaze: “Serebral Palsili Çocuklarda Nörogelişimsel Tedaviye Dayalı Gövde Eğitiminin Gövde Kontrolüne Etkisi,”**Journal of Exercise Therapy and Rehabilitation**, C.II, No:3,2015,s.79-75.
- Aslan, Funda: “Çocukluk Dönemi Engeliliğinde Habilitasyon Uygulamaları ve Hemşirelerin Rollerini,” **Sağlık Bilimleri Ve Meslekleri Dergisi**, C:IV,No:3, 2017,s. 260-266.
- Aslan, Selim, Ertürk, Abdülkadir, Arutay, Ömer, Ardiç,Murat,Sonkur,Ali: “Öğretmenlerin Tükenmişlik ve Mental İyi Oluş Düzeylerinin Çeşitli Değişkenler Açısından İncelenmesi: Kahta İlçesi Örneği,” **Milli Eğitim Özel Eğitim Ve Rehberlik Dergisi**,C:I,No:1, 2021,s.99-126.
- Bax, Martin: “Terminology And Classification Of Cerebral Palsy,”**Developmental Medicine & Child Neurology**,V:VI, No:3, 1964,p.295-297.
- Berker, Nadire, Yalçın, Selim: **Guide**, GH0 Publications, 2010.
- Bingöl, Hasan, Kerem-Günel, Mintaze: “Adölesan Serebral Palsi’li Bireylerde Fonksiyonel Etkilenimin Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi Parametreleri Üzerine Etkilerinin İncelenmesi: Kesitsel Çalışma,” **Çocuk ve Medeniyet**, C:VII, No:13,2022, s.9-28.
- Cans Christine , Vicki McManus, Michael Crowley, Pascale Guillem, Mary-Jane Platt, Ann Johnson, Catherine Arnaud, SCPE Collaborative Group: “Cerebral Palsy Of Post-neonatal Origin: Characteristics And Risk Factors,” **Paediatric And Perinatal Epidemiology**, V:XVII, No:3, 2004, p.214-220.

- Cans Christine, Dolk, Helen, Platt, Mary, Jane, Colver, Alan, Prasauskiene, Audrone, Krageloh-Mann, Ingeborg, SCPE Collaborative Group: "Recommendations From The SCPE Collaborative Group For Defining And Classifying Cerebral Palsy," **Developmental medicine and child neurology**, V:XLIX,2007, p.5.
- Can, Tuba: "Bakas Caregiving Outcomes Scale'in (Bakas Bakım Verme Etki Ölçeği) Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik Ve Güvenirliliği(Doktora tezi)," **Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Denizli,2010.
- Çelik, Serpil, Durmaz, Berrin: "Türk Toplumunda Serebral Palsili Ergenlerde Cp-Qol Teen Ölçeğinin Geçerlilik-Güvenirlilik Değerlendirmesi,"2012.
- Cloake, Thomas, Gardner, Adrian: "The Management Of Scoliosis In Children With Cerebral Palsy: A Review," **Journal of Spine Surgery**, V:II, No: 24, 2016, p.299.
- Cooper Claire, Linden Mark, Kerr Claire: "Social participation in adults with cerebral palsy: a systematic review of the evidence-base," **Disabil Rehabil**,2023,p.1-14.
- Craft, Martha, J, Lakin, Jean, A., Oppliger, Robert, A., Clancy, Gregor,. M., Vanderlinden, Darl, W.: "Siblings as change agents for promoting the functional status of children with cerebral palsy,"**Developmental medicine and child neurology**, V:XXXII, No:12, 1990,p.1049–1057.
- Creswell, John W., Creswell, J.David: "Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches," **Sage**, 2018,
- Demir, Şeyma: "Akut Koroner Sendromlu Hastalarda Çok Boyutlu Yaşam Kalitesi İndeksinin Geçerlik ve Güvenirlilik Çalışması (Yüksek Lisans Tezi)," **Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Antalya,2012.
- Demirtaş Ayşe, Sibel, Baytemir, Kemal: "Warwick-edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği Kısa Formu'nun Türkçe'ye Uyarlanması: Geçerlik ve Güvenirlilik Çalışması,"**Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi**, C:XVII, No:70,2019,s.689-701.

- DSÖ: International Classification of Functioning, Disability and Health, **Dünya Sağlık Örgütü**,2001.
- DSÖ: Dünya Engellilik Raporu Yönetici Özeti, **Dünya Sağlık Örgütü**,2011.
- Durademir- Badır, Aysel: “Kronik Kalp Yetmezlikli Hastaların Yaşam Kaliteleri Ve Öz-bakım Davranışları (Doktora tezi),”**İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, İstanbul,1998.
- Elbasan, Bülent: **Pediyatrik Fizyoterapi Rehabilitasyon, İstanbul Tıp Kitabevleri**, C:II, İstanbul, 2018,s.89-98.
- Elder, Geoffrey,CB,, Kirk, Julie, Stewart, Geoff, Cook, Kathryn, Weir, Derek, Marshall, Artur, Leahey, Lorne: “Contributing Factors to Muscle Weakness in Children with Cerebral Palsy,” **Developmental Medicine and Child Neurology**, C:XLV,No:8, 2003,p.542-550.
- El, Özlem, Peker, Özlen, Bozan, Özgür, Berk, Haluk, Koşay, Can: “Serebral Palsili Hastların Genel Özellikleri,”**Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi**, C:XXI,No:2,2007,s.75-80.
- Erkin Gülten, Aybay Canan: “Pediyatrik Rehabilitasyonda Kullanılan Fonksiyonel Değerlendirme Metotları,”**Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi**, C:XLVII,No:2,2001.
- Erkin, Gulten, Unsal Sibel, Ozel S, Culha, Canan, Sirzai, Hülya: “Risk Factors And Clinical Profiles In Turkish Children With Cerebral Palsy: Analysis Of 625 Cases.” **International Journal Of Rehabilitation Research**, V:XXXI, No:1, 2008, p. 89-91.
- George, Darren: “SPSS for windows step by step: A simple study guide and reference, 17.0 update, 10/e,” **Pearson Education India**, 2011.
- Gilson, Stephen, DePoy, Elizabeth: “Theoretical Approaches to Disability Content in Social Work Education,” **Journal of Social Work Education**, V:XXXVIII, No:1, 2002, p.153–165.

- Gilson Kim- Michelle Gilson Davis, Elise Reddihough, Dinah Graham, Kerr, and Waters, Elizabeth: "Quality of Life in Children With Cerebral Palsy: Implications For Practice," **Journal of Child Neurology**, V:XXIX, No:8, ,2014,p.1134-1140.
- Gordon, George SD, Simkiss, Douglas E.: "A Systematic Review Of The Evidence For Hip Surveillance In Children With Cerebral Palsy," **The Journal of Bone & Joint Surgery British Volume**, V:LXXXVIII, No:11, 2006, p.1492-1496.
- Gulati, Sheffali, Sondhi, Vishal: "Cerebral Palsy: An Overview," **The Indian Journal Of Pediatrics**, V:LXXXV, No:11, 2017, p.1006-1016.
- Hair, Joseph, Black, William, Babin, Anderson, Rolph: "Multivariate Data Analysis: A Global Perspective," New Jersey,2010.
- Hanks, Robin, A., Rapport, Lise. J., Wertheimer, Jeffrey, Koviak, Carole: "Randomized Controlled Trial Of Peer Mentoring For Individuals With Traumatic Brain Injury And Their Significant Others," **Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation**, V:XCIII,No:8, 2012, p.1297-1304.
- Himmelman, Katw, McManus, Viki, Hagberg, Gudrun, Uvebrant, Paul, Krägeloh-Mann, Ingeborg, Cans, Christine, & SCPE collaboration "Dyskinetic Cerebral Palsy In Europe: Trends In Prevalence And Severity,"**Archives Of Disease In Childhood**, V: XCIVNo:12,2009,p. 921–926.
- Johnson, Ann: "Prevalence And Characteristics Of Children With Cerebral Palsy In Europe," **Developmental Medicine and Child Neurology**, V: XLIV, No:9, 2002, p.633-640.
- Johnson, R. Burke, Onwuegbuzie, Anthony, J.: "Mixed methods research: A research paradigm whose time has come," **Educational Researcher**, V:XXXIII, No:7, 2004, p.14-26.
- Karahan, Şanal,Faika, Hamarta, Erdal: "Çözüm Odaklı Envanter: Güvenirlilik ve Geçerlik Çalışması,"**İlköğretim Online**, C:XIV, No:2, s.1-13,2014.

- Karataş, Kasım: “Engellilerin Toplumla Bütünleşme Sorunları: Bir Sosyal Politika Yaklaşımı,” **Ufkun Ötesi Bilim Dergisi**, C: II, No:2,2002,s.43–55, 2002.
- Keldal, Gökay: “Warwick-Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği’nin Türkçe Formu: Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması,” **The Journal of Happiness & Well-Being**, V:III, No:1,2015,p.103-115.
- Kerem-Günel, Mintaze: “Fizyoterapist Bakış Açısıyla Beyin Felçli Çocukların Rehabilitasyonu,” **Acta Orthop Traumatol Turc**, C:XLIII, No:2, 2009, s. 173-180.
- Kerem Günel, Mintaze, Mutlu, Akmer, Livanelioğlu, Ayşe, El, Özlem, Baydar, Meltem, Peker, Özlen, Koşay, Can: **Kaba Motor Fonksiyon Sınıflandırma Sistemi Genişletilmiş ve Yeniden Düzenlenmiş Şekli**,2020.
- Kerem-Günel, Mintaze, Arslan, Umut Ece, Seyhan-Bıyık, Kübra, Özal, Cemil, Numanoğlu-Akbaş, Ayşe, Üneş, Sefa, Tunçdemir, Merve, Çankaya, Özge, Özcebe, Hilal, Green, Dido: “Evaluation Of Daily And Social Participation Of Children With Cerebral Palsy Across Different Age Groups With A Focus On The 'F'-Words: Function, Family, Fitness, Fun, Friends And Future,”**Res Dev Disabil**.V:CXL,2023.
- Kermen Umut: “Üniversite Öğrencilerinin İhtiyaç Doyumu ve Öznel İyi Oluş Düzeylerinin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi,” Yüksek Lisans Tezi, **Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü**, Bolu,2013.
- Keskin, Nilüfer: “Serebral Palsili Bireylerde Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini Değerlendirmede Kullanılan Ölçeklerin Geçerlilik ve Güvenilirliklerinin Araştırılması (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi),” **Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Ankara,2011.
- Kitai, Yukihiro, Haginoya, Kazuhiro, Hirai, Satori, Ohmura, “Outcome Of Hemiplegic Cerebral Palsy Born At Term Depends On Its Etiology,” **Brain and Development**, V:XXXVIII, No:3, 2016, p.267-273.

Kaya, Ogura,
Keako, Inui,
Takehiko, Endo,
Wakaba,
Okubo, Yukimune,
Anzai, Mai,
Takezawa, Yusuke
Arai, Hiroshi:

Korzeniewski, Steven. J., "The Complex Aetiology Of Cerebral Palsy," **Nature Reviews Neurology**, V:XIV, No: 9, 2008, p. 528-543.
Slaughter, Jaime,
Lenski, Madeline,
Haak, Peterson,
Paneth, Nigel:

Kulak, Wojciech, "Comparisons Of Right And Left Hemiparetic Cerebral Palsy," **Pediatric Neurology**, V:XXXI, No:2, 2004, p.101-108.
Sobaniec, Wojciech:

Kulak, Wojciech, "A Comparison Of Spastic Diplegic And Tetraplegic Cerebral Palsy," **Pediatric Neurology**, V:XXXII, No:5, 2005, p.311-317.
Sobaniec, Wojciech,
Smigielska-Kuzia,
Joanna, Kubas,
Bozena, Walecki,
Jerzy:

Külekçi, Ebru, "Üniversite Öğrencilerinin Algılarına Göre Sosyal Sorumluluk Alanında Görev Alma Nedenleri ve Sonuçları," **Anadolu Eğitim Liderliği Ve Öğretim Dergisi**, C:III, No:2, 2015,s.1-15.
Özgan, Habib:

Levy, B. Ben, " Peer Support Interventions for Individuals with Acquired Brain Injury, Cerebral Palsy, and Spina Bifida: a Systematic Review," **BMC Health Services Research**, V:XIX, 2019, p. 1-11.
Luong, Dorothy,
Perrier, Laure,
Bayley, Mark T.,
Munce, Sarah E:

Lindsay, Sally, "Experiences Of Social Exclusion And Bullying At School Among Children And Youth With Cerebral Palsy," **Disability and Rehabilitation**, V:XXXIV, No:2, 2012, p.101-109.
McPherson, Amy:

Lindsay, Sally: "Child And Youth Experiences And Perspectives Of Cerebral Palsy: A Qualitative Systematic

- Review,” **Child: Care, Health And Development**, V:XLII,No:2,p. 153–175,2016.
- Lindsay, Pennington, Rosie, Rauch, Johanna Smith, Katie, Brittain: “Views of Children With Cerebral Palsy and Their Parents on the Effectiveness and Acceptability of Intensive Speech Therapy,” **Disability and Rehabilitation**, V:XLII,No:20,2020, 2935-2943
- Lynn Bar-On,Guy Molenaers , Erwin Aertbeliën , Anja Van Campenhout , Hilde Feys , Bart Nuttin , Kaat Desloovere: “Spasticity And Its Contribution To Hypertonia In Cerebral Palsy,” **BioMed Research International**, V.MMXV,2015.
- Mackelprang, Romel W., Salsgiver, Richard O: “People With Disabilities And Social Work: Historical And Contemporary Issues,” **Social Work**, V:XLI, No:1, 1996, p. 7–14.
- Malik Fatima, Marwaha, Raman: “Developmental Stages of Social Emotional Development in Children,”2022.
- Maslow, Abraham Harold : “A Theory of Human Motivation.,”**Psychological Review**, V:L, 1943,p.370-396.
- Meşe, İlknur: “Engelliliği Açıklayan Sosyal Model Nedir?” **Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi**, C:XXXIII, 2014, s. 79-92.
- McIntyre Sarah, Goldsmith Shona, Webb Annabel, Ehlinger Virginie, Hollung Sandra Julsen, McConnell Karen, Arnaud Catherina, Smithers-Sheedy Hayley, Oskoui Maryam, Khandaker Gulam, Himmelman Kate;

Global CP
Prevalence Group*:

- Monbaliu, Elegast, Himmelmann, Kate, Lin, Jean, Pirre, Ortibus, Els, Bonouvrié, Laura, Feys, Hilde, Dan, Bernard: "Clinical Presentation And Management Of Dyskinetic Cerebral Palsy," **The Lancet Neurology**, C:XVI No:9,2017, p. 741-749.
- Morelli Sylvia, Lee A Ihno, Arnn E Molly, Zaki Jamil: "Emotional And Instrumental Support Provision Interact To Predict Well-being," **Emotion**, V:XV, No:4,2015,p.484-493.
- Morris, Cristopher: "Definition And Classification Of Cerebral Palsy: A Historical Perspective," **Developmental Medicine & Child Neurology**, No:49, 2007, p. 3-7.
- Murphy, Nancy, Such-Neibar, Teresa: "Cerebral Palsy Diagnosis And Management: The State Of The Art," **Current Problems In Pediatric And Adolescent Health Care**, V:XXXIII, No:5, 2003, p. 146-169.
- Mutch, Lesley, Alberman, Eva, Hagberg, Bengt, Kodama, Kazuo, Perat, Milivoy, Velickovic: "Cerebral Palsy Epidemiology: Where Are We Now And Where Are We Going?" **Developmental Medicine & Child Neurology**, V:XXXIV, No:6, 1992, 547-551.
- Nowell, Lorelli, S.: "The Lived Experience of Neophyte Nursing Instructors: Mentorship And Its Role In Their Development," **Nursing: Research and Reviews**, 2014,p.117-127.
- Nowell, Lorelli, Norris, Jill M., Mrklas, Kelly, & White, Deborah E.: "Mixed Methods Systematic Review Exploring Mentorship Outcomes In Nursing Academia," **Journal of Advanced Nursing**, V:LXXIII, No:3, 2017,p.527-544.
- Odding, Else, Roebroek, Marij E., Stam, Hendrik J.: "The Epidemiology Of Cerebral Palsy: Incidence, Impairments And Risk Factors," **Disability And Rehabilitation**, V:XXVIII, No:4,2006,p. 183-191.
- Özalp, İnan; Tonus H. Zümrüt; "İktisadi Ve İdari Bilimler Fakültesi Öğrencilerinin Kurumsal Sosyal Sorumluluk Algılamaları Üzerine Bir

- Sarıkaya, Muammer: Araştırma,” **Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi**, C:VIII,No:1, 2008.
- Özer-Canlı, Zeynep: “Miyokard Enfarktüsü Geçiren Bireylerde "McCorkle ve Young'ın Semptomlardan Rahatsızlık Duyma Ölçeği" ve "Ferrans ve Powers Yaşam Kalitesi Ölçeği"nin Geçerlilik ve Güvenirlilik Çalışmasının yapılması, (Doktora tezi),”**Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, Ankara,2002.
- Özdemir, Hamza, Atmaca, Taner: “Sosyal Sorumluluk Çalışmalarının Öğrencilerin Sosyal Gelişimlerine Etkisinin Öğretmen Görüşlerine Göre İncelenmesi,” **Uluslararası Liderlik Eğitimi Dergisi**, C:VI, No:2, 2022, s. 69-91.
- Papavasiliou, Antigone, S.: “Management Of Motor Problems In Cerebral Palsy: A Critical Update For The Clinician,” **European Journal of Pediatric Neurology**, V:XIII, No:5, 2009,p.387-396.
- Piškur, Barbara, Daniëls, Ramon, Jongmans, Marian J., Ketelaar, Marjolijn, Smeets, Rom Jem, Norton, Meghan, & Beurskens, Anna J.: “Participation and social participation: are they distinct concepts?,” **Clinical rehabilitation**,V:XXVIII,No: 3,2014,p.211-220.
- Pledger, Constance: “Discourse On Disability And Rehabilitation Issues. Opportunities For Psychology,” **The American Psychologist**, V:LVIII, No:4, 2003, p. 279–284.
- Rekand, Tiina: “Clinical Assessment And Management Of Spasticity: A Review,” **Acta Neurologica Scandinavica**, No:122, 2010,p.62-66.
- Rodda, Jill, M., Graham, H. Kerr, Carson, Laura, Galea, Mary P., Wolfe, Rory: “Sagittal Gait Patterns In Spastic Diplegia,” **The Journal of Bone & Joint Surgery British Volume**, V:LXXXVI, No:2, 2004,251-258.
- Rosenbaum Peter: “Cerebral Palsy: What Parents And Doctors Want To Know,” **BMJ (Clinical research ed.)**, V: CCCXXVI, No:7396,2003, p.970–974.

- Rosenbaum, Peter, Stewart, Debra: "The World Health Organization International Classification of Functioning, Disability, and Health: A Model To Guide Clinical Thinking, Practice And Research In The Field Of Cerebral Palsy," **Seminars In Pediatric Neurology**, V:XI, No:1, 2004, p. 5–10.
- Rosenbaum, Peter, Paneth, Nigel, Leviton, Alan, Goldstein, Murray, Bax, Martin, Damiano, Diane, Jacobsson, Bo: "A Report: The Definition And Classification Of Cerebral Palsy April 2006," **Dev Med Child Neurol Suppl**, No:109, 2007, p.8-14.
- Rosenbaum Peter, Gorter Jon Willem: "Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in Childhood Disability: I Swear This Is How We Should Think!" **Child Care Health Dev**, V:XXXVIII, No:4, 2012, p.457-63.
- Russo, Remo N., Miller, Miller D., Haan, Eric, Cameron, Ian D., Crotty, Maria: "Self-esteem, self-concept, and quality of life in children with hemiplegic cerebral palsy," **J Pediatr**. V:CLIII, No:4 2008, p. 473-477.
- Saran, Mine, Coşkun, Gül, Zorel, İnal, Fulden, Aksoy, Zeynep: "Üniversitelerde Sosyal Sorumluluk Bilincinin Geliştirilmesi Ege Üniversitesi Topluma Hizmet Uygulamaları Dersi Üzerine Bir Araştırma," **Journal of Yasar University**, 2011, s.6-22.
- Sankar, Chiatri, Mundkur, Nandini: "Cerebral Palsy-Definition, Classification, Etiology And Early Diagnosis," **The Indian Journal of Pediatrics**, No:72, 2005, p.865-868.
- Saxena, Shekar, Carlson, Dawn, Billington Rex, WHOQOL Group, World Health Organisation Quality Of Life: "The WHO quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL-Bref): The Importance of Its Items for Cross-Cultural Research," **Qual Life Res**, V:X, No:8, 2001, p.711-721.
- Saxena, Shekar, Shikha, Mitchell, Jacob, Ehsan, Annahita, Majnemer, Annette: "Online Peer Mentorship Programmes For Children And Adolescents With Neurodevelopmental Disabilities: A Systematic Review," **Child: Care, Health And Development**, V:XLVI, No:1, 2020, p. 132–148.

Shikako-Thomas,
Keiko:

Saygın, Nimet: “Ait Olma Duygusu Ölçeğinin geçerlik ve güvenirlik çalışması,[Doktora tezi],”**Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü**, İstanbul,2019.

Serdaroğlu, Ayşe, Cansu, Ali, Özkan, Seçil, Tezcan, Seçil: “Prevalence Of Cerebral Palsy In Turkish Children Between The Ages Of 2 and 16 Years,” **Developmental Medicine And Child Neurology**, C: XLVIII, No:6,2006,p. 413-416.

Seyyar, Gülce Kallem, Aras, Bahar, Aras, Ozgen: “Trunk Control in Children With Ataxic Cerebral Palsy,” **Perceptual And Motor Skills**, C: CXXVI, No:5, 2019, p.815–827.

Shevell, Michael I., Dagenais, Lynn, Hall, Nicholas, & REPACQ Consortium: “Comorbidities In Cerebral Palsy And Their Relationship To Neurologic Subtype And GMFCS Level,” **Neurology**, V: LXXII, No:24, 2009,p.2090–2096.

Shikako-Thomas, Keiko, Dahan-Oliel, Noemi, Shevell, Michael, Law, Mary, Birnbaum, Rena, Rosenbaum, Peter, Poulin, Chantal, Majnemer, Annette: “Play And Be Happy? Leisure Participation And Quality Of Life In School-aged Children With Cerebral Palsy,” **International Journal of Pediatrics**, 2012.

Soper, Alice Kelen, Cross Andrea, Rosenbaum Peter, Gorter Jan Willem: “Exploring the international uptake of the "F-words in childhood disability": A citation analysis”, **Child Care Health Dev**, V: XLV, No:4, 2019, 473-490.

Stallings, Virginia A., Cronk, Christine E., Zemel, Babette S., & Charney, Edward B.: “Body Composition In Children With Spastic Quadriplegic Cerebral Palsy,”**The Journal of Pediatrics**, V: CXXVI, No:5,1995,p.833-839.

Struchen Margaret,A, Davis: “Making Connections After Brain Injury: Development And Evaluation Of A Social Peer-mentoring Program

- Lynne Cole, Bogaards Jay, A., Hudler-Hull Terri, Clark Allison N., Mazzei Diana M., Sander Angelle M., Caroselli Jerome S.: For Persons with Traumatic Brain Injury,” **J Head Trauma Rehabil.** V:XXVI, No:1,2011,p.4-19.
- Şahin, Sedef, Köse, Barkın, Kaya, Özgün, Huri, Meral: “Serebral Palsili Çocuklarda Bireyselleştirilmiş Ergoterapi Programı Uygulamasının Etkinliği,” **Ergoterapi Ve Rehabilitasyon Dergisi**, C:VIII, No:1, 2019,s. 23-30.
- Şen-Baz, Dünya: “Üniversite Öğrencilerinin Yaşam Doyumunu Yordamada Kariyer Kararı Öz-Yeterliği ve Umudun Rolünün İncelenmesi,” C:II,2019, 144-165.
- Tabachnick,Barbara, G.,Fidell,Linda,S., Ullman,Jodie,B.: “Using multivariate statistics,” **MA: pearson**, Boston, 2013.
- Tekin, Erol: “Kurumsal Sosyal Sorumluluk Faaliyetlerinde Sosyal Medyanın Rolü: Gsm Firmaları Örneği,” **Kastamonu Üniversitesi İktisadi Ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi**, C:XX, No:1, s.31-55, 2018.
- TÜİK Türkiye Özürlüler Araştırması, **Türkiye İstatistik Kurumu**,2002.
- TÜİK Nüfus ve Konut Araştırması, **Türkiye İstatistik Kurumu**,2011.
- Wang, Xin, Wang, Yuexi: “Gait Analysis Of Children With Spastic Hemiplegic Cerebral Palsy,” **Neural Regeneration Research**, V:VII, No:20, 2012,p.15-78.
- Wood, Wendy, Rhodes, Whelan, Melanie: “Sex differences in positive well-being: A Consideration Of Emotional Style And Marital Status,” **Psychological Bulletin**, V:CVI, No:2, 1989, p.249-264.
- Venkateswaran, Sunita, Shevell, Michael I.: “Comorbidities And Clinical Determinants Of Outcome In Children With Spastic Quadriplegic Cerebral Palsy,” **Developmental Medicine And Child Neurology**, V:L, No:3, 2008, p. 216–222.
- Vitrikas, Kirsten Dalton, Heather, Breish, Dakota: “Cerebral Palsy: An Overview,”**American family physician**, V:CI,No:4, 2020,p.213–220.

Yıldırım Ali, Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri, **Seçkin**
Şimşek, Hasan: **Yayınclık**, Ankara,2013.

Yoo, Myungeun, “The Effects of Over-Ground Robot-Assisted Gait
Ahn, Jeong Hyeon, Training for Children with Ataxic Cerebral Palsy: A
Park, Eun Sook: Case Report,”**Sensors (Basel, Switzerland)**, V.XXI,
No:23, 2021,p.7875.



EKLER
Ek-1 Süper Palsi Patenti

3/10/19
T.C. MAHKEMESİ
Sas: 2019/10/19

T.C.
TÜRK PATENT ve MARKA KURUMU
MARKA TESCİL BELGESİ
Marka No : 2019 22136 - Hizmet

**SÜPER
PALSİ**

Marka Sahibi : RAHİME BENAN ÖZKOL (T.C. Kimlik No: 14452563044)
TÜRKİYE CUMHURİYETİ
Molla Yusuf Mah. Uncalı Cad. Başaran Sit. 89/C Blok Kat:10 No:19 Konyaaltı Antalya

Emtiası : 41
İlişiktir.

İşbu Marka 05/03/2019 tarihinden itibaren ON YIL süreyle
29/08/2019 tarihinde tescil edilmiştir.

T.C. MARKA KURUMU
T.C. MARKA KURUMU
T.C. MARKA KURUMU

**TURK
PATENT**
TÜRK PATENT VE MARKA KURUMU

Prof. Dr. Habip ASAN
Türk Patent ve Marka
Kurumu Başkanı

Ek-2 Etik Kurul Onay Belgesi

Tarih ve Sayı: 03.02.2022-734449



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu
Başkanlığı



Sayı :E-35980450-663.05-734449
Konu :Rahime Benan ÖZKOL

Sayın Rahime Benan ÖZKOL

İlgi : 17.12.2021 tarihli, 657874 sayılı yazı

Sorumlu araştırmacılığını üstlendiğiniz 2022/04 dosya numaralı "Serebral Palsili Bireylere Yönelik Yapılan Sosyal Sorumluluk Projesi'nin Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı çalışma, Kurulumuzun 17.01.2022 tarih ve 01 sayılı toplantısında görüşülerek etik yönden uygun bulunmuş olup, karar ekte sunulmuştur.

Bilgilerinizi rica ederim.

Prof. Dr. N. Tolga SARUÇ
Başkan

Ek:Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu Kararı

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu :BS5PP9KVSZ Pin Kodu :30613

Belge Takip Adresi : <https://www.turkiye.gov.tr/istanbul-universitesi-ebys>

Istanbul Üniversitesi Merkez Kampüsü

34452 Beyazıt/Fatih-Istanbul

Tel : 0212 440 20 89 Faks : 0212 440 20 88

e-posta : sosyalbilimleretikkurul@istanbul.edu.tr Elektronik Ağ : www.istanbul.edu.tr

Kep Adresi : istanbuluniversitesi@hs01.kep.tr

Bilgi için : Süleyman ARIK
Dahili : 10689



Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL VE BEŞERİ BİLİMLER
ARAŞTIRMALARI ETİK KURULU BAŞKANLIĞI

Tarih ve Sayı: 01.02.2022-729202



İlgili makama,
İstanbul Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Engellilik Araştırmaları Ana Bilim Dalı Yüksek Lisans Öğrencisi **Rahime Benan ÖZKOL** "Serebral Palsili Bireylere Yönelik Yapılan Sosyal Sorumluluk Projesi'nin Yaşam Kalitesine Etkisi" başlıklı, 2022/04 dosya numaralı 17.12.2021 tarih ve 657874 sayılı başvurusu ile İ.Ü. Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu'na başvurmuştur. 17.01.2022 tarihinde gerçekleştirilen inceleme sonucunda, adı geçen çalışmada etik açıdan bir sorun olmadığına oybirliği ile karar verilmiştir. Gereğini bilgilerinize saygılarımızla sunarız.

Unvanı / Adı / Soyadı	Kurumu	Araştırma ile ilişkisi	Karar	İmza
Prof. Dr. Naci Tolga SARUÇ (Başkan)	İktisat Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Doç. Dr. Çiğdem Börke TUNALI (Başkan Yardımcısı)	İktisat Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Prof. Dr. Eray YURTSEVEN (Başkan Yardımcısı)	İstanbul Tıp Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Prof. Dr. Aydın TOPALOĞLU	İlahiyat Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Prof. Dr. Yasemin İŞIKTAÇ	Hukuk Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Prof. Dr. Selahattin KARABINAR	İktisat Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Prof. Dr. Seyhan NİŞEL	İşletme Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Prof. Dr. Mustafa Hamdi SAYAR	Edebiyat Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Prof. Dr. Selim YAZICI	Siyasal Bilgiler Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Prof. Dr. Rasim İlker GÖKBULUT	Ulaştırma ve Lojistik Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Prof. Dr. Enes KABAKCI	Edebiyat Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Prof. Dr. Haluk ZÜLFİKAR	İktisat Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Doç. Dr. Hanife Özlem SERTEL BERK	Edebiyat Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Doç. Dr. Şerife Sema KARAKELLE	Edebiyat Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Dr. Öğr. Üyesi Göklem TEKDEMİR YURTDaş	Edebiyat Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Dr. Öğr. Üyesi Bengi PİRİM DÜŞGÖR	Edebiyat Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Dr. Öğr. Üyesi Ayşe Elif YAVUZ SEVER	Edebiyat Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	
Dr. Öğr. Üyesi Mehmet Güven GÜNVER	İstanbul Tıp Fakültesi	E ● H ●	● Onay ● Katılmadı ● Ret ● M.Katılmadı	

Ek-3 SP’li Bireylere Yönelik Görüşme Formu

- 1.Süper Palsiyi nereden duydunuz?
- 2.Süper Palsi Projesi kapsamında eşleştığınız arkadaşınız hakkındaki düşüncelerinizi merak ediyorum, onun hakkında neler hissettiniz, biraz bahseder misiniz?
- 3.Süper Palsi Projesi kapsamında eşleştığınız arkadaşınızla ne gibi faaliyetler yaptınız?
- 4.Süper Palsi Projesine katılmanın sizin duygusal durumunuza nasıl bir etkisi oldu?
- 5.Süper Palsi Projesine katılmanın kurduğunuz sosyal ilişkilerinize nasıl bir etkisi oldu?
- 6.Süper Palsi Projesi’nin yaşamınıza nasıl bir katkısı olduğunu düşünüyorsunuz?

Ek-4 Aile Bireylerine Yönelik Görüşme Formu

- 1.Süper Palsiyi nereden duydunuz?
- 2.Sizce çocuğunuz Süper Palsi Projesi kapsamında eşleştiği arkadaşı hakkında neler hissetti?
- 3.Çocuğunuz Süper Palsi Projesi kapsamında eşleştiği arkadaşıyla ne gibi faaliyetler yaptı?
- 4.Sizce çocuğunuzun Süper Palsi Projesine katılmış olması duygusal durumuna nasıl bir etkide bulundu?
5. Çocuğunuzun Süper Palsi Projesine katılmış olmasının kurduğunuz sosyal ilişkilerinize nasıl bir etkisi olduğunu düşünüyorsunuz?
6. Sizce çocuğunuzun Süper Palsi Projesine katılmış olmasının yaşamına ne ölçüde katkı sağladığını düşünüyorsunuz? Bu sizce çocuğunuza ne kazandırdı?
- 7.Süper Palsi Projesi'nin yaşamınıza nasıl bir katkısı olduğunu düşünüyorsunuz?

Ek-5 Üniversite Gönüllüsü Bireylere Yönelik Görüşme Formu

1. Süper Palsiyi nereden duydunuz?
2. Süper Palsi Projesi kapsamında eşleştığınız arkadaşınız hakkında neler hissettiniz?
- 3.Süper Palsi Projesi kapsamında eşleştığınız arkadaşınızla ne gibi faaliyetler yaptınız?
- 4.Süper Palsi Projesine katılmanın sizin duygusal durumunuza nasıl bir etkisi oldu?
- 5.Süper Palsi Projesine katılmanın kurduğunuz sosyal ilişkilerinize nasıl bir etkisi oldu?
- 6.Süper Palsi Projesine katılmış olmanızın yaşamınıza ne ölçüde katkı sağladığını düşünüyor sunuz? Bu size ne kazandırdı?

Ek-6 :Warwick-Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği

	Hiç Katılmıyorum	Katılmıyorum	Biraz Katılıyorum	Katılıyorum	Tamamen Katılıyorum
1. Gelecekle ilgili iyimserim.	1	2	3	4	5
2. Kendimi işe yarar (faydalı) hissediyorum.	1	2	3	4	5
3. Kendimi rahatlamış hissediyorum.	1	2	3	4	5
4. Diğer insanlara karşı ilgiliyim.	1	2	3	4	5
5. Farklı işlere zaman ayırabilecek enerjim var.	1	2	3	4	5
6. Sorunlarla iyi bir şekilde başa çıkabilirim.	1	2	3	4	5
7. Açık ve net bir biçimde düşünebiliyorum.	1	2	3	4	5
8. Kendimden memnunum.	1	2	3	4	5
9. Kendimi diğer insanlara yakın hissediyorum.	1	2	3	4	5
10. Kendime güveniyorum.	1	2	3	4	5

11. Kendi kararlarımı kendim verebiliyorum.	1	2	3	4	5
12. Sevildiğimi hissediyorum.	1	2	3	4	5
13. Yeni şeylere karşı ilgiliyim.	1	2	3	4	5
14. Neşeli hissediyorum.	1	2	3	4	5



Ek -7

T.C. İstanbul Üniversitesi

Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu

BİLGİLENDİRİLMİŞ ÇOCUK ONAM FORMU

İstanbul Üniversitesi Engellilik Araştırmaları Yüksek Lisans Programı öğrencisi Fzt.Rahime Benan Özkol olarak oYeditepe Üniversitesi Engeli Olan Öğrenciler Danışma ve Koordinasyon Birimi ve Serebral Palsili Çocuk Derneği tarafından desteklenen “Serebral Palsili Bireylere Yönelik Yapılan Sosyal Sorumluluk Projesi’nin Yaşam Kalitesine Etkisi.” başlıklı tez çalışmasını yürütmekteyim.Araştırmada yarı-yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılacaktır. Çocuğunuzdan tahminen 30-40 dakikayı ayırması istenmektedir. Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır.

Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya e-posta adresi numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve çocuğumun katılması istenen çalışmanın kapsamını ve amacını anladım. Bu koşullarda söz konusu araştırmaya çocuğumun katılması istenen çalışmanın kapsamını ve amacını anladım. Bu koşullarda söz konusu araştırmaya çocuğumun katılmasına izin veriyorum.

Katılımcının Velisi:

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

İletişim Bilgileri:

E-posta:

Telefon:

İletişim bilgilerimin diğer araştırmacıların benimle iletişime geçebilmesi için “ortak araştırma havuzuna” aktarılmasını; ☐ kabul ediyorum ☐ kabul etmiyorum (lütfen uygun seçeneği işaretleyiniz)

Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin:

Veli veya Vasisinin

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

Araştırmacının

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

Şahidin:³

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

¹Bu cümle yalnızca bir örnek olup bu cümlede araştırmanın amacının ve gerekiyorsa nasıl yapılacağını (örneğin psikometrik test mi, öyle ise kaç soru sorulacağı veya kaç ölçekten oluştuğu; ses kaydı, görüntü alımı, gözlem gibi işlemleri mi içerdiği ve ne kadar süreceği gibi) 3 cümleyi geçmeyecek şekilde kısaca anlatılması beklenilmektedir.

²İmza bölümünde ideal olan katılımcının kendisinin imzasının alınmasıdır. Bu durumda onam formunu katılımcı ve araştırmacı imzalar. Katılımcının araştırmaya bireysel olarak katılmayı kabul edip onam formunu imzalamayı istemediği durumlarda şahide ihtiyaç doğar ve bu durumda araştırmacı ve katılımcı yerine şahidin imzalarının olması yeterlidir.

Verilerin yüz yüze iletişim içermeyen; a) İnternet ortamında toplanması durumunda katılımcıların uygulama materyallerine erişebilmesi için, online sistemde sunulan bilgilendirilmiş onam formunu okuyup araştırmaya katılmayı onayladıklarına dair ilgili kutucuğu işaretlemeleri gerekmektedir. Bu işaretleme katılımcıların onam imzaları yerine geçer. Katılımcılar onam formunun sonundaki “araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair” ilgili kutucuğu işaretlemedikleri takdirde onay vermemiş sayılırlar ve bu durumda araştırmaya devam edilmez. b) Telefonla uygulamalarda ise araştırmacı araştırma sorularına geçmeden önce Bilgilendirilmiş Onam Formundaki bilgileri katılımcıya sesli olarak okur. Bu durumda katılımcının sözlü onayı imza yerine geçer. Telefonda bu sözlü onay alınmadığı takdirde uygulamaya geçilmez. Hem İnternet, hem telefon hem de benzeri yüz yüze iletişimin olmadığı ortamlarda yapılan uygulamalarda katılımcı onay vermediği takdirde bir şahidin onayına başvurulmaksızın uygulamaya devam edilmez.

Eğer veriler okullarda, kurumlarda vb. ortamlarda aynı anda birden fazla kişiden grup uygulaması şeklinde toplanacaksa, yine tercihen tüm katılımcıların onam formlarını bireysel olarak imzalamaları istenir. Ancak katılımcı sayısının fazlalığı ve bununla birlikte zamanın kısıtlılığı gibi durumlar söz konusu olduğunda araştırmacı tüm gruba onam formundaki bilgileri tek seferde sözlü olarak okumayı ve bir imza listesi dolaştırarak katılımcıların araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair bu listeye imza atmalarını tercih edebilir. Grup çalışmasında da tercih edilen katılımcının kendisinin imzasıdır, ancak araştırmacının etik kurula tanımlaması gereken ender durumlarda ise şahit, grup adına da imza atabilir. Fakat grup ortamında herkes çalışmaya katılmayı kabul etmeyebilir. Bu durumda sadece araştırmaya katılmayı isteyenlerin çalışmaya alınması ve bu kişiler adına toplu imza alınması gerekmektedir. (Çalışmanızda şahidin imzasını grup adına kullanmak istiyorsanız etik kurula koşullarını açıklamanız gerekmektedir).

³Şahit Kriterleri: Çalışmanın bir üyesi olmayan, araştırmacı tarafından belirlenen ve araştırmanın bulguları üzerinde herhangi bir olumlu/olumsuz etki yaratma olasılığı bulunmayan tarafsız yetişkinlerdir. Katılımcı araştırmaya katılmayı kabul edip onam formunu imzalamayı istemediği durumlarda araştırmacı onam formundaki bilgileri katılımcıya sözlü olarak okur. Katılımcı onayladığını sözlü olarak beyan ederse şahit de bu sözlü onam sürecine yazılı onam formunu imzalamak sureti ile şahitlik ettiğini beyan etmiş olur.

NOT: Araştırmacıdan, onam formunun imza kısmında bulunan ikili seçenekten çalışmasına uygun olan alternatifini yazması ve formda yer alan boşlukları çalışmasına uyarlamak yoluyla onam formuna son halini vermesi ve bu şekliyle formu göndermesi beklenilmektedir.

Ek-8

T.C. İstanbul Üniversitesi

Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu

BİLGİLENDİRİLMİŞ AİLE ONAM FORMU

Sizi Fzt.Rahime Benan Özkol tarafından yüksek lisans tezi olarak yürütülen Yeditepe Üniversitesi Engeli Olan Öğrenciler Danışma ve Koordinasyon Birimi ve Serebral Palsili Çocuk Derneği tarafından desteklenen “Serebral Palsili Bireylere Yönelik Yapılan Sosyal Sorumluluk Projesi”nin Yaşam Kalitesine Etkisi.” başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmanın amacı çoklu engellilik durumları nedeniyle toplumsal yaşama katılımda ciddi limitasyonlar yaşayan serebral palsili bireylere sosyal ortamlarda var olma ve engeli olmayan gençlerle birlikte güzel ve verimli vakit geçirme imkanı sağlayan Süper Palsi Projesi’nin üniversite gönüllüleri, serebral palsili bireyler ve ailelerine yönelik yaşam kalitesinin incelenmesi amaçlanmaktadır. Araştırmada yarı yapılandırılmış mülakat yöntemi kullanılacaktır. Görüşmeler çevrimiçi ortamda birebir gerçekleştirilecektir. Görüşmeler esnasında ses kaydı alınacaktır. Araştırma sizden tahminen 30-40 dakikayı ayırmanız istenmektedir. Araştırmaya sizin dışınızda tahminen 17 kişi katılacaktır. Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle verecek şekilde cevaplamanızdır..Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz **gizli tutulacaktır**; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. İletişim bilgileriniz ise sadece iznimize bağlı olarak ve farklı araştırmacıların sizinle iletişime geçebilmesi için “ortak katılımcı havuzuna” aktarılabilir. İlgili veriler 1 yıl boyunca araştırma kapsamında saklanacaktır. Elektronik ortamda yer alan kişisel verilerden saklanması gerektiren süre sonunda erdiğinde, veriler ilgili kullanıcılar için hiçbir şekilde erişilemez ve tekrar kullanılamaz hale getirilecektir. Kişisel Verileri Koruma Kurumu Kişisel Veri Saklama ve İmha Politikası takip edilerek araştırma sonunda verilerin silinme işlemi tamamlanacaktır. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya e-posta adresi ve numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı/araştırmacılar tarafından yapıldı. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve telkin olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının :

Adı-

Soyadı:.....

İmzası: İletişim Bilgileri: e-posta:

Telefon:

İletişim bilgilerimin diğer araştırmacıların benimle iletişime geçebilmesi için “ortak araştırma havuzuna” aktarılmasını; ☐ kabul ediyorum ☐ kabul etmiyorum (lütfen uygun seçeneği işaretleyiniz)

Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin:

Veli veya Vasisinin

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

Araştırmacının

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

Şahidin:³

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

³Bu cümle yalnızca bir örnek olup bu cümlede araştırmanın amacının ve gerekiyorsa nasıl yapılacağını (örneğin psikometrik test mi, öyle ise kaç soru sorulacağı veya kaç ölçekten oluştuğu; ses kaydı, görüntü alımı, gözlem gibi işlemleri mi içerdiği ve ne kadar süreceği gibi) 3 cümleyi geçmeyecek şekilde kısaca anlatılması beklenilmektedir.

⁴İmza bölümünde ideal olan katılımcının kendisinin imzasının alınmasıdır. Bu durumda onam formunu katılımcı ve araştırmacı imzalar. Katılımcının araştırmaya bireysel olarak katılmayı kabul edip onam formunu imzalamayı istemediği durumlarda şahide ihtiyaç doğar ve bu durumda araştırmacı ve katılımcı yerine şahidin imzalarının olması yeterlidir.

Verilerin yüz yüze iletişim içermeyen; a) İnternet ortamında toplanması durumunda katılımcıların uygulama materyallerine erişebilmesi için, online sistemde sunulan bilgilendirilmiş onam formunu okuyup araştırmaya katılmayı onayladıklarına dair ilgili kutucuğu işaretlemeleri gerekmektedir. Bu işaretleme katılımcıların onam imzaları yerine geçer. Katılımcılar onam formunun sonundaki “araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair” ilgili kutucuğu işaretlemedikleri takdirde onay vermemiş sayılırlar ve bu durumda araştırmaya devam edilmez. b) Telefonla uygulamalarda ise araştırmacı araştırma sorularına geçmeden önce Bilgilendirilmiş Onam Formundaki bilgileri katılımcıya sesli olarak okur. Bu durumda katılımcının sözlü onayı imza yerine geçer. Telefonda bu sözlü onay alınmadığı takdirde uygulamaya geçilmez. Hem İnternet, hem telefon hem de benzeri yüz yüze iletişimin olmadığı ortamlarda yapılan uygulamalarda katılımcı onay vermediği takdirde bir şahidin onayına başvurulmaksızın uygulamaya devam edilmez.

Eğer veriler okullarda, kurumlarda vb. ortamlarda aynı anda birden fazla kişiden grup uygulaması şeklinde toplanacaksa, yine tercihen tüm katılımcıların onam formlarını bireysel olarak imzalamaları istenir. Ancak katılımcı sayısının fazlalığı ve bununla birlikte zamanın kısıtlılığı gibi durumlar söz konusu olduğunda araştırmacı tüm gruba onam formundaki bilgileri tek seferde sözlü olarak okumayı ve bir imza listesi dolaştırarak katılımcıların araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair bu listeye imza atmalarını tercih edebilir. Grup çalışmasında da tercih edilen katılımcının kendisinin imzasıdır, ancak araştırmacının etik kurula tanımlaması gereken ender durumlarda ise şahit, grup adına da imza atabilir. Fakat grup ortamında herkes çalışmaya katılmayı kabul etmeyebilir. Bu durumda sadece araştırmaya katılmayı isteyenlerin çalışmaya alınması ve bu kişiler adına toplu imza alınması gerekmektedir. (Çalışmanızda şahidin imzasını grup adına kullanmak istiyorsanız etik kurula koşullarını açıklamanız gerekmektedir).

*Şahit Kriterleri: Çalışmanın bir üyesi olmayan, araştırmacı tarafından belirlenen ve araştırmanın bulguları üzerinde herhangi bir olumlu/olumsuz etki yaratma olasılığı bulunmayan tarafsız yetişkinlerdir. Katılımcı araştırmaya katılmayı kabul edip onam formunu imzalamayı istemediği durumlarda araştırmacı onam formundaki bilgileri katılımcıya sözlü olarak okur. Katılımcı onayladığını sözlü olarak beyan ederse şahit de bu sözlü onam sürecine yazılı onam formunu imzalamak sureti ile şahitlik ettiğini beyan etmiş olur.

NOT: Araştırmacıdan, onam formunun imza kısmında bulunan ikili seçenekten çalışmasına uygun olan alternatifi yazması ve formda yer alan boşlukları çalışmasına uyarlamak yoluyla onam formuna son halini vermesi ve bu şekliyle formu göndermesi beklenilmektedir.



Ek- 9

T.C. İstanbul Üniversitesi

Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Sizi Fzt.Rahime Benan Özko tarafından yüksek lisans tezi olarak yürütülen Yeditepe Üniversitesi Engeli Olan Öğrenciler Danışma ve Koordinasyon Birimi ve Serebral Palsili Çocuk Derneği tarafından desteklenen “Serebral Palsili Bireylere Yönelik Yapılan Sosyal Sorumluluk Projesi’nin Yaşam Kalitesine Etkisi.” başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmanın amacı çoklu engellilik durumları nedeniyle toplumsal yaşama katılımda ciddi limitasyonlar yaşayan serebral palsili bireylere sosyal ortamlarda var olma ve engeli olmayan gençlerle birlikte güzel ve verimli vakit geçirme imkanı sağlayan Süper Palsi Projesi’nin üniversite gönüllüleri, serebral palsili bireyler ve ailelerine yönelik yaşam kalitesinin incelenmesi amaçlanmaktadır. Araştırmada anket uygulama yöntemi kullanılacaktır. Ocak ve Haziran ayların içerisinde Süper Palsi Projesine dahil olmuş gönüllü üniversite öğrencilerinden ‘Warwick Edinburgh Mental İyi Oluş Ölçeği’ ni doldurmaları istenecektir. Ölçekler internet ortamında online çevrimiçi olarak doldurulacaktır. Araştırmada sizden tahminen 10 dakika ayırmanız istenmektedir. Araştırmaya sizin dışınızda tahminen 70 kişi katılacaktır. Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle verecek şekilde cevaplamanızdır. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz **gizli tutulacaktır**; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. İletişim bilgileriniz ise sadece izninize bağlı olarak ve farklı araştırmacıların sizinle iletişime geçebilmesi için “ortak katılımcı havuzuna” aktarılabilir. İlgili veriler 1 yıl boyunca araştırma kapsamında saklanacaktır. Elektronik ortamda yer alan kişisel verilerden saklanmasını gerektiren süre sonunda erdiğinde, veriler ilgili kullanıcılar için hiçbir şekilde erişilemez ve tekrar kullanılamaz hale getirilecektir. Kişisel Verileri Koruma Kurumu Kişisel Veri Saklama ve İmha Politikası takip edilerek araştırma sonunda verilerin silinme işlemi tamamlanacaktır.

Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya e-posta adresi ve numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı/araştırmacılar tarafından yapıldı. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve telkin olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının :

Adı-

Soyadı:.....

İmzası: İletişim Bilgileri: e-posta:

Telefon:

İletişim bilgilerimin diğer araştırmacıların benimle iletişime geçebilmesi için “ortak araştırma havuzuna” aktarılmasını; ☐ kabul ediyorum ☐ kabul etmiyorum (lütfen uygun seçeneği işaretleyiniz)

Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin:

Veli veya Vasisinin

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

Araştırmacının

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

Şahidin:³

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

³Bu cümle yalnızca bir örnek olup bu cümlede araştırmanın amacının ve gerekiyorsa nasıl yapılacağını (örneğin psikometrik test mi, öyle ise kaç soru sorulacağı veya kaç ölçekten oluştuğu; ses kaydı, görüntü alımı, gözlem gibi işlemleri mi içerdiği ve ne kadar süreceği gibi) 3 cümleyi geçmeyecek şekilde kısaca anlatılması beklenilmektedir.

⁴İmza bölümünde ideal olan katılımcının kendisinin imzasının alınmasıdır. Bu durumda onam formunu katılımcı ve araştırmacı imzalar. Katılımcının araştırmaya bireysel olarak katılmayı kabul edip onam formunu imzalamayı istemediği durumlarda şahide ihtiyaç doğar ve bu durumda araştırmacı ve katılımcı yerine şahidin imzalarının olması yeterlidir.

Verilerin yüz yüze iletişim içermeyen; a) İnternet ortamında toplanması durumunda katılımcıların uygulama materyallerine erişebilmesi için, online sistemde sunulan bilgilendirilmiş onam formunu okuyup araştırmaya katılmayı onayladıklarına dair ilgili kutucuğu işaretlemeleri gerekmektedir. Bu işaretleme katılımcıların onam imzaları yerine geçer. Katılımcılar onam formunun sonundaki “araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair” ilgili kutucuğu işaretlemedikleri takdirde onay vermemiş sayılırlar ve bu durumda araştırmaya devam edilmez. b) Telefonla uygulamalarda ise araştırmacı araştırma sorularına geçmeden önce Bilgilendirilmiş Onam Formundaki bilgileri katılımcıya sesli olarak okur. Bu durumda katılımcının sözlü onayı imza yerine geçer. Telefonda bu sözlü onay alınmadığı takdirde uygulamaya geçilmez. Hem İnternet, hem telefon hem de benzeri yüz yüze iletişimin olmadığı ortamlarda yapılan uygulamalarda katılımcı onay vermediği takdirde bir şahidin onayına başvurulmaksızın uygulamaya devam edilmez.

Eğer veriler okullarda, kurumlarda vb. ortamlarda aynı anda birden fazla kişiden grup uygulaması şeklinde toplanacaksa, yine tercihen tüm katılımcıların onam formlarını bireysel olarak imzalamaları istenir. Ancak katılımcı sayısının fazlalığı ve bununla birlikte zamanın kısıtlılığı gibi durumlar söz konusu olduğunda araştırmacı tüm gruba onam formundaki bilgileri tek seferde sözlü olarak okumayı ve bir imza listesi dolaştırarak katılımcıların araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair bu listeye imza atmalarını tercih edebilir. Grup çalışmasında da tercih edilen katılımcının kendisinin imzasıdır, ancak araştırmacının etik kurula tanımlaması gereken ender durumlarda ise şahit, grup adına da imza atabilir. Fakat grup ortamında herkes çalışmaya katılmayı kabul etmeyebilir. Bu durumda sadece araştırmaya katılmayı isteyenlerin çalışmaya alınması ve bu kişiler adına toplu imza alınması gerekmektedir.

(Çalışmanızda şahidin imzasını grup adına kullanmak istiyorsanız etik kurula koşullarını açıklamanız gerekmektedir).

³Şahit Kriterleri: Çalışmanın bir üyesi olmayan, araştırmacı tarafından belirlenen ve araştırmanın bulguları üzerinde herhangi bir olumlu/olumsuz etki yaratma olasılığı bulunmayan tarafsız yetişkinlerdir. Katılımcı araştırmaya katılmayı kabul edip onam formunu imzalamayı istemediği durumlarda araştırmacı onam formundaki bilgileri katılımcıya sözlü olarak okur. Katılımcı onayladığını sözlü olarak beyan ederse şahit de bu sözlü onam sürecine yazılı onam formunu imzalamak sureti ile şahitlik ettiğini beyan etmiş olur.

NOT: Araştırmacıdan, onam formunun imza kısmında bulunan ikili seçenekten çalışmasına uygun olan alternatifi yazması ve formda yer alan boşlukları çalışmasına uyarlamak yoluyla onam formuna son halini vermesi ve bu şekliyle formu göndermesi beklenilmektedir.



Ek-10

T.C. İstanbul Üniversitesi

Sosyal ve Beşeri Bilimler Araştırmaları Etik Kurulu

BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ ONAM FORMU

Sizi Fzt.Rahime Benan Özkol tarafından yüksek lisans tezi olarak yürütülen Yeditepe Üniversitesi Engeli Olan Öğrenciler Danışma ve Koordinasyon Birimi ve Serebral Palsili Çocuk Derneği tarafından desteklenen “Serebral Palsili Bireylere Yönelik Yapılan Sosyal Sorumluluk Projesi’nin Yaşam Kalitesine Etkisi.” başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmanın amacı çoklu engellilik durumları nedeniyle toplumsal yaşama katılımda ciddi limitasyonlar yaşayan serebral palsili bireylere sosyal ortamlarda var olma ve engeli olmayan gençlerle birlikte güzel ve verimli vakit geçirme imkanı sağlayan Süper Palsi Projesi’nin üniversite gönüllüleri, serebral palsili bireyler ve ailelerine yönelik yaşam kalitesinin incelenmesi amaçlanmaktadır. Araştırmada yarı yapılandırılmış mülakat yöntemi kullanılacaktır. Görüşmeler çevrimiçi ortamda birebir gerçekleştirilecektir. Görüşmeler esnasında ses kaydı alınacaktır. Araştırma sizden tahminen 30-40 dakikayı ayırmanız istenmektedir. Araştırmaya sizin dışınızda tahminen 17 kişi katılacaktır. Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle verecek şekilde cevaplamanızdır. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz **gizli tutulacaktır**; ancak verileriniz yayın amacı ile kullanılabilir. İletişim bilgileriniz ise sadece izninize bağlı olarak ve farklı araştırmacıların sizinle iletişime geçebilmesi için “ortak katılımcı havuzuna” aktarılabilir. İlgili veriler 1 yıl boyunca araştırma kapsamında saklanacaktır. Elektronik ortamda yer alan kişisel verilerden saklanması gerektiren süre sonunda erdiğinde, veriler ilgili kullanıcılar için hiçbir şekilde erişilemez ve tekrar kullanılamaz hale getirilecektir. Kişisel Verileri Koruma Kurumu Kişisel Veri Saklama ve İmha Politikası takip edilerek araştırma sonunda verilerin silinme işlemi tamamlanacaktır.

Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya e-posta adresi ve numaralı telefondan ulaşabilirsiniz. Araştırma tamamlandığında genel/size özel sonuçların sizinle paylaşılmasını istiyorsanız lütfen araştırmacıya iletiniz.

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı/araştırmacılar tarafından yapıldı. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güven verildi.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve telkin olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının :

Adı-

Soyadı:.....

İmzası: İletişim Bilgileri: e-posta:

Telefon:

İletişim bilgilerimin diğer araştırmacıların benimle iletişime geçebilmesi için “ortak araştırma havuzuna” aktarılmasını; ☐ kabul ediyorum ☐ kabul etmiyorum (lütfen uygun seçeneği işaretleyiniz)

Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin:

Veli veya Vasisinin

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

Araştırmacının

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

Şahidin:³

Adı-

Soyadı:.....

İmzası:

³Bu cümle yalnızca bir örnek olup bu cümlede araştırmanın amacının ve gerekiyorsa nasıl yapılacağı (örneğin psikometrik test mi, öyle ise kaç soru sorulacağı veya kaç ölçekten oluştuğu; ses kaydı, görüntü alımı, gözlem gibi işlemleri mi içerdiği ve ne kadar süreceği gibi) 3 cümleyi geçmeyecek şekilde kısaca anlatılması beklenilmektedir.

⁴İmza bölümünde ideal olan katılımcının kendisinin imzasının alınmasıdır. Bu durumda onam formunu katılımcı ve araştırmacı imzalar. Katılımcının araştırmaya bireysel olarak katılmayı kabul edip onam formunu imzalamayı istemediği durumlarda şahide ihtiyaç doğar ve bu durumda araştırmacı ve katılımcı yerine şahidin imzalarının olması yeterlidir.

Verilerin yüz yüze iletişim içermeyen; a) Internet ortamında toplanması durumunda katılımcıların uygulama materyallerine erişebilmesi için, online sistemde sunulan bilgilendirilmiş onam formunu okuyup araştırmaya katılmayı onayladıklarına dair ilgili kutucuğu işaretlemeleri gerekmektedir. Bu işaretleme katılımcıların onam imzaları yerine geçer. Katılımcılar onam formunun sonundaki “araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair” ilgili kutucuğu işaretlemedikleri takdirde onay vermemiş sayılırlar ve bu durumda araştırmaya devam edilmez. b) Telefonla uygulamalarda ise araştırmacı araştırma sorularına geçmeden önce Bilgilendirilmiş Onam Formundaki bilgileri katılımcıya sesli olarak okur. Bu durumda katılımcının sözlü onayı imza yerine geçer. Telefonda bu sözlü onay alınmadığı takdirde uygulamaya geçilmez. Hem Internet, hem telefon hem de benzeri yüz yüze iletişimin olmadığı ortamlarda yapılan uygulamalarda katılımcı onay vermediği takdirde bir şahidin onayına başvurulmaksızın uygulamaya devam edilmez.

Eğer veriler okullarda, kurumlarda vb. ortamlarda aynı anda birden fazla kişiden grup uygulaması şeklinde toplanacaksa, yine tercihen tüm katılımcıların onam formlarını bireysel olarak imzalamaları istenir. Ancak katılımcı sayısının fazlalığı ve bununla birlikte zamanın kısıtlılığı gibi durumlar söz konusu olduğunda araştırmacı tüm gruba onam formundaki bilgileri tek seferde sözlü olarak okumayı ve bir imza listesi dolaştırarak katılımcıların araştırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair bu listeye imza atmalarını tercih edebilir. Grup çalışmasında da tercih edilen katılımcının kendisinin imzasıdır, ancak araştırmacının etik kurula tanımlaması gereken ender durumlarda ise şahit, grup adına da imza atabilir. Fakat grup ortamında herkes çalışmaya katılmayı kabul etmeyebilir. Bu durumda sadece araştırmaya katılmayı isteyenlerin çalışmaya alınması ve bu kişiler adına toplu imza alınması gerekmektedir. (Çalışmanızda şahidin imzasını grup adına kullanmak istiyorsanız etik kurula koşullarını açıklamanız gerekmektedir).

*Şahit Kriterleri: Çalışmanın bir üyesi olmayan, araştırmacı tarafından belirlenen ve araştırmanın bulguları üzerinde herhangi bir olumlu/olumsuz etki yaratma olasılığı bulunmayan tarafsız yetişkinlerdir. Katılımcı araştırmaya katılmayı kabul edip onam formunu imzalamayı istemediği durumlarda araştırmacı onam formundaki bilgileri katılımcıya sözlü olarak okur. Katılımcı onayladığını sözlü olarak beyan ederse şahit de bu sözlü onam sürecine yazılı onam formunu imzalamak sureti ile şahitlik ettiğini beyan etmiş olur.

NOT: Araştırmacıdan, onam formunun imza kısmında bulunan ikili seçenekten çalışmasına uygun olan alternatifini yazması ve formda yer alan boşlukları çalışmasına uyarlamak yoluyla onam formuna son halini vermesi ve bu şekliyle formu göndermesi beklenilmektedir.

