

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ÖZEL EĞİTİM PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**OTİSTİK ÇOCUKLU AİLELERE UYGULANAN AİLE
EĞİTİM PROGRAMININ, AİLE İÇİ İLETİŞİM
BECERİLERİNE, AİLENİN PROBLEM ÇÖZME
BECERİLERİNE VE
OTİSTİK ÇOCUKLARIYLA İLGİLİ
ALGILARINA ETKİSİ**

Gülser VARDARCI

**İzmir
2011**

T.C.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ÖZEL EĞİTİM PROGRAMI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**OTİSTİK ÇOCUKLU AİLELERE UYGULANAN AİLE
EĞİTİM PROGRAMININ, AİLE İÇİ İLETİŞİM
BECERİLERİNE, AİLENİN PROBLEM ÇÖZME
BECERİLERİNE VE
OTİSTİK ÇOCUKLARIYLA İLGİLİ
ALGILARINA ETKİSİ**

Gülser VARDARCI

**Danışman
Yrd. Doç. Dr. Zekavet Topçu KABASAKAL**

**İzmir
2011**

YEMİN

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum “Otistik çocuklara sahip ailelere uygulanan aile eğitim programının, aile içi iletişim becerilerine, ailenin problem çözme becerilerine ve otistik çocuklarıyla ilgili algılarına etkisi” adlı çalışmanın, bilimsel ilkeler ışığında yazıldığını ve yararlandığım eserlerin kaynaklar bölümünde gösterilenlerden oluştuğunu, bu eserlere atıf yapılarak yararlanılmış olduğunu belirtir ve bunu onurumla doğrularım.

06/10/2011

Gülser VARDARCI

ÖNSÖZ

Öncelikle bu araştırmamı gerçekleştirmemde her türlü desteği veren, değerli bilgilerini paylaşan ve beni yönlendiren sevgili hocam ve danışmanım Yrd. Doç. Dr. Zekavet Topçu KABASAKAL'a, bana güvendiği ve inandığı için gönülden teşekkürlerimi sunuyorum.

2005 yılında katıldığım 1.Ulusal Otizm Sempozyumunda tanıştığım, o günlerden beri çalışmalarını ilgiyle takip ettiğim, araştırmalarım sırasında bilgi ve tecrübelerinden yararlandığım ve bana her zaman ışık tutan değerli hocam Yrd. Doç. Dr. Alev GİRLİ'ye özel teşekkürlerimi sunuyorum.

Araştırmamda kullandığım Aile Eğitim Programını benimle paylaşan Dr. Elisabeth Ann GAMMON'a ve onunla iletişime geçmemi sağlayan, her zaman örnek aldığım değerli kuzenim Ecz. Ceyla ÇUBUKÇU ÇAKIR'a ve araştırmayı bana en kısa zamanda ulaştıran eşi Oytun ÇAKIR'a teşekkür ederim.

Araştırmam boyunca bana moral veren meslektaşlarım ve dostlarım Çağlar ÖZKUT'a ve Deniz TEKİN'e bana gösterdikleri sabır, verdikleri moral ve destek için teşekkür ediyorum. Ayrıca araştırmamın analizinde bana yardımcı olan ve motivasyonumu sürekli yüksek tutmamı sağlayan değerli hocam Araş. Gör. Tarık Totan'a çok teşekkür ediyorum.

Araştırmanın uygulama kısmında, beni motive eden, ailelerin katılımını teşvik eden Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Derneği (ODER) yönetim kurulu üyesi değerli Semra GÜNGÖR'e, ayrıca tüm destekleri için ODER başkanı Ergin GÜNGÖR'e ve değerli ODER aileme teşekkürlerimi sunuyorum.

Özellikle bu arařtırmama katılan tüm otizmlı çocuk ailelerine ve eğitime katılan ailelere, çocuklarıyla veya aileleriyle geçirebilecekleri değerli zamanlarını benimle paylařtıkları için çok teřekkür ediyorum.

Uygulama boyunca benden hiçbir desteęi esirgemeyen ve aileleri organize eden değerli Dokuz Eylül Özel Eğitim Merkezi müdürü Psk. Dan. Hayal DEMİRCİ'ye ve beni motive eden sevgili eğitim koordinatörü Psk. Zümrüt FAKİ'ye ve okulun değerli çalışanlarına teřekkür ediyorum. Özel Nazlı Deniz Özel Eğitim Merkezi kurum müdürü değerli Hüseyin NAZLI'ya ve sevgili özel eğitimci Mine UZBAY'a řükranlarımı sunuyorum. Ayrıca, testlerin uygulanmasında gerekli kolaylıęı saęlayan Fatoř Nurcan Abla Anaokulu'na da destekleri için teřekkürlerimi sunuyorum.

Bu arařtırmamı, otizmle mücadeleyi kazanan ve bugün birçok aileye umut ışıęı olan sevgili müzisyen kardeřim Cem'e, hayat sınavındaki başarılarına hayran olduęum ve her zaman yanımda olan ve varlıklarıyla bana güç veren sevgili annem ve babam, R.Gülçin ve Zafer Vardarcı'ya adıyorum.

Gülser VARDARCI

İzmir, 2011

İÇİNDEKİLER

	Sayfa No
Yemin Metni	i
Değerlendirme Kurulu Üyeleri	ii
Yükseköğretim Kurulu Dokümantasyon Merkezi	iii
ÖNSÖZ	iv
İÇİNDEKİLER	vi
TABLolar LİSTESİ	ix
ŞEKİLLER LİSTESİ	x
ÖZET	xi
ABSTRACT	xii

BÖLÜM I

GİRİŞ

1.1. Problem Durumu	1
1.2. Amaç	5
1.3. Araştırmanın Önemi	5
1.4. Problem Cümlesi	7
1.5. Alt Problemler	7
1.6. Sayıtlılar	8
1.7. Sınırlılıklar	8
1.8. Tanımlar	9
1.9. Kısaltmalar	9

BÖLÜM II

İLGİLİ YAYIN VE ARAŞTIRMALAR

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu	10
2.1.1. Tanım ve Kuramsal Temeller	10
2.1.2. Otizmlili Çocukların Özellikleri	15
2.1.2.1. Zihinsel gelişim Özellikleri	15
2.1.2.2. Dil gelişimi ve Sosyal etkileşim	16
2.1.2.3. Sosyal-duygusal gelişim özellikleri	18

2.1.2.4. Duyusal gelişim özellikleri	19
2.1.2.5. Motor gelişim özellikleri	20
2.1.2.6. Davranışsal ve değişime direnç özellikleri	21
2.1.3. Otizmin Görülme Sıklığı	21
2.1.4. Tedavi Yaklaşımları	22
2.2. Otizmlili Çocuğun Aile Üzerine Etkisi	25
2.2.1. Otizmlili Çocuğun Ailenin Psikolojik Sağlığına Etkisi	27
2.2.2. Otizmlili Çocuğa İlişkin Özelliklerin Aileye Etkisi	31
2.2.2.1. Otizmlili Çocuğun Babalara Etkisi	36
2.2.2.2. Otizmlili Çocuğun Kardeşlere Etkisi	38
2.2.2.3. Otizmlili Çocuğun Büyükanne ve Büyükbabaya Etkisi	40
2.2.3. Evlilik uyumuna Etkisi	42
2.2.4. Otizmlili Çocuklu Ailelerin Otizme Uyumu	45
2.2.4.1. Aşama Modeli	45
2.2.4.2. Kronik Üzüntü Modeli	46
2.2.4.3. Bireysel Yapılanma Modeli	47
2.2.4.4. Anlamsızlık ve Güçsüzlük Modeli	47
2.2.4.5. Aile uyum modeli	47
2.3. Aile Eğitim Programları	54
2.3.1. Yurtdışında Yapılmış Çalışmalar	58
2.3.2. Tükiye’de Yapılmış Çalışmalar	63

BÖLÜM III

YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Modeli	68
3.2. Araştırma Grubu	68
3.3. Veri Toplama Araçları	69
3.3.1. Aile Yapısını Değerlendirme Aracı (AYDA)	69
3.3.2. Problem Çözme Envanteri (PÇE)	71
3.3.3. Evlilik Uyum Ölçeği (EUÖ)	72
3.3.4. Kişisel Bilgi Formu	73
3.4. Aile Eğitim Programı	74

3.5. Veri Toplama Araçlarının İşleyiş Süreci	89
3.6. Deneysel İşlemlerin Uygulanması	89
3.5. Veri Çözümleme Teknikleri	90

BÖLÜM IV

BULGULAR VE YORUMLAR

4.1. Aile eğitim programının otizmlı çocuklu ailelerin iletişim becerileri üzerine etkisi	91
4.2. Aile eğitim programının otizmlı çocuklu ailelerin evlilik uyumları üzerine etkisi	95
4.3. Aile eğitim programının otizmlı çocuklu ailelerin problem çözme becerileri üzerine etkisi	98
4.4. Aile eğitim programının otizmlı çocuklu ailelerin otizmlı çocuklarıyla ilgili algılarına etkisi	102

BÖLÜM V

SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

5.1. Sonuç	106
5.2. Tartışma	107
5.3. Öneriler	111
KAYNAKÇA	112
EKLER	131

TABLULAR LİSTESİ

	Sayfa No:
Tablo 1. Araştırma Deseni	80
Tablo 2. Deney ve kontrol gruplarının iletişim becerilerine ait betimsel istatistik tablosu	83
Tablo 3. Deney ve kontrol gruplarının iletişim becerileri öntest ölçümlerine göre düzeltilmiş iletişim becerileri sontest ölçümlerine ait ANCOVA sonuçları	85
Tablo 4. Deney ve kontrol gruplarının evlilik uyumlarına ait betimsel istatistik tablosu	86
Tablo 5. Deney ve kontrol gruplarının evlilik uyumları öntest ölçümlerine göre düzeltilmiş evlilik uyumları sontest ölçümlerine ait ANCOVA sonuçları	88
Tablo 6. Deney ve kontrol gruplarının problem çözme becerilerine ait betimsel istatistik tablosu	90
Tablo 7. Deney ve kontrol gruplarının problem çözme becerileri öntest ölçümlerine göre düzeltilmiş problem çözme becerileri sontest ölçümlerine ait ANCOVA sonuçları	92
Tablo 8. Deney grubunun öntest ve sontest stres belirtilerinin frekans analiz sonuçları	102

ŞEKİLLER LİSTESİ

	Sayfa No:
Şekil 1. Aile uyum modeli	46
Şekil 2. Deney ve kontrol gruplarının öntest sontest eksenli iletişim becerilerine ait çizgi grafik	84
Şekil 3. Deney ve kontrol gruplarının öntest sontest eksenli evlilik uyumlarına ait çizgi grafik	87
Şekil 4. Deney ve kontrol gruplarının öntest sontest eksenli problem çözme becerilerine ait çizgi grafik	91

ÖZET

OTİSTİK ÇOCUKLU AİLELERE UYGULANAN AİLE EĞİTİM PROGRAMININ, AİLE İÇİ İLETİŞİM BECERİLERİNE, AİLENİN PROBLEM ÇÖZME BECERİLERİNE VE OTİSTİK ÇOCUKLARIYLA İLGİLİ ALGILARINA ETKİSİ

Vardarcı, G.

Tez Danışmanı: Yrd. Doç. Dr. Zekavet Topçu Kabasakal

Bu çalışmanın amacı otizmlili çocuğa sahip olan ailelere uygulanan aile eğitim programının, ailenin aile içi ilişkilerine, problem çözme becerilerine ve otizmlili çocuklarıyla ilgili algılarına etkisini incelemektir.

Araştırmanın modeli ön test-son test kontrol gruplu yarı deneysel modelidir. 10 oturumdan oluşan bilişsel temelli olan aile eğitim programına, yaşları 3 ile 15 aralığında otizmlili çocuğu olan 16 anne katılmıştır. Çalışma grubu olarak; bir deney, bir kontrol grubundan oluşan 2 grup alınmıştır. Ailelerin aile içi iletişimlerini değerlendirmek için Aile Yapısını Değerlendirme Aracı (AYDA) ve Evlilik Uyum Ölçeği (EUÖ), problem çözme becerilerini ölçmek için Problem Çözme Envanteri (PÇE) uygulanmıştır. Ailelerin otizmlili çocuklarıyla ilgili algıları, otizm semptomlarına ilişkin kontrol listesi kullanılarak ve ailelerin bu semptomlara yönelik stres belirti yüzdeleriyle değerlendirilmiştir. Elde edilen verilerin analizinde SPSS programından yararlanılmıştır. Araştırmanın istatistiksel analizlerinde tek yönlü kovaryans analizi kullanılırken etki büyüklükleri η^2 ile hesaplanmıştır. Analizler sonucunda otizmlili çocuklu anneler ile birlikte yürütülen eğitim programının annelerin aile içi iletişimini, evlilik uyumunu ve problem çözme becerilerinin önemli düzeyde arttırdığı bulunmuştur. Ayrıca, verilen eğitim programının otizmlili çocuklu annelerin çocukların gösterdiği bazı semptomlara yönelik stres belirtilerini düşürdüğü görülmüştür. Sonuç olarak bu eğitim programının otizmlili çocuklu ailelere yönelik kullanılabilir güçlü bir yöntem olduğuna ulaşılmıştır.

Anahtar sözcükler: *aile eğitim programı, aile içi iletişim, problem çözme becerileri, evlilik uyumu, otizmlili çocukla ilgili algı*

ABSTRACT

**THE EFFECTS OF A PARENT TRAINING PROGRAM TO THE
PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM ON THEIR
INTERPERSONAL RELATIONSHIP SKILLS, PROBLEM
SOLVING SKILLS AND THEIR PERCEPTIONS ABOUT THEIR
CHILDREN WITH AUTISM**

Vardarçı, G.

Postgraduate, Special Education Program

Adviser: Assist. Prof. Dr. Zekavet Topçu Kabasakal

The purpose of this study is to examine the effects of the parent training program applied to the parents of children with autism, on their interpersonal relationship skills, their problem solving skills and their perceptions about their children with autism.

The research design used in this study is a pre-test post-test quasi experimental model. 10 sessions of cognitive-based parent training program were applied to 16 mothers who have children with autism between three to fifteen years old. The study groups consisted of an experimental group, and a control group. In order to assess interpersonal relationships in the family, the Family Structure Assessment Tool (FSAD) and the Marital Adjustment Scale (MAS) were applied, and to measure problem-solving skills, the Problem Solving Inventory (PSI) was applied. The parents' perceptions about their children with autism were measured by using a checklist including autism symptoms and the frequency of percentage of their stress levels related to these symptoms. The collected data were analyzed in SPSS program. For the statistical process of the study one-way covariance analyze is used, and the effect sizes are calculated with η^2 . The results of the analysis showed that, the parent training program which is used in this research, considerably improved the interpersonal relationship skills and problem solving skills of parents with children with autism. Moreover, the results showed that, the parent training program decreased the stress levels of parents related to some of the symptoms of autism.

Thus, it is suggested that this training program can be used effectively for parents with children with autism.

Key words: *parent training program, interpersonal relationship, problem solving, marital adjustment, perception about children with autism*

BÖLÜM I

GİRİŞ

Bu bölümde problem durumu, araştırmanın amacı ve önemi, problem cümlesi, alt problemler, sayıtlılar, sınırlılıklar ve tanımlar bulunmaktadır.

1. 1. Problem Durumu

Her anne ve baba, aileye katılacak yeni birey konusunda heyecanlı, umutlu bir bekleyiştir. Aileye katılan yeni birey, çiftlere ebeveynlik sorumluluğu getirdiği gibi aile içi işleyişini de değiştirir. Bununla birlikte, çiftlerin yaşam şeklinin ve edindikleri roller değişir, birbirlerine karşı sorumlulukları artar. Tüm ebeveynler, ailelerinin devamını sağlayacak çocuklarının sağlıklı bir birey olacağını, ait oldukları toplumun ve kendilerinin önemseydiği tüm özellikleri taşımasını hayal eder (Girli, 2004; Küçüker, 2001). Fakat her anne ve babanın aklının bir ucunda, çocuğunun bir engel ile doğabileceği şüphesi vardır. Çünkü doğum anında doktora ilk sorulan soru “bebeğimiz sağlıklı mı?” sorusudur (Hornby, 1994).

Sağlıklı bir bebek dünyaya getiren ailelerde de çocuğun bakım ve ilgi gereksinimleri ebeveynlere çeşitli seviyelerde stres yaratmaktayken, herhangi bir engeli olan bir bebeğe sahip olan ailelerde başta hayal kırıklığının getirdiği suçluluk, kaygı duygularının yanı sıra, depresyona kadar giden olumsuz etkiler görülmektedir (Fisman, Wolf ve Noh, 1989; Öksüz, 2008). Örneğin zekâ geriliği olan çocuklu aileler, normal gelişimli çocuğa sahip olan ailelere göre daha çok ebeveynlik stresi ve ruhsal sağlık problemleri olduklarını belirtmişlerdir (Hastings ve Beck, 2004).

Engelli çocuđa sahip olan aileler, aile yapısının ve işleyişinin deđişiminden dolayı bireysel rollerindeki deđişime uyum sağlamakta güçlük çekebilirler (Florian, 1989; Küçükler, 2001). Engelli çocuđun bakımı ve gelişimi için daha fazla sorumluluk alma, diđer aile bireylerinin gereksinimlerini yeterince karşılayamama, çocuđun var olan engeli hakkında yetersiz bilgiye sahip olma, sosyal destek, hizmet ve uygun tedavinin kısıtlı olması, engelli çocuđun normal gelişen bir çocuđa ilave olarak getirdiđi ek masraflar, çocuđun durumunu topluma açıklamaya çalışma ve çevredeki insanların olumsuz tutumlarıyla baş etme gibi yaşanan güçlükler, çocuklarının gelecekleriyle ilgili kaygıları bu ailelerin normal gelişimli çocuđa sahip ailelere göre daha fazla stres yaşamalarına neden olabilmektedir (Hornby, 1994; Küçükler, 2001).

Yapılan araştırmalar, engelli çocuđa sahip olan ailelerin yaşadıkları sorunlar nedeniyle yaşadıkları stres düzeyi, çocuklarının engel türüne ve davranış problemlerine göre farklılık olduğunu göstermiştir (Lecavalier, Leone ve Wiltz 2006; Köktürk, 2008). Ailede gittikçe artan stres oluşturan engellerden biri de otizmdir (Whitman, 2004). Otizm, sosyal etkileşim ve iletişimde bozulma, sınırlayıcı, tekrarlayıcı davranış, ilgi ve aktivitelerle belirli nöro-gelişimsel bir bozukluktur (American Psychiatric Association [A.P.A], 2000). Otizm, yaşamın ilk üç yılında ortaya çıkar ve yaşam boyu devam eder (Korkmaz, 2000). Otizimli çocuklar diđer engeli olan çocuklara göre çok farklı özellikler göstermektedir. Sosyal iletişim yetersizliğinin yanı sıra, otizimli çocuklar, önceden ne zaman olacağı bilinemeyen ve deđişkenlik gösteren, dürtüsel, hiperaktif, tedirgin ve agresif davranışlar sergileyebilir (Sabih ve Sajid 2008). Bu da aile bireylerinde yoğun ve kronik stres yaratabilir.

Araştırmalar, otizimli çocuđa sahip olmanın getirdiđi zorluklarla mücadele eden ailelerin yaşadıkları stresleri, bu stresin aile bireyleri üzerindeki etkisini, bu ailelerce kullanılan ve var olan baş etme yöntemlerini ve otizimli çocuklu ailelerin diđerlerine göre daha stresli olmalarının sebebini anlamaya odaklanmıştır (Hornby, 1994; Whitman, 2004). Bu doğrultuda, otizimli çocuđu bulunan ailelerin diđer engeli olan ailelere kıyasla stres düzeylerinin yüksek olduğunu gösteren yurtdışında ve

ülkemizde yapılmış birçok araştırma bulgusu vardır (Rodrigue, Morgan ve Geffken, 1990; Koegel vd.,1992; Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992; Kraus, 1993; Chen ve Tang, 1997; Yurdakul, Girli, Özekes ve Sarısoy, 1998; Smith, Oliver, ve Innocenti, 2001, Dunn, Burbine, Bowers ve Tantleff-Dunn, 2001; Küçüker, 2001; Hastings 2003; Lessenberry ve Rehfeldt, 2004; Lecavalier vd., 2006; Sencar, 2007; Sabih ve Sajid, 2008; Lee, 2009; Estes, Munson, Dawson, Koehler, Zhou ve Abbott, 2009).

Otizmli çocuklu ailelerin karşılaştıkları zorluklar, aile bireylerini uyumsuzluk konusunda riske soktuğu gibi aile üyeleri arasındaki ilişkiyi de tehdit eder. Otizmli çocuklu ailelerde boşanma, ayrılma oranı ve evlilikte gerginlik genel popülasyona göre daha fazla olabilmektedir (Whitman, 2004; Risdal ve Singer, 2004; Higgins, Bailey ve Pearce, 2005). Yapılan araştırmalar, otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin, normal gelişim gösteren çocuğa ve diğer engel derecesi olan çocuğa sahip olan ebeveynlere göre daha az evlilik uyumu ve aile içi uyum gösterdikleri ve ebeveynlik yeterlik hissini azaldığı bulunmuştur (Rodrigo vd., 1990). Bazı araştırmalar otizmli çocuklu ailelerde evlilikte uyum sorunları arttığı yönünde bulgular sunsa da, Norton ve Drew (1994) evlilikte yaşanan zorlukların olası sebepleri olarak, anne ve babanın çocuklarının otizm tanısı alması güçlü duygular yaratmakta olduğunu ve bazı ebeveynler için ortak bir başarısızlık ürünü olarak bu duyguların ortaya çıkabildiğini savunmuşlardır. Bu araştırmacılar aynı zamanda otizm tanısından sonra genellikle aile içi rollerin tekrar şekillenmesi durumunun, çok stresli bir durum olduğunu öne sürmüşlerdir.

Otizmli çocuğu olan ailelerin yaşadığı stres düzeyi ile bağlantılı olan ailenin karşılaştığı güçlükler ailenin çocuğu nasıl algıladığıyla ilgilidir. Kasari ve Sigman (1997) yaptıkları bir araştırmada, otizmli çocuğu olan annelerin çocuklarının mizacının güç olduğunu algıladıklarında otizmli çocuklarıyla etkileşimlerinin olumsuz yönde etkilendiklerini öne sürmüştür. Otizmli çocuklu ailelerin pozitif algılarını değerlendiren bir başka çalışmada, aileler otizmli çocuklarıyla ilişkili olarak ne kadar stres belirtse de, hem anne hem de babalar çocuklarıyla ilgili olumlu algılar belirtmişlerdir (Hastings vd., 2005). Daha güncel bir araştırmada, otizmli çocuğu olan annelerin çocukla ilgili daha fazla pozitif algılarının olması,

yüksek oranda evlilik uyumu ve annelerin iyi olma durumunu beraberinde getirdiği bulunmuştur (Lickenbrock, Ekas ve Whitman, 2010).

Otizmi olan ailelerin yaşadıkları stres düzeylerini en aza indirmek amacıyla ailelerle çeşitli çalışmalar yapılmıştır. Bunlar, aileyi eğici çalışmalar, terapötik çalışmalar, psikolojik danışmanlık çalışmaları ve sosyal destek çalışmaları olarak sınıflandırılabilir. Bu çalışmaların amaçları, ailenin çocuğundaki engel durumuyla ilgili bilgilendirilmesi, aile içindeki iletişimin desteklenmesi, herhangi bir beceri öğretiminde ailenin aracı olarak kullanılması, aile sağlığını artırmak adına bireylerinin kişisel gelişimine yönelik beceri eğitimi kazandırma (örneğin problem çözme becerisi) gibi sayılabilir (Girli, 2004)

Yapılan birçok araştırma, herhangi bir engeli olan çocuğu olan anne babalara, ebeveynler arası dayanışmayı ve olumlu başa çıkma yöntemlerini önemseyen, olumlu ebeveynliği öğreten, farklı formlarda oluşturulmuş psiko-eğitsel grup rehberliğinin, ailenin yaşadığı ebeveynlik stresinin, duygusal acının ve kaygının azaltılabildiğini göstermiştir (Küçüker, 1993; Risdal ve Singer, 2004;).

Bu bilgiler doğrultusunda, bu çalışmada, Dr. Ann Gammon'un hazırlamış olduğu baş etme becerileri aile eğitim programını ülkemize uyarlayarak otizmlili çocuklu ailelere uygulanmış ve bu programın otizmlili çocuklu ailelerin aile içi iletişim becerilerine, problem çözme becerilerine ve otizmlili çocuklarıyla ilgili algılarına etkisi değerlendirilmiştir.

1. 2. Amaç

Bu araştırmanın amacı,

Otizmlı çocuęu olan ailelerin, problem çözmeye becerilerini, aile içi iletişim becerilerini ve otizmlı çocuklarıyla ilgili alışlarını geliştirmek amacıyla hazırlanan baş etme becerileri eğitim programının etkililięinin incelenmesidir.

Bu araştırmada kullanılan baş etme becerileri eğitim programı ileriki çalışmalarda geliştirilerek, otizmlı çocuklarla çalışan eğitimciler tarafından onların ailelerine kolayca anlaşılıp uygulanan, sistematik ve yapılandırılmış bir eğitim programı olarak da fayda sağlayabilir.

1. 3. Araştırmanın Önemi

Günümüzde hala tedavisinin tartışıldığı ve bir ömür boyu süren otizmlı çocuęu olan aileler genellikle, çocuklarına nasıl faydalı olacaklarını ve onların davranışsal problemleriyle nasıl baş edeceklerini bilememektedir. Bu durum evdeki rollerin yeniden şekillenmesini gerektirebilir. Otizmlı çocuęun gösterdiği semptomlar, ailede kronik strese neden olabilmektedir (ör. uyku problemleri, toplum içinde uygunsuz davranışlar göstermesi, yemekte seçicilik) (Degangi vd. 2000) Bunlar aileye aile düzeninin normal hale gelmesi için çocuklarına tedavi arayışlarıyla birlikte, aileye ilave ekonomik yükler, evlilik sorunları, aile bireylerinde psikolojik sorunları da beraberinde getirmektedir (Girli, 2004; Risdal ve Singer 2004).

Otizm başlı başına büyük bir stres kaynağıdır ve aileler otizmle ilgili çocuklarına nasıl yardım edeceklerine dair yönlendirilirken, aile içi iletişim, problem çözmeye becerileri aile bütünlüğünü ve sağlığını korumak için önemlidir (Whitman, 2004). Bu sebeplerle ailelere, ailenin bütünlüğünü ve sağlığını koruyan özelliklerin geliştirilmesine yönelik rehberlięin ve bilgilendirici eğitimlerin yapılması gerekmektedir.

Otizmli çocuęa yeni davranışların öğretilmesi ve çocuęun problem davranışlarıyla baş edilmesi için uzun yıllardan beri aileler eğitilmektedir (Girli, 2004). Alan yazında bu alanda yapılmış hem yurt içinde hem de yurt dışında birçok araştırma bulunmaktadır (Kravetz, Katz ve Katz, 1990; Koegel, Bimbela ve Schreibman, 1996; Matson, Mahan ve Matson, 2009). Otizmli çocukların davranış problemlerinin aileleri oldukça zorladığı için, ailelerin çocukların davranış problemleriyle baş etmelerine yönelik aile eğitim programlarından yararlanmaları oldukça anlamlıdır (Aman, 2005).

Ülkemizde son yıllarda, otizmli çocuklu ailelerin kendilerine yönelik psiko-eğitsel danışmanlığın, aile eğitim programı çalışmalarının gittikçe arttığı gözlemlenmektedir. Bu çalışmalardan birinde, otizmli çocuęa sahip olan ailelerin kısa bir süre eğitim programından yararlanması sonucunda ailelerin depresyon düzeylerinde azalma, benlik saygılarında artış olduğu görülmüştür (Pişkin ve Gümüşçü, 1994; Girli, 2005).

Aksaz (1992), bilgi verici danışmanlığın otizmli çocukların anne babalarının kaygı düzeylerine etkisini araştırdığı çalışmasında otizmli çocuęu olan anne babalarla çalışmış, bilgi verici danışmanlık süreci sonunda deney ve kontrol gruplarının kaygı düzeylerinde anlamlı bir farklılık görülmemiştir. Bir diğer bir araştırmada, Ergüner-Tekinalp ve Akkök (2004), yaşları 12-19 arasında değişen otizmli çocuęu olan annelere uyguladıkları baş etme becerileri eğitim programının, annelerin umutsuzluk ve stres seviyeleri üzerine etkisini araştırmışlardır. 4 hafta süren eğitim sonunda, baş etme becerileri eğitimini alan annelerin stres düzeylerinde herhangi bir anlamlı farklılaşmaya yol açmadığı yönünde bulgular sunulmuştur.

Hastings ve Beck (2004) zihinsel ve gelişimsel engelli çocukların ailelerine yapılan aile eğitim programlarını derlemiş ve ailelere verilen grup eğitimlerinin aileler üzerinde, özellikle annelerin stresini azaltmada güçlü etkileri olduğunu savunmuşlardır.

Gammon ve Rose'un (1991) yaptığı bir çalışmada, çeşitli gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip 24 aileye 10 oturumdan oluşan ve bilişsel ve davranışsal yöntemleri içeren (problem çözme becerileri, bilişsel yapılandırma, düşünce ve hislerin farkına varımı) baş etme becerileri eğitim programını uygulamıştır. Eğitim sonucunda eğitim alan ve almayan aileler arasında, araştırılan alanlar konusunda oldukça iyi bir gelişme olduğu, eğitim alan ailelerin stres düzeylerinin anlamlı ölçüde düştüğü bulunmuştur.

Bu araştırma ile Amerika'da Dr. Ann Gammon tarafından gelişimsel geriliği olan çocuklu ailelere uygulanmış baş etme eğitim programının otizmli çocuğu olan ailelere uygulanarak, ailelerin aile içi iletişim becerilerini, problem çözme becerilerini geliştirilebileceği umulmaktadır.

1. 4. Araştırmanın denencesi

Bu araştırmanın denencesi "Aile eğitimi programına katılan deney grubundaki otizmli çocuklu ailelerin iletişim becerileri, evlilik uyumları ve problem çözme becerileri ve otizmli çocuklarıyla ilgili algıları son test ortalama puanları bu eğitime katılmayan kontrol grubundaki otizmli çocuklu ailelerin iletişim becerileri, evlilik uyumları ve problem çözme becerileri ve otizmli çocuklarıyla ilgili algıları son test ortalama puanlarına göre anlamlı düzeyde farklılık gösterecektir " şeklinde ifade edilmiştir.

1. 5. Alt Denenceler

Araştırma denencesini incelemek amacıyla oluşturulan alt denenceler aşağıda yer almaktadır.

1. Aile eğitimi programına katılan deney grubundaki otizmli çocuklu ailelerin iletişim becerileri son test ortalama puanları bu eğitime katılmayan kontrol

grubundaki otizmlı çocuklu ailelerin iletiřim becerileri sontest ortalama puanlarına gre anlamlı dzeyde artacaktır.

2. Aile eęitimi programına katılan deney grubundaki otizmlı çocuklu ailelerin evlilik uyumları son test ortalama puanları bu eęitime katılmayan kontrol grubundaki otizmlı çocuklu ailelerin evlilik uyumları sontest ortalama puanlarına gre anlamlı dzeyde artacaktır.
3. Aile eęitimi programına katılan deney grubundaki otizmlı çocuklu ailelerin problem özme becerileri son test ortalama puanları bu eęitime katılmayan kontrol grubundaki problem özme becerileri sontest ortalama puanlarına gre anlamlı dzeyde artacaktır.
4. Aile eęitimi programına katılan deney grubundaki otizmlı çocuklu ailelerin çocuklarıyla ilgili algıları ve çocuklarının semptomlarına iliřkin verdikleri stres belirtileri son test yzdeleri kontrol grubundaki otizmlı çocuklu ailelerin çocuklarıyla ilgili algıları ve çocuklarının semptomlarına iliřkin verdikleri stres belirtileri son test yzdelerinden daha dřk olacaktır.

1.6. Sayılıtlar

1- Arařtırmaya katılan aileler, daha nce aile ii iletiřim becerileri, problem özme becerileri ve otizmlı çocuklarıyla ilgili algılarını deęerlendiren bir aile eęitim programına katılmamıřlardır.

2 - Arařtırmaya katılan aileler eęitim sresince bu konularla ilgili ek bir psikolojik destek almamıřlardır.

1.7. Sınırlılıklar

Arařtırmaya katılan aileler, İzmır ilinde yařayan, Otistik ocukları Koruma ve Ynlendirme Derneęi'nin ynlendirdięi kurumlardan belirlenen, eęitime gnll olarak katılmak isteyen otizmlı çocuklu annelerden oluřmaktadır. Anketlerin uygulandıęı kontrol grubu yine aynı kurumlarda eęitime katılmamıř otizmlı ocuk annelerinden oluřmaktadır.

1. 8. Tanımlar

Otizm: Otizm, sosyal etkileşim ve iletişimde bozukluk, sınırlayıcı ve tekrarlayıcı davranış ile karakterize nöro-gelişimsel bir bozukluktur. (A.P.A., 2000)

Problem çözme becerisi: Problem çözme becerisi bu araştırmada “değerler, gerçek yaşamda karşılaşılabilen problemler gibi birden çok çözümü olabilen iyi yapılandırılmamış problemleri” Yıldız (2003), bireylerin sağlıklı ve tatmin edici ilişkiler kurmasına ve anlamlı çözümlerin bulunmasına yardımcı olan öğretilen bir beceri olarak tanımlanmıştır.

Aile içi iletişim becerisi: Aile içindeki bireylerin açık iletişim yöntemlerini kullanarak sağlıklı bir biçimde iletişim kurma becerileridir (Gülerce, 2007).

Evlilik Uyumu: Belli bir zamanda kadın ve kocanın birbiriyle çeşitli konulardaki uyum sürecidir (Locke ve Wallace, 1959, akt. Düzgün, 2009).

Otizmli çocukla ilgili algı: Bu araştırmada, otizmli çocuğa sahip olan ailelerin, çocuklarının otizmlerine bağlı olan semptomların ailelere ne kadar stres verdiğinin değerlendirilmesidir (Lickenbrock vd., 2010). Ör. aile bireyi ne kadar çok stres belirtirse, algısının o kadar olumsuz olduğu varsayılmaktadır.

1.9. Kısaltmalar

YGB: Yaygın Gelişimsel Bozukluk

BÖLÜM II

İLGİLİ YAYIN VE ARAŞTIRMALAR

2.1 Otizm Spektrum Bozukluğu

2.1.1. Tanım ve Kuramsal Temeller

Otizm, ilk kez 1943’de ABD’li çocuk psikiyatristi Leo Kanner ve ondan bağımsız olarak 1944’de Viyana’lı çocuk hekimi Hans Asperger tarafından bir sendrom olarak tanımlanmıştır.

Kanner’e göre otizmin üç karakteristiği vardır,

1. Otistik yalnızlık,
2. Değişikliğe karşı olma
3. Yetenek çokluğu.

Kanner iki önemli değişmez karakteristik üzerinde durmaktadır: Bunlar “otistik yalnızlık” ve “değişikliğe karşı olmak”. Otistik yalnızlıkta fiziksel değil, psikolojik yalnızlıktan söz edilmektedir. Değişmeye karşı olma ise, zekâ seviyesi normal denilen kişilerde rutine bağlı olma, ilginç denecek değişik ve sınırlı ilgi alanlarıyla ortaya çıkmaktadır. Tekrarlı hareketler normal zekâlılarda rutinler şeklinde yer alırken, zihinsel yetersizliği olanlarda aşırıya kaçmaktadır (Kanner, 1943, akt. Whitman 2004; Korkmaz, 2000).

Asperger (1944, akt. Whitman, 2004) , otizmin nedenini organik kökene bağlamış ve normallığe yakın olan durumları incelemiştir. Bu nedenle bugün normal

zekâlı otizimli kişilere Asperger tanısı konmaktadır. Kanner'in tanısı ise klasik otizm özelliklerini gösteren zekâ seviyesi düşük otizimli kişiler için kullanılmaktadır. Asperger arařtırmalarında otizimli kişilerde řu özellikleri görmüřtür (Whitman, 2004):

1. Sosyal grupla kaynařamama,
2. Göz kontađı kuramama,
3. Mimik ve jestleri kullanamama, anlamsız tekrarlı hareketler,
4. Konuřma dilini deđiřik bir biçimde kullanma,
5. Çevreye aldırma, kendi istediđi gibi davranma,
6. Bir öğretmen ya da yetiřkinden öğrenmek için tavır alamama,
7. Sınırlı ilgi alanı olma,
8. Yüksek soyut mantıksal düşünme yetisi,
9. Orijinal, kendine özgü kelimeler yaratabilme.

Otizm, yařamın ilk 3 yılı içinde ortaya çıkan, toplumsal iletiřimin hemen her alanında, göz göze gelmede, ses tonunu ayarlamada, oyun oynamada, karřılıklı konuřmada açığa çıkan, belirtileri deđiřik derecelerde olabilen niteleyici bir bozukluktur (Korkmaz, 2000).

Otizimli çocuklara 18 ya da 24 aylıkken bakıldıđında, genellikle normal çocuklardan pek bir farkı olmadıđı görölmektedir. (Grandin, 1995, Greenspan ve Wieder, 2004). Ancak uyku problemleri, dokunulmaya karřı direnç, yüz ve mimiklere karřı tepki göstermeme, ismine tepki vermeme gibi özellikler aileleri kuřkuya düşürmektedir. Otizm, yařamın ilk 3 yılında ortaya çıkan davranıřsal olarak gözlenebilen bir sorun olduđundan, bebeklikte bu problem anlařılmayabilir. Bazı ebeveynler çocuklarının bařlangıçta dokunulmaktan, okřanmaktan hořlandıklarını ve zamanında anlamlı yüz ve vücut hareketleri gösterdiklerini belirtmektedirler. Fakat bazılarının çocuklarında 12. ve 15. aylar arasına gelindiđinde, yani iletiřimin jestlerle yapıldıđı konuřma öncesi evrede, söz konusu iletiřim sistemi geliřmesinin birden durduđu gözlenmiřtir. Örneđin bebek, babasının elini kavrayıp mutfađa sürüklemeye ya da özel bir yiyecek için çıkarması gereken sesi veya göstermesi gereken yüz,

vücut hareketlerini gösteremez. Aynı zamanda çocuk ya zaten var olan sese ve dokunmaya ileri derecedeki duyarlılığını daha da artırır veya bazı seslere ve dokunmaya daha az tepkisel bir davranış şekli sergiler. Dil konuşma yeteneği bir bıçak gibi kesilir. Çocuk, yineleyici davranışlara yönelir (Greenspan ve Wieder, 2004).

Otizimde görülen belirtiler üç temel grupta yer alır (Korkmaz, 2000):

1. Toplumsal ilişkilerin gelişiminde bozukluk.
2. Sözel ve sözel olmayan iletişimde bozukluk; sembolik oyun da dahil olmak üzere hayal gücündeki yoksunluk.
3. Takıntılı, tekrarlayıcı davranışlar, ilgi alanının kısıtlılığı ve darlığı.

Bu tür davranışlar, Amerikan Psikiyatri Birliği'nin Ruhsal ve Davranışsal Bozukluklara İlişkin Tanı ve Sınıflandırma El Kitabı DSM-IV tanı ölçütlerinde ayrıntılı bir şekilde Yaygın Gelişimsel Bozukluk/YGB (Pervasive Developmental Disorder/ PDD) kategorisinde yer almaktadır (A.P.A., 2000). Bu sınıflama 1994 yılında yapılmıştır. Avrupalıların yaptığı sınıflama Dünya Sağlık Teşkilatı WHO tarafından yapılmış olup, ICD-10 olarak bilinir ve aynı YGB kategorisi bu sınıflamada da yer alır (Korkmaz, 2000; Girli, 2004).

Bu başlık altında bazı farklarla birbirinden ayrılan ama nihai olarak otistik belirtilerin olduğu beş bozukluk vardır. Bunlar;

1. Otistik bozukluk,
2. Rett bozukluğu,
3. Çocukluk dezintegretif bozukluğu,
4. Asperger bozukluğu,
5. Başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluklardır (Pervasive developmental disorder not otherwise specified/ PDDNOS).

Bu el kitabına göre, bir kişiye otizm tanısı konması için şu kriterlere uymalıdır:

Otistik Bozukluk

A. En az ikisi (1)'inci maddeden ve birer tanesi (2) ve (3)'üncü maddelerden olmak üzere, (1), (2) ve (3)'üncü maddelerden toplam altı (ya da daha fazla) maddenin bulunması:

(1) Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren toplumsal etkileşimde niteliksel bozulma:

- (a) Toplumsal etkileşim sağlamak için yapılan el-kol hareketleri, alınan vücut konumu, takınılan yüz ifadesi, göz göze gelme gibi sözel olmayan birçok davranışta belirgin bir bozulmanın olması
- (b) Yaşlılarıyla gelişimsel düzeyde uygun ilişkiler geliştiremememe
- (c) Diğer insanlarla eğlenme, ilgilerini ya da başarılarını kendiliğinden paylaşma arayışı içinde olmama (örn. İlgilendiği nesnelere göstermeme, getirmeme ya da belirtmeme)
- (d) Toplumsal ya da duygusal karşılıklar vermeme

(2) Aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren iletişimde niteliksel bozulma:

- (a) Konuşulan dilin gelişiminde gecikme olması ya da hiç gelişmemiş olması (el, kol ya da yüz hareketleri gibi diğer iletişim yollarıyla bunun yerini tutma girişimi eşlik etmemektedir)
- (b) Konuşması yeterli olan kişilerde, başkalarıyla söyleşiyi başlatma ya da sürdürmede belirgin bir bozukluğun olması
- (c) Basmakalıp ya da yineleyici ya da özel bir dil kullanma
- (d) Gelişim düzeyine uygun çeşitli, imgesel ya da toplumsal taklitlere dayalı oyunları kendiliğinden oynamama

(3) Aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren davranış, ilgi ve etkinliklerde sınırlı, basmakalıp ve yineleyici örüntülerin olması:

- (a) İlgilenme düzeyi ya da üzerinde odaklanma açısından olağandışı, bir ya da birden fazla basmakalıp ve sınırlı ilgi örüntüsü çerçevesinde kapanıp kalma
- (b) Özgül, işlevsel olmayan, alışageldiği üzere yapılan gündelik işlere ya da törensel davranış biçimlerine hiç esneklik göstermeksizin sıkı sıkıya uyma

- (c) Basmakalıp ve yineleyici motor mannerizmler (kendine has davranış) (örn. parmak şıklatma, el çırpma ya da burma ya da karmaşık vücut hareketleri)
 - (d) Eşyaların parçalarıyla sürekli uğraşıp durma
- B. Yukarıdaki alanlardan en az birinde, 3 yaşından önce gecikmelerin ya da olağandışı bir işlevselliğin olması:
- (1) Toplumsal etkileşim,
 - (2) Toplumsal iletişimde kullanılan dil ya da
 - (3) Sembolik ya da imgesel oyun.
- C. Bu bozukluk Rett bozukluğu ya da Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu ile daha iyi açıklanamaz (A.P.A., 2000).

Wing (1997), YGB altında bulunan bozukluklar arasında geçişler olduğunu ve otizm spektrum adı altında toplanması fikrini ortaya koymuştur. Wing ve Gould (2009), klinik uygulamada, farklı tanı kategorileri arasında sınırları belirlemenin oldukça zor olduğu görüşünü savunmuşlardır. 2013 yılının Mayıs ayında çıkması beklenen DSM-V tanı kriterleri kılavuzunda artık bütün Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanısı alt başlıkları, Nöro-gelişimsel Bozukluklar başlığı altında bulunan “Otizm Spektrum bozukluğu” olarak tek bir başlık altında toplanacaktır. (A.P.A. DSM-5 Development, 2011). Bu tanı kriterlerinde DSM-IV’ten farklı olarak, Rett sendromu haricinde YGB’nin altında bulunan tüm alt kategori bozukluklar tek bir tanı altında yer almaktadır.

Otizmin erken tanısı, hastalığın gidişatı açısından çok büyük önem taşımaktadır, bu yüzden son yıllardaki çalışmalar, erken bebeklik dönemlerinde otistik bozukluk ipuçlarını ya da öncülerini ayırt etmeye yöneliktir. Erken tanı, özel eğitimin bir an önce başlatılması açısından önemlidir. Küçük çocuklar erken tanıyla doğru tedavilere yönlendirildiğinde taşıdıkları esneklikten ötürü eğitimin sonuçlarından daha fazla yarar görürler. Uzmanlar ve araştırmacılar çocuk gelişimindeki bu kritik yaşlardan sonra fazla bir değişme olmayacağını saptamışlardır. Hatta bu çocukların normal çocuklar gibi kendi kendilerine yeterli bir öğrenme tekniği geliştiremedikleri için bir süre sonra mevcut potansiyellerini de

kaybettikleri, düzeltilmesi zor yönlere saptıkları görülmüştür. Normal çocuk kendiliğinden veya çevreden sınırlı bir yardımla tüm gelişimini aktif bir şekilde yürütürken otistik çocuk sürekli yardıma gereksinim duyduğu için bir an önce özel eğitime başlanmalıdır (Grandin, 1995, Korkmaz, 2000).

Aileler için en büyük sıkıntı, eğer ilk çocukları otizm tanısı almış ise, genelde normal çocuk gelişimine daha önceden tanık olmadıkları için kendi çocuklarında bir problem olduğunu çok sonra anlamalarıdır. Otizmin en büyük dezavantajı, eğer çocuk şiddetli ve aynı ölçüde belirtiler göstermiyorsa, tanılmak için doğru yaşın bulunmasının zorlaşmasıdır. Otizmin başlangıcını belirlemek konusundaki diğer bir sorun da, hiçbir iki çocuğun özelliklerinin ve bozukluk şiddetinin tam olarak birbirine benzememesidir. Çocukların birçoğu mesafeli ve etkisiz dururken, diğer bir kısmı şefkatli olup göz kontağı kurabilir. Bazıları orta veya daha üst seviyede konuşma geliştirirken; diğerleri hiç konuşmayabilir (Grandin, 1995, Hamilton 2000)

2.1.2. Otistik Çocukların Özellikleri:

2.1.2.1.Zihinsel gelişim özellikleri:

Zihinsel yetersizlik (Mental Retardasyon)tanımı, ortalamanın önemli derecede altında entelektüel işlevsellik, bireysel IQ testinde yaklaşık 70 ya da altında bir IQ olması, aşağıdakilerden en az ikisinde uyum işlevinde eşzamanlı yetersizlikler ya da bozukluklar: İletişim, kendine bakım, ev yaşamı, toplumsal/kişilerarası beceriler, toplumun sağladığı olanakları kullanma, kendi kendini yönetip yönlendirme, okulla ilgili işlevsel beceriler, iş, boş zamanlar, sağlık ve güvenlik. Başlangıcı 18 yaşından öncedir, şeklinde yapılmıştır (A.P.A, 2000).

Bu kriterlere bakıldığında, otizmlili çocukların bazen sıklıkla mental retardasyon tanısı almasına şaşırılmamak gerekmektedir (Whitman, 2004). Zihinsel yetersizlik ile otizm arasındaki ilişkiyi araştıran bir derleme yapmışlar, otizmle zihinsel yetersizliğin birbirine iç içe geçen bir durum olabileceğini belirtmişlerdir (Matson ve Shoemaker, 2009).

Munson vd. (2008, akt. Matson ve Shoemaker, 2009), 456 otizmlı çocuęu incelemiş ve çoklu IQ-temelli alt grupların birbirinden güçlü ve zayıf bilişsel yanları ve otizm semptomlarının ağırlığı bakımından deęişmekte olduğunu belirtmiştir. Bir başka araştırmacılar bozulmuş sözel konuşma ve hiç konuşmanın gelişmemesi ile birlikte tekrarlayıcı ve kısıtlayıcı aktiviteler otizmle birlikte mental retardasyonun eşlik ettiğinde görüldüğünü belirtmektedirler (Deb ve Prasad, 1994, akt. Matson ve Shoemaker, 2009).

Otizmlı çocuklar sosyal kavrama gibi bazı alanlarda bozukluk gösterebilirler de, zekânın altında yatan temel olan işleme süreçlerinde hızlı olduklarını test eden bir çalışma da Scheuffgen, Happé, Anderson ve Frith (2000, akt. Whitman,2004), otizmlı çocukların işleme hızını, yaşları eşleştirilen normal gelişimli ve IQ'su ortanın altında olan çocuklarla karşılaştırmışlardır. Sonuçlar göstermiştir ki, bazı otizmlı çocuklar zekâ testlerinden düşük puan alsalar da, bu onların hızlı işlemdeki eksikliklerinden değil, diğer alanlardaki eksikliklerinden (ör. dikkat, düzenleyici ve sosyal-bilişsel işlemler) kaynaklanmaktadır.

Otizm ve Zihinsel yetersizliğin görülme olasılığı hakkında bilgi veren veriler birbirinden farklı sonuçlar vermektedir. Yeni yapılan çalışmalarda, bu iki semptomun bir görülme yüzdesi azalmaktadır.

LaMalfa, Lassi, Bertelli, Salvini, and Placidi (2004) zihinsel yetersizlięi olan kişilerin %40'ında otizm olduğunu, otizmlı kişilerin %70'inde zihinsel yetersizlik olduğunu belirtmiştir. Bryson, Bradley, Thompson, and Wainwright (2008) zihinsel yetersizlięi olan kişilerin %28'inin otizmi olduğunu belirtmiştir. Bildt vd. (2004) bu oranların daha düşük olduğunu, YGB için DSM-IV-TR kriterleri kullanıldığında bu iki semptomun eş tanı olma sıklığının %16,7 olduğunu bildirmişlerdir (akt. Matson ve Shoemaker, 2009).

2.1.2.2. Dil gelişimi ve sosyal etkileşim özellikleri

Otizimde dil gelişiminde problemler söz konusudur. Otizmin iki ana semptomu konuşma, dil ve iletişim problemleridir. Otizmlı çocukların yaklaşık olarak %50'sinde konuşma gelişmeyebilir (Prizant, 1996). Bu çocuklarda, konuşma

gelişse de dilin fonksiyonel olarak kullanımı çok azdır ya da yoktur. Sesleri ve hareketleri taklit etme yetenekleri zayıftır. Normal bebeklerde görülen babıldamanın (ba-ba, ba sesleri) otizmlili bebeklerde görülmediği belirlenmiştir. Ayrıca diğer kişilerin kendileriyle konuşmasına ya da seslenmesine tepkisiz kaldıkları gözlenmiştir. Bazı otizmlili çocuklar sıfır-iki yaş döneminde tamamen sessiz kalabilir, bazıları ise yaşlıları gibi birkaç kelime öğrenebilirler (Whitman, 2004).

Otizmlili bireylerdeki konuşma bozuklukları çok sıklıkla görülür. Özellikle ifade edici dilde, “ekolali” (sözcük veya cümle tekrarı) şeklinde ortaya çıkmaktadır (Prizant, 1996). Bu konuşma şeklinde çocuk, kelimeleri veya cümleleri duyduğu anda veya daha sonra gecikmeli bir şekilde papağan gibi tekrar eder. Sözcüklerde ve telaffuzda terslikler ve zıtlıklar (tak yerine kat gibi) içerebilir. Otizmlili çocukların bazılarında konuşma geç ve hatasız başlayabilir. Bu nedenle, otizmde dil gelişimi ile ilgili kesin yargılara varılamamaktadır. Otizmlili çocukların konuşma özellikleri, dil gelişimleri, yaşlıları olan normal çocuklardan farklı bir tablo çizmektedir. Konuşmaya başlama çok farklı yaşlarda gerçekleşebilir. Ancak genellikle ilk kelimelerini beş yaş civarında söylerler. Bazı otistik çocuklar konuşmaya normal yaşlılarıyla aynı zamanda başlayıp ancak daha sonradan bildikleri kelimeleri kullanmayabilirler. Beş yaş sonrasında, otizmlili çocuk yeni kelimeler öğrenebilir ve isteklerini bu kelimelerle ifade etmeye başlayabilir. Hatta bir iki kelimelik cümleler kurabilir. Bununla birlikte, konuşmayı bir iletişim aracı olarak kullanmadıkları gözlenmektedir (Korkmaz, 2000).

Otizmlili bireylerde jest ve mimikleri anlamada problemler vardır. Oyun oynarken veya sosyal ilişkiler esnasında kendilerini ifade etme ile ilgili yetersizlikleri olabilir. Seçici dikkatleri olduğundan yüzün sadece bir kısmına odaklanırlar. Örneğin sadece kaşlara odaklanır bu yüzden tüm yüzün farklı mimiklerinin ne anlama geldiğini anlayamayabilir. Film repliklerini tekrarlayarak öğrenirler. Bu replikleri anlamlı bir şekilde kullanmazlar. Dilin kullanımında, sözel iletişimi kendiliğinden başlatma ve sürdürme ile ilgili becerilerde güçlükler yaşarlar. Konuşan otizmlili çocuklarda konuşmanın hızı, tonlaması, sıklığı, ritmi ve vurgusu ile ilgili problemler

olabilir. Örneğin ses tonu tek düze olabilir ya da düz bir cümle soru vurgusuyla bitebilir (Sigman ve Capps, 1997).

Kişi zamirlerini ters kullanmaları da otizmde sıklıkla görülen dil gelişim problemidir. Prominal terslik olarak adlandırılan bu fenomen hakkında birçok varsayım ileri sürülmüştür ancak gerçek neden belli değildir. Çocuk, hitap ettiği kişiye “sen” yerine “ben” der. Kendisine “sen” veya “o” olarak tanımlar (Sigman ve Capps, 1997).

Otizmde stereotipik konuşma çok yaygındır, amaca yönelik olmayan cümle kalıplarına, kelime ve ses tekrarlarına sık rastlanır. Dilbilgisi kurallarını öğrenmede güçlükler yaşanabilir. Dili kavramadaki, zorluklar, basit şakaları, soru ve emirleri anlayamama şeklinde ortaya çıkabilir (Whitman, 2004).

Tager-Flusberg (1996)’a göre, otizimli çocuklar konuşma geliştirebilirler bile, dili çok nadiren başkalarıyla bir şey paylaşmak veya bir bilgiye ulaşmak için kullanırlar. Bu nedenle sohbetleri sınırlıdır. Kelime bilgileri ne kadar gelişmiş olsa da ve başkalarının sözel sorularına cevap verseler de, nadiren konuşmayı başlatır, uzatır veya derinlemesine açarlar.

2.1.2.3. Sosyal-duygusal gelişim özellikleri

Duyusal işleme, beyinde en erken oluşan bir süreçtir. Yeni doğan bebek, duyusal verilerle dolu dünyaya gelir ve bu duyusal mesajlarla başa çıkabilmeyi öğrenir. Bunu izleyen diğer işleme ise bilişsel işlemedir. Bunun sayesinde alınan bilgiler örüntülere ayrılır ve aralarındaki ilişkiler kurulur. Bebek, sıcak bir gülümseme ve yumuşak bir sesle, yerden alıp, sarıp sarmalanma arasında bir ilinti kurmaya başlar. Çocuklar büyüdükçe, onların bilişsel süreç yetileri daha da gelişir. Fikirleri gelişir ve dört-beş yaşları civarında birçok soyut fikir, geçmiş ile geleceği düşünme, göz önünde bulunmayan şeyler için de düşünme yetileri kazanırlar. Bu iki süreç ardından Afektif veya “duygusal işleme” gelir. Bu, diğer insanlardan aldığımız

sinyalleri duygusal olarak yorumlayabilme yetisidir. Gelişimsel bozuklukları olan kimseler için bu yeti işlemez ya da hiç bulunmayabilir (Greenspan ve Wieder, 2004).

Otizimli çocuklar duyguların anlaşılması ve ifade edilmesi ile ilgili güçlükler yaşamakta başkalarıyla empati kurmakta zorluk çekmektedirler (Yazgan, 2005). Bu durum, zihin teorisinde şu şekilde açıklanmaktadır: Otizimli çocuklar başkalarının zihinlerini ve zihin durumlarını (istek, inanç ve bilgi) anlamakta zorluk çekmektedirler ve bu eksiklik onları toplumsal etkileşim gerektiren durumlarda kendi davranışlarını etkilemektedir (Baron-Cohen, Tager-Flusberg ve Cohen, 2000).

2.1.2.4. Duyusal gelişim özellikleri

Otizmin tanımında duyusal işleme problemleri yer almasa da, bu durum otizmi betimleyen kilit özelliklerden biri olarak görülmektedir. Otizimli çocuklarda duyusal bozukluklar, takdil, işitsel, görsel, koku, tat, aşırı duyarlılık ve az duyarlılık olarak görülmektedir (Whitman, 2004).

Grandin (1995), kitabında her ne kadar dokunulmaya ihtiyacı olsa da, kendisine dokunulmaktan ve sarılmasından ne kadar rahatsızlık duyduğunu belirtmiştir. Bu anlamda duyusal bilgileri işlemede farklı süreçler söz konusu olabilmektedir.

Leekam, Nieto, Libby, Wing ve Gould (2007) yaptıkları araştırmada, dört ayrı grupta 34-140 aylık olan çocukları duyusal işleme özelliklerini belirlemek için incelemiştir. Bu grupları, 33 otizimli, 19 gelişimsel geriliği olan, 15 konuşma bozukluğu olan, 15 normal gelişimi olan çocuklar oluşturmaktadır. Araştırmanın sonucunda otizimli çocukların diğer gruptaki çocuklara göre daha çok duyusal bozukluklardan etkilendiğini göstermişlerdir.

O'Neil ve Jones (1997), yapılan klinik ve deneysel araştırmaları derleyerek, alışılmadık duyusal tepkilerin otizimli çocukların çoğunda görüldüğünü belirtmişlerdir.

2.1.2.5. Motor gelişim özellikleri

Otizimli çocukları olan ailelerin, çocuklarının otistik olduklarını geç anlamalarındaki en baş etken, bu çocukların genelde fiziksel olarak gayet normal gözükmesidir. Ancak motor gelişimlerine bakıldığında diğer normal çocuklara göre motor becerileri daha geç kazanabilmektedirler.

Asperger sendromlu çocuklar diğer normal yaşlılarına göre yürümeyi birkaç ay daha geç öğrenirler. Erken çocuklukta, top oyunları, ayakkabı bağcığını bağlamada problemler yaşarlar; yürüme ve koşmaları bir tuhaftır. Çocuk okula başladığında, öğretmen çocuğun yazısının bozukluğunu ve beden eğitimi dersindeki yeteneğinde eksiklik olduğunu fark edebilir. Ergenlikte çok az bir kısmı yüz tikleri, isteksiz yüz kaslarını kasma geliştirebilir veya hızlı göz kırpması ile ara sıra olan yüz çarpıtmalar sergileyebilir. Bütün bu özellikler motor gelişimindeki hantallıkları gösterir. Yapılan araştırmalar, %50-90 arasında Aspergerli çocuk ve yetişkinlerde motor koordinasyonda problemler olduğunu göstermektedir (Attwood,1998).

Yapılan bazı çalışmalar, otizimli çocukların motor becerilerindeki yetersizliğin, diğer yeteneklerindeki yetersizlikleri geçtiğini göstermektedir. Piek ve Murray (2004) yaptıkları bir araştırmada otizimli çocukların zekâlarını, dil yeteneklerini, empati yeteneklerini ve motor koordinasyonlarını değerlendirmişlerdir. Sonuçlara göre bu çocuklar en düşük skorları, ince ve kaba motor koordinasyonlarında almışlardır. Özellikle kaba motor koordinasyonlarını, ince motor koordinasyonu, sözel IQ ve performansı, alıcı ve ifade edici dili, zihin teorisi, duyguları fark etme ve anlama yeteneklerinden anlamlı olarak daha düşük çıkmıştır. Bu araştırmada, otizmde motor koordinasyondaki bozuklukların temel bir problem olduğu ortaya çıkmıştır

Otizimli çocuklarda görülen motor problemlerde ince motor becerilerin kalın motor becerilerinden daha çok bozulduğu görülse de, iki alanda da yaygın problemler gözlemlenmektedir. Bu problemler, kendi yemeklerini yemede,

giyinmede olduđu gibi, motor gelişimi için gerekli temel kilometre taşlarında da sorunlar görülmektedir: Emekleme, yürüme, oturma vb. (Whitman, 2004).

2.1.2.6. Davranışsal ve deđişime direnç özellikleri

Tekrarlayıcı ve sınırlı aktivite, ilgi ve davranış paternleri otizmin en belirgin özellikleridir. Otizmlili bireyler, vücudunu sallama, dönme, başını sallama, bir nesneyi döndürmesi, bazı objelere yoğun bir şekilde bağlanma, benzer nitelikte objeleri dizme, bazı rutinelere takılı kalma, konuşma gelişmişse belirli bir konuda uzun uzadıya konuşma, kendini uyarıcı davranışlar gibi davranışsal problemler gösterebilmektedir (Wing, 1997).

Bunlara ilave olarak, obsesif-kompulsif davranışlar, agresyon, uyku bozuklukları, yeme bozuklukları da otizmde oldukça sık rastlanan davranışsal problemlerdir (Whitman, 2004).

2.1.3. Görülme sıklığı

Görülme sıklığı 1990'lı yıllarda 2000'de 1 olarak açıklanırken son yıllarda yapılan açıklamalar yaklaşık olarak 150'da 1 olarak deđiştirilmiştir (Croen vd, 2002, Fombonne, 1999, akt. Matson vd., 2009) Bunun yanında erkeklerde kızlara oranla 4 kat fazla görüldüğü bilinmektedir (Lord ve Bishop, 2010).

Cinsiyet farklılığına bakıldığında, otizm erkeklerde kızlara göre dörtte bir oranında daha çok görüldüğüdür (Hamilton, 2000). Kız çocuklarda daha az görülmesine rağmen, otizm kızlarda daha ağır seyretmektedir ve sıklıkla mental retardasyonla birlikte görülmektedir.

2.1.4. Tedavi yaklaşımları

Otizmin tanımlanmasından itibaren bugüne kadar otizmin sebepleri ve tedavisi hakkında birçok farklı teori geliştirilmiştir. Nedeni hala tam olarak bilinmeyen bu semptomun yaşam boyu süren bir durum olarak kabul edilmektedir (Korkmaz, 2000). Otizmlili çocuğun akranlarına göre, bilişsel, davranışsal, dil ve iletişim, duyuşsal alanlardaki farklılıklarının düzeyi belirlendikten sonra özel eğitimciler ve uzmanlar tarafından otizmlili çocuğa yönelik bireysel eğitim programı (BEP) hazırlanır. Bu eğitim programı içeriğine göre, eğitimciler, konuşma terapistleri, fizyoterapistler, psikologlar devreye girer. BEP her çocuğun kendi başarılarına ve eksikliklerine göre şekillendirilmelidir (Hamilton, 2000).

Otizimde yaygın olarak kullanılan bazı tedavi yaklaşımları aşağıda açıklanmıştır.

Davranışçı eğitimi programları: Otizmin çocuklarının problem davranışlarını değiştirmek, bilişsel, dikkat ve konuşma temelli problemlerini iyileştirmek için genel olarak kabul edilmiş olan davranışçı yaklaşım yöntemleri: Davranış değiştirme, uygulamalı davranış analizi ve ayrıık denemelerle öğretim otizmde oldukça sık kullanılmaktadır. Uygulamalı Davranış Analizi (Applied Behavior Analysis/ABA), bilimsel ve sistemli bir tekniktir (Lamb, 2010). 1980'li yıllarda Lovaas ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. Uygulamalı davranış analizi, otizmlili çocukların ifade edici ve alıcı dil becerileri, günlük yaşam becerileri, ince ve kaba motor becerileri, sosyalleşme gelişimi üzerine oldukça önemli etkisi olduğu gösterilmektedir (Whitman, 2004).

Ailenin de çocuğun eğitiminde önemli rol oynadığı bütüncül yaklaşımlı terapiler vardır. Bunlar TEACCH ve Yerde Oyun Terapisidir.

TEACCH (Treatment And Education Of Autistic And Related Communication Handicapped Children- Otistik ve Benzer İletişim Güçlüğü Olan Çocuklar İçin Eğitim Programı): Amerika'nın North Carolina eyaletinde devlet tarafından desteklenen bir program olarak 1970'li yıllarda Dr. Eric Shopler ve

arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. TEACCH programı, otizmlili çocuğun hem evinde hem de okulunda yapılandırılmış bir eğitim olarak uygulanmaktadır (Hamilton, 2000). Program, otizmlili bireylerin ortak dikkat problemleri, detaylara odaklanma, soyutlama-genellemede sınırlılıklar, fikirleri birleştirmede zorluklar, planlama-organizasyon yapabilme güçlükleri, düşünce ve eylem esnekliğinin olmaması ve duyuşsal-algısal farklılığın yarattığı engeller vb. farklılıkların yanında; ilgilerinden, özel yeteneklerindeki, öğrenme stillerindeki ve algılamalarındaki farklılıklarını da vurgular ve bunlardan yararlanmaya çalışır (Girli, 2009) .

TEACCH her bireyin bir diğlerinden daha iyi olduđu alanlar ve özel ilgilerinin olması, bireyselleştirilmiş bir eğitim için deęerlendirme yapma, yapılandırılmış bir eğitim biçimi, problem davranışların altında yatan nedenleri anlama, ebeveynlerle ortak bir çalışma yürütme ve bu programı uygulayan uzmanların otizmi tüm yönleriyle kavraması gibi eğitimsel ilkelere dayanmaktadır (Girli, 2009). Bu program ayrıca otizmlili bireylerin eğitimi yanı sıra, ailelere danışmanlık, ebeveynlere eğitim sunmakta ve yetişkin otizmlili bireylere iş eğitimi ve işe yerleşim sağlamaktadır (Hamilton, 2000).

Yerde Oyun Terapisi/Floortime, (Greenspan & Wieder, 2004): Yerde Oyun Terapisi, Dr. Stanley Greenspan ve Dr. Serena Wieder tarafından geliştirilmiş olan gelişimsel, bireysel farklılıklar ve ilişki temelli oyun odaklı bir modeldir (Developmental, Individual Difference, Relationship-based Model/D.I.R.). Dr. Greenspan, D.I.R. modelinin birinci hedefini “Çocukta kendilik duygusunun amaçlı ve etkileşimsel bireyler olarak oluşmasına ve bu basit amaçlılık duygusundan çocuğun sosyal yeterlilik ve bilişsel dili geliştirmesini sağlamak” olarak açıklamıştır (Hamilton, 2000). D.I.R. modelinde, “D”nin karşılığı olan gelişimsel kısım, psikoloji öğretilerinde veya herhangi bir insan gelişimi modellerinde anlatımlarıyla ilişkilidir (Tippy, 2010). Greenspan bir çocuğun erken gelişimi için gerekli olan “altı temel kilometre taşları”nı açıklamıştır daha sonra bunlara Dr. Wieder’in katkıları da olmuştur. Bu kilometre taşları: 1) Kendini düzenleme ve Dünya’ya ilgi gösterme (0-3 ay) 2) Samimiyet (2-9 ay) , 3) İki-yönlü İletişim (4-9 ay), 4) Karmaşa İletişim, problem çözme (9-18 ay), 5) Duyguşsal Fikirler, düşüncelerin ve kelimelerin anlamlı

ve yaratıcı kullanımı (18-30 ay) 6) Duygusal Düşünme, düşünceler arasında mantık ilişkisi kurmak (30-48 ay) olarak sıralanmıştır.

D.I.R. modelinde, “I” bireysel farklılıkları (Individual difference) göstermektedir. Bu modelde herkesin Dünya’yı algılayış biçiminde birbirinden farklı olduğu görüşü savunulmaktadır. Özellikle her çocuğun duyusal işleme farklılığı üzerine dikkatler çekilmektedir. D.I.R. modelindeki “R” harfi (Relationship-based) insanın gelişiminin diğer insanlarla etkileşim halinde olmalarıyla gerçekleştiğini vurgular. Aslında “yerde oyun” amaçlı oynanan bir oyundur. Bu modele uygun bir şekilde çocuğuyla oynayan bir ebeveyn, çocuğunun erken gelişim dönemine ait altı temel kilometre taşını kesinlikle bilmelidir.

Yerde oyun terapisinde, aile bireyleri otizmlili veya özel gereksinimli çocuklarıyla yerde 20 veya 30 dk.lık süreçlerde oyun oynarlar. Ancak bu oyunda önemli olan, çocuğun ilgisi yönünde onun öncülüğünü izlemek ve aile bireyinin gelişimsel bir rol üstlenerek çocuğuyla etkileşim halinde oyun oynamasıdır. Bütünleştirici bir yaklaşım olan D.I.R. modeli, hem çocuğun hem de ailenin özel gereksinimleri ve özel güçlü alanları dâhil birçok alana hitap etmekte olan bir modeldir (Greenspan ve Wieder, 2004). Yani sadece çocuğun gelişimine odaklanmaz, ayrıca ailenin tüm işlevselliğini artırmaya da yönelmektedir (Tobby, 2010). D.I.R.’ın etkili olabilmesi için terapistler ve aileler iş birliği içinde çalışmalı ve ebeveynler programa gönül vermelidir (Greenspan ve Wieder, 2004).

Farmakolojik tedaviler: Dr. Bernard Rimland’ın kurduğu Otizm Araştırma Enstitüsü (Autism Research Institute) otizmi biyokimyasal bir bozukluk olarak tanımlamış ve bu anlamda biyo-medikal tedaviler geliştirmişlerdir. Bu anlamda çocukların bağışıklık sistemlerinin zarar gördüğü, vücudunda ağır metallerin ve civanın olduğu ve bunların da otizmlili çocuktaki davranışsal sorunlara yer açtığı konusunda görüşleri savunmaktadırlar (McCandless, 2003). Bu görüşü savunan uzmanlar, otizmlili çocuğun eğitim planlamasında biyomedikal tedavinin uygulamalı davranış analizi veya birebir özel eğitim ile tamamlayıcı olarak kullanılması gerektiğini belirtmektedirler (Ackerman, 2008).

Alternatif tedaviler: Otizmin tedavisinde alternatif tedaviler de kullanılmaktadır. Bu tedavilerin yeni güncellenmiş versiyonları yayımlanmıştır (Lamb, 2010).

Alerji tedavisi, Diyet tedavisi, Uğraşı ve Duyusal Bütünleme terapisi, Müzik terapisi, Fiziksel tedavi, Konuşma terapisi, İşitme tedavisi bunlardan birkaçıdır.

2.2. Otizmlı Çocuğun Aileye Etkisi

Hemen her birey, toplumun temelini oluşturan aile sistemi içinde doğar ve orada yetişir. Sosyologlara göre, “aile toplumun ayrılmaz bir parçasıdır ve doğal olarak toplumun sosyal yapısına, değerlerine ve normlarına bağlıdır” (Kağıtçıbaşı, 2000). Günümüzde aile kurumunu sınıflandırmada “geleneksel aile” ve “çekirdek aile” ayrımları kullanılmaktadır. Geleneksel aile, anne baba ve çocuklar, evlenmiş çocuklar akrabaları içeren büyük aile tablosudur, çekirdek aile ise, gittikçe sanayileşen çağdaş toplumlarda daha sık rastlanılan bir aile modelidir ve anne baba ve evlenmemiş çocuklardan oluşur (Gökcan, 2008).

Çekirdek aile formu ne kadar ideal olsa da, günümüzde aile formları birçok farklı şekil aldığı için tipik modern aileyi tanımlamak zorlaşmıştır. Çekirdek aileye ilave olarak, tek ebeveynli aileler, ergen ebeveynler, boşanmış ebeveynler, tekrar evlenmiş ebeveynler, aynı cinsiyette ebeveynler, karışık aileler, evlat edinmiş aileler, ebeveynin ikisi de çalışan aileler ve zengin aileler gelmiştir (Whitman, 2004). Aile formu toplumdan topluma ve tarih içinde ne kadar değişse de içinde ortak geçmişin ve paylaşımların olduğu ve toplumsal olayların bireysel veya grup olarak yaşandığı bir birimi oluşturmaktadır (Gülerce, 2007).

Aile toplumu oluşturan en küçük birim olduğu için, toplumsal bir yapı olarak büyük bir önem taşır. Ancak sanayileşen toplumlarda bu toplumsal yapı taşı farklı formlar aldığı için, geleneksel aile modelinden gittikçe uzaklaşmaktadır. Buna rağmen her toplumda, çevresel, ekonomik, politik sorunların bilincinde olan genç çiftler de aile kurmak ve en az bir çocuk sahibi olmak ve yetiştirmek istemektedirler.

Bu toplumun çocuğa verdiği türün devam ettirilmesine yönelik değerden ötürüdür (Gülerce, 2007).

Aileye yeni bir çocuğun katılımı ailede aile içi rollerin değişmesi ve çiftlere ebeveynlik sorumluluğunun gelmesinden ötürü yeni bir stres kaynağı yaratmaktadır. Ancak doğan çocuğun engelli olmasının ailede daha yoğun stres yarattığı görülmektedir (Akkök, Aşkar, Karancı, 1992). Stres, anksiyete, korku gibi duygular ile kişinin zihinsel ve duygusal gerginlik ve zorlanma hissi yaşaması olarak tanımlanabilir ve stres anında kişinin istekleri ve ihtiyaçlarını örselenir (Öztürk, 2002; Whitman, 2004). Bir yandan strese eşlik eden fizyolojik etkiler, vücut eylem için harekete geçirmeye yardımcı olurken, bir yandan stres bir insanı tüm kapasitesini kullanmaktan alıkoyabilir, onun kafasını karıştırabilir ve onu çaresiz bırakabilir (Whitman 2004). Bir insan, stres altında iken denge-durumu (homeostatis) bozulur ve organizma kendini tekrar denge durumuna sokmak için çalışır. Uzun süre stres veren etkenlere maruz kalmak (kronik stres) insanlarda herhangi bir hastalığın tetiklenmesine sebep verebilir (Öztürk, 2002). Bu bilgilerden yola çıkıldığında, engeli olan çocuğa sahip aileler kronik strese maruz kaldıklarından, ailenin psikolojik sağlık durumunu değerlendirilmesi gerekmektedir.

Engelli çocuğu olan bir ailenin karakteristik özellikleri, aile etkileşimi, aile fonksiyonu ve aile yaşam döngüsü incelenen bir çalışmada, *Ailenin karakteristik özellikleri*, engel durumuyla ilgili özellikleri, ailenin kültürel yapısı gibi aileyi anlatan ve aile etkileşimine dair bilgi veren özellikleri, *Aile etkileşimi*, aile üyelerinin ve ailenin ihtiyaçlarına yanıt veren aile ilişkilerini, *Aile fonksiyonu*, ailenin içinde bulunduğu farklı ihtiyaç kategorilerine karşılık gelmektedir (örneğin finansal, sağlık vb.), *Ailenin yaşam döngüsü*, erken çocukluk, okul çağı, ergenlik ve yetişkinlik dönemlerinde aileyi etkileyen değişiklikler zincirini temsil etmektedir (Turnbull ve Turnbull, 1990).

Çocuklarında otizmin ilk belirtileri görmeye başlayan aileler, önce çocuk doktoruna danışırlar. Genellikle çocuğa ismi ile seslenildiğinde herhangi bir tepki vermemesinden ötürü, aileler daha sonra çocuklarını kulak burun boğaz uzmanına

götürüp işitmesini kontrol ettirirler. Uzmanın çocuğun işitmesiyle ilgili bir problemi olmadığını belirtmesinden sonra da çocuk psikiyatrisine yönelirler (Girli, 2004). Eğer çocuğa herhangi bir tanı konulmazsa, oluşan belirsizlik aile içi düzeni olumsuz etkilemektedir ve aileyi kötümserliğe sürüklemektedir (Pişkin ve Gümüşçü, 1994; Whitman, 2004). Ailede çocuğa otizm tanısı konulduğu zaman, bu belirsizlik dönemi bir rahatlamaya varır ve bununla birlikte aileler birçok farklı duygular hissedebilir. Bunlar inkar, kızgınlık, suçluluk, endişe ve kendileri ve çocukları için düşündükleri bir geleceğin kaybindan ötürü bir yas duygusudur (Whitman, 2004; Watchel ve Carter, 2008).

Otizmlı çocuğu yetiştirmeden gelen geniş yelpazede olan özellikleri, ailede dikkate değer bir baskı yaratmaktadır (Whitman, 2004). Örneğin, aileler öncelikle tanı konması ile baş etmektedirler, daha sonra uygun tedavi ve terapi hizmetlerini ararlar, ebeveynlik uygulamalarını değiştirirler ve kullandıkları hizmetler için gerekli finansal yükleri yönetmeye çalışırlar (Koegel vd., 1992).

2.2.1 Otizmlı çocuğun ailenin psikolojik sağlığına etkisi

Otizmlı çocuklu ailelerin karşılaştıkları kapsamlı zorluklar, ailede stresle ilişkili bozukluklar yaratmaktadır (Whitman, 2004; Lecavalier, vd., 2006). Bununla ilgili alan yazında hem yurt içinde hem de yurt dışında yapılmış birçok araştırma vardır.

Marvin ve Pianta (1996)'ya göre, ebeveynler, çocuğun otizm tanısından sonra ortaya çıkan acılarını ve diğer stres verici duygularını ve düşüncelerini çözemedikleri zaman çocuklarından gelen iletişim işaretlerine uymayı ve duyarlı olmayı zor bulmaktadırlar. Bundan yola çıkarak Watchel ve Carter'ın (2008) yaptıkları bir araştırmada, çocuğun otizm tanısı alması ile annede çözülme duygusu (sense of resolution) ve kabulü, anne-çocuk etkileşim biçimi, çocuğun otizm semptomlarına göre annenin depresyon düzeyi arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Çocuğun yetenek düzeyi ne kadar düşük ve otizm semptomları ne kadar ağır ise, tanının çözülmesi ve annelerin küçük yaştaki çocuklarıyla etkileşime girerlerken karşılaştıkları

zorluklara uyum derecesi o kadar zorlaştırdığı ve dahası annenin depresyonu ile ilişkisi olduğu varsayılmaktadır. 20-50 ay arasında yaşı olan 63 çocuk ve anneleri bu araştırmaya katılmıştır. Araştırma sonucunda, annelerin duygusal çözümlenmesinin otizmlili çocuklarıyla etkileşimlerinde etkili olduğu bulunmuştur.

Davis ve Carter (2008) 18-33 aylık bebekleri yeni otizm tanısı almış 54 aile (108 anne-baba) ile yaptıkları bir çalışmada, otizm semptomları ve çocuğun bilişsel düzeyi ile anne babanın ebeveynlik stresi arasındaki ilişkiyi araştırmıştır. Araştırmaya katılan anne ve babalara Beck Kaygı Envanteri, depresyon envanteri, ebeveyn stres ölçeği verilmiştir. Ailelerin otizmlili çocuklarının işlevselliği otizm özelliklerini belirleyen yarı deneysel ölçekler ve erken öğrenim gelişim ölçeği kullanarak değerlendirilmiş, ailelere ayrıca çocuklarının sosyal ve duygusal değerlendirilmesini yapmaları için aile formları verilmiştir. Araştırma sonuçlarına göre, çocukları oldukça genç yaşta olan anne ve babaların kliniksel düzeyde oldukça yüksek stres ve depresyon semptomları gösterdiği bulunmuştur. Ayrıca anne ve babaların çocuklarını davranışlarını değerlendirmeleri ile depresyon düzeyleri arasında herhangi bir ilişki bulunmamıştır.

Öksüz (2008) yapmış olduğu araştırmasında, otizmlili çocuk sahibi anne-babalar ile normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babaları psikiyatrik ve psikolojik özellikleri açısından karşılaştırmıştır. Araştırma sonuçlarına göre, otizmlili çocuklu anne babalar, normal gelişim sahibi anne babalara göre, daha yoğun stres ve depresyon düzeyi ve obsesif kompulsif davranışlar göstermektedir. Yapılan başka bir araştırmada otizmlili çocuğa sahip anneler, zihinsel engelli ve normal çocuğa sahip annelere göre depresyon, anksiyete, somatik yakınma boyutlarında daha yüksek puan almışlardır (Weiss, 2002).

Otizmlili çocukların anneleri, normal gelişim gösteren çocuklu annelerle benlik saygısı ve somatizasyon düzeyleri açısından karşılaştırıldıklarında, otizmlili çocuklu annelerin benlik saygısı düzeylerinin oldukça düşük olduğu, her iki gruptaki annelerin somatizasyon düzeylerinin farklılaşmadığı bulunmuştur (Demir, 2010) . Çoğu araştırmacı tarafından otizmlili çocuğun aile yaşamına getirdiği ek stresler aile iç

ve dış ilişkileri, ailenin ekonomik durumunu olumsuz yönde etkileyebildiği gibi pek çok anne ve babanın kaygı, depresyon düzeyinin arttığı ve benlik saygısının düştüğü belirtilmiştir (Öksüz, 2008; Demir, 2010).

Anne ve babalar çocuklarındaki problemleri davranışların sadece kendi çocuklarına özel olduğunu düşünmektedirler ve buldukları toplumdan gelen olumsuz tepkilerden dolayı toplumdaki sosyal değerlerinin azaldığını hissedebilir, kendi içlerine kapanabilirler (Girli, 2004).

Otizmlili çocukların ebeveynlerinde, ebeveynlik memnuniyeti (kişinin ebeveynlik rolünden ne kadar memnun olduğu) ve ebeveynlik yeterliliği (kişinin ebeveyn olarak kendini ne kadar yeterli hissettiği) etkilenmektedir. Otizmlili çocuklu anneler, normal gelişim gösteren çocuklu annelere göre daha düşük seviyede ebeveynlik memnuniyeti ve yeterliliği belirtmişlerdir (Rodrige vd., 1990). Ebeveynlerin otizmlili çocuklarının kendilerine bağlanma hissi de, otizmlili çocukların ilişki kurmakta çektiği güçlüklerden ötürü, sıkça kötü etkilenmektedir. Bu durum genellikle ebeveynlerine daha az bakan, onlara daha az sıklıkta sevgisini gösteren (veya sevgi gösterimini kabul etmeyen), ve/veya üzgün olduklarında ebeveynleri tarafından zor sakinleştirilen çocukların ebeveynlerinde görülmektedir. Bu da ailelerin benlik algılarında etkisiz bir ebeveyn rolü üstlendikleriyle sonuçlanmakta ve ebeveynlik rollerinden memnuniyetleri düşmektedir. Otizmlili çocuklu aileler için, ebeveynlik memnuniyetinde düşük seviyenin olması yüksek seviyede psikolojik stres ile bağlantılı olduğu savunulmaktadır (Tobing ve Glenwick, 2006).

Otizmlili bir çocuğu yetiştirmek, ailenin günlük rutinlerini her açıdan etkiler. Her aile dinamiği, özellikle hastalık veya gelişimsel zorluklar şekliyle bir kriz oluştuğunda bozulmaktadır. Otizmlili çocuklu anne-babalar sürekli olarak kendilerine, çocuklarının okul saatlerinden sonra gidilmesi gereken çocuk terapi saatlerinin miktarıyla ilişkili olarak, daha az “boş zaman” kaldığını belirtirler. Sonuç olarak, genellikle ailelere, hem markete gitmek gibi önemli işleri yapmak için, hem de boş zaman aktiviteleri için kendilerine harcayacakları sınırlı zaman veya enerji kalmaktadır. (Tobing, 2010).

Otizimli çocuklu ailelerin diğer engel gruplarında çocuklu ailelere göre daha yoğun stres yaşadığı alan yazında çoğu araştırmacılar tarafından savunulmuştur (Rodrigue vd. 1990; Sanders ve Morgan, 1997; Whitman, 2004; Lecavalier, vd., 2006; Estes vd. 2009). Bazı uzmanlar, diğer engel gruplarında çocukları olan aileler ile otizmli çocuklu aileler arasında stres düzeyi dışında memnuniyet düzeylerini de araştırmışlardır. Hoppes ve Harris'in (1990 akt. Hastings vd., 2005) araştırması, otizmli çocuğa sahip annelerin kendi çocukları ile ilişkilerinde, Down sendromlu çocuğu olan annelere göre daha düşük düzeyde memnuniyet (örneğin zevk, olumlu duygular) belirttiklerini göstermiştir.

Otizimli çocuğa sahip olan ve anne ve babaların kaygı düzeyleri ve aile yapılarının karşılaştırıldığı bir çalışmada (Özkardeş ve Beşikçi, 2002), 30 otizmli çocuğu olan anne-babayı, 30 normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne-babayı incelemiştir. Her iki gruba da Beck Depresyon Ölçeği, Durumluk-Sürekli Kaygı ölçeği verilmiştir. Yeni tanı almış otizmli çocukların annelerinin tanısı daha önceden konmuş otistik çocuk annelerine göre depresyon düzeyleri ile durumluk-sürekli kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğu, aynı zamanda otizmli çocuk anneleri, normal gelişim gösteren çocuklara sahip annelere göre depresyon düzeyleri ile durumluk-sürekli kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Otizmli çocuk babaları arasında yeni tanı almış veya tanısı daha önceden konmuş olma durumunun depresyon ve kaygı düzeylerinde herhangi bir farklılığı olmadığı, ancak otizmli çocuklu babaların normal gelişim gösteren çocuklu babalara göre daha yüksek depresyon düzeyleri ile durumluk-sürekli kaygı düzeyi belirttikleri bulunmuştur.

Gülaldı (2010) yaptığı bir çalışmada, serebral palsili çocuğa sahip anneler ile otizmli çocuklu annelerin ebeveynlik stres düzeylerinin yaşam doyumları ile ilişkisini incelemiştir. Annelerin ebeveynlik stresi; ebeveyn sıkıntısı, ebeveyn-çocuk ilişkisinde bozulma ve zor çocuk alt gruplarında incelenmiş ve engel durumuna bağlı olarak ebeveynlik stresine ve yaşam doyumuna etkisi araştırılmıştır. İstanbul'da yürütülen bu çalışmaya 50 Serebral Palsi tanısı almış, 48 otizm tanısı almış çocukların anneleri katılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre, Annelerin

deneyimledikleri ebeveynlik stresi arttıkça yaşam doyum düzeyleri azalmakta olduğu ortaya çıkmıştır, bu da özel gereksinimli olan çocukların ekstra bakım ve ilgi gerektirdiğinden annelerin kendine vakit ayıramaması ile açıklanabilir. Ayrıca bir başka önemli bulgu ise, serebral palsi'li çocuk annelerin ebeveyn sıkıntısı ve toplam stres puanlarının otizm tanısı almış çocuk annelerine göre daha yüksek çıkmıştır. Bu da Serebral Palsi'nin otizmden farkı, fiziksel engel ön plandadır ve diğer sorunlar da buna eşlik ederek bakımı ve idaresi güç bir engel durumu ortaya çıkar. Bu araştırmada yaşam doyumunu ölçteğinde Serebral Palsi'li çocuđu olan anneler de yine otizimli çocuk annelerine göre daha düşük puan almışlardır.

Uğuz, Toros, Yazgan ve Çolakkadıođlu (2004) araştırmalarında, 13 ve 22 yaş aralığında bedensel veya zihinsel engeli olan çocukların sosyodemografik özellikleri ile çocukların annelerindeki depresyon, anksiyete ve stres düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Bundan yola çıkarak 29 Mental Retardasyon, 26 otizm, 25 Serebral Palsi tanısı almış çocukları ve onların annelerini herhangi bir engeli olmayan 89 çocuk ve anneleri ile, ailelerin depresyon, anksiyete düzeyleri, bağımlılık ve kendini yönetme, aile yaşamına getirdiđi sınırlılıklar ve aileye getireceđi zorlukların ölçüldüğü Holroyd'un geliştirmiş olduđu stres ve kaynakları ölçteğinden aldıkları puanlar karşılaştırmışlardır. Deney grubuna alınan, zihinsel engelli, otizimli ve Serebral Palsi'li çocuklu annelerin, normal gelişim gösteren çocuklu annelere göre yüksek puanlar almışlardır. Sonuç olarak engelli çocuđa sahip annelerin sađlıđının korunmasının önemli olduđu ve yeterli desteđin sađlanması gerektiđi belirtilmiştir.

2.2.2. Otizimli Çocuđa İlişkin Özelliklerin Aileye Etkisi

Otizimli çocuđa sahip ailelerin yaşadığı stresin yoğunluđu birçok etkene göre deđişebilir. Otizimli çocuklu ailelerin stres düzeylerini belirleyen faktörler araştırıldığında bunlar, çocuđun özelliklerine, ailenin hazır oluşuna, zaman v.b. faktörlere göre deđişebilir (Kozloff, 1984; Yurdakul, Girli, Özkes, Sarısoy, 1998).

Çocuğun otizmine dair özelliklerinin, ailenin stres düzeyi ile pozitif bir ilişkisi olduğu araştırmalar tarafından gösterilmiştir (Bebko, Konstantareas ve Springer,1987; Konstantareas & Homatidis, 1989; Kasari ve Sigman, 1997; Hastings ve Johnson, 2001; Hastings, vd.,2005; Lecavalier vd., 2006; Siman-Tov ve Kaniel, 2010; Tobing, 2010).

Otizmli çocuğun problemleri davranışları, sosyal etkileşimle ilgili ve dil gelişimindeki sorunları, sağlıksal sorunlar (alerji, sık hastalanma v.b.), uyku problemleri (örneğin geç saatlere kadar uyumaması, anne veya babasıyla aynı yatakta yatması), çocuğun değişikliklere karşı direnç göstermesi, değişmeyen rutinleri, kendi kendine yaşına uygun bir oyun oynayarak kendini oyalayamaması gibi otizmin özelliklerine dayanan birçok neden, aileye kronik stres yaratmakta ve ailenin genel sağlığını tehdit etmektedir (Hastings, 2001; Lecavalier vd., 2006).

Otizmli çocukların çoğunda görülen ortak özellikler ebeveynlerin streslerini artırabilir (ör. kendini uyarıcı davranışlar) (Gupta ve Singhal, 2005). Otizmli çocuğun duygusal gelişimindeki ve duygu ifadesindeki yetersizlikler anne ve çocuk arasındaki empatiyi azaltabilir ki bu da ebeveyn stresini artırabilir. Çoğu araştırma çocuğun semptomları ağırlaştıkça ailedeki stresin daha da arttığı yönündedir. Dahası, çocuğun olumsuz özellikleri artıkça, aile toplumsal yaşamından daha çok izole olmaktadır, yani kısacası aile de “otizmli” olmaktadır (Kozloff,1984).

Okul öncesi otizmli çocukların davranışlarının aile üzerine etkisini araştıran bir çalışmada, ebeveyn stresinin kendi çocuklarının davranış problemlerini değerlendirmelerinden ve eşlerinin ruhsal sağlık durumlarından öngörülebileceği savunulmuştur (Hastings vd.,2005). Araştırmaya katılan 48 anne ve 41 babadan otizmli çocukların özellikleri, kendilerinin stres düzeyleri ve ruhsal durumları ile ilgili bilgi toplanmıştır. Araştırmanın sonucunda, annelerin babalara göre daha çok depresyon belirtileri gösterdiği, ancak belirtilen stres düzeyinde anne-baba farklılığının olmadığı bulunmuştur. Bir diğer önemli sonuç ise, annenin stres düzeyi çocuğun otizmine bağlı problem davranışları ile olumlu bir ilişki bulunmuştur, fakat bu düzeyin çocuğun uyumsuz davranışı veya otizminin ağırlığı ile ilgili değildir.

Ayrıca bu araştırmaya katılan anne-babaların ebeveynlik stresinin ve çocuklarıyla ilgili pozitif algılarının, depresyon, stres ve eşinin depresyonu üzerinde belirleyici etkisi olduğu gösterilmiştir.

Farklı engel gruplarında çocuğu olan anneler ve otizmliler, annelerin sağlığı ve çocukların davranış problemleri açısından karşılaştırılan bir çalışmada, Down sendromlu, otizmliler ve karışık nedenlerden zihinsel bozukluğu olan çocuklu anneler, çocuklarının yaşı, cinsiyet, ve iletişim becerilerine göre eşleştirilmiştir. Her gruptaki 19 anne, çocukların uyum ve problem davranışlarını, kendi ebeveynlik streslerini ve çocuklarıyla ilgili olumlu algılarını değerlendirmişlerdir. Otizmliler çocukların anneleri diğer gruptaki çocuklu annelere göre çocuklarının daha düşük sosyal beceri sahibi olduğunu ve daha sık problem davranış gösterdiğini belirtmişlerdir. Otizmliler çocuğa sahip anneler, down sendromlu ve karışık nedenlerden zihinsel bozukluğu olan çocuklu annelerle kıyaslandığında, otizmliler çocuğa sahip annelerin çocuklarıyla ilgili pozitif algıları daha düşük düzeyde, stres düzeyleri de oldukça yüksek bulunmuştur. Katılımcılar arasında anksiyete, depresyon, evlilik doyumu, olumlu duygular ve genel yaşam doyumu arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (Griffith, Hastings, Nash ve Hill, 2010).

Otizmliler çocuğun anne ve babaları için en büyük endişe, “ben ölünce çocuğum ne olacak?” endişesidir (Kozloff, 1984). Otizmliler çocuğun anne veya babasına bağımlı olması ve onların tüm zamanını alması, evde birinin sürekli çocukla ilgilenmek durumunda olması çocuğun anne ve babasına başlı başına endişe verici bir durumdur. Çocuğun problem davranışları anne ve babalarda kronik stres faktörü oluşturmaktadır. Otizmliler çocuğun uygun iletişim becerileri gösterememesi, yıkıcı, kendini yaralayıcı davranışlar göstermesi aileye stres vermekte, onları toplumsal yaşamdan ayırmakta ve çocukları için daha zor bir bakıcı bulmalarıyla sonuçlanmaktadır (Lecavalier, vd.2006).

Otizmliler veya engelli çocuğu olan ailelerde, engelin ağırlığı ailenin yaşadığı stresi öngörebilir. Yapılan bir araştırmada, ağır engelli ve otizmliler çocukların

ebeveynlerinin stres düzeyleri, eğitilebilir otizmlı çocukların ebeveynlerine göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur (Yurdakul, vd., 1998).

Araştırmalar çeşitli zamanlarda ailenin yaşadığı stres düzeylerinin değiştiğini göstermektedir. Küçük yaşta otizmlı çocuklu anneler büyük yaşta olan otizmlı çocuklu annelere göre daha yüksek annelik stresi yaşamakta olduğu (Duarte, Bordin, Yazığı, ve Mooney, 2005); daha az sevgi duygusunu ifade etmek, insanlarla az ilgilenmek, yaşça büyük anne olmak, ve daha küçük yaşta çocuğa sahip olmak gibi bazı kişilik ve demografik özelliklerin otizmlı çocuklu annelerin annelik stresiyle yakından bağlantılı olduğu bulunmuştur (Duarte vd., 2005).

Engelli çocuğu olan anne-babaların stres kaynaklarını incelemek ve bu durumu nasıl algıladıkları ile stres düzeylerini yordayan etkenleri araştırmak için yapılan bir çalışmada, araştırmaya 27 otizmlı, 40 öğretilbilir ve 42 eğitilebilir çocuğa sahip 82 anne ve 64 baba katılmıştır. Çocuğun eğitilebilir olması, otizmi olmasına göre anne ve babalardaki stresi düşürdüğü bulunmuştur (Akkök, vd. 1992).

Çocuğun gelişimsel geriliği olmasının aileye büyük bir stres yaşattığı, ve bir çok faktörün artan strese katkıda bulunabileceği belirtilmiştir (Lessenbery ve Rehfeldt, 2004). Bunlar çocuğun zorlayıcı davranış özellikler, düşük seviyedeki bilişsel özellikleri, fiziksel sınırlamalar, öz bakım becerilerinde eksiklik, ve sınırlı sosyal beceriler olarak sayılabilir. Ebeveynlerin stres düzeyinin çocuğun gelişimine ve çocuğa uygulanan tedavi programına etkisi olduğu gösterilmiştir. Bununla ilgili yapılan bir araştırmada, ebeveyn stresi arttıkça çocukla yapılan etkileşimlerin azaldığı görülmektedir (Mahoney vd., 1998, akt. Lessenbery ve Rehfeldt, 2004; Davis ve Carter, 2008). Bu durumda ailenin sağlık durumunun iyileştirilmesi, ailede bulunan otizmlı bireyin de gelişimine fayda sağlayacağı söylenebilir.

Osborne, McHugh, Saunders ve Reed (2008), ebeveynlik stresinin otizmlı çocuklara verilen erken eğitim programlarının faydasını etkilediklerini inceleyen bir çalışma yapmışlardır. Otizm için geliştirilmiş erken eğitim programlarının zamanının yoğunluğu ile ebeveyn stresi ve çocuğun neticeleri arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir.

65 otizm tanısı almış çocuğu, aldıkları erken eğitim zaman yoğunluğuna göre çocuklara bilişsel, eğitimsel, uyumsal davranış ve sosyal becerilere göre incelemişler, daha sık yoğun eğitim alan otizmliler çocukların daha çok kazanımlar gösterdiğini belirtmişlerdir. Ancak ebeveynlik stres düzeyi yüksek ise, sık verilen eğitimin etkisinin azalmakta olduğu bulunmuştur. Ebeveynlik stresinin çocuğun eğitim neticelerinde böyle bir etkisi olduğu bilindiğinde, çocukla bir eğitim programına başlamadan önce ailenin stres düzeylerinin belirlenmesi ve stresi azaltıcı danışmanlığın verilmesi önerilmiştir.

Yapılan araştırmalara göre, otizmi olan çocuklu aileler oldukça yoğun stres yaşamaktadır ve bu stresin yoğunluğu sırasıyla annede, babada ve evdeki diğer bireylerde de görülmektedir (Rodrigue vd., 1990; Koegel vd., 1992; Chen ve Tang, 1997; Smith vd., 2001, Dunn vd., 2001; Hastings 2003; Gupta ve Singhal, 2005; Lecavalier vd., 2006; Sencar, 2007; Lee, 2009; Estes, vd., 2009). Buna göre, evdeki tüm bireyler otizmliler bir aile ferdinin olmasından farklı bir şekilde etkilenmektedirler.

Otizmliler çocuğa sahip annelerin stres düzeyleri babaların stres düzeyine göre daha yüksek olduğu bulgusu çoğu araştırmada desteklenmiştir (Moes, Koegel, Schreibman ve Loos, 1992; Whitman, 2004). Koegel vd., (1992) bunu farklı bölgelerde ve kültürel çevrelerde yaşayan, farklı yaşlarda ve farklı işlevsellik düzeyinde otizmliler çocuğu olan annelerin stres profillerini inceleyerek keşfetmiştir. Amerika'nın Kaliforniya eyaletinde, Virginia eyaletinin kırsal bölgelerinde ve Almanya'da yaşayan anneleri incelediklerinde, çevreye, çocuğun yaşına veya işleyişi ne olursa olsun, otizmliler çocuklu annelerin stres profilleri birbirine oldukça benzemektedir ve bu profiller, otizmliler çocuğu olmayan annelerle kıyaslandığında oldukça farklıdır. Otizmliler çocuklu anneler, çocuklarının bilişsel bozuklarıyla, onların bağımsız olma becerileriyle, topluma kabul edilişleriyle ve daha çok çocuklarının geleceklere konusunda oldukça endişelidirler.

2.2.2.1.Otizmli Çocuğun Babalara Etkisi

Gelişimsel geriliği olan çocukların babaları uzun zamanlar “görünmez ebeveyn”, olarak görülmüş, hatta babalar bile araştırmacılar ve uzmanlar tarafından “sadece gölge” olarak ihmal edildiklerini hissettiklerini belirtmişlerdir (West, 2000)

Hornby (1992), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 8 babanın, çocuklarına ilk tanı konduğu dönemlerdeki yazılı ifadelerini analiz ettiği niteliksel bir çalışmada, babaların çocuklarına konulan ilk tanıya karşı yoğun bir tepki gösterdiklerini, bundan ikilemlerin doğabileceğini, aynı anda hem olumlu hem de olumsuz duyguların oluşabileceğini ve kendilerini bu yeni duruma uymaya çalışırken kişisel büyümeyi sağlayabileceklerini göstermiştir.

Babaların engelli çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamakta ve ailenin hem pratik hem de duygusal ihtiyaçlarını karşılamada yeterli olup olamayacakları konusunda endişelidirler (Meyer, 1995, akt. Lamb, 2010). Babalar aynı zamanda kendi babalık rollerinden beklentileri ile ilgili ani bir kayıp hissi yaşadıklarını ve mevcut babalık tecrübesinin kabulünde zorlandıklarını belirtmişlerdir (Murray, 1991, akt. Lamb, 2010).

Zihinsel yetersizliği olan çocuklu babalarla ilgili çalışmalar olsa da, 1990’lı yıllara kadar otizmli çocuklu babalara yönelik bir araştırma alan yazında görülmemektedir (Lamb, 2010). Rodrigue, Morgan ve Geffken (1992) otizmli, Down sendromlu ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip her birinde 20 kişiden oluşan üç grup babada otizm ve Down sendromlu baba olmanın baba üzerindeki etkisini ve baba-çocuk ilişkisini incelemişlerdir. Otizmli ve Down sendromlu çocuğu olan babalar, normal gelişim gösteren çocuğa sahip babalara göre aileleri üzerinde daha çok olumsuz etkileri olduğunu belirtmişlerdir. Bunun yanı sıra, bu çalışmada otizmli çocuklu babalarının diğer babalara göre daha çok kaçma baş etme yöntemini kullandıklarını göstermişlerdir.

Herring vd., (2006) okul öncesi dönemde Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB) tanılı çocuğa sahip 79 anne ve 72 babayı ve normal gelişim gösteren çocuklu 38 anne ve 34 babayı incelemiştir. İlk toplanan verilerde, YGB'li olan çocuklu babalar ile diğer babalar arasında genel psikolojik durum, ailelerinin işlevselliği ile ilgili algıları ve stres ile ilgili farklılıklar bulunmamıştır. Fakat 6 aylık izleme çalışmasından sonra tekrar veriler toplandığı zaman YGB'li çocuğu olan babalar diğer gruptaki babalara göre daha çok stres düzeyi belirtmişlerdir.

Otizimli çocuğa sahip babaların diğer engel grubunda veya normal gelişim gösteren çocuğa sahip babalara göre daha yüksek stres düzeyleri olduğu, ancak bu stres düzeylerinin otizimli çocuklu annelere göre daha düşük düzeyde olduğu araştırmacılar tarafından savunulmuştur (Hastings, 2003). Otizimli çocuklu babaların, annelere göre daha düşük stres düzeylerinde olmalarının sebepleri olarak uzmanlar, otizimli çocuğa sahip babaların çocuğa bakım aktivitelerinde annelere göre daha az müdahil olmaları veya babaların başka stres kaynakları olabileceğini savunmuşlardır (Moes, vd.1992; Hastings 2003). Babaların annelere göre finansal konulardaki stres düzeyleri annelerinden farklı olabileceği belirtilmiştir (Moes, vd.1992)

Boyraz ve Sayger (2010) engeli olan ve olmayan çocuğa sahip babaların psikolojik sağlık durumları ile aile bağlılığı, aile uyumu ve ebeveyn yeterliliği rollerinin ilişkisini incelemek için bir çalışma yapmışlardır. Bu çalışmaya engelli çocuğu olan 63 baba ile normal gelişim gösteren çocuklu 217 baba katılmıştır. Engeli olan çocuklu babalar, normal gelişim gösteren çocuklu babalara göre daha yüksek düzeyde kendini kabul ettiklerini belirtmişlerdir. Engeli olan bir çocuğa sahip olmanın olumlu etkilerinin görüldüğü bu çalışmada, yüksek derecede stres verici olayların kişilerin kendine bakış açısı gibi olumlu psikolojik değişmelerine yol açabileceğini gösterilmiştir. Araştırmadaki bir diğer önemli sonuç, aile uyumu, ebeveyn yeterliliği ve maddi gelir düzeyi her iki gruptaki babaların sağlığına katkıda bulunan değişkenler olduğu belirtilmiştir.

Otizimli çocuklarda sıkça görülen bir problem de uyku düzensizlikleridir (Cotton ve Richdale, 2009). Babalarla yapılan başka bir araştırmada, Meltzer (2008),

otizmlı çocuęu olan babaların normal gelişimli çocuklu babalara göre uyku kalitesini incelemişlerdir. Otizmlı çocuklu babaların uyku kalitesinin zayıf olduğunu ve erken kalktıklarını ve genel olarak daha kısa uyku zamanları olduğunu bulmuşlardır.

Daha büyük popölasyonlu araştırmalarda, Yamada vd. (2007, akt. Lamb, 2010) YGB tanısı almış 122 babanın genel psikolojik durumlarıyla ilgili bilgi toplamışlardır. Bu babaların Japonya'daki normal gelişim gösteren çocuklu babalara göre farklılık göstermedięi bulunmuştur. Fakat İsveç'te Daniels v.d. (2008; akt. Lamb, 2010) otizmlı çocuklu babaların dięer gruptaki babalara göre daha çok psikotik bozukluęu gösterdiğini belirtmişlerdir.

2.2.2.2. Otizmlı Çocuęun Kardeşlere Etkisi

Normal gelişimli kardeşe sahip olmak, bir bireyin gelişimini ve ilişkileri geliştirmektedir. Kardeşi olan bireyler, kardeşleriyle ebeveyn sevgisini, bir odayı, oyuncağı, kıyafetleri vb. paylaşmayı, işbirlięi yapmayı, yarışmayı öğrenirler (Gander ve Gardiner, 2001) ve kardeşler kişilerin sosyalleşme için yararlı ve etkili ilişki becerileri geliştirmelerine yardımcı olur. Tüm insanlık için en uzun süren ilişki kardeşler arasındaki ilişkidir (Cicirelli, 1985, akt. Rodrigue, Geffken ve Morgan, 1993).

Ailede engelli bir çocuęun varlığı, tüm aile üyelerinin yaşamlarını, düşüncelerini ve davranışlarını etkileyen bir durumdur. Otizmlı çocuęun kardeşleri, normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerine göre farklı deneyimler yaşarlar. Bazen onlardan otizmlı kardeşlerine bakmaları veya onları izlemeleri için oldukça sorumluluk almaları beklenebilir. Bir otizmlı çocuęun bakımı çok emek isteyen bir durum olduğundan ebeveynler genelde evdeki dięer çocuklarına daha az vakit ayırdıklarından dolayı endişelenirler. Fakat alanyazında bunu destekleyen araştırmalar pek bulunmamaktadır (Whitman, 2004).

Araştırmacılar, engelli bir kardeşin normal gelişen kardeş üzerinde olumlu, olumsuz veya nötr etkileri olduğunu ortaya konmuştur. Grossman, (1972) kardeşlerin

engelli kardeşe sahip olmaktan ötürü suçluluk, utanç, boş vermişlik ve kusurlu/eksik olma gibi olumsuz duygular hissettiğini belirtmiştir. Araştırmacılar kardeşlerin sosyal kabul ve davranış alanlarında daha düşük seviyelerde olduğunu (McHale ve Gamble, 1987), davranış problemlerinin daha çok görüldüğü (Gath ve Gumley, 1987; Bagenholm ve Gillberg, 1991), kardeşlerin gelecek hakkında daha fazla düşünmekte olduğu ve kardeşlerini genellikle bir yük olarak kabul ettiklerini belirtmişlerdir.

Dunn (1984) yaptığı çalışmada, evde özel gereksinimli kardeşi olan çocuklar ile kardeşlerinin ilişkilerini incelemiştir. Bu araştırma sonuçlarına göre, eğer ebeveynler çocuğun özel gereksinimine olumlu tepki verirlerse, kardeş de özel gereksinimli kardeşine daha olumlu bakma eğiliminde olduğunu bulmuşlardır.

Rodrigue vd. (1993) 19 ağır otizimli, 20 Down sendromlu ve 20 de normal gelişim gösteren kardeşi olan 3 grup kardeşin psikolojik uyumlarını incelemiştir. Araştırma grubunu oluşturan kardeşlerin yaş ortamaları sırayla 10.22, 11.05, ve 9.45'tir. Kardeşlere dört alanı ölçen (bilişsel, sosyal, fiziksel yetenek ve genel özsaygı) algılanan beceri testi verilmiş, annelere çocuklarının sosyal ve davranışsal uyumunu değerlendirmeleri için çocuklar için davranış değerlendirme ölçeği (Child Behavior Checklist/CBCL; Achenbach ve Edelbrock, 1983; akt. Rodrigue vd. 1993) ve hem annelere hem de babalara Evlilik Uyum Ölçeği (EUÖ/Locke ve Wallace, 1959; akt. Rodrigue vd., 1993) uygulanmıştır. Araştırmanın sonuçlarına göre, otizimli çocukların kardeşleri diğer gruptaki kardeşlere göre daha çok içselleştirme ve dışsallaştırma davranış problemleri göstermiş, fakat öz-yeterlik ve sosyal yeterlik ölçeklerinde bu gruplarda herhangi bir anlamlı farklılaşma bulunmamıştır. Kardeşin yaşı ve evlilik uyumu değişkenlerine bakıldığında, yaşça büyük olan otizimli çocukların kardeşleri içselleştirme ve dışsallaştırma davranışlarında diğer gruplara göre daha yüksek puan almışlardır. Bu da yaşı büyük olan kardeşin evdeki aile yaşantısının bir anda değişmesinden ötürü yaşadığı zorluklarla açıklanmıştır. Ebeveynler arasındaki yüksek evlilik uyumu arttıkça, otizimli çocuğa sahip olan kardeşlerin özsaygı puanları artmakta olduğu bulunmuş. Bu da evlilik uyumundan sadece anne-babaların değil, aynı zamanda evdeki diğer kardeşlerin de yararlandığını göstermektedir.

Otizimli çocuğun kardeşleriyle yapılan çalışmalar genelde pek bir neticeye varmazlar. Farklı araştırmalardan farklı sonuçların çıkmasını açıklamak için, Kaminsky ve Dewey (2002) otizimli çocukların kardeşlerinde sosyal destek, yalnızlık hissi ve uyum arasındaki ilişkiyi araştırmıştır. Araştırmaya katılan kardeşler genelde büyük ağabey ya da ablalardan oluşmaktadır (%80). Sınıf arkadaşlarından yüksek düzeyde sosyal destek aldıklarını belirten kardeşler daha az yalnızlık çekmekte ve bu kardeşlerin daha az akademik başarı sorunları olmaktadır. Bu araştırmada akran ilişkilerinin ve bağlarının kuvvetlendirildiğinde otizimli kardeşlerin uyumunu artıracaklarını savunulmaktadır.

Siegel (1996)'e göre, otizimli kardeşlerin bu durumda kullandığı belli baş etme mekanizmaları vardır: Ebeveynleşme, süper-başarılı veya kaçınma mekanizmaları. Ebeveynleşen çocuk ebeveyn rolünü üstüne alır ve evde engelli kardeşine bakma sorumluluklarını gittikçe daha da üstlenir. Ebeveynlerin çocuklara verdikleri sorumlulukları sınırlamaları gerekmektedir. Süper-başarılı olan çocuklar, kardeşlerindeki engeli kendilerinde telafi etmeye çalışırlar, örneğin akademik alanda veya sporda üstün başarılar elde edip ebeveynlerinin dikkatlerini çekerler. Bunun tehlikesi, çocuğun özsaygısı başarıyla o kadar iç içe geçer ki herhangi bir başarısızlık durumunda kendilerini ailelerini hayal kırıklığına uğrattıyormuş gibi hissedebilirler. Kaçınma davranışını gösteren çocuklar da ebeveynlerinin dikkatini çekmeye çalışmaktan vazgeçen kardeşlerdir. Bu çocuklar depresyona girmede büyük risk altındadırlar. Bu mekanizmaların devreye girmesini engellemek için, engelli çocuğu olan ebeveynlerin, diğer normal gelişimli çocukların ihtiyaçlarının farkında olmaları ve onlara duyarlı olmaları gerekmektedir.

2.2.2.3. Otizimli Çocuğun Büyükanne ve Büyükbabaya etkisi

Otizimli çocuğun aileye etkisi kaçınılmaz iken araştırmacılar bugüne kadar genellikle otizimli çocukla birebir temasta olan, anne-baba ve kardeş üzerine etkisine odaklanmışlardır. Mitchell (2006) ve Hillman (2007) yaptıkları derlemede, engelli ve

otizmlilerin çocukların büyükanne ve babalarıyla ilgili arařtırmalarda önemli noktaları vurgulamıřlardır.

Otizmlilerin çocuęun otizmine özgü özelliklerinin (davranıř bozukluęu, sosyal iletiřim bozukluęu, toplumdan izole edilme, uygun tedavi ve terapinin bulunmasında zorluk, eřlik eden medikal sorunlar, maddi yükler vb.) aile üyelerinde stresin artmasına sebep olduęu gibi bu özelliklerin büyükanne ve büyükbabalar üzerinde de strese neden olabilir. Büyükanne ve büyükbabalar otizmlilerin torunları olduęunda birincisi kendi çocukları etkilendięi için, ikincisi torunları etkilendięinden iki kere hayal kırıklıęı yaşamaktadırlar, çünkü beklentilerindeki gibi bir torun iliřkisi sürdüremeyeceklerdir (McCandless, 2003, akt. Hillman,2007; Mitchell, 2006).

Büyükanne ve büyükbabanın varlıęının otizmlilerle çocuklu ailelere etkisini inceleyen arařtırmalarda, büyükanne ve/veya büyükbabaların otizmlilerle çocuklu ailelere duygusal destekleyici uğrařlar (örneęin, çocuęu dinlemek, empati kurmak ve arkadařça davranmak), ve yararlı uğrařlar (anne veya baba yokken çocuęun bakımı ile ilgilenmek, maddi destek, ulařım, doktorla randevuya eřlik etmek, bir problem davranıřla bař ederken yardımcı olmak, ev temizlięine yardımcı olmak vb.) gibi konularda yardımcı olabildięi görülmüřtür (Hillman, 2007). Arařtırmacılar, anneanneninin aileye en önemli destek kaynaęı olduęunu savunmuřlardır (Seligman vd, 1997, Baranowski ve Schilmoeller 1999, Findler 2000, akt. Mitchell, 2006; Hornby ve Ashworth, 1994, akt. Hillman, 2007).

Büyükanne ve büyükbabalar otizmlilerle çocuklu ailelerde hem önceden bahsedildięi gibi destekleyici hem de olumsuz etkiye sebep olabilmektedir. Olumsuz etkiler de anne-babaya çocuęun tedavisi konusunda karıřmak, uzun süren üzüntü duyguları anne ve babaya oldukça stres vermektedir (Hastings, 1997). Ailede otizmlilerle çocuęu olmanın büyükanne ve/veya büyükbabaya etkisini ve onların otizmlilerle çocuęa ve ailesini desteęini inceleyen daha çok arařtırmaya ihtiyaç duyulmaktadır.

2.2.3. Evlilik uyumuna etkisi

Ailelerin otizmlili çocuęa sahip olmadan kaynaklanan artan stres düzeyleri, otizm aile ii rollerinin tekrar belirlenmesi, aile bütesinin otizmlili çocuęun tedavi masrafları iin tekrar yapılanması, varsa dięer kardeřlere olan ilginin azalması, eřler arası problemlere sebep olmaktadır (Girli, 2004). Ailenin merkezi ilgisinin otizmlili çocuęa yönelmesi eřler arası ve aile bireyleri arasındaki iliřkiyi de olumsuz etkilemektedir (De Myer, 1979; Risdal ve Singer, 2004).

Otizmlili, Down sendromlu ve normal gelişim gösteren çocuklu annelerle yapılan bir alıřmada, otizmlili çocuęa sahip anneler, dięer gruplarda çocuęu olan annelere göre daha az ebeveynlik yeterlilięi, evlilik uyumu, ve ailesel uyumluluk yařadıklarını bildirmişlerdir (Rodrigue vd., 1990). Bazı otizmlili çocukların ebeveynleri toplumdan izole olma hissini yařarlar. Bunun sebebi otizmlili çocuęa harcanan enerji ve zamanın ebeveynlerin sosyal aktivitelere katılımını engellemesindedir (Higgins vd., 2005).

Allessandri'nin (1992) yaptığı alıřmada, 32 anne ve 32 babadan oluşan otizmlili çocuklu anne-babalarla yine 32 çiftten oluşan normal gelişim gösteren çocuklu anne-babaları evlilik uyumları aısından karşılařtırmıştır. Otizmlili çocuklu ebeveynler evlilik uyumunda daha düşük puan alsalar da iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır. Bununla ilgili olarak De Myer (1979) otizmlili çocuklu aileler ile normal gelişim gösteren çocuklu aileler arasında evlilik uyumu olarak istatistiksel olarak anlamlı bir fark çıkmasa da, yapılan birebir görüşmelerde otizmlili çocuklu ailelerde yüksek düzeyde stres ve evlilikte bozulma riski olabileceğini belirtmiştir.

Özekes, Girli, Yurdakul ve Sarısoy (1998) yaptığı bir arařtırmada, zihinsel yetersizlięi veya otizmlili çocuęu olan ailelerde evlilik iliřkisini incelemişlerdir. Arařtırmada zihinsel yetersizlięi olan çocuklu 104 (55 anne, 49 baba), otizmlili çocuęu olan 65 (31 anne, 34 baba) ve normal gelişim gösteren çocuklu 99 (53 anne, 49 baba) kiřiye Britchnell eř deęerlendirme öleęi verilmiştir. Arařtırma sonucunda,

zihinsel yetersizliği veya otizmi olan çocuklu aileler arasında evlilik ilişkilerini değerlendirme açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır. Bir diğer sonuç ise engelli çocuğa sahip olmanın evlilik ilişkilerini olumsuz etkilediği yönünde bir sonuç çıkmamıştır. Anne-babalardan evlilik ilişkilerini engelli veya otizimli çocukları olmadan önce ve sonra değerlendirmeleri istendiğinde, eşlerin birbirlerini engelli çocuk sonrasında daha bağımlı ve güvenilir algıladıkları belirtilmiştir. Bu da eşlerin birbirlerine daha çok bağlandığı ve engelli çocuğun getirdiği problemlerle birlikte baş ettiklerini göstermektedir.

Şenel ve Akkök (1996), engelli çocukların özel gereksinimleri vardır ve ebeveynlerinin onlara normal gelişim gösteren çocuklara göre daha çok dikkat ve enerji sarfetmeleri gerekmekte olduğunu belirtmişlerdir. Böylece, engeli olan çocuklu ebeveynler ailenin diğer üyeleri ile daha az vakit geçirmektedirler. Otizimli çocuk aile içinde varolan rolleri zorlamaktadır dolayısıyla çocuğun özel gereksinimleriyle baş edebilmek için bu rollerin yeniden yapılanmasına sebep olmaktadır.

Tayvan'da yapılan bir araştırmada, 151 otizimli çocuğu olan aile ile 113 normal gelişim gösteren çocuklu aile, anne-babaların psikopatolojik durumları, evlilik uyumu ve aile işlevselliği açısından karşılaştırılmıştır. Sonuçlar göstermiştir ki, anneler kontrol gruptaki anneler ile karşılaştırıldığında fobi hariç bütün psikopatoloji düzeylerinde (depresyon, kaygı, obsesyon, somatizasyon, kişilerarası duyarlılık, düşmanlık, paranoya) yüksek puanlar almışlardır. Bir diğer önemli nokta, otizimli çocuğa sahip babalar, normal gelişim gösteren çocuğa sahip babalara göre obsesyon, kişilerarası duyarlılık, düşmanlık ve paranoya alt ölçeklerinde anlamlı ölçüde yüksek puan almışlardır. Evlilik uyumları ölçeklerinde, otizimli çocuğa sahip anne ve babalar kontrol gruba göre daha düşük düzeyde evlilik uyumu belirtmişlerdir. Evlilik doyumunda anne ve babalar arasındaki farklılıklara bakıldığında, otizimli çocuklu anneler otizimli çocuklu babalara göre, ikili ilişkilerde daha az doyum ve sevgi gösterimi olduğunu belirtmişlerdir. Aile işlevselliği incelendiğinde, otizimli çocuklu anneler kontrol grubundaki annelerle kıyaslandıklarında, düşük aile uyumu, aile bağlılığı ve doyum bildirmişlerdir.

Otizimli çocuklu babalar ise diğer kontrol grubundaki babalara göre aile işlevselliği konusunda farklılık göstermemektedirler (Gau vd., 2011).

Avustralya’da yapılan bir araştırmada (Higgins, vd.2005) , otizmli çocuklara ve ebeveynlerine çocuğun otizm özellikleri ile aile fonksiyonu ve baş etme yöntemleri arasındaki ilişki incelemek için, 52 aileye, aile uyum ve bağlılık değerlendirme ölçeği (Family Adaptability and Cohesion Scales/FACES II, Olson vd., 1982, akt. Higgins vd., 2005), evlilik kalitesi ölçeği (The Quality Marriage Index/QMI, Nordon, 1983, Higgins vd., 2005) ve Rosenberg öz saygı ölçeği ve baş etme durumu ölçeği uygulamışlardır. Araştırma sonuçları, otizmli çocuğun ebeveynleri, evliliklerinde daha az mutlu olduklarını, yine düşük düzeyde aile uyumu ve bağlılığı belirtmişler, öz saygıları normal düzeyde çıkmıştır. Ebeveynlerin kullandığı baş etme yöntemleri evlilik veya aile uyumu ile ilişkili bulunmamıştır.

Pozitif yaklaşımı destekleyen araştırmalar bazı ailelerde evde gelişimsel geriliği olan bir çocuğa sahip olmanın evlilik ilişkisini daha da güçlendirdiği üzerine sonuçlar bulmuşlardır (Norton ve Drew, 1994; Özekes, vd. 1998). Evli çiftlerin evliliklerinin bozulması veya boşanmayla sonuçlanmasını öngören en önemli etken, çiftlerin ilişkilerinin çocukları olmadan önce ne kadar güçlü ve istikrarlı olmasıyla ilişkilidir. Büyük bir stres faktörünün başlangıcından önce daha istikrarlı giden evlilikler, aile önemli bir zorlukla karşılaştığında daha dayanıklı olabilirler (Norton ve Drew, 1994).

Risdal ve Singer (2004) yaptıkları meta-analiz çalışmasında, 1975-2003 yılları arasında yapılan, içlerinde otizm, spina bifida, zihinsel yetersizlik, fiziksel engel, cerebral palsi, gelişimsel geriliği ve işlevsel anlamda sınırlılığı olan çocuğa sahip ve normal gelişim gösteren çocuklu ebeveynlerin evlilik uyumlarını inceleyen araştırmaları incelemiştir. Elde edilen sonuçlar, son 20 yıldır engeli olan bir çocuğun varlığının ailede bir trajedi olarak görülmesi ve ailenin genel sağlığı üzerine negatif etkilerinin olduğunun söylenmesini doğrulamamaktadır. İncelenen bu araştırmalarda, gruplar arası farklılıklardaki etki boyutu küçük bulunmuştur. Buna göre, engeli olan bir çocuğa sahip olmanın ailenin evlilik uyumunda olumsuz etkisi

olduđu dođrudur ancak bu etki beklenenin aksine daha kk bir etkidir ve nceki varsayımları sorgulamaktadır.

2.2.4. Otizmliler Ailelerin Otizme Uyumunu

Ailelerin ocuklarının otizm tanısı almasından sonraki srete verdikleri tepkiler ve yařadıkları sreleri aıklamak iin eřitli modeller sunulmuřtur. Bu modeller kiřisel (r. ebeveyn uyumu kiřinin kendisinde bir problemdir) ve kiřiler arası (r. uyumun sosyal bir boyutu olarak grmek) modeller olarak ikiye ayrılabilir. Ařama modeli, kronik znt modeli, bireysel yapılanma modeli ve anlamsızlık ve gszlk modeli kiřisel modeller olarak sayılabilir, Whitman'ın 2004 yılında geliřtirmiř olduđu Aile uyum modeli de kiřiler arası modele girmektedir.

2.2.4.1. Ařama Modeli

Ařama modeli, ocuđun otizm tanısı almasından sonra ailelerin eřitli duygusal ařamalardan geerek kabul ve uyum ařamasına gelmesidir. Ařama modelinde aileler, ocukları otizm tanısı aldıktan sonra, řok, inkar, acı ekme ve depresyon, sululuk duyma, kararsızlık, kızgınlık duyma, utanma-mahcup olma, pazarlık etme, uyum sađlama ve her řeye yeniden bařlama gibi eřitli ařamalardan gemektedirler (Hornby, 1994; Dale, 1996).

Bu ařamalar řyle zetlenmektedir (Hornby, 1994; Dale, 1996);

řok: ođu ailenin verdiđi ilk tepki genellikle řok tepkisidir, bu da ailenin normal ve sađlıklı bir ocuk beklentisinden dolaydır.

İnkâr: řoktan sonra genelde aileler inkâr ařamasına geerler. Aileler bu durumda genellikle gerekten kama meyilli olurlar.

Kızgınlık: Aileler durumun gerekliđini kabul etmeye bařlarken, kızgınlık duygusu hissetmeye bařlarlar. Bu durumda ya ocuklarına konulan engelin sebebini aramaya, veya birini sulamaya bařlarlar.

znt: Ailelerin yařadıđı znt, btn uyum srecine yayılmaktadır. Aileler bekledikleri sađlıklı ocuđun kaybından tr yas duygusu veya ocuklarının

kullanamayacakları fırsatlar ve yerine getiremeyeceği başarılar bu üzüntüyü yaşamalarına sebep olmaktadır.

Kararsızlık /Tarafsızlık: Aileler bu süreçte yaşamlarındaki anlamın kaybolduğunu hissedebilirler.

Yeniden düzenleme: Bu aşamada aileler, durumun gerçekliğini kabul etmeye ve gelecek için umutlar beslemeye başlar. Bu aşamadaki aileler çocukları için bir şeyler yapmakla ilgilenmeye ve aile eğitim programlarına katılmaya başlarlar.

Uyum sağlama: Bu aşamaya gelen aile, durumu kabullenmiştir ve daha olgun duygusal tepkiler vermektedir. Aileler çocuklarının özel gereksinimlerinin farkına varmış ve onları karşılamaya çalışmaktadırlar.

Yine de aileler hangi aşamadan geçtikleri konusunda ve sırasında birbirlerinden farklılaşmaktadır. Bazı bireyler bir aşamadan diğerine gidip gelebilir, bir aşamayı atlayabilir veya bazı aileler tanının durumuna göre derin üzüntü yerine derin rahatlama hissedebilir (Dale, 1996). Bütün bu aşamalar otizm tanısı almakla birlikte gelen acıyla baş etmeyi ve ona tepki göstermeyi temsil eder (Whitman,2004).

Uzmanlar tarafından ailelerin “uyum sağlama” aşamasına gelip gelmedikleri de tartışılmıştır. Aileler bazen çocuklarını kabul edip, engelini kabul etmeyebilir. Bir de yaşam döngüsü içinde farklı zamanlarda çocuklarının durumunun gidişatına göre veya kabul durumları artabilir veya azalabilir. Ya da başka bir örnek çocukların belli bir yaşa kadar anne-babalarına bağımlı olmaları kabul görürken engelli çocuğun ergenlik döneminde hala bağımlı olması aile için üzücü olabilir (Dale, 1996).

2.2.4.2. Kronik Üzüntü Modeli

Olshansky (1962)'nin sunduğu bu modelde aileler, çocuklarının yaşamlarının ileriki dönemlerinde de sürekli bir üzüntü ve kaygı içerisinde olabilmektedir. Ailenin daha önceden yaşamış olduğu kızgınlık, üzüntü ve inkar tam olarak çözülmemiştir ancak onların duygusal yaşantısının bir parçası haline gelmiştir (Max, 1985; akt. Hornby,1994). Bu yüzden bu tepkilerin tekrar yaşanması muhtemeldir. Bunlar, engelli çocuğun gelişim dönemindeki bazı geçiş dönemlerinde tekrar ortaya çıkabilir,

örneğin çocuk okula başlarken, ergenlik döneminde, okuldan ayrıldığında veya evden ayrıldığında.

2.2.4.3. Bireysel Yapılanma Modeli

Bu modelde, bir öncekilerin aksine duygusal tepkilerden ziyade bilişsel yorumlar yapılmaktadır. Aileler, engelli çocuğa verdikleri tepkilerin farklılaşmaktadır çünkü ailelerin yaşadıkları çevrenin de değer yargılarına bağlı olarak, gelecek yaşantılarına ve çocuklarının geleceğine ilişkin bilinçli yapıları vardır ve engelli çocuğun durumu bu yapıya uymadığından ailede kaygı yaşanmaktadır (Dale, 1996).

2.2.4.4. Anlamsızlık ve Güçsüzlük Modeli

Bu modelde, farklı özellikleri olan bir çocuğa sahip olmanın anne ve babada yarattığı duygular, buldukları yakın çevrelerinin tepkileriyle yakından ilişkilidir. Onların durumu olumsuz ve çaresiz olarak algılanması, anne babaların da benzer duygular hissetmesine neden olabilmektedir. Bu durum engelli veya gelişimsel geriliği olan çocuklu ailelerde sıkça çıkmakta olan olağan bir durumdur.

2.4.4.5. Aile uyum modeli

Ailenin fonksiyonu ülkeden ülkeye, kültürden kültüre gittikçe değiştiği için politikacıların, klinik uzmanlarının, eğitimcilerin ve araştırmacıların bu aileleri nasıl destekleyebilecekleri konusundaki soruları artmaktadır. Bu yüzden de otizm gibi gelişimsel bozukluğu olan çocuklu aileler de dâhil olmak üzere büyük stres yaşayan ve desteğe ihtiyacı olan ailelere özel dikkat verilmektedir (Whitman, 2004).

Otizimli olan çocuklu ailelerin, hem çocuğun durumuyla ilgili gelen hem de dış etmenlerden gelen sorunların onları nasıl etkilediği ile ilgili *uyum sağlama modeli* oluşturulmuştur (Whitman, 2004). Bu model, otizimli çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları benzer zorlukları, otizimli çocuğun aile üzerindeki etkilerini ve en

önemlisi, ailenin dayanıklılığını artıran ve zorlukların aile üzerindeki potansiyel olumsuz etkisini azaltan koruyucu faktörleri açıklar.

Şekil 1. Aile uyum modeli*

Ailenin karşılaştığı zorluklar	Aileyi koruyan faktörler	Aile uyumu	Çocuğun etkisi
Bir tanı arayışı Tanıyla karşılaşma Otizmle ilgili öğrenme Hizmet arama Maddi yükler Toplumun tepkisi ve etiketlemesi Aile rollerinin değişimi Hukuki ihtiyaçlar Çocuğa özgü zorluklar	Tarihsel faktörler Aile baş etme kaynakları: • Ebeveynliğe hazır olma • Duygusal yeterlilik • Problem çözme becerileri • İyimserlik • Organizasyonel beceriler • Din ve spiritüel yaşam Aile sosyal destekleri (yakın aile üyelerinden, akrabalarından, arkadaşlardan ve toplumdaki destekleri içerir)	Ebeveynsel uyum Evlilik uyumu Ebeveyn davranışı Kardeş uyumu	Otizmli çocuğun gelişimi

Not: Ailenin karşılaştığı zorlukların aile uyumu üzerine etkisi, ailenin koruyucu faktörlerine bağlıdır. Aileyi koruyucu faktörler bu zorlukların aile uyumu üzerindeki negatif etkilerine tampon görevini görür veya bu etkileri hafifletir. Aile uyumu da çocuğun gelişimi ve uyumu etkilemektedir.

*(Whitman, 2004)

Ailelerin otizmli çocuğa sahip olmalarından ötürü içsel ve dışsal yönden karşılaştıkları problemlerle baş edebilmelerinde, **aileyi koruyucu faktörler** çok önemlidir. Otizmli ailelerin çoğunda yoğun stres görülmektedir fakat bazıları depresyona girerken diğerleri öz-saygı artmakta, bazı evlilikler güçlenirken diğerleri

bozulmakta, bazı ebeveynler çocuklarına eğitim rolü üstlenmekte ve çocuklarını savunmaktayken diğerleri de çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamakta çaresiz kalmakta ve bazı kardeşler koruyucu insanlık görevini üstlenirken diğerleri uyum problemleri yaşamaktadır (Whitman, 2004). Böylece bazı aileler stres altındayken önemli ölçüde dayanıklılık gösterirken, diğerleri göstermemektedir.

Ayrıca, gelişim geriliği üzerine yapılan aile araştırmaları da Hill'in (1949, akt. McCubbin ve Patterson, 1982) geliştirdiği ABCX stres modeli ve çeşitlemelerinden esinlenmiştir. Burada stres faktörü olan çocuğun etkisi (A), ebeveyn kaynakları aracılığıyla(B) ve ebeveynin bilişsel durumuyla ılımlaşır ve bunun sonucunda ya bir stres ya da bir uyum belirir (X). Kişisel kaynaklar aile bireylerinin gerektiği zaman kullanacağı ve yardım alabileceği özelliklerdir. Aile üyelerinin yeterli kaynakları olduğunda, problematik bir durumu daha az stresli bulma eğiliminde olurlar. Dört temel bireysel kaynaklar vardır, Bunlar: finansal (maddi durumun iyiliği), eğitim (stresin algılanmasını ve problem çözmeyi kolaylaştıran bilişsel beceriye katkıda bulunur), sağlık (fiziksel sağlık, ve psikolojik kaynaklar (kişisel özellikler) (George, 1980, akt. McCubbin ve Patterson, 1982).

Aşağıda bahsedilen aileyi koruyucu faktörler de ebeveynlerin kaynaklarıdır.

Whitman (2004) önerdiği aileyi koruyucu faktörler arasında, tarihsel faktörler, ailenin baş etme kaynakları ve ailenin etrafında bulunan sosyal destekler bulunmaktadır.

Tarihsel faktörler: Ebeveynlerin, kendi annelerinin ve babalarının aile ortamında gösterdiği tutumlardan ve yetiştikleri ortamdan etkilenecek edindiği baş etme kaynakları ve ebeveynlik becerileridir. Fakat her ne kadar aileler geçmişlerinden etkilense de, aile dinamik bir yapıdır ve geliştikçe evrimleşir, değişir.

Ailenin baş etme kaynakları: Ebeveynlerin özellikleri ve kaynakları kendileri aralarındaki ilişkiyi ve çocuklarıyla etkileşimlerini etkileyebilir. Bunlar, ebeveynlik bilgisi ve becerileri, duygusal zekâ, problem-çözme becerileri, iyimserlik, organizasyonel beceriler ve din/spritüel inançları içermektedir.

Ebeveynlik bilgisi ve becerileri: Uzmanlar ebeveynlik bilgisi ve becerisi olan bireylerin çocuklarının gelişimlerinde olumlu etkisi olduğunu savunmaktadırlar (Stevens, 1984; Parks ve Smeriglio, 1986). Ebeveynliğe zihinsel olarak hazır kişiler, çocuk gelişimi hakkında daha çok bilgiye sahip olur, kendi ebeveynlik rollerine daha olumlu tutumlar sergiler, uygun bir anne veya baba olmak hakkında bir fikirleri vardır (Whitman, 2004). Otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin karşılaştıkları zorluklar onları oldukça zorlayabilir. Ebeveynler, otizm ve tedavisi hakkında bilgi edinmelidirler, çocuklarının ihtiyaçlarına yönelmelidirler ve çocuklarıyla ilgili beklentilerini hemen çocuklarının durumuna göre ayarlamalıdır. Ebeveynlerin bu bilgileri nasıl işlediği kendi çocuklarıyla etkileşimlerini, kendi sağlıkları ile ilgili hislerini ve yetilerini ve kendi stres düzeylerini etkilemektedir (Whitman vd., 2001; akt. Whitman, 2004). Otizmlili çocukları olan ailelerde, çocuğun ilk tanıyı almasından sonra ebeveynlerin çocuklarıyla bilişsel ve destekleyici bağlantılarını devam ettirmeleri, çocuklarının ifade edici diline olumlu etkisi olduğunu gösterilmiştir (Watchel ve Carter, 2008).

Duygusal yeterlik ve uyum: Duygusal yeterlik, kişinin uyumunu ve kişilerarası ilişkilerde kalitesini kolaylaştıran bir dizi beceridir (Goleman 1994, Sarni, 1999, akt. Whitman,2004). Bu insanlar duyguları hakkında kolay konuşabilmekte, diğer insanların duygusal durumlarını kolay anlayabilir, kendi duygularını kolayca yönetebilmektedir. Duygusal yeterliği olan insanlar hayatta karşılaştıkları zorluklarla daha iyi baş edebilir ve duygusal problemleri daha az yaşamaktadır. Bu konuda başarılı ebeveynler, kendi duygularını yönetmeyi daha iyi başarmakta, kendi eşlerinin ihtiyaçlarına yönelmekte ve ailede oluşabilen ikilemleri daha iyi çözmektedir. Bu beceriler aynı zamanda ebeveynlerin hem otizmlili hem de otizmlili olmayan çocuklarının duygusal durumlarını anlamalarına yardımcı olur (Whitman, 2004).

Yapılan bir araştırmada, çocuklarına ilk otizm tanısı alan ve yas tutma ve üzüntü duygularını kısa zamanda çözen anneler, çocuklarıyla oyun etkileşimlerinde bilişsel ve destekleyici aktivitelere daha çok katıldıkları gösterilmiştir (Watchel ve Carter, 2008). Ayrıca, otizmlili çocuklarının tedavi sürecinde rol alma becerisi ve bu

konuda uzmanlaşması ile çocuğunun günlük rutinlerine uyan yöntemler geliştirmesi, çocuğun ilerlemesi için önemli faktörlerdir (Tobing, 2010).

Problem çözme becerileri: Genel olarak, problemleri hemen ve etkili bir şekilde çözme becerisi kişisel uyum için önemlidir. Araştırmacılar davranış değiştirme alanında, kişilerin problem çözme becerileri için eğitilmelerinin, sosyal beceriye ve psikolojik uyuma kolaylık sağladığını D’Zurilla ve Goldfried’in (1971) önerdiği modelden sonra dikkate almışlardır.

Otizmli çocuklu ailelerde, otizm tanısıyla birlikte gelen bir çok problem yaşandığı için (çocuğun ritüel davranışları, takıntıları, sinir krizleri, değişikliğe karşı direnci, sosyal iletişim problemi, dil problemi, toplumsal tepkiler, doğru eğitim veya ilaç arayışı v.b.), ailenin problem çözme becerilerini geliştirilmede desteklenmesi oldukça önemlidir (Whitman, 2004).

İyimserlik: Otizmli çocuklu anne ve babaların karşılaştıkları zorluklar onlarda yoğun strese sebep olmaktadır. Özellikle yapılan araştırmalarda çocuğun ağır otizmi olması veya davranışsal problemlerinin yoğunluğu anne ve babalarına oldukça strese ve ailenin psikolojik sağlığına (ör. depresyon) etki etmekte olduğu bulunmuştur (Rodrigue vd. 1990; Sanders ve Morgan, 1997; Whitman, 2004; Baker, Blacher ve Olsson, 2005; Lecavalier, vd.,2006; Estes vd. 2009).

Otizmli çocuğun davranışları ve anne-babanın psikolojik sağlığı ile ilgili pozitif bir ilişki olduğunu birçok araştırma göstermiştir, ancak bunlar arasında yordayıcı etkisi olabilecek iyimserlik ve kötümserlik hakkında pek az araştırma bulunmaktadır. İyimser kişiler, kötümserlere göre, olumsuz olayları olumlu olarak yeniden yorumlama eğilimindedirler ve yaşadıkları stresli olaydan bir anlam çıkarmaya çalışırlar. Bu konudaki araştırmalar, annelerin iyimser olması çocuklarının davranış problemlerinin onlara daha az acı vereceğini savunmuşlardır (Baker, vd. 2005).

Baker vd., (2005), kişisel özellikler olan iyimserlik ve kötümserliğin gelişimsel geriliği olan çocuğun zorlayıcı davranışları ile ebeveynlerin sağlığı arasında aracılık etkisini incelemek için yaptıkları çalışmada, 81 gelişimsel geriliği olan ve 10'u sınırdan geçen çocuk, 123 normal gelişim gösteren çocuk ve ebeveynleri incelemiş, ancak çocukların davranış problemleri ile ebeveynlerin stres durumu arasında ebeveynin iyimser veya kötümser olmasının yordayıcı etkisi bulunmamıştır. Sadece çocukları problem davranış sergileyen kötümser annelerin uyum puanlarının düşük olduğu bulunmuştur.

İyimserlik ile ilgili yapışan bir başka büyük ölçekli bir çalışmada, farklı üç semptomda (Down, şizofreni ve otizm) yetişkin yaşta çocuğu olan 50 yaş ve üzeri annelerde, annenin iyimser olmasının anne-çocuk arasındaki ilişki ile annenin sağlığının arasında önemli ölçüde yordayıcı etkisi olduğu bulunmuştur (Greenber, Seltzer, Krauzz, Chou ve Hong, 2004).

Organizasyonel beceri ve Zaman yönetimi: Aile üyelerinin her birinin ihtiyacını önemseyen aileler daha iyi işlev göstermekte ve daha az ikilem durumu ve stres yaşamaktadır. Otizmlili çocuğa ailenin çok emek vermesi, ailenin diğer üyelerine ilginin azalmasıyla sonuçlanabilir. Sanders ve Morgan (1997, akt. Whitman, 2004), otizmlili çocukların anne ve babalarının normal gelişimli çocuklu anne babalara göre, daha az aile eğlencelerine, politik, sosyal, kültürel aktivitelere daha az katıldığını öne sürmüşlerdir. Ailedeki her bireyin sağlıklı aile fonksiyonları için kendilerine de vakit ayırması gerekmektedir. Otizmlili ailelerde zaman yönetimi incelenmemiş olsa da, bazı araştırmacılar üniversite öğrencilerine basit bir zaman yönetimi eğitimi verildiğinde bile kaygı düzeylerinin azaldığını bulmuşlar (Macan, 1990). Yine Macan (1994) geniş bir işçi örnekleminde, hedefler koymanın, yapılacaklarda öncelik sırasının belirtilmesinin ve organize olmanın kişinin kendi hayatında kontrolü olduğunu göstermiştir. Gerekli zaman yönetimi ve organizasyon becerisi olmayan kişiler bu anlamda stres yaşayabilirler.

Din ve spiritüellik: Çoğu aile için, din ve spiritüellik rahatlık, destek ve cesaret verici bir durumdur. Otizmlili çocuklu ailelerde dinin oynadığı rolü araştıran hatırı

sayılır araştırma vardır (Whitman, 2004:267). Yapılan bu araştırmalarda, olumlu dini baş etme teknikleri (spiritüel destek arayışı, engeli bir spiritüel gelişme olarak görme, dua gruplarına katılım gibi) kendini oldukça iyi hissetme ile bağlantılı bulunurken, olumsuz dini baş etme teknikleri (dini ibadetten memnuniyetsizlik) yüksek seviyede depresyon ile bağlantılı bulunmuştur (Tarakeshwar ve Pargament, 2001).

Ailenin sosyal destekleri : Sosyal destek, ailede özel gereksinimi olan bir çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyum sağlamayı kolaylaştırmaktadır (Hamilton, vd., 1980). Sosyal destek türleri; duygusal destek (sevgi, şefkat, anlayış, kabul görme), araçsal destek (maddi yardım, materyal, araç, gereç yardımı), bilgisel destek (tanıyla ilgili sorunla ilgili bilgiler), yaygın destek (sosyal arkadaşlık ortamından faydalanma) şeklinde sıralanmıştır (Cohen ve Willis, 1985, akt.Sencar, 2007).

Anne babaların stres düzeyleri ile algıladıkları sosyal desteğin arasındaki ilişkiyi inceleyen araştırmalarda, normal gelişim gösteren çocuğa sahip olan anne babalar ile otizmlili çocuğu olan anne-babaların sosyal destek genişliği anlamlı ölçüde farklı bulunmuştur (Yurdakul ve Girli, 1998; Sencar, 2007). Ayrıca sosyal destek genişliği arttıkça alınan sosyal destekten memnuniyet artmakta ve stres düzeyi azalmaktadır (Sencar, 2007). Otizmlili çocuklu annelerin algıladıkları sosyal destek ile umutsuzluk düzeylerini araştıran bir çalışmada, annelerin algıladıkları sosyal destek (aile desteği, arkadaş desteği, özel kişi desteği) arttıkça, umutsuzluk düzeylerinin (gelecekle ilgili duygu, motivasyon kaybı, gelecekle ilgili beklenti) azalmakta olduğu bulunmuştur (Akmanış, 2010). Ayrıca her iki çalışmada da, üniversite mezunu annelerin algıladıkları sosyal destek ve ailelerinden algıladıkları sosyal destek, sadece okuryazar olan annelere göre daha yüksek bulunmuştur (Sencar, 2007; Akmanış, 2010).

2.3. Aile Eğitim Programları

Anne-babaların çocuklarının gelişimleri üzerindeki olumlu etkileri ve 1970’li ve 80’li yıllardan itibaren normal ve engelli çocukların eğitiminde anne-babaların eğitiminin olumlu etkileri görülmesiyle birlikte, aileler çocuklarıyla ilgili gönüllü kuruluşlara katılmaya ve bu kuruluşların destekleyicisi olmaya başlamışlardır. 1990’lı yıllarda aileler kendi çocuklarının eğitimlerinde söz sahibi olmaları sonucunda engelli çocuk anne-babaları da kendileri ve çocukları için eşit haklar, farklı hizmet seçenekleri ve farklı beklentilere girmişlerdir (Girli, 2004). Bunun sonucunda aileler ile uzmanlar arasında ilişki değişmiş, ailelerin çocuklarının tedavisindeki rolleri artmış, uzmanlar aile-merkezli terapiler geliştirmeye başlamış, bu gelişimlerle birlikte ailelerin ihtiyaçları ortaya çıkmış ve ailenin bütününe sağaltıcı çalışmalar yapılmıştır (Girli, 2004; Greenspan ve Wieder, 2004; Matson vd., 2009., Tobing, 2010).

Aile merkezli hizmetlerin önemi şu şekilde belirtilmektedir. Birincisi terapistten ziyade aile çocuğun hayatında daimi olarak vardır (Kravetz, vd., 1990). İkincisi, aile çocuğun sağlığını ve ihtiyaçlarını belirleyebilecek en iyi pozisyondadır çünkü bir terapist veya bir uzman çocuğu incelediklerinde belli bir ortamda inceleyebilirler ve eğitim uzmanlarının engelli çocuklarla ilişkisi anne babalarınınki kadar yakın olması mümkün değildir. Aynı şekilde çocuğun okul ortamında kazandığı becerileri ev ortamında pekiştirmesini sağlayabilecek kişiler yine ailelerin kendisidir. Üçüncüsü, çocuğa en iyi yardım aile de desteklendiğinde verilmektedir. Bu destek de ailenin toplum içindeki yerini ve ailenin ihtiyaçlarını belirlemeyi gerektirir. Son olarak, aileye sağlanan hizmette ailenin seçimi ve karar vermesi, onlara saygı duyulması ve onların güçlü yanlarının onaylanması, ailenin aldığı hizmetlerde kontrolünün geliştirilmesi, ailelerle ortaklığın ve iş birliğinin kurulması önemlidir (Dempsey ve Keen, 2008).

Otizmlili veya herhangi bir engeli olan çocuğa sahip ailelere verilen destek çalışmaları şöyle sıralanabilir (Küçükler, 1993; Girli, 2004; Tobing, 2010);

- Aileye Bireysel Hizmet

- Aileyi Eğitici Çalışmalar
- Aile Terapisi Çalışmalar
- Psikolojik Danışmanlık Çalışmaları
- Finansal Destek
- Sosyal Destek Çalışmaları

Aileye Bireysel Hizmet: Bir klinik psikolog tarafından birebir ailenin kendi deneyimlerine yönlendirilerek ve onların kendi hissettikleri ebeveyn stresini ve psikolojik streslerini yönetmeleri için baş etme yöntemleri geliştirmelerine yardımcı olur.

Aileyi Eğitici Çalışmalar, Bilgilendirici çalışmalar, aile eğitim programları ve erken eğitim programları olarak sıralanmıştır (Girli, 2004).

Bilgilendirici çalışmalar: Ailelere çocuklarının hem engelin türü ve doğası konusunda hem de engeli ile ilgili alabilecekleri hizmetler konusunda bilgilendirici amaçla verilen, konferanslar, sempozyumlar, seminerler, sohbet toplantıları, afiş, broşür, kitap, web sitesi, videolar, gibi yazılı ve görsel materyallerle, grup ve bireysel olarak yapılan çalışmaları içerir. Bu çalışmaların engeli olan aileleri bilgilendirdiği gibi, toplumda da toplumsal duyarlılık yaratmaya etkisi görülmektedir.

Aile eğitim programları: Anne babaların çocuklarının eğitimine eğitici olarak katılımları anne, baba, evdeki engeli olan çocuk ve diğer kardeşler açısından oldukça yararlıdır. Engeli olan çocuk, birçok beceriyi, anne babanın ev ortamında pekiştirmesiyle daha hızlı kazanmakta, farklı ortamlarda uygulayabilmekte ve böylece kazanılan beceriler daha kalıcı olmaktadır (Cunningham, 1985, akt. Sucuoğlu, Küçüker ve Kanık, 1992). Anne babalar da çocukların gelişimine katkıda bulduklarından ve çocuklarındaki gelişimi gördüklerinden duygusal olarak rahatlamaktadırlar bu da anne-babanın kendini iyi hissetmelerine sebep olmakta, kaygılarını azaltmakta (Uyaroğlu ve Bodur, 2009) engelli çocuklarına daha olumlu duygular beselemelerini sağlamaktadır (Tobing, 2010).

Erken eğitim çalışmaları: Ailelerin 0-6 yaş grubunda, herhangi bir engeli olan, veya sosyal ve biyolojik anlamda risk grubunda olan bebeklerin veya çocukların yetersizliği alanında desteklenmesi, yeni beceriler kazandırılması ve ileride ortaya çıkabilecek gelişimsel problemlerin önlenmesi ve çocukta olumlu değişimler sağlamak adına tüm aile sisteminin desteklendiği çalışmalardır (Odom, Yoder, Hill, 1988, akt. Girli, 2004).

Farklı yaş ve risk grubundaki çocuklar ve aileleri için kısa (4-5 hafta) veya daha uzun dönemli programlar, uzman merkezli, aile odaklı veya aile merkezli olarak üç farklı şekilde uygulanmaktadır. Uzman merkezli olanlarda programı uzman belirlemekte ve aile uygulamaktadır, aile odaklı yaklaşımda, aile ile uzman karşılıklı fikir alışverişi yapar ve ailenin gereksinimleri ve talepleri doğrultusunda bir program belirlenir, yine aile uygulamaktadır (Backer-Cottrill, McFarland, Anderson, 2003). Aile merkezli yaklaşımda ise, eğitim programının tüm öğeleri ailenin gereksinimleri ve talepleri doğrultusunda belirlenmekte ve aile uygulamayı yapmaktadır (Kırcaali-İftar 2000, akt. Girli, 2004).

Aile merkezli yaklaşım haricindeki diğer yaklaşımlar çocuğu merkez alan, çocukta belirli gelişmeleri hedefleyen çalışmalardır (Girli, 2004). Son zamanlarda sadece çocuğun gelişimini destekleyici aile eğitim çalışmaları yerine aile sistemine odaklanan erken eğitim programları tercih edilmektedir (Dempsey ve Keen, 2008).

Aile Terapisi Çalışmaları: Çoğu aile, bir danışma veya psikolojik hizmet alma konusunda isteksiz davranmaktadır. Fakat bu hizmetler çoğu otizmli çocuklu aileye genel yardım sağlamaktadır. Örneğin, aile-odaklı terapiler, aileyi yas tutma sürecinde destekleyebilir, kaygı yönetme teknikleri sağlayabilir, roller arasındaki ikilemi çözmelerine yardımcı olabilir, evlilik problemlerinin altında yatan dinamikleri açıklayabilir, daha iyi aile ilişkileri sağlayabilir, problem-çözme ve zaman yönetimi becerilerini öğretebilir ve kardeşlere de hissettikleri kaygı ve kırgınlık duygularıyla baş etmelerinde yardımcı olabilir (Whitman, 2004).

Aile terapisti her ailenin aile yapısını, ailede engelli bireyin de içinde olduğu aile dinamikleri ve aile işlevlerine ilişkin problemleri ayrıntılı değerlendirmektedir. Aile terapisi, bir aileye yönelik uygulanabileceği gibi birkaç ailenin bir araya getirilmesiyle oluşturulan gruba da uygulanabilmektedir. Terapist, aile sistemini tekrar sağlıklı hale dönüştürmek için, benimsediği kuramsal yaklaşıma bağlı olan psikoanalitik, davranışçı, bilişsel, rasyonel-duygusal, danışan merkezli, varoluşçu, gestalt terapi ve diğer yaklaşımlardan biri veya birkaçını holistik bir şekilde kullanabilmektedir.

Psikolojik Danışmanlık Çalışmaları: Herhangi bir engeli olan çocuğa sahip ailelere yönelik psikolojik danışma, "bu alanda bilgili ve deneyimli bir uzmanla özürlü Çocuğun anne-babası arasında yer alan, anne-babanın problemlerini çözmek için gerekli tutum ve becerileri geliştirmeleri üzerinde odaklanan bir öğrenme sürecidir" olarak tanımlanmaktadır (Stewart, 1986, s. 31-32, akt. Küçüker, 1993). Anne babaların çocuklarıyla etkileşimde bulunmaları, aile içi uyumun sağlanması ve bütünüyle işlevsel bireyler olmaları, psikolojik danışma ile sağlanmaktadır (Küçüker, 1993). Engelli ailelerine yönelik yapılan psikolojik danışma çalışmaları, onların duygu, düşünce, inanç, tutum ve değerlerini ve bunların davranışları üzerine etkisini gözden geçirmelerine, karşılaştıkları güçlüklerle yapıcı bir şekilde baş etmelerine olanak sağlamaktadır (Girli, 2004).

Finansal Destek: Çocuklarına uygun terapi ve tedavi arayışında olan aileler, çocukları için uygun hizmetleri almak için maddi sıkıntılara girebilir bu da onlara oldukça stres verebilir. Otizmlili çocuğun özel gereksinimleri için gerekli, medikal, eğitimsel, danışmanlık, ekstra terapi ücretleri, terapi seansları arasındaki ulaşım vb. gibi harcamalar aileyi finansal olarak zor duruma sokabilir. Aileler, devlet kurumlarından veya sosyal sigortalardan alabilecekleri desteklerden haberdar olmayabilirler. Bu anlamda ailelerin bilgilendirilmeleri ve yönlendirilmeleri gerekmektedir (Tobing, 2010).

Sosyal Destek Çalışmaları: Daha önce de bahsedildiği gibi, sosyal destek grupları otizmlili çocuklu ailelerin streslerini azaltmada etkin rol oynamaktadır

(Yurdakul ve Girli, 1999; Sencar, 2007; Akmaniş, 2010). Otizmlı çocuklu aileler aynı zorluklarla karşılaşan çocukları olan ailelerle etkileşimde buldukları ortamlardan da destek alabilirler. Bu konuda bilgili bir uzman eşliğinde yönlendirilen aile destek grupları, özel eğitim merkezlerinde veya bazı okullarda sağlanabilmektedir. Bu gruplar ailelerin kendi tecrübelerini paylaşmalarını, çocuklarına yardımcı olacakları yolları tartışmalarını (ör. davranışsal yöntemlerdeki tedavi protokollerini tartışarak) ve kendilerini önemsemelerini sağlamaktadır.

Otizmlı çocuęu olan ailelerin, web sitesi kurup bilgi ve tecrübelerini paylaşması, internet ortamındaki mesaj panoları ve destek grupları son zamanda oldukça moda olmuştur. Yurtdışında bu tür sosyal destek grupları sadece anne-babalar için deęil, kardeşler ve büyük-anne ve babalar için de bulunmaktadır. (Grandparent Autism Network, The Sibling Network: SibNET). Ülkemizde bu konuyla ilgili herhangi bir web sitesi üzerinden otizmlı çocuęa sahip aile üyeleri tarafından destek grubuna rastlanmamıştır, ancak otizmlı çocuklu aileler tarafından Türkiye'nin birçok ilinde Otizm dernekleri kurularak, 19 dernekten oluşan Türkiye Otizm Platformu kurulmuştur.

2.3.1. Yurtdışında Yapılmış Çalışmalar

Alan yazında, zihinsel yetersizlięi ve otizmlı olan çocuęa sahip ailelere yönelik yapılan eğitim programları ile ilgili birçok araştırma bulunmaktadır. Bu araştırmalarının çoęu, bilişsel-davranışçı teknikleri kullanmıştır. Bu teknikler, problem çözme, bilişsel yeniden yapılandırma ve kişisel düşünce ve hislerin farkedilmesini içeren çalışmalardır.

Singer, Irvin ve Hawkins'in (1988) yaptığı bir araştırmada, zihinsel gelişimsel gerilięi olan 36 ebeveynden 8-10 kişilik eğitim grupları oluşturmuştur. Eğitim grupları sekiz hafta boyunca ikişer saatlik oturumlara katılmışlardır ve eğitim sonrası ailelere bir kullanım kılavuzu verilmiştir. Eğitim, kişinin kendi stresini fark etmesini ve strese karşı verdikleri fizyolojik tepkilerin görmesine, kas rahatlamaları ve strese baęlı olan bilişsel bozulmaları tekrar yapılandırma veya deęiştirmeye odaklanan grup

tartışmaları ve sunumları içermektedir. Bu çalışma sonucunda, eğitim alan grupta durumluk kaygı ölçeğinden alınan puanların anlamlı ölçüde azaldığı, yine eğitim grubunun depresyon ölçeğinden aldığı puanlar anlamlı bir şekilde azalırken kontrol grubunda hafifçe arttığı bulunmuştur.

Singer, Irvin, Irvine, Hawkins ve Cooley (1989) yaptıkları bir çalışmada, zihinsel geriliği olan çocuklu ebeveynlerin bir kısmını yoğun destek grubuna (n=28) , bir kısmını da hafif yoğun destek grubuna (n=21) atamıştır. Hafif yoğun destek grubu, normal süre bakımı, vaka yönetim hizmetleri almışlardır. Bunlara ilave olarak yoğun destek grubu, toplum hizmetlerinde çalışan gönüllü üniversite öğrencilerinden grup eğitim desteği almışlardır. Yoğun destek grubu aynı zamanda haftada iki saat olmak üzere 16 hafta süren, çocuklarının davranışlarına müdahale için gerekli becerileri öğreten bir programına katılmışlardır. 4 ay sonrasında öntest ve sontest karşılaştırmalarında, ön uygulama puanlarını, bazı demografik ve çocuk değişkenleri kontrol edildiğinde yoğun destek grubundaki hem anne hem de babaların kaygı ölçeğinde aldığı puanların anlamlı ölçüde düştüğü bulunmuştur. Yine yoğun destek programındaki annelerin depresyon seviyelerinde anlamlı ölçüde azalma bulunmuştur. Uygulamadan bir yıl sonra takip çalışmasında, öntest ile bir yıl sonraki ölçümler arasındaki farka bakıldığında, istatistiksel herhangi bir anlamlılık bulunmamıştır.

Kirkham ve Schilling (1990) yaptığı bir çalışmada, gelişimsel geriliği olan çocuklu aileler yaşam becerileri eğitim grubuna seçkisiz atama yöntemiyle seçilmişlerdir (n=143) veya ebeveyn destek grubuna seçilmişlerdir (n=72). Eğitim grupları 10-12 anneden oluşmaktadır. Aynı gruplar 9 haftalık bir süreçten sonra değerlendirilmişlerdir. Daha sonra iki yıllık bir takip çalışması yapılmıştır. İki saatlik oturumlarda bilişsel davranışçı teknikler kullanılmış, iletişim becerileri, problem çözme ve karar verme, ve kendi sosyal ağlarını kontrol edip yönetebilmek için becerileri içeren bir program uygulamışlardır. Sonuçlara göre, eğitime katılan grubun depresyon ve stres düzeyinde azalma, sosyal desteklerinde artış bulunmuştur.

Gammon ve Rose (1991), baş etme becerileri eğitim programını geliştirerek, gelişimsel geriliği olan çocuklu annelere (n=24) haftada birer kere iki saat oturumlardan toplam 10 hafta süren eğitim uygulamıştır. Eğitim grupları 4 - 8 anneden oluşmaktadır. Eğitimde, bilişsel yeniden yapılandırma, problem çözme becerilerin geliştirilmesi, bireysel hedefler koyma, kişiler arası iletişim eğitimi ve grup üyeleri arasındaki etkileşimin teşvik edilmesi yer almaktadır. Eğitimde bu araştırmada da kullanılan Problem Çözme Envanteri, problem çözme becerilerini ölçmek için kullanılmıştır. Kişilerarası ilişkileri ölçmek için rol oynama testi ve bireysel hedefler için hedef belirleme ölçeği uygulanmıştır. Sonuçlara göre, bu eğitime katılan ailelerin stres düzeyinde anlamlı düzeyde azalma, problem çözme becerilerinde ve hedef koymada gelişim olduğu bulunmuştur. Kişiler arası iletişimde, kendini önemsemeyi ifade etmede öntest- son-test karşılaştırmalarında, çok yüksek olmasa da orta derecede istatistiksel olarak anlamlı farklılıklar bulunmuştur.

Nixon ve Singer (1993) zekâ geriliği olan çocuklu annelere beş haftalık haftada yine iki saatten oluşan bir eğitim programı uygulamıştır (n=10-13). Bu eğitim eğitimsel bilgi, grup konuşması, küçük gruplar halinde alıştırılmalar içermiştir. Kişinin kendini suçlamasına sebep olan bilişsel bozulmalar düzeltilmeye çalışılmıştır. Eğitim sonucunda ailelerde suçluluk duygusunda, kişinin kendine olumsuz sıfat takmasında ve otomatik kendiyile ilgili olumsuz düşüncelerde azalma bulunmuştur.

Greaves (1997) yaptığı bir çalışmada, Down sendromlu çocuğu olan anneler (n=24) 8 hafta boyunca davranışsal terapi içeren ve Ellis tarafından geliştirilmiş Akılcı Duygusal Terapi(Rational Emotive Therapy/R.E.T.) eğitimine katılmıştır. Ayrıca bir grup yine Down sendromlu çocuğu olan ebeveyn (n=17) uygulamalı davranış analizi eğitimi almışlardır. Ayrı bir grup da (n=16) hiç eğitime katılmamışlardır. R.E.T. terapisinin genel amacı stresle bağlantılı olan mantıksız ve işlevsel olmayan inançların yerine mantıklı ve işlevsel inançların yerleştirilmesidir. Uygulama Davranış Analizi eğitiminde ebeveyn davranışsal becerilerinin kullanımına odaklanılmıştır, bunlar: Edimsel koşullamanın prensipleri, davranış ölçümleme, ayırma, teşvik etme ve cezalandırmayı içermektedir. Eğitimler 8 hafta

boyunca sürmüş, ön ve son test puanları analiz edilmiştir. R.E.T. grubuna katılan anneler, Uygulamalı Davranış Analizi eğitimi alan ve hiç eğitim almayan annelere kıyasla stres düzeylerinde azalma olduğunu bildirmişlerdir.

Bristol, Gallagher, and Holt (1993) araştırmasında, otizmliler için TEACCH programına katılan 28 kişiden oluşan depresyon özellikleri gösteren ebeveynlerde 18 aylık süreçte, bu programa katılmayan ebeveynlere göre daha düşük stres düzeyi bulunmuştur.

Koegel vd., (1996) çocukların davranışlarını değiştiren davranışçı temelli eğitimlerin ailelerin üzerindeki olumlu etkilerini araştıran bir çalışmada, otizmlilerle çocuklu ebeveynleri, bir grubu aileler için Temel Tepki Eğitimi (Pivotal Response Training/P.R.T.) (n=7), diğeri de bireysel hedef davranışları eğitimi (individual target behaviors/IBT) iki ayrı eğitim grubu oluşturmuştur. Bu çalışmada, otizmlilerle çocuklu ailelerin ev aktivitelerindeki etkileşimlerine farklı etkileri olup olmadığı incelenmiştir. Ailelerin eğitim öncesi ve sonrasında evde akşam yemeği aktiviteleri videoya çekilmiş ve mutluluk, ilgi, stres ve iletişim biçimleri değerlendirilmiştir. Eğitim almadan önce bu ailelerde bu dört alanda hiçbir farklılık olmazken, eğitim aldıktan sonra, çocuklardaki motivasyon ve birçok ipucuya tepkilerini artırmaya, bir aktiviteye kendiliğinden başlamalarına ve kendilerini yönetmelerini geliştirmeye yönelik bir yöntem olan Temel Tepki Eğitimi alan aileler çocukları ile, sadece bir hedef davranışın bir seferde öğretilmesini amaçlayan bireysel hedef davranışları eğitimi alan ailelere göre daha olumlu etkileşimde bulunmuşlardır. Ayrıca Temel Tepki Eğitimi grubundaki aileler, eğitim sonrasındaki videolarda, daha mutlu, daha ilgili, daha düşük düzeyde stresli görünmüş ve otizmlilerle çocukları ile daha istekli bir şekilde etkileşimde bulunmaya çalışmakta oldukları görülmüştür.

Gonzales (2006) yapmış olduğu doktora çalışmasında, otizmlilerle ailelerin depresyon ve kaygı düzeylerini azaltmak amacıyla (n=12), 12 haftadan oluşan, bilişsel davranışçı temelli bir eğitim programı uygulanmasını önermiştir. Eğitim programının içeriği; otizm hakkında bilgilendirme, kişisel deneyimlerin paylaşılmasının teşvik edilmesi, depresyon semptomları hakkında bilgi, yalnızlık

kızgınlık ve suçluluk duygularının yönetimi, etkili rahatlama tekniklerinin öğretimi, rol oynama ile baş etme tekniklerinin uygulanması ve aile dengesini koruma üzerine bilgilendirici ve interaktif eğitimden oluşmaktadır.

Tonge, Brereton, Kiomall, Mackinnon, King ve Rinehart (2006) yaptıkları bir çalışmada, ebeveyn eğitimi ve davranış yönetimi eğitiminin (parent education and behavior management intervention/PEBM) okul öncesi dönemde otizmlili çocuğu olan ebeveynlere etkisini incelemiştir. Araştırma paralel grup karşılaştırma deseni ile, yapılarak, ailelerden bir grup (n=35) ebeveyn eğitimi ve davranış yönetimi eğitimine, bir grup (n=35) sadece aile eğitimi ve danışmalığı grubuna, bir grup aile (n=35) grubuna atanmıştır. Brereton ve Tonge'un (2005, akt. Tonge vd.2009) daha önceden geliştirmiş olduđu ebeveyn eğitimi ve davranış yönetimi eğitim programı (PEBM) oturumlarının içeriđi şunlardır: Otizm hakkında bilgilendirme, davranışı yönetme ve deđiştirme prensipleri, yeni beceriler öğretme, sosyal etkileşim ve iletişimi geliştirme, ebeveyn stresini, üzüntüsünü ve ruhsal sađlık problemlerini, kardeşlerin ailenin diđer üyelerinin ve toplumun otizme tepkisini yönetme becerileri. Oturumlar beceri temelli, uygulamaya yönelik çalışma kitapları, modelleme videoları, tekrarları (eđer çocuk var ise), ev ödevleri ve geri bildirimleri içermektedir. Diđer eğitim grubundaki aileler, PEBM grubuyla aynı oturumları almış ancak bu gruba herhangi bir beceri öğretilmemiş veya herhangi bir ödev verilmemiştir. Bunun yerine daha çok direktif olmayan etkileşim tartışmaları ve danışmanlık verilmiştir. Her iki eğitim de uzman özel eğitimciler veya psikologlar tarafından 90 dakikalık 4-5 kişiden oluşan grup oturumlar ve 6 dakikalık bireysel aile oturumları 20 haftalık süre boyunca dönüşümsel olarak uygulanmıştır. Eğitim programları sonucunda, her iki eğitim grubuna katılan ailelerde, hem öntest sonuçları arasında hem de 6 aylık izleme sonuçları arasında ailenin ruh sađlığı ve çocuğunun durumuna uyumda olumlu etkileri olduđu bulunmuştur.

2.3.2. Türkiye’de Yapılmış Araştırmalar

Ülkemizde zihinsel yetersizliği veya otizmi olan çocuğa sahip ebeveynlere yönelik yapılan araştırmalar şu şekilde özetlenebilir.

Aksaz (1992), bilgi verici danışmanlığın otistik çocukların anne babalarının kaygı düzeylerine etkisini araştırdığı çalışmasında otistik çocuğu olan 14 anne ve 14 baba ile çalışmıştır. Bilgi verici danışmanlık süreci sonunda deney ve kontrol gruplarının kaygı düzeylerinde anlamlı bir farklılık görülmemiştir.

Girli vd. (1998), zihinsel engelli ve otizmi çocuğu olan ebeveynlere verilen bilgi ve psikolojik destek içeren grup danışmanlığının etkisini belirlemek için yaptıkları bir çalışmada, zihinsel engelli çocuğu olan, n=9 (5 Anne, 4 Baba) ve otizmi çocuğu olan n=17 (9 Anne, 8 Baba) anne ve babalara 4 saatlik 6 oturumdan oluşan eğitim vermişlerdir. Aileleri bilgilendirmek için 2 oturumda video filmi ve yazılı materyaller kullanılmış, 4 oturumda psikolojik destek amaçlı danışmanlık verilerek ailenin engelli çocuklarıyla ilgili yaşadıkları duyguları, annelik babalık rollerini algılayışları, aile içi ilişkilerini anlattıkları uygulamalar yapılmış ve uygulamacı ile birlikte tartışılmıştır. Bu araştırma sonucunda, bilgi verici danışmanlık eğitimine katılan ebeveynlerin eğitim öncesi ve sonrasında yapılan ölçümlerin sonuçlarına göre, ebeveynlerin depresyon düzeyi, benlik saygısı ve tutumlarında anlamlı bir farklılık görülmemiştir.

Özen ve Kırcaali-İftar (2000) bu çalışmasında gelişimsel yetersizliği olan çocuk annelerine, çocuklarının davranış ve öğrenme sorunları için bir eğitim uzmanıyla ilk görüşmelerinde gerekli olan etkili iletişim becerileri eğitiminin etkililiğini incelemiştir. Araştırmaya 12 anne katılmış, yarısı deney yarısı kontrol grubunu oluşturmuştur. Annelere, çocuklarıyla yaşadıkları sorunu ortaya koyma, çocuklarının sorunlarına yönelik olarak uzmanla birlikte çözüm önerileri geliştirme, uzmanla yaptıkları görüşmeyi sonuçlandırma becerileri başlıkları altında 15 beceri hem yazılı bilgilendirme hem de karşılıklı konuşma örnekleri kullanılarak öğretilmiştir. Araştırma sonucunda, eğitim grubuna katılan annelerin etkili iletişim davranışını oluşturan becerileri beklenen ölçüde kazandıkları görülmüştür.

Araştırmanın bir diğer sonucu ise, deney grubunu oluşturan annelerin, kontrol grubunu oluşturan annelerden, gerçek bir danışma ortamında kendi çocuklarının öğrenme ya da davranış sorunlarıyla ilişkili olarak, sorunun belirlenmesi ve çözüm önerilerinin geliştirilmesi davranışlarını yerine getirme açısından önemli derecede farklılaştıklarını bulunmuştur.

Aydan (2002) otizmli 17 anne ile yaptığı bir çalışmada, annelere TEACCH metodunun da anneleri yardımcı terapist olarak kabul eden yaklaşımından yararlanarak hazırlanan 6 oturumluk bir eğitim programı uygulamıştır. Eğitim programının içeriği davranışsal temelli olup, çocuk temellidir, ancak daha önce yapılan beceri eğitim çalışmalarından farklı olarak annelerin eğitim öncesinde ve sonrasındaki kaygı düzeyleri de ölçülmüştür. Araştırma sonucunda otizmli çocuk sahibi olan annelere uygulanan eğitim programının, annelerin otizmli çocuklarına temel becerileri öğretebilme düzeyleri üzerinde etkili olduğu, ancak bu eğitimin annelerin yaşadıkları kaygı düzeyleri üzerinde anlamlı bir etkisi olmadığı görülmüştür.

Ebeveynlerin problem çözme becerilerini geliştirmeye yönelik Yıldız (2003) yaptığı bir çalışmada, 20 aileye problem çözme becerilerini geliştiren 10 oturumdan oluşan bir eğitim programı uygulamıştır. Bu çalışmada, bilişsel yeniden yapılanma, duygusal ve sosyal süreçleri yeniden gözden geçirme, duygu, heyecan ve davranışları kontrol altına alma ve problem çözme becerisini aktifleştirme, güçlüklerle baş etme becerisini kullanmayı destekleyen bir program oluşturulmuştur. Araştırmada ebeveynlerin problem çözme becerilerinin hayatlarının diğer yönlerine (aile hayat yapısı ve tutumları) etkisi araştırılmıştır. Sonuçlara göre, eğitime katılan ebeveynler problem çözme becerilerinden oldukça yararlandığı bulunmuştur.

Ergüner -Tekinalp ve Akkök (2004), otizmli çocuklu annelere uyguladıkları baş etme becerileri eğitim programının annelerin baş etme becerileri, umutsuzluk düzeyi ve stres düzeyleri üzerinde etkisini araştırmışlardır. Araştırmalarına 60 otizmli çocuk annesi katılmıştır. Çalışma grubuna 10 otizmli çocuk annesi oluşturmaktadır. Annelere, Akkök tarafından Türkçeye uyarlanan stres ölçeği

(Questionnaire on Resources and Stress/QRS; Holroyd, 1987, akt. Ergüner-Tekinalp ve Akkök, 2004), Aysan tarafından Türkçeye uyarlanan baş etme yöntemleri ölçeği (Coing Strategy Indicator/CSI, Amirkhan 1990, akt. Ergüner-Tekinalp ve Akkök, 2004) uygulanmış ve annelerle ayrıca görüşme yapılmıştır. 8 oturumdan oluşan program haftada 2 ayrı oturum 1,5 saat süren oturumlar şeklinde 4 hafta boyunca uygulanmıştır. Program bilişsel davranışçı eğitim programına dayanarak oluşturulmuş ve şu başlıkları içermiştir: Stresi anlamak ve stresle baş etmek, genel baş etme yöntemleri, problem çözme becerileri, rahatlama teknikleri, olumlu düşünme teknikleri ve sosyal desteğin önemi. Araştırmanın sonuçlarına göre, çalışma grubunda eğitim öncesinde ve sonrasında uygulanan stres ölçeğinde ve baş etme yöntemleri ölçeğinde herhangi bir anlamlı farklılaşma bulunmamıştır. Ancak çalışma grubuna katılan annelerin, ön test ve son test ölçümlerinde umutsuzluk düzeyi ve sosyal destek puanlarında anlamlı ölçüde farklılaşma bulunmuştur. Bu anlamda bu eğitim, otizmlili çocukların annelerinin stres düzeyine ve baş etme yöntemlerine etki etmezken, onların umutsuzluk düzeyini ve yalnızlık hislerini azaltmakta olduğu söylenebilir.

Girli (2005), bilgilendirici psikolojik danışmanlık programının otizmlili çocuk ailelerinin depresyon ve benlik saygısı üzerindeki etkisini belirlemek amacıyla, yaşları 2-15 aralarında otizmlili çocuğu olan 33 anne ve 10 babadan 4 alt grup oluşturmuştur. 1. grup 17 kişi (11 anne, 6 baba), 2. grup 8 kişi (6 anne, 2 baba), 3. grup 8 anne, 4. grup 10 kişiden (8 anne, 2 baba) oluşturulmuştur. Araştırmada, anne babaların otizmlili çocukları hakkında bilgi edinmek ve yapılan çalışmadan beklentilerini belirlemek amacıyla Anket formu, danışmanlık programının içeriğini belirlemek için Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA), anne babaların depresyon seviyelerini belirlemek için Beck Depresyon Envanteri (BDE), benlik saygılarını ölçmek için Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ) ve ailelerin uygulanan programdan memnuniyeti ve yararlanma düzeyini belirlemek için değerlendirme formu uygulanmıştır. Araştırmada uygulanan bilgilendirici psikolojik danışmanlık programı, otizmle ilgili bilgilendirici bilgilerin verildiği, anne babalara çocuklarının yetersizliklerinin yanı sıra olumlu özelliklerini fark etmelerini sağlayan, diğer anne-babalarla deneyimlerin paylaşıldığı ve otizmlili çocukla birlikte anne

babaya yüklenen yeni rollere ve yeni durumlara uyum sağlamalarında yardımcı olan bir programdır. Araştırma sonucunda, çalışma grubunu oluşturan anne babaların depresyon düzeyinde, kontrol grubuna kıyasla anlamlı ölçüde azalma olduğu bulunmuştur.

Yıldırım ve Conk (2005) zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların stresle başa çıkma yollarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisini incelemek için bir çalışma yapmıştır. Araştırmada zihinsel yetersizliği olan 28 çocuğun 60 anne ve babası, 30 çalışma ve 30 kontrol grubu olarak ayrılmıştır. Eğitim öncesi ve sonrasında tüm gruplara stresle başa çıkma ölçeği ve Beck Depresyon ölçeği verilmiştir. Eğitim için 5-7 kişilik gruplar oluşturulmuş, 1 ay boyunca haftanın 5 günü olmak üzere eğitim programı uygulanmıştır. Her bir gruba her biri 3'er saat süren toplam 10 oturum düzenlenmiştir. Eğitim, anne ve babaları zihinsel yetersizlik hakkında bilgilendirici eğitim, bu durumda çocuğu olan anne babaların duyguları ve yaşadıkları strese ve depresif durumlara müdahale konularını içermiştir. Eğitim programları bittikten sonra, takip çalışması uygulanarak eğitimler tamamlandıktan 3 ve 6 ay sonra her iki gruba da stresle baş etme ölçeği ve Beck depresyon ölçeği tekrar uygulanmıştır. Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre, çalışma grubunda eğitim öncesi ve sonrasında stresle baş etme ölçeği alt grupları arasında fark bulunmazken, eğitimden 6 ay sonraki değerlendirmede olumlu yönde değişiklikler bulunmuştur. Ayrıca bu çalışmada, bilgilendirici, rahatlatıcı, eğitici, paylaşımcı ve yönlendirici düzeyde yapılan planlı eğitim sonunda, 3. aydan başlayarak ailelerin depresyon düzeylerinde önemli düşüşler olduğu bulunmuştur.

Sevim (2007) otizmli çocuklu annelere uyguladığı stres yönetimi eğitiminin, annelerin depresyon, kaygı düzeylerine ve intihar olasılığı üzerine etkisini inceleyen bir çalışma yapmıştır. Eğitim grubuna 20 kontrol grubuna 20 anne atanmış, annelere eğitim öncesinde Beck Depresyon Envanteri, Beck Kaygı Envanteri ve intihar olasılığı ölçeği uygulanmış ve annelerin hayatlarında onlara en stres veren 5 durumu yazmaları istenmiştir. Toplanan stres verici durumlara göre, bilişsel-davranışçı temelli 6 oturumdan oluşan stres yönetimi eğitimi hazırlanmıştır. Eğitimin içeriği, stresle ilgili bilgi ve baş etme teknikleri, öfke yönetimi, atılgan, pasif ve saldırgan

davranışların tartışılması, rahatlama teknikleri, zaman yönetimi ve bilişsel yeniden yapılanmadan oluşmuştur. 6 hafta sonunda annelere ölçekler yeniden verildikten sonra, eğitime katılan annelerin depresyon düzeyleri öntest sonuçlarına göre anlamlı ölçüde azalma göstermiş, ancak kaygı ve intihar olasılık ölçeklerinden alınan puanlarında herhangi bir değişme bulunmamıştır.

Tamer (2010) eğitilebilir zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelere uygulanan stres yönetimi eğitiminin, annelerin sürekli kaygı, depresyon düzeyleri üzerine ve çocuklarına karşı tutumlarına etkisini araştırmıştır. Araştırma 3 ayrı grup eğitim grubu nu (1. grup 8 kişi, 2. grup 7 kişi, 3. grup 7 kişi), 20 anne kontrol grubunu da oluşturmaktadır. Annelere eğitim öncesinde ve sonrasında Beck Depresyon Envanteri, Durumluk-Sürekli Kaygı Ölçeği ve aile hayatı ve çocuk yetiştirme tutum ölçeği uygulanmıştır. Annelere verilen stres yönetimi eğitimi, bilişsel-davranışçı temelli bir eğitim olup şu konuları içermektedir: Stresle ilgili bilgilendirme, rahatlama teknikleri, aile içi iletişim, atılganlık eğitimi, “Kırık plak” tekniği, öfke yönetimi. Eğitim sonrasında çalışma grubuna katılan annelerin, kontrol gruplarına göre öntest ve sontest ölçümlerine göre depresyon düzeyleri ve sürekli kaygı ölçeği puanlarının anlamlı ölçüde azaldığı bulunmuştur.

BÖLÜM III

YÖNTEM

3. 1. Araştırmanın Modeli

Bu araştırmada “ön test-son test kontrol gruplu yarı deneysel desen” kullanılarak yapılan bilimsel bir çalışmadır.

3. 2. Araştırma Grubu

Deney Grubu:

Bu araştırmanın deney grubu, İzmir ilinde bulunan hem Otizmlili Çocukları Koruma ve Yönlendirme Vakfı'nın yönlendirdiği hem de rastgele seçilen Özel Eğitim Merkezleri'ne otizmlili çocuklarını getiren 3-15 yaş aralığında otizmlili çocuğu olan aileler arasından, ölçüt örnekleme yöntemiyle oluşturulmuştur. Bir araştırmada, gözlem birimleri belli özelliklere sahip kişiler, olaylar, nesnelere ya da durumlardan oluştuğunda, örneklem grubu için belirlenen ölçütü karşılayan birimler örnekleme alınır (Büyüköztürk, Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2008).

Aile eğitim programına katılan deney grubunu oluşturan ailelerin,

- 1) 3 yaş ile 15 yaş aralığında otizmlili çocuğu olması,
- 2) Çocuklarını götördükleri eğitim merkezinin kurum müdürleri tarafından bu eğitime gereksinimleri olduğu belirtilmesi,
- 3) Bu çalışmaya katılmak için gönüllü olması, şartları aranmıştır.

Görüşülen Özel Eğitim Merkezlerine otizmli çocuklar genellikle anneler tarafından götürmekte olduğundan, eğitim programına katılımları için görüşülen ailelerin aile eğitim programına katılım için en uygun zaman hafta içi Perşembe günü olarak belirlenmiştir. Bu araştırmaya katılan deney grubunu oluşturan aileler, 3-15 yaş arası otizmli çocuğa sahip 16 anneden oluşmaktadır.

Kontrol Grubu:

Kontrol grubu ise, deney grubunun seçildiği Özel Eğitim Merkezleri'ne yine otizm tanısı almış çocuklarını götüren annelerden ölçüt örnekleme yöntemiyle oluşturulmuştur. Kontrol grubunu oluşturan aileler 14 kişiden oluşmaktadır.

Araştırmada deney grubuna öncelikle 22 anne katılmış, aile eğitim programına başladıktan sonra 2, 3. ve 4. Oturumlardan sonra bu sayı 16'ya düşmüştür. , kontrol grubuna ise verilen ölçekleri tam olarak doldurup araştırmacıya ulaştıran 14 anne alınmıştır.

3. 3. Veri Toplama Araçları

Bu araştırmayı gerçekleştirmek için eğitim programı öncesinde bu üç gruba sırasıyla şu envanterler uygulanmıştır. Aile Yapısını Değerlendirme Aracı (AYDA), Evlilik Uyum Ölçeği (EUÖ), Problem Çözme Envanteri (PÇE), Kişisel Bilgi Formu.

3. 3. 1. Aile Yapısını Değerlendirme Aracı (AYDA)

Aile Yapısını Değerlendirme Aracı (AYDA), Aydan Gülerce tarafından Türkiye'deki ailelerin psikolojik yapı ve sistemleri konusunda, gerek görgül araştırmaya dayalı kuramsal bilgi üretilebilmesi, gerekse pratikte değerlendirme veya sağaltım amaçlı kullanılabilmesi için geliştirilen, Türkiye'deki aile-içi ilişkileri, gereksinimleri, aile yapısını ve bütünsel işleyişini ölçen 5 dereceli Likert tipi bir ölçektir.

12 yaş üzerindeki bireylerin kendi kendine uygulayabileceği, 36 maddeden oluşan bir ölçektir. Yanıtlar ayrı bir form üzerinde ve “tıpkı bizimki gibi”den “bizimkinin tam tersi” ucuna giden 10 basamaklı dereceleme üzerinden işaretlenir. Yanıt formunun üzerine değerlendirme şablonu yerleştirilerek, işaretlerin isabet ettiği yere ait yanıtlar toplanarak puan çıkartılır. Puanlanması, yanıt formunun üzerine değerlendirme şablonu yerleştirilerek, cevapların isabet ettiği yere ait yanıtlar toplanarak puan çıkartılır. Her maddeden alınabilecek en düşük puan “1” en yüksek puan “5”, ölçekten alınabilecek en düşük puan 36, en yüksek toplam puan 180 olabilmektedir. Yüksek AYDA puanı “iyi” ve “sağlıklı” uyumu ifade eder.

AYDA'nın psikometrik özelliklerini belirlemek için 600 aile üzerinden norm çalışması yapılmıştır (Gülerce, 1992). Test-tekrar test güvenilirliği, standardizasyon grubuna uygulandıktan bir ay sonra 100 üniversite öğrencisine uygulanan aracın Pearson Momentler çarpımı korelasyonu .79 olarak bulunmuştur. İki yarım test güvenilirliğinde, Stanley korelasyon katsayısı .85 olarak hesaplanmıştır. İç tutarlık göstergesi olan Kuder Richardson 20 katsayısı, toplam puanlar için .70 düzeyinde bulunmuştur.

Kapsam geçerliği, ölçek maddelerinin içeriği ile ilgili olarak sosyal ve klinik psikolog olan beş akademisyen ve bir psikiyatrist ve alanda çalışan bir psikologun görüşleri alınmış, her maddeyi temsil ettiği düşündükleri alanlara ve alan yansıtma derecelerine göre (1'den 10'a kadar) değerlendirmeleri istemiştir. Bu değerlendirmelerin aralarındaki tutarlık katsayıları, kategorileme için .73 derecelendirme için .58 olarak saptanmıştır.

Yapı geçerliliğinde, ön çalışmada ilk ölçek formunu yanıtlayan 100 üniversite öğrencisinin ölçümleri üzerinde madde analizi yapılmış, grubun alt ve üst %27'si (uç gruplar) ele alınarak bunların yanıtları karşılaştırılmıştır. İki grubu ayırtma katsayısı düşük olan 7 problemlilik madde bulunmuş, bunlar tekrar gözden geçirilmiştir. Böylece elde edilen 54 maddelik ölçek 16 ile 60 yaşları arasında 100 kişilik başka bir örneklem grubuna uygulanmıştır. Aile Ortam Ölçeği (Usluer, 1989, akt. Gülerce, 2007) puanları ile Pearson Momentler Çarpımı korelasyon katsayısı .53

düzeyinde, çeşitli AYDA alt-ölçekleriyle Aile Ortamı alt-ölçekleri arasında da .67 ile .72 düzeyinde ilişkiler bulunmuştur.

Ölçüt bağımlı geçerlikte, AYDA puanlarının Beavers Timber lawn Aile Değerlendirme ölçeği (Beaverse vd., 1985, akt. Gülerce 2007) puanları ile arasındaki korelasyonu .78 düzeyinde ve anlamlı; Minnesota Danışma Envanterinin (Akdağ, 1979; Özdemir, 1985, akt. Gülerce 2007) aile ilişkileri alttest puanları ile ilişkisi de .69 düzeyinde ve anlamlı bulunmuştur.

Bu araştırmada, Aile içi iletişimi ölçmek için AYDA Aile İletişim Alt Ölçeği puanları değerlendirmeye alınmıştır. AYDA-İletişim alt ölçeği, 1.-9. Maddelerinden alınan ham (veya tanımlanmış) puanlar toplamı alınarak hesaplanmaktadır (Gülerce, 2007).

3. 3. 2. Problem Çözme Envanteri (PÇE)

Problem Çözme Envanteri, 1982' de Heppner ve Petersen tarafından bireyin problem çözme becerileri konusunda kendisini algılayışını ölçmek amacıyla geliştirilen bir ölçektir. Bu envanter, insanların kişisel ve günlük hayattaki problemlerine ilişkin nasıl tepkide bulduklarını betimleyen 35 maddeden oluşmaktadır. Likert tipi geliştirilen bu ölçek, 1-6 arası puanlanmaktadır. Bunlardan (1) tamamen katılımı, (6) ise tamamen katılmamayı gösterir. Bazı maddelerin olumsuz olarak ifade edilmelerinden dolayı bu maddeler puanlanırken tersine çevrilmektedir. Değerlendirmeye alınan 32 madde ile ölçekten alınabilecek en düşük puan 32, en yüksek puan ise 192'dir. Puanlamada düşük puanlar, problemleri çözmeye etkililiği, yüksek puanlar ise problemler karşısında etkili çözümler bulmamayı göstermektedir. Ölçeğin cevaplanmasında zaman sınırı yoktur. Ortalama cevap süresi 15 dakikadır.

Envanterin iç tutarlılık katsayısı .90, alt ölçekler için elde edilen katsayılar ise .72 ile .85 arasında bulunmuştur. Yapılan çalışmalar sonucunda ölçeğin 'problem

çözme yeteneğine', 'yaklaşma-kaçınma', 'kişisel kontrol' olmak üzere üç faktörden oluştuğu belirtilmiştir. Ölçeğin Türkçe geçerlik güvenirlik çalışması Şahin, Şahin ve Heppner (1993) tarafından yapılmıştır. İç tutarlık katsayısı 0,88, yarıya bölme tekniğiyle elde edilen güvenirlik katsayısı .81'dir. Ölçekten alınan puanlar yüksek ise, bireyin problem çözme becerileri konusunda kendini yetersiz olarak algıladığını gösterir.

3. 3. 3. Evlilik Uyum Ölçeği (EUÖ)

Evlilikte Uyum Ölçeği (EUÖ), Locke ve Wallace tarafından 1959 yılında geliştirilen, evliliğin niteliğini ölçmek için oldukça yaygın olarak kullanılan bir ölçek olup, Tutarel-Kışlak (1999) tarafından Türk kültürüne uyarlanmıştır.

15 maddeden oluşan EUÖ, hem genel evlilik doyumu ya da niteliğini ölçmekte, hem de çeşitli konularda (aile bütçesi, duyguların ifadesi, arkadaşlar, cinsellik, toplumsal kurallar, yaşam felsefesi) anlaşma ya da anlaşamama ile ilişki tarzını (boş zaman, ev dışı etkinlikler, çatışma çözme, güven) ölçmektedir. Alınan puanlar, 1-58 arasındadır. Ölçekte puanlar uyumsuzluktan uyumluluğa doğru artmaktadır (Tutarel-Kışlak, 1999). Ölçeğin yapı geçerliğini belirlemek amacıyla faktör analizi uygulanmış ve gerekli aşamalar sonucunda iki faktör elde edilmiştir. Birinci faktör ilk 9 maddeden oluşmaktadır, genel uyum ve duygu, cinsellik, toplumsal kurallar gibi durumlardaki anlaşmayla ilgili oldukları görülmektedir. İkinci faktörde yer alan son 6 madde, boş zaman etkinlikleri, çatışma çözme, güven gibi ilişki tarzı ile ilgili sorulardır (Tutarel-Kışlak, 1999).

EUÖ'nin ölçüt bağımlı geçerliğin saptanmasında, Kişilerarası İlişkiler Ölçeği ve İlişkilerde Yükleme Ölçeği'nden yararlanılmıştır. EUÖ ile Kişilerarası İlişkiler Ölçeğinin toplam puanları arasındaki korelasyon katsayısı .12 olarak bulunmuştur. EUÖ ile İlişkilerde Yükleme Ölçeği toplam puanları arasındaki korelasyon katsayısı ise -.54'tür (Tutarel-Kışlak, 1999).

EUÖ'nin güvenilirliğini belirlemek amacıyla, iç tutarlılık katsayısı, iki yarım test güvenilirliği, test-tekrar test güvenilirliği ve tüm katılımcılar için madde-test korelasyonu hesaplanmıştır. Ölçeğin iç tutarlılık (Cronbach Alpha) katsayısı .90 olarak bulunmuştur. Ölçeğin ilk ve son yarısının puanlaması birbirinden farklı olduğu için numarası tek olan ve çift olan maddeler karşılaştırılmıştır ve iki yarım test güvenilirliği .84 olarak bulunmuştur. Test-tekrar test güvenilirlik hesaplaması ise birbiriyle evli 36 kişi üzerinde yapılmıştır. Ortalama 15 gün arayla ölçek tekrar uygulanmış ve Pearson Momentler Çarpımı Korelasyon Katsayısı .57 olarak anlamlı bulunmuştur. Madde-test korelasyonu sonucunda, Freeston ve Plechaty (1997) tarafından önerilen puanlama sisteminin kullanılmasına karar verilmiştir. Uyumlu ve uyumsuz evli kişilerin ayırt edilmesini sağlayan kesme noktası 43.5 olarak belirlenmiştir (Tutarel-Kışlak, 1999).

3. 3. 4. Kişisel Bilgi Formu

Araştırmada, etkisi araştırılan değişkenler hakkında bilgi toplamak amacıyla araştırmacı tarafından belirlenen sorulardan yola çıkarak düzenlenmiştir. Formda, anne ve babaların yaş, cinsiyet, medeni hal, iş durumu ve çalışma süreleri, gelir düzeyi, sahip oldukları çocuk sayısı, otizmlili çocuğun eş tanısı gibi aile ve çocuk hakkındaki bilgileri araştıran 16 madde bulunmaktadır.

Kişisel bilgi formunda ailelerin otizmlili çocuklarıyla ilgili algılarını belirlemek için, otizmlili çocuklarda sık görülen 7 alandaki problemin (duyusal, motor, uyanıklık/hareket/duygu, bilişsel, dil, sosyal iletişim ve davranış) var olup olmadığına dair 15 maddeli kontrol listesi eklenmiştir. Daha sonra ebeveynlerden otizmlili çocuklarında görülen bu problemlerin kendileri üzerinde ne kadar stres verdiğini belirtmeleri için 1-7 arasında derece vermeleri istenmiştir. Ebeveynlerin cevaplarındaki stres yüzdelerine göre otizmlili çocuklarıyla ilgili olumlu veya olumsuz algısı olup olmadığıyla ilgili bilgi alınmıştır.

3. 4. Aile Eğitim Programı

Bu arařtırmada kullanılan Aile Eğitim Programı, Southern Illionis Üniversitesi'nde Yrd. Doç. Elizabeth Ann Gammon'un 1991 yılında gelişimsel bozukluğu olan çocuklu aileler için uygulamış olduđu ve etkili bulunan baş etme becerileri eğitim programından Türkçe'ye uyarlanarak hazırlanmıştır.

Gammon'un uyguladığı aile eğitim programının içeriđi; problem çözme, bireysel hedefe ulaşma becerileri, bilişsel yapılandırma, kişilerarası beceri eğitimi ve grup danışmanlığı aracılığıyla kazandırılmaktadır.

Program 10 oturum şeklinde, haftada 1 oturum toplam 110 dakika sürecek şekilde ailelere uygulanmıştır. Her oturum başında oturumun planı ana hatlarıyla ailelere anlatılmıştır.

Oturumun ana hatları o oturumun amaçları, tartışılacak konular, yapılacak alıştırmalar ve ev ödevleridir. Verilen ev ödevleri o oturumda konuşulanların pekiştirilmesini sağlar. Oturum planı sunulduktan sonra, grup üyeleri bir önceki hafta içindeki olumlu tecrübelerini (zevk/sevinç) paylaşması sağlanır. Olumlu yaşam tecrübelerinin aileler için en güçlü baş etme mekanizması olduđu aileler tarafından belirtilmiştir (Gammon ve Rose, 1991). Daha sonra, grup üyeleri yaşadıkları problemleri (zorluk) birbirleriyle paylaşması sağlanmıştır. zorluk kavramı birinci oturumda açıklanmıştır.

Paylaşımların ardından bir önceki hafta konuşulanlar ve ev ödevleri tartışılmıştır. Özellikle başarılı bir tecrübeye veya baş edilen bir problemin üzerinde durulmuştur. Bireysel veya grup problemleri ortaya çıktığı zaman üyeler problemi çözmek için beyin fırtınası yapmaya teşvik edilmiştir.

Her oturumda yeni içerikler veya yöntemler sunulmuştur. Her terim eğitimcinin önderliğinde önce tanıtılmıştır. Daha sonra grup alıştırmaları veya ev ödevleri üzerinde aileler bu yöntemleri kullanması sağlanır.

Her oturumun sonunda bir sonraki hafta için verilen ev ödevleri anlatılıp, bir sonraki haftanın planıyla ilişkisi açıklanmıştır (EK-1).

Aile eğitim programının oturum başlıkları ve her bir oturumun amacı aşağıda yer almaktadır.

1. Tanışma, programın tanıtımı, zorluklar ve zevklerin tanımı, problem çözme basamaklarının tanıtımı ve uygulama
2. Problem çözme basamakları tekrarı, bireysel hedefler koyma
3. Problem çözme basamakları üzerine tekrar, hedef ölçeği oluşturma
4. Problem çözme, başarılan hedefler üzerine konuşma, stres ve kişinin kendisi hakkındaki düşünce arasındaki ilişkinin tanıtımı
5. ‘Baş etme ve stres’ sunumu, hedef ölçeğini sonlandırma/ baş edici Düşüncelerin Tartışılması
6. Süregelen hedefler üzerine konuşma, stres ve düşünce arasındaki bağlantı üzerine konuşma, kendisi hakkındaki olumlu ve olumsuz düşünceler
7. Sosyal beceri yöntemleri, iletişim becerileri, rol oynama
8. Sosyal beceri yöntemleri ve rol oynama tekrarı, iletişim becerileri
9. Değişimin aktarılması ve korunması
10. Oturumların tekrar üzerinden geçilmesi, başarıların takdiri ve çalışmanın sonlandırılması.

1. Oturum

Amaç

1. Grup çalışmasını yürütecek liderin kendini tanıtması, programı ve amaçlarını tanıtması
2. Grup çalışmasına katılan anne-baba ve aile bireylerinin birbiriyle tanışmaları
3. Grup çalışmasının ve programın amacı, içeriği, işleyişi, neleri içerdiği konusunda grup üyelerinin bilgilendirilmesi
4. Yaşanılan “zevk(sevinç)” ve “zorluk” terimlerinin sunulması
5. Problem çözmenin temellerinin sunumu

Programın amacı;

- A. Ailelere yaşadıkları problemleri ve sahip oldukları özel dayanma güçlerini keşfetmelerine yardımcı olmak,
- B. Ailelere problemleriyle baş edebilecekleri baş etme becerileri geliştirmek,
 - 1. Problem çözme becerileri
 - 2. Hedef belirleme becerileri
 - 3. İletişim becerileri
 - 4. Kendini değerlendirme becerileri
- C. Ailelerin benzer stres unsuru yaşayan diğer ailelerle bağlantı kurmalarına yardımcı olmak
 - 1. Kendilerini izole hissetmelerini azaltmak
 - 2. Tecrübelerini paylaşmalarını sağlamak
 - 3. Karşılıklı destek olmaya yaramak

İçerik ve Uygulama:

- 1. Grup liderinin kendini tanıtması
- 2. Otizimli çocuğu olan ailelerin neler hissettiklerine dair geçmiş araştırmalara dayanan genel bir bilgilendirme
- 3. Programın tanıtımı, amacı ve içeriği hakkında bilgilendirme ve 1.oturum planının sunumu- hazırlanan tanıtım yazısı ve 1. Oturum planı dağıtılır.
- 4. Sevinçlerin tanıtımı ve onlara odaklanmanın problemlere bakış açısı sağladığından bahsedilmesi
- 5. Zorlukların tanıtımı (kronik stresörler)
 - a. Akut ve kronik stres arasındaki farkın anlatımı ve örneklendirilmesi
- 6. Yaşanılan zorlu ve zevkli anların paylaşılarak grup üyelerinin birbiriyle tanışması
- 7. Sevinçler ve zorluklar not defterinin tanıtımı ve amacından bahsedilmesi, ailelere dağıtımı
- 8. Problem çözme alıştırmaları, problem çözme basamaklarının sunumu, grup üyelerinin bahsettiği herhangi bir problem üzerinden gidilerek alıştırma yapılması
- 9. Grup çalışmasının tanıtımı, süresi, kuralları ve ödevler hakkında bilgilendirme

10. Ev ödevlerinin tartışılması

- A. Sevinçler ve zorluklar defterine yaşadıkları zevkli/sevinçli anları, karşılaştıkları zorlukları, neler yaptıklarını ve kendileri hakkında bu yaptıkları şey üzerinden ne düşündüklerini yazmaları istenir.
- B. Ailelerden bireysel hedeflerini düşünerek gelmeleri istenir.

2. Oturum

Amaç:

Bu oturumda her grup üyesinin;

1. Problem çözme basamaklarının alıştırmalarını yapması,
2. Hedef koyma konusu hakkında bilgi sahibi olması (Bireysel başarı hedefleri),
3. Bireysel başarı hedefleri için 3-5 potansiyel alanı tartışması amaçlanmaktadır.

İçerik ve Uygulama:

1. Sevinçler üzerinden tekrar geçilir – her ebeveyn bir önceki hafta yaşadığı keyifli bir anı grup üyelerine anlatır.
2. Beş problem çözme basamağı kullanarak zorlukların üzerinden geçilir (kendi hakkındaki düşünceleri de dâhil ederek)
 - A. Bir ebeveyn yaşadığı bir zorluğu ve onunla nasıl baş ettiğini anlatır, ve bu zorluk esnasındaki düşüncelerini paylaşır.
 - B. Lider ve üyeler, problem çözme çabasından ötürü o üye hakkında olumlu yorum yaparlar.
 - C. Altı tane problem çözme basamağı kullanarak grup üyeleri problem çözmenin prosedürü üzerinden tekrar geçerler ve bu zorluğa olabilecek alternatif tepkileri tartışılır.
 - D. Zaman elverdikçe her ebeveynle bu A-B-C basamağı tekrarlanır.
3. Bireysel Hedef koymanın parametreleri tanıtılır

Hedefleriniz,

 - A. Kendiniz Olmalı
 - B. Şu konularda gerçekçi olmalı:
 1. Zaman
 2. Geçmiş başarı
 3. Yeterlik

4. Diğer kısıtlayıcı faktörler
 - C. Belirli olmalı – (Davranışları veya gözlemlenebilir özellikleri tanımlamalı)
 - D. Ortak dil kullanmalı
4. Grup üyelerine ödev olarak verilen bireysel hedef alanları üzerinden geçilir.
 - A. Her grup üyesinin kendi potansiyel hedefini okuması istenir.
 - B. Hedeflerin özellikleriyle ilgili yazılı materyali kullanarak, grup üyeleri bu açılardan hedefleri tartışılır:
 1. Bu hedef sizin mi?
 2. Bu hedef, zaman, geçmişe yönelik başarılar, yeterlik, maddi durum vb. konularına göre gerçekçi bir hedef mi?
 3. Bu hedef belli mi?
 4. Ortak dilde ifade edilmiş bir hedef mi?
5. Ev ödevleri üzerinden geçilir.

3. Oturum

Amaç:

Bu oturumda her grup üyesi,

1. Altı problem çözme basamaklarının alıştırmalarını yapması,
2. Hedef belirleme parametreleri ışığında potansiyel hedeflerinin üzerinden geçmesi, ve
3. Her üyeye hedef ölçeği parametrelerinin tanıtılması amaçlanmaktadır.

Bu oturum daha çok hedeflerin ve hedef ölçeklerinin tartışılması üzerine ayrılmıştır. Eğitimci hedef ölçeğini açıkça anlatır, bu süreçte ebeveynler kendi bireysel hedeflerini yerine getirirkenki başarılarını ölçebileceklerdir. Beklenen düzey “0” (sıfır) olarak değil, “E” olarak belirtilir. Ebeveynler genelde kendilerine mantıklı olmayan uygulamayacakları hedefler koyarlar. Ebeveynlerin kendilerinden hiçbir zaman mükemmeli beklememeleri gerektiği belirtilir. Bazı durumlarda grup lideri ebeveynin +2 düzeyinin mutlaka altında performans sergilemesi konusunda onları ikna etmelidir. Bu durumda eğitimci kendi beklentilerini daha mantıklı bir düzeye çekmiş olur.

İçerik ve Uygulama:

1. Sevinçler üzerinden tekrar geçilir – her ebeveyn bir önceki hafta yaşadığı keyifli bir anı grup üyelerine anlatır.
2. Beş problem çözme basamağı kullanılarak zorlukların üzerinden geçilir (kendi hakkındaki düşünceleri de dâhil ederek)
 - A. Bir ebeveyn yaşadığı bir zorluğu anlatır, onunla nasıl baş ettiğini söyler, ve bu zorluk esnasındaki düşüncelerini paylaşır.
 - B. Lider ve üyeler, problem çözme çabasından ötürü o üye hakkında olumlu yorum yaparlar.
 - C. Altı tane problem çözme basamağı kullanılarak grup üyeleri problem çözmenin prosedürü üzerinden tekrar geçerler ve bu zorluğa olabilecek alternatif tepkileri tartışılır
 - D. Zaman elverdikçe her ebeveynle bu A-B-C basamağı tekrarlanır.
3. Grup üyelerine ödev olarak verilen bireysel hedef alanları üzerinden geçilir.
 - A. Her grup üyesinin kendi potansiyel hedefini okuması istenir.
 - B. Hedeflerin özellikleriyle ilgili yazılı materyal dağıtımından sonra, grup üyeleri bu açılardan tartışılır:
 1. Bu hedef sizin mi?
 2. Bu hedef, zaman, geçmişe yönelik başarılar, yeterlik, maddi durum vb. konularına göre gerçekçi bir hedef mi?
 3. Bu hedef belli mi?
 4. Ortak dilde ifade edilmiş bir hedef mi?
4. Hedef ölçeği ödevi dağıtılır ve haftaya okunarak gelmesi rica edilir.
 - A. Hedef ölçeği grup üyelere dağıtılan yazı üzerinden açık olarak anlatılır. Bunun grup üyelerinden ödev olarak okunması ve kendi bireysel hedeflerine nasıl uygulanabileceğini düşünmeleri istenir.
5. Ev alıştırmaları üzerine tartışılır.
 - A. “Sevinçler ve zorluklar” defterine olumlu ve olumsuz tecrübeleri ve kendileri hakkındaki düşünceleri de gözden geçirerek yazmaları hatırlatılır.
 - B. Ölçekler açısından kendi bireysel hedeflerinden birini düşünmeleri istenir.

4. Oturum

Amaç:

Bu oturumda her grup üyesinin,

1. Kendi bireysel başarı hedeflerini sonuçlandırma üzerine çalışmaları,
2. Her hedef için ölçek belirlemeye çalışmaları,
3. Stres ve kendi hakkındaki düşünceleri arasındaki bağlantıyı tartışmaları amaçlanmaktadır.
4. Ayrıca, grup üyelerine bir sonraki oturumun tartışma konusu olan stres ve düşünme arasındaki bağlantı ile ilgili kısa bir giriş anlatımı amaçlanmaktadır.

İçerik ve Uygulama:

1. Sevinçler üzerinden tekrar geçilir.
2. Bireysel başarı hedefleri sonuçlandırılır.
 - A. Her grup üyesinin kendi potansiyel hedefini okuması istenir.
 - B. Hedeflerin özellikleriyle ilgili yazılı materyal dağıtımından sonra, grup üyeleri bu açılardan tartışırlar:
 1. Bu hedef sizin mi?
 2. Bu hedef, zaman, geçmişe yönelik başarılar, yeterlik, maddi durum vb. konularına göre gerçekçi bir hedef mi?
 3. Bu hedef belli mi?
 4. Ortak dilde ifade edilmiş bir hedef mi?
3. Hedef ölçeği tartışılır (Hedef ölçeği açıklaması ailelere verilen kopyası üzerinden)
 - A. Hiçbir zaman mükemmellik (%100) beklememeleri üzerine durulur.
 - B. Hedefler koymaları, eğer mümkünse belli aralıklarla koymaları teşvik edilir.
 - C. Hiçbir düzeyde başarısız olunmayacak hedefler koymaları gerektiği hatırlatılır.
 - D. Esnek olmaları gerektiği, gerilemeye hazırlıklı olmaları gerektiği hatırlatılır.
4. Bir sonraki oturum için stres ve düşünme konusundaki kısa anlatım dağıtılır.
5. Ev ödevleri tartışılır.
 - A. Zevkler ve zorluklar defterine devam etmeleri istenir.

- B. Bireysel başarı ölçekleri üzerinde çalışmaları istenir.
- C. Bir sonraki oturumda Hedef ölçeklerini tamamlamaya hazır olmaları istenir.
- D. Stres ve düşünme konusundaki kısa anlatımı okumaları istenir.

5. Oturum

Amaç;

Bu oturumda,

1. Her grup üyesinin bireysel başarı hedefleri için ölçeklerini tamamlamaları,
2. Grup üyelerine kendileri hakkındaki düşünceleri, stres ve hedeflere ulaşma arasındaki bağlantının açıklanması,
3. Grup üyelerinin bir sonraki oturumun çalışması olan kendileri hakkındaki engelleyici ve cesaretlendirici düşüncelerinin kısaca tartışması amaçlanmaktadır.

İçerik ve Uygulama:

1. Zevkler üzerinden geçilir.
2. Bireysel Hedefler üzerinden geçilir ve ölçekler sonuçlandırılır.
 - A. Her ebeveyn kendi hedefi doğrultusunda ölçeği tartışır.
 - B. Grup üyelerine hedeflerini ölçekleme çabaları için tavsiye ve destek verilir.
 - C. Grup üyeleri kendi bireysel hedefleri için ölçeklere uyma taahhüdü verir.
3. Kendi hakkımızdaki düşüncelerimiz, stres ve hedef belirleme arasındaki bağlantı daha önce verilmiş kısa anlatım üzerinden gidilerek tartışılır.
 - A. Algı ve duygu arasındaki ilişki gösterilir.
 - B. Ellis'in A-B-C duygu kavramı üzerine tartışılır.
 - C. Kendi bireysel ifadelerimizi keşfetmeliyiz, ve eğer olumsuzlarsa, onları kendi baş edici ifadelerimizle nasıl değiştirebileceğimizi öğreniriz.
4. Ev ödevleri tartışılır.
 - A. Bireysel Başarı Hedefleri üzerine çalışmaya devam.

- B. “Kendi Hakkımızda Olumlu ve Olumsuz Düşüncelerimiz” alıştırmalarının okunması istenir.
- C. Grup üyelerinden kendi düşünceleri üzerinde düşünmeleri ve üstünde tartışmaya hazır olmaları istenir.

6. Oturum

Amaç:

Bu oturumda her grup üyesinin,

1. Bireysel hedeflere ulaşma konusundaki ilerlemeleri üzerinden geçmesi,
2. Stres ve düşünce arasındaki ilişkiyi tekrar gözden geçirmesi,
3. Kendi hakkındaki olumlu ve olumsuz düşünceler alıştırmalarına katılması amaçlanır.
4. Her grup üyesine “Sosyal Beceri Yöntemleri” sunulması da amaçlanmaktadır.

İçerik ve Uygulama:

Bu oturumda, bireysel hedeflere ulaşmaları konusundaki ilerlemeler tartışılır, grup üyelerinin herhangi bir hedefi başarma çabaları methedilir. Oturumun geri kalanında bilişsel yeniden yapılandırma üzerine çalışma hedeflenir. Kendi hakkımızdaki olumlu ve olumsuz düşünceler alıştırmalarının üzerinden geçilecektir. Ebeveynlerin kendileri hakkındaki düşünceleri üzerine tartışmaları teşvik edilir, bu düşüncelerin özellikle kendi ebeveynlikleri konusunda, kendilerini cesaretlendirdiği mi çabalarını sınırladıkları mı üzerine düşünmeleri istenir.

1. Sevinçler üzerinden tekrar geçilir.
2. Bireysel hedeflerde ilerleme üzerinden tekrar geçilir.
3. Stres ve düşünce arasındaki bağlantı tekrar gözden geçirilir.
4. Grup üyelerinin kendi hakkındaki olumlu ve olumsuz düşünceleri üzerine alıştırma (dağıtılan kağıt üzerinden)
 - A. Bir ifadenin mantıksız veya kişinin kendisini-engelleyici olduğunu belirleyen kıstaslar tartışılır.
 - B. Kişilerin kendini engelleyen ve kendini destekleyen ifadelerini belirleme üzerine alıştırma yapılır.
 - C. Kişinin kendini engelleyen ifadeleri kendini destekleyen ifadelerle değiştirme alıştırması yapılır.

5. Sosyal beceri yöntemleri üzerine anlatım dağıtılır.
6. Ev ödevleri tartışılır.
 - A. Bireysel hedefler üzerine çalışmaya devam
 - B. Kendi düşüncelerimiz üzerine dikkat vermeye devam
 - C. Sosyal beceri yöntemleri anlatımın üzerinden geçilmesi gerekir.

7. Oturum

Amaç:

Bu oturumda her grup üyesinin

1. Kendi bireysel hedeflerinin ve ölçeklerini gözden geçirmeleri,
2. Kendileri hakkındaki düşüncelerinin üzerinden geçmeleri,
3. İletişimle ilgili yaşadıkları problemleri tartışmaları,
4. Her grup üyesine sosyal beceri yöntemleri sunulması amaçlanmaktadır.

İçerik ve Uygulama:

Oturuma önceki oturumlarda üzerinde durulan, zorluklar, yaşanan sevinçler, bireysel hedeflere ulaşma süreçleri, problem çözme ve kendileri hakkındaki düşünceleri konuları üzerinden geçilerek başlanır. Ailelerin bu konularda yaptıkları çalışmalar teşvik edilir.

Bu oturumun son baş etme tekniği olan sosyal beceri eğitimi sunulur. Aileler hem hizmet sağlayan kişilerle, (sosyal hizmet uzmanları, doktorlar, eğitimciler vs.) hem de kendi aile içindeki veya yakınındaki kişilerle sıklıkla baş etmek durumunda kalırlar. Hizmet veren kişiler, pozisyonlarından ötürü göz korkutabilir ve aileleri yıldırabilir. Güç dengesini kurmak iletişim için ve ailenin hizmetlerden daha doğru bir şekilde yararlanmaları için gereklidir. Bunun için doğru iletişim yöntemleri gereklidir. Aslında çocukları konusunda uzman olanlar ailelerdir. Aileler kendi içgüdülerine değer vermeyi ve ihtiyacı olan yardımları alabilmek için atılmalıdır.

Sosyal beceri teknikleri üzerinde çalışırken, aileler kendi iletişim biçimlerini değerlendirmeleri konusunda pekiştirilir. Kendine saygıyı yansıtıyor mu? Destek

sağlıyor mu yoksa potansiyel hizmet sağlayıcıları kırıp uzaklaştırıyor mu? Yardım almayı biliyor mu?

Bu oturumda, rol oynama kavramı da sunulur. 7. Oturumda ailelerin daha çok birbirine kaynaşmış olacağı varsayıldığından rol oynamakta sıkıntı çekmeyecekleri düşünülmektedir. Aynı zamanda ailelerden geçmişte hangi iletişim onlara zor geldiği konusunda tartışmaları istenir.

1. Sevinçler ve zorluklar üzerinden tekrar geçilir.
2. Hedefler ve ölçekler üzerinden tekrar geçilir.
 - A. Her grup üyesi bireysel hedefe ulaşmada ne durumda olduğunu anlatır.
 - B. Grup üyeleri süreçteki kişiyi takdir ederler ve hedefi başarmaya yönelik çabalarını desteklerler.
3. Kendileri hakkındaki düşünceleri üzerinden tekrar geçilir.
 - A. Her grup üyesi kendisi hakkındaki düşünceleri hakkında bir örnek verir, bu düşüncenin kendilerini destekleyici veya engelleyici olup olmadığını tartışır.
 - B. Grup üyeleri kendileri hakkındaki düşünceleri üzerine yorum yaparlar ve değiştirmek üzere yapılan her türlü girişimi desteklerler.
4. Ailelere kendilerini sınırlı, beceriksiz, hayal kırıklığına uğramış v.b. hissettiklerindeki iletişim durumlarını tartışır.
5. Sosyal beceri yöntemleri sunulur.
 - A. Grup üyelerinden kendilerini huzursuz hissettikleri tecrübeleriyle bağlantı kurmaları istenir (ör. Öğretmen toplantısı gibi)
 - B. Baş etmeyi etkileyen üç iletişim davranış stili tartışılır.
 1. Pasif Davranış
 2. Agresif Davranış
 3. Atılgan Davranış
6. Atılgan ret, atılgan istekler ve duyguları ifade etme tanıtılır.
 - A. Her birini grup lideri tartışır.
 - B. Her tekniğe lider model olur.

7. Grup lideri davranışı kontrollü çevrede gösterme yolu olan rol oynamayı tartışır ve aileleri öbür oturumlarda sosyal beceri yöntemlerini rol oynamaya hazırlanmaları konusunda teşvik eder.
8. Ev alıştırmalarının tartışılması:
 - A. Bireysel hedefe ulaşma ve problem çözme konusunda çalışmaya devam.
 - B. “Sevinçler” ve “Zorluklar” defterine,
 1. Kendileri hakkındaki düşüncelerini
 2. Baş edici ifadelerini yazmaları istenir.
 - C. Atılğan ret, atılğan istek ve duyguların ifade edilmesi ile ilgili rol oynama alıştırmaları yapmaları istenir.
 - D. Atılğan ifadeler ve savunma yöntemleri okumaları istenir.

8. Oturum

Amaç:

Bu oturumda her grup üyesinin;

1. Bireysel hedeflerini ve hedef ölçeğini tekrar gözden geçirmesi,
2. Kendi hakkındaki düşüncelerini tekrar gözden geçirmesi,
3. Atılğan İfadeler ve savunmacı yöntemler üzerinden tekrar geçmesi amaçlanır.
4. Her grup üyesine “Değişimin Aktarılması ve Korunması” başlıklı not dağıtılır.

İçerik ve Uygulama:

Bu oturumda bireysel hedeflerin ulaşılması konusu ve kendi hakkındaki düşüncelerin üzerinden geçilir. Bu programda gösterilen yöntemlerin gerçekten iyi öğrenilip öğrenilmediğini görmek için bu konular üzerinden sıkça geçilir.

Sosyal beceri yöntemleri üzerinden geçilir ve bu oturumda alıştırmalar yapılır. Hiçbir aile zorlanmadan rol oynama yapmaları teşvik edilir. Rol oynamayı yapan aileler ödüllendirilir. Bir sonraki oturum için Değişimin Aktarılması ve Korunması konulu not dağıtılır.

1. Sevinçler ve zorluklar üzerinden tekrar geçilir.

2. Hedefler ve Ölçekler tekrar edilir.
 - A. Her grup üyesi bir bireysel başarı hedefi üzerinde nasıl gittiği değerlendirilir.
 - B. Grup üyeleri birbirlerini çabaları için teşvik eder ve destekler.
3. Kendileri hakkındaki düşünceler üzerinden geçilir.
 - A. Her grup üyesi kendileri hakkındaki düşüncelerine birer örnek verir, bu düşüncenin kendilerini destekleyici veya engelleyici olup olmadığını tartışır.
 - B. Grup üyeleri kendileri hakkındaki düşünceleri üzerine yorum yaparlar ve değiştirmek üzere yapılan her türlü girişimi desteklerler.

4. Atılılgan İfadeler tekrar edilir Savunma Yöntemleri tekrar edilir.

<ul style="list-style-type: none"> ○ Olumsuz geribildirim vermek ○ Olumsuz geribildirim almak ○ Olumlu geribildirim vermek ○ Olumlu geribildirim almak 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Mola ○ Negatif bir iddiayı öne sürme ○ Kızgınlığa açıklık ○ Kırık plak ○ Kısaltmak
--	--

- A. Grup lideri ve üyeleri her yöntemi Sosyal Beceri Yöntemleri anlatımının üzerinden tartışır.
 - B. Lider her yöntemi modeller.
 - C. Lider ve üyeler her yöntemle rol oynarlar.
 - D. Rol oynamayı yapan üyelere olumlu geribildirim verilir.
5. Değişimin Aktarımı ve Korunması başlıklı not dağıtılır. (Bir sonraki oturum için tartışma)
 6. Ev alıştırmaları tartışılır.
 - A. Bireysel Hedeflere ulaşma konusunda çalışmaya devam.
 - B. “Sevinçler” ve “Zorluklar” defterine,
 1. Kendileri hakkındaki düşüncelerini,
 2. Baş edici ifadelerini yazmaları istenir.
 - C. Değişimin Aktarımı ve Korunması başlıklı notu okumaları istenir.

9. Oturum

Amaç:

Bu oturumda her grup üyesinin;

1. Kendi bireysel hedeflerini ve ölçeklerinin üzerinden geçmesi,
2. Problemlerdeki kalıplara ve baş etme davranışlarına bakmaları,
3. Değişimin aktarımı ve korunmasını tartışması amaçlanmaktadır.

İçerik ve Uygulama:

Bu oturum bireysel hedefler ve hedef ölçeği üzerinden geçmek ile başlanır. Burada tekrar üzerinden geçilmesi ailelerin kendi girişimlerinin değerlendirilmesini teşvik etmektedir. Bu oturumda ailelere bireysel hedeflerine ulaşmada son bir not vermeleri istenir. Bu hedefler üzerinde çalıştıklarında kendi içsel düşüncelerini de belirtmeleri istenir.

Resmin büyük halini görme tartışması ise bu oturumda olur. Ailelerden kendi zevklerinde veya yaşadıkları zorluklarda herhangi bir kalıp olup olmadığını belirlemeleri istenir. Bu kalıpların farkında olmaları sağlanarak aileler hangi baş etme tekniğinin bu kalıplara olumlu cevap vermek için kullanılabileceği sorulur.

Son olarak da “Değişimin Aktarılması ve Korunması” notu tartışılır. Bir sonraki oturuma ailelerden baş etme başarısının devamlılığını sağlamaya yarayacak bir takip planı yapıp getirmeleri istenir.

1. Hedefler ve Ölçekler üzerinden geçilir.
 1. Her üye kendi bireysel başarı hedeflerini ve ölçeklerini yüksek sesle okur ve bugüne kadarki süreçle ilgili algısını açıkça yorumlar.
 2. Grup lideri bir sonraki oturumda grup üyelerinin hedefleri başarmada ne kadar ilerledikleriyle ilgili son karar vermelerini ister.
2. Zorluklar ve Zevkler tekrar gözden geçirilir, böylece büyük kalıp görülür.
 - A. Her üye kendi günlüğüne kaydettiği zorluklardan bazılarını okur.
 - B. Bu zevkler ve zorluklarda kendileri hakkındaki düşünceleri (baş edici ifadeler vurgulanarak) neydi?
 - C. Grup lideri problem durumlara ilişkin verilen tipik tepkiler bazında büyük kalıbı görmeyi tartışır.

1. Tipik olarak karşılaştığımız zorluğun türüne göre bir kalıp var mı?
 - a. Zorluğun türü
 - b. Kendiniz hakkınızdaki düşüncelerinizin türü
 - c. Davranışsal tepkinin türü
 - d. Duygusal tepkinin türü
2. Bu zorluklarla baş edebilmek için ve ilerideki tepkilerinizde kullanmak için bu eğitim programında öğrendiğiniz teknikleri nasıl kullanırsınız?
 - a. Potansiyel problem durumlarını tam belirlemek gerekir.
 - b. Etkili bir şekilde problem durumlarını kontrol edebilmek için gelecekteki girişimleri yönlendirmeli.
3. Değişimin Aktarılması ve Korunması
 - A. Lider ve grup üyeleri değişimin aktarılması ve korunması konusunun üzerinden açıkça geçer.
 - B. Lider ve grup üyeleri değişimin aktarılması ve korunmasını, büyük resmi görmek konusundaki tartışma ile birleştirerek tartışır.
 - C. Lider ve grup üyeleri nasıl takip planı yapılacağını tartışır.
4. Ev alıştırmaları tartışılır.
 - A. Bireysel başarı hedefleri ile ilgili son karar verilecektir.
 - B. Takip planı yapılacaktır.
 - C. Son oturumda bütün oturumlarla ilgili sorular alınacaktır.
5. Rastgele tartışma.

10. Oturum

Amaç:

Bu oturumda her grup üyesinin,

1. Bireysel başarı hedeflerinin nasıl gittiğini tartışması
2. Takip planını paylaşması
3. Programla ilgili düşüncelerini ve değişmesi için önerisi varsa belirtmesi amaçlanmaktadır.

İçerik ve Uygulama:

Aile Eğitim Programının son oturumu, her ailenin başarısı üzerine odaklanır. Başarılar ve değerli girişimler alkışlanır. Takip planları tekrar konuşulur. Programla ilgili öneriler alınır. Bu programda önemli olan grup üyelerinin kendilerinin farkında olmaları ve kendilerini kabul etmeleridir, bunun öğrenilmiş olması umut edilir.

1. Zorluklar ve sevinçler üzerinden tekrar geçilir.
2. Neler öğrendikleri ve neler başardıkları tartışılır:
 - a. Kendileri hakkındaki olumlu ifadeleri geliştirmek,
 - b. Kendileri için bireysel hedef koymayı öğrenmek ve bu hedefler doğrultusunda süreci değerlendirmek,
 - c. Problemleri çözmek,
 - d. İletişim becerilerini geliştirmek.
3. Başarılar hedeflerle birlikte paylaşılır.
4. Takip planları paylaşılır.
5. Programla ilgili herhangi bir soru veya öneri varsa alınır.
6. Program bitirilir.

3.5. Veri Toplama Araçlarının İşleyiş Süreci

Araştırmada deney ve kontrol grubundaki annelere ön test ve son test olarak uygulanmak amacıyla;

- Aile Yapısını Değerlendirme Ölçeği (AYDA),
- Problem Çözme Envanteri (PÇE),
- Evlilik Uyum Ölçeği (EUÖ) uygulanmıştır.

3.6. Deneysel İşlemlerin Uygulanması

Araştırmanın gerçekleştirilmesi için gerekli veri toplama araçları hazırlandıktan ve gerekli izinleri alındıktan sonra, otizmlili çocuklu annelere aile eğitim programı uygulanmıştır.

Araştırmada Deney ve Kontrol Grup ile yapılan işlemler, araştırmanın deseni Tablo 1’de verilmiştir:

Tablo 1

Araştırma Deseni

Gruplar	Ön test	Uygulama	Son test
Deney Grubu	X	Aile Eğitim Programı	X
Kontrol Grubu	X	Uygulama yok	X

3.7. Veri Çözümleme Teknikleri

Araştırma kapsamındaki iki gruba da (deney grubu, kontrol grubu) veri toplama araçları uygulanmıştır. Araştırma verilerinin istatistiksel çözümlenmesi aşamasında Aile Yapısını Değerlendirme Aracı (AYDA), Evlilik Uyum Ölçeği (EUÖ), Problem Çözme Envanteri (PÇE), Kişisel Bilgi Formu ölçeklerinden elde edilen veriler SPSS programı kullanılarak analiz edilmiştir.

Araştırma verisi analiz öncesinde hatalı kodlama olasılığına karşı frekans tablolarıyla incelenerek araştırma verisinde hatalı kodlamaların var olmadığı tespit edilmiştir. Ayrıca araştırma verisindeki her gözlemde %5'ten daha yüksek oranda boş değer olmadığı görülmüştür. Bunun üzerinde alt denenceleri incelemek üzere varsayımsal kriterler incelenerek her alt denence için rapor edilmiştir. Gerekli varsayımsal kriterlerin karşılanmasıyla araştırmada tek yönlü kovaryans analizleri (one way analysis of covariance, ANCOVA) kullanılarak istatistiksel analiz süreci SPSS 18 programıyla .050 önem düzeyinde gerçekleştirilmiştir. Kovaryans analizinde öntest puanları ortak değişken olarak incelendiği için öntest ölçümlerine ait farklılıklar incelenmemiştir. Ayrıca sontest ölçümünden başka ölçümde yer almadığından ANCOVA da kontrast analiz veya iki karşılaştırma işlemlerine gidilmemiştir.

BÖLÜM IV

BULGULAR

Araştırmanın bu kısmında “Aile eğitimi programına katılan deney grubundaki otizmlili çocuklu ailelerin iletişim becerileri, evlilik uyumları ve problem çözme becerileri düzeltilmiş son test ortalama puanları bu eğitime katılmayan kontrol grubundaki otizmlili çocuklu ailelerin iletişim becerileri, evlilik uyumları ve problem çözme becerileri düzeltilmiş son test ortalama puanlarına göre anlamlı düzeyde artacaktır” olarak ifade edilen araştırma denencesini incelemek üzere oluşturulan alt denencelere ait istatistiksel analizler sonucunda ulaşılan çıktılar alt başlıklar halinde sunulmaktadır.

4.1. Aile eğitim programının otizmlili çocuklu ailelerin iletişim becerileri üzerine etkisi

Araştırmanın ilk alt denencesi olan “Aile eğitimi programına katılan deney grubundaki otizmlili çocuklu ailelerin iletişim becerileri düzeltilmiş son test ortalama puanları bu eğitime katılmayan kontrol grubundaki otizmlili çocuklu ailelerin iletişim becerileri düzeltilmiş son test ortalama puanlarına göre anlamlı düzeyde artacaktır” ifadesini incelemek üzere yapılan istatistiksel analizler aşağıda yer almaktadır.

Tablo 2

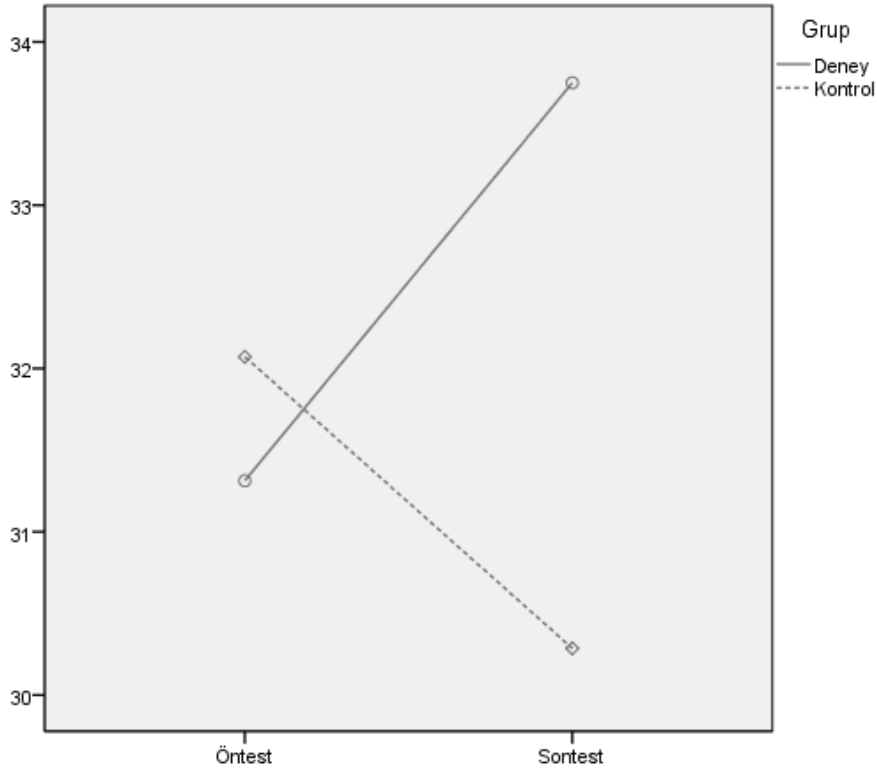
Deney ve kontrol gruplarının iletişim becerilerine ait betimsel istatistik tablosu

Grup _{i,j}	Ölçüm	n	$\bar{x}_{i,j}$	ss.	$\bar{y}_{i,j}$	sh.	%95 Güven aralığı	
							Alt sınır	Üst sınır
Deney _i	Öntest	16	31,31	8,96	-	-	-	-
	Sontest	16	33,75	8,62	34,04	1,18	31,62	36,46
Kontrol _j	Öntest	14	32,07	8,70	-	-	-	-
	Sontest	14	30,29	8,52	29,96	1,26	27,36	32,55
Toplam	Öntest	30	31,67	8,69	-	-	-	-
	Sontest	30	32,13	8,61	-	-	-	-

Deney ve kontrol gruplarının öntest ve sontest iletişim becerileri ölçümleri arasında önemli farklılıkların incelenmesinde öncelikle betimsel istatistik kullanılarak ölçümlerin ortalama puanları ve standart sapmaları hesaplanmıştır. Elde edilen sonuçlarda deney grubunun iletişim becerileri ortalama puanı 31,31'den sontest 33,37'e çıkarken kontrol grubunda ise öntestte 32,07 olarak hesaplanan iletişim becerileri ortalama puanı sontestte 30,29'a gerilemiştir. Grup ayrımı yapılmadığında ise 31,67 olan öntest iletişim becerileri ortalama puanı sontestte 32,13'e yükselmiştir. Aşağıda deney ve kontrol gruplarının öntest ve sontest iletişim becerileri ölçümlerine eksenlenen çizgi grafik yer almaktadır.

Şekil 2

Deney ve kontrol gruplarının öntest sontest eksenli iletişim becerilerine ait çizgi grafik



Deney ve kontrol gruplarının öntest ve sontest iletişim becerileri ölçümlerine eksenlenen çizgi grafik incelendiğinde deney grubunda belirgin bir sıçrama gözlenirken kontrol grubunda ise belirgin bir gerileme gözlenmektedir. Bu farklılıkları incelemek amacıyla yapılan istatistiksel incelemeler öncesinde çok değişkenli istatistiklerin varsayımsal kriterleri incelenmiştir. Varsayımsal kriterlerden ilk olarak normallik varsayımı Kolmogorov-Smirnov analizleriyle incelenmiştir. Elde edilen sonuçlara göre deney grubunun öntest (Kolmogorov-Smirnov $z= ,622$, $p= ,833$) ve sontest iletişim becerileri ölçümleri (Kolmogorov-Smirnov $z= ,665$, $p= ,769$) ile kontrol grubunun öntest (Kolmogorov-Smirnov $z= ,536$, $p= ,937$) ve sontest iletişim becerileri ölçümlerinde (Kolmogorov-Smirnov $z= ,566$, $p= ,906$) normalliğin sağlandığı belirlenmiştir. İki ölçüm içinde büyük varyansın küçük varyansa oranı da ayrıca incelenmiştir. Sonuç olarak öntest ölçümünde gruplara ait varyans oranı

(80,29/75,69= 1,07) ile sontest ölçümü varyans oranı (74,30/72,59= 1,03) 2'den küçük olduğu belirlenmiştir. Varyans eşitliği varsayımına ait sonuçlarda iletişim becerileri sontest ölçümünde varyansın homojenlik gösterdiği Levene testiyle anlaşılmıştır ($F_{1-28} = 3,732$, $p = ,064$). Son olarak ANCOVA için öngörülen önteste göre düzeltilmiş sontest ortalama puanlarına ait regresyon doğruları eğrilerinin eşit olduğu belirlenmiştir ($F_{2-27} = 3,559$, $p = ,070$). ANCOVA için gereken yeterliliklerin sağlanması üzerine analizlere geçilerek elde edilen sonuçlara aşağıda yer verilmiştir.

Tablo 3

Deney ve kontrol gruplarının iletişim becerileri öntest ölçümlerine göre düzeltilmiş iletişim becerileri sontest ölçümlerine ait ANCOVA sonuçları

Varyansın kaynağı	Kareler toplamı	sd	Kareler ortalaması	F	p	η^2
Model	1545,234	2	772,617	34,639	,000*	,720
Öntest	1455,625	1	1455,625	65,260	,000*	,707
Grup	124,264	1	124,264	5,571	,026*	,171
Hata	602,232	27	22,305			
Toplam	2147,467	29				

* $p < ,05$

ANCOVA sonucunda elde edilen sonuçlara göre öntest iletişim becerileri ölçümünün sontest iletişim becerilerinin önemli yordayıcısı olduğu belirlenmiştir ($F_{1-27} = 65,260$, $p = ,000$). Ayrıca aile eğitimi programına katılan deney grubundaki otizmlilerle çocuklu ailelerin iletişim becerileri düzeltilmiş son test ortalama puanları bu eğitime katılmayan kontrol grubundaki otizmlilerle çocuklu ailelerin iletişim becerileri düzeltilmiş sontest ortalama puanları arasında önemli farklılıkların bulunduğu belirlenmiştir ($F_{1-27} = 65,260$, $p = ,000$). Bu farklılığın kaynağını incelemek amacıyla grupların öntest ortalama puanlarına göre düzeltilmiş sontest ortalama puanları incelendiğinde deney grubunun düzeltilmiş ortalama puanının (34,04) kontrol grubundakilerinin düzeltilmiş iletişim becerileri ortalama puanlarına göre (29,96) daha yüksek olduğu anlaşılmıştır. Düzeltilmiş puan ortalamalarının da %95 güven aralığı içerisinde kaldıkları belirlenmiştir. Bu sonuç aile eğitimi programına katılan

deney grubundaki otizmlilerli çocuklu ailelerin iletiřim becerileri düzeltilmiř son test ortalama puanları bu eđitime katılmayan kontrol grubundaki otizmlilerli çocuklu ailelerin iletiřim becerileri düzeltilmiř son test ortalama puanlarına göre önemli oranda daha yüksek olduđunu kanıtlamaktadır. Ayrıca bu bulgu eğitim programının deney grubu lehine iletiřim becerilerini arttırmada etkili bir yöntem olduđunu göstermektedir. Bu bulguya ait etki büyüklüğü de öntest ortalama puanlarından bađımsız olarak iletiřim becerileri son test ortalama puanlarındaki deđiřkenliđin %17'sini açıkladıđı belirlenmiřtir.

4.2. Aile eğitim programının otizmlilerli çocuklu ailelerin evlilik uyumları üzerine etkisi

Arařtırmanın ikinci alt denencesi olan “Aile eğitim programına katılan deney grubundaki otizmlilerli çocuklu ailelerin evlilik uyumları düzeltilmiř son test ortalama puanları bu eđitime katılmayan kontrol grubundaki otizmlilerli çocuklu ailelerin evlilik uyumları düzeltilmiř son test ortalama puanlarına göre anlamlı düzeyde artacaktır” cümlesini incelenmek üzerine yürütölen istatistiksel analizlere ait çıktıları ařađıda sunulmuřtur.

Tablo 4

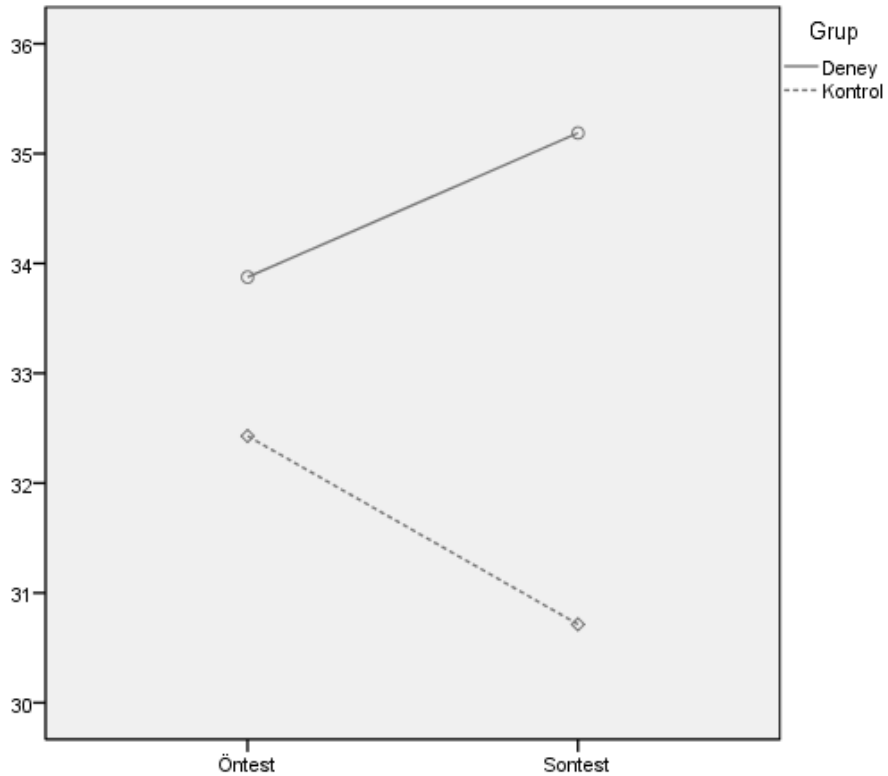
Deney ve kontrol gruplarının evlilik uyumlarına ait betimsel istatistik tablosu

Grup _{i-j}	Ölçüm	n	\bar{x}_{i-j}	ss.	\bar{y}_{i-j}	sh.	%95 Güven aralıđı	
							Alt sınır	Üst sınır
Deney _i	Öntest	16	33,88	7,36	-	-	-	-
	Sontest	16	35,19	6,89	34,64	,73	33,14	36,14
Kontrol _j	Öntest	14	32,43	5,50				-
	Sontest	14	30,71	5,14	-	-	-	-
Toplam	Öntest	30	33,20	6,13	31,34	,78	29,73	32,94
	Sontest	30	33,10	6,12	-	-	-	-

Aile eğitimi programına katılan deney grubundaki otizmlili çocuklu ailelerin evlilik uyumları düzeltilmiş son test ortalama puanları bu eğitime katılmayan kontrol grubundaki otizmlili çocuklu ailelerin evlilik uyumları düzeltilmiş sontest ortalama puanlarına göre anlamlı düzeyde arttıracakı yönünde alt denenceyi incelemek amacıyla yürütölen istatistiksel analizlerin ilki gruplara öntest ve sontest ölçümlerine ait betimsel istatistik sonuçlarıdır. Betimsel istatistik analizleri sonucunda deney grubunun öntest evlilik uyumu ortalama puanı 33,88'den sontest ölçümünde 35,19'a yükselirken kontrol grubunun öntest evlilik uyumu ortalama puanı 32,43'den sontest ölçümünde 30,71'e gerilediğı belirlenmiştir. Deney ve kontrol grubunda yer alan ailelerin öntest ve sontest eksenli evlilik uyumları çizgi grafiğı aşağıda sunulmuştur.

Şekil 3

Deney ve kontrol gruplarının öntest sontest eksenli evlilik uyumlarına ait çizgi grafik



Deney ve kontrol grubunun öntest ve sontest evlilik uyumları ölçümlerine eksenli çizgi grafikleri incelendiğinde öntest ölçümünden sontest ölçümüne doğru yükselişin olduğu kontrol grubunda ise öntest evlilik uyumu ölçümünden sontest evlilik uyumu ölçümüne doğru azalışın olduğu gözlenmektedir. Grupların ölçümlerinde gözlenen bu farklılıkları incelemek amacıyla yapılan kovaryans analizi öncesinde bir dizi varsayımsal kriter incelenmiştir. Varsayımsal kriterlerden normallik varsayımı Kolmogorov-Smirnov analizleriyle incelendiğinde deney grubunun öntest (Kolmogorov-Smirnov $z = ,658$, $p = ,779$) ve sontest evlilik uyumlarına ait ölçümleri (Kolmogorov-Smirnov $z = ,707$, $p = ,700$) ile kontrol grubunun öntest (Kolmogorov-Smirnov $z = ,613$, $p = ,847$) ve sontest evlilik uyumları ölçümlerinde (Kolmogorov-Smirnov $z = ,468$, $p = ,981$) normallik varsayımının karşılandığı tespit edilmiştir. İki ölçüm içinde ayrıca büyük varyansın küçük varyansa olan oranı da incelenmiştir. Sonuç olarak öntest ölçümünde gruplara ait varyans oranı ($50,17/30,25 = 1,66$) ile sontest ölçümü varyans oranı ($47,47/26,42 = 1,80$) 2'den küçük olduğu belirlenmiştir. Varyans eşitliği varsayımına ait sonuçlarda evlilik uyumları sontest ölçümünde varyansın homojenlik gösterdiği Levene testiyle anlaşılmıştır ($F_{1-28} = ,828$, $p = ,370$). Son olarak ANCOVA için öngörülen önteste göre düzeltilmiş sontest evlilik uyumları ortalama puanlarına ait regresyon doğruları eğrilerinin eşit olduğu tespit edilmiştir ($F_{2-27} = 2,870$, $p = ,102$). Varsayımsal kriterlerin karşılanmasıyla analizlere geçilerek elde edilen sonuçlara aşağıda sunulmuştur.

Tablo 5

Deney ve kontrol gruplarının evlilik uyumları öntest ölçümlerine göre düzeltilmiş evlilik uyumları sontest ölçümlerine ait ANCOVA sonuçları

Varyansın kaynağı	Kareler toplamı	sd	Kareler ortalaması	F	p	η^2
Model	855,145	2	427,573	50,291	,000*	,788
Öntest	705,740	1	705,740	83,008	,000*	,755
Grup	80,213	1	80,213	9,435	,005*	,259
Hata	229,555	27	8,502			
Toplam	1084,70	29				

* $p < ,05$

Deney ve kontrol gruplarının evlilik uyumları öntest ölçümlerine göre düzeltilmiş sontest ortalama puanlarına ait ANCOVA sonucunda grupların öntest evlilik uyumları ortalama puanlarının sontest evlilik uyumları ortalama puanlarının önemli bir yordayıcısı olduğu belirlenmiştir ($F_{1-27} = 83,008$, $p = ,000$). Aile eğitimi programına katılan deney grubundaki otizmlili çocuklu ailelerin evlilik uyumları düzeltilmiş son test ortalama puanları bu eğitime katılmayan kontrol grubundaki otizmlili çocuklu ailelerin evlilik uyumları düzeltilmiş sontest ortalama puanlarına arasında önemli farklılıkların bulunduğu bulunmuştur ($F_{1-27} = 9,435$, $p = ,005$). Bu sonuca göre grupların öntest evlilik uyumlarına göre düzeltilmiş son test ortalama puanları arasında fark bulunduğu anlaşılmıştır. Bu farklılıkların hangi grup lehine olduğunu anlamak amacıyla öntest evlilik uyumlarına göre düzeltilmiş sontest evlilik uyumları ortalama puanları incelendiğinde deney grubunun düzeltilmiş evlilik uyumları ortalama puanlarının (34,64) kontrol grubundakilere göre (31,34) daha yüksek olduğu belirlenen değerlerinde %95 güven aralığı içerisinde kaldığı tespit edilmiştir. Bu sonuç aile eğitimi programına katılan deney grubundaki otizmlili çocuklu ailelerin evlilik uyumları düzeltilmiş son test ortalama puanları bu eğitime katılmayan kontrol grubundaki otizmlili çocuklu ailelerin evlilik uyumları düzeltilmiş sontest ortalama puanları arasında önemli yönde arttırdığını kanıtlamaktadır. Ayrıca bu sonuca göre eğitim programının otizmlili çocuklu ailelerin evlilik uyumlarını arttırmaya etkili bir yöntem olduğu da söylenebilir. Bu bulguya ait etki büyüklüğü de öntest ortalama puanlarından bağımsız olarak iletişim becerileri sontest ortalama puanlarındaki değişkenliğin %26'sını açıkladığı belirlenmiştir.

4.3. Aile eğitim programının otizmlili çocuklu ailelerin problem çözme becerileri üzerine etkisi

Araştırmanın son alt denencesi olan “Aile eğitimi programına katılan deney grubundaki otizmlili çocuklu ailelerin problem çözme becerileri düzeltilmiş son test ortalama puanları bu eğitime katılmayan kontrol grubundaki problem çözme becerileri düzeltilmiş sontest ortalama puanlarına göre anlamlı düzeyde artacaktır” ifadesini incelemek üzere yürütülen analizler sonuçlarına aşağıda yer verilmiştir.

Tablo 6

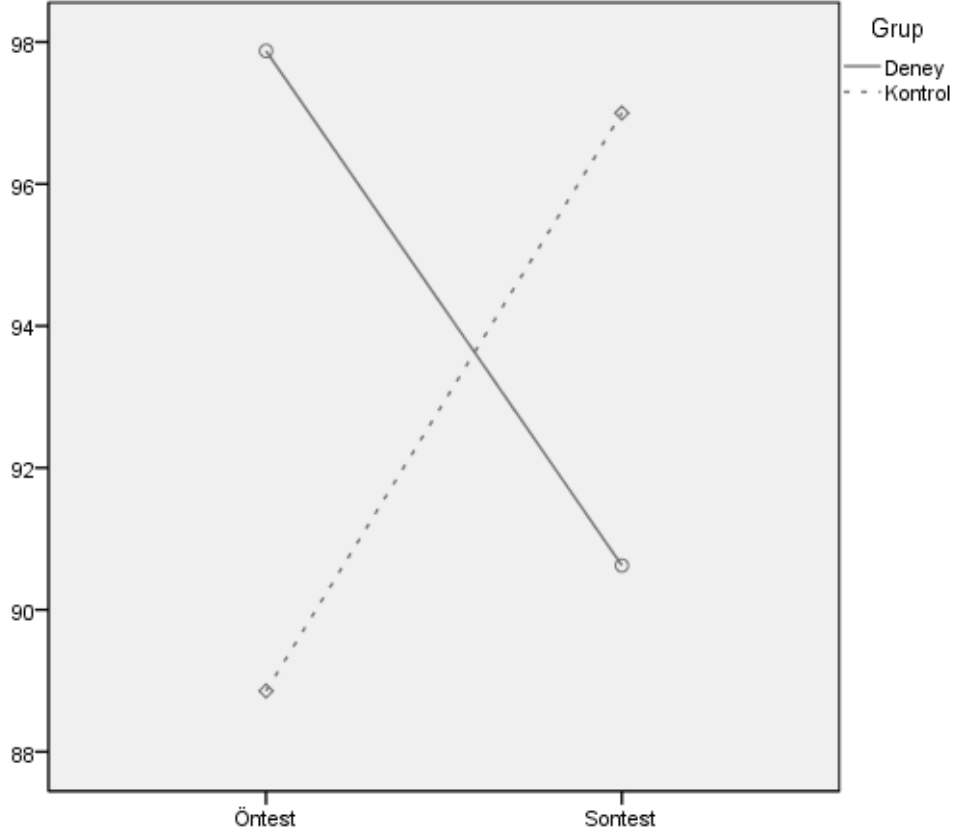
Deney ve kontrol gruplarının problem çözme becerilerine ait betimsel istatistik tablosu

Grup _{i-j}	Ölçüm	n	\bar{x}_{i-j}	ss.	\bar{Y}_{i-j}	sh.	%95 Güven aralığı	
							Alt	Üst
							sınır	sınır
Deney _i	Öntest	16	97,87	23,07	-	-	-	-
	Sontest	16	90,63	15,14	88,10	2,56	82,85	93,34
Kontrol _j	Öntest	14	88,86	16,70	-	-	-	-
	Sontest	14	97,00	16,43	99,89	2,74	94,27	105,51
Toplam	Öntest	30	93,67	20,53	-	-	-	-
	Sontest	30	93,60	15,81	-	-	-	-

Aile eğitimi programına katılan deney grubundaki otizmli çocuklu ailelerin problem çözme becerileri düzeltilmiş son test ortalama puanları bu eğitime katılmayan kontrol grubundaki problem çözme becerileri düzeltilmiş sontest ortalama puanlarına göre anlamlı düzeyde artacağı yönündeki denenceyi incelemek amacıyla öncelikle betimsel istatistik değerleri hesaplanmıştır. Betimsel istatistik sonuçlarına göre deney grubu öntest ortalama puanı sontestte düşerken kontrol grubunda tam tersine bir artış bulunduğu anlaşılmıştır. Deney ve kontrol gruplarının öntest ve sontest problem çözme becerileri ölçümlerine eksenlenen çizgi grafik aşağıda sunulmuştur.

Şekil 4

Deney ve kontrol gruplarının öntest sontest eksenli problem çözme becerilerine ait çizgi grafik



Deney ve kontrol gruplarının öntest ve sontest problem çözme becerileri ölçümlerine eksenlenen çizgi grafiğinde deney grubunda öntestten sonteste doğru keskin bir düşüş gözlenirken kontrol grubunda öntestten sonteste doğru problem çözme becerileri düzeyinde bir artış söz konusudur. Bu farklılıkların önemli olup olmadığını incelemeye önce bir dizi varsayımsal kriterler incelenmiştir. Normallik varsayımı Kolmogorov-Smirnov analizleriyle incelendiğinde ulaşılan sonuçlara göre deney grubunun öntest (Kolmogorov-Smirnov $z = ,357$, $p = ,999$) ve sontest problem çözme becerileri ölçümleri (Kolmogorov-Smirnov $z = ,566$, $p = ,906$) ile kontrol grubunun öntest (Kolmogorov-Smirnov $z = ,619$, $p = ,837$) ve sontest problem çözme

becerileri ölçümlerinde (Kolmogorov-Smirnov $z = ,625$, $p = ,829$) normallik varsayımının sağlandığı belirlenmiştir. Sonraki aşamada iki ölçüm içinde büyük varyansın küçük varyansa oranı da ayrıca incelenmiştir. Öntest ölçümünde gruplara ait varyans oranı ($532,23/278,89 = 1,91$) ile sontest ölçümü varyans oranlarının ($269,95/229,22 = 1,18$) 2'den küçük olduğu belirlenmiştir. Varyans eşitliği varsayımına ait sonuçlarda problem çözme becerileri sontest ölçümünde varyansın homojenlik gösterdiği Levene testiyle tespit edilmiştir ($F_{1-28} = 2,435$, $p = ,130$). Son olarak ANCOVA için öngörülen önteste göre düzeltilmiş sontest evlilik uyumları ortalama puanlarına ait regresyon doğruları eğrilerinin eşit olduğu tespit edilmiştir ($F_{2-27} = ,746$, $p = ,395$). Varsayımsal kriterlerin karşılanmasıyla ANCOVA'ne geçilerek elde edilen sonuçlara aşağıda yer verilmiştir.

Tablo 7

Deney ve kontrol gruplarının problem çözme becerileri öntest ölçümlerine göre düzeltilmiş problem çözme becerileri sontest ölçümlerine ait ANCOVA sonuçları

Varyansın kaynağı	Kareler toplamı	sd	Kareler ortalaması	F	p	η^2
Model	4493,629	2	2246,814	21,999	,000*	,620
Öntest	4190,179	1	4190,179	41,027	,000*	,603
Grup	986,690	1	986,690	9,661	,004*	,264
Hata	2757,571	27	102,132			
Toplam	7251,200	29				

* $p < ,05$

Aile eğitimi programına katılan deney grubundaki otizmli çocuklu ailelerin problem çözme becerileri düzeltilmiş son test ortalama puanları bu eğitime katılmayan kontrol grubundaki problem çözme becerileri düzeltilmiş sontest ortalama puanlarına göre anlamlı düzeyde artacağı yönündeki denenceyi incelemek üzere ANCOVA yapılmıştır. Elde edilen sonuçlara göre öntest problem çözme ölçümünün sontest iletişim becerilerinin önemli yordayıcısı olduğu tespit edilmiştir ($F_{1-27} = 41,027$, $p = ,000$). Ayrıca aile eğitimi programına katılan deney grubundaki

otizmlı çocuklu ailelerin problem çözme becerileri düzeltilmiş son test ortalama puanları bu eğitime katılmayan kontrol grubundaki otizmlı çocuklu ailelerin problem çözme becerileri düzeltilmiş sontest ortalama puanları arasında önemli farklılıkların bulunduğu belirlenmiştir ($F_{1-27} = 9,661$, $p = ,004$). Bu farklılığın hangi grup lehine olduğunu incelemek amacıyla grupların problem çözme becerileri öntest ortalama puanlarına göre düzeltilmiş sontest ortalama puanları incelendiğinde deney grubunun problem çözme becerileri düzeltilmiş ortalama puanın (88,10) kontrol grubundakilerinin problem çözme becerileri düzeltilmiş iletişim becerileri ortalama puanlarına göre (99,89) daha düşük olduğu anlaşılmıştır. Ayrıca problem çözme becerileri düzeltilmiş puan ortalamalarının da %95 güven aralığı içerisinde kaldıkları belirlenmiştir. Problem çözme becerileri ortalama puanlarındaki azalışın problem çözme becerilerinde artışa işaret ettiği göz önüne alındığında elde edilen bu sonuç aile eğitimi programına katılan deney grubundaki otizmlı çocuklu ailelerin problem çözme becerileri düzeltilmiş son test ortalama puanları bu eğitime katılmayan kontrol grubundaki otizmlı çocuklu ailelerin problem çözme becerileri düzeltilmiş sontest ortalama puanlarına göre önemli oranda daha yüksek olduğu anlaşılmıştır. Bu bulgu eğitim programının otizmlı engelli ailelerin problem çözme becerilerini artırma da etkili olduğunu göstermektedir. Bu bulguya ait etki büyüklüğü de öntest ortalama puanlarından bağımsız olarak iletişim becerileri sontest ortalama puanlarındaki değişkenliğin %26'sını açıkladığı belirlenmiştir.

4.4. Aile eğitim programının otizmlı çocuklu ailelerin otizmlı çocuklarıyla ilgili algısı üzerine etkisi

Tablo 8

Deney grubunun öntest ve sontest stres belirtilerinin frekans analiz sonuçları

Stres belirtisi türü	Stres belirtisi		Öntest		Toplam	Sontest		Toplam
			Deney	Kontrol		Deney	Kontrol	
Duyusal işleme problemi	Var	<i>f</i>	9	7	16	10	6	16
		%	56,2	50,0	53,3	62,5	42,9	53,3
	Yok	<i>f</i>	7	7	14	6	8	14
		%	43,8	50,0	46,7	37,5	57,1	46,7
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30

		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Motor hareket problemleri	Var	<i>f</i>	9	7	16	10	11	21
		%	56,2	50,0	53,3	62,5	78,6	70,0
	Yok	<i>f</i>	7	7	14	6	3	9
		%	43,8	50,0	46,7	37,5	21,4	30,0
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Bir aktiviteye başlamada zorlanma Yeniliğe karşı direnç	Var	<i>f</i>	10	11	21	9	13	22
		%	62,5	78,6	70,0	56,2	92,9	73,3
	Yok	<i>f</i>	6	3	9	7	1	8
		%	37,5	21,4	30,0	43,8	7,1	26,7
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Tehlikeye karşı kendini koruyamama	Var	<i>f</i>	8	6	14	8	7	15
		%	50,0	42,9	46,7	50,0	50,0	50,0
	Yok	<i>f</i>	8	8	16	8	7	15
		%	50,0	57,1	53,3	50,0	50,0	50,0
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Dikkat eksikliği	Var	<i>f</i>	14	14	28	15	14	29
		%	87,5	100,0	93,3	93,8	100,0	96,7
	Yok	<i>f</i>	2	0	2	1	0	1
		%	12,5	0,0	6,7	6,2	0,0	3,3
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
İletişimde ve anlamada eksiklik	Var	<i>f</i>	12	11	23	14	11	25
		%	75,0	78,6	76,7	87,5	78,6	83,3
	Yok	<i>f</i>	4	3	7	2	3	5
		%	25,0	21,4	23,3	12,5	21,4	16,7
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Toplumsal etkileşimde bozukluk	Var	<i>f</i>	8	8	16	12	8	20
		%	50,0	57,1	53,3	75,0	57,1	66,7
	Yok	<i>f</i>	8	6	14	4	6	10
		%	50,0	42,9	46,7	25,0	42,9	33,3
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Duygusal problemler	Var	<i>f</i>	9	8	17	9	8	17
		%	56,2	57,1	56,7	56,2	57,1	56,7
	Yok	<i>f</i>	7	6	13	7	6	13
		%	43,8	42,9	43,3	43,8	42,9	43,3

		%	43,8	42,9	43,3	43,8	42,9	43,3
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Tekrarlayıcı sınırlı davranış biçimi	Var	<i>f</i>	12	8	20	10	8	18
		%	75,0	57,1	66,7	62,5	57,1	60,0
	Yok	<i>f</i>	4	6	10	6	6	12
		%	25,0	42,9	33,3	37,5	42,9	40,0
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Basmakalıp davranış biçimi	Var	<i>f</i>	8	5	13	8	5	13
		%	50,0	35,7	43,3	50,0	35,7	43,3
	Yok	<i>f</i>	8	9	17	8	9	17
		%	50,0	64,3	56,7	50,0	64,3	56,7
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Kendini yaralama	Var	<i>f</i>	3	2	5	4	2	6
		%	18,8	14,3	16,7	25,0	14,3	20,0
	Yok	<i>f</i>	13	12	25	12	12	24
		%	81,2	85,7	83,3	75,0	85,7	80,0
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Uyku problemi	Var	<i>f</i>	4	5	9	3	5	8
		%	25,0	35,7	30,0	18,8	35,7	26,7
	Yok	<i>f</i>	12	9	21	13	9	22
		%	75,0	64,3	70,0	81,2	64,3	73,3
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Oyuncaklarla amacına uygun oynamama	Var	<i>f</i>	9	7	16	8	7	15
		%	56,2	50,0	53,3	50,0	50,0	50,0
	Yok	<i>f</i>	7	7	14	8	7	15
		%	43,8	50,0	46,7	50,0	50,0	50,0
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
İmgesel ya da toplumsal taklitlere dayalı oyunları kendiliğinden oynamama	Var	<i>f</i>	10	9	19	12	9	21
		%	62,5	64,3	63,3	75,0	64,3	70,0
	Yok	<i>f</i>	6	5	11	4	5	9
		%	37,5	35,7	36,7	25,0	35,7	30,0
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Göz kontağının	Var	<i>f</i>	8	4	12	9	4	13

iyi gelişmemesi		%	50,0	28,6	40,0	56,2	28,6	43,3
	Yok	<i>f</i>	8	10	18	7	10	17
		%	50,0	71,4	60,0	43,8	71,4	56,7
	Toplam	<i>f</i>	16	14	30	16	14	30
		%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Eğitim programından sonra otizmlı çocuđu olan annelerin stres belirtilerinin bir kısmına ait yüzdeler de düşüşlerin olduđu gözlenmiştir. Deney grubunun son testinde önteste göre stres belirtisi düşüş gösteren yüzdeler incelendiğinde bir aktiviteye başlamada zorlanma yeniliđe karşı direnç, tekrarlayıcı sınırlı davranış biçimi, uyku problemi ve oyuncaklarla amacına uygun oynamama belirtilerinin olduđu belirlenmiştir. Deney grubuna verilen eğitim programının otizmlı çocuklu annelerin çocuklarına ait stres belirtiler olan bir aktiviteye başlamada zorlanma yeniliđe karşı direnç, tekrarlayıcı sınırlı davranış biçimi, uyku problemi ve oyuncaklarla amacına uygun oynamamayı düşürdüđu düşünülebilir.

BÖLÜM V

SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırmadan elde edilen sonuçlar tartışılmakta ve konu ile ilgili ileriki yıllarda yapılacak araştırmalara yönelik öneriler bulunmaktadır.

5.1 Sonuç

Bu araştırma, otizmlili çocuğa sahip annelere uygulanan aile eğitim programının, annelerin aile içi iletişim becerilerine, problem çözme becerilerine ve otizmlili çocukları ile ilgili algıları üzerine etkisini incelenmek amacıyla yapılmıştır.

Araştırma bulguları, araştırmanın ilk denencesi olan, baş etme becerileri aile eğitim programının deney grubu lehine otizmlili çocuğa sahip annelerin iletişim becerilerini arttırmada, bu eğitimi almayan kontrol grubundaki annelere göre etkili bir program olduğunu göstermektedir.

Araştırmanın bulguları, araştırmanın ikinci denencesi olan, baş etme becerileri aile eğitim programının deney grubu lehine otizmlili çocuğa sahip annelerin, bu eğitimi almayan kontrol grubundaki annelere göre evlilik uyumlarına olumlu etkisi olduğu göstermektedir.

Araştırmanın bulguları, araştırmanın üçüncü denencesi olan, baş etme becerileri aile eğitim programının deney grubu lehine otizmlili çocuğa sahip annelerin problem çözme becerilerini arttırmada, bu eğitimi almayan kontrol grubundaki annelere göre etkili bir program olduğunu göstermektedir.

Araştırmanın bulguları, araştırmanın dördüncü denencesi olan, baş etme becerileri aile eğitim programının deney grubu lehine otizmlili çocuğa sahip annelerin otizmlili çocuklarının otizme bağıli semptomlarıyla ilgili algılarında sadece dört alanda stres belirtilerinin azalmasında etkili bir program olduğunu göstermektedir.

5.2. Tartışma

Otizmlili çocuğa sahip ailelerin diğeri engel grubunda çocuğu olan ailelere göre daha yüksek düzeyde stres yaşadığı uzun yıllardır çeşitli araştırmacılar tarafından gösterilmiştir (Rodrigue vd., 1990; Koegel vd.,1992; Kraus, 1993; Chen ve Tang, 1997; Smith vd., 2001, Dunn vd., 2001; Hastings 2003; Lessenberry ve Rehfeldt, 2004; Lecavalier vd., 2006; Sabih ve Sajid, 2008; Lee, 2009; Estes, vd., 2009). Bu yoğun stres yaşayan ailelerde, stresle bağılantılı olan psikolojik problemler görülmekte, bunlar depresyon (Pişkin ve Gümüşçü, 1994), anksiyete bozukluğu (Weiss, 2002), yüksek derecede kaygı (Özkardeş ve Beşikçi, 2002), benlik saygısının düşmesi (Girli, 1998) şeklinde ortaya çıkmaktadır.

Otizmlili çocuğun yetiştiği ailelerde hem çocuğun yoğun bakım, eğitim, tedavi, medikal ihtiyaçlar vb. gibi özel gereksinimlerini karşılamak hem de ailenin diğeri bireylerinin ihtiyaçlarını karşılamak için aile içindeki rollerin tekrar yapılandırılması (De Myer, 1979; Fisman, 1989; Akkök, vd., 1992; Norton ve Drew, 1994; Risdal ve Singer, 2004) ve aile birliğinin sağlanmış olması gerekmektedir (Girli, 2004).

Gelişimsel geriliği olan çocuklu ailelere, beceri öğretimi ve çocuklarının gelişimlerini ilerletmek amacıyla eğitim verilerek çocuklarda daha ilerleme sağlanabileceği görüldükten sonra, aile eğitim programları bir süre çocuk merkezli olarak uygulanmıştır. Ancak, daha sonra tüm ailenin gereksinimlerine yönelik olan aile merkezli programların aileden olumlu sonuçlar alma konusunda daha etkiliği olduğu görülmüştür (Dempsey ve Keen, 2008; Dempsey, Keen, Pennell, O'Reilly, Neilands, 2009).

Bu araştırmada uygulanan aile eğitim programı gelişimsel geriliği olan çocuk yetiştirirken, ailenin karşılaştığı problemlerle baş edebilmesi amacıyla geliştirilmiştir

(Gammon ve Rose, 1991). Uzmanlar, otizmlı çocuklu ailelerde bulunan olumlu baş etme tekniklerinin, ailenin otizmlı çocuđuna uymasına önemli ölçüde destek olduđu belirtmişlerdir (Whitman, 2004; Aman, 2005) .

Bu çalışmanın bulguları alan yazını destekler niteliktedir. Gammon ve Rose (1991) geliştirdikleri ve bu araştırmada da Türkçe'ye uyarlanıp kullanılan, bilişsel-davranışçı temelli baş etme eğitim programını gelişimsel geriliđi olan çocuklu ailelere uygulamış, ailelerin problem çözme becerileri ve kişilerarası iletişim becerilerinde anlamlı ölçüde etkili olduđu bulunmuştur.

Bu araştırmada, otizmlı çocukların aile içi iletişim becerilerine ilave olarak ailelerin evlilik uyumları da değerlendirilmiş ve eğitimin bu konuda etkisi incelenmiştir. Otizmlı çocuklara sahip olmanın ailelerin evlilik uyumlarına etkisi ile ilgili yapılan araştırmalarda, evlilik uyumunun otizme bađlı sebeplerle bozulabileceđi gibi, otizmlı çocuđa sahip olmanın evlilik ilişkilerini güçlendirebileceđi de gösterilmiştir (Allessandri, 1992; Norton ve Drew, 1994; Risdal ve Singer, 2004). Ailede engelli veya otizmlı bir çocuđun olması aile içi ilişkilerinde ve evlilik uyumunda risk oluşturabileceđinden ötürü ailenin bu konularda desteklenmesi önemlidir.

Zihinsel yetersizliđi, gelişimsel geriliđi veya otizmi olan çocuklu ailelere yönelik verilen Bilişsel-davranışçı temellere dayanan aile eğitim çalışmalarının, aile için olumlu sonuçlarına etkisi araştırılmıştır. Bu eğitimlerin ebeveynlerin stres, depresyon düzeylerini azalttıđı, baş etme yöntemlerine ait becerileri kazandırdıđı (problem-çözme becerisi, stres yönetimi, olumlu içgörü sahibi olma gibi) görülmüştür (Hastings ve Beck, 2004).

Ülkemizde Ergüner-Tekinalp ve Akkök (2004) otizmlı çocuklu annelere uyguladıkları bilişsel-davranışçı temelli baş etme eğitim programının, annelerin başa çıkma yöntemleri ve stres düzeyleri üzerinde bir etkisi olmadığını ancak eğitimin umutsuzluk ve yalnızlık hissini azalttıđını belirtmişlerdir. Bu araştırmada baş etme eğitim programı ailelere 1 ay boyunca haftada iki oturum şeklinde uygulanmıştır. Bu

anlamda annelerin eğitim programdan öğrendiklerini uygulamaları için kısa bir süreleri olduğu görülmektedir.

Bu araştırmada bir başka önemli nokta ise, kontrol gruplarında problem çözme becerileri, evlilik uyumu ve aile içi ilişkilerinin değerlendirildiği son test puanlarının ön test puanlarına göre düştüğü gözlemlenmektedir. Otizmlili çocuğa sahip ailelerin yaşam döngüsü içinde belirli zamanlarda problemlerle olumlu şekilde baş edebildikleri belirli zamanlarda yoğun stres yaşadıkları ve durumla baş edemedikleri söylenebilir (Whitman, 2004).

Buna ilave olarak, evlilikle ilgili problemler, anne ve babada olabilen herhangi bir psikolojik bozukluk (depresyon gibi) ve yoğun stres de eğitim programının başarısını yordayıcı değişkenler olarak kabul edilmektedir (Graziano ve Diamant, 1992). Bu araştırmaya katılan ailelerin eğitim öncesinde veya sonrasında psikolojik durumlarını değerlendiren herhangi bir ölçümleme yapılmamıştır. Bu anlamda eğitim öncesinde yoğun stres seviyesinde olmayan aileler var ise, bu eğitimden yararlanmış olabilirler.

Araştırmacının gözlemlerine göre, aile eğitim programının ilk oturumlarında anneler oldukça gergin ve problem odaklı görülmektedir. Eğitim programının içeriği gereği kendi hayatlarındaki mutlu ve iyi yanlardan söz etmeleri gereken zamanlarda, önceleri anneler oldukça güçlük çekmişler, daha çok karşılaştıkları zorluklardan sıkça bahsetme eğilimi göstermişlerdir. Eğitimin ilerleyen safhalarında, her oturum başında bu alıştırma tekrarlandığından dolayı, anneler önceleri çocuk merkezli olarak yaşadıkları mutlu ve iyi yanlardan söz etmişler (ör. Oğlum bu hafta sokağa çıktığımızda uğultu yapmadı), ve daha sonraki oturumlarda, özellikle bireysel hedeflerin işlendiği oturumlarda kendileri ile ilgili mutlu ve iyi yanlardan söz etmeye başlamışlardır (ör. Bu hafta beni teyzem aradı uzun zamandır konuşamıyorduk çok mutlu oldum).

Ailelerin eğitim başında iken kullandığı olumsuz ifadeler araştırmacı tarafından not edilmiştir. Bunlardan bazıları;

- “Hayata 1-0 yenik başlıyoruz.”
- “Eşim durumu kabullenmiyor.”
- “Diğer çocuklarım bana anlayışsız davranıyor.”
- “Beni kimse anlamıyor”

Eğitimin son oturumlarında yine araştırmacının kaydettiği bazı mutlu ifadeler örnek şunlar verilebilir:

- “Kendimi iyi hissediyorum.”
- “Çocuğu yatırdıktan sonra kocam bana kahve hazırladı.”
- “Kendime daha çok vakit ayırmaya başladım.”
- “Bilgisayar kursuna başladım, çocukla da babası ilgileniyor.”
- “Biz güçlüyüz” (“Hayata 1-0 yenik başlıyoruz” diyen annenin ifadesi)

Yine eğitim sırasında ilk oturumlarda söz almayan anneler son oturumlarda grup tartışmalarına oldukça katılım göstermiştir. Ailelerin gittiği özel eğitim okulu müdürü ve eğitim koordinatörleri, eğitime katılan ailelerin eğitim sonunda artık onlarla daha iş birliğine gittiklerini, daha rahat olduklarını belirtmişlerdir.

Eğitim programına katılan anneler, grup eğitiminin de bir faydası olan (Girli, 2004) hem grup içinde aynı tecrübeleri yaşayan üyelerle duygularını paylaşma, birbirlerine destek olma fırsatına sahip olmuş ve aslında bu sorunları yaşayanların sadece kendilerinin olmadığını öğrenmişlerdir. Bu da ailelerin baş etme yöntemlerini kullanmalarını geliştirmiş olabilir.

Araştırmada uygulanan eğitim programı bilişsel-davranışçı temellere dayansa da otizmle ilgili bir bilgilendirme içermemektedir. Eğitimin otizmli çocuklu annelere uygulanmasından dolayı eğitimi veren kişinin otizmle ilgili bilgi sahibi olması, ailelerle güçlü iletişim kurabilmesi ve grup eğitimini doğru bir şekilde yönlendirmesi eğitimin etkililiği konusunda önemli olabilir.

5.3 Öneriler

1. Bu arařtırmada kullanılan bař etme becerileri aile eęitim programının otizimli ocuklu ailelerin psikolojik durumlarına etkisi arařtırılabilir. Boyece bař etme becerileri desteklenen otizimli ocuklu ailelerin stres, depresyon, kaygı v.b. durumları ile ilgili bilgi alınabilir.
2. Kullanılan bař etme becerileri aile eęitim programı, arařtırmanın sınırlılıklarından tr sadece annelere verilmiřtir. İleriki alıřmalarda otizm veya dięer engel grubuna ait dięer aile yesi olan bireylere, babalara, kardeřlere de birlikte uygulanabilir. Boyece programın etkililięi ve kazanımların kalıcılıęı artabilir.
3. Eęitim programının uzun vadede bir etkisi olup olmadıęını belirlemek amacıyla izleme alıřmaları yapılmalıdır.
4. Bu eęitim programı, oturumlarda ailelerin tek tek sz alması gerektięinden tr daha byk gruplara uygulamak istendięinde zaman konusunda sıkıntı yařanabilir. Bu anlamda arařtırmanın daha byk gruplarda kullanabilmesi iin eęitimin anlatım kısmı ile grup tartıřması kısmının ayrılabilceęi bir eęitim olarak yeniden dzenlenebilir.

KAYNAKÇA

1. Ackerman, L. (2008) **Families With Autism Journey Guide**. TACA/Talk About Curing Autism. (4th Ed.) Costa Mesa, CA, USA
2. Akkök, F., Aşkar, P., Karancı N.A. (1992) Özürlü bir çocuğa sahip anne-babalardaki stresin yordanması. **Özel Eğitim Dergisi**, 1(2):8-12
3. Aksaz, K.N. (1992) Bilgi Verici Danışmanlığın Otistik Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeylerine Etkisi. Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara
4. Akmanış, B. (2010) Otistik Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Desteğe Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Ana Bilim Dalı, İstanbul
5. Allessandri, M. (1992) The influence of sex role on the marital adjustment and degree of parental involvement in family work: A comparison of mothers and fathers of children with autism and mothers and fathers of normally-developing children. Doktora tezi. Rutgers The State University of New Jersey, New Brunswick, USA
6. Aman, M. G. (2005). Treatment planning for patients with autism spectrum disorders. **Journal of Clinical Psychiatry**, 66: 38–45.
7. American Psychiatric Association (A.P.A.) (2000). **DSM-IV Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı**. Yeniden gözden geçirilmiş 4. baskı (DSM-IV-TR). A.P.A, Washington D.C. s: 45-46.
8. American Psychiatric Association (APA) (2011) **A 09 Autism Spectrum Disorder**. American Psychiatric DSM-5 Development web sitesi:

<http://www.dsm5.org/ProposedRevision/Pages/proposedrevision.aspx?rid=94>
(30.05.2011)

9. Attwood, T. (1998) Motor Clumsiness Asperger Syndrome Article-
<http://missfield.net/asperger-syndrome-article-review> (30.05.2011)
10. Autism Society, <http://www.autism-society.org/about-autism/facts-and-statistics.html> Facts and Statistics. (25.05.2011)
11. Aydan, A. (2002) Otistik Çocuk Sahibi Annelere Yönelik Bir Eğitim Programı Modeli. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul
12. Bagenholm, A., ve Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. **Journal of Mental Deficiency Research**, 35: 291-307.
13. Baker, B.L., Blacher, J., Olsson, M. B. (2005) Preschool children with and without developmental delay: behaviour problems, parents' optimism and well-being. **Journal of Intellectual Disability Research**, 49(8):575-590
14. Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H. ve Cohen, D.J., (2000) **Understanding Other Minds: Perspective From Developmental Cognitive Neuroscience** (2nd Ed.) Oxford University Press Inc. New York
15. Bebko J. M., Konstantareas M. M. ve Springer J. (1987) Parent and professional evaluations of stress associated with characteristics of autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 17: 565-76
16. Becker-Cottrill, B., McFarland, J., ve Anderson, V. (2003). A model of positive behavioral support for individuals with autism and their families: The family focus process. **Focus on Autism**, 18: 113-123.

17. Bristol, Marie M.; Gallagher, James J.; Holt, Kathleen D. (1993) Maternal depressive symptoms in autism: Response to psychoeducational intervention. **Rehabilitation Psychology**, 38(1):3-10.
18. Boyraz, G. ve Sayger, T. V. (2010) Psychological well-being among fathers of children with and without disabilities: The role of family cohesion, adaptability, and paternal self-efficacy. **American Journal of Men's Health**, 5(4): 286–296
19. Büyüköztürk, Ş, Çakmak E., Akgün Ö, Karadeniz Ş, Demirel F. (2008). **Bilimsel Araştırma Yöntemleri**. Ankara: Pegem Akademi.
20. Chen, T.Y. ve Thang, C.S. (1997) Stress appraisal and social support of chinese mothers of adult children with mental retardation. **American Journal of Mental Retardation**, 101(5): 473-483
21. Cotton ve Richdale (2010) Sleep pattenrs and behavior in typically developing children and children with autism, Down syndrome, Prader-willi syndrome and intellectual disability. **Research in Autism Spectrum Disorders**, 4: 490-500
22. Dale, N. (1996) **Working with Families of Children with Special Needs**. Routledge, New York, USA
23. Davis, N.O. ve Carter, A.S. (2008) Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 38: 1278-1291
24. Degangi, G. A., Berinbauer, C., Roosevelt, J. D., Porges, S., ve Greenspan, S. (2000). Prediction of childhood problems at three years in children experiencing disorders of regulation during infancy. **Infant Mental Health Journal**, 21: 156–175

25. Dempsey, I., ve Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. **Topics in Early Childhood Special Education**, 28: 42-52.
26. Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J. & Neilands, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. **Research in Developmental Disabilities**, 30: 558-566
27. Demir, E. (2010) Otistik çocuk annelerinde benlik saygısı ve somatizasyon düzeylerinin karşılaştırılması. Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı.
28. De Myer, M.K. (1979). **Parents & Children in Autism**. John Wile & Sons, London
29. Duarte, C. S., Bordin, I.A., Yazığı, L. ve Mooney, J. (2005) Factors associated with stress in mothers of children with autism. **Autism**, 9(4) 416–427
30. Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C.A., Tantleff-Dunn, S. (2001) Moderators of stress in parents of children with autism. **Community Mental Health Journal**, 37(1): 39-52
31. Düzgün, G. (2009) Evli Kişilerde Depresyon, İlişkiye İlişkin İnanç, Kendini Ayarlama Düzeyinin Evlilik Uyumu İle İlişkisi. Yüksek Lisans tezi Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji (Uygulamalı Psikoloji) Anabilim Dalı, Ankara
32. D’Zurilla, T. J. ve Goldfried, M.R. (1971) Problem solving and behavior modification. **Journal of Abnormal Psychology**, 78:107-126
33. Ergünel-Tekinalp, B. ve Akkök, F. (2004) The effects of a coping skills training program on the coping skills, hopelessness, and stress levels of mothers

of children with autism. **International Journal for the Advancement of Counselling**, 26(3): 257-269

34. Eryüksel, G. N. (1996) Ana-Baba ve Ergen İlişkilerinin Problem Çözme İletişim Becerileri, Bilişsel Çarpıtmalar ve Aile Yapısı Açısından İncelenmesi. Doktora tezi. Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Bölümü, İzmir
35. Estes, A, Munson, D, Dawson, G, Koehler, E, Zhou, X ve Abbot, R. (2009) Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. **Autism**, 13(4) 375–387
36. Fisman S.N., Wolf L.C. ve Noh S. (1989) Marital intimacy in parents of exceptional children. **Canada Journal Psychiatry**, 34(6):519-25.
37. Florian, V. (1989) Cultural impacts on the Family Dynamics of parents who have a child with disability. **Journal of Comparative Family Studies**, 20(1): 97-111
38. Freeston, M.H., & Plechaty, M. (1997). Reconsideration of the Locke-Wallace Marital Adjustment test: Is it still relevant for the 1990? **Psychological Report**, (81) 419-434.
39. Gander, M. J. ve Gardiner, H. W. (2001) **Çocuk ve Ergen Gelişimi**, (Haz. Onur, B. Çev: Dönmez, A.) (4.Baskı) İmge Kitabevi, Ankara
40. Gammon, E. A. ve Rose, S.D. (1991) The Coping Skills Training Program for parents of children with developmental disabilities: An experimental evaluation. **Research on Social Work Practice**, 1(3): 244-256
41. Gau, S.S. F., Chou, M.C., Chiang, H.L., Lee, J.C., Wong, C.C., Chou W.J., Wu, YY. (2011) Parental adjustment, marital relationship, and family function in

families of children with autism. **Research in Autism Spectrum Disorders**,
Doi: 10.1016/j.rasd.2011.05.007

42. Girli, A. (2004) **Otistik Çocuklar ve Aileleri Aile Eğitim Programları: Kuramsal Yaklaşımlar ve Uygulamalar**. Işık Özel Eğitim Yayınları, İzmir
43. Girli, A. (2005) Otistik çocukların ailelerine yönelik grup rehberliğinin anne babaların depresyon ve benlik saygısına etkisi. **1. Uluslararası İzmir Özel Eğitim ve Otizm Sempozyumu kitapçığı**, İzmir.
44. Girli, A. (2009) Otistik Çocukların Eğitiminde Teacch Yaklaşımı (1). <http://www.otizm.org/?p=94> son ziyaret tarihi: 10.08.2011
45. Gökcan, K. (2008). Özürlü Çocuga Sahip Ailelerin Psikososyal Durumu. www.sosyalhizmetuzmani.org. son ziyaret tarihi: 31.05.2011
46. Grandin, T. (1995) **Thinking in Pictures and Other Reports from My Life With Autism**. New York: Vintage Books
47. Grandparent Autism Network: www.ganinfo.org. (30.08.2011)
48. Gray, D. E. ve Holden, W. J. (1992) Psychosocial well-being among the caregivers of children with autism. **Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities**, 18:83–93.
49. Graziano, A.M. ve Diament, D.M. (1992) Parent behavioral training: An examination of the paradigm. **Behavior Modification**, 16(1):3-38
50. Greaves, D. (1997). The effect of rational-emotive parent education on the stress of mothers of young children with Down syndrome. **Journal of Rational-Emotive and Cognitive-Behavior Therapy**, 15, 249–267.

51. Greenber, J. S., Seltzer, M. M., Krauzz, M.W., Chou R.J.A.ve Hong, J. (2004) The effect of quality of the relationship between mothers and adult children with schizophrenia, autism or down syndrome on maternal well-being: the mediating role of optimism. **American Journal of Orthopsychiatry**, 74(1):14-25
52. Greenspan, I. S., Wieder S. (Çev: Ersevım, İ.) (2004) **Özel Gereksinimli Çocuk**, Özgür Yayınları, İstanbul
53. Griffith, G.M., Hastings, R.P., Nash, S., Hill, C. (2010) Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with down syndrome and autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 40: 610–619
54. Grossman, F.K. (1972). **Brothers And Sisters of Retarded Children**, Syracuse, NY: Syracuse University Press.
55. Gupta, A. ve Singha, N. (2005) Psychosocial support for families of children with autism. **Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal**, 16(2): 62-83
56. Gülerce, A. (1992). **Aile Yapısını Değerlendirme Aracı: Elkitabı ve Türkiye Normları**, İstanbul: Alphagraphics.
57. Gülerce, A. (2007) **Dönüşümsel Aile Modeli ve Türkiye'de Ailelerin Psikolojik Örüntüleri**, Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi, İstanbul
58. Gülaldı, D. (2010) Erken Çocuklukta Serebral Palsi'li ve Otistik Çocuk Annelerinin Ebeveyn Stres Düzeylerinin Yaşam Doyumları ile İlişkisinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Ana Bilim Dalı, İstanbul.
59. Hamilton, L. M. (2000) **Facing Autism**, Water Brook Pres, Colorado, Amerika.

60. Hastings, R. P. (1997). Grandparents of children with disabilities: A Review. **International Journal of Disability, Development, and Education**, 44, 329–340.
61. Hastings, R. P. (2003) Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. **Journal of Intellectual Disability Research**, 47(4):231-237
62. Hastings, R.P. ve Beck, A. (2004) Practitioner review: Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**, 45(8):1338–1349
63. Hastings R.P.ve Johnson E. (2001) Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 31: 327-336.
64. Hastings, R. P. Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Degli, F. ve Remington E. B. (2005) Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. **Autism**, 9(4): 377–391
65. Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D. ve Einfeld, S. (2006) Behavior and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. **Journal of Intellectual Disability Research**, 50: 874-882
66. Higgins, D. J., Bailey, S. R. ve Pearce, J. C. (2005) Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. **Autism**, 9(2) 125–137

67. Hillman, J (2007) Grandparents of Children with Autism: A Review with Recommendations For Education, Practice, And Policy. **Educational Gerontology**, 33: 513–527
68. Hornby, G. (1994) **Counseling in Child Disability: Skills for working with parents**. Chapman ve Hall, London, England.
69. Hornby, G. (1992) A Review of Fathers' Accounts of Parenting Children with Disabilities. *Disability Handicap and Society*, 7:363-374
70. Kağıtçıbaşı, Ç. (1998) **Kültürel Psikoloji: Kültür Bağlamında Aile ve İnsan Gelişimi İstanbul**, Yapı Kredi Yayınları
71. Kaminsky, L. ve Dewey, D. (2002) Psychosocial Adjustment in Siblings of Children with Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 43:225-232
72. Kasari, C. ve Sigman, M. (1997) Linking Parental Perceptions to Interactions in Young Children with Autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 27(1):39-57
73. Kirkham, M.A., & Schilling, R.F. (1990). Life skills training with mothers of handicapped children. *Journal of Social Service Research*, 13, 67–87.
74. Koegel,, R.L., Schreibman, L., Loos, L.M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins F.R., ve Plienis, A.J. (1992) Consistent stress profiles in mothers of children with autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. 22 (2):205-216
75. Koegel, R.L., Bimbela, A. ve Schreibman, L. (1996) Collateral Effects of Parent Training on Family Interactions. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 26 (3): 347-359

76. Konstantareas M. M. ve Homatidis S. (1989) Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic child. **Journal of Child Psychology and Psychiatry** 30: 459-470
77. Korkmaz, B. (2000) **Yağmur Çocuklar Otizm Nedir?** Doğan Kitap, İstanbul
78. Kozloff, M. A. (1984) A Training Program for Families of Children with Autism: Responding to Family Needs. Shopler, E. ve Mesibov, G. (Ed.), **The Effects of Autism on the Family** içinde s.(163-185) Plenum Publishing Corporation, NY, USA
79. Köktürk, A.C. (2008) Experiences and needs of mothers of children with autistic disorder [Otistik bozukluğa sahip çocuğu olan annelerin deneyimleri ve gereksinimleri]Yüksek Lisans Tezi. Boğaziçi Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eğitim Bilimleri Bölümü, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı, İstanbul.
80. Kraus, M. W. (1993) Child Related and Parenting Stress: Similarities and Differences Between Mothers and Fathers of Disabilities. **American Journal of Mental Retardation.** 97 (4): 393-404
81. Kravetz, S., Katz, S., ve Katz S. (1990) A Goal Directed Approach To Training Parents Of Children With A Developmental Disability. **The British Journal of Mental Subnormality.** 36(70):17-29
82. Küçüker, S. (1993), Özürlü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri.**Özel Eğitim Dergisi.** 1(3): 23-29
83. Küçüker, S. (2001), Erken Eğitimin Gelisimsel Geriliği Olan Çocukların Anne-Babalarının Stres ve Depresyon Düzeyleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi.**Özel Eğitim Dergisi.** 3 (1): 1-11

84. Lamb, M. (Ed.) (2010) **The Role Of The Father In Child Development**. (5th ed.) John & Sons Wiley Inc., New Jersey
85. Lee, G. K. (2009) Parents of Children with High Functioning Autism: How Well Do They Cope and Adjust? **Journal of Developmental Physical Disabilities** (2009) 21:93–114
86. Leekam, S.R., Nieto, C., Libby, S.J., Wing, L. ve Gould, J. (2007) Describing the Sensory Abnormalities of Children and Adults with Autism **Journal of Autism and Developmental Disabilities**. 37: 894-910
87. Lecavalier, L., Leone S., ve Wiltz, J. 2006 The Impact of Behavior Problems on Caregiver Stress in Young People with Autism Spectrum Disorders. **Journal of Intellectual Disability Research** 50(3):172-183
88. Lessenberry, B.M. ve Rehfeldt R.A. (2004) Evaluating Stress Levels of Parents Of Children With Disabilities. **Exceptional Children**. 70(2):231-244
89. Lickenbrock, D. M., Ekas N. V., Whitman T. L. (2010) Feeling Good, Feeling Bad: Influences of Maternal Perceptions of the Child and Marital Adjustment on Well-being in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**. Published online: 14 September 2010.
90. Lord, C. ve Bishop, S. L. (2010) Social Policy Report. **Sharing Child and Youth Development Knowledge** 24(2)
91. Lynn, C. (1985) **SOS! Help For Parents'** Parents Press, USA.
92. Marvin, R. S. ve Pianta, R.C. (1996) Mothers' Reactions to Their Child's Diagnosis: Relations with Security of Attachment, **Journal of Clinical Child Psychology** 25: 436–45.

93. Matson, J. L. ve Shoemaker, M. (2009) Intellectual Disability and Its Relationship to Autism Spectrum Disorders. **Research in Developmental Disabilities** 30:1107–1114
94. Matson, M.L., Mahan, S. ve Matson, J.L. (2009) Parent Training: A Review Of Methods For Children With Autism Spectrum Disorders. **Research in Developmental Disabilities** 30:868-875
95. McCandless, J. (2003) **Children with Starving Brains: A Medical Treatment Guide for Autism Spectrum Disorder.** (2nd Ed.) Bramble Books, USA
96. McCubbin H. I. ve Patterson J. M. (1982) Family Adaptation To Crises. **Family Stress, Coping, And Social Support** (Ed.) H. I. McCubbin, A. E. Cauble ve J. M. Patterson, (s.26–42). Thomas, Springfield, IL.
97. Mitchell, W. (2006) Research Review: The Role of Grandparents in Intergenerational Support For Families With Disabled Children: A Review of the Literature. **Child and Family Social Work**, 12, pp 94–101
98. Nixon, C.D., & Singer, G.H.S. (1993). Group cognitive-behavioral treatment for excessive parental self-blame and guilt. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 665–672.
99. Norton, P. Ve Drew, C. (1994) Autism and potential family stressors. **The American Journal of Family Therapy**. 22:67-77
100. Olshansky, S. (1962) Chronic sorrow: A Response to Having A Mentally Defected Chid. *Social Casework*. 43:190-193

101. O'Neil, M. ve Jones, R. (1997) Sensory-perceptual Abnormalities in Autism: A Case for More Research. **Journal of Autism and Developmental Disorders** 27:283-293
102. Osborne, L.A, McHugh, L., Saunders, J. ve Reed, P. (2008) Parenting Stress Reduces the Effectiveness of Early Teaching Interventions for Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38:1092–1103
103. Öksüz, Z. (2008) Otistik ve Normal Çocuk Sahibi Anne Babaların Bazı Psikiyatrik ve Psikolojik Özelliklerinin Karşılaştırılması. Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
104. Özekes, M., Girli, A., Yurdakul, A., Sarısoy, M (1998) Evlilik İlişkisinde Engelli Çocuğa Sahip Olmanın Rolü. 10. Ulusal Psikoloji Kongresi Kitapçığı, İzmir.
105. Özen, A., ve Kırcaali-İftar, G. (2000). Ailelere uzmanlarla çalışırken sahip olmaları gereken etkili iletişim becerilerinin öğretimi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2(4), 59-72.
106. Özkardeş, O.G. ve Beşikçi, H. (2002) Otistik Olan ve Olmayan Normal Çocuklara Sahip Anne Babaların Kaygı ve Depresyon Düzeyleri. 12. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Kitapçığı. **Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Yayınları**. Yayın No:193
107. Öztürk, M. O. (2002) **Ruh Sağlığı ve Bozuklukları.**, (9. Basım) Nobel Tıp Kitapevleri, Ankara
108. Pişkin, Ü., Gümüşçü, Ş. (1994) **Otistik Bir Çocuk ve Ailesinin Kısa Süreli Eğitim Programından Sağladıkları Yarar.** 1. Eğitim Bilimleri Kongresi Bildirileri. Çukurova Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları, Adana

109. Piek P. J., Murray J. D. (2004) Sensory-motor deficits in children with developmental coordination disorder, attention deficit hyperactivity disorder and autistic disorder. **Human Movement Science**, No: 23 475-488
110. Prizant, B. (1996) Brief Report: Communication, Language, Social and Emotional Development. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 27:265-282
111. Risdal D., Singer G.H.S. (2004) Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. **Research ve Practice for Persons with Severe Disabilities**, 29(2):95-103
112. Rodrigue, J.R., Morgan, S.B. ve Geffken, G. (1990) Families of Autistic Children: Psychological Functioning of Mothers. **Journal of Clinical Child Psychology**, 19(4):371-379
113. Rodrigue, J.R., Morgan, S.B. ve Geffken (1992) Psychosocial Adaptation of Fathers of Children with Autism, Down Syndrome, and Normal Development. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 22:249-263
114. Rodrigue, J.R., Geffken, G.R. ve Morgan, S.B. (1993). Perceived Competence and Behavioral Adjustment of Siblings Children with Autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 23, 665-674.
115. Sabih, F. ve Sajid, W.B. (2008) There is Significant Stress among Parents Having Children with Autism. **The Journal of the Pakistan Medical Association**, 33(2):214-216
116. Sanders, J. L. ve Morgan, S . B. (1997) Family Stress and Adjustment as Perceived by Caregivers of Children with Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. **Child and Family Behaviour Therapy**, 19 (4): 15-32

117. Sencar, B. (2007) Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek ve Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir
118. Sevim, B. (2007) The Effects of Stress Management Program for Mothers of Children with Autism. Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Klinik Psikoloji Bölümü, Ankara
119. Sigman, M ve Capps, L. (1997) Children with Autism: A Developmental Perspective. Cambridge: Harvard University Press.
120. Siman-Tov, A. ve Kaniel, S. (2010) Stress and Personal Resource as Predictors of The Adjustment of Parents to Autistic Children: A Multivariate Model. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Published online: 25.09.2010. doi: 10.1007/s10803-010-1112-x
121. Singer, G.H.S., Irvin, L.K., ve Hawkins, N. (1988). Stress management training for parents of children with severe handicaps. **Mental Retardation**, 26, 269–277.
122. Singer, G.H.S., Irvin, L.K., Irvine, B., Hawkins, N., & Cooley, E. (1989). Evaluation of community-based support services for families of persons with developmental disabilities. **Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps**, 14, 312–323
123. Siri, K. ve Lyons, T. (Ed.) (2010) Cutting-Edge Therapies for Autism 2010-201. Skyhorse Publishing, New York, USA
124. Smith, T.B., Oliver, M.N, Innocenti, M.S, (2001) Parenting Stress in Families of Children with Disabilities. **American Journal of Orthopsychiatry**, 71(2): 257-261

125. Sucuođlu, B., Kūçūker, S., Kanık, N. (1992). Őzel eđitimde anne-baba eđitimi programları: Őrnek çalıřma. **A.Ő. Eđitim Bilimleri FakŐltesi Dergisi**, 25(2), 521-537.
126. řahin, N., řahin, N.H. ve Heppner, P. (1993) Psychometric Properties of The Problem Solving Inventory in a Group of Turkish University Students. **Cognitive Therapy and Research**, 17(4):379-396
127. Tager-Flusberg, H. (1996) Brief Report: Current Theory and Research on Language and Communication In Autism. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 26:169-172
128. Tamer, M. (2010) Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinde Stres Yönetimi Eđitiminin Etkileri. Yüksek Lisans Tezi. Ege Őniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı, İzmir
129. Tarakeshwar, N. ve Pargament, K.I. (2001) Reilgiouş Coping in Families of Children with Autism. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**. 16:247
130. The Sibling Network: SibNET <http://www.siblingsupport.org/connect/the-sibnet-listserv> (28.07.2011)
131. Tibby, G. (2010) The Developmental, Individual Difference, Relationship-based (DIR) Model. Ken Siri ve Tony Lyons (Ed.) **Cutting-Edge Therapies for Autism 2010-2011** içinde. (s.101-109) Skyhorse Publishing, New York
132. Tobing, L.E ve Glenwick, D.S. (2006) Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorders. **Journal of Family Social Work**, 10:1-22

133. Tobing, L. (2010) Parent Support. Ken Siri ve Tony Lyons (Ed.) **Cutting-Edge Therapies for Autism 2010-2011** içinde. (s.277-282) Skyhorse Publishing, New York
134. Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., Rinehart, N. (2006) Effects on Parental Mental Health of an Education and Skills Training Program for Parents of Young Children With Autism: A Randomized Controlled Trial. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry** 45(5):561-569
135. Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1990). Families, professionals and exceptionality: A special partnership (2nd Edition). Columbus: Merrill
136. Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan İnanç, B., Çolakkadıoğlu, O. (2004) Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. **Klinik Psikiyatri Dergisi**, 7:4247
137. Wang, P., Michaels, C.A. ve Day, M.S. (2010) Stresses and Coping Strategies of Chinese Families with Children with Autism and Other Developmental Disabilities. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Published online:22 September 2010. Doi: 10.1007/s10803-010-1099-3
138. Wetchel, K. ve Carter, A. S. (2008) Reaction to Diagnosis and Parenting Styles Among Mothers of Young Children With ASD. **Autism**. 12(5) 575–594
139. Weiss, J. M. (2002) Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism and Children with Mental Retardation. **Autism**, 6(1): 115–130.
140. Whitman, T. L. (2004) **The Development of Autism: A Self Regulatory Perspective**. Jessica Kingsley Publishers. London, England

141. Wing, L. (1997) The autistic spectrum. **Lancet** 350,:1761-1766
142. Wing, L. ve Gould, J. (2009) What is the Core of ASD and What is Extra? Meeting of Minds/ 3.02.2009.
<http://www.meetingofminds.dk/admin/files/21010108/pr%C3%A6sentationer/Wing-Gould.pdf>
143. Yıldız, S. A. (2003) Ebeveynlerin Problem Çözme Becerisini Geliştirmeye Yönelik Deneysel Bir Çalışma. Doktora Tezi. İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı.
144. Yıldırım, F. ve Conk, Z. (2005) Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne/Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 9(2):1-10
145. Yurdakul A., Girli A.(1998) Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Örüntüleri ve Bunun Psikolojik Sağlık ile İlişkisi. **İlk Işık Özel Eğitim Dergisi.** 1:6-12
146. Yurdakul A., Girli A. Sarısoy M. ve Özekeş M. (1998) Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı ve Tutumları Üzerine Etkisi. 10. Ulusal Psikolojisi Kongresi Kitapçığı, İzmir.
147. Yurdakul, A., Girli, A., Özekeş, M., Sarısoy, M. (1998) Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Stresle Başetme Yolları Anne-Baba Farklılıkları. 10. Ulusal Psikoloji Kongresi Kitapçığı, İzmir.
148. Yazgan, Y. (2005)“Otizmde Empati” konulu söyleşi, ODER Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Derneği, (27.03.2005)