

**OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĐU TANISI
ALMIŐ ÇOCUKLARIN AİLELERİNE YÖNELİK
BİR PSİKO-EĐİTSEL GRUP PROGRAMININ
EBEVEYNLERİN BAZI PSİKOLOJİK
DEĐİŐKENLERİ ÜZERİNDEKİ ETKİSİ**

Avőar ARDIÇ

**(Doktora Tezi)
Eskiőehir 2013**

**OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI ALMIŞ ÇOCUKLARIN
AİLELERİNE YÖNELİK BİR PSİKO-EĞİTSEL GRUP PROGRAMININ
EBEVEYNLERİN BAZI PSİKOLOJİK DEĞİŞKENLERİ ÜZERİNDEKİ
ETKİSİ**

Avşar ARDIÇ

DOKTORA TEZİ

Özel Eğitim Bölümü Zihinsel Engelliler Anabilim Dalı

Danışman: Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR

Eskişehir

Anadolu Üniversitesi

Mayıs 2013

**"Bu Tez Çalışması Anadolu Üniversitesi, Bilimsel Araştırma Projeleri'nce Desteklenmiştir. Proje
No: 1106E112"**

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Avşar ARDIÇ'ın "Otistik Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Ailelerine Yönelik Bir Psiko-Eğitsel Grup Programının Ebeveynlerin Bazı Psikolojik Değişkenleri Üzerindeki Etkisi" başlıklı tezi 04.06.2013 tarihinde, aşağıda belirtilen jüri üyeleri tarafından Anadolu Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca Özel Eğitim Anabilim Dalı Zihin Engelliler Öğretmenliği Programında, Doktora tezi olarak değerlendirilerek kabul edilmiştir.

	Adı-Soyadı	İmza
Üye (Tez Danışmanı)	: Prof.Dr.Atilla CAVKAYTAR	
Üye	: Prof.Dr.Esra CEYHAN	
Üye	: Doç.Dr.Sevgi KÜÇÜKER	
Üye	: Doç.Dr.Arzu ÖZEN	
Üye	: Doç.Dr.Sema BATU	

Prof.Dr.H.Ferhan ODABAŞI
Anadolu Üniversitesi
Eğitim Bilimleri Enstitüsü Müdürü



ÖZET

OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI ALMIŞ ÇOCUKLARIN AİLELERİNE YÖNELİK BİR PSİKO-EĞİTSEL GRUP PROGRAMININ EBEVEYNLERİN BAZI PSİKOLOJİK DEĞİŞKENLERİ ÜZERİNDEKİ ETKİSİ

Avşar ARDIÇ

Özel Eğitim Bölümü Zihin Engelliler Öğretmenliği Anabilim Dalı

Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü

Haziran 2013

Danışman: Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR

Özel eğitim alan yazını otistik spektrum bozukluğu (OSB) olan çocuğa sahip ebeveynlerin stres ve depresyon düzeylerinin normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek olduğunu göstermektedir. Aynı zamanda OSB olan çocukların ebeveynlerinin aile işlevlerinin ve algıladıkları sosyal destek düzeylerinin düşük olduğu bilinmektedir. Bu araştırmanın amacı araştırmacı tarafından geliştirilen psiko-eğitsel grup programının son iki yıl içerisinde tanı almış OSB olan çocukların ebeveynlerine uygulanması sonucu ebeveynlerin stres ve depresyon düzeyleri ile algıladıkları sosyal destek ve aile işlevleri düzeyi üzerindeki etkisini belirlemektir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel desen ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmacı tarafından geliştirilen psiko-eğitsel grup programının uygulama yöntemleri (a) bilgi verici danışmanlık, (b) küçük grup tartışmaları, (c) destek grup uygulamaları, (d) duygusal farkındalık ve etkili iletişime yönelik psikolojik bileşenleri ve (e) sorun davranışların yönetimine yönelik beceri öğretimi oluşturmaktadır. Psiko-eğitsel grup programının içeriği Denizli ilinde son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynleri ile gerçekleştirilen yarı-yapılandırılmış görüşmelerin nitel analizi ile belirlenmiştir. Nitel analiz yedi anne ve iki babadan toplanan veri ile yapılmıştır. Nitel analiz sonucunda psiko-eğitsel grup programının içeriğini beş ana başlık oluşturmaktadır: (a) OSB'nin doğası, nedenleri ve özellikleri (b) OSB olan çocukların ve ailelerinin yasal hakları, (c) ebeveynlerin yetersizliğe dair duygusal farkındalıkları, (d) OSB olan çocukların sorun davranışları ile baş etme yolları ve (e) OSB olan çocuğun ailenin yapı ve işleyişine etkisi. Psiko-eğitsel grup programının pilot uygulaması Denizli ilinde altı anne ve beş babanın katılımı ile gerçekleştirilmiştir.

Deneysel uygulama Antalya ve Isparta illerinden toplam 33 katılımcı ile dört hafta sürmüştür. Psiko-eğitsel grup programı dört gün 17 oturumu şeklinde yapılmıştır. Kontrol grubu Denizli, Eskişehir ve Tekirdağ ilçesinden 34 ebeynin katılımı ile oluşturulmuştur. Araştırma bulguları iki faktörlü karışık ölçümler için ANOVA ile değerlendirilmiştir. Verilerin analiz edilmesi ile psiko-eğitsel grup programının, son iki yıl içerisinde tanı almış OSB olan çocukların ebeveynlerinin stres ve depresyon düzeylerini kontrol grubuna göre düşürdüğü aynı zamanda deney grubunda yer alan ebeveynlerin algılanan sosyal destek düzeyini ve algılanan sosyal destekten memnuniyet düzeylerini arttırdığı görülmüştür. Ancak uygulanan psiko-eğitsel grup programının aile işlevleri ve yapısı üzerinde bir etkisi olmadığı bulunmuştur. Uygulanan psiko-eğitsel grup programından ebeveynlerin yüksek düzeyde memnun oldukları görülmüştür.

Anahtar Sözcükler: Otistik Spektrum Bozukluğu, Psiko-Eğitsel Grup Programı, Stres, Depresyon, Sosyal Destek ve Aile İşlevleri, Aile Eğitimi.

ABSTRACT**EFFECTS OF PSYCHO-EDUCATIONAL GROUP PROGRAM ON THE
SOME PSYCHOLOGICAL VARIABLES OF PARENTS WHOSE THE
CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS****Avsar ARDIC****Department of the Special Education
The Graduate School Of Educational Sciences****June 2013****Advisor: Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR**

According to special education literature, the stress and depression levels of parents who have children with autistic spectrum disorders (ASD) is higher than the stress and depression levels of the parents who have normally developing children. In addition, it is known that family functioning and perceived social support levels of parents with children that have ASD are lower when compared to other families. The aim of this research study is to apply and evaluate a psycho-educational group program which was developed by the researcher to decrease the stress and depression levels and to increase the family functioning and perceived social support levels of the parents of children with ASD in the last two years. A pre-test and post-test control group experimental design was used in the current study. Methods of the psycho-educational group program developed by researcher are (a) informational counselling, (b) small group discussions, (c) support groups practices, (d) psychological components of emotional awareness and effective communication, and (e) teaching the skills for managing the problem behaviors. Psycho-educational group program's content was developed using quantitative analysis. Qualitative data was collected by semi-structured interviews from parents of children with ASD in the last two years. Qualitative data was collected from seven mothers and two fathers in Denizli. As a result of qualitative analysis, psycho-educational group program content can be classified under five main headings: (a) The nature of autistic spectrum disorders, their causes and characteristics, (b) the legal rights of children with ASD and their families, (c) the parents' emotional awareness of disability, and (d) the ways to deal with problem behaviors of children with ASD, and (e) ASD effects on the family's structure and functions. Preliminary study of this research was done in Denizli with 11 participants (six mothers and five

fathers of children with ASD were diagnosed in the last two years). Experimental application of the psycho-educational group program took four weeks with 33 participants who lived in Isparta and Antalya. Psycho-educational group program has 17 sessions which was conducted in four meetings. 34 participants participated in the control group. The control group participants lived in Denizli, Eskisehir and Tekirdag. The research data was analyzed by two-way ANOVA for mixed measures. The data analysis showed that the psycho-educational group program decreased the stress and depression levels of the experimental groups. At the same time, research findings manifested that the psycho-educational group program increased the level of perceived social support and the satisfaction level of perceived social support of experimental group participants. However, the psycho-educational group program did not have any effects on the participants' family functioning and structure of the family. As a result, the application of the psycho-educational group program yielded high levels of satisfaction from the experimental groups participants.

Keywords: Autistic Spectrum Disorders, Parent Training, Psycho-Educational Group Program, Stress, Depression, Social Support and Family Functioning.

ÖNSÖZ

Bu araştırma, yetersizliği olan insanları ve onların ailelerini daha fazla anlama çabasının bir ürünüdür. Beni bu çabam içerisinde yalnız bırakmayan ve bana destek olan herkese teşekkür etmek isterim.

Araştırmanın bütün aşamalarında benden yardımlarını esirgemeyen değerli tez danışmanım Prof. Dr. Atilla CAVKAYTAR'a, Tez İzleme Kurulu üyeleri Doç. Dr. Sevgi KÜÇÜKER'e ve Prof. Dr. Esra CEYHAN'a içten samimiyetimle teşekkür ederim.

Bu araştırmanın pilot ve deneysel uygulamalarında bana kurumlarının kapılarını açan ve her türlü yardımı sağlayan Özel Ortak Nokta Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi müdürü ve ortağı Mehmet YALÇIN'a, Özel Öncü İletişim Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Sahibi Oğuzhan TORTOP ve Eğitim Koordinatörü Melahat ATTİLA'ya, Özel İlgi Özel Eğitim Merkezi sahibi Atilla TUNCEL'e ve bu değerli insanlara ulaşmamı ve tanışmamı sağlayan Sayın Hocam Prof. Dr. İbrahim H. Diken'e, Özel Ekin Başak Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi müdürü Emrah KIRICI'ya, Özel Kırmızı Kalem Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi sahibi Figen KÖSEM ve bu kurumun öğretmenlerinden Didem GÖRGÜLÜ'ye ve sevgili arkadaşım Hatice SADIKOĞLU'na çok teşekkür ederim.

Araştırmanın her aşamasında karşılaştığım engeller ve sorunlar karşısında benden yardımlarını ve eleştirilerini esirgemeyen dostlarım Mehmet Cem AKKÖSE ve meslektaşım Veysel AKSOY'a ve ulaşamadığım kaynaklara ulaşmam için elindeki bütün imkanları kullanan meslektaşım Elif Defne ZEYTİN'e sonsuz teşekkür ederim.

Bu araştırmanın başından sonuna kadar gerek önceki tecrübeleri kazanmama, gerekse bu araştırmaya katılarak benimle beraber her aşamasında çaba harcayan, zamanlarını ayıran ve çocukları için ellerinden gelen herşeyi yapmaya hazır olan, burada isimlerini sayamacağım katılımcılarıma, danışanlarıma ve yetersizliği olan çocuklara çok teşekkür ederim. Bu çalışma burada teşekkür ettiğim insanlardan ve benden daha çok sizlerin eseridir. Size minnettarım.

Dört yıl süren, yüzlerce kaynağın araştırılması, başka şehirlerde geçen haftasonları, bilgisayar başından geçen yüzlerce saatlik çalışmayı içeren bu araştırma ile beni paylaşan sevgili eşim Birgül ARDIÇ'a, beni bütün bunlarla paylaşırken bazen sitem etmeyi de ihmal etmeyen canım oğlum Kadir ARDIÇ'a ve bana her konuda destek

olmak için ellerinden gelenin fazlasını yapan babam Nurettin ve annem Safiye ARDIÇ'a sonsuz teşekkürler.

Avşar ARDIÇ
Eskişehir, 2013

Dede Korkut'a

Annem ve babama,

Beni şefkatle, umutla ve insanca yetiştirdikleri için...

ÖZGEÇMİŞ

Avşar ARDIÇ

Özel Eğitim Bölümü Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Anabilim Dalı

Doktora

Eğitim

- Yüksek Lisans: Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim A.B.D. Zihinsel Engelliler Öğretmenliği, 07.08.2008
Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Ölçme-Değerlendirme Yüksek Lisans Programı (Tez aşaması)
- Lisans : Orta Doğu Teknik Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Psikoloji Bölümü, 27.06.1999
- Lise: Eskişehir Atatürk Lisesi, 1992.

İş

- 2003- 2006 Özel Can Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
- 2006-2009 Özel Ekin Başak Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi
- 2009- Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü Öğretim Görevlisi

Seçilmiş Yayınlar

- Ardıç, A., & Cavkaytar, A. (*in press*). Effectiveness of the modified intensive toilet training method on teaching toilet skills to children with autism. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*.
- Diken, İ. H., Ardıç, A., Diken, Ö., & Gilliam, J. E. (2012). Exploring the validity and reliability of Turkish version of Gilliam Autism Rating Scale-2: Turkish standardization study. *Eğitim ve Bilim*, 37(166), 318-328.
- Diken, I. H., Gilliam, J. E., Ardıc, A., Diken, O., & Sweeney, D. (2012). Validity and reliability of Turkish Version of Gilliam Autism Rating Scale-2: Results of preliminary study. *International Journal of Special Education*, 27(2), 1-10.
- Diken, İ. H., Ardıç, A., Diken, Ö. (2011). *Gilliam otistik bozukluk tanılama ölçeği-2 Türkçe versiyonu (GOBDÖ-2-TV): El kitapçığı*. Ankara; Maya Akademi.
- Ardıç, A. (2010). Özel gereksinimli çocuk ve aile. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği (Parent Training and Guidance on Special Education)* (s. 20-48). Ankara: Maya Akademi Yayınları, 02/2010.
- Ardıç, A. (2010). Aile eğitimi uygulama modelleri. A. Cavkaytar (Ed.), *Özel eğitimde*

aile eğitimi ve rehberliği (Parent Training and Guidance on Special Education)
(s. 249-288). Ankara: Maya Akademi Yayınları, 02/2010.

Kişisel Bilgiler

Doğum Yeri ve Yılı: Kırşehir-1975 Cinsiyet: Erkek Yabancı Dil: İngilizce

İÇİNDEKİLER

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI	ii
ÖZET	iii
ABSTRACT	v
ÖNSÖZ	vii
ÖZGEÇMİŞ	x
İÇİNDEKİLER	xii
TABLolar LİSTESİ	xv
KISALTMALAR LİSTESİ	xviii
 BİRİNCİ BÖLÜM: GİRİŞ	 1
Aile Kavramı ve Özellikleri	2
Ailenin Yaşam Döngüsü ve Yetersizliği Olan Çocuğun Aileye Etkisi	5
Otistik Spektrum Bozukluğu	8
Otistik Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk Sahibi Ailelerde Stres ve Stres Kaynakları	9
Otistik Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk Sahibi Aileler ve Depresyon	23
Stres, Depresyon ve Aile İşlevleri	27
Stres ve Başa Çıkma Stratejileri	31
Travma Sonrası Gelişim Modeli	35
Stresle Başa Çıkma, Depresyon ve Sosyal Destek	42
Yetersizliği Olan Çocukların Ailelerinin Gereksinimlerine Yönelik Psiko-Eğitsel Çalışmalar	45
Türkiye Dışında Yetersizliği Olan Çocukların Ailelerinin Gereksinimlerine Yönelik Psiko-Eğitsel Çalışmalar.....	46
Türkiye'de Yetersizliği Olan Çocukların Ailelerinin Gereksinimlerine Yönelik Psiko-Eğitsel Çalışmalar.....	58
Yurtdışında ve Türkiye'de Yetersizliği Olan Çocukların Ailelerinin Gereksinimlerine Yönelik Psiko-Eğitsel Çalışmaların Değerlendirilmesi	65
Amaç ve Önem	71
Tanımlar.....	75

İKİNCİ BÖLÜM: YÖNTEM	76
Araştırma Modeli	76
Katılımcılar	76
Veri Toplama Araçları	80
Katılımcı Bilgi Formu	81
Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2 Türkçe	
Versiyonu	81
Stres Envanteri	82
Beck Depresyon Ölçeği	83
Esneklik ve Bağlılık Değerlendirme Ölçekleri-IV	84
Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği	85
Psiko-Eğitsel Grup Programı Memnuniyet Belirleme Aracı	87
Psiko-Eğitsel Grup Programının İçeriğinin Geliştirilmesi	87
Ebeveynlerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi.....	88
Psiko-Eğitsel Grup Programının Hazırlanması	93
Pilot Uygulama	94
Psiko-Eğitsel Grup Programının Deneysel Uygulaması	97
Verilerin Analizi	103
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM: BULGULAR	106
Psiko-Eğitsel Grup Programının OSB Olan Çocukların Ebeveynlerinin	
Stres Düzeylerine Etkisi	106
Psiko-Eğitsel Grup Programının OSB Olan Çocukların Ebeveynlerinin	
Depresyon Düzeylerine Etkisi	107
Psiko-Eğitsel Grup Programının OSB Olan Çocukların Ebeveynlerinin	
Aile İşlevlerine Etkisi	109
Psiko-Eğitsel Grup Programının OSB Olan Çocukların Ebeveynlerinin	
Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyine Etkisi	116
YASDÖ-Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Toplam Puanının ve	
Alt Ölçek Puanlarının Analiz Sonuçları	117
YASDÖ-Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi	

Tüm Ölçek ve Alt Ölçek Puanlarının Analiz Sonuçları	124
Psiko-Eğitsel Grup Programının Sosyal Geçerliği	131
 DÖRDÜNCÜ BÖLÜM: SONUÇ ve TARTIŞMA	 134
 EKLER	 148
KAYNAKÇA	323

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1	<i>Deney ve Kontrol Grubunda Yer Alan Katılımcıların Çocuklarının GOBDÖ-2-TV Alt Ölçek ve Otizm İndeks Puanı Ortalamaları.....</i>	77
Tablo 2	<i>Deney ve Kontrol Grubunda Yer Alan Katılımcıların Çocuklarının Yetersizlik Tanısı Alma Tarihleri Frekansları ve Yaş Ortalamaları....</i>	78
Tablo 3	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının Yaş ve Aylık Gelir Ortalamaları.....</i>	79
Tablo 4	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının Eğitim Durumları.....</i>	80
Tablo 5	<i>Pilot Uygulama Katılımcılarının Demografik Özellikleri.....</i>	95
Tablo 6	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının Stres Envanteri Puanları Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	106
Tablo 7	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının Stres Envanteri Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	107
Tablo 8	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların Beck Depresyon Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	108
Tablo 9	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının BDÖ Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	109
Tablo 10	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Toplam Circumpleks Oranları Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	110
Tablo 11	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Toplam Circumpleks Oranlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	110
Tablo 12	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Bağlılık Oranları Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	111
Tablo 13	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Bağlılık Oranlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	112
Tablo 14	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların EBDÖ-IV Esneklik Oranları Ortalama ve Standart Sapmaları</i>	112
Tablo 15	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Esneklik Oranlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	113
Tablo 16	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların EBDÖ-IV Aile İletişim Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	114

Tablo 17	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Aile İletişim Ölçeği Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	114
Tablo 18	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların EBDÖ-IV Aile Tatmini Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	115
Tablo 19	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Aile Tatmini Ölçeği Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	116
Tablo 20	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ- Algılanan Sosyal Destek Toplam Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	117
Tablo 21	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ- Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Toplam Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	118
Tablo 22	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ- Sosyal Birliktelik Alt Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları.</i>	119
Tablo 23	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ- Sosyal Birliktelik Alt Ölçeği Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	119
Tablo 24	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ- Bilgi Desteği Alt Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	120
Tablo 25	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ- Bilgi Desteği Alt Ölçeği Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	121
Tablo 26	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Duygusal Destek Alt Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	121
Tablo 27	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Duygusal Destek Alt Ölçeği Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	122
Tablo 28	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Bakım Desteği Alt Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	123
Tablo 29	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Bakım Desteği Alt Ölçeği Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	123
Tablo 30	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi Tüm Ölçek Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	124
Tablo 31	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Algılanan</i>	

	<i>Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi Toplam Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	125
Tablo 32	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Sosyal Birliktelik Desteğinden Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	126
Tablo 33	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Sosyal Birliktelik Desteğinden Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	126
Tablo 34	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Bilgi Desteğinden Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	127
Tablo 35	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Bilgi Desteğinden Memnuniyet Düzeyi Toplam Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	128
Tablo 36	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Duygusal Destekten Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	129
Tablo 37	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Duygusal Destekten Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	129
Tablo 38	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Bakım Desteğinden Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları.....</i>	130
Tablo 39	<i>Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Bakım Desteğinden Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları.....</i>	131
Tablo 40	<i>Deney Grubu Katılımcılarının Psiko-Eğitsel Grup Programı Memnuniyeti Belirleme Aracı Puanlarının Ortalama, Standart Sapma ve Ranj Değerleri.....</i>	132
Tablo 41	<i>PGPMBA Maddelerinin Ortalama, Standart Sapma ve Ranj Değerleri.....</i>	133

KISALTMALAR LİSTESİ

ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
ADHD	: Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu
APA	: Amerikan Psikiatri Birliği
BDÖ	: Beck Depresyon Ölçeği
CEAS	: Circumplex Evlilik ve Aile Sistemleri
DSM-IV-TR	: Amerikan Psikiyatri Birliği: Psikiyatride Hastalıkların Tanılanması ve Sınıflandırılması El Kitabı, Yeniden Gözden Geçirilmiş Dördüncü Baskısı
EBDÖ-IV	: Esneklik ve Bağlılık Değerlendirme Ölçeği-IV
GOBDÖ-2-TV	: Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2- Türkçe Versiyonu
OSB	: Otistik Sepktrum Bozukluğu
PGPMBA	: Psiko-eğitsel Grup Programı Memnuniyet Belirleme Aracı
REPE	: Akılcı Duygusal Ebeveyn Eğitim Programı
TSG	: Travma Sonrası Gelişim
YASDÖ	: Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği
YASDÖ-ASDD	: Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği- Algılanan Sosyal Destek Düzeyi
YASDÖ-ASDMD	: Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği- Algılanan Sosyal Destek Düzeyinden Memnuniyet Düzeyi

BİRİNCİ BÖLÜM

GİRİŞ

Ailenin toplum içerisindeki değerini belirleyen en önemli işlevi, ailenin toplumun devamlılığını sağlamak amacıyla topluma yeni ve sağlıklı bireyler kazandırmasıdır. Ancak yetersizliği olan çocuğa sahip aileler bu bakış açısı ile değerlendirildiklerinde toplum tarafından değersizleştirilebildikleri gibi kendilerini değersiz olarak algılayabilirler ve hissedebilirler. Kozloff (1984), yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin diğer insanların onlara verdikleri tepkilerden toplumdaki yerlerinin ve sosyal değerlerinin azaldığını hissedebileceklerini belirtmiştir. Bu durum, aileyi oluşturan bireylerin kendilerine yönelik algılarının temelini oluşturan bilgilerin eksikliğinden kaynaklanıyor olabileceği gibi sosyal ve kültürel değişkenlerle de ilişkili olabilir. Ancak ülkemizde ailelerin tanı sonrası yetersizliğe yönelik doğru bilgilere ulaşmasını sağlayacak kaynaklar sınırlıdır. Bu duruma ek olarak, özel eğitim ve ilişkili alan yazında yetersizliğin tanılanma sürecinin aileler ve aileyi oluşturan bireyler için, özellikle anneler için, önemli bir stres, depresyon ve kaygı kaynağı olduğu söylenebilir. Diğer yetersizlik türlerinde olduğu gibi çocuklarına Otistik Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı ilk konulduğunda annelerin ilk tepkisinin üzüntü, şok, şaşkınlık, korku, kaygı, yalıtılmışlık, kızgınlık, hissizlik ve hüznün duygularının bir birleşimi olduğu da ifade edilmektedir (Siegel, 1997; Sullivan, 1997). Tanılama sürecinin ardından ailenin ne yapacağına, bu sorunla nasıl başa çıkacağına yönelik formal ve informal sosyal destek kaynakları çoğu zaman yeterli düzeyde değildir. Aynı zamanda ailenin sorumluluklarının ve aile içi rollerin değişmesi, yeni tanı almış çocukları için neler yapabileceklerine yönelik bilgi eksikliği aile için önemli stres kaynakları haline gelebilmektedir.

Ülkemizde ailelerin gereksinimlere cevap verecek, yeni OSB tanısı almış çocukların ailelerine yönelik etkililiği bilimsel olarak kanıtlanmış bir aile eğitimi programları sınırlıdır. Bu çalışmanın temel amacı OSB olan çocukların ailelerinin gereksinimlerini karşılayacak ve bilimsel kanıtlarla desteklenmiş etkili bir aile eğitimi programı geliştirmektir. Bu amaç doğrultusunda takip eden bölümde aile kavramı ve özellikleri, ailenin yaşam döngüsü ve yetersizliği olan çocuğun aileye etkisi, otistik spektrum bozukluğu, otistik spektrum bozukluğu olan çocuk sahibi ailelerde stres ve stres kaynakları, otistik spektrum bozukluğu olan çocuk sahibi aileler ve depresyon,

stres, depresyon ve aile işlevleri, stres ve başa çıkma stratejileri, stresle başa çıkma ve sosyal destek, depresyonla başa çıkma ve sosyal destek ve yurtdışında ve Türkiye'de yetersizliği olan çocukların ailelerinin psikolojik iyi olma durumlarına yönelik çalışmalar incelenmiş ve sonrasında da araştırmanın önemi ve amacı belirtilmiştir.

Aile Kavramı ve Özellikleri

Aile kavramı son derece karmaşık bir yapıya sahiptir. Aile, yapısı, oluşması, aileyi oluşturan bireylerin özellikleri, aile içinde oluşan etkileşim ve iletişim, sonraki kuşaklar üzerindeki etkileri, yasalar ve ekonomideki yeri nedeniyle bütün insani bilimlerin çalışma alanı içerisinde yer alan ve çok disiplinli bir incelemenin zorunlu olduğu bir kurum ve kavramdır. Kurumun doğası, kurumu oluşturan bireylerin çok yönlülüğü ve farklı özelliklere sahip olmaları dikkate alındığında ailenin son derece karmaşık ve anlaşılması zor bir sosyal yapı olduğu söylenebilir. Bütün bunlara ek olarak, aile çevresel etkenlerden etkilenir, değişir, evrilir ve aynı zamanda çevresini etkiler ve değiştirir. Bütün bu etmenlere rağmen ailenin bir işleyişi, bir sistemi ve ait olduğu toplumun kültürü tarafından belirlenmiş bazı sorumlulukları vardır. Toplumsal sistem içerisinde bu sorumlulukların en önemlisi ise ailenin topluma sağlıklı bireyler kazandırarak toplumun devamlılığını sağlamasıdır.

Aile kavramı insani bilimlerin hepsinde farklı şekillerde tanımlanan son derece karmaşık bir sosyal yapıdır. Farklı disiplin alanlarındaki tanımsal farklılıkların yanı sıra aynı disiplin alanı içerisinde farklı bakış açıları ile farklı tanımları da söz konusudur. Aile kavramının tanımının yapılmasındaki en önemli problem, bu tanıma ailenin tarihsel gelişimini, kültürel değişkenler temelinde farklılaşan aile yapısını ve ailenin bu değişkenlere bağlı olan sorumluluklarını içerecek kadar geniş ve evrensel tutmanın yarattığı zorluktur. Aynı zamanda ailenin dinamik yapısından kaynaklanan ve zamana karşı tutarsız olan değişkenliği bu zorluğa katkı sağlamaktadır. Diğer bir zorluk alanı ise tanımın içeriğinde nelerin olması gerektiğinden çok nelerin olmaması gerektiği konusunda bir görüş birliğinin sağlanamıyor olmasıdır.

Antropolojik açıdan incelendiğinde aile, kan, evlilik bağı ya da evlat edinme yoluyla bir araya gelmiş en az iki insanın oluşturduğu birim olarak tanımlanmaktadır (Haviland, Prins, Walrath ve McBride, 2006). Ancak aile, ebeveynlik ilişkileri, hane içerisinde yaşayan bireyler ve onların akrabalık ilişkileri temelinde birçok farklı tipe

sahiptir.

Tanımların çeşitliliği temelinde oluşan farklılığının önüne geçmenin ve bu araştırmanın içeriği bağlamında ortak bir tanımda buluşmanın en güvenli yolu ise içinde bulunduğumuz kültür temelinde ve yasal kurumlar tarafından yapılan tanımları temel almak olacaktır. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu'na göre ‐aile, bir toplumda hukuki temele dayalı evlilik ve akraba bağılılığı (anne, baba, çocuklar, büyükanne ve baba ile yakın akrabalar) ile oluşmuş, aynı mekânda yaşayan toplumsal kurumdur‐ (Başbakanlık, 1990). Ancak günümüzde özellikle gelişmiş ülkelerde bireyin ekonomik kazanımlar için bağımsız olarak hareket etmesinin gerekliliği, ailenin yapısının çekirdek aileye doğru değişmesine neden olmuştur. Boşanma ve benzeri nedenler ile tek ebeveynli ailelerin oluşması, evlatlık temelinde kurulan anne-baba-çocuk etkileşimin geçmişe göre yaygınlaşması (Haviland, Prins, Walrath ve McBride, 2006) ve aile ile kan bağı ve hukuki bağı bulunmayan bakıcıların çocuğun yetiştirilmesinde önemli hale gelmesi (Turnbull, Turnbull ve Wehmeyer, 2007) nedeniyle akrabalık ilişkilerinin farklılaştığı da unutulmamalıdır.

Kültürden kültüre yapısı ve içeriği değişse de ailenin her kültürde bir yeri vardır. Toplumsal sistem içerisinde ailenin değerini ve evrenselliğini koruyan, ailenin devamlılığını gerek yasal zeminde gerekse kültürel boyutta devam ettiren olgu, ailenin toplumun devamlılığında üstlendiği rollerdir. Murdock (1949) ailenin dört önemli işlevi olduğunu belirtmektedir: Cinsellik, üreme-çoğalma, ekonomik ve eğitsel (akt. Kottak, 2008). Ailenin işlevleri farklı kültürlerde farklı şekillerde yapılandırılmış olsa da, biçimsel ve ayrıntı olarak değerlendirilebilecek farklılıklar göz ardı edildiğinde, bu işlevlerin evrensel olduğu söylenebilir.

Ailenin cinsel işlevi, bireylerin cinsel eylemlerinin evlilik temelinde yasal ve toplumsal olarak onaylanmasına izin vermesidir (Kottak, 2008). Bu işlev çekirdek ailenin ebeveynleri arasındaki cinselliğin toplumsal olarak onaylanmasını sağlamaktadır. Topluma yeni ve sağlıklı bireylerin kazandırılması ve böylece toplumun zamana karşı devamlılığının sağlanması ailenin üreme-çoğalma işlevi ile gerçekleşmektedir. Bu işlevle ilgili kültürel farklılıklar olması, işlevin evrenselliğine yönelik eleştiriler yapılmasına neden olmaktadır (Kottak, 2008). Ancak topluma yeni bireylerin toplumsal onay temelinde kazandırılmasının en yaygın yolu ailenin üreme-çoğalma işlevi ile gerçekleşmektedir. Bu bireylerin toplum içerisinde etkili olmasının ve

toplumsal yarar temelinde etkinlikler gerçekleştirmesinin sağlanması da ailenin eğitsel işlevi ile sağlanmaktadır. Bütün bu işlevlerin yerine getirilmesi için ekonomik kaynakların, üretim ve tüketim arasındaki dengenin ve ilişkinin sağlanması ailenin ekonomik işlevini oluşturmaktadır.

Türk toplumunda ailenin işlevlerinin yasal bir tanımı Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı tarafından yapılmıştır. Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı (1994), ailenin işlevleri, kolaylaştırıcı, arabulucu, uyum sağlayıcı ve birbirinden farklı yetenek ve potansiyele sahip üyeler için koruyucu bir sistem olarak ifade edildiğinden, ailenin esas görevleri üyelerinin kapasitelerini geliştirmek, çocukların toplumsallaşmasını gerçekleştirmek, üyelerin işlevselliklerini ve taleplerini karşılamada yardımcı olmak, ailenin refahı için gerekli olan fiziksel ve ruhsal çevreyi oluşturarak üyelerin doyum sağlamlasını temin etmek olarak tanımlamaktadır.

Ailenin yukarıda tanımlanan işlevleri ve sorumlulukları yerine getirebilmesi için genellikle sağlıklı bir yapıya ve işleyişe sahip olması gerekmektedir. Ancak aile, yetersizliği olan bir çocuğa sahip olduğunda hem sosyal yapısında hem de aileyi oluşturan bireyler özelinde bazı sorunlar yaşamaktadır. Bu sorunların ekonomik, sosyolojik ve psikolojik temelleri söz konusudur. Ailenin ve aileyi oluşturan üyelerin yaşadıkları bu sorunlar ailenin işleyişini bozabilmektedir. Aile bu sorunları kendi öz kaynaklarını kullanarak kontrol etmeye çalışmakta ve aynı zamanda normal işlevlerini yerine getirebilmek için çaba harcamaktadır. Bu çaba ise ailede stresin oluşmasına neden olmaktadır. Yetersizliği olan çocukların ailelerinde stresin kaynakları genellikle kalıcıdır. Çünkü yetersizlik durumu çeşitli müdahaleler ya da tedaviler ile tamamen ortadan kalkmamaktadır. Bu nedenle ailede oluşan stresin temel kaynağı ailenin yaşam döngüsünde kalıcı olarak yer alır ve ailenin yaşam döngüsünün gelişimini yetersizliği olan çocuk temelinde engeller. Bu durum kronik strese, kaygıya ve depresyona neden olabilir (Hastings ve Beck, 2004). Aile bireylerinin kronik stres, kaygı ya da depresyon yaşamaya başlaması ailenin başa çıkma becerilerini etkin bir şekilde kullanmasını engeller ve ailenin işleyişini bozar. Bu durum zaman içerisinde paradoks haline gelebilmekte ve ailenin sorunun çözümünde işlevsel olmayan davranış örüntülerini giderek daha çok tekrarlamasına neden olabilmektedir.

Özellikle fiziksel ve somut bir nedene dayandırılmayan yetersizliklerde aile bireyleri kendilerini suçlama eğilimi gösterirebilmektedirler. Bu eğilimin arka tasarında

"temel atıf hataları"nın olduğunu söylemek yerinde olacaktır. Aile bireyleri yetersizliğin nedeni hakkında yaptıkları yorumların büyük bir kısmının yetersizlikle ilgili olmayan nedenler olduğu görülmekte ve bu gibi temel atıf hataları bireylerde kontrol edilmesi mümkün olmayan stres kaynaklarına neden olabilmektedir. Bu temel atıf hatalarına yetersizliği olan çocuklarının herhangi bir görünür bozukluğunun olmamasının eklenmesi, söz konusu tabloyu daha da karmaşık ve ağır bir hale getirebilmektedir. Yetersizliği olan çocuklar içerisinde herhangi bir fiziksel nedene dayandırılmayan ve gözle görünür fiziksel semptomları olmayan bozukluk ise otistik spektrum bozukluğudur.

Aile, normal gelişim gösteren çocuklarda olduğu gibi yetersizliği olan çocukların da eğitim uygulamalarının başarılı olabilmesi için önemli bir etkidir (Gupta ve Singhal, 2005). Çünkü aile, yetersizliği olan çocuk için hem yeni becerilerin öğrenildiği ve öğrenilen becerilerin uygulandığı, hem de sosyal beceriler, dürtü kontrolü, iletişim gibi olumlu psikolojik ve sosyal özelliklerin çocuğa kazandırıldığı en önemli sosyal yapıdır. Bu nedenle, ailenin sağlıklı bir yapıya sahip olması yetersizliği olan çocuğun bağımsız yaşam becerilerini kazanması için son derece önemlidir. Ancak yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma olgusu bile ailenin işleyişini bozabilmekte ve ailenin çocuğun gelişiminde önemli bir etkisi olan eğitim işlevini yerine getirmesini engelleyebilmektedir. Bunun yanı sıra, ailenin sağlıklı işlemesi sadece yetersizliği olan çocuğun gelişimi için değil, aynı zamanda aile bireylerinin ve diğer çocukların daha sağlıklı bir yaşam sürmesi için de önemlidir.

Ailenin Yaşam Döngüsü ve Yetersizliği Olan Çocuğun Aileye Etkisi

Özel eğitim alanının temel amaçlarından birisi yetersizliği olan bireylere bağımsız yaşam becerileri kazandırılarak bu bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesinin yükseltilmesidir. Yetersizliği olan çocuklara yeni becerilerin kazandırılması ve bağımsız bir yaşama hazırlanması sürecinde şüphesiz ailenin önemli bir yeri vardır. Ancak yetersizliğin aile üzerindeki olumsuz etkisi ailenin işleyişini bozabilmekte ve ailenin temel işlevlerini yerine getirmesini engelleyebilmektedir. Hem psikoloji alan yazınında hem de özel eğitim alan yazınında ebeveyn stresinin ve aile işleyişinin yetersizliği olan çocuğun bilişsel, davranışsal ve sosyal gelişimi üzerinde birçok yolla etkisi olduğunu belirtilmektedir (Gupta ve Singhal, 2005). Yetersizliği olan çocukların aileleri

tarafından desteklenmesinin bu çocukların gelişimi ile olumlu yönde ilişkili olduğu ve herhangi bir müdahale programına ailenin katılımının yaşamsal bir öneme sahip olduğu belirtilmektedir (Gupta ve Singhal, 2005; Özen, Çolak ve Acar, 2002).

En küçük toplumsal birim olarak da tanımlanan aile, kültüre bağımlı olarak değişen dinamik bir yapıdır. Ailenin bu dinamik yapısını tanımlamak için Aile Yaşam Döngüsü kavramı kullanılmaktadır (Çelimli, 2009; Gladding, 2011). Ailenin yaşam döngüsü ailenin zaman içerisinde geçirdiği değişimleri temel alarak incelenmektedir. Normal bir yaşam döngüsüne sahip olan aile incelendiğinde ailenin geçirdiği en önemli değişim ailenin bir çocuk sahibi olmaya karar vermesi ve bir çocuğa sahip olmasıdır. Aile bir çocuk sahibi olduğu andan itibaren aileyi oluşturan bireyler, yaşamlarını çocuğun gereksinimlerine göre düzenlemektedirler. Ailenin yaşam döngüsü de aileye yeni katılan çocukların gereksinimlerinin zaman içerisinde değişikliğe uğramasına göre farklılaşmaktadır.

Ailenin yaşam döngüsü farklı aşamalar ile sınıflandırılabilir. Ancak bu çalışmanın içeriğinin "yetersizliği olan çocuğun aileye etkisi" olması nedeniyle Galinsky (1987) tarafından çocuk temel alınarak yapılan sınıflandırma tercih edilmiştir. Galinsky (1987) ailenin yaşam döngüsündeki değişimi ve gelişimi altı aşamada tanımlamaktadır. Bunlar; (a) hamilelikten çocuğun doğumuna kadar geçen dönemi kapsayan “imgeleme”, (b) çocuk ile aile bireyleri arasında bağlanmanın gerçekleştiği dönem olan “bakım”, (c) çocuğun toplum kurallarını anlaması için ailenin çocuğa eğitim verdiği dönem olan “otorite”, (d) çocuğun toplumsal gerçekliği anlaması için ailenin çocuğa yardım ettiği ve okul öncesinden ergenliğe kadar devam eden dönem olan “rehberlik”, (e) ailenin ve çocuğun karşılıklı olarak yapılandırdıkları “karşılıklı bağlılık” ve (f) son olarak çocuğun bağımsız yaşamaya başlamak için hazır olduğu dönem olan “ayrılış” dönemidir.

Galinsky (1987) tarafından belirtilen aşamaların her birinde aile bireyleri var olan rollerin değişiminden kaynaklı olarak stres ve kaygı yaşar. Bunun yanı sıra ebeveynlerin diğer bir stres kaynağı da çocuk yetiştirme sürecidir. Crnic ve Greenberg (1990) çocuk-ebeveyn ilişkilerinde ebeveyn stresini inceledikleri araştırmada çocuk-ebeveyn ilişkisinde günlük küçük mücadelelerin önemli bir stres kaynağı olduğunu bulmuşlardır. Yeni çocuk sahibi olan ailelerin profesyonel yardıma gereksinim duydukları durumlar incelendiğinde aileye yeni katılan üyenin yarattığı rol ve ilişki

değişimlerine uyum sağlamada ortaya çıkan yetersizliklerin ve yeni katılan üyenin bakım, eğitim ve sorumluluklarının paylaşımındaki organizasyon eksikliklerinin olduğu görülmektedir (Gladding, 2011). Ancak bu stres ve kaygı genellikle ailenin öz kaynakları ile yönetilebilir.

Yetersizliği olan bir çocuğa sahip ailelerde bu stres ve kaygının ailenin öz kaynakları ile yönetilmesi zordur. Çünkü normal gelişim gösteren çocuk için hazırlık yapan aile, farklı özelliklere sahip çocuğun dünyaya gelmesi ile yapmış oldukları bütün hazırlıklarda değişiklik yapmak zorunda kalacaktır. Çocuğun bir yetersizlikle doğması hem beklenmedik bir durum olarak hem de kalıcı olması nedeniyle ebeveynlerin stresörlere karşı kırılganlığını arttırmaktadır (Jones ve Passey, 2004). Yapılan araştırmalar diğer bütün stres kaynaklarına ek olarak, yetersizliğin aile için yeni ve önemli bir stres kaynağı olduğunu göstermektedir (Dumas, Wolf, Fisman ve Culligan, 1991; Hendriks, DeMoor, Oud ve Savelberg, 2000; Powers, 1991; Smith, Oliver ve Innocenti, 2001). Bu stres kronik ve zamana karşı dirençli olma eğilimindedir (Glidden ve Schoolcraft, 2003).

Normal gelişim gösteren çocuğa sahip ailelerin çocuk kaynaklı stresleri genellikle günlük yaşam içerisinde ortaya çıkan ve geçici olan yatay stresörlerle ilişkilidir. Yatay stresörler (Carter ve McGoldrick, 1999) ailenin yapısını zaman içerisinde etkiler ve genellikle süreklilikleri yoktur. Aile yatay stresörlere karşı aldığı önlemler, etkili öz kaynak yönetimi, ailenin bu stresörlere karşı yeniden organize olması gibi değişkenleri kontrol ederek bu stresörleri tamamen ortadan kaldırabilir ya da etkilerini en aza indirebilir. Ancak yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma durumu kültür, dini inanış gibi bireyin bütün yaşamı boyunca etkili olan ve kolayca değişmeyen dikey stresörler (Carter ve McGoldrick, 1999) gibi aileyi etkiler. Ailenin bu duruma karşı yeni önlemler alması, yeniden organize olması, öz kaynaklarını bu yönde kullanma yollarını yeniden yapılandırması son derece uzun ve zahmetli bir süreçtir. Bu süreç aileyi ve aileyi oluşturan bireyleri psikolojik açıdan yıpratır.

Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinde ise bu durum daha belirgin ve derin olabilir. Holroyd ve McArthur (1976) OSB olan çocukların annelerinin hem kendileri hem de aileleri için down sendromu ve genel psikiyatrik bozukluğu olan çocukların ailelerinden daha fazla problem rapor ettiklerini belirtmişlerdir (akt. Bouma ve Schweitzer, 1990). OSB olan çocukların anneleri çocukları hakkında daha fazla

sıkıntı ve düş kırıklığı ifade ederken, çocuklarının bağımlılığı, çocuğun ailenin geri kalanına etkisi, çocuğu meşgul edecek etkinliklerin sınırlılığı ve gelecekteki mesleki engeller ile daha fazla ilgilendiklerini ifade etmişlerdir (Bouma ve Schweitzer, 1990).

Otistik Spektrum Bozukluğu

Otistik spektrum bozukluğu (OSB) erken çocuklukta tanılanan, bireyin gelişimini olumsuz yönde etkileyen ve etkileri yaşam boyu devam eden gelişimsel bir yetersizliktir. OSB, alan yazında yaygın gelişimsel bozukluk olarak da isimlendirilmektedir (Diken, 2008; Kırcaali-İftar, 2003; Rosenberg, Westling ve McLeskey, 2008). Bu çalışmada Otistik Spektrum Bozukluğu (OSB) kavramı tercih edilecektir.

Otistik spektrum bozukluğu, sosyal etkileşimde ve iletişimde yetersizlik, sık sık ortaya çıkan el sallama ve vücudu sallama gibi atipik vücut hareketleri ile tanımlanmaktadır (American Psychiatric Association, 2000). OSB belirtileri dört temel başlık altında toplanmaktadır. Bu belirtiler: (a) Sosyal etkileşimde yetersizlik, (b) iletişimde ve oyunda yetersizlik, (c) takıntılı davranışlar ve (d) diğer belirtilerdir (Kırcaali-İftar, 2003). OSB tanısı alan bireylerin en belirgin bir diğer özelliği ise bu yetersizliğe eşlik eden özel fiziksel bir yetersizliğin olmamasıdır (Smith ve Tyler, 2010).

Otistik spektrum bozukluğu, 2001 yılında yayınlanan Amerikan Psikiyatri Birliği: Psikiyatride Hastalıkların Tanılanması ve Sınıflandırılması El Kitabı, Yeniden Gözden Geçirilmiş Dördüncü Baskı'sında (Diagnostic and Statistical Manual Of Mental Disorders DSM-IV-TR) yaygın gelişimsel bozukluk olarak ifade edilmiş ve sınıflandırılmıştır. DSM-IV-TR, yaygın gelişimsel bozukluğu beş alt gruba ayırmıştır. Bunlar; (a) otistik bozukluk, (b) rett bozukluğu, (c) çocukluğun dezintegratif bozukluğu, (d) asperger bozukluğu ve (e) başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk (atipik otizmi de kapsar)'dır (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2000). Her ne kadar OSB şemsiye kavram olsa da bu kavram kategorisi içerisinde yer alan bozukluklarının hepsi farklı tanı ölçütlerine sahiptir. Aynı zamanda bu ölçütlerin tanılanmış bireylerdeki belirtileri de bireyden bireye önemli farklılıklar gösterebilmektedir. Yine de alan yazın incelendiğinde iletişim, sosyal etkileşim alanlarında yetersizlik ve sınırlandırılmış ilgi ya da davranış örüntüsü/tekrarlayıcı, stereotipik ve ritüelistik davranışlar ortak özellikler

olarak görülmektedir (Diken, 2008; Rosenberg, Westling ve McLeskey, 2008; Smith ve Tyler, 2010). Bu nedenle, 2013 yılında APA tarafından yayınlanması beklenen Psikiyatride Hastalıkların Tanılanması ve Sınıflandırılması El Kitabı'nda bu alt bozukların tamamen kaldırılarak ortak bir tanı kriteri oluşturulup sadece Otistik Spektrum Bozukluğu kavramının kullanılacağı görülmektedir. Amerikan Psikiyatri Birliği (American Psychiatric Association, APA) yayına hazırladığı yeni tanılama kriterleri kitabında da bu kavramı kullanacağını belirtmiştir (APA, 2013). APA'nın bu çalışmaları incelendiğinde yeni tanı kriterlerinin bu alt bozuklukların bütün semptomlarını kapsadığı görülmektedir. Ancak bu çalışmada yeni tanı kriterlerinin tam olarak açıklanmaması ve basılı bir yayın haline gelmemesi nedeniyle DSM-IV-TR temel alınmıştır.

Otistik spektrum bozukluğunun yarattığı tartışmaların alan yazında en çok yoğunlaştığı konu yaygınlığıdır. “Otizm” ve “Asperger sendromunun” tanımlanmasından bu yana yaygınlık üzerine yapılan çalışmalar incelendiğinde OSB şemsiyesi altında değerlendirilen bozuklukların görülme sıklığının devamlı olarak arttığı görülmektedir (Chakrabarti ve Fombonne, 2001; Wing ve Potter, 2002; Smith ve Tyler, 2010). Rice (2007), Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) her 150 çocuktan 1'inin OSB tanısı ile tanılandığını belirtmektedir. Bu veriler, OSB'nin görülme sıklığının ABD'de 1980 ile 1990 yıllarında rapor edilen görülme sıklığından 10 kat daha fazla olduğunu göstermektedir (Smith ve Tyler, 2010). Bu artışın nedenleri üzerine farklı görüşler söz konusudur. Tanılama ölçütlerinin netlik kazanması, OSB tanısının konulmasında kullanılan araçların yetkinleşmesi, OSB'nin sınırlarının tanımlanmasındaki ilerlemeler bu artışın nedenleri arasında gösterilmektedir (Fombonne, 1999). Ancak, görülme sıklığının artması ve bu artışın nedenleri üzerine sürdürülen tartışmaların yoğunluğuna rağmen erkek ve kadın oranında bir değişiklik rapor edilmemiştir. OSB'nin erkeklerde görülme sıklığı kadınlara göre yaklaşık dört kat fazladır (Diken, Ardıç ve Diken, 2011; Lord, Schopler ve Revicki, 1982).

Otistik Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk Sahibi Ailelerde Stres ve Stres Kaynakları

Otistik spektrum bozukluğu ile tanılanan bir çocuğun ailedeki varlığı aile içerisinde sadece bakım veren kişi için değil aynı zamanda kardeşler ve aile içerisinde yer alan

diğer üyeler için de kalıcı bir stres kaynağıdır (Sanders ve Morgan, 1997). OSB olan birey aile bireylerinin hepsi için farklı şekillerde de olsa sürekli bir stres kaynağı haline gelmektedir. Bu durum ailenin sistemik olarak etkilenmesine neden olmaktadır.

Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma durumu ailenin normal gelişim sürecini önemli bir şekilde kesintiye uğratmaktadır. Yetersizliği olan bir çocuğun yaşam boyu bakımını yönetmek zorunda kalan aile kendi yaşam döngüsü içerisinde benzersiz stresörler ve beklentiler ile karşı karşıya kalır (McCubbin ve Huang, 1989). Bu ailelerin karşılaştıkları stresörler ve beklentiler normal gelişim gösteren çocukların ailelerinden farklılaşmaktadır. Aynı zamanda, OSB olan çocukların aileleri çocuklarının farklı yaşlarında farklı stresörler ile karşı karşıya kalmaktadırlar (Hare, Pratt, Burton, Bromley ve Emerson, 2004). Sadece otistik spektrum bozukluğunda değil, yetersizlik türlerinin hepsinde yetersizliğin tanılanması ailenin bu duruma karşı bazı tepkiler geliştirmesine neden olmaktadır. Alan yazında bu tepkileri açıklayan pek çok model bulunmaktadır.

Bu modeller arasında en yaygın kabul göreni Kubler-Ross tarafından 1969 yılında geliştirilen aşama modelidir (Smith, Gartin, Murdick ve Hilton, 2006). Aşama modeli, bireyin ve ailenin stresör ortaya çıkmadan önceki eski işlevsellik ve psikolojik sağlık durumuna dönmek için zaman ve bilişsel düzeyde gerçekleştirdikleri gelişimi kategorik bir şekilde incelemektedir. Bu model farklı bileşenleri içermekte ve klinik yargı temeline dayanmaktadır. Aşama modelinin bileşenlerini oluşturan aşamalar farklı şekilde gruplandırılabilir (Ardıç, 2010). Burada ifade edilen aşama modeli daha fazla ayrıntı içerdiği için tercih edilmiştir.

Çocuğun yetersizliğinin tanılanmasından sonra ailenin geçirdiği aşamalar şu şekilde sıralanmaktadır; (a) Şok, inanmama ve yadsıma, (b) öfke ve içerleme, (c) pazarlık, (d) depresyon ve umutsuzluk ve (e) kabul (O'Shea, O'Shea, Algozzine ve Hammitte, 2001). Bu aşamalar, yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın yarattığı incinmeye karşı ailenin gösterdiği tepkilerin zaman içerisinde değişimini göstermektedir. Aşama modelinin en önemli varsayımı bütün ailelerin bu aşamalardan sırası ile geçtiğidir. Ancak, ailelerin aşamaları sırası ile geçmek zorunda olmadıkları, döngüsel bir ilerlemenin söz konusu olduğu, ailelerin bir aşamadan geriye ya da ileriye doğru hareket edebileceğini belirten araştırmacılar aşama modelini bu varsayımı nedeniyle eleştirmektedirler (Shea ve Bauer, 1991). Klinik yargıya dayanması ve nesnel araştırma bulgularının bu modeli desteklememesi nedeniyle aşama modeli eleştirilse de

(Shea ve Bauer, 1991) bu modelin en son basamağı olan kabul basamağına bireyin ve ailenin en kısa zamanda ulaşmasının önemli olduğu üzerinde alan yazında bir uzlaşma vardır. Bireyin hem kendi içinde hem de çevresi ile sağlıklı bir iletişim kurması ve ailenin işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirmesi için aile bireylerinin en kısa zamanda yetersizliği kabul aşamasına ulaşması önemlidir.

Aşama modeli ya da ailenin stresörlere karşı verdiği tepkileri açıklayan diğer modeller ailenin tepkilerini kavramsallaştırmakla beraber ailenin yaşadığı stresin kaynağını ne yazık ki açıklamakta yetersiz kalmaktadır. Aile, yetersizliğin tanımlanmasından başlayarak yetersizliği olan bireyin aile içindeki yaşamı devam ettiği sürece farklı zaman dilimlerinde farklı stres kaynakları ile karşılaşmaktadır. Bu nedenle yetersizliği olan çocuğa sahip olan ailelerin temel stres kaynaklarının belirlenmesi ve bu kaynaklara yönelik ailenin gerekli önlemleri alması için uygun destek hizmetlerinin sağlanması önemlidir.

Normal yaşam döngüleri içerisinde gelişimine devam eden ailelerin karşılaştıkları stresler ve bu streslerin kaynakları daha belirgin ve toplum içerisinde daha sıradandır. Aileler bu stres ve stres kaynaklarına yönelik hem kültürel hem de sosyal olarak gerekli hikayelere, yaşantılara ve başa çıkma stratejilerine ya sahiptirler ya da bu konularda gerekli örneklerle ve bilgilere ulaşabilirler. Ancak yetersizlik durumu genellikle daha önce örneklenmemiş ve ailenin bu konuda bilgi sahibi olmadığı benzersiz durumlar ile karşı karşıya kalmalarına neden olmaktadır. Aile sadece başa çıkması zor bir durum ile karşı karşıya kalmaz aynı zamanda gerekli bilgi ve destek kaynaklarına ulaşmak için yeterli organizasyona sahip değildir.

Yetersizliği olan bireylerin ailelerinin karşılaştığı stres ve stres kaynakları ile birlikte diğer zorlukların incelenmesi bu ailelere yönelik hazırlanacak destek programlarının kapsamının belirlenmesinde önemlidir. Bu nedenle takip eden bölümde ailelerin yaşadıkları stresin kaynakları incelenmiştir.

Bütün ebeveynler çocuklarının gelişim dönemlerine bağlı olarak stres verici farklı durumlar yaşamaktadırlar. Bu stres kaynakları genellikle ailenin yeniden organizasyonu, sorumlulukların artması, ekonomik kaynaklarda meydana gelen daralmalar ve aileye yeni bir bireyin katılması ile ilişkilidir. Ancak yetersizliği olan bireyin aileye katılması durumu, ailenin yetersizliği olan bireyin normal gelişim göstermediğini fark etmesi ile bu stres kaynaklarının çeşitliliği artmaya başlar. Aile

çocuklarında bir problemin olduğunun farkına vardığında genellikle bu durumun geçici bir durum olduğunu düşünür ancak kaygılı gözler ile çocuklarını izlemeye devam ederler.

Ailenin yaşadığı stresin boyutları çocuklarındaki yetersizliğin tanınması ile artarken ebeveynlerin hamilelik döneminde çocuklarına yönelik gerçekleştirdikleri imgelemelerin gerçekliğe uymamasının yarattığı hayal kırıklığı, tanılamamanın stresine eklenerek yaşanan stresin boyutlarını ağırlaştırmaktadır (Ardıç, 2010; Huber, 1979). Baxter, Cummins ve Polak, (1995) yedi yıl süren boylamsal çalışmalarında yetersizliğin tanınmasının, yetersizliğe sahip bir çocuğu büyütme süreci içerisinde en önemli stres üreten yaşamsal olgu olduğunu bulmuşlardır. Klinik gözlemler de bu bulguları desteklemektedir (Prescott, & Hulnick, 1979). Bunun yanı sıra yetersizliği olan çocuğu büyütme süreci içerisinde çocuğa uygun tanının konulması için gösterilen çabaların da aile için önemli bir stres ve engellenme kaynağı olduğu görülmüştür (Ekas, Whitman ve Shivers, 2009; Gupta ve Singhal, 2005).

Yetersizliğin tanınması sürecinde önemli stres kaynaklarından biri de tanının aileye aktarılış biçimi ve uzmanlar ile girilen etkileşimdir (Todis ve Spinger, 1991). Cavkaytar ve Diken (2006) aileye ilk bilgi veriliş biçiminin ailenin daha sonraki süreçte neler yaşayacağını doğrudan etkilediğini belirtmektedirler. Özel gereksinimli çocuğun tanısının ve durumunun aileye ilk ifade edilmesinden başlayarak eğitimin ve çocuğun gelişiminin her aşamasında uzmanın tavrı ve aile ile iletişim tarzı ailenin yaşadığı stresi ve ailenin uyum sürecini doğrudan etkilemektedir (Ardıç, 2010). Uzman ya da uzmanların ailenin duygularını önemsemeden, kültürel ve dini özelliklerini dikkate almadan, doğrudan umut kırıcı davranış, söylem ve tavırlar sergileyerek aile ile etkileşime girmesi ailenin stresini arttırabilmektedir (Ardıç, 2010). Uzman(lar), aile ile etkileşime girerken ailenin kültürel ve dini özelliklerini, duygularını ve bu duyguların davranışsal boyutlarını göz önünde bulundurmalı ve olumlu tutumunu sadece söylemde bırakmadan davranışlarına da yansıtmalıdır.

Aileler çocuklarının gelişiminde bir problemle karşılaştıklarında genellikle ilk olarak hastanelere başvurumaktadırlar. McGrady (1971), uzmanların çocuğun gelişimi üzerinde gerçekleştirdikleri inceleme sırasında verdikleri tavsiyelerin çocuğun geleceği üzerinde etkili olabileceğini belirtmektedir (akt. Becker, 1978). Uzmanların çocuk hakkında ailelere verdiği bilginin niteliği ailenin çocuğun eğitime yönelik alacağı

kararları etkileyebildiği gibi ailenin yaşacağı stresi de doğrudan etkilemektedir. Uzmanlar tarafından verilen bilginin niteliğinin yanı sıra bu bilginin anlaşılır olması konusunda da aileler bazı sorunlar yaşamaktadırlar (Jones ve Passey, 2004). Yetersizliğin tanınması aile için yeteri kadar örseleyici bir deneyim iken aynı zamanda yetersizlikle ilgili bilgi eksikliği de ailenin durumu kavraması ve değerlendirmesi önünde önemli bir engel oluşturmaktadır. Tanılamayı gerçekleştiren uzman ya da kurumun, ailenin bu bilgi eksikliklerini veya gereksinimlerini ortadan kaldırmaya yönelik uygulamalara sahip olmaması aileyi ne yaşayacaklarını bilmedikleri bir süreç ile karşı karşıya bırakmaktadır. Özel eğitim alanında yapılan aile gereksinimi çalışmalarında ailelerin en önemli gereksinimlerinin yetersizlik hakkında bilgi gereksinimi olduğunu göstermektedir (Douma, Dekker ve Koot, 2006; Girli, Yurdakul, Sarısoy ve Özekes, 1998; Jones ve Passey, 2004). Bu bilgi eksikliği ailelerin ne ile karşılaşacaklarını bilmemelerine ve yaşamlarında ciddi bir belirsizliğin oluşmasına neden olmaktadır. Bu belirsizlik durumu ailenin stresi daha yoğun yaşamasının önemli bir etkeni haline gelebilmektedir.

Yetersizliğin tanınmasını izleyen süreçte ailenin yaşadığı stres ve kaygının nedenleri alan yazında çalışılan konulardan biridir. Baxter, Cummins ve Yiolitis (2000) zihinsel yetersizliği olan bireylerin aileleri ile gerçekleştirdikleri boylamsal çalışmada yetersizlik tanısının alındığı ilk zamanlarda ebeveyn kaygısını şu üç faktör altında toplandığını rapor etmişlerdir: (a) davranış ve tutum, (b) başa çıkma ve (c) normallik. İlk faktör olan davranış ve tutumun alt bileşenlerini yetersizliği olan bireyin kamusal alanda ve evde davranışları, yetersizliğin açıklanması, diğer insanların yetersizliğe karşı tutumları oluşturmaktadır. Zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin kaygısının ikinci faktörü olan başa çıkmanın alt bileşenleri yetersizliği olan çocuğun fiziksel sağlığı, fiziksel gereksinimleri ve çocuk için sağlanan/ulaşılabilir yardım oluşturmaktadır. Ebeveyn kaygısının üçüncü ve son faktörü olan normalliğin alt bileşenleri ise yetersizliği olan çocuğun zekası, konuşması ve görünümüdür.

Stres gerek tanımlı gerekse ilişkili olduğu diğer psikolojik değişkenler nedeniyle karmaşık bir kavramdır. Bu nedenle stresin farklı tanımları söz konusudur. Psikoloji alan yazında en çok kabul gören ve ilk tanım olma özelliği taşıyan tanım Lazarus ve Folkman tarafından yapılmıştır. Lazarus ve Folkman (1984) stresi; kişi ve çevre etkileşimi sırasında kişinin uyumunu tehlikeye sokan ve var olan kaynaklarını ile

aşamayacağı ya da bu kaynakları zorlayan çevre talepleri olarak tanımlamıştır (akt. Tuğrul, 2000). Budak (2000) ise stresi, bireyin var olan dengesini ya da duygusal, bilişsel ve sosyal işleyişini bozma eğilimi göstermesine neden olan ve bu dengeyi korumaya veya bozulan dengeyi yeniden kurmaya yönelik yeni davranış örüntülerine zorlayan ve kaynağı bireyin kendisi ya da çevresi olan gerçek ya da algılanan uyarıcılara verdiği fiziksel, psikolojik ve bilişsel tepkiler olarak tanımlamıştır. Stresin bu tanımı strese karşı gösterilen tepkilerin fiziksel, psikolojik ve bilişsel bileşenler içerebileceğini belirtmektedir. Stresin fiziksel ya da diğer bir deyişle fizyolojik belirtileri hormonları, nörotransmitterleri ve bağışıklık sisteminde bazı bozulmaları içeren son derece karmaşık bir süreçtir (Carlson, 2011). Bunun yanı sıra bilişsel, duygusal ve davranışsal belirtileri de söz konusudur. Gallagher, Beckman ve Cross (1983) suçluluk, kızgınlık, kaygı ve depresyonun stresin psikolojik belirtileri arasında yer aldığını ve yüksek stresin göstergeleri arasında bulunduğunu belirtmişlerdir. Yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin uzun süreli strese bağlı olarak normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine göre daha fazla kaygı yaşadıkları ve depresif belirtiler gösterdikleri bilinmektedir (Akçakın ve Erden, 2001). Yaşanan bu kaygının da stresin duygusal bir boyutu olduğu ve stresten kaynaklandığı görülmektedir. Bu nedenle strese yönelik bulguların ve müdahalelerin kaygı ve depresyonla da ilişki olmasını beklemek yerinde olacaktır.

Kaygı ile stres arasındaki ilişki ile ilgili önemli bir bulgu ise ebeveynlerin kaygı yoğunluklarının giderek azalıyor olmasına rağmen ebeveynlerin stres düzeyine bağlı kalmaksızın kaygı duydukları konuların değişmediğidir (Baxter, Cummins ve Yioltis, 2000). Ancak ailedeki stres ve kaygının kaynaklarının belirlenmesi oldukça zor ve kültüre bağlı bir süreçtir. Yetersizliğin tanımlanmasından sonra ailenin içinde bulunduğu kültür, sosyal yapı ve hizmetler sistemi ailenin stres kaynaklarını doğrudan belirlemekte, ailenin yaşadığı stresi ve kaygıyı azaltıcı veya artırıcı özellikler gösterebilmektedir. Bu aşama ailenin strese karşı davranış ve tutumlarını yeniden yapılandırması sürecidir ki aile için önemli bir stres ve kaygı kaynağı haline gelebilir. Bireylerin alışageldikleri tutum ve davranışları yeni durum ve koşullara uyumlu hale getirme çabası kendi başına oldukça stresli bir durumdur.

Aile gerek sosyo-ekolojik kaynakları gerekse öz kaynaklarını kullanarak söz konusu stres ve kaygı ile başa çıkmaya çalışmaktadır. Stres ve stres kaynakları ile başa

çıkma süreci kendi başına stresli bir süreç olarak değerlendirilmelidir. Ailenin stres ile başa çıkmak için kullandığı stratejilerin işlevsel olması durumunda aile kendine yönelik normallik algısını yeniden yapılandırabilmektedir. Ancak stres ve stres kaynakları ile başa çıkma sürecinde kullanılan stratejilerin işlevsel olmaması durumunda aile işlevsel olmayan bu stratejileri tekrar tekrar uygulama eğilimi göstermektedir (Gladding, 2011). Bu durum kaygının ve stresin giderek ağırlaşmasına ve aile işlevlerinin de içinde yer aldığı önemli etkenleri olumsuz etkilemesine neden olmaktadır.

Ailenin başa çıkma stratejilerinin etkili ve işlevsel olması durumunda aile normallik algısını yeniden yapılandırır. Bu algı ailenin sahip olduğu yetersizliğe sahip üyesinin aile içinde yarattığı tutum ve davranış değişikliğinin toplumsal çevre ile uyumlu hale gelmesidir. Ancak bu normallik algısı son derece kırılgan bir algıdır. Toplumsal çevreden gelen olumsuz uyaran ve tepkilerden yoğun bir şekilde etkilenir. Bu durum da ailenin bu aşamada da kaygı ve stres yaşamasına neden olur.

Yetersizliği olan çocuklar her ne kadar normal gelişim gösteren çocuklar kadar hızlı bir gelişim göstermeseler de kendi içlerinde belirli bir hızda bireysel gelişimlerini devam ettirirler. Yetersizliği olan çocukların ailelerinin stres ve stres kaynaklarının bu açıdan da incelenmesi gerekmektedir. Yetersizliği olan çocukların içinde bulundukları gelişim döneminde ailenin ilgilerinin yoğunlaştığı konular göz önünde bulundurularak strese neden olabilecek konular belirlenebilmektedir. Hanline (1991) erken çocukluk döneminde ailenin, doğru tanınan konulması, arkadaşların ve ailenin özel gereksinimli çocuklarının durumundan haberdar edilmesi, özel gereksinimli çocuğun tıbbi ve/veya eğitsel hizmet sistemlerinden yararlanması ve uzmanlarla ilişkilerin geliştirilmesi konuları ile ilgilendiklerini belirtmektedir. Ailenin bu alanlarda yaşadığı engellemelerin aile için bir stres kaynağı olabileceğini söylemek yerinde olacaktır.

Yetersizliği olan çocukların yaşlarının ilerlemesi ile yeni stres ve stres kaynakları ortaya çıkmaktadır. Sistem kuramına göre aileler devamlı bir geçiş süreci içerisinde. Ailenin yaşam döngüsü içerisinde bu geçiş aşamalarında farklı stres etkenleri ile karşılaşmaktadır. Çünkü aile yaşam döngüsü içerisinde her geçiş değişimi de gerekli kılmaktadır (Powers, 1991). Normal gelişim gösteren çocukların ailelerine göre yetersizliği olan çocukların aileleri bu geçiş aşamalarında uyum için gerekli olan değişimi gerçekleştirmekte zorlanmaktadır. Bu durum da ailelerin daha fazla stres yaşamasına neden olmaktadır (Powers, 1991). Gelişimsel yetersizliği olan çocukların

ailelerinin yaşam döngüsünde dört aşamanın olduğu görülmektedir. Bu aşamalar; okul öncesi, okul, ergenlik ve yetişkinliktir.

Yetersizliği olan çocuğun gelişimi temelinde bu süreç incelendiğinde ilk geçiş dönemi okul öncesinden okula geçiş olarak değerlendirilebilir. Bu dönemde ailenin karşılaştığı en önemli sorun yetersizliği olan çocuğun söz konusu eğitim sistemi içine en iyi yararlanabileceği şekilde yerleştirilmesidir. Ergenlik döneminde ortaya çıkan en önemli stres kaynağını ise cinsel olgunlaşmanın başlamasıdır. Bu olgunlaşma sürecinin sonunda ailenin stres ve stres kaynaklarına yeni ve son derece nazik bir değişken olan cinsellik eklenmektedir (Powers, 1991). Bilişsel gelişimi akranları ile aynı olmayan bireyin, cinsel gelişim açısından akranlarına paralel özellikler sergilemesi toplumsal ortamlarda ailenin olumsuz durumlar ile karşılaşması olasılığını artırmaktadır.

Yetersizliği olan çocuğun yetişkinliğe girmesi durumu tartışmalı bir konudur.

Yetişkinlik kavramı bireyin sosyal ve kişisel yeterliliğini ifade eden birçok değişken ile beraber tanımlanmaktadır. Bu nedenle yetersizliği olan bireylerin yetişkinlik dönemi içerisinde olup olmadığını söylemek birey yeterliliği ile doğrudan ilişkilidir. Ancak biyolojik olarak belirli bir yaş aralığına gelen ve yetersizliği olan bireylerin ailelerinde söz konusu bireyin geleceğine yönelik stresin yoğunlaştığını ve bu stresin, kaygı ve depresyonu olumsuz anlamda destekleyebileceğini söylemek yerinde olacaktır. Ancak erken çocukluk döneminden sonra ailenin yaşam döngüsü içerisinde ortaya çıkan stres ve stresin kaynakları bu çalışmanın kapsamı dışında kalmaktadır.

Stresin bireyler üzerindeki etkisinin incelenmesinde bireyin stres kaynağını nasıl algıladığı önemli bir değişkendir. Yetersizliği olan çocukların ailelerinin stres yaşamaları bir ölçüde ailenin çocuklarını ve kendilerini nasıl algıladıkları ile ilişkilidir. Ebeveynlerin kendilerine ve çocuklarına yönelik algıları ailenin yaşayacağı stresi etkileyebilmektedir. Zihinsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin destek gereksinimleri üzerine yapılan bir çalışmada ailenin çocuklarının duygusal ve davranışsal problemlerine yönelik algısının ailenin gereksinimlerinde bazı değişikliklere neden olduğu görülmüştür (Douma, Dekker ve Koot, 2006). Bu çalışma zihinsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin stresi ile ilgili değişkenleri, çocuğa ilişkin algılanan duygusal ve davranışsal problem, ebeveyn psikopatolojisi, yetersizliği olan çocuk hakkındaki kaygılar, ebeveynlikte ve aile içinde problemler olarak tanımlamıştır (Doumai, Dekker ve Koot, 2006). Bu değişkenler otistik spektrum bozukluğu olan

çocukların aileleri için de geçerli olabilir.

Otistik spektrum bozukluğu olan çocuğun, aileyi sistemik olarak etkilemesinin ilk aşaması bu çocuğa verilen bakım hizmeti sonucunda ortaya çıkmaktadır. OSB olan çocuğun bakımını gerçekleştirmenin psikolojik ve duyuşsal bileşenleri ile başa çıkma süreci ebeveynlerin/bakım verenlerin psiko-sosyal sağlıkları için önemli bir tehdit oluşturmaktadır (Higgins, Bailey ve Pearce, 2005). Çünkü OSB olan çocuklar ile ebeveynleri arasındaki günlük ilişkinin normal gelişim gösteren çocuklara göre daha zorlayıcı olduğu bilinmektedir (Fitzgerald, Birkbeck ve Matthews, 2002; Lecavalier, Leone ve Wiltz, 2006). Bakım veren bireylerin gün içerisinde engellenme ve zorlayıcı günlük işlevlere maruz kalmaları bu bireylerin yoğun bir şekilde stres yaşamalarına ve psikolojik baskı altında kalmalarına neden olmaktadır. Bu durum ailenin sistemik yapısına olumsuz bir şekilde yansımaktadır. Araştırma bulgularına göre, gelişimsel yetersizliği olan çocukların anneleri, normal gelişim gösteren çocukların annelerine göre aile işlevselliğini ve tutarlılık duygusunu daha düşük ifade ederken, çocuk bakımının verdiği sıkıntıyı ise daha yüksek rapor etmişlerdir (Manor-Binyamini, 2011). Bu nedenle yetersizliği olan çocukların aileleri diğer ailelere göre daha yoğun stres yaşamaktadırlar (Dumas, Wolf, Fisman ve Culligan, 1991; Hendriks, DeMoor, Oud ve Savelberg, 2000; Nachshen ve Minnes, 2005; Smith, Oliver ve Innocenti, 2001).

Son yıllarda yapılan araştırmalar gelişimsel yetersizlikler altında tanımlanan OSB'nin aile üzerindeki etkisini incelemektedir. OSB olan çocukların bakımı ebeveynler için ciddi psikolojik strese neden olmaktadır (Benson, 2006). Gelişimsel yetersizliği olan çocuklara sahip aileler içerisinde bile OSB olan çocukların ailelerinin daha çok engelleyici durumlarla karşılaştıkları ve daha fazla stres yaşadıkları araştırma bulgularında rapor edilmiştir (Sanders ve Morgan, 1997; Smith ve arkadaşları, 2001). Bouma ve Schweitzer (1990) yaptıkları karşılaştırmalı araştırmada OSB olan çocukların annelerinin ve ailelerinin sistik fibrosis gibi ölümcül bir hastalığı olan çocukların annelerinden ve ailelerinden daha fazla stres yaşadıklarını bulgulamışlardır. Benzer şekilde Gallagher ve Bristol (1989) OSB olan çocukların ailelerinin diğer yetersizliklere sahip olan çocukların ailelerinden daha düşük psikolojik iyi olma haline ve başa çıkma becerilerine sahip olduğunu belirtmişlerdir (akt. Estes ve arkadaşları, 2009). OSB olan çocukların ailelerinin ebeveynlik stresi, diğer gelişimsel yetersizlikleri olan çocukların ailelerinin ebeveynlik stresinden bile yüksek bulunmuştur (Estes ve

arkadaşları, 2009).

Bu yoğun stres OSB'nin doğasından kaynaklanmaktadır. OSB olan çocukların aileleri ile yapılan çalışmalar yetersizliğin davranışsal, sosyal ve bilişsel doğası ile ebeveynlik stresi arasında bir ilişki olduğunu göstermektedir. Hastings ve Johnson (2001) yüksek ebeveynlik stresinin ağır otistik belirtiler ile ilişkili olduğunu bulmuşlardır. Diğer yetersizlik türlerine göre göreceli olarak OSB'nin aile üzerine etkileri daha ağırdır çünkü OSB olan çocukların sosyal ve iletişim yetersizlikleri, problem davranışları ve bağımlılık düzeyleri ailelerin belirttikleri yüksek düzeyde stres ile ilişkilidir (Bouma ve Schweitzer, 1990; Estes ve arkadaşları, 2009; Rodrigue, Morgan ve Geffken, 1990). Benzer şekilde, ebeveynlik stresinin gelişimsel gerilikten daha çok, yetersizliği olan çocuğun davranış problemleri ile ilişkili olduğu belirtilmektedir (Baker ve arkadaşları, 2003). Davranış problemlerinin ebeveynler için önemli olduğunun bir diğer bilimsel kanıtı ise OSB olan çocukların birincil bakıcılarının en çok ilgilendikleri olgunun bu çocukların toplumsal ortamlarda gösterdikleri uygunsuz davranışlar olmasıdır (Higgings, Bailey ve Pearce, 2005). Stereotip davranışlar ve sosyal etkileşimde yetersizlik OSB'nin temel tanılayıcı ölçütlerini oluşturmaktadır. Ayrıca, OSB olan çocuklarda sıklıkla geniş bir ranj içerisinde değerlendirilebilecek sorunlu ve sosyal olarak norm dışı karakteristik özellikler ve davranışlar ortaya çıkmaktadır (Schreibman, Heyser, ve Stahmer, 1999). Ancak ebeveynlerin stereotip davranışları, diğer bireyler üzerinde ciddi etkisi olmadığı için sorun davranışlar kadar önemsemedikleri görülmüştür (Higgins, Bailey ve Pearce, 2005). Sharpley, Bitsika ve Efridimis (1997), OSB olan çocukların ailelerinin yaşadıkları stresin en önemli nedenlerinden birinin de otistik davranışların toplum tarafından az kabul görmesi olduğunu belirtmişlerdir.

Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların sözü edilen bu temel özellikleri, bu çocukların ailelerinin diğer ailelere göre neden daha yoğun stres yaşadıklarını açıklayabilir. Bunun yanı sıra, OSB doğumdan hemen sonra tanılanabilen bir bozukluk değildir çünkü görünür biyolojik bir patalojisi yoktur ve aynı zamanda tıbbi tetkikler ile de belirlenen bir biyolojik belirleyicisi henüz bulunmamıştır (Sanders ve Morgan, 1997). Bu durum tanılanmanın yapılması için gerekli ölçütlerden biri olan üç yaşın doldurulması için ailenin beklemesi gerekliliği ile birleştğinde özellikle annelerin çocuklarının durumundan kaynaklı olarak kendilerini suçlama eğilimi göstermelerine

yol açabilmekte ve bu eğilim anneler için önemli bir stres olabilmektedir (Akçakın ve Erdem, 2001; Rodrigue, Morgan ve Geffken, 1990).

Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin daha yoğun stres yaşamalarının diğer bir nedeni ise yetersizliği olan çocuklarının yaşam boyu bakıma gereksinim duymasındır (Bouma ve Schweitzer, 1990; Sharpley, Bitsika ve Efremidis, 1997). Beckman (1983), OSB olan çocukların annelerinin yaşadıkları stresin yoğunluğunun çocuklarının mizacı, davranışsal örüntüsü ve bakıcıdan talepleri ile ilişkili olduğunu belirtmektedir (akt. Bouman ve Schweitzer, 1990). OSB olan çocukların büyük bir çoğunluğu kronolojik yaşlarının ilerlemesine rağmen gelişimsel, özellikle sosyal beceriler alanında, yaşlarına göre çok yavaş ilerlemektedir. Söz konusu gelişimsel gerilik bu çocukların bakıcılarından taleplerinin devamlı olmasına neden olmaktadır. Kronolojik olarak 10 yaşındaki bir OSB olan çocuğun bakıcısından günlük talepleri dört beş yaşlarındaki bir çocuğun talepleri olabilmekte ve bu durum da aile için hem sürekli bir stres kaynağı olmakta hem de ailenin geleceğe yönelik umutlarını azaltmaktadır.

Ebeveynle normal gelişim gösteren çocuk arasındaki etkileşimin kurulmasında ve ebeveynlerin kendilerini yeterli hissetmelerinde en önemli değişkenlerden birisi de ebeveynlerin etkileşim çabaları sonucunda çocuklarından aldıkları dönütlerdir (Atkinson, Atkinson, Smith ve Bem, 1993). Çocukların bakımı sırasında çocuktan alınan olumlu dönütler ebeveynlerin psikolojik iyi olma durumu üzerinde etkili olabilmektedir. Nomaguchi (2010) beş yaşın altında çocuğa sahip olan ebeveynlerin, okul çağında çocuğa sahip ebeveynlere göre yüksek öz güven, yüksek öz yeterlilik ve düşük düzeyde depresyon gösterdiklerini ifade etmiştir ve bu durumun nedeni olarak ebeveynlerin okula gitmeyen çocuklarından daha fazla olumlu dönüt aldıklarını belirtmiştir. Ebeveyn ile çocuk arasındaki sosyal ilişkinin miktarı ebeveynin psikolojik iyi olma hali üzerinde olumlu yönde etkiye sahip olabilmekte ve bu etki ebeveynler tarafından bir gereksinim olarak algılanabilmektedir. Ebeveynlerin bu gereksinimleri OSB olan çocukların temel özelliği olan sosyal etkileşimde yetersizlikten kaynaklı olarak genellikle karşılanmaz. Beckman (1983), OSB olan çocukların annelerinin yaşadıkları stresin yoğunluğunun, çocukların ebeveyn tarafından verilen uyarılara yanıt verip vermemesi ile ilişkili olduğunu bulmuştur (akt. Bouman ve Schweitzer, 1990). OSB olan çocukların sosyal etkileşimdeki yetersizlikleri bu çocukların

ebeveynlerinin temel ebeveynlik pekiştireçlerine ulaşamamalarına da neden olmaktadır (Gupta ve Singhal, 2005). Bu durumla ilişkili olarak, OSB olan çocukların sosyal etkileşimdeki yetersizlikleri, anne ve çocuk arasındaki empatik bağın kurulmasına neden olmakta ve bu durum da ebeveyn stresine katkı sağlamaktadır (Bouma ve Schweitzer, 1990). Hem anne-çocuk arasında empatinin kurulamaması hem de ebeveynlerin temel ebeveynlik pekiştireçlerine ulaşamaması ebeveynlik stresinin artmasında önemli bir etken olabilmektedir.

Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynleri, özellikle anneler, çocukları için OSB tanısı aldıklarında üzüntü, şok, şaşkınlık, korku, kaygı, yalıtılmışlık, kızgınlık, hissizlik ve hüznün duygularının bir birleşimi ile yüz yüze gelmektedirler (Gupta ve Singhal, 2005; Siegel, 1997; Sullivan, 1997). Bu duygulara ek olarak, kendine yönelik şüphe, gelecek hakkında korku ve engellenme, dış dünyanın tutumu ile yüz yüze gelmekten kaçınma, hayal kırıklığı, kendine güven ve saygı duymada azalma görülmektedir (Ataman, 1997; Gupta ve Singhal, 2005; Özdoğan, 1997; Varol, 2005). Bu duygular ile tutarlı olarak aile bireylerinin stres ve stresle ilişkili davranış örüntüsünü göstermeleri kaçınılmaz bir hale gelebilmektedir. Bu bileşenlerin hepsinin ailenin çocuklarının yetersizliğini anlamalarını ve kabul etmelerini zorlaştırdığını söylemek yerinde olacaktır.

Yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin engellenme yaşadıkları diğer bir durum da çocukları için uygun tedavi ve eğitim programları bulmaktır (Ekas, Whitman ve Shivers, 2009). Aileler çeşitli eğitim programlarından hangisinin çocukları için daha uygun olduğuna karar vermekte zorlanmaktadır. Bu programların hangisinin daha etkili ya da kendi çocukları için yararlı olacağına dair bilgilerinin olmaması ailelerin yaşadığı engellenme durumuna bir de kararsızlık duygusunu eklemektedir. Bazı eğitim ve tedavi programlarının giderleri ailelerin ekonomik koşullarını zorlamakta hatta aşmaktadır. Bu durumda, ailelerin karşılaştığı diğer bir engeli ve stres kaynağını da hizmetler için ödenecek ekonomik giderler oluşturmaktadır (Ekas, Whitman ve Shivers, 2009). Bu duruma ülkemizdeki eğitim olanaklarının sınırlılığı ve bilimsel olarak kanıtlanmamış ancak umut vadeden uygulamalar ve bu uygulamaların yüksek ekonomik bedelleri eklendiğinde ailelerin çocukları için doğru kararları verip vermedikleri konusundaki kararsızlıkları derinleşmektedir. OSB olan çocukların ebeveynleri bu tip uygulamalar için yıllarca birikim yaptıkları ekonomik kaynakları harcamakta ve olumlu

sonuçlar alamadıklarında da ağır stres ve üzüntü yaşamaktadırlar.

Stres verici durumun etkileri, doğası gereği yaşamın tek bir alanı ile sınırlı kalmamakta, yaşamın diğer alanları da etkilenmektedir. Benson, (2006) yaşamın bir alanında ortaya çıkan ve stres yaratan durumun diğer alanlardaki etkinlikleri ve rolleri doğrudan ya da dolaylı yoldan etkileyebileceğini ve yeni stres kaynakları yaratabileceğini belirtmektedir. Stresin bu şekilde diğer alanlara dallanması (stress poliferation) ve yeni stres kaynakları oluşturması psikolojik sağlığı ve uyumu olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Benson, 2006). Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma durumu ebeveynlerin ve ailenin diğer üyelerinin iş ve sosyal yaşamlarını da yoğun bir şekilde etkileyebilmektedir. Aşama modelinde tanımlandığı gibi, özellikle ebeveynler, durumlarının anlaşılması ve kendileri ile empati kurulması yönünde yoğun bir beklenti içinde olabildikleri gibi çevrelerinden gelen bazı mesajları da yanlış algılayabilmektedirler. Ebeveynlerin iş yeri performansları düşmekte, bu da ebeveynlerin iş yerlerinde yeni stres kaynaklarına sahip olmalarına neden olmaktadır. Bunun yanı sıra ailenin diğer üyeleri de yaşamlarının diğer alanlarında benzer sorunlar ve stres kaynakları ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Aile üyelerinin kendi bireysel sorumluluk alanlarındaki bu yeni stres kaynakları aileyi sistemik olarak daha yoğun etkilemekte ve ailenin işleyişini zorlaştırmakta ya da engellemektedir.

Ailenin sosyal desteklerini en azından algı düzeyinde kaybetmesinin farklı nedenleri söz konusudur. Aile, çocuğa konulan OSB tanısını kabul etse bile, OSB'nin doğası ve bu bozukluğa eşlik eden davranış örüntüsünün farklılığı, ailenin toplumsal ortamlarda bulunma zorunluluğu temelinde aile için önemli bir stres kaynağı haline gelmektedir (Donenberg ve Baker, 1993). Bunun yanı sıra, çocuğun bakımından sorumlu olan anneler çocuğun bakımını sağlayabilmek ve gereksinimlerini karşılayabilmek için zamanlarının çoğunu bu etkinliklere ayırmak zorunda kalmaktadırlar. Çalışan annelerin çocukların bakımını sağlamak amacıyla işlerini bırakmaları da annenin sosyal çevresinden ayrılmasının yanı sıra ailenin ekonomik olarak da olumsuz etkilenmesine neden olmaktadır (Jarbrink, Frombonne ve Knapp, 2003). Ekonomik gelirlerin azalması ailenin giderlerini kısmasına ve sosyal etkinliklerden uzaklaşmasına yol açabilmektedir. Sharpley, Bitsika ve Efridimis (1997), OSB olan çocukların ailelerinin yaşadıkları stresin en önemli nedenlerinden birinin de ebeveynlerin aldıkları düşük sosyal destek olduğunu belirtmektedirler.

Otistik spektrum bozukluğu olan çocuğun aile bireylerinin hepsi yetersizlikten ve bu yetersizliğin yol açtığı stresten aynı şekilde etkilenmemektedir (Hastings ve arkadaşları, 2005). Anne ve babaların OSB olan çocukların varlığına karşı gösterdikleri tepkiler ve başa çıkma stratejileri farklılaşmaktadır (Bristol, Gallagher ve Schopler, 1989; Boyd, 2002; Hastings, 2003a). OSB olan çocuğun kardeşleri de yetersizlikten olumsuz şekilde etkilenmektedirler (Hannah ve Midlarsky, 1999). OSB olan çocukların kardeşlerinin cinsiyetleri, kardeşin yaşı, iki kardeşin cinsiyet benzerliği, yetersizliği olan kardeşle aynı evde bulunup bulunmaması üzerine yapılan çalışmalar kardeşlerin yetersizliği olan çocuğa uyumu üzerinde etkisi olmadığını göstermektedir (Eisenberg, Baker ve Blacher, 1998; Hannah & Midlarsky, 1999). Araştırma bulguları yetersizliği olan çocukların kardeşlerinin yetersizliğe uyumunun ailenin sahip olduğu sosyal destekle ilişkili olduğunu göstermektedir (Hastings, 2003a). Ailenin kardeş dışındaki diğer üyelerinin yaş, cinsiyet, ailedeki sorumlulukları ve rolleri temelinde stresten farklı şekilde etkilenmeleri diğer üyeler için yeni stres kaynakları haline gelebilmektedir. Stresten bu şekilde farklı etkilenme durumu aileyi oluşturan bireylerin, ailenin diğer üyeleri tarafından anlaşılmadıkları duygusuna sahip olmalarına neden olabilmektedir. Bu durum ailenin bütünlük/birlik algısına zarar verebilmekte ve kendi başına bir stres kaynağı olabilmektedir.

Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların aile üzerinde var olan bu etkileri ailenin yaşam kalitesi üzerinde de olumsuz bir etkiye neden olmaktadır. Farklı birçok değişkenle uğraşmak zorunda kalan ailenin yaşadığı stresin boyutları ve bu stresin değişkenliği aile bireylerinin yaşam kalitesini de düşürmektedir. OSB olan çocukların ebeveynleri, Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB) olan ve normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine göre yüksek düzeyde çocuk bakımına ilişkin zorlukları, dini etkinliklere daha az katılımı, çocuk bakımı problemleri nedeniyle iş bırakmayı, sosyal etkinlik ve hizmetlerde daha az yer almayı rapor etmişlerdir (Lee, Harrington, Louie ve Newschaffer, 2008). Tüm bunlar bireylerin yaşam kalitesi ile olumsuz ilişki gösteren değişkenlerdir. Bu nedenle, OSB olan çocukların ailelerinin, DEHB olan ve normal gelişim gösteren çocukların ailelerinden daha düşük yaşam kalitesi olduğu bulunmuştur (Lee, Harrington, Louie ve Newschaffer, 2008). Ailenin yaşam kalitesinin düşmesi aile üyelerinin stres kaynaklarını arttırabilmektedir.

Yetersizliği olan çocuğa sahip olma durumu aile için yeni stres kaynakları

oluşturmanın yanı sıra bu stres ile etkili bir şekilde başa çıkamayan ailelerde kronik hale gelebilmektedir. Kronik stres ailelerin psikolojik iyi olma halini olumsuz yönde etkileyebilmekte ve aile bireylerinde depresyon belirtilerinin gözlemlenmesine neden olabilmektedir. Bu nedenle takip eden bölümde otistik spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin psikolojik iyi olma halleri depresyon temelinde incelenecektir.

Otistik Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk Sahibi Aileler ve Depresyon

Stres yaratıcı durumlar bazı ailelerde aile bireylerinin yoğun kaygı yaşamasına neden olabilmektedir. Aile üyeleri, çocuğun geleceğinin planlanmasında ve gereksinimlerinin giderilmesinde, yetersizliğin doğasının neden olduğu olumsuz etmenlere bağlı olarak yoğun kaygı yaşayabilir. Yetersizliği olan çocukların aile üyelerinin bu etmenleri kontrol etmek için yaşam biçimlerini ve planlarını değiştirdikleri alan yazında ifade edilmiştir. Ancak bu değişiklikler aile içinde yoğun bir kaygının oluşmasına ve ciddi krizlerin meydana gelmesine neden olabilir (Emerson, 2003; Işıl, 1994). Yetersizliği olan çocukların annelerinin normal gelişim gösteren çocukların annelerine göre daha fazla stres, depresyon ve kaygıya sahip oldukları bilinmektedir (Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu, 2004). Hanson ve Hanline (1994), normal gelişim gösteren çocukların annelerine göre, kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin somatik yakınmalar, depresyon ve kaygı bozuklukları gibi psikolojik problemlere daha çok sahip olduklarını belirtmektedir. Benzer şekilde, gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynleri normal gelişim gösteren çocukların ailelerine göre daha düşük psikolojik sağlığa sahip olduklarını belirtmişlerdir (Nachshen ve Minnes, 2005).

Kronik stres ve kaygı durumu bireyin yaşam döngüsünü zamanla bozabilmektedir. Birey içinde bulunduğu stres verici durum ve bunun yolaştığı kaygının giderilmesine yönelik etkili bir çözüm üretmez ya da ürettiği çözümlerde başarıya ulaşamazsa, birey depresyona girebilir. Normal özellikler gösteren popülasyonda bile bir ay kadar süren stres durumları ile depresyon arasında anlamlı bir ilişkinin olduğu görülmektedir (Tuğrul, 2000). Benzer şekilde stresin yaşamın başka alanlarında da yeni stres kaynaklarına yol açması (stres dallanması), aile ile bireyin ortaklaştıkları alanlarda rol ve etkinliklerini olumsuz yönde etkilemesi depresyonu tetikleyen ve yordayan önemli bir değişkendir (Benson, 2006). Araştırma bulguları OSB olan çocukların ebeveynlerinin, diğer yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine göre depresyon ve diğer

ruhsal sađlık problemlerine yakalanma risklerinin daha yksek olduđunu (Fırat, 2000; Montes ve Halterman, 2007) ve bu ebeveynlerin depresyon dzeylerinin normal geliřim gsteren ve Down Sendromu olan ocukların ebeveynlerinden yksek olduđunu gstermektedir (Dumas, Wolf, Fisman ve Culligan, 1991). Kısaca ifade etmek gerekirse OSB olan ocukların ebeveynlerinin en sık yařadıđı psikolojik rahatsızlıđın depresyon olduđunu sylemek mmkndr (Benson ve Karlof, 2009; Sharpley, Bitsika ve Efedemis, 1997). Bu nedenle OSB olan ocukların ebeveynlerinin depresyon semptomlarıyla iliřkili deđiřkenleri incelemek yerinde olacaktır.

Yetersizliđi olan ocukların ebeveynlerinin depresyon semptomları ile iliřkili drt ana deđiřkenin olduđu sylenebilir. Ebeveynlerin psikolojik sađlıkları ile iliřkili deđiřkenlerden ilki OSB semptomlarının dzeyidir. OSB semptomlarının yođunluđu ebeveyn depresyonu zerine dođrudan ya da dolaylı yoldan etki etmektedir. OSB olan ocukların ebeveynlerinin ruh sađlıđı aısından yksek risk tařımasının birincil ve en nemli etkeni OSB semptomlarının yođunluđudur (Benson ve Karlof, 2009). İkinci nemli ve aracı etken ise OSB semptomlarının yođunluđunun stres dallanmasının fazlalařmasına neden olması ve ebeveynlerin depresyon semptomlarını artırmasıdır (Benson, 2006). Bu nedenle stres dallanması ebeveynler tarafından rapor edilen depresif ruh halinin en gl yordayıcısı olarak tespit edilmiřtir (Benson ve Karlof, 2009). OSB olan ocukların ebeveynlerinin ruhsal sađlık konusunda karřılařtıkları yksek riskin nc etkeni ise bir aracı deđiřken olan umutsuzluk ve dřk z-yeterlilik algısıdır (Hastings ve Brown, 2002). Drdnc ve nemli etken ise ebeveyn fkesidir. Ebeveyn fkesi, ebeveynlerin ruh sađlıđı zerinde hem dođrudan hem de dolaylı ynden etki etmektedir (Benson ve Karlof, 2009). Ebeveyn fkesinin hem stres dallanması hem de ebeveyn depresyonu zerinde artırıcı bir etkisi sz konusudur (Benson ve Karlof, 2009). Aynı zamanda ebeveyn fkesinin OSB semptomlarının stres dallanması zerindeki etkisini artıran aracı bir deđiřken olduđu da bulunmuřtur (Benson ve Karlof, 2009). Bu durumun bir kısır dngye dnřtđn sylemek yerinde olacaktır. Ebeveyn fkesi stres dallanmasını artırırken zamanla devam eden stres dallanması ebeveyn fkesini desteklemekte ve sonu olarak bu kısır dng ebeveyn depresyonuna katkı sađlamaktadır.

Otistik spektrum bozukluđu olan ocukların ebeveynleri depresyon, sosyal izolasyon ve evlilik sorunları aısından yksek risk tařımaktadırlar (Gupta ve Singhal,

2005). Araştırmalar, zihinsel ve bedensel yetersizliği olan çocukların anne ve babalarında depresyon ve alkol bağımlılığının daha sık görüldüğünü (Duygun, 2001; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee ve Hong, 2001) vurgulamakla beraber OSB olan çocukların ebeveynlerinin ruh sağlığı problemleri açısından diğer yetersizlik türlerine sahip çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek risk taşıdıkları bulunmuştur (Fırat, 2000; Montes ve Halterman, 2007). Diğer bir bulgu ise OSB olan çocukların ebeveynlerinin en az yarısının (araştırmaya katılan katılımcılar temelinde) klinik düzeyde depresyona sahip olduğu bulgulanmıştır (Benson, 2006; Fırat, 2000).

Depresyon ve stres açısından ebeveynlerin cinsiyetine göre farklılıklar olduğunu gösteren araştırma bulguları olduğu gibi cinsiyetin bir farklılığa neden olmadığını belirten araştırma bulguları da söz konusudur (Sarısoy, 2000). Gray (2003) OSB olan çocukların anneleri ve babaları üzerinde farklı etkilere sahip olduğunu bulmuştur. Çocuğun tanınması sürecinde annelerin stres ve depresyon puanları, babaların puanlarından yüksek bulunduğu gibi (Davis ve Carter, 2008; Sivberg, 2002) anne ve babalar arasında stres ve depresyon düzeyinde anlamlı bir farkın bulunmadığı araştırmalar da söz konusudur (Benson, 2006; Sarısoy, 2000). Diğer yandan OSB olan çocuğun bakımı ile ilgilenen anneler düşük ebeveynlik yeterliliği, düşük evlilik doyumu ve aile uyumu ile anlamlı düzeyde kronik stres ve tükenmişlik deneyimlediklerini belirtmişlerdir (Sanders ve Morgan, 1997). Birbiri ile çelişkili bu bulguların nedeni, araştırma örneklemini oluşturan babaların çocukları ile ilgilenme düzeylerindeki farklılaşma olduğu düşünülmektedir. Benson (2006) tarafından yapılan çalışmada araştırmaya katılan babalar OSB olan çocuklarının bakımında birincil bakıcılar olduklarını rapor etmişlerdir. OSB olan çocuğun birincil bakıcısı olma durumunda her iki cinsiyetin de benzer stres ve depresyon düzeyine sahip olduğu söylenebilir.

Cinsiyet temelinde diğer önemli bir bulgu ise anne ve babaların stres kaynakları ile ilişkilidir. Annelerin stres kaynağı OSB olan çocuğun sorun davranışları ile ilişkili bulunurken aynı ailedeki babanın stres kaynağı sadece eşinin depresyon düzeyiyle ilişkili bulunmuştur (Hastings, 2003b). Bu bulgu aileyi oluşturan bireylerin OSB olan üyelerinden farklı şekilde etkilendiklerini göstermektedir.

Sorun/problem davranışların, ebeveyn öz-yeterliliği ve annelerde görülen stres ile güçlü bir ilişkisi söz konusudur (Hastings, 2003b; Hastings ve Brown, 2002). OSB olan çocukta sorun davranışların yüksek olması ebeveynlerin çocukları ile

gerçekleştirdikleri etkileşimde doyum sağlamalarını engellemektedir. Özellikle OSB olan çocukların annelerinin öz-yeterlilik algıları ile çocukların sorun davranışları arasında güçlü bir ilişki söz konusudur (Hastings ve Brown, 2002). OSB olan çocukların sahip olduğu sorun davranışlar, bu çocukların annelerinin öz-yeterlilik algılarının düşük olmasına neden olmakta ve öz-yeterlilik algısı düşük olan annelerin de kaygı ve depresyon yaşama riski artmaktadır (Hastings ve Brown, 2002). Sorun davranışlar OSB olan çocukların annelerinde kaygı ile depresyon için aracı değişken görevi yapmaktadır. Ancak öz-yeterlilik değişkeni babalarda farklı şekilde çalışmaktadır. OSB olan çocukların sorun davranışlarının düşük düzeyde olması durumunda babaların öz-yeterlilik algıları ile depresyon ve kaygı düzeyleri arasında herhangi bir ilişki bulunmamıştır (Hastings ve Brown, 2002). Ancak, sorun davranışların yüksek olduğu durumlarda öz-yeterlilik algıları ile depresyon ve kaygı düzeyleri arasında negatif yönlü bir ilişki söz konusudur. Öz-yeterlilik algısı OSB olan çocukların babalarında depresyon ve kaygıya yönelik koruyucu bir değişken olarak çalışmaktadır.

Depresyon ve stres ile ilgili olan bir diğer cinsiyet farklılığı da başa çıkma becerilerinde görülmektedir. Babaların strese karşı gösterdikleri duygusal tepki duygularını bastırmak ve bastırma durumunun bedeli olarak da öfkelenme tepkisini vermektir (Gray, 2003). Buna ek olarak babaların diğer bir "baş çıkma" yöntemi ise evden uzakta çalışmaktır (Gupta ve Singhal, 2005). Annelerin strese karşı gösterdikleri duygusal tepkiler ise ağlamak, öfkelenmek, hüznün ve üzüntü gibi oldukça geniş bir duygusal çeşitliliğe sahiptir (Gupta ve Singhal, 2005). Bu iki cinsiyet arasındaki tepki farklılığı eşler arasındaki iletişimi ve etkileşimi olumsuz yönde etkilemekte ve ailenin bu duruma etkili bir şekilde organize olarak tepki göstermesini engellemektedir.

Yapılan araştırmalar sosyal desteğin ebeveyn depresyonu üzerinde etkisi olduğunu göstermektedir. İnfomal ebeveyn desteğinin OSB olan çocukların ebeveynlerindeki depresyon düzeyini düşürdüğü görülmüştür (Benson, 2006; Ekas, Whitman ve Shivers, 2009). Ancak bu etki dolaylı ve doğrusal değildir (Benson, 2006; Benson ve Karlof, 2009; Hastings, 2003a). OSB olan çocukların yetersizlikten etkilenme dereceleri arttıkça infomal ebeveyn desteğinin stres dallanması üzerindeki etkisi de azalmaktadır (Benson, 2006; Benson ve Karlof, 2009). Bu durumda bu ebeveynlerin depresyon düzeylerinin yüksek olmasına neden olmaktadır (Benson, 2006;

Benson ve Karlof, 2009). İnfomal desteğin OSB olan çocukların yetersizliğinin hafif ya da orta düzeyde olması durumunda ebeveynlerin depresyon düzeyini düşürdüğü gözlemlenmiştir (Benson, 2006).

Otistik spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip annelerin depresyon düzeyini düşüren önemli bir diğer değişken bu çocukların babalarının annelerine verdiği informal destektir (Benson ve Karlof, 2009). Aile bireylerinin birbirlerine verdikleri informal desteğin depresyon düzeyini düşürdüğü görülmektedir (Hastings, 2003a). Bu nedenle sağlıklı bir işleyişe sahip olan bir ailenin depresyona karşı daha dirençli olduğu söylenebilir. Bu nedenle stres, depresyon ve aile işlevleri arasındaki ilişkinin incelenmesi yerinde olacaktır.

Stres, Depresyon ve Aile İşlevleri

Kronik hastalığa ya da yetersizliğe sahip olan bireyin, aile ve aile işlevleri üzerinde olumsuz etkileri olduğuna yönelik araştırma bulguları giderek artmaktadır (Sarısoy, 2000; Williams ve Bond, 2002). Benzer şekilde, yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinde, yaşadıkları yoğun stres nedeniyle aile sisteminin dengesinin bozulduğu duygusunun oluştuğu bilinmektedir (Burrell, Thompson ve Sexton, 1994). Pirimoğlu (1996) annelerin kaygı düzeylerinin yetersizliği olan çocukların kardeşlerinde sorun davranış örüntüsünü artırdığını belirtmektedir. Benzer şekilde, ciddi gelişimsel yetersizliği olan çocukların varlığının evlilik ilişkilerini etkilediği, eşler arasındaki cinsel etkileşimi azalttığı bilinmektedir (Powers, 1991). Ancak, bazı ailelerin değiştirmeleri ya da başa çıkmaları gereken durumlara diğer ailelere göre daha iyi uyum sağladıkları görülmüştür (Benson, 2006).

Ailenin bir bütün olarak, bir durum ile başa çıkabilmesi ya da söz konusu durumu değiştirebilmesi aile bireylerinin bu durum ile başarılı bir şekilde başa çıkmalarına bağlıdır. Stres yaratan durumlarda ailenin başarılı bir şekilde başa çıkma sürecini işletmesi ve sonuçta ailenin bir bütün olarak işlevini sürdürebilmesi aile içindeki bütün rollerin ve kuralların yeniden şekillendirilmesi ile gerçekleşebilir. Bu da ailenin işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirmesine bağlıdır.

Aile üyelerinden birine OSB tanısının konulması sadece ebeveynleri değil aileyi oluşturan diğer bireyleri de ilgilendiren bir durumdur. Aile bir sistemdir ve bu nedenle sistemin parçalarından herhangi biri ile ilgili olumsuz durum sistemin bütününe etki

eder (Gladding, 2011). Psikoloji alan yazınında ailenin bir bütün olarak değerlendirilmesi gerekliliği vurgulansa da (Gladding, 2011) geleneksel çekirdek ailenin bile kendi içinde alt sistemleri barındırdığı belirtilmektedir (Turnbull, Turnbull, Erwin ve Soodak, 2006). Turnbull ve arkadaşları (2006) geleneksel çekirdek ailenin dört alt sistemi barındırdığını ve bu alt sistemlerin şunlar olduğunu belirtmektedir; (a) evlilik alt sistemi, (b) ebeveynlik alt sistemi, (c) kardeşlik alt sistemi ve (d) geniş aile alt sistemi. Evlilik alt sistemi, evli eşlerin etkileşimde bulunduğu aile dışı önemli kişileri ve eşlerin ebeveynlerini içerirken, ebeveynlik alt sistemi eşler ve çocukları arasındaki etkileşimi içermektedir. Kardeşlik alt sistemi kardeşlerin birbirleri ile etkileşiminden meydana gelirken geniş aile alt sistemi çekirdek aile üyeleri ile akrabaları arasındaki ilişkilerden oluşmaktadır. Turnbull ve arkadaşları (2006) bu sistemler arasında çift yönlü bir etkileşim olduğunu vurgularken, stresörlerin ve sosyal desteğin temel kaynağının bu alt sistemler arasındaki ilişki ve etkileşimden kaynaklandığını belirtmektedirler. OSB olan çocuğa sahip ailelerin alt sistemleri arasındaki bu çift yönlü etkileşim süreci oldukça az çalışılmış bir konudur (Meadan, Halle ve Ebata, 2010). Yine de aile üyelerinden birinin yetersizlik ile tanılanması ve ailenin diğer üyeleri ile aileyi oluşturan alt sistemlerin bu durumdan farklı şekillerde olsa da etkilenmesi ailenin işlevlerini ve uyumunu zedelemektedir. Bu nedenle yetersizliğin aileye etkisinin incelenmesinde ailenin işlevleri önemli bir yere sahiptir.

Aile üyelerinden birine yetersizlik tanısının konulması ya da aile üyelerinden herhangi birinin ciddi bir travma ile karşılaşmasının ailenin uyumunu ve yapısını olumsuz yönde etkilediği ve aileyi oluşturan alt sistemler arasında daha önce var olan ve bir denge durumu sergileyen ilişki ve etkileşimi bozduğu söylenebilir. OSB olan çocukların aileleri diğer yetersizlik türlerine sahip olan çocukların ailelerine göre daha düşük aile uyumu belirtmişlerdir (Perry, Haris ve Minnes, 2004). Ailenin işlevlerini tanımlayan en önemli etkenler ailenin yapısı ve organizasyonudur (Gladding, 2011). Ailenin yapısını ve işleyişini formüle eden çeşitli yaklaşımlar söz konusudur. Bu yaklaşımlar içerisinde en yaygın kabul gören üç yaklaşımdan ilki simetrik ya da birbirini tamamlayıcı organizasyondur (Main ve Oliver, 1988). Simetrik bir organizasyonda eşler ve aile üyelerinin her biri esnektir ve aile üyelerinin davranışlarda benzerliği söz konusudur. Aile üyeleri yapılması gereken her ne ise onu yaparlar ve gerektiğinde kendi başlarına karar verebilirler. Birbirini tamamlayıcı organizasyonda ise

aile üyelerinin rolleri katı bir şekilde tanımlanmıştır ve farklılıklar abartılmıştır. İkinci yaklaşım merkezci ya da merkez-kaç organizasyonudur (Gladding, 2011). Merkezci organizasyonda aile üyeleri sosyalleşmelerini, etkinliklerini ve diğer her türlü bağlılığını aile üyelerine yönlendirirlerken, merkez-kaç organizasyonunda ise bunun tam tersi bir durum söz konusudur. Aile yapısına ve işleyişine ilişkin üçüncü yaklaşım ise Circumplex Evlilik ve Aile Sistemleri Modeli'dir (Olson, 2000). Bu model diğer model ve yaklaşımlara göre aile yapısı ile işleyişini daha ayrıntılı ve ailenin bütün bireylerini değerlendirme sürecine dahil etmesi nedeniyle bu çalışmada aile işlevlerini değerlendirmek için tercih edilmiştir. Bu nedenle bu modele daha detaylı bir şekilde yer verilmiştir.

Yetersizlik tanısı ya da diğer stres yaratan durumlar karşısında aile, esneklik, bağlılık ve iletişim gibi kendi davranış repertuarında bulunan bazı örgütsel bileşenlere gereksinim duyar. Bağlılık, aileyi bir arada tutan aile üyeleri arasındaki duygusal bileşenler olarak tanımlanabilir. Esneklik ise ailenin değişime tepki olarak üyeleri arasındaki kuralları ve rolleri yeni durumun gereklerine göre değiştirebilmesi ve yeniden düzenleyebilmesidir. Olson (2000), Circumplex Evlilik ve Aile Sistemleri (CEAS) Modeli'nin iki ana boyutunun bağlılık ve esnekliğe dayandırıldığını belirtmektedir. Modelin temel varsayımı hem bağlılık hem de esnekliğin aile işlevi ile doğrusal olmayan bir ilişkisi olduğudur. Orta düzeyde olan bağlılık ve esneklik ailenin işlevlerinin sağlıklı olduğunu gösterirken uçlarda yer alan bağlılık ve esneklik ailenin işlevinin sağlıklı olmadığını göstermektedir. Hem bağlılıkta hem de esneklikte var olan denge durumu, aile işlevinin sağlıklı olduğunu göstermektedir (Gorall, 2002; Olson, 2000).

CEAS Modeli üç temel varsayım öne sürmektedir. İlki, bağlılık ve esneklikte dengeye sahip olan aileler bu konuda dengeye sahip olmayan ailelere göre daha iyi ve etkili işlev gösterirler. Ancak bu varsayım dengenin (orta düzeyde olan bağlılık ve esneklik) sürekli olması gerektiğini ifade etmemektedir. Bağlılık ve esnekliğin dengesi zaman içerisinde değişebilir ancak bunun sağlıklı aile işlevi için uzun süreli olmaması gerekmektedir. CEAS modelinin ikinci varsayımı, aile üyeleri arasında olumlu etkileşimlerin var olması aileyi oluşturan bireyler arasındaki bağlılığın ve esnekliğin birbirlerine göre uyarlanmasına olanak sağlar. Son varsayım ise, ailenin yaşam döngüsü içerisinde karşılaştığı durumsal stres ya da gelişimsel değişimlere tepki olarak aile,

kendi bağıllık ve esnekliğini bu durumlarla daha etkili bir şekilde ilgilenebilmek amacıyla uygun şekilde uyarlayabilir. Dengeli aile sistemleri, kriz durumları ile etkili bir şekilde başa çıkabilmek için kendi sistemlerinde gerekli değişimleri yapabilecek kaynaklara sahip iken, dengeli olmayan aile sistemleri bu kaynaklara sahip değildir (Olson, 2000). Dengeli sistemleri olmayan aileler kriz durumlarına uyum gösterme sürecinde diğerlerine göre daha fazla zorlanırlar (Olson & Gorall, 2003). Yetersizliği olan bir bireye sahip olma durumu ise aile için ciddi bir kriz durumudur ve ailenin bu durumla başarılı bir şekilde başa çıkabilmesi için dengede olması gereklidir.

Ailede stres yaratan durumlarla etkili biçimde başa çıkılamaması aile bireylerinde yoğun stres ve depresyona neden olabilmektedir. Bu ise ailenin işleyişini olumsuz biçimde etkileyebilir. Depresif olan kişi ile akrabalarının arasındaki ilişki ve etkileşim olumsuz ve çatışmalıdır (Coyne, Kesler, Tal, Turnbull, Wortman ve Greden, 1987). Bu olumsuz ilişkiler ve çatışmalar ailenin işleyişini ve uyumunu olumsuz yönde etkiler.

Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinde ise durum biraz daha ağır olabilir. OSB olan çocukların varlığının sıklıkla aile işlevlerinde ileri derecede bozulmalara neden olduğunu gösteren araştırma bulguları söz konusudur (Hastings, 2002). OSB olan çocukların ailelerinin aile uyumu ve bağıllığı ile ebeveynlerin evlilik doyumunun normal gelişim gösteren çocukların ailelerine göre anlamlı düzeyde düşük olduğu ifade edilmektedir (Ghanizadeh, Alishani ve Ashkani, 2009; Higgings, Bailey ve Pearce, 2005; Rodrigue, Morgan ve Geffken, 1990). Bunun yanı sıra, OSB olan çocukların ailelerinin daha az esnekliğe ve iletişime sahip oldukları ve aile üyeleri arasında daha az yakınlık olduğu belirtilmektedir (Higgins, Bailey ve Pearce, 2005).

Depresif aile üyeleri, aile içerisinde temel stres kaynağı haline gelebildikleri gibi sosyal desteklerin de azalmasına neden olurlar ve aile içinde depresyona yatkın olan bireylerin depresyon süreçlerini de tetikleyebilirler (Coyne ve diğ., 1987). Eşler için durum birbirini olumsuz etkilemek yönünde çalışırken çocuklar için ebeveynlerden birinin ılımlı ve destekleyici olması çocukların iyi durumda olması için önemli bir belirleyici olabilmektedir (Downey ve Coyne, 1990).

Araştırma bulguları değerlendirildiğinde OSB olan çocukların ailelerinin hem yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma durumu hem de bu durumdan aile üyelerinin stres ve depresyon yönünde etkilenmeleri nedeniyle uyumlarını ve dengeli işleyişlerini

kaybettikleri söylenebilir. Bu nedenle yetersizliği olan çocukların ailelerine verilecek destek hizmetlerinin bir yandan aile bireylerinin yaşadıkları stres ve depresyonla başa çıkmalarına, aynı zamanda da ailenin işleyişini dengeli bir sisteme oturtmaya yönelik uygulamaları da kapsamı önemlidir.

Aileler yetersizliğin bu olumsuz etkileri ile kendi öz kaynaklarını kullanarak baş etmeye çalışmaktadırlar. Bazı aileler bu travmatik durum ile daha iyi başa çıkabilirken bazı aileler ise bu durum ile başa çıkamamakta ve giderek ağırlaşan bir tablo ile karşı karşıya kalmaktadır. Bu nedenle, stres ve depresyonla başa çıkmada ve ailenin yapısının ve işleyişinin yeniden yapılandırılmasında başarılı olan aileler ile başarısız olan aileler arasındaki farkın nedenlerini incelemek yerinde olacaktır.

Stres ve Başa Çıkma Stratejileri

Özel Eğitim ve konuya ilişkin alan yazın incelendiğinde sadece olgu olarak bile OSB tanısı aile ve aile bireyleri için önemli bir stres kaynağı olarak karşımıza çıkmaktadır. Buna rağmen OSB olan çocuğa sahip ailelerin bazıları bu stres ile diğerlerine göre daha kolay başa çıkmakta ve ailenin işlevlerini yerine getirmesini dengeleyebilmektedir (Gray, 2006; Tway, Connolly ve Novak, 2007). Stres ve stresle ilişkili durumlar birey için hem duygusal olarak hem de bilişsel olarak son derece rahatsız edicidir ve bireyi bu durumu değiştirmek için bir şeyler yapmaya güdüler. Bireyin stresle ilişkili durumla uğraşma sürecine başa çıkma denir (Atkinson ve arkadaşları, 1993). Stresle ilişkili durumlara karşı bireyin gösterdiği tepki olan başa çıkma dinamik bir süreçtir ve zamanla değişkenlik gösterir.

Lazarus ve Folkman (1984) başa çıkma tepkilerini iki başlık altında incelemiştir: Problem odaklı başa çıkma ve duygu odaklı başa çıkma (akt. Atkinson ve arkadaşları, 1993). Problem odaklı başa çıkma stratejileri, bireyin doğrudan probleme ve problemin olası çözümlerine odaklanması olarak tanımlanır. Duygu odaklı başa çıkma stratejileri ise bireyin stres yaratan duruma karşı duygularını değiştirerek üzerindeki duygusal baskıyı kaldırma ya da en azından azaltmaya çalışması süreci olarak tanımlanmaktadır. Bu stratejilerden hangisinin daha etkili olduğu tartışmalı bir konudur. Lazarus (1993) bu stratejilerin etkiliklerini değerlendirirken bağlamın göz önünde bulundurulması gerektiğini belirtmektedir.

Problem odaklı başa çıkma stratejileri, stresi yaratan durumun doğasına ve

içeriğine bağlı olarak değişebilir. Fakat duygu odaklı başa çıkma stratejileri için olası savunma mekanizmaları tanımlanabilmektedir. Bu savunma mekanizmaları, bastırma, akla uydurma, karşıt tepki oluşturma, yansıtma ve entellektüelleştirme olarak gruplandırılmaktadır (Atkinson ve arkadaşları, 1993). Bu savunma mekanizmaları psiko-analitik yaklaşımın psikoloji alanına kazandırdığı kavramlardır. Bu kavramları burada incelemek yerinde olacaktır.

Bastırma, bilinç düzeyinde algılanması halinde kaygı ve suçluluk duyguları yaratabilecek düşünceleri, fantezileri, dürtüleri ve olayları bilinç dışında tutmaya yönelik bilinç dışında gerçekleşen bir süreç olarak tanımlanmaktadır (Budak, 2000). Bastırma acı verici anıların bilinçli farkındalıktan çıkarılması anlamına da gelmektedir. Bu savunma mekanizması duygu odaklı başa çıkma süreçlerinde kullanılan ama etkililiği konusunda ciddi tartışmaların olduğu bir yöntemdir. Araştırma bulguları düşüncelerin, anıların ya da benzer özelliklere sahip acı verici olayların baskılanmasının bizi bu olguları daha çok düşünmeye yönelttiğini göstermektedir (Wegner, Schneider, Carter ve White, 1987). Yukarıda belirtilen araştırma bulgusu bastırma mekanizmasının kuramsal olarak etkili bir mekanizma olmadığını göstermektedir. Olgusal olarak ise acı verici anı ya da stres kaynağı, bu ailelerin ve aile bireylerinin günlük yaşamında yer tutan, bakıma gereksinimi olan, eğitim olanakları ile gelişimini sağlamak için çaba harcadıkları bir aile bireyidir. Bu nedenle bastırma mekanizması yetersizliği olan çocuğun varlığını değiştirmemektedir. Ancak bu savunma mekanizması, yetersizliğin tanınması, sosyal ortamlarda yaşanan olumsuz ve üzüntü verici olayların bastırılması yönünde kullanılabilmektedir.

Akla uydurma (ussallaştırma) savunma mekanizması, kişinin başka türlü stres ve suçluluk duygusu yaratıcı, kabul edilemez olan mantık dışı dürtülerini, duygularını ve davranışlarını bilinç düzeyinde daha sevimli ve kabul edilebilir hale getirmek için gerekçelendirmesi anlamına gelmektedir (Budak, 2000). Akla uydurma mekanizması iki amaca hizmet etmektedir. İlk olarak bir amaca ulaşamadığında yaşanan düş kırıklığını azaltır. İkinci olarak ise, yapılan davranış için kabul edilebilir dürtüler sağlamaktadır. Akla uydurma mekanizması için oluşturulan gerekçelerin her zaman mantıklı olması beklenmez. Bu mazeretler ya da gerekçeler çoğu zaman mantık dışı olabilir. Yetersizliği olan çocukların ebeveynleri çocuklarının onlara uzun süre bağlı kalmalarının yol açtığı duygusal baskıya karşı çocuklarının onları hiçbir zaman terk

etmeyeceğini belirterek yaşadıkları kaygı ve stresi azaltma eğilimi gösterebilirler.

Karşıt tepki oluşturma savunma mekanizması, duygu odaklı başa çıkma sürecinde kullanılan bir diğer yöntem olarak karşımıza çıkmaktadır. Tepki oluşturma, birey açısından kabul edilemez olan, kaygı yaratan veya tehdit oluşturan dürtülerin, duyguların ve düşüncelerin inkar edilerek (bastırılarak) tam tersi duygu, düşünce ve dürtülerin benimsenmesi ile tanımlanmaktadır (Budak, 2000). Bu savunma mekanizması yetersizliği olan çocukların ailelerinde ve aile üyelerinde çok farklı şekillerde kullanılabilmektedir. Aile üyeleri yetersizliği olan çocukları ile bir sosyal ortamda bulunmak istemediklerinde, o ortamda bulunmak istemelerine rağmen, o sosyal ortamı beğenmediklerini, gerçekleştirecekleri sosyal etkileşimin onlar için değersiz olduğunu vurgulayabilirler ve bu yönde davranış örüntüleri sergileyebilirler.

Duygu odaklı başa çıkma stratejilerinden bir diğeri ise yansıtma. Yansıtma, kişinin bilincini zorlayan kendi yasak ve kabul edilemez itkilerini, duygularını, eğilimlerini, başkalarının davranış, eğilim ve duygularında bulma girişimi olarak tanımlanmaktadır (Budak, 2000). Yetersizliği olan çocukların aileleri ve aile üyeleri kendi sosyal çevrelerindeki insanların ne kadar anlayışsız ve duyarsız olduğunu çok sık bir şekilde vurgulamaktadırlar. Genellikle birçok durumda haklı olabilmelerine karşın bazı durumlarda sosyal çevrelerine karşı geliştirdikleri duyarsızlığı bu şekilde bilinçlerinden uzaklaştırmakta ve sosyal çevreleriyle etkileşimlerinin azalmasını bu şekilde stresli bir durum olmaktan çıkarmaktadırlar.

Entellektüelleştirme, duygu odaklı başa çıkma stratejilerinden bir diğeridir. Entellektüelleştirme, stres yaratan bir durumdan soyut, entellektüel terimler kullanarak uzaklaşmak için yapılan girişimdir (Atkinson ve arkadaşları, 1993). Bu savunma mekanizması ile bireyin bazı durumlara karşı duygusal tepki vermesinin ve bu nedenle de stres yaşamasının önüne geçilebilmektedir. Yetersizliği olan çocukların aile üyeleri bu yöntemi çocuğun sorun davranışlarının sosyal ortamlarda yarattığı stres ve stres kaynağı ile başa çıkmada kullanabilirler.

Duygu odaklı savunma mekanizmaları bunların yanı sıra ağlamak, madde bağımlılığı, tinselliğe sığınmak gibi diğer farklı stratejileri de içinde barındırmaktadır. Tinselliğe sığınmak kültür temelinde genellikle dini inançlar olmaktadır. Dini inançların kendi özellikleri nedeniyle bazı dinlerde bu sosyal destek olarak değerlendirilebilecek iken Türkiye'de ve İslam temelinde duygusal odaklı başa çıkma olarak değerlendirmek

gerekmektedir. Çünkü İslam inancı bir ruhban sınıfını barındırmamakta ve bu nedenle dini ibadetler genellikle bireysel temelde gerçekleştirilmektedir.

Stres altındaki bireyler için önemli bir sosyal desteği ya da duygu odaklı başa çıkma stratejisini de dini inançlar ve organizasyonlar oluşturmaktadır (Ekas, Whitman ve Shivers, 2009). Ancak dini inancın stresle başa çıkmaya etkisi, kişinin yetersizliği dinsel olarak nasıl değerlendirdiği ile ilişkilidir. Diken (2006) yetersizliği olan aileler ile yaptığı çalışmasında ailelerin bir kısmının yetersizliği olan bir çocuğa sahip oldukları için Tanrı'nın kendilerini ödüllendirdiğini, bir kısmı ise yetersizliği olan bir çocuğa sahip oldukları için Tanrı'nın kendilerini cezalandırdığını düşündüklerini rapor etmiştir. Bu iki farklı algılama tarzının stresle başa çıkmada etkisi Türkiye'de araştırılmamış bir konudur. Ancak, Tarakeshwar ve Pargament (2001), OSB olan çocukların aileleri arasında olumlu ve olumsuz dini başa çıkma yolları ile stres ve depresyon arasındaki ilişkiyi bulgulamışlardır. Olumlu dini başa çıkma, Tanrı ile olumlu ilişki, yakınlık ve harmoni arayışı olarak tanımlanırken, olumsuz dini başa çıkma Tanrı'yı suçlamayı ve onun tarafından cezalandırıldığına inanmayı içermektedir. Araştırma sonuçları, olumlu dini başa çıkmanın sosyal ilişkilerde ve kişisel kaynaklarda olumlu yönde bir değişimle ilişkili olduğunu göstermiştir. Ancak, olumsuz dini başa çıkma, depresif etkinin ve kaygının artışı ile ilişkili bulunmuştur (Tarakeshwar ve Pargament, 2001). Benzer şekilde, Ekas, Whitman ve Shivers (2009) tarafından yapılan çalışmanın sonuçları değerlendirildiğinde, dini inancın üç bileşeninin (dini inanç, dini etkinlik ve ruhanilik) annenin sosyo-duygusal durumuna olumlu ve olumsuz etkisinin olabileceği söylenebilir. Bu etkinin olumlu ya da olumsuz olması bireyin yaşadığı durumu dini inançları doğrultusunda nasıl anlamlandırdığı ile ilişkilidir.

Başa çıkma stratejilerinden hangisinin birey tarafından kullanılacağını belirleyen etmenler sadece stres yaratan durumun doğası, içeriği ve bireyin içinde bulunduğu bağlam değildir. Aynı zamanda bireyin içinde yaşadığı kültürün de belirleyici bir etkisi vardır. Problem odaklı başa çıkma stratejileri daha çok değiştirilebilir durumlar için kullanılırken, bireyin değiştiremeyeceği durumlar için duygu odaklı başa çıkma stratejilerini kullandığı söylenebilir. Ancak hangi durumun çözülebilir hangi durumun ise çözülemez olduğunu belirleyen en önemli etkenlerden birisi bireyin durum hakkındaki bilişsel yargısıdır. Bireylerin bir durum hakkında doğru bir yargıya ulaşmasını sağlayan en önemli destekleyicisi ise stres kaynağına yönelik yeterli bilgiye

sahip olmasıdır. Doğru tanımlanmamış olgular karşısında bireyin önceki deneyimlerinden elde ettiği stratejileri doğru ve etkili kullanması zorlaşmakta ve birey stres karşısında kullandığı stratejiden olumlu sonuçlar almadıkça çaresizlik duygusu artmaktadır. Bu durum da bireyin psikolojik sağlığının bozulmasına kadar giden bir sürece neden olabilmektedir.

Yetersizliği olan çocukların aileleri ile yapılan çalışmalar bazı ailelerin yeniden organize olabildikleri için aile üyelerinden birindeki yetersizlik durumu ile etkili bir şekilde başa çıkabildiklerini göstermiştir. Ailenin entegrasyonunu, işbirliğini ve iyimserliğini sağlamaya yönelik başa çıkma stratejilerinin aile bağılığı, çocuk bakımından elde edilen doyum ve ödülle ilgili ebeveyn algısı ve çocukların bir kurumda barındırılması olasılığı ile ilişkili stresi azalttığını göstermiştir (Jones ve Passey, 2004). Bu nedenle yetersizliği olan çocukların ailelerine sağlanacak destek hizmetlerinde ailenin entegrasyonunu, işbirliğini ve iyimserliğini destekleyecek bileşenlerin barındırılması önemlidir.

Yetersizliği olan çocukların aileleri ve aile üyeleri ile yapılan bu çalışmalardan elde edilen veriler genel olarak değerlendirildiğinde aile bireylerinden birinin yetersizlik ile tanınması durumunun aile ve ailenin diğer üyeleri için travmatik bir durum olduğu söylenebilir. Alan yazın incelendiğinde bu travmatik durum ile başa çıkmada bazı ailelerin diğer ailelere göre daha başarılı olduğu görülmüştür. Bu başarı ve başarısızlığın arka tasarındaki etmenleri açıklayan ve yaygın kabul gören Travma Sonrası Gelişim (TSG) Modeli'ni burada incelemek yerinde olacaktır.

Travma Sonrası Gelişim Modeli

Yetersizliğin tanınmasından sonra bazı ailelerin yetersizlikle ilişkili olarak ortaya çıkan stres ile daha iyi bir şekilde başa çıkabildiği bilinmektedir. Alan yazında bu konuya yönelik en sistematik açıklamalardan biri Travma Sonrası Gelişim Modeli'dir (Posttraumatic Growth Model). Travma sonrası gelişim, yüksek stres düzeyine sahip olgular ile uğraşan bireylerin algılarının olumlu yönde değişmesini ifade etmektedir (Tedeschi ve Calhoun, 1996). TSG modeli stresli olayların neden olduğu travmadan başarılı bir şekilde kurtulma ile tetiklenen bilişsel-duygusal zorlukların kişisel değişimdeki rolünü vurgulamaktadır (Calhoun ve Tedeschi, 2006). TSG modelinin zorluk olarak tanımladığı durumlar, yoğun duygusal sıkıntıyı, bireyin inanç ve

amaçlarının tehdit edilmesini ve hayatın sürekliliğinde meydana gelen kesilmeyi ifade etmektedir (Berger ve Weiss, 2009). Yetersizliğin tanımlanmasından sonra, yetersizliğe sahip olan bireylerin ailelerinin bu zorluklar ile karşılaştığı alan yazında ifade edilmektedir (Ekas, Whitman ve Shivers, 2009; Gupta ve Singhal, 2005). Bu nedenle TSG modeli, yetersizliği olan bireylerin ailelerinin bazılarının niye diğerlerine göre stresle baş etmede daha başarılı olduğunun açıklanmasına yardımcı olabilecektir.

TSG modelinin altı temel bileşeni; travma öncesi özellikler, stresör olayın özellikleri, engellenmeler (challenges), sindirme (rumination), sosyal bağlam (social context) ve travma sonrası gelişim (posttraumatic growth) olarak tanımlanmaktadır (Berger ve Weiss, 2009). Bu bileşenlerin birbirleriyle olumlu etkileşimi bireylerin stres ile daha iyi başa çıkmalarına, hatta stresli olaylardan olumlu algı değişimleri ile çıkmalarına neden olmaktadır. Bu bileşenlerin olumlu etkileşiminin ailenin sistemik yapısında da stres ile başa çıkmada etkili olduğu söylenebilir.

TSG modeli, bireyin travma öncesi özelliklerinin travma sonrası gelişimi ile ilişkili olduğunu belirtmektedir. Bu özellikler, bireyin bilgi işleme yolları ile ilişkili kişilik özellikleri ya da yükleme tarzına ilişkin yatkınlık (dispositional attribute) ile kavramsallaştırılmaktadır. Bireyin bilgi işleme yollarıyla ilişkili kişilik özellikleri, iyimserliği, umudu, dışa dönüklüğü, deneyimlere açık olmayı, yaratıcılığı, öz-yeterliliği ve özgüveni içermektedir (Calhoun ve Tedeschi, 2006). Gelir ve eğitim düzeyi, etnik köken ve cinsiyet değişkenleri tutarlılık göstermese de travma sonrası gelişmeyi etkileyen diğer etkenler olarak görülmektedir (Berger ve Weiss, 2009). Travma öncesi özellikler hem bireyin karşılaştığı engellenmeleri hem de sindirme süreci içerisinde bireyin mücadele etme düzeyini etkilemektedir (Berger ve Weiss, 2009). Bu özelliklerin olumlu olması, stres ya da travma ile baş etmede bireyin daha etkili öz kaynaklara sahip olduğunu göstermektedir.

TSG modelinin en önemli sorunu stresle başa çıkmanın genellikle bireysel düzeyde incelenmesidir (Berger ve Weiss, 2009). Bu nedenle, TSG modelinin bileşenleri ilk önce bireysel düzeyde tanımlanmış ve bu tanımlama sonrasında alan yazındaki bulgular ile ilişkilendirilerek aile temelinde incelenmiştir.

Birey için belirtilen travma öncesi özellikler, ailenin travma öncesi özellikleri ile paraleldir. Bu paralellik ailenin karşılaştığı engellenmenin türünü belirlediği gibi aynı zamanda travma sonrası büyümeye neden olan süreç içerisinde ailenin mücadelesini de

belirlenmektedir (Berger ve Weiss, 2009). Aileye yönelik çalışmalarda bazı özelliklerin ailenin stres ile başa çıkmasında belirleyici olduğunu göstermektedir. McCubbin ve Patterson (1982) ailenin stresli olaylara karşı tepkisinin, zemin hazırlayan etkenler (predisposing factors) ve kaynaklarla ilişkili olduğunu belirtmektedir (akt. Berger ve Weiss, 2009). Zemin hazırlayan etkenler ve kaynaklar; finans kaynakları, eğitim, etkili başa çıkma stratejileri, dindarlık, normatif stres olgularının başarı ile yönetilmesine dair geçmiş deneyimler, bağlılık, uyum gösterebilme ve karar verme gücünün paylaşılması olarak tanımlanmaktadır (Patterson, 2002). Ailenin başarılı bir şekilde stresle başa çıkmasının temel belirleyicileri bu değişkenlerdir (Patterson, 2002; Walsh, 2003).

Ailenin stres ile etkili bir şekilde başa çıkması sürecinde etkili olan ve yukarıda tanımlanan değişkenler ile paralellik gösteren travma öncesi diğer değişkenler de tanımlanmıştır. Beavers ve Hampson (2000) güçlü liderliği, ebeveyn uyuşmasını (parental alliance), açık ve tanımlanabilir kişilerarası bağları, iletişimde bireysel otonomiye, açıklık ve doğrudanlığı, farklılıkları hoş görme yeteneğini, doğallığı, bütün duyguların gösterilmesini, problemlerin çözümünde işbirliğini ve genel bir iyimserliği içeren aile yeterliliği (family competence) ile ilişkili niteliklerin stres ve travma ile başa çıkmada etkili olduğunu vurgulamaktadır. Bunun yanı sıra, aile inançlarının esnekliği (flexibility of family beliefs) değişkeninin, aile sisteminin kurallarını belirleyen değişken olduğu ve bu değişkenin ailenin travmatik stres durumunda gösterdiği etkinliği belirlediği ifade edilmektedir (Berger ve Weiss, 2009).

Yukarıda ifade edilen değişkenlerin hepsi ailenin travma öncesi öz kaynaklarını oluşturmaktadır. Bu değişkenlerin birbirleri ile olumlu etkileşimi ailenin yetersizliği olan bir bireye sahip olduğunu öğrenmesi ile oluşan travma ve stresle başa çıkmasında ailenin başarısını sağlamaktadır.

TSG modelinin ikinci bileşeni stresör olayın özellikleridir. Bireysel düzeyde karşılaşılan stresörlerin aileye etkisi farklılaşabilmektedir. Aileyi oluşturan üyelerden biri stresör olaya doğrudan maruz kaldığında bu durumdan ailenin diğer üyeleri de etkilenecektir (Berger ve Weiss, 2009). Aile üyelerinden birinin yetersizlik tanısı alması ailenin bütün bireylerini farklı boyutlarda da olsa önemli derecede etkilemektedir. Bu etkilenme durumu, aileyi görece durağan olan yaşam koşullarını bozması için zorlayabilir. Aynı zamanda, Boss (2002) bu etkilenme durumunun ailenin eyleme geçme ve yaratıcılık yeteneğinde yetersizliklere, problem çözme, görevlere ilişkin

performans gösterme ve karar alma becerilerinde bozulmalara neden olabileceğini belirtmektedir (akt. Berger ve Weiss, 2009). Aile üyelerinden birinin bir yetersizliğe sahip olması ailedeki rollerin, ailenin organizasyonunun değişmesi ve ailenin bu yeni duruma yönelik uyum göstermesini zorunlu kılmaktadır. Yetersizliği olan bir üyeye sahip olma durumu bir aile için geçici ya da değiştirilebilir bir durum değildir. Bu nedenle stresin kaynağı ailenin yaşamında kalıcı ve çoğunlukla değiştirilemez yeni stres kaynaklarının oluşmasının nedeni olmaktadır.

TSG modelinin üçüncü bileşeni engellenmedir. Bireysel düzeyde bakıldığında, engellenmeler yoğun duygusal sıkıntıları, beslenen inanç ve amaçları tehdit eden, bireyin yaşam öyküsünü kesintiye uğratan kriz ya da travmaları tetikleyebilir (Tedeschi ve Calhoun, 2004). Walsh (2006) "kriz olayları ya da süregelen stres, bütün aileyi ve ailenin tüm üyelerini etkiler, görünen risk sadece bireysel bozulmaya değil aynı zamanda gerçekçi çelişkilere ve ailenin bozulmasına neden olur" demektedir (s. 26) (akt. Berger ve Weiss, 2009). Krizden sonra, ailenin rutinleri bozulmuş, roller değişmiş, aile birçok duyguyu ilk defa deneyimlemiştir (Wells, 2006). Aile, yetersizliği olan bir üyeye sahip olmak ile birçok amacında değişikliğe, daha önceden kurgulanmış yaşam öykülerinden kopmaya, gün içerisinde yeni rutinlerin oluşturulmasına, bireysel özgürlük ve zevk verici yaşam deneyimlerinden vazgeçmeye zorlanır. Diğer bir değişle, yetersizliği olan bir üyeye sahip olma durumu ailenin birçok alanda yeni ve zorlayıcı engellenmelere maruz kalmasına neden olur.

Stresin aile içinde taşınma sürecini açıklayan çeşitli mekanizmalar önerilmiştir (Berger ve Weiss, 2009). Bu mekanizmalar, stresöre ilk tepki gösteren aile üyesinin, ailenin geri kalanı için stresör olmaya başlamasını, ilk maruz kalanın sıkıntısının aile tarafından içselleştirilmesini, bunun ile tanımlanmasını ve yansıtımlı özdeşim (projective identification) kurulmasını içermektedir (Wells, 2006). İkincil kurbanlar genellikle travma semptomları tarafından etkilenmektedirler. Bu semptomlar, travma sonrası stres bozukluklarını, çözülmemiş üzüntü, kaygı ve korkuları içerebilir. Travmadan kurtulan kişi ile yaşamak ve bu kişi ile duygusal bağlantı içinde olmak "travma acısı"nın neden olduğu sistematik tepkileri ortaya çıkarmakta ve ailenin deneyime karşı duygusal tepkisi ailenin diğer üyelerinde ikincil travmatik stres semptomlarının gelişmesi ile sonuçlanabilmektedir (Nelson-Goff ve Smith, 2005). Ailenin, ikincil travmatik semptomlarının olmaması durumunda bile stresten etkilendiği

görülmektedir (Berger ve Weiss, 2009). Bu etkiler, içtenliğin bozulmasını, bağlılık, denge ve uyum için gerekli olan becerilerde bozulmayı, işlevsiz iletişimi, sınırlarda gerçekleşen katılma gibi yapısal problemleri, problem çözme becerilerinde bozulmayı, aile etkileşimsel düzenlerinde çeşitli problemlere (diverse problematic family transactional sequences) ve ailenin gerçekliğinde, mitlerinde ve kurallarında bozulmayı içerebilir (Wells, 2006).

TSG modelinin üçüncü bileşeni olan engellenmenin gerçekleştiği diğer bir boyut ise yetersizliği olan bir aile üyesine sahip olma durumunun, ailenin anlatılarının işlevselliğini kaybettirmesidir. Yaşam döngüsü boyunca aileler kendileri hakkında hikayelerden oluşan anlatılar geliştirirler (Berger ve Weiss, 2009). Bu hikayeler ailenin değerler dizgesinin, inançlarının, amaçlarının ve aile kurallarının gelişmesini sağlar ve bunları yansıtır. Bu kurallar ailenin, sıkıntı yaşayan üyesinin durumunu ele alması için gerekli olan aile işlevlerine ve stratejilerine rehberlik eder. Aile bir travma ile karşı karşıya kaldığında, aile dinamiklerinin bu bileşenleri engellenir ve eski varsayımlar bozulur. Bu süreç içerisinde ailenin geleneksel olarak yaptığı şeyler artık işlemez olur ve eski hikayeler durumla uyumsuz hale gelir. Ailenin duygusal sıkıntıyı yönetmek için inanç sistemini yeniden yapılandırması, yeni amaçlar bulması ve yeni gerçeklik ile ilişkili yeni anlatılar oluşturması gerekmektedir (Berger ve Weiss, 2009). Duygusal sıkıntıyı yönetmek için ailenin yeni yollar geliştirme gerekliliği de aile için acılı bir durum haline gelebilmektedir.

TSG modelinin dördüncü bileşeni sindirmedir. Ailenin sindirmesi, anlamlandırma, birincil inanç ve değerleri değiştirmek için sözel ve/veya sözel olmayan etkileşimi, transaksyonu ve iletişimi içerir (Patterson, 2002). Araştırmacılar ve klinisyenler, aile düzeyinde gerçekliğin kolektif anlamlandırılmasının, bireylerin anlamlandırmalarının özetinden ya da bu anlamlandırmalardan biri üzerinde anlaşmalarından farklı, benzersiz sistemik bir olgu olduğunu belirtmektedirler (Berger ve Weiss, 2009). Bu nedenle, ailenin stresör olayı algılaması, duruma sistem düzeyinde bakılması ve yorumlanması anlamına gelmektedir. Ailenin sindirme sürecinde, üyeler travmatik olayın yansıması ve sonuçları ile sistemik anlamlandırmayı oluşturmak için uğraşırlar. Bu süreç içerisinde aile, duyguların dışı vurumu gibi bazı kurallar ile yeni duruma daha fazla uyum sağlayamayacağını fark eder ve bu kuralları yeniden belirlemek zorunda kalır. Aileler kolektif anlamlandırma üzerinde uzlaşmada başarısız

olurlarsa çözölme eğilimi göstermeye başlarlar (Berger ve Weiss, 2009).

Anlamlandırma, problem çözme, hatıralara dalma, beklenti/öngörü (anticipating) olmak üzere ailenin sindirme sürecinin dört türü, bireysel düzey için kavramsallaştırılanlar ile benzerlik göstermektedir (Berger ve Weiss, 2009). Ailenin anlamlandırma sürecini açıklayan çeşitli modeller (Hill Aile Stres Modeli, McCubbin ve Patterson Çift ABCX, Patterson Aile Uyum ve Adaptasyon Tepkisi, Boss Aile Stresi Bağlamsal Modeli) anlamlandırmanın üç düzeyini kavramsallaştırmışlardır: (a) *Durumsal düzey*, belirli stresör olayın paylaşılan tanımını, bu olayın taleplerini ve ailenin kaynaklarını yansıtmaktadır; (b) *Aile kimliği*, ailenin örüntüsünü ve stresör olaya karşı yeterliliklerini içeren kendine bakışını ifade etmektedir; ve (c) *Ailenin dünya görüşü* ise ailenin kültür temelli değerler sistemini ve yaşama bakışını ifade etmektedir (Patterson ve Garwick, 1994). Ailenin karşılaştığı stresörü anlamlandırmada geçmiş deneyimlerinden yararlanması önemli bir etkidir. Geçmiş deneyimler sadece ailenin deneyimlerinden oluşmaz. Ailenin çevresinde yer alan bireylerin yaşantılarının da bu sürece katkı sağladığı bilinmektedir. Bu nedenle yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin benzer deneyimlere sahip aileler ile iletişim içerisinde olması bu ailelerin sindirme sürecine olumlu etki edebilir.

Sindirme sürecinde önemli aile tepkilerinden bir diğeri de aktif problem çözme sürecidir. Patterson (2002) yetersizliği olan çocukların ailelerinde aktif başa çıkma boyunca problem çözme sürecinde bulunmanın adaptasyon ve gelişim olasılığını arttıran koruyucu bir etken olduğunu belirtmektedir. Aile, yetersizliği olan üyesinin aile içinde yarattığı değişimlere karşı aktif tepkiler gösterir. Aile, yetersizliği olan çocuğun yarattığı yeni sorumlulukları üyelerinin rolleri arasında tanımlar, bu sorumlulukları kendi üyeleri arasında paylaştırır ve yeni bir aile organizasyonuna giderek olgusal stres kaynaklarını ortadan kaldırır ya da azaltır.

Ailenin sindirme süreci kriz ya da kayıplar ile deneyimlenen ve ailenin kökeni hakkında bilgi veren hikayelerde de değişimi sağlamak amacıyla hatıralara dalmayı da içermektedir (Berger ve Weiss, 2009). Aile geçmişte karşılaştığı olumsuz ya da stresle ilgili deneyimleri tekrar gözden geçirir. Geçmiş deneyimlerinde elde ettiği stratejiler içerisinden yeni durumun çözümünde yardımcı olabilecek olanları değerlendirir ve uyarlar. Yapılan bu strateji uyarlamalarının duruma uygunluğu ailenin sindirme sürecini olumlu yönde etkiler.

Sindirme süreci geçmiş deneyimleri kapsadığı kadar ailenin gelecek öngörülerini de kapsar. Ailenin sindirme süreci gelecekte beklenenlerin tartışıldığı öngörü sürecini de içermektedir (Berger ve Weiss, 2009). Ailenin geçmişini tekrar gözden geçirme süreci ailenin şimdiki durumundan etkilendiği gibi gelecek öngörülerini de ailenin şimdiki durumundan etkilenir. Bu öngörülerin olumlu olması ailenin şimdiki durumunun olumlu olması ile az ya da çok ilişkilidir. Ancak şimdiki durumun olumsuz olması ailenin gelecek öngörülerinin olumsuz olmasını gerektirmez. Ailenin içinde bulunduğu olumsuz duruma karşı direnç göstermesinin temelinde gelecek öngörülerini yer alabilir.

TSG modeli, özellikle bireysel düzeyde, sosyal bağlamın sindirme süreci üzerindeki etkisi fark edildikten sonra tekrar gözden geçirilmiştir (Berger ve Weiss, 2009). TSG modeli bu tekrar gözden geçirmenin sonucunda bireyler ile bireyin yakın ve uzak sosyal bağlamındaki transaksyonel süreçteki bilişsel bağlanmayı tanımlamaktadır (Berger ve Weiss, 2009). Bilişsel bağlanmanın bu tanımlı sindirme sürecini etkileyen etmenleri ifade etmektedir. Bu etmenler sosyal destek, sosyal baskı, grupla birlikte sindirme ve ek olarak sosyal temalar, değerler ve hikayeler olarak belirlenmiştir (Berger ve Weiss, 2009). Bireyden farklı olarak aile düzeyinde bu değişkenlerin bazıları çok önemli roller oynamaktadır. Sosyal çevrenin yakın ve uzak bileşenleri ailenin stres ile ilişki sürecini üç şekilde etkilemektedir. İlk olarak, toplumun kültürel inançları ve yapısı olayın aile tarafından nasıl tanımlanacağını ve yorumlanacağını etkilemektedir (Reiss ve Oliveri, 1991). İkinci olarak, sosyal çevre stresör olaylarla ve bu olaylarla başa çıkmanın kabul edilebilir yolları için kurallar dikte etmektedir. Son olarak, çevre, ailelere formal (sosyal hizmetler ve ruh sağlığı merkezleri gibi) ve informal (arkadaşlar ve komşular gibi) destekler ile gelişim modelleri sağlamaktadır. Boss (2002) ailenin sindirme sürecinin, ailenin çevresi ile hem genel hem de alt kültür normlarının transaksyonel ürünü olduğunu vurgulamaktadır (akt. Berger ve Weiss, 2009).

TSG modelinin altıncı ve son bileşeni travma sonrası gelişimdir. Bu gelişimin deneysel olarak bulgulanmış beş boyutu söz konusudur: yeni olasılıklar (new possibilities), diğerleri ile bağlantı kurmak (relating to others), kişisel güç (personal strenght), hayatın değerini takdir etme (appreciation of life) ve ruhsal değişim (spiritual change). Bu beş boyut birbiri ile ilişkili değişkenlerden oluşmaktadır. Aile travma sonrası gelişiminde yeni olasılıkları değerlendirerek yeni yapılanmalara giderken, aynı zamanda çevresi ile yeni bağlantılar kurarak sosyal ağını genişletir. Bu süreç içerisinde

aile üyeleri bireysel güçlerini ve gelişimlerini destekleyerek yeni stresörlere karşı daha dayanıklı hale gelirler. Bu durum ailenin yeni stresörlere karşı daha kırılğan olmasını engeller. Aile yaşadığı benzersiz deneyim ve bu deneyimden başarı ile çıkmanın verdiği özgüven duygusu ile hayatı yeniden anlamlandırır ve hayatın değerini daha fazla takdir etme eğilimi gösterir. Bütün bu değişim süreci ailenin ve aileyi oluşturan bireylerin ruhsal değişimini hızlandırdığı gibi bu değişimlerin arka tasarında da bu ruhsal değişim yatar. Süreç, değişkenlerin birbirlerini çift taraflı beslemesi ile derinleşerek devam eder.

Travma sonrası gelişim evrensel bir olgudur ancak bu gelişimin bileşenleri kültüre özgü bir doğaya sahiptir (Berger ve Weiss, 2009). Daha sonraki araştırmalar farklı kültürel bağlamlarda farklı etken yapılar tanımlamıştır. Ancak TSG modeline paralel olarak aile sistemi travma sonrası gelişim sürecinde, ailenin kimliğinin ve mirasının, aile üyelerinin birbirleri, akrabaları ve arkadaşları ile ilişkisinde, ailenin inanç sisteminde ve yaşam önceliklerinde olumlu değişimi içermektedir (Berger ve Weiss, 2009). Rolland (2004) ailelerin yakın ilişkiler geliştirmek, öncelikleri netleştirmek ve hayatın değerini daha iyi takdir etmek için kronik hastalıklarla yüzleşme deneyimlerini işe koştuklarını belirtmektedir. Benzer bir süreç de yetersizliği olan çocukların ailelerinin bu durumla olumlu şekilde başa çıkan ailelerinde gözlenebilmektedir (akt. Berger ve Weiss, 2009).

Stresle Başa Çıkma, Depresyon ve Sosyal Destek

Sosyal destek, bireyi olumsuz sonuçlara karşı destekleyen veya bu sonuçlara karşı bireyin işlevini arttırmaya yönelik ebeveynler, arkadaşlar, okul ve benzeri ağlar tarafından sağlanan bireyin davranışlarının desteklenmesine ilişkin algısı olarak tanımlanmaktadır (Malecki ve Demaray, 2006). Sosyal destek çok boyutlu bir yapıya sahiptir. Sosyal destek hem nicel hem de nitel boyutlara sahiptir. Sosyal desteğin nitel boyutu, sosyal ilişkilerin algılanan anlamları ile ifade edilen değerini gösterir ve sosyal desteğin sürecine odaklanırken, nicel boyutu ise sosyal ağların yapısına odaklanır (Pearson, 1986). Aynı zamanda, Dunst, Trivette ve Cross (1986) sosyal desteğin fiziksel ve araçsal yardımı, tutum aktarımını (attitude transmission), kaynaklar ve bilgi paylaşımı ile duygusal ve psikolojik desteği içerdiğini belirtmişlerdir (akt. Boyd, 2002). Bunun yanı sıra sosyal destek, verildiği kaynak üzerinden de sınıflandırılmaktadır. Kamu kurumları, sivil toplum örgütleri ve uzmanlar tarafından belirli bir kurumsal yapı

içerisinde verilen sosyal destekler formal sosyal destek olarak kavramlaştırılırken, bireyin organik ilişkileri (ebeveynler, akrabalar, arkadaşlar ve komşular) temelinde verilen sosyal destekler ise informal sosyal destek olarak kavramsallaştırılmaktadır.

Sosyal destek, ailelerin stres yaratan durumu yönetmelerinde ve stresle baş etmelerinde önemli bir etkidir (Dyson, 1997; Kaner, 2003). Yetersiz başa çıkma kaynaklarına ve düşük sosyal destek profiline sahip olan ebeveynlerin çocuklarının davranışlarından ve diğer özelliklerinden daha olumsuz etkilendiği bilinmektedir (Hastings ve Johnson, 2001). Ancak yetersizliği olan çocukların ailelerinde çocuğun bakımının genellikle annenin sorumluluğunda olduğu, bu nedenle annelerin toplum içerisinde kendilerini gerçekleştirmeye yönelik bazı rollerinden vazgeçmek zorunda kaldıkları, sosyal etkinliklere katılımlarında azalma olduğu (Duygun, 2001; Tekinalp, 2001) ve sosyal izolasyon yaşadıkları bilinmektedir (Higgins, Bailey ve Pearce, 2005). Bu izolasyonun nedeni ise bakımı gerçekleştiren kişilerin zamanlarını ve enerjilerini yetersizliği olan çocuğun bakımına ayırmaları olarak ifade edilmektedir (Higgins, Bailey ve Pearce, 2005).

Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların bakımını gerçekleştirmenin verdiği zorluklar ve bu çocuklara normal gelişim gösteren çocuklardan daha fazla zaman ayırmak zorunda kalınmasının yanı sıra OSB'nun doğası da bu sosyal izolasyona destek sağlamaktadır. OSB olan çocukların yıkıcı davranışları, rutinleri ve günlük yaşamda duydukları gereksinimler bu çocukların ailelerinin ev dışı etkinliklere katılmasını zorlaştırmaktadır (Bouma ve Schweitzer, 1990). Ebeveynler OSB olan çocuklarının üzerine yoğunlaşmak zorunda oldukları için ev dışındaki sosyal etkinliklere katılma konusunda çekimser davrandıklarını, çünkü başkalarının, çocuklarının davranışlarını anlamayacaklarını hissettiklerini belirtmişlerdir (Fox, Vaughn, Wyatte ve Dunlap, 2002). Bu durum, ailelerin stres ve stresin yol açtığı olumsuzlukları yönetmesinde önemli bir kaynak olan sosyal desteklerin azalmasına neden olmaktadır.

Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin cinsiyetleri ve yaşadıkları stres üzerine yapılan çalışmalar annelerin babalara oranla daha yoğun stres yaşadıklarını göstermektedir (Hastings, 2003b; Sharpley, Bitsika ve Efremidis, 1997). OSB olan çocukların annelerinin yaşadıkları yüksek streste sosyal destek eksikliğinin önemli bir yer aldığını söylemek yanlış olmaz (Meadan, Halle ve Ebata, 2010). Bu konuda yapılan araştırmalar sosyal desteğin annelerin stresle baş etmede ve psikolojik

sağlıklarını korumada önemli olduğunu göstermektedir. Anneler ailenin diğer bireylerinden yeterli miktarda sosyal destek almaları durumunda daha az psikolojik stres yaşamaktadırlar (Krauss, 1993; Sharpley ve arkadaşları 1997). Özellikle eşlerinden ve akrabalarından yüksek düzeyde sosyal destek algılayan OSB olan çocukların anneleri, depresyonla ilişkili bedensel yakınmalarını ve evlilik problemlerini daha az belirtmişlerdir (Dunn, Burbine, Bowers ve Tantleff-Dunn, 2001).

Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin uzman tarafından verilen sosyal desteğe yönelik algıları informal ebeveyn desteğinden farklı etkilere sahiptir. Uzman tarafından verilen sosyal desteğin ebeveyn stres ve depresyon düzeyi üzerindeki etkisi ile ilgili çelişkili araştırma bulguları söz konusudur. Uzman tarafından verilen sosyal desteğin olumlu etkilerini bulgulayan araştırmaların yanı sıra (Bristol, Gallagher ve Holt, 1993) uzman tarafından verilen sosyal desteğin ebeveynlerin stres ve depresyon düzeylerinde anlamlı bir düşüşe neden olmadığını, hatta artırdığını gösteren araştırma bulguları da söz konudur (Benson, 2006; Girli ve arkadaşları, 1998; Rivers ve Stoneman, 2003).

Sosyal destek ve OSB olan çocuğun yetersizlikten etkilenmesi arasında negatif yönlü bir ilişkinin olduğu görülmektedir. Stres ve stresle ilişkili durumlarla başa çıkmada sosyal desteğin önemi bilinmesine rağmen, sosyal desteğin aranmasında yetersizliğin çocuğa yansımaları bu arama sürecinde belirleyici olmaktadır. Boyd (2002) tarafından gerçekleştirilen alan yazın taramasında, hem ebeveynlerin hem de çocukların özelliklerinin ebeveynlerin sosyal destek aramalarında önemli bir etkisi olduğu belirtilmektedir. OSB olan çocukların stereotip davranışları ve bilişsel sınırlılıkları ailelerin sosyal destek kaynaklarını sınırlandırmaktadır. OSB olan çocukların semptomları ağır ise ebeveynlerin sosyal destek arama ve sosyal destekten yararlanma düzeyleri düşmektedir (Benson, 2006). Benzer şekilde, OSB olan çocukların yetersizlikten etkilenme düzeyi arttıkça ailenin bu çocuğa ayırdığı zaman artmakta ve aile bu nedenle hem kendi üyeleri hem akrabaları hem de toplumun diğer üyeleri ile daha az etkileşime girmektedir (Ghanizadeh, Alishahi ve Ashkani, 2009).

Sosyal desteğin ebeveynlerin eğitim düzeyi ile de ilişkili olduğu görülmüştür. Karadağ (2009) engelli çocukların anneleri ile yaptığı betimsel çalışmasında eğitim düzeyi düşük olan annelerin daha fazla umutsuzluk yaşadıklarını ve sosyal desteklerinin düşük olduğunu ancak eğitim düzeyi yüksek olan annelerde ise bu durumun tam tersi

olduğunu bulgulamıştır. Bu bulgunun, eğitim düzeyinin var olan sosyal desteğin kullanılması ya da anne tarafından ulaşılabilirliği ile ilgili olduğu düşünülebilir. Ancak, sosyal destek ile umutsuzluk duygusu arasındaki ilişki de son derece önemlidir. Sosyal destek ile umutsuzluk arasındaki ilişkinin çift yönlü olduğunu söylemek yerinde olacaktır. Sosyal destek düştükçe umutsuzluk artmakta ya da umutsuzluk artıkça sosyal destek düşmektedir (Karadağ, 2009). Bu iki değişkenin herhangi birisinde meydana gelen olumlu değişim diğerini de doğrudan etkileyecektir.

Sosyal desteğin aile bireyleri üzerindeki etkisi, aile bireyinin aile içindeki rolüne göre de farklılaşmaktadır. Sosyal desteğin eşlerin evlilik doyumu ve ailenin yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin yanı sıra, bu değişkenler aracılığıyla kardeşlerin yetersizliğe uyumu üzerinde de olumlu bir etkisi olduğu bulunmuştur (Hannah ve Midlarsky, 1999). Ayrıca, yetersizliği olan çocukların kardeşlerinin sosyal destek algısı ile ebeveynlerin ve öğretmenlerin bu kardeşlerin uyumunu değerlendirmesi arasında pozitif yönlü bir ilişkinin varlığı söz konusudur (Wolf, Fisman, Ellison ve Freeman, 1998). Bununla birlikte sosyal desteğin ebeveynler tarafından nasıl algılandığı da son derece önemlidir. Ebeveynlerin sosyal destek algısı ile gelişimsel yetersizliği olan çocukların kardeşlerinin uyumu arasında bir ilişki olduğu da bilinmektedir (Benson, Gross ve Kellum, 1999). Bu nedenle sosyal desteğin aile yaşamı üzerindeki etkisinin yoğun olduğu söylenebilir. OSB olan çocukların ailelerinin algıladığı sosyal desteğin en azından ebeveyn düzeyinde artırılmasının, ailenin bütün bireyleri üzerinde olumlu bir etki yapma olasılığı oldukça yüksektir.

Yetersizliği Olan Çocukların Ailelerinin Gereksinimlerine Yönelik Psiko-Eğitsel Çalışmalar

İzleyen bölümde yetersizliği olan çocukların ailelerine yönelik gerçekleştirilen uygulamalı çalışmalara yer verilmiştir. Çalışmaların seçilmesinde ve değerlendirilmesinde en temel ölçüt, çalışmanın yetersizliği olan üyeye sahip ailelerin psikolojik değişkenlerine yönelik uygulama programları içerip içermediğidir. Birinci bölümde yurtdışı kaynaklarda yer alan çalışmalar incelenirken ikinci bölümde Türkiye'de yapılmış çalışmalar incelenmiştir.

Türkiye Dışında Yetersizliği Olan Çocukların Ailelerinin Gereksinimlerine Yönelik Psiko-Eğitsel Çalışmalar

Hornby ve Singh (1984) zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine yönelik hazırladıkları davranışsal grup eğitimi programının ebeveynlerin yetersizliği olan çocuklarına yönelik tutumlarına, yetersizliği olan çocukların davranışlarını algılamalarına ve yetersizliği olan çocukların sorun davranışlarını kontrol etme becerilerine etkisini incelemişlerdir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel desen olarak yapılmıştır. Çalışmaya 9 anne ile 2 baba katılmıştır. Katılımcıların yaş ortalaması 39'dur. Katılımcıların hepsi 7- 14 yaş aralığında orta düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerdir. Davranışsal grup eğitimi programı; (a) araştırmacı tarafından katılımcılara verilen çocukların yönetiminde davranışsal ilkelerin anlatıldığı 20 dakikalık eğitimi, (b) ailelerin yetersizliği olan çocuklarının sorun davranışlarını belirtmelerini, (c) belirtilen sorun davranışlarını davranış öncesi ve davranış sonrası uyarılarının tanımlanmasını, (d) ailelerin belirtilen sorun davranışa yönelik davranışçı uygulamaları nasıl yapacaklarının ifade edilmesini, (e) ailelerin bir önceki oturumda belirlenen sorun davranışları yönetmek konusunda yaşadıkları sorunları paylaşmalarını, (f) ailelerin belirlenen sorun davranış yönetme tekniklerini uygulamada yaşadıkları sorunların aşılması için bu tekniklerin rol oynama (role playing) ile gösterildiği uygulamayı ve (g) ev ödevlerinin verilmesini içermektedir. Davranışsal grup eğitimi programı haftada bir gün iki saatlik oturumlar şeklinde gerçekleştirilmiştir. Analiz sonuçları, davranışsal grup eğitimi programının ebeveynlerin yetersizliği olan çocuklarına yönelik tutumlarını ve algılarını değiştirmekte etkili olmadığını göstermiştir. Ancak sonuçlar davranışsal grup eğitim programına katılan ebeveynlerin yetersizliği olan çocuklarının sorun davranışlarının yönetiminde davranışçı ilkeleri kullanma becerilerini kazandırdığını göstermektedir.

Singer, Irwin ve Hawkins (1988) zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine yönelik hazırladıkları programın ebeveynlerin kaygı ve depresyon düzeylerine etkisini incelemişlerdir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel desen ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın katılımcıları kontrol grubuna ve deney grubuna rastlantısal olarak atanmışlardır. Araştırmada deney grubunda 18, kontrol grubunda 18 olmak üzere 36 katılımcı yer almaktadır. Programın içeriğini katılımcılara bilgi verilmesi, gösterimleri ve küçük grup tartışmaları oluşmaktadır. Küçük grup

tartışmaları strese karşı psikolojik reaksiyonlar, gevşeme ve stresle ilişkili bilişsel çarpıtmalara odaklı olarak gerçekleştirilmiştir. Program iki saatlik oturumlara 8-10 ebeveynin katılımı ile sekiz hafta devam etmiştir. Araştırma verileri analiz edildiğinde deney grubunun kaygı düzeyi kontrol grubunun kaygı düzeyinden daha düşük olduğu görülmüştür. İki grup arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır. Araştırmanın diğer bağımlı değişkeni olan depresyon ile ilgili veriler analiz edildiğinde deney grubu ile kontrol grubu arasındaki istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olduğu görülmüştür. Ayrıca deney grubunda yer alan katılımcıların depresyon düzeyleri düşerken kontrol grubunda yer alan katılımcıların depresyon düzeyleri yükselmiştir.

Bristol, Gallagher ve Holt (1993) otistik spektrum bozukluğu ve otizmle ilişkili bozukluğu olan çocukların ailelerine yönelik geliştirdikleri psiko-eğitsel müdahalenin bu ailelerin depresyon düzeylerine etkisini incelemişlerdir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel desen kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Araştırma 14 otistik spektrum bozukluğu ve 14 ağır iletişimsel yetersizliği olan çocuğun annesinin katılımı ile gerçekleştirilmiştir. Anneler deney ve kontrol gruplarına çocuklarının yetersizlik türü temelinde eşit olarak dağıtılmıştır. Program içeriğini terapist ile ebeveynlerin yetersizliği olan çocuğa evde uygulanabilecek bireyselleştirilmiş eğitim programının geliştirilmesi oluşturmaktadır. Yetersizliği olan çocuklar için geliştirilen bu bireyselleştirilmiş eğitim programı, (a) yetersizliği olan çocuklara daha iyi becerilerin kazandırılmasını, (b) bu çocukların işlevsel olmayan davranışlarının azaltılmasını ve (c) ebeveynlere evde yetersizliği olan çocuklarına uyum gösterebilmeleri için gerekli olan tutum ve yapılanmasında yardımcı olmayı içermektedir. Terapistler bu amaçların gerçekleştirilmesi için ebeveynlere birebir model olma, pekiştirme ve geribildirim süreçleri tekniklerini kullanarak hem özel eğitim süreçlerini hem de davranış değiştirme tekniklerini öğretmişlerdir. Araştırma sonuçları değerlendirilirken dikkat edilmesi gereken en önemli sınırlılık deney ve kontrol grubuna katılımcıların raslantısal olarak atanmamalarıdır. Psiko-eğitsel program uygulamalarının süresi ve oturum sayıları makalede paylaşılmamıştır. Psiko-eğitsel programın 6 ay sürdüğü belirtilmektedir. Araştırmada son-test verileri iki farklı zamanda elde edilmiştir. Psiko-eğitsel programın hemen bitimi olan 6. ayda ve izleme verileri de 18 ay sonra alınmıştır. Psiko-eğitsel programa katılan annelerin depresyon semptomlarında anlamlı düşüş olduğu görülmektedir. Her ne kadar 6. ayda elde edilen verilerde bu anlamlı düşüş

gözlenmemiş olsa da izleme verilerindeki bu anlamlı düşüş "uyuyan tedavi etkisi" (sleeper treatment effect) ile açıklanmıştır. Kontrol grubu ile deney grubunun verileri analiz edildiğinde deney grubunun psiko-eğitsel müdahale sonrasında ve izleme verilerinde depresyon semptomlarının düştüğü gözlemlenirken kontrol grubunun depresyon semptomlarının zamanla arttığı görülmüştür. İki grup arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır.

Davis ve Rushton (1991) gelişimsel geriliği ve çoklu yetersizliği olan çocukların annelerine verdikleri ev temelli aile odaklı danışmanlık hizmetinin annelerin algılanan sosyal destek düzeyine, gelişimsel geriliği olan çocuklarını, kendileri ile eşlerini ve aile ilişkilerini algılama şekline, stres düzeylerine, çocukların gelişim düzeylerine ve davranış problemlerine etkisini incelemiştir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel desen olarak yapılmıştır. Araştırmanın katılımcılarını Bangladeşli anneler ve İngilizce konuşan anneler olmak üzere iki ayrı grup oluşturmaktadır. Uygulama her iki grupta ayrı ayrı yapılmış ve aynı zamanda veriler ayrı olarak toplanmış ve analiz edilmiştir. Bangladeşli annelerin 16'sı deney grubunda yer alırken 12'si kontrol grubunda yer almaktadır. İngilizce konuşan annelerin 31'i deney grubunda 21'i kontrol grubunda yer almıştır. Bangladeşli ailelerin sosyo-ekonomik statülerinin İngilizce konuşan ailelerden daha düşük olduğu görülmüştür. Ev temelli aile odaklı danışmanlık hizmeti yapılandırılmamış bir uygulamadır. Danışmanlık hizmetinin verilmesinde ebeveyn danışmanları görev almaktadırlar. Bu danışmanların temel amacı ebeveynlerin kendi kaynaklarını kullanmalarını, özgüvenlerini arttırmak ve mümkün olduğu kadar kendilerine yardım etmelerini sağlamaktır. Bu nedenle aile odaklı danışmanlık uygulamaları gelişimsel yetersizliğe sahip çocuğu olan annelerin getirdiği konular ile gerçekleştirilmiştir. Bu uygulamalarda özellikle gelişimsel yetersizliği olan çocuk üzerine odaklanılmadığı gibi sistematik ve yapılandırılmış eğitim uygulamalarına da ağırlık verilmemiştir. Aksine, uygulamalarda danışma hizmeti verilen annelerin o anki stresörleri üzerinde durulmuştur.

Bangladeşli annelerin oluşturduğu deney grubunda, annelerin algılanan sosyal destek düzeyleri kontrol gruplarına ve ön-test son-test sonuçlarına göre olumlu yönde anlamlı fark olduğu görülmüştür. Deney grubunda yer alan annelerin hem uzman yardımı hem de sosyal destek anlamında daha iyi durumda olduklarını rapor etmişlerdir. Bu anneler uzmanlar tarafından daha fazla kabul gördüklerini, çocuklarına daha fazla

yardımcı olabildiklerini, çocuklarını daha olumlu algıladıkları, benzer şekilde deney grubunda yer alan annelerin kontrol grubuna göre eşlerini daha olumlu algıladıkları görülmüştür. Deney grubunda yer alan annelerin uygulanan program sonrasında depresif belirtilerin azaldığı ve aile ilişkilerini genel olarak daha pozitif değerlendirdikleri bulunmuştur. Araştırmanın diğer bir bağımlı değişkeni olan stres açısından araştırma verileri analiz edildiğinde deney grubunda yer alan annelerin kontrol grubuna göre daha az stres ve depresyon belirtileri rapor etmişlerdir.

İngilizce konuşan ailelerde gerçekleştirilen uygulamadan elde edilen veriler analiz edildiğinde sonuçların Bangladeşli ailelerin sonuçlarından uzman desteğinin olumlu değerlendirilmesi açısından farklı olduğu görülmüştür. Diğer değişkenler açısından değerlendirildiğinde İngilizce konuşan annelerin sonuçları Bangladeşli annelerin sonuçları ile benzerdir.

Nixon ve Singer (1993) zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine bilişsel davranışçı terapi tekniklerini kullandıkları uygulamanın ebeveynlerin suçluluk duyguları, içsel atıf, otomatik negatif düşünceler ve depresyon düzeyine etkisini incelemişlerdir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel desenle gerçekleştirilmiştir. Deney grubunda 18 kontrol grubunda da 16 katılımcı yer almıştır. Program, ders sunumları, grup tartışmaları ve küçük grup egzersizleri içermektedir ve bilişsel çarpıtmalara odaklanmaktadır. Uygulama küçük grup uygulaması temelinde beş hafta boyunca iki saatlik oturumlar şeklinde gerçekleştirilmiştir. Araştırmada deney grubuna yönelik uygulama sonucunda bu gruptaki ebeveynlerin suçluluk duyguları, içsel atıf, otomatik negatif düşünceler ve depresyon düzeylerinde kontrol grubuna göre anlamlı düşüşler gözlemlenmiştir.

Stallard ve Dickinson (1994) ağır yetersizliği olan çocuklara sahip anneleri ve babaları ile düzenledikleri destek grubu uygulamaları sonucunda ebeveynlerin kaygı, grup uygulamalarının zamanı, uygulamaların süresi, uygulamalar sırasında yetersizliği olan çocuklarına yönelik bakım hizmeti sunulması, duyguların, eğitim olanaklarının ve eğitim durumlarının tartışılması konularında memnuniyetlerini değerlendirmişlerdir. Araştırma vaka raporlaştırması şeklinde yapılmıştır. Destek grup uygulamasına 56 ebeveyn çağrılmasına rağmen 22 ebeveyn uygulamalara katılmıştır. Destek grup uygulaması anneler ve babalar için ayrı ayrı gerçekleştirilmiştir. Ebeveynlerin çocuklarının yaşları 15 ile 30 ay arasında değişmektedir. Destek grup uygulaması için

üç temel amaç belirlenmiştir: (a) ortak ilgi alanlarının tartışılabilmesi ve alternatif baş etme stratejilerinin geliştirilip paylaşılabileceği bir forum sağlamak, (b) annelerin, yetersizliği olan çocuğun kendileri, eşleri ve aileleri üzerindeki duygusal açıdan oluşturduğu baskıyı keşfetmelerini sağlamak ve (c) çocuklara yönelik eğitim olanakları ve devletin sağladığı olanaklar gibi ortak ilgi alanlarında pratik bilgiler sağlamaktır. Destek grup toplantısının ilk iki oturumu grup üyelerinin tanışmasına, grup kurallarının belirlenmesine, ortak ilgi alanları hakkında beyin fırtınasının yapılmasına ve daha sonra grup toplantılarında paylaşılacak konuların belirlenmesine ayrılmıştır. Bu süreç sonunda uygulanacak olan programın ana başlıkları şunlardır; (a) çocuğun yetersizliğine karşı bireysel reaksiyonlar, (b) alternatif terapiler ve kendine yardım etme, (c) yerel hizmetler, (d) motor ve iletişim becerilerinin gelişimi, (e) eşlerin ve ailelerin çocuğun durumuna reaksiyonu ve yetersizliği olan çocuğun geleceği, (f) yetersizliği olan çocukla başa çıkma süreci ve gelecek eğitim olanaklarının ve durumlarının değerlendirilmesi, (g) arkadaşlar, davranışlar ve diğerlerinin duruma tepkisi gibi özel problemler. Destek grup uygulaması sonunda anneler daha az kaygı hissettiklerini, grup toplantılarının zamanından memnun olduklarını ancak toplantı sürelerini çok kısa bulduklarını ve söylemek istedikleri her şeyi söyleyemediklerini belirtmişlerdir. Destek grup toplantılarına katılan anneler, toplantılar sırasında yetersizliği olan çocuklarına verilen bakım hizmetinden memnun kaldıklarını belirtmişlerdir. Aynı zamanda anneler destek grup toplantılarında duyguların paylaşılmasını, çocuklarının eğitim durumlarının ve onlara yönelik olanaklarının tartışılmasını yararlı bulmuşlar, bu tartışmalar sırasında kendilerini daha rahat hissettiklerini, kaygılarının azaldığını ve yararlı bilgiler aldıklarını belirtmişlerdir.

Babalar ile gerçekleştirilen destek grup uygulamasına sadece üç baba katılmıştır. Bu nedenle babalar ile gerçekleştirilen destek grup uygulamasında yapılandırılmış bir program izlenmemiştir. Uygulama sadece üç oturum olarak planlanmıştır. İlk oturumda babalar kendilerini ve çocuklarını tanıtırken, ikinci oturumda babalar yetersizliği olan çocuklarını kabul edinceye kadar geçirdikleri sürecin duygusal bileşenlerini tartışmışlardır. Üçüncü oturumda ise destek grup uygulamasına katılan babalar çocukları için eğitim olanakları, gelecekte beklenenleri, çocuklarına yeni becerileri nasıl kazandıracakları hakkında görüş alış-verişleri yapmışlardır. Babalar ile gerçekleştirilen destek grup uygulaması değerlendirilmemiştir. Ancak araştırmacı, babalar ile annelerin

destek grup uygulamalarında farklı gruplarda yer almalarının üç temel avantajı olduğunu belirtmiştir. İlk olarak, eşlerden birinin baskın konuşmacı olmasının önüne geçilmiş ve böylece hem annelerin hem de babaların bireysel olarak tartışmalara katılmaları sağlanmıştır. İkinci avantaj, eşlerden birinin zorlayıcı duygusal deneyimlerini paylaşmaları sırasında diğer eşin tepkisini düşünmek zorunda kalmamasıdır. Son olarak, anne-babaların ayrı oturumlarda bulunması eşlerin evde destek grup toplantısında paylaşılanları daha açık ve net bir şekilde paylaşımlarına olanak sağlamıştır.

Ireys, Sills, Kolodner ve Walsh (1996) Juvenil Romatoid Artrit (JRA) hastalığına sahip çocukların annelerinin aynı hastalığa sahip diğer çocukların annelerine mentörlük yaptığı Ebeveyn Öğrenme, Anlama ve Paylaşım Network'ü (A-PLUS, Arthritis Parents Learning, Understanding and Sharing) uygulamasının annelerin ruh sağlığına ve sosyal destek algılarına etkisini incelemişlerdir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel desen ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya davet edilen katılımcılar ön değerlendirilmeden geçirilerek elenmişlerdir. Elemeler sonucunda geriye kalan 45 katılımcıdan rastlantısal olarak 20'si kontrol grubuna, 25'i ise deney grubuna dağıtılmışlardır. A-PLUS Network uygulaması mentör olarak görev alacak annelerin yapması gerekenleri yapılandıran bir uygulamadır. Bu yapılandırma aynı zamanda programın içeriğini de belirlemektedir. Programa göre mentörler, (a) kendilerine verilen annelerin her biri ile iki haftada bir en az beş dakika olmak üzere telefon konuşmasını, (b) altı haftada bir kendilerine verilen her bir anne ile en az bir kere bireysel olarak buluşmalarını, (c) piknik ve küçük grup yemekleri gibi etkinlikler düzenlemelerini gerektirmektedir. Aynı zamanda mentörler her hafta program koordinatöründen ve sosyal hizmet uzmanlarından süpervizyon almak zorundadırlar. Program, ebeveynlerin ruh sağlığının yanı sıra sosyal desteğin üç türünün iyileştirilmesini amaçlamaktadır. Bilgi desteği olarak isimlendirilen sosyal destek türünde mentörler kendilerine verilen aileler ile JRA olan çocuklara verilen hizmetler, genel başa çıkma stratejileri, öğretmenler ve sağlık hizmeti verenlerle ilgili olarak pratik ipuçlarını paylaşmaktadırlar. Mentörlerin sağladığı ikinci sosyal destek türü onaylayıcı destektir (affirmational support). Bu destek türünde mentörlerden kendilerine verilen JRA olan çocukların annelerine ebeveynlik becerilerinden dolayı övgü vermeleri, annelerin özel ebeveynlik becerilerini tanımlamaları ve bu konuda onlara olumlu geri

bildirim sağlamaları beklenmektedir. Programda yer alan son sosyal destek türü de duygusal destektir. Bu destek türünde mentörlerden JRA olan çocukların annelerini dinlemeleri, duygularını ve ilgilerini anlamak için iletişim kurmaları ve bu anneler için ulaşılabilir dinleyici olmaları beklenmektedir. Araştırma sonuçları analiz edildiğinde ruh sağlığının dört alt boyutu olan depresyon, kaygı, öfke ve bilişsel rahatsızlıklar boyutlarında kontrol grubu ile deney grubu arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Ancak grup içi ön-test son-test sonuçları karşılaştırıldığında deney grubunda meydana gelen olumlu yönde değişimin kontrol grubunda meydana gelenden daha fazla olduğu görülmüştür. Sosyal destek açısından değerlendirildiğinde deney grubu ile kontrol grubu arasında anlamlı bir farkın olmadığı bulunmuştur. Ancak deney grubunun ön-test verileri ile son-test verileri arasındaki fark kontrol grubunun ön-test ile son-test verileri arasındaki farktan büyüktür. Her ne kadar deney ve kontrol grupları arasındaki farklar istatistiksel olarak anlamlı olmasa da deney grubunun A-PLUS Network uygulamasından olumlu yönde etkilendiği söylenebilir.

Greaves (1997) Down Sendromu olan çocukların annelerine yönelik Akılcı Duygusal Ebeveyn Eğitimi Programının (Rational-Emotive Parent Education Program, REPE) annelerinin stres düzeyine etkisini incelemiştir. Araştırma aynı zamanda REPE ile Uygulamalı Davranış Analizi sonuçlarını karşılaştırmıştır. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel desenle gerçekleştirilmiştir. REPE grubu 21, Uygulamalı Davranış Analizi grubu 17 ve kontrol grubu 16 katılımcıdan oluşmaktadır. REPE uygulamasının temel varsayımı, temel gerçekdışı inançlar ile stres arasında bir bağlantının olduğudur ve sekiz hafta süren seminerler otomatik düşünceler ve temel gerçekdışı inançlar üzerine odaklanarak didaktik bir şekilde verilmiştir. Bu seminerler aynı zamanda ev ödevi raporlarını, çalışma kağıtlarının tamamlanmasını ve daha önceden hazırlanmış özetlerin katılımcılara verilmesini içermektedir. Uygulamalı Davranış Analizi uygulaması da REPE uygulaması gibi sekiz hafta sürmüştür. Uygulamalı Davranış Analizi seminerleri ise edimsel koşullanmanın temel ilkelerinin açıklanmasını, başlama düzeyi verilerinin toplanmasını, sönme uygulamasının kullanılmasını, olumlu ve olumsuz pekiştirme ile cezalandırmanın temel ilkelerinin öğretimini içermektedir. REPE grubunda yer alan katılımcıların verileri analiz edildiğinde ön-test sonuçları ile son-test sonuçları arasında anlamlı bir farkın olduğu görülmüştür. Benzer şekilde REPE grubundan elde edilen veriler ile Uygulamalı

Davranış Analizinin uygulandığı grupların verileri karşılaştırıldığında, REPE uygulamasının katılımcıların stres düzeyini daha çok düşürdüğü ancak REPE uygulamasında kontrol grubuna göre stres düzeyini düşürdüğü görülmüştür. Uygulamalı Davranış Analizi grubu ile kontrol grubu arasında ebeveyn memnuniyeti, olumsuz duygular ve stres düzeyleri açısından bir farkın olmadığı bulunmuştur.

Feigin ve Peled (1998) orta ve ağır düzeyde işitme yetersizliğine sahip çocukların ailelerine yönelik geliştirdikleri üç aşamalı destek grup uygulamasının etkililiğini katılımcıların görüşlerine dayalı olarak değerlendirmişlerdir. Araştırma nitel bir araştırma olarak desenlenmiştir. Araştırma 10 anne ve babanın katılımı ile gerçekleştirilmiştir. 25 ile 30 yaş aralığında olan katılımcıların sosyoekonomik düzeyleri yüksektir. Destek grup uygulaması için dört temel amaç belirlenmiştir. Bu amaçlar; (a) yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin bu çocukları büyütürken karşılaştıkları duygusal ve bilişsel zorlukları inceleyerek çocukları ile sağlıklı bir etkileşim kurmalarını engelleyen kaygı, stres ve güvensizlik durumlarını azaltmak, (b) bu çocukların ailelerine çocukları ile yaşadıkları problemlerin çözümünde yardımcı olacak beceri ve araçları kazanmalarında yardımcı olmak, (c) bu çocukların ebeveynlerine çocukları hakkında gerçekçi bir algı kazandırarak yetersizliği olan çocuk ile ebeveynlerin gereksinimleri arasında bir denge sağlamak ve (d) bu çocukların ebeveynlerine şimdi ve gelecekte karşılıklı destek kaynağı olacak bir grup kimliği oluşturmaktır. Araştırmacı destek grubunda bu amaçlara ulaşmak için uygulama sürecini üç aşamaya bölmüştür. Grubun ilk aşamasında katılımcıların yetersizliği olan çocukları ile ilgili korku ve kaygılarını, aynı zamanda da yetersizliği ilk öğrendiklerinde hissettikleri acı ve öfkeyi paylaşmaları sağlanmıştır. Bu aşamada grup bağlılığını sağlamak amacıyla ebeveynlerin birbirleri ile olan benzerliklerini vurgulamaları sağlanmıştır. Grup bağlılığı gerçekleştikten sonra destek grup uygulamasının ikinci aşamasına geçilmiştir. Bu aşamada grubun bireysel temelli etkileşimden kişilerarası etkileşime doğru ilerlemesi ve karşılıklı paylaşım ve güvenin oluşması rol oynama tekniğinin kullanılması ile sağlanmıştır. Destek grup uygulamasının üçüncü aşamasında daha önceki aşamalarda kazanılan bilgi, beceri ve deneyimlerin katılımcılar tarafından içselleştirilmesi ve bireysel baş etme stratejilerine uyarlanması amaçlanmıştır. Bu aşamada katılımcıların gelecek beklentileri üzerine de odaklanılmıştır. Destek grup uygulaması 15 hafta boyunca haftada bir kez 90 dakikalık uygulamalar ile

gerçekleştirilmiştir. Uygulama sonrasında katılımcılar destek grup uygulamalarına katılımlarından memnun olduklarını, bu uygulamaların onları sosyal izolasyondan kurtardığını, baş etme stratejilerini geliştirdiğini ve güçlendirdiğini, beklentilerinin gerçeğe uygun hale geldiğini, çocuklarının gereksinimleri ile kendi gereksinimleri arasında denge kurabilmeyi, gruba katılmaktan dolayı olumlu deneyimler kazandıklarını, duygusal acı, hüznün ve kaygıdan uzaklaştıklarını rapor etmişlerdir.

Ainbider ve arkadaşları (1998) özel gereksinimli çocukların ebeveynlerine yönelik yaptıkları bir çalışmada ebeveynlerin birbirlerini desteklemesi temelindeki uygulama ebeveynler neden destekleyici bulduklarını ya da bulmadıklarını değerlendirmişlerdir. Araştırma nitel bir araştırma olarak desenlenmiştir. Araştırmaya 36 ebeveyn davet edilmiş ancak 24 kişi katılmıştır. Katılımcıların yaş ortalaması 37 iken, serebral palsi, epilepsi, gelişimsel yetersizlik, zihinsel yetersizlik, işitme ve görme yetersizliği ve ağır kronik hastalıklara sahip olan çocuklarının yaş ortalaması yedidir. Katılımcılar raslantısal olarak eşleştirilmişler ve uygulama sırasında gereksinimleri temelinde telefonla iletişim kurmaları sağlanmış ve uygulamanın etkiliğinin değerlendirilmesi bu görüşmelerin nitel analizi ile yapılmıştır. 15 ile 45 dakika arasında süren görüşmeler yarı yapılandırılmış görüşme biçiminde yapılmıştır. Ebeveynlerin birbirlerine destek vermesini etkili bulan katılımcıların görüşmeleri, etkili bulmayan katılımcıların görüşmelerinden daha uzun sürmüştür. Ebeveynlerin birbirlerini destek vermesini etkili bulanların çalışmayı etkili bulma nedenleri incelendiğinde, beş temanın ön plana çıktığı görülmüştür. Bu temalardan ilki, "algılanan benzerlik"tir. Algılanan benzerlik, destek veren ebeveyn ile destek alan ebeveynin benzer zorluklar temelinde benzer yaşam deneyimlerine sahip olması durumu olarak tanımlanmıştır. İkinci tema "pratik becerilerin ve kullanılabilir bilgilerin öğrenilmesi"dir. Ebeveynlerin birbirlerine destek vermesi uygulamasını etkili bulan ebeveynler, bu uygulama sırasında bazı pratik becerileri ve işe yarar bilgileri öğrendiklerini vurgulamışlardır. Üçüncü tema "desteğin kullanılabilirliği"dir. Ebeveynlerin birbirlerine destek uygulamasını etkili bulan katılımcılar, desteğe gereksinim duydukları an ulaşabilmelerinin önemli olduğunu vurgulamışlardır. Dördüncü tema "ebeveynlerin birbirlerine verdikleri desteğin karşılıklı olması"dır. Bu uygulamayı etkili bulan katılımcılar sadece bir başkasından yardım almanın değil, bir başkasına yardım etmenin de önemli olduğunu, yetersizliği olan bir çocuğa bakmanın ve bu bakım sırasında elde edilen deneyimlerin değerli

olduğunu hissettiklerini söylemişlerdir. Beşinci tema "kişisel büyüme"dir (personel growth). Bu programı etkili bulan katılımcılar, bu program süresince normal oldukları duygusunu kazanmışlar, günlük zorlukları nasıl yönetecekleri konusunda ipuçları edinmişler, ulaşılabilir ve kullanılabilir bir desteğe sahip olmanın güvenliğini deneyimlemişler ve başkalarına yardım edebilme olanaklarına sahip olmuşlardır. Bütün bu olanakların yanı sıra katılımcılar kişisel iyi olma hallerinde olumlu yönde değişiklikler olduğunu, sosyal izolasyonların azaldığını ve kendilerini daha güçlü hissettiklerini belirtmişlerdir. Ebeveynlerin birbirlerini desteklemesi uygulamasını etkili ve destekleyici bulmayan katılımcıların bu uygulamayı neden etkili bulmadıkları analiz edildiğinde, üç ana temanın ön plana çıktığı gözlemlenmiştir. İlk tema "lojistik engeller"dir. Lojistik engellerin alt temaları, katılımcıların yoğun bir yaşamlarının olması, eşleştirilen ebeveynlerin birbirlerinden uzak yerlerde yaşamaları, telefon faturalarının yüksek gelmesi, telefon numaralarının kaybedilmesi ve yardım sağlanacak diğer ebeveyni takip etmeyi reddetmektedir. İkinci tema "durumsal farklılıklar"dır (situational differences). Durumsal farklılıklar ana temasının alt temaları, yetersizliği olan çocuklarının durumlarının birbirlerinden farklı olması, tanımlarının farklı olması ve ebeveynlerin gün içerisinde yaşadıklarının farklı olmasıdır. Üçüncü tema "bireysel tercihler ve değerler" olarak belirlenmiştir. Bu ana temanın alt temaları, iletişim tarzlarında farklılık, ebeveynlik tarzlarında farklılık, yetersizliğin algılanmasında farklılık ve gelecekte beklenenlerin farklı olmasıdır.

Singer ve arkadaşları (1999) özel gereksinimli çocukların ebeveynlerine yönelik yaptıkları ebeveynlerin birbirlerini desteklemesi temelindeki uygulamanın, ebeveynlerin algılanan başatma etkinlikleri, algılanan yılmazlık (empowerment), aile yaşamında yetersizliği olan bireyi kabul etmeleri üzerinde olumlu bir etkisi olup olmadığını ve katılımcı memnuniyetini incelemişlerdir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel desenle gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya 200 katılımcı ile başlanmış ancak bazı nedenlerden dolayı çalışma 128 katılımcı ile tamamlanmıştır. Bu katılımcıların 72'si kontrol grubuna, 56'sı deney grubuna raslantısal olarak atanmıştır. Deney grubunda olan katılımcılar birbirleri ile görüşmeleri ve birbirlerini desteklemeleri için eşleştirilmişlerdir. Eşleştirilen katılımcılardan biri destek veren ebeveyn olarak belirlenmiştir. Bu ebeveyn iki aylık zaman içerisinde destek verdiği ebeveyni en az dört kez aramak zorundadır. Araştırma verileri analiz edildiğinde bu programa katılan

ebeveynlerin yetersizliğe karşı bilişsel uyumlarının kontrol grubundaki ebeveynlere göre olumlu yönde değiştiğini göstermektedir. Araştırma verileri, algılanan başetme etkinlikleri değişkeni temelinde analiz edildiğinde deney grubu ön-test son-test verileri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olduğu bulunmuştur. Bu fark algılanan başetme etkinliklerinin olumlu yönde değiştiğini göstermektedir. Bu değişken temelinde deney grubu ile kontrol grubu son-test verilerinin karşılaştırılması sonucunda istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olduğu görülmüştür. Deney grubunun algılanan başetme etkinlikleri kontrol grubuna göre olumlu yönde değişim göstermiştir. Algılanan yılmazlık değişkeni verileri açısından deney grubu ve kontrol grubunun son testleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olmadığı görülmüştür. Deney grubunda yer alan katılımcılara "Gereksinimlerini karşılamada ne kadar ilerleme kaydettikleri" sorusu sorulmuştur ve buna ilişkin ön-test ile son-test verileri arasında olumlu yönde bir farkın olduğu görülmüştür.

Tonge ve arkadaşları (2006) otistik spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerine yönelik ebeveyn eğitimi ve davranış yönetimi programı ile ebeveyn eğitimi ve danışmanlığının ebeveynlerin psikolojik sağlığına ve uyumuna etkisini karşılaştırmalı olarak incelemiştir. Araştırma karşılaştırmalı kontrol gruplu, paralel grup deseni ile gerçekleştirilmiştir. Araştırma, 2.5 ile 5 yaş arasındaki OSB olan çocukların ebeveynlerinin katılımı ile gerçekleştirilmiştir. Ebeveyn eğitimi ve davranış yönetimi programında 35, ebeveyn eğitimi ve danışmanlığı programında 35 ve kontrol grubunda 35 katılımcı yer almıştır. Ebeveyn eğitimi ve davranış yönetimi programı, çoklu erken müdahale ve bilişsel davranışçı teknikler temelinde hazırlanmıştır. Müdahale oturumları, otizm, iletişim, sosyal, oyun ve davranış yetersizliklerinin özellikleri, davranış yönetimi ve değişimi ilkelerinin eğitimini içermektedir. Aynı zamanda sosyal etkileşimin ve iletişimin desteklenmesi, kullanılabilir hizmetler, ebeveyn stresinin yönetimi, psikolojik sağlık problemleri ve kardeşlerin, ailenin ve toplumun otizme karşı tepkileri bu seanslarda işlenen konulardır. Ebeveyn eğitimi ve davranış yönetimi programının oturumları, model olma, videolar, ev ödevleri ve geribildirim içermektedir. Ebeveyn eğitimi ve danışmanlığı programı ise terapist tarafından psikoterapi ilke ve teknikleri ile yapılandırılmıştır. 20 hafta boyuca devam eden uygulamaların 10 tanesi 90 dakikalık dört ya da beş ailenin katılımı ile küçük grup uygulaması iken 10 tanesi 60 dakikalık tek bir ailenin katılımı ile gerçekleştirilen aile

uygulamasıdır. Araştırma verileri analiz edildiğinde her iki uygulamanın sonucunda kontrol grubuna göre ebeveynlerin kaygı, uykusuzluk, depresyon ve birçok somatik semptom düzeylerinde düşme ve aile işlevlerinde düzelme görülmüştür. Ebeveyn eğitimi ve davranış yönetimi programı ile ebeveyn eğitimi ve danışmanlığı programının verileri karşılaştırıldığında iki grup arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır. Ancak ebeveyn eğitimi ve davranış yönetimi programına katılan ebeveynlerin kaygı, uykusuzluk, somatik semptomları, stres ve aile işlevsizliği düzeylerindeki düşüşün daha yüksek olduğu görülmüştür. Ebeveyn eğitimi ve danışmanlığı programı ise katılımcıların depresyon semptomlarının düzeyini ebeveyn eğitimi ve davranış yönetimi programına göre daha fazla düşürmüştür.

Valizadeh, Davaji ve Dadkhah (2009) zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerine uyguladıkları başetme becerileri öğretim programının bu annelerin stres düzeylerine etkisini incelemişlerdir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel desen ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya zihinsel yetersizliği olan 44 çocuğun annesi katılmıştır. Katılımcılar raslantısal seçilmişler ve kontrol ile deney grubuna eşit sayıda raslantısal olarak atanmışlardır. Araştırmada katılımcı olma ölçütü lise diplomasına sahip olmak iken araştırmadan çıkarılma ölçütü iki oturuma katılmamak olarak belirlenmiştir. Baş etme becerileri eğitim programı Lazarus ve Folkman tarafından kavramsallaştırılan stres ve başetme becerileri temel alınarak geliştirilmiştir. Deney grubu hafta bir olmak üzere herbiri 90 dakikalık 12 oturum başetme becerileri eğitimi verilirken, kontrol grubuna herhangi bir uygulama yapılmamıştır. Deney grubunun ve kontrol grubunun verileri analiz edildiğinde her iki gruptaki katılımcıların stres düzeyinin istatistiksel olarak anlamlı şekilde değiştiği görülmüştür. Buna karşın, deney grubuna uygulanan başetme becerileri eğitim programı deney grubundaki katılımcıların stres düzeylerini kontrol grubuna göre anlamlı bir şekilde daha fazla düşmesini sağlamıştır.

Pillay, Alderson-Day, Wright, Williams ve Urwin (2011) OSB olan çocukların ebeveynlerine ve bakıcılarına yönelik geliştirdikleri psiko-eğitsel ebeveyn eğitim programını, yedi ebeveyn grubu üzerinde ebeveynlerin memnuniyeti ve öğrenmesi ile çocukların davranışlarındaki değişiklik boyutlarında değerlendirmişlerdir. Araştırma ön-test son-test deneysel desen ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya OSB olan 58 çocuğun 79 ebeveyni katılmıştır. Araştırmada bir ergen psikiyatristi ve bir klinik psikolog da

uygulamacı olarak görev almıştır. Psiko-eğitsel programın içeriğini ebeveynlerin duygusal ve bilişsel farkındalıklarına, davranış yönetimine, bireysel problemlerin keşfedilmesine ilişkin konular oluşmaktadır. Psiko-eğitsel programın uygulanması sırasında iki saatlik oturumlarda nasıl bir sıra izleneceği de yapılandırılmış ve her oturum bu plana göre gerçekleştirilmiştir. İlk önce bir önceki oturumun özeti yapılmış ardından örnekler ve gösterimler ile yeni konuya giriş yapılmış ve ara verilmiştir. Aradan sonraki oturumda çalışılan konu başlığı ile ilişkili egzersizler yapılmış ve grup tartışmalarına geçilmiştir. Grup tartışmasından sonra ise ev ödevi verilmiş ve ev ödevleri üzerine konuşulmuştur. Seansın ilk başında uygulamacı çalışılacak konunun teorik temellerini anlatmış ve sonrasında görsel temalar kullanılmış ve katılımcılar konu ile ilgili deneyimlerini paylaşımları yönünde cesaretlendirilmişlerdir. Psiko-eğitsel uygulama haftada bir gün iki saat süren oturumlar ile toplam 11 oturumda gerçekleşmiştir. Katılımcı memnuniyeti açısından araştırma verileri değerlendirildiğinde katılımcıların % 73.1'i yapılan uygulamayı çok yararlı bulurken % 17.9'u yararlı, % 8.9'u ise biraz yararlı bulmuştur. Benzer şekilde katılımcıların % 73.1'i gerçekleştirilen uygulamanın gereksinimlerini tamamen karşıladığını belirtirken %20.8'i gereksinimlerini karşıladığını, %5.9'u ise gereksinimlerini biraz karşıladığını belirtmiştir. Araştırma sonuçlarına göre katılımcılar uygulanan psiko-eğitsel program sonucunda konu başlıkları açısından olumlu yönde öğrenmeler gerçekleştirmişlerdir. Araştırmanın son bağımlı değişkeni yetersizliği olan çocukların sorun davranışlarının düzeyidir. Hem toplam puan hem de bu alt boyutlarda ön-test ile son test verileri analiz edildiğinde, psiko-eğitsel programın uygulaması sonucunda sorun davranışlar toplam puanında ve yıkıcı/antisosyal davranışlar alt ölçeğinde olumlu yönde istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olduğu görülmüştür. Sorun davranışın ölçülen diğer alt boyutlarında ön-test ile son test arasında olumlu yönde bir düşüş gözlemlenmiş ancak bu düşüş istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır.

Türkiye'de Yetersizliği Olan Çocukların Ailelerinin Gereksinimlerine Yönelik Psiko-Eğitsel Çalışmalar

Aile, yapısı, işleyişi, organizasyonu ve hatta tanımı ile tamamen kültüre bağlı bir kavram ve değişkendir. Aile ile ilişkili yapılan soyutlamaların bir kısmının evrensel olduğu söylene de aile bütün bileşenleri ile kültür bağımlıdır ve bu şekilde

değerlendirilmelidir. Aileler ile yapılan çalışmalarda bu bağımlılık göz önünde bulundurulmalıdır. Bu nedenle, bu bölümde ülkemizde yetersizliği olan çocukların ailelerinin psikolojik durumlarına yönelik yapılan çalışmalar incelenmiştir.

Kuloğlu-Aksaz (1992) OSB olan anne-babalara yönelik hazırladığı bilgi verici danışmanlık uygulamasının anne-babaların kaygı düzeyleri üzerindeki etkisini incelemiştir. Araştırma ön-test son test kontrol gruplu deneysel desen ile gerçekleştirilmiştir. Çalışmaya 6-12 yaş aralığında OSB olan çocukların anne-babaları katılmıştır. Araştırma deney grubunda yedi, kontrol grubunda yedi anne-baba olmak üzere toplam 14 katılımcı ile gerçekleştirilmiştir. Bilgi verici danışmanlık uygulaması şu başlıkları içermektedir: (a) Anne-babalara OSB hakkında bilgilerin verilmesi, (b) anne-babaların gereksinimleri doğrultusunda anne-babaların eğitimi ve (c) anne-babaların duygu-düşünce-deneyimlerini paylaşmalarını içermektedir. Program haftada bir gün iki saatlik uygulama ile sekiz hafta sürdürülmüştür. Bilgi verici danışmanlık uygulamaları sonrasında deney ve kontrol gruplarının kaygı düzeyleri kendi içlerinde karşılaştırılmıştır. Her iki grubun da kendi içlerinde ön-test son-test puanları arasında anlamlı bir farklılığın olmadığı bulunmuştur. Araştırmacının kendi gözlemleri temelinde, kaygı düzeylerinde anlamlı bir değişiklik olmamasına rağmen, deney grubuna katılan anne-babaların daha bilinçli oldukları, çocuklarını kabul etme, eşler arası etkileşimi artırma ve sosyal desteği sağlama açısından yararlı bir uygulama olduğu görülmüştür. Bilgi verici danışmanlık uygulaması sonrasında deney grubuna katılan anne-babaların kaygı düzeylerinin kişisel ödül eksikliği alt boyutunda anlamlı bir azalmanın olduğu tespit edilmiştir. Deney grubunda yer alan anneler ile babaların kaygı düzeyleri arasında ise anlamlı bir farklılık bulunmamıştır.

Ersoy (1997) işitme ve zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerine yönelik hazırladığı destekleyici eğitim programının annelerin kaygı ve kabullenme düzeylerine etkisini incelemiştir. Araştırma ön-test son-test deneysel araştırma deseni ile gerçekleştirilmiştir. Çalışmaya 30 işitme yetersizliği olan çocuk annesi ile 20 zihinsel yetersizliği olan çocuk annesi katılmıştır. Annelere verilecek eğitim programının içeriği gereksinim belirleme listesinin ailelere verilmesi ile belirlenmiştir. Her yetersizlik türü için ayrı bir eğitim programı hazırlanmıştır. İşitme yetersizliği olan çocukların annelerine hazırlanan eğitim programının içeriğini; (a) İşitme yetersizliği ve nedenleri, (b) işitme cihazının önemi ve kullanımında dikkat edilmesi gereken konular, (c) işitme

yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin gösterdiği tepkiler, (d) işitme yetersizliği olan çocuğa sahip anne-babanın ilişkileri nasıl olmalı, (e) işitme yetersizliği olan çocuklar ve kardeşlerinin ilişkileri nasıl olmalı, (f) işitme yetersizliği olan çocukta sorun davranışların değiştirilmesi (g) işitme yetersizliği olan çocukta öz-saygının geliştirilmesi, (h) işitme yetersizliği olan çocuğun gelecekteki durumu ve (ı) işitme yetersizliği olan çocuğun toplumla kaynaştırılmasının sonuçları oluşturmaktadır. Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerine yönelik hazırlanan eğitim programının içeriğini de benzer alt boyutlar ile oluşturulmuştur. Araştırmanın bağımsız değişkeni olan iki farklı engel türünden çocukların annelerine yönelik destekleyici eğitim programı, haftada bir saat olmak üzere sekiz hafta grup toplantısı şeklinde planlanmıştır. Araştırma verileri analiz edildiğinde iki farklı engel türüne göre annelerin kaygı ve yetersizliği olan çocuğu kabullenme düzeyleri arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Ön-test ile son-test verileri karşılaştırıldığında uygulanan programın zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin kaygı düzeyini düşürdüğü tespit edilirken, işitme yetersizliği olan çocukların annelerinin kaygı düzeylerinde anlamlı bir farklılığın oluşmadığı görülmüştür. Her iki yetersizlik türünde de annelerin çocuklarını kabul düzeylerinde anlamlı bir farklılık tespit edilmiş ve annelerin bu değişken ile ilgili olumlu değişim gösterdikleri bulunmuştur.

Küçüker (1997) zihinsel yetersizliği olan çocukların kardeşlerine yönelik gerçekleştirdiği bilgi verici danışmanlık programının kardeşlerin yetersizliğe ilişkin bilgi düzeyleri ve yetersizliği olan kardeşlerine yönelik tutumları üzerinde etkisini incelemiştir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel desenle gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın katılımcıları yetersizliği olan çocukların 13-15 yaş aralığında 34 kardeşir. Katılımcıların 17'si deney grubunda yer alırken 17'si kontrol grubunda yer almıştır. Klinik yardıma gereksinim duymayan kardeşlere yönelik hazırlanan programın dört temel amacı söz konusudur. Bu amaçlar (a) kardeşlerin zihinsel yetersizliğe ve zihinsel yetersizliği olan bireylere ilişkin bilgilenmelerini sağlamak, (b) kardeşlerin zihinsel yetersizliği olan kardeşlerinin yetersizliklerinin yanı sıra olumlu özelliklerinin de farkına varmalarını sağlamak ve yetersizliğe ilişkin gerçekçi bir bakış açısı oluşturmalarına yardımcı olmak, (c) kardeşlerin olumlu bir ortamda yetersizliğe yönelik duygu ve düşüncelerini ifade etmelerine, bu konu ile ilgili paylaşımlar gerçekleştirmelerine ve başa çıkma deneyimlerini birbirlerine aktarmalarına

olanak sağlamak ve (d) kardeşlerin aile içi iletişim ve etkileşimde olumlu yönde gelişmelerine katkı sağlamaktır. Bu amaçlara ulaşmak için bilgi verici danışmanlık programının içeriği (a) zihinsel yetersizliğe ilişkin bilgi verilmesi, (b) kardeşlerin yetersizliği anlamalarına yönelik yaşantısal etkinlikler ve (c) yetersizliğe olan bir kardeşe sahip olmaya ilişkin duygu, düşünce ve yaşantıların paylaşılması şeklinde düzenlenmiştir. Araştırma verileri analiz edildiğinde bilgi verici danışmanlık programına katılan kardeşlerin yetersizliğe ilişkin bilgi düzeylerinde ve yetersizliği olan kardeşlerine yönelik tutumlarında anlamlı bir şekilde olumlu farklılığın olduğu bulunmuştur.

Yukay (1998) Down sendromlu çocukların ailelerine yönelik gerçekleştirdiği grupla psikolojik danışma sürecinin ailelerin depresyon düzeyleri ve aile yapıları üzerinde etkisini incelemiştir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel bir çalışma deseni ile gerçekleştirilmiştir. Deneysel çalışmanın katılımcıları her iki grupta da sekiz anne ve bir babadır. Grupla psikolojik danışma, haftada bir gün iki saat süreyle toplam dokuz oturum olarak uygulanmıştır. Grupla psikolojik danışma süreci, ailelerin duygu, deneyim ve düşüncelerini paylaşması boyutunda gerçekleştirilmiştir. Uygulama sonucunda yapılan analizlerde deney grubunda yer alan katılımcıların aile yapısında, birlik dışında diğer değişkenler olan iletişim, yönetim, yetkinlik ve duygusal bağlam değişkenlerinde ön-test ile son-test arasında olumlu yönde anlamlı farklılık bulunmuştur. Ancak deney grubunda depresyon değişkeni temelinde ön-test ile son-test değerleri arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir. Kontrol grubunun ön-test ile son-test verileri karşılaştırıldığında hem aile yapısı değişkeninde hem de depresyon değişkenlerinde anlamlı bir farklılık bulunmamıştır.

Girli, Yurdakul, Sarısoy ve Özekes (1998) zihinsel yetersizliği ve OSB olan çocukları olan ailelere yönelik hazırladıkları bilgi verici danışmanlık uygulamasının aile bireylerinin depresyon, benlik saygısı ve yetersizliği olan bireylere yönelik tutumları üzerindeki etkisini incelemiştir. Bilgi verici danışmanlık uygulaması dörder saatlik altı oturum üzerinden gerçekleştirilmiştir. Bu uygulamanın içeriğini (a) yetersizliğin tanımı, nedenleri, gelişimsel özellikleri ve problem davranışlar üzerine bilgilerin verilmesi, (b) yetersizliğin erken tanınmasının ve yetersizliğe yönelik erken eğitimin, okul ve ailenin eğitimde yerinin ve okul aile işbirliğinin önemi hakkında bilgilerin verilmesi, (c) ailelerin duygusal uyum sürecinin neresinde olduklarını fark etmelerine

yönelik uygulamalar, (d) anne-babaların kendi gereksinimlerinin farkına varmalarına yönelik uygulamalar, (e) anne-babaların rollerinin tartışıldığı uygulamalar ve (f) aile içi iletişimin tartışıldığı uygulamalar oluşturmaktadır. Bilgi verici danışmanlık uygulamalarına katılan ebeveynlerin depresyon düzeylerinde, benlik saygılarında ve tutumlarında ön-test son-test sonuçlarının karşılaştırılması sonucunda anlamlı bir farklılık gözlemlenmemiştir. Uygulamaya katılan ebeveynlerin depresyon puanları tek tek incelendiğinde, ebeveynlerin çoğunun depresyon düzeylerinde düşüşler olduğu gözlemlenmiş ancak bu bulgu istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır. Bu inceleme sırasında bazı ebeveynlerin depresyon düzeylerinin yükseldiği gözlemlenmiştir. Girli ve arkadaşları (1998), bu duruma ebeveynlerin çocuklarının yetersizliğine yönelik gerçekçi bilgi edinmelerinin neden olduğunu belirtmektedir. Benzer şekilde ebeveynlerin benlik saygılarında istatistiksel olarak anlamlı bir yükselme olmasa da puanların tek tek incelenmesinde birçok ebeveynin benlik algısının olumlu yönde etkilendiği gözlemlenmiştir. Bu durum, ebeveynlerin depresyon düzeylerindeki düşüşe bağlanmıştır. Yetersizliğe yönelik ebeveynlere verilen bilgilerin ebeveynlerin çocuklarına yönelik tutumlarında herhangi bir değişikliğe neden olmadığı bulunmuştur.

Özhan (2001) zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerine yönelik gerçekleştirdiği bireysel psikolojik danışma sürecinin annelerin sürekli kaygı ve uyum düzeyleri üzerine etkisini incelemiştir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel desen ile gerçekleştirilmiştir. Araştırma 20 deney grubu 20 kontrol grubu olmak üzere toplam 40 katılımcı ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın bağımsız değişkeni Gestalt yaklaşımına dayalı olarak yapılan bireysel psikolojik danışmadır. Deney grubunda olan annelere 10 hafta süren gestalt yaklaşımına dayalı bireysel danışma uygulaması yapılmıştır. Ön-test ve son-test verileri üzerinden gruplar arasında farklılık incelendiğinde deney grubunda olan annelerin sürekli kaygı düzeylerinin kontrol grubuna göre anlamlı bir şekilde düştüğü bulunmuştur. Uyum düzeyleri bağımlı değişkeni açısından ise deney grubunda yer alan annelerin sosyal uyum düzeylerinde olumlu yönde anlamlı bir farklılığın olduğu gözlemlenmiştir.

Aydın (2002) OSB olan çocukların annelerine yönelik geliştirdiği bir eğitim programının annelerin çocuklarına temel beceri öğretebilme düzeylerine ve annelerin yaşadığı kaygı düzeyine etkisini incelemiştir. Araştırma tek gruplu ön-test son test deneysel desen temelinde gerçekleştirilmiştir. Çalışmaya 17 OSB olan çocuk annesi

katılmıştır. Katılımcıların OSB olan çocuklarının yaşları üç ile yedi arasında değişmektedir. Eğitim programının temel amacı OSB olan çocukların annelerine çocuklarına temel becerileri öğretme yeterliliğinin kazandırılması ve bu yeterliğin annelerin kaygılarına etkisinin incelenmesidir. Bu amaçla programın içeriğini (a) otistik çocukların özellikleri, (b) otistik çocuklarla nasıl etkileşim kurulacağı, (c) otistik çocuklarda davranış değiştirme, (d) otistik çocukta algı gelişimi, (e) taklit ve oyun becerilerinin kazandırılması, (f) tuvalet eğitiminin verilmesi ve (g) otistik çocukta dil gelişimi başlıklarından oluşmaktadır. Program uygulaması 90 dakikalık altı seansla yapılmış ve her hafta bir seans uygulanarak altı haftada tamamlanmıştır. Ön-test ve son-test sonuçları analiz edildiğinde annelerin OSB olan çocuklarına temel becerileri öğretmede anlamlı bir farklılık gösterdikleri bulunurken, kaygı düzeylerinde anlamlı bir farklılığın oluşmadığı tespit edilmiştir.

Çelebi (2003) zihinsel yetersizliği olan çocukların ailelerine yönelik gerçekleştirdiği grupla psikolojik danışma ve grup rehberliği uygulamasının ailelerin kaygı ve depresyon düzeyleri ile aile yapısı üzerindeki etkisini incelemiştir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneme modeline göre desenlenmiştir. Uygulama katılımcıları sekiz anne ve babadan oluşmaktadır. Program (a) tanı konulmasından bu yana ebeveynlerin yaşadıklarını anlatması ve bu konuda farkındalığın gelişmesinin sağlanmasını, (b) etkili iletişim ve iletişim engellerinin kaldırılmasına yönelik paylaşımların yapılmasını, (c) empati çalışmasının yapılmasını, (d) kabul etme ve başa çıkma becerilerinin kazandırılması için yeni deneyimlerin edinilmesini, (e) olumsuz yaşantıların paylaşılmasını ve bu yaşantıların grupta canlandırılmasını, (f) anne-babalara atfedilen rollerin konuşulmasını, (g) anne-babaların kabul düzeylerinin belirlenmesini ve duygularının konuşulmasını, (h) endişelerin farkına varılmasını ve başa çıkma becerisi kazandırılmasını, (i) benzer endişelerin başka kişilerde olduğunu öğrenmeyi, (j) sorumluluk alma ve sorumluluğun paylaşılmasını, (k) kaygı ve stresin yoğun yaşandığı dönemlerde duygusal zorlanmaların fiziksel olarak somutlaştırılmasını ve (l) kaygı ile başa çıkma ve kendini rahatlatma becerilerinin kazandırılmasını içermektedir. Uygulama haftada bir kez iki saatlik sekiz oturum şeklinde gerçekleştirilmiştir. Uygulama sonuçları analiz edildiğinde zihinsel yetersizliği olan çocukların ailelerinin kendini yönetme ve bağımlılık alt boyutlarında kaygılarının azaldığı ancak genel kaygı düzeylerinde anlamlı bir farklılığın oluşmadığı bulunmuştur. Ön-test ve son-test

değerleri karşılaştırıldığında ailelerin depresyon ve aile yapısında olumlu yönde anlamlı bir farklılığın olduğu görülmüştür.

Tezel (2003) serebral palsili bebeklerin annelerine yönelik hazırladığı psikolojik destek programının annelerin pozitif ve negatif duygularına etkilerini incelemiştir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel desen olarak yapılandırılmıştır. Kontrol grubu ve deney grubu 10'ar annenin katılımı ile oluşturulmuştur. Psikolojik destek programı (a) serebral palsili bebeklerin gelişimi hakkında bilgileri, (b) iletişim ve problem çözme becerilerine yönelik bilgi ve etkinlikleri ve (c) duygu ve düşüncelerin paylaşılmasını içermektedir. Program sekiz oturum üzerinden uygulanmıştır. Uygulama sonucunda kontrol grubu ile deney grubunun verileri analiz edildiğinde iki grup arasında pozitif ve negatif duygular açısından anlamlı bir fark bulunmamıştır. Deney ve kontrol grupları kendi içlerinde ön-test ve son-test verilerine göre değerlendirildiğinde her iki grubun ön-test ile son-test verileri arasında anlamlı bir farklılığın olmadığı görülmüştür.

Ergüner-Tekinalp ve Akkök (2004), OSB olan çocukların annelerine yönelik hazırladıkları başa çıkma becerileri eğitim programının bu çocukların annelerinin başa çıkma becerileri, umutsuzluk ve stres düzeyleri üzerine etkisini incelemiştir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel araştırma deseni ile gerçekleştirilmiştir. Deney grubunda yer alan on anne 12-19 yaş aralığındaki otistik bozukluğu olan çocukların anneleri iken, kontrol grubunda yer alan on anne 11-17 yaş aralığındaki otistik bozukluğu olan çocukların anneleridir. Araştırmacı tarafından hazırlanan başa çıkma becerileri eğitim programı; (a) stres ve başa çıkmanın anlaşılmasını, (b) genel başa çıkma stratejilerini, (c) problem çözmeyi, (e) gevşeme eğitimini, (f) olumlu düşünmeyi ve (g) sosyal desteği içermektedir. Araştırma verileri analiz edildiğinde program sonrasında deney ve kontrol gruplarının stres düzeyleri arasında anlamlı bir farklılığın bulunmadığı görülmüştür. Benzer bir bulgu başa çıkma becerileri için de elde edilmiştir. Deney ve kontrol gruplarında yer alan annelerin verileri analiz edildiğinde başa çıkma becerileri açısından anlamlı bir farkın oluşmadığı görülmüştür. Ancak bulgular, başa çıkma becerileri eğitim programına katılan annelerin sosyal destek puanlarında kontrol grubuna göre anlamlı bir farkın oluştuğunu göstermektedir. Benzer şekilde, uygulanan program deney grubunda yer alan annelerin umutsuzluk düzeylerini de düşürmüştür.

Vural-Batık (2012) zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerine yönelik

hazırladığı psikolojik destek programının bu çocukların annelerinin umutsuzluk ve iyimserlik düzeylerine etkisini incelemiştir. Araştırma ön-test son-test kontrol gruplu deneysel araştırma modeli ile desenlenmiştir. Araştırmanın katılımcıları hafif düzeyde zihinsel yetersizliği olan çocukların anneleridir. Katılımcıların 12'si deney grubunda yer alırken, 12'si kontrol grubunda yer almıştır. Deney grubuna psikolojik destek programı haftada bir oturum olmak üzere 15 hafta uygulanmıştır. Psikolojik destek programının içeriği şu başlıklardan oluşmaktadır: (a) Zihinsel yetersizliğin nedenleri ve zihinsel yetersizliği olan çocukların gelişimsel özellikleri, (b) özbakım ve günlük yaşam becerilerini kazandırma yöntemleri, (c) çocukların sorun davranışlarını belirleme ve bu davranışların değiştirilmesi hakkında bilgi verilmesi, (d) zihinsel yetersizliği olan çocukların eğitsel ve mesleki gelecekleri, (e) engellilere ilişkin tutum, (f) ailelerin çocuklarını kabul süreçlerinin konuşulması ve ailenin stres kaynaklarının belirlenmesi, (g) etkili iletişim becerileri, (h) umutsuzluk ve kaygı ile baş etme, (ı) ABC modeli, (i) bilişsel çarpıtmaları düzeltme, (j) pozitif düşünme, (k) yılmama ve (l) yaşam kalitesi. Araştırmada elde edilen bulgular analiz edildiğinde deney grubunun hem umutsuzluk hem de iyimserlik ön-test ve son-test puanları arasında anlamlı bir fark bulunurken kontrol grubu verilerinde bu fark bulunmamıştır. Diğer bir deyişle, uygulanan psikolojik destek programı annelerin umutsuzluk düzeylerini düşürürken iyimserlik düzeylerinin artmasına neden olmuştur.

Yurtdışında ve Türkiye'de Yetersizliği Olan Çocukların Ailelerinin

Gereksinimlerine Yönelik Psiko-Eğitsel Çalışmaların Değerlendirilmesi

Özel eğitim alan yazınında yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine yönelik yapılan çalışmalar yukarıda özetlenmiştir. Bu çalışmaların belirli değişkenler temelinde burada incelenmesi ve sınıflandırılması bu çalışmanın sonuçlarını tartışmak için önemlidir. Bu nedenle izleyen bölümde özel eğitim alanında yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine verilen ailelere yönelik çalışmalar değerlendirilmiştir.

Özel eğitim alan yazınında gerçekleştirilen ailelere yönelik çalışmalar incelendiğinde sorun davranışların yönetimine yönelik olarak ailelere yönelik yapılan çalışmalar yetersizliği olan çocukların sorun davranışlarına etkisi inceleyen araştırmalar olduğu görülmektedir (Davis ve Rushton, 1991; Hornby ve Singh, 1984; Tonge, Brereton, Kiomall, Mackinnon, King ve Rinehart, 2006; Pillay, Alderson-Day, Wright,

Williams ve Urwin, 2011). OSB olan çocukların sahip olduğu sorun davranışların yönetimi bu çocukların ebeveynleri için son derece önemlidir. Çünkü alan yazın OSB olan çocukların sorun davranışlarının ebeveynlerinin stres, kaygı ve depresyon düzeyi ile ilişkili olduğunu göstermektedir (Hastings ve Brown, 2002; Hastings, 2003b; Higgins, Bailey ve Pearce, 2005; Sharpley, Bitsika ve Efridimis, 1997). Bu nedenle sorun davranışların yönetimi konusunda hazırlanan ailelere yönelik çalışmalar ebeveynlerin, stres, kaygı ve depresyon düzeyini düşüreceği ve aynı zamanda algılanan sosyal destek düzeyini yükselteceğine yönelik bir beklenti söz konusudur. Ancak alan yazında bu yönde yapılan çalışmaların sonuçları tartışmalıdır. Sorun davranış yönetimi konusunda ebeveynlere yönelik hazırlanan aile çalışmalarının sonuçları incelendiğinde bu çalışmaların ebeveynlerin sorun davranış yönetim ilkelerini kullanma becerilerini arttığı (Hornby ve Singh, 1984), ebeveynlerin algıladıkları sorun davranış düzeyini düşürdüğü (Davis ve Rushton, 1991; Pillay ve arkadaşları, 2011) ve davranış yönetimi programına katılan ebeveynlerin kaygı, uykusuzluk, somatik semptomlar, stres ve aile işlevsizliği düzeylerinde düşüş gözlemlendiği ancak bu düşüşün anlamlı olmadığı (Tonge ve arkadaşları, 2006) görülmüştür.

Alan yazında diğer önemli araştırma konularından bir diğeri ise aile bireylerinin yetersizliğe yönelik tutumlarını ve algılama şeklini değiştirmeyi amaçlayan ailelere yönelik çalışmalardır (Davis ve Rushton, 1991; Ersoy, 1997; Feiggin ve Peled, 1998; Girli, Yurdakul, Sarısoy ve Özekes, 1998; Hornby ve Singh, 1984; Küçüker, 1997; Nixon ve Singer, 1993; Singer ve arkadaşları, 1999; Tezel, 2003). Alan yazında raporlaştırılan bu uygulamaların sonuçları da birbirinden farklılık göstermektedir. Ebeveynlere yönelik verilen davranışsal grup eğitim programının (Hornby ve Singh, 1984) ve bilgi verici danışmanlık uygulamasının (Girli ve arkadaşları, 1998) ebeveynlerin yetersizliği olan çocuklarına yönelik tutumlarını ve algılarını değiştirmedeği belirtilirken, ev temelli danışmanlık hizmetinin annelerin yetersizliği olan çocuklarını daha olumlu algılamalarına neden olduğu (David ve Rushton, 1991) ve bilgi verici danışmanlığın kardeşlerin yetersizliği olan kardeşlerine yönelik tutumlarını olumlu yönde etkilediği (Küçüker, 1997) bulunmuştur. Benzer şekilde ebeveynlerin yetersizliği olan çocuklarını algılama şeklinde büyük etkisi olan suçluluk duyguları, içsel atıf ve otomatik negatif düşüncelerin bilişsel davranışçı terapi tekniklerinin uygulanması ile düşüş gösterdiği bulunurken (Nixon ve Singer, 1993) psikolojik destek

programının yetersizliği olan çocukların annelerinin pozitif ve negatif duygularına bir etkisinin olmadığı (Tezel, 2003), aile yılmazlık düzeylerinde bir değişimin olmadığı (Singer ve arkadaşları, 1999) ve destekleyici eğitim programlarının ebeveynlerin yetersizliği kabul etme düzeylerine etkisinin olmadığı (Ersoy, 1997) bulunmuştur. Bu araştırma sonuçlarının yanı sıra destek grup uygulamalarının da ailelerin beklentilerini gerçeğe uygun hale getirdiklerini (Feigin ve Peled, 1998) ve bilişsel uyumlarının arttığı ve yetersizliği kabul etme düzeylerinin yükseldiğini (Singer ve arkadaşları, 1999) gösteren araştırma bulguları da söz konusudur.

Bir önceki bölümde kısaca özetlenen yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine yönelik yapılan çalışmalar incelendiğinde bu çalışmalarda incelenen bir diğer değişkeninde stres ve kaygı olduğu görülmektedir (Aydın, 2002; Çelebi, 2003; Davis ve Rushton, 1991; Ergüner-Tekinalp ve Akkök, 2004; Ersoy, 1997; Feigin ve Peled, 1998; Greaves, 1997; Ireys, Sills, Kolodner ve Walsh, 1996; Kuloğlu-Aksaz, 1992; Özhan, 2001; Singer, Irwin ve Hawkins, 1988; Stallard ve Dickinson, 1994; Singer ve arkadaşları, 1999; Tonge ve arkadaşları, 2006; Valizadeh, Davaji ve Dadkhah, 2009; Vural-Batık, 2012). Özel eğitim alan yazını ailelere yönelik uygulamaların ebeveynlerin kaygı ve stresine etkisi konusunda da farklı sonuçların olduğunu göstermektedir. Bilgi verici danışmanlığın ve küçük tartışma gruplarının içerildiği ailelere yönelik çalışmaların ebeveynlerin kaygı (Singer, Irwin ve Hawkins, 1988; Tonge ve arkadaşları, 2006) ve stres düzeyini (Valizadeh, Davaji ve Dadkhah, 2009) düşürdüğü görülmektedir. Benzer şekilde ev temelli aile odaklı danışmanlık hizmetlerinin ebeveynlerin stres düzeyini (Davis ve Rushton, 1991), destek grup uygulamasının ise ebeveynlerin kaygı düzeylerini düşürdüğü (Feigin ve Peled, 1998; Stallard ve Dickinson, 1994) ve baş etme becerilerinde olumlu yönde bir değişime neden olduğu (Singer ve arkadaşları, 1999) bulunmuştur. Bunun yanı sıra REPE uygulamasının ebeveynlerin kaygı ve stres düzeylerini (Greaves, 1997), psikolojik danışmanlık uygulamalarının ebeveynlerin kaygı düzeylerini (Özhan, 2001) ve umutsuzluk düzeylerini (Vural-Batık, 2012) düşürdüğü bulunmuştur. Ancak yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin, yeni tanı almış çocukların ebeveynlerine yaptığı mentörlük uygulamasının kaygı ve öfke düzeyine bir etkisinin olmadığı (Ireys, Sills ve Kolodner, 1996), bilgi verici danışmanlığın ebeveynlerin kaygı düzeylerine (Aydın, 2002; Ersoy, 1997; Kuloğlu-Aksaz, 1992) ve stres düzeylerine (Ergüner-Tekinalp ve Akkök, 2004),

psikolojik danışmanlık uygulamaların ailelerin kaygı düzeylerine etkisinin olmadığını (Çelebi, 2003) gösteren araştırmalar da söz konusudur.

Ailelere yönelik çalışmaların diğer önemli bir değişkeni ise yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeyleridir (Bristol, Gallagher ve Holt, 1993; Çelebi, 2003; Girli ve arkadaşları, 1998; Ireys, Sills, Kolodner ve Walsh, 1996; Nixon ve Singer, 1993; Singer, Irwin ve Hawkins, 1988; Tonge ve arkadaşları, 2006; Yukay, 1998). Yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeylerine yönelik hazırlanan programların uygulanması sonucu elde edilen bulgular incelendiğinde alan yazında çelişkili sonuçlar olduğu görülmektedir. Bilgi verici danışmanlığı ve küçük tartışma gruplarının oluşturulmasını içeren programların (Singer, Irwin ve Hawkins, 1988; Tonge ve arkadaşları, 2006), psiko-eğitsel uygulamaların (Bristol, Gallagher ve Holt, 1993), bilişsel-davranışçı terapi tekniklerinin (Nixon ve Singer, 1993) ve grupla psikolojik danışmanlık uygulamalarının (Çelebi, 2003) yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeyini düşürdüğü bulunmuştur. Fakat grupla psikolojik danışmanın ebeveynlerin depresyon düzeyine herhangi bir etkisinin olmadığını gösteren araştırma bulguları da söz konusudur (Yukay, 1998). Bu bulgunun yanı sıra, yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin, yeni tanı almış diğer çocukların ebeveynlerine yaptığı mentörlük uygulamasının (Ireys, Sills, Kolodner ve Walsh, 1996), bilgi verici danışmanlık uygulamasının (Girli ve arkadaşları, 1998) ebeveynlerin depresyon düzeyine bir etkisinin olmadığını göstermiştir.

Yetersizliği olan çocuğun ailedeki varlığı, bu çocukların ailelerinin aile işlevlerini ve yapısını da olumsuz bir şekilde etkilemektedir (Burrell, Thompson ve Sexton, 1994; Hastings, 2002; Sarısoy, 2000; Williams ve Bond, 2002). Özel eğitim alanında yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine uygulanan ailelere yönelik çalışma bulguları incelendiğinde söz konusu uygulamaların aile işlevlerine etkisini inceleyen araştırma sayısı sınırlıdır (Çelebi, 2003; Feigin ve Peled, 1998; Tonge ve arkadaşları, 2006; Yukay, 1998). Destek grup uygulamalarının, yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin çocuklarının gereksinimleri ile kendi gereksinimleri arasında bir denge kurmalarına yardımcı olduğu bulunmuştur (Feigin ve Peled, 1998). Bu bulgu destek grup uygulamalarının ailenin işleyişine olumlu yönde katkı sağladığını gösteren bir bulgu olarak değerlendirilebilir. Benzer şekilde bilgi verici danışmanlık ve küçük tartışma gruplarının oluşturulmasını içeren ailelere yönelik çalışmaların, yetersizliği

olan çocukların ailelerinin işlevlerinde bir düzelmeye neden olduğunu gösteren araştırma bulguları söz konusudur (Tonge ve arkadaşları, 2006). Alan yazında yapılan araştırma bulguları incelendiğinde, grupla psikolojik danışma uygulamasının aile yapısını olumlu yönde etkilediği görülmektedir (Çelebi, 2003; Yukay, 1998).

Özel eğitim ve ilgili alan yazın incelendiğinde ailelere yönelik çalışmaların etkilemeyi amaçladığı bir diğer önemli değişken de yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyidir (Ainbider ve arkadaşları, 1998; Davis ve Rushton, 1991; Feigin ve Peled, 1998; Ireys, Sills, Kolodner ve Walsh, 1996; Stallard ve Dickinson, 1994). Algılanan sosyal destek ile depresyon ve stres arasındaki ilişki alan yazında yaygın olarak çalışılmış ve bu ilişki gösterilmiş olmasına (Benson, Gross ve Kellum, 1999; Boyd, 2002; Coyne ve arkadaşları, 1987; Dyson, 1997; Dunn, Burbine, Bowers, Tantleff-Dunn, 2001; Hastings, 2003a; Kaner, 2003; Karadağ, 2009; Krauss, 1993; Meadon, Halle ve Ebata, 2010; Sharpley, Bitsika ve Efridimis, 1997; Wolf, Fisman, Ellison ve Freeman, 1998) rağmen alan yazında algılanan sosyal destek düzeyini yükseltmeye ve uygulanan programlarının sosyal destek üzerindeki etkisini incelemeye yönelik çalışmaların sayısı sınırlıdır. Diğer değişkenlerde olduğu gibi algılanan sosyal destek düzeyi üzerine alan yazındaki araştırma bulgularının sonuçları birbiri ile çelişkilidir. Ev temelli aile odaklı danışmanlık hizmetlerinin (Davis ve Rushton, 1991) ve destek grup uygulamalarının (Ainbider ve arkadaşları, 1998; Feigin ve Peled, 1998; Stallard ve Dickinson, 1994) yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyini arttırdığı bulunurken, yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin diğer yeni tanı almış çocukların ebeveynlerine yaptığı mentörlük uygulamasının (Ireys, Sills, Kolodner ve Walsh, 1996) algılanan sosyal destek düzeyine bir etkisi olmadığı bulunmuştur.

Yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine uygulanan ailelere yönelik çalışmaların değerlendirilmesinde diğer önemli bir boyut da ebeveynlerin bu uygulamalara yönelik memnuniyet düzeyleridir. Katılımcıların ailelere yönelik programlarla ilişkili memnuniyet düzeylerinin değerlendirilmesi aynı zamanda uygulanan programının sosyal geçerliğinin değerlendirilmesi anlamına da gelmektedir. Alan yazında raporlaştırılan araştırma bulguları incelendiğinde bazı çalışmaların bu boyutu içerdiği görülmektedir (Ainbider ve arkadaşları, 1998; Greaves, 1997; Feigin ve Peled, 1998; Pillay ve arkadaşları, 2011; Stallard ve Dickinson, 1994; Singer ve

arkadaşları, 1999). Destek grup uygulamaları katılımcıları söz konusu destek grup uygulamalarından memnuniyetlerini belirtmişlerdir (Ainbider ve arkadaşları, 1998; Feigin ve Peled, 1998; Singer ve arkadaşları, 1999; Stallard ve Dickinson, 1994). Psiko-eğitsel uygulamalar için katılımcı memnuniyeti bulguları da katılımcıların uygulamadan memnun olduklarını göstermektedir (Pillay ve arkadaşları, 2011). REPE ve uygulamalı davranış analizi uygulamalarının aile eğitimi olarak verildiği katılımcıların memnuniyet düzeylerinin olumlu olduğu görülmektedir (Greaves, 1997).

Alan yazında yetersizliği olan çocukların ailelere yönelik yapılan çalışmaların sonuçları hem çalışılan değişkenler hem de uygulanan programın niteliği açısından farklılıklar göstermektedir. Yukarıda özetlenen araştırma bulguları incelendiğinde bazı değişkenlerin uygulamanın etkililiğinin belirlenmesinde önemli olduğu görülmektedir. Davranışçı yaklaşımı temel alan grup eğitimi uygulamalarının yetersizliği olan çocukların ebeveynleri üzerinde tek başına etkili olmadığı bulgusu (Hornby ve Singh, 1984) diğer uygulamalar ile uygulamalı davranış analizi temelinde gerçekleştirilen aile eğitimi uygulaması arasında bir fark olmadığını gösteren araştırma bulgusu ile çelişmektedir (Greaves, 1997; Tonge ve arkadaşları, 2006). Bilgi verici danışmanlık uygulamasının, destek grup uygulamaları ve küçük grup tartışmaları ile desteklenmesinin, uygulanan programın stres, kaygı ve depresyon düzeylerini düşürmede daha etkili olduğu görülürken, aynı zamanda bu uygulamanın algılanan sosyal destek düzeyini ve aile işlevlerini yükselttiği görülmektedir (Feigin ve Peled, 1998; Stallard ve Dickinson, 1994; Singer, Irwin ve Hawkins, 1988; Valizadeh, Davaji ve Dadkhah, 2009). Bilgi verici danışmanlık uygulamasının tek başına ebeveynlerin kaygı düzeyine (Ersoy, 1997; Kuloğlu-Aksaz, 1992), depresyon düzeyine (Girli ve arkadaşları, 1998) ve pozitif ve negatif duygulara (Tezel, 2003) bir etkisinin olmadığı görülmektedir. Algılanan sosyal destek düzeyinin iyileştirilmesinde ise yüzyüze ve grup temelli etkileşimlerin ebeveynlerin algılanan sosyal destek düzeyine olumlu etkisi olduğu görülürken, telefon ve ebeveynlerin kendi aralarında düzenledikleri etkileşimler temelinde gerçekleştirilen uygulamaların etkili olmadığı görülmüştür (Ireys, Sills, Kolodnet ve Walsh, 1996). Psikoterapi uygulamaları yetersizliği olan çocukların ebeveynleri ile az çalışılmış olsa da depresyon (Nixson ve Singer, 1993) ve stres düzeyinin düşmesinde etkili olduğu ve aynı zamanda algılanan sosyal destek düzeyini yükselttiği (Davis ve Rushton, 1991) ve kaygı düzeyini düşürdüğü (Özhan, 2001)

görülmektedir. Daha önce de belirtildiği gibi grupla psikolojik danışmanlık uygulamalarının bulguları tartışmalıdır (Çelebi, 2003; Yukay, 1998). Ancak psiko-eğitsel uygulamaların sadece depresyon, stres ve kaygı düzeyi ile sınırlı kaldığı ve bu nedenle sınırlı bulgular sağladığı söylenebilir (Aydın, 2002; Bristol, Gallagher ve Holt, 1993; Vural-Batık, 2012). Bunun yanı sıra destek grup uygulamaları ile psiko-eğitsel uygulamaların katılımcı memnuniyetine yönelik değerlendirmeleri olumludur.

Amaç ve Önem

Bu çalışmanın amacı; son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukları olan ebeveynlerin yaşadıkları stres ve depresyon düzeyini azaltmak, aile bireylerinin sosyal destek algısını ve ailenin işleyişini daha etkin hale getirmeye yönelik bir psiko-eğitsel grup programı geliştirmek ve bu programın etkililiğini sınamaktır. Bu genel amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır;

1. Uygulanan psiko-eğitsel grup programına katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin stres düzeyleri ile bu programa katılmayan ebeveynlerin stres düzeyleri arasında anlamlı bir fark var mıdır?
2. Uygulanan psiko-eğitsel grup programına katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeyleri ile bu programa katılmayan ebeveynlerin depresyon düzeyleri arasında anlamlı bir fark var mıdır?
3. Uygulanan psiko-eğitsel grup programına katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin aile işlevsellik düzeyleri ile bu programa katılmayan ebeveynlerin aile işlevsellik düzeyleri arasında anlamlı bir fark var mıdır?
4. Uygulanan psiko-eğitsel grup programına katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile bu programa katılmayan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında anlamlı bir fark var mıdır?
5. Son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin psiko-eğitsel grup programından memnuniyet düzeyleri nedir?

Yetersizliği olan bir çocuğa sahip ebeveynler, yaşadıkları toplumun beklentileri,

toplumu oluşturan bireylerin tutum ve davranışları nedeniyle kendilerinin toplumdan dışlandığını ya da yetersiz anne-baba oldukları hissini yaşayabilmektedirler (Küçüker, 1993). Bu duygusal engel annelerin ve babaların sağlıklı bir ortam içerisinde çocuklarının gelişimi için doğru kararlar almalarını engelleyebilir. Bu nedenle aileyi oluşturan bireylerin, çocuğa tanı konulmasını izleyen mümkün olan en kısa sürede doğru bilgilere ulaşmasını sağlamak ailenin strese neden olan durum karşısında daha donanımlı hale gelmesini sağlayacaktır. Özel eğitim alanında bu amaca yönelik olarak geliştirilmiş ve etkiliği bilimsel olarak gösterilmiş programların sınırlı olması bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır. Bunun yanı sıra ailelere yönelik destek programlarının genellikle tanıdan çok sonra uygulanması aile için kritik bir dönem olan tanı sonrasında çocuk ve aile açısından olumlu sonuçları sınırlandırmaktadır. Bu çalışmada geliştirilen psiko-eğitsel grup programı alan yazındaki diğer çalışmalar ile karşılaştırıldığında OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerine daha erken bir dönemde uygulanmaktadır. Bu nedenle hem yetersizliği olan çocuk hem de bu çocukların aileleri için daha olumlu kazanımlar sağlama olasılığını taşıması nedeniyle önemlidir.

Davis ve Carter (2008), yetersizliği olan çocukların yaşlarının küçük olduğu dönemde annelerin stres düzeylerinin daha yüksek olduğunu ve aynı zamanda babaların hem stres düzeylerinin hem depresyon belirtilerinin yüksek olduğunu bulmuşlardır. Bu dönemde gerçekleştirilecek psiko-eğitsel uygulamaların daha etkili sonuçlar sağlamasını beklemek yanlış olmayacaktır. Çünkü psiko-eğitsel programlar uygulamadan önceki ebeveynlerin stres düzeylerinin, bu programların başarısının önemli bir yordayıcısı olduğu bulunmuştur (Robbins, Dunlap, & Plien, 1991). Bu çalışmanın hem tanı sonrası uygulanan ve psikolojik değişkenleri de içeren bir psiko-eğitsel uygulama olması hem de ailelere en kısa sürede hizmet sağlamayı amaçlaması nedeniyle etik açıdan da önem taşıdığı düşünülmektedir.

Tanının hemen ardından ailelere yönelik psiko-eğitsel programların yetersizliği olan çocuklar ve aileleri üzerinde daha olumlu etkileri olabileceğine yönelik bulgular söz konusudur. Bu tür programlara katıldıklarında yetersizliği olan çocukların anne-babalarının yaşadıkları strese bağlı gelişen stres ve depresif belirtileri, uzmanlarla etkileşim içinde olmaları, çocukları ile ilgili gereksinim duydukları bilgileri almaları, çocuklarının gelişiminde etkin roller oynamaları ve diğer anne babalarla deneyimlerini paylaşarak sosyal ve duygusal açıdan destek bulmaları nedeniyle olumlu yönde

etkilenebilir (Küçüker, 2001). OSB olan çocukların ebeveynlerinin ruh sağlığı açısından yüksek risk taşıdıkları ve bu aileler için hazırlanmış destek programlarına gereksinimleri olduğu görülmektedir (Benson, 2006). Bu çalışmanın temel amacı ebeveynlere tanıyı izleyen erken dönemde gereksinim duydukları bilgileri, sosyal ve duygusal desteği sağlayarak, stres ve depresyon düzeylerinde azalma ve ailenin işlevlerinde olumlu yönde bir gelişmenin gerçekleşmesini sağlamaktır. Gelişimsel yetersizliği olan çocukların anneleri aile destek programlarından sonra olumsuz etkilerin, aile problemlerinin ve stresin azaldığını belirtirlerken, ailenin yaşam kalitesinin de arttığını ifade etmişlerdir (Feldman ve Werner, 2002). Diğer yandan, erken eğitim programlarına katılımın sonucunda çocuğun gelişiminde kendilerinin bir farklılık yaratabildiklerini görmeleri, anne-babaların duygusal olarak rahatlamalarına neden olabilir (Küçüker, 2001). Bu durum anne-babaların yeterlilik duygularının gelişmesine olanak sağlayabileceği gibi, benzer durumdaki diğer anne-babalarla birlikte olmaları da yalnız olmadıklarını görmelerine ve birbirlerinin deneyimlerinden yararlanmalarına yardımcı olabilir (Küçüker, 2001). Bristol, Gallagher ve Holt (1993) OSB olan çocukların ebeveynleri için hazırlanan psiko-eğitsel program sonrası depresyonun ve evlilikle ilgili semptomların düştüğünü bulgulamışlardır. Aynı zamanda OSB olan çocukların bakımı ile ilişkili bulunan stres ve depresyon psiko-eğitsel müdahalelerle kontrol altına alınabildiğini gösteren araştırma bulguları da söz konusudur (Bristol, Gallagher & Holt, 1993). Alan yazında bu yönde planlanan ve uygulanan programların oldukça sınırlı olduğu görülmektedir (Küçüker, 2001). Bu çalışmada uygulanacak psiko-eğitsel grup çalışmasının belirtilen boyutlarda etkililiğinin gösterilmesi, özel eğitim alanında bu tür uygulamaların yaygınlaşmasına katkı sağlayabilir.

Ebeveynlere yönelik psiko-eğitsel programlarının sadece ebeveynler üzerinde değil aynı zamanda yetersizliği olan çocukların eğitimleri üzerinde de olumlu etkileri söz konusudur. Bu tür programların çocuklarda birçok hedef davranışın kazandırılmasına ve semptomların olumlu yönde değişmesine katkı sağladığı alan yazında tutarlı bir şekilde ifade edilmiştir (Brookman-Frazee, 2004). Bu çalışmada uygulanacak psiko-eğitsel grup programına katılan ebeveynlerin yaşadıkları stres, kaygı ve depresyonun azalmasına yardımcı olduğu taktirde, aile bireyleri yetersizliği olan çocuk ile daha etkin ve olumlu bir şekilde ilgilenme olanağı bulabileceklerdir. Aynı zamanda ailenin işleyişinin olumlu yönde değişmesi ve ailenin kendi kaynaklarını daha

etkili bir şekilde yönetmesi beklenebilir.

Otistik spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip aileler çocuklarının eğitimleri yanı sıra kendilerine yönelik bir eğitime de gereksinim duymaktadırlar. Girli, Yurdakul, Sarısoy ve Özkes (1998) tarafından gerçekleştirilen bir çalışmada otistik bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin % 98,2'si çocuklarının eğitime yönelik programların yanı sıra ailelere yönelik bir programın olması gerektiğini de belirtmişlerdir. Aynı çalışmada aileler bu programın içeriğinde çocuklarını nasıl eğitecekleri konusunda bilgilerin, aile içi iletişim, psikolojik danışmanlık ve çocukların engeline yönelik bilgilerin yer alması gerektiğini vurgulamışlardır (Girli ve arkadaşları, 1998). Bu çalışma belirtilen değişkenlerin hepsini içerdiği gibi, yetersizlik tanısının konulmasından sonra mümkün olan en kısa sürede ailelere bu eğitimi vermeyi amaçlaması nedeniyle önemlidir.

Gerek yurtdışında gerçekleştirilen çalışmalar gerekse Türkiye'de gerçekleştirilen çalışmalar incelendiğinde OSB olan çocukların ailelerine yönelik hazırlanan programların hiçbirinin nitel analize dayalı bir ebeveyn gereksinimlerinin belirlemesi sürecini içermediği görülmektedir. Bu çalışmada ailelere uygulanacak psiko-eğitsel uygulamanın içeriği ailelerle yapılan yarı yapılandırılmış görüşmelerden elde edilen verilerin içerik analizi yapılarak belirlemiştir. Bu farklılık bu araştırmanın ve bu çalışmada elde edilen bulguların alan yazında ve uygulama alanında önemli olmasına neden olabilir.

Hem yurtdışında hem de yurtiçinde yapılan çalışmalar incelendiğinde ebeveynlere yönelik uygulanan etkili programların etkili olmalarına neden olan olası bileşenleri bir araya getiren bir program söz konusu değildir. Bu çalışmada araştırmacı tarafından geliştirilen psiko-eğitsel grup programının uygulamasında (a) bilgi verici danışmanlık, (b) küçük grup tartışmaları, (c) destek grup uygulamaları, (d) duygusal farkındalık ve etkili iletişime yönelik psikolojik bileşenleri ve (e) sorun davranışların yönetimine yönelik beceri öğretimi tekniklerinin kullanılması amaçlanmıştır. Bu nedenle araştırmacı tarafından geliştirilen psiko-eğitsel grup programı, alan yazında etkililiği çeşitli değişkenler üzerinde gösterilmiş ancak farklı içeriklerden oluşan ve farklı araştırmalarda etkililiği araştırılan aile eğitimi uygulamalarını tek bir programın içeriğinde toplamayı amaçlamaktadır. Bu yönü ile bu çalışmanın alan yazına yeni bir bakış açısı kazandıracağı düşünülmektedir.

Daha önceki bölümlerde belirtilen araştırma bulguları göz önüne alındığında

yetersizliđi olan çocuđa sahip ailelerin stres ve depresyon düzeylerine ve aile işleyişlerine yönelik uygulamaların yetersizliđin tanılanmasından hemen sonra yapılması büyük bir önem kazanmaktadır. Bu nedenle, bu çalışmanın amacı son iki yıl içerisinde otistik spektrum bozukluđu tanısı almış çocukların ailelerine yönelik olarak araştırmacı tarafından hazırlanan psiko-eđitsel grup programının ebeveynlerin stres, depresyon ve algılanan sosyal destek düzeylerine ve aile işlevleri üzerine etkisini incelemektir. Bu çalışmanın temel hipotezi çocukları için verilen tanının ailenin işleyişinde ve ebeveynlerin stres ve depresyon düzeylerinde yarattığı olumsuz etkinin hazırlanan psiko-eđitsel grup programından olumlu yönde etkileneceđidir.

Tanımlar

Aile: Bir toplumda hukuki temele dayalı evlilik ve akraba bađlılıđı (anne, baba, çocuklar, büyükanne ve baba ile yakın akrabalar) ile oluşmuş, aynı mekânda yaşayan toplumsal kurum.

Aile Yaşam Döngüsü: Ailenin zaman içerisinde geçirdiđi deđişimler.

Otistik Spektrum Bozukluđu (OSB): Sosyal etkileşimde ve iletişimde yetersizlik, sık sık ortaya çıkan el sallama ve vücudu sallama gibi atipik vücut hareketleri ile tanımlanmaktadır.

OSB Olan Çocuklar: Son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocuklar.

İKİNCİ BÖLÜM

YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, katılımcılar, veri toplama araçları, programın geliştirilmesi, deneysel uygulama ve verilerin analiz edilmesi açıklanmıştır.

Araştırma Modeli

Bu çalışma ön test son test kontrol gruplu deneysel bir araştırmadır. Bu deneysel çalışmanın bağımlı değişkenleri ebeveynlerin stres ve depresyon düzeyleri, aile işlevsellik düzeyleri, algılanan sosyal destek düzeyleri ve psiko-eğitsel grup çalışmasının ebeveynlerin gereksinimlerini karşılama düzeyidir. Araştırmanın bağımsız değişkeni araştırmacı tarafından geliştirilen psiko-eğitsel grup çalışmasıdır. Psiko-eğitsel grup çalışmasına konu olacak programın içeriğinin geliştirilme süreci programın geliştirilmesi başlığı altında belirtilmiştir.

Katılımcılar

Araştırma deney grubunda 33 ve kontrol grubunda 34 katılımcı ile gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların belirlenmesinde üç temel ölçüt söz konusudur. İlk ölçüt katılımcıların OSB olan bir çocuğa sahip olmasıdır. Katılımcıların bu ölçütü karşılayıp karşılamadığı yetersizliği olan çocukların raporları temel alınarak değerlendirildiği gibi aynı zamanda Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2 Türkçe Versiyonu (GOBDÖ-2-TV) katılımcılara verilmiş ve çocuklar değerlendirilmiştir. Katılımcıların çocuklarına ilişkin GOBDÖ-2-TV'nin sonuçları Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo 1'de verilen veriler incelendiğinde deney grubunda yer alan katılımcıların çocuklarının GOBDÖ-2-TV'den aldıkları otizm indeks puanlarının ortalamasının 97, kontrol grubunda yer alan katılımcıların çocuklarının GOBDÖ-2-TV'den aldıkları otizm indeks puanlarının ortalamasının 87 olduğu görülmektedir. Her iki ortalamanın da GOBDÖ-2-TV değerlendirmesine göre yüksek risk grubunda yer aldığı görülmektedir.

Tablo 1

Deney ve Kontrol Grubunda Yer Alan Katılımcıların Çocuklarının GOBDÖ-2-TV Alt Ölçek ve Otizm İndeks Puanı Ortalamaları

		GOBDÖ-2-TV Alt Ölçekleri			
		Stereotip Davranışlar	İletişim Beceriler	Sosyal Etkileşim	Otizm İndeks
	N	$\bar{X}$	$\bar{X}$	$\bar{X}$	$\bar{X}$
Deney Grubu	33	9*	11*	10*	97*
Kontrol Grubu	34	8*	9*	7*	87*
Tüm Gruplar	77	8*	10*	9*	92*

* Ondalıklar, tam sayıya yuvarlanmıştır.

Katılımcıların belirlenmesinde kullanılan ikinci ölçüt, katılımcıların çocukların OSB tanısını son iki yıl içerisinde almış olmalarıdır. Bu ölçüt gereği 2010 yılından önce tanı almış çocukların ebeveynleri bu çalışmaya dahil edilmemişlerdir. Bu ölçütün belirlenmesinin nedeni, psiko-eğitsel grup çalışmasının çocukları yeni tanı almış ailelerin gereksinimlerine yönelik hazırlanmış olmasıdır. Deney ve kontrol grubunda yer alan katılımcıların yetersizliği olan çocuklarının tanılanma tarihlerine göre frekansları ve yaş ortalamaları Tablo 2'de verilmiştir.

Tablo 2'de sunulan veriler incelendiğinde deney grubunda yer alan katılımcıların çocuklarının yaş ortalaması 44.64 ay ve standart sapması 12.50 ay iken kontrol grubunda yer alan katılımcıların çocuklarının yaş ortalaması 42.27 ay ve standart sapması 12.41 aydır. Deney grubunda yer alan katılımcıların çocuklarının %24'ünün tanıyı 2010 yılında (n=8), %27'sinin tanıyı 2011 yılında (n=9) ve %49'unun tanıyı 2012 yılında (n=16) aldığı görülmektedir. Kontrol grubunda yer alan katılımcıların çocuklarının ise % 47'si tanıyı 2010 yılında (n=16), % 21'i tanıyı 2011 yılında (n=7) ve % 32'si ise tanıyı 2012 yılında (n=11) almıştır. Deney grubunda yer alan katılımcıların çocuklarının tanıyı ağırlıklı olarak 2012 yılında aldığı görülürken kontrol grubunda yer alan katılımcıların çocuklarının tanıyı ağırlıklı olarak 2010 yılında aldığı görülmektedir.

Tablo 2

Deney ve Kontrol Grubunda Yer Alan Katılımcıların Çocuklarının Yetersizlik Tanısı Alma Tarihleri Frekansları ve Yaş Ortalamaları

	N	Yaş		Tanı Tarihi		
		$\bar{X}$	Ss	2010	2011	2012
Deney Grubu	33	44.64	12.50	8 (24)*	9 (27)*	16 (49)*
Kontrol Grubu	34	42.27	12.40	16 (47)*	7 (21)*	11 (32)*
Tüm Grup	77	43.45	12.41	24 (36)*	16 (24)*	27 (40)*

* Değişkenin grup içerisindeki yüzdesini belirtmektedir.

Üçüncü ölçüt ise katılımcıların okuma yazma biliyor olmasıdır. Bu ölçüt psiko-eğitsel grup çalışmasının içeriğini oluşturan bazı bölümlerin katılımcılar tarafından uygulama sırasında okunması gerekliliğinden yola çıkılarak belirlenmiştir.

Bu ölçütleri karşılayan katılımcılar ile araştırma psiko-eğitsel grup programının uygulandığı bir deney grubu ve herhangi bir müdahalenin yapılmadığı bir kontrol grubu ile yürütülmüştür. Ancak deney grubunda gerçekleştirilecek psiko-eğitsel grup uygulamasının küçük grup uygulaması olması nedeniyle deney grubunda uygulamalar üç küçük grup ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın deney grubunun oluşturan iki küçük grubun katılımcıları Antalya ilinde ikamet eden ebeveynlerden oluşturulmuştur (n=23). Deney grubunu oluşturan üçüncü küçük grup ise Isparta ilinde ikamet eden katılımcılardan oluşmaktadır (n= 10). Araştırmanın deney grubunda yer alan toplam katılımcı sayısı 33'tür. Araştırmada yer alan kontrol grubu katılımcıların ilki Tekirdağ Çorlu ilçesinde ikamet eden katılımcılardan oluşmaktadır (n=7). Kontrol grubunu oluşturan katılımcıların ikinci kısmı Eskişehir ilinde ikamet eden katılımcılardan oluşmaktadır (n=12). Kontrol grubunu oluşturan diğer katılımcılar ise Denizli ilinde ikamet eden katılımcılardan oluşmaktadır (n= 15). Araştırmanın kontrol grubunda yer alan toplam katılımcı sayısı 34'tür. Deney ve kontrol grubunu oluşturan katılımcıların anne- baba olma durumlarına bağlı olarak yaş ve aylık gelir durumlarına ilişkin bilgiler Tablo 3'te verilmiştir. Tablo 3'te yer alan veriler incelendiğinde deney grubunda 20 anne yer alırken kontrol grubunda 22 annenin yer aldığı görülmektedir. Deney grubunda 13

baba yer alırken kontrol grubunda 12 baba yer almaktadır. Deney grubunda yer alan katılımcıların yaş ortalaması 33.8 ve standart sapması 4.35 iken kontrol grubunda yer alan katılımcıların yaş ortalaması 34.3 ve standart sapması 6.54'tür. Deney grubunda yer alan katılımcıların aylık gelir ortalaması 3.197 Türk Lirası iken kontrol grubunda yer alan katılımcıların aylık gelir ortalaması 2.430 Türk Lirasıdır.

Tablo 3

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının Yaş ve Aylık Gelir Ortalamaları

		N	Yaş $\bar{X}$	Yaş ss	Yaş Ranj	Aylık Gelir $\bar{X}$
Deney	Anne	20	32.4	4.45	15	3490
Grubu	Baba	13	35.9	3.30	13	2740
	Toplam	33	33.8	4.35	16	3197
Kontrol	Anne	22	33.2	5.36	17	2347
Grubu	Baba	12	38.1	7.01	23	2580
	Toplam	34	34.3	6.54	18	2430

Deney ve kontrol grubunda yer alan katılımcıların eğitim durumlarına yönelik frekans ve bu frekansların yüzdeleri Tablo 4'te verilmiştir. Katılımcıların eğitim durumları; okur-yazar olma, ilkokul ve orta okul mezunu olma durumları ilköğretim olarak, lise mezunu olma durumları orta öğretim olarak ve yüksek okul, üniversite, yüksek lisans ve doktora mezunu olma durumları da yüksek öğretim olarak sınıflandırılmıştır. Bu sınıflamaya göre deney grubunda yer alan katılımcıların %18'i ilk öğretim (n=6), %27'si orta öğretim (n=9) ve % 55'i yüksek öğretim (n=18) iken kontrol grubunda yer alan katılımcıların %26'sı ilk öğretim (n=9), % 38'i orta öğretim (n=13) ve %36'sı yüksek öğretim (n=12) mezunudur.

Deney ve kontrol gruplarının belirlenmesinde bir çok ilde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ile görüşülmüştür. Bu merkezler içerisinde psiko-eğitsel grup programının uygulanmasını kabul eden merkezlerden olası katılımcı sayıları alınmış ve 10 katılımcıyı geçen merkezlerde toplantılar yapılmıştır. Deneysel uygulamanın gerçekleştirilmesi için 10-15 katılımcının olması gerekliliği bazı merkezlerin süreç dışında bırakılmasına neden olmuştur. Bunun yanı sıra birçok merkez uygulamayı kabul

etmemiş ve yetersizliği olan çocukların ailelerinin iletişim bilgilerini araştırmacı ile paylaşmamıştır. Bu nedenle psiko-eğitsel grup uygulamasının gerek deney gerekse kontrol grubu katılımcılarının belirlenmesinde bu durum son derece etkili olmuştur. Bunun yanı sıra deney ve kontrol gruplarının belirlenmesinde diğer önemli bir değişken de araştırmacının olanaklarıdır. Deney ve kontrol grubunun oluşturulduğu illerin seçilmesinde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin işbirliğine açık olması kadar araştırmacı tarafından kolay ulaşılabilir olan illere öncelik verilmiştir. Bu nedenle deneysel uygulamanın Isparta ve Antalya'da yapılmasının ilk nedeni katılımcı sayısının yeterli olması iken, ikinci nedeni araştırmacı tarafından kolay ulaşılabilir iller olmasıdır. Kontrol grubunun belirlenmesinde de aynı değişkenler söz konusudur.

Tablo 4

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının Eğitim Durumları

		n	İlk Öğretim	Orta Öğretim	Yüksek Öğretim
Deney Grubu	Anne	20	5 (25)*	5 (25)*	10 (50)*
	Baba	13	1 (8)*	4 (31)*	8 (61)*
	Toplam	33	6 (18)*	9 (27)*	18 (55)*
Kontrol Grubu	Anne	22	7 (32)*	8 (36)*	7 (32)*
	Baba	12	2 (17)	5 (42)	5 (42)*
	Toplam	34	9 (26)*	13 (38)	12 (36)*

*Değişkenin grup içerisindeki yüzdesini belirtmektedir.

Veri Toplama Araçları

Bu araştırmada bağımsız değişken olan psiko-eğitsel grup programının şu bağımlı değişkenler üzerindeki etkisi incelenmiştir: ebeveynlerin stres ve depresyon düzeyleri, aile işlevsellik düzeyleri, algılanan sosyal destek düzeyleri ve psiko-eğitsel grup çalışmasının ebeveynlerin gereksinimlerini karşılama düzeyi. Bu bağımlı değişkenlere ilişkin verilerin elde edilmesi amacıyla izleyen bölümde açıklanan ölçme araçları kullanılmıştır.

Katılımcı Bilgi Formu

Araştırmaya katılan ebeveynlerin demografik bilgilerine ilişkin veri toplamak amacıyla araştırmacı tarafından geliştirilmiş veri toplama aracıdır. Katılımcı bilgi formu Ek-1'de verilmiştir.

Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2- Türkçe Versiyonu

GOBDÖ-2-TV katılımcıların çocuklarının otistik bozukluk tanısına nicel bir kanıt olması amacıyla kullanılmıştır. GOBDÖ-2-TV'nin psikometrik özellikleri izleyen bölümde kısaca özetlenmiş ve örnek maddeleri Ek-2'de verilmiştir.

Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2- Türkçe Versiyonu (GOBDÖ-2-TV) otizm yetersizliği olan çocukları tanılanaması amacıyla Gilliam (2006) tarafından geliştirilmiş ve Diken, Ardıç, Diken ve Gilliam (2012) tarafından Türkçe'ye uyarlanmıştır. Ölçek otizm yetersizliği olan ya da olma olasılığı bulunan çocukların ebeveynleri, öğretmenleri ve bakıcıları tarafından doldurulmaktadır. Ölçek stereotip davranışlar, iletişim ve sosyal etkileşim olmak üzere üç alt boyuttan oluşmaktadır. Her alt boyutta dörtlü likert tipi 14 madde olmak üzere toplam 42 madde bulunmaktadır. "0" hiç gözlemlenmedi anlamına gelirken "3" sıklıkla gözlemlendi anlamına gelmektedir.

GOBDÖ-2-TV'yi oluşturan her alt ölçeğin ham puanları ilk önce bir standart puana dönüştürülüp sonra bu standart puanlar toplanmaktadır. Alt ölçek standart puanlarının toplamı bir tablo aracılığıyla "Otistik Bozukluk İndeksi" (OBİ) diye kavramsallaştırılan bir puana dönüştürülmektedir. Ölçekten alınabilecek en yüksek standart puan 153 iken alınabilecek en düşük puan 55'tir. Yüksek puan otistik bozukluğun bulunma olasılığının yüksek olduğunu gösterirken düşük puan otistik bozukluğun bulunma olasılığının düşük olduğunu göstermektedir.

GOBDÖ-2-TV'nin güvenirlik verileri Cronbach alfa katsayısı ve test tekrar test güvenirliği ile hesaplanmıştır. Test tekrar test güvenirliği stereotip davranışlar alt ölçeği için .98, iletişim alt ölçeği için .99, sosyal etkileşim alt ölçeği için .99 ve tüm ölçek için .99 olarak bulunmuştur. Cronbach alfa katsayısı stereotip davranışlar alt ölçeği için .79, iletişim alt ölçeği için .77, sosyal etkileşim alt ölçeği için .85 ve tüm ölçek için .88 olarak hesaplanmıştır. GOBDÖ-2-TV'nin güvenirlik katsayıları incelendiğinde aracın güvenilir bir araç olduğu görülmektedir.

GOBDÖ-2-TV'nin geçerlik değerlendirmesi altı hipotez üzerinden

gerçekleştirilmiştir. İlk hipotez, GOBDÖ-2-TV'nin alt ölçekleri ile yaş arasında bir ilişkinin olup olmadığının incelenmesidir. Yaş ile GOBDÖ-2-TV puanları arasında bir ilişki bulunmamıştır. GOBDÖ-2-TV'nin geçerliğini değerlendirmek için test edilen ikinci hipotez, GOBDÖ-2-TV'nin alt ölçekleri arasındaki korelasyonun incelenmesidir. İletişim alt ölçeği ile stereotip davranışlar alt ölçeği arasındaki korelasyon .24, sosyal etkileşim alt ölçeği ile stereotip davranışlar alt ölçeği arasındaki korelasyon .62 ve iletişim alt ölçeği ile sosyal etkileşim alt ölçeği arasındaki korelasyon .36 olarak bulunmuştur. Üçüncü olarak GOBDÖ-2-TV'nin madde ayırt edicilik katsayıları incelenmiştir. Ölçeği oluşturan 42 maddenin madde ayırt edicilik katsayıları .12 ile .56 arasında değişmektedir. GOBDÖ-2-TV'nin geçerliğini değerlendirmek üzere test edilen dördüncü hipotez ise GOBDÖ-2-TV'nin alt ölçek puanları ile Otistik Bozukluk İndeksi (OBİ) puanları arasında anlamlı bir korelasyonun varlığının incelenmesidir. OBİ puanı ile alt ölçekler arasındaki korelasyon katsayıları şu şekildedir: stereotip davranışlar alt ölçeği için .46, iletişim alt ölçeği için .33, sosyal etkileşim alt ölçeği .54. Beşinci hipotez, GOBDÖ-2-TV puanlarının otizmi diğer yetersizlik türlerinden ayırt edip etmediğinin değerlendirilmesidir. Analiz sonuçları, GOBDÖ-2-TV'nin otizm ile işitme yetersizliğini, zihinsel yetersizliği ve normal gelişimi ayırt ettiğini göstermektedir. GOBDÖ-2-TV'nin geçerliğinin analiz edilmesinde test edilen son hipotez doğrulayıcı faktör analizidir. Bu amaçla norm grubunu oluşturan katılımcılardan raslantısal olarak 200 katılımcı seçilmiştir. Yapılan analizler sonucunda faktörler arasında ilişkinin yüksek olduğu ve ölçeğin orjinal faktör yapısını koruduğu görülmüştür.

Stres Envanteri

Stres envanteri, uygulanan psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerin stres düzeyleri üzerindeki etkisini belirlemek amacıyla kullanılmıştır. Stres Envanterinin örnek maddeleri Ek-3'te verilmiştir.

Stres Envanteri, özel gereksinimli çocuğu olan anne-babaların ve diğer bakım veren kişilerin stres düzeylerini belirlemek amacıyla Richter-Kanık (1998) tarafından yeniden düzenlenmiş bir araçtır. Stres envanteri dörtlü likert tipi 30 maddeden oluşmaktadır. Katılımcılar verilen durumları kendilerine en uygun gelen seçeneği işaretleyerek belirtmektedirler. "1" hiç uygun değil anlamına gelirken "4" çok uygun anlamına gelmektedir. Stres envanterini oluşturan maddelerin 7 tanesi olumlu duygu ve

düşünceleri ifade ederken 23 tanesi olumsuz duygu ve düşünceleri ifade etmektedir. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 30, en yüksek puan 120'dir. Envanterden alınan düşük puan yüksek stres düzeyine işaret ederken, alınan yüksek puan düşük stres düzeyine işaret etmektedir.

Stres envanterinin özgün formu Holroyd tarafından 1987 yılında Questionnaire on Resources and Stress adıyla geliştirilmiş ve Akkök (1989) tarafından "Özürlü Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Kaygı ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracı" adıyla Türkçe'ye uyarlanmıştır. Uyarlanan ölçeğin Türkçe formunun güvenirlik katsayıları ölçeğin özgün formundan daha düşük olması nedeniyle Türkçe Formu Richter-Kanık (1998) tarafından tekrar gözden geçirilmiş ve yeniden düzenlenmiştir. Ölçeğin alt boyutlarına ait yedi maddenin cümle yapıları değiştirilmiş ve Richter-Kanık (1998) tarafından hazırlanan madde havuzundan 23 maddenin seçilmesi ile Stres Envanteri oluşturulmuştur. Envanterin güvenirlik çalışması iç tutarlılık ve madde-toplam korelasyonu ile incelenmiştir. Stres envanterinin Cronbach alfa katsayısı .92'dir. Ölçeği oluşturan 30 maddenin madde-toplam korelasyonu .35 ile .75 arasında değişmektedir. Stres envanterinin kapsam geçerliliği uzman görüşü temelinde gerçekleştirilmiştir. Stres envanterinin psikometrik özellikleri incelendiğinde bu çalışmada ebeveynlerin stres düzeylerini belirlemek amacıyla kullanılmasının uygun olduğu görülmüştür.

Beck Depresyon Ölçeği

Beck Depresyon Ölçeğinin amacı bireylerde depresyon düzeyini belirlemek ve depresyon ile diğer psikopatolojik durumların ayırt edilmesini sağlamaktır. Bu nedenle Beck Depresyon Ölçeği bu çalışmada uygulanan psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerin depresyon düzeyleri üzerindeki etkisini belirlemek amacıyla kullanılmıştır. Beck Depresyon Ölçeği'nin örnek maddeleri Ek-4'te verilmiştir.

Dörtlü likert tipi bir ölçek olan Beck Depresyon Ölçeği 21 maddeden oluşmaktadır. Bu 21 madde depresif belirti kategorisini içermektedir. Ölçeğin Türkçe formu Teğin (1987) tarafından düzenlenmiştir.

Ölçeğin güvenirlik çalışması test-tekrar test ve iki yarım test güvenirliği ile çalışılmıştır. Test-tekrar test uygulamasında iki uygulama arasında zaman üç aydır. Ölçeğin test-tekrar güvenirliği Pearson Momentler Çarpımı tekniği ile hesaplanmış ve değişmezlik katsayısı .65 olarak bulunmuştur. Ölçeğin iki yarım test güvenirliği ise

öğrenciler için .78 iken depresif hastalar için .61'dir.

Ölçeğin Türkçe formunun geçerliğinin belirlenmesinde hem ayırt edici geçerlik hem de ölçüt bağımlı geçerlik çalışılmıştır. Ölçeğin Türkçe formunun geçerliğinin belirlenmesinde, ölçek depresif ve şizofren hastalar ile normal gruplara uygulanmıştır. Aynı gruplara Depresyonda Bilişsel Tepkiler Ölçeği de uygulanarak hem ayırt edici geçerliğe hem de ölçüt bağımlı geçerliğe bakılmıştır. İki ölçek arasındaki korelasyon katsayısı normal gruplar için .20, şizofreni hastaları için -.33 ve depresif hastalar için .52 olarak belirlenmiştir. Depresif grubun iki ölçek puanları arasındaki ilişki .01 düzeyinde anlamlı olarak bulunmuştur.

Yukarıda belirtilen psikometrik değerler ölçeğin geçerli ve güvenilir bir araç olduğunu göstermektedir. Ölçeğin ülkemizde ve yurtdışında çok sayıda araştırmada kullanıldığı bildirilmektedir (Küçüker, 2001).

Esneklik ve Bağlılık Değerlendirme Ölçekleri- IV

EBDÖ-IV, Aile İletişim Ölçeği ve Aile Tatmini Ölçeği bu araştırmada psiko-eğitsel grup çalışmasının aile işlevsellik düzeyine etkisini değerlendirmek amacıyla kullanılmıştır. Her üç ölçeğin izleyen bölümde özetlenen psikometrik özellikleri bu ölçeklerin bu amaç doğrultusunda kullanılabileceğini göstermektedir. EBDÖ-IV'ün örnek maddeleri Ek-5'te verilmiştir.

Esneklik ve Bağlılık Değerlendirme Ölçeği-IV, EBDÖ-IV (Flexibility and Cohesion Evaluation Scale-IV, FACES-IV) Olson, Gorall ve Tiesel (2004) tarafından geliştirilen bir ölçektir. Ölçek klinik olarak çalışılan ailelerin sağlıklılığını değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçek aynı zamanda Aile İletişim Ölçeği (Family Communication Scale) ve Aile Tatmini Ölçeği'ni (Family Satisfaction Scale) de içermektedir. Aile iletişim ölçeği 10 maddeden oluşmakta ve aile bireylerinin birbirleriyle iletişimlerini değerlendirmektedir. Aile tatmini ölçeği 10 maddeden oluşan bir ölçektir ve ailenin genel olarak tatmini değerlendirmektedir. Ölçekler Evlilik ve Aile Sistemlerinin Circumpleks Modeli temel alınarak geliştirilmiştir.

EBDÖ-IV, 42 maddeden oluşmaktadır ve beşli likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin maddeleri 1'den 5'e kadar puanlanmaktadır ve 1 puan "ailemizi hiç bir şekilde anlatmaz" anlamına gelirken 5 puan "ailemizi çok iyi anlatır" anlamına gelmektedir. EBDÖ-IV altı alt ölçek içermektedir. Bu alt ölçekler: Bağlılık (cohesion), esneklik (flexibility),

parçalanma (disengaged), iç içe geçme (enmeshed), katılık (rigid) ve karmaşadır (chaotic). Bağlılık ve esneklik alt ölçekleri denge ölçekleri olarak sınıflandırılırken, diğer dört alt ölçek (parçalanma, iç içe geçme, katılık ve karmaşa) dengesizlik alt ölçekleri olarak sınıflandırılmaktadır. Genel aile işlevlerinin değerlendirilmesi bağlılık oranı, esneklik oranı ve toplam circumpleks oranı puanları ile yapılmaktadır. Bu puanlar denge alt ölçek puanlarının dengesizlik alt ölçek puanlarına bölünmesi ile elde edilir. Düşük oran puanları dengesiz aile işlevlerini, yüksek oran puanları ise dengeli aile işlevlerini ve ailenin sağlıklı olduğunu göstermektedir.

Ölçeklerin (EBDÖ-IV, Aile İletişim Ölçeği ve Aile Tatmini Ölçeği) Türkiye uyarlaması Çelimli (2009) tarafından yapılmıştır. Ölçeklerin Türkiye uyarlaması orijinal biçim korunarak gerçekleştirilmiştir. Ölçeklerin iç tutarlılığı Cronbach alfa katsayısıyla hesaplanmıştır. EBDÖ-IV alt ölçeklerine ilişkin Cronbach alfa katsayıları karmaşa alt ölçeği için .69; Katılık alt ölçeği için .70; İç içe geçme alt ölçeği için .76; Parçalanma alt ölçeği için .80; Esneklik alt ölçeği için .81 ve Bağlılık alt ölçeği için .83 olarak hesaplanmıştır. Aile iletişim ölçeğinin Cronbach alfa katsayısı .92 iken, aile tatmini ölçeğinin .91 olarak belirlenmiştir.

EBDÖ-IV, Aile İletişim Ölçeği ve Aile Tatmini Ölçeği için Spearman-Brown Test Yarılama güvenirlik katsayısı .91 olarak hesaplanmıştır (Çelimli, 2009). EBDÖ-IV'ün alt ölçeklerinin test yarılama güvenirliği şu şekildedir: Karmaşa alt ölçeği .51; İç içe geçme alt ölçeği .70; Katılık alt ölçeği .73; Esneklik alt ölçeği .76; Parçalanma alt ölçeği .77; Bağlılık alt ölçeği .79.

EBDÖ-IV'ün yapı geçerliğinin değerlendirilmesinde ölçeğin alt ölçekleri arasındaki korelasyonlar incelenmiş ve bu değerler -.65 ile .76 arasında bulunmuştur (Çelimli, 2009). Bu değerlerin beklenen yönde ve anlamlı olduğu görülmektedir.

EBDÖ-IV, Aile İletişim Ölçeği ve Aile Tatmini Ölçeklerinin halihazır geçerlik çalışmasında McMaster Aile Değerlendirme Aracı'nın genel işlev alt ölçeği ile ilişkileri incelenmiştir (Çelimli, 2009). Bulgular her üç ölçeğin de halihazır geçerliğini destekler niteliktedir.

Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği

Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği araştırmacı tarafından geliştirilen ve uygulanan psiko-eğitsel grup programının son iki yıl içerisinde tanı almış OSB olan

çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek ve bu destekten memnuniyet düzeyleri üzerindeki etkisini belirlemek amacıyla kullanılmıştır. YASDÖ'nün örnek maddeleri Ek-6'da verilmiştir.

Söz konusu ölçek yetersizliği olan çocukların ana-babaların sosyal destek algılarını değerlendirmek amacıyla Kaner (2003) tarafından geliştirilen Aile Sosyal Destek Ölçeği'nin psikometrik özellikleri tekrar gözden geçirilmiş (Kaner, 2010) formu kullanılmıştır.

Aile Sosyal Destek Ölçeği 31 maddelik üçlü likert tipi bir araçtır. Ölçek, duygusal destek, bilgi desteği, bakım desteği, yakın ilişki desteği ve maddi destek olmak üzere beş alt boyuttan oluşmaktadır. Belirtilen beş faktörün toplam varyansın %60.959'unu açıkladığı görülmüştür (Kaner, 2003). Aile Sosyal Destek Ölçeğinin Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayıları .84-.95 arasında değişmektedir. Ölçeğin test tekrar test güvenirliği katsayıları .95 ile .99 arasında hesaplanmıştır.

Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği, orjinal ölçekte yer almayan bazı maddelerin eklenmesi ile 48 maddeden oluşmakta ve iki boyut içermektedir. Bu boyutlardan ilki farklı destekleri verecek olan bireylerin ne düzeyde var olduğunu gösteren niceliksel boyuttur. İkinci boyut ise cevaplayan kişinin her bir maddeki desteklerden, hoşnut olma düzeyini belirttiği niteliksel boyuttur. Kısaca belirtmek gerekirse bu iki boyut ile Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği sosyal desteğin hem niceliksel hem de niteliksel boyutunu değerlendiren iki ölçekten oluşmaktadır (Kaner, 2010). Bu ölçeklerden ilki Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği- Algılanan Sosyal Destek Düzeyi (YASDÖ-ASDD), ikincisi ise Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği- Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi'dir (YASDÖ-ASDMD). Açımlayıcı faktör analizi sonucunda ölçeğin dört alt boyutta toplam 28 maddeden oluştuğu görülmüştür (Kaner, 2010). Bu boyutlar, sosyal birliktelik desteği, bilgi desteği, duygusal destek ve bakım desteğidir.

Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği'nin güvenirlik analizi, Cronbach Alfa, Spearman Brown iki yarı güvenirlik tekniği ve madde analizi ile belirlenmiştir. Ölçeğin Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayıları .83 ile .95 arasında değişirken, Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi Ölçeği'nin Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayıları .85 ile .86 arasında değişmektedir. Ölçeğin Spearman-Brown iki yarı güvenirlik katsayıları YASDÖ-ASDD için .86-.92, YASDÖ-

ASDMD için .84-96 arasında değişmektedir. Ölçeğin madde ayırt edicilik indeksleri en düşük .48, en yüksek .85 olarak hesaplanmıştır. YASDÖ-ASDD'nin geçerliği ilk önce açımlayıcı faktör analizi ile değerlendirilmiş ve daha sonra elde edilen veriler doğrultusunda doğrulayıcı faktör analizi ile incelenmiştir. YASDÖ-ASDMD'nin geçerliği doğrulayıcı faktör analizi ile değerlendirilmiştir. YASDÖ'yü oluşturan iki ölçeğin de doğrulayıcı faktör analizi sonuçları ölçeğin geçerli olduğunu göstermiştir. YASDÖ'nün ölçüt bağımlı geçerliği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Gözden Geçirilmiş Formu ile incelenmiştir. İki ölçek arasındaki korelasyonlar niceliksel boyut için .15-.75, niteliksel boyut için .25-72 arasında hesaplanmıştır (Kaner, 2010).

YASDÖ'den yüksek puan almak ana-babaların çocuklarının gereksinimlerini karşılamasına yardımcı olacak desteklere sahip olduklarını ve bu desteklerden hoşnut olduklarını göstermektedir. YASDÖ'den düşük puan ise ebeveynlerin bu desteklerden yoksun olduklarını ve hoşnut olmadıklarını göstermektedir.

Psiko-Eğitsel Grup Programı Memnuniyet Belirleme Aracı

Psikoeğitsel Grup Programı Memnuniyet Belirleme Aracı (PGPMBA), gerçekleştirilen uygulamanın sosyal geçerliği belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından geliştirilmiş 15 maddeden oluşan beşli likert tipi bir araçtır. Katılımcılar "Kesinlikle Katılıyorum (1)" ile "Kesinlikle Katılmıyorum (5)" arasında puanlama yapmaktadırlar. Bu araçtan alınabilecek en yüksek puan 75 iken en düşük puan 15'dir. Araç puanlanırken tersten puanlanmaktadır. Bu nedenle yüksek puan uygulanan programa ilişkin katılımcı memnuniyetini gösterirken düşük puanlar uygulanan programa ilişkin katılımcı memnuniyetsizliğini göstermektedir. 45 puan katılımcının kararsız olduğunu göstermektedir. PGPMBA, Ek-7'de verilmiştir.

Psiko-Eğitsel Grup Programının İçeriğinin Geliştirilmesi

Bu bölümde OSB olan çocukların ebeveynlerine uygulanacak olan psiko-eğitsel grup programının içeriğinin oluşturulması ve pilot uygulama süreci açıklanmıştır. Bu amaçla gereksinim analizi ve sonuçları, psikoeğitsel grup programının hazırlanması ve pilot uygulama başlıklarına yer verilmiştir.

Ebeveynlerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi

Otistik spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların ailelerinin stres ve stresle ilişkili durumlarını ve bu durumlarla başa çıkmaları için gereksinim duydukları konuları belirlemek amacıyla ilk önce alan yazın taraması yapılmıştır. Bu tarama sonucunda OSB olan çocukların ailelerinin şu konularda gereksinimleri olduğu belirlenmiştir: (a) Yetersizliğin doğası, özellikleri ve nedenleri ile ilgili bilgi gereksinimi, (b) duygusal farkındalık, (c) çevre ve aile ile iletişim kurma, (d) çatışma çözme ve empati kurma becerileri, (e) sorun davranışların yönetimi ve (f) yasal haklar konusunda bilgi gereksinimi. Belirlenen konular yarı-yapılandırılmış görüşme içerisinde odaklar olarak tanımlanmış ve bu odaklar üzerinden yarı-yapılandırılmış görüşme soruları hazırlanmıştır. Soruların hazırlanmasında nitel araştırma tekniğinin temel ilkelerine dikkat edilmiştir.

Yarı-yapılandırılmış görüşme soruları ilk önce 11 ana sorudan ve bu sorulara bağlı olan 32 sondaj sorusundan oluşmuştur. Bu sorular ilk önce Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık alanından bir ve Özel Eğitim alanından iki olmak üzere üç hakeme sunulmuştur. Hakemlerin verdikleri dönütler doğrultusunda 13 ana soru ve 45 sondaj sorusu ile yarı yapılandırılmış görüşme soruları düzenlemiştir. Bu aşamadan sonra yarı-yapılandırılmış görüşme soruları tekrar Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık, Özel Eğitim ile Türk Dili ve Edebiyatı alanından olmak üzere toplam altı uzmanın görüşüne sunulmuştur. Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik alanından olan uzman "empati ve empati kurma becerileri" odağının diğer odak sorular tarafından kapsandığını belirterek bu odağın ayrı bir madde olmasının gereksiz olduğunu ifade etmiştir. Özel eğitim alanındaki uzmanlar sondaj sorularının fazla olmasının görüşmenin uzamasına neden olacağını belirtmişlerdir. Özel eğitim uzmanları, bir psiko-eğitsel grup programına katılmak konusunda ebeveynlerin görüşlerini soran sondaj sorusunun bağımsız bir odak sorusu olmasının uygun olacağını ifade etmişlerdir. Yarı-yapılandırılmış görüşme soruları Türk Dili ve Edebiyatı alanında bir uzmana da gösterilerek görüş alınmış ve ifade ile ilgili sorunların belirlenip düzeltilmesi sağlanmıştır. Yarı-yapılandırılmış görüşme soruları hakemlerin dönütleri doğrultusunda düzenlenmiştir. Yarı-yapılandırılmış görüşme sorularının son hali toplam 11 ana soru ve 25 sondaj sorusundan oluşmaktadır. Yarı-yapılandırılmış görüşme soruları altı odak üzerinden hazırlanmıştır. Bu odaklar; (a) duygusal farkındalık, (b) yetersizliğin doğası, nedenleri

ve özellikleri, (c) çevre ve aile ile iletişim, (d) çatışma çözme becerileri, (e) sorun davranışlar ve (f) yasal haklardır. Aynı zamanda yeni odakların ve temaların belirlenmesine olanak sağlayacak iki ayrı ana soru da yer almaktadır (9. ve 11. sorular). Yarı-yapılandırılmış görüşme soruları belirlendikten sonra OSB olan üç çocuğun ebeveynleri ile pilot uygulama gerçekleştirilmiştir. Pilot uygulama sırasında katılımcılar tarafından anlaşılmayan bir sondaj sorusu görüşme sorularından çıkarılmıştır. Bu sondaj sorusu dışında pilot uygulamalarda herhangi bir problem ile karşılaşılmamıştır. Yarı-yapılandırılmış görüşme sorularının son hali Ek-8'de verilmiştir. Ek-8'de aynı zamanda görüşmenin başlangıcının ve sonlandırmasının nasıl yapıldığına dair görüşmecinin söylediklerini belirten ifadeler de yer almaktadır.

Görüşme sorularının son hali verildikten sonra Denizli ilinde son iki yıl içerisinde tanı almış 12 aile ile görüşülmüştür. Bu ailelerden dokuz tanesinin birer ebeveyni yarı-yapılandırılmış görüşmeye katılmayı kabul etmişlerdir. Dokuz katılımcının yedi tanesi anne iken iki tanesi babadır. Katılımcıların yaş ortalaması 29 ile 49 arasında değişmektedir. Görüşmelere başlamadan önce katılımcılara araştırmanın konusu, amacı ve içeriği hakkında bilgi verilmiş ve katılımcılara aydınlatma ve onam formu imzalatılarak, yazılı izin alınmıştır. Aynı zamanda görüşmelerin ses kayıtları alınmış ve bu ses kayıtları sırasında katılımcılardan sözlü izin de alınmıştır. Katılımcılara imzalatılan aydınlatma ve onam formu Ek-9'da verilmiştir.

Görüşme ses kayıtlarının dökümü araştırmacı tarafından yapılmıştır. Dökümler yapıldıktan sonra araştırmacı ve nitel analiz konusunda deneyimi olan başka bir özel eğitim uzmanı tarafından içerik analizi yapılmıştır. İki analist yaptıkları analizler sonucunda ortaya çıkan temalarda ortaklaşmak amacıyla toplanmışlar ve bu toplantıda analizlerde ortaya çıkan temaları incelemişlerdir. Bu toplantı sonucunda ortaya çıkan farklılıklar tartışılmış ve temalar ortaklaştırılmıştır. Analistler ortaklaşan temalar üzerinden dökümleri tekrar analiz ederek tekrar toplanmışlar ve temaları karşılaştırıp ortak bir karara varmışlardır. Bu toplantı sonucunda OSB olan çocukların ebeveynlerinin gereksinimleri beş tema altında toplanmıştır. Bu temalar; (a) OSB'nin doğası, nedenleri ve özelliklerine ilişkin bilgi gereksinimi, (b) OSB olan çocukların ve ailelerinin yasal haklarına ilişkin bilgi gereksinimi, (c) Ebeveynlerin yetersizliğe dair duygusal farkındalık geliştirme, (d) OSB olan çocukların sorun davranışları ile baş etme yollarını öğrenme ve (e) OSB olan çocuğun ailenin yapı ve işleyişine etkisini

anlayabilme gereksinimidir. Bu temaları burada incelemek yerinde olacaktır.

Otistik spektrum bozukluğunun doğası, nedenleri ve özelliklerine ilişkin bilgi gereksinimi: OSB'nin doğası, nedenleri ve özelliklerine ilişkin ailelerin bilgi düzeylerini ve bu konudaki bilgi gereksinimlerini belirlemek amacıyla “Otistik bozukluk hakkında neler biliyorsunuz?” sorusu yöneltilmiştir. Ayrıca “Hangi konularda bilgi gereksininiz var?” sorusuna aileler yanıt verirken bu başlık altında toplanabilecek bilgiler vermişlerdir. Katılımcıların yarısından fazlası OSB'nu tanımlarken, çocuklarının sahip olduğu davranışları sıralamışlardır. Çocuğun sahip olduğu davranışlarla sınırlı bir tanım verme eğiliminin olduğu ve genel bir tanımla katılımcıların veremediği görülmüştür. Beş katılımcı davranışsal özellikleri sıralarken, üç katılımcı ise OSB'nu özel dilin olmayışı olarak tanımlamıştır.

OSB'nun nedenlerinin neler olabileceği sorulduğunda katılımcılar, genetik faktörler, çevresel faktörler ve otizme yatkınlık başlıkları altında toplanan yanıtlar vermişlerdir. Katılımcıların yarısı genetik etkenlerin etkili olduğunu söylerken, diğer yarısı çevresel etkenlerin OSB'na neden olduğunu ifade etmişlerdir. Bununla birlikte katılımcıların yarısından daha azı bir bireyde OSB'na rastlanma nedeninin o bireyin otizme yatkınlığıyla ilişkili olabileceğini belirtmişlerdir. Katılımcılardan iki kişi OSB'nun nedenlerini bilmediğini ifade etmiştir.

Bununla birlikte ailelerin OSB'nin doğası, nedenleri ve özelliklerine ilişkin verdikleri bilgilerin genel yapısı incelendiğinde hiçbir anne babanın bu konularda yeterli bilgiye sahip olmadığı, genel olarak kendi çocuklarında gözlemledikleri davranışlarından genellemeler yapmak yoluyla OSB'nu betimleme eğiliminde oldukları görülmüştür. Bazı anne babaların, çocuklarının tanısının ilerleyen yıllarda ortadan kalkacağına ve çocuklarının “normal” bireyler olarak yaşamlarını sürdüreceklerine inandıklarını söylemeleri de bu konudaki bilgi eksikliğinin önemli bir göstergesi olarak tanımlanabilir. Bunun yanında ailelerin yarıya yakını da OSB'nun kalıcı olacağından endişe duyduklarını ifade etmişlerdir. OSB'nun ortadan kalkacağını düşünmekle kalıcı olacağından endişe etmek, aynı görüşün iyicil ve kötücül iki ucunu temsil eden ifadeler olarak bu konudaki bilgi eksikliğinin göstergeleri olarak yorumlanabilir. Zaten anne babaların yarıya yakını bu konuda bilgi gereksinimleri olduğunu açıkça ifade etmişlerdir.

Otistik spektrum bozukluğu olan çocukların ve ailelerinin yasal haklarına ilişkin

bilgi gereksinimi: Katılımcıların yasal haklarına ilişkin bilgi düzeylerini belirleyebilmek amacıyla “Yasal haklarınız hakkında neler biliyorsunuz?” sorusu yöneltilmiştir.

Katılımcıların tamamına yakını yasal haklarını tam olarak bilmediklerini ve bu konularda bilgi gereksinimleri olduğunu ifade etmişlerdir. Bu başlık altında yaşadıkları zorlukları çocuklarına uygun okulu bulma, çocukları için başvurmaları gereken kamu kurum ve kuruluşlarının nereler olduğunu bilmeme, yasal olarak alınabilecek maddi yardımlarından haberdar olmama başlıkları altında da ayrıca ifade etmişlerdir.

Ebeveynlerin yetersizliğe bağlı duygusal tepkilerine ilişkin farkındalıkları: Bu başlık altında toparlamış olduğumuz bilgileri elde etmek amacıyla anne-babalara “Çocuğunuzun bu durumu size neler hissettiriyor?” ve “İlk olarak çocuğunuzda otistik bozukluk olduğunu öğrendiğinizde neler hissettiniz?” soruları yöneltilmiştir.

Katılımcılar çocuklarına ilk tanı konulduğunda yaşadıkları duygularını özellikle “şok oldum” şeklinde ifade etmişlerdir. Katılımcıların yarısından fazlası çocuğunun durumunu öğrendiğinde şok olduğunu ifade ederken, tamamına yakını başta bu durumu kabullenemediğini ve tanının yanlış olduğunu düşündüğünü söylemiştir. Yani katılımcıların yarısından fazlası aşama modeline uygun olarak başta şok yaşadığını belirtmiştir. Yine aynı modele uygun olarak tamamına yakını ilk anda bu gerçeği kabullenmediklerini ve daha sonra kabullenmeye başladıklarını ifade etmişlerdir.

Anne-babaların çocuklarının OSB olması nedeniyle yaşadıkları duyguları genel olarak tanımlamak gerekirse olumsuz duygular yaşadıkları ve bu duygularının temelinde en önemli etken olarak da kendilerinden sonra çocuklarının yaşayacağı olası sıkıntılara dair endişelerinin bulunduğu söylenebilir. Katılımcıların tamamına yakını çocuklarına kendilerinden sonra ne olacağını bilmediklerini ve durumun onları endişelendirdiğini söylemiştir. Ayrıca içinde bulundukları olumsuz duygu durumlarını da “*tedirginim, kafam karışık, korkuyorum, kaygılanıyorum, huzurlu değilim, üzülüyorum*” gibi duygu ifadeleri ile dile getirmişlerdir.

Anne-babaların OSB olan bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle yaşadıkları olumsuz duygular ve bu duyguların nedenleri ile baş etme yollarına ilişkin farkındalık kazanmaya gereksinim duyduklarına ilişkin oldukça yeterli ve doyurucu veriler olduğunu söylenebilir.

OSB olan çocukların sorun davranışları ile baş etme yolları: Bu tema altında derlenen bilgiler genel olarak anne-babalara sorulan “Çocuğunuz, istenmeyen sorun

kabul edeceğimiz davranışlarda bulunduğunda, bunlarla nasıl baş ediyorsunuz?” ve “Genel olarak hangi konularda zorlanıyorsunuz?” sorularına verilen yanıtlarda toparlanmıştır.

Katılımcıların yarıdan fazlası çocuklarının sorun davranışlarıyla baş etmede zorlandıklarını ve işlevsel olmayan yöntemler kullanarak bu davranışları ortadan kaldırmaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Genel olarak çocuk bir sorun davranış gösterdiğinde bu davranışı ortadan kaldıracak etkili davranış değiştirme stratejilerine sahip olmadıkları, bunun yerine sorun davranışın sonuçları itibariyle pekiştireçle sonlanan davranışlara dönüşerek süre gitmesine yol açacak işlevsel olmayan tepkiler verdiklerini ifade etmişlerdir.

Ayrıca anne-babaların yarıdan fazlasının, çocuklarının sahip olduğu sorun davranışların çevreyle iletişimlerini olumsuz etkilediğini ve bu durumla nasıl baş edeceklerini bilmediklerini ifade ettikleri görülmüştür. Bu nedenlerle çocuklarının çevreye uyum sağlayamadığını ve kendilerinin de çocukla sağlıklı iletişim kuramadığını ifade eden katılımcılar olmuştur.

Genel olarak anne-babaların sorun davranışın tanımlanması, işlevinin ortaya çıkartılması, sorun davranışların ortadan kaldırılması ve uygun davranışların kazandırılması başlıklarında eğitime gereksinim duyduklarını ifade edebiliriz.

OSB olan çocuğa sahip ailelerin yapısı ve işleyişi: Katılımcıların, OSB olan bir bireyin aileye katılımının ailenin yapı ve işleyişine etkisi konusundaki görüşleri incelemek amacıyla "Çocuğunuzun özel durumunu öğrendiğinizden bu yana aile yaşantınızda neler değişti?" sorusu sorulmuştur. Katılımcıların bu odak soruya verdikleri cevaplar incelendiğinde, genel olarak aile yaşamında köklü değişikliklerin betimlendiği görülmektedir. Katılımcıların yarıdan fazlası yetersizliği olan bir çocuğun olmasıyla birlikte, gerek diğer çocuklara gerekse de eşe yönelmesi gereken ilginin büyük bir bölümünün, yetersizliği olan çocuğa yöneldiğini ifade etmişlerdir. Ebeveynler, OSB olan çocuğun ailenin yaşamının odağında yer aldığını ve aile işleyişinin çocuğa göre düzenlendiğini belirtmişlerdir. Katılımcıların bir kısmı OSB olan çocuğa sahip olmadan önce yaşamlarının normal olduğunu ancak sonra tamamen değiştiğini söylemişlerdir. Eşler arasında bir takım sosyal ve duygusal çatışmalarla iletişim çatışmalarının yaşanmaya başladığını ve eşlerin çocuktan kaynaklanan sorunlar nedeniyle bu çatışmaları yaşadığını belirten katılımcılar araştırma grubunun yaklaşık

yarısını oluşturmaktadır.

Aileye OSB olan bir bireyin katılımıyla aile yaşamının radikal bir biçimde değişmesinin, eşlerin birbirlerine zaman ayırma, birbirleriyle ilgilenme ve diğer çocuklarına da gereken ilgiyi göstererek sosyal yaşamda katılım sağlamada zorlanmalarına neden olduğu görülmektedir. Bu nedenle anne babalara hem OSB olan çocuğa uyum sağlama hem de eşler arasında ve diğer çocuklarla iletişimi sağlıklı bir biçimde kurma ve sürdürme konusunda psiko-eğitsel desteklerin sağlanması gereği ortaya çıkmaktadır. Ailenin normal işlevlerini OSB olan çocuğun varlığında da sürdürebilmesi için desteğe gereksinim duyduğu görülmektedir.

Yarı-yapılandırılmış görüşme dökümlerinin analiz edilmesi ile OSB olan çocukların ebeveynlerinin gereksinimleri bu beş tema altında kategorize edilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme odak soruları içerisinde yer alan ve yetersizliğin aileye ve çevreye anlatılmasını içeren "çevre ve aile ile iletişim" içerik analizde bir tema olarak çıkmamıştır. Türkiye'de OSB olan çocukların ebeveynlerinin yetersizliğin çevreye ve aileye anlatılması için bir yardıma gereksinim duymadıkları söylenebilir. Ancak bu değerlendirme yapılırken bu sonucun katılımcıların temsil ettiği grupla sınırlandırılabilceği unutulmamalıdır. Bu nedenle OSB olan çocukların ebeveynlerine yönelik hazırlanacak olan psiko-eğitsel grup programının bu temaları içermesine karar verilmiş ve bu temalar temelinde hazırlanmıştır.

Psiko-Eğitsel Grup Programının Hazırlanması

Yarı-yapılandırılmış görüşme verilerinin içerik analizi sonucu belirlenen temalar doğrultusunda bu çalışmada ebeveynlere uygulanacak psiko-eğitsel grup programının amaçları şu şekilde belirlenmiştir; (a) Katılımcıların birbirlerini tanıması ve küçük grup dinamiğinin oluşturulması (b) OSB'nin doğası, nedenleri ve özellikleri ile ilgili bilgilerin katılımcılar ile paylaşılması, (c) yetersizliği olan bireylerin ve ailelerinin yasal haklarının katılımcılar ile paylaşılması, (d) sorun davranışın tanımına, nedenlerine, ebeveynler tarafından tespitine ilişkin bilgilerin katılımcılarla paylaşılması, (e) katılımcıların yetersizliğe bağlı olarak aile işleyiş ve yapılarında meydana gelen değişimlerin farkına varmalarının sağlanması, (f) katılımcıların yetersizliğe bağlı olarak ortaya çıkan duygusal tepkilerin farkına varmalarının sağlanması, (g) küçük grup içerisinde paylaşımlar için gerekli sosyal etkileşimin ve güven ortamının

oluşturulmasıdır.

Programın genel amaçları belirlendikten sonra, oturumların içeriği oluşturulmuştur. Ayrıntılı olarak her bir oturumun amacı ya da amaçları ve bu amaçlara ulaşmak için izlenecek yöntem ve teknikler ile kullanılacak materyaller planlanmıştır.

Psiko-eğitsel grup programının hazırlanmasında ve uygulanmasında belirlenen amaçlara ulaşabilmek için şu yaklaşım ve yöntemlerin içerilmesine dikkat edilmiştir; (a) Bilgi verici danışmanlık, (b) küçük grup tartışmaları, (c) destek grup uygulamaları, (d) duygusal farkındalık ve etkili iletişime yönelik psikolojik bileşenler ve (e) sorun davranışların yönetimine yönelik beceri öğretimi.

Bu aşamadan sonra araştırmacı tarafından katılımcılara verilecek olan ve programın yazılı içeriğini oluşturan "Katılımcı Dosyası" hazırlanmıştır. Katılımcı dosyasının tüm içeriğinin uygulama sırasında katılımcılar tarafından okunması istenmemiştir. Katılımcılar tarafından okunması gereken bölümler oturum planlarında sayfa numaraları ile belirtilmiştir. Katılımcı dosyası hazırlandıktan sonra katılımcı dosyası ile oturum planları arasında gerekli bağıntı sağlamıştır.

Ebeveynler için hazırlanan katılımcı dosyası ve oturumların amacı, içeriğinin verilmesi sırasında kullanılacak materyallerin ifade edildiği oturum planları hakkında iki özel eğitim uzmanı ve iki rehberlik ve psikolojik danışmanlık uzmanından hakem olarak görüş alınmıştır. Psiko-eğitsel grup programı oturum planı ve katılımcı dosyası hakemlerin geri bildirimleri doğrultusunda tekrar düzenlenmiş ve son hali verilmiştir. Bu aşamadan sonra psiko-eğitsel grup programının pilot uygulamasına geçilmiştir.

Pilot Uygulama

Psiko-eğitsel grup programının pilot uygulaması Denizli ilinde bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden 15 ebeveynin katılımı ile gerçekleştirilmiştir. Bu ebeveynlere ilk önce telefonla ulaşılmış ve kendileri toplantıya davet edilmişlerdir. Ebeveynler ile gerçekleştirilen toplantıda araştırmanın konusu, amacı ve içeriği hakkında bilgi verilmiş ve katılımcılara aydınlatma ve onam formu imzalatılarak yazılı izin alınmıştır. Pilot uygulama aydınlatma ve onam formu Ek-10'da verilmiştir.

Katılımcılar aydınlatma ve onam formunu imzaladıktan sonra ön-test verilerini toplamak amacıyla kullanılacak olan Katılımcı Bilgi Formu, Stres Envanteri, Beck Depresyon Ölçeği, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Esneklik ve

Bağlılık Değerlendirme Ölçekleri-IV uygulanmıştır.

Pilot uygulama Denizli ilinde bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin toplantı salonunda dört hafta sonu pazar günleri, 12.00 ile 16.30 saatleri arasında yapılmıştır. Ebeveynlerden dördü uygulama sırasında oturumlara katılmadığı için bu katılımcıların verileri değerlendirmeye dahil edilmemiştir. Pilot uygulama verileri 11 katılımcıdan toplanmış ve değerlendirilmiştir. Pilot uygulamaya katılan ebeveynlerin demografik bilgileri Tablo 5'te verilmiştir.

Pilot uygulamaya katılan katılımcı sayısının 11 olması ve verilerin normal dağılımın varsayımlarını karşılamaması nedeniyle uygulamadan elde edilen veriler nonparametrik teknikler ile değerlendirilmiştir. Uygulamadan elde edilen veriler ilişkili ölçümlerden elde edildiği için verilerin değerlendirilmesinde Wilcoxon işaretli sıralar testi kullanılmıştır. Bu test ilişkili iki ölçüm setine ait puanlar arasındaki farkın anlamlılığını test etmek amacıyla kullanılmaktadır (Büyüköztürk, 2010). Bu test, farkın anlamlılığı hakkında bilgi verdiği gibi farkın yönü hakkında da bilgi vermektedir.

Tablo 5

Pilot Uygulama Katılımcılarının Demografik Özellikleri

		Yaş	Yaş	Aylık		Orta	Yüksek
	N	$\bar{X}$	Ranj	Gelir	Çocuk	Öğretim	Öğretim
				$\bar{X}$	Sayısı	(f)	(f)
Anne	6	38.6	13	3250	1.5	3	3
Baba	5	40.6	20	4400	1.8	1	4
Toplam	11	39	22	3800	1.6	4	7

Pilot uygulamada elde edilen verilerin analizi araştırma soruları temel alınarak gerçekleştirilmiştir. Verilerin istatistiksel analizi sonucunda psiko-eğitsel grup programının (a) OSB olan çocukların ebeveynlerinin stres düzeyini olumlu yönde anlamlı bir şekilde düşürdüğü, (b) OSB olan çocukların ebeveynlerinin ailelerinin bağlılık düzeyine bir etkisi olmadığı, (c) OSB olan çocukların ebeveynlerinin Esneklik ve Bağlılık Değerlendirme Ölçeği-IV toplam oran puanları üzerinde bir etkisi olmadığı, (d) OSB olan çocukların ebeveynlerinin Aile Tatmini Ölçeği toplam puanları üzerinde bir etkisi olmadığı, (e) OSB olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeyini olumlu

yönde anlamlı bir şekilde düşürdüğü, (f) OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal birliktelik desteğine olumlu bir etkisi olduğu, (g) OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal birliktelik desteği memnuniyet düzeyine olumlu bir etkisi olduğu, (h) OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları bilgi desteği düzeyine olumlu bir etkisi olduğu, (ı) OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları bilgi desteğinden memnuniyet düzeyine olumlu bir etkisi olduğu, (i) OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları duygusal destek düzeyine olumlu bir etkisi olduğu, (j) OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları duygusal destekten memnuniyet düzeyine olumlu bir etkisi olduğu, (k) OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları bakım desteği düzeyine olumlu bir etkisi olduğu, (l) OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları bakım desteğinden memnuniyet düzeyine bir etkisi olmadığı, (m) OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları genel sosyal destek düzeyine olumlu bir etkisi olduğu ve (n) OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları genel sosyal destekten memnuniyet düzeyine olumlu bir etkisi olduğu bulunmuştur.

Özetle ifade etmek gerekirse, psiko-eğitsel grup programının pilot uygulama verileri analiz edildiğinde, uygulanan programın OSB olan çocukların ebeveynlerinin depresyon ve stres düzeylerini düşürdüğü, algılanan sosyal destek düzeylerini olumlu yönde yükselttiği ancak aile işlevleri üzerinde olumlu bir etkisinin olmadığı görülmüştür. İfade edilen olumlu etkilerin hepsi .01 düzeyinde anlamlıdır.

Araştırmacı tarafından geliştirilen psiko-eğitsel grup çalışmasından ebeveynlerin memnuniyet durumları bu çalışmanın araştırma soruları içerisinde yer almaktadır. Bu inceleme söz konusu araştırmanın sosyal geçerliği hakkında da bilgi vermektedir. Bu amaçla araştırmacı tarafından Psiko-eğitsel Grup Programı Memnuniyet Belirleme Aracı geliştirilmiş ve pilot çalışmaya katılan ebeveynlere uygulanmıştır. Betimsel istatistik sonuçları incelendiğinde ranj değerinin 15 olması katılımcıların görüşlerinin olumlu yönde toplandığını göstermektedir. Verilerin aritmetik ortalaması 68.27'dir. PGPBMA'dan alınan yüksek puanlar katılımcıların çalışmadan memnun olduğunu göstermektedir. 75-60 puan arası çalışmadan katılımcıların memnun olduğunu gösteren aralıktır. 60-45 puan aralığı ise katılımcıların uygulamaya yönelik kararsızlıklarını gösterirken 45-15 puan aralığı katılımcıların çeşitli düzeylerde çalışmadan memnun olmadığını gösteren puan aralığıdır. Betimsel istatistik sonuçları uygulanan psiko-

eğitsel grup çalışmasının sosyal geçerliği olduğunu destekler niteliktedir.

Pilot uygulama sırasında katılımcılar ile yapılan görüşmeler sonucunda Esneklik ve Bağlılık Değerlendirme Ölçekleri-IV'ün doldurulmasında zorlandıklarını, bu nedenle ölçeğin yanıt formunun ayrı bir sayfada olması yerine ölçek maddeleri ile aynı sayfada olmasının uygun olacağını belirtmişlerdir. Pilot uygulama sonrasında söz konusu ölçeğin cevap formu ile ölçek maddeleri birleştirilmiştir.

Pilot uygulama sonuçları değerlendirildiğinde psiko-eğitsel grup programının katılımcıların aile yapısı ve işleyişine etkisi olmadığı görülmüştür. Bu nedenle, pilot uygulama sonrasında psiko-eğitsel grup programı oturum planında bazı düzenlemeler yapılmıştır. Deneysel uygulamaya geçilmeden önce aile yapısı ve işleyişine yönelik program içeriğine ayrılan zaman program içerisinde arttırılmış ve küçük grup tartışmalarına daha fazla ağırlık verilmiştir. Bu önleme ek olarak deneysel uygulamaya eşlerin birlikte katılmasının psiko-eğitsel grup programının olumlu etkilerini arttıracığına dair sözlü bilgi verilmiş ve denek seçimine bu açıdan dikkat edilmiştir.

Psiko-eğitsel grup programının katılımcı dosyalarında herhangi bir düzenlemeye gidilmemiştir. Ancak uygulama sırasında katılımcıların belirttiği bazı imla hataları düzeltilmiştir. Bu düzenlemelerden sonra psiko-eğitsel grup programı oturum planının ve katılımcı dosyalarının son hali verilmiştir.

Psiko-Eğitsel Grup Programının Deneysel Uygulaması

Pilot uygulama verileri analiz edildikten ve psiko-eğitsel grup programı oturum planları ile katılımcı dosyalarında gerekli düzenlemeler yapıldıktan sonra deneysel uygulamaya geçilmiştir.

Deneysel uygulama Antalya ve Isparta ilinde iki özel eğitim ve rehabilitasyon kurumunda gerçekleştirilmiştir. Antalya ve Isparta ilinde katılımcı olmaya gönüllü olan ebeveynler ile toplantı yapılmıştır. Ebeveynler ile gerçekleştirilen toplantıda araştırmanın konusu, amacı ve içeriği hakkında bilgi verilmiş ve katılımcılara aydınlatma ve onam formu imzalatılarak yazılı izin alınmıştır. Aydınlatma ve onam formu pilot uygulamada kullanılan aydınlatma ve onam formu ile aynıdır (Ek-10). Katılımcılardan aydınlatma ve onam formu imzalayanlara ön-test verileri için ölçek ve anketler verilmiş ve katılımcılar doldurduktan sonra toplanmıştır.

Psiko-eğitsel grup programı küçük grup uygulaması olarak planlandığı için

Antalya ilinde katılımcılar iki küçük gruba ayrılmıştır. Antalya ilinde gerçekleştirilen deneysel uygulama hafta sonları dört gün ve günde dört oturum ile gerçekleştirilmiştir. Katılımcılar kendi tercihleri temelinde ya cumartesi ya da pazar günü gerçekleştirilen oturumlara katılmışlardır. Ancak gün tercihini bir kere yaptıktan sonra katılımcılar, katılım günlerini değiştirememişlerdir. Isparta ilinde ise deneysel uygulama pazartesi günleri tek küçük grup olarak gerçekleştirilmiştir.

Her küçük grup için deneysel uygulama dört gün sürmüştür. Küçük gruplarda her gün dört oturumdan oluşmaktadır ancak son gün kapanış oturumunu da içermesi nedeniyle beş oturumdan oluşmaktadır. Oturum süreleri 45 ile 60 dakika arasında değişmektedir. Bu konuda esnek davranılması uygun görülmüştür çünkü oturumlar sırasında katılımcıların paylaşımlarının yarıda kesilmesinden kaçınılmıştır.

Katılımcıların deneysel uygulamaya katılımını arttırmak ve denek kaybını önlemek amacıyla katılımcıların çocuklarına uygulama sırasında bakım hizmeti verilmiştir. Katılımcıların duyarlılığı nedeniyle çocuklar yetersizliği olan ve normal gelişim gösteren çocuklar olmak üzere iki gruba ayrılmıştır.

Katılımcılara deneysel uygulamaya geldikleri ilk gün "Katılımcı Dosyası" adı altında yazılı bir döküman dosyası verilmiştir. Bu dosyada psiko-eğitsel programın içeriğinde yer alan konulara ilişkin metinler yer almaktadır. Katılımcı Dosyası Ek-11'de verilmiştir. Psiko-eğitsel grup programının uygulanması sırasında powerpoint slaytlar da kullanılmıştır. Katılımcılara psiko-eğitsel programın uygulanması sırasında gösterilen slaytların içeriği Katılımcı Dosyasından oluşturulmuştur.

Deneysel uygulama sırasında oturumların nasıl gerçekleştirileceği ayrıntılı bir şekilde planlanmıştır. Bu plan pilot uygulamada denenmiş ve uygulanabilirliği görülmüştür. Psiko-eğitsel grup programı oturum planları Ek-12'de verilmiştir. Deney gruplarında ve kontrol gruplarında gerçekleştirilen uygulamalarda bu plana sadık kalınmıştır. Aşağıda deney grubu ile yürütülen psiko-eğitsel grup programı süreci her oturumda gerçekleştirilen uygulamalar kısaca açıklanmıştır.

Birinci oturumun temel amacı uygulamacı ile katılımcıların, katılımcıların birbirleri ile tanışmasının sağlanması ve psiko-eğitsel grup programının içeriğinin katılımcılara detaylı bir şekilde anlatılmasıdır. Bu amaçla ilk önce psiko-eğitsel grup programının içeriği oturumlar temelinde katılımcılara anlatılmıştır. Daha sonra katılımcılara yaka kartları dağıtılmış ve katılımcıların birbirlerine isimleri ile

seslenmesinin öneminden bahsedilmiştir. Katılımcılar yaka kartlarına isimlerini yazdıktan sonra katılımcıların birbirlerini tanımalarına olanak sağlayan grup etkinliği gerçekleştirilmiştir. Grup etkinliği bittikten sonra psiko-eğitsel grup programı sürecinin kuralları katılımcılar ile birlikte belirlenmiştir.

İkinci oturumun temel amacı katılımcılara OSB'nin doğası, nedenleri ve özellikleri hakkında bilgilerin sunulmasıdır. Katılımcılarda merak uyandırmak amacıyla video-I izletildikten sonra katılımcıların dikkati OSB kavramına yönlendirilmiştir. Uygulamacı tahtaya OSB yazarak çember içine almış ve katılımcılardan OSB'nin alt bozukluklarını söylemeleri istemiş ve eksik kalan bozukluklar uygulamacı tarafından tamamlamıştır. Bu aşamadan sonra uygulamacı bozuklukların ortak ve farklı yönlerini ifade etmiştir. Daha sonra uygulamacı katılımcılardan "Katılımcı Dosyası"ndan bir bölümünü küçük gruplar halinde okumalarını ve önemli yerleri belirlemelerini istemiştir.

Üçüncü oturum OSB hakkındaki yanlış bilgi, inanç ve düşüncelerin düzeltilmesi ve bu yetersizliğe sahip olan çocukların genel özelliklerinin gözden geçirilmesi amacıyla gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların diğer katılımcılar ile de iletişim kurmasını sağlamak amacıyla katılımcıların oturdukları yerler bir etkinlik ile değiştirilmiş ve yeni küçük grupların oluşması sağlanmıştır. Bir önceki oturumda oku-paylaş etkinliğinde okunan konuların başlıkları uygulamacı tarafından gruba okunmuş ve katılımcıların önemli buldukları yerleri belirtilmesi istenmiştir. Eksik kalan noktalar uygulamacı tarafından tamamlamıştır. Uygulamacı bu aşamadan sonra OSB hakkında yanlış bilgi, inanış ve düşünceleri slayt olarak yansıtmış ve bu yanlış bilgi, inanış ve düşüncelerin doğrularını belirtmiştir. Bu süreç içerisinde katılımcılardan gelen yeni bilgiler küçük grup tartışmaları ile tartışılmıştır. Oturumun sonunda katılımcıların OSB hakkında bilgilerin sorulduğu bulmacanın küçük gruplar halinde çözülmesini istenmiştir.

Dördüncü oturum OSB tanısı konulduktan sonra katılımcıların yaşadıkları ve deneyimlerini paylaşmalarını ve bu konuda yalnız olmadıklarının farkına varmalarını sağlamaktır. Aynı zamanda katılımcıların duygularını bu süreç içerisinde paylaşarak duygusal farkındalıklarının artması amaçlanmaktadır. Bu amaçla katılımcılara video-II izletirek katılımcılarda merak uyandırılmış ve "Çocuğunuzun OSB olduğunu nasıl fark ettiniz?" sorusu ile katılımcıların deneyimlerini ve yaşadıklarını paylaşmaları sağlanmıştır. Uygulamacı tartışmaları, bilgi alış-verişini, duygusal paylaşımları

desteklemiştir. Oturum video-3'ün izlenmesi ile tamamlanmıştır.

Beşinci oturum ikinci gün oturumlarının ilkidir. Bu oturumun temel amacı yetersizliği olan bireyin ebeveylelerinin hem kendilerinin hem de çocuklarının yasal haklarına ilişkin bilgilennemelerini sağlamaktır. Oturum katılımcılara uygulamacının geçen haftadan bu yana neler yaşadıklarını sorması ile başlamıştır. Katılımcıların bu iletişim sırasında yasal haklarla ilişkili bir paylaşımı fırsat olarak değerlendirilmiş ve konu yetersizliği olan bireylerin ve ailelerinin yasal haklarına getirilmiştir. Daha sonra uygulamacı T.C. Anayasası'nın yetersizliği olan bireyler ile ilgili maddelerini slayttan yansıtarak büyük grup tartışmaları temelinde paylaşımlar gerçekleştirilmiştir. Bu etkinlikten sonra katılımcıların "Katılımcı Dosyası"nda yer alan bazı yasa maddelerini hangisinin eğitim, sağlık ve toplumsal yaşamla ilgili olup olmadığını küçük grup temelinde karar vermelerini istemiştir. Daha sonra bu maddeler uygulamacı tarafından büyük gruba okunmuş ve maddeler büyük grupta da tartışılmıştır.

Altıncı oturumun amacı katılımcıların yasalar dışında diğer kamu kurumları tarafından kendilerine tanınan hakları hakkında bilgilennemelerini sağlamaktır. Bu amaçla oku-paylaş etkinliği yapılmıştır. Katılımcıların küçük gruplar ile okuma yapmaları sağlanmış ve önemli buldukları yerleri büyük grupla paylaşımları istenmiştir. Bu etkinlikten sonra katılımcılara var olan hakların yanı sıra hangi haklara sahip olmak istedikleri sorulmuş, küçük gruplar bu konuda tartışma gerçekleştirmişler ve varılan sonuçlar büyük grupta tartışılmıştır.

Yedinci oturum ebeveynlerin yasal hakları çiğnendiği durumlarda neler yapabilecekleri hakkında ebeveynlere bilgi vermeyi amaçlamaktadır. Bu amaçla uygulamacı daha önce hazırladığı beş sorun durum kartını katılımcıların oluşturduğu iki kişilik küçük gruplara raslantısal olarak vermiştir. Uygulamacı örnek kartı büyük gruba okunmuş ve sorun durumun çözülmesi için neler yapılacağını büyük gruptan örnekler alarak tartışmıştır. Küçük gruplara kendilerine verilen sorun durum kartını okumaları, durumu tartışmaları ve bir karara varmaları için zaman tanımıştır. Zamanın bitiminden sonra uygulamacı sorun durum kartlarını sırası ile okunmuş ve küçük grubun önerilerini aldıktan sonra büyük gruba ne yapılması gerektiğini sorarak konuyu tartışmaya açmıştır. Her sorun durum için başvurulması gereken kamu kurumu belirlendikten sonra her küçük grubun bu kamu kurumuna bir dilekçe yazmasını istemiş ve örnek dilekçeyi slayt ile yansıtmıştır. Yazılan dilekçeler okunmuş ve eksik kalan yerler büyük grupla beraber

tamamlanmıştır.

Sekizinci oturum katılımcıların duygusal farkındalıklarının ve sosyal etkileşimlerinin artması amacıyla gerçekleştirilmiştir. Katılımcılardan gerçekleştirilen oturumlar hakkında görüşleri alınmış, onların yaşadıkları duyguları ve olayları paylaşımları konusunda cesaretlendirilmiştir. Uygulamacı büyük gruptaki sosyal etkileşimi sadece yönlendirmiştir. Oturumun temel kazanımı, grup üyelerinin birbirlerine duydukları güvenin ve aralarındaki duygusal paylaşımın artması ve ebeveynlerin yaşadıkları ile hissettikleri açısından yalnız olmadıklarını görmeleridir.

Dokuzuncu oturum, üçüncü gün oturumlarının ilkidir. Bu oturumun temel amacı katılımcılara sorun davranışın tanımı, sorun davranışların doğası, çocuklarda sorun davranışların ortaya çıkmasında ebeveyn etkileri ve sorun davranışların kontrolünde nelere dikkat etmeleri gerektiği hakkında bilgi vermektir. Oturum, katılımcıların çocuklarındaki sorun davranışları söylemeleri ile başlamıştır. Katılımcıların belirttiği sorun davranışlar flipcharta yazılmıştır. Uygulamacı daha sonra sorun davranışın tanımını yapmış ve sorun davranışın temel özelliklerini slaytan yansıtmıştır. Daha sonra sorun davranışın nasıl öğrenildiğine ilişkin uygulamacı tarafından hazırlanan hikayeyi katılımcıların "Katılımcı Dosyası"ndan okumalarını istemiştir. Katılımcılar okuma etkinliğini bitirdikten sonra örnek hikaye büyük grup tarafından tartışılmıştır. Uygulamacı sorun davranışın yönetiminde dikkat edilmesi gereken noktaları katılımcılar ile paylaşmış ve bu konu üzerinde büyük grup tartışması gerçekleştirilmiştir.

Onuncu oturumun amacı katılımcılara sorun davranış ve sorun davranışın işlevini belirlemek için kullanılan ABC kaydının nasıl kullanılacağını öğretmektir. Oturum kör düğüm etkinliği ile başlamıştır. Uygulamacı etkinlik sonrası etkinlik ile sorun davranış yönetimi arasındaki bağlantıyı kurarak katılımcıların dikkatini konuyu yönlendirmiştir. Daha sonra uygulamacı ABC kaydının ne olduğunu, nasıl doldurulması gerektiği ve formun doldurulması sırasında dikkat edilmesi gereken ilkeleri katılımcılara anlatmıştır. Uygulamacı tarafından bu bilgi verildikten sonra ABC formunun günlük yaşamda nasıl kullanılacağını büyük grup tartışmasına açmıştır.

Onbirinci oturumun amacı katılımcılara "sorun davranış önleme, sönme, diğer davranışın ayrımlı pekiştirilmesi ve karşıt davranışın ayrımlı pekiştirilmesi" yöntemleri hakkında bilgi vermektir. Uygulamacı belirtilen yöntemleri katılımcılara kısaca anlatmış ve bu yöntemlerle ilgili sorularına cevap vermiştir. Daha sonra uygulamacı dokuzuncu

oturumda katılımcıların belirlediği sorun davranışlardan her gruba bir tane sorun davranış vermiş ve katılımcıların bu sorun davranışı hangi yöntemle kontrol edebileceklerini tartışmalarını istemiştir. Daha sonra grupların bu konuda ki fikirlerini büyük grupla paylaşımlarını sağlamış ve bu konuda büyük grup tartışmaları gerçekleştirilmiştir.

Onikinci oturum OSB tanısı alan çocuğun ailesinde tanı sonrasında meydana gelen değişimin anlatılması ve ebeveynlerin bu gelişmeler ile kendi durumlarını karşılaştırma olanağının sunulması amacıyla gerçekleştirilmiştir. Bu amaçla katılımcılara aşama modeli hakkında bilgi verilmiştir. Uygulamacı ebeveynlerin kendilerini aşama modelinin hangi aşamasında olduklarını değerlendirmelerini istemiştir. Katılımcılar yaptıkları değerlendirmeyi bir kağıda yazmışlar ve uygulamacı ile paylaşmamışlardır. Uygulamacı katılımcıların bu konuyla ilgili olarak onunüçüncü oturuma kadar düşüncelerini istemiştir.

Onüçüncü oturum dördüncü gün oturumlarının ilkidir. Bu oturumun temel amacı ebeveynlerin ve eşlerinin aşama modelinin hangi aşamasında olduklarını ve neden böyle düşündüklerini paylaşmalarıdır. Bu uygulama ile katılımcıların duygusal farkındalıklarına ve sosyal etkileşimlerine katkı sağlamak amaçlanmıştır. Uygulamacı katılımcıların bu konudaki kararlarını ve düşüncelerini paylaşmalarını istemiş ve sorular ile büyük grup paylaşımlarını yönlendirmiştir. Oturumun sonunda uygulamacı katılımcı paylaşımlarını toparlayarak oturumu sonlandırmıştır.

Öndördüncü oturumun temel amacı katılımcıların çocuklarındaki yetersizlik durumunun ailelerinin yapısına ve işleyişine nasıl bir etkisi olduğunun farkına varmalarını sağlamaktır. Bu amaçla uygulamacı katılımcılardan ilk önce yetersizliği olan çocukları dünyaya gelmeden önceki yaşamlarını düşünmelerini sonra da yetersizliği olan çocukları dünyaya geldikten sonraki yaşamlarını düşünmelerini istemiştir. Daha sonra bu iki durum arasındaki farkı büyük grupla paylaşımlarını sağlamış ve bu paylaşımlar büyük grup temelinde tartışılmıştır. Bu uygulamadan sonra "duygu zarı" etkinliği gerçekleştirilmiştir.

Onbeşinci oturum, bir önceki oturumda ailenin yapısına ve işleyişine yönelik belirlenen başlıkların incelenmesi ve sorun durumlarla ilişkili olarak büyük grup temelinde çözüm önerilerinin tartışılmasıdır. Belirlenen konu başlıkları arasındaki ilişkiler büyük grup temelinde tartışılmıştır.

Onaltıncı oturumun temel amacı ailenin daha işlevsel olabilmesi ve üyelerinin daha olumlu etkileşim ve iletişim içinde olabilmeleri için etkili iletişim becerileri hakkında katılımcılara bilgi verilmesidir. Uygulama katılımcıların bireysel olarak "Katılımcı Dosyası"nda ilgili bölümü okumaları ve önemli gördükleri yerleri çizmeleri ile devam etmiştir. Katılımcılar ilgili metni okuduktan sonra küçük gruplarda bu konuları tartışmışlar ve önemli buldukları yerler üzerinde ortak bir görüşe ulaşmaya çalışmışlardır. Küçük gruplar, ortaklaştıkları konuları büyük grupta paylaşmışlar ve bu konular büyük grupta tartışılmıştır.

Onyedinci oturum psiko-eğitsel grup programının son oturumudur. Bu oturumun temel amacı psiko-eğitsel grup uygulamasının katılımcılar tarafından değerlendirilmesidir. Uygulacı her katılımcının programa yönelik düşüncelerini belirtmesi için fırsat vermiş ve sonrasında da paylaşımları özetleyerek programı sonlandırmıştır.

Deneyisel uygulamaya katılacak kontrol grubu katılımcıları, deney grupları ile aynı tarihte ve zamanda Denizli, Eskişehir ve Çorlu'da toplantılarla bilgilendirilmiş ve ön-test verileri toplanmıştır. Deneyisel uygulamanın bitmesi ile kontrol grupları ile bir toplantı gerçekleştirilmiş ve son test verileri toplanmıştır. Aynı zamanda psiko-eğitsel grup programının bu katılımcılara nasıl uygulanacağı tartışılmış ve kararlaştırılmıştır. Psiko-eğitsel grup programının etkililiğinin görülmesi üzerine kontrol gruplarına bir hafta sonu sekiz seanstan oluşan iki oturum ile psiko-eğitsel grup programı uygulanması kararlaştırılmış ve gerçekleştirilmiştir.

Verilerin Analizi

Araştırma, ön-test son-test kontrol gruplu deneyisel desen ile gerçekleştirilmiş olması nedeniyle araştırma sorularının test edilmesinde uygun istatistiksel tekniğin seçilebilmesi amacıyla deney ve kontrol grubundaki katılımcıların aynı evrenden gelip gelmediklerinin sınanması gerekmektedir. Bu amaçla araştırmada veri toplamak amacıyla kullanılan ölçeklerden katılımcıların aldıkları toplam puanlar ve alt ölçek puanlarına Levene Testi uygulanmıştır. Levene Testi katılımcıların sadece ön-test puanlarına uygulanmıştır.

Deney ve kontrol gruplarında yer alan katılımcıların Beck Depresyon Ölçeğinden aldıkları ön test puanlarının Levene testi ile analiz edilmesi sonucunda bu

ölçek için grupların eşit varyansa sahip oldukları ve aynı evrenden geldikleri görülmüştür ($F_{(1,65)} = 0.515$, $p > .05$). Deney ve kontrol grubu katılımcıların stres envanterinden aldıkları ön test puanları Levene testi ile analiz edilmiş ve iki grubun eşit varyansa sahip olduğu ve aynı evrenden geldiği görülmüştür ($F_{(1,65)} = 2.179$, $p > .05$).

Aile işlevleri ve yapısı hakkında veri toplamak amacıyla Esneklik ve Bağlılık Değerlendirme Ölçeği-IV (EBDÖ-IV) kullanılmıştır. EBDÖ-IV, Bağlılık Oranı ve Esneklik Oranı olmak üzere iki alt boyutta ve Toplam Circumpleks Oranı olmak üzere toplam puan üzerinden veri sağlamaktadır. Aynı zamanda EBDÖ-IV, Aile İletişim Ölçeği ve Aile Tatmini Ölçeği puanları ile de bu değişkenler için veri sağlamaktadır. Deney ve kontrol gruplarında yer alan katılımcıların varyanslarının eşitliği ve aynı evrenden gelip gelmedikleri bu beş boyut üzerinden Levene testi ile değerlendirilmiştir. Analiz sonuçları incelendiğinde Bağlılık Oranı ($F_{(1,65)} = 2.190$, $p > .05$), Esneklik Oranı ($F_{(1,65)} = 0.025$, $p > .05$), Toplam Circumpleks Oranı ($F_{(1,65)} = 1.029$, $p > .05$), Aile İletişim puanı ($F_{(1,65)} = 0.339$, $p > .05$) ve Aile Doyumu puanı ($F_{(1,65)} = 1.501$, $p > .05$) açısından deney ve kontrol gruplarının varyanslarının eşit olduğu ve aynı evrenden geldikleri görülmüştür.

Deney ve kontrol gruplarında yer alan katılımcıların Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği'nden aldığı puanlarının varyanslarının eşitliği ve aynı evrenden gelip gelmedikleri toplam puan ve alt ölçekler boyutunda Levene test ile analiz edilmiştir. YASDÖ'nin ilk alt ölçeği olan Sosyal Birliktelik Desteği alt ölçeği için $F_{(1,65)} = 0.732$, $p > .05$, Bilgi Desteği alt ölçeği için $F_{(1,65)} = 1.354$, $p > .05$, Duygusal Destek alt ölçeği için $F_{(1,65)} = 3.907$, $p > .05$ ve Bakım Desteği alt ölçeği için $F_{(1,65)} = 0.005$, $p > .05$ olarak bulunmuştur. YASDÖ toplam puanı Algılanan Sosyal Destek Düzeyi olarak isimlendirilmektedir. Algılanan sosyal destek puanı için $F_{(1,65)} = 1.573$, $p > .05$ olarak hesaplanmıştır. Analiz sonuçları incelendiğinde YASDÖ-Algılanan Sosyal Destek puanı ve alt ölçek puanları boyutunda deney ve kontrol grubunun varyanslarının eşit olduğu ve aynı evrenden geldikleri görülmektedir.

YASDÖ'nün ikinci boyutu Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi'dir. Deney ve kontrol grubunda yer alan katılımcılar YASDÖ'nün bu boyutunun toplam puanı ve alt ölçeklerin puanı temelinde de karşılaştırılmıştır. Analiz sonucunda Sosyal Birliktelik Desteği Memnuniyet Düzeyi için $F_{(1,65)} = 0.590$, $p > .05$, Bilgi Desteği Memnuniyet Düzeyi için $F_{(1,65)} = 3.578$, $p > .05$, Duygusal Destek Memnuniyet Düzeyi

için $F_{(1,65)} = 2.880$, $p > .05$, Bakım Desteği Memnuniyet Düzeyi için $F_{(1,65)} = 0.019$, $p > .05$ ve Algılanan Sosyal Destek Memnuniyet Düzeyi için $F_{(1,65)} = 2.611$, $p > .05$ olarak hesaplanmıştır. F değerleri incelendiğinde YASDÖ-Algılanan Destekten Memnuniyet Düzeyi toplam puanı ve bu boyutu oluşturan alt ölçeklerin puanları temelinde deney ve kontrol gruplarının varyanslarının eşit ve aynı evrenden geldiği görülmektedir.

Araştırmada kullanılan Beck Depresyon Ölçeği, Stres Envanteri, Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Esneklik ve Bağlılık Değerlendirme Ölçeği-IV'ün toplam puanları ve alt ölçek puanları Levene testi ile test edildiğinde deney ve kontrol gruplarının puanlarının eşit varyansa sahip olduğu ve aynı evrenden geldiği tespit edilmiştir. Bu nedenle bu ölçeklerden deney ve kontrol grubu katılımcılarının aldıkları ön-test son-test puanları Karışık Ölçümler için İki Faktörlü ANOVA (Two-Way ANOVA for Mixed Measures) analizi kullanılarak araştırma verileri analiz edilmiştir. Karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA, deney ve kontrol gruplarına bağlı olarak ilişkisiz ölçümlerin ve zamana bağlı ölçümlerin, ön-test ve son-test olarak tekrarlandığı iki faktörlü karışık desenlerde kullanılan bir analiz yöntemidir (Büyüköztürk, 2010). Deney grubu katılımcılarının psiko-eğitsel grup programından memnuniyetlerinin belirlenmesinde ise betimsel analiz kullanılmıştır. Katılımcıların memnuniyetlerini belirlemek amacıyla yapılan betimsel analiz sonuçları PGPMBA'nın 15 maddesi için ayrı yarı verilmiştir. Araştırmadaki tüm istatistiksel analizler SPSS 16.0 paket programı kullanılarak yapılmıştır.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

BULGULAR

Bu bölümde, psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerin stres, depresyon, algılanan sosyal destek düzeylerine ve aile işleyişine etkisini belirlemek amacıyla araştırma sorularının test edilmesi sonucunda elde edilen bulgulara yer verilmiştir. Bu amaçla izleyen bölümde araştırma soruları başlıklar halinde verildikten sonra bu başlıkla ilgili olan araştırma bulguları ifade edilmiştir.

Psiko-Eğitsel Grup Programının OSB Olan Çocukların Ebeveynlerinin Stres Düzeylerine Etkisi

Deney ve kontrol gruplarında yer alan katılımcıların Stres Envanterinden aldıkları ön-test ve son-test puanlarının ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 6'da verilmiştir.

Tablo 6

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının Stres Envanteri Puanları Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	81.36	12.99	33	100	9.71
Kontrol	34	84.59	16.16	34	83.44	15.73

Deney ve kontrol grubunda yer alan katılımcıların stres envanteri ön-test puanlarının ortalamaları arasındaki farkın anlamlılığı t-test ile sınanmış ve ortalamalar arasında anlamlı bir farkın olmadığı görülmüştür ($t_{(65)} = 0.899$, $p > .05$). Bu nedenle, psiko-eğitsel grup programı uygulanmadan önce deney ve kontrol gruplarında yer alan katılımcıların stres düzeylerinin benzer olduğu söylenebilir.

Deney grubunda yer alan katılımcıların psiko-eğitsel grup programı uygulaması öncesi stres envanterinden aldıkları ortalama puan 81.36 iken bu değer programın uygulanmasından sonra 100 olmuştur. Deney grubunda son-test puan ortalamalarında meydana gelen bu değişimin kontrol grubu son-test puan ortalamalarına göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla iki grubun stres envanteri ön test ve son test puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve

sonuçlar Tablo 7'de verilmiştir.

Tablo 7

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının Stres Envanteri Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	p
Gruplar Arası	25281.836	66			
Grup (Deney-Kontrol)	1502.320	1	1502.320	4.107	.000
Hata	23779.516	65	365.829		
Gruplar İçi	7296.756	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	2578.920	1	2578.920	117.998	.000
Grup x Ölçüm Etkileşimi	3297.219	1	3297.219	150.863	.000
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	1420.617	65	21.856		
Toplam	32578.592	131			

Tablo 7 incelendiğinde gruplar (deney-kontrol) ve ölçümler arası (ön-sontest) ana etkiler ile ortak etki (grup x ölçüm etkileşimi) anlamlı olduğu görülmektedir ($F_{1,65}=4.107$, $p<.01$; $F_{1,65}=117.998$, $p<.01$; $F_{1,65}=150.863$, $p<.01$). "Psiko-eğitsel grup programına katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin stres düzeyleri ile bu programa katılmayan ebeveynlerin stres düzeyleri arasında anlamlı bir fark var mıdır?" sorusu bu araştırmanın ilk araştırma sorusudur. Ortak etkinin anlamlı bulunması, deney grubu ile kontrol grubu arasında psiko-eğitsel grup programının uygulanması ile stres puanları açısından anlamlı bir farkın oluştuğunu göstermektedir. Uygulanan psiko-eğitsel grup programına katılmak deney grubunda yer alan katılımcıların stres puanlarının, kontrol grubunda yer alan katılımcıların stres puanlarına göre anlamlı bir şekilde düşmesine neden olmuştur.

Psiko-Eğitsel Grup Programının OSB Olan Çocukların Ebeveynlerinin Depresyon Düzeylerine Etkisi

Bu çalışmanın ikinci araştırma sorusunun "uygulanan psiko-eğitsel grup programına katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeyleri ile bu programa katılmayan ebeveynlerin depresyon düzeyleri arasında

anlamli bir fark midir?" olması nedeniyle, deney ve kontrol grubu katılımcılarından Beck Depresyon Ölçeği ile veri toplanmıştır. Deney ve kontrol grubu katılımcıların BDÖ'den aldıkları puanların ortalamaları ve standart sapmaları Tablo 8'de verilmiştir.

Tablo 8

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların Beck Depresyon Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	18.42	7.86	33	6.88	4.96
Kontrol	34	14.59	8.94	34	14.91	9.93

Deney ve kontrol grubundaki katılımcıların BDÖ'den aldıkları ön-test puanlarının ortalamaları arasındaki farkın anlamlılığı t-testi ile sınanmış ve iki grup arasındaki farkın anlamlı olmadığı görülmüştür ($t_{(65)} = 1.864$, $p > .05$). Deney grubunda yer alan katılımcıların psiko-eğitsel grup uygulaması gerçekleşmeden önce BDÖ'den aldıkları puanların ortalaması 18.42 iken programın uygulanmasından sonra bu değer 6.88'e düşmüştür.

Deney grubunda depresyon düzeyi son-test puan ortalamalarında meydana gelen bu olumlu değişimin kontrol grubu katılımcılarının depresyon düzeyi ile karşılaştırıldığında anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla iki grubun BDÖ öntest ve sontest puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve sonuçlar Tablo 9'da sunulmuştur.

Tablo 9 incelendiğinde gruplar arası (deney-kontrol) ana etki anlamlı bulunmamıştır ($F_{1,65} = 1.23$, $p > .05$). Ancak ölçümler arası etki (ön-son-test) ve ortak etki (grupxölçüm etkileşimi) anlamlı bulunmuştur ($F_{1,65} = 138.235$, $p < .05$; $F_{1,65} = 154.636$, $p < .05$). Ortak etkinin anlamlı bulunması, deney grubu ile kontrol grubu arasında psiko-eğitsel grup programının uygulanması ile depresyon puanları açısından anlamlı bir farkın oluştuğunu göstermektedir. Uygulanan psiko-eğitsel grup programına katılmak deney grubunda yer alan katılımcıların depresyon puanlarının, kontrol grubunda yer alan katılımcıların depresyon puanlarına göre anlamlı bir şekilde düşmesine neden olmuştur.

Tablo 9

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının BDÖ Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	p
Gruplar Arası	7924.224	66			
Grup (Deney-Kontrol)	147.489	1	147.489	1.23	.271
Hata	7776.735	65	119.642		
Gruplar İçi	2729.795	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	1054.442	1	1054.442	138.235	.000
Grup x Ölçüm Etkileşimi	1179.542	1	1179.542	154.636	.000
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	495.811	65	7.628		
Toplam	10654.019	131			

Psiko-Eğitsel Grup Programının OSB Olan Çocukların Ebeveynlerinin Aile İşlevlerine Etkisi

"Uygulanan psiko-eğitsel grup programına katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin aile işlevsellik düzeyleri ile bu programa katılmayan ebeveynlerin aile işlevsellik düzeyleri arasında anlamlı bir fark var mıdır?" sorusu bu çalışmanın üçüncü araştırma sorusudur. Bu sorunun test edilmesi amacıyla araştırmacı Esneklik ve Bağlılık Ölçeği-IV ile katılımcılardan veri toplanmıştır. EBDÖ-IV beş farklı puan vermektedir: (a) Bağlılık oranı, (b) esneklik oranı, (c) toplam circumpleks oranı, (d) aile iletişim puanı ve (e) aile doyumu puanı.

EBDÖ-IV'ün verdiği toplam circumpleks oranı bağlılık ve esneklik oranlarının toplam puanıdır. Bu nedenle ilk önce bu puan analiz edilmiştir. Deney ve kontrol grubundaki katılımcıların EBDÖ-IV Toplam Circumpleks Oranlarının ortalamaları ve standart sapmaları Tablo 10'da verilmiştir.

Tablo 10'da sunulan ortalamalar incelendiğinde deney ve kontrol grubu katılımcılarının EBDÖ-IV Toplam Circumpleks Oranları ortalamalarının birbirine yakın olduğu görülmektedir. Deney ve kontrol grubundaki katılımcıların EBDÖ-IV Toplam Circumpleks Oranlarının ortalamaları arasındaki farkın anlamlılığı t-testi ile sınanmış ve iki grup arasındaki farkın anlamlı olmadığı görülmüştür ($t_{(65)} = 0.196$, $p > .05$).

Tablo 10

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Toplam Circumpleks Oranları Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	2.22	1.05	33	2.39	1.20
Kontrol	34	2.28	1.31	34	2.24	1.31

Psiko-eğitsel grup programının aile işleyişine etkisinin belirlenmesi amacıyla deney ve kontrol gruplarında yer alan katılımcıların EBDÖ-IV Toplam Circumpleks Oranlarının öntest ve son test puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve sonuçlar Tablo 11'de verilmiştir.

Tablo 11

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Toplam Circumpleks Oranlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	184.312	66			
Grup (Deney-Kontrol)	0.070	1	0.070	0.025	.876
Hata	184.242	65	2.834		
Gruplar İçi	10.484	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	0.161	1	0.161	1.120	.294
Grup x Ölçüm Etkileşimi	0.351	1	0.351	2.234	.124
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	9.734	65	0.144		
Toplam	194.798	131			

Tablo 11 incelendiğinde gruplar arası (deney-kontrol), ölçümler arası etki (ön-son test) ve ortak etki (grup x ölçüm etkileşimi) anlamlı olmadığı görülmektedir ($F_{1,65}=0.025$, $p>.05$; $F_{1,65}=1.120$, $p>.05$; $F_{1,65}=2.234$, $p>.05$). Ortak etkinin anlamlı çıkmaması nedeniyle bu çalışmanın üçüncü araştırma sorusu olan uygulanan psiko-eğitsel programın iki yıl içerisinde tanı almış çocukların ebeveynlerinin aile işlevlerine Toplam Circumpleks Oranları açısından herhangi bir etkisinin olmadığı söylenebilir.

Toplam Circumpleks Oranlarında anlamlı bir farklılık bulunmamasına rağmen EBDÖ-IV'un diğer puanlarının analizine devam edilmiştir. EBDÖ-IV'ün Bağlılık Oranları alt ölçeğinin ortalama ve standart sapmaları deney ve kontrol grubu katılımcılarına göre Tablo 12'de verilmiştir.

Tablo 12

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Bağlılık Oranları Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	2.32	1.02	33	2.51	1.27
Kontrol	34	2.31	1.28	34	2.28	1.42

Tablo 12'de verilen bağlılık oranlarının ortalama ve standart sapmaları incelendiğinde deney ve kontrol grubu katılımcılarının ön-test ortalamalarının birbirine çok yakın olduğu görülmektedir. Ancak deney ve kontrol grubu katılımcılarının bağlılık oranları ortalamaları yine de t-testi ile sınanmış ve iki grup arasında bağlılık oranları ön-test puanları temelinde anlamlı bir farklılığı olmadığı görülmüştür ($t_{(65)}=0.038$, $p>.05$).

Deney ve kontrol gruplarının EBDÖ-IV Bağlılık Oranları öntest ve sontest puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve sonuçlar Tablo 13'te rapor edilmiştir.

Tablo 13'te verilen analiz sonuçları incelendiğinde gruplar arası (deney-kontrol), ölçümler arası (ön-son test) ana etkilerinin ve ortak etkinin (grup x ölçüm etkileşimi) anlamlı olmadığı görülmüştür ($F_{1,65}=0.163$, $p>.05$; $F_{1,65}=1.638$, $p>.05$; $F_{1,65}=1.249$, $p>.05$). Bu bulgular psiko-eğitsel grup programının, son iki yıl içerisinde tanı almış OSB olan çocukların ebeveynlerinin ailelerinin işleyişinde bağlılık oranları açısından herhangi bir etkisinin olmadığını göstermektedir.

Tablo 13

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Bağlılık Oranlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	186.083	66			
Grup (Deney-Kontrol)	0.466	1	0.466	0.163	.688
Hata	185.617	65	2.856		
Katılımcılar İçi	20.636	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	0.197	1	0.197	0.638	.427
Grup x Ölçüm Etkileşimi	0.385	1	0.385	1.249	.268
ÖlçümlerXKatılımcılar içi Hata	20.054	65	0.309		
Toplam	206.719	131			

EBDÖ-IV'ün Esneklik Oranları alt ölçeğinin ortalaması ve standart sapması deney ve kontrol grubu katılımcılarına göre Tablo 14'te verilmiştir. Tablo 14 incelendiğinde deney ve kontrol grubu katılımcılarının esneklik oranlarına ilişkin ön test puan ortalamalarının birbirine çok yakın olduğu görülmektedir. Her iki grubun esneklik oranları ortalamalarının farklılaşıp farklılaşmadığı t-test ile analiz edilmiş ve anlamlı bir fark bulunmamıştır ($t_{(65)} = 0.35$, $p > .05$).

Tablo 14

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların EBDÖ-IV Esneklik Oranları Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	2.11	1.29	33	2.27	1.33
Kontrol	34	2.24	1.57	34	2.20	1.49

Deney ve kontrol gruplarının EBDÖ-IV Esneklik Oranları ön-test puanları arasında anlamlı bir farkın bulunması nedeniyle her iki grubun bu alt ölçekten aldıkları öntest ve sontest puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve sonuçlar Tablo 15'te verilmiştir.

Tablo 15

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Esneklik Oranlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	2653.983	66			
Grup (Deney-Kontrol)	0.022	1	0.022	0.006	.940
Hata	253.961	65	3.907		
Gruplar İçi	11.43	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	0.128	1	0.128	0.756	.388
Grup x Ölçüm Etkileşimi	0.319	1	0.319	1.89	.174
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	10.983	65	0.169		
Toplam	2665.413	131			

Tablo 15'te sunulan analiz sonuçları incelendiğinde gruplar arası (deney-kontrol), ölçümler arası (ön-son test) ana etkileri ile ortak etki (grup x ölçüm etkileşimi) anlamlı bulunmamıştır ($F_{1,65}=0.006$, $p>.05$; $F_{1,65}=0.756$, $p>.05$; $F_{1,65}=1.89$, $p>.05$). Bu bulgular psiko-eğitsel grup programının son iki yıl içerisinde tanı almış OSB olan çocukların ebeveynlerinin ailelerinin işleyişinde esneklik oranları açısından herhangi bir etkisinin olmadığını göstermektedir.

EBDÖ-IV, Aile İletişim Ölçeği ile aile iletişimini de değerlendirmektedir. Bu çalışmanın üçüncü araştırma sorusunun test edilmesi amacıyla deney ve kontrol grubu katılımcılarının Aile İletişim alt ölçeğinden aldıkları puanların analiz edilmesi gereklidir. Bu nedenle deney ve kontrol grubu katılımcılarının EBDÖ-IV Aile İletişim Ölçeği ön test ve son test puanlarının ortalaması ve standart sapması Tablo 16'da verilmiştir.

Tablo 16

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların EBDÖ-IV Aile İletişim Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	39.73	8.20	33	39.12	8.12
Kontrol	34	38.91	9.98	34	38.44	9.91

Psiko-eğitsel grup programının aile işleyişi boyutunda aile iletişimine etkisinin belirlenmesi amacıyla karışık ölçümlerde iki faktörlü ANOVA yapmadan önce deney ve kontrol gruplarının Aile İletişim Ölçeği ön test puanları arasında anlamlı bir farkın bulunup bulunmadığı t-testi ile analiz edilmiş ve iki grubun ön-test puanları arasında anlamlı bir farkın olmadığı görülmüştür ($t_{(65)} = 0.365$, $p > .05$). Deney ve kontrol grubu katılımcılarının Aile İletişim Ölçeği ön test ve son test puanları karışık ölçümlerde iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve sonuçlar Tablo 17'de rapor edilmiştir.

Tablo 17

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Aile İletişim Ölçeği Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	10127.132	66			
Grup (Deney-Kontrol)	18.728	1	18.728	0.120	.730
Hata	10109.004	65	155.523		
Katılımcılar İçi	10817.767	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	9.706	1	9.706	0.928	.339
Grup x Ölçüm Etkileşimi	0.154	1	0.154	0.015	.904
ÖlçümlerXKatılımcılar içi Hata	680.175	65	10.464		
Toplam	20944.899	131			

Tablo 17'de rapor edilen analiz sonuçları incelendiğinde gruplar arası (deney-kontrol), ölçümler arası (ön-son test) ana etkilerinin ve ortak etkinin (grup x ölçüm etkileşimi) anlamlı olmadığı görülmüştür ($F_{1,65} = 0.120$, $p > .05$; $F_{1,65} = 0.928$, $p > .05$;

$F_{1,65}=0.015$, $p>.05$). Bu bulgular psiko-eğitsel grup programının son iki yıl içerisinde tanı almış OSB olan çocukların ebeveynlerinin ailelerinin işleyişinde aile iletişimi açısından herhangi bir etkisinin olmadığını göstermektedir.

Bu çalışmanın üçüncü araştırma sorusunu test etmek amacıyla kullanılan EBDÖ-IV, Aile Tatmini Ölçeği ile ailenin tatminini de değerlendirmektedir. Uygulanan psiko-eğitsel grup programının bu boyutta etkisi olup olmadığı da incelenmiştir. Deney ve kontrol gruplarının EBDÖ-IV Aile Tatmini Ölçeği ön test ve son test puanlarının ortalaması ve standart sapması Tablo 18'de verilmiştir.

Tablo 18

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların EBDÖ-IV Aile Tatmini Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	37.49	7.00	33	37.46	7.24
Kontrol	34	37.41	9.66	34	37.50	9.50

Deney ve kontrol gruplarının EBDÖ-IV Aile Tatmini Ölçeği ön test puanları t-test ile analiz edilmiş ve iki grup arasında anlamlı bir farkın olmadığı görülmüştür ($t_{(65)}=0.35$, $p>.05$). İki grubun Aile Tatmini Ölçeği ön test ve son test puanları karışık ölçümlerde iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve sonuçlar Tablo 19'da verilmiştir.

Tablo 19'da verilen analiz sonuçları incelendiğinde gruplar arası (deney-kontrol), ölçümler arası (ön-son test) ana etkileri ile ortak etki (grup x ölçüm etkileşimi) anlamlı bulunmamıştır ($F_{1,65}=0.000$, $p>.05$; $F_{1,65}=0.004$, $p>.05$; $F_{1,65}=0.0017$, $p>.05$). Bu bulgular psiko-eğitsel grup programının, son iki yıl içerisinde tanı almış OSB olan çocukların ebeveynlerinin ailelerinin işleyişinde aile tatmini açısından herhangi bir etkisinin olmadığını göstermektedir.

Tablo 19

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının EBDÖ-IV Aile Tatmini Ölçeği Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	8848.313	66			
Grup (Deney-Kontrol)	0.006	1	0.006	0.000	.995
Hata	8848.307	65	136.128		
Gruplar İçi	458.998	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	0.028	1	0.028	0.004	.950
Grup x Ölçüm Etkileşimi	0.118	1	0.118	0.017	.898
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	458.852	65	7.059		
Toplam	9307.311	131			

Yukarıda belirtilen bulgulara göre uygulanan psiko-eğitsel grup programı, bu programa katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin ailelerinin aile işlevsellik düzeyleri ile programa katılmayan ailelerin işlevsellik düzeyleri arasında bir farka neden olmamıştır. Başka bir ifadeyle, bu çalışmada uygulanan psiko-eğitsel grup programına katılmak deney grubundaki ebeveynlerin aile işlevsellik düzeylerinde kontrol grubuna göre olumlu yönde anlamlı bir farklılık yaratmamıştır.

Psiko-Eğitsel Grup Programının OSB Olan Çocukların Ebeveynlerinin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeylerine Etkisi

"Uygulanan psiko-eğitsel grup programına katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyi ile bu programa katılmayan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık var mıdır?" sorusu bu çalışmanın dördüncü araştırma sorusudur. Bu sorunun test edilmesi amacıyla deney ve kontrol grubunun Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ) ön-test son-test verileri analiz edilmiştir.

YASDÖ, iki temel boyutta toplam puan vermektedir. İlk boyut Algılanan Sosyal Destek Düzeyi iken ikinci boyut ise Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyidir. Her iki boyut da dört alt ölçek içermektedir: (a) Sosyal Birliktelik Desteği,

(b) Bilgi Desteği, (c) Duygusal Destek ve (d) Bakım Desteğidir.

Deney ve kontrol gruplarındaki katılımcıların bu ölçekten aldıkları puanların analizi ilk önce toplam puanlar üzerinden incelendikten sonra katılımcıların bu toplam puanları oluşturan alt ölçeklerden aldıkları puanlar ait oldukları toplam puandan hemen sonrasında analiz edilerek raporlaştırılmıştır.

YASDÖ-Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Toplam Puanının ve Alt Ölçek Puanlarının Analiz Sonuçları

Psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeylerine etkisinin incelenmesi amacıyla deney ve kontrol gruplarının ön-test ve son-test toplam puanlarının ortalamaları ve standart sapmaları Tablo 20'de verilmiştir.

Tablo 20

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ- Algılanan Sosyal Destek Toplam Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	81.12	16.45	33	95.27	11.64
Kontrol	34	80.74	20.70	34	77.91	21.34

Deney ve kontrol grubunun ortalamaları YASDÖ-Algılanan Sosyal Destek Düzeyi ön-test ortalamaları t-test ile karşılaştırılmış ve iki grup arasında anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($t_{(65)} = 0.84, p > .05$). İki grubun ön-test ve son-test puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve elde edilen sonuçlar Tablo 21'de sunulmuştur.

Tablo 21'de verilem analiz sonuçları incelendiğinde gruplar arası (deney-kontrol), ölçümler arası (ön-son test) ana etkileri ile ortak etki (grup x ölçüm etkileşimi) anlamlı bulunmuştur. ($F_{1,65} = 4.177, p > .05$; $F_{1,65} = 62.103, p > .01$; $F_{1,65} = 139.453, p > .01$). Ortak etkinin anlamlı bulunması bu çalışmanın dördüncü araştırma sorusu olan "psiko-eğitsel grup programına katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyi ile bu programa katılmayan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeyi arasında bir fark var mıdır?" sorusuna

uygulanan psiko-eğitsel grup programının, deney grubunda yer alan katılımcıların algıladıkları sosyal destek düzeyi toplam puanlarının, kontrol grubunda yer alan katılımcıların algıladıkları sosyal destek düzeyi toplam puanlarına göre anlamlı bir şekilde yükselmesine neden olmuştur şekilde cevap verilmesini sağlamıştır.

Tablo 21

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ- Algılanan Sosyal Destek Düzeyi Toplam Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	2678.173	66			
Grup (Deney-Kontrol)	2637.133	1	2637.133	4.177	.045
Hata	41.040	65	631.397		
Gruplar İçi	4611.797	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	1074.468	1	1074.468	62.103	.000
Grup x Ölçüm Etkileşimi	2412.737	1	2412.737	139.453	.000
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	1124.592	65	17.301		
Toplam	7289.970	131			

Uygulanan psiko-eğitsel grup programın algılanan sosyal destek düzeyinin hangi alt boyutlarına etki ettiğinin belirlenmesinin OSB olan çocukların ebeveynlerine yönelik destek çalışmalarında önemli bir değişken olabileceği düşünülmüştür. Bu nedenle YASDÖ-Algılanan Sosyal Destek toplam puanını sağlayan alt ölçeklerin de benzer şekilde analiz edilmesinin uygun olduğuna karar verilmiştir.

YASDÖ- Algılanan Sosyal Destek toplam puanına katkı sağlayan ilk alt ölçek Sosyal Birliktelik alt ölçeğidir. Deney ve kontrol grubunun bu ölçeğe ilişkin ön-test ve son-test puanlarının ortalama ve standart sapmaları Tablo 22'de verilmiştir.

Tablo 22

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ- Sosyal Birliktelik Alt Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	26.97	6.66	33	30.27	5.34
Kontrol	34	26.03	7.65	34	25.79	7.52

Deney ve kontrol grubundaki katılımcılarının Sosyal Birliktelik alt ölçeğinden aldıkları ön-test puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılığın olup olmadığı t-testi ile incelenmiş ve iki grup arasında anlamlı bir farklılık bulunamamıştır ($t_{(65)} = 0.536$, $p > .05$). Deney ve kontrol gruplarının Sosyal Birliktelik alt ölçeği ön-test ve son-test puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve elde edilen sonuçlar Tablo 23'te verilmiştir.

Tablo 23

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ- Sosyal Birliktelik Alt Ölçeği Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	6221.373	66			
Grup (Deney-Kontrol)	245.872	1	245.872	2.675	.107
Hata	5975.501	65	91.931		
Gruplar İçi	340.173	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	78.800	1	78.800	32.719	.000
Grup x Ölçüm Etkileşimi	104.829	1	104.829	43.527	.000
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	156.544	65	2.408		
Toplam	6561.546	131			

Tablo 23'te rapor edilen analiz sonuçları incelendiğinde gruplar arası (deney-kontrol) ana etki anlamlı bulunmamıştır ($F_{1,65} = 2.675$, $p > .05$). Ancak ölçümler arası ana etki (ön-son-test) ve ortak etki (grupxölçüm etkileşimi) anlamlı bulunmuştur ($F_{1,65} = 32.719$, $p < .01$; $F_{1,65} = 43.527$, $p < .01$). Ortak etkinin anlamlı bulunması uygulanan

psiko-eğitsel grup programına katılmanın, son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeylerini bu programa katılmayan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeylerine göre olumlu yönde değiştirdiğini göstermektedir.

YASDÖ-Algılanan Sosyal Destek Düzeyi toplam puanına katkı sağlayan bir diğer alt ölçek Bilgi Desteği ölçeğidir. Deney ve kontrol gruplarının YASDÖ-Bilgi Desteği alt ölçeğine ilişkin ön-test ve son-test puanlarının ortalama ve standart sapmaları Tablo 24'te verilmiştir.

Tablo 24

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ- Bilgi Desteği Alt Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	14.85	4.68	33	22.09	2.70
Kontrol	34	17.59	5.75	34	16.50	5.43

Deney ve kontrol grupları katılımcılarının YASDÖ-Bilgi Desteği alt ölçeğinden aldıkları ön-test puanları ortalamaları arasında anlamlı bir farklılığın olup olmadığı t-testi ile incelenmiş ve iki grup arasında bir farklılığın olmadığı görülmüştür ($t_{(65)}=2.135$, $p>.05$). Deney ve kontrol grupları katılımcılarının YASDÖ-Bilgi Desteği alt ölçeğinden aldıkları ön-test puanları arasında anlamlı bir farklılığın bulunması nedeniyle her iki grubun ön-test ve son-test puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve elde edilen sonuçlar Tablo 25'te rapor edilmiştir.

Tablo 25'te ifade edilen analiz sonuçları incelendiğinde gruplar arası (deney-kontrol) ana etki anlamlı bulunmamıştır ($F_{1,65}=1.653$, $p>.05$). Fakat ölçümler arası ana etki (ön-son-test) ve ortak etki (grupxölçüm etkileşimi) anlamlı bulunmuştur ($F_{1,65}=64.136$, $p<.01$; $F_{1,65}=117.521$, $p<.01$). Ortak etkinin anlamlı bulunması, uygulanan psiko-eğitsel grup programının, uygulamaya katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile bu programa katılmayan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında olumlu yönde bir farka neden olduğunu göstermektedir. Bu analiz sonucu uygulanan psiko-

eğitsel grup programının ebeveynlere bilgi desteği sağladığını gösterir niteliktedir.

Tablo 25

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ- Bilgi Desteği Alt Ölçeği Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	2744.373	66			
Grup (Deney-Kontrol)	68.066	1	68.066	1.653	.203
Hata	2676.307	65	41.174		
Gruplar İçi	1219.617	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	317.124	1	317.124	64.136	.000
Grup x Ölçüm Etkileşimi	581.095	1	581.095	117.521	.000
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	321.398	65	4.945		
Toplam	3963.990	131			

YASDÖ- Algılanan Sosyal Destek toplam puanına katkı sağlayan üçüncü alt ölçek Duygusal Destek alt ölçeğidir. Deney ve kontrol grupları katılımcılarının bu alt ölçekten aldıkları ön-test ve son-test puanların ortalama ve standart sapmalar Tablo 26'da verilmiştir.

Tablo 26

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Duygusal Destek Alt Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	27.36	4.19	33	29.52	3.23
Kontrol	34	25.35	5.97	34	24.18	6.77

Deney ve kontrol gruplarının YASDÖ-Duygusal Destek alt ölçeğinden aldıkları ön-test puanlarının ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığı t-testi ile analiz edilmiş ve iki grup arasında anlamlı bir farklılık olmadığı görülmüştür ($t_{(65)}=1.592$, $p>.05$). Katılımcıların YASDÖ-Duygusal Destek alt ölçeği ön-test puanlarının

ortalamları arasında anlamlı bir farklılığın bulunmaması psiko-eğitsel grup programının algılanan sosyal destek toplam puanına katkı sağlayan Duygusal Destek alt ölçeği puanlarının karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile test edilmesine olanak sağlamıştır. Deney ve kontrol grupları katılımcılarının YASDÖ-Duygusal Destek alt ölçeğinden aldıkları ön-test ve son-test puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve elde edilen sonuçlar Tablo 27'de verilmiştir.

Tablo 27

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Duygusal Destek Alt Ölçeği Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	3765.254	66			
Grup (Deney-Kontrol)	452.261	1	452.261	8.873	.004
Hata	3312.993	65	50.969		
Gruplar İçi	370.289	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	7.960	1	7.960	1.919	.171
Grup x Ölçüm Etkileşimi	92.737	1	92.737	22.359	.000
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	269.592	65	4.148		
Toplam	4135.543	131			

Tablo 27 incelendiğinde gruplar arası (deney-kontrol) ana etki ve ortak etki (grupxölçüm etkileşimi) anlamlı bulunurken ($F_{1,65}=8.873$, $p<.01$; $F_{1,65}=22.359$, $p<.01$) ölçümler arası ana etki (ön-son-test) anlamlı bulunmamıştır ($F_{1,65}=1.919$, $p>.05$). Ortak etkinin anlamlı bulunması uygulanan psiko-eğitsel grup programı, uygulamaya katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile bu programa katılmayan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında bir farkın oluştuğunu göstermektedir. Bu analiz sonucu uygulanan psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerin algılanan duygusal destek arttırdığını gösterir niteliktedir.

Bakım Desteği alt ölçeği YASDÖ-Algılanan Sosyal Destek toplam puanına katkı sağlayan son ölçektir. Deney ve kontrol grupları katılımcılarının YASDÖ-Bakım Desteği alt ölçeğinden aldıkları ön-test ve son-test puanlarının ortalama ve standart

sapma sonuçları Tablo 28'de rapor edilmiştir.

Tablo 28

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Bakım Desteği Alt Ölçeği Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	11.94	4.26	33	13.39	3.62
Kontrol	34	11.77	4.20	34	11.44	4.02

Deney ve kontrol grubunun YASDÖ-Bakım Desteği alt ölçeğine ilişkin ön-test puanları arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığını t-test ile incelenmiş ve iki grup arasında anlamlı bir farklılığın olmadığı görülmüştür ($t_{(65)} = 0.169$, $p > .05$). Bu çalışmanın dördüncü araştırma sorunu test etmek amacıyla deney ve kontrol grupları katılımcılarının YASDÖ-Bakım Desteği ön-test ve son-test puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve elde edilen sonuçlar Tablo 29'da verilmiştir.

Tablo 29

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Bakım Desteği Alt Ölçeği Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	2106.343	66			
Grup (Deney-Kontrol)	37.897	1	37.897	1.191	.279
Hata	2068.446	65	31.822		
Gruplar İçi	84.994	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	10.711	1	10.711	14.562	.000
Grup x Ölçüm Etkileşimi	26.472	1	26.472	35.989	.000
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	47.811	65	0.736		
Toplam	2191.337	131			

Tablo 29'da verilen varyans analizi sonuçlarına göre gruplar arası ana etki

anlamsız bulunurken ($F_{1,65}=1.191$, $p<.01$), ölçümler arası ana etki (ön-son-test) ve ortak etki (grupxölçüm etkileşimi) anlamlı bulunmuştur ($F_{1,65}=14.562$, $p<.01$; $F_{1,65}=35.989$, $p<.01$). Ortak etkinin anlamlı bulunması uygulamaya katılan son iki yıl içerisinde OSB tanı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile bu programa katılmayan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında olumlu yönde bir farklılaşmaya olduğunu göstermektedir. Bu analiz sonucu uygulanan psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerin algılanan bakım desteğini yükselttiğini gösterir niteliktedir.

YASDÖ-Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi Tüm Ölçek ve Alt Ölçek Puanlarının Analiz Sonuçları

Deney ve kontrol grubunun YASDÖ-Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyine ilişkin tüm ölçek ön-test ve son-test puan ortalamaları ve standart sapmaları Tablo 30'da verilmiştir.

Tablo 30

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi Tüm Ölçek Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	77.55	16.46	33	91.70	13.09
Kontrol	34	76.97	23.23	34	74.50	20.80

Deney ve kontrol grupları katılımcılarının ön-test ve son-test puanlarının karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile karşılaştırılabilmesi için her iki grubun YASDÖ-Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi ön-test puan ortalamaları arasında anlamlı bir farkın bulunmaması gereklidir. Bu nedenle deney ve kontrol grupları katılımcıların bu ölçekten aldıkları ön-test puanları t-test ile analiz edilmiş ve gruplar arasında anlamlı bir farklılığın olmadığı görülmüştür ($t_{(65)}=0.117$, $p>.05$).

Psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerin algılanan sosyal destekten memnuniyet düzeyine etkisini belirlemek için deney ve kontrol gruplarının ön-test ve son-test puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve elde

edilen sonuçlar Tablo 31'de verilmiştir.

Tablo 31

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi Toplam Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	47420.781	66			
Grup (Deney-Kontrol)	2644.555	1	2644.555	3.839	.054
Hata	44776.266	65	688.886		
Gruplar İçi	4900.270	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	1142.464	1	1142.464	51.414	.000
Grup x Ölçüm Etkileşimi	2313.449	1	2313.449	104.112	.000
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	1444.357	65	22.221		
Toplam	52521.051	131			

Tablo 31'de ifade edilen varyans analizi sonuçları incelendiğinde gruplar arası ana etki anlamsız bulunurken ($F_{1,65}=3.839$, $p<.01$) ölçümler arası ana etki (ön-son-test) ve ortak etki (grupxölçüm etkileşimi) anlamlı bulunmuştur ($F_{1,65}=51.414$, $p<.01$; $F_{1,65}=104.112$, $p<.01$). Ortak etkinin anlamlı bulunması uygulamaya katılan son iki yıl içerisinde OSB tanı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile bu programa katılmayan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında bir farkın olduğunu göstermektedir. Bu analiz sonucu uygulanan psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerin algıladıkları sosyal destekten memnuniyetlerini yükselttiğini gösterir niteliktedir.

Uygulanan psiko-eğitsel grup programının YASDÖ-Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi tüm ölçek puanlarını oluşturan alt ölçeklerden hangilerine etki ettiğinin belirlenmesi araştırma bulgularının değerlendirilmesi ve daha sonra bu konuda ebeveynlere yönelik verilecek hizmet uygulamalarının şekillendirilmesinde önemlidir. Bu nedenle YASDÖ-Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi tüm ölçek puanına katkı sağlayan dört alt ölçeğin puanları ayrı ayrı karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve elde edilen sonuçlar izleyen bölümde rapor edilmiştir.

YASDÖ-Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi tüm ölçek puanına katkı sağlayan ilk alt ölçek Sosyal Birliktelik Desteğinden Memnuniyet Düzeyi ön-test ve son-test puanlarının ortalama ve standart sapmaları deney ve kontrol grubu için Tablo 32'de verilmiştir.

Tablo 32

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Sosyal Birliktelik Desteğinden Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	25.55	6.41	33	29.12	5.65
Kontrol	34	24.85	7.29	34	24.71	7.31

Deney ve kontrol grubu ön-test puanları arasında anlamlı bir farkın bulunup bulunmadığı t-testi ile analiz edilmiş ve iki grubun ön-test puanları arasında anlamlı bir farkın olmadığı görülmüştür ($t_{(65)} = 0.417$, $p > .05$). Deney ve kontrol gruplarının ön-test ve son-test puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve elde edilen sonuçlar Tablo 33'te verilmiştir.

Tablo 33

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Sosyal Birliktelik Desteğinden Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	5889.314	66			
Grup (Deney-Kontrol)	218.456	1	218.456	2.504	.118
Hata	5670.858	65	87.244		
Gruplar İçi	394.643	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	98.434	1	98.434	35.514	.000
Grup x Ölçüm Etkileşimi	116.046	1	116.046	41.868	.000
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	180.163	65	2.772		
Toplam	6283.957	131			

Tablo 33 incelendiğinde gruplar arası ana etki anlamsız bulunurken ($F_{1,65}=2.504$, $p<.01$) ölçümler arası ana etki (ön-son-test) ve ortak etki (grupxölçüm etkileşimi) anlamlı bulunmuştur ($F_{1,65}=35.514$, $p<.01$; $F_{1,65}=41.868$, $p<.01$). Ortak etkinin anlamlı bulunması uygulanan psiko-eğitsel grup programına katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile bu programa katılmayan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeylerine göre olumlu yönde bir farklılaşma olduğunu göstermektedir. Bu analiz sonucu uygulanan psiko-eğitsel grup programının katılımcıların sosyal birliktelik desteği memnuniyetlerini yükselttiğini göstermektedir.

YASDÖ- Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi toplam puanına katkı sağlayan ikinci alt ölçek Bilgi Desteğinden Memnuniyet Düzeyi ön-test ve son-test puanlarının ortalama ve standart sapmaları deney ve kontrol grubu için Tablo 34'te verilmiştir.

Tablo 34

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Bilgi Desteğinden Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	14.85	4.66	33	21.21	3.16
Kontrol	34	17.77	8.02	34	15.85	5.40

Deney ve kontrol grubu katılımcıların YASDÖ-Bilgi Desteğinden Memnuniyet Düzeyi ön-test puanları t-test ile test edilmiş ve iki grup arasında anlamlı bir farklılığın olmadığı bulunmuştur ($t_{(65)}= 0.417$, $p>.05$). Deney ve kontrol gruplarının ön-test ve son-test puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve elde edilen sonuçlar Tablo 35'te verilmiştir.

Tablo 35

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Bilgi Desteğinden Memnuniyet Düzeyi Toplam Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	3375.925	66			
Grup (Deney-Kontrol)	49.971	1	49.971	0.977	.327
Hata	3325.954	65	51.169		
Gruplar İçi	1509.545	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	165.948	1	165.948	14.005	.000
Grup x Ölçüm Etkileşimi	573.411	1	573.411	48.393	.000
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	770.186	65	11.849		
Toplam	4887.470	131			

Tablo 35'te sunulan analiz sonuçları incelendiğinde gruplar arası ana etki anlamsız bulunurken ($F_{1,65}=0.977$, $p<.01$), ölçümler arası ana etki (ön-son-test) ve ortak etki (grupxölçüm etkileşimi) anlamlı bulunmuştur ($F_{1,65}=14.005$, $p<.01$; $F_{1,65}=48.393$, $p<.01$). Ortak etkinin anlamlı bulunması uygulanan psiko-eğitsel grup programına katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeylerinde bu programa katılmayan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeylerine göre olumlu yönde bir farklılaşmaya neden olmaktadır. Bu analiz sonucu uygulanan psiko-eğitsel grup programının katılımcıların bilgi desteğinden memnuniyetlerini yükselttiğini göstermektedir.

YASDÖ-Duygusal Destekten Memnuniyet Düzeyi alt ölçeği ön-test ve son-test puanlarının ortalaması ve standart sapması deney ve kontrol grupları için Tablo 36'te verilmiştir.

Tablo 36

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Duygusal Destekten Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	25.27	5.21	33	28.06	4.47
Kontrol	34	23.09	7.06	34	23.06	6.57

Deney ve kontrol grubu ön-test puanlarının ortalamaları arasında anlamlı bir farkın olup olmadığı t-testi ile test edilmiş ve iki grup arasında anlamlı bir farkın olmadığı görülmüştür ($t_{(65)} = 0.417$, $p > .05$). Her iki grubun ön-test ve son-test puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA ile analiz edilmiş ve elde edilen sonuçlar Tablo 37'de verilmiştir.

Tablo 37

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Duygusal Destekten Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası	4825.209	66			
Grup (Deney-Kontrol)	432.410	1	432.410	6.398	.014
Hata	4392.799	65	67.582		
Gruplar İçi	314.414	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	63.712	1	63.712	22.477	.000
Grup x Ölçüm Etkileşimi	66.459	1	66.459	23.446	.000
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	184.243	65	2.835		
Toplam	5139.623	131			

Tablo 37 incelendiğinde gruplar arası ve ölçümler arası (ön-son-test) ana etkileri ile ortak etkinin (grupxölçüm etkileşimi) anlamlı olduğu görülmektedir ($F_{1,65}=6.398$, $p < .05$; $F_{1,65}=22.477$, $p < .01$; $F_{1,65}=23.446$, $p < .01$). Ortak etkinin anlamlı olması uygulanan psiko-eğitsel grup programına katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeylerinde bu programa

katılmayan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeylerine göre olumlu yönde bir farklılaşmaya neden olmaktadır. Bu analiz sonucu uygulanan psiko-eğitsel grup programının katılımcıların duygusal destekten memnuniyet düzeylerini yükselttiğini göstermektedir.

YASDÖ-Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi Bakım Desteğinden Memnuniyet Düzeyi alt ölçeği ön-test ve son-test puanlarının ortalama ve standart sapma değerleri deney ve kontrol grubu için Tablo 38'de verilmiştir.

Tablo 38

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcıların YASDÖ-Bakım Desteğinden Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Ortalama ve Standart Sapmaları

Grup	Ön Test			Son Test		
	N	$\bar{X}$	S	N	$\bar{X}$	S
Deney	33	11.88	3.99	33	13.39	4.00
Kontrol	34	11.27	4.00	34	11.44	4.02

Deney ve kontrol grubunun YASDÖ-Bakım Desteğinden Memnuniyet Düzeyi ön-test puanları ortalamaları arasında anlamlı bir farklılığın olup olmadığı t-test ile test edilmiş ve iki grup arasında anlamlı bir farklılığın olmadığı görülmüştür ($t_{(65)} = 0.629$, $p > .05$). Psiko-eğitsel grup programının etkisini belirlemek amacıyla deney ve kontrol grubu ön-test ve son-test puanları karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA analiz edilmiş ve elde edilen sonuçlar Tablo 39'da rapor edilmiştir.

Tablo 39 incelendiğinde gruplar arası ana etki anlamsız bulunurken ($F_{1,65} = 2.714$, $p < .01$), ölçümler arası ana etki (ön-son-test) ile ortak etki (grupxölçüm etkileşimi) anlamlı bulunmuştur ($F_{1,65} = 10.178$, $p < .01$; $F_{1,65} = 30.603$, $p < .01$). Ortak etkinin anlamlı bulunması psiko-eğitsel grup programına katılan son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeylerinde, bu programa katılmayan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeylerine göre olumlu yönde bir farklılaşmanın olduğunu göstermektedir. Bu analiz, uygulanan psiko-eğitsel grup programının katılımcıların bakım desteği memnuniyetlerini yükselttiğini belirtmektedir.

Tablo 39

Deney ve Kontrol Grubu Katılımcılarının YASDÖ-Bakım Desteğinden Memnuniyet Düzeyi Puanlarının Varyans Analizi Sonuçları

Varyansın Kaynağı	KT	sd	KO	F	P
Gruplar Arası	1923.702	66			
Grup (Deney-Kontrol)	77.115	1	77.115	2.714	.104
Hata	1846.587	65	28.409		
Gruplar İçi	94.462	67			
Ölçümler Arası (Ön-Son test)	9.089	1	9.089	10.178	.002
Grup x Ölçüm Etkileşimi	27.328	1	27.328	30.603	.000
ÖlçümlerXGruplar içi Hata	58.045	65	0.893		
Toplam	2018.164	131			

YASDÖ-Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi ön-test ve son-test toplam puan ortalamaları ve bu puana katkı yapan alt ölçeklerin ön-test ve son-test puanlarının ortalamaları üzerinden yapılan karışık ölçümler için iki faktörlü ANOVA sonuçları değerlendirildiğinde uygulanan psiko-eğitsel grup programının ortak etki temelinde uygulanan psiko-eğitsel grup programının uygulamaya katılan ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek düzeyinde olumlu yönde bir farklılaşmaya neden olduğunu göstermektedir. Diğer bir deyişle, uygulanan psiko-eğitsel grup programı deney grubunda yer alan ebeveynlerin algılanan sosyal destekten memnuniyetlerini kontrol grubuna göre yükseltmiştir.

Psiko-Eğitsel Grup Programının Sosyal Geçerliği

Bu çalışmanın son araştırma sorusu "Son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin psiko-eğitsel grup programından memnuniyet düzeyleri nedir?" sorudur. Bu araştırma sorusunun cevaplanması için geliştirilen Psiko-Eğitsel Grup Programı Memnuniyeti Belirleme Aracı (PGPMBA) deney grubu katılımcılarına psiko-eğitsel grup programı uygulandıktan sonra doldurtulmuştur. Deney grubu katılımcılarının programı değerlendirmesi amacıyla verilen bu araçtan elde edilen verilerin betimsel analizi Tablo 40'ta verilmiştir.

Tablo 40

Deney Grubu Katılımcılarının Psiko-Eğitsel Grup Programı Memnuniyeti Belirleme Aracı Puanlarının Ortalama, Standart Sapma ve Ranj Değerleri

Grup	N	$\bar{X}$	S	Ranj ₍₅₉₋₇₅₎
Deney	33	69	5.26	16

Tablo 40'ta verilen betimsel analiz sonuçları değerlendirildiğinde deney grubu katılımcılarının uygulanan psiko-eğitsel grup programından yüksek düzeyde memnun oldukları söylenebilir. Söz konusu değerlendirme psiko-eğitsel grup programının sosyal geçerliği hakkında da bilgi vermektedir. Betimsel analiz sonuçları psiko-eğitsel grup programının yüksek düzeyde sosyal geçerliği olduğunu gösterir niteliktedir.

Psiko-eğitsel grup programının uygulanması hakkında katılımcı memnuniyetin daha detaylı bir şekilde verilmesi yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine yönelik hazırlanacak destek programlarına bir katkı sağlayabilir. Bu nedenle PGPMBA'nın 15 maddesinin ortalama, standart sapma ve ranj değerleri Tablo 41'de verilmiştir.

Tablo 41 incelendiğinde psiko-eğitsel grup programına katılan OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin program için ayrılan zaman konusunda kararsız oldukları görülmektedir. Aynı zamanda programın uygulanması sırasında ebeveynlere izletilen videoların uygunluğu konusunda da yüksek düzeyde memnuniyet göstermişlerdir. Diğer bütün maddelerde ebeveynlerin memnuniyetlerinin çok yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 41

PGPMBA Maddelerinin Ortalama, Standart Sapma ve Ranj Değerleri

Madde	$\bar{X}$	S	Ranj
1. Uygulanan programın içeriği gereksinimlerine uygundu.	4.82	0.40	1
2. Programın içeriği yeteri kadar detaylıydı.	4.52	0.71	2
3. Programın içeriği için ayrılan zaman yeterliydi.	3.67	1.27	4
4. Programın içeriğinden gerekli olmayan bilgiler de vardı.	4.55	0.5	1
5. Programın içeriği eğlenceli bir şekilde sunuldu.	4.79	0.42	1
6. Program içeriğinde gösterilen videolar amaca uygundu.	4.21	1.00	3
7. Program içeriğinde yer alan etkinlikler amaca uygundu.	4.61	0.50	1
8. Programın içeriği sunulurken araştırmacı gerekli özeni gösterdi.	4.76	0.44	1
9. Programın içeriği sunulurken araştırmacı sorularımıza açık cevaplar verdi.	4.85	0.36	1
10. Programın içeriği sunulurken araştırmacı bizimle etkili iletişim kurdu.	4.82	0.46	2
11. Programı içeriği sunulurken gereksinimlerimize göre düzenlemeler yapıldı.	4.55	.56	2
12. Programın içeriği sunulurken araştırmacı bizim katılımızı teşvik etti.	4.85	0.36	1
13. Programın sunum saatleri uygundu.	4.64	0.60	2
14. Programın sunum yeri bizi rahatsız etmeyecek şekilde düzenlenmişti.	4.73	0.45	1
15. Katılımcı dosyaları bizim gereksinimlerimize cevap verecek şekilde hazırlanmıştı.	4.64	0.49	1

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

SONUÇ ve TARTIŞMA

Bu araştırmanın amacı, araştırmacı tarafından hazırlanan Psiko-Eğitsel Grup Programı'nın son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin stres, depresyon, algılanan sosyal destek ile aile yapısı ve aile işlevleri üzerindeki etkisini incelemektir. Bu amaçla geliştirilen psiko-eğitsel grup programı deney grubuna uygulanmıştır.

Araştırma verilerinin analizi sonucunda uygulanan psiko-eğitsel grup programının son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin stres ve depresyon düzeylerini düşürdüğü, algılanan sosyal destek düzeylerini ve bu destekten memnuniyet düzeylerini yükselttiği görülmüştür. Ancak uygulanan psiko-eğitsel grup programı katılımcılarının aile yapısı ve işlevlerine bir etkisi olmadığı bulunmuştur. Aynı zamanda psiko-eğitsel grup programına katılan ebeveynler uygulanan bu programdan yüksek düzeyde memnun olduklarını belirtmişlerdir. Bu bölümde araştırma bulguları özel eğitim ve ilgili alan yazın bulguları ile karşılaştırılmış ve sonuçlar tartışılmıştır.

Deney ve kontrol grubunda yer alan katılımcıların stres düzeylerinin belirlenmesi amacıyla kullanılan Stres Envanteri'nden elde edilen veriler incelendiğinde psiko-eğitsel grup programı öncesi her iki grubun puan ortalamalarının birbirine yakın olduğu görülmektedir. Benzer şekilde iki grubun ön-test puanları arasında yapılan analizler iki grup arasında anlamlı bir farkın olmadığını göstermektedir. Psiko-eğitsel grup programının uygulanması ile deney grubu katılımcılarının Stres Envanteri puanlarının ortalamasının yükseldiği, kontrol grubu katılımcıların aynı envanterden aldıkları puanların ortalamasının ön-test puanları ortalamasına yakın olduğu görülmektedir. Stres Envanteri'nden alınan puanların yükselmesi stres düzeyinin düştüğünü gösteren bir durumdur. Bu nedenle psiko-eğitsel grup programının uygulanması ile deney grubu katılımcılarının stres düzeylerinin düştüğü söylenebilir.

Elde edilen bu bulgular alan yazında raporlaştırılan bazı çalışmalar ile uyumludur (Davis ve Rushton, 1991; Feigin ve Peled, 1998; Greaves, 1997; Özhan, 2001; Singer, Irwin ve Hawkins, 1988; Tonge ve arkadaşları, 2006; Singer ve arkadaşları, 1999; Stallard ve Dickinson, 1994; Valizadeh, Davaji ve Dadkhah, 2009; Vural-Batık, 2012). Ancak bu araştırma bulgularının hepsi OSB olan çocukların ebeveynleri ile gerçekleştirilen çalışmalardan elde edilmemiştir. Söz konusu çalışmalar

içerisinde OSB olan çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmalar sınırlıdır.

OSB olan çocukların ebeveynlerinin stres düzeyi ile ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde etkili olan çalışmaların Davis ve arkadaşları (1991) ile Tonge ve arkadaşları (2006) tarafından yapılan çalışmalardır. Her iki çalışmanın da ailenin psikolojik sağlığına yönelik bileşenleri içeren program içeriğine sahip olduğu görülmektedir. Söz konusu iki programın temel bileşenlerinden biri de sorun davranış yönetimidir. Araştırmacı tarafından geliştirilen ve uygulanan psiko-eğitsel grup programının iki temel bileşenini duygusal farkındalık ve sorun davranışların yönetimi bölümleri oluşturmaktadır. Bu nedenle OSB olan çocukların ebeveynlerinin stres düzeylerinin düşürülmesinde temel etkinin, duygusal farkındalık temelinde ailenin psikolojik sağlığını destekleyen uygulamalar ile sorun davranış yönetimini içeren beceri öğretimi uygulamalarından kaynaklandığı söylenebilir. Bunun yanı sıra bu çalışmada uygulanan psiko-eğitsel grup programının ana yöntemlerinden biri de küçük grup tartışmalarıdır. Tonge ve arkadaşları (2006) tarafından OSB olan çocukların ebeveynlerine yönelik uygulanan programın temel yöntemlerinden biri de küçük grup tartışmalarıdır. Her iki programında temel yöntemlerinden biri olan küçük grup tartışmalarının ebeveynlerin yetersizliğe yönelik algılarını değiştirdiği, sosyal destek algısını olumlu yönde etkilediği ve bu nedenle ebeveynlerin stres düzeylerini düşürdüğü söylenebilir.

Alan yazında yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerin stres ve stresle ilişkili diğer değişkenlerini olumlu yönde etkileyen diğer çalışmalar incelendiğinde zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine uygulanan programların ortak özelliklerinin bilgi verici ve küçük grup tartışmalarını (Singer, Irwin ve Hawkins, 1998; Valizadeh, Davaji ve Dadkhah, 2009; Vural-Batık, 2012), yüzyüze destek grup uygulamalarını (Greaves, 1997; Stallard ve Dickinson, 1994) ve psikolojik danışmanlık uygulamalarını (Özhan, 2001; Vural-Batık, 2012) içerdiği görülmektedir. Benzer şekilde işitme yetersizliği olan çocukların ebeveynleri (Feigin ve Peled, 1998) ve tüm yetersizlik türleri ile yapılan (Singer ve arkadaşları, 1999) ve ebeveynlerin stres düzeyini düşüren çalışmaların da yüzyüze destek grup uygulamalarını içerdiği görülmektedir. Araştırmacı tarafından geliştirilen psiko-eğitsel grup programının temel yöntemleri incelendiğinde bu yöntemlerin hepsinin program içeriğinde ve uygulanmasında kapsandığı görülmektedir. Bu nedenle yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin stres ve ilişkili

olumsuz deęişkenlerinin düzeylerinin düşürülmesinde yüzyüze destek grup uygulamasının, bilgi verici danışmanlığın ve küçük grup tartışmalarının içerilmesinin etkili bir yöntem olduęu söylenebilir.

Yetersizlięi olan çocukların ebeveynlerine yönelik gerçekleştirilen uygulamaların ebeveynlerin stres ve ilişkili olumsuz sonuçları etkilemedięini bulgulayan çalışmalar da söz konusudur (Aydın, 2002; Çelebi, 2003; Ergüner-Tekinalp ve Akkök, 2004; Ersoy, 1997; Kuloęlu-Aksaz, 1992; Ireys, Sills, Kolodner ve Walsh, 1996). Bu çalışmalar içerisinde OSB olan çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmalar incelendięinde bilgi verici danışmanlığın (Kuloęlu-Aksaz, 1992), bilgi verici danışmanlıkla beraber beceri öğretimini (Aydın, 2002) ve stresle başa çıkma becerilerinin öğretimini (Ergüner-Tekinalp ve Akkök, 2004) temel yöntemler olduęu görölmektedir. Bu çalışmada uygulanan Psiko-Eęitsel Grup Programı bilgi verici danışmanlığı ve beceri öğretimini de içermektedir. Ancak bu araştırmanın bağımsız deęişkeni olan psiko-eęitsel grup programı dięer uygulama yöntemleri ile bu programlardan ayrılmaktadır. OSB olan çocukların ebeveynlerinin stres ve ilişkili olumsuz deęişkenlerine yönelik uygulanan ve etkili olan programların temel yöntemleri incelendięinde küçük grup tartışmalarının ve destek grup uygulamalarının stres düzeyi üzerinde önemli bir etkisinin olduęu görölmektedir. Bu nedenle tek başına ya da birlikte bilgi verici danışmanlık ve beceri öğretimini ebeveynlerin stres düzeyini düşürmedięini söylenebilir.

OSB olan çocukların ebeveynlerinin stres düzeyini düşürmede etkili olmayan araştırma bulguları incelendięinde önemli bir deęişkenin de katılımcıların OSB olan çocuklarının yaşlarıdır. Kuloęlu-Aksaz (1992) tarafından gerçekleştirilen çalışmada OSB olan çocukların yaşları 6-12 arasında deęişirken Ergüner-Tekinalp ve Akkök (2004) tarafından yapılan çalışmada çocukların yaşları 12-19 arasında deęişmektedir. Ebeveynlerin çocukların tanılarını öğrenmeleri ile kendilerine yönelik gerçekleştirilen uygulamalar arasında geçen zaman arttıkça uygulamanın etkilięinin düştüęü söylenebilir. Bu nedenle araştırmacı tarafından geliştirilen ve uygulanan psiko-eęitsel grup programı yeni tanı almıř çocukların ebeveynlerine uygulanmıřtır. Bu çalışmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının yaş ortalaması 3 yaş 9 aydır. Bu programın etkilięini arttıran önemli bir deęişken olabilir.

Araştırmacı tarafından geliştirilen ve uygulanan psiko-eęitsel grup programının

OSB olan çocukların ebeveynlerinin stres düzeyini düşürmede etkili bulunması bulgusu zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynleri ile yapılan bazı araştırma sonuçları ile de uyumsuzdur (Ersoy, 1997; Özhan, 2001). Bu çalışmaların temel bileşenlerinin bilgi verici danışmanlık (Ersoy, 1997) ve bireysel psikolojik danışmanlık (Özhan, 2001) olduğu görülmektedir. Bu durum tek başına verilen bilgi verici danışmanlığın ebeveynlerin stres ve ilişkili olumsuz değişkenler üzerinde bir etkisinin olmadığını destekleyen bir bulgu olarak değerlendirilebilir. Bunun yanı sıra bireysel psikolojik danışmanlık uygulaması yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin en önemli sorunu olan sosyal destek sorununa bir çözüm getirmemediği söylenebilir. Bu nedenle uygulamanın ebeveynlerinin stres düzeylerine bir etkisinin olmaması beklenen bir olgu olabilir.

Bu araştırmanın bağımsız değişkeni olan psiko-eğitsel grup programının OSB olan çocukların ebeveynlerin stres düzeyini düşürmede etkili olması, bu programın yöntemleri olan küçük grup tartışmaları, bilgi verici danışmanlık ve beceri öğretiminden kaynaklandığı söylenebilir. Bu yöntemlere ek olarak uygulamanın OSB tanısından sonra mümkün olan en kısa sürede yapılması uygulanan programın etkililiğini arttıran önemli bir değişken olarak değerlendirilebilir.

Araştırmanın diğer bir bulgusu da uygulanan psiko-eğitsel grup programının son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeylerini düşürdüğüdür. Katılımcıların depresyon düzeylerini belirlemek amacıyla kullanılan BDÖ puanları incelendiğinde deney ve kontrol grubu katılımcıları arasında ön-test puanlarının ortalamaları temelinde anlamlı bir farkın olmadığı görülürken psiko-eğitsel grup programının uygulanması ile son-test puanlarının ortalamaları arasında anlamlı bir farkın olduğu görülmektedir. Deney grubu katılımcılarının psiko-eğitsel grup programı uygulaması sonrasında BDÖ'den aldıkları puanların ortalaması düşmüştür.

Psiko-eğitsel grup programının son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeylerini düşürdüğü bulgusu alan yazında yapılan bazı araştırma bulguları ile uyumludur (Bristol, Gallagher ve Holt, 1993; Çelebi, 2003; Singer, Irwin ve Hawkins, 1988; Nixon ve Singer, 1993; Tonge ve arkadaşları, 2006). Bu araştırmalar içerisinde OSB olan çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmalar incelendiğinde uygulanan programların temel yöntemlerinin bilgi verici danışmanlık ve küçük grup tartışmaları (Tonge ve arkadaşları, 2006) ve psiko-eğitsel uygulamalar

(Bristol, Gallagher ve Holt, 1993) olduğu görülmektedir. OSB olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeylerini düşürmede etkili olan programların temel yöntemleri bu çalışmada uygulanan psiko-eğitsel grup programının da yöntemleridir. Bu durum bulguların paralel olmasını açıklayabilir.

Benzer şekilde zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeylerini düşürmede etkili olan programların temel yöntemlerinin bilgi verici danışmanlık ve küçük grup tartışmaları (Singer, Irwin ve Hawkins, 1988), bilişsel-davranışçı terapi teknikleri (Nixon ve Singer, 1993) ve grupla psikolojik danışmanlık uygulamaları (Çelebi, 2003) olduğu görülmektedir. Araştırmacı tarafından geliştirilen psiko-eğitsel grup programının içeriğinde yer alan duygusal farkındalık başlığı ebeveynlerin psikolojik değişkenlerine yönelik hazırlanmış bir uygulamadır. Bu araştırmada gerçekleştirilen duygusal farkındalığa yönelik oturumların içeriği incelendiğinde ebeveynlerin yetersizliğe yönelik psikolojik reaksiyonlarının ve başa çıkma becerilerinin değerlendirildiği ve bu değişkenlere yönelik müdahalelerin yer aldığı görülmektedir. Bu durum uygulanan psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerin depresyon düzeyini düşürmede ki olumlu etkisinin nedeni olarak görülebilir.

Psiko-eğitsel grup programının OSB olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeylerini düşürmede etkili olduğu bulgusu ile çelişen araştırma bulguları da söz konusudur. Bu araştırmalar arasında OSB olan çocuklarla yapılan bir çalışma incelendiğinde, çalışmanın temel yönteminin bilgi verici danışmanlık olduğu görülmektedir (Girli ve arkadaşları, 1998). Aynı zamanda Girli ve arkadaşları (1998) tarafından gerçekleştirilen çalışmada OSB olan çocukların yaş aralığı oldukça geniştir. Katılımcıların yetersizliği olan çocuklarının yaş aralığı yaklaşık olarak 0 -14 yaş arasında değişmektedir. Bu durum katılımcıların uygulanan programdan olumlu yönde etkilenmeleri önünde bir engel oluşturuyor olabilir. Girli ve arkadaşları (1998) tarafından gerçekleştirilen çalışmanın katılımcıların bir kısmını da zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynleri oluşturmaktadır. Bu katılımcıların da depresyon düzeylerinde anlamlı bir değişimin olmamasının nedeni de aynı olabilir.

Zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeylerine yönelik diğer bir araştırma Yukay (1998) tarafından yapılan ve temel yöntemi grupla psikolojik danışma uygulamaları olan araştırmadır. Yukay (1998) tarafından gerçekleştirilen uygulama zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin depresyon

düzeyleri üzerinde herhangi bir etkisinin olmaması nedeniyle bu çalışmanın bulguları ile çelişmektedir. Yukay (1998) tarafından uygulanan program ile bu çalışmanın programının temel bileşenleri ve yöntemleri arasında önemli farklılıklar söz konusudur. Araştırma sonuçlarının birbirinden farklı olmasının nedeni bu olabilir. Bunun yanı sıra Yukay (1998) tarafından gerçekleştirilen araştırmanın katılımcılarının sayısı (deney ve kontrol grubu dahil olmak üzere toplam 18 ebeveyn) bu araştırmanın katılımcılarının sayısından oldukça azdır. Bu durum Yukay (1998) tarafından gerçekleştirilen araştırmanın örnekleminin evrenin özelliklerini ne kadar yansıttığı konusunda bazı çekincelerin oluşmasına neden olmaktadır.

Araştırmacı tarafından geliştirilen ve son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerine uygulanan psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerinin depresyon düzeylerini anlamlı bir şekilde düşürdüğü ve bunun alan yazında bir çok çalışma ile uyumlu olduğu söylenebilir. Alan yazındaki etkili olan araştırmalar ile bu çalışmanın ortak noktasının bilgi verici danışmanlık, küçük grup tartışmaları ve psikolojik değişkenlere yönelik uygulamaların program içerisinde yer alması olduğu görülmektedir. Bu nedenle bu temel yöntemlerin yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeylerini düşürmeye yönelik gerçekleştirilecek uygulamalarda aynı anda içerilmesinin daha etkili sonuçlar sağlamada önemli olduğu görülmektedir. Aynı zamanda, bilgi verici danışmanlığın (Girli ve arkadaşları, 1998; Irey, Sills, Kolodner ve Walsh, 1996) tek başına yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin depresyon düzeyini düşürmede etkili bir uygulama olmadığı söylenebilir.

Bu çalışmada uygulanan psiko-eğitsel grup programının son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin aile işlevsellik düzeyini olumlu yönde etkilemesi beklenmiştir. Psiko-eğitsel grup programının katılımcıların aile işlevsellik düzeyine etkisinin belirlenmesinde EBDÖ-IV kullanılmıştır. EBDÖ-IV'ün verdiği beş farklı puan türü üzerinde yapılan analizler kontrol ve deney grubu katılımcılarının ön-test puanlarının ortalamaları arasında anlamlı bir farkın olmadığını göstermektedir. Deney ve kontrol grubu katılımcıların ön-test puanlarının ortalamaları arasında anlamlı bir farkın bulunmaması üzerine yapılan analizler psiko-eğitsel grup programının katılımcıların aile işlevleri üzerinde olumlu ya da olumsuz bir etkisinin olmadığını göstermektedir. Bu durum EBDÖ-IV'ün beş alt ölçeği olan bağılılık oranı, esneklik

oranı, toplam circumpleks oranı, aile iletişim puanı ve aile doyumu puanı için de geçerlidir.

Uygulanan psiko-eğitsel grup programının katılımcıların aile işlevsellik düzeyi üzerine bir etkisinin olmaması alan yazındaki diğer araştırma bulguları ile çelişmektedir (Çelebi, 2003; Feigin ve Peled, 1998; Tonge ve arkadaşları, 2006; Yukay, 1998). OSB olan çocukların ebeveynleri ile yapılan bilgi verici danışmanlık ve küçük grup tartışmalarının temel yöntem olduğu uygulamaların katılımcıların aile işlevselliğini olumlu yönde etkilediği görülmektedir (Tonge ve arkadaşları, 2006). Benzer şekilde zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynleri ile yapılan grupla psikolojik danışmanlık uygulaması (Çelebi, 2003; Yukay, 1998) ile işitme yetersizliği olan çocukların ebeveynleri ile yapılan destek grup uygulamasının (Feigin ve Peled, 1998) katılımcıların aile işlevlerini ve yapısını olumlu yönde etkilediği görülmektedir. Bu araştırmanın bağımsız değişkeni olan psiko-eğitsel grup programı yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin aile işlevlerini ve yapısını olumlu yönde etkileyen uygulamaların temel bileşenleri olan bilgi verici danışmanlık, küçük grup tartışmaları ve destek grup uygulamalarını içermekte, ancak grupla psikolojik danışmanlık uygulamalarını içermemektedir. Bu bulgunun alan yazındaki diğer araştırma bulguları ile uyumsuz olmasının üç olası nedeni olabilir. İlk olarak araştırmacı stres ve depresyona yönelik psiko-eğitsel grup programının içeriğinin etkili olması ile aile işlevlerinin de olumlu yönde etkileneceğini tahmin etmiştir. Bu etkileşim gerçekleşmemiş olabilir ya da bu etkileşimin gerçekleşmesi için gerekli olan zaman son-test uygulamasını aşan bir zaman olabilir. İkinci olarak, aile işlevlerine yönelik psiko-eğitsel grup programının içeriği son-test verilerinin toplandığı gün katılımcılar ile paylaşılmıştır. Bu durum ailenin işlevlerin psiko-eğitsel grup programından olumlu ya da olumsuz yönde etkilenmesi için neredeyse hiçbir zaman verilmemesi anlamına gelmektedir. Diğer bir şekilde ifade etmek gerekirse uygulanan psiko-eğitsel grup programının aile işlevlerine etkisinin oluşabilmesi için gerekli zaman katılımcılara tanınmamıştır. Bu nedenle psiko-eğitsel grup programının aile işlevlerini etkilememesi bulgusu bir ölçme hatasından kaynaklanıyor olabilir. Üçüncü olarak, aile işlevleri kısa süreli müdahalelerden etkilenmesi zor olan karmaşık bir yapıdır. Psiko-eğitsel grup programı ise aile işlevlerinin olumlu yönde etkilenmesi için içeriğinde sadece aile içi iletişime yönelik oturumu kapsamaktadır. Psiko-eğitsel program bu nedenle aile

işlevlerini olumlu yönde etkileyecek farklı boyutları barındırmadığı için aile işlevleri bu programdan etkilenmemiş olabilir.

Psiko-eğitsel grup programı deney grubu katılımcılarına uygulanırken TSG modelinin bazı bileşenlerinin içerilmesine dikkat edilmiştir. Özellikle aile hikayelerinin yeniden yapılandırılmasına yönelik uygulamacı desteğinin sağlanmasına rağmen psiko-eğitsel grup programının deney grubu katılımcılarının aile işlevleri ve yapısı üzerinde herhangi bir etkisinin olmadığı görülmüştür. Bu durum yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerine yönelik hazırlanan programların içeriğinde TSG modeli temelinde daha fazla ve etkili uygulamaların içerilmesi gerekliliğini gösteriyor olabilir.

Araştırmacı tarafından geliştirilen ve uygulanan psiko-eğitsel grup programının son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeylerini de olumlu yönde etkilemesi beklenmiştir. Araştırmanın bu bağımlı değişkenini değerlendirmek amacıyla YASDÖ kullanılmıştır. Deney ve kontrol grupları katılımcılarının YASDÖ'den aldıkları ön-test puanları ortalamaları arasında anlamlı bir fark bulunmazken psiko-eğitsel grup programının uygulanması ile ortak etki açısından deney grubu ile kontrol grubu katılımcılarının son-test ortalamaları arasında bir farkın olduğu görülmektedir. Bu bulgu araştırmacı tarafından geliştirilen ve uygulanan psiko-eğitsel grup programının son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyini yükselttiğini göstermektedir. Benzer sonuçlar sosyal destek türleri ile bu sosyal destek türlerine ilişkin memnuniyet düzeyleri için de elde edilmiştir.

Bu çalışmada sosyal destek boyutunda elde edilen bulgular, alan yazındaki bazı araştırma bulguları ile uyumludur (Ainbider ve arkadaşları, 1998; Davis ve Rushton; 1991; Feigin ve Peled, 1998; Stallard ve Dickinson, 1994). Bu araştırma raporları içerisinde gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışma olan Davis ve Rushton (1991) tarafından yapılan çalışmanın temel yöntemin ev temelli aile odaklı danışmanlık hizmeti olduğu görülmektedir. Araştırmacı tarafından geliştirilen psiko-eğitsel grup programı psikolojik bileşenler içermesi nedeniyle bu araştırma ile benzeşmektedir.

Zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynleri ile yapılan ve bu araştırma bulgusu ile benzer bulgulara ulaşan çalışmaların temel yönteminin destek grup uygulamaları olduğu görülmektedir (Feigin ve Peled, 1998; Stallard ve Dickinson,

1994). Ainbider ve arkadaşları (1998) tarafından yetersizliği olan çocukların annelerine yönelik yapılan ve annelerin sosyal destek algısının yükselmesine neden olan uygulamanın ana yöntemi de destek grup uygulamasıdır. Bu nedenle yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyinin yükseltilmesini hedefleyen çalışmaların temel yönteminin destek grup uygulamaları olduğu söylenebilir. Bunun yanı sıra destek grup uygulamalarının yüzyüze ve sistematik olmaması durumunda yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeylerini olumlu ve anlamlı bir şekilde etkilemediği görülmektedir (Ireys, Sills, Kolodner ve Walsh, 1996). Ancak bu bulgu ile ilgili araştırmaların sınırlı olduğu göz önünde tutulmalıdır. Çünkü Ireys, Sills, Kolodner ve Walsh (1996) tarafından yapılan çalışma hem bu açıdan tek bulgudur hem de JRA gibi son derece yoğun semptomları olan ve ölüm riski yüksek olan bir bozukluğa sahip çocukların ebeveynleri ile gerçekleştirilmiştir.

Bu araştırmanın bağımsız değişkeni olan psiko-eğitsel grup programının son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyi ve algıladıkları sosyal destekten memnuniyet düzeylerini olumlu yönde etkilediği söylenebilir. Katılımcıların algılanan sosyal destek düzeyinin ve algıladıkları sosyal destekten memnuniyet düzeylerinin olumlu şekilde etkilenmesi alan yazındaki diğer araştırma bulguları ile uyumludur. Alan yazında yapılan çalışmalar incelendiğinde yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları sosyal destek düzeyine yönelik yapılan çalışmaların genel özelliğinin aile odaklı danışmanlık hizmeti (David ve Rushton, 1991) ve destek grup uygulamaları (Ainbider ve arkadaşları, 1998; Feigin ve Peled, 1998; Stallard ve Dickinson, 1994) olduğu görülmektedir. Bu nedenle yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine ya da ailelerine yönelik yapılan aile eğitimi ve danışmanlığı uygulamalarının önemli bir yöntemin destek grup uygulaması olduğu ve bu uygulamanın yanı sıra psikolojik değişkenlerin de bu uygulamalarda içerilmesinin uygulanan programın etkililiğini artırdığını söylemek yerinde olacaktır.

Bu çalışmanın son araştırma sorusu olan katılımcıların psiko-eğitsel grup programından memnuniyetlerinin belirlenmesidir. Bu araştırma sorusu temelde programın sosyal gerçerliğini belirlemeye yöneliktir. Psiko-eğitsel grup programına katılan ebeveynlerin uygulanan PGPMBA'ından elde edilen puanların ortalaması deney grubu katılımcılarının psiko-eğitsel grup programından yüksek düzeyde memnun

olduğu göstermektedir. Bu bulgu alan yazındaki diğer araştırma bulguları ile uyumludur (Ainbider ve arkadaşları, 1998; Feigin ve Peled, 1998; Greaves, 1997; Pillay ve arkadaşları, 2011; Singer ve arkadaşları, 1999; Stallard ve Dickinson, 1994). PGPMBA maddelerinin ortalamaları tek tek incelendiğinde psiko-eğitsel programın sunum biçiminden ebeveynlerin genel olarak memnun oldukları görülmektedir. Ancak ebeveynlerin psiko-eğitsel programın sunum süresi konusunda kararsız oldukları görülmektedir. Ebeveynlerin programın dört gün ile sınırlı olmasını yeterli bulmamışlar ve programın daha fazla bir sürmesinin daha uygun olacağını belirtmişlerdir. Bu bulgu hariç, PGPMBA toplam puan ve madde ortalamaları ile ilgili bulgular uygulanan psiko-eğitsel grup programından ebeveynlerin memnun olduğunu gösterdiği gibi programın sosyal geçerliğine bir kanıt olarak değerlendirilebilir.

Araştırma bulgularının alan yazındaki diğer araştırma bulguları ile tek tek karşılaştırılmasının yanı sıra bulguların genel olarak ve değişkenler arasındaki ilişkilerinde göz önünde bulundurularak tartışılması önemlidir. Bu nedenle takip eden bölümde psiko-eğitsel grup programının uygulanması sonucunda elde edilen bulgular bütünlüklü bir bakış açısı ile tartışılmıştır.

Sosyal destek ile depresyon ve stres arasındaki negatif yönlü korelasyon alan yazında birçok çalışmada gösterilmiş ve ifade edilmiştir (Benson, Gross ve Kellum, 1999; Boyd, 2002; Coyne ve arkadaşları, 1987; Dyson, 1997; Dunn, Burbine, Bowers, Tantleff-Dunn, 2001; Hastings, 2003a; Kaner, 2003; Karadağ, 2009; Krauss, 1993; Meadon, Halle ve Ebata, 2010; Sharpley, Bitsika ve Efridimis, 1997; Wolf, Fisman, Ellison ve Freeman, 1998). Bu çalışmada uygulanan psiko-eğitsel grup programının birbiri ile ilişkili bu üç değişkenin açısından katılımcıları olumlu yönde etkilemesinin temelinde bu değişkenler arasındaki etkileşim olabilir. Bu nedenle bu çalışmanın stres, depresyon ya da sosyal destek algısı üzerinde tek başına olumlu etkisinin olduğunu söylemek bu değişkenler arasındaki ilişkinin görmezden gelinmesi riskini taşımaktadır.

Her ne kadar psiko-eğitsel grup programının OSB olan çocukların ebeveynlerinin stres ve depresyon düzeylerini düşürdüğü ve algılanan sosyal destek düzeyini yükselttiği bulunsa da psiko-eğitsel grup programının katılımcıların aile işlevleri üzerinde bir etkisinin olmadığı görülmüştür. Stres, depresyon ve sosyal destek değişkenleri arasındaki etkileşimin bu üç değişken ile aile işlevleri arasında da olduğu alan yazında ifade edilmiştir (Burrell, Thompson ve Sexton, 1994; Pirimoğlu, 1996;

Powers, 1991; Turnbull ve arkadaşları, 2006). Bu nedenle bu araştırmada psiko-eğitsel grup programının katılımcıların stres ve depresyon düzeylerini düşürmesi ve algılanan sosyal destek düzeyini arttırmasının aile işlevlerini de olumlu yönde etkilemesi beklenmiştir. Ayrıca psiko-eğitsel grup programın aile işlevlerini olumlu yönde etkileyecek içeriği de barındırmaktadır. Ancak stres, depresyon ve sosyal destek ile aile işlevleri arasında alan yazında belirtilen bu etkileşim bu araştırmada gözlemlenmediği gibi psiko-eğitsel grup programının içeriğinde katılımcıların aile işlevlerine yönelik uygulamalarda etkisiz olduğu görülmüştür. Bu durumun olası nedenleri yukarıda tartışılmıştır. Ancak özel eğitim ve ilgili alanlarda stres, depresyon ve sosyal destek ile aile işlevleri arasındaki etkileşimin ayrıntılı bir şekilde araştırılması gerektiği söylenebilir. Bunun yanı sıra yetersizliği olan çocukların ailelerin, aile işlevlerinin olumlu yönde etkileyecek program bileşenlerin belirlenmesine yönelik çalışmaların yapılması da alan yazına önemli katkılar sağlayabilir.

Psiko-eğitsel grup programının OSB olan çocukların ebeveynlerinin stres ve depresyon düzeylerini düşürmesi ve aynı zamanda algılanan sosyal destek düzeyini yükseltmesinin önemli bir nedeni de psiko-eğitsel grup programın OSB olan çocukların ebeveynlerinin gereksinimleri temelinde hazırlanması olarak görülebilir. Bu durum psiko-eğitsel grup programının uygulanması sonucunda katılımcıların memnuniyet düzeylerinin yüksek olması tarafından da desteklenmektedir. Türkiye ve diğer ülkelerde yetersizliği olan bireylere ve onların ailelerine verilen destek hizmetlerinin içeriği ve yaygınlığı her geçen gün değişime uğramakta ve aynı zamanda daha karmaşık ve nitelikli hale gelmektedir. Bu nedenle yetersizliği olan bireylere ve onların ailelerine yönelik uygulamaların bu bireylerin gereksinimleri temelinde planlanması uygulanan programın etkililiğini arttıracak gibi katılımcıların da programdan en fazla yararı elde etmelerine olanak sağlayacaktır.

Araştırmacı tarafından geliştirilen psiko-eğitsel grup programının oturum planları yapılandırılmış olmasına rağmen uygulama sırasında katılımcıların getirdiği program dışı konular da paylaşılmıştır. Fakat ebeveynlerin getirdiği program dışı konular açısından psiko-eğitsel grup programın uygulandığı üç farklı küçük grup arasında önemli bir farklılık söz konusu değildir. Bu nedenle psiko-eğitsel grup programının uygulamasında esnek davranılmasının katılımcıların sosyal destek algısını arttıran bir değişken olabileceği gibi aynı zamanda bu durum ebeveynlerin programdan

memnuniyet duymalarında bir etken de olabilir. Fakat bu esneklik, planlanan oturum planlarından herhangi bir kısmının uygulanmadığı anlamına gelmemektedir. Psiko-eğitsel grup programının içeriği katılımcılara kesinlikle tam anlamıyla verilmiştir. Ancak üç deney grubunda yer alan toplam 33 katılımcının psiko-eğitsel grup programının uygulanması sırasında yetersizliği olan çocuklarının özel gereksinimlerine yönelik soruları mümkün olduğu kadar cevaplanmaya çalışılmıştır. Bu durum katılımcıların algıladıkları sosyal destek düzeyine olumlu katkı sağlayan bir uygulama olabilir.

Psiko-eğitsel grup programının bulgularını alan yazın bulguları ile karşılaştırırken yaşanan en önemli sorun, uygulamacı yeterliliğinin değerlendirilmesine yönelik ölçütlerin alan yazında olmamasıdır. Bu durum ailelere yönelik psikolojik değişkenlere ilişkili uygulamaların sonuçlarının karşılaştırılmasında önemli bir engel oluşturmaktadır. Aile danışmanlığı ve benzeri psikoterapi uygulamalarının, uygulamacının kişilik özellikleri, iletişim becerileri ve bu alana yönelik becerilerinden çok fazla etkilendiği bilinmektedir (Gladding, 2011). Bu araştırmanın bağımsız değişkeni olan psiko-eğitsel grup programının etkililiğinin belirlenmesinde uygulamacı özelliklerinin etkilerini belirlemek oldukça zordur. Bu nedenle araştırma bulgularını değerlendirirken bu durum mutlaka göz önünde bulundurulmalıdır.

Araştırmanın bu bulguları bazı sınırlıklara sahiptir. İlk olarak psiko-eğitsel grup programın etkililiğine yönelik bulgular OSB olan çocukların ebeveynleri ile sınırlıdır. Bu araştırmanın bulgularının OSB dışında yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine genellenmemesi gerekmektedir. Bunun yanı sıra psiko-eğitsel grup programının etkililiği son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynleri ile sınırlıdır.

Araştırma bulgularının diğer bir sınırlılığı ise izleme çalışmasının yapılmamasıdır. Katılımcıların stres, depresyon ve algılanan sosyal destek düzeyinde meydana gelen olumlu değişimin kalıcılığı ile aile işlevlerinde olumlu yönde bir etkinin ortaya çıkıp çıkmadığı konusunda veri toplanmamış olması psiko-eğitsel grup programının oluşturduğu değişimin sürekliliği hakkında bir bulgunun olmamasına neden olmaktadır. Araştırma bu yönü ile sınırlıdır.

Araştırma bulgularının son sınırlılığı ise katılımcıların son iki yıl içerisinde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin oluşturduğu evreni ne kadar örneklediği sorusunun yanıtının verilememesidir. Deney ve kontrol gruplarının oluşturulduğu illerin

belirlenmesinde en temel ölçütlerin söz konusu illerde yeter sayıda katılımcının bulunması, psiko-eğitsel grup programın uygulanacağı özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinin işbirliğine açık olması ve uygulamanın yapılacağı ilin araştırmacının kaynaklarını zorlamayacak uzaklıkta olmasının temel alındığı unutulmamalıdır. Bu nedenle araştırma bulgularını OSB olan çocukların ebeveynlerine genellerken bu durum göz önünde bulundurulmalıdır.

Bu araştırmanın bulguları değerlendirildiğinde gelecekte yapılacak araştırmaların içeriğine yönelik bazı öneriler yapılabilir. İlk olarak alan yazında yetersizliği olan bireylerin ailelerine yönelik yapılan çalışmaların sonuçlarının karşılaştırılmasında daha etkili ölçütlere sahip olunabilmesi için etkin uygulamacı yeterliliklerinin tanımlanmasına gereksinim duyulmaktadır. Bu ölçütlerin tanımlanması ile alan yazında gerçekleştirilen araştırma bulgularının karşılaştırılmasında önemli bir değişken kontrol altına alınmış olacaktır.

Yetersizliğin aile işlevlerine ve yapısına etkisinin tanımlanmasına yönelik daha fazla araştırmaya gereksinim duyulmaktadır. Bu araştırma bulguları yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin aile işlevlerine ve yapısına yönelik değişkenlerin tanımlanmasına ve bu ailelere yönelik hazırlanan destek programların bu değişkenleri barındırmasına olanak sağlayacaktır. Bu durum yetersizliği olan çocukların ailelerinin daha etkili destek hizmetleri ile karşılaşmalarını kolaylaştırabilir.

Yetersizliği olan çocukların ebeveynleri ve ailelerinde stres ve depresyon ile algılanan sosyal destek arasındaki etkileşim özel eğitim ve ilgili alan yazında yoğun olarak çalışılmış olmasına rağmen bu değişkenler ile aile işlevleri ve yapısı arasındaki ilişki de daha fazla araştırılmalıdır. Bu değişkenler arasındaki ilişkinin daha ayrıntılı bir şekilde tanımlanması yetersizliği olan çocukların ailelerinin ve aile üyelerinin daha etkili destek hizmetleri almalarına olanak sağlayabilir.

Yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine yönelik gerçekleştirilen ve bu çocukların ailelerin işlevlerini ve yapısını olumlu yönde değiştirmeyi amaçlayan çalışmaların TSG modeli ve benzeri modellerin getirdiği açıklamalar doğrultusunda etkili uygulamara yönelik gelecek araştırmalar yetersizliği olan bireylerin ailelerinin daha işlevsel olmalarına yardımcı olabilir.

Araştırmacı tarafından geliştirilen psiko-eğitsel grup programının içeriğinde gerekli düzenlemelerin yapılması ile bu programın diğer yetersizlik türleri üzerinde

etkiliğinin araştırılması alan yazında yetersizliği olan çocukların ailelerine olumlu yönde katkıların sağlanmasına yardımcı olacaktır. Araştırma bulgularının bu yönde yaygınlaştırılması yetersizliği olan bireylerin ailelerine yönelik destek hizmetlerinin hem niceliğine hem de niteliğine katkı sağlanmasına olanak sağlayacaktır.

EKLER

EK 1- Katılımcı Bilg Formu	149
EK 2- Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2-Türkçe Versiyonu Örnek Maddeler	151
EK 3- Stres Envanteri	152
EK 4- Beck Depresyon Ölçeği	153
EK 5- Esneklik ve Bağlılık Değerlendirme Ölçekleri-IV Örnek Maddeler	154
EK 6- Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği	155
EK 7- Psiko-Eğitsey Grup Programı Memnuniyet Belirleme Aracı	156
EK 8- Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları	158
EK 9- Gereksinim Analizi Aydınlatma ve Onam Formu	161
EK 10-Pilot Uygulama Aydınlatma ve Onam Formu	162
EK 11-Katılımcı Dosyası	164
EK 12-Psiko-Eğitsel Grup Programı Oturum Planları	281

Ek-1: Katılımcı Bilgi Formu

Aile Kodu:

Tarih:

Sayın Veli;

Aşağıda aileniz ve aile bireyleriniz hakkında bazı bilgileri yazmanız istenmiştir. Bu bilgiler çalışmamızın bazı aşamalarında kullanılacaktır. Ancak kesinlikle başka kişiler ile paylaşılmayacak ve bilimsel amaçlar dışında kullanılmayacaktır. Aşağıda istenen bilgileri eksiksiz doldurmanız, çalışmamamızın daha iyi planlanmasına ve yetersizliği olan çocukların ailelerine daha iyi hizmet verilemesine olanak sağlayacaktır. Çalışmamıza katıldığınız ve bize yardım ettiğiniz için teşekkür ederiz.

Psikolog, Özel Eğitim Uzmanı Avşar

Ardıç

Pamukkale Üniversitesi

Formu Dolduran Kişinin;

1. Yetersizliği olan bireye yakınlığınız?

() Annesi () Babası

2. Yaşınız:.....

3. Yaşadığınız İl:.....

4. Eğitim Durumunuz:

() Okur-Yazar Değil	() Ortaokul	() Üniversite
() Okur-Yazar	() Lise	() Yüksek Lisans
() İlkokul	() Yüksek Okul	() Doktora

5. Medeni Haliniz:

() Evli () Bekar () Dul/Boşanmış

6. Eşinizin Eğitim Durumu:

() Okur-Yazar Değil	() Ortaokul	() Üniversite
() Okur-Yazar	() Lise	() Yüksek Lisans
() İlkokul	() Yüksek Okul	() Doktora

7. Mesleğiniz:.....

8. Bir işte çalışıyor musunuz?

() Evet () Hayır

9. Ailenizin aylık ortalama geliri:.....

10. Kaç çocuğunuz var:.....

11. Yetersizliği olan çocuk sayısı:.....

12. Yetersizliği olan çocuğunuzun:

a. Tanısı/yetersizlik türü:.....

b. Yaşı:.....

c. Cinsiyeti: () Kız () Erkek

d. Yetersizliği olan çocuğunuzun tanısı ilk ne zaman konuldu?/...../20....

Ek-2: Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2 Türkçe Versiyonu Örnek Maddeler

1. Stereotip Davranışlar

- a. Yaylanarak yürür (örn., parmak ucunda yürüme)
- b. Nesneleri (örn., insan saçı, eli ve oyuncaklar) koklar

2. İletişim

- a. Elde etmek istediği şey için istekte bulunmaz.
- b. Yaşlılarıyla ya da yetişkinler ile sohbet başlatmaz.

3. Sosyal Etkileşim

- a. Göz kontağından kaçınır; biri ona baktığında gözlerini başka tarafa çevirir.
- b. Uygun olmayan şekilde güler, kıkırdar, ağlar.

Ek-3: Stres Envanteri Örnek Maddeler

Çocuğumun diğer çocuklar gibi olmasa da gelişme göstereceğine inanıyorum.

Çocuğumuzun özellikleri hakkında fazla şey bilmemek beni endişelendiriyor.

Çocuğumun doğduğundan beri arkadaşlarımla eskisi gibi görüşmüyorum.

Ek-4: Beck Depresyon Ölçeği Örnek Maddeler

- (a) Kendimi üzgün hissetmiyorum.
 - (b) Kendimi üzgün hissediyorum.
 - (c) Her zaman için üzgünüm ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum.
 - (d) Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum.
-
- (a) Kendimi diğer insanlardan daha kötü görmüyorum.
 - (b) Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum.
 - (c) Kendimi hatalarım için çoğu zaman suçluyorum.
 - (d) Her kötü olayda kendimi suçluyorum.

Ek-5: Esneklik ve Bağıllık Değerlendirme Ölçekleri- IV Örnek Maddeleri

- a. Aile üyeleri birbirlerinin hayatları ile ilgilidir.
- b. Ailemiz içindeki kuralları ihlal etmenin bedeli ağırdır.
- c. Aile üyeleri çok iyi birer dinleyicidir.
- d. Aile üyeleri arasındaki yakınlık derecesi

Ek-6: Yenilenmiş Ana-Baba Sosyal Destek Ölçeği Örnek Maddeler

Güç durumda olduğumda, bana gerçekten yardım edeceğine inandığım birileri var.

Acil bir işim çıktığında, çocuğuma göz kulak olacak birileri var.

Hasta olduğumda benimle ilgilenecek birileri var.

Ek-7. Psiko-Eğitsel Grup Programı Memnuniyet Belirleme Aracı

	Kesinlikle Katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle Katılmıyorum
1. Uygulanan programın içeriği gereksinimlerime uygundu.					
2. Programın içeriği yeteri kadar detaylıydı.					
3. Programın içeriği için ayrılan zaman yeterliydi.					
4. Programın içeriğinde gerekli olmayan bilgiler de vardı.					
5. Programın içeriği eğlenceli bir şekilde sunuldu.					
6. Program içeriğinde gösterilen videolar amaca uygundu.					
7. Program içeriğinde yer alan etkinlikler amaca uygundu.					
8. Programın içeriği sunulurken uygulamacı gerekli özeni gösterdi.					
9. Programın içeriği sunulurken uygulamacı sorularımıza açık cevaplar verdi.					
10. Programın içeriği sunulurken uygulamacı bizimle etkili iletişim kurdu.					
11. Programın içeriği sunulurken gereksinimlerimize göre düzenlemeler yapıldı.					
12. Programın içeriği sunulurken uygulamacı bizim katılımımızı teşvik etti.					
13. Programın sunum saatleri uygundu.					
14. Programın sunum yeri bizi rahatsız etmeyecek şekilde					

düzenlenmişti.					
15. Katılımcı dosyaları bizim gereksinimlerimize cevap verecek şekilde hazırlanmıştı.					

Ek-8.Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları

Görüşme Başlangıcı:

Merhaba. Sizinle görüşme nedenim yetersizliği olan çocukların aileleri için hazırlamakta olduğumuz aile eğitim programının içeriğini belirlemek için görüşlerinizi almaktır. Hazırlamakta olduğumuz bu program yeni tanı almış çocukların ailelerinin gereksinimlerini temel alacaktır. Bu görüşmeyi ses kayıt cihazı ile kayıt edeceğim. Bu kayıtlar sadece bilimsel amaçlar için kullanılacak ve başkalarıyla paylaşılmayacaktır. Görüşme sonunda bizimle paylaştıklarınızın kullanılmamasına yönelik bir talebiniz olması durumunda görüşme kayıtları size geri verilecektir. Görüşmemiz yaklaşık 45 dakika sürecektir. Bu bilgiler ışığında görüşmenin kayıt edilmesine ve bilimsel amaçlar için kullanılmasına yazılı ve sözlü olarak izin veriyor musunuz? Sizin sormak istediğiniz bir şey var mı? Eğer hazırsanız sorulara geçebiliriz.

Sorular

1. Bize biraz ailenizden ve kendinizden bahseder misiniz?
2. Çocuğunuzun durumu hakkında neler hissediyorsunuz? (Odak: Duygusal Farkındalık)
 - a. Şu anda çocuğunuzun durumu hakkında neler hissediyorsunuz?
 - b. İlk öğrendiğinizde neler hissettiniz?
 - c. Çocuğunuzun durumunu düşündüğünüzde şimdi ve gelecekte sizi en çok kaygılandıran konular nelerdir?
 - d. Çocuğunuzun durumunu düşündüğünüzde çocuğunuzda gözlediğiniz ve sizi en çok üzen şeyler nelerdir?
 - e. Ailenizin geleceği hakkında neler düşünüyorsunuz?
3. Çocuğunuzun özel durumu hakkında neler biliyorsunuz? (Odak: Yetersizliğin doğası, nedenleri ve özellikleri)
 - a. Çocuğunuzun bu özel durumunun ne olduğu hakkında bildiklerinizi anlatabilir misiniz?
 - b. Sizce çocuğunuzun bu durumunun nedenleri neler olabilir?
 - c. Bu durumun çocuğunuzun nasıl etkileyeceğini düşünüyorsunuz?
4. Çocuğunuzun özel durumunu çevrenizde bulunan insanlardan hangilerine anlattınız? (Odak: Çevre ve aile ile iletişim)
 - a. (Anlattıysa) Bu kişilere çocuğunuzun özel durumunu anlatırken neler yaşadınız?
 - b. (Anlatmadıysa) Çocuğunuzun özel durumunu çevrenizdeki insanlara neden anlatmadınız/anlatamadınız?

5. Çocuğunuzun özel durumunu öğrendiğinizden bu yana aile yaşantınızda neler değişti? (Odak: Çevre ve aile ile iletişim)
 - a. Eşiniz ve diğer çocuklarınızla daha önce ve şu an neler yaşadığınızdan söz eder misiniz?
 - b. Çocuğunuza otizm tanısı konulduktan sonra aile içi ilişkilerinizde nasıl bir değişiklik oldu?
 - c. Çevrenizdeki insanların size karşı davranışlarında bir değişiklik oldu mu?
 - d. Aileniz, akrabalarınız ve komşularınız sizin duygularınıza ve düşüncelerinize karşı nasıl tepkiler gösteriyorlar?
6. Çevrenizdeki insanlarla çocuğunuzun durumu ile ilgili olarak bir sorun yaşadığınızda bu sorunu nasıl çözüyorsunuz? (Odak: Çatışma çözme becerileri)
 - a. Aile bireyleri ile çocuğunuzun durumu ile ilgili olarak ortaya çıkan bir sorunu nasıl çözüyorsunuz?
 - b. Akrabalarınızla ve komşularınızla çocuğunuzun durumu ile ilgili olarak ortaya çıkan bir sorunu nasıl çözüyorsunuz?
7. Çocuğunuzun sizi zor durumda bırakan ya da sizi üzen davranışları hakkında neler söyleyebilirsiniz? (Odak: Sorun davranışlar)
 - a. Çocuğunuzun sizce sorun davranışları var mı? Varsa bu davranışlar nelerdir?
 - b. Bu davranışlar ortaya çıktığında neler yapıyorsunuz?
 - c. Bu davranışlar çevrenizle aranızdaki iletişimi nasıl etkiliyor?
8. Çocuğunuzun durumu ile ilgili yasal haklarınız konusunda neler düşünüyorsunuz? (Odak: Yasal haklar)
 - a. Çocuğunuzun eğitim, sağlık, sosyal güvenlik ve toplumsal yaşamda sahip olduğu hakları nelerdir?
 - b. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri ile kamu kuruluşlarında çocuğunuzun sahip olduğu haklar hakkında neler biliyorsunuz?
 - c. Çocuğunuzun eğitim, sağlık, sosyal güvenlik ve toplumsal yaşamda ne gibi yasal haklara sahip olmasını isterdiniz?
9. Çocuğunuza tanı konulduğundan bu yana hangi konularda zorlandınız?

- a. Sizce bu konularda neden zorlandınız?
- b. Bu süreç içerisinde neleri bilmek isterdiniz?
- c. Bu süreç içerisinde çevrenizdeki insanların ne gibi davranışları sizin daha rahat olmanızı sağladı?

10. Buraya kadar konuştuğumuz konuları göz önünde bulundurursak bu konularda hazırlanmış bilgilerin paylaşılacağı ve sizinle benzer durumda olan aileler ile birlikte katılacağınız grup çalışmalarına katılmak hakkında neler düşünüyorsunuz?

11. Bunların dışında sizin eklemek istedikleriniz nelerdir?

Diğer aileler ile de görüşmeler yapıldıktan ve sonuçlar analiz edildikten sonra bu çalışmanın sonuçlarından sizi haberdar edeceğiz. Bu görüşme için zaman ayırdığınız ve bize yardımcı olduğunuz için çok teşekkür ederiz.

Ek-9. Gereksinim Analizi Aydınlatma ve Onam Formu

Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri tarafından desteklenen bu doktora tezinin amacı "Otistik Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Ailelerine Yönelik Bir Psiko-Eğitsel Grup Programının Ebeveynler Bazı Psikolojik Değişkenleri Üzerindeki Etkisi"ni incelemektir. Bu amaçla son iki yıl içerisinde otistik spektrum bozukluğu alan çocukların ailelerine yönelik bir psiko-eğitsel program geliştirilecektir.

Psiko-eğitsel programın geliştirilmesi aşamasında program içeriğinin yeni tanı almış çocukların ailelerinin gereksinimlerine göre hazırlanması programın daha verimli olmasını ve programın ailelerin daha çok işine yaramasına olanak sağlayacaktır. Bu amaçla, sizlerle okul ortamında ya da sizin uygun göreceğiniz bir ortamda görüşmeler yapılacak ve bu görüşmelerin ses kaydı alınacaktır.

Bu proje ve doktora tezinin sonunda yeni tanı almış otistik spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin yararlanabileceği bir aile eğitim programı geliştirilecektir. Geliştirilen programın içeriği uzmanlar tarafından kullanılacak ve ailelerin tanılama sonrası süreçte yaşayabileceği sıkıntıların önüne geçilmesi sağlanmaya çalışılacaktır. Geliştirilecek olan program siz ailelerin görüşmeler sırasında verdiği bilgilerin analiz edilmesi ile geliştirilecektir. Siz ailelerin verdiği bilgiler değerlendirildikten sonra sonuç hakkında bilgilendirileceksiniz.

Yukarıda açıklanan "Otistik Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Ailelerine Yönelik Bir Psiko-Eğitsel Grup Programının Ebeveynler Üzerine Etkisi" konulu doktora tezi ve projesini anladığımı, projenin ilk basamağı olan yarı yapılandırılmış görüşmelere katılacağımı ve bu görüşmelere kendi rızam ile katıldığımı beyan ediyorum.

Adı Soyadı:

Tarih:

İmza

Ek-10. Pilot Uygulama Aydınlatma ve Onam Formu

Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri tarafından desteklenen bu doktora tezinin amacı "Otistik Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Ailelerine Yönelik Bir Psiko-Eğitsel Grup Programının Ebeveynler Bazı Psikolojik Değişkenleri Üzerindeki Etkisi"ni incelemektir. Bu amaçla son iki yıl içerisinde otistik spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların ailelerine yönelik bir psiko-eğitsel program geliştirilmiştir.

Psiko-eğitsel programın geliştirilmesi aşamasında program içeriği yeni tanı almış çocukların ailelerin gereksinimleri belirlenerek hazırlanmıştır. Bu amaçla dokuz aile ile görüşmeler gerçekleştirilmiş ve bu görüşmeler analiz edilmiştir. Programın bu şekilde hazırlanması programın daha verimli olmasını ve programın ailelerin daha çok işine yaramasına olanak sağlayacaktır. Aileler ile yapılan görüşmeler sonucunda ailelerin şu konularda gereksinimleri olduğu belirlenmiştir: (a) Otistik spektrum bozukluğunun doğası ve nedenleri, (b) yasal haklara ilişkin bilgi gereksinimi, (c) ebeveynlerin duygusal farkındalığı, (d) sorun davranışlarla baş etme yolları ve (e) Aile yapısı ve işleyişinin düzenlenmesi (iletişim).

Psiko-eğitsel program yukarıda bahsedilen başlıklara altında 45 dakikalık 16 oturum şeklinde gerçekleştirilecektir. Programın dört hafta boyunca sizinle belirlediğimiz gün ve saatlerde dörder saatlik oturumlarla yapılması planlanmıştır. Program uygulanmadan önce ve programın uygulanması bittikten sonra sizden bazı ölçme araçları ile bilgiler toplanacaktır. Bu bilgiler programın ne kadar etkili olduğunu belirlemek amacıyla analiz edilecektir. Bu araştırma boyunca toplanan bilgilerin hiç biri sizin izniniz olmadan başka kişilerle paylaşılmayacaktır.

Bu proje ve doktora tezinin sonunda yeni tanı almış otistik spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin yararlanabileceği bir aile eğitim programının özel eğitim alanına kazandırılması amaçlanmaktadır. Geliştirilen programın içeriği uzmanlar tarafından kullanılacak ve ailelerin tanılama sonrası süreçte yaşayabileceği sıkıntıların önüne geçilmesini sağlamaya yardımcı olabilecektir.

Yukarıda açıklanan "Otistik Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Ailelerine Yönelik Bir Psiko-Eğitsel Grup Programının Ebeveynler Bazı Psikolojik Değişkenleri Üzerindeki Etkisi" konulu doktora tezi ve projesini anladığımı, projenin ikinci basamağı olan pilot uygulamaya katılacağımı ve bu uygulamalara kendi rızam ile

katıldığımı beyan ediyorum.

Adı Soyadı:

Tarih:

İmza:

Ek-11. Katılımcı Dosyası**OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞUNA SAHİP ÇOCUKLARIN
AİLELERİNE YÖNELİK PSİKO-EĞİTSEL GRUP PROGRAMI*****KATILIMCI DOSYASI****AVŞAR ARDIÇ****PSİKOLOG, ÖZEL EĞİTİM UZMANI****ANADOLU ÜNİVERSİTESİ****ESKİŞEHİR-2012**

** Bu çalışma Anadolu Üniversitesi tarafından Bilimsel Araştırma Projesi olarak desteklenmektedir.*

Sayın Katılımcı;

Katılmayı yazılı ve sözlü olarak kabul ettiğiniz bu program, Anadolu Üniversitesi Özel Eğitim Bölümü Zihinsel Engelliler Öğretmenliği Doktora Programı kapsamında doktora tezi olarak hazırlanmış bir çalışmadır. Programın hazırlanmasında Prof. Dr. Atilla Cavkaytar, Doç. Dr. Sevgi Küçüker ve Prof. Dr. Esra Ceyhan tez izleme kurulunda yer almaları nedeniyle danışman olarak görev almışlardır. Ayrıca psiko-eğitsel programın geliştirilmesinde Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik alanından Doçent olan iki uzmandan da görüş alınmıştır. Program ülkemizdeki tanı sonrası yalnız kalan, yaşadıkları sorunlara çözüm bulmakta sorun yaşayan Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların ailelerine yardımcı olmak amacıyla hazırlanmıştır. Bu nedenle bu programın geliştirilmesinde ve etkililiğin değerlendirilmesine sağladığınız katkılardan dolayı hepinize teşekkür ederiz.

Avşar ARDIÇ

Psikolog, Özel Eğitim Uzmanı

OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĐU, DOĐASI, NEDENLERİ VE ÖZELLİKLERİ

İnsan yok olurmuş. Olabilir. Ama direnerek yok olalım. Kaderimiz
hiçlikse bile bunu biz hak etmiş olmayalım.

Oberman

OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞU

Otistik spektrum bozukluğu (OSB) son yıllarda giderek yaygınlaşan bir bozukluk olarak karşımıza çıkmaktadır. Amerika Birleşik Devletleri Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi'nin verilerine göre her 150 çocuktan 1'nin otistik spektrum bozukluğuna sahip olduğunu belirtmiştir.

Otistik spektrum bozukluğu her çocukta farklı özelliklerle görülse de genel olarak üç temel alanda problemlerin yaşandığı söylenebilir: İletişim, sosyal etkileşim, tekrarlayan davranışlar ve ilgiler. Bu üç alanda görülen problemlerin miktarı ve düzeyi Otistik Spektrum Bozukluğunun bir şemsiye kavram olmasına neden olmuştur. Otistik Spektrum Bozukluğunu beş alt bozukluluk oluşturmaktadır. Bunlar; Asperger Sendromu, Otizm, Rett Sendromu, Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu, Başka Türlü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk (Atipik Otizmi de kapsar). Bu bozuklukları ayrıntıları ile incelemeyen önce Otistik Spektrum Bozukluğunun tarihçesini incelemek yerinde olacaktır.

OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN TARİHİ

Otistik Spektrum Bozukluğu günümüzde giderek yaygınlaşan bir bozukluk olmasına rağmen aslında son derece yeni tanılanmış bir bozukluktur. Otistik Spektrum Bozukluğu ilk defa 1943 yılında Leo Kaner ve Hans Asperger tarafından ayrı ayrı tanımlanmıştır. Otistik Spektrum Bozukluğunun tanılanmasından sonraki yıllarda uzmanların OSB olan bireylerin iyileşebilmesine ya da durumlarının daha iyi bir hale getirilmesine yönelik son derece az umutları vardı. Otistik Spektrum Bozukluğunun tanındığı ilk yıllarda bozukluğunun gerekçesi olarak "ilgisiz ebeveynlik" ya da "buzdolabı anneler" gösterildi.

1960 yıllara gelindiğinde Otistik Spektrum Bozukluğunun tedavisine yönelik bakış açısı ciddi bir şekilde değişti.

- İlk olarak, yapılan araştırmalar Otistik Spektrum Bozukluğu ile ebeveynlik arasında bir ilişkinin olmadığını gösterdi. Bu araştırmalar Otistik Spektrum Bozukluğunun nörobiyolojik bir sorun olduğunu ortaya koydu.

- İkinci önemli değişiklik, araştırmacıların davranış temelli eğitim uygulamalarının Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların dil ve zihinsel işlevlerinde iyileşmeye neden olduğunu tespit etmeleridir. Bu tespit, Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların tedavisinde eğitim uygulamalarının önemini göstermiş ve bu alanda yapılan çalışmaların hızlanmasına neden olmuştur.
- Üçüncü ve en önemli değişiklik ise Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların ailelerinin kendi aralarında dernekler kurarak örgütlenmeleri ve çocuklarının haklarını aramak için mücadele etmeleridir.

Tüm bu çabalar ve araştırmalar Otistik Spektrum Bozukluğu olan bireyler üzerinde daha fazla araştırma yapılmasına, eğitim ve tedavi olanaklarının artmasına ve tüm bunların yasalar ile güvence altına alınmasına neden olmuştur. Günümüzde Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların eğitimlerine, kaynaştırma sınıflarında ve Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri'nde devam edilmektedir. Tedavide kullanılan yöntemler daha etkili ve başarılı olmaktadır. Ancak unutulmamalıdır ki Otistik Spektrum Bozukluğu'nun kesin bilinen ve bozukluğun bütün etkilerini ortadan kaldıran bir yöntem söz konusu değildir. Otistik Spektrum Bozukluğu yaşam boyu süren ancak eğitimle etkileri azaltılabilen bir bozukluktur.

OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN TANIMI

Günümüzde Otistik Spektrum Bozukluğu ile ilgili hemen hemen her ay yeni bir bulgu karşımıza çıkmaktadır. Ancak araştırmaların sonuçlarına baktığımızda Otistik Spektrum Bozukluğunun nedenlerini belirlemekten hala çok uzak olduğumuz bir gerçektir. Bununla birlikte, yapılan araştırmalar Otistik Spektrum Bozukluğu'nun ne olduğu ve nasıl geliştiği hakkında geniş bilgiler sağlamaktadır. Araştırmalardan elde edilen bu bilgiler Otistik Spektrum Bozukluğu tedavilerinin daha etkili hale getirilmesinde önemlidir.

Otistik Spektrum Bozukluğu beş alt bozukluktan oluşmaktadır. Bu bozukluklar;

1. Asperger Sendromu

2. Otizm

3. Rett Sendromu

4. Çocukluk Dezintegratif Bozukluğu

5. Başka Türlü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk (Atipik Otizmi de kapsar)

Otistik Spektrum Bozukluğu'nu oluşturan bütün bu bozuklukların özellikleri birbirinden farklıdır. Bunun yanı sıra, aynı bozuklukla tanılanan çocukların özellikleri de birbirinden farklılık göstermektedir. Ancak *bu bozukluklar (a) sosyal etkileşim, (b) sözel ve sözel olmayan iletişim ve (c) tekrar edici davranış ve ilgiler alanlarında benzer davranışlar gösterirler. Bunlara ek olarak, Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklar duyular yolu ile gelen uyaranlara karşı normal tepkiler verememektedirler. Bu belirtiler hafiften ağıra doğru bir çeşitlilik göstermektedir ve her bireyde farklılaşmaktadır. Örneğin, OSB olan çocuk okumaya öğrenmede çok az sorun yaşarken sosyal etkileşimde çok ciddi sorunlar yaşayabilmektedir. Ancak her çocuk, iletişim, sosyal ve davranışsal olarak farklılaşsa da OSB tanı ölçütlerini karşılarlar.*

OTİZM

Otizm, otistik spektrum bozuklukları içerisinde yer alan bir bozukluktur. Bazen otizm kavramının otistik Spektrum Bozukluğu kavramı yerine kullanıldığı olmaktadır. Ancak bu doğru değildir. Otizm, Otistik Spektrum Bozukluğu içerisinde yer alan farklı bir bozukluktur. Otizm kısaca iletişimde ve sosyal beceriler ile ilgili alanlarında sınırlılık olarak tanımlanabilir.

Ülkemizde Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde (2006) otizmin tanımı şu şekilde yapılmıştır: "*otistik birey; sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılığı erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve bu özellikleri nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey*".

Otizm, sözel ve sözel olmayan iletişimi ve sosyal etkileşimi ciddi bir şekilde etkileyen bir gelişimsel yetersizliktir. Bu yetersizliğin ilk belirtileri genellikle üç yaşından önce

çıkar. Bu bozukluk çocukların eğitim performanslarını olumsuz şekilde etkiler. Bunların dışında otizme eşlik eden diğer davranışsal sorunlar tekrar edici etkinlikler ve stereotipik hareketler, çevrede meydana gelen ve rutinlerde meydana gelen değişikliklere karşı direnç ve duyuşal uyarılara gösterilen olağandışı tepkilerdir.

Otizmi olan çocuklar iletişimde de ciddi problemler yaşamaktadırlar. Bu çocukların yaklaşık % 50'si yaşam boyu konuşamamaktadır. Ancak konuşamayan bu çocukların çok büyük bir bölümü sözel olmayan yollar ile iletişim kurabilmektedirler. Sözel olmayan iletişim becerilerinin öğretiminde kullanılan ve etkililiğı bilimsel olarak kanıtlanmış bazı programlar söz konusudur.

Otizmi olan çocuklar eğer konuşuyorlar ise *ekolali* denilen bir davranış örüntüsüne sahip olmaktadır. Ekolali, çocuğun başkalarının söylediğı kelime ya da cümleleri tekrar etmesidir. Bunun yanı sıra otizm olan çocuklar iletişimi başlatmakta, sürdürmekte ve sonlandırmakta, göz kontağı kurmakta ve konuşma sırasını beklemekte zorlanmaktadır.

Otizmi olan çocukların sorun yaşadığı bir diğer alan sosyal etkileşimde sınırlılıklardır. Bu çocuklar başkaları ile kendiliğinden sosyal etkileşime girmezler. Sanki kendi dünyalarında yaşıyorlarmış gibidirler. Sonuç olarak bu çocukların yaşıtlarından daha az arkadaşları vardır ya da hiç yoktur. Bu çocuklar genellikle tek başlarına zaman geçirmeyi tercih ederler. Bu çocuklar sosyal ortamı anlamakta ve sosyal ilişkileri yaplandırmakta da ciddi sıkıntılar yaşamaktadırlar.

Otizmi olan çocuklar stereotipik davranışlar denilen tekrar edici davranışlar ve yoğun ilgi odaklanması da göstermektedirler. Bu davranışlar çocuktan çocuğa farklılık gösterse de hemen her çocukta bir örneğine rastlanmaktadır. Otizm olan çocukların bir çoğı günlük rutinlere aşırı bağılılık gösterirler. Örneğin servis şoförünün değışmesi bile otizm olan çocukların ciddi tepkilerine neden olabilmektedir. El-çırpma, öne arkaya sallanma, nesneleri çevirme ve sallama gibi sıra dışı davranışlar gözlenmektedir.

Otizmi olan çocukların % 75'inde zihinsel yetersizlik görölmektedir. Bu çocukların % 25'i normal ya da normalin üzerinde zihinsel işlevlere sahiptirler. Ancak zihinsel yetersizlik otizmin bir parçası ya da bir bileşeni değıldir.

ASPERGER SENDROMU

Asperger sendromu Hans Asperger tarafından tanımlanan bir bozukluktur. Asperger sendromu sosyal becerilerin yeterli gelişiminde problemler ve sınırlı ya da olağandışı ilgi alanlarıyla ilişkili bir bozukluktur. Asperger sendromuna sahip olan çocuklar dil ve konuşma becerilerine sahip olabilirler ancak iletişimin diğer bileşenlerinde bazı sorunlar yaşamaktadırlar. Kavramları, şakaları, imaları, jest ve mimikleri anlamakta zorluklar yaşamaktadırlar. Konuşma konuları genel olarak yoğun ilgi duydukları konular üzerinedir. Bu konular dışında konuşmakta zorluk çekerler ve istemezler. Aynı zamanda diğerlerinin duygu ve hislerini anlamakta zorlanırlar.

Asper sendromuna sahip olan çocuklar, otizmi olan çocukların aksine normal zihinsel işlevlere sahiptir. Asperger sendromu olan çocukların çoğunluğu zihinsel yetersizliğe sahip değildir. Bu durumu otizmi olan çocukların içerisinde normal zeka düzeyine sahip olanlar ile karıştırmamak gereklidir. İki bozukluk birbirinden oldukça farklıdır ve her bozukluğun zihinsel işlevler konusunda sahip oldukları özellikler birbirinden farklıdır.

Otizmi olan çocukların aksine asperger sendromu olan çocukların dil gelişimi normaldir. Yüksek işlevli otizmi olan çocuklar ile asperger sendromu olan çocuklar arasında dil gelişimi açısından temel farklılık dili anlamlandırmada ortaya çıkmaktadır. İki sendrom arasında davranışlar ve performans açısından da anlamlı farklılıklar söz konusudur. Asper sendromunun genel özellikleri şunlardır:

- * Sözel olmayan işaretleri anlamakta zorluk
- * Takıntılı ilgi
- * Zayıf organizasyon becerileri
- * Duyusal problemler
- * Düşük öz-güven ve depresyon
- * Sakarlık
- * Başkalarının duygularını fark etmede sınırlılık

- * Rutinlerin deęiřtirilmesine karřı direnç
- * Favori konuřma konusuna odaklanma eęilimi
- * Sosyal olarak tutukluk ve beceriksizlik
- * Konsantre ve bilgiye dayalı dūřünme
- * Gōrsel materyallerin daha iyi kavranması

RETT SENDROMU

Rett sendromu, Otistik Spektrum Bozukluęu kavramı altında belirtilen ve genetik temelli bir bozukluk olduęu kanıtlanan tek sendromdur. Sadece kız çocuklarında gōrōlūr. Rett sendromu olan çocuklarda ağır zihinsel yetersizlik ve otistik ۆzellikler birlikte gōrōlūr. Bu sendrom ilerleyici bir bozukluktur. Gōrōlme sıklıęı 10000 çocukta 1'dir.

Rett sendromuna sahip olan çocuklar yařamlarının ilk 6-18 ay arasında normal gelişim gösterirler. Bu dönem içerisinde Rett sendromunun belirlenmesinde yardımcı olabilecek tek belirti elin motor hareketlerinin gelişiminde gecikmenin ortaya çıkmasıdır. Normal gelişim sürecinin sonunda Rett sendromu olan çocukların gelişimlerinde bir durgunluk dönemi yařanır. Bu çocukların bu dönemde gelişimleri durur ve bu sürecin hemen ardından gelişimlerinde gerileme başlar. Genellikle ilk olarak iletişim becerilerini kaybederler. Normal gelişim döneminde kazandıkları veya kullandıkları kelimeleri, jestler ve mimikler kaybederler ve kullanamazlar. Bu gerileme döneminde fiziksel gelişimleri de durur.

Gelişimin durması ve gerilemesi ile birlikte bazı belirtiler gōrōlmeye başlar. El vuruřları, parmak ve oyuncakların aşırı yalanması, baęırma, ani ve anlamsız gōlmeler ve kafatası büyümesinin yavaşlamasıdır. Stereotip davranıřlar genellikle bu dönemin sonunda 3 yařına doęru ortaya çıkar. Bu dönemde Rett sendromu olan çocuk amaçları doęrultusunda ellerini kullanamaz. En belirgin stereotip hareket ellerin burulması, ovuřturulmasıdır. Bu stereotip hareketin yanı sıra el çırpma ve eli aęza sokma gibi tekrarlayıcı hareketler gōzlemlenir.

Bazı fiziksel belirtiler de ortaya çıkar. Titreme, soluk almada düzensizlik, çiğneme ve yutma zorlukları gibi belirtiler de görülmeye başlar. Bunun yanı sıra bozukluk ilerledikçe ortopedik bozukluklar ortaya çıkmaya başlar. Rett sendromu olan çocuğun yürüyüşü giderek hantallaşır ve yürürken dengesini sağlamakta zorlanır. Rett sendromu olan çocuklar 10 yaşına geldiklerinde yürüme becerisini tamamen kaybedebilirler. Omurgalarında eğiklik ortaya çıkabilir ve tekerlekli sandalyeye bağımlı olabilirler.

Rett sendromuna sahip olan çocuklar bozukluğun ilk evrelerinde otizm tanısı alabilirler. Ancak ilerleyen dönemlerde Rett sendromunun belirtilerin belirginleşmesi ile doğru tanı konulabilir. Otizm ile Rett sendromu arasında en temel farklılık otizm olan çocukların kazandıkları becerileri zaman içerisinde kaybetmemeleridir.

ÇOCUKLUĞUN DEZİNTEGRATİF BOZUKLUĞU

Çocukluğunun dezintegratif bozukluğu, otistik spektrum bozukluğu içerisinde yer alan ve en nadir görülen bozukluktur. Otistik spektrum bozukluğu içerisinde hakkında en az bilgi sahibi olduğumuz bozukluktur. Bu bozukluğa sahip olan çocuklar 2 yaşına kadar normal gelişim gösterirler. Bozukluğun başlaması ile birlikte çocuklarda gerileme gözlenmeye başlar. Bu bozukluğa sahip olan çocuklar kazanmış oldukları dil ve sosyal becerileri kaybederler. Bu çocukların davranışları otizm olan çocukların davranışları ile benzerdir. Ancak gerileme devam eder ve giderek kötüleşir. Bozukluk yaş ilerledikçe motor becerilerinde kaybolmasına neden olur. Çocukluk dezintegratif bozukluğunun ortaya çıkması ile alıcı dil becerileri, dil becerileri, sosyal beceriler, öz bakım becerileri, motor beceriler ve oyun becerilerinden en az ikisi kaybolur.

BAŞKA TÜRLÜ ADLANDIRILAMAYAN YAYGIN GELİŞİMSEL BOZUKLUK (ATİPİK OTİZMİ DE KAPSAR)

Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk (Atipik otizmi de kapsar), Otistik Spektrum Bozukluğu şemsiye kavramının en son bozukluğudur. Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk (Atipik otizmi de kapsar) hem otizme hem de Asperger sendromuna çok benzerlik gösterir ancak bu benzerliğe neden olan özellikler çok açık değildir. Diğer bir deyişle, Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluğun belirtilerinin başlama yaşı daha geçtir veya belirtiler Asperger

sendromu ile otizm tanısı koymak için tam yeterli değildir. Bu bozukluğa sahip olan çocukların gösterdikleri belirtiler ne otizm içinde ne de Asperger sendromu ile tanılanmalarına neden olmayacak kadar belirsizdir. Aynı şekilde bu çocukların gösterdikleri özellikler Otistik Spektrum Bozukluğu dışında herhangi bir bozukluğunda belirtileri ile benzerlik göstermez.

OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞU GÖSTEREN ÇOCUKLARIN GENEL ÖZELLİKLERİ

SOSYAL ETKİLEŞİMDE SINIRLILIKLAR

Sosyal etkileşimde yaşanan sınırlılıklar Otistik Spektrum Bozukluğu tanısı alan çocukların hepsinde görülmektedir. Aşağıda belirtilen sınırlılıkların hepsi bir çocukta gözlemlenmeyebilir. Aşağıdaki tablo Smith ve Tyler (2010) tarafından hazırlanmıştır.

1. Anne, babaya, birincil bakıcılarına ve diğer aile üyelerine normal bağlanma geliştirememek.
2. Akranlarla arkadaşlık kurmada başarısızlık.
3. Akranları ile oyun oynamakta ya da işbirliğine dayalı oyun oynamada sınırlılıklar.
4. Duygularını ifade etmede ya da karşı tarafın duygularını anlamada sınırlılık.
5. Gülümseme, fiziksel temas, jest ve mimik gibi sözel olmayan iletişimi kullanmada sınırlılık.
6. Göz kontağı kurmakta ve sürdürmekte sınırlılıklar.
7. Çok seyrek olarak hayali oyunlar oynamak ya da bu oyunları oynamakta sınırlılıklar.
8. Yaşamın ilk aylarında sosyal mimik ve jestleri göstermede sınırlılıklar.
9. Tercih edilen sosyal etkileşim tarzının genel özelliğinin aşırı izole olması.
10. Başkalarının duygu, görüş, inancı ve amaçlarını anlamakta sınırlılık.

11. Aynı oyun ve etkinlik sırasında diğerleri ile işbirliğine girmekte ya da ortak dikkati kurmada sınırlılık.

DİL VE İLETİŞİM BECERİLERİNDE SINIRLILIKLAR

Aşağıda ifade edilen genel özellikler Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklarda farklı düzeylerde görülebilmektedir. Aşağıdaki tablo Smith ve Tyler (2010) tarafından hazırlanmıştır.

1. İşlevsel dil becerilerinin tam olarak kazanılamaması ya da bu becerilerde ustalaşılamaması.
2. Dilin içeriğinin o an çevrede olan olaylarla ilişkisiz olması.
3. Stereotipik ve tekrarlayıcı sözel ifadelerin kullanımı (ekolali).
4. Jest, mimik ve sözel olmayan ifadeleri anlamada sınırlılık.
5. Sohbeti başlatma, sürdürme ve sonlandırmada sınırlılıklar.
6. Kendiliğinden sohbet başlatamama ya da başlatmada sınırlılık.
7. Zamirlerin kullanılmasında sınırlılıklar.
8. Alıcı ve ifade edici dilin kullanımında sınırlılıklar.
9. Sohbet sırasında söz hakkı alma, konu seçme ve sohbete katılmada sınırlılıklar.

MONOTONLUKTA ISRAR

1. Çevrede meydana gelen önemsiz ya da ufak değişiklikler karşısında huzursuz olma.
2. Günlük rutinlerin ritüel haline gelmesi.
3. Takıntılı ve zorlayıcı davranışlar gösterme.
4. Kendini uyarıcı davranışlar; sallanma, el çırpma gibi stereotipik davranışlar gösterme

ve bu davranışların durdurulmasına karşı direnç.

SIRADIŞI DAVRANIŞLAR

1. Dokunsal, görsel ve işitsel uyaranlara karşı aşırı hassasiyet ve bu uyaranlara karşı tutarsız davranışlar gösterme.
2. Özellikle itaat edilmesi istendiğinde saldırgan davranışlar gösterme.
3. Yabancılara, kalabalığa, alışmadığı ve sıra dışı durumlara ya da ortamlara yönelik uç noktalarda sosyal korkular gösterme.
4. Sıklıkla ciddi uyku problemleri yaşama.
5. İtme, vurma, başını vurma, ısırma gibi kendine ya da başkalarına zarar verici davranışlar sergileme.
6. Yüksek seslere karşı korku dolu reaksiyonlar gösterme.
7. Taklit etme becerilerinde yetersizlik.

OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN YAYGINLIĞI

Otistik Spektrum Bozukluğu birçok tartışmalı konuya sahiptir. Otistik Spektrum Bozukluğunun kesin bir tedavisinin olmaması en etkili tedavi yöntemleri konusunda tartışmaların devam etmesine neden olmaktadır. Benzer şekilde Otistik Spektrum Bozukluğunun nedenlerinin tam olarak bilinmemesi de bu konuda bazı tartışmaların yapılmasına neden olmaktadır. Diğer tartışmalı bir konu ise Otistik Spektrum Bozukluğunun yaygınlığıdır. Yapılan son istatistikler ABD'nde 150 çocukta 1 otistik spektrum bozukluğu görüldüğünü göstermektedir. Ülkemizde bu oranın ne olduğu tam olarak bilinmemektedir. Ancak Otistik Spektrum Bozukluğu kültürle ilişkili bir bozukluk değildir. Yani kültürel öğeler Otistik Spektrum Bozukluğun en azından belirtilerini değiştirmemektedir. Bu bozukluğun altında yer alan bütün alt bozukluklar evrensel belirtilere sahiptir. Bu nedenle ülkemizde de Otistik Spektrum Bozukluğunun görülme sıklığının 150 çocukta 1 olduğu söylenebilir.

OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞUNUN NEDENLERİ VE KORUNMA

Bilimsel çalışmalar hala bize Otistik Spektrum Bozukluğunun nedenleri konusunda kesin bilgiler vermemektedir. Bilimsel olarak Otistik Spektrum Bozukluğunun nedenlerini belirlemekten hala çok uzayız. Rett sendromunun nedeninin genetik olduğunu bilmemize rağmen bu genetik bozukluğun nedenini tam olarak bilmemekteyiz.

Otistik Spektrum Bozukluğunun olası nedenleri üzerinde bazı görüşler söz konusudur. Genel inanın tersine Otistik Spektrum Bozukluğunun nedenlerini tam olarak bilmememize rağmen bazı şeylerin Otistik Spektrum Bozukluğuna neden olmadığını daha net olarak bilmekteyiz. Örneğin, anne ve babanın ya da bakıcıların çocuğa karşı tavır ve davranışları Otistik Spektrum Bozukluğuna neden olmadığını kesin olarak bilmekteyiz. Bunun aksine Otistik Spektrum Bozukluğuna beyin işlevlerindeki bazı aksaklıkların neden olduğu ve bu durumun da genetik temelleri olduğuna yönelik güçlü kanıtlara sahibiz.

Otistik Spektrum Bozukluğunun gelişmesinde genlerin etkili olduğu görüşü yaygın kabul görse de hangi genin etkili olduğu hala bulunamamıştır. Otistik Spektrum Bozukluğunun ortaya çıkmasında tek bir genin değil birden fazla genin etkili olduğuna yönelik düşünceler hakimdir.

Otistik Spektrum Bozukluğunun tek nedenin genler olmadığı hem biyolojik hem de çevresel etkenlerin etkili olduğuna yönelik bir görüş birliği söz konusudur. Genetik özelliklerin Otistik Spektrum Bozukluğunun oluşması için genel zemini hazırladığı ve çevresel etkenlerinde uygun olması ile bozukluğun tetiklendiğine yönelik olan bu görüş bilimsel olarak hala kanıtlanamamıştır.

Otistik Spektrum Bozukluğunun nedenleri arasında davranışsal özelliklerin, nörobiyolojik etkenlerin, genetik etkenlerin ve gelişimsel gerilik sayılmakta ve bunların birbiri ile ilişkili olduğu yönünde bilimsel kanıtlar giderek artmaktadır. Ancak bir sonraki bölümde sizinle paylaşacağımız bazı yanlış inanışlar da internet ve popüler medya aracılığıyla yaygınlık kazanmaktadır.

Otistik Spektrum Bozukluğunda gözlemlenen en önemli veri beyin işlevlerinde bazı

anormalliklerinin olmasıdır. Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların hemen hemen hepsinde beyinde bir yapısal bozukluk yoktur. Ancak beynin normal gelişim gösteren çocuklardan farklı çalıştığı görülmüştür. Ancak bu farklılığın nedeni hala bulunamamıştır.

Otistik Spektrum Bozukluğunun nedeni hakkında kesin bilgilere sahip olamadığımız için nasıl korunmamız gerektiğini de bilememekteyiz. Çocukların içinde bulunduğu ortamın Otistik Spektrum Bozukluğu ile ilişkisi tam olarak açığa çıkmadan alınacak önlemlerin de belirlenmesi ne yazık ki mümkün değildir. Bilimsel çalışmalar ailenin ve bakıcıların çocuğa yönelik ilgi ve bakım miktarlarının Otistik Spektrum Bozukluğunun ortaya çıkmasında bir etkisi olmadığını göstermiştir. Ancak ailenin ve bakıcıların çocuğa yönelik ilgi ve bakım düzeyi Otistik Spektrum Bozukluğunun çocuğa ne kadar etki edeceğini belirlemektedir. Bu nedenle Otistik Spektrum Bozukluğunun ortaya çıkmasını engelleyemememize rağmen bozukluğun çocuklarımızı çok fazla etkilemesinin önüne geçebiliriz. Ailenin eğitimi ve Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların erken eğitim çalışmalarına dahil edilmesi bu nedenle son derece önemlidir.

OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞU HAKKINDAKİ YANLIŞ DÜŞÜNCELER VE İNANIŞLAR

Bu bölümde Otistik Spektrum Bozukluğu hakkında yaygın olarak görülen yanlış inanış ve bilgileri gözden geçirerek bu bilgilerin doğrusunu beraberce bulmaya çalışacağız. Bu yanlış bilgi ve inanışların doğruları ile değiştirilmesi size çocuğunuzun durumunu daha doğru olarak öğrenmenizi ve çocuğunuza daha fazla yardımcı olabilecek şekilde doğru planlama yapmanızı sağlayacaktır.

1. Yanlış: Otistik Spektrum Bozukluğu olan bireyler arkadaş istemezler.

Doğru: Otistik Spektrum Bozukluğu olan bireyler sosyal beceriler konusunda ciddi sınırlıklar yaşamaktadırlar. Bu sınırlıkların düzeyi hangi bozukluğa sahip olduğuna göre değişmektedir. Sosyal beceriler konusunda yaşadıkları sınırlılıklar bu çocukların arkadaş istemediğini düşündürmektedir. Gerçekte ise bu çocuklar nasıl davranacaklarını ve nasıl etkileşime geçeceklerini bilmedikleri için kendilerine arkadaş edinemezler. Bu beceriler konusunda gerçekleştirilen etkili bir eğitim Otistik Spektrum

Bozukluğu olan çocukların sosyal etkileşimlerini arttıracaktır.

2. Yanlış: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklar duygularını ifade edemezler.

Doğru: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklar duygularını bilinen yollarla ifade edemezler. Bu bireylerin duygularını ifade etmek için kullandıkları başka yollar ve davranışlar vardır. Örneğin korktukları zaman kaçmak, sakınmak, ağlamak gibi tepkiler yerine bağırma, saldırma gibi tepkiler gösterebilirler. Her Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuğun duygularını ifade etme yolu farklılık göstermektedir. Bu nedenle yetersizliği olan çocuğunuzu yakından gözlemeniz ve duygularını nasıl ifade ettiğini öğrenmeniz çocuğunuzla etkili bir iletişim kurmanıza yardımcı olacaktır.

3. Yanlış: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların hepsinde zihinsel yetersizlik söz konusudur ve hiç bir şeyin farkında değildirler.

Doğru: Daha önce Otistik Spektrum Bozukluğu içerisinde yer alan bozuklukların zeka düzeyleri üzerine bilgileri sizinle paylaşmıştık. Zeka doğrudan ölçebildiğimiz bir özellik değildir ve zekayı biz sosyal etkileşimin temel olduğu bir süreç içerisinde ölçmekteyiz. Bu nedenle Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların zeka testlerinden aldıkları puanlar genellikle tartışmalı bir hale gelmektedir. Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların bizim gibi davranmamaları bazı şeyleri yapamamaları onların hiç bir şey hakkında düşünemedikleri, hiç bir şeyi anlamadıkları anlamına kesinlikle gelmemektedir. Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklar zeka düzeyleri ne kadar düşük olursa olsun bazı şeyleri anlayabilir ve üzerinde düşünebilirler. Kendi düzeylerinde olan ve doğru bir şekilde öğretilen bilgi ve becerileri öğrenebilirler.

4. Yanlış: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklar başkalarının duygularını anlamazlar.

Doğru: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklar kendi özellikleri temelinde başkalarının duygularını anlamakta zorluk çekebilirler. Alıcı dil becerilerine sahip olan çocuklar mecazları, kinayeleri (iğnelemeleri) anlamakta zorluk yaşamaktadırlar. Bu nedenle bu çocuklara duygularımızı doğrudan açık bir şekilde ifade etmek duygularımızı anlamalarında yardımcı olacaktır. Alıcı dil becerilerine sahip olmayan

çocuklar ise sevgi, şefkat, hüzn, korku gibi duyguları hissederler. Bu nedenle bu çocuklarla ile iletişim içerisindeyken sevgi ve şefkatimizi onlara göstermek onların bunu hissetmelerini sağlayacaktır.

5. Yanlış: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklar dahidirler ve özel yetenekleri vardır.

Doğru: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların çok az bir kısmının özel yetenekleri olabilmektedir. Ancak bu durum bütün Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklara genellemek doğru olmaz. Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların özellikleri ve yetersizlikten etkilenme dereceleri birbirinden oldukça farklıdır. Bu nedenle çocukların özelliklerini ve zekalarını bireysel olarak değerlendirmek doğru olacaktır. Ancak Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların çok büyük çoğunluğunun bilişsel işlev göstermede sınırlıkları söz konusudur.

6. Yanlış: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların gösterdiği davranışlar bazı insanların kişiliklerinde de görülüyor acaba...

Doğru: Otistik Spektrum Bozukluğunun belirtileri kişilik özelliğinden daha fazlasıdır. Otistik Spektrum Bozukluğu nörofizyolojik bir durumdur. Beynin işlevlerini etkileyen biyolojik bir durumdur. Bu nedenle bazı insanlarda görülen sosyal ortamlardan kaçınma, içine kapanık olma ile Otistik Spektrum Bozukluğu arasında bir benzerlik söz konusu değildir.

7. Yanlış: Benim çocuğumun tek sorunu..... Bunu bir çöze hiç sorunu kalmayacak.

Doğru: Otistik Spektrum Bozukluğu yaşam boyu süren bir yetersizliktir. Kesin bir tedavisi ne yazık ki yoktur. Yetersizliği olan çocuğunuzun en göze batan yetersizliği tabi ki önemlidir ve bu yetersizliğin giderilmesi çocuğunuzun durumunun daha da iyileşmesine olanak sağlayacaktır. Bu gibi ifadelerde genelde konuşma yetersizliğine vurgu yapılmaktadır. Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuğun konuşması, onun bir çok sorununu çözecektir. Ancak Otistik Spektrum Bozukluğu çocuğunuzun yaşam boyu etkilemeye devam edecektir. Bu konuda yapılan özel eğitim çalışmaları, özellikle erken

özel eğitim çalışmaları çocuğunuzun daha iyi gelişmesine yardımcı olacak ve yetersizliğin onu daha çok etkilemesini engelleyecektir.

8. Yanlış: Otistik Spektrum Bozukluğunun temel nedeni kötü anne ve babalıktır.

Doğru: 1950'li yıllarda genel kabul gören "buzdolabı anne" savı yapılan bilimsel çalışmalarla doğrulanmamıştır. Otistik Spektrum Bozukluğu ile anne ve babalık arasında bir ilişki söz konusu değildir. Anne veya babanın çocukları ile ilgilenmemeleri ya da yoğun bir şekilde ilgilenmeleri Otistik Spektrum Bozukluğuna neden olmamaktadır. Ancak Otistik Spektrum Bozukluğunun tedavisi ve eğitim uygulamaları sırasında anne ve babanın ilgisi ve çabası yetersizliği olan çocuğun gelişimi üzerinde son derece etkilidir. Çocukları ile daha fazla zaman geçiren, ilgilenen ve eğitimi için çaba sarf eden anne babaların çabaları yetersizliği olan çocuklarının Otistik Spektrum Bozukluğundan etkilenme düzeyini azaltmaktadır.

9. Yanlış: Erken çocukluk döneminde yapılan aşılar Otistik Spektrum Bozukluğuna neden olmaktadır.

Doğru: Otistik Spektrum Bozukluğu ile erken çocukluk döneminde yapılan aşılar arasında herhangi bir ilişki bulunamamıştır. Erken çocukluk döneminde yapılan aşılar Otistik Spektrum Bozukluğu neden olmamaktadır. Bu yanlış inanın nedeni Otistik Spektrum Bozukluğunun belirtilerinin ortaya çıkış zamanı ile erken çocukluk dönemi aşılarının yapıldığı zamanının aynı zamana denk gelmesidir.

10. Yanlış: yüzünden çocuğum Otistik Spektrum Bozukluğu oldu.

Doğru: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların aileleri, çocuklarında ortaya çıkan Otistik Spektrum Bozukluğunu tek bir nedene bağlama eğilimi göstermektedir. Ancak Otistik Spektrum Bozukluğu son derece karmaşık bir bozukluktur. Birçok etkenin birleşimi sonucu ortaya çıkan bir bozukluğu tek bir nedene bağlamak doğru değildir.

11. Yanlış: Çocuğum hiç bir şey öğrenemeyeceği için hep bana bağımlı olacak.

Doğru: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklara doğru öğretim yöntemi ile yapılan eğitimler bu çocukların birçok şeyi öğrenmelerine olanak sağlamaktadır. Doğru eğitim

uygulamaları ve bu uygulamalarla birlikte ebeveynlerin gösterdikleri çabalar mutlaka çocukların durumlarında bir iyileşme sağlayacaktır.

12. Yanlış: Çok televizyon izleyen çocuklar Otistik Spektrum Bozukluğu olur.

Doğru: Otistik Spektrum Bozukluğu ile televizyon izleme arasında bir ilişki bulunamamıştır. Çok fazla televizyon izlemenin Otistik Spektrum Bozukluğuna neden olduğunu söylemek mümkün değildir. Ancak çok fazla televizyon izlemenin Otistik Spektrum Bozukluğunun belirtilerini arttırdığına dair bazı araştırma kanıtları söz konusudur. Bu nedenle 0-2 yaş aralığındaki çocukların televizyon izletilmemesi son derece önemlidir. Çünkü bu dönem çocukların gelişimleri açısından son derece önemli bir dönemdir. Bu yaş aralığındaki çocuklar içine doğdukları dünyayı anlamak, kavramsallaştırmak, sosyalleşmek için çaba harcamaktadırlar. Bu nedenle bu yaşa aralığındaki çocuklar gerçek deneyimlere gereksinim duymaktadırlar. Televizyon çocuklarımıza bu deneyimleri veremediği gibi aynı zamanda deneyim için harcanması gereken zamanı çalmaktadır.

13. Yanlış: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların yoğun bir şekilde disipline gereksinimleri vardır.

Doğru: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklar şımarık ya da disiplinsiz çocuklar değildir. Otistik Spektrum Bozukluğunun eğitim ya da ailenin şımartması ile bir ilgisi yoktur. Otistik Spektrum Bozukluğu ceza ya da disiplin ile tedavi edilemez.

14. Yanlış: Şu tedavi yöntemi tek ve kesin tedavidir.

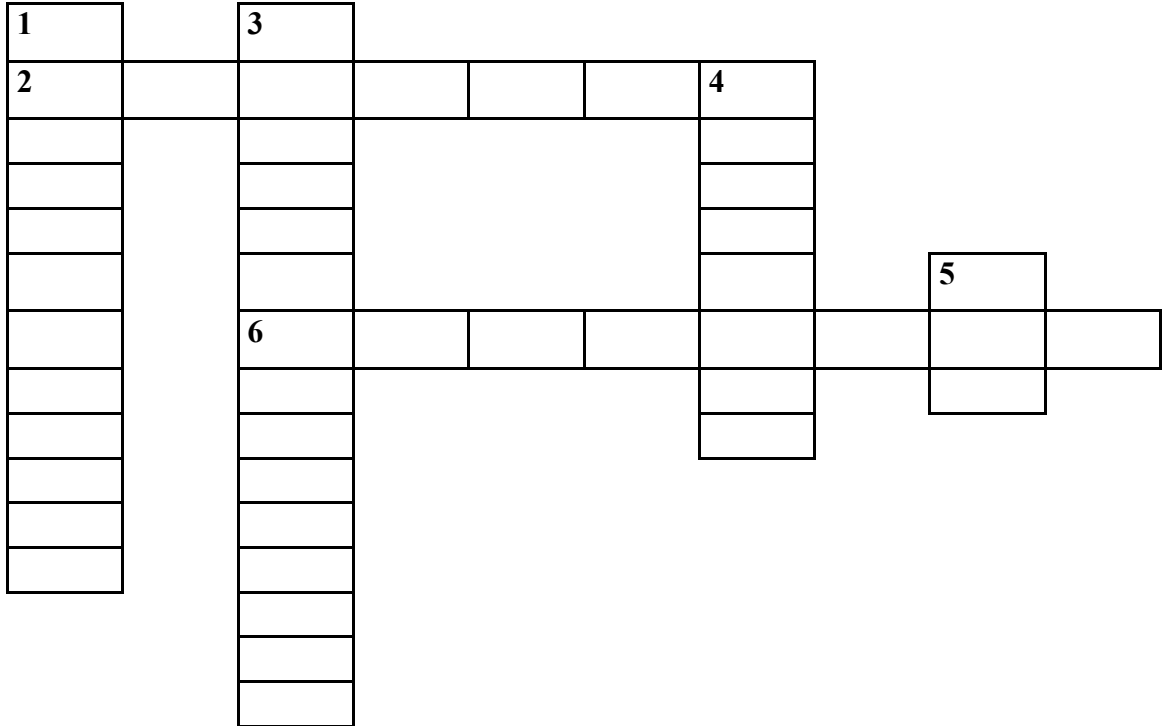
Doğru: Otistik Spektrum Bozukluğunun kesin ve belirlenmiş bir tedavi yöntemi yoktur. İlaç ile tedavi edilememektedir. Tedavi amaçlı kullanılan yöntem ve teknikleri içerisinde etkiliği bilimsel olarak kanıtlanmış yöntemleri seçmek hem çocuğunuzun zaman kaybetmesini engelleyecek hem de sizin ekonomik ve duygusal olarak zarara uğramanızın önüne geçecektir.

15. Yanlış: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklar konuşmayı asla öğrenemezler.

Doğru: Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklar uygun eğitim ve tedavi yöntemleri ile diğer insanlarla etkili bir şekilde iletişim kurmayı öğrenebilirler. Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların konuşmayı öğrenemeyecekleri genellemesi doğru bir genelleme değildir.

BULMACA

1. Otistik spektrum bozukluğu içerisinde yer alan beş sendromdan genetik olduğu kanıtlanmış sendromdur.
2. Söylenenleri ya da duyulanları tekrar etme şeklinde kendini gösteren yineleyici davranış örüntüsü.
3. Otistik Spektrum bozukluğunun belirtilerinin görüldüğü gelişim alanlarından biri.
4. Otistik Spektrum bozukluğunun belirtilerinin görüldüğü gelişim alanlarından biri.
5. Otistik bozukluğu olan çocukların çoğunu rahatsız eden işitsel uyaran.
6. Sosyal ve iletişim becerileri gelişmediği için OSB olan çocukların değerlendirilmesinde sorun yaşanan gelişim alanı.



EK-1

OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANI KRİTERLERİ

OTİSTİK 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 nitel bozulma

(a) Toplumsal etkileşimi sağlamak için yapılan el-kol hareketleri, alınan vücut konumu, takınılan yüz ifadesi, göz göze gelme gibi sözel olmayan bir çok davranışta belirgin bir bozulmanın olması

(b) Yaşıtlarıyla gelişimsel düzeyine uygun ilişkiler geliştirememe

(c) Diğer insanlarla eğlenme, ilgilerini ya da başarılarını kendiliğinden paylaşma arayışı içinde olmama (örn. ilgilendiği nesneleri göstermeme, getirmeme ya da belirtmeme)

(d) Toplumsal ya da duygusal karşılıklar vermeme

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

(a) Konuşulan dilin gelişiminde gecikme olması ya da hiç gelişmemiş olması (el, kol ya da yüz hareketleri gibi diğer iletişim yolları ile bunun yerini tutma girişimi eşlik etmemektedir)

(b) Konuşması yeterli olan kişilerde, başkalarıyla söyleşi başlatma ya da sürdürmede belirgin bir bozukluğun olması

(c) Basmakalıp ama 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) İlgiilenme düzeyi ya da odaklanma açısından olağandışı, bir ya da birden fazla basmakalıp ve sınırlı bir 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 (örn. parmak şıklatması, el çırpma ya da burma ya da karmaşık tüm vücut hareketleri)

(d) Eşyaların parçaları ile sürekli uğraşıp durma

B. Aşağıdaki 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.

RETT BOZUKLUĞU

A. Aşağıdakilerin hepsi vardır:

(1) Prenatal ve perinatal gelişme görünüşte normaldir.

(2) Doğumdan sonraki ilk 5 ay boyunca psikomotor gelişme görünüşte normaldir.

(3) Doğumda kafa çevresi normaldir.

B. Normal bir gelişme döneminden sonra aşağıdakilerden hepsi başlar:

(1) 5 ile 48'inci aylar arasında başın büyümesinin yavaşlaması

(2) Daha önce edinilmiş amaca yönelik el becerilerini 5 ile 30'uncu aylar arasında yitirmenin ardından basmakalıp el hareketleri yapmaya başlama (örn. el burma ya da el yıkama)

(3) Bu bozukluğun gidişinin erken dönemlerinde toplumsal katılımın ortadan kalkması (çoğu kez toplumsal etkileşim daha sonra gelişirse de)

(4) Koordinasyonu bozuk yürüme ya da vücut hareketlerinin olduğu bir görünüm

(5) Ağır psikomotor retardasyon yanı sıra sözel anlatım ve dili algılama ileri derecede bozuktur.

ÇOCUKLUĞUN DEZİTEGRATİF BOZUKLUĞU

A. Doğumdan sonraki 2 yıl içinde yaşına uygun sözel ve sözel olmayan iletişim, toplumsal ilişkiler, oyunlar ve uyumsal davranışların olması ile kendini belli eden görünüşte normal bir gelişmenin olması

B. Aşağıdakilerden en az iki alanda daha önce edinilmiş olan becerilerin (10 yaşından önce) klinik olarak önemli ölçüde yitirilmesi:

(1) Özel anlatım ya da dili algılama

(2) Toplumsal beceriler ya da uyum davranışları

(3) Bağırsak ya da mesane kontrolü

(4) Oyun

(5) Motor beceriler

C. Aşağıdakilerden en az iki alanda olağan dışı bir işlevselliğin olması:

(1) Toplumsal etkileşimde nitel bir bozulma (örn. olmayan davranışlarda

bozulma, yaşıtları ile ilişki kuramama, toplumsal ya da duygusal karşılıklar verememe)

(2) İletişimde nitel bozukluklar (örn. konuşulan dilin gelişiminde gecikme olması ya da hiç gelişmemiş olması, bir söyleşiyi başlatamama ya da sürdürmede, dilin basmakalıp ve yineleyici bir biçimde kullanılması, çeşitli imgesel oyunlar oynamama)

(3) Motor basmakalıp davranışlar ve mannerizmler de içinde olmak üzere davranış, ilgi ve etkinliklerde sınırlı, basmakalıp ve yineleyici örüntülerin olması

D. Bu bozukluk başka özgün bir yaygın gelişimsel bozukluk ya da şizofreni ile daha iyi açıklanamaz.

ASPERGER BOZUKLUĞU

A. Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren toplumsal etkileşimde nitel bozulma:

(1) Toplumsal etkileşim sağlamak için yapılan el-kol hareketleri, alınan vücut konumu, takınılan yüz ifadesi, göz göze gelmeme gibi birçok sözel olmayan davranışta belirgin bozulmanın olması

(2) Yaşıtlarıyla gelişim düzeyine uygun ilişkiler geliştirememe

(3) Diğer insanlarla eğlenme, ilgilerini ya da başarılarını kendiliğinden paylaşma arayışı içinde olmama (örn. ilgilendiği nesneleri göstermeme, getirmeme ya da belirtmeme)

(4) Toplumsal ya da duygusal karşılıklar vermeme

B. Aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren davranış, ilgi, ve etkinliklerde sınırlı, basmakalıp ve yineleyici örüntülerin olması:

(1) İlgilenme düzeyi ya da üzerinde odaklanma açısından olağan dışı, bir ya da birden fazla basmakalıp ve sınırlı ilgi örüntüsü çerçevesinde kapanıp kalma

(2) Özgül, işlevsel olmayan, alışlageldiği üzere yapılan gündelik işlere ya da

törenselle davranış biçimlerine hiç esneklik göstermeksizin sıkı sıkıya uyma

(3) Basmakalıp ve yineleyici motor mannerizmler (örn. parmak şıklatma, el çırpma ya da burma ya da karmaşık tüm vücut hareketleri).

(4) Eşyaların parçaları ile sürekli uğraşıp durma

C. Bu bozukluk, toplumsal, mesleki alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında klinik olarak belirgin bir sıkıntıya neden olur.

D. Dil gelişiminde klinik açıdan önemli bir gecikme yoktur (örn. 2 yaşına geldiğinde tek tek sözcükler, 3 yaşına geldiğinde iletişim kurmaya yönelik cümleler kullanılmaktadır.)

E. Bilişsel gelişimde ya da yaşına uygun kendi kendine yetme becerilerinin gelişiminde, uyumsal davranışlarında (toplumsal etkileşim dışında) ve çocuklukta çevreyle ilgilenme konusunda klinik açıdan belirgin bir gecikme yoktur.

F. Başka özgül bir yaygın gelişimsel bozukluk ya da şizofreni için tanı ölçütleri karşılanmamaktadır.

BAŞKA TÜRLÜ ADLANDIRILMAYAN YAGIN GELİŞİMSEL BOZUKLUK (ATİPİK OTİZMİ DE KAPSAR)

Karşılıklı toplumsal etkileşimde ağır ve yaygın bir gelişimsel bozukluk olmasının yanı sıra sözel ve sözel olmayan iletişim becerilerinin gelişmesinde bir bozukluk olmasına ya da basmakalıp davranış, ilgiler ve etkinlikler bulunmasına karşın özgül bir yaygın gelişimsel bozukluk, şizofreni, şizotipal kişilik bozukluğu ya da çekingen kişilik bozukluğu için tanı ölçütleri karşılanmıyorsa bu kategori kullanılmalıdır. Sözgelimi, bu kategori "atipik otizm"i kapsar- başlangıç yaşının geç olması, semptomların atipik olması ya da gözlenen semptomların tanı koymak için yetersiz kalması ya da bunların hepsinin bir arada bulunması nedeniyle Otistik Bozukluk için tanı ölçütlerini karşılamayan klinik görünüm.

(Kaynak: Amerikan Psikiyatri Birliği: Psikiyatri Hastalıklarının Tanımlanması ve

Sınıflandırılması Elkitabı, Yeniden Gözden Geçirilmiş Dördüncü Baskı, (DSM-IV-TR), Amerikan Psikiyatri Birliği, Washington DC, 2000'den çeviren Köroğlu, E., Hekimler Yayın Birliği, Ankara 2001).

YARARLANILAN KAYNAKLAR

- Amerikan psikiyatri birliđi: Psikiyatride hastalıkların tanınması ve sınıflandırılması elkitabı, yeniden gözden geçirilmiş dördüncü baskı, (DSM-IV-TR), Amerikan Psikiyatri Birliđi, Washington DC, 2000'den çeviren Körođlu, E., Hekimler Yayın Birliđi, Ankara 2001.*
- Diken, İ. H. (2010). Otistik bozukluđu olan öğrenciler. İ. H. Diken (Ed.), *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. Ankara: Pegem Akademi.
- Graziano, A. M. (2002). *Developmental disabilities*. Boston: Allyn & Bacon.
- MEB (2006). Özel eğitim hizmetleri yönetmeliđi. <http://rega.basbakanlik.gov.tr>
- Rosenberg, M. S., Westling, D. L., & McLeskey, J. (2008). *Special education for today's teachers an introduction*. New Jersey: Pearson & Merill.
- Smith, D. D., & Tyler, N. C. (2010). *Introduction to special education*. New Jersey: Pearson & Merill.

**YETERSİZLİĞİ OLAN BİREYLER VE AİLESİNİN YASAL
HAKLARI**

**“Hiç kimse onu bulandırmadığı ve ihlal etmediği sürece hukuk, teneffüs
ettiğimiz hava
gibi görünmez ve tutulmaz bir şekilde etrafımızı kaplar. Hukuk ancak
kaybettiğimizi
anladığımız zaman değerinin farkına vardığımız sağlık gibi sezilmez bir
şeydir.”**

Pierre Calamander

YETERSİZLİĞİ OLAN BİREYLERİN YASAL HAKLARI

Toplumlar işleyişlerini düzenlemek ve toplumsal huzuru sağlayabilmek amacıyla genel ilkelerini, bu ilkelere uygun uygulama biçimlerini belirlemek isterler. Toplumlar kendini oluşturan bireylerin toplum içerisinde huzurlu ve rahat bir hayat yaşamaları ve güçlü ile güçsüz arasında bir dengenin sağlanabilmesi için yasal düzenlemeler yaparlar. 20. yüzyıl ise yetersizliği olan bireylerin yaşam kalitelerini artırmak ve toplum içerisinde daha fazla yer almalarını sağlamak için ciddi ve çok sayıda yasal düzenlemenin yapıldığı ve hem bu bireylere hem de bu bireylerin ailelerine bazı hakların verildiği bir dönem olmuştur.

Bu bölümde 20. ve 21. yüzyıl içerisinde yapılan yasal düzenlemelerin nasıl geliştiği, neler olduğu üzerinde durmayacağız. Bu bölümün temel amacı var olan yasal hakları incelemek ve siz Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların ailelerinin bu yasal haklarını nasıl kullanabileceğinizi ve bu yasal haklara erişmenizin engellenmesi durumunda neler yapabileceğinizi gözden geçirmektir.

Bu bölümde yetersizliği olan bireylerin haklarını incelenirken üç temel başlık altında toplanmıştır: (a) Eğitim (b) sağlık ve (c) toplumsal yaşam. Eğitimle ilgili hakları incelerken Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların eğitim almalarına ve eğitim olanaklarından yararlanmalarına izin veren yasa ve yönetmelikleri inceleyeceğiz. Sağlıkla ilgili hakları incelerken Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların sağlık hizmetlerini almaları ve sağlık hizmetleri olanaklarından yararlanmaların izin veren yasa ve yönetmelikleri inceleyeceğiz.

Ülkemizde özellikle 2000'li yıllardan sonra yasal düzenlemelerin sayısı gittikçe artmaktadır. Bu yasal düzenlemelerin bir kısmı doğrudan yetersizliği olan bireyi ilgilendirirken bir kısmı da yetersizliği olan bireyin yakın çevresini ilgilendirmektedir. Örneğin destek hizmetleri hakkında yapılan bir yasal düzenleme doğrudan yetersizliği olan bireyi ilgilendirirken yetersizliği olan bireylere bakım gerçekleştiren ailelere verilen bakım ücretleri hakkında yapılan düzenlemeler de yetersizliği olan bireyin çevresini ilgilendiren bir düzenlemedir.

Bu bölümde bütün yasal düzenlemelerin, yönetmeliklerin ve genelgelerin temel almak

zorunda olduđu ve toplumun işleyişini genel olarak düzenleyen Türkiye Cumhuriyeti Anayasası'nın yetersizliğı olan bireyleri ilgilendiren maddelerini inceleyerek başlayacağız.

TÜRKİYE CUMHURİYETİ ANAYASASI

Anayasa bir devletin yönetim biçimini belirten yasama, yürütme ve yargı güçlerinin nasıl kullanılacağını belirten ve yurttaşların kamu haklarını belirleyen temel yasalardır. Bu tanım temelinde incelersek anayasa yetersizliğı olan bireylerinde temel kamusal haklarını belirlemektedir. Türkiye Cumhuriyeti Anayasası altı maddesi (**41., 42., 49., 50., 60., ve 61. maddeler**) yetersizliğı olan bireylerin temel haklarını düzenlemektedir. Bu maddeleri sırası ile burada incelemek yerinde olacaktır.

Anayasanın 41. maddesi ailenin korunması ve çocuk hakları üzerindedir. Bu madde şu şekildedir: *"Aile, Türk toplumunun temelidir ve eşler arasında eşitliğe dayanır. Devlet, ailenin huzur ve refahı ile özellikle ananın ve çocukların korunması ve aile planlamasının öğretimi ile uygulanmasını sağlamak için gerekli tedbirleri alır, teşkilâtı kurar. Her çocuk, korunma ve bakımdan yararlanma, yüksek yararına açıkça aykırı olmadıkça, ana ve babasıyla kişisel ve doğrudan ilişki kurma ve sürdürme hakkına sahiptir. Devlet, her türlü istismara ve şiddete karşı çocukları koruyucu tedbirleri alır."*(Anayasa, 1982).

Anayasanın 41. maddesi ile ülkemizde yaşayan ister yetersizliğı olsun ister normal gelişim gösterebilen bütün çocukların devletin koruması altında olduğunu açıkça belirtilmiştir. Devlet çocukların herhangi bir istismar ve şiddette karşı korunmasında koruyucu tedbirleri alma sorumluluğunu üstüne almıştır.

Anayasanın 42. maddesi yurttaşların eğitim ve öğretim haklarını düzenlemektedir. Bu madde şu şekildedir: *"Kimse, eğitim ve öğrenim hakkından yoksun bırakılamaz. Öğrenim hakkının kapsamı kanunla tespit edilir ve düzenlenir. Eğitim ve öğretim, Atatürk ilkeleri ve inkılâpları doğrultusunda, çağdaş bilim ve eğitim esaslarına göre, Devletin gözetim ve denetimi altında yapılır. Bu esaslara aykırı eğitim ve öğretim yerleri açılmaz. Eğitim ve öğretim hürriyeti, Anayasaya sadakat borcunu ortadan kaldırmaz. İlköğretim, kız ve erkek bütün vatandaşlar için zorunludur ve Devlet*

okullarında parasızdır. Özel ilk ve orta dereceli okulların bağlı olduğu esaslar, Devlet okulları ile erişilmek istenen seviyeye uygun olarak, kanunla düzenlenir. Devlet, maddî imkânlardan yoksun başarılı öğrencilerin, öğrenimlerini sürdürebilmeleri amacı ile burslar ve başka yollarla gerekli yardımları yapar. Devlet, durumları sebebiyle özel eğitime ihtiyacı olanları topluma yararlı kılacak tedbirleri alır. Eğitim ve öğretim kurumlarında sadece eğitim, öğretim, araştırma ve inceleme ile ilgili faaliyetler yürütülür. Bu faaliyetler her ne suretle olursa olsun engellenemez. Türkçeden başka hiçbir dil, eğitim ve öğretim kurumlarında Türk vatandaşlarına ana dilleri olarak okutulamaz ve öğretilmez. Eğitim ve öğretim kurumlarında okutulacak yabancı diller ile yabancı dille eğitim ve öğretim yapan okulların tâbi olacağı esaslar kanunla düzenlenir. Milletlerarası andlaşma hükümleri saklıdır."

Anayasanın bu maddesi ile Türkiye Cumhuriyeti yurttaşı olan herkesin eğitim ve öğretim hakkının olduğunu ve bu hakkın yasalar ile düzenlendiği belirtilmektedir. Bu madde ile devlet yetersizliği olan bireyleri içinde eğitim ve öğretiminin onların gereksinimlerine göre düzenlenmesi konusunda gerekli önlemleri alacağını belirtmiş bulunmaktadır. Bu durumda yetersizliği olan bireylerin eğitim hakları anayasa tarafından güvence altına alınmıştır.

Anayasanın 49. maddesi yurttaşların çalışma haklarını düzenlemektedir. Bu madde şu şekildedir: *"Çalışma, herkesin hakkı ve ödevidir. Devlet, çalışanların hayat seviyesini yükseltmek, çalışma hayatını geliştirmek için çalışanları ve işsizleri korumak, çalışmayı desteklemek, işsizliği önlemeye elverişli ekonomik bir ortam yaratmak ve çalışma barışını sağlamak için gerekli tedbirleri alır."*

Anayasanın bu maddesi ile devlet bütün yurttaşların çalışmasını bir hak olarak tanımlamıştır. Bu madde içerisinde yetersizliğe herhangi bir vurgu yapılmadığı için bu hak yetersizliği olan bireylere de verilmiştir. Bu nedenle yetersizliği olan bireylerinde topluma yararlı olabilmek ve kendi yaşamlarını devam ettirebilmek için çalışma hakları vardır.

Anayasanın 50. maddesi yurttaşların çalışma şartlarını düzenlemektedir. Bu madde şu şekildedir: *"Kimse, yaşına, cinsiyetine ve gücüne uymayan işlerde çalıştırılamaz. Küçükler ve kadınlar ile bedenî ve ruhî yetersizliği olanlar çalışma şartları bakımından*

özel olarak korunurlar. Dinlenmek, çalışanların hakkıdır. Ücretli hafta ve bayram tatili ile ücretli yıllık izin hakları ve şartları kanunla düzenlenir."

Anayasanın bu maddesi yetersizliği olan bireylerin çalışma şartları bakımından özel olarak korunmalarını garanti altına almıştır. Yetersizliği olan bireyler uygun çalışma koşulları altında çalışırlar ve bu koşulların sağlanması anayasal bir hak olarak bu bireylere verilmiştir.

Anayasanın 60. maddesi yurttaşların sosyal güvenlik haklarını düzenlemektedir. Bu madde şu şekildedir: *"Herkes, sosyal güvenlik hakkına sahiptir. Devlet, bu güvenliğini sağlayacak gerekli tedbirleri alır ve teşkilatı kurar."*

Anayasa bu madde ile yurttaş olan her bireyin ister yetersizliği olsun ister olmasın sosyal güvenlik hakkını tanımaktadır. Devlet aynı zamanda bu madde ile sosyal güvenliğini sağlayacak gerekli tedbirleri alıp teşkilatları kurmakla sorumludur. Bu nedenle yetersizliği olan bireylerin sosyal güvenlik hakları anayasa tarafından güvenceye alınmıştır. Ayrıca anayasanın 61. maddesi sosyal güvenlik açısından özel olarak korunmaya alınması gerekleri açıkça tanımlamıştır. Bu maddenin ikinci fıkrası şu şekildedir: *"Devlet, sakatların korunmalarını ve toplum hayatına intibaklarını sağlayıcı tedbirleri alır."* Bu madde ile Devlet yetersizliği olan bireylerin devlet tarafından korunacağını ve topluma uyumları için gerekli tedbirlerin devlet tarafından alınacağını garantisini vermektedir.

ULUSLAR ARASI SÖZLEŞMELER

Uluslar arası sözleşmeleri imzalayan devletler, kendi ülkeler içerisinde gerçekleştirecekleri uygulamaları nasıl düzenleyeceklerine yönelik belirli koşulları kabul ettiklerini beyan ederler. Bizim konumuzla ilgili olarak üç temel uluslar arası sözleşme söz konusudur. Bunlardan ilki *İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi*, ikincisi ise *Çocuk Haklarına Dair Sözleşmesi* ve üçüncüsü de *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmesidir*. İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi 27 Mayıs 1949 yılında Türkiye Cumhuriyeti Bakanlar Kurulu kararı ile kabul edilmiştir. Bu bildirinin yetersizliği olan bireylere sağladığı haklar aşağıdaki maddeler ile ifade edilmiştir.

Madde 1- *Bütün insanlar özgür, onur ve haklar bakımından eşit doğarlar. Akıl ve vicdana sahiptirler, birbirlerine karşı kardeşlik anlayışıyla davranmalıdırlar.*

Madde 5- *Hiç kimseye işkence yapılamaz, zalimce, insanlık dışı veya onur kırıcı davranışlarda bulunulamaz ve ceza verilemez.*

Madde 25/2- *Anaların ve çocukların özel bakım ve yardım görme hakları vardır. Bütün çocuklar, evlilik içi veya evlilik dışı doğmuş olsunlar, aynı sosyal güvenceden yararlanırlar.*

Madde 26/1- *Herkes eğitim hakkına sahiptir. Eğitim, en azından ilk ve temel eğitim aşamasında parasızdır. İlköğretim zorunludur. Teknik ve mesleki eğitim herkese açıktır. Yüksek öğretim, yeteneklerine göre herkese tam bir eşitlikle açık olmalıdır.*

Madde 26/3- *Çocuklara verilecek eğitimin türünü seçmek, öncelikle ana ve babanın hakkıdır.*

Madde 27/1- *Herkes toplumun kültürel yaşamına serbestçe katılma, güzel sanatlardan yararlanma, bilimsel gelişmeye katılma ve bundan yararlanma hakkına sahiptir.*

Çocuk Haklarına Dair Sözleşme, Türkiye Cumhuriyeti Cumhurbaşkanı tarafından 14 Eylül 1990 tarihinde imzalanarak Türkiye Büyük Millet Meclisi'nin onayına sunulmuş ve TBMM Aralık 1994 tarihinde bu sözleşmeyi onaylayarak yürürlüğe girmesini sağlamıştır. Bu sözleşmenin yetersizliği olan çocukları ilgilendiren maddeleri aşağıda verilmiştir;

Madde 2/1- *Taraf Devletler, bu Sözleşmede yazılı olan hakları kendi yetkileri altında bulunan her çocuğa, kendilerinin, anne babalarının veya yasal vasilerinin sahip oldukları ırk, renk, cinsiyet, dil, siyasi ya da başka düşünceler, ulusal, etnik ve sosyal köken, mülkiyet, sakatlık, doğuş ve diğer statüler nedeniyle hiçbir ayırım gözetmeksizin tanır ve taahhüt ederler.*

Madde 3/2- *Taraf Devletler, çocuğun anne-babasının, vasilerinin ya da kendisinden hukuken sorumlu olan diğer kişilerin hak ve ödevlerini de göz önünde tutarak, esenliği için gerekli bakım ve bu amaçla tüm uygun yasal ve idari önlemleri alırlar.*

Madde 5- Taraf Devletler, *bu Sözleşmenin çocuğa tanıdığı haklar doğrultusunda çocuğun yeteneklerinin geliştirilmesi ile uyumlu olarak, çocuğa yol gösterme ve onu yönlendirme konusunda anne-babanın, yerel gelenekler ön görüyorsa uzak aile veya topluluk üyelerinin, yasal vasilerinin veya çocuktan hukuken sorumlu kişilerin sorumluluklarına, haklarına ve ödevlerine saygı gösterirler.*

Madde 12/1 Taraf Devletler, *görüşlerini oluşturma yeteneğine sahip çocuğun, kendini ilgilendiren her konuda görüşlerini serbestçe ifade etme hakkını bu görüşlere çocuğun yaşı ve olgunluk derecesine uygun olarak, gereken özen gösterilmek suretiyle tanınırlar.*

Madde 14/2 Taraf Devletler, anne-babanın ve gerekiyorsa yasal vasilerin; *çocuğun yeteneklerinin gelişmesiyle bağdaşır biçimde haklarının kullanılmasında çocuğa yol gösterme konusundaki hak ve ödevlerine, saygı gösterirler.*

Madde 16/1 Hiçbir çocuğun özel yaşantısına, aile, konut ve iletişimine keyfi ya da haksız bir biçimde müdahale yapılamayacağı gibi, onur ve itibarına da haksız olarak saldıramaz.

Madde 16/2 Çocuğun bu tür müdahale ve saldırılara karşı yasa tarafından korunmaya hakkı vardır.

Madde 23/1 Taraf Devletler *zihinsel ya da bedensel özürlü çocukların saygınlıklarını güvence altına alan, özgüvenlerini geliştiren ve toplumsal yaşamı etkin biçimde katılmalarını kolaylaştıran şartlar altında eksiksiz bir yaşama sahip olmalarını kabul ederler.*

Madde 23/2 Taraf Devletler, *özürlü çocukların özel bakımdan yararlanma hakkını tanınırlar ve eldeki kaynakları yeterliliği ölçüsünde ve yapılan başvuru üzerine, yardımdan yararlanabilecek durumda olan çocuğa ve onun bakımından sorumlu olanlara, çocuğun durumu ve anne-babasının veya çocuğa bakanların içinde bulundukları koşullara uygun düşecek yardımın yapılmasını teşvik ve taahhüt ederler.*

Madde 23/3 Özürlü çocuğun özel bakıma gereksinimi olduğu bilincinden hareketle bu maddenin 2 inci fıkrası uyarınca yapılması öngörülen yardım, *çocuğun anne-babasını ya da çocuğa bakanların parasal (mali) durumları göz önüne alınarak, olanaklara*

ölçüsünde ücretsiz sağlanır. Bu yardım; özürlü çocuğun eğitimi, meslek eğitimi, tıbbi bakım hizmetleri, rehabilitasyon hizmetleri, bir işte çalışabilecek duruma getirme hazırlık programları ve dinlenme/eğlenme olanaklarından etkin olarak yararlanmasını sağlamak üzere düzenlenir ve çocuğun en eksiksiz biçimde toplumla bütünleşmesi yanında, kültürel ve ruhsal yönü dahil bireysel gelişmesini gerçekleştirme amacını güder.

Madde 23/4 Taraf Devletler, uluslararası işbirliği ruhu içinde, özürlü çocukların koruyucu sıhhi bakımı, tıbbi, psikolojik ve işlevsel tedavileri alanlarına ilişkin gerekli bilgilerin alışverişi yanında, rehabilitasyon, eğitim ve mesleki eğitim hizmetlerine ilişkin yöntemlerin bilgilerini de içerecek şekilde ve Taraf Devletlerin bu alanlardaki güçlerini, anlayışlarını geliştirmek ve deneyimlerini zenginleştirmek amacıyla bilgi dağıtımını ve bu bilgidен yararlanmayı teşvik ederler. Bu bakımdan, gelişmekte olan ülkelerin gereksinimleri, özellikle göz önüne alınır.

Madde 24/1 Taraf Devletler, çocuğun olabilecek en iyi sağlık düzeyine kavuşma, tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetlerini veren kuruluşlardan yararlanma hakkını tanırlar. Taraf Devletler, hiçbir çocuğun bu tür tıbbi bakım hizmetlerinden yararlanma hakkında yoksun bırakılmamasını güvence altına almak için çaba gösterirler.

Madde 25 Taraf Devletler, yetkili makamlarca korunma ve bakım altına alma, bedensel ya da ruhsal tedavi amaçlarıyla hakkında bir yerleştirme tedbiri uygulanan çocuğun gördüğü tedaviyi ve yerleştirilmesine bağlı diğer tüm şartları belli aralıklarla gözden geçirme hakkına sahip olduğunu kabul ederler.

Engellilerin haklarını düzenlemek adına Birleşmiş Milletler tarafından 2006 yılında yayınlanan *Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme* 2009 yılında Türkiye Cumhuriyeti tarafından kabul edilmiştir. Bu sözleşme yetersizliği olan bireylerin haklarını yaşamın bütün alanlarında düzenlemeye yönelik bir sözleşmedir. Bu sözleşmeyi imzalayan ülkeler kendi yurttaşlarına hangi hakları sunacaklarını bu standartları temel alarak hazırlamak zorundadırlar. Sözleşme 50 maddeden oluşan kapsamlı bir sözleşmedir. Bu sözleşmenin genel kapsamını ve temel ilkelerini belirleyen en önemli maddesi 3. maddedir. Bu maddenin içeriği aşağıdaki gibidir.

- * Kendi seçimlerini yapma özgürlükleri ve bağımsızlıkları da dahil olmak üzere, kişilerin doğuştan sahip oldukları onura ve bireysel özerkliklerine saygı gösterilmesi;
- * Ayrımcılık yapılmaması;
- * Topluma tam ve etkili katılım ve dahil olma;
- * Farklılıklara saygı gösterilmesi ve engelliliğin insan çeşitliliğinin ve insanlığın bir parçası olarak kabul edilmesi;
- * Fırsat eşitliği;
- * Erişilebilirlik;
- * Kadın ve erkek arasında eşitlik;
- * Engelli çocukların gelişen kapasitelerine saygı duyulması ve engelli çocukların kendi kimliklerini koruyabilmeleri için haklarına saygı duyulması.

Yetersizliği olan bireyler ve yakınları burada ifade edilen haklara aykırı durum ve düzenlemeler ile karşılaştıklarında bu düzenlemeleri ve durumları ilgili kurumlara şikayet edebilirler. Söz konusu durum ve düzenlemelerin yukarıda ifade edilen anayasa ve uluslar arası düzenlemelere uygun bir şekilde yapılmasını talep edebilirler.

YASAL DÜZENLEMELER

Anayasanın yetersizliği olan bireylere tanıdığı hak ve özgürlükler yasalar ile ayrıntılı bir şekilde düzenlenmektedir. Yetersizliği olan bireylerin yasal haklarını düzenleyen bu yasalar şunlardır:

- a) 1739 sayılı Milli Eğitim Temel Kanunu (1973)
- b) 2828 sayılı Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kanunu (1983)
- c) 2916 sayılı Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Kanunu (1983)
- d) 3308 sayılı Çıraklık ve Mesleki Eğitim Kanunu (1986)

e) 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname (1997)

f) 5378 sayılı Özürlüler Kanunu (2005)

g) Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2006)

h) Kaynaştırma Yoluyla Eğitim Uygulamaları Genelgesi (2008)

Yukarıda belirtilen yasaların maddelerine ayrıntılı olarak girilmemiştir. Bunun yerine 573 sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname'nin genel esaslarını belirtmek yerinde olacaktır. Bu esaslar bu kanunun 4. maddesinde belirtilmiştir. Bunlar;

** Özel eğitim gerektiren tüm bireyler, ilgi, istek, yeterlilik ve yetenekleri doğrultusunda ve ölçüsünde özel eğitim hizmetlerinden yararlandırılır.*

** Özel eğitime erken başlamak esastır.*

** Özel eğitim hizmetleri, özel eğitim gerektiren bireyleri sosyal ve fiziksel çevrelerinden mümkün olduğu kadar ayırmadan planlanır ve yürütülür.*

** Özel eğitim gerektiren bireylerin, eğitsel performansları dikkate alı narak, amaç, muhteva ve öğretim süreçlerinde uyarlamalar yapılarak diğer bireylerle birlikte eğitilmelerine öncelik verilir.*

** Özel eğitim gerektiren bireylerin her tür ve kademedeki eğitimlerinin kesintisiz sürdürülebilmesi için her türlü rehabilitasyonlarını sağlayacak kurum ve kuruluşlarla işbirliği yapılır.*

** Özel eğitim gerektiren bireyler için bireyselleştirilmiş eğitim planı geliştirilmesi ve eğitim programlarının bireyselleştirilerek uygulanması esastır.*

** Ailelerin, özel eğitim sürecinin her boyutuna aktif katılmalarının sağlanması esastır.*

** Özel eğitim politikalarının geliştirilmesinde, özel eğitim gerektiren bireylerin örgütlerinin görüşlerine önem verilir.*

** Özel eğitim hizmetleri, özel eğitim gerektiren bireylerin toplumla etkileşim ve karşılıklı uyum sağlama sürecini kapsayacak şekilde planlanır.*

Bu kanunun 5. maddesi yetersizliğin belirlenmesi/tanılanması aşamasında gerçekleştirilecek süreci tanımlamaktadır. 5. madde şu şekildedir:

** Her aşamadaki tanılamada, bireyin eğitsel performans düzeyi belirlenir, gelişim alanlarındaki özellikleri değerlendirilir ve bu değerlendirme sonuçları dikkate alınarak eğitim amaçları ve hizmetleri planlanır, en uygun eğitim ortamına yerleştirilmesine karar verilir. Tanılama, değerlendirme ve yerleştirme sürecinin her aşamasında ailenin de görüşü alınarak katılımı sağlanır.*

Bu kanunun 7. maddesi okulöncesi eğitimi yetersizliği olan çocuklar için zorunlu hale getirmektedir. 7. madde şu şekildedir;

** Tanısı konulmuş özel eğitim gerektiren çocuklar için okul öncesi eğitimi zorunludur. Bu eğitim özel eğitim okulları ile diğer okul öncesi eğitim kurumlarında verilir. Gelişim ve bireysel özellikleri dikkate alınarak, özel eğitim gerektiren çocukların okul öncesi eğitim süreleri uzatılabilir.*

Yasa ve Yönetmelik Maddeleri	Eğitim	Sağlık	Toplumsal
1. Kredi ve Yurtlar Kurumu tarafından uygulanan harç ve öğrenim kredisi tahsisinde %40 ve üzerinde özürlü olduğunu belgeleyenlere öncelik tanımakta ve harç kredisinin geri ödenmesinde yönetim kurulu kararı ile %50 indirim yapılmaktadır.			
2. Özel eğitim gerektiren tüm bireyler ilgi, istek, yeterlilik ve yetenekleri doğrultusunda ve ölçüsünde özel eğitim hizmetlerinden yararlandırılır.			
3. Özel eğitim hizmetleri, özel eğitim gerektiren bireylerin toplumla etkileşim ve karşılıklı uyum sağlama sürecini kapsayacak şekilde planlanır.			
4. Hiçbir gerekçeyle özürliülerin eğitim alması engellenemez.			
5. Tanısı konulmuş özel eğitim gerektiren çocuklar için okul öncesi eğitimi zorunludur.			
6. Taraf Devletler, hiçbir çocuğun bu tür tıbbi bakım hizmetlerinden yararlanma hakkından yoksun bırakılmamasını güvence altına almak için çaba gösterirler.			
7. Taraf Devletler zihinsel ya da bedensel özürlü çocukların saygınlıklarını güvence altına alan, özgüvenlerini geliştiren ve toplumsal yaşama etkin biçimde katılmalarını kolaylaştıran şartlar altında eksiksiz bir yaşama sahip olmalarını kabul ederler.			
8. Taraf Devletler, bu Sözleşmenin çocuğa tanıdığı haklar doğrultusunda çocuğun yeteneklerinin geliştirilmesi ile uyumlu olarak, çocuğa yol gösterme ve onu yönlendirme konusunda anne-babanın, yerel gelenekler ön görüyorsa uzak aile veya topluluk üyelerinin, yasal vasilerinin veya çocuktan hukuken sorumlu kişilerin sorumluluklarına, haklarına ve ödevlerine saygı gösterirler.			
9. Taraf Devletler, bu Sözleşmede yazılı olan hakları kendi yetkileri altında bulunan her çocuğa, kendilerinin, anne babalarının veya yasal vasilerinin sahip oldukları ırk, renk, cinsiyet, dil, siyasal ya da başka düşünceler, ulusal, etnik ve sosyal köken, mülkiyet, sakatlık, doğuş ve diğer statüler nedeniyle hiçbir ayırım gözetmeksizin tanır ve taahhüt ederler.			
10. Herkes, sosyal güvenlik hakkına sahiptir. Devlet, bu güvenliği sağlayacak gerekli tedbirleri alır ve teşkilatı kurar.			

YASALAR TARAFINDAN VERİLEN HAKLARDAN YARARLANMA

Ülkemizde yetersizliği olan bireylere sunulan hizmetlerin çeşitliliği oldukça fazladır. Ancak devlet tarafından sağlanan hizmetlerin çoğunluğu yetersizliği olan bireyin ailesinin üzerinde yarattığı ekonomik baskının azaltılmasına yöneliktir. Bu bölümde yasaların güvence altına aldığı hizmetleri inceleyeceğiz.

SAĞLIK KURULU RAPORU

Kamu ya da özel kurumların sağladığı hizmetlerden yararlanmak ve devlet tarafından verilen maddi destekleri alabilmek için yetersizliği olan bireyin yetersizliğinin kamu kurumları tarafından belgelenmesi gerekmektedir. Bu belge hastanelerden alınacak "sağlık kurulu raporudur". Ancak her hastane sağlık kurulu raporu vermeye yetkili değildir. Sağlık kurulu raporu verme yetkisi Sağlık Bakanlığı tarafından verilmektedir. Bu nedenle gideceğiniz hastanenin sağlık kurulu raporu verme yetkisinin olup olmadığını öğrenmeniz gerekmektedir. Başvuracağınız hastanenin bu yetkisinin olup olmadığını telefonla ya da doğrudan başvurarak öğrenebilirsiniz. Ayrıca hastaneye başvurmadan önce herhangi bir özel eğitim ve rehabilitasyon kurumuna başvurmanız durumunda sağlık kurulu raporu için gerekli olan belgeleri öğrenmeniz ve hazırlamanız da işinizi kolaylaştıracaktır. Başvuru için gerekli olan belgeler zaman içinde değişiklik gösterebildiği için burada bu belgelerin ne olduğundan bahsedilmeyecektir.

Hastanelerdeki sağlık kurulu, iç hastalıkları, genel cerrahi, göz hastalıkları, kulak-burun-boğaz, nöroloji ve ruh hastalıkları uzmanlarından oluşmaktadır. Bu uzmanlar yetersizliği olan bireyi kendi uzmanlık alanları doğrultusunda muayene ederler ve muayene sonuçlarını rapor ederler. Ancak çoğunlukla psikolog, odyolog ve fizyoterapist gibi uzmanlardan da görüş alırlar. Bu süreç içerisinde yetersizliğinin içeriğinin ne olduğu ayrıntılı bir şekilde rapor edilmelidir. Örneğin yetersizliği olan bireyde Otistik Spektrum Bozukluğu yanı sıra zihinsel yetersizlik de gözlenebilir. Bu durum sağlık kurulu raporunda belirtilmelidir. Sağlık kurulu aynı zamanda bireyin yetersizlikten etkilenme derecesini de ifade eden özürlik ölçütünü de hesaplamaktadır. Bu ölçüt yetersizliği olan bireyin alacağı birçok hizmeti belirlediği için mutlaka dikkatli bir şekilde hesaplanmalıdır.

Sağlık kurulu raporunun alınması aileler için oldukça yıpratıcı bir süreç olabilmektedir. Bu rapora talebin yoğun olması özellikle nüfus yoğunluğunun yüksek olduğu büyük şehirlerde sağlık kurulu raporu için uzun sıraların oluşmasına neden olmaktadır. Bu durumun birçok nedeni söz konusudur ancak bu nedenler burada belirtilmeyecektir. Başvurduğunuz hastanede yaşadığınız sıkıntıları "Hasta Hakları Birimine" başvurarak belirtmeniz bu sıkıntıların hem sizin için hem de daha sonra hizmet alacak bireyler için giderilmesine yardımcı olacaktır. Hasta Hakları Birimine yaptığınız bu başvuru hastane idaresi tarafından mutlaka cevaplanacak ve talepleriniz imkanlar doğrultusunda karşılanacaktır.

Sadece sağlık kurulu raporu süreci içerisinde yaşadığınız sıkıntıların giderilmesi için değil aynı zamanda sağlık kurulu raporu sonuçlarına da itiraz etme hakkına sahipsiniz. Bu itirazınızı İl Sağlık Müdürlüklerine sağlık kurulu raporunuz ve itirazınızın nedenini belirten bir dilekçe ile gerçekleştirebilirsiniz. Başvurunuzun sonucunda yetersizliği olan bireyin değerlendirilmesi bir başka hastanede başka bir sağlık kurulu tarafından tekrar yapılır ve sonuçlar aynı ise sağlık kurulu raporu kesinlik kazanır. Eğer iki hastanenin raporu birbirinden farklı ise İl Sağlık Müdürlüğü bir hakem hastane belirler ve yetersizliği olan birey bu sefer hakem olarak belirlenen hastanenin sağlık kurulu tarafından değerlendirilir. Hakem hastanenin verdiği rapor kesin rapordur.

Askerlikten muafiyet içinde sağlık kurulu raporu gereklidir. Ancak askerlikten muafiyet için sadece askeri hastanelerin verdikleri raporlar kabul edilmektedir. Bu nedenle askerlikten muafiyet için Sağlık Bakanlığı'na bağlı hastanelerden aldığınız raporlar yeterli olmayacaktır. Bu konuda hangi askeri hastaneden sağlık kurulu raporu alabileceğinizi bulduğunuz yerleşim bölgesindeki askerlik şubesinden öğrenebilirsiniz.

ÖZÜRLÜ KİMLİK KARTI

Ülkemizin yasaları ve yönetmelikleri gereği % 40 ve daha fazla oranda özürlü olduğu sağlık kurulu raporu ile belgelenen bireyler özürlü kimlik kartı alabilirler. Bu kart İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü tarafından verilmektedir. Özürlü Kimlik Kartı için İl Sosyal Hizmetler Müdürlüğü'ne yapacağınız başvuruda şu belgeler istenmektedir:

1. Sağlık Kurulu Raporunun Onaylı Örneği
2. İki Adet Nüfus Cüzdanı Fotokopisi
3. İki Adet Fotoğraf
4. Başvuruyu Yapan Kişinin Nüfus Cüzdanı Fotokopisi

Özürlü Kimlik Kartına sahip olan bireyler kamu kurum ve kuruluşları tarafından sağlanan birçok hizmetten ücretsiz ya da indirimli yararlanma hakkına sahiptir. Ayrıca bu indirimlerden ve ücretsiz hizmetlerden yetersizliği olan bireylere eşlik eden bir yakını içinde geçerli olabilmektedir. Özürlü Kimlik Kartına sahip olan bireyler Devler Demiryolları ve Türk Hava Yolları'ndan indirimli bilet alabilmekte ve müzelere, devlet tiyatrolarına ve maçlara ücretsiz girebilmektedirler. Ancak Özürlü Kimlik Kartı, Sağlık Kurulu Raporu yerine geçmemektedir.

ENGELLİ YAKINI AYLIĞI

Yetersizliği olan bireylere Türkiye Cumhuriyeti Devleti tarafından sağlanan en önemli maddi desteklerden biri engelli yakını aylığıdır. 2022 Sayılı “65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları ile Özürlü ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun” ve ilgili yönetmelik doğrultusunda dar gelirli bireylere ve ailelerine aylık ödenebilmektedir. Ancak bu maddi destekten yararlanabilmek için bazı koşulların var olması gerekmektedir.

Bu aylıktan yetersizliği olan bireyin ve ailesinin yararlanabilmesi için ailenin aylık gelirinin belirlenen bir miktardan düşük olması gerekmektedir. Söz konusu miktar her yıl yeniden belirlenmektedir. Bu aylık bireylerin özür oranlarına göre verilmektedir. Bu nedenle bu maddi yardımdan yararlanabilmek için sağlık kurulu raporunda belirtilen özürlük ölçütünün gerekli düzeyde olması şarttır. Bu aylık sosyal güvenlik kurumundan herhangi bir şekilde maaş alan bireylere bağlanmamaktadır. Bu aylık 18 yaşını doldurmuş bireylerin kendisine verilirken 18 yaşından küçük bireylerin ailelerine verilmektedir.

Engelli yakını aylığı başvuruları illerde Defterdarlıklara ilçelerde ise Mal Müdürlüklerine yapılmaktadır. Başvurular bu kurumlar tarafından değerlendirilmekte ve uygun bulunması durumunda aylıklar ödenmeye başlanmaktadır. Engelli yakını aylığını başvurabilmek için gerekli olan belgeler şunlardır:

1. Nüfus Kayıt Örneği
2. Sağlık Kurulu Raporu
3. Başvuru Belgesi

BAKIM HİZMETİ

30 Temmuz 2006 yılında yayınlanan “Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik” gereğince "ağır özürlü" olarak değerlendirilen bireylere bakmakla yükümlü olan yakınlarına aylık verilmektedir. Bu aylığın "ağır özürlü" olarak değerlendirilen bireylerin temel öz bakım becerilerine sahip olmaması nedeniyle bu verilen hizmetlerin giderlerinin karşılanması amaçlanmaktadır. Aynı zamanda bu aylık ile bu bireylerin ailelerine gerekli olan psiko-sosyal desteğin verilmesi amaçlanmıştır. "Ağır özürlü" olarak değerlendirilen bireye bakım hizmeti yakınları ya da bir kurum tarafından veriliyor olabilir. Ancak bu bireyin yakınlarının bu aylığı alabilmesi için aile bireyleri aylık toplam gelirinin kişi başına düşen miktarı asgari ücretin 2/3'den az olmalıdır. Bu hizmeti alabilmek için yapılacak başvuruda gerekli olan belgeler şunlardır:

1. Sağlık kurulu raporu
2. T.C. kimlik numarasının bulunduğu resmi bir kimlik
3. Bakmakla yükümlü olunan bireyler için gelir ve mal durumuna yönelik beyan
4. İki adet vesikalık fotoğraf
5. Öğrenim durumunu gösterir belge ya da sureti
6. Özürlünün vasi var ise vasinin atanmasına ilişkin mahkeme kararı

7. Anne-baba boşanmış ise boşanmaya ilişkin mahkeme kararı

Başvuru gerçekleştirildikten sonra uzmanlar yetersizliği olan bireyi ve ailesini ziyaret ederek bakım düzeyini saptamakta ve yapılan değerlendirme sonucunda aileye yetersizliği olan bireyin bakımı için aylık ücret ödenmektedir. Bakım hizmeti, Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu'na bağlı merkezlerde ya da bu müdürlüğün izni ile açılan özel kurumlarda verilebilmektedir. Bu hizmetin bu kurumlarda verilmesi yetersizliği olan bireyin yasal temsilcisi tarafından istenmesi halinde gerçekleşmektedir.

ULAŞIM GİDERLERİNDE GERÇEKLEŞEN MADDİ DESTEK

Özel gereksinimli bireylerin ulaşım ücretlerinde özürlük ölçütü temelinde indirimler gerçekleştirilmektedir. Özürlü kimliğine sahip olan bireyler şehirler arası firmalarda bu kimliğini göstererek %30 oranında indirimli seyahat edebilmektedirler. Türk Hava Yolları iç hatlarda % 20 ve dış hatlarda % 40 indirim sağlamaktadır. Devlet Demiryolları ise özürlü kimliğini gösteren bireyleri % 20 indirim uygulamaktadır. Benzer şekilde şehir içi ulaşımlarda belediyelerin indirim ya da ücretsiz yararlandırma uygulamaları söz konusudur.

VERGİ İNDİRİMLER

Ebeveynler bakmakla yükümlü oldukları yetersizliğe sahip bireyler üzerinden çeşitli vergi indirimlerinden yararlanabilmektedir. Bu vergi indirimleri aldığınız mal ya da ürünlerden alınan vergiler üzerinden olabildiği gibi ücretleriniz üzerinden de gerçekleşebilir.

Bilindiği gibi çalışan bireylerin aldığı ücretler üzerinden bazı vergi kesintileri yapılmaktadır. Bu vergi kesintilerinden bir de gelir vergisidir. Bu vergide gerçekleştirilen indirimden yararlanmak için ücretli çalışanlar ya da kendi iş yerinde çalışanlar şu belgeler ile vergi dairesi müdürlüklerine başvurabilirler:

1. Kendilerine ve bakmakla yükümlü oldukları kişilere ait nüfus cüzdanı fotokopileri
2. Üçer adet fotoğraf

3. Çalıştıkları kurumdan alacakları belge
4. Çocuklarına bakmakla yükümlü olduklarını gösteren belge
5. Müracaat formu

Gelir vergisinde gerçekleşecek indirimin miktarı özür derecesine göre değişiklik göstermektedir. Bu indirimin miktarı ise her yıl Maliye Bakanlığı tarafından belirlenmektedir.

Diğer bir vergi indirimi ise otomobil alımlarında gerçekleşmektedir. Özürlülük derecesi %90 ve üzerinde olan bireylerin kullanımı için alınan otomobillerden özel tüketim vergisi alınmamaktadır. Bu indirimden yararlanan yetersizliği olan birey aynı indirimden beş yıl boyunca tekrar yararlanamamaktadır. Bu indirimden yararlanabilmek için özür durumunu belirten sağlık raporunun alınması gerekmektedir.

TAYİN

Yetersizliği olan bireylere bakmakla yükümlü olan devlet memurları bulundukları yerde yetersizliği olan bireyler için yeterli eğitim ve rehabilitasyon olanakları bulunmuyorsa bu olanakların bulunduğu il ve ilçelere tayin isteme hakkına sahiptirler. Bu tayinin gerçekleşmesi için yapılan başvurudan sonra Rehberlik ve Araştırma Merkezi'nde bulunan Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu yetersizliği olan bireyin gitmesi gereken eğitim kurumuna karar vermekte ve kararın doğrultusunda tayin o bölgeye gerçekleştirilmektedir.

BELEDİYELERİN SAĞLADIĞI HİZMETLER

Büyükşehir Belediyeleri yetersizliği olan vatandaşlara hizmet veren merkezleri oluşturmakla yükümlü tutulmuşlardır. Oluşturulan bu merkezlerde özürlü sağlık raporunda %40 ve daha üzerinde yetersizliği olan bireylere ve bu bireylerin ailelerine çok geniş kapsamlı hizmetler sunulmaktadır. Bu merkezlerde sosyal danışmanlık ve rehabilitasyon hizmetleri, mesleki rehabilitasyon hizmetleri, kültürel ve spor etkinlikleri gibi alanlarda hizmetler verilmektedir. Ebeveynler yaşadıkları bölgenin belediyesine

başvurarak bu hizmetler konusunda bilgi alabilirler ve bu hizmetlerden ücretsiz olarak yararlanabilirler.

EĞİTİM HİZMETLERİ

Ülkemizde eğitim hizmetlerinin temel aldığı başlıca yasa 1997 yılında yayınlanan 573 Sayılı Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararnamedir (KHK). Bu kararname özel eğitim hakkında temel hükümleri içermektedir. Bu kararname özel eğitim uygulamalarında çağdaş uygulamalarının hayata geçirilmesinde son derece önemli bir dönüm noktasıdır. Bu kararname Özel Eğitim İlkeleri, Öğrencilerin Aldığı Eğitimin Basamaklarını, Eğitim Kurumlarını, Kaynaştırma Hizmetleri ve Çeşitli Eğitim Programları gibi ana başlıkları içermekte ve bu alanlarda gerçekleştirilecek hizmetlerin temel ilkelerini belirlemektedir. Bu kararnamenin ortaya koyduğu temel ilkelerin uygulanma yöntemleri 2006 yılında yayınlanan ve 2009 yılında son hali verilen Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği ile belirlenmektedir.

573 sayılı KHK'nin belirlediği temel ilkeleri burada belirtmek siz ebeveynlerin bu ilkelerin ne kadar uygulandığını değerlendirmelerinde yardımcı olacaktır. Özel Eğitimin Temel İlkeleri bu kararnamenin 4. maddesinde düzenlenmiştir. Bu madde aşağıdaki ilkeleri içermektedir:

Madde 4 *Türk Milli Eğitimini düzenleyen genel esaslar doğrultusunda özel eğitimle ilgili temel ilkeler şunlardır:*

a. Özel eğitim gerektiren tüm bireyler ilgi, istek, yeterlilik ve yetenekleri doğrultusunda ve ölçüsünde özel eğitim hizmetlerinden yararlandırılır.

b. Özel eğitime erken başlamak esastır.

c. Özel eğitim hizmetleri, özel eğitim gerektiren bireyleri sosyal ve fiziksel çevrelerinden mümkün olduğu kadar ayırmadan planlanır ve yürütülür.

d. Özel eğitim gerektiren bireylerin, eğitsel performansları dikkate alınarak, amaç, muhteva ve öğretim süreçlerinde uyarlamalar yapılarak diğer bireylerle birlikte eğitimlerine öncelik verilir.

e. Özel eğitim gerektiren bireylerin her tür ve kademedeki eğitimlerinin kesintisiz sürdürülebilmesi için her türlü rehabilitasyonlarını sağlayacak kurum ve kuruluşlarla işbirliği yapılır.

f. Özel eğitim gerektiren bireyler için bireyselleştirilmiş eğitim planı geliştirilmesi ve eğitim programlarının bireyselleştirilerek uygulanması esastır.

g. Özel eğitim politikalarının geliştirilmesinde, özel eğitim gerektiren bireylerin örgütlerinin görüşlerine önem verilir.

h. Özel eğitim hizmetleri, özel eğitim gerektiren bireylerin toplumla etkileşim ve karşılıklı uyum sağlama sürecini kapsayacak şekilde planlanır.

Bu kararnameye ek olarak 2005 yılında kabul edilen 5378 sayılı Özürlüler ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun'da yetersizliği olan bireylerin alacakları eğitimler ile ilgili ilkeler ve düzenlemeler yapılmıştır. Bu kanun 15. maddesi şu şekildedir:

Madde 15 Hiçbir gerekçeyle özürlülerin eğitim alması engellenemez. Özürlü çocuklara, gençlere ve yetişkinlere, özel durumları ve farklılıkları dikkate alınarak, bütünleştirilmiş ortamlarda ve özürlü olmayanlarla eşit eğitim imkanları sağlanır.

Bu madde ile Türkiye Cumhuriyeti sınırları içerisinde yetersizliği olan bireylerin eğitim hakları kanunla güvence altına alınmıştır.

2006 yılında yayınlanan ve daha sonraki yıllarda da devamlı güncellenen "Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği" yetersizliği olan bireylerin eğitimleri ile ilgili bir çok düzenlemeyi içermektedir. Bu düzenlemeler yasalar ile verilen hakların günlük uygulamalar içerisinde nasıl gerçekleştirileceğine yönelik hükümleri içermektedir. Bu yönetmeliğin içerdiği temel başlıklar şu şekildedir:

- a. Yetersizliği olan bireyin/öğrencinin değerlendirilmesi ve yerleştirilmesi
- b. Özel eğitim hizmetlerinde görev yapacak personel ve bu personelin görevleri
- c. Kaynaştırma öğrencilerine yönelik düzenlemeler

d. Yetersizliği olan öğrencilerin alacakları eğitim ile ilgili düzenlemeler

e. Özel eğitim alanında görev yapan kurumlar ve bu kurumların görevleri

Görüldüğü üzere yetersizliği olan bireylerin aldıkları eğitim hizmetleri 573 sayılı KHK ve Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğini temel almaktadır. Bu kanun ve yönetmelikler eğitimle ilgili birçok konuya açıklama getirmekte ve yetersizliği olan bireylere verilecek eğitimi düzenlemektedir. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliğinde gerçekleştirilen düzenlemeler ve değişiklikler ile yasal olarak oluşan boşluklar doldurulmakta ve yönetmeliğin çağdaş ve uygulanabilir olmasına çalışılmaktadır. Ancak sizin de içinde bulunduğunuz eğitim süreçlerinde bazı eksikliklerin de olduğu bir gerçektir. Bu eksikliklerin bir kısmı yasal boşluklardan kaynaklanırken bir kısmı da doğrudan uygulama alanında karşılaşılan sorunlarla ilgilidir. Uygulama alanında karşılaşılan başlıca sorunlar, personel ve alt yapı yetersizliği ve velilerin eğitim konularını tamamen öğretmenlere bırakmaları ve yetersizliği olan çocukları ile ilgili eğitimlerde sorumluluk almamaları gösterilebilir. Velilerin çocukların eğitimlerinde aktif rol almaları ve gördükleri eksiklikleri il veya ilçe milli eğitim müdürlüklerine bildirmeleri bu eksikliklerin giderilmesinde son derece önemlidir.

EGİTSEL DEĞERLENDİRME

Ülkemizde yetersizliği olan bireylerin özel eğitime gereksinimi olup olmadığına Rehberlik Araştırma Merkezleri'nde (RAM) oluşturulan özel eğitim değerlendirme kurulu karar vermektedir. Bu kurul öğrencinin özel eğitime uygun olduğu ya da gereksinimi olduğu kararına varırsa öğrencinin hangi eğitim kurumuna yerleştirileceği kararını da vermektedir. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerince verilen destek eğitim giderlerinin bir kısmının devlet tarafından karşılanabilmesi için bu kurul tarafından verilen rapor da gereklidir.

Rehberlik Araştırma Merkezleri'ne başvuruların yapılması, değerlendirme sürecinin takip edilmesi ve sonuçların alınması yetersizliği olan bireyin velisi tarafından yapılmak zorundadır. RAM'da yetersizliği olan bireyin velisi dışında bir kişinin bu işlemleri takip etmesi mümkün değildir.

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri tarafından verilen destek eğitimden yetersizliği olan bireylerin yararlanabilmesi için yetersizliği olan bireyin tam teşekkülü bir hastaneden özürlü sağlık raporuna da sahip olması gerekmektedir. Ayrıca hastaneden alınan özürlü sağlık kurulu raporunda işlev kaybı oranının en az %20 olması gerekmektedir. İşlev kaybı % 20'nin altında ise bu bireyler özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde verilen destek eğitim hizmetlerinden yararlanamamaktadırlar.

RAM, özel eğitim değerlendirme kurulu yetersizliği olan birey hakkında karar vereceği sırada öğrencinin velisi de kurul toplantısına katılabilmektedir. Bu kurul yetersizliği olan birey hakkında kararları oy çokluğu temelinde almaktadır. Aynı zamanda bu kurul yetersizliği olan bireyin alacağı eğitimin planını da hazırlamakla yükümlüdür. Bu planın hazırlanmasında Özel Eğitim ve Rehberlik Genel Müdürlüğü tarafından hazırlanmış olan eğitim modülleri kullanılmaktadır. Yetersizliği olan bireyin velisi kurulun aldığı kararlara itiraz etme hakkına sahiptir.

EĞİTİM KURUMLARI

Ülkemizde yetersizliği olan bireylere verilen eğitim hizmetleri hem resmi kurumlarla hem de özel eğitim kurumları ile gerçekleştirilmektedir. Bu nedenle ilk önce resmi kurumların verdiği eğitim hizmetleri ve sonrasında da özel özel eğitim kurumlarının hizmetleri incelenecektir.

Milli Eğitim Bakanlığı yetersizliği olan bireylerin öncelikle kaynaştırma eğitimine yerleştirilmesinin uygun olacağını belirtmektedir. Ancak kaynaştırma uygulamasına yerleştirilecek bireylerin performanslarının bu eğitimden yararlanabilecek düzeyde olması esastır. Kaynaştırma kısaca yetersizliği olan bireyin destek hizmetlerinden yararlanması koşulu ile normal gelişim gösteren akranları ile beraber genel eğitim sınıflarında eğitim alması olarak tanımlanabilir. Ancak öğrencinin performans düzeyinin akranlarından çok düşük olması ve genel eğitim sınıflarında verilen eğitimden yarar sağlayamayacak olması durumunda özel eğitim okullarına gitmesinin daha uygun olacağı belirtilmektedir.

Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların resmi eğitim hizmetlerinden yararlanabileceği kurum Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleridir (OÇEM). Bu merkezler

ülkemizin hemen hemen her ilinde bulunmaktadır. Özel Eğitim Değerlendirme Kurulu, Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuğun kaynaştırma eğitiminden yararlanamayacak bir performans düzeyine sahip olduğunu tespit etmesi durumunda Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların eğitimlerini OÇEM'de sürdürmesi kararını verebilmektedir.

Milli Eğitim Bakanlığı yetersizliği olan bireylerin 37. aydan itibaren özel eğitim hizmetlerinden yararlanmasını zorunlu kılmıştır. 37. ayını doldurmuş yetersizliği olan bireyler okul öncesi kurumlara kayıtlarını yaptırarak eğitim hizmetlerinden yararlanabilmektedir. Bu eğitim hizmetleri okul öncesi kurumlarında kaynaştırma uygulaması ya da okul öncesi özel eğitim veya özel eğitim sınıflarında gerçekleştirilmektedir. Bu eğitim sonrasında kaynaştırma uygulamasına uygun görülen yetersizliği olan bireyler normal ilk öğretim okullarına devam edebilmektedir. Kaynaştırma öğrencisi olabilmek için gerekli olan performans düzeyine sahip olmayan çocuklar özel eğitim kurumlarına devam etmektedirler. Bu okullar OÇEM ve bazı durumlarda özel alt sınıflardır. Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri'nde eğitim alan çocuklar gerekli performans düzeyine ulaştıklarında iş okullarına devam edebilmektedirler.

Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklara eğitim hizmetleri sunan bir diğer kurum da özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleridir. Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların bu merkezlerden aldıkları eğitimin 8 saat bireysel ve 4 saat grup eğitimi ücretleri Milli Eğitim Bakanlığı tarafından karşılanmaktadır. Bu merkezler hakkındaki yasaların bilinmesi daha kolay ve etkili bir şekilde eğitim hizmetlerinden yararlanmasına olanak sağlayacaktır.

Özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde bireysel ve grup eğitimi olmak üzere iki tür eğitim hizmeti verilmektedir. Bu merkezlerde verilen eğitim hizmeti MEB tarafından onaylanmış ve yetersizliği olan bireyin performansı göz önünde bulundurularak hazırlanmış destek eğitim programları ile verilmektedir. Bu kurumlarda eğitim alan bütün öğrencilerin bilgileri "özürlü birey modülü" adı verilen ve internet üzerinden erişilen bir veri havuzunda saklanmaktadır. Bu bilgilere milli eğitim müdürlükleri tarafından erişilmektedir.

Özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde görev alabilecek personel ve bu personelin görevleri de ayrıntılı bir şekilde tanımlanmıştır. Bu merkezlerde görev alabilecek personeller, özel eğitim öğretmeni, psikolog ve rehber öğretmen, çocuk gelişim uzmanı, fizyoterapist gibi uzmanlardır. Bu kurumlarda yetersizliği olan öğrencilere sağlanacak eğitim hizmeti özel eğitim personeli (işitme, görme ve zihin engelliler öğretmeni) tarafından verilmelidir. Bu personel sadece eğitim hizmetlerinin verilmesinde değil aynı zamanda aile eğitiminin ve bireyselleştirilmiş eğitim planının hazırlanmasından da sorumludur.

Bu merkezlerde görev alan diğer personelin de görev ve sorumlulukları tanımlanmıştır. Merkezde görev alan psikolog veya rehber öğretmenler yetersizliği olan bireylerin kendi bireysel özelliklerini daha iyi tanımaları, çevre ile etkileşime girmeleri ve bu etkileşimin olumlu olması ve karşılaştıkları problemlerin çözümünde daha etkili olmaları konularında çalışırlar. Aynı zamanda psikolog veya rehber öğretmen bu konularda yetersizliği olan bireylerin daha etkili olmalarını sağlamak amacıyla diğer öğretmenler ve aile ile işbirliğini sağlamaktan da sorumludurlar. Bunun yanı sıra psikolog ve rehber öğretmenin sorumluluklarından bir diğeri ise yetersizliği olan bireyin aile üyelerine psikolojik gereksinimlerini karşılamaları için gerekli yönlendirmeleri yapmaktır ve aile eğitim programlarının hazırlanmasında gerekli sorumlulukları almaktır.

Bu uzmanlar dışında bu merkezlerde görev alan diğer uzmanlar da kendi alanlarında gerekli çalışmaları yapmakla sorumludurlar. Bu uzmanlardan çocuk gelişimi ve eğitimi uzmanının başlıca görevi yetersizliği olan bireylerin gelişim düzeylerinin belirlenmesi ve gelişimin değerlendirilmesidir. Aynı zamanda bu uzmanlar Bireyselleştirilmiş Eğitim Planlarının geliştirilmesinde de görev alırlar. Dil ve konuşma bozuklukları uzmanı dil, konuşma, işitme, okuma-yazma, bilişsel yetersizliğe bağlı iletişim bozuklukları konusunda yetersizliği olan bireyleri değerlendirir ve bu bireylerin performans düzeyine uygun eğitim programlarını geliştirir. Aynı zamanda bu alanlarda yetersizliği olan bireylere eğitim uygulamalarını gerçekleştirir ve diğer öğretmenler ile ailelere uzmanlık alanı ile ilgili bilgileri aktarır. Okul öncesi öğretmenleri öğrencilere sunulacak eğitim materyallerinin hazırlanmasında, eğitim programlarının hazırlanmasında ve çocukların gelişimi ile ilgili ailelere bilgi vermekle sorumludurlar. Fizyoterapistler fiziksel

rehabilitasyona gereksinim duyan yetersizliği olan bireyler ile ilgilenirler. Bu bireylerin gereksinim duyduğu rehabilitasyon programlarını hazırlarlar, uygularlar ve aileler ile diğer uzmanlara bu konuda gerekli bilgileri verirler.

Yetersizliği olan bireylere verilen bir diğer eğitim hizmeti ise sağlık durumu nedeniyle okula ya da özel özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine gidemeyecek durumda olan bireylere evde ve hastanede verilen eğitim hizmetidir. Bu hizmet Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde yapılan düzenleme ile sağlanmıştır. Yetersizliği olan bir öğrenci için evde eğitim hizmeti alma kararı Özel Eğitim Hizmetleri Kurulu tarafından verilmektedir. Eğer çocuğunuz sağlık problemleri nedeniyle okula gidemeyecek durumda ise Rehberlik Araştırma Merkezine evde özel eğitim hizmetinden yararlanmak için başvurabilirsiniz. Bu başvuru için gereken evraklar şunlardır:

- a. Bireyin en az dört ay süre ile örgün eğitim kurumundan doğrudan yararlanmasının mümkün olmadığını belirten sağlık raporu,
- b. Başvuru dilekçesi,
- c. Öğrenci belgesi
- d. Ev ortamı durum tespit ve değerlendirme formu
- e. Veli ile yapılacak sözleşme
- f. Değerlendirme kurulu raporu.

Evde eğitim hizmetinden yararlanacak bireylere eğitim hizmetinin verilmesinden gezerek özel eğitim görevi yapan öğretmen sorumludur. Bu öğretmen İl Milli Eğitim Müdürlüğü tarafından görevlendirilir. Öğretmen hazırlanan bireyselleştirilmiş eğitim programı doğrultusunda haftada en az 10 saat eğitim hizmeti vermekle yükümlüdür. Ancak bu durumun uygulamada karşılığı ne yazık ki hala yoktur. Milli Eğitim Bakanlığında gezerek özel eğitim hizmeti veren öğretmen kadrosu bulunmamaktadır.

Hastanelerde sürekli olarak kalmak zorunda kalan öğrenciler için hastane bünyelerinde ilköğretim okulları açılmaktadır. Okula gelemeyecek durumda olan öğrenciler yattıkları

hastanedeki odalarında eğitim hizmeti alırlar. Bu hizmetten yararlanabilmek için hekimin ve velinin onayının yer aldığı öğrenci kayıt ve bilgi formunun hazırlanmış olması gerekmektedir.

SAĞLIK HİZMETLERİ

Yetersizliği olan bireylerin gereksinim duydukları sağlık hizmetlerine ulaşabilmeleri için bazı düzenlemeler yapılmıştır. Bu düzenlemelerin bir kısmı sağlık hizmetlerinden yararlanmayı kolaylaştırıcı düzenlemeler iken bir kısmı da sosyal güvenlik kapsamı altında sağlık hizmetlerinden yararlanma haklarını belirleyen düzenlemelerdir.

Hastanelerde poliklinik hizmetlerinden yararlanmak isteyen yetersizliği olan bireylere acil durumlar dışında öncelik verilmektedir. Bu haktan yararlanmak için hastanelere poliklinik kaydı yaptırırken eşlik ettiğiniz yetersizliği olan birey hakkında kayıt ile ilgilenen kişilere bilgi veriniz. Aynı zamanda hastaneler yetersizliği olan bireyler ve onların yakınları için hizmet almayı kolaylaştırıcı düzenlemeleri yapmakla yükümlüdürler. Bu düzenlemeler şunlardır:

- a. Yetersizliği olan bireylere ve yakınlarına yardımcı olacak personelin görevlendirilmesi
- b. Hastane içerisinde hareket etmeyi kolaylaştıracak gerekli fiziksel düzenlemelerin yapılması
- c. Bilgilendirme tabelalarının asılması
- d. Başka bir sağlık kuruluşuna sevk sırasında imkanlar dahilinde ulaşım hizmetlerinin sunulması
- e. Bekleme süresince oturmalarının sağlanması

İSTİHDAM ve SOSYAL GÜVENLİK

Ülkemiz gerek uluslar arası sözleşmeler gerekse yasaları ile yetersizliği olan bireylere istihdam olanakları sağlamayı düzenlemiştir. 2004 yılında yürürlüğe giren "Özürlü, Eski Hükümlü ve Terör Mağduru İstihdamı Hakkında Yönetmelik" bunlardan birisidir. Bu

yönetmelik 50 ve daha fazla işçi çalıştıran kurum ve kuruluşların her yıl ocak ayında belirlenen oranlarda yetersizliği olan bireyi işçi olarak çalıştırmasını zorunlu kılmaktadır. Bu oran genelde %3 düzeyindedir. Ancak söz konusu yönetmelikte "özürlü" kavramının açıklaması yapılmamış, özür durumunun sağlık kurulu raporu ile tanımlanması uygun bulunmuştur. Bu nedenle çok farklı özür gruplarından gelen bireylerinde aynı genel kavram altında tanımlanması bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır.

Ülkemizde yetersizliği olan bireylere ve ailelerine yönelik sosyal güvenlik alanında da çeşitli düzenlemeler söz konusudur. Bunlardan bir tanesi ise sigorta maaşı olarak adlandırılan uygulamadır. Sigortadan emekli maaşı alan ya da 1800 iş günü prim ödemiş ebeveynlerden birinin vefatı durumunda bu bireylerin çocuklarına maaş ödenmektedir. Bu uygulama yetersizliği olan bireyler için ömür boyu devam edebilmektedir.

Bilindiği gibi ülkemizde kanun önünde tam sorumluluk yaşı 18'dir. Yetersizliği olan bireylerin ebeveynleri yasal işlemlerde hem kolaylık olması hem de yasal süreçleri hızlandırması açısından çocuklarının vesayetini alabilmektedirler. Vesayetin alınabilmesi için sulh hukuk mahkemelerine başvurulmaktadır. Alınan sağlık kurulu raporu ile yapılan başvuru sonucunda mahkeme yetersizliği olan bireyin vesayetini ebeveynlerinden birine verebilmektedir.

Diğer önemli bir düzenleme ise bakıma muhtaç olan çocukların annelerine verilen erken emeklilik hakkıdır.

Yasal Haklar Olay Kartları

1. Olay Kartı

Ali'nin annesi Ayşe Hanım, televizyonda otizm hakkında izlediği bir programdan sonra Ali'de otistik bozukluk olabileceğinden kuşkulunmıştır. Bu nedenle hastaneye başvurmuş ve değerlendirmeler sonucunda Ali'nin herhangi bir yetersizliğe sahip olmadığı sağlık kurulu tarafından belirtilmiştir. Ancak Ayşe Hanım değerlendirmenin iyi yapılmadığını Ali'de otizm olduğunu düşünmektedir. Bu durumda Ayşe Hanım değerlendirmenin tekrar yapılması için hangi kamu kurumuna başvurmalıdır.

2. Olay Kartı

Zeynep dört yaşındadır. Babası Aykut Bey uzun uğraşlar sonucunda Zeynep'in sağlık kurulu raporunu almıştır. Ancak Rehberlik Araştırma Merkezi'ne başvurmasına rağmen Rehberlik Araştırma Merkezi eğitsel değerlendirme sonuçlarını ve RAM raporunu devamlı geciktirmektedir. Bu nedenle Zeynep bir türlü eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinden yararlanamamaktadır. Aykut Bey Rehberlik Araştırma Merkezi Müdürü ile yaptığı görüşmeden de sonuç alamamıştır. Aykut Bey bu durumda hangi kamu kurumuna başvurmalıdır?

3. Olay Kartı

Murat yedi yaşında ilk öğretim çağında bir çocuktur. Annesi Aliye Hanım bir yıl önce Rehberlik Araştırma Merkezinin aldığı okul öncesi eğitim kurumuna devam etmesi kararı nedeniyle geçen sene Murat'ı ilk öğretim okuluna yazdırmamıştır. Ancak bu sene Rehberlik Araştırma Merkezi Murat'ın kaynaştırma öğrencisi olmasına karar vermiştir. Kaynaştırma okulu olarak gösterilen okul müdür yardımcısı Murat'ı okullarına kayıt edemeyeceklerini, Murat'ın durumunun ağır olduğunu bu nedenle de Murat'ı daha uzakta ki bir okula kayıt etmeleri gerektiğini belirtmiştir ve Aliye Hanıma diğer okula kendi istekleri ile kayıt yaptırmak istediklerini belirten bir dilekçeyi imzalaması için vermiştir. Aliye Hanım o okulun çok uzak olduğunu ve aynı zamanda da kaynaştırma kararının alındığı okul olan bu okula kayıt ettirmek istediğini belirtmiştir. Bu durumda Aliye Hanım hangi kamu kuruluşuna başvurmalıdır?

4. Olay Kartı

Osman dört yaşında otistik spektrum bozukluğu tanısı almış bir çocuktur. Yaklaşık bir yıldır bir özel eğitim ve rehabilitasyon merkezinden eğitim ve destek hizmetleri almaktadır. Ancak babası Veysel Bey çocuğunda herhangi bir ilerleme görmediği için eğitim uygulamalarını takip etmeye başlamış ve Osman ile bir eğitim uygulaması yapılmadığını aslında Osman'ın sınıfa alındıktan sonra tek başına bırakıldığını ve öğretmenin başka şeylerle ilgilendiğini görmüştür. Bunun üzerine rehabilitasyon merkezinin sorumlu müdürü ile görüşmüş ancak sorumlu müdür ailenin durumu yanlış anladığını bu uygulamanın çocuğun serbest zamanı nasıl kullandığını gözlemek için yapıldığını belirtmiş ama yine de Osman'ın öğretmenini uyaracaklarını belirtmiştir. Veysel Bey sonraki süreci de takip etmiş ancak öğretmenin tavır ve davranışlarında bir değişme görmemiştir. Bu durumda Veysel Bey hangi kamu kurumuna durumu bildirmelidir?

5. Olay Kartı

Volkan, sekiz yaşında dört yıldır özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri alan otistik spektrum bozukluğu olan bir çocuktur. Volkan'ın başka sağlık problemleri olduğu için iki aya bir hastanede kardiyoloji bölümünde kontrol edilmesi gerekmektedir. Annesi Vesile Hanım, Volkan ile birlikte her hastaneye gittiğinde saatlerce sıra beklemektedir. Volkan bu süre içerisinde bir çok sorun davranış sergilemekte, ortamdan rahatsız olmakta ve çevresinde ki kişilere saldırmaktadır. Vesile Hanım bu durumda ne yapacağını bilememekte ama çocuğunu sağlığı içinde ortamdan ayrılamamaktadır. Eğer Volkan hemen kontrol edilebilse bu durumda sorun davranışlar ortaya çıkmayacak ve Vesile Hanım'da Volkan da rahat bir nefes alabilecektir. Vesile Hanım sıra beklememek için nereye başvurmalıdır?

6. Olay Kartı (Örnek Olay Kartı)

Zehra üç yaşında yeni tanı almış otistik spektrum bozukluğu olan bir çocuktur. Sağlık kurulu, Zehra'ya ağır özürlü olduğuna dair rapor vermiştir. Annesi Lutfiye Hanım, Zehra iki yaşına geldiğinde Zehra'nın durumundan kaynaklı olarak işinden ayrılmak zorunda kalmıştır. Zehra'nın babasının da sürekli bir işi yoktur. Zehra'nın eğitim ve

rehabilitasyon hizmetlerine de oldukça yüklü paralar harcamak zorunda kalan ailenin ekonomik durumu gittikçe kötüleşmektedir. Aile maddi yardım olanaklarını değerlendirmek istemektedir. Lütfiye Hanım hangi kamu kuruluşuna başvurmalıdır?

Dilekçe Örneđi**SOSYAL HİZMETLER VE ÇOCUK ESİRGEME KURUMU İL MÜDÜRLÜĞÜ'NE****DENİZLİ**

14 Haziran 2009 doğumlu kızım Zehra Uysal 26 Ocak 2012 tarihinde Denizli Devlet Hastanesi tarafından Otistik Bozukluk ile tanılanmış ve heyet raporuyla ağır özürlü olduğu tespit edilmiştir. Kızımın bakıma gereksinimi olması ve bakımının benim tarafımdan yürütülmesi nedeniyle bakım aylığının tarafıma verilmesi için gereğini arz ederim.

Adres:

Lütfiye Uysal

Yunus Emre Mah.

13 Eylül 2012

6467 Sok. No: 27/3

Kınıklı/Denizli

YARARLANILAN KAYNAKLARI

2022 sayılı 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz Ve Kimsesiz Türk Vatandaşları İle Özürlü Ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanunun uygulanması ile ilgili Yönetmelik. Resmî Gazete 26204: 20 Haziran 2006.

Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Hizmeti Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik. Resmi Gazete: 26244. 30.07.2006.

Bazı Kanunlarda ve 178 sayılı Kanun Hükmünde Kararnamede değişiklik yapılması hakkında kanun. Kanun no: 5228. Resmi Gazete: 25539, 16.7.2004.

Çıraklık ve Mesleki Eğitim Kanunu. Resmi Gazete: 19139, 19.06.1986.

Çocuk Haklarına Dair Sözleşmenin Onaylanmasının Uygun Bulunduğu Hakkında Kanun. Resmi Gazete: 22138, 11.12.1994.

Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşmenin Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun. Resmi Gazete: 27084, 18.12.2008.

Gelir Vergisi Kanunu. Resmi Gazete: 10700. 06.01.1961.

İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi.

http://www.meb.gov.tr/belirligunler/insan_haklari/bildirge.htm adresinden 10.05.2012 tarihinde erişildi.

Korumalı İş Yerleri Hakkında Yönetmelik. Resmi Gazete: 26183. 30.05.2006.

Millî Eğitim Bakanlığı Evde Ve Hastanede Eğitim Hizmetleri Yönergesi. Tebliğler Dergisi. 03.02.2010.

Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri Yönetmeliği. Resmi Gazete: 27807. 06.01.2011

Milli Eğitim Bakanlığı. Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Genel Merkezi Müdürlüğü.
Eğitsel Değerlendirme, Tanılama ve Özel Eğitim Uygulamaları. Yazı no:4448.
09.10.2009

Motorlu Taşıtlar Vergisi Kanunu. Kanun no:197. Resmi Gazete: 11342. 23.2.1963

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği. Resmî Gazete 26184: 31 Mayıs 2006

Özel Eğitim Hizmetleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname, Karar Sayısı:
KHK/573, Resmi Gazete 23911: 6 Haziran 1997.

Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Kanunu. Resmi Gazete: 18192, 15.10.1983.

Özel Tüketim Vergisi Kanunu. Kanun no: 4760 Resmi Gazete: 24783. 06.06.2002.

Özürlü, Eski Hükümlü Ve Terör Mağduru İstihdamı Hakkında Yönetmelik. Resmi
Gazete: 25412. 24.03.2004.

Özürlü Bireylere Uygulanacak Destek Eğitim Programları ve Eğitim Giderlerinin
Karşılanmasına Dair Yönetmelik. Resmi Gazete 27283, 09 Temmuz 2009.

Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik. Resmi Gazete
27787. 16.12.2010.

Özürlüler Veri Tabanı Oluşturulmasına ve Özürlülere Kimlik Kartı Verilmesine Dair
Yönetmelik Resmi Gazete: 26941. 19.07.2008.

Özürlüler ve Bazı Kanun Ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılması
Hakkında Kanun. Kanun no: 5378. Resmi Gazete: 25878. 07.07.2005.

Özürlü Bireylere Uygulanacak Destek Eğitim Programları ve Eğitim Giderlerinin
Karşılanmasına Dair Yönetmelik. Resmî Gazete: 27283. 9.7.2009

Sağlık Bakanlığı. Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü. Özürlü Kişilere
Sunulacak Sağlık Hizmetleri Hakkında Genelge. No: 4378. 07.12.2010.

Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu. Resmi Gazete: 18059,
27.05.1983.

Sosyal Sigortalar Kanunu. No: 506 Resmi Gazete: 11766-11769. 29,30,31/7/1964-
1.8.1964

Sosyal Sigortalar ve Genel Sağlık Sigortası Kanunu. Resmi Gazete: 26200. 31.05.2006.

Türkiye Cumhuriyeti Anayasası. Resmi Gazete: 17863, 20.10.1982.

SORUN DAVRANIŞLAR VE SORUN DAVRANIŞLARIN YÖNTEMİ

Kriz kelimesi Çince yazıldığında iki karakterden oluşur. Bu kelimelerden ilki TEHLİKE, diğeri ise FIRSAT'ı temsil eder.

SORUN DAVRANIŞLAR VE SORUN DAVRANIŞLARIN YÖNETİMİ

Hepimizin çocukları bizim istemediğimiz bazı davranışları sergilerler ve yaparlar. Bu yaptıkları davranışlar bizi bazen toplum içerisinde zor duruma bile düşürebilir. Söz konusu bu davranışlar çocuklarımızın gelişimlerini engelleyebilir ya da ileride daha ciddi sorunlar ile karşılaşmasına neden olabilir. Bu nedenle sorun davranışların yönetimi çocuklarımızın eğitiminde son derece önemli bir konudur.

Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların aileleri üzerine yapılan çalışmalar, bu çocukların ailelerinin sosyal ortamlara katılmasının önündeki en büyük engelin çocuklarının gösterdiği sorun davranışlar olduğunu göstermektedir. Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların aileleri çocukların sosyal ortamlarda gösterdikleri davranışlardan çekindikleri için mümkün olduğu kadar sosyal ortamlara girmekten kaçınmaktadırlar. Bu tepkinin iki temel olumsuz etkisi söz konusudur. İlk olarak sosyal ortamlara girmeyen aileler sağlıklı işleyişlerini ve bu işleyiş için önemli bir destek olan sosyal desteklerini kaybetmektedirler. Sosyal desteklerini kaybeden bireyler strese karşı daha açık hale gelmekte ve psikolojik olarak daha sıkıntılı bir sürece maruz kalmaktadırlar. İkinci olarak sosyal ortamlara girmeyen aileler yetersizliği olan çocuklarının gelişiminde son derece önemli olan bir eğitim ortamından da uzak durmaktadırlar. Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların sıkıntı yaşadığı en önemli alanlardan birinin sosyal etkileşim olduğunu daha önce belirtmiştik. Ailelerin, sorun davranışları nedeniyle çocuklarını sosyal ortamlardan uzak tutmaları, Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların sosyal etkileşim fırsatlarını tamamen ortadan kaldırarak zaten sınırlılıkları olan bir alanda gelişim fırsatlarını sınırlamaktadır

Yukarıda bahsettiğimiz durumun engellenmesi Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların ailelerinin daha sağlıklı bir şekilde işlev görmesine, aileyi oluşturan bireylerin stresten uzak durmalarına yardımcı olacaktır. Aynı zamanda Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların da sosyal ortamlara dahil olmalarına ve sosyal etkileşime girme fırsatlarını arttıracaktır.

SORUN DAVRANIŞIN TANIMI VE ÖZELLİKLERİ

Psikoloji sözlüğü, sorun davranış ya da problem davranışı *uyumsuz, yıkıcı, antisosyal ya*

da kişinin kendisi veya başkaları açısından anlaşılabilir olan davranış olarak tanımlanmaktadır. Diğer bir tanım ise bireyin hem kendisi hem de çevresine zarar verdiği için bireyin sosyal yaşamını, öğrenme olanaklarını ve uyumunu güçleştiren davranıştır.

Sorun davranış bireyin çevresine ve kendisine sadece fiziksel zarar vermesi değildir. Bireyin kendi gelişimine ve sosyal etkileşimine engel olan davranışlar da sorun davranış olarak değerlendirilebilir. Ancak bir davranışın sorun davranış olabilmesi için bazı özelliklere sahip olması gereklidir. Bir davranışın sorun davranış olup olmadığına karar vermek için davranışın şu dört özelliğine dikkat etmek gerekir: davranışın sıklığı, süresi, yoğunluğu ve bekleme süresi.

Davranışın sıklığı, belirli bir zaman aralığı içerisinde kaç kez meydana geldiğidir. Eğer bir davranış olması gerekenden daha sık olarak meydana geliyorsa bu davranış bir sorun davranıştır ve bu davranışın sıklığını azaltmak gereklidir. Örneğin, masaya kalemle gün boyunca ritmik olarak vurma davranışı ya da kokulu silgiyi gün boyunca defalarca koklaması.

Davranışın süresi, bir davranışın başlamasından sonuna kadar geçen zamandır. Bazı davranışlar sayılamayan davranışlardır. Davranışın sıklığında olduğu gibi davranış yapılması gereken süreden daha uzun bir zamanda yapılıyorsa bu davranış sorun davranış olarak değerlendirilebilir ve bu davranışın yapılma süresini azaltmak gereklidir. Örneğin; Çocuğunuzun bütün gün boyunca araba ile aynı şekilde oynaması.

Davranışın yoğunluğu, sorun davranışların belirlenmesinde ve yönetilmesinde diğer bir özelliktir. Davranışın yoğunluğu, davranışın olduğu şiddet ya da güçle ilgilidir. Gereğinden fazla şiddet ve yoğunluk içeren davranışlar sorun davranış olarak değerlendirilir ve bu davranışların yoğunluğunun ve şiddetinin azaltılması gerekir. Örneğin; Çocuğunuzun suyu içtikten sonra bardağı masaya çok sert bir şekilde koyması ve bardağın kırılması.

Sorun davranışların belirlenmesinde kullanılan diğer bir özellik de bekleme süresidir. Bekleme süresi, davranışın yapılmasını çocuğa söyledikten sonra davranışa başlanması için geçen süredir. Örneğin; "çocuğum elini ağzından çıkar" dedikten sonra

çocuğunuzun elini ağzından üç dakika sonra çıkarması.

Ancak burada belirttiğimiz özelliklere sahip olan her davranış sorun davranış değildir. Bir davranışın problem davranış olduğunu söyleyebilmek için davranışın yukarıda belirtilen özelliklerin yanı sıra bazı ölçütleri de karşılaması gereklidir. İlk olarak tek bir kez ve geçici bir süre ile gözlemlenen bir davranış sorun davranış olarak kabul edilmemelidir. Bazen çocuklarımız bazı davranışları istemeden ve kazara gerçekleştirebilirler. Bu davranış sadece belirli bir koşul altında tek bir kez ortaya çıkıyorsa bu davranış sorun davranış değildir.

Bir davranış;

- a) Çocuğun öğrenmesini ve gelişimini engelliyorsa
- b) Olumlu sosyal etkileşim ve iletişim kurmasını engelliyorsa
- c) Çocuğun kendisine ve/veya çevresine zarar veriyorsa sorun davranıştır.

Sorun davranışlar hafiften ağıra doğru sıralanabilirler. Ağır sorun davranışlar bireyin kendine ve çevresine, çevresindeki nesnelere zarar verici davranışlardır. Örneğin; başını duvara vurma, nesneleri fırlatma ve kırma, çevresindeki insanları ısırma gibi davranışlar ağır sorun davranışlar olarak değerlendirilirler. Yine de bu davranışların sıklığı ve yoğunlukları önemlidir ve göz önünde bulundurulmalıdır. Yere su dökme, sıklıkla altını ıslatma, parmak emme gibi davranışlar çevreye ve kendine zarar verici davranışlar ile karşılaştırıldığında daha hafif sorun davranışlar olarak değerlendirilebilir. Bu davranışlar için yine sıklık ve süre önemlidir.

Sorun davranışların değerlendirilmesinde diğer önemli bir durum ise bazı sorun davranışların çocuğun yaşı ile uygunluk göstermesidir. Çocuğun gelişimin yaşına uygun olarak ortaya çıkan bazı davranışlar sorun davranış olarak değerlendirilmemelidir. Örneğin 2 yaşındaki bir çocuğun ağlayarak bir şey istemesi bir sorun davranış olarak değerlendirilemez. Benzer şekilde gelişim yaşı 2 olan bir çocuğun da ağlayarak bir şey istemesi sorun davranış değildir.

Anne ve babalar, çocukların bazı davranışlarını kendilerinin hoşuna gitmediği,

sinirlendikleri ve değer yargılarına uymadığı için sorun davranış olarak değerlendirme eğilimindedirler. Bu gibi durumlarda söz konusu davranışın çocuğun gelişim dönemi ile ilişkisine, kültürel olarak nasıl karşılandığına ve çevrenin bu davranışı nasıl değerlendirdiğine bakmak size bu davranış hakkında bir bilgi verecektir.

Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların sorun davranış olarak değerlendirilen davranışları arasında stereotip davranışların da olduğu görülmektedir. Stereotip davranışlar kontrol edilmesi son derece zor olan davranışlardır. Çünkü bu davranışların yapılması için genellikle dışsal bir neden yoktur. Stereotip davranışların nedeni içsel ve gözlenemeyen süreçlerden oluşur. Nedeni bilinmeyen ya da işlevi bilinmeyen davranışları kontrol etmek son derece zordur. Stereotip davranışlar ile ilgili olarak diğer önemli bir sorun da bu davranışlar kontrol edilse bile genellikle yerine yenilerinin gelmesidir. Yeni gelişen stereotip davranışın ne olacağı daha önceden bilinemediği için toplumsal ortamlarda çocuğun kabulünü azaltacak bir davranış ortaya çıkabilir. Bu nedenle stereotip davranışlar eğer çok ciddi toplumsal redde neden olmuyorsa ve çocuğun gelişim sürecini ciddi bir şekilde etkilemiyorsa kontrol etmekten kaçınmak gereklidir. Ayrıca stereotip davranışlar ile iletişim becerileri arasında ters orantılı bir ilişki olduğu gözlenmiştir. İletişim becerileri geliştikçe stereotip davranışların yoğunluğunun ve sıklığının azaldığı gözlemlenmiştir.

SORUN DAVRANIŞLARIN ÖĞRENİLMESİ VE İŞLEVLERİ

Sorun davranışların oluşmasına yönelik en önemli yaklaşım sorun davranışların da diğer davranışlar gibi öğrenildiğidir. Diğer bütün davranışlar gibi sorun davranışlar da sosyal çevre içerisinde öğrenilen davranışlardır. Bu nedenle bir işlevleri vardır. Diğer deyişle çocuklarımız sorun davranışları bir amaç doğrultusunda gerçekleştirirler. İletişim kurma becerilerine sahip olmayacak kadar küçük olan bir bebek bir isteğini veya rahatsızlığını çevresine ağlayarak gösterir. Fakat aynı ağlama davranışı iletişim becerilerine sahip olan bir çocuk tarafından istediği verilmediği için saatlerce devam ederse sorun davranış olarak değerlendirilmelidir. **Sorun davranışlar da diğer davranışlar gibi belirli bir amaç doğrultusunda yapılır.** Bu amaçlardan ilki özellikle **Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklar için iletişimdir.**

Sorun davranışların yapılma amaçlarından **ikincisi ise bir nesneyi elde etmek ve**

dikkati çekmektir. Çocuklarımız olumlu bir şekilde talep ettiklerinde ulaşamadıkları nesneye sorun davranış yaparak ulaşabilmektedir. Benzer şekilde annesinin ya da babasının dikkatini çekmek isteyen çocuk eğer bunu olumlu yollarla başaramaz ise sorun davranış sergilemeyi tercih edecektir. Eğer bir çocuk ulaşmak istediği nesneye sorun davranış sergileyerek ulaşıyorsa ya da çevresindeki insanların dikkatini sorun davranış sergileyerek çekiyorsa çevresi farkında olmadan sorun davranışların daha fazla sergilenmesi için çocuğu pekiştirmektedir. Örneğin, Otistik Spektrum Bozukluğu olan Ali annesine dolabı göstererek dondurma istemektedir. Annesi dondurmaya ilk önce vermez. Ancak Ali kendini yerlere atıp ağlamaya başlayıp aynı zamanda başını zemine vurduğunda annesi dondurmaya verdiğinde Ali'nin istediğine nasıl ulaşabileceğini ona göstermiş olmaktadır. Kısacası Ali'nin ağlama ve kendine zarar verme davranışını pekiştirmiştir. Bu durum normal çocuklarda da bu şekilde gerçekleşir. Mehmet'in babası Nihat Bey haberleri izlerken Mehmet'in gelip ona bir şey sormasına rağmen dönüp Mehmet ile ilgilenmemektedir. Mehmet babasının onun duymadığını düşünerek sesini giderek yükseltmektedir. En sonunda Nihat Bey, Mehmet'e dönerek ne istediğini sorar ve Mehmet'in sorusuna cevap verir. Bu durumda Mehmet, babası televizyon izlerken onunla iletişim kurmak istediğinde aynı ses tonunu kullanacaktır. Mehmet yüksek sesle konuşma davranışını sadece babası televizyon izlerken gerçekleştirmek için gerekli olan sosyal becerilere sahiptir. Ancak Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuk bu durumun farkına varamaz ve ses tonunu bütün ortamlarda yüksek tutabilir.

Sorun davranışların diğer **bir işlevi zor bir iş ya da görevden veya istenmeyen bir uyarandan kaçmaktır.** Birçoğumuz yapmak istemediğimiz bir şeyi yaparken ya da yapmak zorunda kaldığımızda kendimizi iyi hissetmeyiz. Aynı zamanda mümkün olduğu kadar zor işlerden kaçınmak isteriz. Yaşamımızın çeşitli dönemlerinde zor bir işten ya da istemediğimiz bir uyarandan kaçmak için bazı mazeretler bulmuşuzdur. Gitmek istemediğimiz bir etkinlik öncesi çok yorgun olduğumuzu ya da rahatsız olduğumuzu söylediğimiz olmuştur. Çocuklarımız da benzer davranışlar göstermektedirler. Otistik Spektrum Bozukluğu olan Ali, annesi ile eğitim çalışması yaparken annesinin istediğini yapmamak için ayaklarını yere vurarak ağlar. Annesi ısrar edince de eline geçirdiği her şeyi çevreye fırlatmaya başlıyor. Annesi bu durum karşında eğitim çalışmalarını bırakıp Ali'yi sakinleştirmeye çalışıyor. Böylece, Ali yapmak istemediği bir görevden uzaklaşmış oluyor. Bu örnekte anlatıldığı gibi

davranışları mutlaka çocuklarınızda görmüşsünüzdür. Bu örnekte eğitim çalışmalarını tamamen bırakmak Ali'nin sorun davranışlarının ödüllendirilmesi anlamına gelmektedir. Ali'nin bu ödülünden sonra benzer bir durumla karşılaştığında benzer sorun davranışları sergileme olasılığı artık daha yüksektir.

Sorun davranışların **dördüncü ve son işlevi duyuşal uyarıdır**. Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların büyük çoğunluğu duyuşal uyarım elde etmek için kendilerine uyarın vermektedirler. Örneğin, parmaklarını emmek, ellerini ısırarak, ritmik sallanma, el çırpma gibi. Bu şekilde gözlemlenen ve kendini uyarımaya yönelik sorun davranışları kontrol etmek son derece zordur.

Sorun davranışların işlevini doğru olarak belirlemek sorun davranışın yönetimi, kontrolü ya da tamamen ortadan kaldırılması için son derece önemlidir. İşlevi belirlenen sorun davranış aslında bizim yaptığımız hataları ve bu davranışların ödüllendirilerek daha sık ortaya çıkmasına neden olan davranışlarımızı fark etmemizi sağlar. İşlevi belirlenen sorun davranışın yerine konulması gereken olumlu ve doğru davranışın da belirlenmesi ve öğretimi daha kolay olur.

ÖRNEK OLAY: Semiha Hanım ve Zeynep

Semiha Hanım mutfakta bulaşıkları bulaşık makinesine yerleştiriyordu. Günün yorgunluğu üzerinde, düşüncelere daldı. Zeynep'e Otistik Spektrum Bozukluğu tanısı konulalı yaklaşık iki yıl olmuştu. Zeynep şimdi beş yaşındaydı ve geçen zaman içinde çok büyük zorlukları ailece atlatmışlardı. Ama şöyle bir geçmişe baktığında yaşamlarının ne kadar değiştiğini düşündü. Eskiden, yani Zeynep'e tanı konulmadan önce, ne kadar arkadaşı olduğunu, evlerine gelip gidenleri düşündü. "Azalmışlar mıydı yoksa biz mi gittik onlardan" diye düşündü. Zeynep içeri girdiğinde kendini suç üstü yakalanmış gibi hissetti... Zeynep annesinin elini tutarak dolaba doğru çekiştirmeye başladı. Semiha Hanım "Ne istiyorsun Zeynep yine?" dedi. Ama dolaba doğru onunla gitti. Dolabı açıp "Hadi bana ne istediğini göster" dedi. Zeynep dolapta duran dondurmaya gösterdi. Semiha Hanım dolabı kapatıp "Hayır Zeynep. Dondurma yemek yok. Hasta oluyorsun" dedi. Zeynep annesinin elini çekiştirdi ve tekrar dolabı açması için zorladı. Semiha Hanım elini Zeynep'in elinden kurtarıp işine döndü. Zeynep tekrar annesinin elini tuttu ve çekiştirmeye başladı. Semiha Hanım canı sıkılmış bir şekilde

hızla elini çekti ve yüksek sesle "Hayır. Zeynep. Dondurma yok" dedi. Zeynep korkmuştu. Ağlamaya başladı. Zeynep'in ağlaması Semiha Hanımı daha da kızdırmıştı. Kendi kendine söylenmeye başladı: "Ne yaptım ben Allah'ım. Neden?". Hızla kızına dönüp sanki bir cevap beklermiş gibi yüksek sesle "Neden" dedi. Zeynep daha çok korkmuştu. Ağlaması daha da arttı. Semiha Hanım dolaba yöneldi, açıp dondurmaya alarak Zeynep'e doğru uzattı. Zeynep şaşırılmış bir şekilde dondurmaya baktı. Ağlaması birden kesildi. Semiha Hanım Zeynep'in yüzündeki ifadeye anlam veremedi. Ama zaten zamanı da yoktu. Sadece Zeynep'in susmasını ve onu rahat bırakmasını istiyordu. Zeynep elindeki dondurma ile salona doğru yürüdü.

Örnek olayda görüldüğü gibi sorun davranışlar da diğer davranışlar gibi öğrenilmektedir. Zeynep aslında Semiha Hanım'ın dondurma vermemesine değil annesinin ona gösterdiği tepkiden korktuğu için ağlıyordu. Ancak bu ağlama davranışı Zeynep'in beklemediği şekilde istediği nesneye ulaşmasını sağladı. Zeynep bu olayın sonucunda ağlama davranışının istediği bir şeye ulaşmak için kullanılabilecek bir davranış olduğunu öğrenmiş oldu.

SORUN DAVRANIŞLARININ YÖNETİMİNDE DİKKAT EDİLECEK NOKTALAR

Sorun davranışlar çocuklarımızın kişilik özellikleri değildir ve kendilerinden kaynaklanmamaktadır. Sorun davranış çocuklarımızın yaptıklarından kaynaklanmaktadır. Bu nedenle sorun davranışı değiştirmek için göstereceğimiz çaba ile çocuğumuzun kişiliğine zarar vermemeye özen göstermemiz gerekmektedir. Örneğin, Ali'nin sizin dikkatinizi çekmek için çevresinde ki nesnelere vurarak ses çıkarması Ali'nin saldırgan ve gürültücü bir çocuk olduğunu göstermez.

Sorun davranışın daha işlevsel bir tanımını yapmak gerekirse; bir davranış, çocuğunuza o davranışı yapmaması söylendiği halde ve çocuğunuzun o davranışı yapmamayı becerecek özelliklere sahip olmasına rağmen davranışı tekrar tekrar yaparsa sorun davranış olarak tanımlanır.

Hepimiz aynı toplum ve kültür içerisinde yaşamımıza rağmen aile içinde belirlediğimiz kurallar farklılık gösterir. Aynı zamanda çocuklarımız için koyduğumuz kurallar ve

çocuklarımızdan beklentilerimizde birbirinden farklıdır. O nedenle bir davranışın sorun davranış olup olmadığı konusunda karar vermemiz gerekirse, yukarıda bahsedilenlerin yanı sıra, söz konusu davranışın çocuğumuz için belirlediğimiz standartlarla uyuşup uyuşmadığına da bakmamız gerekmektedir.

Yaramazlık ile sorun davranış aynı şey değildir. Yaramazlık, özellikle küçük çocuklarda, geçici bir durumdur ve çocuğun yaşı ilerledikçe ortadan kalkar. Ancak sorun davranış kalıcı ve yaramazlığa göre daha sık tekrarlanan davranışlardır.

Sorun davranışların yönetilmesinde yapılması gereken bazı şeyler vardır. Ancak bunlara geçmeden önce sorun davranışın yönetilmesinde yetişkinlerin dikkat etmesi gereken bazı noktalar söz konusudur.

Bunlardan ilki **tutarlı** olmaktır. Örneğin, çocuğunuza ağladığı zaman bir şey vermeme kararı aldınız. Evde ağladığında istediğini kesinlikle vermiyorsunuz ancak alışveriş merkezinde ağladığında çevrenin tepkisinden çekindiğiniz için istediğini veriyorsanız o zaman tutarlı davranmıyorsunuz demektir. Çocuğunuz ağlama davranışının ne zaman işe yaracağını ne zaman işe yaramayacağını bilemediği içinde hemen hemen her ortamda ağlama eğilimi gösterecektir. Tutarlı olmak sorun davranış kontrolünde son derece önemlidir.

Sorun davranışların kontrol edilmesinde ikinci önemli nokta **kararlı** olmaktır. Biz yetişkinler olarak gün içerisinde çok farklı durumlar ile karşılaşmaktayız ve farklı ruh halleri içerisinde bulunmaktayız. Ancak sorun davranış yönetiminde davranışın ortaya çıktığında bizim içinde bulunduğumuz ruh halimiz daha önce aldığımız kararları değiştirmemelidir. Aynı zamanda çocuğunuzun istediğini elde etmek için daha önce gösterdiği davranışın şiddetini arttırması da sizin kararlılığınızı etkilememelidir.

Kararlı olmak sert olmak anlamına gelmemelidir. Bir sorun davranışın kontrolü sırasında göstereceğiniz kararlılık çocuğunuza kötü davranmanız anlamına gelmez. Kesin bir ses tonu ile hayır demek ile bağırarak kızgın bir yüz ifadesi ile hayır demek arasında ciddi bir fark söz konusudur.

Sorun davranış kontrolünde en önemli konu sorun davranışa karşı gösterdiğiniz

tepkilerin kaynağının ne olduğudur. Eğer sorun davranışa karşı gösterdiğiniz tepki sizin daha iyi hissetmenize neden oluyorsa göstermiş olduğunuz tepki yanlış bir tepkidir. Diğer bir deyişle sorun davranışa gösterdiğiniz tepki sizin duygusal stresinizi azaltıp çocuğunuza bedel ödetmeye ve cezalandırmaya yönelikse bu tepki çocuğunuz için doğru bir tepki olmayacaktır. Eğer sorun davranışa karşı göstermiş olduğunuz tepki çocuğunuzun o davranışı azaltmasına ya da bırakmasına neden oluyorsa ve çocuğunuzun yeni bir şey öğrenmesine olanak sağlıyorsa doğru tepkidir. Bu noktada unutmamamız gereken en önemli şey bizim çocuklarımıza karşı gösterdiğimiz tepkilerin kızgınlıktan ve öfkeden uzak olmasıdır. Çünkü bu duygular her iki taraf için de ağır ve yıpratıcıdır.

ANEKDOT KAYDI (A-B-C KAYDI)

Sorun davranışların kontrolünde en önemli konu sorun davranışın işlevinin belirlenmesidir. Başka bir deyişle çocuğunun bu davranışının hangi amaca hizmet ettiğini ve ne sağladığını anlamak gerekmektedir. Bu nedenle sorun davranışın nasıl meydana geldiği, sorun davranış öncesinde, sırasında ve sonrasında nelerin olduğunu belirlemek önemlidir. Yaptığımız bu belirlemeler davranışın işlevini belirlememize yardımcı olacağı gibi davranışın nasıl geliştiğini ve süreklilik kazandığı hakkında da bize bilgi verir. Bu bilgilerin toplanması için en yaygın olarak kullanılan yöntem A-B-C kaydı diye isimlendirilen anekdot kayıtlarıdır. Bu kayıtlar davranış değiştirme programları için son derece önemlidir. ABC kayıtları bize davranışın tanımlanması, örneklerinin belirlenmesi, davranış öncesinde, sırasında ve sonrasında meydana gelen olayların belirlenmesi, davranışın işlevinin belirlenmesi ve davranışın kontrolü için kullanılacak davranış değiştirme programın ne olacağı hakkında bilgi verir.

ABC kaydında her harfin bir anlamı söz konusudur. "A" harfi davranış öncesi olayların yazıldığı sütunu, "B" harfi davranışın yazıldığı sütunu ve "C" harfi davranış sonrası olayların yazıldığı sütunu ifade etmektedir.

ABC kaydı tutarken dikkat etmemiz gereken bazı noktalar söz konusudur. Bunlar;

1. İlk olarak kayıt yaparken mutlaka gözlem yaptığımız tarihi, saati, ortamı ve gözlem süresini yazmalıyız. Böylece sorun davranış hakkında daha ayrıntılı kayıt

gerçekleştirebiliriz.

2. Ortamın özelliklerini, ortamda yer alan bireylerin birbirleriyle ilişkilerini, bireyleri ve etkinlikleri betimlemeliyiz. Böylece bu değişkenler arasındaki etkileşim hakkında bir fikrimizin oluşmasını sağlayabiliriz.

3. Gözlem yaptığımız çocuğa yapılan sözlü ya da sözel olmayan bütün davranışları gözlenebilir kavramlarla yazmalıyız.

4. Diğer önemli bir nokta ise yorum yapmaktan ve gözlenemeyen olayları kaydetmekten kaçınmaktır. Örneğin Mehmet'in annesi çok sinirlenmişti demek aslında gözlemi yapamadığımız bir olaydır. Biz Mehmet'in annesinin sinirlendiğini ses tonundan, bağırmasından, yüzünün ifadesinden anlıyorsak yorum yapmak yerine "yüksek sesle", "dudağını büzerek" diye yazmak daha doğrudur.

5. ABC kaydını yazarken olayları sırası ile yazmak son derece önemlidir. Sırası ile yazılmayan olaylar sorun davranışın oluşmasında önemli olan davranış öncesi ve davranış sonrası meydana gelen tepkileri belirlememizi zorlaştırır. Sırası belirli olmayan davranışların birbiri ile ilişkisini kurmak imkansız hale gelir. Bu durumda sorun davranışın işlevini belirlemek zorlaşır. Bu nedenle davranışları oluş sırasına göre yazmak son derece önemlidir. Sorun davranışları ABC kaydı ile kayıt ederken sorun davranış sayılabilirse kaç defa meydana geldiğini ya da süresini kayıt etmek daha sonra davranış değiştirme uygulamaları sırasında size yardımcı olacaktır.

6. ABC kaydını yalnızca bir defa ve kısa süreli tutmak bize gerekli bilgiyi vermemektedir. Bu nedenle ABC kaydını en az üç kez ve en az 15-20 dakikalık süre ile tutulmalıdır.

7. ABC kaydı tutulurken dikkat edilmesi gereken diğer önemli bir nokta da ABC kaydının sorun davranışın en çok meydana geldiği ortamda tutulmasıdır. Böylece sorun davranış ile çevre arasındaki ilişki de gözlemlenebilir.

Aşağıda örnek olarak bir ABC kaydı verilmiştir. Ayrıca Ek-1'de boş olarak kullanabileceğiniz bir ABC kayıt formu bulunmaktadır.

Öğrencinin Adı-Soyadı: Ali T.		Gözlem Tarihi		: 10.06.2012
Gözlemcinin Adı-Soyadı: Avşar ARDIÇ		Gözlem Saati ve Süresi:10.00-10.30		
Gözlemlenen Davranış: Nesneleri Fırlatma				
Ortam Zaman	Davranış Öncesi (A)	Davranış (B)	Davranış Sonrası (C)	Davranışın İşlevi/Açıklaması
Ali'nin yaşadığı evin salonu.Salonun camının önünde yemek masası ve duvarlarda koltuklar yer almakta. Koltuk takımı ile duvar köşeleri arasında büyük canlı çiçekler bulunuyor. Tam ortada büyük dikdörtgen bir sehpa var. Burhan sehpa arabası ile oynuyor. Annesi onun solunda yer alan tekli koltukta oturarak televizyon izliyor.				

Öğrencinin Adı-Soyadı: Ali T.		Gözlem Tarihi : 10.06.2012		
Gözlemcinin Adı-Soyadı: Avşar ARDIÇ		Gözlem Saati ve Süresi:10.00-10.30		
Gözlemlenen Davranış: Nesneleri Fırlatma				
Ortam Zaman	Davranış Öncesi (A)	Davranış (B)	Davranış Sonrası (C)	Davranışın İşlevi/Açıklaması

SORUN DAVRANIŞLARI AZALTMA ya da ORTADAN KALDIRMADA İZLENEBİLECEK YÖNTEMLER

OLUMLU YAKLAŞIM

Sorun davranışlar normal gelişim gösteren çocuklarda olduğu gibi Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuklarda da belirli bir amaç için yapılır. Bu nedenle sorun davranışların işlevlerinin belirlenmesi bu davranışların kontrolü için kullanacağımız yöntemin belirlenmesinde son derece önemlidir. Sorun davranışın olası işlevlerinin belirlenmesinde kullandığımız en önemli yöntem ABC kaydı yöntemidir. Sorun davranışların kontrolünün en iyi yolu bu davranışların oluşmasına zemin hazırlayan çevrenin, anne-baba ve diğer insanların tepkilerin değiştirilmesidir. Diğer bir deyişle, ABC kaydının davranış öncesi (A) kısmında yer alan ve sorun davranışın oluşmasına neden olan durumların değiştirilmesidir. Bu yaklaşım sorun davranışların kontrolünde en etkili ve en verimli yöntemdir.

Sorun davranışlarla ilgili çevresel koşulları belirlemek sorun davranışların önlenmesinde son derece önemlidir. Ortaya çıkan bir sorun davranışı azaltmaya çalışmaktansa sorun davranışın ortaya çıkmasını engellemek en kolay kontrol yöntemidir. Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocukların ebeveynleri olarak ve çocuklarınızın yaş aralığı göz önünde bulundurulduğunda sizin durumunuza en uygun sorun davranışı önleme yöntemi uyaran değişikliğidir.

Uyaran değişikliği nesnelerin kaldırılması, gereksiz istek ve talepleri kaldırma, odanın döşeme şeklini değiştirme, çocukla iletişime giren kişilerin çocuğa karşı tavır ve davranışlarının değiştirilmesi olarak tanımlanabilir. Örneğin çocuğunuz parmaklarını prize sokma gibi bir davranışı var ise bu davranışı diğer davranış kontrol yöntemleri ile kontrol etmeye çalışmak hem uzun zaman alır hem de çocuğunuzun sağlığını riske sokar. Bu nedenle bu davranışı kontrol etmenin en etkili yolu sorun davranışı önleme yaklaşımıdır. Prizlerin özel bir araç ile kapatılması etkili bir çözümdür. Diğer bir örnek ise salon camının tam önünde bulunan koltuğun üstünde devamlı zıplayan ve bunu oyun haline getiren çocuğunuzdan burada oynamamasını talep etmektense koltuğun yerini değiştirmek daha etkili bir uygulama olacaktır. Otistik Spektrum Bozukluğu olan çocuğunuzun dönen nesneleri izlememesini devamlı bir şekilde talep etmek bu

davranışın ortaya çıkmasını engellemeyecektir. Bu nedenle çocuğunuzdan dönen nesneleri izlememesini talep etmek gereksiz bir taleptir. Bunun yerine dönen nesnelerin kaldırılması ya da bir şekilde kapatılması daha etkili bir uygulamadır.

AYRIMLI PEKİŞTİRME

Sorun davranışların da diğer bütün davranışlar gibi öğrenildiğinden bahsetmiştik. Sorun davranışların kontrolünde kullanılan diğer bir yöntem ise sorun davranışı takip eden çevre tepkisinin değiştirilmesidir. Sorun davranışları takip eden uyarılar bu davranışın görülme sıklığını arttırabilir ya da diğer bir deyişle pekiştirebilir. Sorun davranışı takip eden pekiştirecin verilmemesi ya da sorun davranış yerine uygun davranışın pekiştirilmesi sorun davranışın tekrar yapılma olasılığını hızla azaltır.

Diğer Davranışları Ayrımlı Pekiştirme

Sizin belirlediğiniz bir zaman dilimi içerisinde sorun davranışın hiç oluşmaması durumunun pekiştirilmesidir. Belirlediğiniz zaman dilimi içinde kontrol etmeyi amaçladığınız sorun davranış dışındaki diğer sorun davranışlar dikkate alınmaz. Örneğin Ali'nin oyuncaklarını sıklıkla duvara fırlattığını ve bu sorun davranışının da bizim tarafımızdan kontrol edilmek istendiğini varsayalım. Ali'nin 20 dakikalık oyun süresinde her 5 dakikada bir oyuncaklarından birini fırlattığını gözlemledik. O zaman gözlem aralığımız 5 dakika olmalıdır. Ali'nin oyun oynarken 5 dakika içinde oyuncaklarını duvara ya da herhangi bir yere fırlatmama durumunda Ali'ye çok sevdiği çikolatadan bir parça vererek "Aferin Ali. Oyuncaklarınla ne güzel oynuyorsun" dedik. Ali'nin 5 dakikalık zaman diliminde oyuncaklarını fırlatma davranışının azalması ile bu süreyi 7 dakikaya ve daha sonrada 10 dakikaya çıkardık. En son olarak da çikolata vermeyi bırakarak sadece sözel olarak Ali'yi ödüllendirdik. Belli bir süreden sonra sözel ödüllendirmeyi de bıraktık. Bu kontrol süreci içerisinde Ali'nin diğer bir sorun davranışı olan bağırma davranışını görmezden geldik.

Karşıt Davranışların Ayrımlı Pekiştirilmesi

Karşıt davranışların ayrımlı pekiştirilmesi sorun davranışla aynı anda yapılması mümkün olmayan davranışın pekiştirilmesidir. Karşıt davranış gerçekleştiğinde aynı

anda sorun davranışın yapılması mümkün değildir. Örneğin vurma davranışı ile kolların bağlanması davranışının aynı anda yapılması mümkün değildir. Kolların bağlanması davranışı pekiştirilirse vurma davranışının yapılması olanaksızdır. Bu nedenle karşıt davranışların pekiştirilmesi yöntemi özellikle kendine ve çevreye zarar verme davranışlarının kontrol edilmesinde etkili bir yöntemdir. Bu yöntemin en önemli sorunu her davranışın karşıtının bulunmasının zor olmasıdır. Eğer bir davranışın karşıtının bulunmaması durumunda diğer davranışların ayrımlı pekiştirilmesi yönteminin kullanılması yerinde olacaktır.

SÖNME

Sönme, daha önceden ödüllendirilen/pekiştirilen sorun davranıştan ödülün/pekiştirmenin geri çekilmesi yoluyla sorun davranışın yoğunluğunun ve sıklığının dereceli olarak azaltılması sürecidir.

Normal gelişim gösteren çocuklar gibi OSB olan çocuklar da çevresinde bulunan insanların dikkatini çekmek için bazı davranışlarda bulunurlar. Örneğin, bir nesneyi fırlatmak, bağırarak, ağlamak gibi. Çocuğunuz bir nesneyi fırlattığında "Oğlum/kızım onu neden attın" ya da "Hemen onu oradan alıyorsun" tepkisi bu davranışı ödüllendirmekte/pekiştirmektedir. Dikkat söz konusu olduğunda olumlu bir şekilde dikkat etmek ile olumsuz bir şekilde dikkati davranışı yapana yöneltmek arasında genellikle ciddi bir fark yoktur. Dikkati çekmek için ağlayan bir çocuğunuza sarılmak ödül olduğu gibi ağladığı için bir çocuğunuza bağırmanız da ödül olabilir. Bu durumlarda dikkat çekmek için yapılan davranışın arkasından bu tepkilerin verilmemesi bu davranışın daha sonra tekrar ortaya çıkmasını azaltmaktadır.

Sönme, sorun davranışı yapan çocuğun çevresinde bulunan insanların bu davranışı görmezden gelmesidir. Sönme uygulaması sadece bazı davranışlar üzerinde etkilidir. Eğer davranış;

1. Dikkati çekerek artmış bir davranışsa
2. Çocuk için işlev görüyorsa
3. Kendini uyarmaya dayanmıyorsa

Bu davranışın azaltılmasında sönme uygulaması kullanılabilir. Aynı zamanda sönme uygulaması, yani yapılan davranışı görmezden gelme, şiddet içeren davranışların azaltılmasında kullanılamaz.

Sönme uygulamasının başarılı olmasında en önemli etken **tutarlılıktır**. Sorun davranışın azaltılması için davranış her ortaya çıktığında mutlaka görmezden gelinmelidir. Bu görmezden gelme durumu sadece bir kişi tarafından değil çocuğunuzun çevresinde bulunan herkes tarafından yapılmalıdır. Sönme uygulaması, çocuğun çevrenin dikkatinin sadece olumlu davranışlar yaptığı zaman üzerinde olduğunu öğrenmesi ile başarılı olabilir. Bu nedenle sorun davranış görmezden gelinirken olumlu davranışlar mutlaka çevredeki insanlar tarafından fark edilmeli ve ödüllendirilmelidir.

Sönme uygulamasına başlandığında çocuk sorun davranışın dikkati çekmek için işe yaramadığını gördüğü an sorun davranışı daha sık ve daha yoğun bir şekilde göstermeye başlar. Örneğin dikkati çekmek için 5 dakika boyunca ağlayan bir çocuk, ağlama davranışının dikkati çekmediğini fark ettiğinde 10 hatta 20 dakika boyunca ağlar. Bu duruma **sönme patlaması** denir. Bu durum geçici bir durumdur. Çocuğun çevresindeki bireyler bu duruma sabır gösterirlerse kısa sürede sönme patlaması etkisini kaybedecektir. Ancak sönme patlaması gerçekleştiğinde davranışı görmezden gelmek mümkün değilse sönme uygulaması ile davranışı kontrol etmeye çalışmamak gereklidir.

Sönme uygulanmasında dikkat edilmesi gereken diğer önemli bir konu ise ödüllendirilmemesine rağmen sorun davranışın tekrar kendiliğinden geri gelmesidir. Bu durumda sorun davranış yeniden dikkat çekebilir ve ödüllendirilebilir. Bundan mutlaka kaçınmak gereklidir.

Sönme tekniğini kullanırken izlenecek basamakları altı aşamada özetlenebilir:

1. Sorun davranışı izleyen bütün ödülleri/pekiştireçler belirlenmelidir. Çocuğunuz sorun davranışı gerçekleştirdiğinde siz ve çevrenizdeki diğer insanların nasıl davrandığını belirlememiz ödülleri tespit etmenizi sağlayacaktır. Sorun davranışları takip eden ödül/pekiştireçleri belirlemenizde ABC kaydı size yardımcı olacaktır.

2. Sorun davranışı izleyen bütün ödüllendirici/pekiştirici davranışların yapılmamasıdır.

Çocuğunuz dikkat çekmek için ağlıyorsa bu ağlama davranışı bütün aile olarak görmezden gelmeniz ağlama sorun davranışını izleyen ödülleri/pekiştireçlerin verilmemesidir. Bu durumda çocuğunuzun daha fazla ağlamasına hazırlıklı olmanız gerekmektedir.

3. *Sorun davranış her yapıldığında görmezden gelinmesi ve tutarlı olunmasıdır.* Çocuğunuz dikkat çekmek için misafirlerin yanında, alışveriş merkezinde ya da herhangi bir toplumsal ortamda ağlayabilir. Nerede ve ne zaman olursa olsun ağlama davranışını mutlaka görmezden gelmeniz gerekmektedir.

4. *Sönme uygulaması sırasında uygun olan davranışlar fark edilip ödüllendirilmeli/pekiştirilmelidir.* Çocuğunuz ağlarken sizden olumlu bir şekilde su isteyebilir. Bu isteği "ağlaması" ile ilgili hiç bir yorum yapmadan "tamam canım su vereyim sana" diyerek gayet olumlu bir şekilde suyu veriniz. Bu sönme süreci içerisinde sorun davranışla ilgili olmayan ve olumlu olan bütün davranışları ödüllendirebilirsiniz.

5. *Kendiliğinden geri gelme ve sönme patlaması sırasında uygulamaya devam edilmelidir.* Siz ödülleri/pekiştireçleri ne kadar kararlı bir şekilde geri çekerseniz de sorun davranış kendiliğinden geri gelebilir. Çocuğunuz sorun davranışı belirli bir süre göstermedikten sonra birden bire bu davranışı göstermeye başlayabilir. Bu durumda da mutlaka daha önce nasıl davrandıysanız o şekilde davranmalısınız. Diğer bir durum ise sönme patlamasıdır. Çocuğunuz ağlama davranışının dikkati çekmediğini fark ettiğinde "yeteri kadar ağlamadığımı" düşünecektir. Bu nedenle de daha fazla ağlamaya başlayacaktır. Bu durumda sabırlı ve tutarlı olmanız sönme uygulamasının başarılı olmasını sağlayacaktır.

6. *Sönme uygulamasının son aşaması ise çevredeki insanların dikkatinin olumlu davranışlara odaklı olduğunun çocuğa gösterilmesi ve öğretilmesidir.* Çocuğunuz ağlarken bile gösterdiği olumlu davranışları fark edip bunları ödüllendirmeniz çocuğunuza sadece neyi yapmaması gerektiğini değil neyi yapması gerektiğini de öğretecektir.

Sönme uygulaması sorun davranışların kontrolünde bazen etkili olmaz. Eğer sorun davranışı takip eden ödüller/pekiştireçler belirlenemezse ya da hepsi belirlenemezse

sönme uygulaması sorun davranışın kontrolünde başarılı olmaz. Bunun yanı sıra sorun davranışı izleyen ödülleri/pekiştireçler geri çekilemiyorsa sönme uygulaması sorun davranışın kontrolünde uygun bir yöntem olmaz. Eğer çocuğun içinde bulunduğu ortamdaki diğer kişiler sönme sürecini uygulayamayacaksa bu tekniği kullanmamak yerinde olacaktır. Örneğin dikkat çekmek için gerçekleştirilen ağlama davranışına sönme uygulaması uygulanırken aile büyüklerinden biri sizinle çocuğun yanında tartışmaya giriyorsa sönme uygulaması etkisiz olacaktır. Çünkü bu durum ağlayan çocuğun ağlama davranışını pekiştirir. Son olarak sönme uygulaması sırasında meydana gelen sönme patlamaları görmezden gelinmiyorsa sönme uygulamasını kullanmamak gereklidir. Örneğin dikkat çekmek için ağlama davranışı gösteren çocuğun astım rahatsızlığı var ise ve sönme patlaması sırasında astım krizinin ortaya çıkması söz konusuysa sönme uygulamasını kullanmamak yerinde olacaktır.

Öğrencinin Adı-Soyadı:		Gözlem Tarihi :		
Gözlemcinin Adı-Soyadı:		Gözlem Saati ve Süresi:		
Gözlemlenen Davranış:				
Ortam Zaman	Davranış Öncesi (A)	Davranış (B)	Davranış Sonrası (C)	Davranışın İşlevi/Açıklaması

YARARLANILAN KAYNAKLAR

- Budak, S. (2000). Psikoloji sözlüğü. Ankara: Bilim ve Sanat.
- Lyon, C. S., & Lagarde, R. (1997). Token for success. Using the graduated reinforcement systems. *Teaching Exceptional Children*, 29(6), 52-57.
- Pieterse, M., Treloar, R., Cairns, S., Uther, D., & Brar, E. (2007). *Küçük adımlar: Gelişimsel geriliği olan çocuklara yönelik erken eğitim programı* (Çev. Ed., Kırcaali-İftar, G.). İstanbul: Daktyloa.
- Vuran, S. (2010). Davranış problemleri ile baş etme. İ. H. Diken (Ed.), *İlköğretimde kaynaştırma*. Ankara: Pegem Akademi.

**DUYGUSAL FARKINDALIK VE TANI SONRASI AİLE
TEPKİLERİ**

M¼cadele eden yenilgiye uęrayabilir, m¼cadele etmeyen zaten yenilmiřtir.
Bertolt Brecht

DUYGUSAL FARKINDALIK VE TANI SONRASI AİLE TEPKİLERİ

Aile toplumların en küçük birimi olarak tanımlanmaktadır. Bu nedenle aile, aileyi oluşturan bireylerin oluşturduğu karmaşık bir sistem olarak değerlendirilmektedir. Ailenin bütün toplumların temel birimi olarak değerlendirilmesi ailenin işlevleri ile de ilişkilidir. Ailenin toplum açısından en önemli özelliği ailenin toplumun devamını sağlayacak bireyleri yetiştirmesidir. Bu bakışla aile topluma yeni bireyleri kazandıran bir üretim aracı olarak görülebilir.

Aile her ne kadar toplumun temel birimi olarak değerlendirilse de her ailenin kendine özgü işleyişi ve bir mekanizması vardır. Bu nedenle ailenin değerlendirilmesinde hem toplumsal değişkenler hem de ailenin kendine özgü değişkenleri mutlaka incelenmelidir. Bu değişkenlik ailelere verilecek hizmetlerin genel olmasının önündeki en önemli engeldir. Bu nedenle her aileyi kendi içinde değerlendirmek son derece önemlidir. Benzer bir durum ailenin herhangi bir durumda bu duruma karşı nasıl tepki vereceğinin değerlendirilmesi son derece zordur. Bu tepki aileden aileye değişebilmektedir.

Aile ile ilgili diğer önemli bir değişken de ailenin durağan bir yapıya sahip olmamasıdır. Aile hem toplumun bir parçası olduğu için hem kendisi bir sistem olduğu için hem de kendini oluşturan bireyler zaman içerisinde değişim gösterdiği için sürekli değişen ve dönüşen bir yapıya sahiptir. Bu değişimin belirlenmesi ve genelleştirilmesi son derece zordur.

Bu çalışmanın konusu ailenin topluma yeni bireyler kazandırması işlevinde meydana gelen bir aksaklık karşısında ailenin tepkileri incelendiği için ailenin gelişimi değişimi bu temelde incelenecektir. Bu amaçla aileye yeni bir çocuğun katılma süreci ilk önce normal gelişim gösteren bir çocuğun katılması sürecinde incelenirken daha sonra aileye yetersizliği olan bir bireyin katılması durumunda ne gibi değişim ve gelişimlerin olduğu değerlendirilecektir.

AİLENİN NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN ÇOCUĞA GÖRE AŞAMALARI

Aile her ne kadar bireylerden oluşsa da bireyleri toplamından fazladır. Bu nedenle tek

başına incelenmesi daha uygundur. Ailenin zaman içerisinde göstermiş olduğu değişimin ya da gelişimin farklı şekillerde sınıflandırılması söz konusu olabilmektedir. Ancak ailenin, aileye yeni katılan ya da katılacak olan bir çocuğunun olması durumunda meydana gelen aile gelişiminin incelenmesi bu çalışmanın konusuna daha uygundur.

Benzer bir durum çocuğa göre ailenin gelişim aşamalarının incelenmesi içinde geçerlidir. Bu değişken temelinde de farklı sınıflandırmalar yapılabilir. Burada ailenin çocuğun gelişimine göre geçirdiği aşamalar Galinsky (1987) tarafından yapılan altı aşamalı gelişim aşaması temelinde incelenmiştir. Bu aşamalar şu şekildedir:

- a) *İmgeleme*: Hamilelikten çocuğun doğumuna kadar olan dönem
- b) *Bakım*: Çocuk ile aile bireyleri arasında bağlanmanın geçtiği dönem
- c) *Otorite*: Çocuğun toplum kurallarını anlaması için ailenin çocuğa yardımcı olduğu dönem
- d) *Rehberlik*: Çocuğun toplumsal gerçekliği anlaması için ailenin yardım ettiği ve okul öncesinden ergenliğe kadar devam eden dönem
- e) *Karşılıklı Bağlılık*: Ailenin ve çocuğun karşılıklı olarak ilişkileri yapılandırdıkları dönem
- f) *Ayrılış*: Çocuğun toplum içerisinde kendi başına yaşamaya başladığı dönem

Ailenin çocuğun gelişimine göre gösterdiği değişimin ilk aşaması *imgeleme* dönemidir. İmgeleme dönemi aileye yeni katılacak birey hakkında aileyi oluşturan bireylerin beklentilerini, umutlarını, kaygılarını ve planladıklarını içermektedir. Özellikle ebeveynler bu dönemde ailelerine yeni katılacak çocukları hakkında birçok beklenti içerisine girmektedirler. Yeni doğacak çocuğun cinsiyetinde başlayan bu beklentiler çocukların gelecekte ne olacağı ya da ne olmayacağına kadar uzanan uzun bir planlama ve imgeleme sürecini içermektedir. Ebeveynler çocuklarının gelecekte kendi yapamadıklarını yapacaklarını, kendi hatalarının çocukları tarafından tekrarlanmayacağını ve hayatta başarılı olacaklarını imgelerler. Bu durum sadece ebeveynlerde değil ailenin diğer bireylerinde de yeni katılacak aile bireyine karşı olumlu ya da olumsuz beklentilerin oluşmasına neden olur.

Ailenin çocuğa göre değişiminin ikinci aşaması *bağlanma* dönemidir. Bağlanma döneminde aile yeni bir bireye sahip olmuş ve bu bireyin temel gereksinimlerini

karşılamaya başlamıştır. Çocuğun temel gereksinimleri sadece fiziksel gereksinimlerinden oluşmaz. Aynı zamanda ilgi, sevgi, iletişim, oyun ve uyaran gibi gereksinimler de çocuğun temel gereksinimleri olarak değerlendirilmelidir. Aile, çocukların bu gereksinimlerini karşılarken aynı zamanda sevgi, ilgi ve iletişim gereksinimlerini de çocuk üzerinden karşılar. Aile bireyleri ve yeni katılan çocuk arasındaki ilişki etkileşim temelinde gerçekleşmektedir. Aile bireyleri bu etkileşimden karşılıklı olarak yarar sağlar.

Çocuğun gelişimine göre aile değişiminin üçüncü aşaması *otoritedir*. Aile sosyalleşmeye başlayan çocuklarını toplum içerisinde toplum kurallarına uyan bir birey haline getirmek için gerekli olan düzenlemeleri yapar. Bu dönemde çocuk toplum kurallarını aileden öğrenir ve aile çocuğun toplumsallaşması için gerekli yaptırımları organize eder ve uygular. Çocuk sosyalleştikçe ve toplum içerisinde başarılı bir birey oldukça aile bu durumdan hem psikolojik hem de sosyal olarak yarar sağlar.

Ailenin çocuğun gelişimine göre yaşadığı değişimin dördüncü aşaması *rehberliktir*. Çocuk bu dönemde farklı sosyal ortamlarda yer almaya başlar. Aile bireyleri bu ortamlar içerisinde her zaman yer alamaz ve çocuk bu ortamlar içerisinde tek başına etkinlik göstermek zorunda kalır. Bu tek başına etkinlik gösterme durumu zaman geçtikçe yani çocuk büyüdükçe fazlalaşır. Bu dönemde aile çocukların bu ortamda gösterdiği etkinliklere rehberlik eder, çocukların tercihlerinin etkili ve kendi yararına olması için çaba harcar.

Karşılıklı bağlılık dönemi aile ile çocuğun arasında belirli bir özerklik temelinde etkileşimin kurulduğu dönemdir. Bir zamanlar ebeveynlerin kontrolünde ve rehberliğinde olan çocuk artık bir bireydir ve ailenin diğer bireyleri ile neredeyse bağımsız bir şekilde etkileşime girmektedir. Çocuk kendi bireyselliği çerçevesinde aile ile ilişkilerinde artık etkindir.

Ailenin son değişim aşaması *ayrılıştır*. Çocuk artık bir yetişkindir ve kendi hayatının kontrolünü her anlamda elinde bulundurmaktadır. Ekonomik bağımsızlığı vardır. Yeni bir aile kurmaya hazırdır. Aile topluma yeni bir birey yetiştirme ve toplumun devamlılığını sağlama görevini başarı ile yerine getirmiştir.

Bu aşamaların hepsinde aile sadece çocuklarının gelişimi ile etkileşim içerisinde değildir. Toplumun ya da ailenin sosyal çevresi de ailenin bu aşamalarda gösterdiği değişimi destekler ve ödüllendirir. Aile toplum içerisindeki statüsünü, konumunu çocuklarının başarısı üzerinden tanımlama eğilimini gösterir ve bu eğilim toplum tarafından pekiştirilir.

ÖZEL GEREKSİNİMLİ ÇOCUĞA SAHİP OLAN AİLENİN KAYGILARI

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak ailenin bu değişim aşamalarındaki tepkilerini ve kaygılarını farklılaştırmaktadır. Bu kaygılar çocuğun gelişim aşamalarına göre farklılaşmaktadır. Bu kaygıları Hanline (1991) şu şekilde sıralamıştır:

- Erken çocukluk döneminde aile ve aile bireyleri özel gereksinimli çocuklarına doğru tanınımın konulması, arkadaşların ve ailenin diğer bireylerinin özel gereksinimli çocuklarının durumundan haberdar edilmesi, özel gereksinimli çocuklarının doğru ve etkili bir rehabilitasyon ve eğitim programına yerleştirilmesi ve uzmanlarla ilişkilerin geliştirilmesi ile ilgilenmektedir.
- Çocuk okul çağına geldiğinde ailenin ilgisi ve kaygısı farklılaşmaktadır. Bu dönemde aile, yeni hizmetlerin araştırılması ve farkına varılması, yasal hak ve sorumlulukların öğrenilmesi, çocuğun hangi eğitim hizmetlerinden yararlanacağını belirlenmesi ve eğitim etkinlikleri dışında hangi etkinliklerden yararlanabileceği ve yararlanması gerektiğinin belirlenmesi ile uğraşmaktadır. Ailenin bu dönemdeki kaygısına temel olan şey bu konuların çözülmesi ve netleştirilmesidir.
- Çocuk ergenlik dönemine girince ailenin kaygısı da değişmektedir. Aile bu dönemde yetersizliğin bir ömür boyu çocuklarını ve kendilerini etkilemeye devam edeceğinin farkına net bir şekilde varmıştır. Bu durumun yarattığı uzun süreli bağıllık olgusu ailenin ve aile bireylerinin temel kaygısı haline gelmiştir. Bu dönemde özel gereksinimli çocuklarının cinsiyeti ve cinselliği belirginleşmeye başlamıştır. Aile bu durumla yüzleşmek ve sorun olabilecek durumları çözmek ya da engellemek zorunda kalmıştır. Özel gereksinimli çocuğun sosyal çevresi içerisinde var olmakta zorlanması hatta bazen yalıtılması ailenin kaygı duyduğu diğer bir konu haline gelebilmektedir. Bu dönemde

çocuklarının yaşına uygun etkinlik bulmak ya da planlamakta zorlaşmaya başlamaktadır. Geleceğe yönelik planlama yapmak zorunda kalmaları ise ailenin diğer bir kaygı duyduğu konu haline gelmektedir.

- Özel gereksinimli çocuk yetişkinlik dönemine geldiğinde aile, çocuklarının bir yetişkin olarak yaşam düzeni kurup kuramayacağı, aileden uzak sosyal etkinliklere katılıp katılamayacağı, kendilerinden sonra çocuklarının nasıl yaşayacağı ve korunacağı konularında kaygı duymaya başlamaktadır. Bu kaygılara neden olan sorunların çözümü ailenin bu dönemde ilgilendiği temel konudur.

Özel gereksinimli çocuğa sahip olan aileler normal gelişim gösteren çocukların ailelerinden farklı sorunlar ile karşı karşıya kalmış gibi görünseler de aslında özünde aynı sorunları yaşamaktadırlar. Tek fark çocuklarının bu sorunlar ile başa çıkmada göstereceği performanstan kaynaklanmaktadır. Özel gereksinimli çocukların da yapabileceği ve başarabileceği şeylerin olduğunu görmek, onları normal gelişim gösteren akranları ile karşılaştırmak ve bu doğrultuda beklentiler oluşturmak son derece yanlış bir değerlendirmedir.

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak ailelerin bu duruma karşı bazı tepkiler geliştirmesine neden olmaktadır. Aile zamanla özel gereksinimli çocuğa ve çocuğunun yetersizliğine uyum gösterir. Takip eden bölümde bu uyum süreci incelenecektir.

YETERSİZLİĞE UYUM SÜRECİ

Ailenin yetersizliği olan çocuğa karşı gösterdiği tepkiler birçok değişkenden etkilenmektedir. Bu değişkenlerden burada ayrıntılı olarak bahsedilmeyecektir. Ancak unutulmaması gereken en önemli şey her ailenin farklı olduğudur. Gerek araştırmacılar gerekse aileler kendilerini değerlendirirken bu farklılığı unutmamaları gerekmektedir.

Ailelerin yetersizliğe uyumu zaman alıcı bir süreçtir. Bu süreç zorlu ve yıpratıcı da olabilmektedir. Her aile bu süreçten kendi özellikleri doğrultusunda farklı şekilde geçmektedir. Ailelerin yetersizliğe uyum sürecini inceleyen farklı modeller söz konusudur. Burada bu modeller içerisinde en çok kabul edilen aşama modeli incelenecektir.

Aile bireylerinden birinin yetersizlik tanısı alması ile başlayan bu süreç beş aşamadan oluşmaktadır. Bu aşamalar (O'Shea, O'Shea, Algozzine ve Hammitte, 2001):

1. Şok, inanmama ve yadsıma
2. Öfke ve içerleme
3. Pazarlık
4. Depresyon ve umutsuzluk
5. Kabul

Bu aşamaların burada ayrıntılı bir şekilde incelenmesi yerinde olacaktır. İlk aşama olan şok, inanmama ve yadsıma aşaması yetersizlik tanısının alınması ile ailenin verdiği tepkidir. Aile bu aşamada çocuklarının bir yetersizliği olduğunu öğrendiği için şok yaşar. Çünkü aile, çocuklarının bir yetersizliğe sahip olmasını beklememektedir. Bu durum aynı zamanda ailenin beklentileri ile de zıttır. Aile şok aşamasında üzüntü, çaresizlik ve utanç duyguları yaşamaya başlar. Üzüntülüdür çünkü çocuklarına dair beklentileri boşa çıkmıştır. Çaresizlik hisseder çünkü ne çevresi ne de kendisi bu durumla nasıl başa çıkacağını bilmemektedir. Utanç duyar çünkü bu durumun kendisi ile ilgili bir şey olduğunu, çevresindeki insanların bunu bir eksiklik, kusur ya da günah olarak göreceğini düşünür. Aile bu aşamada bu duygulardan kaçmak ister. Bu nedenle yetersizliğin varlığına inanmaz. Yetersizliğin olmadığına dair kanıtlar toplar.

Zamanla aile yetersizliğin olmadığına dair kanıtları toplar ve bunları çeşitli tanı merkezlerindeki uzmanlara sunar. Bu aşama öfke ve içerleme aşamasıdır. Tanı merkezlerinde uzmanlara sundukları kanıtları uzmanların da desteklemesini ister. Bunu beklerken tanıyı ve çevreden bu konuda gelen yardım tekliflerini reddetmeye devam eder. Onunla aynı görüşü paylaşmayan bireylere karşı öfke duyar. Onu anlamadıklarını ve dinlemediklerini düşünür. Bu dönemde aile çevrelerinde yer alan ailelerin normal gelişim gösteren çocuklarını gördükçe bu bireylere karşı içerleme duygusu hissederler. Bu aşamanın sonlarına doğru aile bireyleri "neden ben/biz" sorularını sorar ve bu soruya cevap ararlar. Aile bu sorunun cevabını geçmişinde arar.

Öfke ve içerleme duygusu yoğun duygulardır. Aile ve aile bireyleri bu duygu ile çevreye karşı tepki geliştirmekten kendini alamaz. Bu durum ailenin çevresindeki insanları uzaklaştırmasına neden olur. Aile ve aile bireyleri giderek sosyal çevrelerini

kaybetmeye başlar. Aynı zamanda öfke ve içerleme duygularına maruz kalan insanlar da genellikle ailenin çevresinden uzaklaşmayı tercih eder. Bu durum da ailenin giderek yalnızlaşmasına ve sosyal destekten yoksun kalmasına neden olur.

Pazarlık aşamasında aile yetersizliğin varlığını yadsımayı bırakmıştır. Ancak yetersizliğin bir şekilde ortadan kalkacağına dair bir inancı beslemeye başlar. Bu inanç ailenin "neden ben/biz" sorusuna verdiği yanıtla bağlıdır. Aynı zaman da bu inanç ailenin içinde bulunduğu kültür, din ve toplumun özelliklerine de bağlıdır. Aile bu aşamada doktorlar, uzmanlar, yetersizliği ortadan kaldıracığına inandığı doğa üstü güçler ve tanrı ile bile pazarlık yapmaya başlar. Bu aşamada ailenin yetersizlik hakkında birçok bilgisi vardır. Bu bilgiler değerlendirilmiş ve üzerine düşünülmüştür. Aile bu aşamada yetersizliğin tek bir nedene bağlı olduğunu kendine göstermeye çalışır. Eğer bu neden ortadan kaldırılırsa yetersizliğin de ortadan kalkacağına dair yoğun bir umut besler. Bu aşama da aslında temelinde bir inkarı barındırır. Aile yetersizliğin karmaşık doğasını, birçok nedene bağlı olarak ortaya çıkmasını kabul etmez. Eğer yetersizliğin bir tek nedeni olursa yetersizlik durumu daha kolay kontrol edilebilir ya da en azından tekrar yaşanması engellenebilir.

Pazarlık aşamasında yapılan pazarlıklar ve bu pazarlıkların gereklerinin yapılması türbelerin ziyaret edilmesi, eğitim programlarına katılması, rehabilitasyon merkezlerinde uygulanan programlar çocukların durumunu istedikleri, bekledikleri kadar değiştirmemiştir. Aile yetersizliği tamamen ortadan kaldıracak bir çözüm bulamamıştır. Bu süreç içerisinde öfke ve içerleme aşamasında yapılanlardan kaynaklı olarak sosyal çevresini de kısmen kaybeden aile çaresizlik ve umutsuzluk yaşamaya başlar. Aile bu aşamada gerçek ile yüzleşmiştir. Artık "normal" olan ya da normal olabilecek bir çocuklarının olmadığını, bu çocuk için oluşturdukları beklenti ve umutlarının yıkıldığını fark etmiştir. Aile bireyleri zamanla depresyon yaşamaya başlar. Umutsuzluk ve depresyon aşaması genellikle kötü bir aşama olarak değerlendirilir. Ama sanıldığı aksine yıkıcı etkileri yoktur. Aile bu aşamada gereksinim duyduğu yardımlara ulaşabilirse, kendi kaynaklarını etkin bir şekilde kullanabilirse kabul aşamasına ulaşabilir.

Kabul aşaması bütün ailelerin ulaşabildiği bir aşama değildir. Aile özel gereksinimli

çocuklarını olduğu gibi kabul etmeye başlar. Çocuklarının güçlü ve zayıf yönlerini görmeye ve çocukları ile ilgili planlarını bu yönde yapmaya başlar. Aile, çocuklarının eğitimini ve rehabilitasyonunu güçlü yönlerini daha da geliştirmek ve zayıf yönlerini mümkün olduğu kadar gidermek için planlar.

YARARLANILAN KAYNAKLAR

- Ardıç A. (2009). Özel Gereksinimli Çocuk ve Aile. *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği*. A. Cavkaytar (Ed.). Maya Akademi. Ankara.
- Hanline, M. F. (1991). Transitions and critical events in the family life cycle: Implications for providing support to families of children with disabilities. *Psychology in the Schools*, 28, 53-59.
- Kroth, R. L., & Edge, D. (2007). *Communicating with parents and families of exceptional children*. Denver: Love Publishing Co.
- Lambie, R. (2008). *Family systems within educational & community context: Understanding who are at risk or have special needs (3th. Ed.)*. Denver: Love Publishing Co.
- O'shea, D. J., O'shea, L. J., Algozzine, R., & Hammitte, D. J. (2001). *Families and teachers of individuals with disabilities: Collaborative orientations and responsive practices*. Boston: Allyn and Bacon.

**OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİR AİLE ÜYESİNİN
VARLIĞININ AİLE YAPISI VE İŞLEYİŞİNE ETKİSİ**

**Umarım ki, iyi anne baba olma ihtiyacınızdan ötürü utanç
duymayacaksınız ve bunu elde etmede etkili yöntemler bulmak için
yeterince alçak gönüllü ve azimli olacaksınız.**

Henry T. CLOSE

OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN BİR AİLE ÜYESİNİN VARLIĞININ AİLE YAPISI VE İŞLEYİŞİNE ETKİSİ

Aile bütün toplumların en temel yapı taşı olarak tanımlanmaktadır. Bu nedenle aile toplumsal yapının korunması ve devam ettirilmesi için son derece önemlidir. Toplumun en temel yapı taşı olan ailenin sağlıklı bir yapıya ve işleyişe sahip olması genel olarak toplumunda sağlıklı bir yapı ve işleyişe sahip olması anlamına gelir. Bu nedenle aileye yönelik olarak birçok devlet ve devlet kurumu projeler geliştirir ve uygular.

Aile kurumunun birçok tanımı söz konusudur. Ailenin tanımını, kendisi kültürden etkilenen bir kurum olduğunu için kültür temelli yapmak gereklidir. Bu nedenle burada aile tanımını kendi kültürümüz temelinde yapmak daha doğru olacaktır. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu'na göre "aile, bir toplumda hukuki temele dayalı evlilik ve akraba bağılılığı (anne, baba, çocuklar, büyükanne ve baba ile yakın akrabalar) oluşmuş, aynı mekânda yaşayan toplumsal kurumdur" (Başbakanlık, 1990). Ancak bu tanım ailenin işlevlerini içermemektedir. Hemen hemen bütün toplumlarda ailenin işlevi aynıdır. Konumu gereği bu işlevleri tanımlamak uygun olacaktır.

Toplumsal sistem içerisinde ailenin değerini ve evrenselliğini koruyan ve devamlılığını gerek yasal zeminde gerekse kültürel boyutta devam ettiren olgu ailenin toplumun devamlılığında üstlendiği rollerdir. Murdock (1949) ailenin dört önemli işlevi olduğunu belirtmektedir: Cinsellik, üreme-çoğalma, ekonomik ve eğitsel (akt. Kottak, 2008). Ailenin işlevleri farklı kültürlerde farklı şekillerde yapılandırılmış olsa da, biçimsel ve ayrıntı olarak değerlendirilebilecek farklılıklar göz ardı edildiğinde, bu işlevlerin evrensel olduğu söylenebilir. Bu işlevlerin ayrıntısına burada girilmeyecektir. Bu çalışmayı ilgilendiren kısmı ailenin eğitsel işlevidir. Kısaca belirtmek gerekirse ailenin topluma yeni bireyler kazandırma sürecinde aldığı roldür. Bu nedenle aile, yetersizliği olan çocuğun eğitim uygulamalarının başarılı olabilmesi için önemli bir etkidir (Gupta, & Singhal, 2005). Çünkü aile, yetersizliği olan çocuk için hem yeni becerilerin öğrenildiği ve öğrenilen becerilerin uygulandığı, hem de olumlu psikolojik ve sosyal değişkenlerin çocuğa verildiği en önemli sosyal yapıdır. Bu nedenle, ailenin sağlıklı bir yapıya sahip olması çocuğun bağımsız yaşam becerilerini kazanması için son derece önemlidir. Ancak yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma olgusu bile ailenin işleyişini

bozabilmektedir. Ailenin sağlıklı işlemesi sadece yetersizliği olan çocuğun gelişimi için değil, aynı zamanda aile bireylerinin ve diğer çocukların daha sağlıklı bir yaşam sürmesi için önemlidir.

OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞU VE YETERSİZLİĞİN AİLEYE ETKİSİ

Hangi yetersizlik ya da hastalık olursa olsun aile bireylerinden birinin bu hastalık ya da yetersizliklerin birine sahip olması aile için son derece kritik bir durumdur. Aileyi oluşturan bireyler bu durumdan etkilendiği için aile kurumu da bu durumdan yoğun bir şekilde etkilenir. Daha önceki bölümlerde aşama modelini tanımlamıştık. Bu nedenle ailenin bu durumdan nasıl etkilendiği üzerinde durulmayacaktır. Ancak ailenin bu durumdan nasıl etkilendiğinden bahsetmek yerinde olacaktır.

OSB tanısının aile üyelerinden birine konulması sadece ebeveynleri değil aileyi oluşturan diğer bireyleri de ilgilendiren bir durumdur. OSB olan çocukların aileleri diğer yetersizlik türelerine sahip olan çocukların ailelerine göre daha düşük aile uyumu rapor etmişlerdir (Perry, Haris, & Minnes, 2004). Yetersizlik tanısı ya da diğer stres yaratan durumlar karşısında aile, esneklik, bağlılık ve iletişim gibi kendi davranış repertuvarında bulunan bazı örgütsel bileşenlere gereksinim duyar. Bağlılık, aileyi bir arada tutan aile üyeleri arasındaki duygusal bileşenler olarak tanımlanabilir. Esneklik ise ailenin değişime tepki olarak üyeleri arasındaki kuralları ve rolleri yeni durumun gereklerine göre değiştirebilmesi ve yeniden düzenleyebilmesidir.

Aile uyumu ve bağlılığı ile evlilik mutluluğunun, OSB olan çocukların ailelerinin normal gelişim gösteren çocukların ailelerine göre anlamlı düzeyde düşük olduğu ifade edilmektedir (Ghanizadeh, Alishani, & Ashkani, 2009; Higgings, Bailey, & Pearce, 2005; Rodrigue, Morgan, & Geffken, 1990). Bunun yanı sıra, OSB olan çocukların ailelerinin daha az aile esnekliğine, iletişime ve aile üyeleri arasında yakınlık olduğu belirtilmektedir (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005).

OSB ile tanılanan bir çocuğun ailedeki varlığı aile içerisinde sadece bakım veren kişi için değil aynı zamanda kardeşler ve ailenin içerisinde yer alan diğer üyeler içinde kalıcı bir stres kaynağıdır (Sanders, & Margan, 1997). OSB olan çocuğun bakımını gerçekleştirmenin psikolojik ve duygusal bileşenleri ile başa çıkma süreci

ebeveynlerin/bakım verenlerin psiko-sosyal sağılıkları için önemli bir tehdit oluşturmaktadır (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005). Gelişimsel yetersizliği olan çocukların anneleri normal gelişim gösteren çocukların annelerine göre daha düşük aile işlevselliğini ve tutarlılık duygusu ifade ederken çocuk bakımının verdiği sıkıntıyı ise daha yüksek rapor etmişlerdir (Manor-Binyamini, 2011).

Yetersizliğin aile üzerindeki en önemli etkisi strestir. Stres ailenin işleyişine ve yapısına ciddi bir tehdit oluşturmaktadır. Ancak bu duruma karşı ebeveynlerin verdikleri tepki cinsiyet temelinde farklılaşmaktadır. OSB olan çocukların ebeveynlerin cinsiyetleri ve yaşadıkları stres üzerine yapılan çalışmalar annelerin babalara oranla daha yoğun stres yaşadıklarını göstermektedir (Hastings, 2003b; Sharpley, Bitsika, & Efremidis, 1997).

Stres aynı zamanda ebeveynler arasındaki ilişkiyi de olumsuz etkilemektedir. Stresin evlilik tatmini düşürerek ailenin yapısını ve işleyişini olumsuz etkilediği görülmektedir. Bu nedenle stresle başa çıkmak ve yetersizliğin yarattığı olumsuz etkiyi ortadan kaldırmak son derece önemli hale gelmektedir.

STRESLE BAŞA ÇIKMA YOLLARI

Stres bir çok kaynakta çağımızın temel sorunu olarak tanımlanmaktadır. Özel Eğitim ve konuya ilişkin alan yazın incelendiğinde sadece olgu olarak bile OSB tanısı aile ve aile bireyleri için önemli bir stres kaynağı olarak karşımıza çıkmaktadır. Buna rağmen OSB olan çocuklara sahip ailelerin bazıları bu stres ile diğerlerine göre daha kolay başa çıkmakta ve ailenin işlevlerini yerine getirmesini dengeleyebilmektedir (Gray, 2006; Tway, Connolly, & Novak, 2007).

OSB ile tanımlanan bir bireyin bulunduğu ailede stresin kontrol edilmesinde en önemli değişkenin sosyal destek olduğu söylenebilir. Anneler ailenin diğer bireylerinden yeterli miktarda sosyal destek almaları durumunda daha az psikolojik stres yaşamaktadırlar (Krauss, 1993; Sharpley ve arkadaşları 1997). Özellikle eşlerinden ve akrabalarından yüksek düzeyde sosyal destek algılayan OSB olan çocukların annelerinin depresyonla ilişkili somatik semptomlarının ve evlilik problemlerinin daha az olduğu rapor etmişlerdir (Dunn, Burbine, Bowers, & Tantleff-Dunn, 2001).

Stres ve stresle ilişkili durumlarla başa çıkmada sosyal desteğin önemi bilinmesine rağmen sosyal desteğin aranmasında yetersizliğin çocuğa yansımaları bu arama sürecinde belirleyici olmaktadır. Boyd (2002) tarafından gerçekleştirilen alan yazın taramasında hem ebeveynlerin hem de çocukların özelliklerinin ebeveynlerin sosyal destek aramalarında önemli bir etkisi olduğunu göstermektedir. OSB olan çocukların stereotip davranışları ve bilişsel sınırlılıkları ailelerin sosyal destek kaynaklarını sınırlandırmaktadır. OSB olan çocukların semptomları ağır ise ebeveynlerin sosyal destek arama ve sosyal destekten yararlanma düzeyleri düşmektedir (Benson, 2006). Benzer şekilde, OSB olan çocukların yetersizlikten etkilenme düzeyi arttıkça ailenin bu çocuklara ayırdıkları zaman artmakta ve aile bu nedenle hem kendi bireyleriyle hem akrabalarıyla hem de toplumun diğer üyeleriyle daha az etkileşime girmektedir (Ghanizadeh, Alishahi, & Ashkani, 2009). Bunun yanı sıra, informal ebeveyn desteğinin OSB olan çocukların ebeveynlerinde yetersizliğin yoğunluğunun düşük ya da orta düzeyde olması durumunda depresyon düzeyini düşürdüğü gözlemlenmiştir (Benson, 2006).

Sosyal desteğin aile bireyleri üzerindeki etkisi, aile bireyin aile içindeki rolüne göre de farklılaşmaktadır. Sosyal destek evlilik ilişkisi temelindeki ebeveyn tatmini ve ailenin yaşam kalitesi üzerinde ki etkisinin yanı sıra bu değişkenler aracılığıyla kardeşlerin yetersizliğe uyumu üzerinde de olumlu bir etkisi olduğunu bulunmuştur (Hannah & Midlarsky, 1999). Ayrıca, yetersizliği olan çocukların kardeşlerinin sosyal destek algısı ile ebeveynlerin ve öğretmenlerin bu kardeşlerin uyumunu değerlendirmesi arasında pozitif yönlü bir ilişkinin varlığı söz konusudur (Wolf, Fisman, Ellison, & Freeman, 1998). Bununla birlikte sosyal desteğin ebeveynler tarafından nasıl algılandığı da son derece önemlidir. Ebeveynlerin sosyal destek algısı ile gelişimsel yetersizliği olan çocukların aileleri de yer alan kardeşlerin uyumu arasında bir ilişki olduğu da bilinmektedir (Benson, Gross, & Kellum, 1999). Bu nedenle sosyal desteğin aile yaşamı üzerinde etkisinin yoğun olduğu söylenebilir. OSB olan çocukların ailelerinin algıladığı sosyal desteğin en azından ebeveyn düzeyinde artırılması, ailenin bütün bireyleri üzerinde olumlu bir etki yapma olasılığı son derece yüksektir.

Lazarus ve Folkman (1984) başa çıkma tepkilerini iki başlık altında incelemişlerdir: Problem odaklı başa çıkma ve duygu odaklı başa çıkma (akt. Atkinson, Atkinson, Smith

ve Bem, 1993). Problem odaklı başa çıkma stratejileri, bireyin doğrudan probleme ve problemin olası çözümlerine odaklanması olarak tanımlanır. Duygu odaklı başa çıkma stratejileri ise bireyin stres yaratan uyarana karşı duygularını değiştirerek üzerindeki duygusal baskıyı kaldırma ya da en azından azaltmaya çalışması süreci olarak tanımlanmaktadır. Bu stratejilerden hangisinin daha etkili olduğu tartışmalı bir konudur. Lazarus (1993) bu stratejilerin etkiliklerini değerlendirirken bağlamın göz önünde bulundurulması gerektiğini belirtmektedir.

Problem odaklı başa çıkma stratejileri, stresi yaratan durumun doğasına ve içeriğine bağlı olarak değişebilir. Fakat duygu odaklı başa çıkma stratejileri için olası yöntemler tanımlanabilmektedir. Bu yöntemler, bastırma, akla uydurma, tepki oluşturma, yansıtma ve entelektüelleştirme olarak gruplandırılmaktadır (Atkinson ve arkadaşları, 1993).

Ailenin entegrasyonunu, işbirliğini ve iyimserliğini sağlanmasını içeren başa çıkma stratejileri aile bağlılığı, çocuk bakımından elde edilen doyum ve ödülle ilgili ebeveyn algısı ve çocukların bir kurumda barındırılması olasılığı ile ilişkili stresi azaltmaktadır (Jones, & Passey, 2004).

Başa çıkma stratejilerinden hangisinin birey tarafından kullanılacağını belirleyen etmenler sadece stres yaratan durumun doğası, içeriği ve bireyin içinde bulunduğu bağlam değildir. Aynı zamanda bireyin içinde yaşadığı kültürün de belirleyici bir etkisi vardır. Problem odaklı başa çıkma stratejileri daha çok değiştirilebilir durumlar için kullanılırken, bireyin değiştiremeyeceği durumlar için duygu odaklı başa çıkma stratejilerini kullandığı söylenebilir. Ancak hangi durumun çözülüp hangi durumun çözülemez olduğu belirleyen en önemli etkenlerden birisi bireyin durum hakkındaki bilişsel yargısıdır. Bireylerin bir durum hakkında doğru bir yargıya ulaşmasını sağlayan en önemli destekleyicisi ise stres kaynağına yönelik yeterli bilgiye sahip olmasıdır. Doğru tanımlanmamış olgular karşısında bireyin önceki deneyimlerinden elde ettiği stratejileri doğru ve etkili kullanması zorlaşmakta ve birey stres karşısında kullandığı stratejiden olumlu sonuçlar almadıkça çaresizlik duygusu artmaktadır. Bu durum da bireyin psikolojik sağlığının bozulmasına kadar giden bir sürece neden olabilmektedir.

Yetersizliğin aile üzerindeki etkileri ile başa çıkmanın en önemli yolunun sosyal destek,

ailenin bağıllığı, esnekliği ve iletişim olduğunu görmekteyiz. Yapılan çalışmalar bazı ailelerin yetersizliğin ailenin üzerindeki etkileri ile son derece başarılı bir şekilde başa çıktığını göstermektedir. İster sosyal destek olsun, ister ailenin bağıllığı ve esnekliği olsun hepsinin temelinde yer alan değişken aile bireylerinin birbirleri ile iletişimidir. Bu nedenle takip eden bölümde etkili iletişim becerileri ana başlıklar altında fazla detaylandırılmadan incelenmiştir.

ETKİLİ İLETİŞİM BECERİLERİ

İletişimi kısaca tanımlamak gerekirse "bilgi üretme, aktarma ve anlamlandırma süreci" olarak tanımlanabilir (Dökmen, 2000) Bu çalışmanın içeriği gereği ilgi duyduğu iletişim türü kişiler arası iletişimdir. Kişiler arası iletişim ise kaynağını ve hedefini insanların oluşturduğu iletişimlere denir (Dökmen, 2000). İletişim bizim sosyal çevremizle etkileşimimizi, paylaşımlarımızı ve ilişkilerimiz belirleyen önemli bir faaliyetimizdir. Bu nedenle etkili iletişim kurmak bizim yaşamımıza dair bir çok şeyi değiştirebilir.

Yetersizliğin aile üzerindeki en önemli etkisi ve diğer bir çok değişkeni de olumsuz etkileyen yanı aile içi iletişimi azaltması ve zayıflatmasıdır. Bu nedenle etkili iletişim becerileri ailenin yetersizlikten etkilenme miktarını azaltabilir.

Etkili iletişimin bileşenlerini kısaca yedi başlık altında toplayabiliriz: Empati, anlayansıt cümleleri, ben-sen mesajları, olumlu ifade, yönerge cümleleri, destekleyici cümleler, onurlandırıcı cümleler. Bu başlıklar takip eden bölümde incelenmiştir.

EMPATİ

Empati kavramı son yıllarda artan bir şekilde hemen hemen herşey için kullanılan anahtar bir kavram haline gelmiştir. Ancak bir çok kullanımda pek de uygun bir anlam taşımamaktadır. Empati, bir insanın, kendisini karşısındakinin yerine koyarak onun duygularını ve düşüncelerini doğru olarak anlamasıdır (Dökmen, 2000).

Empati bizim toplumumuza aslında çok da yabancı bir olgu değildir. Belki kültürel bir çeviri ile empati için "halden anlamak" denilebilir. Hepimiz bir şekilde değer verdiğimiz insanların bizim duygularımızı ve düşüncelerimizi anlamasını bekleriz. Bu beklenti aslında bireysel bir gereksinimdir. Hepimiz anlaşılmayı bekleriz.

Empati üç temel ögeden oluşmaktadır (Dökmen, 2000). İlk olarak, empati kuracak kişi, kendini karşıdaki kişinin yerine koymalı, olaylara onun bakış açısı ile bakmalıdır (Dökmen, 2000). Kısaca belirtmek gerekirse kişinin içinde bulunduğu durumdan bakarak olayları değerlendirmeliyiz. Ancak karşıdaki kişinin bulunduğu duruma girerken bu durumun kısa süreli olduğunu unutmamalıyız. İkinci olarak, empati kurabildiğimizi söyleyebilmek için karşımızdaki kişinin duygularını ve düşüncelerini doğru olarak anlamalıyız (Dökmen, 2000). Karşımızdaki kişilerin sadece duygularını anlamak ya da sadece düşüncelerini anlamak empati kurmak için yeterli değildir. Son öge ise empati kuran kişinin kurduğu empatiyi karşısındaki kişiye iletmesidir (Dökmen, 2000). Karşımızdaki kişinin duygu ve düşüncelerini tam olarak anlasak, hissetsek bile bu durumu karşımızdaki kişiye iletmezsek empati sürecini tamamlamış sayılmayız. Bu nedenle empatinin bir amaç doğrultusunda faydalı olmasının en önemli ögesi empati kurma durumumuzu karşı tarafa iletebilmektir.

Empati kurmak son derece zor bir süreç olarak karşımıza çıkmaktadır. Ancak insan doğasına çok yabancı olduğu ya da sonradan edinilen bir beceri olduğunu söylemek pek de doğru değildir. Empati bir insanı verdiğiniz değerlerin temelinde kendi benliğinizden belirli bir süre vazgeçerek anlama durumudur. Bu durumu gerçekleştirebilmek için kişi kendi bakış açısını, kendi duygularını, kendi yaşamışlıklarını ve beklentilerini bir kenara bırakıp başka bir kişinin benliği içerisinde belirli bir süre yok olmayı göz alabilecek bir yetkinlikte olması gerekmektedir. Bu ise ancak karşıdaki insana verdiğiniz değerle mümkün olabilir.

Empati kurma sürecinin en önemli bileşeni dinlemektir. Size duygu ve düşüncelerini anlatan kişiyi tüm benliğiniz ve dikkatinizle dinleyebilirsiniz empati kurma sürecinin ilk gerekliliğini yerine getirmiş olursunuz. Bu dinleme süreci sadece işitsel olarak gerçekleşen bir süreç değildir. Aynı zamanda beden diliniz de karşıdaki kişiyi dinlediğinizi göstermelidir. Beden diliniz karşıdaki kişiyi dinlerken eğer gerçekten dinliyorsanız onun duygularını farkında olmadan yansıtmaktadır. Kişi bu sözsüz iletişim olan beden dilini takip ederek sizin onu dinleyip dinlemediğinizi empati kurup kurmadığınızı mutlaka anlayacaktır. İnsan, hareket, duruş ve tavırlarıyla iletişim kurduğunun bilinçli olarak farkında olmasa da iletişim sırasında bunları sürekli kullanmaktadır. Bazen sözlerle ifade edilemeyen duygular ve düşünceler sözsüz iletişim

yoluyla ifade edilmektedir.

Empati, sadece empati kurulan kişi için değil aynı zamanda empatiyi kuran için de belirli bir önem taşımaktadır. Empatik becerileri ve eğilimleri yüksek olan, bu yüzden de diğer insanlara yardım eden kişilerin, çevreleri tarafından sevilme olasılığı artmaktadır (Dökmen, 2000).

Empati kurma sürecine karıştırılan ve empati kurma sürecini bozan en temel etkinlik çözüm bulmaktır. Karşıdaki kişi size anlattığı duruma karşı bir çözüm bulmanızı sizden beklememektedir. İsteddiği tek şey aslında sizin onu dinlemeniz ve anlamanızdır. Ancak dinleyen kişi karşıdaki kişinin yaşadığı duygusal yoğunluğu taşımak istemediğinden ya da başka nedenlerden kaynaklı olarak kendini çözüm üretmek zorunda hissedebilir. Ancak empati kurmak demek çözüm bulmak demek değildir. Benzer şekilde empati kurmak demek hem fikir olmak demek değildir. Karşıdaki kişinin anlattıklarını onaylamıyor ya da aynı fikirleri paylaşmıyor olabilirsiniz. Ancak bu durum sizin onu tam anlamıyla anlamanızın önünde bir engel değildir.

Empati kurmanın en temel ögesinin kurulan empatinin karşı tarafa aktarılması olduğunu belirtmiştik. Empati kurulduğunu karşı tarafa iletmeden önce karşı tarafa o kişiyi dinlediğinizi bazı tepkileriniz ile belirtmelisiniz. Bu tepkilere kabul tepkileri de denilmektedir. Baş sallama, mimikler ya da sözlü ifadelerle karşı tarafı dinlediğinizi göstermelisiniz. Bunu sağladığınızda karşı taraf size karşı daha açık bir hale gelecektir. Dinlerken karşı tarafın ifade etmek istediği şeyi tam olarak anlamadığınızda kısa ve net sorular sorarak karşı tarafın durumu daha anlaşılır hale getirmesi için teşvik edin. Bu durum sizin empati kurmanıza yardım ettiği gibi karşı tarafı daha iyi anlamınıza ve empatiyi karşı tarafa göstermenize yardımcı olacaktır. Son olarak da empati kurduğunu karşı tarafa düz bir cümle ile iletin. Bu cümle yalın ve abartılı olmayan duygu ifadelerini içermelidir. Örneğin, "kendini yalnız hissediyor olmalısın" ya da "haksızlığa uğradığını söylüyorsun" gibi. Bunu yanı sıra bu duyguya neden olan ve dinlerken öğrendiğiniz durumu da kendi ifadelerinizle duygu ifadesi durumuna eklemeyi unutmayın.

KATILIMCI DİNLEME

Katılımcı dinleme, dinlediğimizi, karşı tarafın söylediğini başka bir şekilde ifade etmektir ve empati kurmanın ilk basamağı olarak değerlendirilebilir. Çünkü katılımlı dinleme ifadelerini kullandığımızda karşı tarafa onu dinlediğimizi, hatta anlamak için dinlediğimizi gösteririz. Aynı zamanda katılımlı dinleme ifadeleri kullandığımızda karşı tarafın söylediklerini, paylaştıklarını daha doğru bir şekilde anlamak için karşı tarafa yanlış anlamaları düzeltme fırsatı vermiş oluruz.

Katılımlı dinleme ifadeleri, karşı tarafın söylediğini olduğu gibi tekrar etmek değildir. Katılımlı dinleme ifadeleri karşı tarafın size anlattıklarını, ruh hali ve duyguları hakkında en iyi tahminizdir. Aynı zamanda bu tahmini dinlediğiniz kişi ile paylaşmanız ve dinlediğiniz kişiye yanlış anlaşılmaları engelleme fırsatı vermenizdir. Ancak katılımlı dinleme ifadeleri soru cümlesi değildir ve soru anlamı taşımamalıdır. Örneğin, eşiniz size "bugün rehberlik ve araştırma merkezinde değerlendirme sırasını beklerken Ali hiç rahat durmadı ve beni çok yordu" dediğinde onu dinlediğinizi ve anlamaya çalıştığınızı göstermek için "Ali'nin bugün sıra beklerken seni yorduğunu söylemek istiyorsun" diyerek onu dinlediğinizi ve anlamaya çalıştığınızı gösterebilirsiniz. Ancak bu ifadede ses tonunun kullanımı son derece önemlidir. Kurduğunuz cümlemin hangi kelimesine vurgu yaptığınız da cümlemin anlamını değiştirir. Bu nedenle katılımlı dinleme ifadeleri doğru şekilde kullanılmaz ise karşı tarafı iğnelemek için de kullanılabilir. Soru şeklinde kurulduğunda ise anlam tamamen iğnelemeye doğru kayar. Örneğimizi soru cümlesi haline getirdiğimizde de "Ali'nin bu gün sıra beklerken seni çok yorduğunu mu söylüyorsun?" iğneleme anlamı son derece açık hale gelecektir. Bu nedenle katılımlı dinleme ifadesinde soru cümlesi kullanmaktan kesinlikle kaçınmak gerekir.

BEN-SEN MESAJLARI

İletişim kurarken çoğu zaman çevremizdeki insanları yaralarız. Onların yaptıklarını suçlayarak onlara ifade ederiz. Aslında bu durumda unuttuğumuz temel nokta şudur: Herkesin kendi bakış açısından haklılığı mutlaka vardır. Bu suçlama işlemi sırasında göz ardı ettiğimiz en önemli olgu karşı tarafı kendi bakış açımızdan bakarak yargılamamızdır. Bunu yaparken de genellikle kişiliğe yönelik sıfatları kullanmayı

tercih ederiz. Örneğin, çocuğunuzla ilgilenmediği için eşinize "sen iyi bir baba değilsin" dediğimizde eşimizin davranışını doğrudan kendi bakış açımızdan değerlendirip etiketlemiş oluruz.

Sen dili aile içi iletişim de son derece yaralayıcı sonuçlar doğurabilmektedir. İster eşimize olsun ister çocuğumuza sen mesajı verelim bireyleri aslında değiştiremeyecekleri şeylerden dolayı suçlarız. Sen dili genellikle karşı tarafın kişiliğine yönelik bir suçlama içerir. Örneğin, eşiniz size çocuğunuzun bakımında yardım etmediğinde "sen çok bencil bir adamsın" dediğinizde aslında eşinizin kişiliğine yönelik bir suçlama gerçekleştirmiş olursunuz.

Ancak ben dili kişiliğe herhangi bir suçlama getirmeden karşı tarafa gerekli mesajı vermemizi sağlar. Ben dilinin temelinde karşı tarafın yaptıklarının sizdeki yansımaları söylemenizdir. Örneğin; eşiniz size çocuğunuzun bakımında yardım etmediği zaman "bana yardım etmeyerek beni çok üzüyor ve yoruyorsun" demeniz eşinizin kişiliğine bir suçlama içermemektedir. Örnekte görüldüğü gibi bencil olma durumu kolay değiştirilebilir bir durum değildir ve kişilik özelliğidir. Ancak yardım etmeme durumu ve bundan dolayı sizin yaşadığınız üzümlük değiştirilebilir bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır.

OLUMLU İFADE

Olumlu ifadenin temelini olumlu düşünme oluşturmaktadır. İsterseniz olumlu düşünmeye bir örnek vererek başlayalım. İki derviş bir dergahtan diğer bir dergaha doğru yola çıkarlar. Yürürlerken bir dere ile karşılaşır. Dere yağın yağmurdan dolayı kabarmış ve geçilmesi pek de kolay olmayan bir hale gelmiştir. Derenin yanında da oldukça güzel bir kadın oturmuş beklemektedir. Dervişler dereye yaklaşır. Kadın dervişlere karşıya geçmek istediğini ancak dere kabardığı için bunu yapamadığını kendisine yardım edip edemeyeceklerini sorar. Dervişlerden biri yardım etmeyi kabul eder. Kadını sırtına alır ve karşıya geçirir. Sonra dervişler kendi yollarına kadın da kendi yoluna gider. Aradan epey bir zaman geçtikten sonra kadını sırtına almayan derviş diğerine ne kadar kötü bir iş yaptığını, kadını sırtına alarak namahrem olan birine dokunduğunu, kim bilir karşıya geçirirken neler düşündüğünü ve ne günahlar işlediğini söyler. Kadını karşıya geçiren derviş ise arkadaşına gülerek; ben kadını derenin

karşısına geçince bırakmıştım, sen niye buraya kadar taşydın der.

Olumlu düşünmek bizi aslında bir çok gereksiz kaygı ve şüpheden kurtarır. Ancak olumlu düşünmenin zor olduğuna yönelik genel bir kanı söz konusudur ama bu kanı doğru değildir. Olumsuz düşünmek olumlu düşünmekten daha zordur. Somurtmak için gülmekten daha çok kasımızı kullanmak zorunda olduğumuz gibi.

Olumlu düşünmek, içinde bulunduğumuz durumun ya da bireylerin yaptıklarında ve kişiliklerinde olumlu yanları görme yoludur. Olumlu düşünmek bizim içinde bulunduğumuz şartların zor taraflarına değil güçlü olduğumuz yönlerimizi ve fırsatları görmemize yardımcı olur. Bu nedenle olumlu düşünmek olumlu ifadenin ilk basamağı olarak karşımıza çıkmaktadır.

Olumlu ifade ise karşıdaki kişiye yapılmaması gerekeni değil yapılması gerekeni söylemektir. Başka bir deyişle, olumlu ifade yanlış yerine doğruyu söylemektir. Örneğin, eşinize "benimle hiç ilgilenmiyorsun" yerine "benimle daha fazla ilgilenir misin?" gibi.

Olumlu ifadenin iki basamağı söz konusudur. İlk olarak, daha önce belirttiğimiz gibi olumlu ifadeleri kullanabilmek için olumlu düşünmemiz gerekmektedir. İkinci olarak da yapılmaması gerekeni değil yapılması gerekeni söylemektir. Eşinizin çocuğunuzun eğitimi ile ilgilenmesini isterken eşinize "çocuğumuzun eğitimi ile hiç ilgilenmiyorsun" demek yerine "çocuğumuzun eğitimi ile ilgilenir misin?" demek olumlu ifade etmektir. Aslında olumlu ifade bizim karşıdaki kişiyi yaralamadan, saldırmadan ve incitmeden istediğimizi karşı tarafa bildirmenin en güzel yoludur.

YÖNERGE CÜMLELERİ

Günlük yaşamımızda bazen iletişimde bulunduğumuz insanlardan bazı şeyleri yapmalarını isteriz. Böyle durumlarda yönerge cümlelerini kullanmamız gerekebilir. Ancak günlük yaşamımızda yönerge cümlelerini kullanırken genellikle ne yapılmasını istediğimizi belirtiriz. Bu çocuklar için bazen uygun olabilir. Özellikle çocuklar şiddet içerikli davranışlar sergilerken doğrudan bu şekilde kullanmak daha doğru ve etkilidir. Fakat yetişkinlerden ya da çocuklardan bir şey yapmalarını isterken bunu isteğimizin

nedeni belirtmek karşı tarafa ne için ne yapacağını açıkça söylemek etkili iletişim kurma açısından daha olumlu bir durum yaratır. Örneğin, yetersizliği olan çocuğunuzun abisine, "kardeşini parka götür" yerine " Ali, kardeşin evde çok sıkıldığı için onu biraz parka götür" demek Ali için daha anlamlı bir iletişim olacaktır.

ÇATIŞMA ÇÖZÜCÜ CÜMLELER

Yapılan araştırmalar bir insanın düşüncesini değiştirmek için gösterilen çabanın o insanın fikrinde daha da katılaşmasına neden olduğunu göstermektedir. İnsanların fikirlerini değiştirmek adına o insana karşı saldırgan tutum, tavır ve söylemler sadece karşı tarafın fikrinde katılaşmasına değil aynı zamanda da iki insan arasında ciddi tartışmaların çıkmasına neden olabilir. Bu noktada unutulmaması gereken en önemli şey insanların farklı düşüncelere sahip olma haklarıdır. Çatışma çözücü cümleler bize karşı tarafın düşüncesi ile aynı fikirde olmamıza rağmen onların fikirlerine saygı duyduğumuzu, onları dinlemeye devam ettiğimizi ve bizimde düşüncelerimiz olduğunu anlatma olanağı sunar. Çatışma çözücü cümleler, iletişimde olduğumuz kişi bize karşı saldırgan bir şekilde fikrini savunması durumunda etkili bir şekilde kullanılabilir.

Çatışma çözücü cümleler iletişimde bulunduğunuz kişinin size anlatmak istediklerine karşı sizin durumunuza göre üç türdür. İlk olarak, eğer karşı taraf ile aynı fikirdeyseniz onun fikirlerin destekler ve ek bilgiler verirsiniz. Örneğin; eşiniz "Servis şoförü çok iyi bir adam" dediğinde sizde "Evet. Gerçekten çok iyi bir adam. Geçen bizim oğlanı kapımıza kadar getirdi" diyerek eşinizin fikrine katılığınızı belirtmiş olursunuz. Bu cümle bir tartışmanın ortasında bile kurulabilir. Unutmamalıyız ki tamamen haksız olduğunu düşünen insanlar ikili ilişkilerinde genellikle tartışmazlar. Aslında tartışmalar genelde her iki tarafında belirli bir oranda haklı belirli bir oranda haksız olduğu durumlarda ortaya çıkar. Bu nedenle bir tartışma sırasında bile karşı tarafın haklı olduğu durumlarda ona haklı olduğunu söylemek iletişimin ciddi çıkmazlara girmesini engeller.

İkinci tür çatışma çözücü cümleler, karşı tarafın fikrine kısmen katıldığınız durumlarda kullanılır. Bu durumda kısmen katıldığınız durumu belirtir sonrasında da ek bilgi vererek çatışma çözücü cümleyi tamamlarsınız. Örneğin, eşinize çocuğunuzla hiç ilgilenmediğini söylediğinizde size, "Çok çalışıyorum ve çok yoruluyorum. Eve gelince dinlenmek istiyorum" dediğinde "Haklısın, gerçekten çok çalışıyor ve yoruluyorsun.

Dinlenmek tabi ki senin de hakkın. Sen eve geldiğinde benim de dinlenebilmem için çocuğumuzla bir saat ilgilenmen yeterli olacaktır" demeniz aranızdaki iletişimin daha sağlıklı bir şekilde sürmesine olanak sağlayacaktır.

Üçüncü tür çatışma çözücü cümleler, sizin iletişimde olduğunu kişinin fikirlerine tamamen katılmadığınız durumlarda kullanılmalıdır. Örneğin eşiniz size "Çok çalışıyorum ve çok yoruluyorum. Eve gelince dinlenmek istiyorum" dediğinde ve siz eşinizin bu fikrine hiç katılmıyorsanız çatışma çözücü cümleyi şu şekilde kullanmanız gerekmektedir: "Haklısın, işinin çok yoğun olduğunu ve senin yorulduğunu biliyorum. Bir baba olarak senin çocuğumuza karşı bazı sorumlulukların var".

Çatışma çözücü cümlelerde dikkat edilmesi gereken en önemli durum " zaten, ama, ancak ve fakat" bağlaçların kullanılmasıdır. Bu bağlaçlar sizin vermek istediğiniz anlamı tamamen kaldırırken iletişimde bulunduğunuz kişi tarafından kendi düşüncelerine değer vermediğiniz şeklinde bir algının oluşmasına neden olur.

TAKDİR CÜMLELERİ

Kültürel olarak olumlu davranışları görmeye ve onları pekiştirmeye yönelik bir direncimizin olduğunu söylemek pek yanlış olmaz. Çocuklarımızın, eşimizin hatta bazen kendimizin yaptığı güzel şeyleri görmezden gelir gerekli dikkati vermeyiz. Çünkü bu yaptıklarımız ve yaptıkları insanların aslında görevleridir. Görevlerini yerine getiren insanların ise herhangi bir ödüle gereksinimi olmalıdır. Çünkü yapılması gereken yapılmıştır.

Sorun davranışlar bölümünde de bahsettiğimiz gibi genellikle olumsuz davranışlar bizim dikkatimizi daha çok çeker ve onlara karşı daha çabuk tepki geliştiririz. Ama insanları sonucu ne olursa olsun gösterdikleri çabalarının, iyi davranışlarının karşılığında en azından güzel bir söz duymayı beklerler. Özellikle aile içinde çoğunlukla göz ardı edilen takdir etme, yerinde ve abartılmadan yapıldığında yapılan kişiye mücadele desteği veren bir etki yaratır. Hepimizin zaman zaman takdir edilmeye gereksinimi vardır.

Takdir cümlelerin olmazsa olmaz bazı ilkeleri söz konusudur. İlk olarak, bir kişiyi

takdir etmek istediğinizde ifadenizde dürüst ve samimi olmanız gerekmektedir. Takdir cümleleri pohpohlama içermemelidir. Eğer bir ifadeyi, özel bir amaç doğrultusunda çıkar sağlamak için kullanıyorsanız ya da kişiyi yönlendirmek isteyerek kullanıyorsanız bu kişiyi pohpohluyorsunuz demektir. Örneğin; benim en sevdiğim çocuğumsun ya da böyle davranınca seni daha çok seviyorum gibi. Bu cümleler çocuğunuzu belirli bir davranışa yönlendirmek ve kendinize daha yakın kılmak için söylenmiş cümlelerdir. Bu nedenle takdir cümlesi olarak değerlendirilmez. Takdir cümleleri, takdir edilen kişinin kendi değerlerine vurgu yaparlar. Bu cümleler içerisinde verilen değer cümleyi kuran kişiden kaynaklanmaz. Takdir cümlelerinin diğer bir ilkesi içinde "ben" ve yargı ifadesi ya da ifadeleri taşımamalıdır. Örneğin eşinize "bana karşı ne kadar güler yüzlüsün " yerine "Her sabah uyandığında güler yüzlü olman senin ne kadar yaşam dolu ve umutlu olduğunu gösteriyor" demeniz eşinizin kendine yönelik algısını destekleyecektir. Takdir cümlelerinin diğer bir ilkesi ise mümkün olduğu kadar takdir cümlelerinde kişinin ismini kullanmanızdır. Genellikle tenkit ve uyarı cümlelerinde isim kullanma alışkanlığımız söz konusudur. Bu durum tenkit ve uyarı cümlelerinin kişi üzerinde ki etkisini arttırmaya yaramaktadır. Aynı ilke takdir cümleleri için de geçerlidir. Takdir cümlelerinde isim kullanmanız takdir cümlesinin etkisini arttıracaktır.

SONUÇ

Yukarıda özetlemeye çalıştığımız etkili iletişimin temel bileşenleri günlük yaşamımızın her alanında mutlaka kullanmamız gereken beceriler değildir. Özellikle aile içinde doğallık bir çok etkili iletişim becerisinden daha önemli ve etkilidir. Ancak bu becerileri de yeri geldiğinde ve ölçülü bir şekilde kullanmanız aile içi etkileşiminizi olumlu yönde etkileyecektir.

Yukarıdaki bölümde bahsettiğimiz etkili iletişim becerilerini incelediğimizde hepsinin temelinde iletişimde olduğumuz kişinin bireyselliğine verilen değeri göreceksiniz. İletişim içerisinde olduğunuz kişinin yaşı, durumu ne olursa olsun verdiğiniz değerin miktarı ikinizin arasındaki iletişime doğrudan yansıyacaktır.

Kültürümüz ayna benzetmesinin kullanıldığı eşsiz bir kültürdür. Mevlana'nın dediği gibi "kul kulun aynasıdır". Bu nedenle etkili bir iletişim için bir tarafın etkili bir iletişim kurma çabasında olması zamanla mutlaka karşı tarafında bu iletişim becerilerini

kullanmasını sağlayacaktır.

YARARLANILAN KAYNAKLAR

- Atkinson, R. L., Atkinson, R. C., Smith, E. E., & Bem, D. J. (1993). *Introduction to psychology. (11th Ed.)*. New York: Harcourt Brace College Publishers.
- Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu (1990). *1. Aile şurası: Raporlar, görüşmeler, kararlar*. Ankara: Aile Araştırma Kurumu Yayınları.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.
- Benson, P. R., Gross, A. M., & Kellum, G. (1999). The siblings of children with craniofacial anomalies. *Children's Health Care*, 28, 51-68.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.
- Dökmen, Ü. (2000). *Sanatta ve günlük yaşamda iletişim çatışmaları ve empati*. İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stressin parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.
- Ghanizadeh, A., Alishahi, M., & Ashkani, H. (2009). Helping families for caring children with autistic spectrum disorders. *Archives of Iranian Medicine*, 12(5), 478-482.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 50(12), 970-976.
- Gordon. Thomas (2). *Etkili anne-baba eğitimi*. İstanbul: Profil Yayıncılık.
- Gupta, A., & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with

autism. *Asia Pasific Disability Rehabilitation Journal*, 16(2), 62-83.

Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (1999). Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 104, 22-37.

Hastings, R. P. (2003b). Child behavioral problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47, 231-237.

Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorders. *Autism*, 9, 125-137.

Jones, J., & Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.

Kottak, C. P. (2008). *Antropoloji: İnsan çeşitliliğine bir bakış*. Ütopya Yayınevi; Ankara.

Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 393-404.

Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychomatic Medicine*, 55, 234-247.

Manor-Binyamini, I. (2011). Mothers of children with developmental disorders in the bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden and coping abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 610-617.

Perry, A., Harris, K., & Minnes, P. (2004). Family environments and family harmony: An exploration across severity, age and type of DD. *Journal on Developmental Disabilities*, 11, 17-30.

- Rodrigue, J. R., Morgan, S. M. & Geffken, G. (1990). Families of autistic children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379.
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism and Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 22, 19-28.
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260.
- Wolf, L., Fisman, S., Ellison, D., & Freeman, T. (1998). Effect of sibling perception of differential parental treatment in sibling dyads with one disabled child. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37, 1317-1325.

Ek-12. Psiko-Eğitsel Grup Programı Oturum Planları

I. GÜN OTURUMLARI

BİRİNCİ OTURUM: Tanışma

Oturumun Konusu

Bu oturumun temel amacı grup sürecine girişte grubu oluşturan katılımcıların birbirini tanımasını sağlamak, grupta neler yapılacağı, hangi konu başlıklarının inceleneceği ve grubun kuralları hakkında bilgi vermektir.

Süre: Yaklaşık 45 dk.

Amaçlar

1. Psiko-eğitsel grup uygulamasının genel amacını OSB olan çocukların ebeveynleri bilir.
2. Katılımcılar birbirini tanır.
3. Katılımcılar grup kurallarını bilir.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Yaka kartları
4. Tahta kalem, kurşun ve keçeli kalem
5. Flipchart
6. Kağıt-kalem oyunu materyali
7. Marakas

8. Katılımcı dosyası

Uygulama

1. Araştırmacı ilk önce kendini tanıttıktan sonra gerçekleştirilecek uygulamanın içeriğini Powerpoint olarak yansıtmış ve uygulamanın amaçlarını bu başlıklar üzerinden ifade etmiştir.

2. Katılımcıların birbirilerine isimleri ile seslenmesinin önemini vurgulayarak ilk önce araştırmacı yaka kartına ismini yazarak yaka kartını takmış ve diğer grup üyelerinin de aynısını yapmasını istemiştir.

3. Gruba birbirimizi daha iyi tanımak amacıyla bir etkinlik olduğu ifade edilmiş ve kağıt kalem oyunu tanıtılmıştır. Bu oyun altı sorudan oluşan bir oyundur. Bu soruların her birinin cevabı katılımcıların ailesinin genel özellikleri ve kişisel özellikleri hakkında bilgilerden oluşmaktadır (Ek-1). Formda yer alan her bir soru formu dolduran tarafından diğer katılımcılara sorulacaktır. Sorunun cevabı olan isim sorunun bulunduğu kutucuğa yazılacaktır. Bir defa ismi yazılan katılımcı, başka bir sorunun cevabı olamayacaktır. Araştırmacı soruları cevaplamak için sadece beş dakikalarının olduğunu belirtmiş ancak uygulamada süre dikkate alınmamış bütün katılımcıların bütün soruları cevaplaması beklenmiştir. Süre bitimi marakasın çalışması ile katılımcılara duyurulmuştur. Bu noktada marakasın etkinlik için ayrılan sürenin bittiği anlamına geldiğini söylemiştir. Katılımcılardan soruları ilk cevaplayan üç kişinin kağıtları alınmıştır. İlk alınan kağıdın kime ait olduğu söylenmiş ve cevapların kontrol edilmesine geçilmiştir. Bu uygulamadaki temel amaç sorulara verilen cevaplar üzerinden katılımcıların birbirini tanımasını sağlamaktır. Katılımcıların dürüstlüğünü kontrol etmeye yönelik hiç bir ifade kullanılmamıştır. Cevapları ilk önce veren katılımcının bütün cevapları doğru olsa da ikinci katılımcının cevapları da grup önünde gözden geçirilir.

4. Tanışma etkinliği bittikten sonra "Biz burada bir topluluk oluşturuyoruz. Her topluluğun bazı kuralları olmalı ki topluluk içinde iletişim sağlıklı bir şekilde kurulabilsin. Sizce kurallarımız ne olmalı? Buna birlikte karar verelim mi?" diyerek araştırmacı flipchart'ın önüne gelmiş ve "KURALLAR" yazarak yazıyı daire içine almıştır. Gruptan

gelen her kuralı bir ok çıkararak bu daireye bağlamış ve eklemiştir. Ancak grup bu noktada araştırmacı tarafından yönlendirilmiştir. Grubun belirlediği kurallar genel ilkeler ve programın uygulamasına sorun çıkartmayacağı sürece kabul edilmiştir. Aşağıda belirtilen kuralların ise mutlaka gruptan çıkması sağlanmıştır. Eğer bu kurallar gruptan çıkmazsa araştırmacı tarafından grubun onayı da alınarak eklenmiştir.

Kurallar

1. Gizlilik: Grupta konuşulanlar grup dışındaki kişilerle paylaşılmayacaktır. Katılımcılar grup içinde paylaşılanları yalnızca eşleri ile isim vermeden paylaşabilirler.
2. Söz sırasına saygı: Aynı anda tek kişi konuşacak ve konuşan kişinin sözü bitinceye kadar sözü kesilmeyecektir.
3. Saygı: Herkes birbirine saygılı olacaktır. Burada ifade edilmek istenen birbirimizin düşüncelerine, duygularına saygı göstermektir. Birbirimizi yargılamaktan kaçınarak, sadece birbirimizi anlamaya çalışarak bu saygıyı göstermek yolunda büyük bir adım atmış oluruz.
4. Katılım: Herkes tüm oturumlara katılmaya çalışacaktır.
5. Cep telefonları sessizde ya da kapalı olacaktır.
6. Oturumlar arasında verilen 15 dakikalık süreler uyulacak, süre bitiminde uygulamanın yapıldığı yerde hazır bulunulacaktır.

Kapanış

Uygulamacı uygulamanın temel amaçlarından ve 15 dakikalık ara verildiğinden bahsederek kapanış konuşmasını yapar.

İKİNCİ OTURUM: Otistik Spektrum Bozukluğunun Doğası, Nedenleri ve Özellikleri

Oturumun Konusu

Bu oturumun temel amacı otistik spektrum bozukluğunun doğası, nedenleri ve özellikleri hakkında ebeveynlere gerekli bilginin verilmesidir.

Süre: Yaklaşık 50 dk.

Amaçlar

1. Katılımcılar otistik spektrum bozukluğunun genel özelliklerini söyler.
2. Katılımcılar otistik spektrum bozukluğu kapsamında yer alan beş alt bozukluğun ortak ve farklı yanlarını ifade eder.
3. Katılımcılar otistik spektrum bozukluğuna sahip olan çocukların genel özelliklerini açıklar.
4. Katılımcılar otistik spektrum bozukluğunun görülme sıklığını ifade eder.
5. Katılımcılar otistik spektrum bozukluğunun nedenleri olabilecek etmenleri söyler.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Flipchart
4. Tahta kalem ve kurşun kalem
5. Katılımcı dosyası
6. Marakas

7. Katılımcı dosyası

Uygulama

1. Araştırmacı otizmle ilgili videoyu (Video I, Ek-2) katılımcılara izletmiştir. Daha sonra katılımcılara dönerek "Aslında bunlar hepimizin biraz bildiği konular. İsterseniz bu konuların üzerinden hep beraber tekrar geçelim" demiştir.

2. Flipchartın önüne gelerek "OTİSTİK SPEKTRUM BOZUKLUĞU" kelimesini büyük harflerle yazmıştır. "Bildiğiniz gibi OSB kavramı şemsiye bir kavramdır. İçinde beş sendrom barındırmaktadır. İsterseniz bunları beraberce buraya yazalım" demiş ve gruba yönelmiştir. Katılımcılara sendromları bulmalarında ve söylemelerinde yardımcı olmuştur.

3. Bütün sendromlar yazıldıktan sonra araştırmacı tarafından her sendromun belirleyici özelliği ve o sendromu diğerlerinden ayıran özelliği belirtilmiştir.

4. **Oku-paylaş etkinliği:** Araştırmacı " Şimdi zamanı daha etkin bir şekilde kullanmak için hep beraber bir çalışma gerçekleştireceğiz. Lütfen size verdiğim sayıları unutmayınız" yönergesini verdikten sonra 1'den başlayıp 5'e kadar gruptaki bireylere birer sayı vermiştir. Sonra aynı uygulamayı ikinci gruba yapmıştır. Katılımcılara her numaranın okuması gereken bir konusu olduğunu bu konuları okuyarak önemli yerlerinin altını çizmeleri gerektiğini belirtmiştir. Okuma metni Katılımcı Okuma Dosyası'nın 4 ile 14 sayfası arasındaki metindir. Bu konular otistik spektrum bozukluğundan başlayıp yanlış inanışlar başlığına kadar olan konulardır. Okuma bittikten sonra sırayla herkesin bu konuyu grubu oluşturan diğer arkadaşlarına anlatmaları gerektiğini belirtmiştir.

1 ile numaralandırılan katılımcılar:

2 ile numaralandırılan katılımcılar:

3 ile numaralandırılan katılımcılar:

4 ile numaralandırılan katılımcılar:

5 ile numaralandırılan katılımcılar:

5. Gruplar anlattıktan sonra araştırmacı konu başlıklarını gruba okumuş ve burada sizce en önemli şey nedir sorusunu yöneltmiş ve cevapları almıştır. Eksik kalan yerleri kendisi tamamlamıştır.

Kapanış

Araştırmacı 15 dakika ara verildiğini belirtmiş ve katılımcıları serbest bırakmıştır.

ÜÇÜNCÜ OTURUM: Otistik Spektrum Bozukluğunun Doğası, Nedenleri ve Özellikleri

Oturumun Konusu

Bu oturumun temel amacı Otistik spektrum bozukluğu hakkındaki yanlış bilgi, inanç ve düşüncelerin düzeltilmesi ve bu yetersizliğe sahip olan çocukların genel özelliklerinin gözden geçirilmesidir.

Süre: Yaklaşık 45 dak.

Amaçlar

1. Otistik spektrum bozukluğu hakkındaki yanlış bilgi, inanç ve düşünceleri söyler.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Flipchart
4. Tahta kalem ve kurşun kalem
5. Katılımcı dosyası
6. Marakas

Uygulama

1. Grupları oluşturan katılımcıların yerlerinin değiştirilmesi amacıyla salon içerisinde katılımcıların konuşmadan Ocak ayından başlayarak doğdukları aya göre sıralanmaları istenmiştir. Katılımcıların sıralanması bitince katılımcılara tek tek hangi ayda doğdukları sorulmuştur. Sonra katılımcılardan sıra ile bir ve iki sayıları söylenmiştir. Daha sonra katılımcıların bir olanlarının birinci gruba, iki olanların ise ikinci gruba eşyalarını alarak oturmaları istenmiştir. Böylece katılımcıların birbirlerini daha iyi

tanımlarına olanak sağlandığı gibi kendi aralarında gruplaşmaların da önlenmesi amaçlanmıştır. Bu uygulamanın katılımcılar arasında etkileşimi artırdığı gibi katılımcıların etkileşim becerilerinde olumlu yönde bir gelişme sağlayabileceği düşünülmüştür.

2. Bir önceki oturumda gerçekleştirilen oku-paylaş etkinliğinin konu başlıklarını araştırmacı gruba okumuş ve "Burada sizce en önemli şey nedir?" sorusunu yöneltmiştir. Eksik kalan yerleri araştırmacının kendisi tamamlamıştır.

3. Otistik spektrum bozukluğu ile ilgili bilinen yanlış bilgilerin düzeltilmesi için bu bilgiler sıra ile slayttan yansıtılmıştır. Her bilginin doğrusu ifade edilmiş ve grubun bu konuda görüşleri alınmıştır.

4. Otistik spektrum bozukluğunun tanılanmasında kullanılan üç temel konu başlığı (sosyal etkileşimde yetersizlik, iletişimde yetersizlik ve stereotip davranışlar) sırası ile slayttan yansıtılmış ve katılımcılardan bu başlıklara kendi çocuklarından örnekler vermeleri istenmiştir. Verilen yanlış örnekler araştırmacı tarafından düzeltilmiştir.

5. Paylaşım süreci bittikten sonra araştırmacı katılımcılara 19. sayfayı açmalarını ve burada yer alan otistik spektrum bozukluğunu oluşturan sendromlar, nedenleri ve özellikleri ile ilgili bulmacayı (Ek-3) grup olarak yapmalarını söylemiştir. İlk bitiren grubun bir ödül (kitap) kazanacağını belirtilmiştir.

Kapanış

Bulmaca bittiğinde katılımcılara "15 dk. sonra günün son oturumunda görüşmek üzere" denilerek oturum kapatılmıştır.

DÖRDÜNCÜ OTURUM: Duygusal Farkındalık ve Sosyal Etkileşim

Oturumun Konusu

Dördüncü oturum, psiko-eğitsel uygulama günün son oturumudur. Bu nedenle, diğer oturumlarda katılımcıların edindikleri bilgileri birbirleri ile paylaştıkları, otistik spektrum bozukluğuna sahip olduktan sonra bu konu ile ilgili yaşantılarını ve duygularını birbirlerine aktardıkları ve aynı zamanda araştırmacı tarafından olumlu yönde yönlendirildikleri bir oturum olarak planlanmıştır. Katılımcılar bu oturumlar sırasında yaşadıklarını anlatırken aynı zamanda tecrübelerini de birbirlerine aktarma olanağı bulmaları amaçlanmıştır. Katılımcıların bu etkinlik sırasında birbirleri için sosyal destek sunmaları bu oturumun temel amacıdır.

Süre: Yaklaşık 60 dk.

Amaçlar

1. Katılımcıların deneyimlerini birbirleri ile paylaşırlar.
2. Katılımcılar, yaşadıklarının sadece kendilerine özgü olmadıklarını fark ederler.
3. Katılımcılar birbirleri ile etkileşimi yoğunlaştırır ve bu nedenle grubun katılımcılar birbirlerine sosyal destek sunarlar.
4. Katılımcıların, yaşadıklarına yönelik duygusal farkındalıkları artar.
5. Katılımcılar duygularını ifade ederler.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Katılımcı dosyası

Uygulama

1. Araştırmacı katılımcılara dönerek "bugünkü son oturumumuza bir video izleyerek başlamak istedik" demiş ve OSB olan çocukların annelerinin yaşadıklarını anlattıkları videoyu (video II, Ek-2) göstermiştir.
2. Videonun bitiminden sonra araştırmacı "bu oturumumuzun amacı yaşadıklarımızı ve tecrübelerimizi birbirimizle paylaşmak. Siz OSB olan çocukların aileleri olarak bir çok farklı durumla karşı karşıya geliyorsunuz. Eminim bir çoğunuz benzer tecrübeleri yaşıyorsunuz. Bunların burada paylaşılması çocuklarınızla yaşadığınız veya yaşayacağınız bu farklı durumlara hazırlıklı olmanıza yardımcı olacaktır. İsterseniz ilk önce "çocuğunuzun OSB olduğunu nasıl fark ettiğinizle başlayalım" demiş ve gruba yönelerek söz hakkını katılımcılara bırakmıştır.
3. Araştırmacı, gruptan gelen cevaplara mümkün olduğu kadar müdahale etmemiştir. Araştırmacı sadece bazı sorular ile etkileşimi yönlendirmiştir. Katılımcılardan birinin ön planla çıkmasına ve grubu oluşturan diğer üyelerin konuşmasını engellemesine izin vermemiştir.
4. Katılımcılar yaşadıklarını anlattıktan sonra eğer anlatan katılımcı duygularından bahsetmediyse "bunları yaşarken ne hissettiğinizi bizimle paylaşmak ister misiniz?" sorusunu yöneltmiştir. Katılımcı paylaşmak istemezse zorlamamış ve bu konuda yorum yapmamıştır.
5. Sürenin sonuna doğru araştırmacı anlatılanları "yaşananların birbirine benzerliklerini, yalnız olmadıklarını ve katılımcıların yaşadıkları nedeniyle kendilerini suçlamalarının gerçekçi olmadığı" ana fikri çerçevesinde konuyu toparlamıştır.
6. Araştırmacı, "şimdi Otistik spektrum bozukluğunun ne olduğunu bir de otistik bozukluğu olan bir çocuğumuzdan dinleyelim" diyerek "Tohum Vakfının" otizm videosunu (Video III, Ek-2) izletmiş. Videodan sonra katılımcılara neler düşündüklerini sormuş ve düşündüklerini grupta paylaşmalarını istemiştir.

Kapanış

Araştırmacı katılımcılara pisko-eğitsel uygulamaya katıldıkları için teşekkür etmiş ve "bir dahaki hafta uygulama saatinde görüşmek üzere" diyerek uygulama gününü sonlandırmıştır.

EK-1: TANIŞMA ETKİNLİĞİ

Aramızda iki çocuk sahibi olan kimdir?	Aramızda yemek yapmayı seven kimdir?	Aramızda evcil hayvanı olan kimdir?
Bu günkü toplantımıza eşi ile katılan kimdir?	Aramızda 10 yıldan fazla evli olan kimdir?	Aramızda memleketi bu kent olmayan kimdir?

Ek-2: I. Psiko-eğitsel program I. Uygulama Günü Videoları İnternet Adresleri

Video I: <http://www.youtube.com/watch?v=sWU2Df1LLXo&feature=fvst>

Video II: <http://www.youtube.com/watch?v=n7RjpEJ6TCM>

Video III: http://www.youtube.com/watch?v=QiG_TFsg-Pc&feature=related

1. Otistik spektrum bozukluğu içerisinde yer alan beş sendromdan genetik olduğu kanıtlanmış sendromdur.
2. Söylenenleri ya da duyulanları tekrar etme şeklinde kendini gösteren yineleyici davranış örüntüsü.
3. Otistik Spektrum bozukluğunun belirtilerinin görüldüğü gelişim alanlarından biri.
4. Otistik Spektrum bozukluğunun belirtilerinin görüldüğü gelişim alanlarından biri.
5. Otistik bozukluğu olan çocukların çoğunu rahatsız eden işitsel uyaran.
6. Sosyal ve iletişim becerileri gelişmediği için OSB olan çocukların değerlendirilmesinde sorun yaşanan gelişim alanı.

R		S								
E	K	O	L	A	L	i				
T		S					L			
T		Y					E			
S		A					T			
E		L					i		S	
N		B	i	L	i	\$	S	E	L	
D		E					i		S	
R		C					M			
O		E								
M		R								
U		i								
		L								
		E								
		R								

II. GÜN OTURUMLARI

BEŞİNCİ OTURUM: Yetersizliği olan Bireyler ve Ailesinin Yasal Hakları

Oturumun Konusu

Bu oturumun temel amacı yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin çocuklarının ve kendilerinin sahip olduğu anayasal ve yasal haklara ilişkin bilgilenmeleridir.

Süre: Yaklaşık 45 dk.

Amaçlar

1. Katılımcılar Türkiye Cumhuriyeti Anayasasının yetersizliği olan bireylere verdiği hakları bilir.
2. Katılımcılar yasaların yetersizliği olan bireylerin ailelerine verdiği hakları bilir.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Flipchart
4. Tahta kalem
5. Katılımcı dosyası

Uygulama

1. Araştırmacı katılımcılara "hoş geldiniz" dedikten sonra bir önceki oturum gününden bu yana neler yaşadıklarını sormuştur. Grubu etkileşime açmış ve etkileşimi yönetmiştir.
2. Araştırmacı bu etkileşim sırasında katılımcıların belirttiği konular arasında yasal

haklarla ilgili bir paylaşım bulduğunda etkileşime müdahale etmiş ve "Peki. Bizim çocuklarımızın ne gibi yasal hakları var. Hep beraber bu konuyu inceleyim. Şimdi lütfen bildiklerinizi bana söyler misiniz? Ben de bu hakların konu başlıklarını buraya yazayım" demiştir. Katılımcıların belirttikleri hakları: (a) Eğitim, (b) sağlık ve (c) toplumsal yaşam başlıkları altında toplamıştır.

3. Araştırmacı "İsterseniz Anayasamızın bu konuda bize tanıdığı hakları inceleyelim" diyerek anayasanın ilgili maddesini slayttan yansıtmış ve okumuştur. Söz konusu maddeler hakkında katılımcıların ne düşündüğünü sormuştur. Üç katılımcıdan görüş almıştır. Sonra yetersizliği olan bireylerle ilgili yasaların olduğu slayttı göstermiş ve bu yasaların yetersizliği olan bireyler için bazı haklar barındırdığını belirtmiş ve konuyu toparlamıştır.

4. Sonra katılımcılara ellerinde bulunan katılımcı dosyalarındaki 38. sayfasını açmaları ve bu sayfada yer alan yasa maddelerinin hangilerin eğitim, sağlık ve toplumsal yaşamla ilgili haklar olduğuna grupça karar vermelerini istemiştir (Ek-1). İlk tamamlayan gruba bir ödül verileceğini belirtmiş ve ödülün ne olacağı katılımcılarla belirlenmiştir.

5. Araştırmacı ilk tamamlayan grupla beraber yasaların hangi alana yönelik olduğunu kontrol etmiş ve yanlış olanları düzeltmiştir.

Kapanış

İlk bitiren gruba ödülünü vermiş ve 15 dakika sonra görüşmek üzere oturumu kapatmıştır.

ALTINCI OTURUM: Yetersizliđi olan Bireyler ve Ailesinin Yasal Hakları

Oturumun Konusu

Bu oturumun temel amacı yetersizliđi olan bireylere yasa ve yönetmeliklerle sağlanan haklar konusunda ebeveynlerin bilgilenmelerini sağlamaktır.

Süre: Yaklaşık 45 dk.

Amaçlar

1. Katılımcılar Milli Eğitim Bakanlığı ve Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu tarafından yönetmeliklerle verilen haklarını bilir.
2. Katılımcılar diđer kamu kurum ve kuruluşlarının yönetmenlikler ve genelgelerle verilen haklarını bilir.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Katılımcı Dosyası

Uygulama

1. Araştırmacı bir önceki oturumda ifade edilen yasal hakların yanı sıra yönetmelik ve genelgelerle de bazı hakların kazanıldığını bu hakları genel olarak incelemenin yerinde olacağını belirtmiştir.
2. Araştırmacı "Şimdi sizinle daha önce gerçekleştirdiğimiz oku-paylaş etkinliğimizin aynısını zamandan kazanmak adına gerçekleştireceğiz. Şimdi size vereceğim numaraları lütfen unutmayın" demiş ve katılımcılara birden beşe kadar numaralar vermiştir. Sonrasında her numaranın okuması gereken bölümün sayfa numarasını belirtmiş ve okurken önemli gördükleri yerlerin altını çizmelerini istemiştir. Araştırmacı "süreniz 15

dakikadır. Süre bitiminde sizden önemli gördüğünüz yerleri grup arkadaşlarınızla paylaşmanızı rica ediyorum demiştir. Oku-paylaş etkinliğinde okunması gereken bölüm katılımcı dosyasında "Yasalar Tarafından Verilen Haklardan Yararlanma" başlığından başlayarak o bölümün sonuna kadardır (sayfa 39 ile 52 arası). Bu uygulamada her katılımcı yaklaşık iki sayfa okuma gerçekleştirecektir.

1 ile numaralandırılan katılımcılar:

2 ile numaralandırılan katılımcılar:

3 ile numaralandırılan katılımcılar:

4 ile numaralandırılan katılımcılar:

5 ile numaralandırılan katılımcılar:

3.Süre bitiminden sonra araştırmacı katılımcılara önemli buldukları yasal düzenlemeleri büyük grupla paylaşmalarını istemiştir.

4.Araştırmacı "Ebeveynler olarak çocuklarımızın ve bizim sahip olduğumuz hakları genel olarak gözden geçirmiş olduk. Bu konuda daha ayrıntılı bilgiyi size verdiğimiz katılımcı dosyasında bulabilirsiniz. İsterseniz klasörümüzün bu kısmını ayrıntılı olarak inceleyebilirsiniz. Şimdi isterseniz hep beraber bir etkinlik gerçekleştirelim." demiştir.

5.Etkinlik: Araştırmacı gruplara birer tane flipchart ve keçeli kalem verir. "Şimdi sizden burada bahsettiğimiz hakların yanı sıra hangi yasal haklara sahip olmak istediğinizi grup olarak yazmanızı istiyorum. Bunu grup olarak belirleyip yazın lütfen. Süreniz 10 dk." demiştir.

6.Süre bitiminde araştırmacı marakası çalarak grup çalışmasını durdurmuştur.

7.Her gruptan bir sözcü grupların üzerinde anlaştıkları sahip olmak istedikleri hakları belirtmiştir.

Kapanış

Araştırmacı 15 dakika sonra tekrar buluşmak üzere oturumu kapatır.

YEDİNCİ OTURUM: Yetersizliği olan Bireyler ve Ailesinin Yasal Hakları

Oturumun Konusu

Bu oturumun genel amacı yetersizliği olan bireylerin ebeveynlerinin karşılaştıkları ve yasal haklarının çiğnendiği durumlarda neler yapabileceklerinin gösterilmesidir.

Süre: Yaklaşık 45 dk.

Amaç

1. Katılımcılar, yetersizliği olan çocuklarının yasalar tarafından verilen haklarını kullanabilmeleri için hangi durumda hangi kuruma başvurmaları gerektiğini bilir.
2. Katılımcılar dilekçe yazmayı bilir.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Her iki katılımcı için hazırlanmış 6 olay kartı (Ek-3)
4. Kağıt
5. Katılımcı Dosyası

Uygulama

1. Araştırmacı katılımcılara diğer oturumlarda belirtilen yasal hakların çiğnendiği ya da verilmediği durumlarla karşılaşp karşılaşmadıklarını sormuştur. Katılımcıların bu konuda yaşadıklarını dinlemiş ve "Bu oturumda bu gibi durumlarda neler yapabileceğimizi konuşacağız. Bu amaçla beş tane kart hazırladım. Bu kartları okumanızı ve çiğnenen hakkı belirlemenizi sizden rica ediyorum. Şimdi size vereceğim kartları lütfen iki kişi olarak okuyunuz ve hangi yasal hakkın çiğnendiğine iki kişi olarak karar veriniz. Süreniz 10 dk." demiştir.

2. Araştırmacı, "Uygulamaya geçmeden isterseniz hep beraber bir örnek yapalım" demiştir ve gruba dağıtmayacağı olay kartını gruba okumuştur. Hangi hakkın çiğnendiğini söylemiş ve bu hakkın çiğnenmemesi için hangi kuruma başvurulması gerektiğini belirtmiştir.

2. Araştırmacı, kartları katılımcılara dağıtmış. Süre bitiminde marakası çalmış ve etkinliği durdurmuştur.

3. Araştırmacı beş kartı tek tek okumuş ve katılımcılardan çiğnenen hakkın ne olduğunu sormuştur. Gelen cevaplar yanlış ise uygun bir şekilde düzeltmiştir. Çiğnenen hak için hangi kuruma başvurmaları gerektiğini genel gruba sormuştur.

4. Araştırmacı, "şimdi söz konusu durumu yetkililere bildirmek ve hakkımızı aramak için ne yapmalıyız" demiştir. Gruptan dilekçe ile başvuru yapma seçeneği çıkınca bu seçeneği desteklemiş ve " İsterseniz şimdi benim okuduğum duruma hep beraber bir dilekçe yazalım" demiştir. Slayttan dilekçe örneğini göstermiştir (Ek-4).

5. Araştırmacı, "şimdi sizden size verilen kartlardaki durumlar için yetkililere birer dilekçe yazmanızı istiyorum. Bunu iki kişi çalışarak yapınız lütfen. Süreniz 5dk." demiştir.

6. Süre bitiminde araştırmacı katılımcılar içerisinde gönüllü olan bir grubun dilekçesini okumuştur.

Kapanış

Araştırmacı 15 dk. sonra görüşmek üzere ara verir.

SEKİZİNCİ OTURUM: Duygusal Farkındalık ve Sosyal Etkileşim

Oturumun Konusu

Sekizinci oturum, ikinci eğitim uygulama gününün son oturumudur. Bu nedenle, diğer oturumlarda katılımcıların edindikleri bilgileri birbirleri ile paylaştıkları, otistik spektrum bozukluğuna sahip olduktan sonra bu konu ile ilgili yaşantılarını ve duygularını birbirlerine aktırdıkları ve aynı zamanda araştırmacı tarafından olumlu yönde yönlendirildikleri bir oturum olarak planlanmıştır. Katılımcılar bu oturumlar sırasında yaşadıklarını anlatırken aynı zamanda tecrübelerini de birbirlerine aktarma olanağı bulamaları amaçlanmıştır. Katılımcıların bu etkinlik sırasında birbirleri için sosyal destek sunmaları bu oturumun temel amacıdır.

Süre: Yaklaşık 60 dk.

Amaçlar

1. Katılımcıların deneyimlerini birbirleri ile paylaşırlar.
2. Katılımcıların yaşadıklarının sadece kendilerine özgü olmadıklarını fark ederler.
3. Katılımcılar birbirleri ile etkileşimi yoğunlaştırır ve bu nedenle grubun katılımcılar birbirlerine sosyal destek sunarlar.
4. Katılımcıların yaşadıklarına yönelik duygusal farkındalıkları artar.
5. Katılımcılar duygularını ifade ederler.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Hafif bir müzik

Uygulama

1. Araştırmacı katılımcılara dönerek "bugünkü son oturumumuzu geçen hafta gerçekleştirdiğimiz gibi yapalım. Bu gün sizinle paylaştığımız bilgilerin ve sizin paylaştıklarınızla ilgili hep beraber konuşalım" demiştir.
2. Araştırmacı "bu oturumumuzun amacı bildiğiniz gibi yaşadıklarımızı ve tecrübelerimizi birbirimizle paylaşmak. Bu gün yasal haklarımız konusunda sizinle bazı şeyler paylaştık. İsterseniz bu konudaki fikirleriniz almakla başlayalım" demiş ve söz hakkını gruba bırakmıştır.
3. Araştırmacı, gruptan gelen cevaplara mümkün olduğu kadar müdahale etmemiştir. Sadece bazı sorular ile etkileşimi yönlendirmiştir. Katılımcılardan birinin ön planla çıkmasını ve grubu oluşturan diğer üyelerin konuşmasını engellemesine izin vermemiştir.
4. Katılımcılar yaşadıklarını anlattıktan sonra eğer anlatan katılımcı duygularından bahsetmediyse "bunları yaşarken ne hissettiğinizi bizimle paylaşmak ister misiniz?" sorusunu yöneltmiştir. Katılımcı paylaşmak istemezse zorlamamıştır ve bu konuda yorum yapmamıştır.
5. Sürenin sonuna doğru araştırmacı anlatılanları "yaşananların birbirine benzerliklerini, yalnız olmadıklarını ve katılımcıların yaşadıkları nedeniyle kendilerini suçlamalarının gerçekçi olmadığı" ana fikri çerçevesinde konuyu toparlamıştır.
6. Araştırmacı, "bu günkü etkinliğimize 10 üzerinden not vermenizi rica ediyorum. "10" çok iyi "1" çok kötü demektir. Bu notları lütfen masalarınızın üzerinde bulunan yapışkanlı kağıtlara yazınız ve neden bu puanı verdiğinizi bizimle bir cümle ile paylaşınız." demiş ve her katılımcıya kaç verdiğini ve neden bu notu verdiğini sormuştur.

Kapanış

Araştırmacı "Gelecek hafta görüşmek üzere." diyerek eğitim gününü kapatmıştır.

Ek-1: Yasa ve Yönetmelik Maddelerini Sınıflandırma

Yasa ve Yönetmelik Maddeleri	Eğitim	Sağlık	Toplumsal
1. Kredi ve Yurtlar Kurumu tarafından uygulanan harç ve öğrenim kredisi tahsisinde %40 ve üzerinde özürlü olduğunu belgeleyenlere öncelik tanımakta ve harç kredisinin geri ödenmesinde yönetim kurulu kararı ile %50 indirim yapılmaktadır.			
2. Özel eğitim gerektiren tüm bireyler ilgi, istek, yeterlilik ve yetenekleri doğrultusunda ve ölçüsünde özel eğitim hizmetlerinden yararlandırılır.			
3. Özel eğitim hizmetleri, özel eğitim gerektiren bireylerin toplumla etkileşim ve karşılıklı uyum sağlama sürecini kapsayacak şekilde planlanır.			
4. Hiçbir gerekçeyle özürliülerin eğitim alması engellenemez.			
5. Tanısı konulmuş özel eğitim gerektiren çocuklar için okul öncesi eğitimi zorunludur.			
6. Taraf Devletler, hiçbir çocuğun bu tür tıbbi bakım hizmetlerinden yararlanma hakkından yoksun bırakılmamasını güvence altına almak için çaba gösterirler.			
7. Taraf Devletler zihinsel ya da bedensel özürlü çocukların saygınlıklarını güvence altına alan, özgüvenlerini geliştiren ve toplumsal yaşama etkin biçimde katılmalarını kolaylaştıran şartlar altında eksiksiz bir yaşama sahip olmalarını kabul ederler.			
8. Taraf Devletler, bu Sözleşmenin çocuğa tanıdığı haklar doğrultusunda çocuğun yeteneklerinin geliştirilmesi ile uyumlu olarak, çocuğa yol gösterme ve onu yönlendirme konusunda anne-babanın, yerel gelenekler ön görüyorsa uzak aile veya topluluk üyelerinin, yasal vasilerinin veya çocuktan hukuken sorumlu kişilerin sorumluluklarına, haklarına ve ödevlerine saygı gösterirler.			
9. Taraf Devletler, bu Sözleşmede yazılı olan hakları kendi yetkileri altında bulunan her çocuğa, kendilerinin, anne babalarının veya yasal vasilerinin sahip oldukları ırk, renk, cinsiyet, dil, siyasal ya da başka düşünceler, ulusal, etnik ve sosyal köken, mülkiyet, sakatlık, doğuş ve diğer statüler nedeniyle hiçbir ayırım gözetmeksizin tanırlar ve taahhüt ederler.			
10. "Herkes, sosyal güvenlik hakkına sahiptir. Devlet, bu güvenliği sağlayacak gerekli tedbirleri alır ve teşkilatı kurar."			

III. GÜN OTURUMLARI

DOKUZUNCU OTURUM: Sorun Davranışlar ve Sorun Davranışların Yöntemi

Oturumun Konusu

Bu oturumun amacı katılımcılara sorun davranışın tanımı, sorun davranışların doğası, çocuklarda sorun davranışların ortaya çıkmasında ebeveynlerin etkilerini ve sorun davranışların kontrolünde nelere dikkat etmeleri gerektiği hakkında bilgi vermektir.

Süre: Yaklaşık 45 dk.

Amaçlar

1. Katılımcılar sorun davranışın tanımını bilir.
2. Katılımcılar sorun davranışın belirlenmesinde kullanılan temel özellikleri bilir.
3. Katılımcılar sorun davranışların da diğer davranışlar gibi öğrenildiğini bilir.
4. Katılımcılar sorun davranışlara çevresel uyaranların (davranış öncesi ve davranış sonrası uyaranların) etkisini bilir.
5. Katılımcılar sorun davranışların yönetiminde dikkat etmeleri gereken şeyleri bilir.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Flipchart
4. Tahta kalem
5. Katılımcı dosyası

Uygulama

1. Araştırmacı katılımcılara "Çocuklarınızın yapmasını istemediğiniz sizi rahatsız eden davranışları var mı? Bunlar neler? İsterseniz bunları yazarak etkinliğimize başlayalım" demiştir.
2. Araştırmacı, katılımcıların çocuklarının onları rahatsız eden davranışlarını flipchart'a yazmıştır. Katılımcıları düşüncelerini ifade etmeleri için cesaretlendirmiştir.
3. Araştırmacı "Çocuklarımızın göstermiş olduğu bazı davranışlar bizi ve çevreyi rahatsız edebilir. Biz bu davranışların bazılarını sorun davranış deriz. İsterseniz ilk önce sorun davranışın ne olduğuna bir bakalım" demiş ve sorun davranışın tanımını slayttan yansıtmıştır.
4. Araştırmacı bir davranış sorun davranış yapan temel özellikleri slayttan yansıtmış ve bu kavramları tanımlamıştır.
5. Araştırmacı sorun davranışların da diğer davranışlar gibi öğrenildiğini vurgulamıştır. Katılımcılardan gönüllü olan birinin katılımcı dosyasının 65. sayfasında yer alan örnek olayı: Semiha Hanım ve Zeynep'in hikayesini (Ek-1) okumasını istemiştir.
6. Bu örnek üzerinden araştırmacı sorun davranışların da pekiştirilebildiğini ve bu şekilde sorun davranışların çocukta görülme sıklığını arttığını belirtmiştir.
7. Araştırmacı son olarak sorun davranış yönetiminde katılımcıların dikkat etmesi gereken noktaların başlıklarını slaytla yansıtmış ve her başlığın üzerinde ayrıntılı bir şekilde durmuştur.

Kapanış

Araştırmacı oturumu 15 dk. sonra tekrar buluşmak üzere diyerek kapatır.

ONUNCU OTURUM: Sorun Davranışları Belirleme (ABC Kaydı)

Oturumun Konusu

Bu oturumun amacı sorun davranışların işlevini belirleme yollarından biri olan ABC kaydının nasıl tutulacağını katılımcılara öğretilmesidir.

Süre: Yaklaşık 45 dk.

Amaçlar

1. Katılımcılar ABC kaydının nasıl tutulacağını bilir.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. ABC kayıt formu
4. Kurşun kalem

Uygulama

1. Araştırmacı, "bu oturumumuza bir etkinlikle başlamak istiyorum." demiştir.
2. **Etkinlik:** Araştırmacı, katılımcılara ayağa kalkmalarını ve daire olmalarını söylemiştir. Daha sonra katılımcıların dairenin ortasına doğru omuz omuza gelinceye kadar yaklaşmalarını istemiştir. Daha sonra karışık bir şekilde (sol ve sağ yanlarında duranların ellerini tutmamak şartı ile) sağ elleri ile birinin sol elleri ile farklı birinin ellerini tutmalarını istemiştir. Herkes bu şekilde el ele tutuştuktan sonra kimsenin birbirinin elini bırakmadan yavaşça ve dikkatli bir şekilde oluşan düğümü çözmelerini istemiştir. İnsanların yüzleri düğüm çözüldüğünde dairenin içine ya da dışına bakabilir. Düğüm çözüldükten sonra araştırmacı katılımcıları yerlerine davet etmiş ve şu soruları yöneltmiştir. "İlk anda neler düşündünüz ve hissettiniz?", "Düğüm nasıl çözüldü?",

"Düğümün çözülmesinde en önemli etken ne oldu?", " Sizce yaşamımızda da benzer durumlar var mı? Bunlar nelerdir?".

3. Araştırmacı katılımcılardan cevapları aldıktan sonra şunu söylemiştir "Etkinliğimizde gördüğünüz gibi bir sorun/düğüm var ise hepimiz bu sorunun/düğümün bir parçasıyızdır. Bu durum çocuklarımızın gösterdikleri sorun davranışlar için de geçerlidir. Bu nedenle biz çocuklarımızın sorun davranışlarının nedenini ve işlevini öğrenmek için özel bir yöntem kullanıyoruz. Bu yöntem aslında günlük tutmaya çok benzer." demiştir. ABC kaydı formunu tahtaya yansıtmıştır. A, B, ve C sütununun ne olduğu ve bu sütunlara neler yazılması gerektiğini anlatmıştır. Araştırmacı ABC kaydı yaparken nelere dikkat edilmesi gerektiğini de vurgulamıştır.

4. Araştırmacı slayt üzerinden katılımcılarla beraber bir ABC kaydı formunu doldurmuştur ve katılımcıların sütunlar arasındaki ilişkiyi fark etmelerini sağlamıştır.

5. Araştırmacı, katılımcılara ABC formunu çocuklarının hangi davranışları için kullanabileceklerini sormuştur. Verilen cevaplar üzerinden günlük yaşamada bu formun nasıl kullanılacağını örneklendirmiştir.

Kapanış

Araştırmacı oturumu bitirir ve 15 dakika ara verir.

ONBİRİNCİ OTURUM: Sorun Davranışları Kontrol Etme Yöntemi

Oturumun Konusu

Bu oturumun temel amacı sorun davranışların kontrolünde "sorun davranışları önleme, sönme, diğer davranışın ayrımlı pekiştirilmesi ve karşıt davranışın ayrımlı pekiştirilmesi yöntemlerinin" katılımcılara öğretilmesidir.

Süre: Yaklaşık 45 dk.

Amaç

1. Katılımcılar sorun davranışları önleme yollarını bilir.
2. Katılımcılar diğer davranışların ayrımlı pekiştirilmesi yöntemini bilir.
3. Katılımcılar karşıt davranışların ayrımlı pekiştirilmesi yöntemini bilir.
4. Katılımcılar sönme uygulamasını bilir.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Flipchart

Uygulama

1. Araştırmacı slaytları yansıtmış ve sorun davranışları önleme, sönme, diğer davranışların ayrımlı pekiştirilmesi ve karşıt davranışların ayrımlı pekiştirilmesi yöntemlerini anlatmıştır.
2. Araştırmacı, katılımcıların soruları olup olmadığını sormuş ve katılımcı sorularını cevaplamıştır.

3. Arařtırmacı katılımcıları ilk önce iki gruba ayırmıř ve sonrasında katılımcıların daha önce söylediđi ve arařtırmacının flipchart'a yazdıđı sorun davranıřları gstererek sylemiř oldukları sorun davranıřlar ierisinden her gruba bir sorun davranıř vermiřtir. Grupların tartıřarak hangi davranıř kontrol ynteminin bu davranıřın kontrolnde daha etkili olabileceđi ve yntemi nasıl kullanacaklarına karar vermelerini istemiřtir. Aralarından birinin ise verilen kararları flipcharta yazması istemiřtir.

3. Arařtırmacı katılımcıların yaptıkları alıřmayı sunmalarını istemiř ve eksik kalan yerleri tamamlamıřtır.

Kapanıř

Arařtırmacı oturumu kapatmıř ve 15 dakika ara vermiřtir.

ONİKİNCİ OTURUM: Yetersizliğin Etkilerine Dair Duygusal Farkındalık ve Tanı Sonrası Aile Tepkileri

Oturumun Konusu

Bu oturumun amacı OSB tanısı alan çocuğun ailesinde tanı sonrası gelişmelerin anlatılması ve ebeveynlerin bu gelişmeler ile kendi durumlarını karşılaştırma olanağının sunulmasıdır. Bu amaçla araştırmacı özel eğitim alanında genel kabul gören aşama modeli hakkında ebeveynlere bilgi vermiştir.

Süre: Yaklaşık 45 dk.

Amaçlar

1. Katılımcılar hamilelik döneminde ebeveynlerin duygu ve düşüncelerini farkına varır.
2. Katılımcılar, çocuklarının yetersizliğini öğrendikleri zaman yaşadıkları duyguları ve bu duruma ilişkin tepkilerinin farkına varır.
3. Katılımcılar aşama modelini bilir.
4. Yetersizliği olan çocuğa sahip diğer anne-babalar ile benzer duygusal ve davranışsal tepkiler gösterdiklerini anlar.
5. Katılımcılar kendilerinin bu modelin hangi aşamasında olduğunu söyler ve bunu gerekçelendirir.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Kağıt ve kalemler
4. Katılımcı dosyası

Uygulama

1. Araştırmacı katılımcılara " bu oturumda yetersizliği olan çocuğunuza hamile olduğunuzu öğrendiğiniz andan bu güne kadar yaşadıklarınızdan bahsedeceğiz" diyerek katılımcılara çocuklarına hamile iken ya da eşleri hamile iken neler düşündüklerini ve hissettiklerini söylemelerini istemiştir. Katılımcılardan dönüt aldıktan sonra "imgeleme" döneminin önemini ve özelliğini belirtmiştir.

2. Araştırmacı "Şimdi sizinle paylaşacağımız bölüm size verdiğim dosyanın 79. sayfasında ayrıntılı bir şekilde anlatılmaktadır" demiştir.

3. Bu aşamadan sonra araştırmacı, katılımcılara her ailenin çocuklarının durumunu öğrendiklerinde farklı tepkiler verdiğini ancak bu tepkileri açıklayan bir modelin olduğunu bu modelin isminin de "aşama modeli" olduğunu belirtmiştir. İsterseniz bu modeli beraber inceleyelim demiştir. Sonra slayttan modelin ilk aşamasını yansıtmıştır. Bu aşama hakkında bilgi vermiş ve katılımcılardan birkaç örnek almıştır. Katılımcılar tarafından örnek verilemez ise bu konuda araştırmacı örnek vermiştir. Aşama modelinin bütün aşamaları bu şekilde anlatılmış ve katılımcı görüşleri alınmıştır.

4. Araştırmacı katılımcılara "isterseniz şimdi de bu güne kadar yaptığımız paylaşımları ve biraz önce sizinle beraber incelediğimiz aşama modelini düşünerek kendinizin ve eşinizin bu modelin hangi aşamasında olduğunuzu düşünelim. Bunu sadece düşünmekle kalmayalım şimdi size dağıtacağım kağıtlara da yazalım. Sizden ricam hangi aşamada olduğunuzu yazdıktan sonra altına da bu aşamada olduğunuzu düşündüren şeyin ne olduğunu da yazınız." demiştir.

5. Araştırmacı katılımcılara bu etkinliği tamamlamaları için 7 dk. süre tanımıştır. Sürenin bitiminde katılımcılara "bu yazdıklarınızı bana vermenize gerek yok. Bu yazdıklarınızı kendiniz için yazdınız. İsterseniz bu konuda önümüzdeki oturuma kadar düşününüz. Önümüzdeki oturumumuzun konusu da bu olsun" demiştir.

Kapanış

Araştırmacı eğitim gününü kapatır.

IV. GÜN OTURUMLARI

ONÜÇÜNCÜ OTURUM: Duygusal Farkındalık ve Sosyal Etkileşim

On ikinci oturumun sonunda, ebeveynlerin kendilerinin ve eşlerinin aşama modelinin hangi aşamasında olduklarını değerlendirmeleri ve bunun nedenin ne olduğunu düşünmeleri istenmiştir. Bu oturumun temel amacı ebeveynlerin kendilerinin ve eşlerinin aşama modelinin hangi aşamasında olduklarını ve neden böyle düşündüklerini paylaşmalarıdır.

Süre: Yaklaşık 45 dk.

Amaç

1. Katılımcılar kendilerin ve eşlerinin aşama modelinin hangi aşamasında olduklarını söylerler ve bunun nedenini açıklarlar.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Flipchart

Uygulama

1. Araştırmacı "Geçen haftanın son oturumunda sizinle aşama modeli hakkında konuşmuştuk. Kendinizi ve eşinizi aşama modeline göre değerlendirmenizi ve hangi aşamada olduğunuzu belirlemenizi rica etmiştim. Aynı zamanda neden bu aşamada olduğunuzu da düşünmenizi istemiştim. Programımızın son oturumunda ilk önce bu konudan bahsedelim. Aranızda aşama modelinin hangi aşamasında olduğunu ve bunun nedenini bizimle paylaşmak isteyen var mı? sorunu yöneltmiş ve grubu etkileşime açmıştır.

2. Araştırmacı, gruptan gelen cevaplara mümkün olduğu kadar müdahale etmez. Sadece

bazı sorular ile sohbeti yönlendirir. Katılımcılardan birinin ön planla çıkmasını ve grubu oluşturan diğer üyelerin konuşmasını engellemesine izin vermez.

3. Araştırmacı sürenin bitimine doğru tartışmaları toparlayacak bir özet yapmıştır. Bu özeti sonunda bir sonraki oturumun konusunu açıklamış ve burada yapılan tartışmalar ile konu arasındaki bağlantıyı kurmuştur.

Kapanış

Araştırmacı 15 dakika ara vermiştir.

ONDÖRDÜNCÜ OTURUM: OSB olan bir aile üyesinin varlığının ailenin yapına ve işleyişine etkisi

Oturumun Konusu

Bu oturumun temel amacı katılımcıların çocuklarındaki yetersizlik durumunun ailelerinin yapısına ve işleyişine nasıl etkilerini olduğunu farkına varmalarıdır.

Süre: 45 dk.

Amaç

1. Katılımcıları çocuklarındaki yetersizliğe bağlı olarak ailede (yapısında, işlevlerinde etkileşimde) nelerin değiştiğinin farkına varır.
2. Katılımcıları çocuklarındaki yetersizliğe bağlı olarak ailede olumsuz yöndeki değişmelerin ve buna katkıda bulunan etmenlerin farkına varır.

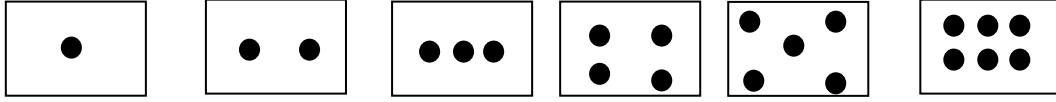
Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Flipchart
4. Zar
5. Katılımcı dosyası

Uygulama

1. Araştırmacı "Şimdi sizden OSB olan çocuğunuzun ailenize katılmadan önceki aile yaşamınızı düşünmenizi istiyorum". Araştırmacı burada bir iki dakika grubu gözleri ile takip eder ve ekler "Şimdi de sizden OSB olan çocuğunuz ailenize katıldıktan sonra ailenizde nelerin değiştiğini düşünmenizi istiyorum. Lütfen bana neler yaşadığınızı ve nelerin değiştiğini şimdilik söylemeyiniz." demiştir (5 dak.).

2. Araştırmacı, flipcharta altı tane kare çizmiş ve bu karelerin içine birden altıya kadar noktalar koymuştur.



Araştırmacı bu şekilleri flipcharta çizdikten sonra sırası ile bu şekillerin üzerine sırasıyla şu ifadeleri yazmıştır: Kızgın, üzgün, mutlu, korkmuş, utanmış ve şaşırılmış. Sonra katılımcılara "Şimdi sizinle duygu zarı adını verdiğimiz bir etkinlik gerçekleştireceğiz (Erkan, 2000). Sizden ikişerli gruplar oluşturmanızı istiyorum." demiştir. Gruplar oluşuktan sonra araştırmacı "Teşekkür ederim. Elimde ki zarları sizlere vereceğim. Bu zarı atacaksınız ve gelen zarın duygusu ile ilgili ailenizde yaşadığınız bir olayı arkadaşınıza anlatacaksınız. Daha sonra sıra arkadaşınıza geçecek ve aynı şeyi arkadaşınız yapacak. Her kişi en az üç kez zar atacak. Ancak zaman sınırimız olduğunu lütfen unutmayalım. Toplam süremiz 15 dakika. Daha sonrasında her grup iki olay belirleyecek ve bu olayın temel nedenini aramızda konuşup tahta yerine kullandığımız kağıda yazacağız" demiştir. Zarları her gruba bir tane olmak üzere vermiştir.

3. Araştırmacı süre bitiminde marakası çalarak grup etkinliğini bitirmiştir. Her gruptan belirledikleri iki olayı kısaca özetlemelerini istemiştir. Olayın temelinde yer olguyu belirlemiş ve genel grubunda onayını alarak bunu flipcharta yazmıştır. Araştırmacı şu başlıkların çıkması için çaba harcar:

- Eşler arası ilişki
- Aile bireylerinin birbirine ayırdığı zaman
- Varsa diğer çocukların etkilenip etkilenmediği
- Duygusal yakınlık
- Sosyal yaşama ailece etkin bir şekilde katılma
- Karşı tarafı anlama çabası
- Aile bireylerinin birbirine yardımı ve desteği

- Aile üyelerinin rol ve görevleri
- Ailenin rutinleri ve kuralları

Bu başlıkların dışında olan başlıklar da listeye eklenmiştir.

4. Araştırmacı etkinliğin bitiminde "Bu tahtaya yazdıklarımızı bir sonraki oturumumuzda inceleyeceğiz" demiştir.

Kapanış

Araştırmacı 15 dakika ara vermiştir.

ONBEŞİNCİ OTURUM: OSB olan bir aile üyesinin varlığının ailenin yapına ve işleyişine etkisi

Oturumun Konusu

Bu oturumun temel amacı, ailenin yapısına ve işleyişine yönelik belirlenen başlıkların incelenmesi ve sorun olanlarla ilişkili olarak grupla beraber çözüm önerilerinin bulunmasıdır.

Süre: 45 dk.

Amaç

1. Katılımcılar OSB olan bir bireyin ailelerine katılmaları ile neler değiştiğinin farkına varır.
2. Katılımcılar OSB olan bir bireyin ailelerine katılmaları ile değişen şeylerden hangilerinin sorun olduğunun farkına varır.
3. Katılımcılar OSB olan bir bireyin ailelerine katılmaları ile ortaya çıkan sorunlara çözüm önerileri getirir.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Flipchart

Uygulama

1. Araştırmacı "Bir önceki oturumda sizden OSB olan çocuğunuzun ailenize katılmasından sonra ailenizde nelerin değiştiğini düşünmenizi istemiştim. Şimdi bu değişen şeyleri bana sıra ile söylemenizi istiyorum. Lütfen her biriniz iki tane değişen şey söyleyin ve mümkünse bu şeylerden biri diğer arkadaşlarınızın söylediklerinden

farklı olurken diğeri diğerk arkadaşlarınızın söyledikleri ile aynı olsun" demiştir. Araştırmacı katılımcılardan gelen konu başlıklarını daha önce yazdığı başlıkların hemen yanına yazmıştır.

2. Araştırmacı aileye yetersizliği olan bireyin katılımı ile değişen aile yapısı ve işleyişi ile bir önceki oturumda belirlenen başlıklar arasında nasıl bir ilişki olduğunu sormuştur. Bu ilişkinin kurulmasını sağlamak için katılımcılara yardımcı olmuştur.

3. Araştırmacı katılımcılara "Duygularınız, yaşadığınız olaylar ve bu olayların OSB olan bir bireyin ailenize katılması ile arasındaki ilişkiyi kurduk. Şimdi isterseniz bu sorunlarla nasıl başa çıkacağımızın üzerinde duralım" demiştir. Flipcharta yazılmış olan sorunları eliyle göstererek "bu sorunların çözülmesi için neler yapmalıyız" demiştir. Katılımcılardan gelen önerileri problem odaklı başa çıkma ve duygu odaklı başa çıkma olarak iki başlık altında gruplandırmıştır.

4. Araştırmacı daha sonra problem odaklı başa çıkma ve duygu odaklı başa çıkma stratejilerini anlatmış ve yaptığı gruplandırmadan örnekler vermiştir.

Kapanış

Araştırmacı "15 dakika sonra üçüncü oturumumuzda görüşmek üzere" diyerek ara verir.

ONALTINCI OTURUM: OSB olan bir aile üyesinin varlığının ailenin yapına ve işleyişine etkisi

Oturumun Konusu

Bu oturumun temel amacı; ailenin daha işlevsel olabilmesi ve üyelerinin daha olumlu etkileşimler içinde olabilmeleri için etkili iletişimin bileşenleri ve iletişim engellerinin nasıl kaldırılabilceği, aile bireylerinin rollerinde ve ailenin rutinlerinde ne gibi değişikliklerinin yapılabileceğini tartışmaktır.

Süre: 45 dk.

Amaç

1. Katılımcıların OSB olan bir bireyin ailelerine katılmaları ile meydana gelen iletişim engellerini söyler.
2. Katılımcılar sağlıklı iletişimin temel bileşenlerini bilir ve bu bileşenlere kendi yaşamından örnekler verir.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Flipchart
4. Katılımcı Dosyası

Uygulama

1. Araştırmacı "Şimdiye kadar OSB olan bir bireyin ailemizde neler değiştirdiğini ve ne gibi duygular yaşattığını konuştuk. Ancak aile bir sosyal sistem olduğu için ailenin sağlıklı bir işleyişe sahip olması için gerekli olan en temel bileşeni incelemedik ya da çok üstünde durmadık. Bu bileşen iletişimdir. İsterseniz hep beraber bu bileşeni biraz

inceleyelim. Şimdi sizden ricam klasörlerinizin 94 sayfasını açınız. Bu sayfada yer alan "Etkili İletişim Becerileri" başlığından başlayarak sayfa 102'ye kadar okuyunuz. Okuduğunuz yerlerde önemli gördüğünüz yerlerin altını lütfen çiziniz. Daha sonra bu çizdiklerinizi hep beraber konuşacağız" demiştir.

2. Araştırmacı katılımcılar okurken aralarında dolaşarak onları izlemiştir. Anlaşılmayan yerler var ise katılımcılara kısaca açıklamıştır. Süre bitiminde grubu marakasla uyarmıştır.

3. Araştırmacı katılımcılara "ikişerli gruplar oluşturmanızı istiyorum. Okuduğunuz metinde önemli gördüğünüz yerleri diğer arkadaşınızla paylaşın ve her grup iki tane önemli konu belirlesin. Ancak bunu mümkün olduğu kadar hızlı yapalım. Süremiz 10 dakika" demiştir.

4. Süre bitiminde her gruptan belirlediği cümleleri söylemelerini istemiş ve bu cümlelerin neden önemli olduğunu sormuştur. Daha sonrasında genel gruba bu görüşlere katılıp katılmadıklarını sormuş ve katılanların neden katıldığı, katılmayanların neden katılmadıkları hakkında kısa cevaplar vermelerini istemiştir.

5. Araştırmacı paylaşımları genel olarak özetlemiştir.

Kapanış

Araştırmacı oturumu bir sonraki oturumda bulaşmak üzere diyerek kapatmıştır.

ONYEDİNCİ OTURUM: Değerlendirme ve Kapanış

Oturumun Konusu

On yedinci oturum, IV. eğitim günün ve psikoeğitsel grup eğitiminin son eğitimi olarak planlanmıştır. Bu nedenle bu oturumun temel amacı gerçekleştirilen psiko-eğitsel programın değerlendirilmesidir.

Süre: Yaklaşık 25 dk.

Amaç

1. Katılımcılar, psiko-eğitsel programın kendilerine ne kazandırdığını ve ne kaybettirdiğini söyler.

Materyaller

1. Bilgisayar
2. Projektör
3. Flipchart

Uygulama

1. Araştırmacı, bütün katılımcılara katılımlarından dolayı teşekkür etmiştir. Sonra "sizinle beraber yaklaşık 16 saat süren bir uygulamayı beraber gerçekleştirdik. İsterseniz şimdi bu uygulamanın size neler kazandırdığını ya da kaybettirdiğini, hayatınızda neleri nasıl değiştirdiğini konuşalım" diyerek sözü gruba bırakmıştır.
2. Araştırmacı mümkün olduğu kadar herkesin söz almasını sağlamaya çalışır. Söz almak isteyen herkes konuştuktan sonra araştırmacı katılımcılara " bu eğitime başlamadan önce bazı anketler doldurmuştunuz. Şimdi o anketleri sizlere tekrar dağıtacağım ve sizden tekrar doldurmanızı isteyeceğim. Sorulara cevap verirken ne kadar samimi olursanız o kadar bize yardımcı olmuş olursunuz. Bu çalışmaya katıldığınız ve değerli zamanınızı bize ayırdığınız için teşekkür ederim" diyerek eğitim programını bitirmiştir.

KAYNAKÇA

- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H. S., Sullivan, M. E., Powers, L. K., Marquis, J. G., & Santelli, B. (1998). A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(2), 99-109.
- Akçakın, M., & Erdem, G. (2001). Otizm tanısı konmuş çocukların anne babalarının ruhsal belirtileri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 8(1), 2-10.
- Akkök, F. (1989).Özürlü bir çocuğa sahip anne-babaların kaygı ve endişe düzeyini ölçme aracının güvenirlik ve geçerlik çalışması. *Psikoloji Dergisi*, 7(23), 26-38.
- American Psychiatric Association (2000). *The diagnostic and statistical manual of mental disorders-IV-text revised (DSM-IV-TR)*. Washington DC.
- American Psychiatric Association (2013). *DSM-5 development*.
http://www.dsm5.org/Documents/12-15%20DSM%20Commentary_Autism.pdf.
erişim tarihi 17.01.2013
- Ardıç, A. (2010). Özel gereksinimli çocuk ve aile. A. Cavkaytar (Ed). *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği*. Ankara: Maya Akademi.
- Ataman, A. (1997). Özel eğitim. L. Küçükahmet, (Ed). *Eğitim Bilimlerine Giriş*. Ankara: Gazi Kitabevi.
- Atkinson, R. L., Atkinson, R. C., Smith, E. E., & Bem, D. J. (1993). *Introduction to psychology. (11th Ed.)*. New York: Harcourt Brace College Publishers.
- Aydın, A. (2002). *Otistik çocuk sahibi annelerine yönelik bir eğitim programı modeli*. Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacker, J., Crnic, K., Edelrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behavior problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47, 217-230.
- Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu (1990). *1. Aile Şuası: Raporlar, Görüşmeler, Kararlar*. Ankara: Aile Araştırma Kurumu Yayınları.
- Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı (1994). *1994 Uluslar arası aile yılı özel ihtisas komisyon raporları*. Ankara: Kılıçaslan Matbaacılık Sanayi Ltd. Şti.
- Baxter, C., Cummins, R. A., & Polak, S. (1995). A longitudinal study of parental stress

- and support from diagnosis of disability to leaving school. *International Journal of Disability, Development & Education*, 42(2), 125-136.
- Baxter, C., Cummins, R. A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(2), 105-118.
- Beavers, W. R., & Hampson, R. B. (2000). The beavers systems model of family functioning. *Journal of Family Therapy*, 22, 128-143.
- Becker, L. D. (1978). Training pediatricians to serve learning-disabilities children and their families. *Clinical Pediatrics*, 17(4), 355-358.
- Beckman, P. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 150-156.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 722-730.
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 350-362.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.
- Benson, P. R., Gross, A. M., & Kellum, G. (1999). The siblings of children with craniofacial anomalies. *Children's Health Care*, 28, 51-68.
- Berger, R., & Weiss, T. (2009). The posttraumatic growth model: An expansion to the family system. *Traumatology*, 15(1), 63-74.
- Boss, P. (2002). *Family stress management: A contextual approach*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Berger, R., & Weiss, T. (2009). The posttraumatic growth model: An expansion to the family system. *Traumatology*, 15(1), 63-74.
- Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 722-730.
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social

- support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 208-215.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1989). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Holt, K. D. (1993). Maternal depressive symptoms in autism: Response to psychoeducational intervention. *Rehabilitation Psychology*, 38, 3-9.
- Brookman-Frazee, L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 6(4), 195-213.
- Brown, N. W. (2010). *Psychoeducational groups: Process and practice*. London: Routledge Taylor & Francis Group.
- Budak, S. (2000). *Psikoloji sözlüğü*. Ankara: Bilim ve Sanat.
- Burrell, B., Thompson, B., & Sexton, D. (1994). Predicting child abuse potential across family types. *Child Abuse and Neglect*, 18, 1039-1049.
- Büyüköztürk, Ş. (2010). *Sosyal bilimler için veri analizi el kitabı*. Ankara: Pegem Akademi.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2006). *Handbook of posttraumatic growth*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Carlson, N. R. (2011). *Foundations of behavioral neuroscience (8th ed)*. Boston: Allyn & Bacon.
- Carter, B., & McGoldrick, M. (1999). *The expanded family life cycle: Individual, family, and social perspectives (3rd ed.)* Boston: Allyn & Bacon.
- Cavkaytar, A., & Diken, İ. H. (2006). *Özel Eğitime Giriş*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Chakrabarti, S. & Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of American Medical Association*, 285, 3093-3099.
- Coyne, J. C., Kessler, R. C., Tal, M., Turnbull, J., Wortman, C. B., & Greden, J. F. (1987). Living with a depressed person. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(3), 347-352.
- Crnic, K. A., & Greenberg, M. T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development*, 61, 1628-1637.

- Çelebi, Y. (2003). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan grupla psikolojik danışma ve grup rehberliğinin kaygı, depresyon ve aile yapısına etkisinin incelenmesi*. Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Çelimli, Ş. (2009). *A comparative study of family functioning processes of families with child with autism in Turkey and in the United States*. Doktora tezi, ODTÜ Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Davis, N. O., & 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.
- Davis, H., & Rushton, R. (1991). Counselling and supporting parents of children with developmental delay: A research evaluation. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 89-112.
- Diken, İ. H., Ardıç, A., Diken, Ö., & Gilliam, J. E. (2012). Exploring the validity and reliability of Turkish version of Gilliam autism rating scale-2: Turkish standardization study. *Education and Science*, 37(166), 318-317.
- Diken, İ. H., Ardıç, A., & Diken, Ö. (2011). *Gilliam otistik bozukluk derecelendirme ölçeği-2-Türkçe versiyonu el kitabı (GOBDÖ-2-TV)*. Ankara: Maya Akademi.
- Diken, İ. H. (2008). Otistik bozukluğu olan öğrenciler. İ. H. Diken (Ed.). *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim içinde* (s. 409-446). Ankara: Pegem Akademi.
- Diken, İ. H. (2006). Turkish mothers' interpretations of the disability of their children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21(2), 8-18.
- Donenberg, D., & Baker, B. L. (1993). The impact of young children with externalizing behaviors on their families. *Journal of Abnormal Psychology*, 21(2), 179-198.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 20(8), 570-581.
- Downey, G., & Coyne, J. C. (1990). Children of depressed parents: An integrative review. *Psychological Bulletin*, 108(1), 50-76.
- Dumas, J. E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problem, and dysphoria in parents of children with autism, down

- syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2, 97-110.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stressin parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 403-417.
- Duygun, T. (2001). *Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara Üniversitesi.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279.
- Eisenberg, L., Baker, B. L., & Blacher, J. (1998). Sibling of children with mental retardation living at home or in residential placement. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 355-363.
- Ekas, N. V., Whitman, T. L., & Shivers, C. (2009). Religiosity, spirituality, and socioemotional functioning in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 39, 706-719.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the childs difficulties. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47(4/5), 385-399.
- Ergüner-Tekinalp, B., & Akkök, F. (2004). The effects of coping skills training program on the coping skills, hopeless, and stres levels of mothers of children with autism. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 26(3), 257-269.
- Ersoy, Ö. (1997). *İşitme ve zihinsel engelli çocuğu olan annelerin kaygı düzeyleri ve çocuklarını kabullenme durumlarına "destekleyici eğitim programlarının" etkisi*. Doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2009).

- Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13, 375-387.
- Feigin, R., & Peled, M. (1998). Intervention with groups of parents of preschool children with hearing loss. *Volta Review*, 100, 19-28.
- Feldman, M. A., & Werner, S. (2002). Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions*, 17, 75-83.
- Fırat, S. (2000). *Otistik ve zihinsel özürlü çocukların annelerinde kaygı, depresyon, aleksitimi ve genel psikolojik değerlendirme*. Yüksek lisans tezi, Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Adana.
- Fitzgerald, M., Birkbeck, G., & Matthews, P. (2002). Maternal burden in families with children with autistic spectrum disorder. *The Irish Journal of Psychology*, 23(1-2), 2-17.
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: A review. *Psychological Medicine*, 29(4), 769-786.
- Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M. L., & Dunlap, G. (2002). We can't expect other people to understand: Family perspective on problem behavior. *Exceptional Children*, 38(4), 437-450.
- Gallagher, J. J., & Bristol, M. (1989). Families of young handicapped children. M. C. R. M. Cç Wang & H. J. Walberg (Ed.). *Handbook of Special Education: Research and Practice* (pp. 309-330). New York: Pergamon.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13, 375-387.
- Gallagher, J. J., Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50(1), 10-19.
- Galinsky, E. (1987). *The six stages of parenthood*. MA: Addison-Wesley.
- Ghanizadeh, A., Alishahi, M., & Ashkani, H. (2009). Helping families for caring children with autistic spectrum disorders. *Archives of Iranian Medicine*, 12(5), 478-482.
- Gilliam, J. E. (2006). *Gilliam autism rating scale second edition: Examiner's manual*. Austin: Pro-Ed.

- Girli, A., Yurdakul, A., Sarısoy, M., & Özekes, M. (1998). *Zihinsel engelli ve otistik çocukların ebeveynlerine yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi*. 10. Ulusal Psikoloji Kongresi'nde Sunulan Bildiri. Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Gladding, S. T. (2011). *Family therapy: History, theory and practice (5th Ed.)*. New Jersey: Pearson Education.
- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2003). Depression: Its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 250-263.
- Gorall, D. M., (2002). FACES IV and the Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Dissertation Abstracts Internatinal*, 63.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56, 631-642.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 50 (12), 970-976.
- Greaves, D. (1997). The effect of rational-emotive parents education on the stress of mothers of young children with down syndrome. *Journal of Rational-Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*, 15(4), 249-267.
- Gupta, A, & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pasific Disability Rehabilitation Journal*, 16(2), 62-83.
- Hanline, M. R. (1991). Transitions and critical events in the family life cycle: Implication for providing supports to families of children with disabilities. *Psychology in Schools*, 28, 53-59..
- Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (1999). Competence and adjustment of siblings of children with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 104, 22-37.
- Hanson, M. J., & Hanline, M. F. (1994). Parenting a child with a disability: A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, 14, 234-248.
- Hare, D. J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J., & Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8, 425-444.

- Hastings, R. P., & Beck, A. (2004). Practitioner review: Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(5), 1138-1349.
- Hastings, R. P. (2003a). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141-150.
- Hastings, R. P. (2003b). Child behavioral problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47, 231-237.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behavior problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 27, 149-160.
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal of Mental Retardation*, 107, 222-232.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.
- Haviland, W. A., Prins, H. E. L., Walrath, D., & McBride, B. (2006). *Cultural anthropology: The human challenge*. (11th Ed.). New York; Thomson & Wadsworth.
- Hendriks, A. H. C., DeMoor, J. M. H., Oud, J. H. L., & Savelberg, M. M. H. V. (2000). Perceived changes in well-being of parents with child in a therapeutic toddler class. *Research in Developmental Disabilities*, 21, 455-468.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorders. *Autism*, 9, 125-137.

- Hisli, N. (1988). Beck depresyon envanterinin geçerliği üzerine bir çalışma. *Psikoloji Dergisi*, 6, 118-126.
- Holroyd, J. (1987). *The questionnaire on resources and stress for families with chronically ill or handicapped members*. Branboon, VT: Clinical Psychology'den aktaran Sema Kaner
- Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). Mental retardation and stress on the parents: A constrast between Downe's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 552-561.
- Hornby, G., & Singh, N. N. (1984). Behavioural group training with parents of mentally retarded children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 28 (1), 43-52.
- Huber, C. (1979). Parents of the handicapped child: Facilitating acceptance through group counselling. *The Personel and Guidance Journal*, 57(5), 267-269.
- Ireys, H. T., Sills, E. M., Kolodner, K. B., Walsh, B. B. (1996). A social support intervention for parents of children with Juvenile Rheumatoid Arthsisitis: Results of randomized trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(5), 633-641.
- Işıl, Ö. (1994). *Zeka özürlü çocukların günlük yaşam aktivitelerine uyumda annelere verilen eğitimin etkinliği*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Jarbrink, K., Frombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service, and cost impacts of children with autism spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 395-402.
- Jones, J., & Passey, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.
- Karadağ, G. (2009). Engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları güçlükler ile aileden algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 8(4), 315-322.
- Kaner, S. (2002). Aile stres değerlendirme ölçeğinin (The questionnaire on resources and stress/F-QRS) ülkemize uyarlama çalışması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 34(1-2), 1-10.
- Kaner, S. (2003). Aile destek ölçeği: Faktör yapısı, geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(3), 57-72.

- Kaner, S. (2010). Yenilenmiş ana-baba sosyal destek ölçeğinin psikometrik özellikleri. *Eğitim ve Bilim*, 35(157), 15-29.
- Kırcaali-İftar, G. (2003). *Otistik özellik gösteren çocuklara iletişim becerilerinin kazandırılması*. YA-PA Yayın Pazarlama San. ve Tic. A.Ş.; İstanbul.
- Kottak, C. P. (2008). *Antropoloji: İnsan çeşitliliğine bir bakış*. Ütopya Yayınevi; Ankara.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stres: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 393-404.
- Kozloff, M. (1984). *A training program for families of children with autism: Responding to family needs*. E. Shopler & G. Mesibov (Ed.). The effects of autism on the family, New York: Plenum.
- Kuloğlu-Aksaz, N. (1992). *Bilgi verici danışmanlığın otistik çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeyine etkisi*. Yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Küçüker, S. (1997). *Bilgi verici psikolojik danışmanlık programının zihinsel özürlü çocukların kardeşlerinin özürle ilgili bilgi düzeylerine ve özürlü kardeşlerine yönelik tutumlarına etkisi*. Doktora tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Küçüker, S. (1993). Özürlü çocukların ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(3), 23-29.
- Küçüker, S. (2001). Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babaların stres ve depresyon düzeyleri üzerinde etkisinin incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(1), 1-11.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychomatic Medicine*, 55, 234-247.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Tuğrul, C. D. (2000). Stres ve depresyon. *Psikiyatri Dünyası*, 4, 12-17.
- Lecavalier, L., Leone, S., & 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.

- Lee, L., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parents concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1177-1160.
- Lord, C., Schopler, E., & Revicki, D. (1982). Sex differences in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 12, 317-330.
- Malecki, C. K. & Demaray, M. K. (2006). Social support as buffering in the relationship between socioeconomic status and academic performance. *Social Psychology Quarterly*, 21(4), 375-395.
- Manor-Binyamini, I. (2011). Mothers of children with developmental disorders in the bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden and coping abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 610-617.
- Main, F., & Oliver, R. (1988). Complementary, symmetrical and parallel personality priorities as indicators of marital adjusment. *Journal of Individual Psychology*, 44, 324-332.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1982) Family adaptation to crisis. In H. I. McCubbin, A. E. Cauble, & J. M. Patterson (Eds.) *Family stress, coping and social support* (pp. 26-47). Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Berger, R., & Weiss, T. (2009). The posttraumatic growth model: An expansion to the family system. *Traumatology*, 15(1), 63-74.
- McCubbin, M. A., & Huang, T. T. (1989). Family strengths in the care of handicapped children: Targets for intervention. *Family Relations*, 38(4), 436-443.
- McGrady, H. (1971). Learning disabilities: Implication for medicine and education. *Journal of School Health*, 41, 227-240.
- Becker, L. D. (1978). Training pediatricians to serve learning-disabilities children and their families. *Clinical Pediatrics*, 17(4), 355-358.
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36.
- Montes, G., & Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 119, 1040-1046.
- Murdock, P. M. (1949). *Social structure*. New York: Free Press.
- Kottak, C. P. (2008). *Antropoloji: İnsan çeşitliliğine bir bakış*. Ütopya Yayınevi;

Ankara.

- Nachshen, J. S., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 49(12), 889-904.
- Nelson-Goff, B. S., & Smith, D. B. (2005). Systemic traumatic stress: The couple adaptation to traumatic stress model. *Journal of Marital and Family Therapy*, 31, 145-157.
- 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.
- Nomaguchi, K. M. (2010). Parenthood and psychological well-being: Clarifying the role of child age and parent-child relationship quality. *Social Science Research*, 41, 489-498.
- Olson, H. D. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167.
- Olson, H. D., & Gorall, D. M., (2003). Circumplex model of marital and family systems. F. Walsh (Ed.), *Normal family process* (3rd ed., s. 514-547). New York: Guildford.
- Olson, H. D., Gorall, D. M., & Tiesel, J. W. (2004). *FACES IV Package, Administrative Manual*. Minneapolis, MN: Life Innovations, Inc.
- O'Shea, D. J., O'Shea, L. J., Algozzine, R., & Hammitte, D. J. (2001). *Families and teachers of individuals with disabilities: Collaborative orientations and responsive practices*. Boston: Allyn and Bacon.
- Özdoğan, B. (1997). *Çocuk ve oyun*. Ankara: Anı Yayıncılık.
- Özen, A., Çolak, A., & Acar, Ç. (2002). Zihin özürlü çocuğa sahip annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışlarla ilgili görüşleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 3(2), 1-13.
- Özhan, G. (2001). *Gestalt yaklaşımına dayalı olarak yapılan bireysel psikolojik danışmanın zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin sürekli kaygı ve uyum düzeylerine etkisi*. Doktora tezi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal*

of Marriage and the Family, 64, 349-361.

- Patterson, J. M., & Garwick, A. W. (1994). Levels of meaning making in family stress theory. *Family Process*, 33, 287-304.
- Pearson, J. E. (1986). The definition and measurement of social support. *Journal of Counselling and Development*, 64, 390-395.
- Perry, A., Harris, K., & Minnes, P. (2004). Family environments and family harmony: An exploration across severity, age and type of DD. *Journal on Developmental Disabilities*, 11, 17-30.
- Pillay, M., Alderson-Day, B., Wright, B., Williams, C., & Urwin, B. (2011). Autism spectrum conditions-enhancing nurture and develeopment (ASCEND): An evaluation of intervention support groups for parents. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 16(1), 5-20.
- Pirimoğlu, N. (1996). *Zihin özürlü kardeşe sahip olan ve olmayan ilkökul çocuklarının davranış problemlerinin karşılaştırılarak, annelerin kaygı düzeyi ile olan ilişkisinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek lisan tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
- Powers, M. D. (1991). Intervening with families of young children with severe handicaps: Contributions of a family systems approach. *School Psychology Quarterly*, 6(2), 131-146.
- Prescott, M. R., & Hulnick, H. R. (1979). Counselling parents of handicapped children: An empathic approach. *The Personnel and Guidance Journal*, 58(4), 263-266.
- Reiss, D., & Oliveri, M. E. (1991). The family's conception of accountability and competence: A new approach to the conceptualization and assessment of family stress. *Family Process*, 30, 193-214.
- Rice, C. (2007). Prevalence of autism spectrum disorders-Autism Developmental Disabilities Monitoring Network, six sites, United States, 2000. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 56, 1-11.
- Richter-Kanık, N. (1998). *Erken eğitimin gelişim geriliği olan bebeklerin annelerinin stres ve anneler ile bebeklerin etkileşim düzeylerine etkisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Siblings relationships when a child has autism: Marital stress and support copping. *Journal of Autism and Developmental*

Disorders, 33, 383-394.

- Robbins, F. R., Dunlap, G., & Plenis, A. J. (1991). Family characteristics, family training, and the progress of young children with autism. *Journal of Early Intervention*, 15, 173-184.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. M. & Geffken, G. (1990). Families of autistic children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 371-379.
- Rolland, J. S. (2004). Families and chronic illness: An integrative model. D. R. Catherall (Ed.), *Handbook of stress, trauma and the family* (pp.89-115). New York: Brunner-Mazel.
- Berger, R., & Weiss, T. (2009). The posttraumatic growth model: An expansion to the family system. *Traumatology*, 15(1), 63-74.
- Rosenberg, M. S., Westling, D. L, & McLeskey, J. (2008). *Special Education for Today's Teachers; An introduction*. Pearson & Merrill Prentice Hall, New Jersey.
- Sarısoy, M. (2000). *Otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumları*. Yüksek lisans tezi, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
- Schreibman, L., Heyser, L., & Stahmer, A. (1999). Autistic disoreder: Characteristics and behavioral treatment. In. N. A. Wieseler, R. H. Hanson, & G. N. Siperstein (Ed). *Challenging Behavior of Persons with Mental Health Disoreders and Severe Disabilities* (pp.39-93). Washington, DC: American Association Mental Retardation.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal of Mental Retardation*, 106(3), 265-286.
- Shea, T. M., & Bauer, A. (1991). *Parents and teachers of children with exceptionalities: A handbook for collaboration. (2nd Ed.)*. Boston: Allyn and Bacon.
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as percieved by parents of children with autism and Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression

- among parents of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 22, 19-28.
- Siegel, B. (1997). Coping with the diagnosis of autism. F. Volkmar & D. Cohen (Ed.). *Handbook of Autism and Developmental Disorders* (s. 745-766). New York: Wiley.
- Singer, G. H. S., Marquis, J., Powers, L. K., Blanchard, L., Divenere, N., Santelli, B., Ainbinder, J. G., & Sharp, M. (1999). A multi-site evaluation of parent to parent program for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention*, 22(3), 217-229.
- Singer, G. H. S., Irvin, L. K., & Hawkins, N. (1988). Stress management training for parents of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, 26, 269-277.
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, 397-409.
- Smith, T. B., Oliver, M. N. I., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257-261.
- Smith, T. E. C., Gartin, B. C., Murdick, N. L., & Hilton, A. (2006). *Families and children with special needs*. New Jersey: Pearson Education.
- Smith, D. D., & Tyler, N. C. (2010). *Introduction to special education: Making a difference (Seventh edition)*. Merrill, New Jersey.
- Stallard, P., & Dickinson, F. (1994). Groups for parents of pre-school children with severe disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 20, 197-207.
- Sucuoğlu, B. (2009). *Zihinsel engelliler ve eğitimleri*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Sullivan, R. (1997). Diagnosis autism: You can handle it! F. Volkmar & D. Cohen (Ed.), *Handbook of Autism and Developmental Disorders* (s. 1007-1020). New York: Wiley.
- Tarakeshwer, N., & Pargament, K. I. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16, 247-260.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1-18.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The posttraumatic growth inventory:

- Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, 9, 455-471.
- Teğin, B. (1987). Depresyonda bilişsel süreçler; Beck modeline göre bir inceleme. *Psikoloji Dergisi*, 6(21), 116-123.
- Tekinalp, B. (2001). *The effects of a coping skills training program on the coping skills, hopelessness and stress levels of mothers of children with autism*. Yüksek Lisans Tezi, ODTÜ Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Tezel, D. (2003). *Bir psikolojik destek programının engelli bebek annelerinin duygu durumlarına etkisi*. Yüksek lisan tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Todis, B., & Springer, G. (1991). Stress and stress management in families with adopted children who have severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 16, 3-13.
- Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, King, & 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 and Adolescent Psychiatry*, 45(5), 561-569.
- Tuğrul, Ç. D. (2000). Stres ve depresyon. *Psikiyatri Dünyası*, 4, 12-17.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., & Wehmeyer, W. L. (2007). *Today's families and their partnership with professionals. (5th Ed.). Exceptional Lives: Special education in today's school*. Columbus Ohio: Pearson Merrill Prentice Hall.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., Erwin, E., & Soodak, L. (2006). *Families professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust (5th ed.)*. New Jersey: Merrill/Prentice Hall.
- Twoy, R., Connolly, P. M., & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260.
- Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., & Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7, 42-47.
- Valizadeh, S., Davaji, R. B. O. & Dadkhah, A. (2009). The effectiveness of group coping skills training on reducing stress of mothers with disabled children.

Iranian Rehabilitation Journal, 7(10), 9-12.

Varol, N. (2005). *Aile Eğitimi*. Ankara: Kök Yayıncılık.

Vural-Batık, M. (2012). Psikolojik destek programının zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin umutsuzluk ve iyimserliğine etkisi. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 31(1), 64-87.

Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience*. New York: Guilford Press.

Berger, R., & Weiss, T. (2009). The posttraumatic growth model: An expansion to the family system. *Traumatology*, 15(1), 63-74.

Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 32(1), 1-18.

Wegner, D.M., Schneider, D.J., Carter III, S., & White, L. (1987). Paradoxical effects of thought suppression. *Journal of Personality and Social Psychology*, 53(1), 1-9.

Wells, M. E. (2006). Psychotherapy for families for aftermath of a disaster. *Journal of Clinical Psychology: In Session*, 62(8), 1017-1027.

Williams, K. E., & Bond, M. J. (2002). The roles of self-efficacy, outcome expectancies and social support in the self-care behaviours of diabetics. *Psychology, Health and Medicine*, 7, 127-141.

Wing, L. & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 151-161.

Wolf, L., Fisman, S., Ellison, D., & Freeman, T. (1998). Effect of sibling perception of differential parental treatment in sibling dyads with one disabled child. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37, 1317-1325.

Yukay, M. (1998). *Down sendromlu çocuğa sahip ailelerle yapılan grupla psikolojik danışmanın ailelerin depresyon düzeyleri ve aile yapıları üzerine etkisi*. Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.