

T.C.
ABANT İZZET BAYSAL ÜNİVERSİTESİ
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI
ZİHİN ENGELLİLERİN EĞİTİMİ BİLİM DALI

ÇOCUKLARIN OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU DERECEŚİ
İLE EBEVEYNLERİNİN STRES VE GEREKSİNİM
DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ

Yüksek Lisans Tezi

Hazırlayan

Gökhan USLUCAN

Danışmanlar

Doç. Dr. İlknur ÇİFCİ TEKİNARSLAN

Prof. Dr. İbrahim H. DİKEN

BOLU, TEMMUZ-2015

YÜKSEK LİSANS TEZİ ONAY FORMU

Gökhan USLUCAN tarafından hazırlanan Çocukların Otizm Spektrum Bozukluğu Derecesi ile Ebeveynlerinin Stres ve Gereksinim Düzeylerinin İncelenmesi başlıklı çalışma jüri tarafından Özel Eğitim Anabilim Dalı Zihin Engellilerin Eğitimi Bilim Dalında Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir. 24/07/2015

Jüri Üyeleri

Akademik Unvan, Adı ve SOYADI

İmza

Üye (Tez Danışmanı): Doç. Dr. İlknur ÇİFCİ TEKİNARSLAN

Üye (II. Tez Danışmanı): Prof. Dr. İbrahim H. DİKEN

Üye : Yrd. Doç. Dr. Ahmet YIKMIŞ

Üye : Yrd. Doç. Dr. Emine ERATAY

Üye : Yrd. Doç. Dr. Avşar ARDIÇ

Eğitim Bilimleri Enstitüsü'nün Onayı

Doç. Dr. Türkan ARGON

Yüksek Lisans Tezi olarak sunduğum, Çocukların Otizm Spektrum Bozukluğu Derecesi ile Ebeveynlerinin Stres ve Gereksinim Düzeylerinin İncelenmesi başlıklı çalışmanın yazılmasında bilimsel ve etik kurallara uyduğumu, başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda atıfta bulunduğumu, kullanılan verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, tezin tamamının ya da bir kısmının bu üniversite veya başka bir üniversitede bir tez çalışması olarak sunulmadığını beyan ederim. 24/07/2015

İmza
Gökhan Uslucan

Eşim, Oğlum ve Kızıma,

TEŞEKKÜR

Bu çalışmanın hazırlanma aşamasında desteklerini ve bilgilerini koşulsuz sunan değerli danışmanlarım Doç. Dr. İlknur Çifci-Tekinarslan ve Prof. Dr. İbrahim H. Diken'e sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Lisansüstü eğitimim sırasında gelişimime katkı sağlayan değerli hocalarım Yrd. Doç Dr. Ahmet Yıkılmış'a, Yrd. Doç. Dr. Elif Sazak Pınar'a, Yrd. Doç. Dr. Nurhan Cora-İnce'ye ve Yrd. Doç Dr. Emine Eratay'a şükranlarımı sunarım. Tüm soru ve sorunlarımda yanımda olan değerli arkadaşlarım Arş. Gör. Hakan Özak'a ve Arş. Gör. Alparslan Karabulut'a teşekkür ederim.

Araştırma verilerinin toplanması aşamasında yardımlarını esirgemeyen Anadolu Otizm Vakfı Nermin-Osman Akça Eğitim Merkezi eğitimcilerine en derin şükranlarımı sunarken araştırmaya katılarak görüşleriyle çalışmama yön veren değerli anne-babalara sonsuz teşekkürlerimi iletirim. Araştırma sonuçlarının analizinde desteğini sunan Yrd. Doç Dr. Avşar Ardıç'a şükranlarımı sunarım. Araştırmanın her aşamasında bilgisini, desteğini esirgemeyen değerli meslektaşım, yol arkadaşım ve dostum Akın Gönen'e teşekkürlerimi sunarım. Çevirilerdeki yardımları için çalışma arkadaşım Deniz Onur'a teşekkür ederim.

Mesleki gelişimimde çok büyük emeği olan değerli hocalarım Prof. Dr. Binyamin Birkan ve Doç. Dr. Sezgin Vuran'a sonsuz şükranlarımı sunarım. Anadolu Otizm Vakfı'nın değerli yöneticilerine ve çalışma arkadaşlarım Zeynep Erden, Pelin Hiçsolmaz ve Vakıftaki eğitimci dostlarıma ayrı ayrı teşekkür ederim.

Beni yetiştirdikleri için anneme, babama ve ağabeyime sonsuz teşekkürlerimi sunarım. Arkamda olduğunu her zaman hissettiren değerli eşim Süeda'ya ve zamanını, çalışmamı tamamlamam için bana ödünç veren oğlum Tuna'ya sonsuz şükranlarımı sunarım.

Gökhan Uslucan

İÇİNDEKİLER

YÜKSEK FORMU.....	LİSANS	TEZİ	ONAY
			i
İTHAF.....			ii
TEŞEKKÜR.....			iii
İÇİNDEKİLER			iv
TABLolar DİZİNİ.....			vii
KISALTMALAR DİZİNİ.....			viii
ÖZET			ix
ABSTRACT.....			x
I. BÖLÜM			
1. Giriş			1
1.1. Amaç			5
1.2. Önem			5
1.3. Sınırlılıklar			6
1.4. Varsayımlar			7
1.5. Tanımlar			8
II. BÖLÜM			
2. Kuramsal Temeller ve İlgili Literatür			9
2.1. Kuramsal Temeller.....			9
2.1.1. Stres			9
2.1.2. Ailede stres			10
2.1.3. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin stresi			11
2.1.4. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerin gereksinimleri			12
2.1.5. Otizm spektrum bozukluğu (OSB)			13
2.1.6. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin stresi.....			15
2.2. İlgili Literatür			20

2.2.1. Yurtdışı araştırmalar	20
2.2.1.1. Stresle ilgili araştırmalar	20
2.2.1.2. Aile gereksinimleriyle ilgili araştırmalar	25
2.2.2. Türkiye’deki araştırmalar	28
2.2.2.1. Stresle ilgili araştırmalar	28
2.2.2.2. Aile gereksinimleriyle ilgili araştırmalar	34
III. BÖLÜM	
3. Yöntem	38
3.1. Araştırma Modeli	38
3.2. Çalışma Grubu	38
3.3. Veri Toplama Araçları	40
3.3.1. Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2-Türkiye Versiyonu (GOBDÖ-2-TV)	41
3.3.2. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)	43
3.3.3. Stres Ölçeği (QRS-F)	45
3.4. Verilerin Toplanması	47
3.5. Verilerin Analizi	48
IV. BÖLÜM	
4. Bulgular	49
4. 1. OSB Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Stres Düzeyi	49
4.2. OSB Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinim Düzeyleri	50
4.3. OSB Derecesiyle Aile Gereksinimleri ve Ebeveyn Stresi Arasındaki İlişki	52
4.4. OSB Olan Çocukların Eğitim Aldıkları Yıl ile Aile Gereksinimleri ve Ebeveyn Stresi Arasındaki İlişki	55
4.5. OSB Düzeyiyle Aile Gereksinimleri ve Ebeveyn Stresi Arasındaki Regresyon Analizi	55
V. BÖLÜM	
5. Tartışma, Sonuç ve Öneriler	60
5.1. Tartışma	60
5.2. Sonuç ve Öneriler	65
5.2.1. Sonuç	65

5.2.2. Öneriler.....	67
KAYNAKÇA.....	68
EKLER.....	84
EK 1. Kişisel Bilgi Formu.....	84
ÖZGEÇMİŞ	88

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 3.1. Anne-babaların yaşlarının ortalama, standart sapma ve ranj değerleri.....	38
Tablo 3.2. Anne-baba olma durumuna göre eğitim ve medeni hal durumları frekans tablosu.....	40
Tablo 4.1. Ebeveynlerin QRS-F’den aldıkları toplam puan ve alt ölçek puanlarının aritmetik ortalama, standart sapma ve ranj değerleri.....	49
Tablo 4.2. Ebeveynlerin QRS-F’ten aldıkları toplam puan ile alt ölçek puanları.....	50
Tablo 4.3. Ebeveynlerin AGBA’dan aldıkları toplam puan ve alt ölçek puanlarının aritmetik ortalama, standart sapma ve ranj değerleri.....	50
Tablo 4.4. Ebeveynlerin AGBA’dan aldıkları toplam puan ile alt ölçek puanları.....	51
Tablo 4.5. GOBDÖ-2-TV OBİ puanı ve alt ölçek puanları ile AGBA toplam puanı ve alt ölçek puanları.....	52
Tablo 4.6. GOBDÖ-2-TV toplam puanı ve alt ölçekleri ile QRS-F toplam puan ve alt ölçeklerinden alınan puanlar.....	54
Tablo 4.7. OSB olan çocukların eğitim yılı ile AGBA ve QRS-F toplam puan ve alt ölçek puanları.....	55
Tablo 4.8. GOBDÖ-2-TV alt ölçek ham puanları ile QRS-F toplam puanı arasındaki regresyon analizi puanları.....	56
Tablo 4.9. GOBDÖ-2-TV, OBİ ve alt ölçek puanları ile QRS-F alt ölçek puanları regresyon analizi puanları.....	57
Tablo 4.10. GOBDÖ-2-TV alt ölçek ham puanları ile AGBA toplam puanı arasındaki regresyon analizi puanları.....	57
Tablo 4.11. GOBDÖ-2-TV, OBİ ve alt ölçek puanları ile AGBA alt ölçek puanları regresyon analizi puanları.....	59

KISALTMALAR DİZİNİ

ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
AGBA	: Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı
BEP	: Bireyselleştirilmiş Eğitim Programı
GDTH	: Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi
GOBDÖ-2-TV	: Gilliam Otistik Bozukluk Dereceleme Ölçeği-2- Türkçe Versiyonu
OBİ	: Otistik Bozukluk İndeksi
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluğu
QRS-F	: Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu

ÖZET

ÇOCUKLARIN OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU DERECEŚİ İLE EBEVEYNLERİNİN STRES VE GEREKSİNİM DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ

Uslucan, Gökhan

Yüksek Lisans Tezi

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Zihin Engellilerin Eğitimi Bilim Dalı

Tez Danışmanı/ları: Doç. Dr. İlknur Çifci Tekinarslan, Prof. Dr. İbrahim H. Diken

Temmuz-2015—xii + 88 Sayfa

Bu araştırmada çocukların otizm spektrum bozukluğu derecesi ile ebeveynlerinin stres ve gereksinim düzeyleri incelenmiştir. Araştırmada betimsel ve ilişkisel tarama modeli kullanılmıştır. Araştırmaya, Türkiye’nin İzmir ilinde bir özel eğitim merkezinde ön değerlendirme hizmeti alan OSB tanısı almış çocuklar ve onların anne ve babaları katılmıştır. Katılımcıların 37’si (%49.3) anne, 38’i (%50.7) baba olmak üzere toplam 75 ebeveyn katılmıştır. Araştırmada, veri toplama aracı olarak “Kişisel Bilgi Formu”, katılımcıların çocuklarının OSB derecesini ölçmek için “Gilliam Otistik Bozukluk Dereceleme Ölçeği-2 Türkçe Versiyonu” , ebeveynlerin stres düzeyini ölçmek için “Stres Ölçeği” ve anne-babaların gereksinimlerini belirlemek için “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı” kullanılmıştır. Verilerin analizi sonucunda OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin orta düzeyde stres yaşadıkları, en fazla bilgiye gereksinim duydukları belirlenmiştir. Ayrıca, OSB olan çocukların streotip davranışlarının ebeveyn stresini yordadığı belirlenmiştir.

Anahtar Kelimeler: Otizm Spektrum Bozukluğu, anne baba, stres, aile gereksinimi.

ABSTRACT

INVESTIGATING SEVERITY OF AUTISM SPECTRUM DISORDER AND LEVEL OF PARENTAL STRESS AND NEEDS

Uslucan, Gökhan

Master Thesis

Department of Special Education

Department of Intellectual Disabilities Education

Thesis Advisors: Assoc. Prof. İlknur Çifci Tekinarslan, Prof. İbrahim H. Diken

July-2015—xii + 88 Pages

In this study, the severity level of autism spectrum disorder and levels of the parental stress and needs were studied. In the study descriptive and correlational comparative survey were used. The population of the study, children who live in Turkey, İzmir, diagnosed with autism spectrum disorder and were pre evaluated develeopmentally in a special education center. In total, 75 parents were participated; 37 of (% 49.3) participants were mothers, 38 (% 50.7) of participants were fathers. In the study, for the personal info ‘Personal Info Sheet’, for the autism spectrum disorder level ‘Gilliam Autism Rating Scale-2 Turkish Version (GARS-2), for the parental need condition ‘Parent Need Determination Scale (PNDS)’ and forthe parental stress level ‘Stress Scale’ were used. During the data analysis, results show that parents of children with autism have moderate level stress and they need the knowledge most. Besides, the stereotypic behaviors of children with autism result regression to stress in parents.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, father and mother, stress, parental need.

I. BÖLÜM

1. Giriş

Günümüzde diğer tüm toplumsal kurumların temelini oluşturarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Aile, bireylerin içinde doğup yetiştikleri ya da yaşamlarının büyük bir bölümünü geçirdikleri, iş bölümüne dayalı küçük ve büyük ya da dar ve geniş gibi tipleri olan toplumsal ve ekonomik bir gruptur (Cavkaytar, 2010). Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu, aileyi, “bir toplumda hukuki temele dayalı evlilik ve akraba bağlılığı, anne-baba, çocuklar, büyükanne ve baba ile yakın akrabalarından, oluşmuş, aynı mekânda yaşayan en küçük toplumsal kurum” olarak tanımlamaktadır (Başbakanlık, 1990). Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu tarafından yapılan tanımda ise aile, evlilik kan bağı ve yasal yollarla birbirine bağlı, karşılıklı hak ve yükümlülüklerle bir arada yaşayan insan topluluğudur (TÜİK, 2006).

Turnbull, Turnbull ve Wehmeyer (2007)’e göre, günümüzde çocuğun biyolojik anne-babası her zaman çocuğun ebeveyni ya da ailesi olmayabilmektedir. Dünyada yapılan aile araştırmalarında, aile ya da ebeveynin yanı sıra birincil ya da öncelikli bakım sağlayıcılar terimlerinin de kullanıldığı görülmektedir. Bu çeşitlilik içerisinde aile, çocuğun yakınları olabildiği gibi, boşanma ya da yeniden evlenme durumunda akrabalık ilişkileri farklılaşmış bireyler olarak da algılanabilmektedir (Akt. Cavkaytar, 2010).

Eşler evlilik kararıyla birlikte yeni bir aileyi oluştururlar. Yeni bir aile kuran çiftler çocuk sahibi olmak isterler, çocuk sahibi olacaklarının haberini heyecan ve mutlulukla karşılarlar. Aileye yeni bir bireyin katılması aile üyelerinin çok değişik duygular yaşamasına sebep olur. Hamilelik boyunca eşler, özellikle anneler, doğmamış

çocukları ile ilgili hayal kurarlar. Bu hayal, genellikle kendisinin, eşinin, diğer çocuklarının ve sevdiklerinin karmaşık bir resimdir. Bu süreçte ailede neşe, mutluluk, yorgunluk, endişe duyma gibi karmaşık duygu durumları yaşanır (Tekin-İftar ve Kutlu, 2013).

Webber ve Scheuermann (2008)'a göre ebeveynlerin çocuk sahibi olacaklarını öğrenmeleri onlar için unutulmaz bir andır. İster aileye katılacak ilk bebek isterse de ikinci ya da üçüncü bebek olsun tüm ailelerde bu durum sevinçle karşılanır. Çünkü her ailenin kendi dinamikleri, kültürü ve değer yargıları doğrultusunda bu durum önemli bir olaydır. Ancak çocuklarının bir hastalığının ya da farklılığının olabileceğini düşünmek istemezler. Aileler için çocuk sahibi olma süreci kaygılı bir süreç olan doğum öncesi dönem ve mükemmel bir çocuk sahibi olma isteği ile özel gereksinimi olan bir bebeğin doğumunun vereceği korkuyu bir arada içermektedir.

Özel gereksinimi olan bir bebeğin doğumuyla ya da daha sonraki yıllarda çocuğun alacağı bir tanıyla birlikte, ebeveynlerin, çocuklarıyla ilgili kurdukları hayaller yıkılır. Aileye katılan bebeğin özel gereksinimi olan bir bebek olması mükemmel bir çocuk hayalinin yıkılmasıyla istekleri engellenen ve benlikleri tehdit edilen ebeveynler, çoğunlukla birbirlerini suçlarlar. Özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olmak, bir utanç kaynağı ya da ebeveynlerin bir ya da ikisinde ciddi bir eksikliğin işareti olarak da yorumlanabilir. Özel gereksinimi olan çocukların aileleri, genellikle normalden sapmaları tolere edemeyen ve anlayış göstermeyen bir toplumla karşı karşıya kalırlar. Oysa onlar, hem özel gereksinimi olan çocuğa sahip olmayan ebeveynlerin hiçbir zaman yaşayamayacağı durumlarla karşı karşıyadırlar, hem de toplumun beklediği diğer görevlerini yerine getirirler (Varol, 2005). Çocuklarına yetersizlik ve uzun süren hastalık teşhisinin konulması ebeveynlerde travma yaratan bir durumdur. Bütün ebeveynler, sağlıklı gelişim gösteren çocukların ebeveynleri de dahil, çocuklarının bakım taleplerini karşılamada çeşitli düzeylerde stres yaşarlar (Belsky, Spanier ve Ravine, 1983; McBride, 1989; Moes 1996; Ventura 1987). Araştırmalar zihin veya beden yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin, özellikle de annelerin, özel gereksinimi olan çocuğa sahip olmayan ebeveynlere göre daha çok stres altında olduklarını ve anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir (Esdaile ve

Greenwood, 2003; Glidden ve Schoolcraft, 2003; Frey, Greenberg ve Fewell, 1989; Hastings, 2003).

Moes (1996) normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne babaların da başlangıçta stres yaşadıklarını, ancak çocukların büyümesiyle birlikte ve anne-babalar ebeveynlik rollerinde deneyim kazandıkça, ebeveynlerin yeterlilik hislerinin arttığını ve streslerinde azalma görüldüğünü belirtmiştir. Ancak özel gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerde ise durumun biraz daha farklı olduğunu, bazen özel gereksinimi olan çocuklarının yaşça büyümesinin anne-babanın stresini daha da fazla arttırdığını belirtmiştir. Otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan bireye sahip ailelerde de durum hiç farklı değildir. Ebeveynlerin, OSB tanısına yönelik bilgi yetersizlikleri, onların, streslerini ve kaygılarını arttırmaktadır. Ailelerin, çocukları için uygun kararlar verebilmeleri ailelerin bilgilendirilmesine ve psikolojik olarak rahatlamalarına bağlıdır. Ailelerin çocukları ve özellikleri hakkında bilgilendirilmeleri, çocuklarının davranış ve öğrenme özellikleri hakkında bilgi ve becerilerinin artırılması yoluyla güçlendirilmesi ailedeki her bir üyeyi rahatlatmakta, aile içi iletişim ve etkileşimin artmasına yardımcı olmaktadır (Tekin-İftar ve Kutlu, 2013).

Stres, bireylerin yaşamında meydana gelen olaylar ve ani değişimlere bağlı olarak yaşanmakta, bireylerin hem ruhsal, hem de bedensel sıkıntılar yaşamasına neden olmaktadır (Cohen ve Pressman, 2004). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip olmak ebeveynlerin yaşadığı çok önemli bir stresördür. Son yirmi yıldır ailelerin stres düzeylerinin ölçülmesi ve yaşadıkları stresin anlaşılması için pek çok araştırma yapılmıştır (Perry, 2004). Yapılan bu çalışmaların bir kısmı ailelerin yaşadıkları stres üzerinde dururken bir kısmı da stres ve psikolojik sağlık ilişkisi üzerine odaklanmıştır. Uğuz, Toros, Yazgan ve Çolakkadıoğlu (2004), özel gereksinimi olan bireylerin annelerindeki stres, depresyon ve anksiyete düzeyleri üzerinde yaptıkları çalışmada özel gereksinimi olan çocukların annelerinde, normal gelişen çocuğa sahip annelere göre depresyon, anksiyete ve stres düzeyinin daha yüksek olduğunu belirtmişlerdir. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip annelerin, normal gelişen çocuğa sahip annelere kıyasla çocuklarının kendilerine daha çok bağımlı olduklarını, kendi kendilerini yönetemediklerini, aile yaşantılarına daha çok sorumluluk getirdiğini ve aileye genel olarak daha fazla zorluk yaşattıklarını belirtmişler, tüm bunların stres yaşamalarına

neden olduğunu belirtmişlerdir. Fırat, Avcı ve Seydaoğlu (2001) OSB olan bireylerin anne ve babalarının kaygı, depresyon ve genel psikolojik değerlendirmelerini inceledikleri araştırmada, annelerin, yaşanan bu stresten daha fazla etkilendiğini bulmuşlardır. Doğan (2001), işitme yetersizliği olan bireylerin anne ve babalarının stres, kaygı ve depresyon düzeylerinin normal gelişen çocuk ebeveynlerine göre yüksek olduğunu araştırmada belirtmiştir. Benzer olarak alanyazında da özel gereksinimi olan bireylerin ebeveynlerinde de normal gelişen çocuk ebeveynlerine göre daha yüksek stres ve psikolojik sorunlar olduğu vurgulanmıştır. (Dunn, Bubine, Bowers ve Tantleff-Dunn, 2001; Dyson, 1991; Hastings, 2003; Lecavalier, Leone ve Willtz, 2006).

Özel eğitim alanyazındaki araştırmaların geneline bakıldığında, bu çalışmaların öncelikli olarak anneler üzerine yoğunlaştığı ve babaların göz ardı edildiği görülmektedir (Akçamete ve Kargin, 1996; Chen ve Tang, 1997; Crnic, Friedrich ve Greenberg, 1983; Minnes, 1988; Orr, Cameron, Dobson ve Day, 1993). Sınırlı sayıda çalışma ise farklı yetersizlik türünde çocukları olan anne ve babaları karşılaştırmalı olarak incelemiştir (Floyd ve Gallagher, 1997; Frey, Greenberg ve Fewell, 1989; Wallender, Pitt ve Mellins, 1990). Alanyazında ulaşılabilen ve erken çocukluktan itibaren ergenliği de içine alacak şekilde farklı yaş gruplarını inceleyen tek araştırma ise Orr ve diğerlerine (1993) aittir. Türkiye’deki özel eğitim alanyazına bakıldığında OSB ve diğer özel gereksinimi olan bireylerin, hatta prematüre bebeklerin ebeveynlerinin aile gereksinimleri (Sola, 2008), sosyal destek ihtiyaçları, stres, kaygı, depresyon, anksiyete düzeyleri, yaşadıkları sorunlar, ruhsal durumları ve bu durumlarla başa çıkma tarzları ile ilgili konularda farklı araştırmalar yapılmıştır. Ancak Türkiye’de OSB olan bireylerin özellikleriyle ebeveyn stresi ve aile gereksinimi arasındaki ilişkiyi ve OSB olan çocukların otizmden etkilenme derecesinin aile stresini ve aile gereksinimlerini ne düzeyde yordadığını belirlemeyi amaçlayan bir çalışmaya rastlanmaması temel nedenlerini oluşturmuştur.

1.1. Amaç

Bu araştırmanın genel amacı çocukların otizm spektrum bozukluğu derecesi ile ebeveynlerinin stres ve gereksinim düzeylerinin incelenmesidir. Bu amaç ile aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır:

1. OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyi nasıldır?
2. OSB olan çocuğa sahip ailelerin gereksinim düzeyleri nasıldır?
3. Çocukların OSB'den etkilenme dereceleriyle aile gereksinim düzeyleri arasında ilişki var mıdır?
4. Çocukların OSB'den etkilenme dereceleriyle ebeveynlerinin stresi düzeyi arasında ilişki var mıdır?
5. OSB olan çocukların eğitim aldıkları yıl ile aile gereksinimleri ve ebeveyn stresi arasındaki ilişki var mıdır?
6. Çocukların OSB'den etkilenme dereceleri ebeveyn stresini yormakta mıdır?
7. Çocukların OSB'den etkilenme dereceleri aile gereksinimlerini yordamakta mıdır?

1.2. Önem

Bu çalışmada, OSB olan çocukların otizm derecesi ile ebeveyn stresi ve aile gereksinim düzeylerinin arasındaki ilişki incelenmiştir. Bu çalışmanın yapılması hem kuramsal hem de uygulama açısından önemli görülmektedir. Kuramsal açıdan önemi OSB olan çocuğa sahip anne babaların stres düzeylerinin ve gereksinimlerinin belirlenmesi alanyazına iki açıdan katkı sağlayacaktır. İlki OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin stresinin karşılaştırılması, annelerin mi, yoksa babaların mı, streslerinin daha yüksek olduğunu araştırarak alanyazına katkı sağlayacağı düşünülmüştür. Aileye sağlıklı gelişen bir çocuğun katılımı bile, ailede yeni bir duruma ve ilişkilerde değişikliğe neden olurken, özel gereksinimi olan bir çocuğun doğumu, ailelerde çok farklı değişikliklerin meydana gelmesine neden olmaktadır. Özel gereksinimi olan bir çocuğun varlığı ailenin yapısında, işleyişinde aile üyelerinin rollerinde önemli değişiklikler yapabilir ve aile bireylerinin bu değişikliklerle baş etme ve duruma uyum sağlamada zorlanmalarına yol açarak ek bir stres kaynağı oluşturabilmektedir (Akkök,

Askar ve Karancı, 1992; Küçüker, 2001). İkincisi Türkiye’de yapılan araştırmalarda zihin yetersizliği, işitme yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin tek bir yetersizlik grubu ele alınarak incelenmiş, OSB olan çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin incelenmemiştir. Dolayısıyla bu araştırmada OSB olan çocuğa sahip anne babaların gereksinimlerini belirlemek, stres puanlarıyla ilişkisini irdelemek alanyazına önemli bir katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırmanın yapılması uygulama açısından da önemli görülmektedir. Ailenin gereksinimlerinin karşılanmasının, ebeveynlerin stres düzeyini azaltacağı belirtilmektedir (Akçamete, 1996). OSB olan çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu gereksinimleri karşılamak amacıyla hazırlanabilecek aile eğitim programlarının temelini oluşturması açısından önemli görülmektedir. Ayrıca araştırmada veri toplama aracı olarak kullanılan Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2 Türkçe Versiyonu (GOBDÖ-2-TV) ile OSB olan çocukların otizm derecelerinin belirlenmesi, çocukların OSB’den etkilenme düzeylerinin (stereotip davranışlar, iletişim, sosyal etkileşim özellikleri) ebeveynlerin stresini yordayıp yordamadığı belirlenmektedir. Böylece OSB’yi niteleyen hangi davranışlarının ebeveynlerin stresi ve gereksinimleri üzerinde etkili olabileceğini ortaya koyması hazırlanacak eğitsel, psiko-sosyal vb. programlara hizmet edebilmesi açısından da önemli bulunmaktadır. Uygulama açısından bir diğer önemli görülen nokta ise, OSB olan çocuğa sahip anne-babaların gereksinim düzeylerinin belirlenmesiyle, gereksinimleri gidermeye yönelik hazırlanacak aile eğitim programlarının içeriğinin belirlenmesine yön vermesidir.

1.3. Sınırlılıklar

Bu araştırma;

- 2012-2013 eğitim-öğretim yılında Türkiye’nin İzmir ilinde özel bir özel eğitim merkezinde ön değerlendirme hizmeti alan 75 OSB olan çocuk ve anne-babalarından elde edilen bilgilerle sınırlıdır.
- Araştırma kapsamında kullanılmış olan “Aile Bilgi Formu”, “Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2 Türkçe Versiyonu (GOBDÖ-2-TV)”, “Stres

Ölçeği” ve “Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı’ndan (AGBA)” sağlanan verilerle sınırlıdır.

1.4. Varsayımlar

Bu araştırma bazı varsayımlara sahiptir. Bu varsayımlar

1. Araştırmada OSB olan bireyin otizmden etkilenme derecelerini belirlemek amacıyla “Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği (GOBDÖ–2-TV)”, ebeveynlerin stres düzeylerini belirlemek için “Stres Ölçeği (QRS-F)”, anne-babaların gereksinim düzeylerini belirlemek amacıyla “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)” ve katılımcıların sosyo-demografik değişkenlerini belirlemek için “Katılımcı Bilgi Formu” kullanılmıştır. Bu ölçme araçlarının araştırmaya konu olan değişkenler hakkında veri toplamak için yeterli olduğu varsayılmıştır.
2. Araştırmaya katılan ebeveynlerin veri toplama araçlarına vermiş oldukları yanıtların doğru ve içten yanıtlar olduğu varsayılmıştır.
3. Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının OSB tanılarının doğru olduğu varsayılmıştır.

1.5. Tanımlar

Araştırmada kullanılan temel kavramlar ve araştırmadaki temel değişkenler aşağıda tanımlanmıştır.

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB): OSB, bebeklikten itibaren karşısındakinin gözüne bakmada, ortak dikkat ve işaret etme davranışlarındaki yetersizlik ve isteksizlikle kendini belli eden, üç yaşından önce ortaya çıkan, ciddi sosyal etkileşim ve iletişim bozukluğunun yanında sosyal davranış, dil, algısal fonksiyonlar, tekrarlayan davranışlar ve ilgilerle kendini gösteren, yaşam boyu süren, belirtilerin görünümünde ve şiddetinde bireyden bireye farklılık gösteren, hafiften ağıra kadar değişen çeşitli özellikleri olan gelişimsel nörobiyolojik bir bozukluktur (Fein ve Dunn, 2007; Helfin ve Alaimo 2007; Keskin ve Alkış 2001; Şener ve Özkul, 2013; Webber ve Scheuermann, 2008).

Stres: Kişinin, içeriden veya dışarıdan gelen ve var olan dengeyi ya da duygusal, bilişsel, sosyal işleyişi bozma eğilimi gösteren ve onu bu dengeyi korumaya veya bozulan dengeyi yeniden kurmaya yönelik yeni davranışlara zorlayan gerçek ya da algılanan uyarıcılara verdiği fiziksel-ruhsal-bilişsel tepkilerdir (Budak, 2000).

Aile Gereksinimi: Aile gereksinimi, ailenin başarılı olması ve sunulan hizmetlere katılması amacıyla ailelerin isteklerinin ifade edilmesi olarak açıklamaktadır (Bailey ve Blasco, 1990).

II. BÖLÜM

2. Kuramsal Temeller ve İlgili Literatür

2.1. Kuramsal Temeller

Bu bölümde stresin tanımı, ailede stres, özel gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerin stres düzeyleri ve aile gereksinimleri, OSB'nin tanımı, OSB olan çocuğa sahip ailelerin stres düzeyine yer verilmiştir.

2.1.1. Stres

Çevreye sürekli olarak uyum sağlama çabaları sırasında, içsel ya da dışsal koşullar bireyin uyumunu zorlaştırırsa birey bedensel ve psikolojik sınırlarının ötesinde çaba harcamaya başlar. Bedensel ve psikolojik olarak yorulmasına neden olan bu duruma “**stres**” denir. Yani stres organizmanın bedensel ve ruhsal sınırlarının tehdit edilmesi ve zorlanması sonucunda ortaya çıkar (Atkinson, Atkinson, Smith, Bem ve Nolen-Hoeksema, 1996). Cüceloğlu (1994)'na göre, stres, bireyin fizik ve sosyal çevredeki uyumsuz koşullar nedeniyle, bedensel ve psikolojik sınırlarının ötesinde harcadığı gayrettir. Selye (1950), stresi, bireyi etkileyen çevresel uyarıcı olarak görmüştür. 1950 yılında yaptığı bir çalışmadan sonra stres terimini, organizmanın içindeki çevreye karşı aldığı bir durum olarak tanımlamıştır (Akt. Erdoğan, 1999). Stres, kişinin içeriden veya dışarıdan gelen ve var olan dengeyi ya da duygusal, bilişsel, sosyal işleyişi bozma eğilimi gösteren ve onu bu dengeyi korumaya veya bozulan dengeyi, yeniden kurmaya yönelik yeni davranışlara zorlayan gerçek ya da algılanan uyarıcılara verdiği fiziksel-ruhsal-bilişsel tepkilerdir (Budak, 2000).

Stres, bireyler üzerinde etki yapan ve onların davranışlarını, başka insanlarla ilişkilerini etkileyen bir kavramdır. Stres, durup dururken ya da kendiliğinden oluşan bir durum değildir. Stresin oluşması için insanın içinde bulunduğu ya da hayatını sürdürdüğü ortam ve çevrede meydana gelen değişimlerin insanı etkilemesi gerekir. Ortamdaki değişimlerden her birey etkilenir ancak, bazı bireyler bu değişimlerden daha çok veya daha yavaş etkilenmektedirler. Stres, insanın yaşadığı ortamda meydana gelen bir değişimin veya insanın ortamı değiştirmesinin, onun üzerinde etkiler bırakması ile ilgilidir. Etki altında kalan insanın kişilik özelliklerinin, bu etkilerin tesiri altında kalma derecesini etkilemesidir. Stresin oluşması için ortamdan etkilenen bireyin, vücudundaki özel biyo-kimyasal değişimlerin oluşmasıyla, bireyin vücut sisteminin harekete geçmesi gereklidir (Pehlivan, 1995). Davis (1984)'e göre stresin kendine özgü bazı belirtileri vardır. Bu belirtiler; gerginlik hali, sürekli endişe duyma, aşırı derecede alkol ve sigara kullanımı, uykusuzluk, işbirliğine girmede yaşanan zorluklar, yetersizlik duygusu, duygusal dengesizlik, sindirim sorunları ve yüksek tansiyondur (Akt. Pehlivan, 1995). Stres kısa süreli yaşansa bile, gerginlik, kalp atışlarındaki yükselme veya aşırı alkol ve sigara kullanımı gibi kısa sürede ortaya çıkan sonuçların kalıcı olmasına neden olabilir. Kahn ve Cooper (1993)'e göre, stres, kronik kalp rahatsızlığı için yüksek bir risk taşıyor, aşırı yeme-içme ve sigara kullanımının artmasına da neden olmaktadır. Stres durumunun oluşumunda birçok çevresel faktör rol oynamakta ve stres yaratıcı ortam oluşturmaktadır. Bu stres yaratan etmenlerin başında aile yaşantısı gelmektedir.

2.1.2. Ailede stres

Fiziksel ya da psikolojik sağlığı tehdit edici olaylar karşısında kişide zorlanma ve stres gerçekleşir. Sağlıklı bir çocuğun dünyaya gelmesi bile pek çok aile için stres verici bir olayken, özel gereksinimi olan çocuğun varlığı aile yapısında, işleyişinde, aile üyelerinin rollerinde önemli değişiklikler yapabilen ve aile bireylerinin bu değişikliklerle baş etme ve duruma uyum sağlamada zorlanmalarına yol açan ek bir stres kaynağı oluşturabilmektedir (Crnic, Friedrich ve Greenberg, 1983; Küçüker, 2001; Zeitlin, Williamson ve Rosenblatt, 1987).

Ailenin ekonomik düzeyi, anne-babaların eğitim düzeyleri, meslekleri, evlilik uyumları, ailenin sosyal güvencesinin olup olmaması, çocuklardaki zihinsel veya bedensel yetersizliğin şiddeti, özel gereksinimi olan çocuğun yaşı, yetersizliğin süregelen oluşu, tıbbi yardım ihtiyacının fazla olması, örneğin; yineleyen ameliyatlar, gibi çeşitli etkenler anne-babanın özel gereksinimi olan çocuğu kabullenme düzeyini, algılama şeklini, özel gereksinimi olan çocuğa uyumunu ve anne-babaların çeşitli alanlardaki stres düzeylerini etkilemektedir (Minnes 1988; Timko, Stovel ve Moos, 1992).

2.1.3. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin stresi

Bütün ebeveynler çocuklarının gelişim sürecinde stres yaşarlar. Ancak özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olmak, ailenin yaşadığı stresi artırır (Bilal ve Dağ, 2005; Uğuz ve diğerleri, 2004). Ebeveynler bir çocukları olacağını öğrendiklerinde bebekle ilgili hayalleri ve beklentileri oluşmaya başlar. Şüphesiz hiçbir birey sorunu olan bir bebek dünyaya getireceği ile ilgili düşünce içine girmez. Bütün bu hissi geçişlerden sonra doğum gerçekleştikten sonraki süreçte bebekle ilgili yolunda gitmeyen bir şeyler olduğunu düşünmek ilk sarsıcı durumdur. İlerleyen zamanda uzmanlar tarafından şüpheler doğrulanınca, hayal edilen çocuktan çok uzaklaşılmaktadır. Tüm hayaller silinip çocukla ilgili olarak yeni bir tasarım geliştirmesi gerekmektedir. Bu olay çocuğunun olağan bir gelişim sürecinden geçemeyeceğini duyan anne-babalar için şok etkisi yaratan bir durumdur. Bunun yarattığı etki yas tutmaya benzer bir tepkidir (Vural-Kayaalp, 2000).

Holroyd (1978), ise özel gereksinimi olan çocukların ailelerinde stresin önemli boyutlarını, bağılılık ve kendini yönetememe, bilişsel bozukluk, ailenin yaşamına getirdiği sınırlılıklar, ömür boyu bakım, aile içi uyumsuzluk, kişisel ödül eksikliği, sürekli hastalık kaygısı, fiziksel sınırlılıklar, mali kaygılar, bir kurum bakımını tercih etme ve aileye getireceği zorluklar olarak tanımlamıştır (Akt: Akkök ve diğerleri, 1992). Keder ve kayıp duygusu da ailenin yaşadığı stresi etkileyen önemli etkenler olarak görülmektedir. Stres ebeveynlerin yapısından, ailenin bireylerinden, hatta aileye yardım etmeye çalışan uzmanlardan kaynaklanabilir. Diğer yandan aile stresi ile beklenti ve tutum arasında da bir ilişki söz konusudur. Ailenin beklentileri ile gerçekteki olgular

arasındaki fark arttıkça ailenin yaşadığı stres de artar. Benzer şekilde ailenin tutumu katılaştıkça ve esneklikten uzaklaştıkça ailenin sorunlara karşı tepkileri sertleşir ve stresi artar (Ardıç, 2010).

Goldberg, Morris ve Simmons, (1990); Cumming (1976)'e göre araştırmaların çoğunda özel gereksinimi olan çocuğa sahip annelerin, babalardan daha çok stres altında kaldığı bildirilmesine rağmen bazı çalışmalarda babaların da annelere benzer oranda etkilendiği bildirilmektedir (Akt. Uğuz ve diğerleri, 2004).

Özel gereksinimi olan çocukların bakımı, tüm aile üyelerini, aile içi ve sosyal ilişkileri etkileyen, yaşam boyu süren bir durumdur. Ailelerin çoğu duygusal, sosyal ve ekonomik güçlükler yaşamaktadırlar. Çeşitli çalışmalarda çocuğun yaşadığı durumun aynı zamanda anne-baba ve kardeşleri üzerinde de olumsuz etkileri olduğu özellikle annelerin bakım verici rolleri olması nedeni ile bu durumdan daha fazla etkilendiği belirtilmektedir (Karadağ, 2014).

2.1.4. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerin gereksinimleri

Ailenin gereksinimlerinin belirlenmesi aileye sağlanacak hizmetlerin türü, içeriği, niteliği ve doğru öğretim yönteminin seçimi açısından büyük önem taşımaktadır. Gupta ve Singhal (2005)'e göre özel gereksinimi olan çocukların ailelerinin sağlıklı işlevlere sahip olması özel gereksinimli olan bireyin gelişimine önemli katkılar sağlayabilmektedir. Genel psikoloji alanyazını ve özel gereksinimi olan çocuklar üzerine yapılan çalışmalar ailenin işlevlerini yerine getirememesi durumunda özel gereksinimi olan bireylerin bilişsel, davranışsal ve sosyal gelişimlerinin etkilendiğini göstermektedir. Bu nedenle, ailenin genel gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu gereksinimlere yönelik aile eğitim programlarının hazırlanması ailenin sağlıklı bir işleyişi sürdürmesi açısından önemlidir. Özel gereksinimi olan çocukların ihtiyaçlarının karşılanmasında aile eğitimi ve destek programlarının önemi özel eğitim alanında yaygın şekilde kabul edilmektedir. Bu nedenle, özel gereksinime sahip bireylerin ailelerinin gereksinimlerinin belirlenmesi, eğitim programlarının içeriğinin ve gerekli hizmetlerin uygun şekilde verilebilmesi açısından son derece önemlidir (Sucuoğlu,

2001). Öte yandan eğitim programlarının yararlı olabilmesi için de programların planlanması aşamasında eğitim programına katılacak grubun gereksinimlerinin belirlenmesi önemli bir aşamadır. Gereksinimlerin belirlenmesi, programın içeriğinin daha sağlıklı olarak hazırlanmasını, programa katılımın artmasını sağlamaktadır. Ailelerin gereksinimlerine göre hazırlanmış aile eğitim programları ebeveynlerin içsel motivasyonlarını arttırıp program konularını daha fazla içselleştirmelerini sağlayabilir. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip her bir ebeveynin gereksinimleri birbirinden farklıdır, ancak bu gereksinimler bir kaç grupta toplanmaktadır. Anne-babaların gereksinimleri, bilgi gereksinimi, destek gereksinimi, çocuğun durumunu diğer bireylere açıklayabilme gereksinimi, toplumsal hizmetler, maddi gereksinimler ve ailenin işleyişi ile ilgili toplumsal gereksinimler olarak gruplandırılmıştır (Bailey ve Simeonsson, 1988; Sucuoğlu, 1995). Küçüker (2001), özel gereksinimi olan çocuğun bakımı ve gelişimde daha fazla sorumluluk üstlenme, diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin yeterince karşılanamaması, çocuğun durumuna ilişkin yeterli bilgiye sahip olmama, uygun tedavi/egitim hizmetlerinin sınırlılığı ve bunların ailenin maddi imkânlarını zorlaması, çocuğun durumunu başkalarına açıklama ve çevredeki insanların olumsuz tutumlarıyla baş etmede yaşanan güçlük ve gelecek ile ilgili kaygılarını özel gereksinimi olan çocuk ailelerinin yaşadıkları zorluklar olarak açıklamıştır.

2.1.5. Otizm spektrum bozukluğu (OSB)

Geçmişten bu yana kullanılan “otizm” terimi son yıllarda “otizm spektrum bozukluğu” şeklinde kullanılmaya başlanmıştır. OSB, nörolojik nedenlerden kaynaklanarak ileri düzeyde ve karmaşık bir gelişimsel yetersizlik çeşididir (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2001). OSB, sosyal etkileşim, iletişimde yetersizlikler, sınırlı tekrarlayan davranışlar ve sınırlı ilgi alanları ile kendini gösteren ve çoğunlukla yaşamın ilk üç yılında fark edilen, her toplumda, kültürde, dünyanın her yerinde görülen nöro-gelişimsel bir bozukluktur (Vuran ve Uslucan, 2014). Bir diğer tanımda OSB, bebeklikten itibaren karşısındakinin gözüne bakmada, ortak dikkat ve işaret etme davranışlarındaki yetersizlik ve isteksizlikle kendini belli eden, üç yaşından önce ortaya çıkan, ciddi sosyal etkileşim ve iletişim bozukluğunun yanında sosyal davranış, dil, algısal fonksiyonlar, tekrarlayan davranışlar ve ilgilerle kendini gösteren, yaşam boyu süren, belirtilerin görünümünde ve şiddetinde bireyden bireye farklılık gösteren,

hafiften ağıra kadar değişen çeşitli özellikleri olan gelişimsel nörobiyolojik bir bozukluktur (Fein ve Dunn, 2007; Helfin ve Alaimo 2007; Şener ve Özkul, 2013; Webber ve Scheuermann, 2008).

Amerikan Psikiyatri Birliği 2013 yılının Mayıs ayında OSB tanı kriterlerini yeniden düzenleyip yayınlamıştır. OSB için DSM-5 ölçütleri beş ana kategoride toplanmıştır. DSM-5'te OSB için belirlenen kategoriler:

A. Toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde süregiden eksiklikler:

1. Olağandışı toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamadan, ilgilerini, duygularını ya da duygulanımını paylaşamamaya, toplumsal etkileşimi başlatamamaya ya da toplumsal etkileşime girememeye dek değişen aralıkta, toplumsal-duygusal karşılıklık eksikliği olarak kendini gösterebilmektedir.
2. Sözel ve sözel olmayan bütünsel iletişim yetersizliğinden, göz iletişimi ve beden dilinde olağandışılıklara ya da el-kol devinimlerini anlama ve kullanma eksikliklerine, yüz ifadesinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmamasına dek değişen aralıkta, toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında eksiklikler olabilmektedir.
3. Değişik toplumsal ortamlara göre davranışlarını ayarlama güçlüklerinden, sembolik (imgesel) oyunu paylaşma ya da arkadaş edinme güçlüklerine, yaşıtlarına ilgi göstermemeye dek değişen aralıkta, ilişkiler kurma, ilişkilerini sürdürme ve ilişkileri anlama eksiklikleri şeklinde görülebilmektedir.

B. Sınırlı, Yineleyici davranış örüntüleri, ilgiler ya da etkinlikler:

1. Basmakalıp ya da yineleyici devinsel (motor) eylemler, nesne kullanımları (oyuncak ve nesneleri sıraya dizme) ya da konuşma (ekolali ve kendine özgü deyişler) gibi normal dışı davranışlar sergilenebilmektedir.
2. Aynılık konusunda direnme, sıradanlık dışına esneklik göstermeme ya da törensel (ritüel) sözel ya da sözel olmayan davranışlar (örn. Küçük değişiklikler karşısında aşırı sıkıntı duyma, geçişlerde güçlükler yaşama, katı düşünce

örüntüleri, törensel (ritüel) selamlama davranışları, her gün aynı yoldan gitmek ve aynı yemeği yemek isteme gibi davranışlar görülebilmektedir.

3. Yoğunluğu ve odağı olağandışı olan, ileri derecede kısıtlı, değişkenlik göstermeyen ilgi alanları (örn. Alışılmadık nesnelere aşırı bağlanma ya da bunlarla uğraşıp durma, ileri derecede sınırlı ya da saplantılı ilgi alanları) şeklinde kendini gösterebilmektedir.

4. Duyusal girdilere karşı çok yüksek veya düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duysal yanlarına olağandışı bir ilgi gösterme (örn. Ağrı/ısıya karşı aldırıışsızlık, özgül bir takım seslere ya da dokulara karşı ters tepki gösterme, nesneleri aşırı koklama ya da nesnelere aşırı dokunma, ışıklardan ya da devinimlerden görsel büyülenme) gibi normal dışı davranışlar gösterebilmektedir.

C. Belirtiler erken yaşlarda ortaya çıkmaktadır.

D. Belirtiler toplumsal becerilerle ilgili ve işlevsel becerilerde belirgin bozulmaya neden olmaktadır.

E. Bu bozukluklar toplumsal iletişim genel gelişim düzeyine göre beklenenin altında olmaktadır.

OSB olan bireyler “Hafif Düzey-Destek gereksinimi olanlar”, “Orta Düzey-Önemli ölçüde destek gereksinimi olanlar ve “Ağır Düzey-Çok önemli ölçüde destek gereksinimi olanlar” olarak sınıflandırılabilirler (Köroğlu, 2013).

2.1.6. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin stresi

OSB olan bir çocuğa sahip olmak ailenin stres düzeyini arttıran bir durumdur (Doyle ve Doyle-İland, 2004; Estes, Olson, Sullivan, Greenon, Winter, Dawson ve Munson, 2013; Osborne ve Reed, 2010; Walsh, Mulder ve Tudor, 2013). Yapılan araştırmalar diğer gelişimsel yetersizlikleri olan çocukların aileleri ve normal çocukların aileleri ile karşılaştırıldığında OSB olan bir çocuğa sahip olmanın daha fazla strese yol

açtığını göstermektedir (Estes ve diğerleri, 2013; Herring, Gray, Taffe, Tonge, Sweeney ve Einfeld, 2006; Marcus, Kuncze ve Schopler 2005; White, McMorris, Weiss ve Lumskey, 2012). Bunun nedeninin ise daha yoğun stres faktörleriyle karşı karşıya kalmaları olduğu belirtilmektedir. Bu stres faktörleri; tanı konulduktan sonra yeterli bilgiye sahip olmamak ve ne yapacaklarını bilememek, çocuklarının gelişimlerinin tutarsız olması, çocuklarının normal bir fiziksel görünüme sahip olmalarına rağmen normal davranışlar sergilememeleri, çocukların sosyal iletişim problemleri, aile bireylerinin sevgi dolu yaklaşımlarına, çocuklarından aynı şekilde cevap alamamaları, çocuklarının toplum içinde aileyi zor durumda bırakabilecek davranışlar sergilemeleri, birçok farklı uzmanla iletişim içinde olma gerekliliği, birçok terapinin var olması ve çocuklarına hangisinin en uygun ve yararlı terapi olabileceği konusunda karar verme sorumluluğudur (Marcus ve diğerleri, 2005).

Siegel (2008), OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin çocukları ile ilgili her aşamada birbirlerine destek olmaları, hem kendileri için hem de çocuklarının gelişimleri için önemlidir. OSB olan çocuğa sahip anne-babalar, diğer özel gereksinimi olan çocuğa sahip anne babalar gibi çocuklarının yetersizlik tanısından sonra kaygı ve stres yaşamaktadırlar. Ailelerin yaşadıkları stresi inceleyen pek çok çalışmada bu stresin nedenleri üzerinde durulmuş, bu konu detaylı bir şekilde incelenmiştir.

Moes, Koegel, Scheibman ve Loos (1992) yaptıkları araştırmada OSB olan çocuğa sahip anne ve babaların stres profillerini incelemişler ve annelerin daha yüksek stres düzeyine sahip olduklarını bulmuşlardır. Annelerin daha yüksek düzeyde stres yaşamalarının nedeninin otizmlili çocuğun bakım sorumluluklarının ebeveynler arasında eşit paylaşılmaması olabileceğini belirtmişlerdir. Ayrıca anne ve babaya ait farklı stresör durumları vardır; babalar çocuklarının gelecekteki finansal harcamaları ile ilgili olarak daha fazla stres yaşarken, anneler çocuğun bakımı ile ilgili alanda daha fazla stres yaşamaktadır (Moes, 1996).

Sanders ve Morgan (1997) tarafından OSB olan çocuğa sahip annelerin yaşadıkları stresin diğer gelişimsel bozukluğu olan birey annelerine göre daha yüksek olduğunu belirtmişlerdir (Akt. Boyd, 2002). OSB olan çocukların ailelerinde görülen bazı psikiyatrik problemler ve endişe özellikleri çocukların bakım yükü ile ilişkili

olabilmektedir. Özel gereksinimi olan çocuğa bakmakla yükümlü olan anne-babaların yaşadıkları stresin başında çevrelerinden destek görmemeleri gelmektedir (Beresford, 1994; akt. Yurdakul ve Girli, 1998). Sharpley (1997)'e göre OSB olan çocuğun aileleri ile ilişkili 3 önemli stres faktörü bulunmaktadır:

- a. Koşulların devamlılığı,
- b. OSB olan çocukların davranış özelliklerinin toplum ve sık sık aile üyeleri tarafından kabulünün düşük oluşu,
- c. Aileler tarafından algılanan sosyal destek seviyesinin çok düşük olmasıdır (Akt. Boyd, 2002).

Belirgin fiziksel yetersizliği olan çocuklardan farklı olarak OSB gösteren çocukların, fiziksel görünüşte sorun olmayışı, tanının geç konması, OSB'nin kesin açıklamasının olmaması, otizm durumunun halk arasında yaygın olarak tanınmaması ve doğumdan bir yıl sonra ortaya çıkması, annenin ve babanın, kendi anne-babalık yeterlilikleri bakımından, kuşkulanmasına yol açmaktadır (Fırat ve diğerleri, 2001). Darıca, Abidoğlu ve Gümüşçü (2002)'ye göre OSB gösteren çocukların ebeveynlerinin, bugüne kadar görmedikleri bir takım farklı davranışları, onların anne-babalık işlevlerini yerine getirmelerini de zorlaştırmaktadır.

Gray (2002), ailelerin yaşadıkları problemler arasında en zorlayıcı olanının, OSB olan çocuğun zayıf dil yeteneği, uygun olmayan ve utandırıcı toplumsal davranışları, evde sergilediği bozucu ve yıkıcı davranışları, şiddet ve agresiflik, uygun olmayan seksüel davranışları, yemek ve giyim gibi özbakım becerilerinde takıntılar olduğunu belirtmiştir (Akt; McGrath, 2006). Moes (1996)'e göre, OSB gösteren çocuğa sahip anne ve babaların, çocukları ile kamusal alana çıkma, yemek, seyahat, gezinti gibi etkinliklere katılma, OSB olan çocuklarının gelecekteki bağımsızlıkları ve toplumdaki kabul düzeyleri, stres yaratan ve aileleri zorlayan durumlardır. Ayrıca OSB olan çocuğa sahip ebeveynler sosyal destek, eğitim ve yardım konularında yetersiz hizmet almaktadırlar.

Wing (2005), OSB gösteren çocuğa sahip ailelerin, diğer özel gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerden farklı yaşadıklarını belirtmiştir. Bunlar:

- OSB olan çocuğa sahip anne-babalar tanı konulmadan önce genellikle, dünyada kendi çocuklarından başka hiçbir çocuğun böyle tuhaf davranışlar sergilemediğini hissederler. Tanının konulması ile başkalarının da bulunduğunu öğrenince rahatlarlar. Ebeveynlerin OSB'ye ilişkin bilgileri arttıkça, çocuğun ilk yıllarında yaşadıkları duygusal soyutlanmışlık duyguları azalır, ama yok olmaz.
- OSB olan bir çocuğa, bir beceri öğretmek ya da bir etkinlikten zevk almasına yardım etmek oldukça zor ve zaman isteyen bir iştir. Bu nedenle çocuğun ilerlediği her küçük adım, aile için büyük bir ödüdür. Çünkü bu adım uzun zamandır beklenmektedir.
- OSB olan çocuğun gereksinim duyduğu ilginin karşılanabilmesi, çoğu zaman ikinci bir çocuğu, bakımı açısından imkânsız kılmaktadır.
- Özel gereksinimi olan, özellikle de OSB olan çocuklar, ailenin sosyal yaşamını kısıtlar. Çocuğun davranış problemlerine göre onu dışarı, topluluk içine çıkarmak sorunlar yaratabilir.
- Çocukların çoğunun bazı yetersizliklerinin olduğu, dış görünüşlerinden anlaşılmadığı için, çocuklar tuhaf davrandıklarında, bazı yabancılar, ebeveynleri kınayabilir ve çocukların “şımartıldıklarını” varsayabilirler. Bu nedenlere bazı hassas ebeveynler çocukla gezinti yapmaktan zevk alsalar bile onu dışarı çıkarmaktan kaçınabilirler.
- Çoğu anne-baba, özellikle ilk çocuklarında OSB varsa, başka çocuk yapma konusunda kaygı yaşarlar. Ailede başka çocuk varsa bu çocuk ile olan ilişkiler, normal gelişen kardeşin, OSB olan kardeşle ilişkisi, aile için farklı bir stres kaynağı olabilmektedir. Wing (2005)'e göre OSB olan çocuğu yetiştirmenin baskılarıyla başarılı bir şekilde başa çıkmanın en önemli etkenlerden birinin, aile içinde birliğin sağlanmasından geçtiğini belirtmektedir. OSB olan çocuğun davranışlarından eşi sorumlu tutma davranışı var olan durumun daha da zorlaşmasına neden olur. Özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olma yaşantısı bazı eşleri birbirine yaklaştırırken, durumun yarattığı stres, bazılarını birbirinden uzaklaştırabilir.

Weiss (2002) çalışmasında OSB olan çocuğa sahip annelerin normal ve zihin yetersizliği gösteren çocuğa sahip annelerden daha fazla stres yaşadıklarını ve depresyon, somatik yakınma, anksiyete puanlarının daha yüksek olduğunu bulmuştur. Benzer şekilde Donovan (1988)'de OSB olan çocuğa sahip annelerin stres deneyimlerinin diğer yetersizlik gruplarında çocuğa sahip annelerden daha fazla olduğunu belirtmiştir (Weiss,2002).

Özel gereksinimi olan bir çocukla yaşamak, aile üyelerini sosyal, psikolojik ve ekonomik açılardan etkileyebilen bir durumdur. Ebeveynler alışılması zor olan bu durum karşısında stres yaşamakla birlikte, günlük hayatın gereklerini yerine getirmekte zorlanmaktadır. Ebeveynler başta evlilik ve duygusal ilişkiler olmak üzere kişilerarası ilişkilerinde sorunlar yaşayabilmektedir. Çocuğun bakımı için gerekli olan fazla zaman, para, enerji gereksinimi ve bunların beraberinde getirdiği duygusal sıkıntılar, anne ve babaların stres yaşamasına neden olmaktadır. Bilal ve Dağ (2005) ve Küçüker (2001) ekonomik zorluklar, bilgi eksikliği, aile üyelerinin değişen rolleri, evlilik ilişkilerinde ortaya çıkan gerginlik, sosyal aktivitelere katılımda azalma, zihin yetersizliği olan bireye karşı toplumun tutumu gibi değişkenler ailelerin hissettikleri stresi arttırmaktadır. Bu stresörlerin bazıları çocukla sürekli bir bağımlılık ilişkisi içinde olma, yeni ve farklı gereksinimlerin karşılanmasında yaşanacak ekonomik sıkıntılar, sorumlulukların artması nedeniyle aile bireylerinin özel yaşamlarının kısıtlanması ve diğer bireylere ayrılan zamanın azalması şeklinde sıralanabilir (Crnic ve diğerleri, 1983, Heaman 1995). Anne-babaların bir yandan bu çocukların gereksinimleri ile ilgilenme, tehlikeleri tanımayan çocuğu sürekli denetleme ve diğer yandan, ailenin diğer bireylerin gereksinimlerini karşılamaya çalışma, aile ortamında düzeni devam ettirmeye çalışma zorlukları vardır. Bunların yanı sıra zihin yetersizliğinin düzeyi, yaşı ve cinsiyeti, evde başka stresörlerin bulunması, çocuğun gelişim yaşına uygun olmayan davranışlara karşı anne-babanın yaklaşımları, çocuk ve ailesi arasındaki ilişkinin normal bir anne-baba ilişkisine göre daha karmaşık, gergin ve dengesiz olması da yaşanan stresin boyutlarını değiştirebilir (Heaman 1995, Kazak 1987). OSB olan çocuğun yaşadığı duruma ek olarak epilepsi, sindirim, mide-barsak sorunları, uyku problemleri sıkça yaşanan sorunlar, tıbbi gereksinimlere ihtiyacı olduğunu göstermektedir. Bunun yanı sıra ailelerin çocuklarının özelliklerine en uygun eğitim ve sağlık hizmetlerinden yararlanmalarının ve çocuklarının davranış sorunlarıyla baş etmeleri için desteğe

ihtiyaları vardır. Bu sebeple öncelikle ebeveynlerin ihtiya duydukları alanları belirleyip ailelerin bu gereksinimlerini belirlemeye yönelik alıřmalar yapılmalıdır (Doyle ve Doyle-Iland, 2004). Ebeveynlerin yařadıkları durumla ilgili olarak psikolojik danıřmanlık almalarına ve OSB olan bireylerin bořanma oranlarını azaltmak amacıyla aile terapistlerine ihtiyaları vardır (Tekin-İftar ve Kutlu, 2013). Lockshin, Gillis ve Romanczyk (2004) OSB olan ocukların ebeveynlerinin maddi gereksinimler, ocuklarını uygun ortamlarda ve kořullarda barındırma gereksinimleri, ait olma ve evre tarafından kabullenme gereksinimi, özgür irade gereksinimi, ebeveynlerin evresiyle yakın iliřki kurma gereksinimi, duygusal ve sosyal destek gereksinimi, boř zamanlarını deęerlendirme ve eęlenme gereksinimi, karřılařtıkları durumlara karřı esnek olabilme gereksinimi ve kendilerini geliřtirme gereksinimi olarak gruplamıřlardır (Akt. Tekin-İftar ve Kutlu, 2013).

2.2. İlgili Literatür

Bu arařtırmanın amacı kapsamında hem yurt dıřında hem de yurt iinde bu konuda yapılan alıřmaların, bu kısımda özetlenmesinin gereklilięi dıřınılmıřtır. Bylelikle bu alıřmanın bulguları ile hem yurtdıřında hem yurtiindeki arařtırma bulgularını karřılařtırma fırsatı saęlamıřtır.

2.1.2. Yurtdıřı arařtırmalar

2.2.1.1. Stresle ilgili arařtırmalar

Alanyazında ebeveyn stres dzeyini ve stresle bařa ıkma yntemlerini arařtıran ok sayıda alıřma bulunmaktadır. Kazak ve Marvin (1984), özel gereksinimi olan ve normal geliřen ocuęa sahip 100 aile üzerinde yaptıkları alıřmalarında üç tr stres (kiřisel, evlilik ve anne-babalık stresi) ile sosyal desteęin üç yapısal özellięi (aę byklę, aę yoęunluęu ve sınır yoęunluęu) arasındaki iliřkiyi incelemiřlerdir. Sonuta özel gereksinimi olan ocuk ebeveynlerinin, normal geliřen ocuęa sahip ailelerle benzer dzeyde olduęu ve yařanan stres dzeyi ile iliřkisi olmadıęı belirtilmiřtir.

Bagenholm ve Gillberg (1991) yaşları 5 ila 20 arasındaki özel gereksinimli (zihin yetersizliği ve OSB) kardeşe sahip çocuklarla ve anneleri ile görüşmeler yapmışlar ve bu durumun psikolojik etkilerini araştırmışlardır. Kardeşler gelecekle ilgili endişeleri olduğunu ve kendilerini yalnız hissettiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca özel gereksinimi olan bir kardeşe sahip çocuklar, kendi kardeşlerinin neden diğer insanlardan farklı olduğunu bilmediklerini belirtmişlerdir. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip annelerin, diğer annelere göre daha stresli olduğu bulunmuştur.

Beckman (1991)'in araştırmasında 18-21 aylık özel gereksinimi olan ve normal gelişen çocuklara sahip 54 anne ve 54 baba üzerinde yaptığı çalışmada, çocukların, ebeveynlerinin stres düzeylerine etkilerini araştırmıştır. Sonuçta anne ve babaların stres düzeylerinin birbirinden farklı olduğu ve annelerin stres düzeylerinin babalarinkinden daha yüksek olduğu belirtilmiştir. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerin çocuğun bakımı ile ilgili tüm alanlarda daha yüksek stres düzeyine sahip oldukları bulunmuştur. Stres düzeyi ile resmi kurumlardan gelmeyen çevresel sosyal destek arasında her iki grup ebeveynde negatif ilişkisi belirlenirken, çocuğun bakımı ile ilgili alanlarda annelerde pozitif bir ilişki belirlenmiştir.

Dyson (1991) yaptığı çalışmada, özel gereksinimi olan çocuğa sahip olmanın verdiği ebeveynlik stresi ile ailelerdeki fonksiyon bozuklukları arasındaki ilişkileri incelemiştir. Araştırma 55 özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveyn ve 55 normal gelişen çocuğa sahip ebeveyn üzerinde karşılaştırılmalı olarak yapılmıştır. Ailelerin psikolojik ölçüm sonuçları özel gereksinimi olan çocuk ailelerinin çocuklarının rahatsızlıklarından kaynaklanan taleplerine karşı daha esnek olduklarını göstermiştir. Özel gereksinimi olan çocuk aileleri daha yüksek düzeyde strese sahip olmalarına rağmen ailesel işlevler açısından iki grup arasında fark bulunamamıştır.

Hadadian (1994) çalışmasında özel gereksinimi olan ve normal gelişen çocuğa sahip anne ve babalardaki sosyal destek ile stres arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırma bulgularında özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyleri yüksek bulunmuştur. Özel gereksinimi olan çocukların ebeveynlerinde algılanan stres açısından anne ve babalar arasında fark bulunamazken, ebeveynlerin algıladıkları stres

düzeyleri ile arkadaşlarından ve akrabalarından aldıkları sosyal destek arasında negatif bir korelasyon bulunmuştur.

Yuk ki Chen ve So Tang (1997), araştırmalarında zihin yetersizliği olan yetişkin bireye sahip Çinli annelerin sosyal destek ve stres kaynakları incelemişlerdir. Araştırma sonucunda, kontrol edilemeyen stres durumlarında sosyal desteğin tüm türleri eşit derecede yararlı bulunurken kontrol edilebilir stres durumlarında somut destek bilgi desteğinden daha çok yararlı olduğu bulunmuştur. Annelerin en çok eşlerinden ve diğer çocuklarından destek aldıkları belirtilmiştir.

Smith, Oliver ve Innocenti (2001) çalışmalarında özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin özel gereksinimi olan çocuk ebeveyni olmaktan kaynaklanan streslerini araştırmışlardır. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin ailesel fonksiyonları ölçülerek, özel gereksinimi olan çocuk ebeveyni olmaktan kaynaklanan stres düzeyleri bulunmaya çalışılmıştır. Sonuçta gelir düzeyi, çocuğa ayrılabilen zaman, alınan sosyal destek çocuğun yetersizliğinden kaynaklanan stresi azaltan faktörler olduğu bulunmuştur.

Tomanik, Harris ve Hawkins (2004) yapmış oldukları araştırmada gelişimsel bozukluğu olan çocukların davranışları ve annelerin zorlanma düzeyleri arasındaki ilişki incelenmiştir. Araştırma sonucuna göre iletişim ve sosyal etkileşim becerisi sınırlı olan çocukların annelerinin zorlanma düzeyi anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Annelik yapmanın vermiş olduğu zorlanmanın çocuğun uyumla ilgili davranışlarıyla ilişkili olduğu sonucuna varılmıştır. Davranış problemleri ve iletişim azlığı bakım vermekten dolayı yaşanan zorlanmayla yakından ilgilidir. OSB olan çocuğun bakım gerektiren davranışları, üzümlük duygusu, çocuğu kontrol etmek ve çocuğun davranışlarını toplu yerlerde idare etmek annelerde zorlanmaya neden olmaktadır. Annelerin kendi ihtiyaçları ve aktiviteleri için kendilerine zaman ayırmada yaşadıkları güçlük de zorlanmaya neden olmaktadır. Eğitim düzeyi düşük ve geliri az anneler daha çok zorlanma yaşamaktadır. Çocuklardaki davranış problemleri ve iletişim azlığı bakım veren kişilerin bakım vermekten dolayı yaşadığı zorlanmayla yakından ilgilidir.

Skok, Harvey ve Reddihough (2006), cerabral palsili çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek, algıladıkları stres ve kendilerini iyi hissetmeleri arasındaki

ilişkiyi araştırmıştır. Algılanan sosyal desteğin stres düzeyi ve kendini iyi hissetme üzerinde pozitif etkisi olduğu bulunmuştur.

Oelofsen ve Richardson'un (2006) yaptığı araştırmada gelişimsel bozukluğu olan ve olmayan çocukların ailelerinde, ailenin yaşadığı zorlanma, bütünlük duygusu, sosyal destek ve sağlık arasındaki ilişkiyi araştırmak amaçlanmıştır. Araştırmaya gelişimsel bozukluğu olan 59 okul öncesi çocuğun aileleri ve gelişimsel bozukluğu olmayan 45 okul öncesi çocuğun aileleri katılmıştır. Araştırmada gelişimsel bozukluğu olan çocukların anne ve babalarının zorlanma düzeyleri yüksek bulunmuştur. Gelişimsel bozukluğu olan çocukların, ailelerinin bütünlük duygusu normal gelişim gösteren çocukların ailelerine göre oldukça düşüktür. OSB olan çocuğa sahip ailelerin, aile sistemlerindeki karmaşıklığın derecesi normal gelişim gösteren çocuk ailelerine göre yüksektir. OSB olan çocuğa sahip anne-babalar çocukların geleceğiyle ilgili kaygılıdır. Ayrıca çocuğun bilişsel zayıflığı, bağımsız hareket etme yeteneği ve çocuğun becerilerinin toplumda kabul görmesi ile ilgili sorunlar ailede kaygı yaratmaktadır. Çocuğun bilişsel yetersizliği yüksek zorlanma nedenidir.

Schieve, Blumberg, Rice ve Visser (2007)'e göre OSB olan bir çocuğa sahip olma ve zorlanma belirtileri arasındaki ilişkiyi değerlendirmek için yaptıkları araştırmaları sonucunda ailelerin birçok zorlanma, stres ve kötüleşme belirtisi gösterdikleri saptanmıştır. Zorlanma ve uyum gösterme süreçleri içerisinde ortaya çıkan karmaşık, duygusal, davranışsal tepkiler ile bu tepkilerin fizyolojik bağlantılarıdır. Zorlanma kaynakları gerilime neden olur, kişinin psikolojik ve fizyolojik hassasiyetini artırır. Aile üyelerinden birinin özel gereksinime ihtiyaç duyması zorlanma ve stres nedenleri arasındadır. OSB olan bireye sahip ebeveynler anlamlı düzeyde stres yaşamaktadırlar.

Plant ve Sanders (2007) yaptıkları çalışmada okul öncesi dönemde gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip ailelerin bakımsal streslerini belirleyen faktörleri araştırmışlardır. Zorlu anne-babalık deneyimleri, çocuğun özel bakım ihtiyaçları, çocuğun yetersizliğinin derecesi, ebeveynlerin stres düzeyleri üzerinde etkili olan faktörler olarak bulunmuştur. Annelerin sosyal destek düzeylerinin, stres düzeylerini azaltmada etkili olduğu belirlenmiştir.

Mori, Ujiie, Smith ve Howlin (2009) Japonya’da OSB ve asperger sendromlu çocukların ebeveynlerinin, çocuklarına bakma ile ilgili streslerinin karşılaştırması için yapılan çalışmada 193 aileden örneklem alınmıştır. Her iki grupta da stres artışı söz konusudur. Ancak asperger sendromlu bireylerin ebeveynlerinin stresi, OSB olan bireylerin ebeveynlerinkine oranla yüksek çıkmıştır. Asperger sendromlu çocuğa sahip ebeveynlerin stresinin yüksek olmasının nedeni asperger sendromlu çocuğun temel özelliklerinin ve belirtilerinin daha hafif olması sonucu çıkmıştır.

Phetrasuwan ve Shandor-Miles (2009) araştırmalarında OSB olan çocukların annelerinin stres kaynaklarını tanımlamak için anne stresi ile annelerin psikolojik durumu arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Bulgularda annelerin stres kaynağını, OSB olan çocuğun davranış belirtilerinin oluşturduğu bulunmuştur. Bunun yanı sıra OSB olan çocuğun özellikleri ile anne stresi arsında bir ilişki saptanmamıştır. Araştırmada stres düzeyleri ne kadar fazla olursa sıklıkla sağlık sorunları yaşanmaktadır. Annelerin stresle düzeylerinin azalması için OSB olan çocuğun problem davranışlarıyla başa çıkma ile ilgili daha çok eğitime ve desteğe ihtiyaç duymaktadırlar.

Dabrowska ve Pisula (2010) çalışmalarında okul öncesi dönemdeki OSB olan, down sendromlu ve normal gelişim gösteren çocukların ailelerinin stres düzeyleri ve stresle başa çıkma yöntemleri arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Toplamda 162 ebeveynle çalışılmıştır. OSB olan çocuğun ebeveynlerinin stresi, down sendromlu ve normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinden daha yüksek bulunmuştur. Tanı grubu ve ebeveyn cinsiyeti arasında ilişki saptanmıştır. Down sendromlu ve normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin stresleri arasında fark çıkmamıştır. Fakat annelerin stresi babalarinkinden yüksek çıkmıştır. OSB olan çocukların ebeveynleri ile normal gelişen çocukların ebeveynlerinin stresle başa çıkma yöntemleri arasında farklılık çıkmıştır. Stresle başa çıkma tarzlarına bakıldığında OSB ve down sendromu olan çocukların ebeveynleri duygusal, normal gelişen çocukların ebeveynleri görev bazlı baktığı saptanmıştır.

Silva, Schalock ve Gabrielsen (2011) çalışmalarında OSB olan çocukların ebeveynlerinin hangi alanlarda desteğe ihtiyacı olduğunu ve aileye uygulanan eğitimin etkililiğini ölçen içerik indeksinin geçerlik çalışmasında 274 ebeveynle çalışmışlardır.

OSB olan çocukların ebeveynlerinin stresi, normal ailelere göre 4 kat, diğer gelişimsel yetersizliği olan bireye sahip ebeveynlerden 2 kat daha fazla olduğu bulunmuştur.

Hall ve Graff (2011) araştırmalarında OSB olan çocukların uyum davranışları, aile desteği, ebeveyn stresi ve stresle başa çıkma yöntemleri arasındaki ilişkiyi araştırmışlardır. Araştırma sonucunda OSB olan çocuklardaki düşük uyum davranışları ile ailelerin yüksek stres düzeyleri arasında ilişki bulmuşlardır. Bu durum da ailelerin farklı şekilde stresle başa çıkma yöntemleri konusunda arayışta olduklarını ortaya çıkarmıştır. OSB olan çocuğun aileleri karşılaştıkları zorluklarla ilgili stresle başa çıkma yöntemleri arayışı içinde olduklarını ortaya koymuştur. Uzmanların, güncel olan aile destek bilgilerini sunmaları gerekmektedir. Ailelerin ihtiyaç durdukları uygun kaynaklara yönlendirilip, gereksiz kaynaklardan uzak tutulup yorulmalarını engellemek gerektiği ortaya konmuştur.

OSB olan çocukların ebeveynlerinin stres, depresyon ve kaygı, sosyal destek düzeyleri, yordama çalışmaları, stresle baş etme tarzlarına ve aile gereksinimlerinin incelendiği görülmektedir. OSB olan bireylerin ebeveynlerinin stres, kaygı ve depresyon düzeyleri diğer gruplara göre daha yüksek bulunmuştur. Alanyazındaki bazı çalışmalarla özel gereksinimi olan bireylerin ebeveynlerinin duygusal olarak anlaşılma ve destek, bilgilendirme, maddi gereksinime ihtiyaç duydukları ve yetersizliğin yoğunluğunun, sayısının artması ebeveynlerin gereksinimlerinin arttığı belirlenmiştir. Ancak OSB olan çocukların otizm dereceleri ile ebeveyn stresi ve aile gereksinimleri üçlemesini araştıran çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir. Bu değişkenler göz önünde bulundurularak bu araştırma desenlenmiştir.

2.2.1.2. Aile gereksinimleri ile ilgili araştırmalar

Alanyazında 1980 yılı ve sonrasında erken özel eğitimde aile gereksinimlerini belirleme çalışmalarında artış olduğu görülmekte (Bailey ve Blasco, 1990), bu konuda farklı yetersizlik türüne sahip çocukları olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla araştırmalar yapılmıştır. Aile gereksinimi konusunda yapılan araştırmalardan birinde Bailey ve Simeonsson (1988) özel gereksinimi olan bebeğe sahip ebeveynlerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla 35 maddenin ve bir açık uçlu sorunun yer aldığı ölçek geliştirmişlerdir. Ölçeğin kullanılabilirliğini test etmek amacıyla ölçek 34 aileye

uygulanmıştır. Uygulamadan altı ay sonra 20 aile, bu sonuçları yüksek korelasyonla doğrulamıştır. Bu ölçekle özel gereksinimi olan bebeğe sahip ailelerin birçok gereksiniminin belirlenmiştir (Akt. Sola, 2008).

Reyes-Blanes, Correa, Bailey ve Donald (1999) özel gereksinimi olan çocuğa sahip Porto-Riko’lu annelerin gereksinim ve desteklerini belirlemişlerdir. Gelişimsel yetersizliği ya da zihin yetersizliği olan çocuğa sahip, Florida’da yaşayan 55 Porto-Rikolu anne ile 39 Floridalı anne karşılaştırılmıştır. Annelerle yapılan görüşmelerde sırasıyla Aile Gereksinimi Anketi (Family Needs Survey), Aile Destek Ölçeği (Family Support Scale) çocuğun gelişimsel gecikmesini, algılayışını, aile gereksinimleri ve destek kaynaklarını ölçmek amacıyla İspanyolcaya çevrilerek uygulanmıştır. Porto-Rikolu annelerin, Florida’da bulunan ailelerden daha önemli destek kaynaklarına (uzman, eş, sosyal organizasyon, akraba, yakın çevre desteği) ihtiyaç duydukları belirlenmiştir. Florida’da göçmen olan Porto-Rikolu ailelerin, hizmetlere ulaşma ve kullanmada dil ve kültürel farklılıklardan dolayı dezavantajlı olmaları, daha fazla desteğe gereksinim duymalarının nedeni olarak gösterilmiştir.

Abelson (1999)’un özel gereksinimi olan bireylerin ailelerinde geçici bakım ihtiyacını ve geçici bakım yokluğunun aileye etkisini saptamak amacıyla yaptığı araştırmaya, özel gereksinime sahip 574 çocuğun ailesi dâhil edilmiştir. Araştırma sonucuna göre geçici bakıma en çok okulların kapalı olduğu yaz aylarında ihtiyaç duyulduğu, aileler nerede oturursa otursun, geliri ne olursa olsun geçici bakımın her zaman için ulaşılabilir olmadığı bulgularına ulaşılmıştır. Ailelerin çocukları nedeniyle çalışma fırsatlarını reddetmeleri ya da çalışma saatlerini kaçırmalarının, ailenin ve toplumun ekonomisine zarar verdiği saptanmıştır. Ailelerin enerjilerini özel gereksinimi olan çocuğa harcadıklarında diğer çocuklara ayıracak enerji ve zamanları kalmadığı, geçici bakım servislerinin ailenin zorlanma derecesini azalttığı ve etkili baş etmelerine yardımcı olduğu bulunmuştur.

Wong ve Wong (2003) yaptıkları araştırma ile ileri derecede öğrenme güçlüğüne sahip yetişkin bireylerin, aileleri ile çocuklarının bakımı sırasında ne gibi ihtiyaçları olduğunu belirlemeyi amaçlamışlardır. Araştırmada Hong-Kong’da 25 Çinli aile ile görüşme gerçekleştirilmiştir. Araştırmadaki katılımcı aileler, çocukların anne

veya babaları ya da birincil bakıcıları olarak belirlenmiştir. Ailelerden beş grup oluşturulmuş, her grupta ayrı ayrı görüşme yapılmıştır. Görüşmede bir moderatör tarafından, aile deneyimi, verilen desteklerin uygunluğu, durumun aile tarafından algılanışı, aile tutumu, aile işlevleri ve ek gereksinimler konusunda sorular yöneltilmiştir. Beş grupta yapılan görüşmeler sonunda nitel analiz yöntemi kullanılarak cevaplar analiz edilmiştir. Anne-babanın görevleri, yetersizlik durumu hakkında bilgi, aile tutumu, sorunlarla baş edebilme, aile işlevleri ve destek olmak üzere altı alanda gereksinimleri belirlenmiştir. Aileler öğrenme güçlüğüne ne olduğunu, çocuklarının gelişiminin ve büyümesinin nasıl olduğunu öğrenmeye ihtiyaçlarının olduğunu, bakım merkezlerindeki katılımlarını arttırmak için desteğe ve sürekli barınma desteği hizmetlerine ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir.

Darling ve Gallagher (2004)'ın araştırmasında ise, şehir merkezinde ve kırsal bölgede yaşayan özel gereksinimi olan çocukların, Afrikalı ve Avrupalı bakıcılarının gereksinimleri karşılaştırılmıştır. Erken özel eğitim hizmeti alan 120 çocuğun bakıcılarına Aile Gereksinimi Ölçeği (Family Needs Scale) ve Aile Destek Ölçeği (Family Support Scale) uygulanmıştır. Araştırmanın sonucunda özel gereksinime sahip çocukların bakıcılarının etnik yapısının, gereksinimleri önemli derecede farklılaştırdığı, bakıcılarının bulundukları bölgenin, kent merkezi ya da kırsal kesim, gereksinimleri değiştirmede, bulundukları bölge ve etnik yapı etkileşiminin gereksinim ve destekleri etkilemediği belirlenmiştir.

Kerns ve Siklos (2006)'un yapmış olduğu araştırmada Aile Gereksinimleri Anketi (Family Needs Questionnaire) kullanılarak, OSB özellikleri gösteren çocuğa sahip 56 aile ile Down Sendromlu çocuğa sahip 32 ailenin gereksinimleri karşılaştırılmıştır. Aileler önemli görülen ihtiyaçlarda farklılaşmamışlardır. Her iki grupta eşit sayıda ihtiyaç belirlenmiştir. Fakat OSB olan çocuk aileleri, çocuklarını tanıdıkları sonradan verilen hizmetler konusunda memnun olmadıklarını, çocuklarının otizm konusunda bilgisi olan uzmanlar ile terapiye gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir. Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin ise okul desteği, toplum programları ve arkadaşlık konularında gereksinimleri olduğunu belirlenmiştir. Her iki grupta da verilere dayanarak özel gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerin verilen hizmetlerin yeterince sosyal destek sağlamadığını belirttikleri görülmüştür. Yurtdışı

literatür özel gereksinimli bireyler ile aile gereksinimleri arasında bir ilişki içerisinde olduğunu göstermektedir.

2.2.2. Türkiye’deki araştırmalar

2.2.2.1. Stresle ilgili araştırmalar

Ülkemizde son 20-25 yıl içinde özel eğitim alanındaki bilimsel çalışmalar, sadece özel gereksinimi olan bireyler ve onların eğitimi ile ilgili değil, anne-babalarının ve kardeşlerin duygu durumlarını, gereksinimlerini belirlemek üzere de çokça çalışma yapılmıştır. Araştırma sonuçlarında ebeveynlerin ve kardeşlerin eğitiminin de gerekliliği ortaya çıkmış ve bu sonuçlar uygulamaya konmuştur. Akkök, ve diğerleri (1992) özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin stres kaynaklarını, anne-babaların bu durumu nasıl algıladıklarını ve stres düzeyini yordayan değişenleri incelemişlerdir. Araştırmada üç grup veri toplanmıştır. İlk bölümde ebeveynlerin mesleki durumları, yaş, eğitim düzeyleri, aile rehberliği alıp almadıkları, özel gereksinimi olan çocukların yaşı, cinsiyeti ve özel gereksinimine ilişkin bilgiler elde edilmiştir. İkinci bölümde ebeveynlerin yaşadıkları stres düzeyi ölçülmüştür. Özel gereksinimi olan bireylerin ebeveynlerinin stresini ölçmek için “Özürlü Ebeveynlerinin Stres Düzeyini Ölçme Aracı-Kısa Formu” Holroyd (1987) tarafından geliştirilmiş ve Akkök (1989) tarafından Türk örneklem gruplarında geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yapılmıştır. Araştırmanın üçüncü bölümünde ise, anne-babaların çocukların durumları için yapabilecekleri nedensel atıfları içeren 27 maddelik bir form kullanılmıştır. Yapılan analizler sonucunda, anne ve babalar çocuklarının yetersizliğini açıklayamadıkları, kontrol edemedikleri ve kalıcı olarak betimlenecek kader faktörüne atfettiklerinden stres artmakta ve kendilerini çaresiz hissetmekte oldukları bulunmuştur. Çocuğun yetersizliğinin dışsal, eş ve çevreyi sorumlu tutma gibi, faktöre atfetmenin ve hafif düzey zihin yetersizliği gösteren çocuk yerine OSB olan çocuğa sahip olmanın stresi artırıcı olduğu araştırmanın bulgularında görülmüştür. Aynı zamanda ailelerle yapılan eğitim ve psikolojik danışma çalışmalarını içeren aile rehberliğinin stres düzeyi ile ilişkili olduğu da görülmüştür.

Yurdakul, Girli, Özekes ve Sarısoy (2000), yaptıkları araştırmada, OSB ve zihin yetersizliğine sahip çocuğu olan ebeveynlerin özel gereksinimi olan çocuğa sahip olmanın ve onu yetiştirmenin verdiği stresi, bu stresle nasıl baş ettikleri ve anne-baba farklılıklarını araştırmışlardır. Bu araştırmaya 54 OSB ve 79 zihin yetersizliğine sahip çocuğu olan 76 anne ve 57 baba katılmıştır. Araştırmanın sonuçları, zihin yetersizliği olan ve OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin en çok kullandıkları yöntemlerin problemi çözmeye yönelik yöntemlerin olduğu, çocuğun ne kadar süreden beri eğitim aldığı ve yetersizliğin derecesinin farklı baş etme yöntemlerini etkilediğini göstermiştir. En az kullanılan yöntemlerin ise, stresin belirtilerini azaltmaya yönelik yöntemler olduğu tespit edilmiştir. Stres düzeyi, ağır zihin yetersizliği olan ve OSB olan çocukların ebeveynlerinde, hafif düzeyde zihin yetersizliği olan çocukların ebeveynlerine göre anlamlı olarak farklı çıkmıştır. Stres düzeyinin artması ile ebeveynler problemi çözmeye yönelik yöntemleri daha az kullanmaktadırlar. Bütün grupta hem anneler hem de babalar tarafından en fazla kullanılan yöntemler, problem hakkında olabildiğince çok bilgi edinmek, problem çözmek için her yolu denemek, ev ortamını işleri kolaylaştıracak biçimde düzenlemektir. En az kullanılan baş etme yöntemi ise dış gıcırdatıp işe devam etmektir.

Doğan (2001) işitme yetersizliği olan ve normal gelişen çocuğa sahip ebeveynlerle yaptığı araştırmada özel gereksinime sahip çocukların ebeveynlerinin stres, kaygı ve depresyon düzeylerini araştırmıştır. Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin stres, kaygı ve depresyon düzeylerinin olağan gelişen çocuğa sahip ebeveynlerinkine oranla daha yüksek olduğu ve özel gereksinimi olan çocuk annelerinin stres ve depresyon düzeylerinin tüm gruplardan daha yüksek olduğu bulunmuştur. Babaların iyimserlik ve algılanan sosyal destek düzeylerinin annelerinkinden daha yüksek olduğu bildirilmiştir.

Duygun ve Sezgin (2003), zihin yetersizliği olan ve normal gelişen çocuk annelerinin stres belirtileri ve stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisini incelemişlerdir. Çalışmaya 118 zihin yetersizliği olan çocuğa sahip annesi ile 121 normal gelişen çocuk annesi katılmıştır. Sonuçta zihin yetersizliği olan çocuk sahibi annelerin duygusal tükenmişlik ve stres düzeylerinin

normal gelişen çocuğa sahip annelerden anlamlı derecede yüksek olduğunu belirtmişlerdir.

Kaner (2004) özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarını incelemek amacıyla bir araştırma yapmıştır. Araştırmaya zihin yetersizliğine sahip çocuğu olan 104 anne ve 102 baba, işitme yetersizliğine sahip çocuğu olan 101 anne ve 109 baba katılmıştır. Araştırmanın sonuçları, zihin yetersizliğine sahip çocuğu olan ebeveynlerin, işitme yetersizliğine sahip çocuğu olan ebeveynlere oranla çocuklarını daha yetersiz algılamalarına rağmen, daha fazla eğitim desteği almakta ve yaşamlarından daha doyumlu olduğunu göstermiştir. Anne-babalık stresinde çocukların cinsiyetlerine göre bir farklılığın olmadığı ve babaların annelere göre daha çok bakım desteği algıladıkları belirtilmiştir. Küçük yaşta çocuğu olan ebeveynler daha fazla maddi desteğe ihtiyaçları olduğunu bildirmişlerdir. Zihin yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin, işitme yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlere göre çocuklarının işlevlerini daha yetersiz görmekte, daha karamsar ve yaşamlarını genel olarak daha stresli algılamaktadır. Ebeveynlerin yaşam doyumları arttıkça algıladıkları stres azalmaktadır. Çocuğun zihin yetersizliği ve küçük yaşta olması, ailenin sosyal desteklerinin yeterli olması anne-babalık stresinin en önemli yordayıcısı olduğu belirlenmiş ve çocuğun zihin yetersizliğine sahip olması ve ebeveynlerinin yeterli olmayan sosyal destek sistemine sahip olması yaşam doyumunun en önemli yordayıcısı olarak tespit edilmiştir.

Uğuz ve diğerleri (2004) yaptıkları çalışmada 13-21 yaşlar arasındaki bedensel veya zihin yetersizliği olan bireylerin sosyo-demografik özelliklerini ve annelerdeki depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini belirlemeyi amaçlamışlardır. Bu amaçla 29 zihin yetersizliği olan, 26 OSB olan, 25 serebral palsi olan çocuk ve anneleri kontrol grubu olarak çalışmaya alınmışlardır. Sonuç olarak bedensel veya zihin yetersizliği olan çocuğa sahip anneler, ruhsal olarak özel gereksinimi olan çocuğa sahip olmayanlardan daha çok etkilendiği belirtilmiş ve bu nedenle özel gereksinimi olan çocuğa sahip olan annelere gerekli ve yeterli ruhsal destek sağlanması önerilmiştir.

Elçi (2004), OSB olan çocuk ailelerinde, bazı sosyo-demografik değişkenler ile sosyal destek, stres düzeyi ve stresle baş etme yollarının travma sonrası büyüme ve

tükenmişliği yordama etkisini ölçmeyi amaçladığı araştırmada 136 ebeveyn ile çalışmıştır. Araştırma sonucunda, annelerin, babalardan daha fazla duygusal tükenmişlik yaşadığı bulunmuştur. Sosyal desteğin ve problem çözme/iyimser başa çıkma stratejisini kullanmanın, dindarlığın, yaştan ve evlilik süresinin babalarda travma sonrası büyümeyi anlamlı olarak yordadığı bulunmuştur. Annelerdeki toplam tükenmişliğin ve duygusal tükenmişliğin sadece stres düzeyini anlamlı olarak yordadığı görülmüştür. Stres düzeyinin, babalardaki hem toplam tükenmişliği hem de duygusal tükenmişliği anlamlı olarak yordadığı, ayrıca çaresiz/kendini suçlayıcı yaklaşımın da babalardaki toplam tükenmişliği anlamlı olarak yordadığı bulunmuştur. Sosyal destek, problem çözme/iyimser başa çıkma stratejisinin ve stres düzeyinin, annelerdeki kişisel başarı eksikliğini anlamlı olarak yordadığı bulunmuştur. Babalardaki kişisel başarı eksikliğini anlamlı olarak yordayan değişkenlerin bakıcı yardımının olup-olmaması ve çaresiz/kendini suçlayıcı yaklaşım olduğu bulunmuştur.

Bilal ve Dağ (2005) hafif düzeyde zihin yetersizliğine sahip çocuğun annelerinin yaşadıkları zorlanma belirtileri ile stresle başa çıkma tarzları ve kontrol odağı inançları arasındaki ilişkinin zihin yetersizliği olan çocuğa sahip olmayan annelerle karşılaştırılmalı olarak incelendiği araştırmaya, 83 zihin yetersizliği olan ve 91 zihin yetersizliği olmayan çocukların annesi katılmıştır. Araştırma sonucunda zihin yetersizliği olmayan çocukların anneleriyle karşılaştırıldığında zihin yetersizliğine sahip çocukların annelerinin bilişsel ve duyuşsal zorlanma belirtilerini daha fazla yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Ayrıca zihin yetersizliği olan çocukların özel eğitim kurumu dışında ilköğretime de devam ettiği durumlarda annelerin kişisel kontrol faktöründen aldıkları puanların ortalamaları, çocukların ilköğretime gitmediği durumdaki annelerin aldığı puanların ortalamasından anlamlı derecede düşük bulunmuştur.

Altuğ-Özsoy, Özkahraman ve Çallı (2006), zihin yetersizliğine sahip çocuğu olan ailelerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek için yaptıkları araştırmalarında, 110 anne ve baba ile araştırmalarını yürütmüşlerdir. Çalışmada verilerin toplanması için araştırmacılar tarafından geliştirilen formlar kullanılmıştır. Araştırmada, ailelerin %54,5'i gelecek kaygısını, %48,2'si çocuğa ilişkin sürekli bir kaza ya da yaralanma korkusunu her zaman yaşadıkları, yine ailelerin %37,3'ünün çevresinden hiçbir zaman sosyal destek görmedikleri saptanmıştır.

Sencar (2007), araştırmasında OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek genişlikleri, desteğin kimler tarafından verildiği ve sosyal destekten memnuniyet düzeyi ile stres düzeyleri arasındaki ilişkileri incelemiştir. Araştırmanın çalışma grubunu OSB olan çocuğa sahip 91 anne ve 81 baba ile normal gelişen çocuğa sahip 92 anne ve 80 baba oluşturmaktadır. Bu araştırmada elde edilen bulgular, OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek genişlikleri, sosyal destek memnuniyet düzeyleri ile stres düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ve negatif yönde bir ilişki olduğunu göstermiştir. Buradan sosyal desteğin genişliği ve sosyal destekten memnuniyet düzeyi arttıkça stres düzeyinin azalmakta olduğu görülmektedir. OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin arasında stres düzeyleri ve sosyal destek genişlikleri ile sosyal destekten memnuniyet düzeyleri açısından anlamlı bir farklılık saptanmıştır. OSB olan çocuğa sahip ebeveynler normal gelişen çocuğa sahip ebeveynler ile karşılaştırıldıklarında stres düzeylerinin yüksek olduğu, sosyal destek genişliklerinin daha az olduğu ve sosyal destekten memnuniyet düzeylerinin düşük olduğu bulunmuştur. Sosyal destek sağladıkları kişiler bakımından OSB olan çocuğa sahip ebeveynler ilk sırada destek aldıkları kimsenin bulunmadığını, ikinci sıra ise eşlerini belirtirlerken; normal gelişen çocuğa sahip anneler birinci sırada arkadaşlarını, ikinci sırada eşlerini, normal gelişen çocuğa sahip babalar birinci sırada eşlerini ikinci sırada arkadaşlarını belirtmişlerdir. OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin eğitim düzeyi arttıkça stres düzeylerinin düştüğü, sosyal destekten memnuniyetlerinin ve sosyal destek genişliklerinin arttığı bulunmuştur. Ebeveynlerin yaşları ile sosyal destek genişlikleri, sosyal destekten memnuniyet düzeyleri ve stres düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. Çocuğun yaşı, cinsiyeti, kardeşinin olup olmaması ve özel eğitimden yararlanma yılı ile ebeveynlerin stres düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır.

Bıçak (2009) araştırmasında OSB olan çocuğa sahip annelerin, çocuklarının doğduğu ilk günden itibaren yaşadıklarını, otizmin, yaşamlarına olan etkilerini, karşılaştıkları sorunları, aile ve sosyal çevre ile olan ilişkilerini, aldıkları sosyal destek durumlarını, geleceğe yönelik kaygılarını ve beklentilerini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmada 10 OSB olan çocuğa sahip anne ile çalışmıştır. Sonuçta OSB olan çocuğa sahip annelerin, çocuklarında otizm olduğunu öğrendikten sonra çok yoğun duygular yaşadıkları, aile içi ve sosyal ilişkilerinin değiştiği, çocuklarının geleceği ile ilgili endişe

yaşadıkları gözlenmiş, ailelere özel eğitim kapsamında bilgi verici danışmanlığın yaygınlaştırılması önerilmiştir.

Çelimli (2009) yaptığı araştırmada okul öncesi yaşta otizm tanısı almış çocuğu olan Türk ve Amerikan ailelerinde, ebeveyn stresi, başa çıkma yolları ve aile işlevleri değişkenlerindeki farklılaşmaları araştırmayı ve her iki örneklem grubu için, ebeveyn stresi, başa çıkma yolları ve sosyal destek değişkenlerinin bağıllık ve esneklik düzeyleri açısından aile uyumunu yordayıcılarını bulmayı amaçlamıştır. Bu çalışma için her iki kültürden, iki ve yedi yaş aralığında otizm tanısı almış çocuğu bulunan anneler dahil edilmiştir. Sonuçta Türk ve Amerikan anneler, ebeveyn stres düzeyleri açısından bir farklılık göstermezken, başa çıkma yolları ve aile işlevleri özellikleri bakımından farklılık göstermişlerdir. Türk annelerin Amerikan annelerden daha fazla problem odaklı başa çıkma yollarını kullandıkları bulunmuştur.

Altıntaş (2011) çalışmasında OSB gösteren çocuğa sahip olan ve olmayan ailelerin stres düzeyi, yaşam kalitesi ve tükenmişlik düzeyi açısından karşılaştırmaktır. Araştırmaya OSB tanısı almış, okula ve rehabilitasyon merkezine devam eden 35, yalnızca rehabilitasyon merkezine devam eden OSB olan 21, normal okula devam eden, gelişimsel bozukluğu olmayan 40 çocuğun anne-babaları katılmıştır. Sonuç olarak OSB olan çocuğa sahip ailelerin sağlıklı çocuğa sahip ailelere göre daha fazla stres ve tükenmişlik yaşadığı ve daha düşük yaşam kalitesine sahip oldukları ortaya konmuştur.

Köksal ve Kabasakal (2012) araştırmalarında çocuk ve aile ile ilgili bazı değişkenlere göre sosyal destek, evlilik uyumu, ailede çocukla ilgili iş bölümünün, 6-12 yaşları arasındaki zihin yetersizliği olan çocuklara sahip ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresin önemli yordayıcıları olup olmadığı incelemişlerdir. Araştırma örneklemi 6-12 yaşları arasındaki zihin yetersizliği olan çocuklara sahip 200 ebeveyn oluşturmıştır. Yapılan regresyon analizi sonuçları, evlilik uyumunun bağımlı değişkenin tek anlamlı yordayıcısı olduğunu ortaya koymuştur. Sosyal destek ve çocukla ilgili işbölümü değişkenlerinin zihin yetersizliği olan çocuklara sahip ebeveynlerin algıladıkları stresin anlamlı yordayıcıları olmadığı saptanmıştır.

Sivrikaya ve Tekinarslan (2013) yaptığı araştırmada zihin yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile stresi, algıladıkları sosyal destek, bu destekten memnuniyet düzeyi ve aile yükünün belirlenmeyi amaçlamıştır. Araştırmanın çalışma grubunu çocukları özel rehabilitasyon merkezi, özel eğitim sınıfı ve kaynaştırma programlarında eğitim alan 104 anne oluşturmuştur. Annelerin sosyal destek düzeyleri ve sosyal desteğin alt boyutları ve bu desteklerden memnuniyetleri ile aile stresi ve aile yükü arasında negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu, yani annelerin algıladıkları sosyal desteğin artması ile aile stresi ve aile yükünün azaldığı bulunmuştur. Annelerin aile stresi, algıladıkları sosyal destek ve aile yükünün eğitim ortamı ve engel derecesi açısından farklılaştığı, algılanan sosyal destek ve sosyal desteğin alt boyutları ile yetersizlik algısı arasında pozitif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu, yetersizlik algısı ile aile stresi arasında ise, negatif doğrusal anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

İlhan (2014) araştırmasında özel gereksinimli çocuğa sahip olan anne ya da babalarda, aile desteği ve aile stresi ile ilişkili değişkenlerin anlamlı düzeyde farklılaşıp-farklılaşmadığını belirlemeye çalışmıştır. Bu çalışmaya 248 farklı yetersizliğe sahip bireylerin anne ve babaları katılmıştır. Düşük gelire sahip bireylerin orta ve üzeri gelire sahip bireylere oranla daha karamsar olduğu görülmüştür. Bilgi sahibi olan bireylerin diğer bireylere oranla kişilerarası ilişkilerde destek düzeylerinin daha yüksek olduğu görülmüştür. Çocukları OSB tanısı alan bireylerin diğer bireylere oranla bilgi destek düzeylerinin daha yüksek olduğu görülmüştür. Çocukları 5 yıldan az süredir özel eğitim alan bireylerin diğer bireylere oranla işlevsellik boyutlarının daha yüksek olduğu görülmüştür.

2.2.2.2. Aile gereksinimleri ile ilgili araştırmalar

Türkiye’deki özel gereksinimi ve OSB olan çocukların ailelerinin gereksinimleri ile ilgili yapılmış araştırmalara baktığımızda ilk çalışmalardan olan Sucuoğlu (1995)’nin Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)’nın Türkçeye uyarlanması ve geçerlik, güvenirlik araştırmasıdır. Araştırma Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracını (Family Needs Survey) OSB ve zihin yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin gereksinimlerinin belirlenebilmesi amacıyla 45 anne ve 44 babaya uygulamıştır. Araştırmanın sonunda anne ve babaların genel anlamda ortak

gereksinimlerinin olduğu belirlenmiştir. Bu gereksinimler; özel gereksinimi olan çocuğa sahip diğer aileler hakkında yazılmış kitap ve makaleleri okumak, çocuğa bir beceriyi nasıl öğretebilecekleri, davranışlarını nasıl kontrol edebilecekleri ve çocuğun durumu hakkında bilgi almak istemeleri konularında olmuştur. Gereksinimlerin eğitim düzeyi, yaş gibi etmenlerle değişmediği görülmüştür. Açık uçlu sorulara verilen cevaplarda gereksinimler; çocuğun evden-okula, okuldan-eve ulaşımı, ulaşımın ücretsiz olması, tüm gün hizmet veren okulların olması, çocuklarının normal eğitim kurumlarından da yararlanması ve yaz kamplarının olması şeklinde belirtilmiştir.

Akçamete ve Kargın (1996)'ın yapmış olduğu araştırmada, işitme yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin gereksinimlerini belirleme amacıyla, Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) kullanılmış, annelerin en fazla bilgi açısından gereksinimleri olduğu belirlenmiştir. Bu gereksinimler; çocuklarına beceri öğretme, çocuklarıyla oynama/konuşma, çocuğun yetersizliği ve çocuğun davranışlarını kontrol edebilme olarak ifade edilmiştir. Bilgi boyutundan sonra en fazla maddi gereksinimler boyutunda ihtiyaçları olduğu ve yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masrafları karşılayabilmek için yardıma gereksinime duyduklarını ifade etmişlerdir. Açık uçlu soruların yanıtları incelendiğinde, annelerin büyük çoğunluğunun birinci bölümdeki maddelerle örtüşen gereksinimleri ifade ettikleri gözlenmiştir. Özel gereksinim olarak belirttikleri en temel gereksinimlerinin, çocuğunun işitme cihazının devletçe karşılanması olmuştur. Gereksinimlerin annelerin yaşı ve eğitim seviyesi ile değişmediği araştırma sonuçlarına yansımıştır.

Evcimen (1996) yaptığı çalışmada zihin yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin gereksinimlerinin belirlenmesi konusunda olmuştur. Evcimen 190 anne ve 188 babanın gereksinimini Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı'nı kullanarak saptamıştır. Araştırmanın sonucunda zihin yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerde anne ile baba arasında maddi ve destek gereksinimi konusunda farklılaşmanın olmadığı, problemlerine çözüm bulma; benzer yaşantıları olan ailelerin yaşantılarına ilişkin yazılı materyalleri okuma; sorununu bir uzmanla paylaşma ve çocuğunun durumunu tartışmak için öğretmeninden daha fazla zaman ayırmasını isteme gibi konularda farklılaşmanın olduğu görülmüştür. Zihin yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynler çocuklarının yaşlarına göre bilgi gereksinimlerinin arttığını belirtmişlerdir.

Mert (1997) ise araştırmasında, Aile Gereksinimlerini Belirme Aracını kullanarak farklı yetersizlik grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerini karşılaştırmıştır. Mert, ölçeği zihin yetersizliği, işitme yetersizliği ve görme yetersizliği olan çocukların ailelerine uygulamıştır. Araştırmaya toplam 400 anne-baba katılmıştır. Araştırmanın sonunda anne ve baba gereksinimlerinin benzer olduğu görülmüştür. Zihin yetersizliği olan çocuğa sahip anne-babaların başkalarına açıklama yapma, ailenin işleyişi ve toplumsal hizmet gereksiniminin diğer yetersizlik gruplarına göre daha fazla olduğu belirlenmiştir. Genel olarak anne-babalar; çocuğunun ileride ve şu anda yararlanabileceği kurumlar, çocuğa bir beceriyi nasıl öğretebilecekleri ve çocuğun yetersizlik durumu hakkında bilgi konusunda gereksinim duymaktadırlar. Açık uçlu soruya karşılık her üç yetersizlik grubunun da ortak olarak özel gereksinimi olan çocukları için daha iyi eğitim olanağı, çocuklarının gelecekte meslek sahibi olması ve eğitilmiş bakıcı konusunda gereksinimleri olduğu belirlenmiştir.

Sola (2008) gelişimsel gerilik riski altındaki prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin gereksinimlerini belirlemek için yaptığı araştırmada Bailey ve Simeonsson tarafından geliştirilen Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Family Needs Survey) kullanılarak, prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeklere ait cinsiyet ve yaş değişkenlerine ve annelere ilişkin yaş, eğitim ve gelir düzeyi değişkenlerine göre annelerin gereksinimleri araştırılmıştır. Araştırmanın çalışma grubunu 2006 ve 2007 yılında doğum yapan prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip 146 anne oluşturmuştur. Annelerin yaşı, eğitim düzeyi ve aylık gelir düzeylerini; bebeklerin yaş ve cinsiyetlerine ilişkin bilgiler araştırmacı tarafından hazırlanan kişisel bilgi formu ile toplanmıştır. Araştırmadan elde edilen bulgular sonucunda prematüre ve düşük doğum ağırlıklı bebeğe sahip annelerin bilgi boyutunda gereksinimlerinin olduğu belirlenmiştir. Ayrıca anneye ilişkin, yaş, eğitim ve aylık gelir düzeyine göre, ve prematüre ve düşük doğum ağırlıklı çocuklara ilişkin, yaş ve cinsiyet göre, gereksinimlerin farklılaşmadığı görülmüştür.

Kaytez, Durualp ve Kadan (2015) yaptıkları araştırmada özel gereksinimli çocuğu olan anne-babaların aile gereksinimleri ve stres düzeylerinin belirlenmesinin amaçlandığı çalışmada Çankırı İlinde 200 özel gereksinimli çocukların anne-babaları ile çalışılmıştır. Araştırmanın sonucunda annelerin, ilkokul mezunlarının ve

alıřmayanların aile gereksinimlerinin fazla olduđu, ilkokul mezunlarının, drt-altı ocuđu olanların, ocuđuna dođumdan sonra  yıl iinde yetersizlik tanısı konulanların stres dzeylerinin yksek olduđu saptanmıřtır. Trkiye’deki alıřmalarda zel gereksinim ve OSB olan bireylerin ailelerinin eřitli gereksinimlerinin olduđunu gstermektedir.

III. BÖLÜM

3. Yöntem

Bu bölümde araştırmanın modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları, verilerin toplanması ve verilerin analizine yer verilmiştir.

3.1. Araştırma Modeli

Bu araştırmada çocukların OSB derecesi ile ebeveynlerinin stres ve gereksinim düzeylerinin incelenmiştir. Araştırmada betimsel ve ilişkisel tarama modeli kullanılmıştır. Betimsel araştırmalar, verilen bir durumu olabildiğince tam ve dikkatli bir şekilde tanımlayan araştırmalardır (Büyüköztürk, Kılıç Çakmak, Akgün, Karadeniz ve Demirel, 2010). İlişkisel tarama modeli ise iki ya da daha çok sayıdaki değişken arasında birlikte değişim varlığını ve/veya derecesini belirlemeyi amaçlayan araştırma modelidir (Karasar, 2010).

3.2. Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubu seçilirken olasılıklı olmayan örnekleme yöntemlerinden amaçlı örnekleme tekniği kullanılmıştır. Çalışmada veri toplanacak örneklemin özel eğitim bağlamında kendine özgü özellikler taşıması örneğin OSB gösterme zorunluluğu ve yaş sınırı gibi nedeniyle amaçlı örnekleme (purposeful sampling) ve amaçlı örnekleme içinde ise elverişli ya da bulabildiğini örnekleme (convenience sampling) yöntemi kullanılmıştır. Bu bağlamda ilgili özellikleri taşıyabileceği düşünülen ve ulaşılması kolay OSB olan çocukların İzmir ilinde bulunan özel bir özel eğitim merkezinde eğitim almak için ön değerlendirme hizmeti alan OSB

tanısı almış çocuklar ve onların anne ve babaları araştırmanın çalışma grubunu oluşturmuştur.

Bu araştırmanın çalışma grubunda yer alan OSB olan çocuklar ve anne-babaları araştırmaya gönüllü olarak katılımları sağlanmış, ilgili kurumun yöneticilerinden gerekli izinler alınmıştır. Sonuçta, amaçlı örnekleme kullanılarak İzmir ilindeki 75 anne-baba ve OSB olan çocukları araştırmanın çalışma grubunu oluşturmuştur.

Tablo 3. 1. Anne-babaların yaşlarının ortalama, standart sapma ve ranj değerleri

	Yaş			
	N	Ortalama	Standart Sapma	Ranj
Anne	37	32	6,10	27-50
Baba	38	41	6,29	28-57
Tüm Grup	75	39	6,35	27-57

Anne ve babaların yaş ortalamaları, standart sapmaları ve ranjları ayrı ayrı hesaplandığında elde edilen veriler Tablo 3. 1'de verilmiştir. Katılımcıların 37'si (%49,3) anne, 38'i (%50,7) babadır. Anne ve babaların birlikte ele alındığında yaş ortalaması 39, standart sapması 6,35 iken ranj (27-57) 30'dur. Tablo 3. 2'de ise anne ve babaların eğitim durumları ve medeni halleri verilmiştir. Ebeveynlerin yoğunluklu olarak üniversite mezunu olduğu (%56) ve evli olduğu görülmektedir (%81,3).

Tablo 3. 2. Anne-baba olma durumuna göre eğitim ve medeni hal durumları frekans tablosu

	Anne n=37	Baba n=38	Toplam n=75
Eğitim			
Okur-yazar değil	0	0	0
İlkokul	3	3	6
Ortaokul	1	5	6
Lise	8	7	15
Üniversite ve üstü	22	20	42
Medeni Hal			
Evli	25	36	61
Bekar	2	0	2
Boşanmış	10	2	12

Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının otizm derecesini belirlemek için doldurdukları GOBDÖ-2-TV ile Otistik İndeks Puanlarının (OBİ) ortalamaları belirlenmiştir. Araştırmaya katılan 75 OSB olan çocuğun ebeveynlerinin doldurduğu GOBDÖ-2-TV’ye göre çocukların OBİ puanlarının 57’sinin (%76) “OSB Görülme Olasılığının Oldukça Yüksek” olduğu, 16’sının (%21) “OSB Görülme Olasılığının Var” olduğu, 2’sinin (%3) “OSB Görülme Olasılığının Yok” olduğu belirlenmiştir. GOBDÖ-2-TV ile belirlenen OBİ puanlarının ranj değerleri 63-116 bulunmuştur.

3.3. Veri Toplama Araçları

Bu araştırmada üç ayrı ölçek ve Kişisel Bilgi Toplama Formu araştırmanın verilerini toplama aracı olarak kullanılmıştır. Araştırmada, anne-babalara ve OSB olan çocuklara ilişkin bilgilere ulaşmak amacıyla “Kişisel Bilgi Formu” (EK-1), OSB olan çocukların otistik bozukluk derecesini ölçmek için “Gilliam Otistik Bozukluk Dereceleme Ölçeği-2 Türkçe Versiyonu” (GOBDÖ-2-TV), anne-babaların gereksinimlerini belirlemek için “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)” ve ebeveynlerin stres düzeyini ölçmek için “Stres Ölçeği” kullanılmıştır.

3.3.1. Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2-Türkiye Versiyonu (GOBDÖ-2-TV)

GOBDÖ-2-TV, otistik bozukluğu karakterize eden davranışları sergileyen 3–23 yaşlar arasındaki bireylerin değerlendirilmesini amaçlayan bir derecelendirme ölçeğidir. GOBDÖ-2-TV'nin orijinal adı "Gilliam Autism Rating Scale-2"dir. James Gilliam tarafından ilk olarak 1995 yılında ABD'de geliştirilmiş 2005 yılında revize edilmiştir.

GOBDÖ-2-TV görüşe dayalı dördü bir derecelendirme ile puanlanan likert-tipi bir ölçektir. GOBDÖ-2-TV üç alt ölçekten oluşmaktadır ve bu alt ölçekler şunlardır: (a) Stereotipi Davranışlar, (b) İletişim ve (c) Sosyal Etkileşim. Her alt ölçekte o alt ölçeğin konusu ile ilgili gözlenebilir ve ölçülebilir davranışların belirtildiği 14 madde bulunmaktadır. Ölçek toplam 42 maddeden oluşmaktadır. Bu maddeler DSM-IV-TR (2000) ve Amerika Otizm Topluluğu'nun (2003) güncel tanımları temelinde geliştirilmiştir. Ölçek, otistik bozukluk gösterme riski olan ya da gösteren, yaşları 3 ile 23 arasında değişen bireylere uygulanabilir.

GOBDÖ-2-TV'nin Türkiye uyarlaması bir ekip tarafından gerçekleştirilmiştir (Diken, Ardiç ve Diken, 2011). Türkiye'de 1191 otistik bozukluk gösteren, yaşları 3 ile 23 arasında değişen birey üzerinde standardize edilmiştir. GOBDÖ-2-TV'nin kullanım amacına göre kullanım belgesi için gerekli eğitimi alan anne-baba, birincil bakıcılar, uzmanlar (Örneğin, psikiyatrist, nörolog, çocuk doktoru, gelişimsel pediatrist, psikolog, fizyoterapist, dil ve konuşma terapisti vb.), öğretmenler (Örneğin, okulöncesi öğretmen, rehber öğretmen, özel eğitim öğretmeni, sınıf öğretmeni vb.) ve diğer ilgili kişiler uygulayabilir. Ancak, GOBDÖ-2-TV değerlendirilecek bireyi iyi tanıyan kişiler (örneğin, ebeveynler, birincil bakıcılar, uzmanlar ya da öğretmenler) tarafından doldurulması gereklidir.

GOBDÖ-2-TV Geçerlilik Analizi: GOBDÖ-2-TV'nin geçerlik çalışmaları beş hipotezin sınanması ile gerçekleştirilmiştir. Bu hipotezlerden ilki ölçeği oluşturan maddeler aynı değişkeni ölçmesi nedeniyle bu maddelerini birbiri ile pozitif yönde ilişkili olması gerekliliğidir. Yapılan analizler GOBDÖ-2-TV'yi oluşturan maddelerin

birbirleriyle pozitif yönlü ilişkili olduğunu göstermektedir (Diken, Ardıç ve Diken, 2011). Ölçeğin geçerliğinin sındığı ikinci hipotez ise üç alt ölçeği oluşturan maddelerin aynı değişkeni ölçtükleri için maddelerin alt ölçek toplam puanı ile pozitif yönlü bir ilişki içinde olmasıdır. İstatistiksel analizler alt ölçek puanları ile alt ölçeği oluşturan maddelerin pozitif yönlü bir ilişki içinde olduğunu göstermiştir (Diken, Ardıç ve Diken, 2011). GOBDÖ–2-TV'nin geçerliğinin sındığı bir diğer hipotez ise alt ölçek puanları ile ölçekten elde edilen toplam puanın (Otistik Bozukluk İndeksi) arasında pozitif yönlü bir ilişkinin olmasıdır. Analiz sonuçları incelendiğinde alt ölçek puanları ile Otistik Bozukluk İndeksi (OBİ) arasında pozitif yönlü bir ilişkinin olduğu görülmüştür (Diken, Ardıç ve Diken, 2011). Dördüncü hipotez ölçeğin ayırt edici geçerliği ile ilgilidir. Diğer bir deyişle GOBDÖ–2-TV otistik bozukluk ile diğer yetersizlikleri puan temelinde ayırt edip edemediği bu hipotez ile sınıanmıştır. Yapılan analizler GOBDÖ–2-TV'nin otistik bozukluğu, diğer yetersizlik türlerinden puan temelinde ayırt ettiğini göstermiştir (Diken, Ardıç ve Diken, 2011). Ölçeğin geçerliğinin sındığı beşinci hipotez ölçeğin üç faktörlü yapısının doğrulayıcı faktör analizi ile sınıanmasıdır. Doğrulayıcı faktör analizi sonuçları GOBDÖ–2-TV'nin üç faktörlü yapısını doğrulamıştır (Diken, Ardıç ve Diken, 2011).

GOBDÖ–2-TV'nin güvenilirlik özellikleri de psikometrik ölçütleri karşılar niteliktedir. Ölçeğin güvenilirliği test-tekrar test yöntemi ve Cronbach's Alpha katsayısı ile analiz edilmiş ve ölçeğin güvenilir olduğu görülmüştür (Diken, Ardıç ve Diken, 2011).

GOBDÖ-2-TV'den OSB düzeyini ortaya koyan Otistik Bozukluk İndeksi (OBİ) hesaplanmaktadır. OBİ'ye göre 69 ve altı puan alma durumu “OSB Görülme Olasılığının Olmadığı” anlamına gelmektedir. 70 ve 84 arası OBİ puanı ise “OSB Görülme Olasılığının” varlığından söz ederken 85 ve üstü OBİ puanın anlamı ise “OSB Görülme Olasılığının Oldukça Yüksek Olduğu” anlamına gelmektedir. Dolayısı ile GOBD-2-TV'den elde edilebilecek en yüksek OBİ puanı 153 iken puan yükseldikçe OSB den etkilene derecesinin de yükseldiği, başka bir deyişle OSB semptomlarının ağırlaştığı anlamına gelmektedir (Diken, Ardıç ve Diken, 2011).

3.3.2. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)

Araştırmada, annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen ve Sucuoğlu (1995) tarafından Türkçe'ye uyarlanan, Cavkaytar, Ardıç, Aksoy (2014) tarafından geçerlik ve güvenirliği tekrar sınanan Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı-AGBA (Family Needs Survey) kullanılmıştır.

Cavkaytar, Ardıç, Aksoy (2014) tarafından AGBA'nın yapı geçerliğini belirlemek amacıyla yapılan açımlayıcı faktör analizi ile araçta yer alan maddelerin ailelerin gereksinimlerini hangi faktörler altında ölçtüğü belirlenmiştir. . AGBA'nın faktör deseninin belirlenmesinde üç temel değişken incelenmiştir. Bu değişkenlerden ilki öz değer istatistiğidir. Yapılan açımlayıcı faktör analizi sonucunda 35 madde için öz değeri 1'in üzerinde olan 8 bileşen olduğu görülmüştür. Bu bileşenlerin varyansa yaptığı katkı %59.88'dir. Bu aşamadan sonra ikinci değişken olan yamaç birikinti grafiği incelenmiştir. Yamaç birikinti grafiği incelendiğinde dördüncü bileşenden sonra grafiğin kırıldığı görülmektedir. Hem öz değer istatistiği hem de yamaç birikinti grafiği incelendiğinde dört bileşenin varyansa önemli katkı sağladığı sonraki dört bileşenin ise varyansa hem küçük katkı sağladığı hem de katkı değerlerinin birbirine çok yakın olduğu görülmüştür. Açımlayıcı faktör analizinde incelenmesi gereken diğer bir değişken ise bileşenlerin toplam varyansa yaptığı katkıdır. İlk dört bileşenin varyansa yaptığı toplam katkı %49.62'dir. Bu nedenle, AGBA'nın faktör deseninin dört bileşenli olduğuna karar verilmiştir.

Bu aşamadan sonra açımlayıcı faktör analizi faktör sayısı dört ile sınırlandırılarak tekrar yapılmıştır. Tekrar yapılan açımlayıcı faktör analizinde AGBA'yı oluşturan maddelerin faktörleşmeleri için madde faktör yük değeri .32 olarak belirlenmiştir. Maddelerin binişikliğinin önlenmesi için maddenin aldığı faktör yük değerleri arasındaki farkın .20 olması ölçüt olarak kabul edilmiştir. Bu ölçütler dikkate alındığında AGBA'yı oluşturan 35 maddeden altısı binişik olması nedeniyle araçtan çıkarılmıştır. Bu maddeler 23., 24., 30., 31., 32. ve 33. maddelerdir. Bu aşamada aracı oluşturan dört faktörün altında yer alan maddeler incelenmiş, aracın özgün yapısında

yer alan faktörler göz önünde bulundurulmuş ve en son olarak aracın ilk Türkçe uyarlamasında ki isimlendirme de dikkate alınarak bu faktörler isimlendirilmiştir. AGBA'nın ilk altı maddesini oluşturan hem aracın özgün formunda hem de ilk Türkçe uyarlamasında "Maddi Gereksinim" olarak isimlendiren faktör aynı isimle isimlendirilmiştir. Maddi gereksinim faktörünü oluşturan altı maddenin faktör yük değerleri .58 ile .79 arasında değişmektedir.

Faktör yükleri .45 ile .74 arasında değişen maddelerden oluşan ikinci faktör, aracın özgün formu ve ilk Türkçe uyarlaması göz önünde bulundurularak "Çevreye Açıklama Gereksinimi" olarak isimlendirilmiştir. Bu faktörde yer alan madde sayısı yedidir. AGBA'nın üçüncü faktörü, aracın özgün formu ve ilk Türkçe uyarlaması temel alınarak "Bilgi Gereksinim" faktörü olarak isimlendirilmiştir. Bilgi gereksinimi faktörü dokuz maddeden oluşmaktadır ve bu maddelerin faktör yükleri .33 ile .71 arasında değişen değerler almaktadır. AGBA'nın dördüncü ve son faktörü, bu faktörü oluşturan maddelerin incelenmesi sonucunda "Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi" olarak isimlendirilmiştir. Genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi faktörü, faktör yükleri .52 ile .75 arasında değişen altı maddeden oluşmaktadır. Açıklayıcı faktör analizi sonuçları AGBA'nın dört faktörden ve 29 maddeden oluşan bir araç olduğunu göstermektedir. Alt faktörlere sahip olan ölçme araçlarında faktörler arasındaki ilişki ölçeğin yapısı hakkında da bilgi vermektedir. Bu nedenle, AGBA'yı oluşturan alt faktörlerin birbirleri ile ilişkisi de analiz edilmiştir. AGBA'yı oluşturan faktörlerin birbirleri ile korelasyon değerlerinin çok yüksek olmadığı görülmektedir.

AGBA üzerinde yapılan madde analizi çalışmasında 29 maddenin, madde toplam puan korelasyonu Pearson momentler çarpımı korelasyonu ile hesaplanmıştır. AGBA'yı oluşturan maddelerin, madde toplam puan korelasyonlarının .29 ile .67 arasında değiştiği görülmüştür. Aracın tüm maddeleri üzerinden yapılan analizde Cronbach alfa değeri .92 olarak bulunmuştur. AGBA'nın 29 madde üzerinde Cronbach alfa değerinin .90'ın üzerinde olması aracın güvenilir olduğunu ve madde toplam puan korelasyon değerlerinin en düşük .29 olmasının ise aracın maddeler açısından da iç tutarlılığa sahip olduğunu görülmüştür.

AGBA'nın toplam puan üzerinden hesaplanan test tekrar test güvenirliği .92'dir ($p<.01$). AGBA'yı oluşturan alt ölçeklerin test tekrar test güvenirliği; Maddi Gereksinim alt ölçeği için .86 ($p<.01$), Çevreye Açıklama Gereksinimi alt ölçeği için ise .90 ($p<.01$), Bilgi Gereksinimi alt ölçeği için .87 ($p<.01$), Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi alt ölçeği için .83 ($p<.01$) olarak hesaplanmıştır. Yapılan analizler sonucunda AGBA'nın yetersizliği olan bireylerin ailelerinin gereksinimlerini geçerli ve güvenilir olarak belirlemede kullanılabileceğini göstermiştir.

3.3.3. Stres Ölçeği (QRS-F)

Araştırmada üçüncü olarak Stres Ölçeği kullanılmıştır. Stresi ölçen çeşitli ölçekler bulunmaktadır. Bunlardan en eskisi ve en tanınmış, gelişimsel bir geriliğe, bir engelle ya da sürekli bir hastalığa yönelik olumlu ve olumsuz aile tutumlarının çeşitlerini ve derecesini belirlemek amacıyla Holroyd (1974, 1987) tarafından geliştirilmiş olan Questionnaire on Resources and Stress (QRS) olarak bilinen ve dilimize Akkök (1989) tarafından Kaygı ve Endişeyi Ölçme Aracı olarak çevrilen araçtır. Bu ölçek doğru yanlış tipi 285 maddeden oluşan üç kategoride 15 alt ölçekten oluşmaktaydı. QRS'nin 66 maddelik kısa bir formu yine Holroyd (1979) tarafından geliştirilmiştir. Ancak çok uzun olmasının araştırmalarda, kliniklerde ve diğer ortamlarda kullanımını engellemesinin yanı sıra, ölçeğin faktör yapısının incelenememesi, iç tutarlılığı hakkında bilgi olmaması ve daha çok küçük örneklemelerde kullanılması nedeniyle, Friedrich ve diğerleri (1983) araç üzerinde çalışarak daha kısa ve psikometrik özellikleri daha güçlü olan QRS-F'i oluşturmuşlardır. QRS'nin iç tutarlılığı daha sonraları Salisbury (1985) tarafından incelenmiş ve KR-20 güvenirlik katsayılarının doyurucu düzeyde olduğu bildirilmiştir (Kaner, 2001). Ülkemizde QRS ile ilgili ilk çalışma 1989 yılında Akkök tarafından 66 maddelik kısa formun, 40 zihin yetersizliği olan ve otizmli, 40 normal çocuğu olan toplam 80 anne ile güvenirlik ve geçerlik çalışmasının yapıldığını görmekteyiz. Ölçeğin tümü için hesaplanan güvenirlik katsayısı .55, alt boyutlar için ise -.23-.80 dir. Ölçeğin geçerliğini belirlemek için iki grubun puanları arasındaki fark incelenmiş ve aile içi uyumsuzluk, kişisel ödül eksikliği, sürekli hastalık kaygısı çocuğun aileye getireceği zorluklar alt ölçekleri dışında diğer boyutların iki grubu ayırt

ettiği bulunmuştur. Ölçeğin yapı geçerliğini belirlemek için faktör analizi uygulanmamıştır (Kaner, 2001).

QRS-F'nin ülkemizdeki ilk geçerlik ve güvenirlik çalışması Küçüker (1999) tarafından 0-5 yaş grubunda 115 zihin yetersizliği olan, 75 normal çocuğu olan toplam 190 ana babadan elde edilen verilerle yapılmıştır. İçerdikleri pek çok madde farklı olmakla birlikte, Küçüker'de faktör analizi sonucunda 49 maddeye inen ölçekten dört faktör elde edilmiş ve bunların Friedrich ve diğerleri gibi *Karamsarlık, Çocuğun İşlevlerinde Sınırlılık, Çocuğun Özellikleri, Anne-Babanın ve Ailenin Problemleri* olarak isimlendirilmiştir. Ölçeğin geçerliğini belirlemek için özel gereksinimi olan ve normal çocuklu ana babaların ölçekten aldıkları puan ortalamalarını kıyaslayan Küçüker, *Çocuğun Özellikleri* boyutunun dışında iki grup arasındaki farkları anlamlı bulmuştur. Ölçeğin Cronbach alfa katsayıları. 69- .91 arasındadır. KR-20 güvenirlik katsayısının hesaplanmadığı araştırmada madde-test korelasyonları. 05 düzeyinde anlamlı bulunmuştur (Kaner, 2001).

Daha geniş bir yaş ranjında ve daha geniş çeşitlilikte yetersizlik grubunda çocuğu olan ana babaların algıladıkları stres düzeyini belirlemek amacıyla, Küçüker'in çeviri çalışmasından yararlanılarak QRS-F'nin geçerliği ve güvenirliği yeniden sınanmıştır (Kaner, 2001). Araştırmaya zihin yetersizliği olan 220, işitme yetersizliği olan 219, çoklu yetersizliği olan 22 ve normal çocuğu olan 161, toplam 622 ana baba katılmıştır. Faktör analizi sonucunda *İşlev Yetersizliği-İY*, alt boyutunda olarak kavramsallaştırılan faktörde bulunan maddelerin çocuğun özelliklerini, çocuğun belirli davranışsal ve tutumsal güçlükleri, çocuğun işlevlerindeki yetersizliklerin yanı sıra, anne ve babaların çocuklarının toplumsal katılımlarına ilişkin yaşadıkları sıkıntıyı da ifade eden maddeler içermektedir. İkinci alt boyut *Karamsarlık* olarak kavramsallaştırılan anne ve babaların çocuğun yetersizlikleri nedeniyle hem şimdiki zamana hem de geleceğe ilişkin yaşadıkları kaygı ve karamsarlığı içeren maddelerden oluşmuştur.

Ölçeğin son alt boyutu *Anne-baba ve Aile Sorunları-ASS* olarak kavramsallaştırılmıştır. Özel gereksinimi olan çocuğun varlığı nedeniyle ailenin yaşadığı sorunları içeren ve sekiz maddeden oluşmaktadır. QRS-F ölçeği üç faktörün altında toplanan 39 maddeden oluşmaktadır (Kaner, 2002). QRS-F, (a) İşlev Yetersizliği

(1, 8, 17, 19, 23, 26, 29, 34, 36, 37, 38, 39, 41, 48, 49 ve 52. maddeler), (b) Karamsarlık (4, 5, 6, 12, 13, 25, 28, 31, 32, 33, 35, 42, 43, 47 ve 51. maddeler), ve (c) Ana-baba ve Aile Sorunları (2, 11, 14, 15, 16, 18, 21 ve 24. maddeler) faktörlerinden oluşmaktadır. Ölçek toplam puanda vermektedir. Yüksek puanlar aile stresinin yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin iç tutarlılığının göstergesi olarak KR-20, Cronbach alfa ve iki yarım güvenirlik katsayılarının birbirlerini destekleyen sonuçlar verdiği, en yüksek güvenirlik katsayıları sırayla .93, .91 ve .89 ile karamsarlık izlemektedir. Bu katsayılar oldukça doyurucu düzeydedirler. Anne-baba ve aile sorunları ise en düşük güvenirlik değerlerine sahiptir (.66, .55, .27).

Ölçeğin iç tutarlılığını belirlemede madde-alt test/toplam korelasyonlarının hesaplanmıştır. Bu korelasyonlar işlev yetersizliği için .6279- .3665, karamsarlık için .6931- .2738, anne-baba ve aile sorunları için .3346 ile -.1222 arasındadır. Madde-toplam korelasyonu ise .5979- .1855'dir. Özgün ölçekten 13 maddenin elenerek oluşturulan QRS-F'nin güvenirlik ve geçerlik çalışmaları sonucunda araştırmalarda kullanılmak üzere yeterli psikometrik özelliklere sahip olduğunu ifade edilmektedir. Ancak, ölçeğin karamsarlık boyutuyla ilgili faktör analizi bulguları yeterli olmakla birlikte güvenirliğinin düşük olması, araştırmalardan elde edilecek karamsarlık puanlarının değerlendirilmesinde dikkat gerektirdiği belirtilmiştir (Kaner, 2001).

3.4. Verilerin Toplanması

Veriler İzmir il merkezinde bulunan sadece 0-12 yaş arası otizmli çocuklara hizmet veren özel bir özel eğitim merkezine eğitime başlamak için başvuran ve bu araştırmaya katılma konusunda gönüllü olan OSB gösteren çocuğa sahip ebeveynler tarafından, sözlü onamları alınarak doldurtulmuştur. Gönüllü olan ebeveynler OSB olan çocukları özel özel eğitim merkezinde değerlendirildikleri esnada kişisel bilgi formu ve ölçekleri ön değerlendirme sürecini takip eden özel eğitim öğretmeni veya okul öncesi öğretmenin eşliğinde doldurmuş ve formların doldurulması sırasında yaşadıkları sorunlarla ilgili olarak bilgi alıp sorunlar anında giderilmiş olup anne veya babaların formları eksiksiz olarak doldurulması sağlanmıştır.

3.5. Verilerin Analizi

Bu araştırmanın araştırma modeli betimsel ve ilişkisel desendir. Bu nedenle araştırmada elde edilen nicel verilerin analizlerinde ilk olarak bu ölçeklerden elde edilen verilerin betimsel analizleri verilmiş ve t-testi, eşit varyansa sahip olup olmadıklarını belirlemek için levene testi ve son olarak regresyon analizine bakılmıştır.

IV. BÖLÜM

4. Bulgular

4. 1. OSB Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Stres Düzeyi

Bu araştırmanın önemli değişkenlerinden biri ebeveynlerin stres düzeyidir. Bu nedenle araştırmaya katılan ebeveynlerin stres düzeyleri hem toplam puan temelinde hem de anne-baba olma durumuna göre analiz edilmiştir. İlk önce QRS-F'in içinde yer alan ve ters puanlanan maddeler düzenlenmiştir. Daha sonra ise ebeveynlerin stres düzeyinin QRS-F'den aldıkları toplam puan ve alt ölçeklerden aldıkları puanlar temelinde analiz edilmiş ve betimsel analizleri Tablo 4. 1'de verilmiştir. Tüm grup üzerinden yapılan analizler incelendiğinde QRS-F toplam puanının ortalaması 20,05, standart sapması 7,70 ve ranjı 34'tür.

Tablo 4.1. Ebeveynlerin QRS-F'dan aldıkları toplam puan ve alt ölçek puanlarının aritmetik ortalama, standart sapma ve ranj değerleri

QRS-F	Anne				Baba				Tüm Grup			
	n	$\bar{X}$	ss	ranj	n	$\bar{X}$	ss	ranj	N	$\bar{X}$	ss	ranj
Karamsarlık	37	9,24	4,19	23	38	10,24	3,32	14	75	9,75	3,78	23
İşlev Yetersizliği	37	6,49	3,48	13	38	7,26	3,40	15	75	6,88	3,44	15
Anne-Baba ve Aile Sorunları	37	3,24	1,85	7	38	3,61	2,41	8	75	3,42	2,14	8
QRS-F Toplam Puan	37	18,97	7,75	33	38	21,11	7,61	33	75	20,05	7,70	34

QRS-F'in alt ölçekleri olan ölçeklerden alınabilecek en düşük puan sıfır (0) iken alınabilecek en yüksek puan *Karamsarlık* için 15, *İşlev Yetersizliği* için 16 ve *Anne-Baba ve Aile Sorunları* için 8'dir. QRS-F'ten alınabilecek en yüksek puan 39 ve en düşük puan sıfırdır (0). QRS-F dereceleme ölçeği yerine doğru-yanlış diye puanlama yapılan bir ölçek olduğu için alınan puanların ara derecelerinin hangi durumu belirttiği bilinmemektedir. Bu ölçek puanı temelinde yapılabilecek yorum, puan 39'a yaklaştıkça

ailenin stresinin arttığı ve puan sifıra yaklaştıkça ailenin stresinin azaldığı yönündedir. QRS-F'den alınan ortalama puan (20,05) temelinde bu açıdan bir değerlendirme yapılırsa çalışmada yer alan ailelerin stresinin ortalamaya yakın olduğu söylenebilir. Bunun yanı sıra Tablo 4. 1'de verilen analiz sonuçları incelendiğinde anne baba olma durumuna göre stres düzeyinin değiştiği de söylenebilir. Başka bir deyişle, QRS-F'in toplam puanı temelinde karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmasa bile babaların annelerden daha stresli olduğu görülmektedir. Aynı durum QRS-F'in üç alt ölçeği olan *Karamsarlık*, *İşlev Yetersizliği* ve *Anne-Baba ve Aile Sorunları* için de geçerlidir. Bu farkın anlamlı olup olmadığı t-test ile analiz edilmiş ve sonuçlar Tablo 4. 2'de verilmiştir.

Tablo 4.2. Ebeveynlerin QRS-F'ten aldıkları toplam puan ile alt ölçek puanları

QRS-F	Anne			Baba			sd	t	p
	N	$\bar{X}$	ss	N	$\bar{X}$	ss			
Karamsarlık	37	9,24	4,19	38	10,24	3,32	73	1,140	.258
İşlev Yetersizliği	37	6,49	3,48	38	7,26	3,40	73	0,978	.331
Anne-Baba ve Aile Sorunları	37	3,24	1,85	38	3,61	2,41	73	0,729	.469
QRS-F Toplam Puan	37	18,97	7,75	38	21,11	7,61	73	1,202	.233

Tablo 4. 2'de verilen analiz sonuçları incelendiğinde anne-baba olma durumunun QRS-F toplam puanı ($t_{(73)}=1,202$, $p>.05$) ve alt ölçek puanları arasında (*Karamsarlık* için $t_{(73)}=1,140$, $p>.05$; *İşlev Yetersizliği* için $t_{(73)}=0,978$, $p>.05$; *Anne-Baba ve Aile Sorunları* için $t_{(73)}=0,729$, $p>.05$) anlamlı bir farkın olmadığı görülmektedir.

4.2. OSB Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinim Düzeyleri

Bu çalışmanın diğer değişkeni de aile gereksinim düzeyleridir. Ailelerin gereksinim düzeyi AGBA ile değerlendirilmiştir. AGBA toplam puan ve dört alt ölçeği üzerinden alt ölçek puanları verebilen bir ölçektir. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 87 iken, en düşük puan 29'dur. AGBA'dan alınan puan yükseldikçe ailelerin gereksinimleri de yükselmektedir. AGBA toplam puan ve alt ölçek puanları tüm grup ve

cinsiyet temelinde betimsel olarak analiz edilmiş ve sonuçlar Tablo 4. 3'te verilmiştir. Tüm grup üzerinden yapılan betimsel analiz incelendiğinde AGBA toplam puanının ortalaması 58,52, standart sapması 11,58 ve ranjı 48'dir. Katılımcıların AGBA toplam puanı temelinde tam orta noktada oldukları söylemek mümkündür. Diğer bir deyişle ailelerin ortalama puan üzerinden kararsız olduğu söylenebilir.

Tablo 4.3. Ebeveynlerin AGBA'dan aldıkları toplam puan ve alt ölçek puanlarının aritmetik ortalama, standart sapma ve ranj değerleri

AGBA	Anne				Baba				Tüm Grup			
	n	$\bar{X}$	ss	Ranj	n	$\bar{X}$	ss	Ranj	N	$\bar{X}$	ss	Ranj
Maddi Gereksinim	37	10,41	3,84	12	38	9,71	3,79	12	75	10,05	3,81	12
Çevreye Açıklama Gereksinimi	37	12,14	3,59	13	38	11,39	3,96	12	75	11,76	3,78	13
Bilgi Gereksinimi	37	25,32	4,02	16	38	25,82	3,71	13	75	25,57	3,85	16
GDTH	37	11,41	3,70	12	38	10,87	3,67	12	75	11,13	3,67	12
AGBA Toplam Puan	37	59,27	11,43	48	38	57,79	11,83	43	75	58,52	11,58	48

Tablo 4. 3'te verilen analiz sonuçları incelendiğinde anne ve babaların AGBA toplam puanları ortalamaları arasında bir farkın olduğu görülmektedir. Benzer durum AGBA'nın alt ölçekleri içinde geçerlidir. Bu farkın anlamlı olup olmadığı t-testi ile test edilmiş ve sonuçlar Tablo 4. 4'te verilmiştir.

Tablo 4.4. Ebeveynlerin AGBA'dan aldıkları toplam puan ile alt ölçek puanları

AGBA	Anne			Baba			sd	t	p
	N	$\bar{X}$	ss	N	$\bar{X}$	ss			
Maddi Gereksinim	37	10,41	3,84	38	9,71	3,79	73	0,788	.433
Çevreye Açıklama Gereksinimi	37	12,14	3,59	38	11,39	3,96	73	0,848	.399
Bilgi Gereksinimi	37	25,32	4,02	38	25,82	3,71	73	0,550	.584
GDTH	37	11,41	3,70	38	10,87	3,67	73	0,630	.530
AGBA Toplam Puan	37	59,27	11,43	38	57,79	11,83	73	0,551	.583

Tablo 4. 4'te rapor edilen analiz sonuçları incelendiğinde AGBA toplam puan ($t_{(73)}=0,551$, $p>.05$) ve alt ölçek puanlarında (maddi gereksinim için $t_{(73)}=0,788$, $p>.05$; Çevreye Açıklama Gereksinimi için $t_{(73)}=0,848$, $p>.05$; Bilgi Gereksinimi için $t_{(73)}=0,550$, $p>.05$; GDTH için $t_{(73)}=0,630$, $p>.05$) anne-baba olma durumuna göre gözlemlenen ortalama farklarının anlamlı olmadığı görülmektedir.

4.3. OSB Derecesiyle Aile Gereksinimleri ve Ebeveyn Stresi Arasındaki İlişki

Özel eğitim ve ilgili alan yazını OSB semptomlarının düzeyi ile aile gereksinimleri ve ebeveyn stresi arasında bir ilişkinin olduğunu belirtmektedir. Bu nedenle bu çalışmanın amaçlarından biri de OSB olan çocukların ailesi tarafından algılanan semptom düzeyi ile aile gereksinimleri ve ebeveyn stresi arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Bu amaç doğrultusunda GOBDÖ-2-TV'den elde edilen *Otistik Bozukluk İndeksi (OBİ)* ve alt ölçek standart puanları ile AGBA toplam puanı ve alt ölçek puanları ve QRS-F toplam puanı ve alt ölçek puanları arasındaki ilişki incelenmiştir. GOBDÖ-2-TV, *OBİ* ve alt ölçekleri ile AGBA toplam puan ve alt ölçek puanları arasındaki ilişki Tablo 4. 5'te verilmiştir.

Tablo 4.5. GOBDÖ-2-TV OBİ puanı ve alt ölçek puanları ile AGBA toplam puanı ve alt ölçek puanları

GOBDÖ-2-TV	N	AGBA				
		Maddi Gereksinim	Çevreye Açıklama Gereksinimi	Bilgi Gereksinimi	GDTH	AGBA Toplam Puan
Stereotip Davranışlar	75	.40**	.34**	.36**	.39**	.49**
İletişim	68	.15	.20	.06	-.02	.13
Sosyal Etkileşim	75	.18	.42**	.29**	.32**	.39**
OBİ	75	.18	.31**	.22	.22	.31**

** $p<.01$

Tablo 4. 5'te rapor edilen veriler incelendiğinde GOBDÖ-2-TV'nin alt ölçeklerinden olan *Stereotip Davranışlar* alt ölçeğinin AGBA toplam puan ve dört alt ölçeği ile pozitif yönlü ilişki içinde olduğu görülmektedir. *Stereotip Davranışlar*, *Maddi Gereksinimler* ile .40, $p<.01$; *Çevreye Açıklama Gereksinimi* ile .34, $p<.01$; *Bilgi Gereksinimi* ile .36, $p<.01$; *GDTH* ile .39, $p<.01$ ve AGBA toplam puan ile .49, $p<.01$

düzeyde ilişkili olduğu görülmektedir. GOBDÖ-2-TV'den elde edilen *Stereotip Davranışlar* puanı ile AGBA toplam puan ve alt ölçek puanları arasındaki ilişkinin determinasyon katsayısı sırası ile şu şekildedir: $r^2=.16$; $r^2=.12$; $r^2=.13$; $r^2=.15$ ve $r^2=.24$.

GOBDÖ-2-TV'nin diğer alt ölçeği olan *İletişim* alt ölçeğinden alınan puanların AGBA toplam puan ve alt ölçek puanları arasında, *GDTH* alt ölçeği hariç, pozitif yönlü bir ilişkinin olduğu ancak bu ilişkilerin hiçbirinin anlamlı olmadığı görülmektedir.

GOBDÖ-2-TV'nin diğer bir alt ölçeği olan *Sosyal Etkileşim* ile AGBA toplam puanı ve alt ölçekleri arasındaki ilişki incelendiğinde *Maddi Gereksinimi* ile .18, $p>.05$; *Çevreye Açıklama Gereksinimi* ile .42, $p<.01$; *Bilgi Gereksinimi* ile .29, $p<.01$; *GDTH* ile .32, $p<.01$ ve AGBA toplam puanı ile .39, $p<.01$ düzeyde ilişkili olduğu görülmektedir. *Sosyal Etkileşim* ölçeğinden elde edilen puanlar AGBA'nın alt ölçeği olan *Maddi Gereksinim* ile alt ölçeği dışında diğer bütün alt ölçekler ve toplam puanlar ile pozitif yönlü ilişkili olduğu görülmektedir. *Sosyal Etkileşim* alt ölçeği ile AGBA alt ölçekleri ve toplam puanları arasındaki ilişkinin determinasyon katsayısı sırasıyla şu şekildedir: $r^2=.03$; $r^2=.18$; $r^2=.08$; $r^2=.10$ ve $r^2=.15$.

GOBDÖ-2-TV'den elde edilen ve OSB'ndan etkilenme derecesini ortaya koyan *OBİ* ile AGBA alt ölçekleri ve toplam puanları arasındaki incelendiğinde *OBİ'nin Maddi Gereksinim* ile .18, $p>.01$; *Çevreye Açıklama Gereksinimi* ile .31, $p<.01$; *Bilgi Gereksinimi* ile .22, $p>.01$; *GDTH* ile .22, $p>.01$ ve AGBA toplam puan ile .31, $p<.01$. *OBİ*, *Maddi Gereksinim*, *Bilgi Gereksinimi* ve *GDTH* ile pozitif yönlü ilişkili olmasına rağmen bu ilişki anlamlı değildir. Ancak *OBİ*, *Çevreye Açıklama Gereksinimi* ve AGBA toplam puanı ile pozitif yönlü anlamlı bir ilişki içindedir. *OBİ'nin*, *Çevreye Açıklama Gereksinimi* ve AGBA toplam puanı arasındaki ilişkinin determinasyon katsayısı sırasıyla şu şekildedir: $r^2=.10$; $r^2=.10$.

OSB derecesi ile ebeveyn stresi arasındaki ilişki GOBDÖ-2-TV'den elde edilen puanlar ile QRS-F toplam puan ve alt ölçeklerinden elde edilen puanlar arasındaki ilişki Pearson Momentler çarpımı korelasyon katsayısı yöntemi ile hesaplanmış ve sonuçlar Tablo 4. 6'da rapor edilmiştir.

Tablo 4.6. GOBDÖ-2-TV toplam puanı ve alt ölçekleri ile QRS-F toplam puan ve alt ölçeklerinden alınan puanlar

GOBDÖ-2-TV	N	QRS-F			QRS-F Toplam Puan
		Karamsarlık	İşlev Yetersizliği	Anne-Baba ve Aile Sorunları	
Stereotip Davranışlar	75	.36**	.28**	.29**	.38**
İletişim	68	.30**	.11	.14	.23
Sosyal Etkileşim	75	.36**	.28**	.42**	.42**
OBİ	75	.37**	.20	.31**	.35**

**p<.01

Tablo 4. 6. incelendiğinde, GOBDÖ-2-TV'nin ilk alt ölçeği olan *Stereotip Davranışlar* alt ölçeği ile QRS-F'in *Karamsarlık* ($r=.36$ $p<.01$), *İşlev Yetersizliği* ($r=.28$ $p<.01$), *Anne-Baba ve Aile Sorunları* ($r=.29$ $p<.01$) ve QRS-F toplam puanı ($r=.38$ $p<.01$) arasında pozitif yönlü bir ilişkinin olduğu görülmektedir. Pozitif yönlü bu ilişkinin determinasyon katsayıları sırası ile şu şekildedir: $r^2=.13$; $r^2=.08$; $r^2=.08$; $r^2=.14$.

Tablo 4. 6. rapor edilen veriler incelendiğinde GOBDÖ-2-TV'nin ikinci alt ölçeği olan *İletişim* ile QRS-F'in ilk alt ölçeği olan *Karamsarlık* arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişkinin olduğu görülmektedir ($r=.30$, $p<.01$). Bu ilişkinin determinasyon katsayısı da hesaplanmıştır ($r^2=.09$). *İletişim* alt ölçeği diğer alt ölçekler ve QRS-F toplam puanı ile anlamlı bir ilişki göstermemektedir.

Sosyal Etkileşim alt ölçeği ile QRS-F'in *Karamsarlık* ($r=.36$, $p<.01$), *İşlev Yetersizliği* ($r=.28$, $p<.01$), *Anne-Baba ve Aile Sorunları* ($r=.42$, $p<.01$) ve QRS-F toplam puanı ($r=.42$, $p<.01$) ile pozitif anlamlı bir ilişki içinde olduğu görülmektedir. Bu ilişkinin determinasyon katsayısı sırasıyla şu şekildedir: $r^2=.13$; $r^2=.08$; $r^2=.18$; $r^2=.18$.

GOBDÖ-2-TV, *OBİ* puanı ile QRS-F'in alt ölçeklerinden *Karamsarlık* ($r=.37$, $p<.01$), *Anne-Baba ve Aile Sorunları* ($r=.31$, $p<.01$) ve QRS-F toplam puanı ($r=.35$, $p<.01$) arasında pozitif anlamlı bir ilişkinin olduğu görülmektedir. Bu ilişkinin determinasyon katsayıları sırasıyla şu şekildedir: $r^2=.14$; $r^2=.10$; $r^2=.12$. *OBİ* ile *İşlev Yetersizliği* arasındaki pozitif yönlü ilişki anlamlı değildir ($r=.20$, $p>.01$).

4. 4. OSB Olan Çocukların Eğitim Aldıkları Yıl ile Aile Gereksinimleri ve Ebeveyn Stresi Arasındaki İlişki

Özel eğitim uygulamalarının zaman içerisinde OSB olan birey üzerindeki etkilerinin dolaylı bir sonucunun aile gereksinimlerini ve ebeveyn stresini azaltması beklenebilir. Bu konu tartışmalı bir konudur. Çünkü OSB olan bireyin yaşı ilerledikçe aile ve çocuk için başka stres ve gereksinim kaynakları doğmaktadır. Yine de bu çalışmada OSB olan çocukların eğitim aldıkları yıl ile aile gereksinimleri ve aile stresi arasındaki ilişki incelenmiş ve sonuçlar Tablo 4. 7'de verilmiştir.

Tablo 4. 7'de verilen analiz sonuçları incelendiğinde OSB olan bireylerin eğitim yılı ile *Çevreye Açıklama* ($r = -.17, p > .01$), *Bilgi Gereksinimi* ($r = -.19, p > .01$), AGBA toplam puanı ($r = -.17, p > .01$), *Karamsarlık* ($r = -.02, p > .01$) ve *İşlev Yetersizliği* ($r = -.21, p > .01$) ve QRS-F toplam puanı ($r = -.06, p > .01$) ile negatif yönlü ancak anlamlı olmayan bir ilişki içinde olduğu görülmektedir. Eğitim yılının *Maddi Gereksinim* ($r = .06, p > .01$) ve *Anne-Baba ve Aile Sorunları* ($r = .14, p > .01$) ile pozitif ancak anlamlı olmayan bir ilişki içinde olduğu görülmektedir.

Tablo 4.7. OSB olan çocukların eğitim yılı ile AGBA ve QRS-F toplam puan ve alt ölçek puanları

	AGBA				QRS-F				
	Maddi Gereksinimler	Çevreye Açıklama Gereksinimi	Bilgi Gereksinimi	GDTH	AGBA Toplam Puan	Karamsarlık	İşlev Yetersizliği	Anne-Baba ve Aile Sorunları	QRS-F Toplam Puan
Eğitim Yılı	.06	-.17	-.19	-.20	-.17	-.02	-.21	.14	-.06

4. 5. OSB Düzeyiyle Aile Gereksinimleri ve Ebeveyn Stresi Arasındaki Regresyon Analizi

Alanyazın incelendiğinde OSB olan çocukların, OSB'den etkilenme dereceleri arttıkça ebeveynlerin stresinin de arttığını göstermektedir. Alanyazında belirtilen bu bulgu doğrultusunda OSB olan çocukların OSB'den etkilenme derecelerinin ebeveyn stresini yordayıp-yordamadığı analiz edilmiştir. GOBDÖ-2-TV *OBİ* ve alt ölçek puanlarının QRS-F toplam puanı arasındaki regresyon analizi sonuçları Tablo 4. 8'de

verilmiştir. Yapılan basit regresyon analizi sonucunda GOBDÖ-2-TV'nin alt ölçeği olan *Stereotip Davranışların QRS-F* toplam puanını yordadığı görülmüştür ($R=0.38$, $R^2=0.14$, $F_{(1,73)}=12.301$, $p<.01$). Ancak *İletişim* alt ölçeği QRS-F'den elde edilen toplam puanı yordamamaktadır ($R=0.23$, $R^2=0.05$, $F_{(1,66)}=3.595$, $p>.05$). *Sosyal Etkileşim* alt ölçeği ($R=0.42$, $R^2=0.17$, $F_{(1,73)}=15.241$, $p<.01$) ve *OBI* puanı ($R=0.34$, $R^2=0.12$, $F_{(1,73)}=10.024$, $p<.01$) QRS-F'den elde edilen toplam puanı yordamaktadır.

Tablo 4.8. GOBDÖ-2-TV alt ölçek ham puanları ile QRS-F toplam puanı arasındaki regresyon analizi puanları

GOBDÖ-2-TV	R	R ²	F	Anlamlılık
Stereotip Davranışlar	.38	.14	12,301	$p<.01$
İletişim	.23	.05	3,595	$p>.05$
Sosyal Etkileşim	.42	.17	15,241	$P<.01$
OBI	.34	.12	10,024	$p<.01$

GOBDÖ-2-TV alt ölçekleri ile QRS-F alt ölçekleri arasındaki yordama ilişkisi de analiz edilmiş ve sonuçlar Tablo 4. 9'da verilmiştir. Tablo 4. 9 *Stereotip Davranışlar* alt ölçeği *İşlev Yetersizliği* alt ölçeğinden ($R=0,36$, $R^2=0,13$, $F_{(1,73)}=10,867$, $p<.01$), *Karamsarlık* alt ölçeğinden ($R=0,28$, $R^2=0,08$, $F_{(1,73)}=6,290$, $p<.05$) ve *Anne-Baba ve Aile Sorunları* alt ölçeğinden ($R=0,38$, $R^2=0,14$, $F_{(1,73)}=12,301$, $p<.05$) alınan puanları yordadığı görülmektedir. *İletişim* alt ölçeği ise *İşlev Yetersizliği* alt ölçeğinden ($R=0,30$, $R^2=0,09$, $F_{(1,66)}=6,672$, $p<.05$) alınan puanları yordarken *Anne-Baba ve Aile Sorunları* alt ölçeğinden ($R=0,14$, $R^2=0,02$, $F_{(1,66)}=1,241$, $p>.05$) ve *Karamsarlık* alt ölçeğinden ($R=0,11$, $R^2=0,01$, $F_{(1,66)}=0,867$, $p>.05$) alınan puanları yordamamaktadır. *Sosyal Etkileşim* alt ölçeği *İşlev Yetersizliği* alt ölçeğinden ($R=0,36$, $R^2=0,13$, $F_{(1,73)}=10,742$, $p<.01$), *Karamsarlık* alt ölçeğinden ($R=0,28$, $R^2=0,08$, $F_{(1,73)}=6,394$, $p<.05$) ve *Anne-Baba ve Aile Sorunları* alt ölçeğinden ($R=0,42$, $R^2=0,18$, $F_{(1,73)}=15,476$, $p<.01$) alınan puanları yordamaktadır. GOBDÖ-2-TV'den elde edilen ve toplam puan yerine geçen *OBI* ise *İşlev Yetersizliği* alt ölçeğinden ($R=0,37$, $R^2=0,13$, $F_{(1,73)}=11,272$, $p<.01$) ve *Anne-Baba ve Aile Sorunları* alt ölçeğinden ($R=0,30$, $R^2=0,09$, $F_{(1,66)}=6,672$, $p<.05$) alınan puanları yordadığı ancak *Karamsarlık* alt ölçeğinden ($R=0,20$, $R^2=0,04$, $F_{(1,73)}=3,094$, $p>.05$) alınan puanları yordamadığı görülmektedir.

Tablo 4.9. GOBDÖ-2-TV, OBİ ve alt ölçek puanları ile QRS-F alt ölçek puanları regresyon analizi puanları

GOBDÖ-2-TV	QRS-F Alt Ölçekler								
	İşlev Yetersizliği			Karamsarlık			Ana-Baba ve Aile Sorunları		
	R	R ²	F	R	R ²	F	R	R ²	F
Stereotip Davranışlar	.36	.13	10,867**	.28	.08	6,290*	.29	.08	6,722*
İletişim	.30	.09	6,672*	.11	.01	0,867	.14	.02	1,241
Sosyal Etkileşim	.36	.13	10,742**	.28	.08	6,394*	.42	.18	15,476**
OBİ	.37	.13	11,272**	.20	.04	3,094	.31	.09	7,560**

* p<.05, ** p<.01

Bu çalışmanın amaçlarından bir diğeri ise OSB derecesi ile aile gereksinimleri arasındaki ilişkinin incelenmesi ve OSB derecesinin aile gereksinimlerini yordayıp-yordamadığının belirlenmesidir. Bu amaçla GOBDÖ-2-TV'den elde edilen *OBİ* puanı ve alt ölçek puanları ile AGBA'dan elde edilen toplam puan ve alt ölçek puanları arasındaki ilişkinin regresyon analizi ile incelenmiştir. GOBDÖ-2-TV *OBİ* puanı ile alt ölçek puanlarının AGBA toplam puanı arasındaki regresyon analizi sonuçları Tablo 4. 10'da verilmiştir.

Tablo 4. 10. GOBDÖ-2-TV alt ölçek ham puanları ile AGBA toplam puanı arasındaki regresyon analizi puanları

GOBDÖ-2-TV	R	R ²	F	Anlamlılık
Stereotip Davranışlar	.49	.24	22,757	p<.01
İletişim	.13	.02	1,155	p>.05
Sosyal Etkileşim	.39	.16	13,371	P<.01
OBİ	.31	.09	7,468	p<.01

Tablo 4. 10'de verilen analiz sonuçları incelendiğinde *Stereotip Davranışlar* alt ölçeğinden ($R=0,49$, $R^2=0,24$, $F_{(1,73)}=22,757$, $p<.01$), *Sosyal Etkileşim* alt ölçeğinden ($R=0,39$, $R^2=0,16$, $F_{(1,73)}=13,371$, $p<.05$) ve *OBİ*'den ($R=0,31$, $R^2=0,09$, $F_{(1,73)}=7,468$, $p<.01$) alınan puanların AGBA toplam puanını yordadığı görülürken *İletişim* alt ölçeğinden ($R=0,13$, $R^2=0,02$, $F_{(1,66)}=1,155$, $p>.05$) alınan puanların AGBA toplam puanını yordamadığı görülmüştür.

GOBDÖ-2-TV *OBI* ve alt ölçek puanlarının AGBA alt ölçekleri ile arasındaki ilişkinin regresyon analizi sonuçları Tablo 4. 11'de verilmiştir. *Stereotip Davranışlar* alt ölçeği, *Maddi Gereksinim* alt ölçeğinden ($R=0,40$, $R^2=0,16$, $F_{(1,73)}=14,212$, $p<.01$), *Çevreye Açıklama Gereksinimi* alt ölçeğinden ($R=0,34$, $R^2=0,11$, $F_{(1,73)}=9,341$, $p<.01$), *Bilgi Gereksinimi* alt ölçeğinden ($R=0,36$, $R^2=0,13$, $F_{(1,73)}=10,973$, $p<.01$) ve *GDPH* alt ölçeğinden ($R=0,39$, $R^2=0,16$, $F_{(1,73)}=13,366$, $p<.01$) alınan puanları yordamaktadır. *İletişim* alt ölçeği, *Maddi Gereksinim* alt ölçeğinden ($R=0,15$, $R^2=0,02$, $F_{(1,66)}=1,566$, $p>.05$), *Çevreye Açıklama Gereksinimi* alt ölçeğinden ($R=0,20$, $R^2=0,04$, $F_{(1,66)}=2,767$, $p>.05$), *Bilgi Gereksinimi* alt ölçeğinden ($R=0,06$, $R^2=0,003$, $F_{(1,66)}=0,215$, $p>.05$) ve *GDPH* alt ölçeğinden ($R=0,02$, $R^2=0,00$, $F_{(1,66)}=0,016$, $p>.05$) alınan puanları yordamamaktadır.

GOBDÖ-2-TV'nin son alt ölçeği olan *Sosyal Etkileşim* alt ölçeği, *Çevreye Açıklama Gereksinimi* alt ölçeğinden ($R=0,42$, $R^2=0,18$, $F_{(1,73)}=15,990$, $p<.01$), *Bilgi Gereksinimi* alt ölçeğinden ($R=0,29$, $R^2=0,08$, $F_{(1,73)}=6,662$, $p<.05$) ve *GDPH* alt ölçeğinden ($R=0,32$, $R^2=0,10$, $F_{(1,73)}=8,315$, $p<.01$) alınan puanları yordarken *Maddi Gereksinim* alt ölçeğinden ($R=0,18$, $R^2=0,03$, $F_{(1,73)}=2,315$, $p>.05$) alınan puanları yordamamaktadır.

GOBDÖ-2-TV'nin verdiği bir diğer puanda *OBI*'dir. *OBI*, *Maddi Gereksinim* alt ölçeğinden ($R=0,18$, $R^2=0,03$, $F_{(1,73)}=2,559$, $p>.05$), *Bilgi Gereksinimi* alt ölçeğinden ($R=0,22$, $R^2=0,05$, $F_{(1,73)}=3,708$, $p>.05$) ve *GDPH* alt ölçeğinden ($R=0,22$, $R^2=0,05$, $F_{(1,73)}=3,591$, $p>.05$) alınan puanları yordamazken *Çevreye Açıklama Gereksinimi* alt ölçeğinden ($R=0,31$, $R^2=0,10$, $F_{(1,73)}=7,979$, $p<.01$) alınan puanları yordamaktadır.

Tablo 4.11. GOBDÖ-2-TV, OBİ ve alt ölçek puanları ile AGBA alt ölçek puanları regresyon analizi puanları

GOBDÖ-2-TV	AGBA Alt Ölçekler											
	Maddi Gereksinim			Çevreye Açıklama Gereksinimi			Bilgi Gereksinimi			GDTH		
	R	R ²	F	R	R ²	F	R	R ²	F	R	R ²	F
Stereotip Davranışlar	.40	.16	14,212**	.34	.11	9,341*	.36	.13	10,973**	.39	.16	13,366**
İletişim	.15	.02	1,566	.20	.04	2,767	.06	.003	0,215	.02	.00	0,016
Sosyal Etkileşim	.18	.03	2,315	.42	.18	15,990**	.29	.08	6,662*	.32	.10	8,315*
OBİ	.18	.03	2,559	.31	.10	7,979*	.22	.05	3,708	.22	.05	3,591

* p<.05

** p<.01

V. BÖLÜM

5. Tartışma, Sonuç ve Öneriler

5.1. Tartışma

Bu araştırmada çocukların OSB derecesi ile ebeveynlerin stres ve gereksinim düzeyleri incelenmiştir. Araştırmanın ilk bulgusu OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeylerinin belirlenmesidir. Bu araştırmaya katılan ebeveynlerin stres ölçeğiyle ölçülen puanlarının yüksek olduğu ancak çok yüksek olmadığı görülmüştür. Stres ölçeğinin bir kesme puanı olmamakla birlikte ölçekten elde edilen ortalamanın üstündeki puan için stresin ortalamanın üstünde yüksek olduğunu, düşük puan ise stresin ortalamanın altında düşük olduğunu göstermektedir. Bu araştırmada elde edilen bulgular incelendiğinde ebeveynlerin ölçekten alabilecekleri toplam ve alt ölçek puanlarında ölçekten elde edilen en yüksek puan temel alındığında alınan puan, ortalamaların orta düzeyde ya da ortalamanın üzerinde ama ortalamaya yakın olduğu görülmektedir. Bu doğrultuda ebeveynlerin stres puanlarının orta düzeyde olduğu söylenebilir. Bu çalışmada sadece OSB olan çocuğa sahip anne babalar ele alınmış, normal çocuğa sahip anne babalardan oluşan bir kontrol grubu oluşturulmamıştır. Bu nedenle OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin stres puanları, normal çocuğa sahip ebeveynlerin stres puanlarıyla karşılaştırılamamıştır. Bu araştırmanın bir sınırlılığı olarak düşünülmektedir. Bu araştırmada OSB olan çocuğa sahip anne babaların stresleri, normal gelişim gösteren çocuğa sahip anne babaların streslerine göre yüksek ya da düşük olarak karşılaştırılamamıştır, oysa alanyazında genelde özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin stres puanlarının, normal çocuğa sahip ebeveynlere göre daha yüksek olduğunu ortaya koyan araştırma sonuçları bulunmaktadır (Doğan, 2001; Doyle ve Doyle-İland, 2004; Dunn, ve diğerleri, 2001; Dyson, 1991; Estes ve diğerleri, 2013; Fırat ve diğerleri, 2001; Hastings, 2003; Lecavalier ve diğerleri, 2006; Osborne ve Reed, 2010; Walsh ve diğerleri, 2013). OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin stres yaşadıkları bu araştırmada da belirlenmiş, ebeveynlerin stresi anne ve baba olma durumuna göre değişiklik gösterip göstermediği de incelenmiştir. İstatistiksel olarak

anlamalı bir sonuca ulaşılammakla beraber stres ölçeğinden aldıkları ortalama puanlar açısından babaların annelere göre hem toplam puanda hem de alt ölçek puanlarında farklılık gösterdiği ve streslerinin daha yüksek olduğu görülmüştür. Alanyazında bu bulguya paralel olmayan araştırmalar bulunmakta, bu araştırmalarda annelerin stres düzeylerinin babalarinkinden daha yüksek olduğu belirtilmektedir (Cumming, 1976; Donovan, 1988; Goldberg ve diğerleri 1990; Uğuz ve diğerleri, 2004; Weiss, 2002). Bu çalışmaya katılan babaların ortalama puanlarının yüksekliği, çocuklarıyla daha fazla vakit geçirmeleriyle ilişkili olabileceği düşünülmüştür.

Bu araştırmanın üçüncü bulgusu çocukların GOBDÖ-2-TV ile belirlenen OSB özellikleriyle, aile gereksinimleri ve ebeveyn stresi arasında bir ilişkinin olup olmadığının incelenmesidir. GOBDÖ-2-TV'den alınan OBİ puanı, stereotip davranışlar, iletişim, sosyal etkileşim alt ölçek standart puanları ile AGBA toplam puan ve maddi gereksinimler, çevreye açıklama gereksinimi, bilgi gereksinimi, GDTH alt ölçek puanları arasındaki ilişki incelenmiştir. GOBDÖ-2-TV'den elde edilen OBİ puanı ile AGBA'dan alınan çevreye açıklama gereksinimi ve AGBA toplam puanı ile pozitif yönlü anlamalı bir ilişki görülmüştür. OSB olan çocukların ebeveynleri AGBA toplam puanıyla OBİ puanı arasında anlamalı pozitif bir ilişki OSB olan çocuğa sahip anne babaların aile gereksinimlerinin olduğunu göstermiştir. Ebeveynlerin çocukları tanı aldıktan sonra sunulan hizmetler ve konusunda gereksinimleri olduğu AGBA toplam puan ve OBİ puanı arasındaki ilişkiye dayalı olarak söylenebilir. Alanyazındaki araştırma sonuçlarında da özel gereksinimi ve OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin nelere gereksinim duydukları incelenmiş, ailelerin daha çok verilen hizmetlerin yeterince sosyal destek sağlamadığını, özel gereksinimi ve OSB olan çocuğun evden-okula, okuldan-eve ulaşımı, ulaşımın ücretsiz olması, daha uzun süre eğitim veren kurumların olması, özel gereksinimi ve OSB olan çocukların genel eğitim okullarından ve kaynaştırma hizmetlerinden daha fazla yararlanması ve çocukları için yaz mevsiminde kampların olması konusunda çeşitli gereksinimleri olduğu belirlenmiştir (Kerns ve Siklos, 2006; Sucuoğlu, 1995). AGBA'nın çevreye açıklama gereksinimi ile OBİ puanı arasındaki pozitif olumlu ilişki ailelerinin çocuklarının durumunu çevreye nasıl açıklayacakları konusundaki gereksinimleri bu araştırmada görülmüştür.

OSB olan çocuğun ebeveynlerinin çevrelerindeki bireylere (akrabalar, komşular vb), çocuklarının durumunu açıklamada güçlük yaşadıkları görülmüştür. Çocuklarına dışarıdan bakıldığında fiziksel görünüşlerinde farklılık olmamasına rağmen, iletişim ve sosyal becerilerindeki yetersizlik ve bazı problem davranışlar göstermeleri, davranışsal takıntılarını diğerlerine açıklamada güçlük yaşadıkları bu çalışmada ortaya konulmuştur. Alanyazında benzer araştırma sonuçları görülmüştür (Estes ve diğerleri, 2013; Gupta ve Singhal, 2005; Herring ve diğerleri, 2006; Marcus, Kuncce ve Schopler 2005; White ve diğerleri, 2012).

Çocukların GOBDÖ-2-TV'den aldıkları OBİ puanı, stereotip davranışlar, iletişim ve sosyal etkileşim alt ölçek standart puanları ile QRS-F toplam puanı ve karamsarlık, işlev yetersizliği, anne-baba ve aile sorunları alt ölçekleri puanları arasındaki ilişki incelenmiş, OBİ puanıyla ile QRS-F toplam puanı arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğu dolayısıyla OSB olan bir çocuğa sahip olmanın anne baba stresiyle aynı yönde anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Yani OSB olan çocukların GOBDÖ-2-TV'den aldıkları puan arttıkça ebeveyn stresinin de arttığı söylenebilir. Dolayısıyla alanyazınla tutarlı olarak anne babaların özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmalarının streslerini artırdığı bu çalışmada tekrar ortaya konulmuştur (Gray, 2002; McGrath, 2006; Moes, 1996; Moes ve diğerleri, 1992; Siegel, 2008). Alanyazında özel gereksinimli çocuğu olan, özellikle de OSB tanısı almış çocuğa sahip ailelerin sosyal yaşamlarının kısıtlandığı, çocuklarının davranış problemlerinin, topluluklar içinde yer almalarını güçleştirdiği, çocuklarının dış görünüşlerinden özel gereksinimli olduklarının diğer insanlar tarafından anlaşılmamasının anne baba stresini artırdığı belirtilmiştir. Çevredeki insanların, çocuklarının tuhaf davranışlarını, anne babalarının çocuklarına fazla tolerans gösterdikleri, hatta onları “şımarttıkları” şeklinde yorumlandıkları vurgulanmış, bu nedenle de bazı ebeveynlerin OSB olan çocuklarıyla gezinti yapmaktan zevk alsalar bile onları dışarıya çıkarmadıkları, bu durumun onlarda stres yarattığı ifade edilmiştir (Wing, 2005). Ebeveynlerin yaşadıkları problemler arasında en stres yaratıcı olanlarının, OSB olan çocuğun zayıf dil yeteneği, uygun olmayan ve utandırıcı toplumsal davranışları, evde sergilediği bozucu ve yıkıcı davranışları, şiddet ve agresiflik, uygun olmayan seksüel davranışları, yemek ve giyim gibi özbakım becerilerde takıntılar olduğunu belirtmiştir (Gray, 2002). Koşulların devamlılığı, OSB olan çocukların davranış özelliklerinin toplum ve sık sık aile üyeleri tarafından

kabulünün düşük oluşu, aileler tarafından algılanan sosyal destek seviyesinin çok düşük olması stres yaratan faktörler arasında gösterilmektedir (Sharpely, 1997). OSB gösteren çocuğa sahip anne ve babaların, çocukları ile kamusal alana çıkma, yemek, seyahat, gezinti gibi etkinliklere katılma, OSB olan çocuklarının gelecekteki bağımsızlıkları ve toplumdaki kabul düzeyleri, stres yaratan ve aileleri zorlayan durumlardır (Moes, 1996). Alanyazına bakıldığında araştırmaların birçoğu ebeveyn stresi ile OSB olan çocukların problem davranışları arasında kuvvetli bir bağ olduğunu göstermektedir. Bu araştırmada da ORSF'nin toplam ve tüm alt ölçek puanlarının GOBDÖ-2-TV'nin stereotip davranışlar alt ölçek puanı ile sosyal etkileşim alt ölçek puanları arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Ebeveyn stresi ile OSB özellikleri arasında bir ilişki olduğu, özellikle sosyal etkileşim sınırlılığı ve problem davranışların anne baba stresiyle bağlantılı olduğu, bu bulgunun da alanyazınla tutarlı olduğu söylenebilir (Gray, 2002).

Bu araştırmanın bir diğer bulgusu OSB olan çocukların eğitim aldıkları yıl ile aile gereksinimleri ve ebeveyn stresi arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Özel gereksinimi ve OSB olan çocuğun özel eğitim müdahalelerinin zamanla etkisini göstermesiyle aile gereksinimlerini ve ebeveyn stresini azaltması beklenebilir. Bu durum alanyazında çokça tartışılan konulardandır. Bunun sebebi özel gereksinimi ve OSB olan bireyin yaşı ilerledikçe aile ve çocuk için başka stres ve gereksinim kaynakları ortaya çıkardığı belirtilmektedir. Bu kapsamda OSB olan çocukların eğitim aldıkları yıl ile aile gereksinimleri ve aile stresi arasındaki ilişki incelenmiştir. Sonuçlar değerlendirildiğinde OSB olan bireylerin eğitim yılı ile çevreye açıklama, bilgi gereksinimi, AGBA toplam puanı, karamsarlık ve işlev yetersizliği ve QRS-F toplam puanı ile negatif yönlü ancak anlamlı olmayan bir ilişki içinde olduğu, maddi gereksinim ve anne-baba ve aile sorunları ile pozitif ancak anlamlı olmayan bir ilişki içinde olduğu görülmüştür. Alanyazına bakıldığında özellikle babaların çocuklarının gelecekteki finansal harcamaları ile ilgili olarak daha fazla stres yaşadıkları, OSB olan çocukların ebeveynlerinin maddi gereksinimleri olduğu, uygun tedavi/egitim hizmetlerinin sınırlılığı ve bunların ailenin maddi imkânlarını zorladığı belirtilmiştir. Birde özel gereksinimi olan bir çocuğa sahip olma yaşantısı bazı eşleri birbirine yaklaştırırken, durumun yarattığı stres, bazılarını birbirinden uzaklaştırdığı, özel gereksinimi olan bireylerin ebeveynlerinin boşanma oranının yüksek olduğu ve bu

durumu azaltmak için aile terapistlerine ihtiyaç olduğu belirtilmiştir. OSB olan çocuğun ailelerinin, gelişim dönemlerine bağlı olarak ebeveyn stresini arttıran unsurların varlığı da bilinen bir gerçektir. Tanının henüz yeni alındığı bir dönemde ebeveynler için stres kaynağı çocuğun nerede ve nasıl eğitim alacağı iken, ilköğretim döneminde akademik becerilerin kazandırılması, çocuğun akranlarıyla ve öğretmeniyle olan ilişkisi ve etkileşimi, yetişkinliğe geçiş döneminde ergenlik becerilerinin kazandırılması, meslek edinme, bağımsız yaşam gibi unsurlar stres kaynağı olabilmektedir (Küçüker, 2001; Lockshin ve diğerleri, 2004; Moes ve diğerleri, 1992; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Wing, 2005). Bu araştırma da anlamlı olmasa da sonucun bu şekilde olması literatürle benzerlik göstermektedir.

Araştırmanın bir diğer bulgusu GOBDÖ-2-TV OBI ve alt ölçek puanlarının QRS-F toplam puanı arasındaki regresyon analizi sonuçları GOBDÖ-2-TV'nin alt ölçeği olan stereotip davranışların QRS-F toplam puanını yordadığı görülmüştür. Alanyazına bakıldığında OSB olan çocukların, OSB'den etkilenme dereceleri arttıkça ebeveynlerin stresinin de arttığını göstermektedir. En çokta OSB olan çocuklarının toplumsal ortamlardaki tekrarlayan davranışları, öfke nöbetleri, davranış takıntıları, yeme sorunları gibi davranışların stresi arttırıcı bir faktör olduğu belirtilmektedir (Gray, 2002; McGrath, 2006). Bu çalışmada da OSB olan çocuğun tekrarlayan davranışları, takıntılı davranışları, öfke nöbetleri gibi problem davranışları anne-babaların stres düzeyini arttırıcı ve yordayıcı olduğu görülmüştür.

Araştırmanın son bulgusunda GOBDÖ-2-TV ile belirlenen OSB özelliklerinin aile gereksinimlerini yordayıp-yordamadığı incelenmiştir. GOBDÖ-2-TV'nin stereotip davranışlar, sosyal etkileşim alt ölçeklerinden ve OBI'den alınan puanların AGBA toplam puanını yordadığı görülürken GOBDÖ-2-TV'nin iletişim alt ölçeğinden alınan puanların AGBA toplam puanını yordamadığı görülmektedir. GOBDÖ-2-TV'nin stereotip davranışlar alt ölçeği, AGBA'nın maddi gereksinim, çevreye açıklama gereksinimi, bilgi gereksinimi ve GDTH alt ölçeklerinden alınan puanları yordamaktadır. Bu durum toplumsal ortamlarda OSB olan çocuğun çıkan problem davranışlarını çevrelerine açıklamakta yaşadıkları zorluklara ve OSB alanında uzman eğitimcilerin yaygın olamamasına bağlanabilir. Bir diğeri çocuklarının bu özel durumları ebeveynlerin seyahat ederken toplu taşıma araçları yerine daha masraflı

ulařım řeklini tercih etmelerine sebep olabilir. Bu sonu alan yazınla benzer zellikler gstermektedir (Akamete ve Kargın, 1996; Evcimen, 1996; Mert, 1997; Wong ve Wong, 2003). Birde ebeveynler OSB olan ocuklarına beceri kazandırmak iin ve problem davranıřları nlemek iin daha fazla bilgiye ve eēitime gereksinim duymaları olabilir. GOBD-2-TV'nin iletiřim alt leēēi, AGBA'nın maddi gereksinim, evreye aıklama gereksinimi, bilgi gereksinimi ve GDTH alt leklerinden alınan puanları yordamamaktadır. GOBD-2-TV'nin son alt leēēi olan sosyal etkileřim alt leēēi, AGBA'nın evreye aıklama gereksinimi, bilgi gereksinimi ve GDTH alt leklerinden alınan puanları yordarken, maddi gereksinim alt alınan puanları yordamamaktadır. GOBD-2-TV'nin verdiēēi bir diēer puanda OBİ'dir. OBİ puanı, AGBA'nın maddi gereksinim, bilgi gereksinimi ve GDTH alt leklerinden alınan puanları yordamazken, evreye aıklama gereksinimi alt leēēinden alınan puanları yordamaktadır. OBİ puanının yksek olması DSM-5 tanı ltlerine gre OSB dzeyinin yoēun deēēēi gerektirdiēēi yani aēēir dzeyde grldēēi sylenebilir. Bu arařtırmanın sonucunda da OBİ puanının yksek olması ebeveynin evresindeki insanlara otizmi aıklarken eřitli zorluklar yařamasına neden olduēēu dřnlebilir. Arařtırma bazı konularda literatrle benzer sonular gstermektedir (Kerns ve Siklos, 2006; Mert, 1997).

5.2. Sonu ve neriler

Bu blm arařtırmanın sonularını ve ileri arařtırmalara ynelik nerileri iermektedir.

5.2.1. Sonu

Bu arařtırmanın sonuları;

1. Arařtırmaya katılan ebeveynlerin stres dzeylerinin dřk olmaması, orta dzeyde olması OSB olan ocuēēa sahip ebeveynlerin stres yařadıklarını gstermektedir.
2. Katılan ebeveynlerin gereksinim dzeylerinin orta dzeyde olduēēu grlmektedir.

3. Anne-babaların ihtiyaç duydukları gereksinim konuları birbirinden farklıdır. Ancak genel olarak gereksinimleri ve alt ölçekteki gereksinimleri arasında anlamlı bir farklılık görülmemektedir.
4. OSB derecesi ile aile gereksinimleri arasında pozitif yönlü ilişki içinde olmasına rağmen bu ilişki anlamlı değildir. Ancak OBİ'den elde edilen puan ile çevreye açıklama yapma gereksinimi arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişki bulunmaktadır.
5. OSB derecesi ile ebeveyn stresi arasında pozitif yönlü bir ilişki bulunmaktadır. Fakat GOBDÖ-2-TV'nin iletişim alt ölçeği ile ebeveyn stresi arasında anlamlı bir ilişki görülmemektedir. Birde GOBDÖ-2-TV'nin OBİ puanı ile QRS-F'in işlev yetersizliği alt ölçeği puanı arasındaki pozitif yönlü ilişki anlamlı değildir.
6. OSB olan çocuğun eğitim yılı ile ebeveyn stresi arasında özellikle anne-baba ve aile sorunları arasında pozitif ancak anlamlı olmayan bir ilişki içinde olduğu görülmektedir.
7. OSB olan çocuğun eğitim yılı ile aile gereksinimleri özellikle maddi gereksinimle pozitif, ancak anlamlı olmayan bir ilişki içinde olduğu görülmektedir.
8. OSB olan çocukların stereotip davranışlarının ebeveyn stresini yordadığı görülmektedir. Ancak GOBDÖ-2-TV'nin iletişim alt ölçeği, ebeveyn stresini yordamamaktadır. GOBDÖ-2-TV'nin sosyal etkileşim alt ölçeği ve OBİ puanı ebeveyn stresini yordamaktadır.
9. GOBDÖ-2-TV'nin stereotip davranışlar, sosyal etkileşim alt ölçekleri ve OBİ'den alınan puanlar, aile gereksinimlerini yordadığı görülürken GOBDÖ-2-TV'nin iletişim alt ölçeğinin aile gereksinimlerini yordamadığı görülmektedir.

5.2.2. Öneriler

Araştırmadan elde edilen bulgular doğrultusunda hem ileri araştırmalara hem de uygulamaya ilişkin öneriler geliştirilmiştir.

İleri araştırmalara ilişkin öneriler;

1. Bu araştırmada sadece OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin stres düzeyleri ve aile gereksinimleri değerlendirilmiştir. İleri araştırmalarda farklı yetersizliklere sahip anne ve babaların aile gereksinimleri ve stres düzeyleri OSB olan bireye sahip anne ve babalarla karşılaştırılarak değerlendirilebilir.
2. OSB olan çocuğun devam ettiği eğitim ortamları dikkate alınarak (kaynaştırma, özel sınıf, özel okul) anne ve babaların stres ve gereksinim durumları değerlendirilebilir.
3. Kardeşlerin stres ve gereksinimlerini araştıran araştırmalar planlanabilir.
4. İleri araştırmalarda OSB olan bireylerin ebeveynlerinin stres düzeyi ve aile gereksinimlerinin yanı sıra sosyal destek düzeyleri ve depresyon düzeyleri ile de karşılaştırılabilir.

Uygulamaya yönelik öneriler;

1. Anne ve babaların stres düzeylerini azaltmak amacıyla psikolojik danışma ve rehberlik hizmetlerin yaygınlaştırılması ve yönetmeliklerde zorunlu hale getirilmesi sağlanabilir.
2. Ailelerin bilgi gereksinimini azaltmak amacıyla bilgi verici aile eğitim programları hazırlanarak ailelere OSB hakkında ayrıntılı bilgiler verilebilir.

KAYNAKÇA

- Abelson, A. G. (1999). Respite care needs of parents of children with developmental disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14(2), 96-100.
- Altıntaş, B. (2010). *Trabzon il merkezinde otizm tanısı ile eğitim gören çocukların ailelerinde stres, tükenmişlik düzeyine ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Karadeniz Teknik Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Trabzon.
- Altuğ-Özsoy, S., Özkahraman, Ş. ve Çallı, F. (2006). Zihinsel engelli çocuk sahibi ailelerin yaşadığı güçlüklerin incelenmesi. *Aile ve Toplum Dergisi*, 3(9), 69-77.
- Akçamete, G. ve Kargın, T. (1996) İşitme engelli çocuğa sahip annelerin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2(2) 7-24
- Akçamete, G. (2009). *Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Akkök, F. (1989). Özürlü bir çocuğa sahip anne babaların kaygı ve endişe düzeyini ölçme aracının geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Psikoloji Dergisi*, 7(23), 26–38.
- Akkök, F., Aşkar, P. ve Karancı, N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 1(2), 8-12
- Aksoy, V., (2010). Aileye ilişkin bilgilerin toplanması ve değerlendirme. Cavkaytar, A. (ed.). *Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği* (80-107). Ankara: Maya Akademi

Amerikan Psikiyatri Birliđi (2005). *DSM-IV-TR Tanı ölçütleri*. (Çev: Ertuđrul Körođlu). Ankara: HYB Yayınları.

Amerikan Psikiyatri Birliđi (2013). *DSM-5 Tanı ölçütleri başvuru el kitabı*. (Çev: Ertuđrul Körođlu). Ankara: HYB Yayınları.

Ardıç, A. (2010). *Özel gereksinimli çocuk ve aile*. A. Cavkaytar (ed.), Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliđi (20-48). Ankara: Maya Akademi Yayınları

Ardıç, A. (2013). *Otistik spektrum bozukluđu tanısı almış çocukların ailelerine yönelik bir psiko-eđitsel grup programının ebeveynlerin bazı psikolojik deđişkenleri üzerindeki etkisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü. Eskişehir

Atkinson, R. L., Atkinson, R. C, Smith, E. E., Bern, D. J. ve Nolen-Hoeksema, S. (1996). *Hilgard's introduction to psychology* (12th ed.). Fort Worth, TX: Harcourt Brace.

Bagenholm, A. ve Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35(4), 291-307.

Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H.A. ve Parlar, S. (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 11(4), 97-112.

Bailey, D. B., Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families handicapped infants. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.

Bailey, D. B. ve Blasco, P. M. (1990). Parents perspectives on a written survey of family needs. *Journal of Early Intervention*, 14(3), 196-203.

- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacker, J., Crnic, K., Edelrock, C. ve 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). *Aile Şurası: Raporlar, Görüşmeler, Kararlar*. Ankara: Aile Araştırma Kurumu Yayınları.
- Beckman, J.P. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 95(5), 585-95.
- Belsky, J., Spainer, G.B. ve Rovine, M. (1983). Stability and change in marriage across the transition to parenthood. *Journal of Marriage and the family*, 45, 553-556.
- Bilal, E. ve Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2), 56-68.
- Birkan, B.(2009). Otizmi olan çocuklar ve eğitimi. Akçamete, A.G. (Ed.) *Genel eğitim okullarında özel gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim* (503-526) Ankara: Kök Yayıncılık.
- Bıçak, N. (2009). *Otizmlı çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- 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.

- Budak, S. (2000). *Psikoloji sözlüğü*, Ankara: Bilim ve Sanat Yayıncılık
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö.E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2010). *Bilimsel araştırma yöntemleri (7.baskı)*. Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık
- Cavkaytar, A., (2010). *Toplum ve aile*. Cavkaytar, A. (Ed.). Özel Eğitimde Aile Eğitimi ve Rehberliği (3-18). Ankara: Maya Akademi
- Cavkaytar, A., Ardıç, A. ve Aksoy, V. (2014). Aile gereksinimlerini belirleme aracının geçerlik ve güvenilirliğinin güncellenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15(2) 1-12
- Cavkaytar, A., Özkan-Yücesoy, Ş., Ergenekon, Y., Çolak, A. ve Kaya, Ö. (2014). *Otizm spektrum bozukluğu aile bilgilendirme rehberi*. Ankara: TC. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.
- Chen, T. Y. ve Tang, C. S. (1997). Stress appraisal and social support of chinese mothers of adult children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101(5), 473-482.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N. ve Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: a model of stress, coping, and family ecology. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 125–38.
- Crnic, K. A. ve Greenberg, M. T. (1990). *Minor parenting stresses with young children*. *Child Development*, 61, 1628-1637.
- Cohen, S. ve Pressman, S. (2004). *The stress-buffering hypothesis*. In N. Anderson (Ed.), *Encyclopedia of Health and Behavior*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications

- Cumming, S.T. (1976). The impact of the child's deficiency on the father: a study of fathers of mentally retarded and chronically ill children. *American Journal of J Orthopsychiatry*, 46, 246-255.
- Cüceloğlu, D. (1994). *İnsan ve davranış. psikolojinin temel kavramları*. İstanbul: Remzi Kitapevi
- Çelimli, S. (2009). *A comparative study of family functioning processes of families with a child with autism in Turkey and in The United States*. Yayınlanmamış doktora tezi, Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Ankara.
- Dabrowska, A. ve Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Darıca, N., Abidoğlu, Ü. ve Gümüşçü. Ş. (2005). *Otizm ve otistik çocuklar*. Özgür Yayınları, İstanbul.
- Darling, S. M. ve Gallagher, P. A. (2004). Needs of and supports for African American and European American caregivers of young children with special needs in urban and rural settings. *Topics in Early Childhood Special Education*, 24(2), 98-109.
- Diken, İ. H., Ardiç, A. ve Diken, Ö. (2011). *Gilliam otistik bozukluk tanılama ölçeği-2 Türkçe versiyonu (GOBDÖ-2-TV): El kitapçığı*. Ankara: Maya Akademi.
- Doğan, M. (2001). *İşitme engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çeşitli psikolojik değişkenler açısından değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Doyle, B.T. ve Doyle-Iland, E. (2004) *Autism Spectrum Disorders from A to Z*. Texas: Future Horizons.

- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A. ve Tantleff-Dunn, S., (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
- Duygun, T., ve Sezgin, N., (2003). Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18(52), 37– 52
- Dyson, L. L. (1991). Families of Young Children with Handicaps: Parental Stress and Family Functioning. *American Journal on Mental Retardation*. 95(6), 623-629
- Elçi, Ö. (2004). *Predictive Values of Social Support, Coping Styles and Stress Level in Posttraumatic Growth and Burnout Levels Among the Parents of Children with Autism*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ortadoğu Teknik Üniversitesi. Psikoloji Bölümü. Ankara
- Erdoğan, İ. (1999). *İşletme Yönetiminde Örgütsel Davranış*. İstanbul: Dönence Basım ve Yayın Hizmetleri
- Esdaille S.A. ve Greenwood K.M. (2003). A comparison of mothers' and fathers' experience of parenting stress and attributions for parent child interaction outcomes. *Occupational Therapy International*, 10(2), 115-26
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G. ve Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain Development*. 35(2).
- Evcimen, E. (1996). *Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Fazlıoğlu, Y. ve Yurdakul, M. (2005). *Otizm*. İstanbul: Morpa.

- Fein, D., Dunn, M. A. (2007). *Autism in Your Classroom: A General Educator's Guide to Students with Autism Spectrum Disorders*. Baltimore: Woodbine House.
- Glidden, L.M. (1993). What we do not know about families with children who have developmental disabilities: Questionnaire on Resources and Stress as a case study. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 481-495
- Glidden, L.M., Schoolcraft SA (2003). Depression: its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 250-263.
- Gönen, A. (2014). *Otizm Spektrum Bozukluğu İle Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Bolu
- Gupta, A. ve Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 16(2), 62-83.
- Güçlü, N. (2001). Stres Yönetimi. *Gazi Üniversitesi Gazi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 21(1), 91-109
- Feldman, M. A., Varghese, J., Ramsay, J., Rojska, D., (2002). Relationships Between Social Support, Stress and Mother Child Interactions in Mothers with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 314-323.
- Feldman, P. J., Cohen, S., Hamrick, N. and Lepore, S. J. (2004). Psychological stress, appraisal, emotion and cardiovascular response. *Psychology and Health*, 19, 353-368.

- Floyd, F. J. ve Gallagher, E.M. (1997). *Parental Stress, Care Demands, and Use of Support Services for School-Age Children with Disabilities and Behavior Problems*. Family Relations Volume, 46, No. 4, Family Caregiving for Persons with Disabilities. (359-371).
- Firat, S., Avcı, A. ve Seydaoğlu, G. (2001). *Otistik çocukların anne-babalarının psikometrik değerlendirmesi*. 10. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Mustafa Kemal Üniversitesi, Hatay
- Frey, K.S., Greenberg, M.T., Fewell, R.R. (1989) *Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach*. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 240-249.
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R.J., Fowler, R. S. ve Levison, H. (1990). Chronic illness in infancy and parenting stress: a comparison of three groups of parents. *Journal of Pediatric Psychology* 15, 347-358.
- Hadadian, A. (1994). Stress and Social Support in Fathers and Mothers of Young Children with and without Disabilities. *Early Education and Development*, 5(3), 226-235
- Hall, H. R. ve Graff, J. C. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1), 4-25.
- Hastings, R. P. (2003). Child Behavior Problems and Partner Mental Health as Correlates of Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 231-237.
- Heaman, D. (1995). The quieting response (QR): a modality for reduction of psychophysiologic stress in nursing students. *The Journal of nursing education*, 34(1), 5-10.

- Heflin, J. ve Alaimo, D. F. (2007). *Students with autism spectrum disorders: Effective instructional practices*. Recording for the Blind and Dyslexic.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D. ve Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874-882.
- Holroyd, J., McArthur, D. (1976). *Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Downe's syndrome and childhood autism*. American Journal of Mental Deficiency, 80, 552-561.
- Holroyd, J. (1987). *Questionnaire on resources and stress*. Brandon, Clinical Psychology Publishing Co. s.1-3.
- Kahn, H. and Cooper, C. L. (1993) *Stress in the Dealing Room. High Performers Under Pressure*. London
- Kaner, S. (2001). *Zihinsel engelli ve işitme engelli çocukları olan ana babaların algıladıkları stres ve sosyal destek düzeyleri*. Uluslararası Özel Eğitim Konferansında sunulmuş bildiri, Antalya
- Kaner, S. (2004). *Engelli çocuğu olan ana babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi*. (2001-0901-007) Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu.
- Karadağ, G. (2014). Özel gereksinimi olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı zorluklar ve çözüm önerileri. *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*. 13(6) 491-494 DOI: 10.5455/pmb.1-1389682796
- Karasar, N. (2010). *Bilimsel araştırma yöntemi* (21. baskı). Ankara: Nobel

Yayınları.

- Karpat, D. (2011). *Yaygın gelişimsel bozukluk tanısı alan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarının incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü. İzmir.
- Kaytez, N., Durualp, E., Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 4(1), 197-214
- Kazak, A.E. ve Marvin, R.S. (1984). Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families with a Handicapped Child. *Family Relations*, 33(1), 67-77.
- Kazak, A. E. (1987). Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(1), 137-146.
- Kerns, K. A. ve Siklos, S. (2006). Assessing Need For Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Autism Development Disorder* 36, 921–933.
- Kılıç-Ekici, Ö. (2013). Bilimsel, sosyal ve yasal yönleriyle otizm farkındalığı. *TÜBİTAK Bilim ve Teknik Dergisi*, 545, 30–39.
- Kırcaali-İftar, G. (2013). Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış E. Tekin-İftar (ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri*. (2. Baskı). (17-43) Ankara: Vize Basın Yayın.

- Köksal, G. ve Kabasakal, Z. (2012). Zihinsel engelli çocukları olan ebeveynlerin yaşamlarında algıladıkları stresi yordayan faktörlerin incelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, (32), 71-91.
- Küçüker, S. (1997). *Bilgi verici psikolojik danışmanlık programının zihinsel özürlü çocukların kardeşlerinin özürle ilgili bilgi düzeylerine ve özürlü kardeşlerine yönelik tutumların etkisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü. Ankara
- Küçüker, S., (2001). Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 3(1), 1-11.
- Lecavalier, L., Leone, S. ve Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Macias, M.M., Saylor, C.F., Rowe, B.P. ve Bell, N.L.(2003) Age-related parenting stress differences in mothers of children with spinabifida. *Psychological Report*, 99, 1223-1232.
- Marcus, L. M., Kunc, L. J. ve Schopler, E. (2005). In FR Volkmar, R. Paul, A. Klin, ve D. Cohen. *Handbook of Autism and Developmental Disorders*, 1055-1086.
- Mert, E. (1997). *Farklı engel grubunda çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin karşılaştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu
- McBride, B.A. (1989). Stress and Fathers' Parental Competence: Implications for Family Life and Parent Educators. *Family Relations*, 38(4), 385-389
- McGrath, P. (2006). Psycho-social Issues in Childhood Autism Rehabilitation:

A Review. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 11(1), 29-36.

Minnes, P.M. (1988). Family resources and stress associated with having a mentally retarded child. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 184-192.

Moes, D. (1996). *Parent education and parenting stress*. In Koegel, R. L. and Koegel, L. K. (eds.), *Teaching Children With Autism: Strategies for Initiating Positive Interactions and Improving Learning Opportunities*, Baltimore: Paul H. Brookes, MD, (79–93).

Moes D., Koegel, R.L., Schreibman, L. ve Loos, LM. (1992). Stress Profiles for Mothers and Fathers of Children with Autism. *Psychological Report*, 71(3), 1272-1274.

Mori, K., Ujiie, T., Smith, A. ve Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics International*, 51(3), 364-370.

Oelofsen, N. ve Richardson, P., (2006). Sense of Coherence and Parenting Stress in Mothers and Fathers of Preschool Children with Developmental Disability. *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 31(1), 1-12.

Orr, R. R., Cameron, S. J., Dobson, L. A. ve Day, D. M. (1993). Age-related changes in stress experienced by families with a child who has developmental delays. *Mental Retardation*, 31(3), 171-176.

Osborne, L. A. ve Reed, P. (2010). Stress and self-perceived parenting behaviors of parents of children with autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 405-414.

Özekes, M., Girli, A., Yurdakul, A. ve Sarısoy, M., (1998). *Evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü*. 10. Ulusal Psikoloji Kongresinde sunulmuş sözlü bildiri, Ankara.

- Pehlivan, İ. (1995), *Yönetimde Stres Kaynakları*. Ankara: Pegem Yayınları
- Phetrasuwan, S. ve Shandor-Miles, M. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14(3), 157-165.
- Plant, K. M., Sanders ve M. R. (2007). Predictors of Care-giver Stress in Families of Preschoolaged Children with Developmental Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124.
- Reyes-Blanes, M. E., Correa, V. I., ve Bailey, D. B. (1999). Perceived needs of and support for Puerto Rican mothers of young children with disabilities. *Topics in Early Childhood Special Education*, 19(1), 54-63.
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N. ve Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, 114-121.
- Sencar, B. (2007). *Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir
- Siegel, B. (1997). Coping with the diagnosis of autism. F. Volkmar and D. Cohen (ed.). *Handbook of autism and developmental disorders*. (745–766). New York: Wiley.
- Siegel, B. (2008). *Getting the best for your child with autism: An expert's guide to treatment*. New York: Guilford Press.
- Silva, L. M., Schalock, M. ve Gabrielsen, K. (2011). Early intervention for autism with a parent-delivered qigong massage program: A randomized controlled trial. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 550-559.

- Sivrikaya, T. ve Tekinarslan, İ. Ç. (2013). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü. *Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(2) 17-29.
- Smith, T. B., Oliver, M. N. ve Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American journal of orthopsychiatry*, 71(2), 257-261.
- Skok , A., Harvey, D. ve Reddihough,D. (2006). Perceived Stress, Perceived Social Support, and Wellbeing Among Mothers of School-aged Children with Cerebral Palsy. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 53–57
- Sola, C. ve Diken, İ. H. (2008). Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 9(2), 21-36.
- Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne-babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2(1), 10-18.
- Sucuoğlu, B. (2001). Küçük adımlar erken eğitim programının gelişimsel geriliği olan çocuğa sahip ailelerin gereksinimleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı* (53-75). İstanbul: Zihinsel Engellilere Destek Derneği Yayını.
- Sunay, F., Avcı, A. ve Seydaoğlu, G. (2001). *Otistik Çocukların Anne- Babalarının Psikometrik Değerlendirilmesi*. 10. Ulusal Özel Eğitim Kongresinde sunulan bildiri (182–187), Mustafa Kemal Üniversitesi. Hatay.
- Şahin, N. (1995) *Stresle Başa Çıkma. Olumlu Bir Yaklaşım*. İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- Şener, E. F. ve Özkul, Y. (2013). Otizmin genetik temelleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi (Journal of Health Sciences)*, 22(1), 86-92.

- Tekin-İftar, E. ve Kutlu, M. (2013). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri: Aileleri anlama ve işbirliği kurma E. Tekin-İftar (ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimler* (2. Baskı). (523–552) İçinde. Ankara: Vize Basın Yayın.
- Timko, C., Stovel, K.V. ve Moos, R.H. (1992). Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease: a longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 705-724.
- Tomanik, S., Harris, G. E. ve Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(1), 16-26.
- TÜİK (2006). *Aile Yapısı Araştırması*. Ankara: Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü ve Başbakanlık Türkiye İstatistik Kurumu.
- Turnbull, A., Thurnbull, R. ve Wehmeyer, M. L. (2007). *Exceptional lives: Special education in today's schools*. Upper Saddle River, New York: Pearson Education.
- Uğuz, Ş., Toros, F, Yazgan İnanç, B., Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7, 42-47.
- Wallander, J. L., Pitt, L. C. ve Mellins, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58(6), 818-824.

- Walsh, C. E., Mulder, E. ve Tudor, M. E. (2013). Predictors of parent stress in a sample of children with ASD: Pain, problem behavior, and parental coping. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 256-264.
- Webber, J., ve Scheuermann, B. (2008). *Educating students with Autism: A Quick start manual*. Austin: Pro-ed an international Publisher.
- Weiss, J.M. (2002). Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism, and Children with Mental Retardation. *SAGE Publications and The National Autistic Society*, 6(1), 115–130.
- White, S. M., Weiss, C. J ve Lumsky, Y.(2012). The experiences of crisis in families of individuals with autism spectrum disorders across the life span. *Journal of Children and Family Studies*, 21, 457-465.
- Wing, L. (2005). *Otizm El Rehberi*. İstanbul: Doğan Yayıncılık.
- Wong, S. Y. ve Wong, T.K.S. (2003). An Exploratory Study on Needs of Parents of Adults With a Severe Learning Disability in a Residential Setting, *Mental Health Nursing*, 24, 795–811.
- Ventura, J.N. (1987). The Stresses of Parenthood Reexamined. *Family Relations*, 36(1), 26-29.
- Varol, N. (2005). *Aile Eğitimi*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Vuran, S., Uslucan, S. (Basımda). *Anadolu Otizm Vakfı Aile Destek Programı (ANOVAD). Otizm Spektrum Bozukluğu ve Yasal Haklar*. İzmir: Anadolu Otizm Vakfı.

Vural, İ. (2000). *SOS. Otizm ve iletişim problemi olan çocukların eğitim*. İstanbul: Evrim Yayıncılık.

Yurdakul, A., Girli, A., Özekes, M., ve Sarısoy, M. (1998). *Otistik ve zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin stresle baş etme yolları anne-baba farklılıkları*. 10. Ulusal Psikoloji Kongresi 1–8.

Zeitlin, S., Williamson, G.G. ve Rosenblatt, W.P. (1987). The coping with stress model: A counseling approach for families with a handicapped child. *Journal of Counseling and Development*, 65, 443-446

EKLER

EK 1. Kişisel 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, çalışmamızın daha iyi planlanmasına ve yetersizliği olan çocukların ailelerine daha iyi hizmet verilmesine olanak sağlayacaktır. Çalışmamıza katıldığınız ve bize yardım ettiğiniz için teşekkür ederiz.

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 durumunuz:

() Evli () Bekar () Dul/Boşanmış

6. Eşinizin Eğitim Durumu:

() Okur-Yazar Değil

() Okur-Yazar

() İlkokul

() Ortaokul

() Lise

() Yüksek okul

() Üniversite

() Yüksek lisans

() Doktora

7. Mesleğiniz:..... 8. Eşinizin Mesleği:

9. Bir işte çalışıyor musunuz?

() Evet () Hayır

10. Ailenizin aylık ortalama geliri:

11. Kaç çocuğunuz var?.....

12. Çocuklarınızın yaşları:

1. Çocuk Yaş:

2. Çocuk Yaş:

3. Çocuk Yaş:

4. Çocuk Yaş:

11. Yetersizliği olan çocuk sayısı kaç?.....

12. Yetersizliği olan çocuğunuzun/çocuklarınızın:

I. Çocuk

a) Tanısı/Yetersizlik türü:.....

b) Yaşı:.....

c) Cinsiyeti: () Kız () Erkek

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

e) İlke eğitime ne zaman başladı?:

f) Eğitim aldığı Özel Eğitim Kurumu:..... Kaç yıldır eğitim alıyor:.....

g. Eğitim aldığı normal eğitim kurumu:..... Kaç yıldır eğitim alıyor:.....

II. Çocuk

a) Tanısı/Yetersizlik türü:.....

b) Yaşı:.....

c) Cinsiyeti: () Kız () Erkek

d) Yetersizliği olan çocuğunuzun tanısı ilk ne zaman konuldu?

e) İlk eğitime ne zaman başladı?

f) Eğitim aldığı Özel Eğitim Kurumu:.....Kaç yıldır eğitim alıyor:.....

g) Eğitim aldığı normal eğitim kurumu:.....Kaç yıldır eğitim alıyor:.....

13. Ailenizin oturduğu evde yaşayan birey sayısı:.....

14. Çekirdek aileniz dışında evinizde kimler yaşıyor ve akrabalık dereceleri nedir?
(Babanne, büyükbaba, dede, amca, dayı vb.)

1.....

2.....

3.....

4.....

ÖZGEÇMİŞ

Gökhan Uslucan, Anadolu Otizm Vakfı'nda, Süpervizör olarak görev yapmaktadır. Anadolu Üniversitesi, Özel Eğitim Bölümü'nde lisansını tamamlamıştır. 2003-2004 yılında Zihinsel Yetersiz Çocukları Koruma Vakfı'nın Manisa Şubesi'nde, Eğitim Koordinatörü, 2004-2007 yılları arasında Milli Eğitim Bakanlığı'nın Okullarında, Zihinsel Engelliler Sınıf Öğretmeni, 2007-2012 yılları arasında Tohum Otizm Vakfı'nda, Eğitimci ve Formatör Eğitimci olarak çalıştı. Tohum Otizm Vakfı'nda çeşitli projelerde görev aldı. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere bilimsel dayanaklı yöntemleri kullanarak beceriler kazandırmada, personel eğitiminde, hizmet öncesi ve hizmet içi eğitimi planlamada ve sunulmasında, eğitimci yetiştirmede işbaşında, uygulamalı eğitimleri yürütmeye, eğitim personelinin değerlendirilmesinde, aile eğitimlerinin planlanmasında ve sunumlarında görev almıştır.

İletişim Adresleri

e-mail: g.uslucan@hotmail.com

Telefon: (0546) 482 15