

T.C.  
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ  
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
EĞİTİM BİLİMLERİ BÖLÜMÜ  
PSİKOLOJİK DANIŞMA VE REHBERLİK A.B.D.  
DOKTORA TEZİ

OTİSTİK ÇOCUKLARIN AİLELERİNE YÖNELİK  
GRUP REHBERLİĞİNİN  
AİLELERİN KABUL DÜZEYLERİNE ETKİSİ

Hazırlayan  
ALEV GİRLİ

Danışman  
Prof. Dr. HAYRETTİN AKYILDIZ

İZMİR  
2002

Doktora tezi olarak sunduđum "Otistik Çocukların Ailelerine Yönelik Grup Rehberliđinin Ailelerin Kabul Düzeylerine Etkisi" adlı çalışmanın, tarafımdan, bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düşecek bir yardıma başvurmaksızın yazıldığını ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuđunu, bunlara atıf yapılarak yararlanılmış olduđunu belirtir ve bunu onurumla doğrularım.

19/04/2002

Alev Girli

T.C.  
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ  
EĞİTİM BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
LİSANSÜSTÜ TEZ SINAV TUTANAK FORMU

.....Eğitim Bilimleri..... Anabilim Dalı Psikolojik Danışmanlık ve Rehberlik yüksek lisans /  
doktora programı öğrencisi Alev Gıçlı.....'ın Okulda Çocukların Ailelerine  
Yanetlik Grup Rehberliğinin Ailelerin Kabul Düzeylerine Etkisi....."  
konulu tezi incelenmiş ve aday 19.04.2002 tarihinde saat 13.30.'de jüri önünde tez  
savunmasına alınmıştır.

Adayın kişisel çalışmasına dayanan tezini savunmasından sonra 60. dakikalık süre içinde  
jüri üyelerince gerek tez konusu gerekse tezin dayanağı olan Anabilim Dallarından sorulan  
sorulara verilen cevaplar değerlendirilerek tez,

- BAŞARILI bulunmuştur  OY BİRLİĞİYLE  
 DÜZELTME yapılmasına \*  OY ÇOKLUĞUYLA  
 RED edilmesine \*\*

\* Aday "Yüksek Lisans" öğrencisi ise 1 aydan az olmamak üzere 1 yarıyılı kadar süre verilir.  
Aday "Doktora" öğrencisi ise 6 ay süre verilir.

\*\* Aday "Yüksek Lisans" öğrencisi ise 1 aydan az olmamak üzere 1 yarıyılı kadar süre verilir.  
Aday "Doktora" öğrencisi ise 1 yıl süre verilir.

Jüri Üyerinin Unvan Adı Soyadı	İmzası	Kurumu Anabilim/Anasanat Dalı
<u>Prof. Dr. Hayrettin Akyıldız</u>	<u>Akyıldız</u>	<u>Pamukkale Ün. İlköğr. Bl.</u>
<u>Prof. Dr. Ferda Ayşan</u>	<u>Ferda Ayşan</u>	<u>Buca Eğitim Fak. Eğitim Bil. Bl.</u>
<u>Doç. Dr. Seda Asuman Sarıcaoğlu</u>	<u>Saricagolu</u>	<u>Ege Ün. EBB. (Eğit. Fak)</u>
<u>Yrd. Doç. Dr. Sâheda Özen</u>	<u>Saheda Ozen</u>	<u>Buca Eğitim Fak. Eğitim Bil. Bl.</u>
<u>Yrd. Doç. Dr. Asuman Baysal</u>	<u>Asuman Baysal</u>	<u>Buca Eğitim Fak. Eğitim Bil. Bl.</u>

1-2-3-4-5-6-7-8-9-10-11-12-13-14-15-16-17-18-19-20-21-22-23-24-25-26-27-28-29-30-31-32-33-34-35-36-37-38-39-40-41-42-43-44-45-46-47-48-49-50-51-52-53-54-55-56-57-58-59-60-61-62-63-64-65-66-67-68-69-70-71-72-73-74-75-76-77-78-79-80-81-82-83-84-85-86-87-88-89-90-91-92-93-94-95-96-97-98-99-100-101-102-103-104-105-106-107-108-109-110-111-112-113-114-115-116-117-118-119-120-121-122-123-124-125-126-127-128-129-130-131-132-133-134-135-136-137-138-139-140-141-142-143-144-145-146-147-148-149-150-151-152-153-154-155-156-157-158-159-160-161-162-163-164-165-166-167-168-169-170-171-172-173-174-175-176-177-178-179-180-181-182-183-184-185-186-187-188-189-190-191-192-193-194-195-196-197-198-199-200-201-202-203-204-205-206-207-208-209-210-211-212-213-214-215-216-217-218-219-220-221-222-223-224-225-226-227-228-229-230-231-232-233-234-235-236-237-238-239-240-241-242-243-244-245-246-247-248-249-250-251-252-253-254-255-256-257-258-259-260-261-262-263-264-265-266-267-268-269-270-271-272-273-274-275-276-277-278-279-280-281-282-283-284-285-286-287-288-289-290-291-292-293-294-295-296-297-298-299-300-301-302-303-304-305-306-307-308-309-310-311-312-313-314-315-316-317-318-319-320-321-322-323-324-325-326-327-328-329-330-331-332-333-334-335-336-337-338-339-340-341-342-343-344-345-346-347-348-349-350-351-352-353-354-355-356-357-358-359-360-361-362-363-364-365-366-367-368-369-370-371-372-373-374-375-376-377-378-379-380-381-382-383-384-385-386-387-388-389-390-391-392-393-394-395-396-397-398-399-400-401-402-403-404-405-406-407-408-409-410-411-412-413-414-415-416-417-418-419-420-421-422-423-424-425-426-427-428-429-430-431-432-433-434-435-436-437-438-439-440-441-442-443-444-445-446-447-448-449-450-451-452-453-454-455-456-457-458-459-460-461-462-463-464-465-466-467-468-469-470-471-472-473-474-475-476-477-478-479-480-481-482-483-484-485-486-487-488-489-490-491-492-493-494-495-496-497-498-499-500-501-502-503-504-505-506-507-508-509-510-511-512-513-514-515-516-517-518-519-520-521-522-523-524-525-526-527-528-529-530-531-532-533-534-535-536-537-538-539-540-541-542-543-544-545-546-547-548-549-550-551-552-553-554-555-556-557-558-559-560-561-562-563-564-565-566-567-568-569-570-571-572-573-574-575-576-577-578-579-580-581-582-583-584-585-586-587-588-589-590-591-592-593-594-595-596-597-598-599-600-601-602-603-604-605-606-607-608-609-610-611-612-613-614-615-616-617-618-619-620-621-622-623-624-625-626-627-628-629-630-631-632-633-634-635-636-637-638-639-640-641-642-643-644-645-646-647-648-649-650-651-652-653-654-655-656-657-658-659-660-661-662-663-664-665-666-667-668-669-670-671-672-673-674-675-676-677-678-679-680-681-682-683-684-685-686-687-688-689-690-691-692-693-694-695-696-697-698-699-700-701-702-703-704-705-706-707-708-709-710-711-712-713-714-715-716-717-718-719-720-721-722-723-724-725-726-727-728-729-730-731-732-733-734-735-736-737-738-739-740-741-742-743-744-745-746-747-748-749-750-751-752-753-754-755-756-757-758-759-760-761-762-763-764-765-766-767-768-769-770-771-772-773-774-775-776-777-778-779-780-781-782-783-784-785-786-787-788-789-790-791-792-793-794-795-796-797-798-799-800-801-802-803-804-805-806-807-808-809-810-811-812-813-814-815-816-817-818-819-820-821-822-823-824-825-826-827-828-829-830-831-832-833-834-835-836-837-838-839-840-841-842-843-844-845-846-847-848-849-850-851-852-853-854-855-856-857-858-859-860-861-862-863-864-865-866-867-868-869-870-871-872-873-874-875-876-877-878-879-880-881-882-883-884-885-886-887-888-889-890-891-892-893-894-895-896-897-898-899-900-901-902-903-904-905-906-907-908-909-910-911-912-913-914-915-916-917-918-919-920-921-922-923-924-925-926-927-928-929-930-931-932-933-934-935-936-937-938-939-940-941-942-943-944-945-946-947-948-949-950-951-952-953-954-955-956-957-958-959-960-961-962-963-964-965-966-967-968-969-970-971-972-973-974-975-976-977-978-979-980-981-982-983-984-985-986-987-988-989-990-991-992-993-994-995-996-997-998-999-1000

GRUP BAŞKAN
26.4.02
916
Dosya No :

YÜKSEK ÖĞRETİM KURULU DÖKÜMANTASYON MERKEZİ TEZ VERİ GİRİŞ FORMU

Tez No: Konu Kodu: Üniv. Kodu:

\*Not: Bu bölüm merkezimiz tarafından doldurulacaktır.

Tezin Yazarının

Soyadı: Girli Adı: Alev

Tezin Yabancı Dildeki Adı: The Impact of Group Counselling on the Acceptance Level Towards Parents of Autistic Children

Tezin Yapıldığı

Üniversite: Dokuz Eylül Üniversitesi Enstitü: Eğitim Bilimleri Yıl : 2002

Tezin Türü:

- |                       |                                  |                 |          |
|-----------------------|----------------------------------|-----------------|----------|
| 1- Yüksek Lisans      | <input type="radio"/>            | Dili            | : Türkçe |
| 2- Doktora            | <input checked="" type="radio"/> | Sayfa Sayısı    | : 122    |
| 3- Tıpta Uzmanlık     | <input type="radio"/>            | Referans Sayısı | : 181    |
| 4- Sanatta Yeterlilik | <input type="radio"/>            |                 |          |

Tez Danışmanının

Ünvanı , Adı, Soyadı: Prof. Dr. Hayrettin Akyıldız

Türkçe Anahtar Kelimeler:

- 1- Otizm
- 2- Bilgi Verici Psikolojik Danışmanlık
- 3- Aile Danışmanlığı
- 4- Otistik Çocuk ve Aile
- 5- Depresyon
- 6- Benlik Saygısı
- 7- Aile Eğitimi
- 8- Aile Terapisi

İngilizce Anahtar Kelimeler:

- 1- Autism
- 2- Informational Counselling
- 3- Parent Counselling
- 4- Autistic Children and Family
- 5- Depression
- 6- Self Esteem
- 7- Parent Education
- 8- Family Therapy

Tarih :

İmza :

- |   |                                  |
|---|----------------------------------|
| 1. Tezinden fotokopi yapılmasına izin vermiyorum                            | <input type="radio"/>            |
| 2. Tezinden dipnot gösterilmek şartıyla bir bölümünün fotokopisi alınabilir | <input checked="" type="radio"/> |
| 3. Kaynak gösterilmek şartıyla tezin tamamının fotokopisi alınabilir        | <input type="radio"/>            |

Yazarın İmzası:

## ÖZET

Bu araştırmanın amacı, bilgi verici danışmanlık programı kullanılarak yapılan otistik çocukların ailelerine yönelik rehberlik uygulamalarının, anne babaların kabul düzeyleri üzerindeki etkisini belirlemektir.

Araştırma, iki aşamada gerçekleştirilmiştir. Ön çalışma grubuna, otistik çocukları olan 26 anne baba katılmış, programa katılmaya gönüllü olan 13 kişi deney grubunu, çeşitli nedenlerle katılmayan 13 kişi kontrol grubunu oluşturmuştur.

Asıl çalışma grubu ise, dört alt çalışma grubundaki 43 anne baba ile yürütülmüş, bütün aileler grup çalışmalarına katılmış ya da katılmakta olduğu için bu gruba kontrol grubu oluşturulamamıştır.

Anne babaların psikolojik danışma grubundan beklentilerini ve gereksinimlerini belirlemek amacıyla, araştırmacının geliştirdiği anket formu ve AGBA (Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı) kullanılmıştır. Anne babaların kabul düzeyleri, gösterdikleri depresif davranışların yoğunluğu ve benlik saygılarındaki değişikliklerle ölçülmeye çalışılmıştır. Bu amaçla bilgilendirici psikolojik danışmanlık programı uygulamasından önce ve sonra BDE (Beck Depresyon Envanteri) ve RBSÖ (Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği) uygulanmıştır. Programın sonunda, ailelerin memnuniyet düzeyleri Uygulamalı Çalışma Değerlendirme Formu kullanılarak değerlendirilmiştir.

Gruplardaki anne babalara, haftada bir gün 3 saatlik sürelerle, 8 oturumluk bilgilendirici psikolojik danışmanlık programı uygulanmıştır. Programda anne babalara, otistik çocuklarını daha iyi tanımaları, anlamaları, eğitimle kazanabilecekleri beceriler ve ailenin eğitimdeki önemi ve yeri ile ilgili bilgiler verilmiştir. Bunun yanısıra anne babaların otistik çocukla yaşamaya ilişkin duygu ve düşüncelerini, aile içi ilişkiler ve rollerde oluşan değişiklikleri ve bu yeni durumun yarattığı sorunlarla başetme yöntemlerini paylaşmışlardır.

Arařtırmada elde edilen verilerin deęerlendirilmesinde, tekrarlanan ölçümler için çift yönlü varyans analizi teknięi kullanılmıřtır. Bu analizler sonucunda anne ve babanın depresyon düzeylerinin düşmesinde bilgilendirici psikolojik danışmanlık programının etkili olduęu, ancak benlik saygılarının artmasında etkili olmadığı belirlenmiştir.



## ABSTRACT

The purpose of this study is to determine the impact of the group counselling on the acceptance level towards the parents of autistic children by using information counselling.

The study was done on two steps. The number of 26 autistic children parents attended to the pre-working group, 13 of them who are volunteer to attend to the programme, constituted the experimental group and the other 13 constituted the control group of the research.

The main group was moderated in four sub-working group consisting 43 parents. Each of the families attended the working groups so that any control group was constituted.

To determine the parents needs and expectations from the psychological counselling group, a survey called Family Needs Survey developed by the researcher her own was used. The acceptance levels, the intensity of the depressive behaviours and the changes in self-esteem of the parents were examined. Towards this purpose, before and after the information based counselling, parents were given the Beck Depression Inventory and Rosenberg Self-Esteem Scale. Finally, to assess the parents aspects about the programme; consisting of pleasure, parents offers and requests and the usefulness of the programme; a kind of feedback form was applied to the parents.

Information based psychological counselling was proceeded by one day in a week lasted in 3 hours and included totally 8 meeting. The programme's concept is generally; giving information about autism to make the parents understand and know their children more, the skills can be gained by education and parents role during the children's educational process. On the other hand, the parents shared their emotions and thoughts about living with an autistic child, the relationships and

the changes in the family roles within the family and how to cope with that new situation.

In the assessment of the collected data, for the repeated measures, Anova two-way variation analysis, technique is used. The results of the analysis showed that there is a positive impact of the information based counselling to decrease the depression levels of the parents however it is not effective to increase the self-esteem.





## Önsöz

Bu araştırma otistik bir çocukla birlikte olmanın farklılığını, güzel ve zor yanlarını paylaştığım anne babaların rehberlik uygulamalarından biri olan bilgilendirici psikolojik danışma gruplarıyla, kendilerini daha iyi hissetmelerini ve sorunlarla başetmede, daha donanımlı olmalarını sağlamak amacıyla gerçekleştirilmiştir.

Bu çalışmaya katılarak en büyük katkıyı yapan bütün anne babalara en içten sevgilerimi ve teşekkürlerimi iletirim.

Çalışmamın her aşamasında bana destek veren danışmanım Öğ. Üyesi Prof. Dr. Hayrettin Akyıldız'a ve verilerin analizinde yardımcı olan E.Ü. Psikoloji Böl. Araş. Gör. arkadaşım Mert Teközel'e ve emeği geçen, destek veren tüm arkadaşlarıma teşekkür ederim.

2002

Alev Girli

## İÇİNDEKİLER

	<u>SAYFA</u>
ÖNSÖZ	II
İÇİNDEKİLER	III
TABLOLAR LİSTESİ	VI

### BİRİNCİ BÖLÜM

1.Giriş	1
1.1.Problem	7
1.2.Araştırmanın Amacı	9
1.3.Araştırmanın Önemi	9
1.4.Sayıtlar	11
1.5.Sınırlılıklar	11
1.6.Tanımlar	11

### İKİNCİ BÖLÜM

2.KONUyla İLGİLİ KURAMSAL AÇIKLAMALAR VE ARAŞTIRMALAR	13
2.1.Engelli Çocuk Ve Aile	13
2.1.1.Engelli Çocukların Aileleri Üzerine Etkisi	13
2.1.2.Engelli Çocukların Ailelerinin Yaşadıkları Duygular	15
2.1.2.1.Aşama Modeli	15
2.1.2.2.Sürekli Üzüntü Modeli	18
2.1.2.3.Kişisel Yapılanma Modeli	19
2.1.2.4.Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli	19
2.1.3.Engelli Çocukların Ailelerinin Gereksinimleri	19
2.2.Otistik Çocuk Ve Aile	22
2.2.1.Otizm Nedir	22
2.2.2.Otistik Çocukların Özellikleri	24
2.2.2.1.Sosyal Etkileşim Eksikliği	24
2.2.2.2.Sözel Ve Sözel Olmayan İletişimde Yetersizlik	24
2.2.2.3.Hayal Kurma Ve Yaratma Gücünde Sınırlılıklar	25

Otistik Bireylerin Diğer Özellikleri	
2.2.2.4.Tekrarlanan Hareketler_____	25
2.2.2.5.Baş Kaldıran, Meydan Okuyan Davranışlar_____	26
2.2.2.6.Özel Beceriler_____	26
2.2.3.Otistik Çocuğun Aile Üzerindeki Etkisi_____	27
2.3.Engelli Çocuk Ailelerine Yönelik Çalışmalar_____	32
2.3.1.Bilgilendirici Çalışmalar_____	33
2.3.2.Aile Eğitim Programları_____	33
2.3.3.Aile Terapisi Çalışmaları_____	36
2.3.4.Erken Eğitim Çalışmaları_____	37
2.3.5.Psikolojik Danışmanlık Çalışmaları_____	38
2.3.5.1 .Psikolojik Danışma Yaklaşımları_____	40
2.3.5.2.Psikolojik Danışma Süreci ve Bu Süreçte	
Danışmanın Dikkat Etmesi Gereken Noktalar_____	42
2.3.5.3.Grupla Psikolojik Danışma_____	44
2.3.6.Bilgilendirici Psikolojik Danışmanlık Çalışmaları_____	45
2.3.7.Otistik Çocukların Aileleriyle Yapılan Çalışmalar_____	46
2.4.Ülkemizde Engelli Çocukların Ailelerinin Gereksinimleriyle	
İlgili Çalışmalar_____	48

## ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

3.YÖNTEM_____	52
3.1.Araştırma Modeli_____	52
3.2.Araştırma Grupları_____	52
3.3.Veri Toplama Araçları_____	53
3.3.1.Anket Formu_____	53
3.3.2.Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)_____	53
3.3.3.Beck Depresyon Envanteri (BDE)_____	55
3.3.4.Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ)_____	56
3.3.5.Uygulama Değerlendirme Formu_____	57
3.4.Uygulama_____	57

3.4.1.Grupların Oluşumu	57
3.4.2.Araştırma Ölçeklerinin Doldurulması	57
3.4.3.Bilgi Verici Psikolojik Danışmanlık Programının Geliştirilmesi	58
3.4.3.1.Anket Formu'ndan Elde Edilen Bulgular	58
3.4.3.2.Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı'ndan Elde Edilen Sonuçlar	59
3.4.4.Bilgilendirici Psikolojik Danışmanlık Programının Uygulaması	61

#### DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

4.BULGULAR	74
4.1.Ön Çalışma Grubuna İlişkin Bulgular	74
4.2.Asıl Çalışma Grubuna İlişkin Bulgular	76

#### BEŞİNCİ BÖLÜM

5.Tartışma ve Yorum	84
---------------------	----

#### ALTINCI BÖLÜM

6.Sonuç ve Öneriler	88
EKLER	89
KAYNAKÇA	107

## TABLolar

	<u>Sayfa</u>
Tablo 1: Ön Çalışma Deneklerinin BDE Puanları Ortalama Ve Standart Sapmaları_____	74
Tablo 2: Ön Çalışma Deneklerinin BDE Puanları Varyans Analizi Sonuçları_____	75
Tablo 3: Deneklerin BDE Puanları Ortalama Ve Standart Sapmaları_____	76
Tablo 4: Deneklerin RBSÖ Puanları Ortalama Ve Standart Sapmaları_____	76
Tablo 5: Baş. Dep. Düzeyleri Düşük Ve Yüksek Olan Deneklerin BDE Puanları Ortalama Ve Standart Sapmaları_____	77
Tablo 6: Baş. Dep. Düzeyleri Düşük Ve Yüksek Olan Deneklerin BDE Puanları Varyans Analizi_____	79
Tablo 7: Baş. Dep. Düzeyleri Düşük Ve Yüksek Olan Deneklerin RBSÖ Ortalama Ve Standart Sapmaları_____	79
Tablo 8: Baş. Dep. Düzeyleri Düşük Ve Yüksek Olan Deneklerin RBSÖ Puanları Varyans Analizi_____	79
Tablo 9: Yüksek ve Düşük Fonks. Otistik Çocukların Anne Babalarının BDE Puanları Ortalama ve Standart Sapmaları_____	80
Tablo 10: Yüksek ve Düşük Fonk. Otistik Çocuk Anne Babalarının BDE Puanları Varyans Analizi_____	81
Tablo 11: Yüksek ve Düşük Fonk. Otistik Çocukların Anne Babalarının RBSÖ Ortalamaları ve Standart Sapmaları_____	82
Tablo 12: Yüksek Ve Düşük Fonks. Otistik Çocukların Anne Babalarının RBSÖ Puanları Varyans Analizi_____	82

## GRAFİKLER

	<u>Sayfa</u>
Grafik 1: Deney ve Kontrol Gruplarının BDE Ön ve Son Ölçüm Puan Ortalamaları Etkileşimi_____	75
Grafik 2: Baş. Depr. Düz. Düşük ve Yüksek Grupların BDE Ön Ve Son Ölçüm Ortalamaları Etkileşimi_____	78
Grafik 3: Baş. Depr. Düz. Düşük ve Yüksek Grupların RBSÖ Ön ve Son Ölçüm Ortalamaları_____	80
Grafik 4: Yüksek ve Düşük Fonks. Otistik Çocukların Anne Babalarının BDE Ön ve Son Ölçüm Puanları Ortalamaları_____	81
Grafik 5: Yüksek ve Düşük Fonks. Otistik Çocukların Anne Babalarının RBSÖ Ön ve Son Ölçüm Puanları Ortalamaları Etkileşimi_____	83

## BİRİNCİ BÖLÜM

### Giriş

Sağlıklı bir çocuğa sahip olmak, her anne- babanın en önemli isteklerinden biridir. Anne- babalar, hamilelik döneminde, çocukları için en güzel ve en bekledikleri özellikleri hayal eder; onların toplumun ve kendilerinin değer verdiği, önemli gördüğü tüm özellikleri taşımasını dilerler (Bıyıklı ve ark., 1995).

Bir çocuğun doğması, ailenin yaşamında yeni bir dönüm noktasının başlangıcını oluşturur, anne- babalara yeni roller yükler ve rutinlerini değiştirmelerini gerektirir. Ailelerin, çocuklarının olmasıyla ebeveynlik sorumluluğunu da almaları gerekir. Bir çocuk sahibi olma, çiftlerin yaşam biçimlerini, evlilik ilişkilerini, ailedeki üyelerin konumlarını ve buna bağlı olarak bireysel yaşantılarını etkiler ve ebeveynsel strese yol açar (Gladding, 1998; Fıfıloğlu ve Fıfıloğlu, 1996). Gladding (1998), yeni bir çocuğun doğumuyla aile bireylerinin, ilişki ve aktivitelerin yeniden düzenlenmesinden kaynaklanan sorunlar ve çocuğun kontrolünü sağlamayla ilgili sorunlarla karşılaşabileceğini belirtmektedir.

Çocuk normal olduğunda anne babanın rollerini yerine getirebilmeleri, duygusal olarak rahat olduklarından, çok zor olmamaktadır. Oysa çocuk engelli olduğunda, suçluluk duyma, acı çekme gibi bazı duygulara bağlı olarak, rollerini yerine getirebilmede zorlanmaktadırlar. Diğer bir deyişle, ailelerin içinde buldukları bu durumdan ötürü duydukları panik, gelecekte nelerle karşılaşacaklarını ve neler yapabileceklerini bilememenin verdiği üzüntü, kaygı ya da korku onları olumsuz yönde etkilemektedir (Darıca, Pişkin, Gümüşçü, 1992).

Normal gelişen, herhangi bir engeli olmayan çocukların ailelerinde de çocukların bakımla ilgili gereksinimlerinin çeşitli düzeylerde stres yaratabileceği pek çok çalışmada belirtilmiştir (Belsky, Spanier ve Ravine, 1983; Mc Bride 1989; Miler ve Solbie, 1980; Ventura, 1987). Normal olarak çocuklar büyüdükçe, geliştikçe,

yetenekleri arttıkça, anne- babalar deneyim kazandıkça, yeterlilik hisleri artar ve çocukların istekleriyle ilgili streslerinde azalma görülür.

Ancak engelli çocukların aileleriyle yapılan çalışmalarda, ebeveyn olma stresinin kaynakları daha da artmakta, kaygı yaratan faktörler çoğalmaktadır. Örneğin çocuğun bakım ve eğitim ihtiyacının yoğunluğu, geleceğe yönelik belirsizliklerin yarattığı kaygılar, sosyal ortamlardan uzak kalma gibi pek çok neden sayılmaktadır. Özellikle otistik çocuk ailelerinde, ailenin işleyişinin otistik çocuk odaklı düzenlenmesi hayatın otistik çocuk çevresinde dönmesine ve çocuğun ihtiyaçlarına uyum sağlamak için değişmesine neden olmaktadır (Morgan 1988; Rodrige, ve ark.; 1990, 1992).

Ailenin engelli çocuğa uyum sürecinde etkili olan faktörlerin başında;

- Ailenin özellikleri (sosyo-ekonomik düzey, kültürel yapı, birey sayısı, vb.)
- Anne babanın tutum ve beklentileri, kişilik özellikleri
- Engelli olan ve olmayan çocukların özellikleri (yaş, cinsiyet, engelin şiddeti, büyük- küçük olma, eğitim düzeyi, vb.)
- Ailenin destek sistemleri

gelmektedir. Bu faktörlerin etkisi, aileden aileye ve engel gruplarına göre farklılık göstermektedir (Lobato, 1983; Powel ve Ogle, 1985).

Blacher (1982) ailenin uyum aşamalarını şöyle belirtmektedir: Önce aileler bir dizi kriz, şok, inkar ve inanmazlık yaşar, daha sonra bu duyguları bir dizi duygusal karmaşa yani kızgınlık, suçluluk, utanma, kendine saygıyı yitirme, depresyon, çocuğu reddetme ve aşırı korumacılık izler. Sonunda aileler çocuklarını kabullenme ve uyum sağlama aşamasına ulaşır (Akt. Heward & Orlansky 1988).

Otistik çocuk aileleriyle yapılan çalışmalarda, otistik çocukların kişiler arası ilişkilerde ve kendini ifade etmede yetersizlikleri, değişikliklere dirençleri ve algılamadaki kopukluklarının, aileye olan bağımlılıklarının fazla olmasına neden olduğu ve bu özelliklerinin anne babada kaygı ve endişe düzeylerini yükseltmekte



olduđu belirtilmektedir (Ohda, Nagai, Hume, Sosaki, 1987; Bebko, Konstantareas, Springer, 1987; Atzil, 1988; Morgan, 1988).

Fisman ve Wolf (1991), zihinsel engelli ve otistik çocukların aileleriyle yaptıkları çalışmada, otistik çocuđun gözle görülmeyen ve zor tanı konulan engelinin annelerin psikolojik sađlığını, eşlik rolünü olumsuz etkilediđini, babaların stres düzeylerinin yüksek olduđunu ve bu stresle başa çıkmada savunmasız olduklarını belirlemişlerdir. Bazı yazarlar otistik çocuđun ailede yarattığı stresin kaynađında kronik stresörler olarak, uykusuz geçen geceler, çocuđun sađlık problemleri ve agresif, tuhaf davranışlarını göstermişlerdir (Sleger, Knussen, Turner ve Cunningham, 1991).

Kozloff (1984), bir çok otistik çocuk ebeveyninin çocuklarını halka açık yerlere götürdüklerinde reddedilmeyi yaşadıklarını; insanların bakışlarından, fısıltılarından rahatsızlık duyduklarını, kendilerinden kaçınan veya rahatsız olan, istemedikleri halde önerilerde bulunan anlayışsız kişilerden dolayı gittikçe kendilerini izole ettiklerini; otistik çocuđu ile ya da o olmadan bile daha az dışarı çıktıklarını, bu şekilde sosyal tepkinin getirdiđi acıdan kaçınmaya çalıştıklarını belirtmiştir.

Ayrıca bazı araştırmacılar, engelli çocuđun aile yaşamına getirdiđi ek stresler sonucu olarak aile içi ve dışı ilişkilerin, ailenin ekonomik durumunun olumsuz yönde etkilenebildiđini, pek çok anne babanın artan düzeyde kaygı, depresyon, düşük benlik saygısı gösterdiklerini, evlilik ilişkilerinde ve kişisel uyumda azalma olduđunu belirtmektedirler (Breslau ve Probuski, 1987; Zetlin ve ark., 1987).

Engelli çocukla iletişim problemleri, bakım vermek, eğitmek ve birlikte yaşamak aileleri zorlamaya başlayabilir. "Sevgi", "sorumluluk", "zorunluluk", "yorgunluk" ve "bıkkınlık" gibi kavramlardan oluşan bir problem yumađı hızla büyüyebilir. Ailede, başta en çok ilgilenen kişi -genellikle anne- olmak üzere tüm bireylerde problemler baş gösterebilir (Flagg- Williams, 1991). Aile üyelerinin, deđiřmesi veya çözümlenmesi olanaksız bir "sorunla" birlikte-sürekli yaşamayı

öğrenmesi gerekir; bunun için önce "çaresizlik" duygusu ile yüzleşmesi ve onu aşması gerekmektedir. Bu, depresif durumdaki anne-baba, kardeş için zordur ve engelli çocukla, yeni ilişki problemlerine yol açacak, aile üyeleri daha da zorlanacaktır. Bunun yanı sıra aile, içinde bulunduğu yakın ve uzak sosyal çevreden de bir biçimde uzaklaşmaya başlayabilir (Flagg- Williams, 1991).

Genellikle engelli çocukların ebeveynlerinin süre giden üzüntü, kaygı ve suçluluk duygularıyla yaşadıkları görülmüştür. Otistik çocukların aileleri için, onlara çok az ya da hiç duygusal bağlılık göstermeyen çocuklarının yarattığı reddedilmişlik duygularının da eklenmesi, bu yüke dayanmayı daha da güçleştirmektedir. Bu nedenle pek çok çelişik duyguyla başa çıkmada ebeveynlere yardımcı olmak, gerçekçi bilgileri, duygusal desteği sağlayan çalışmalar yapmak önemlidir (Hawling, Rutter, 1987).

Engelli çocuğun uzun süreli sağlık ve eğitim gereksinimi, aileleri hangi sosyo-ekonomik dilimden olurlarsa olsun yorar, hatta tüketir. Ailenin eğitime katılımı çocuk-aile etkileşimini olumlu olarak etkiler. Ancak ebeveynleri duygusal ve fiziksel açıdan yıpratıcı olabilir. Eğitimde süreklilik ilkesi, ev yaşamına da sürekli bir uyanıklık getirmekle, sürekli bir gerginlik oluşturabilmektedir (Akkök ve ark., 1992). Bu ortam, ailenin yalnızca eğitim yöntemleriyle değil, destekleyici, koruyucu klinik yöntemlerle de ele alınmasını zorunluluk haline getirir (Akçakın, Aysev, Kerimoğlu, 1993). Genellikle çocuğun sorunlarına çare aranması alışkanlığı çok ciddi psikiyatrik sorunlar çıkmamış ise dikkatleri aile içi sorunlardan uzak tutar. Oysa ailenin sürekli yaşamakta olduğu başetme güçlükleri, çaresizlik, sosyal yabancılaşma ve geleceğe ilişkin umut yitimi, engelli çocuğa sağlanması zorunlu koşulları aşağı çekmektedir. Bu durum, döngüsel olarak hem çocuğu hem aileyi etkiler (Eracar, 1995). Bu nedenle aile için psikolojik danışmanlık ya da doğrudan koruyucu ruh sağlığı amaçlı çalışmalar gereklidir (Eracar, 1995). Bu çalışmalara aile üyeleri tek tek alınabileceği gibi, aile içi ilişkilerin ele alınabileceği grup terapi yöntemleri de yararlı olacaktır (Akkök, 1994).

Auerbach'a göre (Akt. Werth ve Oseroff, 1987), anne-babalar bir uzmanla teke tek konuşmalarında dile getirmekte zorlandıkları düşünce ve duygularını grup ortamında daha rahatlıkla ifade edebilmektedirler. Anne-babalarla yürütülen grup çalışmalarının çeşitli amaçları olabilmekle birlikte grubun genel amacı, katılanların problemlerini paylaşmalarına fırsat verilmesi, grup üyelerinin özgün durumlarıyla başetme yollarını birbirlerine aktarmaları yoluyla birbirlerine karşılıklı olarak destek ve yardım sağlamalarıdır. Grup üyeleri benzer sorunları yaşadıklarını gördükçe aralarında güçlü bir bağ gelişir. Anne-babalar engelli çocuklarıyla ilgili doyum ve doyumsuzluklarını birbirleriyle paylaşırlar. Gruptan kabul, anlayış ve destek bulurlar. Başarıya ulaşmış ve güvenli grup üyelerini görmek, diğer anne- babalarda da umutsuzluk duygularının yerini umuda bırakmasına yardımcı olur. Grup liderinden çok, diğer anne-babalardan sözel ve karşılıklı olarak verilen destek ve yardım daha etkili olmaktadır (Peterson ve Kelleher, 1987).

Aile rehberliği çalışmalarında çeşitli anne-baba gruplarının oluşturulması ile, anne-babalara günlük yaşamda kendilerine ve çocuklarına gerekli becerilerin öğretilmesi konusunda bilgi vermeyi, bu becerilerin kazanılma yöntemlerini anlatmayı veya anne-babaların kendilerine ve çocuklarına yönelik duygu, düşünce ve yaşantıların paylaşılması amacının gerçekleştirilebileceği belirtilmektedir (Humes, 1986). Ayrıca birçok çalışmada, ailelerin, çocuklarının geldiği kurumla ilişkilerini geliştirmek ve çocuğun eğitime katılma isteği gösterdiklerine dikkat çekilmektedir (Leyser, 1988). Gereksinimi olan çocukların ailelerinin benzer durumdaki ailelerle ilişkilerinin, onların durumlarını kabul etmelerinde ve duygusal rahatlamalarında etkili olduğu gözlemlenmiştir (Akkök, 1990).

Ülkemizde engellilerin ailelerine yönelik ilk çalışmalar 1980'li yıllarda Akkök (1984) tarafından başlatılmış ve "Aile Rehberliği" kavramı, ailelere verilecek tüm hizmeti kapsar şekilde kullanılmıştır (Şucuoğlu, 1997). Engelli çocuğun ailelere etkisini inceleyen araştırmalar, aileye yönelik danışmanlık hizmetleri ve anne- baba, kardeş eğitim programları özellikle 1990'lı yıllardan itibaren artmaya başlamıştır. Ancak, 2000 yılında yapılan Özürlüler Şurası çalışmalarının da ortaya koyduğu gibi,

otistik çocukların aileleriyle ilgili arařtırmalar, psikolojik danıřma grupları ve aile eđitim programı uygulamaları henüz sınırlıdır.

Otistik çocukları olan ailelerin bilgi, psikolojik destek ve öğretme becerilerini geliřtirmelerini sađlayan çalışmaların yaygınlařtırılmasının, onların karřılařtıkları güçlüklerle bařetmelerini kolaylařtırıcı etkiye sahip olacakları açıktır. Yapılacak çalışmaların amacına ulařmasını sađlayacak olan en önemli faktörlerden biri de, her ülkenin özellikle her sosyo-kültürel çevrenin özelliklerine, gereksinimlerine ve deđer yargılarına uygun programların hazırlanmasıdır (Sucuođlu, 1997).



## 1.1.Problem

Ailenin engelli çocuđa uyumunu etkileyen faktörlerden biri, çocuđun engelinin türüdür. Çocukların deđişik engellere sahip olmasının aileyi ne ölçüde etkilediđine ilişkin bir çalışmada (Holrayd ve Mc Arthur, 1976) otistik, down sendromlu veya bir psikiyatri kliniđine devam eden çocukların aileleri karşılaştırılmış ve otistik çocuđa sahip annelerin, diđer çocukların annelerine oranla kişisel ve aile yaşantılarında farklılıklar meydana geldiđi bulunmuştur. Ancak down sendromlu ve kliniđe devam eden aileler arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Bebko, Konstantareas ve Springer'in (1987) yaptıđı bir çalışmada ise otistik çocuđun anne, baba ve terapistinin kaygısının kaynađının, otistik çocuđun konuşma ve bilişsel bozuklukları olduđu belirlenmiştir (Akt. Akkök, 1989).

Yapılan pek çok çalışmada, otistik çocukların ailelerinin "ebeveyn olma streslerini"nin, çocuklarının "otizm kaynaklı davranışsal özellikleri"nden etkilendiđi vurgulanmaktadır:

- Otistik çocuđun düzensiz entellektüel gelişimi, performansının deđişkenliđi ve bilişsel düzeyine ilişkin deđerlendirme yapılmasındaki güçlükler, anne babaların, çocuklarının düzeylerine ilişkin stres yaşamalarına neden olabilmektedir (Bouma ve Schweitzer, 1990; Holrayd ve Mc Arthur, 1976; Moes, Koegel, Scheibman ve Loos, 1992).

- Otistik çocuđun problem davranışları, saldırgan, tuhaf davranışları, uygun iletişim becerilerinden yoksun oluşu, anne babaların toplumsal yaşamdan izole olmalarına, kamusal alanları giderek daha az kullanmalarına neden olur. Bu nedenle, pek çok yazar tarafından, otistik çocuđun problem davranışlarının kronik stresör olduđu belirtilmektedir (Sleper, Knussen, Turner ve Cunningham, 1991).

Engelli çocukla birlikte yaşamamanın yarattıđı problemlere ailenin uyum sağlamasını etkileyen faktörleri araştıran çalışmalar incelendiđinde; engelin şiddeti arttıkça, çocuđun bađımlılıđı da arttıđı için ailedeki stresin arttıđı (Blacher, Nihira, Meyers, 1987), çocuđun yaşı ilerledikçe ailenin geleceđe yönelik kaygı endişe ve (Dunst, Trivette ve Cross, 1986), stresinin arttıđı, aile üyelerinin benlik kavramlarının olumsuz etkilenebileceđi (Kronenberger, Thompson, 1990) belirtilmektedir.

Engelli çocukların anne babalarının karşılaştırıldığı çalışmalarda, annelerin çocuğun ihtiyaçları ve bakımı ile daha çok ilgilendiği, günlük işlerin yoğunluğu nedeniyle kendilerini yalnız ve yorgun hissettikleri, bu yüzden babalardan daha fazla stres yaşadıkları ve bu nedenle benlik kavramlarının da olumsuz etkilendiği görülmektedir (Noh, Dumas, Wolf, Fishman, 1989).

Bagenholm ve Gilberg (1991), kardeşlerle yaptıkları bir çalışmada otistik çocukların kardeşlerinin gelecek hakkında daha kaygılı olduğunu ve kendilerini yalnız hissettiklerini belirlemişlerdir. Bir başka çalışmada, engelin gözle görülmezliğinin (otizm) kardeşlerde daha fazla strese neden olduğu ve engelle başa çıkmalarını güçleştirdiği belirlenmiştir (Lobato, Faust ve Spirito 1988).

Ailelerin yaşadıkları bu beklenmedik ve karmaşık durumla başa çıkmaları, büyük ölçüde diğer ailelerle ilişkilerine, onlardan aldıkları desteğe ve onlara ne ölçüde yardımcı olduklarına bağlıdır. Ailelerin arkadaşlığa, dostluğa, yalnız olmadıklarını hissetmeye ve duygusal desteğe ihtiyaçları vardır. Bu desteği, genişletilmiş aile fertlerinden, yakın çevreden aldıkları gibi, psikolojik danışma gruplarında diğer annelerden, babalardan da almaktadırlar (Akkök, 1989). Bu gruplar annelerin, babaların birbirlerine duygusal, sosyal yönden yakınlaşmalarına ve yalnız olmadıklarını farketmelerine yardımcı olur. Böylece anne babaların yaşadıkları depresyon, karamsarlık duyguları yerini başarıya, kendine güven ve başkalarına yardım etmenin getirdiği tatmin duygularına bırakır. Bunun olumlu bir sonucu olarak da yaşanan kaygı düzeyinde belirgin bir azalma olur.

Yapılan bir çalışmada, otistik çocuğu olan anne babalar; davranış değiştirme yöntemlerinin kullanılmasını, ev ortamının düzenlenmesini, aile- çocuk arasındaki tutarlılığın sağlanmasını ve bunların değerlendirilmesini öğreten bir eğitim programına alınmışlardır. Bu program sonucunda; anne babaların eğitim için ev ortamını en etkili şekilde kullanabildikleri, çocukla nasıl etkileşime girebileceklerini öğrenmeleri sonucunda çocuklarının eğitim programlarında yer alan becerileri kazandırabildikleri belirtilmiştir (Kozloff, 1974). Yapılan buna benzer çalışmalarda da bireysel ya da grup olarak sürdürülen anne baba eğitim programlarının, çocuklarının davranışlarını yönlendirmede etkili olduğu belirtilmektedir (Harris, Wolchik ve Weitz, 1981; Heifetz, 1977).

Ülkemizde, Sucuođlu (1995) tarafından zihinsel engelli ve otistik çocukların aileleriyle yapılan bir çalışmada, anne babaların ortak belirledikleri gereksinim alanları sırasıyla bilgi gereksinimi, destek gereksinimi ve maddi gereksinimler olarak belirtilmiştir. Otistik çocukların ailelerine yönelik sistemli ve sürekli programların geliştirilmesine gereksinim vardır. Bu gereklilikten yola çıkarak otistik çocukların anne babalarıyla yürütülecek bilgilendirici psikolojik danışmanlık programının, anne babaların depresyon düzeylerinin azaltılmasında ve benlik saygılarının yükseltilmesinde etkili olup olmayacağını belirlemek bu araştırmanın problemini oluşturmaktadır.

### **1.2.Araştırmanın Amacı**

Bu araştırmanın amacı, bilgi verici psikolojik danışma programı kullanılarak yapılan grup rehberliğinin, otistik çocuk anne babalarının kabul düzeylerindeki etkisini belirlemektir. Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki denenceler sınanmıştır:

1. Bilgi verici psikolojik danışmanlık (B.P.D.) programına katılan anne babaların depresyon düzeylerinde azalma olacaktır.
2. B. P. D. Programına katılan anne babaların benlik saygılarında olumlu yönde değişiklik olacaktır.

### **1.3.Araştırmanın Önemi**

Engelli bir çocukla yaşamak, çođu anne baba için duygularını, düşüncelerini ve neredeyse tüm yaşam biçimini zorlayıcı etkileri olabilen bir durumdur. Bu durumda ailelerin kızgınlık, üzüntü, suçluluk, korku, kaygı ve utanma gibi duyguları yaşamaları olasıdır. Anne babaların bu duyguları yaşamaları, kendilerine saygılarını yitirmelerine ve depresyona neden olabilir. Bazı aileler, çocuđu reddedici, bazıları ise aşırı koruyucu davranışlar geliştirebilir. Anne babaların engelli çocuklarını kabullenme ve yeni duruma uyum sağlamakta zorlanmaları bu nedenler ve pek çok etmenin yanısıra çocuklarının engeli hakkında gerçekçi ve yeterli bilgiye sahip olmamalarından kaynaklanmaktadır. Özellikle otizmin nedeninin bilinmiyor olmasının yarattığı belirsizlik, anne babaların endişe ve kaygı düzeylerinin daha yüksek olmasına, kabullenme sürecini ise daha da sıkıntılı yaşamalarına neden olabilmektedir.

Anne babaların otizmi anlama ve otistik çocuklarıyla ilgili olarak yaşadıkları güçlüklerle başedebilmede, onlara yardımcı olacak bilgileri edinmeleri, diğer taraftan da duygu, düşünce ve yaşantılarını, kabul edici ve destekleyici bir grup ortamı içinde ifade edebilmeleri, diğer anne babalarla paylaşımları ve güçlüklerle başetmede farklı yolları öğrenebilmeleri, içinde buldukları duruma ve çocuklarına ilişkin algılarının değişmesi açısından önemlidir. Böyle bir yaşantıdan geçmeleri, otistik çocuklarına ve kendilerine ilişkin anlayış geliştirmelerine yardımcı olabilir. Olayları farklı bir açıdan görebilmeye başlamaları, öncelikle kendilerinin kişisel sosyal ihtiyaçlarıyla ilgili engellerin ortadan kalkmasına, gelecek ile ilgili daha gerçekçi düşünebilmelerine katkıda bulunabilir.

Bu araştırmada, uygulanacak programa bağlı olarak, anne babaların bilgi düzeylerinde ve buna bağlı olarak otistik çocuklarıyla ve birbirleriyle ilişkilerinde olumlu yönde gelişmeler olduğu takdirde, bu gelişmenin bir bütün olarak ailenin yaşamına olumlu yansımaları olabileceği düşünülmektedir.

Anne babanın otizm hakkında gerçekçi ve doğru bilgileri almaları, otizm hakkında çevrelerindeki bireyleri de bilgilendirmelerine yardımcı olabilir. Bu tür bir bilgi yayılımı, toplumda otistik bireylere yönelik gerçekçi olmayan ve genellikle olumsuz yargıların yerlerini, uzun dönemde olumlu davranışlara bırakmasına, otistiklerin toplumla kaynaştırılmaları doğrultusundaki çabalara da katkıda bulunabilir.

Ülkemizde yapılan özel eğitim çalışmalarının ve verilen hizmetlerin büyük çoğunluğunun çocuklara yönelik düzenlendiği, ailelere yönelik çalışmaların ve hizmetlerin ise son derece sınırlı olduğu görülmektedir. Engelli çocuk ailelerine yönelik sosyal destek hizmetlerinin sınırlılığı dikkate alındığında, bu ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi, bu gereksinimleri karşılamaya yönelik çalışmaların yapılması, aile içi destek sisteminin gelişmesine olası katkıları açısından önemli görülmektedir. Dolayısıyla araştırmada uygulanan bilgilendirici psikolojik danışmanlık programının, anne babaların otizme ilişkin bilgilerinde, otistik çocukla yaşamının yarattığı stresten kaynaklanan depresyonun azalmasında ve kendilerini daha yeterli hissederek benlik saygılarının artmasında, hem otistik çocuk hem birbirleriyle ilişkilerinde daha olumlu ilişkiler geliştirilmesinde etkili olduğunun görülmesi



durumunda, ailelere yönelik bu tür programların geliştirilmesi ve ülkemizde de yaygınlaştırılmasında katkılar sağlayabileceği düşünülmektedir.

#### **1.4.Sayıtlılar**

Bu araştırma otistik çocukların anne babalarıyla yürütülmüştür. Otistik çocukların tanısında, üniversite hastanelerinin çocuk psikiyatrisi kliniklerinin verdiği raporların geçerli ve güvenilir olduğu kabul edilmiştir.

Otistik çocukların, işlevlerine göre ayrımları araştırmacı tarafından yapılmış olup geçerli ve güvenilir kabul edilmiştir.

#### **1.5.Sınırlılıklar**

1. Araştırma denekleri İzmir ilinde Işık Özel Eğitim Merkezi'ne 1998-2001 yılları arasında devam eden otistik çocukların anne babalarından gönüllü olanlarla sınırlıdır. Bu nedenle araştırma sonuçları bu sınırlılık içinde yorumlanmalıdır.

2. Anne babaların kabul düzeyleri; benlik saygılarındaki değişimin Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ) ile; depresyon düzeylerinde azalma olup olmadığının Beck Depresyon Envanteri (BDE) ile ölçülmesiyle sınırlıdır.

#### **1.6.Tanımlar**

##### **Bilgilendirici Psikolojik Danışma:**

Anne babaların, otizmin doğası, nedenleri, otistik çocuğun gelişim özellikleri, çocuğun geleceği, problem davranışları, otistik bireylere yönelik tıbbi, eğitimsel ve yasal hizmet ve düzenlemeler vb. konularında bilgilendirilmeleri ve bunun yanısıra, otistik bir çocuğa sahip olmanın, onunla yaşamının getirdiği güçlükleri, çeşitli duygu, düşünce ve deneyimleri paylaşmalarına ve bunlarla daha etkili başetme yolları geliştirerek yeni duruma uyum sağlamalarına olanak sağlayan bir süreçtir.

##### **Benlik saygısı:**

Rosenberg'e göre, bireyin kendine yönelik geliştirdiği olumlu ya da olumsuz tutumdur.

##### **Depresyon:**

Ölüm, ayrılık, vb. stres yaratan bir yaşam olayından kaynaklanan yoğun keder, umutsuzluk duygusu ve kendini değersiz, yetersiz hissetme halidir (Atkinson, ve Hilgard, 1995).

**Otizm:**

Sosyal etkileşimde yetersizlik, sözel ve sözel olmayan iletişimde normalden farklı olma ve ilgilerin, yaratıcı etkinliklerin sınırlılığı olarak tanımlanmaktadır.

**Yüksek fonksiyonlu otistik:**

Zeka düzeyleri en az 70 ve üstü olan, dil gelişimleri ve sosyal ilişki yetersizlikleri çok yoğun olmayan grup

**Düşük fonksiyonlu otistik:**

Zeka düzeyleri 70'in altında olan, iletişim, özellikle sözel iletişim ve sosyal etkileşim düzeyleri çok sınırlı grup.

**Engel:**

Bireyin yaş, cins, sosyo-kültürel etmenlere bağlı olarak oynayacağı rolleri yetersizlikleri yüzünden gereği gibi oynayamama halidir.

**Aile rehberliği:**

Ailenin çocuğunu kabullenmesi, çocuğun zihinsel gelişimine katkıda bulunması, okulda verilen eğitime yardımcı olması amacıyla ailelere verilen psikolojik yardımı kapsamaktadır (Akçamete, 1998).

## İKİNCİ BÖLÜM

### KONUyla İLGİLİ KURAMSAL AÇIKLAMALAR VE ARAŞTIRMALAR

#### 2.1.Engelli Çocuk Ve Aile

##### 2.1.1.Engelli Çocukların Aileleri Üzerine Etkisi

Bir çocuğun doğumu, ailenin yaşamında bir dönüm noktası oluşturur, aile üyelerine yeni roller yükler. Çocuğun doğmasının yarattığı sevinç, çocuğun engelli olduğunun farkedilmesiyle şok duygusuna ve yoğun bir kedere dönüşür (Belsky, Spanier, Rovin 1983). Engelli çocuğun anne-babalar üzerinde ve tüm aile sisteminde olumsuz etkilere yol açabildiği pek çok çalışmada belirtilmektedir.

Aile yaşamında, aile üyelerinin ya da tüm sistemin belirli aşamalardan geçişlerine bağlı olarak stres yaratan dönemler ya da olaylar vardır. Sağlıklı bir çocuğun dünyaya gelmesi bile çoğu aile için belirli ölçülerde stres yaratan bir olayken, ailede engelli çocuğun varlığı ailenin yapısında, işleyişinde, aile üyelerinin rollerinde önemli değişiklikler yapabilmekte, başta anne baba olmak üzere diğer aile bireylerinin bu değişikliklerle başetme ve duruma uyum sağlamalarında zorlanmalarına yol açan ek stres kaynağı oluşturabilmektedir (Cmic, Frederic ve Greenberg 1983; Zetlin, Williamson ve Rosenblodth 1987).

Engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan çalışmalar ve klinik gözlemlerde, yüksek stres düzeyinin göstergeleri olarak fiziksel, bilişsel, davranışsal ve duygusal belirtilerin olabildiği; suçluluk, kızgınlık ve depresyonun stresin duygusal belirtileri arasında yer aldığı belirtilmektedir (Galeigher, Bechman ve Cross 1993). Bu ailelerin stres düzeyi arttıkça depresif duygularının da arttığı yönünde bulgular vardır (Fisman, Wolf ve Noh, 1989).

Normal çocuk anne babalarına göre, engelli çocuk anne-babalarının kaygı ve depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğu (Wilton ve Renault, 1986) yönünde bulgular varsa da konuyla ilgili çalışmalar gözden geçirildiğinde, engelli çocuğun

varlığının ailelerin daha fazla stres ve depresif belirtiler göstermesine mutlaka neden olmadığı görülmektedir. Ailelerin yaşadığı strese etkili olan faktörler olarak;

1- Çocukla ilgili değişkenler:

Çocuğun tanı konma yaşı, engelin derecesi, cinsiyeti, mizaç ve çocukla ilgili değişkenler,

2- Anne-baba ile ilgili değişkenler:

Anne ya da baba olma, anne babanın yaşı, eğitim düzeyi, kişilik özellikleri gibi değişkenler

3- Aile ilişkileri, aileyle ilgili yapısal ve dinamik değişkenler

4- Ailenin sosyal destek sistemlerinin varlığı ve niteliği

belirtilmekte ve bu faktörlerin anne babaların yaşadıkları stresle ilişkisini gösteren bulguların yanısıra, zıt bulguların olduğu da belirtilmektedir (Gallegher ve ark. 1983; Akkök 1989; Richter- Kanık 1998).

Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları stresle başetme ve uyum çabalarında en önemli faktörlerden biri, ailenin krizi karşılamaya ilişkin sahip olduğu iç ve dış destek kaynaklarıdır. Bu kaynaklar, aile bireylerinin kişisel kaynakları, ailenin rol yapısı ve organizasyonuna katkıda bulunan aile ilişkileri, özellikler (eşler arası dayanışma, rol dağılımı ve destek), akrabalar, arkadaşlar ve yakın çevreden oluşan informal destek kaynaklarıyla, formal destek kurumlarıdır (Minnes 1988).

Mc Conachie (1993), yetersizliği olan çocukların ailelerinin stresle başetmelerinde dört kaynak belirtmektedir; sosyal destek, hizmetler, aile etkileşimleri ve faydalı kaynaklar.

1- Tedaviyi, bilgiyi kapsayan hizmetler

2- Sosyal destek ağları; arkadaşlar, akrabalar, formal destek hizmetleri (engelli dernekleri vb.), bakım- eğitim merkezleri, vb.

3- Aile içi etkileşim tarzı, ailenin açık bir iletişim içinde, birbirine bağlı ve esnek ilişki tarzı

4- Faydalı kaynaklar, bahçe olması ya da ulaşım olanakları güçlüklerle başedebilmeyi kolaylaştırmaktadır.

## 2.1.2.Engelli Çocukların Ailelerinin Yaşadıkları Duygular

Ailelerin, farklı özellikleri olan çocukları olduğunu ilk öğrendiklerinde yaşadıkları duygular çok karmaşık duygulardır. Her ailenin kendine özgülüğünden, farklı kişilik özellikleri ve sosyal destek örüntüleri olduğundan yola çıkılarak, ailelerin yaşadıklarının da hem benzerlikler hem de farklılıklar gösterdiği düşünülebilir (Dale, 1996; Cunningham ve Davis, 1985).

Ailelerin tepkilerini açıklayan çeşitli modeller vardır (Dale, 1996). Bunlardan en bilineni "Aşama Modeli" olarak belirtilen ve ailelerin çeşitli aşamalardan geçerek kabul ve uyum aşamasına geldiğini varsayan modeldir.

### 2.1.2.1.Aşama Modeli:

Aşama modeli genellikle 3 ana başlık altında toplanmaktadır.

#### a- Birincil tepkiler:

**Şok:** Çocuğunun engelli olduğunu öğrenen ailelerde sıklıkla gözlenen tepkilerden ilkidir. Genellikle bu durum; ağlama, tepkisiz kalma ve kendini çaresiz hissetme şeklinde ortaya konmaktadır.

**Reddetme:** Bazı anne babalar çocuklarının engelli olduğunu kabul etmeme davranışını gösterebilirler. Bu davranış sıklıkla insana özgü, doğal bir davranış olarak algılandığından, kolayca gözardı edilebilmektedir. Oysa bir savunma mekanizması olan reddetme, bilinmeyene karşı duyulan korkudan kaynaklanmaktadır. Çocuğun gelecekte yapabileceklerine yönelik duyulan endişeler, tedirginlikler, yüklenilmesi gereken sorumluluklar, "çocuğumuzun hali ne olacak?" sorusuna yetersiz kalan açıklamalar reddetme davranışının görülmesine neden olmaktadır. Bu davranışın düzeltilmesi çok zaman almakla birlikte, bireyin içinde bulunduğu durumu değerlendirebilmesi için de öncelikle kendisinin hazır olması gerekmektedir.

**Acı çekme ve depresyon:** Genellikle anne-babalar engelli bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle hayal kırıklığına uğurlarlar. Çoğunlukla anne babalar için engel, hayallerinde yaşattıkları ideal çocuğun yok olmasının sembolü olabilmektedir. Böyle bir durumda duyulan acı, gerçekten çok sevilen birinin kaybedilmesi karşısında duyulan acıya eşittir. Oysa acı çekme de diğer duygular gibi son derece normal ve yaşanılması gereken bir duygudur. Bu duygunun yaşanması ile anne babaların yıkılan hayallerinin o andaki gerçeklerin kabul edilebilmesiyle yeniden düzelebilmesi mümkün olacaktır. Diğer bir deyişle; acı çekme, gerçeğin kabul edilmesini kolaylaştıran bir duygu olarak görülmektedir. Ancak henüz acı çekmenin ya da depresyonun ne zaman tam olarak sonlanacağı da bilinmemektedir. Bazı ailelerde etkisi çok kısa sürebildiği halde, bazı aileleri yaşam boyunca etkileyebilmektedir. Depresyon ise; genellikle acı çekme süreci sonunda ortaya çıkmaktadır. Sıklıkla da kişinin kendine ya da çevresindeki kişilere yönelmesi şeklinde gözlenmektedir. Çoğunlukla anne babalar yüklendikleri sorumluluklar karşısında herşeye güçlerinin yetmeyeceği inancı ile depresyona girmektedirler. Hatta zaman zaman kendilerine kızdıkları, zayıflıklarından ya da yetersizliklerinden şikayet ederek öfkelenedikleri de görülebilmektedir. Bu duyguları yoğun olarak yaşamak onları depresyona sürüklemektedir. Acı çekme ve depresyon sonucu ailelerde "geri çekilme" ya da "sosyal etkileşimlerden kaçınma" davranışları gözlenmektedir. Bu tip davranışlar, ailelerin kendilerini duygusal olarak çevreden uzaklaştırmak üzere geliştirdikleri davranışlardır.

#### **b- İkincil tepkiler:**

**Suçluluk duyma:** Her ailede yoğun olarak gözlenen tepkilerden biridir. Suçluluk duyma; genellikle tek başına ortaya çıkmamakta, acı çekmeyle birlikte gözlenmektedir. Anne babaların çocuklarındaki engele kendilerinin neden olduklarını düşünmelerinden ya da bazı hatalı davranışları sonucunda tanrı tarafından cezalandırılmış olabileceklerine inanmalarından kaynaklanabilmektedir.

**Kararsızlık:** Engelli çocuk sahibi olmak ailelerin çocukları ile olan deneyimlerini geliştirmelerini ve sevgi ihtiyacını karşılamalarını gerektirmektedir. Bazı anne babalarda duruma hemen uyum sağlama gözlenirken, bazılarında bu süreç daha uzun olmaktadır. Bazı ailelerin içinde buldukları durumu kabullenip kabullenmemelerinde görülen kararsızlık davranışı, aile bireylerinin birbirlerini suçlamalarından ya da ihmal etmelerinden kaynaklanabilmektedir.

**Kızgınlık duyma:** Kızgınlık duyma, genellikle anne babaların kabullenme sürecine geçebilmelerini engelleyici bir tepki olarak kabul edilmektedir. Sıklıkla iki şekilde ortaya konmaktadır. Birincisi; genel olarak kabul edilen şeklidir ve "neden ben?" sorusu ile ifade edilmektedir. İkincisi ise; kızgınlığın diğer kişilere yöneltmesi, kaynaktan çok kaynağın yerinin önemsenmesidir. Doktorlar genellikle çocuklardaki engeli tanımlamaları ve bu haberi onlara vermeleri nedeniyle anne babaların kızgınlık duydukları ilk kişiler olmaktadır. Aynı şekilde eğitimciler ve terapistler de kızgınlık duyulan kişiler olabilmektedirler. Bazı anne babalar kendi yaşantılarında çok önemli değişikliklere neden olduğu için engelli çocuklarına karşı kızgınlık duyabilmektedirler.

**Utanma- mahcup olma:** Her anne baba kendi çocuğunun başarılı olmasını arzu eder ve bundan da son derece gurur duyar. Oysa engelli çocuğun anne babası, çocuğuna karşı toplum içindeki diğer bireylerin geliştirdikleri acıma ya da reddetme gibi olumsuz duygu ve düşünceleri zamanla hoş görebilmeyi öğrenmelidir. Genellikle aileler, çocuklarının çevre tarafından alay konusu olacağı ya da engelli olarak damgalanacağı endişesi karşısında utanma duygusu geliştirebilmektedirler.

Çocuğun toplum içindeki etkinliği, anne ve babanın kendilerine ait rollerini, görev ve sorumluluklarını tam olarak yerine getirebilmeleriyle yakından ilişkilidir. Bazı anne babalarda çocuğun değişik davranışlarına bağlı olarak çok fazla utanma duygusu gelişebilmektedir. Sıklıkla da sosyal yönden çocuklarının çevre tarafından kabul edilmeyeceği düşüncesi ile eve kapanmayı tercih etmektedirler. Anne- babalar

genellikle çocuklarıyla tanındıklarından; çocuktaki engel, kolaylıkla anne babanın da engelli olduğu şeklinde yorumlanabilmektedir.

### c- Üçüncül Tepkiler:

**Pazarlık etme davranışı:** Pazarlık etme ya da karşılıklı ortak amaçlar doğrultusunda anlaşmaya varma gibi davranışların görüldüğü bu dönem; ailelerin kabullenme sürecine doğru ulaştıklarını gösteren aşamalardan biridir. Ailelerin bu davranışları genellikle; çocuğun eğitilebileceğini, normal yaşıtları gibi olabileceğini vurgulayan kişilere, bilimsel görüşlere ya da tanrıya olan inançlarına bağlı olarak geliştirdikleri belirtilmektedir. Ancak son derece kişisel olan bu davranışlar her ailede görülmeyebilirler. Bu davranışları gösteren kişiler sıklıkla "eğer çocuğuma bir çare bulursan, hayatımı sonuna kadar sana adarım" inancını taşımaktadırlar. Çocuğun derdine çare bulunması, ailelerde son girişim olarak ele alınmaktadır.

**Uyum sağlama ve her şeye yeniden başlama:** Uyum sağlama sürecine doğru gösterilen ilerleme; belirli bir zamanın geçmesini, kaygıların ve duygusal tepkilerin azalmış olmasını gerektirmektedir. Anne babaların durumlarından ötürü herhangi bir rahatsızlık ya da tedirginlik hissetmeyecek hale gelmeleri, kendi kendilerine yeterli olabileceklerini ve çocuklarıyla daha olumlu ilişkiler kurabileceklerini farketmeleri, onların bu sürece ulaştıklarının bir belirtisi olabilmektedir. Ancak bu dönem içinde, eşlerin birbirlerine destek olmaları, aynı duygu ve düşünceleri paylaşabilmeleri önemlidir. Aile bireylerinin aynı tavır, tutum ya da düşüncede birleşmeleri, evlilik birlikteliğini sağlamlaştırıcı etkenler arasındadır. Aralarında birlik ve beraberlik olmayan ailelerde çok daha kolay çözümler görülebilmektedir.

### 2.1.2.2.Sürekli Üzüntü Modeli

Bu yaklaşıma göre, aileler gerek aile içi yaşantıları, çocuğun farklılığı, gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli bir üzüntü ve kaygı içindedirler. Bu doğal bir süreç olarak algılanmakta ve patolojik olarak düşünülmemektedir. Çocuğun farklılığının kabulü ve bu üzüntü bir arada yaşanabilir ve ailenin uyum süreci böylece gelişir. Çocuğun durumuna üzülen bir anne ya da baba, aynı zamanda çok çabalayan ve çocuğunun gelişimi için uğraşan bir anne baba da olabilir.



### **2.1.2.3.Kişisel Yapılanma Modeli**

Bu model, duygulardan çok biliş temel almakta ve ailelerin farklı tepkilerini bu duruma getirdikleri farklı yorumlara, farklı algılara bağlamaktadır. Diğer bir deyişle, anne babaların kendilerine ve çocuklarına ilişkin geçmiş deneyimleri, beklentileri ailelerin tepkilerini belirlemektedir. Aileler, hamilelik dönemi boyunca ve içinde yaşadıkları çevrenin de değer yargılarına bağlı olarak, gelecek yaşantılarına, çocuklarının geleceğine ilişkin bilişsel yapılar oluştururlar. Farklı özelliği olan bir çocuğun doğumu, bu oluşmuş yapılara uymadığı için aile yoğun bir kaygı yaşar; bu şok döneminin ardından aile tekrar bir yapılanma sürecine girer, kendilerine ve çocuklarına ilişkin farklı yapılar oluşturmaya başlar.

### **2.1.2.4.Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli**

Farklı özellikleri olan bir çocuğun anne babada yarattığı duygular, yakın çevrenin (büyükanneler, babalar, arkadaşlar) tepkileriyle çok yakından ilişkilidir. Onların durumu olumsuzluk ve çaresizlik içinde algılaması anne babanın da benzer duygular içine girmesine neden olmaktadır. Çaresizlik ve güçsüzlük, yeni bir bebeğin doğumunda tüm anne babalarca yaşanabilecek bir duygu olmakla birlikte, yakın çevrenin farklı özellikleri olan bir bebeğe, çocuğa karşı tepkileri anne babanın tepkilerinin, duygularının şekillenmesinde temel teşkil eder.

### **2.1.3.Engelli Çocukların Ailelerinin Gereksinimleri**

Anne babaların gereksinimlerini inceleyen çalışmalarda, her anne babanın gereksinimlerinin farklı olduğu, ancak bu gereksinimlerin birkaç grupta toplanabileceği açıklanmaktadır. Turnbull ve Turnbull (1986), aile gereksinimlerini çocukla çalışma, profesyonellerle işbirliği, gelecek için planlar ve ailenin rahatlaması için yardım ya da destek bulma ve kullanma olmak üzere beş grupta toplamışlardır. Bir başka çalışmada da gereksinimleri belirlemek amacıyla Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) geliştirilmiş; gereksinimler bilgi, destek, çocuğun engelini diğerlerine açıklama, toplumsal hizmetler, maddi ve ailenin işleyişine ait gereksinimler olarak altı grupta toplanmıştır. Her iki çalışmada da gereksinimlerin çeşitli konularda bilgi ve destek sağlamak üzerinde yoğunlaştığı görülmekte, çocuklar

ve aileler için hazırlanacak programların öncesinde ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi, programın amaç ve içeriğinin aile gereksinimleriyle örtüşmesi gerektiği vurgulanmaktadır.

Engelli çocuğu olan anne babaların gereksinimleri birbirlerinden farklılaşabilmekte; özellikle çocuğun yaşı ile içinde bulunduğu gelişimsel dönem gereksinimlerin belirleyicisi olmaktadır.

Benzer çalışmalarda anne baba gereksinimleri üzerinde etkili olabilecek diğer değişkenler belirlenmeye çalışılmış, anne babanın sosyo-ekonomik düzeyi, yaşı, eğitimi gibi anne babaya ait değişkenler ile çocuğun engel türü ve derecesi ile doğum sırasının gereksinimler üzerinde etkisi incelenmiş, çocuğun engel türünün anneleri gereksinimlerini farklılaştırabildiği, çocuğun doğum sırasının anne baba gereksinimleri üzerinde etkili bir değişken olmadığı görülmüştür. Sosyo-ekonomik düzeyin ailenin maddi gereksinimleri ile ilgili farklılık yarattığı (Bailey, Blasco ve Simeonsson, 1992), bazı gereksinimlerde ailenin etnik özelliklerine göre farklılaşma olabileceği (Sontag ve Schact, 1994) belirtilmiştir.

Gereksinimler açısından anneler ve babalar arasında da farklılık gözlenmekte, iki grubun gereksinim örüntüleri benzer olsa da anneler babalardan daha fazla gereksinim ifade etmektedirler. Annelerin en az üçte biri, çocuklarının olumsuz davranışlarını kontrol etmeye yönelik bilgi isterken engelli çocuğu olan diğer anne babalarla tanışmak, benzer özellikteki çocukların aileleri hakkında yazılı materyal okumak, kendileri için zaman ayırabilmek gibi konularda da gereksinim bildirmişlerdir (akt. Bailey ve ark., 1992). Sontag ve Schact, (1994), çalışmalarında gereksinimlerin çocuk hakkında, daha iyi anne baba olma, ilgili hizmetler ve çocuğun geleceğine ilişkin bilgi alma konularında yoğunlaştığını ve anne babaların bilgi kaynaklarının genellikle doktorlar olduğunu gözlemişlerdir.

İşitme engelli çocukların anne babalarıyla yapılan bir çalışmada anne babaların teknik bilgiden çok çocuklarıyla ilgili, dil gelişimini teşvik etme, çocuğun benlik algısını güçlendirme, işitme kaybının nedenleri en çok gereksinim duyulan konular arasında yer almıştır. Ayrıca anne babaların eğitim ve disiplin konularında da bilgiye gereksinim duydukları belirlenmiştir.

Fisman ve Wolf (1991), otistik çocukların aileleriyle yaptıkları çalışmada, otistik çocuğun gözle görülmeyen ve zor tanı konulan engelinin annenin psikolojik sağlığını, annelik ve eşlik rolünü olumsuz etkilediğini, babaların stres düzeyinin yüksek olduğunu, stresle başa çıkmada savunmasız olduklarını belirlemişlerdir. Böyle bir ailenin yaşam ikliminin de normal kardeşlerin duygusal ve davranışsal sorunları için riskli olduğunu vurgulamışlardır.

Engelli çocukların kız ve erkek kardeşleriyle yapılan çalışmalarda belirli gereksinim alanları ortaya çıkmıştır. Wasserman (1983), normal kardeşin, engelin nedenleri, semptomların gidişi, kalıtımla ilgili bilgiler, şimdi ve gelecekte kendisini nelerin beklediği ve bu problemlerle nasıl başa çıkacağı konusunda gerçekçi bilgiler beklediğini belirtmektedir. Kardeşlerin temel gereksinimlerinden ikincisi ise, engelli kardeşlerine ilişkin yaşadıkları güçlükleri ve duygusal tepkileri (kıskançlık, öfke, gücenme, suçluluk, engelli olma korkusu, kardeşin varlığını reddetme, vb) anlamak ve bu karmaşık, çatışmalı duygularla başedebilmek için desteklenmektir. Bunların yanısıra, engelli kardeşin dışında, kendilerine özgü bir kimlik oluşturmada ve aile içi rollerinin yeniden belirlenmesinde anne babalarının ve uzmanların yardımına gereksinimleri vardır. Dördüncü olarak kardeşlerin, engelli kardeşleriyle etkili iletişim kurabilme ve eğitimine yardımcı olabilme becerilerini kazanmaları amacıyla düzenlenecek eğitim programlarına gereksinimleri vardır (Post-Kammer ve Nickolai, 1985).

Ülkemizde aile gereksinimlerine ilişkin ilk çalışma Berkman (1990) tarafından yapılmıştır. 3-6 yaş grubu çocuğu olan anne babalarla yapılan bu çalışmada anne babaların bilgi gereksinimleri araştırılmış, ailelerin en fazla disiplin ve çocukların davranışlarını kontrol etme, kişilik gelişimi, aile içi etkileşim ve bilişsel gelişim konularında bilgi gereksinimleri olduğu belirlenmiştir.

Sucuoğlu, Küçüker ve Kanık (1992) tarafından yapılan çalışmalarda annelere çocuklarına ne tür bilgiler öğretmek istedikleri ve hangi konularda bilgiye gereksinimleri olduğu sorularak belirlenmiştir. Sucuoğlu (1995) tarafından "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı" ile otistik ve zihinsel engelli çocukların anne babalarıyla yaptığı çalışmada hem annelerin hem de babaların ortak belirledikleri gereksinim alanlarının sırasıyla bilgi gereksinimi, destek gereksinimi ve maddi

gereksinim olduğunu belirlemiştir. Aynı değerlendirme aracı farklı engel ve yaş grubundaki çocukların anne babalarının gereksinimlerini belirlemek amacıyla da kullanılmış (Akçamete ve Kargın, 1996); bu çalışmanın sonucunda annelerin en fazla; çocuğuna yeni bir beceri kazandırabilmek, çocukla iletişim kurabilmek, çocuğun engeli ve çocuğun davranışlarını kontrol edebilmekle ilgili bilgiye gereksinim duyduğu belirlenmiştir. Yine bu çalışmada anne babaların %90'dan fazlasının kendi çocuklarıyla benzer özellikteki çocuklarla ilgili kitap okumak istedikleri, %50'sinden fazlasının ise çocuğun eğitim, terapi ve diğer masraflarını karşılayabilmek için maddi destek istedikleri görülmüştür.

## **2.2.Otistik Çocuk ve Aile**

### **2.2.1.Otizm Nedir?**

Otizm, bireyin çevresi ile ilişki kurmasını etkileyen gelişimsel bir bozukluktur. Otizm, sosyal ve iletişim becerilerinin gelişmesini engeller ve bu bireyler kendilerini bizlerden (çevreden) izole ederler.

Dünya Sağlık Örgütü'nün 'ICD-10 Ruhsal ve Davranışsal Bozukluklar Sınıflandırması Klinik Tanımlamalar ve Tanı Kılavuzları (1992)'na göre; "otistik bozukluk" veya "iletişim bozukluğu"nun belirtilerinden bazıları şunlardır:

- 3 yaşından önce ortaya çıkar.
- Yaygın bir gelişimsel bozukluktur.
- Sosyal ilişkilerde, iletişimde ve yineleyen kısıtlı hareketlerde işlev bozuklukları tipiktir.
- Sosyal ortama göre davranışlarını ayarlayamama.
- Varolan dil becerilerinin işlevsel kullanılamaması.
- Ses tonu ve vurgulamaların uygunsuzluğu.
- Jest ve mimiklerin uygunsuzluğu.
- Bazı davranış ve alışkanlıkların katı tutumlar halini alması
- Çevrenin değişmesine direnç, tipik özellikler olarak görülür.

DSM IV Tanı ölçütlerinde otistik bozukluk, yaygın gelişimsel bozukluklar kategorisi içerisinde ele alınmış ve şöyle tanımlanmıştır:

- A. En az ikisi (1)'inci maddeden ve birer tanesi (2) ve (3)'üncü maddelerden olmak üzere (1), (2) ve (3)'üncü maddelerden toplam altı (ya da daha fazla maddenin bulunması:
- (1) aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren toplumsal etkileşimde nitel bozulma:
- (a) toplumsal etkileşim sağlamak için yapılan el-kol hareketleri, alınan vücut konumu, takınılan yüz ifadesi, göz göze gelme gibi birçok sözel olmayan davranışta belirgin bir bozulmanın olması
  - (b) yaşlılarıyla gelişimsel düzeyine uygun ilişkiler geliştirememesi
  - (c) diğer insanlarla eğlenme, ilgilerini ya da başarılarını kendiliğinden paylaşma arayışı içinde olmama (örn. İlgilendiği nesnelere göstermeme, getirmeme ya da belirtmeme)
  - (d) toplumsal ya da duygusal karşılıklar vermeme
- (2) aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren iletişimde nitel bozulma:
- (a) konuşulan dilin gelişiminde gecikme olması ya da hiç gelişmemiş olması (el, kol ya da yüz hareketleri gibi diğer iletişim yollarıyla bunun yerini tutma girişimi işlik etmemektedir)
  - (b) konuşması yeterli olan kişilerde, başkalarıyla söyleşiyi başlatma ya da sürdürmede belirgin bir bozukluğun olması
  - (c) basmakalıp ya da yineleyici özel bir dil kullanma
  - (d) gelişim düzeyine uygun çeşitli, imgesel ya da toplumsal taklitlere dayalı oyunları kendiliğinden oynamama
- (3) aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren davranış, ilgi ve etkinliklerde sınırlı, basmakalıp ve yineleyici örüntülerin olması:
- (a) ilgilenme düzeyi ya da üzerinde odaklanma açısından olağandışı, bir ya da birden fazla basmakalıp ve sınırlı ilgi örüntüsü çerçevesinde kapanıp kalma

- (b) özgül, işlevsel olmayan, alışlageldiği üzere yapılan gündelik işlere ya da törensel davranış biçimlerine hiç esneklik göstermeden sıkı sıkıya uyma
  - (c) basmakalıp ve yineleyici motor mannerizmler (örn. parmak şıklatma, el çırpma ya da burma ya da karmaşık tüm vücut hareketleri)
  - (d) eşyaların parçalarıyla sürekli uğraşıp durma
- B. Aşağıdaki alanlardan en az birinde, 3 yaşından önce gecikmelerin ya da olağandışı bir işlevselliğin olması: (1) Toplumsal etkileşim, (2) toplumsal iletişimde kullanılan dil ya da (3) sembolik ya da imgesel oyun.
- C. Bu bozukluk Rett Bozukluğu ya da Çocukluk Dizintegratif Bozukluğuyla daha iyi açıklanamaz.

## 2.2.2.Otistik Çocukların Özellikleri

### 2.2.2.1.Sosyal Etkileşim Eksikliği:

Otizmi olan bir çocuk;

-Diğer insanlara, özellikle çocuklara ilgisizdir. Sokulgan değildir, fakat bazıları fiziksel temastan hoşlanabilir.

-Sosyal etkileşimi edilgen olarak kabul ederler, hatta zevk aldıkları işaretini bile verebilirler, ama kendileri doğal olarak nadiren yaklaşırlar.

-Ara sıra, tesadüfen diğer insanlara yaklaşırlar. Ama bu yaklaşım uygun ortamda olmayıp tekrarlanan davranışlarla gerçekleşir. Yaklaştıkları kişilerden gelen tepkilere çok az dikkat ederler ya da hiç etmezler.

### 2.2.2.2.Sözel Ve Sözel Olmayan İletişimde Yetersizlik

Otizmi olan bir çocuk;

-İletişime girmekten zevk almaz ve iletişimin sosyal amaçlı kullanımına önem vermez. Bu durum "konuşması" çok olanlar için bile böyledir. Çünkü onlar başkaları ile monolog halinde konuşurlar, diyaloga girip karşılıklı konuşmazlar.

-Dilin, diğer insanlara bilgi aktarmaya yarayan bir araç olduğunu anlamaz, kendi gereksinimlerini karşılamak için soru sorabilir ama duygu ve düşünceler

hakkında konuşmakta zorluk çekerler. Diğer insanların duygu, inanç ve fikirlerini anlayamazlar.

-El-kol hareketleri, yüz ifadeleri ya da ses tonundaki anlamı pek anlayamazlar. İleri derecede fonksiyon gösterebilen çocuklar el-kol hareketlerini kullanabilseler de bunlar tuhaf ve anlamsız olur.

-Dili çok basit bir şekilde kullanırlar ve anlarlar. Kimi zaman gösterişli kelimeler seçip cümleler yapsalar da; konuşmalarının içeriği çok sınırlıdır. Kimi çocuklar bazı kelimelerle büyülenirler, ama bu kelimeleri sosyal etkileşimde bulunmak için kullanmazlar.

### **2.2.2.3.Hayal Kurma Ve Yaratma Gücünde Sınırlılıklar**

Otizmi olan bir çocuk;

-Nesne ve oyuncaklar ile diğer çocuk ve yetişkinlerle sembolik oyunlar oynayamaz.

-Çevredeki şeylerin en ufak detaylarına ya da önemsiz şeylere dikkatlerini toplarlar. Örneğin; kulaktaki bir küpeye dikkat ederler, küpeyi takanla ilgilenmezler. Oyuncak trenle oynamak yerine tekerlekleriyle ilgilenirler.

-Yaratıcı aktiviteleri sınırlıdır, ya taklit ederler ya da başkasını devamlı ve bıkmadan usanmadan izlerler.

-Kelimelerin yoğun olarak bulunduğu sosyal sohbetleri, edebiyatı, özellikle bilim-kurgu ve ince mizah gibi uğraşları yeterince izleyemezler.

### **Otistik Bireylerin Diğer Özellikleri:**

#### **2.2.2.4.Tekrarlanan Hareketler**

Bozukluk üçlüsünün yanı sıra, çocuk her zaman tekrarlanan aktiviteler ya da davranışlar gösterir. En basit seviyede, parmakları ile ya da başka objelerle "tıklama" yaparlar. Parmaklarının ucunda yürüme, kendi etrafında dönme, ayaklarını sallama gibi davranışlar da sıklıkla görülebilmektedir.

Daha kompleks belirtiler ise, bazı yerlere giderken hep aynı yoldan gitmekte ısrar etmek, yatağa yatarken uyku zamanlarını bir ritüele dönüştürmek ya da dizi halinde tekrarlanan, tuhaf vücut hareketleri olabilir.

Çocuk belli bir amacı olmaksızın, bazı eşyalara yoğun bir bağlılık oluşturabilir. Eşyaları sıraya sokar, bir desen oluşturur, çakıl taşı veya plastik şişe biriktirir. Bazı konulara çok ilgi duyarlar, adeta büyülenirler. Örneğin elektrik, astronomi, kuşlar, tren tarifeleri, bazı özel kişiler vb. gibi. Bunlar hakkında bir dizi soru sorup, standart cevaplar verilmesini isterler.

#### **2.2.2.5. Baş Kaldıran, Meydan Okuyan Davranışlar**

Yaşıtlarına göre birçok alanda sınırlı becerileri olan otistik çocukların, çevreleriyle olan iletişim eksikliği ve yetersizliği nedeniyle problem davranışlar gösterdikleri gözlenmektedir. Çocuk; kaçmak, bağırarak, ısırarak, marketlerde raflardan malları çekip almak, tekmeleme gibi zarar verici davranışlar gösterebilir. Bazıları, sosyal açıdan kabul edilmeyen ya da rahatsız edici davranışlar sergileyebilirler.

#### **2.2.2.6. Özel Beceriler**

Otistik çocukların en şaşırtıcı özellikleri birçok alanda sınırlı becerileri olmasına karşın, bazı alanlarda sahip oldukları özel becerilerdir. Birçok otistik çocuğun konuşmadan önce şarkı söylediği görülür. Bazıları ise bir enstrümanı çok iyi çalabilirler. Müzik becerisinin yanı sıra çok kuvvetli bir hafızaları, çok uzun şiirleri ezber yetenekleri, televizyonda dinledikleri çok uzun bir konuşmayı olduğu gibi tekrar edebildikleri görülür.

Otistik çocukların bir diğer özel beceresi ise sayılar ve sayısal ilişkiler üzerinedir. Bazıları sayıları çok çabuk öğrenirler ve çok güç işlemleri akıldan yapabilirler. Ayrıca gördüğü resimleri çok iyi kopya edebilen, güzel boyayan, mekanik oyuncakları söküp takabilen, karmaşık boz-yap'ları kolayca tamamlayabilen çocuklara da sıklıkla rastlanmaktadır. Otistik çocuklarda görülen bu özel becerilerin konuşma becerisinden bağımsız olduğu, müzik, matematik ve hafıza konularında yoğunlaştığı kabul edilmektedir (Wing, 1981; Everard, 1976).



### 2.2.3.Otistik Çocuğun Aile Üzerindeki Etkisi

Anne babalar otistik bir çocuğa sahip olmaktan, engelli bir çocuğa sahip anne babalara benzer şekilde etkilenirler. İlk anda şok, inkar, kızgınlık, kendini suçlama ve yoğun bir keder duygusu yaşarlar.

Aileler çocuklarında otizmin ilk belirtileri görünmeye başladığında şaşkına döner, kaygılanır ve çocuğa ne olduğunu anlayamazlar. Çocuk pek çok uzman tarafından değerlendirilir ve aileye çocuklarının bu problemlerinin devam edeceği bildirilir. Anne babalar çocuklarının otistik olduğu kesinleştiğinde emin olamazlar, endişe, inanmama, şok ve suçluluk duygusu gibi duygular yaşarlar. Ağır otistik özellikleri olan çocukların aileleri tanı günü "sanki yaşamlarının, sonuna kadar ve şiddetli bir şekilde değiştiğini hissettiklerini" ifade ederler.

Tanı koyma sırasındaki güçlükler, günlük yaşama ilişkin belirsizlikler aileyi kötümser yapar. Bu duygunun nedenlerinden birincisi, otizmin nedeninin henüz kesin olarak bilinmemesi; ikincisi, ailenin otizmi kabul etmesiyle birlikte çocuğun günlük bakımı, toplum içine kaynaştırılması ya da eğitimi için gerekli koşulları sağlamak gibi bazı sorumlulukları yüklenmek zorunda kalması; üçüncüsü ise "Otizm nedir?, Problemlere nasıl çözüm bulunacak?" gibi sorulara tam olarak karşılık alamamalarıdır. Aileler, bu nedenle kendilerini yetersiz hissedebilmektedirler (Darıca, Pişkin, Gümüşçü, 1992).

Marcus (1977) otistik çocuk anne babalarının tipik bir şekilde, çocuklarının engeli nedeniyle korku ve kaygı yaşadıklarını, klinik gözlemlere dayalı olarak belirtmekte ve otistik çocuk anne babalarını "kafaları karışmış, stresli ve kaygılı" olarak tanımlamaktadır.

Otistik çocuğun gece geç saate kadar uyumaması, tuvalet eğitimi almaya direnç göstermesi, değişmez rutinleri takip etmeye ihtiyaç duyması, kendi kendine uygun bir şekilde oyun oynayıp vakit geçirememesi gibi otistik özelliklerinin belirgin hale gelmesi, anne babanın stresini arttırabilir. Bu nedenle evlilik sorunları ve psikiyatrik güçlükler oluşabilir. Anne babalar otistik çocuklarının bu davranışları nedeniyle kendilerini hem suçlayıp hem de kötü hissedebilirler. Otistik çocuğun problem davranışları anne babalar üzerinde ağır bir yük oluşturur. Çocuklarını

normal hale getirmek için her türlü tedavi yöntemini denemek zorunda hissederler ve bu nedenle parasal yükler taşımak zorunda kalırlar.

Otistik çocuk, anne babanın tüm zamanlarını alır, bu nedenle birbirlerine, diğer çocuklarına, arkadaşlarına zaman ayırmada sıkıntı yaşarlar. Kendilerini çaresiz hisseder ve yaşamın anlamını sorgulamaya başlarlar.

Anne-babalar ortak bir şekilde, otistik çocuklarını kamusal yerlere götürmede yaşadıkları umutsuzluk ve düş kırıklığı gibi endişelerden dolayı daha fazla gerginlik ve problem yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca buna ek olarak aileler, yemek, seyahat etme, vb. gibi aile entegrasyonunun (uyumunun) zorunlu olduğu aktivitelerde otistik çocuğun uyumsuz problem davranışlarının yıpratıcı etkiler yarattığını belirtmişlerdir (Bristol, Schopler, 1983). Otistik çocuk anne babalarının en zor iki problemi olarak, aile- çocuk arasındaki entelektüel etkileşimin yetersizliği ve ailelerde, toplum üyelerinin empatiden yoksun yaklaşımlarının yarattığı incinmişlik duygusu belirtilmektedir (Leighton, 1969).

Aileler buna ek olarak, çocuklarının gelecekteki bağımsızlıkları ve toplumda kabul düzeyleri ile ilgili endişelerini dile getirmişlerdir (Moes ve ark., 1992; Rodrigue ve ark., 1992).

Otistik çocukların ailelerinin "ebeveyn olma streslerinin", otizmle ilgili spesifik biçimini etkileyen "çocuğun otizm kaynaklı davranışsal özellikleri"; otistik çocukların düzensiz, tutarsız entelektüel gelişimleri ve otistik çocuklar tarafından gösterilen spesifik problem/uyumsuz davranışlarıdır.

Tutarsız/ düzensiz entelektüel gelişim;

Otistik çocukların performansının değişkenliği, onların bilişsel düzeyine ilişkin değerlendirilmelerindeki güçlükler anne babaların çocukların düzeylerine ilişkin stres yaşamalarına neden olabilmektedir (Bouma ve Schweitzer, 1990; Holroyd ve Mc Arthur, 1976; Moes et.al., 1992). Çocuğun göreceli şekilde bazı alanlarda beklenmedik düzeyde yüksek performans gösterirken bazen de bazı alanlarda beklenenin altında düşük performans göstermeleri, ebeveynlerin beklentileri açısından karmaşa ve üzüntü yaşamalarına yol açabilmektedir.

Çocuğun problem davranışları;

Problem davranışların kronik stresörler arasında olduğu pek çok araştırmacı tarafından belirtilmiştir. Otistik çocuğun uygun iletişim becerilerden yoksun oluşunun ve yıkıcı davranışların anne-babaların toplumsal yaşamdan izole olmalarına (daha az arkadaş ziyareti, eve daha az misafir kabul etme, restoran, park, vb. kamusal alanları daha az kullanmalarına, vb) ve daha zor bakıcı bulmalarına neden olmaktadır. Çevrenin otistik çocuğun bu yıkıcı problem davranışlarına tepkileri nedeniyle aile bu "sosyal acı"dan kaçınmak amacıyla kendini izole etmeye başlamakta ve sosyal ilişkilerden kendini çekmektedir.

Yapılan bazı çalışmalarda, dil gelişiminde ve uygun iletişim becerilerinde tutarlı bir artış sağlandıkça, uygun olmayan problem davranışların azalmaya başladığı görülmüştür (Koegel, Camarata, Valdez-Menchaca ve Koegel 1997; Koegel, Koegel ve Suret 1992). Bu bize otistik çocukların problem davranışlarından kaynaklanan ebeveyn stresinin azaltılmasında, dil gelişiminde sağlanacak ilerlemelerin önemli olduğunu göstermektedir.

Bazı yazarlar tarafından otistik çocuğun ailede yarattığı stresin kaynağında;

- 1- Kronik stresörler olarak, uykusuz geçen geceler, çocuğun sağlıklı- sağlıklı olma durumu ve problem davranışlar gösterilmiştir (Sleper, Knussen, Turner & Cunningham 1991).
- 2- Kısa dönemli stresörler olarak ise, yaşam döngüsündeki dönemlerde (ör. çocuğun okula başlaması gibi) yaşanan stres ve yaşam olaylarının (ör. büyükbabanın ölümü gibi olaylar) yarattığı stres gösterilmektedir.

Anne babalar, ebeveyn olmakla ilgili bazı kaygıları paylaşmakla birlikte, bireysel olarak anne ve baba için stresin farklı kaynakları da vardır (Fisman ve Wolf, 1991). De Meyer (1979) otistik çocuğun başarısızlıklarının aileyi yoğun bir şekilde etkilediğini ve özellikle birey olarak her bir ebeveyni, evlilik ilişkisini, ebeveyn çocuk ilişkisini etkilediğini belirtmektedir. Özellikle annelerin yoğun bir şekilde etkilendiğini, üçte birinin majör depresyon gösterdiğini klinik gözlemlere dayanarak belirtmektedir. Ayrıca otistik çocuk büyüdükçe, ergenlikteki problemlerin, uygun eğitim ve profesyonel hizmet olanaklarının yetersizliğinin aileler açısından önemli problemler

olarak belirtildiğini, otistik çocuğa sonuna dek bakmanın psikolojik ve finansal zorluklarına dair endişelerini çok vurguladıklarını belirtmiştir.

Rodrigve ark. (1992) da yaptıkları çalışmalarda, babaların annelere göre otistik çocuğun uzun dönemli maddi gereksinimleri hakkında daha fazla kaygılı olduğunu belirtmişlerdir. Bu yüzden babalar genellikle çocuğun şimdiki ve gelecekteki harcamalarını karşılamak üzere maddi kaynaklarının yetersizliği ve uygunluğu hakkında (özel okul, terapi, tıbbi hizmetler) daha fazla stres yaşamaktadırlar. Bu durum babaların evdeki bakım sorumluluğuyla daha az ilgilenmelerine neden olmaktadır. Ayrıca otistik çocuğun erkek olmasının babaların stres düzeyini arttırdığı, büyük otistik çocukların annelerin stres düzeylerini daha fazla arttırdığı belirtilmektedir (Frey, Greenberg ve Powel, 1989).

Bazı çalışmalara göre engelli bir çocuk ailenin benlik kavramını olumsuz yönde etkileyebilir (Kronenberg ve Thompson, 1990). Anneler günlük işlerin yoğunluğundan toplumdan tecrit edildiklerini ve kendilerini yalnız hissettiklerini belirtmişlerdir. Günlük işlerdeki bu stres annelerin benlik kavramlarını da etkiler (Noh, Dumas, Wolf, Fisman, 1989). Babalar ise çocukları kendi egolarının devamı olarak algırlar. Bu nedenle çocuğun engelli olması onları sosyal hayattan uzaklaştırabilir ve benlik kavramları bundan olumsuz etkilenir (Holt 1985'ten akt. Seligman, 1991).

Aile sisteminin bir parçası olan kardeşlerle ilgili yapılan araştırmalar, engelli çocuğun kardeşleri üzerinde belirli psikolojik etkiler grubunun olup olmasına yoğunlaşmıştır.

Otistik, down sendromlu ve zihinsel engelli çocukların normal kardeşlerinin yaşantıları ve deneyimleri bir açıdan birbirine benzerdir. Bu kardeşler ailede engelli çocuğun bulunmasından doğan stresten benzer şekilde etkilenebilirler. Bu üç gruptaki engelli çocuklar, normal çocuklardan okul başarıları ve davranış düzeyi açısından farklılaşırlar. Eğer normal kardeşler, kendilerini engelli kardeşle özdeşleştirirse ve anne babalarının beklentilerinden kendilerini kurtaramayacaklarını hissederlerse, kendi entellektüel yeteneklerinde güven eksikliği görülebilir. Ayrıca okulda engelli kardeşlerine yönelik negatif tutumlardan doğrudan etkilenebilir ve

kendilerinin engelli kardeşleri gibi, arkadaşlarından farklı olduklarını (daha az popüler ya da daha az zeki) düşünebilirler (Dimont, 1990).

Bagenholm ve Gilberg (1991), zihinsel engelli otistik ve normal kardeşi olan 5-20 yaşlarındaki kız ve erkek kardeşlerin problemleriyle ilgili yaptıkları bir çalışmada engelli çocukların özellikle otizmlili çocukların kardeşlerinin gelecek hakkında daha kaygılı olduğunu ve kendilerini daha sık yalnız hissettiklerini belirtmişlerdir. Bu kardeşler genellikle engelli kardeşlerine bir yük olarak bakmakta ve niçin diğer çocuklardan farklı olduklarını bilmemektedirler. Zihinsel engelli ve otistik çocukların kardeşlerinin daha çok problemlili davranışa ve strese sahip oldukları anneleri tarafından rapor edilmiştir.

Araştırmacılar, engelin gözle görülmezliğinin (özellikle otizm ve bazı mental gerilik durumlarında), engelli çocuğun kardeşlerinin engelle başa çıkmalarını güçleştirdiğini belirtmişlerdir. "Anlaşılması daha zor" engellerin, daha kolay anlaşılabilenlere oranla kardeşlerde daha fazla strese yol açtığına dikkat çekmişlerdir (Lobato ve ark., 1988).

Shulman (1988), engelli çocukların kardeşlerinin yetişmesindeki zedelenmenin şu üç temel alanda yansıdığını belirtmiştir:

- Anne-baba-çocuk etkileşimi: Engelli çocuğun günlük rutin tedavi, eğitim, vb. işleri ile uğraşma, anne babada normal çocuğa enerji ve zaman bırakmayabilir.
- Aile organizasyonu: Engelli çocuğun gereksinimlerini karşılayacak şekilde aile rollerinin yeniden tanımlanması gerekmektedir. Bazı aileler başarılı şekilde yeniden organize olamayabilir, gittikçe daha çok çatışma yaşayabilir ve problemleri çözmede yetersiz kalabilirler. Bazı aileler ise engelli çocuklarını dar bir alana sıkıştırdığından, normal çocukların gelişimi için uygun, kolaylaştırıcı bir ortam sağlayamayabilirler.
- Kardeşlik rolü: Bazı anne babalar kendi yeterli ana babalık rolünü gerçekleştirmek için normal çocuktan aşırı beklentiler içine girebilirler. Bir bakıma normal çocuğa, engelli çocuğun yetersizliklerini telafi görevi yüklenir. Bazı aileler ise normal çocuğu hiç engellemeyerek beklentilerini azaltabilirler, böylece onun gelişim potansiyelini desteklememiş olurlar.

- Çalışmalar engelli çocuğu sevgiyle kabul eden ve bu yeni duruma göre yeniden organize olabilen ailelerde kardeşlerin fazla sorun yaşamadıklarını göstermektedir. Cicirelli'nin (1981) belirlediği gibi, çok az kardeş kendini tamamen geriye çeker ve kardeşler arasında duygusal, sosyal ekonomik ilişki azdan çoğa doğru derecelenebilir.

### 2.3.Engelli Çocuk Ailelerine Yönelik Çalışmalar

Engelli çocuklara ilişkin çalışmalar uzun yıllar boyunca yalnızca çocuklara ve onların gereksinimlerine yönelmiş, aile rehberliğine çok az eğilinmiştir.

1960'lı yıllara kadar engelli çocuğa sahip ailelere verilen hizmetler oldukça sınırlı kalmış, 1970 ve 80'li yıllarda gerek normal gerekse engelli çocukların eğitiminde anne babaların olumlu etkileri vurgulanmaya başlanmış, eğitimin çocuk için doğal ortam olan ev ortamında anne babanın katkısıyla yürütülmesinin önemi farkedilmiştir. Diğer taraftan anne- bebek etkileşimini araştıran çalışmalarda; etkileşimin iki yönlü olduğu, anne babalar çocuklarının bazı davranışlarını değiştirebilirken; çocukların bazı davranışlarının da anne babaların davranışlarını etkilediği, bazı engelli bebeklerin anne babadan gelen uyarıcılara cevap verme sınırlılıklarının anne babaların etkileşim kurma ve sürdürme çabalarını engellediği görülmüştür (Hallahan ve Kauffman, 1994). Çeşitli araştırma sonuçlarında anne babaların çocuğun gelişimi üzerindeki olumlu etkilerinin vurgulanmasının yanısıra 1940'larda başlayan anne baba hareketlerinin gittikçe artması, anne babaların çocukları ile ilgili gönüllü kuruluşlara katılmaları ve bu kuruluşların destekleyicisi/ çalışanı olmaları sonucunda çocuklarının eğitiminde söz sahibi olmaları ile, engelli çocuk anne babaları 1990'lara hem kendileri hem de çocukları ile ilgili yeni haklar, değişik hizmet seçenekleri ve farklı beklentilerle girmişlerdir. Bu çabalar ailelerin uzmanlarla ilişkilerinde de farklılığa yol açmış, uzmanların anne babalarla ilgili görüşleri değişmiş; anne babalar çocuklarının eğitiminde/tedavisinde pasif rolden çıkarak; programların hazırlanması, uygulanması ve değerlendirilmesi süreçlerinde uzmanların eşit statüde partneri olarak kabul edilmişlerdir.

Engelli çocuğu olan ailelere uzmanlar tarafından destek vermek amacıyla farklı çalışmalar yapılmaktadır.

- a- Bilgilendirici çalışmalar:
- b- Aile eğitim programları.
- c- Aile terapisi çalışmaları.
- d- Erken eğitim çalışmaları.
- e- Psikolojik danışmanlık hizmetleri.

Bu çalışmalar amaç ve uzun süreli sonuçlar açısından örtüşebilmekte, genellikle süreçleri açısından birbirinden farklılaşmaktadır. Bu çalışmalar ailenin mevcut durumuna, problemlerine ve gereksinimlerine bağlı olarak tek tek veya hep birlikte kullanılabilir.

### **2.3.1. Bilgilendirici çalışmalar:**

Engelin türü, doğası, semptomları ve geleceğiyle ilgili bilgi vermeyi amaçlar. Engelli çocuğu olan pek çok aile, çocuğunun bakımı, eğitimi ve sağlığına yönelik bilgi yetersizlikleri nedeniyle endişe duymaktadır. Bu nedenle aileye engelle ilgili gerçekçi bilgiler verilmeli, ailenin engelle ilgili sorduğu sorular, bilimsel bilgiler ve deneyimlerle zenginleştirilerek yanıtlanmalıdır. Aileye bu bilgiler aktarılırken engelli çocuğun var olan olumlu özellikleri de vurgulanmalıdır.

Akçakın ve ark. (1993) göre, aile üyeleri bilgiye gereksinim duydukça görüşme yapılmalıdır. Bu sırada özen gösterilmesi gereken noktalar ise; ailede suçluluk yaratmamak, gelecekle ilgili umut dozunu ayarlamak, çocukların gösterdikleri bireysel farkları ve farklı gelişim hızlarını vurgulamak, çocuğun yetersizlikleri yanında yapabilirliklerini ve olumlu özelliklerini göstermek ve ailenin sorularına, sordukları kadarıyla yanıt vermektir.

### **2.3.2. Aile Eğitim Programları**

1960'lı yıllardan başlayarak eğitimde yaygın olarak kullanılan davranışsal model, geleneksel danışmanlık çalışmalarının yanısıra kullanılabilecek alternatif bir model olan davranış değiştirme yöntemleri (Graziano ve Diament, 1992), anne babalara edimsel öğrenme tekniklerini ve davranış değiştirme tekniklerini öğretmeyi hedeflemekte; çocuğun ve dolayısıyla anne babanın gereksinimlerine yoğunlaşmaktadır.

Anne babaların çocukları bir eğitim kurumuna başlayıncaya kadar temel becerileri ve uygun davranışları kazandırmada ve çocukların okula başlamasıyla

bilgi, beceri ve uygun davranışların daha kolay kazanılması ve genellenmesinde eğitime katılmaları gerekmektedir. Anne babaların, çocuklarının eğitimine katılımını sağlamak, çocuklara sunulan eğitimi etkili, kalıcı, genellenebilir ve ekonomik hale getirmektedir.

Anne babaları çocuklarına bilgi, beceri ve uygun davranışları nasıl kazandıracaklarını öğrendiklerinde, çocuklarıyla ilgili olası sorunların çıkmasını önleme, sorunlar çıktığında çözüme becerilerine sahip olabileceklerdir (Fox ve Binder, 1990; Varol, 1996).

Davranışsal yaklaşımın en temel avantajı, uzmanlara, öğretmenlere, hemşirelere, gönüllülere ve diğer yetişkinlere çocukla çalışmak üzere çeşitli tekniklerin kazandırılmasını sağlamasıdır (Yule, Carr ve Kebbon 1980). İlk kez 1959'da Williams, yatma zamanı ile ilgili problemi olan bir çocuğun anne babasıyla çalışmış, söndürme (extinction) yöntemi anne babaya öğretilerek ev ortamında bu problemle başetmeleri sağlanmış, benzer şekilde 1959'da bir hemşire Allyn ve Michael tarafından bir çocuğun davranışlarını değiştirmek üzere eğitilmiştir. Araştırmacılar tarafından, anne babaların çocuklarının eğitimine eğitici/ öğretici olarak katılmaları; anne, baba, engelli çocuk ve diğer kardeşler açısından çok yararlı olarak değerlendirilmektedir (Leyser, 1988). Özürlü çocuk birçok beceriyi anne baba katılımıyla daha hızlı kazanmakta, farklı ortamlara genelledebilmekte, böylece kazanılan beceriler daha kalıcı olmaktadır (Cunningham, 1985). Anne babalar ise çocuklarının gelişimine katkıda buldukları için duygusal olarak rahatlamakta, kendilerini daha yeterli hissetmekte ve buna bağlı olarak engelli çocuklarına karşı daha olumlu duygular geliştirmektedirler (Leyser, 1988). Ayrıca anne babanın ve diğer aile bireylerinin çeşitli problemlerle başetme becerileri ile anne baba ve kardeşlerin birbirleriyle ilişkilerinin olumlu yönde gelişmekte olduğu belirtilmektedir (Leyser, 1988).

Anne baba eğitim programları uygulamalarında çeşitli yazılı materyaller ağırlıklı olarak yer almaktadır. Çocuğun gelişim olanaklarıyla ilgili becerilerin öğretilmesini içeren eğitim kitapları ile bir programın parçası olarak geliştirilen el kitapları (manuals) en yaygın kullanılan yazılı materyallerdir. Anne babalar, yazılı materyallerden çocuklarına çeşitli beceriler kazandırma konusunda çok, özellikle



karmaşık ve ağır davranış problemlerinin azaltılması konusunda daha az yararlanmaktadırlar. Uygulamalarda, yazılı materyallerin yanısıra video kasetlerinin de yaygın olarak kullanıldığı, özellikle el kitaplarıyla birlikte kullanılmak üzere farklı konularda kasetlerin hazırlandığı gözlenmektedir (O'Dell ve ark., 1982; Akkök, Sucuoğlu, 1990).

Eğitim programlarına katılan anne babaların gereksinimlerine göre belirlenen konularda, "ders verme" şeklinde bilgi aktarımı yapılmakta, anlatılan konu üzerinde tartışılmakta, sorulara cevap verilmektedir. Ancak, bu yeterli olmamakta, konu ile ilgili model olma, rol yapma, prova etme, anne babaların çocuklarıyla çalışmalarını sağlama ve bu çalışma ile ilgili geribildirim verme teknikleri, "ders verme"nin yanısıra kullanılmaktadır (O'Dell, 1982). Bu tekniklerin kullanılması ile anne babaların becerileri kazanması kolaylaşmakta ve genel olarak eğitim programının başarısı artmaktadır (Cunningham, 1985).

En etkili aile eğitim programları birçok aşamada test edilmeye çalışılmış; bireysel ve grup programlarının eşit derecede etkili olduğu, anne babaların kendi kendilerine kullanabilecekleri (self-instructed) materyallerin etkili ve ekonomik olduğu, programın etkisinin çocuğun yaşıyla ilişkili olabileceği ve en önemlisi aktif katılımlı programların, sadece didaktik yöntemlerin kullanıldığı çalışmalardan daha iyi sonuçlar verdiği kabul edilmiştir (Graziano ve Diament, 1992).

Aile eğitimi programlarında, anne baba ve çocuk etkileşimi ile bu etkileşimde önemli olan engel türü ve derecesi, ailenin sosyo-ekonomik düzeyi, anne babanın eğitim düzeyi gibi değişkenler gözönüne alınmasına karşın bazı ailelerin bu programlardan yararlanamadıkları görülmüştür. Bu nedenle programlara katılan aile bireylerine ilişkin özellikler ve bu özelliklerin programların başarısına etkisi incelenmiştir. Sonuçta düşük sosyo-ekonomik düzey aileleri ile çevreden aldıkları destek az olan ailelerin, aile eğitim programlarından daha az yararlandıkları görülmüştür. Ayrıca evlilikle ilgili problemler, anne babada depresyon ve stres de eğitim programlarının başarısını yordayıcı değişkenler olarak kabul edilmiştir (Graziano ve Diament, 1992).

### **2.3.3.Aile Terapisi Çalışmaları**

Aile terapisinin amaçları, başlangıç taniya sağlıklı tepkiler verilmesinin sağlanması, aile sisteminin işlevselliğinin artırılması, ailenin geniş aile ve diğer sistemlerle iletişimini kolaylaştırması olarak ifade edilmektedir (Sucuoğlu, 1997).

Terapötik çalışmalarda doğrudan çocuğa odaklanmadan anne çocuk etkileşimine, son yıllarda ailenin diğer bireyelerine, babalar ve kardeşlere odaklanmaya doğru bir gidiş gözlenmekte, böylece hem aile sistemi hem de ailenin diğer sistemlerle etkileşimi üzerinde çalışmak engelli çocuğu olan ailelere yardım etme yaklaşımı olarak benimsenmektedir (Elman, 1991). Terapist; her aile için, aile yapısı, engelli bireyin de içinde olduğu aile dinamikleri ve aile işlevlerine ilişkin problemleri ayrıntılı değerlendirerek, bu dinamiklere odaklanan terapi programını belirlemektedir.

Aile terapisi çalışmaları, engelli çocuğa sahip aile bireyelerinin duygularını birlikte tartışmaları şeklinde psikodinamik yöntemlerle yapılabildiği gibi, duyguları tartışmanın yanısıra yeni etkileşim yollarını öğretmeyi hedefleyen davranışsal yaklaşımla da yapılabilmektedir. Günümüzde farklı yaklaşımların sentezi ve birlikte kullanımı görüşü daha çok önerilmektedir.

Ailenin özellikleri, stres, çocuğun engel derecesi, cinsiyeti, doğum sırası gibi özelliklerin de aile terapisi sürecini etkilediği belirtilmektedir. Terapinin süresi ile kimlerin terapiye katılacağı; ailenin motivasyonu ve beklentileri gibi özellikleri gözönünde tutularak terapist tarafından belirlenmektedir.

Ailelerin, değişmesi ve çözümlenmesi olanaksız bir sorunla, engelli çocukla birlikte yaşamayı öğrenmek; önce "çaresizlik" duygusu ile yüzleşmeyi gerektirmektedir. Aile bireyelerinin depresif davranışlara sahip olması durumunda, kendi aralarındaki ve engelli çocukla ilişkilerinde problemlere yol açar ve bu kısır döngü ailenin dengesini bozar, aileyi yakın ve uzak sosyal çevresinden uzaklaştırır (Flagg ve Williams, 1991). Aile bireyleri çözülemeyen sorunlardan aldıkları yüklerle birbirlerine sabırsız, ihmalkar davranabilirler. Ailenin eğitime katılımı, eğitimin parçası olması bu gibi durumlarda aile üzerindeki yükü daha da ağırlaştırır ve aile üyeleri arasındaki spontan ilişkiyi bozar (Hanson, 1981; Smith ve Wilson, 1973; akt. Eracar, 1995). Böyle durumlarda aile bireyelerinin suçluluk, kırgınlık, gücenme ve karmaşık duygularını, evlilikle ilgili problemlerini danışmanlık çalışmalarıyla çözümlenmek mümkün olmayabilir. Anne

babanın psikologların verdiđi yardımdan daha fazlasına ihtiya duyduđu durumlarda, psikiyatrların da iinde bulunduđu terapötik yardım grubundan ve medikal sađaltımdan da yararlanmak gerekir.

#### 2.3.4. Erken Eđitim alıřmaları

Engelli ya da risk grubu ocuđu olan anne babalar ilk yıllarda birok yođun duygusal atıřma yařamakta, gerek duygusal aıdan gerekse ocuđun normal ocuklardan farklı gereksinimlerini karřılamak iin yardıma gereksinim duymaktadırlar. Bu amala geliřtirilen erken eđitim alıřmalarını Dunst, Johanson, Trivette ve Hamby (1991), erken eđitim yaklařımlarını 4 gruba ayırır:

- Uzman merkezli: Programı uzman belirler ve uygular.
- Uzman güdümlü: Programı uzman belirler, aile uygular.
- Aile odaklı: Karřılıklı görüř alıřveriři ve iřbirliđi sonucunda uzman aileye önerilerde bulunur ve aile önerileri uygular.
- Aile merkezli: Programın tüm öđeleri ailenin gereksinimleri ve istekleri dođrultusunda řekillenir ve aile tarafından uygulanır.

Aile merkezli yaklařım dıřındaki diđer yaklařımlar ocuk merkezli yaklařımlardır ve ocuklarda belli geliřmeleri sađlamayı amalar.

Ailelere bu gü yıllarda deđiřik destek hizmetleri sađlamayı hedefleyen aile merkezli erken eđitim programlarında, 0-3 yař engelli ve biyolojik ya da sosyal yönden risk grubu olan bebekler ile ailelerinin gereksinimleri temel alınmakta, ocukların yetersizliđi olan alanlarda desteklenmesi, yeni beceriler kazandırılması, daha sonra ortaya ıkabilecek geliřimsel problemlerin önlenmesi ve olumlu deđiřiklikler yaratabilmek iin tüm aile sisteminin desteklenmesi amalanmaktadır ( Odom, Yoder ve Hill, 1988; Peterson, 1987).

Erken eđitim programlarında, anne babalara ocuđun özellikleri, yeterlik ve yetersizlikleri, etkileřim ipularının farkedilmesi ve yetiřkinin uygun tepkiler vermesi ile uygun etkileřim ortamının hazırlanması gibi konularda bilgi verilmekte, 12-18 ay süreyle yürütölen alıřmalarda her ailenin kendi gereksinimlerini karřılayacak programlar hazırlanmaktadır. Bu programlara katılan anne babaların bir taraftan ocuklarını kabullenmelerinde, bebekleriyle ilgili kaygılarının azalmasında, durumla

başetme becerilerinde ve bebekleriyle etkileşimlerinde olumlu bir artış olurken, diğer taraftan bebeklerin motor, dil, bilişsel, sosyal ve duygusal becerilerinde gelişme, çevreye duyarlılıklarında hatta kilolarında artış gözlenebilmektedir (Barrera ve Vella, 1987; Censullo, 1994).

Erken eğitim programlarıyla ilgili, çocukların yaşı, engelin derecesi, ailenin sosyo-ekonomik düzeyi, aile dışı destek kaynakları, anne babanın motivasyonu, evlilik uyumları gibi değişkenlerin yanısıra; programın özellikleri, programın yoğunluğu gibi programla ilgili değişkenlerin, erken eğitim programlarının başarısına etkisiyle ilgili çalışmalarda farklı bulgulara ulaşılmıştır. Ortaya çıkan tartışmalı bazı noktalara rağmen, genel olarak, risk grubunda yer alan ya da engelli olan bebeklere ve küçük çocuklara, yaşamlarının ilk yıllarında uygulanan nitelikli erken eğitim programlarının, hem çocuğun gelişiminde hem de ailenin gereksinimlerinde farklılığa yol açtığı; programdan elde edilen yararların uzun süre sonunda gözlemlendiği kabul edilmektedir (Zirpoli ve Melloy, 1997).

### **2.3.5.Psikolojik Danışmanlık Çalışmaları:**

Anne babalar çocuklarının durumu, özellikleri ve ileride neler yapabilecekleri konusunda doğru ve gerçekçi bilgilere ihtiyaç duymaktadırlar ve bu yönde doğru bilgiler aldıkları ve çocukların eğitimine katkıda buldukları ölçüde, hem onların ihtiyaçlarına cevap verebilmekte hem de kendilerini psikolojik olarak rahatlamış hissetmektedirler. Aile rehberliğinin ve psikolojik danışmanlık hizmetlerinin gerekliliği şöyle açıklanmaktadır (Küçük, 1997):

- 1- Aileyi en küçük sosyal grup olarak düşündüğümüzde, aile içinde anne baba ve çocukların yoğun bir etkileşim içinde olduğunu görürüz. Özel eğitime gereksinim duyan çocuğun özelliklerinin iyi tanındığı ve kabul edildiği bir ev ortamında, ilişkiler çok daha sağlıklı ve çocuğun gelişimine yönelik olacaktır.
- 2- Anne babaların çocuklarıyla etkileşimi çok yoğun ve içtendir. Uzmanların ve tüm eğitim personelinin çocuklarla ilişkisinin anne babalarinki kadar yakın ve içten olabilmesi çok zordur. Ayrıca uzmanlar çocuğu gözlerken onun doğal ortamı olan ev ortamının dışında gözlemektedirler. Doğal

ortamda ortaya çıkmayan birçok davranışı ev ortamının dışında gözlemek mümkün olmayabilir. Bu nedenlerle anne babaların çocuklarına ilişkin gözlemleri çok önemlidir. Çocukların okul ortamında öğrendikleri bilgi ve becerilerin ev ortamında da aynı tutarlılık içinde sürdürülmesi, okul ve ev eğitiminin süreklilik ve paralellik içinde olması açısından da çok önemli bir noktadır. Okul ve ev eğitiminin tutarlı ve paralel olduğu durumlarda çocuklarda, çeşitli becerilerin gelişimi çok daha hızlı ve kalıcı olmaktadır.

3- Çocuğun okulda kazandığı becerilerin ev ortamında aile işbirliği yapılarak pekiştirilmesi, eğitimin sürekliliği ve yaygınlaştırılması açısından da gereklidir. Özellikle bugün ülkemizde, özel eğitime muhtaç çocuklara eğitim veren kurumların sayıca çok az olması, ayrıca bu kurumlarda çalışan personelin sayıca yetersiz oluşu da, ailelerin eğitilerek çocukların gelişimine katkılarını sağlamayı bir gereksinim haline getirmiştir. Anne babaları eğiterek çocukların gelişiminde onlardan yararlanmak, bu alanda çalışan personel sayısına katkıda bulunmak açısından yararlı olacaktır.

4- Ayrıca ailelerin belli aralıklarla bir araya gelerek kendilerine ve çocuklarına ilişkin duygu düşünce ve uygulamalarını paylaşmasını amaçlayan anne baba grupları da anne babaların psikolojik olarak rahatlamalarına yardımcı olmaktadır.

Engelli çocuğa sahip ailelerle ilgili araştırmalarda, bazı ailelerin engelli çocuğa daha kolay uyum sağladıkları, psiko-sosyal işlevleri açısından normal çocuğu olan ailelerden farkları olmadığı belirtilmektedir. Bazı çalışmalarda ise ailenin engelli çocuktan çok etkilendiği, ailenin işlevlerinin farklılaştığı; tıbbi, psikolojik, eğitsel çabalar ile bunlara ek olarak maddi problemlerin ailede strese neden olduğu kabul edilmektedir (Küçüker, 2001). Engelli çocukların ailelerine yönelik psikolojik danışma, bu alanda bilgili ve deneyimli bir uzmanla, engelli çocuğun anne babası arasında yer alan, anne babanın, problemlerini çözmek için gerekli tutum ve becerileri geliştirmeleri üzerinde odaklaşan bir öğrenme sürecidir. Steward'a (1986) göre, danışmada, anne babaların çocuklarıyla etkileşime girmelerine, aile içi uyumu sağlayabilmelerine ve bütünüyle fonksiyonel bireyler olmalarına yardım edilir.

### 2.3.5.1.Psikolojik danışmanlık yaklaşımları

Engellilerin ailelerine yönelik psikolojik danışma; onların duygularını, düşüncelerini, inançlarını, tutumlarını, değerlerini ve bunların davranışlarına yansımalarını gözden geçirmelerine, yaşadıkları güçlükleri anlamaları ve bunlarla yapıcı bir biçimde uğraşmalarına fırsat verilen çalışmalardır. Psikolojik danışmanlık çalışmaları, anne babaların duygularına ve rollerine odaklaşmakta, aile içi ilişkilerin yeniden düzenlenmesine yardımcı olmayı amaçlamaktadır (Boyer, 1986, Küçük, 1987). Bu amaç doğrultusunda en sık kullanılan psikolojik danışmanlık yaklaşımları psikodinamik yaklaşımlar ve yapısal yaklaşımlardır.

**Psikodinamik / Psikoanalitik yaklaşımlar** temel alınarak yapılan psikolojik danışmanlık çalışmalarında, anne babaların kendi davranışları ile ilgili dinamikler ya da içsel faktörleri ele alan çalışmalardır. Çalışmaların temel amacı doğrudan anne babaların bu dinamikleri keşfetmesiyle ilgilidir. Olumsuz duyguların çözümlenmesinin engelli çocuğun daha iyi kabul edilmesini sağlayacağı kabul edilmektedir (Tymchuk, 1983). Bu çalışmalar, engelli bebeğin doğumu ile hemen başlayabilmekte, aralıklarla, aile içi kriz dönemlerinde de (çocuğun okula başlaması, ergenliğe girişi gibi) sürdürülebilmektedir. Küçük gruplar halinde yürütülen oturumlarda, benzer özellikte çocuğu olan anne babaların kendilerinin ve çocuğun duygu, düşünce ve tepkilerini anlayabilmeleri, kendi duygularıyla yüzyüze gelmeleri, çocuklarıyla ilgili beklenti ve duygularını paylaşarak problemlerine gerçekçi çözümler üretebilmeleri hedeflenmektedir.

1980'li yıllarda bağlılık (attachment) kavramının gündeme gelmesiyle psikolojik danışmanlık çalışmaları anne- çocuk etkileşimine odaklanmış, anne baba, özellikle anne- engelli çocuk ilişkisini geliştirmek, anne babanın bu yöndeki gereksinimlerini karşılamak, psikodinamik yaklaşımların temelini oluşturmuştur (Tymchuk, 1983).

Kelly tarafından ileri sürülen "**Kişisel yapı kuramı**"nın, bireylerin davranışlarını anlamada yararlı bir model olduğunu savunmaktadır. Bu modele göre, tüm insanlar sürekli olarak olayları yorumlamaya ve anlamlandırmaya çalışırlar. Böylelikle

dünyalarında olup bitenleri anlamalarına olanak sağlayan çerçeveler oluştururlar. Sonraki olayları anlamlandırmada da bu başvuru çerçevelerini kullanırlar.

Bu yaklaşım açısından bakıldığında danışma süreci, anne babalara kendilerini ve durumlarını anlamak için zaten sahip oldukları kişisel başvuru çerçevelerini keşfetmelerine ve açmalarına yardım edilen, karşılıklı sevgi ve güvene dayalı olarak kurulan bir ilişki olarak görülür. Danışmada ilk aşamanın amacı, anne babanın, içinde buldukları durumu anlamlandırmada kullandıkları kişisel başvuru çerçevelerinin farkına varabilmeleridir. Anne babalar bir kez durumlarını açıkça anladıktan ve kavradıktan sonra daha açık ve gerçekçi amaçlar belirleme aşamalarına doğru ilerlerler. Belirlenen hedeflere uygun davranış stratejilerinin belirlenmesinden sonra ailenin bunları günlük yaşamları içinde uygulamaya koymaları beklenir. Son aşamada ise anne babaların bu amaçlara ulaşip ulaşamadıkları, niçin ve ne derece ulaştıkları değerlendirilebilir (Davis, 1985).

Yeniden yapılanma sürecini kolaylaştırabilmek için danışmanın sahip olması gereken nitelikler ve beceriler saygı ve içtenliğin ifade edilmesini, yaşantıya açık oluşu, empatiyi, anne babanın açılmasını kolaylaştırıcı ve olumlu yöndeki değişimlerini destekleyici becerileri içerir. Bu özellikler anne babanın bakış açısından onların dünyasını anlamayı ve bunu onlara iletebilmeyi sağlayacaktır (Davis, 1985)

Anne babalarla yapılan bu psikolojik danışmanlık çalışmalarının aileler üzerindeki etkileri araştırılmış ve konuyla ilgili birçok vaka çalışması yayınlanmıştır. Bu tür çalışmaların anne babaların davranışlarını değiştirdiği, çocuklarını daha iyi kontrol edebilmelerini sağladığı, anne babaların depresyon ve stres yaşama risklerini azalttığı, kendilerini daha yeterli hissetmelerini sağladığı kabul edilmektedir (Cunnigham, 1985).

Ancak, çocuğun gereksinimleri ya da problemlerine odaklanılmayan, terapinin yalnızca anne babaların duyguları ve rolleri üzerinde yoğunlaştığı bu çalışmalarda, çocuğun gelişiminin çok yavaş olduğu kabul edilmektedir.

### **2.3.5.2. Psikolojik Danışmanlık Süreci ve Bu Süreçte Danışmanın Dikkat Etmesi Gereken Noktalar**

Rosen (akt. Naidoo, 1984), çocuğun engelinin ortaya çıkışından kabulüne ilerleyen süreç içinde beş aşamanın yer aldığını ileri sürmektedir. Aynı zamanda anne babanın danışma gereksinimini de vurgulayan bu aşamalar:

- 1- çocukta bir problem olduğunun farkedilmesi
  - 2- gerçek problemin belirlenmesi
  - 3- probleme bir neden arama
  - 4- probleme bir çare arama ve
  - 5- çocuğun kabul edilmesi
- olarak sıralanmaktadır.

Başlangıçta danışman için en zor olan, anne babanın çocuklarının engelli olduğu gerçeğini kabul edebilmelerini sağlayabilmektir. Bu nedenle ilk oturumlarda durumun gerçekliğinin kabulü vurgulanmalıdır. Kabul gerçekleştikten sonra bu kez çocuğun gereksinimlerinin en iyi hangi şekilde karşılanabileceği üzerinde durulmalıdır. Anne babaların, çocuklarının akranlarıyla benzer fiziksel gelişim aşamalarından geçtiklerini ve gereksinimlerinin de temelde aynı olduğunu farketmeleri oldukça önemlidir. Yine çocuğun engelinin yanısıra normal gelişen özelliklerinin vurgulanması da son derece önemlidir. Anne babanın, çocuğun olumlu özelliklerini görebilmeleri, onların çocuğu tüm yönleriyle kabul etmelerine yardımcı olurken, kardeşlerin de engelli çocuğu tanımalarına ve anlamalarına yardım edebilir. Danışman ayrıca anne babaların engele ilişkin tutumlarının ve duygularının, onların analık babalık davranışlarını nasıl etkilediğini görmelerine yardımcı olmalıdır (Boyer, 1986; Norton, 1976).

Anne babanın engelli bir çocuk gerçeğini kabul etmesi, duruma başarılı bir biçimde uyum sağlaması ve yaşamını bu gerçeğe göre düzenlemesi kolay değildir. Anne baba hem kendisi için hem de çocuğu için uygun planlar yapma yeteneğini etkileyen duygusal bir zorlanma içerisindedir. Bu zorlama pek çok anne baba için daha ileri sorunlara yol açabilir. Cutter ve Miller (akt. Christensen ve De Blassie, 1980), psikolojik danışma yoluyla yardım edilmediği takdirde anne babaların geliştirebilecekleri üç tür savunmadan söz etmektedir. Birincisinde, anne baba çocuğun engelini inkar ederek onun normal olduğunda ısrar ederler. İkincisinde, anne baba iyi gitmeyen birşeylerin olduğunu görür, kabul eder ancak çocuğa



konulan tanının yalnızca kendilerini rahatsız etmeyen kısmına sarılırlar. Üçüncüsünde ise, anne baba tanıyı aşırı biçimde kabullenirler. "Çocuğumuzun durumunu biliyoruz ve ona yardım etmek için herşeyi yapıyoruz." Şeklinde düşünmek, bu tür anne babaların mevcut durumlarını korumalarına yardım eder. Bu anne babaların ilişkileri, çocuklar kendi aralarında değil de onlarla engel arasında gibi görünmektedir.

Bazı ailelerde engelli bir çocuğun varlığı anne babaya bir ilgi ve hareket noktası sağlar. Engelli çocuk anne babanın yaşamına bir anlam katar. Bazı anne babalar için de engelli çocuk bir destek ve evlilik ilişkisinin sürdürülmesinde bir koltuk değneği işlevi görebilir. Çocuk, anne baba tarafından psikolojik bir dayanak olarak kullanıldıkça ve giderek onların önemli bir parçası haline geldikçe danışmada, bu tür anne babalarla çalışırken büyük güçlükler ortaya çıkabilir. Mahoney' göre (akt. Christensen ve De Blassie, 1980), çocuğun tanılanmasından önce de yetersiz olan bu anne babalar, çocuğun engelli olduğu gerçeği karşısında daha fazla kişilik ve uyum sorunları göstermektedirler, yeterli olan anne babalar ise çocuğun durumunu öğrendikten sonra daha çok, acı ve kaygı yaşama eğilimi gösterebilmektedirler.

Danışman, çocuğun engelinin aile içi dinamikleri ve çevreyle olan etkileşimi ne derece etkilediğini belirleyebilmeli (Boyer, 1986), bunun yanısıra ailenin problemleriyle başetme yeteneğini önemli ölçüde etkileyen destekleyici hizmetlerin olup olmadığının farkında olmalıdır (Seligman, 1985). Çocuğun ve ailenin karşılaştıkları sorunların çözümünde yardımcı olacak toplumdaki mevcut tıbbi, eğitsel ve maddi destek kaynaklarından yararlanabilmeleri için danışmanın aileyi bilgilendirmesi gerekmektedir.

Engelli Çocuk Aileleriyle Çalışan Danışmanların Dikkat Etmesi Gereken Noktalar:

- 1- Danışmaya katılan aile üyeleri savunma ve direnç gösterebilirler. Çeşitli uzmanlarla daha önceki danışma ve yardım alma yaşantıları hayal kırıklığı yaratmış ya da sonuçsuz kalmış olabilir. Başarısızlık ya da yetersizlik duyguları nedeniyle eleştirileceklerini veya suçlanacaklarını düşünüyor olabilirler. Çözümsüz olduğuna inandıkları problemlerinin acı veren ayrıntılarını yeniden yaşamaktan korkuyor olabilirler. Dolayısıyla

daha ilk oturumlarda büyük bir destek, sabır ve anlayış gösterilmediği takdirde güçlü savunmalar geliştirebilirler.

- 2- Bu ailelerle danışma ilişkisi uzun sürebilir. Çocuğun okula başlaması, ergenlik dönemine girmesi, diğer kardeşlerde uyum ve davranış problemleri görülmesi gibi kritik dönemlerde, ailenin psikolojik danışmanlık yardımına gereksinimi olabilir.
- 3- Bazı oturumlara anne baba dışında büyükanne, teyze, amca gibi ailenin diğer üyelerinin de dahil edilmesi gerekli olabilir. Engelli çocuğun doğumu nedeniyle etkilenen aile ilişkilerinin ve anne babayla kendi aileleri arasındaki gerilim ve problemlerin çözümlenmesine bu yolla yardımcı olunabilir.

### 2.3.5.3. Grupla Psikolojik Danışma

Psikolojik danışmanlık, aile üyelerine tek tek uygulanabildiği gibi anne, baba, kardeş grupları veya karma gruplarda da uygulanabilir. Huber'e (1979) göre bir tartışma ortamı sağlandığında grup, engelli çocukların ailelerine en iyi yardım yoludur. Anne babalarla yürütülen grup çalışmalarının çeşitli amaçları olabilmekte birlikte,  **grubun genel amaçları** şunlardır:

- Benzer duygu ve problemleri yaşayan diğer ailelerle birlikte olmak, etkileşimde bulunmak, danışmanın yanısıra birbirlerinden yardım almalarına ve yardım etmelerine olanak sağlar (Peterson ve Kellehe, 1987).
- Benzer deneyimlere sahip diğer anne babalarla etkileşimde bulunarak, duygusal/ sosyal destek elde etmelerini ve güçlüklerle başetmelerinde yeni yollar öğrenmelerine katkıda bulunur.
- Bireylerin, sosyal ve kişilerarası etkileşim becerilerini öğrenmeleri için uygun bir ortam oluşturur (Van der Kolk, 1985). Ayrıca, grup üyeleri benzer sorunları yaşadıklarını gördükçe aralarında güçlü bir bağ gelişir. Grupta engelli çocuklarıyla ilgili doyum ve doyumсуzluqlarıyla ilgili duygularını paylaşırlar, onlarda kabul, anlayış ve destek bulurlar.

- Bir uzmanla teke tek konuşmalarda dile getirmede zorlandıkları duygu ve düşüncelerini, grup ortamında daha kolay ifade edebilirler (Auerbach'tan akt. Werth ve Oseroff, 1987).
- Gruba katılan anne babalar, diğer anne babalardan aldıkları geri bildirimlerle, kendi yaşamlarında neler olduğunun farkına varabilirler.

#### **Grupla çalışma yapan lider;**

- Ailelerin geçirdikleri aşamaların tümüyle normal olduğunu kabul etmeli, aileleri bir aşamadan diğerine geçmesi için zorlamamalı ve grubun hangi aşamada olduğuna, ilerleme hızına duyarlı olmalıdır.
- Anne babaları, kendi güçlerini ve kaynaklarını kullanmaları konusunda yöreklendirmelidir.
- Grup oturumları önceden planlanmamalı, anne babaların o günkü oturumda hissettiklerini paylaşmalarına olanak sağlamalıdır. Çoğu anne baba durumlarının umutsuzluğu karşısında yoğun bir kaygı yaşar. Yaşadıkları durumu değiştiremeseler bile bu duruma tepkide bulunma yollarını ve bunun kendileri için ifade ettiği anlamı farkedebilmelerine yardımcı olmalıdır.
- Bir birey olarak varolmanın değerini görmelerine yardımcı olmalıdır. Kendilerine daha fazla saygı ve güven duyabilen anne babalar, çocuklarıyla ve çevrelerindeki diğer bireylerle daha sağlıklı ilişkiler kurabilir ve çocuklarının gelişimlerine daha fazla katkıda bulunabilirler.

#### **2.3.6. Bilgilendirici Psikolojik Danışmanlık Çalışmaları**

Hem bilgilendirici, hem de psikolojik destek boyutu içeren çalışmalardır. Engelli çocukların ailelerine yönelik bilgilendirici psikolojik danışmanlık sürecinde anne babalara ve/veya kardeşlere, engelli çocuğun özelliklerine, eğitimine ilişkin bilgiler verilir. Diğer yandan da danışmanla bilgi, duygu, düşünce ve deneyimlerini paylaşmalarına fırsat verilmektedir.

Bilgilendirici psikolojik danışmanlık programları bireysel ya da grup çalışması şeklinde uygulanabilir. Yarı yapılandırılmış olan bu tür grup çalışmaları anne babaların benzer duygu ve düşüncelere sahip diğer anne babalarla etkileşimde bulunarak, duygular/sosyal destek elde etmelerine ve bu güçlüklerle başetmede yeni yolları öğrenmelerine katkıda bulunabilmektedir (Vander Kolk, 1985, akt. Küçüker, 1997).

### 2.3.7.Otistik Çocukların Aileleriyle Yapılan Çalışmalar

Otistik çocukların ailelerinin, çocuklarına yeni davranışları öğretmek ve problem davranışlarla etkili bir şekilde başedebilmeleri için gerekli bilgi ve becerileri kazandırmak amacıyla eğitilmesi fikri 70'li yıllarda pek çok uzman tarafından savunulmuştur (Kozloff, 1979). Schreibman, Koegel ve ark. (1982) yaptıkları çalışmalarda aileleri aile eğitimine katılan çocukların, diğerlerine göre daha çok geliştiğini ve davranış değişikliklerini koruduklarını belirlemişlerdir.

Forehand ve Atkinson (1977), saldırganlık, kusma gibi problem davranışlar, tuvalet eğitimi ve konuşma eğitimi ile ilgili; Kozloff (1979) davranışsal yaklaşımla ilgili gözlem, davranış değiştirme, vb. teknikleri ailelere öğretmek amacıyla, Harris, Wolchic ve Weitz (1982) ailelere çocuklarıyla daha iyi iletişim kurmalarını öğretmek amacıyla aile eğitim programları uygulamışlardır.

Bu uygulamalardan sonra, Koegel, Glahn ve Nieminen (1978); anne babaların öğretilen ve eğitim programı sürecinde etkili olan becerilerinin kalıcı olabilmesi, yeni problemleri çözümlene ve yeni beceriler öğretmeleri gerektiğinde varolan bilgileri kullanabilmeleri için;

1. önce detaylı, iyi bir programdan geçmeleri gerektiği,
2. daha çok video film gibi görsel malzeme ile spesifik teknikleri öğrenmeye ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir.

O'Dell ve ark. (1982) tarafından, aile eğitim programlarında videonun yazılı materyale göre daha etkili olduğu tarafından belirtilmiştir. Baker ve Heifetz (1977), yazılı materyalle eğitilen, telefonla yönlendirilen ve evlerine gidilerek eğitilen aileleri karşılaştırmışlar, evlerine gidilen grubun eğitimden daha çok yararlandığını bulmuşlardır.

Kozloff (1984), ise programının başarısının "ailenin deęişime hazır olup olmaması" ile ilişkili olduğunu belirtmiş ve ailenin deęişim için motive edilmesi gerektiğini vurgulamıştır. Ailelerin eğitimden doyum sağlamaları için bazı kriterler belirlemiştir;

- eđitimi veren kişinin becerisi,
- çocuktaki gelişmeler,
- çocuđun geleceđine ilişkin bu eđitimin gerekliliđine inanç,
- ailenin eğitime ve çocuđunu eğitmeye istekli olması,
- ailenin eğitilebilmeye dair becerileri olması,
- eđitimcinin çocuđu eğitmeye yönelik istekliliđi,
- genel olarak çocuktan duyulan tatmin.

Aileler bu alanlarda memnuniyet ifade ederlerse, eğitim almaya ve öğrenmeye daha istekli olacaklardır.

Kozloff, böyle düzenlenmiş aile eğitim programlarının etkili olduğunu belirtmekle birlikte;

-çocuklarının gelecekte nasıl yaşayacağı, çalışma hayatı, ailenin ilişkileri ve duyguları konularında,

-çocuđun bazı kronik problemlerinin, pek çok beceri elde etse bile sürüp gitmesi nedeniyle ailelerin ihtiyaçlarının devam ettiđini vurgulamıştır.

Ayrıca pek çok ailenin gruptaki diđer ailelerle ilişki geliştirmelerine rağmen kendilerini yalnız ve incinmiş hissetmeye devam ettiklerini; gelecek hakkında kaygılandıklarını belirtmiştir. Aile üyelerinin yorgun, tükenmiş olabileceđini, aile üyeleri arasında problemler olabileceđini, bazı aile üyelerinin depresyon, anksiyete gibi kişisel sorunlar geliştirmiş olabileceđini, kendilerini suçlu hissedebileceđini, kaderci veya kötümser ve profesyonel uzmanlara güvenleri sarsılmış olabileceđini gözardı etmemek gerektiđini de vurgulamıştır.

Rutter ve Hawling (1987), otistik çocuđun gelişimine yardım etme ve davranış problemlerini azaltmanın yanısıra, ailenin kaygılarını, sıkıntılarını azaltmanın da eşit derecede önemli olduğunu vurgulamışlardır. Ailelerin endişe, kaygı ve yetersizlik duygularının azaltılmasında ve karşılaştıkları sorunlarla başa çıkabilmelerinde desteklenmeleri gerektiđini belirtmişlerdir. Bu desteđi verirken her ailenin

gereksinimleri, özellikleri ve üyelerin kişisel özellikleri dikkate alınarak planlanan, aile bireylerinin her birinin stres ve depresyonuna kaynaklık eden nedenlere yönelik (Krauss, 1993) düzenlenmiş yardımlardan bireylerin daha çok yararlanacaklarını vurgulamışlardır.

Schopler ve ark. (1984)'nın, geliştirdikleri TEACHH modeli ise, ailelerin çocukları ve kendileriyle ilgili, problem olarak algıladıkları her türlü davranışı hedef alır ve aileyi eğitmeye yönelik davranışçı yöntemlere dayalı bir "aile eğitim paketi" değil, uzman-aile etkileşimine dayalı bir programdır. Aile uzman ilişkisinde gereksinimlere göre hem aile hem uzman eğitilen veya eğiten kişi olarak bu ilişkide yer alabilmektedir. Schopler, uzman ve anne babanın karşılıklı etkileşimine dayalı ve esnek bir ilişkinin, ailenin sorunlarının çözümünde daha yararlı olduğunu belirtmektedir.

Akçakın, Aysev ve Kerimoğlu (1993) ile Eracar (1995, 1999), ailelerin otistik çocukla yaşamanın getirdiği; sorumluluk, tükenmişlik, kaygı ve endişeyle başa çıkabilmeleri için, psikolojik desteğe ve koruyucu ruh sağlığı amaçlı bireysel ve/veya grup programlarına da gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir.

Ülkemizde, otistik çocukların ailelerine yönelik yapılmış çalışmalara, bir sonraki bölümde değinilmiştir.

#### **2.4.Ülkemizde Engelli Çocukların Ailelerinin Gereksinimleriyle İlgili Çalışmalar**

Bu konuda ülkemizdeki ilk çalışmalar 1980'li yıllarda başlamış ve "Aile Rehberliği" kavramı, ailelere verilecek tüm hizmetleri kapsayacak şekilde kullanılmıştır (Akkök, 1982). Öğretilebilir düzeyde zihinsel engelli çocuğu olan anne babalara davranışsal yaklaşımla yapılan bu ilk aile rehberliği uygulaması; anne babalara çocuklarına özbakım becerileri kazandırabilmeleri için hazırlanan 8 haftalık bir programı içermektedir. Eğitsel rehberlik özelliklerini taşıyan bu çalışmada eğitim programlarına katılmanın çocuğun özbakım becerileri ve anne baba tutumları üzerindeki etkisi de değerlendirilmeye çalışılmıştır. Bu çalışmanın ardından özellikle anne babalara ait özellikler, engelli çocuklarına karşı tutumları üzerinde bir çok çalışma gerçekleştirilmiştir.

Normal ve engelli çocuğa sahip anne babaların zihinsel engelli çocuklarına karşı tutumları (Fırat, 1994), çocuk doktorları ile engelli çocuk anne babalarının zihinsel engelli çocuklara karşı tutumlarının karşılaştırılması (Dindar, 1995), otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip anne babaların stres ve kaygı düzeyleri (Akkök, 1989; Kozluoğlu ve Ekberzade, 1994), stres ve kaygılarını hangi nedenlere attetikleri (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992), anne babaların çocuğun engelli olduğunu öğrenmeleri sonrasındaki duygu, düşünce ve tepkileri (Metin ve Şan, 1992), zihinsel engelli çocuğu eğitim ve tedip etme hakları, otistik çocuğu olan anne babaların evlilik uyumları (Gündoğdu, 1995) ve benlik kavramları (Akkök, 1994; Emresoy, 1996), gereksinimleri (Akçamete ve Kargın, 1996; Evcimen, 1996; Mert, 1997; Sucuoğlu, 1995) bu tür çalışmalar arasında sayılabilir. Girli, Yurdakul ve ark. (1998), tarafından engelli çocuğu olan ailelerin sosyal destek örüntüleri ve psikolojik sağlıkla ilişkisi; otistik ve zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin stresle başetme yolları; evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü araştırılmıştır. Fırat ve ark. (2001) tarafından yapılan bir çalışmada da otistik çocuğu olan anne babaların depresyon düzeyleri araştırılmıştır.

Çocukları çeşitli özel eğitim programlarına (özel sınıf, özel eğitim okulu, normal sınıf) katılan anne babaların eğitime katılımları incelendiği zaman, Ankara'daki kurumlarla sınırlı olan çalışmalarda; anne babaların eğitime katılımlarının çok az olduğu, ancak annelerin babalardan daha fazla eğitime katıldıkları, katılımın doğrudan çocukla ilgili alanlarda daha fazla olduğu, anne baba katılımının doğrudan çocukla ilgili alanlarda daha fazla olduğu, anne baba katılımının çocuğun devam ettiği programın türüne göre farklılaşmadığı görülmüştür (Sucuoğlu, 1991, 1996; Sucuoğlu, Küçük ve Kanık, 1992, 1993). Bu çalışmalarda katılımın az olması anne babalar ve çocuğun özellikleri yanısıra, ailelerin kurumlar tarafından cesaretlendirilmemeleri ve anne babaların öğretmen ve uzmanlar tarafından sadece gerektiği zaman bilgi alınan ve bilgi verilen kişiler olarak görülmeleriyle açıklanmaya çalışılmıştır.

Akkök'ün (1984) ilk aile rehberliği uygulamasının ardından 8-10 haftalık psikolojik danışmanlık programlarının anne babalar üzerindeki etkileri belirlenmeye çalışılmıştır. Bilgilendirici danışmanlık programlarının otistik çocuğa (Aksaz-

Kulaksızođlu, 1992), beyin felçli çocuđa (Böcü, 1992) sahip anne babaların stres ve kaygı düzeyleri üzerindeki etkisi, zihinsel engelli çocuđa sahip olan annelerle yapılan grup rehberliđi çalıřmasının anne tutumları üzerindeki etkisi belirlenmeye çalıřılmış (Dikici, 1990), bir bařka çalıřmada da zihinsel engelli çocuđa sahip annelerle yapılan psikolojik danıřmanlık çalıřması çerçevesinde annelerin yařantıları aktarılmıř (Akkök, 1997), zihinsel ve ruhsal engelli çocukların ailelerine yönelik grup terapisi uygulaması Eracar tarafından (1994) gerçekteřirilmifitir. Zihinsel engelli ve otistik çocukların ebeveynlerine yönelik grup danıřmanlıđının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi (Girli ve ark., 1995), grup aile rehberliđi uygulamasının, zihinsel çocuklara sahip anne baba tutumları üzerindeki etkililiđinin belirlenmesi amacıyla bir çalıřma (Özçelik, İskender ve Koç, 1997) yürütölmüş, öđretilebilir zihinsel engelli çocukların anne babalarına yönelik grup aile danıřmanlıđı uygulamasının anne baba tutumları üzerindeki etkisi (Koç, Dikici, Yavuzer ve Demir 2001) arařtırılmıřtır.

Psikolojik danıřmanlık çalıřmalarının yanısıra **anne baba eđitim programları** da son yıllarda uygulanmaya bařlamıřtır. Bu programlarda anne babalara davranıřsal yaklařımla çocuklarının eđitimiyle ilgili bilgi ve beceriler kazandırılmaya çalıřılmıřtır. İřitme engelli çocukların aileleriyle (Kargın ve Akçamete 1991), zihinsel engelli ve otistik çocukların aileleriyle (Sucuođlu, Kanık ve Küçüker, 1994) yaptıkları çalıřmalarda, anne babaların gerek bir beceriyi kazandırma sürecinde, gerekse kazanılan becerilerin genelleřtirilmesi sürecinde etkili öđretici oldukları görölmüştür. Otistik çocuk ve ailesinin kısa süreli eđitim programından sađladıkları yararlar Piřkin ve Gümüřçü (1994) tarafından arařtırılmıřtır. Gültekin ve Varol (2001), otistik çocuđun istenmeyen davranıřlarının ev ortamında düzeltilmesini sađlamak amacıyla bir eđitim programı uygulamıřlar; Yıldırım ve Arı (1997) zihinsel engelli çocuđa sahip ailelerle sorunlara yönelik bilgilendirici grup çalıřması gerçekteřirmifitirlerdir. Özen, A., ve Kircaali-İftar G. (2000) tarafından annelere, uzmanlarla çalıřırken sahip ılmaları gereken etkili iletiřim becerilerinin öđretilmesine yönelik bir eđitim programı uygulamıřlardır. Cavkaytar, A. (1997), zihinsel engelli çocukların aileleriyle yaptıđı grup çalıřmasında, ailelere çocuklarına özbakım ve eviçi becerilerini nasıl öđreteceklerini öđretmeye yönelik bir eđitim programı uygulamıřlardır.



Ailenin bir bütün olarak ele alınması düşüncesine paralel olarak ülkemizde de kardeşlerle ilgili çalışmalar başlatılmıştır. Şen (1992), işitme engelli çocukların kardeşlerinin psikolojik özelliklerini incelemiş, bir başka betimsel çalışmada otistik ve zihinsel engelli çocukların kardeşlerinin stres ve kaygıları (Şenel, 1995, 1996; Akkök, 1996) araştırılmıştır. Girli (1995) tarafından yapılan çalışmada kardeşlerin zihinsel engelli kardeşlerini kabul düzeyleri belirlenmeye çalışılmıştır.

Engelli çocuğa sahip ailelerle yapılan çalışmalar kapsamında ele alınan erken eğitim programları ülkemizde 1980'li yıllarda dikkat çekmiş, ancak başlatılan çalışmalar engelli çocukların gelişimini takip etmeyle sınırlı kalmıştır.

'Küçük adımlar erken eğitim programı'nı (KAEEP), gelişim geriliği olan çocuklara uygulama çalışmalarının anne babaların gereksinimlerinde farklılık yaratıp yaratmadığı Sucuoğlu, Küçükler, Kobal (1997) tarafından araştırılmıştır. KAEEP'nin, anne babaların stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisini Küçükler (2001) incelemiş; Sucuoğlu da (2001) KAEEP'na katılan anne babaların, katıldıkları programdan sağladıkları doyumun belirlenmesi amacıyla bir çalışma gerçekleştirmiştir. KAEEP'nin 1997-1998 Eskişehir uygulamasının etkililiği ise aile görüşlerine dayalı olarak değerlendirilmiştir (Kırcaali-İftar, 2000).

## ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

### Yöntem

#### 3.1.Araştırma Modeli

Bu araştırma, bilgilendirici psikolojik danışmanlık programının otistik çocuk ailelerinin depresyon ve benlik saygısı üzerindeki etkisini belirlemek amacıyla düzenlenmiş deneysel bir çalışmadır.

Araştırmanın ön çalışma grubunda, ön ölçüm- son ölçüm deney ve kontrol gruplu bir model, asıl çalışma grubunda ön ölçüm- son ölçüm deney gruplu model kullanılmıştır.

Araştırmanın bağımsız değişkeni bilgilendirici psikolojik danışmanlık programı uygulanması, bağımlı değişkenleri ise, benlik saygıları ve depresyon düzeyleridir.

#### 3.2.Araştırma Grupları

Araştırma ön çalışma grubu deneklerini İzmir ilinde yaşayan, otizm tanısı almış, Işık Özel Eğitim Merkezi'nde 1997 yılında eğitim almakta olan çocukların anne ve babalarından gönüllü 26 kişi (16 anne, 10 baba) oluşturmuştur. 13 anne baba deney grubunu (9 anne, 4 baba), 13 anne baba kontrol grubunu (7 anne, 6 baba) oluşturmuştur. Deney grubunu oluşturan deneklerin 1'i ilkokul, 4'ü lise, 7'si üniversite mezunu; kontrol grubunu oluşturan deneklerin 2'si ilkokul, 5'i lise, 6'sı üniversite mezunudur. Deney grubunda annelerin yaş ortalaması 33,70, babaların yaş ortalaması 42,28; kontrol grubunda annelerin yaş ortalaması 34,23, babaların yaş ortalaması 43,60'tır. Her iki grupta da anne babaların otistik çocuklarının yaşları 2-15 arasında değişmektedir. Otistik çocukların 11'i yeni tanı, 15'i eski tanı almış olup, 5'i yüksek fonksiyonlu, 21'i düşük fonksiyonludur.

Araştırmanın asıl çalışma grubu deneklerini, İzmir'de yaşayan, otizm tanısı almış, Işık Özel Eğitim Merkezi'nde 1998-2001 yılları arasında eğitim almakta olan çocukların anne babalarından gönüllü 43 kişi (33 anne, 10 baba) oluşturmuştur. Asıl çalışma grubu 4 alt gruptan oluşmaktadır. 1. Grup 17 kişi (11 anne, 6 baba), 2. grup 8 kişi (6 anne, 2 baba), 3. Grup 8 kişi (8 anne), 4. Grup 10 kişiden (8 anne, 2 baba) oluşmuştur. Annelerin yaş ortalamaları 31,96, babaların yaş ortalamaları ise

37,50'tir. Annelerin 8'i ilkokul mezunu, 11'i lise mezunu, 14'ü üniversite mezunudur. Babaların 4 tanesi lise mezunu, 6'sı üniversite mezunudur.

Otistik çocukların yaşları 2-15 arasındadır. Bunların 32'si yeni tanı konmuş, 11'i tanı süresi 1-5 yıl arasında olan otistik çocuklardır. Otistik çocukların 19'u yüksek fonksiyonlu, 24'ü düşük fonksiyonlu çocuklardır.

### **3.3. Veri Toplama Araçları**

Araştırmada, anne baba ve otistik çocuk hakkında bilgi edinmek ve ailenin eğitim merkezinden ve yapılacak çalışmadan beklentilerini belirlemek amacıyla "Anket formu" (Ek 1.); danışmanlık programının içeriğini belirlemek amacıyla "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA, Ek 2.)"; anne babaların depresyon düzeylerini saptamak amacıyla "Beck Depresyon Envanteri (BDE, Ek 3.)"; benlik saygılarını ölçmek amacıyla "Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ, Ek 4.)", ailelerin uygulanan programdan memnuniyet ve yararlanma düzeyini belirlemek için "Uygulamalı Çalışma Değerlendirme Formu (Ek 5.)" kullanılmıştır.

#### **3.3.1. Anket Formu**

Anket formu, anne, baba ve çocuk hakkında yaş, eğitim düzeyi, tanı alma süresi gibi bilgilerin alındığı sorular ve eğitim merkezinden beklentilerini saptamak amacıyla, araştırmacı tarafından geliştirilmiş ve 15 maddeden oluşmuştur (Ek 1).

#### **3.3.2. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)**

##### **(Family Needs Survey)**

Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından, işitme engelli çocuğu olan annelerin gereksinimlerini belirlemek amacıyla geliştirilmiş olan Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı iki bölümden oluşmaktadır (Ek 2).

Birinci bölümde, anne baba gereksinimlerini ifade eden, 6 grupta toplanmış 35 madde bulunmaktadır. Anne babaların bilgi gereksinimlerini ifade eden birinci grupta 7 madde, ikinci grupta destek gereksinimlerini belirlemeye çalışan 8 madde bulunmaktadır. Üçüncü grup anne babaların özürli çocuklarının durumlarını çevrelerine açıklamalarına ilişkin 5, dördüncü grup toplumsal hizmetlere ilişkin 4,

beşinci grup ise maddi gereksinimleri belirlemeye yönelik maddeleri içermektedir. Son grupta ise ailenin işleyişine ilişkin gereksinimleri açıklayan maddeler bulunmaktadır. Bu bölümde yer alan maddeler, 1= kesinlikle hayır, 2= emin değilim, 3= kesinlikle evet olarak cevaplandırılmaktadır. Anne babalar 1 ile, o maddede yer alan ifade ile ilgili hiç gereksinimleri olmadığını, 2 ile gereksinimi olup olmadığı konusunda emin olmadıklarını, 3 ile ise o maddeye ilişkin kesinlikle gereksinim duyduklarını bildirmektedirler.

Birinci bölümde yer alan 35 maddenin puanlaması iki şekilde yapılmaktadır. İlk olarak gereksinimleri değerlendirilen grubun yüzde kaçının hangi gereksinimleri olduğunu belirlemek amacıyla her madde için kesinlikle evet yanıtını veren anne babaların yüzdesi hesaplanmaktadır. Böylece her maddede ifade edilen gereksinimin, grubun yüzde kaç tarafından belirtildiği ortaya çıkmaktadır. İkinci olarak anne babaların 1, 2 ve 3 cevapları puan olarak kabul edilmekte, toplam ve alt gruptan aldıkları puanlar hesaplanmaktadır. Puanların artması gereksinimlerin arttığını, puanların azalması ise gereksinimlerin azaldığını göstermektedir. AGBA'nın anne babaların gereksinimlerini fark etmeleri amaçlanan birinci bölümünden alınacak en düşük puan 35, en yüksek puan ise 105'tir.

Aracın ikinci bölümünde ise açık uçlu bir soru bulunmaktadır. Anne babalardan "Ailenizin en temel 5 gereksinimini sıralayınız." sorusuna cevap olarak, birinci bölümde ifade edilmeyen gereksinimlerini önem sırasına dizerek açıklamaları istenmektedir. Birinci bölümde gereksinimlerin standart formatla, kapalı uçlu sorularla sorulduğu, bu nedenle her ailenin kendilerine özgü gereksinimlerini ifade edemeyecekleri düşüncesi ile ikinci bölüm kullanılmaktadır. Böylece aracın iki bölümünün birlikte doldurulması ile anne babaların hem genel hem de özel gereksinimleri ayrıntılı olarak değerlendirilmiş olmaktadır.

AGBA'nın İngilizce ve Türkçe formunun kullanıldığı çalışmalarda farklı yaş ve özelliklerde çocuğu olan anne babalardan toplanan verilerle aracın güvenilirlik ve geçerlik çalışmaları yapılmış, her çalışma grubu için aracın faktör yapısı incelenmiştir. Bayley ve Simeonsson (1988) aracın kararlılığını test- tekrar test yöntemi ile incelemiş, iki ölçüm arasındaki korelasyon katsayısının anneler için .67, babalar için ise .81 olduğunu bulmuştur. Sexton ve arkadaşları (1992) 53 anneden topladığı

verilerle AGBA'nın Cronbach alfa deęerini hesaplamış, bu deęerin toplam puanlar için .91 olduğunu, alt faktör puanları için ise .65 ile .86 arasında deęiştüğünü belirlemiştir. Ülkemizde Sucuoęlu (1995) farklı yaşlarda otistik ve zihinsel engelli çocuęu olan 45 anne ile 44 babadan toplanan verilerle faktör analizi yapmış, analiz sonucunda AGBA'nın 11 maddesinin faktör yükü .30'dan düşük olduęu için bu maddeler araçtan çıkarılmıştır. Faktör analizi sonucunda faktör yükü .30'dan büyük olan 24 maddenin yer aldığı aracın Cronbach alfa katsayısı tüm grup için .90 bulunmuştur. Aracın Türkçe formu işitme engelli ve farklı özür gruplarındaki çocuęa sahip anne babaların gereksinimlerini belirlemek amacıyla iki çalışmada daha kullanılmış (Akçamete ve Kargın, 1996; Mert, 1997), her iki çalışmada yapılan güvenilirlik ve geçerlik çalışmalarında 6 alt boyuta ilişkin Cronbach alfa katsayılarının .43 ile .83 arasında olduęu belirlenmiştir. Bu çalışmalar sonucunda AGBA'nın geçerlik ve güvenilirliğinin yeterli düzeyde olduęu görülmüştür.

### **3.3.3.Beck Depresyon Envanteri (BDE)**

#### **(Beck Depression Inventory)**

Beck tarafından geliştirilen ölçeğin 1961 ve 1978 yılında geliştirilmiş iki formu vardır. Ölçek, depresyonda görülen somatik, duygusal, bilişsel ve motivasyonel alanlarda ortaya çıkan belirtileri ölçmektedir. Ölçeğin amacı depresyon tanısı koymak deęil, depresyon belirtilerinin derecesini objektif olarak belirlemektir. 15 yaş üstü ergen ve yetişkinlerde kullanılabilen ölçekte duygu-durum, kötümserlik, başarısızlık duygusu, doyumсуuzluk, suçluluk duygusu, cezalandırma duygusu, kendinden nefret etme, kendini suçlama, kendini cezalandırma arzusu, ağlama nöbetleri, sinirlilik, sosyal içe dönüklük, kararsızlık, bedensel imge, çalışabilirlięin ketlenmesi, uygu bozuklukları, yorgunluk- bitkinlik, iştahın azalması, kilo kaybı, somatik yakınmalar ve cinsel dürtü kaybı olmak üzere depresyonda görülen belirtilere ilişkin 21 madde bulunmaktadır.

Maddeler, depresif belirtilerin derecesine göre azdan çoęa doęru sıralanmış ve 0-3 arası puanlanan 4 seçeneęe sahiptir. Puanların toplanmasıyla depresyon puanı elde edilir. Alınabilecek en yüksek puan 63'tür. Toplam puanın yüksek oluşu depresyon düzeyinin/ şiddetinin yüksekliğini gösterir.

Milder ve Seligman tarafından test- tekrar test güvenilirlik katsayısı .74 olarak bulunmuştur; Beck tarafından iki yarım test güvenilirlik katsayısı .86 olarak bulunmuştur. Ayrıca batıda yapılan çeşitli araştırmalarda çeşitli türden güvenilirlik katsayılarının da .60 ve .87 arasında değiştiği görülmüştür (Hisli, 1988).

Ülkemizde birbirinden bağımsız iki uyarılma çalışması yapılmıştır. Bunlardan biri Tegin (1980) tarafından "Beck Depresyon Ölçeği" adıyla, diğeri ise Hisli (1988-1989) tarafından "Beck Depresyon Envanteri" adıyla yapılan çalışmadır. Çok sayıda araştırmada kullanılan ölçeğin geçerliği, güvenilirliği ve faktör yapısı gibi psikometrik özellikleri gerek psikiyatrik, gerekse normal bireylerden oluşan çeşitli örneklem grupları üzerinde incelenmiştir. İki yarım test güvenilirlik katsayısı öğrenci grubu için Tegin'in çalışmasında .78, Hisli'nin çalışmasında .74 olarak bulunmuştur. Tegin (1980) tarafından test- tekrar test güvenilirlik katsayısı, öğrenciler için .65 bulunmuştur. Tegin ve Hisli tarafından çok sayıda ölçekle yapılan, ölçüt bağıntılı geçerlik çalışmaları, BDE'nin depresyonun teşhisine ve ciddiyet derecesinin belirlenmesine yardımcı olabilecek objektif bir araç olarak, Türk örneklem gruplarıyla da kullanılabileceğini göstermektedir (Ek 3).

#### **3.3.4. Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ)**

##### **(Rosenberg Self- Esteem Scale)**

Rosenberg tarafından 1965 yılında geliştirilen ve 63 maddeden oluşan ölçeğin; benlik saygısı, kendilik kavramının sürekliliği, insanlara güvenme, eleştiriye duyarlılık, depresif duygulanım, hayalperestlik, psikosomatik belirtiler, kişiler arası ilişkilerde tehdit hissetme, tartışmalarda paniğe kapılma derecesi, ana- baba ilişkisi, babayla ilişki ve psişik izolasyon olmak üzere 12 alt testi vardır. Alt testler ayrı ayrı da kullanılabilmektedir.

Ülkemizde geçerlik güvenilirlik çalışmaları Çuhadaroğlu tarafından (1986) yapılmıştır. Geçerlik katsayısı .71, güvenilirlik çalışmasında Cronbach alfa değeri .76 olarak belirlenmiştir.

Bu çalışmada 10 maddeden oluşan benlik saygısı alt testi kullanılmıştır. Kişinin kendisiyle ilgili olumlu duygu ve düşüncelerini ifade eden 5 madde, olumsuz duygu ve düşüncelerini ifade eden 5 madde bulunmaktadır. 1-4 arasında

puanlanan, "Kesinlikle katılıyorum", "katılıyorum", "katılmıyorum", "kesinlikle katılmıyorum" seçeneklerinden oluşmaktadır. Değerlendirmede düşük puan düşük benlik saygısını; yüksek puan yüksek benlik saygısını gösterecek şekilde Likert tipi 4 dereceli olarak puanlanmıştır (Ek 4).

### **3.3.5.Uygulamalı Çalışma Değerlendirme Formu**

Bilgilendirici psikolojik danışmanlık programına katılan deneklerin, çalışmadan memnuniyet ve yararlanma düzeylerini belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından geliştirilen açık ve kapalı uçlu 8 maddeden oluşmaktadır (Ek 5).

## **3.4.Uygulama**

### **3.4.1.Grupların oluşumu**

Grupların oluşturulmasında aşağıdaki aşamalar izlenmiştir:

- Otistik çocukların aileleriyle toplantı yapılarak, otizm, çocuklarının özellikleri, gelişimleri ve tıbbi, yasal, eğitimsel olanaklar gibi konularda bilgi gereksinimlerini gidermek ve otistik bir çocukla yaşamının aile bireyleri ve çevremizle ilişkilerimizde yarattığı sorunları paylaşmak ve tartışmak amacıyla yapılacak grup çalışmasına ilişkin bilgi verilmiştir.
- Çalışma grupları, daha önce ve/veya çalışmanın yürütüldüğü süreçte aile eğitim programlarına ve/veya danışmanlık çalışmalarına katılmamış, gönüllü anne babalardan oluşturulmuştur.

### **3.4.2.Araştırma Ölçeklerinin Uygulanması**

Çalışmaya katılacak anne babalara, yapılan ilk toplantıda kısaca çalışmanın amacı açıklanmış, bu çalışmada onların otistik çocuklarına ilişkin duygu ve düşüncelerinin belirlenmek istendiği ve kendilerinden alınan bu bilgilerin araştırma amacıyla kullanılacağı ve tümüyle gizli tutulacağı vurgulanmıştır. Bu açıklamadan sonra anne babalar, Beck Depresyon Envanteri (BDE), ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ)'ni doldurmuşlardır. 8 haftalık uygulama süresi bittikten sonra anne babalara aynı ölçekler tekrar uygulanmıştır.

### 3.4.3.Bilgilendirici Psikolojik Danışmanlık Programının Geliştirilmesi

Bilgilendirici Psikolojik Danışmanlık Programının içeriğini oluşturmak amacıyla anne babalara araştırmacı tarafından geliştirilen Anket Formu ve Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) uygulanmıştır.

#### 3.4.3.1.Anket Formu'ndan elde edilen bulgular

Anne babaların 15 sorudan oluşan ankete verdiği yanıtlar incelendiğinde, çocuklarının otistik olduğunu kabul etme sürecindeki duygu, düşünce ve destek gereksinimlerine yönelik aşağıdaki bulgular elde edilmiştir:

"Çocuğunuzun tanısını kesin olarak kaç doktorun görüşünü aldıktan sonra kabul ettiniz?" sorusuna anne babaların % 40,6'sı '3' ve daha fazla yanıtını vermiştir.

"Çocuğunuzun size göre tanısı/ problemi nedir?" sorusuna anne babaların %58,1'i "konuşamıyor", "çok hareketli", "dikkati dağınık" gibi engelin adını doğrudan söylemekten kaçınan açıklamalarda bulunmuştur.

"Çocuğunuzun otistik özellikleri olduğunu yakın çevrenizden kimler biliyor?" sorusuna anne babaların % 40,6'sı "kimse bilmiyor" yanıtını vermişlerdir.

"Çocuğunuza konan tanıyla ilgili içinizde hala şüphe var mı?" sorusuna anne babaların % 15,4'ü "evet" yanıtını vermişlerdir.

Yukarıdaki sorular verilen yanıtlar incelendiğinde anne babaların çoğunluğunun tanıdan şüphe etmedikleri, buna rağmen çevrelerine çocuklarının otistik olduğunu açıklamakta güçlük çektikleri ve otistik kelimesi yerine daha kabul edilebilir ifadelerle çocuklarının tanısını açıklamayı tercih ettikleri görülmüştür.

"Çocuğunuza verilen eğitim dışında, aileler için de eğitim programları olmalı mı?" sorusuna anne babaların % 92,2'si "evet" yanıtını vermiştir.

"Evet" cevabı verenlerin "Ailelere yönelik programların hangi konularda olmasını istersiniz?" sorusuna ise; % 58,5'i "Çocuğumu nasıl eğiteceğimi öğrenmek istiyorum"; % 14,6'sı "Otizm hakkında daha fazla bilgi edinmek istiyorum"; % 9,8'i "Aile içi iletişim sorunlarımız hakkında rehberliğe ihtiyacım var"; yine % 9,8'i "Otistik çocukla yaşamamanın yarattığı sıkıntılar/ sorunlarla ilgili psikolojik yardıma ihtiyacım var" yanıtını vermişlerdir.



### 3.4.3.2.Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı'ndan elde edilen sonuçlar

AGBA'nın 35 maddesinden elde edilen sonuçlar incelenmiş, aşağıda sadece ailelerin en çok gereksinim duydukları alanlarla ilgili maddeler ve yüzdelik oranları verilmiştir:

Anne babaların; % 65,4'ü (md.13) Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim konusunda daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum

% 61'i (md.12) Çocuğumun durumu / engeli hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum

%58,1'i (md.14) Çocuğumun davranışlarını daha fazla nasıl kontrol edebileceğim konusunda daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum

% 57,7'si (md.1) Ailem içinde, problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum

% 54,7'si (md.2) Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinimi vardır

% 58,8'i (md. 21) Benim çocuğumla benzer özellikte çocuğu olan anne-babalar hakkında yazılmış kitap, makale vb. materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum

% 54,9'u (md.20) Çocuğumun öğretmeni ya da terapisti ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum

% 54,8'i (md. 22) Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatr, psikolog ile bir araya gelmek istiyorum

Uygulanan Anket ve Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı sonuçlarının ışığında ailelerin en çok bilgi, psikolojik destek ve aile içi ilişkilerde uyum ve dengenin sağlanması, aile içi iletişim konularında yardım ve psikolojik sorunlarıyla ilgili olarak bir uzmanla daha sık konuşma ihtiyacı duydukları görülmüştür.

Buna ek olarak, otistik çocukların ailelerine yönelik eğitim ve danışmanlık programlarıyla ilgili yayınlar taranmış, anne babalarla uygulanan grup çalışmalarında kullanılan teknikler ve etkinliklerle ilgili bilgi toplanmıştır (Kozloff, 1974, 1984; Bristol ve Schopler, 1984; Hawling ve Rutter, 1987; Dale, 1996).

Bu bilgiler ışığında uygulama grubuyla yürütülecek Bilgilendirici Psikolojik Danışmanlık Programı'nın genel amaçları şu şekilde belirlenmiştir:

1. Anne babaların otizm, otistik çocukların özellikleri, otistik bireylere yönelik tıbbi, eğitimsel ve yasal hizmet ve düzenlemelere ilişkin bilgilenmelerini sağlamak,
2. Anne babaların otistik çocuklarının yetersizlikleri ve olumsuz özelliklerinin yanısıra yeterliliklerinin ve olumlu özelliklerinin farkına varmalarını sağlamak ve çocuklarına yönelik daha gerçekçi bir bakış açısı geliştirmelerine yardımcı olmak,
3. Anne babaların rahat, içten, güven duydukları ve kabul gördükleri bir grup ortamında otistik çocuklarına yönelik olumlu ve olumsuz duygu ve düşüncelerini ifade edebilmelerine, birbirleriyle paylaşımlarına ve güçlüklerle başetmede birbirlerinin deneyimlerinden yararlanmalarına olanak sağlamak,
4. Anne babaların birbirleriyle, otistik çocukları ve varsa diğer normal çocuklarıyla ilişkilerinde, bozulan/sarsılan yanların farkına varmalarına ve yeniden aile içi ilişkilerini dengeye kavuşturarak, iletişimlerini olumlu yönde geliştirmelerine katkıda bulunmak,
5. Otistik çocukla birlikte anne babaya yüklenen yeni roller ve bunların getirdiği sorumluluklar/yükler konusunda birbirlerinin deneyimlerini paylaşarak, yeni duruma uyum sağlamalarında yardımcı olmaya çalışmak.

Bilgilendirici Psikolojik Danışmanlık Programı dört alt grupta da aynı içerikle, araştırmacı tarafından, haftada 1 gün, 3 saat süreli, 8 oturum olarak Işık Özel Eğitim Merkezi'nde uygulanmıştır. Programın yürütülmesine araştırmacının yanısıra, uygulamanın yapılmasında yardımcı olmak ve kayıt tutmak amacıyla 1 uzman psikolog katılmıştır.

Grup oturumlarında, anne babaların birbirlerini rahatça görebilecekleri ve iletişim kurabilecekleri, daire oluşturacak biçimde oturmalarına özen gösterilmiştir.

Her oturumun başında bir önceki oturum kısaca özetlenmiş, o günkü oturumun amaçları belirtilmiş, oturumun son 5 dakikasında ise yapılanlar özetlenerek önemli noktalar vurgulanmıştır. Toplantılarda açıklama, bilgi verme, tartışma, aile içi

roller, ilişkiler ve ilgili yazılı uygulamalar, video kaset izleme, gerçek yaşantılara dayalı öykülerin okunması gibi araçlar ve teknikler kullanılmıştır. Bilgilendirici oturumların sonunda yazılı materyal dağıtılmıştır.

Programın ilk oturumunda grubun işleyişi, grup sürecinde uyulması gereken kurallar belirlenmiş ve kurallara uyulmasının önemi vurgulanmıştır. Bu kurallar:

1. Üyelerin oturumlara her hafta düzenli olarak devam etmeleri,
2. Grup üyelerinin birbirlerinin duygu ve düşüncelerine saygı göstermeleri,
3. Birbirlerine dostça ve içten davranmaları,
4. Tartışmalara tüm üyelerin katılması,
5. Üyelerin grupta ele alınan konularda lidere ya da diğer üyelere soru sormaları, birbirlerine geri bildirimde bulunmaları ve genel tartışmalar yerine kendi yaşantılarından örnekler getirmeleri,
6. Üyelerin isim belirterek diğer üyelerle ilgili bilgileri grup dışında konuşmamaları.

Uygulamalar sırasında anne babaların duygu, düşünce, aile içi ilişkileri ve rolleriyle ilgili yaşadıkları güçlükleri ifade edebilmelerine yardımcı olmak üzere, Fışiloğlu ve Fışiloğlu'nun (1996) işitme engelli çocukların aileleriyle yaptığı workshop çalışmasından ve Cüceloğlu'nun aile içi ilişkiler broşüründen yararlanılarak hazırlanan şekiller eklerde verilmiştir (Ek 6-7-8-9-10-11).

#### 3.4.4. Bilgilendirici psikolojik danışmanlık programının uygulaması

##### I. HAFTA

##### 1- Oturum: Bilgilendirme

###### Amaç:

Grup çalışmasını yürütecek liderin ve yardımcısının kendilerini tanıtmaları

Grup çalışmasına katılan anne babaların kendilerini tanıtmaları, bu çalışmadan beklentilerini ve kendi amaçlarını gözden geçirmeleri

Grup çalışmasının amacı, içeriği, işleyişi, neleri içerdiği konusunda grup üyelerinin bilgilendirilmeleri

###### Bilgilendirme:

Otizmin tanımı, nedenleri, otistik çocukların özellikleri

### **Uygulama:**

Grup lideri ve yardımcısı, kendilerini isim, unvan, eğitim, uzmanlık alanları ve otistik çocuklarla yaptıkları çalışmalar hakkında bilgi vererek tanıtmış ve grup çalışmasının amacı ve sürece ilişkin genel bilgiler verilmiştir. Grup üyelerinin birbirlerini tanımaları, birbirlerine alışabilmeleri ve kendilerini daha rahat hissedebilmelerini sağlayarak bir grup ortamının oluşmasına ilk adım olarak anne babaların isim, yaş, meslek, evlilikleri ve çocukları ile ilgili bilgiler boyutunda kendilerini tanıtmaları istenmiştir. Her üye tek tek söz alarak kendini tanıtmış ve bu grup çalışmasından beklentisini ifade ederek, süreçle ilgili sorusu varsa yöneltmiştir.

Bazı anne babalar çocuğunun gezerek yemek yeme davranışına nasıl son vereceği, evde nasıl eğiteceği gibi, programın amacı dışındaki beklentilerini de dile getirmişlerdir.

Uygulamalı çalışmanın tanıtımı (içeriği, grubun işleyişi) ve grup sürecinde uyulması gereken kurallar üzerinde durulmuştur.

### **Çalışmanın tanıtımı:**

Çalışmanın, ailelerin hangi gereksinimlerinden yola çıkılarak hazırlandığı aktarılmış ve anne babaların bilgilendirme, problemlerini, duygu ve düşüncelerini paylaşma, sorularına yanıt bulmaları için yardımcı olma amacını taşıdığı belirtilmiş ve 8 haftalık program kısaca tanıtılmıştır.

### **Çalışmanın içerdiği aktiviteler**

**Bilgilendirme:** otizm, otistik çocuklar (özellikleri, gelişimleri, vb.)

**Uygulama:** teorik bilgilerin verilmesinden sonra anne babaların uygulama formlarıyla yapacakları çalışmalar

Grup tartışması, teorik bilgiler ve yapılan uygulamalar hakkında anne babaların duygu, düşünce ve önerilerinin konuşulması

### **Çalışmada kullanılan materyaller:**

Video kasetler

Yazılı materyaller

Uygulama formları

Çalışma ile ilgili sorularının olup olmadığı ve katılıp katılmayacakları tekrar sorulmuş ve başka soruları olup olmadığı sorulmuş ve oturuma 15 dk. ara verilmiştir.

ARA

## 2- Oturum: Bilgilendirme

### Amaç:

Otistik çocuk anne babalarının otizm hakkında bilgilendirilmesini sağlamak

### İçerik:

Otizm nedir?

Otizmin tanımı

Otizmin karakteristik özellikleri

Otizmin nedenleri

Otizmin nedenleri konusunda var olan bilgiler

Otizmin nedenlerini araştıran yeni çalışmalar

Erken tanı ve erken eğitimin önemi

Otizmin dereceleri

Yüksek fonksiyonlu otistiklerin özellikleri

Düşük fonksiyonlu otistiklerin özellikleri

## II. HAFTA

## 3- Oturum: Bilgilendirme

### Amaç:

Otistik çocukların gelişimsel özellikleri hakkında anne babaların bilgilendirilmesi

### İçerik:

(0-2) yaş bebeklik döneminde otistik çocukların gelişimsel özellikleri

Fiziksel özellikleri

Sosyal-duygusal özellikleri

Zihinsel özellikleri

Konuşma özellikleri

Beslenme ve uyku problemleri

## 4- Oturum: Bilgilendirme

### Amaç:

Otistik çocukların gelişimsel özellikleri hakkında anne babaların bilgilendirilmesi

### **İçerik:**

- (2-5) yaş döneminde otistik çocukların gelişimsel özellikleri

Duyusal Özellikler

İşitsel uyarıcılara karşı tepkileri

Görsel uyarıcılara karşı tepkileri

Acı/ sıcak/ soğuğa karşı tepkileri

Dokunulmaya karşı tepkileri

Motor gelişim özellikleri

Sosyal gelişim özellikleri

Dil ve iletişim özellikleri

Davranış özellikleri

Zihinsel gelişim özellikleri

Özel becerileri

### **Uygulama:**

Otistiklerin çocukluk dönemi özellikleri anlatılmış, bu özelliklerin farklı çocuklarda ortaya çıkış biçimlerine örnek olarak video kaset izletilmiş ve aileler kendi çocuklarından örnekler vermiştir. Bazı anne babalar kendi çocuklarındaki bazı davranışların otistik davranış özellikleri mi yoksa kişilik özellikleri mi olduğuna dair somut örneklerle sorular sormuşlardır. Ailelerin, hangi davranışın otistik davranış özelliği olup olmadığını ayırtedebilmeleri için, otistik davranış özellikleri ve ayırtedici yanları tekrar edilmiştir.

## **III. HAFTA**

### **5- Oturum: Bilgilendirme**

#### **Amaç:**

Otistik bireylerin ergenlik ve yetişkinlik dönemleri hakkında anne babaların bilgilendirilmesi

#### **İçerik:**

Ergenlik dönemi özellikleri

Otistiklerin yetişkinlik dönemi özellikleri

#### **Uygulama:**

Ergenlik ve yetişkinlik dönemi özellikleri anlatılmış, ergen ve yetişkin otistiklerin merkezdeki eğitim ortamında ve yurtdışındaki yatılı bir merkezdeki günlük yaşantıları ile ilgili video kaset izlenmiştir. Ailelerin, bu dönemde yaşayabilecekleri sorunlar hakkında kaygılandıkları gözlenmiştir. Ana babalar geleceğe dair olabilecekler ve ülkemizde sunulan hizmetlerle ilgili sorular sormuşlar, ülkemizde ve batıdaki olanaklar hakkında tartışmışlardır. Otistik çocukların yetersiz ve olumsuz yanları yanında yeterli/ olumlu özellikleri vurgulanarak ailelerin dikkati çekildi.

## ARA

### 6- Oturum: Bilgilendirme

#### Amaç:

Otistik çocukların eğitimlerinin amacı, içeriği ve ülkemizdeki eğitim olanakları konusunda ailelere bilgi aktarıldı.

#### İçerik:

Eğitimin amacı

Otistik çocukların eğitiminde yaklaşımlar

Otistik çocukların öğrenme özellikleri

Okul-aile işbirliğinin otistik çocuğun eğitiminde önemi

#### Uygulama:

Otistik çocukların eğitiminde amaç, öğrenme özellikleri, eğitimde farklı yaklaşımlar, otistiklerin eğitiminde okulun ve ailenin yeri, okul- aile işbirliği konularında ailelere bilgi verilmiştir. Anne babalar eğitim sürecinde yaşadıkları sorunları dile getirmişler, merak ettikleri konularla ilgili sorular yöneltmişlerdir. Eğitim sürecinden gerçekçi beklentileri olmayan bazı anne babalarla (örneğin eğitimin bir yıl gibi kısa bir süre sonunda biteceğini ve çocuğunun normal davranışlar göstereceğini ifade eden) diğer grup üyeleri arasında tartışma yapılmış, grup lideri tarafından gerçekçi, uygun yaklaşımlar desteklenmiş, yanlış anlayış ve beklentiler üzerinde durulmuş ve düzeltilmeye çalışılmıştır.

Bazı aileler eğitimin bir parçası olmak konusunda son derece istekli görünmüşlerdir.

Alternatif tedavi ve eğitim yaklaşımları anne babaların en çok soru sordukları alanlardan biri olmuştur. Uzun ve yorucu eğitim süreci yerine daha hızlı ve kolay yollarla bu durumdan kurtulmayı sağlayabileceklerini düşündükleri tedaviye yönelik yeni araştırmalarla ilgili bilgiler istemişlerdir.

Eğitimle kazanabilecekleri becerilerin her çocuk için farklı olduğu, her çocuğun kapasitesinin, eğitimden yararlanma düzeyini farklılaştıracağı vurgulanmıştır.

Oturum sonunda yapılan konuşmalar özetlenmiş ve yazılı materyal dağıtılmıştır.

#### **IV. HAFTA**

##### **7- Oturum: Bilgilendirme (Anne babanın yaşadığı duygular)**

###### **Amaç:**

Anne babanın otistik çocuğa sahip olmanın yarattığı duyguları tanımaları ve kabullenmelerine yardımcı olmak

###### **İçerik:**

Bilgilendirme

Anne babanın yaşadığı duygular

Araştırma sonuçları

###### **Uygulama**

Uygulama formları (Şekil 1) dağıtıldıktan sonra uygulama aşağıdaki gibi açıklandı:

"Duygu sürecinde/ boyutunda kendi bulunduğunuz yeri "X" işareti koyarak belirtiniz.. daha önce yaşadığınız/ geçtiğiniz dönemleri de daire içine alınız. Unutmayınız ki birden fazla yerde olabilirsiniz. İşaretlediğiniz dönemlerle ilgili duygularınızı 2-3 cümle ile ifade ediniz."

###### **Uygulama:**

Her üye geçirdiği ve içinde bulunduğu dönemle ilgili olarak neler yaşadığını/ hissettiğini ifade etmek için söz aldı. Yeni tanı almış çocukların aileleri, doktor doktor dolaşma ve tanı süreci ile ilgili yaşantılarını anlatırken kızgınlık ve ezilmişliklerini ifade



ettiler. Tanıyı bildiren uzmanların ifadelerinde kullandıkları dil ve yeterince açıklamada bulunmamaları ailelerin en çok üzerinde durdukları konular oldu.

Anneler, bebekliklerinde çocuklarıyla çok ilgilenmedikleri, "yalnız bıraktıkları" ve belirtilere rağmen çevrenin etkisiyle tanı için çocuk psikiyatrisi kliniğine gitmedikleri için kendilerini suçladıklarını belirttiler. Bazı babalar anneleri, bazı anneler ise babaları ilgisizlikle suçlayan ifadeler kullandılar.

Bazı anne babalar hala çocuklarının otistik olduğunu kabul etmek istemediklerini belirttiler. Bu aileler de dahil olmak üzere, bütün anne babalar "yapıcı davranış" döneminde olduklarını ve çocukları için ellerinden gelen herşeyi yapmaya hazır olduklarını ifade ettiler.

Anne babalar çocuklarının henüz çok küçük olduğunu ve pek çok ihtiyacını kendi kendine karşılayamadığını, tehlikelerin farkında olmadığını, bu nedenle koruyucu davrandıklarını belirtmişlerdir.

Daha büyük çocuğu olan anneler bu dönemleri nasıl geçirdiklerini örneklerle anlatmışlar ve bu aileleri sorunlarla başetmeleri yönünde motive edici ifadeler kullanmışlardır.

Grup lideri tarafından çocukların yaşları ve yapabilirlikleri dikkate alınarak neleri beklemeleri gerektiği konusunda bilgi verilmiştir.

Bütün anne babalar bu duyguları yaşadıklarını ifade etti. Birçoğu tanı sürecinde hayal kırıklığı yaşadığını ve çok üzüldüğünü ve şimdi yine zaman zaman hayal kırıklığı ve yoğun bir üzüntü yaşadıklarını ifade etti.

Hemen hemen bütün anne babalar sokak, otobüs, park gibi toplumsal mekanlarda çocuklarına yönelik sorulardan, bakışlardan rahatsızlık duyduklarını ve üzüldüklerini, böyle davranan kişilere öfkelenediklerini ifade ettiler.

Anne babaları genel olarak arkadaşları, yakınları ve komşularıyla ilişkilerinin ve ziyaretlerinin azaldığını belirttiler.

Bu duyguların diğer anne babalar tarafından da yaşandığını görmenin kendilerini rahatlattığını dile getirdiler.

## V. HAFTA

### 8- Oturum: Otistik çocuğun ailedeki etkisi

#### Amaç:

Otistik bireyin diğer aile bireyleri üzerindeki etkileri konusunda anne babanın bilgilendirilmesi

Anne babanın kendi ihtiyaçlarını çocuğun ihtiyaçlarından ayırmalarına yardımcı olmak

#### İçerik:

Bilgilendirme

Otizmin aileye etkisi

Otistik çocuk aileleriyle yapılan çalışmalar

#### Uygulama

Kendi ihtiyaçlarımızı Tanıma Uygulaması

Kendimize de Zaman Ayırmalıyız

Uygulama formu (Şekil 2) dağıtıldıktan sonra, uygulama aşağıdaki şekilde açıklandı:

"Şimdi size dağıttığımız kağıtta yazılı olan cümlelerin doğru olduğunu düşünüyorsanız (D)'yi, yanlış olduğunu düşünüyorsanız (Y)'yi işaretleyiniz."

Bireysel cevaplar ve aşağıdaki ana tema üzerinde grup tartışması yapıldı.

"İyi bir anne baba olmanın koşulu, zamanımızın çoğunu çocuğumuza ayırmak değildir. İyi bir anne baba olmanın en önemli koşullarından biri; kendinize de zaman ayırmaktır. Bu kendinize ayırdığınız zaman, çocuğunuzla daha sağlıklı, doyurucu bir ilişki kurmak için size enerji sağlayacaktır. Bu şekilde de çocuğunuz mutlu, kendine güvenen, saygısı olan anne baba rol modelleri ile büyüme şansına sahip olacaktır."

Anne babaların büyük çoğunluğu kendilerine zaman ayırdıklarında suçluluk duyduklarını belirttiler. Özellikle yeni tanı almış ve küçük çocukları olan anne babalar, çocuklarının okul yaşına kadar gelişmesi için bütün zamanlarını ayırmaları gerektiğini belirttiler. Teorik olarak kendilerine zaman ayırmanın doğru olduğunu ama pratikte bunu başaramadıklarını ifade ettiler. Birkaç yıl önce tanı almış çocukların aileleri ise, çocuklar eğitim sürecinde geliştikçe ve becerileri arttıkça kendilerine zaman ayırmaya

başladıklarını ve yaptıklarını örneklerle anlattılar; arkadaşlarıyla daha çok görüştiklerini ve kendilerini daha iyi hissettiklerini belirttiler. Bu paylaşımın, yeni tanı alan ailelerin kendilerini daha iyi hissetmelerine yol açtığı gözlemlendi.

**VI: HAFTA** (Burada yapılan uygulama A ve B olarak iki kısımdan oluşmuştur)

### **9- Oturum**

Kendi İhtiyaçlarını Tanıma Uygulaması

Gerçek Zaman Dilimleri

Uygulama formları (Şekil 3) dağıtıldıktan sonra, uygulama aşağıda belirtilen şekilde açıklandı:

"Daireyi, bir haftanızı düşünerek uyku, çalışma, çocuklarla ilgilenme, eğlence (TV, sinema, tiyatro, vb.), kitap okuma, hobi vb. aktiviteler ayırdığınız zamanlara göre bölünüz"

**Kendi İhtiyaçlarınızı Tanıma Uygulaması**

**Fantazi Zaman Dilimleri**

Uygulama formları (Şekil 4) dağıtıldıktan sonra, uygulama aşağıda belirtilen şekilde açıklandı:

"Şimdi de bu dairede, zaman ve olanaklarınız olsaydı zaman dilimlerinizin nasıl olmasını istediğinizi gösteriniz."

**Uygulama:**

Gerçek ve fantazi zaman dilimleri arasındaki fark ve benzerlikler de dikkate alınarak grup tartışması yapıldı.

Tüm anne babaların zamanlarının büyük bir kısmını otistik çocuklarına ve işlere ayırdıkları gözlemlendi. Özellikle anneler, zamanlarının büyük bölümünü otistik çocuğa ve onunla ilgili işlere (eğitim merkezine getirip götürme, vb.) ayırdıklarını, gezme ve hobi vb. aktivitelere zamanları olmadığını belirttiler. Hatta uyku ve dinlenme için bile yeterince zaman ayıramadıklarından yakındılar. Fantazi zaman dilimlerinde ise uyku, TV, dinlenme ve gezme, alışveriş ve hobilerine büyük bir dilim ayırarak, çocuklarına daha az zaman ayırdılar.

Babalar ise işten kalan zamanlarda otistik çocukları nedeniyle TV, gazete için evde yeterince zamanları olmadığını ifade ettiler. Bazı babalar hafta sonu maç, vb. aktivitelere giderken, anneler bu nedenle daha çok yorulduklarını ifade ettiler. Babalar da, fantasti zamanda hobiler ve eğlence için daha çok zaman ayırdılar.

Grup tartışmasında, zorunlulukların olmasına karşın fantasti ve gerçek zaman dilimleri arasındaki büyük uçurumu düşünmeleri ve kapamaya çalışmaları konusu, evde yapmaları gereken düzenlemeler etrafında geliştirildi.

## VII. HAFTA

### 10- Oturum: Otistik Çocuğun Ailedeki Etkisi

#### **Rollerimiz**

#### **Amaç:**

Anne babanın aile içi rollerini tanımlarına ve yeni rol organizasyonları yapmalarına yardımcı olmak.

#### **İçerik:**

#### **Bilgilendirme**

Otistik çocuğun ailedeki anne baba rolleri üzerindeki etkisi

Konula ilgili yapılmış araştırma sonuçları

#### **Uygulama**

Uygulama formları (Şekil 5) dağıtıldıktan sonra uygulama aşağıda belirtildiği şekilde açıklandı:

"En az 3 tane anne baba ve karı- koca rolü yazınız."

Anne babaların rollere ilişkin yazdıkları, şu tema çerçevesinde tartışılmıştır:

"Kadın ve erkek bir aile kurduktan sonra temel olarak iki rol oynamaktadır; 1) Karı- koca rolü (evlilikten sonra başlayan), 2) Anne baba rolü (çocuk olduktan sonra başlayan). Bu iki rol birbirinin yerine geçemeyecek roller, yani her birinin yerinin ayrı olduğu ve evlilik süresince devam etmesi gereken roller olmalarına rağmen, birçok ailede özellikle çocuktan sonra anne baba rolü önem kazanmakta ve karı- koca rolü ikinci plana atılmakta. Hatta birçok evlilikte bu rol unutulmakta."

Dağıtılan uygulama formlarında anne baba rolü, karı- koca rolünden sonra yazılmasına rağmen, tüm katılanlar önce anne baba rolünden başlayarak yazdılar. Karı- koca rollerini yazmakta zorlandılar ve bazıları üç tane rol yazamadı. Tartışma sırasında, hem anneler hem babalar çocukları doğduktan sonra karı- kocalık rolünü büyük ölçüde bıraktıklarını bu uygulama formlarını yazarken ve tartışırken fark ettiklerini, daha önce bu konuda düşünmediklerini belirttiler.

Eş olarak birbirlerine az zaman ayırabildiklerini, otistik çocuğun ihtiyaç ve isteklerinin her zaman ön planda olduğunu belirttiler. Grup lideri aile içinde eşlik rolünün önemi, anne babanın birbirlerine zaman ayırmaları, birbirleriyle sohbet etmeleri, birbirlerinin üzüntü ve mutluluklarını paylaşmaları, birlikte eğlence vb. aktivitelerin onların mutlu olmaları açısından önemli olduğunu ve bunun çocuklarla ilişkilerinde de daha iyi anne baba olmalarını sağlayacağını belirten açıklamalarda bulundu. Bazı anne babalar benzer yaşantılarından örnekler verdiler.

## VIII. HAFTA

### 11- Oturum: Otistik Çocuğun Anne Baba Üzerindeki Etkisi

#### Aile içi iletişim ve ilişkiler

##### Amaç:

Otistik çocuk, anne baba ve kardeşler arasındaki ilişkilerin aksayan/ sorunlu yönleri farketmelerini sağlayarak, bozulan aile içi dengelerin düzeltilmesine yardımcı olmak.

##### İçerik:

Bilgilendirme

Otistik çocuğun aile içi iletişim ve ilişkilere etkisi

Konu ile ilgili yapılan çalışmalardan elde edilen sonuçlar

##### Uygulama

Uygulama formları (Şekil 6) dağıtıldıktan sonra uygulama aşağıda belirtildiği şekilde açıklandı:

"Aile bireyleri arasındaki ilişkileri yönü belirtilen çizgilerle belirtiniz. Koyu renkli çizgiler yoğun ilişkileri, silik çizgiler zayıf ilişkileri, kesikli çizgiler ise zedelenmiş/kopuk ilişkileri belirtecektir. Lütfen bütün aile bireyleri arasındaki ilişkileri çizerek belirtiniz."

#### **Uygulama:**

Anne babalara bir örnek gösterilerek, ilişkileri çizgilerle nasıl ifade edecekleri açıklandı. Her bir üye çizdiği ilişkiler şemasına bakarak ailede hangi üyenin kiminle ilişkisinin yoğun, kiminle zayıf ya da kopuk olduğunu ve bunun nedenleri hakkında neler düşündüğünü ifade etti.

Grup lideri tartışmanın; "aile içi ilişkilerde denge nasıl korunur, ilişkilerin neden dengeli olması gerekmektedir, dengeli aile içi ilişkilerin kurulmasında açık/ iyi bir iletişim nasıl olmalıdır" temaları etrafında yapılmasını sağladı.

Ailelerin pek çoğunda anne babanın ilişkisinde zayıflamalar, kopukluklar olduğu, anne babadan birinin otistik çocuğun yükünü üstlendiği, uygulama formları ve sözel ifadelerde çok açık bir şekilde farkedildi.

Grup üyelerinin bir kısmı bunu farkedince üzüldüler ve telaşlandılar. Tekrar dengeli aile içi ilişkiler geliştirmenin yolları ile ilgili grup liderine sorular yönelttiler. Sorular cevaplanırken aile içi ilişkileri dengeli olan yaşantılardan somut örnekler vermeleri istendi.

## **12- Oturum: Değerlendirme- Uygulama Çalışmasının Bitirilmesi**

**Amaç:** Grup çalışmasına katılan anne babaların yapılan çalışma ile ilgili duygu, düşünce ve değerlendirmelerini almak.

#### **İçerik:**

Sözel değerlendirme

Yazılı değerlendirme

Uygulamalı çalışmanın bitirilmesi

#### **Sözel değerlendirme:**

Uygulamalı çalışmaya katılan anne babaların çalışmayı değerlendirmesine yönelik hazırlanan "Uygulamalı Çalışma Değerlendirme Formu" (Ek 5) katılanlar tarafından dolduruldu.

### **Uygulama:**

Sözel değerlendirme ve yazılı değerlendirmeler üzerinde grup tartışması yapıldı. Anne babaların, en çok dile getirdikleri değerlendirmelere örnek olarak;

"bu tür çalışmaların daha sık yapılmasını isteriz",

"bu grup çalışmasını yeni konularla devam ettirelim",

"şimdiye kadar düşünmediğimiz pek çok sorunu farketmemizi sağladı",

"eşimle konuşmamız gereken konuları fark ettik",

"yalnız olmadığımızı farkettik".

### **Uygulamalı çalışmanın bitirilmesi:**

Çalışmanın yürütücüleri, katılan ailelere teşekkür etmişler ve çalışmadan yararlandıklarını umduklarını belirtmişlerdir.

### **Verilerin değerlendirilmesi.**

Verilerin analizi SPSS for Windows 10.0 programı kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Analizde betimsel istatistik teknikler (ön ölçüm ve son ölçüm ortalamaları ve standart sapmalar) kullanılmış ve 2x2 karışık desen çift yönlü varyans analizi uygulanmıştır. Analiz sonuçları bulgularda sunulmuştur.

## DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

### Bulgular

Bu bölümde bilgilendirici danışmanlık programının anne babaların depresyon düzeyleri ve benlik saygısı üzerindeki etkisini belirlemek üzere, araştırmada ileri sürülen denencelerin test edilmesi sonucunda elde edilen bulgulara yer verilmiştir.

#### 4.1.Ön Çalışma Grubuna İlişkin Bulgular

Ön çalışma grubunun denencesi "Bilgilendirici psikolojik danışmanlık (B.P.D.) programına katılan anne babaların depresyon düzeylerinde azalma olacaktır." şeklinde ifade edilmiştir. Bu denence test edilirken anne babaların depresyonları BDE'den aldıkları toplam puan olarak ele alınmıştır.

Deney ve kontrol gruplarındaki deneklerin Beck Depresyon Envanteri ön ve son ölçümlerinden aldıkları puanların ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 1.'de sunulmuştur.

**Tablo 1: Ön Çalışma Deneklerinin BDE Puanları Ortalama Ve Standart Sapmaları**

Deney Grubu N: 13				Kontrol Grubu N: 13			
Ön Ölçüm		Son Ölçüm		Ön Ölçüm		Son Ölçüm	
$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	Ss	$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	Ss
13,31	6,75	11,00	5,51	6,69	4,44	8,00	5,21

Tablo 1 incelendiğinde deney ve kontrol gruplarının BDE ön ölçüm puanlarının ortalamaları birbirinden farklıdır.



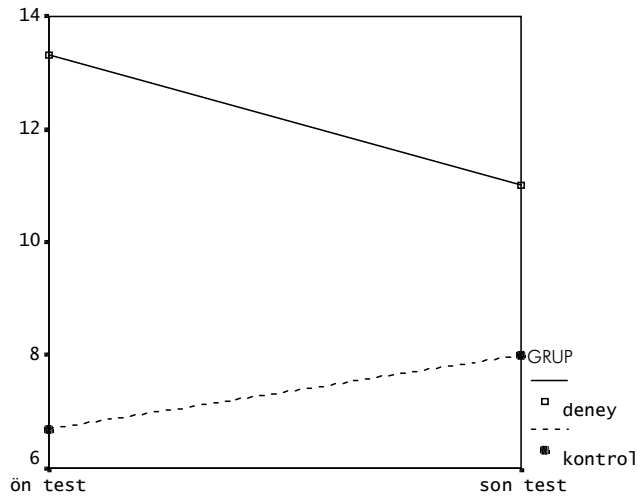
Deney ve kontrol gruplarındaki anne babaların BDE'nden aldıkları ön ve son ölçüm puanlarına, tekrarlanmış ölçümler için çift yönlü varyans analizi uygulandığında Tablo 2'deki sonuçlar elde edilmiştir.

**Tablo 2: Ön Çalışma Deneklerinin BDE Puanları**  
**Varyans Analizi Sonuçları**

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası (Deney- Kontrol)	300,48	1	300,48	6,15	
Grup İçi Denekler (Hata)	1171,77	24	48,82		
Ölçümler Arası (Ön- Son ölçüm)	3,25	1	3,25	0,26	0,62
Grup x Ölçüm Etkileşimi	42,48	1	42,48	3,38	0,07
Ölçümler x Grup İçi Denekler (Hata)	301,77	24	12,57		

Tablo 2'de görüldüğü gibi, deney grubuyla kontrol grubunun BDE ön ve son ölçüm puanları arasındaki değişim anlamlı bulunmamıştır, ancak grup x ölçüm etkileşimi istatistiksel açıdan 0,07 düzeyinde anlamlılık ifade etmektedir. Buna göre grup ile ölçüm arasında bir etkileşim gözlenmektedir.

**Grafik 1: Deney ve Kontrol Gruplarının BDE Ön ve Son Ölçüm Puan Ortalamaları Etkileşimi**



Grafik 1'de görüldüğü gibi deney grubunun depresyon puanları düşme eğilimi içindeyken, kontrol grubunun puanlarında yükselme eğilimi gözlenmektedir.

## 4.2.Asıl Çalışma Grubuna İlişkin Bulgular

Bu bölümde bilgilendirici psikolojik danışmanlık programının dört alt gruptan oluşan asıl çalışma grubundaki anne babaların depresyon düzeyleri ve benlik saygıları üzerindeki etkisini belirlemek üzere araştırma denencelerinin test edilmesi sonucunda elde edilen bulgulara yer verilmiştir.

Çalışma grubunu oluşturan dört alt gruptaki anne babaların BDE ve RBSÖ'den aldıkları puanların betimsel istatistikleri (ortalama ve standart sapmalar) Tablo 3 ve Tablo 4'te verilmiştir.

**Tablo 3: Deneklerin BDE Puanları Ortalama Ve Standart Sapmaları**

Aile Çalışma Grubu No	N	Ön Ölçüm		Son Ölçüm	
		$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	ss
I	17	14,88	9,97	13,35	10,53
II	8	10,63	5,53	9,38	4,87
III	8	14,50	7,86	12,25	5,65
IV	10	13,10	6,40	10,50	6,42

**Tablo 4: Deneklerin RBSÖ Puanları Ortalama Ve Standart Sapmaları**

Aile Çalışma Grubu No	N	Ön Ölçüm		Son Ölçüm	
		$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	ss
I	17	19,47	4,27	19,65	4,39
II	8	19,17	3,97	21,00	3,40
III	8	19,60	4,28	20,60	0,89
IV	10	20,80	3,52	19,30	3,47

Tablo 3'te görüldüğü gibi dört alt çalışma grubunda da deneklerin depresyon düzeylerinde düşüş gözlenmektedir.

Tablo 4'te ise ilk üç grupta benlik saygısında artma eğilimi, dördüncü grupta ise azalma eğilimi gözlenmektedir.

Araştırmanın birinci denencesi, "bilgilendirici psikolojik danışmanlık programına katılan anne babaların depresyon düzeylerinde azalma olacaktır" şeklinde ifade edilmiştir.

Bu denencenin gerçekleşmesinde deneklerin başlangıç depresyon düzeylerinin etkili olup olmadığını araştırmak amacıyla dört alt gruptan oluşan çalışma grubundaki 43 deneğin BDE'ne göre başlangıç depresyon düzeyleri 16'ya kadar olanları bir grup, 17 ve üzerinde olanlar ikinci bir grup olarak ele alınmıştır. Bu grupta Hisli'nin (1988) depresyon düzeyi ile ilgili yaptığı sınıflandırma dikkate alınmıştır. Buna göre; BDE'nden alınan 0-16 arasındaki puanların düşük depresyon düzeyini, 17 ve üzeri puanların ise tedavi gerektirecek depresyon düzeyini gösterdiği kabul edilmektedir. Birinci grubu, başlangıç depresyonu düşük olanlar, ikinci grubu başlangıç depresyonu yüksek olanlar oluşturmuştur. Grupların BDE puanlarının betimsel istatistikleri Tablo 5.'te verilmiştir.

**Tablo 5: Baş. Dep. Düzeyleri Düşük Ve Yüksek Olan**

**Deneklerin BDE Puanları Ortalama Ve Standart Sapmaları**

Baş. Dep. Düz. Düşük (0-16) N: 28				Baş. Dep. Düz. Yüksek (17 ve üzeri) N: 15			
Ön Ölçüm		Son Ölçüm		Ön Ölçüm		Son Ölçüm	
$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	Ss	$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	ss
8,96	3,55	8,11	4,81	22,27	6,78	18,53	8,25

Tablo 5'te görüldüğü gibi; bilgilendirici psikolojik danışmanlık programı sonunda, başlangıç depresyon düzeyi düşük olanlarda değişiklik olmamış, başlangıç depresyon düzeyleri yüksek olan deneklerin depresyon düzeylerinde azalma görülmüştür.

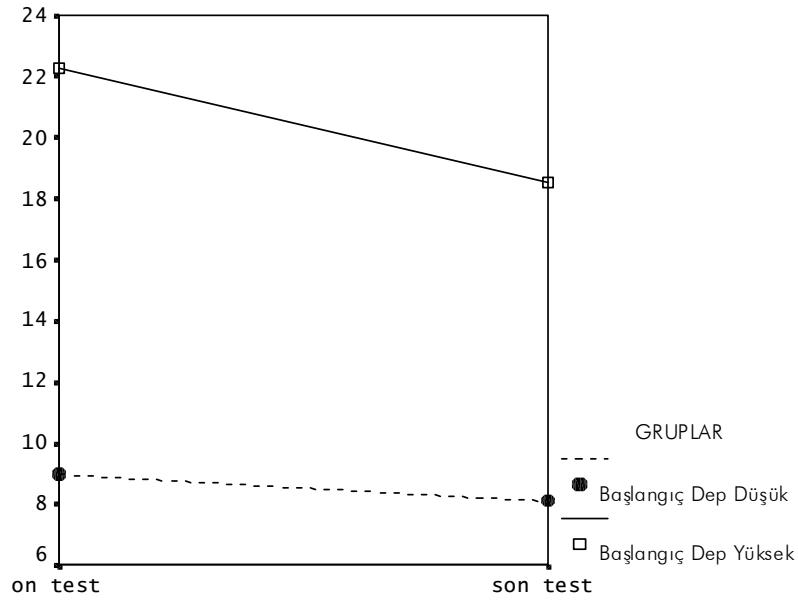
Başlangıç depresyon düzeyi düşük olan grupla yüksek olan grubun ortalamaları arasındaki farklılığın anlamlı olup olmadığına 2x2 karışık desen tekrarlayan ölçümler için çift yönlü varyans analizi tekniğiyle bakılmış, sonuçlar Tablo 6'da sunulmuştur.

Tablo 6: Baş. Dep. Düzeyleri Düşük Ve Yüksek Olan Deneklerin BDE Puanları Varyans Analizi

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası (Baş. Dep. Yüksek- Düşük)	2749,75	1	2749,75	52,98	0,000
Grup İçi Denekler (Hata)	2128,13	41	51,91		
Ölçümler Arası (Ön test- Son test)	102,91	1	102,91	9,72	0,003
Grup x Ölçüm Etkileşimi	40,40	1	40,40	3,81	0,058
Ölçümler x Grup İçi Denekler (Hata)	434,18	41	10,59		

Tablo 6'da görüldüğü gibi başlangıç depresyon düzeyi yüksek olanlarla düşük olanların ilk ve son ölçüm sonuçları arasında ( $F=9,72$ ;  $p < 0,05$ ) anlamlı farklılaşma bulunmuştur. Grup x ölçüm etkileşiminin de ( $F=3,81$ ;  $p < 0,05$ ) anlamlı olduğu görülmektedir.

Grafik 2: Başlangıç Depresyon Düzeyi Düşük Ve Yüksek Grupların BDE Ön Ve Son Ölçüm Ortalamaları Etkileşimi



Grafik 2'de görüldüğü gibi, başlangıç depresyon düzeyi yüksek olanların depresyon düzeyi çalışma sonunda düşerken, düşük olanların depresyon düzeyleri sabit kalmıştır.

Araştırmanın ikinci denencesi "bilgilendirici psikolojik danışmanlık programına katılan anne babaların benlik saygılarında olumlu yönde değişiklik olacaktır" şeklindedir. Bu amacın gerçekleşip gerçekleşmediği, başlangıç depresyon düzeyi yüksek olan grupla, başlangıç depresyon düzeyi düşük olan grubun benlik saygılarında değişiklik olup olmadığı incelenerek değerlendirilmiştir. Bu iki grubu oluşturan deneklerin RBSÖ'den aldığı puanların betimsel istatistikleri Tablo 7'de gösterilmiştir.

**Tablo 7: Baş. Dep. Düzeyleri Düşük Ve Yüksek Olan Deneklerin RBSÖ Ortalama Ve Standart Sapmaları**

Baş. Dep. Düz. Düşük (0-16) N: 28				Baş. Dep. Düz. Yüksek (17 ve üzeri) N: 15			
Ön Ölçüm		Son Ölçüm		Ön Ölçüm		Son Ölçüm	
$\bar{X}$	Ss	$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	ss
18,27	3,55	18,92	3,31	23,08	2,43	22,00	3,57

Tablo 7'de görüldüğü gibi başlangıç depresyon düzeyleri düşük olan deneklerin benlik saygılarında artma eğilimi, depresyon düzeyi yüksek olan deneklerin benlik saygılarında azalma eğilimi gözlenmektedir.

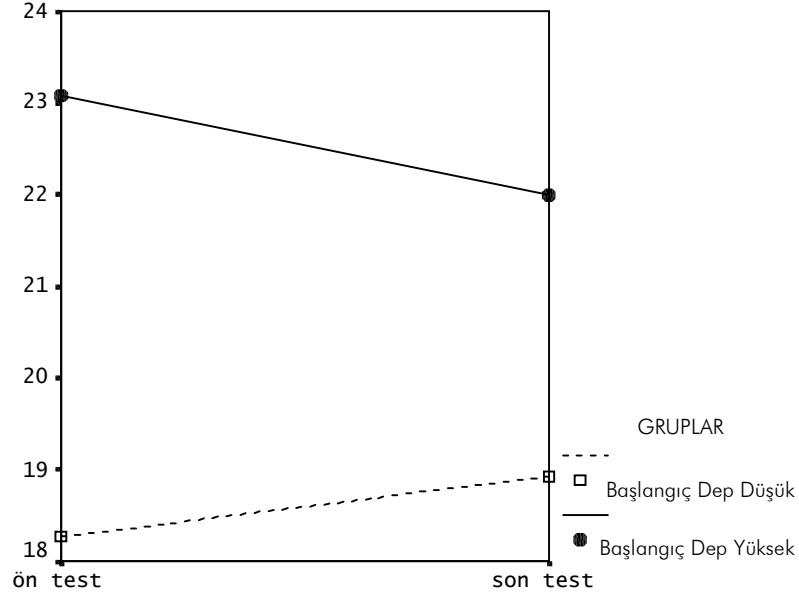
Grup ortalamaları arasındaki farklılığın anlamlı olup olmadığına 2x2 karışık desen tekrarlayan ölçümler için çift yönlü varyans analizi tekniğiyle bakılmış, sonuçlar Tablo 8'de sunulmuştur.

**Tablo 8: Baş. Dep. Düzeyleri Düşük Ve Yüksek Olan Deneklerin RBSÖ Puanları Varyans Analizi**

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası (Baş. Dep. Yüksek- Düşük)	255,63	1	255,63	15,15	0,00
Grup İçi Denekler (Hata)	607,48	36	16,87		
Ölçümler Arası (Ön test- Son test)	0,76	1	0,76	0,15	0,70
Grup x Ölçüm Etkileşimi	12,39	1	12,39	2,39	0,13
Ölçümler x Grup İçi Denekler (Hata)	186,40	36	5,18		

Tablo 8'de görüldüğü gibi grupların benlik saygılarındaki değişim istatistiksel olarak anlamlı düzeyde değildir.

Grafik 3: Baş. Depr. Düz. Düşük ve Yüksek Grupların RBSÖ Ön ve Son Ölçüm Ortalamaları



Otizmin derecesinin, anne babaların bilgilendirici psikolojik danışmanlık programından yararlanmalarını etkileyip etkilemediğinin incelenmesi amacıyla, denekler, kurum kayıtlarında yer alan, çocuklarının otizm derecesi dikkate alınarak, yüksek fonksiyonlu otistik çocukların anne babaları ve düşük fonksiyonlu çocukların anne babaları olarak iki gruba ayrılmıştır.

Bu iki grubun BDE'den aldıkları ön ve son ölçüm puanları arasında farklılaşma olup olmadığına bakılmıştır. Betimsel istatistikler Tablo 9'da sunulmuştur.

Tablo 9: Yüksek ve Düşük Fonks. Otistik Çocukların Anne Babalarının BDE Puanları Ortalama ve Standart Sapmaları

Yüksek fonk. Otistik anne babaları N: 19				Düşük fonk. Otistik anne babaları N: 24			
Ön Ölçüm		Son Ölçüm		Ön Ölçüm		Son Ölçüm	
$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	ss
13,79	5,19	11,37	6,57	13,46	9,84	12,04	8,99

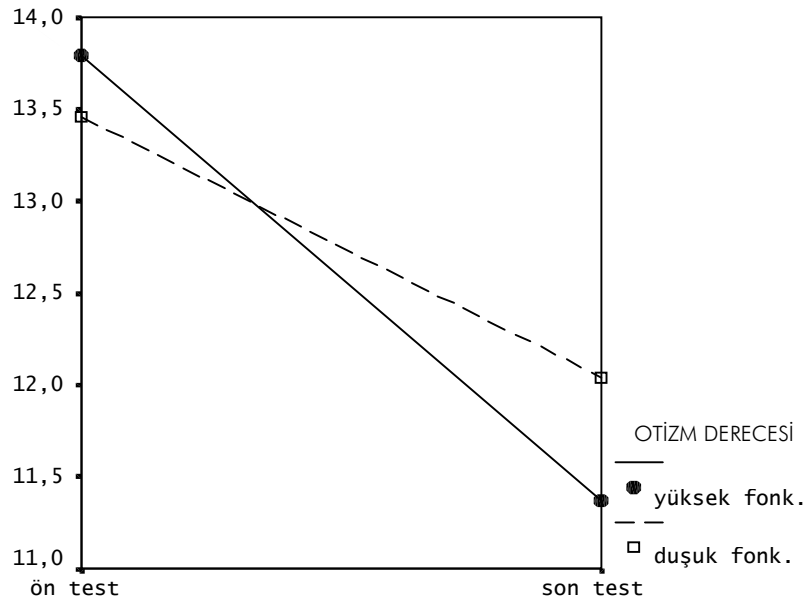
Tablo 9'da görüldüğü gibi her iki grubun depresyon düzeylerinde düşme görülmektedir. Grup ortalamaları arasındaki farklılığın anlamlı olup olmadığına 2x2 karışık desen tekrarlayan ölçümler için çift yönlü varyans analizi tekniğiyle bakılmış, sonuçlar Tablo 10'da gösterilmiştir.

Tablo 10: Yüksek ve Düşük Fonk. Otistik Çocuk Anne Babalarının BDE puanları varyans analizi

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası (otizm der. Yüksek- Düşük)	0,62	1	0,62	0,005	0,943
Grup İçi Denekler (Hata)	4877,26	41	118,96		
Ölçümler Arası (Ön test- Son test)	78,09	1	78,09	6,82	0,01
Grup x Ölçüm Etkileşimi	5,35	1	5,35	0,47	0,50
Ölçümler x Grup İçi Denekler (Hata)	469,23	41	11,44		

Tablo 10'da görüldüğü gibi otizmin derecesine bağlı olmaksızın, program sonunda anne babaların depresyon düzeylerinde istatistiksel açıdan anlamlı düşüş gözlenmiştir.

Grafik 4: Yüksek ve Düşük Fonksiyonlu Otistik çocukların anne babalarının BDE Ön ve Son Ölçüm Puanları Ortalamaları



Çocuklarının otizm derecesinin, deneklerin benlik saygılarında değişiklik yaratıp yaratmadığını incelemek amacıyla düşük fonksiyonlu otistik çocukların anne babalarından oluşan gruba, yüksek fonksiyonlu otistik çocukların anne babalarından oluşan grubun RBSÖ'den aldıkları ön ve son ölçüm puan ortalamaları arasında farklılaşma olup olmadığına bakılmıştır. Betimsel istatistikler Tablo 11'de gösterilmiştir.

**Tablo 11: Yüksek ve Düşük Fonk. Otistik Çocukların Anne Babalarının RBSÖ Ortalamaları ve Standart Sapmaları**

Yüksek fonk. Otistik anne babaları N: 15				Düşük fonk. Otistik anne babaları N: 23			
Ön Ölçüm		Son Ölçüm		Ön Ölçüm		Son Ölçüm	
$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	ss	$\bar{X}$	Ss
21,40	3,46	20,33	3,54	18,74	3,92	19,61	3,76

Tablo 11'de görüldüğü gibi yüksek fonksiyonlu otistik çocukların anne babaları RBSÖ puanları düşmüş, düşük fonksiyonlu otistik çocukların anne babalarının RBSÖ puanları yükselmiştir. Grup ortalamaları arasındaki farklılığın anlamlı olup olmadığına 2x2 karışık desen tekrarlayan ölçümler için çift yönlü varyans analizi tekniğiyle bakılmış, sonuçlar Tablo 12'de gösterilmiştir.

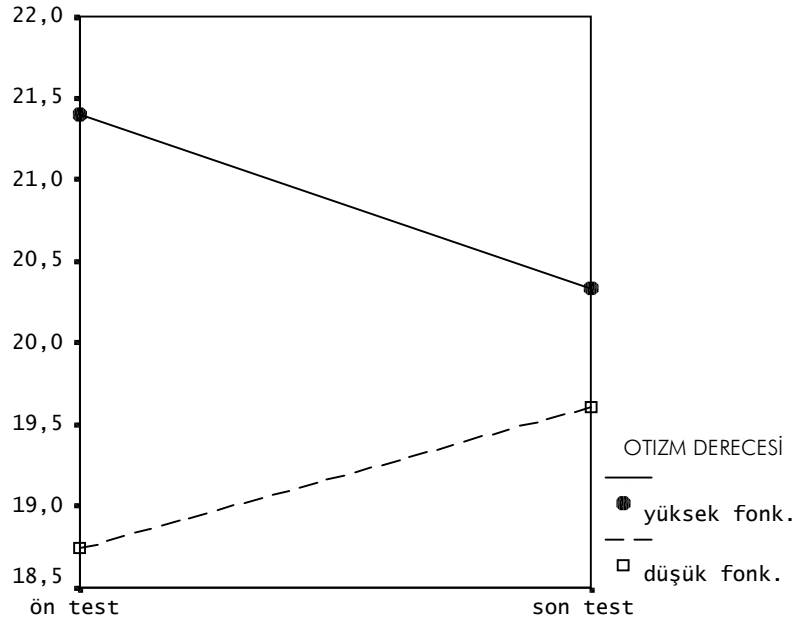
**Tablo 12: Yüksek Ve Düşük Fonks. Otistik Çocukların Anne Babalarının RBSÖ Puanları Varyans Analizi**

Varyansın Kaynağı	KT	Sd	KO	F	P
Gruplar Arası (otizm der. Yüksek- Düşük)	52,03	1	52,03	2,31	0,14
Grup İçi Denekler (Hata)	811,07	36	22,53		
Ölçümler Arası (Ön test- Son test)	0,18	1	0,18	0,03	0,85
Grup x Ölçüm Etkileşimi	17,02	1	17,02	3,37	0,07
Ölçümler x Grup İçi Denekler (Hata)	181,77	36	5,05		

Tablo 12'de görüldüğü gibi grupların ön ve son ölçüm sonuçları arasında anlamlı bir değişiklik bulunmamaktadır. Ancak grup ölçüm etkileşimlerinin 0,07 düzeyinde anlamlı olduğu görülmektedir.



Grafik 5: Yüksek ve Düşük Fonksiyonlu Otistik çocukların anne babalarının RBSÖ Ön ve Son Ölçüm Puanları Ortalamaları Etkileşimi



Grafik 5'te görüldüğü gibi yüksek fonksiyonlu otistiklerin anne babalarında benlik saygısı düşme eğilimi gösterirken, düşük fonksiyonlu otistiklerin anne babalarında artma eğilimi göstermektedir.

## BEŞİNCİ BÖLÜM

### Tartışma ve Yorum

Bu araştırmada, bilgilendirici psikolojik danışmanlık programı kullanılarak yapılan, otistik çocuk ailelerine yönelik rehberlik uygulamalarının, anne babaların depresyon düzeyleri ve benlik saygılarındaki değişiklikler değerlendirilerek kabul düzeylerine etkisi incelenmektedir. Bu bölümde, elde edilen bulgular yorumlanmış ve tartışılmıştır.

Grupların oluşturulmasında anne baba sayısının birbirine yakın olması sağlanamamış, bir grupta ise katılan babalar çalışmayı sürdüremediği için, çalışma annelerle yürütülmüştür. Babaların katılımlarının düşük olmasının nedenleri arasında,

-grup çalışması gününde çalışıyor olmaları,

-babaların sorunlarını başkalarıyla paylaşma konusunda istekli olmamaları,

Krauss (1993)'a göre babalar engelli çocuklarıyla ilgili sorunlarına yönelik kendi aile çevresinin duygusal/sosyal desteğini almaktan memnun olmakta, iş arkadaş çevresindeki kişilerin desteğine eleştirel yaklaşmakta, anneler ise arkadaş ve iş çevrelerinin desteğinden memnundur.

-çocuğun bakım ve eğitim sorumluluğunun daha çok anneler tarafından üstleniliyor olması sayılabilir.

Annelerin çoğunlukta olmaları nedeniyle, grup çalışmasının aile içi ilişkiler, roller ve duygularla ilgili bölümlerinde annelerin sorunları babalara oranla daha fazla tartışılmıştır.

Ön çalışma grubunda deney grubunu oluşturan anne babaların depresyon düzeyinde azalma, kontrol grubu oluşturan anne babaların depresyon düzeylerinde yükselme görülmüştür.

Asıl çalışma grubunu oluşturan deneklerin depresyonlarının ön ve son ölçüm puanları arasında ise anlamlı düzeyde azalma görülmüştür.

Depresyon puanları 17 ve üzerinde olanların tedavi gerektirecek depresyon düzeyini gösterdiği kabul edilmektedir (Hisli, 1988). Bu nedenle başlangıç depresyon düzeyi 17'nin üzerinde olan anne babalardan bir grup, 17'nin altında olanlardan bir grup oluşturulmuştur. İki grup arasında bilgilendirici psikolojik danışmanlık programı

uygulandıktan sonra depresyon düzeyleri açısından farklılık olup olmadığı incelendiğinde, başlangıç depresyon düzeyi yüksek olan grubun depresyonunda anlamlı bir azalma görülürken, başlangıçta düşük depresyon düzeyine sahip olan grupta değişiklik gerçekleşmemiştir.

Bu konuyla ilgili literatür incelendiğinde depresyon ve strese kaynaklık eden faktörleri dikkate alan yaklaşımlarla oluşturulmuş programların daha etkili olduğu (Glidden ve Floyd, 1997), psikolojik danışmanlığın, anne babaların depresyon ve stres yaşama riskini azalttığını belirtilmektedir (Cunningham ve Davis, 1985). Ayrıca bilgilendirici oturumların didaktik yöntemler yerine video film, öyküler, örnek yaşantılarla aktif katılımlı olarak yapılmasının, danışmanlık programlarının daha etkili olmasını sağladığı pek çok araştırmacı tarafından vurgulanmaktadır (O'Dell ve ark., 1982; Akkök, 1991; Graziano ve Diament, 1992).

Araştırmanın bu bulgusu literatürle uygunluk göstermektedir. Yapılan bilgilendirici psikolojik danışmanlık çalışmasının içeriğinin ve uygulama yönteminin anne babaların depresyon düzeylerini düşürmede etkili olduğunu söylemek mümkün görünmektedir.

Engelli çocukların uyumsuz ve agresif davranışlarının ailenin depresyon düzeyini etkilediği düşünülmektedir (Beckman, 1983). Bu nedenle, ağır otistik özellikleri olan düşük fonksiyonlu çocukların anne babaları ve yüksek fonksiyonlu çocukların anne babalarından iki grup oluşturulmuştur. Başlangıç depresyon düzeyi açısından önemli bir fark yokken, uygulanan grup çalışması sonunda yüksek fonksiyonlu çocukların anne babalarının depresyon düzeylerinin, düşük fonksiyonlu çocukların anne babalarının depresyon düzeylerine göre daha fazla düştüğü görülmüştür. Bu bulgu günlük hayatı daha stres yüklü olan düşük fonksiyonlu otistik çocukların anne babalarının depresyonlarının azaltılmasında grup çalışmasının tek başına yeterli olmayabileceği, anne babaların hayatını kolaylaştıran destek sistemlerinin olması gerektiği yönündeki literatürle uyuşmaktadır. Dunst ve Trivette (1990), sosyal desteğin duygusal ve fiziksel stresi azalttığını, kişinin kendini iyi hissettiğini belirtmişlerdir.

Ailelerin benlik saygısının engelli çocuktan olumsuz etkilendiği, bazı çalışmalarda belirtilmektedir (Kronenberg ve Thompson, 1990). Otistik çocuk anne babalarının sosyal hayattan uzaklaşmak zorunda kalmalarının, toplumdaki izole olmalarının benlik saygılarını düşürdüğü bir çok çalışmada vurgulanmaktadır (Hold, 1985'ten akt. Seligman, 1991). Bu nedenle ön çalışma grubunda incelenmemiş olan anne babaların benlik saygılarının bilgilendirici psikolojik danışmanlık programından etkilenme düzeyi, asıl çalışma grubunda araştırılmıştır.

Başlangıç depresyon düzeyi yüksek olan gruba düşük olan grup arasında benlik saygısı açısından farklılık olup olmadığı incelenmiştir. Başlangıç depresyon düzeyi yüksek olan grubun benlik saygılarının da yüksek olduğu, başlangıç depresyon düzeyi düşük olan grubun benlik saygısının ise düşük olduğu belirlenmiştir. Ön ve son ölçümler arasındaki farklılığın anlamlılığı analiz edildiğinde istatistiksel açıdan anlamlı bir değişiklik bulunmamıştır.

Bu çalışmada çocukları yüksek fonksiyonlu olan anne babaların benlik saygılarının, düşük fonksiyonlu çocukların anne babalarının benlik saygılarına göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Sosyal iletişim, dili kullanma yetersizlikleri ve yoğun davranış problemlerine sahip düşük fonksiyonlu otistik çocukların anne babalarının toplumsal izolasyonu daha yoğun yaşamalarından kaynaklanan düşük benlik saygısı literatürle desteklenen bir bulgudur (Kozloff, 1984). Uygulanan psikolojik danışmanlık programı sonunda düşük fonksiyonlu çocukların anne babalarının benlik saygılarındaki artış programdan yarar gördükleri şeklinde yorumlanabilir. Yüksek fonksiyonlu otistik çocuk anne babalarının grup çalışması sonrası anlamlı düzeyde olmasa bile araştırılması gereken bir husustur.

Uygulama çalışmasının yapıldığı oturumlara ilişkin bulgularda anne babaların duygu ve düşüncelerini paylaşma, aile içi roller ve ilişkiler, ve bireysel ihtiyaçlarıyla ilgili konularda yapılan tartışmalarda yalnız olmadıklarını hissettikleri, duygu ve düşüncelerini paylaştıklarını ve sorunlarla baş etmede birbirlerinden ve danışmandan destek aldıklarını ifade eden pek çok bildirim bulunmaktadır. Yine bu bölümün bulgularından ve uygulanan grup çalışmasını değerlendirme formundan elde edilen veriler ışığında anne babaların büyük çoğunluğunun uygulanan psikolojik danışmanlık programından yararlandığını, beklentilerine uygun olduğunu ve

katılmaktan memnurluk duyduklarını söylemek mümkün görünmektedir. Bu sonuç, Kozloff (1974-1984)'un, "ailenin deęişime hazır olmasının, deęişim için motive olmasının eğitimden doyum sağlaması için önemli olduęu" yönündeki, Schopler ve ark. (1984)'nın "aile çalışmalarında, uzman- aile etkileşiminin sorunların çözümünde etkili olduęu" yönündeki, Rutter ve Howling (1987)'in "etkili aile çalışmalarının, çocuęun gelişimine yardım etmesinin yanı sıra ailenin kaygı, stres ve yetersizlik duygularını azaltmaya yönelik olmasının bireylere daha yararlı olduęu" yönündeki bulgularıyla örtüşmektedir.



## ALTINCI BÖLÜM

### Sonuç ve Öneriler

Bu araştırmada, otistik çocuklara sahip anne babaların depresyon ve benlik saygıları üzerinde uygulanan bilgilendirici psikolojik danışmanlık programının etkili olup olmadığı incelenmiş, elde edilen bulgular depresyon düzeyi üzerinde etkili olduğunu, benlik saygısı üzerinde etkili olmadığını göstermiştir.

Bu çalışmanın planlanmasından sonuçlanmasına kadar geçen aşamaların ve konu ile ilgili literatürün gözden geçirilmesi sonucunda, uygulamaya ve ileride yapılacak araştırmalara yönelik şu önerilerde bulunulabilir:

1. Anne babaların depresyon düzeyindeki düşüşün korunup korunmadığı izleme çalışmasıyla takip edilmelidir.

2. Anne babaların benlik saygılarında süreç içerisinde değişiklik olup olmadığı, olumlu yönde değişiklik olursa bu değişime kaynaklık eden unsurların neler olduğu incelenmelidir.

3. Farklı yaş gruplarındaki çocukların sorunları ve bunlarla bağlantılı olarak ailelerin yaşadıkları sorunlar da farklı olmaktadır. Bu nedenle çocukların yaş ranjı daha dar tutularak (örn. bebeklik dönemi, 2-5 yaş çocukluk dönemi, ergenlik dönemi, vb.), anne baba grupları oluşturularak çalışmalar yapılmalıdır.

4. Anne ya da baba, yüksek fonksiyonlu ya da düşük fonksiyonlu otistik çocuk sahibi olma gibi değişkenler dikkate alınarak, homojen gruplar oluşturularak, bu grupların danışmanlık programlarından yararlanma düzeylerinde farklılık olup olmadığı araştırılmalıdır.

5. Grup uygulamalarının anne baba rollerini, aile içi ilişkileri, anne-çocuk, baba-çocuk, anne-baba, normal-otistik çocuk etkileşimi üzerindeki etkilerini inceleyen araştırmalar yapılmalıdır.

## EKLER

	<u>SAYFA</u>
1. ANKET FORMU_____	90
2. AİLE GEREKSİNİMLERİNİ BELİRLEME ARACI (AGBA)_____	92
3. BECK DEPRESYON ENVANTERİ (BDE)_____	96
4. ROSENBERG BENLİK SAYGISI ÖLÇEĞİ (RBSÖ)_____	99
5. UYGULAMALI ÇALIŞMA DEĞERLENDİRME FORMU_____	100
6. ŞEKİL 1_____	101
7. ŞEKİL 2_____	102
8. ŞEKİL 3_____	103
9. ŞEKİL 4_____	104
10. ŞEKİL 5_____	105
11. ŞEKİL 6_____	106

EK 1

## ANKET FORMU

Sevgili anne- babalar;

Bu anket ve ekte sunulan test bataryası, sizlerin otistik çocuđunuzla ilgili duygu, düşünce ve sorunlarınızı, karşılaştığınız güçlükleri, gereksinimlerinizi ve eğitim merkezinden beklentilerinizi belirlemek amacıyla hazırlanmıştır.

Lütfen bilgi formu ve tüm ölçekleri eksiksiz olarak doldurunuz. Ölçeklerdeki cümleleri dikkatle okuyarak, kendinize en yakın/ en uygun bulduğunuz seçeneđi işaretleyiniz.

İçtenlikle vereceğiniz yanıtlar, bu çalışmaya en büyük katkıyı sağlayacaktır.

Sonuçlar, araştırma amacıyla kullanılacak ve kesinlikle gizli tutulacaktır. Yardımlarınız için teşekkür ederim.

Uzm. Psi. Alev Girli



1. Adınız- Soyadınız :
  2. Doğum Tarihiniz :
  3. Cinsiyetiniz :  E  K
  4. Öğrenim Durumunuz :  İlköğretim  Lise  Üniversite
- Otistik çocuğunuzun;
5. Doğum tarihi :
  6. Cinsiyeti :
  7. Kardeş sayısı :  2  3  4 ve daha fazla
  8. Tanı süresi :  Yeni tanı (0-1 yıl)  Eski tanı (1 yıl üzeri)
  9. Çocuğunuzun tanısını kesin olarak kaç doktorun görüşünü aldıktan sonra kabul ettiniz?  
 1  2  3  4 ve daha fazla
  10. Çocuğunuzun tanısıyla ilgili içinizde hala şüphe var mı?  
 Evet  Hayır
  11. Çocuğunuza tanıyı koyan uzmanların size yeterli bilgi verdiğini düşünüyor musunuz?  
 Evet  Hayır
  12. Çocuğunuzun size göre tanısı/ problemi nedir?  
 Otistik  Hareketli  Dikkatli değil  Konuşması yetersiz
  13. Çocuğunuzun otistik özellikleri olduğunu yakın çevrenizden kimler biliyor?  
 Hiç kimse  Annem- babam  Akrabalarım  Arkadaşlarım  
 Çevremdeki herkes
  14. Çocuğunuza verilen eğitim dışında, aileler için de eğitim programları olmalı mı?  
 Evet  Hayır
  15. Bir önceki soruya yanıtınız evet ise; ailelere yönelik programların hangi konuları içermesini istersiniz?  
 Otizm hakkında daha fazla bilgi edinmek istiyorum  
 Çocuğumu nasıl eğiteceğimi öğrenmek istiyorum.  
 Aile içi iletişim sorunlarımız hakkında rehberliğe ihtiyacım var  
 Otistik çocukla yaşamının yarattığı sıkıntılar/ sorunlarla ilgili psikolojik yardıma ihtiyacım var.

## EK 2

### Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)\*

Bu anket ailelerin ne tür gereksinimleri olduğunu saptamak amacıyla oluşturulmuştur. Lütfen aşağıdaki cümleleri okuyup, bu cümleye ne kadar katıldığınızı belirten seçeneklerden size en uygun olanını işaretleyiniz.

1. Ailem içinde, problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum.  
(1) Kesinlikle hayır      (2) Emin değilim      (3) Kesinlikle evet
2. Problemlerimizi tartışmak ve çözümler bulabilmek için ailemin yardıma gereksinimi vardır.  
(1) Kesinlikle hayır      (2) Emin değilim      (3) Kesinlikle evet
3. Ailemin, güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinimi vardır.  
(1) Kesinlikle hayır      (2) Emin değilim      (3) Kesinlikle evet
4. Ailem, dinlenme/ eğlence etkinliklerin hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır.  
(1) Kesinlikle hayır      (2) Emin değilim      (3) Kesinlikle evet
5. Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır.  
(1) Kesinlikle hayır      (2) Emin değilim      (3) Kesinlikle evet
6. Zaman zaman çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için yardıma gereksinim duyuyorum  
(1) Kesinlikle hayır      (2) Emin değilim      (3) Kesinlikle evet

7. Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.  
(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değılim (3) Kesinlikle evet
8. Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.  
(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değılim (3) Kesinlikle evet
9. Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarımı karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.  
(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değılim (3) Kesinlikle evet
- 10.Çocuğum için gerekli olan özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.  
(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değılim (3) Kesinlikle evet
- 11.Çocuğumla nasıl oynayacağım, nasıl konuşacağım hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.  
(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değılim (3) Kesinlikle evet
- 12.Çocuğumun durumu (özürü) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.  
(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değılim (3) Kesinlikle evet
- 13.Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.  
(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değılim (3) Kesinlikle evet
- 14.Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edeceğim konusunda daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.  
(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değılim (3) Kesinlikle evet

15.Eşimin, çocuğumun durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.

(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değilim (3) Kesinlikle evet

16.Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.

(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değilim (3) Kesinlikle evet

17.Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.

(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değilim (3) Kesinlikle evet

18.Beni ve çocuğumun gereksinimlerini anlayacak doktor bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum.

(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değilim (3) Kesinlikle evet

19.Çocuğuma yardımcı olacak dış hekimi bulmak için yardıma gereksinim duyuyorum.

(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değilim (3) Kesinlikle evet

20.Çocuğumun öğretmeni ya da terapisti ile konuşabilmek için daha fazla zamana gereksinim duyuyorum.

(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değilim (3) Kesinlikle evet

21.Benim çocuğumla benzer özellikte çocuğu olan anne- babalar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum.

(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değilim (3) Kesinlikle evet

22.Problemlerim hakkında konuşmak için düzenli olarak psikolojik danışman, sosyal çalışmacı, psikiyatr, psikolog ile bir araya gelmek istiyorum.

(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değilim (3) Kesinlikle evet

23.Diğer özörlü çocuk anne babalarıyla daha çok tanışmaya ve konuşmaya gereksinim duyuyorum.

(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değilim (3) Kesinlikle evet

24.Problemlerime çözüm bulabilmek için dini görevlilerle konuşmaya daha çok gereksinim duyuyorum.

(1) Kesinlikle hayır (2) Emin değilim (3) Kesinlikle evet



### EK 3

#### <sup>1</sup>Beck Depresyon Envanteri (BDE)\*

Aşağıda kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıkları bazı cümleler verilmiştir. Her madde, bir çeşit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumun derecesini belirleyen 4 seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkatle okuyunuz. Son bir hafta içindeki (şu an dahil) kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi bulunuz. Daha sonra, o maddenin yanındaki harfin üzerine (X) işareti koyunuz.

1. (a) Kendimi üzgün hissetmiyorum  
(b) Kendimi üzgün hissediyorum  
(c) Her zaman için üzgünüm ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum  
(d) Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum
2. (a) Gelecekte umutsuz değilim  
(b) Geleceğe biraz umutsuz bakıyorum  
(c) Gelecekte beklediği hiçbir şey yok  
(d) Benim için bir gelecek yok ve bu durum düzelmeyecek
3. (a) Kendimi başarısız görmüyorum  
(b) Çevremdeki bir çok kişiden daha fazla başarısızlıklarım oldu sayılır  
(c) Geriye dönüp baktığımda, çok fazla başarısızlığımın olduğunu görüyorum  
(d) Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum
4. (a) Her şeyden eskisi kadar zevk alabiliyorum  
(b) Her şeyden eskisi kadar zevk alamıyorum  
(c) Artık hiçbir şeyden gerçek bir zevk alamıyorum  
(d) Bana zevk veren hiçbir şey yok. Herşey çok sıkıcı
5. (a) Kendimi suçlu hissetmiyorum  
(b) Arada bir kendimi suçlu hissettiğim oluyor  
(c) Kendimi çoğunlukla suçlu hissediyorum  
(d) Kendimi her an için suçlu hissediyorum
6. (a) Cezalandırıldığımı düşünmüyorum  
(b) Bazı şeyler için cezalandırılabilirim hissediyorum  
(c) Cezalandırılmayı bekliyorum  
(d) Cezalandırıldığımı hissediyorum
7. (a) Kendimden hoşnutum

---

\* © Beck, A. T. ve ark. (1979).  
Uyarlayan: Hisli, N. (1988-1989).

- (b) Kendimden pek hoşnut değilim  
(c) Kendimden hiç hoşlanmıyorum  
(d) Kendimden nefret ediyorum
8. (a) Kendimi diğer insanlardan daha kötü görmüyorum  
(b) Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum  
(c) Kendimi hatalarım için çoğu zaman suçluyorum  
(d) Her kötü olayda kendimi suçluyorum
9. (a) Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok  
(b) Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum, fakat bunu yapmam  
(c) Kendimi öldürebilmeyi isterdim  
(d) Bir fırsatını bulsam kendimi öldürürdüm
10. (a) Her zamankinden daha fazla ağladığımı sanmıyorum  
(b) Eskisine göre şu sıralarda daha fazla ağlıyorum  
(c) Şu sıralarda her an ağlıyorum  
(d) Eskiden ağlayabilirdim ama, şu sıralarda istesem de ağlayamıyorum
11. (a) Her zamankinden daha sinirli değilim  
(b) Her zamankinden daha kolayca sinirleniyor ve kızıyorum  
(c) Çoğu zaman sinirliyim  
(d) Eskiden sinirlendiğim şeylere bile artık sinirlenemiyorum
12. (a) Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim  
(b) Eskisine göre insanlarla daha az ilgiliyim  
(c) Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim  
(d) Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı
13. (a) Kararlarımı eskisi kadar kolay ve rahat verebiliyorum  
(b) Şu sıralarda kararlarımı vermeyi erteliyorum  
(c) Kararlarımı vermekte oldukça güçlük çekiyorum  
(d) Artık hiç karar veremiyorum
14. (a) Dış görünüşümün eskisinden daha kötü olduğunu sanmıyorum  
(b) Yaşlandığımı ve çekiciliğimi kaybettiğimi düşünüyorum ve üzülüyorum  
(c) Dış görünüşümdede artık değiştirilmesi mümkün olmayan olumsuz değişiklikler olduğunu hissediyorum  
(d) Çok çirkin olduğumu düşünüyorum
15. (a) Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum  
(b) Bir işe başlayabilmek için eskisine göre kendimi daha fazla zorlamam gerekiyor  
(c) Hangi iş olursa olsun, yapabilmek için kendimi çok zorluyorum  
(d) Hiçbir iş yapamıyorum

16. (a) Eskisi kadar rahat uyuyabiliyorum  
(b) Şu sıralarda eskisi kadar rahat uyuyamıyorum  
(c) Eskisine göre 1 veya 2 saat erken uyanıyor ve tekrar uyumakta zorluk çekiyorum  
(d) Eskisine göre çok erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum
17. (a) Eskisine kıyasla daha çabuk yorulduğumu sanmıyorum  
(b) Eskisinden daha çabuk yoruluyorum  
(c) Şu sıralarda neredeyse her şey beni yoruyor  
(d) Öyle yorgunum ki hiçbir şey yapamıyorum
18. (a) İştahım eskisinden pek farklı değil  
(b) İştahım eskisi kadar iyi değil  
(c) Şu sıralarda iştahım epey kötü  
(d) Artık hiç iştahım yok
19. (a) Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettiğimi sanmıyorum  
(b) Son zamanlarda istemediğim halde üç kilodan fazla kaybettim  
(c) Son zamanlarda istemediğim halde beş kilodan fazla kaybettim  
(d) Son zamanlarda istemediğim halde yedi kilodan fazla kaybettim  
Daha az yemeye çalışarak kilo kaybetmeye çalışıyorum  
Evet ( ) Hayır ( )
20. (a) Sağlığım beni pek endişelendirmiyor  
(b) Son zamanlarda ağrı, sızı, mide bozukluğu, kabızlık gibi sorunlarım var  
(c) Ağrı, sızı gibi bu sıkıntılarım beni epey endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zor geliyor  
(d) Bu tür sıkıntılar beni öylesine endişelendiriyor ki, artık başka hiçbir şey düşünmüyorum
21. (a) Son zamanlarda cinsel yaşantımda dikkatimi çeken bir şey yok  
(b) Eskisine oranla cinsel konularla daha az ilgileniyorum  
(c) Şu sıralarda cinsellikle pek ilgili değilim  
(d) Artık, cinsellikle hiçbir ilgim kalmadı



**EK 4****Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (RBSÖ)\***

Aşağıda kendiniz hakkında duygu ve düşüncelerinizi ifade eden cümleler vardır. Her cümleye ilişkin, kendinize en uygun gelen seçeneği işaretleyiniz.

		Kesinlikle katılıyorum	Katılıyorum	Katılmıyorum	Kesinlikle katılmıyorum
1	Genellikle kendimden memnunum				
2	Bazen hiç iyi biri olmadığımı düşünüyorum				
3	Birçok iyi özelliklerim olduğuna inanıyorum				
4	Başkaları gibi birçok şeyi ben de yapabilirim				
5	Kendimle övünecek bir yanımda olmadığını düşünüyorum				
6	Bazen kendimi gerçekten işe yaramaz hissediyorum				
7	Başkaları ile eşit şartlarda değer verilecek biri olduğumu düşünüyorum				
8	Kendime daha fazla saygım olsun isterdim				
9	Kendimi tümüyle başarısız biri olarak görüyorum				
10	Kendim hakkında olumluyum				

EK 5

UYGULAMALI ÇALIŞMA  
DEĞERLENDİRME FORMU

1. UYGULAMALI ÇALIŞMAYA KATILMIŞ OLMaktan MEMNUN MUSUNUZ?  
EVET HAYIR

2. UYGULAMALI ÇALIŞMAYI YARARLI BULDUNUZ MU?  
HAYIR EVET, ÇOK AZ EVET, OLDUKÇA EVET, ÇOK

3. UYGULAMALI ÇALIŞMANIN EN YARARLI BULDUĞUNUZ KISMI NEDİR?

4. UYGULAMALI ÇALIŞMANIN EN AZ YARARLI BULDUĞUNUZ KISMI NEDİR?

5. UYGULAMALI ÇALIŞMA, BELİRTİLEN KONULARI VE AMAÇLARI İÇERDİ Mİ?  
EVET HAYIR

6. UYGULAMALI ÇALIŞMA YÜRÜTÜCÜLERİNİ YETERLİ BULDUNUZ MU?  
(KONULARINA HAKİM- ANLAŞILIR- SİZE DUYARLI)  
EVET HAYIR

7. UYGULAMALI ÇALIŞMA KOŞULLARINDAN MEMNUN KALDINIZ MI?  
EVET HAYIR

8. ÖNERİLERİNİZ:

OTURUM: DUYGULARI TANIMA UYGULAMASI  
(DUYGULAR SÜRECİNDE NEREDEYİZ?)

İN KAR

KIZGINLIK / SUÇLAMA

HAYAL KIRIKLIĞI / YAS

SUÇLULUK

AŞIRI KORUMA

YAPICI DAVRANIŞ

EK 7

Şekil 2

## OTURUM: I. UYGULAMA

İYİ BİR ANNE BABA OLMAK İÇİN ZAMANINIZIN VE İLGİNİZİN  
ÇOĞUNU ÇOCUĞUNUZA AYIRMALISINIZ

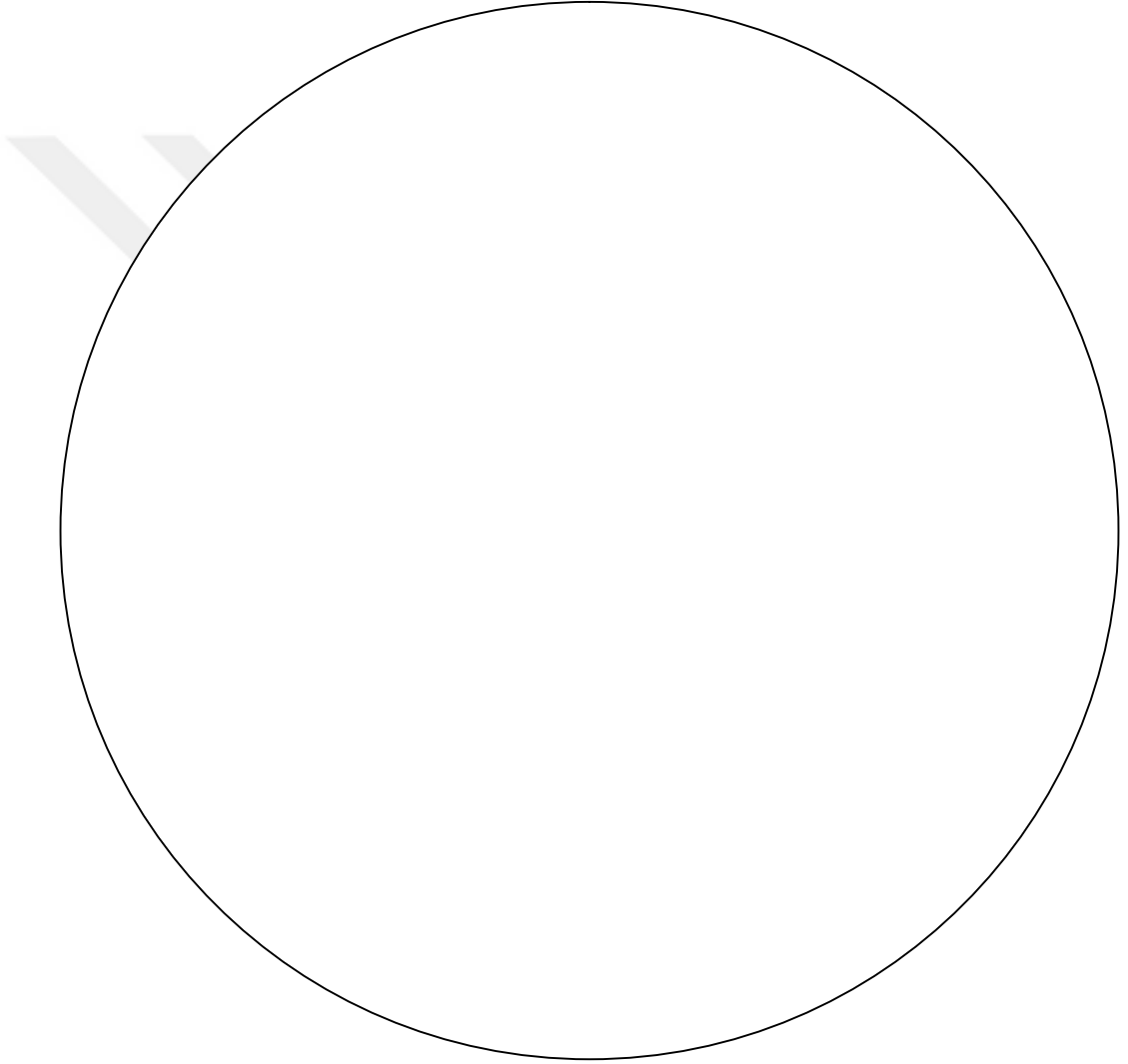
DOĞRU  
D

YANLIŞ  
Y

EK 8

Şekil 3

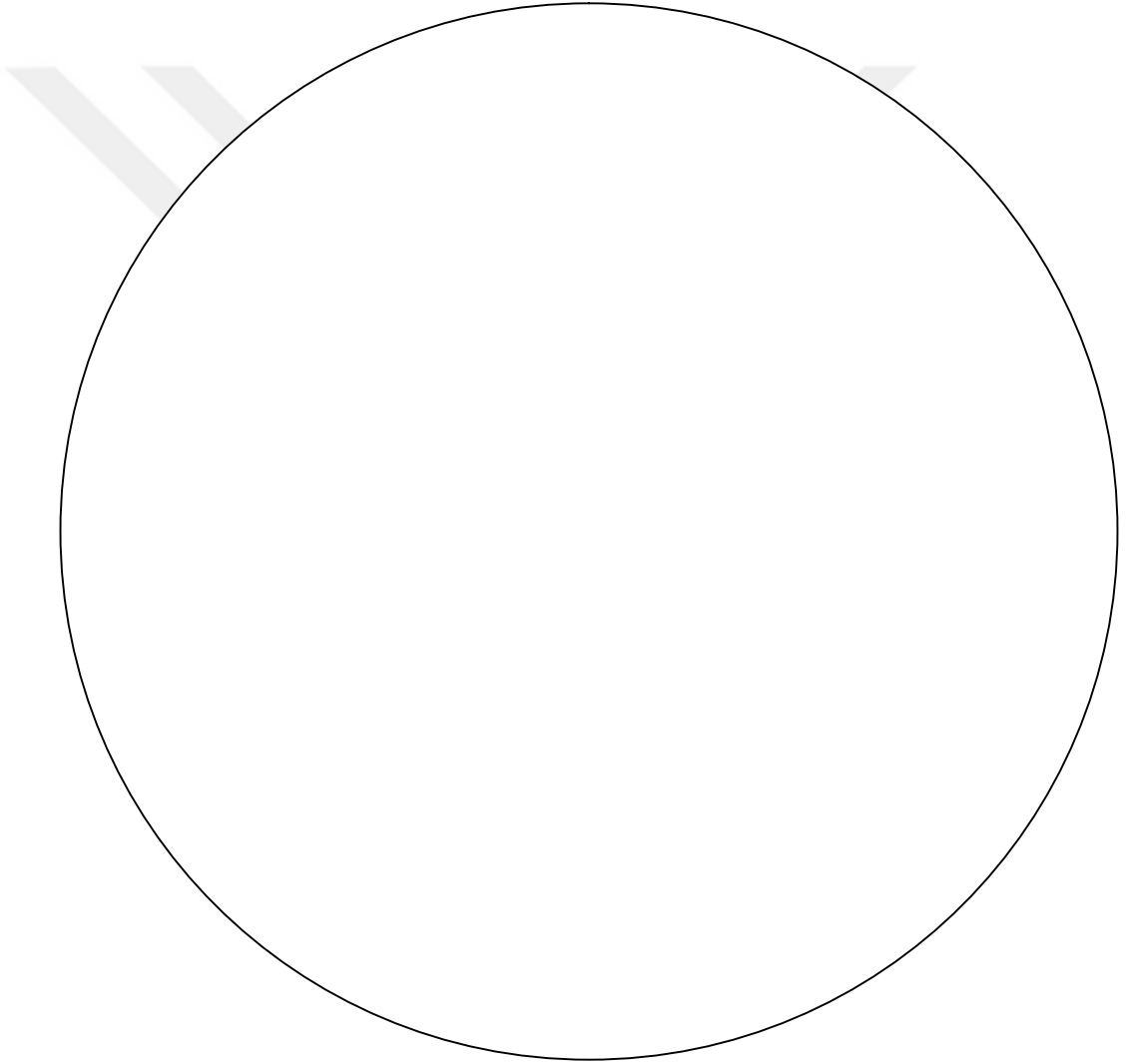
OTURUM: II. UYGULAMA / A) GERÇEK ZAMAN DİLİMİ



EK 9

Şekil 4

OTURUM: II. UYGULAMA / B) FANTAZİ ZAMAN DİLİMİ



EK 10

Şekil 5

EŞ OLARAK ROLLERİMİZ



---

ANNE- BABA OLARAK ROLLERİMİZ

BABA



ÇOCUK

ANNE



## KAYNAKÇA

1. Akçamete, G., Kargın, T. (1996). **İşitme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi**. *Özel Eğitim Dergisi*, 2 (2), 7-25.
2. Akçamete, G. (1998). **Özel Gereksinimli Bireyler ve Özel Eğitim**. Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi İlköğretim Öğretmenliği Lisans Tamamlama Programı Özel Eğitim Ders Kitabı, Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir.
3. A.P.A., (1994). **DSM IV Tanı Ölçütleri Başvuru Elkitabı**. Çev: Ertuğrul Köroğlu, Ankara: Hekimler Yayın Birliği. (Orjinal eserin yayın tarihi: 1994).
4. Akçakın, M., Aysev, A. & Kerimoğlu, E. (1993). **Asperger Sendromu [Asperger Syndrome]**. In E. Kerimoğlu, (Eds.), *Otizm* (89-100). Ankara University Press, Ankara.
5. Akkök, F. (1991). **Özürli Çocuğun Eğitiminde Aile Rehberliği**. *Özel Eğitim Dergisi*, 1 (1) 54-56.
6. Akkök, F., & TC Millî Eğitim Bakanlığı Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı. (1996). **İlköğretimde sosyal becerilerin geliştirilmesi: Anne-baba el kitabı**. TC Millî Eğitim Bakanlığı Talim ve Terbiye Kurulu Başkanlığı.
7. Akkök, F. (1982). **Özürli Çocukların Aileleriyle Psikolojik Danışma ve Rehberlik Çalışmaları**. *Psikoloji Dergisi*, 4, 16.
8. Akkök, F. (1997). **Bayan Perşembeler**. Ankara: Metu Press.
9. Akkök, F. (1989). **Özürli Bir Çocuğa Sahip Anne Babaların Kaygı ve Endişe Düzeyini Ölçme Aracının Güvenirlik ve Geçerlik Çalışması**. *Psikoloji Dergisi*, 7 (23) 26-39.
10. Akkök, F. (1994). **An Overview of Parent Training and Counselling With the Parents of Children With Mental Disabilities and Autism in Turkey**. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 17, 129-138.
11. Akkök, F., Aşkar, P., Kazancı, N. (1992). **Özürli Bir Çocuğa Sahip Annelerdeki Stresin Yordanması**. *Özel Eğitim Dergisi*, 1 (2) 8-12.
12. Akkök, F., Sucuoğlu, B. (1990). **Anne- Baba Rehberliği: Temel Becerilerin Kazandırılması**. Ankara: ODTÜ Geliştirme Vakfı Yay.
13. Aksaz, N. K. (1990). **Otistik Çocukların ve Öğretilbilir Zihinsel Özürli Çocukların Anne Babalarının Kaygı Düzeyleri**. *Psikoloji Dergisi*, 7, 25.

14. Akyüz, M. (1997). **Engelli Çocukların Eğitiminde Psikolojik Danışmanın Ve Etkili Yöneticiliğin Önemi Ve Bu Personelin Eğitimi**. 5. Mithat Enç Özel Eğitim Günleri. Ankara: Türkiye Sakatlar Federasyonu Yayınları.
15. Aksaz Kulaksızoğlu, N. (1992). **Bilgi verici danışmanlığın otistik çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeylerine etkisi** (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
16. Atkinson, R. L., Atkinson, R. C., & Hilgard, R. E. (1995). **Psikolojiye Giriş**, çev. Kemal ve Mustafa Atakay, Aysun Yavuz. İstanbul: Sosyal Yayınları.
17. Bailey, D. B., Blasco, P. M., & Simeonsson, R. J. (1992). **Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities**. *American Journal on Mental Retardation*, 97(1), 1-10.
18. Bailey Jr, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988). **Assessing needs of families with handicapped infants**. *The Journal of Special Education*, 22(1), 117-127.
19. Bagenholm, A., & Gilberg, C. (1991) **Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population-based study**. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 291-307.
20. Baker, B. L., & Heifetz, L. J. (1976). **Manpower and methodology in behavior modification: Parents as teachers one year after training**. In meeting of the Association for the Advancement of Behavior Therapy, San Francisco.
21. Barrera, M. E., & Vella, D. M. (1987). **Disabled and nondisabled infants' interactions with their mothers**. *American Journal of Occupational Therapy*, 41(3), 168-172.
22. Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). **Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism**. *Journal of autism and developmental disorders*, 17(4), 565-576.
23. Beckman, P.J. (1983). **Influence of Selected Child Characteristics on Stress in Families of Handicapped Infants**. *American Journal of Mental Deficiency*. 88 (2), 150-156.
24. Belsky, J., Spanier, G. B., & Ravine, M. (1983). **Stability and Change in Marriage Across the Transition to Parenthood**. *Journal of Marriage and the Family*, 45, 567-577.
25. Beresford, B.A. (1994). **Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child**. *Journal Child Psychol. Psychiat.* 35 (1), 171-209.

26. Berkman, S. (1990). **Erken Çocuk Eğitiminde Farklı Modeller**. Unicef Yayınları, (42).
27. Bıyıklı, L., Akkök, F., Akçamete, G., Sucuoğlu, B., Kargın, T., Küçüker, S., Şenel, H. G., Kobal, G., Baydık., B. (1995). **Zihinsel Özürlü Bir Çocuğum Var**. Ankara: T.C. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Yayını.
28. Blacher, J. Diaz, L., Fusco, J., Shapiro, J., Lopez, S. (1997). **Depression in Latina Mothers of Children with Retardation: Neglected Concern**. *American Journal on Mental Retardation*. 101 (5), 483- 496.
29. Blacher, J., Nihira, K., & Meyers, C.E., (1987). **Characteristics of Environment of Families with Mentally Retarded Children: Comparison across levels of retardation**. *American Journal of Mental Deficiency*.4 (14), 313-320.
30. Boyer,P.A.(1986).**The Role of The Family Therapist in Supportive Services to Families with Handicapped Children**. *Clinical Social Work Journal*, 14 (3), 250-261.
31. Breslau, N., & Prabucki, K. (1987). **Siblings of disabled children: Effects of chronic stress in the family**. *Archives of General Psychiatry*, 44 (12), 1040-1046.
32. Bristol, M.M., & Schopler, E. (1983). **Coping and stress in families of autistic adolescents**. In: Schopler E., Mesibov G.B.. *Autism in adolescents and adults*. New York, NY, Plenum Press: 251–278.
33. Bristol, M. M., & Schopler, E. (1984). **A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children**. In J. Blacher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families*. Orlando, Florida: Academic Press.
34. Bouma, R., & Schweitzer (1990). **The Impact of Chronic Childhood Illness on Family Stress: A Comparison Between Autism Cystic Fibrosis**. *Journal of Clinical Psychology*, 6(46), 722-730.
35. Böcü, D. S. (1992). **Bilgi verici danışmanlığın beyin felcli (serebral palsili) cocugu olan annelerin kaygi duzeylerine etkisi**. [The effects of the informational counseling on the anxiety levels of mothers who have children with cerebral palsy]. Unpublished doctoral dissertation, Turkey: Ankara University.
36. Cantwell, D.P., Baker, L. (1984a). **Research Concerning Families of Children with Autism**. In E. Shopler & G. Mesibov (Eds) *The Effects of Autism On The Family*. Newyork Plenum. 41-63.

37. Cavkaytar, A. (1997). **Zihinsel Engellilere Özbakım Ve Ev İçi Becerilerin Öğretiminde Bir Aile Eğitim Programının Etkisi**. Yayınlanmamış doktora tezi. Eskişehir.
38. Censullo, M. (1994). **Developmental delay in healthy premature infants at age two years: implications for early intervention**. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15(2), 99-104.
39. Christensen, B., & DeBlassie, R. R. (1980). **Counseling with parents of handicapped adolescents**. *Adolescence*, 15(58), 397-407.
40. Cicirelli, V. G. (1981). **Helping elderly parents: the role of adult children**. Boston: Auburn House Publishing Co.
41. Crnic, K.A., Friedrich, W.N., & Greenberg, A.(1983). **Adaptation of Families with Mentally Retarded Children: A Model of Stress, Coping and Family Ecology**. *American Journal Of Mental Deficiency*, 88(22), 125-138.
42. Cunningham, C. (1985). **Training and Education Approaches for Parents of Children with Special Needs**. *British Journal of Medicine Psychology*, 58(3), 285-305.
43. Cunningham, C. C., & Davis, H. (1985). **Early parent counselling**. *Mental Handicap*. Balliere Tindall, London, 162-76.
44. Çuhadaroğlu, F. (1986). **Adolesanlarda Benlik Saygısı**. Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, Ankara.
45. Darıca, N. Pişkin, Ü, &Gümüüşçü, Ş. (1992). **Otizm ve Otistik Çocuklar**. Ekim Basım Grafik Ankara.
46. Dale, N. (1996). **Working With Family of Children With Special Needs: Partnership and Practice**. London: Routledge Press.
47. DeMyer, M. K. (1979). **Parents and children in autism**. VH Winston.
48. Dimont, C.G. (1990). **Self concept and School adjustment Among Siblings of mentally retarded, Learning Disabled Children**. Unpublished Ph. D. Dissertation. The George Washington University. Washinton, DC.
49. Dikici, A. (1990). **Zihinsel engelli olan çocukların annelerine yönelik grup rehberliğinin tutum değişimi açısından etkililiği**. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir.

50. Dindar, N. (1995). **Çocuk doktorları ile zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne babaların, zihinsel yetersizlikten etkilenmiş bireylere yönelik tutumların karşılaştırılması.** Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
51. Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1990). **Assessment of social support in early intervention programs.** In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). New York, NY, US: Cambridge University Press.
52. Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Cross, A. H. (1986). **Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes.** *American Journal of Mental Deficiency, 90*(4), 403-417.
53. Dunst, C.J., Johanson, C . Trivette, CM . & Hamby, D.W. (1991). **Family-oriented early intervention policies and practices. Family-centered or not?** *Exceptional Children, 58*(21). 115-126.
54. Elman, N. S. (1991). **Family therapy.** In M. Seligman (Ed.), *The family with a handicapped child* (2nd ed., pp. 369-406). Boston: Allyn and Bacon.
55. Emresoy, H. H, (1995). **The Comparison of self-concept and attitudes toward people with disabilities of parents of normal children and children with mild mental disabilities / Normal ve özürlü çocuğa sahip anne babaların benlik kavramları ve özürlü bireylere karşı tutumlarının karşılaştırılması.** Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Orta Doğu Teknik Üniversitesi / Sosyal Bilimler Enstitüsü.
56. Eracar, N. (1995). **Bir Otistikle Yaşamak.** Ankara: Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Yayınları.
57. Eracar, N., Onur, V. (1999). **Biraz Yer Açar Mısınız? Normaller İçin Kitap: Otizm.** İstanbul: Beyaz Yayınları.
58. Evcimen, E. (1996). **Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi** (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
59. Everard, M. P. (1976). **Mildly autistic young people and their problems.** In *international symposium on autism*, St. Gallen, Switzerland.
60. Fırat, S., Avcı, A., Seydaoğlu, G. (2001). **Otistik Çocukların Anne-Babalarının Psikometrik Değerlendirmesi.** 10. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri. Antakya- Hatay: Mustafa Kemal Üniv. Eğitim Fak. Yay. 182-187.

61. Fırat, A. (1994). Normal çocuęu olan anne-babalar ile zihinsel özürlü çocuęu olan anne-babaların zihinsel özre karşı tutumları. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
62. Fışıloęlu; S.N., & Fışıloęlu, H. (1996). Turkish Families with Deaf and Hard of Hearing Children: A Systems Approach in Assessing Family Functioning, *American Annals of Deaf*, 3(14), 230-235.
63. Fisman, S.N.; Wolf, L.C. (1991). The Handicapped Child: Psychological Effects of Parental, Marital and Sibling Relationships. *Pervasive Developmental Disorders*, 1(14), 199-217.
64. Fisman, S. N., Wolf, L. C., & Noh, S. (1989). Marital intimacy in parents of exceptional children. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 34(6), 519-525.
65. Flagg - Williams, J. B. (1991). Perspectives on working with parents of handicapped children. *Psychology in the Schools*, 28(3), 238-246.
66. Forehand, R., & Atkinson, B. M. (1977). Generality of treatment effects with parents as therapists: A review of assessment and implementation procedures. *Behavior Therapy*, 8(4), 575-593.
67. Fox, R. & Binder, M. C. (1990). Parenting: A developmental behavioral approach. *Advances in Special Education*, 7B, 187-201.
68. Frey, K.S., Greenberg, M. T., & Fewell, R.R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal of Mental Retardation*, 94(3), 240-249.
69. Gallagher, J. J., Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children: Sources of stress and its amelioration. *Exceptional children*, 50(1), 10-19.
70. Girli, A. (1995). Normal Zekalı Kardeşlerin Zihinsel Engelli Kardeşe Yönelik Kabul Düzeylerinin Belirlenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Dokuz Eylül Üniv. İzmir.
71. Girli, A., Yurdakul, A., Özekes, M., Sarısoy, M. (1998). Zihinsel Engelli Ve Otistik Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı Ve Tutumlar Üzerine Etkisi. 10. Ulusal Psikoloji Kongresi'nde sunulmuş bildiri. Ankara.
72. Gladding, S.T. (1998). *Family Therapy: History, Theory, and Practice*. Prentice Hall.

73. Glidden, L.M., Flolyd, F.J. (1997). **Disaggregating Parental Depression and Family Stress in Assessing Families of Children with Developmental Disabilities: Multisample Analysis.** *American Journal on Mental Retardation*, 102 (3), 250-266.
74. Graziano, A.M.; Diament, D.M. (1992). **Parent Behavioral Training: An examination of the paradigm.** *Behaviour modification* 16 (1), 3-28.)
75. Gültekin, E., Varol, N. (2001). **Uygun Olmayan Davranışların Azaltılmasında Ebeveynler Tarafından Uygulanan, Uyuşmayan Davranışların Ayrımlı Pekleştirilmesinin Etkisi. (Otistik Çocuklar Ve Ebeveynleriyle Eve Dayalı Aile Eğitimi).** 10. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri. Antakya- Hatay: Mustafa Kemal Üniv. Eğitim Fak. Yay. 127-138.
76. Gündoğdu, F., (1995). **Otistik ve Normal Çocuğu olan Anne Babaların Evlilik Uyumlarını Algılamaları ve Bazı Değişkenler Bakımından Karşılaştırılması.** Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Eğitimde Psikolojik Hizmetler Anabilim Dalı.
77. Hallahan, D. P., & Kauffman, J. M. (1994). **Toward a culture of disability in the aftermath of Deno and Dunn.** *The Journal of Special Education*, 27(4) 496–508.
78. Harris, S. L., Wolchik, S. A., & Weitz, S. (1982). **The acquisition of language skills by autistic children: Can parents do the job?.** *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11(4), 373-384.
79. Hawling, P; Rutter, M. (1987) **The Alleviation of Family Problems (Printed from Treatment of Autistic Children).** London, The National Autistic Society.
80. Heifetz, L. J. (1977). **Behavioral training for parents of retarded children: Alternative formats based on instructional manuals.** *American Journal of Mental Deficiency*, 82, 194-203.
81. Heward, W. L., & Orlansky, M. D. (1988). **Exceptional children.** (3rd.). Columbus, OH: Charles A. Merrill.
82. Heward, C. (2017). **Making a man of him: Parents and their sons' education at an English public school 1929-50** (Vol. 10). Taylor & Francis.
83. Hisli, N. (1988) **Beck Depresyon Envanteri'nin geçerliği üzerine bir çalışma.** *Türk Psikoloji Dergisi*, 6: 118-126.
84. Hisli, N. (1989) **Beck Depresyon Envanteri'nin üniversite öğrencileri için geçerliği ve güvenilirliği.** *Psikoloji Dergisi*, 6: 3-13.

85. Holroyd, J., & McArthur, D. (1976). **Mental retardation and stress on the parents: A contrast between Down's syndrome and childhood autism.** *American Journal of Mental Deficiency, 80*(4), 431-436.
86. Huber, C. H. (1979). **Parents of the handicapped child: Facilitating acceptance through group counseling.** *Journal of Counseling & Development, 57*(5), 267-269.
87. Humes, C. W. (1986). **Parent counseling in special education: Case description of a novel approach.** *The School Counselor, 33*(5), 345-349.
88. İftar- Kırcaali, G. (2000). **Küçük Adımlar Gelişimsel Geriliği Olan Çocuklara Yönelik Erken Eğitim Programının Aile Görüşlerine Dayalı Olarak Değerlendirilmesi.** Eskişehir: Anadolu Üniv. Eğ. Fak. Yay.
89. Kargin, T., & Akçamete, G. (1991). **Bireyselleştirilmiş eğitim programı, işitme engelliler ve okuma** [Individualized education program, hearing impaired people and reading]. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi, 24*(1), 151-160.
90. Kazancı, N. (Ed.). (1997). **Farklılıkla Yaşamak.** Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
91. Kerimoğlu, E. (Ed.). (1993). **Otizm.** Ankara: Ankara Üniv. Uygulama Araştırma Merkezi Yayınları.
92. Koç, M., Dikici, H., Yavuzer, Y., Demir, Z. (2001). **Öğretilebilir zihinsel engelli çocuklara sahip ailelerin çocuklarına karşı olumsuz tutumlarının değiştirilmesinde grup aile danışmanlığının etkisi.** 10. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri. Antakya- Hatay: Mustafa Kemal Üniv. Eğitim Fak. Yay. 214-223.
93. Koegel, L. K., Camarata, S. M., Valdez-Menchaca, M., & Koegel, R. L. (1997). **Setting generalization of question-asking by children with autism.** *American Journal on Mental Retardation, 102*(4), 346-357.
94. Koegel, R. L., Glahn, T. J., & Nieminen, G. S. (1978). **Generalization of parent - training results.** *Journal of Applied Behavior Analysis, 11*(1), 95-109.
95. Koegel, R. L., Koegel, L. K., & Surratt, A. (1992). **Language intervention and disruptive behavior in preschool children with autism.** *Journal of autism and developmental disorders, 22*(2), 141-153.
96. Kozalıoğlu, G. ve Ekberzade, H.(1994). **Zihin Özürlü Çocukların Ailelerinde Depresyon ve Kaygı Araştırması** [Research of depression and anxiety of



parents who have children with special needs]. *Marmara Universitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Dergisi*, 6, 161-167.

97. Kozloff, M. A. (1974). **Educating children with learning and behavior problems**. New York: Wiley.
98. Kozloff, M. A. (1979). **Program for Families of Children with Learning and Behavior Problems**. New York: J. Wiley.
99. Kozloff, M. (1984) **A Training Program for Families of Children with autism: Responding to Family Needs**. In E. Shopler & G. Mesibov (Eds) *The Effects of Autism On The Family*. Newyork Plenum
100. Krauss, M.W. (1993). **Child Related and Parenting Stress: Similarities and Differences Between Mothers and Fathers of Disabilities**. *American Journal of Mental Retardation*. 97 (4), 393-404.
101. Kronenberg, W. G., & Thompson Jr, R. J. (1990). **Dimensions of family functioning in families with chronically ill children: A higher order factor analysis of the Family Environment Scale**. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 380-388.
102. Küçüker, S. (1997). **Bilgi Verici Psikolojik Danışmanlık Programının Zihinsel Özürlü Çocukların Kardeşlerinin Özürlü İlgili Bilgi Düzeylerine Ve Özürlü Kardeşlerine Yönelik Tutumlarına Etkisi**. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Ankara Üniversitesi, Ankara.
103. Küçüker, S. (2001). **Küçük Adımlar Erken Eğitim Programının Gelişimsel Geriliği Olan Çocuğa Sahip Anne babaların Stres ve Depresyon Düzeyleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi**. Sucuoğlu, B., Küçüker, S., Kobal, G., Özenmiş, P., Kaygusuz, Y., Bakkaloğlu, H.C. (Eds). *Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı/ s. 77-102*. İstanbul: Zihinsel Engellilere Destek Derneği Yay.
104. Leighton, D. J. (1969). **Casework with the parents of autistic children**. *British journal of psychiatric social work*, 10(1), 17-21.
105. Leyser, Y. (1988). **Let's listen to the consumer: The voice of parents of exceptional children**. *The School Counselor*, 35(5), 363-369.
106. Leyser, Y. (1988). **The impact of training in mainstreaming on teacher attitudes, management techniques, and the behaviour of disabled students**. *The Exceptional Child*, 35(2), 85-96.
107. Lobato, D. (1983). **Siblings of handicapped children: A review**. *Journal of autism and developmental disorders*, 13(4), 347-364.

108. Lobato, D., Faust, D., Spirito A. (1988) **Examining the Effects of Chronic Disease and Disability on Children's Sibling Relationships.** *Journal of Pediatric Psychology* 13(3) pp. 389-407.
109. Marcus, L. 1977. **Patterns of coping in families of psychotic children.** *American Journal of Orthopsychiatry*, 47(3), 388–399.
110. McBride, B. A. (1989). **Stress and fathers' parental competence: Implications for family life and parent educators.** *Family Relations*, 38(4) 385-389.
111. Mc Conachie, H. (1993). **Implications of A Model of Stress and Coping for Services To Families of Young Disabled Children.** *Child: Core and health and development.* 20(1), 37-46.
112. 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.
113. Metin, N., & Şan, P. (1992). **Zeka özürlü çocuğu olan annelerin özürlü olduğunu öğrendikten sonra yaşadıkları duygu, düşünce ve tepkilerinin eğitim düzeylerine göre incelenmesi.** 1. Ulusal Eğitim Kongresi'nde sunulan sözlü bildiri, Ankara, Türkiye.
114. Milgram, N. A., & Atzil, M. (1988). **Parenting stress in raising autistic children.** *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(3), 415-424.
115. Miller, B.C. & Sollie, D.L. (1980). **Normal stresses during the transition to parenthood.** *Family Relations*, 29, 459–465.
116. Minnes, P. M. (1988). **Family resources and stress associated with having a mentally retarded child.** *American Journal on Mental Retardation.* 93(2), 184-192.
117. Moes, D. (1996). **Parent Education and Parenting Stress.** Koegel, R.L. & Koegel L.K. (Eds) *Teaching Children with Autism- Strategies for Initiating Positive Interactions and Improving Learning Opportunities.* London: Second Printing. 79-93.
118. Moes D., Koegel R.L., Schreibman L., & Loos L.M. (1992). **Stress Profiles for Mothers and Fathers of Children with Autism.** *Psychol Report* 71(3 Pt 2): 1272-1274.
119. Morgan, S.B. (1988). **The Autistic Child and family Functioning: A Developmental-Family Systems Perspective.** *Journal of autism and Developmental Disorders*, 17(4), 549-563.

120. Naidoo, R. M. (1984). **Counseling parents with handicapped children.** *Projective Psychology*, 29(1), 13-17.
121. Noh, S., Dumas, J. E., Wolf, L. C., & Fisman, S. N. (1989). **Delineating sources of stress in parents of exceptional children.** *Family Relations*, 38(4), 456-461.
122. Norton, F. H. (1976). **Counseling parents of the mentally retarded child.** *The School Counselor*, 23(3), 200-205.
123. O'Dell, S. L. , O'Quin, J.A., Alford, B.A., O'Briant, A.L., Bradlyn, A.S., Giebenhain, J.E., (1982). **Predicting the acquisition of parenting skills via four training methods.** *Behavior Therapy*, 13(2), 194-208, [https://doi.org/10.1016/S0005-7894\(82\)80063-4](https://doi.org/10.1016/S0005-7894(82)80063-4).
124. Odom, S.L.; Yoder, P.; Hill, G. (1988). **Developmental Intervention for Infants with Handicaps: Purpose and Program.** *The Journal of Special Education*, 22 (1), 11-24.
125. Ohta, M., Nagai, Y., Hara, H., & Sasaki, M. (1987). **Parental perception of behavioral symptoms in Japanese autistic children.** *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 549-563.
126. Öner, N. (1997). **Türkiye'de Kullanılan Psikolojik Testler.** Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
127. Özçelik, İ., İskender, M., Koç, M. (1997). **Grup Aile Rehberlik Uygulamasının Zihinsel Engelli Çocuklara Sahip Anne Baba Tutumları Üzerindeki Etkiliğinin Belirlenmesi.** 4. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi Bildirileri (Psikolojik Danışma ve Rehberlik, Okul Öncesi Eğitim- Özel Eğitim). Eskişehir: Anadolu Üniv. Eğitim Fak. Yay., 422-435.
128. Özekes, M., Girli, A., Sarısoy, M., Yurdakul, A. (1998). **Evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü.** 10. Ulusal Psikoloji Kongresi'nde sunulmuş bildiri. Ankara.
129. Özen, A., İftar- Kırcaali, G. (2000). **Ailelere Uzmanlarla Çalışırken Sahip Olmaları Gereken Etkili İletişim Becerilerinin Öğretilmesi.** *Özel eğitim dergisi*. 2 (4), 59-72.
130. Özgür, İ. (2000). **Özel Eğitimde Aile Rehberliği Ve Danışmanlık Hizmetinin Önemi.** Özel Eğitimde Aile Eğitimi Sempozyumu. Ankara: MEB Özel Eğ. Reh. Ve Araş. Gn. Md., 163-169.

131. Peterson, L. E., & Kelleher, C. C. (1987). **Working with parents of disturbed adolescents: a multifaceted group approach.** *Child Welfare, 66(2)*, 139-148.
132. Peterson, N L (1987). **Early Intervention for Handicapped and At-Risk Children An introduction to early childhood-special education.** Denver London Love Publishing Company.
133. Pişkin, Ü., Gümüşçü, Ş. (1994). **Otistik Bir Çocuk Ve Ailesinin Kısa Süreli Eğitim Programından Sağladıkları Yarar.** 1. Eğitim Bilimleri Kongresi Bildirileri. Adana: Çukurova Üniv. Eğitim Fak. Yay.
134. Post-Kammer, P., & Nickolai, S. (1985). **Counseling services for the siblings of the handicapped.** *Elementary School Guidance & Counseling, 20(2)*, 115-120.
135. Powell, T. H., & Ogle, P. A. (1985). **Brothers and sisters---A special part of exceptional families.** Baltimore: Paul H. Brookes.
136. Richter-Kanık, N. (1998). **Erken eğitimin down sendromlu bebeği olan annelerin stres ve anne-bebek etkileşim düzeyine etkisi.** Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara Üniversitesi, sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
137. Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). **Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development.** *Journal of Autism and Developmental Disorders, 22(2)*, 249-263.
138. Savaşır, I., Şahin, H. N. (1997). **Bilişsel- Davranışçı Terapilerde Değerlendirme: Sık Kullanılan Ölçekler.** Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
139. Schilling, R.F., Schinki, S.T., Kirkham, M.A., (1985). **Coping With A Handicapped Child: Differences Between Mothers and Fathers.** *Soc. Sci. Med., 21 (8)*, 857-863.
140. Schreibman, L., Koegel, R. L., Klaila, D. A., Burke, J. C, Webb, J., and Parker, S. (1982). **Parent satisfaction of parent-training as a treatment for autistic children.** Sixteenth Annual Convention of the Association for Advancement of Behavior Therapy, Los Angeles.
141. Schopler, E., Mesibov, G.B., Shigley, R.H., Bashford, A. (1984a). **Helping Autistic Children through Their Parents- The TEACCH Model.** In E. Shopler & G. Mesibov (Eds) *The Effects of Autism On The Family.* Newyork Plenum. 65-81.

142. Seligman, M. (1985). **Handicapped Children and Their Families**, *Journal of Counseling and Development*, Vol 64(4), 274-277.
143. Seligman, M. (Ed.). (1991). **The family with a handicapped child** (2nd ed.). Boston: Allyn and Bacon.
144. Shulman, S. (1988). **The family of the severely handicapped child: The sibling perspective**. *Journal of Family Therapy*, 10(2), 125-134.
145. Sexton, D., Burrell, B., & Thompson, B. (1992). **Measurement integrity of the family needs survey**. *Journal of Early Intervention*, 16(4), 343-352.
146. Sloper, P., Knussen, C., Turner, S., & Cunningham, C. (1991). **Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome**. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(4), 655-676.
147. Sontag, J. C., & Schacht, R. (1994). **An ethnic comparison of parent participation and information needs in early intervention**. *Exceptional Children*, 60(5), 422-433.
148. Stewart, J. C. (1986). **Counseling parents of exceptional children**. Pearson College Division.
149. Sucuođlu, B. (1995). **Özürli Çocukđu Olan Anne Babaların Gereksinimlerinin Belirlenmesi**. *Çocuk Ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 2(1), 10-18.
150. Sucuođlu, B. (1997). **Özürli çocukların Aileleriyle Yapılan Çalışmalar, Farklılıkla Yaşamak**, Ankara: Türk Psikologlar Derneđi Yayınları, 35-57.
151. Sucuođlu, B. (1991). **Anne babaların özel eğitim okullarını algılama biçimleri**. Yayınlanmamış doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
152. Sucuođlu, B. (1996). **Kaynaştırma programlarında anne baba katılımı**. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2(2), 25-43.
153. Sucuođlu, B. (2001). **Anne-babaların Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı'na ilişkin doyumlarının belirlenmesi**. Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı. İstanbul: Zihinsel Engelliler Destek Derneđi Yayınları.
154. Sucuođlu, B., Küçüker, S., Kobal, G., Özenmiş, P., Kaygusuz, Y., Bakkalođlu, H.C. (Eds). **Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı/ s. 53-75**. İstanbul: Zihinsel Engellilere Destek Derneđi Yay.
155. Sucuođlu, B., Kanık, N., & Küçüker, S. (1994). **Anne babalara öğretim becerilerinin kazandırılması**. *Türk Psikoloji Dergisi*, 9(31), 36-43.

156. Sucuođlu, B., Kűcűker, S., Kanık, N. (1992). **Özel Eđitimde Anne- Baba Eđitim Programları**. I. Ulusal Özel Eđitim Kongresi. Ankara: YA-PA Yayınları, 122, 135.
157. Sucuođlu, B., Kűcűker, S., & Kanık, N. (1993). **Anne babaların özűrlű çocukların eđitimlerine katılımları**. Nihai Rapor. Ankara Üniversitesi.
158. Őenel, H.G. (1995). **Yetersizliđe Sahip Olanlarla, Olmayanların Yetersizliđe Yönelik Tutumları ve Kaygı Dűzeyleri Yönűnden Karşılařtırılması**. *Özel Eđitim Dergisi*. 1(2), 33-39.
159. Őenel, H. G. (1996). **Yetersizliđi olan ve olmayan gençlerin yetersizliđe yönelik tutumlarının karşılařtırılması**. Ankara Üniversitesi Eđitim Bilimleri Fakűltesi *Özel Eđitim Dergisi*, 2(2), 68-75.
160. Tegin, B. (1980) **Depresyonda biliřsel sűreçler: Beck modeline göre**. Yayınlanmamıř Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Psikoloji Bűlűmű, Ankara.
161. Thompson, R. J., & Kronenberger, W. (1990). **Behavior problems in children with learning problems**. *Learning disabilities: Theoretical and research issues*, 155-174.
162. Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1990). **Families, professionals, and exceptionality: A special partnership**. Merrill Publishing Company.
163. Turner, S., Sloper, P., Knussen, C., & Cunningham, C. (1991). **Factors relating to self - sufficiency in children with Down's syndrome**. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35(1), 13-24.
164. Tymchuk, A. J. (1983). **Interventions with parents of the mentally retarded**. In Matson, J.L. & Mulick, J.A. (Eds.), *Handbook of mental retardation*, 369-380. New York: Pergamon Press.
165. Tunalı, B., Power, T.G. (1993). **Creating Satisfaction: A Psychological Perspective on Stress and Coping in Families of Handicapped Children**. *Journal Child Psychol. Psychiat.* 34 (6), 945-957.
166. Turan, A. (2000). **Sevgi Dili Konuřan Çocuklar**. İstanbul: Sistem Yayıncılık.
167. Varol, N. (1996). **Aile Eđitim Çalıřmalarının Planlanması**. *Eđitim ve Bilim*. 19(96), 31-37. Ankara.

168. Vadasy, P. F., Meyer, D. J., Fewell, R. R., & Greenberg, M. T. (1985). **Supporting fathers of handicapped young children: Preliminary findings of program effects.** *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5(1-2), 151-163.
169. Van der Kolk, B. A. (1985). **Adolescent vulnerability to posttraumatic stress disorder.** *Psychiatry*, 48(4), 365-370.
170. Ventura, J. N. (1987). **The stresses of parenthood re-examined.** *Family Relations*, 36, 26-29.
171. Wasserman, R. (1983). **Identifying the counseling needs of the siblings of mentally retarded children.** *Journal of Counseling & Development*, 61(10), 622-627.
172. Werth, L.H.; Oseroff, A.B.(1987). **Continual Counseling Intervention: Lifetime Support for the Family with a Handicapped Member.** *The American Journal of Family Therapy*, 15(4), 333-342.
173. Wilton, K., & Renaut, J. (1986). **Stress levels in families with intellectually handicapped preschool children and families with nonhandicapped preschool children.** *Journal of Intellectual Disability Research*, 30(2), 163-169.
174. Wing, L. (1981). **Language, social, and cognitive impairments in autism and severe mental retardation.** *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11(1), 31-44.
175. Wing, L. (1981). **Sex ratios in early childhood autism and related conditions.** *Psychiatry research*, 5(2), 129-137.
176. Yıldırım, S., Arı, R. (1997). **Zihinsel Engelli Çocukların Aileleriyle, Sorunlara Yönelik Bir Eğitim Çalışması.** 4. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi Bildirileri (Psikolojik Danışma ve Rehberlik, Okul Öncesi Eğitim- Özel Eğitim). Eskişehir: Anadolu Üniv. Eğitim Fak. Yay., 477-483.
177. Yule, W.; Carr, J. & Kebbon, L. (1980) **Behaviour Modification for the Mentally Handicapped,** *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 10(3), 172-173.
178. Yurdakul, A., Girli, A. (1998). **Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Örüntüleri Ve Bunun Psikolojik Sağlık İle İlişkisi.** 10. Ulusal Psikoloji Kongresi'nde sunulmuş bildiri. Ankara.
179. Yurdakul, A., Girli, A., Özekes, M., Sarısoy, M. (1998). **Otistik Ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Stresle Başetme Yolları: Anne Baba Farklılıkları.** 10. Ulusal Psikoloji Kongresi'nde sunulmuş bildiri. Ankara.

180. Zeitlin, S., Williamson, G. G., & Rosenblatt, W. P. (1987). **The coping with stress model: A counseling approach for families with a handicapped child.** *Journal of Counseling & Development*, 65(8), 443-446.
181. Zirpoli, T., & Melloy, K. (1997). **Behavior management: Applications for teachers and partners** (2nd ed.). Upper Saddle River, NJ: Prentice Hall.

