



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN DAYANIKLILIĞINA ETKİ EDEN FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ

Kübra ARSLAN

Doktora Tezi

Ankara, 2020

OTİZMLİ ÇOCUĐU OLAN AİLELERİN DAYANIKLILIĐINA ETKİ EDEN
FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ

Kübra ARSLAN

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Doktora Tezi

Ankara, 2020

KABUL VE ONAY

Kübra ARSLAN tarafından hazırlanan “Otizmli Çocuğu Olan Ailelerin Dayanıklılığına Etki Eden Faktörlerin İncelenmesi” başlıklı bu çalışma, 03.02.2020 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Doktora tezi olarak kabul edilmiştir.



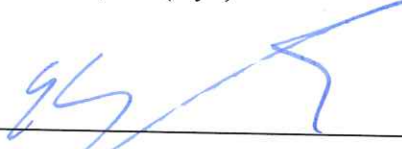
Prof. Dr. Zeynep TEZEL (Başkan)



Prof. Dr. Tarık TUNCAY (Danışman)



Prof. Dr. Sunay İL (Üye)



Prof. Dr. Elif GÖKÇEASLAN ÇİFCİ (Üye)



Doç. Dr. Esra ÇALIK VAR (Üye)

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. Musa Yaşar SAĞLAM

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinleri yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan *“Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge”* kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6. ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

27/02/2020

[İmza]

Kübra ARSLAN

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, **Prof. Dr. Tarık TUNCAY** danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

Arş. Gör. Kübra ARSLAN

TEŞEKKÜR

Çalışma sürecimde büyük bir sabırla bana her türlü desteği sağlayan ve akademik anlamda her türlü katkıyı veren, sahip olduğu özellikleri ile bana örnek olan ve öğrencisi olmaktan her zaman gurur duyacağım tez danışmanım değerli hocam Prof. Dr. Tarık TUNCAY'a teşekkürlerimi, sevgi ve saygılarımı sunarım.

Tez izleme komitemde yer alan, bilgi ve tecrübeleriyle ile ufkumu açan, değerli önerileriyle yol gösteren değerli hocalarım Prof. Dr. Sunay İL ve Prof. Dr. Elif GÖKÇEASLAN CİFTCİ'ye sevgi, saygı ve teşekkürlerimi sunarım. Savunma sınavımda yer alarak önerileriyle bana katkı sunan aynı zamanda tezimin tüm sürecinde bana her türlü desteği sağlayan kıymetli hocam Prof. Dr. Zeynep TEZEL'e sevgi, saygı ve teşekkürlerimi sunarım. Savunma sınavımda olmayı kabul eden ve yapıcı eleştirileri ile katkı sunan değerli hocam Doç. Dr. Esra Çalık VAR'a saygı ve teşekkürlerimi sunarım.

Lisans eğitimimden bugüne kadar eğitimim ve çalışmalarımda emeği geçen değerli Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü hocalarıma ve desteklerini hiçbir zaman esirgemeyen kıymetli hocalarım Doç. Dr. Nilgün KÜÇÜKKARACA, Dr. Öğr. Üyesi Filiz DEMİRÖZ ve Doç. Dr.ERCÜMENT ERBAY'a sevgi, saygı ve teşekkürlerimi sunarım.

Çalışmaktan her zaman keyif aldığım ve ihtiyaç duyduğum her an yanımda olan kıymetli hocam Doç. Dr. Hande ŞAHİN'e; kişiliği ve disiplini ile örnek aldığım değerli hocam Doç Dr. Hüsamettin ÇETİN'e sevgi, saygı ve teşekkürlerimi sunarım.

Lisans hayatımdan itibaren her anımda yanımda olan ve araştırma sürecimin başlangıcından bitişine kadar sürekli desteği, bilgisini ve zamanını ayıran çok kıymetli dostlarım, kardeşlerim Uzman Sosyal Çalışmacı Birsen Dalbastı, Arş. Gör. Nurgül CERTEL, Uzman Sosyal Çalışmacı Merve KAVAK ERDEM ve Uzman Sosyal Çalışmacı Hatice ŞİMŞEK KARATAŞ her anımda yanımda olduğunuz için her türlü desteğiniz için gönülden teşekkür ederim. İyi ki varsınız.

Çalışma arkadaşlarım, can dostlarım değerli Arş. Gör. Yasemin ERTAN KOÇAK, Arş.Gör. Rukiye İNEKCİ ve Arş. Gör. Ertuğrul HATİBOĞLU'na gerek bilgileri gerek fikirleri ve destekleri için teşekkürlerimi sunarım.

Kırıkkale Üniversitesi'nde görev yaptığımız, desteklerini hep hissettiğim ve iyi ki tanıdığım değerli arkadaşlarım Arş. Gör. Ezgi AKINCI DEMİRBAŞ, Dr. Arş. Gör. Sabiha BEZGİN ve Arş. Gör. Seda KAYA SÖNMEZ'e teşekkür ederim.

Tanıdığım ilk günden itibaren yaşamımın her alanında desteklerini benden esirgemeyen ve bu sürecin gizli kahramanları olan canlarım İlknur-Yusuf YEŞİL'e, Ebru-Görkem KÜÇÜK'e , Gülcan- Emre DİŞLİ ve Yasin ÜNLÜTÜK'e sonsuz teşekkürler.

Aynı evi paylaştığım, tüm sürecimin sıkı takipçi ve desteği ev arkadaşım, kuzenim, kardeşim Gamze KAYMAKOĞLU'na, bugüne kadar her anımda benimle olan ve her koşulda destekleri ve emekleri olan teyzem Sema KAYMAKOĞLU, halam Arzu EKİM ve eniştem Hasan EKİM'e sonsuz saygı, sevgi ve teşekkürlerimi sunarım.

Desteklerini ve sevgilerini her zaman ve her durumda hissettiğim, hiçbir zaman dualarını ve desteklerini esirgemeyen canım annem Saliha ARSLAN'a, canım babam Selahattin Selim ARSLAN'a, canım kardeşlerim İbrahim-Merve ARSLAN'a, her şeyim Melih ARSLAN'a sonsuz sevgi, saygı ve teşekkürlerimi sunarım.

Araştırmayı yapabilmem için gerekli koşulları sağlayan İlgi Özel Eğitim Derneği, Hacı Şahin Özel Eğitim Merkezi, Kırıkkale Özel Eğitim ve Uygulama Merkezi ve diğer özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri yönetici ve öğretmenlerine ve çalışmayı kabul ederek bu süreci tamamlamamı sağlayan ailelere sonsuz teşekkür ederim.

Son olarak çalıştığım konuyu içselleştirebilmemi ve güçlenmemi sağlayan herkese teşekkür ediyorum.

ÖZET

ARSLAN, Kübra. Otizmlı Çocuęu Olan Ailelerin Dayanıklılıęına Etki Eden Faktörlerin İncelenmesi, Doktora Tezi, Ankara, 2020.

Çocuklarının otizmlı olması ailelerin ekonomik, psikolojik, duygusal ve sosyal açıdan zorluk yaşamalarına neden olmakta ve ailelerin yaşadıkları bu zorlukları atlattıklarını kolaylaştıran dayanıklılık kavramı öne çıkmaktadır. Bu araştırmanın problemi; otizmlı çocuęu olan ailelerin yaşadıkları sorunlara ilişkin aile dayanıklılık düzeylerinin ve bu dayanıklılık düzeylerine başetme stratejileri, sosyal destek sistemleri ve algılanan stresin ne ölçüde etki ettięinin sosyal hizmet literatüründe yeteri kadar ele alınmamış olması ve bu sebeple ailelere yardım sunmada yeterli bilgi temelinin eksikliğidir. Bu probleme baęlı araştırmanın temel amacı, ailelerin çocuklarının bakımında yaşadıkları sorunları belirlemek, aile dayanıklılık düzeyine etki eden faktörleri saptamak, ailelerin dayanıklılık düzeylerine başetme stratejileri, sosyal destek sistemleri ve algılanan stres düzeylerinin etkisini ölçmektir. Bu çalışma, nicel desende tarama modellerinden biri olan ilişkisel tarama türünde yapılmıştır. Araştırmanın örneklemini Ankara ve Kırıkkale’de otizm tanısı konmuş çocuęu olan 213 anne ve 87 baba oluşturmaktadır. Araştırmada, Aile Yılmazlık Ölçeęi, Başetme Stilleri Ölçeęi Kısa Formu (BÇSÖ-KF), Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeęi (YASDÖ), Algılanan Stres Ölçeęi ve ailelerin sosyodemografik bilgilerini belirlemek amacıyla hazırlanan Kişisel Bilgi Formu kullanılmıştır. Araştırmada elde edilen veriler SPSS 24 paket programına aktararak çözümlenmiştir. Verilerin analizinde normal dağılıma bakılmış ve gruplar arası farklılıkların olup olmadığını incelemek için bağımsız gruplar t-testi, tek yönlü varyans analizi bağımlı ve bağımsız deęişkenlerin birbiriyle olan ilişkisinin anlaşılması için pearson momentler çarpımı korelasyonu ve bağımsız deęişkenlere dayalı olarak bağımlı deęişkenin tahmin edilmesine yönelik çoklu regresyon analizi teknikleri kullanılmıştır. Analizler sonunda otizmlı çocuęu olan ailelerin gelir düzeyi, çocuk sayısı, aktif ve pasif başetme yöntemleri ve sosyal destek sistemlerinin aile dayanıklılık düzeyini pozitif olarak etkiledięi bulunmuştur. Araştırmanın sonucuna göre, babaların dayanıklılık düzeyi annelere göre daha yüksektir ve anne-babaların en fazla ihtiyaç duyduęu hizmet psikolojik destektir. Bu çalışmanın otizmlı çocuęu olan ailelere yönelik

dayanıklılıklarını arttıracak hizmetler sunması bakımından yol gösterici olacağı düşünülmektedir.

Anahtar Sözcükler: Otizmli çocuk, otizmli çocukların ebeveynleri, aile dayanıklılığı, başetme, sosyal destek, algılanan stres.



ABSTRACT

ARSLAN Kübra. Examining The Factors Effecting The Resiliency in Families of Children with Autism, *PhD Thesis*, Ankara, 2020.

Having children with autism causes to economic, psychological emotional and social difficulties, stands out the concept of resilience that makes it easier for families to overcome these difficulties. The problem of this research; family resilience levels related to the problems experienced by families with children with autism and strategies to cope with these resilience levels, the extent to which social support systems and perceived stress affect are not adequately addressed in the social work literature, and therefore the lack of sufficient knowledge base in providing assistance to families. The main purpose of this problem-related research is to identify the problems that families have in the care of their children, to determine the factors that affect the family resilience level, to measure the effects of families' coping strategies, social support systems and perceived stress levels. This study was done in relational scanning type which is one of the quantitative research models. The sample of the study consists of 213 mothers and 87 fathers with children diagnosed with autism in Ankara and Kırıkkale. In the research, Family Resilience Scale (FRS), Coping Styles Scale Short Form, Revised Parent Social Support Scale (RPSSS), Perceived Stress Scale were used and Personal Information Form prepared to determine the socio-demographic information of families was used. The data obtained in the research were analyzed by transferring them to the SPSS 24 package program. In the analysis of the data, the normal distribution was examined and used in order to examine whether there are differences between groups, independent groups t-test, one-way analysis of variance analysis and multiple regression analysis techniques for predicting the dependent variable based on the independent variables to understand the relationship between dependent and independent variables. At the end of the analyzes, it was found that the income level, number of children, active and passive coping methods and social support systems of families with children with autism positively affect the level of family resilience. According to the results of the study, fathers' level of family resilience is higher than the mothers and the service that families need most is psychological

support. This study is expected to be guiding in terms of providing services that will increase the resilience of families with children with autism.

Keywords: Child with autism, parents of children with autism, family resilience, coping, social support, perceived stress



İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	ii
ETİK BEYAN.....	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET.....	vi
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	x
KISALTMALAR DİZİNİ	xiii
TABLolar DİZİNİ	xiv
ŞEKİLLER DİZİNİ	xvii
GİRİŞ	1
1. BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE	3
1.1. OTİZM.....	3
1.1.1. Otizmin Tarihçesi	5
1.1.2. Otizmin Yaygınlığı.....	6
1.1.3. Otizmin Çocuklar Üzerindeki Etkisi	7
1.1.4. Otizmin Aileye Etkileri	11
1.1.4.1. Tanı Aşamasındaki Etkiler	14
1.1.4.2. Aile İçindeki İlişkilere Etkiler	15
1.1.4.3. Ekonomik Etkiler.....	17
1.1.4.4. Psikososyal Etkiler	17
1.1.4.5. Hizmetlere Erişmedeki Etkiler	19
1.2. DAYANIKLILIK	20
1.2.1. Aile Dayanıklılığı	21
1.2.1.1. Aile Dayanıklılık Faktörleri.....	23
1.2.2. Aile Dayanıklılık Modelleri	24

1.2.2.1. McCubbin ve McCubbin Aile Düzenleme ve Uyum Dayanıklılık Modeli.....	25
1.2.2.2. Walsh'ın Aile Dayanıklılık Modeli	26
1.2.3. Aile Dayanıklılığında Anahtar Süreçler	27
1.2.4. Aile Dayanıklılığının Arttırılması İçin Temel İlkeler	36
1.2.5. Dayanıklılık İle İlgili Yapılan Çalışmalar	38
1.3. BAŞETME	39
1.3.1. Başetme Tarzları	40
1.3.2. Otizmlı Çocuğu Olan Ailelerde Başetme	43
1.3.3. Başetme ile İlgili Yapılan Çalışmalar	44
1.4. SOSYAL DESTEK SİSTEMİ.....	47
1.4.1. Otizmlı Çocuğu Olan Ailelerde Sosyal Destek Sistemi.....	48
1.4.2. Sosyal Destek Sistemi ile İlgili Yapılan Çalışmalar	49
1.5.OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERDE AİLE DAYANIKLILIĞI, ALGILANAN STRES, BAŞETME BECERİLERİ VE SOSYAL DESTEK SİSTEMLERİ.....	51
1.6.GÜÇLER PERSPEKTİFİ.....	52
1.7.PROBLEM	55
1.8. AMAÇ	59
1.9. ÖNEM	64
1.10.SINIRLILIK.....	64
1.11. TANIMLAR	65
2. BÖLÜM: YÖNTEM	66
2.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ.....	66
2.2. EVREN VE ÖRNEKLEM	66
2.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....	67
2.4. VERİLERİN TOPLANMASI VE ANALİZİ	71
3. BÖLÜM : BULGULAR VE TARTIŞMA.....	73
3.1. OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN ANNE-BABALAR VE ÇOCUKLARINA İLİŞKİN BULGULAR	73

3.2. ÇOCUKLARIN OTİZMLİ OLMASININ AİLELERİNE ETKİSİNE İLİŞKİN BULGULAR	79
3.3. AİLELERİN AİLE YILMAZLIK, BAŞETME BİÇİMLERİ, YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK VE ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİNDEN ALDIKLARI PUANLARA İLİŞKİN BULGULAR.....	89
3.4. AİLELERİN SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ İLE AİLE DAYANIKLILIĞI, BAŞETME, SOSYAL DESTEK VE ALGILANAN STRES ARASINDAKİ İLİŞKİLER	95
3.5. ÇOCUKLARIN SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ İLE AİLE DAYANIKLILIĞI, BAŞETME, SOSYAL DESTEK VE ALGILANAN STRES ARASINDAKİ İLİŞKİLER	113
3.6. AİLE DAYANIKLILIĞI, BAŞETME, SOSYAL DESTEK VE ALGILANAN STRES ARASINDAKİ İLİŞKİLER.....	124
3.7. AİLE DAYANIKLILIĞINA DİĞER DEĞİŞKENLERİN ETKİSİNİN İNCELENMESİ	139
4. BÖLÜM: SONUÇ VE ÖNERİLER	143
4.1. SONUÇ.....	143
4.2. ÖNERİLER	145
KAYNAKLAR	153
EKLER	179
EK 1: KİŞİSEL BİLGİ FORMU	179
EK 2: ÖLÇEKLER.....	181
EK 3: GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU	190
EK 4: ETİK KURUL İZİN FORMU	193
EK 5: TEZ ORJİNALLİK FORMU.....	194

KISALTMALAR DİZİNİ

AÇHSB	Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı
APA	American Psychiatric Association (Amerikan Psikiyatri Birliği)
ASÖ	Algılanan Stres Ölçeği
AYÖ	Aile Yılmazlık Ölçeği
BÇSÖ-KF	Başetme Stilleri Ölçeği Kısa Formu
CDC	Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri
ÇDB	Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu
ÇÖZGER	Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı)
ICD	Hastalık ve İlgili Sağlık Sorunları Uluslararası Sınıflandırması
MEB	Milli Eğitim Bakanlığı
OSB	Otizm Spektrum Bozukluğu
RAM	Rehberlik Araştırma Merkezi
SPSS	Sosyal Bilimler İçin İstatistikPaket Programı
WHO	Dünya Sağlık Örgütü
YASDÖ	Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği
YGB	Yaygın Gelişimsel Bozukluklar
YGB-BTA	Başka Türlü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1. Otizmin Sıklığı	7
Tablo 2. Anne-Babaların Sosyodemografik Özellikleri	74
Tablo 3. Anne-Babaların Eğitim Düzeyi, Mesleği ve Gelirleri	75
Tablo 4. Çocukların Sosyodemografik Özellikleri	77
Tablo 5. Çocukların Tanı Süreci	78
Tablo 6. Çocukların Otizmlili Olmasının Ailelere Etkisi	79
Tablo 7. Çocukların Otizmlili Olmasının Eş ve Kardeşlerin İlişkisine Etkisi	81
Tablo 8. Aile İçindeki Role Göre Çocuklarının Otizmlili Olmasının Eşlerin İlişkisine Etkisi	82
Tablo 9. Otizmlili Çocuğu Olan Ailelerin İçinde Bulundukları Durum	83
Tablo 10. Aile İçindeki Role Göre En Fazla Destek Alınan Kişi	84
Tablo 11. Aile İçindeki Role Göre En Fazla İhtiyaç Duyulan Destek	85
Tablo 12. Aile İçindeki Role Göre Gelecek Beklentisi	87
Tablo 13. Aile Yılmazlık Ölçeği Ortalama, Çarpıklık, Basıklık Değeri	89
Tablo 14. Başetme Ölçeği Ortalama, Çarpıklık, Basıklık Değeri Değeri	91
Tablo 15. Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği Ortalama, Çarpıklık, Basıklık Değeri	93
Tablo 16. Algılanan Stres Ölçeği Ortalama Değeri, Çarpıklık, Basıklık Değeri	94
Tablo 17. Aile Dayanıklılık, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres ile Yaş, Eğitim Durumu, Çocuk Sayısı, Doğum Sırası, Çocuk Yaşı ve Tanı Yaşı Arasındaki Korelasyon	96
Tablo 18. Aile Yılmazlık Ölçeği, Başetme Biçimleri, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği, Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği Arasındaki Korelasyon	105
Tablo 19. Anne-Baba Olma ile Aile Dayanıklılığı Arasındaki İlişki	107

Tablo 20. Anne-Baba Olma ile Başetme Biçimleri Arasındaki İlişki.....	109
Tablo 21. Anne-Baba Olma ile Sosyal Destek Arasındaki İlişki	111
Tablo 22. Anne-Baba Olma ile Algılanan Stres Arasındaki İlişki	112
Tablo 23. Çocuğun Cinsiyeti ile Aile Dayanıklılığı Arasındaki İlişki	113
Tablo 24. Çocuğun Cinsiyeti ile Başetme Biçimleri Arasındaki İlişki	115
Tablo 25. Çocuğun Cinsiyeti ile Sosyal Destek ve Sosyal Destekten Memnuniyet Arasındaki İlişki	116
Tablo 26. Çocuğun Cinsiyeti ile Algılanan Stres Arasındaki İlişki	117
Tablo 27. Çocukların Eğitim Düzeyi ile Aile Dayanıklılığı ve Başetme Biçimleri Arasındaki İlişki	118
Tablo 28. Çocukların Eğitim Düzeyi ile Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Sistemleri ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki.....	121
Tablo 29. Ailelerin Eş ile İlişkileri ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki.....	126
Tablo 30. Eşin İlgi Durumu ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki.....	128
Tablo 31. Kendine Zaman Ayırma ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki.....	129
Tablo 32. Meslekten Etkilenme ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki.....	131
Tablo 33. Psikolojik Olarak Etkilenme ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki	133
Tablo 34. Psikolojik Destek Alma ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki.....	134
Tablo 35. Yaşadıkları Yer ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki.....	136

Tablo 36. Ailelerin Bazı Demografik Özellikleri, Başetme Biçimleri, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Düzeylerinin Aile Dayanıklılığı Üzerindeki Etkilerine İlişkin Çoklu Hiyerarşik Regresyon Analizi Sonuçlar	139
--	-----



ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Otizmlı Çocukların Aileye Etkileri	14
Şekil 2. Aile Dayanıklılıđı Çerçevesi	28
Şekil 2.1. Ailenin İnanç Sistemleri	29
Şekil 2.2. Örgütsel Süreçler: İlişkisel ve Yapısal Destekler	31
Şekil 2.3. İletişim Süreçleri: Karşılıklı Destek ve Problem Çözmeyi Kolaylaştırmak	34
Şekil 3. Aile Dayanıklılıđını Arttırmak İçin Koruyucu Mekanizmalar	36
Şekil 4. Aile Dayanıklılık Çerçevesi: Uygulayıcılar için Kurallar	37
Şekil 5. Aile Dayanıklılıđını Etkileyen Etmenler	144
Şekil 6. Otizli Çocuklara Yönelik Öneriler.....	145
Şekil 7. Ailelere Yönelik Öneriler	147
Şekil 8. Otizmlı Çocuđu Olan Ailelerin Dayanıklılıklarını Arttırmaya Yönelik Sosyal Hizmet Model Önerisi	152

OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN DAYANIKLILIĞINA ETKİ EDEN FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ

GİRİŞ

Toplumun en küçük sistemi ailedir ve her aile kendi içinde de alt sistemler oluşturmaktadır. Yeni bir çocuğun dünyaya gelmesi ile aileye yeni bir birey katılırken, aile sisteminde birçok değişim gerçekleşmekte ve ailenin yaşamı bu doğrultuda yeniden şekillenmektedir. Anne ve babaların rolleri, beklentileri ve yaşantıları değişmektedir. Otizmlili bir bebeğin dünyaya gelmesi ile sağlıklı bebek bekleyen aile hazırlıksız yakalanmakta, bu durum aile sisteminin tüm sürecini etkilemekte ve aile yaşamı bu doğrultuda şekillenmektedir.

Yaşamın ilk üç yılında dil problemleri, içe kapanma, tekrarlayıcı hareketler ve ilişkilerde sınırlılık gibi özelliklerle ortaya çıktığı belirtilen otizmin hayat boyu devam eden gelişimsel bir durum olduğu göz önünde bulundurulduğunda hem çocukların hem de ailelerinin bu süreçten önemli ölçüde etkilendiği bilinmektedir.

Çocukların otizm tanısı alması ile ailelerin otizmlili bir çocukla yaşama süreci başlamaktadır. Çocuğa tanı konduğu andan itibaren başlayarak çocuğun bütün gelişim dönemleri içinde, aile üyelerinin üstlendiği görev ve sorumlulukları farklılaşabilmektedir. Ayrıca aile üyelerinin aile içi ilişkileri, ekonomik durumları ve sosyal yaşantıları büyük ölçüde değişebilmekte ve aile birçok yönden zorlukla karşılaşabilmektedir. Otizmlili çocuğu olan ailelerin içinde bulundukları zorlu durumların üstesinden gelebilmeleri ve sorunlarını çözme kapasitelerini arttırabilmeleri için de dayanıklı olmaları gerekmektedir. Bu noktada ailelerin yaşadıkları zorlukların üstesinden gelebilmelerini ifade eden aile dayanıklılığı karşımıza çıkmaktadır.

Gerçekleştirilen sosyal hizmet müdahaleleri hem bireysel hem de ilişkisel bir sistem olarak stresle daha etkin bir şekilde başetmek için aile kaynaklarını harekete geçirmeyi ve aileyi güçlendirmeyi hedeflemektedir. Bu noktada ailelerin başetme becerilerinin

geliştirilmesi, sosyal destek sistemlerinin arttırılması ve algıladıkları stresin azaltılması aile dayanıklılığını arttırmak için önemli bileşenleri oluşturmaktadır



1. BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE

Bu bölümde otizmin tanımı, yaygınlığı, tarihçesi, çocuk ve aileye etkileri, aile dayanıklılığı, başetme biçimleri ve sosyal destek kavramları ele alınıp detaylı bir biçimde açıklanacaktır.

1.1. OTİZM

Amerikan Psikiyatri Birliği'nin (APA) yayımladığı DSM-4 raporuna göre, Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (YGB) terimi; toplumsal etkileşim, duygusal karşılıklık, sözel ve sözel olmayan iletişim ve sembolik oyun alanlarında varolan güçlüklerle karakterize bir grup bozukluğu içeren şemsiye bir kavramdır. Otistik bozukluk, Asperger sendromu ve başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk (YGB-BTA) tanıları bu grupta bulunmaktadır. Otistik bozukluk, gelişimsel sapma ve olağandışı işlevselliğin ağır olduğu; Asperger sendromu bilişsel ve dil gelişimin iyi olduğu durumlar olarak tanımlanmaktadır. Otistik bozukluk ya da Asperger sendromu belirtilerinden hepsini taşımayıp belirtileri çok hafif düzeyde olan bireyler ise YGB-BTA tanısı almaktadır. YGB çatısı altında Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu (ÇDB) ve Rett Sendromu bulunmaktadır. Çocukların normal bir gelişim seyri içinde iken, edinilmiş becerilerin yitirildiği ve toplumsal etkileşimde bozulmanın ortaya çıktığı ağır durumlar olarak tanımlanmaktadır (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2001).

DSM-5'te Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanımı yerine Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) terimi kullanılmış; otistik bozukluk, Asperger sendromu ve başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk bu tanımda birleştirilirken Rett Sendromu bu kategoriden çıkarılmıştır.

Otizm, DSM-5'te aşağıdaki gibi değerlendirilmektedir;

- A. Sosyal iletişim ve etkileşimdeki kısıtlılık
 - A-1. sosyal-duygusal kısıtlılık
 - A-2. sözel olmayan iletişimdeki kısıtlılık
 - A-3. akran ilişkisini başlatma veya sürdürmedeki zorluklar
- B. Sınırlı, tekrarlayıcı ilgi alanları ve aktiviteler
 - B-1. tekrarlayıcı motor hareketler, nesne kullanımı ya da konuşma
 - B-2. aynılıkta ısrar, rutinler
 - B-3. kısıtlı ilgi alanları
 - B-4. artmış ya da azalmış duyuşal ilgi ya da tepkiler
- C. Belirtilerin erken çocukluk dönemlerinden itibaren başlamış olması
- D. Belirtilerin sosyal, mesleki ve diğer alanlarda yetersizliğe sebep olması
- E. Belirtilerin zihinsel yetersizlik ve gelişimsel gecikme ile daha iyi açıklanamaması (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013).

APA'nın tanımıyla birlikte literatürde otizme ilişkin ortaklaşan tanımlar şu şekildedir:

Otizm, bireyin yaşamının ilk üç yılı içinde; göz teması kurma, ses tonunu ayarlama ve konuşma sürecinde açığa çıkan belirtileri olan ve özellikleri değişiklik gösteren bir bozukluktur (Korkmaz, 2005). Smith (2007) otizmi, sosyal etkileşim ile dil ve iletişim becerilerinde yetersizlik ve olağan dışı davranış örüntüleri olarak sınıflandırmıştır.

Otizm, en genel anlamıyla iletişim bozukluğudur, etkileşimin nasıl başlayacağı ve sürdürüleceği gibi sosyal ve iletişim becerileri alanında sınırlılıklar göstermektedir (Korkmaz, 2005; Milli Eğitim Bakanlığı, 2013).

Tanımlarda belirtildiği üzere otizm, çocukluk döneminde kendini gösteren ve bireyin tüm yaşamı boyunca devam eden sosyal etkileşim ve iletişim alanında yaşanan zorlukları ve gelişimsel gerilikleri ifade etmektedir.

1.1.1. Otizmin Tarihçesi

Yunancada ‘autos’ kelimesinden türetilmiş olan otizm, kelime manası itibariyle ‘kendine dönük’ anlamına gelmektedir (Alpaytaç, 2007). 1700'lü yıllarda ilk kez Jan Itard ve Jon Haslam tarafından otizmden bahsedilmiştir. Itard ve Haslam, otizmi detaylı olarak incelemiş ve bir tanısı olmayan bu kişileri farklı kişiler olduğunu ileri sürmüştür. Eugen Bleuler, 1911 yılında şizofreni ile ilgili yaptığı düşünce bozukluğu tarifinde, otizmden söz etmiş ve otizmi kişinin kendini dünyaya karşı kapatması olarak tanımlamıştır (Persson, 2000). İletişimin kabul edilmemesi ve ilişkide yaşanan aksaklık olarak nitelenen otizmin bu dönemde şizofren hastalarında görüldüğü belirtilmiştir (Fazlıoğlu ve Yurdakul, 2005).

Avusturyalı psikiyatrist ve doktor Leo Kanner tarafından Erken Çocukluk Otizmi kavramı kullanılmış ve bu kavrama göre otizmlı çocuklar; kendilerine yöneltilen ifadeleri aynı biçimde tekrarlayan, şahıs zamirlerini ters kullanan, bir olaydan saatler sonra kelime/kelime gruplarını tekrar ederek söyleyen, dil gelişimi gecikmiş, takıntılı hareketleri olan, aynılığı korumak isteyen ve insanlarla ilişki kurmada güçlük yaşayan çocuklar olarak tanımlamıştır (Darıca, Abidoğlu ve Gümüşçü, 2017). Kanner (1943)’e göre otizmin; otistik yalnızlık, değişikliklere karşı olma ve yetenek çokluğu olmak üzere üç karakteristik özelliği vardır. Kanner bu belirtileri olan çocuk hastaları için aşırı otistik yalnızlık gösterdiklerini belirtmiştir. Kanner'ın dışında Asperger de otizmle ilgili çalışmalar yapmış ve bu çalışmalar neticesinde bir takım sonuçlara varmıştır. Asperger otizmi, doğumla beraber veya doğumdan sonra ilk üç yılda yaklaşık her 10.000 çocuktan dördünde görülen davranışsal bir sendrom olarak tanımlamıştır (Akt., Alpaytaç, 2007).

1950'lerde, Bruno Bettelheim otizmin, annenin soğukluğundan ve ilgisiz davranmasından kaynaklandığını ileri sürmüştür. Ancak, bu görüş bilimsel dayanağı olmadığı gerekçesi ile zaman içinde unutulup gitmiştir (Kırcalı-İftar, 2015).

Otizme ilişkin bilimsel ilk dayanakların 1960'lı yıllarda ortaya çıkmaya başladığı bilinmektedir. 1964 yılında Bernard Rimland, otizmin biyolojik kökenli olduğunu ileri sürmüş ve ilk bilimsel dayanakları ortaya koymuştur. Rimland, otizmin beyinden

kaynaklanan biyolojik bir temel olacağını öne sürmüş ve bundan sonra yapılan araştırmalar bu görüş doğrultusunda ilerlemiştir (Korkmaz, 2005).

Otizmden ilk kez Hastalık ve İlgili Sağlık Sorunları Uluslararası Sınıflandırması'nın (International Classification of Diseases-ICD) 1967'deki sekizinci baskısında söz edilmiş ve 'bebek otizmi' bir tür şizofreni olarak belirtilmiştir (Wing, 2012).

Otizm, 1980 yılında psikiyatrik bir bozukluk olarak Amerikan Psikiyatri Birliği'nin hastalık sınıflaması olarak bilinen DSM-3 içinde yer almıştır (Karadeniz, 2007). Amerikan Psikiyatri Birliği 1992 yılında DSM-4'te otistik bozuklukların tanı ölçütlerini belirlemiştir (Kırcalı-İftar, 2015). Dünya Sağlık Örgütü tarafından 1993 yılında yayımlanan Hastalık ve İlgili Sağlık Sorunları Uluslararası Sınıflandırması-10 ve 1994 yılında Amerikan Psikiyatri Birliği tarafından yayımlanan DSM-4 kılavuzlarında otizm spekturm bozuklukların tanılama ölçütleri belirtilmiştir. Günümüzde yukarıda tanımlanan DSM-5 tanı ve ölçütleri esas alınmaktadır.

1.1.2. Otizmin Yaygınlığı

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) verilerine göre dünyada otizmin görülme sıklığı 1/160'dır. Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri'nin (CDC) Avrupa, Asya ve Kuzey Amerika'daki çalışmalardan aldığı Otizm ve Gelişimsel Bozukluklar İzleme Ağı (ADMM) verilerine göre otizm sıklığı 2000 yılında 1/150, 2006 yılında 1/110, 2012 yılında 1/69, 2014 yılında 1/59 olarak belirtilmiştir (CDC, 2018).

Tablo 1. Otizmin Sıklığı

Yıl	Prevalans (Her 1000 çocukta)	Sıklık
2000	6.7 (4.5-9.9)	1/150
2002	6.6 (3.3-10.6)	1/150
2004	8.0 (4.6-9.8)	1/125
2006	9.0 (4.2-12.1)	1/110
2008	11.3 (4.8-21.2)	1/88
2010	14.7 (5.7-21.9)	1/68
2012	14.5 (8.2-24.6)	1/69
2014	16.8 (13.1-29.3)	1/59

Kaynak: CDC, 2018

1.1.3. Otizmin Çocuklar Üzerindeki Etkileri

Otizm, çocukları çok farklı şekillerde etkileyebilmekte ve otizimli çocukların özellikleri birbirinden farklı olabilmektedir. Bir çocukta yoğun olarak görülen davranış ya da belirtiler diğer çocukta hiç görülmediğinden, otizmin çocuklar üzerindeki etkisi çocukların özelliklerine göre hafiften ağıra doğru bir yelpaze içinde değerlendirilmektedir.

Bu bölümde otizimli çocukların duyuşal, bilişsel, sosyal ve duygusal, dil ve iletişim, motor gelişim, davranış özellikleri ve özel becerileri ile özelliklerine yer verilmiştir.

Duyusal Özellikler

Otizimli çocukların işitsel uyarılara, görsel uyarılara, acı-sıcak, soğuğa ve dokunulmaya karşı tepkileri değişiklik gösterebilmektedir. Çocukların bazıları seslere karşı çok farklı tepki verebileceği gibi bazıları da hiçbir tepki vermeyebilir. Erken çocukluk dönemlerinde çocukların seslere tepki vermemesi ailelerde çocukta işitme problemi olabileceği düşüncesini oluşturmaktadır. Görsel uyarılar için çocukların, çevrelerindeki birçok nesneye ve insanların yüzüne bakmamalarına rağmen, dönen nesnelere ilgilerinin yoğun olduğu bilinmektedir. Işık ve yüksek ses çocukları rahatsız edebilmekte bu durumda da çocukların tepkileri farklılaşabilmektedir. Çocukların yeni bir nesneyi keşfettiklerinde ise koklama ve dokunma duyularını kullandıkları görülmektedir.

Bilişsel Gelişim Özellikleri

Otizimli çocuklarda bilginin işlenme süreci diğer çocuklardan farklılık göstermektedir. Korkmaz'a (2005) göre, otizimli çocukların zeka dağılımı geri zekalıdan üstün yetenekliye kadar genişleyen bir yelpaze içinde değişkenlik göstermektedir. Zihinsel olarak çocukların bazı alanlarda yaşıtlarına göre ileri, bazı alanlarda yaşıtlarına göre geri olması otizimli çocuğun temel özelliği olarak açıklanmaktadır.. Scheuermann ve Webber (2002) ise otizimli bireylerin pek çok alanda sorun yaşamasına rağmen matematikte iyi olabileceğini belirtmiş, otizimli çocukların kavramları zihinlerinde belirli formaatta oluşturdukları için bilgileri kodlama ve sınıflandırmada zorluk yaşadıklarını söylemiştir.

Otizimli çocukların dikkatlerini tam olarak veremedikleri sebebi ile soruları anlama ve cevabını bilseler de aktarmada zorluklar yaşadıklarından yapılan zeka testlerinde düşük performans sergiledikleri bilinmektedir. Bu bağlamda otizimli çocuklara uygulanan zeka testlerinde çocuğun içinde bulunduğu durum dikkate alınmalıdır.

Sosyal ve Duygusal Gelişim Özellikleri

Otizmin tanımlanmasında en belirgin özellik çocuğun diğer bireylerle ilişki kurma durumudur. Darıca vd. (2017)'e göre, fiziksel temastan kaçınma, göz kontağı kurmama,

tepki vermeme, diğer insanları fark etmeme ve oyun becerilerindeki yetersizlikler otizmlili çocukların sosyal özellikleridir.

Fazlıoğlu ve Yurkakul (2005)'a göre, otizmlili çocukların hayal gücü ve taklit becerilerindeki yetersizlik, oyun oynama becerilerini etkilemektedir. Oyuncaklarla amacına uygun oynamayan çocuklar akranları ile ilişki kurmada ve kendi duygularını ifade edip karşısındaki duyguları anlamada zorlanmaktadır.

Scheuermann ve Webber (2002), otizmlili çocukların sosyal etkileşimde yetersiz olmalarını otizme özgü ortak bir özellik olarak ifade etmiştir. Çocukların insanlarla etkileşimde bulunma yerine nesnelerle zaman geçirmeyi tercih edebildikleri, uygun şekilde oyun oynama becerilerinde eksiklik olabileceği, arkadaşlık kurmada isteksiz davranabileceği ve yalnız kalma isteklerinin olabileceği belirtilmiştir.

Kırcaali-İftar (2003), otizmlili çocukların sosyal etkileşimdeki yetersizliklerini, göz kontağı kurma ve ortak ilgi alanında sınırlılık, başkalarının yaptıkları işlere karşı ilgisizlik, diğer çocuklarla iletişim kurmada isteksizlik, yalnız kalma isteği ve başkalarının duygularını anlamada yetersizlik olarak beş başlık altında toplamıştır.

Dil ve İletişim Özellikleri

Otizmlili çocukların ailelerinin çocuklarında ilk fark ettikleri sorun dilde yaşanan problemlerdir. Çocukların karmaşık ve sınırlı bir dil kullanımı vardır. Dil öncesi dönemde normal bebeklerin gösterdikleri tepkileri göstermezler. Bakım verenlerin ya da diğer kişilerin gülümseme ve ses çıkarmalarına karşılık vermezler.

Darıca vd., (2017)'e göre, otizmlili çocukların %75'i yaşamın ilk yılında normal çocukların kazandıkları baba, mama gibi kelimeleri öğrenemezler. Ayrıca öğrenilen kelimeleri başka bir kelimeye bağlayarak kullanamazlar. Otizmlili çocukların, konuşulanları anlamada güçlük, papağan konuşması (ekolali), yinelenen konuşma, gramer bozuklukları, zamirlerin yer değiştirilerek kullanılması, zaman kavramını kullanmada güçlük gibi konuşma problemleri tanımlanmaktadır.

Otizmin belirgin özelliklerinden biri, çevresindeki bireylerle iletişim kurmada yaşanan yetersizliklerdir. Çocukların sözel iletişim ve sözel olmayan iletişim becerileri alanlarında yetersizlikler yaşadığı görülmektedir.

Motor Gelişim Özellikleri

Otizmlı çocukların fiziksel görünüş olarak fark edilmemelerine karşın motor becerilerin gelişiminin diğer çocuklardan farklı olduğu bilinmektedir (Fazlıoğlu ve Yurdakul, 2005).

Çocukların parmak ucunda yürüme, sürekli belirli hareketlerde ısrarlılık, uzun süre kendi etrafında dönme ve sallanma gibi davranış özellikleri olabilmektedir (Darıca vd., 2017). Çevrelerine karşı ilgisiz davranan otizmlı çocukların daha geç yaşta oturup yürümeye başladıkları ve kas motor becerilerinin zayıf olduğu bilinmektedir.

Davranış Özellikleri

Çevreleri olan iletişim eksikliği otizmlı çocukları birçok alanda sınırlı beceriler geliştirmesine sebep olmaktadır. Çocukların en belirgin davranışları çevrelerinde olup bitenlere karşı ilgisiz kalmalarıdır. Otizmlı çocuklar aynı kalmada ısrarcı olma, bazı özel korkular, tehlikelerin farkında olmama gibi davranışlar da sergilemektedir. Davranışlar çocukların özelliğine göre öfke nöbetleri, stereotipler, uyku ve yeme problemleri, uygun olmayan cinsel davranışlar ve kendine ve çevresine zarar verici davranışlar gibi davranış problemlerine de dönüşebilmektedir. (Korkmaz, 2000; Darıca vd., 2017).

Özel Beceriler

Otizmlı çocukların becerilerinin birçok alanda sınırlı olmasına rağmen bazı alanlarda özel becerileri oldukları bilinmektedir. Darıca vd. (2017)'e göre bu beceriler genellikle konuşma ve görsel beceri ve soyut anlam içermeyen becerilerdir. Kendi kendine okuma yazma öğrenebilme, kısa sürede ezber yapabilme, otobüs hareket saatleri ve havaalanı

uçuş programı gibi ayrıntılar da becerileri arasında olabilmektedir.

1.1.4. Otizmin Aileye Etkileri

Ailede otizm gibi gelişimsel bozukluğu olan bir çocuğun fark edildiği andan itibaren çok yönlü bir etkilenme süreci başlamaktadır. Otizmlili bir çocukla yaşam, ailenin normal gelişim sürecini önemli bir şekilde kesintiye uğratmaktadır. Çocuğun yaşam boyu bakımını üstlenmek zorunda kalan aile kendi yaşam döngüsü içerisinde kendi yaşam döngülerine has stresörler ve beklentiler ile karşı karşıya kalmaktadır (McCubbin ve Huang, 1989). Bu ailelerin karşılaştıkları stresörler ve beklentiler normal gelişim gösteren çocukların ailelerinden farklılaşmaktadır çünkü otizmlili bireylerin günlük ve kişisel bakımının çoğunluğu aile üyeleri tarafından sağlanmaktadır.

Otizmlili çocuğu olan ailelerin yaşadığı zorluklardan bazıları; üyelerin bir kayıp ve depresyon hissi yaşamaları, ailenin birlikte geçireceği boş zaman aktiviteleri ve eğlence fırsatlarının azalması, üyelerin ilişkilerinde sosyal destek kaybına yol açan birtakım değişiklikler ve yapılan kişisel fedakarlıklardır (Nealy, O'hare, Powers, ve Swick, 2012). Bunun dışında aileler esnek olmayan günlük rutinler, çocukların ani ruh hali değişimleri ve ailenin otizmlili çocuklarının sosyal etkileşimlerinde arabulucu olmak durumunda kalmasını içeren zorluklar yaşamaktadır (Cridland, Jones, Magee ve Caputi, 2014). Bu zorluklar ailelerin kendilerine olan güvenlerini yitirmelerine sebep olabilmektedir. Otizmlili bir çocuk aileyi çocukların günlük bakımı, eğitimi ile ilgili alanlarda da zorlarken; aile üyelerini öz saygı, inanç, sosyalleşme gibi alanlarda etkilemektedir (Turnbull vd., 2007).

Araştırmalar, otizmlili bir çocuğun ebeveyni olmanın, kronik bir hastalığı veya gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğa ebeveynlik yapmaktan daha zorlu olabileceğini göstermektedir (Tunali ve Power, 2002; Sounders, DePaul, Freeman ve Levy, 2002). Yapılan bazı çalışmalara göre otizmlili çocuğu olan birçok aile diğer engelli çocuğu olan ailelerden daha fazla zorluk yaşamaktadır (Altieri ve Kluge, 2009; Hastings, 2003; Johnson, Frenn, Feetham, 2011; Rao ve Beidel, 2009). Sivberg (2002) ise, otizmlili çocuğu olan ailelerin stres düzeyinin oldukça yüksek olduğunu söylemektedir.

Otizmli çocukların kendilerine özgü özellikleri aileleri etkileyen diğer faktörler arasındadır. Otizmli çocuklarda ortaya çıkabilecek davranışsal problemlerin başında kendilerine ve başkalarına karşı öngörülemeyen saldırganlıklar gelmektedir.

Çocuğun kaygı düzeyinin yüksek olması, ruh hali değişimleri, tekrarlanan sözcükler ya da konuşma bozukluğu gibi otizm özellikleri anne-babalar için yaşanan stresörleri oluşturmaktadır (Rapin, 1997).

Marcus, Kuncce ve Schopler (2005) ailelerin yaşadıkları stres faktörlerini şu şekilde sıralamıştır:

- Tanı konulduktan sonra yeterli bilgiye sahip olmamak ve ne yapacaklarını bilememek,
- Çocuklarının gelişimlerinde farklılıklar olması,
- Çocuklarının görüşlerini normal olması,
- Çocuklarının iletişim ve davranış problemleri yaşaması,
- Aile bireylerinin çocuklara yaklaşımlarına aynı cevapları alamamaları,
- Çocuklarının toplum içinde aileyi zor durumda bırakabilecek davranışlar sergilemeleri,
- Birçok farklı uzmanla iletişim içinde olma gerekliliği,
- Birçok terapinin olması ve çocuklarına en uygun ve yararlı terapinin hangisi olacağı konusunda karar verme sorumluluğudur.

Girli (2004)' ye göre, otizmli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları ve çözemedikleri sürede giderek artan stres düzeyleri, aile içi rollerinin tekrar belirlenmesine, aile bütçesinin otizmli çocuğun tedavi ve eğitim masrafları için tekrar yapılmasına ve aslında çok

önemli ve üzerinde durulması gereken bir konu olan diğer kardeşlere olan ilginin azalmasına ve eşler arası problemlere sebep olmaktadır. Rivers ve Stoneman (2003), çocukların otizmlili olması nedeniyle yaşanan ebeveyn çatışmaları ve evlilik stresinin aile üyelerinde düşük özgüvene, davranış sorunlarına, kardeşlerin depresyon yaşamalarına ve aile uyumunun azalmasına yol açtığını belirtmiştir. Bu noktada otizmlili çocuğu aileler ile çalışmada ailenin yaşadığı stresi azaltmaya yönelik sosyal hizmet müdahalesinin önemi dikkat çekmektedir.

Otizmlili çocuğu olan aileler çocuklarının otizmlili olması nedeniyle özellikle tanının konma aşamasında birtakım zorluklar yaşamaktadır. Aileler tanının konma aşamasında genellikle durumu kabullenme noktasında güçlükler yaşamakta ve bu durum öncelikle otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin evlilik yaşantısını ve kardeşlerin kardeşlik ilişkilerini kısacası aile içi ilişkileri etkilemektedir. Tanı konduktan sonraki süreçte ailelerin en fazla ekonomik ve psikososyal yönden etkilendikleri ve otizmlili bir çocukla yaşama konusunda daha önce kullandıkları başetme yöntemlerinin yetersiz kaldığı bilinmektedir. Ayrıca ailelerin hizmetlere erişim konusunda da zaman zaman zorlandıkları ve yönlendirmeye ihtiyaç duydukları dikkat çekmektedir.



Şekil 1. Otizmlili Çocukların Aileye Etkileri

1.1.4.1. Tanı Aşamasındaki Etkiler

Yeni bir çocuğun dünyaya gelişi, beraberinde umut ve beklentiler getiren sevinç ve heyecan verici bir olaydır. Bebeğin dünyaya gelişi ile ailede birçok değişim gerçekleşir ve ailenin yaşamı yeniden şekillenir (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992). Otizmlili bir bebeğin dünyaya gelişi ile sağlıklı bebek bekleyen aile hazırlıksız yakalanmakta bu durum aile sisteminin tüm sürecini etkilemekte ve aile yaşamı bu doğrultuda şekillenmektedir.

Çocuklarında otizmin belirtilerini fark eden aile, öncelikle çocuk doktoruna başvurur. Genellikle aile, çocuğa ismi ile seslenildiğinde işitme problemi varmış gibi bir tepki vermesi sebebiyle çocuklarını çocuk doktoruna götürmektedir. Çocuklarının işitme ya da başka bir problemi olmadığını öğrenen aile daha sonra çocuk psikiyatrisine yönlendirilmektedir (Girli, 2004).

Çocuk belirli bir tanı almadan önceki süreçte aile yoğun bir şekilde duygu karmaşası yaşamaktadır. Aile çocuklarına tanının konması ve bu durumu kabullenme aşamasında birçok açıdan zorlukla karşılaşmaktadır. Ailenin çocuğun durumunu sadece fizyolojik olarak değerlendirmesi ve tedavi ile iyileşeceği beklentisine kapılması tanı alma sürecinin de uzamasına neden olmaktadır. Tanı sürecinin kısa ya da uzun süreli olmasına bakılmaksızın tedavi sürecine başlanması aileyi duygusal ve ekonomik açıdan yıpratmaktadır (Bradford, 2010). Tanıya uyum süreci her ailenin özelliğine göre farklılık göstermekte ve ailelerin bazıları belirli aşamalarda takılıp kalmaktadır.

Çocuğu otizm tanısı alan aile birçok duygu ve bilgi boşluğu ile karşı karşıya kalmaktadır. Otizm tanısının konması ile aileler genellikle üzüntü, kafa karışıklığı, kayıp, inkar, suçluluk duygularına kapılmakta ve hatta depresyon hissini yaşamaktadırlar (Altieri ve Kluge, 2009; Kuhn ve Carter, 2006). Banach, Ludice, Conway ve Couse (2010) yaptıkları bir çalışmada, otizmlili çocuğu olan ebeveynleri grup çalışması ile güçlendirmiştir. Çalışma, ebeveynlere kendileri ve çocukları için sağlıklı bir uyum sağlama yönünde yardımcı olmuştur. Bu bağlamda aileler ile tanı sonrası psikososyal ve uyum çalışmalarının yapılması, ailelerin çocuğa tanı konulduktan sonra bir destek grubuna dahil olması yaşadıkları zorlukların üstesinden gelmelerine

kolaylaştırıcı etkisinin olabileceğini göstermektedir.

1.1.4.2. Aile İçi İlişkilere Etkiler

Otizmli çocuğu olan ailelerin aile içinde etkilenme biçimleri evlilik yaşantısı ve kardeş ilişkilerine etkiler (diğer çocuklar) başlığı altında ele alınacaktır.

Evlilik Yaşantısına Etkileri

Otizmli bir çocuğun olması ve bu durumun yarattığı problemler, anne babaların evliliğine de yansımaktadır (Harper vd., 2013). Higgins, Bailey ve Pearce (2005), otizmli bir çocuğun annelerinin ve babalarının evlilik normlarına göre daha düşük düzeyde evlilik mutluluğu ve aile uyumu (daha az esneklik, sıcaklık ve bağlılık) olduğunu bildirmişlerdir. Sivberg (2002) ise, otizmli çocukların aileleri diğer ailelere oranla daha fazla iletişim problemleri ve çatışma yaşamaktadır.

Werner (2001), ebeveynlerle görüşmeler yaptığı fenomenolojik çalışmasında şu temalar öne çıkmıştır:

- Ailenin hayatı, çocuktaki otizmin derecesi ve olağandışı davranışlar ile şekillenir.
- Kendileri ve çocukları normal bir aile yaşamı sürdüremediği için ebeveynler eksiklik hissederek.
- Aile, tam bir aile hayatını yaşayamadığı için daha çok aile gibi hissetmeyi yaşar.

Yapılan çalışmalar otizmli çocuğu olan annelerin genellikle sorumluluğu üstlenen taraf olduğunu göstermektedir. Dale, Jahoda ve Knott (2006), otizmli çocuğu olan annelerin çocuklarıyla ilgili daha çok sorumluluk üstlenmek zorunda kaldığını ve bu durumun stres, çaresizlik ve kaygıya sebep olduğunu belirtmiştir. Bu da annelerin çocuk bakımı sebebiyle boş zaman ve sosyal aktivitelerinin kısıtlanması gibi yönlerden kendilerine zaman ayıramamasına ve daha fazla yıpranmasına yol açmaktadır. Ebeveynlerden birinin sorumluluğun çoğunu üstlenmesi evlilikteki dengeleri de değiştirmektedir

(Morrell ve Palmer, 2006). Annelerin hem sorumluluğun çoğunu üstlenmek durumunda kalmaları hem de yaşadıkları stres ve kaygı düzeylerinin yüksek olmasının evlilik yaşantısı üzerinde olumsuz etkiler ortaya çıkarmaktadır. Bu noktada evlilik ilişkilerinde gerilim ve çatışmalar yaşanması, aile işlevselliğinin olumsuz yönde etkilenmesi hatta evliliklerin boşanma ile sonuçlanması olasıdır.

Diğer yandan çocuğun otizmlili olması, özellikle uyum sağlama sürecinde eşleri birbirine yakınlaştıran ve evlilik ilişkilerini olumlu yönde etkileyen bir etken olarak da karşımıza çıkmakta ve eşleri birbirine bağlayan bir rol oynamaktadır.

Kardeş İlişkilerine Etkileri

Ailede otizmlili bir çocuğun olması aile üyelerinin üzerinde farklı etkiler yaratmaktadır. Kardeşler de bu durumdan çeşitli şekillerde etkilenmektedir. Kardeşler, anne babalarının geçtiği duygusal süreçlerden geçmekte ya da kardeşleriyle ilgili hisleriyle mücadele etmektedirler. Bazen ebeveynler otizmlili olan çocuklarıyla ilgilenirken, diğer çocuklarının bu durumdan nasıl etkilendiği konusu göz ardı edilebilmektedir (O'Brien ve Daggett, 2006). İlginin otizmlili çocuğun üzerinde yoğunlaşması diğer kardeşlerin kızgınlık yaşamasına ve kardeş ilişkilerinde olumsuz tutum sergilemelerine neden olabilmektedir.

Sağlıklı kardeşler bu süreçte, otizmlili bir kardeşin olması sebebiyle öfke, kıskançlık, suçluluk, baskı, utanç ve gelecek endişesi gibi duygular yaşayabilmekte ve bu duygularını paylaşmaktan çekinebilmektedir (Attfield ve Morgan, 2007). Bu noktada anne ve babaların tutumları kardeşlerin tutumunu üzerinde oldukça etkilidir. Aile sağlıklı bir tutum içinde olduğunda kardeşler otizmlili olan çocuğun bakımında, sosyal gelişiminde ve eğitiminde önemli ölçüde destek sağlamaktadır (Excorn, 2005).

1.1.4.3. Ekonomik Etkiler

Çocuğun otizmlili olması aileleri birçok açıdan etkilediği gibi ekonomik olarak da etkilemektedir. Jarbrink ve diğerlerinin (2003) belirttiği gibi, engelli bir çocuğun bakım maliyetinin, engelli olmayan bir çocuğun bakım maliyetinden yaklaşık üç kat fazla olduğu tahmin edilmektedir. Aynı şekilde otizmlili olan bir çocuğun ihtiyaçlarını karşılamamanın aile için maddi zorluklara neden olduğuna ilişkin çalışmalar da bulunmaktadır (Mitchell ve Holdt, 2014; Bilgin ve Küçük, 2010; Uskun ve Gündoğar, 2010).

Ailede çocuğa bakım verebilmek için ebeveynlerin işten ayrılmak zorunda kalması ekonomik olarak yaşanan zorlukların başında gelmektedir. Bunun yanında otizmlili bir çocuğun bakım ve eğitim maliyeti oldukça yüksektir. Bu sebeple sosyo-ekonomik seviyesi ne olursa olsun aileler çocuklarının kişisel masraflarını ve eğitim ihtiyaçlarını karşılama noktasında zorlanmaktadır. Bu noktada aileler çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak için sosyo-ekonomik seviyeleri gözönünde bulundurulmadan ekonomik olarak desteklenmeye ihtiyaç duymaktadır.

1.1.4.4. Psikososyal Etkiler

Bir çocuğun otizmlili olması anne babada özel duygusal sorunlar oluşturmaktadır. Otizm doğumda tespit edilememekte ve çocukların on sekiz aydan önce tanı alabilmeleri oldukça güç olmaktadır. Bu süreçte aile üyeleri duygusal olarak etkilenmekte; bazen çocuklarında bir sorun olduğunu düşünürken bazen de bir şey olmadığına kendilerini ikna etmektedirler.

Çocuğun fiziksel gelişiminde farklılık olmaması ailelerin telaşlanmaması ve kendilerini rahat hissetmelerini sağlamaktadır. Sosyal çevre kendi çocuklarından örnekler vererek çocukta görülen farklılıkları da normalleştirme eğilimindedir. Otizmlili çocukların bilişsel, sosyal, duygusal, motor gelişim, dil ve iletişim özelliklerinin diğer çocuklardan farklı olurken görünüş özelliklerinin diğer çocuklara benzer olması, ailelerin sürece hazırlıksız yakalanmasına, ne yapacaklarını ve nasıl davranacaklarını bilememesine neden olmaktadır. Bu durum ailelerin yaşadıkları stres ve kendilerine olan güvenleri

üzerinde etkili olmaktadır. Wing (2012)'in de belirttiği gibi, ebeveynlerin ortak istekleri, yaşanan bütün sorunları çözecek basit bir anahtar olduğunu hissetmektir. Ancak, hiçbir otizmlili çocuğun özellikleri birbirine benzememektedir. Bu bağlamda ebeveynler de tanımlamaları zor olan birçok davranış kalıbı ile karşılaşmaktadır (Kavak, 2007). Çocukların bakımı, diğer çocuklara zaman ayıramama, eş ya da aile üyeleri tarafından suçlanma yaşanan zorlukların başında gelmektedir. Aileler yaşadıkları bu zorluklar nedeniyle kendilerini psikolojik olarak yorgun hissedebilmektedir.

Çocukların sürekli özel bakım ve ilgiye ihtiyaç duymaları ailelerin bakım yükünü arttırmakta çocukla bağımlı bir ilişki biçimi geliştirmelerine sebep olmaktadır. Bu süreçte aileler çocuklarının geleceğine ilişkin 'çocuğum benden sonra ne olacak?' kaygısını da yoğun olarak yaşamaktadır. Ailelerin çocukları ile kurdukları ilişki biçimi yaşadıkları kaygı ve stres üzerinde etkili olup depresyon ve diğer psikolojik rahatsızlık yaşamalarına yol açmaktadır.

Ailelerin otizmlili çocuklarının bakımı nedeniyle arkadaş, komşu, akraba gibi sosyal çevrelerinin kısıtlanması, boş zaman etkinlikleri ve sosyal aktivitelerinin azalması, mesleki yaşantılarının değişmesi/sona ermesi ve toplum tarafından dışlanması noktasında yaşadıkları zorluklar sosyal yaşamları üzerinde oldukça etkili olmaktadır. Bu sebeplerle sosyal yaşamdan uzaklaşan ailelerin yaşadıkları stres artmakta ve daha önce kullanılan başetme mekanizmalarının yetersiz kalmaktadır.

Bu bağlamda otizmlili çocuğu olan sosyal ve duygusal olarak olumsuz etkilenen ailelerin psikososyal desteğe duydukları ihtiyaç kaçınılmazdır. Yaşanılan güçlüklerle başetmeye çalışan aile üyeleri, zorlandıkları noktada farklı yollar aramaya başlamakta ve anne-baba, kardeş, arkadaş, akraba gibi sosyal çevre desteğine ihtiyaç duymaktadır (Özdemir, 2010). Ailelerin stresli ve zorlu yaşamlarını kolaylaştıracak psikososyal destek onların bu zorluğun üstesinden gelmelerinde yardımcı olacaktır. Bu noktada yaşanan zorluklara karşı güçlü durmak ve uyum sağlamak olarak tanımlanan dayanıklılık kavramı karşımıza çıkmaktadır (Luthar, Cicchetti ve Becker, 2000). Gerçekleştirilecek psikososyal müdahaleler ile ailelerin dayanıklılıklarının artırılması son derece önemlidir. Sucuoğlu (2012)'na göre ise, ailelerin zayıf ve güçlü yönlerinin belirlenmesi

ve zayıf yönleri konusunda destek verilmesi yaşadıkları zorluklarla başetmelerini kolaylaştıracaktır.

1.1.4.5. Hizmetlere Erişimdeki Etkiler

Otizimli çocuğu olan ailelerin tanı aşamasından itibaren çocukları ve kendileri için uygun hizmetler bulması ve bu hizmetlere erişmesi zor olabilmektedir. Beklemedikleri bir durumla karşılaşan ne yapacağını bilemeyen aileler, yaşadıkları bilgi eksiklikleri nedeniyle tanı ve tanı sonrasındaki aşamalara ilişkin yönlendirmeye ve desteğe ihtiyaç duymaktadır.

Otizimli çocuğu olan ailelerin hizmetlere ulaşım sistemi araştırıldığında, bireysel başetme stratejileri ve toplumdaki hizmetlere erişim olmak üzere iki geniş tema ortaya çıkmaktadır. Bireysel başetme stratejileri; yaşam değişiklikleri, duygusal tepkiler, sosyal destek, kararlılık, savunuculuk ve güçlendirme ile ilişkilendirilirken; toplumdaki hizmetlere erişim de olumlu ve olumsuz deneyimler açısından tanımlanmıştır (Joyce Hilary, Anderson-Butcher ve Hoffman, 2014). Kişiden kişiye göre değişmesine rağmen; uygun değerlendirme, etkili müdahale, ekonomik destek, sosyal destek, psikolojik destek, hizmetlerin sürekliliği ve toplumun bilinçlenmesi otizmli çocuğu olan ailelerin en çok ihtiyaç duydukları hizmetler arasındadır. Bu bağlamda otizmli çocuğu olan ailelere sunulacak hizmetler ailelerin yaşadıkları sorunlar ile yeterli düzeyde başetmeleri ve aile işlevlerini uygun seviyede yerine getirebilmeleri açısından oldukça önemlidir.

Otizm, aileleri zorlayıcı bir gelişimsel bozukluk olabilir bu noktada sosyal hizmet uzmanlarının etkilenen ailelere destek hizmetleri sunan ve birbirine bağlayan katalizör rolü önem taşımaktadır (Casey ve Elswick, 2011). Bu bağlamda, sosyal hizmet uzmanlarının genellikle ev ziyaretleri yaparak çocuğun yaşam koşullarını değerlendirmek, çocuğun aile bağlamında sosyal/duygusal gelişim değerlendirmesini yapmak, bireysel ve grup aile danışmanlığı sağlamak ve hizmetlerin kullanımını koordine etmek ve teşvik etmek için aile ile birlikte çalışmak gibi görevleri bulunmaktadır (Coogle ve Hanline, 2016). Bu görevler ile birlikte ailelerin güçlü ve güçsüz yanları belirlenerek ihtiyaç duydukları hizmetlere gerekli yönlendirme ve danışmanlık yapıldığında ailelerin başetme becerileri gelişecek ve yaşadıkları stres

azalacaktır.

1.2. DAYANIKLILIK

Çocuklarının otizmlili olması yukarıda bahsedildiği gibi ailelerin ekonomik, psikolojik, duygusal ve sosyal açıdan zorluk yaşamalarına neden olmakta ve ailelerin yaşadıkları bu zorlukları atlattıklarını kolaylaştıran dayanıklılık kavramı öne çıkmaktadır.

Latince resiliens sözcüğünden türeyen dayanıklılık (resilience) kavramı bir maddenin bükülür ya da esnek olmasını ifade etmektedir (Greene ve Conrad, 2002). Öğülmüş (2002) tarafından ‘resilience’ terimi Türkçe’ye yılmazlık olarak çevrilmiştir. Konuyla ilgili yapılan diğer araştırmalarda ‘sağlamlık’ (Dayıoğlu, 2008; Yalım, 2007; Kararımak, 2007; Gizir, 2004; Sipahioğlu, 2008) veya ‘dayanıklılık’ (Eminağaoğlu, 2006) bazılarında da ‘yılmazlık’ ifadeleri kullanılmıştır (Özcan, 2005; Bayraklı, 2010; Gürkan, 2006; Kaner ve Bayraklı, 2010). Yılmazlık da anlamlı ve yerinde olmakla birlikte, dayanıklılık teriminin de ‘resilience’ kavramını doğru ifade ettiği düşünülerek bu araştırmada dayanıklılık kavramının kullanılması tercih edilmiştir.

Dayanıklılık kavramı son yirmi yıl içinde ruh sağlığı literatüründe giderek artmaktadır. İster toplumun genelinde olsun, ister farklı zorluklar yaşayan kişilerde olsun dayanıklılık, ruh sağlığını geliştirme çabalarında kilit bir bileşen olarak görülmektedir (Allison vd., 2003).

Dayanıklılık, stresli ortamlara ve deneyimlere rağmen yüksek bir yetkinlik geliştirme kapasitesi olarak tanımlanabilir (Garbarino, Dubrow, Kostelny ve Pardo, 1992).

En yaygın kullanılan dayanıklılık tanımlarından biri, stresli olayları başarılı bir şekilde yürüterek anlamlı ve üretken bir yaşama adapte etme, iyileştirme ve geliştirme yeteneğidir (Masten ve Powell, 2007).

Walsh (2016)’e göre dayanıklılık, zor bir durumla karşılaşıldığında güçlü bir şekilde başatmayı, zorluk durumunda gelişmeyi ve dirençli olmayı sağlayan aktif katılımın

gerekli olduğu bir süreç olarak tanımlanmaktadır. Dayanıklılık, ciddi yaşam zorluklarına karşı durma ve dayanma yeteneği olarak da tanımlanabilir.

Dayanıklılık, önemli yaşam olaylarına olumlu uyumu destekleyen dinamik süreçleri içermektedir (Luthar, 2006). Başetme ya da alışmanın ötesinde, bu güçlü yönler ve kaynaklar iyileşme ve olumlu bir büyüme sağlamaktadır.

Yukarıda belirtildiği gibi dayanıklılık, stresli ortamlar ve kriz durumlarında bireylerin sürece aktif katılım sağlayarak yüksek yetkinlik geliştirdiği olumlu uyum sağlama becerisi olarak tanımlanabilir.

Görüldüğü gibi alanyazında pek çok dayanıklılık tanımı bulunmaktadır ve bu tanımlara göre önemli bir zorluk yaşamak ve bu zorluğa rağmen dirençli olmak dayanıklılığın iki ögesini oluşturmaktadır (Rutter, 2006).

Dayanıklılık, sadece hayatta kalma, iyileşme veya üzücü olaydan kaçma gibi durumlardan çok daha fazlasını içermektedir. Hayatta kalıp yaşama devam edenler her zaman dayanıklı değildir, bazıları fiziksel olarak yaşamalarına rağmen travma sonrası stres bozuklukları, kaygı ve depresyon gibi sorunlar yaşayabilmektedir. Oysaki dayanıklılık süreçleri insanların acı veren deneyimleri atlatarak iyileşmelerini, yaşamlarını kontrol etmelerini ve yaşamayı sevmelerini sürdürmelerini sağlamaktadır (Walsh, 2016). Bu bağlamda, yaşamın kontrolü sağlandığında ve zorluklar karşısında direnç gösterildiğinde dayanıklılıktan da söz etmek mümkün olacaktır.

1.2.1. Aile Dayanıklılığı

Dayanıklılık bireyselliğin yanında ailesel ve toplumsal düzeyde de ortaya çıkmaktadır. Dayanıklılık aile açısından ele alındığında, riskli durum ve zorluklar karşısında bazı ailelerin başedemezken bazılarının da bu zorlu durumlarda daha güçlü bir şekilde başettiği görülmektedir. Bu doğrultuda bireysel dayanıklılık gibi ailedeki dayanıklılığın da kriz (zorluk) durumu karşısında aile içinde uyum sağlama, ayakta kalabilme ve sağlıklı aile işleyişini sürdürme ya da geliştirme becerisi olduğu söylenebilir (Hawley, 2000; Patterson, 2002).

Aile dayanıklılığı, yaşamın zorluklarına ve risklerine karşı ailenin başedebilme ve tekrar denge sağlayabilme yeteneği olarak tanımlanmaktadır (Patterson, 2002). Aile dayanıklılığı; aile dinamiğini, karşılıklı ilişkileri, sosyal çevreyi ve ailenin gücünü temel alır. Bu yaklaşıma göre aile dayanıklılığı; aile güç durumlarına karşı olumlu yanıt verir, zorlu durumdan güçlenerek çıktığını hisseden aile daha becerikli, daha güvenli ve daha gelişmiş olur şeklinde tanımlanmaktadır (Simon, Murphy ve Smith, 2005).

Ailenin yaşam dönemlerindeki zorlu süreçleri başarılı bir şekilde atlatarak devamlılığını sağlaması da aile dayanıklılığı olarak tanımlanmaktadır (Black ve Lobo, 2008). Aile dayanıklılığı belli bir amaç dahilinde aileyi ve üyelerinin fonksiyonlarını karşılıklı olarak etkileyen yararlı ve zararlı süreçlerin varlığını gösteren sistemik bir görüştür (Gardner vd., 2008).

McCubbin ve McCubbin (1996) aile dayanıklılığını, kriz durumlarına uyum sağlayan ve değişim durumlarında engellere rağmen dirençli davranmaya yardım eden ailenin karakteri, boyutları ve özellikleri olarak tanımlamaktadır.

Walsh (2016)'a göre aile dayanıklılığı, ailenin direnç özellikleri ile hayat boyu devam eden aktif bir süreçtir. Dayanıklılığın niteliği ailenin herhangi bir yaşam döngüsünde geliştirilebilir, problem çözmeye yönelik tasarlanabilir ve değerlendirilebilir (Black ve Lobo, 2008).

Simon vd., (2005) tarafından aile dayanıklılığı üç boyutta açıklanmıştır. İlk boyutu ailenin karşılaştığı olumsuz durumların süresidir. İkinci boyutu, ailenin krizle (zorluk) karşılaştığı dönemdir, bu dönem mücadelenin şeklini etkilemektedir. Dayanıklı aileler, yaşanan stresli ve zorlu olaylara uyum sağlamada birey, aile ve toplum gücünü ve kaynaklarını kullanmaktadır. Üçüncü boyutu ise, ailenin bu süreçte kullandığı sosyal destek kaynaklarıdır. Sosyal çevrelerinden destek alan ailelerin dayanıklılık düzeylerinin yüksek olduğu belirlenmiştir.

Aile dayanıklılığı kavramının temelinde aile güçlendirme çalışmalarının yapılması, gelişim patolojisinin söylemleri, aile-stres teorilerinin ortaya çıkması, ekolojik, gelişimsel ve sistemik bakış açılarının söylemleri etkilidir (Hawley ve Dehaan, 1996;

Walsh, 2016). Bu çalışmalar ailelerin aile dayanıklılıklarının arttırılması sürecinde önemli rol oynamaktadır.

1.2.1.1. Aile Dayanıklılık Faktörleri: Koruyucu ve İyileştirici Faktörler

Ailelere yönelik yapılan çalışmalarda üzerinde durulan temel konu, kriz durumları kadar risk faktörleriyle de karşı karşıya kalan aile sistemindeki koruyucu ve iyileştirici faktörlerin tanımlanmasını, kavramsallaşmasını, ölçümünü ve geçerliliğini saptamaktır. Buna göre koruyucu ve iyileştirici faktörler aşağıdaki gibi ele alınabilir (McCubbin vd., 1997):

1. Problem çözmeye ilişkin iletişim: Ailelerin yaşamlarındaki olaylara ve değişimlere karşı iletişim içinde olması başetme becerilerinin gelişmesini sağlamaktadır.
2. Eşitlik: Cinsiyet farklılığı gözetmeden eşitlik kavramı içinde öğretilen kendine güven ve bağımsızlık ailelerin uyumunu güçlendirmede anlamlı bir rol oynamaktadır.
3. Maneviyat: Dini ya da kültürel inançlar ailelerin krizleri farklı yorumlamalarına olanak sağlamaktadır.
4. Esneklik: Kriz durumlarında ailelerin uyumu ve dengeyi sağlamaları için yaşam biçimlerini, görev ve sorumluluklarını, aile içi kurallarını ve rollerini değiştirmeleri gerekmektedir.
5. Açıksözlülük: Dengeli iletişim ailelerin anlaşma ve dengeyi korumasının temelini oluşturmaktadır. Sağlıklı ailelerdeki iletişimin doğrudan, dürüst, açık ve özgün olduğu görülmektedir.
6. Umut: Aile sistemini tehdit eden ya da değiştiren olaylar ve değişikliklerle karşı karşıya kalan ailelerde daha çok ümitsizlik ya da geleceğe ilişkin belirsizlikler gözlemlenmektedir.

7. Ailenin dayanıklılığı: Kriz ve risk faktörleriyle karşılaşıldığında aile sisteminin sınırları zorlanır. Ailenin ortak güçlerini ve amaçlarını birleştirerek işbirliği yapması ve bu konuda kendilerine güvenmeleri gerekmektedir.
8. Ailenin birlikte geçirdiği zaman ve alışkanlıklar: Bütün aile sistemleri uyum ve denge ortamını oluşturacak istikrarı ve beklentileri gerçekleştirmek amacıyla birlikte zaman geçirmeye ve günlük aktivitelere yer vermeye çalışmaktadır.
9. Sosyal destek: Duygusal destek, saygı görme desteği, iletişim desteği, takdir edilme desteği ve özveri desteği koruyucu bir bağlılık ve ait olma duygusu gibi sosyal destekleri içermektedir.
10. Sağlık: Aile üyelerinin fiziksel ve ruhsal sağlığı ile refahının sağlanması ve dayanıklılığın geliştirilmesini içermektedir.

Otizmli çocuğu olan ailelerin kriz durumunu atlatarak başetme becerilerinin geliştirilmesi yoluyla aile dayanıklılıklarının artırılması için ailelerin yukarıda bahsedilen koruyucu faktörlerin yanı sıra ve iyileştirici faktörleri de etkili bir biçimde kullanmaları gerekmektedir.

1.2.2. Aile Dayanıklılık Modelleri

Dayanıklılık modeli, aile hayatında yer alan talepleri, kaynakları ve gelişimsel konuları bütünsel bir bakış açısıyla kavramsallaştırmaktadır (Malone, 1998). Aile dayanıklılığı modeli ise risk altındaki aileleri araştırmak için yaygın olarak kullanılmıştır.

Aile dayanıklılık kavramını yaklaşımları ile açıklayan iki önemli McCubbin ve McCubbin (1998) ve Walsh (2016)'ın Aile Dayanıklılık Modelleri aşağıda genel hatlarıyla ele alınmaktadır.

1.2.2.1. McCubbin ve McCubbin Aile Düzenleme ve Uyum Dayanıklılık Modeli

Aile Düzenleme ve Uyum Dayanıklılık modeli sistemik ve ekolojik bakış açısına ve beş temel varsayıma dayanmaktadır. Bunlar:

1. Aile, yaşam döngüsü içinde stres ve zorlukla karşılaşır.
2. Aile, stres altında kendini koruma, kendine yardım etme ve toparlanma güç ve yeteneğine sahiptir.
3. Aile, stres altında ve kriz anında sosyal destek alabilir veya sosyal destek verebilir.
4. Bir grup olarak aile, kendisini daha ileriye götürecek ortak bir görüş, anlam ve hedef arar.
5. Aile büyük bir stres altında ve kriz durumunda dahi düzeni, dengeyi ve uyum sağlamayı arar.

Geliştirilen model aile stres teorilerinin temel varsayımlarına dayandırılmaktadır. Bu varsayımlar şu şekildedir;

1. Ailede değişimler doğal ve normaldir,
2. Aile zorluklar karşısında özdengesini (homoestatis) korumaya çalışır,
3. Aile değişimler ve zorluklar karşısında esnektir,
4. Bir birim olarak ailede kendini koruma mekanizması vardır,
5. Ailenin içinde sosyal destek sistemi bulunmaktadır,
6. Ailenin işleyişinin bir ritmi ve örüntüsü vardır,

7. Ailenin çok boyutla ele alınması gerekir,
8. Aile sorun odaklı ve güçlendirme odaklı yaklaşımlarla işleyişini artırabilir,
9. Aile kendilik kontrolünü yaşam döngüsü içinde kendi kaynaklarını kullanarak sağlar (McCubbin ve McCubbin, 1998).

Model otizmlili çocuğı olan aileler bağlamında değerdendirildiğinde; çocuğı otizm tanısının konması ile başlayan süreçte aileler yaşam döngüleri içinde sayısız stres ve zorluklarla karşılaşırılar. Aileler beklemedikleri bu olay karşısında kendilerini koruma, kendilerine yardım etme ve toparlanma güç ve yeteneklerine sahiptir. Aileler kriz anlarında ve stresli zamanlarında toplumdan ve çevrelerinden sosyal destek alabilir veya sosyal destek verebilirler. Aileler, ailelerini daha ileriye götürecek anlamlar, hedefler ve ortak görüşler ararlar. Aileler büyük bir stres ve krizin ortasında bile düzeni, dengeyi ve uyum sağlamayı ararlar. Bu noktada bazı ailelerde bu güçlerin açığı çıkması ve anlam arayışlarının son bulması için ailelerin güçlerine odaklanan çalışmalar yapılması gerekebilir. Bu sayede ailelerin dayanıklılıklarının arttırılmasına katkı sağlanabilir.

1.2.2.2. Walsh'ın Aile Dayanıklılık Modeli

Chicago Aile Sağlığı Merkezi kurucusu ve yöneticisi ve aile dayanıklılığı çalışmalarının öncüsü olan Walsh, Aile Dayanıklılık Modelini çeşitli teorileri, araştırmaları ve uygulamalarını göz önünde bulundurarak oluşturmuştur.

Walsh (2016), Aile Dayanıklılık Modelinin temelini ekolojik ve gelişimsel bakış açısının birlikte ele alındığı sistemik aile teorilerine dayandırmaktadır. Aile dayanıklılığı yaklaşımının ayırt edici özelliğı, zorluklarla başetmede güçlü noktalara odaklanmasıdır.

Aile dayanıklılığı yaklaşımı, birbirinden farklı ailelerin aşırı stres altında nasıl hayatta kalabileceklerini ve kendilerini yeniden nasıl var edebileceklerini anlamaya çalışmaktadır. Ailelerin kendilerini iyileştirme ve kriz ve zorluklara rağmen büyüme potansiyelleri olduğunu ileri sürmektedir. Dayanıklı ailelerin yaşamın zorluklarına karşı koyabilme, yeniden toparlanabilme ve bu süreci etkili bir biçimde atlatabilme gücüne ve

yeteneğine sahip olduklarını ileri sürmektedir.

Aile dayanıklılığının kavramsallaştırması sistematik ve ilişkiseldir aynı zamanda ekolojik ve gelişimsel bağlamda etkileşimsel süreçleri de içermektedir. Bir ailenin dayanıklılığı incelendiğinde, aile ile çalışan sosyal hizmet uzmanları aile yapısını ailenin sosyo-kültürel çevre bağlamında anlamak için ekolojik ve gelişimsel perspektiften de yararlanmaktadır.

1.2.3. Aile Dayanıklılığında Anahtar Süreçler

Walsh (2016), kendi araştırma ve uygulama deneyimlerine dayanarak, aile dayanıklılığında dokuz temel süreci tespit etmiş ve bunları kavramsal olarak ailenin işleyişindeki ‘aile inanç sistemleri’, ‘örgütsel süreçler’ ve ‘iletişim/problem çözme süreçleri’ olarak açıklamıştır.

Şekil 2.’de gösterilen aile dayanıklılığı çerçevesi, uygulayıcıları riskli durumlarda stresi ve kırılganlığı azaltabilecek kilit aile süreçlerini belirleme konusunda yönlendiren kavramsal bir harita olarak geliştirilmiş; krizi atlattı iyileşmeyi, büyümeyi ve ailelerin uzun süreli sıkıntılarını aşmalarını teşvik etmek amaçlanmıştır.

Bu üç temel kavram alt kavramlarıyla birlikte Şekil 2.’de belirtilmiş ardından bu kavramlar ve alt boyutları açıklanmıştır.



Şekil 2. Aile Dayanıklılığı Çerçevesi

Kaynak: Walsh, 2016



Şekil 2.1. Ailenin İnanç Sistemleri

Ailenin inanç sistemleri tüm aile işleyişinin merkezindedir ve aile dayanıklılığında etkili güçlerdir. Aileler, deneyimlere katılan anlamlarla krizler ve zorluklarla başetmektedir. Ortak deneyimleri yaşamak sadece benzer olayları yaşamak demek değildir, olayların anlamını benzer şekilde yorumlayarak da ortak deneyimler yaşanmaktadır. İnsanlar birbirlerinin inançlarından etkilenmektedir. Ailelerde, mesleklerde ve topluluklardaki kimlikler paylaşılan inanç sistemleri ile gelişmektedir. İnanç sistemleri, duygusal tepkileri tetikleyen, kararları bildiren ve eylemleri yönlendiren bir dizi temel öncül oluşturmak için bir araya gelen değerler, tutumlar, önyargılar ve varsayımları kapsamaktadır (Wright ve Bell, 2009).

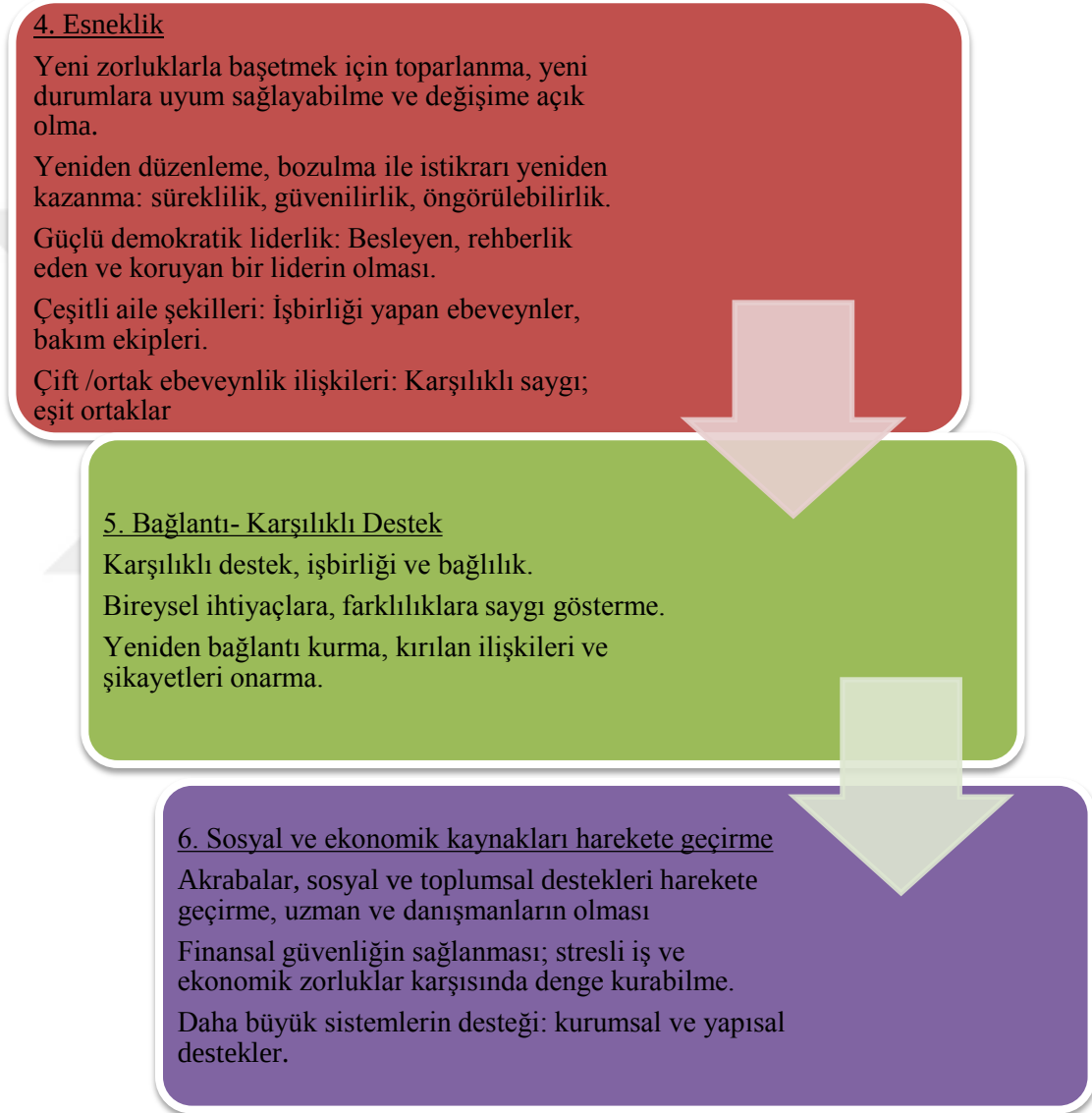
Her ailenin ortak inancı kültürel değerlere bağlı olarak zaman içinde sosyal yaşamdaki konum ve deneyimlerden etkilenmektedir. Aileler, dünyanın nasıl işlediğine ve bulundukları yerlere ilişkin ortak inançlar inşa etmektedir. Bu paradigmlar veya şemalar aile üyelerinin olayları ve davranışları nasıl gördüğünü ve yorumladığını açıklamaktadır (Dattilio, 2005). Ailede inanç sistemleri tutarlılık sağladığında, üyelerin kriz durumlarını anlamalarına olanak tanınmış olur. Ailenin inanç sistemleri yaşanan zorluk ve stres karşısında aileyi olumlu ve olumsuz etkilemektedir. Bu durum ailenin inançlarının kolaylaştırıcı ve kısıtlayıcı olmasıyla ilişkilidir. Kolaylaştırıcı inançlar, ailenin sorunlarını azaltarak çözüm seçeneklerini arttırırken; kısıtlayıcı inançlar, ailenin sorunlarını arttırmakta ve çözüm seçeneklerini azaltmaktadır (Walsh, 2016).

Walsh (2016)'e göre aileler, sorunlarını bir bağlam içerisinde görebildiklerinde bir bakış açısı kazanır ve dayanıklılığı normalleştirerek arttırabilirler. Sorunları gelişimsel bir bağlamda görmek dayanıklılığı kolaylaştırmaktadır. Ayrıca aile üyeleri içinde pozitif bakışı açısına sahip bir bireyin olması bile tüm ailenin bakış açısını etkileyebilmektedir. Pozitif bakış açısının aileye kazandırılmasında, aile üyelerinin birbirlerinin güçlü özelliklerini fark etmeleri, birbirlerini onaylamaları ve cesaretlendirmeleri gerekmektedir. Bu süreçte; dayanıklı aileler kendi inanç ve dini kaynaklarından yararlanmaktadırlar. Manevi inanç ve deneyimler aile ve durumun ötesinde anlam, amaç ve bağlantı kurarak nesiller ile geçmişten geleceğe süreklilik sağlamaktadır. Geleneksel olsun ya da olmasın, aşkın bir değer sistemi, yaşamı ve başkalarıyla ilişkileri anlamlı olarak tanımlamayı sağlamaktadır.

Tinsellik teriminin anlayışını netleştirmek önemlidir. Din, ortak gelenekler, doktrin, ahlaki değerler ve uygulamalar, bir topluluk ve Tanrı ya da daha yüksek bir güç inancına sahip bir örgüt, kurumsallaşmış bir inanç sistemini ifade eder. Kutsal yazılar, öğretiler, ritüeller ve törenler aracılığıyla dinler, bireyleri ortak topluluklar tarihler ve sıkıntı yaşadıklarıyla bağdaştırırken bireysel erdem, ilişkisel davranış ve aile yaşamı için standartlar da sağlamaktadır. Bütün inanç gelenekleri, iyileşme ve esneklikte şefkat ve bağışlama konusunda danışmanlık yapmaktadır.

Geniş ve kapsamlı bir yapı olan tinsellik, günlük yaşamda ve ilişkilerde yaşanan aşkın inanç ve uygulamaları ifade eder. Tinsellik, bir anlam, bütünlük ve başkalarıyla bağlantı

hissi getiren içselleştirilmiş inançlara aktif bir yatırım gerektirir. Özetle, tinsellik ilişkiseldir, kendi içinde ve diğerleriyle derin bir bağlantı içerir. Manevi inanç ve uygulamalar, özellikle anlama, açıklık veya kontrolün ötesi durumlarda, sıkıntı karşısında anlam, destek ve rahatlık sunmaktadır. Güçlü inanç, zorluklara dayanma, zorlukların üstesinden gelme ve yaşamları döndürme çabalarını desteklemektedir (Werner ve Smith, 2001). Dayanıklılık, inanç ve samimiyet birbiri ile ilişkilidir.



Şekil 2.2. Örgütsel Süreçler: İlişkisel ve Yapısal Destekler

Walsh (2016)'e göre farklı formlarda ilişki ağları olan aileler, aile birimi ve üyelerinin bütünlüğü, uyumu ve devamı için destekleyecek bir yapıya, kaynaklara ve

organizasyona ihtiyaç duymaktadır. Ailenin örgütsel süreçleri, içsel ve dışsal normlardan, değişimlerden, sosyo-kültürel ve aile inanç sistemlerinden etkilenmekte ve sürekli değişim gösterebilmektedir. Krizlerle veya sıkıntılarla etkili bir şekilde başetmek için ailelerin kaynaklarını harekete geçirme ve organize etme, stresleri bastırma ve değişen koşullara uyacak şekilde aileyi yeniden örgütlemek gerekmektedir. Ailelerin örgütsel süreçlerinde meydana gelen değişimlere ve kriz durumlarına uyum sağlayabilmeleri için esnek olmaları gerekmektedir. Tüm sistemler gibi aileler de belli veya kabul edilebilir aralığın ötesindeki değişime direnme eğilimindedir. Ancak değişim, insan koşulunun kaçınılmaz bir parçasıdır. Aileler hem normatif (beklenen, öngörülebilir) hem de normatif olmayan (beklenmedik) değişen gelişimsel ve çevresel taleplere uyum sağlayabilmelidir. Denge ve değişim arasındaki dinamik bir denge olan esneklik, bir ailenin yapısını korumasını sağlarken, aynı zamanda yaşamın zorluklarını karşılamak için de uyarlanmaktadır.

Ailenin örgütsel sürecinde ikinci bir kilit süreç, aile üyeleri arasındaki duygusal ve yapısal destek, işbirliği ve bağlılıktır. Bağlı ailelerde üyeler birlikte vakit geçirir, eğlence etkinlikleri ve ev işleri dahil olmak üzere ev içinde veya dışındaki katılımları paylaşırlar. Aileler yakınlık, karşılıklı destek, ayrılık ve bireysel ihtiyaçlar ve farklılıklar konusundaki bağlılıklarını dengelediğinde en iyisini yapma eğilimindedir. Bağlı ailelerde duygusal yakınlık ve sadakat güçlüdür. Birlikte geçirilen zaman çok değerlidir ve birçok ilgi alanı, faaliyet ve arkadaşlıklar paylaşılmaktadır. Bu noktada ayrılma durumunda veya ayrı yaşadıklarında temas yoluyla bağlantıları sürdürmek önemlidir.

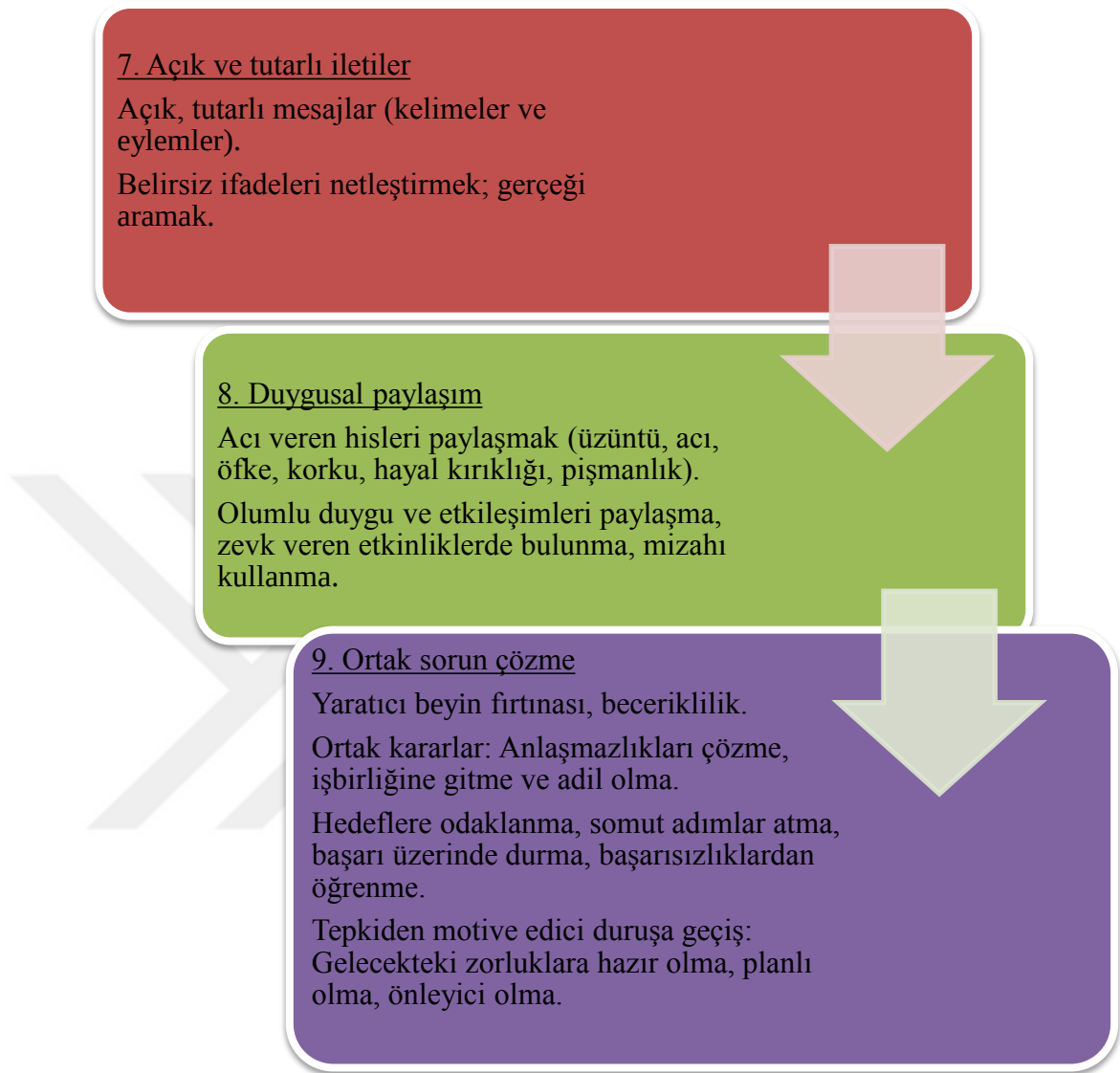
Geniş akraba ve sosyal ağlara sahip olanlar için yaşam çizgileri, pratik yardım, duygusal destek ve topluluk kaynakları sağlanabilir. Kriz veya sıkıntı dönemlerinde bilgi, somut hizmetler, destek, arkadaşlık gibi hizmetler sunulmaktadır. Ayrıca güvenlik ve dayanışma ile aidiyet duygusu teşvik edilir. Topluluk programları ve dini cemaatler, yaşlı kulüpleri, gençlik etkinlikleri ve toplum hizmeti gibi çok çeşitli faaliyetlere düzenli katılım yoluyla bireysel ve aile refahı desteklenir. Araştırmalar, bir gruba ait olmanın özellikle izolasyon ve yabancılaşmayı önlemek için her tür düzenli sosyal aktiviteye sahip olmanın yaşamı koruyucu bir etkisi olduğunu göstermektedir.

Sosyal çevre ile bağlantılar, aile dayanıklılığında hayati öneme sahiptir. Aileler sorunlarını kendileri çözemediklerinde, geniş aile, arkadaş, komşu, toplum hizmetleri ve/veya terapi veya danışma hizmetlerine yönelmeleri daha uygun olur. Bunun tersine, aile izolasyonu ve sosyal destek eksikliği, stres altında işlevsizliğe neden olmaktadır. Araştırmalar bunun sadece ağın büyüklüğü veya görüşmelerin sıklığı ile ilgili olmadığını; onların yardımseverlik ilişkilerinin kalitesine bağlı olduğunu söylemektedir. Sosyal destekten bazıları pratik yardımda, bazıları duygusal destekte daha iyidir; bazıları ise işleri daha da kötüleştirebilir. Bu nedenle, yoğun bir ağ kimseye aşırı yüklenmeden çeşitli destek türleri sağlayabilir. Gizli kaynak aramak ve potansiyel yeni bağlantıları geliştirmek önemlidir. Ayrıca topluluk kaynakları hakkında bilgi sunmak ve bağlantıları kolaylaştırmak da gerekmektedir.

Ayrıca ailenin zorluklar ve krizler karşısında esnek ve iyi bir organizasyon işleyişine sahip olması için de ailede bir liderin olması gerekmektedir. Demokratik bir liderin kriz ve sorun anlarında aileyi ve bireyleri beslemede, yön göstermede ve korumada önemli bir etkisi vardır. Bütün bunların aile içinde gerçekleşmesi için de ailenin birbirlerine olan bağlılıkları ve ilişkilerinin iyi olması gerekmektedir. Aile krizle karşılaştığında sağlıklı başedebilmesi için karşılıklı desteğe, işbirliğine ve sadakate ihtiyaç duymaktadır.

Çoğu ailenin karşılaştığı ve ailenin organizasyon örüntüsünü sarsan zorluklardan bir tanesi de ekonomik zorluklardır. Gelir, ekonomik durum ve büyük değişimler hakkında bilgi almak önemlidir.

Klinik çalışmada aile değerlendirmesi ve müdahaleleri ailenin içiyle sınırlı olmamalıdır. Ailenin engellerin üstesinden gelmek ve dayanıklılığı desteklemek için diğer sistem ve kaynaklarla olan ilişkileri de çalışmalara dahil edilmelidir.



Şekil 2.3. İletişim Süreçleri: Karşılıklı Destek ve Problem Çözmeyi Kolaylaştırmak

Wash (2016)'ya göre iyi bir iletişim, ailenin işleyiş ve dayanıklılığının tüm yönlerini kolaylaştırmaktadır. Çağdaş aile hayatındaki karmaşık zorluklar iletişimi daha da önemli kılmaktadır. Kriz zamanlarında, zorlu geçişlerde veya uzun süreli stres durumlarında, iletişimin en önemli olduğu zamanlarda aile bağlarının kopma olasılığı daha fazladır.

İletişim, inançların iletimini, bilgi alışverişini, duygusal ifadeyi ve problem çözme süreçlerini içerir. Her iletişimin, gerçekleri, görüşleri veya duyguları ileten bir 'içerik'

yönü ve ilişkilerin doğasını tanımlayan, onaylayan veya meydan okuyan bir ‘ilişki’ yönü bulunmaktadır.

Ailelerin problemlerle başetme çabaları, durumlarını netleştirme yeteneklerini arttırmayı, birbirlerinin duygularını, ihtiyaçlarını ve kaygılarını ifade etmeyi, bunlara yanıt vermeyi, sorunları çözme ve yeni talepleri karşılama yaklaşımlarını müzakere etmeyi amaçlar. Açık bilgi, açık duygusal ifade ve işbirlikçi problem çözme ailenin dayanıklılığı için kilit süreçlerdir. Sayısız araştırma, iletişimde netliğin etkili çift ve aile işlevini kolaylaştırdığını söylemektedir (Beavers ve Hampson, 2003; Olson ve Gorall, 2003; Ryan vd., 2005). Bu bağlamda ailelerin kriz anında dayanıklı olabilmeleri için belirsizliği netleştirmeleri ve açık olmaları gerekmektedir.

Ailenin iletişiminin iyi olmasını sağlayacak durumlardan bir tanesi aile üyelerin olumlu veya olumsuz duygularını açıkça ifade etmeleridir. Aile ortamında her üyenin olumlu veya olumsuz duygularını ifade etmesi, dürüst olması, bireyi ve aileyi güçsüzleştirmek yerine olumsuz yüklerin atılmasını sağlamakta ve aile üyelerini ve aileyi dayanıklı kılmaktadır. Açık ve net olarak duyguların ifade edilmesi bireyin ve ailenin krizler karşısında problem çözme becerilerini de olumlu yönde etkilemektedir (Walsh, 2016).

Bu bağlamda otizmlili çocuğu olan ailelerin dayanıklılıklarının artırılması üç aşamada belirtilen süreçlerin uygulanması ile gerçekleştirilebilecektir. Öncelikle, otizmlili çocuğu olan ailelerin; inanç sistemleri içinde, otizm ve otizmin getirdiği zorlukların aileler için aynı şeyi ifade etmesi; otizme, çocuklarına, eşlerine ve kendilerine ilişkin pozitif bir bakış açısı geliştirmeleri ve manevi ya da kültürel inançları ile içinde bulundukları durumla başetmeye çalışmaları gerekmektedir. İkinci olarak otizmlili çocuğu olan aile üyelerinin örgütsel süreçler kapsamında; birbirlerine karşı esnek olmaları, karşılıklı destek ve işbirliği içinde olmaları ve sosyal ve ekonomik kaynakları harekete geçirecek güçte olmaları beklenmektedir. Son olarak iletişim süreçleri başlığı altında aile üyelerinin birbirleri ile açık ve tutarlı iletiler yoluyla, duygusal paylaşımları içeren ve ortak sorun çözme becerilerinin geliştiği bir yapıda olmaları gerekmektedir. Bu sayede otizmlili çocuğu olan ailelerin mücadelecilik ruhları gelişecek, özyeterlilik becerileri artacak, yaşama bağlılıkları sağlanacak, aileler kendilerini kontrol edebilecekler ve böylece dayanıklılıkları artabilecektir.

1.2.4. Aile Dayanıklılığının Arttırılması İçin Temel İlkeler

Yaklaşımın amacı, ailenin güçlü yönlerine ve potansiyeline odaklanarak, ebeveynleri ve geniş aile üyelerini destekleyici bir ekip çalışmasında işbirliği içinde yaşanan olumsuz etkileri azaltmak ve aile gelişimini desteklemektir.

Kırılgan çocuklar ve ailelerde dayanıklılığı arttırmak için Rutter (1999), müdahalelerle güçlendirilebilecek dört genel koruyucu mekanizma tanımlamıştır. Şemalar aile sistemlerine uyarlanarak, aile dayanıklılığında kilit işlemlerin nasıl gerçekleştirileceği belirlenmektedir.



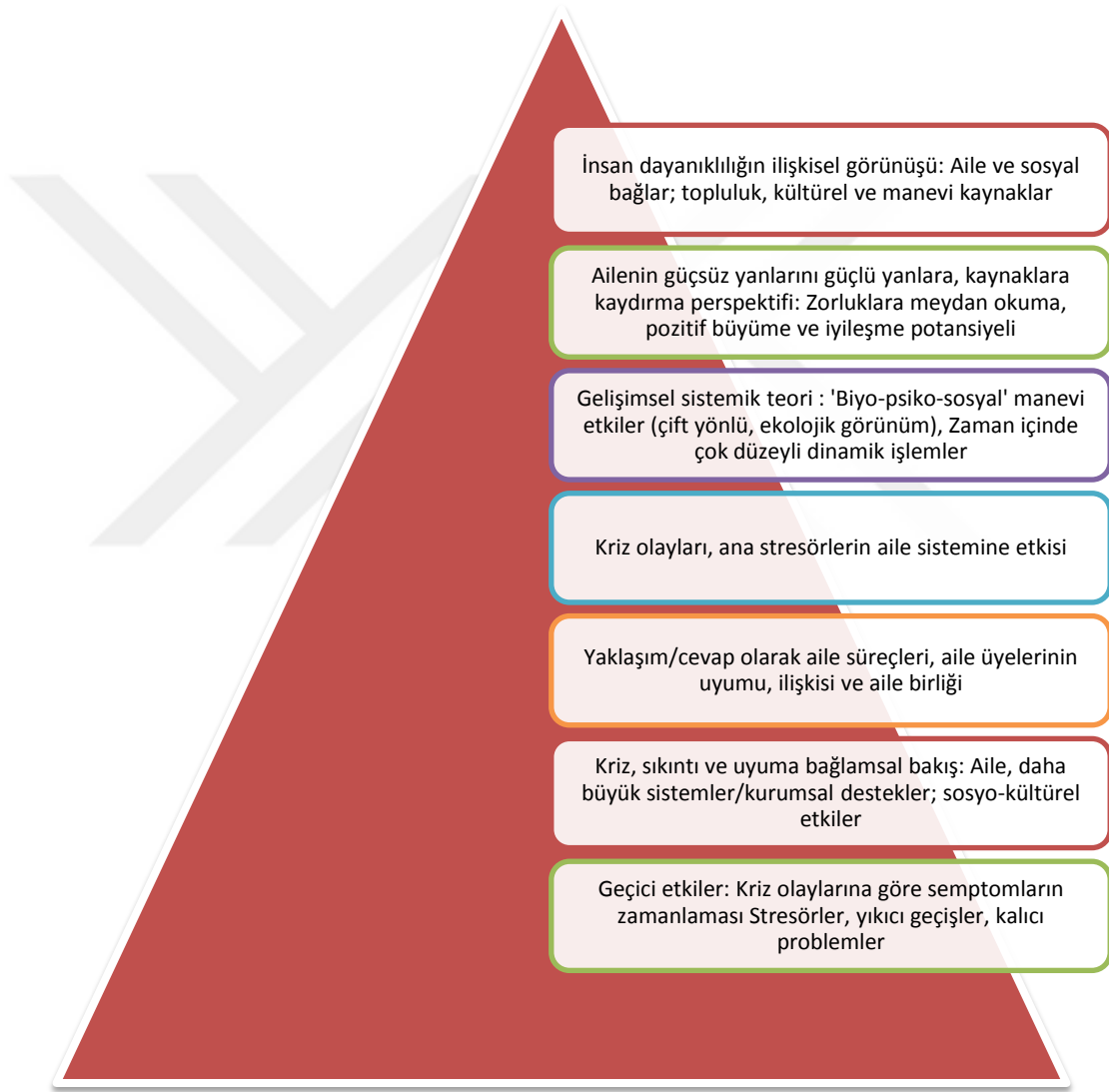
Şekil 3. Aile Dayanıklılığını Arttırmak İçin Koruyucu Mekanizmalar

Kaynak: Rutter, 1999

Uygulamaya yönelik bir aile dayanıklılığı yaklaşımı, mevcut aile sistemleri modelleri ile birçok ortak noktalara sahiptir. Bunlar: işbirlikçi bir süreci vurgulamak, güçlü yönleri ve kaynakları belirlemek ve kaynak oluşturmak için çabalamaktır (Walsh,

2016). Travmatik olayların, yıkıcı geçişlerin ve son derece stresli koşulların ailelerin işleyişine ve üyelerin yaşadıkları zorlukların etkisine odaklanılmaktadır. Bu yaklaşım aynı zamanda, kırılganlık, risk ve dayanıklılık üzerindeki sosyo-kültürel, gelişimsel ve çok kuşaklı etkileri içermektedir. Müdahale çabaları, yaşamla ilgili zorluklarla başetmede ailenin büyüme ve gelişmesini amaçlamaktadır.

Şekil 4.'te uygulayıcılar için aile dayanıklılığının çerçevesi ele alınmıştır.



Şekil 4. Aile Dayanıklılık Çerçevesi: Uygulayıcılar için Kurallar

Dayanıklılıkta çeşitli yollar vardır, hiçbir ailenin ve durumun tek bir modeli yoktur. Girişimler önleme değerine sahiptir. Dayanıklılığı arttırmada aileler daha becerikli olmalı, gelecekteki zorlukları karşılamak için proaktif olmalıdır.

1.2.5. Dayanıklılık ile İlgili Yapılan Çalışmalar

Dayanıklılık ile ilgili yapılan en kapsamlı araştırma Werner (1993) tarafından gerçekleştirilmiştir. 1955 yılında Kauai adasında 698 bebeğin incelenmesi ile başlayan araştırma yaklaşık kırk yıl sürmüştür. Araştırmada yer alan bebeklerin yaklaşık yarısı yoksulluk içinde büyümüş, altıda biri zihinsel engelli tanısı almış, üçte ikisi hayatlarının ilk on yıllık periyodunda öğrenme güçlüğü yaşamışlardır. Araştırmacılar çocukların yalnızca üçte birinin herhangi bir sorunla karşılaşmadan büyüdüklerini tespit etmiş ve bu çocuklara dayanıklı çocuklar adını vermişlerdir. Dayanıklı çocukları diğerlerinden ayıran özellikleri belirlemek için dayanıklı çocukların kişisel özellikleri, ailelerinin yapıları ve çevreleri ele alınmıştır. Sonuçta, bu çocukların yaşlıtlarına göre daha bağımsız olduğu, daha fazla empati kurma yeteneği, görev sorumluluğu olan yaşlıtlarıyla daha iyi ilişkiler kurabilen ve sorunlarla başedebilmek için etkili çözüm yollarını bulabilen ve bunları kullanabilen bireyler oldukları saptanmıştır (Akt., Jew, Green, Kroger, 1999).

Alanyazındaki çalışmalar aile dayanıklılığının; dayanıklılık (Kobasa, 1979), çocuklarda zihinsel yetersizlik, anne-baba olma, yaş (Kaner, Bayraklı ve Güzeller, 2011), engelli çocuğun olması (Özbay ve Aydoğan, 2013), yetersizliği olan ve olmayan çocuğun olması (Boyras ve Sayger, 2011), yetersizliği olan ve olmayan çocuklu annelerde sosyal destek ve başetme yolları (Kaner ve Bayraklı, 2009), cinsiyet (Campbell-Sills, Forde ve Stein, 2009), anne-baba yaşı ve eğitim durumu (Ha vd., 2008), çocuğun özellikleri (Ha vd., 2008; Patterson, 2002), denetim odağı, sosyal yeterlik, öğrenilmiş çaresizlik ve baş etme (King King, Brown ve Smith, 2003; Luthar vd., 2000; Rutter, 2006) ile ilişkili olduğunu göstermektedir.

Engelli çocuğu olan aileler ile gerçekleştirilen çalışmalarda, ailelerin çocuklarının engelini kabullenmelerinin dayanıklılık düzeyleri üzerinde olumlu etkisinin olduğu belirlenmiştir (Bloch ve Weinstein, 2009). Ayrıca anne-babanın cinsiyetinin (Campbell-Sills vd., 2009), yaşının ve eğitim durumunun (Ha vd., 2008) yanı sıra çocuğun özelliklerinin de (Ha vd., 2008; Patterson, 2002) ailelerin dayanıklılığını etkilediği tespit edilmiştir.

Özbay ve Aydoğan (2013)'ın çalışmasında sosyal desteğin, pozitif bakış açısının, maneviyatın, aile içerisindeki bağlılıklarının, esnek olmalarının ve özgünlüğün ailelerin dayanıklılığına katkı sağlayan en önemli etkenler olduğu sonucuna ulaşmışlardır.

Yapılan çalışmalar, sosyal çevreleri ile olumlu bir iletişim içinde olan ailelerin, aile dayanıklılık düzeylerinin yüksek olduğunu göstermektedir. Buna ek olarak sosyal kaynaklardan (okul, komşu vb.) elde edilen desteğin aile dayanıklılığın artırılması için katkı sağladığı belirlenmiştir (Simon vd., 2005).

Yapılan çalışmalarda sorunu kabul etmenin, pozitif bakış açısına sahip olmanın, iletişim ve sorun çözme becerilerinin gelişmiş olmasının, esnek olmanın, sorunlarla başetmede etkili çözüm yolları bulabilmenin ve sosyal kaynaklardan destek almanın dayanıklılığa etki eden faktörler olduğu belirlenmiştir.

Devam eden kısımda araştırmanın bağımsız değişkenleri arasında yer alan başetme ilgili kuramsal bilgilere ve otizmlili çocuklar ve aileleri ilgili araştırma sonuçlarına yer verilecektir.

1.3. BAŞETME

Başetme, bir sorun veya olumsuz bir olayın çözümü ya da kişi üzerindeki etkisinin en aza indirilmesi için başvurulacak bilişsel ve davranışsal stratejilerin bütünü olarak tanımlanmaktadır (Lazarus ve Folkman, 1984).

Eskin (2014)'e göre başetme temel psikolojik bir süreçtir. Kişinin yaşamında karşılaştığı sorun ve sıkıntılarla nasıl ilgilendiği ve onlarla ne yaptığı ile ilgilidir. Bu bağlamda yaşam stresli olmasına rağmen önemli olan zorluklar ve sorunlar değil, kişinin bu zorluk ve problemlerle nasıl başettiğidir.

Stresle başedebilmek, problem çözme becerilerinin yüksek olması ve bilişsel yeteneklerle ilgilidir. Zekâ, stres ve stresle başedebilmek birbirleriyle ilgilidir. Bilişsel becerilerinin zayıflamasıyla stres düzeyinde artış görülmektedir. Bunun sebebi olarak ise zihinsel becerilerin belirli bir bölümünün stresle başetmek için kullanıldığı, kalan

kısımının ise iş, aile ve sosyal çevredeki yaşama ayrılmasıyla açıklanmaktadır (Baltaş ve Baltaş, 2015).

Birey, karşılaştığı sorunla başetmek için ihtiyacı olan kaynakların, gerekli olanından daha az olduğunu fark ettiğinde stres yaşamaktadır (Eskin, 2014). Lazarus ve Folkman (1984) stresin değerlendirilmesinde bireysel ve durumsal faktörlerin etkili olduğunu belirtmiştir. Bireyin tecrübesi ve başedebilme becerilerinin niteliği stresin değerlendirilmesinde etkili olmaktadır. Durumsal faktörler ise bireyin sosyal çevresindeki desteklerle açıklanmaktadır.

1.3.1. Başetme Tarzları

Kişinin başetme kaynakları; başetmeyle ilgili birtakım davranışsal beceriler, bilişsel esneklik, genel yeterlilik duygusu, kontrol duygusu, sosyal destek ve benzeri duygu ve davranışlardan oluşmaktadır (Eskin, 2014).

Ağargün ve diğerleri (2005), strese sebep olan durumların olumsuz etkilerini azaltmak veya tamamen kaldırmak amacıyla başetme stratejilerinin kullanıldığını belirtmiştir. Başetme yolları ile ilgili bir model geliştiren ve Lazarus ve Folkman (1984) başetme tutumlarını iki kategoride tanımlamışlardır. Bunlar: “problem odaklı ve duygu odaklı” başetmedir.

Problem Odaklı Başetme: Bireyi strese sokan, asıl kaynağı yok etmeye yönelik bilgilerin öğrenilmesini kapsamaktadır. Bu strateji strese sebep olan unsurların açığa çıkarttığı olumsuz etkilerin azaltılıp yok edilmesini kapsamaktadır. Ayrıca birey ile stres kaynağı ilişkisinin değiştirilmesi için de çaba gösterilmektedir. Problem odaklı başetme stratejisinde strese yol açan unsurların kesin olarak ayırt edilebilmesi, her açıdan değerlendirilebilmesi ve çözüm için eylemlere geçilmesi gerekmektedir.

Duygu Odaklı Başetme: Stresle pasif şekilde başetmektir. Strese yol açan unsurların yarattığı olumsuzlukları ortadan kaldırmak için herhangi bir çaba gösterilmez. Bu yöntemi kullanan bireyler, duygularını kontrol etmeye odaklanmışlardır, düşüncelerini ve ilgilerini başka yöne kaydırmaya çalışırlar. Bu stratejide, strese yol açan durumlardan

kaçınma, uzaklaşma, mantığa bürüne ya da olumlu yönlerle odaklanma davranışları kullanılmaktadır. Duygu odaklı başetmede olumsuz duyguları azaltma ve olumlu bir bakış açısı söz konusudur.

Duygu odaklı ve problem odaklı başetme iki bağımsız başetme türü gibi ele alınmamalıdır. Her iki başetme türünün işlevlerine de bakılmalıdır. Aşırı stres durumlarında bu iki başetme türü aslında birbirinin tamamlayıcısıdır. Her iki başetme türü normal olarak toplam başetme sürecinin bileşenleridir. Dolayısıyla her iki başetme türünü birbirinden ayırmak ve onları ayrı ayrı düşünmek, aralarında rekabet oluşturmak, işleyen başetmeyi bozabilir. Her iki başetme türü de tutarlı bir birim halinde birlikte işleyen süreçlerin bir parçasıdır (Lazarus, 2006).

Thoits (1995) bireylerin stres karşısında, çözüm üretmeye çalıştıklarında tek bir strateji kullanmadıkları, birden çok stratejinin bir arada kullanılabileceğini bildirmektedir. Yaşanılan stres düzeyine göre, kullanılan stratejilerde de artış olabileceği ifade edilmektedir. Stresin yol açacağı olumsuzluklar, vereceği zararlar ya da kayıplara göre yöntemlerde de farklılaşma görülmektedir. Stresi oluşturan nedenler, kontrol altına alınabilecekse, problem merkezli; kontrol altına alınamayacaksa duygu odaklı başetme stratejilerinin kullanıldığı belirtilmektedir.

Şahin (2017)'e göre başetme için kullanılan stratejiler şu şekildedir;

- Kaçınma: Kaçınma, tehdit eden durumlardan uzaklaşmaktır. Kaçınma esnasında bireylerin, mantığa bürüne savunma mekanizmasını sıklıkla kullandığı görülmektedir. Çözüm üretilemeyeceği zamanlarda kaçınmak en çok kullanılan stratejilerden birisidir.
- Sosyal Destek: Çevreden gelen desteğin, bireylerin stres düzeyini azalttığı ifade edilmektedir. Sosyal destekle birlikte bireyler, stresörlerini tamamen ortadan kaldırmayı amaçlamazlar. Bunun aksine, değerli olduklarını hissedebilmenin algılandığı enerjiyle, güçlenirler. Sosyal desteğe ihtiyacı olanların, sosyal ilişkilerinde güçlü oldukları ve yardım tekliflerini geri çevirmediği bildirilmektedir.

- Problem Çözme Becerisi: Bu beceriye sahip bireyler, strese neden olan durumları etkisi altına alabilmekte ve istediği yönlendirebilmektedir.

Carver (1997) başetme konusunda öncü olan Lazarus ve Folkman ile diğer başetme kuramcılarının çalışmalarını dikkate alarak başetme stratejilerini betimlemiştir. Problem odaklı başetme stratejileri arasında, din, planlama, kabullenme, olumlu yorumlama, maddi destek kullanımı, duygusal destek kullanımı ve mizah yer alır. Yaşamını tehdit eden bir olay karşısında birey problem odaklı başetme stratejileri kullandığında; içinde bulunduğu durumun gerçekliğini kabullenmekte, yardım almak amacıyla dinsel kaynaklarına daha çok başvurmakta ve içinde bulunduğu durumu değiştirmek için çeşitli planlar yapmaktadır. Ayrıca birey, kendisini tehdit eden olayı yeniden olumlu bir çerçevede yorumlamakta, maddi ve duygusal (aile, akraba, arkadaşlar, profesyoneller) destek unsurlarıyla etkileşimini artırmakta, aktif olarak sorunun çözümü için çaba harcamakta ve hatta kimi durumlarda içinde bulunduğu durumu açıklarken şakaya başvurarak tehdidin şiddetini azaltmaktadır. Bu bağlamda bireyler içinde bulundukları durumdan kurtulmak için eylemde bulunup çaba harcamaktadır. Araştırmada eyleme dönük bu başetme yöntemi aktif başetme olarak ele alınacaktır.

Duygu odaklı başetme stratejileri arasında, dikkati başka yöne çevirme, duygusal aktarım, kendini suçlama, davranışsal ve/veya zihinsel boş verme, inkâr ve madde kullanımı yer almaktadır. Birey kendisini fiziksel ve psikolojik yönden baskılayan durumu görmezden gelerek başka uğraşlara yönelebilmekte, deneyimlediği durumlarla ilgili olumsuz duygularını çevresine aktarabilmekte ve içinde bulunduğu durumdan dolayı kendini suçlayabilmektedir. Öte yandan bireyin baskı yaratan olay karşısında davranışsal çabalardan uzaklaşması, yaşadığı gerçekliği yadsıyarak inkâr etmesi ve hatta kendini rahatlatmak ve olumsuz düşüncelerden uzaklaşmak için alkol, sakinleştirici vb. maddelerin kullanımına yönelmesi olasıdır. Bu tarz yönelimler pasif bir strateji gerektirdiği düşüncesinden yola çıkılarak araştırmada pasif başetme olarak ele alınmıştır.

1.3.2. Otizimli Çocuğu Olan Ailelerde Başetme

Bircan (2004), otizimli çocuğun bakımının yerine getirilmesinin son derece zor olabileceğini belirtmektedir. Ailelerin yaşayacakları en büyük sorun, çocuklarına nasıl yaklaşacaklarını bilememeleri ve nasıl yönlendirme yapacakları konusunda yetersiz kalmalarıdır. Otizimli çocuğu olan ailelerin çoğu, çocukları ile nasıl bir hayat yaşayacaklarını bilememenin kaygısını yaşamaktadır. Top (2009)'a göre, yaşanan bütün bu kaygıların temelinde ailelerin bilinmeyen duruma karşı yaşadıkları korku yer almaktadır. Aileler yaşadıkları sorunları tolere etmek ve en aza indirmek için başetme stratejileri kullanırlar. Stresörlerin etkilerini yönetmek hayati öneme sahiptir; çünkü sonuç yönetilemez seviyelere veya krize kadar gidebilir. Olsson ve Hwang (2001)'in zihinsel engelli ve otizimli çocuğu olan anneleri karşılaştıran çalışmasında, otizimli çocuğu olan annelerinin zihinsel engelli çocuğu olan annelerden daha fazla sıkıntı yaşadığı sonucuna ulaşmıştır. Bununla beraber farklı çalışmalarda, otizimli çocuğu olan ebeveynlerin engelin ortaya çıkardığı sorunlarla başetmede güçlük yaşadıkları da belirlenmiştir (Akçakın ve Erden, 2001). Aydemir (2015)'e göre, otizimli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları stres iletişim problemlerine ve gerçekliği olmayan beklentiler içine girmeye neden olmaktadır.

Ailelerin otizimli bir çocuğun nasıl yetiştirileceğine dair bilgi edinmeyi ve ihtiyaç duydukları her durum ile nasıl başedeceklerini öğrenmesi gerekmektedir. Ailelerin dayanıklılık yoluyla zorluklarla başetmeleri gerektiği söylenebilir, dayanıklılık sabit bir özellik değildir ya da her koşulda uygulanabilir değildir (Masten ve Powell, 2007); dolayısıyla bireyler süreç içinde bu özelliği kazanır. Dayanıklılık, sıkıntı karşısında insanlar ve çevreleri arasındaki etkileşimli bir süreçtir (Rutter, 2000). Bu süreç, sıkıntılarla karşılaşıldığında daha iyi kaynakların mevcut olduğu durumlarda yararlıdır. Bu nedenle, her bireye yönelik eğitimin önemi vurgulanmalı ve kaynaklar belirlenmelidir (Rea-Amaya, Tomasini ve Villegas, 2017).

Otizimli çocuğu olan ailelerin zorluklar karşısında nasıl ve ne ölçüde başettikleri sosyal destek sistemleri ile yakından ilişkilidir (Akkök, 1989). Ailelerin yeterli sosyal destek sistemlerinin olması onları yaşadıkları sorunların etkilerine karşı daha güçlü hale getirmektedir. Otizimli çocuklar fiziksel görünüşleri ile kolayca anlaşılmadığından,

toplum tarafından tuhaf olarak değerlendirilen davranışları sebebi ile yadrganabilmektedir. Bu durum ailelerin sosyal çevrelerini kısıtlı tutmalarına sebep olmaktadır. Bu ve buna benzer sorunlar yaşayan ailelerin psikososyal açıdan iyi durumda olmaları, evlilik uyumları ve olumlu başetme stratejileri geliştirmeleri çocuklarına destek olma süreçlerini kolaylaştıracaktır (Aydemir, 2015).

Otizmli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları zorluklarda sağlanacak sosyal destek ve zorluklara karşı koymasını sağlayan başetme stratejileri ailelerin dayanıklılıklarını arttırabilecektir. Bu bağlamda ailelerin yetenekleri, değerleri, ilgileri, inançları, kaynakları vurgulanarak güçlü yönlerinin açığa çıkartılması ve başetme becerilerinin geliştirilmesi önem taşımaktadır.

1.3.3. Başetme ile İlgili Yapılan Çalışmalar

Engelli çocuğu olan annelerin dayanıklılığı ile ilgili araştırmalar incelendiğinde, annelerin karşılaştıkları zorluklarla başetmelerinde problemin çözümüne yönelik stratejilere başvurdıkları görülmektedir. Bu stratejiler; engelli bir çocuğun olmasını olumlu bir bakış açısıyla ele almak, duruma olumlu anlamlar yüklemek (Patterson, 1991; Garwick vd., 1999; Gardner ve Harmon, 2002; McCubbin vd., 2002), durumu kabullenmek, kendine zaman ayırmak, mizaha başvurmak (Gardner ve Harmon, 2002; Patterson, 1991 ve McCubbin vd., 2002), durumun nedeni yerine gereksinimlerin nasıl karşılanacağına odaklanmak (Garwick vd., 1999), yardım bekleme yerine aktif bir şekilde yardım arama gerektiğine inanmak, çocuğu için gerekli olan bilgiyi ve kaynakları aramak, güçlü karı-kocalık ilişkilerine sahip olmak (Li-Tsang, Yau ve Yuen, 2001), aile üyelerine, arkadaşlara ve uzmanlara danışmak, eşler arasında destekleyici ve güçlendirici bir bağa sahip olmak (Cohen vd., 2002; Gardner ve Harmon, 2002; Heiman, 2002), sosyal desteklerden yararlanmak (McCubbin vd., 2002; Gardner ve Harmon, 2002; Bauman, 2004; Black ve Ford-Gilboe, 2004), iyimser olmak (Cohen vd., 2002), bedensel ve duygusal açıdan sağlıklı olmak (McCubbin vd., 2002), problemin çözümüne yönelik çabalar içinde olmak (Bilal ve Dağ, 2005) olarak sıralanabilecek başetme çabalarıdır.

Engelli çocuęu olan ailelerin stresle bařetmek iin kullanılan stratejilerin arařtırıldıęı alıřmada, en fazla problem özme yönteminin kullanıldıęı, sonrasında ise destek arama kullanıldıęı belirtilmiřtir. En az kullanılan bařetme stratejisi ise kaınmadır. Annelerin, babalara göre daha ok problem merkezli bařetmeyi kullandıkları belirlenmiřtir (Glidden, Billings ve Jobe, 2006).

Normal gelişim gösteren çocukları olmayan ailelerle stres ve tükenmiřlięin incelendięi bir arařtırmada, stresle baředebilmek iin pasif yaklaşım kullanıldıęında, annelerdeki tükenmiřlik düzeyinin arttıęı belirlenmiřtir (Duygun ve Sezgin, 2003). Normal gelişim göstermeyen çocukların anneleri üzerinde yürütölen bir bařka arařtırmada ise yař, ocuk sayısı, eęitim durumu, engelli ocuęun cinsiyeti deęiřkenlerine göre bařetme stratejilerinin farklılařmadıęı saptanmıřtır (řengöl ve Baykan, 2013).

Engellilik alanında ok fazla arařtırma yapılmasına raęmen, otizmlili bir ocuk olduęunda aile üyelerinin kullandıkları bařetme stratejilerini arařtırmalar sınırlıdır (Vliem, 2009). Gray (1998), otizmlili ocuęu olan 33 ebeveynle, ebeveynlerin bařetme stratejilerini etnografik olarak inceledięi arařtırmasında ebeveynlerin kullandıkları bařetme stratejilerini řu řekilde sıralamıřtır: kurumlar tarafından saęlanan hizmetlere güvenme (otizm merkezi, özel okullar); aile üyelerinin desteęi; din; ocukların durumundan kurtulmalarına izin veren ya da onlara bir ustalılık ve/veya kendi kendine deęer kazandıran bireysel stratejilere giriřme ve aileyi rahatsız edici bir konuma getiren sosyal aktivitelerin sınırlandırılmasıdır.

Otizm ve zihinsel yetersizlik tanısı almıř ocuęu olan anne-babaların streslerinin karřılařtırıldıęı bir arařtırmada, otizmlili ocukların anne-babalarının zihinsel yetersizlięi olan ocukların anne-babalarına göre daha fazla stres yařadıkları belirlenmiřtir. Stresle bařetmek iin en ok problem odaklı bařetmenin kullanıldıęı ve problemi özebilmek iin olabildięince bilgi edinilmeye alıřıldıęı belirlenirken; en az kullanılan stratejinin ise diřleri gıcırdatıp, hibir řey yokmuř gibi devam etmeleri olduęu belirlenmiřtir (Yurdakul, Girli, Özekes ve Sarısoy, 2002).

Hasting ve dięerleri (2005), otizmlili ocukların ailelerinden problem odaklı bařetmeyi kullananların, duygu odaklı bařetmeyi kullananlara göre iyi oluř düzeylerinin daha

yüksek olduğunu bildirmiştir. Ayrıca, otizmlı çocuęu olan bazı aileler daha yüksek düzeyde psikolojik problemler yaşadıklarını, sorun odaklı başetme stratejileri geliştirdiklerini ve aile çatışmaları sebebi ile aile işleyişlerinin olumsuz etkilendiğini belirtmiştir (Meadon ve Stoner, 2010; Phelps, Hodgson ve McCammon, 2009).

Sivberg (2002) aile sistemi üzerindeki baskıyı incelemiş ve otizmlı olan çocukların ebeveynlerinin başetme davranışları otizmlı olmayan çocukların ebeveynleri ile karşılaştırmıştır. Sonuçlar, uygulanan başetme davranışları türlerinde farklılıklar olduğu hipotezini desteklemektedir. Otizmlı çocuęu olan ebeveynler, stresli bir durumdan çekilmeyi amaçlayan bir davranış olan uzaklaşma ve kaçma davranışlarından daha yüksek puanlar almışlardır. Aksine, kontrol grubundaki ebeveynler, kendi kendine kontrol, sosyal destek ve problem çözme kullanımında daha yüksek puan almışlardır.

Elçi (2004)'nin otizmlı çocuęu olan aileler üzerinde yaptığı araştırmasında; iyimser başetme stratejisi ve stresin annelerdeki kişisel başarıyı etkilediğini belirlemiştir. Çelimli (2009), okul öncesi yaşta otizm tanısı almış çocuęu olan Türk ve Amerikan ailelerinde, ebeveyn stresi, başetme yolları ve aile işlevleri değişkenlerindeki farklılaşmaları incelediğı çalışmasında, Türk ve Amerikan annelerin ebeveyn stres düzeyleri açısından bir farklılık göstermediğı, başetme yolları ve aile işlevleri özellikleri bakımından farklılık gösterdiğini belirtmiştir. Araştırmaya göre, Türk annelerin Amerikan annelerden daha fazla problem odaklı başetme yollarını kullandıkları bulunmuştur.

Altire ve Kluge (2009) çalışmasında, ebeveyn deneyimlerini çocukları yetiştirme sürecinde karşılaştıkları farklı zorluklara göre sınıflandırmıştır. Bunlar: gelişim, sorgulama, yakıp yıkma, çözüm bulma ve büyümedir. Bu çalışmada, ebeveynlerin çoęu otizmlı bir çocuk sahibi olmanın sonucu olarak yaşamlarının büyük ölçüde iyileştiğini ifade etmiş; daha sabırlı, şefkatli ve alçakgönüllü olduklarını fark ettiklerini söylemişlerdir.

Yapılan çalışmalar incelendiğinde genellikle problemin çözümüne odaklanan başetme stratejilerinin öne çıktığı anlaşılmaktadır. Otizmlı çocuęu olan aileler içinde bulundukları durumu inkar etmek yerine durumu kabullenip yaşadıkları sorunları çözme

eğilimindedir. Ailelerin sosyal destek mekanizmaları başetme stratejileri üzerinde etkili olmakla beraber bu araştırmanın bir diğer bağımsız değişkenini de oluşturmaktadır. Devam eden kısımda sosyal destek sistemi ilgili kuramsal bilgilere ve otizmli çocuklar ve aileleri ilgili araştırma sonuçlarına yer verilecektir.

1.4. SOSYAL DESTEK SİSTEMİ

Sosyal destek sistemi, bireyin çevresi yoluyla elde ettiği desteklerin tümü olarak ifade edilmektedir. Teorik temeli Kurt Lewin'in Alan Kuramı ve davranış tanımına dayanmaktadır. Psikolojik çevrenin tüm öğeleri davranışı etkilemektedir ve Lewin'e göre, davranış bu çevrede oluşan değişimdir. Bu noktada çevrede yapılan değişikliklerle olumsuz davranışlar ortadan kalkacak ve yeni davranışlar kazanılacaktır. Sosyal destek sistemi de bu çevre içinde bulunmaktadır (Yıldırım, 1997).

Cobb (1976) 'a göre sosyal destek kişiye sevildiğine, değer verildiğine ve iletişimin bir parçası olduğuna inandıran bir bilgidir. Lazarus ve Folkman (1984)'a göre sosyal destek, bireyin çevresinde kendisine duygusal anlamda, bilgi ve/veya maddi destek sağlayan insanların olmasıdır. Eker ve Akar (1995)'a göre sosyal destek güç durumdaki bir bireye yakın çevresi tarafından sağlanan yardımlardır.

Bireyin gereksinim duyduğu hizmet ve kaynakları sağlayarak duygusal rahatlık vermesi, bireylere rehberlik ederek sorunlarla başetme yollarını sağlaması, bireyin performans gelişimini sağlayan geribildirimleri sunması, olumlu uyum sağlaması, kişisel gelişimine katkı vermesi, günlük yaşantı ve kriz durumlarında stresin olumsuz etkilerinden koruması sosyal desteğin en önemli işlevleri olarak değerlendirilebilir (Kazak ve Marvin, 1984).

Cohen ve Wills (1985) sosyal desteği duygusal destek, araçsal destek, bilgisel destek ve sosyal (yaygın) destek olarak dört boyutta ele almıştır. “Duygusal Destek: Sevgi, hoşlanma, anlayış, kabul görme, değer verilme, özen gösterilme, korunma gereksinimlerini kapsamaktadır. Araçsal Destek: Parasal yardımı, materyal kaynakları, araç gereç yardımı gibi somut yardımları içermektedir. Bilgisel Destek: Sorun kabul edilen olaylarla başetmede, sorunu anlamayı içeren destek biçimi olarak

tanımlanmaktadır. Yaygın (Sosyal) Destek: Boş vakitlerde eğlenme, rahatlama, sosyal arkadaşlık” olarak tanımlanmaktadır.

Kaner (2004)’e göre sosyal destek çok faktörlü bir yapıdır. Aile kaynaklarının yanında diğer kaynakları da içermektedir. Bu noktada sosyal, ekonomik, politik destek kaynakları ailelerin stresle başetmelerinde oldukça önemli bir yerdedir.

Cohen ve Wills (1985) sosyal desteğin birey üzerindeki etkisini açıklamak için Temel Etki ve Tampon Modelini öne sürmüştür.

1. Temel Etki Modeli: Bu modele göre sosyal destek ile sağlık arasında bir ilişki vardır. Sosyal destek, bireylerin fiziksel sağlıkları ve kendini iyi hissetme üzerinde her durumda etki oluşturur. Temel etki modeline göre, sosyal desteğin olmayışı birey üzerinde olumsuz etki bırakmaktadır.
2. Tampon Modeli: Temel etki modelinin tersine tampon etki modelinde, sosyal desteğin en önemli fonksiyonu bireyin ruh sağlığını korumaktır. Bu modele göre, sosyal desteğin olmayışı birey üzerinde olumsuz etki bırakmamaktadır. Stres durumuna bireyin uyum sağlaması ve başetmesini kolaylaştırması bakımından stresin olumsuz etkilerini azaltan tampon görevi bulunmaktadır.

Bireylerin aile üyelerinden, arkadaşlarından, yakın ve uzak çevresinden ve toplumdan aldıkları içsel ve dışsal kaynaklar yaşanan sorunların çözümünde oldukça etkili olmaktadır. Tanımlarda da ele alındığı gibi duygusal, maddi, bilgisel, sosyal birliktelik, politik vb. pek çok destek türü bulunmaktadır. Bu tür sosyal destekler bireylere yalnız olmadıklarını hissettirirken, sorunların çözümünü kolaylaştırıcı başetme mekanizmaları geliştirmelerine de yardımcı olmaktadır.

1.4.1. Otizmli Çocuğu Olan Ailelerde Sosyal Destek Sistemi

Kaner (2001)’e göre sosyal destek, çocuğun ve ailenin gereksinimlerinin karşılanmasına ve yaşanan sorunlarla başetmelerine yardım edecek destek hizmetlerin sağlanması ailelerin yetersizliği olan bir çocuğa uyum sağlamasını kolaylaştırmaktadır.

Özel ihtiyaçları olan çocukların aileleri için sosyal destek sistemi değerlendirilirken bu destekler resmi ve resmi olmayan destek olarak ikiye ayrılmaktadır. Resmi sosyal destek sistemleri, uzman kişiler tarafından verilen destek, resmi olmayan destek sistemleri ise hem aile üyeleri hem de arkadaşlarla, hem de ailenin günlük hayatıyla bütünleşmiş olan sosyal gruplara üyelik olarak algılanmaktadır. Resmi destek kaynakları aile terapistleri, aile eğitimi uzmanları vb. olabilmektedir. İresmi olmayan destek ise, aile üyeleri, arkadaşlar, komşular, aile destek gruplarından sağlanabilir (Dunst, Trivette, Cross, 1986).

Otizimli çocuğu olan anne-babaların yaşadığı süreçler ile ne ölçüde başettikleri sosyal destek mekanizmaları ile ilişkilidir. Ailelerin arkadaşlık, dostluk gibi duygular ile birliktelik hissedecekleri duygusal desteğe; bilemedikleri konularla başetmelerinde bilgilenmelerine yönelik bilgi desteğine; yaşadıkları maddi zorluklar noktasında maddi desteğe ve birlikte zaman geçirmeye ilişkin sosyal desteğe ihtiyaçları vardır. Bu destek türleri diğer aile üyelerinden ve yakın çevreden olabileceği gibi farklı gruplardan da oluşabilmektedir.

1.4.2. Sosyal Destek ile İlgili Yapılan Çalışmalar

Sencar (2007), otizimli çocuğu olan anne-babaların sosyal destekleri ile sosyal destekten memnuniyet ve stres düzeyleri arasındaki ilişkileri incelediği araştırmasında; 172 otizimli çocuğu olan anne-baba ile 172 otizimli çocuğu olmayan anne-babalara ulaşmıştır. Araştırma sonucuna göre, anne-babaların sosyal destek sistemleri arttığında memnuniyetleri de artmakta; stresleri azalmaktadır. Sosyal destek sağlayan kişiler bakımından otizimli çocuğu olan anneler ve babalar ilk sırada destek aldıkları kimsenin bulunmadığını, ikinci sırada ise eşlerini belirtirlerken; diğer anneler birinci sırada arkadaşlarını ikinci sırada eşlerini, babalar birinci sırada eşlerini, ikinci sırada arkadaşlarını göstermişlerdir.

Yurdakul ve Girli (1998), sosyal destek ağı ve sosyal desteğin psikolojik sağlık ile ilişkisini karşılaştırmak amacıyla çalışma yapmışlardır. Çalışmaya 56 otizimli, 83 zihinsel engelli ve 78 engelli olmayan çocuğu olan anne-baba olmak üzere toplam 217 anne-baba dahil edilmiştir. Araştırmada sosyal destek, desteği sağlayan kişilerin sayısı,

desteđi sađlayan kiři ya da kiřiler ve sosyal destekten memnuniyet d zeyi  l  lm řt r. Arařtırma sonucunda, engelli  ocuđu olmayan anne-babaların sosyal destek sistemlerinin daha geniř olduđu bulunmuřtur. Engelli  ocuđu olan anne ve babaların ailelerinden ve yakın arkadař  evresinden aldıkları sosyal desteđin yeterli olmadıđı belirlenmiřtir.  alıřmaya katılan anne ve babaların bir b l m  destek sađlayabilecek kimsenin olmadıđını belirtirken diđer b l m  de desteđi en  ok sađlayan kiřilerin eř, anne ve kardeř olduđunu ifade etmiřlerdir. Sosyal destek veren kiři sayısı arttıđında anne-babaların memnuniyetleri artmakta, depresyon d zeyleri azalmaktadır.

Konstantareas ve Homatidis (1989) otizml   ocukların annelerinin stres d zeylerinin algılanan sosyal destek d zeyiyle negatif iliřkili olduđunu ve otizml   ocuđu olan bir  ok ailenin stresle bařetmede sosyal destek ihtiya ı olduđunu belirtmiřtir. S re   ocuđun bakımına yardım etmek i in resmi sosyal destek arayıřıyla bařlamaktadır. Bu aileler doktorlar, psikologlar, sosyal hizmet uzmanları ve  zel eđitim  đretmenlerinin desteđini almaktadır. Aileler, bu resmi sosyal desteđi aldıktan sonra genellikle aile fertlerinden ev, arkadař ve destek grupları dıřındaki resmi olmayan sosyal desteđi aramaktadır.

Rivers ve Stoneman (2003), sosyal desteđin, aile stresinin kardeř iliřkisi  zerindeki olumsuz etkilerini tamponlayabildiđini g stermek i in aile sistemleri teorisini kullanmıřtır. Arařtırma sonu larına g re, formal ya da informal olsun, sosyal desteđe eriřmek, g  l  bir tampon g revi g ren, uyarlanabilir bir problem odaklı bařetme stratejisidir. Y ksek stres kořulları altında, sosyal desteklerden yararlanan ailelerde (akrabalar, arkadařlar ve komřular) daha iyi kardeř iliřkilerinin geliřtiđi g r lmektedir.

Kaner ve Bayraklı (2009) annelerin dayanıklılık, sosyal destek ve stresle baředebilme becerileri arasındaki iliřkileri incelemiřlerdir.  alıřmaya 249 zihin engelli ve 232 engelli olmayan toplam 481  ocuk annesi katılmıřtır. Arařtırma sonucuna g re dayanıklılıđın hem sosyal destek hem de bařetme ile anlamlı iliřkisi olduđu g r lmektedir. Problem   zmeye y nelik bařetme tekniklerinin kullanılmasının dayanıklılıđın  nemli bir yordayıcısı olduđu tespit edilmiřtir. Annelerin stres i eren olaylarda problem   zmeye y nelik davranıřlarda bulunmalarının annelerin dayanıklı olmalarına b y k katkı sađladıđı saptanmıřtır.

Duygun ve Sezgin (2003), annelerdeki stres belirtilerini, stresle başetme tarzlarını ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyi ile ilişkilerini ve bu değişkenlerin yordayıcılık düzeylerini incelemiştir. Buna göre zihinsel engelli çocuğu olan annelerde duygusal tükenmişliğin normal çocuğu olan annelerden elde edilen puanlara göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu, duygusal tükenmişliği yordamada, en iyi yordayıcı değişkenlerin, kişisel başarı, çaresiz yaklaşım, bilişsel-duyusal etken ve sosyal destek arayışı olduğu bulunmuştur.

1.5. OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERDE AİLE DAYANIKLILIĞI, ALGILANAN STRES, BAŞETME BECERİLERİ VE SOSYAL DESTEK SİSTEMLERİ

Alanyazındaki çalışmalar aile dayanıklılığının; dayanıklılık, anne-baba olma durumu, yaş, eğitim durumu, engelli çocuğun olması, sosyal destek sistemleri, başetme yolları, çocuğun özellikleri ve öğrenilmiş çaresizlik ile ilişkili olduğunu göstermektedir. Engelli çocuğu olan aileler ile gerçekleştirilen çalışmalarda, ailelerin çocuklarının engelini kabullenmelerinin dayanıklılık düzeyleri üzerinde olumlu etkisinin olduğu belirlenmiştir (Bloch ve Weinstein, 2009). Ayrıca aile üyelerinin pozitif bakış açılarına sahip olmaları, geleceğe umutla bakmaları, aile içinde bağlılıklarının ve iletişimlerinin güçlü olması, esnek olmaları aile dayanıklılığını arttıran diğer etkenler arasındadır.

Aileler genellikle çocuklarına nasıl yaklaşacaklarını bilememekten kaynaklanan nedenlerle stres yaşamaktadır. Konstantareas ve Homatidis (1989) otizmlili çocukların annelerinin stres düzeylerinin algılanan sosyal destek düzeyiyle negatif ilişkili olduğunu ve otizmlili çocuğu olan birçok ailenin stresle başetmede sosyal destek ihtiyacı olduğunu belirtmiştir. Yapılan çalışmalar, sosyal çevreleri ile olumlu bir etkileşim içinde olan ailelerin, aile dayanıklılık düzeylerinin yüksek olduğunu da göstermektedir.

Kaner ve Bayraklı (2009) annelerin dayanıklılık, sosyal destek ve stresle başedebilme becerileri arasındaki ilişkileri incelemiştir. Araştırma sonucuna göre dayanıklılığın hem sosyal destek hem de başetme ile anlamlı ilişkisi olduğu görülmektedir. Ailelerin başetme biçimleri sosyal destek sistemleri ile paralellik göstermektedir. Ailelerin yeterli

sosyal destek sistemlerinin olması onları yaşadıkları sorunların etkilerine karşı daha güçlü hale getirmektedir.

Yapılan çalışmalarda sorunları kabul etmenin, pozitif bakış açısına sahip olmanın, iletişim ve sorun çözme becerilerinin gelişmiş olmasının, esnek olmanın, sorunlarla başetmede etkili çözüm yolları bulabilmenin ve sosyal kaynaklardan destek almanın dayanıklılıkla etki eden faktörler olduğu belirlenmiştir. Otizmli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları zorlu durumlarla başetmesinde sağlanacak sosyal destek sistemleri ve stres oluşturan olay ve durumlara karşı koymasını sağlayan başetme stratejileri ailelerin dayanıklılıklarını arttırırken aynı zamanda yaşamlarına daha olumlu yönden bakabilmelerini de sağlayacaktır. Bu bağlamda ailelerin güçler perspektifi kullanılarak yetenekleri, değerleri, ilgileri, inançları, kaynaklarının vurgulanması ve güçlü yönlerinin açığa çıkartılması önem taşımaktadır. Araştırmanın da dayanak noktasını oluşturan güçler perspektifinin kurumsal kısmı devam eden bölümde ele alınacaktır.

1.6. GÜÇLER PERSPEKTİFİ

Otizmli çocuğu olan ailelerin dayanıklılık düzeyine etki eden faktörlerin incelenmesi çalışılırken, çalışma güçler perspektifi boyutu ile ele alınıp tartışılacaktır. Bu nedenle bu kısımda kavramsal açıklamalara yer verilecektir.

Zastrow (2015) güçler perspektifi ve güçlendirme kavramının yakından ilişkili olduğunu belirtmiştir. Güçler perspektifi insanların yetenekleri, değerleri, ilgileri, inançları, kaynakları, başarılarına vurgu yaparken; güçlendirme, güçleri geliştirmeye yönelik bir etki geliştirme sürecidir. Saleebey (2006)'e göre güçlendirme; bireylere, gruplara, ailelere ve toplumlara kendi içlerindeki ve çevrelerindeki kaynakları keşfetmelerine ve kullanmalarına yardımcı olma isteğini ve yardım etme sürecini ifade etmektedir.

Zastrow ve Kirst-Ashman (2014)'a göre güçlendirme, güçler perspektifi ve dayanıklılık, etkili bir sosyal hizmet uygulaması aşamalarını belirlemenin yanı sıra, insan davranışını değerlendirmek ve anlamak için önemli bir çerçeve sağlamaktadır. Güçler perspektifi pozitif yeniden çerçevelemenin ve güçlü yönlerin belirlenmesinin ötesinde bir şeydir. Güçler perspektifi, müdahale sürecini, müracaatçının isteklerini ön planda tutarak

müdahalede işbirliğini artırarak müracaatçının kendi kendini yönlendirmesine yöneltir. Güçler perspektifi problem ve patolojilerden ziyade insanların güçleri ve kaynaklarının sosyal hizmet müdahalesinin odağı olması gerektiğini savunmaktadır (Chapin, 1995; Covvger 1994; Goldstein 1990; Weick vd. 1989: Akt., Şahin, 2001). Güçler perspektifi, ailelerin zorluklar karşısında, üyelerini koruyan ve destekleyen ilişki ve süreçlerin kümesidir (Myers, 2009).

Saleebey (2006); güçler perspektifinde yer alan 4 temel ilkeyi şu şekilde belirtmektedir:

1. Her bireyin, grubun, ailenin ve topluluğun güçlü yanları bulunmaktadır.
2. Travma, istismar, hastalık ve zorluklar yaralayıcı olmakla beraber, bunlar mücadele ve yeni olanaklar için zemin hazırlamaktadır.
3. Gelişme ve değişim kapasitesinin üst limitlerinin bilinmediği farzedilmektedir. Birey, grup ve topluluk istekleri göz önünde bulundurulmalıdır.
4. Her çevre kaynaklarla doludur.

Güçler perspektifi sosyal hizmet uygulamasında; müracaatçıların kaynaklarına, yeterliliklerine, bilgisine, motivasyonuna, yeteneklerine, tecrübesine ve benzeri olumlu özelliklerine odaklanır (Zastrow ve Kirst-Ashman, 2014). Sosyal hizmet uzmanları güçler perspektifi olmadan, müracaatçıların patolojileri ve yetersizlikleri üzerinden hareketle müdahale öneren kurumlarla baş başa kalırlar. Bu kurumlar müracaatçıların içsel ve dışsal potansiyel kaynaklarını kullanma motivasyonlarını azaltır (Erbay ve Tuncay, 2010).

Güçler perspektifi aşağıda belirtilen sayıltılar üzerine inşa edilmiştir.

1. Bireylerin henüz ortaya koyamamış olsalar da kaynak, yeterlilik ve kapasiteleri olduğu ve bu bireysel ve sosyal kaynakların geliştirebileceği ve bu gelişmenin sürdürülebileceği düşüncesi,
2. İnsanların ortaya koyduğu olumlu nitelikli kapasitenin takdir edilmesi gerektiğine inanma,

3. Yeni güçleri canlandırabilmek için müracaatçı ile işbirliği içinde çalışma,
4. Müracaatçıların kendi durumlarını, varolan seçenekleri en iyi şekilde bildiklerine ve en iyi çözüm yolunu belirleyebileceklerine dair olan inanç. Müracaatçıların yaşamları üzerinde kontrol sahibi olmaları ve bu şekilde kendi çözümlerini bulmalarına yardım edilir. Modelin amacı, müracaatçıların içinde bulunduğu durumu daha iyiye götürecek bir dizi yeterlilik ve kaynaklara zaten sahip olduklarını varsayarak onların beceri ve kapasitelerini geliştirmektir.
5. Yetersizlikleri düzeltmekten ziyade yeterlilikler üzerinde odaklaşmak temeldir. Modelde, teşhisten ziyade değerlendirme tercih edilen kelime olmuştur (Şahin, 2001).

Güçlendirme yaklaşımının temel varsayımı, insanoğlunun dayanıklı olduğu fikridir. Dayanıklılık, çeşitli sorunlar ve risk faktörlerine rağmen insanların hayatta kalması ve gelişmesi anlamına gelir ve bireyin güçleriyle yakından ilgilidir (Early ve GlenMaye, 2000). Dayanıklılık zorluklara rağmen problemlerle başetmek ve hayatta kalmak için güçlü yönleri vurgulamaktadır (Zastrow ve Kirst-Ashman, 2014). Dayanıklılığa ilişkin bu geniş ele alışı güçlendirmenin temel özellikleri ve vurgularıyla fazlaca örtüştüğü görülmekte ve başetmede dayanıklılık modelinin önemli olduğu görüşünü desteklemektedir (Saleebey, 2006). Collins, Jordan ve Coleman (2013), son on yılda profesyonellerin biyolojik, psikolojik ve sosyal faktörleri içeren; stresli olayların negatif etkisini azaltmaları ve zorlu yaşam olaylarında birey ve ailelerin başetmelerine yardımcı olan dayanıklılık kavramına yöneldiklerini belirtmektedir.

Otizmli çocuğu olan ailelerin çocuklarının otizmli olması sebebi ile yaşadıkları fiziksel, duygusal, bilişsel ve sosyal problemlerle başedebilmeleri ve güç kazanabilmeleri için güçler perspektifi kullanılarak güçlü yönlerinin açığa çıkartılması ve dayanıklılıklarının arttırılması son derece önemlidir. Ailelerin dayanıklı olması sadece yaşadıkları zorlukların üstesinden gelmeleri demek değildir aynı zamanda zorlukların üstesinden gelerek güçlenmeleridir. Bu bağlamda aileler ile işbirliği yapılarak yaşadıkları probleme odaklanmak yerine ailelerin güçlerine ve kaynaklarına odaklanmak gerekmektedir. Böylece ailelerin mevcut yetenekleri ve kaynakları ortaya çıkarılarak; çevreleri, iç ve dış kaynaklarının (sosyal destek sistemlerinin) harekete geçmesi, yaşadıkları stresin

azalması, başetme becerilerinin gelişmesi ve ailelerin dayanıklılıklarının arttırılması sağlanacaktır.

1.7. PROBLEM

Otizmli bir çocuğun doğumu ile birlikte ailenin tüm hayatı değişmektedir. Ailenin otizm sürecinden etkilenmesi çok yönlü, karşılıklı ve tüm aile sistemini değiştirecek düzeyde gelişmektedir. Bristol (1984)'e göre aileler, otizm tanısı konmasının belirsizliği, otizmin şiddeti, tanı sonrası yaşanacak sürecin belirsizliği ve çocuğun sosyal normlara bağlılığının eksikliği gibi pek çok açıdan etkilenmektedir. Bunun yanında otizmli çocuğun anne-babaları, çocuğa bakmanın zorluğu, bu bakımın gerektirdiği masraflar, sosyal çevreden uzaklaşma ve stres gibi birçok sorunla da karşı karşıya kalmaktadır (Gray, 1998; Feinstein, Moldenhouser ve Small, 2001).

Otizmin doğası ve çocukların gösterdiği davranışlar nedeniyle, otizmli bir çocuğun ebeveynliği zorlu bir görev olabilmektedir. Ebeveynler otizmli çocuklarına temel yaşam becerilerini öğretmenin yanı sıra onları tehlikelerden korumak ve yetişkinliğe hazırlamak için de zorluklar yaşamaktadır (Dyches vd., 2004). Ayrıca yaşanan zorluklar çocukların yaş dönemlerinin özelliklerine ve otizmin şiddetine göre değişiklik gösterebildiği için bu noktada zorlukların tanımlanması da güçleşmektedir.

Otizmli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları zorlukların kapsamlı bir şekilde anlaşılması ailelerin yaşadıkları stres, stresle başetme ve destek mekanizmalarının araştırılmasını gerektirmektedir. Otizmli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları stres ve bu stresle başetme yöntemleri aile üyelerinin hem yaşamlarını hem de evlilik ilişkilerini etkileyen önemli faktörler arasındadır. Otizmli çocuğu olan bazı ailelerin yüksek düzeyde psikolojik problemler yaşadıkları, problem odaklı başetme stratejileri geliştirdikleri ve aile içinde yaşanan çatışmalar nedeni ile aile işleyişinin olumsuz etkilendiği belirtilmiştir (Phelps vd., 2009; Meadon ve Stoner, 2010). Otizm ve zihinsel yetersizlik tanısı almış çocuğu olan ebeveynlerin streslerinin karşılaştırıldığı bir araştırmada, otizmli çocukların anne-babalarının zihinsel yetersizliği olan çocukların anne-babalarına göre daha fazla stres yaşadıkları belirlenmiştir. Stresle başetmek için en çok problem odaklı başetmenin kullanıldığı ve problemi çözebilmek için olabildiğince bilgi edinilmeye çalışıldığı

belirlenirken; en az kullanılan strateji bireylerin dışlarını gıcırdatıp, hiçbir şey yokmuş gibi devam etmesi olmuştur (Yurdakul vd., 2002). Hastings ve diğerleri (2005), otizmli çocukları olan ailelerden problem odaklı başetmeyi kullananların, duygu odaklı başetmeyi kullananlara göre iyi oluş düzeylerinin daha yüksek olduğunu bildirmiştir. Otizmli çocuğu olan aileler ile yapılan bir başka araştırmada iyimser başetme stratejisinin ve stresin, annelerdeki kişisel başarıyı etkilediği belirlenmiştir (Elçi, 2004). Engelli çocuğu olan ailelerin stresle başetmek için kullandıkları stratejilerinin araştırıldığı çalışmada, en çok problem çözme ve destek arama yönteminin kullanıldığı; en az kaçınma yönteminin kullanıldığı bulunmuş, annelerin, babalara göre daha çok problem merkezli başetmeyi kullandıkları belirlenmiştir (Glidden vd., 2006). Yapılan çalışmalar, uygulanan başetme davranışları türlerinde farklılıklar olduğunu ve genellikle problem çözme odaklı yöntemlerin kullanıldığını göstermektedir.

Otizmli çocuğu olan ailelere desteğin nasıl olması gerektiğine ilişkin araştırma olmasına rağmen (Hastings, 2003; Luther, Canhamve Cureton, 2005; Müller, Schuler ve Yates, 2008), aile üyelerinin birbirleri için destek sağlama biçimleri hala anlaşılmaya çalışılmaktadır (Seligman ve Darling, 2007). Ailelere odaklanan araştırmaların otizmli çocuğu olan ailelere en iyi desteğin nasıl olacağı konusunda bir anlayış geliştirmeleri oldukça önemlidir. Ayrıca, bu tür desteklerin aile işleyişi üzerindeki önemli katkıların altını çizen araştırmalara rağmen, geniş aile desteğinin etkisine odaklanan sınırlı araştırma ile karşılaşmıştır (Blackledge ve Hayes, 2006; Rao ve Beidel, 2009; Hastings, 2003).

Yurdakul ve Girli (1998), anne-babaların sosyal destek sistemleri ve sosyal desteğin psikolojik sağlık ile ilişkisini karşılaştırdıkları çalışmada; sosyal destek sistemi, desteği veren kişilerin sayısı, desteği veren kişi ya da kişilerin kim olduğu ve sosyal destekten memnuniyet düzeyini ölçmüşlerdir. Araştırma sonucunda, engelli çocuğu olmayan anne-babaların sosyal destek sistemlerinin engelli çocuğu olan anne-babalara göre daha geniş olduğu belirlenmiştir. Engelli çocuğu olan anne ve babaların ailelerinden ve yakın arkadaş çevresinden aldıkları desteğin yeterli olmadığı tespit edilmiştir. Çalışmaya katılan anne ve babaların bir bölümü destek sağlayabilecek kimsenin olmadığını belirtirken diğer bölümü de desteği sağlayan kişilerin en çok eş, anne ve kardeş olduğunu ifade etmiştir. Destekten memnuniyet ise destek alınan kişi sayısı ile doğru

orantılı ve desteğin sayısı ile depresyon puanlarının ters orantılı olduğu ortaya konulmuştur.

Kochel, Myers ve Mackintosh (2007), otizmlı çocuęu olan ailelerin destek kullanımı ve bilgi kaynaklarını incelemiştir. Araştırmaya otizmlı çocuęu olan 498 anne katılmıştır. Araştırma sonucunda düşük gelirli ailelerin, diğer gelir sahibi ailelere göre daha az destek kullandıkları ve bilgi kaynaklarına daha sınırlı düzeyde ulaşabildikleri belirlenmiştir. Özkan (2002), çalışmasında sosyal destek sistemlerinin otizmlı çocuęu olan ailelerin yaşadığı stres düzeyini etkilediğini belirtmiştir. Anne eğitim durumu, çalışma durumu, eşinin eğitim durumu, aylık geliri, otizmlı çocuęu fark eden ilk kişi, çocuklara bakım veren kişi, çocuk sayısı ve otizmin derecesi otizmlı çocuęu olan annelerin sosyal destek sistemleri ve depresyon düzeylerinde etkili olduğu belirlenmiştir (Görgü, 2006).

Birçok çalışma, otizm ile yaşayan ailelerin zorluklarına odaklanmakta ve bu bulgular yararlı olmakla birlikte, genellikle aile sisteminin karmaşıklığını göz ardı eden araştırma tasarımlarıyla sınırlanmaktadır. Örneğin, stres genellikle parçalanmış bir şekilde incelenmektedir; çünkü çalışmalar, sorumlulukların dağılımı, aile üyeleri arasındaki sınırlar ve otizmlı bir aile üyesinin olmasının kişisel anlamları gibi çok çeşitli faktörleri nadiren sentezlemektedir (Lecavalier, Leone ve Wiltz, 2006). Bir diğer önemli sınırlama ise, tüm ailenin temsilcisi olarak anne perspektiflerine güvenilmesidir (Phelps vd., 2009; Smith vd., 2010). Anne perspektifleri önemlidir, ancak her zaman diğer aile üyelerine ait görüşleri yansıtmayabilir (Seligman ve Darling, 2007). Otizmin aileler üzerindeki zorlukları ve kolaylıkları, otizm ile yaşayan aileleri destekleme yolları ve otizmin kardeşler üzerindeki etkisi gibi konuları araştırmak, bu tür araştırmaların giderek yaygınlaşmasını sağlamaktadır (Cridland vd., 2014). Otizm ve diğer aile bireyleri arasındaki karmaşık ve karşılıklı etkilerin anlaşılmasına başlamasıyla birlikte aile odaklı otizm araştırma alanı hala az gelişmiş durumdadır (Orsmond ve Seltzer, 2007). Bu bağlamda, sosyal hizmet alanında ailelerin güçlerine vurgu yapılarak gerçekleştirilecek olan aile odaklı otizm araştırmasının yapılması gerekmektedir.

Engelli çocuęu olan aileler ile aile dayanıklılığı, başetme stratejileri, sosyal destek sistemleri ve algıladıkları stres ile ilgili farklı çalışmalar yapılmıştır. Alanyazındaki

alışmalar aile dayanıklılığının; dayanıklılık (Kobasa, 1979), ocuklarda zihinsel yetersizlik, anne-baba olma, yaşı (Kaner vd., 2011), engelli ocuğın olması (Özbyay ve Aydoğan, 2013), annelerde sosyal destek ve baş etme yolları (Kaner ve Bayraklı, 2009), cinsiyet (Campbell-Sills vd., 2009), anne-babanın yaşı ve eğitim durumu (Ha vd., 2008), ocuğın özellikleri (Ha vd., 2008; Patterson, 2002), denetim odağı, sosyal yeterlik, öğrenilmiş çaresizlik ve baş etme (King vd., 2003; Luthar vd., 2000; Rutter, 2000, 2006) ile ilişkili olduğunu göstermektedir. Ancak, otizimli ocuğın olan aileler ile aile dayanıklılığına etki eden faktörler konusunu baş etme becerileri, sosyal destek sistemleri ve algılanan stres kavramları ile birlikte ele alan alışmaya ulusal literatürde rastlanılmamıştır. Araştırmaya bu bilgi boşluğunu doldurması noktasında ihtiyaç vardır.

Luthar ve Bidwell (2006)'e göre, hangi etkileşimlerin dayanıklılığı geliştirdiğini araştırmak önemlidir. Sürecin daha iyi anlaşılması için daha fazla değişken üzerinde alışılmalıdır. Otizimli ocukların ebeveynleri ile diğer belirleyici bileşenler ve dayanıklılık faktörleri arasındaki ilişkinin araştırılması, bu ailelerdeki riskleri ve dayanıklılık faktörleri ile ilişkili olan araştırmaların yetersiz olması sebebi ile önemlidir. Çünkü, otizimli ocuğın olan ailelerde aile dayanıklılığı, kapsamlı, koruyucu, aile odaklı, bütünsel, güçlendirici bir sosyal hizmet müdahalesi sağlandığında artış gösterecektir.

Otizimli ocuğın olan ailelerin yaşadıkları sorunları aile sistemleri bağlamında ele alıp ailelerin yaşadıkları sorunlara karşı geliştirdikleri baş etme stratejileri, bu süreçteki sosyal destek sistemleri ve ailelerin algıladıkları stresin ailelerin dayanıklılığına etkilerine ilişkin alışmaya ulusal literatürde rastlanılmamıştır. Araştırma yoluyla, bu bilgi eksikliğinin etkili bir sosyal hizmet literatürü ile yapılandırılmasına gereksinim vardır. Ayrıca ailelerin artan ihtiyaçlarını karşılamak üzere onlara sistemli ve nitelikli destek ve hizmet verilmesine yönelik otizimli ocuğın olan ailelerden ayrıntılı veriler elde etmeye ve aileler ile sosyal hizmet müdahalesi ile alışılmaya gereksinim vardır. Dolayısıyla bu araştırmanın problemi; otizimli ocuğın olan ailelerin yaşadıkları sorunlara ilişkin aile dayanıklılık düzeylerinin ve bu dayanıklılık düzeylerine baş etme stratejileri, sosyal destek sistemleri ve algılanan stresin ne ölçüde etki ettiğinin sosyal hizmet literatüründe yeteri kadar ele alınmamış olması ve bu sebeple ailelere yardım sunmada yeterli bilgi temelini eksikliğidir.

1.8. AMAÇ

Araştırmanın temel amacı, otizmli çocuğı olan ailelerin, çocuklarının bakımında yaşadıkları sorunları belirlemek, aile dayanıklılık düzeyine etki eden faktörleri saptamak, ailelerin dayanıklılık düzeylerine baş etme stratejileri, sosyal destek sistemleri ve algılanan stres düzeylerinin etkisini ölçmektir.



Buna göre çalışmanın bağımlı ve bağımsız değişkeni aşağıdaki tabloda belirtilmiştir.

Bağımsız Değişkenler	Bağımlı Değişkenler
Sosyo- demografik özellikler	
Aile içindeki rol, yaş, eğitim durumu, aile yapısı, meslek, gelir durumu, çocuk sayısı, otizmlili çocuğun cinsiyeti, otizmlili çocuğun yaşı.	
Karşılaşılan sorunlar	
Çocuğun otizmlili olmasının ilk kimin tarafından fark edildiği, çocuğun otizminin ne zaman fark edildiği, tanı konduğunda çocuğun yaşı, çocuğun eğitim durumu, çocuğun otizmlili olmasının eşlere etkisi, kardeşlere etkisi, ailelerin; kendilerine zaman ayırma durumu, profesyonel psikolojik destek alma durumu, en çok ihtiyaç duyulan destek/hizmet, gelecek beklentileri	
Başetme stratejileri	Aile Dayanıklılık
Araçsal Sosyal Destek Kullanma, Mizahi Yaklaşım, Duygulara Odaklanma ve Ortaya Koyma, Madde Kullanımı, Kabullenme, Diğer Etkinlikleri Bırakma, Dine Yönelme, Yadsıma, Davranışsal Olarak İlgiyi Kesme, Zihinsel Olarak İlgiyi Kesme, Kendini Sınırlandırma, Olumlu Yeniden Yorumlama, Duygusal Sosyal Destek Kullanma ve Planlama alt ölçeklerinden meydana gelmektedir.	Mücadelecilik, Öz-Yetkinlik, Yaşama Bağlılık, Kendini Kontrol
Sosyal destek sistemleri	
Sosyal Birliktelik Desteği, Bilgi Desteği, Duygusal Destek, Bakım Desteği olmak üzere 4 alt ölçekten oluşmaktadır.	
Algılanan Stres Düzeyleri	
Ölçeğin 14 maddesi vardır ve stres düzeyini ölçmektedir.	
Bu kapsamda araştırmanın alt amaçları	

- Otizmli çocuęu olan ailelerin ve çocukların çeşitli sosyo-demografik özellikleri, çocukların aileye etkisi, ailelerin dayanıklılık düzeyleri, başetme biçimleri, sosyal destek sistemleri, sosyal destek sisteminden memnuniyet düzeyleri ve algıladıkları stres düzeylerini betimlemek
- Otizmli çocuęu olan ailelerin aile dayanıklılık, başetme, sosyal destek ve algıladıkları stres düzeyleri arasındaki ilişkileri incelemek, derinlemesine sorgulayarak verileri çeşitlendirmektir.

Bu amaçlar çerçevesinde aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. Otizmli çocuęu olan aileler çocuklarının otizmli olmasından nasıl etkilenmektedir?
2. Ailenin yaşı, eğitim durumu, geliri, çocuk sayısı, otizmli çocuęun doğum sırası, çocuęun yaşı, tanı yaşı ile aile dayanıklılığı, başetme biçimleri, sosyal destek sistemi ve algılanan stres arasındaki ilişki nedir?
3. Aile dayanıklılığı, başetme biçimleri, sosyal destek, sosyal destekten memnuniyet ölçeęi ve algılanan stres ölçeęi arasındaki ilişki nedir?
4. Otizmli çocuęu olan ailelerin aile dayanıklılığı ne düzeydedir?
 - a. Otizmli çocuęu olan ailelerin aile dayanıklılıkları anne-baba olmaya göre farklılaşmakta mıdır?
 - b. Otizmli çocuęu olan ailelerin aile dayanıklılıkları otizmli çocukların cinsiyetine göre farklılaşmakta mıdır?
5. Otizmli çocuęu olan ailelerin başetme biçimleri ne düzeydedir?
 - a. Otizmli çocuęu olan ailelerin başetme biçimleri anne-baba olmaya göre farklılaşmakta mıdır?

- b. Otizmli çocuęu olan ailelerin baęetme biçimleri otizmli çocukların cinsiyetine göre farklılaşmakta mıdır?
6. Otizmli çocuęu olan ailelerin sosyal destek sistemleri ne düzeydedir?
- a. Otizmli çocuęu olan ailelerin sosyal destek sistemleri anne-baba olmaya göre farklılaşmakta mıdır?
 - b. Otizmli çocuęu olan ailelerin sosyal destek sistemleri otizmli çocukların cinsiyetine göre farklılaşmakta mıdır?
7. Otizmli çocuęu olan ailelerin sosyal destek sistemlerinden memnuniyetleri ne düzeydedir?
- a. Otizmli çocuęu olan ailelerin sosyal destek sistemlerinden memnuniyetleri anne-baba olmaya göre farklılaşmakta mıdır?
 - b. Otizmli çocuęu olan ailelerin sosyal destek sistemlerinden memnuniyetleri otizmli çocukların cinsiyetine göre farklılaşmakta mıdır?
8. Otizmli çocuęu olan ailelerin algıladıkları stres ne düzeydedir?
- a. Otizmli çocuęu olan ailelerin algıladıkları stres anne-baba olmaya göre farklılaşmakta mıdır?
 - b. Otizmli çocuęu olan ailelerin algıladıkları stres çocukların cinsiyetine göre farklılaşmakta mıdır?
9. Otizmli çocuęu olan ailelerin aile dayanıklılıkları, baęetme biçimleri, sosyal destek sistemleri, sosyal destek sistemlerinden memnuniyet düzeyleri ve algıladıkları stres çocukların eğitim durumuna göre farklılaşmakta mıdır?

10. Otizmli çocuęu olan ailelerin aile dayanıklılıkları, başetme biçimleri, sosyal destek sistemleri, sosyal destek sistemlerinden memnuniyet düzeyleri ve algıladıkları stres eşin ilgisine göre farklılaşmakta mıdır?
11. Otizmli çocuęu olan ailelerin aile dayanıklılıkları, başetme biçimleri, sosyal destek sistemleri, sosyal destek sistemlerinden memnuniyet düzeyleri ve algıladıkları stres eş ile ilişkiye göre farklılaşmakta mıdır?
12. Otizmli çocuęu olan ailelerin aile dayanıklılıkları, başetme biçimleri, sosyal destek sistemleri, sosyal destek sistemlerinden memnuniyet düzeyleri ve algıladıkları stres kendine zaman ayırmaya göre farklılaşmakta mıdır?
13. Otizmli çocuęu olan ailelerin aile dayanıklılıkları, başetme biçimleri, sosyal destek sistemleri, sosyal destek sistemlerinden memnuniyet düzeyleri ve algıladıkları stres meslekten etkilenmeye göre farklılaşmakta mıdır?
14. Otizmli çocuęu olan ailelerin aile dayanıklılıkları, başetme biçimleri, sosyal destek sistemleri, sosyal destek sistemlerinden memnuniyet düzeyleri ve algıladıkları stres psikolojik olarak etkilenmeye göre farklılaşmakta mıdır?
15. Otizmli çocuęu olan ailelerin aile dayanıklılıkları, başetme biçimleri, sosyal destek sistemleri, sosyal destek sistemlerinden memnuniyet düzeyleri ve algıladıkları stres psikolojik destek almaya göre farklılaşmakta mıdır?
16. Otizmli çocuęu olan ailelerin aile dayanıklılıkları, başetme biçimleri, sosyal destek sistemleri, sosyal destek sistemlerinden memnuniyet düzeyleri ve algıladıkları stres yaşadıkları yere göre farklılaşmakta mıdır?
17. Otizmli çocuęu olan ailelerin ve çocuklarının bazı demografik özellikleri, başetme biçimleri, sosyal destek ve algılanan stres düzeyleri aile dayanıklılığını açıklamakta mıdır?

1.9. ÖNEM

Ailede otizmlı bir çocuğun varlığı, tüm aile üyelerini etkilemektedir. Bu çalışma ile öncelikle aile bireylerinin ailede otizmlı bir çocuk olması ile yaşadıkları süreç açığa çıkarılacaktır. Çocuğun otizmlı olmasının eşler ve kardeşler üzerinde ne tür etkileri olduğu belirlenecektir. Aile üyelerinin kendilerine zaman ayırma ve profesyonel psikolojik destek alma durumu ortaya çıkarılacaktır. Aile üyelerinin en çok ihtiyaç duydukları hizmetin neler olduğu ve çocuklarına ilişkin beklentileri öğrenilecektir. Bununla beraber bu süreçte çocuklarının otizmlı olması ile ne tür zorluklar yaşadıkları, bu zorluklar ile nasıl başettikleri, stres düzeyleri ve ne tür bir sosyal destek sistemine ihtiyaçlarının olduğu ve bu bağlamda ailelerin dayanıklılıklarının nasıl artırılabilceği belirlenecektir. Bu çalışmanın otizmlı çocuğu olan ailelerin çocuklarının tanı öncesi ve sonrası dönemde yaşadıklarını ortaya koyması bakımından önemli olacağı ve uzmanlara otizmlı çocuğu olan ailelere yönelik onların dayanıklılıklarını arttıracak hizmetler sunması bakımından yol gösterici olacağı ve alanyazına sosyal hizmet bakış açısı noktasında katkısı olacağı düşünülmektedir. Ayrıca otizmlı çocuğu olan ailelerin aile dayanıklılık düzeyine etki eden faktörler, ailelerin otizmle beraber yaşadıkları zorluklar, ihtiyaçlar ve beklentiler açığa çıkarılacak böylece ailelere uygun hizmetlerin sunulabilmesi için bir sosyal hizmet model önerisi geliştirilecektir. Bu nedenle bu çalışma aile bireyleri odağında gerçekleştirilecek ve bütüncül bir bakış açısı ile ailelerin yaşadıkları süreçler ve zorluklar ailelerin dayanıklılığı açısından ele alınacaktır.

1.10. SINIRLILIK

Bu araştırma, İlgi Otizm Derneği, Otizmlı Çocuklar Eğitim Derneği ve Ankara’da Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinden (Çankaya, Çubuk, Pursaklar, Karapürçek) hizmet alan çalışmaya katılmaya gönüllü olan anne ve babalar ile gerçekleştirilmiştir. Ankara’da otizmlı çocuklara hizmet eden birçok Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile görüşülmüş olup birçoğundan kurum izni alınamamıştır. Gerekçe olarak ailelerin bu tarz çalışmalara çok fazla maruz kaldığı, yapılan çalışmaların sonunda ailenin yararına bir gelişme olmadığı ve ailelerde bıkkınlık olduğu ileri sürülmüştür. Araştırmada ulaşılması hedeflenen 150 anne ve 150 baba

olmak üzere 300 bireydir. Ancak, hafta içinde -mesai saatleri içinde- babaların işte olması, hafta sonunda ise çocuk bakımından genellikle annelerin sorumlu olması ve anne aracılığı ile babalara ulaşmanın zorluğu nedenleri ile babalar ile hedeflenen sayısına ulaşamamış ve çalışma 87 baba ile sınırlanmıştır. Bu noktada çalışmanın katılımcı sayısı da 213 anne ve 87 baba olarak değişmiştir.

1.11. TANIMLAR

Otizmli Çocuk: İlgi Otizm Derneği, Otizmli Çocuklar Eğitim Derneği ve Ankara’da (Çankaya, Çubuk, Pursaklar, Karapürçek) Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinden hizmet alan otizm tanısı konan çocuklardır.

Otizmli Çocuğu Olan Aile: İlgi Otizm Derneği, Otizmli Çocuklar Eğitim Derneği ve Ankara’da (Çankaya Çubuk, Pursaklar, Karapürçek) Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinden hizmet alan otizm tanısı konan çocukları olan anne ve/veya babalardır.

Aile Dayanıklılık: Otizmli çocuğu olan ailelerin çocuklarının otizmli olması nedeni ile yaşadıkları zorlukların üstesinden gelerek bu zorluklara uyum sağlama süreçleridir.

Başetme: Otizmli çocuğu olan ailelerin çocuklarının otizmli olması nedeni ile yaşadıkları zorluklarla başetmek için kullandıkları aktif ve pasif başetme yöntemleridir.

Sosyal Destek: Otizmli çocuğu olan ailelerin aldıkları sosyal birliktelik, bilgi, duygusal ve bakım desteği gibi sosyal destek kaynaklarıdır.

Algılanan Stres: Otizmli çocuğu olan ailelerin çocuklarının otizmli olması nedeni ile algıladıkları strestir.

2. BÖLÜM

YÖNTEM

Bu bölümde araştırmada kullanılan yöntem, araştırmanın modeli, örnekleme, veri toplama araçları, verilerin toplanması ve yorumlanmasına ilişkin bilgiler yer almaktadır.

2.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Bu araştırma nicel desende, tarama modellerinden ilişkisel tarama türünde yapılan bir araştırmadır. Tarama modelinde bir grubun birtakım özelliklerinin belirlenmesi için verilerin toplanması amaçlanır (Büyüköztürk vd., 2014). Bu modelin kullanımındaki esas amaç var olan durumu, var olduğu gibi açığa çıkarmak ve sunmaktır. Araştırma konusu olarak ele alınan olay, birey veya nesne kendi koşulları içerisinde olduğu gibi tanımlanır. Burada önemli olan araştırılmak istenen durumun uygun bir şekilde gözlemlenmesi ve bunun neticesinde betimlenmesidir. Birbirleri olan ilişkileri ve bağlantıları inceleyen araştırma türü ilişkisel araştırma olarak tanımlanmaktadır (Büyüköztürk vd., 2014). Bu değişkenlerden birine göre gruplar oluşturulur ve diğer değişkenlere göre aralarında fark bulunup bulunmadığı incelenir. Değişkenler ayrı ayrı sembolleştirilerek aralarındaki ilişki ortaya çıkarılır.

2.2. EVREN VE ÖRNEKLEM

Araştırmanın çalışma evrenini otizm tanısı alan çocuğu olan anne ve babalar oluşturmaktadır. Örneklem bazı durumlarda, evrenin özellikleri hakkındaki bilgiye dayanılarak, araştırmanın amacına göre seçilir. Araştırmacının yaşadığı ve çalıştığı yer göz önüne alınıp zaman ve maliyet yükü değerlendirilmiştir aynı zamanda iki ilin bölgesel yapıları dikkate alınarak bu illerde farklı sosyo-ekonomik özellikte olan ilçeler seçilmiş ve araştırmanın örneklemini Ankara ve Kırıkkale’de otizm tanısı konmuş çocuğu olan anne ve babalar oluşturmuştur. Otizmlı çocukların sayısına ilişkin güncel veriler olmadığı için öncelikle Ankara’da otizmlı çocuklara hizmet veren vakıf ve

dernekler ile görüşülmüş, İlgi Otizm Derneği ve Otizmli Çocuklar Eğitim Derneğinden gerekli izinler alınmıştır. Bunun dışında Ankara ve Kırıkkale’de hizmet veren Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinin listesi oluşturulup gerek yüzyüze gerek telefon aracılığı ile merkezlerden izin alınmaya çalışılmıştır. Sosyo-ekonomik özellikleri de göz önüne alınarak Çankaya, Çubuk, Pursaklar ve Karapürçek’te Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinden hizmet alan çalışmaya katılmaya gönüllü olan aileler örnekleme dâhil edilmiştir. Araştırmada 213 anne ve 87 babaya ulaşılmıştır. Araştırmanın alan çalışması, 2019 yılı Haziran-Kasım ayları içerisinde gerçekleştirilmiştir.

2.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırmada, otizmli çocuğu olan ailelerin aile dayanıklılık düzeyine etki eden faktörlerin belirlenmesi amacıyla Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ), Başetme Stilleri Ölçeği Kısa Formu (BÇSÖ-KF), Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ), Algılanan Stres Ölçeği kullanılmıştır. Bu ölçeklerin yanı sıra ailelerin ve çocukların sosyodemografik bilgilerini belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanan Kişisel Bilgi Formu kullanılmıştır. Veri toplama sürecini, araştırmacı doğrudan yüz yüze görüşmeler ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmada kullanılan veri toplama araçları aşağıda kapsamlı olarak ele alınmıştır.

Kişisel Bilgi Formu

Hazırlanan formda çoğunluğu kapalı uçlu olarak hazırlanmış 25 soru bulunmaktadır.

- Aile içindeki rol, yaş, eğitim durumu, medeni durum, aile yapısı, toplam gelir, kaç çocuğu olduğu, otizmli çocuğun cinsiyeti, doğum sırasına göre kaçınıcı çocuk olduğu gibi ailelere yönelik sorular,
- Otizmli çocuğu ilk kimin farketdiği, ne zaman farketdikleri, tanı konduğunda kaç yaşında olduğu, başka bir rahatsızlığının olup olmaması, eğitim durumu gibi çocuklara ilişkin sorular,

- Otizmlı çocukların aile üyelerine etkisini öğrenmek için; otizmlı çocuğun olması ile hangi yönlerden etkilendikleri, eş ile ilişkilerini nasıl etkilediği, eşin ilgi durumu, varsa diğer kardeşlerin ilişkileri, kendilerine zaman ayırma düşünceleri, psikolojik destek alma durumlarına ilişkin sorular,
- Ailenin çocuklarının otizmlı olması ile en çok kimden destek aldığı, en çok ihtiyaç duydukları destek ve çocuklarına ilişkin gelecek beklentilerine ilişkin sorulardan oluşmaktadır.

Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ)

Kaner ve Bayraklı (2010) tarafından geliştirilen Aile Yılmazlık Ölçeği anne ve babaların dayanıklılık düzeylerini ölçmek amacını taşımaktadır. Ölçek 37 maddeden oluşmaktadır. Mücadelecilik, öz-yetkinlik, yaşama bağlılık ve kendini kontrol alt boyutlarını içermektedir. (1) Ölçek, beni çok iyi tanımlıyor ile başlayarak (5) beni hiç tanımlamıyor arasında değişen beşli likert tipi bir ölçme aracıdır. Ölçekten alınan puanın yüksek olması anne-babalarda dayanıklılığın yüksek olduğu anlamındadır.

Ölçeğin geçerlik çalışmaları kapsamında öncelikle Temel Bileşenler Analizi (TBA) yapılmış, ortaya çıkan yapıların doğruluğu Doğrulayıcı Faktör Analizi (DFA) ile test edilmiştir. DFA sonucu elde edilen uyum indeks değerleri RMSEA: 0.046; RMR: 0.044; NFI=0.84; NNFI: 0.90; CFI: 0.91; GFI: 0.88; AGFI: 0.87 olarak bulunmuştur. Güvenirlik çalışmaları kapsamında Cronbach alfa değerlerinin 0.54-0.91; test- tekrar test güvenirlik değerlerinin ise 0.33-0.80 arasında değişmekte olduğu görülmüştür.

Bu araştırmada cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı mücadelecilik alt boyutu için .95, Özyetkinlik alt boyutu için .94, yaşama bağlılık alt boyutu için .94, kendini kontrol alt boyutu için .71 ve ölçek toplamı için .98 bulunmuştur.

Başetme Stratejileri Ölçeği Kısa Formu

Başetme Stratejileri Ölçeğinin uzun formu Carve, Scheier ve Weintraub (1989) tarafından geliştirilmiştir. Başetme Ölçeği Kısa Formu; uzun form Başetme Ölçeğinden

yola çıkılarak daha az madde kullanılarak Carver (1997) tarafından geliştirilmiştir. Bacanlı, İlhan ve Sürücü (2007) tarafından Türkçeye uyarlaması yapılmıştır. 28 maddeden oluşan ölçekte ters yüklü madde bulunmamaktadır. Başetme stratejileri ölçeği; “araçsal sosyal destek kullanma, mizahi yaklaşım, duygulara odaklanma ve ortaya koyma, madde kullanımı, kabullenme, diğer etkinlikleri bırakma, dini başetme, yadsıma, davranışsal olarak ilgiyi kesme, zihinsel olarak ilgiyi kesme, kendini sınırlandırma, olumlu yeniden yorumlama, duygusal sosyal destek kullanma ve planlama” alt ölçeklerinden meydana gelmektedir. 15. ve 26. maddelerin toplamı, araçsal sosyal destek kullanma alt ölçeğini, 7. ve 20. maddelerin toplamı mizahi yaklaşım alt ölçeğini, 1. ve 13. maddelerin toplamı, duygulara odaklanma ve ortaya koyma alt ölçeğini, 12. ve 19. maddelerin toplamı madde kullanımı alt ölçeğini, 5. ve 25. maddelerin toplamı kabullenme alt ölçeğini, 11. ve 17. maddelerin toplamı diğer etkinlikleri bırakma alt ölçeğini, 6. ve 27. maddelerin toplamı dini başetme alt ölçeğini, 3. ve 23. maddelerin toplamı yadsıma alt ölçeğini, 4. ve 10. maddelerin toplamı davranışsal olarak ilgiyi kesme alt ölçeğini, 2. ve 24. maddelerin toplamı zihinsel olarak ilgiyi kesme alt ölçeğini, 28. ve 8. maddelerin toplamı kendini sınırlandırma alt ölçeğini, 14. ve 21. maddelerin toplamı olumlu yeniden yorumlama alt ölçeğini, 9. ve 18. maddelerin toplamı duygusal sosyal destek kullanma alt ölçeğini, 16. ve 22. maddelerin toplamı ise planlama alt ölçeğini oluşturmaktadır. Ölçek maddeleri, (1) Asla böyle bir şey yapmam, (2) Çok az böyle yaparım, (3) Orta derecede böyle yaparım, (4) Çoğunlukla böyle yaparım şeklinde işaretlenmektedir.

Açımlayıcı faktör analizi sonucunda her biri iki maddeden oluşan 14 faktörlü bir yapı elde edilmiştir. Tüm faktörlerin açıkladığı varyans %80,37’dir. Ölçeğin uyum geçerliğini test etmek için sosyal beğenirlik, yaşam doyumu, öz saygı ve A tipi kişilik ile ilişkilerine bakılmıştır. Faktörlerin Cronbach alfa katsayıları 0.39 ile 0.92 aralığında değişmektedir. BÇSÖ-KF’nin test tekrarı güvenilirliği için iki hafta arayla yapılan ölçümlerde faktörlerin korelasyon katsayılarının .44 ile .90 aralığında değer aldıkları görülmüştür.

Bu araştırmada cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı aktif başetme için .83, araçsal sosyal destek alt boyutu için .71, kabullenme alt boyutu için .59, dini başetme boyutu için .76, olumlu yeniden yorumlama alt ölçeği için .73, duygusal sosyal destek alt boyutu için

.82, planlama alt boyutu için .71, pasif başetme alt boyutu için .53, mizahi yaklaşım alt boyutu için .79, duygulara odaklanma ve ortaya koyma alt boyutu için .74, madde kullanımı alt boyutu için .75, diğer etkinlikleri bırakma alt boyutu için .42, yadsıma alt boyutu için .58, davranışsal olarak ilgiyi kesme alt boyutu için .43, zihinsel olarak ilgiyi kesme alt boyutu için .28 ve kendini sınırlandırma alt boyutu için .39 bulunmuştur.

Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ)

Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ) Kaner (2010) tarafından geliştirilmiştir. Yetersizliği olan çocuğa ya da çocuklara sahip anne- babaların, sosyal destek algılarını değerlendiren bir ölçektir. YASDÖ; Sosyal Birliktelik Desteği, Bilgi Desteği, Duygusal Destek, Bakım Desteği olmak üzere 4 alt ölçekten oluşmaktadır. YASDÖ’ nün maddeleri, desteklere sahip olma dereceleri ve mevcut desteklerden ne derece memnun oldukları olmak üzere iki ayrı şekilde puanlanmaktadır.

YASDÖ ebeveynlerin sosyal desteğe sahip olup olmadıklarını belirlemeye yönelik olarak düzenlenen “hiç yok”, “nadiren var”, “bazen var”, “her zaman var” seçenekleri ile anne babaların sosyal destekten memnuniyetlerini (ASDMD) ölçmek üzere düzenlenen “hiç memnun değilim”, “biraz memnunum”, “memnunum”, “çok memnunum” şeklinde seçenekleri bulunan 31 maddeden oluşmaktadır. YASDÖ-ASDD için alfa katsayıları 0,83- 0,95, YASDÖ-ASDMD için 0,85-0,96 olarak bulunmuştur. Spearman-Brown iki yarı güvenirlik katsayıları YASDÖ-ASDMD için 0,86-0,92 ve YASDÖ- ASDMD için 0,84-0,96 olarak belirlenmiştir.

Bu araştırmada cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı sosyal birliktelik desteği alt ölçeği için .94, bilgi desteği alt ölçeği için .95, duygusal destek alt ölçeği için .94, bakım desteği alt ölçeği için .98, toplam .98 olarak bulunmuştur.

Bu araştırmada cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı sosyal birliktelik memnuniyet desteği alt ölçeği için .97, bilgi desteği memnuniyet alt ölçeği için .97, duygusal destek memnuniyet alt ölçeği için .97, bakım desteği memnuniyet alt ölçeği için .94, toplam memnuniyet .99 olarak bulunmuştur.

Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ)

Algılanan Stres Ölçeği, Cohen, Kamarck ve Mermelstein (1983) tarafından geliştirilmiştir. Türkçe uyarlaması Eskin vd. (2013) tarafından yapılmıştır. 14 maddesi vardır ve stres düzeyi ölçmektedir. Algılanan stres düzeyini ölçen ASÖ'ye 0-4 arası puan verilmektedir. Alınan puanlar 0-56 arasında değişmektedir.

Türkçe ASÖ-14, ASÖ-10 ve ASÖ-4'nin iç tutarlık katsayıları sırasıyla 0.84, 0.82 ve 0.66; test-tekrar-test güvenirlik katsayıları ise sırasıyla 0.87, 0.88 ve 0.72 olarak hesaplanmıştır. ASÖ'nin uzun ve kısa formlarından elde edilen stres puanlarının, hayat olayları ve depresyon ile pozitif yönde, hayat doyumu, öz-saygı ve algılanan sosyal destek puanlarıyla negatif yönde bağıntı katsayısına sahip olduğu bulunmuştur. Yapılan faktör çözümlemeleri, ASÖ-14 ve ASÖ-10'nin yetersiz öz-yeterlik ve stres/rahatsızlık algısı olmak üzere iki faktörlü bir yapıda olduğunu ortaya koymuştur.

Bu araştırmada cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı ASÖ-10 alt ölçeği (yetersiz özyeterlik algısı) için .89, ASÖ-4 alt ölçeği (stres/rahatsızlık) için .59 ve toplam stres ölçeğinde .90 olarak bulunmuştur.

2.4. VERİLERİN TOPLANMASI VE ANALİZİ

Araştırma verilerinin toplanması için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu'na başvurulmuş, toplanan Üniversite Senatosu Etik Komisyonunun 11 Haziran 2019'da yapmış olduğu toplantıda incelenerek etik açıdan uygun bulunmuştur. Gerçekleştirilen pilot uygulamayla, alınan geri bildirimler doğrultusunda kişisel bilgi formu yeniden düzenlenmiş, anket formuna son şekli verilmiştir.

Araştırma, 2019 yılı Haziran-Kasım ayları içerisinde, İlgi Otizm Derneği ve Otizmlili Çocuklar Eğitim Derneğinden Çankaya, Çubuk, Pursaklar, Karapürçek'te Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinden gerekli izinler alınarak buralardan hizmet alan çalışmaya katılmaya gönüllü olan aileler ile gerçekleştirilmiştir. Araştırmada belirlenmiş veri toplama aralığında, 150 anne ve 150 baba olmak üzere toplam 300 ebeveyne ulaşılması planlanmıştır. Ancak, öncelikle mesai saatleri içinde babalar

işyerlerinde olduğu için, hafta sonunda ise çocuk bakımından genellikle anne sorumlu olduğu için ve anne aracılığı ile babaya ulaşmanın zorluğundan hedeflenen sayıya ulaşamamış ve çalışma 87 baba ile tamamlanmıştır. Ayrıca özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinin işleyişi her kurumda farklılık göstermesi sebebiyle ailelere ulaşma noktasında güçlük yaşanmıştır. Bazı kurumlarda aileler ile çalışmaya izin verilmemekte, bazı kurumlarda çocuklar servis aracılığı ile gelip gittiği için ailelere ulaşamamakta, bazı kurumlarda ise aileler gelse bile diğer engel gruplarının aileleri ile karışıp doğrudan onlara ulaşılacak bir sistem bulunmamaktadır.

Araştırma ile ilgili uygulama tamamlandıktan sonra araştırmada elde edilen veriler SPSS 24 paket programına aktararak çözümlenmiştir. Verilerin analizinde verilerin normal dağılımlarına bakılmış ve gruplar arası farklılıkların olup olmadığını incelemek için bağımsız gruplar t-testi, tek yönlü varyans analizi bağımlı ve sürekli tipte bağımsız değişkenlerin ilişkisinin anlaşılması için pearson momentler çarpımı korelasyonu ve bağımsız değişkenlere dayalı olarak bağımlı değişkenin tahmin edilmesine yönelik çoklu regresyon analizi teknikleri kullanılmıştır. Hiyerarşik regresyonda bağımsız değişkenler, mantıksal ve/veya ampirik dayanaklara göre belli bir sıra dahilinde bloklar halinde analize alınmaktadır. Bu yönüyle hiyerarşik regresyon analizi, otizmli çocuğu olan ailelerin aile dayanıklılığına etki eden faktörlere yönelik bir model sunabilmeyi olanaklı kılar. Bu çalışmada da araştırmanın tüm bağımsız değişkenleri farklı sıralamalarla analize alınmış, otizmli çocuğu olan ailelerin aile dayanıklılığını en iyi açıklayan model sunulmuştur.

3. BÖLÜM

BULGULAR ve TARTIŞMA

Otizimli çocuğu olan ailelerle gerçekleştirilen çalışma sonunda elde edilen bulgular iki başlık altında toplanmıştır. İlk grup otizimli çocuğu olan anne-babalar ve çocuklarına ilişkin tanıtıcı bulgulardır. İkinci bulgu grubu ailelerin aile dayanıklılık düzeylerine etki eden faktörlerin belirlenmesine ilişkin bulgulardır. Bu iki ana başlık altında bulgular yedi başlık altında toplanmıştır; İlk olarak Otizimli Çocuğu Olan Anne-Babalar ve Çocuklarına İlişkin Sosyodemografik Bulgular almaktadır. İkinci kısımda Çocukların Otizimli Olmasının Ailelerine Etkisine İlişkin Bulgular yer almaktadır. Üçüncü bölümde Ailelerin Aile Yılmazlık, Başetme Biçimleri, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Memnuniyeti ve Algılanan Stres Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin Bulgulara yer verilmiştir. Dördüncü kısımda Ailelerin Sosyodemografik Özellikleri ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki ele alınmıştır. Beşinci bölümde Çocukların Sosyodemografik Özellikleri ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki yer almaktadır. Altıncı bölümde Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki ele alınmıştır. Son bölümde Aile Dayanıklılığına Diğer Değişkenlerin Etkisi incelenmiştir.

3.1. OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN ANNE-BABALAR VE ÇOCUKLARINA İLİŞKİN SOSYODEMOGRAFIK BULGULAR

Araştırmaya otizimli çocuğu olan 300 anne ve baba katılmış ve yüz yüze görüşmeler yoluyla soru formuna yanıt vermiştir. Araştırmaya katılan anne ve babalara ilişkin tanıtıcı bulgular Tablo 2 ve Tablo 3'te verilmiştir.

Tablo 2: Anne-Babaların Sosyodemografik Özellikleri

Anne-Babaların Sosyodemografik Özellikleri		N	%
Aile içindeki rol	Anne	213	71
	Baba	87	29
Yaş	22-30 yaş arası	52	17.3
	31-40 yaş arası	125	41.17
	41-50 yaş arası	97	32.3
	51-65 yaş arası	26	8.7
Eğitim Düzeyi	Düşük (okur-yazar, ilkokul)	56	18.7
	Orta (ortaokul,lise)	130	43.3
	Yüksek (önlisans, lisans, lisansüstü)	114	38
Meslek	Ev hanımı	163	54.3
	Hizmet sektörü	41	13.7
	Kamu personeli	36	12
	Eğitim (öğretmen, öğretim üyesi)	25	8.3
	Emekli	15	5
	Güvenlik (TSK, polis, güvenlik görevlisi)	12	4
	İşçi	5	1.7
	Sağlık (doktor, hemşire)	3	1
Toplam Gelir	2000 TL altı	16	5.3
	2000 TL-3000 TL	107	35.7
	3001 TL-5000 TL	84	28
	5001 TL ve üstü	93	31
Medeni Durum	Evli	291	97
	Bekar (boşanmış, eşi ölmüş)	9	3
Çocuk Sayısı	1	90	30
	2	138	46
	3	53	17.7
	4 ve üstü	19	6.3
Yaş ortalama, Ortanca (SS); Aralık		39.14 (8.23); 22-65	

Araştırmanın katılımcılarının çoğunluğu annelerdir (%71). Ortalama yaş 39.14 (SS=8.23)'tür. Ailelerin medeni durumları incelendiğinde, anne ve babaların tamamına yakını evlidir (%97) ve iki çocuğu olanlar yarıya yakınını oluşturmaktadır (%46). Alanyazın incelendiğinde, bu çalışmadan farklı olarak Rodrigue, Morgan ve Geffken (1990), otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin evlilik doyumu ilişkisini öğrenmek için yapmış oldukları araştırmada, otizmlili çocuğu olan ebeveynlerindeki boşanma oranının diğer ebeveynlere göre daha yüksek olduğunu belirlemiştir. Bu çalışmada otizmlili çocuğun ailede boşanma sürecine ve bireylerin evlilik yaşantısına etkisinin olmadığı söylenebilir.

Tablo 3: Anne-Babaların Eğitim Düzeyi, Mesleği ve Gelirlerine İlişkin Veriler

		Anne		Baba	
		N	%	N	%
Eğitim düzeyi	Düşük (okur-yazar, ilkokul)	51	17	5	1.7
	Orta (ortaokul,lise)	104	34.7	26	8.7
	Yüksek (önlisans,lisans,lisansüstü)	58	19.3	56	18.7
Meslek	Ev hanımı	163	54.3	-	-
	Hizmet sektörü (muhasibeci,bankacı, avukat, mühendis, kimyager, aşçı)	10	3.3	31	10.3
	Kamu personeli	12	4	24	8
	Eğitim (öğretmen, öğretim üyesi)	18	6	7	2.3
	Emekli	6	2	9	3
	Güvenlik (TSK, polis, güvenlik görevlisi)	2	.7	10	3.3
	İşçi	-	-	5	1.7
	Sağlık (doktor, hemşire)	2	.7	1	.3
Gelir	2000 TL altı	16	5.3	-	-
	2000 TL-3000 TL	88	29.3	19	6.3
	3001 TL-5000 TL	59	19.7	25	8.3
	5001 TL ve üstü	50	16.7	43	14.3

Otizimli çocuęu olan ailelerin eęitim düzeyleri incelendięinde; eęitimi orta düzeyde (ortaokul, lise) olanların oranları yarıya yakındır (%43.3). Anne ve babaların eęitim düzeyi ayrı olarak incelendięinde; annelerin neredeyse üçte birinin (%34.7) eęitiminin orta düzeyde olduęu, babaların neredeyse beşte birinin (%18.7) eęitiminin yüksek düzeyde olduęu bulunmuştur.

Anne ve babaların meslek dağılımları incelendięinde, annelerin yarısının (%54.3) ev hanımı, babaların meslek dağılımları incelendięinde; babaların onda üçünün (%10.3) hizmet sektöründe çalıştığı öğrenilmiştir.

Ailenin aylık gelir dağılımı incelendięinde, annelerin önemli bir oranının (%29.3) aylık gelirlerinin 2000 TL-3000 TL arası olduęu; babaların onda birinin (%14.3) aylık gelirlerinin 5001 TL ve üstü saptanmıştır. Gelirlerinin 2000 TL altı olduęunu ifade eden baba olmamıştır.

Tablo 4: Çocukların Sosyodemografik Özellikleri

Otizmli Çocukların Sosyodemografik Özellikleri	N	%
Doğum sırasına göre kaçınıcı çocuk		
1	135	45
2	118	39.3
3	35	11.7
4 ve üstü	12	4
Cinsiyet		
Erkek	220	73.3
Kız	80	26.7
Yaş		
0-2 yaş (Bebeklik dönemi)	11	3.7
3-6 yaş (İlk çocukluk dönemi)	113	37.7
7-11 yaş (İlkokul dönemi)	96	32
12-18 yaş (Ergenlik dönemi)	67	22.3
18 yaş üstü (Gençlik dönemi)	13	4.3
Eğitim Düzeyi		
Özel Eğitim Uygulama Merkezi	103	34.3
Kreş/Anaokulu ve Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi	82	27.3
Sadece Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	53	17.7
Kaynaştırma ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	31	10.3
Özel Alt Sınıf	20	6.7
Lise ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	11	3.7
Yaş ortalama, Ortanca (SS); Aralık	8.86 (5.41); 1-42	

Doğum sırasına göre incelendiğinde otizmli çocukların yarısına yakını (%45) ilk çocuktur. Çocukların büyük çoğunluğunun cinsiyeti erkektir (%73.3).

Çocukların yaşları incelendiğinde, çocukların önemli bir oranının (%37.7) 3-6 yaş arasında ilk çocukluk döneminde olduğu belirlenmiştir. Çocukların üçte biri (%34.3) Özel Eğitim ve Uygulama Merkezine gitmektedir.

Tablo 5: Çocuğun Tanı Süreci

Çocuğu ilk fark eden kişi		
Anne	228	76
Doktor	29	9.7
Aile büyükleri	25	8.3
Komşu-arkadaş çevresi	7	2.3
Öğretmen	6	2
Baba	3	1
Kardeş	2	.7
Ne zaman fark edildiği		
İlk 6 ay ve altı	16	5.3
6 ay-1 yaş	56	18.7
1-2 yaş arası	127	42.3
2-3 yaş arası	64	21.3
3 yaş sonrası	37	12.3
Otizm tanısı konduğunda çocuğun yaşı		
1-3 yaş arası	231	77
4-5 yaş	60	20
6 yaş ve üstü	9	3
Çocuğun başka bir rahatsızlığının olması	35	11.7
Tanı Konduğu Yaş Ortalama, Ortanca (SS); Aralık	3.1 (1.24); 1-14	

Çocukların otizmli olduğunu fark eden ilk kişinin büyük çoğunlukla anneler (%76) olduğu, baba (%1) ve kardeş (%0.7) oranlarının en son sıralarda yer aldığı tespit edilmiştir. Baba ve kardeşin çocuğu fark etme oranlarının oldukça düşük olması dikkat çekmekte; çocuğun bakımını annenin üstlenmesinin bununla ilişkili olacağı düşünülmektedir.

Genellikle çocukların 1-2 yaş arası dönemde fark edildiği (%42.3) ve tanının büyük çoğunlukla (%77) 1-3 yaş arasında olduğu saptanmıştır. Çocukların büyük çoğunluğunda otizme eşlik eden başka bir rahatsızlık yoktur (%88.3).

3.2. ÇOCUKLARIN OTİZMLİ OLMASININ AİLELERİNE ETKİSİNE İLİŞKİN BULGULAR

Çocukların otizmlili olmasının ailelerine olan etkileri Tablo 6’da ele alınmıştır.

Tablo 6: Çocukların Otizmlili Olmasının Ailelere Etkisi

Aileye Etki	N	%
Çevre ile olan ilişkileri etkiledi	208	69.3
Akrabalık ilişkilerini etkiledi	175	58.3
Ekonomik durumu etkiledi	140	46.7
Eş ile ilişkiyi etkiledi	124	41.3
Psikolojik olarak etkiledi	99	33
Diğer çocuklarla ilişkiyi etkiledi	92	30.7
Mesleği etkiledi	88	29.3

Anne ve babaların büyük çoğunluğu, çocuklarının otizmlili olmasının çevre ile ilişkilerini (%69.3) ve akrabalık ilişkilerini (%58.3) olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Diğer yandan anne ve babaların yarıya yakını (%46.7) ekonomik durumlarını ve eşleri ile ilişkilerini (%41.3) olumsuz etkilediğini ifade etmiştir. Anne ve babaların onda birinin ise psikolojik yönden (%33), diğer çocukları ile ilişkilerinden (%30.7) ve mesleğinden (%29.3) etkilendikleri bulunmuştur.

Otizmlili çocuğu olan aileler ile ilgili gerçekleştirilen araştırmalarda araştırma bulgularına paralel olarak ailelerin eşler arası iletişiminin, psikolojik durumlarının, iş yaşantılarının, sosyal hayatlarının, gelecek beklentilerinin etkilendiğini göstermektedir (Green, 2003; Bilgin ve Küçük, 2010; Wing, 2012; Nurullah, 2013).

Araştırmada otizmlı çocuęu olan ailelerin büyük çoęunluęu çocuklarının otizmlı olmasından kaynaklanan sebeplerle çevreleriyle ilişkilerinden etkilendiklerini belirtmiştir. Alanyazın incelendięinde otizmlı çocuęu olan ailelerin sosyal hayatlarının kısıtlandığını gösteren çalışmalar bulunmaktadır (Sencar, 2007; Lee vd., 2008; Bıçak, 2009; Öztürk Tokuç, 2009; Arslan, 2011; Nealy vd., 2012; Hock, Timm ve Ramisch, 2012; Dillenburger vd. 2014; Kuhlthau vd., 2014). Bu noktada ilgili alanyazın verileri araştırmanın bulguları ile örtüşmektedir.

Araştırmada otizmlı çocuęu olan ailelerin yarısına yakını ekonomik yönden etkilendiğini belirtmiştir. Alanyazında araştırma bulgusuna benzer şekilde, otizmlı çocukların ihtiyaçlarının karşılanması için maddi zorluklara yol açtığına ilişkin çalışmalar bulunmaktadır (Mitchell ve Holdt, 2014; Bilgin ve Küçük, 2010; Uskun ve Gündoęar, 2010). Bu araştırmada aileler çocuklarının hem eğitim hem de kişisel masraflarını karşılamakta zorlandıklarını, maddi yetersizliklerinden dolayı çocuklarının eğitimine yeterli düzeyde olarak yönelemediklerini belirtmişlerdir. Literatürde otizmlı çocuęu olan ailelerle yapılan çalışmalarda ekonomik zorlanmanın ailelerde stresi arttırdığı ifade edilmiştir (Koydemir ve Tosun, 2009; Trentacosta, Irwin, Crespo ve Beeghly, 2018).

Alanyazında otizmlı çocuęu olan anne-babaların mesleklerinin çocuklarının bakımı için işi bırakmak ya da yarı zamanlı çalışmak olarak şekillendiğini söylemektedir (Dillenburger vd., 2010; Bilgin ve Küçük, 2010; Lee vd., 2008; Nealy vd., 2012;). Araştırmaya katılan anne babalar da benzer nedenlerden iş yaşamlarının etkilendiğini ifade etmişlerdir. Özellikle annelerin bu noktada zorluklar yaşadığı ve iş hayatını kolaylaştırıcı politikaların olmaması sebebiyle de çocuklarının bakımı için işlerinden ayrılmak zorunda kaldıkları öğrenilmiştir.

Çocukların Otizmlı Olmalarının Eş ve Kardeşlerin İlişkisine Etkisi Tablo 7’de verilmiştir.

Tablo 7: Çocukların Otizmlili Olmasının Eş ve Kardeşlerin İlişkisine Etkisi

Eş ve Kardeş İlişkilerine Etki	N	%
Çocuklarının Otizmlili Olmasının Eşlerin İlişkisine Etkisi		
Etkilemedi	193	64.3
Olumsuz etkiledi	73	24.3
İlk zamanlar çok kötü etkiledi, şimdi iyi	34	11.3
Eşinin ilgili olduğunu belirten anne-babalar	230	69.3
Kardeşin Otizmlili Olmasının Kardeşlerin İlişkisine Etkisi		
İyi geçinirler	109	36.3
Kardeşi yok	88	29.3
Sürekli tartışır, vakit geçirmek istemezler	58	19.3
Her konuda korur, yardımcı olur	45	15

Anne ve babalar arasında çocuklarının otizmlili olmasının eşleri ile ilişkilerini etkilemediğini söyleyenler büyük çoğunluğu (%76) oluşturmaktadır. Eşleri ile ilişkilerinin olumsuz etkilediğini söyleyenler beşte bir (%24.3) ve ilk zamanlar aralarının çok kötü olup şimdi daha iyi olduğunu söyleyenler onda bir (%11.3) oranındadır. Ayrıca anne ve babaların büyük çoğunluğu (%69.3) eşlerinin ilgili olduğunu belirtmiştir.

Alanyazın incelendiğinde; çocuğun otizmlili olmasının eşler arasındaki ilişki durumunu nasıl etkilendiğine ilişkin farklı araştırma sonuçları bulunmaktadır. Bazı araştırmalar yaşanan sorunların eşler arası iletişim problemlerine, tartışmalara ve boşanmalara yol açtığını göstermektedir (Myers vd., 2009; Risdal ve Singer, 2004). Bu araştırmada da benzer şekilde her dört karı koca ilişkisinin birinin olumsuz etkilendiği belirlenmiştir.

Bazı araştırmalarda ise yaşadıkları problemlerin çözümü için uğraş vermenin eşlerin evlilik ilişkileri üzerinde daha olumlu etkiler oluşturduğunu ileri sürmektedir (Kuhlthau vd., 2014; Wing, 2012). Alanyazında yer alan bulgularla benzer şekilde, araştırmada bazı aileler evlilikte sorunlar yaşadıklarını belirtirken, bazıları bu süreçte eşleri ile birbirlerine destek olduklarını ve ilişkilerinin güçlendiğini ifade etmiştir. Ayrıca bu

araştırmada eşleri ile aralarının ilk zamanlar çok kötü olup şimdi daha iyi olduğunu ifade edenler eşleri ile ilişkilerinin zaman içinde güçlendiğini vurgulamıştır.

Kardeş ilişkilerinde; kardeşlerin üçte birinin (%36.3) otizmlili kardeşiyle iyi geçindiği, onda birinin (%15) her konuda koruyup kardeşine yardımcı olduğu belirlenmiştir. Bu çalışmada da yapılan diğer çalışmalarda olduğu gibi kardeş ilişkilerindeki farklılıkta otizmin şiddeti, otizmlili çocuğun davranış özellikleri ve ebeveynlerle ilişkisi olduğu söylenebilir (Wing, 2012). Alanyazın incelendiğinde araştırmayla benzer şekilde kardeşler arasında olumlu ilişkilerin olduğunu ileri süren çalışmalar da vardır (Wing, 2012; Bloch ve Weinstein, 2009; Nealy vd., 2012).

Aile içindeki role göre çocukların otizmlili olmasının eşlerin ilişkisine etkisi Tablo 8’de verilmiştir.

Tablo 8: Aile İçindeki Role Göre Çocukların Otizmlili Olmasının Eşlerin İlişkisine Etkileri

Aile içindeki rol		Eş ile ilişkiyi nasıl etkiledi			
		Etkilemedi	Olumsuz etkiledi	İlk zamanlar kötü etkiledi, şimdi iyi	
Anne	N	132	53	28	
	%	62	24.9	13.1	
Baba	N	61	20	6	
	%	70.1	23	6.9	

Otizmlili çocuğu olan annelerin çoğunluğu (%62) çocuğunun otizmlili olmasının eşi ile ilişkilerini etkilemediğini söylerken, beşte biri (%24.9) ilişkilerini olumsuz etkilediğini, onda biri (%13.1) de ilk zamanlar kötü etkilediğini şimdi ilişkilerinin iyi olduğunu belirtmiştir. Babaların çoğunluğu ise (%70.1) eşi ile ilişkilerini etkilemediğini söylemiştir. Anne ve babaların çoğunluğunun (%64.3) eşleri ile ilişkilerinden etkilenmediği bulunmuştur.

Tablo 9’da ailelerin içinde bulundukları durum ele alınmıştır.

Tablo 9: Otizmlı Çocuđu Olan Ailelerin İinde Bulundukları Durum

Ailelerin Psikososyal Durumu	N	%
Kendine zaman ayıramadığını düşünen anne ve babalar	225	75
Herhangi bir psikolojik destek almayan anne ve babalar	248	82.7
Bu süreçte en fazla destek alınan kişiler		
Eş	122	40.7
Aile	109	36.3
Kimseden destek almama	41	13.7
Sosyal çevre (komşu, arkadaş, akraba, öğretmen)	28	9.3
En çok ihtiyaç duyulan destek/hizmet		
Psikolojik destek	136	45.3
Eđitim desteđi	75	25
Ekonomik destek	40	13.3
Sosyal imkanlar	29	9.7
Toplunun bilinlenmesi	20	6.7
Gelecek beklentisi		
Kendi ayakları üzerinde durması	174	58
Geleceđi düşünmek istememe	84	28
İyileşme beklentisi	42	14

Otizmlı çocuđu olan anne ve babalardan büyük çođunluđu kendine zaman ayıramadığını düşünmekte (%75) ve bu süreçte herhangi bir psikolojik destek almamaktadır (%82.7). En fazla destek alınan kiři sorusuna, anne ve babaların yarısına yakını (%40.7) eşlerini ifade etmiştir. Bunu sırasıyla aileden destek alanlar (%36.3), kimseden destek almayanlar (%13.7) ve sosyal çevreden (komşu, arkadaş, akraba, öğretmen) destek alanlar (%9.3) izlemektedir.

Yapılan araştırmalar otizmlı çocuđu olan anne-babaların eş, arkadaş gibi çevrelerden sosyal destek sistemlerinin olduđu yönündedir (Özdemir, 2010; Twoy vd., 2007). Yurdakul ve Girli (1998)'nin ailelerin sosyal destek ađlarını belirlemek amacıyla yaptıkları alıřmada, normal çocuđu olan annelerin destek ađı, zihinsel engelli ve otizmlı çocuđu olan annelerin destek ađından daha geniř ıkmiř, engelli ve otizmlı

çocuğu olan babaların %25'i ise hiç kimseden bir destek görmediklerini belirtmiştir. Bu açıdan araştırma bulgularının ilgili alanyazın verileri ile örtüştüğü söylenebilir. Ailelerin sosyal çevre desteğinin az olması çocuklarının otizmlili olması sebebiyle çevreyle ilişkilerinden etkilenmeleri ile bağlantılı olabilir. Alanyazın incelendiğinde yapılan çalışmalar sosyal desteğin aileler için önemine değinmiştir. Bıçak (2009) çalışmasında, sosyal çevrenin desteği ve güçlüklerin aile içinde paylaşılması ile ailelerin içinde bulundukları durumla başedebildikleri sonucuna varmıştır. Özşenol vd., (2003)'e göre engelli çocuğu olan ailelerin yaşadıkları zorluklarla nasıl ve ne ölçüde başettikleri, sahip oldukları destek kaynaklarına bağlıdır. Bu bağlamda ailelerin sosyal destek ağlarının geniş olması yaşadıkları süreçlere destek olmaları bakımından önem taşımaktadır.

Tablo 10: Aile İçindeki Role Göre En Fazla Destek Alınan Kişi

Bu süreçte en fazla destek alınan kişi					
Aile İçindeki Rol		Eş	Aile	Sosyal çevre	Kimseden destek almama
Anne	N	73	88	23	29
	%	34.3	41.3	10.8	13.6
Baba	N	49	21	5	12
	%	56.3	24.1	5.7	13.8

Otizmlili çocuğu olan annelerin yarısına yakınının destek sistemini kendi aileleri oluşturmaktadır (%41.3). Bunun ardından üçte bir oranla eşler (%34.3), onda bir oranla kimseden destek almayanlar (%13.6) gelmektedir. Herhangi bir destek almayan annelerin yaşadıkları zorlukları tek başına atlatmaya çalışmaları dayanıklılığı üzerinde olumsuz etki oluşturabilir. En az destek alınan kişi % 10.8 oranı ile sosyal çevredir (komşu, arkadaş, komşu, öğretmen). Babalar açısından değerlendirildiğinde; babaların yarısı (%56.3) eşlerinden destek almaktadır.

Tablo 11: Aile İçindeki Role Göre En Fazla İhtiyaç Duyulan Destek

Bu süreçte en fazla ihtiyaç duyulan destek						
Aile Rol	İçindeki	Psikolojik destek	Ekonomik destek	Eğitim desteği	Sosyal imkanlar	Toplum bilinçlenmesi
Anne	N	110	22	44	24	13
	%	51.6	10.3	20.7	11.3	6.1
Baba	N	26	18	31	5	7
	%	29.9	20.7	35.6	5.7	8.0

Ailelere bu süreçte en fazla ihtiyaç duydukları destek/hizmet sorulduğunda; anne ve babaların yarısına yakını (%45.3) psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. En fazla ihtiyaç duyulan desteğin başında psikolojik destek olmasına rağmen psikolojik destek almayanların oranının büyük çoğunluğu oluşturması (%82.7) dikkat çekmektedir. Bu noktada ailelerin ihtiyaçlarını tespit ettikleri halde harekete geçemedikleri ya da destek sisteminin içine dahil olmadıkları söylenebilir. Bunun için ailelerin etkili bir sosyal hizmet müdahalesi ile güçlendirilmesi ve psikolojik desteğe yönlendirilmesi gerekmektedir. Nealy vd. (2012), çalışmalarında otizmli çocukları olan anne-babaların yaşadıkları zorlukların çözümünde; psikoterapi, evlilik terapisi ve aile danışmanlığı gibi hizmetlerden faydalandıklarını belirtmiştir. Bu çalışmada da ailelerin bu bağlamda desteklenme ihtiyacı olduğu düşünülmektedir. Eğitim desteğine ihtiyacı olduğunu belirten ailelerin oranı %25'tir. Bu araştırmayı destekler nitelikte otizmli çocuğu olan anne babaların çocuklarının eğitim saatlerinin oldukça az olduğunu ve verilen eğitime ilişkin kalite sorunları yaşadıklarını gösteren araştırmalar (Selimoğlu vd., 2013; Hutten ve Caron, 2005) bulunmaktadır. Bu noktada çocukların eğitiminin aileler için oldukça önemli ve ele alınması gereken bir yerde olduğu anlaşılabılır.

Ailelerin en fazla ihtiyaç duydukları desteğin sonunda toplumun bilinçlenmesi gelmektedir (%6.7). Aileler ile yapılan görüşmede çoğunun toplum tarafından

dışlandıklarını belirtmesine rağmen ihtiyaç duyulan destek sıralamasında en sonda toplumun bilinçlenmesinin yer alması dikkat çekmektedir. Yapılan çalışmalarda da toplumun anne-babaları çocukları sebebiyle dışladıkları ve dışlanan anne-babaların kendilerini toplumdan uzak tuttukları ve bu nedenle sosyal destek sistemlerinin gelişmediği vurgulanmaktadır (Kudaibergenova, 2018; Yavuz, 2016). Bu bağlamda toplumda otizm konusunda farkındalık oluşturacak ve toplumun bilinçlenmesini sağlayacak çalışmalara duyulan ihtiyaçtan söz edilebilir. Aksi durum ayrımcı bir tutumla karşılaşan ailenin kendini toplumdan uzaklaştırıp izole etmesine sebep verebilir.

Aile içindeki role göre en fazla ihtiyaç duyulan destek değerlendirildiğinde; annelerin %51.6'sı psikolojik desteğe, %20.7'si eğitim desteğine, %11.3'ü sosyal imkanlara, %10.3'ü ekonomik desteğe ve %6.1'i toplumun bilinçlenmesine ihtiyaç duyduklarını ifade etmiştir. Babaların %35.6'sı eğitim desteğine, %29.9'u psikolojik desteğe, %20.7'si ekonomik desteğe, %8'i toplumun bilinçlenmesine ve %5.7'si sosyal imkanlara ihtiyaç duyduklarını belirtmiştir. Anne ve babaya göre ihtiyaç duyulan destek değişmektedir. Bu değişimin anne ve baba olmanın getirdiği sorumluluklarla ilişkili olacağı düşünülmektedir. Annelerin çocuk bakımında daha fazla sorumluluk almasının psikolojik desteğe olan ihtiyacını arttıran bir faktör olduğu düşünülmektedir.

Gelecek beklentisi

Ailelerin çocukları ile ilgili gelecek beklentileri; anne ve babalar tarafından çocuklarının kendi ayakları üstünde durması (%58), geleceği düşünmek istememe (%28) ve çocuklarının iyileşmesi (%14) olarak belirtilmiştir.

Alanyazın incelendiğinde yapılan diğer çalışmalarda ailelerin çocuklarının kendilerinden sonra çocuklarına ne olacağı endişesi yaşadıkları belirtilmiştir (Mitchell ve Holdt, 2014; Bıçak, 2009; Nealy vd., 2012). Diken (2006)'ın araştırması, anne-babaların çocuklarının bağımsız yaşamlarını sürdürmeleri, istihdam edilmeleri ve spora yönlendirilmelerini beklediklerini ortaya koymuştur.

Tablo 12: Aile İçindeki Role Göre Gelecek Beklentisi

Aile içindeki rol		Gelecek beklentisi		
		Kendi ayakları Üzerinde durması	Geleceği düşünmek istemiyorum	İyileşmesi
Anne	N	119	68	26
	%	55.9	31.9	12.2
Baba	N	55	16	16
	%	63.2	18.4	18.4

Anne ve baba olma durumuna göre gelecek beklentisi değerlendirildiğinde; annelerin %55.9'unun çocuklarının kendi ayakları üzerinde durmasını istediği, %31.9'unun geleceği düşünmek istemediği, %12.2'sinin çocuklarının iyileşmesini istediği öğrenilmiştir. Babaların %63.2'si çocuklarının kendi ayakları üzerinde durmasını beklediği, %18.4'ünün ise hem geleceği düşünmek istemediği hem de çocuklarının iyileşmesini istediği öğrenilmiştir. Anne ve babalara göre gelecek beklentisi değişmemektedir. Ailelerin onda birinin (%14) gelecekte iyileşme beklentilerinin olması otizm konusunda yeterli bilgiye sahip olmadıklarını ve içinde bulundukları durumu kabul edemediklerini düşündürmekte; bu bağlamda ailelerin otizm konusunda bilgilendirmeye, eğitime ve yönlendirmeye ihtiyaçları olduğu düşünülmektedir.

Araştırmaya katılan 300 kişinin, 213'ünü anneler, 87'sini babalar oluşturmaktadır. Anne ve babaların çoğunluğu 31-40 yaş aralığındadır. Anne ve babaların eğitim düzeyleri incelendiğinde, eğitimi orta düzeyde (ortaokul, lise) olanların oranları önde gelmektedir. Anne ve babaların meslek dağılımları incelendiğinde, ev hanımlarının yarıdan fazlasını oluşturduğu söylenebilir. Ailenin aylık gelirlerin çoğunlukla 2000 TL-3000 TL arasında olduğu tespit edilmiştir. Ailelerin medeni durumları incelendiğinde, anne ve babaların büyük çoğunluğu evlidir ve iki çocuğu olanlar önde gelmektedir.

Çocukların otizmlili olduğunu fark eden ilk kişi büyük çoğunlukla annelerdir. Baba ve kardeş en sonda yer almaktadır. Genellikle çocukların 1-2 yaş arası dönemde fark edildiği ve tanının 1-3 yaş arasında konduğu saptanmıştır. Çocukların çoğunluğunda başka herhangi bir rahatsızlık yoktur.

Doğum sırasına göre incelendiğinde otizmlili çocukların çoğu ilk çocuktur. Çocukların büyük çoğunluğunun cinsiyeti erkektir. Çocukların yaşları incelendiğinde, çocukların çoğunlukla 3-6 yaş arasında ilk çocukluk döneminde olduğu belirlenmiştir. Çocukların çoğu Özel Eğitim ve Uygulama Merkezine gitmektedir.

Anne ve babaların çoğu, çocuklarının otizmlili olmasının çevre ile ilişkilerini ve akrabalık ilişkilerini etkilediğini belirtmiştir. Anne ve babalar arasında çocuklarının otizmlili olmasının eşleri ile ilişkilerini etkilemediğini belirtenler çoğunluktadır. Kardeşleri ile olan ilişkilerinde; çoğunun kardeşleriyle iyi geçindiği belirlenmiştir.

Otizmlili çocuğu olan anne ve babalardan kendine zaman ayıramadığını düşünenlerin oranı büyük çoğunluktadır. Bu süreçte herhangi bir psikolojik destek almayanların oranı ise azımsanmayacak ölçüde fazladır. En fazla destek alınan kişi sorusuna, anne ve babaların çoğu eşlerini ifade etmiştir.

Ailelere bu süreçte en fazla ihtiyaç duydukları destek/hizmet sorulduğunda; anne ve babalar psikolojik destek, eğitim desteği (eğitim saatlerinin artması, lise sonrası eğitim düzenlemesi, gölge öğretmen, öğretmenlerin bilinçlendirilmesi), ekonomik destek, sosyal imkanlar (çocuklara uygun alanlar ve spor alanları oluşturulması) ve toplum bilinçlenmesine ihtiyaç duyduklarını ifade etmiştir.

Ailelerin çocukları ile ilgili gelecek beklentileri; anne ve babalar tarafından çocuklarının kendi ayakları üstünde durması, geleceği düşünmek istememe ve çocuklarının iyileşmesi olarak belirtilmiştir.

3.3. AİLELERİN AİLE YILMAZLIK, BAŞETME BİÇİMLERİ, YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK VE ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİNDEN ALDIKLARI PUANLARA İLİŞKİN BULGULAR

Otizimli çocuğu olan ailelerin Aile Yılmazlık, Başetme Biçimleri, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek ve Algılanan Stres Ölçeğinden Aldıkları Puanlara İlişkin Bulgulara aşağıda yer verilmiştir.

Tablo 13: Aile Yılmazlık Ölçeği Ortalama, Çarpıklık, Basıklık Değeri

Ailelerin Yılmazlık Ölçeği Değerleri							
Aile Yılmazlık	Ortalama	SS	Min.	Maks.	Alpha	Çarpıklık	Basıklık
Mücadelecilik	62.33	14.68	21	85	0.955	-.47	-.41
(17 madde)			17	85		.14	.28
Öz-yetkinlik	36.21	7.3	15	45	0.938	-.56	-.43
(9 madde)			9	45		.14	.28
Yaşama	29.5	7.81	8	40	0.940	-.61	-.29
Bağlılık			8	40		.14	.28
(8 madde)							
Kendini	11	2.85	3	15	0.715	-.31	-.63
Kontrol						.14	.28
(3 madde)							
Toplam	139.04	30.26	53	185	0.976	-.49	-.42
			37	185		.14	.28

N= 300

Ailelerin aile yılmazlık ölçeği alt boyutlarından olan ‘mücadelecilik’ ortalaması 62.33 ± 14.68 (21-85), ‘özyetkinlik’ ortalaması 36.21 ± 7.3 (15-45), ‘yaşama bağlılık’ ortalaması 29.5 ± 7.81 (8-40), ‘kendini kontrol’ ortalaması 11 ± 2.85 (3-15), ‘aile yılmazlık toplam’ ortalaması 139.04 ± 30.26 (53-185) olarak saptanmıştır. Aile yılmazlık ölçeğinin eşik değerinin 37 ve üstü olduğu göz önünde bulundurulduğunda otizmli çocuğun anne ve babalarının aile dayanıklılıklarının yüksek olduğu söylenebilir. Analiz sonuçlarına göre, otizmli çocuğu olan ailelerin Aile Yılmazlık Ölçeğinden aldıkları toplam puan ortalamalarına ilişkin basıklık ve çarpıklık değerlerinin, normal dağılım ölçütü olarak belirtilen aralık olan ± 2 aralığında olduğu belirlenmiştir.



Tablo 14: Başetme Ölçeği Ortalama Çarpıklık, Basıklık Değeri

Başetme Ölçeği Değerleri							
Başetme	Ort.	SS	Min	Maks	Alpha	Çarpıklık	Basıklık
Aktif başetme	38.51	6.07	21	48	0.833	-.32	-.60
Dini başetme*	7.44	1.14	2	8	0.762	-1.64	1.6
Araçsal sosyal destek kullanma	6.64	1.41	2	8	0.715	-.73	-.28
Planlama	6.5	1.47	3	8	0.711	-.56	-.78
Kabullenme	6.45	1.51	2	8	0.590	-.65	-.33
Olumlu yeniden yorumlama	6.35	1.52	2	8	0.727	-.51	-.59
Duygusal sosyal destek kullanma	5.14	1.54	2	8	0.820	.014	-.20
Pasif başetme	35.91	5.90	24	54	0.532	.26	-.28
Kendini sınırlandırma	5.82	1.54	2	8	0.387	-.08	-.66
Duygulara odaklanma ve ortaya koyma	5.56	2.04	2	8	0.745	-.37	-1.06
Diğer etkinlikleri bırakma	4.84	1.71	2	8	0.420	.03	-.49
Zihinsel olarak ilgiyi kesme	4.81	1.66	2	8	0.278	.18	-.49
Mizahi yaklaşım	4.51	2.08	2	8	0.794	.30	-1.11
Yadsıma	4.30	1.98	2	8	0.580	.51	-.83
Davranışsal olarak ilgiyi kesme	3.51	1.55	2	8	0.433	.66	-.53
Madde kullanımı*	2.55	1.24	2	8	0.747	2.33	4.68

N= 300

Ailelerin ‘aktif başetme’ ortalaması 38.51 ± 6.07 (21-48), ‘dini başetme’ ortalaması 7.44 ± 1.14 (2-8), ‘araçsal sosyal destek’ ortalaması 6.64 ± 1.41 , ‘planlama’ ortalaması 6.5 ± 1.47 , ‘kabullenme’ ortalaması 6.45 ± 1.51 ‘olumlu yeniden yorumlama’ ortalaması 6.35 ± 1.52), ‘duygusal sosyal destek’ ortalaması 5.14 ± 1.54 ; ‘pasif başetme’ ortalaması 35.91 ± 5.90 (24-54), ‘kendini sınırlandırma’ ortalaması 5.82 ± 1.54 (2-8), ‘duygulara odaklanma ve ortaya koyma’ ortalaması 5.56 ± 2.04 , ‘diğer etkinlikleri bırakma’ ortalaması 4.84 ± 1.71 , ‘zihinsel olarak ilgiyi kesme’ ortalaması 4.81 ± 1.66 , ‘mizahi yaklaşım’ ortalaması 4.51 ± 12.08 , ‘yadsıma’ ortalaması 4.30 ± 1.98 , ‘davranışsal olarak ilgiyi kesme’ ortalaması 3.51 ± 1.55 ve ‘madde kullanımı’ ortalaması 2.55 ± 1.24 olarak saptanmıştır. Otizmli çocuğı olan ailelerin en çok kullandıkları başetme biçimi dini başetme (7.44) ve aktif başetme (38.51) olurken, en az kullandıkları başetme biçimi madde kullanımıdır (2.55).

Analiz sonuçlarına göre, otizmli çocuğı olan ailelerin Başetme Ölçeğinden aldıkları toplam puan ortalamalarına ilişkin basıklık ve çarpıklık değerlerinin, normal dağılım ölçütü olarak belirtilen aralık olan ± 2 aralığında olduğı belirlenmiştir.

Tablo 15: Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği Ortalama, Çarpıklık, Basıklık Değerleri

Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeğinin Değerleri							
	Ort.	SS	Min	Maks.	Alpha	Çarpıklık	Basıklık
Sosyal birliktelik desteği (10 madde)	29.22	7.63	10	40	0.938	-.27	-.67
Bilgi desteği (6 madde)	18.42	4.90	6	24	0.950	-.63	-.44
Duygusal destek (8 madde)	24.66	6.05	8	32	0.942	-.49	-.50
Bakım Desteği (4 madde)	12.24	3.48	4	16	0.898	-.69	-.56
Toplam	84.54	20.4	28	112	0.976	-.46	-.48
Sosyal birliktelik desteği	27.35	7.90	10	40	0.968	-.10	-.58
Bilgi desteği	16.87	4.79	6	24	0.969	-.27	-.45
Duygusal destek	22.35	6.40	8	32	0.972	-.20	-.53
Bakım Desteği	11.29	3.37	4	16	0.939	-.33	-.61
Toplam Memnuniyet	77.86	21.51	28	112	0.988	-.46	-.48

N= 300

Ailelerin yenilenmiş anne-baba sosyal desteği ölçeği alt boyutlarında; ‘sosyal birliktelik desteği’ ortalaması 29.22 ± 7.63 (10-40), ‘bilgi desteği’ ortalaması 18.42 ± 4.9 (6-24), ‘duygusal destek’ ortalaması 24.66 ± 6.05 (8-32), ‘bakım desteği’ ortalaması 12.24 ± 3.48 (4-16), ‘yenilenmiş anne- baba sosyal destek ölçeği toplam’ ortalaması 84.54 ± 20.45 (28-112) olarak saptanmıştır. Buna göre ailelerin sosyal destek ortalamalarının ortalama üzerinde bir değer olduğu söylenebilir.

Ailelerin yenilenmiş anne- baba sosyal desteği memnuniyet ölçeği alt boyutlarında ‘sosyal birliktelik desteği’ ortalaması 27.35 ± 7.9 (10-40), ‘bilgi desteği’ ortalaması 16.87 ± 4.79 (6-24), ‘duygusal destek’ ortalaması 22.35 ± 6.40 (8-32), ‘bakım desteği’

ortalaması 11.29 ± 3.37 (4-16), ‘yenilenmiş anne- baba sosyal destek memnuniyet ölçeği toplam’ ortalaması 77.86 ± 21.51 (28-112) olarak saptanmıştır. Buna göre ailelerin sosyal destek sistemlerinden memnun olduğu söylenebilir.

Analiz sonuçlarına göre, otizmlili çocuğu olan ailelerin Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeğinden aldıkları toplam puan ortalamalarına ilişkin basıklık ve çarpıklık değerlerinin, normal dağılım ölçütü olarak belirtilen aralık olan ± 2 aralığında olduğu belirlenmiştir.

Tablo 16: Algılanan Stres Ölçeği Ortalama, Çarpıklık, Basıklık Değerleri

Algılanan Stres Ölçeği Değerleri							
Algılanan Stres Ölçeği	Ort.	SS	Min	Maks.	Alpha	Çarpıklık	Basıklık
ASÖ-10 (Yetersiz özyeterlik algısı-10 madde)	23.64	6.30	.00	40	0.861		
ASÖ-4 (stres/rahatsızlık algısı-4 madde)	9.20	2.53	.00	16	0.592		
Toplam	32.85	8.7	.00	56	0.896	-.57	1.45

N= 300

Ailelerin ‘ASÖ-10’ ortalaması 23.64 ± 6.3 (0-40), ‘ASÖ-4’ ortalaması 9.20 ± 2.53 (6-16), ‘algılanan stres ölçeği toplam’ ortalaması 32.85 ± 8.7 (0-56) olarak saptanmıştır. Buradan araştırmaya katılan anne ve babaların algıladıkları stresin yüksek olduğu sonucuna varılabilir. Analiz sonuçlarına göre, otizmlili çocuğu olan ailelerin Algılanan Stres Ölçeğinden aldıkları toplam puan ortalamalarına ilişkin basıklık ve çarpıklık değerlerinin, normal dağılım ölçütü olarak belirtilen aralık olan ± 2 aralığında olduğu belirlenmiştir.

Araştırmaya katılan otizmlili çocuğu olan ailelerin Aile Yılmazlık Ölçeğinden almış oldukları puanlara göre, aile dayanıklılıklarının yüksek olduğu söylenebilir. Otizmlili

çocuğu olan ailelerin en çok kullandıkları başetme biçimi dini başetme ve aktif başetme olurken, en az kullandıkları başetme biçimi madde kullanımıdır. Ailelerin sosyal destek sistemlerinin ortalamanın üzerinde olduđu ve en çok sosyal birliktelik desteğini kullandıkları belirlenmiştir. Ailelerin sosyal destek sistemlerinden memnun olduđu ve algıladıkları stresin yüksek olduđu tespit edilmiştir.

3.4. AİLELERİN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ İLE AİLE DAYANIKLILIĞI, BAŞETME, SOSYAL DESTEK VE ALGILANAN STRES ARASINDAKİ İLİŞKİLER

Otizmli çocuđu olan ailelerin sosyo-demografik özellikleri ve aile dayanıklılığı, başetme, sosyal destek ve algılanan stres arasındaki ilişkiye dair korelasyon analizi Tablo 17’de yer verilmiştir.

Tablo 17: Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres ile Yaş, Eğitim Durumu, Çocuk Sayısı, Doğum Sırası, Çocuk Yaşı ve Tanı Yaşı Arasındaki Korelasyon

		Aile Yaş	Aile Eğitim Durumu	Aile Gelir	Çocuk Sayısı	Doğum sırası	Çocuk Yaşı	Tanı Yaşı
Aile Yılmazlık Ölçeği	Mücadelecilik	.134*	.275**	.244*	-.198**	-.143**	.025	-.181**
	Özyetkinlik	.068	.176**	.215*	-.193**	-.116**	-.043	-.206**
	Yaşama bağlılık	.045	.266**	.222*	-.210**	-.162**	-.026	-.223**
	Kendini kontrol	.188*	.177**	.214*	-.221**	-.120**	-.035	-.118*
	Toplam	.111	.261**	.247*	-.218**	-.150**	-.002	-.206**
Başetme Ölçeği	Aktif Başetme	-.005	-.127*	.143*	-.166**	-.125*	-.032	-.142**
	Pasif Başetme	-.144*	-.092	-.189*	-.056	-.079	-.018	.016
Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek	Sosyal birliktelik des.	.035	.077	.129*	-.040	-.029	.055	-.093
	Bilgi desteği	-.037	.090	.128*	-.069	-.065	-.011	-.080
	Duygusal destek	-.036	.074	.129*	-.070	-.039	-.016	-.111
	Bakım desteği	.087	-.017	.113	.066	.084	.112	.070
	Toplam	.008	.069	.136*	-.041	-.023	.032	-.075
Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek	Sosyal birliktelik des.	.030	.069	.078	-.100	-.057	.006	-.072
	Bilgi desteği	-.003	.018	.067	-.093	-.034	-.021	-.084
	Duygusal destek	.027	.076	.081	-.113	-.048	-.011	-.090
	Bakım desteği	.094	-.028	.052	-.028	.022	.094	.015
	Toplam	.008	.069	.136*	-.041	-.023	.032	-.075
Stres Ölçeği	Algılanan Stres	-.139*	-.183**	-.196*	.128**	.050	-.052	.103

*p<.05, **p<.001

3.4.1. Ailelerin Yaşı ile Aile Dayanıklılığı, Başetme Biçimleri, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

3.4.1.1. Anne- Babanın Yaşı ve Aile Dayanıklılığı Arasındaki İlişki

Otizmlili çocuęu olan anne ve babaların yaşları ile aile dayanıklılıkları arasında ilişkinin yönünü ve gücünü belirlemek için Pearson Korelasyon analizi yapılmıştır. Anne ve babaların yaşı ile aile dayanıklılıkları ($r=0.111$, $p<.05$) arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Turan (2017)'in çalışmasında da bu çalışmada olduęu gibi yaş ile dayanıklılık arasında anlamlı bir ilişki tespit edilememiştir.

Anne babaların yaşı ile aile dayanıklılık ölçeğinin mücadelelilik alt boyutu ($r=.134$, $p<.05$) ve kendini kontrol alt boyutu ($r=.188$, $p<.001$) arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır. Anne ve babaların yaşları arttıkça güç koşullarla mücadele edebilme durumları ve yaşamlarını kontrol etme durumları da artmaktadır.

Dayanıklılık ve yaş ilişkileriyle ilgili yapılan alanyazın incelendiğinde dayanıklılığın yaşla birlikte arttığını savunan çalışmalar bulunmaktadır (Campbell-Sills vd., 2009; Friberg vd., 2003). Bu araştırmada, yaş değişkenine baęlı olarak otizmlili çocuęu olan ailelerin dayanıklılıkları ortalamasında anlamlı bir farklılık olmadığı bulgulanırken; güç koşullarla mücadele edebilme durumları ve yaşamlarını kontrol etme durumlarının arttığı belirlenmiştir. Yaşa baęlı olarak yaşam deneyimlerinin bunda etkisi olabileceęi düşünülmektedir.

Kaner ve dięerleri (2011)'nin yaptıęı çalışmada ise dayanıklılık alt boyutları kapsamında, ilerleyen yaşla birlikte dayanıklılığın alt boyutlarından öz-yetkinliğin ve yaşama baęlılığın azaldığı ve dięer alt boyutlarda ve toplam dayanıklılık puanında yaşa baęlı bir farklılığın olmadığı bulunmuştur. Bu araştırmada, yaş değişkenine baęlı olarak otizmlili çocuęu olan ailelerin öz-yetkinlik ve yaşama baęlılık alt boyutlarına ilişkin anlamlı bir farklılık olmadığı bulgulanmıştır.

3.4.1.2. Anne- Babanın Yaşı ve Başetme Biçimi Arasındaki İlişki

Anne babaların yaşları ile aktif başetme biçimleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ($r=-.005$, $p>.05$). Anne ve babaların yaşlarının aktif başetme biçimleri üzerinde etkili olmadığı söylenebilir. Anne babaların yaşları ile pasif başetme biçimleri arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır ($r=-.144$, $p<.001$). Anne ve babaların yaşları arttıkça pasif başetme durumları azalmaktadır.

3.4.1.3. Anne-Babanın Yaşı ve Sosyal Destek Arasındaki İlişki

Anne babaların yaşları ile sosyal destek ve sosyal destekten memnuniyet arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ($r=-.008$, $p>.05$). Buna göre, anne ve babaların yaşlarına bağlı olarak sosyal destek sistemlerini ve memnuniyetlerinin etkilenmediği söylenebilir.

3.4.1.4. Anne- Babanın Yaşı ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Anne babaların yaşları ile algılanan stresleri arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-.139$, $p<.05$). Anne-babaların yaşı arttıkça algıladıkları stres azalmaktadır. Yaşla beraber olayları değerlendirme durumu, yaşanan problemin çözüm yolu değiştiği için yaşanan stresin azaldığı düşünülmektedir.

3.4.2. Ailelerin Eğitim Düzeyi ile Aile Dayanıklılığı, Başetme Biçimleri, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Anne ve babaların eğitim düzeyi ile aile dayanıklılık ölçeği ve alt boyutları (mücadelecilik, özyetkinlik, yaşama bağlılık, kendini kontrol) arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=.275$, $r=.176$, $r=.266$, $r=.177$, $r=.261$, $p<.001$). Ailelerin eğitim düzeyi yükseldikçe dayanıklılıkları da artmaktadır. Bu noktada eğitimin olaylara bakış açısını etkilediği, zorluklara başetmek için ailelere gerekli bilgi ve beceriyi kattığı söylenebilir. Ayrıca, ailelerin eğitim düzeyi arttıkça otizm hakkında bilinçlenmesi ve çözüm yollarını arama eğilimin artması da mümkündür. Turan (2017)'ın çalışmasında

da eğitim durumu değişkenine bağlı olarak otizmli çocuğu olan ailelerde mücadelelilik-meydan okuma ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur.

Anne ve babaların eğitim düzeyleri ile aktif başetme arasında ters yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-.127$, $p<.001$). Eğitim seviyesi yükseldikçe ailelerin aktif başetme biçimleri azalmaktadır. Eğitim seviyesinin artması ile kullanılan aktif başetme biçiminin artması beklenirken bunun tam tersi bir sonuç çıkmıştır. Anne ve babaların eğitim düzeyleri ile pasif başetme arasında ise anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Bu noktada ailelerin eğitim düzeylerinin buna bağlı olarak edindikleri bilgi ve becerilerin içinde bulundukları durumla başetmelerinde yeterince etkili olmadığı ve başetmelerini kolaylaştırıcı diğer destek kanallarına ihtiyacı olduğu söylenebilir.

Anne babaların eğitim düzeyi ile sosyal destek ve sosyal destekten memnuniyet arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ($r=-.069$, $p>.05$). Bu durumda anne-babaların eğitim durumunun sosyal destek sistemlerini etkilemediği söylenebilir.

Anne babaların eğitim düzeyleri ile algılanan stres arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-.183$, $p<.001$). Eğitim seviyesi yükseldikçe ailelerin algıladıkları stres azalmaktadır. Stresi yönetmek durumunda ailelerin aldığı eğitimin işe yaradığı ifade edilebilir.

Otizmli çocuğu olan anne babalarının sosyal destek, sosyal desteği kimin verdiği ve memnuniyet durumları ile yaşadıkları stres araştırıldığında, eğitim seviyesi yükseldikçe yaşanan stresiz azaldığı, sosyal destek ve memnuniyetin arttığı belirlenmiştir (Sencar, 2007). Bu çalışmada da benzer şekilde anne-babaların eğitim seviyesi yükseldikçe ailelerin algıladıkları stres azalmaktadır. Bununla beraber, anne-babaların sosyal destek sistemi ve memnuniyeti üzerinde aldıkları eğitimin bir etkisinin olmadığı bulgulanmıştır.

3.4.3. Ailelerin Gelir Durumu ile Aile Dayanıklılığı, Başetme Biçimleri, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Anne ve babaların geliri ile aile dayanıklılık ölçeği ve alt boyutları (mücadelecilik, özyetkinlik, yaşama bağlılık, kendini kontrol) arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=.244$, $r=.215$, $r=.222$, $r=.214$, $r=.247$, $p<.001$). Ailenin gelirleri arttıkça aile dayanıklılıkları da artmaktadır. Bu araştırmayla benzer şekilde Upadhyaya ve Havalappanavar (2008)'ın çalışması gelir düzeyine bağlı olarak stresin arttığı ve bunun dayanıklılığı olumsuz etkilediği yönündedir.

Anne ve babaların gelirleri ile aktif başetme arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=.143$, $p<.001$). Ailede gelir arttıkça aktif başetme biçimleri artmaktadır. Ailenin geliri ile pasif başetme arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-.189$, $p<.001$). Ailenin geliri arttıkça pasif başetme kullanma biçimleri azalmaktadır.

Ailenin geliri ile algıladıkları sosyal destek ve bu destekten memnun olma durumları arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=.136$, $r=.136$, $p<.001$). Ailede gelir arttığında sosyal destek sistemleri ve sosyal destekten memnuniyet düzeyleri de artmaktadır.

Anne babaların gelirleri ile algılanan stres arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-.196$, $p<.001$). Anne ve babaların gelirleri arttıkça ailelerin algıladıkları stres azalmaktadır. Benzer şekilde Güneysucu (2010) yapmış olduğu çalışmada, ailelerin genelde maddi olanakları ile algıladıkları desteğin arttığı ve stresin azaldığı sonucuna ulaşmıştır.

Alanyazındaki çalışmalarda eğitim düzeyi ve gelirin yüksek olması dayanıklılık için koruyucu etkenler olarak görülmektedir (Benzies ve Mychasiuk, 2009; Masten vd., 2009). Greeff ve diğerleri (2006) ise ailelerin sosyo-ekonomik düzeyinin psikolojik dayanıklılıkla doğrusal yönlü ilişkisini desteklemektedir. Bu çalışmalara paralel olarak yapılan araştırmada da, eğitim düzeyinin ve gelirin ailelerin dayanıklılıklarında etkili olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

3.4.4. Ailelerin Çocuk Sayısı ile Aile Dayanıklılığı, Başetme Biçimleri, Sosyal Destek Ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Anne ve babaların çocuk sayısı ile aile dayanıklılık ölçeği ve alt boyutları (mücadelecilik, özyetkinlik, yaşama bağlılık, kendini kontrol) arasında negatif yönde ve istatistiksel olarak anlamlı korelasyonlar bulunmuştur ($r=-.198$, $r=-.193$, $r=-.210$, $r=-.221$, $r=-.218$, $p<.001$). Ailelerin çocuk sayısı arttıkça aile dayanıklılıkları azalmaktadır. Çocuk sayısının artması beraberinde anne-babalara daha fazla sorumluluk getirdiği düşüncesiyle ailelerin dayanıklılığının azaldığı söylenebilir.

Anne ve babaların çocuk sayıları ile aktif başetme biçimleri arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-.166$, $p<.001$). Ailenin çocuk sayıları arttıkça aktif başetme kullanma biçimleri azalmaktadır. Anne ve babaların çocuk sayıları ile pasif başetme biçimleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

Anne babaların çocuk sayıları ile algılanan stres arasında pozitif yönde güçlü anlamlı bir ilişki vardır ($r=.128$, $p<.001$). Ailenin çocuk sayısı arttıkça algıladıkları stres artmaktadır.

3.4.5. Otizmli Çocukların Doğum Sırası ile Ailelerin Aile Dayanıklılığı, Başetme Biçimleri, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Otizmli çocukların doğum sırası ile aile dayanıklılık ölçeği ve alt boyutları (mücadelecilik, özyetkinlik, yaşama bağlılık, kendini kontrol) arasında negatif yönde güçlü anlamlı bir ilişki vardır ($r=-.143$, $r=-.116$, $r=-.162$, $r=-.120$, $r=-.150$, $p<.001$). Otizmli çocukların doğum sırası arttıkça aile dayanıklılıkları azalmaktadır. Bu noktada artan çocuk sayısı ve bunların getirdiği sorumluluğun etkili olduğu söylenebilir.

Otizmli çocukların doğum sırası ile aktif başetme arasında negatif yönde güçlü anlamlı bir ilişki vardır ($r=-.125$, $p<.001$). Çocukların doğum sırası arttığında ailelerin kullandıkları aktif başetme yöntemleri azalmaktadır. Otizmli çocukların doğum sırası ile ailelerin pasif başetme biçimleri arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

3.4.6. Otizmlı Çocukların Yaşları ile Ailelerin Aile Dayanıklılığı, Başetme Biçimleri, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Otizmlı çocukların yaşları ile aile dayanıklılık, başetme, sosyal destek ve algılanan stres arasında ise anlamlı bir ilişki yoktur ($p>.05$). Çocukların yaşının aile üzerinde etkili olmadığı söylenebilir. Alanyazın incelendiğinde bu çalışmadan farklı olarak Turan'ın (2017) çalışmasında, çocuğun yaş değişkenine bağlı olarak otizmlı çocuğu olan ailelerde özyetkinlik ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gözlenmiştir.

3.4.7. Çocuklara Otizm Tanısının Konma Yaşı ile Ailelerin Aile Dayanıklılığı, Başetme Biçimleri, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Çocuklara otizm tanısının konma yaşı ile aile dayanıklılık ölçeği ve alt boyutları (mücadelecilik, özyetkinlik, yaşama bağlılık, kendini kontrol) arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-.181, r=-.206, r=-.223, r=-.118, r=-.206, p<.001$). Çocuklara tanı koyma yaşı arttıkça aile dayanıklılıkları azalmaktadır. Bu noktada çocuklara tanı konma yaşının artması ile ailelerin çocuklarına ne olduğunu ve nasıl yaklaşacaklarını bilememenin belirsizliğini yaşamalarının etkili olduğu söylenebilir.

Çocuklara otizm tanısının konma yaşı ile aktif başetme arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-.142, p<.001$). Çocukların tanı konma yaşı arttıkça ailelerin kullandıkları aktif başetme yöntemleri azalmaktadır. Çocuklara otizm tanısının konma yaşı ile pasif başetme arasında anlamlı bir ilişki yoktur.

Çocuklara otizm tanısının konma yaşı ile ailelerin sosyal destek ve sosyal destekten memnuniyet arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ($r=-.075, p>.05$). Çocuklara otizm tanısının konma yaşı sosyal destek sistemlerini etkilememektedir.

Çocuklara otizm tanısının konma yaşı ile ailelerin algıladıkları stres arasında anlamlı bir ilişki yoktur. Çocukların tanı yaşının ailelerin algıladıkları stres üzerinde etkili olmadığı söylenebilir.

Alanyazın incelendiğinde, otizmli çocuğu olan anne babalarının sosyal destek kaynakları, sosyal desteğin kimler tarafından sağlandığı ve sosyal destekten memnuniyet ile stres düzeyleri arasındaki ilişkilerin incelendiği bir araştırmada, çocuğun yaşının, cinsiyetinin, kardeş durumunun ve özel eğitim alma yılının anne-babaların yaşadıkları stres üzerinde etkisi olduğu belirlenmiştir (Sencar, 2007).

3.4.8. Aile Yılmazlık Ölçeği, Başetme Biçimleri, Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Ölçeği, Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği Arasındaki İlişki

Ailelerin Aile Yılmazlık Ölçeği, Başetme Biçimleri, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği, Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeğinden almış oldukları puana göre aralarındaki ilişkiyi ölçmek amacıyla Pearson Korelasyon analizi yapılmıştır.

Aktif başetme ile ailelerin dayanıklılığı ile arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=.581$, $p<.001$). Buna göre, ailelerin kullandığı aktif başetme yöntemi arttıkça dayanıklılıkları da artmaktadır. Pasif başetme ile ailelerin dayanıklılığı ile arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=.150$, $p<.001$). Buna göre, ailelerin kullandığı pasif başetme yöntemi arttıkça dayanıklılıkları da artmaktadır. Ailelerin dayanıklı olmasında kullanılan başetme biçimlerinin etkili olduğu düşünülmektedir.

Sosyal destek ile aile dayanıklılığı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=.246$, $p<.001$). Sosyal destek memnuniyeti ile aile dayanıklılığı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=.246$, $p<.001$). Buna göre ailelerin sosyal destekleri ve sosyal destekten memnuniyetleri arttıkça ailelerin dayanıklılığı da artmaktadır.

Alanyazın incelendiğinde, araştırma bulgularıyla benzer biçimde anne ve babaların algıladıkları sosyal destek sistemi arttıkça psikolojik dayanıklılık, benlik saygısı ve yaşam doyumu düzeylerinin artacağı belirtilmiştir (Karaman, 2018; Hisoğlu, 2018).

Algılanan stres ile aile dayanıklılığı arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=-.297$, $p<.001$). Ailelerin stresi arttıkça aile dayanıklılıkları azalmaktadır. Alanyazına

göre, araştırma bulgularıyla paralel olarak Tak ve McCubbin (2002) süregelen bir hastalığı olan çocukların ailelerinde anne-babaların başetme stratejilerinde, algıladıkları sosyal desteğin olumlu bir etkisi olduğu, sosyal destek arttıkça olumlu başetme düzeylerinin de arttığını belirtmiştir. Banach vd., (2010) otizmli çocuğu olan aileler için oluşturulan sosyal destek grubunun ailelerin başetme becerileri ve öz yeterlilikleri üzerinde olumlu etkisinin olduğunu belirtmiştir.



Tablo 18: Aile Yılmazlık Ölçeği, Başetme Biçimleri, Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Ölçeği, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği Arasındaki Korelasyon

	Mücadelecik	Özyetkinlik	Yaşama bağlılık	Kendini Kontrol	Toplam	Aktif başetme	Pasif Başetme	Sosyal Destek	Sosyal Destek Memnuniyet	Algılanan Stres
Mücadelecik	1									
Özyetkinlik	.799**	1								
Yaşama bağlılık	.827**	.869**	1							
Kendini Kontrol	.665**	.662**	.668**	1						
Toplam	.965**	.905**	.942**	.749**	1					
Aktif başetme	.510**	.630**	.519**	.502**	.581**	1				
Pasif Başetme	.141*	.097	.179**	.127*	.150**	.188**	1			
Sosyal Destek	.209**	.240**	.286**	.135*	.246**	.185**	-.080	1		
Sosyal Destek Memnuniyet	.209**	.240**	.286**	.135*	.246**	.185**	-.080	1.00**	1	
Algılanan Stres	-.293**	-.273**	-.272**	-.204**	-.297**	-.189**	-.073	-.010	-.010	1
* p<.05, ** p<.001										

Girgin ve Baysal (2005)'a göre ise yeterli düzeyde sosyal destek, aile bireylerinin davranışlarını ve gelişimlerini etkilerken kişilerin yeterliliklerini de güçlendirir. Sosyal destek sistemi geniş olan kişilerin yalnızlık hissetmedikleri ve zorluklarla daha etkili başettikleri bilinmektedir. Sosyal destek ile sosyal destek memnuniyeti arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır ($r=1$., $p<.001$). Sosyal destek sistemi arttığında memnuniyet düzeyleri de artmaktadır.

Sosyal destek ile algılanan stres arasında anlamlı bir ilişki yoktur ($r=-.010$, $p>.05$). Buna göre sosyal destekle algılanan stres arasında bir ilişkiden söz edilemez. Konstantareas ve Homatidis (1989) çalışmasında araştırmadan farklı olarak otizmlili çocukların annelerinin stres düzeylerinin algılanan sosyal destek düzeyiyle negatif ilişkili olduğunu ve otizmlili çocuğu olan birçok ailenin stresle mücadelede dış yardım gerektirebileceğini bulmuşlardır. Yapılan diğer çalışmalar ailelerin stres düzeyinin azalmasını sağlayan sosyal destek faktöründen bahsetmiştir (Kaner ve Bayraklı, 2009; Barnes vd, 2011).

Ailelerin kullandığı aktif başetme ve pasif başetme yöntemi arttıkça dayanıklılıkları da artmaktadır. Ailelerin dayanıklı olmasında kullanılan başetme biçimlerinin etkili olduğu düşünülmektedir. Sosyal destek ile aile dayanıklılığı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır. Sosyal destek memnuniyeti ile aile dayanıklılığı arasında pozitif yönde anlamlı bir ilişki vardır. Buna göre ailelerin sosyal destekleri ve sosyal destekten memnuniyetleri arttıkça ailelerin dayanıklılığı da artmaktadır.

3.4.9. Ailelerin Aile İçindeki Rollerini ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Otizmlili çocuğu olan ailelerin anne baba olma durumları, çocukların cinsiyeti ve eğitim durumları ile aile dayanıklılıkları, başetme tarzları, yenilenmiş anne-baba sosyal destek sistemleri ve stres durumları arasındaki ilişkiler aşağıda detaylı olarak ele alınmıştır.

Tablo 19: Anne-Baba Olma ile Aile Dayanıklılığı Arasındaki İlişki

AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ	Aile içindeki rol		N	$\bar{x}$	SS	t	p
	Mücadelecilik	Anne	213	3.52	.92	4.884	.000
		Baba	87	4.03	.57		
	Özyetkinlik	Anne	213	3.93	.86	3.218	.001
		Baba	87	4.25	.60		
	Yaşama bağlılık	Anne	213	3.59	1.02	3.669	.000
		Baba	87	3.86	.77		
	Kendini Kontrol	Anne	213	3.59	.96	2.296	.022
		Baba	87	3.86	.88		
	Toplam	Anne	213	33.59	8.04	4.312	.000
		Baba	87	37.62	5.3		

Anne ve baba olma durumunun Aile Yılmazlık Ölçeği alt boyutları mücadelecilik, özyetkinlik, yaşama bağlılık ve kendini kontrol alt boyutlarında anlamlı bir farklılık olup olmadığını saptamak için bağımsız örneklem t testi yapılmıştır. Anne ve baba olmanın aile dayanıklılığı alt boyutları mücadelecilik [$t(298) = 4.884$, $p < .001$], özyetkinlik [$t(298) = 3.218$, $p < .001$], yaşama bağlılık, [$t(298) = 3.669$, $p < .001$] ve kendini kontrol [$t(298) = 2.296$, $p < .001$] ($p < .05$) alt boyutları ile anne ve baba durumu olma arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmiştir.

Babaların aile dayanıklılık düzeyi annelere oranla daha yüksek bulunmuştur (37.92 ± 5.3 ; 33.59 ± 8.04) ve annelerle babalar arasındaki aile dayanıklılık puan ortalaması farkı istatistiksel olarak anlamlıdır [$t(298) = 4.312$, $p < .001$]. Çocukların otizmlili olmasının annelerin dayanıklılığını babalara oranla daha olumsuz etkilediği görülmüştür. Babanın dayanıklılığın yüksek olmasında, annelik ve babalık rollerinin etkili olduğu, annenin

çocuğa bakım yükünün babaya göre daha fazla olduđu ve eşitsiz bir ilişki içinde olduklarından kaynaklandıđı; ayrıca otizmli bir çocuğun olmasının sebebi olarak annenin gösterilmesi, ‘kusurlu bir çocuk’ doğurma algısının oluşturulması ve annenin suçlanması annelerin yaşadıkları stresi arttırdıđı ve bu etkilerin annelerin dayanıklılıđını azaltan faktörler olacađı düşünölmektedir.

Dayanıklılıđı ele alan çalışmaların bazılarında, araştırmayla paralel olarak babaların annelere göre daha dayanıklı oldukları bulunmuştur (Boyras ve Sayger, 2011; Lee vd., 2009; Olsson ve Hwang, 2001; Campbell-Sills vd., 2009). Bir kısım çalışmalarda ise cinsiyetin dayanıklılık anlamında farklılık unsuru olmadığına (Turan, 2017; Plumb, 2011; Skehill, 2001) ulaşılmıştır.

Tablo 20: Anne-Baba Olma ile Başetme Biçimleri Arasındaki İlişki

	Aile içinde rol	N	$\bar{x}$	SS	t	p
BAŞETME ÖÇEĞİ	Aktif Başetme	Anne 213 Baba 87	6.44 6.35	1.004 1.034	.692	.489
	Araçsal destek kullanma	Anne 213 Baba 87	3.31 3.34	.686 .745	-.300	.764
	Kabullenme	Anne 213 Baba 87	3.25 3.15	.696 .883	.999	.319
	Dini başetme	Anne 213 Baba 87	3.76 3.60	.519 .675	2.156	.032
	Olumlu yeniden yorumlama	Anne 213 Baba 87	3.17 3.19	.753 .774	-.238	.812
	Duygusal sosyal destek kullanma	Anne 213 Baba 87	2.66 2.34	.713 .860	3.259	.001
	Planlama	Anne 213 Baba 87	3.18 3.42	.760 .635	-2.695	.007
	Pasif Başetme	Anne 4.52 Baba 4.41	.718 .780	1.004 1.034	1.163	.246
	Mizahi yaklaşım	Anne 213 Baba 87	2.24 2.29	1.047 1.021	-.362	.718
	Duygulara odaklanma ve ortaya koyma	Anne 213 Baba 87	2.93 2.41	.941 1.08	4.051	.000
	Madde kullanımı	Anne 213 Baba 87	1.26 1.30	.599 .666	-.456	.649
	Diğer etkinlikleri bırakma	Anne 213 Baba 87	2.43 2.39	.818 .938	.400	.690
	Yadsıma	Anne 213 Baba 87	2.07 2.34	.941 1.08	-2.108	.036
	Davranışsal olarak ilgiyi kesme	Anne 213 Baba 87	1.81 1.63	.805 .688	1.781	.076
	Zihinsel olarak ilgiyi kesme	Anne 213 Baba 87	2.42 2.37	.828 .836	.518	.605
	Kendini sınırlandırma	Anne 213 Baba 87	2.91 2.91	.739 .842	-.031	.976

Anne ve baba olma durumu ile dini başetme [$t(298) = 2.156, p < .05$], duygusal sosyal destek kullanma [$t(298) = 3.259, p < .05$], planlama [$t(298) = -2.695, p < .05$], duygulara

odaklanma ve ortaya koyma [$t(298) = 4.051, p < .05$] ve yadsıma [$t(298) = -2.108, p < .001$] arasında anlamlı ilişki vardır.

Annelerin duygusal sosyal destek, dini başetme ve duygulara odaklanma ve ortaya koyma puan ortalamaları babalara oranla daha yüksek bulunmuştur ($3.76 \pm .52$; $3.60 \pm .67$; $2.66 \pm .71$; $2.34 \pm .86$; $2.93 \pm .94$; 2.41 ± 1.08). Planlama ve yadsıma alt ölçeği puan ortalamalarının ise babalarda annelere göre daha yüksek olduğu bulunmuştur ($3.18 \pm .76$; $3.42 \pm .69$; $2.07 \pm .94$; 2.34 ± 1.08). Bu durumda annelerin ve babaların kullandığı başetme yöntemlerinin farklılaştığını söyleyebiliriz. Annelerin daha çok duygusal destek ve duygulara odaklanırken; babaların yadsıma ve planlama kullanması dikkat çekmektedir. Gray (2006) çalışmasında; anne ve babaların başetme stratejilerinin zamanla değiştiğini, bazılarının ailelerinden destek alarak başetmeye çalıştıklarını belirtirken bazı anne babaların da dini inançlarını kullandıklarını belirtmiştir. Bu çalışmanın bulgularına paralel olarak yapılan diğer çalışmalarda da otizmlili çocuğu olan anne-babalar yaşadıkları sorunlarla dini başetme yöntemini kullanmaktadır (Kara, 2008; Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014). Bu çalışmadan farklı olarak Çandır (2016)'ın çalışmasında otizmlili çocukların anneleri zihinsel boş verme ve madde kullanımı yöntemlerini kullanmıştır.

Anne ve baba olma durumu ile pasif başetme [$t(298) = 1.163, p > .05$], arasında anlamlı ilişki yoktur. Alanyazın incelendiğinde yapılan çalışmalarda ailelerin karşılaştıkları zorlukların çözümünde olayları akışına bıraktıkları öğrenilmiştir. Bilgin ve Küçük (2010)'ün araştırmasında da yaşanan sorunlara boyun eğip hayal kırıklığı yaşadıkları ve madde kullandıklarını yani pasif başettiklerini belirlenmiştir.

Tablo 21: Anne-Baba Olma ile Sosyal Destek Arasındaki İlişki

		Aile içindeki rol	N	$\bar{x}$	SS	t	p
YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ	Sosyal Birliktelik Desteği	Anne	213	2.90	.77	-.626	.532
		Baba	87	2.96	.73		
	Bilgi Desteği	Anne	213	3.06	.82	-.168	.867
		Baba	87	3.08	.81		
	Duygusal Destek	Anne	213	3.07	.75	-.291	.771
		Baba	87	3.10	.76		
	Bakım Desteği	Anne	213	3.01	.89	-1.435	.152
		Baba	87	3.17	.80		
	Toplam	Anne	213	21.02	5.18	-.603	.547
		Baba	87	21.41	4.95		
YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK MEMNUNİYET ÖLÇEĞİ	Sosyal Birliktelik Desteği	Anne	213	2.69	.80	-1.586	.114
		Baba	87	2.84	.75		
	Bilgi Desteği	Anne	213	2.79	.81	-.574	.567
		Baba	87	2.85	.78		
	Duygusal Destek	Anne	213	2.75	.81	-1.359	.175
		Baba	87	2.89	.77		
	Bakım Desteği	Anne	213	2.78	.86	-1.086	.279
		Baba	87	2.90	.80		
	Toplam	Anne	213	21.02	5.18	-.603	.547
		Baba	87	21.41	4.95		

Anne ve baba olma ile sosyal destek, sosyal destek memnuniyet ve alt ölçekleri arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>.05$). Tablo incelendiğinde babaların sosyal destek ve sosyal destek memnuniyet ölçek puanlarının annelere göre yüksek olduğu saptanmıştır (21.02 ± 5.18 ; 2141 ± 4.95). Bu durumda çocuklarının otizmlili olmasının daha çok annelerin sosyal destek sistemleri üzerinde etkili olduğunu söyleyebiliriz.

Tablo 22: Anne-Baba Olma ile Algılanan Stres Arasındaki İlişki

ALGILANAN	Aile içindeki rol	N	$\bar{x}$	SS	t	p
STRES ÖLÇEĞİ	Anne	213	16.77	4.21	2.158	.032
	Baba	87	15.58	4.58		

Anne ve baba olma durumu ile algılanan stres ölçeği puan ortalaması arasında anlamlı bir ilişki saptanmıştır [$t(298) = 2.158$, $p<.05$]. Annelerin algıladıkları stres düzeyleri babalara oranla daha yüksek bulunmuştur (16.77 ± 4.21 ; 15.58 ± 4.58).

Yapılan çalışmalar, annelerin çocuk bakımında babalara oranla fazla sorumluluk aldıklarını, çocukları ile daha çok birlikte olup zaman geçirdiklerini bu nedenle duygusal etkilenmeleri ve yaşadıkları stresin daha fazla olduğunu ortaya koymaktadır (Dale vd., 2006; Sarı, 2015; Öztürk 2017; Kaytez, Durualp ve Kadan, 2015). Alanyazın incelendiğinde otizmlili çocuğu olan annelerin stresin temel kaynağı çocuğa bakım vermekle ilişkili bulunmuş ancak diğer yandan annenin düşük duygulanımı ve sosyal ilişkilerinin az olması (Duarte vd., 2005) ve yeterli sosyal destek görmemesinin de stresi attırdığı görülmüştür (Bromley vd., 2004; Tobing ve Glenwick, 2006; Ilias vd., 2018).

3.5. ÇOCUKLARIN SOSYODEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ İLE AİLE DAYANIKLILIĞI, BAŞETME, SOSYAL DESTEK VE ALGILANAN STRES ARASINDAKİ İLİŞKİLER

3.5.1. Çocuklarının Cinsiyeti ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Çocuğun cinsiyeti ile aile dayanıklılığı arasındaki ilişki Tablo 23’de verilmiştir.

Tablo 23: Çocuğun Cinsiyeti ile Aile Dayanıklılığı Arasındaki İlişki

AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ	Aile içindeki rol		N	$\bar{x}$	SS	t	p
	Mücadelecilik	Kız	80	3.43	.798	-2.809	.005
		Erkek	220	3.75	.873		
	Özyetkinlik	Kız	80	3.82	.804	-2.542	.012
		Erkek	220	4.09	.802		
	Yaşama bağlılık	Kız	80	3.48	.970	-2.164	.031
		Erkek	220	3.76	.971		
	Kendini Kontrol	Kız	80	3.56	.977	-1.147	.252
		Erkek	220	3.70	.937		
	Toplam	Kız	80	32.86	7.34	-2.644	.009
		Erkek	220	35.44	7.54		

Çocuğun cinsiyeti ile aile dayanıklılığı alt ölçekleri mücadelelilik [$t(298)=-2.809, p<.001$], özyetkinlik [$t(298)=-2.542, p<.001$], yaşama bağlılık [$t(298)=-2.164, p<.001$], kendini kontrol [$t(298)=-1.147, p<.001$] puan ortalamaları arasındaki fark bağımsız t testine göre istatistiksel olarak anlamlıdır. Cinsiyeti erkek olan çocukların anne ve babalarının aile dayanıklılık puan ortalamaları daha yüksektir (32.86 ± 7.34 ; 35.44 ± 7.54). Bu bulgu çocuğun cinsiyetinin erkek olmasının ailede dayanıklılığı artıran bir etken olarak açıklamamıza olanak sağlayabilir. Burada etkili olan durumun toplumsal cinsiyet rolleri bağlamında erkek çocuğa yüklenen anlamlar ile ilişkili olduğu düşünülmektedir.

Çocuğun cinsiyeti ile planlama alt ölçeği arasında anlamlı bir ilişki vardır [$t(298)=-2.031, p<.05$]. Çocuğu erkek olan anne ve babaların planlama alt ölçeğinden aldıkları puan çocuğu kız olan anne ve babalardan daha yüksek olduğu tespit edilmiştir ($3.10\pm.78$; $3.30\pm.71$).

Tablo 24: Çocuğun Cinsiyeti ile Başetme Biçimleri Arasındaki İlişki

	Çocuğun cinsiyeti	N	$\bar{x}$	SS	t	p
Aktif Başetme	Kız	80	6.34	1.03	-.763	.446
	Erkek	220	6.44	1.01		
Araçsal destek kullanma	Kız	80	3.26	.72	-.947	.344
	Erkek	220	3.34	.76		
Kabullenme	Kız	80	3.21	.75	-.236	.814
	Erkek	220	3.22	.883		
Dini başetme	Kız	80	3.80	.52	1.462	.145
	Erkek	220	3.69	.59		
Olumlu yeniden yorumlama	Kız	80	3.05	.76	-	.089
	Erkek	220	3.21	.75		
Duygusal sosyal destek kullanma	Kız	80	2.61	.80	.597	.551
	Erkek	220	2.55	.860		
Planlama	Kız	80	3.10	.78	-	.043
	Erkek	220	3.30	.71		
Pasif Başetme	Kız	80	4.38	.76	-	.246
	Erkek	220	4.53	.72		
Mizahi yaklaşım	Kız	80	2.14	1.02	-	.271
	Erkek	220	2.29	1.04		
Duygulara odaklanma ve ortaya koyma	Kız	80	2.79	.99	.157	.875
	Erkek	220	2.77	1.04		
Madde kullanımı	Kız	80	1.21	1.21	-	.258
	Erkek	220	1.30	1.30		
Diğer etkinlikleri bırakma	Kız	80	2.49	.81	.805	.421
	Erkek	220	2.40	.87		
Yadsıma	Kız	80	2.01	1.0	-	.142
	Erkek	220	2.20	.98		
Davranışsal olarak ilgiyi kesme	Kız	80	1.72	.81	-.509	.611
	Erkek	220	1.77	.77		
Zihinsel olarak ilgiyi kesme	Kız	80	2.32	.90	-	.269
	Erkek	220	2.44	.80		
Kendini sınırlandırma	Kız	80	2.84	.77	-.922	.357
	Erkek	220	2.94	.77		

Tablo 25: Çocuğun Cinsiyeti ile Sosyal Destek ve Sosyal Destekten Memnuniyet Arasındaki İlişki

		Çocuğun cinsiyeti	N	$\bar{x}$	SS	t	p
YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEKÖLÇEĞİ	Sosyal Birliktelik Desteği	Kız	80	2.8	.78	-	.167
		Erkek	220	2.9	.75	1.386	
	Bilgi Desteği	Kız	80	3.0	.84	-.815	.416
		Erkek	220	3.1	.81		
	Duygusal Destek	Kız	80	3.0	.75	-.810	.419
		Erkek	220	3.1	.76		
	Bakım Desteği	Kız	80	3.0	.92	-.796	.427
		Erkek	220	3.1	.85		
	Toplam	Kız	80	20.60	5.2	-	.278
		Erkek	220	21.32	5.1	1.087	
YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK MEMNUNİYET ÖLÇEĞİ	Sosyal Birliktelik Desteği	Kız	80	2.6	.76	-	.043
		Erkek	220	2.7	.80	2.030	
	Bilgi Desteği	Kız	80	2.7	.78	-	.094
		Erkek	220	2.8	.80	1.678	
	Duygusal Destek	Kız	80	2.6	.77	-	.057
		Erkek	220	2.8	.80	1.911	
	Bakım Desteği	Kız	80	2.7	.79	-	.311
		Erkek	220	2.8	.86	1.014	
	Toplam	Kız	80	20.60	5.2	-	.278
		Erkek	220	21.32	5.1	1.087	

Çocuğun cinsiyeti ile sosyal destek ve sosyal destek memnuniyeti arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p>.05$). Sosyal birliktelik desteği memnuniyeti ile çocuğun cinsiyeti arasında anlamlı bir farklılık bulunmuştur [$t(298)=-2.030$, $p<.05$]. Erkek çocuğu olan anne ve babaların sosyal birliktelik desteğinden memnuniyet ortalama puanlarının kız çocuğu olan anne ve babalara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($2.6\pm.76$; $2.7\pm.80$).

Tablo 26: Çocuğun cinsiyeti ile algılanan stres arasındaki ilişki

ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ	Çocuğun Cinsiyeti	N	$\bar{x}$	SS	t	p
	Kız	80	3.07	.34	1.387	.167
	Erkek	220	4.71	.32		

Çocuğun cinsiyeti ile algılanan stres arasında anlamlı bir farklılık bulunamamıştır [$t(298)=1.387$, $p>.05$]. Erkek çocuğu olan anne ve babaların Algılanan Stres Ölçeğinden almış oldukları ortalama puanın kız çocuğu olan anne ve babalara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($3.07\pm.34$; $4.71\pm.32$).

3.5.2. Çocukların Eğitim Düzeyi ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Tablo 27: Çocukların Eğitim Düzeyi ile Aile Dayanıklılığı ve Başetme Biçimleri Arasındaki İlişki

	Eğitim Düzeyi	N	$\bar{x}$	SS	F	p
AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ	Sadece Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	53	36.684	7.124	14.970	.000
	Kreş/Anaokulu ve Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi	82	37.515	6.730		
	Özel Alt Sınıf	20	40.062	6.275		
	Özel Eğitim Uygulama Merkezi	103	30.361	6.986		
	Kaynaştırma ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	31	34.330	6.524		
	Lise ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	11	37.681	5.732		
AKTİF BAŞETME	Sadece Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	53	6.701	.987	16.912	.000
	Kreş/Anaokulu Ve Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi	82	6.792	.904		
	Özel Alt Sınıf	20	7.111	.791		
	Özel Eğitim Uygulama Merkezi	103	5.807	.831		
	Kaynaştırma ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	31	6.301	1.009		
	Lise ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	11	7.030	.900		
PASİF BAŞETME	Sadece Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	53	4.535	.770	2.612	.025
	Kreş/Anaokulu Ve Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi	82	4.498	.721		
	Özel Alt Sınıf	20	4.931	.847		
	Özel Eğitim Uygulama Merkezi	103	4.435	.729		
	Kaynaştırma Ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	31	4.439	.607		
	Lise ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	11	4.011	.590		

Çocukların eğitim durumu ile ailelerin dayanıklılığı, başetme biçimleri, sosyal destek ve algıladıkları stres alt ölçeklerinden aldıkları ortalama puanlar arasındaki ilişkiyi incelemek için tek yönlü varyans analizi yapılmıştır. Analiz sonuçlarına göre, otizmlili çocuğu olan anne ve babaların Aile Dayanıklılık Ölçeğı mücadelecilik [$F(5, 294) = 13.565, p<.001$], özyetkinlik [$F(5, 294) = 14.988, p<.001$], yaşama bağıllık [$F(5, 294) = 11.261, p<.001$] ve kendini kontrol [$F(5, 294) = 6,413 p<.001$] alt ölçeklerinden aldıkları ortalama puanların çocuklarının eğitim durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı olduğı bulunmuştur. İstatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlendiğı için ikili karşılaştırılmaların yapılmasında tamamlayıcı post-hoc analizi olarak Tukey testi uygulanmıştır.

Mücadelecilik alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, özel eğitim uygulama merkezine giden çocukların ailelerinin mücadelecilik alt boyutundan aldıkları ortalama puanın sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden, kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi, özel alt sınıf ve liseye giden çocukların ailelerinin puanından düşük olduğı saptanmıştır. Çocuklarının özel eğitim ve uygulama merkezine gitmesi ailelerin mücadeleciliğini arttırıcı bir faktör olarak görülebilir.

Özyetkinlik alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, özel eğitim merkezine giden çocukların ailelerinin özyetkinlik alt boyutundan aldıkları ortalama puanın sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine.kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezine, özel alt sınıf ve liseye giden çocukların ailelerinin puanından düşük olduğı saptanmıştır.

Yaşama bağıllık alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, özel eğitim merkezine giden çocukların ailelerinin yaşama bağıllık alt boyutundan aldıkları ortalama puanın sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden, kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi, özel alt sınıf ve liseye giden çocukların ailelerinin puanından düşük olduğı saptanmıştır.

Kendini kontrol alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, özel eğitim merkezine giden çocukların ailelerinin kendini kontrol alt

boyutundan aldıkları ortalama puanın sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden, kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezi ve özel alt sınıfa giden çocukların ailelerinin puanından düşük olduğu saptanmıştır. Çocukların özel eğitim uygulama merkezine gitmesi ailelerin mücadele etmeleri üzerinde olumlu etki yapsa da ailelerde öz-yetkinlik, yaşama bağlılık ve kendini kontrol durumunu olumsuz etkilediği ifade edilebilir.

Çocukların eğitim durumu ile Başetme Ölçeği aktif başetme [$F(5, 294) = 16.912$, $p < .001$] ve pasif başetme [$F(5, 294) = 2.612$, $p < .05$] alt ölçeklerinden aldıkları ortalama puanların çocuklarının eğitim düzeyine göre istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. İstatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlendiği için ikili karşılaştırmaların yapılmasında tamamlayıcı post-hoc analizi olarak Tukey testi uygulanmıştır.

Aktif başetme alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, özel eğitim merkezine giden çocukların ailelerinin aktif başetme alt boyutundan aldıkları ortalama puanın sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine, kreş/anaokulu ve özel eğitim rehabilitasyon merkezine, özel alt sınıf ve liseye giden çocukların ailelerinin puanından düşük olduğu saptanmıştır. Pasif başetme alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, özel alt sınıfa giden çocukların ailelerinin pasif başetme alt boyutundan aldıkları ortalama puanın liseye giden çocukların ailelerinin puanından yüksek olduğu saptanmıştır.

Tablo 28: Çocukların Eğitim Düzeyi ile Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

	Eğitim Düzeyi	N	$\bar{x}$	SS	F
YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ	Sadece Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	53	19.68	5.36	2.273*
	Kreş/Anaokulu ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	82	21.69	5.56	
	Özel Alt Sınıf	20	21.75	5.85	
	Özel Eğitim Uygulama Merkezi	103	21.41	3.91	
	Kaynaştırma ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	31	19.85	5.92	
	Lise ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	11	23.93	4.99	
YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK MEMNUNİYET ÖLÇEĞİ	Sadece Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	53	19.68	5.36	2.273*
	Kreş/Anaokulu ve Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi	82	21.69	5.56	
	Özel Alt Sınıf	20	21.75	5.85	
	Özel Eğitim Uygulama Merkezi	103	21.41	3.91	
	Kaynaştırma Ve Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi	31	19.85	5.92	
	Lise ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	11	23.93	4.99	
ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ	Sadece Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	53	15.51	4.04	4.196**
	Kreş/Anaokulu ve Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi	82	16.63	4.71	
	Özel Alt Sınıf	20	13.45	5.88	
	Özel Eğitim Uygulama Merkezi	103	17.53	3.07	
	Kaynaştırma ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	31	16.22	4.46	
	Lise ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi	11	14.91	6.51	

*p<.05, **p<.001

Çocukların eğitim düzeyi ile Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Ölçeği [$F(5, 294) = 2.273, p<.05$] ve Algılanan Stres Ölçeği [$F(5, 294) = 4.196, p<.001$] alt ölçeklerinden aldıkları ortalama puanların çocuklarının eğitim düzeyine göre istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. İstatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlendiği için ikili karşılaştırmaların yapılmasında tamamlayıcı post-hoc analizi olarak Tukey testi uygulanmıştır.

Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden çocukların ailelerinin Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği alt boyutundan aldıkları ortalama puanın özel eğitim uygulama merkezine giden çocukların ailelerinden düşük olduğu saptanmıştır. Bunda çocukların okula gitme sürecinin sosyal desteği artırıcı bir faktör olduğu söylenebilir.

Algılanan Stres Ölçeği alt boyutu ile çocuğun eğitim durumu açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, özel eğitim uygulama merkezine giden çocukların ailelerinin Algılanan Stres Ölçeği alt boyutundan aldıkları ortalama puanın sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden çocukların ailelerinden yüksek olduğu belirlenmiştir.

Kısacası anne-babaların yaşları arttıkça güç koşullarla mücadele edebilme durumları ve yaşamlarını kontrol etme durumları da artmaktadır. Anne ve babaların yaşları arttıkça pasif başetme biçimleri azalmaktadır. Anne babaların yaşı arttıkça algıladıkları stres azalmaktadır. Ailelerin eğitim seviyesi yükseldikçe ailelerin dayanıklılıkları da artmaktadır. Eğitim seviyesi yükseldikçe ailelerin aktif başetme biçimleri azalmaktadır. Eğitim seviyesi yükseldikçe ailelerin algıladıkları stres azalmaktadır. Ailenin gelirleri arttıkça, aile dayanıklılıkları da artmaktadır. Ailede gelir arttıkça aktif başetme kullanma durumları artmaktadır. Ailenin geliri arttıkça pasif başetme kullanma durumları azalmaktadır. Ailede gelir arttığında sosyal destek sistemleri ve sosyal destekten memnuniyet düzeyleri de artmaktadır. Anne ve babaların gelirleri arttıkça ailelerin algıladıkları stres azalmaktadır.

Ailelerin çocuk sayısı arttıkça aile dayanıklılıkları azalmaktadır. Ailenin çocuk sayıları arttıkça pasif başetme kullanma biçimleri azalmaktadır. Ailenin çocuk sayısı arttıkça algıladıkları stres artmaktadır. Otizmlili çocukların doğum sırası arttıkça aile dayanıklılıkları azalmaktadır. Çocuklara tanı koyma yaşı arttıkça aile dayanıklılıkları azalmaktadır. Çocukların tanı konma yaşı arttıkça ailelerin kullandıkları aktif başetme yöntemleri azalmaktadır.

Ailelerin kullandığı aktif ve pasif başetme yöntemi, sosyal destek ve sosyal destek memnuniyetleri arttıkça dayanıklılıkları da artmaktadır. Ailelerin stresi arttıkça aile dayanıklılıkları azalmaktadır.

Babaların aile dayanıklılık düzeyi annelere oranla daha yüksek bulunmuştur. Çocukların otizmlili olması annelerin dayanıklılığını babalara oranla daha olumsuz etkilediği görülmüştür. Annelerin dini başetme, duygusal sosyal destek ve duygulara odaklanma ve ortaya koyma yöntemini kullanma durumu babalara oranla daha yüksektir. Babaların ise planlama ve yadsıma kullanmaları annelere oranla daha yüksektir. Babaların sosyal destek ve sosyal destek memnuniyetlerinin annelere göre yüksek olduğu saptanmıştır. Annelerin algıladıkları stres düzeyleri babalara oranla daha yüksek bulunmuştur.

Cinsiyeti erkek olan çocukların anne ve babalarının aile dayanıklılıkları daha yüksektir. Bu durum çocuğun cinsiyetinin erkek olmasının ailede dayanıklılığı artıran bir etken olarak açıklamamıza olanak sağlayabilir. Çocuğu erkek olan anne ve babaların başetme biçimlerinden planlama kullanmaları çocuğu kız olan anne ve babalardan daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Erkek çocuğu olan anne ve babaların sosyal birliktelik desteğinden memnuniyetleri kız çocuğu olan anne ve babalara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çocuğu erkek olan anne ve babaların stres düzeylerinin çocuğu kız olan anne ve babalara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Özel eğitim uygulama merkezine giden çocukları olan ailelerin aile dayanıklılıkları sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine, kreş/anaokulu ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine, özel alt sınıf ve liseye giden çocukları olan ailelerden daha düşüktür. Özel eğitim uygulama merkezine giden çocukları olan ailelerin aktif başetme biçimleri sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine, kreş/anaokulu ve özel eğitim

ve rehabilitasyon merkezine, özel alt sınıf ve liseye giden çocukları olan ailelerden daha azdır. Özel alt sınıfa giden çocukların ailelerinde pasif başetme daha fazladır. Sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden çocukların ailelerinin sosyal destekleri özel eğitim uygulama merkezine giden çocukların ailelerinden düşük olduğu saptanmıştır. Özel eğitim uygulama merkezine giden çocukların ailelerinin streslerinin sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine giden çocukların ailelerinden yüksek olduğu saptanmıştır.

3.6. AİLE DAYANIKLILIĞI, BAŞETME, SOSYAL DESTEK VE ALGILANAN STRES ARASINDAKİ İLİŞKİLER

3.6.1. Anne-Babaların Eş ile İlişkileri ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Otizmli çocuğu olan anne ve babaların eşleri ile olan ilişkileri ile aile dayanıklılıkları arasında bir ilişki olup olmadığını belirlemek için tek yönlü varyans analizi yapılmıştır. Analiz sonuçlarına göre, otizmli çocuğu olan anne ve babaların Aile Yılmazlık Ölçeği mücadelecilik [$F(2,78.572) = 9.352, p<.0.5$], özyetkinlik [$F(2,77.611) = 6.380, p<.05$], yaşama bağlılık [$F(2,77.912) = 7.985, p<.05$] ve kendini kontrol [$F(2,77.912) = 3.711, p<.05$] alt ölçeklerinden aldıkları ortalama puanların eşlerin ilgisine göre istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. İstatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlendiği için ikili karşılaştırmaların yapılmasında tamamlayıcı post-hoc analizi olarak Games Howel testi uygulanmıştır.

Mücadelecilik alt boyutu ile otizmli çocuğunun olmasının eşi ile ilişkisini etkilemesi açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, eşi ile ilişkilerini etkilemediğini söyleyen anne ve babaların mücadelecilik alt boyutundan aldıkları ortalama puanın ilişkilerini olumsuz etkileyenlerin puanından, eşi ile ilişkilerini ilk zamanlarda kötü etkileyip şimdi iyi olan anne ve babaların mücadelecilik alt boyutundan aldıkları ortalama puanın eşi ile ilişkisini olumsuz etkileyenlerin puanından yüksek olduğu saptanmıştır.

Özyetkinlik alt boyutu ile otizmlı çocuğunun olmasının eşı ile ilişkisini etkilemesi açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, eşı ile ilişkilerini etkilemediğini söyleyen anne ve babaların özyetkinlik alt boyutundan aldıkları ortalama puanın ilişkilerini olumsuz etkileyenlerin puanından yüksek olduđu saptanmıřtır.



Tablo 29: Anne- Babaların Eş ile İlişkileri ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

		Eş ile İlişki	N	$\bar{x}$	SS	t
AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ	Mücadelecilik	Etkilemedi	193	3.79	.75	9.352**
		Olumsuz etkiledi	73	3.30	.57	
		İlk zamanlar kötü şimdi iyi	34	3.76	.78	
	Özyetkinlik	Etkilemedi	193	4.13	.72	6.380**
		Olumsuz etkiledi	73	3.74	.97	
		İlk zamanlar kötü şimdi iyi	34	3.98	.78	
	Yaşama bağlılık	Etkilemedi	193	3.80	.84	7.985**
		Olumsuz etkiledi	73	3.29	1.23	
		İlk zamanlar kötü şimdi iyi	34	3.85	.88	
	Kendini Kontrol	Etkilemedi	193	3.75	.89	3.711**
		Olumsuz etkiledi	73	3.41	1.08	
		İlk zamanlar kötü şimdi iyi	34	3.72	.87	
	Toplam	Etkilemedi	193	35.83	6.48	8.932**
		Olumsuz etkiledi	73	31.59	9.43	
		İlk zamanlar kötü şimdi iyi	34	35.48	7.13	
Başetme Ölçeği	Aktif Başetme	Etkilemedi	193	6.43	1.0	1.64
		Olumsuz etkiledi	73	6.27	1.04	
		İlk zamanlar kötü şimdi iyi	34	6.65	1.0	
	Pasif Başetme	Etkilemedi	193	4.50	.71	1.732
		Olumsuz etkiledi	73	4.37	.76	
		İlk zamanlar kötü şimdi iyi	34	4.65	.80	
Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Ölçeği	Sosyal Birliktelik Desteği Bilgi Desteği Duygusal Destek Bakım Desteği	Etkilemedi	193	21.54	5.02	80.84**
		Olumsuz etkiledi	73	19.23	5.25	
		İlk zamanlar kötü şimdi iyi	34	22.91	4.96	
Algılanan Stres Ölçeği	ASÖ-14 ASÖ-10	Etkilemedi	193	15.99	4.05	6.858**
		Olumsuz etkiledi	73	18.01	4.64	
		İlk zamanlar kötü şimdi iyi	34	15.47	4.61	

p<.05, *p<.001

Yaşama bağlılık alt boyutu ile otizmlı çocuğunun olmasının eşi ile ilişkisini etkilemesi açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, eşi ile ilişkilerini etkilemediğini söyleyen anne ve babaların yaşama bağlılık alt boyutundan aldıkları ortalama puanın ilişkilerini olumsuz etkileyenlerin puanından, eşi ile ilişkilerini ilk zamanlarda kötü etkileyip şimdi iyi olan anne ve babaların mücadelelilik alt boyutundan aldıkları ortalama puanın eşi ile ilişkisini olumsuz etkileyenlerin puanından yüksek olduğu saptanmıştır. Kendini kontrol alt boyutu ile otizmlı çocuğunun olmasının eşi ile ilişkisini etkilemesi açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, eşi ile ilişkilerini etkilemediğini söyleyen anne ve babaların kendini alt boyutundan aldıkları ortalama puanın ilişkilerini olumsuz etkileyenlerin puanından yüksek olduğu saptanmıştır.

Otizmlı çocuğu olan anne ve babaların eşleri ile olan ilişkileri ile Başetme Ölçeği aktif başetme [$F(2,297) = 1.644, p>.05$] ve pasif başetme [$F(2,297) = 1.232, p<.05$] alt ölçeklerinden aldıkları ortalama puanların çocuklarının eğitim düzeyine göre istatistiksel olarak anlamlı olmadığı saptanmıştır.

Otizmlı çocuğu olan anne ve babaların eşleri ile olan ilişkileri ile sosyal destek ve algılanan stres arasında bir ilişki olup olmadığını tespit etmek için tek yönlü varyans analizi yapılmıştır. Eşleri ile ilişkileri ile Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği [$F(2,297) = 8.084, p<.001$] ve Algılanan Stres Ölçeği [$F(2,297) = 6.858, p<.001$] alt ölçeklerinden aldıkları ortalama puanların eşleri ile ilişkilere göre istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur. İstatistiksel olarak anlamlı bir farklılık belirlendiği için ikili karşılaştırmaların yapılmasında tamamlayıcı post-hoc analizi olarak Tukey testi uygulanmıştır.

Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Ölçeği ile otizmlı çocuğunun olmasının eşi ile ilişkisini etkilemesi açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, eşi ile ilişkilerini etkilemediğini söyleyen anne ve babaların sosyal destek ölçeğinden aldıkları ortalama puanın ilişkilerini olumsuz etkileyenlerin puanından yüksek olduğu, eşi ile ilişkilerini olumsuz etkilediklerini söyleyen anne ve babaların sosyal destek ölçeğinden aldıkları ortalama puanın ilişkilerini ilk zamanlarda kötü etkileyip şimdi iyi olan anne ve babaların sosyal destek ölçeğinden aldıkları ortalama puandan düşük olduğu saptanmıştır.

Algılanan Stres Ölçeği ile otizmlili çocuğunun olmasının eşi ile ilişkisini etkilemesi açısından gruplar arasındaki fark incelendiğinde, eşi ile ilişkilerini etkilemediğini söyleyen anne ve babaların algılanan stres ölçeğinden aldıkları ortalama puanın ilişkilerini olumsuz etkileyenlerin puanından düşük olduğu, eşi ile ilişkilerini olumsuz etkilediklerini söyleyen anne ve babaların sosyal destek ölçeğinden aldıkları ortalama puanın ilişkilerini ilk zamanlarda kötü etkileyip şimdi iyi olan anne ve babaların sosyal destek ölçeğinden aldıkları ortalama puandan yüksek olduğu saptanmıştır.

3.6.2. Anne-Babalarda Eşin İlgi Durumu ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Tablo 30: Eşin İlgi Durumu ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

		İlgi Durumu	N	$\bar{x}$	SS	t	p
AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ	Mücadelecilik	İlgili	230	3.791	.750	4.694	.000
		İlgisiz	70	3.256	1.069		
	Özyetkinlik	İlgili	230	4.115	.728	3.620	.000
		İlgisiz	70	3.722	.983		
	Yaşama bağlılık	İlgili	230	3.820	.844	4.405	.000
		İlgisiz	70	3.250	1.232		
	Kendini Kontrol	İlgili	230	3.756	.883	3.014	.003
		İlgisiz	70	3.371	1.092		
	Toplam	İlgili	230	35.829	6.541	4.587	.000
		İlgisiz	70	31.249	9.468		
	Başetme Ölçeği	İlgili	230	6.476	.999	1.838	.067
		İlgisiz	70	6.223	1.036		
Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Ölçeği	Aktif Başetme	İlgili	230	4.529	.729	1.776	.077
		İlgisiz	70	4.351	.750		
	Pasif Başetme	İlgili	230	21.784	4.918	4.095	.000
		İlgisiz	70	19.00	5.185		
	Sosyal Birliktelik Desteği	İlgili	230	21.784	4.918	4.095	.000
		İlgisiz	70	19.00	5.185		
	Bilgi Desteği	İlgili	230	21.784	4.918	4.095	.000
		İlgisiz	70	19.00	5.185		
	Duygusal Destek	İlgili	230	21.784	4.918	4.095	.000
		İlgisiz	70	19.00	5.185		
Algılanan Stres Ölçeği	ASÖ-14	İlgili	230	15.958	4.180	-3.412	.001
	ASÖ-10	İlgisiz	70	17.950	4.573		

Eşin ilgi durumu ile Aile Yılmazlık Ölçeğinin mücadelecilik [$t(298)=4.694$, $p<.001$], Özyetkinlik [$t(298)=3.620$, $p<.001$], yaşama bağlılık [$t(298)=4.405$, $p<.001$] ve kendini kontrol [$t(298)=3.014$, $p<.001$] alt boyutlarında anlamlı bir farklılık saptanmıştır. Ayrıca eşin ilgi durumu sosyal destek [$t(298)=4.095$, $p<.001$] ve algılanan strese [$t(298)=3.412$, $p<.001$] göre de anlamlı bir farklılık göstermektedir. Eşleri ilgili olan anne ve babaların mücadelecilik, özyetkinlik, yaşama bağlılık, kendini kontrol, aktif ve pasif başetme, sosyal destek ortalamaları eşi ilgili olmayan anne ve babalara göre daha yüksektir.

3.6.3. Ailelerin Kendine Zaman Ayırma ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Tablo 31: Kendine Zaman Ayırma ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki							
		Zaman Ayırma	N	$\bar{x}$	SS	t	p
AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ	Mücadelecilik	Ayırıyor	225	3.570	.881	-3.402	.001
		Ayrıramıyor	75	3.955	.740		
	Özyetkinlik	Ayırıyor	225	3.921	.833	-3.875	.000
		Ayrıramıyor	75	4.330	.653		
	Yaşama bağlılık	Ayırıyor	225	3.588	.999	-3.075	.002
		Ayrıramıyor	75	3.983	.843		
	Kendini Kontrol	Ayırıyor	225	3.634	.954	-1.031	.303
		Ayrıramıyor	75	3.764	.929		
	Toplam	Ayırıyor	225	33.897	7.777	3.478	.001
		Ayrıramıyor	75	37.343	6.258		
Başetme Ölçeği	Aktif Başetme	Ayırıyor	225	6.376	1.009	-1.341	.081
		Ayrıramıyor	75	6.553	1.016		
	Pasif Başetme	Ayırıyor	225	4.498	.729	.429	.194
		Ayrıramıyor	75	4.456	.764		
Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Ölçeği	Sosyal Birliktelik Desteği	Ayırıyor	225	20.933	4.991	-1.302	.194
		Ayrıramıyor	75	21.800	5.434		
	Bilgi Desteği	Ayırıyor	225	20.933	4.991	-1.302	.000
		Ayrıramıyor	75	21.800	5.434		
Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeği	Sosyal Birliktelik Desteği	Ayırıyor	225	20.933	4.991	-1.302	.000
		Ayrıramıyor	75	21.800	5.434		
	Bilgi Desteği	Ayırıyor	225	20.933	4.991	-1.302	.000
		Ayrıramıyor	75	21.800	5.434		
Algılanan Stres Ölçeği	ASÖ-14	Ayırıyor	225	17.046	3.942	4.430	.001
	ASÖ-10	Ayrıramıyor	75	14.553	4.968		

Anne ve babaların kendine zaman ayırma ile Aile Yılmazlık Ölçeğinin alt ölçekleri mücadelecilik [$t(298)=-3.402$, $p<.001$], özyetkinlik [$t(298)=-3.875$, $p<.001$], yaşama bağlılık [$t(298)=-3.075$, $p<.001$], kendini kontrol [$t(298)=-1.031$, $p<.001$] puan ortalamaları arasındaki fark bağımsız t testine göre istatistiksel olarak anlamlıdır. Kendine zaman ayırmadığını söyleyen anne ve babaların aile dayanıklılık ölçeği alt boyutlarından almış oldukları ortalama puanları kendine zaman ayırdığını söyleyen anne ve babaların ortalama puanından daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Kendine zaman ayırma ile algılanan stres arasında anlamlı bir ilişki vardır [$t(298)=4.430$, $p<.001$]. Kendine zaman ayırdığını söyleyen anne ve babaların algıladıkları stres düzeyleri kendine zaman ayırmadığını söyleyen anne ve babalara göre daha yüksek bulunmuştur (17.05 ± 3.94 ; 14.55 ± 4.58). Burada beklenenin aksine kendine zaman ayıran ailelerin yaşadığı stresin artması bulgulanmıştır. Ailelerin kendine zaman ayırarak hangi yönlerde ihtiyaçlarını karşıladıkları konusu gündeme gelmektedir. Kendilerine zaman ayırarak gerçekleştirdikleri etkinlikleri belirlemek gerekebilir.

3.6.4. Ailelerin Meslekten Etkilenmeleri ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Tablo 32: Meslekten Etkilenme ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

		Meslekten Etkilenme	N	$\bar{x}$	SS	t	p
AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ	Mücadelecilik	Etkilendi	88	3.99	.77	4.375	.000
		Etkilenmedi	212	3.53	.87		
	Özyetkinlik	Etkilendi	88	4.31	.73	4.018	.000
		Etkilenmedi	212	3.90	.81		
	Yaşama bağlılık	Etkilendi	88	4.06	.82	4.384	.000
		Etkilenmedi	212	3.53	1.0		
	Kendini Kontrol	Etkilendi	88	4.00	.92	4.019	.000
		Etkilenmedi	212	3.53	.93		
	Toplam	Etkilendi	88	37.79	6.77	4.624	.000
		Etkilenmedi	212	33.50	7.53		
Başetme Ölçeği	Aktif Başetme	Etkilendi	88	6.74	.94	3.562	.000
		Etkilenmedi	212	6.29	1.01		
	Pasif Başetme	Etkilendi	88	4.54	.78	.886	.376
		Etkilenmedi	212	4.46	.71		
Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Ölçeği	Sosyal Birliktelik Desteği	Etkilendi	88	21.12	5.09	-.022	.983
	Bilgi Desteği	Etkilendi	88	21.12	5.09	-.022	.983
	Duygusal Destek	Etkilendi	88	21.12	5.09	-.022	.983
	Bakım Desteği	Etkilendi	88	21.12	5.09	-.022	.983
Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeği	Sosyal Birliktelik Desteği	Etkilendi	88	21.12	5.09	-.022	.983
	Bilgi Desteği	Etkilendi	88	21.12	5.09	-.022	.983
	Duygusal Destek	Etkilendi	88	21.12	5.09	-.022	.983
	Bakım Desteği	Etkilendi	88	21.12	5.09	-.022	.983
Algılanan Stres Ölçeği	ASÖ-14	Etkilendi	88	16.69	4.87	.677	.499
	ASÖ-10	Etkilendi	88	16.69	4.87	.677	.499
		Etkilenmedi	212	16.31	4.12		
		Etkilenmedi	212	16.31	4.12		

Anne ve babaların çocuklarının otizmli olması ile meslekten etkilenmeleri ile Aile Yılmazlık alt ölçekleri mücadelelilik [$t(298)=4.375, p<.001$], özyetkinlik [$t(298)=4.018, p<.001$], yaşama bağlılık [$t(298)= 4.384, p<0.5$], kendini kontrol [$t(298)= 4.019, p<.001$] puan ortalamaları arasındaki fark bağımsız t testine göre istatistiksel olarak anlamlıdır. Meslekten etkilendiğini söyleyen anne ve babaların aile dayanıklılık ölçeği alt boyutlarından almış oldukları ortalama puanları meslekten etkilenmediğini söyleyen anne ve babaların ortalama puanından daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Burada zorlu bir durumun üstesinden gelerek dayanıklı bir aile profilinden bahsedilebilir.

Meslekten etkilenme durumunun pasif başatme biçimleri üzerinde anlamlı bir etkisi tespit edilemezken ($p>.05$); aktif başatme durumuna göre anlamlı bir farklılık saptanmıştır [$t(298)=3.562, p<.001$]. Meslekten etkilenenlerin algıladıkları stres düzeyleri meslekten etkilenmeyenlere oranla daha yüksek bulunmuştur (16.69 ± 4.86 ; 16.31 ± 4.12). Tuncay (2014)'a göre iş kaybı gelirin, statünün ve yaşam düzeninin değişimini de beraberinde getirmekte, ekonomik ve psikososyal sorunlara yol açmaktadır bu nedenle ailelerde iş kaybı ya da değişikliklerinin stresi arttıran bir etken olması kaçınılmazdır.

3.6.5. Ailelerin Psikolojik Olarak Etkilenmeleri ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Tablo 33: Psikolojik Olarak Etkilenme ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

		Psikolojik Etkilenme	N	$\bar{x}$	SS	t	p
AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ	Mücadelecilik	Etkiledi	99	3.61	.83	-.749	.454
		Etkilemedi	201	3.69	.88		
	Özyetkinlik	Etkiledi	99	3.86	.79	-2.440	.015
		Etkilemedi	201	4.10	.81		
	Yaşama bağlılık	Etkiledi	99	3.64	.97	-.536	.592
		Etkilemedi	201	3.70	.98		
	Kendini Kontrol	Etkiledi	99	3.65	.88	-.258	.796
		Etkilemedi	201	3.68	.98		
	Toplam	Etkiledi	99	34.07	7.32	-1.111	.268
		Etkilemedi	201	35.1	7.68		
Başetme Ölçeği	Aktif Başetme	Etkiledi	99	6.22	.99	-2.428	.016
		Etkilemedi	201	6.52	1.01		
	Pasif Başetme	Etkiledi	99	4.55	.67	.963	.337
		Etkilemedi	201	4.46	.77		
Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Ölçeği	Sosyal Birliktelik Desteği	Etkiledi	99	20.66	4.30	-1.132	.258
		Etkilemedi	201	21.37	5.46		
	Sosyal Birliktelik Desteği	Etkiledi	99	20.66	4.30	-1.302	.258
		Etkilemedi	201	21.37	5.46		
Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeği	Sosyal Birliktelik Desteği	Etkiledi	99	20.66	4.30	-1.302	.258
		Etkilemedi	201	21.37	5.46		
	Sosyal Birliktelik Desteği	Etkiledi	99	20.66	4.30	-1.302	.258
		Etkilemedi	201	21.37	5.46		
Algılanan Stres Ölçeği	ASÖ-14	Etkiledi	99	17.38	3.82	.099	.007
		Etkilemedi	201	15.95	4.52		

Çocuğunun otizmlili olması nedeniyle psikolojik olarak etkilenme ile aile dayanıklılığının özyetkinlik [$t(298)=-2.440$, $p<.001$] alt boyutunda anlamlı bir farklılık saptanmıştır. Psikolojik olarak etkilenmeyen anne ve babaların aile dayanıklılık alt ölçeği ortalamaları etkilenen anne ve babaların ortalamalarından daha yüksek olduğu

belirlenmiştir. Ayrıca psikolojik olarak etkilenme ile aktif başetme arasında da anlamlı bir farklılık bulunmuştur [$t(298)=-2.428, p<.001$].

3.6.6. Ailelerin Psikolojik Destek Almaları ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Tablo 34: Psikolojik Destek Alma ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

		Destek Alma	N	$\bar{x}$	SS	t	p
AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ	Mücadelecilik	Alıyor	52	3.847	.867	1.665	.097
		Almıyor	248	3.628	.859		
	Özyetkinlik	Alıyor	52	4.091	.859	.670	.503
		Almıyor	248	4.009	.801		
	Yaşama bağlılık	Alıyor	52	3.887	.943	-3.075	.002
		Almıyor	248	3.645	.980		
	Kendini Kontrol	Alıyor	52	3.814	1.031	-1.031	.303
		Almıyor	248	3.636	.929		
	Toplam	Alıyor	52	36.193	7.872	3.478	.001
		Almıyor	248	34.458	7.481		
Başetme Ölçeği	Aktif Başetme	Alıyor	52	6.621	.853	-1.341	.181
		Almıyor	248	6.375	1.039		
	Pasif Başetme	Alıyor	52	4.490	.710	.429	.668
		Almıyor	248	4.487	.744		
Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği	Sosyal Birliktelik Desteği	Alıyor	52	22.226	4.980	-1.302	.194
		Almıyor	248	20.906	5.118		
	Bilgi Desteği	Alıyor	52	22.226	4.980	-1.302	.194
		Almıyor	248	20.906	5.118		
Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeği	Sosyal Birliktelik Desteği	Alıyor	52	22.226	4.980	-1.302	.194
		Almıyor	248	20.906	5.118		
	Bilgi Desteği	Alıyor	52	22.226	4.980	-1.302	.194
		Almıyor	248	20.906	5.118		
Algılanan Stres Ölçeği	ASÖ-14 ASÖ-10	Alıyor	52	16.759	4.468	4.430	.000
		Almıyor	248	16.352	4.331		

Otizimli çocuğu olan ailelerin psikolojik destek alması ile Aile Yılmazlık Ölçeği yaşama bağlılık alt ölçeği [$t(298)=-3.075$, $p<.05$] ve toplam puan arasında [$t(298)=3.478$, $p<.001$] anlamlı bir farklılık saptanmıştır. Psikolojik destek alan anne ve babaların Yaşama Bağlılık alt ölçek ve Aile Yılmazlık Ölçeği ortalama puanları psikolojik destek almayanlara göre daha yüksek bulunmuştur. Buna göre psikolojik desteğin aileleri hem yaşama bağlama hem de ailelerin dayanıklılığını artırma işlevi olduğunu söyleyebiliriz.

3.6.7. Ailelerin Yaşadıkları Yer ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

Anne ve babaların yaşadıkları yer ile aile dayanıklılığı alt ölçekleri mücadelelilik [$t(298)=7.482$, $p<0.001$], özyetkinlik [$t(298)=6.548$, $p<.001$] yaşama bağlılık [$t(298)=6.683$, $p<0.001$] ve kendini kontrol [$t(298)=5.908$, $p<.001$] puan ortalamaları arasındaki fark bağımsız t testine göre istatistiksel olarak anlamlıdır. İlde yaşayan anne ve babaların aile dayanıklılık alt ölçekleri (mücadelecilik, özyetkinlik, yaşama bağlılık ve kendini kontrol) puan ortalamaları ilçede yaşayanlara göre daha yüksektir. Ayrıca yaşanan yer ile algılanan stres arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmiştir [$t(298)=-4.785$, $p<.001$]. İlçede yaşayanların algıladıkları stres daha yüksektir. Bu noktada ilde yaşayan ailelerin imkânlara ulaşma konusunda daha avantajlı olmasının etkili olduğu söylenebilir.

Tablo 35: Yaşadıkları Yer ile Aile Dayanıklılığı, Başetme, Sosyal Destek ve Algılanan Stres Arasındaki İlişki

		Yaşanılan Yer	N	$\bar{x}$	SS	t	p
AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ	Mücadelecilik	İl	150	4.00	.69	7.482	.000
		İlçe	150	3.32	.88		
	Özyetkinlik	İl	150	4.31	.67	6.548	.000
		İlçe	150	3.74	.84		
	Yaşama bağlılık	İl	150	4.04	.75	6.683	.000
		İlçe	150	3.33	1.05		
	Kendini Kontrol	İl	150	3.97	.89	5.908	.000
		İlçe	150	3.36	.90		
	Toplam	İl	150	37.80	6.08	7.582	.000
		İlçe	150	31.72	7.70		
Başetme Ölçeği	Aktif Başetme	İl	150	6.76	.95	6.211	.000
		İlçe	150	6.07	.96		
	Pasif Başetme	İl	150	4.42	.74	-1.570	.117
		İlçe	150	4.55	.73		
Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Ölçeği	Sosyal Birliktelik Desteği	İl	150	21.30	21.30	.558	.577
		İlçe	150	20.97	20.97		
	Bilgi Desteği	İl	150	21.30	21.30	.558	.577
		İlçe	150	20.97	20.97		
Yenilenmiş Anne- Baba Sosyal Destek Memnuniyet Ölçeği	Sosyal Birliktelik Desteği	İl	150	21.30	21.30	.558	.577
		İlçe	150	20.97	20.97		
	Bilgi Desteği	İl	150	21.30	21.30	.558	.577
		İlçe	150	20.97	20.97		
Algılanan Stres Ölçeği	ASÖ-14 ASÖ-10	İl	150	15.26	15.26	-4.785	.000
		İlçe	150	17.58	17.58		

Otizmli çocuğunun olmasının eşi ile ilişkilerini etkilemediğini söyleyen anne ve babaların aile dayanıklılıklarının eşi ile ilişkilerini ilk zamanlarda olumsuz etkileyip şimdi iyi olan anne ve babaların ve ilişkilerini olumsuz etkileyen anne ve babalardan daha fazla olduğu saptanmıştır. Otizmli çocuğu olan anne ve babaların eşleri ile ilişkileri başetme biçimlerini etkilememektedir. Otizmli çocuğunun olmasının eşi ile ilişkilerini etkilemediğini söyleyen anne ve babaların sosyal desteklerinin eşi ile ilişkilerini ilk zamanlarda olumsuz etkileyip şimdi iyi olan anne ve babaların ve ilişkilerini olumsuz etkileyen anne ve babalardan daha fazla olduğu saptanmıştır. Otizmli çocuğunun olmasının eşi ile ilişkilerini etkilemediğini söyleyen anne ve babaların algıladıkları stres ve ilişkilerini olumsuz etkileyen anne ve babalardan daha az, eşi ile ilişkilerini olumsuz etkilediklerini söyleyen anne ve babaların sosyal desteklerinin ilişkilerini ilk zamanlarda kötü etkileyip şimdi iyi olan anne ve babalardan daha fazla olduğu saptanmıştır.

Eşleri ilgili olan anne ve babaların aile dayanıklılıklarının(mücadelecilik, özyetkinlik, yaşama bağlılık, kendini kontrol), aktif ve pasif başetme biçimlerinin, sosyal destek sistemlerinin eşi ilgili olmayan anne ve babalara göre daha fazla olduğu belirlenmiştir.

Kendine zaman ayırmadığını söyleyen anne ve babaların aile dayanıklılıklarının kendine zaman ayırdığını söyleyen anne ve babalardan daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Kendine zaman ayırdığını söyleyen anne ve babaların algıladıkları stres düzeyleri kendine zaman ayırmadığını söyleyen anne ve babalara göre daha yüksek bulunmuştur.

Meslekten etkilendiğini söyleyen anne ve babaların aile dayanıklılıklarının meslekten etkilenmediğini söyleyen anne ve babalardan daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Meslekten etkilenme durumunun pasif başetme biçimleri üzerinde etkisi yokken, aktif başetmeyi etkilemektedir. Meslekten etkilenenlerin algıladıkları stres düzeyleri meslekten etkilenmeyenlere oranla daha yüksek bulunmuştur.

Çocuğun otizmli olmasından psikolojik olarak etkilenmeyen anne ve babaların aile dayanıklılıklarının etkilenen anne ve babaların ortalamalarından daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Psikolojik destek alan anne ve babaların aile dayanıklılığı ve alt boyutu olan yaşama bağlılık psikolojik destek almayanlara göre daha yüksek bulunmuştur. Buna göre psikolojik destek ailelerin hem yaşama bağlılıklarının hem de aile dayanıklılıklarının psikolojik destek almayan ailelere göre daha yüksek olduğunu söyleyebiliriz.

İlde yaşayan anne ve babaların aile dayanıklılıkları ilçede yaşayanlara göre daha yüksektir. İlçede yaşayan ailelerin algıladıkları stres daha yüksektir.



3.7. AİLE DAYANIKLILIĞINA DİĞER DEĞİŞKENLERİN ETKİSİNİN İNCELENMESİ

Tablo 36: Ailelerin Bazı Demografik Özellikleri, Başetme Biçimleri, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek ve Algılanan Stres Düzeylerinin Aile Dayanıklılığı Üzerindeki Etkilerine İlişkin Çoklu Hiyerarşik Regresyon Analizi

Değişkenler	β_1	β_2	β_3	β_4	β_5
Adım 1					
Anne- Baba Yaş	.06	.09	.09	.11	.10
	.06	.09	.10	.12	.12
Anne- Baba Eğitim	1.4	1.3*	1.4*	1.4*	1.2*
	.13	.13	.13	.13	.11
Aile Gelir Düzeyi	1.2*	.61	.73	.60	.48
	.14	.07	.09	.07	.06
Çocuk sayısı	-2.2*	-1.3	-1.32	-1.31	-1.01
	-.25	-.15	-.15	-1.15	-.11
Otizmli Çocuğun Doğum sırası	1.0	.75	.83	.78	.51
	.11	.08	.09	.08	.06
Otizmli Çocuğun Yaşı	.14	.06	.07	.04	.02
	.10	.04	.05	.03	.01
Otizmli Çocuğun Tanı yaşı	-.20	-.19	-.21	-.15	-.11
	-.03	-.03	-.03	-.02	-.02
Otizmli Çocuğun ne zaman fark edildiği	-.45	-.06	-.41	-.40	-.56
			-.06	-.05	-.08
Adım 2: Aktif başetme		4.0*	3.9*	3.7*	3.5*
		.54	.52	.50	.47
Adım 3: Pasif başetme			1.00*	1.1*	.98*
			1.00	.11	.09
Adım 4: Sosyal destek				.20*	.21*
				.13	.14
Adım 5: Algılanan stres					-.27*
					-.15
ΔF	5.209**	21.618**	20.087**	19.507**	19.374**
R^2	.125	.402	.410	.427	.448
ΔR^2	.1**	.4**	.4*	.4*	.4*
**p<.05, **p<.001					

Otizmli çocuğu olan ailelerin bazı demografik özellikleri, Başetme Ölçeği, Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeğinden aldıkları puan

ortalamalarının Aile Dayanıklılık Alt Ölçeklerinden aldıkları ortalama puanları üzerine etkisi Çoklu Hiyerarşik Regresyon Analizi ile değerlendirilmiş, analiz sonuçları Tablo 36’da sunulmuştur.

Analiz öncesinde verilerin regresyon analizine ilişkin sayıltıları karşılayıp karşılamadığı değerlendirilmiştir. Öncelikle, çoklu bağlantı probleminin olup olmadığını belirlemek için değişkenler arasındaki korelasyon değerleri, bağımsız değişkenlere ilişkin VIF ve tolerans değerleri ele alınmıştır. Değişkenler arası otokorelasyonun değerlendirilmesi için de Durbin-Watson Testi yapılmıştır. Analiz sonucunda Durbin Watson testinin sonucu 2.128 olarak hesaplanmıştır. Hesaplanan değerler incelendiğinde veriler ile Hiyerarşik Regresyon Analizi yapılmasının uygun olduğu söylenebilir. Regresyonun son kısmı anlamlı bulunmuştur ($F=19.374$, $p<.001$).

Çoklu hiyerarşik regresyon analizinin ilk bloğunda yordayıcı değişken olarak; anne-baba yaşı, anne- baba eğitim düzeyi, ailenin gelir düzeyi, çocuk sayısı, otizmlili çocuğun doğum sırası, otizmlili çocuğun yaşı, otizmlili çocuğun tanı yaşı, çocuğun ne zaman fark edildiği girilmiştir. Model, gözlenen varyansın yaklaşık olarak % 12’sini açıklamıştır. Ailenin gelir düzeyinin ($\beta=1.2$, $p<.05$) ve çocuk sayısının ($\beta=-2.2$, $p<.05$) modele anlamlı katkıları olduğu ancak, anne babalarının yaşı ($\beta=.06$, $p>.05$), eğitim düzeyi ($\beta=1.4$, $p>.05$), otizmlili çocuğun doğum sırası ($\beta=1.0$, $p<.05$), yaşı ($\beta=.14$, $p>.05$), tanı konduğu yaş ($\beta=-.20$, $p>.05$) ve otizmlili olduğunun ne zaman fark edildiği ($\beta=-.45$, $p>.05$) değişkenlerinin modele anlamlı bir katkısının olmadığı bulunmuştur.

İkinci blokta Aktif Başetme alt ölçeğinden aldıkları ortalama puanlar modele eklenmiş, model gözlenen varyansın % 40’ını açıklamıştır. Aktif Başetme alt ölçeğinden aldıkları ortalama puanların modele anlamlı katkısının olduğu belirlenmiştir ($\beta=1$, $p<.05$). Eklenen değişkenin modeldeki değişime katkısının ($R\Delta=4$, $p<.05$) anlamlı olduğu bulunmuştur.

Üçüncü blokta Pasif Başetme alt ölçeğinden aldıkları ortalama puanlar, model gözlenen varyansın % 41’ini açıklamıştır. Pasif Başetme alt ölçeğinden aldıkları ortalama puanların modele anlamlı katkısının olduğu belirlenmiştir ($\beta=4$, $p<.05$). Eklenen değişkenin modeldeki değişime katkısının ($R\Delta=4$, $p<.05$) anlamlı olduğu bulunmuştur.

Dördüncü blokta Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeğinden aldıkları ortalama puanlar modele eklenmiş, model toplam varyansın yaklaşık %43'ünü açıklamıştır. Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeğinden aldıkları ortalama puanların modele anlamlı katkısının olduğu belirlenmiştir ($\beta=2$, $p<.05$). Eklenen değişkenin modeldeki değişime katkısının ($R\Delta=4$, $p<.05$) anlamlı olduğu bulunmuştur.

Son blokta Algılanan Stres Ölçeğinden aldıkları ortalama puanlar modele eklenmiş, model gözlenen varyansın yaklaşık %45'ini açıklamıştır. Algılanan Stres Ölçeğinden aldıkları ortalama puanların ($\beta=-.3$, $p<.05$) modele anlamlı katkısının olduğu bulunmuştur. Eklenen değişkenin modeldeki değişime katkısının ($R\Delta=4$, $p<.05$) anlamlı olduğu belirlenmiştir.

Analizler sonunda otizmlili çocuğı olan ailelerin gelir düzeyi, çocuk sayısı, aktif ve pasif başetme yöntemleri ve sosyal destek sistemleri aile dayanıklılık düzeyini pozitif olarak; ailelerin algıladıkları stres ise aile dayanıklılıklarını negatif olarak etkilemektedir. Bu değişkenlerin tümü toplam varyansın %45'ini açıklamaktadır. Buna göre aile dayanıklılığını artırmak için aileleri stresten uzaklaştıracak ve stresi azaltacak çalışmalara yönelmek gerekmektedir.

Alanyazın incelendiğinde; ailelerin otizm tanısını kabul etmesi, duruma olumlu anlam yüklemesi, kaynakların ihtiyaca göre yeniden düzenlenmesi, birbirine bağı ve daha yakın bir aile ilişkisi içinde olması, genel olarak yaşama şükretme eğiliminin olması, manevi güç kazanmış olmak gibi özelliklerin dayanıklılığı etkilediğini ortaya koymuştur (Greeff vd., 2010; Hawley 2000; Walsh, 2002).

Dayanıklılık, yaşanan güçlükler karşısında risklerin ve koruyucu faktörlerin dengelenmesi ile oluşmaktadır (Luthar vd., 2000). Bekhet ve diğerleri (2012) otizmlili çocuğı olan aileler için risk etmenlerini belirtirler düzeyi, evliliğin niteliğı, ebeveyn öfkesi, otizmlili çocuk sayısı, ekonomik zorluklar olarak tanımlamıştır. Koruyucu etmenleri ise risk etmenlerinin etkisini ve olumsuz tepkileri azaltarak dayanıklılığı artırıcı etkiye sahip etkenler olarak tanımlamıştır (Benzies ve Mychasiuk, 2009; Zauszniewski, Bekhet ve Suresky, 2010).

Hawley (2000) de aile dayanıklılığı faktörlerinin iletişim, uyum, maneviyat, aile üyelerinin birbirlerine bağlılıkları olduğunu belirtmiştir. Dayanıklılık çalışmalarında, güç ve sıkıntılı durumlarla karşı karşıya kalan bireyler için risk faktörleri oluşturacak etkenleri yok etmek ya da etkisini azaltmak yönünde yapılan araştırmalarda kişisel ve çevresel koruyucu faktörlerin önemi göze çarpmaktadır.

Zorlu olaylar karşısında aile dayanıklılığını etkileyen önemli bir etken olarak; sosyal destek sisteminin genişliği (Allen vd., 1997; Ruiz-Robledillo vd., 2014) ve duruma uygun çeşitli başetme yollarının geliştirilmesi görülmektedir (Luther vd., 2006; Dunn vd., 2001; Hastings ve Johnson, 2001; Ruiz-Robledillo vd., 2014). Dayanıklılığı yüksek olan ebeveynlerin daha az depresyon, daha olumlu eş ilişkisi, günlük yaşam rutinine daha iyi uyum sağlama, daha iyi psikolojik iyilik hali, daha fazla yaşam doyumu olduğu belirtilmiştir (Bekhet vd., 2012). Bu bağlamda otizmli çocuğu olan ailelerin güçlenerek dayanıklılıklarının artmasının hem çocukları hem de kendi yaşamları için oldukça önemli olduğu söylenebilir.

4. BÖLÜM

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırma, otizmlı çocuęu olan ailelerin çocuklarının bakımında yaşadıkları sorunları belirlemek, aile dayanıklılık düzeyine etki eden faktörleri saptamak, ailelerin dayanıklılık düzeylerine başetme stratejileri, sosyal destek sistemleri ve algılanan stres düzeylerinin etkisini ölçmek amacıyla gerçekleştirilmiştir. Bu bağlamda ailelerin ve çocuklarının sosyodemografik özellikleri, otizmlı çocuęun aileye etkisi ve ailelerin içinde bulunduęu durum ile başetme biçimleri, sosyal destek sistemleri, sosyal destek sisteminden memnuniyet düzeyleri ve algılanan stres düzeyleri arasındaki ilişkileri ele alınmış ve bu değişkenlerin ailelerin dayanıklılıkları üzerindeki etkileri belirlenmeye çalışılmıştır. Bu kısımda araştırmadan elde edilen sonuç özetlenmiş ve öneriler ortaya konmuştur.

4.1. SONUÇ

Araştırma sonucuna göre, anne ve babaların çoęu çocuklarının otizmlı olmasının çevre ile ilişkilerini ve akrabalık ilişkilerini etkilediğini belirtmiştir. Ailelerin bu süreçte en fazla ihtiyaç duydukları hizmet psikolojik destektir. Babaların aile dayanıklılık düzeyi annelere oranla daha yüksektir. Ailelerin en çok kullandıkları başetme biçimi dini başetme ve aktif başetme olurken, en az kullandıkları başetme biçimi madde kullanımıdır. Ailelerin kullandığı aktif başetme ve pasif başetme, sosyal destek ve sosyal destekten memnuniyetleri arttıkça dayanıklılıkları da artmaktadır. Ailelerin algıladıkları stres düzeyi yüksektir.

Şekil 5’te belirtildięi gibi otizmlı çocuęu olan ailelerin gelir düzeyi, çocuk sayısı, aktif ve pasif başetme yöntemleri ve sosyal destek sistemleri aile dayanıklılık düzeyini pozitif olarak; ailelerin algıladıkları stres ise aile dayanıklılıklarını negatif olarak etkilemektedir. Araştırma sonucuna göre, otizmlı çocuęu olan ailelerin çocuk sayıları, gelirleri, aktif ve pasif başetme yöntemleri, sosyal destek ve sosyal destek

memnuniyetleri arttıkça dayanıklılıkları da artmaktadır. Ailelerin stresi arttıkça aile dayanıklılıkları azalmaktadır.

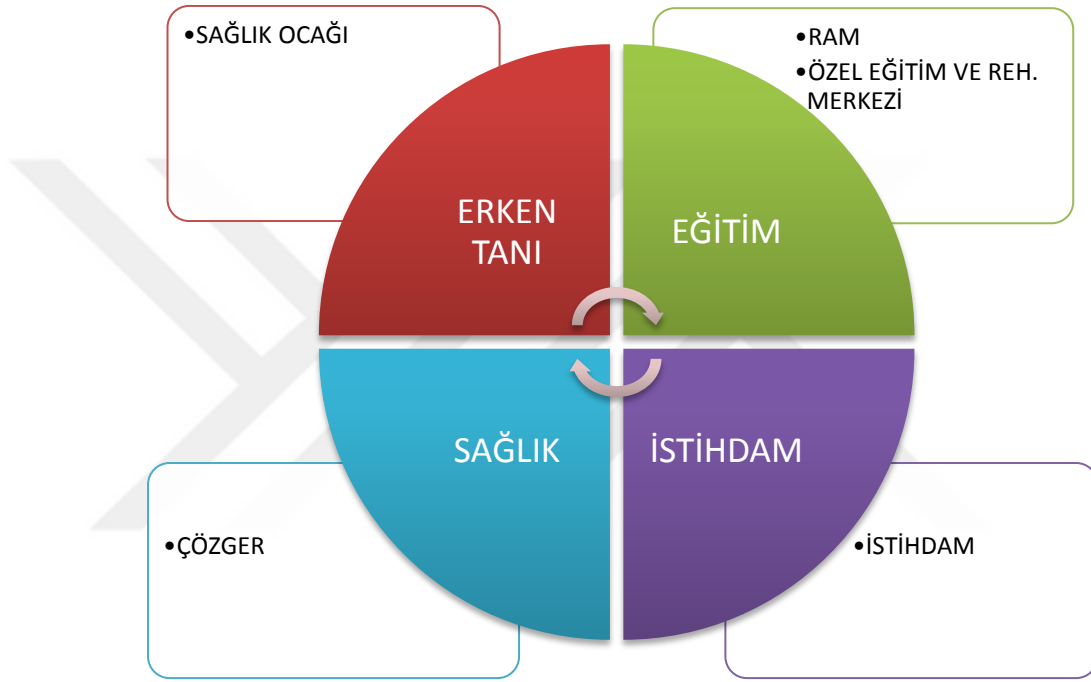


Şekil 5. Aile Dayanıklılığını Etkileyen Etmenler

4.2. ÖNERİLER

Bu kısımda otizmlili çocuęu olan ailelerle yapılan araştırmanın sonuçlarından yola çıkılarak ailelerin dayanıklılıęını arttıracak hizmet modelinin oluşturulması ve bundan sonra yapılacak araştırmalara rehberlik yapması için önerilerde bulunulmuştur.

4.2.1. Mikro ve Mezzo Düzeyde Öneriler



Şekil 6: Otizmlili Çocuklara Yönelik Öneriler

- Çocukların erken yaşta fark edilip otizm tanısı alması aile hekimleri (Saęlık Ocaęı) tarafından otizm taramasının yapılması ve riskli bir durum olduęunda ailenin çocuk psikiyatristine yönlendirilmesi ile mümkün olmaktadır. Otizmlili çocuklar için yapılan tarama uygulaması oldukça önemli olmasına rağmen bu uygulama yerine, erken çocukluk döneminde çocuęun aynı kiři tarafından düzenli aralıklarla izlenmesi, gelişimsel gecikmelerin, risklerin erken dönemde fark edilip desteklenmesi oldukça önemlidir. Bu süreçte aile ve kurumlar arasındaki bağlantı saęlanması ve gerekli yönlendirme yapılabilmesi için sosyal hizmet uzmanı da görevlendirilmelidir. Çocukların takibi tıbbi, gelişimsel, rehabilite edici, eğitim ve sosyoekonomik ihtiyaçları ile ilgili olup aileler ilgili hizmetlere yönlendirilmelidir. Bu sayede

ailelerin çocuklarının güçlü ve güçsüz yönlerini öğrenmesi ve buna göre hareket etmesi mümkün olacaktır.

- Çocukların eğitimi için Rehberlik Araştırma Merkezinin (RAM) raporları ile Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) belirleyici olmaktadır. Bu yapıda sosyal hizmet uzmanının yer alması çocuğun kendi sistemi içerisinde değerlendirilmesine olanak sağlayacaktır. Bu sayede ailenin ve çocuğun içinde bulunduğu durumun resmi daha net ortaya çıkartılabilir ve ihtiyaçlar daha doğru tespit edilebilir.
- Çocukların belirlenecek ihtiyaçlarına uygun olarak eğitim desteğinin düzenlenmesi gerekmektedir. Bu bağlamda otizmlili çocuklara hizmet veren Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinin sayısı ve niteliği düzenlenebilir. Otizmlili çocukların her yerde aynı kalitede eğitim alabilmeleri için düzenlemeler ve denetimler yapılabilir. Bu süreç içinde Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde sosyal hizmet uzmanlarının eksikliği dikkat çekmiştir. Özellikle aileler için arabulucu, eğitici, yönlendirici, danışmanlık rolleri ile hizmet verecek sosyal hizmet uzmanlarına ihtiyaç olduğu gözlenmiştir. Bu nedenlerle sosyal hizmet uzmanlarının görev alması ailelerin, çocukların ve kurumların ihtiyaçlarına hizmet edecektir.
- Kaynaştırma öğrencisi bulunan okullardaki yönetici ve eğitici kadronun otizmlili bireylere yaklaşım ve eğitimleri konusunda yeterliliklerini arttıracak özellikle öğretmenlerin bilinçlenmesini sağlayacak çalışmalar planlanabilir. Bu bağlamda okullarda öğrenci ve ailesini korumayı amaçlayan, onların durumunun tespit edilmesi ve gerekli müdahalelerin gerçekleştirilmesine odaklanan okul sosyal hizmetinin önemi dikkat çekmektedir.
- Çocukların lise eğitiminden sonra eğitimlerine devam edebilecek düzenlemeler yapılabilir. Liseden sonra eğitime devam edemeyen ve istihdam edilemeyen otizmlili bireylerin çalışma hayatına katılamamaları hem kendileri hem aileleri için sorun oluşturmaktadır. Bu noktada onların özelliklerine, ilgi ve yeteneklerine göre yetiştirmeleri sağlanarak istihdama katılabilecekleri çalışmalar planlanmalıdır.



Şekil 7: Ailelere Yönelik Öneriler

- Ailelere hizmet sağlamakla görevli devlet kurumları arasında iletişimi, işbirliğini ve koordinasyonu sağlamak ve geliştirmek amacıyla bir birim kurulabilir. Şu anda Sağlık Bakanlığı bünyesinde otizmlili çocukların ailelerine hizmet veren Sağlıklı Hayat Merkezleri bu kapsamda genişletilebilir. Milli Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı birleşerek Aile Destek Birimleri oluşturulabilir. Bu sayede;
- ✓ Ailelerin psikiyatrist, çocuk psikiyatristi, nörolog, psikolog, konuşma terapisti, özel eğitim öğretmeni, ergoterapist, rehber öğretmeni ve sosyal hizmet uzmanı gibi birçok farklı disiplinden meslek elemanları ile iletişim halinde olması sağlanabilir. Böylece ailelerin ihtiyacı olduğunda danışabilecekleri, çocukları ve kendileri için destek alabilecekleri bir merkez ailelerin stresini azaltmalarına, başetme becerilerini geliştirmelerine böylece dayanıklılıklarının artmasına yardımcı olacaktır.

- ✓ Otizmli çocuęu olan aileler için tek bir Aile Rehberi oluşturulabilir. Bu noktada bilgi kirlilięi ve karmaşasının önlenmesi için tek kaynak üzerinden gidilmesi önerilmektedir. Bu rehberi hazırlayan komisyonun güncel bilgi akışını takip etmesi ve rehberi bu doğrultuda şekillendirmesi gerekir. Bunun için kurulması önerilen Aie Destek Merkezi bu sorumluluęu üstlenebilir. Böylece buradan hizmet alan çocuk ve ailelerin ihtiyaçları doğrultusunda, herkesin anlayabileceęi bir dil kullanılarak açık, sade ve net bir şekilde bilgiler aktarılabilir.
- ✓ Her otizmli çocuęun tanı aldığı andan itibaren geniş kapsamlı bir dosyası oluşturularak, aileye rehberlik etmek üzere bir ekip oluşturulmalı ve her aileye sosyal hizmet uzmanı görevlendirilmelidir. Böylece çocukların takibi yapılacak ve ailelerin yaşadıkları sorunlar belirlenerek çözümü için müdahalelerde bulunulacaktır.
 - Ailelerin, çocuklarına tanı konma aşamasına uyum sağlamaları, yaşadıkları stresi azaltmaları ve çocuklarının otizmli olmasını kabul etme çalışmaları yapılmalıdır. Bu noktada, ailelere otizm hakkında bilgi verme, çocuklarını anlama ve bütün yönleriyle kabullenmelerine yardımcı olabilmek için eğitim programları ve danışmanlık hizmetleri planlanmalıdır.
 - Görevlendirilen sosyal hizmet uzmanlarının takibinde tanı sonrası ailelere ev ziyaretleri yapılmalıdır. Böylece hem ailelerin içinde bulundukları durumun öğrenilecek hem de çocuklar ev ortamında gözlenecektir.
 - Ekolojik perpektif bağlamında kapsamlı aile görüşmeleri yapılmalıdır. Çocuk, aile, çevre, okul, hastane bu sürece dahil edilmeli, sosyal destek sistemleri belirlenmeli, çocuk ve ailenin kaynakları ve güçlü yönleri bu noktada tespit edilmelidir. Çünkü araştırma bulguları ailelerin en fazla eşlerinden en az sosyal çevrelerinden destek aldığını söylemektedir. Bu noktada, ailelerin sosyal destek sistemlerinin harekete geçirilmesi dayanıklılıklarının artmasında önem taşımaktadır.

- Çalışmada çocukların otizmlili olduğunu fark eden ilk kişi büyük çoğunlukla annelerdir. Baba ve kardeş en sonda yer almaktadır. Anne ve babanın sorumluluğu eşit paylaşması için çalışmalar planlanabilir. Baba ve kardeşin sürece dahil olması ve annenin yükünü hafifletmesi için grup çalışmaları yapılmalıdır. Yapılacak grup çalışmaları güçler perspektifi odağında gerçekleştirilerek aile üyelerinin güçlü ve güçsüz yanları açığa çıkartılmalı ve bunun üzerinden müdahale etmeye yönelik çalışmalar planlanmalıdır.
 - Otizmlili çocuğu olan ailelerin çocukların otizmlili olması sebebiyle çocuklarının temel gereksinimleri ve alacağı eğitimde maddi ihtiyaçlarının çeşitliliği nedeni ile zorluk yaşamaktadır. Çocuklara ücretsiz verilen eğitimin ayda 16 saat olması çocukların gelişimi açısından yetersiz kalmaktadır. Çocukların fazla eğitim alması ailelerin maddi güçleri ile orantılıdır. Ayrıca çocuklara yönelik spor ve etkinlik alanlarının da yine ücretli olması ve bu merkezlerin ilçelerde yer almaması ailelerin maddi problemler yaşamalarına sebep olmaktadır. Araştırmada da ailelerin yarısına yakını ekonomik yönden etkilendiğini belirtmiştir. Ailelerin gelirine bakılmaksızın yaşadıkları maddi maddi sorunlarının çözümüne yönelik çeşitli maddi destekler sağlanması için girişimler yapılmalıdır. Ayrıca otizmlili çocuklara yönelik spor merkezlerinin herkesin ulaşabileceği yerlerde ve ücretsiz olması için düzenlemeler yapılmalıdır.
 - Çocukların tanı alma süreci ve sonrasında özellikle anne ve babalara yönelik eğitim şart koşulmalıdır. Hem çalışmanın bulguları hem de ulaşılabilen baba sayısı, babaların sürece katılımının annelere göre daha az olduğunu göstermektedir. Bu bağlamda babaların aktif katılımlarını arttırmaya yönelik programların içeriği planlanabilir. Hatta rapor alma sürecinde özellikle babaların aile eğitimine katılmaları şart koşulabilir.
- Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, anne babaların kendilerine zaman ayırmalarına yardımcı olabilmek adına çocuklarını kısa süreli bırakabilecekleri

gündüzlü hizmet veren kuruluşların arttırılması için çalışmalar planlamalıdır. Araştırmada otizmlili çocuęu olan anne-babaların büyük çoęunluęu çocuklarının bakımı nedeni ile kendine zaman ayıramadığını ve sosyal hayatlarının olmadığını belirtmiştir. Otizmlili çocukların vakit geçirebilecekleri alanların sınırlı olması çocukların anne ya da babaya bağımlı halde olmalarına neden olduęu gibi anne ya da babaların da çocuklarına bağımlı olmalarının da mümkün olduęu söylenebilir. Bu bağımlılıkların çocuęun gelişimine olumsuz etkisi olmakla birlikte ailelere de kendilerine ayıracakları özel alanların boşluęu olmamaktadır. Bu nedenle hem çocukların gelişiminin sağlıklı olması, hem çocuklara sosyalleşme imkanlarının oluşturulması hem de ailelerde tükenmişlik yaşanmasının önüne geçmek gerekmektedir. Bu tür bir destek ailelerin kendilerine zaman ayırmalarına olanak sağlayacak ve bu sayede ailelerin güçlenerek dayanıklılıklarının artması mümkün olacaktır.

- Çalışmada da görüldüğü üzere ailelerin temel kaygılarından biri kendilerinin yokluęunda çocuklarına ne olacağıdır. Bu durum iki boyutuyla ele alınmalıdır; birincisi otizmlili çocukların bağımsız yaşama katılımlarının sağlanması, ikinci aile desteęinin olmadığı ve olamadığı durumlarda çocukların başvurabilecekleri mekanizmaların geliştirilmesidir. İngiltere, İsveç ve Amerika örneklerinde grup evi yaklaşımı öne çıkmaktadır. Bu evler 4-8 yetişkin otizmlili bireyin hayatını geçirdiğı, bahçeli, her bireyin kendisine ait odası olan, 2 veya 3 katlı evlerdir. Türkiye’de ise İstanbul’da bir bakım merkezi bulunmaktadır. Bu noktada çalışmalar hayata geçirebilir.
- Otizmlili çocuęu olan ailelere yönelik dięer aileler ile iletişim kurabilecekleri bir platform düzenlenebilir. Bu sayede benzer problemleri ve süreçleri yaşayan aileler birbirlerine daha kolay ulaşabilecek ve kendine yardım grubu oluşturulmuş olacaktır.

Makro düzeyde yapılacak çalışmalar

- Toplumun otizm konusunda farkındalıęının artması ve bilinçlenmesi için seminer, konferans, kamu spotu ve farkındalık çalışmaları gerçekleştirilebilir.

Açılması Önerilen Aile Destek Merkezleri aracılığı ile MEB, Sağlık Bakanlığı ve Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bünyesinde yer alan çalışmalar koordine edilebilir, ihtiyaçlar yerinde tespit edilerek ilgili birimlere ulaştırılabilir. Üniversiteler ile işbirliği yapılarak destek alınabilir.

- Otizmlı çocuk ve ailelerine yönelik önerilen hizmetler politikalar bazında ele alınıp hayata geçirilebilir.
- Okullarda yaşanan problemlerin önüne geçmek için öğretmenler ve sağlık çalışanlarının otizm konusunda farkındalık ve bilgilerini arttıracak çalışmalar (hizmet içi eğitim, seminer, vb.) planlanabilir.

Gelecekte yapılacak çalışmalar

- Türkiye’de otizmin yaygınlığına ve farklı coğrafi bölgelerde ailelerin yaşadıkları sorunlara ilişkin bilgi eksikliği mevcuttur bu noktada farklı bölgeleri de içine alacak detaylı çalışmalar planlanabilir.
- Araştırma bulgularında babaların dayanıklılıkları annelere göre daha yüksek bulunmuştur. Babalarla yapılacak çalışmalar ile babaların dayanıklılıklarını arttıran etmenler ve toplumsal cinsiyet rollerinin etkisinin olup olmadığı öğrenilebilir.
- Kardeşlerin ve aile büyüklerinin dayanıklılıklarını ele alan çalışmalar planlanabilir.
- Yetişkin otizmlilerin ve ailelerinin yaşam deneyimlerini ele alan çalışmalar planlanabilir.



Şekil 8. Otizmlili Çocuğu Olan Ailelerin Dayanıklılıklarını Arttırmaya Yönelik Sosyal Hizmet Model Önerisi

KAYNAKLAR

Ağargün, M.Y., Besiroğlu, L., Kıran, Ü.K., Özer, Ö.A. ve Kara, H. (2005). COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği): Psikometrik özelliklere ilişkin bir ön çalışma. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 6, 221-226.

Akçakın, M. ve Erden, G. (2001). Otizm tanısı konmuş çocukların anne babalarındaki ruhsal belirtiler. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 8(1), 2-10.

Akkök, F. (1989). Özürlü bir çocuğa sahip anne babaların kaygı ve endişe düzeyini ölçme aracının geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Psikoloji Dergisi*, 7(23), 26-39.

Akkök, F., Aşkar, P. ve Karancı, N. (1992). Özürlü bir çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Özel Eğitim Dergisi*, 1(2), 8-12.

Allen, C. T., Han, S-Y, McCubbin, H. I., McCubbin, M. A. ve Thompson, A. I. (1997). *Families under stress: What makes them resilient*. AAFCS Commemorative Lecture, Washington, DC.

Allison, S., Stacey, K., Dadds, V., Roeger, L., Wood, A. ve Martin, G. (2003). What the family brings: gathering evidence for strengths-based work. *Journal of Family Therapy*, 25, 263–284.

Alpaytaç, S. (2007). *Otizm üzerine Türkiye’den bir örnek vaka incelemesi*. Yüksek Lisans Tezi. Yeditepe Üniversitesi. İstanbul.

Altieri, M. J. ve Von Kluge S. (2009) Searching for acceptance: challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142–152.

Amerikan Psikiyatri Birliği, (1994). *DSM-IV tanı ölçütleri başvuru el kitabı*, çeviren Köroğlu, E., Ankara: Hekimler Yayın Birliği.

Amerikan Psikiyatri Birliđi, (2013). (<http://www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis/dsm-5-diagnostic-criteria>).

Arslan, S. (2011). *İstanbul’da otistik çocuklar eğitim merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşamları boyunca karşılaştıkları sorunların incelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Attfield, E. ve Morgan, H. (2007). *Living with autistic spectrum disorders: Guidance for parents, carers and siblings*. London: Paul Chapman Publishing.

Aydemir, E.S. (2015). *Otizmli çocukların ebeveynlerinin evlilik uyumlarının, başa çıkma stratejilerinin ve sosyal destek algılarının incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

Bacanlı, H., Sürücü, M. ve İlhan, T. (2007). Başa çıkma stilleri ölçeđi kısa formunun (BÇSÖ-KF) psikometrik özelliklerinin incelenmesi: geçerlik ve güvenilirlik çalışması. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 13(1), 81-96.

Baltaş, Z. ve Baltaş, A. (2015). *Stres ve başa çıkma yolları* (19.Baskı). İstanbul: Remzi Kitabevi.

Banach, M., Ludice, J., Conway, L. ve Couse, L. (2010). Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups*, 33(1), 69-83.

Barnes, S., Hall H., Roberts R. ve Graff, C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: public perceptions and parental conceptualizations, *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208–225.

Bauman, S. (2004). *Parents of children with mental retardation: coping mechanisms and support needs* (Yayımlanmamış Doktora Tezi). The Faculty of the Graduate School of the University of Maryland, USA.

Bayraklı, H. (2010). *Zihinsel engelli ve engelli olmayan çocuğa sahip annelerde yılmazlığa etki eden değişkenlerin incelenmesi* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara Üniversitesi, Ankara.

Beavers, W.R. ve Hampson, R.B. (2013). *Measuring family competence: The beavers systems model*. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (3rd ed), New York: Guildford Press.

Bekhet, A. K., Johnson, N. L. ve Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in mental health nursing*, 33(10), 650-656.

Benzies, K. ve Mychasiuk, R. (2009). Fostering family resiliency: A review of the key protective factors. *Child & Family Social Work*, 14(1), 103-114.

Bıçak, N. (2009). *Otizmli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.

Bilal, E. ve Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12 (2), 56-68.

Bilgin, H. ve Küçük, L. (2010). Raising an autistic child: perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23, 92-98.

Bircan, G. A. (2004). *Otistik çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Hacettepe Üniversitesi, Ankara.

Black, C. ve Ford-Gilboe, M. (2004). Adolescent mothers: Resilience, family health work and health promoting practices. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (4), 351-360.

Black, K. ve Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*, 14(1), 33-55.

Blackledge J.T. ve Hayes S.C. (2006) Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 1–18.

Bloch, J.S. ve Weinstein, J.D. (2009). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 23-40.

Boyraz, G. ve Sayger, T. V. (2011). Psychological well-being among fathers of children with and without disabilities: The role of family cohesion, adaptability, and paternal self- Efficacy. *American Journal of Men's Health*, 5(4), 286-296.

Bradford, K. (2010). Supporting families dealing with autism and asperger's disorders. *Journal of Family Psychotherapy*, 21, 149–156.

Bristol, M. M. (1984). *Family resources and successful adaptation to autistic children*. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Eds.), *The effects of autism on the family* (ss. 289–310). New York: Plenum Press.

Bromley, J., Hare, D., Davison, K. ve Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. *Sage Publications and The National Autistic Society*, 8(4), 409-423.

Büyüköztürk, Ş., Kılıç Çakmak, E., Akgün Ö., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2014). *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Pegem Akademi, 18. Baskı

Campbell-Sills, L., Forde, D.R. ve Stein, M.B. (2009). Demographic and childhood environmental predictors of resilience in a community sample. *Journal of Psychiatric Research*, 43, 1007–1012.

Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocols too long: Consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4 (1), 92-100.

Casey, B.L. ve Elswick, S. E. (2011). The social worker's role in the assessment of autism spectrum disorder. *Children& Schools*, 33(3), 176-183.

CDC (2018). *Centers for Disease Control and Prevention*.

Çelimli, Ş. (2009). *Amerika'da ve Türkiye'de otizmlili olan çocukları bulunan ailelerin aile işlevlerine dair süreçlerinin karşılaştırılması çalışması*. Doktora Tezi. Ortadoğu Teknik Üniversitesi, Ankara.

Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress, *Psychosom Med*, 38, 300-314.

Cohen, O., Slonim, I., Finzi, R. ve Leichtentritt, R. D. (2002). Family resilience: Israeli mothers' perspectives. *The American Journal of Family Therapy*, 30, 173-187.

Cohen, S. ve Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychol Bull.*, 98, 310-57.

Cohen, S., Kamarck, T. ve Melmerstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24:385-396.

Collins, D., Jordan, C. ve Coleman, H. (2013). *An introduction to family social work*. Cengage Learning, Fourth Edition.

Coogle, C.H. ve Hanline, M.F. (2016). An exploratory study of family-centred help-giving practices in early intervention: families of young children with autism spectrum disorder. *Child and Family Social Work*, 21, 249–260.

Cridland, K.E., Jones, C.S. Magee, A.C. ve Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213 –222.

Çandır, E. (2016). *Otizm tanısı ile izlenen çocukların annelerinde bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Koç Üniversitesi, İstanbul.

Dale, E., Jahoda, A. ve Knott, F. (2006). Mothers' attributions following their child's diagnosis of autistic spectrum disorder. *Autism*, 10, 463-479.

Darıca, N., Abidoğlu, Ü. ve Gümüşçü, Ş. (2017). *Otizm ve otistik çocuklar* (4. baskı). İstanbul: Özgür Yayınları.

Dattilo, F. M. (2005). The restructuring of family schemas: A cognitive-behavioral perspective. *Journal of Marital and Family Therapy*, 3(1), 15-30.

Dayıoğlu, B. (2008). *Resilience in University entrance examination applicants: the role of learned resourcefulness, perceived social support and gender* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Ankara.

Diken, H. İ. (2006). Turkish Mothers' interpretations of the disability of their children with mental retardation. *International Journal of Special Education*, 21 (2), 8- 17.

Dillenburg, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T. ve Gallagher, S. (2010). Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: Parental and professional views. *British Journal of Special Education*, 37 (1), 13-23.

Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L. ve Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427.

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. ve Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.

Dunst, C.J., Trivette, C.M. ve Cross, A. (1986). Mediating influences of social support: personal, family and child outcomes. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(4), 403-417.

Duygun, T. ve Sezgin, N. (2003). Algılanan sosyal destek zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi*, 18(52), 37 -52.

Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E. ve Algozzine, B. (2004). Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 211-222.

Early, T. ve GlenMaye, L. (2000). Valuing families: Social work practice with families from a strengths perspective. *Social Work*, 45(2), 118-130.

Eker, D. ve Arkar, H. (1995). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin faktör yapısı, geçerlilik ve güvenirliği. *Türk Psikologlar Dergisi*, 10(34), 45-55.

Elçi, Ö. (2004). *Otizmi olan çocuk ailelerinde sosyal destek, stres düzeyi ve başa çıkma stratejilerinin, travma sonrası büyümeyi ve tükenmişliği yordama düzeyi*. Yüksek Lisans Tezi. Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Ankara.

Eminağaoğlu, N. (2006). *Güç koşullarda yaşayan sokak çocuklarında dayanıklılık* (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Ege Üniversitesi, İzmir.

Erbay, E. ve Tuncay, T. (2010). İnsan hakları eğitimi: güçlendirme yaklaşımı temelinde bir değerlendirme. *Türkiye Adalet Akademisi Dergisi*, 1 (3), 147-162.

Eskin, M. (2014). *Sorun çözme terapisi*. Ankara: HYB Basım Yayın.

Eskin, M., Harlak, H., Demirkıran, F. ve Dereboy, Ç. (2013). Algılanan stres ölçeğinin Türkçeye uyarlanması: Güvenirlik ve geçerlik analizi. *New/Yeni Symposium Journal*, 51(3), 132-140.

Excorn, S. K. (2005). *The autism sourcebook: Everything you need to know about diagnosis, treatment, coping, and healing*. New York: Harper Collins Publishers.

Fazlıoğlu, Y. ve Yurdakul, M. E. (2005). *Otizmde görsel iletişim tekniklerinin kullanım*. İstanbul: Morpa Kültür Yayınları.

Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H. ve Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 12(2), 65-76.

Garbarino, J., Dubrow, N., Kostelny, K. ve Pardo, C. (1992) *Children in danger: coping with the consequences of community violence*. San Francisco, CA: JosseyBass.

Gardner, D.L., Huber, C.H., Steiner, R., Vazquez, L.A. ve Savage, T.A. (2008). Inventory of family protective factors: a brief assesment for family counselling. *The Family Journal: Counselling and Therapy For Couples and Families*, 16(2), 107-117.

Gardner, J. ve Harmon, T. (2002). Exploring resilience from a parent's perspective: a qualitative study of six resilient mothers of children with an intellectual disability. *Australian Social Work*, 55 (1), 60-68.

Garwick, A. W., Kohrman, C. H., Titus, J. C., Wolman, C. ve Blum, R. W. (1999). Variations in families' explanations of childhood chronic conditions: A cross-cultural perspective. In H. I. McCubbin, E. A. Thompsaon, A. I. Thompson & J. A. Futrell (Eds.), *The Dynamics of Resilient Families* (165-202). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

Girgin, G. ve Baysal, A. (2005). Zihinsel engelli öğrencilere eğitim veren öğretmenlerin mesleki. *Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 18(18), 1-10.

Girli, A. (2004). *Otistik çocuklar ve aileleri aile eğitim programları: kuramsal yaklaşımlar ve uygulamalar*. Işık Özel Eğitim Yayınları, İzmir.

Gizir, C. (2004). *Academic resilience: An investigation of protective factors contributing to the academic achievement of eighth grade students in poverty* (Yayınlanmamış Doktora Tezi), Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Ankara.

Glidden, L.M., Billings, F.J. ve Jobe, B.M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 949- 962.

Görgü, E. (2006). *3-7 yaş arası otistik çocuğa sahip olan ailelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi)*. Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Gray, D. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.

Gray, D. E. (1998). *Autism and the family*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Greeff, A. P., Vansteenwengen, M. ve Ide, M. (2006). Resiliency in families with a member with a psychological disorder. *The American Journal of Family Therapy*, 34, 285-30.

Green, S. E. (2003). What do you mean ‘what’ s wrong with her?: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57, 1361- 1374.

Greene, R. R. ve Conrad, A. P. (2002). *Basic assumptions and terms*. In R. R. Grene (Eds), *Resiliency: An Integrated Approach to Practice, Policy and Research* (pp.29-62). Washington, DC: NASW Press.

Güleç-Aslan, Y., Cihan, H. ve Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanıli çocuk sahibi annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13(50), 96-111.

Güneysucu, J. (2010). *Eğitilebilir zihinsel engelli çocuğa sahip olan babaların sosyo-demografik değişkenlere göre stres düzeyleri ve stresle başa çıkma tarzlarının incelenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Maltepe Üniversitesi, İstanbul.

Gürkan, U. (2006). Yılmazlık Ölçeği (YÖ): Ölçek geliştirme, güvenirlik ve geçerlik çalışması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 32(2), 45-74.

Ha, J-H., Hong, J., Seltzer, M. M., ve Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems. *Report of a national study. Journal of Health and Social Behaviors*, 49, 301-316.

Harper, A., Taylor Dyches, T., Harper, J., Olsen Roper, S. ve South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorder, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 2604–2616.

Hastings R.P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4), 231-237.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D. ve Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autis*, 9, 377-391.

Hawley, D. R. (2000). Clinical implications of family resilience. *The American Journal of Family Therapy*, 28, 101-116.

Hawley, D. R. ve DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life span and family perspectives. *Family Proces*, 35, 283–298.

Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectattions. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14 (2), 159-171.

Higgins, D. J., Bailey, S. R., ve Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9, 125–137.

Hock, R., Timm, T. ve Ramgcsh, J. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships, *Child and Family Social Work*, 17(4), 406-415.

Hutten, A.M. ve Caron, S.L. (2005). Experiences of families with children in rural new england. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20 (3), 180-189.

Ilias, K., Cornish, K., Kummar, A. S., Park, M. S. A., ve Golden, K. J. (2018). Parenting stress and resilience in parents of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in Southeast Asia: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 9, 280.

Jarbrink, K., Fombonne, E. ve Knapp, M. (2003). Measuring the parental, services and cost impacts of children with autism spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 395–402.

Jew. C., Green, K. E. ve Kroger, J. (1999). Development and validation of a measure of resilience. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 32 (2), 75-89.

Johnson, N., Frenn, M. ve Feetham, S. (2011). Autism spectrum disorder: parenting stress, family functioning and healthrelated quality of life. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 29(3), 232–252.

Joyce, Hilary D., Anderson-Butcher, D. ve Hoffman, J. (2014). Parent–caregiver experiences with the autism spectrum disorder service delivery system. *Journal of Family Social Work*, 17(4), 344-362.

Kaner, S. (2001). *Aile destek ölçeği: faktör yapısı, güvenirlik ve geçerlilik çalışmaları*. 11. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Bildirileri.

Kaner, S. (2004). *Engelli çocuğu olan ana babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi*. Ankara Üniversitesi, Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu.

Kaner, S. (2010). Yenilenmiş ana-baba sosyal destek ölçeği'nin psikometrik özellikleri. *Education and Science*, 35(157).

Kaner, S. ve Bayraklı, H. (2009). Engelli ve engelli olmayan çocuklu annelerde yılmazlık, sosyal destek ve stresle başa çıkma becerileri. *Eğitim Bilimleri ve Uygulama Dergisi*, 8(15), 115-133.

Kaner, S. ve Bayraklı, H. (2010). Aile yılmazlık ölçeği: geliştirilmesi, geçerliği ve güvenilirliği. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 11(2), 47-62.

Kaner, S., Bayraklı, H. ve Güzeller, C. O. (2011). Anne-babaların yılmazlık algılarının bazı değişkenler açısından incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 12(2), 63-78.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Kara, E. (2008). Zihinsel engelli çocukları olan annelerin çocuklarının durumunu dini açıdan değerlendirmeleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 26(27), 317-331.

Karadeniz, A. Y. (2007). *Otistik çocukların aileleri: nörobilişsel ve klinik bulgular*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi, İstanbul.

Kararımak, Ö. (2007). *Investigation of personal qualities contributing to psychological resilience among earthquake survivors: A model testing study*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi), Ortadoğu Teknik Üniversitesi, Ankara.

Karaman, E. (2018). *Özel eğitime ihtiyacı olan çocuğa sahip anne babaların psikolojik dayanıklılıklarının yordayıcısı olarak sosyal destek algısı ve benlik saygısının incelenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Necmettin Erbakan Üniversitesi, Konya.

Kavak, S. (2007). *Algılanan aile yakınları destek ölçeğinin geliştirilmesi ve 0-8 yaş arası engelli çocuğu olan annelerin yakınlarından aldığı desteği algılamaları* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Kaytez, N., Durualp, E. ve Kadan, G. (2015). Engelli çocuęu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eęitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi*, 1(19), 197-214.

Kazak, A.E. ve Marvin, R.S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: stress and social network in families with a handicapped children. *Family Relation*, 33, 67-77.

King, G. A., Brown, E. G. ve Smith, L. K. (2003). *Resilience: Learning from people with disabilities and the turning points in their lives*. London: Praeger.

Kırcaali-İftar, G. (2015). *Otizm spektrum bozukluğu*. (2. Baskı). İstanbul: Daktylos.

Kobasa, S. C. (1979). Stressful life events, personality and health: An inquiry into hardiness. *Journal of Personality and Social Psychology*, 37, 1-11.

Kochel, R.P., , Myers B. J. ve Mackintosh, V.H. (2007). Sources of information and support used by parents of children with autism spectrum disorders. *Developmental Disabilities*, 12(1), 41-51.

Kokmaz, B. (2000). *Pediatric davranış nörolojisi*. İstanbul: Emek Matbaacılık.

Konstantareas M.M., Homatidis S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic child, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.

Korkmaz, B. (2005). *Yağmur çocuklar*. İstanbul: 8. Gün Özel Eęitim Rehabilitasyon.

Köroęlu, E. (2013). *DSM-5 tanı ölçütleri*. Ankara: Boylam Psikiyatri Enstitüsü.

Koydemir, S. ve Tosun, Ü. (2009). Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 1, 2534–2540.

Koydemir-Özden, S. ve Tosun, Ü. (2010). A qualitative approach to understanding Turkish mothers of children with autism: Implications for counselling. *Australian Journal of Guidance & Counselling*, 20 (1), 55-68.

Kudaibergenova, A. (2018). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunlar: Edirne örneği*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Trakya Üniversitesi, Edirne.

Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E. ve Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1339-1350.

Kuhn, J. C. ve Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76(4), 564-575.

Lazarus, R. S. (2006). Emotions and interpersonal relationships: toward a person-centered conceptualization of emotions and coping. *Journal of Personality*, 74 (1), 9-46.

Lazarus, R. S. ve Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Lecavalier L., Leone S. ve Wiltz J. (2006) The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-18.

Lee, E.-K. O., Shen, C. ve Tran, T. V. (2009). Coping with Hurricane Katrina: Psychological distress and resilience among African American evacuees. *Journal of Black Psychology*, 35(1), 5-23.

Lee, Le-Ching., Harrington, R.A., Louie, B.B. ve Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1147-1160.

Leventhal- Belfer, L. ve Coe, C. (2004). *Asperger's syndrome in young children: A developmental guide for parents and professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Li-Tsang, W. P. C., Yau, M. K. S. ve Yuen, H. K. (2001). Success in parenting children with developmental disabilities: some characteristics, attitudes and adaptive coping skills. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 47(93), 61-71.

Luthar S. (2006). *Resilience and vulnerability*. Adaptation in the context of childhood adversities. U.S.A.: University Cambridge Press.

Luthar S.S. ve Bidwell Z. L. (2006). *Research on resilience. An integrative review*. In Luthar S, editors. *Resilience and vulnerability. Adaptation in the context of childhood adversities*. U.S.A.: University Cambridge Press.

Luthar, S. S., Cicchetti, D. ve Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Dev*, 71(3), 543-562.

Luther E.H., Canham D.L. ve Cureton V.Y. (2005) Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing*, 21(1), 40–47.

M.E.B. Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği (2006).

M.E.B. Özel Eğitim Uygulama Merkezi (Okulu) I. ve II. Kademe Eğitim Programı (Otistik Çocuklar İçin). (2013). Ankara.

Malone, J. A. (1998). *The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation: Implications for family nursing practice*. In B. Vaughan-Cole, M. A. Johnson, J. A.

Malone, ve B. L. Walker (Eds.). *Family nursing practice* (49–60). Philadelphia: Saunders.

Marcus, L. M., Kuncie, L.J. ve Schopler, E. (2005). *Working with families*. F.R. Volkmar,

Masten A. ve Powell J. (2007). *A resilience framework for research, policy and practice*. In: Luthar S., editors. *Resilience and vulnerability. Adaptation in the context of childhood adversities*. U.S.A.: University Cambridge Press.

Masten, A. S., Cutuli, J. J., Herbers, J. E. ve Reed, M. G. J. (2002). *Resilience in development*. In C. R. Snyder ve S. J. Lopez (Eds.), *Handbook of positive psychology* (pp. 74–88). New York, NY: Oxford University Press.

McCubbin, H. I., Thompson, A.I., ve McCubbin, M.A. (2001). *Family measures: Stress, coping and resiliency. Inventories for research and practice*. Honolulu, HI: Kamehameha Schools.

McCubbin, H.I. ve McCubbin, M.A. (1988). Typologies of resilient families: emerging roles of social class and ethnicity. *Family Relations*. 37(3), 247-254.

McCubbin, H.I., McCubbin, M. A., Nevin, R. ve Cauble, E. (1996). CHIP: *Coping-Health Inventory for Parents*. In H. I. McCubbin, A. I. Thompson ve M. A. McCubbin (Eds.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation Inventories for research and practice* (407-453). Madison, WI: University of Wisconsin System.

McCubbin, H.I., McCubbin, M.A., Thompson, A.I., Young Han, S. ve Allen, C.T. (1997). *Families under stres: what makes them resilient*. AAFCS Commemorative Lecture, Washington, DC.

McCubbin, H.I., Thompson, A.I., ve McCubbin, M.A. (1996). *Family assessment: Resiliency coping and adaptation—Inventories for research and practice*. Madison: University of Wisconsin System.

McCubbin, M. A. ve McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation.

McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S. ve Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2), 103-111.

Meadon H. ve Stoner J.B. (2010). Review of literature related to social, emotional and behavioural adjustment of siblings with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22, 83–100.

Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., Moldenhouser, Z. ve Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: Strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing*, 27(6), 548-558.

Meral, B. F. ve Cavkaytar, A. (2014). Otizmli çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23(3).

Mitchell, C. ve Holdt, N. (2014). The search for a timely diagnosis: parents' experiences of their child being diagnosed with an autistic spectrum disorder. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 26 (1), 49-62.

Morrell, M.F. ve Palmer, A. (2006). *Parenting across the autism spectrum: Unexpected lessons we have learned*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Müller, E., Schuler, A. ve Yates, G.B .(2008). Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism*, 12(2), 173–190.

Myers, B. J., Mackintosh, V. H. ve Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest hearth ache: parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 670-684.

Nealy, C.E., O'hare, L., Powers, J.D. ve Swick, D.C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: a qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15,187–201.

Nurullah, A.S. (2013). It's really a rollar coaster: Experience of parenting children with developmental disabilities. *Marriage & Family Review*, 49 (5), 412-445.

O'Brien, M. ve Daggett, J.A. (2006). *Beyond the autism diagnosis: A professional's guide to helping families*. Maryland: Paul H. Brookes Publishing Co.

Öğülmüş, S. (2002). *Bir kişilik özelliği olarak yılmazlık*. I. Ulusal Çocuk ve Suç: Nedenler ve Önleme Çalışmaları Sempozyumu bildiriler kitabı içinde (ss. 327-340). Ankara: UNICEF.

Olson, D. H. ve Gorall, D. m. (2003). *Circumplex model of marital and family systems*. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (3rd ed), New York: Guildford Press.

Olsson, M. B., ve Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 535–543.

Olsson, M., ve Hwang, C. (2008). Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well- being in families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1102-1113.

Orsmond G.I. ve Seltzer M.M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 313–320.

Özbay, Y. ve Aydoğan, D. (2013). Aile yılmazlığı: bir engele rağmen birlikte güçlenen aile. *Sosyal Politika Çalışmaları*, 13 (31).

Özcan, B. (2005). *Anne babaları boşanmış ve anne babaları birlikte olan lise öğrencilerinin yılmazlık özellikleri ve koruyucu faktörler açısından karşılaştırılması*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara Üniversitesi, Ankara.

Özdemir, O. (2010). *Ailelere sunulan hizmetler ve destekler*, A.Cavkaytar (Ed.) Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği (51 -77). Ankara: Maya Akademi.

Özkan, S. (2002). *Zihinsel engelli ve normal çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin incelenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara Üniversitesi, Ankara.

Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H.B., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45(2), 156 – 164.

Öztürk Tokuç, F. (2009). *Otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Öztürk, S. (2017). *Zihin engelli ve yaygın gelişimsel bozukluk tanılı ergenlerin ebeveynlerinde stresle başa çıkma tutumları ve evlilik uyumuna etkisi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.

Palancı, M. (2017). Özürli çocuğa sahip anne babaların aile yılmazlığı, öznel iyi oluş ve evlilik uyumlarının psiko-sosyal yeterlikler ile yordanması. *Eğitim ve Bilim, Erken Görünüm*, 1-16.

Patterson, J. (1991). Family resilience to the challenge of a child's disability. *Pediatric Annals*, 20(8), 491- 499.

Patterson, J. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349-360.

Persson, S.B. (2000). *AQ otizm ve seviyeleri*. İstanbul: Sistem Yayıncılık.

Phelps K.W., Hodgson J.L. ve McCammon S.L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: a qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 34(1), 27–35.

Phelps K.W., McCammon S.L. ve Wuensch K.L. (2009). Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 133–141.

Plumb, J.C. (2011). *The impact of social support and family resilience on parental stress in families with a child diagnosed with an autism spectrum disorder*. A

Dissertation in Social Work Presented to the Faculties of the University of Pennsylvania in Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree of Doctor of Social Work.

R.Paul, A.Klin ve D.Cohen (Eds), Handbook of autism and pervasive developmental disorders, 2(1055-1087). New Jersey: John Wiley ve Sons, Inc.

Ramisch, J. L., Onaga, E. ve Oh, S. M. (2013). Keeping a sound marriage: How couples with children with autism spectrum disorders maintain their marriages. *Journal of Child and Family Studies* 23, 975-988.

Rao P.A. ve Beidel D.C. (2009) The impact of children with highfunctioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437–451.

Rapin, I. (1997). Autism. *New England Journal of Medicine*, 337, 97–104.

Rea-Amaya, A.C., Tomasini G.C. ve Villegas G.O. (2017). Resilience potential of autistic children's parents and its relationship to family functioning and acceptance of disability. *British Journal of Education, Society and Behavioural Science*, 20(1), 1-16.

Risdal, D. ve Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29 (2), 95-103.

Rivers, J. W. ve Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 383–394.

Rodrigue, J. R., Morgan, S. B. ve Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of clinical child psychology*, 19(4), 371-379.

Ruiz-Robledillo, N., Adres-Garcia, S., Perez-Blasco, J., Gonzalez-Bono, E. ve Moya-

Albiol, L. (2014). Highly resilient coping entails better perceived health, high social support and low morning cortisol levels in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 686–695.

Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: Implications for family therapy. *The Journal of Family Therapy*, 21, 119-144.

Rutter, M. (2000). *Resilience reconsidered: Conceptual considerations, empirical findings, and policy implications*. In J. Shonkoff J, Meisels S. editors. Handbook of early intervention. New York: Cambridge University Press.

Rutter, M. (2006). Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094, 1-12.

Şahin, F. (2001). Sosyal hizmette güçler perspektifi ve çözüm odaklı mülakat, *Aile ve Toplum Dergisi*, 1(4), 59 -73.

Şahin, Z. B. (2017). *Otizm veya özgül öğrenme güçlüğü tanısı almış çocukların annelerinde, tükenmişlik belirtileri ile başa çıkma stratejileri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi, İstanbul.

Saleebey, D. (2006). *Strengths perspective in social work practice*. Strengths- Based Assesment and Approaches to Practice. Boston.

Sarı, T. (2015). *Aile danışmanlığının engelli çocuk annelerindeki anksiyete, depresyon ve stres düzeylerine etkisi*. Tıpta Uzmanlık Tezi, Atatürk Üniversitesi, Erzurum.

Scheuermann, B. ve Webber, J. (2002). Autism: teaching does make a difference. Canada: Wordsworth Group.

Secombe, K. (2002). Beating the odss versus changing the odds: poverty, resilience, and family policy. *Journal of Marriage and Family*, 64(5), 384-394.

Seligman, M. ve Darling, R.B. (2007). *Ordinary families, special children: a systems*

approach to childhood disability. New York: Guilford Press.

Selimoğlu, O. G., Özdemir, S., Toret, G. ve Özkubat, U. (2013). Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education* (INT-JECSE). 5(2), 129-167.

Sencar, B. (2007) *Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

Şengül, S. ve Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*, 14, 30.

Simon, J.B., Murphy, J.J. ve Smith, S.M. (2005). Understanding and fostering family resilience. *The Family Journal: Counselling and Theraphy For Couples and Families*, 13(4), 427-436.

Sipahioğlu, Ö. (2008). *Farklı risk gruplarındaki ergenlerin psikolojik sağlamlılıklarının incelenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Selçuk Üniversitesi, Konya.

Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6, 397–409.

Skehill, C. M. (2001). *Resilience, coping with an extended stay outdoor education program, and adolescent mental health*. Unpublished honours thesis, University of Canberra, ACT, Australia.

Smith, D. D. (2007). *Introduction to special education: Making a difference*. New York, NY: Pearson Education, Inc.

Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Almeida, D. M. Ve Bishop, S.

L. (2010). Daily experiences among mothers of adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(2), 167-178.

Sounders, M.C., DePaul, D., Freeman, K.G. ve Levy, S.E. (2002). Caring for children and adolescents with autism who require challenging procedures. *Pediatric Nursing*, 28, 555-564.

Sucuoğlu, B. (2012). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve kaynaştırma. E. Tekin-İftar (Ed.), *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (ss. 473-528). Ankara: Vize Yayıncılık.

Thoits, P. A. (1995). Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next?. *Journal of Health and Social Behavior*, Extra Issue, 53-79.

Tobing, L. E. ve Glenwick, D. S. (2006). Predictors and moderators of psychological distress in mothers of children with pervasive developmental disorders. *Journal of Family Social Work*, 10 (4), 1-22.

Top, F. (2009) Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.

Tortamış-Özkaya, B. (2013). Yaygın gelişimsel bozukluklardan otizm spektrum bozukluğuna geçiş: Dsm-5'te karşımıza çıkacak değişiklikler. *Current Approaches in Psychiatry*, 5 (2), 127-139.

Trentacosta, C. J., Irwin, J. L., Crespo, L. M. ve Beeghly, M. (2018). *Financial hardship and parenting stress in families with young children with autism: opportunities for preventive intervention*. In Handbook of Parent-Implemented Interventions for Very Young Children with Autism, 79-91.

Tunali, B. ve Power, T. G. (2002). Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 25-34.

Tuncay, T. (2014). *İşsizliğin psikososyal etkileri. Genç işsizlerde işsizlik ve iş arama süreci ile psikososyal işlevsellik arasındaki ilişkiler*. Hacettepe Üniversitesi.

Turan, N. (2017). *Otistik çocuğa sahip ailelerin yılmazlık düzeylerinin incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Gaziantep.

Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. ve Soodak, L. (2007). *Families, professionals, and exceptionality positive outcomes through partnerships and trust* (5. Baskı). New Jersey: Pearson.

Twoy, R., Connolly, P. M. ve Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19, 251-260.

Upadhyaya, G. ve Havalappanavar, N. (2008). Stress in parents of the mentally challenged. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 34 (Special Issue), 53-59.

Uskun, E. ve Gündoğar, D. (2010). The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in turkey. *Disability and Rehabilitation*, 32 (23), 1917-1927.

Vliem, J., S. (2009). *Adolescent coping and family functioning in the family of a child with autism*. A dissertation submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Philosophy (Nursing) in The University of Michigan.

Walsh, C.E., Mulder, E. ve Tudor, M. E. (2013). Predictors of parent stress in a sample of children with ASD: Pain, problem behavior, and parental coping. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 256–264.

Walsh, F. (2002). A family resilience framework: innovative practice applications. *Family Relations*, 51, 1- 14, 130–137.

Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience* (3 rd ed.). New York: Guilford Publications.

Werner, E. A. (2001). *Families, children with autism and everyday occupations*. Doctoral dissertation, Nova Southeastern University.

Werner, E. E. (1993). Risk, resilience, and recovery: perspectives from the kauai longitudinal study. *Development and Psychopathology*, 5, 503-515.

Werner, E.E. ve Smith, R.S. (2001). *Overcoming the odds: high risk children from birth to adulthood*. New York: Cornell University Press.

White, S. McMorris, C. Weiss, J.A. ve Lumsy, Y. (2012). The experiences of crisis in families of individuals with autism spectrum disorders across the life span. *Journal of Children and Family Studies*, 21, 457- 465.

Wing, L. (2012). *Otizm el rehberi* (3. Baskı) (S. Kunt, Çev.). İstanbul: Sistem Yayıncılık.

Wright, L. M. ve Bell, J. M. (2009). *Beliefs and illness. A model for healing*. Calgary, Alberta, Canada:4th Floor Press.

Yalım, D. (2007). *First year collage adjustment: the role of coping, ego-resiliency, optimism, and gender*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ortadoğu Teknik Üniversitesi, Ankara.

Yavuz, F. (2016). *Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları sosyal dışlanma sorunsalı üzerine bir araştırma*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sıtkı Koçman Üniversitesi, Muğla.

Yıldırım, İ. (1997). Algılanan sosyal destek ölçeğinin geliştirilmesi güvenilirliği ve geçerliği. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 13, 81-87.

Yurdakul, A. ve Girli, A. (1998). *Engelli çocuğu olan ailelerin sosyal destek örüntüleri*

ve bunun psikolojik sađlık ile iliřkisi.

Yurdakul, A., Girli, A., Özekeř, M. ve Sarısoy, M. (2002). Otistik ve zihinsel engelli çocuđu olan ailelerin streslebařetme yolları anne-baba farklılıkları. *Saray Rehabilitasyon Dergisi*, 7, 6-17.

Zastrow, C. (2015). *Sosyal hizmete giriş*. 3. Baskı, Ankara: Nika Yayınevi.

Zastrow, C. ve Kirst-Ashman, K. K. (2014). *İnsan davranıřı ve sosyal çevre I*. Ankara: Nika Yayınevi.

Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K. ve Suresky, M. J. (2010). Resilience in family members of persons with serious mental illness. *Nursing Clinics of North America*, 45, 613-626.

EKLER

EK- 1 KİŞİSEL BİLGİ FORMU

Değerli Anne ve Babalar;

Bu araştırma, otizm tanısı konmuş çocuğu olan ailelerin yaşadıkları sorunları belirlemek, bu bağlamda ailelerin dayanıklılık düzeyine etki eden faktörleri saptamak ve otizmlı çocuğu olan aileler ile sosyal hizmet mesleği bağlamında nasıl çalışılması gerektiğine ilişkin bilgi üretmek amacıyla düzenlenmiştir.

Vereceğiniz tüm yanıtlar gizli tutulacak ve araştırma dışında hiçbir yerde kullanılmayacaktır. Araştırmanın sonuçlarının güvenilir olması verdiğiniz cevapların içtenliğine bağlıdır. Lütfen tüm soruları/ifadeleri yanıtlayınız.

Katkı ve yardımlarınız için teşekkür ederim.

Kübra ARSLAN

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü

Doktora Öğrencisi

1. Aile içindeki rolünüz? () anne () baba
2. Yaşınız? (lutfen yazınız).....
3. Eğitim durumunuz?
() Okur-yazar () İlkokul () Ortaokul () Lise () Önlisans () Lisans () Lisansüstü
4. Medeni durumunuz? () Evli () Bekar () Boşanmış () Eşi Ölmüş
5. Aile yapınız? () çekirdek aile () geniş aile () tek ebeveynli aile
6. Mesleğiniz? (lutfen yazınız).....
7. Ailenizin toplam geliri? () 1000 Tl ve altı () 1000 Tl- 2000 Tl arası () 2000-3000 tl arası () 3000-5000 arası () 5000 tl ve üstü
8. Kaç çocuğunuz var? () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 ve üstü
9. Otizmlı çocuğunuz doğum sırasına göre kaçınıcı çocuk? () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 ve üstü
10. Otizmlı çocuğunuzun cinsiyeti? () Kız () Erkek
11. Otizmlı çocuğunuzun yaşı? (lutfen yazınız).....
12. Çocuğunuzun otizmlı olduğunu ilk kim farketti? () anne () baba () kardeş () aile büyükleri

- () komşu- arkadaş çevresi () doktor, pedegog () öğretmen () diğer.....
13. Çocuğunuzun otizimli olduğunu ne zaman fark ettiniz () ilk 6 ay ve altı () 6 ay- 1 yaş
() 1 -2 yaş arası () 2-3 yaş arası () 3 yaş sonrası
14. Çocuğunuza tanı konulduğunda kaç aylıktı? Yaşındaydı?
15. Çocuğunuzun herhangi bir rahatsızlığı var mı? () evet () hayır
16. Çocuğunuzun eğitim durumu?
() sadece özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi
() kreş/anaokul ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi
() özel alt sınıf () özel eğitim uygulama merkezi
() kaynaştırma ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi
() lise ve özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi
17. Otizimli bir çocuğunuzun olması ile hangi yönlerden etkilendiniz? () ekonomik durum () meslek () eş ile olan ilişkiler () diğer çocuklarla olan ilişkiler () sosyal çevre () akrabalık ilişkileri
() psikolojik
18. Otizimli bir çocuğunuzun olması eşinizle olan ilişkinizi nasıl etkiledi?
() etkilemedi () sık sık tartışırız, anlayışlı değildir
() ilk zamanlarda kötüydü, şimdi iyi () soğukluk oldu
19. Eşinizin ilgi durumu nedir?
() ilgili () ilgisiz
20. Varsa diğer kardeşlerin otizimli çocuğunuzla ilişkileri nasıldır?
() iyi geçinir () sürekli tartışır () vakit geçirmek istemez () onu korur, yardım eder
() yok
21. Çocuğunuzun otizimli olması nedeniyle kendinize zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?
() evet () hayır
22. Otizimli bir çocuğunuzun olmasına bağlı olarak herhangi bir profesyonel psikolojik destek aldınız mı? () evet () hayır
23. Bu süreçte en fazla kimlerden destek aldınız? () eş () aile () komşu () akraba () öğretmen () kendim () hiç kimse
24. Bu süreçte en çok ihtiyaç duyduğunuz destek veya hizmet nedir?
25. Çocuğunuzla ilgili gelecek beklentileriniz nelerdir?

EK 2: ÖLÇEKLER

AİLE YILMAZLIK ÖLÇEĞİ

Bu çalışmanın amacı, bireylerin yaşama bakışını değerlendirmektir. Aşağıda bu amaç doğrultusunda hazırlanmış bir anket bulunmaktadır. Anketteki ifadelerin doğru ya da yanlış yanıtları yoktur. Bu nedenle, herkes, farklı yanıt verebilir. Önemli olan sizin kendi görüşlerinizi dürüst bir şekilde ifade etmenizdir. Sizden istenen anketteki ifadeleri okuyup size en uygun gelen yanıt seçeneğine çarpı (X) işareti koymanızdır. Lütfen bütün ifadeleri yanıtlayınız. İfadeleri yanıtlarken lütfen başkalarına danışmayınız. Yanıtlarınız sadece araştırma için kullanılacak, hiçbir kimseye ya da kuruma verilmeyecektir.

Katkılarınız için teşekkür ederim.

1. Güçlükler karşısında yılmadan, sabırla mücadele ederim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
2. Daha önceden de güçlükler yaşadığım için, zor şeylerin üstesinden gelirim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
3. Başarı için olabildiğince yüksek ama ulaşılabilir hedeflerim var.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
4. Çıkabilecek problemleri önceden kestirerek önlemlerini alırım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
5. Daha iyi duruma gelebilmek için risk alırım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
6. Yeni şeyleri denemeyi severim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
7. İşlerin belirsiz ve tahmin edilemez olması beni korkutmaz.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
8. Ciddi sorunlar karşısında bile iyimserliğimi kaybetmem.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
9. Başkalarının üstesinden gelemeyeceği olumsuz yaşam koşulları ile	Hiç	Biraz	Orta düzeyde	İyi	Çok iyi

baş etmeyi bilirim.	tanımlamıyor ()	tanımlıyor ()	tanımlıyor ()	tanımlıyor ()	tanımlıyor ()
10. En zor şartlarda bile kendi kendimi iyileştirme yetisine sahibim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
11. Bir plan yaptığımda, genellikle bunu gerçekleştirebileceğimden emin olurum.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
12. Kimsenin fark edemediği yaratıcı çözüm yollarını görebilirim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
13. Düşündüğümden daha güçlü bir insan olduğumu görüyorum.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
14. Zor olan durumları bile lehime çevirmekte hünerliyim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
15. Çözüm yollarını hemen görerek uygulamaya koyarım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
16. Sokulgan, arkadaş canlısı ve sıcakkanlıyım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
17. Genellikle hayatta gülecek bir şeyler bulabilirim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
18. Yaşamak güzel.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
19. Aktif ve enerjik olmayı severim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
20. Beklenmedik durumlarla etkili mücadele edebilme gücüne inanıyorum.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
21. Çoğu zaman yaşam benim için ilginç ve heyecan vericidir.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()

22. Yaptığım şeylerde başarılı olmayı isterim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
23. Bir kriz durumunda yararlı bir eylemde bulunmaya odaklanırım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
24. Biri bana zarar vermek isterse bunu önlemek için elimden geleni yaparım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
25. Genellikle önüme çıkan engellerin üstesinden gelebilirim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
26. Yeni insanlarla tanışmak, yeni yaşantılar beni ürkütmez.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
27. Kendimle barışığım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
28. Diğer insanlara karşı düşünceli ve saygılıyım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
29. Genellikle yaşamıma bir önceki gün kaldığım yerden devam etmek isterim	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
30. Biri beni üzen bir şey yaptığında, sakinleşip bunu tartışacak duruma geleceğim uygun zamanı beklerim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
31. Çevremdekiler üzerinde olumlu izlenimler bırakarak onların güvenini kazanırım.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
32. Değiştiremeyeceğim şeyleri kabul ederim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
33. Yaşamımda duygusal olarak bağlı olduğum kişiler var.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
34. Acil durumlarda insanlar bana güvenirlir.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()

35. Beni zorlayan bir işi yaparken ne zaman kimden yardım isteyeceğimi bilirim.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
36. Zamanımı boşa harcamam.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()
37. Sahip olduğum özellikleri değerli buluyorum.	Hiç tanımlamıyor ()	Biraz tanımlıyor ()	Orta düzeyde tanımlıyor ()	İyi tanımlıyor ()	Çok iyi tanımlıyor ()



BAŞETME ÖLÇEĞİ

Açıklama: Bu ölçek yardımıyla insanların günlük yaşamlarında güç veya bunaltı verici olaylarla yada sorunlarla karşılaştıkları zaman nasıl tepki verdiklerini araştırmayı amaçlıyoruz. İnsanların karşılaştıkları sorunlarla baş etmelerinin çok sayıda yolu olabilir. ancak yine de siz seçenekleri bir sorunla karşılaştığınızda genel olarak ne yaptığınızı yada nasıl davrandığınızı düşünerek işaretlemeye çalışın. Seçenekleri işaretlerken bir öncekinden bağımsız düşünmeye özen gösteriniz. Seçenekleri işaretlerken aşağıda belirtilen puanlamayı kullanınız.				
1. Asla böyle birşey yapmam		2. Çok az böyle yaparım		
3. Orta derecede böyle yaparım		4. Çoğunlukla böyle yaparım		
Madde				
1. Sorunla karşılaştığımda moralim bozulur ve duygularımı dışarıya yansıtırım.	1	2	3	4
2. Bu olay hakkında daha az düşünmek için sinemaya giderim ya da TV seyredirim.	1	2	3	4
3. Olay hiç olmamış gibi davranırım.	1	2	3	4
4. Bununla baş edemeyeceğimi kabul eder ve denemekten vaz geçerim.	1	2	3	4
5. Olayın gerçekten olduğu fikrine kendimi alıştırırım.	1	2	3	4
6. Allah'tan yardım isterim.	1	2	3	4
7. Söz konusu sorunla ilgili şakalar yaparım.	1	2	3	4
8. Şartlar uygun olana kadar bu konuda hiç bir şey yapmam.	1	2	3	4
9. Ne hissettiğimi birilerine anlatırım.	1	2	3	4
10. Amacıma ulaşmaya çabalamaktan hemen vaz geçerim.	1	2	3	4
11. Soruna odaklanabilmek için diğer etkinliklerimi bir tarafa bırakırım.	1	2	3	4
12. Alkol ya da sakinleştirici alarak bir süre kendimi kaybedip olanları unutmaya çalışırım.	1	2	3	4
13. Duygularımı dışarı vururum.	1	2	3	4
14. Daha olumlu taraflarını görebilmek için sorunu başka bir açıdan ele almaya çalışırım.	1	2	3	4
15. Sorunla ilgili somut bir şeyler yapabilen kişilerle konuşurum.	1	2	3	4
16. Ne yapmam gerektiği konusunda bir strateji geliştirmeye çalışırım.	1	2	3	4
17. Sorunu çözmeye odaklanır ve eğer gerekirse- yapmam gereken diğer şeyleri bir süre kendi haline bırakırım.	1	2	3	4
18. Başkasının sempatisini ve anlayışını kazanmaya çalışırım.	1	2	3	4
19. Sorunla daha az meşgul olmak için alkol ya da ilaç almaya çalışırım.	1	2	3	4
20. Sorunla ilgili şaka yaparım.	1	2	3	4
21. Olayların iyi yanını görmeye çalışırım.	1	2	3	4
22. Sorunun en iyi nasıl ele alınabileceğini düşünürüm.	1	2	3	4
23. Sorun gerçekte olmamış gibi davranırım.	1	2	3	4

24. Sorun olan şeyleri aklımdan atmak için bir şeyler yapmaya ya da başka türlü etkinliklere yönelirim.	1	2	3	4
25. Böyle bir şeyin olduğu gerçeğini kabul ederim.	1	2	3	4
26. Benzer durumlarla karşılaşan kişilere bu durumda ne yaptıklarını sorarım.	1	2	3	4
27. Dini inancımda huzur bulmaya çalışırım.	1	2	3	4
28. Bir şeyler yapmak konusunda kendimi uygun ve doğru zamanı beklemeye zorlarım.	1	2	3	4



YENİLENMİŞ ANNE-BABA SOSYAL DESTEK ÖLÇEĞİ-YASDÖ

Aşağıda, yaşamınızı kolaylaştıracak destekleri verecek kaynaklar ve bu kaynaklara ilişkin hoşnutluk düzeyiniz ile ilgili ifadeler bulunmaktadır. Lütfen her ifadeyi okuduktan sonra size en uygun gelen yanıt seçeneğini işaretleyiniz. Lütfen, her ifadeyi yanıtlayınız. Yanıtlarınız gizli tutulacak ve hiçbir kişiye ve de kuruma verilmeyecektir. Yanıtlarınızın içtenliği, araştırma sonuçlarının sağlıklı olması açısından son derece önemlidir.

DESTEKLER	Böyle biri var mı?				Bu destekten ne kadar memnunsunuz?			
	1- Hiç yok	2- Nadiren var	3- Bazen var	4- Her zaman var	1- Hiç memnun değilim	2- Biraz memnunum	3- Memnunum	4- Çok memnunum
Güç durumda olduğumda, bana gerçekten yardım edeceğine inandığım birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Çocuğumun bakımında bana yardımcı olacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Kendim için hedefler/amaçlar oluşturmama yardım edecek birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Çocuğumun özellikleri, gelişimi ve eğitimi hakkında bana bilgi verecek birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Hedeflerime/amaçlarıma ulaşmamda bana destek olacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Konuşmak ihtiyacı duyduğumda, beni gerçekten dinleyeceğine inandığım birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Acil bir işim çıktığında, çocuğuma göz kulak olacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Hoşlandığım şeyleri yapmak için kendime zaman ayırmamı sağlayan birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
9. Yaşamımda sinemaya, tiyatroya ve maça gitmek, televizyon izlemek, alışverişe çıkmak, gezmeye dışarı çıkmak, piknik yapmak gibi etkinlikleri birlikte yapabileceğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
10. Birlikte olduğumuzda, kendimi gerçekten rahat hissettiğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Bana bir birey, bir insan olarak değer verdiğini hissettiğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Hasta olduğumda benimle ilgilenecek birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Gece dışarı çıkmam gerektiğinde, çocuğumu bırakabileceğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4

Sarılma, öpme, dokunma gibi sevgi görme ihtiyacı duyduğumda bunu karşılayacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Gelecekle ilgili planlar yaparken görüşlerinden yararlanabileceğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Çocuğumun eğitimi hakkında bana bilgi verecek birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
İhtiyacım olduğunda, öğretmen, danışman, yönetici gibi bana yardımcı olacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Yaptığım işlere değer verdiklerini hissettiren birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Çocuğuma nasıl davranmam gerektiği konusunda bana yol gösterecek birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Boş zamanlarımda birlikte bir şeyler yapmayı teklif eden birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Çok üzgün olduğumda, beni teselli edeceğine inandığım birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Yardıma ihtiyaç duyduğumda, bana yardımcı olacağına güvendiğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Çocuğumun nasıl gelişip büyüyeceği hakkında beni bilgilendirecek, tavsiyelerde bulunacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Çok özel şeylerimi konuşabileceğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Bana yapıcı eleştirilerde bulunan birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Çocuğuma nasıl beceri öğreteceğimi bana öğreten, gösteren birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Yaşamımdaki en önemli kararlarımı paylaşabileceğim birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4
Önemli bir karar vereceğim zaman ya da bir sorunu çözeceğim zaman, bana tavsiyelerde bulunacak birileri var.	1	2	3	4	1	2	3	4

ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ

Aşağıdaki sorular son bir ay içindeki düşünceleriniz ve duygularınızla ilgilidir. Her bir soruda sizden bu düşünceyi ya da duyguyu ne sıklıkta yaşadığınızı belirtmeniz istenmektedir. Bazı sorular birbirine benzer gibi görünse de aralarında farklılıklar vardır ve her soruyu ayrı bir soru olarak değerlendirmeniz gerekmektedir. Soruları yanıtlarken son bir ay içinde ne sıklıkta bu şekilde düşündüğünüzü ya da hissettiğinizi hesaplamaya çalışmak yerine soruyu okuduktan sonra seçenekler arasında en uygun gördüğünüz tahmini işaretlemeniz daha uygun olacaktır.

	HİÇ	NEREDEYSE HİÇ	BAZEN	SIKÇA	ÇOK SIK
Son bir ay içinde, beklenmedik şekilde gerçekleşen olaylardan dolayı ne sıklıkta üzüldünüz?					
Son bir ay içinde ne sıklıkta, yaşamınızdaki önemli şeyleri kontrol edemediğinizi hissettiniz?					
Son bir ay içinde kendinizi ne sıklıkta, gergin ve stresli hissettiniz?					
Son bir ay içinde, yaşamınızdaki can sıkıcı durumlarla ne sıklıkta başarılı bir biçimde baş ettiniz?					
Son bir ay içinde ne sıklıkta, yaşamınızda meydana gelen önemli değişikliklerle etkili bir biçimde başa çıktığınızı hissettiniz?					
Son bir ay içinde ne sıklıkta, kişisel sorunlarınızla baş etme yeteneğinizden emin oldunuz?					
Son bir ay içinde ne sıklıkta, işlerin istediğiniz gibi gittiğini hissettiniz?					
Son bir ay içinde ne sıklıkta, yapmak zorunda olduğunuz her şeyin üstesinden gelemeyeceğinizi düşündünüz?					
Son bir ay içinde yaşamınızdaki rahatsız edici olayları ne sıklıkta kontrol edebildiniz?					
Son bir ay içinde ne sıklıkta, yaşamınızdaki olaylara hakim olduğunuzu hissettiniz?					
Son bir ay içinde, kontrolünüz dışında gerçekleşen şeylerden dolayı ne sıklıkta öfkelenediniz?					
Son bir ay içinde ne sıklıkta, üstesinden gelmek zorunda olduğunuz şeyler üzerinde düşündünüz?					
Zamanınızı nasıl geçirdiğinizi son bir ay içinde ne sıklıkta kontrol edebildiniz?					
Son bir ay içinde ne sıklıkta, güçlüklerin, üstesinden gelemeyeceğiniz kadar çoğaldığını hissettiniz?					

EK 3: GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

(Araştırmacının Açıklaması)

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı’nda otizmlili çocuğı olan ailelerle birlikte bir çalışma yürütmekteyiz. “Otizmlili Çocuğı Olan Ailelerde Aile Dayanıklılık Düzeyine Etki Eden Faktörlerin İncelenmesi” isimli bu çalışma bir doktora tezi olup Prof. Dr. Tarık TUNCAY danışmanlığında yürütölmektedir. Araştırmanın gerçekleştirilmesi için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu’ndan ve ilgili Otizm Dernek ve Vakıflarından gerekli izinler alınmıştır.

Yaşamın ilk üç yılında dil problemleri, içe kapanma, tekrarlayıcı hareketler ve ilişkilerde sınırlılık gibi özelliklerle ortaya çıktığı belirtilen otizmin hayat boyu devam ettiğinden yola çıkılarak hem çocukların hem de ailelerin bu süreçten önemli ölçüde etkilendiğı bilinmektedir. Araştırmanın amacı, otizmlili çocuğı olan ailelerin, çocuklarının bakımı noktasında yaşadıkları sorunları belirlemek, bu bağlamda aile dayanıklılık düzeyine etki eden faktörleri saptamak; ailelerin dayanıklılık düzeylerine baş etme stratejileri, sosyal destek sistemleri ve algılanan stres düzeylerinin etkisini ölçmek ve otizmlili çocuğı olan aileler ile ailelerin dayanıklılığını artıran ve güçlenmelerini sağlayan bir sosyal hizmet müdahalesi üretmektir. Bu çalışmanın otizmlili çocuğı olan ailelerin yaşadıklarını ortaya koyması bakımından önemli olacağı ve aileler ile çalışan uzmanlara, ailelere sunulacak hizmetler bakımından yol gösterici olacağı ve alanyazına sosyal hizmet bakış açısı noktasında katkısı olacağı düşünülmektedir. Bu nedenle, katılımınız gönüllölük esasına dayanmakla birlikte, çok büyük bir değer taşımaktadır.

Çalışmanın içeriğı ile ilgili sizlere kısaca bilgi vermek isterim; çalışmada çeşitli ölçeklerden oluşan görüşme soruları ile bilgi toplanacaktır. Veri toplama süreci, doğrudan yüz yüze görüşmeler ile gerçekleştirecektir. Kimlik bilgileriniz istenmeyecektir. Bu çalışmaya katılımınız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecek ve sizlere herhangi bir ek ödeme yapılmayacaktır. Vereceğiniz tüm yanıtlar gizli tutulacak ve araştırma dışında hiçbir yerde kullanılmayacaktır. Araştırma sonuçları kongre, seminer, ders gibi akademik alanlarda diğeri uzmanlarla paylaşılabilecektir. Ayrıca araştırma sonuçları isterseniz size bildirilecektir. Araştırmanın sonuçlarının güvenilir olması verdiğiniz cevapların içtenliğine bağlıdır.

Araştırmaya katılmak tamamen gönüllölük esasına dayanmaktadır. Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Araştırma sürecinde istediğiniz zaman araştırmadan ayrılma hakkına sahipsiniz. Araştırma sonucunda sizden elde edilen bilgiler bilimsel araştırma amaçları dışında

kesinlikle kullanılmayacak olup bu bilgilerin gizliliği kesinlikle korunacaktır. Çalışmanın başında, sonunda ya da herhangi bir bölümünde sormak istediğiniz soru olduğunda istediğiniz zaman çekinmeden sorabilme hakkına sahipsiniz.

(Katılımcı Beyanı)

Prof. Dr. Tarık TUNCAY ve Kübra ARSLAN tarafından yapılacak olan araştırma ile ilgili olarak yukarıda yer alan bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Araştırmaya katıldığım takdirde kişisel bilgilerimin gizliliğine gerekli özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının bilimsel amaçlar dışında kullanılmayacağı ve kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Araştırmaya katılımın gönüllük esasına dayalı olduğunu biliyorum. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmadım. Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebileceğimin farkındayım. Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemin uygun olacağını bilincindeyim. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır. Araştırma konusuyla ya da süreçle ilgili bir sorun yaşadığımda ya da sormak istediğim bir şey olduğunda, herhangi bir saatte Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü Öğretim Üyesi Prof. Dr. Tarık TUNCAY’ı 05415156596 (cep) ve KKÜ Kırıkkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü Araştırma Görevlisi Kübra ARSLAN’ı 05548198570 (cep) ve 03183573738(iş) numaralarından arayabileceğimi ve bu formun imzalı bir kopyasının tarafıma verileceğini biliyorum.

(Eğer bu çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız aşağıdaki cümlelerin altına “okudum ve anladım” şeklinde yazınız ve ilgili yerleri doldurarak imzalayınız.)

“Kübra ARSLAN tarafından gerçekleştirilecek olan “Otizmli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Dayanıklılık Düzeyine Etki Eden Faktörlerin İncelenmesi” isimli tez çalışması kapsamında yapılacak çalışmaya gönüllü olarak katılmaya karar verdim.”

Katılımcının:**Adı ve Soyadı:****Adres:****Tel:****İmza:****Tarih****Araştırmacının:****Adı ve Soyadı, Unvanı:** Kübra ARSLAN,
Araştırma Görevlisi**Adres:** Sağlık Yerleşkesi Fabrikalar Mah. İbni
Sina Cad. No:12 (Arpalık Çukuru Mevki)
Merkez- KIRIKKALE**Tel:** 05548198570**İmza:**

EK 4: ETİK KURUL İZİN RAPORU

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Rektörlük

Tarih: 20.06.2019 14:00
Sayı: 35853172-300-E.00000638136

E.00000638136

Sayı : 35853172-300
Konu : Kübra ARSLAN Hk.

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 31.05.2019 tarihli ve 12908312-300/00000620163 sayılı yazınız.

Enstitünüz Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Doktora Programı öğrencilerinden **Arş. Gör. Kübra ARSLAN**'ın **Prof. Dr. Tarık TUNCAY** danışmanlığında hazırladığı "**Otizmli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Dayanıklılık Düzeyine Etki Eden Faktörlerin İncelenmesi**" başlıklı tez çalışması Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun **11 Haziran 2019** tarihinde yapmış olduğu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla rica ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Rahime Meral NOHUTCU
Rektör Yardımcısı

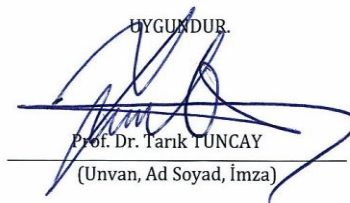
Evrakın elektronik imzalı suretine <https://belgedogrulama.hacettepe.edu.tr> adresinden b8c56752-b9ac-476c-b87a-45733fa03fad kodu ile erişebilirsiniz.
Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu'na uygun olarak Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır.

Hacettepe Üniversitesi Rektörlük 06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon:0 (312) 305 3001-3002 Faks:0 (312) 311 9992 E-posta:yazimd@hacettepe.edu.tr İnternet
Adresi: www.hacettepe.edu.tr

Duygu Didem İLFİ



EK 5: TEZ ORJİNALLİK FORMU

 HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA
Tarih: 27/02/2020
Tez Başlığı : OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN DAYANIKLILIĞINA ETKİ EDEN FAKTÖRLERİN İNCELENMESİ Yukarıda başlığı gösterilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 197 sayfalık kısmına ilişkin, 27/02/2020 tarihinde şahsım/tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda işaretlenmiş filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 9'dur. Uygulanan filtrelemeler: 1- ☒ Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç 2- ☐ Kaynakça hariç 3- ☐ Alıntılar hariç 4- ☒ Alıntılar dâhil 5- ☒ 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esasları'nı inceledim ve bu Uygulama Esasları'nda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim. Gereğini saygılarımla arz ederim.
Adı Soyadı: Kübra ARSLAN Öğrenci No: N14267232 Anabilim Dalı: Sosyal Hizmet Programı: Sosyal Hizmet Statüsü: ☐ Doktora ☒ Bütünleşik Dr. Tarih ve İmza 27.02.2020 
DANIŞMAN ONAYI UYGUNDUR.  Prof. Dr. Tarık TUNCAY (Unvan, Ad Soyad, İmza)



**HACETTEPE UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES
Ph.D. DISSERTATION ORIGINALITY REPORT**

**HACETTEPE UNIVERSITY
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES
SOCIAL WORK DEPARTMENT**

Date: 27/02/2020

Thesis Title : EXAMINING THE FACTORS EFFECTING THE RESILIENCY IN FAMILIES OF CHILDREN WITH AUTISM

According to the originality report obtained by myself/my thesis advisor by using the Turnitin plagiarism detection software and by applying the filtering options checked below on 27/02/2020 for the total of 197 pages including the a) Title Page, b) Introduction, c) Main Chapters, and d) Conclusion sections of my thesis entitled as above, the similarity index of my thesis is 9 %.

Filtering options applied:

1. ☒ Approval and Declaration sections excluded
2. ☐ Bibliography/Works Cited excluded
3. ☐ Quotes excluded
4. ☒ Quotes included
5. ☒ Match size up to 5 words excluded

I declare that I have carefully read Hacettepe University Graduate School of Social Sciences Guidelines for Obtaining and Using Thesis Originality Reports; that according to the maximum similarity index values specified in the Guidelines, my thesis does not include any form of plagiarism; that in any future detection of possible infringement of the regulations I accept all legal responsibility; and that all the information I have provided is correct to the best of my knowledge.

I respectfully submit this for approval.

Name Surname: Kübra ARSLAN

Student No: N14267232

Department: Sosyal Hizmet

Program: Sosyal Hizmet

Status: ☐ Ph.D. ☒ Combined MA/ Ph.D.

Date and Signature

27.02.2020

ADVISOR APPROVAL

Prof. Dr. Tarik TUNCAY

(Title, Name Surname, Signature)