OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN ANNE-BABALARINDA PSİKOLOJİK DAYANIKLILIK VE KARDEŞLERİNDE DUYGU DÜZENLEME BECERİLERİNİN İNCELENMESİ

Nuray MUSTAFAOĞLU ÇİÇEK

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Psikoloji Anabilim Dalı

Klinik Psikoloji Dalı

Doktora Tezi

Ankara, 2019

KABUL VE ONAY

Nuray MUSTAFAOĞLU ÇİÇEK tarafından hazırlanan "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Anne-Babalarında Psikolojik Dayanıklılık ve Kardeşlerinde Duygu Düzenleme Becerilerinin İncelenmesi" başlıklı bu çalışma, 19 Haziran 2019 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Prof. Dr. H. Gülsen ERDEN (Başkan)

Doç. Dr. Müjgan İNÖZÜ (Danışman)

Doç. Dr. Ayşe Bikem HACIÖMEROĞLU (Üye)

Doç. Dr. Halime Tuna ÇAK ESEN (Üye)

Dr. Öğr. Üyesi Arife Berna AYTAÇ (Üye)

Bu tez çalışmasında Sayın Prof. Dr. Ferhunde ÖKTEM Ortak Danışman olarak görev almıştır.

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

[Unvanı, Adı ve Soyadı]

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 ..... ay ertelenmiştir. (2)
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. (3)

19/06/2019

Nuray MUSTAFAOĞLU ÇİÇEK

[1] *"Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge"*

*(1) Madde 6. 1. Lisansüstü tezle ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanının** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.*

*(2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez **danışmanının** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulunun** gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.*

*(3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi** ile **enstitü** veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine **üniversite yönetim kurulu** tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.*
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir.

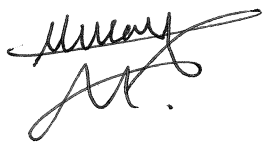
** Tez **danışmanının** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.***

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, **Doç. Dr. Müjgan İNÖZÜ** danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını

beyan ederim.

Nuray MUSTAFAOĞLU ÇİÇEK



Geleceğe…

TEŞEKKÜR

Bu tezi tamamlamak için en çok ihtiyacım olan şey sabırdı, bu sabrı edinmemde yaşamım boyunca emeği olan herkese çok teşekkür ediyorum. Akademik yolculuğumda ilkokuldan bu yana emeği olan tüm öğretmenlerime, birlikte öğrendiğim arkadaşlarıma ve aileme saygı ve sevgilerimi sunuyorum.

Kıymetli zamanlarından ayırıp tez izleme komisyonumda ve tez jurimde yer alan Prof. Dr. Gülsen Erden, Doç. Dr. Tuna Çak Esen, Doç. Dr. Bikem Hacıömeroğlu ve Dr. Öğr. Üyesi Berna Aytaç ve tez danışmanlarım Doç. Dr. Müjgan İnözü ve Prof. Dr. Ferhunde Öktem'e ayrıntılı değerlendirmeleri ve değerli katkıları için çok teşekkür ederim. Tez sürecimde tanıma fırsatı bulduğum, değerli birikimleri ve detaylı geribildirimleriyle tezimi zenginleştiren Gülsen Hocama çok teşekkür ederim. Çok kısa süredir tanıdığım ancak keyifli paylaşımlarından ve gelişime odaklı sorgulama tarzından etkilendiğim Bikem Hocama değerli soruları ve geri bidirimleri için çok teşekkür ederim. Berna Hocama içten rehberliğinin yanısıra, istatistiksel analizler konusundaki bilgi becerisini paylaşma ve öğretmedeki çömertliği için çok teşekkür ederim. Tuna Hocama tez sürecimde desteğinin yanısıra, klinik uygulama ve araştırmalardaki deneyimini heyecan ve sabırla paylaşmasıyla çok verimli bir staj dönemi geçirmemi sağladığı için sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Tez danışmanlarım Doç. Dr. Müjgan İnözü ve Prof. Dr. Ferhunde Öktem'e, kendilerinden hem tez sürecim kapsamında hem de derslerinden, klinik uygulama ve akademik araştıma çalışmalarından ve yaşam duruşlarından öğrenmeme fırsat verdikleri her şey için sonsuz teşekkür ederim. Otizm üzerine çalışmak benim için tamamlanması gereken bir amaçtı, Ferhunde Hocamın dersleri bu tezin OSB tanılanmış çocuğu olan aileler ve sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin deneyimleri üzerine şekillenmesinde ufkumu açıcı olmuştur. İnsan psikolojisine detaylı ve kapsamlı bakabilmemi öğreten ve yalnız doktora tezime değil, klinik psikolog kimliğime kattığı her şey için Hocama çok teşekkür ederim. Her zaman hissettiğim duyguyu burada da paylaşmak istiyorum; "Sizin öğrenciniz olabildiğim için gurur duyuyorum Hocam." Hem öğrencisi hem de asistanı olduğum için kendimi şanslı gördüğüm Müjgan Hocama nasıl teşekkür edeceğimi bilemiyorum, onun danışmanlığında sadece tez yazmadım, onun danışmanlığında akademisyen olarak, klinik psikolog olarak ve 'Nuray' olarak büyüdüm. Her çalışmada bana, benden çok güvendiğini hissettim ve kendime güvenmeyi öğrendim. Bana çok iyi gelen 'sınırlı yeniden ebeveynliği', 'sorumluluk alan ama spontan da olan sağlıklı yetişkin' rol modelliği ve içtenlikle kurduğu kendisine göre 'meslektaş', bana göre samimi bir 'usta-çırak' ilişkisinin kucaklayıcı konforu için müteşekkirim…

Doktora sürecimde Hacettepe'li olmaktan artan bir gurur duydum. Çok iyi eğitim bir aldığımı, bu eğitimi uzun ve kapsamlı bir yetişkin ve çocuk stajıyla bütünleştimenin önemli bir şans olduğunu biliyorum. Bu eğitimin kalitesi oluşturan tüm Hacettepe Üniversitesi Psikoloji Bölümü hocalarına teşekkür ediyorum. Derslerinden faydalandığım sayın hocalarım Prof. Dr. İhsan Dağ, Dr. Ögr. Üyesi Athanasios Mouratidis, Prof. Dr. Ferhunde Öktem, Prof. Dr. Elif Barışkın, Prof. Dr. Banu Cangöz'e teşekkürü borç bilirim. Doktora süpervizyon sürecimde alan açıcı ve önce kendime bakım vermeyi öğreten tavrıyla kapsayan ve Şema Terapisti olarak rol modelim olan sevgili hocam Prof. Dr. Gonca Soygüt Pekak'a çok teşekkür ederim. Derslerine dışarıdan katılmama olanak tanıyarak Bilişsel Davranışcı Terapi deneyimini –kısacık da olsa- işitmeme izin veren Doç. Dr. Sait Uluç'a çok teşekkür ederim. Sevgili danışmanım Müjgan Hocama, Bilişsel Davranışçı Terapi odaklı süprevizyonlarından faylanmama olanak tanıdığı için de teşekkür ederim. Sait Hocama çok verimli iki staj dönemi gerçirmemde öncü olduğu için ayrıca teşekkür ederim. Yetişin stajım süpervizyonsuz danışan takip etme alanıyla kendi terapistliğimle yüzleşme; çocuk stajım Sevgili Hocalarım Ebru Çengel Kültür, Tuna Çak Esen ve Şeniz Özusta'nın deneyimlerinden yararlanma fırsatı yarattı. Her bir deneyim ve çocuk stajımda tanıştığım hocalarımın bana katkısı çok değerli oldu, her birine çok teşekkür ederim.

Doktora eğitimim sürecinde tanıştığım, paylaştığım ve birlikte çalıştığım arkadaşlarıma çok teşekkür ederim. İyi insanlarla birlikte çalışmanın değerli olduğunu biliyorum ve Hacettepe'de tanıştığım herkes benim için çok değerli… Özel olarak, dönem arkadaşlarım Araş. Gör. Hüseyin Nergiz'e tez sürecimdeki tüm kaygımı sabırla dinlediği, desteğini ve pratik önerilerini esirgemediği için, Araş. Gör. Mahperi Hekimoğlu'na nitel bulgularımın sınıflamasındaki fikirleri ve desteği için, Araş. Gör. Yasemin Kahya'ya tezimin Türkçe ve İngilizce özetlerini her zamanki titizliğiyle düzelttiği ve cesaretlendiren desteği için çok teşekkür ederim. Tezime katkınız dışındaki dostluğunuz, bana katkınız, güvenli ve keyifli yol arkadaşlığınız için ne kadar teşekkür etsem azdır… Hepinizi ayrı ayrı ve bizi bir bütün olarak çok seviyorum; bu süreçteki yoldaşlarım iyi ki sizlerdiniz…

Nitel çalışmalardaki bilgi ve deneyimlerini çömerçe ve beni cesaretlendirerek paylaşarak bana rehberlik eden Klinik Psikolog Dr. Beyza Ünal ve Klinik Psikolog Dr. Özge Yılmaz Cengiz'e çok teşekkür ederim. Sabırla ve ilgiyle nitel analiz bulgularımı okuyan sevgili arkadaşlarım Araş. Gör. Sercan Balım'a ve Araş. Gör. İlgün Bilekli'ye teşekkür ederim. Sercan'ın katkıları tezimin nitel bulgularını sınıflandırmakta zorlandığım noktalara ilişkin fikirleriyle zihnimi netleştirdi ve tezimi sadeleştirdi, ne kadar teşekkür etsem azdır. Tezimin son dönemecimde İlgün ve Sercan'la ortak bir 'çalışma yeri' değişimi deneyimledim, benim için zorlu olan bu deneyimi iyi ki onlarla birlikte deneyimledim; duygusal destekleriyle kaygımı hafiflettiler, beni 'dayanıklı' kıldılar, iyi ki varlar… Yeni çalışma yerimde, kısacık tanışma süremize rağmen içten desteklerini esirgemeyen ve zorlu deneyimleri katlanılabilir kılan araştırma görevlisi arkadaşlarıma teşekkür ederim.

2005'ten beri her kaygı ve sevincime ortak olduğu gibi bu tez sürecinde de sakinleştirici ve cesarelendirici desteğini esirgemeyen biricik arkadaşım Pınar Demirayak ve değerli eşi Ahmet Demirayak'a ve yaşamımıza umut olduğu için minicik kızları Aslı'ya sonsuz teşekkür ederim. İyi ki varsınız, bana kilometrelerin, ilişkilerin derinliğini hiç azaltmadığını yaşatarak öğrettiniz. Yine çok uzaklardan bile derdimi dinleyip yaşamıma keyif katmayı kesmeyen Dilşat Tuğba Dalkıran'a sevgilerimi iletiyorum. Ankara'daki evimiz olan Şeyma Koç Yılmaz ve Hakkı Yılmaz'a misafirperverlikleri, duygusal destekleri ve heyecanımı içten paylaşımları için teşekkür ederim. Lisans eğitimimden bu yana sürdürdüğüm diğer dostluklarım Füsun, Mahru, Dudu, Esra; Mustafa, Begüm, Yeşim, Özlem ve Ayşe'ye sevgi ve ilgi dolu arkadaşlıkları için teşekkür ederim. Bursa'ya taşınma sürecimin en iyi taraflarından biri ona daha yakın olmak olarak gördüğüm en kıdemli arkadaşım Özden Kibar Acar'a bıkmadan sürdürdüğü desteği ve sevgisi için teşekkür ediyorum.

Yaptığım her şeyde daima yanımda olan aileme tezimi adamak istiyorum. Ne babam Salih Mustafaoğlu'nun yaşamında sağlıktan sonra gelen önceliği bizim eğitimimiz olmasa, ne de annem Hatice Mustafaoğlu'nun tüm kalbiyle ettiği dualar olmasa bu tez de olmazdı, ben de ben olmazdım. İyi ki sizin kızınızım, tüm saygı ve sevgimle kucaklıyorum. Anne ve babama yolun en başından beri beni yalnız bırakmadıkları için de teşekkür ediyorum. İkiz kardeşim ve en iyi arkadaşım Nur Mustafaoğlu Varol yaşamımın her aşamasında ve her zaman yanımda olduğu için çok şanslıyım. İyi ki sensin! Nur'a ve sevgili eşi Onur Varol'a skype görüşmelerimizde tezimi anlatırken gösterdikleri sabır ve cesaretlendirme için teşekkür ediyorum. Sevgili eşimin annesi Aynur Çiçek ve tezimi yazdığım dönemde kaybettiğimiz babası Ali Çiçek'e bana olan güvenleri ve duygusal destekleri için teşekkür ederim. Ve sevgili eşim, sevdiğim Yavuz Çiçek teşekkürlerin en çoğunu hak ediyor. Tüm duygu hallerime 7/24 eşlik etme sabrını ve tezimin her aşamasındaki 'angarya' işlere destek verme yardımseverliğini gösterdi. Bu tezde çok kişinin katkısı ve emeği var, ancak tartışmasız, Yavuz olmasa bu tez olmazdı. Çünkü ben çok eksik kalırdım… Onun anlayış, sevgi ve duygu düzenleme becerisine hayranım, onunla 'dayanıklı' olmayı öğreniyorum. Ve tabi ki, evimizin tüylü neşeleri Toprak ve Güneş, iyi ki varsınız.

Son olarak bu çalışmanın veri toplanması, verilerinin girişi ve analizi süreçlerinde yardımcı olan lisans öğrencileri Büşra Gür, Büşra Gültekin, Şükriye Acar, İpek Cavlak, Damla Yaprak, Elif Nur Ballıkaya, Sude Teker, Almila Uzel'e ve katılımcı desteği sağlayan yüksek lisans öğrencisi Ebru Temelcioğlu'na teşekkür ederim. Ayrıca, Ankara ve Bursa'daki araştırmaya katılımcı bulmam konusunda kapılarını açan ve güvenerek desteklerini esirgemeyen özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine ve çalışmaya katılımlımcı olan,çocukları OSB tanılanmış, anne ve babalara sonsuz teşekkür borçluyum. Sizin emeğiniz, çalışmaya katılan enerjiniz ve dayanıklılığınız sayesinde bu tez yazıldı, umarım işe yarayacak sonuçları olur ve geleceğe bir mum ışığı yakar.

ÖZET

MUSTAFAOĞLU ÇİÇEK, Nuray. *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Anne-Babalarında Psikolojik Dayanıklılık ve Kardeşlerinde Duygu Düzenleme Becerilerinin İncelenmesi*, Doktora Tezi, Ankara, 2019.

Bu araştırmanın amacı, Türkiye'deki çocuğu OSB tanılanmış ebeveynlerin deneyimlerini psikolojik dayanıklılık kavramı çerçevesinde ve sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin deneyimlerini duygu düzenleme becerileri çerçevesinde incelemektir. Bu amaç doğrultusunda, toplamda 398 anne ve babanın verilerine dayanan nicel çalışma ve psikolojik dayanıklılığı yüksek bulunan ebeveynlerden seçilen 9 anne-baba çiftinin deneyimlerini derinlemesine inceleyen nitel çalışma yürütülmüştür.

Nicel çalışmada, OSB tanılanmış çocukların anne (N=251) ve babalarının (N=147) psikolojik dayanıklılıkları ile duygu durumu (stres, kaygı, depresyon düzeyleri), bilişsel duygu düzenleme yöntemleri ve sosyo-ekonomik düzeyleriyle ilişkisi korelasyon ve hiyerarşik çoklu regresyon analizleriyle incelenmiştir. Bulgular, anne ve babaların psikolojik dayanıklılığı arttıkça daha az depresyon, kaygı ve stres deneyimlediklerini göstermektedir. Ebeveynlerin kullandığı bilişsel duygu düzenleme yöntemlerinden durumu yeniden planlama ve olumlu gözden geçirme eğilimleri artıkça psikolojik dayanıklılıklarının da arttığı; durumu felaketleştirme (yıkım) ve diğerlerini suçlama eğilimleri arttıkça psikolojik dayanıklılık düzeyinin azaldığı görülmüştür. Ayrıca, anne-babaların eğitim düzeyleri ve aile gelir düzeyleri artıkça psikolojik dayanaklıklarının da arttığı bulunmuştur. Ek olarak mevcut çalışmada, çocukların OSB'yle ilişkili davranış sorunları ile ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık düzeyi arasındaki ilişki incelenmiş ve çocukların davranış sorunları arttıkça ebeveynlerin psikolojik dayanıklılıklarının azaldığı bulunmuştur. Çalışmaya anne-baba çifti olarak katılan katılımcıların (N=139) psikolojik dayanıklılıklarının, bilişsel duygu düzenleme becerilerinin ve duygu durumlarının ilişkisi Aktör-Partner Karşılıklı Bağımlı Modelle (The Actor-Partner Interdepence Model, APIM) incelenmiştir. Analiz bulguları, annelerin durumu kabul etmelerinin babaların depresif durumlarıyla ilişkisi olmadığını, ancak babaların

durumu kabul etmesinin annelerin depresif duygulanımlarını azalttığını göstermiştir. Ayrıca, anne bildirimlerine dayalı olarak, OSB tanılı çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerinin (*N*=108) duygu düzenleme becerilerinin davranış sorunları ve sosyal etkileşimleriyle ve annelerin psikolojik dayanıklılık, bilişsel duygu düzenleme ve duygu durum düzeyleriyle etkileşimi hiyerarşik çoklu regresyon analizleriyle incelenmiştir. Çalışmanın hipotezlerinde öngörüldüğü gibi OSB tanılanmış çocuğun kardeşinin duygu düzenleme becerilerinin, çocuğun sosyal uyumu ile aynı doğrultuda, duygusal ve davranışsal problemleriyle ters yönde ilişkili olduğu bulunmuştur. Çocukların duygu düzenlemesini, annelerin durumu olumlu tekrar gözden geçirme stratejisini kullanma eğiliminin olumlu yönde, bakış açısına yerleştirme eğiliminin ters yönde yordadığı bulunmuştur. Annelerin kaygı düzeyleri ile çocukların duygu düzenleme becerileri arasında ters yönde anlamlı ilişki olduğu görülmüştür.

Araştırmanın nitel çalışmasında, psikolojik dayanıklılıkları yüksek olan ailelerle (*N*=9 anne, 9 baba) psikolojik dayanıklılığı sağlayan etmenleri daha detaylı inceleyebilmek amacıyla yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmış ve bu görüşme içerikleri yorumlayıcı fenomenolojik analiz yöntemiyle analiz edilmiştir. Bunun sonucunda, OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveyn olmak, bu süreçteki dayanıklılık kaynakları ve ebeveynlerin sağlıklı gelişim gösteren çocuklarıyla deneyimleri üzerine örneklemden çıkan temalar belirlenmiştir.

Regresyon analizlerinden elde edilen bulgular ve nitel çalışma bulgularında ortaya çıkan temalar ilgili alanyazın ışığında tartışılmıştır. Ayrıca nicel ve nitel çalışmaların bulguları karşılaştırılarak yorumlanmış ve gelecek araştırmalara ve uygulamalara yönelik öneriler geliştirilmiştir.

Anahtar Sözcükler

Çocuğu OSB tanılanmış ebeveynler, OSB tanılanmış çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşleri, psikolojik dayanıklılık, duygu durum, duygu düzenleme becerileri, yorumlayıcı fenomenolojik analiz.

ABSTRACT

MUSTAFAOĞLU ÇİÇEK, Nuray. *Investigation of Psychological Resilience in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and Emotion Regulation Skills in Siblings*, PhD Dissertation, Ankara, 2019.

The purpose of the present study was to investigate the experiences of parents of children with ASD in Turkey within the concept of resilience and to find out the factors that affect the level of resilience of parents. Moreover, emotion regulation abilities and experiences of healthy siblings of children with ASD aimed to be examined. For this purpose, a quantitative study was conducted to examine parents' psychological resiliency and related factors in a total sample of 398 mothers and fathers; and a qualitative study was conducted to examine the experiences of nine mother-father dyads who were selected from parents with high psychological resilience.

In the quantitative study, the association among socio-economic levels, emotional state (stress, anxiety, depression levels), cognitive emotion regulation strategies and psychological resilience of the mothers (*N*=251) and fathers (*N*=147) of children diagnosed with ASD were examined via correlational and hierarchical multiple regression analyses. The results pointed out that parents experienced less depression, anxiety and stress as their psychological resilience increased. Also, parents who had high resiliency were more likely tend to use the cognitive emotion regulation strategies such as positive reappraisal and positive refocusing. Furthermore, the findings indicated that the psychological resilience level decreased as the tendency to catastrophizing and blaming towards others increased. In addition, there was a positive relationship between psychological resilience of the parents and their education levels, and family income. In this study, the relationship between children's ASD related behavioral problems and psychological resilience of parents showed a significant negative relationship. The relationship between the psychological resilience of mother-father dyads (*N*=139), their cognitive emotion regulation skills and their emotional states was examined by the Actor-Partner Interdepended Model (APIM). The findings of the analysis showed that maternal acceptance of the diagnosis was not related to the emotional state of fathers, but that

paternal acceptance of the diagnosis reduced the impact of depression on mothers. Furthermore, based on the mothers' reports, the association between behavioral, and social problems and emotion regulation skills of healthy siblings (*N*=108) and the relationship among emotion regulation levels of siblings with maternal psychological resilience, cognitive emotion regulation and emotional states were examined via hierarchical multiple regression analyses. As predicted, the emotion regulation skills of the siblings were negatively correlated with their behavioral and social problems. Emotion regulation of children was predicted by the tendency of mothers' using positive refocusing strategy in a positive direction, and putting into perspective in a negative direction. There was a significant correlation between anxiety levels of mothers and emotion regulation skills of healthy siblings.

In the qualitative study, semi-structured interviews were conducted with the parents with high psychological resilience (*N*=9 couples) in order to understand the dynamics that facilitated psychological resilience. The contents of the interviews were analyzed by interpretive phenomenological analysis method. The main themes, which are related to being parents of children diagnosed with ASD, the sources of resiliency in this process and parental experiences with healthy child, were comprised as a result of the qualitative study.

The findings of the regression analyses and the themes based on the findings of qualitative study were discussed in the light of the related literature. In addition, the findings of quantitative and qualitative studies were comparatively interpreted, and recommendations for future research and practice were provided.

Keywords

Parents of children with ASD, healthy siblings of children with ASD, psychological resilience, emotional state, emotion regulation skills, interpretive phenomenological analysis.

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY ..... **i**
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI ..... **ii**
ETİK BEYAN ..... **iii**
TEŞEKKÜR ..... **v**
ÖZET ..... **viii**
ABSTRACT ..... **x**
İÇİNDEKİLER ..... **xii**
TABLOLAR DİZİNİ ..... **xvii**
ŞEKİLLER DİZİNİ ..... **xx**
GİRİŞ **1**
1. BÖLÜM **4**
ALAN YAZIN TARAMASI **4**
1.1 OTİZMİN TANIMI VE YAYGINLIĞI **4**
1.2 OSB TANISININ EBEYENE ETKİSİ: STRES, KAYGI VE DEPRESYON DÜZEYİ **6**
1.3 PSİKOLOJİK DAYANIKLILIK VE İLİŞKİLİ ETKENLER **8**
1.4 KARDEŞ ETKİLEŞİMİ **11**
1.5 AİLEDE DUYGU DÜZENLEME **13**
1.6 GÜNCEL ÇALIŞMA **16**
2. BÖLÜM **20**
BİRİNCİ ÇALIŞMA: NİCEL İNCELEME **20**
2.1 YÖNTEM **20**
2.1.1 Örneklem 20
2.1.2 Ölçme Araçları 24
2.1.2.1 Sosyo-demografik Bilgi Formu 25
2.1.2.2 Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği (YPDÖ; Friborg, Barlaug, Martinussen, Rosenvinge ve Hjemdal, 2005) 25

2.1.2.3 Bilişsel Duygu Düzenleme Ölçeği (BDDÖ, Garnefski, Kraaij ve Spinhoven, 2002). 27

2.1.2.4 Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (DASÖ, Lovibond ve Lovibond, 1995). 29

2.1.2.5 Sorun Davranış Kontrol Listesi (SDKL, The Aberrant Behavior Checklist; Aman, Singh, Stewart ve Field, 1985). 30

2.1.2.6 Duygu Düzenleme Ölçeği (DDÖ, Shields ve Cicchetti, 1997). 31

2.1.2.7 Güçler ve Güçlükler Anketi (GGA, Goodman, 1997). 32

2.1.2.8 Sosyal Cevaplılık Ölçeği (SCÖ, Constantino ve Gruber, 2005). 33

2.1.3 İşlem 34

2.1.4. Verilerin Değerlendirilmesi 35

2.2 BULGULAR 36

2.2.1 Anne ve Baba Verilerine Yönelik Analizler 36

2.2.1.1 Anne ve Babaların Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme Becerileri ve Duygu Durum Düzeyleri Arasındaki İlişki 39

2.2.1.2 Otizm Tanı Alma Süresinin ve OSB Tanılanmış Çocuğun Algılanan Davranış Zorluğunun Anne ve Babaların Duygu Durumu ve Psikolojik Dayanıklılığı ile İlişkisi 41

2.2.1.3 Sosyodemografik Değişkenlerin Anne ve Babaların Psikolojik Dayanıklılığı ile İlişkisi 42

2.2.1.4 Sosyodemografik Değişkenler, Duygu Durum ve Çocuğun Sorun Davranışlarının Anne ve Babaların Psikolojik Dayanıklılık Düzeylerini Yordayıcılığı 43

2.2.2 Anne-Baba Çiftlerinin Verilerine Yönelik Analizler: Verilerin Karşılaştırması ve İlişkisi 46

2.2.2.1 Anne-Baba Çiftlerinin Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme ve Depresif Duygulanımları Arasındaki Karşılıklı Etkileşim 48

2.2.2.2 Psikolojik Dayanıklılık, Duygu Düzenleme, Duygu Durumu ve OSB Tanılanmış Çocuklarının Davranış Zorluğu Değişkenlerinde Anne-Baba Verilerinin Karşılaştırılması 51

2.2.3 OSB Tanılanmış Çocukların Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerinin Verilerine Yönelik Analizler 52

2.2.3.1 Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Duygusal ve Davranışsal Güçlüklerinin, Duygu Düzenleme Becerileri ve Sosyal Becerilerindeki Zorlanma Arasındaki İlişki 54

2.2.3.2 Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Duygu Düzenleme Becerilerinin Annelerinin Duygu Düzenleme, Psikolojik Dayanıklılık ve Duygu Durum Düzeyleriyle İlişkisi 57

2.3 TARTIŞMA 61

2.3.1 Anne-Babaların Psikolojik Dayanıklılık Düzeyinin Yordanması 61

2.3.1.1 Anne-Babaların Psikolojik Dayanıklılığında Sosyo-demografik Değişkenler, OSB Tanılanmış Çocuklarının Davranış Sorunları, Anne-Babaların Duygu Durumu ve Bilişsel Duygu Düzenleme Becerilerinin Etkisi 61

2.3.1.2 Psikolojik Dayanıklılık, Duygu Düzenleme, Duygu Durumu Değişkenlerinde Anne-Baba Verilerinin Karşılaştırılması ve Etkileşimi 66

2.3.2 OSB Tanılanmış Çocuğun Kardeşinin Duygu Düzenleme Becerilerinin İncelenmesi 67

3.1 YÖNTEM 71

3.1.1 Yöntembilim: Bir Nitel Analiz Yöntemi Olarak Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz (YFA) 71

3.1.2 Örneklem 74

3.1.3 Ölçme Araçları 78

3.1.3.1 Yarı Yapılandırılmış Görüşme 78

3.1.4 İşlem 80

3.1.5 Verilerin Değerlendirilmesi 81

3.1.6 Güvenilirlik 82

3.2 BULGULAR 83

3.2.1 OSB Tanılanmış Bir Çocuğun Anne-Babası Olmaya İlişkin Deneyimler 84

3.2.1.1 Zorlanma ve Sorunlar 84

3.2.1.1.1. OSB Tanılanmış Çocuktan Kaynaklanan Zorluk 85

3.2.1.1.2 Ebeveynlerin Olumsuz Duygu Deneyimleri 90

3.2.1.1.3 Sosyal Alanda Zorluk 94

3.2.1.1.4 Eş İlişkisinde Zorlanma 99

3.2.1.1.5 Psikolojik Zorluk 101

3.2.1.1.6 Tanıyı Kabul Zorluğu 103
3.2.1.1.7 Eğitim Alanında Zorluk 105
3.2.1.1.8 Ekonomik ve İş Yaşamında Zorluk 108
3.2.1.2 OSB'nin Getirdiği Zorluklarla Başa Çıkma Yolları ve Kişisel Özellikler 113
3.2.1.2.1 OSB Tanılanmış Çocuğa Özgü Özellikler 114
3.2.1.2.2 Dışsal Destekleyici Kaynaklar 118
3.2.1.2.2.1 Ebeveyn Eğitimi / Bilinçlenme 118
3.2.1.2.2.2 Çocuğun Eğitim Süreci 121
3.2.1.2.2.3 Olumlu Eş Etkileşimi 124
3.2.1.2.2.4 Sosyal Destek 128
3.2.1.2.2.5 Ekonomik Yatırım 132
3.2.1.2.2.6 OSB'nin Toplumsal Farkındalığı İçin Çalışma 133
3.2.1.2.3 Çocukla Doğrudan Etkileşim 137
3.2.1.2.4 Bireysel Kontrol ve Düzenleme 142
3.2.1.2.5 Olumlu Kişisel Özellikler 149
3.2.2 Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlere İlişkin Özellikler 153
3.2.2.1 Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlere İlişkin Özellikler 153
3.2.2.1.1 OSB Tanılanmış Kardeşe Sahip Olma Deneyimi 154
3.2.2.1.1.1 Zorlanma 155
3.2.2.1.1.2 Dayanıklılık / Uyum 162
3.2.2.1.2 Kardeşler Arası Etkileşim 168
3.2.2.1.2.1 Kardeşler Arasında Olumsuz Etkileşim 169
3.2.2.1.2.2 Kardeşler Arası Olumlu Etkileşim 172
3.2.2.1.3 Sağlıklı Çocuk – Ebeveyn İlişkisi 174
3.2.2.1.3.1 Sağlıklı Çocukla Ebeveyn Arasında Olumsuz Etkileşim 174
3.2.2.1.3.2 Sağlıklı Çocukla Ebeveyn Arasında Olumlu Etkileşim 177
3.2.2.1.4 Gelecek Beklentisi 181
3.3 TARTIŞMA 182
3.3.1 Anne-Babaların Zorlanma ve Dayanıklılıkları 183
3.3.2 Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Özellikleri ve Aile Etkileşimleri 193

4. BÖLÜM 198
GENEL TARTIŞMA ve SONUÇ 198
4.1 Araştırmanın Kısıtlılıkları ve Gelecek Araştırmalara Öneriler 202
4.2 Sonuç ve Uygulama Alanına Öneriler 206
KAYNAKÇA 209
EK 1 240
EK 2 243
EK 3 245
EK 4 248
EK 5 250
EK 6 252
EK 7 254
EK 8 256
EK 9 261
EK 10 264
EK 11 265

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1. *Katılımcı Ailelerin Sağlıklı Gelişim Gösteren Çocuğu Olup Olmaması ve Anne-Baba Katılım Sayıları* 21
Tablo 2. *OSB tanılanmış Çocuklar ve Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Demografik Bilgileri* 22
Tablo 3. *Katılımcı Anne ve Babaların Demografik Bilgileri* 23
Tablo 4. *Anne-Babaların Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme, Depresyon Anksiyete Stres ve OSB Tanılanmış Çocuklarına Yönelik Sorun Davranış Kontrol Ölçeklerinin Alt Testlerinden Aldıkları Ortama, Standart Sapma, En Düşük ve En Yüksek Değerleri* 38
Tablo 5. *Annelerin ve Babaların Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme ve Duygu Durum Değerlerinin Pearson Korelasyon Katsayıları* 40
Tablo 6. *Anne-Baba Depresyon, Kaygı ve Stres Düzeyinin Çocuklarının Sorun Davranış Değerleriyle İlişkisine Dair Pearson Korelasyon Katsayıları* 42
Tablo 7. *Hiyerarşik Regresyon Analizi Bulguları ile Anne Sosyo-ekonomik Değişkenleri, Psikolojik Durumu ve Çocuğun Sorun Davranış Boyutlarının Annenlerin Psikolojik Dayanıklılığını Yordamada Katkıları* 43
Tablo 8. *Hiyerarşik Regresyon Analizi Bulguları ile Baba Sosyo-ekonomik Düzeyleri, Psikolojik Durumu ve Çocuğun Sorun Davranış Boyutlarının Babaların Psikolojik Dayanıklılığını Yordamada Katkıları* 44
Tablo 9. *Anne-Baba Çiftlerinin Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme, Depresyon, Anksiyete, Stres ve OSB Tanılanmış Çocuklarına Yönelik Sorun Davranış Kontrol Ölçeklerinin Aldıkları Ortama, Standart Sapma, En Düşük-En Yüksek Değerleri* 47
Tablo 10. *Anne ve Babaların Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme Yollarından Kabul Etme ve Depresif Duygulanım Değerlerinin Pearson Korelasyon Katsayıları* 49
Tablo 11. *APIM Modeli Uyum İndeksleri* 50
Tablo 12. *OSB Tanılanmış Çocukların Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerinin Duygu Düzenleme, Sosyal Etkileşimde Zorluk, Davranışsal-Sosyal-Duygusal Güçlü ve Zayıf*

Yanlar ve Annelerin Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme, Depresyon Anksiyete Stres Ölçeklerinin Alt Testlerinden Aldıkları Ortama, Standart Sapma, En Düşük ve En Yüksek Değerleri 53
Tablo 13. *Sağlıklı Çocukların Duygusal ve Davranışsal Güçlükleri, Duygu Düzenleme Becerileri ve Sosyal Becerilerindeki Zorlanma Değerleriyle İlişkisine Dair Pearson Korelasyon Katsayıları* 55
Tablo 14. *Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Duygusal ve Davranışsal Güçlük Düzeylerini Yordamada Anne Eğitim Düzeyinin, Duygu Düzenleme Becerileri ve Sosyal Zorlanma Düzeylerinin Hiyerarşik Regresyon Analizi Bulguları*..... 56
Tablo 15. *Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Sosyal Davranışlarını Yordamada Anne Eğitim Düzeyinin, Duygu Düzenleme Becerileri ve Sosyal Zorlanma Düzeylerinin Hiyerarşik Regresyon Analizi Bulguları* 57
Tablo 16. *Sağlıklı Çocukların Duygu Düzenleme Becerilerinin, Annelerin Duygu Düzenleme, Psikolojik Dayanıklılık ve Duygu Durum Düzeyleriyle İlişkisine Dair Pearson Korelasyon Katsayıları* 58
Tablo 17. *Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Duygu Düzenlemesini Yordamada Annelerin Bilişsel Duygu Düzenleme, Psikolojik Dayanıklılık, ve Duygu Durum Düzeylerinin Etkisinin Hiyerarşik Regresyon Analizi Bulguları* 59
Tablo 18. *Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Olumsuz Duygulanımını Yordamada Annelerin Bilişsel Duygu Düzenleme, Psikolojik Dayanıklılık, ve Duygu Durum Düzeylerinin Etkisinin Hiyerarşik Regresyon Analizi Bulguları* 60
Tablo 19. *Katılımcı Anne ve Babaların Demografik Bilgileri* 75
Tablo 20. *Anne ve babanın deneyim ve psikolojik dayanıklılığına ilişkin yarı yapılandırılmış görüşme soruları*..... 78
Tablo 21. *Çocuğu OSB olan Anne-Babaların Deneyimlerinin Yorumlayıcı Fenomenolojik Analizi Sonucu Elde Edilen Temalar* 84
Tablo 22. *Ebeveynlerin Zorlanma ve Sorun Deneyimlerinin Yorumlayıcı Fenomenolojik Analizi Sonucu Elde Edilen Temalar* 85
Tablo 23. *Ebeveynlerin OSB'nin Getirdiği Zorluklarla Başa Çıkma Deneyimlerinin Yorumlayıcı Fenomenolojik Analizi Sonucu Elde Edilen Temalar*..... 113

Tablo 24. *Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlere Yönelik Temalar*..... 154

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Psikolojik Dayanıklılık, Kabul Etme ve Depresif Duygulanıma İlişkin APIM Modeli 50

GİRİŞ

Bu çalışmanın amacı genel olarak çocuğu OSB tanılanmış olan ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığını ve bunu etkileyebilecek değişkenlerin tespitini yapmaktır. Ayrıca sağlıklı gelişim gösteren kardeşleri duygu düzenleme becerileri ve OSB tanılanmış kardeşle yaşama deneyimleri incelenmiştir. Alanyazında, OSB tanılanmış çocuğa sahip ebeveynlere yönelik çeşitli eğitim programlarının ailelerin ruh sağlığını olumlu etkilediği (örn, depresyon ve kaygı düzeylerinin azaldığı) ve çocuğun durumuna uyumlarını olumlu etkilediği bulunmuştur (Bristol, Gallagher ve Holt, 1993; Tonge ve ark., 2006). Benzer bir şekilde, ülkemizde, çocuğğu OSB tanılanmış olan ailelerle bilgi verici danışmanlık (Girli 2004), etkili iletişim becerileri (Özen ve Kırcaali-İftar, 2000), problem çözme becerileri ve baş etme becerileri (Ergüner-Tekinalp ve Akkök, 2004), stres yönetimi (Sevim, 2007) programları uygulanmıştır. Bu çalışmaların sonucunda uygulanan bu programların ailenin yaşadığı zorlukla başa çıkma becerisini arttırdığı ve ebeveynlerdeki (genellikle annedeki) kaygı ve depresyonu azalttığı görülmüştür. Ancak bu programların etkinliğinin artması ve ailelerin ihtiyaçlarına yönelik olması için ebeveyn deneyimlerinin anlaşılmasına gereksinim vardır. Ülkemizde ailelerin OSB tanılanmış olan bir bireyle birlikte yaşarken neler deneyimledikleri ve daha dayanıklı olan ailelerin özellikleri çalışılmamıştır. Ayrıca uluslararası alanyazında çocuğuna OSB tanısı konmuş olan ebeveynlerin dayanıklılık kaynaklarının çalışıldığı az sayıda çalışmada, genelde aile dayanıklılığı zorlanılan alanlardan bağımsız incelenmemiştir; ve ebeveynlerin ve ailedeki diğer bireylerin bireysel deneyimlerine, sadece annelerle yürütülen çalışmalar dışında, bakılmamıştır (Bayat, 2007; Bekhet, Johnson ve Zauszniewski, 2012a, 2012b; Bitsika, Sharpley ve Bell, 2013; Greeff ve van der Walt, 2010; Halstead ve ark., 2018; Kapp ve Brown, 2012). Ülkemizde OSB tanılanmış olan çocukların kardeşlerinin psikolojik durumunun ne yönde olduğuna dair bir profil bilgisi de yoktur. Bu konuda uluslararası alanyazın iki uçta sonuçlar sunmaktadır. Bir grup çalışma kardeşi OSB tanılanmış olan çocukların ruhsal ve davranışsal sorunların normal gelişim gösteren kardeşi olan çocuklara göre yüksek olduğunu söylerken (Bayat ve Schentermann, 2013; Gillberg, Gilberg ve Steffenburg, 1992; Hastings, 2003; Orsmond ve Seltzer, 2009); diğer bir grup bu

çocukların ruhsal ve davranış sorunları açısından norm grubundan ayrılmadığını, hatta bazı çalışmalara göre sosyal becerilerinin daha iyi olduğuna yönelik sonuçlara işaret etmiştir (Bloch ve Weinstein, 2009; Gray, 1993; Kaminsky ve Dewey, 2002; Macks ve Reeve, 2007; Nealy ve ark., 2012; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Wing, 2012; Verte, Roeyers ve Buysse, 2003).

Giderek bu konuya ilgini artmasına rağmen, ülkemizde çocuğu OSB tanılanmış olan ebeveynlerle yapılan çalışma sayısı kısıtlıdır ve bu kısıtlı çalışmalarda ebeveynlerin psikolojik dayanıklılıkları çerçevesinde ebeveyn deneyimlerine yönelik bir incelemeye rastlanmamıştır. Ayrıca OSB tanıdı konmuş çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerine yönelik çalışmalar da sınırlı sayıdadır. Alanyazıdaki ihtiyaca yönelik olarak, bu araştırmanın amacı OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığı ve bunu etkileyebilecek değişkenlerin tespitini yapmak ve sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin duygu düzenleme becerileri odağında deneyimlerini anlamaktır.

Çalışma örneklem grubuna yönelik planlanan değerlendirme yöntemlerine göre iki çalışma olarak planlanmıştır. Birinci çalışmada, katılımcı anne ve babaların bildirimine dayanan nicel verilerinin değerlendirilmesi üzerine yapılandırılmıştır. Bu çalışmanın ilk kısmında, anne-babaların kendilerine yönelik bildirimlerinden oluşan verilere odaklanılmıştır. Bu kapsamda çocuğu OSB tanılanmış olan anne ve babaların psikolojik dayanıklılık düzeyleri, bilişsel duygu düzenleme becerileri ve duygu durumları arasındaki ilişkiler ele alınmıştır. Buna ek olarak, OSB tanılanmış olan çocuklarının sorun davranışlarının yukarıda sıralanan anne-baba değişkenlerinin ilişkisindeki rolü incelenmiştir. Ayrıca, ikinci çalışmadaki katılımcıları belirlemek amacıyla psikolojik dayanıklılığı ortalamadan yüksek olan anne-babalar belirlenmiştir.

İlk çalışmanın ikinci kısmında, OSB tanılanmış olan çocuklarının sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerinin duygu düzenleme becerileri, sosyal etkileşimleri ve güçlü-zayıf yanları arasındaki ilişkilerin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu kısımdaki veriler, OSB tanılanmış olan

bir çocuğunun yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren çocuğu da olan annelerin sağlıklı çocuklarına yönelik bildirimlerine dayanmaktadır.

İkinci çalışma, psikolojik dayanıklılığı yüksek olan anne-babalarla yapılan görüşmelere dayanmaktadır. Anne-babaların psikolojik dayanıklılık becerilerinin kaynaklarına yönelik yapılan bu görüşmelerin, nitel analiz yöntemlerinden yorumlayıcı fenomenolojik analiz ile değerlendirilmesini kapsamaktadır.

1. BÖLÜM

ALAN YAZIN TARAMASI

1.1 OTİZMİN TANIMI VE YAYGINLIĞI

Otizm, yaklaşık 75 yıl önce, ilk olarak Kanner (1943) tarafından; karşılıklı sosyal ilişkilerde kısıtlılık, iletişim ve dil kullanımında bozukluk, yineleyici ve ritüel davranışlar ve ilgi alanlarının daralmasının görüldüğü doğuştan gelen bir hastalık olarak tanımlamıştır. Kanner çalışmalarında (1949) annelerin çocuklarının duygusal ihtiyaçlarına cevap verememesinin otizmin nedeni olabileceğin belirtmiştir. Günümüzde, hastalığın etiyolojisi halen net olarak açıklanamıyor olsa da, Kanner'in tanımlamasının ardından yapılan çalışmalar sonucu otizme olan bakış açısı değişime uğramıştır (Gurrieri, 2012). Araştırmaların ışığında, otizm için yapılan biyolojik ve psikolojik etmenlere dayanan açıklamalara, genetik etmenlerin etkisi de eklenmiştir (Newschaffer ve Fallin, 2002; Yosunkaya, 2013; Yüksel, 2005). Son dönemde otizm, çevresel ve genetik etmenlerin etkili olduğu, merkezi sinir sitemi ile ilişkili nöro-gelişimsel bir bozukluk olarak kabul görmektedir (Amaral, Schumann ve Wu Nordahl, 2008; Bauman ve Kemper, 2003; Courchesne ve ark.., 2001).

Yüzyılın başına kadar, Amerikan Psikiyatri Birliği'nin Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı'nda (Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders; DSM), otizm; Asperger sendromu ve başka türlü adlandırılamayan yaygın gelişimsel bozukluk (Pervasive Developmental Disorder not Otherwise Specified; PDD-NOS) ile birlikte Otizm Spektrum Bozukluklarının (OSB) (Autism Spectrum Disorder; ASD) alt grubu olarak tanımlanmıştır (APA, DSM-IV, 1994). OSB genetik yapısında ve klinik görünümde de heterojen görüntü sergilemektedir (Barbaro, Ridgway ve Dissanayake, 2011). OSB, belirtilerin belirginleşme süreci, bilişsel gelişim düzeyi, eşlik eden farklı tanılar ve şiddetinin derecesine göre değişkenlik gösterir. En güncel bakışla OSB, tüm bu farklılıklar göz önünde bulundurularak; bebeklik ve çocukluk otizmini, Kanner'in otizm tanımını, yüksek işlevli

otizmi, atipik otizmi, PDD-NOS (başka türlü adlandırılamayan otistik bozukluk), çocukluk dezintegratif bozukluğunu ve Asperger bozukluğunu kapsayan belli işlevdeki gelişimsel bozuklular için bir çatı olarak görülmektedir (APA, DSM-5, 2013). Temel tanı özellikleri; kişiler arası sosyal iletişim ve etkileşimde yaygın ve sürekli bozukluk (a), sınırlı ilgi alanı ve tekrarlayıcı davranışlar (b), bu ölçütlerin günlük yaşamı kısıtlayıcı ve bozucu düzeyde erken çocukluktan itibaren görülmesi (c ve d) şeklinde kabul görmektedir (APA, DSM-5, 2013).

Son yıllarda, OSB görülme oranında artış bildirilmeye başlanmıştır (Bryson ve Smith, 1998; Yosunkaya, 2013). Yirmi yıl öncesinde oran 1/250 olarak aktarırken (DSM IV, 1994), güncel olarak çocuk ve yetişkin örnekleminde benzer oranla, yaklaşık olarak 1/100 olarak bildirilmektedir (DSM-5, 2013). Çevresel ve biyolojik etmenlere bağlı açıklamaların yanı sıra, bu artışa getirilen bir açıklama da; OSB araştırmalarındaki ilerlemeler sonucu otizm spektrumuna yönelik farkındalığın artması ve daha iyi tarama ve tanı araçları geliştirilmesi sonucu tanı alan çocuk sayısının artmasıdır (Eyal, Hart, Öncüler, Oren ve Rossi, 2016; Lord ve Bishop, 2010). Tarama ve tanı araçlarının gelişmesi aynı zamanda erken yaşta tanı koyabilme ve erken müdahale programları uygulamasını güçlendirmiştir (Yıldırım, 2013). Bu durum hem çocuğun gelişimi hem de ailenin bu bozuklukla başa çıkma sürecini olumlu yönde etkilemektedir.

OSB birden fazla etmenin etkileşiminin sebep olduğu karmaşık bir davranışsal yakınmadır. Hastalığın kökeni ile biyolojik açıklamaların ağırlık kazanmaya başlaması, hastalık örüntüsünün (örn., iletişim, sosyal etkileşim, tekrarlayıcı davranış) birey ve sosyal çevresi için psikolojik sonuçları gölgede bırakmamaktadır. OSB yaşamın ilk yıllarından başlayarak bireyin gösterdiği içinde bulunduğu klinik durum, davranış özellikleri ve bulunduğu gelişim basamağına göre değişim göstererek yaşamın her aşamasını etkileyerek devam etmektedir (Estes, Rivera, Bryan, Cali ve Dawson, 2011; Estes ve ark., 2013; Willemsen-Swinkels ve Buitelaar, 2002). Otizm spektrumundaki çocukların büyük çoğunluğunda sosyal ve bilişsel düzeydeki yetersizlik, yaşam boyu desteğe ihtiyaç duymalarına neden olmaktadır. Ayrıca, OSB ile tanılanan çocukların birbirinden farklı ve karmaşık özellikler sergilemesi, tanı ve tedavi sürecini etkilediği kadar aile ve sosyal çevreleriyle uyumlarında da önemli rol

oynamaktadır.

1.2 OSB TANISININ EBEYENE ETKİSİ: STRES, KAYGI VE DEPRESYON DÜZEYİ

Sosyo-duygusal etkileşim, iletişim, duygu işlemleme, biliş ve davranış gibi gelişimin çeşitli alanlarına etki eden ve yaşam boyu süren nöro-gelişimsel bir bozukluk olması nedeniyle OSB'de, aile ve yakın çevrenin destek ve bakımına süreğen bir ihtiyaç duyulmaktadır. Bu durum aileyi günlük bakım planlaması ve iş bölümü, aile içi etkileşim, sosyalleşme, öz saygı, spirütüellik, ekonomi gibi tüm işlev alanlarında etkileyebilmektedir (Greeff ve van der Walt, 2010; Turnbull, Turnbull, Erwin ve Soodak, 2007). Ayrıca, çocuğun yaşadığı zorlanma ve davranış sorunlarıyla başa çıkarken ailesinin de farklı alanlarda zorluk ve stresle karşılaştığı görülmektedir (Bayat ve Schentermann, 2013; Bekhet ve Garnies, 2018; Gray, 1998; Hastin ve ark., 2005; Hayes ve Watson, 2013; Marcus, Kunce ve Schopler, 1997; Norton ve Drew, 1994).

OSB tanılanmış çocuğun bakımı, ailedeki bakım verenler için birçok farklı yönüyle takip edilmesi gereken, zahmetli ve kesintisiz devam eden bir süreçtir. Bu nedenle, OSB tanılanmış çocuklara bakım vermek aile düzeninin yeniden planlanmasını gerektirecek fiziksel ve mali zorlanmanın yanı sıra ruh sağlığını etkileyebilecek kadar titiz ve bunaltıcı bir süreç olabilir. Yapılan çalışmalarda, bakım verenlerin kendi sağlık durumları ve yaşam kalitelerini ortalamadan daha kötü düzeyde bildirdikleri gözlenmiştir (Blacher ve McIntyre, 2006; Carbone, Behl, Azor ve Murphy, 2010; Davis ve Carter, 2008; Hastings ve ark., 2005; Montes ve Halterman, 2007). Aynı zamanda, birçok çalışmada OSB tanılanmış çocuğa bakım verenlerin daha fazla stres, depresyon, kaygı ve öfke bildirdiği görülmüştür (Bıcak, 2009; Estes ve ark., 2009; Hasting, 2003; Hasting ve Johnson, 2001; Jones, Totsika, Hastings ve Petalas, 2013; Lee, Harrington, Louie ve Newsshaffer, 2008; Weiss, 2002; Yamada ve ark., 2007; Yurdakul ve Girli, 1997). Alanyazındaki çalışmaların çoğu annelerle yürütülmektedir ve OSB tanılanmış çocuğu olan anneler normal gelişim gösteren çocuğu

olan annelere göre, çocuklarıyla daha uzak ilişki ve daha yüksek depresyon düzeyi bildirmişlerdir (Abbeduto ve ark, 2004; Hill-Chapman, Herzog, ve Maduro, 2013). OSB tanılanmış çocukların ailelerinin farklı bozukluklarda bakım veren ailelerden daha fazla stres, depresyon ve kaygı (Abbeduto ve ark., 2004; Bouma ve Schweitzer, 1990; Hastings ve Johnson, 2001; Kasari ve Sigman, 1997; Pisula, 2006) ve daha düşük yaşam kalitesi ve iyilik hali (Mugno, Ruta, D'Arrigo ve Mazzone, 2007; Weiss, 2002) bildirdikleri görülmüştür. Farklı grupta rahatsızlığı olan çocukların aileleri ile karşılaştırıldığında (Down Sendromu, Rett, Faragile X), OSB tanılanmış çocuğa bakım vermenin aile uyumunu daha olumsuz etkilediği de bildirilmiştir (Perry, Harris ve Minnes, 2004).

Aile içeresinde OSB tanılanmış çocuğa bakım verenler arasında annelerin babalara göre daha çok kaygı (Gray, 2003, 2006; Hasting, 2003), stres (Herring ve ark., 2006; Kima, Kimb, Voightc ve Ji, 2018; Johes ve ark., 2013) ve düşük yaşam kalitesine bağlı olarak sağlık sorunu (Allik, Larsson ve Smedje, 2006) bildirdikleri saptanmıştır. Dahası, OSB tanılanmış çocuk anneleri babalarından daha çok depresif durum belirtmiştir (Bayat ve Schentermann, 2013; Jones ve ark., 2013). Bu durumun bir nedeni olarak annelerin babalara göre daha çok bakım sorumluluğu alması nedeniyle annelerin hayatının doğrudan, babaların dolaylı etkilenmiş olabileceği ileri sürülmüştür (Gray, 2006).

Diğer yandan, OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerle yapılan çalışmalarda, çocukların OSB özellikleri ve aile dinamikleri üzerinde durulmaktadır. Annelerin kaygısı, OSB tanılanmış çocuğun davranış sorunları ile ilişkili bulunmuştur (Hastings, 2003; Weiss, Cappadocia, MacMullin, Viecili ve Lunsky, 2013). Benzer şekilde OSB tanılanmış çocuklarına bakım veren annelerin stres ve depresyon düzeyleri; çocukların hiperaktif, uyumsuz, sinirli davranışları ve öz bakım ve iletişimde yaşadıkları zorluk arasında olumlu yönde anlamlı ilişki rapor edilmiştir (Bromley, Hare, Davison ve Emerson, 2004; Estes ve ark., 2009; Estes ve ark., 2011; Hasting ve Brown, 2002; Tomanik, Harris ve Hawkins, 2004). OSB tanılanmış çocuğa bakım veren annelerin stresin temel kaynağı çocuğa bakım vermekle ilişkili bulunmuş ancak diğer yandan annenin düşük duygulanımı ve sosyal ilişkilerinin az olması (Duarte, Bordin, Yazigi ve Mooney, 2005) ve yeterli sosyal destek görmemesinin de stresi

attırdığı görülmüştür (Bromley ve ark., 2004; Tobing ve Glenwick, 2006; Ilias, Cornish, Kummar, Park ve Golden, 2018). OSB tanılanmış çocuklu ailelerde yaşanan zorluk ve stresle ilişkili olarak, ebeveynlik memnuniyetinin de düştüğü savunulmaktadır (Hsiao, Higgins, Pierce, Whitby ve Tandy, 2017; Tobing ve Glenwick, 2006). Bakım veren ebeveynin karşılanmayan ihtiyaçları ile stres arasında güçlü bir ilişki olduğu bildirilmiştir (Hare, Pratt, Burton, Bromley ve Emerson, 2004). Bu ailelerdeki eşlerin evliliklerinden daha az mutluluk duydukları ve düşük uyum düzeyi ve düşük aile bağlılığı deneyimlediklerini aktarmışlardır (Freedman, Kalb, Zablotsky ve Stuart, 2012; Hastings ve ark., 2005; Higgins, Bailey ve Pearce, 2005; Sanders ve Morgan, 1997). Alan yazın bulguları OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveynlerin çeşitli alanlarda zorluk yaşadığına işaret etmektedir.

1.3 PSİKOLOJİK DAYANIKLILIK VE İLİŞKİLİ ETKENLER

Genel olarak OSB tanılanmış çocuklar, ailedeki stres kaynağı olarak görülmektedir. Bunun yanısıra, ailedeki karşılıklı ilişkilerin ve aileyi etkileyebilecek diğer etkenlerin de (örn., evlilik kalitesi, aile uyumu, anne stresi, kardeşler arası ilişki) çocuğun davranışlarını ve ailenin zorlu durumlar karşındaki tutumunu etkileyebildiği görülmüştür (Turnbull ve ark., 2006).

Yapılan çalışma sonuçlarına göre, OSB tanılanmış çocukların ailelerinin çoğu stresli olduklarını ve olumsuz deneyimler yaşadıklarını belirtirken (Bıçak, 2009; Estes ve ark., 2009; Hasting ve Johnson, 2001; Hasting, 2003; Jones ve ark., 2013; Hsiao ve ark., 2017; Hutten ve Caron, 2005; Lee ve ark., 2008; Weiss, 2002; Yamada ve ark., 2007; Yurdakul ve Girli, 1997), bazı ebeveynler çocuklarının OSB tanılanmasından sonraki süreçte daha güçlü olduklarını bildirmişlerdir (Bayat, 2007; Bekhet ve ark., 2012a; Halstead, Ekas, Hastings ve Griffith, 2018; Whitehead, Dorstyn ve Ward, 2015; Walsh, 2016). OSB olan çocuklarına bakım veren ebeveynlerden bazıları, bu sürecin hayatın anlamını sorgulamaları ve bu durumu yönetme yetkinliği kazanmaları yönünde etkisi olduğunu ve olumlu duygularının güçlendiğini bildirmişlerdir (Bayat, 2007; Benderix, Nordstrom ve Sivberg, 2006; Phelps,

McCammon, Wuensch ve Golden, 2009; Woodgate, Ateah ve Secco, 2008). Benzer bir şekilde, OSB olan bir çocuğa sahip olmanın evliliğe olumsuz etkileri olabileceğini gösteren çalışmalar olmasına rağmen (Higgins ve ark., 2005), olumlu etkileri bulunduğunu gösteren araştırmalar da söz konusudur. Bu araştırmalarda sıklıkla görülen olumlu etkiler, çocuklarının gelişimine destek sağlamak için birlikte mücadele etmenin evliliklerini güçlü kıldığı şeklindedir (Özekes, Girli, Yurdakul ve Sarısoy, 1998; Ramisch, Onaga ve Oh, 2014; Wing, 2012). Ebeveynlerin karşılaştıkları bu stresli durum karşısındaki tutumlarının farklı olması, psikolojik dayanıklılık kavramıyla açıklanmaya çalışılmaktadır (Bayat, 2007; Bekhet ve ark., 2012a; Bitsika ve ark., 2013; Gardiner, Mâsse, Iarocci, 2019; Schuntermann, 2009; Walsh, 1998; 2016).

Dayanıklılık, genel olarak olumsuz olayların zararlı etkileriyle ve yarattığı stresle başa çıkmak için bireyin kapasitesi anlamına gelmektedir (Luthar, Cicchetti ve Becker, 2000). Daha farklı tanımlarla, dayanıklılık; hayal kırıklığına karşı esneklik gösterebilme, zorlu durumlara başarılı ve olumlu şekilde uyum gösterebilme (Alvord ve Grados 2005; Tedeschi ve Kilmer 2005) şeklinde tanımlanmıştır. Ancak, Walsh'ın (1998; 2003) tanımına göre, dayanıklılık, sıkıntılı bir duruma katlanmanın yanı sıra bu durumu güçlenerek yürütebilmektir. Diğer bir deyişle, gelişimsel olarak doğal süreçten daha anlamlı olacak olumlu bir uyum sürecidir ve zorlu bir durum karşısında etkin uyum sağlamaya yönelik dinamik bir süreç olarak da görülmelidir.

Dayanıklılık zorlu bir durum için risk ve koruyucu etkenler arasında denge oluşturmayı gerektirmektedir. Risk etmenleri, bireyin stresli duruma karşı uyumunu zorlaştıran fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal etkenleri kapsar (Benzies ve Mychasiuk, 2009; Dumont, Fillion, Gagnon ve Bernier, 2008; Greene, Galambos ve Lee, 2003; Masten, 2011; Yang, Shirayama, Zhang, Ren, ve Hashimoto, 2015). Bekhet ve arkadaşları (2012) çocuğu OSB tanılanmış olan aileler için risk etmenlerini belirtilerin düzeyi, evlilik niteliği, ebeveyn öfkesi, OSB tanılanmış çocuk sayısı, eşlik eden ekonomik zorluklar olarak tanımlamıştır. Koruyucu etmenler ise risk etmenlerinin etkisini ve olumsuz tepkileri azaltarak dayanıklılığı arttırıcı etkiye sahip etkenlerdir (Benzies ve Mychasiuk, 2009; Zauszniewski, Bekhet ve Suresky,

2010). Sosyal destek, çocuğun yaşı, tanı aldıktan sonra geçen zaman, kontrol odağı (içe dönük odak stresle daha iyi başa çıkıyor), bilişsel kabul (anlamlandırma, şaka yapabilme), dini inançlar ve tinsellik gibi etkenlerin zorluk karşısındaki strese yönelik koruyucu etkisi olduğu gözlenmiştir (Bekhet, Jhonson, ve Zauszniewski, 2012b; Kapp ve Brown, 2011; Whitehead ve ark., 2015).

Uzun yıllar farklı durumlar (örn., travma, ergenlik, kronik hastalık) için çocuk ve gençlerin dayanıklılığı incelenmiş, son dönemde aile ve bakım verenin dayanıklılığı üzerine yoğunlaşılmıştır. Ailede dayanıklılık kavramı da risk ve koruyucu etkenlerin etkileşimi olarak değerlendirilebilir (Rutter, 1987). Ancak çalışmalar daha çok zorlu durumlarla baş etmede güçlü yanların etkilerine odaklanmaktadır. Bu doğrultuda ailede psikolojik dayanıklılık çalışmaları da, zorlu bir durum karşısına ailenin eksik olduğu yanlar yerine sağlıklı işlev gösterdiği alanlara odaklanmaktadır.

Son dönemde, zorlu durumlar karşısında ebeveynlerin ve aile bireylerinin gösterdiği dayanıklılığı çok etkene bağlı yapısını tanımlayabilmek için farklı çalışmalar yapılmaktadır. McCubbin ve McCubbin'in (1999) ailedeki düzenleme ve uyum becerilerini temel alan bir modeline göre dayanıklılık; deneyimlenen zorluk ve şiddeti, aile hassasiyetlerini, aile işlevsellik bağlamını, dayanıklılık kaynaklarını, zorluğu anlamlandırılmasını, ailenin problem çözme ve baş etme yöntemlerini kapsamaktadır. Bayat'ın (2007) çocuğu OSB tanılanmış olan ailelerle yapılan çalışmasının sonuçlarına göre de, ailenin zorlu bir durum karşısında birleşmesi ve kaynaklarını bir araya toplayabilmesi, zorlu durumu adlandırma, zorlu durum karşısında daha anlayışlı ve daha güçlü olma, tinsel deneyimler ve inanç değerlerinin artması çeşitli etkenlerin arasından ailelerin dayanıklılığını desteklemede önemli etkenler olarak tespit edilmiştir. Farklı çalışma sonuçları OSB tanısını kabul etme, duruma olumlu anlam yükleme, kaynakların ihtiyaca göre yeniden düzenlemesi, birbirine bağlı ve daha yakın bir aile ilişkisi içinde olma, genel olarak yaşama şükretme eğilimi, manevi güç kazanmış olmak gibi bazı özgül özelliklerin dayanıklılığı etkilediğini ortaya koymuştur (Greeff ve van der Walt, 2010; Hawley ve DeHaan, 1996; Kapp ve Brown, 2012; Walsh, 2003). Yeni deneyimlere ve öğrenmeye açık olmak (Walsh, 2003), içe dönük kontrol odağına

sahip olmak (Greeff ve van der Walt, 2010), kişinin kendi becerisine olan güveni (self-efficacy) ve yetkinliği (Kuhaneck, Madonna, Novak ve Pearson, 2015), olumlu bilişsel değerlendirme eğiliminde olmak (Bekhet, Johnson ve Zauszniewski, 2012b) ve umutlu olmak (Allen, Han, McCubbin, McCubbin ve Thompson, 1997; Walsh, 2003) OSB tanılanmış çocuğun bakım sürecinde ebeveynlerin süreçteki zorluklarla baş etmeleriyle olumlu yönde ilişkili bulunmuştur. Arıca, zorlu süreçler karşısında ebeveyn dayanıklılığını etkileyen önemli bir etken olarak; sosyal destek almak (Allen ve ark., 1997; Kapp ve Brown, 201; Ruiz-Robledillo, Adres-Garcia, Perez-Blasco, Gonzalez-Bono ve Moya-Albiol, 2014) ve duruma uygun çeşitli baş etme yolları geliştirebilmek de görülmektedir (Dunn, Burbine, Bowers ve Tantleff-Dunn, 2001; Hastings ve Johnson, 2001; Luther, Canham ve Cureton, 2006; Ruiz-Robledillo ve ark., 2014). Bu baş etme yollarının süreç içerisinde değişim gösterdiği, çocuğun ve ailenin ihtiyacına göre çeşitlenip değiştiği gözlenmiştir (Gray, 2006).

OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerle yapılan çalışmalarda, ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığının çocuğun bakımı ile ilgili zorlukları daha iyi yönetebilmesinin yanı sıra ebeveynlerin ruhsal sağlığı ile de ilişki olduğunu gözlenmiştir; dayanıklılığı yüksek olan ebeveynlerde daha az depresyon, daha iyi eş ilişkisi, günlük yaşam rutinine daha iyi uyum sağlama, daha iyi psikolojik iyilik hali, daha fazla yaşam doyumu bildirilmektedir (Bekhet ve ark., 2012a, 2012b). Bu açıdan değerlendirildiğinde, OSB tanısı konumuş çocukların aile fertlerinin psikolojik dayanıklılığının yüksek olmasının hem bakım veren hem de bakım alan için olumlu etkileri olduğu gözlenmektedir.

1.4 KARDEŞ ETKİLEŞİMİ

OSB ve diğer gelişimsel bozuklukların kardeşler üzerindeki etkilerinin incelendiği çalışmalar çeşitli ve birbirinden tutarsız sonuçlar sunmaktadır (Dillenburger, Keenan, Doherty, Byrne, ve Gallagher, 2010; Hastings ve Petalas, 2014; Nealy, O'Hare, Powers, Swick, 2012; Rivers ve Stoneman, 2003; Schuntermann, 2007; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Wing, 2012). OSB'nin güçlü bir genetik aktarımının olması nedeniyle, kardeşler arasındaki genetik ortaklığa

dayanarak, otizme özgü bazı zorlukların (örn., niyet okuma zorluğu, dikkat zorluğu, dil ile ilgili sorunlar) tanı almayan kardeşte de görülme sıklığının ortalamadan daha yüksek olduğu belirtilmektedir (Ben-Yizhak ve ark, 2010; Dorris, Espie, Knott ve Salt, 2004; Gamliel, Yirmiya, Jaff, Manor ve Sigman, 2009; Gurrieri, 2012; Orsmond ve Seltzer, 2009). Bunun yanı sıra, OSB tanılanmış olan bir kardeşe sahip olmanın getirdiği zorluklarla ilişkili olarak, duygusal ve davranışsal problemlerin (Gillberg ve ark., 1992; Hastings, 2003), stres ve hassasiyetin (Bayat ve Schentermann, 2013) ve özellikle ergenlikteki kaygı ve depresyon belirtilerinin sağlıklı kontrol gruplarından daha yüksek olduğu bildirilmektedir (Orsmond ve Seltzer, 2009). Otizmdeki dil gelişimdeki gecikme, kardeşler arasındaki iletişim ve kabulde zorluğa neden olabilmektedir (Pilowsky, Yirmiya, Dopplet, Gross-Tsur ve Shalev, 2004). OSB tanılanmış kardeşi olan çocukların, Down Sendromlu ve normal gelişim gösteren kardeşi olan çocuklara göre, daha çok yakınlık reddi gösterdiği bulunmuştur (Kaminsky ve Dewey, 2001). Benzer şekilde, OSB tanılanmış çocuğun kardeşinin özellikle kendinden küçük olduğu durumlarda, sosyal uyum ve akran sorunlarının (Hastings, 2003; Kaminsky ve Dewey, 2002; Rivers ve Stoneman, 2003), yalnızlık, dikkat sorunları ve davranış problemlerinin yaşıtlarından fazla olduğu bulunmuştur (Bagenholm ve Gilberg, 1991). Ayrıca, bazı çalışma sonuçları kardeşlerin kendi fiziksel ve psikolojik sağlıkları hakkında kaygılandıkları (Schuntermann, 2009) ve kendi sosyal becerileri hakkında olumsuz bir algıya sahip olduklarını ortaya koymaktadır (Schuntermann, 2009; Schwartz, 2003).

Diğer yandan, OSB tanılanmış olan bir kardeşe sahip olmanın olumlu etkileri olabileceğini de öne süren çalışmalar vardır. Bu çalışmaların sonuçlarına göre, OSB tanılanmış çocuğun kardeşlerinin sosyal ilişkilerinde daha az çatışma yaşadığı ve yüksek özgüven/öz saygı ve öz farkındalıklarının (self-awareness) (Kaminsky ve Dewey, 2002) ve daha olumlu kendilik algılarının (self-consept) olduğu gözlenmiştir (Macks ve Reeve, 2007). Kardeşiyle oynamaktan ve ona bir şeyler öğretmekten keyif aldıkları, yaşının üzerinde bir olgunluk sergiledikleri ve sosyal uyumlarının iyi olduğu farklı araştırmalarda rapor edilmiştir (Bloch ve Weinstein, 2009; Gray, 1993; Nealy ve ark., 2012; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Wing, 2012). OSB tanılanmış kardeşi olan çocukların sosyal becerilerinin ve davranış problemlerinin kardeşleri tipik gelişim gösteren çocuklardan farklı olmadığı (Pilowsky ve

ark., 2004) ve yüksek işlevli OSB tanılanmış kardeşi olan kız çocuklarının olumlu kendilik algılarının ve sosyal becerilerinin daha iyi olduğu bulunmuştur (Verte ve ark., 2003).

Bu farklılığın, OSB tanılanmış olan çocuğun davranış özelliklerine ve ebeveynlerin tutumlarına bağlı olduğu düşünülmektedir (Bloch ve Weinstein, 2009; Cavkaytar, 2013; Wing, 2012). OSB tanılanmış çocukların kardeşlerinin zorluklarının ailedeki bağlanma dinamikleri, özellikle anne-çocuk bağlanmasındaki sorunlar ve OSB tanılanmış çocuğa ayrılan özel ilgi nedeniyle diğer kardeşin yaşadığı ihmal duygusu ile ilişkili olabileceği belirtilmektedir (Bayat ve Schunterman, 2013; Wing, 2012). Yakın aile ilişkisi, güvenli sınırlar, etkili iletişim, tutarlı ve işlevsel aile kuralları, olumlu akran ilişkisi ve arkadaşlık, yardımseverlik, öğretmen ve geniş ailenin desteği gibi etkenlerin çocuklarda baş etme ve dayanıklılığı olumlu etkilediğini gösteren kanıta dayalı çalışma sonuçları vardır (Bayat ve Schunterman, 2013). Ayrıca, çocukların duygu düzenleme becerilerinin ruh sağlığı, uyum ve sosyal yetkinlik alanlarıyla olumlu yönde ilişkili olduğu bilinmektedir (Buckner, Mezzacappa ve Beardslee, 2009). Bu yöndeki becerilerin geliştirilmesinin OSB'li kardeşle yaşama zorluğunun getirdiği psiko-sosyal risk ve hassasiyeti azaltacağı düşünülebilir.

1.5 AİLEDE DUYGU DÜZENLEME

Duygu düzenleme, bireysel amaçları gerçekleştirebilmek için duygulanımın başlaması, sürdürülmesi ya da yönetilmesi anlamına gelmektedir (Thompson, 1994). Duygu düzenleme becerisi (örn., duygulanımın şiddetini, süresini ve değişkenliğini kontrol etmek) duruma özgü bilişsel, duygusal ve sosyal taleplerin farkında olmayı gerektirir (Raikes, Robinson, Bradley, Raikes, ve Ayoub, 2007) ve bu süreç, hem olumsuz hem olumlu duyguları kapsar (Cole, Martin, ve Dennis, 2004; Eisenberg ve Spinrad, 2004;. Grolnick, Bridges ve Connell, 1996; Gross ve Thompson, 2007, Kopp, 1989; Spinrad, Stifter, Donelan-McCall ve Turner, 2004). Bebeklik ve erken çocukluk döneminde, çocuklar çeşitli zorluklarla başa çıkmaları için gerekli olan öz düzenleme becerilerini ve stratejilerini kazanmalarını sağlayacak bir gelişim yaşarlar (Calkins, 1994; Kopp, 1982, 1989). Bu gelişme, içsel süreçler (örn., fizyolojik ve

nörobiyolojik büyüme, bilişsel ve psikolojik gelişimi ve mizaç) ve dışsal süreçler (örn., ebeveyn tarafından sosyalleşme etkileri) tarafından yönetilir (Kopp, 1982; Kopp, 1989; Gross ve Thompson, 2007). Duygu düzenlemenin içsel sürecinin temel unsurları; amaç belirleme, dikkat, planlama, dürtüsel davranışları yavaşlatma ve kontrol, kendini izleme ve organizasyon gibi prefontal lob işlevleridir (Fox ve Calkins, 2003; Kochanska, Coy ve Murray, 2001). Dışsal süreçler ise, ebeveynlerin duygu ifadeleri ve model olmalarının yanı sıra çocuğun duygu etkileşimi içinde olduğu deneyimlerde duruma özgün müdahalelerde bulunmalarını gerektirir (Calkins ve Fox, 2002; Eisenberg, Fabes ve Murphy, 1996; Fabes, Leonard, Kupanoff, ve Martin, 2001; Fox ve Calkins, 2003). Bunun sonucunda, çocuk ebeveynlerinin yönlendirmelerini zamanla içselleştirerek kendi duygusunu sosyal olarak uygun bir şekilde ifade etme becerilerini geliştirir (Eisenberg ve Spinrad, 2004; Fox ve Calkins, 2003; Gross, 2002; Kopp, 1982; Kopp 1989).

Duygu düzenleme, bireyin kendi ihtiyaçlarını karşılayabilmesi için bebeklikten itibaren başlayan ve yaşam boyu devam eden sosyo-duygusal uyum sürecidir (Cole ve ark., 2004). Erken çocukluk döneminde duygu düzenleme becerisindeki yetkinliğin yaşamın ilerleyen dönemlerinde daha iyi duygulanım kontrolü ve kişilik gelişimi (Grolnick ve ark., 1996, Kopp, 1989); bilişsel başarı (Cole ve ark., 2004); daha az dışa dönük sorunlu davranış (Calkins ve Dedmon, 2000; Gilliom, Shaw, Beck, Schönberg ve Lukon, 2002; Rubin, Coplan ve Fox, 1995; Supplee, Skuban, Shaw, ve Prout, 2009) ve daha iyi davranışsal kontrol (Calkins ve Fox, 2002) ile ilişkili olduğu bir çok çalışma tarafından gösterilmiştir. Ayrıca, bazı deneysel çalışmalar göstermektedir ki, öfke, üzüntü, korku gibi olumsuz duygularını düzenlemekte zorluk çeken çocukların ilerleyen yaşlarda, özellikle destekleyici bir aile ortamında değillerse, sorunlu davranışlarda bulunma riski artmaktadır (Calkins ve Dedmon 2000; Gilliom ve ark., 2002;. Rubin ve ark., 1995; Supplee ve ark., 2009). Dolayısıyla, duygu düzenleme mekanizmasında bireysel farklılıkların oluşmasında etken olan erken çocukluk döneminde ebeveynler tarafından gösterilen bakım ve ilgi davranışları ile birlikte çocuğun duygusunu düzenlemek için ebeveynin kullandığı stratejileri tanımak oldukça önemlidir (Fabes ve ark., 2001; Rodriguez ve ark., 2005; Spinrad ve ark., 2004). Ebeveynin çocuğun duygularına verdiği tepkiler çocuğun kendi duygularını düzenlemeyi öğrenmesi için önemli

rol oynar. Bu süreç çocuğun duygusunu anlamayı ve çocuğun duygularını uygun şekilde yönetecek gerekli tepkiyi vermeyi gerektirir (Cole ve ark., 2004). Ebeveynin verdiği tepkilerin (örn., duyguları tanıtma, duyguyu teşvik etme ve duyguyu uzaklaştırma) çocuğun zorlu durumlar karşısında duygularını düzenlemesi ile ilişkili olduğu görülmektedir (Calkins ve Johnson, 1998; Eisenberg ve ark., 1996; Thompson, 1994).

Yetişkinlikte de duyguların düzenlenmesinin de yaşamda önemli yer tuttuğu bilinmektedir; uyumlu olduğu düşünülen (örn., kabul etme, problem çözümüne odaklanma, yeniden anlamlandırma) yöntemlerin psikopatoloji ile daha az ilişkili olduğu, uyumsuz olduğu düşünülen (örn., kaçınma, kendini eleştirme, endişe ve tekrarlama) yöntemlerin psikopatoloji ile daha çok ilişkili olduğu görülmektedir (Aldao ve Nolen-Hoeksema, 2012; Aldao, Nolen-Hoeksema ve Schweizer, 2010). Bu nedenle bireyin duygu düzenleme becerilerinin de zorlu durumlar karşısında gösterdiği psikolojik dayanıklılık ile ilişkili olduğu düşünülebilir. Yeniden anlamlandırmanın, zorlu bir durum karşında olumlu bakış açısıyla yapıldığında stresi azalttığı (Gross, 2002), uyumsuz değerlendirme sürecinin depresyon ve kaygı yarattığı görülmektedir (Beck, 1976). Benzer şekilde problem çözme becerisinin zayıf olması, bastırma ve kaçınma tepkileri depresyon ve kaygı ile ilişkili bulunmaktadır (Chang, Downey ve Salata, 2004). Ergenler ve yetişkin kanser hastalarıyla yapılan bir çalışmada, davranışsal ve duygusal kontrol becerilerinin psikolojik dayanıklılıkla olumlu yönde ilişkili olduğunu ve sosyal ve psikopatolojik risklerle olumsuz yönde ilişkili olduğunu yönde bulgular ortaya koymuştur (Wills ve Bantum, 2012). Benzer şekilde, duygu düzenleme becerileri iyi olan gençlerin sosyal yetkinlik, akademik başarı, problem çözümü, depresyon ve kaygı ile başa çıkma alanlarındaki işlevselliklerinin daha iyi olduğu ve dahası stresli durumlarla daha iyi uyum göstererek başa çıktıkları gözlenmiştir (Buckner ve ark., 2009). Bu çalışma sonuçlarına göre, duygu düzenleme becerisinin bireyin psikolojik dayanıklılığını da belirleyen birçok becerisi ile ilişkili olduğu ve bu becerilerinin etkin ebeveyn kontrolünde geliştiği söylenebilir.

1.6 GÜNCEL ÇALIŞMA

Bu araştırmanın amacı Türkiye'deki çocuğuna OSB tanısı konumuş ebeveynlerin deneyimlerini psikolojik dayanıklılık kavramı çerçevesinde ve sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin deneyimlerini duygu düzenleme becerileri çerçevesinde incelemektir.

Bu amaç doğrultusunda araştırmanın ilk çalışmasında, OSB tanılanmış çocukların ailelerinin psikolojik dayanıklılık düzeylerinin; ailelerin sosyoekonomik düzeyleri, bilişsel duygu düzenleme becerileri ve duygu durumları (depresyon, kaygı ve stres) ile ilişkisi incelenmiştir. Bu değerlendirme geniş bir grup anne-baba katılımcıların kendi bildirimlerine dayalı olarak yapılmıştır. Çalışmanın bu aşamasının temel amaçları ve bu amaçlara ilişkin hipotezler aşağıdaki gibi sıralanabilir:

1. OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerin duygu durumunun ve psikolojik dayanıklılığının incelenmesi.

   Hipotez 1. OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveynlerin duygu durumlarını çocuklarının kaç yıldır OSB tanılanmış olduğu ve çocuğun ailede algılanan sorun davranış düzeyinin etkileyebileceği düşünülmektedir. Yeni tanı almış olan çocukların ailelerin duygu durumlarının daha olumsuz olması beklenmektedir. OSB tanılanmış çocukların sorun davranışları arttıkça ailenin yaşadığı stresin de artması beklenmektedir.

   Hipotez 2. OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığı ile ailenin sosyo-ekonomik düzeyinin de ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Sosyo-ekonomik düzey artışının psikolojik dayanıklılığı olumlu yönde etkilenmesi beklenmektedir.

Hipotez 3. OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığının ebeveynlerin duygu durumlarıyla ilişkili olduğu düşünülmektedir. Psikolojik dayanıklılığı yüksek olan ebeveynlerin daha az depresyon, kaygı ve stres deneyimlemeleri beklenmektedir.

Hipotez 4. OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığının ebeveynlerin bilişsel duygu düzenleme beceriyle de ilişkili olduğu düşünülmektedir. Tanıyı kabul etme, durumu yeniden planlama, olumlu gözden geçirme eğilimi daha yüksek olan ebeveynlerin psikolojik dayanıklılıklarının da daha yüksek olması; kendini suçlama, durumu felaketleştirme ve diğerlerini suçlama eğilimi yüksek ebeveynlerin daha düşük dayanıklılık deneyimlemeleri beklenmektedir.

Hipotez 5. Anne-babaların psikolojik dayanıklılıkları, bilişsel duygu düzenleme becerileri, duygu durumlarının birbirini etkileyebileceği öngörülmektedir.

Ayrıca, ilk çalışmada kardeşine OSB tanısı konmuş olan ve sağlıklı gelişim gösteren çocukların duygu düzenleme becerilerine de odaklanılmıştır. Anne bildirimlerine dayalı olarak, sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin duygu düzenleme becerilerinin, annelerin psikolojik dayanıklılık, bilişsel duygu düzenleme ve duygu durumları ile ilişkisi incelenmiştir. Çalışmanın bu odağına ilişkin hipotezler aşağıdaki gibi sıralanabilir:

2. OSB tanılanmış çocuğun kardeşinin duygu düzenleme becerilerinin incelenmesi.

Hipotez 1. OSB tanılanmış çocukların kardeşlerinin duygu düzenleme becerilerinin, ebeveynlerinin duygu düzenleme becerileri ve psikolojik dayanıklılık düzeyleriyle pozitif yönde ilişkili olması beklenmektedir. Duygu düzenleme becerileri yüksek olan anne-babaların çocuklarının duygu sosyalleştirmelerinde daha etkin yöntemler kullanmaları ve aile içindeki dengeyi daha iyi sağlamaları beklenmektedir. Bununla

ilişkili olarak bu ailelerdeki çocukların duygu düzenleme becerilerinin daha iyi olacağı öngörülmektedir.

Hipotez 2. OSB tanılanmış çocuğun kardeşinin duygu düzenleme becerilerinin, çocuğun sosyal uyumu ile aynı doğrultuda, duygusal ve davranışsal problemleriyle ters yönde ilişkili olması beklenmektedir.

Araştırmanın ikinci çalışmasında, psikolojik dayanıklılıkları yüksek olan ailelerle psikolojik dayanıklılığı sağlayan etmenleri daha detaylı çalışabilmek amacıyla yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmış ve bu görüşme içerikleri yorumlayıcı fenomenolojik analiz yöntemiyle analiz edilmiştir. Bunun sonucunda örneklemden; OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveyn olmak, bu süreçteki dayanıklılık kaynakları ve sağlıklı gelişim gösteren çocuklarıyla ebeveynlerin deneyimleri üzerine çıkan ana temalar belirlenmiştir. Çalışmanın ikinci aşamasının temel amaçları ve bu amaçlara ilişkin hipotezler aşağıdaki gibi sıralanabilir:

1. Psikolojik dayanıklılığı yüksek olan aileleri etkileyen etkenlerin incelenmesi.

İkinci çalışmanın analiz yöntemi olarak seçilen yorumlayıcı fenomenelojik analizin doğası gereği yönlü bir hipotez belirlemek uygun görülmemiştir. Ancak, alan yazının ışığında; OSB tanılanan çocuklarının uyumlu mizaçlı ve bilişsel işlevlerinin yüksek olması, uygun bir eğitim alabilmesi, ebeveynlerin OSB konusunda bilinçlenmesi ve tanıyı kabul etmesi, ailelerin iyi sosyal destek kaynaklarının olması, geniş ailelerinden destek almalarının ve sosyo-ekonomik düzeylerinin iyi olmasının ailelerin psikolojik dayanıklılığını açıklaması beklenebilir. Ayrıca aile bireyleri arasındaki iletişimin ve ebeveynler arasındaki etkileşimin olumlu olmasının ailedeki psikolojik dayanıklılığı açıklamada olumlu bir rolü olması öngörülebilir. Benzer şekilde psikolojik dayanıklılığı yüksek ebeveynlerin sağlıklı çocuklarının fiziksel ve duygusal ihtiyaçlarına özen gösterebilmelerinin ihtimalini arttırdığı ve bu ilginin sağlıklı

çocuğun duygusal gelişimini olumlu etkileyebileceği ve kardeşler arasındaki ilişkiyi ve ebeveyn-çocuk etkileşimini destekleyebileceği düşünülebilir.

2. BÖLÜM

BİRİNCİ ÇALIŞMA: NİCEL İNCELEME

Bu bölüm araştırmanın nicel analizlere dayanan birinci çalışmasının yöntem, bulgular ve tartışma kısmından oluşmaktadır.

2.1 YÖNTEM

Birinci çalışmanın yöntemi, çalışmanın iki kısımda katılımcı olarak yer alan örneklem gruplarını, kullanılan ölçekleri ve işlemi kapsamaktadır.

2.1.1 Örneklem

Araştırmanın örneklemini otizm spektrum bozukluğunda çocuğu olan anne-babalar oluşturmaktadır. Çalışmanın ilk aşaması için gönüllü katılımcılara Ankara ve Bursa'daki Otizm Dayanışma Dernekleri, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri ve Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi ve İş Eğitim Merkezleri aracılığıyla yapılan duyurularla ulaşılmıştır. Çalışma kapsamında toplamda 267 OSB tanılanmış çocuğun anne veya anne-babası birlikte çalışmaya katılmıştır. Ölçekleri dolduran 14 katılımcının ölçek seti önemli ölçüde eksik doldurulmuş olması nedeniyle örneklemden çıkarılmıştır. Son durumda çalışmanın birinci aşamasının ilk kısmında, yalnızca annelerin verileriyle yapılan analizlere 253 annenin verisi, yalnızca babaların verileriyle yapılan analizlere 147 babanın verisi ve anne-baba çiftlerinin verileriyle yapılan analizlere 139 anne-baba çiftinin (N=278) verileri dahil edilmiştir. Çalışmanın birinci aşamasının ikinci kısmına OSB tanılanmış olan çocuklarının yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren çocukları da olan 108 annenin, sağlıklı çocuklarına yönelik bildirimleri içeren veriler dahil edilmiştir.

Tablo 1.

Katılımcı Ailelerin Sağlıklı Gelişim Gösteren Çocuğu Olup Olmaması ve Anne-Baba Katılım Sayıları

Katılımcı	**Tek çocuk (OSB tanılanmış)**	**Kardeşli (Sağlıklı gelişim gösteren kardeşi olan)**	**Toplam**
Anne ve baba	76	64	139
Yalnızca anne	68	44	114
Yalnızca baba	5	3	8

Katılımcı ailelerin % 55'inde hem anne hem de baba, % 42'sinde sadece anne, % 3'ünde ise sadece baba ölçek setini doldurarak araştırmaya katılmıştır. Çalışmaya katılan ailelerin % 57.4'ünün OSB tanılanmış olan çocukları tek çocuklarıdır, % 42.6'sının OSB tanılanmış çocuğunun yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren çocukları da vardır (Bkz. Tablo 1).

Çalışmaya katılan ailelerin OSB tanısı almış olan çocuklarının % 19'u kız, % 81'i erkektir; yaş ortalaması 113.29 (*SS* = 67.14) ay olup, ortalama tanı konulma yaşı 37.35 (*SS* = 17.78) aydır. Sadece tek bir çocuk dışında tüm çocuklar özel eğitim programına devam etmektedir.

OSB tanılanmış olan çocuklarının yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren çocuğu da olan 108 katılımcı annenin, 6 tanesi çocuklarının cinsiyetini belirtmemiştir; haklarında bildirimde bulunulan sağlıklı gelişim gösteren çocukların % 55'inin kız, % 45'inin erkektir; yaş ortalamaları 133.78 aydır (*SS* = 109.58). Katılımcı anne-babaların, OSB tanılanmış olan ve sağlıklı gelişim gösteren çocuklarına ilişkin demografik bilgiler Tablo 2'de özetlenmiştir.

Tablo 2.

OSB tanılanmış Çocuklar ve Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Demografik Bilgileri

	N	**Ortalama (*SS*)**	**Aralık**	**Sıklık**
OSB tanılanmış Çocuk				
Yaş (ay)	253	113.29 ay (*SS* = 67.14)	27-492	
Tanı aldığı yaş (ay)	253	37.35 ay (*SS* = 17.78)	9-168	
Cinsiyet				
Kız	51			% 19.3
Erkek	202			% 80.7
Sağlıklı Kardeş				
Yaş (ay)	102	133.78 ay (*SS* = 109.58)	4-864	
Cinsiyet				
Kız	56			% 54.9
Erkek	46			% 45.1
Fiziksel Sağlık				
Sağlıklı	93			% 94
Sağlık sorunu var	6			% 6
Psikolojik Sağlık				
Sağlıklı	91			% 94.8
Sağlık sorunu var	5			% 5.2

Çalışmaya katılan 253 annenin 24 tanesi yaşını bildirmemiştir. 234 katılımcı annenin yaş ortalaması 38.71 (SS = 7.14) olup % 92'si evli, % 8'i bekardır. Katılımcı annelerin % 34'ünün eğitim düzeyi 8 yıllık temel eğitim ve altındadır; % 33'ü orta öğretim ve kalan % 33'ü de yüksekokul ve üstünde eğitim almıştır. Katılımcı annelerin % 1'i emeklidir, % 15'i tam zamanlı, % 10'u yarı zamanlı çalışmaktadır ve % 74'ü çalışmamaktadır.

Araştırmaya katılan babaların (*N*=147) demografik özellikleri incelendiğinde 8'inin yaşını bildirmediği, 139 katılımcı babanın yaş ortalamasının 42.45 (*SS* = 7.26) olduğu bulunmuştur. Katılımcı babaların % 96'sı evli, % 4'ü bekârdır. Katılımcı babaların eğitim düzeyi 8 yıl ve altında olanların oranı % 21'dir, % 27'si lise, % 52'si yüksekokul ve üstünde eğitim almıştır. Katılımcı babaların % 4'ü emeklidir, % 8'i çalışmamaktadır, % 3'ü yarı zamanlı ve % 85'i

tam zamanlı çalışmaktadır. Ailelerin ekonomik durumu, anne ve babanın sağlık durumu ve travma geçmişine ilişkin bilgiler Tablo 3'te verilmiştir.

Tablo 3.

Katılımcı Anne ve Babaların Demografik Bilgileri

	N	**Ortalama (*SS*)**	**Aralık**	**Sıklık**
Anne Bilgileri				
Yaş (yıl)	234	38.71(*SS* = 7.14)	23-72	
Çalışma Durumu				
Çalışıyor (Tam zamanlı)	33			% 14.5
Çalışıyor (Yarı zamanlı)	23			% 10.1
Çalışmıyor	169			% 74.6
Emekli	2			% 0.9
Medeni Hali				
Evli	208			% 92
Bekar	18			% 8
Eğitim Düzeyi				
Okuma-yazma	2			% 0.9
İlkokul	47			% 20.3
Ortaokul	30			% 12.9
Lise	77			% 33.2
Yüksek okul	11			% 4.7
Üniversite	54			% 23.3
Uzmanlık (lisansüstü)	11			% 4.7
Fiziksel Sağlık				
Sağlıklı	211			% 89
Sağlık sorunu var	26			% 11
Psikolojik Sağlık				
Sağlıklı	209			% 89.7
Sağlık sorunu var	24			% 10.3
Travma deneyimi				
Var	162			% 74.3
Yok	56			% 25.7
Gelir Durumu				
1000 TL'nin altında	15			% 6.6
1000 - 2000 TL	77			% 33.8
2000 – 3000 TL	50			% 21.9
3000 - 4000 TL	31			% 13.6
4000 – 5000 TL	21			% 9.2
5000 TL nin üzerinde	34			% 14.9
Baba Bilgileri				
Yaş (yıl)	139	42.45 (*SS* = 7.26)	30-68	
Çalışma Durumu				
Çalışıyor (Tam zamanlı)	113			% 85

Çalışıyor (Yarı zamanlı)	4			% 3
Çalışmıyor	11			% 8.2
Emekli	5			% 3.8
Medeni Hali				
Evli	130			% 95.6
Bekar	5			% 4.4
Eğitim Düzeyi				
Okuma-yazma	1			% 1.4
İlkokul	15			% 10.6
Ortaokul	13			% 9.2
Lise	38			% 27
Yüksek okul	20			% 14.2
Üniversite	45			% 31.9
Uzmanlık (lisansüstü)	8			% 5.7
Fiziksel Sağlık				
Sağlıklı	132			% 93
Sağlık sorunu var	10			% 7
Psikolojik Sağlık				
Sağlıklı	125			% 96.8
Sağlık sorunu var	8			% 3.2
Travma deneyimi				
Var	70			% 80.8
Yok	21			% 19.2
Gelir Durumu				
1000 TL'nin altında	3			% 2.1
1000 - 2000 TL	36			% 25.5
2000 – 3000 TL	37			% 26.2
3000 - 4000 TL	21			% 14.9
4000 – 5000 TL	16			% 11.3
5000 TL nin üzerinde	28			% 19.9

2.1.2 Ölçme Araçları

Ölçme araçları, çalışmaya katılan anne-babaların kendilerine yönelik, OSB tanılanmış çocuklarına yönelik ve varsa sağlıklı gelişim gösteren çocuklarına yönelik değerlendirmelerini kapsayan bir dizi ölçekten oluşan ölçek setidir.

Çalışmanın ilk kısmı için anne-babaların kendilerine yönelik Sosyo-Demografik Bilgi Formu, Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği, Bilişsel Duygu Düzenleme Ölçeği ve Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği ve OSB tanılanmış çocuklarına yönelik olarak Sorun Davranış Kontrol Listesi kullanılmıştır.

Çalışmanın ikinci kısmı için, OSB tanılanmış olan çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerine yönelik değerlendirmeler için Duygu Düzenleme Ölçeği, Güçler ve Güçlükler Anketi, Sosyal Cevaplılık Ölçeği kullanılmıştır. Ölçeklerin psikometrik özelliklerine ilişkin detaylı bilgi aşağıda verilmiştir.

2.1.2.1 Sosyo-demografik Bilgi Formu

Bu araştırma için katılımcı anne ve babaların cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, meslek, medeni durumu, ailenin geliri, fizyolojik ve psikolojik rahatsızlıkları ve travma deneyimi olup olmadığı gibi sosyo-demografik bilgilerini edinmek amacıyla demografik bilgi formu oluşturulmuştur. Ayrıca, OSB tanılanmış çocuklarının ve varsa sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, fizyolojik rahatsızlıkları ve psikiyatrik öyküsü gibi sosyo-demografik bilgilerine yönelik sorular formda yer almaktadır. Demografik bilgi formu, evet/hayır şeklinde yanıtlanan kapalı uçlu, açık uçlu ve Likert tipi bir soruları içermektedir (Ek 1).

2.1.2.2 Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği (YPDÖ; Friborg, Barlaug, Martinussen, Rosenvinge ve Hjemdal, 2005)

Katılımcı anne-babaların psikolojik dayanıklılık düzeyleri, bireysel bildirime dayanan Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği ile değerlendirilmiştir. Aslı 37 maddeli ve 5'li likert olan ölçek, Friborg ve arkadaşları (2003) tarafından geliştirilmiş olup 'Kişisel Güç', 'Yapısal Stil', 'Sosyal Yeterlilik', 'Aile Uyumu' ve 'Sosyal Kaynaklar' boyutlarını içermektedir. Daha sonra Friborg ve ark. (2005) yaptıkları çalışmada 'Kişisel Güç' boyutunun 'Kendilik Algısı' ve 'Gelecek Algısı' olarak ikiye ayrılmasının psikolojik dayanıklılık modelini daha iyi açıkladığını göstermişlerdir. Böylece toplam 33 maddeden oluşan ve altı alt boyutlu model ortaya konmuştur. Ölçeğin Yapısal Stil (3, 9, 15, 21) ve

Gelecek Algısı alt boyutları (2, 8, 14, 20) 4'er madde; Aile Uyumu (5, 11, 17, 23, 26, 32), Kendilik Algısı (1, 7, 13, 19, 28, 31) ve Sosyal Yeterlilik alt boyutları (4, 10, 16, 22, 25, 29) 6'şar madde, ve Sosyal Kaynaklar alt boyutları (6, 12, 18, 24, 27, 30, 33) ise 7 madde ile ölçülmektedir. Ölçeğin güvenirlik değerleri; Kendilik Algısı için 0.80, Gelecek Algısı için 0.75, Sosyal Yeterlilik için 0.82, Aile Uyumu için 0.86, Sosyal Kaynaklar için 0.84 ve Yapısal Stil için 0.76 olarak bulunmuştur (Friborg ve ark., 2005). İç tutarlılık için Cronbach Alfa değerleri de her bir alt ölçek için sırasıyla 0.70, 0.66, 0.76, 0.78, 0.69, ve 0.69'dur. Ayırt edici ve örtüşme geçerliliği için Kişilik Ölçeği (Engvik, 1993) ile Sosyal Zeka Ölçeği (Silvera ve ark., 2001) ile birlikte değerlendirilmiştir. Bulgular YPDÖ'nün tatmin edici düzeyde geçerli ve güvenilir bir ölçüm aracı olduğunu ortaya koymuştur.

Ölçeğin Türkçe güvenirlik ve geçerlilik çalışması Basım ve Çetin (2010) tarafından hem öğrenci hem de çalışan örneklemde yapılmıştır. Orijinal ölçeğin 5'li Likert tipinde 33 maddeden oluşan altı alt boyutlu faktör yapılanması ölçeğin Türkçe uyarlamasında da tekrarlanmıştır. Ölçek maddeleri genel olarak 1-2-3-4-5 olarak puanlanmaktadır, yalnızca 1, 3, 4, 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 23, 24, 25, 27, 31, 33 ters maddelerdir ve 5-4-3-2-1 olarak puanlanmaktadır. Ölçekten alınan puan arttıkça psikolojik dayanıklılığın artmasına işaret etmektedir. Katılımcıların alabileceği en yüksek puan 165'tir. Ölçeğin toplam Cronbach Alfa katsayısı hem öğrenci hem de çalışan örneklemleri için 0.86 olarak hesaplanmıştır. Ölçeğin alt boyutlarının iç tutarlılık kat sayıları öğrenci örneklemi için 0.66 ile 0.81 arasında, çalışan örneklemi için 0.68 ile 0.79 arasındadır. Ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği öğrenci örneklemi ile değerlendirilmiştir ve alt ölçeklerin Pearson korelasyon katsayıları; Kendilik Algısı için 0.72, Gelecek Algısı için 0.75, Yapısal Stil için 0.68, Sosyal Yeterlilik için 0.78, Aile Uyumu için 0.81 ve Sosyal Kaynaklar için 0.77 olarak bulunmuştur. Ölçeğin yapı geçerliliğini sağlamak için doğrulayıcı faktör analizi yapılmış, ölçüt bağımlı geçerliliği için ise Sosyal Karşılaştırma Ölçeği (Gilbert ve ark., 1991) ile Kontrol Odağı Ölçeği (Rotter, 1966) kullanılmıştır. Bulgular ölçeğin Türkçe uyarlamasının da kabul edilebilir düzeylerde güvenilir ve geçerli olduğunu göstermektedir.

Bu araştırmada ölçeğin güvenirlik analizleri tüm katılımcıların verileriyle yapılmıştır (N=398) ve toplam iç tutarlılık katsayısı 0.88 bulunmuştur. Alt testlerin iç tutarlılık değerleri Kendilik Algısı (Cronbach α = 0.70), Gelecek Algısı (Cronbach α = 0.73), Sosyal Yeterlilik (Cronbach α = 0.67), Aile Uyumu (Cronbach α = 0.69) ve Sosyal Kaynaklar (Cronbach α = 0.65) alt testleri için kabul edilir düzeydedir ancak Yapısal Stil alt boyutu için güvenirliği düşük bulunmuştur (Cronbach α = 0.44) (Ek 2).

2.1.2.3 Bilişsel Duygu Düzenleme Ölçeği (BDDÖ, Garnefski, Kraaij ve Spinhoven, 2002).

Katılımcı anne babaların duygu düzenleme becerileri Bilişsel Duygu Düzenleme Ölçeği (BDDÖ) ölçeği kullanılarak değerlendirilmiştir. Garnefski, Kraaij ve Spinhoven (2002) tarafından geliştirilen ölçek, bireylerin stres veren yaşam olayları sonrasında kullandığı bilişsel duygu düzenleme stratejilerini değerlendirilmesinde kullanılmaktadır. Otuz altı maddeden oluşan ölçeğin dokuz alt ölçeği; Kendini Suçlama (1, 10, 19, 28), Kabul (2, 11, 20, 29), Ruminasyon (3, 12, 21, 30), Olumlu Yeniden Odaklanma (4, 13, 21, 31), Plan Yapmaya Yeniden Odaklanma (5, 14, 22, 32), Olumlu Yeniden Değerlendirme (16, 15, 24, 33), Bakış Açısına Yerleştirme (7, 16, 25, 34), Felaketleştirme (8, 17, 26, 35), Diğerlerini Suçlama (9,18, 27,36) bulunmaktadır. Beşli Likert tipindeki ölçek, 1 (hiç) ve 5 (her zaman) arasında değerlendirilmektedir. Her alt ölçeğin puanı 4 ile 20 arasında değişebilmekte, alt ölçeklerden elde edilen puanlarla değerlendirme yapılmaktadır. Bir alt ölçekten alınan yüksek puan, o alt ölçeğin belirlediği stratejinin daha çok kullanıldığını göstermektedir. Ölçeğin alt testlerinin yetişkin örneklemindeki Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayıları; Kendini Suçlama için 0.77, Kabul için 0.82, Ruminasyon için 0.78, Olumlu Yeniden Odaklanma için 0.82, Plana Yeniden Odaklanma için 0.77, Olumlu Yeniden Değerlendirme için 0.80, Bakış Açısına Yerleştirme için 0.76, Felaketleştirme ve Diğerlerini Suçlama alt boyutları için de için 0.80 olarak hesaplanmıştır. Her bir alt ölçek için test-tekrar Perason korelasyon test katsayıları sırasıyla; 0.54, 0.49, 0.60, 0.51, 0.48, 0.57, 0.55, 0.62 ve 0.65'tir. Ölçek yapı geçerliliğinin değerlendirilmesi amacıyla Stres Verici Durumlar için Başa Çıkma Envanteri (Endler ve Parker, 1994), NEO 5 Faktör Kişilik Testi (Hoekstra, Ormel ve de

Fruyt, 1996), Rosemberg Özsaygı Ölçeği (Rosenberg, 1965), Genel Yetkinlik İnancı Ölçeği (Schwartzer, 1993) ve Belirti Tarama Listesi (Arrindell ve Ettema, 1986) ile birlikte değerlendirilmiş, ölçeğin bütününden ve alt ölçeklerden alınan puanlar ile diğer ölçeklerden elde edilen puanlar arasında orta düzeyde korelasyonlar olduğu görülmüştür. Elde edilen sonuçlar ölçeğin geçerlilik ve güvenilirlik düzeyinin tatmin edici olduğu göstermektedir.

Ölçeğin Türkçe geçerlik güvenirlik çalışması Onat ve Otrar (2010) tarafından yapılmış, Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayısı 0.78, test-tekrar test güvenirlik katsayısı ise 1.00 olarak bulunmuştur. Ölçeğin alt testleri Cronbach Alfa değerleri; Kendini Suçlama ve Kabul Etme için 0.56, Düşünceye Odaklanma için 0.63, Olumlu Yeniden Odaklanma için 0.43, Plana Tekrar Odaklanma için 0.69, Olumlu Yeniden Değerlendirme için 0.66, Bakış Açısına Yerleştirme için 0.51, Felaketleştirme (Yıkım) ve Diğerlerini Suçlama alt ölçekleri için 0.72 olarak hesaplanmıştır. Test-tekrar test güvenirliği için Pearson korelasyon değerleri 0.31 ile 1 arasında değiştiği görülmüştür. Geçerlik çalışmasında envanterin orijinal faktör yapısına bağlı kalınarak yapı ve ölçüt geçerliği yapılmıştır. Buna yönelik ölçeğin alt testleri ile Olumsuz Duygu Durumu Düzenleme Ölçeği'nin (Bahadır, 2006) alt testleri aralarındaki ilişkiye bakılmıştır. Yapılan analiz sonuçları Bilişsel Duygu Düzenleme Ölçeği'nin Türkçe uyarlamasının da geçerli ve güvenilir bir ölçme aracı olduğunu ortaya koymuştur.

Bu çalışma kapsamında ölçeğin genel iç tutarlılık katsayısı 0.86 bulunmuştur. Kendini Suçlama (Cronbach α = 0.77), Kabul Etme (Cronbach α = 0.57), Düşünceye Odaklanma (Ruminasyon) (Cronbach α = 0.67), Olumlu Yeniden Odaklanma (Cronbach α = 0.70), Plana Tekrar Odaklanma (Cronbach α = 0.77), Olumlu Yeniden Değerlendirme (Cronbach α = 0.77), Bakış Açısına Yerleştirme (Cronbach α = 0.68), Felaketleştirme (Yıkım) (Cronbach α = 0.76) ve Diğerlerini Suçlama (Cronbach α = 0.69) alt ölçeklerinin iç güvenirlik düzeylerinin kabul edilir değerlerde olduğu görülmüştür (Ek 3).

2.1.2.4 Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (DASÖ, Lovibond ve Lovibond, 1995).

Araştırmaya katılan anne ve babaların depresyon, anksiyete ve stres düzeyleri Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği (DASÖ-42) aracılığıyla ölçülmüştür. Lovibond ve Lovibond (1995) tarafından geliştirilen ölçek 14'ü depresyon (3, 5, 10, 13, 16, 17, 21, 24, 26, 31, 34, 37, 38, 42), 14'ü anksiyete (2, 4, 7, 9, 15, 19, 20, 23, 25, 28, 30, 36, 40, 41) ve 14'ü stres (1, 6, 8, 11, 12, 14, 18, 22, 27, 29, 32, 33, 35, 39) değerlendirmesine yönelik olmak üzere toplam 42 maddeden oluşmaktadır. Depresyon maddeleri, hoşnutsuzluk, çaresizlik, değersizlik, ilgi kaybı ve düşük enerji düzeyini ölçmektedir. Anksiyete maddeleri, bireyin otonomik uyarılmışlık, durumsal anksiyete, öznel anksiyete ve kas tepkisi düzeyini değerlendirmektedir. Stres maddeleri ise, rahatlama güçlüğü, sinir uyarımı, kolay üzülme ve sıkılma, rahatsızlık, aşırı tepki verme ve tahammülsüzlük belirtilerinin düzeyini ölçmektedir. DASÖ, 4'lü Likert tipi bir ölçektir ve maddeler 0 ile 3 arasında değerlendirilmektedir (0=bana hiç uygun değil, 1=bana biraz uygun, 2=bana genellikle uygun, 3=bana tamamen uygun) (Lovibond ve Lovibond, 1995). Ölçeğin toplam puanları her alt boyut için 0 ile 42 arasında değişmektedir. Depresyon alt boyutu için 0-9 puan aralığı, kaygı boyutu için 0-7 puan aralığı, stres boyutu için 0-14 puan aralığı normal kabul edilmiştir. Depresyon, anksiyete ve stres boyutlarının her birinden alınan puanların yüksek olması, bireyin bu yüksek depresyon, kaygı, stres düzeyine işaret etmektedir. Alt ölçeklerin depresyon (Cronbach $\alpha = 0.91$), anksiyete (Cronbach $\alpha = 0.81$) ve stres (Cronbach $\alpha = 0.89$) iç tutarlılık katsayıları uygun bulunmuştur. Ölçeğin yapı geçerliliği Beck Depresyon Envanteri (BDE; Beck, Steer ve Brown, 1987) ve Beck Anksiyete Envanteri (BAE; Beck ve Steer, 1990) ile birlikte değerlendirilmiştir ve uygun bulunmuştur.

Ölçeğin Türkçeye uyarlama çalışması Bilgel ve Bayram (2010) tarafından üniversite örneklemi kullanılarak yapılmıştır. Ölçeğin yapısal geçerliliği için madde-toplam puan korelasyonlarıyla, depresyon için 0.48 ile 0.70 arasında, kaygı için 0.33 ile 0.59 arasında ve stres için 0.43 ile 0.70 arasında bulunmuştur. İç tutarlık katsayıları ölçeğin alt boyutlar olan depresyon için 0.92, kaygı için 0.86 ve stres için 0.88 olarak bulunmuştur. Hastane Kaygı ve Depresyon Ölçeği (Mykletun, Stordal ve Dahl, 2001) ile ölçüt bağımlı geçerliliği kontrol

edilmiştir ve alt ölçekler arasındaki yüksek ilişki bulunmuştur. DASS-42 güvenirlik geçerlilik çalışması bulguları, Türkçe formun uygun bir ölçüm aracı olduğunu göstermektedir.

Bu çalışma kapsamında ölçeğin depresyon, anksiyete ve stres alt boyutlarının Cronbach Alfa iç güvenirlik katsayıları sırasıyla 0.92, 0.86 ve 0.91 bulunmuştur (Ek 4).

2.1.2.5 Sorun Davranış Kontrol Listesi (SDKL, The Aberrant Behavior Checklist; Aman, Singh, Stewart ve Field, 1985).

Sorun Davranış Kontrol Listesi (SDKL) bu çalışmada OSB tanılanmış çocuğun patolojisinin aile yaşamında zorluk düzeyini aile bireylerinin algısına dayanarak belirlemek amacıyla kullanılmıştır. SDKL ilk olarak Aman ve arkadaşları tarafından, zeka geriliği olan kişilerde tedavi etkilerini (psiko-farmakolojik, davranışsal, diğer) değerlendirmek için geliştirilmiştir (Aman, Singh, Stewart ve Field, 1985). Ayrıca zorlayıcı ve uygun olmayan davranışları değerlendirmek için kullanımı yararlı bulunmuştur. Ölçek, beş alt ölçeğe ayrılmış 4'lü Likert tipinde 58 maddeden oluşmaktadır. 5 alt ölçek; İrritabilite (2, 4, 8, 10, 14, 19, 25, 29, 34, 36, 41, 47, 50, 52, 57) , Sosyal Geri Çekilme (3, 5, 12, 16, 20, 23, 26, 30, 32, 37, 40, 42, 43, 53, 55, 58), Sterotipi (6, 11, 17, 27, 35, 45, 49), Hiperaktivite (1, 7, 13, 15, 18, 21, 24, 28, 31, 38, 39, 44, 48, 51, 54, 56) ve Konuşma Sorunu (9, 22, 33, 46) alanlarını değerlendirmektedir. Ölçüm aracının, alt ölçekleri için iç tutarlılık düzeyi 0.87 ile 0.94 arasındadır ve güvenilirliği uygun bulunmuştur (Sucuoğlu, 2003). Bazı alt ölçekleri, bazı psikiyatrik bozuklukların birkaç problem alanını değerlendirmek için kullanılmaktadır. İrritabilite, hiperaktivite alt ölçek puanları dışsallaştırma bozukluğu olan çocuklarda; letarji-sosyal geri çekilme ve streotipik davranış alt ölçekleri OSB tanılanmış çocuklarda anlamlı derece farklı oranda yüksek bulunmaktadır. Ölçüm aracı, erken çocukluk döneminde yıkıcı davranış bozuklukları ve otizm gibi çeşitli sendromları ayırt etme yeteneğine sahip görülmektedir.

Kontrol Listesinin Türkçeye uyarlama çalışması Karabekiroğlu ve Aman tarafından 2009'da yapılmıştır. Ölçüm aracının Türkçe formunun alt ölçekleri için iç tutarlılık katsayıları irritabilite için 0.94, soysal geri çekilme için 0.92, sterotipi 0.87, hiperaktivite 0.65, konuşma sorunu 0.87 hesaplanmıştır. Yapılan test-tekrar test analizi iç geçerliliğinin, Çocuk Davranış Kontrol Listesiyle (Achenbach, 1991a) yapılan karşılaştırma analizi yapı geçerliliğinin yüksek olduğunu göstermiştir.

Bu çalışma kapsamında ölçeğin genel iç güvenirlik katsayısı 0.96 bulunmuştur. Ayrıca, irritabilite (Cronbach α = 0.91), sosyal geri çekilme (Cronbach α = 0.87), stereotipi (Cronbach α = 0.85), hiperaktivite (Cronbach α = 0.92) ve konuşma sorunu (Cronbach α = 0.72) alt ölçeklerinin iç güvenirlik düzeylerinin de kabul edilir değerlerde olduğu bulunmuştur (Ek 5).

2.1.2.6 Duygu Düzenleme Ölçeği (DDÖ, Shields ve Cicchetti, 1997).

Çalışmamıza katılımcı olan OSB tanılanmış çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşleri varsa katılımcı annelerden bu çocuklarının duygu düzenleme becerilerinin değerlendirmeleri de istenmiştir. Bunun için ebeveynlerin bildirimine dayanan Shields ve Cicchetti (1997) tarafından geliştirilmiş olan Duygu Düzenleme Ölçeği (DDÖ) kullanılmıştır. Ölçek, okul öncesi ve okul çağındaki çocukların duygusal tepkiselliği (olumsuzluk) ve duyguların ortamın koşullarına göre düzenlenip ifade edilmesini değerlendiren 24 maddeden oluşmaktadır ve 4'lü Likert tipindedir. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 96'dır ve yüksek puanlar daha iyi duygu düzenleme becerisine işaret etmektedir. Duygusal Olumsuzluk (2, 4r, 5r, 6, 8, 9r, 10, 11r, 12, 13, 14, 17, 19, 20, 22, 24) alt ölçeği ile çocuktaki duygu durum değişkenliği ve olumsuz duygulanım gösterme eğilimi, Duygu Düzenleme (1, 3, 7, 15, 16r, 18r, 21, 23) alt ölçeği ile çocuğun duygularını uygun olarak ifade etme, empati becerileri ve duygusal farkındalığı ölçülmektedir. Ölçeğin Cronbach Alfa iç tutarlılık katsayıları duygu düzenleme alt boyutu için 0.96, değişkenlik olumsuzluk alt boyutu içi ise 0.83 olduğu saptanmıştır. Ölçek maddelerinin Eyberg Çocuk Davranış Envanteri (Eyberg ve

Robinson, 1983) ölçek maddeleri ile orta düzeyde ilişkili olduğu bulunmuştur. Araştırma sonuçlarına göre ölçek geçerli ve güvenilir kabul edilmektedir.

Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenirlik çalışması henüz yapılmamıştır, ancak Türkçe uyarlaması Batum ve Yağmurlu (2007) tarafından yapılmıştır ve bu çalışmada ölçeğin geneli için Cronbach Alfa iç tutarlılık sayısı 0.73 bulunmuştur.

Bu çalışma kapsamında ölçeğin iç tutarlılık katsayıları duygusal olumsuzluk alt boyutu için 0.60 ve duygu düzenleme alt boyutu için 0.76 olarak hesaplanmıştır (Ek 6).

2.1.2.7 Güçler ve Güçlükler Anketi (GGA, Goodman, 1997).

Güçler ve Güçlükler Anketi, 4 ile 16 yaşları arasındaki çocukların olumlu sosyal davranışlarını ve duygusal ve davranışsal problemlerini değerlendirmek için geliştirilmiş bir davranış tarama anketidir (Goodman, 1997). Çalışmamızda OSB tanılanmış çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerine yönelik olarak anneleri tarafından doldurulmuştur. Ankette olumlu ve olumsuz davranış özelliklerini sorgulayan, 3'lü Likert seçeneklerinden oluşan 25 soru bulunmaktadır. Yapısal geçerlilik kapsamında yapılan faktör analizi sonuçlarına göre ölçek, her biri beş soru içeren beş alt boyuttan oluşmaktadır; Davranış Sorunları (5, 7r, 12,18, 22), Dikkat Eksikliği ve Aşırı Hareketlilik (2, 10, 15, 21r, 25r), Duygusal Sorunlar (3, 8, 13, 16, 24), Akran Sorunları (6, 11r, 14r, 19, 23) ve Sosyal Davranışlar (1, 4, 9, 17, 20). Her boyut için puan hesaplanabildiği gibi, ilk dört boyutun toplamı ile "toplam güçlük puanı" da hesaplanabilmektedir. Ölçeğin iç tutarlılığı (Cronbach α = 0.73) ve 4-6 hafta sonra uygulanan test-tekrar test güvenirliği (r = 0.62) uygun bulunmuştur.

Güvenir ve arkadaşlarının (2008) yaptığı çalışmada Güçler ve Güçlükler Anketinin Türkçe formunun, çocukların duygusal ve davranışsal problemlerini ve olumlu sosyal davranışlarını değerlendirmek için güvenilir ve geçerli olduğu bulunmuştur. İç tutarlılık değerleri, toplam

güçlük alt testi için 0.73, dikkat eksikliği ve sosyal alt testi için 0.70, duygusal alt testi için 0.70, aşırı hareketlilik alt testi için 0.54, davranış sorunları alt testi için 0.50, akran ilişkisi alt testi için 0.22 olarak hesaplanmıştır. Yapı geçerliliği için ölçeğin, Çocuklar için Davranış Değerlendirme Ölçeği (Achenbach, 1991a) ve Gençler için Kendini Değerlendirme (Achenbach, 1991b) ölçeği ile psikometrik özellikleri karşılaştırılmıştır.

Bu çalışma kapsamında, ölçeğin alt testlerinin iç tutarlılık katsayıları sırasıyla; toplam güçlük puanı için 0.75, davranış sorunları için 0.60, hiperaktivite için 0.78, duygusal sorunlar için 0.77, akran sorunları için 0.33 ve sosyal davranışlar alt ölçeği için 0.82 bulunmuştur (Ek 7).

2.1.2.8 Sosyal Cevaplılık Ölçeği (SCÖ, Constantino ve Gruber, 2005).

Sosyal Cevaplılık Ölçeği, annelerin sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının sosyal işlevselliğinin değerlendirilmesinde kullanılmıştır. Bu ölçek, 4-18 yaş aralığındaki çocukların sosyal zorluk eğilimlerini ebeveyn ve öğretmen bildirimine dayanarak değerlendiren ve 65 maddeden oluşan bir ölçüm aracıdır (Constantino ve Gruber, 2005). Her bir ölçek maddesi belirli bir davranışın sıklığını (her bir madde için 0 ila 3 puan) derecelendirir; 3, 7, 11, 12, 15, 17, 21, 22, 26, 32, 28, 40, 43, 45, 48, 52 ve 55'inci maddeler ters kodlanmaktadır. Puan aralığı 0 ile 195 arasındadır ve yüksek puanlar sosyal zorluk belirtilerin daha yüksek bir derecesine işaret etmektedir. Otizm spektrum bozukluğunun taramalarında ve tanı almayacak düzeydeki otistik özelliklerin değerlendirilmesinde kullanılır. Ölçeğin Cronbach Alfa katsayıları (erkekler için 0.94, kızlar için 0.93) iç tutarlılığının iyi düzeyde olduğunu ortaya koymuştur (Constantino ve Gruber, 2005).

Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yayınlanmamıştır, ancak daha önce okul çağı çocuklarıyla yapılan büyük örneklemli bir çalışmada (Ünal, Güler, Dedeoğlu, Taşkın ve Yazgan, 2009) ve dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozuklu ile sağlıklı örneklemi karşılaştıran bir çalışmada kullanılmıştır (Ayaz, Ayaz ve Yazgan, 2012). Ünal ve arkadaşlarının (2009) çalışmasında Türkçe formun Cronbach Alfa iç tutarlılık kat sayısı 0.86 (N=1072), 6 ay arayla

uygulanan test-tekrar test güvenirliği 0.53 (*N*=132) bulunmuştur. Araştırma sonuçlarına göre ölçeğin iç tutarlılık ve güvenirliği kullanıma uygun bulunmuştur. Çeşitli çalışmalarda farklı faktör yükleri ortaya çıkmıştır ancak Türkçe formun kullanımında Ayaz ve arkadaşlarının (2012) çalışmasında tek faktör yapısının modeli daha iyi açıkladığı ortaya konmuştur.

Bu çalışma kapsamında ölçeğin genel iç güvenirlik katsayısı 0.91 bulunmuştur. Analiz sonuçları, sosyal farkındalık (Cronbach α = 0.54), sosyal biliş (Cronbach α = 0.46), sosyal iletişim (Cronbach α = 0.78), sosyal motivasyon (Cronbach α = 0.48) ve otistik manerism (Cronbach α = 0.88) alt ölçeklerinin iç güvenirlik katsayılarının kabul edilir değerlerde olduğuna işaret etmiştir (Ek 8).

2.1.3 İşlem

Araştırmanın veri toplama sürecinden önce Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu'ndan ve Ankara İl Milli Eğitim Müdürlüğünden gerekli izinler alınmıştır.

Araştırmanın ilk çalışması OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerde psikolojik dayanıklılık ve duygu düzenleme mekanizmalarının kendi bildirim ölçekleri ile nicel olarak ölçülmesini kapsamaktadır.

Buna yönelik olarak, çalışmaya katılım gösteren anne-babalardan, kendilerine yönelik (Bilgilendirilmiş Onam Formu, Sosyo-Demografik Bilgi Formu, Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği, Bilişsel Duygu Düzenleme Ölçeği, Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği) ve OSB tanılanmış çocuklarına yönelik (Sorun Davranış Kontrol Listesi) ve eğer varsa sağlıklı gelişim gösteren çocuklarına yönelik (Duygu Düzenleme Ölçeği, Güçler ve Güçlükler Anketi, Sosyal Cevaplılık Ölçeği) ölçeklerinden oluşan bir seti doldurulmaları istenmiştir. Ölçek seti ile birlikte yazılı olarak bilgilendirilmiş onam formu sunulmuştur (Ek 9).

Örnekleme, Özel Eğitimi ve Rehabilitasyon Merkezleri, Otistik Çocuklar Eğitim Merkezleri ve İş Eğitim Merkezleri aracılığıyla yapılan duyurularla ulaşılmıştır. Ölçek setinin doldurulması yaklaşık 45-60 dakika arasında sürmüştür. Bu nedenle çalışmayla ilgilenen anne-babalara onam formu ve ölçek setinin nasıl doldurulacağı sözel olarak açıklanmış ve çalışmaya katılmaya gönüllü olan 780 anne-babaya doldurmaları için ölçek seti zarflar içerisinde verilmiştir. Katılımcıların ölçek setlerini, 1 hafta içerisinde doldurup okul/kurum müdürü/öğretmenlerine kapalı zarfla teslim etmeleri istenmiştir. Çalışmada anne ve babanın ayrı ayrı formlar doldurması amaçlanmıştır ancak eşlerden biri çalışmaya katılmak istemezse, sadece gönüllü olan ebeveynin çalışmaya katılımı da uygun bulunmuştur. Doldurulmuş bir şekilde araştırmacıya ulaşan form sayısı toplamda 267 (% 34.2) olmuştur.

Araştırmanın her bir adımı için (ölçek seti doldurma ve anne-baba görüşmesi) ayrı ayrı olmak üzere, katılımcıların çalışma hakkında bilgilendirildikleri ve gönüllü katılım haklarının açıklandığı Bilgilendirilmiş Onam sözlü ve yazılı olarak sunulmuştur. Çalışmanın ilk aşamasına katılan ailelere ikinci kısma katılmak için araştırmacı tarafından aranmak isteyip istemedikleri ilk adım onam formunda sorulmuştur. Uygun olmaları durumunda çalışmanın ikinci kısmına katılımları sorulmak üzere aranmayı kabul eden ailelerden iletişim bilgilerini yazmaları da istenmiştir. İlk adım değerlendirme sonuçlarına göre, çalışmanın ikinci adımına davet edilebilmeleri için katılımcıların ilk adım değerlendirmeleri ve onam formlarına katılımcı kodu verilmiştir. İlk kısımdaki değerlendirme sonuçlarına göre ikinci adıma davet edilecek katılımcı ailelerin kodlarının bilgilendirilmiş onam formları ile eşleştirilmesi ve iletişim bilgilerine ulaşılması için çalışmaya kör bir psikoloji bölümü 4. sınıf lisans öğrencisinden destek alınmıştır.

2.1.4. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmanın ilk aşamasını oluşturan nicel değerlendirmenin ilk kısmında, öncelikle örneklemin ölçek puanları açısından karakteristikleri verilmiştir. OSB tanılanmış çocukların annelerinin (N=253) ve babalarının (N=147) kendilerine yönelik psikolojik dayanıklılık,

bilişsel duygu düzenleme, duygu durum ve OSB tanılanmış çocuklarının zorluk düzeyi algılarına ilişkin korelasyon ve hiyerarşik çoklu regresyon analizleri yapılmıştır.

Araştırmanın incelediği değişkenlere yönelik anne ve baba değerlerinin karşılaştırmalarına ve ilişkilerine yönelik değerlendirmeler ise çalışmamıza anne ve babanın birlikte katılım gösterdiği veriler (N=139) üzerinden yapılmıştır. Anne-baba değerlerinin etkileşimini model olarak analiz edebilmek için yol analizi kullanılarak uygulanan Aktör-Partner Karşılıklı Bağımlı Model (The Actor-Partner Interdepence Model, APIM) kullanılmıştır.

Çalışmanın nicel verilerin değerlendirilmesinden oluşan ilk kısmın ikinci aşamasında, OSB tanılanmış çocukların kardeşlerinin duygu düzenleme ve sosyal etkileşim becerilerine ilişkin değerlendirmeler, OSB tanılanmış çocuklarının yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren çocuğu da olan annelerin (N=108) verileri üzerinden yapılmıştır. Sağlıklı çocukların anne bildirimine dayanan duygu düzenleme, sosyal etkileşim, duygusal, davranışsal ve ilişkisel olarak güçlü oldukları ve zorluk çektiği alanlara dair etkileşimler ve çocukların duygu düzenleme becerileriyle annelerin psikolojik dayanıklılık, bilişsel duygu düzenleme ve duygu durumlarının arasındaki ilişkileri ortaya koymaya yönelik korelasyonlar ve hiyerarşik çoklu regresyon analizleri yapılmıştır.

İstatistik çözümlemeler için ise SPSS 23 ve AMOS 16.0 istatistik paket programlarından yararlanılmıştır.

2.2 BULGULAR

2.2.1 Anne ve Baba Verilerine Yönelik Analizler

Çalışmanın ilk adımına ilişkin veriler anne-baba çifti (N=278; 139 anne-baba çifti), yalnızca anne (N=114) ve yalnızca babaların (N=8) verilerinden oluşmaktadır. Babaların verileri üzerinden yapılan analizlere 147 baba verisi üzerinden yapılmıştır. Anne verileri üzerinden

yapılan analizlerde değişkenler arasındaki ilişkilerin incelenmesi için örneklem sayısının uygunluğu dikkate alınarak katılımcı tüm annelerin verileri (N=253) dahil edilmiştir. Analizler yapılmadan önce katılımcı annelerin ve babaların veri seti incelenmiştir. Veri kaybının rastlantısal olduğu görülmüştür. Her bir değişken tek yönlü olarak incelenmiş ve anne verilerinde 2 değerin uç değer olduğu bulunmuş (z değeri 3.29'dan büyük) ve bu değerler veri setinden çıkarılmıştır (Field, 2009). Katılımcı annelerin verileri üzerinden yapılan analizlere 251 veri ile devam edilmiştir. Korelasyon analizleri anne ve baba veri setleri üzerinden ayrı ayrı yapılmıştır, ancak katılımcı sayısı dikkate alınarak sağlıklı gelişim gösteren çocuğa ilişkin değişkenlere yönelik yapılan regresyon analizleri anne verileriyle yapılmıştır.

Çalışmada ilk adımında, OSB tanılanmış çocukların anne-babalarının psikolojik dayanıklılığı, duygu düzenlemede kullandıkları stratejiler ve duygu durumlarına ve OSB tanılanmış çocuklarına ilişkin zorlanma düzeylerine yönelik tanımlayıcı analizler yapılmıştır. Katılımcı olan tüm anne (N=251) ve babaların (N=147) kendilerine yönelik değerlendirme alanlarında (psikolojik dayanıklılık, duygu düzenleme ve duygu durum) ve OSB tanılanmış çocuklarına (sorun davranış kontrolü) alt ölçeklerdeki ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 4'te verilmiştir.

Tablo 4.

Anne-Babaların Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme, Depresyon Anksiyete Stres ve OSB Tanılanmış Çocuklarına Yönelik Sorun Davranış Kontrol Ölçeklerinin Alt Testlerinden Aldıkları Ortama, Standart Sapma, En Düşük ve En Yüksek Değerleri

	Anne (*N*=251)		**Baba (*N*=147)**	
	Ortalama (SS)	Ranj	Ortalama (SS)	Ranj
Ebeveynlere Yönelik				
Değerlendirme	129.63 (20.21)	64-165	128.04 (21.02)	69-165
Psikolojik Dayanıklılık	23.58 (5.13)	6-30	23.73 (4.83)	10-30
Kendilik algısı				
Gelecek algısı	14.28 (4.52)	3-20	14.92 (4.16)	4-20
Yapısal stil	15.40 (3.42)	4-20	15.13 (3.54)	6-20
Sosyal yeterlilik	21.92 (3.70)	11-30	21.24 (3.88)	10-30
Aile uyumu	24.23 (5.19)	6-30	23.73 (4.82)	10-30
Sosyal kaynaklar	28.93 (4.93)	11-35	27.61 (5.36)	7-35
Bilişsel Duygu Düzenleme				
Kendini suçlama	10.25 (3.39)	4-20	10.73 (3.42)	4-20
Kabul etme	13.76 (3.13)	4-20	13.35 (3.01)	5-20
Düşünceye odaklanma (ruminasyon)	13.75 (3.32)	4-20	12.97 (3.11)	6-20
Olumlu yeniden odaklama	11.60 (3.60)	4-20	11.28 (3.24)	4-20
Plana yeniden odaklanma	16.13 (3.20)	5-20	15.91 (2.96)	5-20
Olumlu gözden geçirme	15.24 (3.38)	4-20	14.97 (3.20)	6-20
Bakış açısına yerleştirme	14.84 (3.24)	5-20	14.27 (3.29)	4-20
Felaketleştirme	9.20 (3.36)	4-20	9.33 (3.48)	3-18
Diğerlerini suçlama	8.50 (4.04)	3-20	8.64 (3.31)	2-18
Duygu Durum				
Depresyon	8.26 (7.48)	0-34	7.01 (6.24)	0-25
Kaygı	6.78 (5.73)	0-26	5.84 (5.59)	0-26
Stres	11.78 (7.76)	0-35	11.43 (7.28)	0-32
OSB Tanılanmış Çocuğa Yönelik				
Değerlendirme Sorun Davranış	37.52 (24.12)	0-144	39.83 (26.40)	4-144
Irritable	10.05 (7.73)	0-39	10.37 (8.29)	0-39
Sosyal geri çekilme	8.08 (6.62)	0-37	8.73 (6.83)	0-37
Streotipi	4.23 (3.89)	0-21	4.65 (4.17)	0-19
Hiperaktivite	12.76 (9.08)	0-43	13.64 (9.43)	0-43
Konuşma sorunu	2.48 (2.25)	0-10	2.43 (2.28)	0-11

2.2.1.1 Anne ve Babaların Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme Becerileri ve Duygu Durum Düzeyleri Arasındaki İlişki

Katılımcı anne ve babaların psikolojik dayanıklılık, bilişsel duygu düzenleme alt ölçekleri ve duygu durum değerlendirmelerine (depresyon, anksiyete, stres) ilişkin Pearson korelasyon katsayıları Tablo 5'te verilmiştir.

Annelerin psikolojik dayanıklılık düzeyleri ile bazı bilişsel duygu düzenleme becerileri arasında anlamlı ilişkiler bulunmuştur. Anne psikolojik dayanıklılık düzeyi ile olumlu yeniden odaklanma ($r = 0.29$ $p < 0.01$), plana yeniden odaklanma ($r = 0.50$, $p < 0.01$), olumlu gözden geçirme ($r = 0.43$, $p < 0.01$), bakış açısına yerleştirmek ($r = 0.28$, $p < 0.01$) arasında pozitif anlamlı ilişki bulunurken; felaketleştirme (yıkım) ($r = -0.27$, $p < 0.01$) ve diğerlerini suçlama ($r = -0.18$, $p < .05$) alt ölçekleri ile ters yönde anlamlı ilişki gösterdiği bulunmuştur. Benzer şekilde babaların genel psikolojik dayanıklılık düzeyleri ile bilişsel duygu düzenleme tekniklerinden olumlu yeniden odaklanma ($r = 0.26$ $p < 0.01$), plana yeniden odaklanma ($r = 0.32$, $p < 0.01$), olumlu gözden geçirme ($r = 0.39$, $p < 0.01$), bakış açısına yerleştirmek ($r = 0.34$, $p < 0.01$) arasında olumlu yönde anlamlı ilişki bulunurken; felaketleştirme (yıkım) ($r = -0.30$, $p < 0.01$) ve diğerlerini suçlama ($r = -0.22$, $p < 0.01$) ile ters yönde anlamlı ilişki görülmüştür.

Annelerin psikolojik dayanıklılığı ve duygu durumu arasındaki korelasyonlar incelendiğinde, annelerinin psikolojik dayanıklılık düzeyinin, depresyon ($r = -0.57$, $p < 0.01$), kaygı ($r = -0.45$, $p < 0.01$) ve stres ($r = -0.46$, $p < 0.01$) düzeyleri ile ters yönde anlamlı ilişki gösterdiği bulunmuştur. Annelerin psikolojik dayanıklılığı arttıkça duygu durum zorluklarının azaldığı gözlenmiştir. Babaların psikolojik dayanıklılık ve duygu durumları arasındaki ilişkide de benzer bir tablo görülmüştür. Babaların psikolojik dayanıklılık düzeyleri ile depresyon ($r = -0.49$, $p < 0.01$), kaygı ($r = -0.30$, $p < 0.01$) ve stres ($r = -0.33$, $p < 0.01$) düzeyleri arasında ters yönde anlamlı ilişkiler bulunmuştur.

Tablo 5.

Annelerin ve Babaların Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme ve Duygu Durum Değerlerinin Pearson Korelasyon Katsayıları

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Psikolojik Dayanıklılık																		
1- Psikolojik dayanıklılık (toplam)	-	**0.81****	**0.70****	**0.67****	**0.64****	**0.72****	**0.82****	**0.06**	**0.07**	**-0.07**	**0.26****	**0.32****	**0.39****	**0.34****	**-0.30****	**-0.22****	**-0.48****	**-0.30****
2- Kendilik algısı	0.72**	-	**0.60****	**0.46****	**0.42****	**0.46****	**0.58****	**0.01**	**0.07**	**-0.08**	**0.25****	**0.37****	**0.35****	**0.24****	**-0.40****	**-0.28****	**-0.42****	**-0.26****
3- Gelecek algısı	0.75**	0.57**	-	**0.42****	**0.39****	**0.34****	**0.39****	**-0.06**	**-0.11**	**-0.21***	**0.15^{+}**	**0.21***	**0.28****	**0.18***	**-.040****	**-0.19***	**-0.43****	**-0.28****
4- Yapısal stil	0.59**	0.34**	0.39**	-	**0.34****	**0.40****	**0.43****	**0.04**	**0.21***	**0.07**	**0.20***	**0.37****	**0.34****	**0.24****	**-0.09**	**-0.13**	**-0.33****	**-0.18***
5- Sosyal yeterlilik	0.57**	0.29**	0.41**	0.28**	-	**0.28****	**0.55****	**0.06**	**-0.04**	**0.02**	**0.11**	**0.14**	**0.15^{+}**	**0.17***	**-0.23****	**-0.18***	**-0.38****	**-0.32****
6- Aile Uyumu	0.63**	0.29**	0.33**	0.26**	0.18**	-	**0.58****	**0.06**	**0.10**	**-0.03**	**0.14**	**0.24****	**0.32****	**0.35****	**-0.05**	**-0.08**	**-0.20***	**-0.02**
7- Sosyal Kaynaklar	0.71**	0.34**	0.35**	0.26**	0.33**	0.47**	-	**0.12**	**0.09**	**0.00**	**0.23****	**0.17^{+}**	**0.26****	**0.29****	**-0.15^{+}**	**-0.11**	**-0.41****	**-0.29****
Bilişsel Duygu Düzenleme																		
8- Kendini suçlama	-0.12^{+}	-0.21**	-0.11	-0.05	-0.11	-0.11^{+}	-0.09	-	**0.27****	**0.27****	**-0.03**	**0.11**	**0.17***	**0.18***	**0.31****	**0.25****	**0.17***	**0.14**
9- Kabul etme	-0.06	0.00	-0.09	0.04	-0.06	-0.06	-0.08	0.21**	-	**0.51****	**0.27****	**0.29****	**0.33****	**0.23****	**0.35****	**0.08**	**0.05**	**-0.02**
10- Düşünceye odaklanma	-0.09	-0.17*	-0.18**	0.03	-0.11	-0.02	-0.05	0.56**	0.38**	-	**0.51****	**0.25****	**0.17***	**0.23****	**0.46****	**0.29****	**0.30****	**0.29****
11- Olumlu yeniden odaklanma	0.29**	0.27**	0.21**	0.15*	0.19**	0.13	0.13	-0.05	0.15*	0.00	-	**0.37****	**0.46****	**0.37****	**-0.11**	**-0.03**	**-0.14**	**-0.06**
12- Plana yeniden odaklanma	0.50**	0.47**	0.38**	0.35**	0.24**	0.19**	0.25**	0.07	0.28**	0.22**	0.44**	-	**0.74****	**0.50****	**-0.09**	**-0.06**	**-0.12**	**0.00**
13- Olumlu gözden geçirme	0.43**	0.41**	0.35**	0.30**	0.24**	0.16*	0.21**	0.02	0.25**	0.15*	0.53**	0.71**	-	**0.67****	**-0.05**	**-0.14^{+}**	**-0.12**	**-0.00**
14- Bakış açısına yerleştirme	0.28**	0.30**	0.23**	0.21**	0.05	0.16*	0.16*	0.09	0.36**	0.21**	0.43**	0.52**	0.66**	-	**0.05**	**-0.13**	**-0.05**	**0.01**
15- Felaketleştirme (Yıkım)	-0.27**	-0.37**	-0.31**	-0.14*	-0.12	-0.05	-0.11	0.46**	0.20**	0.43**	-0.09	-0.18**	-0.19**	-0.09	-	**0.42****	**0.47****	**0.34****
16- Diğerlerini suçlama	-0.18**	-0.25**	-0.08	-0.07	0.04	-0.16*	-0.17**	0.41**	0.15*	0.38**	0.02	-0.03	0.01	-0.01	0.44**	-	**0.19***	**0.05**
Duygu Durum																		
17- Depresyon	-0.57**	-0.48**	-0.60**	-0.41**	-0.33**	-0.30**	-0.21**	0.16*	0.14*	0.28**	-0.22**	-0.28**	-0.31**	0.19**	0.32**	0.20**	-	**0.71****
18- Kaygı	-0.45**	-0.39**	-0.46**	-0.35**	-0.21**	-0.23**	-0.18**	0.15*	0.12^{+}	0.25**	-0.11	-0.18**	-0.21**	0.13^{+}	0.27**	0.18**	0.79**	-
19- Stres	-0.46**	-0.39**	-0.42**	-0.36**	-0.26**	-0.27**	-0.16*	0.13*	0.12	0.28**	-0.21**	-0.23**	-0.26**	0.12	0.25**	0.14*	0.83**	0.79**

[1] Koyu renkler babalara ait değerlerdir. *Anne N=251, Baba N=147.*

*Not. +p < 0.10; *p < 0.05; **p < 0.01*

2.2.1.2 Otizm Tanı Alma Süresinin ve OSB Tanılanmış Çocuğun Algılanan Davranış Zorluğunun Anne ve Babaların Duygu Durumu ve Psikolojik Dayanıklılığı ile İlişkisi

Katılımcı 251 annenin ve 147 babanın depresyon, kaygı, stres ve psikolojik dayanıklılık değerleri ile çocuklara otizm tanısı konduğundan bu yana geçen süre arasındaki ilişki Pearson korelasyonu ile analiz edilmiştir. Hem annelerin hem de babaların depresyon, kaygı, stres ve psikolojik dayanıklılık düzeyleri ile çocuklarının tanı alma süreleri arasında anlamlı bir ilişki olmadığı görülmüştür ($p > 0.5$).

Anne ve babaların depresyon, kaygı, stres ve psikolojik dayanıklılık düzeyleri ile OSB tanılanmış çocuklarına yönelik sorun davranış değerlendirmesi arasındaki ilişki Tablo 6'da verilmiştir. Çocukların sorun davranış puanları ile annelerin depresyon ($r = 0.29$, $p < 0.01$), kaygı ($r = 0.32$, $p < 0.01$) ve stres ($r = 0.24$, $p < 0.01$) düzeyleri arasında olumlu yönde anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Benzer şekilde babaların depresyon ($r = 0.34$, $p < 0.01$), kaygı ($r = 0.32$, $p < 0.01$) ve stres ($r = 0.29$, $p < 0.01$) düzeyleriyle çocukların sorun davranışları arasında anlamlı ilişki vardır. Diğer yandan, çocukların sorun davranışları hem annelerin ($r = -0.25$, $p < 0.01$), hem de babaların ($r = -0.21$, $p < 0.05$), psikolojik dayanıklılık düzeyleri ile ters yönde anlamlı ilişki göstermiştir. Çocukların sorun davranışları arttıkça ebeveynlerin olumsuz duygu durumlarının da arttığı ve psikolojik dayanıklılıklarının azaldığı gözlenmiştir.

Tablo 6.

Anne-Baba Depresyon, Kaygı ve Stres Düzeyinin Çocuklarının Sorun Davranış Değerleriyle İlişkisine Dair Pearson Korelasyon Katsayıları

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1- Ebeveyn – Depresyon	-	**0.72****	**0.74****	**0.34****	**0.33****	**0.32****	**0.27****	**0.26****	**0.22***	**-0.49****
2- Ebeveyn – Anksiyete	0.79**	-	**0.75****	**0.32****	**0.33****	**0.27****	**0.26****	**0.27****	**0.09**	**-0.30****
3- Ebeveyn – Stres	0.83**	0.79**	-	**0.29****	**0.26****	**0.23****	**0.20***	**0.28****	**0.15^{+}**	**-0.33****
4- Çocuk – Sorun davranış (toplam)	0.29**	0.32**	0.24**	-	**0.90****	**0.88****	**0.77****	**0.92****	**0.45****	**-0.21***
5- Çocuk - İrritabilite	0.20**	0.24**	0.14*	0.89**	-	**0.73****	**0.59****	**0.76****	**0.28****	**-0.23****
6- Çocuk – Sosyal geri çekilme	0.30**	0.29**	0.23**	0.84**	0.64**	-	**0.67****	**0.73****	**0.27****	**-0.18***
7- Çocuk – Stereotipi	0.20*	0.27**	0.20**	0.76**	0.61**	0.60**	-	**0.63****	**0.41****	**-0.09**
8- Çocuk – Hiperaktivite	0.23**	0.31**	0.26**	0.91**	0.76**	0.67**	0.59**	-	**0.41****	**-0.21***
9- Çocuk – Konuşma sorunu	0.12^{+}	0.17**	0.13*	0.36**	0.24**	0.18**	0.26**	0.28**	-	**-0.07**
10- Ebeveyn - Psikolojik dayanıklılık	-0.57**	-0.45**	-0.46**	-0.25**	-0.26**	-013^{+}	-0.13*	-0.28**	-0.07	-

[1] Koyu renkler babalara ait değerlerdir. *Anne N=239, Baba N=147.*

*Not. +p < 0.10; *p < 0.05; **p < 0.01.*

2.2.1.3 Sosyodemografik Değişkenlerin Anne ve Babaların Psikolojik Dayanıklılığı ile İlişkisi

Annelerin psikolojik dayanıklılığı ve demografik değişkenler arasındaki ilişki incelendiğinde annenin psikolojik dayanıklılık düzeyinin aile gelir düzeyi ($r = 0.15$, $p < 0.05$) ve anne eğitim düzeyi ($r = 0.14$, $p < 0.05$) ile anlamlı ilişki gösterirken, annenin yaşı ile anlamlı bir ilişki göstermediği bulunmuştur ($p > .05$). Babaların psikolojik dayanıklılığı ve demografik değişkenler arasındaki ilişkilerde ise yalnızca babanın eğitim düzeyi ($r = 0.20$, $p < 0.05$) ile anlamlı bir ilişki görülmüştür. Babaların yaşlarının ve belirttikleri aile gelir düzeylerinin psikolojik dayanıklılık düzeyleriyle anlamlı bir ilişkisi bulunmamıştır ($p > 0.05$). Annelerin aile gelir düzeyi ve kendi eğitim düzeyleri artıkça psikolojik dayanaklıklarının da arttığı gözlenmiştir; babalar için bu ilişki sadece eğitim düzeyleri ile psikolojik dayanıklılıkları arasında görülmüştür.

2.2.1.4 Sosyodemografik Değişkenler, Duygu Durum ve Çocuğun Sorun Davranışlarının Anne ve Babaların Psikolojik Dayanıklılık Düzeylerini Yordayıcılığı

Annelerin psikolojik dayanıklılığı ile ilişkili bulunan sosyo-ekonomik değişkenler, duygu durumu değişkenleri ve çocuklarına ilişkin sorun davranış değişkenlerin annelerin psikolojik dayanıklılık düzeyini yordama gücünü incelemek amacıyla hiyerarşik regresyon analizi uygulanmıştır (Tablo 7). Annelerin psikolojik dayanıklılık düzeyleri bağımlı değişken olarak alınmıştır ve bağımlı değişken ile anlamlı ilişkiler gösteren sosyo-demografik değişkenler regresyon eşitliğine ilk aşamada, annelerin duygu durumu ikinci aşamada analize dahil ediliştir. Annelerin bildirimine dayanan OSB tanılanmış çocuklarına yönelik sorun davranış düzeyleri regresyon eşitliğine son aşamada alınarak annelerin psikolojik dayanıklılık üzerindeki ilişkisi araştırılmıştır.

Tablo 7.

Hiyerarşik Regresyon Analizi Bulguları ile Anne Sosyo-ekonomik Değişkenleri, Psikolojik Durumu ve Çocuğun Sorun Davranış Boyutlarının Annenlerin Psikolojik Dayanıklılığını Yordamada Katkıları

Değişkenler	R^2	R^2 *Değ.*	*F Değ.*	β	*T*
I. Aşama – demografik değişkenler	0.03	0.03	3.11*		
1. Aile gelir düzeyi				0.11	1.33
2. Anne eğitim düzeyi				0.09	1.13
II. Aşama – annenin duygu durumu	0.34	0.32	33.22**		
3. Anne depresyon düzeyi				-0.59**	-5.37
4. Anne kaygı düzeyi				0.02	0.17
5. Anne stres düzeyi				0.01	0.12
III. Aşama – çocuğun sorun davranışları	0.40	0.05	3.33**		
6. Çocuk – irritabilite				-0.20*	-2.20
7. Çocuk – sosyal geri çekilme				0.24**	2.97
8. Çocuk – stereotipi				0.05	0.64
9. Çocuk – hiperaktivite				-0.15	-1.65
10. Çocuk – konuşma sorunu				0.04	0.67

Not. $^{+}p < 0.10$; $*p < 0.05$; $**p < 0.01$.

Tablo 7'de görüldüğü gibi, anne psikolojik dayanıklılığını yordayan ilk adım değişkenleri anne eğitim durumu ve aylık aile geliridir. Anne sosyo-ekonomik düzeyinin açıkladığı varyans % 3'tür, F (2, 209) = 3.11, $p > 0.05$. Sosyo-demografik değişkenleri oluşturan aile gelir düzeyi ve anne eğitim düzeyinin regresyon modelinde bağımlı değişken üzerinde anlamlı yordayıcı etkisi bulunmamıştır. Sosyo-ekonomik düzeyin ardından anne duygu durumuna ilişkin değişkenler ikinci adımda modele eklenmiştir. Annelerin duygu durumuna dair depresyon, kaygı ve stres düzeyleri modelde % 32 açıklama eklemiştir, ΔF (3, 206) = 33.22, $p < 0.001$. Sonuçlara göre, annenin sosyo-ekonomik durumu kontrol edildikten sonra, annelerin kaygı ve stres düzeylerinin anlamlı bir yordayıcı etkisi bulunamazken depresyon düzeyinin psikolojik dayanıklılığı ters yönde yordadığı görülmüştür (β = -0.59, B = -1.60, t = -5.37, $p < 0.001$). Üçüncü adımda modele eklenen çocukların sorun davranışları % 5'lik varyans açıklaması getirmiştir, ΔF (5, 201) = 3.33, $p < 0.05$. Sosyo-demografik değişkenler ve anne duygu durumu kontrol edildikten sonra, çocukların irritabilitesinin (β = -0.20, B = -0.53, t = -2.20, $p < 0.05$) olumsuz yönde ve sosyal geri çekilmesinin (β = 0.24, B = 0.75, t =2.97, $p < 0.05$) olumlu yönde annelerin psikolojik dayanıklılığını yordadığı bulunmuştur.

Sosyo-ekonomik değişkenlerin, duygu durum düzeylerinin ve çocuklarının sorun davranışlarına yönelik algılarının, OSB tanılanmış çocukların babaların psikolojik dayanıklılık düzeyine etkisi hiyerarşik regresyon modelinde analiz edilerek incelenmiştir (Tablo 8). Babaların psikolojik dayanıklılık düzeyleri ile anlamlı ilişkiler gösteren tek sosyo-demografik değişken olan baba eğitim düzeyi, çoklu regresyon eşitliğine ilk aşamada dahil edilmiştir. Daha sonra sırasıyla babaların duygu durumlarına ve OSB tanılanmış çocukların sorun davranış düzeylerine ilişkin değerler analize sırayla dahil ediliştir.

Tablo 8.

Hiyerarşik Regresyon Analizi Bulguları ile Baba Sosyo-ekonomik Düzeyleri, Psikolojik Durumu ve Çocuğun Sorun Davranış Boyutlarının Babaların Psikolojik Dayanıklılığını Yordamada Katkıları

Değişkenler	R^2	R^2 Değ.	F Değ.	β	t
I. Aşama – demografik değişkenler	0.04	0.04	2.52^{+}		
1. Aile gelir düzeyi				-0.03	-0.23
2. Baba eğitim düzeyi				0.21^{+}	1.83
II. Aşama – babanın duygu durumu	0.25	0.21	11.75**		
2. Baba depresyon düzeyi				-0.56**	-4.53
3. Baba kaygı düzeyi				0.13	0.99
4. Baba stres düzeyi				0.01	0.09
III. Aşama – çocuğun sorun davranışları	0.27	0.02	0.79		
5. Çocuk - irritabilite				-0.04	-0.29
6. Çocuk – sosyal geri çekilme				0.04	0.27
7. Çocuk – stereotipi				0.11	0.93
8. Çocuk – hiperaktivite				-0.18	-1.32
9. Çocuk – konuşma sorunu				0.09	0.97

Not. $^{+}p < 0.10$; $*p < 0.05$; $**p < 0.01$.

İlk basamakta aile gelir durumu ve baba eğitim durumu olan demografik değişkenler modele dahil edilmiştir ve ilk basamak değişkenleri açıkladığı varyans % 4'tür, F (2,126) = 2.52, p = 0.09. Baba eğitim durumu OSB tanılanmış çocukların babalarının psikolojik dayanıklılığını marjinal düzeyde yordarken (β = 0.21, B = 2.96, t = 1.83, p = 0.07), aile gelir düzeyi düzeyinin regresyon modelinde bağımlı değişken üzerinde anlamlı yordayıcı etkisi bulunmamıştır. İkinci adımda babaların duygu durumuna ilişkin değişkenler modele eklenmiştir. Babaların duygu durumuna dair depresyon, kaygı ve stres düzeyleri modele % 21 açıklama eklemiştir, ΔF (3, 123) = 11.75, $p < 0.001$. Sonuçlara göre, babaların sosyo-ekonomik durumu kontrol edildikten sonra da depresyon düzeyinin psikolojik dayanıklılığı ters yönde yordadığı görülmüştür (β = -0.56, B = -1.89, t = -4.51, $p < 0.001$). Üçüncü adımda babaların eğitim ve duygu durumları kontrol edildikten sonra modele eklenen çocukların sorun davranışları babaların psikolojik dayanıklılıkları üzerinde % 2'lik varyans açıklaması getirmiştir, ancak

bu değişkenler açıklanan varyansta anlamlı bir artışa yol açmamıştır, ΔF (5, 118) = 0.80, p > 0.05.

2.2.2 Anne-Baba Çiftlerinin Verilerine Yönelik Analizler: Verilerin Karşılaştırması ve İlişkisi

Anne ve baba değerlerinin farklarına ve ilişkilerine yönelik değerlendirmeler, çalışmamıza anne ve babanın birlikte katılım gösterdiği 139 anne-baba çiftinin verileri dikkate alınmıştır. Veri seti tek yönlü ve çok yönlü değerler açısından incelenmiştir.

Katılımcı anne-baba çiftlerinin kendilerine (psikolojik dayanıklılık, duygu düzenleme ve duygu durum) ve OSB tanılanmış çocuklarına (sorun davranış kontrolü) yönelik değerlendirmelerin alt ölçeklerdeki ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 9'da verilmiştir.

Tablo 9.

Anne-Baba Çiftlerinin Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme, Depresyon, Anksiyete, Stres ve OSB Tanılanmış Çocuklarına Yönelik Sorun Davranış Kontrol Ölçeklerinin Aldıkları Ortama, Standart Sapma, En Düşük ve En Yüksek Değerleri

	Anne (*N*= 139)		**Baba** (*N*=139)	
	Ortalama (SS)	Ranj	Ortalama (SS)	Ranj
Ebeveynlere Yönelik Değerlendirme				
Psikolojik Dayanıklılık	131.49 (18.15)	81-165	127.84 (21.42)	69-165
Kendilik algısı	23.74 (4.59)	10- 30	23.82 (4.78)	10-30
Gelecek algısı	14.46 (4.30)	4-20	14.93 (4.17)	4-20
Yapısal stil	15.70 (3.10)	6-20	15.07 (3.56)	6-20
Sosyal yeterlilik	21.99 (3.80)	11-29	21.14 (4.07)	10-30
Aile uyumu	24.86 (4.57)	8-30	23.84 (4.89)	10-30
Sosyal kaynaklar	29.13 (4.52)	13-35	27.52 (5.38)	7-35
Bilişsel Duygu Düzenleme				
Kendini suçlama	10.20 (3.22)	4-19	10.59 (4.46)	4-20
Kabul etme	14.09 (2.82)	7-20	13.25 (3.19)	4-20
Düşünceye odaklanma (ruminasyon)	13.86 (3.19)	4-20	12.84 (3.22)	4-20
Olumlu yeniden odaklama	11.46 (3.52)	4-20	11.26 (3.47)	3-20
Plana yeniden odaklanma	16.30 (22.99)	8-20	15.88 (3.14)	4-20
Olumlu gözden geçirme	15.35 (3.07)	7-20	14.94 (3.30)	6-20
Bakış açısına yerelştirme	14.82 (2.93)	7-20	14.18 (3.30)	4-20
Felaketleştirme	9.14 (3.23)	4-19	9.15 (3.37)	3-17
Diğerlerini suçlama	8.63 (3.30)	4-20	8.80 (3.24)	4-18
Duygu Durum				
Depresyon	7.79 (7.16)	0-28	7.05 (6.36)	0-25
Kaygı	6.60 (5.75)	0-26	5.79 (5.61)	0-26
Stres	11.61 (7.37)	0-35	11.40 (7.21)	0-32
OSB Tanılanmış Çocuğa Yönelik Değerlendirme Sorun Davranış	38.76 (26.56)	2-144	39.27 (26.43)	4-144
Irritable	10.23 (8.07)	0-39	10.34 (8.37)	0-39
Sosyal geri çekilme	8.61 (7.29)	0-37	8.55 (6.86)	0.37
Streotipi	4.55 (3.97)	0-19	4.45 (3.96)	0-19
Hiperaktivite	12.84 (9.87)	0-43	13.41 (9.43)	1-43
Konuşma sorunu	2.66 (2.28)	0-10	2.50 (2.33)	0-11

2.2.2.1 Anne-Baba Çiftlerinin Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme ve Depresif Duygulanımları Arasındaki Karşılıklı Etkileşim

Anne-baba çiftlerinin psikolojik dayanıklılık, bilişsel duygu düzenleme yollarından durumu kabul etme ve depresif duygulanımlarının karşılıklı etkileşimine yönelik APIM (Actor Partner Interaction Model) analizi yapılmıştır. Mahalanobis Uzaklık değerine göre ($p1 < 0.05$) değerleri yüksek bulunan 8 katılımcının verileri analizden çıkarılmıştır ve analiz 131 anne-baba çiftinin verisi üzerinden yapılmıştır. Analize alınan veriler normal dağılım göstermektedir.

Modele ilişkin ikili analiz yapılmadan önce ilk olarak katılımcı anne ve babaların psikolojik dayanıklılık, bilişsel duygu düzenleme yollarından kabul etme ve depresif duygulanımlarının ortalama ve standart sapma puanları hesaplanmıştır. Psikolojik dayanıklılık için annelerin ortalaması 131.80 (*SS* = 17.66), babaların ortalaması 128.71 (*SS* = 20.50); annelerin kabul etme değerlerinin ortalaması 14.00 (*SS* = 2.78) ve babaların kabul etme değerlerinin ortalaması 13.25 (*SS* = 3.14); anneler için depresif duygulanım ortalaması 7.66 (*SS* = 6.82), babalar için depresif duygulanım ortalaması 6.77 (*SS* = 5.80) olarak hesaplanmıştır. İkinci olarak ise yine anne ve babalara ait, psikolojik dayanıklılık, bilişsel duygu düzenleme yollarından bir olarak kabul etme ve depresif duygulanım değerleri arasındaki Pearson korelasyon momentler çarpımı tekniği kullanılarak tüm değişkenler arasındaki ilişkiler incelenmiştir (Tablo 10).

Tablo 10.

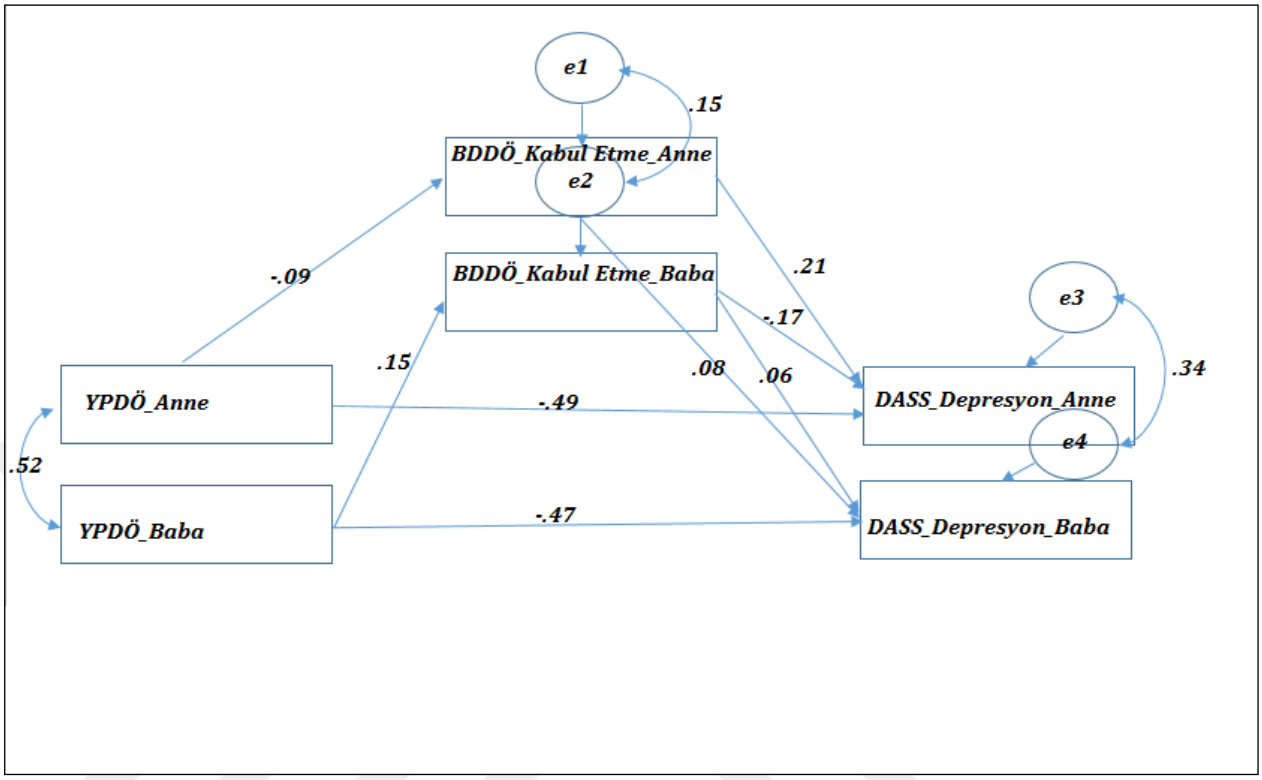
Anne ve Babaların Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme Yollarından Kabul Etme ve Depresif Duygulanım Değerlerinin Pearson Korelasyon Katsayıları

	1	2	3	4	5	6
1- Anne - Psikolojik Dayanıklılık	-					
2- Anne - Kabul Etme	-0.08	-				
3- Anne - Depresyon	-0.57**	0.26*	-			
4- Baba - Psikolojik Dayanıklılık	0.51**	-0.08	-0.36**	-		
5- Baba - Kabul Etme	0.00	0.17^{+}	-0.12	0.11	-	
6- Baba - Depresyon	-0.26**	0.10	0.41**	-0.48**	0.05	-

Not. $^{+}p < 0.10$; $*p < 0.05$; $**p < 0.01$.

Anne ve baba çiftlerinin psikolojik dayanıklılık, bilişsel duygu düzenleme becerileriyle (kendini suçlama, kabul, ruminasyon, olumlu yeniden odaklanma, plan yapmaya yeniden odaklanma, olumlu yeniden değerlendirme, bakış açısına yereleştirme, felaketleştirme ve diğerlerini suçlama) ve ebeveynlerin duygu durum düzeylerinin (depresyon, anksiyete, stres) etkileşimine çeşitli kombinasyonlarda bakılmıştır, ancak psikolojik dayanıklılık, kabul etme ve depresyon arasındaki etkileşim dışında anlamlı bir model oluşturulamamıştır.

Anne ve babaların psikolojik dayanıklılıklarının açıklanmasını yapan modelde, bilişsel duygu düzenlemede önemli tekniklerden biri olan durumu kabul etme eğilimi ve ebeveynlerin duygu durumlarından depresif duygulanım değişkenleri birlikte incelenmiştir. Bu modelde psikolojik dayanıklılıkları üzerinde anne ve babanın durumu kabul etme ve depresif durumlarının etkisi APIM kullanılarak yol analiziyle değerlendirilmiştir. Hesaplanan etkiler Şekil 1'de gösterilmiştir.



YPDÖ: Yetikinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği, BDDÖ: Bilişsel Duygu Düzenleme Ölçeği, DASS: Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği

Şekil 1. *Psikolojik Dayanıklılık, Kabul Etme ve Depresif Duygulanıma İlişkin APIM Modeli*

Tablo 11.

APIM Modeli Uyum İndeksleri

	X^2(df)	CFI	RMSEA	NNFI
Model	1.45(4), *p* = 0.33	0.99	0.03	0.97

Psikolojik dayanıklılığın, kabul etme ve depresif duygulanımla açıklanabilirliğine yönelik model yukarıda verilmiştir (bkz. Tablo 11). Önerilen model Şekil 1'de verilmiştir. Tanımlanan modelde uyum indeksleri uygun bulunmuştur, *X2* (*df*) = 1.45 (4), *p* = 0.33, CFI = 0.99, RMSEA = 0.03, NNFI = 0.99).

APIM'de aktör etkileri incelendiğinde, anne ve babaların psikolojik dayanıklılıklarının ve durumu kabul etmelerinin depresif duygulanımları üzerinde bir etkisi olduğu görülmektedir. Annelerin psikolojik dayanıklılıklarının depresif duygulanım üzerine doğrudan aktör etkisi, β = -0.49, $p < 0.001$, durumu kabul etmelerinin doğrudan aktör etkisi, β = 0.21, $p < 0.01$ bulunurken; babaların psikolojik dayanıklılıklarını depresif duygulanımları üzerine doğrudan aktör etkisi, β = -0.47, $p < 0.001$, durumu kabul etmelerinin doğrudan aktör etkisi, β = 0.08, $p > 0.05$ bulunmuştur. Anne ve babaların psikolojik dayanıklılıkları depresif duygulanımlarını azaltmaktadır ancak annelerin durumu kabul etmesi depresif duygulanımlarını arttırırken, babaların durumu kabul etmesinin depresif duygulanımı değiştirmediği görülmüştür.

APIM kullanılarak incelenen partner etkilerine göre de anne ve baba psikolojik dayanıklılık düzeylerinin birbirlerinin depresif duygulanımları üzerine anlamlı etkisi bulunamamıştır. Ancak annelerin durumu kabul etmelerinin babaların depresif durumlarıyla ilişkisi bulunamazken, babaların durumu kabul etmelerinin annelerin depresif duygulanımı ile ilişkili olduğu bulunmuştur, β = -.17, $p < 0.05$. Babaların durumu kabul etmesi arttıkça annelerin depresif duygulanımları azalmaktadır.

2.2.2.2 Psikolojik Dayanıklılık, Duygu Düzenleme, Duygu Durumu ve OSB Tanılanmış Çocuklarının Davranış Zorluğu Değişkenlerinde Anne-Baba Verilerinin Karşılaştırılması

Anne-Babaların Psikolojik Dayanıklılığı. Psikolojik dayanıklılık ölçeğinin alt test (kendilik algısı, gelecek algısı, yapısal stil, sosyal yeterlilik, aile uyumu, sosyal kaynaklar) değerlerinin çalışmaya birlikte katılım gösteren 139 anne-baba için farklılaşıp farklılaşmadığına bakmak için tek yönlü MANOVA (çok değişkenli varyans analizi) yapılmıştır. Örneklem sayısı nedeniyle Bonferroni- düzeltmesine göre anlamlılık düzeyi $p < 0.008$ (0.05/6) dikkate alınmıştır. Analiz sonuçlarına göre anne-baba değerleri arasında psikolojik dayanıklılık alt ölçekleri için anlamlı fark olmadığı görülmüştür.

Anne-Babaların Duygu Düzenleme Becerileri. Anne-babalar arasında bilişsel duygu düzenleme alt boyutlarının (kendini suçlama, kabul etme, ruminasyon, olumlu tekrar odaklanma, plana tekrar odaklanma, olumlu tekrar gözden geçirme, bakış açısına yerleştirmek, yıkım, diğerlerini suçlama) değerlerinin farklılaşıp farklılaşmadığına bakmak için MANOVA (çok değişkenli varyans analizi) yapılmıştır. Örneklem sayısı nedeniyle Bonferroni-düzeltmesine göre anlamlılık düzeyi $p < 0.005$ (0.05/9) dikkate alınmıştır. Analiz sonuçlarına göre anne-baba değerleri arasında bilişsel duygu düzenleme boyutları açısından anlamlı fark olmadığı görülmüştür.

Anne-Babaların Duygu Durumu. Anne-babalar arasında duygu durum (depresyon, anksiyete, stres) değerlerinin farklılaşıp farklılaşmadığına bakmak için MANOVA (çok değişkenli varyans analizi) yapılmıştır. Örneklem sayısı nedeniyle Bonferroni-düzeltmesine göre anlamlılık düzeyi $p < 0.016$ (0.05/3) dikkate alınmıştır. Analiz sonuçlarına göre anne-baba duygu durumlarının arasında anlamlı fark olmadığı görülmüştür.

OSB Tanılanmış Çocuğun Sorun Davranışları Anne-Babaların Bildirimi. OSB tanılanmış çocuklarının sorun davranışlarına (irritabilite, sosyal geri çekilme, stereotipi, hiperaktivite, konuşma sorunu) yönelik anne-babaların bildirimleri arasında farklılaşma olup olmadığına bakmak için MANOVA (çok değişkenli varyans analizi) yapılmıştır. Örneklem sayısı nedeniyle Bonferroni-düzeltmesine göre anlamlılık düzeyi $p < 0.01$ (0.05/5) dikkate alınmıştır. Analiz sonuçlarına göre anne-babalar arasında çocuklarının sorun davranışlarına yönelik bildirimlerde anlamlı fark olmadığı görülmüştür.

2.2.3 OSB Tanılanmış Çocukların Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerinin Verilerine Yönelik Analizler

OSB tanılanmış çocukların kardeşlerine ilişkin değerlendirmeler, veri incelenmesi yapılmış olan 251 anne verisi içinden OSB tanılanmış çocuklarının yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren çocuğu da olan ve çocuklarına dair tüm bilgileri tam olan 108 annenin bildirimine dayanan

veriler üzerinden yapılmıştır. OSB tanılanmış çocuğun davranış zorluğu düzeyine, sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin anne bildirimlerine dayanan duygu düzenleme, sosyal etkileşimde zorluk, güçlü ve zayıf yanlarına ve annelerin kendilerine dair psikolojik dayanıklılık, bilişsel duygu düzenleme ve duygu durumlarına yönelik değerlendirmelerin alt ölçeklerdeki ortalama ve standart sapma değerleri Tablo 12'de verilmiştir.

Tablo 12.

OSB Tanılanmış Çocukların Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerinin Duygu Düzenleme, Sosyal Etkileşimde Zorluk, Davranışsal-Sosyal-Duygusal Güçlü ve Zayıf Yanlar ve Annelerin Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme, Depresyon Anksiyete Stres Ölçeklerinin Alt Testlerinden Aldıkları Ortama, Standart Sapma, En Düşük ve En Yüksek Değerleri

Anne (*N*=108)

	Ortalama (SS)	Ranj
Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşe Yönelik Değerlendirme		
Duygu Düzenleme Becerisi	**54.96 (5.42)**	**43-73**
Duygu Düzenleme	24.51 (4.40)	15-32
Olumsuz Duygulanım	29.08 (6.53)	17-46
Sosyal Etkileşimde Zorluk	**61.42 (26.42)**	**17-155**
Sosyal Farkındalık	12.32 (5.56)	1-34
Sosyal Biliş	9.03 (3.11)	3-19
Sosyal İletişim	16.74 (8.59)	0-49
Sosyal Motivasyon	10.12 (4.01)	1-24
Otistik Manerism	11.92 (8.03)	2-47
Güçlü ve Zayıf Yanlar	**16.25 (5.34)**	**1-34**
Davranış sorunları	1.70 (1.69)	0-7
Dikkat eksikliği hiperaktivite	3.34 (2.56)	0-10
Duygusal sorunlar	1.86 (2.07)	0-10
Akran sorunları	2.77 (1.67)	0-7
Sosyal davranı	6.82 (2.69)	1-10
Ebeveynlere Yönelik Değerlendirme		
Psikolojik Dayanıklılık	**128.11 (18.73)**	**79-157**
Kendilik algısı	23.00 (4.91)	9-30
Gelecek algısı	13.99 (4.38)	3-20
Yapısal stil	15.51 (3.18)	6-20
Sosyal yeterlilik	21.67 (3.79)	14-30
Aile uyumu	24.35 (5.07)	6-30
Sosyal kaynaklar	28.50 (5.02)	11-35
Bilişsel Duygu Düzenleme		

Kendini suçlama	10.1 (3.26)	4-19
Kabul etme	14.06 (2.67)	7-19
Düşünceye odaklanma (ruminasyon)	14.01 (3.35)	4-20
Olumlu yeniden odaklama	11.07 (3.34)	4-20
Plana yeniden odaklanma	15.86 (3.23)	7-20
Olumlu gözden geçirme	14.92 (3.24)	4-20
Bakış açısına yerleştirme	14.55 (3.18)	7-20
Yıkım / Felaketleştirme	9.11 (3.18)	7-20
Diğerlerini suçlama	8.80 (4.61)	3-42
Duygu Durum		
Depresyon	8.75 (7.13)	0-31
Kaygı	6.97 (5.67)	0-24
Stres	12.86 (7.22)	0-35
OSB Tanılanmış Çocuğa Yönelik Değerlendirme		
Sorun Davranış	39.11 (23.86)	3-103
Irritable	10.20 (7.68)	0-36
Sosyal geri çekilme	8.74 (6.59)	0-33
Streotipi	4.24 (3.90)	0-16
Hiperaktivite	13.29 (8.92)	0-34
Konuşma sorunu	2.63 (2.45)	0-10

2.2.3.1 Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Duygusal ve Davranışsal Güçlüklerinin, Duygu Düzenleme Becerileri ve Sosyal Becerilerindeki Zorlanma Arasındaki İlişki

OSB tanılanmış çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerinin duygu düzenleme becerileri (duygu düzenleme ve duygusal olumsuzluk) ve sosyal zorlanma düzeylerinin *Duygusal ve Davranışsal Güçlük* ve *Sosyal Davranışlarının* yordanmasına ne ölçüde katkıda bulunduklarını incelemek amacıyla annelerin sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının duygusal ve davranışsal zorluk puanlarına ve sosyal davranış puanları iki ayrı aşamalı (stepwise) regresyon modelinde analiz edilmiştir (Tablo 14, Tablo 15). Resresyon analizinden önce değişkenler arası ilişkileri belirten Pearson Korelasyon değerleri Tablo 13'te verilmiştir. Çocukların Güçler ve Güçlükler Anketi'nden aldıkları, sosyal etkileşimlerde duygusal ve davranışsal zorlanma düzeylerini ve sosyal davranış becerilerini belirten puanlar bağımlı değişkenler olarak modelerde yer almıştır. Bağımlı değişkenlerle anlamlı ilişkiler gösteren anne eğitim düzeyi, çocukların duygu düzenleme becerilerine ilişkin bilgi veren Duygu

Düzenleme Ölçeğinin alt testleri, sosyal etkileşim sorunlarına dair bilgi veren Sosyal Cevaplılık Ölçek puanı yordayıcı değişkenler olarak analizlere dahil edilmiştir.

Tablo 13.

Sağlıklı Çocukların Duygusal ve Davranışsal Güçlükleri, Duygu Düzenleme Becerileri ve Sosyal Becerilerindeki Zorlanma Değerleriyle İlişkisine Dair Pearson Korelasyon Katsayıları

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1- GGA_Toplam	-													
2- GGA_Davranış Sorunları	0.74**	-												
3- GGA_DEHB	0.84**	0.45**	-											
4- GGA_Duygusal Sorunlar	0.75**	0.51**	0.44**	-										
5- GGA_Akran Sorunları	0.74**	0.37**	0.59*	0.34**	-									
6- GGA_Sosyal Davranışlar	-0.58**	-0.39**	-0.60**	-0.29**	-0.58**	-								
7- DDO_Duygu Düzenleme	-0.48*	-0.38**	-0.36**	-0.39**	-0.41**	0.52**	-							
8- DDO_Duygusal Olumsuzluk	0.59**	0.57**	0.46**	0.42**	0.37**	-0.40**	-0.60**	-						
9- SCO	0.52**	0.48**	0.41*	0.35**	0.41**	-0.43**	-0.23*	0.38**	-					
10- SCO_Sosyal Farkındalık	0.55**	0.49**	0.46**	0.37**	0.43**	-0.41**	-0.20^{+}	0.42**	0.88**	-				
11- SCO_Sosyal Biliş	0.49**	0.28*	0.45**	0.42**	0.39**	-0.45**	-0.26*	0.42**	0.69**	0.68**	-			
12- SCO_Sosyal İletişim	0.46**	0.40**	0.30**	0.35**	0.37**	-0.36**	-0.23*	0.29**	0.96**	0.80**	0.65**	-		
13- Sosyal Motivasyon	0.45**	0.44**	0.31**	0.32**	0.35**	-0.38**	-0.31**	0.37**	0.85**	0.71**	0.60**	0.76**	-	
14- Otistik Mannerism	0.39**	0.47**	0.29**	0.24*	0.26*	-0.35**	-0.17	0.28*	0.89**	0.67**	0.41**	0.84**	0.70**	-

N=108. GGA: Güçler Güçlükler Anketi, DDO: Duygu Düzenleme Ölçeği, SCO: Sosyal Cevaplılık Ölçeği

*Not. +p < 0.10; *p < 0.05; **p < 0.01.*

Tablo 14.

Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Duygusal ve Davranışsal Güçlük Düzeylerini Yordamada Anne Eğitim Düzeyinin, Çocukların Duygu Düzenleme Becerileri ve Sosyal Zorlanma Düzeylerinin Aşamalı (Stepwise) Regresyon Analizi Bulguları

Değişkenler	R^2	R^2 Değ.	F Değ.	β	t
DDO_Olumsuzluk	0.25	0.25	25.34**	0.42	3.94**
SCO	0.30	0.04	4.63*	0.23	2.15*
Anne eğitim düzeyi				-0.13	-1.29
DDO_Duygu düzenleme				0.01	0.09

DDO: Duygu Düzenleme Ölçeği, SCO: Sosyal Cevaplılık Ölçeği
Not. $*p < 0.05$; $**p < 0.01$.

OSB tanılanmış çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerinin duygusal ve davranışsal güçlüklerini yordayan ilk değişken çocukların duygu düzenleme becerilerinden duygusal olumsuzluk olmuştur. Duygusal olumsuzluk düzeyinin modele % 25 açıklama eklemiştir, ΔF (1, 75) = 25.34, $p < 0.01$. İkinci aşamada, çocukların sosyal cevaplılık (zorlanma) düzeylerinin duygusal ve davranışsal güçlük düzeylerini olumlu yönde anlamlı yordadığı görülmüştür (ΔF (1, 74) = 4.63, $p < 0.05$). İkinci değişkenin modele getirdiğidi açıklama ile birlikte modelin toplamda açıkladığı varyans % 30'a yükselmiştir. Diğer yordayıcı değişkenler olan çocuğun duygu düzenleme becerisi ve anne eğitim düzeyinin çocukların davranışsal ve duygusal güçlük düzeylerinin yordanmasına yaptığı katkıların anlamlı olmadığı görülmüştür.

Sonuçlara göre, çocukların sergilediği duygusal olumsuzluk ve sosyal zorlanma toplam puanları duygusal ve davranışsal güçlük düzeylerini anlamlı şekilde yordamaktadır. Çocukların duygu ve davranışlarını kontrol etmede zorlanmalarının, olumsuz duygulanım eğilimlerinin yüksek olmasıyla ve sosyal etkileşimde zorlanmalarıyla ilişkili olduğu görülmüştür.

Tablo 15.

Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Sosyal Davranışlarını Yordamada Anne Eğitim Düzeyinin, Çocukların Duygu Düzenleme Becerileri ve Sosyal Zorlanma Düzeylerinin Aşamalı (Stepwise) Regresyon Analizi Bulguları

Değişkenler	R^2	R^2 *Değ.*	*F Değ.*	β	*t*
DDO_Duygu Düzenleme	0.20	0.20	18.61**	0.37	3.64**
SCO	0.30	0.10	10.11**	-0.32	-3.18**
Anne eğitim düzeyi				-0.10	-0.91
DDO_Olumsuzluk				-0.02	-0.17

DDO: Duygu Düzenleme Ölçeği, SCO: Sosyal Cevaplılık Ölçeği
Not. *$p < 0.05$; **$p < 0.01$

Çocukların sosyal davranışlarını açıklamak için oluşturulan modelde, çocukların duygu düzenleme becerilerinin ve sosyal cevaplıklık (zorlanma) düzeylerinin anlamlı katkı sağladığı görülmüştür. Çocukların duygu düzenleme becerilerinin modelde açıkladığı varyans % 20'dir, (ΔF (1, 75) = 18.61, $p < 0.01$). İkinci aşamada modele eklenen çocukların sosyal zorlanma düzeylerinin çocukların sosyal davranışlarını üzerinde % 10'luk varyans açıkladığı görülmüştür, (ΔF (1, 74) = 10.11, $p < 0.01$). Çocukların duygusal olumsuzluk düzeylerinin ve anne eğitim düzeylerinin regresyon modelinde bağımlı değişken üzerinde anlamlı yordayıcı etkisi bulunmamıştır. Çocukların sosyal davranışlarını, duygu düzenleme puanlarının olumlu yönde, sosyal zorlanma toplam puanlarının ters yönde anlamlı yordadığı görülmüştür. Buna göre, çocukların sosyal etkileşimdeki zorluğu arttıkça sosyal davranışlarının azaldığı, duygu düzenleme becerileriyle sosyal davranışlarının birbirini olumlu yönde etkilediği düşünülmektedir.

2.2.3.2 Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Duygu Düzenleme Becerilerinin Annelerinin Duygu Düzenleme, Psikolojik Dayanıklılık ve Duygu Durum Düzeyleriyle İlişkisi

Tablo 16.

Sağlıklı Çocukların Duygu Düzenleme Becerilerinin, Annelerin Duygu Düzenleme, Psikolojik Dayanıklılık ve Duygu Durum Düzeyleriyle İlişkisine Dair Pearson Korelasyon Katsayıları

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	14	
Çocuk - DDÖ														
1- Duygu Düzenleme	-													
2- Olumsuz Duygulanım	-0.60**	-												
Anne – BDDÖ														
3- Kendini Suçlama	0.18^{+}	-0.01	-											
4- Kabul Etme	0.13	0.11	0.37**	-										
5- Düşünceye Odaklanma	0.08	0.08	0.58**	0.49**	-									
6- Olumlu Yeniden Odaklanma	0.07	-0.10	-0.02	0.07**	-0.10**	-								
7- Plana Yeniden Odaklanma	0.36**	-0.11	0.25*	0.41**	0.36**	0.35**	-							
8- Olumlu. Y. Gözden Geçirme	0.37**	-0.15 0.03	0.27*	0.36**	0.23*	0.44**	0.71**	-						
9- Bakış Açısına Yerleştirme	0.11	0.20*	0.22**	0.39**	0.25*	0.38**	0.53**	0.67**	-					
10- Yıkım (Felaketleştirme)	-0.17^{+}	-0.01	0.46**	0.23**	0.48**	-0.34**	-0.11	-0.16**	-0.12	-				
11- Diğerlerini Suçlama	-0.03		0.41**	0.10	0.37**	-0.06	0.00	0.13**	-0.01	0.43**	-			
Anne – YPDÖ		-0.35**												
12- Psikolojik Dayanıklılık	0.34**		-0.06	0.02	-0.11	0.21*	0.45**	0.31**	0.21*	-0.24*	-0.16^{+}	-		
Anne – DASÖ		0.26*												
13- Depresyon	-0.24*	0.37**	0.07	0.06	0.21*	-0.15	-0.18^{+}	-0.21*	-0.24*	0.28**	0.15	-0.59**	-	
14- Stres	-0.29**	0.25*	0.03	0.03	0.15	0.02	-0.13	-0.18^{+}	-0.24*	0.26*	0.10	-0.51**	0.81**	-
15- Kaygı	-0.14		0.10	0.06	0.17^{+}	-0.17^{+}	-0.16	-0.19^{+}	-0.10	0.22*	0.06	-0.46**	0.79**	0.75**

N=108. DDO:Duygu Düzenleme Ölçeği, BDDÖ:Bilişsel Duygu Düzenleme Ölçeği, YPDÖ:Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklık Ölçeği, DASÖ: Depresyon Anksiyete Stres Ölçeği
*Not. +p < 0.10; *p < 0.05; **p < 0.01.*

Annelerin psikolojik dayanıklılık, bilişsel duygu düzenleme ve duygu durum (depresyon, anksiyete, stres düzeylerine) düzeylerinin sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının duygu düzenleme becerilerini ve olumsuz duygulanımlarını yordama gücünü incelemek amacıyla iki ayrı aşamalı (stepwise) regresyon yapılmıştır (Tablo 17, Tablo 18). İlk regresyon modelinde bağımlı değişken çocuğun duygu düzenleme becerisi, ikinci regresyon modelinde olumsuz duygulanım düzeyleridir. Her iki regresyon modelinde de, annelerin bilişsel duygu düzenleme becerileri, psikolojik dayanıklılık düzeyleri ve duygu durumları (depresyon, kaygı ve stres puanları) modele bağımsız değişkenler olarak dahil edilmiştir.

Tablo 17.

Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Duygu Düzenlemesini Yordamada Annelerin Bilişsel Duygu Düzenleme, Psikolojik Dayanıklılık, ve Duygu Durum Düzeylerinin Etkisinin Aşamalı (Stepwise) Regresyon Analizi Bulguları

Değişkenler	R^2	R^2 Değ.	F Değ.	B	t
ABDD_Olumlu tekrar gözden geçirme	0.12	0.12	11.65**	0.31	3.10**
ADD_Anksiyete	0.18	0.06	5.91*	-0.24	-2.43*
ABDD_Kendini suçlama				0.14	1.34
ABDD_Kabul etme				0.01	0.01
ABDD_Düşünceye odaklanma				0.06	0.59
ABDD_Olumlu tekrar odaklanma				-0.04	-0.32
ABDD_Plana tekrar odaklanma				0.19	1.40
ABDD_Bakış açısına yerleştirme				-0.24	-1.79
ABDD_Yıkım				-0.08	-0.74
ABDD_Diğerlerini suçlama				-0.06	-0.61
Anne_Psikolojik Dayanıklılık				0.12	1.01
ADD_Depresyon				0.08	0.44
ADD_Stres				0.26	1.72

ABDD: Anne Bilişsel Duygu Düzenleme, ADD: Anne Duygu Durum

*Not. *p < 0.05; **p < 0.01.*

OSB tanısı alan çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerinin duygu düzenleme becerilerini yordamak için oluşturulan regresyon modelinde, annelerin bilişsel duygu düzenleme stratejilerinden olumlu tekrar gözden geçirme eğiliminin açıkladığı varyans % 12 olarak bulunmuştur, F (1,87) = 11.65, $p < 0.01$. Modele ikinci adımda eklenen annelerin duygu durum değişkenlerinden anksiyete % 6'lık varyans açıklaması eklemiştir, ΔF (1, 86) = 5.91, $p < 0.05$). Diğer yordayıcı değişkenlerin sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin duygu düzenleme becerilerinin yordanmasına yaptığı katkıların istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur. İki aşamalı modelin çocukların duygu düzenleme becerilerini açıklamadaki toplam varyans % 18'dir. Annelerin durumu olumlu tekrar gözden geçirme stratejisini kullanma eğilimlerinin çocuğun duygu düzenlemesini olumlu yönde yordadığı ve çocukların duygu

düzenleme becerileriyle annelerin anksiyete düzeylerinin ters yönde anlamlı ilişkili gösterdiği görülmüştür.

Tablo 18.

Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Olumsuz Duygulanımını Yordamada Annelerin Bilişsel Duygu Düzenleme, Psikolojik Dayanıklılık, ve Duygu Durum Düzeylerinin Etkisinin Aşamalı (Stepwise) Regresyon Analizi Bulguları

Değişkenler	R^2	R^2 *Değ.*	*F Değ.*	*B*	*t*
ADD_Anksiyete	0.12	0.12	12.22**	0.35	3.50**
ABDD_Kendini suçlama				-0.11	-1.13
ABDD_Kabul etme				0.07	0.73
ABDD_Düşünceye odaklanma				-0.05	-0.54
ABDD_Olumlu tekrar odaklanma				-0.12	-1.20
ABDD_Plana tekrar odaklanma				-0.10	-0.94
ABDD_Olumlu tekrar gözden geçirme				-0.09	-0.87
ABDD_Bakış açısına yerleştirme				0.08	0.73
ABDD_Yıkım				0.08	0.73
ABDD_Diğerlerini suçlama				-0.08	-0.77
Anne_Psikolojik Dayanıklılık				-0.21	-1.81
ADD_Depresyon				-0.16	-0.90
ADD_Stres				-0.07	-0.47

ABDD: Anne Bilişsel Duygu Düzenleme, ADD: Anne Duygu Durum

*Not. **p < 0.01.*

Çocukların olumsuz duygulanımlarının yordanmasına anlamlı katkısı olan tek değişken annelerin duygu durum değişkenlerinden anksiyetedir, F (1,87) = 12.22, $p < 0.01$. Annelerin anksiyete düzeyi, çocukalrınolumsuz duygulanımlarını açıklmada toplam varyansın % 12'lik kısmını açıklamaktadır. Diğer yordayıcı değişkenlerin sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin olumsuz duygulanımlarını açıklanmasında yaptığı katkıların istatistiksel olarak anlamlı olmadığı bulunmuştur. Çocukların olumsuz duygulanım düzeyleriyle annelerin anksiyete değerleri arasında anlamlı ilişkili bulunmuştur. Bu bulgu, anksiyetesi yüksek annelerin çocuklarının

duygu düzenlemede zorlandığı veya çocukların duygu düzenlemede zorlanmasının annelerin kaygısını arttırdığına işaret edebilir.

2.3 TARTIŞMA

Bu bölüm, araştırmanın nicel veri analizlerinin sonuçlarının alan yazın çerçevesinde yorumlanmasını içermektedir.

Çalışmamızda OSB tanılanmış çocukların anne-babaların psikolojik dayanıklılıklarını ve sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerinin duygu düzenleme becerilerini incelenmesi amaçlanmıştır. Bulguların tartışması çalışmanın akışına uygun olarak iki ana kısma ayrılmıştır. İlk kısımda çocukları OSB tanılanmış anne-babalarının psikolojik dayanıklılığını yordayan değişkenlere ilişkin bulguların yorumlanmasına odaklanılmıştır. Ailenin sosyo-ekonomik düzeyi, çocukların OSB ile tanılanmalarının üzerinden geçen süre, anne-babaların çocuklarının sorun davranışlarına ilişkin algıları, duygu durumları (depresyon, kaygı ve stres) ve bilişsel duygu düzenleme becerilerinin psikolojik dayanıklılık düzeylerine etkisi incelenmiştir. İkinci kısımda OSB tanılanmış kardeşi olan sağlıklı gelişim gösteren çocukların duygu düzenleme becerileriyle duygusal-davranışsal ve sosyal zorlanmalarıyla ve annelerinin bilişsel duygu düzenleme, psikolojik dayanıklılık ve duygu durumları ile ilişkisi incelenmiştir.

2.3.1 Anne-Babaların Psikolojik Dayanıklılık Düzeyinin Yordanması

2.3.1.1 Anne-Babaların Psikolojik Dayanıklılığında Sosyo-demografik Değişkenler, OSB Tanılanmış Çocuklarının Davranış Sorunları, Anne-Babaların Duygu Durumu ve Bilişsel Duygu Düzenleme Becerilerinin Etkisi

Bu çalışmanın temel amaçlarından biri, OSB'de bakım veren ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığını etkileyen değişkenleri incelemektir.

OSB yaşam boyu bakım gerektiren, birçok alanı etkileyen (örn., sosyal-duygusal gelişim, duygusal süreç, biliş ve davranışlar) iletişim süreğen bir bozukluktur (Bayat ve Schuntermann, 2013; Willemsen-Swinkels ve Buitelaar, 2002). Bu süreçte çocukların yaşadığı çeşitli zorlanma ve davranış sorunlarıyla başa çıkarken bakım veren ebeveynler de farklı alanlarda zorluklarla karşılaşabilmektedirler (Estes ve ark., 2013; Lazarus ve Folkman, 1984). Çocuğu OSB tanılanmış anne-babaların depresyon, kaygı ve stres düzeylerinin yüksek, yaşam doyumlarının ise düşük olduğu alan yazında geniş yer almaktadır (Abbeduto ve ark., 2004; Akçakın ve Erdem, 2001; Bekhet ve Garnier-Villarreal, 2018; Estes ve ark., 2011; Gray 1998, Gray 2006; Hayes ve Watson, 2013; Norton ve Drew, 1994; Pastor-Cerezuela, Fernández-Andrés, Tárraga-Mínguez ve Navarro-Peña, 2016; Weiss, 2002; Yurdakul ve Girli, 1997). Ancak diğer yandan birçok ailenin bu zorlu süreci yürütebildiği görülmektedir (Bayat, 2007, Bekhet ve ark., 2012a; Ekas, Timmons, Puritt, Ghilain ve Alessandri, 2015). Bu durum, alan yazında "*zorluklara dayanma ve üstesinden gelme ve zorlu süreçten güçlenerek ve yeni beceriler kazanma*" olarak tanımlanan *psikolojik dayanıklılık* kavramıyla açıklanabilir (Walsh, 2003, 2006). Alanyazındaki güncel çalışmalar, ebeveynlerin tepkilerinin OSB tanısı olan çocuk büyütmenin getirdiği zorluklar karşısında uyumsuzluk veya dayanıklılık olarak görülebildiğine işaret etmektedir (Gardiner ve ark., 2019). Çalışmamızda da hem OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerin deneyimledikleri zorluklar karşısında sergilediği dayanıklılık düzeyleri hem de depresyon, kaygı ve stres eğilimleri incelenmiştir.

Güncel olarak psikolojik dayanıklılığı gelişimsel ve ekolojik olarak inceleyen çalışmalarda da, zorluklar karşısında bireylerin dayanıklılık göstermelerinde risk ve koruyucu etkenlerin rolü olduğuna işaret edilmektedir (Masten, 2013; Ungar, Ghazionur ve Richter, 2013; Khanlou ve Wray, 2014). Koruyucu ve risk etmenleri farklı çalışmalarda farklı değişkenlerle tanımlanabilmektedir. Masten ve arkadaşları (2009) tarafından duygu düzenleme becerileri, iyi ebeveyn-çocuk etkileşimiyle büyüme, sosyal kaynaklar ve eğitim dayanıklılık için temel koruyucu kaynaklar olarak tanımlanmıştır (Masten, Cutuli, Herbers ve Reed, 2009). Başka bir çalışmada bireyin kontrol odağı, duygu düzenleme becerileri, inanç sistemi, öz yeterlilik

algısı, etkili başa çıkma becerileri, eğitim düzeyi ve beceri gelişimi, sağlıklı olmak, kişisel özellikler ve cinsiyet etkenleri koruyucu etkenler olarak sıralanmıştır (Benzies ve Mychasiuk, 2009). Risk etkenleri de zorluk karşısında bireyin uyum sağlaması ve çözüm üretmesini zorlaştıran fiziksel, sosyal, duygusal etkenler olarak görülmektedir (Bekhet ve ark., 2012a; Dumont ve ark., 2008; Greene ve ark., 2003).

Çalışmamızda psikolojik dayanıklılıkla ilişkili olabilecek sosyo-demografik değişkenler (örn., ebeveyn eğitim ve aile gelir düzeyi) incelenmiştir. Anne-babaların eğitim düzeyleri ve aile gelir düzeyleri artıkça psikolojik dayanaklıklarının da arttığı bulunmuştur. Alanyazındaki diğer çalışmalarda da iyi eğitim ve yüksek gelir düzeyi dayanıklılık için koruyu etkenler olarak görülmektedir (Benzies ve Mychasiuk, 2009; Masten ve ark., 2009). Ayrıca, ebeveyn eğitim düzeyi arttıkça ebeveynin otizm hakkında bilinçlenme, başa çıkma ve çözüm yolları arama eğilimin arttığı ve bu etkinin de ebeveynlerin öz yeterlilik algısını olumlu yönde etkileyerek dayanıklılığı güçlendirdiği düşünülebilir. Çalışma bulgumuz, alan yazında yer alan, ailelerin sosyo-ekeonomik düzeyinin psikolojik dayanıklılıkla doğrusal yönlü ilişkisini desteklemektedir (Greeff ve Kerry, 2010). OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerde yapılan güncel çalışmalarda da ekonomik zorlanmanın ailelerde stresi artırdığı rapor edilmiştir (Koydemir ve Tosun, 2009; Trentacosta, Irwin, Crespo ve Beeghly, 2018). Ekonomik zorlanmanın, OSB tanılanmış çocuğun eğitim ve bakım sürecini de olumsuz etkileyerek dolaylı olarak ebeveynlerin psikolojik dayanıklılıkları için risk oluşturabileceği düşünülebilir.

Bu araştırmaya katılan OSB tanılanmış çocuğu olan anne-babaların duygu durum zorlukları (depresyon, kaygı, stres) ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkiyi inceleyen korelasyon bulguları, anne ve babaların psikolojik dayanıklılığı arttıkça daha az depresyon, kaygı ve stres deneyimlediklerine işaret etmektedir. Alan yazında, OSB tanılanmış çocukların ebeveynlerin duygu durum zorlukları (depresyon, kaygı, stres) ve psikolojik dayanıklıları birçok araştırmada incelenmiştir ancak bu değişkenler arasındaki ilişki yakın zamanda incelenmeye başlanmıştır. Güncel çalışmalar OSB tanılanmış olan çocukların ailelerinde stres, kaygı ve depresyon düzeyleriyle, psikolojik dayanıklılığın ters yönde ilişkili

olduğunu belirtmektedir (Gardiner ve ark., 2019; Ilias ve ark., 2018). Bu çalışmanın bulgularının da alan yazını destekler yönde olduğu görülmüştür. Bu araştırmada ayrıca anne ve babaların psikolojik dayanıklılık düzeyleri ayrı regresyon modellerinde incelenmiştir. Hem anne hem babalar için sosyo-ekonomik değişkenlerin etkisi kontrol edildiğinde duygu durum zorluklarından sadece depresyonun anne-babaların psikolojik dayanıklılığını ters yönde yordadığı, ancak ebeveynlerin stres ve kaygı düzeylerinin psikolojik dayanıklılıklarını yordamada anlamlı açıklama getirmediği görülmüştür. Bu durum anne-babaların stres ve kaygı düzeylerinin sosyoekonomik değişkenler ile ilişkili olması ile açıklanabilir. Ayrıca, bu durum dayanıklılık tanımına da uygundur. Dayanıklılık genel olarak "zorlu deneyimler karşısında dayanıklı olmak" olarak ifade edilmektedir (Luthar ve ark., 2000). Dayanıklılığı yüksek ailelerin de zorlu deneyimler karşısında stres ve kaygı deneyimlediği ve ancak dayanıklılık düzeyi arttıkça bu stres ve kaygının çökkünlüğe dönüşmediği düşünülebilir.

Alan yazında duygu düzenleme becerilerinin psikolojik dayanıklılık ile ilişkili olduğu belirtilmiştir (Benzies ve Mychaiuk, 2009; Masten ve ark., 2009). Bilişsel duygu düzenleme stratejileri, kendini suçlama, kabul, ruminasyon, olumlu yeniden odaklanma, plan yapmaya yeniden odaklanma, olumlu yeniden değerlendirme, bakış açısına yerleştirme, felaketleştirme, diğerlerini suçlama olarak belirlenmiştir (Garnefski ve ark., 2002; Garnefski ve Kraaij, 2006). Güncel çalışmalarda da uyumlu bilişsel duygu düzenleme stratejilerinin (örn., kabul, plan yapmaya yeniden odaklanma ve olumlu yeniden değerlendirme) daha sık kullanılmasının, uyumsuz duygu düzenleme becerilerinin (örn. ruminasyon, kendini suçlama ve diğerlerini suçlama) daha seyrek kullanılmasının, sosyo-demografik değişkenler ve duygu durum sorunları kontrol edildikten sonra, psikolojik dayanıklılığı yordadığı bulunmuştur (Altiere ve Von Kluge, 2009; Min ve ark., 2013). Ancak duygu düzenleme becerileriyle psikolojik dayanıklılık arasındaki karşılıklı ilişkinin çok az çalışmada incelendiği ve OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveynlerdeki bu değişkenler arasındaki karşılıklı ilişkinin incelenmediği dikkat çekicidir. Bu araştırmada, OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığının, ebeveynlerin bilişsel duygu düzenleme becerileri arasındaki ilişkiye bakılmıştır. Beklendiği gibi, bazı olumlu duygu düzenleme becerileri (örn.,durumu yeniden planlama ve olumlu gözden geçirme) daha yüksek olan ebeveynlerin psikolojik

dayanıklılıklarının da daha yüksek; olumsuz duygu düzenleme eğilimi (örn, durumu felaketleştirme (yıkım) ve diğerlerini suçlama) yüksek ebeveynlerin ise daha düşük psikolojik dayanıklılık düzeyine sahip oldukları görülmüştür. Bu bulgumuz Min ve arkadaşlarının (2013) bulgusunu genel olarak destekler niteliktedir.

Bu araştırmada, OSB tanılanmış çocukların patolojisinin aile yaşamında zorluk düzeyinin anne-babalarının psikolojik dayanıklılıklarına etkisi de incelenmiştir. Anne ve babaların duygu durum zorlanmalarının OSB'ye ilişkin sorunlarıyla ilişikli olduğu alan yazında yer almaktadır. Çalışmalar tutarlı olarak çocukların OSB'ye ilişkili zorlukları artıkça ebeveynlerin olumsuz duygu durumlarının (depresyon, kaygı, stres) da arttığı göstermektedir (Firth ve Dryer, 2013; Hastings ve ark., 2005, Hill-Chapman ve ark., 2013). Bu çalışmada çocukların OSB'yle ilişkili davranış sorunları ile ebeveynlerin psikolojik dayanıklılık düzeyi arasındaki ilişkisine de bakılmıştır ve çocukların davranış sorunları arttıkça ebeveynlerin psikolojik dayanıklılıklarının azaldığı bulunmuştur. Çalışmamızda ayrıca ebeveynlerin sosyo-ekonomik değişkenleri ve duygu durumları kontrol edildikten sonra OSB tanılanmış çocuklarının sorun davranışlarının babaların psikolojik dayanıklılıklarıyla ilişkili olmadığı, ancak annelerin psikolojik dayanıklılığı ile çocukların irritabilitesinin ters yönde ve sosyal geri çekilmelerinin olumlu yönde ilişkili olduğu bulunmuştur. Bu bulgu anne ve babanın dayanıklılığının farklı değişkelerden etkilenileceğine işaret etmektedir. Doğrudan psikolojik dayanıklılık bakılmış olmasa bile çocukların tanıya ilişkin zorluklarının annelerin stres düzeyleriyle babaların stres düzeyine göre daha çok ilişkili olduğunu gösteren çalışmalar vardır (Hastings 2003; Hastings ve ark., 2005; Jones ve ark., 2013). Bu durum annelerin daha çok temel bakım veren ebeveyn olmasıyla ilişkilendirilmektedir. Diğer yandan çocukların yüksek irritabilitesinin anne dayanıklılığını düşürmesi ve sosyal geri çekilmesinin de anne dayanıklılığını arttırması beklenilen bir bulgudur. Çocukların irritabilite gibi dışa vuruk davranış sorunlarının annelerin yoğun ilgisini gerektirmesi nedeniyle daha yorucu olabileceği ve annenin dayanıklılığını arttırabilecek diğer kaynaklardan beslenmesine alan bırakabileceği düşünülmektedir. Çocukların sosyal olarak geri çekilmiş olmaları çocuğun dışa vuruk davranışlarının daha az olmasıyla ilişkili olduğu göz önüne alındığında,

çocukların sosyal kapanıklığının annelerin süreçle baş etmelerini kolaylaştırdığı ve dolaylı olarak psikolojik dayanıklılıklarını artırdığı düşünülebilir.

2.3.1.2 Psikolojik Dayanıklılık, Duygu Düzenleme, Duygu Durumu Değişkenlerinde Anne-Baba Verilerinin Karşılaştırılması ve Etkileşimi

OSB tanılanmış çocukların tanılarına ilişkin zorluklarının anne-babaların dayanıklılıklarıyla ilişkisi arasında fark bulunmuş olmasına rağmen çalışmamıza katılan anne ve babaların duygu durumları (depresyon, stres, kaygı düzeyleri), psikolojik dayanıklılık düzeyleri, bilişsel duygu düzenleme becerileri açısından bir fark bulunmamıştır. Ayrıca anne-babaların OSB tanılanmış çocuklarının sorun davranışlarına yönelik bildirimlerinde de anlamlı düzeyde farklılaşmamıştır. Bu bulgular alan yazınla çelişmektedir. Alan yazında OSB tanısı konmuş çocuklarına bakım veren annelerin, çocuklarının günlük bakımıyla daha çok ilgilenmeleriyle ilişkili olarak, babalara göre daha çok stresli olduğu rapor edilmiştir (Benson, Karlof ve Siperstein, 2008; Smith ve ark., 2010). Daha güncel bir çalışmada anne babanın demografik özellikleri ve çocuğu tanıya ilişkin zorlukları kontrol edildikten sonra bile annelerin stres, kaygı ve depresyon düzeyleri babalarınkinden yüksek bulunmuştur (Jones ve ark., 2013).

Bu çalışmada anne-baba değişkenlerinin bireysel ve eş etkileşimi APIM'de incelenmiştir. Anne ve babaların psikolojik dayanıklılıklarının artmasının depresif duygulanımlarını azalttığı ancak annelerin durumu kabul etmesinin depresif duygulanımlarını arttırırken, babaların durumu kabul etmesinin depresif duygulanımlarıyla ilişkisi olmadığı gözlenmiştir. Anne ve babaların psikolojik dayanıklılık düzeylerinin eşlerinin depresif duygulanımları üzerine anlamlı etkisi bulunamamıştır. Ancak annelerin durumu kabul etmelerinin babaların depresif durumlarıyla ilişkisi bulunamazken, babaların durumu kabul etmesinin annelerin depresif duygulanımlarını azalttığı görülmüştür. Bu durum annelerin tanıyı kabul etmemeleriyle birlikte babalara göre daha ağır hayal kırıklığı ve çökkünlük yaşamış olabileceklerine işaret edebilir. Ayrıca, babaların tanıyı kabul etmesi anneler için, babanın

çocuğun bakımında daha çok sorumluluk alması ve eşiyle işbirliği içinde yer alması anlamına geliyor olabilir. Eşler arasındaki iş birliğinin ve evlilik kalitesinin, OSB tanılanmış çocukları olan ebeveynlerin -sosyoekonomik düzey, çocuğun özellikleri ve sosyal destek etkenleri kontrol edildiğinde dahil- stres ve depresyon düzeyleri ile ters orantılı olduğu - rapor edilmiştir (Kersh, Hedvat, Hauser-Cram ve Warfield, 2006).

2.3.2 OSB Tanılanmış Çocuğun Kardeşinin Duygu Düzenleme Becerilerinin İncelenmesi

OSB tanılanmış çocukların ebeveynleri tarafından birçok alanda ve süreğen olarak desteklenmeye gereksinim duyduğu bir bozukluktur. Sürekli bakım verme ve ilgi ebeveynlerin yatırım kaynaklarının (para, zaman, enerji) önemli bir kısmını tüketmektedir. Ebeveynin kaynaklarının, ilgisinin, zamanının büyük bir kısmının engelli çocuğa ayrılmasının, yaşam tarzının engelli çocuğa göre düzenlenmesi engelli olmayan kardeşin sosyal ve duygusal gelişimini etkileyebileceği düşünülmektedir. Çalışmalar kronik sorunu olan çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerinin psiko-sosyal zorluklar yaşama riskinin daha fazla olduğunu göstermektedir (Emerson ve Giallo 2014; Giallo, Roberts, Emerson, Wood ve Gavidia-Payne, 2014; Schuntermann, 2009). Bu durumla ilgili etkenlerden bir tanesi OSB'nin güçlü genetik aktarımı nedeniyle kardeşlerin klinik tanılamayacak düzeyde bazı OSB özelliklerini gösterme için biraz daha fazla risk altında olmasıdır (Folstein ve Rosen-Sheidley, 2001). Diğer yandan çocukların, duygu düzenleme becerileri psiko-sosyal zorluk karşısındaki tepkilerini etkilemektedir (Buckner, Mezzacappa ve Beardslee, 2003). Özdenetimin bir boyutu olan duygu düzenleme olumsuz yaşam olayları karşısında görülen depresyon ve kaygı belirtilerini azaltan bir etkendir (Garnefski, Kraaij ve Spinhoven, 2001). Duygu düzenleme becerileri, çocukların sosyo-duygusal (örn., sosyal yeterlilik, uyum, empati, ahlak) gelişimde ve akademik yaşamlarındaki başarılarında kilit bir rol oynar (Eisenberg, 2014; Eisenberg, Spinrad ve Valiente, 2016; Panfile ve Laible, 2012; Thompson, 2011a). Duygu düzenleme becerileri, çocukların doğuştan getirdiği bir özellik olduğu gibi (Buckner ve ark., 2009) ebeveyn-çocuk etkileşimi ve ebeveynlerin duygu sosyalleştirme

yöntemleriyle de ilişkili olduğu bildirilmektedir (Gross, 1998; Panfile ve Laible, 2012; Thompson, 2011a; 2011b). Bu nedenle bu araştırmada, sağlıklı gelişim gösteren çocukların otistik eğilimleri kontrol edilmiştir ve kardeşlerinin tanısının kendi yaşamlarına getirdiği zorluklar karşısında verdikleri tepkileri yordayabileceği öngörülen duygu düzenleme becerileri incelenmiştir.

Bu araştırmada, OSB tanılanmış çocukların kardeşlerine ilişkin değerlendirmeler, OSB tanılanmış çocuklarının yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren çocuğu da olan annenin bildirimine dayanan veriler üzerinden yapılmıştır. Sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin duygu düzenleme, sosyal etkileşimde zorluk, güçlü ve zayıf alanlara dair ilişkiler ve çocuğun davranış zorluk düzeyinin annelerin kendilerine dair psikolojik dayanıklılık, bilişsel duygu düzenleme ve duygu durumlarına yönelik değerlendirmeleriyle ilişkisi incelenmiştir. Çalışmanın hipotezlerinde öngörüldüğü gibi OSB tanılanmış çocuğun kardeşinin duygu düzenleme becerilerinin, çocuğun sosyal uyumu ile aynı doğrultuda, duygusal ve davranışsal problemleriyle ters yönde ilişkili olduğu bulunmuştur. Bu bulgu, olumsuz duygulanım eğilimi yüksek çocukların duygu ve davranışlarını kontrol etmekte daha çok zorlandıklarına işaret etmektedir. Annelerin eğitim düzeyinin olası etkisi kontrol edildikten sonra da çocukların duygu düzenleme becerinin sosyal davranışlarını olumlu yönde anlamlı yordadığı bulunmuştur. Ayrıca çocukların duygu ve davranışlarını kontrol etmede zorlanmalarının sosyal etkileşimde zorlanmalarıyla ilişkili olduğu görülmüştür. Bu bulgular çocukların sosyal etkileşimdeki zorluğu arttıkça sosyal davranışlarının azaldığına işaret etmektedir.

Ayrıca, duygu düzenleme becerileri yüksek olan anne-babaların çocuklarının duygu sosyalleştirmelerinde daha etkin yöntemler kullanmaları ve aile içindeki dengeyi daha iyi sağlamaları beklenmektedir. Bununla ilişkili olarak bu ailelerdeki çocukların duygu düzenleme becerilerinin daha iyi olacağı öngörülmektedir. Çalışmamızda annelerin bilişsel duygu düzenleme becerileriyle sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının duygu düzenleme becerileri arasında ilişkiye bakılmıştır. Annelerin, "durumu olumlu tekrar gözden geçirme" stratejisini kullanma eğilimlerinin çocuğun duygu düzenlemesini olumlu yönde yordadığı; bakış açısına yerleştirme eğiliminin de çocuğun duygu düzenlemesini ters yönde yordadığı

bulunmuştur. Bu bulgu annelerin yaşanılan zorluk üzerine çocuklarıyla geçiştirmeye çalışmadan, ayrıntılı ve olumlu bir bakış açısıyla konuşmalarının çocuklarının duygu düzenlemesini kolaylaştırdığına işarete etmektedir. Çocukların zorlu durumlara uyum göstermesi duygu düzenleme becerisiyle doğrudan ilişkilidir (Gross, 2002; Supple ve ark., 2009). Çocukların duygu düzenleme becerilerini annelerin tepkilerinin etkilediği de görülmektedir.

Annelerin dayanıklılık düzeyinin çocukların duygu düzenleme becerileriyle ilişkisi de çalışma kapsamında incelenmiş ve annelerin psikolojik dayanıklılık düzeyleriyle çocuklarının duygu düzenleme becerileri arasında olumlu yönde bir ilişk görülmesine rağmen regresyon analizinde bu ilişki görülmemiştir. Doğrudan annelerin psikolojik dayanıklılığı ile çocukların duygu düzenleme becerileri arasında ilişkiye bakan çalışma bulunanmış olsa da, annelerin sosyal yeterlilikleriyle çocukların duygu düzenleme becerileri arasında olumlu ilişki bulunmuştur (Fabes, Gaertner ve Popp, 2006). Sosyal yeterliliği yüksek olan annelerin psikolojik dayanıklılıklarının da yüksek olduğu düşünülebilir. Bu bağlamda bu araştırma bulgularının alan yazındaki diğer bulguların kapsamını geliştirdiği düşünülmektedir.

Ayrıca annelerin duygulanımlarının çocukların duygu düzenleme becerileriyle ilişkisi olduğu da bulunmuştur. Çalışma bulguları, annelerin kaygı düzeyleri arttıkça çocukların olumsuz duygulanımlarının da arttığı ve duygu düzenleme becerilerinin azaldığını göstermektedir. Anne stres ve depresyonunun çocukların duygu düzenleme becerilerinin olumsuz etkilediğine yönelik çalışmalar olmasına rağmen (Deater-Deckard, 1998, Williford Calkins ve Keane, 2007) annelerin kaygı düzeyinin çocukların duygu düzenleme becerisine etkisini gösteren bir çalışmaya rastlanmamıştır. Çocukların duygu düzenleme becerileriyle annelerin stres ve depresyon düzeyleri arasında anlamlı ilişki bulunmamasının, çalışmaya katılımcı olan annelerin kaygı, stres ve depresyon düzeylerinin patolojik düzeyde olmamasıyla ilişkili olduğu düşünülebilir. Ayrıca annelerin depresif duygulanım ve streslerini yönetebilirken, hafif düzeyde de olsa kaygılarını çocuklarıyla etkileşimlerinde daha çok yansıttıkları düşünülebilir. Ebeveyn ve çocukların duygularının birbirini etkileme

potansiyeli göz önünde bulundurulduğunda, kaygı gibi olumsuz bir duygunun duygu düzenlemeyi olumsuz etkilemesinin beklendik bir bulgu olduğu düşünülmektedir.

Duygu düzenleme çocukların ruh sağlığı, davranım sorunları, akademik başarısı ve sosyal becerileri için oldukça önemli bir beceridir (Buckner ve ark., 2003). Duygu düzenleme becerileri sosyal geri bildirimlerle gelişir, bunun en çok sağlanabileceği ortam ailedir. Annelerin çocuklarının bakımında daha çok rol aldığı ve çocuklarıyla daha çok zaman geçirdiği (Yeung, Sandberg, Davis-Kean ve Hofferth, 2001) göz önüne alındığında, annelere ilişkin özelliklerin çocuklarının duygu tepkilerini ve uyumlarını etkileyebileceği yadsınamaz. Bununla tutarlı olarak da çalışma bulgularımız da kardeşleri OSB tanılanmış olan çocukların annelerinin duygu düzenleme stratejilerinden, psikolojik dayanıklılıkları ve duygu durumlarından etkilendiğini göstermektedir. Buradan yol çıkarak, annelerin duygu düzenleme becerilerinin güçlendirilip, psikolojik dayanıklılıklarının artmasının olumsuz duygulanımlarını azaltmasının yanı sıra daha önemli bir katkı olarak çocuklarının sağlıklı duygu gelişimi için de değerli bir yatırım olacağı düşünülebilir.

3. BÖLÜM
İKİNCİ ÇALIŞMA: NİTEL İNCELEME

Bu bölümde, bu çalışmanın ikinci kısmını oluşturan nitel araştırma sunulmuştur. Bu çalışma kapsamında, ilk çalışmada yer alan çocuğu OSB tanılanmış katılımcıların psikolojik dayanıklılığı yüksek olanlarıyla derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşme deşifreleri yorumlayıcı fenomenolojik analiz (YFA) yöntemiyle analiz edilmiş ve temalar elde edilmiştir. Bu bölümde, çalışmanın yöntemi, bulguları ve bulguların ilişkili olan alan yazın bağlamındaki tartışmasına yer verilmiştir.

3.1 YÖNTEM

İkinci çalışmanın yöntemi; kullanılan yöntembilimi, katılımcı olarak yer alan örneklemi, kullanılan görüşme sorularını, işlem ve analizi kapsamaktadır.

3.1.1 Yöntembilim: Bir Nitel Analiz Yöntemi Olarak Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz (YFA)

Bu tez çalışmasının ikinci adımını oluşturan bu çalışma, çocuklarına OSB tanısı konulmuş olan ve psikolojik dayanıklılıkları yüksek olan ailelerin deneyimlerini derinlemesine inceleyebilmek amacıyla nitel çalışma olarak planlanmıştır.

Alan yazında OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerle yürütülen çalışmaların büyük çoğunluğu nicel yöntemlere dayanmaktadır. Nicel yöntemlerle yürütülen çalışmalar, büyük örneklemlerle yürütülen çalışmalar olmalarına dayanarak, ölçüm sonuçları güvenilir ve genellenebilirdir. Ancak, nicel analizlere dayalı çalışmalar katılımcıların deneyimlerinin araştırma değişkenlerinde seçilen kısıtlı bir kısmını yansıtmakta, katılımcıların düşünce ve duygularının bütüncül olarak anlaşılmasına izin vermemektedir. Nicel çalışmaların bu

eksikliği ancak nitel çalışmalarla kapatılabilir. Nitel çalışmalar, araştırılan konu üzerine derinlemesine bilgiye ulaşılmasını sağladığı gibi örneklemindeki katılımcıların deneyimlerinin anlamlandırılmasını sağlayarak yeni kavramlar ve teorilerin keşfine de alan açmaktadır (Byrman, 2017; Smith, 2015, Starks ve Brown Trinidad, 2007). Ayrıca, nitel çalışmalar görgül ve kesin bilgiye odaklanmaz, ancak olguları kendi bağlamı içinde değerlendirilmesine ve çalışmayı yapan kişinin yorumlamasına izin verir (McLeod, 2011). Sosyal bilimlerdeki -özellikle psikoloji bilimindeki- çalışma konularının insan tepkileri ve insana ilişkin değerleri incelediği göz önüne alındığında, nitel çalışmaların bakışına ihtiyaç duyulmaktadır. İnsanların davranış, düşünce ve tepkilerini anlamaya yönelik çalışmaların, sadece odaklanılan çalışmadaki değişkenler arasındaki ilişkiye dair genel bir fikir sunması kısıtlılık olarak görülebilir. Çünkü insana ilişkin bir durum ve kavramı anlamak, ancak insan yaşamının gerçekliğine uygun olarak, durumu deneyimleyen kişinin yaşantısının bağlamı içinde değerlendirilmeyi gerektirmektedir. Bu nedenle nitel çalışmalar, araştırılan konu üzerine öznel deneyimlere odaklanmak amacıyla yarı yapılandırılmış veri toplama süreci izlemektedirler (Willing, 2008). Böylece araştırılan konuyu etkileyebilecek ilişkiler ve etkenler de incelenerek, durum veya olgular bağlamı içinde değerlendirilip yorumlanabilir. Nitel araştırmalar, gözlenebilir gerçeklik üzerine inşa edilir, ancak verinin niteliğinin tanımlanması ve anlamlandırılmasına odaklanır (Howitt ve Cramer, 2011).

Bu çalışmada OSB tanılanmış çocuğun ebeveyni olma fenomeni bağlamında, anne-babaların bu deneyimi nasıl algıladığı, bu deneyime ilişkin duyguları ve düşünceleri, durumun getirdiği zorlukları nasıl tanımladıkları ve bu zorluklarla başa çıkmak için kullandıkları kaynaklar derinlemesine incelenmiştir. Ayrıca, çalışmadaki katılımcı anne-babaların, OSB tanılanmış çocuklarının yanı sıra, sağlıklı gelişim gösteren çocuklarıyla ilişkileri de ayrıntılı olarak analiz edilmiştir. Çalışmada çocuğunun OSB tanılanmasının anne-babaların dünyasına nasıl yansıdığı; bu deneyimin ebeveynlerin bireysel yaşamlarına, aile dinamiklerine ve diğer çocuklarıyla ilişkilerine etkisine ilişkin bütüncül bir tablo oluşturulmaya çalışılmıştır. Bu amaca uygun olarak, katılımcı anne-babaların deneyimleri nitel araştırma türlerinden yorumlayıcı fenomenolojik analiz (YFA) ile incelenmiştir.

YFA, olguları detaylıca tanımlamaya, olguyla doğrudan ilişkili kişilerin bunu nasıl deneyimlediği ve anlamlandırdığına odaklanan bir nitel analizdir (Smith, 2015). YFA diğer nitel analiz yöntemlerinden farklı olarak yaşanmış deneyimlere ve bireysel farklılıklara (idiography) odaklanır ve yorumlayıcıdır. YFA'ya göre analize göre olgular deneyimlerimizle algılanır. Bu nedenle katılımcı kişilerin deneyimlerini detaylıca inceler, ancak bu inceleme deneyim grubu üzerinde topluca bir inceleme değildir. İlk vakanın deneyimi analiz edildikten sonra ikinci vakanın deneyiminin veriye eklenmesini gerektiren adımlı bir yöntem izlenir (Smith, 2004). Bu adımlar her bir katılımcının verisi için yenilenir. Böylece her bir katılımcının deneyimi detaylıca ele alınarak incelenen olguda daha fazla derinleşilmesine olanak sağlar. YFA'nın amacı bir hipotezi doğrulamak veya yanlışlamak değil, katılımcıların olguyu nasıl anlamlandırdıklarını anlamak ve kültürel, sosyal ve teorik bağlamları dikkate alarak yorumlamaktır (Smith ve Osborn, 2003). YFA ile bilinen bir olgunun çeşitli yönleriyle bütün boyutlarını kapsayacak şekilde ve derin bir biçimde incelenmesi mümkündür.

Bu çalışmanın ikinci kısmı, 'OSB tanılanmış çocuğun ebeveyni olma' ve olgusunu anne-babaların nasıl deneyimlediklerine odaklanmaktadır. Özellikle incelenmek istenen grup psikolojik dayanıklılığı yüksek olan ve OSB tanısı konmuş çocuklarından başka sağlıklı gelişim gösteren çocuğu da olan ailelerdir. Anne-babalar için çocuğunun OSB tanılanması hem yarattığı hayal kırıklığı hem de çocuğun bakım ve eğitim sürecinde yoğun ilgi ve yatırım gereksinimi nedeniyle oldukça zorlayıcı olabilmektedir. Ancak çalışmanın katılımcıları bu zorlukla başa çıkabilen psikolojik dayanıklılığı yüksek ailelerden oluşmaktadır. Araştırmanın odağı, katılımcı anne-babaların OSB'ye ilişkin deneyimlerini ve sağlıklı gelişim gösteren çocuklarıyla ilişkilerini tümevarımsal bir yolla, örneklem tanımına uyan kişilerin deneyimlerine dayanarak, sosyo-ekonomik bağlamda anlamak ve yorumlamaktır. Araştırmanın, bir olguyu derinlemesine anlamak amacında olması ve araştırılan olguyu deneyimleyen katılımcıların duygularına odaklanmaya elverişli olmasının yanında, YFA'nın yukarıda sıralanan özellikleri nedeniyle çalışma için nitel analiz yöntemi olarak YFA yürütülmesi uygun bulunmuştur.

3.1.2 Örneklem

Örneklem, YFA ilkelerine uygun bir şekilde homojen ve araştırma amacına uygun seçilen az sayıda katılımcıdan oluşturulmuştur (Smith ve Osborn, 2003). Katılımcılar, birinci çalışmanın örneklemini oluşturan çocuğuna OSB tanısı konmuş olan ebeveynler arasından psikolojik dayanıklılığı yüksek olanlar içinden seçilmiştir. Örneklemdeki psikolojik dayanıklılığı yüksek olan ebeveynleri belirlemek için anne ve babanın birlikte katılım gösterdiği 139 çiftten Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği (Friborg ve ark., 2005) genel puanından aldıkları anne ve baba ortalama puanları + 1 SS yukarıda kalanlar belirlenmiştir (*N*=21, Ort [SS] = 157.10 [3.81], 152 puanın üstü). Bu kriterlerdeki anne verileri içinde anne-babanın birlikte çalışmaya katılması ve OSB tanılanmış çocuklarının yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren bir çocukları daha olması kriterlerine göre bir eleme yapılmıştır. Sonuç olarak 9 aile tüm kriterleri sağlamıştır. Ancak bu kriterlere uygun olan ailelerden sadece biri görüşmeye katılmayı kabul etmiştir. Bu durumda anne ve baba psikolojik dayanıklılık ortalama puanları grup ortalamasının üstünde olan (Yetişkinler İçin Psikolojik Dayanıklılık Ölçeğinden ortalama üstünde puan alan) ailelerden (*N*=117, Ort [SS] = 145.75 [8.37], 132 puanın üstü) OSB tanılanmış çocuklarının yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren çocukları da olan aileler (*N*=31), psikolojik dayanıklılık puanlarına göre sırayla aranmış ve kabul eden gönüllü ebeveynler katılımcı grubunu oluşturmuştur. Katılımcılar Ankara ve Bursa illerinde yaşayan, bir çocuğu OSB tanılanmış ve diğeri sağlıklı gelişim gösteren en az iki çocuğu olan, anne babanın birlikte çalışmaya katıldığı, evli, birlikte yaşayan ve psikolojik dayanıklılığı yüksek bulunan 9 anne-baba çiftinden oluşmaktadır. Katılımcılara ilişkin detaylı bilgiler Tablo 19'da verilmiştir.

Tablo 19.

Katılımcı Anne ve Babaların Demografik Bilgileri

Katılımcı Aile Kodu: 80	
Anne	39 yaşındadır, lise mezunudur ve çalışmamaktır. Travma deneyimi, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Baba	45 yaşındadır, üniversite mezunudur ve laborant olarak tam zamanlı çalışmaktadır. Travma deneyimi, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Aile toplam gelir durumu	Ailenin beyan ettiği toplam gelir 1000-2000 TL aralığındadır.
OSB Tanılanmış Olan Çocuk	5 yaşında, erkek çocuktur. OSB tanısı 3 yaşında çocuk psikiyatristi tarafından konulmuştur. 2 yıldır düzenli olarak özel eğitim almaktadır.
Sağlıklı Gelişim Gösteren Çocuk	8 yaşında, kız çocuktur. İlkokul 2. sınıfa gitmektedir.

Katılımcı Aile Kodu: 147	
Anne	39 yaşındadır, üniversite mezunudur ve çalışmamaktır. Travma deneyimi, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Baba	41 yaşındadır, yüksekokul mezunudur ve elektrik teknikeri olarak tam zamanlı çalışmaktadır. Travma deneyimi, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Aile toplam gelir durumu	Ailenin beyan ettiği toplam gelir 4000-5000 TL aralığındadır.
OSB Tanılanmış Olan Çocuk	11 yaşında, erkek çocuktur. OSB tanısı 1 yaşında çocuk psikiyatristi tarafından konulmuştur. 9 yıldır düzenli olarak özel eğitim almaktadır.
Sağlıklı Gelişim Gösteren Çocuk	15 yaşında, erkek çocuktur. Lise 1 sınıf öğrencisidir.

Katılımcı Aile Kodu: 148	
Anne	50 yaşındadır, ortaokul mezunudur ve çalışmamaktır. Travma deneyimi, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Baba	54 yaşındadır, ortaokul mezunudur ve işçi emeklisidir. Son 1 yılda epilepsi nöbeti geçirmiştir. Travma deneyimi bildirmemiştir.
Aile toplam gelir durumu	Ailenin beyan ettiği toplam gelir 1000-2000 TL aralığındadır.
OSB Tanılanmış Olan Çocuk	21 yaşında, erkek çocuktur. OSB tanısı 3 yaşında çocuk psikiyatristi tarafından konulmuştur. 16 yıldır düzenli olarak özel eğitim almaktadır.
Sağlıklı Gelişim Gösteren Çocuk	11 yaşında, erkek çocuktur. Ortaokul 2. sınıf öğrencisidir.

Katılımcı Aile Kodu: 194	
Anne	55 yaşındadır, ilkokul mezunudur ve çalışmamaktır. Travma deneyimi, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Baba	57 yaşındadır, lise mezunudur ve memur emeklisidir. Sol bacağında çocuk felci ile kasılma vardır. Travma deneyimi ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Aile toplam gelir durumu	Ailenin beyan ettiği toplam gelir 2000-3000 TL aralığındadır.
OSB Tanılanmış Olan Çocuk	22 yaşında, erkek çocuktur. OSB tanısı 3 yaşında çocuk psikiyatristi tarafından konulmuştur. 19 yıldır düzenli olarak özel eğitim almaktadır.
Sağlıklı Gelişim Gösteren Çocuk	29 yaşında, erkek çocuktur. Lise mezunudur, çalışmaktadır ve evlidir.

Katılımcı Aile Kodu: 224	
Anne	41 yaşındadır, yüksek lisans mezunudur ve çevre mühendisi olarak tam zamanlı çalışmaktadır. Travma deneyimi, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Baba	51 yaşındadır, doktora mezunudur ve uzman doktor olarak tam zamanlı çalışmaktadır. Kronik olarak hipertansiyon hastasıdır ve depresyon tedavisi görmüştür. Travma deneyimi bildirmemiştir.
Aile toplam gelir durumu	Ailenin beyan ettiği toplam gelir 5000 TL'nin üzerindedir.
OSB Tanılanmış Olan Çocuk	9 yaşında, erkek çocuktur. OSB tanısı 2,5 yaşında çocuk psikiyatristi tarafından konulmuştur. 6 yıldır düzenli olarak özel eğitim almaktadır.
Sağlıklı Gelişim Gösteren Çocuk	5 yaşında 1 kız 1 erkek ikiz çocuklardır. Anaokuluna gitmektedirler.

Katılımcı Aile Kodu: 230	
Anne	52 yaşındadır, üniversite mezunudur ve rehber öğretmen olarak tam zamanlı çalışmamaktır. Kronik olarak romosit atrit, glukom ve tansiyon tedavisi görmektedir. Travma deneyimi ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Baba	55 yaşındadır, üniversite mezunudur ve elektronik mühendisi olarak tam zamanlı çalışmaktadır. Travma deneyimi, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Aile toplam gelir durumu	Ailenin beyan ettiği toplam gelir 5000 TL'nin üzerindedir.
OSB Tanılanmış Olan Çocuk	14 yaşında, erkek çocuktur. OSB tanısı 20 aylıkken çocuk psikiyatristi tarafından konulmuştur. 12 yıldır düzenli olarak özel eğitim almaktadır.
Sağlıklı Gelişim Gösteren Çocuk	26 yaşında, erkek çocuktur. Üniversite son sınıf öğrencisidir.

Katılımcı Aile Kodu: 301	
Anne	41 yaşındadır, ilkokul mezunudur ve çalışmamaktır. Travma deneyimi, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Baba	45 yaşındadır, ilkokul mezunudur ve garson olarak yarı zamanlı çalışmaktadır. Apitik psikoz tanısı ile psikiyatrist kontrolünde tedavi görmektedir. Travma deneyimi ve fiziksel sorunu bildirmemiştir.
Aile toplam gelir durumu	Ailenin beyan ettiği toplam gelir 1000-2000 TL aralığındadır.
OSB Tanılanmış Olan Çocuk	7 yaşında, erkek çocuktur. OSB tanısı 3 yaşında çocuk psikiyatristi tarafından konulmuştur. 4 yıldır düzenli olarak özel eğitim almaktadır.
Sağlıklı Gelişim Gösteren Çocuklar	Biri 9 yaşında biri 18 yaşında iki kız çocuktur. Biri ilkokul 2. sınıf, diğeri lise 4. sınıf öğrencisidir.

Katılımcı Aile Kodu: 356	
Anne	30 yaşındadır, lise mezunudur ve çalışmamaktır. Travma deneyimi, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Baba	47 yaşındadır, üniversite mezunudur ve kendi sağlık ürünleri ticaret işinde tam zamanlı çalışmamaktır. Travma deneyimi, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Aile toplam gelir durumu	Ailenin beyan ettiği toplam gelir 5000 TL'nin üzerindedir.
OSB Tanılanmış Olan Çocuk	6,5 yaşında, kız çocuktur. OSB tanısı 2,5 yaşında çocuk psikiyatristi tarafından konulmuştur. 4 yıldır düzenli olarak özel eğitim almaktadır.
Sağlıklı Gelişim Gösteren Çocuk	1 yaşında, erkek çocuktur.

Katılımcı Aile Kodu: 10	
Anne	37 yaşındadır, üniversite mezunudur ve çalışmamaktır. Travma deneyimi, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Baba	39 yaşındadır, lise mezunudur ve kendinin yürüttüğü marangozluk işi vardır ancak çocuklarının özel eğitim sürecinde çalışmaktadır. Travma deneyimi, fiziksel ve ruhsal sağlık sorunu bildirmemiştir.
Aile toplam gelir durumu	Ailenin beyan ettiği toplam gelir 1000-2000 TL aralığındadır.
OSB Tanılanmış Olan Çocuklar (İkiz)	4 yaşında, erkek çocuklardır. OSB tanısı 33 aylıkken çocuk psikiyatristi tarafından konulmuştur. 13 aydır düzenli olarak özel eğitim almaktadırlar.
Sağlıklı Gelişim Gösteren Çocuk	5 yaşında ve kız çocuktur. Kula gitmemektedir.

3.1.3 Ölçme Araçları

3.1.3.1 Yarı Yapılandırılmış Görüşme

Araştırmada, OSB tanısı konmuş olan çocuğa sahip olan ebeveynlerin (hem anne hem baba) deneyimleri ve psikolojik dayanaklıkları hakkında derinlemesine bilgi alabilmek için katılımcı ebeveynlerle yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Görüşmede anne ve babaların OSB tanılanmış bir çocuğun anne/ babası olmayı nasıl deneyimlediklerine, durumun yaşamdaki diğer rollerine ve ilişkilerine etkisine, zorluklarla nasıl başa çıktıklarına ve ayrıca sağlıklı gelişim gösteren çocuklarına ilişkin açık uçlu sorular sorulmuştur. Görüşme soruları Tablo 20'de verilmiştir. Tüm katılımcılara aynı sorular sorulmuştur ancak yarı yapılandırılmış görüşme formatı gereği, katılımcıların verdiği cevaplara göre görüşme boyunca katılımcılara özgü açımlayıcı sorulara sorulmuştur.

Tablo 20.

Anne ve babanın deneyim ve psikolojik dayanıklılığına ilişkin yarı yapılandırılmış görüşme soruları

1. a. OSB tanılanmış çocuğu olan bir anne/baba olarak deneyimleriniz nelerdir?
    i. Bu süreçte zorlandığınız alanlar var mı? Varsa, en çok zorlandıklarınız neler?

   b. Çocuğunuzun OSB olması hakkında hissettiklerinizi/duygularınızı paylaşabilir misiniz?
    ii. Çocuğunuza OSB tanısı konulduğundaki hisleriniz nelerdi? Durumu kabullenme süreciniz nasıl oldu? – Şimdi nasıl hissediyorsunuz?
    iii. Bu süreçte depresyon, stres ve kaygı deneyimiz var mı?
2. Çocuğunuzun OSB ile tanılanması yaşantınızı nasıl etkiliyor? Açıklayabilir misiniz?
    i. Örnek olarak ***A Hanım / B Bey*** olarak birçok yönünüz var, iş yerinde çalışan olarak, evde eş anne vb. tüm bu yönlerinizi çocuğunuzun OSB ile tanılanması nasıl etkiledi?
    ii. Çocuğunuzun OSB ile tanılanması iş yaşamınızı nasıl etkiliyor?

iii. Çocuğunuzun OSB ile tanılanması aile ekonominizi nasıl etkiliyor?
iv. Çocuğunuzun OSB ile tanılanması sosyal yaşantınızı ve sosyal çevrenizdeki kişilerle olan ilişkilerinizi nasıl etkiliyor?
v. Çocuğunuzun OSB ile tanılanması günlük ev yaşantınızı nasıl etkiliyor?
vi. Çocuğunuzun OSB ile tanılanması size ve ailenize olumlu-olumsuz etkileri var mı? Varsa açıklayabilir misiniz?

3. Çocuğunuzun OSB ile tanılanması aile ilişkilerinizi, eşinizle ilişkinizi ve diğer çocuğunuzla ilişkinizi nasıl etkiliyor? Açıklayabilir misiniz?
    i. Sizce, eş uyumu, ortak yaşam planı, sorumluluk paylaşımı, iş paylaşımı, duygusal bağ vb. konularda aile ilişkinize çocuğunuzun tanısının etkisi var mıdır?
    ii. Çocuğunuzun OSB ile tanılanması diğer çocuğunuzla/çocuklarınızla ilişkinizi nasıl etkiliyor?
    iii. Çocuğunuzun OSB ile tanılanması geniş aile etkileşimlerinizi nasıl etkiliyor?
4. Çocuğunuza sağladığınız imkanları düşündüğünüzde, çocuğunuzun aldığı sağlık ve eğitim hizmetleri hakkında neler düşünüyorsunuz?
    i. Aldığınız hizmetleri (eğitim, spor, sosyal etkinlik, sağlık, terapi vb.) nasıl değerlendirirsiniz? Sağlık ve eğitim sürecinde neler deneyimlediğinizi anlatabilir misiniz?
5. Süreçte baş etmenizi kolaylaştıran, size iyi gelen neler vardı? Tüm zorluklara rağmen psikolojik olarak güçlü bir yanınız var. Bu gücünüzün, psikolojik dayanıklılığınızın kaynakları sizce nelerdir?
    i. Kişilik özelleriniz, sosyal ortam-destek, ekonomik etkeneler, aile etkileşimi, yetkinlik kaynakları, vb.?

Anne-babanın sağlıklı gelişim gösteren çocuklarına yönelik sorular

6. Sağlıklı gelişim gösteren çocuğunuzu biraz anlatır mısınız? Nasıl bir çocuktur?
    i. Yaşı/yaşları ve cinsiyeti/cinsiyetleri nedir? (örn. OSB tanılanmış çocuktan büyük mü küçük mü?) Sağlıklı çocuk/çocuklarınız planlı doğum mu?

ii. Mizacı nasıldır? Duygu ifade yolları, uyumluluk-tepkisellik eğilimi nasıldır?
iii. Sosyal çevresiyle, aileyle ilişkileri nasıldır?
iv. Bilişsel becerileri nasıldır? Akademik/okul başarısı nasıldır?

7. Sizce sağlıklı gelişim gösteren çocuğunuzun/çocuklarınızın yaşamını OSB tanılanmış bir kardeşi olması nasıl etkiliyor?
   i. Diğer çocuğunuzun/çocuklarınızın OSB tanılanmış kardeşiyle ilişkisi nasıldır? Etkileşimleri nasıldır? Örn. Beraber neler yaparlar?
   ii. Sağlıklı gelişim gösteren çocuğunuzdan, kardeşinin bakımına/ihtiyaçlarına yönelik veya size destek olmasına yönelik beklentileriniz olur mu?
   iii. Kardeşinin tanısı çocuğunuzun eğitim ve sosyal yaşamını etkiliyor mu? Ne yönde?
8. Sağlıklı çocuğunuzla ilişkiniz nasıldır?
   i. Siz birlikte neler yaparsınız?
   ii. Sağlıklı gelişim gösteren çocuğunuzun gelişim süreci ve ihtiyaçları (fiziksel, duygusal) ne kadar gündeminizi oluşturur?
9. Sağlıklı gelişim gösteren çocuğunuzu düşündüğünüzde, sizce yaşamını nasıl şekillendirir?
   i. Neler yapabilir? Zorluk ve sorunlarla mücadelesi nasıl olur?
   ii. Onun için değiştirebileceğiniz bir şeyler olsaydı şimdi neleri değiştirmek isterdiniz?
   iii. Çocuğunuzun geleceği ve kendi geleceğinizle ilgili düşünceleriniz/beklentileriniz nelerdir, açıklar mısınız? Endişeleriniz var mı?

3.1.4 İşlem

İkinci araştırmada, katılımcılarla yarı-yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. İlk çalışmaya katılan annelerin psikolojik dayanıklılık puanı ortalamadan yüksek olan, anne ve babanın çift olarak çalışmanın ilk aşamasına katılım gösterdiği ve OSB tanılanmış çocuklarının yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren bir çocukları daha olan ailelerle, ikinci çalışmaya davet etmek amacıyla, telefonla iletişime geçilmiştir. Gönüllü olarak çalışmanın ikinci kısmına katılmayı kabul eden 9 aile ile görüşme gerçekleştirilmiştir.

Katılımcılarla görüşmeler, kendileri daha uygun bulduğu için, evlerinde ve tercih ettikleri bir zamanda yapılmıştır. Görüşmeler anne ve babalarla ayrı ayrı gerçekleştirilmiş ve her bir katılımcıyla yapılan görüşmeler en az 36 dakika, en çok 105 dakika olmak üzere; görüşmelerin ortalaması yaklaşık 1 saat sürmüştür. Her görüşmeden önce katılımcılara çalışmanın içeriği, amacı, çalışmanın önemi hakkında yazılı ve sözlü açıklama yapılmış ve katılımcıların gönüllü katılım onamları alınmıştır. Bu kapsamda, daha sonra deşifresi yapılarak analiz edilebilmesi için görüşmeler, katılımcıların sözlü ve yazılı izniyle, ses kaydına alınmıştır. Katılımcı ailelerin bilgilerinin gizliliğine görüşme sonrasında dikkat edilmiştir, ses kayıtlarında ailelerin ya da çocukların ismi yerine katılımcı kodu kullanılmıştır. Ses kayıtları deşifre ve analiz süreci tamamlandığında silinmiştir.

3.1.5 Verilerin Değerlendirilmesi

YFA'nın veri toplama sürecinden itibaren başlayan kendine özgü bir analiz süreci vardır. Analizde katılımcıların özgün deneyimlerine odaklanılmaktadır, bu nedenle katılımcının verileri araştırmaya sırayla eklenmektedir (Smith, 2004). Bu çalışmada da YFA'nın analiz adımlarına uygun olarak, ilk aile ile görüşmenin ardından görüşme deşifre edilmiş ve görüşmeye dair notlar çıkarılmıştır, daha sonra ikinci aileyle görüşmeye geçilmiştir. Ancak anne ve babayla görüşmeler ayrı ayrı yapılmış olmasına rağmen, veri toplamanın pratikliği ve ailelerin iki kere rahatsız edilmemesi gerekçesiyle aynı aileden olan anne-baba görüşmeleri arasında veri analiz süreci olmamıştır. Her bir ailenin (anne-baba çiftinin) deşifre metni üzerinde ilk düzey analizler yapılıp kodlamalar yapılmasının ardından bir sonraki katılımcı anne-baba çifti ile görüşülmüştür. Analiz, her bir görüşmenin deşifresi üzerinde yapılan kodlamaların, önceki görüşmelerin kodlarına eklemeler yapılarak ilerlemiştir. Katılımcıların araştırma olgusuna ilişkin deneyimlerinin yanı sıra araştırmacının gözlem ve notları analize yön vermiştir. Tüm katılımcılarla görüşmeler bittikten sonra kodlamalardan ortak temaların çıkarılmasının ardından vakalar arası karşılaştırma değerlendirmesi (cross-case comparison) yapılmıştır. Ayrıca YFA konusunda deneyimli bir sosyal psikologdan son

ortak temalar listesi üzerinden geri bildirim alınmış ve temalar sadeleştirilerek yeniden düzenlenmiştir. Son olarak düzenlenen kod ve temalar kategorileri oluşturmuştur. Bu kategoriler ve temalar, katılımcılardan temalara ilişkin örnekler verilerek, bulgular kısmında yazılmıştır.

Analiz, veri üzerinden tekrarlı çalışarak katılımcıların deneyimlerini anlamlandıran ve yorumlayan araştırmacı tarafından yapılmıştır. Ancak, analiz sürecinde sistematik çalışabilmeyi sağlayan ve ortak temaları toplu bir bakışla kolaylaştıran Maxqda 2018 programı kullanılmıştır.

3.1.6 Güvenilirlik

Nitel araştırmalar katılımcıların ve araştırmacının öznelliğini analize dahil eden bir yaklaşım içimdedir. Ancak bu durum nitel araştırmaların güvenilirlikten uzak olduğu anlamına gelmemektedir. Nitel araştırmaların güvenilirlik standartları öznellik, yansıma, verinin yeterliliği ve yorumlamanın yeterliliği olarak sıralanmaktadır (Morrow, 2005). Nitel çalışmalarda, araştırmacıların nesnel bir bakış açısı sunması beklenmez, aksine araştırma sorusunun sorulduğu andan itibaren araştırmanın öznel bakışı çalışmaya bir zenginlik olarak yansıyacağı kabul edilir. Araştırmacıların öznel bakışını (varsayımları, eğilimleri, bireysel deneyimleri vb.) çalışmalarına yansıması çalışmaların bulgularını de etkilemektedir ancak bu durumun araştırmacının kendini görmesine olanak sağladığı düşünülür (Fisher, Bhavnani ve Winfield, 2009). Bunun için araştırmacı, analiz sürecinde gözlemlerine ve duygularına dair notlar alır ve nitel çalışmalarda tecrübeli başka uzmanlarla -ikinci bir göz olarak- birlikte değerlendirebilir. Nitel çalışmalarda örneklem sayısı az olsa da, örneklemin çalışılan olguyu anlamak ve yorumlamak için yeterince kapsayıcı oluşu verinin yeterliliğini sağlar. Son olarak araştırmacıların veriye uygun çıkarımlarda bulunması ve bu çıkarımlarını destekleyecek alıntılara yer vermesi yorumlamanın yeterliliğini karşılamaktadır. Ayrıca bu yorumlamada bağlamın (katılımcının ait olduğu kültür, zaman ve içinde bulunduğu koşullar) dikkate alınması güvenirliği arttırır (Morrow, 2005). Bu çalışmada yukarıda aktarılan niteliklere

dikkat edilerek güvenilirlik sağlanmaya çalışılmıştır. Nitel çalışmaya uygun olarak, araştırma sonucu genellemeye çalışılmamış ancak örneklem üzerinden bazı çıkarım ve tespitlerde bulunulmuştur.

3.2 BULGULAR

Bu çalışmada, OSB tanısı içerisinde ve sağlıklı gelişim gösteren çocukları olan ve aynı zamanda psikolojik dayanıklılığı yüksek bulunan anne-babalarının deneyimlerinin derinlemesine incelenmesi amaçlanmıştır. Bu amaca yönelik dokuz anne ve dokuz baba ile yapılan yarı yapılandırılmış görüşmelerin deşifreleri yorumlayıcı fenomenolojik analiz (YFA) ile analiz edilmiş ve araştırma bulgularına göre çeşitli tema ve alt temalar "Anne-Baba Olmaya İlişkin Deneyimler" ve "Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlere İlişkin Özellikler" olarak iki temel kategoride sınıflandırılmıştır. *Anne-Baba Olmaya İlişkin Deneyimler* kategorisi, anne-babaların OSB tanısı konmuş olan bir çocukları olmasına ilişkin "Zorlanma ve Sorunlar" ve "Süreci Yönetmede Başa Çıkma Yolları ve Kişisel Özellikleri" gibi ebeveynlerin kendi deneyimlerine yönelik üst temaları ve bu temaların alt temalarını kapsamaktadır. *Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlere İlişkin Özellikler* kategorisi de "Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşin Özellikleri", "Kardeşler Arası Etkileşim" ve "Sağlıklı Çocuklarıyla Ebeveyn Etkileşimi" gibi ebeveynlerin sağlıklı gelişim gösteren çocuklarına yönelik gözlemleri, kardeşlerin etkileşimleri ve sağlıklı çocuklarıyla ebeveynlerin ilişkilerine dair temalardır. Tüm temaların birbiriyle ilişkili olduğu görülmüştür, katılımcı ebeveynlerin 'OSB tanılanmış olan bir çocuklarının olmasını nasıl deneyimledikleri (örn., zorlanma ve başa çıkmaları); bu durumun yaşantılarına, kendilerini tanımlamalarına ve farklı sosyal rollerindeki (örn., eş, anne-baba, arkadaş, çalışan, vb.) ilişkilerine yansımaları detaylıca aktarılmaya çalışılmıştır. Tablo 21'de temel kategori ve temalar gösterilmiştir.

Tablo 21.

Çocuğu OSB tanılanmış Anne-Babaların Deneyimlerinin Yorumlayıcı Fenomenolojik Analizi Sonucu Elde Edilen Temalar

Anne-Baba Olmaya İlişkin Deneyimler
1- Zorlanma ve Sorunlar
2- OSB'nin Getirdiği Zorluklarla Başa Çıkma Yolları ve Kişisel Özellikler
Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlere İlişkin Özellikler
3- Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşin Özellikleri
4- Kardeşler Arası Etkileşim
5- Sağlıklı Çocuklarıyla Ebeveyn Etkileşimi

3.2.1 OSB Tanılanmış Bir Çocuğun Anne-Babası Olmaya İlişkin Deneyimler

Bu çalışmada OSB tanılanmış olan çocukların anne-babalarının deneyimlerine odaklanılmıştır. Anne ve baba eşlerinin birbirleriyle ortak deneyimleri olduğu gibi, farklı deneyimler ifade ettikleri de görülmüştür. Bu nedenle, katılımcıların deneyimleri çalışmada ortaya çıkan her bir temaya ilişkin bireysel alıntı örnekleriyle paylaşılmıştır. Bu kategori altında önce çocuklarına OSB tanısı konmuş olan anne-babaların deneyimledikleri *Zorlanma ve Sorunlar*, sonrasında da bu zorlanma ve sorunları yönetmede kullandıkları *Başa Çıkma Yolları ve Kişisel Özellikleri* temalarına ilişkin örnekler aktarılacaktır.

3.2.1.1 Zorlanma ve Sorunlar

OSB tanılanmış bir çocuğa bakım vermenin çeşitli zorlukları içerdiği alan yazında yer almaktadır. Bununla tutarlı olarak bu çalışmaya katılan anne babalarla yapılan görüşmelerin analizleri sonucunda katılımcı anne-babaların OSB tanısı konmuş bir çocuğun ebeveyni olmaya yönelik deneyimlerinde çeşitli zorluklar aktardıkları görülmüştür. Aktarılan

zorluklara ilişkin temalar “Zorlanma ve Sorunlar” temasının çatısı altına toplanmıştır (Bkz. Tablo 22).

Tablo 22.

Ebeveynlerin Zorlanma ve Sorun Deneyimlerinin Yorumlayıcı Fenomenolojik Analizi Sonucu Elde Edilen Temalar

1- OSB tanılanmış çocuktan kaynaklanan zorluk
2- Ebeveynin olumsuz duygu deneyimleri
3- Sosyal alanda zorluk
4- Eş ilişkisinde zorlanma
5- Psikolojik zorluk
6- Tanıyı kabul zorluğu
7- Eğitim alanında zorluk
8- Ekonomik ve iş yaşamındaki zorluk

3.2.1.1.1. OSB Tanılanmış Çocuktan Kaynaklanan Zorluk

OSB tanısı olan çocukların anne-babalarının zorlanma ve sorun deneyimleri kapsamında bu çalışmada ortaya çıkan temalar arasında en sık tekrarlanan tema OSB tanılanmış çocuktan kaynaklanan zorluk olmuştur. Bu tema kapsamındaki OSB tanılanmış çocukların takıntılı ve tekrarlı davranışlarının ve ilişkisel sorunlarının ailelerin diğer zorluk alanlarını etkileyen baskın bir yerde olduğu düşünülebilir.

Bu tema içinde çeşitlenen örneklerin ilk kısmını OSB tanısı konmuş olan çocuklarının takıntılarının ve ritüellerinin günlük hayata yansıması ve bu durumun anne-babalara hissettirdiklerine yönelik tanımlamaları oluşturmaktadır. Aileler, çocuklarının takıntılı ve sosyal uygunluğu zorlayan davranışlarından dolayı üzüldüklerini ve/veya rahatsızlık duyduklarını belirtmişlerdir. Katılımcı ailelerden 10. Aile’nin anne ve babasının aktarımları bu durum için net birer örnek oluşturmaktadır.

> "Açıkçası o ilk günler ben çocuk bahçe kapılarını kapatıyor pat pat, ATM'lerin önünden geçiyoruz, arabaların plakalarını sayıyor; yani neler neler; o zaman her gün kahroluyordum." (Aile 10 – Anne)

> "Hocam tabi ki çocukların davranış problemi vardı, hareketliler, her şeyi merak ediyorlar, her şeyi kurcalıyorlar özellikle elektronik bir alet varsa, ya da işte sürekli kapı açma kapamalar. Bunlar işte sizi ister istemez bizi rahatsız ediyor Hocam." (Aile 10 – Baba)

Takıntı ve tekrarlı davranışın engellenmesine yönelik bir durum oluştuğunda OSB tanılanmış çocukların öfke gösterdiği bilinmektedir. Buna bir örnek olarak, bir baba çocuğunun belirli videoları izleme takıntısı olduğunu, ancak videoyu izlerken bir reklam çıkması veya telefonun kendisinden alınması durumunda oğlunun çok öfkelenebildiğini aktarmıştır. Ayrıca bu tür takıntıların etraftaki kişilerin telefonunu alma eğilimi doğurduğu ve bu durumun aile için zorlayıcı sosyal etkileşimlere neden olduğu da görülmektedir.

> "Takıntıları var. Telefonda çizgi film ve keloğlan videosu izliyor. Sevdiği 20-30 saniyeyi izliyor. Kızınca onları yere atıyor. ... Böyle durumlar sinirlendirebiliyor tabi ki, istemediğiniz bir tepkide bulabiliyorsunuz kendinizi de. ... Mesela bir markete giriyoruz elini bırakıyorum, ne yapacağı ne alacağı belli değil. Bir şekilde .. Takıntıları olduğu için birinin telefonunu almak isteyebilir. Ya da başkasının ceplerini kurcalıyor. Bizim de montumun cebimden alıyor. Markette başka birine yaptığında iyi niyetli olan da oluyor, şey yapan da oluyor; tepki alabiliyoruz. Bir sıkıntılar oluyor. Sürekli kontrol ihtiyacı oluyor." (Aile 147- Baba)

Diğer yandan, çocukların geliştirdiği takıntıların zaman zaman aile bireyleri tarafından beslendiği olmaktadır. Yukarıdaki örnekte çocuğunun olumsuz duygu durum ve davranışını durdurabilmek için anne cep telefonundan video izleterek onu oyalamıştır. Ancak bu durumun, çocukta telefonun ve videoların takıntı nesnesi haline gelmesinin önünü açarak döngüsel bir zorluk alanı yarattığı görülmüştür.

> "Hareketliliği hala çok var. Dışarı çok zor çıkarıyorum, hiç yerinde durmuyor. Onun dediğini yapmazsan yere yatma davranışları oluyor, tükürme, vurma davranışları var. … E şunu yapıyor bana, dışarda da. Anne olarak çok hassas yaklaştığım için konuya fark edemedim de. Ve tek başıma da mücadele ettiğim için, baba işte, abi okulda. Mesela beni çok güzel kullanmayı öğrendi E. ve zorluyor zarar yaparak. Mesela bir dönem telefon vermişim ben onun eline oyalansın da ben o dağıttıklarını döktüklerini toplarken rahat edeyim diye veya gittiğimiz ortamda rahat edelim diye. Bu artık çok sancılı olmaya başladı. Şu anda da telefonu

> elinden alamıyoruz, ona takıntılı hale geldi. Zarar yapayım ki annem bana telefonu verecek şeyi yerleşti. Video izliyor sürekli, kel oğlan videosu. Çok telefon ve mp3 çok kırdı, sinirlenince. … E'le birlikte gitmeyi tercih etmiyoruz, rahat vermiyor." (Aile 147 – Anne)

Aileler OSB tanılanmış olan çocukların takıntılı ve tekrarlı davranışlarının yanı sıra çevresindeki kişilere (aile bireyleri veya eğitimciler) veya kendilerine zarar verme davranışının (örn., vurma, ısırma) zorluğunu da paylaşmışlardır. Aileler çocuklarının zarar verici davranışlarını değiştirmenin/ engellemenin zorluğuna rağmen davranım kontrolü sağlamak için çocuklarını sürekli takip etmekte olduklarını bildirmişlerdir. Ancak bu sürekli takip gereksinimi de ebeveynlere yaşamı oldukça zorlaştırabilmektedir.

> "Zorlandığımız şeyler A'nın öfke nöbetleri, bir ara kendine vuruyordu, kendisini ısırıyordu. Gözlüğünü kaldırıyordu, gözüne yumruk falan atıyordu, kafasını duvarlara vuruyordu." (Aile 356 – Anne)

> "Bize de zaman zaman şiddet uyguluyordu, o zaman iki kere ben evin içinde düştüm bana vurunca. Büyük artık hakkından gelemiyorsun ki. … Gerçekten yaşam zor. Çünkü hoplayıp zıplıyorlar, bağırıyorlar. … Ne evde bırakabiliyorsun. Gözümün önünden saniye ayıramıyordum." (Aile 194 – Anne)

> "O zaman hiperaktifliği çoktu, öğretmenleri bile dövüyordu, zapt edemiyorlardı. O zamandan itibaren başladı bizim hayatımız. Fırsat buldukça ben getirmeye çalışıyordum. … Mümkün olduğu kadar ana-baba olarak üzerine düşüp saldırganlığını şey etmeye çalışıyorduk. Ama o zaman daha çok saldırgandı yani. Kontrol etmeye çalıyorduk." (Aile 148 – Baba)

Takıntılar ve tekrarlı davranışların yanı sıra, duygu düzenleme zorluğuyla ilişkili davranış sorunlarının sürekli çocuğu takip gerektiren ve aileleri zorlayan konulardan olduğu belirtilmiştir. Küçük bir engellenme, isteğin yerine getirilmemesi veya anlaşılmamanın OSB tanılanmış olan çocuklarda olumsuz duygulanım ve davranış sorunu olarak ortaya çıktığı bildirilmektedir.

> "En ufak problemde hırçınlaşma, birbirlerine saldırganlık, ağlama krizleri..." (Aile 10 – Baba)

> "Y çok reaksiyon gösteriyor çünkü çocuksu bir şekilde birden. … Çok kızıyor, sorun çıkarır." (Aile 124 – Baba)

> "Sürekli hareketli bir çocuk, sözlere uymayabilir. O da sıkılıyor, biz de sıkılıyoruz. … Belli şeylerde zarar veriyor tabi. … Bizi sürekli itiyor, etkinlik yapamıyoruz. Yani zorluyor bu da." (Aile 147 – Baba)

Katılımcı bir anne, davranış problemlerinin de okuldaki uyumunu zorlayıcı olduğuna işaret etmiştir.

> "İkna edemiyorsunuz, anlıyor. Okul için de zor , herkes için zor bir çocuk. Okulda mental geriliği olan çocukların okul kabulü çok kolay, ama davranış problemi olan çocukların çok zor. Keşke hiç davranış problemi olmasa." (Aile 230 – Anne)

Özel durum olarak OSB tanılanmış çocukların kardeşleri ile etkileşimde bulunduğu durumlarda sorun davranışların artmasını gözlemleyen aileler olmuştur. Kardeşlerle etkileşimde çıkan sorunların kaynağı olarak OSB tanılanmış çocukların akranlarıyla sosyal etkileşimde zorlanmalarının yanı sıra diğerlerinin duygularını algılamalarındaki zorlukla ilişkili anne-babalarının ilgisini kardeşleriyle paylaşamama olduğu düşünülebilir.

> "Mesela bir yere giderken, kardeşlerini hiç istemiyor Y, kıskanıyor, hep özel olmak istiyor bir de ilk çocuk olmanın verdiği fazla şımartılmanın verdiği şeyle. Bir programı üçü birlikte yaptığı zaman olay çıkartıyor, kendince yöntemleri var, çıngar çıkartıyor, baş edilmez bir hal alıyor. O zaman çok sinir bozukluğu oluyor, dünya başına yıkılıyor gibi oluyor, çok kötü hissediyorsun." (Aile 124 – Anne)

Diğer yandan OSB tanılanmış çocukların etkileşim zorluğunun ailelerin sosyal yaşantılarını da etkileyen bir durum olduğu ifade edilmiştir. Bir aile arkadaşlarıyla sosyal bir etkinliğe gittiklerinde OSB tanılanmış olan çocuklarıyla sürekli ilgilenmek zorunda kaldıklarını, bu nedenle çocuklarıyla katıldıkları etkinlikleri OSB tanısı konmuş çocuğu olan ailelerle kısıtladıklarını ifade etmiştir.

> "E'le biz ilgilendik, çünkü durmuyor, çok kapatıyor kendini. E duran bir çocuk olsa biraz daha dışa açık bir çocuk olsa biz bu organizasyonu sadece otizmlilerle yapmayız da ailemizle yaparız, başka çevremizle yaparız. Daha sık yaparız. E bizi çok yorduğu için, çok yapamıyoruz." (Aile 147 – Anne)

OSB'nin çocukların bilişsel beceri ve mizaçlarıyla etkileşimli olarak çeşitli görünümlerde seyrettiği bilinmektedir. Bu kapsamda bazı çocuklarda konuşma becerisi yoktur veya iletişimleri çok kısıtlıdır. Hem iletişimdeki bu zorluk (örn. kendini ifade edememe) hem de OSB'de çocukların kendi ve başkalarına ilişkin bilişsel değerlendirme yapabilmedeki zorlukları arttıkça, ailelerin sosyal ortamlarda çocuklarını daha dikkatli takip etmeye odaklamalarının da arttığı görülmektedir.

Katılımcı ailelerimizin OSB tanılanmış çocukları farklı yaş gruplarındadır. Aileler OSB'nin yaşamın her aşamasını ve gelişim dönemini etkilediği bir gerçekliğinin farkındadırlar. Ancak, farklı gelişim dönemlerinde çocuklarındaki iletişim ve davranış sorunlarının ne yönde devam edeceğine ilişkin kaygı duydukları da gözlenmiştir. Aşağıda ilk olarak, OSB tanılandıklarında 3 yaşında olan ikiz çocuklarının bilişsel beceri ve akademik gelişimleri için bir babanın endişesine yer verilmiştir.

> "Akademik olarak ilk önce. Akademik gelişimi nasıl ilerleyecek. Ondan sonra konuşma dili olarak. Olacak mı? Sonra davranış şekli, hep mi böyle gidecek düzelecek mi? Daha mı kötü olacak? Çünkü yani tabi büyüdükçe zaman geçtikçe biri bitiyor biri başlıyor. Takıntıların süresi yine aynı mı olacak. Çünkü bir olaya çok takılıyor çabuk atlatamıyor bir olaya çok takılıyor onu daha kısa sürede atlatıyor. Bu süre giderek düşüp artacak mı? Yani dediğim gibi davranışları böyle mi gidecek konuşamayacak mı?" (Aile 10 – Baba)

Ergenlik gibi sağlıklı bir gelişimde bile hem ergen hem de aileleri için sancılı olan sürecin çocuğu OSB tanısı konmuş olan ebeveynlerde endişe yarattığı görülmektedir.

> "Bundan sonraki süreç beni düşündürüyor. Büyüdükçe ergenlik problemleri çıkacak. Yavaş yavaş başladı bile, onlara engel olmamız lazım." (Aile 147 – Anne)

Yukarıda OSB tanılanmış çocuklarının bakım sürecinde zorlanmalarına ilişkin katılımcı ailelerden örnekler verilmiştir. Bu zorlanmaların OSB'ye ilişkin iletişim ve sosyal etkileşim zorlukları ve davranış sorunlarıyla ilişkili olduğu kadar, her bir çocuğun özelliklerine ve aile etkileşimine göre değişkenlik gösterdiği de yadsınamaz bir gerçektir. Buna bağlı olarak ailelerin zorlanma alanları ve düzeylerinin farklılaşmalarına rağmen, genel olarak aileler -

çocuklarının tanısını ağır düzeyde tanımlamasalar bile- OSB tanılanmış çocuğa bakım ve etkileşim sürecinin yorucu olduğu, öz veri hatta kendini adama gerektirdiği ve sağlıklı gelişim gösteren çocuklara yönelik önerilerin işe yaramadığı zorlu bir süreç olduğunu ifade etmişlerdir. OSB tanısı konmuş olan çocuğun özellikleriyle ilişkili zorlanma teması altında aktarılabilecek son örnekler de anne-babaların 'otizmli çocuğun ebeveyni' olmaya yönelik durum ve duygu tanımları oluşturmaktadır. Bir anne OSB tanılanmış bir çocuğun annesi olmanın sağlıklı gelişim gösteren bir çocuk büyütmekten daha yorucu olduğunu ifade etmiştir.

> "İster istemez değdi geçti de olsa yoruluyorsunuz, bazı problemler yaşanıyor, her ne kadar bunu anlatmaya çalışsanız da, normal gelişim gösteren bir çocukla aynı olmuyor." (Aile 124 – Anne)

Katılımcı başka bir anne, OSB tanısı konmuş bir çocuğun annesi olmanın, yaşamını çocuğunun etrafında planlama gerektiren bir fedakarlık olduğunu düşündüğünü; hatta bu durumun kendi yaşamı veya çocuğunun bakımı arasında bir tercih gerektirdiğini ifade etmiştir.

> "Çok zor bir uğraş, şey derler. Normal çocukla otizmli çocuk arasındaki fark şu, normal doğum sancısı çeken insanlar bilir, belli aralıklarla durur sancı nefes alırsınız, bu normal çocuklar için geçerli. Otizmde suni sancı verilmiş durumda hiç aralıksız, nefes almaya hiç hakkınız yok, kendinize ait bir şey yapmaya hiç hakkınız yok. Yani her şeyi onun etrafında dönmek zorunda kısacası. Hayatınızı ona endeksli yaparsanız siz de çok zarar görmüyorsunuz. Sizin de amacınız onu mutlu etmek, onunla birlikte olmak olduktan sonra. Biraz tabi özveri gerektiriyor, kendi zevklerinizden uzaklaşacaksınız. Öyle olursa bir sıkıntı yok. Ama yani biraz kendi hayatımı yaşayım düşüncesi varsa annede, zaten var etrafımızda çocuğunu bırakıp giden anneler onlar da onlar olsa gerek herhalde." (Aile 230 – Anne)

3.2.1.1.2 Ebeveynlerin Olumsuz Duygu Deneyimleri

Her ne kadar OSB tanılanmış çocuktan kaynaklanan zorluklar, bu çalışmadaki katılımcı aileler tarafından zorluk ve sorun alanındaki en çok örneklenen tema olsa da; anne-babanın

olumsuz duygu deneyimleri de ikinci yoğunlukta zorluk olarak aktarıldığı bulunmuştur. Anne-babanın kendini suçlama eğilimi, karamsarlık, çökkünlük, kaygı, öfke gibi özelliklerinin OSB tanılanmış bir çocuğun bakım zorluklarıyla başa çıkmada kolaylaştırıcı etkisi olmadığı açıktır. Ayrıca bu tür olumsuz eğilimlerin durumun olduğundan daha zorlu algılanması ve daha az çözüm odaklı değerlendirilmesiyle ilişkili olarak daha sık zorlu deneyimlerin yaşanmasında etken olduğu düşünülebilir.

Katılımcı ailelerin paylaşımlarında kendini suçlama eğilimi sıklıkla gözlenmiştir. Hiçbir bilimsel temele dayanmamasına ve işlevsel kolaylaştırıcılığı olmamasına rağmen aileler çocuğunun OSB ile tanılanmasına ilişkin suçlu aramaktır. Bulunan suçlu genellikle kişinin kendisi veya eşi olabilmektedir. Katılımcı aileler, OSB tanılanan çocuklarının doğumu planlı olmadığı için, bir tane sağlıklı gelişim gösteren çocukları varken ikinci bir çocuk istedikleri için, erken bebeklik döneminde yeterince ilgilenemedikleri için ve çocukları arasında denge kuramadıkları için kendilerini suçlamaktadırlar.

Aşağıda verilen örnekteki anne kendini birçok açıdan suçlamaktadır. OSB tanılanmış bir çocuğu olmasını kendisinin önceden işlediği bir hatanın bedeli olabileceği şeklinde yorumlamaktadır. Ayrıca, OSB tanılanmış çocuğunun doğumundan sonra doğum sonrası depresyon da tanımlamaktadır ve bu dönemde depresif duygu durumla ilişkili çocuklarına ilgisizliği ve sonraki süreçte çocuklarının bakımında denge kuramaması nedeniyle kendini yoğun olarak suçlamaktadır.

> "Tabi ki önce insan bir kendini düşünüyor. Nerede hata yaptım, neden bu benim başıma geldi. ... Kendimi suçladım, nasıl depresyona girerim ben dedim. Hani diyorlar ya anne olunca depresyona girmek çok büyük bir lüks diye. Orada çok kendimi suçladım. İlgilenmediğim için, çocuğuma vakit ayırmadığım için; sanki ilk defa anne olmuşum, çocuğuma bu umursamazlık. Çocuğuma bunu nasıl yaptım. Zaten o tanının % 90'ı benden kaynaklanıyor diye düşündüm. ... Tanıdan sonra 2 sene E'le ilgilenirken bu sefer de kızım geride kaldı. Bisiklet bile iki tekerlekle gidiyor, ben ikisini bir anda başaramadım." (Aile 80 – Anne)

Katılımcı ailelerin OSB tanı ve tedavi sürecinde karamsarlık eğilimleri de sıklıkla gözlenmiştir. Birçok olumlu hayal ve beklenti ile dünyaya gelen çocuklarının kronik bir

bozuklukla tanılanmasının ailelerde hayal kırıklığı yaratması ve bu hayal kırıklığının karamsarlık ve çökkünlük tetiklemesi beklenmedik değildir.

Bir baba birbiriyle iç içe geçen çaresizlik, hayal kırıklığı ve üzüntü duygularını ifade etmiştir.

> "Çok zor bir süreç aile için, çaresizlik içinde hissettiğimiz bir süreç. Yani bir an Allah bize niye böyle bir şey yaptı diye düşünüyorsun, bir yandan oğlumun ne suçu vardı diye düşünüyordum ben. Baya yıpratıcı bir süreç açıkçası. Talihsizlik. Ama kendimiz için de üzülüyoruz, çocuklarımız için de üzülüyoruz; özellikle oğlumuz için. Sen başka hayaller yaparken mücadele eden bir çocuk olması baya bir yıpratıcı bir şey." (Aile 124 – Baba)

Hayal kırıklığına karamsarlığın da eşlik ettiği görülmüştür.

> "Yani her şey böyle bir anda tepetaklak oldu açıkçası tamamen hani bütün hayallerimden vazgeçtim. Sadece bir sosyal hayata işte uyduralım çocukları falan diye ama başarılı olacağımı da düşünmüyordum ilk etapta çünkü birinin durumu çok kötüydü. Çok kötüydü yani gerçekten yani ağırdı yani hatta. Ondan çok korkuyordum diğerinden çok korkmuyordum. Sonra.." (Aile 10 – Anne)

> "Çünkü her şey benim üzerimde olduğu için psikolojik olarak çöküyorsunuz zaten, sürekli hayatınız böyle olacak zannediyorsunuz. Psikoloji çok farklı bir şey, yani bu geçmeyecek diyorsunuz bazen." (Aile 356 – Anne)

OSB tanı ve tedavi sürecinde, ebeveynlerin yoğun yatırımına rağmen çocuklarının gelişiminde yavaş ilerlemenin de karamsarlık yarattığı düşünülebilir. Katılımcı ailelerin azımsanmayacak oranda karamsarlık ve çökkünlük ifade ettikleri görülmüştür.

> "Her zaman karamsarlık oluyor. Yani günlük bile oluyor bazen. Mesela ne bileyim, çaresiz kalıyorsun, bir şey yapıyor, sen başka bir şey yapıyorsun düzeltmek için. Olmuyor, tekrar yapıyor, tekrar olmuyor, tekrar yapıyor. Bir 'loop'un içindesin. Yüz kere de yapsan yüz kere de aynı şey oluyor. Çaresizlik şeyine geliyor. Tamam, o sahneyi değiştirelim diyorsun, başka

> bir sahne yapıyorsun, her sahnenin çaresizlik olduğunu görüyorsun. Bir süre sonra acaba hiç mi bundan çıkış yolu yok yani bir labirenttesin, yolu deniyorsun, 'dead end'e vardın, geri döndün, öbürünü deniyorsun, dead end'e vardın, geri döndün. Bir süre sonra acaba çıkışı olmayan bir labirentin içinde dönüp duruyor muyum, gerçekten mi çıkış yok dediğin oluyor. Yani doğal olarak oluyor yani bu çünkü yüz tane denemişsin, yüzünde de 'dead end'desin. Yani bunu fark ediyorum, diyorum ki yok değildir, başka bir şey vardır, kendime yapıyorum ama buna insanı düşürüyor yani, bu tuzağa düşürüyor." (Aile 230 – Baba)

Bazı katılımcı ebeveynlerde bu olumsuz duygulanımlara somatik tepkiler ve kaygı tetiklenmelerinin eşlik ettiği görülmüştür.

> "Gece biraz hüzün çöküyor, uyuttuktan sonra biraz kendini dinliyorsun. Benim vücut uyuşmalarım, kaygı nöbetlerim oldu." (Aile 147 – Anne)

Katılımcı aileler bu süreçte deneyimledikleri hayal kırıklığı, üzüntü, çökkünlük ve karamsarlık, kaygı gibi olumsuz duygu deneyimlerine yönelik çeşitli nedenlerden de bahsetmişlerdir. OSB tedavisinde etkin pratik bir tedavinin olmaması, eğer ilk çocuk OSB ile tanılanmışsa ikinci çocuğa da OSB tanısı konma riski, OSB tanılanmış çocuklarının süreğen bakım ihtiyacı ve kendilerinin vefatından sonra çocuklarının yaşamının nasıl olacağı ailelerde kaygı yaratan başlıca alanlar olduğu bulunmuştur.

> "Bir de öğreniyorsun tıbbı olarak hiç bir çaresi yok. Tabi bu biraz daha sizi korkutuyor." (Aile 10 – Baba)

> "Başka insanları, ilk başta C de, 8 aylıkken yabancı gördüğünde ağlardı. Hani ben de dedim acaba bu da mı otizmli falan, paniğe kapılmıştım." (Aile 356 – Anne)

> "Benim korkum, en nihayetinde hepimiz öleceğiz. O döneme kadar kendi varlığını sürdürebilecek pozisyona gelsin. Tek istediğim bu. Kendi ayakları üzerinde dursun. Benim tedirginliğim benden sonraki bölüm için." (Aile 356 – Baba)

Katılımcı anne–babaların olumuz duygu deneyimlerine ilişkili son örnek konusu öfkedir. Özellikle babalar bu süreçte çocuklarının davranış sorunlarının ve süreçle ilişkili yoğun çalışma şartlarının daha çok öfkeli olmalarına neden olduğunu ifade etmişlerdir.

> "Hocam dediğim gibi zaten sinirli bir insanım; çocukların arasındaki o gerginlik, çatışma, birbirlerine saldırganlık döneminde bende de sinir oldu sadece. … Daha çok öfkelendim." (Aile 10 – Baba)

Yukarıdaki örneklerin de işaret ettiği gibi, çocuklarının OSB tanılanması aileler için olumsuz bir deneyimdir. Bu deneyime, katılımcı ailelerde kendini suçlama eğiliminin ve bir çok olumsuz duygusal tepkinin (örn. üzüntü, hayal kırıklığı, kaygı, öfke vb.) eşlik ettiği görülmektedir. Bu sonuç, süreğen olumsuz deneyimlerin olumsuz duyguları tetiklediğini düşündürmektedir.

3.2.1.1.3 Sosyal Alanda Zorluk

OSB'de ailelerinin sosyal alanda yaşadığı zorluklara ilişkin örnekler ailelerin deneyimlediği zorlanma ve sorun kategorisinde üçüncü sırayı alabilecek kadar sık görülmüştür ve bu örnekler *sosyal alanda zorluk temasını* oluşturmuştur.

Katılımcı ailelerin birçoğu, çocuklarının OSB tanısıyla birlikte yaşam gündemlerinin ve özellikle sosyal yaşamlarının değiştiğini; yaptıkları sosyal-kültürel etkinliklerin, gezilerin, akraba ve arkadaşlarıyla yaptıkları görüşmelerin çok azaldığını ifade etmişlerdir. Ailelerin yaşamındaki bu değişimin, çocuklarının yoğun bakım ve kontrol ihtiyaçları nedeniyle olduğu düşünülebilir.

> "Hiç bir şey yoksa arkadaşlarla sohbeti çok severim yani çok iyi bir sosyal hayatım vardı. Yani bu tanıyı aldıktan sonra tamamen hepsini bir taraf bıraktık, yaşadığımız çevreyi bir tarafa bıraktık. Çocuklarımızla ilgileniyorum artık." (Aile 10 – Baba)

"Zorlandığımız kısımlar tabi ki de var. Mesela ben 6 yıldır tiyatroya sinemaya gitmiyorum. Çünkü mümkün değil bunu A ile yapmak." (Aile 356 – Anne)

"…dolayısıyla onu teslim edip gelemiyorum. Geçen sene bu tarz şeylerde sosyal anlamda bir davet olduğu zaman gidememe durumum çok oldu, eşim de yoktu o zaman burada. Veya bir akşam arkadaş organizasyonunda onlara çok katılamadım Y'den dolayı. Sosyal çevremi bu şekilde etkiledi." (Aile 124 – Anne)

Aileler için OSB tanılanmış olan çocuklarıyla ve onu evde yalnız bırakarak sosyal bir etkinliğe gitmenin zor olmasının yanı sıra toplumdaki olumsuz bakışların ve tepkilerin de bunu zorlaştırdığı ifade edilmiştir.

"E'le birlikte gitmeyi tercih etmiyoruz, rahat vermiyor. Öfke duyuyoruz. Hem toplum bakışlarından rahatsız oluyoruz, çok bakıyorlar. Bakıyor insanlar, geçmiş olsun diyorlar, bu grip-nezle değil geçmiş olsun denecek bir şey yok." (Aile 147 – Anne)

"Dıştan kimse engellilerle ilgili ailelere sadece bana değil tüm ailelere aynı durumda yani oranlara baktığında. Tüm aileler engelli çocuğuyla kabul görmüyor. Onun hatta çoğu zaman diyorum, bulaşıcı değil. Engellilik bulaşıcı değil diyorum. Çoğu ailenin çocuğundan dolayı dışlandığını, ötelendiğini ben net bir şekilde söyleyebiliyorum…. Ablam diyordu ki üzüleceksin yavrum sen diyordu, bir tane tasma yaptır o köpeklere yapılandan. Bu çocuk seni ya peşinden koşarken ya ezileceksin ya düşeceksin ya da bir şey olacak. … Ben kimseyle görüşemedim, kimseyle görüşemedim. Ben yakın aileme de hala gidemiyorum. Annem vefat edeli 8 sene oldu, ben teklifsiz bir şekilde abime çıkamam ablama çıkamam, neden, çünkü herkes düzenci. E merak eder onu bunu, onlar da aaa E, aa E, dur yapma dedi mi benim yüreğime böyle bir bıçak saplanır. Dokunmasın hiç bir şeye diyorlar. Ha dokunmasın, demektir ki o zaman ben onlara gitmem." (Aile 148 – Anne)

"İnsanlarla benim ilişkim etkilendi. Mesela ben sürekli, çocuklar uyuduğu zaman ev işi yapma telaşına giriyorum. Mesela ertesi günün yemeğini yapma telaşına giriyorum. Arkadaşlarımla zaten görüşemiyorum, eskiden görüşüyorduk, gidip bir kafede oturuyorduk.

> Ama A bu tanıyı aldıktan sonra bitti yani. Birkaç kere anca gitmişimdir 6 yılda. 6 yılda birkaç kere anca arkadaşlarımla dışarı çıkmışımdır. Aile olsun, eskiden akrabalarımız, kardeşlerim, annem falan arardı gel gel diye sürekli. Ayşe'nin bu büyüdükçe, krizleri arttıkça aramamaya başladılar. Hissediyorsunuz onu. Mesela hatta bir gün, hiç unutmuyorum yıl önce, teyzemin kızları gelmişti anneme, ki onlar gelince sürekli arardı gelin gelin diye hepimizi. Akşam size geleceğiz dediğimde, akşam gelmeyin, yarın gelin dedi. Niye dedim, Çiğdemler var dedi. Ne alaka dedim, işte Ayşe'ye bakışlarından falan sen rahatsız oluyorsun üzülüyorsun ya, o yüzden dedim gibisinden bir şey söyledi bana. Yani kötü hissettiriyor öyle söyledikleri zaman. İster istemez sen de uzaklaşıyorsun ailenden, arkadaşlarından. Kendi kabuğuna çekiliyorsun diyebilirim. Onlar da uzaklaşıyorlar." (Aile 356 - Anne)

Çevreden alınan olumsuz tepkiler ve sosyal alanda dışlanmanın ailelerde yarattığı zorlanma hissinin, özellikle OSB tanı şiddeti hafif olan çocukların aileleri de, sosyal olarak dışlanmamak ve çevrelerindeki kişileren olumsuz tepki almak için, çocuklarının tanısını gizlemeye yönelttiği görülmektedir. Aşağıda bu duruma iki örnek verilmiştir.

> "Toplum arasına çıkmadık, ben çıkmadım baya bir E'le. … Çok da uzak akrabalara da söyleyecek bir şey yok yani, demedik herkese. Desen, üzerine ön yargı kalacak." (Aile 301 - Anne)

> "... Bu sırada eşimin ailesi bilmiyor. Burada oturuyorlar. Ben şöyle bir şey düşündüm, sağ olsun eşim de onay verdi. İlerde çocuğumun karşısına geçip de sen böyle böyleydin. Hani bununla karşılaşmasını istemedim. Özel eğitim servisi gelip gidiyordu, biz herkes E'nin konuşma geriliğinden dolayı gittiğini söyledik." (Aile 80 – Anne)

Çalışmaya katılan aileler, sıklıkla sosyal çevrelerinden aldıkları olumsuz geri bildirimler/ tepkiler nedeniyle hissettikleri dışlanma duygusunun, sosyal yaşamlarını kısıtlamalarının önemli bir nedeni olarak bildirmişlerdir. Katılımcı ailelerin, sosyal etkileşimlerinin azalmasının aileleri daha çok içe kapanmaya ittiği görülmektedir.

Diğer yandan aileler -sosyal etkileşim ve eş-dost paylaşımının azalmasının yanı sıra- sokağa çıktıkları andan itibaren çevrelerinde, toplu taşıma araçlarında, iş yaşamlarında, eğitim kurumlarında ve hatta engelli gruplar için düzenlenen etkinliklerde bile toplumsal dışlanma deneyimlediklerini bildirmişlerdir. Bu tür dışlanma hissinin ailelerin sosyal yaşantılarını kısıtlama ve yaşam kalitelerini azaltma etkisi kaçınılmaz görülmektedir.

Bir baba, sokağa çıktıkları andan itibaren çocuğunun rahatsız edici bakışlara maruz kaldığını aktarmıştır. OSB tanılanmış olan çocukların başkalarına zarar verici ve rahatsız edici bir davranışı olmamasına rağmen, yineleyici hareketlerinin ve takıntılı olarak yanlarında taşıdıkları aksesuarların toplumun olumsuz bakışına neden olduğu ifade edilmiştir.

> "Benim etrafımdaki insanlar, annem-baba konduramasa da, içlerinden ne söylerlerdi bilmiyorum. Sokağa çıktığımızda tepkiler alıyorduk, mesela bazısı bu çocuğu bağlayın, salmayın. … Ben şu anda bile evimden çıkıyorum, kulaklık takıyor ya, hareketleri de var tipik. Şuradan şuraya gitseniz 3-4 kişi dönüp bakar. Bazısı hatta konuşur nasıl bir çocuk diye. Bazılarına ben de tepki gösteriyorum; ne oluyor? Size bir şey mi yaptı, bir şey mi söyledi? diye. Çocuk kulaklık takmış, yolda gidiyor. Haa belki hareketleri farklı olabilir, arabalarda toplum yine tuhaf bakıyor. Otobüs şoförlerinin tepkileri oluyor." (Aile 148 – Baba)

Bir annenin de toplu taşıma araçlarında karşılaştığı zorlayıcı deneyimlerine aşağıda yer almaktadır. Bu annenin sosyal alanda yaşadığı bu zorluğun kendisi için yıldırıcı olmadığını ve çocuğuyla birlikte sosyal yaşamını devam ettiğini aktardığını görüyoruz.

> "Otobüse biniyoruz mesela ağlıyor, bağırıyor bir şey oluyor; adamın biri kalkıyor diyor ki 'sustur kadın çocuğunu'. Aaa diyorum, susturmam mümkün değil, çünkü engelli, beni anlamıyor, siz denemek isterseniz lütfen buyrun siz deneyin. Öyle bir kaç kere otobüs vukuatlarımız var. Halkın da benden yana olup otobüsten indirdiğimiz kişiler oldu, 'Taksiye bin rahatsız oluyorsan.' diyerek. Ben hiç yılmadım ve hep toplumun içine soktum. Birçok etrafımda gördüğüm kişiler toplumdan soyutluyor çocuğunu, eve bağlanıyorlar, ben her yere her şekilde çocuğumla gittim. Etrafımdakiler rahatsız olduğunda da 'Kusura bakmayın

> malzeme bu en sakin hali bu. Bir süre daha dayanırsanız çıkıp gidicez ondan sonra siz rahat otururusunuz.' şeklinde cevap verdim herkese." (Aile 230 – Anne)

Sosyal alandaki zorluğun bir ayağını da, OSB tanılanmış çocukların eğitim kurumlarında da hem eğitimciler hem de aynı eğitim kurumuna devam eden çocuklar ve aileleri tarafından dışlanmalarının oluşturduğu görülmüştür. Genellikle OSB tanılanmış olan çocuğun dışlanması aynı zamanda çocuğun ailesinin de toplumdan dışlanmasıyla birlikte gözlenmektedir.

> "Kurum el değiştirince çatlak sesler çoğalmaya başladı. Velinin birinin diğer velileri organize etmesiyle oğlumu dışladılar. Ben WhatsApp grubundaydım, orada açık açık, sanki ben o grupta yokmuşum gibi yazışmalar. Hıı, o da mı geliyor, işte hani gelmeyecekti, yönetim bize söz vermişti. Yönetim el değiştirince biz müdire hanımla konuştuk, böyle bir durum var, istenmiyorsa başka bir alternatif değerlendirebiliriz dedik. Müdire hanım bize yok hayır, problem değil, aynı şekilde devam edeceğiz, hepsi bizim çocuğumuz. Biz gidip çocuğun her şeyini, forma kitap aldık. Belki sınıfı değiştirebiliriz dedi. Sonra sınıfının değişmemiş olduğunu gördük, aynı sınıftaydı. Bunda veli olarak bizim bir rolümüz yok. Aynı sınıfta kalınca WhatsApp grubunda hani Y gidecekti, söz verilmişti gibi bir konuşma yaptılar sanki ben hiç o grupta yokmuşum gibi. Hiç unutmuyorum araba kullanıyordum, sağa çektim. Ben yazdıklarınızın hepsini okuyorum, lütfen elinizi vicdanına koyun dedim. Kimisi geri adım attı, affedersiniz, Y çok artıları olan bir çocuk falan diye çevirmeye çalıştı. İşte bir tane o zalim kadın, öğretmen olacak bir de kendisi, dik dik işte yönetimle konuşuldu, sözler alındı, sözler verildi... Diğer sınıfın öğretmeni de kabul etmedi diye açıkça yazmışlar. Benim sınıfımdaki veliler de istemez, dedi. Çocuğu apar topar diğer sınıfa göndermişler. S Hanım denen öğretmen çocuğumu derse sokmadı, gölge ablasıyla birlikte kütüphanede oturttu. Ve bu çocuk her şeyin farkında, ufak tefek şeyleri var ama her şeyin bilincinde, neden sınıfında olmadığını, neden diğer sınıfta da istenmediğini...." (Aile 124 – Anne)

Yalnızca tek bir ebeveyn tarafından ifade edilmesine karşın, oldukça sarsıcı olduğu için burada örneklenebilecek bir diğer dışlanma alanının engelli bireylerin oluşturduğu gruplar arasında olduğu görülmüştür. Katılımcı bir baba tarafından engelli gruplar yararına yapılan ortak çalışma ve etkinliklerde bu grupların birbirlerini dışladıkları belirtilmiştir.

> "Engelli olarak bir şeyler yapmaya çalışıyorlar yine birbirlerini dışlıyorlar. … Dışarıda lokantada o masaya gider, bu masaya gider. Kendi aralarında bile olsa o türde rahatsızlıklar duyuyorlar. Kendileri bile engelli olsalar bile, onlar bile kendileri arasında birbirine tepki gösteriyor (otizmli çocuklardan bahsediyor)." (Aile 148 – Baba)

3.2.1.1.4 Eş İlişkisinde Zorlanma

OSB tanısının getirdiği bir diğer zorluk alanı da, anne-baba olarak çocuğa bakım yükünün ağırlığından kaynaklı olarak eş ilişkisine yeterince yatırım yapılamaması olabilir. Eş ilişkisinde zorlanma temasını oluşturan örneklerin bir kısmını, eşlerden birinin -özellikle annelerin- çocuğun bakımının ve evin düzen yükünün çoğunu omuzlamak durumunda kalması; diğer bir kısmını da eşler arasındaki uzaklaşma oluşturmaktadır.

Katılımcı annelerin altısı çocuklarının temel bakım yükünün kendilerinde olduğunu, babaların maddi kaynak sağmaları dışında OSB tanılanmış çocukların günlük bakımında ve etkinlik planında aktif rol almalarının gerekli olduğunu ifade etmiştir.

> "Eşim dışardaydı hep geçen yıl geldi. Şu anda yapıyor. Ondan öncesinde her şey benim üzerimdeydi, ben kendime göre bir program geliştirmiştim. Her şeyi ben yapıyordum, hem Y'le hem ikizlerle. Eğitime o bırakıyor, alıyor. Bir şeyleri yapıyor. Ama yine % 80 falan sorumluluk bende." (Aile 124 – Anne)

> "Ne bileyim duygusal değil, birçok şeye önem vermiyor, bütün her şey benim üstümde. O bana her şeye izin vererek, yapmamı sağlayarak özgürlük verdiğini düşünüyor. Halbuki üstüme kilolarca, tonlarca yük yüklenmiş durumda; onun bir ucundan da ben tutayım, yok. İlk başta o da beni çok üzüyordu, artık hiç etkilenmiyorum. Çünkü beklentim kalmadı. Mesela şöyle söyleyeyim, çocuğun özel eğitime nereye gittiği, ne gün gittiğini bilmez. Şimdi ben söyleyince Artı, Kalitesi nerden çıktı diyor ya, bilmez. Ne kadar süre gittiğini bilmez. Okula ne gün gidiyor, hangi dersi var. Hangi dersten ben özel hoca tutuyorum, kim ne

> çalıştırıyor, hiç bilmez. Eve nereden sebze-meyve alınıyor, nereden ne alınıyor hiç bilmez. Evde ne var, ne eksik hiç bilmez. … Sabah çıkar, 7 buçukta evden çıkar yürüyüşünü yapar, hiç aksatmaz. O hayatta yaptığı şeylerden hiç vazgeçmedi anlamında söylüyorum. Yedi buçukta çıkar sekizi yirmi geçeye kadar yürünüşü yapar, sekizi yirmi geçe biner servisine gider. Akşam yediye kadar biz ne yaptık, ne ettik hiç bilmez. … Çocukla ilgili tek sorumluluğu onunla birlikte yatmak. Onun dışında her şey benim sırtımda. Büyük oğlumun psikoloji, doktora mı gidecek, yeni bitti işte psikoloğa götürüyordum. Onun şeyleriyle ben ilgileniyorum, nerede sınavı var, kaçta sınava gelecek. Arabasının lastiği patlar ben usta getiririm, tamir ettiririm, araba bakıma gidecek ben götürürüm bakıma. Bunlar bu kadar çok üstüme geliyor, bunları yaptım yaptım ama artık belli bir yaşa geldikten sonra artık ağır gelmeye başladı son zamanlarda çünkü artık yetemiyorum. … Bizim tek konuşma şeyimiz, benim paraya ihtiyacım olursa, bana şu kadar para gönder derim, o kadar. Onun dışında ben de aramam. (Aile 230 – Anne)

> "İş paylaşımında yardımcım yok, eşim de yardım etmiyor, bu aralar işte emekli oluşuyla birlikte. Ben yaklaşık 2, 2 yıldan fazladır eşime söylüyorum artık emekli ol, emekli ol artık bak, benim çocuğumun da işte ben şimdiye kadar her yere E'yi götürebildim. Uzun yolculuklara bile çıkıyorum, kadınlar tuvaletine götürebiliyorduk biz E'yi. Ama artık koca adam oldu. Bazı yerlerde tepki görüyorum. O zaman ne? Babanın yanımıza gerekli olduğunu öğrendik biz bu durumda." (Aile 148 – Anne)

Annelerin iş yükünün çok olmasının yanı sıra, çocuğuna OSB tanısı konmuş olan eşlerin ilişkisini etkileyen diğer bir diğer zorluk konusu da, çocuklarının bakımında ortaya çıkan yoğunluk ve sorunların eşler arası durumsal ve duygusal uzaklaşmaya neden olması olduğu görülmüştür. Çocuklarının süreğen ve yoğun ilgi gereksinimlerinin eşlerin birlikte planladıkları etkinliklerini engellediği ve zaman içerisinde eş ilişkilerinin kalmadığı ifade edilmiştir.

> "… Her an sorunlar çıkabiliyor. Bunlar da güzel, iki kişiyi birbirine yaklaştıran duygular değil açıkçası. Onun yerine oğlumuz daha normal bir çocuk olsa, daha uyumlu olsa daha çok birbirimize yakınlaşırdık." (Aile 124 – Anne)

> "Eşime karşı, benim eşime, eşimin bana karşı görevlerimiz hemen hemen hiçbir şey kalmadı diyebilirim. … Karıkoca bir hayatımız kalmadı. Hiçbir şekilde kalmadı. Çünkü mesela eşim gitti yürümeye, o gelecek; ben başka bir şey için gideceğim, alışverişe gideceğim. O evde duracak, ben gideceğim. Beraber bir şey yapma şansımız hiç yok. Akşam H hangimizi tercih ederse onunla yatıyoruz. O da çoğunlukla baba oluyor, baba onu biraz eğliyor. Pış pış yapıyor arkasına, ben yapmıyorum diye tercih etmiyor beni. Yaklaşık kaç yıl oldu, 3 yıldır falan biz karı-koca aynı yatağı bile paylaşmıyoruz. Yani H. hangimizi tercih ettiyse, iki tane çift kişilik yatak var. 1 kişi tek yatıyor, H diğeriyle yatıyor. O şekilde bir hayatımız oldu." (Aile 230 – Anne)

3.2.1.1.5 Psikolojik Zorluk

OSB tanısıyla baş edilmesi sürecinde birçok anne-baba psikolojik olarak da zorlandığını ifade etmiştir. Ancak bu zorlanmaların bir kısmı, destek almadan halledebildikleri, bir kısmı da desteğe ihtiyaç duydukları örneklerden oluşmaktadır.

İlk grup örneklerde anne-babalar psikolojik olarak zorlandıklarını kabul etseler de yardım alma gereği duymamışlardır. Bu zorluğun, ne yapacağını sürekli planlama üzerine kaygı, olumsuz sosyal tepkiler nedeniyle üzüntü, uzun süre OSB tanılanmış olan çocuğa yoğun ilgi vermenin getirdiği yorgunlukla ilişkili olduğu gözlenmiştir.

> "Babanın psikolojisi çok yoruluyor, annenin psikolojisi çok yoruluyor zaten. ... İlk zamanlarda A ile biz yan yana yürüyemiyorduk bile, yerlerde sürünüyordu, yuvarlanıyordu. İşte o zaman psikolojimiz çok zorlanıyordu. Annesi daha ağırlıklı ama ben de çok yorulmuştum o zaman." (Aile 356 – Baba)

"Sürekli ilgi ilgi bir yere kadar, insan tıkanıyor, bunalıyorsun." (Aile 301 – Anne)

> "Yani depresyon, kaygı, stresi şöyle tanımlıyorum; hani gece uykularımı zaten ben çocuklardan sonra gece uykularım yoktu artık. Eskiden keyfi otururdum onlar uyuyunca, hani

> kafa dinliyordum falan. Şimdi hani düşünüyorsun her şeyi ne olacak, ne yapacağız, burada olacak mı bir şeyler izliyorum tanımadığım insanlarla bu Messengerlardan konuşuyorum bir şeyler soruyorum yani bir türlü dinlenemedim, dinlendiremedim kendimi. Sonra şey işte hocalarımız falan hani psikiyatriye gidin destek alın problemlerinizi aşarsınız falan dedi, ben yok dedim." (Aile 10 – Anne)

> "Ben çok ağladım. Bakın yıllarca, topluma kabul ettirmeye çalıştıkça aileye kabul ettirmeye çalıştıkça, eşime ben haftada 2 gün 3 gün ne olur beni dağlara at dedim… Onlarla ilişkili işte ablamın tasma yap dediğinde çıktım dağa kafamı duvarlara vura vura E orda, eşim orda, uluya uluya defalarca Ulu Dağlara bağırdık yıllarca." (Aile 148 – Anne)

Psikolojik zorlanmalar ve olumsuz duygulanım süreçleri kronikleştiğinde, ailelerde sıklıkla depresyon tanı ve tedavi süreci rapor edilmiştir. Aile bireylerinin depresyon için ilaç tedavisi aldıkları rapor edilmiştir.

> "Depresyona girmişim. Böyle akşama kadar pijamalarlayım, televizyon açık, kız okulda. Enes'in zaten sadece bir arabalara merakı vardı. Müzik açıyordum. Müzik kanalı, hiçbir ihtiyacı yoktu çocuğun. Yani anne var mı, yok mu? Ben hiç uyanmadım ayılmadım. Ondan sonra doktora gittim, doktora da bunun için gitmedim, başka bir şey için gittim aile hekimimize. O sırada, tam şey evreme gelmişti. Durup dururken ağlıyordum, hiçbir şey yokken ağlıyordum. İşte orada da ben başka bir şeyden bahsederken, ben durduk yere ağlamaya başladım. Yıllardır doktorumuz, açıldıkça açıldıkça bana zaten antidepresan verdi. 8 ay kullandım. Yarımdan tam doza çıktım, düşük bir dozajdaydı. Ona da çok korktum, çocuklarım var, sürekli ben uyku yapacak, sarhoş gibi olacağım diye korkmuştum. Sitoles diye bir ilaç vermişti. 8 ay kullandım, 8. Ayda herhalde bir şeyleri yerine oturtturdu. Sonra doktoru aradım, ben bir ilaca bağlı yaşayacak bir kadın değilim, ben bu ilacı bırakacağım dedim. Tamam dedi, dozajı düşürdük, iki günde bire düşürdük. Kestik. (Aile 80 – Anne)

Depresyona ek olarak, katılımcı annelerden ikisi psikosomatik tepkiler de aktarmıştır. Aşağıda bir annenin deneyimi aktarılmıştır.

> "Sağ tarafım durdu, elimi kullanamadım, kaldıramıyorum, sıkamıyorum. Ondan sonra beynimde bir şey oldu sandım. E'nin beyninde bir şey var ya benden mi kaynaklandı acaba, bende de mi var dedim. Gittik işte o zamanın beyin cerrahi uzmanına. Hanımefendi dedi ilk önce bir psikiyatriye uğrasaydınız dedi, siz bilirsiniz dedim oraya da gidebiliriz, ondan sonra ama dedi dur ya dedi, hafif bir antidepresan versem içersiniz değil mi dedi, içmeniz lazım. Hayır dedim ben E'nin peşinde koşuyorum, uyutur muyutur onlar dedim. Ben antidepresan kullanamam dedim. Antidepresanlar biraz daha yavaşlatıyor ya bünyeyi, 24 saat hareket halinde olan bir çocuğu, camları çaktım diyorum ben camdan son anda yakaladığım çocuğum var benim. Camlar çakılı kapılar kilitli yaşadım kendim kendi evimi kendi zindanıma çevirdim o çocuğumla, onu korumak için, hep kendi zarar görmesin diye. E ben antidepresanlarla kendi hayatımı yavaşlatırsam onun hızına nasıl yetişeceğim? Hayır hayır, dedi. O size o şeyi yapmayacak, dedi 15 gün kullan yeter, bakalım bunu çözeceğiz gibi geliyor, dedi. Ama ben iyiyim doktor hanım dedim. "Hayır, sen iyiyim diyorsun ama vücut bangır bangır bağırıyor. Bana yardım edin diyor, farkında mısın? Sen duymuyorsun." dedi o dönem. Sonra birkaç kere iki ya da üç kez o tür tedavi amaçlı ilaç aldım. Ama kendi ilacımı kendim vermeye çalışıyorum oldum olası. Kendim psikolojik olarak destek veriyorum." (Aile 148 – Anne)

Yukarıdaki örneklerde annelerin kendi duygulanım ve rahatsızlıklarının çok geç farkına vardıkları görülmüştür. Bir anne ancak çocukları uyuyunca duygularını yaşayabildiğini, diğer anne ise çocuğunu tedavi ve bakım sürecindeki yoğunluğundan depresyon yaşadığının farkında olmadığını aktarmıştır. Bu durum, annelerin çok sorumluluk yüklenmesine işaret etmektedir.

3.2.1.1.6 Tanıyı Kabul Zorluğu

Zorlanma ve sorunlar alanındaki altıncı sırada tanımlanan tema tanıyı kabul zorluğu olmuştur. Başta belirtildiği gibi bütün temalar birbiriyle ilişkilidir, ancak bu temanın yukarıda anlatılan psikolojik zorluk temasıyla da iç içe geçtiği görülmektedir.

Katılımcı ailelerin örneklerinde, olumlu duygu ve hayallerle dünyaya gelen çocuğunun başına gelen olumsuz bir durumu 'kabul edememe' deneyimi açık bir şekilde görülmektedir.

> "Hocam yani zorluğu, her şeyden önce psikolojik bir zorluğu var, çünkü diyorsun yani bazen, 'niye benim çocuğum' diyorsun. Ya da işte, neden böyle oldu? Nerede yanlışlık yaptık? Bunları diyorsun yani. Bir de en büyük zorluğu tedavisinin olmayışı bu durumun." (Aile 10 – Baba)

> "Çok kötüydü, insan konduramıyor çocuğuna." (Aile 301 – Anne)

Tanıyı kabul zorluğunda, katılımcı ailelerin çocukları OSB ile tanılandığında, kendilerinin otizmin ne olduğunu bilmemelerinin de önemli bir etken olduğu görülmektedir. Bu duruma ilişkin bir annenin aktarımına aşağıda yer verilmiştir.

> "Yani bundan bir yıl öncesi olsaydı dipsiz bir kuyu gibiydi. Bir yıl önce tanıyı ilk aldığımızda hani bilmiyoruz gerçekten bilmiyoruz ne olduğunu hani otizm deyince ben Down sendromu falan diye düşündüm, lan gözleri diyorum normal bu çocukların….Biz otizmi bizim çocuğumuzla tanıdık ilk. O zamana kadara otizm nedir, otistik nedir, otizmli çocuk nedir, davranışı nasıl olur küçük bir bölgede yaşadığımız için bu tür şeylerle hiç karşılaşmamıştık. Yine de öğrendikçe hani diyorsun ki yok ya, benim çocuğum değil diyorsun." (Aile 10 – Anne)

Kabul sürecinde ailelerin sıklıkla başvurdukları bir diğer yolun da, otizm hakkında bilgi edinmenin yanı sıra, çeşitli doktorlardan tanı için onay alma ve OSB tanısına yönelik kanıt arama eğiliminde olduğu gözlenmiştir. Katılımcı bir baba birçok doktora gidip aynı sonucu duymanın ancak çocuklarının OSB tanısını kabul etmelerini sağladığını aktarmıştır.

> "3 doktor, 2 hastane, 1 de dışarda profesöre götürdük. Profesör de aynı tanıyı koyup da biz biraz daha araştırınca artık kabullenmekten başka bir çaresi yoktu yani. Bu işe başlamak için ilk önce bu işi kabullenmemiz gerekiyor. Ne kadar konduramasak da. Konduramıyorsun, çok zor bir olay. Biz birinci doktorda, ikinci doktorda bunu kabullenmedik. … Ya bir kere

> kabullenmek zaten büyük bir belli başlı bir zorunluluk, zor yani çünkü biz Kayseri'de öğrendik oraya güvenmedik. Ankara'ya geldik burada Hacettepe'ye geldik sonra yok yani inanamıyor aile olarak insanlar sonra özel psikiyatriye gittik yani aynı sonuç çıkınca tamam dedik." (Aile 10 – Baba)

> "Başta kabullenmedim ben, açıkça söyleyeyim. Olamaz dedim yani, gen takip ettik, genlerime baktım, eşimin genlerine baktık; soy ağacımızı takip ettik; yok. Fizyolojik bir şey mi var, çocuk düştü mü, beyin travması geçirdi mi? O da yok. Ailede şiddetle alakalı bir şey yok zaten. Böyle bir şey söz konusu değil. Anlamadık, emin olamadık. Bir hekime gittik, ikinci hekime... Bir üniversiteye gittik, ikinci üniversite, üçüncü üniversite... Kaç tane. Hepsinden aynı tanı. 2 yıl. Teyidimiz 2 yıl sürdü. Önce duyma bozukluğu diye mi tereddüt ettim ben, duyma normal çıktı. Sonra beyin eşiğinde mi bir şey var dedik, duyma eşiğinde değil de beyinde bir şey mi var, geçici bir spazmatik bir şey olabilir diye düşündük. O da değil. Zor. Ve çok zor geçti. (Aile 356 – Baba)

Yukarıdaki örnekler ailelerin çocuklarının OSB tanılanmasını bir çeşit kayıp olarak, çocuklarının sağlıklı gelişimlerinin ve çocuk sahibi olmaya yönelik kurdukları geleceğe yönelik hayallerinin kaybı olarak yaşadıklarını düşündürmektedir. Psikolojik olarak zorlu kayıplarda sıklıkla karşılaşılan ilk tepkinin inkar olması beklenen bir sonuçtur. Çocuklarının OSB tanısını kabulde zorlanan ailelerin de inkar aşamasından geçtikleri düşünülebilir.

3.2.1.1.7 Eğitim Alanında Zorluk

OSB tedavi ve destek sürecinde eğitimin etkin bir yol olarak kabul edilmektedir. Bu nedenle OSB tanısı konmuş çocuklara olabildiğince erken yaşta ve yoğun özel eğitim önerilmektedir. Bu özel eğitim süreci, birçok ülkede olduğu gibi, ülkemizde de devlet desteğiyle sağlanmaktadır. Ancak katılımcı aileler bu noktada eğitim niteliğinin düşüklüğü, devletin ücretsiz sağladığı eğitim süresinin yetersiz olması ve eğitim dışında OSB tanılanmış bireyler için etkinlik alanlarının kısıtlılığından kaynaklanan zorluklar bildirmişlerdir.

Çalışmadaki katılımcı aileler çocuklarının eğitim aldığı kurumları ve eğitimcileri eleştirmektedir. Katılımcı bir baba da eğitim kurumlarında paket programların uygulandığını ve çocuğun özel ilgi becerilerine dikkat edilmediğini belirtmiştir. Uygulanan eğitim programının OSB'ye yönelik olmadığı ve çocuğun becerilerine de uygun olmadığı için işkenceye dönüştüğünü belirtmiştir.

> "Tamam gittik, özel eğitime gittik. Bizi karşıya oturtturdu, şunu yap bunu yap dedi falan. Tamam bu mu yani hayat? İkinci gidişte çocuk ezberliyor onu, zaten zeki. Yani zekasında bir sorun yok ama ifade edemiyor; yani bu aptalca geliyor bana diyemiyor. Aptalca geliyor ve hareketleriyle söylüyor ama illa insanlar ona yapacaksın bunu diyorlar. Bir tane öğretmenle tartıştık o yüzden. Bizi okuldan attılar. Çocuk, düşün, okulun kapısından ağlamaya başlıyor, içeri girmek istemiyor. Kapıları tutuyor girmek istemediği için. Biz merak ettik, ne yapıyor falan diye. İçeride işte baktık yani cam şeyler oluyor ya, çocuğu oturtturuyor kenara, masayı da alıyor, ittiriyor, salak salak iki tane küpü şöyle yap böyle yap diyor. İki dakikada yapıyor ama kırk dakika ona aynısını yaptırıyor. Ya yaptı işte çocuk artık. Ertesi gün gidiyoruz gene aynı şeyi yaptırıyor ya, ne yapmak istiyorsun. Bu çocuk zaten zeki sen daha onu bakar bakmaz anladın. Niye işkence ediyorsun." (Aile 230 – Baba)

Büyük şehirlerde aldıkları eğitimden memnun olmayan aileler daha kolay kurum değiştirebilmektedirler. Ancak, özellikle küçük şehirlerde çok az sayıda özel eğitim kurumu olması ve özel eğitim kurumlarının OSB tanısına yönelik çalışabilecek donanımı olmadığı sıklıkla dile getirilmektedir.

> "İlk gittiğimiz okulda bütün çocuklar özel çocuktu, lise ve ortaokul da vardı. Ama okulun öğretmenlerinin hepsi özel eğitimci olması gerekiyordu ama değildi. 3 yıl gittiği sürede hiçbir şey alamadı. Çocuğumu oturtup bağladılar, işte çok hareketli, okulda tutamıyoruz diyerek." (Aile 147 – Anne)

> "Hani ben de biraz araştırdığım için hani bu dersler nasıl işleniyor falan, oradaki kurumlarda yok. Yani eğitim diye bir şey yok gerçekten, ben şöyle bir hafta on gün araştırdım ben daha iyiydim o konuda, yani ben daha bilgilenmiştim. Oradaki öğretmenlerin davranışları tutumları hiç güzel olmadığı için buraya geldik." (Aile 10 – Anne)

Başka bir baba eğitim kurumlarındaki niteliksizliğin, standart bir denetim uygulanmamasıyla ilişkili olduğunu düşünmektedir.

> "İş okuluna da beceri edinsin diye gönderdim ama orada da randıman sağlayamadık. ... Sözde iş okulu, ama bir şey öğrenmeden 4 yıl boşuna gitti geldi. Bu insanların emekleri boşuna gidiyor. Devlet tamam bir şeyler yapıyor ama kendisi de bu işin arkasında olsun yani, bu şeyleri, bir şeylerin arkasında dursun. Neler oluyor neler öğretiyorlar. 4 yıl boşuna gidiyor." (Aile 148 – Baba)

Katılımcı ailelerin eğitim alanında karşılaştıkları tek zorluk eğitim kurumlarının, eğitim programlarının ve eğitimcilerin yetersizliği değildir. Ayrıca katılımcıların sekizi devlet desteğiyle ücretsiz verilen özel eğitim saatinin de çok yetersiz olduğunu ifade etmiştir. Katılımcıların ifadelerinden birkaç örnek aşağıda verilmiştir.

> "... Şimdi bakın, bu yadsınamaz bir gerçek, Türkiye'de 12 saatlik bölümünü karşılıyor devlet, çok çok çok yetersiz. Normal eğitime kazanılabilmesi için minimum 40-50 saat kadar şimdi bu ardaki uçurum farkı kapatmanın tek yolu maddi destek. Daha çok vermemiz gerekiyor. Eğitim yeterli değil. Eğiticiler yeterli değil. Devletimin bu çocuklara destek olması gerekiyor. Anne-babaya biz 12 saat verdik de kurtulduk dememesi gerekiyor, yetmiyor çünkü. Cebinde parası olmayan bir çocuğa nasıl özel eğitim verdirsin, nasıl verdirsin. Saati 140-150 lira. 100-150 arası. Nasıl verebilir? Devletim bunu görüyor, görmesi lazım. A'ya verdiğimiz şeyler yeterli değil, eğitimler yeterli değil. Ama gücüm ona o kadar yetiyor. 60-70 saat eğitim, devamlı eğitim olması lazım. Yükleme olması lazım. Hele bu atipik çocuklarda bu yüklemeyi ne kadar kısa sürede verirseniz o kadar iyi. Algısı çok açık çünkü, yarın öbür gün algılar kapanacak. Sonra ne yapacaksınız? Ne verirsen alamaz ki. Erken dönem eğitim gerekli, onun yeterli değil." (Aile 356 – Baba)

Çocuğuna OSB tanısı konmuş olan ailelerin eğitim alanında yaşadıkları bir diğer zorluk da, özel eğitim saatleri dışında etkinlik ve beceri eğitimine yönelik kurumların yaygın olmaması, devlet tarafından bu konuda maddi destek yapılamaması ve var olan kurumların çok pahalı

olmasıdır. Ayrıca, katılımcı ailelerin bazıları çocuklarını yatılı olarak bırakabilecekleri güvenilir kurumlara ihtiyaç duyduklarını da belirtmişlerdir.

> "Anne olmuyorsun ki sen, eğitimci oluyorsun onun karşısında. Ben onun için bundan sonra anne olmak istiyorum diye yırtınıyorum ben kendimle gerçekten çocuklarımızla ilgili kurumlar oluşsun biz de nefes alalım. Biz de nefes alalım ya ben bir haftanın iki günü E'yi keyif alacağı bir yere, ben de bulurum bir yer, ama hayır keyif alacağı bir alanda olsun istiyorum." (Aile 148 – Anne)

> "Avrupa'da hafta sonu çocuklarını bırakabilecekleri bakım evleri varmış. Aynı anda hemşiresi, eğitmeni, doktoru, bakıcısı olan eğitim yerleri varmış. E'i o şekilde yerler olsa ben bırakırım. Deneyim alanı da olur bence çocuk için." (Aile 301 – Baba)

Kapsamlı bakım merkezlerinin özellikle ailelerin yaşamda karşılaştıkları başka zorluklarla mücadele etmeleri gereken dönemlerde işlevsel olacağı öngörülmektedir. Bu merkezlerin olmadığı veya ekonomik olanaklarının sınırlılığı nedeniyle ailelerin bundan faydalanamadığı durumlarda, ailelerin yaşadığı yaşam zorluğunun OSB tanılanmış bir çocuğun süreğen bakımına devam ederken daha zorlayıcı deneyimlenebileceği yadsınamaz.

3.2.1.1.8 Ekonomik ve İş Yaşamında Zorluk

Çalışmadaki katılımcı anne-babaların aktardıkları deneyimlerin bir kısmı da zorlanma ve sorun kategorisindeki son tema olan ekonomik ve iş yaşamında zorluk başlığını oluşturmuştur.

Ekonomik olarak zorlanma ve iş hayatındaki zorluk her ne kadar her zaman ortak ele alınamasa da, burada belirtilen örnekler ailelerin çocuklarının OSB tanısı nedeniyle çalışma sürelerini azaltmasına bağlı ekonomik gelirlerini de azaltmalarıyla ilişkili olduğu için ortak tema altında toplanmıştır.

Katılımcı ailelerin aktarımına göre ekonomik zorluğun en önemli nedeni olarak ek eğitim ihtiyacı ve özel eğitim ve desteklerin pahalı olmasıdır.

> "İster istemez bu çok şey bir iş, biz Y'nin durumunu öğrenir öğrenmez çocuğumuza ne faydalı olur diye 4-5 alana birden kanalize olduk. Şu an özel ders alıyor, resme eğilimi var diye geçen yıl resimden de özel ders alıyordu. Dil terapisine gidiyordu, saati 150 lira, 2 saat peş peşe alıyordu, haftada 300 lira. Özel eğitim keza ayda 1000 lira. Özle aldığı ders. Akademik anlamda kendi yaşıtlarının gerisinde, derste anlatılana çok anlayamıyor o kendi şeyinde olduğu için. Halbuki 3 yaşında okuma yazmayı kendisi öğrenmişti. Hani biz akademik sıkıntı çekmeyeceğimizi düşünmüştük ama şu an geriden gidiyoruz. İster istemez de bir ilkokul öğretmeninden de destek alıyoruz. Her yere atladık. İki çocuk daha var geride, para yetişmemeye başladı. (Aile 124 – Anne)

> "Yaz tatilinde E'ye birebir ders aldırtayım ki diğer çocukları yetişebilsin. Okuma-yazma yönünde özel ders. Ee spor faaliyetleri var hepsi ücretli, 100 milyondan başlıyor hep saatleri." (Aile 301 – Anne)

Katılımcı ailelerin bir kısmı maddi zorlanmaları nedeniyle çocuklarının gereksinimi olan yeterli eğitim olanağını sağlayamadıklarını düşünmektedir.

> "Eğitim aldırabilsek belki gelişecek diyoruz ama eğitim aldırabilecek maddi şeyimiz yok. Ben çalışamıyorum. ... Kurallara uyacağı için göndermek çok istiyorum ama maddi olanaksızlıklardan dolayı da gönderemediğim için çok üzülüyorum çocuğum gelişemiyor diye." (Aile 147 – Anne)

Katılımcı aileler özel eğitim ve ek ders desteği masraflarının yanı sıra çocukların gelişimi için sosyal deneyim alanı oluşturmanın da belirli bir ekonomik yatırım gerektirdiğinden de bahsetmişlerdir.

> "Hocam ekonomik anlamda da etkiliyor. Az önce dedim ya otizm zengin, zenginlerin problemi olsa gerek, nasıl para yetiyor, yıllarca bu işi sürdüren, bu işle, bu durumla mücadele

> eden insanlar var. Nasıl sürdürüyorlar. Çünkü devletin desteklediği dersler kesinlikle yeterli değil eğitimi için. Ek dersler almanız gerekiyor. Evde çocuk benimle her şey yapıyor ama ders yapmıyor. Evde bir abla gerekiyor. Evde de boş zaman olmasın çünkü çocuğu tamamen eğitim odaklı bir şeye, hayata sokmuş durumdayız. Onun harici gezdirmek lazım bunları, her şeyi görsün her şeyi tanısın, her şeyi gördükçe algısı açılsın, algısı açıldıkça tanısın, kendi hayatına soksun. Bir kere ekonomik olarak her şeyi zor bir olay." (Aile 10 – Baba)

OSB'nin kendine özgü takıntılarının ve davranış sorunlarının da maliyetli olduğu ailelerce belirtilmiştir. Aşağıdaki örneklerde OSB tanılanmış olan çocukların ilgi alanlarına ailelerin yatırım yapmaya çalışıldığı görülmektedir.

> "Biliyoruz, bir arada arabalara takmış kafayı, maddi değeri de yüksek arabalar 200-300 lira, taksit de yaptırsam bütçemi sarsıyor. Otizm aslında biraz zengin hastalığı, öyle desinler. Etkiliyor aile bütçesini, ben bir de mahcup oluyorum çocuklarıma karşı, illa en ufak oyuncaklar 20 kusur liradan başlıyor. Onun her dediğini alsak 500-600 lira eklenecek." (Aile 301 – Baba)

> "Benim çocuğum elektronik alet takıntısı var, hobi gibi. Her ay bir şeyler alıyorum onunla uğraşsın diye. Ucuz şeyler de değil. Ucuzunu bulmaya çalışıyorum ama bazı aletler pahalı. Onu almasam başka takıntıları artacak, el ısırması artacak..." (Aile 230 – Anne)

Yukarıdaki örneklerin de ışığında, OSB'nin ekonomik olarak zorlayıcı bir bakım süreci gerektirdiği açıkça görülmektedir. Buna bağlı olarak ailelerin, özellikle ailenin maddi kazancını sağlama işini üstlenen babaların, maddi kaygı yaşadığı görülmektedir.

> "Bu süreç etkiledi, bundan sonra daha çok çalışmayı düşünür oldum, daha çok parasal kaygım oldu." (Aile 124 – Baba)

> "Şimdi bakın, bu yadsınamaz bir gerçek, Türkiye'de 12 saatlik bölümünü karşılıyor devlet, normal eğitime kazanılabilmesi için minimum 40-50 saat kadar şimdi bu ardaki uçurum farkı kapatmanın tek yolu maddi destek. … Babalar maddesel problemlerini çözmeye çalışıyor, çocuk açısından çözüp onu biraz daha rahatlatmaya çalışıyor." (Aile 35 – Baba)

Bu temanın içinde yer alan konularda son olarak iş yaşamında zorlanmaya yönelik ifadeler yer almıştır. Katılımcı ailelerin ifadelerinde ebeveynlerin, özellikle çocukların bakımını üstelenen annelerin, OSB tanılanmış olan çocuklarının bakımını sağlarken çalışmakta zorlandıkları görülmektedir. Aşağıdaki örnekler çocuğa bakım veren annelerin çalışmasının zorluğunu ifade etmektedir.

> "Ben çalışmak isterdim, bir dershanede çalışıyordum. İlk çocuğum doğunca ara verdim, ikinci biraz büyüyünce işe dönerim diye planlıyordum ama öyle olamadı maalesef." (Aile 147 – Anne)

> "Çalışan bir insanın bu kadar ayrıntılı görme şansı var mı? Yok. Çalışan anne olmak da çocuğu kaçırmak demek. Ama bu çocuklar laboratuvarda yetişmiyor maalesef. " (Aile 148 – Anne)

> "Çünkü anne çalışmıyorsa, evdeyse, ev hanımıysa; ki otizmli çocuğu olan bir insanın özellikle anne ise çalışması çok zor. Hani imkansıza yakın hatta bana göre. O zaman da çocuğu kaybediyor, çalışınca." (Aile 356 - Baba)

Bazı babalar kendi çalışma sürelerini çocuklarının gelişimine destek olmak için değiştirme ihtiyacı hissetmişlerdir.

> "Onun hesabını yaptım ben Hocam, bu dönemde ben çalışsam buradaki bir işte asgari ücretten biraz fazla kazanacağım, çünkü burası bilmediğim bir şehir, iş bulmak zor. Ama çocuklara bakım gerek ve bakıcı masrafı daha fazla. Çocuklarımla ilgilenmem kadar yararlı olmayacak. O nedenle bu dönemi böyle düşündük. Şimdilik evimizi sattık, o parayı kullanıyoruz, ben de çocuklarımla ilgileniyorum. Tabi hazıra dağ dayanmaz, ekonomik olarak zor oluyor ama şimdilik en mantıklısı buydu. Memleketimize dönünce işime de döneceğim. ... Hocam duygusal açıdan sorarsanız çok zor. Çünkü he çalışmayı seven bir insanım, hep böyle para kazanmak para hırsı değil de. Kazandığını, alın terini paraya döküyorsun o çok güzel bir duygu. Ama buraya geliyorsun, iş yapamıyorsun, iş yapmayınca

> para kazanmıyorsun. Para kazanmayınca hazıra dağ dayanmaz diyorsun, biraz da onun stresini yaşayarak yürüttük biz bu süreci." (Aile 10 – Baba)

Çocuklarının bakım ve gelişimine vakit ayırmak ve çalışıp gelir sağlamanın anne ve babaların ikilemi olduğu görülmüştür. Katılımcı annelerden sadece ikisi profesyonel olarak çalışmaktadır ve bu iki ailenin ortak noktası ekonomik gelirlerinin iyi olması ve profesyonel bakım desteği alabilmeleridir. Bu desteği ekonomik olarak sağlayamayan veya geniş ailelerinden böyle bir bakım desteği görmeyen annelerin, çocuklarının bakımını devredip, çalışması çok zor gözükmektedir. Benzer şekilde babaların da çalışarak gelir sağlamak ve çocuklarıyla ilgilenmek arasında seçim yapma gereksinimleri vardır. Katılımcı ailelerden iki babanın biri yarı zamanlı bir işe geçerek, bir diğeri çocuklarının yoğun eğitim döneminde işini bırakarak seçimlerini çocuklarına vakit ayırma yönünde kullanmışlardır. Ancak aileye sağlanan başka bir gelir yoksa, bunu da sürdürmek çok olası değildir ve ekonomik kaygı da stres yaratan yeni bir alan oluşturmaktadır. Bu nedenle, özellikle babaların bu ikilemdeki tercihlerinin genel eğilimi para kazanmak yönünde görülmektedir. Ancak, gerekli maddi kaynağın sağlanması için çalışarak harcanan zamanın çocuklarıyla geçirecekleri zamandan çaldığını düşünmektedirler. Katılımcı babalar yukarıda bahsedilen ikilemi çok güzel ifade etmiştir.

> "Kıyaslamamız, eldeki imkanlara göreyse, yani elimde bu vardı ve bunun için de şu kadarını verdimse; yeterli, yeterince de üstüne verdik ama yeterlilik kıyası çok farklı. Yani bu çocuğa daha fazla yapılsaydı iyileşir miydi? Daha iyisi olabilir miydi? Belki olabilirdi. Olabilirdi belki. Yani, ne olabilirdi? Ben mesela işe gitmeden bu parayı kazanabilirdim ve hem ilgilenebilirdim. Hem para harcayabilirdim. Şimdi, işe gidiyorum, az ilgileniyorum, çok para harcıyorum. İşe gitmeden bu param olsaydı da keşke hem ilgilenebilip hem de para harcayabilseydim. Öyle bir gelirim yok. Öyle bir gelirim olsaydı en güzeli o. Yani bu kadar param olsaydı ama işe gitmeseydim." (Aile 230 – Baba)

> "Şimdi baba bunun maddesel yönüne yoğunlaşmaya çalışıyor, çünkü bunu görüyor; çünkü özel eğitim diyor ki veririz 140 lira 45 dakikakası diyor. Hemen baba ne yapabilirim. Bu çocuğumu kurtarmak, otomatikman eğer böyle bir sorunu olmazsa babanın, çocuğuyla vakit

> geçirebilir, evde çocuğuyla başka bir şeyler yapabilir. ... Şimdi A'ya eğitim vermek için bazı geliri elde etmem gerekiyor; bu işler böyle, işin doğrusu parayla dönüyor ve bu parayı da getiren benim. Onun için ben çok yoğun çalışıyorum. Anlatabiliyor muyum? Çok çalıştığım için, benim beraber olduğumuzda 1 hafta çocuğumu hiç görmedim, uyurken görüyordum sadece. Uyurken geliyordum, uyurken gidiyordum. Yani eğer babalık buysa değilim, değilim tabi ki." (Aile 356 – Baba)

Katılımcı ebeveynlerin çocukları için ekonomik yatırım yapmaktan çekinmedikleri görülmektedir, ancak bu yatırımı sağlayamamak bir kaygı alanı oluşturabilmektedir. Diğer yandan özellikle babaların gerekli ekonomik kaynağı sağlayabilmek için çalışmalarının çocuklarıyla ilgilenme zamanından çalması da başka bir ikilem yaratmaktadır.

3.2.1.2 OSB'nin Getirdiği Zorluklarla Başa Çıkma Yolları ve Kişisel Özellikler

Anne-Baba Olmaya Dayalı Deneyimler kategorisi altında ortaya çıkan ikinci tema "OSB'nin Getirdiği Zorluklarla Başa Çıkma Yolları ve Kişisel Özellikler"dir. Bu tema süreçte ortaya çıkan zorlanma ve sorunlarla başa çıkmada katılımcı ailelerin kullandığı stratejileri, kaynakları ve kişilik özelliklerini kapsamaktadır ve beş alt tema bileşeninden oluşmaktadır; 'OSB tanılanmış çocuğa özgü özellikler', 'Dışsal destekleyici kaynaklar', 'Ebeveynlerin çocukla doğrudan etkileşim deneyimleri', 'Ebeveynlerin bireysel kontrol ve düzenleme becerileri' ve 'Ebeveynlerin olumlu kişisel özellikleri'. Anne-babaların OSB tanısını kabul ve süreçteki zorlukların üstesinden gelme deneyimlerine ilişkin beş alt tema Tablo 23'te gösterilmektedir.

Tablo 23.

Ebeveynlerin OSB'nin Getirdiği Zorluklarla Başa Çıkma Deneyimlerinin Yorumlayıcı Fenomenolojik Analizi Sonucu Elde Edilen Temalar

1- OSB tanılanmış çocuğa özgü özellikler
2- Dışsal destekleyici kaynaklar
a. Ebeveyn eğitimi / Bilinçlenme
b. Ekonomik yatırım
c. Çocuğun eğitim süreci
d. Olumlu eş etkileşimi
e. Sosyal destek
f. OSB'nin toplumsal farkındalığı için çalışma
3- Çocukla doğrudan etkileşim
4- Bireysel kontrol ve düzenleme
5- Olumlu kişisel özellikler

3.2.1.2.1 OSB Tanılanmış Çocuğa Özgü Özellikler

Katılımcı anne babaların OSB tanısıyla başa çıkma deneyimleri gruplandığında sıklıkla karşılaşılan örnekler; OSB tanılanmış olan çocuğun tanısının hafif olması, süreçte ilerleme kaydedilmesi ve uyumlu mizacı olması nedeniyle davranış sorunlarının az olması gibi çocuğa özgü özelliklerin anne-babaların OSB'nin getirdiği zorluklarla baş etmesinde yardımcı olduğunu göstermiştir. Bu örnekler *çocuğa özgü özellikler* teması altında toplanmıştır.

Katılımcı ailelerle yapılan görüşmelerde dokuz ailenin altısı sıklıkla çocuklarının tanısının hafif düzeyde olduğunu belirtmiştir. Çalışmadaki tüm anne-babaların psikolojik dayanıklılığı yüksek olduğu göz önünde bulundurulduğunda, OSB tanısının hafif olmasıyla anne-babaların süreçle başa çıkma becerileri ve psikolojik dayanıklılıkları arasında doğru yönde bir ilişki olabileceği düşünülebilir. Genellikle çocukların OSB yelpazesinde hafif düzeyde olmasının, sosyal ve bilişsel gelişimi olumlu etkilediğini aktarmışlardır. Aileler ayrıca OSB düzeyinin hafif olmasının duruma olumlu bakmalarını sağladığı ve kendilerine mücadele etme gücü verdiğini belirtmiştir.

Aşağıdaki ilk örnekte, 3 yıldır otizm tanılı 7 yaşındaki E'nin babası, oğlunun otizm düzeyinin hafif olmasının aile bireylerine moral verdiğini ifade etmektedir. İkinci örnekte, 8 yıldır otizm tanılı oğullarının otizm düzeyinin ağır olmamasının duygusal olarak güçlü kalabilmesini sağladığını belirtmiştir. Özellikle çocuğun işlevselliğinin yüksek olmasına dayanarak yapılan olumlu doktor değerlendirmelerinin, aileyi geleceğe yönelik daha umutlu olmaya yönelttiği görülmektedir.

> "İlk önce E'in hastalığının hafif olması bize en büyük moral kaynağı, bu yadsınamaz. E hakikatten çok çok hafif bir otizmli. Teşhisler de bunu gösteriyor, durum da bu. E günden güne kendini geliştiren, gelişen bir evlat." (Aile 301 – Baba)

> "Allah korusun daha da ağır bir vaka olsaydı ben hepten şey olacaktım, kendi kendime gücüm de yetmeyecekti, ekonomik durumum da yetmeyecekti. Şu an doktor hocanın da yorumu, 12 tane özelliği var otizmin Y bunlardan sadece 5'ini gösteriyor, zaten ilerde de sosyal hayata katılır, üniversite de okur bu çocuk demesi. Y'nin değdi geçit pozisyonunda olması. Şimdi ben bu kadar ahkam kesmeyeyim. Hani ağır vaka olan çocuklarda aileler benim sahip olduğum imkanlara sahip olsalar bile daha kötü durumda olabilir..." (Aile 124 – Anne)

OSB tanısının hafif olması kadar çocuklarının mizaçlarının uyumlu olmasının da ailelerin mücadele süreçlerini olumlu etkileyebileceği görülmüştür. Katılımcı ailelerin bazıları tarafından çocuklarının uyumlu olmasının sosyal ortamlarda kabul görmesini kolaylaştırdığı ve bakım veren ebeveynin yükünü hafiflettiği ifade edilmiştir.

> "Ya normalde başlangıçtan itibaren uyumlu ve sevecen bir çocuk oldu. Girdiği her ortamda kendini çok sevdirdi." (Aile 124 – Anne)

> "Ama benimki kalkar kendi suyunu döker, bana getirir. İlacımı getirir. Z ilacımı getir derim, ben adını söylerim. Çocuğun marka takıntısı, ilaç takıntısı var, mesela belirli yerde şu ilacı getir derim getirir bana. Adını söylerim ama ben ona. Okuduğuna hemen okur getirir bana. Ama sürekli cam mı sileceğim bana şeyi getirir, yemek mi yapacağım onları, çamaşır mı

> asacağım… Bahçeye asarım yağmur yağar. Z gel çamaşırları toplayacağız, hatır hatur gelir yardım eder bana." (Aile 194 – Anne)

Ailelerin süreçteki dayanıklılıklarını olumlu etkileyen ve çocuklarına bağlı olan diğer bir durum da bu süreçte ilerleme kaydetmiş olmalarıdır. Çocukların bilişsel veya beceri alanlarında ilerleme kaydetmesi, ailelere yaptıkları yatırımın boşa gitmediğini hissettiriyor olabilir. Buna ilişkin katılımcı ailelerin hemen hepsi çocuklarının takıntılarında azalma ifade etmektedir. Aşağıda iki katılımcı annenin örnekleri verilmiştir.

> "Şu anda iyiyiz, büyüdükçe oğlum sesleri de azaldı, bu sene hiç ses çıkartmadı mesela. Ayrıca alıyor, seneden seneye fark atıyor, seneden seneye katıyor, ilerliyor." (Aile 124 – Anne)

> "Takıntıları vardı mesela onları kolay olmasa da hepsini aşmayı başardık." (Aile 10 – Anne)

Katılımcı aileler genellikle OSB eğitiminde ilerleme kaydetmenin, tanının hafif olmasıyla genellikle ilişkili olduğu belirtmiştir. Ancak ağır bir otizm tablosundan birçok alanda ve oldukça belirgin bir ilerleme kaydedildiği de görülebilmektedir. Katılımcı annelerden biri, bu duruma örnek sunmaktadır. Bu annenin aktardığı gelişim gerçekten çok belirgindir ancak bu iyileşmenin kendiliğinden olmadığı; bunun için annenin çok yoğun bir ilgiyle uzun süre yılmadan mücadele gösterdiği gözden kaçmamalıdır.

> "İyi bir gözlem takipte, geri gitmeyi engelliyor en azından çocuklarda. Hem bilişsel düzeyine çok katkısı oldu bizim ilgimizin. Hem bilişsel düzeyi olsun, metabolizması olsun çok zarar görmeden, çok ağır rahatsızlıkları olmasına rağmen, E'nin şimdiki zihinsel durumunu görüyorsun. E mesela herkes gibi sağa sola kafasını vuran, her otistik gibi asla konuşmayan, ayağının altına ellerine cam batsa kanamasını bile hissedip dokunmayan bir çocuktu. Bariz ağır durumda bir otizmliydi. Ama 24 saat boyunca anne çocuğuna nasıl vakit ayırır, ayırdım, ayırabildim yani. Hala da öyleyim, süreç de sürüyor. Devam ediyor E'nin otizmle ilgili gelişmesi devam ediyor. Şu andaki düzeyinin de ne kadar iyi olduğu ortada." (Aile 148 – Anne)

OSB'de özellikle erken tanı ve erken dönemde yoğun eğitim ve ilgiyle önemli gelişmeler gözlenmektedir. Tıpkı OSB yelpazesinde çocukların hafif düzeyde olmasının yarattığı etki gibi, çocuklarının eğitim ve ilgiyle süreçte gösterdiği gelişimin ebeveynleri rahatlattığı, kendilerine güven duymalarını sağladığı ve aile bağlarını arttırarak aile ilişkilerini de olumlu etkilediği görülmüştür. Her bir duruma ilişkin örnek aşağıda verilmiştir.

> "Ama bu tabi yıllar geçtikçe, 3 buçuk yaşından, şimdi E 7 buçuk yaşında, 4 yıldır çok yol kat ettik. Şimdi çok iyi düzeydeyiz yani. Önceki şeyleri zaten aklımdan sildim. Geçmişi sildim geleceğe bakıyorum çok şükür. O sıkıntılar şimdi o kadar yok yani. Gene o kadar var ama önceki kadar yok. Gelişim göstermesi beni rahatlattı. Böyle yavaş yavaş aşama aşama çıktık diyeyim. Gittikçe, yaptıkça. Kurallara uyuyor en basiti." (Aile 301 – Anne)

> "Şu anda da iyi durumda olduğu için çok otizmle ilgili şey karamsar konuşamıyorum açıkçası çünkü gerçekten iyi durumdayız. … Ben daha iyiyim psikolojik olarak, daha kendime güveniyorum, daha çocuklarıma güveniyorum o yüzden iyiyiz. Çocuklarım normalleşince işte ben de artık halledebilirim dedim." (Aile 10 – Anne)

> "... Hele ki yani çocukların gelişimiyle beraber, çocukların pozitif anlamda gelişimiyle beraber, daha da yani ailecek de kenetlendik diyebiliriz yani." (Aile 10 – Baba)

Yukarıdaki örneklerden anlaşılacağı gibi OSB gelişime açık bir bozukluktur ve çocuğun otizm spektrumunda hafif düzeyde yer alması bu gelişimin ivmesini belirleyen faktörlerden biridir. Diğer yandan çocukların gelişiminde ailelerin farklı kanallardan yaptığı yatırımların sonuçları olduğu da görmezden gelinemez. Katılımcı aileler de bu durumun farkındadırlar, hem çocuklarının otizm spektrumun hafif düzeyinde yer almaları hem de süreçte ilerleme göstermeleri aileler için çocukların gelişimi yönünde umut kaynağı olmakta ve dayanma gücü vermektedir.

3.2.1.2.2 Dışsal Destekleyici Kaynaklar

Çalışma bulguları, katılımcı ailelerin deneyimlerinde OSB tanısı konmuş çocuğun bakımı konusunda dayanıklı olmalarına katkı sağlayan dışsal destekleyici kaynaklardan sıkça bahsettiklerini göstermektedir. Bu kaynakların ebeveyn olarak eğitim almak, çocuklarının eğitim sürecinin iyi gitmesi, olumlu eş etkileşimi, sosyal destek, ekonomik yatırım kaynaklarının olması ve OSB'nin toplumsal farkındalığı için çalışmak gibi çeşitlendiği görülmüştür. Farklılaşan her bir kaynak bir alt tema olarak değerlendirilmiş ve bu alt temalar 'Dışsal Destekleyici Kaynaklar' temasının altında toplanmıştır. Dışsal destekleyici kaynaklar, OSB tanılanmış olan çocuğa ilişkin özellikler, anne-babanın kişisel özellikleri, ebeveyn-çocuk etkileşimi ve ebeveynleri deneyimlerinin duygu düşünce ve davranışlarına etkisi dışında kalan ve ebeveynlerin OSB'nin zorluklarıyla baş etme süreçlerinde dışsal bir yapı, araç, kişi veya tekniği kendilerine yarar sağlayacak şekilde kullanmalarını kapsamaktadır. Diğer bir deyişle, dış kaynaklardan destek almak, kişinin ihtiyacını belirleyebilmesi ve bu ihtiyaca yönelik kaynaklara ulaşması ve buralardan destek alması olarak da yorumlanabilir.

3.2.1.2.2.1 Ebeveyn Eğitimi / Bilinçlenme

Çalışmaya katılan ebeveynlerle yapılan görüşmelerde psikolojik dayanıklılığı arttıran önemli bir dışsal kaynağın anne-babaların OSB ve anne-babalık üzerine bilinçlenmeleri olduğu bulunmuştur. Böyle bir bilinçlenme için ailelerin çeşitli kaynaklara ulaşmak için araştırma yapmak, ilgili kaynakları okumak/izlemek, uzmanlardan görüş/destek almak ve eğitimlere katılmak gibi emek gerektiren bir süreç içinde oldukları görülmektedir.

Çocukları OSB tanılanması daha eskiye dayanan ailelerin OSB konusunda bilgi kaynağı bulmak için daha çok uğraştıkları görülmüştür. Ancak kaynak bulmanın zor olması aileleri durdurmamıştır. Aşağıdaki örnekte bir annenin otizm hakkında bilgi sahibi olabilmek için gösterdiği çaba aktarılmaktadır.

> "O zaman Avrupa'dan bir arkadaşım vardı ya kitap ıvır zıvır bir şey bulalım, bir kitap buldu, bir uzmana çevirisini yaptırdık fotokopiledik, ben kendim fotokopiledim. Ardından ciltçide ciltlettim, o kitap beş katına mal oldu bana en aşağı, ama elimde bir kitap oldu. … Kendim zaten eğitmeye çalışıyordum okula gitmeye başlamadan önce, konuşsun diye senelerce evin içindeki renkli objeleri, televizyonları, ıvırları zıvırları söküp atmıştım zaten. Hani otizmle benim savaşım başlamıştı. 4,5-5 yaşında ben bunlara programlı olarak başlamıştım. E daha sonra ne yaptım? Daha sonra işte burada yoktu VCD, Almanya'dan bir arkadaşa VCD getirttim, çizgi film tarzı şeyler." (Aile 148 – Anne)

Benzer bir bilgi kaynağına ulaşma süreci günümüzde daha hızlı ve kolay koşullarda yapılabilmektedir. Ayrıca, günümüzde özel eğitim kurumlarının -tüm eksiklerine rağmen- OSB'nin eğitim sürecine daha bütüncül bakan ve sürece aileyi de dahil eden yapılanmaya girdikleri ve ailelere yönelik eğitimler verdikleri de görülmektedir.

Çalışmadaki aileler çeşitli kaynaklardan araştırmasının OSB hakkında bilgi sağladığını aktarırken bilgili olmanın kendilerini ne kadar rahatlattığını ve bu bilgileri yaşamlarında uyguladıklarını da ifade etmişlerdir. Aşağıda katılımcı bir anne-baba çiftinin aktarımlarına yer verilmiştir.

> "Artık olmayan şeyleri de görmeye başladık ya bunu görünce hani bu ortada bir problem var bu çocukların böyle davranış problemleri var ve bunların çözülmesi lazım. Araştırdığımız işte diyetti onu da araştırdım, kitap falan getirttim yok. CD falan getirttim. Kuruma güveniyorum, oradaki hocalarımın önerilerini dinledim… Biliyor olmanın verdiği rahatlık var artık davranışı kontrol edebiliyoruz artık." (Aile 10 – Anne)

> "Artık biz nasıl baş edeceğimizi öğrendik, nasıl öğrendik? Kurumumuz bizi çok iyi bilgilendirdi, ders-seans sonrası bilgilendirmelerle, konferanslarla, birebir görüşmelerle, birebir aile eğitimleriyle bizi çok iyi yönlendirdiler ve biz o bilgilerimizle çocuklarımıza olan yaklaşımlarımızı örtüşmeye çalıştık." (Aile 10 – Baba)

Ailelerin eğitimler ve araştırmayla OSB konusunda edindikleri bilgi birikimini sadece kendi çocuklarını anlamak ve ilerlemelerine katkıda bulunmak için kullanmadıkları, aynı zamanda iyi anne-baba olmakta bu birikimden faydalandıkları görülmüştür.

> "Tabi bizim eğitime başladıktan sonra aile eğitimleriyle aldığımız bilgileri biz çocukların üzerinde uygulamaya başladık. Biz de bilmiyorduk ya. Biz sadece işte çocuğun ihtiyaçları karşılanır, akşam gelinir çocukla 2 saat vakit geçirilir, hafta sonları da bir gezme olur. Çocuk büyütmeyi öyle sanıyorduk, öyle değilmiş. Biz eğitime başladıktan sonra çocuk nasıl yetiştirilir, çocuk yetiştirmenin zorlukları nedir, o zaman, özellikle baba olarak ben o zaman farkına vardım." (Aile 10 – Baba)

> "Ben gerçekten anne değilmişim. Yani anne olmak, sadece karın doyurup üstünü değiştirmek, bunlar değil ya, ben gerçekten hangi davranışta nasıl davranılması gerektiğini, rehber olmayı öğrendim açıkçası. Annelikten önce rehber olunacak. Onlar zaten anne arayışına geçtiklerinde buluyorlar sizi. Duygusal olarak orda olmak gerek." (Aile 80 – Anne)

OSB eğitim odaklı tedavi sürecinin anne-babalarda genel olarak 'ebeveynliklerini sorgulama' ve kendilerini yetersiz gördükleri alanlarda yatırım yapmaya yöneldikleri görülmüştür. Bu yatırım sonucu, ebeveynlerin tutumlarındaki olumlu değişimin hem OSB tanısı konmuş olan çocuklarının gelişimine ivme kattığı hem de sağlıklı çocuklarının gelişimlerinde de faydalı olduğu görülmektedir. Katılımcı bir baba aldıkları eğitimler sayesinde, sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının psikolojik sağlığını korumaya da dikkat ettiklerini ifade etmişlerdir.

> "Yani hocam biz bu tanıyı almadan önce ona da yanlış davranmışız çocuklarla bir problem yaşadığımız zaman 'Hadi sen büyüksün, sen büyüksün, sen ablasın, onlar çocuk, onlar yapıyor sen yapma.' Biz işte onun da çocuk olduğunu o an biraz nasıl diyeyim bir tarafa bırakmışız. Halbuki o da çocuk. Bizim burada bu süreçte kızımıza daha fazla faydamız olduğunu düşünüyorum çünkü biz burada eğer eğitim almasaydık biz kızımızı yaşına göre daha önce büyütecektik diye düşünüyorum." (Aile 10 – Baba)

Katılımcı ailelerin hemen hepsi, OSB'nin yaşamı etkileyen zorluklarıyla mücadele ederken OSB ve anne-babalık konusunda bilinçli olmanın kolaylaştırıcı etkisinin farkındadır. Bu nedenle, çocuğu yeni tanılanan ailelere, konuya ilişkin çeşitli kaynaklardan araştırma yaparak bilinçlenmelerini önermektedirler. Ayrıca katılımcı ailelerden bazıları, OSB hakkında sadece OSB tanısı konmuş çocukların ailelerinin değil, toplumsal bilinçlenmenin bu konuda zorluk yaşayan ailelerin yüklerini azaltabileceği düşünmektedir.

> "Mutlaka okusunlar kendileri de o hastalıkla ilgili bilgi sahibi olsunlar. Bizim Türk halkının en büyük sıkıntısı bana göre bu. Sadece söyleneni yapıyoruz. Öğretmen ne dedi bitti. Onu yapalım. Ben üstüne ne koyarım diye düşünürseniz zaten cevabını ve karşılığını çocuktan da alıyorsunuz. Mutlaka okusunlar hastalıkla ilgili yani o durumla ilgili bilgi sahibi olurlarsa, bilinçli yaklaşırlarsa, etraftan ondan bundan duydum ettimle değil. Dediğim gibi okuyup en azından 1-2 kitap okuyup kendilerini geliştirip o konuda bilgi sahibi olup çocuklarına yardımcı olsunlar." (Aile 80 – Baba)

> "Yeni tanı alan aileleri bizden şanslı görüyorum ama tabi onlara da Allah kolaylık versin. Zor yani böyle bir engelli çocuğu toplumda kazanmak için epey mücadele etmek gerek. Ama bizim yaşadığımız şekilde değil şu anda, şu anda biraz daha ilerde, onlar bu kadar daha ağır yaşayamazlar. Şimdi toplum biraz daha bilinçlendi." (Aile 148 – Baba)

OSB ve duyarlı ebeveynlik hakkında bilgi edinmemin ailelere donanım sağladığı, bu donanımın çıkan sorunlara karşı hızlı ve işlevsel çözümler üretebilmelerinde ve genel olarak süreçte daha güçlü mücadele edebilmelerinde önemli bir etken olduğu düşünülebilir. Diğer yandan toplumun OSB konusunda bilinçlenmesinin de, ailelerin özelikle sosyal alanda deneyimlediği zorluklarda azalma yaratacağı ve hatta çocuğu OSB tanılanmış ailelere toplumun genelinin desteğinin artmasında etkili olacağı öngörülebilir.

3.2.1.2.2.2 Çocuğun Eğitim Süreci

Alan yazın, OSB'de erken ve yoğun eğitimin en etkili tedavi ve gelişim yöntemi olduğuna işaret etmektedir. Bununla tutarlı olarak çalışmamıza katılan aileler de çocuklarının eğitim alma süreçlerinin gelişimlerinde önemli yeri olduğunu vurgulamışlardır. OSB'ye uygun ve yeterli eğitim almak konusunda karşılaşılan tüm zorluklara rağmen, katılımcı aileler çocuklarının alabildiği eğitimin, davranış sorunları ve takıntıların azalmasında ve kurallara uyma davranışının artmasında önemli rol oynadığını gözlemlemişlerdir.

> "Eğitimle ve kurumda aldıkları eğitimde sorunlu, takıntılı davranışlar kısa sürece aşıldı. Çünkü bize davranış eğitimi verdiler, biz o davranış eğitimlerini çocukların üzerinde çok iyi kullandık. Çocukları da öyle yani yoktan var ettik. Kurumla beraber tekrar kazandık. Bu kurum bize çocukları yeniden kazandırdı." (Aile 10 – Baba)

> "Okulda bu sene öğretmeni disiplini aldı, artık kurallara daha çok uyuyor." (Aile 147 – Anne)

> *"*Buraya açıldığından beri geliyoruz. 5-6 yaşından sonra başladık. 15 senedir de kurallar. Özel eğitime NİB'ye gidiyoruz., H Hanım'ın oraya gidiyoruz. Orada da öğretmelerimiz olsun, şeylerimiz olsun çok iyi. Buraya halk eğitimi olarak geliyor, okul bitti. Halk eğitimi olarak geliyor buraya şimdi. En çok rehabilitasyonların, okulların çok faydası oldu. Yarar gördük. İlk etapta başladığı gibi, şimdi bakıyorum daha bir sakinledi, daha bir oturdu, daha bir iyi." (Aile 194 – Anne)

Eğitim ile ilerleme gördüklerini düşünen katılımcı aileler genellikle eğitim aldıkları kurumun ve çocuklarıyla çalışan öğretmenlerin yetkinliğine çok güvendiklerini ifade etmişlerdir.

> "Çocuk nereye çıkarsa, koltuğun üstüne çıkıyor öğretmen koltuğun üstüne çıkıyor. Çocuk yere iniyor öğretmen yerde. O kadar güzel bir değerlendirme yaptılar ki, biz karı-koca birbirimizin yüzüne baktık "Şimdi doğru yere geldik herhalde." diye. O, 5 aylık şeyden sonra H'nin başarısı çok ivmelendi. Çok toparladı doğru yerde olunca." (Aile 230 – Anne)

> "Çok şükür 3 senede hallettik, öğretmenizin sayesinde. Kurumun da öğretmenleri çok iyiydi. O yüzden vazgeçmedim ben. Grup öğretmenlerimiz de iyiydi." (Aile 80 – Anne)

Eğitim kurumu ve eğitimcilerin OSB konusundaki yetkinliğinin, çocukla ve aileyle bağ kurmayı kolaylaştıran ve ortak hedef yönünde çalışmaya alan açan önemli bir etkisi olduğu düşünülebilir.

Diğer yandan, örgün eğitimde kaynaştırma öğrencisi olarak devam eden çocuklar için okuldaki öğretmenlerinin OSB tanılanmış çocuğu sınıfında kabulünün de aileler için etkili bir destek kaynağı olduğu görülmektedir.

> "Sağ olsun çok iyi bir öğretmene düştük. H Öğretmen, Allah razı olsun bin kere, önce kendi çocuğu gibi benimsedi onu, sonra bütün sınıfa benimsetti. İş aslında öğretmende bitiyor. Öğretmen benimseyip sınıfa benimsetirse kimse sesini çıkartamaz, öğretmen istemezse herkes çocuğu ezer, bu okulda da H Öğretmenin her türlü faydasını katkısını gördük. Kendi benimsedi, arkadaşlarına benimsetti. Arkadaşlarıyla oğlum çok mutlu, çok seviyor. Haftada 12 saat destek eğitimi alıyor, yine gölge ablası gidiyor. Ama gölge ablayı sınıfa sokmadı H Öğretmen. Sen dışarda dur, ben ihtiyaç olursa seni çağırırım, dedi. O da çok önemli bir karardı, işi gölge ablanın üzerine atmadı. Böyle olursa çocuk kaynaşamaz, dedi. Ve böylece çok güzel kaynaştı. Oğlum bu sene derste hiç ses çıkarmıyor. Problemlerimizin % 80'ini, 90'ını aştık gibi." (Aile 124 – Anne)

Katılımcı ailelerin, çocuklarının eğitim süreçlerinde olumsuz deneyimleri olduğu kadar çocuklarının gelişimlerine katkı sağlayacak olumlu deneyimleri de olduğu görülmüştür. Bu olumlu eğitim deneyimleri, hem ailenin bu süreçteki olumlu bakışı korumasında hem de OSB tanılanmış çocukların bilişsel ve sosyal alanlardaki zorlanmalarının azalmasında rol oynamaktadır. Öğretmen tutumları çocuklara güvenli sınırlar içinde keşif alanı sunmaya yönelik olduğunda, çocukların sosyal beceri gelişimlerindeki ivmenin artması beklendiktir. Öğretmenlerin 'güvenli ve keşfe izin veren rehber' tutumunu, ailelerin öğretmenlerden rol model alarak öğrenmesi dolaylı bir etki olarak düşünülebilir.

3.2.1.2.2.3 Olumlu Eş Etkileşimi

OSB süreğen ve yoğun ilgi ve yatırım gerektiren bir bozukluktur. Analiz sonuçlarına göre, eş ilişkilerindeki olumlu etkileşimin bu süreçte ebeveynlerin daha dayanıklı olabilmelerinde yardımcı olduğu görülmüştür. Bu etkileşim, eşler arasında duygusal destek, iş bölümü ve birbirini takdir etme şeklinde örneklerden oluşmaktadır.

Her ne kadar babaların daha az sorumluluk alması süreçle baş etmede zorlayıcı bir faktör olarak belirtilmiş olsa da; çalışmaya katılım gösteren tüm ailelerde, eşlerin birbirlerine bir şekilde destek oldukları görülmektedir.

> "Psikolojik bir ilaç hiçbirimiz kullanmadık. Eşim hatta dedi ki aa dedi ki bizim psikoloğumuz çocuklarımız dedi; biz birbirimizin psikoloğuyuz dedi hani benim eşim gerçekten çok büyük bana da çocuklara da çok büyük bir emek verdi o konuda şanslıyım." (Aile 10 – Anne)

> "Daha çok ben duygusalım, o işte çalıştığı için ben E'le daha çok vakit geçirdiğim için ama o belli etmiyor duygularını. Ben sulu göz, tabi rahatlıkla ağlıyorum. Şöyle yaptı, böyle yaptı, bugün çok üzdü beni anlatıyorum. Hiç eşim öyle kızmaz sakinleştirmeye çalışır beni. Ama o ne işle ilgili ne de bununla ilgili şikayet etmez yani, daha çok şikayetleri ben ederim. Ben şikayet edince, ben ilgilenirim der. Benim yorulduğumu anlar ve o ilgilenir." (Aile 147 – Anne)

Çocuğu OSB tanılanmış ailelerde çocukların bakımının ve ev işlerinin genellikle annenin sorumluluğunda görülme eğilimi olmasına karşın, katılımcı ailelerin yedisinde annelerin yanı sıra babaların da çocukların bakımında doğrudan sorumluluk aldığı aktarılmıştır. Babaların bakım sorumluluğu alması annelerin dinlenmesine alan açtığı gibi, eşlerin aktif bir işbirliği içinde olmalarını da sağladığı görülmektedir.

> "Eşim sağ olsun çok destek oluyor o konuda. Sen biraz dinlen ben ilgilenirim diyor. Mesela gece U ya da A uyanınca eşim ilgilenir, ben kalkmam hani sen yoruluyorsun der." (Aile 356 – Anne)

> "Eşim bir yere gittiğinde ben devreye giriyorum, ben gittiğim zaman o devreye giriyor. Her türlü ihtiyaçlarını karşılamaya çalışıyoruz." (Aile 148 – Baba)

> "Baba işten geldikten sonra baba devralıyor, benim pilim bitmiş oluyor. Parka götür, havuza götür onun için zor. Gece yatana katar bana çok destek, ama sürekli elimiz üzerinde. Sen bak ben duşa gireceğim, sen bak ben tuvalete gideceğim. Normalde hafta sonu baba bakar, ben AVM işime ve pazar işime giderim." (Aile 147 – Anne)

Katılımcı annelerin bir kısmı, eşlerinin çocukların bakımı dışındaki ev işlerinde de sorumluluk aldığını da aktarmıştır.

> "Ha iş konusunda çok yardımcı oluyor yani sadece hani fiziksel çok yardımı var yani bir kadın gibi temizlik yapıyor sağ olsun." (Aile 10 – Anne)

> "Ben öncesinde de çalışıyordum, eşim bana hep yardımcı olur, yardım eder. Mesela ben bir çamaşırı makineye atardım ona not yazardım veya mesaj çekerdim, çamaşırları asar. Ne bileyim bir misafirim gelecek evi o süpürüyorsa ben silerim, öyle yardımları oluyor. Hala devam eder." (Aile 301 – Anne)

Babaların anlatımları da, çocuklarının OSB tanılanmasından sonra hem çocukların bakımında hem de ev işlerinde daha çok sorumluluk almaya özen gösterdikleri yönünde olmuştur.

Dahası katılımcı babalar, eşleriyle ortak planlama ve iş paylaşımı yaptıklarında eşlerinin kendine ait zamanı olabilmesi için özen gösterdiklerini ifade etmişlerdir.

> "Hem sorumluluk paylaşımı hem iş paylaşımı yapıyoruz. Mesela bugün benim başka bir yerde işim var ama giderken eşimle Y'yi bakım evine, Artı'ya bırakacağım. Sonra o yerini

> bildirecek bana, geleceğim oradan alacağım. Mecburuz. Planlamak zorundayız. Zaten bakıcı ablalardan destek almamıza rağmen, bu 7/24 olmayacağı için, işte hafta sonu tek bakıcı var, o ikizlerle ilgileniyor. İşte eşimin bir özel bir şeyi varsa, diyelim ki spor yapacak, 2 sene önce hukuk fakültesi dışardan açık öğretim okuyordu, eşimin sınav günlerinde ben alırdım Y'le ilgilenmeyi. İş bölümü yapıyoruz, plan yapıyoruz. Daha çok O program yapar herkesi katacak şekilde, ben de uyarım." (Aile 124 – Baba)

Yukarıdaki örneklerde yer alan OSB çocuğu olan anne-babaların iş bölümü tanımları, eşlerin çocuk bakımı ve ev idaresine yönelik çeşitli görevlerin olduğu ve hiçbir zaman durmaması gereken ortak bir proje yürütmesi olarak görülebilir. Ayrıca bu ortak proje yürütme sürecinde bir çok olumlu-olumsuz duygu deneyimlenebilmektedir. Katılımcı bir baba iş paylaşımı ve duygusal paylaşımın birlikte olduğuna işaret etmiştir.

> "Ama iş yeri, sonuçta iş yeri onun ben yapmazsam başkası yapacak ama ev öyle değil. Evdeki sorunu ben ve eşimizin arasında. Bunları bir şekilde biz yapacağız. Bunları paylaşıyoruz. Yeri geldiğinde ben ona destek oluyorum. O bana destek oluyor. Yani o şekilde daha bir yükümüzü hafifletmeye çalışıyoruz. Daha o bakışlar paylaşım bu şekilde. Ben onu anlarım o beni anlar. Yani beni anladığı için sevinirim, hak verdiği için. Birbirimizin gözüne bakınca anlıyoruz artık ne hissettiğini" (Aile 147 – Baba)

Eşlerin olumlu etkileşimini sağlayan bir diğer etkenin de bunca duygu ve iş yükünün üstesinden gelirken eşlerin birbirini takdir etmesi olduğu görülmüştür.

> "Sağ olsun eşimle birlikte götürdük, o çok dayanıklı ben de elimden geleni yapmaya çalışıyorum. Eşimin desteği çok oldu, eşim dirençli olmasaydı, dayanmasaydı o kadar şeyimiz olmayacaktı. Girişkendir mesela, araştırmacıdır, ne yapabilirim, ne edebilirim. Yıllardır onun desteği çok olmuştur." (Aile 148 – Baba)

> "Bunu en büyük kaldıran, evin de yükünü kaldıran hanım oldu. Onun çok büyük katkısı var bu konuda." (Aile 80 – Baba)

> "Ben eşimi takdir ederim, o da beni eder aslında. Eline sağlık, nasıl iyi yapmışsın, nasıl iyi düşünmüşsün gibi. Bu süreçte böyle şeyler de demesek daha zor olur..." (Aile 147 – Anne)

Bu çalışma bulgularının ortaya koyduğu bir tablo da, OSB tanılanmış olan çocuklarının bakımı için organize olmalarında önemli bir kaynak olan eşlerin işbirliği ve duygusal desteğin genel olarak eşler arasındaki yakınlık ve bağlılığı da arttırdığıdır. OSB tanısı konmuş çocuğun aileye yansıyan zorlukları dile getirilirken, çocuklarının bakım yükünün zorluğunun eşler arasındaki bağı ve ilişkiyi zorladığı aktarılmıştır. Ancak diğer yandan zorlu bir durumu ortak bir yaşam amacına dönüştüren eşlerde (örn., çocuklarının bakımı), eş ilişkisinin de güçlenmesi şaşırtıcı değildir. Aşağıda katılımcı ailelerin çocuklarının rahatsızlığının eş ilişkilerini olumlu etkilediğine ilişkin ifadelerinden örneklere yer verilmiştir.

Katılımcı aileler, çocuklarının rahatsızlığı nedeniyle daha çok ortak hareket ettiklerini ve eşleriyle daha çok sözel ve duygusal paylaşımda bulunduklarını ve bunların ilişkilerini güçlendirdiğini dile getirmişlerdir. Ayrıca anne-babaların, OSB tanılanmış olan çocuklarının bakımı için eşlerine ihtiyaçları olduğu düşüncesi eşleri birlikte tutma ve ilişkilerini korumaya sevk etme işlevi görebilmektedir.

> "Eşimle ilişkilerimizde de daha kenetlendik. Bizim böyle bir çocuğumuz olduğu için konuşarak, tartışarak, beraber üstesinden gelmeye çalışıyoruz. Birlik beraberlik oradan kaynaklanıyor." (Aile 148 – Baba)

> "Akşamları çocuklar yattıktan sonra eşimle paylaşıyorduk, bizi birbirimize bağlayan eş olma sıfatını biraz daha pekiştirdiğini söyleyebilirim. Biz daha sıkılaştık." (Aile 80 – Anne),

> "Valla biz birbirimize bağlıyız daha çok, E'nin de böyle olması bizi daha çok bağladı. Bağlıydık ama bir düğüm daha attı bu." (Aile 301 – Baba)

> "Ailedeki duygusal bağ açısından biz zaten bağlıydık, F ile evliliğimizde her şey çok da yolunda gitmemişti, başka özel şeylerimiz de vardı. Bu ekstra bağlılık yarattı. Farkında

> oldukça ağlayıp sızlanmanın bir işe yaramayacağını düşündük. Dayanışma içindeyiz. Biz zaten bağlıydık, bunlar da ekstra bir bağ yarattı. Çünkü ben onu bırakırsam o nasıl mücadele edecek, o beni bırakırsa ben nasıl mücadele edeceğim. Yani o yüzden duygusal bir zayıflık tablosu görmüyorum. Bağımız arttı." (Aile 124 - Baba)

> "Eşimle bağımında arttığını düşünüyorum. Çünkü o olmazsa, A iyileşemez, iyileşme demeyeyim de düzelemez, hayatını devam ettirebilecek seviyeye gelemez. Çünkü A babasını çok seviyor. Babası bir ara çok yoğun çalışıyordu, A de resmine bakıp ağlıyordu. Babası olmazsa A de gelişim gösteremez diye düşünüyorum. Bu yüzden eşim de olsun, ben de olsun birbirimizi kırmamaya çalışıyoruz." (Aile 356 – Anne)

Yukarıda aktarılan örneklere dayanarak, katılımcı ailelerin olumlu eş etkileşiminin süreçte deneyimledikleri zorluklarla baş etmelerinde önemli bir yeri olduğu görülmektedir. Hatta bazı aileler çocuklarının OSB ile tanılanmasının, eşler arasındaki ve ailedeki bağı arttırdığını doğrudan ifade etmişlerdir. Bu durum eşlerde, ortak bir durumu ve sorumluluğu paylaşma ve ortaya çıkan sorunlar üzerine birlikte plan yapma ve hareket etme ihtiyacına dayanan bir bağlanma yarattığını şeklinde yorumlanabilir.

3.2.1.2.2.4 Sosyal Destek

Sosyal alanda zorluk yaşamak çocuğu OSB tanılanmış olan ailelerin sıklıkla belirttiği olumsuz deneyimlerdendir. Çalışma sonuçları aynı ailelerin bir yandan sosyal sorun yaşarken bir yandan da sosyal destek gördüklerini göstermektedir. Çalışmaya katılan dokuz ailenin yedisi çocuklarına OSB tanısı konulmasının sonrasında geniş ailelerinden veya sosyal çevrelerinden maddi ve manevi destek gördüklerini belirtmişlerdir. Ailelerin hem yakın çevrelerinden hem de toplumsal anlamda destek görmeleri OSB'nin kendine özgü zorluklarıyla baş etmelerinde oldukça önemli rol oynadığı görülmektedir.

Geniş ailelerden gelen manevi desteğin, anne-babalara güç verdiği, anne-babaların kendilerini yalnız hissetmemelerini ve daha güçlü hissetmelerini sağladığı görülmektedir. Buna örnek oluşturacak birkaç katılımcının söylemi aşağıda yer almaktadır.

> "Şöyle bir şey yani ailem de çok destek verdi bana onlar da çok ilgilendi ya onlar kabullenmese bile, çocuklarında bir şey yok falan diyor anneanne ya da babaanne. Burada görürsünüz, hiçbir şey yok bunlarda dese de, sürekli benim yanımda oldular. Biri gitti biri geldi annem benimle aylarca kaldı, babam geldi, kardeşlerim geldi. Hepsi, yani önceliğimiz şu an çocukların iyi olması olduğu için, hani o desteği de hissedince ben daha da güçlü oldum. Hani iki taraf da, babaanne tarafı da anneanne tarafı da çok büyük destekçimdi benim. Yani hep beraber hallettik aslında." (Aile 10 – Anne)

> "Bir de aile ortamı iyi, orta katta teyzeleri var, onlar da yardımcı oldular. Z'yi bizim yönlendirdiğimiz şekilde onlar da yönlendirdiler. Yani Z istediği zaman istediği kata çıkıp geliyor. Evde sıkıntısı yok. Geniş ailemiz, destek veriyorlar. Psikolojik destek veriyorlar. Onlar da bize yardımcı oldular." (Aile 194 – Baba)

> "Arkadaş görüşmesi olduğunda anneme, eşimin annesine bırakıyoruz. … Ya da sosyal durumda bir yere gideceğimiz zaman E'ye bakma olayları oluyor. Ama her zaman desteklerini hissediyoruz. (Aile 147 – Baba)

Geniş ailelerin sıklıkla bildirilen önemli bir desteğinin de ihtiyaç halinde çocuğun bakımına yardımcı olmak olduğu görülmektedir. Bu desteğin anne-babanın sosyal yaşamına devam edebilmesi, farklı alandaki iş ve ihtiyaçlarını, çocuğunun bakımı için ayrıca strese girmeden halledebilmesi olanağını vermektedir.

Bu bakım desteğinin yanında, geniş aile fertlerinin OSB tanılanmış çocuğa özel ilgi gösterdiği de bazı aileler tarafından ifade edilmiştir.

> "Ve aile faktörü de çok öneli, ailem çok güçlü bir şekilde arkamda durdu. Kız kardeşim , erkek kardeşim hepsi... Hem benim güçlü kişiliğim hem de ailemin bu denli destek oluşu

> bana, bir anda hepsi Y'ye kol kanat gerdi benimle birlikte. Öyle ki kursuna birlikte gitmeye başladık. Teyzesi geldi Y'nin bu durumunu öğrendikten sonra her gün 1 saat ders çalıştırıyordu küçücük çocuğa." (Aile 124- Anne)

OSB tanısı konmuş çocuğa yukarıda aktarılan şekilde gösterilen özel ilgi aileye sadece iyi hissettirmemektedir; ayrıca ailenin özel öğretmen, özel bakıcı gibi hizmetlere ekonomik yatırım yapmak durumunda kalmamalarını sağlamıştır.

OSB'nin eğitim süreci çok kapsamlı ve önemli bir ekonomik yatırım gerektirmesi nedeniyle aileler maddi olarak da destek almaya ihtiyaç duyabilmektedirler. Bu desteği en rahat alabildikleri kaynağın kök aileleri olduğu görülmektedir.

> "Bir süre özel diyet masrafları. O zaman ebeveynlerden destek aldık, bir şeyleri yürütmeye çalıştık." (Aile 147 – Baba)

> "Allah razı olsun anacığım ben o ağır MRları bile çektireceğimde, MR'a gireceği zaman bakın gerçekten otizm çok pahalı. … Ve maddi kaynağımız olmadığı halde, yakın ailem destek oldu. Benim annem emekliydi, işte abimlerle birlikte kaldığı için, maddi olarak emekli maaşından bir kısmı ayırırdı. Benim, çok darda olduğum, 'anne götüremiyorum doktora' dediğimde, 'nasıl götüremiyorsun hadi çık kızım ben maaştan ayırdım' derdi. Öyle derdi yani." (Aile 148 – Anne)

> "Eşimin ailesinin desteği çok olmuştur. Kendi ailemin de, her ne kadar olsa desteği olmuştur mutlaka, bir evimiz vardı (ailenin bir evi), orada kalırdık, kira vermedik yani, o dönem ekonomik olarak faydaları olmuştu. … Rahmetli anneannesi, eşimin annesi ekonomik olarak çok destek oldu bize. Her ay destekliyordu." (Aile 148 – Baba)

OSB'nin eğitim ve destek sürecinde önemli bir maddi yatırıma ve sürekli bir bakıma ihtiyaç duyulmasının ailelerin duygusal ve ekonomik açıdan zorluk çekmelerine neden olabildiği görülmektedir. Zorluk anlarında hem maddi hem de manevi destek görmek ailelerin güçlerini korumalarında önemli rol oynamaktadır.

> "Ama ailede herkes bize, iki tarafta da, çok destek oldular. Maddi, manevi her konuda. Hiç kimse sormadı ki otizm nedir? Herkes bize elinden geldiği kadar yanımızda oldular, gelemeyen elinden geldiği kadar maddi yardımını yaptı. Tabi ki ihtiyacınız olan bir şey bu destek." (Aile 10 – Baba)

> "Beni güçlü kılan üçüncü faktör de aile faktörü, ailemin maddi-manevi arkamda olması benim güçlü bir aileye sahip olmam." (Aile 124 – Anne)

Çocuğuna OSB tanısı konmuş olan ailelerin yakın çevrelerinden gördükleri sosyal desteğin, ailelerin gücünü destekleyen bir rolü olduğu görülmektedir. Diğer yandan geniş aile dışında sosyal çevreden de kabul ve destek görmenin katılımcı ailelerin yaşamında olumlu etkisi olması beklendiktir. Katılımcı ailelerden bazıları olumlu komşu-akraba tepkilerinin, streslerini azalttığını ve sosyal yaşama katılımlarını olumlu etkilediğini belirtmişlerdir.

> "Yani ben şöyle düşünüyorum kendimizi geldiğimiz sitede hani herkes bizi çok sevdi çocukları falan. Herkes çok ilgili, hiçbir problem yaşamadık ki hani nöbet geçirdikleri dönem, site genel olarak çok iyi, hepsi destekçiydi. Şöyle yani üst komşu alt komşu yan komşu şikayete gelmedi en azından. Bunlar cinnet geçiriyordu. Ya esnaflar olsun çevremizdeki onlar çok iyiydi. Benim kendi arkadaşlarım çok ilgili, beni sürekli arar, üniversiteden arkadaşlarım, sürekli irtibat halinde oluruz. Onlar iyiydi bir şey öğrenir hemen bana yazarlar, ararlar." (Aile 10 – Anne)

> "Çevreden hor gören olmadı bizi. Biliyorlar, 1-2 senedir açıkladık… Sosyal olarak çocuktur yapar deniyor, bir yere gittiğimizde dağıttığında." (Aile 301 – Anne)

> "İş yerinde olsun E'i gördüklerinde hiperaktifliğinden anlıyor az çok insanlar, E diyorum otizm eğitimi alıyor diyorum. Herkes beni teselli eder konuşuyor, olumlu konuşuyor, kimse bana olumsuz konuşmadı. Dillendiriyorum, bundan mutlu oldum." (Aile 301 – Baba)

> "Bazı şeylerde yardımcı olmaya çalışıyor dışardaki insanlar. Belki de biliyorlar otizmin ne olduğunu." (Aile 356 – Baba)

Çalışma bulguları, ister yakın çevrenizde ister sokakta yürürken olsun, içinde bulunulan çevrede anlaşılmak ve destek görmenin aileleri olumlu etkilediğini göstermektedir.

3.2.1.2.2.5 Ekonomik Yatırım

OSB'nin eğitim ve gelişim sürecinde önemli ekonomik yatırım gerektiren bir bozukluk olduğu açıktır. Bununla ilişkili olarak, ailelerin ekonomik yatırım yapıp gerekli destekleri alabiliyor olmalarının zorlanmalarını azaltan ve hatta onları güçlendiren faktörlerden biri olduğu görülmüştür.

Genel durum olarak, OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerde maddi gelirleri ne düzeyde olursa olsun kaynaklarının önemli bir kısmını bu konuya ayırdıkları da görülmektedir.

> "Yatırımım hiç olmadı, hep çocuğumuzla ilgili gitti paralarımız. Hatta yetmedi." (Aile 148 – Anne)

> "Yeni bir ev almıştık, evi sattık. O para hazırda vardı, hani o parayı kullandık. O paranın verdiği bir rahatlıkta var. Sonuçta paramızla eğitimler alıyoruz paramız var işte gölge öğretmen çağırıyoruz paramız var özel kreşe gönderiyoruz, paramız var başka kuruma götürüyoruz dil terapistine götürüyoruz. Bu olmasaydı bunların hiç birini yapamayacaktık. Ve her yerden bilgi alıyoruz, her yerden kendimizi donanımlı hale getiriyoruz." (Aile 10 – Anne)

Ayrıca, ekonomik yatırım yapabilecek düzeyde bir maddi gelirin aileyi rahatlatan bir faktör olduğu düşünülebilir. Eğitimin arttırılması ve çeşitlendirilmesi gibi çocuğun gelişimini destekleyici ve çocuğun bakımında profesyonel destek alınabilmesi gibi ailenin yükünü hafifletici olanakların sağlanmasında ailenin maddi kaynaklarının devreye girdiği görülmektedir.

> "Ekonomik durum, otizmli çocuğu olan aileleri çok etkiliyor. Tabi bunda yardımcılarımın da çok büyük etkisi var. Gene dönüp dolaşıp ekonomik duruma geliyor. Benim yatılı bakıcım olmasa, ben bira an evvel çıkayım eve gideyim olurum, daha gergin olurum, daha şey olurum. Ya da Y'nin gölge ablası olmasa okulda, aklım sürekli Y'de olur. Acaba bir şey mi oldu, bir şey mi geldi başına. ... Öyle olmasa hep aklım çocukta kalır ya da akşam böyle yardımcı konusunda rahat olmam. Tabi ki bu da iş yaşamımı da, verimimi de etkiler ama kafam rahat. Etkilemiyor. … Bazı aileler ister istemez çocuklarını o şekilde gönderiyorlar, herkes gölge abla tutamıyor, maddi durumu müsaade etmiyor. Çünkü Y'nin özel öğretmeni var, akşam ben ilgileniyorum." (Aile 124 – Anne)

> "Okula bıraktım yatılı olarak buraya, İzmir'e gittim cenazemi kaldırdım. Ama param olmasa onu da yapamam. Kimse babamın hayrına bakmıyor benim çocuğuma, günlük 150-200 lira para veriyorsun orada kalması için öylelikle bakılıyor. Kendi adıma rahat günler geçirmiş olabilirim ama bütün çocuklar adına konuştuğumuzda... Benim çocuğum aylık gideri nereden baksan 5 bin lira. Var da harcıyorum. .. Çünkü bu sektöre çok pahalı. Benim yaşam koçumun aylık ödemesi 4500 lira, birebir benim çocuğumla ilgileniyor. Sigortasını ben yatırıyorum, maaşını ben veriyorum. Kimse hayrına bakmıyor benim çocuğuma." (Aile 230 – Anne)

Ekonomik kaynak ayırıp bakım ve beceri gelişimi için destek almanın ailelere hem ebeveynlerin kendilerine ait zaman bırakması hem de çocuklarının gelişimine destek olarak ilerlemelerini sağladığı için iyi hissettirdiği bulunmuştur.

3.2.1.2.2.6 OSB'nin Toplumsal Farkındalığı İçin Çalışma

Çocuğuna OSB tanısı konmuş aileler sosyal alanda karşılaştıkları zorluklara ilişkin deneyimlerini aktarırken önemli bir yakınmanın, toplumun otizm konusunda bilinçsiz ve duyarsız olması olduğu görülmüştür. Katılımcı ebeveynlerin bir kısmı bu kapsamda çevrelerindeki kişileri otizm hakkında bilgilendirme, sosyal alanda kabul görmek için

mücadele etme ve kamu yararına olan derneklerde görev alma yollarıyla OSB'nin toplumsal bilinirliğini ve kabulünü arttırmak için aktif rol almakta olduklarını aktarmışlardır.

Otizmin toplumsal farkındalığı için her zaman büyük organizasyonalar düzenlemeye gerek yoktur. Ailelerin yakın çevrelerinden başlayarak farkındalık eğitimleri verdiği gözlenmiştir. Aşağıdaki örnekte, katılımcı bir baba yakın çevresini (iş arkadaşlarını) bu konuda bilgilendirdiğini aktarmıştır.

> "İş yaşamında en basitinden fırsat buldukça herkese otizmi anlatmaya çalışıyorum. Otizm hakkında paylaşımlar yapıyoruz. Arkadaşlarla bir araya geldiğimde bildiklerimi söylemeye çalışıyorum. Çünkü toplumda bu bilinç oluşsun istiyorum. Bir otobüste denk geldiğinde sürekli ellerini çırpan, bağıran, bir hareket yapan çocuk gördüğünüzde onu da normal bir birey gibi içinize basın, onu da yadırgamayın. Kendi çocuğunuz veya başkası gibi bakın..." (Aile 147 – Baba)

Bu tür yakın ilişkilerdeki paylaşımların toplumdaki duyarlılığı daha derinden ve kalıcı olarak arttıracağı varsayılabilir. İnsanlar yakınlarındaki sıkıntılarla daha kolay empati yapabilmekte ve önemsedikleri kişilerin bilgilendirmelerini daha iyi dinlemektedirler. Çocuğu OSB tanılanmış olan birçok aile de çocukları tanılanmadan önce bu konudaki duyarlılıklarının az olduğunu itiraf etmektedirler. Aşağıdaki örnekte çocuğu OSB tanılanmadan önce kendisinin de bu konuda dikkatsiz olduğunu ancak şimdi olabildiğince etrafında gördüğü riskli durumlar için aileleri uyarmaya çalıştığını bildiren bir babanın aktarımı vardır.

> "Şöyle, dışarıda otizmli bir çocuk gördüğüm zaman pek dikkat etmezdim, ama şimdi bazı annelerin ya da babaların aslında çocuğunun otizmli olduğunu anlayıp da onunla hani sıkıntı olabilir bir doktora gitseniz diye önerilerim oldu. Hatta gidip gerçekten böyle çıkıp tedaviye başlayarak aynı E gibi düzelmeye yakın olan çocukları da gördüm." (Aile 80 – Baba)

Çalışmamızda katılımcı olarak yer alan iki anne OSB'nin toplumsal farkındalığını arttırmak ve çocuğu OSB tanılanmış olan ailelerin dayanışmasını amaçlayan iki farklı derneğe üyedir ve aktif rol almaktadırlar. Bu kapsamda, OSB tanılanmış çocukların günlük yaşama

katılımları için projeler düzenlemekte, toplumda otizm farkındalığını arttırmak için bilinir etkinlikler yapmaktadırlar.

> "Bir proje başlattık. Çok şeyle uğraşıyoruz. İş edindirmeye çalışıyoruz. ... Otizm bilinirliği artsın diye konser etkinlikleri falan da yapıyoruz ilçede ama asıl bu çocukların günlük yaşama katılmaları gerekli. Onun için uğraşıyorum. Benim oğlum da bu yaz çorap fabrikasında çalışacak birkaç çocukla birlikte bakalım. … Gölbaşında da etkinlikler yapıyoruz, farkındalık için. Sanatçılar getirtiyorum, köylere gidip aktarıyorum. Çok çabam var. Çünkü ben bu kadar etkilendiysem, başka aileler ne kadar etkilenmiştir... Çok zor durumda olan aileler var. Keşke milli eğitim bakanı olsam da şu çocukları toparlasam." (Aile 230 – Anne)

> "Şimdi sanıyorum o kadar başımı kaşıyacak kadar bile vakit ayıramıyorum ya dernek işleri ıvır zıvır. Belki bunun için ona çok vakit ayırabiliyorum. Bunları yenmemiz lazım diye, toplumsal farkındalık adına, onlara bu kadar vakit ayırmamın sebebi bunlardan hala nefret ediyor olmak herhalde. Onları yenebileceğimi hala düşünüyorum belki." (Aile 148 – Anne)

Diğer yandan otizm derneğinde çalışan katılımcı annelerden biri, OSB tanılanmış çocukların toplumun içinde yer almasının ve örgün eğitime devam etmesinin diğer birey ve çocukların farkındalığı ve gelişimi için faydalı olacağını düşündüğünü açıklamıştır.

> "İşte toplumdaki diğer insanların da farklı gelişen çocuklarla tanışmak zorunda olduğunu aksi takdirde yarın yaşlısına, hastasına ıvırına zıvırına nasıl fark edeceğini düşünüyorum. Toplumsal duyarlılığı, işte o paylaşım hissini nasıl vereceksin sen gelecek nesillere? Mükemmel ortamlarda hiçbir şey yokmuş gibi hangimiz yetiştik ki, Öyle değil mi? Kaynaştırma eğitiminden ben faydalanacağım ama ve lakin 40 tane çocuk yaşamı öğrenecek. Yaşamdaki diğer onlara bağlı, onların işte yardımına demiyorum, ama onlarla birlikte yaşamaya psikolojik olarak ihtiyacı olan diğer grupları öğrenmek zorunda. Doğru mu? Yani bu bir çıkar değil, birlikte yaşamamız gereken diğer gruplar." (Aile 148 – Anne)

Toplumsal farkındalığı ve duyarlılığı sağlamak için sadece var olduğunu söylemek yeterli olmayabilir. Özellikle engelli gruplarda zor da olsa toplumun içinde yer almak, toplumun diğer bireylerinin farkındalık, kabul ve duyarlılık gelişimi için en etkili yol olabilmektedir.
Ailelerin toplumsal farkındalığa yönelik aktarımlarından çıkan bir diğer nokta da, ailelerin sadece toplumsal duyarlılık istemedikleridir. Bazı aileler araştırmacıların da bu konuya eğilmesini ve çözüm yolları aramasını beklediklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca bu araştırmaların OSB'nin toplumsal bilinirliği ve bilgi aktarımı için işlevsel bir yol olacağı ve hatta etkin önleyici ve tedavi edici yolların geliştirilmesinde katkı sağlayacağına dair umutları vardır. Bu konuya ilişkin birkaç örneğe aşağıda yer verilmiştir.

> "Yani şimdi mesela bundan bir sonuç çıkacak bizden sonra yaşayan insanlara bir bilgi aktarılacak. Düşünüyorum şimdi buradan ne sonuç çıkar da bir sonraki insana nasıl bilgi aktarılır, nasıl yardımcı olabilirim, ben şey yapamadım. Ama böyle böyle gelişiyor ..." (Aile 230 – Baba)

> "Yapılan çalışmalar sonucunda, daha da ilerleyecek her şey. Belki otizmin ilacı bile bulunacak. Süreçte ne yapılması gerektiği bulunacak belki... Çünkü arayıp doğruyu bulana kadar zaman kaybediyorsun. Biz kaybettik yani. Öyle olmayacak bu çalışmalar sayesinde." (Aile 147 – Baba)

> "Üniversiteler bu konuyu daha çok araştırmalı ki, ailelere de bir çözüm bulunsun." (Aile 148 – Anne)

Katılımcı ailelerin bir kısmının, otizm alanında gelişmeler, toplumsal farkındalık ve çözüme yönelik adımların araştırmalara dayandığını düşündükleri görülmüştür.
Toplumsal farkındalık için ailelerin çabaları ve talepleri, ailelerin sosyal zorlanma alanının sosyal destek alanına dönüştürme çabası olarak yorumlanabileceği için dışsal destek kaynakları içinde değerlendirilmiştir.

3.2.1.2.3 Çocukla Doğrudan Etkileşim

OSB'nin tanı konmuş çocuğa yoğun ilgi ve yakında gözetim gerektirdiği bilinmektedir. Bu ilgi ve gözetimi sağlayabilmek, bir yandan anne-babanın yoğun zaman, nakit ve duygusal yatırımı kapsadığı için yorucu olurken; bir yandan da ailelerin psikolojik dayanıklılıklarıyla doğru yönde ilişkilidir. Bu çalışmada katılımcı ailelerin OSB'nin getirdiği zorluklarla başa çıkma süreçlerinde çocuklarıyla doğrudan etkileşimde bulundukları durumlar ortak bir temada toplanmıştır. Bu temanın içeriği ailelerin çocuklarını tanıma, sosyal deneyim kazandırma, yoğun ilgi gösterme ve mücadele etmeye ilişkin örneklerinden oluşmaktadır.

Anne-babaların çocuklarını tanımayı çocuklarının gelişimini takip etmek için ve hangi duruma nasıl tepki vereceklerine karar verirken kullandıkları gözlenmiştir. Ayrıca, çalışmada anne-babaların verdikleri örnekler, anne-babaların çocuklarını tanımanın, onlarla yakın ilişki kurmak ve karşılıklı etkileşimden beslenmek anlamı taşıdığı görülmüştür.

> "Kızımın da oğullarım için de ne mutlu oluyorsa çünkü tanıyorum onları onlar benim çocuklarım, karakterlerini de biliyorum artık huylarını da biliyorum sularını da biliyorum her şeyini bildiğim için onların doğrultusunda ya aslında onlar bize onlar yön verecek biz de onlara yön vereceğiz hani karşılıklı birbirimizi eğite eğite gideceğiz yani." (Aile 10 – Anne)

> "Bir sürekli gözlemci olmak, çocuğu iyi tanımak. Büyüdüğü için her konuda tanımak gerekiyor." (Aile 147 – Baba)

> "Kendi çocuğumuzu tanıyarak, çevrelerine daha çok girerek. Kendi kendimize biz de ayrıştırma yapıyoruz artık, ben kendi çocuğuma bakarak diğer çocuklara da bakıyorum…. Bazen tepki gösteriyor, gel konuşalım diye ılımlı olunca o da daha ılımlı oluyor. Üstüne gidince o da daha agresif oluyor çocuk." (Aile 148 – Baba)

Katılımcı ailelerin hiçbiri çocuklarını anlaşılmaz olarak tanımlamamıştır. Her ne kadar çocuklarında sosyal iletişim kurmakta zorlansalar da, onları çok yakından takip ettikleri görülmektedir. Yukarıdaki örneklerde ailelerin çocuklarının ilgi beceri alanları, sevdiği-

sevmediği şeyleri, farklı durumlardaki tepkilerini, bildikleri görülmektedir. Ayrıca, özellikle annelerin, OSB tanılanmış çocukların beslenme diyetleri konusunda büyük bir hassasiyet gösterdiği de göze çarpmaktadır.

> "Ben çocuğum yediği şeyden neyin ne kadar dokunacağını, uykusunu mu kaçıracağını, kaşıntı mı yapacağını, güldüreceğini mi, biliyorum. Ben çocuğum üzerinden gözümü hiç ayırmıyorum. 14 yıldır onunla beraber nefes alıyorum." (Aile 230 – Anne)

> "Bani yine diyete nasıl dikkat ediyorum hani böyle süt, süt ürünleri işte pirinç falan çok yedirmemeye çalışıyorum sonra ben dikkat ediyorum ne yiyince bu çocuk böyle bir değişik hareketler yapıyor diye tatlıyı falan uzak tutuyorum." (Aile 10 – Anne)

OSB tanılanmış olan çocukların gıdalara alerjileri, intoleransları ve duyarlılıkları sık görülmektedir. Bunun farkında olan ailelerin çocuklarının beslenmesini takip etmesi beklendiktir. Ailelerin çoğunun çocuklarıyla genellikle birlikte vakit geçirmeye özen gösterdiği düşünülürse gıda kontrolünü sağlamanın zor olmadığı düşünülebilir.

Ayrıca, ailelerin çocuklarıyla çok yoğun vakit geçirdikleri, sürekli etkileşim halinde oldukları da görülmektedir. OSB'nin sosyal alandaki zorlanmasının baskın olduğu göz önünde bulunulursa, ebeveynlerin yakın ilgisinin çocukların sosyal iletişim kapasitesinin gelişimini de olumlu yönde etkilediği düşünülebilir. Birçok aile tarafından yakın ilgilenmelerin çocuklarının gelişimlerine faydalı olduğu bildirilmiştir. Bir anne baba çiftinin konuya ilişkin aktarımı aşağıda verilmiştir.

> "Hani biz de evde çok ilgilendik sadece okulumuz kurumumuz yaptı diyemem. Biz çok ilgilendik yani ihmal etmedik. Mesela sabah kalkıyoruz hani güne normal başlarsın hani bugün azcık dinleneyim öyle bir şey yok. Ben bulaşıkları toplarken Ö orada kaldı ya onunla ilgilenmem lazım, o psikolojideyiz daha bundan çıkamadık açıkçası. Boş bırakmamaya çalışıyoruz sürekli yirmi dört saat, yatana kadar. Öyle, öyle hissediyoruz yani yatana kadar onunla oynayacağız boş geçmeyecek." (Aile 10 – Anne)

> "Şansımız benim hiç bir iş yapmayışım, tamamen günün bütün bölümünü çocuklara ayırmıştım zaten. Benden daha çok aldılar, hani baba olarak anneden değil de, annenin zaten ev işleri biraz daha yoğun, benim de zaten bütün zamanımı ondan ayırmamdan dolayı, hem benim talimatlarımı işte komutlarımı hem de bana olan bağlılıklarını çok iyi kullandım. Bütün çalışma hayatımı, çalışma ortamımı diyeyim çocuklara göre artık ayarladık. Şu saatte kahvaltı, ondan sonra dışarı çıkılacak, bisiklete binilecek, parka gidilecek, alışveriş merkezine gidilecek, restorana gidilecek. Hayatımız tamamen çocuklara odaklı bir hayat oldu." (Aile 10 – Baba)

OSB'nin örgün eğitime devam edilebilecek kadar hafif düzeyde olması durumunda bile sosyal ve iletişim alanındaki zorlanma çocuğun akademik becerisini olumsuz etkilemektedir. Bu durumda akademik desteğe ihtiyaç duyulmaktadır. Çocuklarının akademik olarak desteklenme süreçlerini de genellikle aileler üstlenmiştir.

> "Ben daha ilgili veliler arasındayım. Biz akşam çalışıyoruz Y'le birlikte. Okuma parçası okuyoruz. Neler yaptırılıyor, ne yapıyorlar, hem o derslerini hem okuldaki derslerini takip ediyorum neredeler. Akşamları 1 saat zaman ayırıyorum mutlaka. Önce okuma parçası okuyoruz, bu yeterli değil, önce o okuyor. Sonra ben okuyorum. Sonra parçayla ilgili resim yapıyoruz, birbirimize anlatıyoruz. ... Bir gün Türkçe çalışıyoruz, bir gün matematik çalışıyoruz. Oğlumun hangi seviyede olduğunu ben bilebiliyorum. Geçen gün % 50 nin üzerinde aldı. Konsantre olabildiği anda başarılı olabiliyor. Sadece konsantrasyon sorunu var, Türkçeyi çok iyi kullanamadığı için. 40-45 dk. çalışacak kadar dikkatli. Konuşmada yeni bir gibi, konuşma problemini çok üstesinden gelemediği için o sorun yaşatıyor." (Aile 124 – Anne)

> "Evde bir özel eğitim odası açtık çocuğa. Kurumda ne varsa hepsini satın aldık, odaya koyduk, orada ne yapıyorlarsa izliyorum eve geliyorum ben yapıyorum. Haftada 2 gün özel eğitime gidiyorsak ben evde 10 saat özel eğitim yapıyorum kendimce ilerletmek için." (Aile 230 – Anne)

Başka bir anne, çocuğuna erken dönemden itibaren hem akademik beceri hem de uyumlu davranış kazandırmak için adeta eğitimci gibi çalıştığını anlatmıştır.

> "Kendim zaten eğitmeye çalışıyordum okula gitmeye başlamadan önce, konuşsun diye senelerce evin içindeki renkli objeleri, televizyonları, ıvırları zıvırları söküp atmıştım zaten. Hani otizmle benim savaşım başlamıştı. 4,5-5 yaşında ben bunlara programlı olarak başlamıştım. Bunun dışında ayna terapileri, her taraf aynaydı, ağızda konuşma gerekliliğini öğrensin konuşsun, ses buradan çıktığını öğrenmesi lazım geliyor bana, aynalarla bağırış çağırış dikkatlerle. En son ben mesela kaybetme korkumu yenmeye çalıştım. Sağa sola baktığı yok, ismi yok, kaç tane künye yaptırdıysan yırtıp atıyor, durmuyor, kolye yapsan yok, künyelerde telefon numaraları adresler ıvırlar zıvırlar. Onları da koparıyor. Eti koparacak, o şekilde de koparıyor yani etini kanatacak şekilde bile. Öyle olunca nasıl öğreteceğim? Elimde sevdiği şeylerle uzun yola çıkıyorsun, kilometrelerce yürüyoruz. Niye, arkasından ses çıkara çıkara ya da önünden sevdiği bir şeyi, bak senin oyuncakların, bak işte ses çıkaran. Onun ilgi alanını keşfetmeye çalıştım yıllar sürdü. Ondan sonra, ses, bir sese yönlendirdim ben onu. O da şeydi, tıklama ya da alkış. Gece nereden hastaneden gelirken pazardan bir şey alayım diye akşamın hafif karanlığında ben onu kaybettim, dünyam karardı. Bu çocuk ondan sonra kaybetme konusunda sadece çalışmam gereken o diye düşündüm. İşte ondan sonra ben sese yönlendirdiğimde o yürüyüşlerle, öğrendi. Yani yaklaşık ne diyeyim çok değil, 5-6 ayda ben sesi onun beynine yazdım. Artık Kapalıçarşı'da ıvırda zıvırda rahatlıkla girebiliyordum. İşte böyle yaptığımda (el çırpması) 'Buradayım buradayım.', elini de kaldırarak, göremeyeceğimi düşünerek." (Aile 148 – Anne)

Daha önce aktarıldığı üzere OSB tanılanmış çocukların aileleri sosyal ortamlarda çeşitli zorluklarla karşılaşmaktadırlar, ancak katılımcı aileler bu zorluklar nedeniyle evlerine kapanmamış, bunlara cevap verebilmiş ve çocuklarının günlük yaşamda yer alabilmeleri için çaba göstermişlerdir.

> "Aştım çünkü. Valla çarşıya da götür cevap şoförlerle kavga ettik otobüslerde. Patavatsız insan çok. Bağla diyen bile oldu. Cevap verdim. Bir kaç tanesi aşlayınca.. Bazen yaşıyoruz, otobüslerde yaşıyoruz şeylerde yaşıyoruz. Valla lafını veriyorum, cevap veriyorum, kapatıyorum ağızlarını. Vermesem bu çocuğun da canı var, senin canın varsa. O da gezmek istiyor. Sen gezeceksin diye ben onu eve mi bırakacağım, onun da gezmeye hakkı var, onun da yaşamaya hakkı var. Olumsuz şeyler oluyor ama ben eve kapatmadım, kapatmayacağım.

> Ben sağ olduğum sürece eve kapanmaz o çocuk. Gezdiririm de, düğüne de götürüm, bayrama da götürürüm. Geçen 23 Nisan'a götürdüm, kuzenlerimin gösterisi vardı. Götürdüm, bayıldı, oynuyor. C'nin gösterisine gittim diyor. Niye eve bırakayım, onun da yaşamaya hakkı var bayramı. Şiir okuyanları gördü, oynayanları gördü, sevindi. Bir de çay içirdim. Bir şeyler yedirdim getirdim eve…. 23 senemi verdim, yıllarımı verdim. Gezmek yapmadım, ama tatile mi götürdüm, götürdüm onu da götürdüm. Deniz de, havuza da götürdüm. Herkesin canı var da onun yok mu. Kimseden bir şikayet duymadım, duyduğuma da cevap veriyorum. Bu kadar." (Aile 194 – Anne)

> "Otobüse biniyoruz mesela ağlıyor, bağırıyor bir şey oluyor; adamın biri kalkıyor diyor ki 'Sustur kadın çocuğunu'. Aaa diyorum, susturmam mümkün değil, çünkü engelli, beni anlamıyor, siz denemek isterseniz lütfen buyurun siz deneyin. Öyle bir kaç kere otobüs vukuatlarımız var, halk da benden yana olup otobüsten indirdiğimiz kişiler oldu, taksiye bin rahatsız oluyorsan diye. Ben hiç yılmadım ve hep toplumun içine soktum. Birçok etrafımda gördüğüm kişiler toplumdan soyutluyor çocuğunu, eve bağlanıyorlar, ben her yere her şekilde çocuğumla gittim. Etrafımdakiler rahatsız olduğunda da 'Kusura bakmayın malzeme bu en sakin hali bu. Bir süre daha dayanırsanız çıkıp gideceğiz ondan sonra siz rahat otursunuz.' şeklinde cevap verdim herkese. Hakkımı da aradım yani. Sıra bekletilen yerlerde 'Burası Türkiye olduğu için mi sıra bekliyoruz, yurtdışında olsa engellilerin önceliği olurdu.' diye hep müdahale ettim, hakkımı da aldığımı düşünüyorum." (Aile 230 – Anne)

Ailelerin gündeminde çocuklarının sosyal deneyimlerde bulunması önemlidir çünkü, çocuklarının sosyal yaşamda yer aldıkları kadar gelişeceklerinin farkındadırlar.

> "Ne kadar geniş alanda olursa o kadar gelişecek. Sosyal hayatın içine karışsın diye uğraşıyorum." (Aile 301 – Baba)

> "Çocuk bu, yerinde yapa yapa öğrensin. Algıları açılsın görerek, dokunarak, bakarak..." (Aile 10 – Baba)

Bazı katılımcı aileler çocuklarına gösterdikleri ilgiyi, özellikle sosyal gelişimlerini destekleyecek şekilde programlamışlardır. Çocuklarının sosyal beceri alanındaki

zorlanmalarının üstesinden gelmeleri için günlük sosyal etkileşim alanlarını, çocukları için sosyal deneyimleme ile uygun davranış öğrenme alanı olarak kullanmışlardır.

> "Ama işte, sonradan işte, eşimle de dedik, böyle olmayacak bu, nereye gidersek gidelim alışması lazım. Hep birlikte işte ailecek her yere gitmeye başladık. Topluma da soktuk." (Aile 301 – Anne)

> "Gittiğimiz diyorum ya her yere götürdük biz onları düğüne kadar götürdük Ankara'da yani her şeyi görsünler diye. AVM'leri gezdim parkları şeyleri işte her yere götürdük yani. Günlük hayatımızın hepsini zaten onlara verdik yani ve büyük şehire gerçekten gelmemizin en büyük hani bize kazandırdığı en güzel şey biz bunu, ilçede bunları yapamayacaktık. Bizim ilçede zaten ışıklar diye bir şey yok mesela ışıkları öğrendiler, karşıdan karşıya geçmeyi öğrendiler, arabaların tehlikesini öğrendiler, her şeyi biz burada öğrettik. Yani gidip de orda mesela kuyruk yok bizim oralarda kuyruğa girip de bir şey almak biz burada özellikle çocukları kuyruğa sokuyoruz en kalabalık kuyruğa gidip bekliyoruz ya da biz uzakta bekliyoruz para veriyoruz git ekmek al, gel git su al, gel. Eğitim yani hayatımız eğitim yani düzenimiz eğitim üzerine kurulu." (Aile 10 – Anne)

> "Hocam en az bir 3 ay, zaten bizim sitenin içinde bir market vardı, ben uzaktan takip ediyordum. Marketçiyle de konuştum, böyle böyle gelirse de bir şey verme. Ağlasın sorun değil gerekirse biraz da böyle sert bir dille ret et. O da sağ olsun yardımcı oldu bize. Ben takip ediyordum uzaktan, bisiklette geziyordu marketin önünde duruyordu, markete giriyordu, 5 dakika, 10 dakika, 15 dakika çıkmıyordu. Gitmiyordum peşinden böyle böyle biraz daha düştü 10 dakikaya düştü, 5 dakikaya düştü, 3 dakikaya düştü. Artık gelip marketin önünde bakıp sonra bisikletine kendi kendine binip gidiyordu." (Aile 10 – Baba)

3.2.1.2.4 Bireysel Kontrol ve Düzenleme

Ebeveynler, çocuklarına OSB tanısı konduktan sonra farklı tepkiler sergilemektedirler. Katılımcı ebeveynlerin kendilerini kontrol etmelerini veya yeni duruma uyum sağlayacak şekilde duygu, düşünce, davranış ve hatta yaşamlarını düzenlemelerini kapsayan örnekler

bireysel kontrol ve düzenleme teması altında toplanmıştır. Tanıyı kabul, çocuğun gelişimi için mücadele etme, duygusal olgunlaşma ve direnç kazanma, dini hassasiyetlerde artma ve şükür, ailelerin çocukları tanı aldıktan sonra sıklıkla ifade ettikleri deneyimlerdir.

Bu kapsamdaki ilk örnekler tanı sonrasındaki kabul sürecine ilişkin olanlar olacaktır. Katılımcı aileler, tanıyı hızlı kabul etmelerinin erken eğitim ve desteğe başlamak için çok önemli olduğunun farkındadırlar. Ayrıca tanıyı kabul etmek umutsuzluk değil, mücadele için umut anlamına gelmektedir. Her ne kadar kabul süreci birçok aile için kolay olmasa da, katılımcı ailelerin hepsi çocuklarının tanısı kabul etmiş, çocuklarının gelişimi için mücadeleye odaklanmışlardır.

> "İlk etapta tabi bir yıkım oldu ama sonra bir mücadele ruhu oluştu bende. O yıkımı çok çabuk attım üstümden. Çabuk kabullendim, demek ki böyle bir şey kaderimde varmış diye. Böyle bir şey niye benim başıma geldi demek değil, nasıl çocuğumu daha iyi hale getirebilirim ona odaklandım, mücadeleye odaklandım. Neler yapabilirim çocuğum için." (Aile 124 – Anne)

> "Kabul etmek gerek, o zaman çocuğuna verimli olamıyorsun. Bir şekilde kabul etmen gerekiyor. Kabul ettikten sonra önün daha çok açılıyor. Hani ne yapabilirim, ne yapmam gerekiyor diye mücadele içine girmen gerek ama.. Önce kabul edip neyse çocuğun durumunu onun farkına olup daha üstüne şeyler koymalı." (Aile 147 – Anne)

> "Kabullendim. Orada bir toparlandık. Elinde sonunda, ben bunu atlatmak için üzerine gitmem lazım. Kendimi geri çekerek öteliyorum ben bu durumu. Elinde sonunda bunu yapacağım ben. Geçen yaz kabullendim ve başladım uğraşmaya. ... Ondan sonra, tabi bunu önce sindirdikten sonra başlıyorsun çözüm bulmaya. Kabul ettikten sonra ne yapabilirim diye çırpınmaya başladım." (Aile 80 – Anne)

> "O olmasaydı belki böyle olmayacaktım. ... Valla savaşçı bir kadın vardı, onun gibi ben daldım. Kendi kendime hep şunu söyledim; "Benim çocuğum engelli, ben bir engelli annesiyim; bunu her yerde söyleyebilirsem bunu hem sözle hem beyinde kabul edebilirsem, karşı tarafın davranışları beni o kadar rahatsız etmez diye düşünerek sürekli bunu rahat rahat vurguladım. Birçok kişi şaşkına döndüğü halde, hiç çekinmedim." (Aile 230 – Anne)

Katılımcı ebeveynlerin genel tanımlarından farklı olarak, bir anne deneyimini tanıyı kabul olarak değil çocuğunu kabul olarak tanımlamıştır.

> "Öncelikle gerçekten var oldukları durumun nasıl derler, reddederek yaşayamazsın. Kabulleniş otizm farklı bir yapı otizmde hepimizin cümlelerinde ileriye dönük de otizmin geçmeyeceğini biliyoruz. Geçebilir diye bir umudum bile yok. Ama Allah şartını her zaman bulabilirmiş olabilir diyoruz, demek zorundayız…. Çünkü E her haliyle benim oğlum, anladın mı? Her haliyle o benim. Ben onu seviyorum. Nasıl nasıl, onu değiştirebilseydim zaten 22 seneden beri değiştire değiştire bu hale getirdim. Zaten onun için çabalıyorum. O sihirli değnek benim elimde zaten yavaş yavaş…. Seviyorum çocuğumu. Çocuğum bambaşkadır. O benim çocuğum benim bir parçam. Reddetmek diye bir şey olamaz benim bir parçam. Benden geldi ya var mı farklı başka bir şeyi. Ben tırnağımı, tırnağımdan hadi çek at. Sök at mümkün mü? O benim bir parçam. O benim bir çocuğum. Onu seviyorum, o da beni seviyor. Beni sevmese anlayacağım belki bir düşmanlık olabilir, o da beni çok seviyor. Biz yaşama birlikte başladık birlikte devam ettireceğiz. O benim evladım, Rabbimin de emaneti. Çok algılıyor mu bak maşallah maşallah bakışlara bakar mısın? (Telefondan çocuğunun fotoğrafını göstermektedir.) İşte bak o da onun bir parçası. Eline aldığında o benim bir parçam diyorsun başka bir şey yok. Çocuk bambaşka bir şey. Onun sağlıklısı sağlıksızı hiç farklı değil. Çocuğun evladın sağlıklısı engellisi diye bir şey yok. Baktığında için aynı şekilde eriyor." (Aile 148 – Anne)

OSB tanılanmış çocukların ailelerinin -özellikle annelerinin- deneyimlerinde, çocuklarının OSB tanısını kabul ve çocuklarının eğitimi, gelişimi ve yaşama katılması için mücadeleye başlamak genellikle tanılanma sonrası ilk adımda yer almaktadır. Katılımcı ailelerin çoğunun, kabul ve mücadele sürecine geçtikten sonra kendilerine ve ebeveynliklerine yönelik öz değerlendirmeler yaptıkları görülmektedir. Bu değerlendirme sonuçları, ebeveynleri daha iyi duygu düzenlemeye, daha dirençli olmaya ve daha ilgili ebeveynlik yapmaya yönlendirmiş gözükmektedir. Hatta birkaç ebeveyn, OSB tanılanmış çocuklarıyla yaşamanın kendilerini olgunlaştırdığını ve bilgece farkındalık kazandırdığını ifade etmiştir.

"Orada ben kendimi örnek verebilirim, ben daha çok bağladım çocuklarıma, aileme. Röportajın başında da dedim ya ben sadece ihtiyaçlarını karşılayıp akşamları 2 saat sevmek olarak biliyormuşum. Öyle değilmiş. Çocuklarıma daha fazla zaman ayırabilirim diye düşünüyorum artık. ... Sinirli bir insandım, sinirlerimi körelttim. Daha böyle çocuksu bakıyorum. Çocuğun gözüyle bakıyorum. Çocuğu anlamak odaklı bakıyorum. Özellikle benim açımdan daha olumlu oldu diyebilirim. Daha sakinim, daha şey bakıyorum, rahat bakıyorum bazı şeylere." (Aile 10 – Baba)

"Ben eskiden bu kadar maneviyatım güçlü değildim, H sayesinde böyle olduğumu düşünüyorum. Ben aşırı titiz bir kadındım, benim evime gelen insanlar titizliğimden rahatsız olurdu, H pis yaşayabilmeyi öğretti bana. Temizliğin hiçbir öneminin olmadığını H'le anladım. Aşırı kuralcıydım, çok hırslı bir kadınım, başarı odaklıydım; hiçbirinin önemi olmadığını H'le anladım. Yani bir çok şeyi kırdı bendeki, o sert şeyleri. Beni değiştirdi, ben değiştim." (Aile 230 – Anne)

"Otizm bana ne kazandırdı, otizm bana hızlı yaşamamam gerektiğini -çünkü otizmle daha yavaş yaşıyorsun- hızlı olan birini tutmak daha yavaş yaşamak. Hiperaktif olan E var ya onu daha yavaş yaşatmaya çalışmakla meşguldüm ben. Çevresine ve dikkat etmesi gerektiren oradaki çiçeğin rengini, oradaki kuşu, buradaki suyu, buradaki şeyi. İfade ede ede yaşadım ben 20 yılımı. Bana da durmayı, durup çevremdeki hayattan keyif almam gerektiğini E öğretti. E'le olgunlaştım ben, E hep yanımdaydı çünkü. Hatta ona bakarsan daha önceden de öyle. Muhakkak olgunlaştım, annelik var işin içinde. ... Ben yavaş yavaş keyif ala ala yaşamayı öğrendim ama keyif almak için değil öğrenmek ve öğretmek için yavaş olmayı öğrendim, E'e öğretmek için. E'in algılayıp algılamadığını da ben öğrenmek için. Nasıl öğrenebilir, öğrendi mi, hayır öğrenmedi başka bir yol bulmam lazım gibi böyle bir stratejik, 20 seneden beri hep strateji çalışıyoruz. ... Anladım bak ben E'i önce ne dedim hızlı hızlı yaşarken yavaş yaşamayı, hayatın tadını çıkarmayı, sağdaki soldaki hastayı yaşlıyı, ihtiyaç halindeki gözünden ya da duygusal olarak bezmiş insanı gözünden anlayıp ona yardım eli uzatmamız gerektiğini görüyoruz. Birçok kişi hayatı haldır haldır yaşıyor ya çiçekleri eze eze gidiyor ya, biz çiçek ezmemeyi öğrendik. Görmek bana insanlığımı kazandırdığını düşünüyorum. İnsan olduğumu. İnsanın ayrıntıları yok mu? Herkes insandır ama ayrıntı kazandırdığını düşünüyorum ben. Oturduğumda kendime ait şeyleri düşünmüyorum. Kendim ne yapabilirdim ne edebilirdim." (Aile 148 – Anne)

Katılımcı aileler bu süreçteki deneyimleriyle olgunluk kazandıklarını ifade etmişlerdir. Bu olgunlaşmanın ailelerin dayanıklılığının artmasında etkisi olduğu düşünülebilir. Ancak diğer yandan geçmiş yaşam deneyimleri de süreçle baş etmelerini kolaylaştıran bir direnç sağlıyor olabilir. Ailelerin yaşamdaki kazanımlarını zorlukları aşarak elde etmeleri, daha önce yakınlarının sağlık sorunlarında bakım veya destek veren olmaları, kendilerinin sağlık sorunlarının üstesinden gelmelerinin kendilerini güçlü kıldığını ifade etmişlerdir.

Diğer yandan, bazı katılımcı ailelerin, çocuklarına OSB tanısı konmasının getirdiği zorluklarla baş etmesinde geçmiş deneyimlerinden öğrendiği mücadeleci ruhunun etkisi olduğunu aktardığı bulunmuştur.

> "Çabuk adapte oldum. Ben mücadeleci bir insanım, hiçbir şey kolaycacık, gümüş tepsiyle sunulmadı bana. Her şeyi mücadele ederek, tırnaklarımla kazıyarak elde ettim. Hayatım boyunca böyle bir şeyleri mücadele ederek elde edince. Çocuğum konusunda da gene aynı durum söz konusu oldu." (Aile 124 – Anne)

> "Bakın ben insanların yetiştiriliş tarzını var olmayan bir şeyle çok fazla güçlendirebileceğini düşünmüyorum. Yetiştiriliş tarzı gerçekten insanın gücünde, içindeki kıvılcım. Sonraki süreçte yaşananlar da onların üstüne ekleyebilirsen çok güçleniyorsun…Asıl mesela, ben yaşamsal olarak bizim, 6 çocuğun en son çocuğuyum ben. Altıncı çocuğuyum annemin, en küçüğüyüm yani. Vaktinde babam felçli olarak 17 sene yaşadı ben en küçük çocuk olduğum için babamın yanında babama yardım ederek yaşayan bir çocuktum. Engelli biriyle yaşadım yani ben çocukluğumu. Babam bıyığının bu tarafını makasla keserken bu tarafını ben kesiyordum. Daha ilkokula gitmiyordum. Yani birinin sorumluluğunu çocukluğumdan beri farkına varış şeyim çok eskiye dayanıyor demek ki yaşamsal olarak. Babamı kaybettim, ne bileyim babam pantolonunu çekebiliyordu tek eliyle, ama kemerini takamıyordu, ben kemerini takıyordum. Düşünebiliyor musunuz? Birinin yapamadığını, eli kolu olmayı çocukluğumdan öğrenmiştim. Ardından da bu tür faaliyetlerde büyüklerimle ne bileyim kalabalık kardeş grubun olunca en küçük olunca ne oluyor kim doğurdu kim hastalandı hastanede refakatçı sen oluyorsun. Her seferinde, herkesi görmüş benim bütün hastanelerde." (Aile 148 – Anne)

> "Valla kendim aslında şöyle söyleyeyim, ben 7 aylık doğdum prematüreydim. Benim de ilk başta yürümemde sıkıntı vardı. Ondan sonra gözlerim yani normalde gözlük kullanıyorum ama gözde normalde doğuştan kaynaklanan bir şey olduğu ortaya çıktı. Yani bunlar baktığınızda normal şeyler aslında sıkıntı yok. Ben de çocukken peltek konuşuyordum. Konuşmamda da birazcık sıkıntı vardı. Bu E'e yansımış mıdır normalde onun, bir araştırma konusudur, araştırılabilir. Kendim çocukluğumda okuldaki yürüyüş bozukluğum, konuşma bozukluğumdan dolayı çocukluğum da biraz zor geçti aslında. Belki bunları aileme yansıtmadım ama sonuçta aslında bir şeylerin üst üste koyarak bunların hiçbir şey olmadığını, hiçbir zorluk olmadığını ve dışarıdaki insanlarda da bunların birçoğunun mevcut olduğunu gördükten sonra pek hayata böyle zor bakmamayı öğrendim." (Aile 80 – Baba)

Ailelerin deneyimine dayanan bir diğer dayanıklılık kaynağı da dini inançları ve bu inançla ilişkili içinde bulundukları duruma şükür duyguları olduğu görülmüştür. Dini inancı yüksek katılımcılarda, bu zorluğun Allah'tan geldiği ve katlanmalarının kendileri için görev olduğu inancı görülmektedir. Ayrıca, çocuklarının OSB tanılanmasının ailelerin dini inançlarını güçlendirdiği de görülmüştür.

> "İnanç. Dini inanç. … Ben hep takdir ilahi, beterin beteri var derler ya. Tekerlekli sandalyede benim ablamın kızı, eşinden ayrı, eşi hiç destek olmadı. Maddi manevi eşi hiç destek olmadı, ablam tek başına. Hani onu görüyorsun diyorsun ki ee benim eşim yanımda, sağlıklı evladım da var, çocuğum da yürüyor elinden tutunca. Araba altımda, şey değil istediğim yere gidip gelebiliyorum. Hani her zorluğun yanında bir kolaylık da veriyor Allah. O herhalde bizi güçlü kılıyor. Bir şekilde başa çıkıyoruz, idare ediyoruz." (Aile 147 – Anne)

> "Ne bileyim yani Allah sevdiği kullara veriyor demek ki. O da bizim hediyemiz… Kendi çocuğum bana zor gelmedi, yük gelmedi. Allah'ımdan, Allah'ım bana bunu verdi. Allaha şükür, yine sağlıklı, bir şeysi yok." (Aile 148 – Baba)

> "Bizim maneviyatımız daha güçlü normal bireylerden; engelli çocuğu olan alilerin bence Allah'ı hissetmelerinin çok daha farklı olduğunu düşünüyorum. O yüzden bir artısı var. Ben

eskiden bu kadar maneviyatım güçlü değildim, H sayesinde böyle olduğumu düşünüyorum." (Aile 230 – Anne)

"Bir de maneviyat, inanç. Allah'a inanıyorsan. Mesela sağlam bir çocuğun olur, bir kaza geçirir çocuğun kolu bacağı kopar, yürüyemez konuşamaz. Bize Allah önceden vermiş, biz eğitimle Allah'ın izniyle aşacağımıza inanıyorum ben… İnanç. Allaha inanıyorsun. Allah vermiş diyorsun. Rabbim bir sivilce veriyor, biz düzeltebiliyor muyuz. Onun bir zamanı var ki düzelecek. Allah boynuz verse boynuz taşıyacaksın. İmtihan dünyası, imtihanımız buysa bunu yaşayacaksın. Babası alt katta o bir imtihan, rahmetli annesi o bir imtihandı. Bu evlatlar böyle. Allah daha beterinden korusun." (Aile 301 – Anne)

Aileler dini inançlarıyla ilişkili olarak zorluğun daha ağır bir zorluk olmaması, zorluğun yanında yaşamlarını kolaylaştıran etkenler ve çocuklarının gelişim süreci için sıklıkla şükür ifade etmişlerdir.

"Bunu bana verdiyse Allah bunun çaresini ben arayacağım, başkası aramayacak… Ne yapalım, bugünümüze çok şükür. Şükrediyoruz…Ama biz Allah'a çok şükür özel eğitimin iyi bir öğretmenine denk geldi, buranın değil de özel eğitimin. Z'ye okuma yazmayı çözdürdüler. Z matematik, toplama çıkarma yapabiliyor, çarpma yapabiliyor." (Aile 194 – Anne)

"Çok şükür Allah'a. Uzun bir yol kat ettik." (Aile 230 – Anne)

"Bir de ben sabırlı biriyimdir. Çok fazla artış var otizm de, işte diyorsun sadece benim başımda değil, sadece benim başımda olsa katlanamazdım ama bakıyorsun daha zor durumda olan insan var, maddi manevi zor durumda olan insan var. İdare ediyorum ben. Onu düşünerek idare ediyorum. Tabi ki görüyorsun, daha rahat gezebilsek. Ama halimizden de memnunuz yani. Çok şükür." (Aile 147 – Anne)

3.2.1.2.5 Olumlu Kişisel Özellikler

Katılımcı ailelerin OSB tanısı konmuş olan çocuklarıyla karşılaştıkları güçlüklerin üstesinden gelmelerine ilişkin olumlu kişisel özelliklerine yönelik atıflarda bulundukları da görülmüştür. Kendine güvenmek, olumlu olmak, sabırlı olmak, mücadeleci olmak, başarı odaklı olmak ve kendini takdir edebilmek gibi çeşitli olumlu özelliklerden bahsetmişlerdir. Bu özellikler, katılımcı ailelerin tanı sonrasında "*bireysel kontrol ve düzenleme*" temasının kapsamında ele alınan çocuklarının tanılanması sonrasında güçlenen-kazandıkları özelliklerden farklıdır. Bu temada, katılımcı anne-babaların kişisel özelliklerini ve bu özelliklerin deneyimlerine yansıması aktarılmaktadır.

İlk olarak anne-babaların kendilerine güvenlerini belirttikleri örneklere yer verilmiştir. Katılımcılar, kendilerine güvenin zorluklarla baş etme yollarını bulabilmelerinde önemli olduğu dile getirmiştir.

> "Evet ben baya güçlü bir insan olduğumu düşünüyordum yani gerçekten güçlü bir insan olduğumu zaten düşünüyordum da çocuklarımdan sonra yıkımdı yani benim için ama onda bile diyorum ya yani baya bir güçlüymüşüm diyorum onda bile baya bir. … Ben daha iyiyim psikolojik olarak, daha kendime güveniyorum, daha çocuklarıma güveniyorum o yüzden iyiyiz. Güveniyorum kendime, yani ben halledeceğim" (Aile 10 – Anne)

> "Bakmak zorundasın, her şeyin zorundasın. Bu güveni sen kendine vereceksin. Kendine güvendiğinde bu işi çözersin. Kabul etmek zorundasın. Allah'tan kork, sokağa atsan ne adres söyler ne telefon. Ben şimdi adresini de yazdırdım, sevgi izini de yaptırdım. Çünkü başına bir şey geldiği anda bir şey yapılması lazım bu çocukların. Böyle çocuklarda koşturacaksın. Koşturmaktan başka çaresi yok. Ne yapalım, bugünümüze çok şükür" (Aile 194 – Anne)

Katılımcı ailelerin bu süreçteki dayanıklılıklarını arttıran önemli bir özellik de yaşama olumlu bakmaları olmuştur. Olumlu bakışın, anne-babaların durumu daha kolay kabulünü ve mücadeleye odaklanmasını sağladığı düşünülebilir.

> “Ben hayata pozitif bakan bir insanım yani hayata bağlı bir insanım, bununla beraber yaşayacağız dedim o zaman. Eğer böyleyse elimizden geleni yapacağız ve yaşayacağız. … Zaten pozitif bakan bir insanım şimdi daha da pozitif bakıyorum. Kurumdaki eğitim sonrası hep akademik, hem konuşma, hem davranışsal değişikler bizi daha mutlu ediyor, daha pozitif bakıyoruz, daha umutluyuz.” (Aile 10 – Baba)

> “Bir de ben sürekli bir şeyleri iyi düşünürüm. İyi yönden, olumlu yaklaşmaya çalışırım. İyi kısmını görmeye çalışırım. Kötü kısmı olsa bile iyi yanlarına odaklanırım. Burada da bir şeyler yaşadıkça öğreniyoruz, kendimizi daha da olgunlaştırıyoruz, geliştiriyoruz.” (Aile 147 – Baba)

Katılımcı ailelerin hemen hepsi kendilerini mücadeleci olarak tanımlamışlar ve mücadeleci olmalarının kendilerinin güç kaynakları olduğunu dile getirmişlerdir.

> “Tamam bir zorluk var. Allah bu zorluğu çıkardı benim karşıma ama benim içimde de mücadele ve baş edebilme gücü var. Ben güçlü bir insanım. Ben bu hususta çocuğuma elimden gelenin en iyisini yapacağım diye kendi kendime telkin verdim. Benim güçlü duruşum, sağlam duruşum herhalde eşime de şey verdi. Baş etmende bir etken de benim kendi kişilik yapım, mücadeleci güçlü bir insan olmam. … Sonra bir mücadele ruhu oluştu bende. O yıkımı çok çabuk attım üstümden. Çabuk kabullendim, demek ki böyle bir şey kaderimde varmış diye. Böyle bir şey niye benim başıma geldi demek değil, nasıl çocuğumu daha iyi hale getirebilirim ona odaklandım, mücadeleye odaklandım.” (Aile 124 – Anne)

> “Güçlü kılan, çocukların hayata tutunabilmesi için mücadele vermek.” (Aile 148 – Baba)

> “Ben çok mücadeleciyim, fazla güçlü bir kadınım herhalde, zorluklar beni kamçılıyor yıldırmak yerine. Mücadele etmeyi tercih ediyorum.” (Aile 230 – Anne)

> “Ezdirtmem vallahi kendimi kimseye. … Kırılgan olmasınlar otizmli anneler, sonuçta her çocuk dünyaya geldiyse onarın da yaşama hakkı var. Özellikle çocuklarının eğitim hakkını savunsunlar.” (Aile 301 – Anne)

> "Ben yorulmam. Ben battığım dönemde 3 işte birden çalıştım, günde 2 saat uykuyla. Onun için güç temelden gelir. Sonradan elde edemezsin, içinde varsa." (Aile 356 – Baba)

> "Şöyle söyleyeyim zorluklara, ben pek hani sallamam zorluğu. Ya bunlar benim için yapılabilir şeyler. Ucunda ölüm olmadıktan sonra derler ya. Hani bunlar bir şey değil." (Aile 80 – Baba)

Aslında bireysel özelliklerin birbirini tetiklediği düşünülebilir. Mücadeleci olmak, kişiyi güçlü kılar ve kendine güveninin arttırır, bunun sonucunda da kişi duruma daha olumlu bakabilir ve yaşadığı zorluğun üstesinden daha kolay gelebilir. Bu süreçte, duruma çözüm odaklı bakabilmek, başarı odaklı olmak da durumu kolaylaştıran önemli kişisel özelliklerdir. Katılımcılar özellikle anneler- sıklıkla çözüm odaklı olduklarını ve başarılı olmayı önemsediklerini ifade etmişlerdir.

> "O an için yapabilecek başka bir şey yok. O düşüncelere dalarsanız içinden çıkamazsınız, biz daha çok birbirimizi, kendimizi veya bir başkasını suçlamaktan öte nasıl böyle bir problemi çözeceğiz, bununla karşılaştık, nasıl en minimize edeceğiz bunlara odaklandık." (Aile 124 – Anne)

> "Kişiden kişiye de değişir, şu an başımıza bir şey geldiğinde araştırmaya onunla ilgili bilgi edinmeye çalışıyoruz. O ortamlara girsin, o sıkıntıyla ilgili çözüm aramaya çalışsın. Kendisini yıpratmaktansa, bu işin içinde olduğunu bilip sürece uyum sağlaması, hepsi birlikte gitmesi gerekli yani. O senkronizasyonun yakalanması lazım yani. Çocuğum böyle şu şöyle, bu böyle diye hayattan kopmamak gerekli." (Aile 147 – Baba)

> "Çok hırslı bir kadınım, başarı odaklıydım. …Benim yapımdan kaynaklandığını düşünüyorum. Benim çalıştığım okulda 7 tane otizmli çocuğumuz var bizim, özel alt sınıf da var okulumuzda. Öğretmenler arkadaşlarla da konuşuyoruz, beni tanıyan herkesin söylediği şu; 'Herkesin otizmli çocuğu olabilir ama herkes senin kadar yapamaz, mümkün değil.' diyorlar. Senin kendinden kaynaklanan bir özelliğin var diyorlar. Hırslıyım, başarı odaklıyım. Sırf hani çalışkan, iyi desinler diye yapmadığım iş olmaz. Abartmayı seviyorum ama. Oğlumun gelişimini de çok abartıyorum belki. Bir şeyin olması için çok uğraşıyorum. Ben

> uyumam gerekirse. 3-4 gün hiç yatmadığımı bilirim bir şey öğretmek için. Öyle hırsım var yani." (Aile 230 – Anne)

> "Bir şeyi kafaya koydum mu yaparım belki onun etkisi oldu bu süreçte, bilmiyorum. Benim yapısal özelliğim galiba bu, ben bir şeyi elime aldığım zaman "Bunu E yaptı ve başardı." Oğlum için de böyle, hep bu böyleydi. E yaptı ve başardı. Bunu duymak benim tek şeyim bu herhalde. Motivasyonum bu." (Aile 80 – Anne)

Her ne kadar mücadeleci olmak OSB'nin getirdiği zorluklarla başa çıkmakta önemli bir özellik olsa da, bu sürecin aileler için yoğun yatırım gerektiren uzun soluklu bir süreç olduğu göz önüne alındığında sabırlı olmak da ebeveynlerin dayanıklılığının yüksek olmasında anlamlı bir rol üstlenmektedir. Katılımcılar bu durumun farkındadırlar ve birçok katılımcı kendini sabırlı olarak tanımlamıştır.

> "Sabırlı olmak, sürekli bir şeyleri tekrar tekrar yapmak, öğretmeye çalışmak göstermek gerekiyor. Yapıyoruz." (Aile 147 – Baba)

> "Valla ne diyeyim, sabır, bizim şeyimiz çok sabır." (Aile 301 – Anne)

> "Yaptıra yaptıra. Sürekli başında. Sabırla. Mecbursun yani. Çünkü bu çocuğa başkası öğretemez bunu, anca ben öğreteceğim. Ben sabırlıyım. Çok sabırlı olman gerekiyor." (Aile 194 – Anne)

> "Bir de ben sabırlı, dayanıklı biriyimdir." (Aile 147 – Anne)

OSB tanılanmış bir çocukla yaşam sürdürmek ve aile dinamiklerini dengede tutmak gerçekten zorlu ve bir çok etkenin rol oynadığı, anne-babaların önemli bir emek verdiği bir durumdur. Böyle zorlu süreçlerde kişinin becerisi, olumlu özellikleri, kazanımlarındaki emekleri için kendini takdir edebilmesi bu sürecin süreğen bir şekilde devam etmesinde önemli bir özelliktir. Katılımcıların birçoğunun yaptıkları işin zorluğunun farkında ve kendini ve eşlerini takdir etme becerisine sahip oldukları görülmektedir.

"Çoğunda kısa sürede başarabildik çoğunda artık çocuğun direncine göre biraz uzun sürdü ama süreci iyi idare ettiğimizi düşünüyorum. Eşim hep şey der, çocukların başarısının şeyi, çocuklarda başarımızın kaynağı babadır. Hakikatten çok ilgilendim yani bu süreçte, otizm tanısı aldıktan sonra. Süreci iyi idare ettik ve çoğu şeyi başardık." (Aile 10 – Baba)

"Onlara mümkün olduğunca, imkânlarım çerçevesinde güzel bir düzen kurduğumu düşünüyorum." (Aile 124 – Anne)

"Kendi düşüncem yapabileceğimizin en iyisini yaptığımızı düşünüyorum." (Aile 147 – Baba)

"Yok yok ben aile olarak kendimizi de beğeniyorum çocuğumla ilgili." (Aile 148 – Anne)

"Ben bunu başarabildiysem ne mutlu bana. Aştım çünkü." (Aile 194 – Anne)

Katılımcı ailelerin bildirimlerine dayanarak, OSB tanılanmış çocukların ailelerinin deneyimledikleri zorluklarla başa çıkmak için birçok farklı başa çıkma yolu denedikleri, içsel ve dışsal farklı kaynaklardan beslendikleri söylenebilir. Ailelerin şükür ifadeleri ve kendilerini takdirleri, her ne kadar zorlu olursa olsun, yaşamlarındaki zorluklarla baş etmede kendilerini yetkin buldukları ve kendilerinden hoşnut olduklarına işaret etmektedir. Bu durumun katılımcı ailelerin psikolojik dayanıklılıklarının yüksek olmasıyla ilişkili olduğu düşünülmektedir.

3.2.2 Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlere İlişkin Özellikler

3.2.2.1 Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlere İlişkin Özellikler

OSB, ailelerin çocuklarının bakımı ve gelişimi için yoğun ilgi ve çocukların kendine özgü hassasiyetlerine süreğen bir özen göstermelerini gerektirir. Çalışmamısda da ailelerin düzenlerini OSB tanılanmış çocuklarına göre planladıkları görülmektedir. Bu durum anne-babanın yaşamını etkilediği kadar ailedeki diğer çocukları etkileyebilmektedir. Sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin durumunu da değerlendirebilmek için katılımcı olan ailelere diğer çocuklarına ilişkin de sorular sorulmuştur. Anne-babaların sağlıklı çocuklarına ilişkin gözlem ve deneyimleri üç tema altında toplanmıştır: "Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşin OSB Tanılanmış Kardeşi Olma Deneyimi", "Kardeşler Arası Etkileşim" ve "Sağlıklı Çocuk – Ebeveyn İlişkisi". İlgi temalar ve alt temalar Tablo 24'te yer almıştır.

Tablo 24.

Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlere Yönelik Temalar

OSB Tanılanmış Kardeşe Sahip Olma Deneyimi
1- Zorlanma
a. Sağlıklı çocuğun zorlanması
b. Uyumu zorlaştıran kişisel özellikler
2- Dayanıklılık / Uyum
Kardeşler Arası Etkileşim
1- Olumlu Etkileşim
2- Olumsuz Etkileşim
Sağlıklı Çocuk – Ebeveyn İlişkisi
1- Ebeveyn Çocuk Etkileşimi
a. Olumsuz etkileşim
b. Olumlu etkileşim
2- Ebeveynin Sağlıklı Çocuğu için Gelecek Beklentisi

3.2.2.1.1 OSB Tanılanmış Kardeşe Sahip Olma Deneyimi

Alanyazında yer alan az sayıda çalışmada, OSB tanılanmış çocukların kardeşlerinin psikolojik sağlıkları ve gelişimlerine yönelik farklı yönde sonuçlar bulunmuştur. Bu nedenle bu çalışmada anne ve babalara OSB tanılanmış olan çocuklarıyla deneyimlerinin yanı sıra sağlıklı çocuklarına yönelik gözlemleri de sorulmuştur. Anne-babaların tanımlarına göre sağlıklı gelişim gösteren çocukların, OSB tanılanmış kardeşleriyle ilişkili hem zorluklar deneyimledikleri hem de bu zorluklarla başa çıkarak güçlendikleri ve duruma uyum sağladıkları görülmüştür. Bu nedenle OSB tanılanmış kardeşlerinin deneyimleri "*Zorlanma*" ve "*Dayanıklılık ve uyum*" temalarında toplanmıştır. Aşağıda bu temaların içerikleri ve örnekleri yer almaktadır.

3.2.2.1.1.1 Zorlanma

OSB'nin aile dinamiklerini etkileyen kronik bir bozukluk olduğu ve ailenin üstesinden gelmesi gereken zorlukları beraberinde getirdiği tartışmasızdır. Bu zorluklar bazen aile bireylerinde, özellikle sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerde de zorlanmaya neden olmaktadır. Bu temada ilk olarak kardeşlerin zorlanma alanları tanımlanmış, daha sonra bu zorlanmada etken olabilecek olumsuz kişilik özellikleri alt temalarda ele alınmıştır.

Sağlıklı çocuğun zorlanması

Katılımcı anne-babalar, sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının belli başlı alanlarda zorlandığını aktarmışlardır. Bu alanlar sosyal etkileşim zorluğu, akademik zorlanma ve psikolojik sorunlar olarak örneklenmiştir.

Katılımcı ailelerin sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının sosyal alanda zorlandığı görülmüştür. Bu zorlanmanın nedenlerine ilişkin detaylı sorgulama yapılmamıştır ve bu bağlamda çeşitli nedenleri olduğu düşünülebilir. Ancak genel olarak ortak nokta, katılımcı ailelerin sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının arkadaş edinmede sıkıntı yaşadığı, daha çok

sanal oyunlar oynadığı ve yalnız zaman geçirme eğilimlerinin yüksek olduğu görülmüştür. Buna yönelik birkaç örnek aşağıda yer almaktadır.

> "Çünkü kardeşinde arkadaşlığı göremediği için arkadaşlığa adapte olmakta zorlanıyor hala. Okulda kendi kendine de söylüyor. Herkesle merhabalaşabilirsin, herkesle arkadaş olmasan bile insanlarla ilişkilerin daha iyi olsun. Ama bakıyorum pek arkadaşı yok, en fazla 1-2 arkadaşı var. … Destek, desteklenmesi lazım onun da. Anne-baba desteği, öğretmen desteği, arkadaş desteği olur, bir desteğe ihtiyacı var mutlaka. Bir tarafı onların da kopuk oluyor. Bakma her ne kadar abisi şey de olsa, onların da kanatları kopuk. Onlar da kendilerini yalnız görüyorlar toplumda. Bu sefer içe kapanık oluyorlar. O da içe kapanık. … Bence kardeşinin durumu da çok çok etkiliyor. Bu kardeşiyle oyun oynamak ister, onun kafaları şey etmediği için oyun oynayamıyor. Bir iki şeyden sonra olay kopuyor, devam etmiyor. Ne bileyim kardeşiyle gezip dolaşmak ister, insan abisiyle dolaşmak istemez mi? Orada bir kopukluk oluyor. Kendine göre bir arkadaş çevresinin olmamasının en büyük etken o yani." (Aile 148 – Baba)

> "Kendisini odasına kilitledi. Sürekli bilgisayar oyunları. Orada yemek yemeye alıştı, tabi 120 kiloya kadar çıktı. İlişkileri de internet üzerinde oluyor. Hiç öyle bir çocuk değildi daha öncesinde. … Kendi arkadaşlarıyla olan etkileşimi de oldukça sınırlı. … Türkiye'de önce arkadaşlık kuramadı, sonradan kurdu. Ve benim oğlum şu an Türkiye'de yaşayan bir yabancı gibi. Her şey saçma geliyor ona. O yüzden arkadaşlarıyla bir yere gidip bir paylaşımda bulunduğu hiç yok. (Aile 230 – Anne)

> Ama E atarlı bir çocuk, bencil mi diyeyim, hep onun istediği olsun istiyor, bu yüzden de arkadaşı olmuyor okulda. İşte beni oynatmıyorlar diyor. Neden oynatmıyorlar kızım? Onun istediği oyunu oynamıyorlarmış. Sen onların istediklerini oyna, ben oynuyorum, onlar da benim istediğimi de oynasınlar. Bu sefer de dışlanıyor. Oynamıyor ya, dırtlıyor böyle bir şeye, kendi başına duruyor. Bir sıkıntı çıkınca, arkadaşına küsüyor, öğretmenine küsüyor, sevmiyor..." (Aile 301 – Anne)

Sosyal alandaki zorlanmadan sonra, katılımcı aileler sıklıkla akademik zorlanma bildirmişlerdir.

Aileler tarafından rapor edilen zorlanmanın direk olarak OSB tanılanmış kardeşi olmakla nedensel ilişkisi ifade edilemese bile, çocukların akademik zorlanmalarının önemli bir kısmı anne-babanın özel ilgi ve desteğine ihtiyaç duyduklarını ifade etmelerinin bir yolu olarak düşünülebilir.

> "Ama liseyi bitirdi, üniversiteyi kazanmışken gitmedi. Kazandın be olum git dedim yani, git. Gitmedi. Ona da derim, liseye kadar senin peşinde de çok koştum. Delikanlılık şeylerinde okuldan kaçma şeyleri de çoktu. Ondan sonra diyordum, kaçarsan yakalarım diyordum. Hakikatten de yakalardım. Onu da çok iyi takip ettim. Valla bunu okula yolarsam, bazen kucağıma aldım bindim arabaya gittim. O lise bitene kadar senin de peşindeyim dedim. Onu da götürdüm-getirdim. Bazen okuldan diyorlardı, anana vereceğim diplomayı, seni nasıl getirdi. Dedim kusura bakma onun peşindeysem bunun da peşindeyim. Ben onun da peşinden koştum onun da peşinden koştum." (Aile 147 – Anne)

> "Son sınıfa geldi ve çuvallamaya başladı, tıkanıyor yapamadıklarında, bırakıyor. İnşallah bir bitirse, biraz o konuda sıkıntımız var. … Emekli ikramiyemi ona ayırdım. Ben hep master düşünmüştüm onun için, hep bitirir, yurt dışına mastera gider, master parası yapar diye düşünmüştüm ama okulu bırakmayı düşünüyor." (Aile 230 – Anne)

> "Başarılı. Hacettepe Tıp'ı kazandı. Orada okudu, sonra bıraktı, bu bana göre değilmiş diye. Şimdi Hacettepe Bilgisayar'a geçti. Şimdi Hacettepe Bilgisayar son sınıfta. … Yani mesela dersi geçemeyince işte "Şöyle oldu da, böyle oldu da, geçemedim de, sizin yüzünüzden oldu da falan." diye kızıyor, ediyor. Biraz tembelliği var ders geçme konusunda. Okulu uzatmak istiyor. Uzun uzun bitirmek istiyor. Son sınıf, birkaç ders kaldı, bitecek. "Ben bitirmek istemiyorum." diyor. "Bir sene daha devam edeceğim." diyor. Derse gitmiyor, ödevini vermiyor." (Aile 230 – Baba)

Katılımcı ailelerin iki tanesi sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının psikolojik olarak da zorlandığını ifade etmiştir. Bir aile çocuğunun doğrudan OSB tanılanmış bir kardeşe bakım sorumluluğunun kaygısını taşıdığını söylerken, diğer aile sağlıklı çocuğun ailedeki ilgi odağının değişmesiyle içe kapanması sonucunda da depresyona girdiğini belirtmiştir.

> "Kardeşi de epey bir zorluklar içinde, yarın öbür gün bu benim üstümde kalır gibi. Gerçi şimdiye kadar öyle bir yükümlülük vermedik. Yani kendi kendine yarın öbür gün bu benim sorumluluğumda kalır, ben ne yaparım ne ederim o psikoloji içinde." (Aile 148 – Baba)

> "Tabi bu büyük çocuk olduğu için, belki küçük çocuk olsaydı o kadar etkilenmezdi. Ona yaptığımız bütün yatırım ve ilgi bir anda kaydı. Tenis, yüzme kursları vardı. Sonra gündem değişti ve bilgisayarın önüne koyduk, diğeriyle ilgilenebilmek için. Şimdiki aklım olsa asla yapmazdım. ... Oğlumun iki kere intihar deneyimi oldu, ama çok şükür erken fark ettim de toparladım. Ama öyle bir şeyi oldu. Yıllardır destek alıyor. Ama benim anladığım kadarıyla, en son psikoloğa gittiğinde de böyle olduğu ortaya çıktı, problemi benimle; beni paylaşamıyor." (Aile 230 – Anne)

Uyumu zorlaştıran kişisel özellikleri

Katılımcı aileler sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının zorlanmasında etken olabilecek olumsuz kişilik özellikleri de aktarmışlardır. Bunlar kırılgan olmak, çabuk pes etmek, sorumsuz-disiplinsiz olmak, inatçı-karşı çıkan olmak, öfkeli-gergin olmak ve ilgi çekmeye odaklı-şımarık olmak, şeklinde örneklenmiştir.

Katılımcı anne-babalar sağlıklı gelişim gösteren çocuklarını tanımlarken en sık, kırılgan ve hassas olduklarını ifade etmişlerdir. Çocuklarını kırılgan gören anne-babaların çocuklarının desteğe ihtiyacı olduğunu gördükleri ve gelecekleri için endişelendikleri görülmüştür. Katılımcıların ifadelerinden birkaçına aşağıda örnek olarak yer verilmiştir.

> "Çok kırılgan bir çocuk F, bazen konuşuyoruz, çoğu zaman konuşuyoruz, konuşurken işte bazen kendini ifade ederken bile gözlerinden yaş geliyor. Nedir bu diyorum ya F? Aman anne duygusalım işte, diyor. Duygusal bir şey konuşmuyoruz ki, diyorum. Olsun ben seni görünce zaten duygulanıyorum, diyor. Sen benim annemsin ya, diyor. Aynen böyle diyor bak, "Sen benim annemsin ya daha ne diyor." Kırılgan, kırılgan. Nasıl kırılgan? Bize kırılıp küsmüyor

da ufacık bir şeyde farklı bir yapısı var, ağlama hissi var, duygusallığından kaynaklı.” (Aile 148 – Anne)

“Onun da destek alması gerek, tek başına bir şey yapacağını sanmıyorum. İlla onun da arkasında birileri olması lazım. Maddi zaten olur da, manevi olarak da desteklenmesi lazım. Yani ilgilenilmesi lazım. Ne yapacağı konusunda hayatına yön verme açısından desteklenmesi lazım….Yani etkiliyor derken, ister insan ikisi de sağlıklı olsun, diğer çocuğumuza zaman tanıyıp abisinden alamadığı için ayakları üzerinde dursun diye biraz daha sorumluluğumuz daha çok gibi geliyor. Ona daha çok yardım etmemiz gerek.” (Aile 148 – Baba)

“Çok duygusal bir çocuktur. Yani büyümüş ama ruhu hala bebek kalmış diyebiliriz. Çok sevgiye aç bir çocuk. Çok sevgiye muhtaç gibi duruyor, yani sevilmek çok hoşuna gidiyor. Bazen mesela gidip yanına oturup saçını okşadığım oluyor bu yaşta olmasına rağmen. Çok hassas. Hastalık hastası diyebileceğim şeyde. Mesela tıbbı kazanması bana hep enteresan gelmişti. Çok duygusal.” (Aile 230 – Anne)

“E kırılgan bir çocuk, şimdi bile kaygılanmaya başladı, şehir dışında ben yapabilir miyim? Nasıl insanlarla olacağım, ortam nasıl olacak diye.” (Aile 301 – Anne)

Katılımcı ailelerin bazılarının da sağlıklı gelişim gösteren çocuklarını çabuk pes eden ve motivasyonu düşük olarak tanımladıkları da görülmüştür.

“E’le bir ara örgü örmeye çalıştık. Çok çabuk pes ediyor. Başaramadığı zaman, ikisinde de bu var, başaramadıkları zaman.. Benim çocukluğumda ben öyle değildim arkadaşlarım da öyle değildi. Ya yeni jenerasyon böyle. Çok çabuk sıkılıyorlar ve çok çabuk pes ediyorlar. Üzerinde durmak yok, yapabilirim demek yok. Tamam şimdi olmadıysa biraz daha uğraşsam belki yapabilirim umudu yok. Çok çabuk pes ediyorlar. … Okulda da öyle, dediğim gibi isterse yapar ama içinde onu kabul etmesi önemli olan. Biz de motive edersek, bu konuda desteğe, motivasyona ihtiyacı var.” (Aile 80 – Anne)

Aşağıdaki örnekte baba sağlıklı gelişim gösteren büyük çocuklarının mücadeleci olmayışını ve çabuk pes etmesini, çocuklarının yaşamını sürekli kolaylaştırmaya çalıştıkları için ortaya çıkan bir sonuç olarak görmektedir. Ebeveyn olarak, çocuklarının yaşamını kolaylaştırma eğilimlerinin de OSB tanılanmış çocuklarıyla ilgilenmelerine karşılık diğer çocukları için denge kurma çabası olduğuna işaret etmiştir.

> "Çünkü yaşı gereği öyle olmaması gerektiğini düşünüyorum ama maalesef daha çocuk gibi…Şu anda da karşılaştığı zorluklara verdiği tepkilere bakınca duygusal tepki verir, çok çabuk pes eder. Zorluklarla çok mücadele edip çözebilecek bir şeyde değil. Rahatına düşkün diyeyim. Çok zor bir hayat yaşamadığı için. Şimdi belki de bu olayın ona negatif de bir etkisi oldu. Biz onun için hep hızlı çözümler üretiverdik. Çünkü bununla ilgilenebilmek için ve arada da dengeyi tuttu gözükebilmek için. Onun problemlerini hızlı hızlı hep çözdük. Kendi çözmesine belki de şey yapmadık. Her şeyini hazır yaptık. Çünkü üzülmesin, o şey yapmasın çünkü …(?) falan diye. Dolayısıyla o da ne bileyim yani çok fazla problem çözeyim, kendi başıma kalayım, yani tek eleştirim o olabilir yani. Hayatta tek başına kalsa nasıl davranır bilemiyorum." (Aile 230 – Baba)

Katılımcı ailelerin sağlıklı gelişim gösteren çocuklarını tanımlarken bahsettikleri, kırılganlık ve çabuk pes etmeye eşlik eden, bir diğer olumsuz özelliğin sorumsuzluk-disiplinsizlik olduğu görülmüştür. Bazı aileler çocuklarının sorumluluk almadaki zorlanmasını kendi yetiştirme tarzlarıyla ilişkilendirmişlerdir.

> "Benim oğlum 8-5 mesaiye gidecek bir adam değil. Çalışırsa evden çalışır, rahat. ... Biz çocuklarımıza her istediklerini verdik. Biraz fazla verdik diye düşünüyorum. Ben bunu eşime birçok defa söyledim, bu kadar yapmamamız gerektiğini, yok olduğunu hissetmeleri, bilmeleri gerektiğini. Ama onlara hiç yokluk çektirmedi kendi yaşantısından dolayı. O konuda çok anlaşamadık. Ve onların her istediğini istemeden önce yapmaya alıştırdı." (Aile 230 – Anne)

> "E hiç ablası gibi değil, giyinmesini, yemesini seviyor sadece. Öyle laylaylom. Başaramayacağı bir şey olursa ağlar. Matematik sınavında iki doğrusu çıkmış, sınav olduğunu da, sonucu da söylemedi. Sordum geçiştirmeye çalışıyor. Ablası da getir doğrusunu

> yaparız, sonraki sınavda doğru yaparsın diyor. Geçiştiriyor bazı şeyler, bira üstüne mi gitmiyoruz mu nedir? Kızım daha azimli ve sorumlu olsun isterdim derslerinde." (Aile 230 – Anne)

> "Oğlum biraz daha haşarı, daha böyle şey biraz sorumluluk sahibi değil." (Aile 124 – Baba)

Sorumluluk almamanın tam tersine, bazı aileler çocuklarının erken yaşta kendileriyle ilişkili kararları aldıklarını ve ebeveynleri olarak çocuklarını ikna edemedilerini ifade etmişlerdir. Bu durumda, çocukların kendi istekleri için inat ettiği ve yaşamları için önemli kararların bile sorumluluğunu aldıkları görülmektedir.

> "Kreşe gitti işte, kreşten terk. Orada yemek konusunda, sebze falan biraz zorlayınca 'Artık gitmek istemiyorum, benim hayatım benim kararlarım.' dedi. Resim yaparken bile, "Kızım hani burası biraz farklı mı olmuş." diyorum, "Benim hayal dünyam anne, sen karışma." diyor. Öyle bir çocuk yani." (Aile 10 – Anne)

> "O hırçın halinde ben ne söylersem bir karşı cevabı oluyor, incitici sözler söyleyebiliyor ve o zaman ben incindiğimde onu incitmek istemiyorum. İş büyücek, ben de onu kırmak istemiyorum. Ve her şeyi ben bilirim yapısı var, burada çok yanılacak. Çoğu şeyi bilmiyor, yanlış yaptığı şeyde bile hala doğru yaptım iddiası var. Bilemediğinde hırçınlaşıyor." (Aile 80 – Anne)

Ailelerin "kendi kararlarına karıştırmaz ve inatçı" olarak tanımladıkları çocukların aynı zamanda daha çok öfke gösterdiklerine yönelik bildirimleri olmuştur.

> "Sinirlenir, kızar. Ona gülünmesinden bile hoşlanmaz çünkü en mükemmeli o yapar, öyle bir karakteri var." (Aile 10 – Anne)

> "Bazen direk anında tepki verir. Hırçınlığı da vardır." (Aile 80 – Anne)

Katılımcı ailelerin bir çoğu –özellikle sağlıklı çocuklarının yaşı OSB tanılanmış çocuklarından büyük olanlar- sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının ilgi çekmeye dönük, şımarıkça davrandığını da ifade etmiştir.

> "Biraz onda da bencillik var, hani "en önde benim" gibi. Hep bebeklikten beri vardı, o tek çocuktu o zaman, herhalde biraz şımarttık. "Ben güzelim, ben en iyisini yaparım." modunda bir kız, öyle yani öyle bir kız. Şımarıktır biraz. Ben merkezlidir, yani "ben yapacağım" der ya da yaptığı bir şey beğenilmezse hemen küser, sinirlenir, kızar. Ona gülünmesinden bile hoşlanmaz çünkü en mükemmeli o yapar, öyle bir karakteri var." (Aile 10 – Anne)

> "Benimle bir problemi olduğunu düşünüyorum ben. Bana karşı yaptığını. Mesela beni üzmekten çok zevk aldığını düşünüyorum. Mesela sınavı var, ben işitiyorum ki ders çalışsın, sınavını geçsin. Geçmek istemiyorum ki, yapmak istemiyorum ne yapabilirim diyor; içimden gelmiyor diyor. Böyle kabul et, beni böyle sev diyor. "Okumasam sevmez misin?" diyor. Bu tür şeylerle sürekli beni tehdit ediyor." (Aile 230 – Anne)

> "Bencil mi diyeyim, hep onun istediği olsun istiyor. ... Çanta gibi her zaman yanımda olmak istiyor." (Aile 301 – Anne)

3.2.2.1.1.2 Dayanıklılık / Uyum

Çalışmaya katılımcı aileler de çocuklarının zorlandığı alanlar kadar çocuklarının olumlu özelliklerinden de bahsetmişlerdir. Daha sıklıkla çocuklarının bilişsel becerilerinin iyi olduğu, sosyal etkileşimlerinin iyi olduğu, olumlu ve çözüm odaklı uyumlu, sorumlu ve yardımsever oldukları yönünde örnekler vermişlerdir.

Katılımcı ebeveynlerin birçoğu sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının bilişsel becerilerinin çok iyi olduğunu belirtmiştir. Ayrıca, aileler genellikle çocukların bilişsel becerilerinin iyi olmasının süreçteki zorluklarla baş etmelerinde önemli bir kaynak olduğu ve geleceklerini olumlu ekileceğini de düşünmektedirler.

> "Aklı yerinde, düşünebiliyor. Kendi becerileri var. Azmettiğinde yapıyor. Onda bir sıkıntı yok. Akademik başarısı iyi." (Aile 148 – Baba)

> "... Ama sözel olarak gerçekten çok iyi. Dil becerisi olarak bebekliğinden beri çok iyi." (Aile 80 – Baba)

> "Ama akademik, bilişsel becerileri çok iyi onu biliyorum, Hacettepe tıbbı kazandı. Kitap yazıyor bir yandan. çok zeki. Kitap konusunda bende çok umutluyum. Çünkü çok hayalperest ve inanılmaz güzel senaryolar yazıyor. Kitabının iki chapterını falan okudum ben çok akıcı bir dille yazmış. Fen mezunu, matematik süper, matematik ağırlıklı bir çocuk olduğu halde inanılmaz bir dille yazmış; çok etkileyici. Senaryoları 47 kitabın ne yazacağına dair hepsinin şeyleri hazır, yazmış durumda. Seri kitap yazıyor, Harry Potter gibi, biraz da uçukluk var ya, onun gibi o da parlayabilir. Ona güveniyorum, maddi olarak yanlarında olmazsak, büyük oğlumun bir şeyler yapacağını düşünüyorum. Çünkü inanılmaz bir zekası var." (Aile 230 – Anne)

Ailelerin çocuklarına dair aktardığı diğer bir olumlu özellik, sosyal becerilerinin iyi olması ve girişken olmalarıdır. Sosyal etkileşim alanında çocuklarının zorluk yaşadığını belirten aile sayısından daha fazla aile çocuklarının bu konuda becerili olduğunu ifade etmiştir.

> "Çünkü çok sosyaldir. Bir yere gittiğimiz zaman saldırır çocuklara, arkadaş olalım mı, ismini sorar, beraber oynayalım mı? Zaten öyle girişkendir öyle yetiştirmeye çalışıyorum biraz da, birebir yaşatarak." (Aile 10 – Baba)

> "Arkadaşlarının şeyleri böyle. Gülmeyi seven, espri yapmayı seven, genelde o tarz bir şeyler iyi olsun diye güzel olsun diye uğraşır. Karşındakine hep iyi davranmaya çalışır. Hep iyi yönünü görmeye çalışır. Bir şey olsa bile, arkadaşlarıyla ilgili bir şey söylüyorum ben ona. İşte şakalaştık, gülüştük; agresif ve şey tarzda değil de candan böyle yaklaşır." (Aile 147 – Baba)

> "Sosyal çevresi iyi, yakın arkadaşları var. Lise çağlarında güzeldi arkadaşlığı, konu komşu ile arkadaşlığı da iyi, sevilen sayılan bir çocuk." (Aile 194 – Anne)

> "Çok arkadaşlık edinir yani hiç öyle bir sıkıntısı yok. Gider merhaba der nasılsınız der konuşur. Öyle çekingen içine kapanık bir insan değil hiç de olmadı öyle. Öyle bir çocuk da olmadı. Çok çabuk arkadaşlık şey yapıyor. Sosyal ilişkileri gerçekten çok iyidir. Her yerden sevilir." (Aile 80 – Baba)

Katılımcı aileler çocuklarının sosyal olmalarından daha çok uyumlu olduklarını da söylemişlerdir. Her ne kadar sağlıklı gelişim gösteren çocuklarını "çok bilmiş ve inatçı" olarak tanımlayan aileler olsa da, çalışmaya katılan tüm aileler çocuklarının en az bir defa uyumlu olarak nitelendirmişlerdir.

> "Uyumludur. Çok sorun çıkartmaz beni çok yormaz, tek çıkardığı sorun yemek konusu diğer konularda her şekilde konuşur hallederiz." (Aile 10 – Anne)

> "Kızım çok uyumlu Y, annesi bazen toplar ikisini abinize böyle davranacaksınız söyle davranacaksınız alır anlatır, Y yapı olarak da öyle şey, evcimen, ikizine karşı da öyle; aynı yaşta olmasına rağmen o onu koruyup kollamaya çalışıyor. Uyumlu, aileye de uyumlu. O, otizmli abisi konusunda da çok anlayışlı. Abisini de hem çok sever, hem de bize uyum sağlar, itaat eder, yani yardımcı olur. Sabah da ayna kavgasında çekinmeden verdi. Aslında ayna aslında kızın oynaması gereken oyuncakken. (Aile 124 – Baba)

> "Okuldakiler çok memnun. Problemli bir çocuk değil. "*Çok güzel bir çocuk yetiştirmişsiniz. Gururlanacak bir çocuk yetiştirmişsiniz.*" diyor rehber öğretmeni." (Aile 147 – Anne)

Birçok aile çocuklarının olumlu ve sorunlar karşısında çözüm odaklı olduklarını gözlemlemiştir. Çocuklarının bu özelliklerini tanımlarken aileler genellikle çocuklarının dayanıklı olduklarına yönelik ifadeler de kullanmışlardır. Hatta bazı aileler çocuklarının dayanıklı olduğunu açıkça belirtmiş ve bu dayanıklılığını OSB tanılanmış olan bir kardeşle birlikte büyümeleriyle ilişkili bir kazanım olarak ifade etmişlerdir.

> "Yani çok kolay şeye yenilmez, olumsuz bir durumda çok kolay yenilmez, benim gözümde öyle. Çünkü gerçekten akıllıdır, düşünür, düşünerek yapar. Çünkü çok pozitiftir, girişkendir, araştırır, sorar. Çok sorar. Sormaktan bıkmaz." (Aile 10 – Baba)

> "Bir sorun olsa başa çıkar bence. Yani şey olarak pratik de zeka, bir şekilde çözüm bulmaya, çözüm aramaya gider. Bir sorun varsa onu çözmeye uğraşır, üstesinden gelmeye uğraşır. Böyle oldu, şöyle oldu diye kabullenmez onu, bir şeyler yapayım diye uğraşır, çabalar yani. Biz onu yetiştirirken hiç zorluk yaşamadığımız için, onunla ilgili bir şeyde sıkıntı yaşamadığımız G yapar diyoruz, halleder diyoruz. Olayların hep iyi yönünü görmeye çalışır çünkü." (Aile 147 – Baba)

> "Bir baba olarak, bir baba olarak da demeyeyim, E'yi tanımış bir insan olarak; sorunların üstesinden gelir, kesinlikle şey yapmaz, şaşalamaz. Eşim şaşalar ama o şaşalamaz. .. Oğlumun durumundan sonra, onun üzerinde sorumluluğundan sonra E tam olgunlaştı demeyeyim de hani bu tür durumlarla yeniden karşılaşsa kesinlikle rahatlıkla üstesinden gelebilecek hale geldi." (Aile 80 – Baba)

> "Çok küçük olduğu için ben de tahmin edemiyorum ama bana göre bir yönden de şanslı. U'nun zor bir ablası var, zor bir ablası olduğu için zorluklarla baş etmeyi de öğreneceğini düşünüyorum. En küçük bir şeyde bir şeye kapılmaması gerektiğini öğrenecek mesela, üzüntüye. Ne bileyim, depresyona girmemesi gerektiğini öğrenecek küçük şeylerde. Çünkü ablasını görerek büyüyeceği için, bizim ne kadar çaba sarf ettiğimizi, bizim en kötü anda neler yaptığımızı göreceğini düşünüyorum. Bu ona göre bir avantaj." (Aile 356 - Anne)

Katılımcı bir anne sağlıklı gelişim gösteren oğlunun çözüm odaklı bakışını, okullarındaki bir soruna çözüm getirdiği süreci anlatarak örneklendirmiştir.

> "Bir zorluk olsa çözüme ulaşacağını düşünüyorum. Neden böyle düşünüyorum. Geçenlerde, nasıl derler geçenlerde bir şey yaşadım o yüzden çözüme ulaşabileceğini düşünüyorum çok rahat ulaşabilir diye düşünüyorum. Çünkü sosyal alanda da kendini ifade edebilen bir çocuk. Geçenlerde okul açıldı. Ondan sonra, çocuklar bahçede, okul bahçesinde birbirleriyle kapışıyorlar. Niye? İşte efendim okul alanında oyun potaları yok voleybol oynayacak

> basketbol oynayacak, ıvır zıvır. Ondan sonra. Devlet okulu. Ya diyor işte öyleydi böyleydi voleybol, futbolda her taraflar kirleniyor üst baş, e kızların üstüne üstüne atıyorlar diyor futbol da hoş olmuyor diyor, oyun bahçesi var ya. Herkes aynı yere çıkıyor futbol da. Futbol 11 kişinin oyunu e 200-250 tane çocuk var. Ondan sonra anne ya diyor sonra kalktım diyor bana birkaç gün sonra anlattı. Kalkmış gitmiş bir dilekçe yazmış. Sınıfta o gün derse girmişler, derste Türkçe dersinde dilekçe yazma dersiymiş. Hocam demiş ben uygulamalı olarak da yapacağım bunu demiş. Hemen dilekçe yazmış Nilüfer Belediyesi'ne. Ondan sonra da ben demiş teneffüslerde de bütün çocukların imzalarını almış. O çocuklar da "yok efendim yaptır çikolata alacağım kanka, yok öyle yok böyle". Onları da yazmış şundan şundan şundan çikolata diye düşünebiliyor musun? Sonra bana böyle böyle dedi. Ne yaptın dedim ben götürdüm verdim dedi. Aaa götürdün verdin mi? Götürüp vermek olmaz başvuru dilekçe numarası aldın mı? Ben de biraz fazla garanticiyim. Atladı bisiklete gitti. Başvuru dilekçe numarasını almış geldi. Ondan sonra tesadüfen. ... Yine bağa gittik biz, F okula gidecek diye gelmedi, aa bir telefon, dedim ne oldu acaba. Annecim ya annecim ya işte şey gelmiş postacı gelmiş. N Belediyesi'nin yanıtını getirmiş. Hep sana mektup atıyorlar ya, hep benim dernek şeylerim falan filan geliyor yıllardan beri, bana gelince şaşırdım anne diyor. Sonra baktım diyor açtım diyor, işte bunlarla ilgili talebiniz kabul edilmiştir en kısa sürece geleceğiz diye, cevap geldi diyor. Aferin sana dedim. Çok sevinmiş bir gör bir gör. O yüzden çıkış yollarını elde edebileceğine inanıyorum." (Aile 148 – Baba)

Katılımcı ailelerin pek çoğu sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının sorumlu olduğunu da düşünmektedir. Bu sorumluk duygusunun çocukları –zaman zaman olması gerekenden erken-olgunlaştırdığı da göze çarpmaktadır.

Bir baba çocuğunun sorumluluk almasını, çocuğunun kendisine verilen görevi doğru yapmaya çalışması olarak tanımlamıştır. Bir başka baba da sağlıklı gelişim gösteren iki kızının da sorumlu olduğunu ifade etmiştir.

> "Sorumluluk alabiliyor, şimdiden itibaren çok şey, verileni doğru yapmaya çalışıyor." (Aile 124 – Baba)

> "O ikisi de güzel evlatlar, ne yapacaklarını biliyorlar." (Aile 301 – Baba)

Katılımcı aileler çocuklarının sorumlu olduğunu ifade etmekle kalmamış bu sorumluluk gelişiminin diğer çocuklarının OSB tanılanmış olmasıyla ilişkilendirmişlerdir. Bu süreçte sağlıklı gelişim gösteren çocukların kardeş bakımı ve aileye destek olmakta oldukça görev üstlendikleri görülmektedir.

> "Bir daha küçük yaşta çocukken daha bilincine vardı, farkına vardı. Otizmle ilgili bir kardeşinin olması, sorumluluk sahibi oldu bir şeylerde. Tek çocuk olsaydı belki ona daha geç bir şeyleri yapacaktık. Daha rahat yetişecekti, şimdi bir şeylerin sorumluluğu var, onu yapayım, bunu yapayım diye." (Aile 147 – Baba)

> "E'nin kardeşine benden daha çok katkısı oldu. Çünkü ben sabah çıkıp akşam geliyorum. Geldiğimde zaten uyumuş oluyor. Bir Pazar günümüz var, o da patdadanak geçiyor. O konuda gerçekten E benim yerimi kardeşine karşı doldurmuş oldu. Babalık mı diyeyim artık hem ablalık, ikini bir arada yapmışçasına ben o konuda E'e çok güveniyorum. Güvendim de zaten ve başardı da. Başardığına eminim. …. Oğlumun durumundan sonra onun üzerinde sorumluluğundan sonra E tam olgunlaştı demeyeyim de hani bu tür durumlarla yeniden karşılaşsa kesinlikle rahatlıkla üstesinden gelebilecek hale geldi." (Aile 80 - Baba)

OSB tanılanmış kardeşle büyümenin getirdiği sorumluluk ve olgunlaşmanın, çocukların bazılarında çevrelerindeki diğer kişilere daha duyarlı ve yardımsever davranma eğilimi yarattığı düşünülebilir. Katılımcı alelerin dördü sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının 'duyarlı ve yardımsever' olduklarını bidirmişlerdir.

> "Duygusal bir çocuk, mutlaka topluma karşı olsun, o da bu çocukları görüyor, kardeşi de olduğu için engelli bireylere bakış açısı yönünde çok hassas, dikkatli, davranırken konuşurken engellisin beceremezsin, yapamazsın gibi yaklaşmıyor. Hani onların kırılacağını, biz nasıl kırılıyorsak, biz bahsettiğimiz için belki çok kötü baktılar çok kötü hissettim diye, o da çok şey davranıyor." (Aile 147 – Anne)

> "Çok özgüvenli bir çocuk diyorlar, okulda sıra arkadaşının çantasını topluyormuş. Çok yardımsever bir çocuk. Geçenlerde arkadaşının parmağı sıkıştı, tendom şeyi, baya büyük bir

kaza geçirdi, hep beraber piknikteydik. Evden meyve götürdüğünde şey demiş, kimseye vermicem ben demiş, sadece Alperen'e vericem, onun işimdi vitamin alması lazım çabuk iyileşmesi gerekiyor demiş. Her gün değişik değişik meyve getiricem ben ona demiş. Yardımlaşmayı seviyor, ince düşünüyor." (Aile 80 – Anne)

Çok da yardımsever, çok kişiye yardımı olur. Elektronik konusunda, yapabileceği şeyleri paylaşır, etrafına yararlı olur." (Aile 194 – Baba)

"Anaç bir kız mutfakta kek-börek yapayım, tatlılar yapayım. Kilolu bir kız da değil ama çok yemesini de sevmez. Ev işlerine yardım eder." (Aile 301 – Anne)

Katılımcı ailelerin iki tanesi sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının özgüvenlerinin yüksek olduğunu düşünmektedir. Çocukların bu özgüvenlerinin, sorumluluk alma ve sorunlar karşısında çözüm odaklı ve dayanıklı olmalarıyla ilişkili olabileceği göz önünde bulundurulmalıdır. Örnek olarak bir babanın kızının özgüvenini anlatımına aşağıda yer verilmiştir.

"... Şöyle söyleyeyim çok özgüveni yüksek bir çocuk. Elif gerçekten özgüvenli bir insan. Elif özgür bir kız aslında. Hiç onu baskılamadık şey yapmadık elimden geldiğimce korumacı olduk ama sıkalım diyen bir aile olmadık. O yüzden özgüveni yüksek bir çocuk. ... Ben diyor Mars'a giden insanların içinde olacağım. Çoğu çocuktan bunu duymazsınız. Yani şöyle söyleyeyim doktor olacağım diyen olur, öğretmen olacağım diyen olur, polis. Ben hani 100 çocuğa sorsanız belki 1 ya da 2 tanesi astronot der ya da demez bile. E'in farklılığı o yönden farklı. Ben diyor uzaya gideceğim, oradakileri göreceğim diyor. Bu özgüven dedim ya bu yüzden Elif bir tık önde. Bu yüzden Elif bir şey isterken alelade istemiyor. Öyle söyleyeyim yani onun yaklaşımı öyle. Kendi karakterinden kaynaklanan. Ama biz hiç ona şey yapmadık bunun üzerinde, etki etmedik, aman bunu iste, aman bunu şey et. O tamamen kendi yapısından kaynaklı." (Aile 80 – Baba)

3.2.2.1.2 Kardeşler Arası Etkileşim

OSB tanılanmış ve sağlıklı gelişim gösteren çocukların aralarındaki etkileşime yönelik analiz, anne-babalarının aktarımına dayanarak "*Kardeşler arasındaki olumsuz etkileşim*" ve "*Kardeşler arasındaki olumlu etkileşim*" şeklinde ana temalar ve bu temaların alt temaları olarak yapılmıştır.

3.2.2.1.2.1 Kardeşler Arasında Olumsuz Etkileşim

OSB olan çocukların sosyal etkileşimdeki zorlukları göz önüne alındığında akranlarıyla, buna bağlı olarak da kardeşleriyle olumsuz etkileşim içinde olmaları beklendiktir. Ancak katılımcı ailelerin aktarımı kardeşler arasındaki olumsuz etkileşimde iki çocuğun da rolü olduğuna işaret etmektedir. Kardeşler arasındaki olumsuz etkileşim teması; kardeşler arasındaki geçimsizlikleri ve etkileşim sorunlarını, sağlıklı çocuğun OSB tanılanmış kardeşini kıskanması ve kardeşinden utanmasına ilişkin örnekleri kapsamaktadır.

Katılımcı ailelerin çocuklarının ilişkilerine yönelik aktarımları, kardeşler arasında duygu ve düşünce paylaşımının kısıtlı kaldığını, zıtlaşmaların, kavgaların, geçimsizliklerin olduğunu göstermiştir. Ailelerin bu durumu yansıttığı örnekler aşağıda yer almaktadır.

Katılımcı annelerden biri sağlıklı çocuklarının OSB tanılanmış abisinin zorlandığı alanları anlayamadığı için aralarında kavgaların çıktığını, ancak diğer yandan OSB tanılanmış kardeşin yalnız kalma eğiliminin de kardeşler arasında olumlu ilişki kurulmasını zorlaştırdığını ifade etmiştir.

> "Oğlum daha çocuksu, o biraz daha zıtlaşıyor Y'le. O anlayamadı daha Y'nin durumunu. Kendi çocukluğunu yaşıyor. Ona da bir şey diyemiyoruz. Normalde iki erkek çocuk nasılsa, geçinemez, kavga eder ama aynı zamanda sever birbirini falan onları görüyoruz. Zaten birlikte oynamalar şu bu olmuyor, Y onlardan ayrı duruyor. ... Mesela daha bu sabah üçü de ayna için kavga ediyordu, ne yapıp yapıp bir aynayı birine verip bir aynayı birine verip sakinleşmelerini sağlamaya çalıştım. Kızımdan en son, dedim sen uyma bunlara, alma bu aynayı." (Aile 124 – Anne)

Diğer yandan sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin, OSB tanılanmış kardeşinden uzak durma eğiliminde olabildiği de bildirilmiştir.

> "Biz anlatamaya çalıştıkça diğer kardeşi bizim gibi düşünmediği için aralarda sıkıntılar çıkıyor. Bir şeyi paylaşmama sıkıntısı çıkıyor. .. Bence kardeşinin durumunun farkında. Bunu konuşmuyoruz ama görüyor. Bunu söylemiyor ama bence var. Bu tür çocuklarla bir arada olmak istemiyor. Böyle bir etkinlik olduğu zaman girmek istemiyor." (Aile 148 – Baba)

Bir başka baba da OSB tanısına özgü bilişsel ve sosyal zorlanmaların, çocukları arasındaki etkileşimi zorlaştırdığını ifade etmiştir.

> "Yani mesela ikisini aynı anda bir yere götürüp eğlenemiyorsun, yani kardeş olarak gidemiyorlar hiçbir şekilde, çok zor. Abisi çok özverili davranırsa ve kabul ederse yani aptalca bir şeyi kardeşiyle beraber yapıyor. Onun dışında ona çok hitap etmediği halde, tamam çok seviyor, her şey oluyor ama o şekilde her şey zor oluyor yani abisinin de oluyor bazen insan diyor ki tamam abisi normal, o hayatını yaşasın, niye zorlayalım.." (Aile 230 – Baba)

Sosyal etkileşimdeki zorluk kadar takıntılı davranışların ve tekrarların ve OSB tanılanmış çocuğun hassasiyetlerine uyumlu yaşamaya çalışmanın da kardeşlerin günlük yaşamını zorlaştırabildiği gözlenmiştir.

> "Onlar kardeşlerinin otizmli olduğunu kabul etmişler ama yeri geliyor onlar da bıkıyor. E'nin bol tekrarlarından biz nasıl yaka silkiyorsak, onlar da yaka silkiyor. Kardeşinin istediğini izlemesine E izin vermiyor. Yaşam alanlarını daraltıyor. Haklılar çocuklar ama. E'ye uyumlu yaşıyoruz." (Aile 301 – Anne)

Bazen sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin, OSB tanılanmış kardeşlerinin hassasiyetlerine odaklı bir şekilde rahatsız ettikleri aileler tarafından rapor edilmiştir.

> "E'nin şöyle bir şeyi var, kardeşinin neyden hoşlanmayacağını veya neye kızacağını biliyor ve özellikle yapıyor. Çocuğa bildiğiniz fitili ateşliyor, ondan sonra E de onun saçını çekiyor, tükürüyor. Sonra sanki hiçbir şey yapmamış gibi gelip bana E'yi şikayet ediyor." (Aile 80 – Anne)

Kardeşler arasındaki etkileşim zorlukları çeşitli örneklerle bildirilmiştir. Bu etkileşim zorluklarıyla ilişkili olabilecek bir etken de OSB tanılanmış çocuklara gösterilen ilginin kardeşlerin kıskanmasına neden olması olarak görülebilir. Aileler genellikle çocuklarının kıskanma nedenlerinin OSB tanılanmış çocuklarına karşı tutumları ve ihtiyaçlarınına yönelik ilgilerinin yoğunluğu olduğunu ifade etmektedirler.

> "Biraz kıskanç bana göre, kardeşini kıskandığını düşünüyorum. Son zamanlarda öyle daha ciddi olarak böyle hissediyorum." (Aile 230 – Anne)

> "Mizaçları, kızım daha baskın daha ilgi istiyor. Oğlum daha haşarı, daha yaramaz; biraz abiyi çok kıskanıyor. Ona biraz daha çok yapıldığının farkında. İster istemez özel bir çocuk olunca evde, bir de ilk çocuk, arkasından iki tane birden geldi, o çocuğa haksızlık olmasın diye herkes Y'nin üstüne titriyor. Biz de dahil olmak üzere. Hayır abine söyle yapacaksın, abine iyi davranacaksın; küçükten itibaren alışınlar istiyoruz, çocuğa ters davranmasınlar." (Aile 124 - Anne)

> "F'le, iyiyiz ama abisini kıskanıyor. Onu biliyorum. Nasıl kıskanıyor, ben de olsam kıskanırım. Özel büyümeyen bir abim var benim. Hani benim sıram hiç gelmiyor gibi geliyor. F kendini ikinci planda düşünüyor hep. İfade ediyor da zaten. Sizin oğlunuz var diyor. Kendi hissediyor ikinci planda gibi hissediyor. Kardeşinin algılayamadığını ya da işte biraz daha kollanması gerektiğini düşünmüyor, onunla yarışıyor." (Aile 148 – Anne)

Katılımcı ailelerin kardeşler arasındaki olumsuz iletişim olarak ifade ettikleri diğer bir durum sağlıklı gelişim gösteren çocuğun OSB tanılanmış kardeşinden utanmasıdır. Ergenlik dönemindeki kardeşlerde bu durum aktarılmıştır.

> "Evde iyiler ama dış ortamına, arkadaş ortamına çok fazla girsin istemiyor ama. Şu an o da tam ergenlik yaşlarında. Bazen şey diyor, E geliyorsa ben gitmem dediği de oluyor yani." (Aile 147- Anne)

> "Bence farkında. Bunu konuşmuyoruz ama görüyor. Bunu söylemiyor ama bence var. Bu tür çocuklarla bir arada olmak istemiyor. Böyle bir etkinlik olduğu zaman girmek istemiyor." (Aile 148 – Baba)

3.2.2.1.2.2 Kardeşler Arası Olumlu Etkileşim

Katılımcı aileler kardeşler arasında olumsuz etkileşim ifade ettikleri kadar olumlu etkileşim de aktarmışlardır. Olumlu etkileşim aktarımları genellikle *olumlu kardeş iletişimi* ve *sağlıklı gelişim gösteren çocuğun OSB tanılanmış kardeşine olumlu rol model olması* örneklerini içermektedir.

Sağlıklı çocuğun olumlu kardeş iletişimine ilişkin birkaç örnek aşağıda yer almıştır. Bu örnekler oyun arkadaşlığı yapmak, birbirine sevgi gösterisinde bulunmak gibi karşılıklı keyfi yansıttığı gibi kardeşine gönüllü bakım vermek gibi sağlıklı kardeşin sorumluluğuna da işaret etmektedir.

> "Birlikte bir şey yapıyorlar canım. İşte birlikte ortak oyunları var ondan sonra.. Tablette falan oyun indiriyorlar ya iki kişi oynayan oyunlar ben bilmiyorum. Onların o şekilde oynadığını biliyorum." (Aile 148 – Anne)

> "Şimdi o daha abisini yakaladığında bilgisayarı açtırır. Ben fazla anlamam bilgisayardan, ondan sonra işten gelince bilgisayarı gösterirdi. Kafası çalışıyor, abisi nasıl yaptıysa kendisi de açıyor. Abisi de kardeşiyle ilgilidir. Eskiden daha da ilgiliydi. Oynatırdı, abilik yapardı. Sokağa tek başına bırakamazdım, abisi olunca "gönder anne" derdi." (Aile 194 – Anne)

> "İlk başlarda belki de ya keşke daha iyi olsaydı kardeşim demiştir ama şu anda mesela, araları çok iyi. Süper araları. Şöyle bir şey var, ikiz kardeş gibiler. Şöyle, ikiz derken, bazı şeyleri benziyor.." (Aile 230 – Baba)

> "Şöyle bir paydada birleşiyorlar, eşim ve benim onaylamadığımız bir şeye karşı ikisi çok iyi can çiğer kuzu sarması oluyorlar, ekip oluyorlar. Canı isterse E, çok güzel oyun oynarlar. Bazen saatlerce sesleri çıkmaz. Etkinlik yaptırır, geçen ona geometrik şekilleri öğretmiş sınav yapmış. Şimdi de kitap okuyorlar. Kitap okuma saati yapıyoruz dedi. Girdi odaya, ikisi birlikte kitap okuyorlar." (Aile 80 – Anne)

> "... Şu an mesela E kardeşinin yanında. ... Çok seviyor kardeşini, inanılmaz bağlılar birbirlerine. Uykudan kalkar abisinin yatağına yatar, biraz böyle sevişirler orada, öpüşürler koklaşırlar. Abi de biz kalkmadan abi fırlar yerinden Erdem'e bakıcam diye, kendine veya etrafa zarar vermesin diye." (Aile 147 – Anne)

Sağlıklı çocuğun OSB tanılanmış kardeşe olumlu rol model olması da katılımcı ailelerin örneklediği bir durumdur. İki aile zaman zaman OSB tanılanmış çocuklarının gelişimi için bilinçli olarak bu olumlu rol modellikten yararlandıklarını ifade etmişlerdir.

> "… Gayet güzel bir abla. Hani düzgün de bir abla. Hani diyorum ya sadece kardeşlerin buraya konuşmaya geldi, sen de ona çok güzel model oluyorsun. … Buraya dil eğitimi için geldiğini biliyor mesela. B sen çok güzel model oldun ya, sen nasıl güzel bir ablasın, nasıl güzel öğretiyorsun her şeyi diye diye kabullendiriyorduk. Şimdi her şeyi, bir şey yapsın, "Ben öğrettim dimi anne." diyor. Evet diyorum, senin sayende her şey. Hani birazcık ona ödülü ona verdik o yüzden iyi hissediyor kendini." (Aile 10 – Anne)

> "Bir de E bize vermediği tepkileri abiye veriyordu. Ben mesela karttakilerin bana söylemiyordu 100 tane kart var, abisine, abisi öğretmen gibiydi onun için küçükken." (Aile 147 – Anne)

> "…Ona da görevler verdim. Rol model olması için E'yi kullandım. Benim izah etmemle, benim yapmam olmayacağı şeyler vardı. En basiti. 1'de evden çıkmamız gerekiyor. Saat yarımda bildiğiniz gonglu saat gibi başlarım ben, okul saatiniz geldi diye. İkisi de kendi çantalarını kendi hazırlarlar. Bunu oğlum yapmıyordu, uff yoruldum, neden her şeyi ben yapıyorum, böyle bir tavrı vardı. Ablası canı isterse çok güzel izah eder, "Sen de büyüdün,

> 1. sınıfa gitceksin seneye, ben çantamı hazırlıyorum üstümü giyiyorum, aynı şeyleri sen de yapabilirsin, annemizi mutlu edelim." der. ... Mesela bisiklet sürmeyi öğretti kardeşine, iki tekerlekli bisiklet sürmeyi o öğretti. E'ye yürümeyi o öğretti. E topa bile vuramıyordu, antrede sürekli şut çektirir, kale yapar odasının kapısını, beraber oyun oynarlar." (Aile 80 – Anne)

3.2.2.1.3 Sağlıklı Çocuk – Ebeveyn İlişkisi

OSB tanılanmış bir çocuk sahibi olmak bazen ailenin sadece enerjisinin değil ilgisinin de büyük bir kısmını almaktadır. Bu durumun sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin anne-babalarıyla ilişkisini etkilediği görülmektedir. Çalışmamızda da anne-babaların sağlıklı gelişim gösteren çocukları arasındaki ilişkiyi de değerlendirmeleri istenmiştir. Bu değerlendirmeler sağlıklı gelişim gösteren çocuk ile ebeveynler arasındaki ilişki kategorisinin altında yer alan "*Sağlıklı çocukla ebeveyn arasındaki olumsuz etkileşim*", "*Sağlıklı çocukla ebeveyn arasındaki olumlu etkileşim*" ve "*Ebeveynin çocuğun geleceğine dair beklentisi*" olmak üzere üç temada incelenmiştir.

3.2.2.1.3.1 Sağlıklı Çocukla Ebeveyn Arasında Olumsuz Etkileşim

Ebeveyniyle sağlıklı çocuk arasındaki olumsuz etkileşimi ele alan bu temada anne-babaların ifadelerindeki sıklık sırasıyla *ebeveynin sağlıklı çocuktan OSB tanılanmış kardeşinin bakımı beklentisi, ebeveynin sağlıklı çocuğa kısıtlı ilgisi* ve *ebeveyn-sağlıklı çocuk arasındaki sorun* alanındaki örnekler yer almaktadır.

OSB ebeveynler için yoğun ilgi gerektiren bir bozukluk olduğu için, anne-babaların sıklıkla yakın çevrelerinden –özellikle diğer çocuklarından- destek istediği görülmektedir. Bu temanın ebeveyn-çocuk arasındaki olumsuz etkileşim temasının içinde yer almasının nedeni, sağlıklı çocukların ebeveynlerine gösterdiği kardeşe bakım desteğinin zaman zaman sağlıklı

gelişim gösteren çocuğun ebeveynle etkileşimi bozma potansiyelidir. Aşağıdaki örneklerde olduğu gibi, aileler sağlıklı gelişim gösteren çocuklarından daha uysal olmalarını, sorunlarda alttan alan taraf olmalarını, güncel zamanda veya gelecekte kardeşlerinin bakımına yönelik beklentiler içinde olmalarını, çocuğun durumu ve kendisine yüklenen görevleri kabul edip etmediği dikakte edilmeksizin beklemektedir.

> "Yani hocam biz bu tanıyı almadan önce ona da yanlış davranmışız mesela. Problem yaşadığımız zaman 'Hadi sen büyüksün, sen büyüksün, sen ablasın, onlar çocuk, onlar yapıyor sen yapma.' Biz işte onun çocuk olduğunu o an biraz nasıl diyeyim bir tarafa bırakmışız. Hep ablasın diyorduk, sen büyüksün, sen yapma. Onlar çocuk, sen akıllısın." (Aile 10 – Baba)

> "Herhangi bir gezide bile, mesela işte 3 hafta sonra Sivas'a gideceğiz biz mesela şey, aralarında şamata yaparlar bunlar; Y kızıyor, sorun çıkarır. Onlardan sessiz olmalarını isteyeceğiz, daha baskılayacağız. Giderek bir saatten sonra üçünün bir arada olamama durumu olabilir. Kötü senaryoyu söylüyorum. O zaman bunları ayrı bir yere, giderek belki aralarına küçük bir perde olabilir. Korkuyorum yani, inşallah olmaz. Biraz daha fazla sorumluluk verecekmişiz gibi onlara. … Şimdi de sadece dur, kalk, otur diyoruz; onu sinirlendirme, oyuncağını paylaş diyoruz, sınırlıyoruz birazcık yani. Abileriyle bir çatışma olursa eğer uyumlu olmalarını bekliyoruz, olmazsa onlar da rahatlar yani." (Aile 124 – Baba)

> "İster istemez özel bir çocuk olunca evde, bir de ilk çocuk, arkasından iki tane birden geldi, o çocuğa haksızlık olmasın diye herkes Y'nin üstüne titriyor. Biz de dahil olmak üzere. Hayır abine söyle yapacaksın, abine iyi davranacaksın; küçükten itibaren alışınlar istiyoruz, çocuğa ters davranmasınlar. … Belli bir şeyden sonra, abilerine karşı, tabi ki Y'nin de bu şeyi devam ediyor olursa sorumluluk almaları gerecek ister istemez. Ee bir yere gidecekler, genç olacak bunlar, sosyalleşecekler; bir yere çıkacaklar belki abinizi de götürün diyeceğim. Belki abi onlar kadar sosyal olamayacak. Daha içine kapanık olacak. Veya bir yurt dışına seyahate gidecekler, abiyle gidecekler veya abiyi kollayacaklar. … Korkuyorum kadınlar tuvaletinde birisi bir gün laf eder diye. Kendi alışsın diye de. Erkek tuvaletinin kapısında ona seslenmek, ama erkek kardeşi büyüdüğünde o ilgilenecek. Bu durum devam ederse kardeşi arkadan

toplamak durumunda, çünkü bu da onların gerçeği. İlerde abilerini de kendi ortamlarına katıp ona destek olmalarını bekliyorum." (Aile 124 – Anne)

Katılımcı ailelerin hemen hepsi bir çocuklarının OSB tanılanmış olmasıyla ilişkili, diğer çocuklarıyla ilgilerinin sınırlı kaldığını ifade etmiştir. Aileler bunu bazen yaşamlarının bir parçası olarak kabul ederken, bazen pişmanlık ve üzüntüyle ifade etmiş ve çeşitli telafi yöntemleri denediklerini de belirtmişlerdir.

"Kızla çok emeğim yok, kendi kendilerine biraz da büyüdüler. Biraz da çok üstelerine titremediği için daha şey oldular. Daha çok üstüne titredikçe çocuk çok başını beceremiyor diye düşünüyorum. Normal çocuklarda da öyledir. Bunlar S Hanım'ın elinde, ben anne olarak çok bir şey yapamadım, Y kadar olmadı, bir de çalışan anne olunca. Abi normal gelişim gösteren bir abi olsa, belki bu kadar şey yapmayacağız. Ama fiziksel anlamda, alt değiştirme, bakım şeylerini çok yapmadım, evde bakıcımız vardı…. Zaten çalıştığım için onları çok az görüyorum. Ama ben çocuğumun ezilmesini istemiyorum ikizler tarafından. Onun derdi kendine yetiyor zaten. Olayın da farkında çocuğum, o yüzden." (Aile 124 – Anne)

"Şu ana kadar birlikte bir şey yapmadık. Zaten onun okul var, boş kaldığında benim işlerim oluyor. Onun için vakit ayıramıyorum. Gerçi bununla daha çok vakit harcıyoruz ama bu da kardeşler arasında sıkıntı çıkıyor. Bu çocuğa daha çok vakit ayrılıyor diye düşünüyor. Çok zaman geçiriyoruz E'le, ona zaman kalmıyor." (Aile 148 – Baba)

"Kötü etkiledi diyebilirim. Diğer oğlum açısından kötü etkiledi. Bir yerlerde bir şeyleri kaçırmışız, tamamen öbürüne yönlendiğimiz için diğerinde kaçırmışız ama artık geriye dönüp de düzeltme şansımız çok fazla yok. Olduğunu düşünmüyorum. … Yani büyük bir bozgun yedi aslında, istemediğimiz bir şeydi ama işte o dönemde tam yurtdışından döndük, kardeşi doğdu. Onun tanısı konması, etmesi biz onu çok yalnız bırakmak durumunda kaldık. Bir de büyüdüğünü düşündük, ortaokul talebesi falan dedik. Orada büyük bir hata yapmışız, o noktada büyük bir hata yapmışız. Bizim kardeşiyle çok ilgilenmemiz, onunla ilgilenmemiz gereken önemde çok ilgilenmemiş olmamız biraz bilgisayara fazla bağladı. Bizim yüzümüzden olduğunu düşünüyorum ben. Dönüp baktığımda, eskiye keşke dönebilsem o

kadar başıboş bırakmazdım. Yani H'i kurtarmak adına biz biraz ondan vazgeçmiş olduk ama bunu geç fark ettik; o dönemde fark edemedik. Bence bu tüm otizmli ailelere yapılacak bir eğitim bir şey varsa, bunun özellikle düzeltilmesi gereken bir şey olduğunu düşünüyorum. … Daha önce hiç problemimiz yoktu, biz H'ye yoğunlaştıktan sonra baktı ki biz karı-koca o probleme yoğunlaşıyoruz, bütün imkanları oraya seferber ediyoruz, çözmeye çalışıyoruz. O da bize sürekli problemlerle karşımıza gelmeye başladı. Bu da bana öyle düşündürüyor." (Aile 230 – Baba)

"Orayı hiç şey yapmadım ki. Hep oğluma kanalize oldum. E'nin evdeki halini biliyorum ama dışarda ne yaşadı, öğretmemeni falan bir farklılık gördü mü? Görseydi bana da söylerdi ama hani içine kapandı, hırçınlaştı... Değişik bir şey duymadım. Olumlu veya olumsuz değişik bir tepki anlamadım. Dışardan değişik bir şey duymadım. İlk bir sene boyunca ben E'le ilgilenmekten kızım geride kaldı, tabi ben bunu fark etmedim gene. Ben evde kendi gözlemlerimde değişiklik gördüm; hırçınlaştı, kendisini ifade etti ilk yıl, sonrasında her şey yoluna girdi." (Aile 80 – Anne

3.2.2.1.3.2 Sağlıklı Çocukla Ebeveyn Arasında Olumlu Etkileşim

Anne –babaların sağlıklı çocuklarıyla olumlu etkileşimleri de göze çarpmaktadır. Bunlar sağlıklı gelişim gösteren çocuklarıyla özel ilgilenme, keşif alanı sunma, sağlıklı çocuğun ebeveyne psikolojik desteği ve ebeveynin çocuklar arasında denge kurması/çocuklara yatırım olarak örneklenmiştir.

Katılımcı anne-babalar her ne kadar OSB tanılanmış çocuklarının bakımı nedeniyle yoğun bir gündemle meşgul olurlarsa olsunlar, sağlıklı çocuklarına özel ilgi göstermeye dikkat ettiklerini ve bu özel ilginin aralarında bağ ve etkileşimi güçlü hale getirdiğini de dile getirmişlerdir.

"Tabi ki, tabi ki özel olduğunu her zaman bilir. Hani her konuda özeldir yani. İyidir yani ilişkilerimiz babasının da benim de hiçbir zaman hani kızımı bir köşeye atmadık, onu bırakmadık yani… Şimdi benimle paylaşacak, benimle paylaşarak beraber halledeceğiz yani benimle paylaşır. Kızımla daha özel anlar yaşamaya başladık. Bir süre tabi dikkatimiz

dağıldı, birkaç ay. O yüzden hani o boşluğu kapatmak için sürekli anne kız günleri yapıyoruz mesela bir yerlere gidiyoruz beraber zaman geçiriyoruz, sadece ikimiz bazen yani genelde kardeşleriyle de geziyoruz da kızıma daha bir öncelik veriyorum. Diyorum ya beraber işte anne-kız günü yapmak.. Özel günler yapmak. Beraber resim yapıyoruz, beraber oyunlar oynuyoruz. Ya bu daha önce olan şeyler ama daha öncelik ona öyle diyim size. Önceliği ona vererek." (Aile 10 – Anne)

"Fırsat olduğu zaman futbol oynuyoruz evde, çok seviyor benimle futbol oynamayı. Bana oyunlar oynamayı çok seviyor. Küçük fakeler atıyor, kandırmaya çalışıyor. 1,5 yaşında daha henüz. Hoşuma gidiyor seyretmesi, hoşuma gidiyor, kandırmasına izin veriyorum. O başardığını zannetmesini istiyorum. O zaferin tadını görmesini istiyorum ki hep zaferlere gitmeye çalışsın." (Aile 356 – Baba)

"… Kızımla biz sürekli aktiviteler yapıyorduk, E kendi kendine oynuyordu ya, anasınıfına gidiyordu kızım, geliyorduk etkinlikler yapıyorduk, çiçekler, boyamalar, parmak boyamaları... Sürekli onunla ilgileniyordum. Geçenlerde duvarda olan kardan adam portresi yaptık. Hıı, yemek yapıyoruz. Bu ara merakı var, ben olmadan ocağa yaklaşma diyorum ama hamur işleriyle beraber mutfakta vakit geçiriyoruz." (Aile 80 – Anne)

Sağlıklı gelişim gösteren çocukla özel ilgilenmek ailelerin gündemlerinde olduğu kadar, bu çocuklarının ilgi alanlarını ve becerilerini desteklemeye çalıştıkları, onlara keşif alanları sunmak için özen gösterdikleri de bulunmuştur.

"Diyorum ya beraber işte anne.. Özel günler yapmak. Beraber resim yapıyoruz, beraber oyunlar oynuyoruz. Ya bu daha önce olan şeyler ama daha öncelik ona öyle diyim size. Önceliği ona vererek. … B için de hoşlandığı şeylere yönelik çalışmalarım olacak resim yapmaktan hoşlanıyor hocamız da orada resim öğretmeni ondan rica ediceğim ona kurs vermesini sağlayabilirim. O onu mutlu eder bade böyle şeyleri özel olmayı çok sever. Keman çalmak istiyor hani orda resim ,müzik öğretmeni bulup orda keman dersleri hani ders olarak değil de, B ders olarak olursa sıkılır zaten. Hani birebir muhabbet gibi ve badenin kendini özel hissedebileceği bir şey olması lazım hani onun istediği şeyler öncelikli olacak öyle diyim size hani yönlendirme konusunda." (Aile 10 – Anne)

> "F'ye n'olur acaba, onunla ne yapabiliriz? Ha şunla ilgili, şunu ilave edebilirim. Gitara gidiyor ama acaba baskete bir daha mı başlasa, ekstra düşüncelerim bunlar." (Aile 148 – Baba)

Katılımcı anne-babalar sağlıklı çocuklarıyla olumlu etkileşimlerine sadece kendilerinin özen ve dikkatini aktarmamış, aynı zamanda sağlıklı çocuklarının gelişimlerini görmenin, onlarla etkileşim kurmanın kendilerine çok iyi geldiğini ve onları zorlandıkları süreçte olumlu duygu ve destek kaynağı olarak gördüklerini de ifade etmişlerdir.

> "Valla ben mutluyum ve eve gelirken kafamda görüntülerini geçiriyorum. Kızıma gidicem, oğluma gidicem diye. Hatta Y'den sonra normal iki tane bıcır bıcır çocuk görünce ayrıca daha bir enerjik hissettik kendimizi." (Ale 230 – Baba)

> "... Parça çalıyor bana psikolojik olarak senin diye, 80'lerden senin için seçtim diyor. Ben kendime destekçi yetiştirdim, zaman zaman bana gaz veriyor. F benim için çok büyük şey, o olmasaydı ne yapardım bilmiyorum." (Aile 148 – Anne)

> "Şimdi kızım da büyüdükçe fikirlerimiz uyuyor. Ben onu bir kız kardeşim gibi görmeye başladım. Böyle paylaşabiliyoruz. O bana her şeyini paylaşır." (Aile 301 – Anne)

> "Yani ilhamım U'da olabilir. Bu nasıl baş ediyorsunuz diyorsunuz ya, ilhamımı U'da veriyor olabilir. Mesela sinirliyken veya üzgünken geliyor bir şeyler yapıyor, gülüyor. O zaman o siniriniz gidiyor mesela. Siz de gülmeye başlıyorsunuz, yeniden şarj olmak gibi bir şey, öyle söyleyebilirim." (Aile 356 – Anne)

> "Oğlum benim umudum. Şimdi oğlum bana bir güç verdi. Evet, henüz 1,5 yaşında ama onun bana verdiği güç beni tekrar hayata bağladı. Oğlum bana çok müthiş bir güç veriyor. O 1,5 yaşındaki çocuğa güveniyorum ben şimdi." (Aile 356 – Anne)

Katılımcı ailelerin önemli bir özelliği hem sağlıklı gelişim gösteren hem de OSB tanılanmış çocukları olması ve her bir çocuklarıyla ilgilenmek durumunda kalmalarıdır. Ailelerin çoğu

her bir çocuğu arasında duygusal ve ekonomik yatırım yaparken olabildiğince dengeli olmaya özen gösterdiklerini ifade etmektedirler.

> "Hıhı ya da kendi de alıyor sonra kızım diyorum uzak dur tırmalar falan bak anlamıyolar falan diyordum, o yüzden öyle bir savunma mekanizması geliştirmişti, sonra işte bunları hallettik. Yanlış yönlendirdiğimi evet yanlış yönlendirdiğimi fark ettim, ne yaptım işte A'nın elindeki oyuncağı verdim kızım bak bu senin falan dedim. A'yı da zorla kucağımda tuttum o sakinleşince evet şimdi kızım güzel istiyor kardeşine verir misin dedim o da öyle öyle yumuşattık ve bitirdik öyle. Çünkü nasıl B biz orda hani büyüttük bir anda büyütüyoruz ikizleri bir anda yaşından küçültüyoruz yani öyle diyim size hani onların da bilmesi lazım kızımın da. Hani o da çocuk, o da çocuk yani onun da onu hissetmesi lazım. Hepsine eşit davranmaya çalıştık aslında." (Aile 10 – Anne)

> "Yani onu hiç bir zaman ötelemeden, onlardan ayırmadan ya da oğlanları kızdan ayırmadan biz bu süreci çok iyi idare ettik. … Hocam yani, nasıl söyleyeyim... kafamda canlandıramıyorum da.. Mesela parka gittiğimiz zaman onunla daha fazla zaman geçirmeye çalışırım ki 'Babam bütün ilgisini, dikkatini çocuklara vermemiş.' algısını uyandırayım diye. O dengeyi korumaya çalıştım. Mesela annesine bırakırdım çocukları, B'le gezmeye giderdim yani 'baba-kız günü' aklına bir şey yer etmesin diye. Böyle bu tür şeyler işte. Ya da onunla bazen giderdim markete. Çünkü işte hep çocuklarla giderdim, çocuklar öğrensin diye bazen de çocukları bırakıp onunla giderdim, 'hep çocuklarla gidiyor' algısı oluşmasın diye. .. Haa, normal çocuklarda hele ki kız çocuklarında, onlar daha hassas oluyorlar, o dengeyi tutturmak. Denge çok önemli. Ama yani şey değil şu an mutsuz değil, kardeşleriyle oyun kurarken, oyun yaparken, kendi aralarında çözebiliyorlar artık." (Aile 10 – Baba)

"Tabi tabi sevgiyi bile dozla veriyoruz." (Aile 148 – Anne)

> "O orada bir şey söylüyor, o tepki gösteriyor. Bu sefer ikisinin arasında sürekli hakemlik yapıyoruz anladın mı?" (Aile 148 – Baba)

3.2.2.1.4 Gelecek Beklentisi

Katılımcı ebeveynler, sağlıklı çocuklarına ilişkin olumsuz ve olumlu etkileşimlerinden ayrı olarak çocuklarının geleceklerine yönelik beklentilerini de aktarmışlardır. Olumlu gelecek beklentileri aktarıldığı gibi, geleceğe yönelik kaygı da ifade edilmiştir. Aşağıdaki ilk örneklerde ailelerin sağlıklı çocuklarının özelliklerine ve şimdiye kadar gösterdikleri dayanıklılığa dayanarak belirttikleri geleceğine yönelik olumlu beklentilerine yer verilmiştir. Bu beklentiler, çocuklarının iyi bir insan olması, keyifli bir yaşam sürmesi, zorluklar karşısında güçlü-dayanıklı olması, sevdiği bir meslek edinmesi, özgüvenli olması ve sosyal olması şeklinde çekitlenmektedir.

> "Kızımız çok sanatsal bir yönü olduğu için sanatçı olacak yani yazar olacak ondan eminim. Yazar ve ressam olacak. … Yani şu anki geleceği de çok güzel olacak B'nin de. Çünkü gerçekten kaliteli yetişiyor, her şeyin farkında gerçekten ilgilenmesi de var yani." (Aile 10 – Anne)

> "Kızımın başının çaresine bakabilen, zorluk ve sorunlarla baş edebilen, ayakları üzerinde duran çok akıllı ve güçlü bir birey olacağını düşünüyorum. Yaptığı iş her neyse onu çok iyi yapacağını tahmin ediyorum." (Aile 124 – Anne)

> "Şimdiye kadar aştı zorlukları ama bilemem artık. Halleder herhalde, mücadele eder. Ne gerekirse, elinden ne gelirse yapar. Geleceği hakkında, şu anda eşiyle birlikte çalışıyorlar, inşallah birlikteliklerinin devamını diliyoruz. Başka ne dileyelim. Şeyimiz yok, değişim... Sorun yaşasa halleder, sorunların üstesinden gelecek bir yapıda." (Aile 194 – Baba)

> "Nasıl bir çocuk olur U, bence eğlenceli bir çocuk olur. Komik olur, etkileşimli bir çocuk olur, sosyal bir çocuk olur. Şu anda öyle görünüyor." (Aile 356 – Baba)

> "Dediğim gibi özgüveni sağlam bir çocuk olduğu için bence hiçbir şey zor gelmez bu saatten sonra. Sorunların üstesinden gelir, kesinlikle şey yapmaz, şaşalamaz. Valla hani ayakta kalması yönünden sıkıntısı yok. Ayakta kalacağından eminim." (Aile 80 – Baba)

Anne babaların çocuklarının güncel beceri zorluğu ve olumsuz tutumlarıyla ilişkili olarak geleceğe yönelik kaygı duyduklarına ilişkin örnekler aşağıda yer almaktadır. Ailerin bazıları çocukların geleceklerine ilişkin kaygı dillendirirken kendi ebeveynliklerinin de kaygı yaratan özelliklerde rolü olduğuna değinmişlerdir.

> "Dolayısıyla biz çocuklarımıza her istediklerini verdik. Biraz fazla verdik diye düşünüyorum. Yani hep biz bir şeyler verdik, dolayısıyla bizim çocuklarımız, her ikisi için de geçerli; bir şey kazanmayı, istemeyi, beklemeyi hiç bilmediler. Onun için de bir şey yapmazlar biz sağ olduğumuz sürece, bizim paramız olduğu sürece, büyüğün de çok hırslanıp bir şey yapabileceğini düşünmüyorum. Ama biz olmazsak, maddi olarak yanlarında olmazsak, büyük oğlumun bir şeyler yapacağını düşünüyorum." (Aile 230 – Anne)

> "Negatif etkilenmemesi için biz elimizden geleni yapacağız. Ama etkilenir mutlaka. Pozitif de etkilenir, negatif de. Ama ağırlıklı negatif etkilenir. Çünkü A'nın şu pozisyonuna bakarsan U onunla başa çıkamaz." (Aile 356 - Baba)

Katılımcı ailelerin geneli sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının geleceğine dair olumlu beklentiler içindedir. Ancak hem kendi yetiştirme tarzlarının çocuklarının kendi başlarına çözüm üretme becerilerini kısıtlar yönde olması hem de kardeşlerinin OSB tanılanmış olmasının getirdiği zorlukla ilişkili olarak çocuklarının gelecekte deneyimlecekleri zorlukların üstesinden gelemeyeceğini de düşünen iki aile bulunmuştur.

3.3 TARTIŞMA

Bu bölümde, ikinci çalışmada yer alan OSB tanılanmış ve sağlıklı gelişim gösteren çocukları olan ve aynı zamanda psikolojik dayanıklılığı yüksek bulunan anne-babaların deneyimlerinden elde edilen bulgular yorumlanmıştır. Araştırma soruları kapsamında bulgular "Anne-Baba Olmaya İlişkin Deneyimler" ve "Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlere İlişkin Özellikler" olarak iki temel kategoride incelenmiştir. Her iki kategori çeşitli tema ve

alt temalardan oluşmuştur. *Anne-Baba Olmaya İlişkin Deneyimler* kategorisi, anne-babaların OSB tanılanmış olan bir çocukları olmasına ilişkin zorlanmalarını ve süreçte dayanıklı olmalarını sağlayan başa çıkma yolları ve kişisel özelliklerini; *Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlere İlişkin Özellikler* kategorisi ise anne-babaların sağlıklı çocuklarına yönelik gözlemlerini, kardeşler arası etkileşimi ve sağlıklı çocuklarıyla ebeveynlerin kendi etkileşimlerini içeren temaları ve bu temaların alt temalarını içermektedir. Bu temalar ve bu temaları oluşturan alt temaların kendi içindeki ve alan yazındaki bulgularla ilişkileri tartışılarak çocuğu OSB tanılanmış ebevynlerin olguya ilişkin deneyimlerinin daha iyi açıklanması amaçlanmıştır.

Bu çalışma bulguları, dayanıklılığı yüksek olan OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerin oldukça çok ve farklı zorlukla karşılaştıklarını, ancak dayanıklı olmalarını destekleyebilecek çeşitli kişisel ve dışsal kaynaktan beslendiklerine işaret etmektedir. Çalışma bulguları aynı zamanda sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin hem olumlu hem de olumsuz kişisel özellikleri olduğunu, benzer şekilde kardeşleriyle ve ebeveynleriyle ilişkilerinde de hem olumlu hem de olumsuz etkileşimler sergileyebildiklerini göstermektedir. Çalışmanın bulgularına yönelik yürütülen tartışma ana kategorilerin başlıkları altında sunulmuştur.

3.3.1 Anne-Babaların Zorlanma ve Dayanıklılıkları

Çalışma bulguları katılımcı anne-babaların, çocuklarının OSB tanısıyla ilişkili zorluklar deneyimlediklerini ancak bu zorluklarla başa çıkıp yaşamlarını uyumlu bir şekilde devam ettirebildiklerine işaret etmektedir. Bu nedenle anne-babaların zorlanma deneyimleri ve bu süreçte dayanıklı olmalarını sağlayan kaynaklar birlikte yorumlanmıştır.

Katılımcı ebeveynler çeşitli zorlanma alanları aktarmışlardır. En çok ifade edilenden en az ifade edilene göre sıralı bir şekilde zorlanma alanları; çocukların OSB tanısına ve mizacına ilişkin zorluklar, ebeveynlerin süreçteki olumsuz duygu deneyimleri, sosyal yaşamda karşılaşılan zorluklar, eş ilişkisinde olumsuz etkileşim, psikolojik zorlanmalar, OSB tanısını

kabul zorluğu, eğitim sürecinde karşılaşılan zorluklar, ekonomik zorlanma ve iş yaşamındaki zorluklar olarak dokuz temada ele alınmıştır. Bulunan temalar alan yazındaki OSB tanılanmış çocukların aileleriyle yürütülen çalışma bulgularıyla tutarlıdır. Çeşitli çalışmalarda ebeveynlerin -genellikle annelerin- sosyal yaşam, evlilik yaşantısı, iş yaşamı, sağlıklı gelişim gösteren çocuklarına yansıyan sorunlar yaşadıkları yer almaktadır (Bıçak, 2009; Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008; Dillenburger, McKerr ve Jordan, 2014; Erden ve Akçalın, 2001; Köydemir ve Tosun, 2010; Lee ve ark., 2008; Nealy ve ark., 2012; Özkuba, Özdemir, Selimoğlu ve Töret, 2014; Woodgate ve ark., 2008, Yassıbaş, 2015). Ailelerin deneyimlediği zorlukların birbirini tetikleyebileceği, dolayısıyla çalışmada bulunan temalarının birbiriyle ilişkili olduğu görülmektedir.

Çalışmamızdaki katılımcı aileler, çocuklarının OSB tanısının getirdiği birçok zorluk tanımladıkları gibi bu süreçte ortaya çıkan zorlanma ve sorunlarla başa çıkabildiklerini de belirtmişlerdir. Bu durum, dayanıklılık tanımının zorluklara dayanma ve zorlu süreçten güçlenerek çıkma tanımına uygundur (Walsh, 2003, 2016). Alan yazındaki güncel çalışmalarla tutarlıdır (Ekas ve ark., 2015). Çalışmamızda katılımcı ailelerin dayanıklıklarını destekleyici olarak kaynaklar ve kişilik özellikleri beş alt tema bileşenini oluşturmuştur. Bunlar çocukların tanısına ve mizacına özgü özellikler, dışsal destekleyici kaynaklar, ebeveynlerin çocuklarıyla doğrudan etkileşim deneyimleri, ebeveynlerin bireysel kontrol ve düzenleme becerileri ve ebeveynlerin olumlu kişisel özelliklerini kapsamaktadır.

Anne-babaların, çocuklarının OSB tanısıyla ilişkili olarak en çok, çocuklarıyla iletişimde ve davranış sorunlarını/takıntılarını yönetmede zorlandıkları ve çocuklarının sürekli bakım gereksinimleri nedeniyle yorgun oldukları görülmüştür. Bu konudaki nitel araştırma bulguları da, çocukların yaşam boyu süren günlük bakım gereksinimleri ve davranış problemlerinin birincil bakım veren ebeveynlerin yaşadıkları güçlükleri artırdığını göstermektedir (Nealy ve ark, 2012; Özkubat ve ark., 2014). Hatta, çocuğun sorun davranışları ve OSB belirtilerinin şiddetinin annelerdeki stres düzeyi için belirleyici olduğu ve bu stresin eşlik eden olumsuz duyguları (örn., karamsarlık, umutsuzluk, endişe ve çökkünlük) tetiklediği vurgulanmaktadır (Davis ve Carter, 2008; Gray, 2002). Ayrıca, OSB

tanılanmış çocukların iletişim zorluğu hem çocuk hem de ebevyn üzerinde gerginlik yaratabilir; çocuklarda davranış sorunları ve ebeveynlerde çocuğa sürekli refakat gereksinimi doğurabilir. Çocukla ebeveyn arasındaki iletişim zorluğunun ailedeki genel etkileşimi ve dolaylı olarak tüm aile bireyleri arasındaki paylaşım ve dengeyi de olumsuz yönde etkileyebileceği düşünülebilir.

Bu çalışmanın bulguları OSB tanılanmış olan çocuklarının tanısının hafif olması, süreçte ilerleme kaydedilmesi ve uyumlu mizacı olması nedeniyle davranış sorunlarının az olması gibi çocuğa özgü özelliklerin anne-babaların OSB'nin getirdiği zorluklarla baş etmesinde en çok yardımcı olduğunu göstermiştir. Özellikle çocuğunun yaşı küçük olan ebeveynler için (6 aile) çocuklarının tanısının hafif olması hızlı gelişim gösterip yaşının beceri düzeyini yakalayabileceğine dair güçlü bir umut kaynağı olarak görülmektedir. Bu umut ailelerin dayanıklılık sergiledikleri olumlu bir döngü başlatıyor olabilir. Çocuklarının gelişimi için daha umutlu olan anne-babalar çocuklarının gelişimi için daha çok yatırım yapmaya (örn., daha yoğun eğitim ve daha çok ilgi) eğilimli olabilirler. Eğitim sürecinin çocuğun davranış sorunlarını azaltıp sosyal uyumunu arttırması, ailelerin yaptıkları yatırımın karşılığını alma mutluluğu yaşattığını düşünmek yersiz olmaz.

Çocuğun özellikleri kadar katılımcı ebeveynler kendi kişisel özelliklerinin de süreçteki dayanıklılıklarıyla ilişkili olduğunu düşünmektedir. Kendine güvenmek, olumlu olmak, sabırlı olmak, mücadeleci olmak ve başarı odaklı olmak, çalışmamıza katılan ebeveynlerin kendilerine dair en sık atıfta bulunduğu kişisel özelliklerdir. Alanyazındaki araştırmalarda olumlu olma ve sabırlı olmanın psikolojik olarak sağlıklı olma ve olumsuz duyguların üstesinden gelmede etkili olduğu belirtilmektedir (Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014; Ekas, Lickenbrock ve Whitman, 2010). Bu çalışmada katılımcıların çocuğunun kendilerini başarı odaklı ve mücadeleci bulduğu görülmektedir. Alanyazındaki çalışmalarda, OSB gibi zor bir bozukluğun kontrol edilemez, değiştirilemez ve gelecekte de devam eden bir durum olarak algılanmasının bakım veren ebeveynlerde uyum güçlükleri ve psikolojik sorunlar ortaya çıkarabildiği rapor edilmiştir (Whittaker, 2002). Bu çalışmadaki katılımcı ebeveynlerin başarı odaklı ve mücadeleci özellikleri, durumu kontrol etme hisleriyle ilişkili olabileceği

düşünümektedir. Hem ebeveynlerin zorluklar karşısında mücadeleci olmaları hem çocuklarının yoğun ilgi ve eğitimle ilerliyor olması, anne-babaları daha çok yatırım yapmaya ve duruma daha olumlu bakmaya yönlendirdiği düşünülebilir. Olumlu olmanın bireyde daha çok araştırma yapma ve zorluklar karşısında sabretme gücünü artmasını sağlayabileceği beklenen bir sonuçtur.

Çalışma bulgularına göre katılımcı ailelerin hepsinin çocuklarıyla yoğun olarak ilgilenen aileler olduğu göze çarpmaktadır. OSB şiddetinden bağımsız olarak ebeveynlerin çocuklarına yoğun ilgisi de hem bir çeşit dayanıklılık göstergesi hem de ebeveynin dayanıklılığını destekleyen bir kaynak olarak görülebilir. OSB tanılanmış çocuklarıyla yoğun bir şekilde ilgilenmek her ne kadar ebeveynler için yorucu olsa da; diğer bir yandan çocuklarını daha iyi tanıma, onlarla birlikte sosyal etkinliklerde yer alarak sosyal deneyim kazandırma ve gelişimleri için çeşitli yollar denemeyi de kapsamaktadır.

Alan yazında, çocuğuna OSB tanısı konmuş olan ailelerin sosyal alanda karşılaşabilecekleri zorluklardan kaçınmak için kendilerini toplumdan izole etmeyi tercih edebildikleri görülmektedir (Gray, 2002; Yassıbaş, 2015). Alanyazından farklı olarak çalışmamıza katılan ebeveynler çocuklarını sosyal alanlardan uzak tutmadıklarını, ne çocuklarını ne de kendilerini sosyal olarak geri çekmediklerini ifade etmişlerdir. Katılımcı anne-babalar toplumsal alanda karşılaştıkları zorluklar nedeniyle evlerine kapanmamış ve çocuklarının günlük yaşamda yer alabilmeleri için çaba göstermişlerdir. Katılıcıların farklı eğitim ve sosyo-ekonomik düzeyde oldukları göz önüne alındığında, katılımcıların sosyal yaşamda yer alma eğilimlerini çocuklarının tanısını kabul etmiş ve gelişimleri için sosyal yaşamı eğitim alanı olarak kullanan, çok ilgili ve mücadeleci olmalarıyla ilişkili olabikeceği düşünülebilir.

Ayrıca, çalışmamızdaki katılımcı ebeveynlerin çoğu, özellikle anneler, çocuklarını tanıdıklarını ve ilgi ve ihtiyaçlarına uygun davrandıklarını ve çocuklarının sosyal yönden uygun davranışlarını geliştirmek için onlarla birlikte sosyal etkinliklerde yer aldıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin bu ilgilerinin, çocuklarıyla daha uyumlu bir etkileşim kurmalarına ve süreci yönetmelerine katkı sağladığı düşünülebilir.

İkinci olarak yoğun ifade edilen zorluk alanı ebeveynlerin çocuklarının OSB tanılanmış olmasıyla ilişkili olan olumsuz duygu deneyimlerdir. Katılımcı ailelerin çoğu, çocuklarının tanılandığı dönemde kendini suçlama eğilimi, karamsarlık, çökkünlük, kaygı, öfke gibi olumsuz deneyimler aktarmışlardır. Katılımcı ebeveynlerin tanıyı kabuldeki zorluğu da olumsuz duygu deneyimlerini yoğunlaştıran bir durumdur. Tanıyı kabuldeki zorluğun ve olumsuz duygu deneyimlerinin katılımcıların OSB hakkında bilgilerinin olmamasından kaynaklı belirsizlik ve tedirginlikle ilişkili olduğu düşünülebilir. Bilinmezlik ve süreğen bir bozukluğun kaygı yaratabileceği ve bu kaygı uzun sürdüğünde çökkünlüğe yol açabileceği düşünülebilir.

Bu bulgu alan yazınla tutarlıdır, daha önce yapılan çalışmalarda da ailelerin OSB hakkında bilgili olmadığı, tanıyı kabul etmekte zorlandıkları ve tanılanmanın ilk döneminde yoğun olumsuz duygular deneyimledikleri bildirilmiştir (Altiere ve Von Kluge, 2009; Bayat, 2007; Bıçak, 2009). Alanyazında bu stresin üstesinden gelmek için, ailelerin çocuklarının OSB olduğunu öğrendikten sonra çeşitli kaynaklar aracılığı ile OSB'ye ilişkin bilgi edinme girişiminde bulundukları bildirilmiştir (Gray, 2002; Bıçak, 2009) Çalışmamızda da ebeveynlerin OSB tanısı hakkında bilgisinin olmamasının çok büyük bir stres kaynağı olduğu görülmüştür. Aileler OSB hakkında bilgi edinmek için kitap, makale gibi yazılı kaynaklardan yararlanma, film izleme, çocuğunun öğretmeni ile görüşme, internette araştırma yapma ve OSB ile ilgili eğitimlere katılım gibi çeşitli yollarla OSB hakkında bilgi edindiklerini açıklamışlardır. Gray'ın (2002) çalışmasında ailelerin OSB hakkında zamanla deneyim kazandığı ve durumu kabul ettikleri görülmüştür. Çalışmamızın katılımcı ailelerinin beşi hızlı bir araştırma ve bilgi edinme sürecinden sonra tanıyı kabul ettiklerini ve çocuklarının gelişim ihtiyaçları yönünde harekete geçtiklerini ve yaşamlarını duruma uygun yapılandırdıklarını ifade etmişlerdir. Dört aile tanıyı kolay kabul edemediklerini, birçok doktora tanıyı onaylattıklarını ve eğitim sürecine başlamayı ertediklerini ifade etmiştir. Çalışma bulgularımız, Bıçak'ın (2009) bulgularıyla benzer şekilde, ailelerin OSB hakkında bilgi edinmelerinin, tanıyı kabul etme ve mücadeleye geçme süreçlerini hızlandırdığına işaret etmiştir.

Alan yazında OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerin tanıyı kabulü ve duygularını ifade etmesine yönelik çeşitli açıklamalar vardır. Bir açıklama ailerin ilk tanılanmada yoğun olumsuz duygular deneyimledikleri ancak zamanla bu olumsuz duyguların kabul, umut ve mücadeleye dönüştüğü yönündedir. Bu açıklamaya ek olarak OSB tanılanmış çocukların ebeveynlerinin zamanla kişisel yapılanma içine girdikleri ve duruma uyum sağladıkları yönündedir. Diğer açıklama ise ailelerin süreğen bir üzüntü ve çaresizlik içinde olduğu yönündedir (Yassıbaş, 2015). Çalışmamızın katılımcılarının ifadeleri, psikolojik dayanıklılığı yüksek ebeveynler olmalarıyla ilişkili olarak, daha çok ilk iki açıklamayla örtüşmektedir. Ebeveynlerin hemen hepsi, her ne kadar ilk tanılanma döneminde bir hayal kırıklığı yanımlamış olsalarda, zamanla durumu kabul ettikleri ve çocuklarının gelişimi için en uygun olacak şekilde yaşamlarını yeniden planladıkladıkları görülmektedir.

Ancak, her ne kadar psikolojik dayanıklılığı yüksek bir grupla çalışılmış olsa da, katılımcı anne-babalar zaman zaman psikolojik olarak zorlandıklarını da açıkça dile getirmişlerdir. Bu zorlanma bazen katılımcıların kendi kaynaklarıyla üstesinden geldiği bir zorlanma olabildiği gibi, on sekiz katılımcının altısı çocuklarının tanılanması sonrası süreçlerinde profesyonel psikolojik destek aldıklarını ifade etmişlerdir. Ülkemizde kültürel olarak psikolojik destek almanın yaygın olmadığı düşünüldüğünde (Topyaka, 2014), zorlandıkları durumda katılımcı ebeveynlerin destek alması da ihtiyaçlarının farkında olup çözüm arayan güçlü yanlarına işaret ettiği düşünülmektedir.

Çalışma bulgularımız alan yazınla tutarlı olarak, OSB tanılanmış çocuğa sahip olmanın ebeveynlerin günlük etkinlikler ve sosyal yaşantılarında da önemli değişimler yarattığına işaret etmektedir. Katılımcı ailelerin çoğunluğu (1 baba hariç tüm ebeveynler) çocuklarının OSB tanılanmış ile birlikte sosyal yaşamlarının değiştiğini; yaptıkları sosyal-kültürel etkinliklerin, gezilerin, akraba ve arkadaşlarıyla yaptıkları görüşmelerin çok sınırlandığını ifade etmişlerdir. Bu bulgu, OSB'de ailelerin sosyal yaşantılarını hem uluslararası alanda hem de Türkiye'de inceleyen çalışma bulgularıyla tutarlıdır (Bıçak, 2009; Cavkaytar ve ark., 2008; Dillenburger ve ark., 2014; Güleç-Arslan ve ark., 2014; Koydemir ve Tosun, 2010;

Lee ve ark., 2008; Nealy ve ark., 2012; Woodgate ve ark., 2008). Araştırmalar; çocuğu OSB tanılanmış olan ebeveynlerin sosyal yaşamlarının kısıtlandığını, toplum içine girmekte zorlandıklarını, aile ziyaretlerinin ve arkadaş ilişkilerinin zayıfladığını ve yaşadıkları bu sosyal değişimin aileleri genelde olumsuz etkilediğini göstermiştir. Katılımcı ailelerin çoğu, çocuklarının davranış sorunları ve yoğun eğitim ve bakım ihtiyaçları nedeniyle sosyal etkinliklerinin azaldığını ve sosyal çevrelerindeki kişilerin çocuklarının davranışlarından rahatsız olması nedeniyle çevrelerindeki kişilerin kendilerinden uzaklaştığını ve sosyal izolasyon yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu durum ailelerin, sosyal destek algılarının azalmasına ve daha içlerine kapanık bir mücadele sürecine girmelerine neden olabilmektedir. Çalışmamızda da çocuklarının OSB düzeyi hafif olan ailelerden ikisinin, sosyal çevrelerinden olumsuz tepki alma ve çocuklarının damgalanmasından endişelendikleri için çocuklarının tanısını aileleri dışında paylaşmadıkları görülmüştür. Bu bulgu, Woodgate ve arkadaşlarının (2008) çalışmalarında rapor ettikleri ailelerin sosyal alanda deneyimledikleri dışlanma nedeniyle çocuklarının OSB tanısını saklamasıyla örtüşmektedir.

Katılımcı aileler sosyal çevrelerinde deneyimledikleri zorluklar kadar sosyal destek gördüklerini de aktarmışardır. Anne-babalar çocuklarına OSB tanısı konması nedeniyle karşılaştıkları zor durumlarda en çok geniş ailerinden maddi ve manevi destek aldıklarını belrtmiştir. Türk kültüründe aile bağlarının sıkılığı düşünüldüğünde (İmamoğlu, 1987), ailerin sosyal destek kaynağı olarak en çok geniş ailelerini işaret etmeleri şaşırtıcı görülmemelidir. Diğer yandan sosyal çevreleriyle ilişkileri azalsa bile, katılımcıların bazıları çocukları OSB tanılanmış bireylerin ailelerinin yer aldığı toplum yararına derneklerde çalıştıklarını ve benzer zorlukları deneyimleyen ailelerle birbirlerine destek olduklarını belirtmişlerdir. Ayrıca, ailelerin yaşamında çocuklarının eğitimcilerden gördükleri desteğin önemli bir yerde olduğu görülmektedir. Ebeveynler, sınıf öğretmenlerinin çocuğun toplumsal kabulüne yardımcı olduğunu ve özel eğitim öğretmenlerinin uygun ebeveyn tepkileri geliştirirken kendilerine rehberlik ettiklerini ifade etmişlerdir.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin aktardığı önemli bir destek kaynağı da olumlu eş etkileşimidir. Her ne kadar iş paylaşımındaki eşitsizliğe yönelik eşler arasında sorunlar ifade

edilse de genel olarak katılımcı eşlerin birbirini anlayan ve destek olan çiftler olduğu görülmüştür. Genel olarak çocuğun bakımının ve evin düzen yükünün çoğunu anneler yüklenmiş olsa da, babaların çocukların bakımı dışındaki ev işlerinde de sorumluluk aldığı aktarılmıştır. Katılımcı yedi anne-baba çifti, çocuklarının OSB tanılanmasından sonra aile ilişkilerinin olumsuz etkilenmediğini, hatta güçlendiğini ifade etmiştir. Bu bulgu, alan yazındaki OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerin eş ilişkilerinde sorun yaşamadıkları, birbirlerine daha çok bağlandığı bulgusuyla uyumludur (Bayat M. ve Schuntermann, 2013; Bekhet ve ark., 2012a; Özekes ve ark, 1998; Ramisch ve ark., 2014; Wing, 2012). Anne-babanın çocuğun bakımında ortak sorumluluk alması birbirleri için empati alanı oluşturduğu ve ortak bir sorun için birlikte mücadele etmenin de eşleri birbilerine yaklaştırdığı düşünülebilir. Ayrıca eşler arasındakiiletişim artmasının da zorlu bakım sürecinin ve eş ilişkini olumlu yönde etkilediği düşünülebilir (Sim, Cordier, Vaz, Parsons ve Falkmer, 2017).

Çalışma bulgularımız, ebeveynlerin geniş ailelerinden, eşlerinden, çocuklarının eğitimi ile ilgilenen kişilerden ve benzer zorluğu deneyimleyen kişilerden destek aradıkları bilgisiyle tutarlıdır (Bıçak, 2009; Güleç-Aslan ve ark., 2014; Nealy ve ark., 2012; Yurdakul ve Girli, 1997). Ailelerin sosyal destek gördüklerinde yaşadıkları sürecin olumsuzluklarıyla daha kolay başa çıktıkları görülmektedir. Stresle başetmede sosyal ve eğitsel destek almanın ebeveynlerin stresle baş etmesinde önemli bir etmen olduğu düşünülebilir.

Çalışmamıza katılan ailelerin zorluk yaşadığını belirttiği diğer bir alan eğitimdir. OSB tedavi ve destek sürecinde eğitim etkin bir yol olarak kabul edilmektedir. Bu nedenle OSB tanılanmış olan çocuklara olabildiğince erken yaşta ve yoğun özel eğitim önerilmektedir. Bu özel eğitim süreci, birçok ülkede olduğu gibi, ülkemizde de devlet desteğiyle sağlanmaktadır. Ancak katılımcı ailelerin büyük çoğunluğu (1 baba hariç) bu noktada eğitimin nitelik ve nicelik olarak yetersiz olmasının ve eğitim dışında OSB tanılanmış bireyler için etkinlik alanlarının kısıtlılığının yaşamlarına zorluklar eklediğini ifade etmişlerdir. Ailelerin çoğu eğitimdeki eksiklerin çocuklarının gelişimlerine yansımasını engellemek için ek eğitimler ve kurslara ekeonomik kaynak ayırmak zorunda kaldıklarını bildirmişlerdir. Bu bulgu OSB tanılanmış çocuğu olan anne babaların çocuklarının eğitim saatlerini yetersiz buldukları ve

eğitimin kalitesine ilişkin sorunlar yaşadıklarını gösteren araştırmaları desteklemektedir (Bıçak, 2009; Yassıbaş, 2015). Ayrıca, ebevyenler çocukların kaynaştırma eğitiminde hem eğitim kurumlarından hem de diğer çocuklar ve veliler tarafından kabul zorluğu deneyimlediklerini bildirilmişlerdir. Bu durum ailerin sosyal izolasyon deneyimlerinin içinde görülebilir. Sosyal normlara uygun olmayan davranışları nedeniyle hem okuldaki arkadaşları hem de öğretmenleri tarafından çocukların istenmediği alanyazında yer almaktadır (Gill ve Liamputtong, 2011; Yassıbaş, 2015).

Eğitim alanında ifade edilen zorluklara rağmen katılımcı aileler, eğitim aldıkları kurumun ve çocuklarıyla çalışan öğretmenlerin yetkinliğine çok güvendiklerini ifade etmişler ve çocuklarının eğitim alma süreçlerinin gelişimlerinde önemli yeri olduğunu vurgulamışlardır. OSB tanısının konduğu ilk dönemdeki stres ve kaygının, çocukların uygun bir eğitime başlaması ve eğitim sürecinde ilerleme göstermeleriyle stresin azaldığı ve ailenin duruma uyumunun arttığı alanyazında vurgulanmıştır (Güleç-Aslan ve ark., 2014; Woodgate ve ark., 2008). Ayrıca, çalışmaya katılan ebeveynlerin yarısı eğitim kurumlarının sadece çocuklarının eğitimiyle ilgilenmediğini, kendilerini hem OSB hem de uygun ebeveynlik konusunda bilinçlendirdiklerini ifade etmişlerdir. Ailelerin bilinçlenmesiyle çocukların eğitim sürecinin iyi gitmesi de ilişki içinde görülebilir.

Katılımcıların hepsi çocuklarının OSB tanılanmış olması nedeniyle oluşan ihtiyaçları karşılarken önemli bir maddi yatırım yaptıklarını belirtmişlerdir. Bu yatırımın en önemli nedeni olarak ek eğitim ihtiyacı ve özel eğitim ve desteklerin pahalı olması ifade edilmiştir. Bu durumun bazı ailelerde ekonomik zorlanmaya neden oldğu görülmüştür. Ayrıca, OSB'nin kendine özgü takıntılarının ve davranış sorunlarının da maliyetli olduğu ailelerce belirtilmiştir. Ebeveynler OSB tanılanmış olan çocukların ilgi alanlarına yönelik alış-veriş yapmak için ve çocuklarının davranım sorunları nedeniyle çevreye verdiği maddi zararı karşılamak için de ekeonomik harcama yapmak durumunda kaldıklarını belirtmişlerdir. İlgili alanyazında, araştırma bulgularına paralel olarak, OSB tanısı konulmuş bir çocuğun eğitim ve terapi ihtiyaçlarını karşılamanın anne baba için maddi sorunlara neden olduğuna ilişkin sonuçlar bulunmaktadır (DePape ve Lindsay 2015; Koydemir ve Tosun, 2009; Yassıbaş,

2015). Hatta bazı çalışmalar bu ekonomik zorlanmanın OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerdeki en önemli stres kaynağı olduğunu rapor etmiştir (Koydemir ve Tosun, 2009). Bu bulguyla tutarlı olarak çalışmamızın katılımcı ebeveynlerinin sadece ikisi ekonomik olarak zorlandıklarını ifade etmiştir. Bu durum katılımcı ailelerin çoğunun çocuklarının ihtiyaçlarını karşılayabilecek kaynak ayırabilecek ekeonomik güçte olduğuna işaret etmektedir. OSB tanılanmış çocuklara yönelik daha kapsamlı eğitim ve beceri geliştirme merkezlerinin olması ailelerin, çocuklarının tanısına ilişkin masraflarını daha da azaltacağı öngörülmektedir.

OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerde genelde sadece babaların çalışıyor olmasının da ekonomik kaynak kısıtlılığı yarattığı göz önünde bulundurulmalıdır. OSB tanılanmış çocukların annelerinin, çocuklarının bakım gereksinimlerini karşılamak için çalışamadıkları alan yazında ifade edilmektedir (Nealy ve ark., 2012; Koydemir ve Tosun, 2009; Yassıbaş, 2015). Bizim çalışmamızda da katılımcı dokuz ailenin yedisinde anneler çalışma yaşamında yer almamışlardır. Bu durum çocuklara bakım yeren kişinin anne olması gerektiği, evin ekonomik kaynağını sağlayan kişinin ise babalar olması gerektiği algısıyla da açıklanabilir. Katılımcıların hemen hepsi çocuklarının OSB tanılanmasından sonra duygusal olgunlaşma ve bakış açılarının olumlu değişim yaşadıklarını ve bilgece farkındalıklarının arttığını bildirmişlerdir. Ebeveynler, duygularını daha iyi kontrol ettiklerini ve yeni duruma uyum sağlayacak şekilde duygu, düşünce, davranış ve hatta yaşam düzenlemeleri yaptıklarını belirtmişlerdir. Ayrıca, katılımcı ebeveynler çocuklarının OSB tanılanmış olması ile ilgili deneyimler nedeniyle yaşadıkları çeşitli olumlu deneyimleri; hayata bakışlarının değiştiğini (hoşgörü, sabır, empati ve dini hassasiyetlerinde artış olduğunu), kendilerini daha güçlü hissettiklerini (zorluklar karşısında direnç kazandıkalrını), ve daha çok şükrettiklerini belirtmişlerdir. Alanyazında çocuklarına OSB tanısı konmuş anne babalarının, katılımcı anne babaların ifadeleriyle örtüşen biçimde, OSB tanılanmış olan çocukları sebebiyle kendilerini öncesine kıyasla daha güçlü ve sabırlı hissettiklerini, yaşamın kendilerine sunduğu her şey için daha fazla şükrettiklerini, insanlarla daha fazla empati kurduklarını gösteren sonuçlar bulunmaktadır (Bloch ve Weinstein, 2009; Yassıbaş, 2015). OSB tanılanmış olan çocuğa sahip anne babaların karşılaştıkları zorluklar karşısında ne tür baş etme yöntemleri kullandıklarına odaklanan araştırmalar çocuğu OSB tanılanmış anne babaların, karşılaştıkları

zorluklarla başetmede dini baş etme yöntemlerini kullandıklarını göstermektedir (Güleç-Aslan ve ark., 2014). Bu bulguyla tutarlı olarak katılımcı ebeveynlerin karşılaştıkları zorluklar karşısında dini inançlarına dayanan baş etme yöntemlerini sıklıkla kullandıkları görülmüştür. OSB tanılanmış bir çocuğun bakımı için kendilerinin Allah tarafından seçildiği, bu tur durumlar karşısında sabredilerek isyan edilmemesi ve var olan duruma şükretme gerekliliği katılımcıların en az yarısının ifadesinde yer almaktadır. Ailelerin bu tepkileri Türkiye'deki yaygın inanç olan İslamın kurallarıyla ilişkili görülmektedir. Aynı zamanda inanç, tanıyı kabulü ve durumu olumlu bir şekilde yorumlamayı sağlayarak stresle baş etmeyi kolaylaştıran ve dayanıklılığı arttıran önemli bir etken olarak yorumlanabilir. Yakın zamandaki pozitif bakışla yürütülen çalışmalar, şükür etmenin psikolojik dayanıklık ve iyi oluş halini olumlu yönde yordadığını göstermektedir (Wood, Froh, ve Geraghty, 2010). Ebeveynlerin şükretmesi, durumlarını kabul edip zorlukla mücadele etmek için olan kaynaklarını yeterli gördüklerinin de işareti olarak yorumlanabilir. Bireyin kendini içinde bulunduğu durum için yeterli görmesi dayanıklı olması için temel bir biliş olarak kabul edilebilir.

3.3.2 Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Özellikleri ve Aile Etkileşimleri

Çalışmamızda anne-babaların OSB tanılanmış olan çocukları olması deneyimlerinin yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren çocuklarıyla ilişkili sorular da sorulmuştur. Alanyazın incelendiğinde, OSB tanılanmış kardeşe sahip çocukların, kardeşlerine OSB tanısı konmasından nasıl etkilendikleri ile ilgili araştırmalarda birbirleriyle çelişen sonuçlar bulunmuştur. Araştırmaların bir kısmında OSB tanılanmış olan bir kardeşin, normal gelişim gösteren kardeş üzerinde olumlu etkileri olduğu bulunurken, bir kısmında OSB tanılanmış olan kardeşin normal gelişim gösteren kardeş üzerinde olumsuz etkileri olduğu, bir kısmında ise hem olumlu hem de olumsuz etkilerin bir arada görüldüğü bulunmuştur (Bayat ve Schentermann, 2013; Cavkaytar, 2013; Erden ve Akçalın, 2001; Gillberg ve ark., 1992; Hastings, 2003; Kaminsky ve Dewey, 2002; Nealey ve ark., 2012; Tekin-İftar ve Kutlu, 2012; Wing, 2012).

Çalışmamızda anne-babaların tanımlarına göre sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin hem olumlu hem de olumsuz özellikleri olduğu bulunmuştur. Sağlıklı gelişim gösteren çocukları için ebeveynlerinin ifade ettiği olumsuz özellikler kırılgan olmak, çabuk pes etmek, sorumsuz-disiplinsiz olmak, inatçı-karşı çıkan olmak, öfkeli-gergin olmak ve ilgi çekmeye odaklı-şımarık olmak şeklinde örneklenmiştir. Diğer yandan anne-babalar çocuklarının olumlu özelliklerinden de bahsetmişlerdir. Daha sıklıkla çocuklarının bilişsel becerilerinin iyi olduğu, sosyal etkileşimlerinin iyi olduğu, olumlu ve çözüm odaklı uyumlu, sorumlu ve yardımsever oldukları yönünde örnekler vermişlerdir. Ailelerin çocuklarını tanımlarken kullandıkları olumlu ve olumsuz özelliklerin yoğunluğuna baktığımızda, genellikle -iki aile dışında- olumlu özelliklerin daha çok olduğu görülmüştür. Çocuklar için tanımlanan olumlu (örn., sosyal, çözüm odaklı, sorumlu) ve olumsuz (örn. kırılgan, çabuk pes eden, öfkeli, sorumsuz) özelliklerin duygu düzenleme becerileriyle ilişkili olduğu düşünülebilir. Genel olarak olumlu özelliklerin baskın olması olumlu duygu düzenleme becerisine işaret etmektedir. Duygu düzenleme becerilerinin, çocuğun mizaç özellikleriyle ilişkili olduğu kadar, ebeveynlerinin duygu sosyalleştirmesiyle de ilgili olduğu bilinmektedir (Cole, Dennis, Smith-Simon ve Cohen; 2009). Katılımcı ailelerin sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının duygu düzenleme becerilerinin anne-babalarının olumlu ebeveynlikleriyle ilişkili olabileceği düşünülebilir.

Anne-babaların kardeşler arasındaki etkileşime yönelik tanımları incelendiğinde sağlıklı gelişim gösteren çocukların, OSB tanılanmış kardeşleriyle ilişkili hem zorluklar deneyimledikleri hem de bu zorluklarla başa çıkarak güçlendikleri ve duruma uyum sağladıkları görülmüştür. Ebeveynlerin çocuklarının ilişkilerine yönelik aktarımları, kardeşler arasında duygu ve düşünce paylaşımının kısıtlı kaldığını göstermiştir. Ayrıca kardeşlerin OSB tanılanmış olan kardeşlerine karşı sevecen ve korumacı davrandıkları da anne babalar tarafından ifade edilmiştir. Kardeşler arasındaki iletişim ve ortak paylaşım kısıtlılığının OSB'deki sosyal etkileşim zorluğu ile ilgili olduğu düşünülebilir. Ayrıca, OSB tanılanmış çocukların tanılarına ilişkin kaydedilen ilerleme ile sosyal ilişkilerin iyileştiği ve bu iyileşmenin kardeşler arasındaki etkileşime de olumlu yansıdığı görülmektedir. Diğer

yandan alan yazında sağlıklı gelişim gösteren çocukların kardeşiyle oynamaktan ve ona bir şeyler öğretmekten keyif aldıkları, yaşının üzerinde bir olgunluk sergiledikleri ve sosyal uyumlarının iyi olduğu farklı araştırmalar tarfından rapor edilmiştir (Bloch ve Weinstein, 2009; Gray, 1993; Nealy ve ark., 2012; Özkubat ve ark., 2014; Tekin-İftar ve Kutlu, 2013; Wing, 2012). Çalışmada yer alan kardeşlerin OSB tanısı konmuş olan kardeşlerine yönelik sevecen ve korumacı tavırları bu bulgularla tutarlıdır. Ancak, kardeşlerin daha olgun tavırları ebeveynlerin beklentileriyle ilişkili olabilir. OSB tanılanmış çocuklardan ebeveynlerin sıklıkla anlayışlı ve olgun olma beklentisi içinde olduğu alanyazında yer almaktadır (Nealy ve ark., 2012; Özkubat ve ark., 2014). Çalışmamıza katılımcı olan ebeveynlerin yarısının da sağlıklı gelişim gösteren çocukları için daha olgun olması ve kardeşinin bakımında anne-babaya destek olması yönünde beklentileri vardır. Her ne kadar bu beklentinin çocukta yaratacağı duygulanımda, aileyle çocuk arasındaki etkileşimin farklı özelliklerinin de rolü olduğu kabul edilse de, genel olarak çocukların gelişim dönemlerine uygun olmayan beklentilerin stres kaynağı olduğu bilinmektedir. Bu bağlamda, uygun ebeveynlik tutumlarına yönelik eğitimlerin, sadece OSB tanılanmış olan çocukların değil sağlıklı gelişen kardeşlerinin de psikolojik sağlığını koruyucu etkisi olduğu düşünülebilir. Sağlıklı gelişim gösteren çocuklarıyla ebevenynlerin etkileşimine ilişkin bulgular incelendiğinde, ebeveynin sağlıklı çocuğa ilgisinin kısıtlılığı ve ebeveyn-sağlıklı çocuk arasında çeşitli sorunlar olması gibi olumsuz; sağlıklı gelişim gösteren çocuklarıyla ebeveynlerin özel ilgisi ve sağlıklı çocuğun ebeveyne psikolojik desteği gibi olumlu etkileşim temaları bulunmuştur.

OSB tanılanmış bir çocuk sahibi olmak bazen ailenin sadece enerjisini değil ilgisinin de büyük bir kısmını almaktadır. Zaman ve enerjisini OSB tanılanmış olan çocuklarına aktaran ebeveynlerin diğer çocuklarıyla yeterince ilgilenememelerinin olası olduğu belirtilmiştir (Bıçak, 2009; Cavkaytar ve ark., 2008). Bu durumun sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin gelişimini ve anne-babalarıyla ilişkisini olumsuz etkilediği görülmektedir (Ludlow ve ark., 2012). Katılımcı ailelerin hemen hepsi bir çocuklarının OSB tanılanmış olmasıyla ilişkili, diğer çocuklarıyla ilgilerinin sınırlı kaldığını ifade etmiştir. Alanyazındaki çalışmalarla tutarlı şekilde, bu araştırmaya katılan ebeveynler de sağlıklı gelişim gösteren çocukları ile ilgilenememeleri nedeniyle çocukları ile iletişim ve etkileşimlerinin dönemsel olarak

azaldığını ifade etmişlerdir. Ancak katılımcı ailelerde bu durum sadece bir aile için uzun süreli devam etmiştir, ailelerin geneli sağlıklı gelişim gösterdikleri çocuklarındaki hırçınlaşma ve çökkünlüğü fark ettiklerini ve onlarla özel ilgilenmeye özen gösterdiklerini bildirmiştir. Her çocuğun ebeveyninin gözünde biricik olduğunu bilme arzusu vardır. Ancak daha yoğun ilgi ihtiyacı olan çocukları olan ailelerde bu dengeyi sağlamak kolay değildir. Katılımcı ailelerin bu dengeyi sağlamak için çabaladıkları, çocuklarının kendilerini ikinci planda hissetmelerinin önüne geçmeye çalıştıkları görülmektedir. Ebeveynlerin bu dikkat ve özeninde aldıkları ebeveynlik eğitimlerinden faydalandıkları da düşünülmektedir.

Son olarak, ebeveynlerin çocuklarının geleceğine yönelik beklentilerine odaklandığımızda, sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının gelişimine ve geleceğine ilişkin olumlu beklentilerinin kaygılarından çok daha fazla olduğu görülmüştür. Alan yazında ebeveynlerin OSB tanılanmış çocuklarının geleceğine yönelik kaygıları yaygın olarak çalışılmıştır (Bıçak, 2009; Nealy ve ark., 2012). Çalışmanın görüşme sorularında direkt olarak yer almamasına rağmen, katılımcı anne babalar, alanyazınla tutarlı olarak, çocuklarının kendilerinden sonra hayatlarını nasıl sürdürecekleri konusunda bir endişe yaşadıkları ifade etmişlerdir. Ebeveyler OSB tanılanmış çocuklarından farklı olarak, sağlıklı gelişim gösteren çocukları için daha çok olumlu beklentiler içindedirler.

Bu araştırma bir çocuğuna OSB tanısı konmuş olan, en az iki çocuklu psikolojik dayanıklılığı yüksek ebeveynlerle yürütülmüştür. Psikolojik dayanıklılığı yüksek ebeveynlerin deneyimlerine ve dayanıklı olmalarında rol oynayabilecek kaynaklarına yönelik hem nitel hem de nicel analizlere dayanan bulgular ortaya konmuştur. Ayrıca OSB tanılanmış çocukların sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin kişisel özelikleri, deneyimleri ve aile etkileşimlerine yönelik bilgi edinilmiştir. Araştırmanın bu konudaki alanyazını zenginleştirdiği düşünülmektedir.

Özetle, araştırmanın bulguları OSB tanılanmış çocuğu olan dayanıklılığı yüksek ebeveylerin de zorlandığı çeşitli durumlar olduğuna ancak içsel ve çevresel kaynaklarını kullanarak üstesinden gelebildiklerine işaret etmektedir. OSB tanılanmış kardeşi olan sağlıklı gelişim

gösteren kardeşler için de benzer bir durum gözlenmiştir; kardeşlerin hem uyumlu hem de uyumu zorlaştırıcı özellikleri olduğu görülmüştür. Kardeşleriyle ve ebeveynleriyle olumsuz deneyimler yaşansa da genel olarak olumlu etkileşim içinde oldukları görülmektedir. Bu araştırmanın, OSB tanılanmış çocukların kardeşlerinin duruma uyumlarını ve aile etkileşimlerinin incelendiği sınırlı nitel araştırma alanyazınına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Çalışmanın güçlü yanları, kısıtlılıkları ve gelecek çalışmalara önerilerine genel tartışmada yer verilmiştir.

4. BÖLÜM

GENEL TARTIŞMA ve SONUÇ

Bu araştırma Türkiye'deki çocuğu OSB tanılanmış ebeveynlerin deneyimlerini psikolojik dayanıklılık kavramı çerçevesinde incelemek ve bunu etkileyebilecek değişkenleri belirlemeyi amaçlamıştır. Bu amaç doğrultusunda geniş bir örneklem grubuyla nicel çalışma ve psikolojik dayanıklılığı yüksek bulunan ebeveynlerden seçilen katılımcıların deneyimlerini derinlemesine incelemek için nitel çalışma yürütülmüştür.

Planlanan ilk çalışmada, OSB tanılanmış çocukların anne-babalarının psikolojik dayanıklılıklarının ve sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin duygu düzenleme becerilerinin çeşitli değişkenlerle ilişkisi incelenmiştir. Alanyazında OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveynlerin duygu durumları ve zorlanma alanlarının incelenmesi oldukça eskiye dayanmasına rağmen, ailelerin OSB'nin getirdiği zorlukların üstesinden gelmede etkili olabilecek güçlü özellikleri daha güncel çalışmaların odağını oluşturmaktadır. Bu güncel çalışmalarda ailelerin güçlü yanları genellikle bakım verenlerin başa çıkma becerileriyle değerlendirilmiş ve başa çıkma becerileri ile zorlanma düzeyi ve psikopatoloji eğilimleri arasındaki ilişki incelenmiştir. Bu çalışmada doğrudan ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığına odaklanılmış ve sosyo-demografik özellikler, duygu durum (stres, kaygı, depresyon düzeylerinin) ve bilişsel duygu düzenleme becerilerinin psikolojik dayanıklılığı yordama gücü incelenmiştir. Bilişsel duygu düzenleme becerilerinin olumsuz yaşam olayları karşısında görülen stres, kaygı ve depresyon belirtilerini azaltan bir etken olduğu (Garnefski ve ark., 2002) için çalışmada başa çıkma becerileri yerine tercih edilmiştir.

Ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığını yordayan değişkenler incelendiğinde, ilk olarak sosyo-demografik değişkenlerin psikolojik dayanıklılıkla ilişkili olduğu, anne-babaların eğitim düzeyleri ve aile gelir düzeyleri artıkça psikolojik dayanaklıklarının da arttığı görülmüştür. Ebeveynlerin duygu durumları ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkiyi inceleyen korelasyon bulguları, anne ve babaların psikolojik dayanıklılığı arttıkça daha az depresyon, kaygı ve stres deneyimlediklerine işaret etmektedir. Ancak psikolojik

dayanıklılık ile stres ve kaygı arasındaki ilişki sosyo-demografik değişkenlerin etkisi kontrol edildikten sonra ortadan kalkmıştır. Bu durum anne-babaların stres ve kaygı düzeylerinde sosyoekonomik değişkenlerin önemli bir rolü olduğuyla açıklanabilir. Ayrıca, psikolojik dayanıklılık tanımına uygun olarak, psikolojik dayanıklılık düzeyi artsa bile durumun aileler için zorlu deneyim olmaya devam ettiği (Luthar ve ark., 2000), deneyimlenen stres ve kaygının düşmediği düşünülebilir. Ancak dayanıklılık düzeyi arttıkça bu stres ve kaygının çökkünlüğe dönüşmediği görülmektedir. Ebeveynlerin bilişsel duygu düzenleme becerileri ile psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişki incelendiğinde, durumu yeniden planlama ve olumlu gözden geçirme eğilimi yüksek olan ebeveynlerin psikolojik dayanıklılıklarının da daha yüksek; durumu felaketleştirme (yıkım) ve diğerlerini suçlama eğilimi yüksek ebeveynlerin psikolojik dayanıklılıklarının da daha düşük olduğu görülmüştür. Bu bulgular, psikolojik dayanıklılığı yüksek olan ebeveyn grubunda yapılan nitel çalışmanın bulgularıyla desteklenmiş ve detaylandırılmıştır. Psikolojik dayanıklılığı yüksek ebeveynlerin genelinin çocuklarının tanısını kabullenmiş, yaşamlarını onların ihtiyaçlarına göre düzenlemiş ve onların gelişim süreçleri için mücadele eden (örn., maddi yatırım yapan, eğitim alan ve çocuğunun eğitimini zenginleştirmeye çalışan ve çocuğunun sosyal gelişimi için yoğun ilgi gösteren) aileler olduğu gözlenmiştir. Ayrıca, bu ebeveynlerin yaşadıkları deneyimle ilişkili çökkünlük ve suçlama yerine güncel durum için ellerinden gelen en iyi çözüm yolunu bulmaya odaklandıkları ve olumlu bir bakış açısına sahip oldukları görülmektedir. Nitel bulgular ayrıca, OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının tanısıyla ilişkili durumsal ve duygusal zorlukların yanı sıra sosyal ve ekonomik alanda zorluklar deneyimlediklerini de aktarmışlardır. Diğer yandan bu ebeveynlerin çocuğunun, hem dışsal destek kaynaklarının (örn. sosyal destek, eğitim, aileden maddi destek) hem de olumlu, mücadeleci, sabırlı ve inançlı olmak gibi bireye özgü özelliklerinin süreçteki dayanaklıklarını destekleyici olduğu düşünülmektedir. Dahası, katılımcı ebeveynlerin çoğu, deneyimledikleri tüm zorluğa rağmen, bu sürecin kendilerinin duygusal olarak olgunlaşmasına (daha hoşgörülü, daha sabırlı, daha empatik vb.) neden olduğunu ifade etmişlerdir. Nitel çalışma sonuçlarında her ne kadar genellemeler yapılamasa da, katılımcıların sosyo-ekonomik düzeylerinin çeşitli olduğu göz önüne alınırsa bu ortak deneyimlerin ebeveynlerin ekonomik ve eğitim düzeyinden bağımsız olduğu söylenebilir.

Araştırmanın nicel kısmında anne-baba çiftlerinin duygu düzenleme becerileri, duygu durumları ve psikolojik dayanıklılıkları arasındaki ilişkilerde eş etkileşiminin etkisi de incelenmiştir. Hem anne ve babaların psikolojik dayanıklılıklarının artmasının depresif duygulanımlarını azalttığı ancak annelerin durumu kabul etmesinin depresif duygulanımlarını arttırırken, babaların durumu kabul etmesinin depresif duygulanımlarıyla ilişkisi olmadığı gözlenmiştir. Anne ve babaların psikolojik dayanıklılık düzeylerinin birbirlerinin depresif duygulanımları ve durumu kabul etmeleri üzerine anlamlı etkisi bulunamamıştır. Ancak annelerin durumu kabul etmesinin babaların depresif durumlarıyla ilişkisi bulunamazken, babaların durumu kabul etmesinin annelerin depresif duygulanımlarını azalttığı görülmüştür. Bu bulguyla tutarlı olarak nitel çalışma bulgularında psikolojik dayanıklılığı yüksek olan ebeveynlerin eşler arası uyumun genellikle iyi olduğu, katılımcı ailelerin hemen hepsinde babaların ekonomik gelir sağlamak dışında çocuklarının bakımında ve ev işlerinde sorumluluk aldığı gözlemektedir. Bu durum babaların sürecin içinde aktif yer aldıklarını ve eşler arasındaki iş paylaşımının annelerin çökkünlüğü azalttığı şeklinde yorumlanabilir. Ayrıca katılımcı dokuz anne-baba çiftinden yedisi çocuklarının OSB tanılanmasından sonra aile ilişkilerinin olumsuz etkilenmediğini, hatta güçlendiğini ifade etmiştir. Bu bulgu, alan yazındaki OSB tanılanmış çocuğu olan eşlerin ortak bir sorunun çözümüne odaklanmalarının aralarındaki duygusal bağı arttırdığı bilgisini destekler niteliktedir.

Bu araştırmada OSB tanılanmış kardeşi olan sağlıklı gelişim gösteren çocuklar diğer bir odak noktası olmuştur. Nicel çalışmada sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin duygu düzenleme becerilerinin, annelerin değişkenleriyle ilişkisi incelenmiştir. Çalışmamızda annelerin eğitim düzeyi, psikolojik dayanıklılığı ve bilişsel duygu düzenleme becerilerinden olumlu tekrar gözden geçirme eğilimleri artıkça sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının duygu düzenleme becerilerin de arttığı görülmüştür. Her ne kadar çalışma bulguları ilişkisel bilgi vermiş olsa da ebeveyn tepkilerinin çocukların durumu anlama ve duygu tepkilerine etkisi olduğu göz önüne alındığında annelerin dayanıklı olmasının ve zorlu durum karşısında olumlu değerlendirme yapma eğiliminin çocukların duygu düzenleme becerisini olumlu etkilediği

düşünülebilir. Ayrıca, eğitim düzeyi, psikolojik dayanıklılık ve olumlu bilişsel duygu düzenleme becerileri yüksek olan ebeveynlerin çocuklarına yönelik duygu sosyalleştirmelerinin daha iyi olduğu varsayılabilir. Bu bilgi ile tutarlı olarak psikolojik dayanıklılığı yüksek ebeveynlerle yapılan nitel çalışmada, sağlıklı gelişim gösteren çocukların ebeveynleriyle ilişkilerinin iyi olduğu durumlarda çocukların daha uyumlu, çözüm odaklı, sorumlu ve sosyal oldukları görülmüştür. Ayrıca, OSB tanılanmış bir çocuklarının özel ilgi gereksinimi ebeveynlerin zamanının önemli bir kısmını kaplasa da, psikolojik dayanıklılığı yüksek ebeveynlerin çoğunun sağlıklı gelişim gösteren çocuklarına özel ilgi göstermeye özen gösterdikleri gözlenmiştir. Çocuklarda sağlıklı sosyal ve duygusal gelişim için ebeveynin sıcak ilgisi ve güvenli rehberliği gereklidir, ancak çocuğuna OSB tanısı konmuş olan ebeveynlerin yoğunluk ve yorgunlukları nedeniyle sağlıklı gelişim gösteren çocuk için ebeveyn ilgi ve rehberliğinin sağlanmasının daha zor olabileceği öngörülebilir. Nitel çalışmamıza katılan psikolojik dayanıklılığı yüksek ailelerin çoğu çocukları arasında ilgi ve sevgi gösterenimde özen gösterdiklerini bildirmişlerdir. Ebeveynlerin bu özeni sağlıklı gelişim gösteren çocukların kendilerini ikincil planda hissetmelerinin önüne geçtiği ve aile dinamiklerine ve sosyal yaşama uyumlarını kolaylaştırdığı düşünülebilir. Nitel çalışma bulguları ebeveynlerin sağlıklı çocuklarına ilgilerinin yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren çocukların ebeveynlere psikolojik desteği olduğuna da işaret etmektedir. Nitel çalışma bulgularında çocukları son yıllarda tanılanan ebeveynlerin hem OSB tanılanmış olan çocuklarının hem de sağlıklı gelişim gösteren çocuklarının ihtiyaçlarına daha iyi odaklandıkları göze çarpmaktadır. Bu durum güncel eğitim programlarının çocuk odaklı eğitimden daha aile odaklı eğitime geçmesiyle birlikte eğitimcilerin ebeveynleri OSB tanılanmış olan çocuğun gelişimi için olduğu kadar tüm aile bireylerinin ihtiyaçlarını karşılanması yönünde yönlendirmesiyle açıklanabilir.

Hem uluslararası hem de ulusal alanyazında, OSB tanılanmış çocuklarının yaşadığı zorlanma ve davranış sorunlarıyla başa çıkarken ailesinin de farklı alanlarda zorluk ve stres; ve bununla ilişkili psikopatoloji eğilimi uzun zamandır çalışılmaktadır (Gray, 1998; Koydemir ve Tosun, 2009; Marcus ve ark., 1997; Norton ve Drew, 1994; Yurdakul ve Girli, 1997). Güncel çalışmalarda çocuğu OSB tanılanmış olan ailelerin güçlü yanlarına odaklanılmaya

başlanmıştır (Bayat ve Schentermann, 2013, Bekher, 2012a; 2012b; Gardiner ve ark., 2019; Halstead ve ark., 2018; Ilias ve ark., 2018; Kapp ve Brown, 2012). Alanyazında bu konuya ilişkin nicel çalışmalar şimdiye kadar baskınken, giderek aile deneyimlerine odaklanan nitel çalışma sayısı da artmaktadır. Çalışmalarda OSB tanılanmış çocuğu olan ailelerde psikolojik dayanıklılık genelde Walsh'ın (2003) aile psikolojik dayanıklılık modeli üzerinden incelenmiştir. Bu model, aile bireylerinin deneyimledikleri zorluğu anlamlandırmaları, iyimser bir bakış açısı sürdürmelerine ve güçlü manevi inançlara sahip olmalarını kapsayan aile inanç sistemleri; esnekliği, bağlı ve gerekli sosyal ve ekonomik kaynaklara erişimi içeren organizasyon bağlamını; ve şeffaflık, açık duygusal ifade ve işbirlikçi problem çözme ile karakterize iletişim süreçlerinin ailedeki psikolojik dayanıklılık üzerinde önemli olduğuna işaret etmektedir. Psikolojik dayanıklılık hem ailesel etkenler hem de bireysel olarak ele alınabilir. Farklı çalışmalarda psikolojik dayanıklılık kavramı için farklı tanımlamalar yapılmıştır (Luttar ve ark., 2000; Masten, 2009; Walsh, 2003) Bu çalışmada, katılımcı ebeveynlerin aile olarak değil bireysel olarak dayanıklılık kaynaklarına odaklanılmış olması ve Walsh'ın modelinde tanımladığı aile dayanıklılık modeline bağlı analiz yapılmamış olmasına rağmen çıkan ana temalar (örn., inanç, olumlu olma, ekonomik ve sosyal kaynaklar, olumlu eş etkileşimi) model ile tutarlılık göstermiştir. Ayrıca çalışmamızda katılımcı ebeveynlerin dayanıklılık kaynaklarına ilişkin daha geniş bir tema yelpazesiyle karşılaşılmıştır.

4.1 Araştırmanın Kısıtlılıkları ve Gelecek Araştırmalara Öneriler

Güncel araştırma, çocuğu OSB tanılanmış olan ebeveynlerin deneyimlerini psikolojik dayanıklılık kavramı odağında hem nicel hem de nitel yolla incelemiş ve nicel bulguları nitel bulgularla derinleştirmiştir. Araştırma aynı zaman da OSB tanılanmış kardeşi olan sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin duygu düzenleme becerilerine ve deneyimlerine de odaklanmaktadır. Bu araştırmada hem nicel ve nitel yöntemle çalışılmış olması hem de anne-baba ve sağlıklı gelişim gösteren çocukların deneyimlerine odaklanılması, OSB tanılanmış

çocukların ailelerindeki psikolojik dayanıklılık olgusunu olabildiğince bütüncül incelenmesini sağlamıştır.

Araştırma her ne kadar kapsamlı şekilde planlanmış olsa da çeşitli kısıtlılıkları vardır.
İlk olarak, veri toplama sürecinin doğası gereği örnekleme ilişkin kısıtlılıklar ortaya çıkmıştır. OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveynlerin genellikle içinde bulundukları zorlu koşullar, çok sayıda araştırmaya katılmaktan yorulmuş oldukları ve çalışmanın değişken sayısına bağlı olarak doldurmaları istenen ölçek setinin uzun olması nedeniyle çalışmaya katılmak isteyen gönüllü ebeveyn bulmak zor olmuştur. Bu nedenle nicel çalışma güç analizine göre planlanandan (N=380) daha az OSB tanılanmış çocuğun ebeveyniyle (N=253) yürütülmüştür. Ayrıca babaların çalışmaya katılım oranı oldukça düşük olduğu için anne-baba çiftlerine dayanan analizler daha küçük bir örneklemle yapılmak durumunda kalmıştır. Babaların araştırma çalışmalarına daha az katılım göstermesi alanyazınla uyumludur (Johnson ve Simpson, 2013). OSB tanılanmış çocuğuyla birlikte sağlıklı gelişim gösteren çocuğu olan daha az sayıda aileye ulaşıldığı için anne-sağlıklı çocuk değişkenleri arasındaki ilişkiler 108 annenin verilerine dayanarak yapılmıştır. Özellikle anne-baba çiftleri ve anne-sağlıklı çocuk etkileşimlerinin daha geniş örneklemlerde incelenmesi analiz sonuçları ve bu sonuçlara dayanan bulguların genellenebilirliğini güçlendireceği düşünülmektedir.

Nitel çalışmada, kullanılan YFA yönteminin doğası gereği örneklem büyüklüğü ile ilgili bir kısıtlılık yoktur ancak grubun bazı özelliklerinin farklılaşması kısıtlılık olarak değerlendirilebilir. Analiz yöntemine uygun olarak örneklem seçiminde gerekli homojen grup sağlanmasına olabildiğince çalışılmıştır. Araştırmanın nitel çalışması, OSB tanılanmış çocuklarının yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren en az bir çocuklarının daha olduğu, evli ve birlikte yaşayan, psikolojik dayanıklılığı yüksek anne ve babalar arasında yarı yapılandırılmış görüşme yapmayı kabul edenlerle yürütülmüştür. Ancak katılımcı ebeveynler sosyo-ekonomik özelliklerine, çocuklarının otizm düzeyine, çocuklarının OSB tanılanmasından sonra geçen süreye ve eğitim gördükleri özel eğitim yaklaşımlarına göre eşitlenememiştir. Alanyazında ebeveynlerin sosyo-ekonomik düzeylerinin, OSB tanısı konmuş olan bir çocuğun ihtiyaçlarını ele almak ve ebeveynlerin çocuklarının ihtiyaçları

hakkındaki algılarını tanımlamakla ilişkili olduğu belirtmiştir (Nealy ve ark., 2012). Bu çalışmada OSB'ye ilişkin ailelerin zorlandıkları alanlarda ekonomik zorluklar ve dayanıklılık kaynaklarında ekonomik yatırım yapabilmek tema ortaya çıkmıştır. Çocuklarının tanı düzeninin hafif olması da ailelerin örneklerinde sıkça ifade edildiği için çocuklara ilişkin dayanıklılık kaynaklarında aktarılmıştır. Her ne kadar bu çalışmanın nicel kısmındaki bulgular tanılanma üzerinden geçen süre ile ebeveyn değişkenleri arasında anlamlı bir ilişkiye işaret etmese de, alanyazın göz önünde bulundurulduğunda, tanılanma üzerinden geçen sürenin aile bireylerinin durumu kabulü ve yaşamlarını yeniden yapılandırmaları için önemli etkisi olabileceği düşünülebilir. Katılımcı ebeveynlerin hemen hepsi çocuklarının özel eğitimden yarar gördüğünü ifade etmiştir, ancak çalışmada eğitim alınılan yaklaşım ve süre bu çalışmada dikkate alınmamıştır. Gelecek çalışmalarda ailelerin sosyo-ekonomik düzeylerine, çocukların tanı şiddetine ve tanılanmalarından sonra geçen süreye, yarar gördükleri eğitim yaklaşımlarına ve eğitim sürelerine göre aile bireylerinin psikolojik dayanıklılık kaynaklarındaki ortak ve farklı yanlar incelenmesi, belli başlı sosyo-ekonomik değişkenlerle ebeveynlerin tepkileri arasındaki ilişkinin daha iyi anlaşılmasını sağlayacaktır. Diğer yandan psikolojik dayanıklılığı yüksek ebeveynlerin deneyimleri kadar psikolojik dayanıklılığı çok düşük katılımcıların deneyimlerinin incelenmesi ve iki grubun nitel bulgularının karşılaştırılarak yorumlanması da alana önemli katkı sağlayacaktır.

Örneklem seçimine ilişkin diğer bir kısıtlılık da OSB tanılanmış çocukların belirlenmesine ilişkindir. Araştırmamızda OSB tanılanmış çocuklar Türkiye'de (genellikle, Ankara ve Bursa'da) farklı çocuk psikiyatristleri tarafından tanılanmış, OSB tanılanmış veya yaygın gelişimsel bozukluk – otizm olarak eğitim raporu olan çocuklardan seçilmiştir. Katılımcı çocukların yarısının otizmden daha baskın olmamak kaydıyla eş tanıları (örn. konuşma bozukluğu ve zeka geriliği) bulunmaktadır. Bu eş tanılar ve çocukların tanı düzenin çalışma kapsamında ortak kriterlerle eşitlenmemesi çalışmanın önemli bir kısıtlılığıdır. Bu kısıtlılığın çalışma verilerine karıştırıcı değişken etkisini en aza indirebilmek için nicel çalışmada çocukların tanısına ilişkin değerlendirmeler, ebeveynlerin çocukların tanısına ilişkin zorluk algılarına dayandırılmıştır. Gelecek çalışmalarda OSB tanılanmış çocuklar belirlenirken

otizm tanı ölçeği kullanılmasının örneklem için tanının standart olmasını sağlayacağı düşünülmektedir.

Ayrıca nicel ve nitel çalışmanın verilerinin katılımcı ebeveynlerin öz bildirimine dayanması, araştırma sorularının sosyal-beğenilirlik yönünde yanıtlanması riskini taşımaktadır. Ancak bu riski en aza indirmek için nicel çalışmada kullanılan katılımcıların bireysel cevap verdikleri ölçek formlarında katılımcı bilgilerine yer verilmemiş ve formlar kapalı zarflarla toplanmıştır. Nitel çalışma verileri araştırmacıyla yüz yüze yarı yapılandırılmış görüşmeye dayanmaktadır, araştırmacı katılımcı ebeveynlerin samimi cevap verdiğini düşünmektedir. Diğer yandan, araştırmamızda örneklemdeki deneyimlerine odaklanılan tüm aile bireylerinin verilerinin öz bildirimlerine dayanmaması başka bir örneklem kısıtlılığı olarak değerlendirilebilir. Her ne kadar babaların nicel çalışmadaki katılımı kısıtlı da olsa araştırmamızın nicel ve nitel kısımlarında hem anne hem babalar yer almıştır, ancak sağlıklı gelişim gösteren çocuklara ilişkin bilgiler ebeveynlerinden alınmıştır. Ebeveynlerin çocuklarına ilişkin gözlem ve algılarının çocukların kendi deneyimlerinden farklı olacağı göz önüne alındığında sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerle doğrudan çalışılması daha doğru bilgi verebilecektir. Ek olarak anne-babaların psikolojik dayanıklılıkları ve OSB'ye ilişkin deneyimleri incelemesi yanı sıra sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin ve OSB tanılanmış çocukla sık birlikte olan geniş aile bireylerinin OSB tanılanmış bir çocukla birlikte olmaya ilişkin deneyimleri ve psikolojik dayanıklılık kaynakları nitel olarak araştırılabilir.

Araştırmanın değişkenlerine yönelik kısıtlılıkları da bulunmaktadır. Araştırmanın nitel çalışmasında sağlıklı gelişim gösteren çocukların duygu düzenleme becerilerinin anne değişkenleriyle (örn., eğitim düzeyi, psikolojik dayanıklılık, bilişsel duygu düzenleme becerileri, duygu durmaları) ilişkisine bakılmıştır. Alanyazın çocukların duygu düzenleme becerileri ile ebeveynlik tutumlarının ve sıcaklık göstermenin ilişkisini göstermektedir (Cole ve ark., 2009). Diğer yandan, çocukların duygu düzenleme becerilerinin, sosyal-kültürel etkenler kadar mizaç özellikleriyle de ilişkisi olduğu bilinmektedir (Thompson, 2011b). Ancak çalışmamızda anne-sağlıklı çocuk değişkenleri arasındaki ilişkide, ebeveynlik

tutumlarının ve çocukların mizaçlarının etkisine bakılmamıştır. Gelecek çalışmalarda bu değişkenlerin modelde yer verilmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Araştırmamız, çocuğu OSB tanılanmış olan ebeveynlerin deneyimleri hem nicel hem de nitel verilere dayanarak olabildiğince kapsamlı olarak incelenmeye çalışılmışsa da, kesitsel bir çalışmadır. Ancak psikolojik dayanıklılık dinamik bir süreç olarak değerlendirilebilir (Bayat, 2007) ve kesitsel çalışmalar ebeveynlerin güncel dayanıklılık durumları hakkında fikir vermektedir. Bu nedenle gelecekteki çalışmalar OSB tanılanmış çocukların ebeveynlerinin psikolojik dayanıklılıklarını boylamsal olarak incelemelidir. Böylece ebeveynlerin süreçteki deneyimleri ve buna ilişkin dayanıklılık düzeylerindeki değişimler; hangi dönemde nasıl desteklere ihtiyaç duydukları daha net belirlenebilir.

Son olarak, özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğu olmak ve bunun aile etkileşimine yansıması, psikolojik dayanıklılık ve duygu düzenleme gibi çok etkenli özellikler sosyo-kültürel yapılanma ile ilişkilidir. Bu çalışmada ele alınanmış olsa da, ileriki çalışmalar da bu kavramlar çalışılırken kültürler arası karşılaştırılma yapılmasının alana önemli katkı sağlayacağı öngörülmektedir.

4.2 Sonuç ve Uygulama Alanına Öneriler

Sonuç olarak bu araştırmada, nicel ve nitel araştırma yöntemleriyle, OSB tanılanmış çocuğu olan ebeveynlerin psikolojik dayanıklılıkları ile ilişkili etkenlerin neler olduğu incelenmiştir. Nicel çalışma anne ve babaların psikolojik dayanıklılıklarıyla bilişsel duygu düzenleme becerileri ve duygu durumları arasındaki ilişkinin yanı sıra anne-baba değişkenlerinin birbirine etkisine ve sağlıklı gelişim gösteren çocukların duygu durumu ile anne değişkenlerinin ilişkisine dair bulgular sunmuştur. Nitel çalışmanın bulguları OSB tanılanmış çocuğu olan anne-babaların, birçok zorlayıcı durumla karşılaştıklarını ve her ne kadar psikolojik dayanıklılıkları yüksek olsalar da ebeveynlerin bu süreci olumsuz bir durum olarak algıladıklarını göstermektedir. Diğer yandan bu zorlu ve olumsuz durumda ebeveynlerin

çoğunun olumlu bir bakış açısıyla mücadele içinde oldukları ve zorluk ve sorun olarak tanımladıkları durumlar için çeşitli çözüm yolları geliştirdikleri de görülmüştür. Anne-babaların gözlemlerine dayanarak OSB tanılanmış kardeşi olan sağlıklı gelişim gösteren çocukların da az da olsa zorlandıkları ancak katılımcıların genelinin yaşamlarını uyumlu bir şekilde sürdürdükleri görülmüştür. Çalışmada sağlıklı gelişim gösteren kardeşlere ilişkin ebeveynlerin sıklıkla beyan ettiği hem zorluk alanları hem de dayanıklılık kaynakları temalarla aktarılmıştır. Nitel çalışmanın alanyazınına önemli bir katkısı sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerin özellikleri ve kardeş ve ebeveyn etkileşimlerine dair bilgi sunması olmuştur.

Bu araştırmanın, OSB tanılanmış çocukların anne ve babalarının psikolojik dayanıklılıklarının, sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerinin duygu düzenleme becerilerinin ve OSB tanılanmış çocukla yaşayan aile bireylerinin yaşam deneyimlerinin incelendiği sınırlı araştırma alanyazınına bir katkı getireceği düşünülmektedir. Hem nicel hem de nitel çalışma sonuçları birbirini tamamlayarak çocuğu OSB tanılanmış olan ebeveynlerin bireysel ve aile bireyleriyle ilişkisel deneyimleri hakkında daha geniş profil görmemize yardımcı olmuştur. Bu araştırmanın bulgularının alana katkı sağlaması ve gelecek çalışmalara yol gösterici olmasının yanı sıra; uygulama alanında yol gösterici olması umulmaktadır.

Nitel çalışma bulguları ebeveynlerin OSB tanısının getirdikleri dışında, sosyal alanda zorluk, ekonomik zorluk ve eğitim alanındaki zorluklar deneyimlediklerine işaret etmiştir. Ailelerin sosyal alandaki zorlanmasını azaltmak için toplumsal farkındalık ve bilinci arttıracak çalışmalar yapılmasının faydalı olacağı düşünülmektedir. Uzun zamandır bu süreci deneyimleyen aileler gün geçtikçe toplumsal duyarlıkta iyileşme olduğunu ifade etmişlerdir. Ancak, birçok alanda engelli birey ve ailelerine öncelik tanıyan yasal düzenlemeler yapılmış olmasına rağmen yine toplumsal kabulde zorluklar (örn. toplu taşımada, kaynaştırma öğrencisi olarak örgün eğitimde yer almada vb.) devam etmektedir. Bu tür zorlukları engellemek ancak toplumsal farkındalık ve kabul için yapılacak çalışmalarla olabilir. Diğer yandan ebeveynlerin ekonomik anlamada en çok zorlayan etkenin ek olarak alınan eğitim ve etkinliklere yapılan yatırım olduğu görülmüştür. Çocuğun ihtiyacına göre yeterli eğitim saati

ve etkinliklerden oluşan daha kapsamlı eğitim programları ailelerin hem eğitim alanındaki hem de ekonomik anlamdaki zorlanmalarına destek oluşturacaktır. Otizmin aile içerisinde yer alan, anne, baba, kardeş ve diğer aileye yakın kişileri sosyal, ekonomik ve psikolojik açılardan etkileyebilen bir durum olduğu göz önüne alındığında, aile merkezli ve bütüncül eğitim yaklaşımların Türkiye'de OSB tanılanmış çocuklar ve aileleri için sunulan hizmetlere ilişkin politikalarda benimsenmesi gerektiği görülmektedir.

Ebeveynlere destek veren kurumların bulunmasının anne-babaların stresini azalttığı bulunmuştur (Neavy ve ark., 2012). Bu nedenle ailelerin danışmanlık ve terapi desteği alabileceği kurumların olması için ilgili bakanlıklarca çalışmalar yapılabilir. Bu böyle bir kurumsal hizmetin olması aileler için farklı açılardan yararlı olacaktır. Öncelikle, çalışma bulgularımız her ailenin ve aile ferdinin farklı zorlanma alanları ve farklı dayanıklılık kaynakları olduğun işaret etmektedir. Diğer yandan çocukları tanılandıktan sonra ebeveynlerin OSB'ye ilişkin bilgilerinin ksıtılı olması öenemi bir zorlanma larak aktarılmıştır. Bu nedenle tanılanma sürecinden hemen sonra her aileye, OSB hakkında bilgilendirme yapılması ve her ailenin zorluk ve dayanıklılık kaynakları göz önünde bulundurularak ailelere özgü koruyucu-önleyici müdahale yapılması ailelerin sürece uyumunu kolaylaştıracaktır. Eğitim hizmetlerin planlanmasında da, her çocuğun ve ailenin ihtiyacı farklı bireyselleştirilmiş eğitim planlarının geliştirilmesinin önemlidir. Ayrıca çalışmamızda psikolojik dayanıklılığı yüksek ailelerin çocuklarının eğitimine ev yaşantısında da devam ettirdikleri ve bu yoğun ilginin çocukların gelişimine olumlu yansıdığı görülmüştür. Bu nedenle eğitim planların sadece çocuk odaklı değil, aileyi de sürece dahil eden ve bu şekilde çocuğun 7-24 eğitim almasına olanak sağlayan aile-eğitimci işbirliğinin sağlandığı programlar olması hızlı ilerleme için faydalı olacaktır.

Araştırmanın diğer bir odağı, OSB tanılanmış kardeşi olan sağlıklı gelişim gösteren kardeşlerdir ve bu konuda çalışma bulgularının işaret ettiğinden daha detaylı bilgiye ihtiyaç vardır. Kardeşlerin ihtiyaçlarına yönelik daha detaylı araştırma yapılması gerekse de elimizdeki bulgular bu çocukların duygu ve deneyimlerini paylaşmaya ihtiyaç duyduklarına işaret etmektedir. Kardeşlerin duygu düzenleme becerilerini geliştirme ve sürece uyum

sağlamaları için koruyucu-önleyici müdahale programlarının planlaması gerekli olduğu söylenebilir.

KAYNAKÇA

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G. ve Murphy, M. M. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths with Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome, *American Journal of Mental Retardation 109* (3), 237–54.

Achenbach, T. M. (1991a). Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 profile. *University of Vermont, Department of Psychiatry*.

Achenbach, T. M. (1991b). Integrative guide for the 1991 CBCL/4-18, YSR, and TRF profiles. *Department of Psychiatry, University of Vermont.*

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

Aldao, A. ve Nolen-Hoeksema, S. (2012). Specificity of cognitive emotion regulation strategies: A transdiagnostic examination. *Behaviour Research and Therapy, 48,* 974-983.

Aldao, A., Nolen-Hoeksema, S. ve Schweizer, S. (2010). Emotion-regulation strategies across psychopathology: A meta-analytic review. *Clinical Psychology Review, 30,* 217–237.

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

Allik, H., Larsson, J. O. ve Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes, 4,* 1–8.

Altiere, J. ve Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 34,* 142-152.

Alvord, M. ve Grados, J. (2005). Enhancing resilience in children: a proactive approach. *Professional Psychology: Research and Practice, 36,* 238–245.

Aman, M. G., Singh, N. N., Stewart A. W. ve Field, C. J. (1985). The aberrant behavior checklist: a behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *Am J Ment Defic, 89,* 485–491.

Amaral, D. G., Schumann, C. M. ve Wu Nordahl, C. (2008). Neuroanatomy of autism. *Trends in Neurosciences 31-3,* 137-145.

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. Washington, D.C: American Psychiatric Association.

American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-4*. Washington, D.C: American Psychiatric Association.

Arrindell, W. A., & Ettema, J. H. M. (1986). Symptom checklist SCL-90. *Swets Test Services (STS).*

Ayaz, A. B., Ayaz, M. ve Yazgan, Y. (2013). Alterations in Social Reciprocity in Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. *Türk Psikiyatri Dergisi, 24*(2).

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

Barbaro, J., Ridgway, L. ve Dissanayake, C. (2011). Developmental Surveillance of Infants and Toddlers by Maternal and Child Health Nurses in an Australian Community-Based Setting: Promoting the Early Identification of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Pediatric Nursing 26*, 334 – 347.

Basım, H. N. ve Çetin, F. (2010). Yetişkinler için Psikolojik Dayanıklılık Ölçeği'nin Güvenilirlik ve Geçerlilik Çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi, 22*.

Bauman, M. L. ve Kemper, T. L. (2003). The neuropathology of the autism spectrum disorders: What have we learned? *Novartis Foundat. Symp., 251*, 112–122.

Batum P. ve Yağmurlu B. (2007). What counts in externalizing behaviors? The contributions of emotion and behavior regulation. *Curr Psychol, 25*, 272-294.

Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 51 (9),* 702-714.

Bayat M. ve Schuntermann P. (2013). Enhancing resilience in families of children with autism spectrum disorder. In D. S. Becvar (ed.), *Handbook of Family Resilience.* New York:Springer Science+Business Media.

Beck, A. T. (1976). Cognitive therapy and the emotional disorders. New York: International Universities Press. Carver, C. S., Scheier, M. F. ve Weintraub, J. K. (1989).

Beck, A. T. Ve Steer, R. A. (1990). Manual for the Beck anxiety inventory. San Antonio, TX: Psychological Corporation.

Beck, A. T., Steer, R. A. ve Brown, G. K. (1987). Beck Depression Inventory Manual. *The Psychological Corporation*. San Antonio, TX, 1996.

Bekhet, A. K., ve Garnier-Villarreal, M. (2018). Depression, positive thinking, personal and social resourcefulness among caregivers of persons with autism spectrum disorders. *Depression, 12,* 1-2018.

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

Bekhet, A. K., Jhonson, N. L. ve Zauszniewski, J. A. (2012b). Effects of resilience of caregivers of persons with autism spectrum disorder: The role of positive cognitions. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association, 18(6),* 337–344.

Benderix, Y., Nordstrom, B. ve Sivberg, B. (2006). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home. *Autism: The International Journal of Research & Practice, 10,* 629-640.

Benson, P., Karlof, K. ve Siperstein, G. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism, 12,* 47-63.

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

Ben-Yizhak, N., Yirmia, N., Seidman, I., Alon, R., Lord, C. ve Sigman, M. (2010). Pragmatic language and school related linguistic abilities in siblings of children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 41*(6), 750–760.

Bıçak, N. (2009). Otizmli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Abant İzzet Baysal Universitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.

Bilgel, N. ve Bayram, N. (2010). Turkish version of the depression anxiety stress scale (DASS-42): Psychometric properties. *Archives of Neuropsychiatry, 47,* 118-26.

Bitsika, V., Sharpley C. F. ve Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *J Dev Phys Disabil, 25,* 533–543.

Blacher, J. ve McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research, 50(3),* 184–198.

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

Bouma, R. ve Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology, 46 (6),* 722-730.

Bristol, M. M., Gallagher, J. J. ve Holt, K. D. (1993). Maternal depressive symptoms in autism: Response to psychoeducational intervention. *Rehabilitation Psychology, 38(1),* 3-10.

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.

Bryson, S. E. ve Smith, I. M. (1998). Epidemiology of autism: prevalence, associated characteristics, and implications for research and service delivery. *Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev. 4,* 97–103.

Buckner, J. C., Mezzacappa, E. ve Beardslee, W. R. (2003). Characteristics of resilient youths living in poverty: The role of self-regulatory processes. *Development and psychopathology, 15*(1), 139-162.

Buckner, J., Mezzacappa, E. ve Beardslee, W. R. (2009). Self-regulation and its relation to adaptive functioning in low income youths. *The American Journal of Orthopsychiatry, 79*, 19–30.

Bryman, A. (2017). Quantitative and qualitative research: further reflections on their integration. In *Mixing methods: Qualitative and quantitative research* (pp. 57-78). Routledge.

Calkins, S. D. (1994). Origins and outcomes of individual differences in emotion regulation. *Monographs of the Society for Research in Child Development, 59(2/3),* 53-72.

Calkins, S. D. ve Fox, N. A. (2002). Self-regulatory processes in early personality development: A multilevel approach to the study of childhood social withdrawal and aggression. *Development and Psychopathology, 14(3)*, 477- 498.

Carbone, P., Behl, D., Azor, V. ve Murphy, N. (2010). The medical home for children with autism spectrum disorders: Parent and pediatrician perspectives. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 40,* 317-324.

Cavkaytar, A. (2013). Ailelerle işbirliği. Eripek, S. (Ed.), *Özel eğitim* (s.53-65). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.

Cavkaytar, A., Batu, S. ve Cetin, O. B. (2008). Perspectives of Turkish Mothers on Having a Child with Developmental Disabilities. *International Journal of Special Education,*

23(2), 101-109.

Chang, E. C., Downey, C. A. ve Salata, J. L. (2004). Social problem-solving and positive psychological functioning: looking at the positive side of problem-solving. In E. C. Chang, T. J. D'Zurilla, ve L. J. Sanna (Eds.), Social problem-solving: Theory, research, and training (pp. 99e116). Washington, DC: American Psychological Association Press.

Cole, P. M., Dennis, T. A., Smith-Simon, K. E. ve Cohen, L. H. (2009). Preschoolers' emotion regulation strategy understanding: Relations with emotion socialization and child self-regulation. *Social Development, 18*(2), 324-352.

Cole, P. M., Martin, S. E. ve Dennis, T. A. (2004). Emotion regulation as a scientific construct: Methodological challenges and directions for child development research. *Child Development, 75(2),* 317 – 333.

Constantino, J. N., ve Gruber, C. P. (2005). Social responsive scale (SRS) manual. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.

Courchesne, E., Karns, C. M., Davis, H. R., Ziccardi, R., Carper, R. A., Tigue, Z. D., Chisum, H. J., Moses, P., Pierce, K., Lord, C., Lincoln, A. J., Pizzo, S., Schreibman, L., Haas, R. H., Akshoomoff, N. A. ve Courchesne, R. Y., (2001). Unusual brain growth patterns in early life in patients with autistic disorder. *Neurology 57*, 245–254.

Davis, N. ve Carter, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, *38*, 1278-1291.

DePape, A. M. ve Lindsay, S. (2015). Parents' experiences of caring for a child with autism

spectrum disorder. *Qualitative health research, 25*(4), 569-583.

Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice, 5*(3), 314-332.

Dillenburger, 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.

Dillenburger, K., McKerr, L. ve Jordan, J. A. (2014). Lost in translation: Public policies, evidence-based practice, and Autism Spectrum Disorder. International Journal of Disability, *Development and Education, 61*(2), 134-151.

Dorris, L., Espie, C., Knott, F. ve Salt, J. (2004). Mind-reading difficulties in the siblings of people with Asperger's syndrome: Evidence for a genetic influence in the abnormal development of a specific domain. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45,* 412–418.

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

Dumont, S., Fillion, L., Gagnon, P. ve Bernier, N. (2008). A new tool to assess family caregivers' burden during end-of- life care. *Journal of Palliative Care, 24*, 151-161.

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.

Endler, N. S., ve Parker, J. D. (1994). Assessment of multidimensional coping: Task, emotion, and avoidance strategies. *Psychological assessment, 6*(1), 50.

Eisenberg, N. (2014). Emotion-related regulation and its relation to quality of social functioning. In *Child psychology in retrospect and prospect*. Psychology Press.

Eisenberg, N., Fabes, R. A. ve Murphy, B. C. (1996). Parents' reactions to children's negative emotions: Relations to children's social competence and comforting behavior. *Child Development, 67*, 2227–2247.

Eisenber, N. ve Spinrad, T. L. (2004). Emotion-related regulation: Sharpening the definition. *Child Development, 75: 2*, 334 – 339.

Eisenberg, N., Spinrad, T. L. ve Valiente, C. (2016). Emotion-related selfregulation, and children's social, psychological, and academic functioning. *Child psychology: A Handbook of Contemporary Issues, 3rd Edn, eds C. Balter and CS Tamis-LeMonda (New York, NY: Routledge)*, 219-244.

Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. ve Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 40*(10), 1274-1284.

Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C. ve Alessandri, M. (2015). The power of positivity: Predictors of relationship satisfaction for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 45*(7), 1997-2007.

Emerson, E., ve Giallo, R. (2014). The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Research in developmental disabilities, 35*(9), 2085-2092.

Erden, G. ve Akçakın, M. (2001). Otizmi olan çocuklar ve kardeşlerinin davranış sorunları ve kişilik özellikleri örüntüleri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 8*(3), 145-155.

Ergünel-Tekinalp, B. ve Akkök, F. (2004). The effects of a coping skills training program

on the coping skills, hopelessness, and stress levels of mothers of children with autism. *International Journal for the Advancement of Counselling, 26*(3): 257-269.

Estes, A., Munson, D., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. ve Abbot, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13(4),* 375–387.

Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G. ve Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development, 35*(2), 133-138.

Estes, A., Rivera, V., Bryan, M., Cali, P. ve Dawson, G. (2011). Discrepancies between academic achievement and intellectual ability in higher-functioning school-aged children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 41*(8), 1044-1052.

Eyberg, S. M. ve Robinson, E. A. (1983). Conduct problem behavior: Standardization of a behavioral rating. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 12*(3), 347-354.

Cross, M. (2012). The autism matrix: the social origins of the autism epidemic, by Gil Eyal, Brendan Hart, Emine Oncular, Neta Oren, and Natasha Rossi, Cambridge, Polity Press, ISBN 978-0-74-564400-4.

Fabes, R. A., Gaertner, B. M. ve Popp, T. K. (2006). Getting Along with Others: Social Competence in Early Childhood. In K. McCartney & D. Phillips (Eds.), *Blackwell handbooks of developmental psychology. Blackwell handbook of early childhood development* (pp. 297-316). Malden, : Blackwell Publishing.

Fabes, R. A., Leonard, S. A., Kupanoff, K. ve Martin, C. L. (2001). Parental coping with

children's negative emotions: Relations with children's emotional and social responding. *Child Development, 72*, 907-920.

Field, A. (2009). *Discovering statistics using SPSS.* Sage publications.

Firth, I., ve Dryer, R. (2013). The predictors of distress in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 38*(2), 163-171.

Fisher, B., Bhavnani, V. ve Winfield, M. (2009). How patients use access to their full health records: a qualitative study of patients in general practice. *Journal of the Royal Society of Medicine, 102*(12), 539-544.

Folstein, S. E., ve Rosen-Sheidley, B. (2001). Genetics of austim: complex aetiology for a heterogeneous disorder. *Nature Reviews Genetics, 2*(12), 943.

Fox, N. A. ve Calkins, S. D. (2003). The development of self-control of emotion: Intrinsic and extrinsic influences. *Motivation and emotion, 27(1),* 7-26.

Freedman, B. H., Kalb, L. G., Zablotsky, B. ve Stuart, E. A. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42,* 539-548.

Friborg, O., Barlaug, D., Martinussen, M., Rosenvinge, J. H. ve Hjemdal, O. (2005). Resilience in relation to personality and intelligence. *International Journal of Methods in Psychiatric Research, 14*, 29−42.

Gamliel, I., Yirmiya, N., Jaff, D. H., Manor, O. ve Sigman, M. (2009). Developmental trajectories in siblings of children with autism: Cognition and language from 4 months to 7 years. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*, 1131–1144.

Gardiner, E., Mâsse, L. C., ve Iarocci, G. (2019). A psychometric study of the Family Resilience Assessment Scale among families of children with autism spectrum disorder. *Health and quality of life outcomes, 17*(1), 45.

Garnefski, N., ve Kraaij, V. (2006). Cognitive emotion regulation questionnaire–development of a short 18-item version (CERQ-short). *Personality and individual differences, 41*(6), 1045-1053.

Garnefski, N., Kraaij, V. ve Spinhoven, P. (2002). CERQ: Manual for the use of the Cognitive Emotion Regulation Questionnaire. Leiderdorp, the Netherlands: DATEC V.O.F.

Garnefski, N., Kraaij, V. ve Spinhoven, P. (2001). Negative life events, cognitive emotion regulation and emotional problems. *Personality and Individual differences, 30*(8), 1311-1327.

Giallo, R., Roberts, R., Emerson, E., Wood, C. ve Gavidia-Payne, S. (2014). The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Research in developmental disabilities, 35*(4), 814-825.

Gill, J. ve Liamputtong, P. (2011). Being the mother of a child with Asperger's syndrome: women's experiences of stigma. *Health Care for Women International, 32*(8), 708-722.

Gillberg, C , Gillberg, I. C. ve Steffenburg, S. (1992). Siblings and parents of children with autism: a controlled population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology 34*, 389-398.

Gilliom, M., Shaw, D. S., Beck, J. E., Schonberg, M. A. ve Lukon, J. E. L. (2002). Anger

regulation in disadvantaged preschool boys: Strategies, antecedents, and the development of self-control. *Developmental Psychology, 38(2),* 222- 235.

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

Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *J Child Psychol Psychiatry 38,* 581-586.

Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parent of autistic children. *Sociology of Health & Illness, 15 (1),* 102-120.

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

Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *27*(3), 215-222.

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social science & medicine*, *56*(3), 631-642.

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

Greene, R. R., Galambos, C. ve Lee, Y. (2003). Resilience theory: Theoretical and Professional conceptualizations. *Journal of Human Behavior and the Social Environment*, *8*(3), 75–91.

Greeff, A. ve van der Walt, K. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities, 45*(3), 347-355.

Grolnick, W. S., Bridges, L. J. ve Connell, J. P. (1996). Emotion regulation in two year olds: Strategies and emotional expression in four contexts. *Child Development, 67(3),* 928-941.

Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of general psychology*, *2*(3), 271-299.

Gross, J. J. (2002). Emotion regulation: Affective, cognitive, and social consequences. *Psychophysiology, 39(3),* 281-291.

Gross, J. J. ve Thompson, R. A. (2007). Emotion regulation: Conceptual foundations. In J.J. Gross (Ed.), *Handbook of emotion regulation.* New York: Guilford Press.

Gurrieri, F. (2012). Working up autism: The practical role of medical genetics. *Am J Med Genet 160C:104-10,* 84-87.

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

Güvenir, T., Özbek, A., Baykara, B., Arkar, H., Şentürk, B. ve İncekaş, S. (2008). Güçler ve Güçlükler Anketi'nin (GGA) Türkçe uyarlamasının psikometrik özellikleri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 15(2),* 65-74.

Halstead, E., Ekas, N., Hastings, R. P., ve Griffith, G. M. (2018). Associations between resilience and the well-being of mothers of children with autism spectrum disorder and other developmental disabilities. *Journal of autism and developmental disorders, 48*(4), 1108-1121.

Hare, D. J., Pratt, C., Burton, M., Bromley, J. ve Emerson, E. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism,*

8, 425–444.

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

Hastings, R. P., ve Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American journal on mental retardation, 107*(3), 222-232.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T. ve Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of preschool children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 35*, 635-644.

Hastings, R. P. ve Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based intervention for their young child with autism. *Journal of autism and Developmental Disorders, 31,* 307-336.

Hastings, R. P., ve Petalas, M. A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: care, health and development, 40*(6), 833-839.

Hayes, S. A., ve Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 43*(3), 629-642.

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

Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D. ve Einfeld, S. (2006). Behavior and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and evelopmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research, 50,* 874-882.

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. *SAGE Publication and The National Autistic Society, 9 (2),* 125- 137.

Hill-Chapman, C. R., Herzog, T. K. ve Maduro, R. S. (2013). Aligning over the child: Parenting alliance mediates the association of autism spectrum disorder atypicality with parenting stress. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(5), 1498-1504.

Hoekstra, H. A., Ormel, J. ve De Fruyt, F. (1996). NEO Personality Questionnaires NEO-PI-R, NEO-FFI, Manual. Swet & Zeitlinger BV, Lisse.

Howitt, D., ve Cramer, D. (2011). Introduction to Research Methods in Psychology. 164, 179–181. *Harlow, Essex: Pearson Education Limited*.

Hsiao, Y. J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. J. S., & Tandy, R. D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities, 70,* 152-162.

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., & 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.

İmamoğlu, E. O. (1987). An interdependence model of human development. In Ç. Kağıtçıbaşı (Ed.), *Growth and progress in cross-cultural psychology* (pp. 138-145). Berwyn, PA, US: Swets North America.

Johnson, N. L. ve Simpson, P. M. (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. *Issues in mental health nursing, 34*(4), 220-228.

Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(9), 2090-2098.

Kaminsky, L. ve Dewey, D. (2002) Psychosocial Adjustment in Siblings of Children with Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry 43*, 225-232.

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

Kanner, L. (1949). Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American journal of Orthopsychiatry, 19*(3), 416.

Kapp, L. ve Brown, O. (2012). Resilience in families adapting to autism spectrum disorder. *Journal of Psychology in Africa, 21-3*, 459-463.

Karabekiroğlu, K. ve Aman, M. G. (2009). Validity of the aberrant behavior checklist in a clinical sample of toddlers. *Child Psychiatry Hum Dev, 40*, 99–110.

Kasari, C. ve Sigman, M. (1997). Linking Parental Perceptions to Interactions in Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27(1*), 39-57.

Kersh, J., Hedvat, T. T., Hauser-Cram, P., & Warfield, M. E. (2006). The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 883-893.

Kim, K., Kim, J., Voight, A., & Ji, M. (2018). Listening to the screaming whisper: a voice of mother caregivers of children with autistic spectrum disorder (ASD). *International journal of qualitative studies on health and well-being, 13*(1).

Kochanska, G., Coy, K. C. ve Murray, K. T. (2001). The development of self regulation in The first four years of life. *Child Development, 72(4),* 1091- 1111.

Kopp, C. B. (1982). Antecedents of self-regulation: A developmental perspective. *Developmental Psychology, 18,* 199–214.

Kopp, C. B. (1989). Regulation of distress and negative emotions: A developmental view. *Developmental Psychology, 25(3),* 343.

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

Kuhaneck, H. M., Madonna, S., Novak, A., ve Pearson, E. (2015). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *American Journal of Occupational Therapy, 69*(5), 1-14.

Lazarus, R. S., ve Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. *Springer publishing company.*

Lee, L. C., 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*(6), 1147-1160.

Lord, C. ve Bishop, S. L. (2010). Autism spectrum disorders: Diagnosis, prevalence, and services for children and families. *Sharing Child and Youth Development Knowledge, 24(2),* 1-27.

Lovibond, P. F. ve Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour Research and Therapy*, *33*, 335-343.

Ludlow, A., Skelly, C. ve Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of health psychology, 17*(5), 702-711.

Luther, E. H., Canham, D. C. ve Cureton, V. Y. (2006). Coping and social support for parents of children with autism. *The Journal of School Nursing, 21*, 40–47.

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

Macks, R. J. ve Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37,* 1060–1067.

Marcus, L., Kunce, L. J. ve Schopler, E. (1997). Working with families. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Eds), *Handbook of autism and development disorders* (2nd ed., pp. 631–649). New York: John Wiley.

Masten, A. S. (2011). Resilience in children threatened by extreme adversity: Frameworks for research, practice, and translational synergy. *Development and psychopathology,*

23(2), 493-506.

Masten, A. S. (2013). *Risk and resilience in development.* In P. D. Zelazo (Ed.), Oxford library of psychology. *The Oxford handbook of developmental psychology, Vol. 2. Self and other* (pp. 579-607). New York, NY, US: Oxford University Press.

Masten, A. S., Cutuli, J. J., Herbers, J. E. ve Reed, M. G. J. (2009). Resilience in development In: Snyder CR, Lopez SJ, editors.

McCubbin, M. A. ve McCubbin, H. I. (1996). Resiliency in families: a conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crises. In H. I. McCubbin, A. I. Thompson, & M. A. McCubbin (1996). Family assessment: resiliency, coping and adaptation-Inventories for research and practice (pp. 1-64). Madison: University of Wisconsin System.

McLeod, J. (2011). Qualitative research in counselling and psychotherapy. Sage.

Min, J. A., Yoon, S., Lee, C. U., Chae, J. H., Lee, C., Song, K. Y., & Kim, T. S. (2013). Psychological resilience contributes to low emotional distress in cancer patients. *Supportive care in cancer*, *21*(9), 2469-2476.

Mykletun, A., Stordal, E., & Dahl, A. A. (2001). Hospital Anxiety and Depression (HAD) scale: factor structure, item analyses and internal consistency in a large population. *The British journal of psychiatry*, *179*(6), 540-544.

Montes, G. ve Halterman, J. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population based study. *Pediatrics*, *119*, 1040-1046.

Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of counseling psychology*, *52*(2), 250.

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. ve Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes, 5*, 22–31.

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 (3),* 187-201.

Newschaffer, C. J., Fallin, D. ve Lee, N. L. (2002). Heritable and Non-heritable risk factors for autism spectrum disorders. *Epi Rev, 24*, 137-53.

Norton, P. ve Drew, C. (1994). Autism and potential family stressors. *The American Journal of Family Therapy, 22 (1),* 67-76.

Onat, O. ve Otrar, M. (2010). Bilişsel duygu düzenleme ölçeğinin Türkçe'ye uyarlanması: Geçerlilik ve güvenirlik çalışmaları. *M.Ü. Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi.* 31, 123-143.

Orsmond, G. ve Seltzer, M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39,* 1053-1065.

Özekes, M., Girli, A., Yurdakul, A. ve Sarısoy, M. (1998). Evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü. Sözel Bildiri. 10. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Hatay.

Özen, A. ve Kırcaali-İftar, G. (2000). Ailelere uzmanlarla çalışırken sahip olmaları gereken etkili iletişim becerilerinin öğretimi. *Özel Eğitim Dergisi, 2(4),* 59-72.

Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. ve Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 33*(1), 323-348.

Panfile, T. M. ve Laible, D. J. (2012). Attachment security and child's empathy: The mediating role of emotion regulation. *Merrill-Palmer Quarterly (1982-),* 1-21.

Pastor-Cerezuela, G.., Fernández-Andrés, M. I., Tárraga-Mínguez, R., & Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental stress and ASD: Relationship with autism symptom severity, IQ, and resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *31*(4), 300-311.

Perry, A., Harris, K. ve Minnes, P. (2004). Family environments and family harmony: An exploration across severity, age, and type of DD. *Journal on Developmental Disabilities, 11*, 17–30.

Phelps, K., McCammon, S., Wuensch, K. ve Golden, J. (2009). Enrichment, stress, and growth form parenting an individual with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *34*, 133-141.

Pilowsky, T., Yirmiya, N., Dopplet, O., Gross-Tsur, V. ve Shalev, R. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45*, 855–865.

Pisula, E. (2006). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20(3),* 274–278.

Raikes, H. A., Robinson, J. A. L., Bradley, R. H., Raikes, H. H. ve Ayoub, C. C. (2007). Developmental trends in self-regulation among low-income toddlers. *Social*

Development, 16(1), 128-149.

Ramisch, J. L., Onaga, E. ve Oh, S. M. (2014). Keeping a sound marriage: How couples with children with autism spectrum disorders maintain their marriages. *Journal of Child and Family Studies, 23*(6), 975-988.

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.

Rodriguez, M. L., Ayduk, O., Aber, J. L., Mischel, W., Sethi, A. ve Shoda, Y. (2005). A contextual approach to the development of self regulatory competencies: The role of maternal unresponsivity and toddlers' negative affect in stressful situations. *Social Development, 14(1),* 136-157.

Rosenberg, M. (1965). Rosenberg self-esteem scale (SES). *Society and the adolescent self-image.*

Rubin, K. H., Coplan, R. J., Fox, N. A. ve Calkins, S. D. (1995). Emotionality, emotion regulation, and preschoolers' social adaptation. *Development and Psychopathology, 7,* 49-49.

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. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry, 57,* 316–331.

Sanders, J. L. ve Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with Autism or Down Syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy, 19*, 15–32.

Schuntermann, P. (2009). Growing up with a developmentally challenged brother or sister: A model of engaging siblings based on mentalizing. *Harvard Review of Psychiatry, 17*(5), 297–314.

Schwartz, R. C. (2003). Resiliency in siblings of autistic children. *Dissertation Abstracts International, 64*(5B), 2420.

Schwarzer, R. (1993). Measurement of perceived self-efficacy. *Forschung an der Freien.*

Sevim, B. (2007). The effects of stress management program for mothers of children with autism. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Klinik Psikoloji Bölümü, Ankara.

Shields, A. M. ve Cicchetti, D. (1997). Emotion regulation among school-age children: The development and validation of a new criterion Q-sort scale. *Developmental Psychology, 33,* 906–916.

Sim, A., Cordier, R., Vaz, S., Parsons, R. ve Falkmer, T. (2017). Relationship satisfaction and dyadic coping in couples with a child with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders, 47*(11), 3562-3573.

Smith, D. W. (2004). *Mind world: Essays in phenomenology and ontology.* Cambridge University Press.

Smith, J. A. (Ed.). (2015). Qualitative psychology: A practical guide to research methods.

Sage.

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.

Smith, J. A. ve Osborn, M. (2007). Pain as an assault on the self: An interpretative phenomenological analysis of the psychological impact of chronic benign low back pain. *Psychology and Health, 22*(5), 517-534.

Spielberger, C. D., (1973). Manuel for the State-Trait Anxiety Inventory for children. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.

Spinrad, T. L., Stifter, C. A., Donelan-McCall, N. ve Turner, L. (2004). Mothers' regulation strategies in response to toddlers' affect: Links to later emotion self-regulation. *Social Development, 13(1),* 40-55.

Starks, H., ve Brown Trinidad, S. (2007). Choose your method: A comparison of phenomenology, discourse analysis, and grounded theory. *Qualitative health research, 17*(10), 1372-1380.

Sucuoğlu, B. (2003). Sorun davranışlar kontrol listesi Türkçe formunun psikometrik özelliklerinin incelenmesi. *Türk Psikoloji Dergisi, 18*(52), 77-91.

Supplee, L. H., Skuban, E. M., Shaw, D. S. ve Prout, J. (2009). Emotion regulation strategies and later externalizing behavior among European American and African American children. *Development and Psychopathology, 21(02),* 393- 415.

Tedeschi, R. ve Kilmer, R. (2005). Assessing strengths, resilience, and growth to guide clinical interventions. *Professional Psychology: Research and Practice, 36,* 230–

237.

Tekin-İftar, E. ve Kutlu, M. (2013). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri: Aileleri anlama ve işbirliği kurma. Tekin-İftar, E. (Ed.), Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri (s.523-554). Ankara: Vize Yayıncılık.

Thompson, R. A. (1994). The development of emotion regulation: Biological and Behavioral considerations. *Monograpshs of the Society for Research in Child Development, 59(2/3),* 25-52.

Thompson, R. A. (2011a). Methods and measures in developmental emotions research: Some assembly required. *Journal of Experimental Child Psychology, 110*(2), 275-285.

Thompson, R. A. (2011b). Emotion and emotion regulation: Two sides of the developing coin. *Emotion Review, 3*(1), 53-61.

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.

Tomanik, S., Harris, G. E. ve Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 29*(1), 16-26.

Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N. ve Rinehart, N. (2006) Effects on Parental Mental Health of an Education and Skills Training Program for Parents of Young Children With Autism: A Randomized Controlled Trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry 45*(5), 561-569.

Topkaya, N. (2014). Psikolojik yardım alma niyetini yordamada demografik, bireysel ve çevresel faktörler. *Türk Psikoloji Dergisi, 29*(74), 1.

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* (pp. 79-91). Springer, Cham.

Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. ve Soodak, L. (2006). *Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes Through Partnerships and Trust (5th ed.).* Upper Saddle River, NJ: Pearson/Merrill/Prentice Hall.

Ünal, S., Güler, A. S., Dedeoğlu, C. ve Taşkın, B. Ve Yazgan, Y. (2009). Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu tanısı olan klinik örneklemde sosyal karşılıklılık: Okul örnekleminden elde edilen kontrol grubu ile karşılaştırma. *Poster bildirisi.* 19. Ulusal Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kongresi.

Verte, S., Roeyers, H. ve Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health & Development, 29*, 193–205.

Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York, London: Guilford Press.

Walsh, F. (2003). Family resilience: Strengths forged through adversity. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes* (pp. 399–421). New York: The Guilford Press.

Walsh, F. (2016). Family resilience: a developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology, 13*(3), 313-324.

Weiss, J. M. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of Typical children with autism, and children with mental retardation. *SAGE Publications and The National Autistic Society, 6 (1),* 115-130.

Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Viecili, M., & Lunsky, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: The mediating role of acceptance and empowerment. *Autism, 16*(3), 261-274.

Whitehead, K., Dorstyn, D. ve Ward, L. (2015). Psychological adjustment in families affected by Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 27*(5), 703-717.

Whittaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: What parents want and what helps. *Autism, 6*, 411-426.

Wills, T. ve Bantum, E. O. (2012). Social support, self-regulation, and resilience in two populations: general-population adolescents and adult cancer survivors. *Journal of Social and Clinical Psychology, 31-6*, 568-592.

Willemsen-Swinkels S. H. ve Buitelaar J. K. (2002). The autistic spectrum: subgroups, boundaries, and treatment. *Psychiatr Clin North Am, 25*(4), 811-836.

Williford, A. P., Calkins, S. D. ve Keane, S. P. (2007). Predicting change in parenting stress across early childhood: Child and maternal factors. *Journal of abnormal child psychology, 35*(2), 251-263.

Wing, L. (2012). Otizm el rehberi (3. Baskı) (S. Kunt, Çev.). İstanbul: Sistem Yayıncılık.

Wood, A. M., Froh, J. J. ve Geraghty, A. W. (2010). Gratitude and well-being: A review and theoretical integration. *Clinical psychology review, 30*(7), 890-905.

Woodgate, R.L., Ateah, C. ve Secco, L. (2008). Living in a World of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research, 18*(8), 1075-1083.

Yamada, A., Suzuki, M., Kato, M., Suzuki, M., Tanaka, S. Shindo, T., . . . Furukawa, T. (2007). Emotional distress and its correlates among parents of children with Pervasive developmental disorders. *Psychiatry and Clinical Neurosciences, 61*, 651–657.

Yang, C., Shirayama, Y., Zhang, J. C., Ren, Q., ve Hashimoto, K. (2015). Regional differences in brain-derived neurotrophic factor levels and dendritic spine density confer resilience to inescapable stress. International Journal of *Neuropsychopharmacology, 18*(7).

Yassıbaş, U. (2015). Otizö spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip sanne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı.

Yeung, W. J., Sandberg, J. F., Davis-Kean, P. E. ve Hofferth, S. L. (2001). Children's time with fathers in intact families. *Journal of Marriage and Family, 63*(1), 136-154.

Yıldırım, E. (2013). Developmental Interventions for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Ilkogretim Online, 12*(4).

Yosunkaya, E. (2013). Otizm etyolojisinde genetik ve güncel perspektif. *İst Tıp Fak Dergisi, 76-4*, 84-88.

Yurdakul, A. ve Girli, A. (1997). Engelli çocuğu olan ailelerin sosyal destek örüntüleri ve bunun psikolojik sağlık ile ilişkisi. *İlk Işık Özel Eğitim Dergisi, 1,* 6-17.

Yüksel, A. (2005). Otizm genetiği. *Cerrahpaşa Tıp Dergisi, 36-1*, 35-41.

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.

EK 1

Sosyo-Demografik Bilgi Formu

Her bir maddeyi uygun şekilde doldurunuz veya uygun seçeneği işaretleyiniz.

1. Doğum Tarihi	___/___/_____ Gün Ay Yıl
2. Doğum Yeri	
3. Mesleği	
4. Çalışma Durumu	1. Hayır 2. Tam-zamanlı (haftada 40 saat) 3. Yarı-zamanlı (haftada 40 saatten az)
5. Medeni Hali	
6. Çocuklarınızın Sayısı	_____ _____ Kız _____ Erkek
7. Eğitim	Kaç yıl eğitim gördünüz? _____ (Yıl olarak yazınız ve mezun olduğunuz dereceyi işaretleyiniz.) 1. Okur yazar ☐ 2. İlkokul mezunu ☐ 3. Ortaokul mezunu ☐ 4. Lise mezunu 5. Yüksekokul mezunu 6. Üniversite mezunu 7. Uzmanlık derecesi (master ya da doktora)
8. Fiziksel bir rahatsızlığınız veya hastalığınız var mı?	EVET ☐ HAYIR ☐ (Eğer cevap "Evet" ise lütfen bu rahatsızlık veya hastalıkları yazınız.)

9. Bu rahatsızlık veya hastalıkların her birini ne kadar süredir yaşamaktasınız?	
10. Bu rahatsızlık veya hastalıklar için herhangi bir ilaç kullanıyor musunuz? (Şu an kullandığıilaçları yazınız.)	
11. Şu anda sizi profesyonel bir yardım almaya yönlendiren, ruh sağlığınızla ilgili bir sorununuz var mı?	EVET ☐ HAYIR ☐ (Eğer cevap "Evet" ise ruh sağlığıyla ilgili şu anki problemleri yazınız.)
12. Belirttiğiniz ruh sağlığı sorunlarının her birine ne zaman ve hangi profesyonel tarafından teşhis konuldu?	Psikiyatrist ☐ Psikolog ☐ Aile doktoru ☐ Hemşire ☐ Diğer _____ ☐
13. Bu ruhsal problem için hangi tedavileri (örn., ilaç, psikolojik tedavi, danışma) aldınız?	
14. Son 1 yılda, oldukça stresli ve travmatik/örseleyici bir olay yaşadınız ya da böyle bir olaya tanık oldunuz mu?	Evet ☐ Hayır ☐ Cevabınız 'Evet'se, yaşadığınız durumu kısaca yazınız. _____
15. Toplam gelir (Aylık)	1. 1000 TL'nin altında ☐ 2. 1000 - 2000 TL ☐ 3. 2000 – 3000 TL ☐ 4. 3000 - 4000 TL ☐ 5. 4000 – 5000 TL ☐ 6. 5000 TL nin üzerinde ☐

Otizm tanısı olan çocuğunuz hakkındaki aşağıda yer alan soruları yanıtlayınız?

1. Otizm tanısı olan çocuğunuzun cinsiyeti: ☐ Kız ☐ Erkek
2. Çocuğunuza otizm tanısını hangi uzman tarafından (psikiyatrist, nörolog, çocuk doktoru vb.) ve nerede tanı (kurum adı yazınız) konuldu?
3. Çocuğunuza otizm tanısı konulduğunda kaç yaşındaydı?
4. Çocuğunuz şimdi kaç yaşında? _____
5. Çocuğunuz özel eğitim alıyor mu? Eğer alıyorsa kaç yıldır özel eğitime devam ediyor?
6. Çocuğunuzun devam ettiği özel eğitim kurumu?

EK 2

YPDÖ

Aşağıdaki durumlarda vereceğiniz tepkiler için size en yakın gelen seçeneği işaretleyin. Her bir durum için 5 kutucuktan birini seçmelisiniz. Sağdaki ifadenin sizin için daha doğru olduğunu düşünüyorsanız, sağdaki kutucuğu, soldaki ifadenin sizin için daha doğru olduğunu düşünüyorsanız soldaki kutucuğu işaretleyiniz. İfadelerin sizi tam tanımlamadığını düşünüyorsanız ortadaki kutucuklardan daha yakın olduğunuzu seçiniz.

1. Beklenmedik bir olay olduğunda…						
Her zaman bir çözüm bulurum	☐	☐	☐	☐	☐	Çoğu kez ne yapacağımı kestiremem
2. Gelecek için yaptığım planların…						
Başarılması zordur	☐	☐	☐	☐	☐	Başarılması mümkündür
3. En iyi olduğum durumlar şu durumlardır…						
Ulaşmak istediğim açık bir hedefim olduğunda	☐	☐	☐	☐	☐	Tam bir günlük boş bir vaktim olduğunda
4. …olmaktan hoşlanıyorum						
Diğer kişilerle birlikte	☐	☐	☐	☐	☐	Kendi başıma
5. Ailemin, hayatta neyin önemli olduğu konusundaki anlayışı…						
Benimkinden farklıdır	☐	☐	☐	☐	☐	Benimkiyle aynıdır
6. Kişisel konuları …						
Hiç kimseyle tartışmam	☐	☐	☐	☐	☐	Arkadaşlarımla/Aile-üyeleriyle
7. Kişisel problemlerimi…						
Çözemem	☐	☐	☐	☐	☐	Nasıl çözebileceğimi bilirim
8. Gelecekteki hedeflerimi…						
Nasıl başaracağımı bilirim	☐	☐	☐	☐	☐	Nasıl başaracağımdan emin değilim
9. Yeni bir işe/projeye başladığımda …						
İleriye dönük planlama yapmam, derhal işe başlarım	☐	☐	☐	☐	☐	Ayrıntılı bir plan yapmayı tercih ederim
10. Benim için sosyal ortamlarda rahat/esnek olmak						
Önemli değildir	☐	☐	☐	☐	☐	Çok önemlidir
11. Ailemle birlikteyken kendimi … hissederim						
Çok mutlu	☐	☐	☐	☐	☐	Çok mutsuz
12. Beni …						
Bazı yakın arkadaşlarım/aile üyelerim cesaretlendirebilir	☐	☐	☐	☐	☐	Hiç kimse cesaretlendiremez
13. Yeteneklerim…						
Olduğuna çok inanırım	☐	☐	☐	☐	☐	Konusunda emin değilim
14. Geleceğimin … olduğunu hissediyorum						
Ümit verici	☐	☐	☐	☐	☐	Belirsiz
15. Şu konuda iyiyimdir…						
Zamanımı planlama	☐	☐	☐	☐	☐	Zamanımı harcama
16. Yeni arkadaşlık konusu … bir şeydir						
Kolayca yapabildiğim	☐	☐	☐	☐	☐	Yapmakta zorlandığım
17. Ailem şöyle tanımlanabilir …						
Birbirinden bağımsız	☐	☐	☐	☐	☐	Birbirine sıkı biçimde kenetlenmiş
18. Arkadaşlarımla aramdaki ilişkiler …						
Zayıftır	☐	☐	☐	☐	☐	Güçlüdür
19. Yargılarıma ve kararlarıma …						
Çok fazla güvenmem	☐	☐	☐	☐	☐	Tamamen güvenirim
20. Geleceğe dönük amaçlarım …						
Belirsizdir	☐	☐	☐	☐	☐	İyi düşünülmüştür

21. Kurallar ve düzenli alışkanlıklar …						
Günlük yaşamımda yoktur						Günlük yaşamımı kolaylaştırır
22. Yeni insanlarla tanışmak …						
Benim için zordur						Benim iyi olduğum bir konudur
23. Zor zamanlarda, ailem …						
Geleceğe pozitif bakar						Geleceği umutsuz görür
24. Ailemden birisi acil bir durumla karşılaştığında…						
Bana hemen haber verilir						Bana söylenmesi bir hayli zaman alır
25. Diğerleriyle beraberken						
Kolayca gülerim						Nadiren gülerim
26. Başka kişiler söz konusu olduğunda, ailem şöyle davranır:						
Birbirlerini desteklemez biçimde						Birbirlerine bağlı biçimde
27. Destek alırım						
Arkadaşlarımdan/aile üyelerinden						Hiç kimseden
28. Zor zamanlarda … eğilimim vardır						
Her şeyi umutsuzca gören						Beni başarıya götürebilecek iyi bir şey bulma
29. Karşılıklı konuşma için güzel konuların düşünülmesi, benim için …						
Zordur						Kolaydır
30. İhtiyacım olduğunda …						
Bana yardım edebilecek kimse						Her zaman bana yardım edebilen birisi vardır
31. Hayatımdaki kontrol edemediğim olaylar (ile) …						
Başa çıkmaya						Sürekli bir endişe/kaygı kaynağıdır
32. Ailemde şunu severiz …						
İşleri bağımsız olarak yapmayı						İşleri hep beraber yapmayı
33. Yakın arkadaşlarım/aile üyeleri …						
Yeteneklerimi beğenirler						Yeteneklerimi beğenmezler

EK 3

BDDÖ

Hemen hepimizin yaşamında hoş olmayan kötü şeyler olabilmekte ve bu olaylara verdiğimiz tepkiler de birbirinden farklı olabilmektedir. Aşağıdaki cümlelerde başınıza gelmiş olan olumsuz ya da hoş olmayan olaylar karşısında genellikle **ne düşündüğünüz** sorulmaktadır. Her bir cümleyi okuduktan sonra *sizin* durumunuza en uygun seçeneği işaretleyerek yanıt vermeniz istenmektedir.

		Hiç	Nadiren	Ara sıra	Sıklıkla	Her zaman
BAŞIMA KÖTÜ BİR OLAY GELDİĞİNDE	1) Bunun suçlusu benim diye düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	2) Artık bu olayın olup bittiğini kabul etmek zorunda olduğumu düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	3) Bu yaşadığımla ilgili ne hissettiğimi düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	4)Yaşadıklarımdan daha hoş olan şeyleri düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	5) Yapabileceğim en iyi şeyi düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	6) Bu olaydan bir şeyler öğrenebileceğimi düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	7) Her şey çok daha kötü olabilirdi diye düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	8) Yaşadığım olayın başkalarının başına gelenlerden daha kötü olduğunu düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	9) Bu olayda başkalarının suçu olduğunu düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	10) Bu olayın tek sorumlusunun ben olduğumu düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )

		Hiç	Nadiren	Ara sıra	Sıklıkla	Her zaman
BAŞIMA KÖTÜ BİR OLAY GELDİĞİNDE BAŞIMA KÖTÜ BİR OLAY GELDİĞİN BAŞIMA KÖTÜ BİR OLAY GELDİĞİNDE DE BAŞIMA KÖTÜ BİR OLAY GELDİĞİNDE BAŞIMA KÖTÜ BİR OLAY GELDİĞİNDE	11) Durumu kabullenmek zorunda olduğumu düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	12) Zihnim yaşadığım olay hakkında ne düşündüğüm ve hissettiğimle sürekli meşgul olur.	( )	( )	( )	( )	( )
	13) Olayla hiç ilgisi olmayan hoş şeyler düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	14) Bu durumla en iyi nasıl başa çıkabileceğimi düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	15) Başımdan geçenlerin bir sonucu olarak daha güçlü bir insan haline gelebileceğimi düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	16) Diğer insanların çok daha kötü tecrübeler geçirdiklerini düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	17) Başıma gelen olayın ne kadar korkunç olduğunu düşünüp dururum.	( )	( )	( )	( )	( )
	18) Başımdan geçen olaydan başkalarının sorumlu olduğunu düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	19) Bu olayda yaptığım hataları düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	20) Bu olayla ilgili hiçbir şeyi değiştiremeyeceğimi düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	21) Bu olayla ilgili neden böyle hissettiğimi anlamak isterim.	( )	( )	( )	( )	( )
	22) Başımdan geçen olay yerine hoş bir şeyler düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	23) Bu durumu nasıl değiştireceğimi düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )

		Hiç	Nadiren	Ara sıra	Sıklıkla	Her zaman
BAŞIMA KÖTÜ BİR OLAY GELDİĞİNDE	24) Bu durumun olumlu yanlarının da olduğunu düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	25)Diğer şeylerle karşılaştırıldığında bunun o kadar da kötü olmadığını düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	26) Yaşadığım bu şeyin bir insanın Başına gelebilecek en kötü şey olduğunu düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	27) Bu olayda diğerlerinin yaptığı hataları düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	28) Esas sebebin kendimle ilgili olduğunu düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	29) Bununla yaşamayı öğrenmem gerektiğini düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	30) Bu durumun bende uyandırdığı duygularla boğuşurum.	( )	( )	( )	( )	( )
	31) Hoş olayları düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	32) Yapabileceğim en iyi şeyle ilgili bir plan düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	33) Bu durumun olumlu yanlarını ararım.	( )	( )	( )	( )	( )
	34) Kendime hayatta daha kötü şeylerin de olduğunu söylerim.	( )	( )	( )	( )	( )
	35) Sürekli bu durumun ne kadar korkunç olduğunu düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )
	36) Esas sebebin başkalarıyla ilgili olduğunu düşünürüm.	( )	( )	( )	( )	( )

EK 4

DASS-42

Son 1 haftanızı göz önüne alarak aşağıdaki her bir durum için size uygun gelen seçeneği işaretleyiniz.

NO	SON 1 HAFTADAKİ DURUMUNUZ	Hiçbir zaman	Bazen	Oldukça sık	Her zaman
1	Oldukça önemsiz şeyler için üzüldüğümü fark ettim	**0**	**1**	**2**	**3**
2	Ağzımda kuruluk olduğunu fark ettim	**0**	**1**	**2**	**3**
3	Hiç olumlu duygu yaşayamadığımı fark ettim	**0**	**1**	**2**	**3**
4	Soluk almada zorluk çektim (*örneğin fizik egzersiz yapmadığım halde aşırı hızlı nefes alma, nefessiz kalma gibi)*	**0**	**1**	**2**	**3**
5	Hiçbir şey yapamaz oldum	**0**	**1**	**2**	**3**
6	Olaylara aşırı tepki vermeye meyilliyim	**0**	**1**	**2**	**3**
7	Bir sarsaklık duygusu vardı *(sanki bacaklarım beni taşıyamayacakmış gibi)*	**0**	**1**	**2**	**3**
8	Kendimi gevşetip salıvermek zor geldi	**0**	**1**	**2**	**3**
9	Kendimi, beni çok tedirgin ettiği için sona erdiğinde çok rahatladığım durumların içinde buldum	**0**	**1**	**2**	**3**
10	Hiçbir beklentimin olmadığı hissine kapıldım	**0**	**1**	**2**	**3**
11	Keyfimin pek kolay kaçırılabildiği hissine kapıldım	**0**	**1**	**2**	**3**
12	Sinirsel enerjimi çok fazla kullandığımı hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**
13	Kendimi üzgün ve depresif hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**
14	Herhangi bir şekilde *geciktirildiğimde (asansörde, trafik ışıklarında, bekletildiğimde)* sabırsızlandığımı hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**
15	Baygınlık hissine kapıldım	**0**	**1**	**2**	**3**
16	Neredeyse her şeye karşı olan ilgimi kaybettiğimi hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**
17	Birey olarak değersiz olduğumu hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**
18	Alıngan olduğumu hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**

19	Fizik egzersiz veya aşırı sıcak hava olmasa bile belirgin biçimde terlediğimi gözledim *(örneğin ellerim terliyordu*)	**0**	**1**	**2**	**3**
20	Geçerli bir neden olmadığı halde korktuğumu hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**
21	Hayatın değersiz olduğunu hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**
22	Gevşeyip rahatlamakta zorluk çektim	**0**	**1**	**2**	**3**
23	Yutma güçlüğü çektim	**0**	**1**	**2**	**3**
24	Yaptığım işlerden zevk almadığımı fark ettim	**0**	**1**	**2**	**3**
25	Fizik egzersiz söz konusu olmadığı halde kalbimin hareketlerini hissettim *(kalp atışlarımın hızlandığını veya düzensizleştiğini hissettim)*	**0**	**1**	**2**	**3**
26	Kendimi perişan ve hüzünlü hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**
27	Kolay sinirlendirilebildiğimi fark ettim	**0**	**1**	**2**	**3**
28	Panik haline yakın olduğumu hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**
29	Bir şey canımı sıktığında kolay sakinleşemediğimi fark ettim	**0**	**1**	**2**	**3**
30	Önemsiz fakat alışkın olmadığım bir işin altından kalkamayacağım korkusuna kapıldım	**0**	**1**	**2**	**3**
31	Hiçbir şey bende heyecan uyandırmıyordu	**0**	**1**	**2**	**3**
32	Bir şey yaparken ikide bir rahatsız edilmeyi hoş göremediğimi fark ettim.	**0**	**1**	**2**	**3**
33	Sinirlerimin gergin olduğunu hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**
34	Oldukça değersiz olduğumu hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**
35	Beni yaptığım işten alıkoyan şeylere dayanamıyordum	**0**	**1**	**2**	**3**
36	Dehşete düştüğümü hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**
37	Gelecekte ümit veren bir şey göremedim	**0**	**1**	**2**	**3**
38	Hayatın anlamsız olduğu hissine kapıldım	**0**	**1**	**2**	**3**
39	Kışkırtılmakta olduğumu hissettim	**0**	**1**	**2**	**3**
40	Panikleyip kendimi aptal durumuna düşüreceğim durumlar nedeniyle endişelendim.	**0**	**1**	**2**	**3**
41	Vücudumda *(örneğin ellerimde)* titremeler oldu.	**0**	**1**	**2**	**3**
42	Bir iş yapmak için gerekli olan ilk adımı atmada zorlandım	**0**	**1**	**2**	**3**

EK 5
SDKL

Formun doldurulduğu tarih:___/___/___

Formu dolduran/yakınlığı: _____

Aşağıda, çocuğunuzda gözlenebilecek çeşitli davranışlar listelenmektedir. Çocuğunuz, sözü geçen davranışı göstermiyorsa "böyle bir sorun yok (0)" seçeneğini işaretleyiniz. Okuduğunuz cümlede bahsedilen davranış çocuğunuzda gözlemlediğiniz bir davranış ise rahatsızlık derecesine göre 1-2-3 seçeneklerinden karşılık gelen kutucuğu işaretleyiniz.

Özellikle çocuğunuzun son bir ayını düşünerek yanıtlayınız, her madde üzerinde fazla zaman harcamayın- aklınıza ilk gelen genellikle doğru olanıdır!

	0 **Böyle bir sorun yok**	**1** **Var, ama rahatsız edici düzeyde değil**	**2** **Rahatsız edici**	**3** **Çok rahatsız edici**
1. Evde, okulda, işte ya da başka yerlerde aşırı derecede hareketlidir.				
2. Amaçlı olarak kendine zarar verir.				
3. Halsiz, tembel, hareketsizdir.				
4. Diğer çocuklara ve büyüklere karşı saldırgandır (sözel ya da fiziksel olarak).				
5. Başkalarından uzak durmaya/yalnız kalmaya çalışır.				
6. Amaca yönelik olmayan, tekrarlayıcı vücut hareketleri vardır.				
7. Gürültülü sesler çıkarır (uygunsuz bir şekilde yüksek sesli ve inişli-çıkışlı).				
8. Uygunsuz bir şekilde çığlık atar.				
9. Çok fazla konuşur.				
10. Öfke patlamaları olur.				
11. Basmakalıp davranışları; anormal, tekrarlayıcı hareketleri vardır.				
12. Zihni aşırı meşguldür; boşluğa uzun uzun bakar/dalar.				
13. Dürtüseldir (düşünmeden hareket eder).				
14. Çabucak öfkelenir ve mızmızdır.				
15. Huzursuzdur, yerinde duramaz.				
16. İnsanlardan uzaktır, yalnız yapılan etkinlikleri tercih eder.				
17. Garip, tuhaf davranışları vardır.				
18. İtaatsiz, asidir; kontrol edilmesi zordur.				
19. Uygunsuz zamanlarda haykırışları /bağırmaları olur.				
20. Sabit/ değişmez bir yüz ifadesi vardır; duygusal anlamlılık içermez.				
21. Başkalarını rahatsız eder.				
22. Tekrarlayıcı konuşmaları vardır.				
23. Hiçbir şey yapmadan oturup başkalarını izler				
24. İşbirliğinde bulunmaz.				

	0 Böyle bir sorun yok	1 Var, ama rahatsız edici düzeyde değil	2 Rahatsız edici	3 Çok rahatsız edici
25. Keyfi bozuktur; moralsizdir.				
26. Herhangi bir fiziksel temasa karşı direnç gösterir.				
27. Tekrar tekrar başını ileri geri hareket ettirir.				
28. Komutlara dikkat etmez / komutları umursamaz.				
29. İhtiyaçları hemen yerine getirilmelidir.				
30. Kendini diğer çocuklardan ya da erişkinlerden izole eder.				
31. Grup etkinliklerini bozar.				
32. Belli bir pozisyonda uzun bir süre durur ya da oturur.				
33. Kendi kendine yüksek sesle konuşur.				
34. Küçük bir sıkıntıda hemen incinir ve ağlar.				
35. Tekrarlayıcı el, vücut ve kafa hareketleri vardır.				
36. Keyfi/ morali çabucak değişir.				
37. Kuralları olan etkinliklerde ilgisizdir (tepki vermez).				
38. Yerinde duramaz (örn: ders sırasında ya da eğitimde, yemek esnasında)				
39. Belli bir süre dahi hareketsiz kalamaz.				
40. Ona yaklaşmak, onunla ilişki kurmak ya da onu anlamak zordur.				
41. Uygunsuz bir şekilde bağırır.				
42. Yalnız kalmayı tercih eder.				
43. Kelime veya vücut hareketleriyle iletişim kurma çabası göstermez.				
44. Kolaylıkla dikkati çelinebilir.				
45. Kollarını, bacaklarını tekrar tekrar sallar veya oynatır.				
46. Belli bir kelime ya da tümceyi tekrar tekrar söyler.				
47. Eşyalara tekme atar, vurur ya da kapıları çarpar.				
48. Sürekli olarak odanın içinde koşar veya zıplar.				
49. Vücudunu ileri-geri durmadan sallar.				
50. Bile bile kendine zarar verir/ kendini yaralar.				
51. Kendine herhangi bir şey söylenildiğinde hiç dikkate almaz.				
52. Kendi kendine fiziksel şiddet uygular.				
53. Hareketsizdir, asla kendiliğinden hareket etmez.				
54. Aşırı derecede hareketli olmaya eğilimlidir.				
55. Sevilmeye/ ilgilenmeye karşı ters tepkiler verir.				
56. Bile bile komutlara uymaz.				
57. İstedikleri engellendiğinde öfke patlamaları yaşar.				
58. Başkalarına kısıtlı sosyal karşılıklar verir.				

EK 6

DDÖ

Aşağıdaki listede bir çocuğun duygusal durumu ile ilgili çeşitli ifadeler yer almaktadır. Verilen numaralandırma sistemini kullanarak, aşağıdaki davranışları çocuğunuzda ne sıklıkla gözlemlediğinizi lütfen işaretleyiniz:

Bu davranışı:
(1) HİÇBİR ZAMAN / NADİREN
(2) BAZEN
(3) SIK SIK
(4) NERDEYSE HER ZAMAN gözlemliyorum.

	HİÇBİR ZAMAN /NADİREN	**BAZEN**	**SIK SIK**	**NERDEYSE HER ZAMAN**
1. Neşeli bir çocuktur.	**1**	**2**	**3**	**4**
2. Duygu hali çok değişkendir (Çocuğun duygu durumunu tahmin etmek zordur çünkü neşeli ve mutluyken kolayca üzülebilir).	**1**	**2**	**3**	**4**
3. Yetişkinlerin arkadaşça ya da sıradan (nötr) yaklaşımlarına olumlu karşılık verir	**1**	**2**	**3**	**4**
4. Bir faaliyetten diğerine kolayca geçer; kızıp sinirlenmez, endişelenmez (kaygılanmaz), sıkıntı duymaz veya aşırı derecede heyecanlanmaz.	**1**	**2**	**3**	**4**
5. Üzüntüsünü veya sıkıntısını kolayca atlatabilir (örneğin, canını sıkan bir olay sonrasında uzun süre surat asmaz, endişeli veya üzgün durmaz).	**1**	**2**	**3**	**4**
6. Kolaylıkla hayal kırıklığına uğrayıp sinirlenir (huysuzlaşır, öfkelenir).	**1**	**2**	**3**	**4**
7. Yaşıtlarının arkadaşça ya da sıradan (nötr) yaklaşımlarına olumlu karşılık verir.	**1**	**2**	**3**	**4**
8. Öfke patlamalarına, huysuzluk nöbetlerine eğilimlidir.	**1**	**2**	**3**	**4**
9. Hoşuna giden bir şeye ulaşmak için bekleyebilir. (örneğin, şeker almak için sırasını beklemesi gerektiğinde keyfi kaçmaz veya heyecanını kontrol edebilir).	**1**	**2**	**3**	**4**

	HİÇBİR ZAMAN /NADİREN	**BAZEN**	**SIK SIK**	**NERDEYSE HER ZAMAN**
10. Başkalarının sıkıntı hissetmesinden keyif duyar (örneğin, biri incindiğinde veya ceza aldığında güler; başkalarıyla alay etmekten zevk alır).	**1**	**2**	**3**	**4**
11. Heyecanını kontrol edebilir (örneğin, çok hareketli oyunlarda kontrolünü kaybetmez veya uygun olmayan ortamlarda aşırı derecede heyecanlanmaz).	**1**	**2**	**3**	**4**
12. Mızmızdır ve yetişkinlerin eteğinin dibinden ayrılmaz.	**1**	**2**	**3**	**4**
13. Ortalığı karıştırarak çevresine zarar verebilecek enerji patlamaları ve taşkınlıklara eğilimlidir.	**1**	**2**	**3**	**4**
14. Yetişkinlerin sınır koymalarına sinirlenir.	**1**	**2**	**3**	**4**
15. Üzüldüğünü, kızıp öfkelendiğini veya korktuğunu söyleyebilir.	**1**	**2**	**3**	**4**
16. Üzgün veya halsiz görünür.	**1**	**2**	**3**	**4**
17. Oyuna başkalarını katmaya çalışırken aşırı enerjik ve hareketlidir.	**1**	**2**	**3**	**4**
18. Yüzü ifadesizdir; yüz ifadesinden duyguları anlaşılmaz.	**1**	**2**	**3**	**4**
19. Yaşıtlarının arkadaşça ya da sıradan (nötr) yaklaşımlarına olumsuz karşılık verir (örneğin, kızgın bir ses tonuyla konuşabilir ya da ürkek davranabilir).	**1**	**2**	**3**	**4**
20. Düşünmeden, ani tepkiler verir.	**1**	**2**	**3**	**4**
21. Kendini başkalarının yerine koyarak onların duygularını anlar; başkaları üzgün ya da sıkıntılı olduğunda onlara ilgi gösterir.	**1**	**2**	**3**	**4**
22. Başkalarını rahatsız edecek veya etrafa zarar verebilecek kadar aşırı enerjik, hareketli davranır.	**1**	**2**	**3**	**4**
23. Yaşıtları ona saldırgan davranır ya da zorla işine karışırsa, bu durumlarda hissedebileceği olumsuz duygularını (kızgınlık, korku, öfke, sıkıntı) uygun bir şekilde gösterir.	**1**	**2**	**3**	**4**
24. Oyuna başkalarını katmaya çalışırken olumsuz duygular gösterir (örneğin, aşırı heyecan, kızgınlık, üzüntü).	**1**	**2**	**3**	**4**

EK 7

(SDQ-Tur) AB 4-16

Her cümle için, Doğru Değil, Kısmen Doğru, Tamamen Doğru kutularından birini işaretleyiniz. Kesinlikle emin olamasanız ya da size anlamsız görünse de elinizden geldiğince tüm cümleleri yanıtlamanız bize yardımcı olacaktır. Lütfen yanıtlarınızı çocuğunuzun son 6 ay içindeki davranışlarını göz önüne alarak veriniz.

Çocuğunuzun Adı: ..... Kız / Erkek

Doğum Tarihi: .....

Eğer birisi incinmiş, morali bozulmuş yada kendini kötü hissediyor ise ona yardımcı olur.	☐	☐	☐
Sürekli elleri ayakları kıpır kıpırdır yada oturduğu yerde kıpırdanıp durur.	☐	☐	☐
En az bir yakın arkadaşı vardır.	☐	☐	☐
Sıkça diğer çocuklarla kavga eder yada onlarla alay eder.	☐	☐	☐
Sıkça mutsuz, kederli yada ağlamaklıdır.	☐	☐	☐
Genellikle diğer çocuklar tarafından sevilir.	☐	☐	☐
Dikkati kolayca dağılır. Yoğunlaşmakta güçlük çeker.	☐	☐	☐
Yeni ortamlarda gergin yada huysuzdur. Kendine güvenini kolayca kaybeder.	☐	☐	☐

	Doğru Değil	Kısmen Doğru	Kesinlikle Doğru
Diğer insanların duygularını önemser.	☐	☐	☐
Huzursuz, aşırı hareketli, uzun süre kıpırdamadan duramaz.	☐	☐	☐
Sıkça baş ağrısı, karın ağrısı ve bulantıdan yakınır.	☐	☐	☐
Diğer çocuklarla kolayca paylaşır. (yiyecek, oyuncak, kalem v.s.)	☐	☐	☐
Sıkça öfke nöbetleri olur yada aşırı sinirlidir.	☐	☐	☐
Daha çok tek başınadır, yalnız oynama eğilimindedir.	☐	☐	☐
Genellikle söz dinler, erişkinlerin isteklerini yapar.	☐	☐	☐
Birçok kaygısı vardır. Sıkça endişeli görünür.	☐	☐	☐
Kendinden küçükler iyi davranır.	☐	☐	☐
Sıkça yalan söyler yada hile yapar.	☐	☐	☐
Diğer çocuklar ona takarlar yada onunla alay ederler.	☐	☐	☐
Sıkça başkalarına (anne baba, öğretmen, diğer çocuklar) yardım etmeye istekli olur.	☐	☐	☐
Bir şeyi yapmadan önce düşünür.	☐	☐	☐
Ev,okul yada başka yerlerden çalar.	☐	☐	☐
Erişkinlerle çocuklardan daha iyi geçinir.	☐	☐	☐
Pek çok korkusu var. Kolayca ürker.	☐	☐	☐
Başladığı işi bitirir, dikkat süresi iyidir.	☐	☐	☐

Belirtmek istediğiniz başka düşünce ya da duygunuz var mı?

Genel olarak, çocuğunuzun aşağıdaki alanların birinde ya da daha fazlasında güçlükleri olduğunu düşünüyor musunuz: Duygular, dikkati toplama, davranış yada başkaları ile geçinebilme?

Hayır	Evet-Biraz	Evet-Oldukça Ciddi	Evet-Çok Ciddi
☐	☐	☐	☐

Eğer yanıtınız "evet" ise, lütfen aşağıdaki bu güçlüklere ilişkin soruları yanıtlayınız.

- Bu güçlükler ne zamandır var?

1 aydan az	1 - 5 ay	6 - 12 ay	Bir yıldan fazla
☐	☐	☐	☐

- Bu güçlükler çocuğunuzu sıkıntıya sokuyor yada moralini bozuyor mu?

Kesinlikle Hayır	Biraz	Oldukça Fazla	Çok Fazla
☐	☐	☐	☐

- Bu güçlükler aşağıdaki alanlarda, çocuğunuzun günlük yaşamını etkiliyor mu?

	Kesinlikle Hayır	Biraz	Oldukça Fazla	Çok Fazla
Ev yaşamı	☐	☐	☐	☐
Arkadaş ilişkileri	☐	☐	☐	☐
Sınıf içi öğrenme	☐	☐	☐	☐
Boş zaman etkinlikleri	☐	☐	☐	☐

- Bu güçlükler size ya da ailenize zorluk yaşatıyor mu?

Kesinlikle Hayır	Biraz	Oldukça Fazla	Çok Fazla
☐	☐	☐	☐

EK 8

SCÖ

Her cümle için, çocuğunuzun **son altı aydaki davranışlarını** en iyi tarif eden seçeneği işaretleyiniz.

* **Uygun değil seçeneği**: İlgili maddede anlatılan durumun çocuğunuz için gözlenmesi mümkün değil ise işaretleyiniz. Örneğin, yaşı gereği anlatılan durumu gözlemeniz mümkün değilse.

*** Doğru değil seçeneği:** Davranışın gözlenmesinin mümkün olduğu ancak çocuğunuzda gözlemediğiniz durumlarda ise işaretleyiniz.

	A	**Doğru değil**	**Bazen doğru**	**Genellikle doğru**	**Nerdeyse her zaman doğru**	**Uygun değil**
1	Başkalarıyla birlikte olduğunda yalnız olduğu ortamlara oranla daha kıpır kıpır, huzursuz görünür.					
2	Yüz ifadesi sözleriyle pek uyuşmaz					
3	Başkalarıyla ilişkilerinde kendine güveni var gibi görünür.					
4	Stres altındayken otomatik pilota bağlanmış gibi davranır; yapacakları konusunda değişkenlik göstermeye ikna olmaz; kafasına koyduğunu yapar.					
5	Birileri bir zaafından yararlanmak istediğinde pek farkına varmaz.					
6	Yalnız kalmayı başkalarıyla oynamaya tercih eder.					
7	Başkalarının ne düşündüğünün ya da ne hissettiğinin farkındadır.					
8	Başkaları tarafından ilginç ya da tuhaf olarak karşılanabilecek hareketleri vardır					
9	Erişkinlere yapışır, onlara bağımlı gibi görünür.					
10	Konuşmalarda kelimelerin altında yatabilecek farklı manaları anlamakta güçlük çeker; fazla mecazi konuşmalardan anlamaz.					
11	Kendine güveni tamdır.					
12	Başkalarıyla hislerini paylaşabilir.					

	B	**Doğru değil**	**Bazen doğru**	**Genellikle doğru**	**Nerdeyse her zaman doğru**	**Uygun değil**
13	Birileriyle beraberce bir şeyler yaparken (konuşurken, bir oyun oynarken) kendi sırasının ne zaman olduğunu kestirmekte zorlanır. (örneğin, konuşma esnasında karşıdakinin bir yanıt beklediğini anlayamaz.)					
14	Fiziksel aktivitelerde pek başarılı değildir; ellerini, ayaklarını düzgün ve uyumlu bir şekilde kullanamaz.					
15	İnsanların ses tonlarından ve yüz ifadelerinden ne ifade etmeye çalıştıklarını anlar.					
16	İnsanlarla göz göze gelmekten kaçınır ya da alışılmadık bir şekilde göz göze iletişim kurar.					
17	Bir konuda haksızlık yapıldığını hemen fark eder.					
18	Çok çabalasa da arkadaşlık kurmada zorlanır.					
19	Karşılıklı konuşmalarda oluşan fikirleri almakta güçlük yaşar.					
20	Oyuncaklarla oynayış tarzı alışılagelmişin dışındadır.					
21	Taklit yeteneği kuvvetlidir.					

	C	**Doğru değil**	**Bazen doğru**	**Genellikle doğru**	**Nerdeyse her zaman doğru**	**Uygun değil**
22	Yaşıtlarıyla uygun oyunlar oynar.					
23	Zorunlu olmadıkça, grup aktivitelerine katılmaz.					
24	Alışkın olduğu düzende değişiklik olduğunda diğer çocuklara göre daha çok zorlanır.					
25	Başkalarıyla aynı frekansta(paralel düşünmek, hissetmek, davranmak gibi..) olmamaktan rahatsızlık duymaz.					
26	Üzüntülü olanları rahatlatmaya çalışır.					

27	Yeni biriyle sosyal bir ilişkiyi başlatan taraf olmaktan kaçınır.					
28	Dönüp dolaşıp aynı şey üstüne konuştuğu ya da düşündüğü olur.					
29	Başka çocuklar tarafından tuhaf/garip bulunur.					
30	Birçok şeyin aynı anda olduğu ortamlarda rahatsız olur.					

	D	**Doğru değil**	**Bazen doğru**	**Genellikle doğru**	**Nerdeyse her zaman doğru**	**Uygun değil**
31	Bir şey hakkında düşünmeye başladığı zaman kendini onu düşünmekten alı koyamaz.					
32	Kişisel bakımı iyidir.					
33	Nazik olmaya çalışsa bile sosyal ortamlarda garip kaçan davranışları olur.					
34	Yakın arkadaş olmak isteyen kişilerden kaçınır.					
35	Karşılıklı konuşmalarda konunun akışını takip etmekte zorlanır.					
36	Kendinden büyük olanlarla ilişki kurmakta zorlanır.					
37	Yaşıtlarıyla ilişki kurmakta zorlanır.					
38	Karşısındaki kişinin duygusal durumundaki değişikliği anlayışla karşılayarak ona uygun şekilde davranır. (örneğin; oyun arkadaşının mutlu bir anda hüzünlendiğini hissederse)					
39	Sadece belirli alanlara ilgi duyar. Bunların sayısı etrafındakilerle kıyaslandığında azdır.					

	E	**Doğru değil**	**Bazen doğru**	**Genellikle doğru**	**Nerdeyse her zaman doğru**	**Uygun değil**
40	Hayal gücü kuvvetlidir; iyi rol yapar. (gerçeklikten kopmadan)					
41	Bir aktiviteden diğerine amaçsızca geçtiği olur.					
42	Ses, dokunma veya kokuya karşı aşırı hassasiyeti vardır					
43	Ailesinden ya da bakıcısından ayrılmakta zorluk çekmez.					
44	Olayların birbirlerine nasıl ve ne şekilde bağlı olduğunu anlamakta yaşıtlarına oranla daha fazla güçlük çeker.					
45	Başkalarının nereye baktığı ya da neyi dinlediğine dikkatini verebilir.					
46	Çok ciddi bir yüz ifadesi vardır.					
47	Uygun olmayan yerlerde gülmekten kendini alamadığı olur.					
48	İyi bir espri anlayışı vardır					
49	Çok iyi olduğu birkaç konu vardır ama geri kalan işlerde pek becerikli değildir.					

	F	**Doğru değil**	**Bazen doğru**	**Genellikle doğru**	**Nerdeyse her zaman doğru**	**Uygun değil**
50	Sık sık tekrar ettiği garip hareketleri vardır. (El çırpma ya da sallanma gibi) Evet ise belirtiniz:_____					
51	Soruları doğrudan cevaplamada güçlük çeker; konunun etrafında dönüp durduğu olur.					
52	Gereksiz yere çok yüksek sesli konuştuğunun ya da çok ses çıkardığının farkına varır.					
53	Ses tonu gariptir (robot gibi ya da ders verir gibi konuştuğu söylenebilir)					

54	İnsanlara değersiz nesnelermiş gibi davranır.					
55	Bir kişiye çok yakınlaştığı, kişisel sınırlarını zorladığı anı hemen fark eder.					
56	Konuşan iki kişinin arasına girer.					
57	Çevresindekiler tarafından sık sık kızdırılır.					
58	Bir konunun belirli noktaları üzerine çok yoğun eğildiği için bütünü görmekte zorlanır. (örneğin, bir hikayede neler olduğunu anlatması istendiğinde, sadece kahramanların kıyafetlerini anlatır.)					
59	Çok şüphecidir.					

	G	**Doğru değil**	**Bazen doğru**	**Genellikle doğru**	**Nerdeyse her zaman doğru**	**Uygun değil**
60	Duygularını belli etmez, duygusal olarak uzaktır.					
61	Sabit fikirlidir; düşüncesini değiştirmek zordur.					
62	Yaptığı bazı şeyler için açıklamaları karşısındaki insana mantıksız gelebilir					
63	Alışılmamış şekilde insanlara dokunur (örneğin, sadece temas etmek için birine dokunur ve bir şey söylemeden yanından uzaklaşır..)					
64	Sosyal ortamlarda çok gergin olur.					
65	Zaman zaman boş bakar.					

EK 9

Katılımcı Kodu: .....

Sayın Katılımcı Anne ve Baba,

Hacettepe Üniversitesi Klinik Psikoloji Anabilim Dalı Doktora öğrencisi Ar. Gör. Nuray Mustafaoğlu Çiçek tarafından (Tez Danışmanı: Doç. Dr. Müjgan İnözü ve Prof. Dr. Ferhunde Öktem) doktora tez çalışması kapsamında yürütülen bu çalışma, otizm spektrum bozukluğu çocuğu olan ailelerde psikolojik dayanıklılık ve duygu düzenleme mekanizmaları ve otizmli çocuğun normal gelişim gösteren kardeşinin duygu düzenleme becerilerinin incelenmesini amaçlamaktadır. Sizi bu araştırma projesine katılmaya davet ediyoruz. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuduktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz lütfen bu formun ikinci sayfasını imzalayınız.

Bu çalışma üç aşamadan oluşmaktadır. Şu anda katılımınızı istediğimiz çalışmanın ilk adımında, anne ve babanın psikolojik dayanıklılık ve duygu düzenleme becerilerini değerlendirmeye odaklanıyoruz. Bu aşamada, sizden bir anket setini doldurmanız beklenmektedir. Bu kitapçıkta, kısa bir sosyo-demografik bilgi formu, sizin psikolojik dayanıklılık düzeyinizi, psikolojik işlevselliğinizi, bilişsel duygu düzenleme becerilerinizi değerlendiren ölçekler ve çocuğunuzun sosyo-duygusal uyumunu ve duygu düzenleme becerilerini değerlendiren anket formları bulunmaktadır. Tüm bu uygulamanın yaklaşık 30-40 dk. kadar sürmesi beklenmektedir.

Bu araştırmada değerlendirme kesinlikle kişisel değil, grup bazında yapılacaktır ve genel olarak otizmli çocuğu olan ailelerin psikolojik dayanıklılık düzeyi ve duygu düzenleme becerileri incelenecektir. Bu nedenle, tüm veriler size verilecek bir katılımcı kodu ile saklanacak, hiçbir yerde kimliğinize ilişkin herhangi bir bilgi kullanılmayacaktır. Ayrıca, isminizi ya da imza gibi kimliğinizi belirtecek herhangi bir bilgiyi bu onam formu dışındaki hiçbir yazılı forma yazmamalısınız. Sizin imzalamanız ardından bu form ölçek setinden ayrılacak ve kimsenin ulaşamayacağı kapalı bir yerde muhafaza edilecektir.

Araştırmanın, değerlendirme kriterlerine göre uygun bulunduğunuz takdirde çalışmanın ikinci ve üçüncü kısmına katılmanız için aranmayı kabul ediyorsanız iletişim bilgilerinizi bırakmanız istenecektir. Bu bilgiler katılımcı kodunuz ile muhafaza edilerek yalnızca araştırma yürütücüsüne verilecek ve yalnızca sizinle ikinci aşama için randevu verilmesi amacıyla kullanılacaktır.

Araştırmaya katılım tamamen gönüllülük esasına dayanmaktadır, bu nedenle araştırmanın herhangi bir aşamasında gerekçe göstermeden katılımdan geri çekilme hakkına sahipsiniz. Ancak araştırmaya devam etmeniz ve cevaplarınızda samimi ve dürüst davranmanız çalışmanın niteliğini ve doğruluğunu belirleyecektir. Yapılacak araştırmada katılımcılar herhangi bir zarar görmeyecektir. Araştırma sırasında uygulamaya bağlı herhangi bir risk veya rahatsızlık hissi olmayacaktır. Ancak herhangi bir rahatsızlık hissederseniz çalışmadan hiçbir gerekçe göstermeden çekilebilirsiniz.

Yapılan araştırma için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu'ndan gerekli izin ve onay alınmıştır. Araştırma bitiminde araştırmayla ilgili herhangi bir bilgi almak isterseniz, mustafaoglu.nuray@hacettepe.edu.tr adresinden Ar. Gör. Nuray Mustafaoğlu Çiçek'e ulaşabilirsiniz. Onay vermeden önce sormak istediğiniz herhangi bir soru varsa çekinmeden sorabilirsiniz.

Eğer bu çalışmaya katılmayı istiyorsanız, lütfen aşağıdaki onay formunu okuyarak imzalayınız.

Ar. Gör. Nuray Mustafaoğlu Çiçek (Tez Danışmanı: Doç. Dr. Müjgan İnözü ve Prof. Dr. Ferhunde Öktem) tarafından yürütülmekte olan bu çalışmaya kendi rızamla, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum. Yukarıdaki metni okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. Çalışma hakkında soru sorma ve tartışma imkanı buldum. Bu çalışmayı istediğim zaman ve herhangi bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bıraktığım takdirde herhangi bir ters tutum ile karşılaşmayacağımı anladım. Aynı zamanda bu çalışmanın Hacettepe Üniversitesi Etik Komitesi tarafından onaylandığı bilgisi benimle paylaşıldı.

Eğer bu bilgiler doğrultusunda araştırmaya katılmak istiyorsanız, lütfen Onam Formunun iki kopyasını da imzalayınız ve bu formun bir kopyasını kendiniz için saklayınız.

Katılımcı - Anne:

Adı Soyadı:.....

İmzası:.....
Adresi:.....
Telefonu: .....
İş Telefonu: .....
E-posta: .....
Tarih (gün/ay/yıl):...../...../.....

Katılımcı - Baba:

Adı Soyadı:.....

İmzası:.....
Adresi:.....
Telefonu: .....
İş Telefonu: .....
E-posta: .....
Tarih (gün/ay/yıl):...../...../.....

Çalışmaya katılarak sağladığınız katkılar için çok teşekkür ederiz.

Araştırmacı:
Adı, soyadı: Ar. Gör. Nuray Mustafaoğlu Çiçek
Adres: Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Psikoloji Bölümü
Tel: 0312 297 83 25
e-posta: mustafaoglu.nuray@hacettepe.edu.tr
İmza:
.....

Sorumlu Araştırmacı:
Adı-Soyadı: Doç. Dr. Müjgan İnözü
Görev yeri: Hacettepe Üniversitesi Psikoloji Bölümü
Telefonu: 0312 780 63 23
E-posta: mujganinozu@hacettepe.edu.tr
Adresi: Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Psikoloji Bölümü / Beytepe Kampüsü

Çalışmanın ikinci ve üçüncü adımı için sizinle iletişime geçme onayı:

Katılımcı Anne

Bu araştırma üç kısımdan oluşmaktadır. İlk kısmına katılmayı kabul ettiğiniz için çok teşekkür ederiz. Çalışmanın ilk adımının değerlendirme sonuçlarına göre çalışmanın 2. ve 3. adımları için uygun bulunursanız sizinle iletişime geçilmesi için izinizi istiyoruz.

☐ Çalışmanın 2. ve 3. adımına katılım isteğim sorulabilmesi için benimle iletişime geçilmesini istiyorum ve buna izin veriyorum.

☐ Çalışmanın 2. ve 3. adımına katılım isteğim sorulabilmesi için benimle iletişime geçilmesini istemiyorum.

Katılımcı Baba

Bu araştırma üç kısımdan oluşmaktadır. İlk kısmına katılmayı kabul ettiğiniz için çok teşekkür ederiz. Çalışmanın ilk adımının değerlendirme sonuçlarına göre çalışmanın 2. ve 3. adımları için uygun bulunursanız sizinle iletişime geçilmesi için izinizi istiyoruz.

☐ Çalışmanın 2. ve 3. adımına katılım isteğim sorulabilmesi için benimle iletişime geçilmesini istiyorum ve buna izin veriyorum.

☐ Çalışmanın 2. ve 3. adımına katılım isteğim sorulabilmesi için benimle iletişime geçilmesini istemiyor

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORİJİNALLİK RAPORU

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA

Tarih: 07/05/2019

Tez Başlığı : Otizm Spektrum Bozukluğu: Anne-Babada Psikolojik Dayanıklılık, Bilişsel Duygu Düzenleme ve Duygu Durum ve Sağlıklı Gelişim Gösteren Kardeşlerin Duygu Düzenleme Becerilerinin Nicel ve Nitel Olarak İncelenmesi

Yukarıda başlığı gösterilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 168 sayfalık kısmına ilişkin, 07/05/2019 tarihinde şahsım/tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda işaretlenmiş filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 5 'tir.

Uygulanan filtrelemeler:

1- ☒ Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç
2- ☒ Kaynakça hariç
3- ☐ Alıntılar hariç
4- ☒ Alıntılar dâhil
5- ☒ 5 kelimeden 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.

07.05.2019
Tarih ve İmza

Adı Soyadı: Nuray MUSTAFAOĞLU ÇİÇEK
Öğrenci No: N13248602
Anabilim Dalı: Psikoloji
Programı: Klinik Psikoloji
Statüsü: ☒ Doktora ☐ Bütünleşik Dr.

DANIŞMAN ONAYI

UYGUNDUR.

Doç. Dr. Müjgan İNÖZÜ
(Unvan, Ad Soyad, İmza)

EK-11

ETİK KURUL / KOMİSYON İZNİ VEYA MUAFİYET FORMU

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Rektörlük

09 Mayıs 2017

Sayı : 35853172/ 433 - 1760

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Enstitünüz Psikoloji Anabilim Dalı Klinik Psikoloji Bilim Dalı doktora programı öğrencisi **Arş. Gör. Nuray MUSTAFAOĞLU ÇİÇEK** tarafından yürütülen **"Otizm Spektrum Bozukluğu: Ailede Psikolojik Dayanıklılık ve Duygu Düzenleme, Otizmli Çocuğun Kardeşi İçin Duygu Düzenleme Müdahalesi Pilot Çalışması"** başlıklı araştırma projesi, Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun **25 Nisan 2017** tarihinde yapmış olduğu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Rahime M. NOHUTCU
Rektör a.
Rektör Yardımcısı

Ek: Tutanak

Dr. N. Çağlar KEYVAN
Yazı İşleri Müdürü

ASLI GİBİDİR

Görevi	Görevi	Paraf
Memur	2 5 /2017	
Şef	3 5 /2017	
Şb.Md.	3 5 /2017	
Gen.Sek.Yrd.	4 5 /2017	
Gen.Sek.	4 5 /2017	

Hacettepe Üniversitesi Rektörlük 06100 Sıhhiye-Ankara
Telefon: 0 (312) 305 3001 - 3002 • Faks: 0 (312) 311 9992
E-posta: yazimd@hacettepe.edu.tr • www.hacettepe.edu.tr

Ayrıntılı Bilgi için:
Yazı İşleri Müdürlüğü
0 (312) 305 1008