T.C

TRAKYA ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

ENGELLİ ÇALIŞMALARI ANABİLİM DALI

DOKTORA TEZİ

OTİZMLİ VE NORMAL GELİŞİM GÖSTEREN ÇOCUKLARIN KARDEŞLERİNİN DUYGUSAL, SOSYAL VE DAVRANIŞSAL ÖZELLİKLERİNİN İNCELENMESİ

HATİCE ŞENGÜL ERDEM

1128237204

TEZ DANIŞMANI

PROF. DR. YEŞİM FAZLIOĞLU

EDİRNE 2017

T.C.

TRAKYA ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

İNTERDİSİPLİNER ENGELLİ ÇALIŞMALARI

ANABİLİMDALI

DOKTORA TEZİ

Hatice ŞENGÜL ERDEM tarafından hazırlanan **"Otizmli Ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Kardeşlerinin Duygusal, Sosyal Ve Davranışsal Özelliklerinin İncelenmesi"** Konulu **Doktora** Tez Sınavı, Trakya Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin 22.-23 maddeleri uyarınca **23/06/2017 Cuma**günü saat **11.00** yapılmış olup, tezin *Kabul Edilmesine... **OYBİRLİĞİ/~~OYÇOKLUĞU~~** ile karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYELERİ	KANAAT	İMZA
Prof. Dr. Yeşim Rulaf (Danışman)	Kabul edilmesine	[signature]
Yrd. Doç. Dr. Nazim Tsacar	Kabul edildi	[signature]
Yrd. Doç. Dr. Asude MALKOÇ	Kabul edilmesine	[signature]
Yrd. Doç. Dr. Gökhan ILGAZ	Kabul Edilmesine	[signature]
Yrd. Doç. Dr. Meneksa ESKİCİ	Kabul edilmesine	[signature]

* Jüri üyelerinin, tezle ilgili kanaat açıklaması kısmında "Kabul Edilmesine/Reddine" seçeneklerinden birini tercih etmeleri gerekir.

T.C
YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
ULUSAL TEZ MERKEZİ

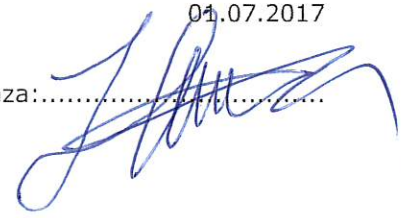
TEZ VERİ GİRİŞİ VE YAYIMLAMA İZİN FORMU

Referans No	10153457
Yazar Adı / Soyadı	HATİCE ŞENGÜL ERDEM
Uyruğu / T.C.Kimlik No	TÜRKİYE / 17837700744
Telefon	5057470852
E-Posta	htc-sngl@hotmail.com
Tezin Dili	Türkçe
Tezin Özgün Adı	Otizmli ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Kardeşlerinin Duygusal, Sosyal ve Davranışsal Özelliklerinin İncelenmesi
Tezin Tercümesi	Examination of Emotional, Social, and Behavioral Characteristics of Siblings of Children with Autism and Typically Developed Children
Konu	Eğitim ve Öğretim = Education and Training
Üniversite	Trakya Üniversitesi
Enstitü / Hastane	Sosyal Bilimler Enstitüsü
Anabilim Dalı	Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı
Bilim Dalı	
Tez Türü	Doktora
Yılı	2017
Sayfa	161
Tez Danışmanları	PROF. DR. YEŞİM FAZLIOĞLU 53122522844
Dizin Terimleri	
Önerilen Dizin Terimleri	
Kısıtlama	Yok

Yukarıda bilgileri kayıtlı olan tezimin, bilimsel araştırma hizmetine sunulması amacı ile Yükseköğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi Veri Tabanında arşivlenmesine ve internet üzerinden tam metin erişime açılmasına izin veriyorum.

01.07.2017

İmza:.....



Tezin Adı: Otizmli ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Kardeşlerinin Duygusal, Sosyal ve Davranışsal Özelliklerinin İncelenmesi

Hazırlayan: Hatice ŞENGÜL ERDEM

ÖZET

Bu çalışmada otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin davranışsal, sosyal ve duygusal özelliklerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu amaçla otizmli çocukların kardeşleri ile normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinin davranışsal, duygusal ve sosyal özellikleri karşılaştırılmıştır. Otizmli çocuktaki otizmin şiddeti, otizmli çocukların annelerinin depresyon düzeyleri, cinsiyet, doğum sırası ve aile büyüklüğü gibi demografik değişkenlerinin kardeşlerin özelliklerini nasıl etkilediği incelenmiştir. Çalışma karma desende planlanmış ve çalışma grubu araştırma ve karşılaştırma grubu olarak ikiye ayrılmıştır. Araştırma grubunda otizmli kardeşe sahip 90 çocuk ile anneleri, karşılaştırma grubunda ise hem kendisi hem de kardeşleri normal gelişim gösteren 90 çocuk ile anneleri yer almıştır ve hem kardeşlerden hem de annelerden bilgi alınmıştır. Annelerden ölçekler yoluyla elde edilen veriler istatistiksel analiz, normal gelişim gösteren kardeşlerden projektif testler yolu ile elde edilen veriler ise oluşturulan temalara göre içerik analizi yapılarak amaçlar ve hipotezler doğrultusunda değerlendirilmiştir.

Araştırma sonuçlarına göre otizmli çocukların kardeşleri ailesinde otizmli çocuk olmayan kardeşlere göre daha çok dışa ve içe yönelimli davranış sorunları yaşamaktadır. Yine aynı grup sosyal anlamda ve dikkat alanında daha yoğun sorunlar yaşamakla birlikte toplam yeterlilikleri beklenenin aksine daha yüksek çıkmıştır. Otizmli kardeşlerin otizm şiddeti arttıkça kardeşlerdeki içe yönelimli ve dışa yönelimli davranış sorunları, toplam problem düzeyleri ile toplam yeterlik düzeyleri artmaktadır. Normal gelişim gösteren çocukların duygusal, sosyal ve davranışsal özellikleri ile kendi cinsiyetleri, otizmli kardeşten büyük/küçük/ikiz olma, ailedeki toplam kişi sayısı değişkenleri arasında anlamlı bir ilişki çıkmamıştır. Otizmli çocukların annelerinin depresyon düzeylerinin otizm şiddeti ile anlamlı bir ilişkisi çıkmazken normal gelişim gösteren kardeşlerin tüm özellikleri üzerinde pozitif yönlü

bir ilişki ortaya çıkmıştır. Projektif testler aracılığı ile kardeşlerin kendilerinden elde edilen veriler de bu sonuçları desteklemektedir. Tüm bu sonuçlar otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin gelişim açısından risk altında olduğunu ve desteklenmesi gerektiğini vurgulamaktadır.

Anahtar sözcükler: otizm, sosyal, davranışsal ve duygusal özellikler, otizmli çocuk kardeşi, otizm şiddeti, anne depresyonu.

Name of Thesis: Examination of Emotional, Socıal and Behavioral Characteristics of Siblings of Children With Autısm and Typıcally Developed Children

Prepared by: Hatice ŞENGÜL ERDEM

ABSTRACT

It is aimed to analyse behavioral, social and emotional characteristics of typically developed siblings of children with autism in this research. Behavioral, emotional, and social characteristics of siblings of children with autism and siblings of typically developed children are compared. In addition, the effects of autism severity, maternal depression and demograpfic factors such as birth order, family size, and gender of siblings on siblings characteristics are also investigated. This is a mixed designed research and participants are divided into two groups as research group and comparision group. Research group included 90 siblings of children with autism, between the ages of 6-16, along with mother of each child. Comparision group is comprised of 90 typically developed siblings of typically developed children at same age interval as well as their mothers. Both siblings and mothers are used as informants. The data which was collected from mothers by using stardardized measurement scales and from siblings by using projective scales is evaluated in accordance with the purposes and hypothesises of the study.

Results indicated that siblings of children with autism have more internalizing and externalizing behaviour problems than comparision group. Despite siblings of children with autism demostrated more social and attentions problems, their level of total competency is higher than comparision group contrary to expectations. Results revealed positive relation between autism severity and internalizing, externalizing behaviour problems, total problem, total competency of siblings. Results also indicated that demographic factors do not appear to effect behavioal, emotional, and social characteristics of siblings. Meaningful relationship between autism severity and maternal depression level are not revealed but maternal depression is a powerfull

predictor of all characterictics of siblings. All findings are verified by projective measures. Results from this study provide strong evidence about developmental risk and for the need of support for siblings.

Keywords: autism, social, behavioral and emotional characterictics, sibling of children with autism, autism severity, maternal depression.

ÖN SÖZ

Bu çalışmanın ortaya çıkmasında varlığını sürekli yanımda hissettiğim ve bana yol gösteren değerli hocam ve danışmanım Prof. Dr. Yeşim FAZLIOĞLU'na çok teşekkür ederim.

Çalışmama olan inancımı sürekli yineleyerek bana güç, fikirleri ile çalışmama yön veren değerli hocam Yrd. Doç.Dr. Nevin ERACAR'a, çalışmanın bulgularının analizinde bana destek olan hocam Yrd. Doç. Dr. Gökhan ILGAZ'a teşekkür ederim.

Çalışmam boyunca tanıştığım ve öykülerinin içine girmeme izin veren tüm otizmli çocuk annelerine ve kardeşlerine desteklerinden dolayı minnettarım.

Tüm yaşamım boyunca bana verdikleri değeri sürekli hissettiren ve sağladıkları motivasyon ve destek ile çalışmamın planladığım zamanda bitmesine yardımcı olan annem Fatma ŞENGÜL ile babam İsmail ŞENGÜL'e içten teşekkürlerimi sunarım.

Canım eşim Cihan ERDEM'e bana olan inancından ve desteğinden dolayı çok teşekkür ediyorum.

Sizlerle geçirebileceğim zamanları çalışmama ayırarak belki de haksızlık ettiğim buna rağmen sizden aldığım güçe inanarak ilerlediğim, yaşamdaki en büyük motivasyon kaynaklarım, varlıklarına her zaman şükrettiğim canım oğlum KEREM ve canım kızım NİHAN'a en derin sevgilerimi sunuyorum, bu çalışmayı size ithaf ediyorum.

İÇİNDEKİLER

Sayfa No.

ÖZET ..... **i**

ABSTRACT ..... **iii**

ÖNSÖZ ..... **v**

İÇİNDEKİLER ..... **vi**

TABLOLAR LİSTESİ ..... **x**

KISALTMALAR LİSTESİ ..... **xii**

BÖLÜM I

GİRİŞ **1**

1.1.PROBLEM 1

1.2.AMAÇ 5

1.3.ÖNEM 7

1.4.SINIRLILIKLAR 9

1.5.SAYILTILAR 10

BÖLÜM II

İLGİLİ ALANYAZIN **11**

2.1.KARDEŞLİK İLİŞKİSİ 11

2.2. OTİZM 13

2.2.1. Tanımı ve Nedenleri 13

2.2.2. Otizmli Çocukların Özellikleri 17

2.3. OTİZMLİ ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN ÖZELLİKLERİ 19

2.3.1..Ebeveyn Özellikleri 19

2.3.2. Otizmli Bir Çocuğun Kardeşi Olmak 21

2.3.2.1. Otizmli Çocukların Kardeşlerinin Sosyal Özellikleri 22

2.3.2.2. Otizmli Çocukların Kardeşlerinin Duygusal Özellikler 23

2.3.2.3. Otizmli Çocukların Kardeşlerinin Davranışsal Özellikler 25

2.3.2.4. Farklı Gelişim Dönemlerinde Otizmli Çocukların Kardeşleri ve Kardeşlik İlişkisinin Özellikleri 26

2.3.2.5. Otizmin, Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Özellikleri Üzerine Etkisi 28

2.3.2.5.1.Otizmin Şiddeti/Yoğunluğu/Otizmli Çocuğun Problem Davranışları 29

2.3.2.5.2.Demografik Özellikler 30

2.3.2.5.3.Ebeveynlerle İlgili Faktörler 33

2.3.2.5.4.Geniş Otizm Fenotipi (Broader Autism Phenotype) 34

2.3.3. Otizmli Çocukların Kardeşlerinin Desteklenmesi 36

2.3.3.1. Sosyal Destek/Destek 37

2.3.3.2. Bilgilendirme 38

2.3.3.3. Aile Katılımı 38

2.3.3.4. Otizmli Çocukların Kardeşleri ile Olan İlişkilerinin Geliştirilmesi 39

2.4. KONU İLE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR 40

2.4.1 Ülkemizde Yapılan Araştırmalar 41

2.4.2. Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar 44

BÖLÜM III

YÖNTEM 54

3.1. ARAŞTIRMA MODELİ 54

3.2. ÇALIŞMA GRUBU 55

3.3. ARAŞTIRMADA KULLANILAN ÖLÇME ARAÇLARI 63

3.3.1. Sosyodemografik Bilgi Formu 63

3.3.2. 6-18 Yaşlar Arasındaki Çocuk ve Gençler için Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18) 64

3.3.3. Gilliam Otistik Özellik Derecelendirme Ölçeği (GOBDÖ-2-TV) 64

3.3.4. TAT 65

3.3.5. CAT 68

3.3.6. Beck Depresyon Envanteri 71

3.4. VERİLERİN TOPLANMASI 71

3.5. VERİLERİN ÇÖZÜMÜ VE SINIFLANDIRILMASI 73

3.5.1.Değerlendiriciler Arası Güvenirliğin Belirlenmesi 74

BÖLÜM IV

BULGULAR 75

4.1. İki Çalışma Grubunun Karşılaştırılması ile İlgili Bulgular 75

4.2. Otizmin Şiddeti ve Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Özellikleri İle İlgili Bulgular 79

4.3. Demografik Özellikler ve Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Özellikleri ile İlgili Bulgular 80

4.4. Annelerin Depresyon Düzeyleri ile Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Özellikleri ile İlgili Bulgular 83

4.5. Projektif Test Bulguları 86

BÖLÜM V

TARTIŞMA 96

BÖLÜM 6

SONUÇ VE ÖNERİLER 111

6.1. Öneriler 112

6.1.1. Ailelere Yönelik Öneriler 112

6.1.2. İleri Araştırmalar İçin Öneriler 113

KAYNAKÇA 115

EKLER 128

TABLOLAR LİSTESİ

Sayfa No

Tablo 3.1. Araştırma Grubu-Kardeş Sosyodemografik Özellikler 56

Tablo 3.2. Araştırma Grubu-Anne Sosyodemografik Özellikler 58

Tablo 3.3. Karşılaştırma Grubu-Kardeş Sosyodemografik Özellikler 60

Tablo 3.4. Karşılaştırma Grubu-Anne Sosyodemografik Özellikler 62

Tablo 4.1. Otizmli Kardeşi Olan ve Olmayan Kardeşlerin Toplam Yeterlik Düzeyleri 75

Tablo 4.2. Otizmli Kardeşi Olan ve Olmayan Kardeşlerin İçe Yönelim Düzeyleri 76

Tablo 4.3. Otizmli Kardeşi Olan ve Olmayan Kardeşlerin Dışa Yönelim Düzeyleri 77

Tablo 4.4. Otizmli Kardeşi Olan ve Olmayan Kardeşlerin Sosyal Soruları, Düşünce Sorunları ve Dikkat Sorunları 78

Tablo 4.5. Otizmli Kardeşi Olan ve Olmayan Kardeşlerin Toplam Problem Düzeyleri 78

Tablo 4.6. Otistik Bozukluk İndeksi ve Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Çocuk Davranışları Değerlendirme Ölçeği Alt Alanları ile İlişkisi 79

Tablo 4.7. Kardeş Cinsiyeti ile Çocuk Davranışları Değerlendirme Alt Ölçek Düzeyleri 80

Tablo 4.8. Kardeş Cinsiyeti ile Çocuk Davranışları Değerlendirme Alt Ölçek (İçe Yönelim, Toplam Yeterlik) Düzeyleri 81

Tablo 4.9. Otizmli Kardeşten Büyük/Küçük Olma ile Çocuk Davranışları Değerlendirme Alt Ölçek (Dışa Yönelim, Toplam Problem, Toplam Yeterlik) Düzeyleri 81

Tablo 4.10. Otizmli Kardeşten Büyük/Küçük Olma ile Çocuk Davranışları Değerlendirme Alt Ölçek (İçe Yönelim) Düzeyleri 82

Tablo 4.11. Aile Büyüklüğü ve Davranış Değerlendirme Ölçeği Alt Ölçek Puanları ile İlişkisi 82

Tablo 4.12. Otizmli Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerin Depresyon Düzeyleri 83

Tablo 4.13. Otistik Bozukluk İndeksi (OBİ) ile Annelerin Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki 84

Tablo 4.14. Otizmli Çocuk Annelerin Depresyon Düzeyleri ile Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Davranış Değerlendirme Ölçeği Alt Ölçek Puanları ile İlişkisi 84

Tablo 4.15. Otizmli Çocuk Annelerin Depresyon Düzeyleri ile Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Sosyal Sorunlar, Düşünce Sorunları ve Dikkat Sorunları ile İlişkisi 85

Tablo 4.16.Tablo 4.6.Araştırma Ve Karşılaştırma Grubu CAT/TAT İçerik Analiz Sonuçları 86

KISALTMALAR LİSTESİ

AG Araştırma Grubu

BDE Beck Depresyon Envanteri

CAT Çocuklar için Algı Testi

CBCL/6-18 6-18 Yaş Çocuk ve Gençler İçin Davranış Değerlendirme Ölçeği

E Erkek

GOBDÖ-2-TV Gilliam Otistik Özellik Derecelendirme Ölçeği-2- Türkçe Versiyonu

K Kız

KG Karşılaştırma Grubu

OBİ Otistik Bozukluk İndeksi

TAT Tematik Algı Testi

GİRİŞ

1.1. Problem

Kardeşlik ilişkisi bilgi, algı, tutum, inanç ve duyguları paylaşan iki ya da daha fazla bireyin, bireylerden birinin diğerini fark etmesi ile başlayan fiziksel, sözel ve sözel olmayan etkileşimlerinin bütünüdür. Bu, kardeşliği ebeveynler aracılığı ile birbirine biyolojik olarak bağlı bireyler kılmaktan öte daha karmaşık bir ilişki yapmaktadır (Edwards, Hadfiald, Lucey, & Mauthner, 2006; Cicirelli, 1995).

Kardeşlik ilişkisi hem açık iletişim ve yaşantıları hem de ilişkilerin gizil duygusal, bilişsel ve öznel parçalarını içerir. Kardeşlik ilişkisi insan ilişkilerinde en uzun süren olması açısından tektir (Orsmond, Seltzer, & Esbensen, 2009) ve aktif bir etkileşim olmadığı zamanlarda bile kardeşlik ilişkisi devam eder (Cicirelli, 1995). Bu sebepten dolayı yaşam boyunca nasıl bir seyir izlediğinin bilinmesi önemlidir (Green,2013).

Kardeşler arasındaki ilişkinin sürekliliği kardeşlerin duygusal, bilişsel ve sosyal becerilerini etkilediği kadar pozitif bir öz-kavram geliştirmelerine de yardımcı olur. Zamanla değişen kardeşlik ilişkisinde kardeşler paylaşmayı, duyguları ifade etmeyi, arkadaşlık kurmayı, sadakati ve desteği öğrenirler (Angell, Meadan, & Stoner, 2012; Verte, Roeyers, & Buysse, 2003).

Kardeşlik kendi içinde farklılıklar gösterebilir. Örneğin, farklı cinsiyetlerde olma, yaşların birbirine çok yakın veya çok uzak olması, birden fazla kardeşe sahip olmak gibi. Kardeşliği kendine çok özgü yapan etkenlere fiziksel özellikler, kardeşlerin yetenekleri ve yetersizlikleri de eklenebilir (Kaplan, 2013).

Her bireyin kendi aile sistemi içinde önemli bir rolü ve yeri vardır (Tsao, Davenport, & Schmiege, 2012). Aileye yetersizliği olan bir çocuk katıldığı zaman da bu durumdan kardeşler ve tüm aile bireyleri etkilenmektedir (Cicirelli, 1995). Kardeşliğin çocuk gelişimi üzerindeki önemi düşünüldüğünde yetersizliği olan bir kardeşe nasıl uyum sağlandığı hem uygulama hem de teoride araştırılan önemli konulardan biridir (Benson & Karlof, 2008; Stoneman, 2001; Verte vd., 2003).

Genel olarak, yetersizliği olan çocukların kardeşlerinin yaşamları önemli ölçüde değişebilir (Kaplan, 2013) uyumlarında sorun olabilir (Rodrigue, Geffken, & Morgan, 1993) veya kardeşlik ilişkisinin niteliği değişebilir (Orsmond & Seltzer, 2009).

Otizm, bilişsel ve sosyal-iletişim becerilerinde yetersizlik ile sınırlı ilgi ve tekrarlayıcı davranışlarla karakterize edilen gelişimsel bir rahatsızlıktır (Toth, Dawson, Meltzoff, Greenson, & Fein, 2007). Bir sosyal iletişim bozukluğu olan otizmin kardeşliği de içine alan kişiler arası ilişkilerde sorunlara sebep olabileceğinden yola çıkılarak (Diener, Anderson, Wright,& Dunn, 2015) otizmin yaygınlığı arttıkça otizmli çocukla birlikte yaşayan ebeveynleri ve normal gelişim gösteren kardeşleri ile ilgili sorular akla gelmekte, yaşadıkları zorlukların değerlendirilmesi ihtiyacı doğmakta ve davranışsal, duygusal ve sosyal uyumsuzlukları olup olmadığı sorusu önemli olmaktadır (Hesse, Danko, & Budd, 2013; Dempsey, Llorens, Brewton, Mulchandani, & Goin-Kochel, 2012; Tomenty, Barry, & Bader, 2012).

Yapılan birçok araştırma otizmli çocukların ebeveynlerinin ve kardeşlerinin psikolojik problem taşıma riskinin yüksek olduğu varsayımına dayandırılmaktadır (Hastings, 2007). Otizm veya farklı gelişimsel yetersizliği olan bir çocuk büyütmek aileler için stresli olabilir ve kardeşlerin uyumunu da etkileyebilir (Diener vd., 2015; Hesse vd., 2013).

Otizmli bir çocuk agresif ve kendine zarar verici davranışlarla, dürtüsellikle, hiperaktivitesi ve iletişimdeki kısıtlılıklarla aile üyelerini zorlayabilir (Kaminsky & Dewey, 2002; Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur, &Shalev, 2004). Aile bazında düşünülünce otizm ile ilgili çalışmalar otizmli çocuklar için etkili müdahale yöntemleri üzerine yoğunlaşmaktadır (Tsao vd., 2012). Fakat bazı araştırmacılar, uzmanlar ve ebeveynler ailedeki diğer çocukların da düşünülmesi gerektiğini söylemektedir (Hasting, 2007).

Araştırmalar otizmli kardeşe sahip çocukların otizme nasıl uyum sağladıklarını araştırmakta (Kaminsk & Dewey, 2002; Verte vd., 2003), otizmin özellikleri göz önüne alınarak kardeşlerin sosyal, duygusal ve davranışsal alanlarda içsel ve dışsal

problemler gösterme riski olup olmadığı ve bu riski ortaya çıkaran etkenlerin neler olduğu üzerinde yoğunlaşmaktadır (Moyson & Roeyers, 2011; Benson & Karlof, 2008; Diener vd., 2015).

Son yıllarda otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerini nasıl etkilediği ile ilgili araştırmalar artmakla birlikte tutarlı sonuçlar elde edilememektedir. Bazı araştırmalar otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerini olumsuz yönde etkilediğini rapor etmektedir (Macks, 2004). Kardeşlerin okul yaşamında zayıf performans göstermeleri, öz-değerlerinin düşük olması, sosyal becerilerde eksiklik, akranları ile kişiler arası ilişkilerde sorunlar, yüksek kaygı, depresyona yatkınlık ve davranış problemlerinin fazla olması ortaya konan olumsuz sonuçlar arasındadır (Bagenholm & Gillberg, 1991; Gold, 1993; Rodrigue vd., 1993). yukarıda bahsedilen olumsuz sonuçların doğmasına neden olan etkenlerdendir (Bagenholm & Gillberg, 1991; Rodrigue vd., 1993; Roeyers & Mycke, 1995). Yine otizmli çocuğun kardeşlerini olumsuz etkilemesinin en büyük sebebi otizmli çocuğun anne-babaların zaman, enerji, dikkat ve kaynaklarını büyük oranda alıyor olması olabilir (Macks,2004).

Diğer yandan bazı araştırmalar otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin psikolojik yönden herhangi bir risk taşımadığını ortaya koymaktadır (Pilowsky vd., 2004; Kaminsky & Dewey, 2002). Bazı araştırmalar kardeşlerin olumlu deneyimler elde ettiğini, öz-kavramlarını ve sosyal yeterliliklerini geliştirdiğini belirtmektedir (Kaminsky & Dewey, 2002; Verte vd., 2003).

Otizm spektrum bozukluklarının kardeş ilişkilerini nasıl etkilediği, cevaplanması gereken önemli bir soru olmaktadır çünkü olumlu bir kardeşlik ilişkisi otizmli bireylerin şimdi ve gelecekteki yaşam kalitelerini etkileyebilmektedir (Beyer, 2009). Kardeşlik ilişkisinin otizmli çocukların eksik oldukları sosyal etkileşim becerilerini geliştirdiği ortaya konmuştur. Bu veriler aslında otizmli çocukların kardeşlerine karşı gösterdikleri sosyal ilgi ve taklit becerilerini ve kardeşliğin oynadığı önemli rolü göstermektedir. Kardeşlik ilişkisi içindeki karşılıklılık olgusu otizmli çocukların işbirliğine dayalı etkileşim kurma becerilerini geliştirmektedir. Ayrıca tüm bu

becerilerin çok doğal bir şekilde ve ortamlarda oluşuyor olması da ilişkiyi değerli kılmaktadır (Knott & Lewis, 2007).

Aile dinamikleri, doğum sırası, cinsiyet, yaş, kardeş tutumları ve kardeşlerin otizm anlama düzeyleri farklı olabileceği için normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşantıları ile sosyal, duygusal ve davranışsal özellikleri da farklılık göstermektedir. (Noelker, 2006). Aile dinamikleri arasında annelerin ruhsal iyi oluşları önemli bir faktördür. Otizmli çocukların annelerinde depresif belirtiler daha yoğundur (Meyer, Ingersoll, & Hambrick, 2011; Quinter &, McIntyre, 2010). Depresif annelerin ortaya koyduğu olumsuz davranış ve duygular normal gelişim gösteren kardeşler için risk oluşturmaktadır çünkü depresif anneler değişik gelişimsel ihtiyaçları olan çocuklarının ihtiyaçlarını veya taleplerini karşılamada ve etkili disiplin ile duygusal destek sağlamakta daha az etkili olmaktadır (Meyer vd., 2011). Ayrıca annelerin otizmli çocukların kardeşlik ilişkisini düzenlemede güçlükler yaşadıkları ve kardeşlik ilişkisini düzenlemek için desteğe gereksinimleri olduğu sonucuna da ulaşılmıştır (Topaloğlu, 2011). Bazı çalışmalar da annesel depresyon ile kardeşlerin uyum düzeyleri veya sorunları arasında anlamlı bir ilişki olmadığını belirtmektedir (Hastings & Petalas, 2014; Hasting, 2003b).

Otizm tanısı alan çocukların sayısı her yıl arttığı için otizmli çocukların kardeşler üzerindeki etkisinin çalışılması da daha önemli olmaktadır (Benson & Karlof, 2008). Etkili müdahale ve desteğin sağlanabilmesi için normal gelişim gösteren kardeşlerin davranışsal, sosyal ve duygusal problem yaşama yönünden risk altında olup olmadıkları, eğer öyle ise hangi etkenlerin bu riski azalttığı veya arttırdığının belirlenmesi önemlidir (Benson & Karlof, 2008).

Yetersizliği olan çocukların ebeveynleri ailenin geri kalan üyelerinin ihtiyaçlarını dengeli bir şekilde karşılama gibi zorlayıcı görevler üstlenmektedir. Bunlar arasında normal gelişim gösteren kardeşler de vardır. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ebeveynler için duygusal ve finansal anlamda ve zaman yönünden çok külfetli olabilmekte, bu da ebeveynlerin diğer aile üyelerine ayırabilecekleri zamanı azaltabilmektedir. Ebeveynlerin fazla sorumluluklarının olması da kardeşlere farklı

sorumluluklar yükleyebilmektedir. Bu yüzden kardeşlerin neler yaşadığı veya psikolojik uyumlarının incelenmesi önemlidir (Quintero & McIntyre, 2010).

1.2.Amaç

Araştırmanın genel amacı otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin duygusal, sosyal ve davranışsal özelliklerinin incelenmesidir. Bu amaç doğrultusunda araştırmada araştırma ve karşılaştırma grubundan elde edilecek verilerle otizmli bir kardeşe sahip olmanın normal gelişim gösteren kardeşlerinin davranışsal, sosyal ve duygusal özelliklerini nasıl etkilediği ve hangi faktörlerin bu özellikleri etkilediğinin incelenmesi amaçlanmaktadır.

Bu genel amaçtan yola çıkılarak araştırmanın alt amaçları aşağıdaki gibi geliştirilmiştir;

1. Otizmli kardeşi olan ve olmayan çocukların 6-18 yaş Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18) ile ölçülen 'toplam yeterlilik' düzeyleri arasında anlamlı bir fark var mıdır?
2. Otizmli kardeşi olan ve olmayan çocukların 6-18 yaş Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18) ile ölçülen içe yönelim (anksiyete/depresyon, sosyal içe dönüklük/ depresyon, somatik yakınmalar' puanları arasında anlamlı bir fark var mıdır?
3. Otizmli kardeşi olan ve olmayan çocukların 6-18 yaş Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18) ile ölçülen 'dışa yönelim (kurallara karşı gelme, saldırgan davranışlar' puanları arasında anlamlı bir fark var mıdır?
4. Otizmli kardeşi olan ve olmayan çocukların 6-18 yaş Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18) ile ölçülen 'sosyal sorunlar, düşünce sorunları ve dikkat sorunları' puanları puanları arasında anlamlı bir fark var mıdır?

5. Otizmli kardeşi olan ve olmayan çocukların 6-18 yaş Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18) ile ölçülen 'toplam problem' puanları puanları arasında anlamlı bir fark var mıdır?
6. Otizmli kardeşi olan çocukların 6-18 yaş Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18) ile ölçülen 'toplam yeterlik' düzeyleri ile otizmli kardeşin otizm şiddetini ölçen GOBDÖ-2-TV puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki var mıdır?
7. Otizmli kardeşi olan çocukların 6-18 yaş Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18) ile ölçülen 'içe yönelim', 'dışa yönelim' ve 'toplam problem' puanları ile otizmli kardeşin otizm şiddetini ölçen GOBDÖ-2-TV puanları arasında anlamlı pozitif bir ilişki var mıdır?
8. Otizmli kardeşi olan kız çocukları ile erkek çocuklarının 6-18 yaş Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18) ile ölçülen 'toplam yeterlik', 'içe yönelim', 'dışa yönelim', 'toplam problem', 'sosyal sorunlar', 'düşünce sorunları' ve 'dikkat sorunları' puanları arasında anlamlı bir fark var mıdır?
9. Otizmli kardeşten yaşça büyük ve küçük olan çocukların 6-18 yaş Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18) ile ölçülen 'toplam yeterlik', 'içe yönelim', 'dışa yönelim' ve 'toplam problem' puanları arasında anlamlı bir fark var mıdır?
10. Otizmli kardeşi olan çocukların 6-18 yaş Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18) ile ölçülen 'toplam yeterlik'. 'içe yönelim', 'dışa yönelim' ve 'toplam problem' puanları ile 'aile büyüklüğü' arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?
11. Otizmli kardeşi olan ve olmayan çocukların annelerinin Beck Depresyon Ölçeği ile ölçülen puanları arasında anlamlı bir fark var mıdır?
12. Otizmli çocuk annelerinin Beck Depresyon Ölçeği ile ölçülen depresyon puanları ile otizmli kardeşin otizm şiddetini ölçen GOBDÖ-2-TV puanları arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?
13. Otizmli çocuk annelerinin Beck Depresyon Ölçeği ile ölçülen depresyon puanları ile otizmli kardeşe sahip çocukların 6-18 yaş Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18) ile ölçülen 'toplam yeterlik', 'içe

yönelim', 'dışa yönelim', 'toplam problem', 'sosyal sorunlar', 'düşünce sorunları' ve 'dikkat sorunları' puanları arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

14. Otizmli çocukların kardeşlerinde CAT ve TAT ile ölçülen depresyon, kaygı, persekütif endişe, kastrasyon, somatizasyon, dürtüsellik, saldırganlık, agresyon, dikkat sorunları, dil bozulmaları, kardeş kıskançlığı, özdeşim kurabilme, duyguları açık/örtük ifade edebilme özellikleri dilin ve yaşamın yansımalarında/projeksiyonlarında açık olarak görülür mü?

1.3. Önem

Her bireyin aile içindeki yeri ve önemi farklı olabilir ve her birey farklı aile sistemi içinde farklı roller üstlenir. Kardeşler de yaşamın en erken yıllarından itibaren birbirlerini etkilemeye başlarlar ve birbirlerinin sosyal, duygusal ve bilişsel gelişiminde etkili olurlar. Kardeşlerin gelişim üzerindeki etkisi düşünüldüğünde normal gelişim gösteren çocukların otizmli bir kardeşe nasıl uyum sağladıkları veya nasıl etkilendiği dikkat çekici bir konu olmaktadır.

Otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşleri ile yapılan çalışmalar birbirinden oldukça farklı sonuçlar ortaya koymaktadır. Ülkemizde otizmli çocukların kardeşleri ile yapılan çalışmalar hem kısıtlı kalmıştır hem de sonuçlar birbiri ile tutarlılık göstermemektedir. Apaliçi (1996) yaygın gelişimsel bozukluğu olan bir kardeşe sahip çocuklarda depresyonun normal gelişim gösteren bir kardeşe sahip çocuklarınkinden daha yüksek olduğunu, öz-kavramların ise daha düşük olduğunu belirtmiştir. Aldan (2012) ise benzer gruplarla yaptığı çalışmada kardeşlerin duygusal uyumlarında ve öz-kavramlarında anlamlı bir fark ortaya çıkmadığını belirtmiştir. Normal gelişim gösteren kardeşlerin otizmli kardeşlerin bakımı ile ilgili sorumluluk alma durumu ile elde edilen verilerde birbirinden farklılık göstermektedir. Apaliçi'nin (1996) çalışmasında ablaların daha çok sorumluluk aldığı belirtilirken Atasoy (2002) sorumluluk almanın cinsiyete göre değişmediğini fakat yaşa göre farklılaştığını belirtmiştir. Bunun yanında Aldan (2012) erkek kardeşlerin daha fazla davranışsal ve duygusal uyum sorunu yaşadığını

bulmuştur. Dere ise (2009) otistik kardeş kabulünün normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşına, cinsiyetine, kardeş sayısına, otistik kardeşin büyük ya da küçük olma durumuna göre farklılaşmadığını ortaya koymuştur.

Apaliçi (1996) ve Aldan (2012) çalışmalarında otizmli ve normal gelişim gösteren kardeşlere sahip kendisi normal gelişim gösteren çocuklarla çalışmışlar ve karşılaştırma grubu kullanmışlardır. Bunun dışında ülkemizdeki alanyazında konu ile ilgili karşılaştırmalı bir çalışma bulunamamıştır.

Otizmli çocukların kardeşlerinin duygusal ve davranışsal işlevlerini ve özelliklerini anlamak birkaç açıdan önemlidir. Öncelikle otizm spektrum bozukluğu olan çocukların tedavisinde kardeşler aracılığı ile yapılan müdahaleler yaygınlaşmaktadır. Bu müdahale programlarının şekillenmesinde ve bireyselleştirilmesinde kardeşleri anlamak önemlidir. Otizmli spektrum bozukluğu olan bir çocuk aileye dahil olduğunda ailenin işleyişinde bazı aksaklıklar aşırı stres oluşturabilir. Bu durumda normal gelişim gösteren kardeşlerin içsel veya dışsal bazı davranış sorunları gösterme olasılığı artmaktadır. Bundan dolayı kardeşlerde oluşabilecek muhtemel rahatsızlıklarla ilgili ailelerin bilgi sahibi olmaları ve bu durumlara nasıl yaklaşabileceklerini bilmeleri gerekir. Bu anlamda elde edilecek veriler değerlidir. Son olarak da otizm spektrum bozukluğu olan çocukların olduğu ailelerde otizmli çocukların nasıl semptomlar ortaya koyduğu, uyumsal işlevleri ve müdahaleye hazır oluşları gibi durumları etkileyecek faktörlerin neler olduğunun bilinmesi önemlidir. Bunun için de aile üyelerinin psikososyal durumlarının anlaşılması ilk adım olmalıdır (Dempsey vd., 2012).

Türkiye'deki Ülkemizdeki çalışmalara bakıldığında normal gelişim gösteren kardeşlerin sosyal, duygusal ve davranışsal özellikleri ile otizmli kardeşin otistik özelliklerinin yoğunluğu arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır. Yine Türkiye'de ülkemizdeki çalışmalarda projektif değerlendirme araçlarının kullanıldığı bir çalışma ile kardeşlerden derinlemesine veri toplayan bir çalışma olmadığı bilinmektedir. Ayrıca annelerin normal gelişim gösteren kardeşlerin tüm bu özellikleri üzerindeki etkisi ile ilgili yapılmış bir çalışmaya da rastlanmamıştır.

Tüm bu bahsedilen noktalardan hareketle yapılacak bu çalışmanın ortaya koyacağı veriler çalışmanın önemini oluşturmaktadır. Öncelikle yapılmış çalışmaların sonuçlarının farklılık göstermesi bu konu ile ilgili daha fazla çalışmanın yürütülmesi hem konunun daha iyi anlaşılabilmesi hem de sonuçlardaki bu tutarsızlığa sebep olan etkenlerin neler olduğunu ortaya çıkarmak açısından önemli olmaktadır. Yürütülecek çalışmanın karşılaştırmalı bir çalışma olması ve olabildiğince çok katılımcıya ulaşmayı hedeflemesinin de alana katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Araştırmada kullanılacak projektif değerlendirme araçları ile (CAT, TAT) çalışmaya katılan kardeşlerden daha derin bilgi toplanması amaçlanmaktadır.

Bir diğer önemli nokta ise normal gelişim gösteren kardeşlerin otizmli kardeşin varlığından nasıl etkilendiğinin anlaşılması ve hangi etkenlerin bu etkiler üzerinde etkili olduğunun ortaya konması hem kardeşleri anlamak hem de aileyi desteklemek adına önemlidir. Otizmde aile desteği veya kabulü olmadan eğitim ve destek sürecinin başlaması ve ilerlemesi de oldukça zor olacağı için kardeşlerin de bu noktada anlaşılması ve desteklenmesi gerekir. Kardeşlerin özelliklerini ve ihtiyaçlarını sistematik ve etkili bir şekilde anlamak onların duygularını yönetme, öğrenme stratejilerini belirleme ve davranış sorunları ile başedebilmeleri konularında onlara uygun müdahale ve destek programlarının geliştirilebilmesi için önemlidir (Aparicio & Mínguez, 2015). Araştırmanın sağlayacağı verilerin sunulacak destek hizmetlerinin belirlenebilmesi, çeşitlenebilmesi ve sürekliliğinin sağlanabilmesi açısından alana katkı sunması amaçlanmaktadır.

1.4. Sınırlılıklar

1. Çalışmanın sınırlılıklardan ilki çalışma grubudur. Çalışmanın sonuçları araştırma ve karşılaştırma grubunu oluşturan 180 çocuk ile annelerinden elde edilne verilerle sınırlıdır. Katılımcı sayısının daha geniş tutulduğu çalışmaların sonuçları otizmin kardeşler üzerindeki etkileri ile ilgili daha genellenebilir sonuçlar ortaya koyabilir.

2. Araştırmada elde edilen veriler annelerden ve kardeşlerden elde edilmiştir. Babalar veya öğretmenler gibi daha farklı bilgi kaynaklarından veri elde edilmesi kardeşlerin farklı ortamlarda ortaya koydukları psikososyal özellikler ile ilgili daha zengin veriler sunabilir.

3. Çalışma grubunun İstanbul'dan seçilmiş olması hatta İstanbul'un araştırmacının erişilebilirliği dahilinde bazı ilçeleri ile sınırlı kalması araştırma sonuçlarının genellenebilirliğini kısıtlamaktadır.

4. Çalışma grubunun seçilmiş olduğu ilçelerin sosyo-ekonomik yapısı ile ilişkili olarak orta sosyo-ekenomik düzey ailelerden oluşması sonuçların farklı sosyo ekonomik yapılardaki aileler için geçerliliğini kısıtlamaktadır.

5. Çalışmada kardeşlerin cinsiyeti, otizmli çocuktan büyük/küçük olma ve ailedeki toplam kişi sayısı değişkenlerinin etkisinin araştırılıp diğer sosyo-ekonomik değişkenlerin etkisinin araştırılmaması araştırmanın diğer sınırlılığıdır. Üçten fazla sosyo-demografik değişkenin etkisinin araştırılması otizmin kardeşler üzerindeki etkilerinde hangi değişkenlerin etkili olduğu ile ilgili daha geçerli ve zengin bir çerçeve ortaya koyabilir.

1.5.Sayıltılar

1. Araştırmada kullanılan tüm ölçme ve değerlendirme araçlarının çalışmanın amacına uygun olduğu varsayılmıştır.
2. Araştırmaya katılan tüm anne ve kardeşlerin gönüllülük esasına dayalı olarak doğru yanıtlar verdiği varsayılmıştır.

BÖLÜM II

İLGİLİ ALANYAZIN

2.1. Kardeşlik ilişkisi

Kardeş veya kız kardeş kimdir sorusu en az bir ebeveynle birbirine biyolojik yolla bağlı bireylerdir şeklinde oldukça teknik bir şekilde cevaplansa da aslında sosyal yönü de olan bir olgudur. Kardeşler ebeveynler aracılığı ile biyolojik olarak birbirlerine bağlı bireyler olarak görülse bile aslında kardeşlik daha karmaşık bir ilişkidir (Edwards vd., 2006) ve ebeveynleri aracılığı ile sadece biyolojik değil duygusal bir bağ da oluştururlar (Tsao vd., 2012). Kardeşlerin genetik potansiyelden farklı olarak birbirlerinin davranışları, gelişimleri ve öğrenmeleri üzerinde yaşam boyu sürebilen etkileri vardır (Cicirelli, 1995).

Kardeşlik aileyi oluşturan alt sistemlerden biridir ve diğer alt sistemleri hem etkilemekte hem de onlardan etkilenmektedir (Cicirelli, 1995). Yine aile içinde kardeşler birbirlerini için çok önemli bir yer oluşturmaktadır (Green, 2013).

Kardeşlik ilişkisinin insan ilişkilerinde en uzun süren olması nedeniyle yaşam boyunca nasıl bir seyir izlediğinin bilinmesi önemlidir (Green, 2013; Orsmond & Seltzer, 2007). Genel olarak düşünüldüğünde kardeşlik ilişkisi çocukluk ve ergenlik döneminde bir süreklilik göstermektedir (Dunn, Slomkowski, Beardsall, & 1994).Çocukluk döneminde kardeşler kimlik oluşumunda, zihin teorisi geliştirmede, birbirlerine role model olmada ve sosyal becerilerini geliştirmede birbirleri üzerinde etkilidirler (Green, 2013). Bununla birlikte ilişkideki yakınlık zaman içinde değişiklik gösterebilir. Genel olarak ergenlikte akranların önemi arttığı için yakınlık azalır ve ilk yetişkinlik yıllarında kardeşler bağımsız yaşamlarını kurdukları için bu yakınlık azalmaya devam eder (Orsmond vd., 2009). Fakat bundan sonraki yıllarda kardeşlerin ilişkileri daha farklı seyreder ve iletişim artar (Cicirelli, 1995).

Kardeşler arkadaşlık, yardım ve duygusal destek için birbirlerine kaynak olurlar (Tsao vd., 2012). Günlük yaşam içinde kardeşler sözel ve sözel olmayan etkileşimler

sonucunda bu ilişkiyi kurarlar (Edwards vd., 2006). Kardeşlik ilişkisinin bu karşılıklı etkileşime dayanan doğasını etkileyen temel iki etken vardır. Bunlardan birincisi çocukların birbirlerini yoğun şekilde taklit etmeleri, diğeri ise ilişkide agresyon, işbirliği veya yardım gibi hem olumlu hem de olumsuz duyguların yer alabilmesidir (Dunn, 1983).

Kardeşlik ilişkisi içinde kardeşler duygusal ve iletişimsel becerileri geliştirmeye yardımcı olduğu için sosyalleşmeyi etkiler (Cicirelli, 1995; Dunn, 1983).Taklit, olumlu ve olumsuz davranışları pekiştirme, model olma yöntemleri ile kardeşler diğer sosyal ortamlarda da kullandıkları sosyal iletişim becerilerini öğrenirler (Farber, 2010). Aynı zamanda oyun becerilerinin gelişmesinde birbirleri üzerinde etkilidirler (Dunn, 1983). Kardeşlik ilişkisi bilişsel, duygusal ve sosyal becerileri etkilediği kadar kardeşlerde olumlu bir kendilik kavramı oluşmasına da katkı sağlar. Olumlu bir ilişki önemli bir duygusal destek kaynağı oluştururken, olumsuz bir kardeşlik ilişkisi çocukların psikolojik uyum süreçini bozabilir (Dunn, 1983; Macks, 2004; Rodrigue vd., 1993). Kardeşlerin başarılı olması için gerekli becerileri kazanmasında da kardeşlik ilişkisi önemli bir etkiye sahiptir (Neolker, 2006).

Kardeşliği biricik yapan bazı özellikler vardır. Bunlar kardeşlik ilişkisinin genellikle bireyin tüm yaşamı boyunca sürdürebileceği en uzun ilişki olması, kardeşliğin kazanılmış bir ilişki olmasından ziyade doğumla birlikte atfedilmiş bir ilişki olması, özellikle çocukluk ve ergenlikte ilişkisinin aynı ev içinde yoğun etkileşimle devam ederken yetişkinlikte bu yoğunluğun azalarak ilişkinin devam ettirilmesi ve kardeşler arasında eşitlik olması ve ortak bir tarihi paylaşıyor olmalarıdır (Cicirelli, 1995).

Diğer ilişkilerde olduğu gibi kardeşlik ilişkisi de değişkenlik gösterebilmektedir. Bazı kardeşler yoğun iletişim, işbirliği ve yakınlığın olduğu uzun süreli ilişki içinde olabilirken bazıları birbirleri ile resmi olarak çok az etkileşimde bulunabilirler (Cicirelli, 1995).

Aile değişkenleri kardeşlik ilişkisinin kalitesini etkileyebilir (Neolker, 2006). Mesela ebeveynlerle çocukların ilişkilerinde olumlu bir atmosfer varsa bu kardeşler arasındaki ilişkiyi de olumlu yönde etkilemektedir. Ya da ebeveynlerinden diğer kardeşlerine göre daha az içtenlik veya sıcaklık gördüklerine inanan kardeşler daha çok davranış ve duygusal sorun yaşamaktadır (Brody, 2004).

2.2. Otizm

2.2.1. Tanımı ve Nedenleri

Otizm, Yaygın Gelişimsel Bozukluk veya günümüzde daha yaygın bir kullanım olan Otizm Spektrum Bozuklukları altındaki bir nörogelişimsel bozukluktur (Diken 2014; Mukaddes, 2014). Otizm ilk olarak 1943 yılında ABD'li çocuk psikiyatristi Leo Kanner tarafından tanımlanmıştır (Aarons & Gittens, 2001; Diken, 2014; Kırcaali-İftar, 2014). Kanner 1943 yılında hastası olan 11 çocuk ve özellikleri ile ilgili bir makale yayımlamış ve bu 11 çocuğun durumunu belirtmek için 'gerçeklikten kaçış' anlamına gelen otistik terimini kullanmıştır (Gargiulo, 2012). Bu çocuklardaki özellikler kısaca, gecikmiş dil ve konuşma özellikleri, dili iletişimsel amaç olarak kullanmada yetersizlik, normal fiziksel büyüme ve gelişim özellikleri, aynılığa aşırı bağlılık ve kendini uyarıcı tekrarlayan (stereotipik) davranışlar, hayal etme güçlüğü ve oyun gibi spontan davranışların azlığı, çok erken dönemde gelişen yiyecek tercihleri, bazı durumlarda yüksek hafıza becerisi olarak belirlenmiştir (Aarons & Gittens, 2001; Diken, 2014; Hallahan & Kaufman, 2006; Heward, 2012).

Aynı zamanlarda Viyana'da bir psikiyatrist olan Hans Asperger ise Kanner'dan habersiz olarak bir grup ergende bazı anormal davranış kalıpları gözlemlemiş ve bu davranışları 'otistik psikopati' olarak isimlendirmiştir (Aarons & Gittens, 2001). Asperger'in 'küçük profesörler' diye isimlendirdiği bu gençler iyi dil becerileri ve normal üstü zekaya sahip olmakla birlikte sosyal alanda tuhaf ve uygun olmayan özellikler sergilemekteydi. Kanner ve Asperger'in bahsettikleri özellikler günümüzde bir grup nörogelişimsel bozukluğu içeren otizm spektrum bozukluğu tanımının en önemli özelliklerini oluşturmaktadır (Heward, 2012).

Otizm, otizm spektrum bozukluğu alt kategorilerinden biridir ve kendini üç alandaki yetersizlikler ile gösterir. Bunlar, sosyal etkileşimde yetersizlik (örn, karşılıklı duyguların eksikliği), iletişimde yetersizlik (örn, konuşma dilinin gecikmesi veya hiç olmaması) ve kısıtlı, tekrarlayıcı ve kendini yenileyen davranış kalıplarının, ilgilerin ve etkinliklerin varlığıdır. Bu yetersizliklerin üç yaşından önce ortaya çıkması gerekmektedir (Diken, 2014; Heward, 2012).

2013 yılında yayımlanan DSM-V ile otizmi de içine alan otizm spektrum bozukluğu ile ilgili tanı ölçütleri değişmiş ve önemli değişiklikler yapılmıştır. DSM IV'de otistik bozukluk yaygın gelişimsel bozukluklar içinde yer alan beş bozukluktan biriydi ve tanı ölçütü olarak yukarıda bahsedilen üç alandaki yetersizlikler kullanılıyordu. DSM V'de ise tanı ölçütleri iki temel alana indirilmiş ve sosyal iletişim-sosyal etkileşimde yetersizlik ve tekrarlayan, takıntılı davranışlar, sınırlı ilgiler ve etkinlikler olarak belirlenmiştir (APA, 2013; Kırcaali-İftar, 2014; Mukaddes, 2014). DSM IV'de yaygın gelişimsel bozukluklar altındaki alt bozukluklarda da DSM V'de değişiklikler yapılmış ve Rett Sendromu ile çocukluk dezentegratif bozukluğu bu yelpazenin dışında bırakılmış ve geriye kalan 3 bozukluk 'otizm spektrum bozukluğu' adı altında birleştirilmiştir (Mukaddes, 2014). DSM V'de belirtilerin 3 yaşından önce ortaya çıkma koşulu da esnetilmekte ve bazı belirtilerin 3 yaşından sonra da ortaya çıkabileceği görüşü benimsenmektedir (Kırcaali-İftar, 2014). Otizm spektrum bozukluğunun derecelendirilmesinde de düzey 1 destek gereksinime, düzey 2 yoğun destek gereksinime, düzey 3 ise çok yoğun destek gereksinime ihtiyaç duyulduğu şeklinde yöntem de DSM V'de geliştirilmiştir (APA, 2013; Kırcaali-İftar, 2014).

DSM V'de otizm spektrum bozukluğunun iki alt alandaki tanı ölçütleri şu şekilde sıralanmaktadır.

A. Aşağıda belirtildiği gibi, şimdi veya geçmişte farklı şekillerde görülen toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde sürekli yetersizliğin olması.

1) Toplumsal-duygusal karşılık vermedeki yetersizlik (örn. olağandışı toplumsal yaklaşımda karşılıklı diyalog yürütmekte çekilen güçlüğe; ilgilerini, duygularını veya

duygulanımını paylaşmadaki yetersizlikten, sosyal etkileşime cevap vermemeye kadar olan yetersizlikler.)

2) Toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişimsel davranışlarda yetersizlik (örn. zayıf entegre olmuş sözel ve sözel olmayan iletişim, anormal göz kontaktı ve beden dili veya jestleri anlamakta ve kullanmakta yetersizlik ve yüz ifadesi ve beden diline kadar bariz eksiklerin varlığı.)

3) İlişkileri, geliştirmekte, devam ettirmekte ve anlamakta güçlük, örneğin farklı toplumsal ortamlara uygun davranamamaktan, hayali oyun paylaşamamaya ve arkadaş edinememeye, arkadaşa ilgi duymamaya kadar görülen davranışlar.

Şu anki şiddeti: Şiddet sosyal iletişimsel alanda yetersizlikler ve kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlara göre belirlenir.

B. Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren, şu an veya geçmişte sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar, ilgiler ya da etkinlikler.

1) Basmakalıp veya tekrarlayıcı motor hareketler, obje kullanımı veya konuşma (Basit motor stereotipiler, oyuncakları dizme veya çevirme, ekolali, idiyosentrik cümleler)

2) Aynı olmakta ısrar, rutine sıkı sıkıya bağlı olma veya ritüelleşmiş sözel ve sözel olmayan davranışlar, (ufak değişimlerde aşırı stres, geçişlerde zorluk, sert düşünce tarzı, selamlaşma ritüelleri, her gün aynı yolu veya aynı yemeği tercih etme.)

3) Konu veya yoğunluk açısından anormal olan sınırlı, sabitlenmiş ilgiler (yaygın ol

4) Duyusal olarak aşırı ya da az duyarlılık veya çevrenin duyusal boyutuna aşırı ilgi (acıya/sıcağa aşırı duyarsızlık, belirli ses veya dokunuşlara karşı beklenmeyen tepki, nesneleri aşırı koklama veya onlara aşırı dokunma, ışık veya hareketle görsel olarak çok meşgul olma.)

Şu anki şiddeti: Şiddet sosyal iletişimsel alandaki yetersizlikler ve kısıtlı, tekrarlayıcı davranışlara göre belirlenir.

C. Belirtiler gelişimin erken evrelerinde mevcut olmalı (toplumsal beklentiler sınırları aşıncaya dek fark edilmemiş veya daha sonra hayatta öğrendiği stratejilerle maskelenmiş olabilir.) mayan nesnelere anormal aşırı bağlılık, aşırı tekrarlayıcı veya sınırlı ilgiler.)

D. Belirtiler sosyal, mesleki ve başka önemli alanlarda klinik olarak anlamlı düzeyde bozukluğa yol açmalıdır.
E. Bu bozukluk zihinsel yetersizlik veya genel gelişimsel gerilik sebebi ile olmamalıdır. Gerçi zihinsel yetersizlik ve OSM sıklıkla bir arada görülür, ancak OSB ve zihinsel engellilik tanısı konması için sosyal iletişimsel düzeyin genel gelişimin altında olması gerekir.

Otizmin yaygınlığının hızla artıyor olması, nedenleri ile ilgili soruları da gündeme getirmektedir (Hallahan & Kauffman, 2006). Bununla birlikte birçok durumda otizmin sebebi anlaşılamamaktadır (Conroy, Stichter, & Gage, 2011). Son zamanlardaki otizmin sebeplerine dair yaygın kanı nörolojik veya biyolojik temelli olduğu yönündedir (Gargiulo, 2012). Otizmin nedenleri nörobiyolojik faktörler, çevresel faktörler ve ailesel özellikler alt başlıkları altında değerlendirilmektedir (Diken, 2014; Gargiulo, 2012; Kırcaali-İftar, 2014).

Nörobiyolojik faktörler: Ailelerle ve ikiz kardeşlerle yapılan çalışmalar otizmin genetik geçişli olabileceği ile ilgili ipuçları vermektedir (Gargiulo, 2012). Yapılan bir çalışmada otizmli bir çocuğun olduğu ailelerde ikinci bir otizmli çocuk olma ihtimalinin %19 olduğu ortaya konmuştur (akt. Heward, 2012). Bununla birlikte aynı genleri paylaşan tek yumurta ikizlerinin her ikisinde de otizmin her zaman görülmemesi genetik faktörlerin tek başına otizmin sebebi olmadığını ortaya koymaktadır (Heward, 2012). Araştırmalar otizme neden olan genlerin hangileri olduğunu henüz ortaya koyamamakla birlikte birçok genin etkileşimi sonucunda ortaya çıkabileceği ve bunun insandan insana değişebileceğini belirtmektedir (Hallahan & Kauffman, 2006).

Nöropataloji, nörogörüntüleme ve nöropsikoloji ile ilgili çalışmalar otizmli bireylerin beyinlerinde yapısal ve işlevsel farklılıklar olduğunu ortaya çıkarmaktadır (Ozonoff & Rogers, 2003). Beynin gelişiminde ve beynin sinirsel-kimya yapılarındaki anormalliklerin otizme neden olabileceği görüşü bulunmaktadır (Diken, 2014; Kırcaali-İftar, 2014, Ozonoff & Rogers, 2003). Çalışmalar otizmli çocukların beyinlerinin ve kafalarının normalden büyük olduğunu ortaya koymuştur (Hallahan & Kauffman, 2006). Ayrıca otizmin özellikleri arasında yer alan soyut

düşünme, denge, bilişsel işlevler, hafıza, yüzsel ifadeleri anlama gibi alanlardaki yetersizliklerle ilgili beynin ilgili bölgelerinde çeşitli görüntüleme teknikleri ile yapılan çalışmalarda anormallikler gözlemlenmiştir (Diken, 2014; Hallahan & Kauffman, 2006; Kırcaali-İftar, 2014; Ozonoff & Rogers, 2003).

Çevresel ve Ailesel Faktörler: Otizmin nedenlerine ilişkin ilk inanışlar arasında anne-babanın (birincil bakıcı) çocuğun bakımına ilişkin suiistimal ve ihmali yer alırken, bunun doğru olmadığı artık bilinmektedir (Diken, 2014). İleri anne yaşı, düşük doğum ağırlığı ve ailede psikiyatrik bozukluk hikayesi olması gibi nedenlerin de otizme sebep olabileceği düşünülmektedir (APA, 2013; Kırcaali-İftar, 2014).

Otizmin nedenleri ile ilgili çevresel etkenler arasında besinler, toksinler ve aşılar dikkat çekmektedir (Kırcaali-İftar, 2014). Özellikle kızamık, kızamıkçık ve kabakulak aşılarının otizme neden olabileceğine dikkat çekilmekle birlikte çalışmalar bu neden-sonuç ilişkisini desteklememektedir (Gargiulo, 2012). Yine kazein ve glüten içeren besin alerjisinin otizme neden olabileceği savunulmuş fakat bilimsel olarak desteklenememiştir (Hansen & Ozonoff, 2003).

2.2.2. Otizmli Çocukların Özellikleri

Bilişsel ve akademik özellikler:

Otizmli çocuklar farklı bilişsel ve eğitsel gereksinimler ve yeterlilikler gösterebilirler ve çoğunda değişik düzeylerde zihinsel yetersizlikler görülebilmektedir (Diken, 2014). Zihinsel yetersizlik gösteren otizmli bireylerin yaklaşık yarısı ağır düzeyde zihinsel işlevlerde yetersizlik göstermektedir (Heward, 2012). Otizmli bireylerin yaklaşık %10'luk kısmında da savant sendromu diye adlandırılan hafıza, matematiksel hesaplamalar, resim, müzik, dil gibi alanlarda olağanüstü beceri veya bilgi gözlenmektedir (Heward, 2012). Bununla birlikte savantlar sosyal becerilerde ve diğer bilişsel işlevlerde ağır düzeyde yetersizliğe sahip olabilir (Hallahan & Kauffman, 2006).

Otizmli çocuklarda başkalarının farklı görüş ve düşünceleri olduğu anlamına gelen zihin kuramı gelişmemiştir ve diğerlerinin değişik düşünce, plan ve bakış açıları olabileceğini anlamazlar (Gargiulo, 2012).

Otizmli çocukların bazılarında aşırı seçicilik vardır. Yani, nesnelerin veya kişilerin bütününden çok sadece tek bir özelliğine odaklanırlar. Bu eğilim yeni kavramların öğrenilmesini ve çevredeki ilgili ipuçlarının kullanılmasını engellemektedir (Heward, 2012).

İletişim ve sosyal etkileşim özellikleri: Otizmli bireylerde sosyal etkileşimdeki sınırlılıklar, sözel olmayan davranışlardaki (göz teması, yüzsel ifadeleri, vücut duruşu ve mimikler gibi) bozukluklar, yaşına uygun veya yaşıtları gibi akran ilişkisi kuramama, ilgi ve başarıları başkaları ile kendiliğinden paylaşma isteğinin olmaması ve sosyal ve duygusal karşılıklılıktaki eksiklikler şeklinde kendini göstermektedir (Gargiulo, 2012).

Dil gelişimine ilişkin olarak otizmli çocuklarda dil gelişiminde gecikme görülürken, dili iletişim amaçlı kullanmada ve başkaları ile etkileşim kurmada ciddi anlamda sıkıntılar yaşanabilmektedir (Diken, 2014). İletişim alanındaki yetersizlikler, konuşma dilinde gecikme, karşılıklı sözel iletişim becerilerindeki yetersizlik, tekrarlayıcı dil kullanımı, yaşlarına uygun sosyal taklide dayalı oyun davranışlarının eksikliği şeklinde özetlenebilir. Konuşma becerisi kazanan otizmli çocukların da konuşmalarında tonlama, vurgu, içerik ve hızla ilgili anormallikler gözlenebilir. Konuşmaları robotik veya duyduğunu anlamsız tekrarlama anlamına gelen ‘ekolali’ şeklinde de olabilir. Özneleri karıştırabilirler. Konuşmayı sosyal etkileşim ve iletişimde kullanmalarındaki zorluklar karşılarındaki kişilerin tepkilerini öngörebilmekteki yetersizliklerinden de kaynaklanabilir (Gargiulo, 2012; Hallahan & Kauffman, 2006).

Basmakalıp, yenileyici davranış örüntüleri ve rutinlere bağlılık: Otizmli çocuklarda en az bir davranışla ilgili örüntüler geliştirme ve bununla çok meşgul olma, işlevsel olmayan rutinlere ve ritüellere katı bir bağlılık, tekrarlayıcı motor davranışlar ve nesnelerin parçaları ile aşırı meşgul olma bu özellikler altında özetlenebilir (Gargiulo, 2012). Bu davranış kalıpları içerisinde oturma pozisyonunda

vücutlarına elleri ile vurma, öne ve arkaya doğru sallanma, ellerini çırpma yer almaktadır (Hallahan & Kauffman, 2006). Otizmli çocuklar oyuncaklarla aynı şekilde oynama, nesnelerin yerleri ve rutinler konusunda katı olma, yiyecek konusunda seçicilik, yiyecekleri koklama, acıyı hissetmeme, tehlikeye karşı düşük farkındalık gibi özellikler gösterir (Gargiulo, 2012).

Duyusal Algı Bozuklukları: Otizmli bazı çocuklarda çevrelerindeki bazı uyaranlara karşı aşırı duyarlılık veya duyarsızlık görülebilmektedir. Görsel, dokunsal ve işitsel uyaranlara karşı duyarsız davranma, florasan ışıkları gibi bazı uyaranlara aşırı duyarlı olma gözlemlenebilir. Bazı durumlarda bu çocuklar sağır ya da kör izlenimi oluşturabilmektedir. Bazı çocuklarda ise hem duyarsızlık hem de aşırı duyarlılık durumları görülebilmektedir. Örneğin yaygın alarmı gibi yüksek bir sese aşırı duyarsız kalabilirken belli bir mesafeden gelen ıslık sesine aşırı tepki gösterebilirler (Hallahan & Kauffman, 2006).

Diğer özellikler: Otizmli çocuklar dikkat ve konsantrasyon, kaygı, duygusal alanlarda ve öğrenme ile ilgili sorunlar yaşayabilmektedir. Dikkat ve konsantrasyon ile ilgili hiperaktivite, dürtüsellik, kısa dikkat süresi; kaygı ile ilgili kendine zarar verici davranışlar, yenilebilir olmayan yiyecekleri yeme, obsesif davranışlar; duygusal alanlarda alt ıslatma, uyku sorunları, depresyon; öğrenme ile düşük okuma başarısı, yetersiz alıcı/ifade edici dil becerileri gibi sorunlar otizmli çocuklarda görülen özelliklerdir (Gargiulo, 2012).

2.3. Otizmli Çocukların Ailelerinin Özellikleri

2.3.1.Ebeveyn Özellikleri

Çocuğunun otizmli olduğunu öğrenmek ebeveynlerde çok çeşitli duygulara sebep olabilir (Hartman, 2012). Yapılan bir çalışmada çocukları otizm tanısı aldıktan sonra ebeveynlerin %52si rahatladığını, %43ü keder ve acı hissettiğini, %29u şok yaşadığını ve %10u da suçluluk hissettiğini belirtmiştir (Banach, Iudice, Conway, & Couse, 2010). Bazı çalışmalar da ise hissedilen üzüntü ve şokun uzun zaman devam

ettiği ortaya çıkmıştır (Köktürk, 2008). Bazen ebeveynler çocuklarındaki belirtilerin bir karşılığını bulabildikleri için rahatlamış hissederler. Bazen de ebeveynler ilk tanıdan sonra oldukça zorlanırlar çünkü çocuklarının davranışları, yeni bir yaşam tarzına alışma, günlük yaşam rutinlerindeki değişiklikler, çocuğun ihtiyaçlarını karşılama ihtiyacı ve çocukları için uygun eğitim hizmetlerine ulaşmanın karmaşıklığı zorlayıcı ve streslidir (Banach vd., , 2010; Hartman, 2012).

Ebeveyn stresi, ebeveynlerin en önemli görevlerinden biri olan çocuklarının temel bakımı ile ilgili karmaşık ve zorlayıcı bir olgudur (Hartman, 2012). Otizmli çocukların ebeveynlerinde görülen stresin sebepleri üç temel başlık altında açıklanabilir. Bunlardan ilki, otizmli çocuklarda görülen otizme özgü davranış problemleri ve bu davranışların yoğunluğudur. İletişimdeki yetersizlikler, stereotipik davranışlar, sosyal ve duygusal alanlardaki yetersizlikler arttıkça ebeveynlerdeki stres düzeyi de artmaktadır (Hartman, 2012; Köktürk, 2008; Smith,2006; Tomenty, 2014). Tanılamadaki zorluklar ve gecikme, profesyonellerin tanılama ve sonrasındaki eğitsel ve tıbbı ihtiyaçlarının karşılanmasında özensiz davranmaları ve yeterli desteği sunmamaları, ebeveynlerin yaşadıkları zorluklara karşı anlayışsız olmaları ebeveynlerdeki stresin diğer bir nedenidir (Hartman, 2012). Ebeveynler tarafından yaşanan bu olumsuzlukların onların sağlıkları, iyi olma halleri, çocukları ile iletişimi ve tüm aile yaşamı üzerinde olumsuz etkileri olmaktadır. Diğer çocuklarına yeterince zaman ayıramama ve destek olamama, otizme karşı toplumdaki algı ve tavırlar ile yeterli anlayışın olmaması da stresin diğer kaynaklarıdır (Hartman, 2012; Pisula, 2011; Smith, 2006).

Dabrowska ve Pisula (2010) yaptıkları çalışmada 2-6 yaş aralığında otizmli çocuğu olan anne babaların stres düzeyleri ve bununla başetme yöntemlerini araştırmış, Down sendromlu ve normal gelişim gösteren çocukları olan anne babalarla karşılaştırmışlardır. Otizmli çocukların anne babalarında stres düzeyi diğer gruplara göre daha yüksek çıkmıştır. Ayrıca otizmli çocukların annelerinde babalarından daha yüksek düzeyde stres ortaya çıkmıştır. Benson (2010) tarafından yürütülen çalışmada otizmli çocuğu olan 113 annenin otizmle başetme yöntemleri ve ruh sağlığı arasındaki ilişki araştırılmıştır. Annelerin otizmi kabul düzeyleri düşük olduğu veya yok saydıkları durumlarda depresyon ve öfke düzeylerinin daha yüksek

olduğu bunun yanında bilişsel olarak daha farklı bakabilen annelerde iyi olma halinin daha yüksek olduğu ortaya çıkmıştır.

Hasting'in (2002) gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerindeki stres ile ilgili ortaya koyduğu modele göre stres şöyle bir sıra izlemektedir; 1. otizmli çocukların davranış problemleri ebeveynlerde strese sebep olmaktadır, 2. ebeveynlerdeki stres çocuğa nasıl davranıldığını etkilemektedir, 3. ebeveynlerin çocuğa karşı davranış stilleri çocuklardaki davranış problemlerini arttırmakta ve daha kalıcı hale getirmektedir. Smith (2006) ise, otizmli kardeşlerdeki davranış sorunlarının ailelerde strese, az ebeveyn ilgisine ve evde fazla sorumluluğa neden olduğunu, kardeşlerin de ebeveynlerinden daha fazla ilgi çekmek için daha çok davranış sorunu ortaya koyduğunu belirtmiştir.

2.3.2. Otizmli Bir Çocuğun Kardeşi Olmak

Alanyazında otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşleri ile ilgili çalışmalar birbirinden farklı sonuçlar ortaya koymaktadır. Kardeşlerin otizmli bir kardeşe nasıl uyum sağladığı ve nasıl birlikte büyüdükleri ile ilgili çalışmaların birbiriyle tutarsız sonuçlar göstermesinin farklı sebepleri olabilir (Moyson & Roeyers, 2011; Petalas, Hastings, Nash, Downey, Reilly, 2009). Bu nedenlerden biri farklı bilgi kaynaklarının kullanılmasıdır (Dempsey vd., 2012; Macks & Reeve, 2007; Moyson & Roeyers, 2011; Petalas vd., 2009). Genellikle kardeşlerin kendilerinden çok ebeveynler bilgi kaynağı olarak kullanılmaktadır (Dempsey vd., 2012; Petalas vd., 2009). Sadece ebeveynlerden elde edilen bilgilerde ebeveynler normal gelişim gösteren çocuklarını yetersizliği olan çocukları ile kıyaslamakta ve sonuçları saptırabilmekte (Barak-Levy vd., 2010) ve özellikle anneler normal gelişim gösteren çocuklarını daha agresif, depresif ve patalojik olarak gösterebilmektedir (Macks & Reeve, 2007).

İkinci etken yöntemsel faktörlerle ilgilidir. Farklı örneklem gruplarının veya karşılaştırma gruplarının kullanılması (Moyson & Roeyers, 2011; Orsmond, Kuo, & Seltzer, 2009;), örneklem veya çalışma grubunun küçük tutulması (Dempsey vd.,

2012), veri toplamada farklı yöntemler kullanılması (Orsmond vd., 2009; Moyson & Roeyers, 2011) yöntemsel faktörlerdendir.

Alanyazındaki farklı sonuçlarla ilgili üçüncü etken ise kardeşlik ilişkileri ile ilgili birçok faktörün değerlendirilmemesi (Orsmond vd., 2009) ve ilişkilerde farklı yönlerin incelenmiş olmasıdır (Moyson & Roeyers, 2011). Davranışsal uyum, sosyal ve duygusal uyum, kardeşler arası etkileşim gibi değişik açılar bu başlık altında incelenmiştir (Moyson & Roeyers, 2011).

Otizmin kardeşler üzerindeki etkisinin aile bireyleri veya ailenin bütün olarak birçok özelliğinden veya dinamiğinden etkilenmesi gerçeğinin (Moyson & Roeyers, 2011) ve kardeşlerin genetik veya çevresel faktörlere bağlı olarak klinik düzeyin altında herhangi bir gelişimsel rahatsızlık veya hastalık gösterme riskinin göz arda edilmesi de sonuçlardaki farklılığın sebeplerindendir (Benson & Karlof, 2008).

Tüm bu bahsedilen faktörlerle birlikte yapılan çalışmalar otizmin normal gelişim gösteren kardeşler üzerinde olumlu ve olumsuz etkileri olduğunu ortaya koymaktadır.

2.3.2.1.Otizmli Çocukların Kardeşlerinin Sosyal Özellikleri

McVicker'in (2013) çalışmasında, kardeşler otizmli bir kardeşe sahip olmayı olumlu bir deneyim olarak görmektedir. Kardeşler otizmli kardeşlerini çok yakından tanıdıklarını ve çok özel bir ilişki kurabildiklerini, otizmli kardeşlerin ilgi alanları, sevdiği ve hoşlanmadığı etkinlikler, yemekler, oyunlar vs. konularında da oldukça iyi bilgi düzeyine sahip olduklarını belirtmişlerdir. Bununla birlikte otizmli çocukların kardeşlerinin sosyal yeterliliklerinin normal gelişim gösteren kardeşe sahip çocuklardan daha düşük olduğu da (Lefkowitz, Crawford, & Dewey, 2007) söylenmektedir.

Angell, Meadan, ve Stoner (2012)ın çalışmasında kardeşler, kendilerine sorumluluk sahibi bakım veren kişi, kardeşlere yardımcı, eğlendiren kişi, kardeşler

kızgın olduklarında kurtarıcı ve anne-babalara yardımcı rollerini üstlendiklerini belirtmişlerdir.

Normal gelişim gösteren kardeşlerin otizmli kardeşten olumsuz etkilenmelerinin en büyük nedeni, otizmli çocuğun ebeveynlerin zamanlarını, enerjilerini, ilgi ve kaynaklarını büyük oranda kullanması olabilir (Macks & Reeve, 2007; Orsmond & Seltzer, 2007). Kardeşlerin otizmin nedenlerini ve etkilerini anlama seviyelerinin bilişsel seviyelerinden düşük olması da olumsuz etkilerinin nedeni olabilir (Glasberg, 2000).

Otizmli kardeşler normal gelişim gösteren kardeşlerin sosyal yaşamlarını da olumsuz etkileyebilmektedir. Otizmli kardeşlerin toplumsal alanlarda ortaya koydukları davranışların zorluklara neden olduğu, kardeşlerde utanma duygusu yarattığı ortaya konmuştur (Angell vd., 2012; McVicker, 2013).Bir araştırmada ebeveynler normal gelişim gösteren çocuklarının oldukça düşük oranda sosyal etkinliklere (gençlik grupları, hobiler, yaratıcı etkinlikler vs.) katıldıklarını, büyük bir çoğunluğunun sosyal sorunlar yaşadığını ve yaklaşık yarısının da akademik zorluklar yaşadığını belirtmiştir (Barak-Levy vd., 2010). Aynı araştırmada kardeşlerin sosyal etkinliklere katılımının az olması iki sebeple açıklanmaktadır. Bunlardan ilki ailelerin normal gelişim gösteren çocukları için ekstra etkinlikler planlamaları için yeterince zamanları veya maddi kaynakları olmamalarıdır. İkinci neden ise kardeşlerdeki genetik yatkınlık şeklinde açıklanmıştır. Yani genetik yatkınlıktan dolayı otizmli kardeşi olan çocuklar daha içe kapanık ve sosyal etkinliklerden kendini çekiyor, evde kalmak istiyor olabilmektedir.

2.3.2.2. Otizmli Çocukların Kardeşlerinin Duygusal Özellikleri

Hartman'ın (2012) çalışmasında normal gelişim gösteren kardeşler otizmli kardeşlerinden dolayı utanç duymadıklarını ve onları oldukları gibi kabul etkilerini belirtmişlerdir. Aynı çalışmada kardeşler otizmli kardeşlerinden dolayı ebeveynlerinin ilgilerini kaybetmediklerini, ebeveynlerinin hem kardeşlerine hem de

kendilerine zaman ayırabildiklerini ve otizm tanısının kendilerinin ebeveynlerine daha da yaklaştırdıklarını belirtmişlerdir.

Bazı çalışmalarda otizmli çocuk kardeşlerinin davranışsal ve duygusal uyum açısından herhangi bir risk altında olmadığını ve problem davranışlar sergilemek açısından herhangi bir yatkınlıkları olmadığını ortaya koymaktadır (Dempsey vd., 2012; ; Kaminsky & Dewey, 2002; Smith, 2006; Tomenty, Barry, & Bader, 2012; Verte vd., 2003). Shivers, Deisenroth ve Taylor (2013) da çalışmalarında kardeşlerde kaygı veya ilişkili bir hastalık ortaya çıkmadığını bildirmiştir.

Otizmin kardeşler üzerindeki olumsuz duygusal etkilerinin de en çok hiperaktivite ve depresyon olarak ortaya çıktığı çeşitli araştırmalarda ifade edilmiştir (Farber, 2010; Lovell & Wetherell, 2016). Ayrıca, öfke ve agresyon kardeşler arasında en çok kullanılan başetme stratejisi veya savunma mekanizması olarak kullanılmaktadır (Ross &Cuskelly, 2006).

Kardeşler otizmli kardeşlerinden dolayı zaman zaman hayal kırıklığı ve utanç yaşamaktadırlar. Bunun nedenleri otizmli çocuklarda görülen stereotipik ve tekrarlayan davranışlar ve agresif davranışlar olarak tanımlanmaktadır (Kaplan, 2013; Mascha & Boucher, 2006; Petalas vd., 2009).

Yine otizmli kardeşi olan yetişkinlerin kardeşleriyle daha az iletişim içinde oldukları, kardeşlik ilişkilerine daha az pozitif duygu yükledikleri, kardeşlerinin geleceği ile ilgili daha karamsar oldukları ve otizmli kardeşlerin temel bakımlarının anne babalar tarafından yapılamayacak olduğu durumlarda kardeşlerin otizmli kardeşlerine bu bakımı sağlamakta zorluk yaşayabilecekleri ortaya konmuştur (Orsmond & Seltzer, 2007).

Otizmli kardeşlerin gelecekleri ile ilgili endişeler sadece yetişkin normal gelişim gösteren kardeşlerde değil daha küçük yaşlardaki kardeşlerde de görülmektedir. Otizmli kardeşlerin yeterli düzeyde yaşam becerilerine sahip olamamaları ve bu yüzden anne babaları yaşlandıkça kardeşlere bakma veya ihtiyaçlarını karşılama duygusu kardeşlerde strese ve endişeye sebep olmaktadır (Angell vd., 2012; Howlin, 1988). Bagemholm ve Gillberg (1991) tarafından yapılan çalışmada otizmli kardeşi

olan çocuklar zihinsel engelli ve normal gelişim gösteren kardeşi olan çocuklarla karşılaştırılmış ve otizmli kardeşi olanların gelecekle ilgili daha çok endişe duyduklarını belirtilmiştir. Yine aynı grup daha fazla yalnızlık hissettiğini ve akranlarıyla daha çok problem yaşadıklarını belirtmiştir. Kardeşlerin engel olarak görülmesi de ortaya çıkan diğer önemli bir bulgudur.

Otizmli kardeş sosyal yaşamda olduğu gibi ev yaşamında da olumsuz etkilere neden olabilmektedir. Bununla ilgili ortaya çıkan en temel bulgu kardeşlerin ev yaşamında artan sorumlulukları, üstlendikleri fazladan roller ve bunun getirdiği kısıtlamalardır (Barak-Levy vd., 2010; Howlin, 1988; Mascha & Boucher, 2006; McVicker, 2013; Petalas vd., 2009). Kardeşler genelde otizmli çocuğun yarattığı kısıtlılıkları aşmak zorunda hissedebilmekte ve bu da strese neden olmaktadır (Howlin, 1988). Barak-Levy vd. (2010) ise artan ev içi sorumluluklardan dolayı kardeşlerin ev dışı etkinliklere daha az zaman ayırabildiğini belirtmiştir. Kişisel sınırların ihlal edilmesi veya özel yaşam alanının kalmaması da olumsuz veya zorlayıcı etken olarak ortaya çıkmıştır. Kardeşlerin bu kısıtlılıkları telafi için kendilerinden ödün verdikleri ve kendilerini kardeşlerine adadıkları ortaya konmaktadır (McVicker, 2013).

2.3.2.3. Otizmli Çocukların Kardeşlerinin Davranışsal Özellikleri

Otizmli çocukların kardeşlerinin davranışsal özellikleri ile ilgili yapılan çalışmalar normal gelişim gösteren kardeşlerin davranışsal özelliklerinin otizmden olumlu veya olumsuz etkilendiğine dair veriler ortaya koymaktadır.

Otizmli çocuklarla normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinin benzer davranış ve duygusal uyum özellikleri gösterdiği ortaya konan sonuçlardan biridir (Walton & Ingersoll, 2015).

Otizmli çocukların kardeşlerinin normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinden daha pozitif ve yüksek öz kavrama ve tüm kişilik özellikleri, akademik başarı ve davranış özellikleri ile ilgili daha pozitif bir bakış açısına sahip

oldukları sonuçları da karşımıza çıkmaktadır (Macks & Reeve, 2007; Macks, 2004; Verte vd., 2003).

Bazı çalışmalar otizmli kardeşi olan çocukların davranışsal ve duygusal problemler veya uyum sorunları yaşama açısından daha yüksek risk taşıdığını (Farber, 2010; Lefkowitz vd., 2007; Meyer vd., 2011) ve daha fazla içsel ve dışsal davranış sorunları gösterdiğini (Farber, 2010; Hasting, 2003b; Rodrigue vd., 1993; Ross & Cuskelly, 2006) belirtmiştir.

2.3.2.4.Farklı Gelişim Dönemlerinde Otizmli Çocukların Kardeşleri ve Kardeşlik İlişkisinin Özellikleri

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarla normal gelişim gösteren kardeşlerin kardeşlik ilişkileri kardeşlerin farklı gelişim evrelerinde farklı özellikler gösterebilir (Ferraioli & Harris, 2010).

Okul öncesi yıllarda kardeşlerin otizm gibi soyut ve karmaşık bir bozukluğu anlamaları zordur ve bunu tanımlarken daha çok somut ve fiziksel özellikleri üzerinde dururlar(Ferraioli & Harris, 2010; Green, 2013). Kardeşler otizmli kardeşlerin neden kendileri ile oynamadığını ve anne babalarının neden onlarla daha çok zaman geçirdiğini anlamayabilirler (Green, 2013).

Okul öncesi yıllarda otizmin nedenlerini ve etkilerini yanlış değerlendirmeleri kardeşlerde uyumla ilgili olumsuz sonuçlar doğurabilmektedir (Ferraioli & Harris, 2010). Otizmin ‘görünmez yetersizlik/bozukluk’ olarak tanımlanmasının kardeşlerin otizmi anlamasında ve kardeşlik ilişkilerinin kalitesinde olumsuz yönde etkisi olduğu belirtilmiştir. Otizmde normal fiziksel görünüm olması kardeşlerde tanı ile ilgili şüpheler yaratabilirken bazen de her şeyin normal olduğu yanılgısını yaşatabilir (Moyson & Roeyers, 2011; Thomas, Reddy, & Sagar, 2015).

Bu yüzden aileler otizm ile ilgili kardeşlere bilgi verirken dikkatli davranmalı ve kardeşlerin yaşına uygun bilgi vermeli ve onların otizmi anlama kapasitelerini

abartmamalıdır. Okul öncesi dönemlerde hem otizmli çocuğu hem de kardeşleri sosyal etkileşimlere zorlamak her iki taraf için de sakıncalı olabilir. Çünkü otizmli çocuklarda işlevsel oyun, sembolik oyun ve taklit becerileri zayıftır. Bu yüzden kardeşlere temel oyun becerilerini öğretmek (örn. bir çocuğun dikkatini çekmek, yönergeleri daha anlaşılır söylemek, ödüllendirme) kardeş etkileşimini her iki taraf içinde daha doyurucu yapabilir (Ferraioli & Harris, 2010).

Çocuklarda okul çağının başlaması ile kardeşler otizmi daha iyi anlamakta, bilişsel ve sosyal yansımalarını daha iyi değerlendirmektedirler. Otizmin ömür boyu sürebilen bir bozukluk olduğunu fark eden kardeşler otistik kardeşlerin uzun dönemdeki etkileri üzerinde düşünmeye başlar. Akranların kardeşlerin yaşamındaki etkisi artmaya başladıkça kardeşler farklı türden kaygılarla da yüzleşmeye başlamaktadır. Otizmli kardeşlerin uyumsuz davranışları kardeşlerin ilişkiyi değerlendirmesinde temel rolü oynamaya başlar. 7-11 yaşlarında kardeşlik ilişkisi iyi olmakla birlikte bazı çocuklar için daha az doyum verici olabilir. İlk nedeni aradaki uçurumun genişlemesidir. Kardeşlerin ikisi de küçükken ortak noktaları çok olduğu için (oyuncak, oyunlar vs.) ilişki daha memnun edebilirken taraflardan otizmli kardeş ilerleme gösteremiyorsa aradaki gelişimsel fark artmaktadır. Yaşlar ilerledikçe kardeşler otizmli olan kardeşle daha karmaşık ilişkilere girmek istemekte fakat otizmli kardeşler bunu yapamayınca utanma, hayal kırıklığı ve öfkeye sebep olmaktadır. Ayrıca anne babalar kardeşlere fazlaca sorumluluk gerektiren bakım görevlerini verebilmekte ve kardeşleri sosyal etkinliklerden alıkoyabilmektedir. Ergenliğe doğru ilerlerken otizmli kardeşlerinin evlenemeyecekleri, bir iş sahibi olamayacakları gibi kaygılar farklılaşmaya ve daha uzun dönemli kaygılar oluşmaya başlar (Ferraioli & Harris, 2010).

Ergenlik döneminde kardeşler aileden ve kardeşlerden uzaklaşmakla birlikte otizmi daha iyi anlayabilirler ve önceki davranışlarından dolayı kendilerini suçlu hissederler. Bununla birlikte yaşadıkları sosyal farkındalık ile birlikte yetersizliği olan kardeşten dolayı utanç da duyabilirler ve kendilerini aileler ile akranları arasında kalmış hissedebilirler (Green, 2013).

Yetişkinlik döneminde de otizmli bir kardeşe sahip olmak kişilerin kariyer ve iş planlarını etkileyebilmektedir. Ayrıca evlenip çocuk sahibi olmak ile ilgili kaygılarda artmaktadır çünkü otizmin genetik geçişli olma ihtimalinden dolayı otizmli bir çocuk sahibi olabilecekleri endişeleri artmaktadır (Ferraioli & Harris, 2010).

Yetişkinlikte ebeveynleri kaybetme gerçeği ile yüzyüze kalan bireylerin otizmli kardeşlerinin yaşamlarında temel yönlendiren kişi olmak bu dönemdeki kaygıların kaynaklarından biridir. Otizmli kardeşin nasıl bir yaşam süreceğini planlamak da kardeşlerin yöneteceği bir süreç olmaktadır (Ferraioli & Harris, 2010).

Orsmond, Kuo, ve Seltzer (2009) yaptıkları araştırma ile kardeşlerden birinin otizmli olması durumunda ergenlikte ve yetişkinlikte kardeşlik ilişkisinin nasıl farklılaştığını ve bu iki farklı dönemde ilişkiyi etkileyebilecek etkenleri ortaya koymayı amaçlamışlardır. Çalışmanın sonuçlarına göre iletişim sıklığı azalmakla birlikte otizmli kardeşi olan yetişkinler de ergenler kadar kardeşlerle ilişkilerine pozitif duygular atfetmişler, depresif semptomlar açısından ergenlerde ve yetişkinlerde anlamlı bir farklılık bulunmamış ve her iki grupta klinik depresyon düzeyinin altında özellikler sergilemiştir. Ergen kardeşler daha çok duygusal odaklı ve daha az problem odaklı baş etme becerileri kullanmaktadır. Otizmli kardeşi olan ergenler yetişkinlere oranla ailelerinden ve arkadaşlarından daha çok sosyal destek gördüklerini belirtmiştir. Kardeşleri ile en çok paylaşım içine girenler kız kardeşleri otizmli olan yetişkin kız kardeşler olurken, otizmli kız kardeşi olan erkek yetişkinler en az paylaşım içinde olan grup olarak ortaya çıkmıştır.

2.3.2.5.Otizmin, Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Özellikleri Üzerine Etkisi

Otizmli bir kardeşle birlikte olmanın normal gelişim gösteren kardeşler üzerindeki etkisi sadece otizmin varlığı ile değil bazı değişkenlere göre de farklılık gösterebilmektedir. Bu değişkenlerin neler olduğu ile ilgili yapılan taramada dört ana başlık öne çıkmaktadır. Bu alt başlıklar aşağıda incelenecek ve yapılan çalışmaların ortaya koymuş olduğu sonuçlar sunulacaktır.

2.3.2.5.1.Otizmin Şiddeti/Yoğunluğu/Otizmli Çocuğun Problem Davranışları

Otizmli çocukların kardeşlerini etkileyen faktörlerden biri otizmli kardeşin yetersizlik düzeyi veya ortaya koyduğu belirtilerin yoğunluğu olabilir. Bazı araştırmalar otizmli kardeşin problem davranışları ve otistik belirtilerinin yoğunluğu ile kardeşlerin yaşadıkları zorluklar veya problemler arasında pozitif yönde ilişki ortaya çıkarmıştır (Benson &Karlof, 2008; Hastings, 2003a, 2007; Howlin, 1988; Meyer vd., 2011; Tomenty vd., 2012). Orsmond vd. (2009) otizmli kardeşin davranış sorunlarının normal gelişim gösteren kardeşin özellikle toplumsal alanlarda birlikte bir etkinlik yapma isteğini olumsuz etkilediğini ve bu yüzden kardeşlik ilişkisini olumsuz etkilediğini belirtmektedir. Otizmli çocukların davranış sorunlarının sıklığı kardeşlerde de davranış sorunlarına neden olmakta (Mohammadi & Zarafshan, 2014; Petalas vd., 2012) ve kardeşlik ilişkisinin daha çok çatışmalı ve daha az sıcak/yakın bir ilişki yapmaktadır (Hastings & Petalas, 2014; Petalas vd., 2012). Aynı zamanda otistik özelliklerin yoğunluğu kardeşlerde yüksek kaygıya neden olmaktadır (Shivers, Deisenroth, & Taylor, 2013). Ayrıca otizmin yoğunluğu arttıkça kardeşlerin ebeveynlerinden hissettikleri destek azalmaktadır (O'Laughlin, 2009).

Bazı çalışmalar kardeşlerin uyum düzeyleri ile otizmli kardeşin yetersizliğinin yoğunluğu veya derecesi arasında herhangi bir ilişki olmadığını söylerken (Tomenty vd., 2012; Kaminsky & Dewey, 2002) bazıları otizmin tek başına belirleyici olmadığını ve anne depresyonunun kardeşlerde uyum güçlüklerine neden olduğunu belirtmiştir (Meyer vd., 2011). Hasting (2007) çalışmasında otizmli, down sendromlu ve zihinsel yetersizliği olan çocukların kardeşlerinin uyumları karşılaştırmış ve iki yıl ara ile incelenmiştir. Araştırma sonuçlarına göre bu üç grubun kardeşlerinin uyumları arasında bir farklılık gözlemlenmemiştir. Ayrıca gelişimsel yetersizliği olan kardeşlerin davranış sorunlarının da zaman içinde kardeş uyumunu etkileyebilecek bir etken olmadığı ortaya çıkmıştır. Hastings ve Petalas (2014) da normal gelişim gösteren kardeşlerin uyum düzeyleri ile otizmli kardeşlerin davranış problemleri arasında anlamlı bir ilişkili olup olmadığını araştırmış ve anlamlı bir ilişki

bulamamıştır. O'Laughlin (2009) çalışmasında otizmli kardeşlerde otizmin yoğunluğu arttıkça kardeş ilişkilerinde çatışma ve rekabetin beklenenin aksine azaldığını belirtmiştir. Farber (2010) kardeşlerdeki otizmin yoğunluğu ile dışsal davranışlar arasında anlamlı bir ilişki bulamazken otistik özellikler yoğunlaştıkça kardeşlerde kaygının azaldığını belirtmiştir. Aynı çalışmada ebeveynlerden alınan bilgilere göre otizmli kardeşlerde otizmin yoğunluğu/şiddeti azaldıkça normal gelişim gösteren kardeşlerdeki agresyon ve hiperaktivite dışsal davranış puanları artmıştır.

2.3.2.5.2. Demografik Özellikler

Bazı demografik faktörlerin otizmli çocukların kardeşlerinin davranışsal, sosyal ve duygusal özelliklerini normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinden daha çok etkilediği belirtilmiştir (Howlin, 1988; Macks & Reeve, 2007). Eğer otizmli çocukların kardeşleri erkek ise, düşük sosyoekonomik düzeyde bir aileden geliyorsa, sadece bir kardeşi varsa ve otizmli kardeşten büyük ise sosyal, duygusal ve akademik zorluklar artmaktadır. Kız olmak, otizmli çocuktan küçük olmak, birden fazla kardeşe sahip olmak ve yüksek sosyoekonomik düzeydeki bir aileden gelmek gibi bazı demografik faktörler ise kardeşlerin risk altında olma olasılığını düşürmektedir (Macks & Reeve, 2007). Bazı araştırmalar ise kardeşlerin ve yetersizliği olan çocukların cinsiyet, doğum sırası gibi özelliklerinin uyumları üzerinde bir etkisi olmadığını ortaya koymuştur (Pilowsky vd., 2004).

Bu bölümde alanyazında otizmli çocukların kardeşlerinin özellikleri üzerinde en çok etkili olduğu düşünülen bazı demografik faktörler üzerinde durulacaktır.

Aile Büyüklüğü/Kardeş Sayısı

Ailedeki toplam çocuk sayısı otizmin normal gelişim gösteren kardeşler üzerindeki etkileri ile ilgili demografik değişkenlerden biridir. Ailedeki kardeş sayısı arttıkça kardeşlerin uyum becerileri ve kendilerine dair pozitif algıları artmakta (Howlin, 1988; Macks, 2004), uyumla ilgili yaşadıkları sorunlar azalmaktadır (Kaminsky & Dewey, 2002).

Otistik çocuktan başka kardeşleri de olan çocuklar ailelerini daha normal görürken sadece otizmli kardeşi olan çocuklar ailelerini daha normal dışı görmektedirler (Macks, 2004). Geniş ailelerde sorumluluk veya yük daha kolay paylaşılmakta ve diğer kardeşlerin ilgisi anne babadan alamadıkları ilgiyi karşılayabilmekte veya telafi edebilmektedir (Howlin, 1988; Kaminsky & Dewey, 2002). Böylece normal gelişim gösteren kardeşler otizmli kardeşten dolayı daha az baskı hissetmekte (Howlin, 1988; Kaminsky & Dewey, 2002) ve kardeşlik ilişkilerine daha olumlu duygular atfetmektedir (Howlin, 1988). Ebeveynlerin yetersizliği olan çocuğun varlığından dolayı duydukları yas veya hayal kırıklığı diğer çocuklarının sağlıklı geliştiğini gördükçe azalabilmektedir (Howlin, 1988). Ayrıca başka kardeşler sosyal destek içinde kardeşler için önemli bir kaynak olabilmektedir (Kaminsky & Dewey, 2002).

Aile genişliği ile ilgili ilginç bir sonuç ise Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur, Shalev, (2004) tarafından ortaya konmuştur. Araştırmaya göre aile genişliği arttıkça kardeşlerin sosyal becerilerinde gecikmeler olmaktadır. Geniş ailelerde ebeveynlerin ulaşılabilirliği kısıtlı olabilir ve ebeveynlerin stresi kardeşlerin uyumunu olumsuz etkileyebilir. Bu olumsuz yaşantılar kardeşlerin etkileşim sırasında olumsuz duygular yaşamasına ve tecrübe etmesine sebep olabilir bu da çocukların duygusal zorlukları düzenleyebilme yetisini olumsuz etkileyebileceği için akran ilişkilerini veya sosyal ilişkileri olumsuz etkileyebilir.

Cinsiyet

Otizmli bir kardeşin normal gelişim gösteren kardeşler üzerindeki etkileri ile ilgili hem otizmli çocuğun hem de kardeşlerin cinsiyetleri bir başka demografik değişkendir.

Otizmli çocukların kız kardeşlerinde sosyal yeterlilik daha yüksektir (Kaminsky & Dewey, 2002; Verte vd., 2003). Yine kız kardeşlerin öz kavramları erkek kardeşlere göre daha yüksek, depresyon düzeyi daha düşüktür (Macks, 2004). Orsmond ve Seltzer (2009) ile Shivers vd., (2013) depresyon ve kaygı ile ilgili semptomların otizmli çocukların kız kardeşlerinde erkek kardeşlerden daha yüksek olduğu belirtirken Green (2013) otizmli kardeşlerle büyüyen kız kardeşlerde stresi

içselleştirme daha sık gözlenirken, erkek kardeşlerde dışsal sorunlar ve antisosyal davranışların daha fazla olduğunu belirtmiştir.

Otizmli çocukların erkek kardeşleri daha çok uyum problemleri yaşamaktadır veya zorluklar açısından daha yüksek risk altındadır (Hasting, 2003b; Walton & Ingersoll, 2015). Bu sonuç fenotipik özelliklerin erkek kardeşlerde daha baskın olması veya erkek kardeşlerin uyum güçlüklerine daha yatkın olması ile ilgili olabilir (Hasting, 2003b).

Doğum sırası

Otizmli kardeşten büyük veya küçük olmak normal gelişim gösteren kardeşlerin psikososyal ve duygusal özellikleri üzerinde etkili olabilecek diğer bir değişkendir. Bazı araştırmalar otizmli çocuktan küçük olan kardeşlerde büyük kardeşlere oranla daha yüksek bir öz kavrama ve daha düşük depresyon düzeyine sahip olduğunu ortaya koyarken (Macks, 2004) bazıları da otizmli çocuktan küçük olan kardeşlerde ihtiyaç duydukları bakımdan mahrum oldukları için daha fazla problemli davranış ortaya çıkabileceğini (Howlin, 1988), kardeşler arası çatışmanın daha fazla olabileceğini (Petalas vd., 2012) ve daha fazla uyum sorunu yaşayabileceklerini belirtmiştir (Hasting, 2003b).Bunun nedeni ise büyük kardeşlerin otizmli kardeş doğmadan anne babaları ile bağlanma ilişkisini kurma şansı yakalarken küçük kardeşlerin bu şansa sahip olamaması olabilir (Hasting, 2003b).

Macks (2004) ise otizmli çocuktan büyük olan kardeşlerin otizmli kardeşin doğumuyla yaşamlarının değiştiğini ve uyum sağlamak zorunda kaldıklarını belirtmiştir. Daha az serbest zamanları, daha az ebeveyn ilgisi ve daha fazla sorumluluk almak zorunda kaldıkları için daha yüksek depresyon ve uyum sorunu ortaya koyabileceğini savunmuştur.

2.3.2.5.3.Ebeveynlerle İlgili Faktörler

Ailelere yetersizliği olan bir birey eklendiğinde bu strese, çatışmaya sebep olur. Bazı aileler bununla mücadele ederken bazıları da bu stres ve çatışma ortamında

kalabilmektedir (Kaplan, 2013). Otizmli bir çocuğa sahip olmak da ebeveynler için stres ve çatışma sebebi olabilmektedir. En çok stres yaratan şeyler ise tanılamanın çok uzun uğraşlar ve zaman gerektirmesi, tedavi süreçlerinde çok fazla enerji ve zaman harcanması olabilir (Kaplan, 2013). Ebeveynlerdeki depresyon, aile içindeki ilişkilerin zayıf olması, ebeveynlerdeki psikiyatrik bozukluk gibi nedenler hem normal gelişim gösteren hem de otizmli çocukları etkilenmektedir (Howlin, 1988). Örneğin otizmli çocukların anne ya da babalarında kaygı ile ilgili bir hastalık olması durumunda normal gelişim gösteren kardeşlerde daha yüksek bir kaygı gözlemlenmiştir (Shivers, vd., 2013).

Otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin uyumlarında stresli olayların, aile ortamının-ikliminin ve ebeveynlerin otizmli çocuğa tutumlarının etkili olduğu belirtilmiştir (Benson & Karlof, 2008; Howlin, 1988). Yüksek kontrol ve yüksek ilginin olduğu otoriter ebeveyn tarzının hakim olduğu ailelerde kardeşlerde problem davranışlar azalırken, düşük kontrolün olduğu esnek ebeveynlik tarzının olduğu ailelerde problem davranışların arttığı ortaya çıkmıştır (Mohammadi & Zarafshan, 2014). Hesse, Danko, ve Budd (2013) çalışmalarında ebeveynlerin yaşadığı stres veya öz yeterlilik düzeyinin kardeş uyumunu tek başına yordamamasıyla birlikte ebeveynlerin otizmli çocuklarına bakımla ilgili hissettikleri memnuniyet veya doyum ile kardeşlerin yaşadıkları uyum zorlukları arasında negatif bir ilişki bulmuşlardır.

Annesel Faktörler

Ebeveynlerin özellikle annelerin yaşadığı stres kardeşler de dahil tüm aileyi olumsuz etkileyebilir (Meadan, Stoner, & Angell, 2010). Annelerin psikolojik yönden iyi olması kardeş uyumunu etkileyebilecek önemli bir etkendir çünkü ebeveynler stres altında diğer çocuklarına daha az zaman ve enerji harcayabilirler ve bu da ilişkileri olumsuz etkileyip kardeşlerin uyumunu bozabilirken (Hasting, 2003b), annelerdeki depresyon düzeyi arttıkça kardeşlerdeki depresyon ve kaygı ile ilgili semptomlar daha yüksek çıkabilmektedir (Orsmond & Seltzer, 2009). Anneler otizmli çocukları ile normal gelişim gösteren çocuklarının kardeşlik ilişkisini daha olumsuz yönler üzerinden tanımlamakta (Diener vd., 2015) çocuklarına karşı eleştirel

olduklarında kardeşler arasında daha çok çatışmaya neden olmaktadırlar (Petalas vd., 2012).

Otizmli çocukların anneleriyle yapılan bir çalışmada annelerde ortaya çıkabilecek kişilik bozuklukları ile ilgili çalışılmıştır. Çekingen kişilik bozukluğu, şizoid kişilik bozukluğu, bağımlı kişilik bozukluğu ve obsessive kompulsif bozukluk annelerde en sık rastlanan bozukluklar olarak ortaya çıkmıştır (Demir, Demir, Albayrak, Kayaalp, & Dogangun, 2009).

Evlilik Memnuniyeti

Otizmli çocukların anne ve babalarında evlilik memnuniyeti arttıkça kardeşlerin kendileri ile ilgili algıladıkları yeterlilik düzeyinin arttığı (Benson & Karlof, 2008; Rodrigue vd., 1993), ebeveynler arasında çatışmanın az olduğu durumlarda kardeşlerin uyumlarını ve psikososyal özelliklerini olumlu yönde etkilendiği (Benson & Karlof, 2008) fakat çatışmanın ve stresin yoğun olduğu evliliklerde kardeşlik ilişkisinin de olumsuz yönde etkilendiği ortaya çıkmıştır (Rivers & Stoneman, 2003; Orsmond & Seltzer, 2007). Evlilik stresi yüksek olduğu zaman normal gelişim gösteren çocukların kardeş ilişkilerinden sağladıkları memnuniyet ve doyum düşük olmakta ve otizmli kardeşe yöneltilen olumsuz davranışlar artış göstermektedir. Özellikle ebeveyn ilişkilerindeki zorluklara şahit olduklarında kardeşlikteki problemlerde artış olmaktadır (Rivers & Stoneman, 2003).

2.3.2.5.4. Geniş Otizm Fenotipi (Broader Autism Phenotype)

Otizmli çocukların kardeşlerinin psikososyal ve davranışsal özellikleri ile uyumunu etkileyen diğer bir faktör ise kardeşlerde geniş otizm fenotipi özelliklerinin görünüp görünmediği veya ne kadar göründüğü olabilir (Bailey, Palferman, Heavey, & Le Couteur, 1998). Geniş otizm fenotipi otizmli bireylerin birinci derece akrabalarında görülen ve otizme yatkınlığı temsil ettiği düşünülen, klinik düzeyin altındaki kişilik özellikler ve sosyal, bilişsel ve dil alanındaki bozukluklar veya gerilikler olarak tanımlanmaktadır (Bailey vd., 1998; Ferraioli & Harris, 2010;

Tomenty, vd., 2012; Yirmiya vd., 2006). Otizmli çocukların kardeşlerinin yaklaşık %25inde fenotopik özellikler olabileceği tahmin edilmektedir (Yirmiya vd., 2006).

Fenotipik özellikleri yoğun olan normal gelişim gösteren kardeşlerde uyum güçlüklerinin fazla olduğu, ihtiyaç duyduklarında daha az sosyal destek aramakta yada stresli durumlar karşısında daha çok olumsuz tepkiler verdiği (Meyer vd., 2011), daha çok problem davranışlar gösterdikleri (Mohammadi & Zarafshan, 2014) ve stresli olaylarla etkileşim sonucunda depresyon ve kaygı semptomlarının daha yüksek olduğu ortaya çıkmıştır (Meyer vd., 2011; Orsmond & Seltzer, 2009). Yine otizm fenotipi özellikleri fazla olan kardeşlerde eğer ebeveynlerinde ruh sağlığı ile ilgili bir hastalık öyküsü var ise kardeş ilişkilerinde daha çok çatışma olduğu görülmüştür (Petalas vd., 2012).

Yapılan bir çalışmada otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinde otizmin erken gelişimi ve geniş otizm fenotipinin etkisinin anlaşılabilmesi için otizmli kardeşi olan ve ailesinde otizm hikayesi bulunmayan 18-27 aylık çocuklar bilişsel, uyumsal, sosyal, taklit, oyun ve dil becerileri açısından karşılaştırılmıştır. Çalışma sonucunda otizmli çocukların kardeşlerinin bazı alanlarda karşılaştırma grubundaki çocuklardan daha düşük gelişim gösterdikleri ortaya çıkmıştır. Otizmli çocukların kardeşleri daha düşük alıcı dil ve uyumsal davranış becerileri sergilemiştir. Yine aynı grup sosyal-duygusal işlevlerde ve sosyal iletişimde otizm hikayesi bulunmayan çocuklardan daha geri çıkmıştır. Aynı şekilde alıcı dil ve bilişsel becerilerde de bazı kardeşler düşük çıkmıştır (Toth vd., 2007). Otizmli çocukların kardeşlerinin sözel dil becerilerinde de daha düşük performans ortaya çıkmıştır (Pilowsky vd., 2004).

Benson ve Karlof (2008) yaptıkları çalışmada otizmli kardeşi olan çocuklar iki grupta incelenmiş ve karşılaştırılmıştır. Gruplardan birinde otizmli kardeşi olan ve kendisi de tanılanmış fakat klinik düzeyin altında bir gelişimsel geriliği olan çocuklar yer almaktadır. Diğer grupta ise otizmli kardeşi olan kendisinde herhangi bir yetersizlik bulunmayan kardeşler yer almaktadır. Araştırma sonucunda tanılanmış bir gerilik veya rahatsızlığı olan kardeşlerin psikososyal zorluklar yaşama riskinin

herhangi bir gelişimsel yetersizliği olmayan otizmli çocuk kardeşlerinden daha yüksek olduğu ortaya çıkmıştır.

Otizmli çocukların kardeşleri ile yapılan bazı çalışmalarda otizme özgü veya diğer alanlarda gerilik değerlendirilmiştir. Normal gelişim gösteren kardeşlerde fenotipik yatkınlığı erken dönemde belirlemek ve sonrasında bu yatkınlığın gelişimsel bir geriliğe dönüşüp dönüşmediği ile ilgili çalışmalar da yapılmıştır. Çalışmalardan birinde 18 aylık kardeşler karşılaştırılmıştır. Kardeşlerden daha az sözel işlevsel oyun davranış ve işlevsel olmayan tekrarlayan oyun davranışları gösterenlerde daha sonradan otizm tanısı konmuştur (Christinsen vd., 2010). Otizmli çocukların kardeşlerindeki fenotipik özelliklerin genetik olabileceğinden yola çıkılarak yapılan başka bir çalışmada otizmli ve normal gelişim gösteren çocukların kardeşleri 4. ve 14. aylarda bazı değişkenler açısından karşılaştırılmıştır. Sonuçlara göre, otizmli çocukların kardeşlerinin çoğu normal gelişim gösteren çocukların kardeşleri ile benzer özellikler gösterirken bazı farklılıklar da ortaya çıkmıştır. 4. ayda otistik çocuk kardeşlerinde anne bebek iletişimindeki eş zamanlılık daha zayıf çıkmıştır. Otistik çocuk kardeşleri yüz yüze iletişimde daha nötr duygular ortaya koymuştur. En ilginç sonuç ise otistik çocuk kardeşlerinin isimlerinin anneleri tarafından söylendiğinde normal gelişim gösteren çocuk kardeşlerinden daha belirgin şekilde tepki vermesi olmuştur. 14. ayda ise otistik çocuk kardeşleri daha düşük dil puanı elde etmişler ve daha az sözel olmayan jest ve mimik kullanmaktadır (Yirmiya vd., 2006).

2.3.3.Otizmli Çocukların Kardeşlerinin Desteklenmesi

Alanyazın incelendiğinde otizmli kardeşi olan çocukların otizme nasıl uyum sağladığı, olumsuz etkileri ile nasıl baş ettiği veya olası tüm etkilerini nasıl yönettiği ile ilgili bazı başlıklar öne çıkmıştır. Bunlar kardeşlere sosyal destek veya psikolojik destek sağlanması, otizmin ne olduğu ve tüm etkileri ile ilgili bilgilendirme ve ailenin otizmli çocuğun eğitimine katılımıdır. Bu bölümde bu alt başlıklar

incelenecektir. Ayrıca otizmli çocukların olduğu ailelerde kardeşlik ilişkisinin geliştirilmesine dair önerilere de yer verilecektir.

2.3.3.1.Sosyal Destek/Destek

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar için uygun müdahale yöntemleri planlanırken kardeşlerin de risk altında olabileceği unutulmamalı ve onlar için de uygun destek programları geliştirilmelidir (Green, 2013; Shivers vd., 2013). Kardeşler de dahil tüm aile üyelerinin desteklenmesi ailedeki stresi azaltacak, aileyi daha güçlü kılacak ve otizmli çocuğa sunulan bakımın da kalitesini arttıracaktır (Kaplan, 2013; Meyer vd., 2011; Quintero & McIntyre, 2010).

Otizmli çocukların kardeşlerine sağlanan ya da kardeşlerin algıladıkları destek arttıkça kardeşlerde uyum güçlükleri ve problem davranışlar azalmaktadır (Lefkowitz vd., 2007; Hasting, 2003a; Tomenty, 2014.). Yine sosyal destek arttıkça yalnızlık hissi azalmakta ve akademik işlevsellik artmaktadır (Kaminsky & Dewey, 2002). Smith (2006) ise kardeşler tarafından algılanan sosyal desteğin kardeşlerin içsel ve dışsal davranış sorunlarını yordamadığını belirtmiştir.

Kardeşlerin otizmli kardeşlerinden dolayı desteği nasıl algıladıkları ile ilgili çalışmalar yapılmıştır. Çalışmalardan birinde kardeşler zaman zaman aile üyelerinden bazen de daha formal yollardan (destek grubu gibi) destek gördüklerini belirtmişlerdir (Petalas vd., 2009). Kaminsky ve Dewey (2009)'in çalışmasında da kardeşler ebeveynleri, öğretmenleri, sınıf arkadaşları ve yakın arkadaşları tarafından sosyal destek gördüklerini belirtmiştir. Angell vd., da (2012) çalışmasında kardeşlerin başkalarından destek sağlama ve yaşadıklarını anlatma gibi baş etme yöntemleri geliştirdiklerini söylemiştir.

Smith ve Perry (2004), otizmli kardeşi olan ve yaşları 6-16 yaş aralığında26 çocuğa 8 haftalık bir grup desteği sağlanmıştır. Otizm ve benzeri yetersizliklerle ilgili bilgiyi arttırma, anlamaya yönelik çalışmalar, kabul gören bir atmosferde kardeşlere duygularını ifade etmelerine olanak sağlanması, otizmli kardeşlere özgü zorlayıcı durumlarda nasıl baş edeceklerini ile ilgili beceriler öğretilmesi, kardeşlerin

öz kavramlarını geliştirme, eğlenmelerini destekleme şeklinde çeşitli etkinlikler düzenlenmiştir. Çalışma sonucunda kardeşlerin öz kavramlarının ve bilgi düzeylerinin arttığını gözlemlenmiştir. Grup desteği kardeşlerin otizmi ve dolaysıyla otizmli kardeşlerinin davranışlarını anlama konusunda da etkili olmuştur.

2.3.3.2.Bilgilendirme

Otizmin ‘görünmez yetersizlik/bozukluk’ veya ‘soyut bir bozukluk’ olarak tanımlanmasının kardeşlerin otizmi anlamasında olumsuz yönde etkisi olmaktadır (Ferraioli & Harris, 2010; Moyson & Roeyers, 2011). Otizmi kardeşlere erken yaştan itibaren basit açıklamalarla anlatmak, otizmden dolayı yaşadıkları karmaşalarını açıkça ifade etmelerine teşvik etmek birçok sorunu çözmeye ve kardeşlerin akranların meraklarını da daha iyi giderebilmelerine yardımcı olabilir (Howlin, 1988). Otizmli çocukların kardeşlerine verilecek eğitimlerin onların psikolojik ve davranış yönünden daha az riskli kılacağı söylenmektedir (Mohammadi & Zarafshan, 2014). Noelker (2006) otizm ile ilgili akran farkındalığı ve bilgi düzeyini arttırmaya yönelik programların arttırılması gerektiğini belirtmiştir. Problem çözme becerilerini daha iyi kullanabilen kardeşlerin otizmli kardeşleri ile daha yakın ilişkiler kurduğu ortaya çıkmıştır (Orsmond & Seltzer, 2007). Bir araştırmada ise kardeş uyumu ile kardeşlerin başetme stratejileri ve otizm spektrum bozukluğu ile ilgili bilgi seviyesi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır (Ross & Cuskelly, 2006).

2.3.3.3. Aile Katılımı

Otizmli çocuğun eğitimine aile katılımının yüksek olduğu durumlarda kardeşlerin uyumla ilgili güçlükleri azalmaktadır Eğitime ailenin katılımı sonucunda ebeveynler otizmli çocuklarının problem davranışlarının daha iyi yönetebilirler böylece aile içindeki stresi ve çatışmayı azaltabilirler (Benson & Karlof, 2008). Ayrıca kardeşlerin uyumları ile ailelerin otizmli çocukları için okul yaşamına katılımı ve

ebeveynlerin yeterlilikleri ve doyumları arasında pozitif bir ilişki bulunmuştur (Hesse vd., 2013).

2.3.3.4.Otizmli Çocukların Kardeşleri ile Olan İlişkilerinin Geliştirilmesi

Otizmli bir çocukla normal gelişim gösteren kardeşleri ile arasındaki ilişkinin desteklenmesi ve her iki çocukla ilgili alınacak bazı tedbirler ile ilişkinin geliştirilmesi otizmden etkilenmenin düzeyi üzerinde etkili olabilir. Bu anlamda alanyazında kardeşlik ilişkilerini geliştirmek için bazı önerilere yer verildiği görünmektedir. Bu öneriler aşağıda sıralanmaktadır.

Kardeşlere oyun becerilerini öğretmek: kardeşlere birlikte oynayabilecekleri oyunlar öğretmek olumlu etkileşim ile sosyal davranışları arttıracak ve her iki tarafın da oyun becerilerini geliştirmelerini sağlayacaktır (Beyer, 2009).

Başetme becerilerini geliştirmek: normal gelişim gösteren kardeşlerin yetersizliği olan bir kardeşe sahip olmanın getirdiği olumsuzluklarla yaşayabilme ve pozitif bir ilişki kurabilmeleri için başetme becerilerini geliştirmeleri gerekir. Bu beceriler öncelikle normal gelişim gösteren kardeşleri otizmli bir kardeşe sahip olmalarından dolayı neler hissettiklerini ve bununla ilgili kaygılarını paylaşmaları ve ifade etmeleri yönünde geliştirilmelidir. Yine yaşlarına uygun şekilde otizm ile ilgili bilgilendirme baş etme becerilerini geliştirilmesinde etkili olabilir. Ayrıca normal gelişim gösteren kardeşler için destek gruplarına katılımın sağlanması da becerileri geliştirebilir. Böylece benzer deneyimleri olan kişilerle karşılaşırlar, kendi deneyimlerini paylaşırlar ve yalnız olmadıklarını anlarlar (Beyer, 2009). Kardeşleri sakinleştirme, dikkatlerini farklı yöne çekme gibi zorlayıcı davranışları karşısında nasıl başedecekleri ile ilgili yöntemler öğretme de baş edebilme becerileri kapsamında öğretilebilir (Angell vd., 2012).

Özel zamanlar yaratmak: ebeveynler normal gelişim gösteren çocukları için de özel ve sadece onun için ayrılmış zamanlar planlamalı ve geçirmelidir (Beyer,2009). Ebeveynler, otizmli çocuk uyuduktan sonra diğer çocuklara vakit ayırabilir veya

ebeveynlerden biri kardeşle ilgilenirken diğeri otizmli çocukla ilgilenebilir. Otizmli çocuk büyüdükçe kısa süreli evden uzaklaşabileceği organizasyonlara dahil etmek kardeşlerle ebeveynlerin daha çok zaman geçirmelerine olanak verebilir (Howlin, 1988).

Kardeşler üzerindeki fiziksel ve duygusal baskıyı azaltmak: otizmli kardeşlerin bakımı ile ilgili normal gelişim gösteren kardeşlere gereksiz veya yaşının gerektirdiğinden fazla sorumluluk vermemek gerekir. Bu onlarda aşırı strese neden olabilir (Beyer, 2009; Howlin, 1988). Normal gelişim gösteren çocuklardan yardım beklentisini azaltılarak onların duygusal kaygıları ve stresleri azaltılabilir (Barak-Levy vd., 2010).

Ailedeki diğer çocukların sosyal ihtiyaçlarını karşılamak: normal gelişim gösteren çocuklar için ev dışı etkinlikler yaratmak (Barak-Levy vd., 2010; Howlin, 1988) kişisel sınırlara sınırlılık getirmesine fırsat verme ve farklı odalar oluşturarak kendi kendilerine bir şeyler yapmasına olanak vermek (Angell vd., 2012) kardeşlerin sosyal ihtiyaçlarını karşılamada etkili olabilir.

Otizmi çocuklara anlatmak: kardeşlere erken yaştan itibaren basit açıklamalarda bulunmak, korkuları ve karmaşalarını açıkça ifade etmesine teşvik etmek birçok sorunu çözmeye yardımcı olabilir. Ayrıca bu akranların meraklarını da daha iyi giderebilmelerine yardımcı olacaktır (Howlin, 1988).

Tedaviye diğer kardeşleride dahil etmek: kardeşler otizmli kardeşlerin sosyal becerilerini arttırmaya yardımcı olabilir (Howlin, 1988).

2.4. Konu İle İlgili Araştırmalar

Bu bölümde otizmli çocukların kardeşleri ile ilgili yapılmış çalışmalardan örnekler verilmiştir. Çalışmalar, ülkemizde ve yurt dışında yapılmış çalışmalar olarak sınıflandırılmıştır.

2.4.1. Ülkemizde Yapılan Araştırmalar

Topaloğlu'nun (2011) çalışmasında otizmli ve normal gelişim gösteren çocukların kardeşlik ilişkisinin düzenlenmesi ve yürütülmesinde annelerin rolünün betimlenmesi amaçlanmıştır. Araştırmaya 6- 14 yaş arası otizmli ve normal gelişim gösteren çocuğu olan 29 anne katılmıştır. Bu araştırmada nitel araştırma yöntemlerinden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır.

Bu araştırmanın sonuçlarına göre annelerin kardeş ilişkisini nasıl düzenleyeceklerini bilmedikleri ve bu konuda yeterli bilgilerinin olmadığı ortaya çıkmıştır. Yöneltilen sorulara alınan cevaplar değerlendirildiğinde annelerin kardeş ilişkisini düzenlerken geleneksel davrandıkları, bilimsel ve eğitsel yöntemlerden faydalanmadıkları belirlenmiştir. Buna göre anneler kardeş ilişkisini düzenlerken genel olarak kardeşlerin gelişimsel özelliklerine ve yaşlarına dikkat etmemektedirler. Çocukların kardeş ilişkisinin önemini anlamaya ve kavramaya yoğunlaşmamaktadırlar. Araştırma kapsamında elde edilen veriler annelerin çocukların gelişiminde kardeş ilişkisinin rolüyle ilgili yeterli bilgileri ve farkındalıkları olmadığını göstermiştir.

Aldan (2012) yılında karşılaştırmalı çalışmasında otizmli ve normal gelişim gösteren kardeşe sahip normal gelişim gösteren 9 – 16 yaş arası çocukların davranışsal ve duygusal uyumlarını, benlik kavramlarını ve algıladıkları sosyal destek düzeylerini incelemiş ve karşılaştırmıştır. Araştırmaya Bursa'da yaşayan 50 otistik kardeşe sahip 9 – 16 yaş arası normal gelişim gösteren çocuk ve 52 normal gelişim gösteren kardeşe sahip 9 – 16 yaş arası normal gelişim gösteren çocuk katılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre; otistik kardeşe sahip çocuklar ile normal gelişim gösteren kardeşe sahip çocukların davranışsal ve duygusal uyumları, benlik kavramları ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Ancak iki grup arası karşılaştırma cinsiyet faktörü dikkate alınarak gerçekleştirildiğinde otistik kardeşe sahip erkek çocukların normal gelişim gösteren kardeşe sahip erkek çocuklardan anlamlı bir şekilde daha fazla davranışsal ve

duygusal uyum sorunu yaşadıkları bulunmuş; benlik kavramları ve algıladıkları sosyal destek düzeyleri için ise benzer bir anlamlılık bulunmamıştır. Otistik kardeşe sahip çocukların davranışsal ve duygusal uyumları, benlik kavramları ve algıladıkları sosyal destek seviyeleri ile çeşitli sosyodemografik özellikler arasındaki ilişki incelenmiştir. Otistik kardeşe sahip çocukların davranışsal ve duygusal uyumları, benlik kavramları ve algıladıkları sosyal destek seviyeleri ile ebeveynlerin eğitim durumu, gelir düzeyi, çocuğun otistik kardeşten büyük ya da küçük olması ve evdeki toplam çocuk sayısı arasında anlamlı bir ilişki bulunmazken; ebeveynlerin otistik çocuklarının otizm derecesini algılayışları ile otistik kardeşe sahip çocukların davranışsal ve duygusal uyumları arasında olumsuz yönde bir ilişki olduğu bulunmuştur (Aldan, Vural, 2013).

Apalaçi (1996) çalışmasında yaygın gelişimsel bozukluğu olan bir kardeşe sahip çocukların psikolojik uyumu (depresyon, öz-kavramı, davranış sorunları ve sosyal uyum) ve kardeşler arası etkileşim sürecini (kardeş ilişkilerinin niteliği, ebeveyn tutumunda algılanan fark, bakım ve ev işleri) araştırmıştır. Ayrıca cinsiyet ve kardeşler arası yaş farkının etkilerine bakılmıştır. Araştırmaya katılan 58 çocuğun (7 - 16 yaşlar arası) yarısının yaygın gelişimsel bozukluğu olan, yansının da normal gelişimi olan küçük kardeşleri vardır. Ağabey-ablalar ve annelerin doldurduğu anket sonuçlarına göre yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocukların kardeşlerinde depresyon daha yüksek, öz-kavramı daha düşük çıkmıştır. Davranış sorunları ve sosyal uyum bakımından özürlü kardeşi olan ve olmayan çocuklar arasında anlamlı farklılık bulunmamıştır. Yaygın gelişimsel bozukluğu olan bir kardeşe sahip çocukların kardeş ilişkileri daha az sıcak/yakın ve daha çok asimetrik olarak belirtilmiştir. Kardeşler arası çatışmada gruplar arası farklılık görülmemiştir. Yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocukların ablalarının kardeşlerinin bakımıyla gelişimi normal çocukların ağabey ve ablalarından daha çok ilgilendiği bulunmuştur. Yaygın gelişimsel bozukluğu olan bir kardeşe sahip erkek çocukların ise kontrol grubundaki çocuklardan daha az ev işi yaptıkları ortaya çıkmıştır. Ağabey ve ablalar ebeveynlerin farklı tutumları açısından, annelerin yaygın gelişimsel bozukluğu olan çocuklarına daha çok sevgi gösterdiklerini; kendilerini ise daha fazla kontrol

ettiklerini bildirmişlerdir. Çalışmada babaların tutumları açısından anlamlı farklılıklar belirtilmemiştir.

Atasoy (2002) çalışmasında otistik kardeşe sahip normal gelişim gösteren 9-16 yaşlan arasındaki çocukların, otizme ilişkin bilgi düzeyleri ile otistik kardeşlerine yönelik tutumları arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırmaya otizm tanısı almış çocukların 9-16 yaş arasında normal gelişim gösteren toplam 51 kardeş katılmıştır. Araştırmaya katılan çocukların otizme ilişkin bilgi düzeyleriyle, çocukların kardeşlerine yönelik tutumları arasında doğrudan anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ancak çocuğun otizm hakkında daha fazla bilgilenmek isteyip istememesi otistik kardeşe yönelik tutumunda anlamlı bir farklılaşma yaratmaktadır. Çocukların cinsiyetleri ve ebeveynlerin eğitim düzeyleriyle, otistik kardeşle ilgili tutum ve otizme ilişkin bilgi düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Yine çocuğun anne babasının kendisine kardeşinden daha çok kızıp kızmadığına dair algısıyla tutum ölçeği ve alt ölçekleri arasında anlamlı bir farklılaşma bulunamazken, bilgi düzeyi belirleme testi ile anlamlı bir farklılaşma bulunmuştur. Buna ek olarak çocuğun kardeşiyle ilişkisinden hoşnut olup olmama durumu ile kardeşine yönelik tutumu arasında anlamlı bir farklılaşma saptanmıştır. Ayrıca anne-baba-çocuk ilişkisiyle çocuğun kardeşiyle olan ilişkisi değerlendirilmiş ve iki arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Araştırmadaki önemli bir bulgu da ebeveynleriyle otistik kardeşi hakkında konuşabilen çocukların endişe düzeylerinin daha düşük olduğunun saptanmasıdır.

Dere (2009), otizmli çocuğu olan olan annelerin çocuklarını kabullenme düzeyleri ile normal gelişim gösteren çocuklarının kardeşlerini kabullenme düzeyleri arasında bir ilişki olup olmadığı ve bu ilişkinin çeşitli değişkenlere göre değişip değişmediği belirlenmiştir. Araştırmaya otizmli kardeşi olan 8-16 yaş arasındaki normal gelişim gösteren çocuklar ile anneleri katılmıştır. Araştırmada Kişisel Bilgi anketi, Aile Çocuk İlişkileri Ölçeği, Özürlü Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği kullanılmıştır. Araştırma sonucunda Aile Çocuk İlişkileri Ölçeğinin Anne Formu ile Özürlü Kardeşe Yönelik Tutum Ölçeği puanları arasında negatif anlamlı ilişki bulunmuştur

Zoylan (2005), engelli kardeşi olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerini karşılaştırmıştır. Araştırmaya otistik kardeşi olan 31 kişi, Down Sendromlu kardeşi olan 36 kişi, engelli kardeşi olmayan 40 kişi olmak üzere toplam 107 kişi katılmıştır. Araştırmada Kardeş İlişkileri Anketi ve Genel Bilgi Formu kullanılmıştır. Araştırmanın sonucunda engelli kardeşi olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerinin farklılaştığı belirlenmiştir. Engelli kardeşi olmayan grup engelli kardeşi olan gruba göre Kardeş İlişkileri Anketi'nin çatışma ve rekabet boyutundan daha yüksek puan almıştır. Anketin göreceli konum/güç ve sıcaklık/yakınlık boyutunda gruplar arasında fark görülmemiştir. Buna ek olarak, "kardesin kendi yası", "kardesinin cinsiyeti ve yası","kardesle arasındaki yas farkı", "aile tipi" ve "ailedeki çocuk sayısı", değişkenlerinin grupların Kardes İliskileri Anketinden aldıkları puanlar üzerinde herhangi bir etkisi olmadıgı görülmüstür. Ancak, kardesin cinsiyeti ve sosyo-ekonomik düzeydegiskenlerinin kardes iliskileri üzerinde anlamlı bir etki gösterdigi bulunmustur. Arastırma gruplarının tümünde kızlar erkek kardeslere göre "sıcaklık/yakınlık" ve"göreceli konum/güç" boyutlarından daha yüksek puanlar almıslardır. Sosyoekonomik düzey açısından ise "göreceli konum/güç" boyutunda en düsük gelir düzeyindeki kardesler en yüksek gelir düzeyindekilere göre daha yüksek puan almıslardır. Ayrıca orta gelir düzeyindeki kardesler "çatısma" alt boyutundan daha yüksek puan almıslardır.

2.4.2.Yurt Dışında Yapılan Araştırmalar

Angell vd., (2012) yürüttükleri çalışmada yaşları 7-15 arasında değişen ve otizmli kardeşi olan 12 çocukla deneyimleri keşfetmek ve ihtiyaç alanlarını ortaya çıkarmak için yarı yapılandırılmış görüşmeler yapmışlardır

Katılımcı çocuklar sosyal olarak daha çok arkadaşları olmalarını istediklerini belirtmiştir. Otizmli kardeşleri ile ilişkilerinde kendilerine sorumluluk sahibi bakım veren kişi, kardeşlere yardımcı, eğlendiren kişi, kardeşler kızgın olduklarında kurtarıcı ve anne-babalara yardımcı gibi roller biçtikleri söylemişlerdir. Görüşmelerde katılımcılara dair temel kişisel özellikleri kardeşlerin ihtiyaçlarına

duyarlı, bakım vermeye eğilimli, kardeşlerini korumacı, kardeşlerin güvenliğini sağlamak için sorumluluk sahibi, duyarlı ve dayanıklı şeklinde ortaya çıkmıştır. Kardeşler otizmli kardeşlerinin güçlü yanlarını ve yeteneklerinin farkında oldukları kadar ihtiyaçlarının da farkında olduklarını, kardeşlere karşı sevgi ve sorumluluk hissettiklerini, kardeşlerin sosyal kabul ve güvenlikleri için endişelendiklerini, toplumsal alanlarda gösterdikleri zorlayıcı davranışlar karşısında hissedilen utancın yanında kardeşlerinin başardıkları karşısında gurur duyduklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların kardeşlerinin gelecekleri ile ilgili endişelendikleri çünkü yeterince yaşam becerilerine sahip olmadıklarını düşündükleri ortaya çıkmıştır.

Kardeşlerin otizmli kardeşe nasıl uyum sağladıkları ile ilgili başkalarından destek sağlama ve anlatma, kişisel sınırlara sınırlılık getirme ve kendine bir alan yaratma (farklı odalar vs.) gibi başetme stratejileri geliştirdikleri, otizm hakkında diğerlerini eğitme ve bilgi verme konusunda aktif oldukları, kardeşlerin zorlayıcı davranışları karşısında anne ve babalarından kardeşleri sakinleştirme, dikkatlerini farklı yöne çekme, kardeşlere yeni beceriler öğretme gibi yöntemleri öğrendikleri bilgileri elde edilmiştir.

Petalas, Hastings, Nash, Downey, Reilly, (2009) nitel desenledikleri çalışmada otizmli erkek kardeşi olan ve yaşları 9-12 arasında değişen 8 çocuk ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapmışlardır. Çalışmada kardeşlerden elde ettikleri bilgileri dört alt başlıkta değerlendirmişlerdir. Bunlardan ilki otizmli bir erkek kardeşle yaşamak: kendi yaşamlarına ve ailelerine etkileri'dir. Kardeşler otizmli bir erkek kardeşle büyüme ile ilgili deneyimler konusunda her çocuk kendine özgü şeyler söylemekle birlikte genel olarak negatif etkilerinden bahsetmişlerdir. Otizmli kardeşlerin agresif davranışları sonucunda günlük yaşamlarının zorlaştığını, fazladan roller üstlenmek zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir.

Katılımcı kız kardeşlerden biri otizmli erkek kardeşten küçük olmasına rağmen bakım verme sorumluluğu olduğunu belirtmiştir. Sürekli kardeşle zaman geçirme zorundan kaldıkları için diğerleriyle geçirilen vakit daralmaktadır. Ailenin birlikte geçirdikleri zamanların ailede otizmli bireyin bulunması halinde azaldığı ortaya çıkmıştır. Çalışmadaki ikinci alt başlık ise diğerlerinin tepkileri'dir. Kardeşler otizmli

kardeşleri için diğerlerinden aldıkları tepkileri önyargı, yanlış anlama, soruları cevaplamak zorunda kalma ve diğerlerinin yok sayması şeklinde tanımlamışlardır. Kardeşler bu tepkiler sonucunda da kızgınlık, öfke ve utanç hissettiklerini belirtmişlerdir. Çalışmada kardeşlerin otizmli kardeşleri oldukları gibi kabul ettikleri, onlarla birlikte eğlenceli zaman geçirdiklerini ve onların başarılarında gurur duyduklarını ortaya çıkan diğer sonuçlardandır. Kardeşler destek konusunda da farklı kaynaklar kullandıklarını, zaman zaman aile üylerinden bazen de daha formal yollardan (destek grubu) destek gördüklerini belirtmişlerdir.

McVicker (2013) yaşları 8-11 arasında değişen ve otizmli kardeşi olan 5 kız çocuk ile nitel bir çalışma yürütmüştür. Çalışmada kardeşlerden görüşmeler, fotoğraflar ve resimler yolu ile bilgi toplanmıştır. Elde edilen bilgiler 5 ana tema çerçevesinde değerlendirilmiştir. Bunlar otizmi anlamak, otizmli kardeşe sahip olmanın zorlayacı ve olumlu yanları, diğer insanlarla ilişki ve etkileşim, kardeşler arasındaki biricik bağ ve kardeşleri kabuldür. Katılımcı kardeşler otizmli bir kardeşe sahip olmayı olumlu bir deneyim olarak görmektedir. Kişisel sınırların ihlal edilmesi veya özel yaşam alanının kalmaması da olumsuz etkiler veya zorlayıcı taraflar olarak ortaya çıkmıştır. Katılan çocukların bazıları kendileri ile otizmli kardeşleri arasındaki ilişkinin diğer kardeş ilişkilerinden biraz farklı olduğunu ve sınırlılıkların farkında olduklarını belirtmiştir. Zaman zaman bu kısıtlılıkları telafi için kendilerinden ödün verdiklerini ve kendierini kardeşlerine adadıklarını belirtmişlerdir.

Kardeşler sosyal ortamlarda zorluklar yaşandığını, insanların kardeşlerini işaret ettiğini veya otizmli kardeşin davranışlarından dolayı uyarıldıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerle ilişkiler konusunda katılımcılar kardeşlerinin otizmin tanısı aldıktan sonra ebeveynlerinin ilgisinin ve zamanının kardeşlere yoğunlaştığını, bununla birlikte annelerine yardımcı olmak istedikleri için de fazla sorumluluk aldıklarını belirtmişlerdir. Katılımcılar kardeşlerini çok yakından tanıdıklarını ve çok özel bir ilişki kurabildiklerini söylemişlerdir. Otizmli kardeşlerin ilgi alanları, sevdiği ve hoşlanmadığı etkinlikler, yemekler, oyunlar vs. konularında da oldukça iyi seviyede bilgi sahibi olduklarını söylemişlerdir.

Rodrigue, Geffken, Morgan (1993) yürüttükleri çalışmada otizmli, Down sendromlu ve normal gelişim gösteren kardeşe sahip çocukları davranışsal uyumlarını ve algıladıkları yeterlilik açısından karşılaştırmışlardır. Araştırmada sadece kardeşlerin yetersizlik düzeyleri ve türlerinin etkisini ölçebilmek için cinsiyet, ırk, doğum sırası, aile büyüklüğü ve sosyo ekonomik düzey gibi değişkenler kontrol altında tutulmuştur. Araştırma sonuçlarına göre otizmli çocuk kardeşlerinin normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinden daha fazla içsel ve dışsal davranış sorunları ortaya koyduğu belirlenmiştir. Down sendromlu kardeşi olan çocuklarda ise davranış sorunları yönünden anlamlı bir fark gözlemlenmemiştir. Üç farklı gruptaki katılımcılar arasında algıladıkları yeterlilik ve sosyal yeterlilik alanlarında bir fark ortaya çıkmamıştır. Yine sonuçlarda yetersizliği olan çocuklardan büyük olan kardeşlerde daha yoğun davranış sorunları olduğu ortaya çıkmıştır. Otizmli çocukların anne ve babalarında evlilik memnuniyeti arttıkça kardeşlerdeki algılanan yeterlilik düzeyinin artması da araştırmanın önemli bulgularından biridir.

Kaminsky ve Dewey (2002) tarafından yürütülen çalışmanın amacı otizmli çocuk kardeşlerinin psikososyal uyumlarını down sendromlu ve normal gelişim gösteren kardeşleri olan çocuklarla kıyaslamaktır. Ayrıca yalnızlık hissi, sosyal destek ve psikososyal uyum arasındaki ilişki ile aile büyüklüğü, cinsiyet gibi faktörlerin otizmli çocuk kardeşlerinin uyumları üzerindeki etkisi de araştırılmıştır. Araştırmaya 90 çocuk ve birer ebeveynleri katılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre kardeşlerin cinsiyetleri, doğum sırası, ailenin gelir düzeyi gibi demografik faktörler yönünden gruplar arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Down sendromlu ve otizmli kardeşi olan kardeşlerin uyumları ile kardeşlerin yetersizliğinin yoğunluğu veya derecesi arasında da anlamlı bir fark ortaya çıkmamıştır. Kardeşlerin uyumları ve yalnızlık hissetme ile ilgili gruplar arasında farklılık ortaya çıkmamıştır.

Tüm gruplardaki kardeşler ebeveynleri, öğretmenleri, sınıf arkadaşları ve yakın arkadaşları tarafından sosyal destek gördüklerini belirtmiş ve gruplar arasında bir farklılık ortaya çıkmamıştır. Ailedeki toplam çocuk sayısı arttıkça uyum sorunları azalmaktadır. Araştırmanın bütününde otizmli çocuk kardeşlerinin uyumları ve yalnızlık hissetme açısından önemli bir risk altında olmadıkları ortaya çıkmıştır. Ailede başka kardeşlerın sayısı arttıkça kardeşlerin uyum sorunları azalmaktadır.

Dempsey, Llorens, Brewton, Mulchandani, Goin-Kochel (2012) çalışmalarında 486 otizmli çocuk kardeşinin içsel ve dışsal davranışları ile ilgili ebeveynler ve öğretmenlerden bilgi almıştır. Araştırma bulguları otizmli çocuk kardeşlerinin duygusal ve davranışsal uyum olarak yüksek bir risk altında olmadığını ortaya koymuştur. Araştırma sonuçlarına göre ebeveynlerin ve öğretmenlerin kardeşlerin içsel ve dışsal işlevleri ile ilgili ölçümleri arasındaki tutarlılık oldukça düşük çıkmıştır. Bu kardeşlerin davranışlarının farklı ortamlarla değişiklik gösterebileceği şeklinde açıklanabilir. Ayrıca farklı gözlemci veya bilgi veren bireylerin bakış açıları da farklı olabilir. Kardeşlerin beklenenden daha az düzeyde uyum sorunları göstermelerinin nedeni ailelerin araştırmaya katılmada oldukça gönüllü olmaları ve otizmli çocukları ile ilgili bilgileri açıklıkla bildirmeleri olabilir. Ailelerin otizmden etkilenmiş çocukları ile ilgili iletişime açık olmalarının normal gelişim gösteren kardeşlerin uyumları üzerinde etkili olduğu belirtilmiştir.

Petalas, Hastings, Nash, Hall, Joannidi, Dowey (2012)'in araştırmasında kardeşlerin uyumu çoklu değişkenler açısından incelenmiştir. Genetik yatkınlık (geniş otizm fenotipi), otizmli kardeşin davranış problemlerinin yoğunluğu, ebeveynlerin psikolojik sıkıntıları, sosyo-ekonomik düzey ve aile iklimi değişkenlerinin otizmli çocukların kardeşlerinin uyumları ve kardeş ilişkilerini nasıl etkilediği arasındaki etkileşim ve ilişki araştırılmıştır. Çalışmaya 166 aile katılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre otizmli çocukların davranış sorunlarının sıklığı kardeşlerin davranış sorunlarında artışa neden olmaktadır. Yine otizmli kardeşlerdeki davranış sorunları kardeşlik ilişkisinin daha az sıcak olmasına ve daha çok çatışmaya neden olmaktadır.

Bazı demografik faktörler kardeşler arasındaki çatışmayı etkilemektedir. Örneğin otizmli kardeşin tanısı ne kadar erken konulmuşsa ilişkide çatışma o kadar az, normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşları otizmli olanlardan küçük olduğunda da çatışma daha fazla olmaktadır. Anneler otizmli çocuklarına ve normal gelişim gösteren çocuklarına karşı eleştirel olduklarında kardeşler arasında çatışma daha çok olmaktadır. Otizmli kardeşi fazla davranış sorunu sergileyen, kendiside geniş otizm fenotipi özellikleri yoğun olan normal gelişim gösteren kardeşlerin daha çok davranış

sorunu gösterdikleri ortaya çıkmıştır. Yine otizm fenotipi özellikleri fazla olan kardeşlerden eğer ebeveynlerinde ruh sağlığı ile ilgili bir hastalık öyküsü var ise kardeş ilişkilerinde daha çok çatışma olduğu görülmüştür.

Shivers vd. (2013) çalışmalarında otizmli çocuk kardeşlerinin kaygı düzeylerini ve bu kaygı ile otizmli çocuğun otistik özellikleri ile ebeveynlerin özellikleri arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. 1755 otizmli çocuk kardeşinin katıldığı çalışmada 3ile 18 yaş aralığındaki çocuklardan veri toplanmıştır. Çalışmanın toplam sonucunda kardeşlerde klinik düzeyde bir kaygı veya ilişkili hastalık ortaya çıkmamıştır. Otizmli kardeşi olan erkek çocuklarda kaygı ile ilgili problemlerin daha yüksek olduğu ortaya çıkmıştır. En yüksek kaygının 6-10 yaş aralığındaki erkek kardeşlerde ortaya çıktığı görülmüştür. Her iki cinsiyetteki içsel ve dışsal problemlerle yaşanan kaygı arasında anlamlı bir ilişki bulunurken otizmli kardeşin otistik özellikleri ile normal gelişim gösteren kardeşlerdeki kaygı arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Anne ya da babada kaygı ile ilgili bir hastalık olması durumunda kardeşlerde daha yüksek bir kaygı gözlemlenmiştir. Araştırma sonuçlarında otizmli çocuk kardeşlerinin yüksek oranda kaygı ile ilgili hastalıklar ortaya koymamakla birlikte spesifik yaş aralığındaki kardeşlerde semptomların yoğunluk gösterdiği ve bu gruplar için profesyonel yardım ve desteğin sağlanması gerektiği vurgulanmaktadır.

Meyer, Ingersoll ve Hambrick (2011) araştırmalarında otizmli kardeşlerdeki otizm özelliklerinin yoğunluğu, kardeşlerdeki fenotipik özellikler ve uyum problemleri arasındaki ilişkiyi değerlendirmeyi amaçlamışlardır. Araştırmaya bir tane otizm spektrum bozukluğu ile en az bir tane normal gelişim gösteren çocuğu olan 90 anne katılmıştır. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip annelerde depresif belirtiler daha yoğundur. Otistik özellikleri yoğun olan çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinde daha çok uyum güçlüğü görülmüştür fakat bu direkt bir etkiden ziyade annesel depresyon aracılığı ile olmaktadır.

İkinci önemli sonuç fenotipik özellikleri yoğun olan normal gelişim gösteren kardeşlerin uyum güçlükleri daha fazla olmasıdır. Sosyal güçlükler ve uyumsal olmayan kişilik özellikleri gibi fenotipik özellikler gösteren kardeşler ihtiyacı

olduklarında daha az sosyal destek aramakta yada stresli durumlar karşısında daha çok olumsuz tepki vermektedir. Otistik özellikleri ve davranış problemleri yoğun olan bir kardeş normal gelişim gösteren kardeşler için stres kaynağı olabilmektedir.

Hastings ve Petalas, (2014) çalışmalarında kardeşlerin kendilerinden de veriler toplamış ve kardeşlerin uyumlarının annelerin depresyon düzeyleri ve otizmli kardeşlerin davranış problemleri ile ilişkili olup olmadığını araştırmışlardır. Otizmli çocukların kardeşlerinin davranışsal ve duygusal uyumlarıyla ilgili anlamlı bir fark ortaya çıkmamıştır. Kardeşlerin uyum sorunları otizmli kardeşlerin davranış problemleri ve annelerin depresyon düzeyleri ile ilişkili çıkmamıştır. Sadece otizmli kardeşlerin davranış sorunları arttıkça kardeşlik ilişkisindeki sıcaklık/yakınlık azalmakta ve çatışma artmaktadır

Quintero ve McIntyre'in (2010) çalışmasında kendilerinden küçük okul öncesi dönemde otizmli kardeşi olan çocukların sosyal, davranışsal ve akademik uyumları ile annelerin iyi olma halini okul öncesi dönemdeki kardeşlerinde otizm spekrum bozukluğu olmayan grup ile karşılaştırılmıştır. Çalışma yaş etkenini en aza indirgemek için otizmli çocuk okul öncesi dönemden, normal gelişim gösteren kardeşler ise 6-10 yaş arasındaki çocuklardan seçilmiştir. Kardeşlerle ilgili hem ebeveynlerden hem de öğretmenlerden bilgi alınmıştır. Hem ebeveynlerden hem de öğretmenlerden alınan bilgilere göre iki grup arasında anlamlı bir uyum farklılığı çıkmamıştır. Çocukların çoğu sosyal, davranışsal ve akademik olarak normal sınırlar içinde çıkmıştır. Otizmli çocuğu olan annelerde depresyon, stres ve günlük yaşamdaki zorluklar ve mücadeleler diğer gruba göre daha yüksektir.

Kardeşlerin uyumları hem annelerin hem de öğretmenlerin bilgilerine göre annelerin iyi olma hali ile ilişkili çıkmıştır. Okul öncesi dönemde otizmli kardeşi olan çocukların risk altında olduğu ve zaman içinde annelerin stresi ve depresyonu arttıkça bu riskin de daha fazla artacağı söylenebilir.

Hesse vd. (2013) tarafından yapılan araştırmada otizmli çocukların kardeşlerinin uyumlarını etkileyebilecek olası faktörler veya yordayıcılar değerlendirilmiştir. Uyumdan kastedilen ise otizmli çocuk kardeşlerinin içsel ve dışsal davranış

sorunlarıdır. Araştırma sonuçlarına göre ebeveynlerin otizmli çocuklarına bakımla ilgili hissettikleri memnuniyet veya doyum ile kardeşlerin yaşadıkları uyum zorlukları arasında negatif bir ilişki bulunmuştur. Ebeveynlerin yaşadığı stres veya öz yeterlilik düzeyi kardeş uyumlarını tek başına yordamamaktadır. Ebeveynlerin aile tarapilerine ve otizmli çocuklarının okul yaşantılarına katılımı ile kardeşlerin uyumları arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır.

Orsmond vd. (2009) çalışmasında otizmli kardeşe sahip olmanın kardeş ilişkilerini ve kardeşlerin iyi olma hallerinin ergenlik ve yetişkinlikte farklılaşıp farklılaşmadığına bakılmıştır. Ayrıca bu iki dönemdeki bireyler için farklı yordayıcıların olup olmadığı da araştırılmıştır. Çalışmada kardeşlerin psikolojik durumları, baş etme becerileri ve hissettikleri sosyal destek de araştırılmıştır. 406 aileden seçilen ergenler ve yetişkinlerden yaklaşık 18 ayda bir bilgi toplanarak uzun dönemli bir çalışma yapılmıştır. Sonuçlara göre otizmli kardeşi olan ergenler daha çok aktivite paylaştıklarını belirtmiştir. Geniş aileleri olan ergenler ailelerinden ve arkadaşlarında daha çok sosyal destek aldıklarını belirtmiştir. Ergenler daha çok duygusal odaklı baş etme becerileri sergilemektedir.

Yetişkinlikte otizmli kız kardeşi olan bayanlar kardeşlik ilişkilerinde en pozitif duyguları gösterirken, otizmli kız kardeşi olan erkekler en az olumlu duygu atfetmişlerdir. Otizmli kardeşleri daha az davranış problemi gösteren ergen erkekler kardeşleri ile daha çok ortak paylaşıma girmekte ve kardeşlik ilişkisine pozitif duygular yüklemektedir. Yetişkinlerde ise otizmli kardeş ne kadar küçükse ve ne kadar az davranış sorunu yaşıyorsa ortak etkinlik ve paylaşım o kadar çok olmaktadır. Depresyon belirtileri açısından iki grup arasında fark çıkmamıştır.

Smith (2006) tarafından yapılan çalışmada yaşları 7-14 arasında değişen ve otizmli kardeşi olan 72 çocuk ile öğretmenleri ve ebeveynleri katılmıştır. Amaç otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin psikososyal uyumlarını incelemektir. Ayrıca kardeşlerdeki psikososyal durum üzerinde etkili olabileceği düşünülen faktörler de üç farklı kaynaktan alınan bilgilerle araştırılmıştır.

Araştırma sonuçlarına göre kardeşlerin çoğunluğunun uyumla ilgili zorluk yaşamadığı ve içsel ve dışsal davranış problemlerinin yoğun olmadığı sadece 1/3 lük

kısmında içsel ve dışsal davranış problemleri olduğu ortaya çıkmıştır. Ebeveynlere göre kardeşlerin akademik başarıları daha az dışsal davranış problemi ortaya çıkmasında etkilidir fakat içsel sorunlarda yordayıcı değildir. Algılanan sosyal destek kardeşlerin içsel ve dışsal davranış sorunlarında yordayıcı olmadığı ortaya çıkmıştır. Ebeveynlerde stres yüksek olunca kardeşlerde daha fazla dışsal sorun ortaya çıkmaktadır. Otizmli kardeşlerindeki davranış sorunlarını yoğun hisseden çocuklar daha çok dışsal davranış sorunları yaşamaktadır.

Barak-Levy vd. (2010) tarafından yapılan çalışmada nitel ve nicel araştırma yöntemler birlikte kullanılmıştır. 27 otizmli kardeşi olan çocuk ve ebeveynleri ile 27 normal gelişim gösteren kardeşi olan çocuk ve ebeveynlerinden veriler toplanmış ve nitel ve nicel analizler yapılmıştır. Araştırmada çocukların kendilerinden bilgi alınması önemli görülmektedir. Araştırma sonuçlarına göre ebeveynler otizmli kardeşi olan normal gelişim gösteren çocuklarının oldukça düşük oranda sosyal etkinliklere (gençlik grupları, hobiler, yaratıcı etkinlikler vs.) katıldıklarını belirtmişlerdir. Yine bu kardeşlerin yaklaşık yarısı akademik zorluklar yaşamaktadır. Bununla birlikte ailelerden alına bilgilere göre çocukların %77.8 lik oranı sosyal olarak sorun yaşamaktadır. Otizmli çocuğu olan ailelerden yaklaşık 2/3 lük oranı yardımseverlik/sorumluluk özelliklerini normal gelişim gösteren çocuklarının en iyi özelliği şeklinde belirtmişlerdir. Fakat normal gelişim gösteren kardeşler ise bu özellikleri kendileri için stres ve kaygı kaynağı olarak belirtmişlerdir.

Sosyal etkinliklere katılmamaları otizmli çocuğu olan ailelerin normal gelişim gösteren çocukları için fazladan etkinlikler planlamaları için yeterince zamanları olmamaları şeklinde açıklanabilir. Yine maddi kaynakların otizmli çocuk için kullanılıyor olması diğer çocukların sosyal etkinlikleri için maddi kaynağın sağlanamamasına neden olabilir. Kardeşlerdeki bu eğilimin genetik bir açıklaması da olabilir. Şöyle ki genetik yatkınlıktan dolayı otizmli kardeşi olan çocuklar daha içe kapanık ve sosyal etkinliklerden kendini çekiyor, evde kalmak istiyor olabilir. Bu bulgularla ilgili diğer bir açıklama ise otizmli çocuk kardeşlerinin evde çok

sorumluluk almalarından dolayı evde daha çok zaman geçiriyor olabilirler ve ev dışı etkinliklere daha az zaman ayırıyor olabilirler.

Araştırmanın tüm bulguları normal gelişim gösteren çocuklardan yardım beklentisini azaltarak onların duygusal kaygılarını ve stresleri azaltılabilir. Ayrıca profesyoneller ve aileler çocukları ev dışındaki etkinliklere yönlendirerek onlara yardımcı olabilirler.

BÖLÜM III

YÖNTEM

3.1. Araştırma Modeli

Bu araştırma, karma desende planlanmış bir çalışmadır. Çalışmanın temel amacı olan otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin davranışsal, sosyal ve duygusal özelliklerinin incelenmesi ve bu özelliklerin hem kendi hem de kardeşi normal gelişim gösteren çocukların özellikleri ile karşılaştırılması doğrultusunda hem annelerden hem de kardeşlerden veri toplanmıştır. Annelerden elde edilen veriler çeşitli geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yapılmış ölçme araçları ile elde edilmiştir. Bu veriler araştırmanın nicel kısmını oluşturmuştur. Kardeşlerden ise projektif testler aracılığı ile veri elde edilmiş ve bu veriler de araştırmanın nitel kısmını oluşturmuştur. Bu şekilde elde edilen veriler oluşturulan temalar çerçevesinde değerlendirilmiş ve içerik analizleri yapılmıştır. İçerik analizi yapılarak kardeşlerin projektif test kartlarına bakarak oluşturdukları hikayelerin içeriklerinin nicel veriler ile elde edilen sonuçları destekleyip desteklemediği ve kardeşlerin kendileri ile ilgili neler söyledikleri amaçlanmıştır.

Araştırmanın nicel kısmı tarama modelindedir. Bu modelde karşılaştırma yolu ile ilişki belirlemede en az iki değişken vardır. Bunlardan birine (sınanmak istenen bağımsız değişkene) göre gruplar oluşturulur, öteki (bağımlı) değişkene göre aralarında bir farklılaşma olup olmadığına bakılır. (Karasar, 2005). Bu araştırmanın bağımsız değişkeni ‘otizmli bir kardeşe sahip olmak’tır. Buna göre otizmli kardeşe sahip olan ve olmayan çocuklardan oluşan iki grup oluşturulmuştur. Bu gruplardan otizmli kardeşe sahip olan çocuklara ‘araştırma grubu’, olmayan çocuklara ise ‘karşılaştırma grubu’ denilmiştir. Araştırmanın bağımlı değişkeni ise ‘kardeşlerin davranışsal, sosyal ve duygusal özellikleri’dir. Araştırma grubunu oluşturan kardeşlerin davranışsal, sosyal ve duygusal özellikleri yine bağımlı değişken olarak ele alınmış ve ‘otizmin şiddeti’, ‘demografik özellikler’ ve ‘annelerin depresyon düzeyleri’ bağımsız değişkenlerinin etkisi incelenmiştir.

3.2.Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunu 6-18 yaş aralığında olan 180 çocuk ve 180 anne oluşturmaktadır. Çalışma grubu ikiye ayrılmıştır. İlk grup olan araştırma grubunu otizmli kardeşi olan ve kendisi normal gelişim gösteren 90 çocuk ve 90 anne oluşturmaktadır. İkinci grup olan karşılaştırma grubunu ise hem kendisi hem de kardeşi normal gelişim gösteren 90 çocuk ve 90 anne oluşmaktadır. Araştırma grubundaki 90 çocuk ve anneye İstanbul ilinde Ataşehir, Kadıköy, Ümraniye, Üsküdar, Maltepe, Samandıra ve Çekmeköy ilçelerinde bulunan Özel Eğitim Uygulama Merkezleri, Özel Eğitim Sınıfları, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri ve Özel Eğitim İş Uygulama Merkezleri aracılığı ile ulaşılmıştır. Karşılaştırma grubunu oluşturan 90 çocuk ve annesine ise Üsküdar, Ataşehir ve Ümraniye ilçelerinde bulunan anasınıfı, ilkokul, ortaokul ve lise düzeylerindeki okullar aracılığı ile ulaşılmıştır. Aşağıda araştırma ve karşılaştırma grupları ile ilgili ayrıntılı sosyodemografik özellikler yer almaktadır.

Tablo 3.1.Araştırma Grubu-Kardeş Sosyodemografik Özellikler

		F	%	ort.	min.	max.
Yaş		90		10,22	5	17
	5	1	1,1			
	6	10	11,1			
	7	12	13,3			
	8	10	11,1			
	9	8	8,9			
	10	10	11,1			
	11	6	6,7			
	12	9	10			
	13	5	5,6			
	14	8	8,9			
	15	4	4,4			
	16	6	6,7			
	17	1	1,1			
Cinsiyet	kız	51	56,7			
	erkek	39	43,3			
otizmli kardeşten	büyük	51	56,7			
	küçük	33	36,7			
	ikiz	6	6,7			
toplam kardeş sayısı (kendi dahil)	2	57	63,3			
	3	23	25,6			
	4	8	8,9			
	5	2	2,2			
otizmli kardeş yaş				9,79	3	23
otizmli kardeş cinsiyet	kız	19	21,1			
	erkek	71	78,9			
ruh sağlığı ile ilgili daha önce tedavi gördü	evet	3	3,3			
	hayır	87	96,7			
herhangi bir ilaç kulanıyor	evet	6	6,7			
	hayır	83	92,2			
otizmli ile ilgili bilgi verildi	evet	76	84,4			
	hayır	12	13,3			

Tablo 3.1.'de çalışmanın araştırma grubunu oluşturan 90 kardeşe ilişkin elde edilen bilgiler yer almaktadır. Kardeşlerin yaş ortalaması 10.22dir. Yaş dağılımında %13.3 ile 7 yaş en büyük oranı oluşturmaktadır. 6, 8, 10 ve 12 yaşlarındaki kardeşler de benzer oranlarda çalışmada yer almıştır. Kardeşlerin %56.7'si kızlardan %43.3'ü ise erkeklerden oluşmaktadır. Yine 90 çocuktan %56.7'si otizmli kardeşten büyük iken %36.7'si küçük, %6.7'si ise otizmli kardeşle ikizdir. Araştırma grubundaki çocukların yoğunluğu (%63.3) bir kardeşe sahip iken %25.6'sı iki kardeşe, %8.9'u üç kardeşe %2.2'si de 4 kardeşe sahiptir. Normal gelişim gösteren çocukların otizmli kardeşlerinin yaş aralığı2-23 arasında değişmektedir ve %78.9'luk kısmı erkeklerden oluşmaktadır. Kardeşlerin büyük yoğunluğu daha önce ruh sağlığı ile ilgili tedavi görmediğini belirtmiştir (%96.7). Kardeşlerin %92.2'si herhangi bir rahatsızlıktan dolayı ilaç kullanmadığı belirtmiştir. Otizmli ile ilgili daha önce kardeşlere bilgi verilip verilmediği sorusuna da %84.4'lük kısım evet yanıtını vermiştir. Yani kardeşlerin büyük çoğunluğu kardeşlerinde var olan gelişimsel yetersizlikten haberdardır ve otizmin genel özelliklerini bilmektedir.

Tablo 3.2. Araştırma Grubu-Anne Sosyodemografik Özellikler

		F	%	ort.	min.	max.
Yaş		90		36,9	25	48
medeni durum	Evli	85	94,4			
	Bekar	1	1,1			
	boşanmış	3	3,3			
	ayrı yaşıyor	1	1,1			
İş	ev hanımı	79	87,8			
	mühendis	2	2,2			
	muhasebeci	2	2,2			
	öğretmen	1	1,1			
	Ebe	1	1,1			
	Emekli	1	1,1			
	ecz teknikeri	1	1,1			
	Biyolog	1	1,1			
	şehir planlamacı	1	1,1			
	Serbest	1	1,1			
Eğitim	okula gitmedi	2	2,2			
	İlkokul	51	56,7			
	ortaokul	8	8,9			
	Lise	14	15,6			
	üniversite	14	15,6			
algılanan ekonomik durum	kötü	12	73,3			
	orta	64	71,1			
	iyi	9	10,0			
ailedeki kişi sayısı	3	2	2,2			
	4	49	54,4			
	5	26	28,9			
	6	9	10,0			
	7	3	3,3			
	9	1	1,1			

Tablo3.2'de araştırma grubundaki 90 anneye ilişkin veriler yer almaktadır. Annelerin yaş ortalaması 36.9dur. 85 annenin medeni durumu 'evli' iken 3 anne 'boşanmış', 1er anne ise 'bekar' ve 'ayrı yaşıyor' şeklindedir. Annelerin %87.8 oran ile büyük çoğunluğu ev hanımıdır. Eğitim durumuna bakıldığında ise %56.7 ile 51 anne ilkokul mezunu olduğunu belirtmiştir. Anneler algılandıkları ekonomik durum ile ilgili soruya %71.1 ile 'orta', %13.3 ile 'kötü' ve %10.0 ile 'iyi' şeklinde yanıt vermişlerdir. Ailedeki toplam kişi sayısına bakıldığında da %54.4 oran ile 49 anne ailedeki toplam kişi sayısının 4 olduğunu belirtmiştir. Yine %28.9 ile 26 anne 5 kişi olduklarını bildirmiştir.

Tablo 3.3.Karşılaştırma Grubu-Kardeş Sosyodemografik Özellikler

		f	%	ort.	min.	max.
Yaş		90		10,16	5	16
	5	2	2,2			
	6	5	5,6			
	7	3	3,3			
	8	21	23,3			
	9	9	10			
	10	11	12,2			
	11	9	10			
	12	11	12,2			
	13	10	11,1			
	14	3	3,3			
	15	3	3,3			
	16	3	3,3			
Cinsiyet	kız	43	47,8			
	erkek	47	52,2			
diğer kardeşten	büyük	47	52,2			
	küçük	42	46,7			
	ikiz	1	1,1			
toplam kardeş sayısı (kendi dahil)	2	58	64,4			
	3	25	27,8			
	4	5	5,6			
	5	1	1,1			
	8	1	1,1			
diğer kardeş yaş				10,56	3	22
diğer kardeş cinsiyet	kız	48	53,3			
	erkek	42	46,7			
ruh sağlığı ile ilgili daha önce tedavi gördü	evet	1	1,1			
	hayır	89	98,9			
herhangi bir ilaç kulanıyor	evet	9	10			
	hayır	80	88,9			

Tablo 3.3'de araştırmanın karşılaştırma grubundaki 90 kardeşe ait demografik ve tanımlayıcı veriler yer almaktadır. Katılımcıların %23.3'ü 8 yaş , %12.2'si 10 yaş ve 12 yaş grubundaki çocuklardan oluşmaktadır. Yaş aralığı 5-16 arasında değişmektedir. Katılımcıların %47.8'ini kızlar, %52.2'simi erkekler oluşturmaktadır. Çalışmadaki kardeşlerin %52.2'si normal gelişim gösteren diğer kardeşten büyük iken %46.7'si küçüktür. 1 kardeş de diğer kardeşi ile ikizdir. 58 katılımcının bir kardeşi, 25 katılımcının 2 kardeşi, 5 katılımcının 3 kardeşi, birer katılımcının ise 5 ve 7 kardeşi vardır. Normal gelişim gösteren diğer kardeşlerin yaş aralığı 3-22 arasında değişmektedir ve yaş ortalaması 10.56'dır. diğer kardeşlerin cinsiyetine bakıldığında ise 48'inin kız 42'sinin de erkek olduğu görülmektedir. Sadece bir katılımcının ruh sağlığı ile ilgili daha önce tedavi gördüğü belirtilmiştir. 9 katılımcı da çeşitli nedenlerden dolayı ilaç kullanmaktadır.

Tablo 3.4.Karşılaştırma Grubu-Anne Sosyodemografik Özellikler

		f	%	ort.	min.	max.
Yaş		90		38	28	50
medeni durum	evli	87	96,7			
	bekar	1	1,1			
	boşanmış	2	2,2			
Meslek	ev hanımı	72	80,0			
	muhasebeci	4	4,4			
	serbest	3	3,3			
	öğretmen	2	2,2			
	hemşire	2	2,2			
	işçi	1	1,1			
	ressam	1	1,1			
	memur	1	1,1			
	satış&pazarlama	1	1,1			
	bankacı	1	1,1			
Eğitim	ilkokul	32	35,6			
	ortaokul	13	14,4			
	lise	27	30,7			
	üniversite	16	18,2			
algılanan ekonomik durum	kötü	13	14,4			
	orta	71	78,9			
	iyi	6	6,7			
ailedeki kişi sayısı	3	2	2,2			
	4	48	53,3			
	5	48	31,1			
	6	7	7,8			
	7	2	2,2			
	8	1	1,1			
	9	1	1,1			

Tablo3.4'de karşılaştırma grubundaki 90 anneye ilişkin veriler yer almaktadır. Annelerin yaş ortalaması 38dir. 87 annenin medeni durumu 'evli' iken 1 anne 'boşanmış', 2 anne ise 'bekar' şeklindedir. Annelerin %80.0 oran ile büyük çoğunluğu ev hanımıdır. Eğitim durumuna bakıldığında ise %35.6 ile 32 anne ilkokul mezunu, %30.7 ile 27 anne lise mezunu olduğunu belirtmiştir. Anneler algılandıkları ekonomik durum ile ilgili soruya %78.9 ile 'orta', %14.4 ile 'kötü' ve %6.7 ile 'iyi' şeklinde yanıt vermişlerdir. Ailedeki toplam kişi sayısına bakıldığında da %53.3 oran ile 48 anne ailedeki toplam kişi sayısının 4 olduğunu belirtmiştir. Yine %31.1 ile 28 anne 5 kişi olduklarını bildirmiştir.

3.3.Araştırmada Kullanılan Ölçme Araçları

3.3.1.Sosyo-demografik Bilgi Formu: Araştırmacı tarafından aileye yönelik sosyo-demografik bilgilere ulaşabilmek amacı ile bir bilgi formu geliştirilmiştir. Bu form araştırmaya katılan ebeveyn tarafından doldurulmuştur. Form araştırma ve karşılaştırma grubu için iki farklı şekilde hazırlanmıştır. Her iki çalışma grubu için oluşturulan form temelde üç bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde 7 soru yer almakta ve bu sorularla formu dolduran ebeveynin yaş, meslek, eğitim durumu, medeni durum özellikleri ile toplam çocuk sayısı ve ailedeki toplam kişi sayısı ile ilgili veriler elde etmek amaçlanmıştır. İkinci bölümde ise araştırma grubu formunda otizmli çocuk, karşılaştırma grubu için de çalışmaya katılan normal gelişim gösteren çocuğun yine normal gelişim gösteren diğer kardeşi ile ilgili cinsiyet ve yaş değişkenlerine dair sorular yer almaktadır. Üçüncü bölümde ise çalışmaya katılan normal gelişim gösteren kardeşlere dair 8 soru yer almaktadır. Bu sorular kardeşlerin yaş, cinsiyet, sağlık durumu ile ilgilidir. Araştırma grubu formunda kardeşlerin otizm ile ilgili bilgilendirilip bilgilendirilmediğine ve bunun ne zaman yapıldığına dair sorular yer almaktadır.

3.3.2.6-18 Yaşlar Arasındaki Çocuk ve Gençler için Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18): Ölçek, 6-18 yaş grubu çocuk ve gençlerin sorun davranışlarını anne-babalarından ya da onlara bakım verenlerden elde edilen bilgiler doğrultusunda değerlendirmektedir. Ölçek 113 problem maddesinden oluşmaktadır. Sorun davranışlar son 6 ayda görülme sıklık derecesine göre 0, 1 ve 2 olarak derecelendirilir ve maddeler çeşitli alt ölçekler içinde gruplandırılır. Ölçekten "içe yönelim" ve "dışa yönelim" olarak iki ayrı davranış belirti puanı elde edilmektedir. İçe yönelim grubunu "anksiyete/depresyon, sosyal içe dönüklük/depresyon ve somatik yakınmalar", dışa yönelim grubunu ise "kurallara karşı gelme ve saldırgan davranışlar" alt testlerinin toplamı oluşturmaktadır. Ayrıca, her iki gruba da girmeyen "sosyal sorunlar, düşünce sorunları ve dikkat sorunları" alt testleri yer almaktadır. Ölçeğin tümünden "toplam problem" puanı elde edilmektedir. Ölçeğin ayrıca çocuğun aktivite, sosyallik, okul durumunu değerlendiren yeterlik bölümü bulunmaktadır. Ölçeğin Türk örneklemi üzerinde geçerlik ve güvenilirlik çalışmalarına 5241 çocuk dahil edilmiştir. Güvenirlik çalışmasında test-tekrar test güvenirlik katsayıları ile iç tutarlılık katsayıları hesaplanmıştır. "Toplam problem" puanları değerlendirildiğinde ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği 0,84, iç tutarlılığı 0,93 olarak bulunmuştur. Diğer sendrom ve tanı alt ölçeklerinde de test-tekrar test güvenilirlik katsayıları 0,67ile 0,80 arasında; iç tutarlılık katsayıları ise 0,63 ile 0,91 arasında değişmektedir. Doğrulayıcı faktör analizi kullanılarak yapılan geçerlik çalışmasında, maddelerin %99'unun ölçülmesi amaçlanan belirtileri anlamlı, pozitif ve tatmin edici düzeyde ölçtüğü rapor edilmiştir (Erol & Şimşek, 2010).

3.3.3.Gilliam Otistik Özellik Derecelendirme Ölçeği (GOBDÖ-2-TV): Ölçek, otistik bozukluğu karakterize eden davranışlar sergileyen 3-23 yaşlar arasındaki bireylerin farklı amaçlar için değerlendirilmesini sağlayan bir derecelendirme ölçeğidir. GOBDÖ-2-TV; Stereotip Davranışlar, İletişim ve Sosyal Etkileşim ile ilgili olmak üzere spesifik, gözlemlenebilir ve ölçülebilir davranışları içeren maddelerin yer aldığı üç alt ölçekten oluşmaktadır. Her alt ölçekte 14 olmak

üzere GOBDÖ-2-TV'de toplam 42 madde yer almaktadır. Maddeler görüşe dayalı dörtlü bir derecelendirme ile puanlanmaktadır. GOBDÖ-2-TV'nin Türkiye uyarlaması pilot çalışması 3 ile 21 yaşları arasında, 436 otistik bozukluk tanısı almış birey üzerinde yapılmıştır. GOBDÖ-2-TV'nin uyarlaması için ana çalışma ise, yaşları 3-23 arasında değişen otistik bozukluk tanısı almış, Türkiye'nin farklı illerinde (21 il) yaşayan 1191 çocuk ve ergen üzerinden yapılmıştır

Geçerlik çalışması ölçekte yer alan maddelerin madde ayırt edicilik değerlerinin 0.25 ile 0.57 arasında değiştiğini göstermiştir. İç tutarlık güvenirliği analizlerinde; Sosyal Etkileşim alt ölçeğinin 0.87, İletişim alt ölçeğinin 0.81, Stereotip Davranışlar alt ölçeğinin 0.82 ve toplam ölçeğin 0.91 Cronbach Alpha güvenirlik katsayısına sahip oldukları bulunmuştur. Ölçeğin test-tekrar test güvenirlik analizlerinde ilk ölçme ile ikinci ölçme arasında; Sosyal Etkileşim alt ölçeğinin 0.96, İletişim alt ölçeğinin 0.97, Stereotip Davranışlar alt ölçeğinin 0.97 ve Otistik Bozukluk İndeksi puanının 0.94 korelasyon katsayılarına sahip olduğu görülmüştür. Tüm bu bulgular, GOBDÖ-2-TV'nin Türkiye'de otistik bozukluk (otizm) gösteren çocukların değerlendirme sürecinde kullanılabilecek yeterli geçerlik ve güvenirlik özelliklerine sahip olduğunu göstermiştir. (Diken, Ardıç, & Diken, 2011; Diken, Ardıç, Diken, & Gilliam, 2012).

3.3.4.TAT(Thematic Apperception Test/Tematik Algı Testi): Asıl formu İngilizce olan TAT, 1935 yılında Murray ve Morgan tarafından geliştirilmiştir. TAT kişisel arası ilişkiler ve çevresel değerlendirmeler yoluyla kişiliğin dinamiklerini anlamaya çalışan projektif bir tekniktir (Bellak, 1986). 31 karttan oluşan bu testin bugün 16 kartı kullanılmakta, kadın ve erkekler için farklı serileri bulunmaktadır (Kap, 2014). Testörlerden gösterilen resimlerle ilgili hikayeler oluşturmaları söylenir ve resimsel bu uyaranlarla ilgili kişisel algıların ortaya çıkarmaları hedeflenir (Bellak, 1986). Test Türkçe'ye Yani Anastasiadis tarafından çevrilmiştir (Kap, 2014). Test çalışmada 9 yaş üzerindeki kardeşlerde kullanımıştır. Çalışmada tüm kartlar kullanılmamıştır. Otizmli kardeşi olan 9 yaş üzerindeki erkek çocuklarda 1., 2., 3BM., 5., 6BM., 7BM., 8BM., 11., 12., 13. ve 19. kartlar sıra ile verilmiştir. Kız çocuklara ise 1., 2., 3., 5., 6GF., 7GF., 9GF., 11., 12., 13., 19. kartlar

verilmiştir. Çalışmada kullanılacak TAT kartlarının seçiminde çalışmanın genel amacına ve diğer ölçme araçlarının ölçtükleri özelliklerle uyumuna ve paralelliğine öncelik verilmiştir. Çocukların kartlara ilişkin oluşturdukları hikayelerle kendi ruhsal süreçleri ile ilgili bilgiler vermesi beklenmektedir. Aşağıda çalışmada kullanılmış olan kartların görünen ve gizil içerikleri yer almaktadır.

1:

Görünün İçerik: Bir erkek çocuk başını ellerinin arasına almış öünüdeki kemana bakmaktadır.

Gizil İçerik: Odipal düzlemde kastrasyon endişesini yaşayan çocuğun güçlüklerini verir.

2:

Görünün İçerik: Bir tarla ve çiftlik hayatının resmedildiği bu kartta 3 kişi görünüyor. 2 kadın ve 1 erkek birbirlerinden ayrı yerlerde durmakta, arkalarınd atarlalar ve çok uzakta da çeşitli yapılar belli belirsiz görünüyor.

Gizil İçerik: 3 kişinin olması akla Ödipal üçgeni getiriyor.

3BM:

Görünen İçerik: Bankın ayağına çökmüş bir kişi. Yanda (sol alt) belirgin olmayan bir nesne var.

Gizil İçerik: Nesne kaybı endişesine gönderme yapar. Depresif konumun işlenip işlenemediğini verir.

5:

Görünen İçerik: Orta yaşlarda bir kadın eli kapı tokmağının üzerinde, bir odanın içine bakıyor.

Gizil içerik: İçeri giren, baka, kontrol eden anne imgesi. Aynı zamanda cinsel merak ve ilk sahne düşlemini tetikleyici bir kart. Cinsellikle ilgili meraktan dolayı suçluluk gündeme gelebilir.

6 GF:

Görünün İçerik: Oturan ve arkasını dönerek arkada ağzında pipo olan br erkeğe bakan bir kadın.

Gizil İçerik: Nesiller arası farkın ve baştan çıkarılma düşlemini verir.

6BM:

Görünen İçerik: Genç bir adam ve yaşlıca bir kadın başka yere bakıyor.

Gizil İçerik: Üzüntü, sıkıntı duygusu üzerinden anne oğul yakınlaşması. Nesiller arası farkın ve ödipal yasağın gelmesi beklenir.

7BM:

Görünen içerik: Yan yana duran biri genç diğeri daha yaşlı adam kafası.

Gizil içerik: Baba oğul ilişkisi, yakınlaşması.Şefkat ve karşı çıkma beklenmektedir.

7GF:

Görünen içerik: Elinde kitap olan bir kadın, elinde bebek tutan kıza doğru eğilmiş.

Gizil içerik: Anne kız ilişkisi, iki boyutta tetiklenmektedir. İlki, erken dönem ilişkiler boyutu. İkincisi, rekabet ve özdeşim boyutu.

8BM:

Görünün İçerik: Bir erkek ergen görülmekte. Diğer yanında bir silah bulunmaktadır. Arka planda ise bir erkek uzanmış ve iki kişi onun üzerine eğilmişler. Bir tanesinin elinde bir nesne var.

Gizil İçerik: Babaya karşı kastrasyon ve saldırganlık dürtülerinin nasıl işlendiğini verir.

9GF:

Görünen içerik: Ön planda ağacın arkasında elinde nesneler tutan bir kız, ikinci planda koşan başka bir kıza bakıyor. Arkada deniz manzarası.

Gizil içerik: Nesil farkının olmadığı bu kart, kadınsı rekabet ve çatışmaya gönderme yapar.

11:

Görünün İçerik: Oldukça karmaşık şekiller ve tasarımlanmış birkaç nesne vardır. Sağda bir canavar ve ortada yolun olduğu şekiller göze çarpmaktadır.

Gizil İçerik: Arkaik erken dönem ilişkilerine gönderme yapar. Erken dönem endişelerini karşılayabilme ve bir tasarımla birleştirebilme sorgulanır.

12:

Görünün İçerik: Ağaçlık bir alan ve ortda su üzerinde bir sandal görülmektedir. Arka plan tamamen manzara görünümünde olup, kart çok açık renklere sahiptir.

Gizil İçerik: Tek başına kalma kapasitesini ölçmektedir. Kayıplarla baş etme kapasitesine de gönderme yapar.

13B:

Görünen içerik: Tahtaları ayrık kulübenin eşiğinde oturan küçük bir çocuk. Dışarıda ışık, içeride karanlık var.

Gizil içerik: Çocuğun yalnız olması, anne ve çocuk ilişkisinde, depresif konumu ve terk edilmeye dair boyutu tetikliyor. Sınanan, öznenin yalnız kalabilme kapasitesidir.

19:

Görünün İçerik: Genelde karlar altında kalan bir ev ya da denizaltı temalarının anlatıldığı bir kart. İçe ve dışa ait kişinini ruhsal işleyişinin nasıl olduğunu bu açıdan benlik işleyişinin nasıl olduğunu sorgulamaktadır.

Gizil İçerik: Kişinin kendi ile ötekini, iç ve dışı ne kadar ayrıştırabildiği ile ilgili bilgi verir (İkiz, 2016: Bellak, 1986)

3.3.5. CAT(Children's Apperception Test/Çocuk Algı Testi):

CAT, standart bir uyaranı algılamadaki dinamik geçişlilik üzerine kurulmuş ve bu yöntemle kişiliği araştıran projektif bir testtir (Bellak, 1986). 3-9 yaş arasındaki çocuklara uygulanır. Test çocukların önemli figürlerle ve dürtülerle ilişkisini anlamak için Leopard ve Sonya Bellak tarafından (1954) geliştirilmişrir.10 karttan oluşan testte kartlar çeşitli hayvan figürlerinden oluşmaktadır. Kartlar çocuklara sıra ile verilir ve gördükleri kartlarla ilgili bir hikaye oluşturmaları istenir.Testin TAT'den farklı olarak insan figürleri yerine hayvan figürleri kullanmasının nedeni çocukların insanlardan ziyade hayvanlarla daha kolay özdeşim kurabilmeleri, duygusal ilişkileri daha. kolay yönetebilmeleri ve hayvanların yetişkin insanlardan daha küçük olmasıdır. Hayvan figürlerinin içeren resimler, özellikle oral döneme gönderme yapan beslenme problemleri, kardeş kıskançlığı, ebeveyn figürlerine karşı tutumları ve ebeveynlerini çift olarak nasıl algıladığı ile ilgili sahneler içermektedir (Bellak, 1986).

Çalışmada CAT kartlarının hepsi kullanılmıştır. Aşağıda CAT kartlarının görünür ve gizil içerikleri yer almaktadır.

1.KART:

Görünen içerik: Dolu bir kasenin olduğu masanın çevresine oturan üç civciv ve yanda gölgeli bir tavuk.

Gizil içerik: Oral dönemde anne imgesi ile olan ilişkiye gönderme yapar. Doyumun ya da hüsranın baskın olduğunu gösterir. Ayrıca kardeşler arası rekabete de gönderme yapmaktadır. Yemeğin açık bir şekilde çağrıştırılması ve oral aktivite anne imgesiyle ilgili olarak bilinçdışı doyuma veya hayal kırıklıklarına gönderme yapar.

2.KART:

Görünen İçerik: Büyük bir ayı ipi çekerken diğer tarafta da başka bir büyük ayı ve arkasında bir küçük ayı ipi çekiyorlar.

Gizil İçerik: Libidinal ve/veya agresif bağlamda anne, baba ve çocuk ilişkisini işleyebilmeye (ödipal üçgeni kurmaya) gönderme yapar. Agresyonun, sosyalize bir bağlamda işlenebilmesi beklenmektedir. Rekabet, yarışma boyutu vardır.

3.KART:

Görünen İçerik: Bir koltukta oturan, piposu ve bastonu olan bir aslan. Sağda, deliğin içinde küçük bir fare.

Gizil İçerik: Fallik güç imgesiyle olan ilişkiye gönderme yapar. Beklenen, güçlü bir baba imgesini vermesidir. Çocuğu temsil eden küçük fare ise, kurnazlık ve alt etme gibi özellikler atfedilebilir. Mesele, yanıtların aslan etrafında, güç iktidar diyalektiğinde gerçekleşmesidir.

4.KART:

Görünen İçerik: Şapkası, çantası, sepetinde bir şişe süt olan büyük bir kanguru. Kangurunun cebinde, elinde balon tutan bebek kanguru. Arkasında da bisiklete binen çocuk kanguru.

Gizil İçerik: Kardeş rekabeti içinde anne ile olan ilişkiye gönderme yapar. Bisiklete binen çocuk ile özdeşleşmesi beklenir. Çocuğun bisiklet sürmesinin, otonomi ya da bağımlılık temalarından hangisini çağrıştırdığı önemlidir.

5.KART:

Görünen İçerik: Bir karanlık odada küçük bir yatak, yatağın içinde iki tane ayıcık var. Arkada ise büyük bir yatak var.

Gizil İçerik: Cinsel merak ve ilk sahne düşlemine gönderme yapar.

6.KART:

Görünen İçerik: Bir mağara ve içinde iki var. Önde gözleri açık küçük bir ayı ve yapraklar.

Gizil İçerik: Cinsel merak ve ilk sahne düşlemlerine gönderme yapar. Babanın da dahil edildiği üçlü ilişkiye geçmek esastır.

7. KART:

Görünen İçerik: Ormanın içinde maymunun üstüne atlayan bir kaplan. Maymun sarmaşıklara tutunur gözüküyor, kaplan pençelerini çıkarıyor.

Gizil İçerik: Agresyonu ve agresif bir ilişkiyi işleyebilmeye gönderme yapar.

8. KART:

Görünen İçerik: Kanepede oturan iki büyük maymun, ellerind efincan var. Sağ tarafta pufun üzerine oturmuş büyük maymun ve elini küçük maymuna doğru uzatmış ve onunla konuşuyor.

Gizil İçerik: Aile ilişkilerinde kendini konumlandırmasını bekliyoruz. Öndeki pufun üzerindeki ebeveyn imgesine gönderme yapıyor. Ön ve arka planla arasında bağlantı kurmasını bekliyoruz.

9.KART:

Görünen İçerik: Yalnız bir tavşan, karanlık oda da yatağın üzerinde oturuyor. Kapı açık.

Gizil İçerik: Yalnız kalma sorunsalı ve terk edilmeye gönderme yapar. Depresif konumun işlenip işlenemediğini verir (Bellak, 1986).

10. KART:

Görünen İçerik: Küçük bir köpek büyük bir köpeğin dizlerine yatmış. Sağda bir tuvalet ve havlu var.

Gizil İçerik: Anal bir bağlamda kart şekilleniyor, ebeveyn çocuk arasındaki libidinal ilişkiyi verir. Yaramazlık ve ceza teması ve üst benlik teması mevcuttur.

3.3.6. Beck Depresyon Envanteri (BDE): Envanter Beck tarafından gençler ve yetişkinlerde depresyonun davranışsal bulgularını ölçmek amacıyla 1961 yılında geliştirilmiştir (Beck, 1974). Envanterde depresyona özgü davranışlar ve semptomlar bir dizi cümleile tanımlanmıştır ve her bir cümleye sayı olarak 0-3 arasında numara verilmiştir. Envanteri dolduran kişilerden son bir hafta içinde kendilerini en iyi ifade ettiklerini düşündükleri maddeleri işaretlemeleri istenir. Envanter yirmi bir maddeden oluşmaktadır ve maddeler hafif formdan şiddetli forma göre sıralanmıştır. Şiddet olarak; 0-9= Minimal,10-16= Hafif, 17-29= Orta, 30-63= fiiddetli, şeklinde yorumlanmaktadır.4lü Likert tipi ve kendini değerlendirme ölçeğnii doldurmak yaklaşık 15 dakika sürmektedir. FormunTürkçe geçerlilik ve güvenilirliği Hisli (1989) tarafından yapılmış olup, ölçeğinCronbach alfa katsayısı 0.80 olarak bulunmuştur. Ölçeğin Türkçe geçerlik vegüvenirlik çalışmasında kesme puanının 17 olarak kabul edildiği belirtilmiştir. Ölçekten alınacak toplam puan 0-63 arasında değişmektedir (Kılınç & Torun, 2011; Öner, 1997).

3.4. Verilerin Toplanması

Araştırmanın çalışma grubunu oluşturan araştırma ve karşılaştırma grupları için veriler ayrı ayrı toplanmıştır. Araştırma grubundaki kardeşlerle ilgili verileri toplamak için İstanbul ilinde Ataşehir, Kadıköy, Ümraniye, Üsküdar, Maltepe, Samandıra ve Çekmeköy ilçelerinde bulunan Özel Eğitim Uygulama Merkezleri, Özel Eğitim Sınıfları, Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri ve Özel Eğitim İş Uygulama Merkezleri ziyaret edilmiş ve kurumlardaki yetkili kişilerle görüşülerek çalışmada katılımcı olma şartlarını karşılayan çocuklara ve annelerine ulaşılmaya çalışılmıştır. Kurumlardaki yetkililer aracılığı ile otizmli çocukları 3-23 yaş aralığında ve normal gelişim gösteren çocukları ise 6-16 yaş aralığında olan ailelere telefonla ulaşılmıştır. Ailelere çalışma ile ilgili bilgi verilmiş ve katılmayı kabul edenler ile telefonda randevulaşılmıştır. Araştırmacı randevu günü merkezlerde hazır bulunmuş, anneler ve normal gelişim gösteren çocukları ile uygulamayı yürütmüştür. Çalışma grubundaki kardeşler ve anneler ile merkezlerde ve kurumlarda

görüşülememesi durumunda araştırmacı ev ziyaretlerinde bulunmuş ve uygulamayı yürütmüştür.

Çalışma gurubundaki ölçme araçları paket haline getirilmiş ve paketler 1-90 arasında numaralandırılmıştır. Çalışma grubunun paketinde annelerden elde edilecek veriler için Çocuk Davranışları Değerlendirme Ölçeği+Sosyodemografik Bilgi Formu+GOBDÖ-2-TV+Beck Depresyon Envanteri yer almıştır. Çocuklara yaşına uygun olan projektif testlerden CAT veya TAT uygulanarak yanıtların yer aldığı ve araştırmacı tarafından geliştirilen form uygulama sonrasında pakete eklenmiştir. Annelerin dolduracağı ölçeklerle ilgili yönerge annelere verildikten sonra, araştırmacı ve kardeşler projektif test uygulaması için birebir çalışmıştır. Uygulama sırasında araştırmacının desteğine ihtiyaç duyulduğu zamanlarda araştırmacı annelere yönergelerle ilgili bilgi vermeye devam etmiştir.

Araştırmanın karşılaştırma grubunu oluşturan 90 çocuk ve anneleri için veri toplama uygulaması Üsküdar, Ataşehir ve Ümraniye ilçelerinde bulunan anasınıfı, ilkokul, ortaokul ve lise düzeylerindeki okullar aracılığı ile gerçekleştirilmiştir. Okullar ziyaret edilerek yönetim ve rehberlik servisi ile işbirliği içinde karşılaştırma grubu oluşturulmuştur. Okullardaki öğrencilerden 6-16 yaş aralığında ve 3-23 yaş aralığında kardeşi olan, iki kardeşinde herhangi bir gelişimsel yetersizliği olmaması durumunda aileler ile iletişime geçilmiş ve kabul etmeleri durumunda anneler uygulama için okullara davet edilmiştir. Okullardaki öğrencilerle de projektif test uygulaması gerçekleştirilmiştir. Uygulamalar için okul müdürlüklerinin tahsis ettikleri ve dış etkinlere kapalı mekanlar tercih edilmiştir. Karşılaştırma grubu için de bir ölçek paketi oluşturulmuş ve bu paketler de 1K-90K şeklinde numaralandırılmıştır. Bu paketler Çocuk Davranışları Değerlendirme Ölçeği+Sosyodemografik Bilgi Formu+Beck Depresyon Envanteri yer almıştır. Kardeşlere uygulanan CAT veya TAT hazır formu da uygulama sonrası paketlere eklenmiştir.

Her iki grupta da annelere yönerge verildikten sonra kardeşler ile birebir uygulama yapılmış tır. Projektif testlerde çocuklar masada araştırmacının sol tarafında oturtulmuş ve kartlar sıra ile gösterilerek karlarla ilgili bir hikaye

oluşturması ve söylemesi istenmiştir. Gerekli yerlerde sorular sorularak hikayelerle ilgili bilgiler alınmaya çalışılmıştır. Araştırmacı her iki projektşf ölçme aracı için yanıtların not alınabileceği formalar geliştirmiş ve çocukların anlattıkları anda birebir söylenenleri yazmıştır.

180 çocuk ve 180 anne ile yapılan toplam 360 oturum sonrasında anne ve çocuklara teşekkür edilmiş ve araştırma grubundaki annelere ihtiyaç hissedildiği durumlarda otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşleri ile ilgili literatürün ortaya koyduğu sonuçlar ve kardeş ilişkilerini yönetmek için annelerin neler yapabilecekleri ile ilgili bilgiler verilmiştir. Kardeşlerin CAT ve TAT'de verdiği yanıtlar ve otizmli bir kardeşten ne kadar ve nasıl etkilendiği ile ilgili ortaya koydukları ipuçları araştırmacının annelere ne yönde ve ne kadar bilgi vereceği noktasında yönlendirici olmuştur.

3.5. Verilerin Çözümü ve Sınıflandırılması

Araştırmanın verileri iki şekilde sınıflandırılmış ve çözümlenmiştir. Veri toplama araçları ile elde edilen nicel veriler SPSS kullanılarak çözümlenmiştir. Araştırmanın hipotezlerine uygun olarak belirlenen yöntemlerde normal dağılım gösteren yapılan için t- testi ,tek yönlü varyans analizi ve Pearson korelasyon Katsayısı kullanılmıştır. Normal dağılım göstermeyen yapılarda ise Mann-Whitney U testi, Kruskal Wallis testi ve Spearman Sıra Korelasyonu kullanılmıştır.

Kardeşlere uygulanan Projektif testlerden elde edilen verilerin çözümlenmesinde betimsel yöntem kullanılmıştır. Araştırmanın genel amacı ve projektif testlerin amacı doğrultusunda hem otizmli hem de normal gelişim gösteren çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin testlerdeki kartlara verdikleri yanıtlar analiz edilmiştir. Kardeşlerden gelen yanıtların içerik analizinde bazı temalar oluşturulmuştur. Bu temaların oluşturulmasında projektif testlerin amaçları ve araştırmanın genel amacından yola çıkılmıştır. Bu alt temalar depresyon, kaygı, persekütif endişe, kastrasyon, somatizasyon, dürtüsellik, saldırganlık, agresyon, dikkat sorunları ve dil bozulmaları, kardeş kıskançlığı, duyguların açık veya örtük şekilde ifade edilmesi ve

kartlarla ilgili anlatılan hikayelerin oluş veya hikaye öğelerini içerip içermediği şeklindedir. Kardeşlerin projektif testlerin kartlarına bakıp oluşturdukları hikayelerde bu alt temalara ilişkin öğeler aranmıştır. Hem araştırma hem de karşılaştırma grubundaki kardeşlerin tüm alt temalara verdikleri yanıtlar önce sayısal sonuçlara dönüştürülmüş ve karşılaştırılmıştır. Sonrasında her iki grup için de içerikle ilgili ayrıntılı bilgi verilmiş ve örnekler sunulmuştur. Hem istatistiksel yöntemlerle hem de içerik analizi yapılarak çözümlenen veriler bütüncül bir şekilde araştırmanın genel amacı ve hipotezleri doğrultusunda yorumlanmış ve değerlendirilmiştir.

3.5.1.Değerlendiriciler Arası Güvenirliğin Belirlenmesi

Çalışmanın nitel kısmını oluşturan ve projektif testlerin içerik analizlerinin yapılmasında değerlendirmeciler arası güvenirliğin belirlenmesi amacı ile 90 araştırma grubu projektif test protokolünden 20 protokol ve 90 karşılaştırma grubu projektif test protokolünden 20 protokol olmak üzere toplam 40 protokol yansız olarak seçilmiş ve seçilen protokoller araştırmacı ve uzman tarafından oluşturulan alt temalar çerçevesinde birbirinden bağımız olarak değerlendirilmiştir.

Seçilen protokollerdeki her bir hikayenin içeriği oluşturulan temalar açısından incelenmiş ve işaretlenmiştir. Araştırmacı ve uzmanın aynı yanıtları aynı tema içinde değerlendirmesi durumu ‘Görüş Birliği’, farklı tema çerçevesinde değerlendirmesi ise ‘Görüş Ayrılığı’ olarak kabul edilmiştir. Toplam 40 protokoldeki değerlendirilen her bir yanıt ‘Görüş Birliği’ ve ‘Görüş Ayrılığı’ şeklinde işaretlendikten sonra değerlendiriciler arası güvenirlik yüzdesini hesaplamak için (Görüş birliği/Görüş birliği+Görüş ayrılığı)x 100 formülü kullanılmıştır. Değerlendirmeciler arası güvenirlik %93 olarak belirlenmiştir.

BÖLÜM IV

BULGULAR

Araştırmanın bu kısmında elde edilen bulgulara yer verilmiştir. Araştırmada annelerden elde edilen nicel veri ile kardeşlere uygulanan projektif testlerden elde edilen veriler birlikte sunulmuş ve bulgular bu çerçevede değerlendirilmiştir. Tüm veriler araştırmanın alt amaçları ışığında alt başlıklara ayrılmış ve tablolar oluşturulmuştur. Projektif testlerden elde edilen veriler en son sunulmuş ve değerlendirilmiştir.

4.1. İki Çalışma Grubunun Karşılaştırılması ile İlgili Bulgular

Tablo 4.1. Otizmli Kardeşi Olan ve Olmayan Kardeşlerin Toplam Yeterlik Düzeyleri

	Otizmli Kardeş	N	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p	Etki değeri
Toplam Yeterlik	Yok	76	62.34	4738.00	-4.261	.00	.34
	Var	79	93.06	7352.00			

Tablo 4.1.'de otizmli kardeşi olan ve olmayan çocukların toplam yeterlilik düzeyleri karşılaştırılmıştır. İstatistiksel analiz için Mann-Whitney U testi kullanılmış ve iki grup arasında anlamlı fark bulunmuştur ($z=-4.261$, $p<.05$). Sıra ortalamaları dikkate alındığında otizmli kardeşe sahip olan kardeşlerin toplam yeterlik düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Araştırmada ortaya konan bu sonuç her iki grubun toplam yeterlilikleri arasında anlamlı bir fark olduğunu ortaya koymaktadır. Ölçe aracında okul başarısı ve sosyal etkinliklere katılım ile ölçülen toplam yeterliliğin otizmli kardeşi olan çocuklarda daha yüksek olduğu söylenebilir.

Tablo 4.2. Otizmli Kardeşi Olan ve Olmayan Kardeşlerin İçe Yönelim Düzeyleri

	Otizmli Kardeş	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p	Etki Değeri
Anksiyete/ Depresyon	Yok	83	66.34	5506.50	-4.894	.000	.38
	Var	86	103.01	8858,50			
Sosyal İçe Dönüklük/ Depresyon	Yok	90	70.56	6350.50	-5.098	.000	.38
	Var	89	109.66	9759.50			
Somatik Yakınmalar	Yok	87	69.63	6058.00	-4.900	.000	.37
	Var	88	106.16	9342.00			
İçe Yönelim	Yok	83	63.63	5281.50	-5.503	.000	.42
	Var	85	104.88	8914.50			

Tablo 4.2'de otizmli kardeşi olan ve olmayan çocukların Çocuk Davranışlarını Değerlendirme Ölçeği ile elde edilen içe yönelim düzeyleri ile ilgili veriler yer almaktadır. Ölçek içe yönelimi anksiyete/depresyon, sosyal içe dönüklük/ depresyon ve somatik yakınmalar alt ölçekler ile değerlendirmektedir. Tüm alt ölçek ve toplam içe yönelim puanları otizmli kardeşi olan ve olmayan kardeşler açısından karşılaştırılmış ve istatistiksel analiz için Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Tüm alanlarda iki grup arasında anlamlı fark bulunmuştur ($z=-4.894$, $p<.001$; $z=-5.098$, $p<.001$; $z=-4.9$, $p<.001$; $z=-5.503$, $p<.001$). Otizmli kardeşi olan çocukların anksiyete/depresyon, sosyal içe dönüklük/depresyon ve somatik yakınmalar ile toplam içe dönüklük açısından otizmli kardeşi olmayan çocuklara göre daha çok semptom gösterdiği söylenebilir.

Tablo 4.3. Otizmli Kardeşi Olan ve Olmayan Kardeşlerin Dışa Yönelim Düzeyleri

	Otizmli Kardeş	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p	Etki Değeri
Kurallara Karşı Gelme Davranışı	Yok	87	82.00	7134.00	-1.523	.128	
	Var	87	93.00	8091.00			
Saldırgan Davranış	Yok	89	73.88	6575.00	-3.967	.000	.30
	Var	88	104.30	9178.00			
Dışa Yönelim	Yok	86	71.49	6148.00	-3.873	.000	.30
	Var	85	100.68	8558.00			

Tablo 4.3'de otizmli kardeşi olan ve olmayan çocukların Çocuk Davranışlarını Değerlendirme Ölçeği ile elde edilen dışa yönelim düzeyleri ile ilgili veriler yer almaktadır. Dışa yönelimin kuralara karşı gelme ve saldırgan davranışlar alt ölçekleri ile değerlendirilmiştir. Tüm alt ölçek ve toplam dışa yönelim puanları otizmli kardeşi olan ve olmayan kardeşler açısından karşılaştırılmış ve istatistiksel analiz için Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Sonuçlar incelendiğinde kurallara karşı gelme davranışı alt ölçeğinde iki grup arasında anlamlı bir fark ortaya çıkmazken (z=-1.523, p>.001), saldırgan davranışlar alt ölçeğinde ve toplam dışa yönelim puanlarında gruplar arasında anlamlı fark ortaya çıktığı görülmektedir (z=-3.967, p<.001; z=-3873, p<.001). Otizmli kardeşi olan çocukların saldırgan davranış ve toplam dışa dönüklük açısından otizmli kardeşi olmayan çocuklara göre daha çok semptom gösterdiği fakat kurallara karşı gelme davranışları açısından da önemli bir fark olmadığı söylenebilir.

Tablo 4.4. Otizmli Kardeşi Olan ve Olmayan Kardeşlerin Sosyal Soruları, Düşünce Sorunları ve Dikkat Sorunları

	Otizmli Kardeş	N	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p	Etki Değeri
Sosyal Sorunlar	Yok	88	74.14	6524.50	-3.771	.000	.28
	Var	88	102.86	9051.50			
Düşünce Sorunları	Yok	86	79.03	6796.50	-1.801	.072	
	Var	84	92.13	7738.50			
Dikkat Sorunları	Yok	87	80.34	6990.00	-2.000	.045	.15
	Var	88	95.57	8410.00			

Tablo 4.4'de otizmli kardeşi olan ve olmayan çocukların Çocuk Davranışlarını Değerlendirme Ölçeği ile elde edilen sosyal sorunlar, düşünce sorunları ve dikkat sorunları düzeyleri ile ilgili veriler yer almaktadır. Otizmli kardeşi olan ve olmayan kardeşler sosyal sorunlar, düşünce sorunları ve dikkat sorunları açısından karşılaştırılmış ve istatistiksel analiz için Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Sonuçlar incelendiğinde sosyal sorunlar alanında iki grup arasında anlamlı bir fark ortaya çıkmıştır ($z=-3.771$, $p<.001$). Dikkat sorunları alt alanında da iki grup arasında istatistiksel anlamlı fark ortaya çıkmıştır ($z=-2.000$, $p.<0.5$) düşünce sorunları alanında ise gruplar arasında anlamlı fark ortaya çıkmamıştır ($z=-1.801$, $p>0.5$). İstatistiksel analizlere göre otizmli kardeşi olan normal gelişim gösteren kardeşlerin sosyal alanlarda ve dikkat alanlarında kendisi ve kardeşi normal gelişim gösteren kardeşlerden daha yoğun sorunlar yaşarken düşünce bazında iki grubun farklılık göstermediği söylenebilir.

Tablo 4.5. Otizmli Kardeşi Olan ve Olmayan Kardeşlerin Toplam Problem Düzeyleri

	Otizmli Kardeş	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p	Etki Değeri
Toplam Problem	Yok	83	72.74	5965.00	-2.746	.006	.21
	Var	82	93.13	7730.00			

Tablo 4.5.'de otizmli kardeşi olan ve olmayan kardeşlerin Çocuk Davranışlarını Değerlendirme Ölçeği ile elde edilen toplam problem düzeyleri yer almaktadır. İstatistiksel analiz için Mann-Whitney U testi kullanılmış ve iki grup arasında anlamlı fark bulunmuştur ($z=-2.746$, $p<.05$). Sıra ortalamaları dikkate alındığında otizmli kardeşe sahip olan kardeşlerin toplam problem düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

4.2. Otizmin Şiddeti ve Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Özellikleri İle İlgili Bulgular

Tablo 4.6. Otistik Bozukluk İndeksi ve Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Çocuk Davranışları Değerlendirme Ölçeği Alt Alanları ile İlişkisi

		GOBDÖ-Bölüm 2-Otistik Bozukluk İndeksi (OBİ)
İçe Yönelim	PearsonCorrelationCoefficient	,223
	Sig. (2-tailed)	,041
	N	85
Dışa Yönelim	Spearman'srhoCorrelationCoefficient	,215
	Sig. (2-tailed)	,048
	N	85
Problem	Spearman'srhoCorrelationCoefficient	,251
	Sig. (2-tailed)	,022
	N	83
Toplam Yeterlik	Spearman'srhoCorrelationCoefficient	,234
	Sig. (2-tailed)	,038
	N	79

Tablo 4.6.'de otizmli kardeşlerin Gilliam Otistik Bozukluk Dereceleme Ölçeği ile elde edilen ve otizm şiddetini veren Otistik Bozukluk İndeksi(OBİ) ile normal gelişim gösteren kardeşlerin Çocuk Davranışlarını Değerlendirme Ölçeği ile elde edilen tüm alt alanlardaki ilişkisi yer almaktadır. İstatistiksel analiz için Pearson Korelasyon Katsayısıve Spearman Sıra Korelasyonu kullanılmıştır. İstatistiksel

analizler sonucunda tüm puanlar ve yapılar arasında pozitif yönde düşük düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu ortaya çıkmıştır (p=.041, .048, .022, .038< .05). Bu sonuçlar otizmin şiddeti arttıkça kardeşlerin Çocuk Davranışlarını Değerlendirme Ölçeği ile ölçülen tüm alt alanlardaki problemlerinin arttığını bununla birlikte kardeşlerdeki toplam yeterliliğin

4.3. Demografik Özellikler ve Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Özellikleri ile İlgili Bulgular

Tablo 4.7. Kardeş Cinsiyeti ile Çocuk Davranışları Değerlendirme Alt Ölçek Düzeyleri

	Kardeş Cinsiyeti	N	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p	Etki Değeri
Sosyal Sorunlar	Erkek	38	45.84	1742.00	-.342	.666	
	kız	50	43.48	2174.00			
Düşünce Sorunları	Erkek	38	48.14	1829,50	-1.980	.048	.21
	kız	46	37.84	1740.50			
Dikkat Sorunları	Erkek	39	47.18	1840.00	-.883	.377	
	Kız	49	42.37	2076.00			
Dışa Yönelim	Erkek	37	46.53	1721.50	-	.246	
	kız	48	40.28	1933.50	1.161		
Toplam Problem	erkek	38	45.86	1742.50	-		
	kız	45	38.74	1743.50	1.341	.180	

Tablo 4.8. Kardeş Cinsiyeti ile Çocuk Davranışları Değerlendirme Alt Ölçek (İçe Yönelim, Toplam Yeterlik) Düzeyleri

	Kardeş Cinsiyeti	N	Ort.	ss.	t	p
İçe Yönelim	erkek	38	12.48	7.60	.055	.956
	kız	47	12.39	7.62		
Toplam Yeterlik	erkek	35	29.95	17.18	.525	.425
	kız	44	27.82	18.39		

Tablo 4.7 ve Tablo 4.8'daotizmli kardeşi olan çocukların cinsiyetleri ile Davranış Değerlendirme Ölçeği tüm alt alanlarından aldıkları puanlar arasındaki farkın anlamlılığı ile ilgili veriler yer almaktadır. İstatistiksel analiz için normal dağılım gösteren yapılanda T-Test, göstermeyenlerde ise Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Analiz sonuçlarına göre kardeşlerin cinsiyetleri ile davranış değerlendirme Alt Ölçekleri arasında düşünce sorunları alt alanı dışında ($p=.048<.05$) anlamlı farklılık ortaya çıkmamıştır. Böylece otizmli bir kardeşe sahip olmanın kardeşlerdeki sosyal, davranışsal ve duygusal özellikleri etkileme derecesinin kardeş cinsiyetine bağlı olmadığı söylenebilir.

Tablo 4.9. Otizmli Kardeşten Büyük/Küçük Olma ile Çocuk Davranışları Değerlendirme Alt Ölçek (Dışa Yönelim, Toplam Problem, Toplam Yeterlik) Düzeyleri

	Araştırmaya dahil çocuğunuz otizmli çocuğunuzda büyük mü, küçük mü?	N	Sıra Ortalamları	X^2	Sd	p
Dışa Yönelim	büyük	46	45,18			
	küçük	33	41,95	1,624	2	,444
	ikiz	6	32,00			
Problem	büyük	45	42,99			
	küçük	32	41,86	,537	2	,764
	ikiz	6	35,33			
Toplam Yeterlik	büyük	42	39,65			
	küçük	31	41,84	,781	2	,677
	ikiz	6	32,92			

Tablo 4.10. Otizmli Kardeşten Büyük/Küçük Olma ile Çocuk Davranışları Değerlendirme Alt Ölçek (İçe Yönelim) Düzeyleri

	N	Ortalama	Standart Sapma	F	P
büyük	48	12,5000	7,84152		
küçük	31	12,7419	7,06620	.29	.75
ikiz	6	10,1667	8,81854		

Tablo 4.09'da ve Tablo 4.10'de otizmli kardeşi olan çocukların otizmli kardeşten büyük veya küçük olması veya ikiz olması ile Davranış Değerlendirme Ölçeği ile elde edilen 'içe yönelim', 'dışa yönelim', 'toplam problem' ve 'toplam yeterlik' düzeyleri ile arasındaki farkın anlamlılığı ile ilgili bilgiler yer almaktadır. İstatistiksel analiz için normal dağılım gösteren yapılarda Tek Yönlü Varyans Analizi, göstermeyenlerde Kruskal Wallis testi yapılmıştır. İstatistiksel analizler sonucunda tüm puanlar ve yapılar arasında anlamlı bir fark ortaya çıkmamıştır (p=.75>.05; p=.444>.05; p=.764>.05, p=.677>.05). Sonuçlara göre otizmli kardeşten büyük veya küçük olma ya da onunla ikiz olma kardeşlerin içsel, dışsal ve toplam problem düzeyleri ile toplam yeterlik düzeylerini etkilememektedir. Normal gelişim gösteren kardeşlerde doğum sırası değişkeninin psikososyal özellikler üzerinde etkili bir etken olmadığı sonucuna varılabilir.

Tablo 4.11. Aile Büyüklüğü ve Davranış Değerlendirme Ölçeği Alt Ölçek Puanları ile İlişkisi

		Aile Büyüklüğü
İçe Yönelim	Spearman'srhoCorrelationCoefficient	,070
	Sig. (2-tailed)	,522
	N	85
Dışa Yönelim	Spearman'srhoCorrelationCoefficient	,113
	Sig. (2-tailed)	,304
	N	85
Problem	Spearman'srhoCorrelationCoefficient	,128
	Sig. (2-tailed)	,247
	N	83
Toplam Yeterlik	Spearman'srhoCorrelationCoefficient	,098
	Sig. (2-tailed)	,392
	N	79

Tablo 4.11'de otizmli çocukların ailelerindeki toplam kişi sayısı ile normal gelişim gösteren kardeşlerin Davranış Değerlendirme Ölçeği ile elde edilen 'içe yönelim', 'dışa yönelim', 'toplam problem' ve 'toplam yeterlik' düzeyleri ile arasındaki ilişki ile ilgili bilgiler yer almaktadır. İstatistiksel analiz için Spearman Sıra Korelasyonu kullanılmıştır. Analiz sonuçlarında otizmli çocukların olduğu ailelerdeki toplam kişi sayısı ile otizmli çocukların normal gelişim gösteren psikososyal özellikleri arasında anlamlı bir ilişki olmadığı ortaya konmuştur (p=.522, p=.304, P=.247, p=.392 >.05).

4.4. Annelerin Depresyon Düzeyleri ile Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Özellikleri ile İlgili Bulgular

Tablo 4.12. Otizmli Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerin Depresyon Düzeyleri

	Otizmli Çocuk	N	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	z	p	Etki Değeri
Depresyon Düzeyi	Yok	90	58.45	5260.50	-8.258	.000	.61
	Var	90	122.55	11029.00			

Tablo 4.12'de otizmli çocuğu olan ve olmayan çalışmaya katılan tüm annelerin depresyon düzeyleri arasındaki fark ile ilgili veriler yer almaktadır. İstatistiksel analiz için Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Uygulanan Beck Depresyon Ölçeği sonuçlarının iki grup anne arasında yüksek düzeyde anlamlı bir fark gösterdiği ortaya çıkmıştır (z=-8.258, p<.05). Sonuçlara göre otizmli bir çocuğa sahip olmak annelerin depresyon düzeylerini yüksek düzeyde etkilemektedir.

Tablo 4.13. Otistik Bozukluk İndeksi (OBİ) ile Annelerin Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki

	Otistik Bozukluk İndeksi (OBİ)
PearsonCorrelation	,153
Sig. (2-tailed)	,149
N	90

Tablo 4.13'de otizmli çocuğu olan annelerin depresyon düzeyleri ile otizmli çocuklarının otistik belirti gösterme yoğunluğunu ifade eden Otistik Bozukluk İndeksi (OBİ) arasındaki ilişki yer almaktadır. İstatistiksel analiz için Pearson Korelasyon Katsayısı kullanılmıştır. Analiz sonuçlarına göre annelerin depresyon düzeyleri ile otizmli çocukların otizm şiddeti arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır (p=.149>.05). Annelerin depresyon düzeylerinin otizmli çocuklarının otizme özgü özellikleri gösterme yoğunluğuna göre değişmediği sonucuna varılabilir.

Tablo 4.14. Otizmli Çocuk Annelerin Depresyon Düzeyleri ile Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Davranış Değerlendirme Ölçeği Alt Ölçek Puanları ile İlişkisi

		Anne Depresyon Düzeyi
İçe Yönelim	PearsonCorrelationCoefficient	,365
	Sig. (2-tailed)	,001
	N	85
Dışa Yönelim	PearsonCorrelationCoefficient	,225
	Sig. (2-tailed)	,039
	N	85
Problem	PearsonCorrelationCoefficient	,268
	Sig. (2-tailed)	,014
	N	79
Toplam Yeterlik	PearsonCorrelationCoefficient	,345
	Sig. (2-tailed)	,002
	N	79

Tablo 4.14'de görüldüğü gibi annelerin depresyon düzeyleri ile normal gelişim gösteren kardeşlerin içe ynelim ve toplam yeterlik arasında orta; dışa yönelim ve problem alt boyutlarında düşük düzeyde pozitif yööde anlamlı bir ilişki vardır. Bu sonuçlara göre annelerin depresif özellikleri yoğunlaştıkça normal gelişim gösteren çocuklarının duygusal, davranışsal ve sosyal alanlarda yaşadığı problemlerin de arttığını, bunun yanında yeterliliklerinin de geliştiğini söyleyebiliriz.

Tablo 4.15.Otizmli Çocuk Annelerin Depresyon Düzeyleri ile Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerin Sosyal Sorunlar, Düşünce Sorunları ve Dikkat Sorunları ile İlişkisi

		Anne Depresyon Düzeyi
Sosyal Sorunlar	PearsonCorrelationCoefficient	,290
	Sig. (2-tailed)	,006
	N	88
Düşünce Sorunları	PearsonCorrelationCoefficient	,075
	Sig. (2-tailed)	,498
	N	84
Dikkat Sorunları	PearsonCorrelationCoefficient	,270
	Sig. (2-tailed)	,011
	N	88

Tablo 4.15'te görülüğü gibi annelerin depresyon düzeyleri ile normal gelişim gösteren kardeşlerin sosyal sorunlar ve dikkat sorunları alt alanlarında düşük düzeyde pozitif yönde anlamlı bir ilişki olduğu ortaya çıkmıştır (p=.006<.01; .011<.05). Kardeşlerin düşünce sorunları alanında ise anlamlı bir ilişki olmadığı ortaya çıkmıştır (p=498>.05).

4.5. Projektif Test Bulguları

Tablo 4.16. Araştırma Ve Karşılaştırma Grubu CAT/TAT İçerik Analiz Sonuçları

	Araştırma Grubu									Karşılaştırma Grubu								
	TAT				CAT					TAT				CAT				
	Kız		erkek		kız		Erkek			kız		erkek		kız		erkek		
	f	%	f	%	f	%	f	%	toplam	f	%	f	%	f	%	f	%	toplam
Depresyon	56	39,2	45	31,5	30	21,0	12	8,4	143	25	41,7	30	50,0	1	1,7	4	6,7	60
kaygı/ persekutif/ endişe/ kastrasyon	136	32,7	135	32,5	79	19,0	66	15,9	416	105	35,0	85	28,3	50	16,7	60	20,0	300
somatizasyon	2	4,7	18	41,9	13	30,2	10	23,3	43	3	16,7	5	27,8	4	22,2	6	33,3	18
dürtüsellik/ saldırganlık/ agresyon	14	17,5	19	23,8	22	27,5	25	31,3	80	4	9,3	20	46,5	4	9,3	15	34,9	43
dikkat sorunları/ dil bozulmaları	5	15,2	5	15,2	13	39,4	10	30,3	33	3	60,0	1	20,0	1	20,0	0	0,0	5
kardeş kıskançlığı	21	36,8	8	14,0	11	19,3	17	29,8	57	21	61,8	2	5,9	5	14,7	6	17,6	34
duygu işleme																		
Açık	95	39,4	75	31,1	22	9,1	49	20,3	241	68	36,2	61	32,4	28	14,9	31	16,5	188
Örtük	22	32,4	27	39,7	14	20,6	5	7,4	68	13	43,3	15	50,0	1	3,3	1	3,3	30
Betimleme																		
Oluş	37	26,1	28	19,7	28	19,7	49	34,5	142	38	29,0	29	22,1	35	26,7	29	22,1	131
Hikaye	208	29,1	220	30,7	149	20,8	139	19,4	716	216	28,2	236	30,8	144	18,8	169	22,1	765

Tablo 4.6'da çalışmanın ölçme araçlarından olan projektif testler CAT ve TAT aracılığı ile çalışma grubundaki 180 kardeşten elde edilen verilerin analizlerinin sayısal ifadeleri yer almaktadır. Çalışmanın araştırma grubu ve karşılaştırma grubundaki 180 normal gelişim gösteren kardeşlerden yaşları 6-9 arasındakilere CAT, yaşları 10-16 arasındakilere de TAT uygulanmış ve kardeşlerin kartlarla ilgili oluşturdukları hikayeler birebir yazılmıştır. Bu hikayeler araştırmacı tarafından içerik analizleri yapılarak yukarıdaki sayısal veriler elde edilmiştir. Hikayelerin analizlerde dil ve yaşantı aracılığı ile çalışmanın genel amacına dair kardeşlerin verdiği ipuçları incelenmiştir. Tabloya göre araştırma grubu ile çalışma grubunu oluşturan kardeşlerin araştırmanın ve ölçeklerin amaçlarına göre oluşturulan temalar çerçevesinde analiz edilen hikayelerde gruplar arasında sayısal farklılıklar dikkat çekmektedir. Araştırma grubundaki 90 kardeşten alınan hikayelerde depresyona dair dilsel ipuçları karşılaştırma grubundaki kardeşlerden oldukça yüksektir. Otizmli kardeşi olan çocuklardan alınan hikayelerde depresyona dair 143 ipucu elde edilmişken hem kendisi hem de kardeşi normal gelişim gösteren çocuklardan 60 depresif öğeler içeren yanıt alınmıştır. Aşağıda depresyona dair ipuçları veren hikayelerden örnekler verilmiştir.

'Engelli bir çocuğun dramı. Onu kabul etmedikleri için üzülüyor. Bunun sonucunda dışlanıyor ve içine kapanıyor. Hastalığı daha da büyüyor'. (E, 11, AG, TAT-3)

'Kar yağmış, nehrin orası buz tutmuş, ağaçlar bembeyaz, hayvan yaşamıyor orda'. (K, 12, AG, TAT-12).

'Bir ev var gibi, çıplak ayaklı, mutsuz, pişman olmuş düşünüyor. Tahtadan yapılmış evde yaşıyor, ailesi de olmayabilir. Delik teşik evde oturuyor, bir şeyi başaramıyor herhalde. Evler de karanlık.' (K, 12, AG, TAT-13B)

'Anne baba tavşan bir de abla tavşan. Abla tavşan çok hastaymış. Anne baba yemek ve ilaç bulmaya gittiler. Abla merak etti ve dışarı çıktı. Evde bir not buldu. Oraya gitti, onların tehlikede olduklarını anladı. Kendini feda etti ve onları kurtardı. Anne baba çok üzüldüler.' (E, 8, AG, CAT-9).

‘Yalnız kalmış bir çocuk, ailevi olabilir ya da maddi olabilir. Tek kalmış, daha iyi çocuklar gibi olmak istiyor. Keşkelerin içinde.’ (K, 16, AG, TAT-1)

‘İki tane ayı yatıyor, biri yatmıyor, yapraklarla oynuyor. Kapkara heryer, toprak var, ağaçlar var, bir tane dal düşmüş.’ (K, 7, AG, CAT-6).

‘Kafasını duvarlara vurmuş’. (E, 13, KG, TAT-3).

‘Bu oda boş çünkü buraya kirli diye girmemişler. Lambalar falan bozukmuş’. (E, 8. KG, CAT-5).

‘Bir tahta parçası var, içi oyuk olmuş. Sanırım bataklık orası’ (11, E, KG, TAT-12.).

Kaygı, persekutif endişe ve kastrasyon temasıyla ilgili yine gruplar arasında farklılıklar vardır. Araştırma grubunda 396 hikayede kaygı, persekütif endişe ve kastrasyona dair ipuçları varken karşılaştırma grubunda aynı öğeler 300 hikayede karşımıza çıkmıştır. Aşağıda kaygı, persekutif endişe ve kastrasyona dair ipuçları veren hikayelerden örnekler yer almaktadır.

‘Bir çocuk ailesine ve bütün tanıdıklarına çok kırıldığı için yalnız kalmayı tercih etmiş. Çünkü ailesi onu hiç dinlemez, sözlerine hiç kulak vermezmiş’. (K, 10, AG, TAT-3)

‘Bir varmış bir yokmuş, bir yerde bir mağara varmış, ayılar ve yarasalar varmış. Mağara dolmuş, yatacak yer kalmamış. Başka bir mağaraya gidip orada yaşamışlar.’(E, 6, AG, CAT-6)

‘Bu çocuk toplum tarafından dışlanmış, ailesi tarafından da çalıştırılıyor. Büyüyünce çocuk hakları savunucusu oluyor’. (E, 11, AG, TAT-13B)

‘Aglıyor herhalde, kimse onu düşünmüyor.’ (E, 16, AG, TAT-3)

‘Bir aile varmış. Bir bebek doğmuş, evleri daha da büyümüş, bu nasıl oldu bilememişler. Her uyuduklarında ev daha da büyümüş. ?ev öyle büyümüş ki her şey çok küçük kalmış, kapıyı da zor açmışlar.’ (E, 7, AG, CAT-5)

‘Aslan varmış, kralmış, sopası varmış, oturmuş bir şey düşünüyormuş. Bir kişiymiş sadece tek başına’. (K, 7, AG, CAT-3).

‘Birgün kral aslan varmış herkese emredermiş yapacakları şeyleri. Koltuğuna oturup onlara istemedikleri şeyleri yaptırıp onları yorarmış. Tabiî ki onlarda üzülürmüş. Onları hep üzmek istiyormuş kral aslan’ (K, 8, KG, CAT-3).

‘Bir çocuk var önünde bir keman var. Burada çok üzülmüş kemana doğru bakıyor, üzgün.’ (K, 12, KG, TAT-1).

Somatizasyon teması ile ilgili araştırma ve karşılaştırma grubundaki kardeşlerden elde dilden verilerde de sayısal fark vardır. Araştırma grubundaki 90 kardeşin anlattığı hikayelerde 43ünde somatizasyona dair anlatımlar yer alırken bu sayı karşılaştırma grubunda 18dir. Her iki grupta somatizasyona dair ipuçları içeren hikaye örnekleri aşağıdadır.

‘Herhalde bir engelli çocuk var. Toplum tarafından nasıl ezildiğini açıklıyor. hiçbir yere çıkamıyo fakat ölmüyo da. (E, 11, AG, TAT-11).

‘Zengin bir aileden bir çocuk varmış, bu çocuğun annesi ona hep kötü davranırmış. Bu çocuk evde hiç fazla konuşmazmış, hep odasında ders çalışırmış. Annesi hep kontrol edermiş napıyo diye. Sonradan annesi hastalığa kapılup ölmüş. (E, 12, AG, TAT-6BM).

‘Bir gün tavşan çok hastalandı. Çok büyük bir ev hayal etmişti bi baktı ki bir cadı geldi.’ (K, 6, AG, CAT-9).

‘Bir tane yavru tavşan varmış hasta olmuş. Annesi yanına gelmiş ‘hasta oldum’ demiş. Annesi yatağına yatırmış’ (E, 8, KG, CAT-9).

‘Gözü kapalı bir çocuk var. Sanki görme engelli bir çocuk gibi.’ (E, 10, KG, TAT-1).

Araştırma grubunun dürtüsellik/saldırganlık ve agresyon içeren hikayelerinin sayısı karşılaştırma grubundakilerin neredeyse iki katıdır. Araştırma grubunda bu sayı 80 iken karşılaştırma grubunda 43tür. Otizmli kardeşi olan çocuklarının ortaya koyduğu hikayelerde dürtüsel ve saldırgan temalar ve agresyon daha yoğun işlenmektedir. Araştırma grubundaki kız ve erkeklerin dürtüsel/agresif içerikli yanıtlarının sayıları birbirine yakın iken (E=44, K=236) karşılaştırma grubundakiler oldukça farklıdır (E= 35, K=8). Aşağıda bu hikayelerden örnekler yer almaktadır.

'Kaplan var maymuna saldırıyor. Ağaçlar ve sarmaıklar var, ormanlık alan. Sonunda da aslan maymunu yer.' (E, 7, AG, CAT-7).

'Bir gün iki adam varmış, bu adamlar katilmiş ve aralarında yaşayan bir çocuk varmış. Bu adamlar bu çocuğu hep gözetlermiş. Bu adamlar bir gün bu çocuğu bir yerde sıkıştırıp yakalamışlar ve tenha bir yere götürüp öldürmüşler.' (E, 12, AG, TAT-8BM)

'Bir tane çocuk ölmüş galiba, tecavüz ediyor arkadakiler.'(E, 11, AG, TAT-8BM).

'Bir zamanlar iki maymun aile varmış. Kuzenleri hadi şu çocuğu öldürelim demişler. Babaları götürmüş kuzenlerinin ve çocuğu öldürmüşler.' (K, 6, AG, CAT-8).

'İnsan yok burada, yıkık bir dünya'. (K,14, AG, TAT-11).

'Sanki biri adamın böbreğini bıçakla kesiyor gibi.' (K, 10, KG, TAT-8BM).

'Şurda bıçak gibi bir şey var, kadın kendine zarar vermek istemiş.' (K, 11, KG, TAT-3).

'Aslan varmış bütün ormanı ziyarete çağırmış. Ayı gelmiş bu kokuda ne böyle demiş. Aslanpençeleriyle öldürmüş ayıyı. Tilki gelmiş onu da pençeleriyle öldürmüş. Aslan kükremiş ve herkes korkmuş.' (E, 7, KG, CAT-3).

Çalışmada karşılaştırma grubundaki 90 çocuktan alınan hikayelerin sadece 5inde dikkat ve dille ilgili bozulmalar ve sorunlar ortaya çıkarken araştırma grubunda 33

hikayede bu temalara ilişkin ipuçları vardır. Bununla ilgili örnekler aşağıda yer almaktadır.

'Çocuk kitap okuyor, sıkıldığında kitap okuyan bir çocuk..çocuk yazar olmak istiyor ama konuşmayı daha çok becerebildiği için yazar olamıyor. Neden olamadım diye kitaplara başvuruyor.' (K, 14, AG, TAT-1).

'Bi tane şey çekiyo sopayı ve yanındkai keiği çeken bir fare var. Ayakları mavi.' (K, 6, AG, CAT-2).

'Bir beşik varmış, cam ne kadar da güzelmiş. Camdan bakan bir ev varmış:' (K, 8, AG, CAT-5).

'Bir varmış bir yokmuş evvel zaman içinde kalbur zaman içinde bir kurt ve ayılar varmış. İp çekmece oynamışlar. Kutrun adı keskinmiş, anne ayının adı da kelebekmiş. Güneş batınca uyumuşlar, zombiler varmış ama bu bir hayalmiş. Dünyanın karanlık olduğunu görmüşler, güneş ayı yutmamış mutlu yaşamışlar.' (E, 6, AG, CAT-2).

'Bir çocuk var kitap gibi bir şeye bakıyor, düşünüyor. ? Kitabın içinde geçen olayı düşünüyor.' (K, 12, KG, TAT-1).

'Birgün bir tavuk ailesi varmış, anne horoz yavrularının çıkmasını sabırla bekliyormu. Anne tavuk onlara hayretle bakmış.' (E, 9, KG, CAT-1).

Araştırmanın her iki grubunun yanıtlarında kardeş kıskançlığı ile ilgili ipuçları veren hikayeler incelendiğinde araştırma grubunun yanıtlarının karşılaştırma grubuna göre daha yüksek olduğu ortaya çıkmıştır. Araştırma grubunda kardeş kıskançlığı teması ile ilgili toplam 57 yanıt elde edilmiştir. Bunlardan 32sini kız kardeşler verirken 25ini erkek kardeşler vermiştir. Karşılaştırma grubundaki yanıtların sayısı ise 34tür. Bu yanıtların da 26sını kız kardeşler 8ini erkek kardeşler vermiştir. Kardeşlerin kardeş kıskançlığı teması ile ilgili verdikleri yanıtlardan örnekler aşağıda sunulmuştur.

'Bir kanguru varmış, iki çocuğu varmış. Bir tane kızı çok kıskanıyormuş kardeşini çünkü annesi hep kucağında taşıyormuş.'(K, 8, AG, CAT-4).

‘Bir kız çocuğu ve annesi varmış. Bebek doğmuş kardeşini sevmemi sahip çıkmamış, sevmiyorum demiş. Herkes çok şaırmış. Kardeşi büyümüş ve yine onu istememiş. Seni küçüklükten beri sevmiyorum demiş.’ (K, 10, AG, TAT-7GF).

‘Annesi küçük kızını seviyordu fakat ablası küçük kızını sevmiyordu’ (K,12, AG, TAT-7GF).

‘Anne kanguru ve çocuk kanguru ve bebek kanguru hoplaya zıplaya yürüyüşe çıkmışlar. Çocuk kanguru çok sıkılmış bisiklet sürmeyi sevmiyorum demiş. Demişki keşke kardeşim gibi annemin kesesinde gezsem.’ (E, 7, AG, CAT-4).

‘Elindeki bebek kızın kardeşi olabilir, annesi çocuğu kızın eline ermiş ama kız takmıyo, bakmıyo, sevmemiş gibi gözüküyor.’ (K, 16, AG, TAT-7GF).

‘Çocuk yatağı var, bir yaşında bir çocuk varmuış, abisi falan da yokmuş, annesinin yanında mışıl mışıl uyumuş.’ (E, 6, KG, CAT-5)

‘Elinde tuttuğu bebek kardeşi galiba yeni doğduysa onu kıskanıyor. Ya da küçük yaşta anne olmuş olabilir. Bebeği tutan kız bebeği istemiyor, ilgilenmiyor.’(K, 16, KG, TAT-7GF).

‘Üç tane kanguru var. Çocuk bisiklet sürüyor. Kardeş annesinin karnından düşüyor hastaneye götürüyorlar.’ ((E, 9, KG, CAT-4)

Projektif test sonuçlarının değerlendirilmesinde oluşturulan temalardan bir diğeri duyguları örtük veya açık bir şekilde belirtme ve hikayelerde işleyebilmedir. Bununla ilgili yapılan içerik analizlerinde diğer temalardaki sonuçlardan farklı olarak araştırma grubundaki kardeşlerin karşılaştırma grubundaki kardeşlerden daha çok duygu ifadesi içeren hikayeler anlattıkları ve örtük olarak da daha fazla hikayede duyguları işledikleri görünmektedir. Araştırma grubundaki 90 kardeş 307 hikayede duyguları işlemişlerdir. Bunlardan 241 hikayede açık olarak duygu ifadeleri yer alırken 68 hikayede örtük olarak duygu ifadeleri yer almaktadır. Bununla birlikte karşılaştırma grubunda toplam 218 hikayede duygu içerek öğeler vardır. Bunlardan 188i açık şekilde ifade edilirken 30 hikayede de örtük anlatımlar vardır. Aşağıda örnekler sunulmuştur.

‘Olgun bir kız, kitap okumayı seviyor. Sanki bir yerde hizmetçi gibi çalışan ve üzgün bir kız.’ (E, 13, AG, TAT-2- Açık İfade).

‘Bir yerde bi maymunlar yaşarmış, anne maymun yavru maymun varmış. Abi varmış dışarı çıkıp oynamışlar, dışarı çıkıp mutlu yaşamışlar.’ (E, 6, AG, CAT-8- Açık İfade).

‘Bir tane çocuk var keman çalmak istiyor ama çalamıyor nasıl çalacağını bilmiyor.’ (K, 11, AG, TAT-1- Örtük İfade).

‘Bir mağara var içinde bir büyük ayı bir de küçük ayı var. Dal parçalarının üstünde yatıyor. Büyükayı uyumuş, küçük ayı uyumamış bir şeyi gözetlemeye çalışıyor.’ (K, 7, AG, CAT-6- Örtük ifade).

‘7 yaşında bir çocuk adı Mehmet. Anne babası ölmüş abisiyle ve tek başına hayatlarını sürdürmeye çalışıyorlarmış. Mehmet sıkılmış yalnızlıktan sokağa çımış ve çocukların arasına katılmış.’ (E, 11, KG, TAT-13B-Açık İfade).

‘Bir anne çocuğuna çok düşkünmüş, çocuğu bir rüya görmüş. Rüyada hayvanların ona sarıldığını görmüş. Annesi bu rüyadan çok etkilenerek hergün kızının odasına gelip kontrol etmiş.’(E, 11, KG, TAT-5- Örtük İfade).

‘Annesi ve oğlu, üzüntülüler.’(E, 12, KG, TAT-6BM- Açık İfade).

‘Küçük tavşan uyuyamamış’ (K, 9, KG, CAT-9- Örtük İfade).

Araştırmanın amaçları doğrultusunda kardeşlerin dili kullanabilme ve dile dökebilme ile ilgili veri elde edebilmek için kartlara verdikleri yanıtların betimleme öğesi olarak neler kullandıkları da incelenmiştir. Bunun için kardeşlerin kartlara verdikleri yanıtlar hikaye öğeleri içerme veya kartlardaki öğeleri olduğu gibi anlatma özellikleri incelenmiştir. Araştırma grubundaki kardeşlerden elde edilen yanıtlarda sadece kartların görünen içeriğine dayalı anlatımlar karşılaştırma grubundan daha fazladır. Araştırma grubundaki 142 yanıt kartlardaki oluşlarla ilgili iken karşılaştırma grubundaki sayı 131 dir. Yani araştırma grubundaki dile dökememe ve yaratıcılığı

kullanarak hikaye oluşturma yetkinliği karşılaştırma grubundaki kardeşlerden daha zayıf görünmektedir. Benzer şekilde araştırma grubunda 716 yanıt hikaye öğeleri içerirken karşılaştırma grubunda 765 yanıt hikaye formatındadır. Betimleme teması ile ilgili tüm bu yanıt sayıları incelendiğinde araştırma grubunu oluşturan otizmli çocuk kardeşlerinin dile dökebilme veya dili iletişimsel anlamda kullanabilme yetisinin kardeşleri ve kendileri normal gelişim gösteren çocuklardan daha kısıtlı olduğu söylenebilir. Aşağıda her iki grup için de betimleme teması ile ilgili örnekler yer almaktadır.

'Köpek var, tuvalet var.' (E, 6, AG, CAT-10-Oluş).

'Bi tane oda var, bir tane yastık var, bebek yatağı var. Bi tane de lamba var altında küçük küçük lambalar var.' (K, 7, AG, CAT-5-Oluş).

'Kuş tavuk görüyorum. Masa, yemek sandalyeler görüyorum. Tabak örtü görüyorum. Başka bişey de görmüyorum. Aaa! Birkaç tane de kaşık görüyorum.' (E, 7, AG, CAT-1-Oluş)

'Nehir kenarında kayık başka da bişey yok.' (K, 15, AG, TAT-12-Oluş).

'Bir tane kız çocuğu, elinde iki tane kitap var.evler var, bir tane kadın var. Bir tane adam var, tarla sürüyor, dağlar var.' (E, 10, AG, TAT-2-Oluş)

'Bir tavşan varmış zıplamış ve yere düşmüş hasta olmuş. Doktora gitmiş iğne yapmış, daha iyi yürümüş ve oturmuş bi yere.' (K, 6, AG, CAT-9- Hikaye).

' Evvel zaman içinde bir çiftlikte bir tavuk ve üç yavrusu varmış, onlar için yem aramaya gitmiş bulamamış. Birazcık görmüş orda yavrularına götürmüş tabağa koyarken ayağı kaymış ve yere düşmüş canı acımış. Yavruları onu doktor horoza götürmüş ayağını alçıya almış ve yavrularına teşekkür etmiş.' (E, 9, AG, CAT-1, Hikaye).

'Bir ağaç yan tarafta bir kayık var.'(E, 13, KG, TAT-12-Oluş)

'Adam sigara içiyor, kadın da ona bakıyor.' (K, 14, KG, TAT-6GF- Oluş).

‘Bir büyük yatak varmış, bir de büyük yatak.’ (K, 8, KG, CAT-5- Oluş).

‘Kaplan var, maymun var, ipler var, yapraklar var.’ (K, 6, KG, CAT-7- Oluş)

‘Ayılar ormanda geziyormuş, oyun oynamak istemişler. Kurt ve yavrusu ayıyla ip çekme yarışı oynamışlar tek olan ayı yeniyormuş çünkü iyi besleniyormuş ve güçlüymüş. Kurtlar güçsüzmüş.’ (E, 7, KG, CAT-2, Hikaye).

‘Bir çocuk okulda resim yapmış, karışık bir resim öğretmen en çok onun resmini beğenmiş yıldızlı beş vermiş.’ (K, 11, KG, TAT-19, Hikaye).

Araştırma ve karşılaştırma grubundaki kardeşlerden projektif testler aracılığı ile elde edilen yukarıda da örneklerine yer verilen veriler doğrultusunda kardeşlerin kendilerine dair duygusal, davranışsal ve sosyal özellikleri dilin ve yaşamın yansımalarında gösterebildikleri söylenebilir.

BÖLÜM V

TARTIŞMA

Bu bölümde araştırmanın bulgular kısmında ortaya konan sonuçlar ilgili alanyazın ışığında değerlendirilmiştir.

Araştırmanın çalışma grubunu oluşturan araştırma ve karşılaştırma grubundan elde edilen veriler karşılaştırılmış ve otizmli bir kardeşe sahip olmanın normal gelişim gösteren kardeşler üzerinde nasıl etkiler oluşturduğu ile ilgili ipuçları elde edilmeye çalışılmıştır. Davranış Değerlendirme Ölçeği'nin her bir alt ölçeğinden elde edilen veriler her iki grup için de karşılaştırılmıştır. Her iki grubun sosyal etkinliklere katılım ve okul başarısını değerlendiren 'toplam yeterlik' alt alanından alınan puanlar karşılaştırıldığında araştırmanın alt amaçlarında varsayılanın aksine otizmli kardeşi olan normal gelişen kardeşlerin toplam yeterliliğinin karşılaştırma grubundaki kardeşlerden daha yüksek olduğu ortaya çıkmıştır. Bu sonuç bazı araştırmalar ile benzerlik gösterirken bazı araştırmalar farklı sonuçlar ortaya koymaktadır. Otizmli çocuğu olan aileler normal gelişim gösteren çocuklarının sosyal yeterlik alanlarında zorluklar yaşadıklarını (Lefkowitz vd., 2007), gençlik gruplarına katılma ve hobi edinme gibi sosyal etkinliklere daha az katıldıklarını, ders dışı aktivitelere daha az devam ettiklerini ve daha çok akademik zorluk çektiklerini (Barak-Levy vd., 2010) belirtmektedir. Bazı araştırmalarda ise otizmli çocukların kardeşlerinin sosyal yeterlik alanında normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinden daha yetkin olduğunu ortaya koymaktadır. Verte, Roeyers, Buysse (2003)'ın çalışmasında yüksek işlevli otistik çocukların kız kardeşlerinin kendilerini hem kendi hem de kardeşi normal gelişim gösteren çocuklardan oluşan kontrol grubundaki kız kardeşlerden sosyal anlamda daha yeterli gördükleri ortaya konulmuştur. Quintero ve McIntyre (2010)'ın çalışmasının sonuçları da otizmli kardeşi olan ve olmayan çocukların akademik başarı yönünden farklılık göstermediğini ortaya koyarak araştırmanın bu sonucunu desteklemektedir. Araştırmanın bu sonucunun hipotezi desteklememesinin çeşitli nedenleri olabilir. McVicker'in (2013) çalışmasında da belirtildiği gibi

kardeşler otizmli bir kardeşe sahip olmayı olumlu bir deneyim olarak görüp onlarla çok özel bir ilişki kurabildikleri için ve kendilerine çeşitli roller biçtikleri (kardeşlere yardımcı, kardeşleri öfkelendiğinde onları yatıştırıcı, anne babalarına yardımcı) (Angell vd., 2012) için aslında zorluklarla baş ederken, yaratıcılığı gelişiyor ve yeterliliği artıyor olabilir. Benzer şekilde otizmli kardeşle büyümek kardeşlere bir olgunluk sağlıyor ve bu olgunluk da onların sosyal becerilerini, okul başarısını, uyumsal davranışlarını ve benlik kavramlarını geliştiriyor olabilir (Macks & Reeve, 2007). Kardeşler otizmli kardeşlerinin farklı olduklarını ve daime farklı kalacaklarını anladıklarında buna uyum sağlamakta, bunu normal bir durum olarak kabul etmekte ve otizmli kardeşlerini oldukları gibi kabul etmekten başka şansları olmadıklarını anladıkları anda da şikayet etmek hakkını kendilerinde görmemektedirler (Moyson & Roeyers, 2011). Otizmin zorlayıcı doğası ve otizmli çocukların davranış sorunları bir yandan kardeşleri zorlarken bir yandan da kardeşler de öz-kontrolü ve stresi tolere edebilme kapasitesini (Tarafder, Mukhopadhyay, & Basu, 2004) geliştirebilir.

Araştırmada iki grup arasında 'anksiyete/depresyon', 'sosyal içe dönüklük/depresyon' ve 'somatik yakınmalar' alt başlıkları ile değerlendirilen 'içe yönelim' düzeyleri karşılaştırıldığında hipotezleri destekleyen sonuçlar ortaya çıkmış ve otizmli kardeşi olan çocukların içe yönelim davranış sorunlarının karşılaştırma grubuna göre istatistiksel olarak daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Çalışmanın ortaya koyduğu bu sonuç bazı araştırmalar tarafından desteklenirken bazı araştırmalar tarafından desteklenmemektedir. Otizmli çocukların kardeşlerinin içe yönelim sorunları ve duygusal problemler yaşadıklarını veya daha yüksek risk altında olduğunu belirten çalışmalar araştırmanın bu sonucunu desteklemektedir (Hasting, 2003b; Lefkowitz vd., 2007; Lovell & Wetherell, 2016; Rodrigue vd., 1993; Ross & Cuskelly, 2006; Verte vd., 2003; Quintero & McIntyre, 2010).

İçe yönelim davranış sorunlarına yönelik araştırma bulguları ve yapılmış diğer çalışmalara daha yakından bakıldığı zaman araştırmanın da ortaya koyduğu gibi otizmli çocukların kardeşlerinde kendisi ve kardeşi normal gelişim gösteren çocuklara göre daha yüksek düzeyde kaygı ve depresyon görülmektedir (Gold, 1993; Rao & Beidel, 2009). Bazen otizme zihinsel yetersizlik gibi durumların eşlik etmesi

kardeşlerdeki duygusal problemlerin daha yoğun olarak yaşanmasına neden olmaktadır (Petalas vd., 2009).

Otizmli bir kardeşe sahip olmanın kardeşlerde yarattığı duygusal etkiyi daha iyi anlayabilmek için otizmli ve farklı yetersizliğe sahip çocukların kardeşlerinin duygusal özelliklerini karşılaştıran araştırmaların da incelenmesi önemlidir. Bununla ilgili yapılan çalışmalardan birinde otizmli çocukların kardeşleri Down sendromlu çocukların kardeşleri ile karşılaştırılmış ve içe yönelim davranış sorunlarının otizmli kardeşlerde daha yüksek olduğu ortaya çıkmıştır (Fisman, Wolf, Ellison, & Freeman, 2000). Otizmli kardeşi olan 14 çocuk ile farklı gelişimsel (öğrenme güçlüğü, konuşma bozukluğu, diğer sağlık yetersizlikleri) yetersizliği olan 13 normal gelişim gösteren çocuğun içe yönelimli davranış sorunları açısından karşılaştırıldığı çalışmada en büyük riskin otizmli çocukların kardeşlerinde olduğu ve özellikle depresyon özelliklerinde gruplar arasında yüksek bir farkın ortaya çıktığı belirlenmiştir (Farber, 2010).

Bazı araştırmaların sonuçları ise çalışmanın sonuçları ile benzerlik veya paralellik göstermemektedir. Otizmli kardeşi olan ve olmayan veya farklı yetersizliğe sahip kardeşleri olan çocukların duygusal ve içe yönelimli davranış özellikleri incelendiğinde gruplar arasında anlamlı bir fark olmadığını belirten çalışmalar vardır (Barak-Levy vd., 2010; Kaminsky & Dewey, 2002; Quintero & McIntyre, 2010). Hatta otizmli bir kardeşe sahip olmanın duygusal gelişim üzerinde olumsuz etkiden ziyade olumlu etkisi olduğunu ve otizmli çocukların kardeşlerinin normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinden duygusal yönden daha iyi gelişim gösterdiğini ortaya koyan araştırmalar da yapılmıştır (Dempsey vd., 2012; Macks & Reeve, 2007). Duygusal alandaki bu gelişim otizmli çocukların daha erken olgunlaşmasından kaynaklanıyor olabilir (Macks & Reeve, 2007). Bir çalışmada otizmli bir kardeşe sahip olmanın normal gelişim gösteren kardeşlerin uyumları üzerinde olumsuz veya koruyucu herhangi bir etkisi olmadığı ortaya çıkmıştır (Tomenty vd., 2012).

Normal gelişim gösteren kardeşler otizmli kardeşleri ile ilgili çok çeşitli duygular hissedebilmektedir. Sorumluluk, korku, acıma, empati, umut (Benderix & Sivberg, 2007), otizmli kardeşlerin zorlayıcı davranışları ve toplumsal alanlarda bu davranışları gösterdiklerinde hissedilen utanç (Angell vd., 2012), gelecekle ilgili hissedilen endişe ve yalnızlık (Bagemholm & Gillberg, 1991) bu duygulardan bazılarıdır.

Annelerden elde edilen bilgilere göre çalışmaya katılan otizmli çocukların kardeşlerinin toplam içe yönelim davranışlarında ve tüm alt alanlarında karşılaştırma grubuna göre daha yüksek semptomlar ortaya koyması, benzer şekilde kardeşlerin kendileri ile ilgili ipuçları verdikleri projektif test protokellerindeki alt temalara yönelik yanıtların sıklığının yine karşılaştırma grubundaki kardeşlerden yüksek olması farklı bilgi kaynaklarından elde edilen içe yönelimli davranış sorunlarının (depresyon, kaygı, persekütif endişe, somatizasyon) tutarlılık gösterdiğini ortaya koymaktadır. Bu sonuç benzer çalışmalarda farklı bilgi kaynaklarının kullanılmasının önemli olduğu şeklinde yorumlanabilir.

Araştırma grubundaki kardeşlerin hipotezlerde beklenilen yönde içe yönelim problem davranışlarının her iki bilgi kaynağından elde edilen verilerde karşılaştırma grubuna göre daha yüksek olması fakat toplam yeterliliklerinin beklenenin aksine daha yüksek çıkması birlikte değerlendirilebilir. Otizmli çocukların kardeşleri tüm bu içe yönelim davranış sorunlarını yaşarken bir yandan da otizm gibi tüm aile fertlerinin yaşamlarının tamamını etkileyen bir gelişimsel bir yetersizlikle birlikte yaşamaya ve uyum sağlamaya çalışmaktadır. Bunu başarmak kardeşlerin toplam yeterliliğini, sorunlarla baş etme becerilerini ve çözümleme becerilerini geliştiriyor olabilir.

Araştırmada otizmli kardeşi olan ve olmayan kardeşlerin dışa yönelim davranış problemleri da karşılaştırılmış ve iki grup arasındaki toplam dışa yönelim problemleri istatistiksel otizmli çocuk kardeşlerinde yüksek çıkmıştır. Dışa yönelim alt alanlarına bakıldığında da kurallara karşı gelme alt alanın da iki grup arasında fark çıkmazken saldırgan davranış alt alanında anlamlı derecede fark çıkmıştır.

Çalışmanın bu sonucu bazı araştırmalar tarafından desteklenmektedir. Araştırmalar otizmli kardeşi olan çocukların dışa yönelim davranış problemlerinin normal gelişim gösteren kardeşi olan çocuklardan daha yüksek olduğunu ortaya koymaktadır (Farber, 2010; Rodrigue vd., 1993; Verte vd., 2003). Bazı çalışmalar ise kardeşlerin dışa yönelim davranış sorunları yaşama açısından risk altında olmadığını belirtmektedir (Dempsey vd., 2012; Rao & Beidel, 2009). Farklı yetersizliği olan çocukların kardeşlerinin karşılaştırıldığı çalışmalarda kardeşlerin davranış problemleri açısından fark çıkmamıştır (Hasting, 2007; Pilowsky vd., 2004).

Hiperaktivite bazı çalışmalarda yaşanan en yaygın davranış problemi olarak ortaya çıkmıştır (Farber, 2010; Hasting, 2003b). Çalışmanın kardeşlerdeki hiperaktivite ile ilgili direkt veri elde eden bir aracı olmaması ile birlikte toplam dışa yönelim davranışları çerçevesinde değerlendirildiğinde hiperaktivitenin de bir davranış sorunu olduğu söylenebilir.

Dışa yönelim alt alanlarından olan saldırgan davranışlar otizmli çocukların kardeşlerinde karşılaştırma grubuna göre daha yüksek oranda görülmektedir. Bu bulgu Ross ve Cuskelly'nin (2006) çalışmasının bulguları tarafından desteklenmektedir. Çalışmada da öfke ve agresyonun kardeşler arasında en çok kullanılan başetme stratejisi veya savunma mekanizması olarak kullanıldığı ortaya çıkmıştır. Kardeşler tarafından ortaya konulan saldırgan davranışlar öfkenin ve agresyonun dışa vurumu olarak düşünüldüğünde her iki bulguyu birlikte yorumlamak anlamlı olmaktadır.

Kardeşlere uygulanan projektif test bulgularında da dışa yönelimle ilgili dürtüsellik/saldıganlık/agresyon teması oluşturulmuş ve araştırma grubunun temaya ilişkin yanıtlarının karşılaştırma grubunun neredeyse iki katı olduğu belirlenmiştir. Araştırmanın dışa yönelimle ilgili standart ölçme araçları ile elde edilen bulgularının farklı bir bilgi kaynağı olan kardeşlerin kendileri tarafından doğrulanması otizmli bir kardeşe sahip olmanın kardeşlerin davranışsal özellikleri üzerinde olumsuz etkileri olduğu görüşünü desteklemektedir.

Çalışmada araştırma ve karşılaştırma grubundaki kardeşler sosyal sorunlar, düşünce sorunları ve dikkat sorunları açısından karşılaştırılmıştır. Sosyal sorunlar ve

dikkat sorunları alt alanlarında iki grup arasında anlamlı fark çıkarken düşünce sorunları alt alanında gruplar arası farklılık ortaya çıkmamıştır. Otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin sosyal uyum ve sosyal yaşantılarında sorunlar yaşadıklarını ortaya koyan çalışmalar araştırmanın bu bulgusunu desteklemektedir (Gold, 1993; Hasting, 2003b; Hasting & Petalas, 2014). Bagemholm ve Gillberg (1991) otizmli, zihinsel engelli ve normal gelişim gösteren çocukların kardeşlerinin sosyal özelliklerini incelediklerinde otizmli çocukların kardeşlerinin sosyal alanlarda daha yalnız hissettiklerini ve akranları ile daha çok problem yaşadıklarını belirtmiştir. Akran sorunları arasında arkadaşlarını eve çağıramama, engelli bir kardeşi olduğunu söyleyememe (Benderix & Sivberg, 2007), otizmli kardeşin davranış sorunlarından dolayı yeni arkadaşlar edinememe ve sosyal etkinliklere katılabilmek için uygun fırsatlar bulamama (Farraioli & Harris, 2009) örnek olarak verilebilir. Ayrıca kardeşler otizmli kardeşleri ile ilgili arkadaşlarına bilgi verip vermeme ile ilgili ikilem yaşamakta ve kaygı hissetmektedir (Moyson & Roeyers, 2011).

Sosyal ortamlarda otizmli kardeşle birlikte olduklarında diğer kişilerin önyargılarını ve yanlış anlamalarını yönetme, soruları yanıtlamak zorunda kalma gibi roller üstlenmeleri ve bunun sonucunda da hissettikleri utanç veya kızgınlık (Petalas vd., 2009) sosyal sorunların kaynağını oluşturabilir. Çünkü hissedilen bu duygular kardeşlerin akran ilişkilerini sürdürmelerini zorlaştırmaktadır (Hastings & Petalas, 2014).

Bazı çalışmalar ise otizmli kardeşe sahip olmanın normal gelişim gösteren kardeşlerin sosyal yaşantılarına olumsuz etkileri olmadığını ortaya koymakta ve çalışmanın bu yöndeki bulguları ile farklılık göstermektedir. Kaminsk ve Dewey (2002)'in çalışmasında kardeşler ebeveynleri, öğretmenleri, sınıf arkadaşları ve yakın arkadaşları tarafından sosyal destek gördüklerini belirtmişlerdir. Kardeşlerin otizmli kardeşe yönelik empati geliştirmeleri ve üzgün hissetmeleri kişiler arası ilişkilerde farklı perspektifler geliştirmelerine olanak sağlıyor (Benderix & Sivberg, 2007) ve kardeşlerin sosyal yeterliliklerini arttırıyor olabilir.

Araştırma ve karşılaştırma grubundaki kardeşlerin yaşadıkları dikkat sorunları da anlamlı derecede farklı çıkmıştır. Bununla birlikte düşünce sorunları alt alanında iki grup arasında anlamlı bir fark ortaya çıkmamıştır. Araştırmada kardeşlerin kendileri ile ilgili ipuçları verdikleri projektif test protokellerinin analizlerinde bu amaca paralel olarak dikkat sorunları/dil bozulmaları alt teması oluşturulmuş ve kardeşlerin oluşturdukları hikayelerdeki dikkat ve dildeki bozulmalar değerlendirilmiştir. Analiz bulgularına göre otizmli kardeşi olan çalışma grubundaki çocukların dikkat ve dil bozulmalarının olduğu hikaye sayısı 33 iken karşılaştırma grubundaki sayı 5tir. Her iki grupta sayı çok yüksek olmamakla birlikte çalışma grubundaki yanıt sayısının daha yüksek olması dikkat ve dolaysıyla dildeki bozulmaların kardeşi otizmli olan çocuklarda daha fazla olduğunu ve nicel verilerle ortaya konan sonucun kardeşlerin projektif testlerdeki söylemleri tarafından da desteklendiği söylenebilir. Ayrıca yukarıda da bahsedildiği gibi kardeşlerin karmaşık duygular ve sosyal sorunlar yaşamaları onların zihinsel işleyiş süreçlerini ve kısa süreli belleklerini bozduğu ve dolaysıyla dikkat sorunlarına neden olduğu düşünülmektedir.

Araştırmada otizmli kardeşi olan ve olmayan kardeşlerin karşılaştırılması kardeşler tarafından ortaya konan toplam problem alanında da yapılmıştır. Sonuçlara göre otizmli kardeşi olan çocuklarda yaşanan toplam problem düzeyi anlamlı derecede daha yüksektir. Araştırmanın bu sonucunu destekleyen çalışmalar olmakla birlikte aynı sonucu ortaya koymayan çalışmalar da vardır. Verte vd. (2003) yüksek işlevli otizmli çocukların 6-11 yaş aralığındaki kardeşlerinde toplam problemler düzeylerinin otizmli kardeşi olmayan çocuklardan daha yüksek olduğunu belirtmektedir. Quintero ve McIntyre (2010) da öğretmenlerden elde edilen verilere göre otizmli kardeşi olan çocukların istatistiksel anlamlı olmamakla birlikte daha fazla toplam problem gösterdiklerini ortaya koymuştur. Ferraioli ve Harris (2010) otizmli bir kardeşe sahip olmanın normal gelişim gösteren kardeşlerde içsel ve dışsal problemlerin yoğun olması anlamına gelmeyeceğini eğer böyle ise de bunun farklı nedenleri olabileceğini belirtmiştir. Bunlar kardeşlerde uyumla ilgili güçlüklere karşı bir yatkınlık, içinde büyüdüğü ailenin kaygı veya güçlüklerle baş etmeyi etkili bir şekilde öğretmemiş olması veya otizmli çocukla ilgilenmekten kardeşlerin ihtiyaçlarının karşılanmamış olması şeklinde sıralanmıştır.

Araştırmada otizmin şiddetini ifade eden Otistik Bozukluk İndeksi (OBİ) ile kardeşlerdeki ‘içe yönelim’, ‘dışa yönelim’ ‘toplam problem’ ve ‘toplam yeterlik’ arasındaki ilişkiye bakılmış ve OBİ arttıkça ‘toplam yeterlik’ düzeyinin düşeceği, ‘içe yönelim’, ‘dışa yönelim’ ve ‘toplam problem’ düzeylerinin artacağı varsayılmıştır. Yapılan analizlerde tüm yapılar arasında pozitif yönde anlamlı ilişki ortaya çıkmış ve ‘toplam yeterlilik’ ile OBİ arasındaki varsayılan negatif ilişki dışında tüm hipotezler bu bulgularla desteklenmiştir.

Otizmli çocukların davranış sorunlarının yoğun olması veya otizmin şiddetinin fazla olması ile normal gelişim gösteren kardeşlerin psikososyal özellikleri arasında pozitif yönde bir ilişki olduğunu ortaya koyan çalışmalar araştırmanın bulgularını desteklemektedir (Benson & Karlof, 2008; Meyer vd., 2011; Tomenty vd., 2012). Otizmli çocukların davranış sorunlarının sıklığı kardeşlerin davranış sorunlarında artışa ve kardeşlik ilişkisinin daha az sıcak olmasına ve daha çok çatışmalı olmasına neden olmaktadır (Hastings & Petalas, 2014; Petalas vd., 2012). Bazen bu etki direkt değil de dolaylı olabilmektedir. Örneğin depresyon düzeyi yüksek olan bir anne bu pozitif yönlü ilişkiyi oluşturabilir (Meyer vd., 2011). Otizmli kardeşin evdeki davranış problemlerinin yoğun olması durumunda kardeşler ev içi ilişkilerde kendilerini çekebilir, kendilerini daha yalnız ve dışlanmış hissedebilirler (Benderix & Sivberg, 2007). Yine otizme özgü davranışların evde veya diğer ortamlarda yoğun olarak yaşanması ve kardeşlerin bu davranışları yönetemedikleri durumlarda hissettikleri utanç veya çaresizlik sosyal yaşantılardan kendilerini çekme ile sonuçlanabilir. Günlük yaşamdaki zorluklar, üstlenilen fazladan roller aile içinde kardeşlerin kendilerini konumlandıramaması ve rol karmaşası yaşamasına neden olabilir. Bu durum öfke gibi dışa yönelimli davranış sorunlarına veya stres, kaygı ve depresyon gibi içe yönelimli sorunlara neden olabilir. Lovell ve Wetherell (2016) otizmli kardeşin davranış problemlerinin diğer kardeşin depresif özellikleri üzerinde etkili olduğunu ortaya koymuştur.

Alanyazında araştırmanın bu yöndeki bulgusunu desteklemeyen ve otizmin şiddeti veya otizme özgü davranış sorunlarının yoğunluğu ile kardeşlerin psikososyal özellikleri arasında herhangi bir ilişki olmadığını söyleyen çalışmalar vardır (Hastings & Petalas, 2014; Kaminsky & Dewey, 2002; Tomenty vd., 2012). Bazı

çalışmalarda ise otizmin şiddeti arttıkça kardeşler arası rekabetin ve çatışmanın azaldığı belirlenmiştir (O'Laughlin, 2009).

Araştırmada ortaya çıkan otizmli kardeşin otizmin şiddeti ile normal gelişim gösteren kardeşlerdeki tüm problem alanları arasındaki pozitif ilişki normal gelişim gösteren kardeşlerin çeşitli psikolojik veya psikiyatrik hastalıklara genetik yatkınlık gösterebileceğini ortaya koymaktadır. Özellikle içe yönelimli problem alanları kardeşlerde de henüz tanılanmamış olsa da bazı hastalıkların olabileceğini düşündürmektedir. Gold (1993) otizmli çocukların ergen kardeşlerinde depresyonun klinik düzeyde olduğunu söyleyerek çalışmanın bu yöndeki bulgusunu desteklemektedir. Smalley, McCracken, ve Tanguay (1995) otizmli çocukların kardeşlerinde major depresyon hastalıklarının daha yaygın olduğun ve bunun genetik yatkınlıktan kaynaklanabileceğini belirtmektedir.

Sadece psikolojik veya psikiyatrik eğilim değil gelişimsel yetersizlik veya otizmin tanı kriterlerini tam karşılamamakla birlikte otistik özelliklerin kardeşlerdeki varlığından söz edilebilir. Geniş Otizm Fenotipi olarak bilinen bu özelliklerin kardeşlerin psikososyal özellikleri üzerinde etkili olduğunu ortaya koyan çalışmalar hem kardeşlerin genetik olarak gelişimsel yetersizliğe sahip olma riskini arttırmakta hem de ülkemizde bu araştırmaların yapılması gerekliliğini ortaya koymaktadır. Fenotipik özelliklerin yoğun olarak göründüğü kardeşlerde uyum güçlüklerinin fazla olduğunu (Meyer vd., 2011), daha çok problem davranışlar gösterdiklerini (Mohammadi & Zarafshan, 2014), depresyon ve kaygı semptomlarının daha yüksek olduğunu ortaya koyan (Meyer vd., 2011; Orsmond & Seltzer, 2009) çalışmalar araştırmanın da ortaya koyduğu gibi otizmli çocukların kardeşlerindeki tüm alt alanlarda yaşanan problemlerin nedeninin otizmi kardeşlerdeki otizmin şiddeti ve normal gelişim gösteren kardeşlerdeki otizme özgü özelliklerin varlığı olabilir.

Araştırmanın genel amaçlarından olan otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin psikososyal özelliklerinin bazı demografik değişkenlere göre anlamlı derecede farklılaşıp farklılaşmadıklarını ortaya koymak amacı ile elde edilen bulgular analiz edilmiştir. Araştırmada demografik değişkenler olarak normal gelişim

gösteren kardeşin cinsiyeti, otizmli kardeşten büyük veya küçük olması ve toplam kardeş sayısını da içine alan aile büyüklüğü seçilmiştir. Bu değişkenlerin seçilmesindeki en büyük etken yapılan alanyazın taramasında normal gelişim gösteren kardeşlerin duygusal, davranışsal ve sosyal özellikleri üzerinde bu değişkenlerin etkili olduğu yönünde ortaya konan çalışmalara rastlanmasıdır. Yapılan analizler sonucunda kardeşlerin psikososyal özelliklerinin seçilen demografik değişkenler açısından değişiklik göstermediği yani cinsiyet, doğum sırası ve aile büyüklüğüne göre anlamlı derecede farklılaşmadığı ortaya çıkmıştır.

Çalışmada ele alınan üç değişkenden ilki olan kardeşlerin kız veya erkek olması ile 'sosyal sorunlar', 'dikkat sorunları', 'dışa yönelim', 'içe yönelim' ve 'toplam yeterlik' alanlarındaki özelliklerinin arasında anlamlı bir fark olmadığı sadece 'dikkat sorunları' alt alanında fark olduğu belirlenmiştir. Yapılan çalışmalarda cinsiyet değişkenine ilişkin farklı sonuçlar elde edilmiştir. Kardeşlerin cinsiyetlerinin kendi uyumları veya özellikleri üzerinde etkisi olmadığını ortaya koyan çalışmalar vardır (Kaminsky & Dewey, 2002; Pilowsky vd., 2004). Bu çalışmalar araştırmanın bulgularını desteklemektedir. Bazı çalışmalar ise psikososyal özelliklerin cinsiyete göre değişiklik gösterdiğini ortaya koymakta ve çalışmanın sonucunu desteklememektedir. Otizmli çocukların erkek kardeşlerinde kaygı ile ilgili problemlerin daha yoğun olduğu (Shivers vd., 2013), sosyal ve akademik zorlukların arttığı (Macks & Reeve, 2007), dışa yönelimli ve antisosyal davranışların daha fazla olduğu (Green, 2013) çalışmalarda ortaya çıkmıştır. Kızkardeşlerde ise psikososyal riskin (Macks & Reeve, 2007), ve depresyon düzeyi daha düşük (Macks, 2004) olduğunu belirten çalışmalar olmakla birlikte kız kardeşlerde depresyon ve kaygı semptomlarının daha yüksek olduğun belirten çalışmalara da rastlanmaktadır.

Erkek kardeşlerde dışa yönelimli davranış sorunlarının olduğu ortaya konurken kız kardeşlerde daha çok içe yönelimli problemlerin olması kız kardeşlerin otizmli kardeşten dolayı yaşadığı zorlukları daha içe atarak veya içselleştirerek yaşarken erkek kardeşlerin dışa yönelimli davranış örüntüleri oluşturdukları ve cinsiyet faktöründen dolayı bunu daha kolay ifade edebildikleri söylenebilir. Fenotipik özelliklerin erkeklerde daha baskın olmasından dolayı dışa yönelimli davranış

problemlerinin erkek kardeşlerde daha yüksek olduğu da düşünülebilir (Hasting, 2003b).

Türkiye'de cinsiyete özgü davranış kalıpları düşünüldüğünde otizmli kardeşi olan erkek çocukların daha dışa yönelimli davranış problemleri ortaya koymaları beklenirken 'düşünce sorunları' haricinde tüm psikososyal alanlarda cinsiyetin fark yaratmaması aslında otizmin etkilerinin geleneksel beklentilerin aksine tüm aile bireylerini aynı derecede etkilediği düşündürmektedir.

Çalışmada etkisi araştırılan ikinci demografik değişken olan doğum sırası veya otizmli kardeşten büyük/küçük olma veya kardeşle ikiz olmanın da normal gelişim gösteren kardeşlerin duygusal, soysal ve davranışsal özellikleri üzerinde etkili olmadığı ortaya çıkmıştır. Bu değişkenle ilgili alanyazında çalışmanın bulgusunu destekleyen ve desteklemeyen çalışmalar mevcuttur. Çalışmanın bulguları ile benzer sonuçlar ortaya koyan araştırmalarda normal gelişim gösteren kardeşlerin özelliklerinin doğum sırasına göre farklılaşmadığı belirtilmektedir (Kaminsky & Dewey, 2002; Pilowsky vd., 2004).

Bununla birlikte doğum sırasının etkili olduğunu ortaya koyan çalışmaların sonuçları da çeşitlilik göstermektedir. Bazı çalışmalar otizmli kardeşten büyük olmanın daha yoğun davranış sorunlarına, sosyal ve duygusal zorluklara ve akademik başarısızlığa neden olduğunu (Macks & Reeve, 2007; Rodrigue vd., 1993) belirtirken bazı çalışmalarda da küçük olmanın daha yoğun davranış sorunlarına neden olduğu söylenmektedir (Tomeny vd., 2014). Büyük olan kardeşlerde otizmli bireyin aileye sonradan katılması ile kardeşler ebeveyn ilgisini kaybetmekte ve daha fazla sorumluluk almak zorunda kaldıkları için daha yüksek depresyon ve uyum sorunu yaşamaktadırlar (Macks, 2004). Ayrıca kardeşlik ilişkisinden beklentiler de tetiklenebilir (Ferraioli & Harris, 2010).

Araştırmada üçüncü demografik etken değişken olarak seçilen kardeş sayısı ve aile büyüklüğü ile ilgili sonuçlar da diğer demografik değişkenlerin etkileri ile benzerlik göstermektedir. Aile büyüklüğünün normal gelişim gösteren kardeşlerin 'içe yönelim', 'dışa yönelim', 'toplam problem' ve 'toplam yeterlik' alanları ile anlamlı ilişkisi çıkmamıştır. Yani otizmli çocukların olduğu ailelerdeki toplam

kardeş sayısı veya kişi sayısının normal gelişim gösteren kardeşlerin duygusal, sosyal ve davranışsal özellikleri üzerinde etkisi olmadığı söylenebilir. Alanyazındaki bazı araştırmalar çalışmanın bu sonucunu desteklemektedir. Aldan'ın (2012) çalışmasında otizmli kardeşi olan normal gelişim gösteren kardeşlerin algıladıkları sosyal destek, benlik kavramı düzeyleri ile davranışsal ve duygusal uyum düzeylerinin toplam ailedeki toplam kardeş sayısı ile ilişkili olmadığı ortaya konmuştur Aile büyüklüğünün artması ile kardeşlerin psikososyal özelliklerinin olumlu yönde etkilendiğini belirten çalışmalar olmakla birlikte (Kaminsky & Dewey, 2002; Macks & Reeve, 2007) sosyal becerileri gelişiminin olumsuz etkilendiğini (Pilowsky vd., 2004) ortaya koyan çalışmalarla araştırma bulgularını desteklemeyen ve aile büyüklüğünün veya toplam kardeş sayısının normal gelişim gösteren çocukların psikososyal özellikleri üzerinde etkili olduğunu ortaya koyan çalışmalara alanyazında daha sıklıkla rastlanmıştır.

Araştırmanın başlangıcında otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin psikososyal özelliklerinin kardeşlerin cinsiyetleri, doğum sırası ve ailedeki toplam kişi sayısına göre anlamlı derecede farklılık göstereceği veya pozitif/negatif yönlü ilişkilerinin olacağı yönündeki hipotezlerin cinsiyet/düşünce sorunları arasındaki anlamlı fark dışında doğrulanmaması ve alanyazında ortaya konan çalışmaların aksine sonuçların ortaya konması çalışmanın ilginç sonuçlarında biridir. Bunun çeşitli nedenleri olabilir. Öncelikle otizmin kardeşler üzerindeki etkilerinin demografik özellikler açısından farklılık göstermemesi otizmin aileleri demografik değişkenlerinden bağımsız olarak her bireyi etkileyebilecek bir gelişimsel yetersizlik olduğu söylenebilir. Otizmin doğası ve otizmli çocukların gelişimin çok erken dönemlerinden itibaren etkileniyor olması farklı sosyo/kültürel değişkenlere bağlı kalmaksızın kardeşler üzerinde etkili olmaktadır. Bu sonuç otizmli kardeşi olan tüm kardeşlerin veya aile bireylerinin desteklenmesi gerektiğini ve bu gerekliliğin bazı demografik özelliklere bağlı olmadığını ortaya koyması açısından önemlidir.

Araştırmanın beklenenin aksine sonuçlar ortaya koymasının bir başka nedeni ise çalışmada sadece üç demografik değişkenin etkisinin araştırılması olabilir. Sosyo-demografik özelliklerin bir bütün olarak ele alınması ve kardeşler de dahil aile

bireyleri üzerindeki etkilerinin araştırılması gerekmektedir. Ailenin gelir düzeyi, ebeveynlerin eğitim düzeyi, sadece kardeşlerin cinsiyeti değil otizmli çocukların cinsiyeti gibi değişkenlerin de etkilerinin ortaya konulduğu çalışmalara ihtiyaç vardır.

Çalışmada normal gelişim gösteren kardeşlerin yaş aralığının 6-16 olarak belirlenmesi demografik etkilerle ilgili ortaya çıkan sonuçların başka bir nedeni olabilir. Yaş aralığının geniş olması ve gelişimin farklı dönemlerini içeriyor olması bu değişkenlerin etkilerinin kontrolünün sağlanmasını engellemiş olabilir. Ergenlik ve çocukluk dönemini içine alan 6-16 yaş aralığında farklı dinamikler duygusal, davranışsa ve sosyal özellikleri etkileyebileceği için çalışmanın sonuçları beklenenden farklı çıkmış olabilir.

Araştırmada otizmli ve normal gelişim gösteren çocuğu olan annelerin normal gelişim gösteren çocuklarının duygusal, sosyal ve davranışsal özellikleri üzerindeki etkisinin ortaya konması amacıyla annelerin depresyon düzeyleri ve etkileri ile ilgili veriler elde edilmiştir. Araştırma ve karşılaştırma grubundaki annelerin depresyon düzeyleri karşılaştırıldığında otizmli çocuğu olan araştırma grubundaki annelerin depresyon düzeylerinin karşılaştırma grubundaki annelerden oldukça yüksek olduğu ortaya çıkmışken otizmli çocuğun otizm şiddeti ile annelerinin depresyon düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki çıkmamıştır. Yine otizmli çocukların annelerinin depresyon düzeyleri ile normal gelişim gösteren çocuklarının psikososyal özellikleri arasındaki ilişkinin anlamlılığı sınanmıştır. Araştırmanın başlangıcında tüm alt alanlarla anne depresyon düzeyi arasında ‘toplam yeterlik’ hariç anlamlı pozitif bir ilişki olduğu ‘toplam yeterlik’ ile de anlamlı negatif yönde bir ilişki olduğu varsayılmıştır. Hipotezler büyük oranda doğrulanmış sadece negatif yönde beklenen ilişki pozitif yönde anlamlı çıkmış ve annelerin depresyon düzeyleri ile normal gelişen çocuklarının düşünce sorunları arasında anlamlı bir ilişki çıkmamıştır.

Araştırmanın alanyazın kısmında da ayrıntılı olarak yer verildiği gibi annelerin ruhsal olarak kendilerini nasıl hissettikleri ve otizmli bir çocuğun aileye katıldıkları andan itibaren bu durumu nasıl yönettiklerinin normal gelişim gösteren kardeşler de dahil tüm aileyi etkileyen önemli bir değişken olduğu söylenmektedir. Bu anlamda

annelerin ruhsal durumlarının da kardeşlerin davranışsal, duygusal ve sosyal özellikleri üzerindeki önemli bir yordayıcı olduğundan yola çıkılarak elde edilen veriler değerlendirilmiştir. Birçok çalışma araştırma ile benzer sonuçlar ortaya koyarak çalışmanın bu sonucunu desteklemektedir. Otizmli çocukların annelerinde depresyon, strese bağlı hastalıklar veya fiziksel sağlık sorunları daha yaygın görünmektedir (Meyer vd., 2011; Rao & Beidel, 2009). Fisman ve Wolf (1991) annelerdeki depresif belirtilerin yoğun olmasının nedenini otizmli çocukların normal fiziksel görünüme sahip olmalarına ve bundan kaynaklı olarak tanılamanın gecikip annelerin yeterlik konusunda kendilerini suçlamalarına bağlamaktadır. Farklı yetersizliği olan (down sendromu) çocukların anneleri ile kıyaslandığında da otizmli çocuk annelerinde depresyon ve stres daha yüksektir ve bu da kardeşlerin uyum özelliklerini etkilemektedir (Fisman vd., 2000). Hasting ve Petalas (2014) ise kardeşlerin uyum sorunlarının annelerin depresyon düzeyleri ile ilişkili olmadığını ortaya koymuştur. Daha önceki çalışmalarda da ağırlıklı olarak ortaya konduğu gibi annelerin ruhsal olarak kendilerini iyi hissetmeleri normal gelişim gösteren çocuklarının duygusal, sosyal ve davranışsal özellikleri üzerinde etkili olmaktadır. Bu sürecin nasıl işlediği ile ilgili çeşitli şeyler söylenebilir. Öncelikle gelişimsel bir yetersizlik olan otizmin tanılaması çoğu zaman oldukça fazla zaman ve enerji gerektirmektedir. Bu zorlu sürecin sonunda alınmış bir tanıdan sonra ailede roller ve dinamikler değişmekte ve tüm aile bireyleri bundan etkilenmektedir. Annelerin bu süreci nasıl yönettiği aslında tüm ailenin tanıdan etkilenme şeklini ve düzeyini de belirlemektedir. Mesela tanılama sürecinin sonlanmış olması, ailelerin önünde baş edebilecekleri somut bir durumun belirmesi ve hissedilen rahatlık olumlu sonuçlara yol açabilir. Eğitim ve tedavi sürecinin başlaması ile aileler farklı bir yoğunluğun içine girseler de hissedilen rahatlık olumlu bir atmosfer yaratabilir. Benzer şekilde ailelerin uygun tedavi ve eğitim için çaba sarf ediyor olmaları şok ve depresif duygulanım hallerinin veya inkar gibi savunma mekanizmalarından çok daha adaptif savunmalar kullandıkları, çocuklarının otizmli olduklarını rahatça ifade edebilmeleri ve bu anlamda iletişime açık olmaları normal gelişim gösteren çocuklarının psikososyal alanlarda olumsuz etkilerden koruyor olabilir.

Tanılamadan sonra ebeveynler ve özellikle annelerin hissettikleri duygular suçluluk, acı, keder gibi depresyonu tetikleyecek türden ise veya tanıdan sonra içine girdikleri yeni yaşam tarzı ve zorlu eğitim ve tedavi süreci onları uyum anlamında zorluyorsa normal gelişim gösteren çocukları da dahil tüm aile olumsuz etkileniyor denebilir. Hissedilen bu suçluluk ve çaresizlik içinde anneler normal gelişim gösteren çocuklarının ihtiyaçlarını gözden kaçırabilir, fark etse bile karşılayacak ruhsal ve fiziksel gücü kendinde bulamayabilir, çocuklarının duygusal ve sosyal ihtiyaçlarının karşılanacağı alanlar veya olanaklar sağlayamayabilir. Bunun sonucunda otizmli kardeşi olan ve kendisinde herhangi bir gelişimsel yetersizlik olmayan kardeşler bu dezavantajlı ortamda var olmaya çalışmakta, ebeveynlerinden ve çok önemli bir sosyal gelişim kaynağı olan kardeşten yeterince destek göremeyince de duygusal ve sosyal anlamda olumsuz etkilenmektedir.

BÖLÜM VI

SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmanın genel amacı otizmli çocukların normal gelişim gösteren kardeşlerinin duygusal, davranışsal ve sosyal özelliklerinin incelenmesidir. Bu genel amaç çerçevesinde araştırmada otizmli çocukların kardeşlerinin psikososyal özellikleri kardeşi ve kendisi normal gelişim gösteren çocuklarla karşılaştırılmıştır. Çalışmanın araştırma ve karşılaştırma gruplarını oluşturan kardeşlerin toplam yeterlik, içe yönelim, dışa yönelim, sosyal sorunlar, düşünce sorunları, dikkat sorunları ve toplam problem alanlarındaki özellikleri karşılaştırılmıştır. Otizmli kardeşin otistik özellikler gösterme şiddeti ile normal gelişim gösteren kardeşlerinin psikososyal özellikleri arasındaki ilişki, bazı demografik faktörlere göre kardeşlerin özelliklerinin değişip değişmediği ve annelerin ruhsal olarak iyi olma hali ile normal gelişim gösteren kardeşlerin özellikleri araştırmanın genel çerçevesinin diğer öğeleridir. Araştırmada veri elde etmek için hem annelerden hem de kardeşlerin kendilerinden bilgi alınmıştır.

Sonuç olarak otizmli bir kardeşe sahip olan ve kendisi normal gelişim gösteren kardeşler davranışsal, duygusal ve sosyal alanlarda hem kendi hem de kardeşi normal gelişim gösteren kardeşlere oranla daha yoğun sorunlar yaşamaktadır. Otizmli çocukların kardeşlerin yaşadıkları anksiyete, depresyon, somatik şikayetler, saldırgan davranışlar, sosyal sorunlar ve dikkat sorunları anlamlı derecede daha yüksektir. Kardeşlerin tüm bu psikososyal alanlarda dezavantajlı olma nedenlerinin sadece otizm tanılı bir kardeşim varlığından daha karmaşık olabileceğinden yola çıkılarak araştırmada otizmli kardeşteki otizmin şiddeti, bazı demografik faktörler ve annelerin depresyon düzeylerinin etkisi araştırılmıştır. Genel olarak otizmli kardeşlerde otizme bağlı davranış sorunları ve otistik özellikler arttıkça ya da yoğunlaştıkça kardeşlerin psikososyal özellikleri olumsuz etkilenmekte, içe yönelimli ve dışa yönelimli davranış sorunları artmaktadır. Etkisi araştırılan demografik değişkenlerden cinsiyet,

doğum sırası ve aile büyüklüğünün kardeşlerin psikososyal özellikleri üzerinde beklenenin aksine anlamlı bir etkisi olmadığı ortaya çıkmıştır.

Elde edilen verilerden yola çıkılarak gelişimsel bir yetersizlik olan otizmin anneler ve normal gelişim gösteren kardeşler dahil aile bireylerini etkilediği, özellikle annelerin yaşadıkları duygusal süreçlerin kardeşler üzerindeki etkilere yön verdiği söylenebilir. Bu araştırmanın ortaya konmasında çıkış noktasını oluşturan otizmin kardeşler üzerindeki etkilerinin ve bu etkilerin hangi değişkenlere göre değişip değişmediğinin belirlenmesi, otizmli çocuğu aile en sağlıklı şekilde dahil edebilme, uygun tedavi ve eğitimin sağlanmasında ailenin de etkili olduğunun ortaya konması ve bunun yürütülebilmesi için ailenin kabul ve otizme dair bilgi düzeyinin arttırılmasına ihtiyaç olduğu ortaya çıkmıştır. Tüm aile bireyleri bir yandan maddi ve manevi kaynaklarının büyük bir kısmını otizm ile baş etmede kullanırken bir yandan da ailenin diğer bireylerinin birbirlerine ve kendilerine yatırım yapabilmeleri ve yaşam alanı açabilmeleri gerekmektedir. Bu yüzden kardeşlerde dahil tüm ailenin daha sistematik bir şekilde bilgilendirilmesi ve desteklenmesi gerekmektedir.

6.1. Öneriler

Bu bölümde araştırmanın ortaya koyduğu sonuçlar, araştırmanın sınırlılıkları ve yapılan alanyazın taraması ve araştırmacının çalışma boyunca yaptığı gözlemler sonucunda öneriler ortaya konmuştur. Bu öneriler otizmli çocuğu olan ailelere ve ileride konu ile ilgili yapılacak çalışmalara yönelik sunulmuştur.

6.1.1. Ailelere Yönelik Öneriler

- Otizmli bir çocuğun aileye katılımı veya tanılamanın yapılmasından sonra normal gelişim gösteren çocuklara otizmin ne olduğu ile ilgili yaşlarına uygun açıklamalar yapılmalıdır. Gerekirse uzman desteği alınmalıdır.

- Normal gelişim gösteren çocukların otizmli kardeşin ortaya koyduğu davranışlardan dolayı zorlandıkları zamanlarda duygularını ifade edebilecekleri bir aile iklimi oluşturulmaya çalışılmalıdır.
- Normal gelişim gösteren kardeşler için evde kendilerine ait bir yaşam alanı oluşturulmalı ve bu yaşam alanını etkin kullanması sağlanmalıdır.
- Ebeveynler otizmli ve normal gelişim gösteren çocukları ile hep birlikte vakit geçirmeli ayrıca normal gelişen çocuklarla baş başa vakit geçirebilecekleri zamanlar olmalıdır.
- Ebeveynler normal gelişim gösteren çocukları için spor, çeşitli hobiler gibi ev dışı sosyal alanlar oluşturmalıdır.
- Ebeveynler otizmli çocuklarının eğitimi ve ev işlerinde normal gelişim gösteren çocuklarından yaşlarına uygun beklentiler içinde olmalı.
- Ebeveynler normal gelişim gösteren çocuklarının eve arkadaş çağırabilmeleri veya diğer arkadaşlarının evlerine gidebilmeleri için olanaklar sağlamalı.

6.1.2 Araştırmacılara Yönelik Öneriler

- Otizmli çocukların kardeşleri ile ilgili yapılan çalışmalarda birden fazla bilgi kaynağının kullanılabilir. Ebeveynler, kardeşlerin kendileri, öğretmenler farklı bilgi kaynakları olarak kullanılabilir.
- Depresyon düzeyinden farklı olarak evlilik memnuniyeti, ebeveynlerdeki stres düzeyi ve baş etme, ebeveylik tarzı gibi farklı ebeveyn özelliklerinin normal gelişim gösteren kardeşlerin psikososyal özellikleri üzerine olan etkisi araştırılabilir.
- Aile ikliminin normal gelim gösteren çocukların özellikleri üzerindeki etkisi araştırılabilr.
- Kardeşlerdeki Otizm Fenotipi Özelliklerinin varlığı ve bu özelliklerin psikososyal özellikler üzerine olan etkisi veya ilişkisi araştırılabilir.
- Örneklem grubu daha geniş tutulan çalışmalar yapılabilir.
- Farklı karşılaştırma gruplarının olduğu çalışmalar desenlenebilir. Örneğin, zihinsel yetersizlik, down sendromu, konuşma bozuklu gibi farklı yetersizliği

olan çocukların kardeşleri ile otizmli çocukların kardeşlerinin psikososyal özelliklerinin karşılaştırıldığı çalışmalar yapılabilir. Böylece otizmin etkisi daha net ortaya çıkabilir.

- Kardeşlerin yaş aralığının daha dar olduğu ve gelişimin sadece bir dönemini (çocukluk, ergenlik vb.) kapsayan çalışmalar desenlenebilir. Böylece dönemi özellikleri ile ilgili değişkenler kontrol altına alınabilir.
- Diğer sosyo-demografik değişkenler kontrol altına alınarak ekonomik düzeyin etkisinin araştırıldığı çalışmalar yapılabilir. Çünkü hem otizmli hem de normal gelişim gösteren kardeşlere uygun hizmetlerin sağlanabilmesi için ekonomik düzet etkili olabiliyor.
- Normal gelişim gösteren kardeşlerin otizmli kardeşten nasıl etkilendiğinin birçok etkene bağlı olabileceğinden yola çıkılarak daha ekolojik ve aile sistemi yaklaşımına dayalı olarak daha sistematik çalışmalar yapılabilir.

KAYNAKÇA

Aaron, M., Gittens, T. (2001). *The handbook of autısm. A guide for parents and professionals*. Routledge.

Aldan, M. (2012). *Otistik kardeşe sahip çocukların davranışsal ve duygusal uyumlarının, benlik kavramlarının ve sosyal desteklerinin incelenmesi: karşılaştırmalı bir çalışma (*Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Maltepe Üniversitesi, İstanbul.

Aldan, M., Vural, P. (2013). Otistik kardeşe sahip çocukların davranışsal ve duygusal uyumlarının, benlik kavramlarının ve sosyal desteklerinin incelenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi ,20*(2), 75-86.

Angell, M.E., Meadan, H., Stoner, J.B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectru disorders. *Autism Research and Treatment.* Article ID 949586.

APA (2013). *Diagnostic ans statistical manual of mental disorders-DSM-5.* American Psychiatric Publishing, Washington.

Apaliçi, V. (1996). *Psychological adjustment and sibling relationships of older brothers and sisters of children with pervasive developmental disorders.* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Boğaziçi Üniversitesi, İstanbul.

Aparicio, R. P., Mínguez, R.T. (2015). Behavıoural, emotional and social adjustment in siblings of children with autism spectrum disorder. A theoretıcal revıew. *Papeles del Psicólogo, 36*(3), 189-197

Atasoy, S. (2002). *Otistik kardeşe sahip normal gelişim gösteren çocukların otizme ilişkin bilgi düzeyleri ile otistik kardeşlerine yönelik tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ege Üniversitesi, İzmir.

Bagenholm, A.,Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: A population based study. *Journal of Mental Deficiency Research,35,* 291–307.

Bailey, A., Palferman, S., Heavey, L., LeCouteur, A. (1998). Autism: The phenotype in relatives. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 28,* 369–392.

Banach, M., Iudice, J., Conway, L., Couse, L. (2010). Family support and empowerment: post autism diagnosis support group for parents. *Social Work with Groups, 33,* 69-83. doi: 10.1080/01609510903437383

Barak-Levy, Y., Goldstein, E., Weınstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies, 16*(2), 155–164.

Beck, A.T. (1974).Assessment of depression: the depression inventory. *Pharmacopsychiatry, 7,* 151-169.

Bellak, L. (1986). *The Thematic Apperception Test, The Children's Apperception Test and The Senior Apperception Technique in clinical use*. Grune&Stratton, New York.

Benderix, Y., Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing, 22*(5), 410-418.

Benson, P. R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*, 217–228. doi:10.1016/j.rasd.2009.09.008

Benson, P. R.,Karlof, K. (2008). Child, parents, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 2*, 583-600.

Beyer, J. F. (2009). Autism spectrum disorders and sibling relationships: research and strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities, 44*(4), 444-452.

Brody G. H. (2004). Siblings' direct and indirect contributions to child development. *Curr Dir Psychol Sci, 13,* 124–126.

Christinsen, L., Hutman, T., Rozga, A., Young, G. S., Ozonoff, S., Rogers, S. J. Baker, B., Sigman, M.(2010). Play and developmental outcomes in ınfant siblings of children with autism. *Journal of Developmental Disorders, 40,* 946-957.

Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationship across the life span*. Springer Science+Business Medie. New York.

Conroy, M. A., . Stıchter,J.P., Gage, N. (2011). Current Issues and Trends in the Education of Children and Youth with Autism Spectrum Disorders. J. M. Kauffman, D. P. Hallahan (ed), *Special Education* (s. 277-290). Routledge.

Dabrowska, A.,Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome.*jJournal of Intellectual Disability Research, 54*(3), 266–280.
doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x

Demir, T., Demir, D., Albayrak, C., Kayaalp, L., Dogangun, B. (2009). Personality disorders in mothers of children with autistic disorders. *Neurology, Psychiatry and Brain Research, 16.*

Dere ise (2009) otistik kardeş kabulünün normal gelişim gösteren kardeşlerin yaşına, cinsiyetine, kardeş sayısına, otistik kardeşin büyük ya da küçük olma durumuna göre farklılaşmadığını ortaya koymuştur.

Dempsey, A. G., Llorens, A., Brewton, C., Mulchandani, S., Goin-Kochel, R. P. (2012). Emotional and behaviral adjustment in typically developing siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder, 42,* 1393-1402.

Diener, M. L., Anderson, L., Wright, C. A., Dunn, M. L.. (2015). Sibling relationships of children with autism spectrum disorder in the context of everyday life and a strength-based program. *Journal of Family Study, 24,* 1060–1072

Diken, İ.H., Ardıç, A., Diken, Ö. (2011). *Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği – 2 Türkçe Versiyonu.* Maya Akademi, Ankara.

Diken, İ.H., Ardıç, A., Diken, Ö. Gilliam, J. E. (2012). Exploring thevalidity and reliability of turkish version of Gilliam Autism Rating Scale-2: turkish standardization study. *Education and Science, 37(166),* 318-328.

Diken, İ. H. (2014). Otistik Bozukluğu Olan Öğrenciler. İ. H. Diken (ed.) *Özel Eğitime Gereksinimi Olan Öğrenciler ve Özel Eğitim* (s. 409-447). Pegem Akademi.

Dunn, J. (1983). Sibling relationships in early childhood. *Child Development, 54*(4), 787-811.

Dunn, J. (1988). Annotation: sibling influences on childhood development. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 29,* 119-127.

Dunn J, Slomkowski C, Beardsall L. (1994). Sibling relationships from the preschool period through middle childhood and early adolescence. *Developmental Psychology, 30,* 315–324.

Edwards, R., Hadfield, L., Lucey H., Mauthner, M. (2006). *Sibling ıdentity and relationships.Ssisters and brothers.*Routlerge.

Erol, N., Şimşek, Z. (2010). *Okul çağı çocuk ve ergenler için davranış değerlendirme ölçekleri el kitabı.* Mentis, Ankara.

Farber, S. (2010). *The effects on siblings of children with autism*. (PsyD dissertation), St. John's University (New York), United States.

Ferraioli, S. J., Harris, S. L. (2010). The ımpact of autism on siblings. *Social Work in Mental Health, 8*, 41-53.

Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry, 45*, 369–375.

Fisman, S., Wolf, L. (1991). The handicapped child: Psychological effects of parental, marital, and sibling relationships. *Psychiatric Clinics of North America, 14*(1), 199-217.

Gargiulo, R. M. (2012). *Special education in contemporary society : an introduction to exceptionality.*SAGE Publications, Inc.

Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *journal of Autism and Developmental Disorders, 30(2),* 143-157.

Green, L. (2013). The well-being of siblings of ındividuals with autism. *ISNR Neurology,* ID 417194.

Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 23*, 147–163.

Hallahan, D.P., Kauffman, J.M. (2006*). Exceptional learners, ıntroduction to special education*. Rearson.

Hartmann, A. (2012). Autism and its impact on families. *Master of Social Work Clinical Research Papers.* Paper 35.http://sophia.stkate.edu/msw_papers/35

Hasting, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual &Developmental Disability, 27*(3), 149-160.

Hasting, R.P. (2003a). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early ınterventionprograms: the moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(2), 141-149

Hasting, R.P. (2003b). Brief report: behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(1), 99-104

Hasting, R.P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *Journal of DevelopmentalDisorders, 37,* 1485-1492.

Hastings, R.P. , Petalas, M.A. 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.

Hensen, R. L., Ozonoff, S. (2003). Alternative theories: Assessment and therapy options. A. Ozonoff, S. J.. Rogers, R. L. Hendren (Ed), *Autism spectrum disorders: A research review for practitioners* (s.187-207). Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.

Hesse , T.L., Danko , C. M., Budd, K. S. (2013). Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7,* 1323–1331.

Heward, W. L. (2012). *Exceptional children : an introduction to special education.* Pearson.

Howlin P. (1988). Living with impairment: The effects on children of having an autistic sibling. *Child: Care, Health and Development,* 14, 395–408.

İkiz, T. (2016). *Tematik Algı Testi(TAT), Psikanalitik Yönelimli El Kitabı*. Bağlam.

Kaminsky, L.,Dewey, D. (2003). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43* (2), 225-232.

Kap, S. (2014). *Öğrenci bozukluğu olan çocukların ruhsal ve bilişsel süreçlerinin karşılaştırmalı olarak incelenmesi* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Maltepe Üniversitesi, İstanbul.

Kaplan, L. M. (2013). Sibling relationships with an autistic sibling. *Master of Social Work Clinical Research Papers.* Paper 206.http://sophia.stkate.edu/msw_papers/206

Karasar, N. (2005). *Bilimsel araştırma yöntemi*. Nobel.

Kılınç, S., Torun, F. (2011). Türkiye'de klinikte kullanılan depresyon değerlendirme ölçekleri. *Dirim Tıp Dergisi, 86*(1), 39-47.

Kırcaali-İftar, G. (2014). Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış. E. Tekin-İftar (ed.) *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri* (s. 17-44). Vize Yayıncılık, Ankara.

Knott, F., Lewis, C., Williams, T. (2007). Sibling ınteraction of children with autism: development over 12 months. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37,* 1987-1995.

Köktürk, A.C. (2008). *Experiences and needs of mothers of children with autistic disorder* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Boğaziçi Üniversitesi, İstanbul.

Lefkowitz, E. G., Crawford, S. G., Dewey, D. (2007). Living with impairment:Behavioral, emotional and social adjustment of siblings of children with autism. *International Journal of Disability, Community&Rehabilitation, 6*(1).

Lovell, B., Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings**.** *Research in Developmental Disabilities, 49, 226-234.*

Macks, R. J. (2004). *The adjustmentand development o f non-disabled siblings of autistic children* (Doctoral dissertation). University of Virginia.

Macks, R.J. Reeve, R. E. (2007). The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorder, 37,* 1060-1067.

Mascha, K., Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of aqualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *British Journal of Developmental Disabilities, 52,* 19–28.

McVicker, M. L. (2013). *The sisters' experience of having a sibling with an autism spectrum disorder.* Dissertations & Thesis. Paper 49 http://aura.antioch.edu/etds/49

Meadan, H. , Stoner, J. B., Angell, M. E. (2010). Review of literature related to the social, emotional and behavioral adjusment of siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental Disabilities, 22,* 83-100.

Meyer , K. A., Ingersoll, B., Hambrick, D.Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders ,5,* 1413–1420.

Mohammadi, M., Zarafshan,H. (2014). Family function, parenting style and broader autismphenotype as predicting factors of psychologicaladjustment in typically developing siblings of childrenwith autism spectrum disorders. *Iranian J Psychiatry, 9*(2), 55-63.

Moyson, T.,Roeyers, H. (2011). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children, 78*(1), 41-55.

Mukaddes, M. H. (2014). *Otizm spektrum bozukluklar, tanı ve takip*. Nobel.

Noelker, E.C. (2006). *Sıblıngs' understandıng of autısm spectrum dısorders (*Unpublished Master Thesis). The University of Missouri.

Ross, P. , Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual&Developmental Disability, 31*(2), 77-86.

O'Laughlin, K. C. (2009). *The quality of the sibling relationship of children diagnosed with autism*. PCOM Psychology Dissertations. Paper 152.

Orsmond G. I, Seltzer M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research,* 51,682–69

Orsmond G. I, Seltzer M. M. (2007). Siblings of ındividuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilites, 13* , 313-320

Orsmond G.,I, Seltzer M.,M. (2009). Adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder: Testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 39*, 1053– 1065.

Orsmond, G. I., Kuo, H. , Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence andadulthood. *Autism 13*(1), 59-80.

Ozonoff, S., Rogers, S.J. (2003). From Kanner to the millennium. A. Ozonoff, S. J.. Rogers, R. L. Hendren (Editörler), *Autism spectrum disoerders: A research review for practitioners* (s.3-33). Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.

Öner N. (1997). *Türkiye'de kullanılan psikolojik testler bir başvuru kaynağı*. Boğaziçi Üniversitesi Yayınları. İstanbul.

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., Joannidi, H., Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with Autism Spectrum Disorders: Environmental stressors and the Broad Autism Phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6,* 546–555.

Petalas, M.A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism, 13*(5), 471–483.

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Downey, A., Reilly, D. (2009). ‘‘I like that he always shows who he is’’: The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education, 56*(4), 381-399.

Pilowsky, T.,Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., &Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45(4),* 855–865.

Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers ofchildren with autism spectrum disorders. M. R. Mohammad (ed*). A Comprehensive book on autism spectrum disorders* (s. 87-106). ISBN 978-953-307-494-8.

Quintero, N., McIntyre, L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 25*, 37–46.

Rao, P.A., Beidel, D.C. (2009). the ımpact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behaviour Modification, 33* (4), 437-451.

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

Roeyers H., Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Healthand Development,* 21, 305–319.

Rodrigue, J. R.,Geffken, G. R., Morgan, S. B. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism& Developmental Disorders, 23* (4), 665-674.

Shivers, C. M., Deisenroth ,L.K., J.L Taylor (2013). Patterns and predictors of anxiety among siblings of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders, 43,* 1336–1346.

Smalley, S. L., McCracken, J., Tanguay, P. (1995). Autism, affective disorders, and social phobia. *American Journal of Medical Genetics (Neuropsychiatric Genetics), 60,* 19–26.

Smith, L.O., Elder, J. H. (2010). Siblings and family environments of persons with autism spectrum disorder: a review of the literature. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing, 23*(3), 189-195.

Smith, T. L. (2006). *Sıblıngs of chıldren wıth autısm; an ınvestıgatıon of sıblıng and parent characterıstıcs contrıbutıng to posıtıve and negatıve psychosocıal outcomes* (Doctoral Dissertation). University of Toronto.

Smith T., Perry, A. (2004). A sibling support group for brothers and sisters ofchildren with autism. *Journal of Developmental Disabilities, 11*(1), 77-*88.*

Stoneman, Z. (2001). Supportıng posıtıve sıblıng relatıonshıps durıng chıldhood. *Mental Retardatıon and Developmental DisabilitiesResearch Revıews, 7,* 134–142.

Tarafder, S., Mukhopadhyay, P., & Basu, S. (2004). Personality profile of siblings of children with autism: A comparative study. *SIS Journal of Projective Psychology and Mental Health, 11,* 52-58.

Tomeny, T. S. (2014*). The relatıon between behavıor problems of chıldren wıth autısm spectrum dısorder and adjustment ın theır typıcally-developıng sıblıngs: role of parental stress and perceptıons of socıal support* (Doctoral Dissertation). The University of Southern Mississippi.

Thomas, S., Reddy, K., Sagar, J. V. (2015). Psychosocial issues of siblings of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Advanced Research 3*(4), 119-124.

Tomenty, T. S., Barry, T. D., Bader, S. H. (2014). Birth order rank as a moderator of the relation between behaviour problems among children with an autism spectrum disorder and their siblings. *Autism, 18*(2), 199-202.

Tomenty, T. S., Barry, T. D., Bader, S. H. (2012). Are typically developing siblings of children with an autism spectrum disorders at risk for behavioral, emotional, and social maladjustment? *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*, 508-518.

Topaloğlu, G. (2011). *Otizmli Çocukların Kardeş İlişkisinde Annenin Rolü* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Tsao, L, Davenport, R. Schmiege, C. (2012). Supporting siblings of children with autism spectrum disorders. *Early Childhood Education Journal, 40*, 47-54.

Toth, K.,Dawson, G., Meltzoff, A. N., Greenson, J., Fein, D. (2007). Early social, ımıtation, play, and languageabilities of youngnon-autisticsiblings of childrenwithautism. *Journal of Autism and Developmental Disorder, 37*, 145-157.

Verte, S.,Roeyers, H., Buysse,A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child:Care, Healt&Development, 29*(3), 193-205.

Yirmiya,N., Gamliel, I., Pilowsky, T., Feldman, R., Baron-Cohen, S., Sigman, M. (2006). The development of siblings of children with autism at 4 and 14 months: social engagement,communication, and cognition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry 47*(5) , 511–523

Yirmiya, N., Gamliel, I. Shaked, M, Sigman, M.(2007). Cognitive and verbal abilities of 24-to 36-month-old siblings of children with autism, . *Journal of Developmental Disorders, 37,* 218-229.

Zoylan, E. O. (2005). *Engelli kardeşe sahip olan ve olmayan bireylerin kardeş ilişkilerinin belirlenmesi.* (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.

Walton, K. M., Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: risk and protective factors. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(9), 2764-2778.

EKLER

EK 1: İstanbulİlMilliEğitimMüdürlüğüAnketveAraştırmaİzinOnayı

T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İl Millî Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 59090411-20-E.860243 25/01/2016
Konu: Anket ve Araştırma İzin Talebi

VALİLİK MAKAMINA

İlgi: a) Trakya Üniversitesinin 17.12.2015 tarih ve 3110-2 sayılı yazısı.
b) MEB. Yen. ve Eğ. Tek. Gn Md. 07.03.2012 tarih ve 3616 sayılı 2012/13 nolu gen.
c) Milli Eğitim Araştırma ve Anket Komisyonunun 18.01.2016 tarihli tutanağı.

Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü doktora öğrencisi Hatice ŞENGÜL ERDEM'in ***"Otizmli ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Kardeşlerinin Duygusal, Sosyal ve Davranışsal Özelliklerinin İncelenmesi"*** konulu tezi kapsamında, ilimiz genelinde bulunan okullarda eğitim gören otizimli öğrenciler, ebeveynleri ve kardeşlerine; sosyo demografik bilgi formu galliam otistik bozukluk derecelendirme ölçeği ebeveyn görüşme formu ve 06-18 yaş çocuk ve gençler için davranış değerlendirme ölçeğini uygulama istemi hakkındaki ilgi (a) yazı ve ekleri Müdürlüğümüzce incelenmiştir.

Araştırmacının; söz konusu talebi; bilimsel amaç dışında kullanılmaması, uygulama sırasında bir örneği müdürlüğümüzde muhafaza edilen mühürlü ve imzalı veri toplama araçlarının uygulanılması, katılımcıların gönüllülük esasına göre seçilmesi, araştırma sonuç raporunun müdürlüğümüzden izin alınmadan kamuoyuyla paylaşılmaması koşuluyla, okul idarelerinin denetim, gözetim ve sorumluluğunda, eğitim -öğretimi aksatmayacak şekilde ilgi (b) Bakanlık emri esasları dâhilinde uygulanması, sonuçtan Müdürlüğümüze rapor halinde (CD formatında) bilgi verilmesi kaydıyla Müdürlüğümüzce uygun görülmektedir.

Makamlarınızca da uygun görülmesi halinde olurlarınıza arz ederim.

Dr. Muammer YILDIZ
Milli Eğitim Müdürü

OLUR
25/01/2016

Ahmet Hamdi USTA
Vali a.
Vali Yardımcısı

Ek:1- Genelge
2- Komisyon Tutanağı

İl Milli Eğitim Müdürlüğü
E-Posta: sgb34@meb.gov.tr

A. BALTA VHKİ
Tel: (0 212) 455 04 00-239
Faks: (0 212)455 06 52

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. http://evraksorgu.meb.gov.tr adresinden e2b7-0d19-3509-bca5-b893 kodu ile teyit edilebilir.

EK 2: Ebeveyn Bilgilendirme Formu

No:

SEVGİLİ ANNE-BABALAR VE KARDEŞLER,

Bu çalışma Trakya Üniversitesi İnterdisipliner Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı Doktora öğrencisi Hatice ŞENGÜL ERDEM ve Trakya Üniversitesi Öğretim Üyesi Prof. Dr. Yeşim FAZLIOĞLU tarafından yürütülen bir doktora tez çalışmasıdır. Çalışmada otizmli kardeşi olan çocukların davranışsal, duygusal ve sosyal özellikleri araştırılmaktadır. Aynı zamanda herhangi bir yetersizliği olmayan çocukların kardeşlerinin özellikleri de incelenecek ve karşılaştırılacaktır. Böylece otizmin kardeşlere olan etkilerinin neler olduğu, bu etkileri belirleyen temel faktörlerin neler olabileceği ve kardeşlerin hangi alanlarda desteğe ihtiyaç duyduğu ile ilgili bilgiler elde etmeyi umuyoruz. Araştırma sonucunda ortaya konacak olan bilgiler doğrultusunda otizmli çocukların aileleri ve kardeşleri için uygun müdahale ve destek programlarının geliştirilmesine destek sağlanması hedeflenmektedir. Bu yüzden katılımınız ve desteğiniz çalışmanın yürütülmesi için çok değerlidir.

Eğer katılmayı kabul ederseniz siz ve çalışmaya dahil edeceğimiz çocuğunuzdan bazı ölçekler ve anketler yolu ile bilgi alacağız. Çalışmada sizin aracılığınızla alacağımız bilgiler için sizden standart ölçekler doldurmanızı istiyoruz. Çocuğunuzdan elde edeceğim bilgiler için de çocuğunuzla yaklaşık yarım saatlik birebir bir test uygulaması gerçekleştirmem gerekmektedir.

Çalışmamızda isimlerinizi belirtmek zorunda değilsiniz. Size ve çocuğunuza uygulanacak olan ölçekler bir paket halinde hazırlanmıştır ve her bir pakete bir kod numarası verilmiştir. Bilgilerin değerlendirilmesi bu kod numarası üzerinden yürütülecektir.

Çalışmaya ayırdığınız değerli zamanınız ve enerjiniz için teşekkür ediyorum.

Hatice ŞENGÜL ERDEM

Psikolojik Danışman-Özel Eğitim Uzmanı
Engelli Çalışmaları Doktora Programı Öğrencisi

EK 3: Sosyodemografik Bilgi Formu

SOSYO-DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

Anne-Baba ile İlgili Bilgiler

Anne ☐ Baba ☐

Yaşınız: _____

Eğitim durumunuz: _____

Medeni durumunuz: evli ☐ bekar ☐ boşanmış ☐ ayrı yaşıyor ☐

Mesleğiniz: _____

Kaç çocuğunuz var: _____

Ailede kaç kişisiniz (siz, eşiniz ve çocuklardan başka sizinle sürekli yaşayan bireyleri de sayınız): _____

Otizmli Çocuk İle İlgili Sorular

Otizmli çocuğunuzun yaşı: _____

Otizmli çocuğunuzun cinsiyeti kız ☐ erkek ☐

Araştırmaya Dahil Çocukla İlgili Sorular

Çocuğunuzun cinsiyeti kız ☐ erkek ☐

Çocuğunuzun yaşı: _____

Araştırmaya dahil çocuğunuz otizmli çocuğunuzdan büyük ☐ küçük ☐

Çocuğunuzun tanılı herhangi bir yetersizliği/hastalığı var mı? evet ☐ hayır ☐
Var ise belirtiniz _____

Yetersizlikten/hastalıktan dolayı herhangi bir ilaç kullanıyor mu? evet ☐ hayır ☐
ilaç kullanıyorda belirtiniz _____

Çocuğunuz ruh sağlığı ile ilgili daha önce tedavi gördü mü? evet ☐ hayır ☐
eğer gördüyse belirtiniz _____

Çocuğunuza otizmli çocuğunuzun tanısı ve özellikleri ile ilgili bilgi verdiniz mi/ Verildi mi?

evet ☐ hayır ☐ evet ise otizm tanısından ne kadar zaman sonra bu bilgilendirme yapıldı? _____

SOSYO-DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

Anne-Baba ile İlgili Bilgiler

Anne ☐ Baba ☐

Yaşınız: _____

Eğitim durumunuz: _____

Medeni durumunuz: evli ☐ bekar ☐ boşanmış ☐ ayrı yaşıyor ☐

Mesleğiniz: _____

Kaç çocuğunuz var: _____

Ailede kaç kişisiniz (siz, eşiniz ve çocuklardan başka sizinle sürekli yaşayan bireyleri de sayınız): _____

Araştırmaya Dahil Çocuğun Kardeşi İle İlgili Sorular

Çocuğunuzun yaşı: _____

Çocuğunuzun cinsiyeti kız ☐ erkek ☐

Araştırmaya Dahil Çocukla İlgili Sorular

Çocuğunuzun cinsiyeti kız ☐ erkek ☐

Çocuğunuzun yaşı: _____

Araştırmaya dahil çocuğunuz diğer kardeşten çocuğunuzdan büyük ☐ küçük ☐

Çocuğunuzun tanılı herhangi bir yetersizliği/hastalığı var mı? evet ☐ hayır ☐
Var ise belirtiniz _____

Yetersizlikten/hastalıktan dolayı herhangi bir ilaç kullanıyor mu? evet ☐ hayır ☐
ilaç kullanıyorda belirtiniz _____

Çocuğunuz ruh sağlığı ile ilgili daha önce tedavi gördü mü? evet ☐ hayır ☐
eğer gördüyse belirtiniz _____

EK 4: 6-18 Yaşlar Arasındaki Çocuk ve Gençler için Davranış Değerlendirme Ölçeği (CBCL/6-18

6-18 YAŞ ÇOCUK VE GENÇLER İÇİN DAVRANIŞ DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

CİNSİYETİ: □ ERKEK □ KIZ	YAŞI:
BUGÜNÜN TARİHİ GÜN---AY-----YIL-----	ÇOCUĞUN DOĞUM TARİHİ GÜN---AY-----YIL
SINIFI:--------- OKULA DEVAM ETMİYOR □	Çocuğunuzun davranışlarıyla ilgili bu formu lütfen görüşlerinizi yansıtacak biçimde yanıtlayınız. Her bir madde ile ilgili bilgi verebilir ve 2. sayfadaki boşluklara yazabilirsiniz. Lütfen bütün maddeleri işaretlemeye çalışınız. Teşekkürlerimizle

I. Çocuğunuzun yapmaktan hoşlandığı sporları a, b, c şıklarına yazınız. Örneğin: Yüzme, futbol, basketbol, voleybol, atletizm, tekvando, jimnastik, bisiklete binme. güreş, balık tutma gibi.

□ Hiç yok

	Çocuğunuz her birine ne kadar zaman ayırır ?				*Çocuğunuz her birinde ne kadar başarılıdır?*			
	Normalden az	Normal	Normalden fazla	Bilmiyorum	Normalden az	Normal	Normalden fazla	Bilmiyorum
a._____	□	□	□	□	□	□	□	□
b._____								
c._____	□	□	□	□	□	□	□	□

II. Çocuğunuzun spor dışındaki ilgi alanlarını, uğraş, oyun ve aktivitelerini a, b, c şıklarına yazınız. Örneğin: Pul, bebek, araba, akvaryum, el işi, kitap, satranç, müzik aleti çalmak, şarkı söylemek,resim yapmak gibi (Radyo dinlemeyi ya da televizyon izlemeyi katmayınız)

□ Hiç yok

	Çocuğunuz her birine ne kadar zaman ayırır ?				*Çocuğunuz her birinde ne kadar başarılıdır?*			
	Normalden az	Normal	Normalden fazla	Bilmiyorum	Normalden az	Normal	Normalden fazla	Bilmiyorum
a._____	□	□	□	□	□	□	□	□
b._____								
c._____	□	□	□	□	□	□	□	□

III. Çocuğunuzun üyesi olduğu kuruluş, kulüp ya da takımları a, b, c şıklarına yazınız. (Spor, müzik, İzcilik, folklor gibi.)

□ Hiç yok

	Çocuğunuz her birinde ne kadar aktiftir?			
	Bilmiyorum	Az Aktif	Normal	Çok Aktif
a._____	□	□	□	□
b._____	□	□	□	□
c._____	□	□	□	□

IV. Çocuğunuzun evde ya da ev dışında yaptığı işleri a, b, c şıklarına yazınız. Örneğin:Gazete alma, bakkala gitme, pazara gitme, bahçe-tarla işleri, hayvancılık, elektrik- su faturası yatırma, çocuk bakımı, sofra kurma-kaldırma, bir dükkanda çalışma gibi ödeme yapılan ve yapılmayan heryeri katınız.

□ Hiç yok

	Çocuğunuz her birini ne kadar başarı ile yapar?			
	Bilmiyorum	Normalden Az	Normal	Normalden Fazla
a._____	□	□	□	□
b._____	□	□	□	□
c._____	□	□	□	□

Copyright 2001 T. Achenbach, ASEBA, University of Vermont, www.ASEBA.org
Türkçe Çeviri ve Uyarlaması Neşe Erol tarafından
T.M. Achenbach'ın izniyle yapılmış ve basılmıştır (2002,2007).
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı

6-1-01 Baskısı-201

V.1- Çocuğunuzun yaklaşık olarak kaç yakın arkadaşı vardır?
(Kardeşlerini katmayınız)

Hiç yok	1	2 ya da 3	4 ya da fazla
☐	☐	☐	☐

2- Çocuğunuz okul dışı zamanlarda haftada kaç kez arkadaşlarıyla birlikte olur? (Kardeşlerini katmayınız)

1 den az	1 ya da 2	3 ya da daha fazla
☐	☐	☐

VI. Yaşıtlarıyla karşılaştırıldığında çocuğunuzun:

	Kötü	Normal Sayılır	Oldukça İyidir	Kardeşi Yoktur
a. Kardeşleriyle arası nasıldır?	☐	☐	☐	☐
b. Diğer çocuklarla arası nasıldır?	☐	☐	☐	
c. Size karşı davranışları nasıldır?	☐	☐	☐	
d. Kendi başına oyun oynaması ve iş yapması nasıldır?	☐	☐	☐	

VII. 1- Çocuğunuzun okul başarısı nasıldır? Çocuğunuz okula gitmiyorsa lütfen nedenini belirtiniz:----------

	Başarısız	Orta	Başarılı	Çok Başarılı
a. Türkçe / Türk Dili Edebiyatı	☐	☐	☐	☐
b. Hayat Bilgisi / Sosyal Bilgiler	☐	☐	☐	☐
c. Matematik	☐	☐	☐	☐
d. Fen Bilgisi	☐	☐	☐	☐
Diğer derslerde nasıldır? Örneğin: Yabancı dil, bilgisayar. (Beden eğitimi, resim ve müziği katmayınız)				
e. ----------	☐	☐	☐	☐
f. ----------	☐	☐	☐	☐
g. ----------	☐	☐	☐	☐

2- Çocuğunuz alt özel sınıf ya da bir özel eğitim kurumunda okuyor mu?
☐ Hayır ☐ Evet- Ne tür bir sınıf ya da okul?----------

3- Çocuğunuz hiç sınıfta kaldı mı?
☐ Hayır ☐ Evet- Kaçıncı sınıfta ve nedeni----------

4- Çocuğunuzun okulda ders ya da ders dışı sorunları oldu mu?
☐ Hayır ☐ Evet- açıklayınız----------

Bu sorunlar ne zaman başladı?----------

Sorunlar bitti mi?
☐ Hayır ☐ Evet- Ne zaman?

Çocuğunuzun herhangi bir bedensel hastalığı ya da zihinsel engeli var mıdır?

☐ Hayır ☐ Evet- açıklayınız----------

Çocuğunuzun sizi en çok üzen, kaygılandıran ve öfkelendiren özellikleri nelerdir?

Çocuğunuzun en beğendiğiniz özellikleri nelerdir?



Lütfen yan sayfaya geçiniz

aşağıda çocuk ve gençleri tanımlayan maddelerin bir listesi bulunmaktadır. Her bir madde **çocuğun şu andaki ya da son 6 ay** içindeki durumunu ermektedir. Bir madde çocuk için **çok ya da sıklıkla doğru ise 2, bazen ya da biraz doğru ise 1, hiç doğru değilse 0** sayılarını yuvarlak içine ız. Lütfen tüm maddeleri işaretlemeye çalışınız.

Doğru Değil (Bildiğiniz kadarıyla) **1: Bazen ya da Biraz Doğru** **2: Çok ya da Sıklıkla Doğru**

0 1 2 1. Yaşından çok daha çocuksu davranır

0 1 2 2. Anne babasının onaylamayacağı alışkanlıkları vardır.

0 1 2 3. Çok tartışan bir çocuktur

0 1 2 4. Başladığı etkinlikleri (oyunu, dersleri, işleri) bitiremez

0 1 2 5. Hoşlandığı ya da zevk aldığı çok az şey vardır

0 1 2 6. Kakasını tuvaletten başka yerlere yapar

0 1 2 7. Bir şeylerle övünür, başkalarına hava atar

0 1 2 8. Bir konuya odaklanamaz, dikkatini uzun süre toplayamaz

0 1 2 9. Kafasından atamadığı, onu rahatsız eden bazı düşünceleri vardır (mikrop bulaşma, simetri takıntısı, okul sorunları, bilgisayar gibi) (açıklayınız).....

0 1 2 10. Yerinde sakince oturamaz, çok hareketli ve huzursuzdur.

0 1 2 11. Gereken gayreti göstermeden, sırtını tamamen büyüklere dayayıp her şeyi onlardan bekler.

0 1 2 12. Yalnızlıktan şikayet eder

0 1 2 13. Kafası karışık, zihni bulanıktır

0 1 2 14. Çok ağlar

0 1 2 15. Hayvanlara eziyet eder

0 1 2 16. Başkalarına eziyet eder, kötü davranır, kabadayılık eder

0 1 2 17. Hayal kurar, hayallere dalıp gider

0 1 2 18. Kendine bilerek zarar verdiği ya da intihar girişiminde bulunduğu olmuştur

0 1 2 19. Hep dikkat çekmeye çalışır

0 1 2 20. Eşyalarına zarar verir

0 1 2 21. Ailesine ya da başkalarına ait eşyalara zarar verir

0 1 2 22. Evde söz dinlemez

0 1 2 23. Okulda söz dinlemez

0 1 2 24. İştahsızdır

0 1 2 25. Başka çocuklarla geçinemez

0 1 2 26. Hatalı davranışından dolayı suçluluk duymaz, oralı olmaz, aldırmaz

0 1 2 27. Kolay kıskanır

0 1 2 28. Ev, okul ya da diğer yerlerde kurallara uymaz, karşı gelir

0 1 2 29. Bazı hayvanlardan, durumlardan (yüksek yerler), ya da ortamlardan (asansör, karanlık gibi) korkar (okulu katmayınız) (açıklayınız): ----------

0 1 2 30. Okula gitmekten korkar, okul korkusu vardır

0 1 2 31. Kötü bir şey düşünebileceği ya da yapabileceğinden korkar

0 1 2 32. Kusursuz, dört dörtlük, her konuda başarılı olması

0 1 2 33. Kimsenin onu sevmediğinden yakınır

0 1 2 34. Başkalarının ona karşı olduğu, zarar vermeye, ya da açığını yakalamaya çalıştığı hissine kapılır

0 1 2 35. Kendini değersiz, önemsiz ya da yetersiz hisseder

0 1 2 36. Sık sık kaza sonucu bir yerlerini incitir

0 1 2 37. Çok kavga çıkarır, kavgaya karışır

0 1 2 38. Çok fazla sataşılır, dalga geçilir

0 1 2 39. Başı belada olan kişilerle dolaşır

0 1 2 40.Olmayan sesler ve konuşmalar işitir (açıklayınız):

---

0 1 2 41. Düşünmeden hareket eder, aklına eseni yapar

0 1 2 42. Başkalarıyla birlikte olmaktansa yalnızlığı tercih eder

0 1 2 43. Yalan söyler, hile yapar, aldatır

0 1 2 44. Tırnaklarını yer

0 1 2 45. Sinirli ve gergindir

0 1 2 46. Kasları oynar, seğirmeleri ve tikleri olur (açıklayınız):

---

0 1 2 47. Geceleri kabus görür

0 1 2 48. Başka çocuklar tarafından sevilmez

0 1 2 49. Kabızlık çeker

0 1 2 50. Çok korkak ve kaygılıdır

0 1 2 51. Başı döner, gözleri kararır

0 1 2 52. Kendini çok suçlu hisseder

0 1 2 53. Aşırı yer

0 1 2 54.Kendini sebepsiz yere çok yorgun hissettiği olur

0 1 2 55. Fazla kiloludur

56. **Sağlık sorunu olmadığı halde:**

0 1 2 a. Ağrı ve sızılardan yakınır (baş ve karın ağrısı dışında)

0 1 2 b. Başağrılarından yakınır (şikayet eder)

0 1 2 c. Bulantı, kusma duygusu olur

0 1 2 d. Gözle ilgili şikayetler (Gözlük, lens kullanma dışında) (açıklayınız):

---

0 1 2 e. Döküntü, pullanma ya da başka cilt hastalığı olur

0 1 2 f. Mide- karın ağrısından şikayet eder

0 1 2 g. Kusmaları olur

0 1 2 h. Diğer (açıklayınız):

Lütfen arka sayfaya geçiniz

0: Doğru Değil (Bildiğiniz kadarıyla) **1: Bazen ya da Biraz Doğru** **2: Çok ya da Sıklıkla Doğru**

0 1 2 57. İnsanlara vurur, fiziksel saldırıda bulunur
0 1 2 58. Burnunu karıştırır, derisini ya da vücudunu yolar, saç ve kirpiğini koparır. (açıklayınız) ----------

0 1 2 59. Yanlız kalmayı sever.

0 1 2 60. Sürekli tek başına oyun oynar.

0 1 2 61. Okul ödevlerini tam ve iyi yapamaz

0 1 2 62. El, kol, bacak hareketlerini ayarlamada güçlük çeker, sakardır

0 1 2 63. Kendinden büyük çocuklarla vakit geçirmeyi tercih eder

0 1 2 64. Kendinden küçüklerle vakit geçirmeyi tercih eder

0 1 2 65. Konuşmayı reddeder

0 1 2 66. İstemeyerek de olsa, belli bazı hareketleri/ davranışları tekrar tekrar yapar (ellerini defalarca yıkama, kapı kilidini tekrar tekrar kontrol etme gibi) (açıklayınız)----------

0 1 2 67. Evden kaçar

0 1 2 68. Çok bağırır

0 1 2 69. Sırlarını kendine saklar, hiçkimseyle paylaşmaz,

0 1 2 70. Olmayan şeyleri görür (açıklayınız):

---

0 1 2 71. Topluluk içinde rahat değildir, başkalarının kendisi hakkında ne düşünecekleri ve ne söyleyecekleriyle ilgili kaygı duyar

0 1 2 72. Yangın çıkartır

0 1 2 73. Cinsiyeti ile ilgili sorunları vardır

---

0 1 2 74. Gösteriş meraklısıdır, maskaralık yapar

0 1 2 75. Çok utangaç ve çekingendir

0 1 2 76. Diğer çocuklardan daha az uyur

0 1 2 77. Gece ve/veya gündüz diğer çocuklardan daha çok uyur (açıklayınız):

---

0 1 2 78. Dikkati kolayca dağılır

0 1 2 79. Konuşma problemi vardır (açıklayınız):

---

0 1 2 80. Boş gözlerle bakar

0 1 2 81. Evden birşeyler çalar

0 1 2 82. Ev dışındaki başka yerlerden birşeyler çalar

0 1 2 83. İhtiyacı olmadığı halde pek çok şeyi biriktirir (açıklayınız): ----------

0 1 2 84.Tuhaf,alışılmadık davranışları vardır (eşyaların belili bir düzende ve sırada olmasını isteme gibi) (açıklayınız) ----------

0 1 2 85. Tuhaf, alışılmadık düşünceleri vardır (bazı sayıları, sözcükleri tekrarlama ve bunları zihninden atamama gibi (açıklayınız)----------

0 1 2 86. İnatçı ve huysuzdur, aksidir

0 1 2 87. Ruhsal durumu ya da duyguları çabuk değişir

0 1 2 88. Çok sık küser

0 1 2 89. Şüphecidir, kuşku duyar

0 1 2 90. Küfürlü ve açık saçık konuşur

0 1 2 91. Kendini öldürmekten söz eder

0 1 2 92. Uykuda yürür ve konuşur (açıklayınız):

---

0 1 2 93. Çok konuşur

0 1 2 94 Başkalarına rahat vermez, onlara sataşır, onlarla çok dalga geçer

0 1 2 95. Öfke nöbetleri vardır, çabuk öfkelenir

0 1 2 96. Cinsel konuları fazlaca düşünür

0 1 2 97. İnsanları tehdit eder

0 1 2 98. Parmak emer

0 1 2 99. Dişlerini gıcırdatır

0 1 2 100. Uyumakta zorlanır (açıklayınız):

---

0 1 2 101. Okuldan kaçar, dersini asar

0 1 2 102. Hareketleri yavaştır, enerjik değildir

0 1 2 103. Mutsuz, üzgün ve çökkündür (depresyondadır)

0 1 2 104. Çok gürültücüdür

0 1 2 105. Sağlık sorunu olmadığı halde madde kullanır (içki ve sigarayı katmayınız) (açıklayınız)

---

0 1 2 106. Çevresindeki kişi ve eşyalara kasıtlı olarak zarar verir, zorbalık eder

0 1 2 107. Gündüz altını ıslatır

0 1 2 108. Gece yatağını ıslatır

0 1 2 109. Mızırdanır, sızlanır

0 1 2 110. Karşı cinsiyetten biri gibi olmak ister

0 1 2 111. İçine kapanıktır, başkalarıyla kaynaşmaz

0 1 2 112. Evhamlıdır, her şeyi dert eder

113. Çocuğun yukarıdaki listede belirtilmeyen başka sorunu varsa lütfen yazınız:

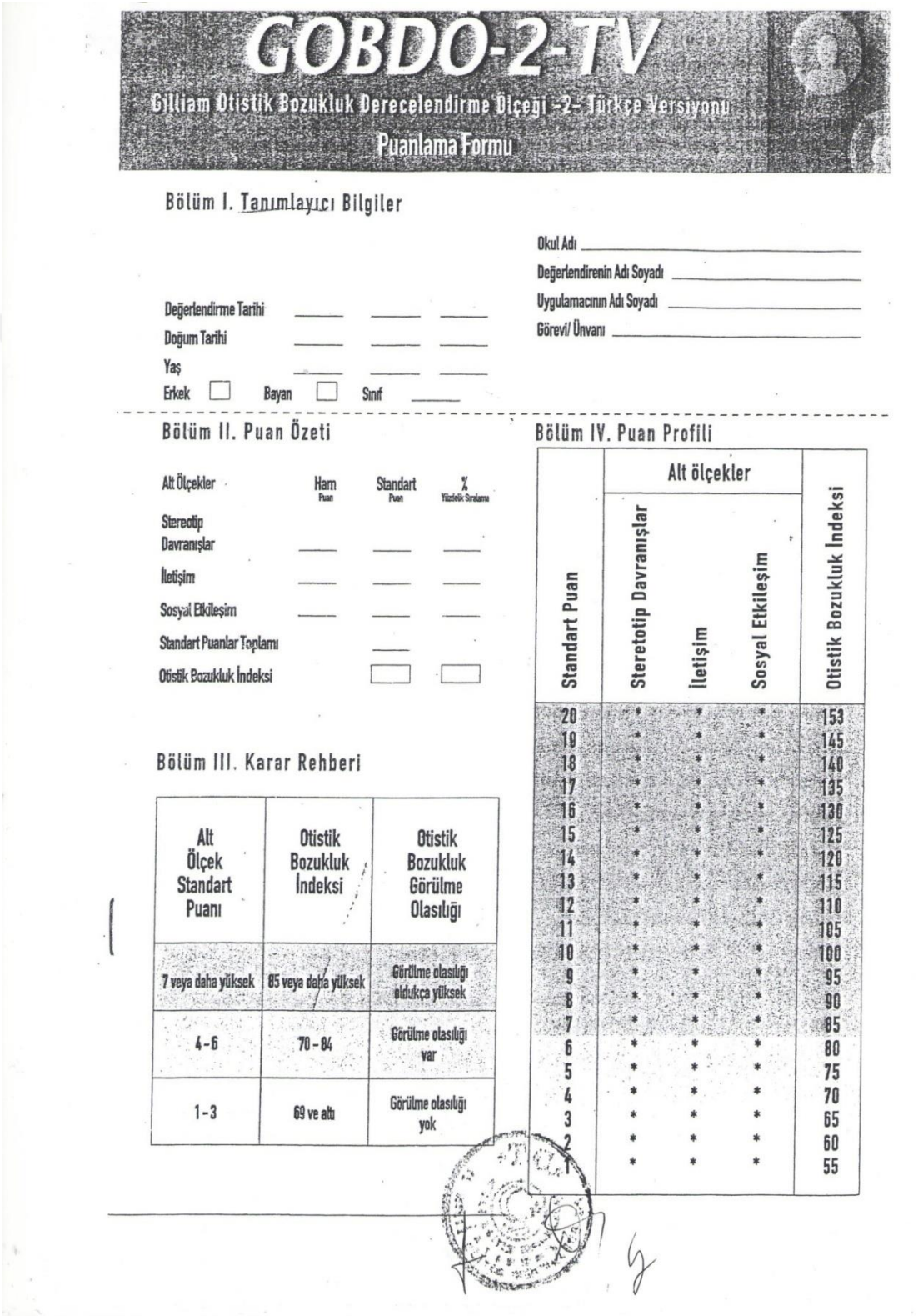
---

0 1 2 ----------

0 1 2 ----------

0 1 2 ----------

EK 5:Gilliam Otistik Özellik Derecelendirme Ölçeği (GOBDÖ-2-TV)



GOBDÖ-2-TV

Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği -2- Türkçe Versiyonu

Puanlama Formu

Bölüm I. Tanımlayıcı Bilgiler

Okul Adı _____

Değerlendirenin Adı Soyadı _____

Uygulamacının Adı Soyadı _____

Görevi/ Ünvanı _____

Değerlendirme Tarihi ____ ____ ____

Doğum Tarihi ____ ____ ____

Yaş ____ ____ ____

Erkek ☐ Bayan ☐ Sınıf _____

Bölüm II. Puan Özeti

Alt Ölçekler	Ham Puan	Standart Puan	% Yüzdelik Sıralama
Stereotip Davranışlar			
İletişim			
Sosyal Etkileşim			
Standart Puanlar Toplamı			
Otistik Bozukluk İndeksi		☐	☐

Bölüm III. Karar Rehberi

Alt Ölçek Standart Puanı	Otistik Bozukluk İndeksi	Otistik Bozukluk Görülme Olasılığı
7 veya daha yüksek	85 veya daha yüksek	Görülme olasılığı oldukça yüksek
4-6	70-84	Görülme olasılığı var
1-3	69 ve altı	Görülme olasılığı yok

Bölüm IV. Puan Profili

Standart Puan	Alt ölçekler: Stereotip Davranışlar	Alt ölçekler: İletişim	Alt ölçekler: Sosyal Etkileşim	Otistik Bozukluk İndeksi
20	*	*	*	153
19	*	*	*	145
18	*	*	*	140
17	*	*	*	135
16	*	*	*	130
15	*	*	*	125
14	*	*	*	120
13	*	*	*	115
12	*	*	*	110
11	*	*	*	105
10	*	*	*	100
9	*	*	*	95
8	*	*	*	90
7	*	*	*	85
6	*	*	*	80
5	*	*	*	75
4	*	*	*	70
3	*	*	*	65
2	*	*	*	60
1	*	*	*	55

Bölüm V. Ölçek Maddelerinin Puanlanması

ALTÖLÇEK 1: STEREOTIP DAVRANIŞLAR

YÖNERGE: Normal koşullar altında (örn.,sıradan günlük etkinliklerde, tanıdık kişilerle birlikte iken, veya çoğu ortamlarda) gözlemlerinize dayanarak değerlendirilen bireyin tipik davranışını en iyi tanımlayan rakamı daire içine alınız. Maddeleri seçerken aşağıdaki açıklamaları kullanınız.

Puan	Gözlenme Sıklığı	Açıklama
0	Hiç Gözlenmedi	Birey bu davranışı şimdiye kadar hiç göstermedi.
1	Nadiren Gözlendi	Birey bu davranışı 6 saatlik zaman diliminde 1–2 kez gösterir.
2	Bazen Gözlendi	Birey bu davranışı 6 saatlik zaman diliminde 3–4 kez gösterir.
3	Sıklıkla Gözlendi	Birey bu davranışı 6 saatlik zaman diliminde en az 5–6 kez gösterir.

Lütfen her maddeyi puanlamayı unutmayınız; boş madde bırakmayınız. Eğer değerlendirilen bireye ilişkin herhangi bir maddede hangi seçeneği işaretleyeceğinizden emin olamazsanız işaretlemeyi bireyi 6 saat gözledikten sonra yapınız.

"LÜTFEN BOŞ MADDE BIRAKMAYINIZ"

STEREOTİP DAVRANIŞLAR İLE İLGİLİ MADDELER	Hiç Gözlenmedi	Nadiren Gözlendi	Bazen Gözlendi	Sıklıkla Gözlendi
1. Göz kontağı kurmaktan kaçınır: göz kontağı kurulduğunda gözlerini başka tarafa çevirir.	0	1	2	3
2. Ellerine, nesnelere ya da çevresindeki uyaranlara en az 5 saniye gözlerini kaçırmadan bakar.	0	1	2	3
3. Parmaklarını gözlerinin önünde 5 saniye ya da daha fazla süreyle hızla sallar.	0	1	2	3
4. Belirli yiyecekleri yer ve genellikle çoğu insanın yediği yiyecekleri yemeyi reddeder.	0	1	2	3
5. Yenilemeyen nesneleri (örn., insan eli, oyuncaklar ve kitaplar) tadar, emer ya da yemeye çalışır.	0	1	2	3
6. Nesneleri (örn., insan eli, saç ve oyuncaklar) koklar.	0	1	2	3
7. Sabit bir şekilde kendi etrafında döner ve/veya daireler çizerek döner.	0	1	2	3
8. Döndürülmek üzere tasarlanmamış nesneleri (örn., tabak, fincan ve bardak) döndürür.	0	1	2	3
9. Otururken ya da ayaktayken öne ve arkaya doğru sallanır.	0	1	2	3
10. Bir yerden bir yere hareket edeceği zaman fırlayarak, hızla atlarak, aniden hareket eder.	0	1	2	3
11. Yaylanarak yürür (örn., parmak ucunda yürüme).	0	1	2	3
12. Parmaklarını/ellerini yüzünün önünde ya da yanlarda sallar.	0	1	2	3
13. Kendini uyarmak amacıyla çok tiz ya da başka sesler çıkarır(örn., iii–iii–iii–iii).	0	1	2	3
14. Tokat atar, vurur, ısırır ya da başka yollarla kendini yaralama girişiminde bulunur.	0	1	2	3

Toplam ___ + ___ + ___ + ___ =

Stereotip Davranışlar Toplam Ham Puan ☐

ALTÖLÇEK 3: SOSYAL ETKİLEŞİM

YÖNERGE: Normal koşullar altında (örn.,sıradan günlük etkinliklerde, tanıdık kişilerle birlikte iken, ya da çoğu ortamlarda) gözlemlerinize dayanarak değerlendirilen bireyin tipik davranışını en iyi tanımlayan rakamı daire içine alınız. Maddeleri seçerken aşağıdaki açıklamaları kullanınız.

Puan	Gözlenme Sıklığı	Açıklama
0	Hiç Gözlenmedi	Birey bu davranışı şimdiye kadar hiç göstermedi.
1	Nadiren Gözlendi	Birey bu davranışı 6 saatlik zaman diliminde 1-2 kez gösterir.
2	Bazen Gözlendi	Birey bu davranışı 6 saatlik zaman diliminde 3-4 kez gösterir.
3	Sıklıkla Gözlendi	Birey bu davranışı 6 saatlik zaman diliminde en az 5-6 kez gösterir.

Lütfen her maddeyi puanlamayı unutmayınız; boş madde bırakmayınız. Eğer değerlendirilen bireye ilişkin herhangi bir maddede hangi seçeneği işaretleyeceğinizden emin olamazsanız işaretlemeyi bireyi 6 saat gözledikten sonra yapınız.

"LÜTFEN BOŞ MADDE BIRAKMAYINIZ"

SOSYAL ETKİLEŞİM İLE İLGİLİ MADDELER	Hiç Gözlenmedi	Nadiren Gözlendi	Bazen Gözlendi	Sıklıkla Gözlendi
29. Göz kontağından kaçınır; biri ona baktığında gözlerini başka tarafa çevirir.	0	1	2	3
30. Eğlendirildiği, güldürüldüğü ya da övüldüğü zamanlarda heyecansız ya da mutsuz bakar ya da gözlerini kaçırmadan sabit bir şekilde bakar.	0	1	2	3
31. Başkalarının fiziksel temaslarına karşı koyar (örn., sarılma, şefkatle kucaklama, okşama).	0	1	2	3
32. Oyun ya da öğrenme etkinlikleri sırasında diğer insanları taklit etmesi istendiğinde ya da gerektiğinde taklit etmez.	0	1	2	3
33. Grup içinde soğuk, ilgisiz, çekingen ve içine kapanık davranır.	0	1	2	3
34. Nedensiz bir şekilde korkulu, ürkek davranır.	0	1	2	3
35. Sıcakkanlı değildir, şefkatli/sıcak tepki vermez (örn., sarılmaz ya da öpmez).	0	1	2	3
36. Birisi tanıştırıldığında ya da geldiğinde o kişiyi görmezden gelir (örn., insanlara doğru dikkatle, anlamlı bakmaz).	0	1	2	3
37. Uygun olmayan şekilde güler, kıkırdar, ağlar.	0	1	2	3
38. Oyuncak ve nesneleri uygun olmayan şekide kullanır (örn., oyuncak arabaları döndürür, oyuncakları parçalarına ayırır).	0	1	2	3
39. Tekrarlayan ve rutin olaylar konusunda ısrarcıdır.	0	1	2	3
40. Rutinler değiştirildiğinde tedirgin ya da rahatsız olur.	0	1	2	3
41. Komut, yönerge verildiğinde ya da istekte bulunulduğunda, öfke nöbetlerinin de eşlik edebildiği olumsuz tepkiler verir.	0	1	2	3
42. Nesneleri özenle sıraya dizer ve düzenler; sırası bozulduğunda tedirgin ya da rahatsız olur.	0	1	2	3

Toplam ___ + ___ + ___ + ___ =

Sosyal Etkileşim Toplam Ham Puan ☐

EK 5:TAT Protokol Örneği

No: 24, k, 10y., A.G.

1. Kart: Çocuk arabasını almış, kırılınca üzülmüş, moralini bozmuş, ağlamış ? morali bozulmuş.
2. Kart: Bu kadın bu kıza çalış demiş, kız üzülmüş çalışmaya başlamış. Sonra bırakmış kitaplarını alıp okula gitmiş.
3. Kart: Bu kadın suç işlemiş, sonra kadını yakalamışlar, dövmüşler, silahla vurmuşlar? Kadın ölmüş.
5. Kart: Bu kadın çiçekleri sevmiyormuş, sonra kitapları sevmiyormuş, odanın kapısını sertçe bırakıp gitmiş.

6GF: Bu kadın bir suç işlemiş sonra da onu konuşması için zorlamışlar kadın da korkmuş? Kadın zorlanmaktan korkarmış.

7 GF: Bu kadın kızına bebek baktırmaya çalışmış, çocuk da bakmak istememiş ama zorunda kalmış ? istememekle bitmiş.

9 GF: bu kadın (öndeki) bu kadını sevmiyormuş, ona bir oyun kurmuş ve kazdığı kuyunun içine kendi düşmüş.

11. Kart: ben anlamadım bunu ama anlamadım? Taşlar var, burada böcek var şurda da şelale var.

12. Kart: ağaç var, gemi var, bahar gelmiş ağaçlar çok mutlu olmuş gemiler ağaçların yanına vurmuş çokmutlu.

13 B: bu çocuk bir yere kapanmış, birisi onu buraya koymuş. Çok korkmuş çıkmak istemiş ama çıkamamış.

19. Kart: bir tane ev var onu öcü yemek istemiş.

En sevdiği: 12-hiç şiddet korku yok, mutluluk var.

En sevmediği: 3-çünkü şiddet var.

EK 6: CAT Protokol Örneği

No: 29, k, 8y., A.G.

1. Kart: bir tane horoz varmış üç civcivi varmış, birini hiç sevmiyormuş çünkü çok çirkinmiş. Bir gün gezmeye gitmişler kaybolmuş ve annesi hiç aramamış. Hayvanat bahçesi görmüş ve oraya gitmiş çünkü onlara iyi davranıyorlarmış.
2. Kart: bir varmış bir yokmuş bir tane ayı varmış bir tane de oğlu varmış. Bir gün oğlu bir ayıyla karşılaşmış demiş ki 'sen ne kadar tombişsin'. Annesi demişki ip çekmece oynayalım, kazanırsak oğlumu bırakacaksın. İki tane olan güçlüymüş kazanmışlar.
3. Kart: bir tane aslan çok sıkılıyormuş. Aklına bişey gelmiş çok haylazmış herkes ondan korkuyormuş. Camdan bakarken çok üzülmüş hayvanlar ondan çok korkuyormuş ondan kaçmışlar. Aslan onları korkutmuş, kaçmış, ondan arkadaşlık yapmıyorlarmış.
4. Kart: bi kanguru varmış, iki çocuğu varmış. Bir tane kızı çok kıskanıyormuş kardeşini çünkü annesi hep kucağında taşıyormuş. Bir gün annesine demiş ki 'neden beni kucağında taşımıyorsun da onu taşıyorsun?' annesi 'seni de bir zamanlar böyle taşıyordum demiş'.
5. Kart: Bir varmış bir yokmuş, ikiz kurt varmış beşikte yatıyorlarmış, birbirlerini kıskanıyorlarmış. Annesi ona çok kötü diğerine çok iyi davranıyormuş. Birini parka götürmüş öbürü takip etmiş çocuk kaybolmuş annesi görmüş onu ve kötü davranmıyormuş. Annesine neden böyle yapıyorsun demiş annesi de her şeyi anlatmış.
6. Kart: Bir tane ayı varmış arkadaşı varmış ona kötü şeyler anlatıyormuş ve korkuyormuş. Dışarı çıkınca da onu korkutmuşlar ona tuzak kurmuş ve kuyuya atmış. Oysaki kuyu değil çimenlermiş ve kurtarmışlar.
7. Kart: Bir kaplan varmış kaplan maymunu görünce hemen saldırıyormuş çünkü karnı çok açmış. Maymun kaplara yemek kurmuş onu böyle kutunun içine koymuş. Kaplan ormana gidip yok olmuş. Orda yemekler vardı orda yaşamaya karar vermiş.

8. Kart: üç tane büyük çocuk varmış küçük çocuğu dışlıyorlarmış. Maymunlar bir gün onu eve davet etmiş küçük olan çok zenginmiş. Paralarını almaya çalışıyorlarmış. maymun bunu anlamış ve annesine haber vermiş.
9. Kart: Tavşan yalnızmış ve hiç kimse ona bakmıyormuş, arkadaşı yokmuş. Gece dışarı çıkmaya karar vermiş annesi babası yokmuş. Bir tane tavşan ailesi görmüş. O da ona annesi gibi davranmış.
10. Kart: Köpek varmış çok korkuyormuş tuvalete bile gidemiyormuş, bir akşam kabus görmüş. bir gün dışarı çıkmış, korkutmuşlar, çok korkmuş.

En Sevdiği: 7-buna benzer bir hikaye biliyorum.

En Sevmediği: 6-çok kötüydü hikaye bulamadım.

EK 7:Beck Depresyon Envanteri

BECK DEPRESYON ENVANTERİ

AÇIKLAMA:

Sayın cevaplayıcı aşağıda gruplar halinde cümleler verilmektedir. Öncelikle her gruptaki cümleleri dikkatle okuyarak, BUGÜN DÂHİL GEÇEN HAFTA içinde kendinizi nasıl hissettiğini en iyi anlatan cümleyi seçiniz. Eğer bir grupta durumunuzu, duygularınızı tarif eden birden fazla cümle varsa her birini daire içine alarak işaretleyiniz.

Soruları vereceğiniz samimi ve dürüst cevaplar araştırmanın bilimsel niteliği açısından son derece önemlidir. Bilimsel katkı ve yardımlarınız için sonsuz teşekkürler.

1- 0. Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissetmiyorum.
1. Kendimi üzüntülü ve sıkıntılı hissediyorum.
2. Hep üzüntülü ve sıkıntılıyım. Bundan kurtulamıyorum.
3. O kadar üzüntülü ve sıkıntılıyım ki artık dayanamıyorum.

2- 0. Gelecek hakkında mutsuz ve karamsar değilim.
1. Gelecek hakkında karamsarım.
2. Gelecekten beklediğim hiçbir şey yok.
3. Geleceğim hakkında umutsuzum ve sanki hiçbir şey düzelmeyecekmiş gibi geliyor.

3- 0. Kendimi başarısız bir insan olarak görmüyorum.
1. Çevremdeki birçok kişiden daha çok başarısızlıklarım olmuş gibi hissediyorum.
2. Geçmişe baktığımda başarısızlıklarla dolu olduğunu görüyorum.
3. Kendimi tümüyle başarısız biri olarak görüyorum.

4- 0. Birçok şeyden eskisi kadar zevk alıyorum.
1. Eskiden olduğu gibi her şeyden hoşlanmıyorum.
2. Artık hiçbir şey bana tam anlamıyla zevk vermiyor.
3. Her şeyden sıkılıyorum.

5- 0. Kendimi herhangi bir şekilde suçlu hissetmiyorum.
1. Kendimi zaman zaman suçlu hissediyorum.
2. Çoğu zaman kendimi suçlu hissediyorum.
3. Kendimi her zaman suçlu hissediyorum.

6- 0. Bana cezalandırılmışım gibi geliyor.
1. Cezalandırılabileceğimi hissediyorum.
2. Cezalandırılmayı bekliyorum.
3. Cezalandırıldığımı hissediyorum.

7- 0. Kendimden memnunum.
1. Kendi kendimden pek memnun değilim.
2. Kendime çok kızıyorum.
3. Kendimden nefret ediyorum.

8- 0. Başkalarından daha kötü olduğumu sanmıyorum.
1. Zayıf yanların veya hatalarım için kendi kendimi eleştiririm.

2. Hatalarımdan dolayı ve her zaman kendimi kabahatli bulurum.
3. Her aksilik karşısında kendimi hatalı bulurum.

9- 0. Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok.
1. Zaman zaman kendimi öldürmeyi düşündüğüm olur. Fakat yapmıyorum.
2. Kendimi öldürmek isterdim.
3. Fırsatını bulsam kendimi öldürürdüm.

10- 0. Her zamankinden fazla içimden ağlamak gelmiyor.
1. Zaman zaman içinden ağlamak geliyor.
2. Çoğu zaman ağlıyorum.
3. Eskiden ağlayabilirdim şimdi istesem de ağlayamıyorum.

11- 0. Şimdi her zaman olduğumdan daha sinirli değilim.
1. Eskisine kıyasla daha kolay kızıyor ya da sinirleniyorum.
2. Şimdi hep sinirliyim.
3. Bir zamanlar beni sinirlendiren şeyler şimdi hiç sinirlendirmiyor.

12- 0. Başkaları ile görüşmek, konuşmak isteğimi kaybetmedim.
1. Başkaları ile eskiden daha az konuşmak, görüşmek istiyorum.
2. Başkaları ile konuşma ve görüşme isteğimi kaybetmedim.
3. Hiç kimseyle konuşmak görüşmek istemiyorum.

13- 0. Eskiden olduğu gibi kolay karar verebiliyorum.
1. Eskiden olduğu kadar kolay karar veremiyorum.
2. Karar verirken eskisine kıyasla çok güçlük çekiyorum.
3. Artık hiç karar veremiyorum.

14- 0. Aynada kendime baktığımda değişiklik görmüyorum.
1. Daha yaşlanmış ve çirkinleşmişim gibi geliyor.
2. Görünüşümün çok değiştiğini ve çirkinleştiğimi hissediyorum.
3. Kendimi çok çirkin buluyorum.

15- 0. Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum.
1. Bir şeyler yapabilmek için gayret göstermem gerekiyor.
2. Herhangi bir şeyi yapabilmek için kendimi çok zorlamam gerekiyor.
3. Hiçbir şey yapamıyorum.

16- 0. Her zamanki gibi iyi uyuyabiliyorum.
1. Eskiden olduğu gibi iyi uyuyamıyorum.
2. Her zamankinden 1-2 saat daha erken uyanıyorum ve tekrar uyuyamıyorum.
3. Her zamankinden çok daha erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum.

17- 0. Her zamankinden daha çabuk yorulmuyorum.
1. Her zamankinden daha çabuk yoruluyorum.
2. Yaptığım her şey beni yoruyor.
3. Kendimi hemen hiçbir şey yapamayacak kadar yorgun hissediyorum.

18- 0. İştahım her zamanki gibi.
1. İştahım her zamanki kadar iyi değil.

2. İştahım çok azaldı.
3. Artık hiç iştahım yok.

19- 0. Son zamanlarda kilo vermedim.
1. İki kilodan fazla kilo verdim.
2. Dört kilodan fazla kilo verdim.
3. Altı kilodan fazla kilo vermeye çalışıyorum.

20- 0. Sağlığım beni fazla endişelendirmiyor.
1. Ağrı, sancı, mide bozukluğu veya kabızlık gibi rahatsızlıklar beni endişelendirmiyor.
2. Sağlığım beni endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zorlaşıyor.
3. Sağlığım hakkında o kadar endişeliyim ki başka hiçbir şey düşünemiyorum.

21- 0. Son zamanlarda cinsel konulara olan ilgimde bir değişme fark etmedim.
1. Cinsel konularla eskisinden daha az ilgiliyim.
2. Cinsel konularla şimdi çok daha az ilgiliyim.
3. Cinsel konular olan ilgimi tamamen kaybettim.