



T.C.

ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI  
SOSYAL HİZMET YÜKSEK LİSANS PROGRAMI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**OTİZMLİ BİREYLERİN ANNE BABALARININ YAŞAM KAYGI  
DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ**

**Selda YILDIRIM**

**Tez Danışmanı**

**Prof. Dr. Haydar SUR**

İSTANBUL-2019

T.C.  
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ  
SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI  
SOSYAL HİZMET YÜKSEK LİSANS PROGRAMI  
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**OTİZMLİ BİREYLERİN ANNE BABALARININ YAŞAM KAYGI  
DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ**

**Selda YILDIRIM**

**Tez Danışmanı**

**Prof. Dr. Haydar SUR**


İSTANBUL-2019

**T.C.**  
**ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ**  
**SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

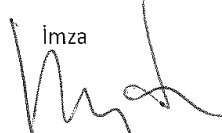
Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet  
Program : Sosyal Hizmet  
Öğrenci No : 154205010  
Öğrenci Adı Soyadı : Selda YILDIRIM

**Otizmlı Bireylerin Anne Babalarının Yaşam Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi** isimli çalışma aşağıdaki jüri tarafından **30/07/2019** tarihinde yapılan sınavda Yüksek Lisans Tezi olarak oybirliğiyle kabul edilmiştir.

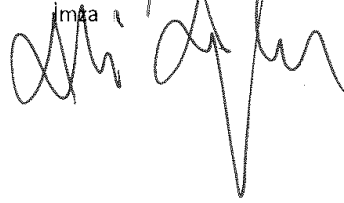
Jüri Başkanı : Dr. Öğr. Üyesi Süreyya YILMAZ  
(Üsküdar Üniversitesi)

İmza  


Danışman : Prof. Dr. Haydar SUR  
(Üsküdar Üniversitesi)

İmza  


Üye : Dr. Öğr. Üyesi Ali ARSLANOĞLU  
(Sağlık Bilimleri Üniversitesi)

İmza  


**ONAY**

Bu tez, yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Enstitü Yönetim Kurulu'nun ..... tarih ve ..... sayılı kararıyla kabul edilmiştir.

**Doç. Dr. Türker Tekin ERGÜZEL**  
Enstitü Müdür V.

## ÖZET

Anne-baba olmak, sadece biyolojik bir durum değil psikolojik deneyimler ve yaşantıları da kapsayan bir süreçtir. Anne-babaların, Otizm ve Otizmlı çocuklarının yaşama uyum sağlama ve bu süreçte yaşayacakları güçlüklerle baş etme konusunda farklı yaklaşımlar gösterebilmektedir. Bu farklılıklar; anne babanın Otizm ile ilgili bilgi düzeyine, sosyo- ekonomik, sosyo-kültürel ve eğitim düzeyine, yaşına, anne babanın almış olduğu sosyal ve psikolojik desteğin niteliğine göre değişmektedir.

Bu araştırmada Otizmlı bireylerin anne-babalarının yaşam kaygı düzeylerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu amaçla, Otizmlı çocuğu olan anne-babaların çocukları ile birlikte sosyal ortamda ve birlikte geçirdikleri zamanda sürekli yaşayabilecekleri ve yaşadıkları kaygı düzeyleri; aynı zamanda anne-babaların bu durumla ilişkili görüşlerini anlamaya yönelik bir bakış açısı ortaya koymak hedeflenmiştir.

Araştırma Ortaca Başaran Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi'ne devam eden, otizm tanısı almış ve eğitimlerine devam eden değişik yaştaki çocuklarına birincil düzeyde bakım veren ve gönüllü olarak çalışmaya katılmayı kabul eden 22 Otizmlı çocuğun anne- babaları ile yüz yüze görüşme yöntemi ile gerçekleştirilmiştir. Nitel araştırma yöntemlerine göre desenlenen bu araştırmada, yarı yapılandırılmış görüşme soruları hazırlanarak yüz yüze görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Yüz yüze görüşme ile elde edilen veriler betimsel analiz yöntemiyle çözümlenmiştir.

Çalışmaya 22 Otizmlı bireyin anne ve babası gönüllü katılmıştır. Bu araştırma Otizmin erkek çocuklarda görülme olasılığının daha fazla olduğunu göstermekte, diğer yapılan çalışmanın sonuçları ile bu durum geçerliliğini korumaktadır. Veriler incelendiğinde araştırma kapsamındaki otistik çocukların tanı konulma yaş ortalaması 3.75'dir. Araştırma kapsamındaki annelerin yaş ortalaması 36, babaların yaş ortalaması 41'dir. Araştırma sonunda anne babaların çoğunluğunda yaşamla ilgili kaygı durumuna rastlanmıştır.

Anne-babaların görüşleri açısından önemli bulgular ortaya çıkmıştır: Bunlar; katılımcı anne babaların çoğunluğu kendisinden sonra çocuklarının yaşamları konusunda zaman zaman kendilerine olan güvenlerini yitirdikleri ve kaygı hissettikleri tespit edilmiştir. Ayrıca toplumda Otizm ile ilgili farkındalık eksikliği, çocuklarının gelişimi, eğitimi ve sağlık giderlerinde zorlandıkları, çocukları için ve yaşam merkezi beklentilerinin yapılmasını beklemektedirler. Elde edilen bulgular ilgili araştırmalar doğrultusunda tartışılmış ve kaygılara yönelik önerilerde bulunulmuştur. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde, anne ve babalara, Otizmlı bireye sahip olmanın yaşamlarında ortaya çıkarabileceği etkiler anlatılmalı ve gerektiğinde psikolojik destek almaları sağlanarak, kaygılarını en az düzeyde hissetmeleri sağlanmalıdır.

**Anahtar Kelimeler:** Otizm, psikolojik yardım, sosyal destek, duygu durumu, yaşam kaygısı

## ABSTRACT

Being a parent is not only a biological condition but also a process involving psychological experiences and experiences. Parents can show different approaches to adapt to life and cope with the difficulties that their children with Autism and Autism will face. These differences; it varies according to the parents' level of knowledge about autism, socio-economic, socio-cultural and educational level, age, and the quality of social and psychological support the parents receive.

The aim of this study was to determine the life anxiety levels of parents of individuals with autism. For this purpose, parents with autistic children can live with their children in a social environment and in the time they spend together, and their level of anxiety; at the same time, it is aimed to put forward a perspective to understand the views of parents about this situation.

The study was conducted with face to face interviews with the parents of 22 children with autism who attended to Ortaca Basaran Special Education Rehabilitation Center, who were diagnosed with autism and who gave primary care to children of different ages and who voluntarily agreed to participate. In this study, which was designed according to qualitative research methods, semi-structured interview questions were prepared and face-to-face interviews were conducted. Data obtained through face-to-face interviews were analyzed by descriptive analysis method.

Twenty-two parents with autism participated in the study voluntarily. This study shows that autism is more likely to occur in boys, and the results of the other study are still valid. When the data were analyzed, the mean age of diagnosis of autistic children in the study was 3.75. The mean age of the mothers in the study was 36 years and the average age of the fathers was 41 years. At the end of the study, life anxiety was found in the majority of the parents.

Significant findings have emerged in terms of parents' opinions: These are; it was found that the majority of the participating parents lost their self-confidence and anxiety about their children's lives from time to time. In addition, there is a lack of awareness about autism in the society, their children are having difficulties in their development, education and health expenses, and they expect expectations of life centers for their children. The findings were discussed in accordance with the related researches and suggestions were made for the concerns. In special education and rehabilitation centers, parents should be informed about the effects of having an autistic person in their lives and they should be provided with psychological support when necessary and they should be made to feel their concerns at a minimum level.

**Keywords:** Autism, psychological help, social support, mood, life anxiety

## TEŐEKKÜR

Çalıőma süresince bilgi ve deneyimleri, katkıları ile çalıőmaya yön veren Sayın Prof. Dr. Haydar SUR'a ve Prof. Dr. Mehmet ZELKA'ya , Sosyal Hizmet Bölüm başkanı Doç. Dr. İsmail BARIŐ a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.



## BEYAN

Bu çalışmanın kendi tez çalışmam olduğunu, planlanmasından yazımına kadar hiçbir aşamasında etik dışı davranışımın olmadığını, tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi beyan ederim.

30/07/2019

Selda YILDIRIM

İmza



# İÇİNDEKİLER

## Sayfa No

ÖZET .....	i
ABSTRACT.....	ii
TEŞEKKÜR.....	iii
BEYAN.....	iv
İÇİNDEKİLER .....	v
TABLolar DİZİNİ .....	vi
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ .....	vii
1. GİRİŞ .....	1
2. GENEL BİLGİLER .....	7
2.1. Otizm Spektrum Bozuklukları (OSB).....	8
2.2. Otizm Görülme Sıklığı.....	11
2.3. Etiyoloji .....	17
2.4. Tedavi ve Müdahale.....	19
2.5. Otizm Tanısı Alan Bireylere Sahip Olan Anne-Babalarının Yaşadığı Zorluklar ....	20
2.6. Kaygı.....	28
2.6.1. Otizimli Bireylere Sahip Anne-Babaların Kaygı Kaynakları ve Kaygı ile İlgili Bakış Açıları .....	30
2.6.2. Kaygı ve Yaşam Kaygısı ile Başa Çıkmayı Etkileyen Faktörler .....	33
2.6.3. Kaygının Sonuçları .....	36
2.7. Kaygıları Önleme Yöntemleri.....	37
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	41
4. BULGULAR.....	46
5. TARTIŞMA .....	63
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	66
KAYNAKLAR .....	69
ÖZGEÇMİŞ .....	77
Ekler	
Tanıtıcı Bilgi Formu ve Yüz Yüze Görüşme Formu	
Etik Kurul Kararı	



## TABLolar DİZİNİ

<b>Tablo 1.</b> DSM-5'te Otizm Spektrum Bozukluğundan Etkilenmenin Üç Düzeyi.....	16
<b>Tablo 2.</b> Otizmliler Çocuklara İlişkin Sosyo-Demografik Bilgileri .....	48
<b>Tablo 3.</b> Otizmliler Bireye Sahip Olan Anne-Babaların Sosyo-Demografik Bilgileri.....	48
<b>Tablo 4.</b> Yarı Yapılandırılmış Görüşme Soruları.....	50
<b>Tablo 5.</b> Çocuğunuzun eğitimi için okul, kurum ve öğretmen bulmakta güçlük çektiniz mi? .....	51
<b>Tablo 6.</b> Çocuğunuzun aylık sağlık ve eğitim giderleri, bu giderlerin bütçenize etkileri? .....	51
<b>Tablo 7.</b> Şu anda hangi eğitimleri almaktadır? .....	52
<b>Tablo 8.</b> Eğitim ve sağlık harcamalarınızı sürdürebilir buluyor musunuz? .....	53
<b>Tablo 9.</b> Benden sonra çocuğunuzun bakım ve eğitimi ne olur diye düşünüyor musunuz? .....	53
<b>Tablo 10.</b> Son zamanlardaki duygularınızı değerlendiriniz .....	55
<b>Tablo 11.</b> Aldığınız sağlık hizmetlerinden memnun musunuz?.....	55
<b>Tablo 12.</b> Aldığınız eğitim hizmetlerinden memnun musunuz? .....	56
<b>Tablo 13.</b> Evladınızı devamlı destekleyecek maddi ve manevi gücünüz var mı?.....	57
<b>Tablo 14.</b> Evladınızı devamlı destekleyecek maddi ve manevi gücünüz var mı?.....	57
<b>Tablo 15.</b> Bu alanda hizmet veren özel kurumları ve devlet kurumlarını yeterli buluyor musunuz? .....	58
<b>Tablo 16.</b> Çocuğunuz spor yapabiliyor mu? .....	59
<b>Tablo 17.</b> Bugüne kadar hangi engellerle karşılaştınız?.....	60

## SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

<b>ABD CDC</b>	Amerika Birleşik Devletleri Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi'nin (Centers for Disease Control and Prevention)
<b>BGOF</b>	Bilgilendirilmiş Gönüllü Onay Formu
<b>BTA YGB</b>	Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluklar
<b>CDC</b>	Hastalık Kontrol Merkezi
<b>DSM</b>	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders/ Psikiyatrik Bozukluklar Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı
<b>OSB</b>	Otizm Spektrum Bozukluğu
<b>STK</b>	Sivil Toplum Kuruluşu
<b>YGB</b>	Yaygın Gelişimsel Bozukluklar

# 1. GİRİŞ

Toplumun temel yapı taşı oluşturulan ve birleştirici unsura sahip en küçük sistem ailedir. Ailenin, neslin devamını sağlamak için çocuğu dünyaya getirmek, çocuğun bakımını ve eğitimini sağlamak, çocuğa destekleyici ve koruyucu bir çevre temin etmek, kendi beklentilerini de karşılayarak, toplum tarafından kabul edilen kurallarla uyumlu bir biçimde çocuğu yetiştirmek gibi temel görevleri bulunmaktadır. (Avşaroğlu ve ark., 2017:1023). Aile, yaşamın olağan akışı içerisinde çocuğun davranış kalıpları, sosyal etkileşimleri, gereksinimleri, temel kuralları ve rolleri, beceri ve yetkinlikleri ile temel donanımlarının verildiği yerdir (Üstüner Top, 2009:34). Çocuk için aile, yaşamla ilgili bütün becerilerin temelini kazandıran yer olması açısından büyük önem taşımaktadır. Aile toplumdaki önemi ve temel görevlerinin yanında, çocuğun gelişimi ve eğitimi için etkin rol üstlenen çevredir. Günümüz sosyal yaşamı insanlar arası ilişkileri ve gerçek temasları sınırlayan bir görünüm sergilemektedir. Bu sınırlamalara karşın, insan doğal yapısı gereği, anne-baba ve çevresi tarafından önemsenme ve ilgi görme isteği duymaktadır. Özellikle çocuklar açısından bu önem ve ilgi, gelişim sürecinde odak noktasını oluşturmaktadır.

İnsanlar, olağan günlük yaşamlarında duygusal açıdan yakınma nedeni olabilen risk ve engellerle karşılaşabilirler. Bu yakınmalar bireyden bireye farklılık gösterdiği gibi, bireyin içinde bulunduğu koşul ve durumlara göre farklı olabilmektedir. Bireylerin yaşam algılarında ve yaşam biçimlerinin etkili olduğu yakınmalarda kişisel özellikler önemli rol oynamaktadır. Anne-babanın aile içindeki rolleri, bu rolleri en sağlıklı bir şekilde yerine getirmeleri, kendi içsel ve çevresel desteklerinin zenginliği ile ilintilidir. Anne-babanın sağlıklı bir çocuğa sahipliği ve çocuğun sağlıklı gelişim aşamaları, anne-baba-çocuk arasındaki sağlıklı etkileşimleri ve iletişimlerini en önemli yaşam algılarından biri olmakla birlikte, aynı zamanda onların mutluluk kaynağıdır. Bunun karşısı; anne-babanın engelli bir çocuğa sahipliği yaşam algılarında kaygıyı ortaya çıkartacaktır. Kimi zaman bu olağanüstü durum anne-baba arasındaki iletişimin bozulmasına ve birbirleri arasında çatışmaların yaşanmasına yol açabilecektir. Özellikle anne-babanın otizmlili çocukları ile ilgili yaşadıkları kaygı düzeylerini belirlemek, onlara sağlanacak psiko-sosyal destekler açısından önemlidir (Avşaroğlu, 2012:535).

Devlet örgütlenmesine sahip toplumlarda, çocukların sosyal güvenliği hem aile hem de devlet güvencesi altındadır. Bu güvence örf ve adet, gelenek ve göreneklere göre şekillenirken, devlet güvencesi anayasaldır. Yaşamın bir döneminde sağlıklı aile

yaşamının devamını bir şekilde sekteye uğratan ve engelleyen durum/durumlar oluşabilmektedir. Bu istenmeyen durum/durumlar ailenin huzursuzluğuna, varlığını korumasını güçleştirmesine, aile bireylerini ruhsal ve sosyal sağlıklarının bozulmasına, dolayısıyla yaşam kalitesine olumsuz yönde etkilenmesine neden olmaktadır. Aile, işlevlerini bozan ve yeniden yapılanmasını gerektiren durumun varlığı; yeni bir bireyin aileye sorunlu bir şekilde katılımıdır. Otizmlili bir çocuğun aileye katılımı ile anne-babada beklentilerin farklılaşmasına, aile içi ilişkilerin fonksiyonelliğinde sorunların baş göstermesine, kaygı ve stresin oluşmasına neden olabilmektedir. Anne-baba yeni ve bilinmezlik içeren, geri dönüşsüz ve düzeltilemez bu katılım ile yaşanacak güçlükler karşısında yoğun kaygı durumu hissetmektedir. Bu durum ile karşı karşıya kalan anne-babanın çocukları için yaşamın erken döneminden başlayarak bir ömür boyu sürecek zorluklarla baş etmek için profesyonel psikolojik destek almaları önemlidir. Günümüzde Otizm Spektrum bozukluğu (OSB) görülme sıklığının yaygınlaşmasıyla birlikte OSB olan çocuklar için hizmetlere duyulan ihtiyaç giderek artmaktadır. Bu artış ve yaygınlık, profesyonellerin aile işlevi ile çocuklar için hizmetlerin sonuçları arasındaki karşılıklı ilişkiyi tanımasını önemli kılmaktadır. Bu bağlamda profesyonel destek, aile ve dolayısı ile anne-babaların gereksinimlerini karşıladığında oluşan kaygı durumları azalacak, profesyonel yeterli ve gerekli desteğin sağlanmaması durumunda ise anne-babaların kaygı düzeyi varlığını koruyacaktır (Sivrikaya ve Çifci Tekinarslan, 2013:18). Anne-babalara verilecek desteğin içeriği; aile sistemi ve işlevi, aile değerleri, kültür ve öncelikleri üzerindeki baskı faktörleri yelpazesi anlaşılması, sunulacak hizmetin şekillenmesine yardımcı olabilir. Anne babaların yaşadığı zorluklarla hangi mekanizmalarla ve ne derecede başa çıkacakları, psikolojik yönden iyilik halleri, yaşam tarzı ve bakış açısı, aile çevresi ve sosyal çevresi ile ilişkiler, anne-baba üzerindeki baskıyı azaltarak pek çok güçlükle yaşamak durumunda kalan çocuklarına yardım etmelerini sağlayacaktır (Üstüner Top, 2009:35).

Anne-babaların çocuk sahibi olmaları var olan her toplumda olumlu ve yeni bir yaşantının başlangıcı olarak görülmekle birlikte, yeni bir bireyin aileye katılımı, anne-babalarda sevinç ve heyecan gibi olumlu duygulara yol açmaktadır. Bu duygu yoğunluğu, anne-babaların ailelerine katılan bu bireye alışmalarını gerektiren ciddi bir geçiş dönemi olarak görülmektedir. Bu dönemde anne-baba rollerinin revize edilmesi ve yaşamları ile ilgili yeni rutinlerin oluşturulmasını gerektirir. Bu uyum sağlama sürecinde anne babaların gelişimsel bozukluğa sahip bir çocukları olduğunu anlamalarıyla birlikte, hissedilen

mutluluk ve heyecan yerini şaşkınlık, üzüntü, korku ve kaygıya bırakabilmektedir (Özkubat ve ark., 2014:323).

Otizmlili bireyin aileye katılımı beraberinde ailenin temel işleyişinde, anne-babaların rol ve sorumlulukları da önemli değişikliklere uğrar. Anne-babalarda bu değişikliklerin temel nedeni olan kaygı; çocuğun sosyal etkileşim ve iletişim becerilerinde sorunlar göstermesi, davranış ve bilişsel gelişmede gecikme ve sapmayla belirgin, nöro-gelişimsel bir bozukluğu olması karşısında neler yapacaklarını ve çocuğun kendi yaşantısını ne yönde etkileyeceğini bilmemeleri, devam eden olağan yaşam akışının ne yönde devam edeceği konusundaki sorunsalları değerlendirememeleri nedeniyle artmaktadır (Üstüner Top, 2009:34-35). Otizm gibi bir bilinmezliğin yarattığı stres, sosyal ve davranış iletişimleriyle yaşanan sorunlar, ortaya çıkan maddi ve manevi sıkıntılar, Otizmlili bir kardeşin olması, ebeveynlerin yetkin ve uzman olmayan sağlık profesyonellerinden destek almamaları/alamamaları, aile üyeleri ve yakın çevrelerinin gösterdikleri tepkiler çocuk ve aile işleyişi ile ilişkilendirilir. Karşı karşıya kalınan bu olağandışı bilinmezlikleri yapısı gereği otizm içinde barındırır. Burada ortaya çıkan stres konusunda ağır önemi olan bir kavram olması nedeniyle, açıklanmalıdır. Stres, geniş kitlelere genelde yoğun bir baskı altında olmayı çağrıştırmakla birlikte tam tanımı “genel adaptasyon sendromu” dur. Hans Selye'nin 1925'lerde literatüre kazandırdığı bu kavram yeni durumlara adapte olmaya çalışırken bireyin yaşadığı güçlük, bocalama, sarsılma hatta travmatize olmayı ifade eder. Stres duruma göre çoğu kez olumsuz bir süreç gibi görünmekle beraber, pozitif hatta yapıcı yönleri de olan bir sürekliliktir. bu koşul ve yaşantıya göre değişkenlik gösterir. Otizmlili bireylere, yoğun eğitim, davranış ve sağlık hizmetleri gerektirir. Anne-babalar bu durumla karşılaştıklarında yaşadıkları hayal kırıklığı ve şok ve önemli finans, zaman ve bakımın koordinasyonu, duygusal durumları; korku, stres, kaygılanmalarına neden olabilir. Otizmlili çocukların çocuk bakımlarını düzenlemek, otizmlili okul öncesi çağındaki çocukların ailelerinin, anne-babalarının, düşük gelirli veya işsiz olması durumunda, aileye finansal açıdan stres ve yüke neden olmakta ve bu durum çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesini olumsuz etkileyerek, çocuklar ve aileler üzerinde fiziksel ve zihinsel sağlıkları üzerinde risk oluşturabilmektedir (Montes ve Halterman, 2008). Başka bir ifadeyle otizmlili bireye sahip anne-babaların düşük gelirli olması, çocukları için gerekli sağlık ve bakım hizmetlerin kalitesi ve ayrılan para ve zamanı kısıtlı kalmasına yol açmakta, bu hizmetlere ulaşılabilirliği sınırlandırmaktadır. Ulaşılabilirliğin sınırlı olması ve sosyo-ekonomik eşitsizlikler, sağlık ve bakım hizmetlerine eşitsiz erişim; kaynakların

kısıtlı kullanımına ve dolayısıyla çocuklar ve anne-babalar üzerinde yük ve baskıya sebep olmaktadır.

OSB 0-5 yaş arası 150 çocuktan yaklaşık 1'inde erken teşhis edilmektedir. OSB'nin erken teşhis ve tanısı ile erken sağlık ve bakım tedavisinin başlamasının sonuçları iyileştirdiği yönündeki bulgular dikkate alındığında, erken teşhis ve müdahale çabalarının arttırılması çocukların gelişimleri ve sağlıkları üzerinde olumlu etki yaptığı açıktır. Yapılan çalışmalar OSB vakalarının çoğunluğu için başlangıçtaki yaşın ikinci yıl olduğu yönündedir. OSB erken belirti ve semptomlarının değerlendirilmesi ile hemen tanı koyularak eğitim, sağaltım çalışmalarına başlanması, aile ve çocuğun uyumu açısından etkili sonuçlar verir. OSB'nı karakterize eden temel gelişimsel rahatsızlıklar çocukların gelişimini kısıtlamakta, bu kısıtlılık da tekrarlayan davranışlar ve temel gelişimsel rahatsızlıkların, doğal olarak sosyal ve iletişimsel bozuklukların farkına varılmasına yol açmaktadır. Bu farklılıkların tespit edilmesi OSB erken tanısında önem göstermektedir (Martinez Pedraza ve Carter, 2009).

Son yıllarda gelişimsel bir bozukluktan etkilenmiş çocuğa sahip olan ebeveynler ile yürütülen çalışmalar genellikle; zihinsel ve gelişimsel yetersizliği olan çocukların ebeveynleri üzerinde yoğunlaşmakta, bununla birlikte Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı almış çocukların anne-babaların görüşlerinin yer aldığı derinlemesine yapılan araştırmalar dar bir literatür kapsamında bulunmaktadır. Bu durum bilim insanlarının salt genetik çalışmalar değil ailelerin içinde bulunduğu çevresel faktörleri de içeren çalışmalara eğilmeye yönlendirmiştir (Töret ve ark., 2014: 1).

Dünya genelinde görülme sıklığı artan nöro-gelişim bozukluğu olarak tanımlanan OSB, bu yaygınlığı göz önünde bulundurulduğunda, tüm dünyada olduğu gibi Türkiye'de de artışın devam etmesi kaçınılmazdır (Er Sabuncuoğlu, 2016:32). Son yıllarda OSB tanısı alan çocuklar için etkili müdahalelerin geliştirilmesine olan ilgi artış göstermektedir. Daha sağlıklı bir şekilde uygulanan psiko-eğitim temelli programların uygulandığı belirtilmektedir. Bu programlar, davranışsal, gelişimsel ve eğitimsel yaklaşımların bir karışımını oluşturma eğilimindedir. Bu tür programların genel amacı; Otizmlili semptomatolojiyi ve diğer problemlili davranışları minimize ederken; bilişsel, iletişimsel ve sosyal becerileri geliştirmektir. Gelişim/eğitim stratejilerinin uygulandığı iletişim odaklı programlarda öğrenme ve davranışı geliştirmek için davranışsal ilkelerin kullanımına özel vurgu yapılmaktadır (Howlin ve ark., 2009:23). Otizmlili bireye sahip olan anne-babaların çocuklarının bu durumunun ömür boyu sürecektir olması, bu süreçte

eğitimleri, sağlıklı gelişimleri ve iletişim kurmaları konusunda yaşam kaygısını tırmandırmaktadır. Kaygıların olağan günlük yaşam akışını sekteye uğrattıkları söylenebilir. Bu bağlamda kaygının kavramsal çerçevesi ve tanımlanması gerekmektedir.

Otizimli bireye sahip anne-babaların çocukları ile ilgili yaşamsal kaygıları, otizimli çocuğun yaşantısını ne yönde etkileyeceği konusundaki bilinmezlikler kaygıya yol açmaktadır. Kaygı gelecekteki tehdidin öngörüsü olarak tanımlanmaktadır belirsiz ve uzun süreçlidir. Kaygı seviyelerimiz gelecekte yaşanabilecek olaylar hakkındaki düşüncelerimizle, onlara verdiğimiz dikkatle ve meta bilişsel inançlarımıza göre değişebilir. Korku ise gerçekte olan aniden ortaya çıkan bir tehdide karşı gösterilen duygusal bir reaksiyondur. Kaygı (anksiyete) normal ve genellikle sağlıklı bir duygudur. Evrimsel bir bakış açısına göre, insanların kendilerini tehlikeye düşürebilecek durumlardan uzak kalmalarını sağlayarak onlara hayatta kalmak için avantaj sağlamıştır. Bununla birlikte, bir kişi düzenli olarak olaylarla orantısız derecede, günlük hayat işlevlerini engelleyecek kadar endişe duyduğunda kliniksel seviyelerde sayılıp bir hastalık olarak kabul edilebilir. Anksiyete bozuklukları, gerginlik, nedensiz yere hissedilen aşırı endişe ve korkuya neden olan bir zihinsel sağlık tanı kategorisi oluşturur. (Crocq, 2015:3319).

OSB ekonomik ve sosyal boyut bakımından değerlendirildiğinde; çeşitli kaynaklarda, OSB'li bir çocuğun, tipik gelişim gösteren bir çocukla karşılaştırıldığında 9 kat daha çok bakım ve sağlık maliyeti gerektirdiği vurgulanmıştır. Bu maliyetlere ek olarak ev ve bahçe uyarlamaları, süreç içinde gelişen hasarlar gibi ekonomik maliyetler de söz konusudur. Eğitim malzemeleri, seyahatler, kurslar, diyet uygulamaları da ek maliyetler içinde değerlendirilebilir. Anne babaların sık sık işten izin almak durumunda olması da belli bir oranda işgücü kaybını maliyetlere eklemektedir. Maliyetler, ülkeye ve yaşam standardına göre değişmekte bireyin durumuna göre de artmaktadır.

Türkiye'deki durum tüm kurumsal ve bireysel çabalara karşın parlak değildir. Çoğu aile devletin sunduğu kısıtlı rehabilitasyon hizmetlerine maddi sorunlar nedeniyle (kasaba veya köyde ikamet, merkezlerin bulunduğu yerlere taşınamama, yol parası sağlayamama, işinden ayrılamama, diğer çocuklarının okul ve düzenlerini değiştiremememe, asgari ücret veya altı bir gelire yaşamak zorunda olma) yararlanamamakta, kaynaştırma eğitimi okullara ulaşamamaktadır. Bu okullara ulaşabilen aileler cehalet ve bilgisizlik kaynaklı bir dizi sosyal sorunla karşılaşmaktadır. Bazı veliler OSB'li bireylerin kendi çocukları ile aynı ortamda olmasına karşı çıkmakta "bulaşıcı mı?" diye soranlar da olmaktadır. Alt

sınıf öğrencisi velilerinde bile bu yaklaşım gözlenebilmektedir. “Benim çocuğum daha hafif engelli aynı sınıfta olamazlar” cümlesine sıkça rastlanmaktadır. Bir eğitim fırsatı bulana kadar çok çabalamış, pek çok kapıdan geri dönmüş olan OSB’li aileleri bu dışlanmalar ile bir kez daha yıkılmaktadır. OSB’li anne babaları için devletin sağladığı psikolojik destek yoktur. Kendi yaşam zorlukları içerisinde depresyonları içinde her gün travmatize olan bu ana babalar dernekleşerek gruplaşarak çözüm arayışlarına giriyor olsalar da sosyal devletin kaynak (finansman), insan gücü (uzman: sosyal hizmet uzmanı, psikolog, psikiyatrist, uzman hemşire, spor eğitmenleri vb.), tesis (yaşam köyleri, sağlık birimleri, spor alanları vb.) sağlamaması halinde her şey bir gün yine sıfırlanmaktadır. Bu durum bireysel ve özel girişimi aşan bir durumdur. Bugüne kadar velilerin kurduğu dernekler taleplerine karşılık alacak kadar baskı gurubu olamamışlardır. Otizmin yaygınlığı ve otizmin acınacak, dışlanacak bir rahatsızlık olmadığıdır. İnsanlar ve toplumun Otizme bakış açısı farkındalığı yansıtacak şekilde değişmesi gerekir. Otizm, çocukların yaşamının ve kimliğinin bir parçasıdır. Bugün dünya genelinde otizm ile ilgili bir farkındalık, eğitim, tedavi ve bakım uygulanıyorsa bu anne-babaların bu süreçte deneyimledikleri ve araştırmalarda bu deneyimlerini daha iyisi için paylaştıklarındandır. Çalışmanın birinci bölümünde çalışmanın önemi, amacı ve sınırlılıkları bulunmaktadır. İkinci bölümde konu ile ilgili literatür incelenerek genel bilgilere yer verilmiştir. Literatürde OSB ve Otizimli bireye sahip olan anne babaların kaygıları kavramsal ve belli ayrıntılarla tanımlanmıştır. Üçüncü bölümde, araştırmanın tipi, yöntemi, evreni ve örneklem seçimi, veri toplamada kullanılan araçlar ve analiz yöntemi açıklanmıştır. Dördüncü bölüm, araştırma ile elde edilen bulgular ve analizleri içermektedir. Beşinci bölümde, gözlenen gerçekler ve bulgular arasındaki ilişkiler vurgulanmıştır. Altıncı bölümde ise araştırma ile elde edilen bulgular mesleki bilgi ve deneyim ışığında yorumlanmış, anne-babaların yaşam kaygıları ile ilgili önerilere yer verilmiştir.



## 2. GENEL BİLGİLER

Toplumun en önemli yapı taşı olan aile, çocukları için sağlam kişilik temelli, sosyal bir kimlik, başarı, sağlık, huzur, saygınlık, eğitim, kariyer bina etmek ister. Anne-babaların ve dolayısıyla çevresinin, çocuklardan beklentilerinin, çocuklarının yaşlarına, gelişim düzeylerine, olgunluk seviyelerine ve ihtiyaçlarına uygun olması oldukça önemlidir. Çocuklarının psikolojik ve fiziksel yönden sağlıklı bireyler olarak yetişmelerinde, anne-babalara üstlendikleri rolde sorumluluklar yüklemektedir. Anne-babaların çocuklarının doğumdan itibaren gelişimlerini izlemeleri, beklentilerinde gerçekçi olmaları, fiziksel ihtiyaçlarında olduğu gibi sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarının da karşılanmasında özenli olmaları gerekir. Çocuklarının ihtiyaçlarını izleyen, onun fiziksel, sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarına cevap veren anne-babalar; bedensel ve psikolojik yönden sağlıklı, kişilikli, başarılı, mutlu ve saygın bireyler yetiştireceklerdir (Şahin, 2014:1).

Toplumun temeli olan aile olgusunun varoluşunda çocuğun önemli bir öğeyi oluşturduğu genel olarak kabul edilmektedir. Anne-babalık rollerinin ilk adımı olarak değerlendirebileceğimiz gebelik döneminde; anne-baba adayları heyecan ve coşku ile bu rollerini beklerler. Tüm beklenti ve hayaller normal bir doğum ve sağlıklı bir bebek üzerindedir. Bu geçiş döneminde anne ve babalar, bebeklerini beklerken türlü duygular deneyimlerler. Bu duygular çoğunlukla doğacak bebeğe ilişkin pozitif ve güzel duygular, hayaller, anne ve babaların beklentileri ve planları olarak sayılmaktadır. Bu olumlu duygularla birlikte kaygı duygusu da deneyimlenebilmektedir. Anne-baba adayının psikolojik hazırlık süreçleri bebeklerinin mükemmel olması isteği ile aynı zamanda çocuklarının bir engelle sahip olma korkusunu da içermektedir (Dicle, 2017:807). Her bireyin, sahip olduğu engellere bakılmaksızın, dünyaya gözlerini açtığında, toplumdaki her bireyle eşit yaşama haklarına sahip olarak; içinde büyüyüp gelişebileceği, yaşamı deneyimleyeceği, toplum tarafından kabul edilen kuralları ve toplumdaki rollerini deneyimleyerek öğrenebileceği bir aile içinde bulunma gereksinimi vardır (Üstüner Top, 2009:34).

Erken çocukluk dönemlerinin insanın geleceğini belirlemedeki hayati önemi, çocukların tam iyilik halinde olması, ailenin işlevselliği, alt beynin yaşamsal önemi, çocukları sağlıklı bireyler olarak yetişmesini güçleştiren yapısal etmenlerin yanında çocuğa dayatılan kapitalist girişimci insan modeli bireyselliği öne çıkartmakta insanın sosyal varlık olma ve başkalarıyla yaşama birlikteliği dayanışmayı ve toplumun iyilik halini düşünmeyi ihmal etmektedir. Sağlıklı toplumun temeli; insanların birlikte yaşadığı

gerçeđi, toplumsal yařamın kalitesi ve toplumdaki tm yelerin iyilik halinde olması ile ilgilidir. Bunların gerekleřebilmesi iin toplumu oluřturan, toplumda risk altında yařayan ocukların, gz ardı edilmeksizin uluslararası beyannamelerde atfedilen haklar ile desteklenmesi, korunması ve yetiřtirilmesi, ihtiyaı olan desteklerin ulařılabilir ve kaliteli olmasıdır. Buradaki ana unsur her zaman iin mutlu ocuklar ile mutlu toplumlar arasındaki dođru orantı olmasıdır. ocuklara ve toplumun insan kaynađına yapılan her yatırım; yařam kalitesi, geliřme ve srdrlebilirliđin anahtarıdır (Yolcuođlu, 2015:1).

Otizmi olan her bireyin benzersizliđi, Otizmle yařama deneyimini her anne-baba iin farklı kılar. Arařtırmadan elde edilen bulgulara gre; Otizimli bireyin anne-babalarının kaygı dzeylerinin yksek olduđu grlmřtr. Literatrde bu sonu karřılařtırıldıđında, engelli ocuk anneleri ile ilgili arařtırmalarında benzer bulgulara ulařmıř olup, bu durum Otizimli bireye sahip anne-babalar iin beklenen bir sonutur. řyle ki gelecekte neler yařayacakları ve karřılařacakları ile ilgili belirsizlik, kendilerinden sonra bakım ve yařamını nasıl devam ettireceđine iliřkin belirsizlikler anne-babalarda kaygıyı srekli yařamalarına neden olabilmektedir.

Otizm tanısı almıř ocukların anne-babalarının ruhsal durumları (kaygı ve depresyon dzeylerinin yksek olması) ocuklarının eđitim ve rehabilitasyonuna katkısını olumsuz ynde etkilemektedir. Oysaki, bu ocukların eđitim ve rehabilitasyonuna ailelerin katılımı tedavide ok nemlidir. nk Trkiye’de Otizimli ocuklar, tam teřekkll hastanelerin ıkardıkları sađlık raporları ile eđitim ve rehabilitasyon merkezlerine ayda, seansı 45’er dakikadan 8 kez (haftada 2 kez) bireysel eđitime gitmektedirler. Bu eđitim ise yeterli deđildir. Bu yzden anne/babaların ocuklarının eđitimine nasıl katkıda bulunacaklarını bilmeleri ok nemlidir. Bu alıřma, Otizimli ocuđa sahip ailelerin yařadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarını belirlemek amacıyla planlanmıřtır. Bu amala, Otizimli ocuđu olan anne ve babaların yařadıkları anksiyete ve depresyon dzeyleri incelenmiř ve sonuları deđerlendirilmiřtir.

## **2.1. Otizm Spektrum Bozuklukları (OSB)**

OSB, belirtileri erken ocukluk dneminde ortaya ıkan (0-3 yař), etkilerini mr boyu srdren, bireylerin sosyal etkileřim ve iletiřim kurma becerilerini olumsuz ynde etkileyen, sınırlı ilgi ve tekrarlanan davranıřlara neden olan nro-geliřimsel bir bozukluktur. (Leblanc ve ark., 2009; Simpson ve ark., 2005; Suhrheinrich, 2011). Genel

olarak temelde bir iletişim sorunu olarak tanımlanan Otizm; beyin fonksiyonlarını etkileyen nöropsikiyatrik bir bozukluktur. Sosyal gelişim ve iletişim bozuklukları, sıra dışı ve sınırlı ilgi ve tekrarlayan davranışların varlığı ile kendini göstermektedir. Bu bozukluk erken dönemden itibaren göz teması kurmada, ortak dikkat ve işaret etme davranışlarında bozukluk ve isteksizlikle kendini belli eden, bireyin yaşamı boyu devam eden, hafiften ağıra kadar değişen çeşitli kombinasyonları olan gelişimsel bir bozukluktur. OSB, genetik temelleri olan nöro-gelişimsel bir hata olarak kabul edilmektedir. Otizmin kesin olarak genetik temelleri olduğu bilinse de, genetik geçişin nasıl olduğu hala kesin olarak tespit edilmediği için bilinmemektedir (Taşdöven, 2018:1). En geniş tanımıyla Otizm; “yaşamın erken dönemlerinde başlayan ve yaşam boyu süren, sosyal ilişkiler, iletişim, davranış ve bilişsel gelişimde gecikme ve sapmayla belirli nöropsikiyatrik bir bozukluktur” (Akçakın ve Erden, 2001:2).

Otizm terimi, ilk olarak John Hopkins Üniversitesi’nde psikiyatri uzmanı Leo Kanner tarafından ortaya atılmıştır (Kanner, 1943; Akt; Rakap ve ark., 2017:9). Kanner (1943), “Etkili İletişimde Otistik Bozukluk” adlı makalesi ile tıp literatürüne kazandırılan Otizm; kısıtlanmış yenilenen davranış örüntüleri, toplumsallaşma, sözel ve sözel olmayan iletişim bozuklukları gibi çekirdek belirtileri süregelen, yaşamın ilk yıllarında ortaya çıkan nöro-gelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır Bu bozukluk, yaşamın erken dönemde sosyal işlevlerde yetersizlik, sözlü ve sözsüz iletişimde anomallikler, sınırlı ve basmakalıp ilgi alanı ve davranışlar ile karakterize olarak görülmektedir (Lundh, 2005:29).

Kanner (1943), tarafından yapılan ilk çalışmaları takip eden diğer çalışmalar; Otizmin nedenlerini ve Otizimli bireylerin karakteristik özelliklerini belirlemeye yöneliktir. Otizmin bilinen tek bir nedeni olmamakla birlikte genetik ve çevresel faktörler ile ilk dönemlerde beyin gelişimi sırasında beynin yapısında ya da işlevinde ortaya çıkan anormalliklerin Otizme neden olduğu, Otizm ve ilişkili bozuklukların aynı aile içerisinde farklı kişilerde görülmesi nedeniyle, Otizmin genetik bir bağının olabileceği ile ilgili güçlü araştırma bulguları mevcuttur (Rakap ve ark., 2017:9).

1943 yılında Leo Kanner otizm hakkında bazı özellikler tanımladı.

- Tipik bir şekilde başkalarıyla ilişkide bulunma zorluğu
- Çocuğu dış dünyadan ayırmış gibi görünen aşırı yalnızlık
- Ebeveynler tarafından alınmaya veya tutulmaya karşı direnç

- Mutizm ve ekolalia dahil olmak üzere önemli konuşma eksiklikleri
- Bazı durumlarda, istisnai ezberleme becerileri
- Erken spesifik gıda tercihleri
- Monoton, tekrarlama ve aynılık için takıntılı istek
- Nesneleri ileri geri sallama ve eğirme ve tekrarlama gibi tekrarlayan davranışlar
- Patlayıcı öfke nöbetleri
- Hayal gücü eksikliği ve tipik oyun gibi az sayıda spontane davranış

Kanner (1943:242), bu sıradışı özellik gösteren grubunun, özellikle “kendilerini insanlarla ve durumlarla sıradan bir şekilde ilişkilendirememelerinin” patojenik bir sendrom teşkil ettiği sonucuna varmıştır. Bu rahatsızlığa “Erken Çocukluk Otizmi” demiştir. 1944’te Viyana’da bir çocuk doktoru olan Hans Asperger, bir grup çocuk ve ergen arasında bulduğu davranışsal bir sendromu tanımlamak için “Otistik Psikopatoloji” terimini kullandı (Wing, 1998). Asperger’in “Küçük Profesörleri”, iyi dil becerilerine sahipti ve genellikle üstün zekaya göre ortalamanın üzerinde ancak sosyal açıdan saf ve uygunsuzlardı ve özel ilgi alanları hakkında monologlar verirken tuhaf tonlama ve beden dili kullanıyorlardı. Asperger’in rahatsızlığı Otizmden daha az tanınmasına rağmen, Hans Asperger, Kanner’in yayınlanmasından bir yıl sonra, benzer özelliklere sahip atipik çocuklara dair bir bildiri yayınladı. Wing (1981), Kanner sendromunu Asperger sendromuyla karşılaştıran ve Asperger’in hastalığının kendi başına tanındığı bir bildiri yayınladı. Sonraki 30 yıl boyunca, bu atipik özellikleri (infantil otizm, çocukluk psikozu, çocukluk şizofreni) dikkate almak için birkaç farklı tanı etiketi önerildi ve bu etiketler Kanner tarafından açıklanan özelliklerin hepsine, bir kısmına veya birkaçına sahip olan çocuklara uygulandı. Otizmi / Asperger’in tartışmasını çevreleyen tartışmalar hala devam etmekle birlikte bazı teorisyenler, Asperger’in hastalığının, daha az şiddetli bir otizm türü olduğunu öne sürdüler (Schopler, 1985), diğerleri (Howlin, 1987; Wing, 1981), özellikle kriterlerde belirtilen dildeki temelli farklılıklar nedeniyle, ayrı kategorilerin korunmasını önermiştir.

Otizmin genetik ve çevresel faktörler ile beyin gelişimi sırasında beyin yapısında ya da işlevinde ortaya çıkan anormallikler neden olduğu ile ilgili araştırma bulguları mevcuttur (Rakap, Birkan ve Kalkan, 2017:9). OSB çocuklarda yaşamın erken döneminde; sosyal davranışlarında bir eksiklik; azalan göz teması, yüz ifadesi ve vücut hareketleri gibi sözel olmayan etkileşimler ile karakterize edilen bir dizi nörogelişimsel bozukluklar izlenmektedir. OSB tek bir hastalık değildir, genetik ve genetik olmayan risk

faktörlerinden ve etkileşimlerinden kaynaklanan çok faktörlü bir hastalık olarak kabul edilir (Park ve ark., 2016:2).

## 2.2. Otizm Görülme Sıklığı

İlk yapılan epidemiyolojik çalışmalarla otizm yaygınlığı 10.000’de 4-5 olarak saptanırken, sonraki yapılan çalışmalarda otizm toplum prevalansının 13-30/10.000 olduğu belirlenmiştir (Fohmbonne, 2009:592; Dur ve Mutlu, 2018:45). Geçmiş yıllarda Amerika Birleşik Devletlerinde OSB görülme sıklığı her 150 doğumda 1 olarak görülürken günümüzde bu oran %119.4 artışla her 68 canlı doğumdan 1’inde görülmektedir (Baio, 2014; Aktaran Rakap ve ark., 2017:10). OSB prevalansında son yıllarda çarpıcı bir şekilde artış görülmektedir Hastalık Kontrol Merkezi (CDC, 2009), Birleşik Devletler’de OSB olan % 1 veya 110’da bir çocuk prevalansı olduğunu bildirmiştir. DSM-V %1’lik prevelansı belirtip şu alıntıyı yapmıştır “Daha yüksek oranların, DSM-IV’ün eski tanı kriterlerinin alt eşik vakaları içerecek şekilde artırılmasının veya çalışma metodolojisindeki değişimlerle farkındalığın artmasının sonucu olup olmadığı kesin değildir”. Otizm erkeklerde daha sık görülür, Otizmlilerde her kadın için yaklaşık üç veya dört erkek oranı görülmektedir. Otizmlilerde kadınlar hem sözel hem de sözel olmayan zekâ ölçütlerinde daha düşük puan alma eğilimindedir. Araştırmalar Otizmlilerde çocuğa sahip ailelerin sosyoekonomik dağılımının genel nüfus içindeki dağılıma benzer olduğunu ortaya koymaktadır.

Otizmin görülme sıklığı ile yapılan kapsamlı çalışmalarda ortaya çıkan bulgulara göre; Christensen ve ark., (2016), Amerikan Hastalıkları Kontrol ve Önleme Merkezi verilerine göre OSB’nin en sık görülen gelişimsel bozukluk olduğu, OSB’nin görülme sıklığını 2006:1:150, 2012:1:88, 2014:1:64 olarak bildirmekte dolayısıyla her 64 canlı doğumda 1 olarak görüldüğü ve dünya nüfusunun % 1’inde Otizm şüphesi olduğu düşünülmektedir (Kurt ve Subaşı Yurtçu, 2017:156). Amerika Birleşik Devletleri Hastalık Kontrol ve Korunma Merkezi’nin (Centers for Disease Control and Prevention-CDC) 2014 yılında yayınladığı verilere göre; ABD’de 8 yaşında ve okul çağında olan her 68 çocuktan birinin OSB’den etkilendiği bildirilmektedir. Güney Kore’de gerçekleştirilen güncel bir tarama çalışmasında OSB yaygınlığı %2.6 olarak tespit edilmiştir (Türkiye Tohum Otizm Vakfı, 2009).

ABD ve Kanada'daki OSB sıklığı ile ilgili çalışmalarda; çocukların yaklaşık % 1'i (Kogan ve ark., 2009; Lazoff ve ark., 2010), İngiltere'de yetişkinlerin % 1'i ve Güney Kore'de 2011 yılında çocukların % 2,68'i OSB tanısı almıştır (Kim ve ark. 2011). 2012'de yayınlanan otizm prevalansının en son global tahmini % 0.62 olarak bildirilmektedir (Elsabbagh ve ark., 2012). Otistik semptomatoloji raporlarında, entelektüel yeteneklerde, cinsiyet farklılıklarında ve otizmle ilişkili sosyo-ekonomik faktörlerde dikkat çekici bir tutarlılık vardır. Otizm erkeklerde kızlardan 5 kat daha yaygındır. Buna göre; her 54 erkekten 1'i ve her 252 kız çocuğundan 1'i bozukluğu geliştirir. OSB ile ilgili yapılan son çalışmalar bu verileri destekler niteliktedir (Taşyürek, 2017:1). Otizmin evrensel bir hastalık olduğu söylenebilir.

Otizm, tüm dünyada farklı birçok disiplinde uzmanların hakkında çalışmalar yaptığı ve ortaya çıkan bilgilerle ilgileri üzerine çekmiş bir gelişimsel bozukluk/yetersizlik türüdür. Otizm görülme sıklığındaki artışın nedenleri araştırıldığı çalışmalarda; otizme ilişkin farkındalığın artması ve tanı kriterlerinde yapılan değişikliklerin etkili olduğu belirlenmiştir (Kurşun, 2018:7).

OSB, dünya genelinde var olan tüm ırklar, etnik ve sosyoekonomik gruplarda görülmekle birlikte görülme sıklığında giderek bir artış gözlenmektedir. Dünyanın birçok yerinde Otizm tanısında son yıllardaki çarpıcı şekilde artışında 68'de 1'e kadar yüksek oranlar bildirilmektedir. Bu oranlar ise Otizm gittikçe daha yaygın hale gelmekte olduğunu ifade etmektedir. OSB yapılan çalışmalarla nedeni tam olarak tespit edilememektedir. Otizme neden olan ne olursa olsun dünya genelinde yaygınlığının hızlı bir ivme de olduğu gerçeğidir (Davidovitch ve ark., 2013).

Türkiye'de bu alana özgü kapsamlı bir çalışma olmamasına rağmen, 1/150 oranı temel alındığında, tüm ülke nüfusu içinde yaklaşık 450.000 Otizimli bireyin var olduğu düşünülmektedir. Aynı oran temel alındığında, 0-14 yaş grubunda 125.000 civarında Otizimli çocuk olduğu öne sürülmektedir. Otizm Platformu 2012 Basın Bülteni'nde belirtildiği üzere bu sayının 500.000 civarında olduğu görülmektedir (Türkiye Tohum Otizm Vakfı, 2009; Akt., Dur ve Mutlu, 2018:45).

OSB, 0-3 yaş arası tanı koyulan, genelde çevreden izolasyon, göz kontaklı yokluğu, konuşmada azalma veya kaybolma veya konuşmanın hiç gelişmemesi, motor performansta gerilik, rutine bağlılık, stereotipik hareketler ve genel uyumsuzluk ile kendini gösteren davranışsal sorunlar bütünü olarak tanımlanır. Ağır veya çok hafif

olabilir, atipik denilen formda da olabilir. Epilepsi kadar geniş bir yelpazede yayılım göstermesi de tanı ve takipte uzman olmayı gerektirir. Tedavisi yoktur. Fakat sürekli ve sabırlı eğitimle, otizmlili bireylerin öğrenmeye dayalı uyum sağlamaları için yapılan çalışmalar olumlu sonuçlar vermektedir. Giderek artan OSB'li birey sayısı, büyük bir kitlenin hayatını psiko-sosyo-ekonomik açıdan etkilemekte, eğitim ve sağlık giderleri açısından da ülke ekonomisi için ağır bir yük teşkil etmektedir. 1995'de sıklığı 1000'de 1 iken, 2005'de 300'de 1, son yıllarda ise 68'de 1 ve sonuç olarak 59'da 1'e kadar yükselmiştir. Nedenler araştırılırken ağır metaller, anne yaşı ve aşılar da suçlanmış ise de kesin bir neden saptanamamış ağır metal olan cıva aşılarından çıkarıldıktan sonra da artış hız kazanarak devam etmiştir. Türkiye'de net araştırılmamakla beraber otizmlili birey sayısı 550.000 civarında tahmin edilmektedir. Bunun 140.000 0-14 yaş arası çocuklardır. Bu durum otizm nedeniyle yaşamını düzenlemek zorunda olan, toplam 2-2,5 milyon insanı ifade etmektedir (Christensen ve ark., 2016:2; Baio, 2018:1).

Beyin hamilelik, bebeklik döneminde ve erken çocukluk döneminde çok hassas bir yapıya sahiptir. Anormal genler, toksik kimyasallar ve enfeksiyonlar gibi şeylerle başa çıkmakta zorlanırken; stress ve yetersiz beslenme gibi maternal etkilere karşı oldukça duyarlıdır. Beyin erken gelişiminde zararlı maternal veya çevresel faktörlerden etkilendiğinde yapısı, büyümesi ve olgunlaşması önemli ölçüde farklılık gösterir. OSB, beynin birkaç farklı bölümündeki gelişimsel problemlerle ilişkilidir. OSB, beynin birkaç farklı bölümündeki gelişimsel problemlerle ilişkilidir. "Spektrum" kelimesi, OSB semptomlarının kişiden kişiye çok farklı olabileceği gerçeğini ifade eder kimi çocuklar ciddi şekilde etkilenirken kimi çocuklarda hafif şekilde etkilenir. Otizm, iletişim, sosyal beceriler ve davranışlarla ilgili sorunlara neden olur.

Otizmin tanılanmasında kullanılabilecek bir tıbbi test bulunmamaktadır. Psikiyatrik Bozukluklar Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı (DSM-5; Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) belirtilen kriterlerine göre değerlendirerek karar vermesini (tanı konmasını) önermektedir (American Psychiatric Association, 2013; Rakap ve ark., 2017:11), OSB'yi, temel semptomların üçlü bir tanımıyla benimsemiştir: Sosyal etkileşim ve iletişimde zorlukların erken başlangıçlı ve tekrarlayan kısıtlı davranışlar, ilgi alanları veya aktiviteler ile üçüncü olarak atipik bir dil gelişiminin ortaya çıkmasının birlikte olması koşulu kriter kabul edilmiştir (Vahia, 2013:220; Levy ve ark., 2009:1628).

DSM-5, OSB kavramsallaştırma ve tanımlama biçiminde önemli değişiklikler yapmıştır. Önceden, Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (YGB) kategorisi, ortak özellikler paylaşan 4

bozukluğu tanımlamak için kullanılıyordu. YGB kategorisinin altında olan bozukluklar Otizm Bozukluğu, Asperger Bozukluğu, Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu, Rett Bozukluğu, Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (YGB-BTA)'dır. Bu 4 Yaygın Gelişimsel bozuklukların hepsi Otizm Spektrum Bozuklukları adı altında toplanmıştır. Bu ilgili bozukluklar Otizm spektrumunu oluşturur, birbirlerinden öncelikle başlangıç yaşı ve çeşitli semptomların şiddeti ile farklılaşır. Şu anda, DSM-5 (APA, 2013) Otizm Spektrum Bozukluğu terimini iki geniş semptom kategorisinde buluşan kriterleri karşılayan bozuklukları ifade etmek için kullanmıştır: 1) Sosyal iletişim ve sosyal etkileşimdeki kısıtlamalar 2) Sınırlı, tekrarlanan davranış kalıpları. Başlangıcı erken gelişim döneminde, yaklaşık 2 yaş civarındadır, ancak, ağırlık düzeyine göre semptomları daha erken ya da geç görülebilir.

2013 yılında yayınlanan Psikiyatrik Bozukluklar Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı (DSM-5) OSB tanılama kriterlerini iki ana alan altında toplamıştır. İlk başlık sosyal iletişim ve etkileşimde süregelen anormallikler, ikinci başlık, sınırlı, tekrarlanan davranış örüntüleridir.

Bu bağlamda DMS-5'te OSB tanılama kriterleri şu şekildedir (Aksoy ve Şahin, 2016; American Psychiatric Association, 2013; Aktaran Rakap, 2017:15):

**A. Farklı bağlamlarda görülen süregelen sosyal iletişim ve etkileşim yetersizliği.**

**a. Karşılıklı sosyal-duygusal ilişki kurmada yetersizlik:**

**b. Sosyal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında yetersizlik.**

**c. İlişki kurma, sürdürme ve anlama yetersizlikleri.**

**B. Sınırlı, tekrarlanan davranış, ilgi ya da etkinlik örüntüleri**

**a. Stereotipik ya da tekrarlanan motor hareketleri, nesne kullanımı ya da konuşma**

**b. Aynılıkta ısrar, rutinelere katı bağlılık, sözel ya da sözel olmayan ritüel davranış örüntüleri**

**c. Yoğunluk ya da odaklanma bakımından anormal denilebilecek düzeyde sınırlı ve sabit ilgiler**

**d. Duyusal uyaranlara aşırı tepki verme ya da tepkisiz kalma veya çevrenin duyusal yönlerine anormal ilgi.**

**C. Belirtiler erken gelişim döneminde ortaya çıkmalıdır**



**D.** Belirtiler, sosyal, mesleki ve mevcut performansın diđer alanlarında klinik olarak ciddi bozukluđa neden olur.

**E.** Yukarıda verilen bozukluklar, zihinsel/gelişimsel yetersizlik ya da genel gelişimsel yetersizlik tarafından daha iyi bir şekilde açıklanamaz. Zihinsel yetersizlik ve OSB sıklıkla beraber görülürler; OSB ve zihinsel yetersizlik ortak tanısının verilebilmesi için sosyal iletişimin beklenen genel gelişimsel seviyesinin altında olması gerekmektedir.”

B başlığı kapsamında yer alan alt başlıklarda verilen belirtilerden en az ikisinin görülmesi gerekmektedir. Bu alanlardaki belirtilerin erken çocukluk döneminde ortaya çıkma gerekliliđi DSM-5’te yer almaktadır (Tablo 1).



**Tablo 1.** DSM-5’te Otizm Spektrum bozukluğundan etkilenmenin üç düzeyi (Rakap, 2017:17).

<b>Ciddiyet Düzeyi</b>	<b>Sosyal İletişim</b>	<b>Sınırlı, Tekrarlayan Davranışlar</b>
<b>Düzye 3</b> “Ağır düzey destek gereksinimi”	Sözel ve sözel olmayan sosyal iletişimdeki ağır yetersizlikler, işlevsellikte önemli bozukluklara, çok sınırlı düzeyde sosyal etkileşim başlatmaya ve başkalarından gelen sosyal uyaranlara en az düzeyde cevap vermeye neden olur. Örneğin, sadece birkaç anlaşılabilir kelime konuşabilen, nadiren iletişim başlatan ve iletişim başlattığında da sadece ihtiyaçlarının karşılanması için anormal yaklaşımlar sergileyen ve yalnızca doğrudan sosyal yaklaşımlara tepki veren bir birey	Davranışlarda esnekliğin olmaması, değişikliğe uyum sağlamada aşırı güçlük ya da işlevselliğin tüm alanlarını olumsuz yönde etkileyen diğer sınırlı/tekrarlayan davranışlar. Odak noktasını ya da eylemini değiştirmede önemli düzeyde stres ve güçlük.
<b>Düzye 2</b> “Orta düzey destek gereksinimi”	Sözel ve sözel olmayan iletişim becerilerinde önemli yetersizlikler, destek sağlandığında dahi sosyal yetersizliklerin görülmesi; sınırlı sosyal etkileşim başlatma; başkalarından gelen sosyal etkileşim girişimlerine az ya da anormal tepkiler verme. Örneğin, basit cümleler kullanan, etkileşimleri dar, özel ilgi alanlarıyla sınırlı kalan ve belirgin düzeyde garip, sözel olmayan iletişime sahip olma.	Davranışlarda esnekliğin olmaması, değişikliğe uyum sağlamada güçlük ya da başkaları tarafından açıkça görülebilecek ve farklı ortamlarda işlevselliği olumsuz yönde etkileyecek kadar sık görülen diğer sınırlı/tekrarlayıcı davranışlar. Odak noktasını ya da eylemini değiştirmede stres ve güçlük.
<b>Düzye 1</b> “Hafif düzey destek gereksinimi”	Destek sunulmadığında sosyal iletişimdeki bozukluklar fark edilebilir yetersizliklere neden olur. Sosyal etkileşim başlatmada güçlük ve başkalarının sosyal girişimlerine atipik tepki verme ya da tepki vermede başarısız olma ile ilgili açık örnekler. Sosyal etkileşime ilgi azalmış gibi görünebilir. Örneğin, tam cümleler ile konuşabilen ve etkileşim kurabilen ancak karşılıklı etkileşim ve sohbette başarısız olan ve arkadaşlık kurma girişimleri garip görünen ve genellikle başarısız olan bir birey.	Davranışlarda esnekliğin olmaması bir ya da daha fazla ortamda işlevselliği önemli düzeyde olumsuz olarak etkiler. Etkinlikler arası geçişlerde güçlük. Organizasyon ve planlamadaki problemler bağımsızlığı olumsuz etkiler.

Normal gelişim ve öğrenme sürecine sahip çocuklara göre OSB’li çocuklar, sosyal iletişim ve etkileşimlerinde sınırlılıklar ve farklı davranışsal özellikler sergilerler. Otizm çocukların gelişim süreçlerini ve öğrenme kabiliyetlerini olumsuz bir yönden etkilemektedir. OSB’li çocuklar farklı bir süreçle gelişirler ve becerilerini normal gelişim sürecindeki çocuklar ile aynı sırada kazanmayabilirler. OSB’li çocukların gelişimsel özelliklerindeki sınırlılıklar şu şekildedir: Sosyal ve duygusal beceriler, dil ve iletişim becerileri, davranış özellikleri, duyuşsal özellikleri, bilişsel beceriler, oyun becerileridir (Tohum Otizm Vakfı, 2010; Töret, 2016; Rakap, 2017:18).

OSB'nin erken belirtileri konusundaki farkındalığı arttırma ve erken taramayı teşvik etme, bunun yanı sıra, daha küçük çocukların teşhisine yönelik çalışmalara gereksinim bulunmaktadır. Daniels ve Mandel birkaç büyük ölçekli epidemiyolojik çalışmada, Amerika Birleşik Devletleri'nde ortalama tanı yaşının 4 ila 5 yıl arasında olduğunu göstermişlerdir. OSB çocukların anne babaları, genellikle çocuk 18 ila 24 ay yaşına gelmeden önce ilk kaygılarını bildirdiği göz önüne alındığında, stresli tanı süresini kısaltmak aile için önemli ve yararlı olacaktır. Uzun yıllar boyunca, OSB'nin ilk belirtileri hakkında bilinenlerin çoğu, ebeveynlerin ilk kaygılarını açıklamaları, yanı sıra, erken ev videolarının analizleri ile elde edildi. Bu verilerden zengin görüşler kazanıldığını söyleyebiliriz (deneysel olarak tamamlandı). OSB'de bozulmuş paylaşım ve ortak dikkat gibi olumsuz temel süreçlerin tanımlanmasına yardımcı olan çalışmalar toplum sağlığı uzmanları tarafından OSB tarama araçlarının ve sürveyans çalışmalarının geliştirilmesi Otizm ile ilgili bilgilerin artışına yol açmıştır. Son yıllardaki yaşanan önemli gelişmeler; Prospektif araştırma tasarımları ve OSB'nin erken teşhisini daha kesin bir şekilde tanımlamayı amaçlayan yeni teknolojilerin gelişimine bağlanabilir. Potansiyel biyobelirteçlerin (genetik, nörogörüntüleme) tanımlanmasında da önemli ilerlemeler kaydedilmiştir (Zwaigenbaum, ve ark., 2015:811).

### **2.3. Etiyoloji**

Kanner (1943), tarafından ilk tanımlandığında Otizmin psikolojik faktörlere dayandığı düşünülüyordu ve soğuk bir anne modeli ile açıklanıyordu. 1960'lı yılların başlarında, Otizme, çocuklarının geleceğini soğuk ve ilgili olmayan davranışlarla şekillendiren annelerin neden olduğu düşünülüyordu. Bu model yapılan çalışmalarla kanıtlanmamış ve reddedilmiştir (Otizm Vakfı, 2019). Araştırmalar, bir monozigotik ikizin Otizme sahip olması durumunda, ikinci ikizin de Otizme yakalanma şansının en az üçte bir olduğunu göstermiştir. Ayrıca, ikinci ikizin Otizme sahip olmadığı ailelerde, Otizimli olmayan ikiz, daha az oranda otistik özelliklere sahiptir (Bailey, Phillips ve Rutter, 1996). Yapılan ikiz çalışmalarında Otizmin genetik nedenlerle alakalı olduğu görülmüştür ancak nedeni tek bir gene bağlanamamıştır. Nörotransmitter serotonin yapılan çalışmalarda incelenmiştir. Bununla birlikte, düşük düzeyde serotonin ile bağlantılı diğer bozuklukların aksine, (depresyon, obsessif-kompulsif bozukluk gibi) çalışmalar sonucunda Otizimli bireylerde yaklaşık %25'inde yüksek serotonin seviyeleri gözlemlenmiştir (Klinger ve Dawson, 1996).

İnsan beyin işlevinin gelişimsel bir bozukluğu kaynaklı olduğu düşünülen Otizm tanısı davranışsal olarak konulmaktadır. Otizme nedeni çeşitli etkenlere bağlı olsa da, çoğunluk vakalarda gerçek kaynağı tespit edilememektedir. Bu nedenle Otizmin kaynağı ve etkenlerin neler olduğu konusunda sürekli araştırılmaktadır. Otizmin kökeninin biyolojik olduğunu düşündüren etkenler; kapsamlı nörolojik muayenelerde (MRI ve PET görüntüleme) beklenin üstünde fonksiyon kaybı, epileptik nöbetlerdir. Otizm Etiyolojisi ili ilgili araştırmalarda, beyin fonksiyonlarına ilişkin teoriler ve nörobilişsel teoriler üzerinde durulmaktadır. Otizm nöroanatomik açıdan değerlendirildiğinde; Otizmli çocuklarda belli beyin bölgelerinde daha az nöron ve azalmış dendritik dallanma görüldüğü bildirilmektedir. Bağışıklık sistemi açıdan değerlendirildiğinde; Otizmli çocuklarda barsak ve mide rahatsızlıkları sıklıkla görülmekte, ancak Otizmin bağışıklık sistemi olduğuna dair yeterli kanıt ortaya konulamamaktadır. Bağışıklık sistemi etkeni ile ilgili yapılan araştırma bulgularında; Otizmli çocukların çok sık ateşli hastalıklara yakalandıkları ve bağışıklık sistemlerinin bozuk olduğu bildirilmektedir. Genetik açıdan değerlendirildiğinde; Otizmin kökeninde genetik varlığına ilişkin araştırma bulguları; tek yumurta ikizlerinde Otizmin bir arada görülme olasılığının yüksekliği, tek yumurta ikizlerinin 3/1'inde Otizm her iki kardeşte birden görülürken, ayrı yumurta ikizlerinde sadece tek bir çocukta tanılanmaktadır. Otizmli çocukların kardeşlerinde %2-4 oranında Otizm ortaya çıkma olasılığı, Otizmin erkeklerde kızlara göre 3-4 katı daha fazla görülmesi, kızlarda erkeklere göre Otizmin daha ağır seyretmesidir. Bu çalışmalarda birden fazla kromozonda gözlenen bazı sitogenetik düzensizlikler ile Otizm arasında anlamlı bağlantılar bulunduğu (Yosunkaya, 2013:84). Otizm ile ilgili çalışmalar 20 genin üzerinde yoğunlaşmakta ancak Otizmin etyolojisine dair Otizme neden olan tek bir gen saptanamamakla beraber birden fazla genin Otizmde etkili olduğuna dair bulgular tespit edilmiştir (Otizm Vakfı, 2019; <https://www.otizmvakfi.org.tr/otizmin-etyolojisi>).

## 2.4. Tedavi ve Müdahale

Otizm ile ilgili giderek artan tanı ve yüksek morbidite oranları dikkate alındığında dünya genelinde olduğu gibi Türkiye’de de önemli bir sorun halindedir. Otizmin tedavisinde ailelerin ümitsizliğe ve kaygılarının yüksek olması çocuk üzerinde olumsuz etkiler yaratabilmektedir. Erken dönemde tespit edilen Otizmin tedavisinde ailelerin ümitsizliğe düşmesi çocuk üzerinde olumsuz etkiler yaratabiliyor. Bu bağlamda aileler çocuklarına Otizm tanısı ile birlikte desteklenmesi hem ailenin kaygılarını hafifleterek çocuğun gelişimi ve eğitimi üzerinde olumlu etkileri gözlenecektir.

OSB’li bireyler çok çeşitli işlevleri temsil eder. Her ne kadar çoğu çocuk temel belirti kümelerine uyan zorluklar gösterse de bozukluğun nasıl ortaya çıktığı ve ciddiyet derecesi belirgin şekilde değişecektir. Bu nedenle, OSB’li tüm çocuklar için tek bir program önermek oldukça zordur.

Rogers (1998), tüm kriterleri karşılayan spesifik bir program yapılandıramamıştır, ancak araştırmada olumlu sonuçlar elde eden sekiz kapsamlı program ortaya koymuştur. Programlar yoğunluğu (haftada 15 ila 40 saat arası), erken müdahale odaklı (5 yaş veya daha küçük) ve davranışsal yöntemlere dayalı idi. Bu programların uygulanması ile Otizm belirtilerinin azalması, dil becerilerinin gelişmesi, gelişimsel hedeflere ulaşma ve sosyal ilişkilerde belirgin kazanımlar kaydedilmiştir. Her ne kadar Otizmliler için hangi programın en iyisi olduğuna dair bazı tartışmalar olsa da erken müdahaleyle birlikte eğitim programlarının, öğrenme sürecinde yoğun katılım için fırsatlar vermesi, bireyselleştirilmiş ve sistematik olması ve ebeveyn katılımını sağlaması konusunda bir fikir birliği vardır. (Shaw, Izeman, Whaley, & Rogers, 1999).

Otizm Leo Kanner (1943) tarafından “Erken Çocukluk Otizmi” olarak adlandırıldığı ve Kanner’den kısa süre sonra Otistik psikopatiyi tanımlayan Hans Asperger’den günümüze Otizme neden olan etken bulunamamıştır. Etkeni ve kökeninde neyin olduğu bilinmeyen bir rahatsızlık olarak tedavisi için, henüz herhangi bir yöntem ya da ilaç tedavisi mevcut değildir. Otizmliler için verilen ilaç tedavilerinde kullanılan ilaçlar; genelde hiperaktiviteyi azaltan, dikkatin yoğunlaşmasına yardımcı olan, eğitimine destek veren ilaçlardır. Sabırlı ve yoğun bir süreç olan Özel eğitim çalışmaları ile ise otizmliler için temel yaşam becerileri, konuşma ve iletişim kurma becerilerini kazanabilirler.

## **2.5. Otizm Tanısı Alan Bireylere Sahip Olan Anne-Babalarının Yaşadığı Zorluklar**

Aile olmanın sağlıklı şekilde işlemesi üyeler arasında güçlü iletişim ve etkileşim ile ilgilidir. Otizmlili bireyin aileye katılımı ile bu sistemin işleyişinde çeşitli zorluklar baş göstermektedir. Bu zorluklar sistemin birincil öğeleri olan anne-baba, kardeşleri ve yakın çevresini etkilemektedir (Doğan, 2014:112). Zorluklardan etkilenimler ise genel olarak yaşanan duygu durumları olarak açıklanabilir.

OSB, insidansının 1/68 olması, yaşam boyu devam eden bir bozukluk olması, tam nedeni ve tedavisinin olmaması gibi özellikleri içerisinde barındırmaktadır. Otizmin giderek artış göstermesinin aile ve toplum açısından önemli bir yük oluşturduğu belirtilmektedir (Taşyürek, 2017:1). Otizm zorlu bir süreci ifade ettiğinden, Otizm, birey ve ailesinin yaşam kalitesini, günlük olağan yaşam akışını önemli oranda etkileyebilmektedir. Bu etkilenim çocuğun sağlıklı ve fiziksel, davranışsal ve bilişsel gelişimsel sorunlarında artışa, gelişim için gerekli olan beslenme ve uykunun bu çocuklarda sıklıkla sorun teşkil etmeye devam etmesine yol açmaktadır (Lundh, 2005:29).

Schiling ve ark., (1985), yaptıkları bir araştırmada otizmlili çocukların annelerinin, çocukların gelişimlerinin artması için fazlasıyla çaba sarf ettiklerini ve bu mücadele sonucunda yaşam doyumsuzluğu ile depresyon yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Bu duygu durumlarının ilki şok, inkâr ve kabullenmedir. Anne-babaların çocuklarına otizm teşhisi ile yaşadıkları ilk şok, daha sonra yerini inkara bırakması durumudur. Kabullenme sürecine doğru giden anne-babaların, özellikle annelerin depresyona girme ihtimali artmaktadır. Anne-babaların çocuklarının gelişim düzeyini arttırmak ve iyileşmesi yönünde çok çaba sarf etmeleri, onlarda özellikle annelerin umutsuzluk hissetmesini, yaşam doyumsuzluğu ile depresyon yaşamalarını arttırabilir. Anne-baba arasındaki ilişkiler yerini otizmlili çocuklarının ebeveyni olma rolüne dönüşür. Bu süreçte ilişkilerde kopmalar, gerginlikler, tartışmalar sıklıkla rastlanan bir duruma dönüşür. Kabullenme ile anne-babalar çocuklarının gelişimi için bütün imkanlarını kullanmaya başlamaktadırlar. Daha güç bir yaşamı otizmle birlikte yaşamak durumundadırlar. Bu durumu zorlaştıran diğer bir durum ise otizmlili çocuğun dışında var olan diğer bir kardeşdir (Özener, 2016:13-14).

OSB olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ile ilgili yapılan çalışmalarda bulgular ebeveynlerinin endişelerinin arttığı yönündedir. Araştırma sonuçları ayrıca OSB'li çocukların ebeveynlerinin çoğunun, subjektif fiziksel ve zihinsel sağlığının yanı sıra,

sosyal işlevselliklerinin düşük olduğu ve diğer gruplarla karşılaştırıldığında çevreleriyle daha az memnuniyet duyduğu yönündedir. OSB’li çocukların ebeveynleri ile tipik olarak gelişmekte olan çocukların ebeveynleri arasında popülasyon normlarına oranla yaşam kalitelerinin daha zayıf olduğunu, çocuk davranış zorlukları, işsizlik ve sosyal destek eksikliği değişkenlerinin yaşam kalitesi arasında pozitif yönlü bir ilişkili olduğudur (Vasilopoulou ve Nisbet, 2016:37).

Otizmden etkilenmiş bir çocuğa sahip olmak ve yetiştirmek, anne-babayı sınırlarken yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir. Otizm çocuğun gelişiminde çoklu bir etkiye sahiptir bu etkiler; iletişim, duyuşal ve bilgi işleme süreci, bilişsel, sosyal ve davranışsal alanlardadır bu nedenle Otizm anne-babalar üzerinde de ileri düzeyde etkiye sahiptir. Otizmlı çocuğa sahip ailelerinin yaşam kalitesi ile ilgili görüşlerin incelendiği çalışmalarda; Warter (2009), Otizmlı çocuğun yetersizlikten etkilenme derecesiyle birlikte değişen ailenin algısının ve Otizmlı çocuk hakkındaki belirsizliklerin ailenin genel yaşam kalitesini önemli seviyelerde etkilediği anlaşılmıştır. Lindholm (2007), Otizmlı çocuğa sahip ailelerin kaygı ölçülerinin atmasıyla birlikte aileninde yaşam kalitesi hakkındaki algısının düşmekte olduğu gözlemlenmiştir. (Meral ve Cavkaytar, 2015:1365).

Otizmlı bir çocuğa sahip ebeveynler normal gelişim süreçlerinden geçen bir çocuğa sahip olan ebeveynlere göre çocukları hakkında daha fazla kaygılanmaktadır. Çocuklarına karşı davranışlarının nasıl olması gerektiğini, birlikte neler yapabileceklerini, çocuğun aile yaşamlarını nasıl etkileyeceklerini bilmemeleri, uyum sağlama ya da kaygılarının temelini oluşturan bilinmezliklerle alakalı korkularını oluşturmaktadır (Üstüner Top, 2009:35). Anne babalarda korkunun yanı sıra “Otizm” konusunda bilgi eksikliği, farklı ihtiyaçlara sahip olan çocuk ile artan maddi zorluklar, anne-baba arasındaki ilişkilerde gerginlik, sosyal yaşam aktivitelerinin olağan seyrinin kısıtlanması, otizmlı çocukların aile çevresi ve toplumdan gelen tepkiler ve toplumun olumsuz tutumları anne-babaların psikolojik açıdan sarsılmasına ve kaygılarının artmasına yol açmaktadır (Köksal ve Kabasakal, 2012:72; Aktaran; Kudaibergenova, 2018:1).

Sarısoy (2000), Yaygın Gelişimsel Bozukluğu olan Zihinsel Engelli çocuğa sahip ailelerin evlilik uyumlarını incelediği araştırmanın bulgularına göre; Otizmlı çocuğu olan ebeveynlerin kaygı seviyelerinin diğer anne ve babalardan çok daha yüksek olduğu sonucuna varmıştır.

Fırat (2000), Otizm Bozukluğu tanısı almış olan ve Zihinsel Engelli çocukların annelerinde kaygı, depresyon, aleksimiti (kişinin duygularını veya duygu durumunu tanımlama güçlüğü) görülmüştür. 3-12 yaş arası Otizm Spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip annelerin genel psikolojik değerlendirilmesi; STAI Kaygı Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği, Aleksimiti Ölçeği ve Ruhsal Belirti Tarama Listesi kullanılarak araştırılmıştır. Bu araştırmanın bulgularına göre; annelerde Otizm Bozukluğu olan ya da Zihinsel Engelli olan bir çocuk doğurmak ya da yetiştirmek, şok, reddetme ve suçluluk duygusu ve çaresizlik gibi duygulara yol açtığı görülmüştür.

Duarte ve ark. (2005), OSB tanısı almış çocukların bakımının anne-baba ve aile üyeleri için zorlu ve güç bir yaşam oluşturduğu varsayılmakla birlikte, özgün ve genel sorunların nelerden ortaya çıktığı ve bunların otizm belirtileriyle bağlantısı tam olarak belli değildir. Abbeduto ve ark. (2004), Otizmlili çocukların sorun yaratan davranışlarının, ebeveynlerinin iyilik haline ters yönde etki ettiği, aşırı strese ve kaygıya yol açtığını bildirmektedir (Aktaran; Durukan ve ark., 2010:75). Otizm, hem anne-baba hem de Otizmlili çocuk açısından birçok konuda uyum sağlamayı gerektiren bir süreci ifade etmektedir. Ayrıca; yaşama kısıtlamalar getirmesiyle zorluklarla dolu bir süreçtir. Bu zorluklar ekonomik sıkıntılar, bilgilerin yetersizliği, iletişimde sınırlamalar, hastalık ile ilgili toplumsal farkındalığın oluşmaması, eve bağlı kalma, yaşamı çocuğun ulaşabildiği ve mutlu olduğu alanlarda kurma, anne baba arası ilişkilerde sorunlar, gerginlik, toplumun çocuklara karşı bakış açısında olumsuzluklar, önyargıları ve negatif tutumları olarak ifade edilebilir.

Hutton ve Caron (2005), Otizm tanısı almış 21 çocuğun ailelerinin Otizm tanısını ilk öğrendiklerinde yaşadıkları duygu durumunu araştırdıkları çalışmalarından elde ettikleri bulgulara göre; ailelerin rahatlama (%52), kayıp ve yas (%43), şok (%29) ve kendini suçlama (%10) gibi farklı duygular yaşadıklarını ve gelecek kaygısı ile korktuklarını belirtmiştir. Otizm tanısı olan çocukların anne-babalarının çocuklarının gelişimsel problemlerini anlamada ve uyum sağlamada zorlandıkları, kaygı, depresyon, suçluluk duygusu yaşadıkları ve genel psikolojik/psikometrik değerlendirmelerinde annelerin duygu durumlarının babalarla karşılaştırıldığında daha çok etkilendiği bulunmuştur (Sunay ve ark., 2001; Öksüz, 2008). Otizmlili çocuğa sahip annelerin; zorluklarla başa çıkma mekanizmalarının babalarla karşılaştırıldığında daha iyimser olduğu, çocuğun bakımı ve tüm gereksinimlerini büyük oranda karşılayan anne olduğu için annelerin bu



durumdan en çok etkilenen kişi olarak daha fazla sosyal desteğe ihtiyacı olduğu belirtilmektedir. (Şahin, 2017; Karagöz, 2010).

Sevim (2007), Otizm Spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinde stresle başa çıkma programının etkisini incelediği araştırmada Beck Depresyon Envanteri, Beck Kaygı Envanteri, İntihar Olasılığı Ölçeği ve Demografik Bilgi Formu kullanılmıştır. Araştırmada elde edilen bulgulara göre “Stres Yönetimi Programı” uygulandıktan sonra annelerinin depresyon semptomlarının genelinde anlamlı bir azalma gözlenirken, annelerin kaygı ve intihar olasılıklarında bir değişiklik olmadığı görülmüştür.

Balkanlı (2008), Otizm Spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip olan ve olmayan annelerde yaşam kalitesi, yaşamsal doyum ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelediği çalışmanın bulgularına göre karşılaştığımızda; kız çocuğu olan annelerin umutsuzluk düzeyi Otizmlilerde erkek çocuğa sahip annelere göre daha yüksek düzeydedir.

Bıçak (2009), OSB olan çocukların annelerinin yaşadıkları duygu ve kaygı durumunu belirlemeye yönelik araştırmasında yarı yapılandırılmış görüşme formlarıyla gerçekleştirmiştir. Araştırmada yarı yapılandırılmış görüşme formu ile elde edilen verileri “Otizmin fark edildiği yaş, çocukta görülen Otizmin özellikleri, ilk duygusal tepkiler, iletişimde tepkisiz kalma, ailenin Otizm hakkındaki bilgi kaynakları, annelerin Otizmin nedenleri hakkındaki görüşleri, Otizmin aile yapısı üzerindeki etkisi, Otizmin annenin günlük yaşamı üzerindeki etkisi, çocuğun durumunun aile bireylerine açıklanması, sosyal destek beklentisi, çocuğun geleceğine ilişkin kaygılar, çocuğun geleceğine ilişkin beklentiler” gibi 11 tema altında toplamıştır. Bunlar; araştırma bulgularına göre otizmlilerde çocuğa sahip annelerin çocuklarında Otizm Spektrum Bozukluğu olduğunu öğrendikten sonra çok yoğun duygular yaşadıkları, aile içi ve sosyal ilişkilerinin değiştiği, çocuklarının geleceği ile ilgili endişe duydukları gözlenmiştir.

Çapa (2009), Zihinsel Engelli ve OSB tanısına sahip olan çocukların ailelerin toplum yaşamına uyum sağlamakta yaşadıkları zorlukları karşılaştırdığı 11 yaşın üstünde Zihinsel Engelli bir çocuğa sahip anneler ile Otizmlilerde çocuğa sahip ebeveynlerin katılımı ile gerçekleştirdiği araştırmanın verilerini yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile gerçekleştirmiştir. Araştırmanın verileri, Zihinsel Engelli ve Otizmlilerde çocuğu olan ebeveynlerin, çocuklarının yürümek istememesi, toplu taşıma araçları kullanımında bir yere giderken, çeşitli sesler çıkarmaları, akraba ziyaretleri sırasında yerinde duramamaları, kentsel sosyal alanlarda akranlarıyla iletişim kuramamaları, sosyal

aktivitelerde, alışveriş merkezlerinde, kamusal alanlarda çabuk sıkılmaları, hastanelerde kalabalıktan rahatsız olmaları gibi zorluklarla uğraştıklarını meydana çıkartmıştır. Araştırmada elde edilen bulgulara göre ebeveynlerin görüşleri incelendiğinde toplumsal yaşama katılmada Otizmli çocuğu olan ebeveynlerin, Zihinsel Engelli çocuğu olan ebeveynlerden daha fazla zorluk yaşadıkları belirlenmiştir. Araştırmanın bulguları incelendiğinde her iki grup tarafından “insanların bakışlarından rahatsız olma” sorunun ortak olarak yaşandığı ortaya çıkmıştır.

Çelimli (2009), araştırmasında, Amerika ve Türkiye’de Otizmli çocuğu olan ailelerin aile işlevlerine dair süreçleri karşılaştırmıştır. Araştırmaya her iki ülkeden OSB olan çocuğa sahip anneleri ebeveyn stresi, başa çıkma yolları ve aile işlevleri açısından karşılaştırmak amacıyla, araştırmada Çok Değişkenli Kovaryans Analizleri (MANCOVA) kullanılmıştır. Elde edilen bulgular, Türk ve Amerikan anneler, ebeveyn stres düzeyleri açısından bir farklılık göstermemiştir. Otizm evrensel bir bozukken, başa çıkma yolları ve aile işlevleri özellikleri bakımından farklılık gösterdiğini ortaya koymuştur. Türk annelerin Amerikan annelerden daha fazla problem odaklı başa çıkma yolları kullandıkları bulunmuştur. Türk annelerin endişe, kaygı ve korkuyu daha yoğun yaşadıkları ortaya çıkmıştır.

Coşkun ve Akkaş (2009), engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiyi inceledikleri çalışmadan elde edilen bulgulara göre; engelli çocuğa sahip olan annelerin sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğu, sosyal destek düzeyiyle sürekli kaygı düzeyleri arasında ters ilişkinin var olduğu tespit edilmiştir. Buna ek olarak çalışma ile önemli bir tespit ise; annelerin eğitim düzeyleri ve ailenin maddi durumun yüksek olması halinde annelerin sürekli kaygı düzeyinin düştüğü yönündedir. Fakat Türkiye’de kapsamlı bir “engelli yaşam köyü” olmaması nedeniyle ailenin maddi durumu her ne kadar iyi olsa da gelecek kaygısı yaşamalarının önüne geçilemez.

Demir (2010), annelerin yaşadıkları psikolojik durumlarını karşılaştıran çalışmasında, OSB olan çocuk annelerinde benlik saygısı ve psikolojik kökenli fiziksel hastalık olan Somatizasyon düzeylerini karşılaştırmıştır. Araştırmanın bulguları; normal gelişim gösteren çocukların annelerinin benlik saygısı düzeylerinin Otizmli çocuğa sahip annelere göre daha yüksek düzeyde olduğu görülmüştür.

Otizmlilerin çocuklarının aileleriyle yapılan çalışmalar, ailelerin psikolojik süreçlerinin incelendiği, ihtiyaçlarının ve yaşadığı güçlüklerin belirlendiği, bunun yanı sıra ailelere yönelik hazırlanan programların etkililiğinin değerlendirildiği görülmektedir (Eliçin ve Diken, 2011:37).

Karpat ve Girli (2012), Yaygın Gelişimsel Bozukluk tanılı çocukların anne-babalarının yas tepkilerinin, evlilik uyumlarının ve sosyal destek algılarını inceledikleri çalışmada, anne-babaların çocuklarına otizm tanısı ile yas tepkileri olan umutsuzluk, panik hareketler, suçlama, pişmanlık, kızgınlık, kopma ve dağınıklığıdır. Çalışmada annelerin babalara göre yas tepkilerini daha yoğun yaşamakta olduğu saptanmıştır. Buna neden olarak çocuğun birincil bakımında ve eğitiminde annenin daha etkin ve sorumluluk alması, babanın ise çocuk ile ilgili ekonomik problemlerin çözümüne odaklanması olabilir.

Özkubat ve ark., (2014), Otizmlilerle çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşlerinin açıkça gösterdikleri çalışmalarında Otizmlilerle çocuğa sahip olmanın, anne-babaların günlük etkinlikler ve sosyal yaşamları üzerinde olumsuz etkileri olduğu, aile içindeki huzursuzluğun arttığı ve sosyal ilişkilerin değiştiği, anne-babaların Otizmlilerle çocuklarının ve kendi geleceklerine ilişkin bir kaygılarının olduğu, eğitim ve maddi gereksinimler bakımında yeterli desteğe sahip olmadıklarını belirtmektedir. Otizmlilerle bir bireyle yaşamının anne, baba, kardeş ve diğer aile yakınlarını sosyal açılarından etkileyebilen bir durum olduğu, yeni ve belirsiz bir duruma anne-babaların uyum sağlamalarının oldukça güç olduğunu, günlük ve sosyal yaşamlarının tanı öncesi sürece göre değişime uğradığını ifade edilmektedir. Otizmlilerle bireylerin ihtiyaçları doğrultusunda hayatımızı şekillendirirsek her şeyin daha kolay olduğunu görürüz.

Otizmlilerle bireye sahip anne-babalar hayatlarındaki beklentilerinin ötesinde olağandışı bir durumda olmaları nedeniyle birçok zorluklarla karşı karşıya bulunmaktadır. Yaşam kaygısının azaltılması, zorlukların aşılması ve baş etme, birbirine güvenen güçlü bir aile yapısı ile mümkün olabilir. Bu bağlamda anne-baba arasındaki ilişkilerin güçlenmesi; kendi iletişim biçimleri üzerinde düşünerek gerçekleri yargılayabilme, birbirlerine güvenme, bu süreçte daha dengeli bir kişilik yapısı elde etmek, geliştirilmiş bir benlik duygusunun yaratılması aşamasında destek almaları bu sürecin özünü oluşturur. Ailedeki Otizmlilerle bir çocuğun varlığına başarılı bir şekilde uyumu sağlayan etmenlerden birisi, Otizmlilerle çocuğun ve anne-babanın ihtiyaçlarının karşılanması, yaşadığı sorularla başa çıkmasını kolaylaştıran ve kaygılarını azaltan sosyal destek faktörüdür. Sosyal destek

bireyin önemsendiği, ilgilenildiği, sevildiği, değerli, önemli, güvenilir olduğuna dair karşılıklı sağlıklı iletişimin oluşturulmasını sağlar. Sosyal destek, anne-babaların kaygı düzeylerini azaltarak bu duruma olumlu yaklaşımlarını, bu durumla yüzleşip gerçekçi değerlendirmelerde bulunmalarını, belirsizlikler ve zorluklarla başa çıkabilmelerine önemli referans oluşturacaktır. Bu referans özellikle bilgi, değerlendirme, duygusal açıdan güçlenme, sosyal birliktelik, güven duygusu, aidiyet, günlük olağan bakım, eğitim gibi konularda bakış açısının gelişimine ve değişimine destek sağlayacaktır (Özkubat ve ark., 2014:324).

Otizm tanısı almış çocukların aileye katılımı ile aile içi ilişkilerde bazı sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Aile yaşamını sağlıklı bir şekilde devamını engelleyen bilinmezlik ve ne olacak kaygısı içeren durumlar; ailenin varlığını korumasını güçleştirmekte anne-babaların ruhsal sağlıklarını olumsuz etkilemektedir. Bilinmezlikler, gelecek kaygısı içeren ve alışılması zor olan Otizm karşısında anne-babalarının ruhsal durumlarında değişimlere yol açmakta, bu travmatik duruma uygun olmayan duygusal tepkilerin başında hayal kırıklığı, gerginlik, suçluluk duygusu, pişmanlık, acı çekme, depresyon gelmektedir. Anne babada kendileri ve çocuklarının yaşamının sağlıklı bir şekilde sürdürülmesi ile ilgili kaygılar oluşmakta ve buna bağlı olarak anne-babalar aile içerisindeki rollerini yerine getirmekte zorlanmaktadırlar. Ayrıca Otizmliler çocuklarının özel bakımı için gerekli olan zaman, para, enerji ihtiyacı aile yaşamını olumsuz etkilemektedir (Fırat, 2016:540). Otizmliler bir çocuğa sahip olma, hem anne-babayı hem de çocuğu etkilemekle birlikte çocuklarının yer aldığı yaşam boyu sürecek bir mücadeleyi ve deneyimi beraberinde getirmektedir.

Otizm tanısı almış bebeğin aileye katılımı ile başlayan süreçte zorluklar, çocuğun gelişiminin her aşamasında özeldir anne-baba-kardeş, genelde aile yakın çevresi tarafından derin bir şekilde hissedilmektedir. Bu zorluklarla dolu süreç ruhsal, fiziki ve sosyal açıdan güçlü bir aile yapısını gerektirir. Anne-baba hayal kırıklığı ile üzüntü ve özellikle geleceğe yönelik kaygılar, kendi yaşamları ve kendi yaşamlarından sonra çocuklarının yaşamını nasıl sürdüreceği üzerine kaygı duymaktadır. Otizmliler bir çocuğa sahip olan anne-babalar zor bir durum ile başa çıkabilmek adına pek çok farklı yöntemi denemektedirler. Otizmliler bir bebeğe sahip olunduğunun gizlenmesi, çevreden gelecek tepkilerden korkma, rahatsız olma, kadere kabulleniş ile var olan gerçek durumun nedenini araştırmak, destek almak gibi başa çıkma yöntemleri sayılabilir. Otizm hakkında araştırmak, bilgilenmek ve bilinçlenmek, anne-babanın yaşadığı sorunların çözüm

aşamasında son derece önemli olacaktır. Bu süreç için destek isteyen anne babalarla bu sürece katkısı olacak her türlü bilgi, araç ve destek bu sürecin olumlu ya da zor geçmesini sağlayacaktır. Bu bağlamda anne-babanın zorluklarla ve stresle başa çıkma tarzları yaşadıkları depresyonu ve kaygı düzeyini etkileyebilir (Yazkan, 2018:1).

Demir ve Keskin (2018), Zihinsel Engelli çocuğa sahip olan annelerin karşılaştıkları güçlükler “Nitel Bir Çalışma ”da zihinsel engelli çocuğa sahip ailelerin ve özelde annelerin daha fazla stres yaşadıkları ve duygu durum bozukluğu çocuğun bakımı için daha fazla zaman geçirdiklerini, ekonomik kaynaklara daha çok ihtiyaç duydukları, sosyal ilişkilerde ise daha temkinli ve mesafeli davrandıkları tespit edilmiştir. Annelerin tümünün çocuğun engelli olduğunu öğrendikleri anda üzüntü yaşadıklarını, kaygı duyduklarını ve bu halin devam ettiğini belirtmiştir. Ayrıca bu duruma sahip olan eşler birbirleri arasındaki ilişkilerinin yüksek düzeyde olumsuz etkilendiği yönündedir. Nöro-gelişimsel bozukluğa sahip çocuklarının gelişim süreçlerinde anne babaların yaşadıkları sorunları hafifletmek ve bilinçli hale gelebilmek; toplumda farkındalık yaratmak için eğitim programlarının yaygınlaşması, ekonomik durumlarını iyileştirmek için ilgili kurumlarca maddi desteğin sağlanması, etkili eğitim programları, psikolojik danışmanlık ve rehberlik hizmetlerinin yaygın ve ulaşılabilir olması, ailenin yaşadığı problemlerin ortadan kalkması anne üzerindeki baskıların azalması için rehabilitasyon merkezlerinde aile destek grupları oluşturularak özellikle babanın katılımının sağlanması gerekmektedir. Babalar daha zor ve daha geç kabul edebiliyorlar. Çalışmada yaşanan bu zorlukların giderilmesinde sosyal desteğin yeterli olamayacağı, maddi desteğe de ihtiyaç duyulacağı, bu güçlüklerin arkasında yatan nedenleri analiz edildiğinde toplumsal işleyişin düzenlenmesinin ve toplumsal farkındalığın artırılması için her yerde çeşitli eğitim programlarının olması önemli olarak görülmüştür.

OSB olan çocukların aileleriyle yapılan çalışmaların, ailelerin psikolojik süreçlerinin incelendiği, ihtiyaçlarının ve yaşadığı güçlüklerin belirlenmeye yönelik olduğu görülür. OSB olan çocukların anne-babalara eğitim ve sosyal destek programları ile anne babaların Otizm hakkında bilgilendirilerek ve bilinçlendirilerek çocuklarını kabul etme, anne-baba-çocuk arası iletişimi ve etkileşimi artırma, anne-babaların çocuğun geleceğine ilişkin beklentiler ve kaygılar olumlandırılarak farkındalık oluşturulmalıdır (Eliçin ve Diken, 2011:37).

Yaşamın erken dönemi (0-3 yaş) çocuğun gelişimi için önemli bir zamanı ifade eder. Çocuklar bu dönemde rutin sağlık kontrolleri, aşılar ve genel gelişim için sağlık

kuruluşlarına ziyaret yaparlar. Amerikan Pediatri Akademisi 18 ve 24 aylık sağlık kontrollerin tüm çocuklar için OSB için gelişimsel taramayı da içermesi gerektiğini önermektedir. Bu taramalarda belirtiler gerekliyse ve / veya çocuğun OSB’li bir kardeşi varsa, başka taramalar da yapılmalıdır. İlk 3 aydan başlayarak, çocukların gelişimsel süreçleri de dahil olmak üzere erken tanı belirtilerini bir eğitimci veya psikolog eşliğinde izlemek önemlidir. Otizmin erken teşhis edilmesi, erken müdahale hizmetlerine başlanabileceğini ve çocuğun davranışları, gelişimi ve gelecekteki yaşamı üzerinde büyük bir etki yaratacaktır. Erken müdahale olmadan, Otizmin belirtileri daha da kötüleşebilir ve anne-babaların yaşam zorluklarını maddi ve manevi arttırabilir. Amerika Birleşik Devletleri’nde (ABD) ortalama tanı yaşı 3 ile 6 yaş arasında olmasına rağmen, bazı çocuklar 0-2 yaşına kadar teşhis edilebilir olduğu yönündedir (Amerikan Otizm Derneği, 2019). Erken tanılama süreci ile anne babalar gelişimsel fırsatları yakalayarak bu durum sonucu onlarda baş gösteren kaygı azaltılabilir. Otizme odaklanmak sessiz ve kolaydır. Anne-babalar Otizmlili bir çocuğu diğer çocuklardan farklı gördüğünde bunu kabul etmelerinin zor olabileceği aşikardır. Bu durumda anne-babalar çocuklarıyla ilgilerini paylaşmalı ve onları olduğu gibi kabul etmelidir. İster anne-babalar olsun ister toplum olsun Otizm yaygınlığının artması, Otizm hakkında farkındalık oluşmasını gerekli kılmaktadır. Anne-babalar ve toplum Otizmlili çocukların farklılıklarını kabul etmesi ve daha iyi gelişim için onlara fırsat sunması gerekmektedir.

Artan OSB seviyeleri, çocukların prognozunu iyileştirmek için bozukluğun erken tanımlanması ve hedeflenen müdahalelere olan ihtiyacı vurgulamaktadır.

## **2.6. Kaygı**

Kaygı İngilizce “anxiety” anksiyete kelimesi ile ifade edilen Latince kökü “dügümlenmiş ip” anlamına gelir. Kaygı, nedeni bilinmeyen, içten veya dış dünyadan algıladığı tehlikeler ya da tehlike beklentilerine karşı hissedilen duygusal tepki veya zihinsel ve bedensel değişimlerle oluşan uyarılmışlık durumudur. Kaygı, korkunun ve endişenin aşırı bir derecesi olarak tanımlanır ve strese verilen en ortak tepkilerden biri olarak kabul edilir. Korku, kişinin bilinçli olarak belirli bir tehlike karşısında verdiği heyecansal bir tepkidir (Canbaz, 2001). Anksiyete/kaygı; otonomik sinir sisteminin hiperaktivitesine bağlı olarak belirtilere eşlik eden, korku hissi ile belirli patolojik durumu ifade eder. İnsanın belli bir nedene dayalı olarak verdiği yanıt olan korkudan ayrılmaktadır. Semptomatolojisi de fiziksel ve psikolojik olmak üzere iki kategori altındadır. Fiziksel belirtileri titreme,

ürperme, sırt ve baş ağrısı, kas gerginliği, heperventilasyon, yorgunluk, irkilme, flushing ve solma, taşikardi, terleme, ellerde soğukluk hissi, diyare, ağız kuruluğu, sık idrara çıkma, parestezi ve yutkunma güçlükleri yer almaktadır. Psikolojik belirtileri korku hissi, odaklanma güçlüğü, hipervilans, uykusuzluk, libido azalması, boğazda düğümlenme hissi ve midede kasılma/kramp hissi yer almaktadır (Gürbüz, 2010:1).

İnsanın yaşadığı bir duygu durumunu ifade eden kaygı kavramını ilk kez Freud tarafından “Ego”nun bir işlevi olarak tanımlanmıştır. Biyolojik bir kavram olarak kabul edilen bu terim Freud ile psikoloji literatüre girmiştir. Kaygı, herhangi bir tehlikeye duyduğumuz korkunun yansıması, insanlarda tedirginlik ya da mantıksız korku durumu uyandıran bir kavram olarak tanımlanabilir. Kaygı nesneden yoksun olması ile korkudan farklılık gösterir. Kaygı'nın nesnesi belirsizdir ve uzun süre devam eden bir durumdur (Manav, 2011:204). Kaygı, insan yeni bir durumla karşılaştığında ortaya çıkar. Kaygıyı olumlu ve olumsuz bir duygu olarak görmek mümkündür. Kaygıyı yaşamaktan çekinmek yersizdir. Kaygıdan uzaklaşmaya çabalamak, çözümsüzlüğe bir pencereyi açarak kaygı düzeyinin artmasına yol açar (Özer, 2008: 65).

Freud'a göre insan çevreye uyum sağlayabilen bir varlıktır ve insan yaşamını uyum sağlayarak sürdürür. İnsanın amaçsız bir davranışı olmadığı gibi, bulunduğu ve yaptığı her davranış uyum sağlamaya yöneliktir. Freud, kaygı, korku ve dehşet kavramlarının ayrımını yaparak kaygı duruma ait olup, nesnesi olmayan şeydir. Korku da bizzat nesne vardır. Dehşet ise beklenmedik bir şekilde bir anda karşılaşılan durumu anlatır. Freud, kaygının özünde kişiliğin ilkel yanı olan “id”in iç tepkilerinin bastırılmasının içinde yattığını belirtir. Freud'a göre kaygının nedeni “engellemedir”. Dolayısıyla kaygı gerçek bir tehlike olmamakla birlikte çoğu zaman içinde imgesel bir tehlikeye karşı bir tepki vardır (Geçtan, 2005: 228-229).

Kaygı, “bireyin en temel duygularından biri olarak kabul edilmektedir. Genel tanımıyla kaygı, insanın tehdit edici bir durum karşısında hissedilen huzursuzluk ve endişe durumu” olarak tanımlanmaktadır (Karadağ ve Sölpük, 2018). Kaygı, insanda iç ve dış uyarıcılar sonucu ortaya çıkan, genellikle; üzüntü, sıkıntı, korku, acizlik, endişe, tedirginlik, sonucu bilememe ve yargılanma gibi bir ya da birden çok duyguyu içeren bir yaşantıdır (Dicle, 2017:807).

## **26.1. Otizmlı bireylere sahip anne-babaların kaygı kaynakları ve kaygı ile ilgili bakış açıları**

Kaygı, algılanan bir tehlikeden doğan korku hissini yansıması sonucu bireylerin hissettiği tedirginlik, endişe veya mantık dışı korku durumu olarak tanımlanabilir. Bu bağlamda kaygı; olumsuz bir sonuç bekleme, bireylerin içinde yaşadıkları çelişkiler, bireye verilen desteğin çekilmesi, ya da durumların belirsiz olduğu zamanlarda ortaya çıkan başarısızlık duygusu, acizlik, korku, üzüntü, sıkıntı, çaresiz hissetme ve yargılama gibi durumlardan birini veya birçoğunu içeren bir süreç olarak tanımlanabilir (Kartopu, 2013:239). Otizmlı bireyin katılımı ile aile çoğu zaman yaşadığı bu durumu anlamlandıramaz ve çocukların sosyal etkileşim, iletişim ve davranış farklılıkları ile kendini gösteren yetersizlikler, tekrarlayan davranışlar ve kısıtlı davranış bozukluğu gibi bilinmezlik içeren bu durum karşısında anne-babalar; nasıl bir yaklaşım içerisinde olacağını, bunun nasıl bir çözüme ulaşacağını, kendi yaşamlarını nasıl ve ne yönde etkileyeceğini, aile içi ilişkilerin nasıl düzenleyeceklerini, gelişim ve eğitimini nasıl planlayacaklarını, çocuğun geleceği ve anne-babadan sonraki yaşamı nasıl olacağını, yeni bir çocukta aynı şekilde olabileceği kaygısı ve benzeri ardışık soruların cevapsızlığı anne-baba üzerinde sürekli bir baskı oluşturarak sürekli kaygı durumunu yaşamalarına neden olmaktadır (Çalık ve ark., 2015:14).

Genel olarak hastalığı veya engelli çocuğa sahip olan ebeveynler, sağlıklı veya engelli olmayan ebeveynlerden anlamlı olarak daha yüksek kaygı, depresyon ve stres düzeylerine sahiptirler. Çocukların aldığı bakımla ve eğitimle ilgili anne-babanın inanç ve endişeleri kaygı ve depresyon seviyelerini etkileyebilir. Zhou ve Yi (2014), ebeveynlerin kendi duygularının, çocukların semptomlarının yanı sıra kendi semptomlarını da etkilediğini algıladığını bildirmiştir. Horney, kaygının bilinçdışı olarak yaşandığını belirterek, davranışları olumsuz olarak etkilediğini ifade etmektedir. Honey'e göre kaygı hisseden insan kendini çaresiz görür. "Kişi, durumu ne kadar korkutucu, kontrolü dışında ve var olan kapasitesiyle baş edilemez algılıyorsa, o kadar kaygılanır." Kaygı, nesneye ait olmayan ve belirsiz bir duygu olarak literatürde tanımlanırken, insanın yaşamını olumsuz etkileyecek kadar büyük bir etkiye sahip bir kavram olduğu görülmektedir (Manav, 2011:204). Anne-babalar Otizm tanısı ile şok, inkâr, depresyon ve kaygı gibi karmaşık duygular yaşarlar. Anne-babaların kabul ve uyum aşaması zaman alırken, bazı anne-babaların ekonomik yetersizliklerinden dolayı sağlık ve eğitim kaynaklarındaki yetersizliklerden dolayı bu karmaşık duygular şiddetlenir. Çocuklarının tanısal karşılıktan



sonra, davranış ve sağlık sorunları anne babalarda yalnızlık hissi bu karmaşık duygulara eklenir. Yetersizliğin artışı ile çocuk anne/-babalara daha fazla bağımlı hale gelirken anne babaların sorumlulukları artar, bu stresli durum anne baba yaşamında kaygıların artışına neden olur. Ayrıca düşük sosyal desteğin OSB'li çocukların anne babaları arasında daha yüksek düzeyde stres, depresyon ve kaygı tespit edilmiştir. Dolayısıyla anne babaların bu durumdan kaçınmaları daha fazla sayıda psikolojik, duygusal sonuçlar ile ilişkili olacaktır (Padden ve James, 2017).

OSB olan çocukları büyüten hem anne hem de babaların OSB çocuk büyüten anne-babalardan daha yüksek düzeyde stres ve kaygı taşımaktadırlar. Bununla birlikte OSB'li çocukların yetiştirilmesinde esneklik, ailenin motivasyonu, anne-babanın karakter özellikleri, ana yaşam ve suçlarının etkisine göre yeniden yapılanma sürecine girerler. Bu özelliklere sahip aileler çocuklarının gelişimi süresince sürekli bir uyum süreci içindedirler (Karst ve van Hecke 2012; Manning ve ark., 2011).

OSB tanısı konulduktan sonra, Bir ailenin çocuğunun engelliliği ile başa çıkma kabiliyetini ve bunun ardından aile sistemindeki değişiklikleri etkilediği bilinen birçok faktör arasındaki etkileşim stresli ve kaygı durumlarına adaptasyonu açıklar: çocuğa otizm teşhisi, aile üyelerinin desteği, tehdidin kaynağı ve meydan okuma, stres ve kaygı için kullanılan başatma stratejileri. Duruma atfedilen anlamdaki değişikliklerin sonuçları bu değişkenler arasındaki etkileşimi içerik bu da pozitif veya negatif sonuçlara yol açar. Burada odak noktası OSB'li çocukları büyüten anne babaların deneyimlerini anlamak, anne-babaların adaptasyonu etkileyecek stres ve kaygı ile ilgili spesifik çözümler geliştirilebilir.

Anne-babaların başa çıkma ve destek stratejileri bakımından farklılık göstermektedir. Anneler destek arama, durumu olumlu bir şekilde yeniden değerlendirme ve planlama da dahil olmak üzere, sorun odaklı başa çıkma yöntemi daha fazla kullanmaktadırlar. Bununla birlikte, babalar, kendini suçlama, dikkatlerini dağıtma ve inkâr da dahil olmak üzere aktif kaçınma başa çıkma yöntemini daha fazla kullandığını bildirmektedir. Ayrıca babalık rolünün otonom yapısı gereği bazı toplumlarda babaların annelerden daha az sosyal destek aradıkları bildirilmektedir (Pozo ve ark., 2013). Bugüne kadar yapılan araştırmaların çoğu, annelerin OSB'li çocukların yetiştirilmesinde babalardan daha fazla sorumluluk üstlendiği, yaşadığı zorluklar dikkate alındığında, daha çok strese yaşadığını, çocuğuna kendisinden daha iyi kimsenin bakamayacağı düşünmesi ve algısı çocuğu ile ilgili gelecek kaygıları taşıdığını göstermektedir. Anne babaların stres ve kaygı düzeyleri

çalıřmalarda farklılıklar görölmesi, aile içinde çocukla harcanan zamanı ve onunla ilgili etkinlikleri etkileyen anne-babaların rollerinden kaynaklanabilir (McStay ve ark., 2014). Otizmlı çocukların anne babaları stres, kaygı, depresyon, aile işlevinde sınırlamalar ve eşler arası zorluklar gibi olumsuz sonuçlara maruz kalmaktadırlar. Otizmlı çocuęa sahip olmakla karşılaşılan zorluklar, tipik bir gelişim sürecinde olan çocuęa sahip anne-babalara oranla sıkıntılı ve yüksek seviyededir. (Meral ve Cavkaytar, 2015:1364).

Otizmlı çocukla birlikte anne-baba, alışılması zor olaęandışı tanımlanması oldukça güç olan bir durum karşısında şok ve hissizlik ile başlayan duygular yerine suçluluk, inanma, inkar, reddetme, utanma, yardıma muhtaç hissetme, yerini çocukları ve kendi yaşamları ile ilgili kaygıya bırakmaktadır. Anne-babalar zorluklar içeren süreçte; günlük yaşam rutinlerinde aksama, başta evlilik, duygusal ilişkiler ve kişilerarası ilişkilerde problemler ortaya çıkabilmektedir (Fırat, 2016:540). Yaşadıkları travmatik duruma uygun olmayan tepkilerin ve kaygıların kaynaęında otizmin bilinmezlięidir.

Sıklıkla yaşanan ve yaşamı tehdit eden duygulardan biri olan kaygı; üzüntü, sıkıntı, korku, başarısızlık korkusu, acizlik, zayıflık, sonucu bilememe ve yargılanma gibi kavramları içeren bir kavramdır. Kaygı, kişilerin varlıęı için esas olarak benimsedikleri değerlerin, üstesinden gelemeyeceęi tehditler altında kaldıęını hissettięinde yaşadığı yoğun duygudur. Bu bağlamda kaygı, potansiyel iç ve dış kaynaklı tehlike olasılıęına karşı doęal ve gerekli savunma mekanizmasını uyararak koruyucu ve uyum saęlayıcı bir rolü olarak insanda yaşanan temel duygudur.

Kaygının asıl amacı insanın yaşamını devam ettirebilmesi ve çevresine uyum davranışlarının gelişebilmesini saęlamaktır bu nedenle içsel ya da dışsal kaynaklı bir tehlike beklentisi de kaygıya neden olabilir. (Stein ve ark., 2001; Aslanoęlu, 2016:3) Kaygı kavramı, bireyin kendini güvensiz hissettięi durumlara karşı geliştirdięi evrensel bir duygu olup, doęal bir tepkidir. Kaygıyı tüm insanlar yaşamları boyunca farklı şekillerde yaşayabilmektedirler (Aslan, 2014: 15).

Kaygıyı tanımlayan bilişsel kuram, varoluşçu kuram, psikoanalitik kuram ve davranışçı kuramları başta olmak üzere dört yaklaşım bulunmaktadır (Geçtan, 2004; Aslanoęlu, 2016:3). Bir yaşantı olan kaygı, “durumluluk kaygı” ve “sürekli kaygı” olarak iki şekilde incelenmektedir. “Durumluluk kaygı”, tehlikeli olarak adlandırılan durumlar öncesinde veya olaylar sırasında ortaya çıkarak genellikle mantıksal sebeplere dayandırılabilen, dięer insanlar tarafından da nedeni görülebilen ve her bireyin yaşayabileceęi geçici,

duruma bağı tekis bir kaygıdır. Bireyin stresli durumdan dolayı hissettiği öznel korku olarak da tanımlanabilir. Terleme, sararma, kızarma ve ürperme gibi otonom sinir sistemindeki fizyolojik deęişiklikler, titreme gibi fiziksel deęişiklikler yaşanabilir. Sürekli kaygı, bireyin kaygı yaşama eğilimi olarak tanımlanabilir. Sürekli kaygıya sahip kişiler durumları stresli olarak algılama eğilimi içerisindedirler. Anksiyete düzeyi yüksek olan bireylerin kolayca zarar görebileceği görülmektedir. Bu bireyler durumluk kaygıyı da dięer insanlardan daha sık ve yoğun olarak yaşamaktadır. Sürekli kaygı; bulunduğu durumdan memnun olmama, genel bir hoşnutsuzluk hali taşıma, huzursuzluk, her an başına kötü bir olay gelecekmış gibi hissetme, kolaylıkla incinme, hassaslık, alınganlık gösterme ve karamsarlığa kapılma sürekli kaygı düzeyi yüksek bireylerin özelliklerindedir. Bireyin içinde bulunduğu durumla doğrudan bağdaşmayan, çevreden gelen tehlikelere bağı olmayan, başkaları tarafından nedeni belli açıkça nesnesi belli olmayan kaygılar sürekli kaygılar kategorisindedir. Her bireyin kaygıyı deęişik düzeylerde yaşama olasılığı bulunmaktadır. Bu kaygı durumlarını, özellikle Otizmlı çocuęa sahip anne-babaların belirsizlikler, bazı soruların cevaplarını bulmakta zorlanmaları ve gelecekte çocukları ile karşılaşacakları olumsuz durumlara ilişkin yeterince bilgi ve güvenceye sahip olmaktan yoksun oldukları durumlarda, kaygının yoğunluğu artması olasıdır (Coşkun ve ark., 2009:215).

## **2.6.2 Kaygı ve yaşam kaygısı ile başa çıkmayı etkileyen faktörler**

İnsanın özgür olarak yaptığı seçimler bir sonucu ortaya çıkartır. İnsan yaşamının kimi kesitlerinde özünde olması gerekenler olağandışı hal alabilmektedir. Bu durumlarda insan kaygı, korku ve umutsuzluk duygularını yoğun hisseder. Dolayısıyla bu kesitin herhangi bir anında kaygı geleceęe yönelik olarak “an” da ortaya çıkarak, durumun farklılığına göre devamlılık gösterir. Otizm tanısı almış çocukların aileye katılımı ile hastalığın belirsizliği anne-babayı rahatsız eder ve “ne yapacağız” kaygısı başlar.

Kaygının kaynağı OSB anlamak, çocuklarının Otizm teşhisini öğrendiğinde, kendilerini Otizm ve mevcut çeşitli tedavi seçenekleri hakkında eğitmekle görevlidirler. Bu ailenin Otizm ile ilgili bilinmezliklerine referans oluşturacaktır. Bu bilgiler ve eğitim çocuęun gelişim sürecinde kritik bir rol oynarken, bilinmezlikler daha anlaşılır hale gelir ve kaygılarını önemli oranda azaltıcı olabilir. Otizm hakkında bilgi sahibi olunması anne-babalara, Otizmle ilgili gerçek ve doğru olmayan bilgileri ayırt etmesini sağlar. Otizm ile ilgili doğru ve gerçek bilgiyle donanan anne-babalar çocuklarının bireysel durumlarına

ve ihtiyalarına uygun tercihlerin yapılması aşamasında bunlardan yararlanır. Bilgisizlik ve ne yapacağını bilmemek insanda korku, kaygı ve çaresizlik hissi uyandırır.

Sağlıklı bir çocuğun doğması beklenirken özel gereksinimleri olan çocuğun doğumu anne-babanın duygusal tepkilerinde artışa yol açmaktadır. Bu duygulara etken olan neden özel gereksinimli çocuğa sahip olmak, Otizmin geri dönüşsüz ve düzeltilemez olması içerisinde birçok zorlukları barındırması nedeniyle anne babanın duygusal yaşamında zorluklara ve sorunlara yol açmaktadır. Anne babanın yaşadığı zorluklar; manevi, maddi, eğitim, yaşam tarzı, aile çevresi ve sosyal çevre ile ilişkiler, çocuğun durumu olarak sıralanabilir. Bu olağandışı olarak adlandırılan durumda anne-babaların rol ve sorumluluklarında önemli değişiklikler oluşmaktadır. Bu gibi güçlükler anne-babaların kendi ve çocuklarının yaşamlarında kaygılarını artırır (Avşaroğlu ve ark., 2017:1024).

OSB tanısı ile aileye katılan birey karşısında anne-babanın ilk yaşadığı şok, yoğun üzüntü gün geçtikçe inkâr haline gelebilir. İnkâr sürecinden sonra gelen kabullenme sürecinde, annelerde depresyon görülme olasılığı artmaktadır. Anne-baba arasındaki ilişkiler olağan seyrinden ayrılarak otizmlili çocuğun anne-babası olma rolüne ağırlık verilir. Bu dönemde anne-baba arasındaki ilişkilerde kopmalar, gerginlikler, kırııcı tartışmalar sıklıkla rastlanan bir duruma dönüşür. Otizmlili çocuğu kabullenme sürecine geçen anne-babalar çocuklarının gelişimlerini ve ihtiyalarını daha iyi bir seviyeye getirebilmek için bütün imkanları düşünmeye başlamaktadırlar. Otizmlili bir çocuğa sahip olmak çoğu zaman daha güç yaşam koşullarına sahip olmakla eş anlama gelebilir. Bu zorlu yaşam koşulları anne-babada stres ve kaygı verici bir durumdur. Otizmlili bireylerin anne-babalarının güçleri, Otizme yaklaşımları ve özel bir çocukla yaşadıklarını kabul etmeleri, çocukların erken tanısı ile çocukların yaşamlarını değiştirebilir. Otizm zorlu bir süreçtir ve bu sürecin hassasiyetleri bulunmaktadır. Otizmlili bireylerin dışlanmayarak, erken tanı ve müdahalenin önemli ölçüde iyileştirici sonuçlara yol açtığı gözden kaçırılmamalıdır.

Güneş (2005), konu ile ilgili yapılan çalışmalardan elde edilen tespitlere göre; otizmlili çocuğa sahip olan anne-babaların duygusal açıdan çok fazla etkilendikleri, çoğunlukla depresyon, kaygı, tükenmişlik duygularını yoğun olarak yaşadıkları belirtilmektedir. Anne-babaların inkâr etme, öfke, kızgınlık, kaygı, utanma, reddetme gibi yaşadığı ve hissettiği yoğun duygular, çoğu kayıpta benzer bir şekilde yaşanan psikolojik uyum süreçlerini gösterir. Ayrıca gerçeğin belirginleşmesi ve gerçekler arasındaki farkın artması anne-babanın üzüntüsünü ve gerçek durumla baş edememe olasılığını artırır. (Deniz ve ark., 2009:957).

Lafçı ve ark., (2014), Zihinsel Yetersizliğe sahip çocuğu olan anne-babanın yaşadığı zorlukları incelediği araştırmadan elde edilen bulgulara göre, “Zihinsel Yetersizliğe sahip çocuğu olan ailelerin, toplumun bakış açısından rahatsız olduğu, çocuğunun geleceği için kaygılı olduğu, eşi ile iletişimde sorun yaşadığı, çocuğunun tedavi sürecinde maddi ve manevi sorun yaşadığı, sosyal çevresinden destek görmediği, diğer çocuklarına yeterli ilgi gösteremediği ve aileye ek masraf getirdiği gibi güçlükler yaşadığı saptanmıştır”. Ayrıca araştırmaya katılan anne-babalar daha sonra doğacak çocuklarının da engelli doğacak kaygısı taşıdığı ve başka bir çocuk sahibi olmak istemediklerini belirttikleri görülmektedir. Ek olarak Zihinsel Engelli çocuğa sahip anne-babaların gerekli ve yeterli şekilde desteklenmelidir. Otizmlili çocuğa sahip bazı aileler ise bir kardeşin daha iyi olacağını düşünmektedirler.

Aileye Otizmlili bir çocuğun katılması, o ana kadar devam eden işleyişi tümüyle çöktürme de köklü değişimlere zorlayarak baskı ve gerilim yaratmaktadır.

Luterman’a (1987) göre, ailenin en önemli özelliklerinden biri, değişim ve durağanlık arasında sürekli bir dengenin (balance) olmasıdır. Aileye nöro-gelişimsel bozukluğu olan yeni bireyin katılımı radikal değişiklikler yaratacağından, ailenin durağanlığı sürdürme işleviyle çakışacaktır. Otizmlili çocuğa sahip anne/babanın ilk tepkilerini açıklamada sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli, çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modeli gibi çeşitli modeller var olmakla birlikte (Akkök, 1997); en sık kullanılan model “Aşama Modeli”dir. Modelin özgün hali, 1969’da Elizabeth Kübler-Ross tarafından ölümcül hastalığı olan bireyler ve yakınları için geliştirilmiştir. Schonz’un, Kübler-Ross’a dayanarak yetersizliği olan çocuk ebeveyni için uyarladığı aşama modelinde evreler ve içerikleri sırasıyla şöyledir (Luterman, 1987, 1997; Aktaran Doğan, 2015):

**Şok:** Bilişsel ve duygusal olarak kilitleme. Tanıma/anlamlandırma: Keder, durumla başa çıkamama, bilişsel karmaşa, öfke, depresyon, yetersizlik, suçluluk, utanç, güvensizlik, kaygı.

**Yadsıma:** Reddetme, yoğun kaygı, mucize arama, öfke, durumla yüzleşmekten kaçınma.

**Kabullenme:** Yoğun kaygı, yüzleşme, problemi tanımlama, çözüm arama, zayıf ve güçlü yönlerini fark etme, etkili başa çıkma stratejileri geliştirme.

**Yeniden yapılanma/kabullenme:** Sorunları açıkça tartışma, bilgi edinme, müdahale sürecine katılma, çocukla zaman geçirme, sorun ve çözüme dönük farkındalık geliştirme.

Bu evrelerin uzunluğu ve yoğunluğu her anne-baba için değişebilmekte, evrensel bir sırayı izlemekte, gelişimsel geçiş dönemlerinde yeniden yaşanabilmekte ve kriz

durumunda yaşanan tepkilerle benzerlik göstermektedir (Doğan, 2001, 2009, 2013; Aktaran Doğan, 2015:113).

Otizimli çocuğa sahip çocuğun gelişimsel dönemlerinde anne-babanın yaşadığı kaygı kaynakları; Erken çocukluk dönemi, okul dönemi, ergenlik dönemi, yetişkinlik dönemidir. Tüm bu aşamalar bu travmatik duruma bir çözüm arayışıdır. Fakat otizimli çocuğu olan tüm anne-babaların geçirdikleri aşamalar bir noktaya kadar benzerlik göstermekle birlikte, anne-babalar zaman zaman bu aşamalar arasında gidip gelebilmekte ya da bir aşamaya takılıp kalabilmektedirler. Genellikle düzeltilemeyen, değiştirilemeyen ve süreklilik gösteren yetersizlikler, ailelerin işlevlerini sınırlandırarak onlarda zorlanmalara neden olabilmektedir. Bu dönemler (Hasandayıoğlu, 2019:1):

**“Erken çocukluk dönemi:** Doğru tanının konulması, sosyal çevrenin çocuğun gereksinimlerinden haberdar olması, çocuğa uygun hizmetler geliştirilmesi, uzmanlarla iletişime geçilmesi.

**Okul/Eğitim-öğrenim dönemi:** Yeni hizmetlerin araştırılması ve farkına varılması, yasal hakların araştırılması ve öğrenilmesi, hangi okul hizmetinden yararlanacağı hakkına karar verip netleştirmek ve okul dışında yararlanacağı aktivitelerin araştırılması, planlanması.

**Ergenlik dönemi:** Çocuğun ve ailenin cinselliği keşfetmesi ve öğrenmesi, yaşlıları tarafından çocuğun dışlanması ve reddedilmesi, yaşına uygun etkinliklerin keşfedilmesi, meslek seçimiyle ilgili planlamanın yapılması ve sonraki eğitim hayatının araştırılması.

**Yetişkinlik dönemi:** Çocuğun yaşam düzenini öğrenmesi, aileden bağımsız sosyalleşme etkinliklerini sağlaması, ebeveynlerinin ölümüyle çocuğun korunması ile ilgili sorunlar ve konuları”

### 2.6.3. Kaygının sonuçları

Deniz ve ark., (2009), engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygılarının yaşam doyumları üzerindeki etkisini incelemek ve ebeveynlerin durumluk sürekli kaygıları ve yaşam doyumlarının cinsiyet, çocuğun engel türü ve eğitim gruplarına katılıp katılmama değişkenlerine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığını saptamak amacıyla gerçekleştirdikleri çalışmalarından elde edilen bulgura göre; durumluk-sürekli kaygının yaşam doyumunu anlamlı düzeyde yordadığı görülmüştür (p <0.01). Ebeveynlerin sürekli kaygı düzeyleri cinsiyet değişkeni açısından anlamlı düzeyde farklılaşmaktadır, çocuğun engel türüne göre ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygıları ve yaşam doyumları da anlamlı düzeyde farklılaştığı saptanmıştır. Eğitim

gruplarına katılma deęişkeni aısından ise ebeveynlerin yařam doyumları puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılařma gözlenirken durumluk-sürekli kaygı puan ortalamaları arasında anlamlı farklılařma bulunmamıřtır. Olması gereken ideal durum, anne-baba sevgisinin ocuęun gelişimsel sürecini engellememesi, aresizlięe kapılmamasıdır. Bu bağlamda anne-baba durumu kabullenerek yařama inanmalı, aşırı kaygılardan kaçınarak, yařadıkları kaygıların ocuęu etkilemesine izin vermemelidirler. Yařamın kimi zaman olumsuzluklarını olumluya dönüřtürebilmek için gereken enerji sevgidir.

## **2.7. Kaygıları Önleme Yöntemleri**

Kaygı gibi yoğun duygusal tepkilerin süreklilięi yařamı olumsuz etkilemekte, hem anne babanın yařamını hem de ocuęun gelişimsel sürecini ve beceri kazanmasını olumsuz bir şekilde engelleyebilir (Derer, 2018:38).

Otizmlili bireye sahip olan anne-babalar yapılan görüşmelerden elde edilen bulgulara göre, otizmlili ocuęa sahip olmanın, anne-babaların günlük olaęan yařam akıřındaki etkinlikleri sekteye uğrattıęını, ocuk merkezli bir yařama yoğunlařıldıęını, bu durumun sosyal yařamları üzerinde etkileri olduęu, aile ii ve sosyal iliřkileri etkilendięini ve yeni duruma göre deęiřtięi, otizmlili ocuklarına ve kendi geleceklerine iliřkin birçok kaygı tařıdıklarını, bu oluřan yeni durumda ocuęun eęitimi ve gelişimi için maddi gereksinimler bakımından yeterli desteęi alamadıkları gözlenmiřtir. Arařtırma bulgularının anne-babalar otizmlili ocuklarına iliřkin özel eęitimi alan yazını ve uygulamalarına katkı sunma anlamında yansımaları olabileceęi doęrultusunda tartıřılmış ve uygulamalara yönelik önerilerde bulunulmuřtur.

ocuklar gelişimleri bakımından farklılık gösterir. Bazı ocukları özeldir; onları özel kılan řey bir sorun gibi algılansa ve görünse de aslında sadece özel bir yaklařıma ihtiyaçları bulunmalarıdır. Bu ihtiyaçların nasıl karřılanabileceęi; otizmlili ocukların yapamadıklarına zorlamak yerine onlarla bağ kurmaya odaklanarak, onların ve anne babaların stresten arınmalarını, odaklanmalarını ve gelişmelerini saęlayan Anat Baniel Metodu; Otizm de en önemli olan de tanıları ne olursa olsun, ocukların potansiyellerine en iyi řekilde kullanarak sınırlarını aşmalarına yardımcı olmasıdır (Baniel, 2016). Medot; dokuz temel esas üzerine odaklanan, özü farkındalık alıřmalarına dayanan, amacı beyin plastisitesinden (yeni bağlantılar oluřturabilme yetisi) yararlanarak, bireyin var olan sınırlarının, gene bireyin kendisi tarafından bu sınırları geliřtirebilmesi için yaptırılan

çalışmalardır. Beyin plastitesinden yararlanılarak verilen eğitimlerdeki amaç; yeni sinirsel bağlantılar oluşturarak, duyuşsal, duygusal, bilişsel, fiziksel üretici yetkinlikleri yavaşça, incelikli ve farkındalıkla yapılan hareketler ile yeni deneyimler kazandırarak geliştirilmesidir. Böylelikle vücut daha fonksiyonelleştirilebilir, yeni davranış ve hareket kalıpları oluşturarak, fleksibilitiyi, kuvveti ve coşku arttırılabilir. Fleksibilite, beyin kendini yenileyebilme özelliği sayesinde beyinle iletişime geçilmesidir. Baniel'e göre beyin kendini yenileyebilme özelliği, klinik deneyimler ve beyin ile ilgili araştırmalar beyinsel işlevlerin artırmakla Otizm, asperger sendromu, down sendromu, dikkat eksikliği, hiper aktivite bozukluğu, serebral palsy, rett sendromu, kromozom bozuklukları, metabolizma bozuklukları olan bireyler için etkili sonuçlar verdiğini ifade etmektedir. Yöntem düşünce şeklini değiştirerek başlamakta, gerçeği anlayarak çocukla bağ kurmak, onu anlamak, ona saygı göstermek ve dokuz temel esası uygulayarak beyin gelişmesine yardımcı olacak iç ortamı oluşturularak, çocuğun var olan potansiyelini dışa çıkarmaktır. Dokuz temel esas; dikkat ile yapılan hareket, yavaşlık, çeşitlendirme, daha az güç kullanma, gayret, esnek hedef belirleme, öğrenme anahtarı, hayal gücü ve farkındalıktır (Koban, 2019:1).

Otizimli bir çocuğa sahip olmak, özellikle anne-baba ve tüm aile bireyleri için duygusal bir yük, zorluklar ve engellerle dolu bir yaşam deneyiminde sürekli başa çıkma tepkileri gerektiren bir süreç olarak ortaya çıkmaktadır. Toplumun otizimli çocuklara bakış açısı, anne babanın yetersizlik algısı ve durumlarından kaynaklı sorunlar anne-babaların günlük olağan yaşamlarını devam ettirmede, sosyal yaşama uyumlarında ve anne-baba arası ilişkilerde güçlüklerle karşılaşmalarına neden olmaktadır. Bu süreçte karşılaşılan zorluklar anne-babaları kaygı durumu ile karşı karşıya bırakmaktadır (Eldeniz Çetin ve Sönmez, 2018:1251).

Otizim karmaşık bir gelişimsel engel olarak; işaretler tipik olarak erken çocukluk döneminde ortaya çıkar ve bir kişinin diğerleriyle iletişim kurma ve onlarla etkileşim kurma yeteneğini etkiler. Otizm belirli bir dizi davranışla tanımlanır ve bireyleri farklı şekillerde ve değişen derecelerde etkileyen bir "spektrum koşuludur". Otizmin bilinen tek bir nedeni olmadığından, ancak otizm ile ilgili artan farkındalık, erken tanı / müdahale ve uygun hizmetlere / desteklere erişimi önemli ölçüde iyileştirilmiş sonuçlara ve gelişimlere yol açar. Anne-babalar için Otizimli tanı ile birlikte sorunun çözümüne yönelik baş etme stratejilerini deneyimlerler. Anne-babanın tutumu ve benlik algısı olumlu ise, baş etme yöntemleri bireyin pozitif uyuma yönelimini sağlamaktadır. Bunun aksi



durumlarda anne babanın Otizmlı çocuęa uyumu zorlařmaktadır. Bař etme stratejileri tipik olarak biliřsel yanılısamaya dđnüşerek sosyal çevreye, kendilerine ve çocuęa karřı tepkiler sunmaktadırlar.

Otizmlı bir çocuęun aileye katılımı, özellikle anne-baba ve tüm aile bireyleri için duygusal bir yük, zorluklar ve engellerle dolu bir yařam deneyiminde sürekli bařa çıkma tepkileri gerektiren bir süreç olarak ortaya çıkmaktadır. Toplumun otizmlı çocuklara bakıř açısı, anne babanın yetersizlik algısı ve durumlarından kaynaklı sorunlar anne-babaların günlük olaęan yařamlarını devam ettirmede, sosyal yařama uyumlarında ve anne-baba arası iliřkilerde güçlüklerle karřılařmalarına neden olmaktadır. Bu süreçte karřılařılan zorluklar anne-babaları kaygı durumu ile karřı karřıya bırakmaktadır (Eldeniz Çetin ve Sönmez, 2018:1251).

Anne-babalar, çocuklarına engelli tanısı konulduęunda; sorunun hemen çözümü için soruna yönelik bař etme stratejilerini denemeye bařlamaktadırlar. Anne-babanın benlik algısı olumlu ise, bař etme stratejisi bireyin pozitif uyuma yönelmesini saęlamaktadır. Anne-babanın benlik algısında olumsuz düşünceler varsa anne-babanın Otizmlı çocuęa uyumu ve bununla bař etmesi zorlařmaktadır. Bu bař etme stratejileri tipik olarak biliřsel yanılısma haline dđnüşmektedir. Anne/babalar bu biliřsel yanılısamalara göre sosyal çevreye, kendilerine ve çocuęa karřı tepkiler sunmaktadırlar. Anne babalar çocuęun gelişim sürecinde yařadıkları olumsuz duygulara ve duygularla bařa çıkmalarını engelleyen faktörlerden biri de umut düzeyindeki siliř ve duyusşsal durumlarıdır. Bu durum olaęan gündelik yařamını kaygıya dđnüştüren ve umutsuzluęu daha da pekiřtirebilir. Özel ilgi ve bakım gerektiren otizmlı çocuęa sahip anne-babaların kaygı durumlarının, umutsuzluk düzeylerini ne düzeyde etkiledięi incelendięinde, bu çocuęa sahip anne-babalarda durumluk ve sürekli kaygılarının gelecekle ilgili duygularında, motivasyon kaybı, beklentiler ve umutsuzluk üzerinde etkili olduęu görülmektedir. Anne-babalarda durumluk ve sürekli kaygı ile birlikte; gelecekle ilgili duyguların yaklaşık %15'ini, motivasyon kaybının yaklaşık %17'sini, beklentilerin yaklaşık %23'ünü ve umutsuzluęun yaklaşık %27'sinde gözlenmektedir. Özellikle anne-babaların sürekli kaygı duymaları onları motivasyon kaybı, gelecek ile beklentilerini ve umutsuzluk düzeylerinde durumluk kaygıya göre daha etkili olduęu tespit edilmiřtir. Ayrıca, durumluk kaygının ise gelecekle ilgili duygular üzerinde sürekli kaygıya göre daha etkili olduęu anlařılmıřtır (Avřaroęlu ve ark., 2017:1025).

Otizimli çocuklarda görülen bazı davranışlardan bazıları; gecikmiş dil öğrenimini; göz teması kurmakta veya sohbet etmekte zorlanmak; muhakeme ve planlama ile ilgili yönetici işleyişinde zorluk; dar, yoğun ilgi alanları; zayıf motor becerileri ve duyu hassasiyetler. Yine, spektrumdaki bir kişi bu davranışların birçoğunu ya da sadece bir kaçını veya birçoğunu izleyebilir. Otizmli bireye sahip olan anne-babalar sosyal desteği öncelikle birbirlerinde, sonra ailesi ve yakın çevresinde ararlar. OSB tanısı tüm davranışların analizine ve ciddiyetine dayanarak uygulanır. Toplum, Otizmli bireye yaşam boyu destek veren anne-babalara yaşam boyu destek veren ailelere nasıl hizmet edeceğini düşünmeleri için fırsatlar. Bu bağlamda hem toplum hem de ailenin yakın çevresinin otizm farkındalığının artması önemlidir. Bu bağlamda ele alınacak sosyal destek, bireylerin sosyal ilişkilerinin bir sonucudur. Başka bir ifadeyle sosyal destek, bireyin ailesi ve çevresi tarafından kabulüdür. Genel olarak sosyal destek bireye çevresindeki insanlar tarafından yapılan yardım olarak açıklanan; stres altındaki ya da güç durumdaki bireye çevresindeki insanlar tarafından sağlanan maddi ve manevi yardım olarak tanımlanmaktadır (Özdevecioğlu, 2004:215).

Anne-babaların yaşadıkları kaygıları önleme yöntemleri değerlendirildiğinde; Otizmli çocuğa sahip anne-babaların psikolojik ve eğitsel zorluklarla baş edebilmelerini sağlamak için eğitim programlarının hazırlanması, çocuklarına Otizmli olduklarını ilk öğrendikleri zaman gösterecekleri dışa yansımaları için gerekli ve yeterli psikolojik desteğin sağlanması, Otizmli çocuklarını kabul etme düzeyini geliştirmelerine yönelik bilgilendirici ve destekleyici eğitim programlarının uygulanması, toplumda otizm ile ilgili farkındalık oluşturulması adına toplumun bilgilendirilmesi, aile danışmanlığı hizmetinin kamu tarafından ulaşılabilir ve ücretsiz olarak sağlanması olarak sıralanabilir (Avşaroğlu ve ark., 2017:1022).

### 3. GEREÇ VE YÖNTEM

Nitel araştırma yönteminin uygulandığı bu araştırmanın örneklemini Muğla ili Ortaca ilçesinde bir özel eğitim merkezine devam eden otizm tanısı almış ve eğitimlerine devam eden çocukların anne-babaları oluşturmaktadır. Araştırmanın amacı doğrultusunda katılımcılar, amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Ölçüt örnekleme, örneklemin problemle ilgili olarak belirlenen niteliklere sahip kişiler, olaylar, nesnelere ya da durumlardan oluşturulmasıdır (Büyüköztürk ve ark., 2009). Araştırmaya gönüllü katılmayı kabul eden (Bilgilendirilmiş Gönüllü Onay Formu) 22 Otizimli çocuğun anne-babaları ile yüz yüze görüşme tekniği ile yapılmıştır. Otizimli bireylerin anne babalarının kendi ve çocukları ile ilgili yaşam kaygı düzeyleri, yaşadığı maddi ve manevi zorluklarına ilişkin görüşleri ile ilgili oluşturulan ifadelerle verilen yanıtların betimleme analizi ile gerçekleştirilmiştir. Araştırma hakkında anne babalara bilgiler verilerek onamları alınmıştır.

Araştırmanın örneklem grubunu oluşturan katılımcılar; 0-84 ay yaş aralığında Otizimli çocuğa sahip olmaları, birincil bakım veren durumda olmaları, araştırmaya gönüllü katılımı olmaları, farklı kültürleri yansıması araştırmanın katılımcı grubunu oluşturmaya yönelik temel seçim ölçütleri olarak belirlenmiştir. Bu bağlamda katılımcıların homojen örneklem grubu özelliği göstermesine dikkat edilmiştir. Çalışmanın temel ilkesi gönüllük esasıdır.

Kuramlar, içeriğinde gerçekler, yasalar, çıkarımlar, bilimsel öngörüler ve test edilmiş hipotezler bulunan, doğanın, fiziksel evrenin ya da insanın belirli yönlerini açıklama gücüne sahip, iyi desteklenmiş geçerli analizler ve üst düzey çıkarımsamadır. Sistematik gözlemler sonucunda elde edilen kanıtlarla desteklenmiş ve olgulara ait davranışların nedenini açıklayan, yeni bilimsel araştırmalar için sorular üretme ve öngörüler geliştirilebilme, uyarlanabilme potansiyeline sahip, kapsamlı önermelerdir. Son derece iyi kurgulanmış, çok iyi desteklenmiş ve iç tutarlılığı son derece yüksek olan açıklama sistemleri olan kuramlar, sanki birbirleriyle ilgisizmiş gibi görünen olgu kümelerini ilişkilendiren, üst kuramsal açıklama dizgileri oluşturmaya, yönümüzü bulmaya, etkili ve sonuç alıcı mesleki müdahaleler gerçekleştirmeye hizmet eden yol haritalarıdır (Yolcuoğlu, 2017:1). Bu bilgiler çerçevesinde esas olarak bu tezde Otizm ve Otizimli bireylere sahip anne-babaların yaşam kaygıları çok yönlü ele alınarak ayrıntılı biçimde ele alınmıştır. “Otizimli Bireylerin Anne Babalarının Yaşam Kaygı Düzeylerinin

İncelenmesi” adlı geniş kapsamlı çalışma; modernizmin bir üretimi olan sosyal hizmet mesleği; bireylerin ve ailelerin gereksinimlerinin yaşadıkları sosyal çevrede karşılanabilmesi, birey-toplum etkileşiminin pozitif yönlü güçlendirilerek sürdürülebilir bir değer taşıması, insani gelişme, sosyal kalkınma ve tüm paydaşların katılımı ile desteklenen kaliteli bir yaşam sürebilmesi odak noktasını oluşturmaktadır. Otizm gibi gelişimsel bozukluğu olan bireye sahip anne babalar zaman zaman kendilerine olan güvenlerini sarsmakta ve yaşam ile kaygılarını arttırmaktadır. Sağlıklı, gelişen bir toplumun temeli olan aile ve onun birleştiricisi anne-baba-çocuk üçleminin kaliteli yaşama daha etkili ulaşılabilmesi için gereksinimlerinin karşılanarak zenginleştirilmesi, aile dokusuna yönelik tüm dejenerasyonların önüne geçici yaklaşımları ilke edinerek ailenin otizm sürecinde desteklenmelidir.

Otizimli bireye sahip anne babaların, günlük yaşam rutinlerinde Otizmin sosyal yaşamlarına, aile içi ilişkilerine etkileri, destek algıları, kendileri ve çocuklarına yönelik kaygıları ile ilişkili görüş ve deneyimlerini derinlemesine betimlemektir. Ayrıca Otizimli çocuğa birincil bakım veren anne babaların sosyal destek algı düzeylerine ilişkin görüşlerinin ve deneyimlerinin belirlenmesidir. Nitel araştırma yöntemlerine göre desenlenen bu çalışmada araştırmacı tarafından ilgili literatüre dayalı olarak hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme soruları hazırlanarak, görüşme sonucunda elde edilen veriler alt sorunlar çerçevesinde betimsel analizi yöntemiyle çözümlenmiştir. Araştırma Muğla ili Ortaca ilçesinde yaşayan çocukları bir özel rehabilitasyon merkezinde eğitimlerine devam eden Otizimli bireye sahip anne babalar ile yüz yüze görüşülerek gerçekleştirilmiştir.

**Verilerin Toplanması:** Araştırma hakkında anne-babalara bilgi verilerek onamları alınmıştır. Araştırmanın verileri, katılımcıların kendilerini rahat ifade edebileceği ve ses kaydı yapılabilecek ortamlarda, kendilerinin randevu verdikleri zaman dilimlerinde toplanmıştır. Görüşme soruları her bir katılımcıya, aynı sözcüklerle ve aynı anlamı çağrıştıracak tonlamalarla yöneltilmiştir. Anne-babalarla yapılan görüşmelerde anne-babalardan izinleri alınarak ses kayıt cihazı ve not alma tekniği birlikte kullanılmıştır.

**Araştırmanın Uygulanacağı Yer ve İzin Durumu:** Araştırma Muğla ili Ortaca ilçesinde gerçekleştirilmiştir. Otizimli bireye sahip aileler ile yüz yüze görüşülerek gerçekleştirilecektir. Görüşmenin yapılacağı yer ailelerin kendilerini iyi hissettikleri, serbest konuşma olanağı tanındığı araştırmacı ve ailenin bulunduğu Ortaca Başaran Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi’nde ve anne-babaların istemleri doğrultusunda onların

rahat hissedecekleri ortamlarda gerçekleştirilecektir. Ailelerden görüşme için onayları alınacaktır.

**Veri Toplama Araçları ve Özellikleri:** Araştırmanın verileri, araştırmacı tarafından hazırlan Otizmlili bireyleri ve anne-babaları tanıtıcı Kişisel Bilgi Formu ve Yüz yüze Görüşme Formu ile toplanmıştır.

**Kişisel Bilgi Formu:** Araştırmanın bağımsız değişkenleri hakkında bilgi toplamak amacıyla; Otizmlili bireye sahip olan anne-babaların sosyo-demografik özelliklerini belirlemeye yönelik 8 sorudan (Otizmlili bireyin cinsiyeti, ilk tanı konulma yaşı, kardeş sayısı, özel eğitim alma durumu, anne-baba yaşı, eğitim durumu, mesleği, çalışma durumu, ailenin aylık geliri) oluşmaktadır.

**Yüzyüze Görüşme Formu:** Araştırmada doğru ve derinlemesine veriler elde etmek amacı ile yarı yapılandırılmış 18 ifadenin bulunduğu görüşme formu kullanılmıştır. Form, çalışmayı yürüten araştırmacı tarafından ilgili literatüre dayanarak hazırlanan anne-babaların sosyo-ekonomik ve demografik durumunu tespit etmek, yarı yapılandırılmış sorulardan oluşan bir akış formunun kullanılması ile anne-babaların Otizmlili çocuğa sahip olmaktan dolayı yaşadığı zorluklar, yaşamlarının nasıl şekillendiği, geleceğe ve yaşama yönelik bakış açılarında ne gibi değişimler olduğu, duygu durumları ve yaşam kaygı düzeyleri, yaşadığı maddi ve manevi zorluklar, anne babadan sonra çocuğun bakım ve eğitimi ne olur gibi ifadelerinin yer aldığı yaşam, gelecek ve diğer kaygıları, bunlarla baş etme yöntemleri ve olumsuz etkileri, çocuklarının aldığı eğitimler, çocuklarının aldığı sağlık ve eğitim hizmetlerinden memnuniyetleri, sosyal destek, eğitim kurumlarının yeterliliği, ailenin yakın çevresi ve toplumun bakış açısı, yaşadıkları engeller görüşme soruları ile derinlemesine bilgiler araştırılmıştır. Bu bağlamda karşılaştırmalı sonuçlar elde etmek amacıyla, tercih edilen yarı yapılandırılmış görüşme formu, araştırma soruları ve alan yazındaki bilgiler doğrultusunda ailelerin kaygıları ve zorlukları içermektedir.

Araştırmacılar tarafından geliştirilen görüşme sorularının hazırlanmasında; soruların kolaylıkla anlaşılması ve çok boyutlu olmaması, yanıltıcıyı yönlendirici olmaması gibi ilkelere dikkat edilmiştir (Bogdan ve Biklen, 1992; Akt. Yılmaz ve Altinkurt, 2011). Hazırlanan görüşme formunun amaca ne derece hizmet ettiği, anlaşılabilirliği ve uygulanabilirliğini kontrol etmek amacıyla alan uzmanlarının görüşlerine sunulmuştur. Uzmanların önerileri doğrultusunda görüşme formu düzenlenmiştir.

Araştırmada uzman incelemesi, katılımcı onayı ve katılımcılarla yapılan görüşmelerin süreleri uzun tutularak da uzun süreli etkileşim yoluyla iç geçerlik (inandırıcılığı) sağlanmaya çalışılmıştır. Ayrıca, verilerin inandırıcılığını artırmak için toplanan verilerden elde edilen bulguların tutarlılığı kontrol edilmiştir. Buna yönelik olarak bulguların, görüşme formunun geliştirilmesinde kullanılan kavramsal çerçeve ile uyumluluğu sürekli kontrol edilmiştir. Görüşmelerde iki araştırmacı görev alarak biri görüşmeyi yönetirken, diğeri süreci gözleyerek gerektiğinde ek sorular sormuş ve açıklamalar yapılmasını talep etmiştir. Böylece, olası veri kaybının önlenmesi için ses kaydı tutulmuş ve verilerin araştırma sorularına uyumu sağlanmaya çalışılmıştır. Bunların yanı sıra görüşme yapılan ailelerden doğrudan alıntılar yapılarak da araştırmanın inandırıcılığı yükseltilmeye çalışılmıştır. Araştırmanın dış geçerliğini (aktarılabiliğini) artırmak için araştırma süreci ve bu süreçte yapılan işlemler ayrıntılı bir şekilde betimlenmiştir. Bu bağlamda, araştırmanın modeli, çalışma grubu, veri toplama aracı, veri toplama süreci, verilerin çözümlenmesi ve yorumlanması, bulguların nasıl düzenlendiği ayrıntılı bir biçimde aktarılmıştır.

Araştırmanın iç güvenilirliğini (tutarlılığını) artırmak için bulguların tamamı yorum yapılmadan doğrudan verilmiştir. Ayrıca görüşmede elde edilen veriler üzerinde araştırmacılar ve nitel araştırma konusunda deneyimli bir öğretim üyesi ayrı ayrı kodlamalar yapmış ve kodlamalar karşılaştırılarak tutarlık oranı hesaplanmıştır. Araştırmanın dış güvenilirliğini (teyit edilebilirliğini) artırmak için araştırmacıların konuları, çalışılan durumla ilgili ön deneyimleri, araştırmada veri kaynağı olan katılımcılar, araştırmanın yapıldığı sosyal ortam (ev), elde edilen verilerin analizinde kullanılan kavramsal çerçeve, analiz yöntemleri ile ilgili ayrıntılı açıklamalara yer verilmiştir. Ayrıca, başka araştırmacıların talep etmesi ya da gelecekte başka bir araştırmada karşılaştırmalar yapmak amacı ile araştırmanın ham verileri saklanarak da dış güvenilirlik artırılmaya çalışılmıştır.

**Bilgilendirilmiş Gönüllü Onay Formu (BGOF):** Çalışmaya gönüllü katılmayı kabul eden anne-babalardan BGOF alınmıştır.

**Araştırma Kullanılan İşlemler ve Değişkenler:** Araştırmalarda yaygın kullanılan nitel araştırma yöntemlerine göre desenlenen bu araştırmada yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanarak veriler yüz yüze görüşme tekniği ile elde edilmiştir. Görüşme veya mülakat yöntemi; önceden hazırlanmış soruların sorulduğu ve karşısındaki bireyin sorulara samimi ve içten yanıtların verildiği amaçlı bir söyleşidir (Kuş, 2003:50).

Görüşme katılımcının rahat hissedeceği, kendisini baskı altında hissetmediği ortamda gerçekleştirilmiştir. Görüşme süresince görüşmeler not alma ve ses kaydı ile kayıt altına alınmıştır.

Hazırlanan formlar kapsamında anne-babalar ile yüz yüze gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın uygulama aşaması iki araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiştir. Bir araştırmacı not ve ses kaydını gerçekleştirirken, diğer araştırmacı görüşmeyi gerçekleştirmiştir. Görüşmelerde anne-babaların sorular verdikleri cevaplar araştırmanın homojenliği açısından dikkatlice dinlenerek kayıt edilmiştir. Görüşmede değişkenler arasındaki ilişki, sağlıklı sonuçlar ve yorumlama ulaşabilmesi açısından önemli olduğu vurgusuna özellikle dikkat edilmiştir.

**Veri Analiz Yöntemi:** Araştırma araştırmacı tarafından hazırlanan Kişisel Bilgi Formu ve Yüz yüze Görüşme Formu ile elde edilen verilerin çözümlenmesinde (sayı ve yüzde) ve betimsel analiz yöntemi ile gerçekleştirilmiştir. Betimsel analizde farklı bireylerin aynı soru hakkında farklı düşüncelerin katılımcı bireylerden elde edildiği şekilde aktarılır (Altunışık ve ark., 2010:322). Yüz yüze görüşme formundaki ifadeler katılımcı anne-babalardan elde edilen veriler çocukları ve kendilerine yönelik kaygıları, duygu durumları ile ilişkin görüş ve deneyimleri derinlemesine betimlemek, çocukların eğitim, maddi durumları, çevre ve sosyal destek, yaşadığı zorluklar ve toplumsal engeller ve tepkiler başlıkları altında özetlenerek yorumlanmıştır. Katılımcı anne-babalar ile gerçekleştirilen görüşmelerin ardından, görüşmelerin üzerinde düzeltme yapılmadan orijinal şekliyle yazıya dökülmüştür.

Bu dökümlerden sonra ses kayıtları görüşmeci tarafından tekrar tekrar dinlenerek çözümlenmiş dökümler oluşturulmuş ve elde edilen bilgiler değerlendirilerek kontrolleri sağlanmıştır. Bu kontrollerin ardından katılımcıların görüşlerini yansıtan ön olgular oluşturulmuştur. Bu olguların uygunluğu katılımcı anne-babaların görüşlerinin birbirinden bağımsız olarak incelenmiştir. Belirlenen bu olgular doğrultusunda betimsel analizlere yer verilmiştir.

#### 4. BULGULAR

Çalışmanın bu bölümde nitel araştırma yöntemlerine göre desenlenen bu araştırmada araştırmacı tarafından ilgili literatüre dayalı olarak hazırlanan kişisel bilgi formu ve 18 ifadeyi içeren yarı yapılandırılmış görüşme formu ile yüzyüze görüşme sonucunda elde edilen veriler alt sorunlar çerçevesinde içerik analizi yöntemiyle çözümlenerek bulgular sıralanmıştır. Görüşmeler sırasında ailelerin demografik bilgilerine ulaşmak için 10 soru, anne babanın Otizm tanısı almış çocukları ile ilgili yaşadığı zorluklar, eğitim durumu, aldıkları eğitimin kalitesi, maddi ve manevi güçlükler ve yaşam kaygıları ile ilgili düşüncelerine yönelik 18 soru yöneltilmiştir. Görüşmeler tüm katılımcıların uygun gördüğü zaman diliminde, gönüllü katılım ile gerçekleştirilmiştir. Her görüşme yaklaşık olarak 30-45 dakika sürmüştür. Katılımcı anne-babaların ifadelerine dayalı olarak gerektiğinden görüşme soruları ile ilişkili sorulara da yer verilerek daha derinlemesine bilgi elde edilmeye çalışılmıştır.

Bu amaçla kişisel bilgi formu ve yüz yüze görüşme formu ile otizmlili bireye sahip anne babaların, günlük yaşam rutinlerinde otizmin sosyal yaşamlarına, aile içi ilişkilerine etkileri, destek algıları, kendileri ve çocuklarına yönelik kaygıları ile ilişkili görüş ve deneyimlerini derinlemesine betimlemek amacıyla katılımcı anne-babaların ile edilen veriler, anne-babaların özel eğitimi için kurum ve öğretmen bulmakta yaşadıkları güçlükler, sosyal destek algıları; aylık sağlık ve eğitim giderleri, maddi zorluklar sürekli kaygı durumları ve yaşadıkları duygu durumları ilgili bulguları içermektedir.

Muğla ili Ortaca ilçesinde yaşayan özel bir rehabilitasyon merkezinde eğitimleri devam eden otizmlili bireye sahip olan anne-babalar ve otizmlili çocuklara ilişkin demografik bilgiler Çizelge 1 ve Çizelge 2’de verilmiştir.

Veriler incelendiğinde araştırma kapsamındaki otistik çocukların tanı konulma yaş ortalaması 3.75’dir. Otizmlili çocukların aldığı eğitim durumu değişkenine göre, 22’si (%100) özel eğitim aldığı bu eğitimlerin nitelikleri, bireysel, kaynaştırma (kreş anaokulu, ilkokul) eğitimlerine devam etmektedir.



**Tablo 2.** Otizmli çocuklara ilişkin sosyo-demografik bilgileri

<b>Faktör</b> Otizmli Çocuğun	<b>Frekans</b>	<b>Yüzde</b>	<b>Geçerli Yüzde</b>	<b>Kümülatif Yüzde</b>	<b>Frekans</b>
Cinsiyet	Erkek	14	63,6	63,6	63,6
	Kız	8	36,3	36,3	95,5
	<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	
İlk Tanı Yaş (Ay)	12 ay	6	27,3	27,3	27,3
	24 ay	2	9,1	9,1	36,4
	36 ay	6	27,3	27,3	63,6
	42 ay	1	4,5	4,5	100
	48 ay	1	4,5	4,5	68,2
	60 ay	3	13,6	13,6	81,8
	96 ay	1	4,5	4,5	86,4
	108 ay	1	4,5	4,5	90,9
	120 ay ve üzeri	1	4,5	4,5	95,5
	<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	
Eğitimi	Özel Eğitim	22	100,0	100,0	100,0
Kardeş Sayısı	0	4	18,2	18,2	18,2
	1	2	9,1	9,1	27,3
	2	7	31,8	31,8	59,1
	3	6	27,3	27,3	86,4
	4 ve üzeri	3	13,6	13,6	100,0
	<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	

Otizmli çocukların kardeş durumu değişkenine göre, % 18,2 (n=4) kardeşi olmadığı, %9,1 (n=2) 1 kardeşi, %31,8 (n=7) 2 kardeşi, %27,3 (n=6) 3 kardeşi ve % 13,6 (n=3) 4 ve üzeri kardeşi olduğu görülmektedir.

**Tablo 3.** Otizmli Bireye sahip olan anne-babaların sosyo-demografik bilgileri

<b>Faktör</b>	<b>Değişkenler</b>	<b>F</b>	<b>%</b>	<b>K. Yüzde</b>	<b>Frekans</b>
Annenin Yaşı	27	1	4,5	4,5	4,5
	30	1	4,5	4,5	9,1
	32	3	13,6	13,6	22,7
	33	2	9,1	9,1	31,8
	34	2	9,1	9,1	40,9
	35	3	13,6	13,6	54,5
	36	2	9,1	9,1	63,6
	37	2	9,1	9,1	72,7
	38	3	13,6	13,6	86,4
	41	1	4,5	4,5	90,9
	43	1	4,5	4,5	95,5
	56 ve üzeri	1	4,5	4,5	100,0
	<b>Total</b>		<b>22</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>
Babanın Yaşı	35	2	9,1	9,1	13,6
	37	2	9,1	9,1	22,7

**Tablo 3.** Devamı

Faktör	Değişkenler	F	%	K. Yüzde	Frekans
Babanın Yaşı	38	2	9,1	9,1	31,8
	39	4	18,2	18,2	50,0
	40	4	18,1	18,1	68,1
	41	1	4,5	4,5	68,2
	42	2	9,1	9,1	77,3
	43	1	4,5	4,5	81,8
	45	2	9,1	9,1	90,9
	50	1	4,5	4,5	95,5
	61	1	4,5	4,5	100,0
	Total	22	100,0	100,0	
Annenin Öğrenim Durumu	Okur-yazar değil	1	4,5	4,5	4,5
	İlkokul	6	27,3	27,3	31,8
	Ortaokul	7	31,8	31,8	63,6
	Lise	5	22,7	22,7	86,4
	Ön lisans	2	9,1	9,1	95,5
	Lisans	1	4,5	4,5	100,0
	Toplam	22	100,0	100,0	
Babanın Öğrenim Durumu	Okur-yazar değil	2	9,1	9,1	9,1
	İlkokul	7	31,8	31,8	40,9
	Ortaokul	4	18,2	18,2	59,1
	Lise	6	27,3	27,3	86,4
	Ön lisans	2	9,1	9,1	95,5
	Lisans	1	4,5	4,5	100,0
	Toplam	22	100,0	100,0	
Annenin Mesleği	Ev Hanımı	16	72,7	72,7	72,7
	İşçi	1	4,5	4,5	77,3
	Memur	1	4,5	4,5	81,8
	Esnaf/Tüccar	2	9,1	9,1	90,9
	Serbest	2	9,1	9,1	100,0
	Total	22	100,0	100,0	
Babanın Mesleği	İşçi	8	36,4	36,4	36,4
	Memur	4	18,2	18,2	54,5
	Serbest	9	40,9	40,9	95,5
	Emekli	1	4,5	4,5	100,0
	Total	22	100,0	100,0	
Anne Çalışma Durumu	Çalışan	7	31,8	31,8	31,8
	Çalışmayan	15	68,2	68,2	100,0
	Toplam	22	100,0	100,0	
Baba Çalışma Durumu	Çalışan	19	86,4	86,4	86,4
	Çalışmayan	3	13,6	13,6	100,0
	Toplam	22	100,0	100,0	
Ailenin Aylık Gelir Durumu	Asgari Ücret	3	13,6	13,6	13,6
	Asgari Ücretin Altında	12	54,5	54,5	68,2
	Asgari Ücretin Üzeri	7	31,8	31,8	100,0
	Toplam	22	100,0	100,0	
Annede Bilinen Hastalık Durumu	Var	13	59,1	59,1	59,1
	Yok	9	40,9	40,9	100,0
	Toplam	22	100,0	100,0	
Babada Bilinen Hastalık Durumu	Var	9	40,9	40,9	40,9
	Yok	13	59,1	59,1	100,0
	Toplam	22	100,0	100,0	

Otizmlili bireye sahip anne-babaların yaş deęişkenine göre, annelerin %9 29 ve altı yaşlarda iken, %86,2 (n=19) 30-39 yaşları arasında, % 13,5 (n=3) 40 yaş ve üstü; babaların % 45,5 (n=10) 30-39 yaşları arasında, %54,3'ü (n=12) 40 yaş ve üstü yaşlarındadırlar. Araştırma kapsamındaki annelerin yaş ortalaması 36, babaların yaş ortalaması 41'dir. Otizmlili bireye sahip anne-babaların eğitim deęişkenine göre, annelerin 1'i (%4,5) okur yazar deęil, 6'sı (%27,3) ilköğretim seviyesine kadar eğitim görmüş, 7'si (%31,8) ortaokul, 5'i (%22,7) lise, 2'si (%9,1) Önlisans, 1'i (%4,5) lisans seviyesinde; babaların 2'si (%9,1) okur-yazar deęil, 7'si (%31,8) ilköğretim seviyesine kadar eğitim görmüş, 4'ü (%18,2) ortaokul, 6'sı (%27,3) lise, 2'si (%9,1) önlisans, 1'i (%4,5) lisans seviyesinde eğitim görmüşlerdir. Anne-babaların mesleęi deęişkenine göre, annelerin 16'sı (%72,7) ev hanımı, 1'i (4,5) işçi, 1'i (%4,5) memur, 2'si (%9,1) esnaf-tüccar, 2'si (%9,1) serbest çalışmakta, babaların 8'i (%36,4) işçi, 4'ü (%18,2) memur, 9'u (40,9) serbest, 1'i (%4,5) emeklidir. Otizmlili bireye sahip anne-babaların çalışma durumu deęişkenine göre, annelerin 7'si (31,8) çalıştığı, 15'i (%68,2) çalışmamakta, babaların ise 19'u (%86,4) çalıştığı, 3'ü (%13,6) çalışmamaktadır. Ailelerin 3'ü (%13,6) asgari ücret, 12'si (%54,5) asgari ücretin altında (düşük gelir), 7'si (%31,8) asgari ücretin üzerinde (yüksek gelir) aylık gelire sahiptirler. Anne-babalarda bilinen hastalık durumları deęişkenine göre annelerde bilinen hastalık 13'ünde (%59,1) olduğu, 9'u (%40,9) olmadığı, hastalıklar ise akdeniz anemisi, astım, epilepsi, babalarda bilinen hastalık 9'u (%)40,9 olmadığı, 13'ü (%59,1) olduğu, bu hastalıklar arasında, astım, felç, akdeniz anemisi, solunum rahatsızlıkları bulunmaktadır.

Yüz yüze görüşme sonucu elde edilen bulgular maddeler halinde değerlendirilmiştir. Araştırmaya katılan anne-babaların çoğunluğu, çocuklarına ilk tanı konulduğunda otizm ile ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıklarını, otizm tanısı ile birlikte üzüntü, suçluluk, çaresizlik ile birlikte geçen süreçte otizm ile otaya çıkan zorluklarla istenmeyen bir durum olsa da başetmeye çalıştıklarını belirtmişlerdir.

OSB tanısı alan çocukların toplumda yaygınlığı, özel eğitimin gereklilięi ile alanında en hızlı büyüyen grubu temsil etmektedir. Artan OSB tanı oranları, aileleri ve politika yapıcılarını, OSB'li çocukların gereksinimi hakkında bilgi ve anlayışı arttırmaya ve gerekli olan sağlık, bakım ve eğitim hizmetlerin etkinliğini arttırmaya yönelik girişimde bulunmalarına referans olmaktadır. Anne-babaların içgörülerini, eşsiz deneyimi ve uzmanlığı, öğretmenlerin ve uzmanların OSB'li çocukların güçlü ve ihtiyaçlarını daha iyi anlamalarına yardımcı olabilir.

**Tablo 4.** Yarı yapılandırılmış görüşme soruları

Sorular	Otizimli bir çocuğa sahip anne-baba olarak, otizimli bir çocuğa sahip olmayı ve yaşadığınız güçlükler anlatır mısınız?
A.1	Çocuğunuzun doğum tarihi?
A.2	Çocuğunuzun tanı aldığı tarih?
A.3	Çocuğunuzun eğitimi için okul, kurum ve öğretmen bulmakta güçlük çektiniz mi?
A.4	Çocuğunuzun aylık sağlık ve eğitim giderleri, bu giderlerin bütçenize etkilerini
A.5	Bu giderlerin bütçenize etkisi nasıldır?
A.6	Şu anda hangi eğitimleri almaktadır?
A.7	Eğitim ve sağlık harcamalarınızı sürdürebilir buluyor musunuz?
A.8	“Benden sonra çocuğumun bakım ve eğitimi ne olur?” diye düşünüyor musunuz?
A.9	Son zamanlardaki duygularınızı değerlendiriniz. (birden fazla işaretleyebilirsiniz) Depresyodayım Yorgunum Kaygılıyım Mutluyum Ümitsizim İsyandayım Rahatım İyiyim Bıkkın ve Bezginim
B.1	Aldığınız sağlık hizmetlerinden memnun musunuz?
B.2	Aldığınız eğitim hizmetlerinden memnun musunuz?
B.3	Evladınızı devamlı destekleyecek maddi ve manevi gücünüz var mı?
B.4	Çevre desteğiniz var mı?
B.5	Bu alanda hizmet veren özel kurumları ve devlet kurumlarını yeterli buluyor musunuz?
B.6	Çocuğunuz spor yapabiliyor mu?
B.7	Bu konuda neler yapılmasını istersiniz?
B.8	Bu güne kadar hangi engellerle karşılaştınız?
B.9	Otizimli çocuğu olmayan ailelerden ne tür tepkiler alıyorsunuz?

OSB’li çocuklara sahip anne-babaların değerli görüş ve düşünceleri otizmin değerlendirilmesi, eğitim tanımlaması ve hizmet planlaması aşamasında uygulayıcılara ve eğitimcilere yarar sağlayabilir. OSB’li çocukların erken çocukluk eğitimine katılımı kapsayıcı ortamların gelişiminde kaynaştırılmalı eğitim OSB’li çocuklar ve normal gelişmekte olan akranları arasındaki sosyal gelişimleri ve iletişimlerini anlamlı etkileşimi kritik önemini ortaya koymaktadır. Anne-babaların çocuklarının okul öncesi aldıkları hizmetlerin ve bu hizmetlerden ebeveynlerin memnuniyeti değerlendirildiğinde anne-babaların çoğunun iyi veya mükemmel hizmetler aldığını bildirirken, kimi anne-baba çocuklarının ilk dönemden beri çocuklarının tipik olarak gelişmekte olan akranlarıyla

yeterince zaman geçirmediğini düşünmektedir. Anne babalar ayrıca okul öncesi çocukları için hizmetlerin belirlenmesi ve elde edilmesi için önemli miktarda zaman harcadıklarını bildirmiştir. Bazı araştırmalar, diğer engelli çocukların aileleriyle karşılaştırıldığında, OSB’li çocukların ailelerinin yönlendirmelerde ve uygun eğitim hizmetlerinde ve aynı zamanda finansal mücadelelerde gecikme ve diğer zorlukları yaşama ihtimalinin daha yüksek olduğunu göstermektedir. Otizmli çocukların anne-babaların iş yükünü azaltma ve hatta ihtiyaç duyulan hizmetler olmadığında çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak için çalışmayı bırakma olasılığı daha yüksektir (Lord ve Bishop, 2010; Mereoiu ve Blandb, 2015).

**A3.** Otizmli bireylerin anne- babaları; “Çocuğunuzun eğitimi için okul, kurum ve öğretmen bulmakta güçlük çektiniz mi?” sorulduğunda, en sık olarak verilen yanıt “güçlük çekmedikleri” olduğu görülmektedir. Ancak katılımcı 4 anne-baba özellikle uzman ve kurum arayışlarında güçlük çektiklerini, sınırlı sayıda kurum olduğunu (Ortaca’da 2 ve Köyceğiz’de 1) belirtmektedirler.

*“Eğitim kurumu bulduk fakat eğitim kalitesizdi. İyi bir yer bulmakta güçlük çektik. 45 dk eğitim çok az. 80 km yoldan buraya gelip gidiyorum. Şu anda bu kurumdan memnunum.”*

**Tablo 5.** Çocuğunuzun eğitimi için okul, kurum ve öğretmen bulmakta güçlük çektiniz mi?

Cevap	n	%
Güçlük çektik	4	18,0
Güçlük çekmedik	18	82,0
<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

**A4.** “Çocuğunuzun aylık sağlık ve eğitim giderleri, bu giderlerin bütçenize etkileri?” sorulduğunda, en sık olarak verilen yanıt önemli ölçüde etkilediği yönünde görüş bildirmişlerdir. Aylık sağlık ve giderlerinin minimum 500 TL ile maksimum 3000 TL arasında değişim göstermektedir.

**Tablo 6.** Çocuğunuzun aylık sağlık ve eğitim giderleri, bu giderlerin bütçenize etkileri?

Cevap	n	%
500 TL ve Altı	11	50
501 TL ve 2000 TL	9	40,9
2001 TL ve Üzeri	2	9,09
<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

*Sağlık giderleri 1000 TL, Sağlık gideri her ay olmuyor. Eğitim gideri var. Şehir dışına çıarsak giderimiz 3000 TL'ye çıkıyor. Önceden hazırlık yaparak kendimizi ayarlamaya çalışıyoruz.*

*Altı bezleniyor. Bez parası, ilaç parası beraber bizi zorluyor. Epilepsi var ve özel bir hastaneye gidiyoruz. Fethiye Esnaf hastanesine gidiyoruz, nöroloji takip ediyor. Aylık 500 TL bu masraflar tutuyor.*

*“Çocuğum bez kullanıyor. Yakıt harcıyorum. 2000 TL'yi buluyor masrafım.”*

**A5.** “Bu giderlerin bütçenize etkileri nasıldır?” sorulduğunda, en sık olarak verilen yanıt “olumsuz yönde etkilediğini, bütçelerini zorladığını” özellikle sağlık kontrolleri için Muğla’da bulunan hastaneye gidecekleri tarihten önce önceden tedbir aldıklarını belirtmektedirler.

*“Sarsıyor. 3 çocuğum var. Önceliğim bu çocuğum, onun masrafı çok önemli.*

*Diğer iki çocuğumun masrafını bile kısıyorum. Bu çocuğuma harcıyorum.”*

**A6.** “Şu anda hangi eğitimleri almaktadır?” sorulduğunda, en sık olarak verilen yanıt özel rehabilitasyon merkezinde bireysel ve grup eğitimleri aldığı görülmektedir. Bunun yanında kaynaştırma eğitimi, dil eğitimi, okuma ve dikkat eğitimi, fizyoterapist desteğinde fiziksel beceri eğitimi, duyu bütünleme, motor gelişimi, sosyalleşme, ana okul ve ilköğretimde kaynaştırma eğitimleri, spor, at binme, yüzme batari dersi almaktadırlar.

**Tablo 7.** Şu anda hangi eğitimleri almaktadır?

Cevap	n	%	
Özel eğitim/ Bireysel eğitim/ Grup eğitimi	7	31,8	
Özel eğitim/Kaynaştırmalı eğitim	Kreş/anaokulu	1	4,5
	İlkokul	4	18,5
	Ortaokul	1	4,5
Dil ve Gelişimi Eğitimi	3	13,6	
Okuma Yazma Eğitimi	1	4,5	
Difleksi Eğitimi	1	4,5	
Fizik Tedavi Eğitimi	2	9,1	
Duyu Bütünleme	1	4,5	
Spor, at binme, yüzme batari dersi	1	4,5	
<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100</b>	

“Özel rehabilitasyon merkezinde bireysel ve grup eğitimleri alıyor, tam gün eğitime gidiyor.”

“Rehabilitasyon merkezinde bireysel, grup, kaynaştırma, batari dersi”

**A7.** “Eğitim ve sağlık harcamalarınızı sürdürülebilir buluyor musunuz?” ifadesine, en sık olarak verilen yanıtlar, evet, kısmen ve zar zor olduğu görülmektedir.

**Tablo 8.** Eğitim ve sağlık harcamalarınızı sürdürülebilir buluyor musunuz?

<b>Cevap</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<i>Evet</i>	12	54,54
<i>Hayır</i>	4	18,18
<i>Kısmen</i>	6	27,27
<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100</b>

“Sürdürmeye çalışıyoruz. Mecburuz. Geleceğimize yatırım yapamıyoruz.

Çocuğum için harcıyoruz. Evimiz kira.”

“Kendimizi erteliyoruz.”

“Devlet karşılıyor, sürdürüyoruz.”

“İşime son verilse işimiz biter. Hiçbir yere gidemeyiz. Aldığımız maaş ile geçiniyoruz.”

**A. 8.** “Benden sonra çocuğumun bakım ve eğitimi ne olur diye düşünüyor musunuz? ifadesine, en sık olarak verilen yanıt “*evet*” olduğu görülmektedir. Katılımcı anne babaların çocuklarının kendilerinden sonra yaşamına yönelik kaygı duyduklarını, en önemli vurguladıkları ise gelecekte çocuklarının kendi kendine yaşamını nasıl devam ettireceği, bakacağı, sürdüreceği yönündedir.

**Tablo 6.** Benden sonra çocuğumun bakım ve eğitimi ne olur diye düşünüyor musunuz?

<b>Cevap</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<i>Evet</i>	21	95,5
<i>Hayır</i>	1	4,5
<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100</b>

“Biz yaşlanınca ne olur, kaygılıyım.”

“Bana bir şey olsa eşimin üzerine kalacak ve ne yapacak. Kaygılanıyorum.”

*“Endişeliyim. Benden sonra çocuğum ne olur? Çok endişeliyim bu konuda. Benim gibi bakan hiç kimse yok. Baba sürekli çalışıyor turizmde. Oğlunun hangi ilacı bile kullandığını bilmiyor.”*

*“Evet. Kaygı müthiş derecede duyuyorum.”*

*“Keşke çocuğum anne ben acıktım, susadım diyebilse, koşabilse, yürüyebilse. Derdini anlatabilse, dolaştırabilsem, gezdirebilsem keşke...”*

*“Geçimsizliğimiz var eşimle. Parasızlık içindeyiz, ne olacak kaygısı var.”*

Anne-baba-çocuğun oluşturduğu her aile kendine özgü ve her stresli durumlarla farklı şekilde ilgilendikleri yönündedir. Öncelikle çocuklarının tedavileri ile başlamak, anne babaların daha iyi hissetmelerine yardımcı olacaktır. Otizmin yaygın ve çok yönlü bir rahatsızlık olduğu gerçeği ile çocuklarına bakış açılarını değiştirmeyerek, aynı zamanda dünyaya bakış şeklini değiştirecektir. Bunun için daha iyi anne-baba olabilirsiniz gibi. Sevgi iyileştiren ve birleştirici özelliği, çocuklarına karşı sevgileri düşünülenenden daha güçlüdür.

Otizmlili bireyin anne- babaları, yaşadığı maddi ve manevi zorluklar, duygu durumları, gelecek ile ilgili beklentileri ve kaygıları, çocuklarının eğitimi ve gelişim süreçlerindeki zorlukları, aile çevresi ve toplum tarafından algıladıkları sosyal destek son derece önemlidir. Bu bağlamda hem eğitim kurumlarının eğitim kalitesini arttırmalı, aile çevresi ve toplumun her kesiminin otizmlili çocukları ve ailelerini destekleme konusunda bilinçlenmeli ve uygulama dönüştürerek farkındalık yaratarak, anne-babanın yaşadığı zorluklar ve yaşam kaygıları azaltılmasında önemli bir adım olacaktır.

**A.9.** *“Son zamanlardaki duygularınızı değerlendiriniz.”* ifadesine; *Depresyundayım, Yorgunum, Kaygılıyım, Mutluyum, Ümitsizim, İsyandayım, Rahatım, İyiyim, Bıkkın ve Bezginim* olarak belirtmeleri istenmiştir. Katılımcı anne babaların yarısı en sık ve aynı ağırlıkta verilen yanıtların *“yorgunum, kaygılıyım, mutluyum, iyiyim”* olduğu görülmektedir. Katılımcı anne babalardan dördü gelecek için kaygılı olduğunu, iki katılımcı ise ümitsiz olmadıklarını ifade etmektedirler.

*“Kaygılıyım, mutluyum.”*

*“Mutluyum, kaygım yok.”*

*“Mutluyum, umutluyum, iyiyim, kaygılıyım, çok rahat değilim”*

*“Kaygılıyım, rahatım.”*

*“Yorgunum, kaygılıyım, endişeliyim.”*

*“Çok ümitliyim. ... artık konuşuyor. Çok mutluyum.”*



**Tablo 10.** Son zamanlardaki duygularınızı değerlendiriniz

<b>Cevap</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<i>Depresyondayım</i>	1	4,54
<i>Yorgunum</i>	14	63,63
<i>Kaygılıyım</i>	12	54,54
<i>Mutluyum</i>	11	50,0
<i>Ümitsizim</i>	1	4,54
<i>Umutluyum</i>	2	9,09
<i>İsyandayım</i>	-	0
<i>Rahatım</i>	4	18,18
<i>İyiyim</i>	9	40,90
<i>Bıkkın ve Bezginim</i>	3	13,63
Gelecek için kaygılı	4	18,18
Çok rahat değilim	3	13,63
Kaygım yok	2	9,09
Tedirginim	2	9,09
Ümitsiz değilim	2	9,09

**B1.** Otizmlili bireylerin anne- babaları; “*Aldığınız sağlık hizmetlerinden memnun musunuz?*” sorulduğunda anne babaların büyük bir kısmının bu soruya yanıtları *evet memnunum* olduğu görülmektedir.

**Tablo 11.** Aldığınız sağlık hizmetlerinden memnun musunuz?

<b>Cevap</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<i>Evet memnunum</i>	20	91,0
<i>Hayır memnun değilim</i>	2	9,0
<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100</b>

“*Kısa vadede çözülecek bir şey değil.*”

“*Çok değil. Devletin sağladığı yetersiz ve tam teşekküllü değil.*”

“*Evet memnunum, ilgililer*”

“*Kısmen idare eder memnunum. Aile hekiminden memnunum, ilacımı yazıyor, kontrolümüzü yapıyor. Elinden geleni yapıyor.*”

Otizmlili çocuklara doğru tedavi planı, çok fazla sevgi ve destekle çocuklar öğrenebilir, büyüyebilir ve gelişebilir. Tanı için beklenilmemelidir. OSB’li bir çocuğun anne-babası

çocuğunun OSB bağlı gelişimsel gecikmeler olduğunu düşündüğünde bunun için gerekli adımları atmalıdır. Burada etken OSB tanısının çocuklara erken tanısı ve erken tanı ile tedavi başarı yüzdesi o kadar artmıştır. Erken müdahale, çocuğun gelişimini hızlandırmanın ve otizm semptomlarını yaşam süresi boyunca azaltmanın en etkili yoludur.

**B.2.** “Aldığınız eğitim hizmetlerinden memnun musunuz?” ifadesi sorulduğunda anne babaların büyük bir kısmının bu soruya yanıtları “*evet memnunuz*” olduğu görülmektedir.

**Tablo 12.** Aldığınız eğitim hizmetlerinden memnun musunuz?

<b>Cevap</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<i>Evet memnunuz</i>	19	86,36
<i>Hayır memnun değilim</i>	2	9,09
<i>Memnunuz yeterli değil</i>	1	4,54
<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100</b>

“*Memnunuz Otizm ile ilgili bir şey değil.*”

“*Hayır. Devletten yardım alamıyorum.*”

“*Evet. Fakat arttırılsın*”

Anne babaların otizm hakkında bilgi edinmesi önemlidir. Anne babaların otizm hakkında ne kadar çok şey bilirse, çocukları için bilinçli kararlar vermek o kadar iyi donanımlı olacaktır. Tedavi seçenekleri hakkında kendilerini yetiştirmeleri, sorular sormaları ve tüm tedavi ve eğitim kararlarına katılmaları gerekmektedir. Anne babaların otizm hakkındaki bilgileri çocukları ile deneyimleri ile onları uzman yapar. Bu uzmanlık çocuklarının zorlayıcı ve yıkıcı davranışlarını neyin tetiklediğini ve neyin olumlu bir tepki verdiğini öğretir. Çocukları davranışlarını neyin etkilediğinin anlaşılması, sorunların giderilmesinde ve zorluklara neden olan durumların önlenmesinde veya değiştirilmesinde yardımcı olur. Anne babaların otizm gibi zorlu bir yolculuğa tuhafıkları ve her şeyiyle çocuklarını kabul ederek başlamaları gerekmektedir. Burada referans noktası Otizmli çocuğun diğer çocuklardan ne kadar farklı olduğu ve ne eksik olduğuna odaklanmak yerine, kabullenmeyi uygulayarak, çocuğun özel ilgili alanlarına yönelimini sağlayarak, küçük başarıları kutlayarak, çocuğun başka çocuklarla karşılaştırılmasından

vazgeçilmesidir. Koşulsuz olarak sevildiğini ve kabul edildiğini hissettirmek çocuklara her şeyden daha çok faydalı olacaktır. OSB seyrini tahmin etmek imkansız olduğu gibi, bu süreçte yaşamda duraksamayı, vazgeçmeyi gerektirdiği anlarda dahi pes edilmemesi gerekmektedir. Diğer insanlar gibi otizmi olan insanlar da yeteneklerini geliştirmek ve daha iyiye ulaşmak ömür boyu sürdüğü unutulmamalıdır.

**B3.** “Evladınızı devamlı destekleyecek maddi ve manevi gücünüz var mı?” sorulduğunda en sık olarak verilen yanıt var ve yok eşit ağırlıkta cevaplar olduğu görülmektedir. Katılımcı anne babaların büyük çoğunluğu çocuklarının gelişimi, eğitimi, sağlığı ve geleceği için hemen her türlü fedakarlığa katlandıklarını, kimi anne babaların bu durum ile kendi yaşamlarına yeterince zaman ayıramadıklarını, yorgun olduklarını ve yaşamları ile ilgili bir çok şeyden vazgeçtiklerini belirtmiştir.

**Tablo 13.** Evladınızı devamlı destekleyecek maddi ve manevi gücünüz var mı?

Cevap	<i>n</i>	%
<i>Evet var</i>	11	50,0
<i>Hayır yok</i>	11	50,0
<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

“Yok: 40 TL yevmiyeye gidiyorum. Onunla çay mı alacağım, şeker mi alacağım çocuklara harçlık mı vereceğim? Biri geliyor 10 TL istiyor, biri geliyor 20 TL istiyor. 2 kız 1 oğlan var. Üçünün de gideri ayrı. İlerisi için kaygılıyım.”

“Var. Eşim devlet memuru,”

“Diğer çocuklarımızdan kısıp bu çocuğumuza harcıyoruz.”

“Hayvancılıkla uğraşıyoruz. Süz satıyoruz. Kendi kendimizi geçindiriyoruz. Çere desteğimiz hiç yok.”

**B4.** “Çevre desteğiniz var mı? ifadesi sorulduğunda en sık olarak verilen yanıt “çevre destekleri olmadığı, çevrenin çocuklardan korktuğunu ve farklılıkları için yeterli bilinç oluşmadığı yönünde” olduğu görülmektedir.

**Tablo 14.** Evladınızı devamlı destekleyecek maddi ve manevi gücünüz var mı?

Cevap	<i>n</i>	%
<i>Evet var</i>	21	95,0
<i>Hayır yok</i>	1	45,0
<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

*“Dede, büyük anne, anneanne, kuzenler, yeğenler ve yakın arkadaşlar.”*

*“Çevre desteğimiz yok.”*

*“Çevreden manevi desteğimiz çok yüksek. Takdir ediyorlar, çok seviyorlar, koruyorlar, kolluyorlar.”*

*“Yok, maalesef”*

*“Yok. Herhangi birisi”*

**B5.** *“Bu alanda hizmet veren özel kurumları ve devlet kurumlarını yeterli buluyor musunuz?”* ifadesi sorulduğunda en sık olarak verilen yanıt *“yeterli olmadığı”* olduğu görülmektedir.

**Tablo 15.** Bu alanda hizmet veren özel kurumları ve devlet kurumlarını yeterli buluyor musunuz?

<b>Cevap</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<i>Evet yeterli</i>	4	18,0
<i>Hayır yeterli değil</i>	18	82,0
<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

*“Yeterli değil. Küçük bir yerde yaşıyoruz.”*

*“Hayır. Sadece Özel Eğitim merkezleri var ve yetersiz. Ev ve merkez arasında gidiyor geliyor çocuğum. Daha çok ders saati verilsin istiyorum. daha çok etkinlikler yapılmalı. Özel çocukların kendi kendilerine vakit geçirecekleri merkez yok. Sosyal ortam yok. Ders saatleri çok az.”*

*“Hayır”*

*“Bulmuyorum, daha çok olmalı.”*

*“Muğla/Marmaris’te bu bölgede devlete ait hiçbir yer yok. Hep özel yerler var. Devletin de böyle kurumları olmalı ve gerekirse yatılı eğitim kurumları olmalıdır.”*

*“Devlet kurumu yok. Her yer özel kurum. Yeterli değil. Yatılı eğitim kurumları olsun.”*

**B6.** *“Çocuğunuz spor yapabiliyor mu?”* ifadesi sorulduğunda en sık olarak verilen yanıt *“Otizmli çocuklara hitabeden yeterli spor kompleksleri ve eğitmenleri olmadığı, var olanlar için ise maddi imkanlarının yetmediği”* olduğu görülmektedir.

**Tablo 16.** Çocuğunuz spor yapabiliyor mu?

Cevap	n	%
Hayır	17	77,0
Evet	5	23,0
<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

*“Yüzme yok, yürüyüş ve koşu var.”*

*“Çocuğumuz sara hastası spor yapamıyor. Bayılıyor hemen, yoruluyor çok. Buradan giderken çok yoruluyorum diyor çocuğum.”*

*“Evet bisiklet (zorla), yüzmeyi çok seviyor fakat güvenli yüzme alanı yok.”*

*“Evet okul etkinlikleri”*

*“Hayır. Yürüyüş yapabilir sadece. Spor merkezleri olsa benim çocuğum çalıştırılabilir.”*

*“Elinden tuttuğumda zıplama yapabiliyor.”*

**B.7.** *“Bu konuda neler yapılmasını istersiniz?”* ifadesi sorulduğunda en sık olarak verilen yanıt *“yeterli spor komplekslerinin olmasını, yüzme havuzlarının pahalı olduğu, ortak görüş engelli yaşam merkezinin yapılması”* olduğu görülmektedir.

*“Yüzme yok. Denetleyici birim olsun. Aile bilinçsizler. Devlet yapsın.”*

*“Yüzme havuzu ve spor kompleksi olsun. Devamlılığı olsun.”*

*“Yardım yapılabilir.”*

*“Engelli yaşam merkezleri olmasını isterim. Gelecek için iş eğitim merkezi. Yüzme havuzları çok sağlıklı değil. Özel yüzme havuzları ve spor salonları da çok pahalı ve gönderemiyorum. Engelli yaşam merkezi yapılmasını çok isterim. İçinde bütün spor faaliyetlerinin bulunduğu, eğitim dersliklerinin bulunduğu, iş eğitimi bölümünün olduğu “yaşam köyü” kurulmasını isterim. Yerel yönetimlerle görüştim, çalışmalarım alacak. Belediye başkanı ile konuştum ve biraz daha zamana ihtiyacımız var.”*

*“Eğitim alanı ilgilenilmesi. Okulda her öğretmen istemiyor neden sınıfta düzen bozuyor.”*

*“Çalıştırılabilir.”*

**B8.** Otizmlı bireylerin anne- babaları, çocuklarına Otizm tanısı ile başlayan süreç ve ilk tanı anından *Bu güne kadar hangi engellerle karşılaştınız?* ifadesi sorulduğunda en sık olarak verilen yanıt *“katılımcıların yarısı karşılaştığını, diğer yarısı ise karşılaşmadığı yönünde”* olduğu görülmektedir. Katılımcı anne babaların büyük bir çoğunluğu insanların kendilerine, çocuklarına karşı anlayışlı, ilgili olmalarını, otizm ile ilgili toplumda farkındalık, anlayış ve ilgi oluşması yönünde istemlerini yüksek sesle dile getirmektedirler.

**Tablo 17.** Bugüne kadar hangi engellerle karşılaştınız?

<b>Cevap</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<i>Evet karşılaştım</i>	11	50,0
<i>Hayır karşılaşmadım</i>	11	50,0
<b>Toplam</b>	<b>22</b>	<b>100,0</b>

*“Çocuğum tam konuşamıyor. Gözü açılsın ve konuşsun isterim. Yazı yazamıyor. Yaza bilmesini isterim. Tam okuyamıyor. Okumasını isterim. Söylediğimizi tekrar ediyor. Hastanelerde personelle sıkıntı yaşıyoruz. Birazda biz hassas olduğumuz için anlayış bekliyoruz. Sağlıkta çok sıkıntı yaşıyoruz zaten.”*

*“Karşılaşmadık. Engeller daha başlamadı, yaşı küçük.”*

*“İş engeli, mesai engeli. Engelli yasalarının yeniden düzenlenmesini isterim. ÖTV indirimi dengelenmesi. Ulaşım imkanları olsun.”*

*“Karşılaşmadım.”*

*“Dişleri ile ilgili sorun yaşıyorum. Özel hastaneye gitmek zorunda kalıyorum. Devlet hastaneleri diş bölümü iyi değil. Hastaneye çok gitmeyiz bir sıkıntımız olduğunda gidiyoruz.”*

*“Ulaşımında çok engellerle karşılaşıyoruz.”*

*“Her ilçede spor alanı olsun. Uzmanlarla birlikte. Bir program çıkarılıp çocuğun spor eğitimi olmasını isterim.”*

Otizmi olan bir insanla yaşamının talepleri çok yüksektir ve aileler sık sık yüksek stres yaşarlar. Anne-babalar, gelecekle ilgili planlama yaparken davranışlarla başa çıkmak ve tedavileri sürdürmek zorundadır; kardeşler utanmış veya gözden kaçırılmış hissedebilir; ve tüm ailenin topluma dahil olması önemlidir. Kamusal ve kentsel alanlarda karşılaştığınız zorlukları tanımak ve hazırlanmak, anne-babalar, kardeşler, büyükanne ve

büyükbaba, geniş aile ve arkadaşlar da dahil olmak üzere dahil olan herkes için büyük bir fark yaratacaktır.

**B9.** “*Otizmli çocuğu olmayan ailelerden ne tür tepkiler alıyorsunuz?*” ifadesi sorulduğunda katılımcıların büyük çoğunluğunun verdiği yanıt “*olumsuz*” olduğu görülmektedir.

*“Anlayışsız insanlar çok fazla (toplumda) bundan dolayı çok üzülüyorum.”*

*“Otizmi bilmeyen insanlar çok garip bakıyorlar. Oğlum bağılıyor, bakıyorlar. Rahatsız oluyorum.”*

*“Hayır. Yardım yapılmasını isterim.”*

*“Yok. Çok kötü bir tepki almadık. Beni sevenler zaten oğlumu da sevdi. Çocuğumu da sevenler beni de sonradan sevdiler. Herkes kucaklar, popüler, tanınan ve sosyal bir çocuk. Batari çalışıyor evde bu yönde gelişim gösteriyor.”*

*“Anlamıyorlar (A tipik) Biz gösteriyoruz ama onları göstermediler. Hiç tepki görmedik.”*

*“Otobüs gibi toplu taşımalarda çocuğun cama vurmasını, gürültü yapmasını, alkışlamasını, bağırmasını, otobüste yere uzanmak istiyor uzanmasını gibi uyarıyorlar. İzin vermiyorlar. Yetişkinler çok bakıyor ve korkuyorlar. Saçma buluyorum. Dışlıyorlar bizi, ben hiç sosyal faaliyete katılamıyorum oğlumla, çünkü rahat edemiyorum. Çevreden toplum baskısı gördüğüm için rahatsız oluyoruz. İnsanların gözlerine değişik geliyor. İlk defa görüyormuş gibi insanlar korkuyorlar.”*

*“Sağa sola çocuğumu götüremiyorum. Salyası akıyor ve mana bulacaklar diye hiçbir yere götüremiyorum.”*

*“Acıyarak bakma, kaynaştırmamalar, korkmalar, bilinçsizce”*

*“Gerizekalı ve deli diyorlar.”*

*“Hiç tepki almadık.”*

*“Sokakta küçük çocuklarla daha güzel oynuyor, çünkü çocuğuma engelli davranmıyorlar. Ama büyük çocuklar tersliyorlar, engelli diye oynamıyorlar. Bakışları bile rahatsız edici. Anne ve babaların daha bilinçli olması lazım. Çocuklarına tembih etmeleri, öğretmeleri lazım. Onlarında başına gelebilirdi.”*

Verilen cevaplar dođrultusunda toplumda Otizmliler hakkındaki bilgisizlik, bilinçsizlik, oluşmayan farkındalık sıkça tekrar edilmektedir. Otizm ve otizmliler çocuklarının gelişimi, eğitimi ve tedavisi için olađanüstü çaba sarfeden anne-babalar toplumun duyarsızlığı ile de baş etmek zorunda kalmaktadırlar.

Katılımcı anne babaların tümü Otizmliler bir çocuđa sahip olmanın tüm zorluklarını yaşadıklarını ancak anne baba duygusunu yaşadıklarını, çocuklarının küçük başarılarında inanılmaz duyguları yaşadıklarını, çocukları ile mutlu olduklarını, çocuklarının otizmi olsa da onları çok sevdiklerini, yüksek kaygı taşımalarına rağmen, gelecekle ilgili umut taşıdıklarını dile getirmektedir.





## 5. TARTIŞMA

OSB tanısı ile başlayan süreçte anne-babalar yeni duruma uyum sağlamaya çalışmaktadırlar. Anne-babanın özelde dahil olduğu bu süreç, Otizmlili çocukların yaşama boyu desteğe ihtiyacı olacağından anne-babaların yaşantılarını psikolojik, bedensel ve sosyal açıdan tam bir iyilik halinde tutabilmeleri oldukça güç olmakla birlikte, psikolojik, bedensel ve sosyal açıdan iniş ve çıkışlarla dolu bu süreçte yaşam kalitelerini arttıran değişimler olmaktadır.

Bu araştırma otizmin erkek çocuklarda görülme olasılığının daha fazla olduğunu göstermekte, diğer yapılan çalışmanın sonuçları ile bu durum geçerliliğini korumaktadır. Veriler incelendiğinde araştırma kapsamındaki otistik çocukların tanı konulma yaş ortalaması 3.75'dir. Araştırma kapsamındaki annelerin yaş ortalaması 36, babaların yaş ortalaması 41'dir. Araştırmaya gönüllü olarak katılım sağlayan anne babaların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin sonuçlara göre; anne babaların eğitim seviyesi ilköğretim, ortaokul ve lise seviyesindedir. Anne babaların eğitim düzeyi, eşler arasındaki ilişkilerin sağlıklı olmasında, çocuklarının eğitimi, sağlığı ve gelişimi için etkinliklere katılma, çocuklarına beceriler kazandırmada, istenmeyen davranışları azaltmada, gelecek ile ilgili kaygılarının daha az olmasında eğitim seviyesi etkili olabilmektedir. Ancak; konuyla ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında, Zeteroğlu (2006), Yirmi beş-Yetmiş iki aylar arasındaki otistik çocukların gelişimlerinin incelendiği çalışmasında; lise mezunu annelerin otistik çocuklarının gelişim değerleri ilköğretim ve üniversite mezunu annelerin çocuklarının gelişim değerlerinden daha yüksek çıktığını saptamıştır. Sencar (2007), Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelediği araştırmasında; Otizmlili üniversite eğitimi almış anne-baba olanların sosyal destek genişliklerinin ilköğretim eğitimi almış anne babalara göre daha fazla olduğu belirlenmiştir. Anne babaların tüm zorluklarla baş etmek için gerekli olan strateji; bilgi, beceri ve motivasyonu sağlayan anne-babanın öğrenim düzeyine bağlı olarak aldığı eğitimidir.

Otizmlili çocukların anne-babaların eğitim düzeyi arttıkça ruhsal açıdan yaşadıkları duyguları kontrol ettikleri, kabullenme ve sevgi ile kaygılarının azaldığı görülmüştür. Bulunan bu sonucun, araştırmanın yapıldığı toplumun ve Türk toplumunun gelenek ve göreneklerine göre aile içinde annenin aldığı sorumlulukların daha fazla olmasından kaynaklandığı düşünülebilir. Ancak örnek sayısının daha fazla olmasını beklenilmiş olmasına rağmen sadece 22 çocuğun anne babasının yüz yüze görüşmeye ve sorulara

cevap vermeye gönüllü olması, ailelerin bu tür ruhsal değerlendirme görüşmelerine karşı daha dirençli olduklarını düşündürebilir. Çünkü anne babalar açısından gözünde, bu tür araştırmalardan çıkacak sonuçların, anne-babalık görevlerinde yetersizliklerini değerlendirme aracı olarak algılandığını düşündürmektedir.

Anne-babalar ve adayları gebelik süreci sonunda bekledikleri sağlıklı doğum ve çocuktur. Bazı durumlarda yetersizlikleri bulunan bir çocuk ile bu beklenti değişecektir. Otizmlili bireye sahip olan anne-babaların çocuklarının özel gereksinimleri ve yaşadıkları sorunları ile nedeniyle pek çok stres ve kaygı kaynağı vardır. Bu durum anne-babaların olağan yaşamlarını, duygularını ve davranışlarını olumsuz yönde etkilemektedir. Anne babalar otizmlili bir çocukla gelecekle ilgili bütün umut, beklenti ve planlarında değişiklikler yaşanmasına neden olmaktadır. Ayrıca aileler şok, reddetme, aşırı üzüntü, suçluluk, kabullenememe duygularını yaşamakta, çocuğundaki farklılıklara uyum sağlamaya çalışmakta, istenmeyen duruma çözümler aramaktadır (Doğu ve Arslan, 2008:544)

Bu araştırmada öncelikle yanıt aranan araştırma soruları doğrultusunda, Otizmlili çocuğa sahip olmanın, günlük yaşam rutinlerinin değiştiği yönünde bulgulara ulaşılmıştır.

Anne-babalar açısından; Otizmlili bir çocuğa sahip oldukları gerçeği kolay olmadığı kadar yaşamdan beklediklerinden tamamen farklı bir zorluğu ifade etmektedir. Otizmlili çocuklarının özel ihtiyaçları, eğitimi ve sağlıkları ile ilgili konular günlük yaşamlarında birçok benzersiz zorluklar sunar. Dolayısıyla çocuklarının Otizmi olduğu gerçeği ile nasıl başa çıkacağı bir belirsizliktir. Otizm tanısı ile yaşanan ilk şokun ardından Otizm ile nasıl başa çıkılır diğer bir belirsizliktir. Bu bağlamda Otizmin anne-babaları nasıl etkilediğinden, günlük yaşamı devam ettirme stratejilerine kadar değişen konularda önemli desteğe ihtiyaçları bulunmaktadır. Burada korku, kaygı ve belirsizliklerin odak noktasını hiçbir anne-baba asla otizm teşhisi alan bir çocuğa hazırlanmadığı gerçeği oluşturmaktadır. Otizm ve onun bilinmezlikleri anne- babaların farklı duygular yaşaması doğaldır. Burada etken Otizmle ortaya çıkan bu duyguların çocuğun gelişimini ve aile işlevini yıkıcı etkisini azaltmak, duyulan tepkilerin şiddetini azaltarak, çocuğun gereksinimlerini, eğitimi ve gelişimini desteklemektir. Anne-babalar için zor bir süreçte zaman zaman ilk duyguları tekrar tekrar hissettikleri, zamanla bu durumu kabullenme ve olumlu gelişimlerin bir parçası olarak bu süreçte kendi ihtiyaç ve duygularıyla ilgilenmeleri gerekmektedir. Katılımcı anne babalar Otizmlili çocuklarının yaşamının gidişatını olumlu yönde değiştirmek için çabaları onların yaşadığı en güçlü deneyimleridir. Bu anlamda çocuklarının yaşamında önemli bir fark yarattığını fark

etmeleri, onların kendilerine ve çocuklarına daha iyisi yönünde güç verecektir. Anne-babaların kendi güç kaynaklarını, başa çıkma becerilerini ve duygusal durumlarını değerlendirmede başarısız olabilirler. Çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamak için çok fazla zaman gerektirmesi, kendilerine yeterince zaman ayıramamaları nedeniyle bitkin ve yorgun hissetmeleri olağandır. Var olan zamanları kendilerini rahatlatmak ve düşünmek için kullanılabilir.

Hiçbir insan özellikle iki Otizmli insan aynı değildir. Kendi kişilikleri ve yaşam deneyimleri vardır ve Otizm insanları ve anne-babaları farklı şekillerde etkiler. Hiçbir anne-baba çocuğun mutlu ve sağlıklı başka bir şey olduğunu duymaya hazır değildir ve Otizm teşhisi özellikle korkutucu olabilir. Çocuklarının en iyi şekilde nasıl yardım edeceğine dair bilgilerindeki yetersizlikler, çelişkili tedaviler veya çevreden edinilen bilgiler çok fazla yardımcı olamamaktadır. Özellikle OSB'nin tedavi edilemez ve yaşam boyu sürdüğü bir durum olduğu, yapılan her çabanın hiçbir şeyin bir değişim yaratmayacağından endişe duyulmasına neden olabilir. OSB'li çocukların yeni beceriler kazanmalarına ve çok çeşitli gelişimsel zorlukların üstesinden gelmelerine yardımcı olacak tedavi amaçlı yöntemler, programlar bulunmaktadır. Ücretsiz kamusal hizmetlerden, ev içi bireysel davranış terapisine ve okul temelli programlar ile Otizmli çocukların özel ihtiyaçlarını karşılamak için önemli yerlerdir.

## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Aileye yeni bir bireyin katılımını bekleyen anne-babalar, bu süreçte farklı duygular taşırlar. Bu duyguların temelini; bebeğe ilişkin olumlu ve güzel duygular, hayaller, beklentiler ve planlar teşkil etmekle birlikte bazı durumlarda kaygı da yaşanabilmektedir. Anne-baba psikolojik yönden bu hazırlıkları mükemmel bebek isteği ile birlikte sürdürürken, sorunlu bir bebek sahibi olma korkusu taşımaları da doğal ve normal bir durumdur. İyi beklentilerle doğan ve nöro-gelişimsel bozukluk tanısı ile birlikte anne-babalar arasındaki ilişkilerde bozulmalar olabileceği gibi aile işlevinde de bazı sorunlar ortaya çıkabilecektir. Anne-babaların yaşadığı duygu durumunun en başında kaygı gelmektedir. Kaygı, anne-baba hem de anne-baba-çocuk iletişimini etkilemektedir. Beklenmedik bu olağandışı durum karşısında anne-baba, çocukları için neler yapacaklarını ya da çocuğun ve kendilerinin yaşantılarını ne yönde etkileneceğini bilmemenin endişesini taşırlar. Yaşamın erken döneminden başlayarak bir ömür boyu devam edecek olan bu zorlu süreç aile yapısını sarsabilmekte ve sürekli kaygı durumu ortaya çıkarabilmektedir.

Aileye katılan birey OSB bir çocuk olduğunda aile içi ilişkiler ve aile fonksiyonunda bazı sorunlar ortaya çıkarabilmektedir. Otizmlili çocuğu olan birçok aile çocuklarına karşı neler yapacaklarını ya da çocuğun kendi yaşantılarını ne yönde etkileyeceğini bilmemenin endişesini taşırlar. Genellikle çok özel gereksinimleri olan bu çocukların aile yaşantısına uyumunun sağlanabilmesinde bazı sıkıntılar yaşanmaktadır. Otizm gibi gelişimsel bozukluğu olan çocuğa sahip anne babalar zaman zaman kendilerine olan güvenlerini yitirdiklerini hisseder.

Bu araştırmanın sonuçlarına göre, anne-babalar kendi ve özellikle de çocuklarının yaşamları ile kaygı duydukları, annelerin kaygı düzeyleri, babalara göre daha yüksek bulunmuştur. Bulunan bu sonucun, araştırmanın yapıldığı toplumun ve Türk toplumunun gelenek ve göreneklerine göre aile içinde annenin aldığı sorumlulukların daha fazla olmasından kaynaklandığı düşünülebilir. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezlerinde anne ve babalara, Otizmlili çocuğa sahip olmanın yaşamlarında olabilecek etkileri aktarılmalı ve gerektiğinde ruhsal destek almaları sağlanmalıdır.

Ancak Otizmlili çocukların eğitim ve rehabilitasyonlarına anne-babanın birlikte dahil edilmesi çok önemlidir. Çünkü anne-babaların çocuklarının tedavi ve eğitimi sırasında

profesyonellerden ruhsal ve eğitimsel destek almaları ve birbirleriyle yardımlaşmaları bu zorlu süreçte büyük önem taşımaktadır.

Özelde OSB Otizmlı çocuğa sahip anne-babayı ilgilendiren bir durum gibi gözükse de Otizmin dünya genelinde görülme sıklığının artması, toplumun her kesimini ilgilendiren bir durum olduğunu, OSB hem tıbbi hem de eğitsel yönden ilk tanı ve teşhisinin mümkün olduğunca erken yapılarak eğitim ve gelişimi konusunda toplumsal bilincin arttırılması gerekmektedir. Erken tanı aşamasında sağlık çalışanlarına tanılama aşamasında genel bilgilerin verilmesi önemli olacaktır.

Türkiye’de önemli bir sağlık hizmeti olarak aile hekimliği merkezlerinde aile hekimliğine bağlı olarak aile danışma biriminin kurulması, bu birimlerde otizmlı çocuğa sahip aile eğitim programları düzenlenmesi, maddi desteğin sağlanması, ailelerin birbiriyle yaşadığı zorlukları paylaşmaları sağlanmalıdır.

İncelenen çalışmalar değerlendirildiğinde; otizmlı çocuğa sahip olma, anne-baba açısından yıkıcı etkilere ve yeni yaşamsal zorluklara kaynaklı etse de, anne babanın bir bütün olarak bu yetersizlik ve zorluklarla mücadelesi onların dayanışma ve işbirliğini sevgi ile zorunlu kılmakta ve bu doğrultuda aile hem otizmin etkilerini aile içi etkileşim güçlenmektedir. Otizmlı çocukları olan anne-babaların diğer anne-babalara göre yaşam ve yaşadığı zorluklar dikkate alındığında daha fazla kaygı, depresyon ve stres göstermişlerdir. Araştırmada otizmlı bireylerin anne babalarında kaygı, depresyon, stres, umutsuzluk, yorgunum, bıkkın ve bezginim, ümitsizim gibi karmaşık duyguların çoğunlukta olması ve otizmlı oğulların/kızların yaşlarıyla, sağlık ve eğitimleri, spor ve sosyal aktivite için sağlanan alanların niteliği ve imkanlara, anne babaların, yaşlarına (yaşlılara bağlı yüksek seviyelerle) eğitim (düşük eğitimle ilgili yüksek seviyelerle), gelir (yüksek gelire düşük seviyelere, düşük gelire yüksek seviyelere), sosyal destekleri ile birebir ilişkili olduğu görülmektedir.

Araştırma ile elde edilen ve fikir veren bu sonuçlar, anne babanın yaşadığı karmaşık duygular, zorluklarını ve kaygılarını önlemek veya en aza indirmek için başa çıkma stratejilerinin geliştirilmesini hedefleyen müdahale programları tasarlamının gerekliliği hakkında daha derinlemesine düşünmenin gerekliliğini vurgulamaktadır. Bu tür bir müdahale, anne babaların bu olumsuz koşullarla başa çıkabilmelerini ve otizmlı çocukların zihinsel sağlıklarını ve psikolojik iyi oluşlarını teşvik etmek için kilit öneme sahiptir. Bu araştırma OSB’li bir çocuğu yetiştirmenin karmaşıklığına, anne babanın

yaşam kalitesi ve yaşamsal kaygıları üzerindeki potansiyel olumsuz etkilerine dikkat çekmektedir. Bu araştırma ile üç ana bulgu ortaya konmuştur. Otizmin anne babalarının yaşam kalitesini tutarlı bir şekilde etkilediği, otizmin erken tanınması, sağlık ve eğitim imkanları otizmlili çocuğa sahip ailelerin yaşamsal kaygılarını azaltarak otizmle ilgili farkındalığın artışı sağladığıdır. Araştırma sonucu elde edilen bulgular, ulusal ve uluslararası önceki araştırmalardan elde edilen bulgularla uyumludur.

Türkiye'nin çeşitli kentlerinde 16 adet vakıf ve dernek vardır. 2006 yılında 24 sivil toplum kuruluşu (STK)'nın katılımı ile "otizm platformu", 2014 yılında 10 STK katılımı ile OFED (Otizm Dernekleri Federasyonu) kurulmuştur. OFED, otizmlili bireylerin eğitim ve sağlık hakkını kullanabilmeleri, istihdam arayışlarına cevap bulabilmeleri temel hak ve özgürlüklerini kullanabilmeleri ve ailelerinin desteklenmesi için çalışmalar sürdürmektedir. STK'lar yolu ile yapılan verimli çalışmaların devlet destekli olması için bu konuda zengin yurtdışı deneyimi bulunan sn. Veysel Sahin 2000'lerin başından beri gerek derneklerin birleşerek organize olmasında, gerek federasyonlaşma yolunda büyük çaba gösteren velilerdendir. Bu alandaki bilgi ve deneyimini devletle el ele yürüme amacıyla uzmanlar, veliler, kurumlar ve resmi makamlarla paylaşmış, Milli Eğitim Bakanlığı ile yoğun istişareler sonucunda Otizm konusunda genç ve yetenekli öğretmenlerimize formasyon kazandırılarak, seçilmiş iki pilot okulda en iyi koşullarda eğitime başlanması projesine onay almıştır. Bu proje için birçok uzman bir araya gelerek projeyi daha da geliştirme yolunda uzun paylaşımlarda bulunmuşlardır. Sonuç olarak öğretmenlerimizin eğitimi için ABD'den öğretmenler davet edilmiş, ülkemize gelmiş, bu aşamada bakanlıktan maddi destek alınamayarak öğretmenler ülkelerine geri dönmüş, ücretleri sn. Veysel Sahin tarafından ödenmiştir. Bürokratik engellerin kaldırılması ve devletin konuya etkin katılımı için gerekli yasal düzenlemelerin sağlanması ile Otizm konusunda yol alınabilecektir. Araştırma sonunda anne babaların çoğunluğunda yaşamla ilgili kaygı durumuna rastlanmıştır.

## KAYNAKLAR

- ABBEDUTO, L, SELTZER, MM, SHATTUCK, P. (2004). Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down Syndrome, Or Fragile X Syndrome. *Am J Ment Retard* 109(3): 237- 254
- AKÇAKIN M, ERDEN, G. (2001). Otizm Tanısı Konmuş Çocukların Anne Babalarındaki Ruhsal Belirtiler. *Çocuk Ruh Sağlığı Dergisi*, 8:2-10.
- ALTUNIŞIK, R, ÇOŞKUN, R, YILDIRIM, E, BAYRAKTAROĞLU, S. (2010). *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri*. (6.Baskı), Sakarya: Sakarya Kitabevi.
- AMERİKAN OTİZM DERNEĞİ, What is autism? <https://www.autism-society.org/living-with-autism/autism-through-the-lifespan/infants-and-toddlers/>
- ARSLAN, D. (2014). Acil Servise Başvuran Ebeveynlerde Kaygı ve Memnuniyetin Değerlendirilmesi, Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.
- ASLANOĞLU, E. (2016). Psikiyatri Kliniklerinde Çalışan Hemşirelerin Durumluk-Sürekli Kaygı Durumunun İncelenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- ATİLA DEMİR, S, KESKİN, G. (2018). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Annelerin Karşılaştıkları Güçlükler –Nitel Bir Çalışma. *The Journal of Academic Social Science Studies, International Journal of Social Science*, Doi number:<http://dx.doi.org/10.9761/JASSS7528> 66, 57-372, Spring II
- AVŞAROĞLU, S. (2012). Zihinsel Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Anne-Babaların Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 9 (1), ss. 533-549 Erişim Tarihi: 07/05/2019 [<http://www.insanbilimleri.com>] Erişim Tarihi: 25.05.2019
- AVŞAROĞLU, S, KELEŞOĞLU, A, GİLİK, ÖZEL, A. (2017). Gereksinimli Çocuğa Sahip Anne-Babaların Kaygı Durumlarına Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi. *Elementary Education Online*, 16(3): 1022-1035. DOI: 10.17051/ilkonline.2017.330239
- BAIO, J, WIGGINS, L, CHRISTENSEN, DL, Matthew J Maenner; Julie Daniels; Zachary Warren; Margaret Kurzius-Spencer; Walter Zahorodny; Cordelia Robinson Rosenberg; Tiffany White; Maureen S. Durkin; Pamela Imm; Loizos Nikolaou; Marshalyn Yeargin-Allsopp; Li-Ching Lee; Rebecca Harrington; Maya Lopez; Robert T. Fitzgerald; Amy Hewitt; Sydney Pettygrove; John N. Constantino; Alison Vehorn; Josephine Shenouda; Jennifer Hall-Lande; Kim Van Naarden Braun; Nicole F. Dowling, (2014). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) Centers of Disease Control and Prevention, April 27, 2018 / 67(6);1–23 [<https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/67/ss/ss6706a1.htm>] Erişim Tarihi: 05.07.2019
- BAIO, J. (2014). Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2010 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and

- developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveill. Summ*, 63: 1-21.
- BALKANLI, N. (2008). Otistik çocuęu olan ve olmayan annelerde yařam kalitesi, yařam doyumunu ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki iliřkinin incelenmesi. *Yayınlanmamıř Yüksek Lisans Tezi*, Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- BANIEL, A. (2016). *Anne Baba Akademisi Sınırlarını Ařan Çocuklar/Kids Beyond Limits* (2012). (Çeviri: Yonca Ařçı Dalar). (3. Baskı). Doęan Egmont Yayıncılık ve Yapımcılık Tic. A.ř. İstanbul.
- BIÇAK, N. (2009). Otizmlili çocukların annelerinin yařadıklarının belirlenmesi. *Yayınlanmamıř Yüksek Lisans Tezi*, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- BODUR, ř ve SOYSAL, ř. (2004). Otizmin erken tanısı ve önemi. *STED*, 13(10): 394-398
- BÜYÜKÖZTÜRK, ř., ÇAKMAK, EK., AKGÜN, ÖE., KARADENİZ, ř., DEMİREL, F. (2009). Örneklemeye Yöntemleri Bilimsel Arařtırma Yöntemleri Kitabı Sunusu, [<http://msbay.files.wordpress.com/2009/10/9-hafta-arastirmalarda-orneklemeye.pdf>] Eriřim Tarihi: 01/05/2019
- CANBAZ, S. (2001). Samsun Çıraklık Eğitim Merkezine Devam Eden Çırakların Sosyodemografik, Çalışma Yařamı Özelliklerinin ve Durumluk-Sürekli Kaygı Düzeylerinin Deęerlendirilmesi. Tıp Fakültesi, Halk Saęlığı Anabilim Dalı. *Yayınlanmamıř Yüksek Lisans Tezi*, Samsun On Dokuz Mayıs Üniversitesi, Samsun.
- CHRISTENSEN, DL, MAENNER, MJ, BILDER, Deborah; John N. Constantino; Julie Daniels; Maureen S. Durkin; Robert T. Fitzgerald; Margaret Kurzius-Spencer; Sydney D. Pettygrove; Cordelia Robinson; Josephine Shenouda; Tiffany White; Walter Zahorodny; Karen Pazol; Patricia Dietz. (2019). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years — Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Seven Sites, United States, 2010, 2012, and 2014. *Surveillance Summaries/ Centers of Disease Control and Prevention*, April 12, 68(2), pp. 1–19
- CHRISTENSEN, DL. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. *MMWR. Surveillance Summaries*, p. 65.
- ÇAPA, B. (2009). Zihin engelli ve otistik çocuęa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yařadıkları güçlüklerin karşılaştırılması. *Yayınlanmamıř Yüksek Lisans Tezi*, Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- ÇALIK, F, YILMAZ, A, UĞUR řENTÜRK, HAKAN A, KÜRŞAD S. (2015). Otistik Çocuęa Sahip Ebeveynlerin Durumluluk ve Sürekli Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Spor Yönetimi ve Bilgi Teknolojileri Dergisi*, 10(2) ISSN: 1306-4371
- ÇAPA, B. (2009). Zihin Engelli ve Otistik Çocuęa Sahip Ailelerin Toplumsal Hayata Katılmada Yařadıkları Güçlüklerin Karşılaştırılması. *Yayınlanmamıř Yüksek Lisans Tezi*, Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.



- ÇELİMLİ, Ş. (2009). Amerika ve Türkiye’de Otizmi Olan Çocukları Bulunan Ailelerin Aile İşlevlerine Dair Süreçlerin Karşılaştırmalı Çalışması. *Yayınlanmamış Doktora Tezi*, Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- COŞKUN, Y. ve AKKAŞ, G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi (KEFAD)*, 10(1): 213-227
- CROCQ, MA. (2015). *Dialogues Clin Neurosci.* 17(3): 319–325. Erişim Tarihi: 07/05/2019 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4610616/>
- DANIEL, J. SIEGEL, TINA PAYNE BRYSON. (2018). *Bütün Beyinli Çocuklar/The Whole Brain Child: Çocuğunuzun geliştirmekte olan beynini güçlendirmek için devrim niteliğinde 12 strateji.* (Çeviren Handan Ünlü Haktanır, Editör Zübeyde Abat). İstanbul: Koridor Yayıncılık.
- DEMİR, E. (2010). Otistik Çocuk Annelerinde Benlik Saygısı ve Somatizasyon Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- DENİZ, ME, DİLMAÇ, B, ARICAK, OT. (2009). Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Durumluk-Sürekli Kaygı ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1),953-968 [http://www.insanbilimleri.com] Erişim:
- DERER, A. (2018). Otizmlili Çocuklarda Fiziksel Aktivite, Motor Yeterlik ve Sosyal Beceri Düzeyinin İncelenmesi, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, Denizli.
- DİCLE, AN. (2017). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Duygu Kontrol Durumları. *Journal of Social and Humanities Sciences Research (JSHSR)*, 4(12):806-818
- DOĞAN, M. (2015). Yetersizliği Olan Çocuklar, Aile ve Aile Eğitimi: Kavramsal Ve Uygulamaya Dönük Gelişmeler. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 15(Özel Sayı), 111-127.
- DUARTE, CS, BORDIN, IA, YAZIĞI, L. (2005). Factors Associated With Stress in Mother of Children With Autism. *Autism* 9: 416-427.
- DUR, Ş, MUTLU B. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu ve Hemşirelik Yaklaşımı. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 15 (1): 45-50
- DURUKAN İ, ERDEM M, TUFAN AE, TÜRK BAY T. (2010). Otistik Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerindeki Baş Etme Tutumları ve Depresyon İle Anksiyete Düzeyleriyle İlişkisi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 17 (2) 2010
- ELDENİZ ÇETİN, M. SÖNMEZ, M. (2018). Çoklu Yetersizliğe Sahip Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi. *İlköğretim Online*, 17(3): s.1252-1267. [Online]: <http://ilkogretim-online.org.tr> doi 10.17051/ilkonline.2018.466339
- ELİÇİN Ö, DİKEN. İH. (2011). Türkiye’de Yaygın Gelişimsel Bozukluklar Alanında Gerçekleştirilen Lisansüstü Tez Çalışmalarının Gözden Geçirilmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 2011, 12(2): 17-48
- ELSABBAGH, M, DIVAN, G, KOH, YJ, KIM, YS, KAUCHALI, S, MARCİN, C. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160–179.

- ER-SABUNCUOĞLU, DM. (2016). Otizm Bilgi Düzeyi: Okul Öncesi Eğitimcileri. *Özgün Araştırma H.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 3(1), ss. 28-52
- FIRAT, S. (2000). Otistik ve Zihinsel Özürlü Çocukların Annelerinde Kaygı, Depresyon, Aleksimiti ve Genel Psikolojik Değerlendirme. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Çukurova Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Adana.
- FIRAT, S. (2016). Otistik Çocukların Anne-Babalarının Depresyon ve Kaygı Düzeyleri. *Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi Cukurova Med J*;41(3):539-547
- FOMBONNE E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*. 2009;65(6):591-8. doi: 10.1203/PDR.0b013e31819e7203 Erişim Tarihi: 08/05/2019 <https://www.nature.com/articles/pr2009131>
- FRANCES de L. MARTÍNEZ-PEDRAZA, BA and ALICE CARTER, S. (2009). Autism Spectrum Disorders in Young Children. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2009 Jul; 18(3): 645–663. doi: 10.1016/j.chc.2009.02.002
- GEÇTAN, E. (2004). *İnsan Olmak*. (3.Basım). İstanbul: Metris Yayınları.
- GÜNEŞ, A. (2005). *Otizm ve otistik çocukların eğitimi*. (1.Baskı) içinde(15-60). İzmir: İlya İzmir Yayınevi.
- GÜRBÜZ, T. (2010). Anksiyete Bozukluğu Tanısıyla Takip Edilen Hastalarda Anksiyete Şiddeti ve Serum Lipid Profili İlişkisinin Değerlendirilmesi. *Aile Hekimliği Uzmanlık Tezi*, Süleyman Demirel Üniversitesi Tıp Fakültesi, Isparta.
- HALL HR, GRAFF JC. (2012). Maladaptive behaviors of children with autism: Parent support, stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35(3-4), 194-214.
- HASANDAYIOĞLU, G. (2019). Otizmlili Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Kaygılar ve Aşamalar Nedir? İzmir Buca Mutlu Çocuklar Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi. [<https://www.saglikaktuel.com/haber/otizmlili-cocuga-sahip-ailelerin-yasadiklari-kaygilar-ve-asamalar-nedir-65865.htm>] Erişim Tarihi: 01/05/2019
- HUTTON, AM, CARON, SL. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus On Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180–189.
- HOWLIN P, MAGIATI I, CHARMAN T. (2009). Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *Am J Intellect Dev Disabil*. 114, pp. 23-41
- HYE RAN Park, Jae Meen Lee, Hyo Eun Moon, Dong Soo Lee, Bung-Nyun Kim, Jinhyun Kim, Dong Gyu Kim and SUN HA PAEK. (2016). A Short Review on the Current Understanding of Autism Spectrum Disorders. *PMC*, 2016 Feb; 25(1): 1–13. doi:[10.5607/en.2016.25.1.1<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4766109>]
- KARADAĞ, E, SÖLPÜK, N. (2018). Depresyon ve Kaygı Belirtileri Arasındaki İlişki: Bir Meta-analiz Çalışması. *Düşünen Adam The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*; 31:X-XX DOI: 10.5350/DAJPN2018310204
- KARAGÖZ, S. (2010). Otistik Çocukların Anne Babalarında Anlamlandırma ve Dini Başa Çıkma. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Marmara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

- KARPAT, D, GİRLİ, A. (2012). Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanılı Çocukların Anne-Babalarının Yas Tepkilerinin, Evlilik Uyumlarının ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 13(2) 69-85 <http://dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/39/1787/18862.pdf>
- KIM, YS, LEVENTHAL, BL, KOH, YJ, FOMBONNE, E, LASKA, E, LIM, EC. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, 168(9), 904–912.
- KOBAN, MT. (2019). Anat Baniel Metodu Nedir? <http://www.tavsiyeyorum.com>  
Erişim Tarihi: 02 Haziran 2019
- KOGAN, MD, BLUMBERG, SJ, SCHIEVE, LA, BOYLE, CA, PERRIN, JM, GHANDOUR, RM. (2009). Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007. *Pediatrics*, 124, 1395–1403.
- KUDAIBERGENOVA, A. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunlar: Edirne Örneği. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi* Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü. Edirne.
- KURŞUN YAYGIN, Z. (2018). Gelişimsel Bozukluğu Olan ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Anne Babalarının Stres Düzeyleri ve Stresle Başa Çıkma Yollarının Karşılaştırılması. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi* İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- KURT, O, SUBAŞI YURTCU, AB. 2017. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireylere Yönelik Kapsamlı Uygulamalar. *Sakarya University Journal of Education*, 7(1): 155-182
- LAFÇI, D, ÖZTUNÇ, G, ALPARSLAN, ZN. (2014). Zihinsel Engelli Çocukların (Mental Retardasyonlu Çocukların) Anne ve Babalarının Yaşadığı Güçlüklerin Belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(2).
- LAZOFF, T, ZHONG, L, PIPERNI, T, FOMBONNE, E. (2010). Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal School Board. *Canadian Journal of Psychiatry*, 55(11), 715–720.
- LEVY, SE, MANDELL SD, SCHULTZ, RT. (2009). Autism. *The Lancet*, 374(9701), pp. 1627–1638, 2009.
- LORD, C, BISHOP, SOMER L. (2010). Autism spectrum disorders: Diagnosis, prevalence, and services for children and families. *Social Policy Report*, 24(2).
- LUNDH. LG. (2005). The Role of Acceptance and Mindfulness in the Treatment of Insomnia. *Acceptance and Mindfulness Techniques*. Springer/ Publishing Company
- MANAV, F. (2011). Kaygı Kavramı. *Toplum Bilimleri Dergisi*, 5(9) Ocak- Haziran
- MERAL, BF, CAVKAYTAR, A. (2015). Otizmlili Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları. *K. Ü. Kastamonu Eğitim Dergisi*, 23 (3), 1363-1380
- MEREOIU, M, BLANDB, C. (2015). Exploring Perspectives on Child Care With Families of Children With Autism. *Early Childhood Research*, 7(1).
- MICHAEL DAVIDOVITCH, Beatriz Hemo, Patricia Manning-Courtney and Eric Fombonne. (2013). Prevalence and Incidence of Autism Spectrum Disorder in an Israeli Population. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *J Autism Dev Disord*, 43:785-793 DOI 10.1007/s10803-012-1611-z

- MONTES, G, HALTERMAN, JS. (2018). Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics*. 112:202–208.
- OTİZM VAKFI, (2019). “Etyoloji”, Türkiye Otizm Vakfı <https://www.otizmvakfi.org.tr/otizmin-etyolojisi/>
- ÖKSÜZ, Z. 2008. Otistik ve Normal Çocuk Sahibi Anne Babaların Bazı Psikiyatrik Ve Psikolojik Özelliklerinin Karşılaştırılması. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Marmara Üniversitesi, İstanbul
- ÖZDEVECİOĞLU, M. (2004). Sosyal Destek ve Yaşam Tatmininin Mesleki Stres Üzerindeki Etkileri: Kayseri’de Faaliyet Gösteren İşletme Sahipleri ile Bir Araştırma. *Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 22 (1): 209-233
- ÖZEN, A, ÇOLAK, A, ACAR, Ç. (2002). Zihin Özürlü Çocuğa Sahip Annelerin Günlük Yaşamda Karşılaştıkları Problem Davranışlarla İlgili Görüşleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(2), 1-13.
- ÖZENER, K. (2016). Otistik ve Zihinsel Engelli Çocukların Annelerinin Otistik Belirtiler Gösterme Eğilimleri. İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü *Yüksek Lisans Tezi*, İstanbul.
- ÖZER, K. (2008). *Kaygı: Sinanma duygusuyla baş edebilme*. (Dördüncü basım). İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- ÖZKUBAT U, ÖZDEMİR S, SELİMOĞLU ÖG, TÖRET G. (2014). Otizme Yolculuk: Otizmlili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1): 323-348
- PADDEN, C, JAMES, JE. 2017. Stress among Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder: A Comparison Involving Physiological Indicators and Parent Self-Reports. *Journal Developmental and Physical Disabilities*, 29 (4): 567-568.
- POZO, P, SARRIA, E, BRIOSO, A. (2013). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*. doi:10.1111/jir.12042
- RAKAP, S, BİRKAN, B, KALKAN, S. (2017). *Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğu ve Özel Eğitim*. (Ed., Salih RAKAP). Tohum Otizm Vakfı, İstanbul. [<https://www.tohumotizm.org.tr>] Erişim Tarihi: 06.05.2019
- REBECCA, L. McStay, TREMBATH, D, DISSANAYAKE, C. (2014). Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *J Autism Dev Disord* DOI 10.1007/s10803-014-2178-7
- SARISOY, M. (2000). Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumluları. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Ege Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
- SENCAR, B. (2007). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Algıladıkları Sosyal Destek Ve Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Dokuz Eylül Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir.

- SEVİM, B. (2007). Otizm Tanısı Almış Çocukların Annelerinde Stresle Başa Çıkma Programının Etkisi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- SİVRİKAYA, T, ÇİFCİ TEKİNARSLAN, İ. (2013). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yükü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(2) 17-29
- STEIN, DJ, HOLLANDER E. (2001). Textbook of anxiety disorders. Washington DC: *The American psychiatric publishing*.
- SUNAY, F, Avcı, A, SEYDAOĞLU, G. (2001). Otistik Çocukların Anne- Babalarının Psikometrik Değerlendirilmesi. 10. Ulusal Özel Eğitim Kongresi içinde (ss. 182-188), Mustafa Kemal Üniversitesi, Hatay.
- ŞAHİN, H. (2014). *Çocukların Psikolojik İhtiyaçları & Anne/Babaların Beklentileri*. Akademik Kitaplar (İkinci Baskı), İstanbul
- ŞAHİN, ZB. (2017). Otizm Veya Özgül Öğrenme Güçlüğü Tanısı Almış Çocukların Annelerin de Tükenmişlik Belirtileri İle Başa Çıkma Stratejileri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Haliç Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- TAPAN, E. (2016). *Ben mutlu bir down annesiyim "işte benim reçetem"*. (14. Baskı) Korkut Tankuter (Editör). İstanbul: Yapı Kredi Yayınları: Altan Basım Ltd.
- TAŞDÖVEN, K. (2018). Otizm Spektrum Tanılı Çocuğa Sahip Annelerin Zihin Bozukluklarının Araştırılması. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İstanbul
- TOHUM OTİZM VAKFI. (2010). Türkiye’de otizm spektrum bozuklukları ve özel eğitim. [[http://tohumotizm.org.tr/sites/default/files/kcfinder/files/Turkiyede%20Otizm%20Spektrum%20Bozukluklari%20ve%20Ozel%20Egitim%20\(Haziran%202010%20\).pdf](http://tohumotizm.org.tr/sites/default/files/kcfinder/files/Turkiyede%20Otizm%20Spektrum%20Bozukluklari%20ve%20Ozel%20Egitim%20(Haziran%202010%20).pdf)] Erişim Tarihi: 28.05.2019
- TÖRET, G, GÜREL SELİMOĞLU, Ö, ÖZDEMİR, S, ÖZKUBAT, U. (2014). Otizmlili Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Çocuklarının Günlük Yaşam Özellikleri, Günlük Oyun Etkileşimleri, Problem Davranışlar ve İletişim Stillerine İlişkin Görüşleri. *Ege Eğitim Dergisi*, 15 1: 1–44
- TÖRET, G. (2016). *Otizm spektrum bozukluğu: Özellikler*. In İ.H. Diken, & H. Bakkaloğlu (Eds.), *Zihin Yetersizliği ve Otizm Spektrum Bozukluğu* (ss. 230-263). Ankara: Pegem Akademi
- TÜRKİYE TOHUM OTİZM VAKFI. (2009). Otizm Platformu. [Available from: <https://www.tohumotizm.org.tr/destekci/otizm-platformu>] Erişim Tarihi: 24.06.2019
- ÜSTÜNER TOP, F. (2009). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar ile Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi: Niteliksel Araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1):34-42
- VAHIA, VN. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders 5: A quick glance. *Indian J Psychiatry* 55(3), pp. 220–223. doi:10.4103/0019-5545.117131
- VASILOPOULOU, E, NISBET, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, Elsevier, 23 36–49

- YALÇIN, Ş. (2017). Otizmlı Bıreyın Sosyalleşmesi İçin Yeni Yaşam Modeli “Umut Evleri”. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul
- YAZKAN, G. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Tanısı Almış Çocukların Aile Bireylerinin Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Depresyon ve Kaygı Düzeyindeki Rolü. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- YILDIRIM DOĞRU, SS, ARSLAN, E. (2008). Engelli Çocuđu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi İle Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*. [dergisosyalbil.selcuk.edu.tr 543-553 (Erişim Tarihi: 30 Haziran 2019)]
- YILMAZ, A, ÖZLER, DE, MERCAN, N. (2008). Mobbing ve Örgüt İklimi ile İlişisine Yönelik Ampirik Bir Araştırma. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*. 7 (26), 334-357.
- YOLCUOĞLU, İG. (2017). *Bireylerle ailelerle gruplarla ve toplumla sosyal hizmet*. İstanbul: Nar Yayınevi.
- YOSUNKAYA, E. (2013). Otizm Etiyolojisinde Genetik ve Güncel Perspektif. *İstanbul Tıp Fak Dergisi*, 76:4
- ZWAIGENBAUM L; BRYSON S; ROGERS T; ROBERTS W; BRIAN J; SZATMARI P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 143–155.
- ZWAIGENBAUM, Lonnie, Margaret L. Bauman, Wendy L. Stone, Nurit Yirmiya, Annett Susanne Smith Roley, Sheldon Wagner and Amy Wetherby Davis, Doreen Granpeesheh, Zoe Mailloux, Craig Newschaffer, Diana Robins, Deborah Fein, Connie Kasari, Karen Pierce, Timothy Buie, Alice Carter, Patricia A Davis, Doreen Granpeesheh, Zoe Mailloux, Craig Newschaffer, Diana Robins, D. Susanne Smith Roley, Sheldon Wagner and Amy Wetherby. (2015). Early Identification of Autism Spectrum Disorder: Recommendations for Practice and Research. *Pediatrics* 136(10): 810-839 [www.aappublications.org/news June 14, 2019]
- ZETEROĞLU, EŞ. (2006). Yirmi Beş-Yetmiş İki Aylar Arasındaki Otistik Çocukların Gelişimlerinin İncelenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Gazi Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

## ÖZGEÇMİŞ

Adı Soyadı : Selda YILDIRIM

Doğum Yeri ve Tarihi :

Yabancı Dili :

İletişim (Telefon/e-posta) :

Eğitim Durumu(Kurum ve Yıl) Lise :

Lisans :

Yüksek Lisans :

Çalıştığı Kurum/Kurumlar ve Yıl :

Yayımları (SCI ve diğer) :

Diğer konular :

## Ekler

Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Programı “Otizmli Bireylerin Anne Babalarının Yaşam Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi”

### Yüzyüze Görüşme Formu

#### Anne Babanın

Soyadı, Adı:..... Tarih:

**Çocuğun Cinsiyeti:** Erkek  Kız

**İlk Tanı yaşı (ay olarak):**

**Kardeş sayısı:**

**Özel eğitim alıyor mu?**  Evet  Hayır

#### Anne Babanın Yaş Durumu

Annenin Yaşı:

Babanın Yaşı:

#### Anne Babanın Eğitim Durumu

Okur-yazar değil

İlkokul

Ortaokul

Lise

Önlisans Lisans

Lisans

Yüksek Lisans

Doktora

#### Anne Babanın Mesleği

Annenin Mesleği:

Babanın Mesleği:

Ev Hanımı

İşçi

Memur

Esnaf/Tüccar

Serbest

#### Çalışma Durumu

Çalışan

Çalışmayan



**Aylık Geliri**

Asgari Ücret  Asgari Ücretin Altında  Asgari Ücretin Üzerinde

Annede bilinen hastalık:

Babada Bilinen Hastalık:



### Araştırma Soruları:

**a. Araştırmacı görüşme başında yüksek sesle soruyu soracak ve tek kelime veya tek cümlelik cevabı kendisi kâğıda işleyecektir.**

- 1- Çocuğunuzun doğum tarihi?
- 2- Tanı aldığı tarih?
- 3- Eğitimi için okul, kurum ve öğretmen bulmakta güçlük çektiniz mi?
- 4- Çocuğunuzun aylık sağlık ve eğitim gideri yaklaşık ne kadardır?
- 5- Bu giderlerin bütçenize etkisi nasıldır?
- 6- Şu anda hangi eğitimleri almaktadır?
- 7- Eğitim ve sağlık harcamalarınızı sürdürebilir buluyor musunuz?
- 8- ‘‘Benden sonra çocuğumun bakım ve eğitimi ne olur?’’ diye düşünüyor musunuz?
- 9- Son zamanlardaki duygularınızı değerlendiriniz. (birden fazla işaretleyebilirsiniz)

Depresyondayım  Yorgunum  Kaygılıyım  Mutluyum   
Ümitsizim  İsyandayım  Rahatım  İyiyim   
Bıkkın ve Bezginim

**b. Araştırmacının Yüzyüze Görüşme içeriğiyle ilgili anahtar soruları (bu kısım kendisinde kalacak, bu soruları okumayacak ve gerektiğinde tek tek ortaya çıkaracaktır)**

- 1- Aldığınız sağlık hizmetlerinden memnun musunuz?
- 2- Aldığınız eğitim hizmetlerinden memnun musunuz?
- 3- Evladınızı devamlı destekleyecek maddi ve manevi gücünüz var mı?
- 4- Çevre desteğiniz var mı?
- 5- Bu alanda hizmet veren özel kurumları ve devlet kurumlarını yeterli buluyor musunuz?
- 6- Çocuğunuz spor yapabiliyor mu?
- 7- Bu konuda neler yapılmasını istersiniz?
- 8- Bu güne kadar hangi engellerle karşılaştınız?
- 9- Otizmlı çocuğu olmayan ailelerden ne tür tepkiler alıyorsunuz?

# BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU (BGOF)

**CALISMANIN ADI:** Otizmlı Bireylerin Anne Babalarının Yaşam Kaygı Düzeylerinin İncelenmesi

---

*Aşağıda bilgileri yer almakta olan bir araştırma çalışmasına katılmanız istenmektedir. Çalışmaya katılıp katılmama kararı tamamen size aittir. Katılmak isteyip istemediğinize karar vermeden önce araştırmanın neden yapıldığını, bilgilerinizin nasıl kullanılacağını, çalışmanın neleri içerdiğini, olası yararları ve risklerini ya da rahatsızlık verebilecek yönlerini anlamanız önemlidir. Lütfen aşağıdaki bilgileri dikkatlice okumak için zaman ayırınız. Eğer çalışmaya katılma kararı verirseniz, **Çalışmaya Katılma Onayı Formu'nu imzalayınız. Çalışmadan herhangi bir zamanda ayrılmakta özgürsünüz. Çalışmaya katıldığınız için size herhangi bir ödeme yapılmayacak ya da sizden herhangi bir maddi katkı/malzeme katkısı istenmeyecektir./** Araştırmada kullanılacak tüm malzemeler ve yapılabilecek tüm harcamalar araştırmacı tarafından karşılanacaktır (iki cümleden biri olabilir)*

## **CALISMANIN KONUSU VE AMACI :**

Bu çalışma Otizm tanısı almış çocukların anne-babalarının bu durumdan nedeniyle yaşamlarından büyük sıkıntılar içinde olmaları yüzünden yapılmıştır. Hiç kimse bu anne-babaların yaşadıkları sorunlara yeterince eğilmemekte ve destek olmamaktadır. Çevrelerinden yeterince yardım ve destek bulamadıkları gibi eğitim yeri, öğretmen, eğitim merkezi bulma zorluğu bulunmaktadır. Pek çok merkez ya da okul kontenjanlarının dolu olduğunu söyleyerek gölge öğretmenleri olsa bile bu çocukları almamaktadır. Devletin bu konudaki olanakları da azdır. Anne-babalar çocukları kendilerinden sonra ne olacak, yaşamlarını nasıl sürdüreceğ bağlamında endişe içindedir. Çünkü güven duyacakları pahalı olmayan bakım ve eğitim evi bulunmamaktadır. Anne-babalar ile yapılacak görüşmelerde onların samimiyetle verdikleri cevaplar, sorunların çözümleri adına önemli katkılar sağlayacağı düşünülmektedir.

## **CALISMA İSLEMLERİ:**

Otizmlı bireylerin anne-babalarıyla birebir görüşme ve bu görüşmeyi kayıt altına alma (ses kaydı ve not alma)

## **CALISMAYA KATILMAMIN OLASI YARARLARI NELERDİR?**

Anne-babalar için güç bir durum olan otizmin kabullenilmesi zor olsa da erken teşhis ve tedavi ile son derece pozitif sonuçlar elde edilmektedir. Otizm bir hastalık değil bir rahatsızlıktır. Rahatsızlığı kabullenme sürecinde ve otizmle ilgili tedavide sosyal destek faktörü önemlidir. Uzmanlardan alınan destek yanında sorunla başa çıkmanın yollarını gösteren sosyal destek faktörü, hem ebeveynlerin hem de otizmlı çocukların buldukları duruma uyum sağlamalarını kolaylaştırmaktadır.

Sosyal ve aile ilişkilerinin tamamen değiştiği bir durum olan otizmlı bir çocuğa sahip olmak ailelerin zaman zaman duygusal, maddi ve psikolojik anlamda sıkıntılar

yaşamasına neden olur. Tamamen anne-babalarına bağımlı olan otizmlı çocuklar için ebeveynlerin gelecek kaygısı yoğundur. Bu aşamada sosyal destek alabilmeleri anne-babaların yaşamlarını otizmlı çocukları ile birlikte sağlıklı sürdürmelerinde önemli bir dayanaktır. Ayrıca anne-babaların yakın çevrelerine otizm nedir konularında bilgilendirilmeleri de toplumun bu konuda yeterince bilinçlenmesi için önemlidir. Sizlerin katılımı bilimsel olarak değerlendirilecek, imkan dahilinde elde edilen bulguları gerçekleştirecek toplantılarda sunularak, çözüm arayışlarında yardımı ve katkısı olacağına inanılmaktadır.

### **KİŞİSEL BİLGİLERİM NASIL KULLANILACAK?**

Bilgileriniz sadece bu çalışma kapsamında kullanılacak, hiçbir şekilde paylaşılmayacaktır.

### **SORU VE PROBLEMLER İÇİN BASVURULACAK KİŞİLER :**

1. **Prof. Dr. Haydar Sur** haydar.sur@uskudar.edu.tr
2. **Selda Yıldırım** seldatokuc@hotmail.com

### **Çalışmaya Katılma Onayı**

Yukarıdaki bilgileri ilgili araştırmacı ile ayrıntılı olarak tartıştım ve kendisi bütün sorularımı cevapladı. Bu bilgilendirilmiş olur belgesini okudum ve anladım. Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorum ve bu onay belgesini kendi hür irademle imzalıyorum. Bu onay, ilgili hiçbir kanun ve yönetmeliği geçersiz kılmaz. Araştırmacı, saklamam için bu belgenin bir kopyasını çalışma sırasında dikkat edeceğim noktaları da içerecek şekilde bana teslim etmiştir.

<i>Gönüllü Adı Soyadı:</i>		<i>Tarih ve İmza:</i>
<i>Telefon:</i>		

<i>Vasi (var ise ) Adı Soyadı:</i>		<i>Tarih ve İmza:</i>
<i>Telefon:</i>		

<i>Araştırmacı<sup>2</sup> Adı Soyadı:</i>		<i>Tarih ve İmza:</i>
--	--	-----------------------

<i>Adres ve Telefon:</i>	
--------------------------	--

1: Gönüllünün bilgilendirilme işlemine başından sonuna dek tanıklık eden kişi

2:Gönüllüyü araştırma hakkında bilgilendiren kişi

