



T. C.
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

**OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN ALDIKLARI SOSYAL
DESTEĞİN TOPLUMSAL ENTEGRASYONLARINA ETKİSİ**

Ali ATLI

Tez Danışmanı

Prof. Dr. Abdullah KARATAY

İSTANBUL, 2019

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

**SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN ALDIKLARI SOSYAL
DESTEĞİN TOPLUMSAL ENTEGRASYONLARINA ETKİSİ**

Ali ATLI

Tez Danışmanı

Prof. Dr. Abdullah KARATAY

İSTANBUL, 2019

T.C.
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Anabilim Dalı : SOSYAL HİZMET
Program : SOSYAL HİZMET YÜKSEK LİSANS
Öğrenci No : 154205015
Öğrenci Adı Soyadı : ALİ ATLI

OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN ALDIKLARI SOSYAL DESTEĞİN TOPLUMSAL ENTEGRASYONLARINA ETKİSİ isimli çalışma aşağıdaki jüri tarafından 03.04.2019 tarihinde yapılan sınavda Yüksek Lisans Tezi olarak oybirliğiyle kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı : Doç. Dr. İsmail BARIŞ
(Üsküdar Üniversitesi)

İmza

Danışman : Prof. Dr. Abdullah KARATAY
(Üsküdar Üniversitesi)

İmza

Üye : Doç. Dr. Hasan Hüseyin TAYLAN
(Sakarya 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

Otizm, dünya genelinde giderek yaygınlaşan bir hale gelmektedir ve otizm eğitiminin önemi günden güne artmaktadır. Otizmlı çocuęa sahip ailelerin aldıkları sosyal desteklerin toplumsal entegrasyonlarına etkisinin araştırılması, çalışmanın temel amacı olarak belirlenmiştir. Çalışma gereęince 100 ebeveynin katılımının olduęu bir anket uygulaması yapılmıştır. Elde edilen sonuçlara göre otizmlı çocuęu olan ailelerin aldıkları sosyal destek ile toplumsal entegrasyon arasında pozitif yönlü bir ilişki vardır.

Sosyal desteklerin etkililięi arttıkça toplumsal entegrasyonun da aynı düzeyde artması beklenmektedir. Otizmlı çocuęa sahip olan ailelerin sosyal desteklerle birlikte çocuęun toplumda kabul görmeye başlaması, ailenin stresle başa çıkmayı öğrenmesi, ihtiyaçların karşılanma düzeyinin artması, ailenin çocuęun gelişimine daha fazla katkı sağlaması gibi sosyal, ekonomik ve kültürel açıdan olumlu etkiler ile karşılaştıkları belirlenmiştir. Buna karşın otizmlı çocuęu olan ailelere yönelik sosyal desteklerin henüz yeterli düzeyde olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin verdikleri yanıtlar aracılığıyla bu sonuçların elde edilmesi, çalışmanın sınırlılıklarını meydana getirmektedir.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Sosyal destek, Toplumsal entegrasyon.

ABSTRACT

Autism is becoming increasingly widespread throughout the world, and the importance of autism education is increasing day by day. The main purpose of this study was to investigate the effect of social support of families with children with autism on social integration. According to the study, a questionnaire was applied with the participation of 100 parents. According to the results, there is a positive relationship between social support and social integration of families with children with autism.

Social integration is expected to increase at the same level as the effectiveness of social support increases. It was determined that the families who have children with autism have received positive social, economic and cultural effects such as the social support services of the child, the family's acceptance of the society, learning to cope with stress, increasing the level of the needs, and the contribution of the family to the development of the child. On the other hand, it is concluded that social support for families with children with autism is not yet sufficient. Obtaining these results through the responses of the parents participating in the study constitutes the limitations of the study.

Keywords: Autism, Social support, Social integration.

ÖNSÖZ

Bu çalışmada otizmlı çocuęa sahip ailelerin aldıkları sosyal desteęin toplumsal entegrasyonlarına etkisi incelenmiştir. Çalışmada otizmin tanımı, otizmlı bir çocuęa sahip olmanın anne-babalar ve ailedeki dięer bireyler üzerinde olası ne tür etkileri olduęu tanımlanmıştır. Ayrıca çalışma kapsamında sosyal desteęin tanımı, ülkemizdeki otizmlı çocuklara sahip ailelerin hali hazırda almakta oldukları sosyal desteklerin neler olduęu ele alınmıştır.

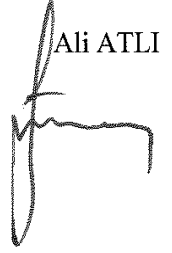
Toplumsal entegrasyon kavramının literatürümüzdeki yeri ve dünden bugüne kullanım alanları üzerinde durulmuştur. Otizmlı çocuęa sahip ailelerin aldıkları sosyal desteklerle beraber toplumsal entegrasyon düzeyleri ele alınmış olup; araştırma neticesinde aldıkları sosyal desteklerin topluma entegre olma düzeylerinde nasıl rol oynadıęı işlenmiştir.

Tez çalışmam sürecinin başından sonuna kadar desteklerini hissettiren şahsıma rehberlik eden tez danışmanım; Prof. Dr. Abdullah KARATAY Hocam`a, çalışmamın saha kısmında desteęini esirgemeyen Gülen Güneş Özel Eğitim Kurumları Kurucu Müdürü Bahriye KARATAY Hanımefendi`ye, Sultangazi İlçe Özel Eğitim Uygulama Formatörü Fatih ÇETİN`e, değerli arkadaşım; kardeşim Yılmaz YALÇIN`a; Sosyal Hizmet Uzmanı Gülay ACAR YURTMAN`a, çalışma ve yaşama enerjim, eşim; Dilan EVREN ATLI`ya teşekkürlerimi borç bilirim.

BEYAN FORMU

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.

03.04.2019

Ali ATLI


İÇİNDEKİLER

Sayfa No.

ÖZET.....	i
ABSTRACT	ii
ÖNSÖZ.....	iii
BEYAN FORMU.....	iv
İÇİNDEKİLER	v
TABLolar DİZİNİ	viii
ŞEKİLLER DİZİNİ	x
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	
OTİZM VE OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN DURUMU	5
2.1. Otizm ve Kapsamı.....	5
2.1.1. Otizm Tanımı	5
2.1.2. Otizmin Tarihi Gelişimi	6
2.1.3. Otizme Neden Olan Faktörler	8
2.1.4. Otizmle İlgili Temel Belirtiler	10
2.1.5. Otizmin Yaygınlık Düzeyi	13
2.1.6. Otizmde Tanı ve Eğitim	14
2.1.6.1. Otizmde Tanı.....	14
2.1.6.2. Otizmde Eğitim	15
2.1.7. Son Yıllarda Otizmle İlgili Yaşanan Önemli Gelişmeler	17
2.2. Otizmlİ ÇocuĐu Olan Aileler	19
2.2.1. Otizmlİ ÇocuĐu Olan Ailelerin Yaşamlarının DeĐişimi.....	19
2.2.2. Otizmlİ ÇocuĐu Olan Ailelerin Beklentileri	21

2.2.3. Otizmlı Çocuęu Olan Ailelerin Dikkat Etmesi Gereken Hususlar	22
2.2.4. Otizmlı Çocuęu Olan Aileler ve Sosyal Destek.....	24
2.2.5. Otizmlı Çocuęu Olan Aileler ve Toplumsal Entegrasyon	24
2.2.6. Otizmin Tedavisinde Otizmlı Çocuęu Olan Ailelerin Etkileri ve Önemi.....	25
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	28
3.1. Arařtırmanın Yöntemi.....	28
3.2. Arařtırmanın Evren ve Örneklemi	28
3.3. Verilerin Analizi.....	28
4. BULGULAR.....	29
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	711
KAYNAKÇA	755
ÖZGEÇMİŐ.....	78
EKLER Anket Soruları.....	79

TABLolar DİZİNİ

	Sayfa No.
Tablo 1. Otizmin Tarihi Gelişimi	7
Tablo 2. Otizmin Gelişim Alanlarına Göre Nedenleri	9
Tablo 3. Otizmden Etkilenmenin 3 Farklı Düzeyi	12
Tablo 4. Otizmde Erken Tanı Göstergeleri	15
Tablo 5. Otizmde Son Dönemde Yaşanan Gelişmeler	18
Tablo 6. Otizimli Çocukların Ailelerinin Dikkat Etmesi Gereken Hususlar.....	23
Tablo 7. Otizimli Çocuğa Sahip Olan Ailelere Öneriler	26
Tablo 8. Yaş Dağılımı	29
Tablo 9. Medeni Durum Dağılımı	29
Tablo 10. Cinsiyet Dağılımı	30
Tablo 11. Yakınlık Derecesi Dağılımı.....	31
Tablo 12. Eğitim Durumu Dağılımı	32
Tablo 13. Çocuk Sayısı Dağılımı	34
Tablo 14. Çocuğun Otizm Tanısı Aldığı Yaş Dağılımı.....	35
Tablo 15. Sosyo-Ekonomik Düzey Dağılımı	36
Tablo 16. Sağlık Güvencesi Ya Da Sosyal Destek Güvencesi Dağılımı	37
Tablo 17. Çocukta Otizm Belirtilerinin Gözlenme Zamanı Dağılımı.....	38
Tablo 18. Özel Eğitim Alma Durumu Dağılımı	39
Tablo 19. Otizimli Tanıdık Olma Durumu Dağılımı.....	40
Tablo 20. Çocuğun Problemleri Davranış Sergilemesi Durumunda Ebeveynin Verdiği Tepki Dağılımı	41
Tablo 21. “Çocuğunuzun Tedavisi İçin Alabileceğiniz Sosyal Desteklere Dair Bilginiz Var Mı?” Değişkeni Ait Dağılım	43
Tablo 22. “Size Herhangi Bir Kurum Veya Kişi Tarafından Çocuğunuzun Tedavisine Dair Alabileceğiniz Sosyal Destekler Hakkında Bilgi Verildi Mi?” Değişkeni Ait Dağılım.....	44
Tablo 23. “Hangi Sosyal Desteklerden Faydalanıyorsunuz?” Değişkeni Ait Dağılım	45
Tablo 24. Uygulanması İstenilen Sosyal Destekler Dağılımı	47

Tablo 25. “Sosyal Destekler Dışında Sosyal Yardım İhtiyacınız Oluyor Mu?” Değişkeni Ait Dağılım	4949
Tablo 26. “Alınan Sosyal Desteklerin Çocuk Üzerindeki Değişime Katkıları Neler?” Değişkeni Ait Dağılım	50
Tablo 27. “Alınan Eğitimin Çocuk Üzerindeki Değişime Katkıları Neler?” Değişkeni Ait Dağılım	51
Tablo 28. “Sosyal Desteklerle Birlikte Başlayan Süreçte Anne-Baba olarak Çocuğunuzla Olan İlişkiniz Bu Desteklerden Nasıl Etkilendi?” Değişkenine Ait Dağılım	53
Tablo 29. “Otizm Tanısı İle Birlikte Ekonomik, Sosyal Ve Kültürel Hayatınızda Neler Değişti?” Değişkenine Ait Dağılım	54
Tablo 30. “Değişimler Toplumla Olan İlişkilerinize Yansıdı Mı?” Değişkeni Ait Dağılım	56
Tablo 31. “Toplumsal Entegrasyon Açısından Sosyal Desteğin Katkılarını Nasıl Değerlendirirsiniz?” Değişkeni Ait Dağılım	57
Tablo 32. “Aldığınız Sosyal Desteklerin Aile Ve Toplum İlişkilerinize Ne Şekilde Etkileri Oldu?” Değişkeni Ait Dağılım.....	58
Tablo 33. “Otizmlı Çocuğu Olan Ailelerin Hayatlarının Seyrinde Sosyal Desteklerin Varlığını Nasıl Konumlandırırınız?” Değişkeni Ait Dağılım	60
Tablo 34. Çocukla Geçirilen Günlük Süre Ve Bu Sürenin Yeterlilik Durumu Dağılımı	61
Tablo 35. Ebeveynin Medeni Durumu İle Çocuğun Otizm Tanısı Aldığı Yaşın Karşılaştırılması	62
Tablo 36. Ebeveynin Medeni Durumu İle Çocukta Otizm Belirtileri Gözlenme Zamanının Karşılaştırılması.....	63
Tablo 37. Ebeveynin Medeni Durumu İle Çocuğa Ayırdığı Vaktin Karşılaştırılması	64
Tablo 38. Ebeveynin Medeni Durumu İle Çocuğa Ayırdığı Vaktin Yeterliliğinin Karşılaştırılması	64
Tablo 39. Ebeveynin Eğitim Durumu İle Çocuğun Otizm Tanısı Aldığı Yaşın Karşılaştırılması	65
Tablo 40. Ebeveynin Eğitim Durumu İle Çocukta Otizm Belirtilerinin Gözlendiği Süre Karşılaştırılması.....	65

Tablo 41. Çocuğun problem davranış sergilemesi durumunda ebeveynin verdiği tepki ile ebeveynin cinsiyeti arasındaki ilişkinin Karşılaştırılması.....	66
Tablo 42. Çocuğun problem davranış sergilemesi durumunda ebeveynin verdiği tepki ile ebeveynin yaşı arasındaki ilişkinin Karşılaştırılması.....	68
Tablo 43. Çocuğun problem davranış sergilemesi durumunda ebeveynin verdiği tepki ile ebeveynin eğitim durumu arasında ilişkinin Karşılaştırılması.....	69



ŞEKİLLER DİZİNİ

Sayfa No.

Şekil 1. Yıllara Göre Otizm Yaygınlık Seviyesi.....	13
Şekil 2. Otizmin Tedavisi	16
Şekil 3. Soru 3 Grafiği	30
Şekil 4. Soru 4 Grafiği	31
Şekil 5. Soru 5 Grafiği	32
Şekil 6. Soru 6 Grafiği	33
Şekil 7. Soru 7 Grafiği	34
Şekil 8. Soru 8 Grafiği	36
Şekil 9. Soru 9 Grafiği	37
Şekil 10. Soru 10 Grafiği	38
Şekil 11. Soru 11 Grafiği	39
Şekil 12. Soru 12 Grafiği	40
Şekil 13. Soru 13 Grafiği	41
Şekil 14. Soru 14 Grafiği	42
Şekil 15. Soru 15 Grafiği	43
Şekil 16. Soru 16 Grafiği	44
Şekil 17. Soru 17 Grafiği	46
Şekil 18. Soru 18 Grafiği	48
Şekil 19. Soru 19 Grafiği	49
Şekil 20. Soru 20 Grafiği	51
Şekil 21. Soru 21 Grafiği	52
Şekil 22. Soru 22 Grafiği	54
Şekil 23. Soru 23 Grafiği	55
Şekil 24. Soru 24 Grafiği	56
Şekil 25. Soru 25 Grafiği	58
Şekil 26. Soru 26 Grafiği	59
Şekil 27. Soru 27 Grafiği	60
Şekil 28. Soru 28 Grafiği	62

1. GİRİŞ

Çocukların gelişimine engel bir durum olan otizm spektrum bozukluğu, son yıllarda giderek yaygınlaşan bir hale gelmiştir. Otizm çocuklar üzerinde sosyal, fiziksel, psikolojik açıdan etkili olmaktadır. Motor becerilerin gelişimi de otizmin etkilediği alanlardan birisidir. Otizmin çocuklarda 3 yaşın öncesinde etkisini gösterdiği bilinmektedir. Bunların neticesinde otizmliler çocukların günlük yaşamlarını devam ettirme konusunda büyük sorunlar yaşaması söz konusu olmaktadır. Otizm vakalarının artan bir eğilim içerisinde olması, otizmin belirtileri ve etkilerinin araştırılma sıklığını artırmıştır.

Bir çocuğun otizmliler olması, sadece çocuk ve bakımı üstlenen aile bireyleri ile sınırlandırılmayacak olan süreçleri içermektedir. Otizmliler çocukların bakımını sürdürmek oldukça zordur ve bu nedenle aile bireylerinin çevresinden soyutlanması söz konusu olabilir. Otizmliler çocuğu olan ailenin aldıkları sosyal desteğin toplumsal entegrasyonlarına etkileri, bu çalışmanın problemini meydana getirmektedir.

Otizmi sadece otizmliler çocuk üzerindeki etkiler açısından değerlendirmek yeterli olmayacaktır. Bir çocuğun otizm tanısı alması ile birlikte çocuğun ailesinin hayatı tüm yönleriyle değişmektedir. Çocukla sürekli olarak ilgilenilmesinin gerekmesi, otizmliler çocukların ailelerini sosyal ve psikolojik açıdan etkilemesi beklenmektedir. Çocuğun otizm tanısı alması ile birlikte ailede gözlenen bu etkiler, böyle bir çalışma konusunun seçilmesindeki başlıca etkenlerden birisidir.

Ebeveynlerin otizmi kabullenmesi, otizmliler çocuk ve ailesi konusundaki süreçlerin temel belirleyicilerinden birisi konumundadır. Kabullenmenin olmaması durumunda çocuğun motor beceri kazanımı gibi belirli gelişmeleri elde etmesinin güçleşmesi söz konusudur. Böyle bir durumda otizmliler çocuklara destek sağlanmasının yanında ailelere de destek sağlanması gerekliliği ortaya çıkmaktadır. Bu gereklilik, çalışmanın odaklanacağı temel nokta olarak görünmektedir.

Otizm, çözümü olmayan bir çaresizlik olarak algılanmamalıdır. Bu sebeple çocukların otizm tanısının anlaşılmasının ardından bilinçli bir yaklaşımla birlikte bu

durumun üstesinden gelebileceği inancına sahip olmak gerekmektedir. Ailenin böyle bir inancının olması, çocuğun otizm sebebiyle yaşayamadığı gelişimini yaşaması açısından belirleyici olacaktır. Otizmle birlikte çocuklar kadar ailenin de araştırmalara dahil olmasında ailenin üstlendiği bu rollerin etkisi vardır.

Tıp biliminde yaşanan gelişmelerin bir yansıması olarak otizmin sebebinin ortaya çıkarılmasında yeni gelişmeler ortaya çıkmaktadır. Otizmin sebebi konusunda kaydedilen ilerleme, otizmlı çocukların aileleri için bir umut kaynağı durumundadır. Bu sebeple otizmlı çocuğu olan ailelere sağlanacak olan sosyal desteğin önemi büyüktür. Yapılacak olan çalışmada otizmlı çocukların ailelerine sağlanacak olan destekler önemli bir yere sahiptir.

Ailenin otizm vakası ile birlikte çocukla yoğun bir şekilde ilgilenmesi sebebiyle, toplumla olan ilişkileri önemli ölçüde sınırlı konuma gelmektedir. Böyle bir durumun ortaya çıkması otizmlı çocukların ailelerinin topluma entegrasyonunu gerekli konuma getirmektedir. Otizmlı ailelere sağlanan sosyal desteklerin toplumsal entegrasyon üzerindeki etkileri bu çalışma ile birlikte ortaya konulacaktır.

Otizmin ortaya çıkması ile birlikte ilk olarak çocuk ve çocuğun ailesi üzerinde etkiler gözlenecektir. İlerleyen süreçte ailenin yakın çevresinin dolaylı da olsa süreçten etkilenmesi söz konusu olmaktadır. Bu süreç otizmin toplumsal düzeyde etkiler ortaya koyabileceğini ve toplumsal bir yaklaşımla ele alınması gerektiğini ortaya koymaktadır. Yapılacak olan çalışmada böyle bir yaklaşımla açıklama getirilmek suretiyle ilerleme kaydedilecektir.

Bu çalışmanın temel amacı otizmlı çocuğa sahip ailelerin aldıkları sosyal desteğin toplumsal entegrasyonlarına etkisini belirlemektir. Otizmlı çocuğa sahip olan ailelerin aldıkları sosyal desteklerin neler olduğunun belirlenmesi, çalışmanın öncelikli amaçlarından birisi konumundadır. Bu amaçların gerçekleştirilmesi adına nicel çalışmada soruları önceden belirlenen anket formu kullanılarak bilgilerin toplanması planlanmaktadır. Böylece elde edilecek olan sonuçların geçerliliğinin daha yüksek olması hedeflenmektedir.

Bu araştırmanın ana problemi, otizmlı çocuğa sahip ailelerin aldıkları sosyal desteğin toplumsal entegrasyonlarına etkisi var mıdır? şeklinde belirlenmiştir. Ayrıca aşağıda yer alan alt problemlere de cevap aranmıştır.

- Ebeveynin medeni durumu ile çocuğun otizm tanısı aldığı yaş arasında ilişki var mıdır?
- Ebeveynin medeni durumu ile çocukta otizm belirtilerinin gözlenme zamanı arasında ilişki var mıdır?
- Ebeveynin medeni durumu ile çocuğa ayırdığı vakit arasında ilişki var mıdır?
- Ebeveynin medeni durumu ile çocuğuna ayırdığı vaktin yeterliliğine ilişkin görüşü arasında ilişki var mıdır?
- Ebeveynin eğitim durumu ile çocuğun otizm tanısı aldığı yaş arasında ilişki var mıdır?
- Ebeveynin eğitim durumu ile çocukta otizm belirtilerinin gözlendiği süre arasında ilişki var mıdır?
- Çocuğun problem davranış sergilemesi durumunda ebeveynin verdiği tepki ile ebeveynin cinsiyeti arasında ilişki var mıdır?
- Çocuğun problem davranış sergilemesi durumunda ebeveynin verdiği tepki ile ebeveynin yaşı arasında ilişki var mıdır?
- Çocuğun problem davranış sergilemesi durumunda ebeveynin verdiği tepki ile ebeveynin eğitim durumu arasında ilişki var mıdır?

Bu çalışmanın temel amacı otizmlili çocuğa sahip ailelerin aldıkları sosyal desteğin toplumsal entegrasyonlarına etkisini belirlemektir. Otizmlili çocuğa sahip olan ailelerin aldıkları sosyal desteklerin neler olduğunun belirlenmesidir.

Araştırmanın kapsam ve sınırlılıkları şöyledir.

1. Araştırma İstanbul ili Sultangazi ilçesinde otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynleri kapsamaktadır.

2. Araştırma verileri araştırmacı tarafından hazırlanan “Kişisel Bilgi Formu” ile Sosyal desteğin toplumsal Entegrasyonlarına Etkisini belirlemeye yönelik sorular ile sınırlıdır.

Araştırmanın önemi şöyle ifade edilebilir;

- Otizmlili çocuğa sahip ailelerin aldıkları sosyal desteğin toplumsal entegrasyonlarına etkisini belirlenmesi,

- Otizmlı çocuęa sahip olan ailelerin aldıkları sosyal desteklerin neler olduęunun belirlenmesi,
- Toplumun ve ailelerin bilinçlendirilmesi,
- Yapılan desteklerin iyileştirilmesi,
- Dięer arařtırmalara ışık tutması açısından önemlidir.

Çalıřma üç bölümden oluşacak şekilde tasarlanmıřtır. Birinci bölüm içerisinde otizm spektrum bozukluęunun kapsamını belirlemek için açıklamalarda bulunulacaktır. Otizmin içerięi bu kısımdaki incelemeyle belirlenecektir.

İkinci bölümde otizmlı çocuęa sahip aileler özelinde açıklama getirilecektir. Otizmlı çocuęu olan ailelerin karřılařtıkları süreçlerin açıklanması bu kısımda gerçekleşecektir. Otizm tedavi süreci içerisinde ailelerin aldıkları sosyal destekler ve otizm vakasının aileye etkileri, bu kısımdaki inceleminin temelini oluşturmaktadır.

Üçüncü bölümde otizmlı çocuęa sahip olan ailelerin aldığı sosyal desteklerin toplumsal entegrasyonlarına etkisi konusunda nicel görüşmeler ve anket uygulamalarının yapılması planlanmaktadır. Burada elde edilecek verilerin arařtırmanın amacının gerçekleştirilmesine en fazla düzeyde katkı sağlanması beklenmektedir.

Yapılan arařtırma neticesinde ulařılan sonuçların deęerlendirilmesi ve otizmlı ailelere yönelik öneriler getirilmesi ile birlikte çalıřma sonlandırılacaktır. Böyle bir çalıřma hazırlanmasıyla birlikte otizm, otizmlı çocuęa sahip olan aileler, sosyal destekler ve toplumsal entegrasyonla ilgili literatüre katkıda bulunulacaęı düşünölmektedir.

Otizmlı ailelerini kamu ile kurdukları iliřkileri ve devlet kurumlarından faydalanma düzeyleri konusunu arařtıran çalıřmalar ile literatürde karřılařılmamıřtır. Üzerinde fazla durulmayan bir konuyu ele alması sebebiyle bu çalıřmanın ayrıca önem ifade ettięi ve literatüre önemli katkılar sağlayacaęı beklentileri bulunmaktadır.

2. GENEL BİLGİLER

OTİZM VE OTİZMLİ ÇOCUĞU OLAN AİLELERİN DURUMU

Otizm spektrum bozukluğu ve otizmlili çocuęu olan aileler hakkında yapılacak olan incelemede ilk olarak otizmin kapsamına ilişkin bilgi verilmesi planlanmıřtır. Ardından otizmlili çocuęu olan ailelerle ilgili açıklama getirilmesi tasarlanmaktadır.

2.1. Otizm ve Kapsamı

Çalıřmanın bu bölümü otizm spektrum bozukluęunun kapsamının belirlenmesine ayrılmıřtır. Bu amaçla yapılacak olan incelemede otizm tanımı, otizmin tarihi geliřimi, otizme neden olan faktörler, otizmle ilgili temel belirtiler, otizmin yaygınlık düzeyi, otizmde tanı ve tedavi, son yıllarda otizmle ilgili yařanan önemli geliřmeler başlıkları altında açıklama getirilecektir.

2.1.1. Otizmin Tanımı

“Otizm; ilk olarak 1943 yılında Amerikalı çocuk psikiyatristi Leo Kanner tarafından, on bir olgu incelenerek ve bu olguların řizofreniden farklı olduęu belirtilerek tanımlanmıřtır. Bu çocuklar tanımlanırken tekrarlayan hareketler, saplantılar, ekolali gibi günümüzde de otizm için ölçüt olarak kullanılan özellikler belirtilmiřtir”. Otizmin yaklaşık yetmiş beř yıldır incelenen bir bozukluk olduęu bu tanım aracılıęıyla anlařılmaktadır.

Bařka bir tanımda otizm řu řekilde tanımlanmaktadır: “Otizm spektrum bozukluęu, karřılıklı sosyal iletiřim ve etkileřimdeki yetersizlikler; tekrarlayıcı, sınırlı ve basmakalıp davranıřlar, etkinlikler ve ilgililerle tanımlanan genel olarak üç yařından önce beliren ve yařam boyu süren nöro-geliřimsel bir bozukluktur” (Gül ve İftar, 2012: 1).

Otizmin ortaya çıktıęı yař dilimine ve tüm yařam boyunca sürdüęüne deęinilmesi bu tanımın öne çıkan yönleri olarak görülmektedir.

“Otizm spektrum bozukluğu özellikle son yıllarda üzerinde yoğun olarak çalışılan nöro-gelişimsel bir bozukluktur. Otizm, farklı bağlamlarda gözlenen sosyal iletişim ve sosyal etkileşim yetersizliği ile sınırlı ve yineleyici davranış, ilgi ve etkinlik örüntüleriyle karakterize edilen bir yetersizlik türüdür” (Bozkuş Genç ve Yücesoy Özkan, 2015: 221). Otizmin çocuklarda sınırlayıcı bir bozukluk olduğunu göstermesi ve sosyal yönden yetersizlikler içermesi, bu tanımın ayırt edici yönleridir. İletişim ve etkileşim açısından yetersizliklerin varlığı, otizmin çocuklarda ortaya çıkardığı başlıca yetersizlik ve bozuklukları işaret etmektedir.

Yapılan tanımlar otizmden bahsedilmesi durumunda nöro-gelişimsel bir bozukluğun anlatıldığını ortaya koymaktadır. Buna ek olarak otizmin dil becerileri, oyun becerileri, dikkat becerileri gibi konularda önemli roller oynadığı ifade edilmektedir (Töret ve Özmen, 2014: 51). Otizmin çocuklardaki motor beceriler üzerinde etkisini gösteren bir yapıda olduğu da bu bilgiler aracılığıyla yapılabilecek çıkarımlardan bir tanesidir.

Otizme ilgili tanımların birbirine benzer bir içeriğe sahip olması sebebiyle diğer konu başlıklarının araştırılmasının otizmin anlaşılmasına daha fazla katkıda bulunacağı düşünülmektedir.

2.1.2. Otizmin Tarihi Gelişimi

Otizmin ilk kez kullanılması 1943 yılında Leo Kanner tarafından olmuştur (Sevim ve Ayaz, 2017: 17). Otizmin tarihi gelişimi incelemesi, 1943 yılı milat alınarak yapılmak durumundadır.

Tarihi süreçte otizmin gelişimi aşağıdaki tabloda üzerinde gösterilmiştir.

Tablo 1. Otizmin Tarihi Gelişimi

Yıl / Araştırmacı	Otizm Gelişimi
Kanner (1943)	Erken bebeklik otizmi
DSM II (1968)	Çocukluk çağı şizofrenisi
DSM III (1980)	İnfantil otizm
DSM III R (1987)	Otistik bozukluk
DSM IV (1994)	Yaygın gelişimsel bozukluklar
DSM IV Türkiye (2000)	Yaygın gelişimsel bozukluklar
DSM V (2013)	Otizm spektrum bozukluğu

Kaynak: Özsungur, 2014: 5.

Tablo 1’de görüldüğü üzere otizmin tarihi gelişimi erken bebeklik otizmi, çocukluk çağı şizofrenisi, infantil otizm, otistik bozukluk, yaygın gelişimsel bozukluklar şeklinde bir gelişim yaşadıktan sonra otizm spektrum bozukluğu konumuna gelmiştir. 1980’li yıllar ve sonrasında otizmin gelişiminin önemli bir ivme kazandığı, yukarıdaki tabloda yer alan veriler aracılığıyla anlaşılmaktadır. Ayrıca tıp alanında yaşanan gelişmelerin hızlanmasının otizm çalışmalarına yansıdığı düşüncesini desteklemesi bakımından bu veriler önemli bir yere sahiptir. Son olarak DSM V sınıflandırmasında otizm spektrum bozukluğu olarak yapılan açıklama, otizmin son ulaştığı noktayı göstermektedir.

2.1.3. Otizme Neden Olan Faktörler

Otizm tanısı koyulmasında sosyal etkileşim ve iletişim eksikleri yer almaktadır (Tortamış Özkaya, 2013: 130). Otizme neden olan faktörler hakkında inceleme yaparken bu eksikliklere değinilmesi şarttır. Ayrıca otizmin tanımında bu eksikliklerin ayrıntılı bir yerinin varlığı sebebiyle başlıca faktörler arasında kabul edilmeleri söz konusu olmaktadır.

Otizme neden olan faktörler arasında ebeveynlerin önemli bir yeri olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin biyolojik özellikleri, günlük yaşam rutinleri, problemlı davranış tanımlamaları gibi hususlar otizme neden olan faktörler arasında yer almaktadır (Töret, Özdemir, Gürel Selimoğlu ve Özkubat, 2014: 6). Aileye dayalı faktörlerin otizme neden olabileceğini göstermesi bakımından bu ayrıntı önemlidir.

Sınıflandırma yapılması suretiyle otizme neden olan faktörler gelişim alanlarına göre aşağıdaki tabloda gösterildiği gibidir.

Tablo 2. Otizmin Gelişim Alanlarına Göre Nedenleri

ANNE BABA ŞÜPHESİ	ÖRNEKLER
İletişim alanı	İsmi söylendiğinde tepki vermeme. Ne istediğini söyleyememe. Dil gelişiminde gecikme. Yönergeleri takip edememe. Bazen duymuyormuş gibi görünme. Bay bay yapmama. Daha önce söyleyebildiği birkaç kelimeyi söylememe.
Sosyal alan	Sosyal amaçlı gülümsemenin olmaması. Tek başına oynamayı tercih etmesi. Zayıf göz iletişimi. Kendi dünyasında olması. Anne babayı görmezden gelmesi. Başka çocuklara ilgisinin olmaması.
Davranışsal alan	Öfke nöbetleri. Hiperaktivite/ işbirliğine açık olmama. Oyuncaklarla nasıl oynayacağını bilmeme. Parmak ucunda yürüme. Herhangi bir nesneye aşırı bağlanma. Nesneleri sıraya dizme. Bazı ses ve durumlara aşırı tepki verme. Garip ve basmakalıp hareketler.
Daha fazla değerlendirmenin gerektiği acil durumlar	12. aya kadar agulamanın olmaması. 12. aya kadar jestlerin olmaması. 16. aya kadar hiçbir kelimeyi söylememesi. Dil ve sosyal alanda daha önceden var olan, herhangi bir yaşta herhangi bir becerinin yok olması.

Kaynak: Erden, Akdur, Angın, Er ve Aslan, 2017: 20.

Tablo 2’de görüldüğü üzere otizmin gelişim alanlarına göre nedenleri iletişim, sosyal, davranışsal alanlarının yanında daha fazla değerlendirmenin gerektiği acil durumlar olmak üzere dört başlıkta incelenmeye müsaittir. Her bir nedenin altında farklı örneklerin yer alması, otizmin açıklanmasında geniş kapsamlı bir yaklaşıma duyulan ihtiyacı göstermesi sebebiyle önemlidir. Yukarıdaki tablo üzerinde yer verilen

örnekler, aynı zamanda otizmlı çocukların hangi konularda yetersiz kaldıklarına dair fikir vermesi sebebiyle ayrıca dikkate alınmak durumundadır.

2.1.4. Otizmle İlgili Temel Belirtiler

Otizmlı ilgili farklı belirtilerden bahsedilmektedir. Bu belirtilerin çocuğun vereceği tepkiler ve davranışlara önemli ölçüde bağılı olduğu söylenebilir. Çocukların ses, davranış, jest ve mimikleri otizmle ilgili belirtilerin başında gelmektedir (Töret ve Özmen, 2014: 54). Ailelerin çocukları ile olan etkileşimlerinde farkındalık sahibi olmalarının gerekliliğinin çıkış noktası burasıdır.

Aşağıda otizmle ilgili temel belirtilere yönelik örneklere yer verilmiştir (http://www.helpautismnow.com/PH_Handbook_Turkey_2014_6_1_2014.pdf):

- i. 18 aylık çocuğun parmak işaretlerine tepki vermemesi,
- ii. Oyun oynarken hayal gücünü kullanmaması,
- iii. Çocuğun diğere çocukların oyunlarıyla ilgilenmemesi,
- iv. Kardeşlerine acımasız davranması,
- v. Etkileşimli oyunlara tepki vermemesi,
- vi. Ebeveynler tarafından öpölmek istememesi,
- vii. Çevresinin farkında olmaması,
- viii. Göz teması kurmaması,
- ix. Oyuncuklar yerine oyuncak olmayan nesnelere ilgi duyması,
- x. Uzun süreli bir şekilde sallanması,
- xi. Yenmeyecek cisimleri yemesi,
- xii. Vücuda ağır etkiler verecek davranışlar sergilemesi,
- xiii. Parmak ucunda yürümesi,
- xiv. Koordinasyon yetersizlikleri yaşaması,
- xv. Olağanüstü dengeli olması ya da aşırı dengesiz olması,
- xvi. Saç kestirme, kemer bağlatma gibi konularda aşırı tepki vermesi,
- xvii. Üstünü değıştirmeye karşı durması ve üzerindeki kıyafetleri sebepsiz yere yırtması,

- xviii. Kendini ısırma, kafasını bir yere vurma ve saçlarını yolma gibi davranışlarla kendisine zarar vermesi,
- xix. Korku duygusuna dair bir izlenimin olmaması,
- xx. Çocuğun kendisine zarar verecek durumları ayırt edememesi şeklindedir.

Yukarıda sıralanan maddelerden anlaşılacağı üzere otizmin belirtileri; çocukların sosyal ve davranışsal açıdan yetersizliklerinin gözlenmesi suretiyle ortaya çıkmaktadır. Çocukların yaşlarına göre zıt davranışlarda bulunması, olağan durumlara karşı yüksek tepki vermesi, olağandışı durumlara tepkisiz kalması gibi hususlar otizmin belirtilerinin içeriğini oluşturmaktadır.

Otizm belirtileriyle ilişkili bir konu olarak DSM V'te otizmden üç düzeyde etkilenmeye dikkat çekilmiştir. Bunlar aşağıdaki tabloda gösterildiği gibidir.

Tablo 3. Otizmden Etkilenmenin 3 Farklı Düzeyi

Ciddiyet düzeyi	Sosyal iletişim	Sınırlı, tekrarlayan davranışlar
Düzyey 3 "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.
Düzyey 2 "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 olan bir birey.	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.
Düzyey 1 "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.

Kaynak: Rakap, 2017: 17.

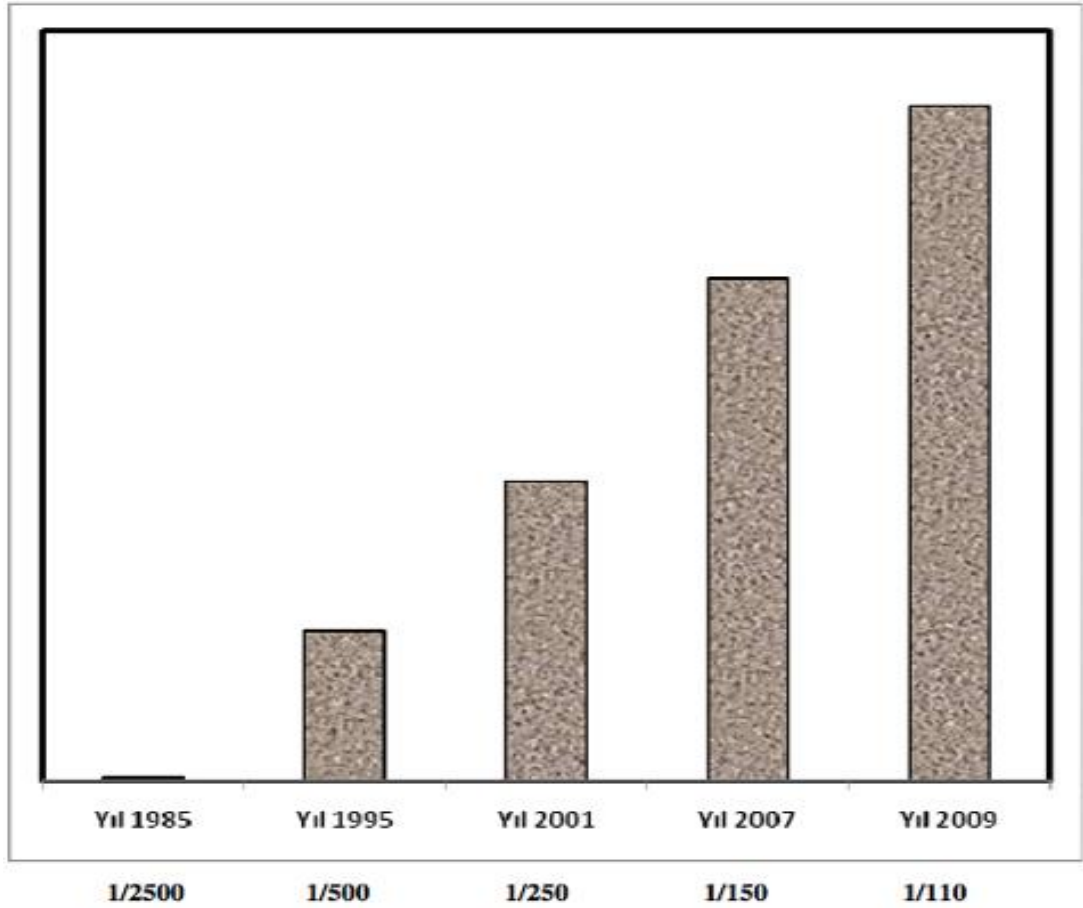
Tablo 3'e göre otizmden etkilenme konusunda düzey 1, düzey 2, düzey 3 şeklinde bir sınıflandırma söz konusu olmaktadır. Düzey 1, hafif düzeyde destek gerektiğini ifade etmektedir. Bu düzeyde gözlenen belirtiler arasında iletişim kurmada güçlükler yaşanması söz konusudur. İkinci düzey, orta düzey destek ihtiyacını

içermekle birlikte davranışların esnek olmamasının biraz daha kolay ayırt edilmesi şeklindedir. Düzey 3 ise ağır düzeyde destek gerektirir. Anormal davranışlar sergileyen çocukların gözlenmesi, ağır düzeyde destek gereken süreç için sık sık karşılaşılan bir durumdur.

2.1.5. Otizmin Yaygınlık Düzeyi

2012 yılı verilerine göre her 88 çocuktan birisi otizmlidir (Bozkuş Genç ve Yücesoy Özkan, 2015: 222). Otizm yaygınlığı açısından son derece önemli bir yere sahip olan bu veri, otizmin giderek yaygınlaştığını göstermektedir. Otizmin yaygınlığı, aşağıdaki şekil aracılığıyla açıklanabilir.

Şekil 1. Yıllara Göre Otizm Yaygınlık Seviyesi



Kaynak: Otizm Vakfı, 2010: 9.

Şekil 1’de yer alan veriler otizmin 25 yıl içerisinde önemli bir artış gösterdiğini ortaya koymaktadır. 1985 yılında 2500 çocuktan birisinde otizm gözlenirken bu rakam

1995'te 500'de 1'e, 2001'de 250'de 1'e, 2007'de 150'de 1'e, 2009, 110'da 1'e olacak şekilde bir gelişim göstermiştir. Bu da otizmin yaygınlığının yanında gelişimine yönelik önemli bir ayrıntı niteliği taşımaktadır. Bölümün başında da ifade edildiği üzere 2012 verilerine göre otizm yaygınlığı 88'de 1'e kadar yükselmiştir.

2.1.6. Otizmde Tanı ve Eğitim

Otizm tanı kriterleri, çocuklar üzerinde yol açtığı sorunlara göre değişiklik gösterebilir (Tortamış Özkaya, 2013: 130). Otizmin tanısı, tedavi ile ilgili süreçleri etkilemesi sebebiyle ayrıca önemlidir. Otizmde tanı ve tedavi hakkında bu kısımda farklı başlıklar altında açıklama getirilecektir.

2.1.6.1. Otizmde Tanı

Otizmde tanı, erken olması durumunda tedavinin etkililiğini belirlemesi bakımından önemli bir yere sahiptir. Otizmde gelişimi normal olan çocuklar ve normal olmayan çocuklar arasındaki karşılaştırmaya göre şekillenmektedir. Sözel olmayan iletişimsel davranışlar – göz teması kurma, parmakla işaret etme gibi temel davranışlar – otizmin tanısında belirleyici konumdadır (Töret, Özdemir, Gürel Selimoğlu ve Özkubat, 2014: 3). Ebeveynler, bu konudaki belirtilerin fark edilmesi noktasında dikkatli olmak zorundadırlar. Aksi takdirde otizmde erken tanının gerçekleşmesi pek mümkün olmayacaktır.

Otizmin belirtileri kısmında yer verilen pek çok husus, otizmde tanı konusu için de geçerliliğini korumaktadır. Bu sebeple otizmin tanısına ilişkin daha fazla bilgi verilmesine gerek görülmemiştir. Otizmde tanının içeriğinin erken tanıya odaklanmış durumda olduğunu göstermesi bakımından bu husus önemli bir yere sahiptir.

Erken tanı göstergeleri açısından değerlendirme yapılacak olduğunda otizmdeki başlıca erken tanı göstergelerini aşağıdaki tabloda olduğu gibi göstermek mümkün görünmektedir.

Tablo 4. Otizmde Erken Tanı Göstergeleri

<p>Göz temasında atipiklik, gözle izlemede eksiklik, İsme uygun yönelimin olmaması, Taklit etmede eksiklik, Sosyal gülümsemenin olmaması, Etkiye yetersiz tepki, Sosyal ilgi azlığı ve garip davranışlar sergileme (sürekli elini bir yere vurma, arabanın tekerleğini çevirme gibi), Uzun süreli görsel dikkat eksikliği, 6. aylarda daha belirginleşen normal çocuklardan farklı postur ve tonus, Ortamdaki bir nesneye sabitlenme ve olumlu etkileşime girememe, 12. aydan itibaren anlamsız sesler çıkarma, El-kol-baş hareketlerinin olmaması (örneğin: işaret etme, bay bay yapma) 16. ayda tek sözcüklerin olmaması, 24. ayda kendiliğinden iki sözcüklü tümcelerin olmaması, Anne-babanın oyun ve etkileşim çabalarına tepki vermeme, Stereotipik hareketler, Yüz ifadesinin olmaması (sanki duygusuzmuş izlenimi uyandırma), Uyaranlara karşı tuhaf tepki (hafif gürültüye abartılı tepki), Annesine gerek duymuyormuş izlenimi, bakım verenler tarafından anlaşılma ve rahatlatılmaz huzursuzluk, yiyecekleri katı yeme sorunları</p>

Kaynak: Bodur ve Sosyal, 2004: 397.

Tablo 4'teki veriler otizmin erken tanısı yapılması konusunda yardımcı roller üstlenmesi sebebiyle bilinmesi elzem olan hususlardır. Çocuğun ilk 30 aylık döneminde otizmle ilgili belirtilere sahip olup olmadığının bilinmesinde ebeveynlerin sorumluluğunun büyük olduğu bu veriler aracılığıyla anlaşılmaktadır.

2.1.6.2. Otizmde Eğitim

Otizmde eğitim konusu aşağıdaki şekil üzerinde gösterilen adımları içermelidir.

Şekil 2. Otizmde Eğitim

Eğitime mümkün olduğunca erken başlanmalıdır (1,5-2 yaş).
Yoğun ve sürekli olmalıdır.
Bireysel özelliklere ve gereksinimlere uygun olmalı
Ailenin katılımı sağlanmalı
Özel bir program kullanılmalı
Bilimsel dayanaklı uygulamalar olan uygulamalı davranış analizine dayalı yöntem ve tekniklere yer verilmeli
Öncelikle ve ağırlıklı olarak bire bir eğitime, akabinde ise giderek küçük grup ve büyük grup eğitimine başlanmalı
Gerektiğinde görsel desteklerden ve alternatif/destekleyici iletişimden yararlanmalı
Destek olarak uzmanlarla iş birliği ile yürütülmeli
Kazandırılan becerilerin genellenmesine ve davranış sorunlarının giderilmesine yönelik planlamalar yapılmalı

Kaynak: Cavkaytar, 2014: 39.

Şekil 2’de görüldüğü üzere otizmlilerin eğitiminde özel programlar kullanılmalı ve ailenin katılımı sağlanmalıdır. Tanı konusunda mümkün olduğunca erken başlamanın önemine değinilmesi otizm ve erken tanı konusunda değinilen hususları önemli hale getirmiştir. Uzmanların desteğinin otizm tedavisi için gerekliliğinin vurgulandığı bu şekilde aynı zamanda bilimsel tekniklerin kullanılması gerektiği ifade edilmiştir. Otizmin tedavisinde nelerin göz önünde bulundurulması gerektiğini ortaya koyması bakımında yukarıdaki şekilde üzerinde yer alan verilerin her birinin ayrı ayrı önem ifade ettiği söylenebilir.

2.1.7. Son Yıllarda Otizmle İlgili Yaşanan Önemli Gelişmeler

Tıp alanında yaşanan gelişmelerle birlikte otizmle ilgili olarak gelişmelerin de olumlu yönde ivme kazandığını söylemek mümkündür. Bu noktada son yıllarda otizmlili çocuklara verilen desteklerin nitelik ve niceliklerinin artması, son yıllarda otizmle ilgili yaşanan önemli gelişmelerden bir tanesi konumundadır (Aslan, Cihan ve Altın, 2014: 108). Yaşanan artışa rağmen otizmle mücadele için bu yöndeki girişimlerin artırılmasında fayda olduğu düşünülmektedir.

Otizmlili çocuk sayısının artan bir yapıda olması, otizmle ilgili uygulamaların çeşitliliğinin artmasına neden olmuştur. Otizmle ilgili olarak yaşanan bu gelişmeler, aile üyeleri-uzmanlar-otizm alanında çalışan öğretmenler açısından en etkili tedaviyi uygulama ihtiyacını ortaya çıkarmıştır (Bozkuş Genç ve Yücesoy Özkan, 2015: 222). Başka bir deyişle uygulama çeşitliliği, otizmle mücadelede daha etkili olmaya yönelik adımları artırmıştır.

Son yıllarda otizmle ilgili yaşanan önemli gelişmeler aşağıdaki tablo üzerinde gösterildiği gibidir.

Tablo 5. Otizmde Son Dönemde Yaşanan Gelişmeler

Bilimsel Dayanağı Olan Uygulamalar	Umut Vadeden Uygulamalar	Bilimsel Dayanağı Olmayan Uygulamalar
<ul style="list-style-type: none">• Davranışsal Müdahaleler<ul style="list-style-type: none">• Sözel Davranış• Ayrık Denemelerle Öğretim	<ul style="list-style-type: none">• Destekleyici ve Alternatif İletişim Araçları	<ul style="list-style-type: none">• Hayvan-Destekli Terapi
<ul style="list-style-type: none">• Bilişsel Davranışsal Müdahale Paketi	<ul style="list-style-type: none">• Gelişimsel İlişki Temelli Müdahale	<ul style="list-style-type: none">• İşitsel Bütünleştirme Öğretimi
<ul style="list-style-type: none">• Küçük Çocuklar İçin Kapsamlı Davranışsal Müdahale	<ul style="list-style-type: none">• Resim Değiş Tokuşuna Dayanan İletişim Sistemi	<ul style="list-style-type: none">• Gelişimsel/Bireysel Farklılıklar/İlişki Temelli Yaklaşım
<ul style="list-style-type: none">• Dil Öğretimi (Üretim)	<ul style="list-style-type: none">• Maruz Bırakma Paketi	<ul style="list-style-type: none">• Kavram Haritası
<ul style="list-style-type: none">• Model Olma	<ul style="list-style-type: none">• İşlevsel İletişim Öğretimi	<ul style="list-style-type: none">• Kolaylaştırılmış İletişim
<ul style="list-style-type: none">• Doğal Öğretim Stratejileri• Fırsat Öğretimi	<ul style="list-style-type: none">• Taklit-Temelli Müdahale	<ul style="list-style-type: none">• Gluten-Casein Diyeti
<ul style="list-style-type: none">• Ebeveyn Eğitim Paketi	<ul style="list-style-type: none">• İletişim Başlatma Öğretimi	<ul style="list-style-type: none">• Hareket-Temelli Müdahale
<ul style="list-style-type: none">• Akran Eğitim Paketi	<ul style="list-style-type: none">• Dil Öğretimi (Üretim & Anlama)	<ul style="list-style-type: none">• SENSE Tiyatro Müdahalesi
<ul style="list-style-type: none">• Temel Tepki Öğretimi	<ul style="list-style-type: none">• Masaj Terapisi	<ul style="list-style-type: none">• Duyusal Müdahale Paketi
<ul style="list-style-type: none">• Etkinlik Çizelgeleri (Programlar)	<ul style="list-style-type: none">• Çok-Bileşenli Paket	<ul style="list-style-type: none">• Şok Terapisi
<ul style="list-style-type: none">• Replikli Öğretim	<ul style="list-style-type: none">• Müzik Terapisi	<ul style="list-style-type: none">• Sosyal Davranışsal Öğrenme Stratejisi
<ul style="list-style-type: none">• Kendini Yönetme	<ul style="list-style-type: none">• Egzersiz	<ul style="list-style-type: none">• Sosyal Düşünme Müdahalesi
<ul style="list-style-type: none">• Sosyal Beceri Paketi	<ul style="list-style-type: none">• Azaltma (Davranış) Paketi	
<ul style="list-style-type: none">• Öykü Temelli Müdahaleler	<ul style="list-style-type: none">• İşaret Öğretimi• Sosyal İletişim Müdahalesi• Yapılandırılmış Öğretim• Teknoloji-Temelli Müdahale• Zihin Kuramı Öğretimi	

Kaynak: Rakap, 2017: 91.

Tablo 5'teki verilere göre son dönemde otizmle ilgili olarak bilimsel dayanağı olan, bilimsel dayanağı olmayan ve umut vadeden uygulamalar olmak üzere üç temel gelişme alanı bulunmaktadır. Otizmle ilgili olarak davranışsal müdahalelerin yapılması, dil öğretilmesi, kendini yönetme becerisinin aktarılması bilimsel dayanağı

olan uygulamalardır. Hayvan destekli terapiler, hareket temelli müdahale, kolaylaştırılmış iletişim gibi uygulamaların ise bilimsel dayanağı yoktur. Alternatif iletişim araçlarının geliştirilmesi, müzik terapisi, egzersizler, işaret eğitimi, gelişimsel ilişki temelli müdahale gibi uygulamalar ise umut vaat etmektedir.

Buraya kadar verilen bilgiler otizmin kapsamını belirlemeye yöneliktir. Buradan sonraki kısımda yapılacak olan incelemede ise otizmlili çocuğa sahip olan aileler özelinde açıklama getirilecektir.

2.2. Otizmlili Çocuğu Olan Aileler

Çalışmanın bu bölümü otizmlili çocuğu olan ailelerin araştırılmasına ayrılmıştır. Otizmlili çocuğu olan aileler hakkında incelemelerde bulunurken ailelerin yaşamlarının değişimi, ailelerin beklentileri, ailenin dikkat etmesi gereken hususlar, aileler ve sosyal hizmet desteği, aile ve toplumsal entegrasyon, tedavide ailenin etkileri ve önemi konuları hakkında açıklama getirilecektir.

2.2.1. Otizmlili Çocuğu Olan Ailelerin Yaşamlarının Değişimi

Otizmlili olan çocukların her birisi için farklı özelliklere sahip olduğu söylenebilir. Bunun bir getirisi olarak ailenin tanı konusunda sorunlar yaşaması ve stresli bir şekilde davranması söz konusu olmaktadır. Otizmle birlikte ailelerin yaşamında değişenlerin başında panik yaşanması, suçluluk duyulması, acı çekilmesi ve bunların neticesinde ebeveyn rollerinin yerine getirilememesi şeklindedir (Üstüner Top, 2009: 35). Otizm tanısının kabullenilmesindeki güçlüklerin çıkış noktası da burasıdır denilebilir.

Çocukların yaşamına devam edebilmesi için aileye bağımlı olması, ailenin kendisinden sonra çocuğun yaşamını nasıl sürdüreceği konusunda kaygılar yaşaması suretiyle yaşamının değişmesine neden olmaktadır. otizmlili çocukların aileleri ekonomik, duygusal ve psikolojik açıdan sıkıntılar yaşamaktadır (Özkubat, Özdemir, Gürel Selimoğlu ve Töret, 2014: 325). Ailenin yaşamının bu şekilde değişmesi ile

birlikte otizimli çocuğun tedavisinde etkililik düzeyi de bu durumdan etkilenmektedir. Bu hususlar aynı zamanda otizimli çocuğu olan ailelerin yaşamlarının çok yönlü bir şekilde değişim gösterdiğini ortaya koyması bakımından dikkate alınmalıdır.

Otizimli çocuğu olan ailelerin yaşamlarının değişimi konusunda aşağıdaki hususların bilinmesi gerekmektedir (Kaytez, Durualp ve Kadan, 2015: 198):

- i. Çocuğun durumunu çevreye anlatma konusunda zorluklar yaşanması,
- ii. Çocuğa sürekli vakit ayırmanın gerekliliği sebebiyle çevreden yavaş yavaş kopmaya başlama,
- iii. Daha fazla zaman-enerji-para ihtiyacının ortaya çıkması,
- iv. Sağlık sorunları yaşanma sıklığının artması,
- v. Gergin olma halinin süreklilik kazanması,
- vi. Stres düzeyinin yükselmesi,
- vii. Duygusal kırıklıklar yaşanması,
- viii. Sosyal yaşantının önemli ölçüde kısıtlanması,
- ix. Aile içi ilişkiler ve çevre ile ilişkilerde bozulmaların meydana gelmesi şeklindedir.

Yukarıda sıralanan maddelerden anlaşılacağı üzere otizimli bir çocuğa sahip olmak aile bireylerinin yaşamını her açıdan etkilemektedir. Çocuğun bakıma muhtaç durumda olması ailenin günlük yaşantısından stres düzeyine kadar geniş kapsamda etkisini gösteren bir yapıdadır. Otizimli çocuğa sahip olmanın farklı gereksinimleri ortaya çıkarması, ailenin yaşamının hemen hemen her alanda etkilenmesini olağan bir sonuç konumuna getirmektedir.

Ailelerin otizimli çocuğa sahip olmaları ile birlikte karşılaştıkları maliyetlerin son derece yüksek düzeyde olduğu ifade edilmektedir. Bu durum otizmle birlikte ailenin maddi sorunlar yaşamasının ve yoksulluk çekilmesinin sık karşılaşılan bir durum olmasını beraberinde getirmektedir. Yoksulluk, sosyal hizmetlerin yetersizliği ile bir araya geldiğinde aileler için büyük olumsuzlukları ortaya çıkarmaktadır (Meral ve Cavkaytar, 2014: 1375). Otizimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşamlarının değişimi

kapsamında sıkça gözlenmesi sebebiyle yoksulluğun önemli bir yeri olduğu anlaşılmaktadır.

Otizmlı çocuğa sahip ailelerin yaşamlarının değişiminde annenin etkilenme düzeyi daha fazladır. Bunun nedeni çocukla daha fazla ilgilenen taraf olarak annenin enerjisini tüketmesi, kendisine zaman ayıramamasının beraberinde getirdiği stres ve iş yapmanın oluşturduğu öfke hali gibi örneklerle açıklanabilir (Özener, 2016: 6). Annenin baş etmesi gereken daha fazla konunun olması, otizmlı çocukların annelerinin diğer aile bireylerinden yüksek düzeyde etkilenmesini kaçınılmaz hale getirmiştir.

2.2.2. Otizmlı Çocuğu Olan Ailelerin Beklentileri

Büyük beklentilerle çocuğa sahip olan bir ailenin çocuğun otizmlı olduğu öğrenmesi, aileyi ilk aşamada alt-üst etmektedir. Ailenin yaşadığı hayal kırıklığının da etkisiyle durumla baş etmede büyük sorunlar yaşaması gerçekleşir (Altuğ Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2006: 70). Bu sebeple özellikle tanı konulduktan sonraki ilk zamanlarda ailenin psikolojik olarak desteklenmesi yönünde beklenti içerisinde olması söz konusu olmaktadır.

Otizmlı çocuğu olan ailelerin beklenti ve talepleri aşağıdaki gibi sıralanmaktadır (Tok, Sarı ve Tüfek, 2017: 52-53):

- i. Yaşam koçu uygulamasının yaygınlaşması ve otistik çocukların topluma daha fazla uyumlu hale gelmesi,
- ii. Kamu alanlarında otizmlı ailelere öncelik tanınması – raporların öncelikli teslim edilmesi gibi –,
- iii. Kaynaştırma eğitiminin yaygınlaştırılması,
- iv. Otizmlı çocuklara ve ailelere yönelik olarak otizm köylerinin tasarlanması ve uygulamaya geçirilmesi,
- v. Toplumsal dışlanmanın önlenmesi ve bu konuda bilinç düzeyinin artırılması,

- vi. Aile fertleri öldüğünde ya da çocuğa bakamayacak duruma geldiğinde çocukla ilgilenilmesi,
- vii. Çocuğun eğitimindeki ihtiyaçların karşılanması,
- viii. Otizmlili bireylerin eğitimlerinin başarılı bir şekilde devam etmesi sonrasında istihdam edilmesi şeklindedir.

Görüldüğü üzere ailelerin beklentileri; toplumun kabulü, kendilerine bir şey olduğunda çocuklarına bakılması ve bakım hizmetlerinde ihtiyaç duyulan ekonomik yardımın yapılması şeklinde bir içeriğe sahiptir. Buradan hareketle ailenin beklentilerinin çocuğuna yönelik duyduğu kaygının bir ürünü olduğu değerlendirilmesi yapılabilir. Ailelerin beklentileri hakkında elde edilen veriler, toplumun otizmlili çocuğaa ve otizmlili aileye gösterdiği anlayışın son derece önemli bir yapıda olduğunu göstermektedir.

2.2.3. Otizmlili Çocuğaa Olan Ailelerin Dikkat Etmesi Gereken Hususlar

Otizmlili çocuğaa olan bir aile öncelikle süreçle ilgili bilgi edinmelidir. Bunun nedeni, çocuğaaın tedavisi ve gelişimi için doğru ilerleme kaydedilmesinin gerekmesidir. Sosyal, davranışsal ve bilişsel çıktılarına göre hareket edilmesi ailenin dikkat etmesi gereken temel husustur (Güleç Aslan, Kırcalı İftar ve Uzuner, 2009: 4).

Aktivite katılımına çocukları yönlendirmek, otizmlili çocuğaa olan ailelerin dikkate etmesi gereken hususlardan birisidir. Otizmlili çocukların aktivitelere katılmaları ile birlikte topluma uyum sağlama düzeyleri artacağı için bu konu önemlidir. Özellikle spor aktiviteleri bu süreçte önemli roller üstlenir. Çünkü spor; fizyolojik ve psikolojik açıdan gelişim sağlayan, zihinsel ve motorik açıdan bireyi belirli noktaya getiren bir olgudur (Çalık, Yılmaz, Şentürk, Akdeniz ve Sertbaş, 2015: 15).

Ailenin otizmlili çocukla ilgili dikkat etmesi gereken konu başlıkları – 20 farklı konu – aşağıdaki tablo üzerinde gösterildiği gibidir. Tablo üzerinde otizmlili ailelerde yaşanan sorunların tümüne yer verilmesi suretiyle açıklama getirilmiştir.

Tablo 6. Otizmlı Çocukların Ailelerinin Dikkat Etmesi Gereken Hususlar

Yaşanan Sorunlar
1.Toplumun bakış açısından rahatsız olma
2.Sosyal çevrede iletişim kurmada zorlanma
3.Gelecek kaygısı yaşama
4.Hayal kırıklığı yaşama
5.Suçlama ve suçlanma duygusu yaşama
6.Zihinsel engelli bir çocuğa sahip olunca şok durumu yaşama
7.Aile içinde yaşanan iletişimde bozulma
8.Zihinsel engelli çocuğun tedavi aşamasında zorluklar yaşama
9.Zihinsel engelli çocuğun durumu hakkında diğer aile üyelerine ve çevreye sürekli açıklamada bulunma
10.Zihinsel engelli çocuğun engeli hakkında çocuğun davranışını kontrol etmede zorluk çekme
11.Zihinsel engelli çocuğa bazı becerileri öğretebilme hakkında bilgi gereksinimi duyma
12.Sosyal çevreden destek görme
13.Zihinsel engelli çocuk için gerekli özel araçları sağlamada güçlük çekme
14.Aile sorunları hakkında düzenli olarak konuşma, danışmanlık ihtiyacı hissetme
15.Evdeki çocuk bakımı ve diğer işlerin kimler tarafından yapılacağı konusunda belirsizlik yaşama
16.Zihinsel engelli çocuğa sahip olmanın eşler arası ilişkiyi olumsuz etkilemesi(sevgi,saygı v.s.)
17.Zihinsel engelli çocuk ile ilgili sorunları paylaşmada güçlük yaşama
18.Zihinsel engelli çocuğa ilişkin sürekli bir kaza yada yaralanma korkusu yaşama
19.Zihinsel engelli çocuğun kardeşleriyle uyum sorunu yaşama
20.Zihinsel engelli çocuk dışında diğer çocuklarına yeterli ilgiyi göstermeme

Kaynak: Altuğ Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2006: 74.

Tablo 1’de yer alan verilerden de anlaşılacağı üzere otizmlilerde ebeveynler; toplumla ilişki kurma, durumu kabullenme, destek, kişilerarası ilişkiler, stres ve kaygı gibi konulara dikkat etmektedirler.

2.2.4. Otizmlilerde Çocuğu Olan Aileler ve Sosyal Destek

Otizmlilerde çocuğu olan ailelerin sosyal destek konusundaki ihtiyaçları genel hatlarıyla dört temel başlıkta toplanmaktadır. Bunlar; eğitim açısından destek, maddi açıdan destek, psikolojik açıdan destek, bakım açısından destek şeklinde sıralanmaktadır (Özkubat, Özdemir, Gürel Selimoğlu ve Töret, 2014: 334). Otizmlilerde çocuğu olan ailelerin çocukların gelişimine ve topluma uyumuna maksimum düzeyde katkı sağlayabilmesi için bu alanlarda sağlanacak olan desteğin önemi büyüktür. Bu sebeple otizmlilerde ailenin sosyal hizmet desteği konusundaki bilinç düzeyinin ve yararlandığı olanakların çocuğun gelişiminde belirleyici konumda olması beklenmektedir.

Otizmliler Dernekler Federasyonunda aile ve sosyal destek ilişkisi şu şekilde özetlenmektedir: “Ailelerin çocuklarını emanet edebilecekleri, toplum ile bağlantılarını koparmadan, sosyal, eğitsel ve serbest zaman değerlendirme faaliyetleri ile gelişmelerine yardımcı olacak merkezler desteğe sokulmalıdır. Gündüz ve gece geçici süreyle hizmet verecek bu merkezler aynı zamanda aileden sonraki yaşam için de bir başlangıç olabilir. Ayrıca gerek duyulduğunda evde bakım hizmeti sağlamak üzere sosyal yardım görevlisi/uzmanı/hizmetlisi görevlendirilebilir” (<http://www.odfed.org/sosyal-hizmetler/>).

2.2.5. Otizmlilerde Çocuğu Olan Aileler ve Toplumsal Entegrasyon

Otizmlilerde çocuğu olan aile ve toplumsal entegrasyon kapsamında dikkate alınması gereken hususlar aşağıda maddeler halinde sıralanmıştır. Toplumun tamamının entegrasyona önem vermesi gerekmektedir. Bu kapsamda ailenin yanında toplum açısından da açıklamalar yer almaktadır (Tok, Sarı ve Tüfek, 2017: 49-50):

- i. Otizimli çocuğa ya da ailesine karşı anlayışla yaklaşılmalıdır. Örneğin otizimli çocuk bir ortamda bağıryorsa tepki gösterilmemelidir.
- ii. Aile bireylerinin yalnızlaştığı bilinciyle yakın çevresi aileye maddi ve manevi destek olmalıdır.
- iii. Otizimli bireyleri topluma kazandırmak için atılacak adımlar hakkında planlar yapılmalı ve planlar uygulamaya geçirilmelidir.
- iv. Otizm sebebiyle dışlanmanın önüne geçilmelidir.
- v. Otizme dair farkındalık artırılmalıdır. Bilinçlendirme amaçlı eğitimler bu noktada belirleyici olacaktır.
- vi. Çocukların kaynaştırma eğitimi almalarına yönelik girişimler yoğunlaştırılmalıdır.

Yukarıda değinilen hususlara özen gösterilmesi ile birlikte otizimli çocukların ve ailenin toplumsal entegrasyonu konusunda olumlu yönde gelişme kaydedilmiş olacaktır. Özellikle dışlanmanın önüne geçilmesi ve günlük hayatın sürdürülmesinde otizimli çocuğa ve aileye anlayış gösterilmesi, toplumsal entegrasyon açısından temel belirleyiciler konumundadır.

2.2.6. Otizmin Tedavisinde Otizimli Çocuğu Olan Ailelerin Etkileri ve Önemi

Otizmin tedavisinde otizimli çocuğu olan ailelerin tedavi sürecindeki en önemli taraf oldukları, buraya kadar verilen bilgiler aracılığıyla anlaşılmaktadır. Ailenin çocuğun eğitimi, motor beceriler kazanımı, aktivitelere katılımı gibi temel konularda etkileri vardır. Otizm tedavisinde bilgi sahibi olunmasıyla birlikte aile çocuğun tedavisinde zorluklarla nasıl başa çıkılacağını bilmektedir (Üstüner Top, 2009: 35). Bu da otizmin tedavisi için otizimli çocuğun ailesinin rollerinin etki ve önemini ortaya koyması bakımından önemlidir.

Normal gelişim gösteren çocuklara göre farklı – yetersiz – gelişim gösteren otizimli çocukların bu süreçteki farklılıklarının neleri içeriğini bilmek, çocukları

anlamak, yetersizliklere yönelik olarak eğitim programı ihtiyacını ortaya koymak gibi konular otizmin tedavisinde ailenin üstlendiği roller arasında yer almaktadır (Özener, 2016: 5). Tüm bunlar ailenin otizmi tedavisi sürecinde ne denli önemli bir yeri olduğunu desteklemesi bakımından bilinmesi gereken hususlar arasındadır.

Otizmli çocuğu olan ailelere yönelik yapılan bir arařtırmada ailelere çocukların gelişimi açısından bazı öneriler getirilmiştir. Ailelerin otizmli çocuklarıyla ilgili olarak kendilerine yöneltilen sorulara verdikleri cevaplar, önerileri meydana getirmiştir. Bu öneriler aşağıdaki tablo üzerinde gösterildiği gibidir.

Tablo 7. Otizmli Çocuğa Sahip Olan Ailelere Öneriler

Cevaplar

Kısa sürede kabullenme

Erken eğitime başlama

Sabırlı olma

Aile eğitim programlarına katılma

Nitelikli eğitim kurumu tercihi

Çocuklar ile çalışacak kişilerin alan uzmanı olması

Erken tanı almaları

Psikolojik destek almaları

Kaynak: Özkubat, Özdemir, Gürel Selimoğlu ve Töret, 2014: 338.

Tablo 7’de görüldüğü üzere ailelere getirilen önerilerin başında otizmi kabullenme ve erken tanı için bilgi sahibi olma gelmektedir. Otizmle ilgili en temel konulardan birinin erken tanı olması ve tedavinin başlayabilmesi için kabullenmenin gerekmesi, bu önerileri kaçınılmaz olarak ön plana çıkarmıştır. Otizm tedavisinin uzun bir süreç olması sebebiyle ailelere sabırlı olmaları ve bu süreçte gerekirse psikolojik destek almaları önerilmektedir. Yoğun kaygı-stres-öfke halinin gözlenebilmesi sebebiyle psikolojik destek alınması önemli bir hale gelmektedir. Çocukların eğitilmesi konusunda erken eğitime katılma ve nitelikli eğitim kurumlarını tercih etme

gibi öneriler getirilmiştir. Eğitimden yüksek verim alınabilmesi bakımından bu önerinin dikkate alınmasında fayda vardır. Otizm tedavisinin yoğun bilgi gerektirmesi sebebiyle ailelere alanına uzman kişilerle çalışmaları önerilmektedir.

Otizmle birlikte sosyal etkileşimler, davranış, iletişim kurma gibi konularda yaşanan problemler ve gelişimin yetersizliği söz konusu olmaktadır (Çalık, Yılmaz, Şentürk, Akdeniz ve Sertbaş, 2015: 14). Bu yetersizlikler, ailenin çocuğun gelişiminde her an yanında olmasını gerektirmektedir. Otizmlı çocukların bakıma muhtaç olmaları, otizmin tedavisi için ailenin sürece dahil olmasını olmazsa olmazlardan biri haline getirmektedir. Böyle bir durumun varlığı sebebiyle otizmlı çocukların ailelerinin tedavi sürecinin en önemli tarafı haline gelmesi söz konusu olmaktadır.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın yöntemi, evren ve örneklem ile verilerin analizi konularına ayrı ayrı başlıklar halinde değinilecektir.

3.1. Araştırmanın Yöntemi

Bu araştırma, betimleme amaçlı nicel bir çalışma olup otizmlili çocuğa sahip olan ailelerin aldığı sosyal desteklerin toplumsal entegrasyona etkisi konusunda veri toplamak amacıyla da soruları önceden tespit edilen bir anket formu hazırlanarak, bilgiler toplanmıştır. Formda kişisel bilgiler, aile yapısını, otizm tanısını ve alınan desteklere ilişkin sorular yer almaktadır.

3.2. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Bu araştırmanın evrenini; İstanbul ili Sultangazi ilçesi'nde bulunan Sultangazi Fahri Aygün Rehberlik Ve Araştırma Merkezi tarafından takibi yapılan 542 otizmlili çocuk ve aileleri oluşturmaktadır. Örneklemi ise; Özel Gülen Güneş Özel Eğitim kurumlarından destek almakta olan ve amaçlı olarak seçilmiş 100 ebeveyn den oluşmaktadır.

3.3. Verilerin Analizi

Ebeveynlere uygulanan görüşme formundan elde edilen verilerin analizinde SPSS 23.0 paket programı kullanılmıştır. Örneklemi oluşturan ebeveynlerin görüşme formundaki sorulara verdikleri cevaplar sayısal hale getirilmiş ve bu bulgular için merkezi dağılım hesaplamaları yapılmıştır. Demografik değişkenler arasında ilişki olup olmadığını belirlemek için Ki-kare bağımsızlık testi uygulanmıştır. Sayısal gelişmelerle ilgili veriler tablolar haline getirilip yorumlanmış, anlamlı bir farklılık olup olmadığı $\alpha = 0.05$ düzeyinde test edilmiştir.

4. BULGULAR

Bu bölümde araştırma sonucunda elde edilen verilerin SPSS programında analiz edilmesi sonucunda ulaşılan bulgular ortaya konulacaktır.

Tablo 8. Yaş Dağılımı

	N	Minimum	Maximum	Ort.	SS
Yaş	98	17,00	58,00	34,59	8,14

Tablo 8’de görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin en küçüğü 17 yaşında en büyüğü 58 yaşında ve ortalama yaş 34 yaşdır.

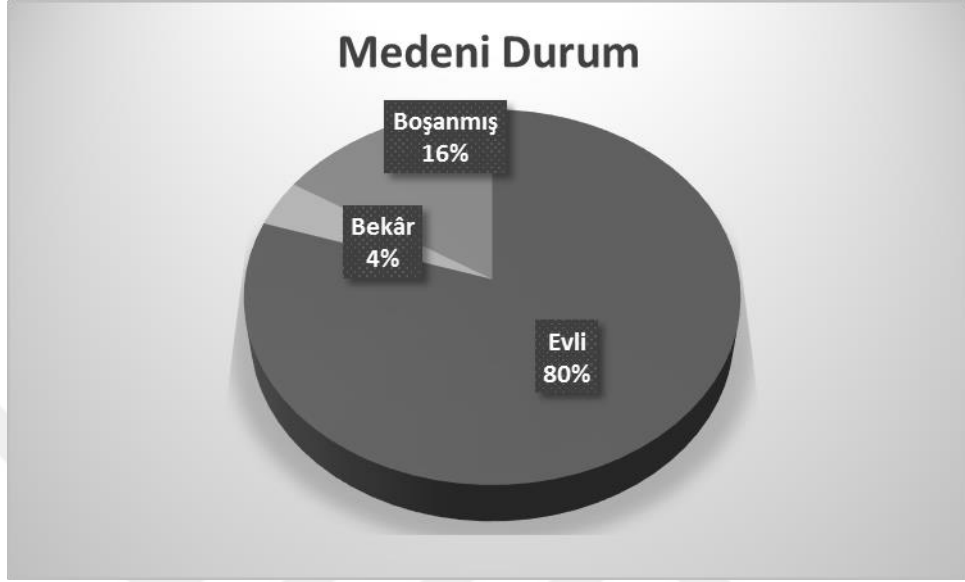
Tablo 9. Medeni Durum Dağılımı

	N	%
Evli	80	80,0
Bekâr	4	4,0
Boşanmış	16	16,0
Toplam	100	100,0

Tablo 9’da görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %80’i evli, %4’ü bekâr ve %16’sı boşanmış olduğu görülmüştür. Bekar olarak verilere yansıyan ebeveynlerin otizmlili çocuğun kuzeni, abisi, ablası veya kardeşi şeklinde bir sonuçtan söz edilebilir. Boşanmış olan ebeveynler oranının yüksek oluşu bir başka çalışmanın

konusu haline getirilerek; söz konusu boşanmada otizmlı çocuğa sahip olmanın etkili olup olmadığı sorgulanabilir.

Şekil 3. Soru 3 Grafiği



Şekil 3'te görüldüğü gibi, örneklemdaki evli ebeveyn oranı, bekar ve boşanmış ebeveynlerden yüksektir.

Tablo 10. Cinsiyet Dağılımı

	N	%
Kadın	71	71,0
Erkek	29	29,0
Toplam	100	100,0

Tablo 10'da görüldüğü gibi, otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin %71'i kadın ve %29'u erkek olduğu görülmüştür. Otizmlı çocuklarla ilgilenen ve çalışmanın muhatabı haline gelmiş %71'lik kısım bizlere aile içerisinde otizmlı çocukla daha çok annelerin ilgilendiğini ortaya koymaktadır. Söz konusu bulgu aynı zamanda aile içerisinde iş

yükü dağılımının da eşit ve adil olmadığını gösteriyor olması bakımından da önemlidir.

Şekil 4. Soru 4 Grafiği



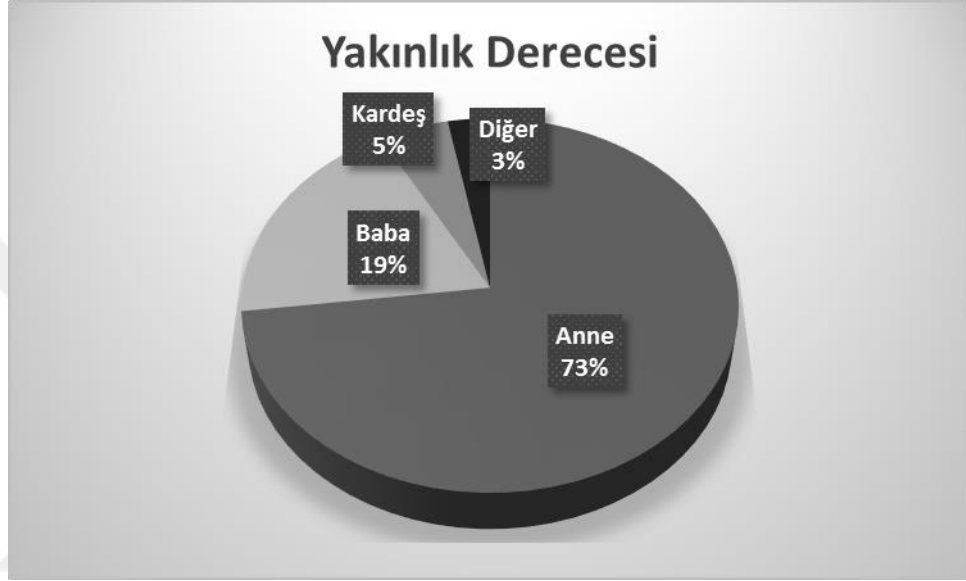
Şekil 4'te görüldüğü gibi, örneklemdaki kadın ebeveyn oranı, erkek ebeveynlerden yüksektir.

Tablo 11. Yakınlık Derecesi Dağılımı

	n	%
Anne	73	73,0
Baba	19	19,0
Kardeş	5	5,0
Diğer	3	3,0
Toplam	100	100,0

Tablo 11’de görüldüğü gibi, otizmlı çocuęa sahip ebeveynlerin %73’ü otizmlı yakını anne, %19’u otizmlı yakını baba, %5’i otizmlı yakını kardeş ve %3’ü otizmlı yakınının dięer olduęu görülmüştür. Tablo aynı şekilde zaman zaman anne ve babalar dıřında kardeşlerin de otizmlı bireyin eęitim süreçlerinde sorumluluklar aldığını göstermektedir.

Şekil 5. Soru 5 Grafięi



Şekil 5’te görüldüğü gibi, örneklemdaki otizmlı kişinin yakınlık derecesine bakıldığında annesi otizmlı olan ebeveyn oranı, baba, kardeş ve dięer yakınları otizmlı olan ebeveynlerden yüksektir.

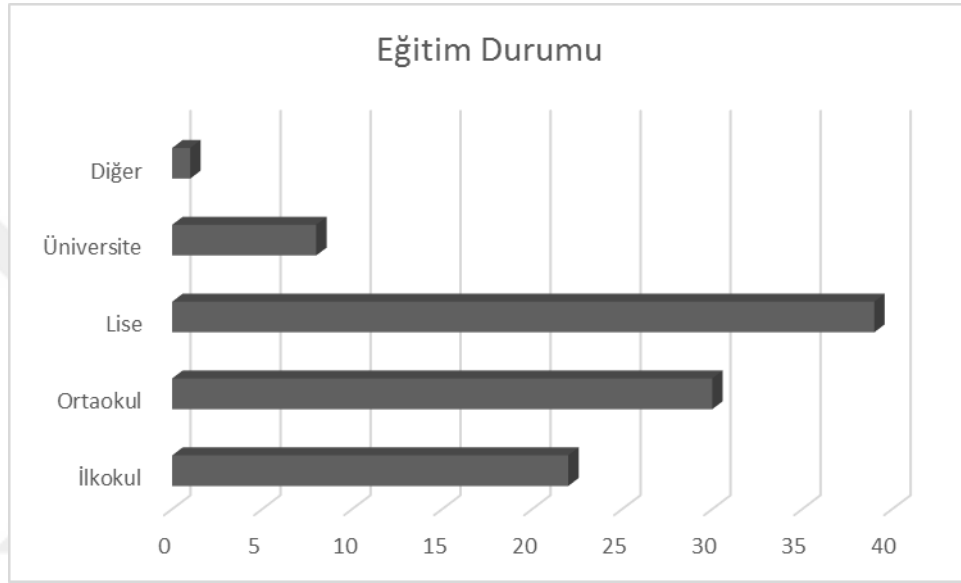
Tablo 12. Eęitim Durumu Daęılımı

	n	%
İlkokul	22	22,0
Ortaokul	30	30,0
Lise	39	39,0
Üniversite	8	8,0
Dięer	1	1,0

Toplam	100	100,0
--------	-----	-------

Tablo 12’de görüldüğü gibi, otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin %22’si ilkokul mezunu, %30’u ortaokul, %39’u lise, %8’i üniversite ve %1’i diğer mezuniyetlere sahip olduğu görülmüştür.

Şekil 6. Soru 6 Grafiği



Şekil 6’da görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin lise mezunları ilk sırada, ikinci sırada ortaokul ve üçüncü sırada ilkokul mezunlarının olduğu ve üniversite ve diğer mezuniyetlere sahip ebeveynlerin oranının ise düşük olduğu görülmüştür. Lise mezunu olan annelerin bir kısmının meslek liselerinde bulunan çocuk gelişimi bölümünden mezun olduklarına rastlanmaktadır. Bunun yanı sıra üniversite mezunu ebeveynlerin sayıca az oluşu çalışmanın yapıldığı bölgenin sosyolojik durumunun tahlili açısından da bilgi vermektedir.

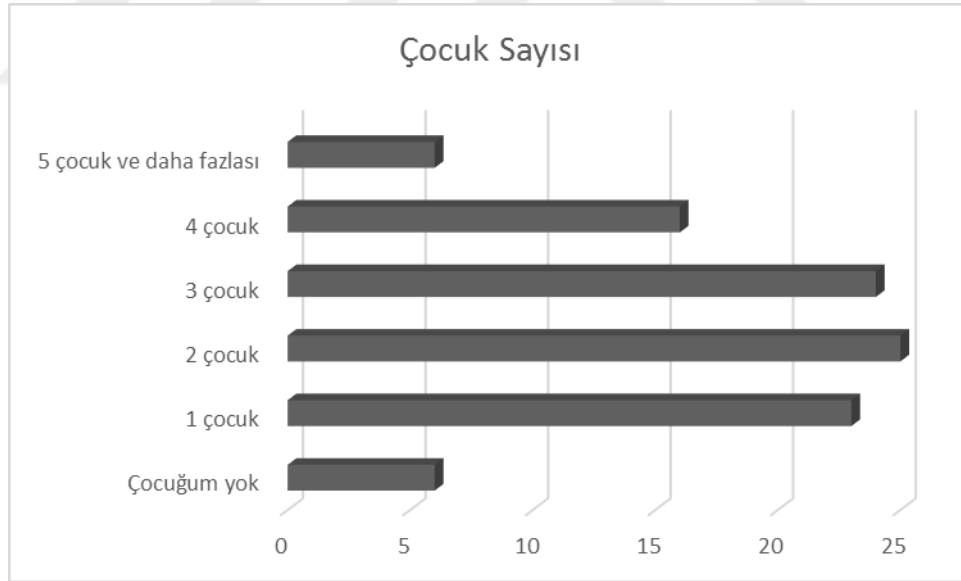
Tablo 13. Çocuk Sayısı Dağılımı

	n	%
Çocuğum yok	6	6,0

1 çocuk	23	23,0
2 çocuk	25	25,0
3 çocuk	24	24,0
4 çocuk	16	16,0
5 çocuk ve daha fazlası	6	6,0
Toplam	100	100,0

Tablo 13'te görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %6'sının çocuğu yok, %23'u 1 çocuk sahibi, %25'i 2 çocuk sahibi, %24'ü 3 çocuk sahibi, %16'sı 4 çocuk ve %6'sı 5 çocuk ve daha fazla çocuğa sahip olduğu görülmüştür.

Şekil 7. Soru 7 Grafiğı



Şekil 7'de görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin 2 çocuk sahibi olan ebeveynler ilk sırada, ikinci sırada 3 çocuk sahibi ve üçüncü sırada 1 çocuk sahibi olduğu, dördüncü sırada 4 çocuk sahibi ebeveynlerin olduğu ve çocuğu olmayan ve 5 çocuk ve daha fazla çocuğa sahip ebeveynlerin oranının ise düşük ve birbirine yakın olduğu görülmüştür.

Tablo 14. Çocuğun Otizm Tanısı Aldığı Yaş Dağılımı

	N	%
1-3 yaş	55	55,0
4-6 yaş	44	44,0
7-9 yaş	1	1,0
Toplam	100	100,0

Tablo 14’te görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %55’inin çocuğu otizm tanısını 1-3 yaş arasında, %44’ü çocuğunun otizm tanısı aldığı yaş 4-6 yaş ve %1’inin çocuğu otizm aldığı yaş 7-9 yaş arası olduğu görülmüştür. Bulgular otizmde tanı koyma noktasında ailelerin geciktiğini göstermektedir.

Şekil 8. Soru 8 Grafiğı



Şekil 8’de görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin çocuklarının otizm tanısı aldığı en çok yaş 1-3 yaş arası ve 4-6 yaş arasında olduğu ve %1 oranı ile 7-9 yaş arasında görüldüğü belirtilmiştir.

Tablo 15. Sosyo-Ekonomik Düzey Dağılımı

	n	%
Yetersiz	27	27,0
Kısmen Yeterli	33	33,0
Orta düzeyde	29	29,0
İyi	11	11,0
Toplam	100	100,0

Tablo 15'te görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %27'sinin sosyo-ekonomik durumu yetersiz, %33'ü sosyo-ekonomik durumu kısmen yeterli, %29'u sosyo-ekonomik durumu orta düzeyde ve %11'inin sosyo-ekonomik durumunun iyi olduğu görülmüştür.

Şekil 9. Soru 9 Grafiği



Şekil 9'da görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin sosyo-ekonomik düzeyinin kısmen yeterli, orta düzeyde ve yetersiz ve diğerlerine göre düşük oranda da olsa iyi olduğu belirtilmiştir.

Tablo 16. Sağlık Güvencesi Ya Da Sosyal Destek Güvencesi Dağılımı

	n	%
SGK	60	60,0
GSS	40	40,0
Toplam	100	100,0

Tablo 16’da görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %60’ının sağlık/sosyal güvencesi SGK, %40’ının genel sağlık sigortasından yararlandığı görülmüştür.

Şekil 10. Soru 10 Grafiğı



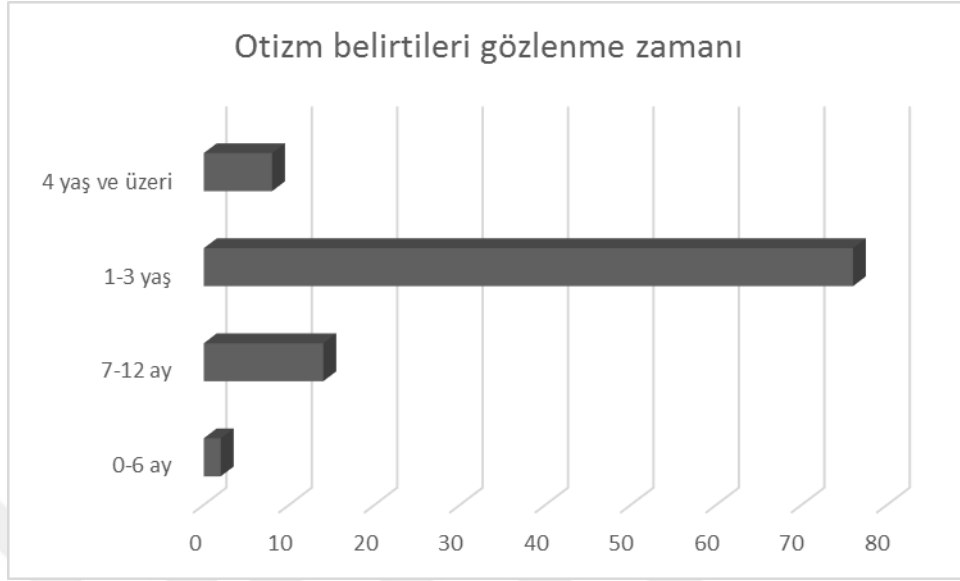
Şekil 10’da görüldüğü gibi, örneklemdeli ebeveynlerin yarısından fazlası sağlık/sosyal güvencesi SGK, %40’lık kısmının yeşil kart ve primini kendi ödediğı görülmüştür.

Tablo 17. Çocukta Otizm Belirtilerinin Gözlenme Zamanı Dağılımı

	n	%
0-6 ay	2	2,0
7-12 ay	14	14,0
1-3 yaş	76	76,0
4 yaş ve üzeri	8	8,0
Toplam	100	100,0

Tablo 17’de görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %2’sinin çocukta otizm belirtilerini 0-6 aylık iken gözlemediği, %14’ünün çocukta otizm belirtilerini 7-12 aylık iken gözlemediği, %76’sının çocukta otizm belirtilerini 1-3 yaş arasında gözlemediği ve %8’inin çocukta otizm belirtilerini 4 yaş ve üzeri iken gözlemlemiş olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin %76’sı çocukta otizm belirtilerini 1-3 yaş arasında gözlemlemesine rağmen; tablo 14’e göre yalnızca %55’i 1-3 yaş arasında tanı koyabilmektedir. Burada geç tanı konmasında etkili olan faktörlerin başında ailenin belirtileri fark etmesine rağmen herhangi bir girişimde bulunmaması etkili olabiliyor. Bunun yanı sıra raporlandırma süreçlerinde psikiyatristi ve sağlık kurulu bulunan hastane sayısının azlığı ve ailelerin randevu almada yaşadığı zorlukların da etkili olduğu ifade edilebilir.

Şekil 11. Soru 11 Grafiği



Şekil 11’de görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin otizm tanısı gözlemlendiği en fazla yaş grubu 1-3 yaş grubu ve 0-6 ay, 7-12 ay ve 4 yaş ve üzeri grubunun düşük oranlarda gözlemlendiğini belirttiği görülmüştür.

Tablo 18. Özel Eğitim Alma Durumu Dağılımı

	n	%
Evet	99	99,0
Hayır	1	1,0
Toplam	100	100,0

Tablo 18’de görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %99’unun çocuğu özel eğitim almakta ve %1’inin çocuğu özel eğitim almıyor olduğu görülmüştür. Çalışma bir özel eğitim kurumunda yapılması sebebiyle ebeveynlerin neredeyse tamamı özel eğitim hizmeti almaktadır.

Şekil 12. Soru 12 Grafiği



Şekil 12’de görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin tamamına yakınının çocuğu özel eğitim almakta, geriye kalan kısım ise özel eğitim olduğu görülmüştür.

Tablo 19. Otizmlili Tanıdık Olma Durumu Dağılımı

	n	%
Evet	22	22,0
Hayır	78	78,0
Toplam	100	100,0

Tablo 19’da görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %22’sinin otizmlili tanıdığı varken %78’inin otizmlili tanıdığı olmadığını belirttiği görülmüştür.

Şekil 13. Soru 13 Grafiği



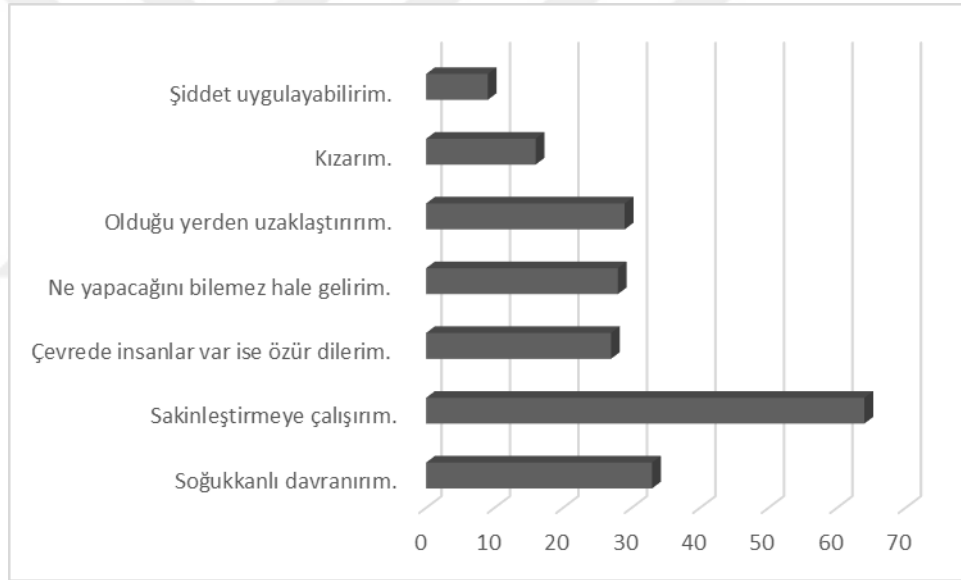
Şekil 13'te görüldüğü gibi, örneklemden ebeveynlerin otizmliler tanıdığı olanların oranı otizmliler tanımayan ebeveynlerden yüksek olduğu görülmüştür. Bunda çalışmanın yapıldığı bölgede yaşayan ailelerin genellikle geniş aile tipini temsil ediyor oluşu ve genellikle çok fazla akrabaya sahip oluşu bu yolla da otizmliler tanıdığına sahip olmanın ihtimalini arttırdığı ifade edilebilir.

Tablo 20. Çocuğun Problemleri Davranış Sergilemesi Durumunda Ebeveynin Verdiği Tepki Dağılımı

	n	%
Soğukkanlı davranırım.	33	16
Sakinleştirmeye çalışırım.	64	31
Çevrede insanlar var ise özür dilerim.	27	13
Ne yapacağını bilemez hale gelirim.	28	14
Olduğu yerden uzaklaştırırım.	29	14
Kızarım.	16	8
Şiddet uygulayabilirim.	9	4

Tablo 20’de görüldüğü gibi, otizmlili çocuęa sahip ebeveynlerin %16’sı çocuęu problemlili davranış sergilediğinde soęukkanlı davranmakta, %31’i çocuęu sakinleřtirmeye çalıřmakta, %13’ü çevrede insanlar var ise özür dilemekte, %14’ü ne yapacaęını bilmez hale geldikleri, %14’ü olduęu yerden uzaklařtıęını, %8’i kızdıęını ve %4’ü řiddet uyguladıęını belirttięi görülmüřtür. Ebeveynlerin çocuklarını sakinleřtirmeye çalıřması aldıkları eęitimin etkililięi aęısından önemli bir bulgudur. řiddet uygulama ve kızma oranının düşük olması otizmlili bir çocuęa sahip olmanın kabulü aęısından önemlidir.

řekil 14. Soru 14 Grafięi



řekil 14’de görüldüğü gibi, örneklemdeli ebeveynlerin çocukları problemlili davranış sergilediklerinde ilk olarak sakinleřtirmeye çalıřtıkları, düşük bir oranda da olsa řiddet uyguladıkları görülmüřtür.

**Tablo 21. “Çocuğunuzun Tedavisi İçin Alabileceğiniz Sosyal Desteklere Dair Bilginiz Var Mı?”
Değişkeni Ait Dağılım**

	n	%
Evet	66	66,0
Hayır	34	34,0
Toplam	100	100,0

Tablo 21’de görüldüğü gibi, otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin %66’sının otizmli çocuğunun tedavisi için alabileceği sosyal desteklere dair bilgisi olduğu ve %34’ünün otizmli çocuğunun tedavisi için alabileceği sosyal desteklere dair bilgisi olmadığını belirttiği görülmüştür.

Şekil 15. Soru 15 Grafiği



Şekil 15’te görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin otizmli çocuğunun tedavisi için alabileceği sosyal desteklere dair bilgisi olanların oranı otizmli çocuğunun tedavisi için alabileceği sosyal desteklere dair bilgisi olmayanlardan yüksektir.

Tablo 22. “Size Herhangi Bir Kurum Veya Kişi Tarafından Çocuğunuzun Tedavisine Dair Alabileceğiniz Sosyal Destekler Hakkında Bilgi Verildi Mi?” Değişkeni Ait Dağılım

	n	%
Evet	59	59,0
Hayır	41	41,0
Toplam	100	100,0

Tablo 22’de görüldüğü gibi, otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin %59’u herhangi bir kurum veya kişi tarafından otizmlı çocuğunun tedavisi için alabileceği sosyal desteklere dair bilgi verildiğini ve %34’ünün otizmlı çocuğunun tedavisi için alabileceği sosyal desteklere dair bilgi verilmediğini belirttiği görülmüştür. Bilgilendirilmemiş ebeveyn oranının %34 olması kurumlarda sosyal hizmet uzmanı bulundurulmasını zorunlu hale getirmektedir.

Şekil 16. Soru 16 Grafiği



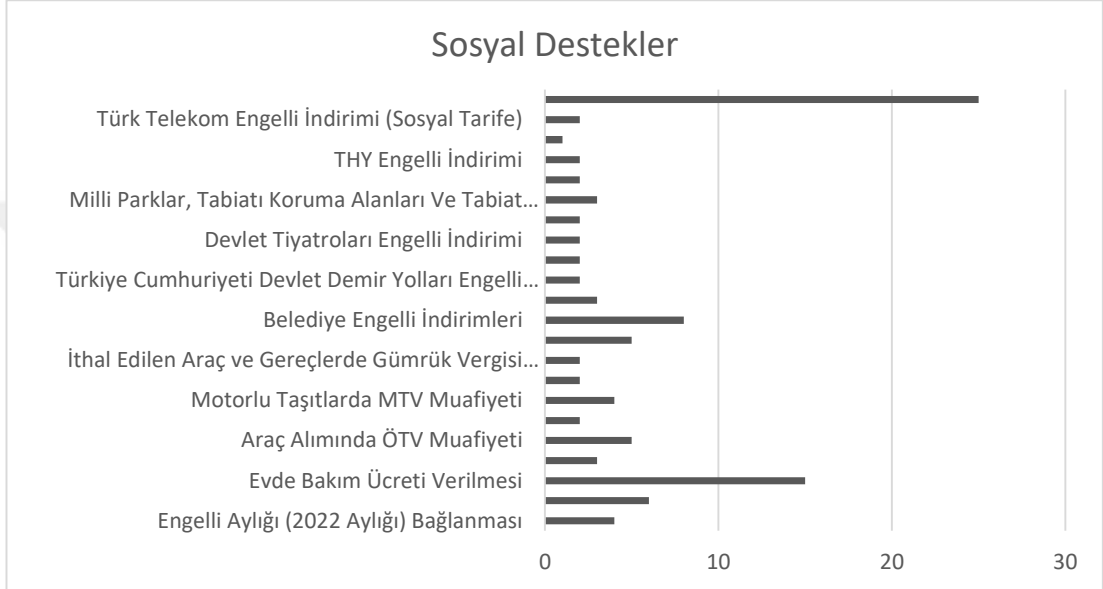
Şekil 16’da görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin herhangi bir kurum veya kişi tarafından otizmlı çocuğunun tedavisi için alabileceği sosyal desteklere dair bilgi verilenlerin oranı herhangi bir kurum veya kişi tarafından otizmlı çocuğunun tedavisi için alabileceği sosyal desteklere dair bilgi verilmeyenlerden yüksektir.

Tablo 23. “Hangi Sosyal Desteklerden Faydalanıyorsunuz?” Değişkeni Ait Dağılım

	n	%
Engelli Aylığı (2022 Aylığı) Bağlanması	14	4
Muhtaç Aylığı Bağlanması	19	6
Evde Bakım Ücreti Verilmesi	51	15
Gelir Vergisinde Sakatlık İndirimi	4	3
Araç Alımında ÖTV Muafiyeti	16	5
Özel Araç ve Gereçlerde KDV Muafiyeti	3	2
Motorlu Taşıtlarda MTV Muafiyeti	11	4
Konutlarda Emlak Vergisi Muafiyeti	3	2
İthal Edilen Araç ve Gereçlerde Gümrük Vergisi Muafiyeti	2	2
Engelli Kimlik Kartı Hakkı	17	5
Belediye Engelli İndirimleri	26	8
Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı Engelli Yardımları	7	3
Türkiye Cumhuriyeti Devlet Demir Yolları Engelli İndirimi	2	2
Kredi Yurtlar Kurumu (KYK) Engelli Hakları	2	2
Devlet Tiyatroları Engelli İndirimi	2	2
Müze ve Ören Yerlerine Girişte Engelli İndirimi	5	2
Milli Parklar, Tabiatı Koruma Alanları Ve Tabiat Parklarına Girişte Engelli İndirimi	7	3
Şehirler Arası Otobüs Şirketlerinde Engelli İndirimi	3	2
THY Engelli İndirimi	2	2
Telekomünikasyon Engelli İndirimleri	1	1
Türk Telekom Engelli İndirimi (Sosyal Tarife)	4	2
İnternet Tarifeleri Engelli İndirimleri	94	25
Toplam	295	100

Tablo 23’te görüldüğü gibi, otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin %25’i “internet tarifeleri engelli indirimleri”, %15’i “evde bakım ücreti verilmesi”, %8’i “belediye engelli indirimleri” ve %6’sı “muhtaç aylığı bağlanması” sosyal desteklerden faydalanmakta olduğunu belirttiği görülmüştür. Diğer sosyal destekler oranı ise %5 ve altında değerlere sahiptir.

Şekil 17. Soru 17 Grafiği



Şekil 17’de görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin en fazla “internet tarifeleri engelli indirimleri”, “evde bakım ücreti verilmesi”, “belediye engelli indirimleri” ve “muhtaç aylığı bağlanması” sosyal desteklerinden faydalanmakta olduğunu belirttiği görülmüştür.

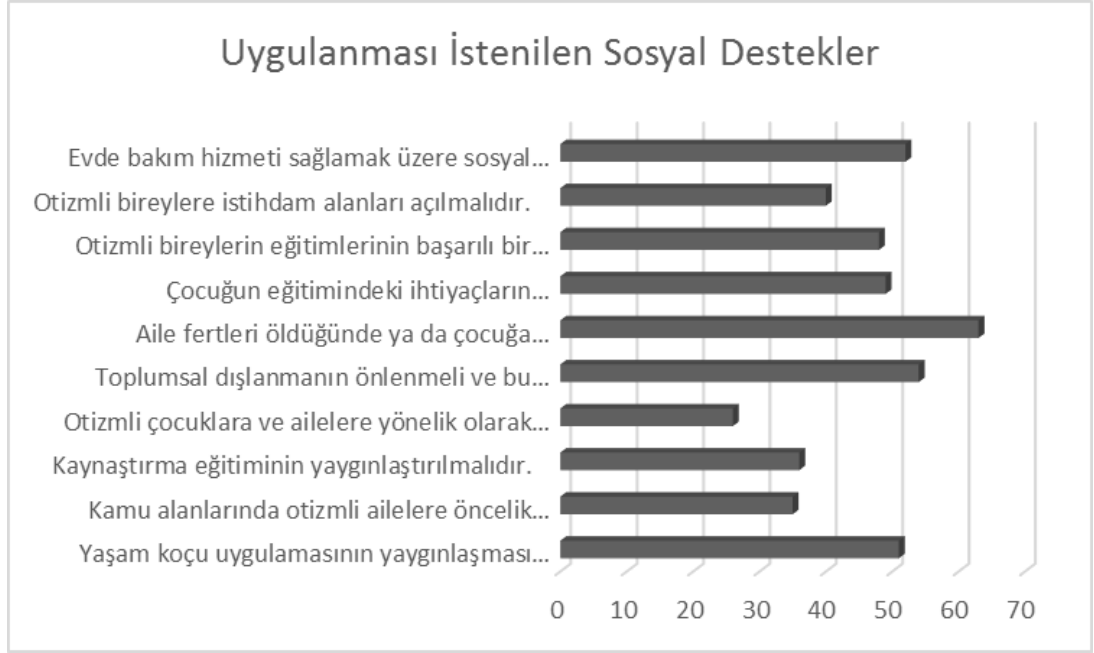
Tablo 24. Uygulanması İstenilen Sosyal Destekler Dağılımı

	n	%
Yaşam koçu uygulamasının yaygınlaşması ve otistik çocukların topluma daha fazla uyumlu hale gelmelidir.	51	11
Kamu alanlarında otizmliler ailelere öncelik tanınmalıdır.	35	8
Kaynaştırma eğitiminin yaygınlaştırılmalıdır.	36	8
Otizmliler çocuklara ve ailelere yönelik olarak otizm köylerinin tasarlanmalı ve uygulamaya geçirilmelidir.	26	6
Toplumsal dışlanmanın önlenmeli ve bu konuda bilinç düzeyinin artırılmalıdır.	54	12
Aile fertleri öldüğünde ya da çocuğa bakamayacak duruma geldiğinde devlet tarafından çocukla ilgilenilmelidir.	63	14
Çocuğun eğitimindeki ihtiyaçların karşılanmalıdır.	49	11
Otizmliler bireylerin eğitimlerinin başarılı bir şekilde devam etmesi için destek verilmelidir.	48	11
Otizmliler bireylere istihdam alanları açılmalıdır.	40	9
Evde bakım hizmeti sağlamak üzere sosyal yardım görevlisi/uzmanı/hizmetlisi görevlendirilmelidir.	52	11
Toplam	454	100

Tablo 24'te görüldüğü gibi, otizmliler çocuğa sahip ebeveynlerin %14'ü "Aile fertleri öldüğünde ya da çocuğa bakamayacak duruma geldiğinde devlet tarafından çocukla ilgilenilmelidir.", %12'si "Toplumsal dışlanmanın önlenmeli ve bu konuda

bilinç düzeyinin artırılmalıdır.”, %11’i “Evde bakım hizmeti sağlamak üzere sosyal yardım görevlisi/uzmanı/hizmetlisi görevlendirilmelidir.”, %11’i “Yaşam koçu uygulamasının yaygınlaşması ve otistik çocukların topluma daha fazla uyumlu hale gelmelidir.”, %11’i “Çocuğun eğitimindeki ihtiyaçların karşılanmalıdır.” %11’i “Otizmli bireylerin eğitimlerinin başarılı bir şekilde devam etmesi için destek verilmelidir.” sosyal desteklerin uygulanması istediğini belirttiği görülmüştür. “Otizmli bireylere istihdam alanları açılmalıdır.”, “Kaynaştırma eğitimi yaygınlaştırılmalıdır.”, “Kamu alanlarında otizmli ailelere öncelik tanınmalıdır. “ve “Otizmli çocuklara ve ailelere yönelik olarak otizm köylerinin tasarlanmalı ve uygulamaya geçirilmelidir.” oranı ise %10 altında değerlere sahiptir.

Şekil 18. Soru 18 Grafiği



Şekil 17’de görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin en fazla “Aile fertleri öldüğünde ya da çocuğa bakamayacak duruma geldiğinde devlet tarafından çocukla ilgilenilmelidir.”, “Toplumsal dışlanmanın önlenmeli ve bu konuda bilinç düzeyinin artırılmalıdır.” Sosyal destek uygulamalarını istediği ve “Evde bakım hizmeti sağlamak üzere sosyal yardım görevlisi/uzmanı/hizmetlisi görevlendirilmelidir.”, “Yaşam koçu uygulamasının yaygınlaşması ve otistik çocukların topluma daha fazla uyumlu hale gelmelidir.”, “Çocuğun eğitimindeki ihtiyaçların karşılanmalıdır.” “Otizmli bireylerin eğitimlerinin başarılı bir şekilde devam etmesi için destek

verilmelidir.” Sosyal destek uygulamalarını eşit oranda istediğini belirttiği görülmüştür.

Tablo 25. “Sosyal Destekler Dışında Sosyal Yardım İhtiyacınız Oluyor Mu?” Değişkeni Ait Dağılım

	n	%
Evet	44	44,0
Hayır	56	56,0
Toplam	100	100,0

Tablo 25’te görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %44’ü sosyal destekler dışında sosyal yardım ihtiyacı duymakta ve %56’sı sosyal destekler dışında sosyal yardım ihtiyacı duymadığını belirttiği görülmüştür.

Şekil 19. Soru 19 Grafiği



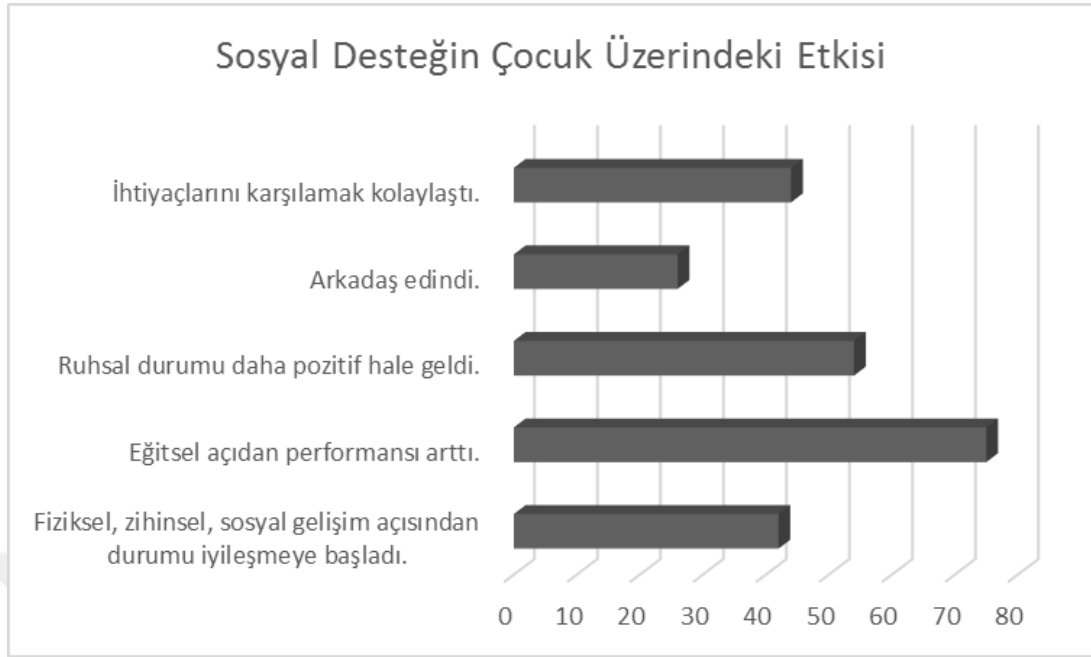
Şekil 19’da görüldüğü gibi, örneklemdeki ebeveynlerin sosyal destekler dışında sosyal yardım ihtiyacı olanların oranı sosyal destekler dışında sosyal yardım ihtiyacı olmayanlardan yüksek olduğu görülmüştür.

Tablo 26. “Alınan Sosyal Desteklerin Çocuk Üzerindeki Değişime Katkıları Neler?” Değişkeni Ait Dağılım

	n	%
Fiziksel, zihinsel, sosyal gelişim açısından durumu iyileşmeye başladı.	42	17
Eğitsel açıdan performansı arttı.	75	31
Ruhsal durumu daha pozitif hale geldi.	54	22
Arkadaş edindi.	26	11
İhtiyaçlarını karşılamak kolaylaştı.	44	18
Toplam	241	100

Tablo 26’da görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %17’si alınan sosyal destekler çocuk üzerindeki değişikliklerden “ Fiziksel, zihinsel, sosyal gelişim açısından durumu iyileşmeye başladı.”, %31’i “Eğitsel açıdan performansı arttı.”, %22’si “Ruhsal durumu daha pozitif hale geldi.”, %11’i “Arkadaş edindi.” Ve %18’i “İhtiyaçlarını karşılamak kolaylaştı.” değişikliğini belirtmiş görülmüştür.

Şekil 20. Soru 20 Grafiği



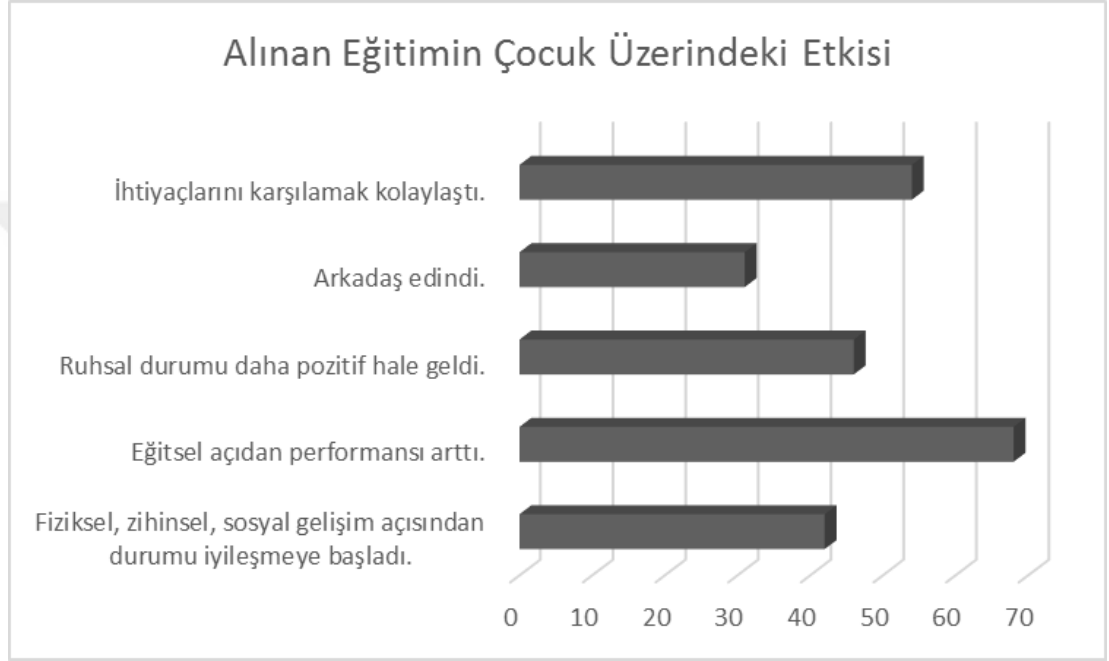
Şekil 20’de görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin alınan sosyal destekler çocuk üzerindeki değişikliklerden en fazla “Eğitsel açıdan performansı arttı.” Ve “Ruhsal durumu daha pozitif hale geldi.” Değişikliklerini gözlemlemişlerdir. “Fiziksel, zihinsel, sosyal gelişim açısından durumu iyileşmeye başladı.” ve “İhtiyaçlarını karşılamak kolaylaştı.” Oranlarının birbirine yakın olduğu ve “Arkadaş edindi.” Değişikliğinin oranın düşük olduğu görülmüştür.

Tablo 27. “Alınan Eğitimin Çocuk Üzerindeki Değişime Katkıları Neler?” Değişkeni Ait Dağılım

	n	%
Fiziksel, zihinsel, sosyal gelişim açısından durumu iyileşmeye başladı.	42	17
Eğitsel açıdan performansı arttı.	68	28
Ruhsal durumu daha pozitif hale geldi.	46	19
Arkadaş edindi.	31	13
İhtiyaçlarını karşılamak kolaylaştı.	54	22
Toplam	241	100

Tablo 27’de görüldüğü gibi, otizmlili çocuęa sahip ebeveynlerin %17’si alınan eęitimin çocuk üzerindeki deęişikliklerden “Fiziksel, zihinsel, sosyal gelişim açısından durumu iyileşmeye başladı.”, %28’i “Eęitsel açıdan performansı arttı.”, %19’u “Ruhsal durumu daha pozitif hale geldi.”, %13’ü “Arkadaş edindi.” Ve %22’si “İhtiyaçlarını karşılamak kolaylaştı.” deęişiklięini belirtmiş olduęu görülmüştür.

Şekil 21. Soru 21 Grafięi



Şekil 21’de görüldüğü gibi, örneklemdeli ebeveynlerin alınan eęitimin çocuk üzerindeki deęişikliklerden birinci sırada “Eęitsel açıdan performansı arttı.”, ikinci sırada “İhtiyaçlarını karşılamak kolaylaştı.”, üçüncü sırada “Ruhsal durumu daha pozitif hale geldi.”, dördüncü sırada “Fiziksel, zihinsel, sosyal gelişim açısından durumu iyileşmeye başladı.” ve son sırada “Arkadaş edindi.” Deęişiklięi olduęu görülmüştür.

Tablo 28. “Sosyal Desteklerle Birlikte Başlayan Süreçte Anne-Baba olarak Çocuğunuzla Olan İlişkiniz Bu Desteklerden Nasıl Etkilendi?” Değişkenine Ait Dağılım

	n	%
Çocuğumuzla iletişimimiz arttı.	44	20
Aldığımız yardımlar ihtiyaçlarımızı karşılamamızı rahatlattı.	40	18
Stresle başa çıkma yollarını öğrendik.	54	25
Çocuğumuzun kişisel gelişimine katkı sağlamaya başladık.	40	18
Toplum içinde kabul görmeye başladı.	40	18
Toplam	218	100

Tablo 28’de görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %20’si sosyal desteklerle birlikte başlayan sürecin anne-baba ve çocukla ilişkisini “Çocuğumuzla iletişimimiz arttı.”, %18’i “Aldığımız yardımlar ihtiyaçlarımızı karşılamamızı rahatlattı.”, %25’i “Stresle başa çıkma yollarını öğrendik.”, %18’i “Çocuğumuzun kişisel gelişimine katkı sağlamaya başladık.” Ve %18’i “Toplum içinde kabul görmeye başladı.” etkilerini belirtmiş olduğu görülmüştür.

Şekil 22. Soru 22 Grafiği



Şekil 21’de görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin sosyal desteklerle birlikte başlayan sürecin anne-baba ve çocukla ilişkisinde birinci sırada “Stresle başa çıkma yollarını öğrendik.”, ikinci sırada “Çocuğumuzla iletişimimiz arttı.” yer almakta, “Aldığımız yardımlar ihtiyaçlarımızı karşılamamızı rahatlattı.”, “Çocuğumuzun kişisel gelişimine katkı sağlamaya başladık.” Ve “Toplum içinde kabul görmeye başladı.” üçüncü sırada yer almaktadır.

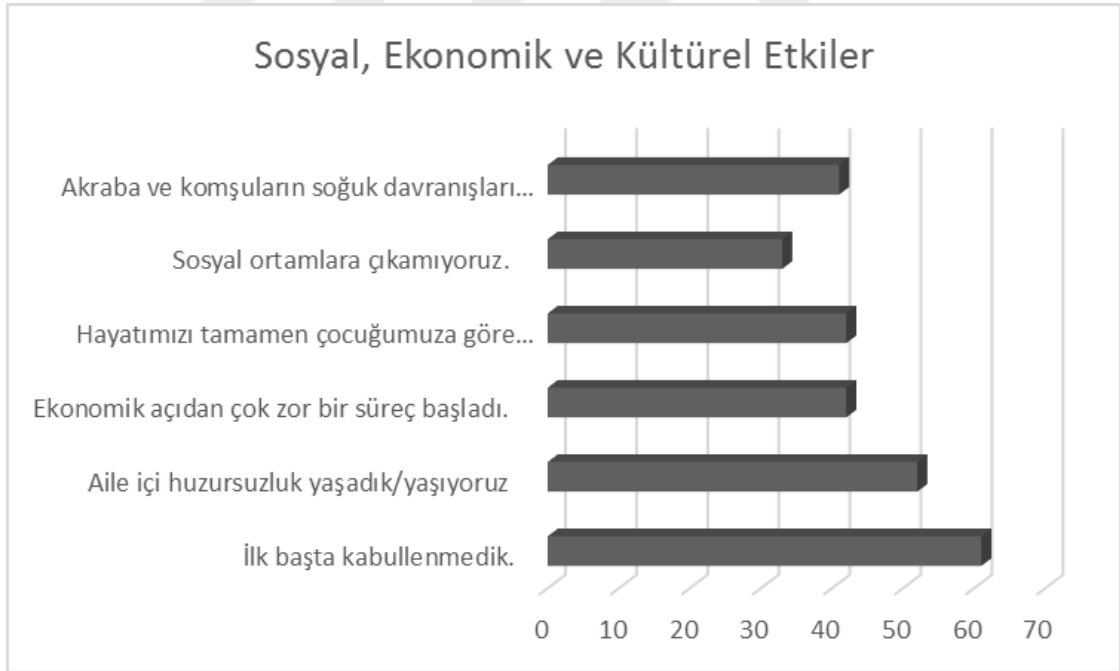
Tablo 29. “Otizm Tanısı İle Birlikte Ekonomik, Sosyal Ve Kültürel Hayatınızda Neler Değişti?” Değişkenine Ait Dağılım

	n	%
İlk başta kabullenmedik.	61	23
Aile içi huzursuzluk yaşadık/yaşıyoruz	52	19
Ekonomik açıdan çok zor bir süreç başladı.	42	15
Hayatımızı tamamen çocuğumuza göre planlamaya başladık.	42	15

Sosyal ortamlara çıkamıyoruz.	33	12
Akraba ve komşuların soğuk davranışları bizi etkiliyor.	41	15
Toplam	271	100

Tablo 29’da görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %23’ü “İlk başta kabullenmedik.”, %19’u “Aile içi huzursuzluk yaşadık/yaşıyoruz.”, %15’i “Ekonomik açıdan çok zor bir süreç başladı.”, %15’i “Hayatımızı tamamen çocuğumuza göre planlamaya başladık.”, %12’si “Sosyal ortamlara çıkamıyoruz.” ve %15’i “Akraba ve komşuların soğuk davranışları bizi etkiliyor.” değişikliklerini belirtmiş olduğu görülmüştür.

Şekil 23. Soru 23 Grafiği



Şekil 23’te görüldüğü gibi, örneklemdedeki ebeveynlerin otizm tanısı ile birlikte ekonomik, sosyal ve kültürel hayatlarında en çok ilk başta kabullenemediklerini, aile içi huzursuzluk yaşadıklarını/yaşıyor oldukları ve en az sosyal ortamlara çıkamadıklarını belirtmişlerdir.

Tablo 30. “Değişimler Toplumla Olan İlişkilerinize Yansdı Mı?” Değişkeni Ait Dağılım

	n	%
Evet	75	75,0
Hayır	25	25,0
Toplam	100	100,0

Tablo 30’da görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %75’i değişimlerin toplumla olan ilişkiye yansıdığını ve %25’i toplum ile ilişkiye yansımadığını belirtmiş olduğu görülmüştür.

Şekil 24. Soru 24 Grafiği



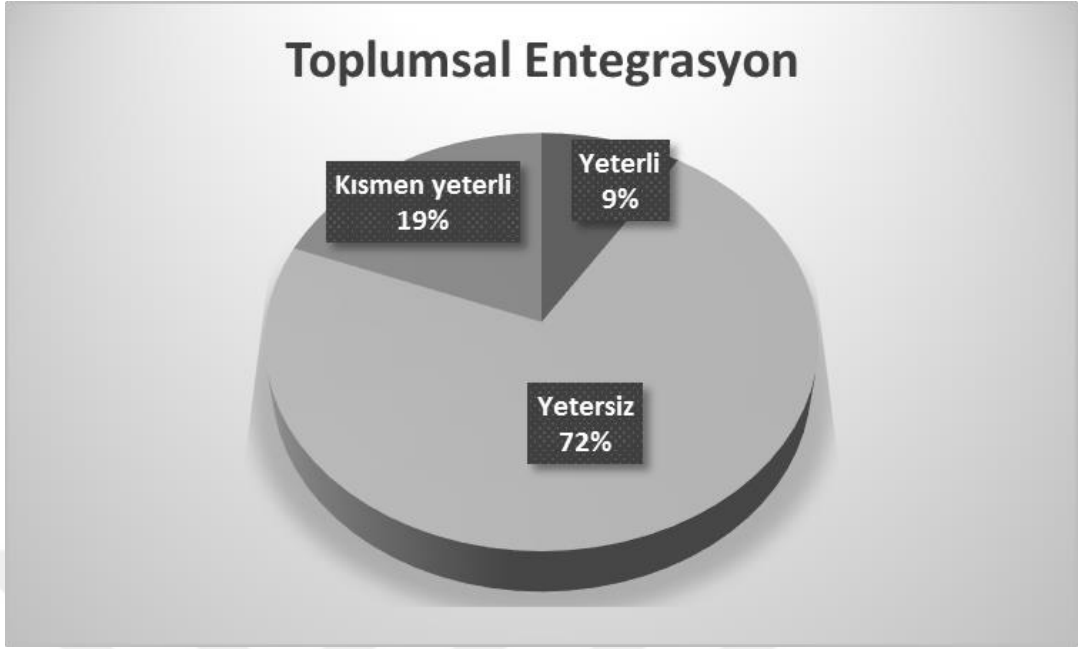
Şekil 24'te görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin değişimlerin topluma yansıyanların oranı, değişimlerin topluma yansımayanların oranından yüksek olduğu görülmüştür.

Tablo 31. “Toplumsal Entegrasyon Açısından Sosyal Desteğin Katkılarını Nasıl Değerlendirirsiniz?” Değişkeni Ait Dağılım

	n	%
Yeterli	9	9,0
Yetersiz	72	72,0
Kısmen yeterli	19	19,0
Toplam	100	100,0

Tablo 31’de görüldüğü gibi, otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin %9’u toplumsal entegrasyon açısından sosyal desteğin katkılarını yeterli bulmakta, %72’si yetersiz ve % 19’u kısmen yeterli bulduğunu belirtmiş olduğu görülmüştür.

Şekil 25. Soru 25 Grafiği



Şekil 25'te görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin %72'si toplumsal entegrasyon açısından sosyal desteğin katkılarını yetersiz bulmakta ve %28'i toplumsal entegrasyon açısından sosyal desteğin katkılarını yeterli bulmaktadır. Bu durumda ebeveynler toplumsal entegrasyon açısından sosyal desteğin katkılarını yetersiz bulmaktadır.

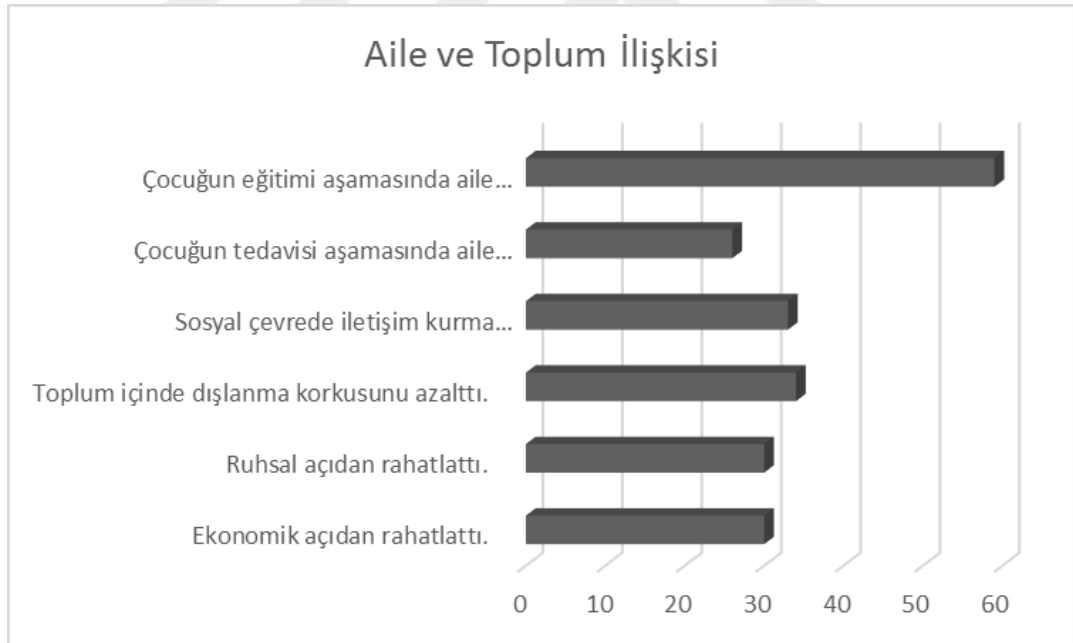
Tablo 32. "Aldığınız Sosyal Desteklerin Aile Ve Toplum İlişkilerinize Ne Şekilde Etkileri Oldu?" Değişkeni Ait Dağılım

	n	%
Ekonomik açıdan rahatlattı.	30	14
Ruhsal açıdan rahatlattı.	30	14
Toplum içinde dışlanma korkusunu azalttı.	34	16
Sosyal çevrede iletişim kurma problemlerini azalttı.	33	16

Çocuğun tedavisi aşamasında aile bireylerinin desteği arttı.	26	16
Çocuğun eğitimi aşamasında aile bireylerinin desteği arttı.	59	28
Toplam	212	100

Tablo 32’de görüldüğü gibi, otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin %14’ü “Ekonomik açıdan rahatlattı.”, %14’ü “Ruhsal açıdan rahatlattı.”, %16’sı “Toplum içinde dışlanma korkusunu azalttı.”, %16’sı “Sosyal çevrede iletişim kurma problemlerini azalttı.”, %16’si “Çocuğun tedavisi aşamasında aile bireylerinin desteği arttı.” ve %28’i “Çocuğun eğitimi aşamasında aile bireylerinin desteği arttı.” değişikliklerini belirtmiş olduğu görülmüştür.

Şekil 26. Soru 26 Grafiği



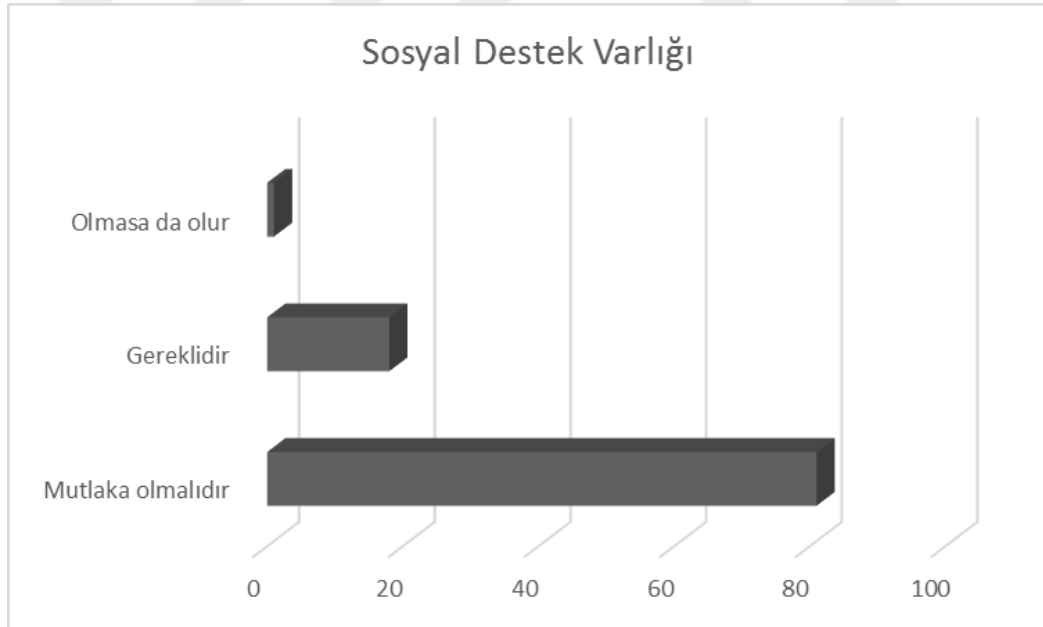
Şekil 25’te görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynler için en önemli etkinin çocuğun eğitimi aşamasında aile bireylerinin desteği artması ve daha az önem verilen etkinin çocuğun tedavisi aşamasında aile bireylerinin desteği artması olduğu belirtmişlerdir.

Tablo 33. “Otizmlı Çocuęu Olan Ailelerin Hayatlarının Seyrinde Sosyal Desteklerin Varlıęını Nasıl Konumlandırırsınız?” Deęiřkeni Ait Daęılım

	n	%
Mutlaka olmalıdır	81	81,0
Gereklidir	18	18,0
Olmasa da olur	1	1,0
Toplam	100	100,0

Tablo 33’te görüldüęü gibi, otizmlı çocuęa sahip ebeveynlerin %81’i otizmlı çocuęu olan ailelerin hayatlarının seyrinde sosyal desteklerin mutlaka olması gerektięini, %18’i gerekli olduęu ve %1’i olmasa da olacaęını belirtmiř olduęu görülmüřtür.

řekil 27. Soru 27 Grafięi



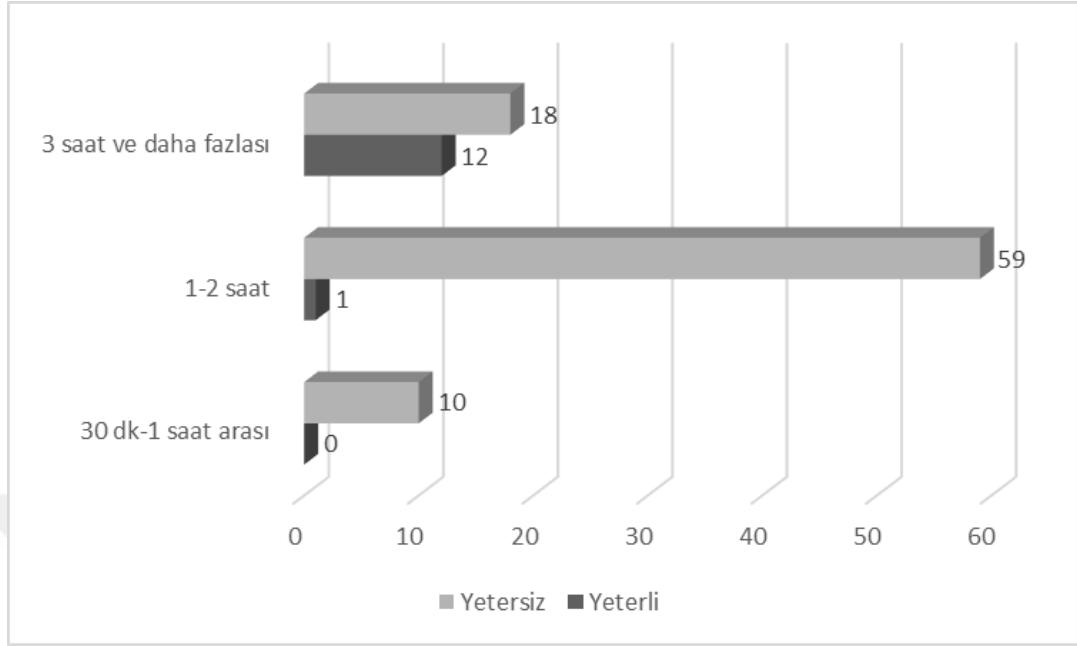
řekil 27’de görüldüęü gibi, örneklemdaki ebeveynlerin %99’u için sosyal destekler mutlaka olmalıdır ve gereklidir.

Tablo 34. Çocukla Geçirilen Günlük Süre Ve Bu Sürenin Yeterlilik Durumu Dağılımı

		Çocukla geçirilen vaktin yeterlilik durumu			%
		Yeterli	Yetersiz	N	
Çocukla geçirilen vakit	30 dk-1 saat arası	0	10	10	10
	1-2 saat	1	59	60	60
	3 saat ve daha fazlası	12	18	30	30
Toplam		13	87	100	100

Tablo 34'te görüldüğü gibi, otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin %10'u çocuğu ile günlük 30 dk-1 saat arası vakit geçirmekte ve bu sürenin yetersiz olduğu, %60'ı çocuğu ile günlük 1-2 saat vakit geçirmekte ve 1'i bu süreyi yeterli bulurken 59'u yetersiz bulmakta, %30'u çocuğu ilse günlük 3 sat ve daha fazla vakit geçirmekte ve 12'si bu süreyi yeterli bulurken, 18'i yetersiz bulduğunu belirtmiş olduğu görülmüştür.

Şekil 28. Soru 28 Grafiği



Şekil 28’de görüldüğü gibi, örneklemdaki ebeveynler çocukları ile en çok günlük 1-2 saat geçirmekte ve bu süreyi yetersiz bulduğunu belirtmişlerdir.

Tablo 35. Ebeveynin Medeni Durumu İle Çocuğun Otizm Tanısı Aldığı Yaşın Karşılaştırılması

		Medeni Durum						χ^2	p
		Evli		Bekâr		Boşanmış			
		N	%	N	%	N	%		
Otizm Tanısı Aldığı Yaş	1-3 yaş	46	58	3	75	6	38	3,233	0,520
	4-6 yaş	33	41	1	25	10	63		
	7-9 yaş	1	1	0	0	0	0		
	10 yaş ve üzeri	0	0	0	0	0	0		

Tablo 35’te görüldüğü gibi, ebeveynin medeni durumu ile çocuğun otizm tanısı aldığı yaş arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla ki-kare bağımsızlık testi uygulanmış ve ebeveynin medeni durumu ile çocuğun otizm tanısı aldığı yaş arasındaki ilişki istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p= 0,520 > 0,05$)

Tablo 36. Ebeveynin Medeni Durumu İle Çocukta Otizm Belirtilerinin Gözlenme Zamanının Karşılaştırılması

		Medeni Durum						χ^2	P
		Evli		Bekâr		Boşanmış			
		N	%	N	%	N	%		
Otizm Belirtilerinin Gözlendiği Süre	0-6 ay	2	3	0	0	0	0	3,233	0,779
	7-12 ay	9	11	1	25	4	25		
	1-3 yaş	62	78	3	75	11	69		
	4 yaş ve üzeri	7	9	0	0	1	6		

Tablo 36’da görüldüğü gibi, ebeveynin medeni durumu ile çocuğun otizm belirtileri gözlenme süresi arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla ki-kare bağımsızlık testi uygulanmış ve ebeveynin medeni durumu ile çocuğun otizm belirtilerinin gözlendiği zaman arasındaki ilişki istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p= 0,779 > 0,05$).

Tablo 37. Ebeveynin Medeni Durumu İle Çocuğa Ayırdığı Vaktin Karşılaştırılması

		Medeni Durum						χ^2	P
		Evli		Bekâr		Boşanmış			
		N	%	N	%	N	%		
Çocuğa Ayrılan Süre	30 dk-1 saat arası	7	9	0	0	3	19	4,375	0,385
	1-2 saat	47	59	4	100	9	56		
	3 saat ve daha fazlası	26	33	0	0	4	25		

Tablo 37’de görüldüğü gibi, ebeveynin medeni durumu ile çocuğa ayırdığı vakit arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla ki-kare bağımsızlık testi uygulanmış ve ebeveynin medeni durumu ile çocuğa ayrılan süre arasındaki ilişki istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p=0,385 > 0,05$).

Tablo 38. Ebeveynin Medeni Durumu İle Çocuğa Ayırdığı Vaktin Yeterliliğinin Karşılaştırılması

		Medeni Durum						χ^2	P
		Evli		Bekâr		Boşanmış			
		N	%	N	%	N	%		
Çocuğa Ayrılan Sürenin Yeterlilik Durumu	Yeterli	12	15	0	0	1	6	1,525	0,466
	Yetersiz	68	85	4	100	15	94		

Tablo 38’de görüldüğü gibi, ebeveynin medeni durumu ile çocuğa ayırdığı vaktin yeterliliği arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla ki-kare bağımsızlık testi

uygulanmış ve ebeveynin medeni durumu ile çocuğa ayrılan vaktin yeterliliği arasındaki ilişki istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p= 0,466 > 0,05$)

Tablo 39. Ebeveynin Eğitim Durumu İle Çocuğun Otizm Tanısı Aldığı Yaşın Karşılaştırılması

		Otizm Tanısı Aldığı Yaş							
		1-3 yaş		4-6 yaş		7-9 yaş		10 yaş ve üzeri	
		N	%	N	%	N	%	N	%
Eğitim Durumu	İlkokul	12	22	10	23	0	0	5,265	0,729
	Ortaokul	17	31	12	27	1	100		
	Lise	19	35	20	45	0	0		
	Üniversite	6	11	2	5	0	0		
	Diğer	1	2	0	0	0	0		

Tablo 39’da görüldüğü gibi, ebeveynin eğitim durumu ile çocuğun otizm tanısı aldığı yaş arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla ki-kare bağımsızlık testi uygulanmış ve ebeveynin eğitim durumu ile çocuğun otizm tanısı aldığı yaş arasındaki ilişki istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır ($p= 0,729 > 0,05$)

Tablo 40. Ebeveynin Eğitim Durumu İle Çocukta Otizm Belirtilerinin Gözlendiği Sürenin Karşılaştırılması

Otizm Belirtilerinin Gözlendiği Süre	χ^2	p
--------------------------------------	----------	---

		4 yaş ve								24,429	0,018
		0-6 ay		7-12 ay		1-3 yaş		4 yaş ve üzeri			
		N	%	N	%	N	%	N	%		
Eğitim Durumu	İlkokul	0	0	3	21	18	24	1	13		
	Ortaokul	0	0	2	14	24	32	4	50		
	Lise	1	50	4	29	31	41	3	38		
	Üniversite	1	50	4	29	3	4	0	0		
	Diğer	0	0	1	7	0	0	0	0		

Tablo 40’da görüldüğü gibi, ebeveynin eğitim durumu ile çocuğun otizm belirtilerinin gözlemlendiği süre arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla ki-kare bağımsızlık testi uygulanmış ve ebeveynin eğitim durumu ile çocuğun otizm belirtilerinin gözlemlendiği süre arasındaki ilişki istatistiksel açıdan anlamlı olduğu bulunmuştur ($p= 0,018 < 0,05$) Otizm belirtilerinin en yüksek oranda 1-3 yaşında gözlemlendiği ve ebeveynlerin en fazla lise mezunu olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 41. Çocuğun Problem Davranış Sergilemesi Durumunda Ebeveynin Verdiği Tepki İle Ebeveynin Cinsiyetinin Karşılaştırılması

		Cinsiyet				χ^2	p
		Kadın		Erkek			
		N	%	N	%		
Soğukkanlı davranırım.	Hayır	52	73	15	52	4,311	,038
	Evet	19	27	14	48		
	Toplam	71	100	29	100		

Sakinleştirmeye çalışırım.	Hayır	30	42	6	21	4,156 ,041
	Evet	41	58	23	79	
	Toplam	71	100	29	100	
Çevrede insanlar var ise özür dilerim.	Hayır	54	76	19	66	1,16 0,281
	Evet	17	24	10	34	
	Toplam	71	100	29	100	
Ne yapacağını bilemez hale gelirim.	Hayır	49	69	23	79	1,0830,298
	Evet	22	31	6	21	
	Toplam	71	100	29	100	
Olduğu yerden uzaklaştırırım.	Hayır	45	63	26	90	6,904 ,009
	Evet	26	37	3	10	
	Toplam	71	100	29	100	
Kızarım.	Hayır	58	82	26	90	0,972 ,324
	Evet	13	18	3	10	
	Toplam	71	100	29	100	
Şiddet uygulayabilirim.	Hayır	63	89	28	97	1,537 ,215
	Evet	8	11	1	3	
	Toplam	71	100	29	100	

Tablo 41’de görüldüğü gibi, çocuğun problem davranış sergilemesi durumunda verilen tepki ile ebeveyn cinsiyeti arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla ki-kare bağımsızlık testi uygulanmış ve ebeveynin “Soğukkanlı davranırım.”,

“Sakinleştirmeye çalışırım.” Ve “Olduğu yerden uzaklaştırırım.” tepkilerinde ile ebeveyn cinsiyeti arasındaki ilişki istatistiksel açıdan anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < 0,05$) Kadınların erkeklere oranla daha fazla soğukkanlı davrandığı, çocuğu sakinleştirmeye çalıştığı ve olduğu yerden uzaklaştırdığı tespit edilmiştir.

Tablo 42. Çocuğun Problem Davranış Sergilemesi Durumunda Ebeveynin Verdiği Tepki İle Ebeveynin Yaşının Karşılaştırılması

	P
Soğukkanlı davranırım.	r -0,359 p 0,000
Sakinleştirmeye çalışırım.	r -0,017 p 0,864
Çevrede insanlar var ise özür dilerim.	r -0,276 p 0,006
Ne yapacağını bilemez hale gelirim.	r -0,063 p 0,538
Olduğu yerden uzaklaştırırım.	r 0,055 p 0,592
Kızarım	r 0,121 p 0,235
Şiddet uygulayabilirim.	r 0,047 p 0,649

Tablo 42’de görüldüğü gibi, çocuğun problem davranış sergilemesi durumunda verilen tepki ile ebeveyn yaşı arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla korelasyon testi uygulanmış ve ebeveynin “Soğukkanlı davranırım.” ve “Çevrede insanlar var ise özür dilerim.” tepkilerinde ile ebeveyn yaşı arasındaki ilişki istatistiksel açıdan anlamlı

olduğu bulunmuştur (p < 0,05) Yaş arttıkça soğukkanlı olmanın zorlaştığı ve yaş arttıkça çevredekilerden özür dilemenin azaldığı tespit edilmiştir.

Tablo 43. Çocuğun Problem Davranış Sergilemesi Durumunda Ebeveynin Verdiği Tepki İle Ebeveynin Eğitim Durumunun Karşılaştırılması

		Eğitim Durumu										χ^2	P
		İlkokul		Ortaokul		Lise		Üniversite		Diğer			
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%		
Soğukkanlı davranırım.	Hayır	19	86	23	77	23	59	2	25	0	0	14,548,006	
	Evet	3	14	7	23	16	41	6	75	1	100		
	Toplam	22	100	30	100	39	100	8	100	1	100		
Sakinleştirmeye çalışırım.	Hayır	14	64	10	33	11	28	1	13	0	0	10,894,028	
	Evet	8	36	20	67	28	72	7	88	1	100		
	Toplam	22	100	30	100	39	100	8	100	1	100		
Çevrede insanlar var ise özür dilerim.	Hayır	19	86	23	77	25	64	5	63	1	100	4,582 ,333	
	Evet	3	14	7	23	14	36	3	38	0	0		
	Toplam	22	100	30	100	39	100	8	100	1	100		
Ne yapacağımı bilemez hale gelirim.	Hayır	14	64	21	70	28	72	8	100	1	100	4,324 ,364	
	Evet	8	36	9	30	11	28	0	0	0	0		
	Toplam	22	100	30	100	39	100	8	100	1	100		
Olduğu yerden uzaklaştırırım.	Hayır	11	50	22	73	30	77	8	100	0	0	11,172,025	
	Evet	11	50	8	27	9	23	0	0	1	100		
	Toplam	22	100	30	100	39	100	8	100	1	100		
Kızarım.	Hayır	13	59	26	87	36	92	8	100	1	100	14,032,007	
	Evet	9	41	4	13	3	8	0	0	0	0		

	Toplam	22	100	30	100	39	100	8	100	1	100
Şiddet uygulayabilirim.	Hayır	16	73	28	93	38	97	8	100	1	100
	Evet	6	27	2	7	1	3	0	0	0	0
	Toplam	22	100	30	100	39	100	8	100	1	100

Tablo 43'te görüldüğü gibi, çocuğun problem davranış sergilemesi durumunda verilen tepki ile ebeveyn eğitim durumu arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla kare bağımsızlık testi uygulanmış ve ebeveynin “Soğukkanlı davranırım.”, “Sakinleştirmeye çalışırım.”, “Olduğu yerden uzaklaştırırım.”, “Kızarım” ve “Şiddet uygulayabilirim” tepkilerinde ile ebeveyn eğitim durumu arasındaki ilişki istatistiksel açıdan anlamlı olduğu bulunmuştur ($p < 0,05$) Lise mezunu ebeveynlerin ilkökul, ortaokul, üniversite ve diğer mezuniyetlere sahip ebeveynlere oranla daha fazla soğukkanlı davrandığı, çocuğu sakınleştirmeye çalıştığı ve olduğu yerden uzaklaştırdığı tespit edilmiştir. Ayrıca ilkökul mezunu ebeveynlerin ortaokul, lise, üniversite ve diğer mezuniyetlere sahip ebeveynlere oranla daha fazla kızdığı ve şiddet uygulayabileceği tespit edilmiştir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Otizimli çocuğa sahip ailelerin aldıkları sosyal desteğin toplumsal entegrasyona etkilerini açıklamak amacıyla hazırlanan bu çalışmada elde edilen sonuçlar bu kısımda irdelenecektir. Son yıllarda giderek artan bir bozukluk olan otizm, 1985'te 2500 çocuktan birinde ortaya çıkmakta iken 2010'lu yıllarda bu oran 88 çocuktan birinde görülmesine kadar artış göstermiştir. Otizmle ilgili olarak araştırmaların artmasında yaygınlık hızının yüksek olması belirleyici olmaktadır.

Genetik faktörlerin otizme neden olabildiği çalışmada elde edilen sonuçlardan birisidir. Bununla birlikte sosyal etkileşim ve iletişim eksikliklerinin otizme neden olan faktörler arasında yer edindiği tespit edilmiştir. Ayrıca ebeveynlerin günlük yaşam rutinleri, problemleri davranışları, biyolojik açıdan sahip oldukları nitelikler de otizme neden olan faktörler arasında kendisine yer edinmiştir. Otizme neden olan faktörler; iletişim alanı, sosyal alan, davranışsal alan ve acil durumlar olmak üzere dört temel kategoride ele alınmaktadır.

Bir ailenin otizmli çocuğa sahip olması durumunda hayatının büyük oranda değişim gösterdiği, çalışmada dikkat çekilen sonuçlar arasındadır. Otizmli çocuğu olan aileler daha fazla enerji, zaman ve para tüketmek durumundadır. Otizmli çocuğa sürekli vakit ayırmanın gerekmesi, stresin yüksek olması, sosyal yaşamın büyük oranda kısıtlanması gibi gelişmeler otizmli çocuğa sahip ailelerin sık karşılaştığı süreçler olarak görünmektedir.

100 ebeveynin katılımının sağlandığı çalışmada otizmli çocukların problemleri davranışlarına karşılık olarak ebeveynlerin çocuğu sakinleştirerek soğukkanlı davranmaya özen gösterdikleri yönünde sonuçlar elde edilmiştir. Düşük oranda olsa da çocukların problemleri davranışlarında ebeveynlerin ne yapacaklarını bilemedikleri görülmüştür. Bu noktada çevredeki insanlardan özür dilenmesi yönündeki yanıtlar, toplumun otizmli bireyleri kabullenme algısı açısından yeterli düzeyde olunmadığını göstermektedir.

Çalışmada görüşülen aile bireylerinin verdikleri yanıtlar, otizmlı çocukların tedavisi için alınabilecek sosyal destekler konusunda yeterli düzeyde bilgi sahibi olan ailelerin daha fazla olduğunu göstermektedir. Bu noktada ailelerin alabileceği sosyal destek konusunda kişi veya kurumların yeterli düzeyde bilgilendirme sağladığını gösteren yanıtlar elde edilmiştir.

Ailelerin en sık faydalandığı sosyal destekler açısından yapılan değerlendirme ile birlikte öne çıkan sosyal hizmetler; evde bakım ücreti verilmesi, belediye engelli indirimleri, engelli kimlik kartı hakkı, internet tarifelerinde engelli indirimleri, muhtaç aylığının bağlanması, araç alımında ötv muafiyeti şeklinde sıralanmaktadır.

Otizmlı çocukların ailelerinin uygulanması istedikleri sosyal destekler arasından en çok öne çıkanı aile fertleri öldüğünde ya da çocuğa bakamayacak durumda olduğunda devletin çocukla ilgilenmesidir. Bunun ardından en çok istenen sosyal destek talepleri ise toplumsal dışlanmanın önlenmesi, evde bakım hizmeti verilmesi, otizmlı çocukların eğitime devam etmesi, otizmlı bireylerin istihdam alanının açılması olarak görünmektedir.

Sosyal destek alan otizmlı çocukların eğitsel performansının arttığı sonucuna ulaşılmıştır. Bununla birlikte sosyal desteğin otizmlı çocuklar için ihtiyaçları karşılama, ruhsal durumda iyileşme, fiziksel-zihinsel-sosyal gelişim açısından iyileşme gibi etkiler ortaya koyduğu yönünde sonuçlar elde edilmiştir. Sosyal destek hizmetleri ile birlikte anne-baba çocuk ilişkisinde iletişim arttığı, ebeveynlerin stresle başa çıkmayı öğrendiği, çocuğun gelişimine katkı sağlamaya başladıkları tespit edilmiştir.

Çocuğa otizm tanısı konulmasının ardından ailelerin kabullenmekte güçlük yaşadıkları, verilen yanıtlar aracılığıyla anlaşılmaktadır. Otizm tanısı ile birlikte aile içinde huzursuzluklar yaşandığı ve sosyal ortamlara çıkmanın güçleştiği de ebeveynlerle yapılan görüşmeler neticesinde ulaşılan sonuçlar arasındadır.

Otizmlı çocukların ailelerinin sosyal destek açısından verdikleri yanıtlar, sosyal destek düzeyinin yeterli olmadığını ortaya koymuştur. Ailelerin sosyal desteğin otizmle mücadelenin seyri için kesinlikle olması gerektiği yönünde görüş bildirmeleri, bu sonucu daha da önemli bir konuma getirmektedir.

Ebeveynlerin özellikleri ve çocuğun problemleri davranış sergilemesi durumunda yaşananlara ilişkin yapılan araştırmada anne ve babaların bazı konularda farklılaştıkları yönünde sonuçlar elde edilmiştir. Buna göre kadınlar çocuğu sakinleştirme, soğukkanlı davranma ve olduğu yerden uzaklaştırma konusunda erkeklerden daha iyi özelliklere sahip oldukları sonucuna varılmıştır.

Yaş ve otizmlili çocukların problemleri davranış sergilemeleri durumunda gösterilen tepkiler açısından yapılan incelemede anlamlı farklılıklar tespit edilmiştir. Ebeveynlerin yaşları arttıkça soğukkanlı olmanın daha zorlu hale geldiği yönünde sonuçlara ulaşılmıştır. Bununla birlikte yaş arttıkça problemleri davranış sergilenmesi durumunda çevreden özür dilemenin azaldığı belirlenmiştir.

Ebeveynlerin eğitim durumu ve otizmlili çocuğun problemleri davranış sergilemesi anında verilen tepkiler açısından yapılan araştırmada farklılaştırıcı etkilerin olduğu görülmektedir. Lise mezunu ebeveynler, diğer eğitim grubundan olan ebeveynlere kıyasla daha soğukkanlı davranışlar sergilemektedirler. Çocuğu sakinleştirme ve olduğu yerden uzaklaştırma konusunda da lise mezunu ebeveynlerin diğer mezun gruplarına göre – ilkökul, ortaokul, üniversite – daha yüksek puanlar elde ettikleri sonucuna varılmıştır. Çalışmada elde edilen sonuçlara göre ilkökul mezunu ebeveynler, ortaokul, lise ve üniversite mezunu ebeveynlere göre otizmlili çocuklara daha fazla kızmaktadır. İlkokul mezunu ebeveynlerin çocuklara şiddet uygulama ihtimali de daha yüksek olarak tespit edilmiştir.

Sonuç olarak otizmlili çocuğu olan aileler, otizmle ilgili olarak verilen sosyal desteklerin toplumsal entegrasyon açısından yeterli düzeyde olmadığını ve hizmetlerin geliştirilmesi gerektiğini ifade etmişlerdir.

Bu araştırma;

- Otizmlili çocuğa sahip ailelerin aldıkları sosyal desteğin toplumsal entegrasyonlarına etkisinin belirlenmesi,
- Otizmlili çocuğa sahip olan ailelerin aldıkları sosyal desteklerin neler olduğunun belirlenmesi,
- Toplumun ve ailelerin bilinçlendirilmesi,

- Yapılan desteklerin iyileştirilmesi ve arttırılması
- Diğer arařtırmalara ışık tutmak açısından önemlidir.

Otizimli çocuęa sahip olan ebeveynler ile yapılan görüřmeler neticesinde elde edilen sonuçlar göz önünde bulundurularak ailelere ve devlet kurumlarına ařaęıdaki öneriler getirilmektedir:

- Otizm tanısı mümkün olan en kısa sürede kabullenilmelidir.
- Eęitime erken başlanmalıdır.
- Çocuęun gelişiminin tamamında sabırlı olunmalıdır.
- Aile eęitim programlarına katılım gösterilmelidir.
- Çocukları ile çalışacak olan eęitimcilerin uzmanlık düzeyinin yüksek olmasına özen gösterilmelidir.
- Aileler erken tanı için dikkatli olmalıdır.
- Eęitim kurumunun nitelikli olmasına dikkat edilmelidir.
- Anne ve babalara otizmli çocuęun gelişimi sürecinde psikolojik destek almalılar.
- Hali hazırda uygulanan destekler geliştirilmeli ve yaygınlaştırılmalıdır.
- Eęitim kurumlarının nitelikçe iyileştirilmesi sağlanmalıdır.
- Otizmli çocuklara özel olarak tasarlanmış otizm yaşam köyleri veya sürekli bakım merkezleri kurulmalıdır.

KAYNAKÇA

ASLAN, Y.G., Cihan, H., Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuk sahibi annelerin deneyimleri. Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi, 13 (50): 96-111.

BODUR, Ş., Soysal, A.Ş. (2004). Otizmin erken tanısı ve önemi. Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi, 13 (10): 394-398.

BOZKUŞ Genç, G., Yücesoy Özkan, Ş. (2015). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar için temel tepki öğretimi: genel bir bakış. International Journal of Early Childhood Special Education, 6 (2): 221-246.

CAVKAYTAR, A. (2014). Otizm spektrum bozukluğu: aile bilgilendirme rehberi. Ankara, T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.

ÇALIK, F., Yılmaz, A., Şentürk, U., Akdeniz, H., Sertbaş, K. (2015). Otistik çocuğa sahip ebeveynlerin durumluk ve sürekli kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. Spor Yönetimi ve Bilgi Teknolojileri Dergisi, 10 (2): 13-21.

ERDEN, G., Akdur, S., Angın, E., Er, E., Aslan, B. (2014). Otizm spektrum bozukluğu, Ankara, T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.

GÜL, S.O., İftar, E.T. (2012). Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireyler için öykülerin kullanımı. Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 13 (2): 1-20.

GÜLEÇ ASLAN, Y., Kırcaali İftar, G., Uzuner, Y. (2009). Otistik çocuklar için davranışsal eğitim programı ev uygulamasının bir çocukla incelenmesi. Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 10 (1): 1-25.

<http://www.odfed.org/sosyal-hizmetler/> , Erişim Tarihi: 21.12.2017.

KAYTEZ, N., Durualp, E., Kadan, G. (2015). Engelli çocuęu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eęitim ve Öğretim Arařtırmaları Dergisi*, 4 (1): 197-214.

MERAL, B.F., Cavkaytar, A. (2014). Otizmlı çocuk ailelerinin aile yařam kalitesi algıları. *Kastamonu Üniversitesi Eęitim Fakóltesi Dergisi*, 23 (3), 1363-1380.

Otizm El Kitabı,
http://www.helpautismnow.com/PH_Handbook_Turkey_2014_6_1_2014.pdf, Eriřim Tarihi: 28.11.2017.

Otizm Vakfı (2010). Türkiye'de otizm spektrum bozuklukları ve özel eęitim. [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), Eriřim Tarihi: 28.11.2017.

ÖZENER, K. (2016). Otizmlı ve zihinsel engelli çocukların annelerinin otistik belirtiler gösterme eęilimleri. *İstanbul Ticaret Üniversitesi Tartıřma Metinleri*, 42: 1-13.

ÖZEREN, G.S. (2013). Otizm spektrum bozukluęu ve hastalıęa kanıt penceresinden bakıř. *Acıbadem Üniversitesi Saęlık Bilimleri Dergisi*, 4 (2): 57-63.

ÖZKUBAT, U., Özdemir, S., Gürel Selimoęlu, Ö., Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: otizmlı çocuęa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına iliřkin görüřleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eęitim Fakóltesi Dergisi*, 33 (1): 323-348.

ÖZSUNGUR, B. (2014). Otizm spektrum bozukluęu. http://millipediatri.org.tr/Uploads/EditorImages/files/Berna_Ozsungur.pdf, Eriřim Tarihi: 27.11.2017.

RAKAP, S. (2017). Türkiye'de otizm spektrum bozukluęu ve özel eęitim. http://www.tohumotizm.org.tr/sites/default/files/rapor_tohum_kitap_baski.pdf, Eriřim Tarihi: 02.12.2017.

- SEVİM, S., Ayaz, A. (2017). B12 vitamini desteği otizmlı çocukların tedavisinde etkili midir? Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 4 (1): 15-27.
- TOK, M., Sarı, s., Tüfek, G. Otizm bilinci ve otizmlı çocuęu olan ailelerin yaşadığı problemler.https://www.academia.edu/31377938/Otizm_Bilinci_ve_Otizml-_C3%87ocu%C4%9Fu_Olan_Ailelerin_Ya%C5%9Fad%C4%B1%C4%9F%C4%B1_Problemler_Anadolu_Otizm_Vakf%C4%B1nda_E%C4%9Fitim_G%C3%B6ren_%C3%96%C4%9Frenci_Aileleri_%C3%96rne%C4%9Fi_, Erişim Tarihi: 20.12.2017.
- TORTAMIŞ Özkaya, B. (2013). Yaygın gelişimsel bozukluklardan otizm spektrum bozukluęuna geçiş. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi, 5 (2): 127-139.
- TÖRET, G., Özdemir, S., Gürel Selimoęlu, Ö., Özkubat, U. (2014). Otizmlı çocuęa sahip olan ebeveynlerin çocuklarının günlük yaşam özellikleri, günlük oyun etkileşimleri, problem davranışlar ve iletişim stillerine ilişkin görüşleri. Ege Eğitim Dergisi, 15 (1): 1-44.
- TÖRET, G., Özmen, E.R. (2014). Erken çocukluk döneminde otizm spektrum bozukluęu olan çocuklarda taklit becerileri. Ankara Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi, 15 (3): 51-66.
- ÜSTÜNER TOP, F. (2009). Otistik çocuęa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar ile ruhsal durumlarının deęerlendirilmesi. Çocuk Dergisi, 9 (1)Ç 34-42.

ÖZGEÇMİŞ

Adı Soyadı : Ali ATLI
Doğum Yeri ve Tarihi : Suruç 1987
Yabancı Dili : ingilizce
İletişim (Telefon/e-posta) : 05077014950 aliatli6334@gmail.com

Eğitim Durumu (Kurum ve Yıl)

Lise : Mehmet Güneş Anadolu Öğretmen Lisesi
2000-2004

Lisans : Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel
Eğitim Bölümü Zihin Engelliler Öğretmenliği Programı 2008-2012

Yüksek Lisans : Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı 2016-

Çalıştığı Kurum/Kurumlar ve Yıl : Milli Eğitim Bakanlığı 2012 - Halen

Sayın Katılımcı;

Bu çalışma Üsküdar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü tezli yüksek lisans öğrencisi Ali ATLI'nın "*Otizmlı çocuğa sahip ailelerin aldıkları sosyal desteğin toplumsal entegrasyonlarına etkisi*" başlıklı tez konusu kapsamında yapılmaktadır.

Çalışmamızın amacı İstanbul ili Sultangazi ilçesinde; çocuklarına otizm tanısı konmuş ailelerin genel durumlarını, aldıkları sosyal desteği ve bu destekle beraber topluma entegre olma düzeylerini belirlemektir. Ayrıca bu çalışma kapsamında ailelerin içinde buldukları koşulları ve demografik özellikleri belirleyerek koruyucu çözüme yönelik yeni öneriler için ihtiyaç duyulan veri tabanını oluşturmaktır. Çalışmaya, zamanınızı ayırarak yardımcı olduğunuz için teşekkür ederiz.

Saygılarımızla.

Anketin yapıldığı kurum.....

A. KİŞİSEL BİLGİLERİ

SORU 1: Yaşı:

SORU 2: Doğum Yeri:

SORU 3: Medeni Hali: Evli [] Bekar[] Boşanmış []

SORU 4: Cinsiyeti: [] Kız [] Erkek

GÖRÜŞME FORMU

1) Çocuk sayısı:

- Çocuğum yok
- 1 çocuk
- 2 çocuk
- 3 çocuk
- 4 çocuk
- 5 çocuk ve daha fazlası

2) Çocuğunuzun otizm tanısı aldığı yaş

- 1-3 yaş
- 4-6 yaş
- 7- 9 yaş
- 10 yaş ve üzeri

3) Sosyoekonomik düzeyiniz

- Yetersiz
- Kısmen Yeterli
- Orta Düzeyde
- İyi

4) Sağlık güvenceniz ya da sosyal destek güvenceniz var mı?

- SGK (4A-4B-4C)
- Yeşil kart
- Primini kendisi ödüyor

5) Çocuğunuzda otizme belirtilerini ne zaman gözlemlemeye başladınız?

- 0-6 ay
- 7-12 ay
- 1-3 yaş
- 4 yaş ve üzeri

6) Çocuğunuz özel eğitim alıyor mu?

- Evet (Hangi tür eğitim alıyor?).....
- Hayır

7) Geçmişte yakın çevrenizde otizmlı çocuğı olan bir tanıdığımız oldu mu?

- Evet (Yakınlık derecesi.....)
- Hayır

8) Çocuğunuz problemlı davranış sergilemesi durumunda ona nasıl tepki veriyorsunuz?

- Soğukkanlı davranırım.
- Sakinleştirmeye çalışırım.

- Çevrede insanlar var ise özür dilerim.
- Ne yapacağını bilemez hale gelirim.
- Olduğu yerden uzaklaştırırım.
- Kızarım.
- Şiddet uygulayabilirim.

9) Çocuğunuzun tedavisi için alabileceğiniz sosyal desteklere dair bilginiz var mı?

- Evet
- Hayır

10) Size herhangi bir kurum veya kişi tarafından çocuğunuzun tedavisine dair alabileceğiniz sosyal destekler hakkında bilgi verildi mi?

- Evet
- Hayır

11) Hangi sosyal desteklerden faydalanıyorsunuz?

- Engelli Aylığı (2022 Aylığı) Bağlanması
- Muhtaç Aylığı Bağlanması
- Evde Bakım Ücreti Verilmesi
- Gelir Vergisinde Sakatlık İndirimi
- Araç Alımında ÖTV Muafiyeti
- Özel Araç ve Gereçlerde KDV Muafiyeti
- Motorlu Taşıtlarda MTV Muafiyeti
- Konutlarda Emlak Vergisi Muafiyeti
- İthal Edilen Araç ve Gereçlerde Gümrük Vergisi Muafiyeti
- Engelli Kimlik Kartı Hakkı
- Belediye İndirimleri
- Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı Yardımları
- Türkiye Cumhuriyeti Devlet Demir Yolları Engelli İndirimi

- Kredi Yurtlar Kurumu (KYK) Engelli Hakları
- Devlet Tiyatroları Engelli İndirimi
- Milli Parklar, Tabiatı Koruma Alanları Ve Tabiat Parklarına Girişte Engelli İndirimi, Müze ve Ören Yerlerine Girişte Engelli İndirimi
- Şehirler Arası Otobüs Şirketlerinde Engelli İndirimi
- THY Engelli İndirimi
- Telekomünikasyon Engelli İndirimleri, Türk Telekom Engelli İndirimi (Sosyal Tarife), İnternet Tarifeleri Engelli İndirimleri
- Devlet Personel Başkanlığı Engelli Memur Alımları
- Özel Sektör Engelli Personel Alımları
- Özel Eğitim Hakkı
- Özel Eğitime Gerekksinim Duyan Öğrencilerin Okullara Ücretsiz Taşınması
- MEB ve ÖSYM Sınavlarında Engelliler İçin Sağlanan Kolaylıklar

12) Aşağıdaki sosyal desteklerden hangilerinin uygulanmasını istersiniz?

- Yaşam koçu uygulamasının yaygınlaşması ve otistik çocukların topluma daha fazla uyumlu hale gelmelidir.
- Kamu alanlarında otizmli ailelere öncelik tanınmalıdır.
- Kaynaştırma eğitiminin yaygınlaştırılmalıdır.
- Otizmli çocuklara ve ailelere yönelik olarak otizm köylerinin tasarlanmalı ve uygulamaya geçirilmelidir.
- Toplumsal dışlanmanın önlenmeli ve bu konuda bilinç düzeyinin artırılmalıdır.
- Aile fertleri öldüğünde ya da çocuğa bakamayacak duruma geldiğinde devlet tarafından çocukla ilgilenilmelidir.
- Çocuğun eğitimindeki ihtiyaçların karşılanmalıdır.
- Otizmli bireylerin eğitimlerinin başarılı bir şekilde devam etmesi için destek verilmelidir.
- Otizmli bireylere istihdam alanları açılmalıdır.

- Evde bakım hizmeti sağlamak üzere sosyal yardım görevlisi/uzmanı/hizmetlisi görevlendirilmelidir.

Bu Sosyal desteklerle birlikte çocukta ne şekilde deęişimler oldu?

.....

13) Sosyal destekler dışında sosyal yardım ihtiyacınız oluyor mu? Eęer varsa ne tür yardımlara gereksinim duyuyorsunuz?

- Evet (.....)
- Hayır

14) A. Alınan sosyal desteklerin çocuk üzerindeki deęişime katkıları neler?

- Fiziksel, zihinsel, sosyal gelişim açısından durumu iyileşmeye başladı.
- Eęitsel açıdan performansı arttı.
- Ruhsal durumu daha pozitif hale geldi.
- Arkadaş edindi.
- İhtiyaçlarını karşılamak kolaylaştı.

B. Alınan eęitimin çocuk üzerindeki deęişime katkıları neler?

- Fiziksel, zihinsel, sosyal gelişim açısından durumu iyileşmeye başladı.
- Eęitsel açıdan performansı arttı.
- Ruhsal durumu daha pozitif hale geldi.
- Arkadaş edindi.
- İhtiyaçlarını karşılamak kolaylaştı.

15) Sosyal desteklerle birlikte başlayan süreç anne-baba ve çocuğunuzla olan ilişkinize nasıl yansıdı?

- Çocuğumuzla iletişimimiz arttı.
- Aldığımız yardımlar ihtiyaçlarını karşılamamızı rahatlattı.
- Stresle başa çıkma yollarını öğrendik.
- Çocuğumuzun kişisel gelişimine katkı sağlamaya başladık.
- Toplum içinde kabul görmeye başladı.

16) Otizm tanısı ile birlikte ekonomik, sosyal ve kültürel hayatınızda neler değişti?

- İlk başta kabullenmedik.
- Aile içi huzursuzluk yaşadık/yaşıyoruz
- Ekonomik açıdan çok zor bir süreç başladı.
- Hayatımızı tamamen çocuğumuza göre planlamaya başladık.
- Sosyal ortamlara çıkamıyoruz

a. Akraba ve komşuların soğuk davranışları bizi etkiliyor Değişimler toplumla olan ilişkilerinize yansıdı mı?

- Evet
- Hayır

17) Toplumsal entegrasyon açısından sosyal desteğin katkılarını nasıl değerlendirirsiniz?

- Yeterli
- Yetersiz
- Kısmen yeterli

18) Aldığınız sosyal desteklerin aile ve toplum ilişkilerinize ne şekilde etkileri oldu?

- Ekonomik açıdan rahatlattı.
- Ruhsal açıdan rahatlattı.
- Toplum içinde dışlanma korkusunu azalttı.
- Sosyal çevrede iletişim kurma problemlerini azalttı.
- Çocuğun tedavisi aşamasında aile bireylerinin desteği arttı.
- Çocuğun eğitimi aşamasında aile bireylerinin desteği arttı.

19) Otizmli çocuğu olan ailelerin hayatlarının seyrinde sosyal desteklerin varlığını nasıl konumlandırırsınız?

- Mutlaka olmalıdır.
- Gereklidir.
- Olmasa da olur

20) Sosyal desteklerin daha fazla katkı sağlaması noktasında önerileriniz nelerdir?

.....

21) Çocuğunuzla günde ne kadar vakit geçiriyorsunuz? Sizce bu vakit yeterli midir?

- 30 dk – 1 saat arası **a. Yeterli b. Yetersiz**
- 1 Saat- 2 Saat arası **a. Yeterli b. Yetersiz**
- 3 saat ve daha fazla **a. Yeterli b. Yetersiz**

Aldığımız sosyal destekler çocuğunuza ayırdığınız günlük vakti arttırdı mı?

.....