



T.C.

ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

KLİNİK PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI

KLİNİK PSİKOLOJİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

**OTİSTİK ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN GEREKSİNİMLERİNİN
BELİRLENMESİ ÜZERİNE BİR ÇALIŞMA**

BURCU ÖZCİGELİ

DANIŞMAN: Yrd. Doç. Dr. Alper EVRENSEL

İstanbul, 2016



T.C.

ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

KLİNİK PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI

KLİNİK PSİKOLOJİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

**OTİSTİK ÇOCUĞA SAHİP AİLELERİN GEREKSİNİMLERİNİN
BELİRLENMESİ ÜZERİNE BİR ÇALIŞMA**

BURCU ÖZCİGELİ

144102028

DANIŞMAN: Yrd. Doç. Dr. Alper EVRENSEL

İstanbul, 2016



T.C.
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZ SINAV TUTANAĞI

GENEL BİLGİLER

Öğrenci No	:	
Öğrenci Adı Soyadı	:	Burcu ÖZCİGELİ
Anabilim Dalı	:	Klinik Psikoloji
Tez Danışmanı	:	Yrd.Doç.Dr. Alper EVRENSEL
Tezin Başlığı	:	Çalışan ve çalışmayan kadınların ruh sağlığı durumlarının karşılaştırılması

TEZ SAVUNMA SINAVI TUTANAĞI

Toplantı Tarihi	:	11.10.2016	Saati	:	12:00
Öğrenci Savunmaya	:	<input checked="" type="checkbox"/> GELDI			
Üniversitemiz Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili hükümleri uyarınca tez bilimsel olarak incelenmiş, adayın tez çalışmasını sunmasının ardından, adaya tez çalışması ile ilgili sorular yöneltilmiştir. Yapılan değerlendirmeler sonunda adayın tez çalışmasıyla ilgili aşağıdaki kararı,					
<input checked="" type="checkbox"/> OY BIRLIGI <input type="checkbox"/> OY ÇOKLUGU					
<input type="checkbox"/> Yapılan savunma sınavında adayın başarılı bulunması sonucunda tez KABUL edilmiştir.					
<input type="checkbox"/> Yapılan savunma sınavı sonucunda tezin DÜZELTİLMESİ için ay EK SÜRE verilmesinin Enstitü Müdürlüğüne önerilmesi kararı alınmıştır. (en fazla 3 ay)					
<input type="checkbox"/> Yapılan savunma sınavının sonucunda tezin REDDEDİLMESİ kararı alınmıştır.					
Savunmada Tezin Başlığı	:	<input checked="" type="checkbox"/> Değişmedi.	<input type="checkbox"/> Değişti.		
Tezin Yeni Başlığı	:				
Öğrenci Savunmaya	:	<input type="checkbox"/> GELMEDI			
Üniversitemiz Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili hükümleri uyarınca yukarıda belirtilen tarih ve saatte Tez Savunma Jürisi toplanmış ancak ilgili öğrenci savunma sınavına gelmemiştir. Adayın tez çalışmasını Jüri önünde sunmadığı için yapılan değerlendirmeler sonunda adayın tez çalışmasıyla ilgili aşağıdaki kararı,					
<input type="checkbox"/> OY BIRLIGI ile REDDEDİLMİŞTİR.					

ile almıştır.

Tez Sınavı Jürisi	Unvanı, Adı Soyadı	İmza
Danışman Üye	Yrd.Doç.Dr. Alper EVRENSEL	
Üye	Yrd. Doç. Dr. Hüseyin Ünübol	
Üye	Yrd. Doç. Kaan YILANCIOĞLU	

Yemin Metni

Yüksek Lisans Tezi olarak sunduđum “Otistik Çocuđa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi Üzerine Bir Çalıřma” adlı çalıřmanın, tarafımdan, bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düřecek bir yardıma bařvurmaksızın yazıldıđını ve yararlandıđım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden olduđunu, bunlara atıf yapılarak yararlanılmıř olduđunu belirtir ve bunu onurumla dođrularım.

Tarih: 10.11.2016

BURCU ÖZCİGELİ

İmza

Önsöz / Teşekkür

Çalışmamda desteğini esirgemeyen ve değerli katkıları ile beni yönlendiren Tez Danışmanım Sayın Yrd. Doç. Dr. Alper EVRENSEL'e şükranlarımı sunmayı bir borç bilirim.

Çalışmamda değerli yardımları ile beni destekleyen Yörünge Psikolojik Danışmanlık Merkezi Eğitim Koordinatörü Sayın Serap Bostancı Eren ve Yörünge Psikolojik Danışmanlık Merkezi Yöneticisi Ümran Akyıldız'a ,Yörünge Psikolojik Danışmanlık Merkezi eğitimcilerine ve Sayın Bekir Çetin'e teşekkürleri sunarım.

Hayatımın her sürecinde yanımda olan Ailem'e de teşekkürlerimi sunarım.

Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi Üzerine Bir Çalışma

Özet

Otizm, yaşamın ilk döneminde başlayan ve bireyin sosyal ilişkilerinde, iletişimde, davranışsal ve bilişsel düzeyinde yaşanan gecikme ve sapma ile açıklanan nöropsikiyatrik bir bozukluktur. Bun anlamda, otizm, bireyi ve aileyi tüm yaşamı boyunca etkileyen gelişimsel bir bozukluktur. Otizm tanısı konmuş çocuklar, yaşamlarını sürdürebilmek için ailelerine ihtiyaç duymaktadır. Otizmlı çocukların yetersizliklerinin giderilmesinde aileye önemli görevler düşmektedir. Otistik çocukların aileleri, maddi, toplumsal ve bilgi gereksinimleri karşılandıkça çocuklarına daha fazla yardımcı olmaktadır. Bu anlamda otistik çocukların daha sağlıklı bir yaşam sürmeleri ailelerinin gereksinimlerinin karşılanmasına bağlıdır.

Bu çalışmanın amacı, otistik çocuğa sahip ailelerde, anne ve babaların arasındaki farklar ve bu gereksinimlere etki eden faktörlerin belirlenmesidir. Araştırmada veri toplama aracı olarak Bailey ve Simeonsson tarafından geliştirilip, Sucuoğlu tarafından Türkçeye uyarlanan, Cavkaytar ve arkadaşları tarafından güncellenen Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı (AGBA) Kullanılmıştır. Bu amaçla, özel bir psikolojik danışmanlık merkezine giden 135 otistik çocuğun ailesine AGBA uygulanmıştır. Elde edilen bulgular tartışılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Otistik çocuklar, Zihinsel yetersizlik, Aile Gereksinimi Aracı

A Study On The Determination Of The Needs Of The Families With Children Who Are Autism

Summary

Autism, which started in the first period of an individual's life and social relationships, communication, delays in behavioral and cognitive levels and neuropsychiatric disorders described with deviations. In this sense, autism is a developmental disorder that affects children and family throughout their whole life. Children diagnosed with autism, the family needs to continued their lives. The elimination of autistic children deficiencies important task falls to the family. Parents of autistic children, fiscal, social and information requirements when corrected, helps more their children. In this sense, the autistic children live a healthier life depends on meeting the needs of their families.

The purpose of this study, in families with autistic children, The difference between the mothers and fathers and to determine the factors that influence these requirements. In this research, the instrument used to collect data is "Family Needs Survey" which was developed by Bailey and Simeonsson, adopted to Turkish by Sucuoğlu and revised by Cavkaytar et al Family Needs Survey used. For this purpose, a special psychological counseling center 135 to the autistic child's family AGB was applied. The findings were discussed.

Keywords: Autizm, Autistic children, Intellectual disabilities, Family Need Survey

İÇİNDEKİLER

Sayfa No

Tez Kabul Formu	ii
Yemin Metni	iii
Önsöz / Teşekkür.....	iv
Özet	v
Summary	vi
Kısaltmalar ve Simgeler.....	xi
Tablolar Listesi.....	xii
Şekiller Listesi.....	xiv
Giriş.....	1
BİRİNCİ BÖLÜM Otizm Kavramı ve Otizmlı Çocuklara Sahip Olan Ailelerin Özellikleri.....	8
1.1. Otizm ve Özellikleri	8
1.1.1. Otizmi Kavramının Tanımı	8
1.1.2. DSM-V Otistik Bozukluk İçin Tanı Kriterleri.....	10
1.1.3. Yaygın Gelişimsel Bozukluğun Sınıflandırılması	11
1.1.4. Otizme Neden Olan Faktörler.....	12
1.1.5. Otistik Çocukların Özellikleri.....	13
1.1.5.1. Otistik Çocukların Sosyal-Duyusal Özellikleri.....	13
1.1.5.2. Otistik Çocukların Zihinsel Özellikleri.....	15
1.1.5.3. Otistik Çocukların Dil Gelişimi ve Özellikleri	15
1.1.5.4. Otistik Çocukların Bedensel ve Motor Gelişim Özellikleri.....	16
1.1.5.4. Otistik Çocukların Davranış Özellikleri	17
1.1.6. Otizm Tedavisi.....	17
1.1.7. Otizm ve Eğitim.....	18

1.2. Otizm ve Aile	22
1.2.1. Otistik Çocuğun Aile İle Olan İlişkisi	22
1.2.1.1. Otistik Çocuğun Anne İle İlişkisi.....	22
1.2.1.2. Otistik Çocuğun Baba İle İlişkisi	24
1.2.1.3. Otistik Çocuğun Kardeşleri İle Olan İlişkisi	25
1.2.2. Ailenin Çocuğu Kabullemesi ve Reddetme Teorileri.....	26
1.2.2.1. Sürekli Üzüntü Modeli	26
1.2.2.2. Bireysel Yapılanma Modeli	27
1.2.2.3. Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli.....	27
1.2.2.4. Aşama Modeli	28
1.2.3. Ailelerin Otistik Çocuklarını Kabullenme Aşamasına Kadar Geçirdikleri Süreçler	28
1.2.3.1. Şok	29
1.2.3.2. Acı çekme ve Üzüntü	29
1.2.3.3. Depresyon	29
1.2.3.4. Reddetme veya İnkâr	30
1.2.3.5. Suçluluk Duyma ve Kızgınlık	30
1.2.3.6. Suçluluk Duyma.....	30
1.2.3.7. Kararsızlık	30
1.2.3.8. Pazarlık yapma	31
1.2.3.9. Bilinçli Olarak Durumun Farkında Olma	31
1.2.3.10. Düşünce ve Duygusal Olarak Uzlaşma.....	31
1.2.3.11. Kabul	31
1.2.4. Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Sorunları.....	32
1.2.4.1. Aile Bireylerinin Yaşadığı Psikolojik Sorunlar	33
1.2.4.2. Aile Bireylerinin Yaşadığı Sağlık Sorunları	34
1.2.4.3. Tedavi ve Özel Eğitime Yönelik Sorunlar	34
1.2.4.4. Ekonomik Sorunlar	35
1.2.4.5. Sosyal Sorunlar	35
1.2.5. Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimleri.....	36
1.2.5.1. Otizm Hakkında Bilgi Gereksinimi	36

1.2.5.2. Toplumsal ve Sosyal Destek Gereksinimi	37
1.2.6.3. Maddi Gereksinimler	38
1.2.7.4. Toplumsal Anlayış ve Otizm Hakkında Farkındalık Gereksinimi.....	38
1.2.6. Türkiye’de Otistik Çocuklara ve Ailelerine Yönelik Hizmetler	39
İKİNCİ BÖLÜM Yöntem.....	41
2.1. Araştırma Modeli	41
2.2. Araştırma Evreni	43
2.3. Örneklem.....	43
2.4. Veri Toplama Araçları	43
2.5. Verilerin Toplanması	45
2.6. Verilerin Analizi.....	45
2.7. Demografik Özellikler	46
2.8. Tanımlayıcı Analizler.....	51
2.8.1. AGBA Analizi.....	51
2.8.2. AGBA’nın Faktör Analizi Sonucunda Oluşan Faktör Setleri ve İç Güvenilirlik (Cronbach’s Alpha) Analizi.....	53
2.8.3. Frekans Dağılımı	57
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi Üzerine Bir Çalışma	59
3.1. Anne ve Baba Gereksinimleri	59
3.2. Anne ve Babaların Eğitim Düzeylerine Göre Aile Gereksinimleri	60
3.3. Otistik Çocuğun Yaşına Göre Aile Gereksinimleri	62
3.4. Anne ve Babaların Yaşlarına Göre Aile Gereksinimleri.....	64
3.5. Aylık Gelir Durumlarına Göre Ailelerin Gereksinimleri.....	66
3.6. Otistik Çocuğun Cinsiyetine Göre Aile Gereksinimleri	68
3.7. Ailede İkinci Engelli Çocuk Olup Olmama Durumuna Göre Aile Gereksinimleri ..	68

3.8. Çocuk Sayısına Göre Aile Gereksinimleri.....	69
3.9. Eşlerde Engel Olup Olmama Durumuna Göre Aile Gereksinimleri.....	71
3.10. Yakın Akrabalarda Başka Engelli Birey Olup Olmama Durumuna Göre Aile Gereksinimleri.....	71
3.11. Annelerin Çocuğun Engeline Yönelik Eğitime Katılım Durumlarına Göre Aile Gereksinimleri.....	72
3.12. Anne ve Babaların Duygu Durumlarına Göre Aile Gereksinimleri.....	73
3.13. Korelasyon Analizi.....	74
DÖRDÜNCÜ BÖLÜM Tartışma ve Yorum.....	76
Sonuç ve Öneriler.....	81
Kaynakça.....	83
Ekler.....	89
Özgeçmiş.....	96

Kısaltmalar ve Simgeler

a.g.e Adı geçen eser

AGBA : Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı

APA : Amerikan Psikiyatri Birliđi

C. : Cilt

DSM-IV : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Edition-
Text Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı,

ICD-10 : International Statistical Classification of Diseases and Related Health
Problems 10th Revision, Hastalıkların ve Sađlık Problemlerinin
Uluslararası İstatiksel Sınıflaması

MEGEP : Mesleki Eđitim ve Öğretim Sistemin Projesi

ODFED : Otizm Dernekleri Federasyonu

OSB : Otizm Spektrum Bozukluđu

s. : Sayfa

S. : Sayı

SPSS : Statistical For Social Sciences

vb : ve benzerleri

YGB : Yaygın gelişimsel bozukluk

Tablolar Listesi

Tablo 1. DSM-V'e Göre OSB Ağırlık Düzeyleri.....	11
Tablo 2. OSB Olan Bireylere Yönelik Bilimsel ve Umut Vaat Eden Uygulamalar	21
Tablo 3. Kişisel Bilgi Formu	44
Tablo 4. Ailedeki Konum	46
Tablo 5. Annenin Eğitim Durumu	46
Tablo 6. Babanın Eğitim Durumu	47
Tablo 7. Çocuğun Yaşı	47
Tablo 8. Annenin Yaşı	48
Tablo 9. Babanın Yaşı	48
Tablo 10. Ailenin Gelir Durumu	49
Tablo 11. Farklı Gelişen Çocuğun Cinsiyeti	49
Tablo 12. Ailede Başka Engelli Çocuk Olup Olmaması	49
Tablo 13. Ailedeki Çocuk Sayısı	50
Tablo 14. Eşin Engelli Oluşu	50
Tablo 15. Yakın Akrabalarda Engelli Oluşu	50
Tablo 16. Ailenin Otizme Yönelik Aldığı Eğitim	51
Tablo 17. Katılımcının Duygu Durumu	51
Tablo 18. Örneklem Yeterliliği Testi	52
Tablo 19. Toplam Varyans Açıklaması Tablosu	52
Tablo 20. AGBA Analizi Bileşenleri Tablosu	52
Tablo 21. Genel Destek Hizmet Faktörünün Güvenilirlik İstatistikleri	53
Tablo 22. Bilgi Gereksinimi Faktörünün Güvenilirlik İstatistikleri	54
Tablo 23. Maddi Gereksinimi Faktörünün Güvenilirlik İstatistikleri	55

Tablo 24. Çevreye Açıklama Faktörünün Güvenilirlik İstatistikleri.....	56
Tablo 25. Ailelerin AGBA Maddelerine Verdikleri Cevapların Frekans Dağılımı	57
Tablo 26. Ailedeki Konuma Göre Bağımsız t-Testi.....	59
Tablo 27. Annenin Eğitim Düzeyine Göre Tek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi	60
Tablo 28. Baba Eğitim Düzeyine Göre Tek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi.....	61
Tablo 29. Otistik Çocuğun Yaşına Göre Tek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi.....	63
Tablo 30. Annenin Yaşına Göre Tek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi	64
Tablo 31. Babanın Yaşına Göre Tek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi.....	65
Tablo 32. Ailenin Gelir Düzeyi Yaşına Göre Tek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi	66
Tablo 33. Otistik Çocuğun Cinsiyetine Göre Bağımsız t-Testi.....	68
Tablo 34. Ailede İkinci Engelli Çocuk Olup Olmamasına Göre Bağımsız t-Testi	69
Tablo 35. Ailenin Çocuk Sayısına göre ek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi	70
Tablo 36. Yakın Akrabalarda Gelişimsel Bozukluk Olan Bireyin Olup Olmamasına Göre Bağımsız t-Testi	71
Tablo 37. Otizme Yönelik Eğitime Katılıp Katılmamaya Göre Bağımsız t-Testi	72
Tablo 38. Ankete Katılan Kişinin Duygu Durumu Göre Yönlü Varyans Testi	73
Tablo 39. Korelasyon Analizi.....	74

Şekiller Listesi

Şekil 1. Özel Eğitim süreçleri	19
Şekil 2. Araştırma Modeli.....	42



Giriş

Bu bölümde araştırma konusuna giriş yapılmış, araştırmanın problem durumu, amacı ve önemi, alt problemler, kapsam ve sınırlılıklar ile tanımlar açıklanmıştır.

Problem Durumu

Otizm Spektrum Bozukluğu son yıllarda toplumda çok sık karşılaşılan nörogelişimsel bir bocukluktur. Otizmin nedenlerinin bugün tam olarak bilinmemesine karşılık, otizme yol açan faktörler hakkında çeşitli görüşler bulunmaktadır. Otizm tanısı konmuş çocuklar, normal çocuklara göre öğrenme güçlüğü yaşayan aile içinde ve toplumsal ilişkilerde zorluklar yaşayan ve çocuğa bağlı değışen kendisine özel sınırlı yineleyici davranışların bulunan gelişimsel bir bozukluktur.

1943 yılında Leo Kanner tarafından tanımı yapılan otizm, tanımlandığı ilk günden günümüze kadar tanısai çalışmalar perspektifinde değışikliğe uğramış, sınıflandırılış şekli, adı ve sendroma neden olan etkenler ve tedavi yöntemleri sürekli değışikliğe uğramış ve değışmiştir. 2013 yılında DSM-V'de yapılan değışiklikle Otizm Spektrum Bozukluğu olarak adı değışen sendrom, bireyin kendi iç dünyasına kapanarak sosyal izolasyon gösteren, etkileşim ve iletişim yetersizliği yaşayan bireyler için kullanılmıştır (Atasoy, 2008 Aktaran: Şener, 2013). Otizmin bugün hastalık mı yoksa farklı gelişen çocukları tanımlamak için kullanılan bir terim mi olduğu tartışmasında gelişimsel bozukluk tanımı ağırlık kazanmaktadır.

Gelişimsel bozukluğun tedavisi yapılmadığında, bireylerin hayatlarının sonuna kadar devam eden önemli bir engellik durumu göstermektedir. Ancak günümüzde otizm tedavisinde kesin bir iyileşme sağlayacak tanı ve tedavi yöntemleri hakkında yeterli bir gelişme sağlanamamıştır.

Günümüzde otistik bireylerin özel eğitimi ve rehabilitasyonu bilimsel esaslara göre yapılan önemli bir çalışma alanıdır (Güleç Aslan, 2008). Otizmin olumsuz etkilerinin sınırlandırılmasında aileye ve topluma önemli görevler düşmektedir. Bu açıdan, otizm konusundaki farkındalık ve eğitim otistik bireylerin yaşamlarını olumlu etkileyen en önemli nedenlerin başında gelmektedir.

Yapılan arařtırmalar otizmde grlme sıklıęının arttıęını tespit etmiřtir. Otizm erkeklerde kızlardan daha fazla grlmektedir. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıęı'nın 2014 yılında yayınladıęı raporlarına gre otizm 12 yařın altındaki ocuklarda grlme oranı 10.000'de 2-5'dir (T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlıęı, 2014: 18). Ancak yapılan bilimsel arařtırmalarda otizmin grlme sıklıęının % 1'in zerinde olduęu saptanmıřtır (Mukaddes, 2013). Gnmzde otizm spektrum bozukluęunun 68 ocuktan birini etkiledięi ileri srlmektedir (Otizm, Platformu, 2014).

Otistik bireylerin sosyal ve geliřimsel alanda yařadıkları glkler yařantılarını olumsuz dzeyde etkilemektedir. Otistik ocuęun anne ve babası ile iletiřim kurmada yařadıęı problemler, aile iinde nemli bir sorundur. Otistik ocuklar aile iinde ve dięer kiřilere karřı baęlanma geliřtiremezler. Ayrıca sevgiye karřı kayıtsızlık, sosyal iliřkilerde ilgisizlik, yineleyici ve sınırlayıcı davranıřlar ile ęrenme glę otistik bireyi normal insanlardan ayıran nemli sorunlardır (Bodur ve Soysal, 2004: 394).

Otistik ocuęa sahip olan ailelerde grlen en yaygın davranıř biimi saęlıklı ve mkemmел bir ocuęa sahip olmak isteyen aile bireylerinin mutluluęunun yerini znt ve kaygıya bırakmasıdır. ocuęun zrl olduęunun ęrenildięi andan itibaren ailenin normal yařam dngs bozulmaktadır. Bařlangı řoku ile bařlayan inkr ve inanmama, sulluk, reddetme ve alıřma ile birlikte kabullenme ile devam eder.

Otistik ocuęa sahip aileler var olan olumsuz durum ile bařa ıkmaya alıřırken, tm yařamları boyunca yařayacakları zorluklar ařılması bekleyen problemler nedeniyle saęlıklı ocuklara sahip ailelere oranla sorumlulukları artmaktadır (Sucuoęlu, 1997). Bu ailelerin en nemli sorunları arasında, var olan durum nedeniyle yařadıkları psikolojik sorunlar, toplum tarafından sulanmaları, aile yařantılarının bozulması ve gelecekte lmeleri halinde ocuklarının durumu hakkındaki endiřeleri bulunmaktadır (Cavkaytar, Batu ve etin, 2008).

Aile engelli ocuęunun olması nedeniyle nemli gereksinimlere de ihtiya duymaktadır. Bu gereksinimlerin en nemlileri, tedavi ve gelecekteki belirsizlikler iin maddi gereksinimler, hastalık hakkında bilgilendirme gereksinimi, otistik ocuęun zel eęitim ve rehabilitasyonu iin uzman yardımı ile evre faktr ile aıklanabilen sosyal gereksinimler sayılabilir.

Otistik bir çocuğa sahip olan ailelerin gereksinimlerinin bilinmesi ailenin sorunlarla başa çıkmasında ve var olan olumsuz duruma uyum sağlamasında önemli bir rol oynamaktadır. Teşhis ve tedavisi oldukça güç olan otizmin hayatları boyunca özel eğitim almak zorunda kalan bireylerin ailelerine önemli görevler düşmektedir. Son yıllarda yapılan çalışmalar ile otizimli çocukların toplumda tüketici rolünden üretici rolüne geçmesi bu anlamda mümkün olabilmektedir.

Aile hem yaşadığı sorunlar nedeniyle yetersizlik yaşayan bireye yardımcı olduğu gibi hem de kendi yaşantılarını sürdürmeye çalışan bireylerden oluşmaktadır. Otistik çocuğa sahip ailelerin temel gereksinimlerinin bilinmesi bu gereksinimleri ön plana alan bilimsel çalışmaların yapılması günümüzde yaygın bir şekilde kabul görmektedir. Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı (AGBA) özellikle aile eğitimi, finansal ve sosyal yardımlar ile aile bireyelerine verilebilecek diğer hizmetlerin belirlenmesinde fayda oluşturmak amacıyla geliştirilmiştir.

Yapılan araştırmalar ailede annenin engelli çocuğa sahip olması nedeniyle yaşadıkları stresin babalara oranla daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Aile içindeki rollerin karışması, yaşanan duygusal tükenmişlik otistik çocuklara sahip olan ailelerde eşlerin aralarında önemli sorunlar yaşadığını göstermektedir (Sivrikaya ve Tekinarslan, 2012). Dolayısıyla aile bireyelerinin eğitimi, yaşı ve cinsiyeti ile gereksinimleri arasında farklılık olduğu düşünülmektedir. Ayrıca ailenin gelir durumu, çocuk sayısı, akrabalar arasında bulunan engelli birey ve engelli çocuğun cinsiyeti ve yaşı ile de ailenin gereksinimleri arasında bilimsel düzeyde bir farklılık olduğu düşünülmektedir.

Araştırmanın Amacı ve Önemi

Otizm, bireyin sosyal etkileşim, iletişim ve davranış sorunlarıyla kendini gösteren bir gelişimsel yetersizliktir. Otistik çocukların iletişim, öz bakım, ev yaşamı, sosyal iletişim, günlük yaşam ve iş becerileri gibi alanlarda daha fazla gereksinimleri bulunmaktadır. Dolayısıyla Otistik çocuğa sahip ailelerin karşılaştıkları zorluklar ve sorunlar, sağlıklı çocuklara sahip ailelerinkinden farklılaşmaktadır. Otistik çocuğa sahip aileler bebeğin dünyaya gelmesinden ileriki yıllara kadar pek çok farklı sorumlulukları yüklenmek zorundadır. Bu sorumlulukları yerine getirirken ailenin birçok gereksiniminin olması kaçınılmazdır.

Tezin amacı otistik çocuğa sahip ailelerin ihtiyaç duydukları gereksinimleri belirlemektir. Ayrıca otistik çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin sosyo-demografik ve belirlenmiş dięer deęişkenlere baęlı olarak farklılaşıp farklılaşmadığını saptamaktır.

Otizmin tedavisinde ailenin önemli görevler yüklenmesi, aile gereksinimlerinin bu zorlu mücadelede ön plana çıkmasını sağlamaktadır. Sosyal duygusal gelişim yetersizliği gösteren bire ailesine baęımlı yaşamaktadır. Tedavi sürecinin zahmetli olması, eğitimler sonucunda çocukta gelişimin görülmesinin uzun zaman alması aileler için kaygı, stres ve üzüntü kaynağıdır. Aileler bir yandan otizmlili çocuğun tedavisi ve eğitimi ile ilgilenirken dięer yandan yaşadıkları psikolojik, sosyal ve maddi sorunları çözmek zorunda kalmaktadır.

Otizimde aile, tedavi sürecinin bir parçasıdır. Yıllar süren geleneksel durumun dışına çıkılarak aile eğitimleri ile otizm eğitimleri beraber yürütölmekte, otizmlili bireyin gelişimini sağlayacak bütün süreçler aile ile birlikte oluşturulmaktadır. Bu amaçla otizmlili bireye sahip ailelere yönelik çalışmalar oldukça önem kazanmaktadır.

Türkiye’de özellikle büyük şehirlerde otistik çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesine yönelik çalışmalar oldukça azdır. Konu ile ilgili yapılan çalışmalar yoğunlukla engelli çocukların ailelerine yönelik çalışmalardır. Bu çalışmaların kendine has zorluk ve sorunlara sahip hastalıkların özelinde spesifik olarak alanlarının daraltılması önemli yararlar sağlayabilir.

Otistik çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi ve sosyo-demografik deęişkenlerine baęlı olarak farklılaşıp farklılaşmadığının saptanması var olan otizm eğitim merkezlerinin önceliklerine yardımcı olacaktır. Bu gereksinimlerin bilinmesi sistematik ve sürekli bir yardımla yerinde ve zamanında karşılanması açısından önem taşımaktadır.

Özellikle otistik çocuklara özel eğitim veren kurum uzmanlarının ailelerin gereksinimlerinin neler olduğunu bilmesi aile bireyleri ile iletişimlerini kolaylaştıracaktır. Sosyo demografik olarak farklı gereksinimlerin belirlenmesi ise ailelerin farklı alanlarda ihtiyaç duydukları gereksinimlerin onlara özel olarak sunulmasını kolaylaştıracak niteliktedir. Ayrıca araştırmada ulaşılan bulgular ve bu

bulgulara ait deęerlendirmeler, Sosyal hizmetler, sigorta Őirketleri gibi kurum ve kuruluşlar tarafından hizmet kalitesi iyileŐtirme alıŐmalarında veri olarak kullanabilmesine olanak saęlayabilmektedir.

Problem Cümlesi

Bu araştırmanın problemi “ Otistik ocuęa sahip ailelerde gereksinimleri arasındaki farklar ve gereksinimlere etki eden faktörler nelerdir? Őeklinde belirlenmiŐtir.

Alt Problemler

AraŐtırmada otistik ocuęa sahip ailelerde, anne ve babanın, ocuęun ve ailenin sosyo-demografik özellikleri ile gereksinimleri arasında bilimsel düzeyde farklılık olup olmadığı varsa bu farklılıkların neler olduęu alt problemlerle belirlenmiŐtir. Bu probleme yönelik alt problemler aŐaęıda belirtilmiŐtir:

- 1) Anne ve baba gereksinimleri arasında fark var mıdır?
- 2) Anne ve babaların eęitim düzeyleri ile gereksinimleri arasında fark var mıdır?
- 3) Otistik engelli ocuęun yaŐı ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?
- 4) Anne ve babanın yaŐına ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?
- 5) Ailenin aylık gelir durumu ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?
- 6) Otistik engelli ocuęun cinsiyeti ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?
- 7) Ailede ikinci engelli ocuk olup olmama durumu ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?
- 8) Ailedeki ocuk sayısı ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?
- 9) EŐlerde engel olup olmama durumu ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?

- 10) Yakın akrabalarda başka engelli birey olup olmama durumu ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?
- 11) Ailenin çocuğun engeline yönelik eğitime katılım durumları ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?
- 12) Anne ve babaların duygu durumları ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?
- 13) Ailenin gereksinimlerini oluşturan alt boyutlar arasında ilişki bulunmakta mıdır?

Kapsam ve Sınırlılıklar

Araştırmanın örneklemine İstanbul İlinde bulunan otistik çocuğa sahip ailelerin alınması planlanmıştır. Ancak, zaman kısıtı nedeniyle özel bir danışmanlık merkezine özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti alan otistik çocuğa sahip aileler ile sınırlıdır. Araştırma, otistik çocuğa sahip ailelere ulaşmanın zor olması ve uygulama süresinin kısıtlılığı nedeniyle örneklem sayısının 135 aile ile sınırlı olması da sınırlılıklar kapsamında değerlendirilebilir. Ayrıca araştırma literatür taraması ve anket formu uygulaması ile sınırlı tutulmuştur. Son olarak araştırmanın yapıldığı süre olan 10.05.2016 tarihi ile 30.07.2016 tarihleri arasında sınırlı olduğu belirtilmelidir.

Tanımlar

Araştırmaya ilişkin kavramlar aşağıda açıklanmıştır.

Otizm: Erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve özel eğitim gereksinimi ihtiyacı olan sosyal etkileşimde ve iletişimde sorunlar yaşayan bireylerin yaşadığı nörogelişimsel bir bozukluktur. Günümüzde otizm tanısı üzerine yapılan çalışmalar nedeniyle tanımı sürekli değişebilmektedir.

Aile: Biyolojik ve hukuki olarak tanımlanan bireylerin arasındaki ilişki ve etkileşim ile cinsel, psikolojik, sosyal ve ekonomik gereksinimlerin karşılandığı toplumun en önemli birimidir.

Gereksinim: Giderilmediđi ya da karřılanmadıđında önemli sorunlar oluřturabilecek eksikliđi duyulan ihtiyaç olarak tanımlanabilir.

Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA): Engelli bireylere sahip ailelerin toplumsal, maddi, bilgi ve destek hizmetleri boyutları ile içinde oldukları duruma uygun olarak hangi gereksinimleri olduđunu belirlemeye yönelik niceliksel arařtırma yöntemidir.



BİRİNCİ BÖLÜM

Otizm Kavramı ve Otizmlı Çocuklara Sahip Olan Ailelerin Özellikleri

Bu bölümde, otizmi kavramının genel çerçevesi çizilmeye çalışılmış, kavramsal olarak tanımı yapıldıktan sonra, otizme neden olan faktörler ve otizmlı çocukların ortak özellikleri, eğitimleri incelenmiştir. Bölümde otistik çocuk ile aile bireylerinin ilişkisi ve ailenin otistik çocukları kabul etme aşamalarına değinilmiş ve otistik çocuğa sahip ailelerin sorunları ve gereksinimleri araştırılmaya çalışılmıştır.

1.1. Otizm ve Özellikleri

Otizm spektrum bozukluğu ya da otizm günümüzde üzerinde hala tartışmaların yapıldığı önemli bir çalışma alanıdır. Otizm konusunda yapılan çalışmalar nedeniyle otizmin tanımı ve bilimsel düzeyde yapılan teşhis ve tedavi yöntemleri sürekli geliştirilmektedir.

1.1.1. Otizmi Kavramının Tanımı

Otizm ile ilgili bilimsel literatür çalışmalarında yer alan tanımlar aşağıda gösterilmektedir.

Son yıllarda isminden sıklıkla bahsedilen ve kullanım kolaylığı için Otizm olarak adlandırılan Otizm Spektrum Bozukluğu, bireyin günlük hayatını sürdürmekte zorlandığı ailesi, akranları ve diğer bireylerle iletişimde zorlanan, belirli davranış özelliklerine sahip, gelişimsel bir bozukluktur (Tekin-İftar vd., 2013).

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) bireyin doğumundan itibaren başlayan karşısındaki gözüne bakmada, ortak dikkat ve işaret etme davranışlarındaki yetersizlik ve isteksizle kendini belli eden 3 yaşından önce ortaya çıkan, ciddi sosyal etkileşim ve iletişim bozukluğuna neden olan gelişimsel nörobiyolojik bir bozukluktur (Çolak 2015, 11).

Otistik bozukluk hem DSM-V hem de ICD-10 tanı ölçekleri belirlenmiş, yaygın gelişimsel bozukluklar Yaygın gelişimsel bozukluk (YGB) başlığı altında sınıflanmış ve her iki kılavuzda da benzer şekilde tanımlanmıştır. YGB bir şemsiye kavramdır; bu

başlık altında bazı yönleriyle farklı olmakla birlikte, temel olarak birbirine benzeyen otizmle ilişkili değişik bozukluklar vardır. Günlük uygulamada YGB yerine “Otizm Spektrum Bozuklukları” ya da “Otizm” terimi de kullanılmaktadır (Kaya, 2013: 2).

Otizimde, sosyal davranış, dil, algısal fonksiyonlar, tekrarlayan davranışlar ve ilgilerle kendini gösteren, yaşam boyu süren, belirtilerin görünümünde ve derecesinde bireyden bireye farklılık gösterebilen davranışlar bulunmaktadır. Bu özellikler hafiften ağıra kadar değişkenlik gösterebilmektedir. (Çolak 2015, 11).

Sınırlı yineleyici davranışlarla karakterize edilen, iletişim ve bilişsel gelişimde gecikme ve sapmanın yaşandığı otizm, çocukların ve yetişkinleri iletişim ve etkileşim sorunları yaşadığı gelişimsel bir bozukluktur (Şener, 2013).

Nöro-gelişimsel bir bozukluk olarak otizm, iletişim ve sosyal etkileşim yetilerinde şiddetli bir bozukluk, gelişimde uyumsuzluk gösteren bir sendromdur. Doğumdan itibaren ilk üç yıl içinde ortaya çıkan otizmin tanımı yapılması için bireyin otizm davranış biçimlerini göstermesi gerekmektedir. Ancak her otizm vakasında özelliklerin tümü bulunmaz ya da aynı sıklıkta görülmemektedir (Korkmaz, 2005).

Yaygın gelişimsel bozukluk olan OSB, üç yaşa kadar tanımlanabilen ve zihinsel ve davranışsal bozukluk olarak iletişimde yetersizlik ve bozukluk, insanlara ve çevreye karşı ilgide sınırlılık ve stereotipik hareketlerle tanımlanan bir sendromdur (Wing, 2005: 25).

Amerikan Psikiyatri Birliği (APA) 2013 yılından itibaren hastalığın yaygın gelişimsel bozukluk olarak tanımlanabilecek geniş bir şemsiye kavramsallaştırması yaparak tanımları birleştirme yoluna gitmiştir. Dolayısıyla otizmin tanımlandığı 1943 yılından itibaren tanımlarında sürekli olarak bir değişim olmuştur.

APA’ya göre erken gelişim döneminde kendini gösteren günlük yaşamın bütün alanlarında gerileme ve yavaşlama ile görülen toplumsal ilişkilerde yetersizlik ve sınırlı yineleyici davranışlarla ortaya çıkan gelişim bozukluğudur (APA, 2013).

Otizm, 36 aydan önce başlayan kendini belli eden sosyal etkileşimde bozulma, iletişimin sağlıklı kurulamaması ve bozulma ile kısıtlı-yineleyici ilgi ve odaklanma davranışlarına neden olan nörogelişimsel bir bozukluktur (Kondolot, 2014). Otizmin genel tanımından çok tanı kriterleri bozukluğun belirlenmesinde ön plana çıkmıştır.

1.1.2. DSM-V Otistik Bozukluk İin Tanı Kriterleri

Amerikan Psikiyatri Birlięi (APA) tarafından yayınlanan Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı (DSM-V) Otizm tanımı deęiřmiřtir. Buna gre bir vakanın Otistik Spectrum Bozukluęu olarak kabul edilebilmesi iin ařaęıdaki kriterler ile karřılařtırılması gerekmektedir (APA, 2013).

A. Sosyal iletiřim ve sosyal etkileřimde yetersizlik:

1. Sıra dıřı sosyal yaklařım ve karřılıklı konuřamama, ilgi ve duygularını paylařamama, sosyal etkileřim bařlatamama veya sosyal etkileřime girememe, sosyal-duygusal tepki eksiklięi
2. Szel ve szel olmayan iletiřim yetersizlięi, sıra dıřı gz kontaęı ve beden dili, jest ve mimik kullanmada yetersizlik, sosyal etkileřimde kullanılan szel olmayan iletiřim davranıřlarında yetersizlik
3. Farklı sosyal ortamlara uyum gstermede yetersizlik arkadař edinme ve imgesel oyunda yetersizlik, akranlarına ilgi gstermeme, bařkalarıyla iliřki kurma, srdrme ve bu iliřkileri anlamada yetersizlik

B. Ařaęıda verilenlerden en az ikisi grlen sınırlı yineleyici davranıř rntleri, ilgi ya da etkinlikler

1. Basmakalıp veya ięneleyici motor eylemler, nesne kullanımı veya konuřma (ekolali)
2. Aynılıkta ısrar etme, rutinlere ařırı baęlılık
3. Yoęun, sınırlı, sıra dıřı ilgiler
4. Duyusal uyaranlara karřı ařırı tepki gsterme ya da duyarsız kalma

C. Belirtiler erken geliřim dneminde kendini gstermelidir.

D Bu belirtiler sosyal, gnlk yařam gibi iřlevsel alanlarda klinik olarak belirgin bir bozulmaya sebep olur.

E.Bu bozukluklar yaygın geliřimsel bozukluk ve otizm spektrum bozukluęu genelde birlikte ortaya ıkar. Otizm spektrum bozukluęu ve yaygın geliřimsel bozukluk

tanısını birlikte koymak için sosyal iletişim ve genel gelişim düzeyine göre beklenenin altında olmalıdır.

1.1.3. Yaygın Gelişimsel Bozukluğun Sınıflandırılması

Nörogelişimsel bozuklukların sınıflandırılması da Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı (DSM-V)'de değiştirilmiştir. DSM-V'e göre alt kategorilerde "Otistik Bozukluk", "Çocukluğun Tümlşik Olmayan Bozukluğu", "Asperger Bozukluğu" ve "Başka Türli Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozuklukların hepsi DSM-V'te "Otistik Spektrum Bozukluğu" ismiyle birleştirilmiştir (Aslan, 2015). Sınıflandırmaların birleştirilmesi ile birlikte Otizm Spektrum Bozukluğu için ağırlık düzeyleri verilmiştir. Böylece birinci, ikinci ve üçüncü düzey olarak sınıflandırılmıştır.

Tablo 1. DSM-V'e Göre OSB Ağırlık Düzeyleri

Ağırlık Düzeyi	Sosyal İletişim	Sınırlı, Yineleyici Davranışlar
Üçüncü Düzey "Çok önemli ölçüde destek gerektirir"	Sözel ve sözel olmayan sosyal iletişim becerilerindeki görülen çok yoğun yetersizlikler, işlevsellikte ağır bozukluklara yol açar, çok sınırlı bir şekilde sosyal etkileşim başlatır ve başkalarının sosyal iletişim kurma çabalarına minimum karşılık verir	Davranışlarındaki katılık, rutin dışı durumlara uyum sağlamama veya sınırlı/yineleyici davranışlar tüm alanlarda işlevde bulunmayı belirgin ölçüde bozar. Dikkatini ve gerçekleştirdiği eylemi değiştirmekte güçlük yaşar.
İkinci Düzey "Önemli ölçüde destek gerektirir"	Sözel ve sözel olmayan sosyal iletişim becerilerindeki görülen yoğun yetersizlikler, destek alınırken bile sosyal bozukluklara yol açar ve başkalarının sosyal iletişim kurma çabalarına minimum karşılık verir veya sıra dışı tepkiler verir.	Davranışlarındaki katılık, rutin dışı durumlara uyum sağlamama veya sınırlı/yineleyici davranışlar farklı alanlarda işlevde bulunmayı belirgin ölçüde bozar. Dikkatini ve gerçekleştirdiği eylemi değiştirmekte güçlük yaşar.
Birinci Düzey "Destek gerektirir"	Destek almadığında sosyal etkileşimindeki yetersizlikler ortaya çıkar ve bozukluklara yol açar. Sosyal etkileşim başlatmakta sıkıntı yaşar ve başkalarının sosyal iletişim kurma çabalarına sıra dışı veya başarısız tepkiler verir. Sosyal etkileşime ilgisi azmış gibi gözükabilir	Davranışlarındaki katılık, bir veya birden fazla alanda işlevde bulunmayı belirgin ölçüde bozar. Bir etkinlikten diğerine geçişte zorluk yaşar. Düzenleme ve tasarlama yetersizlikleri bağımsız olmasına engel olur

Kaynak: Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013, Ruhsal bozuklukların tanısal ve sayımsal elkitabı, beşinci baskı (DSM-V), tanı ölçütleri başvuru elkitabı Çev. E. Köroğlu, Ankara, HYB Yayıncılık

DSM-V'te yeni sınıflandırmada, OSB'nin üç adet farklı ağırlık düzeyi bulunmaktadır. Birinci Düzey, otistik çocuğun destek almadığını da iletişim sorunlarının ortaya çıkacağı düşük düzey, İkinci Düzey, yaşanan yoğun iletişim yetersizliği nedeniyle önemli ölçüde destek gerektirirken, Üçüncü ve son düzey fonksiyonel sorunların da olması nedeniyle, minimum karşılığın verileceği düzeydir.

1.1.4. Otizme Neden Olan Faktörler

Otizme ile ilgili klinik alanda yapılan çalışmalarda, hastalığa neden olan faktörler konusunda düşünce birliğine varılamamıştır. Hastalığa neden olan faktörlerin tahmin edilmesine karşılık literatüre geçmiş kesin bir etiyoloji bilgisi yoktur.

Otizm tanısının konulduğu 1940'lı yıllardan itibaren, ebeveynlerin tutumlarının, sevgisizlik eksikliğinin ve sosyal ilişkilerin geliştirilmesi aşamasında yaşanan korkuların bozukluğa neden olduğu görüşü hâkimdi. Annenin çocuğuna karşı göstermiş olduğu olumsuz davranışlar nedeniyle olduğu ileri sürülen sendromun son yıllarda yapılan araştırmalar ile sosyal ilişkilerden kaynaklanmadığı nörobiyolojik bir etiyolojiye sahip olduğu görüşü hâkim olmuştur (Bodur ve Soysal, 2004: 395).

Otizm'in artışı ile birlikte nedenleri üzerine yapılan araştırmalar da artmıştır. ABD' de yapılan araştırmalarda otizmi her 68 çocukta 1 görüldüğü klinik bulgular ile saptanmıştır. Hastalığın prevalansının yüksek olması diğer bir ifade ile toplumda belirli bir zaman diliminde hastalığa ait olguların oranının çok olması bir anlamda epidemi algısına yol açmıştır. Dolayısıyla hastalığın artışının temel nedenleri arasında tanı kapsamına alınan vakaların genişletilmesi ve hastalığa yönelik farkındalığın da artması olabilmektedir (Demirkıran vd., 2015).

Otizmin etiyolojisi bilinmemektedir. Bununla birlikte hastalıkta genetik faktörlerin etkili olduğu söylenebilir. Son yıllarda yapılan araştırmalarda genetik beyin işlevleri, nörokimyasal ve immünolojik etkenler otizmin nedenleri arasında sayılmıştır (Şener, 2013). Bu anlamda otizmin nörobiyolojik ve çevreye bağlı faktörlerle açıklamaya çalışan farklı yaklaşımlar bulunmaktadır. Bunun yanında genetik bozukluk, merkezi sinir sistemi ile beyin yapısındaki farklılıklar da üzerinde durulan faktör gruplarındandır. Ailenin sosyoekonomik durumu, çocukla kurduğu iletişim ise otizmin

ilk yıllarında neden olan faktörler arasında sayılmasına rağmen yapılan çalışmalar ile bozukluğa neden olmadığı anlaşılmıştır (Cavkaytar vd., 2013).

Bugün bilimsel olarak tespit edilen otizme neden olan faktörlerin başında genetik faktörler gelmektedir. Otizmin genetik etiolojisinde kromozom anomalilerinin varlığına ilişkin çalışmalar yapılmıştır. Otistik hastalarda %3 oranında kromozom anomalisi saptanmaktadır. Özellikle 15 ve X kromozom anomalileri saptanmıştır (Yüksel, 2005: 37). Olguların hepsinde olmasa bile büyük bir sıklıkla karşılaşılan durum bireyin genetik haritasındaki bozukluğun hastalığa yol açtığı durumlardır. Özellikle bağışıklık sistemi ile ilgili olan regülasyonunu kontrol eden genlerden biri olan C4B geni, vücuttan virüs ve bakteri gibi patojenleri önleyici genlerdeki bozukluk sendromunun nedenlerinden biri olarak gösterilmektedir (McCandless, 2007).

Son yıllarda yapılan araştırmalar genetik faktörleri destekleyen ya da etkileyen başka faktörlerin üzerinde de durulmasını sağlamıştır. Özellikle, genetik olarak zayıf bebeklerde immün sistemleri kurşun ve cıva gibi ağır metallerin hastalığa yol açabileceği yönünde çalışmalar bulunmaktadır (McCandless, 2007: 43).

Ayrıca hava kirliliği, kullanılan elektronik cihazların yaydığı radyasyon, hastalıkların iyileştirilmesinde kullanılan antibiyotikler ve özellikle doğal özelliği kalmamış genetiği ile oynanmış gıda maddelerinin de sendroma yol açıp açmadığı konusunda çalışmalar yapılmaktadır (Küçükgöz, 2015).

1.1.5. Otistik Çocukların Özellikleri

Otizm bebeklik aşamasında ortaya çıkabilmekte ve ilk bir yıl içinde kazanılmış becerilerin kaybedilmesi ile de kendini gösterebilmektedir. Otistik çocukların tanı olarak belirlenmiş sosyal duygusal, zihinsel, dil gelişimi, bedensel ve motor gelişimi ve davranışlarına ait özellikleri aşağıda gösterilmektedir.

1.1.5.1. Otistik Çocukların Sosyal-Duyusal Özellikleri

Otistik çocukların en belirgin özelliği dış dünyaya karşı kayıtsızlığıdır. Bununla birlikte dikkatlerinin dağınık olması ve gelişmemesi, göz kontağının sağlıklı olarak kurulamaması, taklit yeteneğindeki bozukluk, jest gelişimindeki bozukluk görülebilmektedir.

Otizimli çocuk dış dünyaya kapalı karakter yapısı ile birlikte iletişim yetersizlikleri en üst düzeyde bulunan çocuklardır. Erken çocukluk döneminden itibaren sağlıklı çocuklar gibi tepkilerde bulunamazlar. Normalde çocuklarda çok sık rastlanılan sevgi ve güven isteği otizimli çocuklar da görülmemektedir (Korkmaz, 2005).

Sendromun en önemli özelliği olan sosyal ilişkilerdeki yetersizlik ve eksiklik çocuğun bütün ilişkilerinde gözlemlenmektedir. İçe kapanık oluş, dış dünya ile bağlarının zayıf olması otistik bireylerin toplum tarafından algılanmasını sağlamaktadır. Ayrıca otistik bireyler bir objeye aşırı bağlanarak sınırlı tekrarlayıcı hareketler yapmaktadır (Wing, 2005: 40).

Otistik çocuklarda nörolojik olarak yaşanan sese, dokunmaya, ışığa karşı hassasiyet ile belirginleşen yaygın duyuşsal bozukluk, çevreden gelen uyarılara karşı ayırt etme işlemlerinde özelleşme yaşanmaktadır. Otistik çocuk renk ve derinlik algısı gelişmiş olmasına karşılık nesnelere tanıyamayabilir (Demirkıran vd., 2015).

Otistik çocukların iletişim bozukluğu sadece dış dünya ile sınırlı değildir. Anne ve babasına da ilgisiz kalan çocuk yalnız kalmak, var olan ve alıştığı düzen içinde kendine dönüktür. Sosyalleşme yetenekleri olmadığı için arkadaşları ile oyun oynama isteği yoktur. Ancak oyuncak ya da başka objelerle kurduğu ilişki takıntı hatta sapkınlık düzeyinde olabilmektedir (Aksoy, 2013: 10)

Öfke nöbetleri ise otistik bireyin diğer sosyal duygusal özelliklerindedir. Çevrelerinde olan değişikliklere aşırı duyarlı olan otistik birey bu düzen değiştiğinde öfke nöbeti geçirebilir ve saldırganlaşabilir (Aksoy, 2013).

Otistik çocuklarda duyuşsal özelliklerden en önemlisi duyguların aşırı tepki şeklinde gösterilmesidir. Uygun olmayan davranışlar arasında gülmek, ağlamak, öfke nöbeti sık görülen duyuşsal davranış özelliklerindedir (Bodur ve Soysal, 2004: 395).

Otistik çocukları farklı davranışları çoğunlukla uygunsuz, tehlikeli ve anlamsızdır. Tehlike algıları olmadığı için yaralanmaktan korkmayan çocukların, dengesiz hareketlerinin nedeni tam olarak bilinmemektedir. Ancak özel korulara da sahip olan otistik çocuklar aşırı ağlama ve gülme, nöbetleri yaşayabilmektedir (Darıca, Abidođlu ve Gümüşçü, 2005).

1.1.5.2. Otistik Çocukların Zihinsel Özellikleri

Kamuoyunda oluşan yanlış kanıya rağmen otizmlı çocukların çoğu olağanüstü yetenekleri olan çocuklar değildir. Son yıllarda yapılan araştırmalar otistik çocukların % 90'ında bilişsel yetersizlik tespit edilmiş yarısından fazlasında ise zekâ düzeyinin 50'nin altında olduğu saptanmıştır (Darıca, Abidođlu ve Gümüşçü, 2005).

Otizmlı çocukların, dikkat dađınıklığı nedeniyle test maddelerini anlamakta güçlük çekmeleri veya testin cevabını bilmelerine rağmen, bunu sözel iletişim ve sosyal yetersizliklere bađlı olarak göstermekten kaçınmalarıdır. Otizmde zihinsel profil oldukça farklıdır. Alıcı dil becerileri ifade edici dil becerilerinden daha iyi olmakla birlikte dil ile ilgili becerilerde performanslarının oldukça yetersiz olduğu belirtilmektedir (Akfidan, 2016: 13).

Otistik çocuklar eğitimleri zor olan çocuklardır. Bilişsel yoksunluk, bilginin belirli bir sıra ile düzenlenmemesi ve soyutlama yeteneklerindeki bozukluktan kaynaklanan karşılaştırma güçlüğüdür. Performans IQ'ları sözel IQ'larından yüksek olan otistikler genel olarak bilişsel düzeyde başarısızdır (Atasoy, 2008).

1.1.5.3. Otistik Çocukların Dil Gelişimi ve Özellikleri

Otistik çocukların iletişim ve etkileşim konusundaki bozulmalara dayanan etkisi dil gelişimindeki gecikme ile ifade edilmektedir. İletişimdeki bozulma sözle ve sözle olmayan alan da kendini belli ederken, zamirlerin karıştırılması, ekolali ve streatipik konuşma ve kelime uydurma görülebilmektedir. Bu davranışlar arasında, eşyalara ve küçük nesnelere karşı aşırı bağlanma, işaret etme, gösterme mekanik hareketler ön plana çıkmıştır (Kondolot 2014).

Dil ve iletişim sorunları vakadan vakaya deđişebildiđi gibi zaman içinde bu konuda yeni kazanımlar da elde edilebilir. Ancak dil ve ifade problemleri vakaların yaklaşım olarak % 40'ında görülebilmektedir. Otistik çocuklarda konuşma gelişme bile sesleri ve hareketleri taklit etme yetenekleri oldukça azdır. Bu gruba giren bebekler 0-2 yaşına kadar hiç konuşmayabilir ve sessiz kalabilirler. Ayrıca normal bebeklerde görülen babıldama, otistik bebeklerde görülmemektedir (Özlu-Fazlıođlu, 2004: 14).

Otistik çocuklar kendilerini ifade etmek, doğru bir iletişim kurmak için gerekli olan işlevsel dil becerilerini hiçbir zaman tam olarak kazanamazlar. Kullandıkları dil ve ifadeleri o an çevrede olan olaylarla genellikle ilişkisizdir (Aksoy, 2013).

Ayrıca stereotipik ve tekrarlayıcı sözel ifadelerin kullanımı (ekolali), jest, mimik ve sözel olmayan ifadeleri anlamada, sohbeti başlatma, sürdürme ve sonlandırmada yaşanan sınırlılıkların yanı sıra kendiliğinden sohbet başlatamama ya da başlatmada da sınırlılıklar söz konusudur. Ayrıca zamirlerin kullanılmasında alıcı ve ifade edici dilin kullanımında ve sohbet sırasında söz hakkı alma, konu seçme ve sohbete katılmada güçlükleri vardır (Aksoy, 2013: 8).

Otistik çocukların konuşmaları sağlıklı bireylerin konuşmasından farklıdır. Vurgu, tını, kelimeye anlam verme ve ifade yeteneği açısından normal çocuklardan ayrılırlar. Bununla birlikte defa düzeyinde ezberleme yetenekleri, bilmedikleri dildeki şarkıları telaffuz etme yetenekleri üst düzeydedir. Müzik eserlerini, yabancı dildeki şarkıları, reklamları ekolalik şekilde tekrarlayabilme özellikleri bulunmaktadır (Özlü-Fazlıoğlu, 2004: 14). Otistik çocuklarda anlamlı bir iletişim aracı olarak gelişmeyen dil yeteneği çoğu vakada zaman içinde kaybolabilmekte anlamlı kısa cümleler bile kurulamayabilmektedir (Korkmaz, 2005).

1.1.5.4. Otistik Çocukların Bedensel ve Motor Gelişim Özellikleri

OSB'li çocuklar normal gelişen bireyler gibi hareket edebilirler. Çocuğun koşup oynaması, beden hareketleri normal bir seyir gösterebilir (Wing, 2005). Ancak OSB'li çocuklarda, normal çocukların sahip olduğu bu becerilerin gelişiminde farklılık görülmektedir. Çocukların yaşadığı en önemli sorun motor koordinasyonunu gerçekleştirememeleridir (Özlü-Fazlıoğlu ve Baran, 2004: 19).

OSB'Lİ çocukların en belirgin özellikleri arasında sayılan motor taklit alanında ve jestlerin gelişimindeki yetersizlik yenidoğanlarda belirgin bir şekilde gözlemlenmektedir. Bebeklerin yüz ifadesi duygu durumlarını yansıtmamakta ve emekleme, ayağa kalkma, yürüme gibi motor gelişimsel özelliklerinde gecikme olduğu saptanmıştır (Bodur vd. 2006: 131).

1.1.5.4. Otistik Çocukların Davranış Özellikleri

Otistik Spektrum Bozukluğu olan bireyler farklı davranışlar geliştirmektedir. Bu davranışlar belirli başlıklar altında toplandığında otistik bireylerin davranış problemleri daha iyi anlaşılmaktadır.

Öfke Nöbetleri: İletişim yetersizliği yaşayan otistiklerin en temel davranış istek ve duygularını bağırma, kendine zarar verici hareketler, tekmeleme ile belirginleşen öfke nöbetleri ile ifade etmeye çalışmalarıdır (Darıca, Abidoğlu ve Gümüşçü, 2005).

Zarar Verici Davranışlar: Otistik çocuklar kendilerine ve çevrelerine zarar vermekten kaçınmazlar. Saldırganlık her düzeyde görülebilen davranışlardandır. Otomütilyasyon davranışları otizm vakalarında çok sık görülen davranışlardandır. Otistik çocuğun kendisine zarar vermesi çoğu zaman yaralanmasına neden olmaktadır (Korkmaz, 2005).

Stereotip Davranışlar: Otistik bireylerin en temel özelliklerinden olan sınırlı tekrarlayıcı hareketler, çoğunlukla kendilerini uyarmak için yaptıkları sürekli tekrarlanan hareketlere dayanmaktadır. Belirli bir nesneyi ovma, dokunma, kendi etrafında dönme hareketleri dışı vurum olarak bir geribildirimdir (Korkmaz, 2005).

1.1.6. Otizm Tedavisi

Otizm tedavisi oldukça güç ve karmaşık bir gelişimsel bozukluktur. Günümüzde otizm tıbbi olarak tam anlamıyla tedavisi mümkün olan bir hastalık değildir. Son yıllarda konu ile yapılan araştırmalarda genetik biliminin olanaklarından faydalanılmaya çalışılmaktadır (Çolak, 2015: 11). Bilimsel olarak otizme neden olan faktörlerin kesinlik kazanmaması, otizm tedavisinin karmaşıklığına yol açmaktadır.

Nörogenetik hastalıklar alanında yapılan bilimsel çalışmaların yoğunlaşmasına rağmen tedavi sürecinde yetersizlikler yaşanmaktadır. Gelişim bozukluklarına sahip bireylerin çok azı sağlıklı birey olabilecekleri tedaviye cevap vermektedir. Bu tedavi yöntemleri de sendroma yol açan nedenlerin ortadan kaldırılmasına yönelik olmamakta belirli bir düzeyde semptomları veya sekonder biyokimyasal bozuklukları ortadan kaldırmaktadır (Şener, 2013: 2).

Otizmin tedavi sürecinde yaşanan belirlisizlikler alternatif tedavi yöntemlerinin de etkin olarak kullanılmasını sağlamıştır. Bu anlamda otizm tedavisinde kullanılan tedaviler, biyolojik ve biyolojik olmayan tedaviler olarak sınıflandırılabilir (Tohum Otistik Vakfı, 2015):

Biyolojik tedaviler arasında, alerji tedavisi, Gluten-Kazein Tedavisi, Mantar ve Maya Tedavisi, vitamin tedavisi bulunmaktadır. Biyolojik olmayan tedaviler ise hareket ve beceri kazandırma tedavileri, drama eğitimi, müzik terapi, dans terapi, resim terapisi gibi tedavilerdir.

Günümüzde otizmin en iyi tedavi yöntemi özel eğitim ve rehabilitasyon sürecidir. Özel eğitim ve rehabilitasyon otizmin neden olduğu davranışsal ve ilişkisel bozuklukları önlemeye ve otistik bireyin özbakım yeteneklerini ve toplumsal uyumunu kolaylaştıracak becerilerini kazandırmayı amaçlamaktadır.

Otizimde erken tanı ve eğitime erken başlanması bireyin karşılaştığı sorunların çözümünde önemli bir tedavi sürecidir. Eğitimde en önemli hedef, bireyin otizm ile yaşadığı iletişim ve etkileşim sorunlarını en aza indirerek, davranış problemlerinin etiklerini azaltmak, fiziksel olarak yetersizliklerine bağlı olarak yaşadığı sorunların çözümü ile öz bakım yeteneği ve diğer becerilerin kazandırılmasına çalışmaktır (Zeteroğlu, 2006: 1-2).

Son yıllarda klinik düzeydeki araştırmaların ışığı altında otizm tedavisinde ailenin katılımının şart olduğu tespit edilmiştir. Otizimli bireylerin eğitimi ve gelişiminde aile bireylerinin de otizm hakkında eğitilmeleri ve bu konuda bilgi almaları uygulamaların temelini oluşturmaktadır (Akkök, 2005).

1.1.7. Otizm ve Eğitim

Otistik çocukların eğitimi özel eğitim ve rehabilitasyon hizmetleri kapsamında değerlendirilmektedir. Bu eğitimde öncelikli amaç, otistik bireylerin topluma kazandırılması, özbakım ve günlük yaşamın gerektirdiği becerilerin kazandırılması ve geliştirilmesi ile akademik eğitimlerinin devam ettirilmesidir.

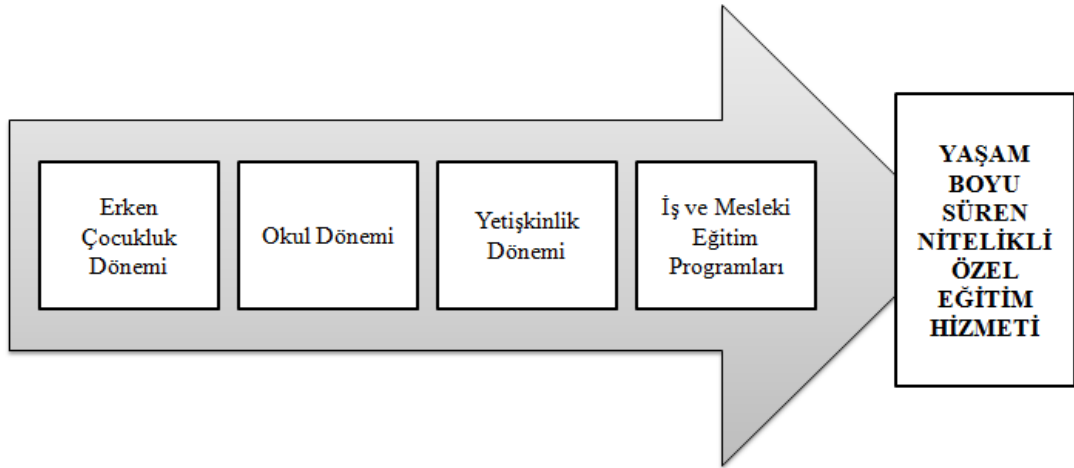
Otizim tedavisinde uygulanan bilimsel yöntemlerin ortak özelliği sendromun tanı ölçütlerinde var olan bozuklukların düzeyinin tespiti ve bireye özel “kişiselleştirilmiş” eğitim sürecinin belirlenmesidir. Bu değerlendirme, tanıyı koyacak uzmanın

gözlemlerine dayanarak hangi programın uygulanacağını tespit edilmesini sağlar (Ateş-Ateş, 2005: 31).

Otistik çocukların eğitiminde aşağıdaki özellikler ön plana çıkmaktadır (Güleç-Aslan, Kırcaali-İftar ve Uzuner, 2009: 2):

- Özel eğitimin 3 yaşından önce başlaması,
- Eğitimlerin yoğun ve kesintisi şekilde sürdürülmesi,
- Kişiselleştirilmiş tanı, değerlendirme ve yönteminin belirlenmesi
- Görsel desteklerden ve alternatif/destekleyici iletişimden yararlanılması,
- Uzmanların çocuk ve aile ile bire bir eğitim yapmasıdır.

Otizimde eğitimin temel amacı bireyin hayatı boyunca sürecek eğitimlerin özelliklerinin otistik bireyin sahip olduğu bozukluklara yönelik bireyselleştirilmiş bir süreç olmasıdır. Aşağıdaki şekil 1’de özel eğitim süreçleri gösterilmektedir (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2014: 39).



Şekil 1. Özel Eğitim Süreçleri

Kaynak: T.C. Aile ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, 2014, Otizm Spektrum Bozukluğu, Ankara, Anıl Reklam Matbaası, s. 38.

Otizimde uygulanan eğitimin yöntemi genellikle bireyin yaşı ve sendromun özelliklerine göre kişiselleştirilmiştir. Bununla birlikte eğitimin ana amaçları sağlıklı bireylere verilen eğitim süreçleri ile benzerlik göstermektedir. (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2014: 39).

Otistik çocuklara uygun özel eğitim programları dört evrede incelenebilir. Bunlar, erken çocukluk dönemi, okul dönemi, yetişkinlik dönemi ve iş ve mesleki eğitim programlarıdır. Bu özel eğitim programlarının amacı, otizmlili bireyin yaşam boyu süren nitelikli eğitim hizmeti almasıdır.

Otistik çocuğa yönelik eğitimlerde Davranışsal Eğitim, TEACCH (Treatment and Education of Austic and Related Communication Handicapped) Programı, PECS Görsel İletişim Sistemi (Pictures Exchange Commnications System) özel bir yer tutmaktadır.

TEACCH Yöntemi kullanılmaktadır. Bu yöntemde, OSB'li bireyine özbakım becerileri kazandırmak, sosyal uyumunu üst düzeye çıkarmak, ebeveynler ile yoğun işbirliğinin sağlanması, toplumsal temelli hizmetlerin verilmesi ve davranış sorunlarının oluşmasının önlenmesi amaçlanmaktadır (Güleç Aslan, 2008: 4).

PECS ile ise, dil ve ifade yeteneklerinin geliştirilmesi için altı aşamalı olarak gerçekleştirilen işlevsel becerileri artırmaya yönelik görsel eğitim sistemidir.

Otizim tedavisi ve özel eğitiminde, bilimsel olan ve alternatif olarak tanımlanan yöntemler kullanılabilir. Bu eğitimlerinin bir kaçının aynı anda kullanılması ya da sendromun özelliğine göre tepki alınamadığında farklı bir yöntemin uygulanması da yöntemler arasındadır. Aşağıda otizmde eğitim süreçlerinin genel bir tablosu gösterilmektedir (Yassıbaş, 2015: 10).

Tablo 2. OSB Olan Bireylere Yönelik Bilimsel Dayanaklı ve Umut Vaat Eden Uygulamalar

Bilimsel Dayanaklı Uygulamalar	Umut Vaat Eden Uygulamalar
Davranışsal Uygulamalar	Alternatif konuşma yöntemleri
Bilişsel Davranışsal Uygulamalar Paketi	Egzersiz
Küçük Çocuklar İçin Yoğun Davranışsal Eğitim	Maruz kalma paketi
Dil Eğitimi	İşlevsel iletişim eğitimi
Model Olma	Taklit temelli eğitim
Doğal Öğretim Yöntemleri	Dil eğitimi (üretim ve anlama)
Anne Baba Eğitimi	Masaj terapisi
Akran Eğitim Paketi	Çok bileşenli paket
Temel Tepki Eğitimi	Müzik terapi
Etkinlik Çizelgeleri	Resim değişimine dayalı iletişim sistemi
Senaryolaştırma	Azaltıcı uygulamalar paketi
Kendini Yönetme Stratejileri	İşaret uygulamaları
Sosyal Beceriler Paketi	Sosyal iletişim uygulamaları
Öykü Temelli Uygulamalar	Yapılandırılmış öğretim
	Teknoloji temelli uygulamalar
	Zihin teorisi eğitimi

Kaynak: National Autism Center (NAC) 2015. Findings and Conclusions: National Standards Project, Phase 2., Aktaran: Yassıbaş U 2015, Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Anne Babaların Yaşam Deneyimlerine Derinlemesine Bakış, Eskişehir Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, s. 10.

Otistik çocukların eğitimlerinde öncelikli olarak taklit, eşleme ve sınıflama; oyun, iletişim, ortak dikkat ve sosyal etki - leşim; özbakım ve akademik öncesi/akademik becerilerin yer verildiği özel bir programın hazırlanması ve bu

programın haftada en az 35–40 saat süre ile yoğun bir şekilde verilmesi gerekmektedir (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2014: 39).

1.2. Otizm ve Aile

Otistik birey ve ailesinin ilişkileri oldukça karmaşık bir alanı ifade etmektedir. Otistik bireyler sosyal iletişim yönünden yaşadıkları yetersizlik nedeniyle anne, baba ve diğer kardeşlerle sağlıklı iletişim kuramamaktadır. Bu anlamda aile bireylerinin yaşadığı önemli sorunlar bulunmaktadır.

1.2.1. Otistik Çocuğun Aile İle Olan İlişkisi

Otistik çocuğa sahip olmak her aile için zorlu bir dönemi ifade etmektedir. Bebeğin doğumundan itibaren anne, baba varsa kardeş ve kardeşler engelli bir birey ile yaşamının bütün zorluklarına katlanmak durumundadır. Otistik Sendrom Bozukluğu karmaşık gelişimsel bir yetersizlik olarak bireyi ve aileyi önemli düzeyde etkileyecektir. Ailenin üyelerinden her biri için farklı bir tepki durumu da söz konusudur.

1.2.1.1. Otistik Çocuğun Anne İle İlişkisi

Sağlıklı bir bebek beklentisi içinde doğum yapan anne, bebeğin anormal tepkileri ve davranışları karşılaştığı andan itibaren önemli psikolojik sorunlar yaşamaktadır.

Yapılan araştırmaların geç yaşta anne olan özellikle 35 yaş üstünde anne olan kadınların çocuklarında otizm riskinin %35 daha fazla olduğunu kanıtlanması, annenin kendisini suçlamaya başlamasının ilk adımıdır (Aksoy, 2013). Otistik çocuğun doğumundan itibaren en önemli sorun bebeğin sağlıklı bebekler gibi anne ile bağ kuramamasıdır. Otistik Spektrum Bozukluğunun düzeyine göre bebeklik ve erken çocukluk döneminden itibaren içe kapanık ve anne ile bağ kurmayan sessiz ve kayıtsız davranışlar sergileyen birey annenin kendini mutsuz hissetmesine neden olacaktır (Yıldız, 2009: 14). Bir başka düzeyde ise sürekli ağlayan ve rahatsızlığını aşırı tepkilerle ifade etmeye çalışan bebekler annelerin tükenmesine ve kendisini aşırı yorgun hissetmesine neden olmaktadır.

Bebeğin dünyaya geldiği ilk andan itibaren kendisini suçlayan anne, bebeğin yaşadığı tüm sorunların kaynağının kendisi olduğunu düşünmektedir. Bu vakalarda bebeğin reddedilmesi ve sevgi gösterilmemesi olağandır. Zaman içinde bebekle vakit geçiren ve sendrom hakkında bilgi sahibi olan anne bu reddetme duygusunu zamanla sevgiye dönüştürebilmekte ve durumu kabullenmeye başlamaktadır (Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2014).

Otistik bebeğin duygusal yaklaşıma ve dokunmaya duyarsız kalması, göz temasından kaçınması, sağlıklı bebeklerde görülen babıldamaların ve tepkilere sahip olmaması anneyi en çok üzen sorunlardandır. Bebeği ile duygusal tatmin ve sevgiyi yaşamak isteyen anne bir anlamda derin bir kaygı, endişe ve depresyon durumu yaşamaktadır. Engelli bir çocuğa sahip olan bireylerde yapılan araştırmalar, annelerin farklı düzeylerde, suçluluk, kaygı, endişe, kızgınlık yaşayan hayat doyumları düşük ve sağlıklı bir çocuğa sahip olmamanın verdiği özgüven sorunları yaşadıklarını saptamıştır (Kulaksızoğlu, 2013).

Bebeğin dünyada ilk iletişim kurduğu kişi annesidir. Doğum ile başlayan ilişkinin otizm sendromu düzeyinde gelişmesi, çoğu zaman temel fiziksel gereksinimlerini bile ifade edemeyen vakalarda annenin kendisini yalnız hissetmesine neden olmaktadır.

Çocuğun büyümeye başlaması ile beraber toplumsal ilişki kurmak konusunda zorlanmasının yanında zihinsel, dil, sosyal duygusal uyum, motor gelişim sorunları ve özbakım sorunları yaşaması, akranları ile aynı gelişim özelliklerine sahip olmaması sosyal becerileri yönünden yetersiz olmasını sağlamaktadır (Yükselen ve Yaban, 2013: 454). Anne bu sorunla başa çıkmak için enerjisini sürekli olarak otizmli çocuğa yöneltmekte ve varsa diğer kardeş ve kardeşlere yeterli bakım hizmeti verememektedir.

Anne bir yanda aile üyeleri ile ilişkisinde sağlıklı ilişkiler kurmaya çalışırken bir yanda da bebeğin sorunları çözmeye var olan duruma adapte olmaya çalışmaktadır. Karmaşık ve zor bir sürecin içinde bulunan annenin kabul davranışları göstermesi babanın ve diğer aile üyelerinin desteğine de bağlıdır. Zaman içinde bebeğe tanı konulması, tedavi ve eğitim süreçlerinin araştırılması arayışına giren anneler, otistik bireyler için en fazla endişelenen aile üyesidir (Aydın, 2010).

Otistik Spektrum Bozukluđu hakkında bilgilenmeye ve çocuđun iletiřim ve etkileřim sorunları ile davranıřlarına alıřması uzun zaman alan bir sũreçtir. Gũnũmũzde Sađlık Bakanlıđı'na bađlı kurumların ve sivil toplum kuruluřlarının anne baba okulları, bilgilendirme çalıřmaları ve bu anlamda annenin ve diđer aile ũyelerinin en ũnemli yardımcısıdır (Toret vd., 2014).

1.2.1.2. Otistik Çocuđun Baba İle İliřkisi

Sađlıklı bir bebeđe sahip olmak isteyen aile, OSB'li bebeđin dũnyaya gelmesi ile birlikte beklentilerinin karřılanmaması nedeniyle sıkıntılar yařamaktadır. Ailenin normal hayatın akıřı iindeki yařantıları OSB'li bebek ile bozulacak ve engelli bir bebeđe sahip olan bireylerin yařadıkları řok, kızgınlık, inkar ve depresyona bırakacaktır. (Cavkaytar, 2013).

Babanın yařadıđı duygusal sorunlar genellikle annenin sorunlarını da kapsamaktadır. Çok ũzgũn ve depresyonda olan eře destek verilmesi, ailenin bu yeni durumla katlanacađı mali yũkũn kazanılması, diđer çocukların bakım ve desteđi iin babanın da sorunları ũst dũzeydedir.

Babalar, çocuklarla anneler kadar ilgilenmedikleri halde engelli babalar ũzerine yapılan arařtırmalarda, babaların çocuđun engelinin toplum iinde gũrũlmesine karřı tepki tutumları geliřtirdikleri, gelecekte çocuđun toplum iindeki yeri hakkında daha fazla kaygılandıkları tespit edilmiřtir (Girli vd., 1998).

Toplumun beklentisi olan ideal çocuk algısı sosyal çevrenin baskını beraberinde getirmektedir. Farklı geliřen çocuk ailenin utan duyacađı, saklaması gereken bir ũzelliđi olarak kabul edildiđinde babaların ruh sađlıđı ũzerinde olumsuz etkilere neden olmaktadır.

Aile birliđinin bozulması ve rollerin deđiřmesi de çok sık karřılařılan bir durumdur. Otistik çocuđun dođması ile birlikte eřler birbirini suçlayabilmekte, çocuđun tedavisi ve eđitimi iin harcanan çaba ve enerji nedeniyle evlilik uyumu azalmaktadır. Anne ve babanın yařadıđı ortak bařarısızlık, sũrecin sonunda bořanma ile bitebilmektedir (Vardarcı, 2011: 3).

1.2.1.3. Otistik Çocuğun Kardeşleri İle Olan İlişkisi

Otistik bir kardeşe sahip olmak kardeş için farklı bir stres kaynağıdır. Bütün ilgi ve enerjinin otistik kardeş üzerinde toplanması, otizmlili çocuğun gereksinimlerinin karşılanması için mücadele edilmesi diğer kardeş üzerinde önemli bir baskı oluşturmaktadır (Wing, 2005).

Otistik bir kardeşe sahip olmak çocuğun yaşına ve cinsiyetine bağlı olarak farklı tepkiler geliştirmesine neden olmaktadır. Bebeğin doğumu ile birlikte ailenin odaklandığı noktanın ikinci çocuk olması diğer kardeş ya da kardeşlerin gerekli duygusal desteği alamamasına yol açmaktadır. Otistik kardeşin reddedilmesi ya da inkâr edilmesi çok sık görülen kardeş tepkisidir. Sağlık kardeşin zaman almakta bu süreçte anne babanın sevgisi ve çocuğu bilgilendirmesi önem kazanmaktadır (Tekin-İftar ve Kutlu, 2013).

Araştırmalar kardeşlerden birinin engelli olması durumunda kardeş ilişkilerinin niteliğini etkileyen faktörlere etki ettiğini, engelli kardeşin istenmeyen davranışları gibi faktörlerin de kardeşler arası ilişkilerde etkili olduğu tespit edilmiştir (Kalecik, 2013, 19).

Otistik kardeşe sahip olan bireylerde görülen olumsuz davranışlardan en önemlileri, engelli bir kardeşin olduğunu arkadaşlara söylememe, kardeşi inkâr, arkadaşlarını eve çağırılmama, gelecekte evlendiğinde kardeşe benzeyen çocuklarının olması kaygısı ve kendisini değersiz hissetmedir (Wing, 2005).

Erken çocukluk döneminde otizmlili kardeşi olan bireylerin korkmaları ve ne yapacaklarını bilmemeleri oldukça doğaldır. Kardeşin engeli ile ilgili sorular, farklı davranışların anlamı ile ilgili sorular, ne zaman iyileşeceği ile ilgili sorular dürüst ve tutarlı cevaplarla karşılandığında çocuğun uyum süresi kısalmaktadır.

Otistik kardeşi olan çocukların çok kardeşli olması halinde daha az sorun yaşadığı tespit edilmiştir. Üç ve daha yüksek sayıda çocuğu olan ailelerde otistik bireyle kardeşlerin kaynaşması daha rahat olmakta sorumluluklar paylaşılabilir. Özellikle kardeşlerden bir ya da bir kaçının kız çocuğu olması aile açısından önemli destek sağlamaktadır (Kalecik, 2013: 69).

Engelli bir kardeş ile yaşamının olumsuz yanları üzerinde tartışılan konuların başında gelmektedir. Bununla birlikte erken yaşta olgunlaşma, engelli kardeş ile ilişkilerde sorumluluk alma veya sorumlu tutulma, anne ve babanın koruyucu tutumu dışında bulunma gibi nedenlerle engelli kardeşleri olan bireylerin depresyon düzeylerinin düşük ve yaşam tatmin düzeylerinin ise yüksek olduğu tespit edilmiştir (Yıldırım, 2005).

1.2.2. Ailenin Çocuğu Kabullemesi ve Reddetme Teorileri

Ailenin otistik çocuğu kabul etmesi ve reddetmesi sahip olduđu özellikleri göre değişebilmekle birlikte, duygusal tepkiler ve süreç belirli bir süreci takip etmektedir. Sağlıklı bir bebek bekleyen ailenin yaşadığı üzüntü ve depresyon çeşitli modeller ile açıklanmış ve gruplandırılmıştır.

Ailenin çocuğu kabullenmesi ve reddetmesine yönelik olarak aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, kişisel yapılanma modeli, çaresizlik, güçsüzlük, bireysel yapılanma ve anlamsızlık modeli olarak gruplandırılmaktadır (Doğan, 2001).

Bu model ve süreçler, her engelli bireye sahip ailede farklı düzeyde gelişebildiği gibi bazı aşamalar yaşanmadan diğeri bir aşamaya da geçilebilmektedir.

1.2.2.1. Sürekli Üzüntü Modeli

Sürekli üzüntü model, anne ve babanın engelli çocuğun durumu nedeniyle sürekli üzün ve kaygı içinde bulunması modelidir. Çocuğun nasıl gelişeceği, öldüklerinde çocuğa kimin bakacağı, sendromun nasıl bir seyir izleyeceğine yönelik sorunlar sürekli üzüntünün nedenidir (Doğan, 2001).

Üzüntü modelinde toplumsal tepkiler önemlidir. Aile içinde bireylerin davranışları, yakın aile çevresindeki insanların tutum ve davranışları ile toplumun sendroma yönelik tepkileri, otistik çocuğun kabul edilmesine rağmen sürekli üzüntünün nedeni olabilmektedir (Gökcan, 2004).

Sürekli üzüntü modelinde anne ve babanın kayıtsız olması gerekmektedir. Ebeveynler engelli çocukla beraber geliştirdikleri üzüntüyü yaşasalar dahi evlatları için mücadele edebilirler (Ersöz, 2009).

1.2.2.2. Bireysel Yapılanma Modeli

Bu yaklaşımda ailenin hayatını derinden etkileyen olay karşısında aile üyelerinin göstermiş olduğu tepkiler incelenmeye çalışılır. Aile üyeleri, engelli bir bireye sahip olmaları nedeniyle kendileri ve çocuklarına yönelik davranışlarını yeniden düzenlenme ve yeniden yapılandırma çabası içine girdiklerinde farklı davranış modelleri sergilemektedir (Doğan, 2001).

Bireysel yapılanma modelinde engelli çocuğa sahip bireylerin kişilik özellikleri ön plana çıkmaktadır. Ailenin gelecek yaşamına yönelik bilinçli adımların atılması, kaygı ve üzüntü duyulmasına karşılık hayatı yeniden düzenlemek farklı davranışları benimsek ile gerçekleşmektedir (Gökcan, 2004).

Ailelerin geçmiş tecrübe ve bilgi birikimi ile çocuğa karşı davranışlarını şekillendirirken aldıkları tutum, bireysel yapılanma ile farklılığını anladıkları çocuğa karşı yeniden yapılanmak ve çocuklarına yönelik farklı davranışlar geliştirmek zorundadırlar (Ersöz, 2009).

1.2.2.3. Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli

Otistik çocuğun aileye katılması ile aile üyelerinde oluşan çaresizlik sürekli ve kalıcı olabilmektedir. Olumsuz duyguların hayatları boyunca devam etmesi, ailenin hayatın anlamını sorgulamasına ve kötümser bir bakış açısına sahip olmasına neden olmaktadır.

Çaresizlik ve güçsüzlük sağlıklı bebeklerin doğumu ile de gerçekleşebilmektedir. Ailenin yeni bireyinin engelli olması durumu ağırlaştırıcı bir unsurdur. Toplumsal tepkilere de bağlı olarak aile karamsar bir bakış açısı ile hayata küsebilir ve sürekli çaresizlik ve güçsüzlük tutumu içinde kalabilir (Gökcan, 2004).

Ailelerin olumsuz tutum içinde olması ve geleceğe yönelik çaresiz olduğunu hissetmesi bireyin tedavi ve eğitiminin önündeki en büyük engeldir. Yapılacak hiçbir şeyin olmadığı düşünülmesi ile hayat artık anlamsızlaşacaktır (Ersöz, 2009).

1.2.2.4. Aşama Modeli

Aşama modeli engelli çocuklara sahip bütün ailelerin belirli süreçlerden geçeceği, ilk tepkiden itibaren kabullenmeye kadar olan aşamaların belirli bir sistemi takip edeceği üzerine yapılandırılmıştır. Şok, reddetme, inkâr, kızgınlık, suçluluk duyma, pazarlık yapma ve durumu kabullenme aşama modelinin genel seyrini göstermektedir (Doğan, 2000).

Aşama modelinde genellikle üç aşama bulunmaktadır. Bu aşamalar aşağıda gösterilmiştir (MEGEP, 2014: 18):

- **Birincil Tepkiler:** Şok, acı çekme, üzüntü, reddetme ve depresyon,
- **İkincil Tepkiler:** Suçluluk Duyma ve kızgınlık, utanma, karasızlık ve pazarlık,
- **Üçüncül Tepkiler:** Bilinçli olarak durumun farkına varma, uzlaşma, uyum sağlama.

Aşama modeli, ailelerin sosyolojik özelliklerine bağlı olarak pek çok aşamadan geçip kabul ve uyum dönemi aşamasına ulaştığını öne süren modeldir. Bu modelde duygu ve düşünceler karışıktır. Zorlu bir süreç sonunda bireyler engellilik konusunda kabul davranışı sergilerler ve planlama ile sonraki hayatlarını düzenleme yolunu seçerler (Gökcan, 2004).

1.2.3. Ailelerin Otistik Çocuklarını Kabullenme Aşamasına Kadar Geçirdikleri Süreçler

Aile için sorunlar çocuğun engelli olduğu andan itibaren başlar ve hayat boyu devam eder. Ailen, çocuğun fiziksel ve ruhsal gereksinimlerinin karşılanmasında hayatlarının en zorlu deneyimini yaşamaktadır.

Otistik bireye sahip aileler, bireyin doğumundan itibaren bu duruma uyum sağlama ve yaşadıkları sorunlarla başa çıkma sürecinde bütün engelli bireylere sahip olan aileler gibi belirli aşamalardan geçmektedir. Ailenin sosyodemografik özellikleri ve otistik çocuğun sendrom düzeyine bağlı olarak farklılaşabilecek olan bu süreçte aileye verilecek sosyal, bilimsel ve maddi destek oldukça önemlidir. Aşama modeli ile

açıklanan bu evreler, çocuğun engeli bilimsel düzeyde tanılandıktan sonra başlamaktadır.

1.2.3.1. Şok

Ailenin çocuğun otistik olduğunu öğrendiğinde verdiği ilk tepki şoktur. Ağlama, bağırma ve üzüntü içeren hareketlerin yanında derin bir sessizlik ve kayıtsızlık içinde tepkisiz kalma tepkilerden bir kaçıdır. Bu süreçte beklenen sağlıklı çocuğun engelli olması aile bireylerinin depresyona girmesine neden olabilmektedir. Hayal kırıklığı içinde olan aileler özgüven eksikliği hisseder. Var olan durumu kabul etmeme, başka bir uzmana götürme ve reddetme birincil tepkilerdendir (Lüle, 2008: 31).

Beklenmeyen durum, aile üzerinde şok etkisi oluşturmakta ve tepkilerin kontrol edilememesine neden olmaktadır. Farklı gelişen çocuğun davranışlarının sezinlenmesi ve problemin tanı öncesi tahmin edilmesi ise şok duygusunu azaltıcı yöndedir (Eripek vd., 2005).

1.2.3.2. Acı çekme ve Üzüntü

Acı çekme ve üzüntü ailenin sahip beklentisi olan sağlıklı bebeğe kavuşamayacakları anladığı andan itibaren başlamaktadır. Hayallerindeki sağlıklı çocuğu kaybeden aileler derin bir üzüntü içindedir. Sürekli kaygı ve üzüntü gerçekten çok sevilen birinin kaybedilmesi karşısında duyulan acıya eşittir. Acı çekme, gerçeğin kabul edilmesini kolaylaştıran bir duygu olarak görülmektedir (Turan, 2009: 68).

1.2.3.3. Depresyon

Acı çekme ve derin üzüntü içinde olan aile bireyleri sosyal çevrelerinden mümkün olduğu kadar uzaklaşma yolunu tercih ederler. Bu geri çekilme engel düzeyinin iyileşemeyeceği anda daha da artar ve depresyona dönüşür. Çaresizlik ve gelecek kaygısı anne ve babaların bütün duygularını kaplamış ve görevlerini iyi yapamamış olmanın verdiği acı ile depresyon dönemi başlamıştır (Darıca, Abidoğlu ve Gümüşçü, 2005: 152).

1.2.3.4. Reddetme veya İnkâr

Aileler ilk tepkilerini verdikten sonra genellikle çocuğun yaşadığı sorunların geçici olduğunu, yanlış teşhis konulduğu düşüncesi ile reddetme tutum sergilemektedir. Reddetme genellikle belirsizliğin ve gelecekteki sorunların da reddedilmesi anlamına gelmektedir (Darıca, Abidođlu ve Gümüřçü, 2005: 150).

İnkâr davranışının temelinde korku vardır. Aile ilk andan itibaren yaşamsal düzeninin bozulması ve sorumlulukları konusunda bilinçsizdir. Kaçınma davranışı olarak reddetme genellikle üstesinden gelinmesi zaman alan, düzeltilmesi için ailenin bilgilendirilmesi gereken bir davranıştır (Sandalcı, 2002).

1.2.3.5. Suçluluk Duyma ve Kızgınlık

Otistik çocuğun aileye katılmasıyla birlikte anne ve baba birbirini suçlayabilmektedir. Kızgınlık durumunun dışı vurumu olarak olayın nedeni ve sorumlusu aranmakta, Tanrı, geçmişte yaşanan hayat tarzı, aile bireylerinin durumları kızgınlık içinde suçlanır. Diğer insanlara da yansıtılabilecek bu duygular kabullenmeyi engelleyici faktördür (Lüle, 2008).

Kızgınlık aile üyelerinin karmaşık duyguları yaşaması ve durumu kabullenmemesi nedeniyle yaşanmaktadır. Bu durumda aile, kızgınlığını konu ile ilgilenen uzmanlara da gösterebilirler (Cavkaytar, 2010: 75).

1.2.3.6. Suçluluk Duyma

Engelli çocuđa sahip olan her ailede yoğun olarak acı çekme ile gözlenen tepkilerdendir. Anne babaların çocuklarındaki engele kendilerinin neden olduklarını düşünmelerinden ya da bazı hatalı davranışları sonucunda Tanrı tarafından cezalandırılmış olabileceklerine inanmalarından kaynaklanabilmektedir (MEGEP, 2014: 20).

1.2.3.7. Kararsızlık

Ailenin yaşadığı olađanüstü durum nedeniyle karmaşık duyguların aynı anda yaşanması ve kararsızlığın oluşmasıdır. Aile be evrede, yaşadığı hislerin ne olduğunu ve nasıl davranacağını bilmemektedir (Darıca, Abidođlu ve Gümüřçü, 2005)

1.2.3.8. Pazarlık yapma

Pazarlık yapma aşaması uyum sürecinin başlangıcıdır. Engelli çocuğa sahip aile bireyleri çocuklarının iyi olması karşılığında psikolojik olarak her insan, kavram, tanrı ve olağan üstü güçleri olduğuna inanılan kimseler ile anlaşma yoluna gidebilirler. Bu aşamada çocuğun sahip olduğu engellilik durumunun farkına varılmıştır. Çocuğun sağlıklı bir birey olarak iyileşebilmesi için ise pazarlık yapılmaktadır (Eripek vd., 2005).

Bireyin kişilik özelliklerine göre farklılıklar gösteren bu aşamada en sık karşılaşılan durum dini inançların Allah'a yapılan duadır. Birey ""Sen benim çocuğumu iyileştirirsen, kendimi dine adayacağım" ifadesi ile çocuklarının normal olmasını dileyebilirler (Varol, 2005).

1.2.3.9. Bilinçli Olarak Durumun Farkında Olma

Durumu bilinçli olarak kabul etme olağanüstülük durumundan gerçekçi bir yaklaşıma geçişi ifade etmektedir. Artık aile bireyleri engelli çocuğun durumun farkındadır.

1.2.3.10. Düşünce ve Duygusal Olarak Uzlaşma

Düşünce ve duygusal olarak uzlaşma olgunun bütün yönleri ile yüzleşen aile bireylerinin yaşadıkları derin kaygı ve üzüntü döneminden sonra içsel cevaplar verebildikleri bir davranıştır. Aile üyeleri, uzmanlarla görüşüp sendrom hakkında bilgi arttıkça direnç ve inkâr döneminden sonra kabullenme dönemine geçiş için kendilerini düşünsel ve duygusal olarak hazırlamaya başlarlar (Cavkaytar, 2010: 75).

1.2.3.11. Kabul

Ailenin durumu kabullenmesi, çocuğu ile arasındaki sevgi bağına güçlendirmeye başlaması ve ailenin bireyi olarak benimsemesi ile başlamaktadır. Kabullenmede, çocuğun gereksinimlerinin karşılamada bilimsel yöntemlerle işbirliği yapması da önemli bir adım olarak karşımıza çıkmaktadır. Kabullenme ile aile bilimsel ve sosyal destek arayışına girmekte ve gelişimsel bozukluğun giderilmesi için çaba sarf etmektedir (Cavkaytar, 2010: 29).

Aşama modelinin olumlu sonucu sendromun kabul edilmesidir. Bilimsel olarak önerilen rasyonel davranışların gösterilebilmesi için ailenin, sendrom hakkında bilgilendirilmesi, sorumluklarının farkına varması ve işbirliğine hazır olmasını ifade etmektedir.

Korku ve üzüntü durumunun azalması ile engellilik durumu kabul edilir. Aile artık neler yapabileceğini, çocuğu ile daha kaliteli bir hayat sürmenin yollarını araştırmaktadır (Sandalcı, 2002).

Kabul aşaması engellinin engel düzeyine ve ailenin birbirileri, yakın çevreleri ve toplumsal hayatta aldıkları destek ile sosyal destek sistemleri ile verilen danışmanlık ve rehberlik hizmetlerinin niteliğine de bağlıdır (Darıca, Abidođlu ve Gümüşçü, 2005: 162).

1.2.4. Otistik Çocuđa Sahip Ailelerin Sorunları

Ailenin engelli bir bireye sahip olması önemli sorunların oluşmasına neden olmaktadır. Bebeğin doğumundan itibaren fiziksel ve ruhsal sorunlarına alışmak, toplum içinde engelli bir birey ile hayatı sürdürmek, engelli bireyin tedavisi, eğitimi, bakımı ve becerilerinin gelişmesi için çaba göstermek, hastalık hakkında bilgilenecek ve bütün bu sürecin sağlıklı işleyebilmesi için finansal kaynak oluşturmak sorunların toplandıđı başlıkları oluşturmaktadır.

Dünyaya gelen çocuğun engelli olduđunun anlaşılması ile beraber ailenin belirli sorunları ve gereksinimleri olmaktadır. Bu sorunlar aşağıdaki gibi özetlenebilir (Özşenol vd., 2003: 156):

- Engelli bir çocuđa sahip olmanın verdiđi şok, üzüntü ve sürekli kaygı durumu,
- Çocuğun engeli hakkında tanı, teşhis ve bilgilendirilme sorunu,
- Çocuğun engel durumu nedeniyle ailenin ihtiyacı olabilecek finansal gereksinimler,
- Çocuğun öz bakım becerililerinin geliştirilmesi, özel eğitim ve rehabilitasyon hizmeti alması için gereken toplumsal destek,
- Ailenin çocuklarının durumu nedeniyle yakın çevrelerinden ve toplumdan aldıkları tepkiler ve açıklama sorunu,

İlk öğrenildiği anda yaşanan şok, aile için “yıkım” olarak değerlendirilmektedir. Sağlıklı bir bebeğin doğumu bile ailelere önemli yükler getirirken engelli bir bebeğe sahip olmak, sürekli olarak çocuğun sağlığı, geleceği, para, zaman, emek üzerine düşünülmesi aile bireylerinin yaşadığı depresyonların en önemli kaynağıdır (Cangür vd., 2013: 1). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar aşağıdaki gibi sınıflandırılabilir.

1.2.4.1. Aile Bireylerinin Yaşadığı Psikolojik Sorunlar

Engelli bireye sahip aileler, öncelikle önemli psikolojik sorunlara yol açan bu stres faktörleri ile mücadele etmek ve kendi normal hayatlarını da devam ettirmek zorundadır. Aileler, stresli yaşam deneyiminde oluşan bütün bu sorunlarla başa çıkmak zorundadır (Kulaksızoğlu, 2003).

Öncelikli olarak sağlıklı bir bebek bekleyen ailelerin yetersizlikli doğan bebekleri ile uğradıkları travma ile şok-inkâr, kızgınlık-suçluluk ve utanç duygusu yaşamalarına neden olmaktadır (Dereli, 2012: 486). Bu ailelerin en önemli sorunları arasında, var olan durum nedeniyle yaşadıkları psikolojik sorunlar, toplum tarafından suçlanmaları, aile yaşantılarının bozulması ve gelecekte ölmeleri halinde çocuklarının durumu hakkındaki endişeleri de bulunmaktadır (Cavkaytar, Batu ve Çetin, 2008).

Otistik çocuklar ailelerine karşı kayıtsızdır. Otistik bir bebek doğumundan itibaren anne ve babasını yabancı olarak algılamakta ve kendisine yakınlaşmak ve uzaklaşmalarına tepki göstermemektedir. Bu durumda ötesinde aileler, otistik çocuğun zaman zaman kendisine karşı sergilediği yaralama davranışı nedeniyle sürekli olarak çocuğu kontrol etmek durumundadır. Otistik çocuklar kendilerini yaralarken, kendilerine ve çevresine verdiği zararı düşünmez, başını yere vurmak, tekme atmak, saç çekmek ölümcül tehlike boyutuna ulaşabilmektedir. Bu nedenle aileler kendilerini toplumdaki soyutlayabilmektedir (Bodur ve Soysal, 2004: 395).

Yapılan araştırmalar gelişimsel bozukluk gösteren çocukların aile bireylerinde oluşan psikolojik sorunların dört ana boyuttan oluştuğu gözlemlenmiştir. Bunlar, keder, bakım yükünün uzaması, sosyal etkileşimlerde etiketlenme ve ebeveynlik açısından rol model eksikliğidir. Karmaşık şekilde gelişen psikolojik sorunlar, sevgi, sorumluluk,

tükenmişlik, yorgunluk ile birlikte gelişir ve ailede başta anne olmak üzere tüm bireylerde psikolojik sorunlara neden olmaktadır (Girli vd. 1998).

Otizimli çocuğa sahip olan aileler bütün enerji ve çabalarını otistik çocuğa yönlittiklerinde kendileri ve varsa diğer çocuklarına yeterli zaman ayıramamaktadır. Bu sorun aile bireylerinin hayatın rutin akışı içinde pek çok faaliyeti yapmamalarına neden olmaktadır (Üstüner Top, 2009: 42).

Engelli çocuğa sahip aile içinde iletişim sorunları da yaşanmaktadır. Aile içinde bulunduğu suçluluk, kızgınlık ve kaygı duyguları aile bireylerinin davranışlarını etkilemekte pek çok aile bu durumdan olumsuz etkilenmektedir. Annenin bütün enerjisini engelli çocuğa yöneltmesi, kocası ile duygusal sorunlar yaşamasına neden olmaktadır (Akkök, 2003).

1.2.4.2. Aile Bireylerinin Yaşadığı Sağlık Sorunları

Aile bireyleri engelli bir çocuğa sahip olduğunda psikolojik olarak yaşadıkları sorunların yanında fiziksel olarak da sağlık sorunları yaşayabilmektedir. Özellikle huysuzluk ve aşırı hareketlilik gösteren otizm spektrum bozukluklarında anne ve baba fiziki olarak tükenmektedir. Aile bireylerinin üzerindeki psikolojik baskı, mide hastalıklarına yol açabildiği gibi migren, baş ağrısı, baş dönmesi yaşanabilmektedir (Duygun, 2001).

1.2.4.3. Tedavi ve Özel Eğitime Yönelik Sorunlar

Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları en önemli sorunların başında gelişimsel bozukluğun tanı ve tedavi aşamasının hala araştırma düzeyinde olmasıdır. Aile bireyleri eğitilmiş ve araştırmacı olsalar bile sendrom hakkında yeterli bilgiye sahip olamayacaklardır. Son yıllarda özellikle tedavi sürecinde önemli gelişmeler yaşansa bile otistik çocuğun doğumundan itibaren aile bireyleri neler yaşayacaklarını sendromun nasıl bir süreç işleyeceği konusunda önemli bir endişe yaşamaktadır (Darıca, Abidoğlu ve Gümüüşü, 2005).

Günümüzde yapılan araştırmalar otizm tedavinde en önemli sürecin aile ile beraber yapılan çalışmalar olduğunu göstermiştir. Otistik çocuğa sahip aileler ile yapılacak işbirliği bugün hala istenilen düzeyde değildir. Büyük şehirlerde bulunan özel

linik ve programların uygulandıđı rehabilitasyon merkezlerine bütün ailelerin ulaşması mümkün olmamaktadır (Akođlu, 2011).

Tedavi ve özel eğitim sorununun bir başka özelliđi ise zamanında ve erken verilemeyen hizmetlerdir. Otistik tanısı ile rehabilitasyon hizmeti alması gereken çocukların uzun zaman dilimlerinde beklemek zorunda kalması büyük bir sorundur (İnal, 2012).

1.2.4.4. Ekonomik Sorunlar

Otistik çocukların anneleri genellikle ev hanımlarıdır. Annenin uzmanlaşmış olduđu bir işi yoksa ailenin geçimini baba sağlamakta anne ise otistik bireyin fiziksel ve psikolojik gereksinimlerine vakit ayırmaktadır.

Ayrıca aileler otistik çocukların yaralandıkları hizmet sitemlerine yakın olabilmek için yeni iş fırsatlarından yararlanamazlar. Çocuđun öz bakım becerilerindeki bağımlılık düzeyine göre aile bakıcı tutmak ya da ev işleri ile ilgilenmesi için yardımcı tutmak zorunda kalabilmektedir (Dođru ve Aslan, 2008: 544).

Türkiye’de resmi sađlık kuruluşları dışında kalan özel klinik ve rehabilitasyon merkezlerinde uzmanla yapılan birebir uygulamalar oldukça pahalıdır. Gelir durumu yüksek aileler bile aylık ortalama 3.500-4.500 arasında tutan tedavi ücretleri oldukça yüksektir.

Özel eğitim alması gereken bireyin eğitim masraflarını, sosyal güvenlik dışında kalan kısmının aile tarafından karşılanması, alternatif tedavi yöntemlerinin denenmesi aile için önemli maliyetleri olan hizmetlerdir.

1.2.4.5. Sosyal Sorunlar

Otistik çocuđa sahip ailelerin çevre ile yaşadıkları sorunlar önceliklidir. Ailenin zihinsel engelli bir çocuđa sahip olması çevre karşısında küçük düşürücü olarak algılanmaktadır. Otistik çocuđu toplum tarafından anormal karşılanan davranışları ailenin giderek sosyal çevresinden uzaklaşmasına ve içe kapanmasına neden olmaktadır (Darıca, Abidođlu ve Gümüşçü, 2005).

Otistik Spektrum Bozukluğunda ailelerin yaşadığı toplumsal destek sorunların başında otistik çocuğun aileye bağımlılığı ve davranış problemleridir. İletişim sorunları yaşayan otistik birey mevcut ortamı bozulduğunda korku nöbeti geçirebilmekte ve sosyal duygusal uyum güçlüğü yaşamaktadır. Aileler sürekli olarak çocuğun davranışlarının düzelmesine yardımcı olmaya çalışırken bir yandan da çevreye çocuklarının durumunu açıklamaya çalışmaktadır. Zekâ geriliği olan pek çok örnekte olduğu gibi bu durum otistik çocuğun ev içinde izole edilmesine kadar giden süreci başlatmaktadır.

Yapılan araştırmalarda ailelerin en yakın aile bireyleri dahil olmak üzere çocuğa ve aileye olumlu yaklaşmadıkları ve anlayışlı olmadıkları tespit edilmiştir (Üstüner Top, 2009: 42).

Kendilerine hayatları boyunca bağımlı kalacak çocuğun bulunması ailenin toplumdan farklı beklentiler içine girmesine neden olmaktadır. Engelli bireye sahip olmanın vermiş olduğu suçluluk durumu Toplum tarafından damgalanmak, dışlanmak korkusu bulunan ailenin sosyal açıdan desteklenmesi gerekmektedir (Uğuz vd., 2004).

1.2.5. Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimleri

Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlara yönelik olarak aile gereksinimleri bulunmaktadır. Her ailenin sosyodemografik özelliklerine uygun olarak değişebilen bu gereksinimler ayrıca çocuğun büyümesi ile de farklılaşabilmektedir.

Engeli bireyin gelişiminde aile gereksinimlerinin belirlenmesi ve karşılanması özel bir öneme sahiptir. Ailelerin gereksinimlerinin karşılanması durumunda engelli bireylerin toplumsal hayata uyum sağlamaları, daha kolay olabilmekte ve aileler güçlü bir konuma gelmektedir (Akoğlu, 2011: 31). Her aileye göre farklılaşan bu gereksinimler aşağıdaki şekilde sınıflandırılabilir.

1.2.5.1. Otizm Hakkında Bilgi Gereksinimi

Ailenin en önemli gereksinimlerinden biri de bilgidir. Bilgi, ailenin sendromun özelliklerine göre davranmasını, otistik çocuğun farklılıklarının kabul edilmesini ve sosyal duygusal uyum sürecinin hızlanabilmesi için ailelerin en çok ihtiyaç duyduğu

faktördür. Yapılan arařtırmalar aile için bilginin, yařadıkları psikolojik sorunlar ile bařa ıkmasında gerekli olduđunu göstermiřtir (Cavkaytar ve Diken, 2007: 53).

Otizm günümüzde tedavisi kesin olarak tanımlanamamıř bir sendrom bozukluđudur. Bu anlamda Otizm hakkındaki bilgilerin sürekli deđiřtiđi görülmektedir. Ailenin bilgi gereksinimi tedavi ve eđitim sürecinin en önemli safhasıdır.

Ailelerin bilgi gereksinimi, konusunda uzmanlařmıř profesyonel kiřiler tarafından anlayabilecekleri düzeyde verilmelidir. Bilgi kapsamında sadece otizm ile ilgili tıbbi bilgiler deđil ailenin yasalar karřısında sahip olduđu haklar ve toplumsal hizmetlere eriřebilirlik hakları da önemlidir (İnal, 2012).

Engelli çocuđa yönelik kiřiselleřtirilmiř eđitim programlarının yapılabilmesi, aile bireyleri ile ilgili sorunların çözüümü için eđitim, rehberlik ve psikolojik yardım programlarının ayrıntılı olarak deđerlendirilmesini gerektirmektedir (Cavkaytar, 2005).

1.2.5.2. Toplumsal ve Sosyal Destek Gereksinimi

Anne ve babalar öncelikli olarak yařadıkları stresli ortam ile bařa ıkma yöntemleri hakkında bilgilendirilmek zorundadır. Toplumsal desteđin önemli olduđu bu süreçte, eđitim programlarının geliřtirilmesi, anne ve babalara yönelik stres azaltıcı rehabilitasyon hizmetleri önem kazanmaktadır (Yıldırım ve Conk, 2009: 9).

Toplumsal ve sosyal destek öncelikli olarak ailenin sorunlarını çözebilmesi için rehberlik ve sosyal hizmet veren kurum ve kiřilerin yol göstermelerine bađlıdır. Ailenin bilimsel esaslara göre desteklenmesi ve yönlendirilmesi otizm vakalarında tedavinin bir parçasıdır. Özellikle erken çocukluk yařlarından itibaren verilen öze aile eđitimi, çocukların sosyal duygusal uyumlarında etkilidir. Planlı ve sistemli olarak yapılacak bu hizmetin Türkiye için yeterli düzeyde olduđunu söylemek zordur (İnal, 2012).

Toplumsal ve sosyal gereksinimler, otistik çocuklara ve ailelerine yönelik planlı ve sistemli çalıřmalar ve uygulamalardan oluřmaktadır. Bu çalıřmalarda ana yürütücü Sađlık Bakanlıđı, üniversiteler ve sivil toplum kuruluřlarıdır. Otistik çoklara yönelik sosyal destek sistemlerinin günümüzde hızlı bir geliřim göstermesine rađmen halen istenilen düzeyde deđildir.

1.2.6.3. Maddi Gereksinimler

Maddi gereksinimler sağlıklı çocukların da ihtiyacı olan barınma, beslenme, giyim ve bakım gibi gereksinimlerin yanında otistik çocuğun engel düzeyine uygun olarak tedavi ve özel eğitim harcamalarını kapsamaktadır.

Günümüzde sosyal güvenlik desteği bulunmakla beraber özel eğitim veren kliniklerin ücretleri oldukça yüksektir. Otistik çocuğun kişiselleştirilmiş eğitim programlarında 30-40 saat süren alışkanlık kazandırma, beceri geliştirme ve sosyal duygusal eğitim programları oldukça masraflı programlardır. Aileler gelirleri ile doğru orantılı olarak kendilerini güvencede hissetmek istemektedir.

Otistik çocukların büyük bir çoğunluğu ailelerine bağımlı olarak hayatlarını sürdürmektedir. Sosyal etkileşimlerinin yetersiz olması, kendilerine zarar verebilmeleri ve tehlikelerin farkında olmamaları ailede genellikle annenin çalışmaması anlamına gelmektedir. Temel yaşam becerilerinden yoksun çocukların bu anlamda ailenin maddi gereksinimlerini arttırdığı da söylenebilir.

Ailenin çocuğun bakımına yönelik yaptığı harcamaların başında özel bakıcı tutmak ya da konu ile uzmanlaşmış merkezlerden destek almaktır. Toplumumuzda yakın aile fertleri tarafından karşılanan bu destek büyük şehirdeler profesyonel hizmetlerle giderilmektedir. Bu durum otistik çocukların ailelerin maliyet artırıcı durumdur.

1.2.7.4. Toplumsal Anlayış ve Otizm Hakkında Farkındalık Gereksinimi

Otizm sosyal uyum bozukluğu olarak bireyin iletişim ve etkileşimde başarısız olmasına neden olmaktadır. Otizm tanısı almış çocukların büyük bir kısmı yaşanan süreçte sosyal ilişkiyi sürdüren, otizmden etkilenmiş bireylerin bilinçli davranışları değil, tam tersine otizmden etkilenenlere kendi etkisini kabul ettirebilen, sosyalleşmeyi sınırlandıran otizm vakasının kendisidir. Böylece otizimli çocukla birlikte aile de toplumsal normal sınırlarının dışına itilmektedir (Çopuroğlu ve Mengi, 2014: 611-612).

Sendromun etkilediği aileler çocuklarının engel durumunu en yakın aile büyükleri dâhil olmak üzere topluma açıklama yapmak zorundadır. Günümüzde toplumsal farkındalığın artmasına rağmen bu farkındalık hala istenilen düzeyde değildir. Sendromu çevreye açıklama konusunda psikolojik sorunlar yaşayan aile sonuç olarak

toplum içine çıkmamayı ve yalıtılmış bir hayat yaşamayı tercih edebilmektedir (Şanlı, 2012).

Toplumsal sorunların ortadan kalkması için öncelikli olarak bütün toplum kesimlerini kapsayacak eğitim ve farkındalık çalışmalarının yapılması, toplumsal tarafların bu konuda bilgilendirilmesi, etkileşimi azaltıcı tüm engellerin ortadan kaldırılması yönünde çaba gösterilmesi gerekmektedir (Çopuroğlu ve Mengi, 2014: 624).

1.2.6. Türkiye’de Otistik Çocuklara ve Ailelerine Yönelik Hizmetler

Otizm Spektrum Bozukluğu’nun en iyi tedavisi eğitimidir. Eğitim, otistik birey ve ailenin karşılaştığı sorunların çözümünde en önemli destek sistemidir. Otistik bireyin, özbakım yeteneği kazanması, sosyal becerilerinin ve iletişimin geliştirilmesi yanında otizm hakkında bilgiye sahip olmak, çocuklarına nasıl yardımcı olacaklarını öğrenmek ve otizm ile birlikte yaşamının becerilmesi eğitimle sağlanır. Çocuğun sahip olduğu yetersizlikle sevilmesinde eğitim bilgi, beceri ve motivasyon kaynağıdır (Cangür, 2013: 2).

Türkiye’de son yıllarda otistik çocukların tedavisi, özbakım yeteneklerinin geliştirilmesi, eğitimleri ve otistik çocuk sahibi ailelere yönelik pek çok hizmet üretilmeye başlanmış ve bu konu ile ilgili yasa ve yönetmelikler çıkarılmıştır.

Avrupa Birliği uyum sürecinde engelli bireylere sağlanan hakların geliştirilmesi ve etkileştirilmesi amacıyla 573 sayılı “Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname” yürürlüğe konulmuştur. Bu kanun hükmünde kararname ile devletin özel eğitim gereksinimi olan bireylere yönelik çalışmalarında iyileşmeler yaşanmıştır (Vural ve Yücesoy, 2004).

Türkiye’de 2006 yılında çıkarılan Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği ile Otistik çocuklara verilecek özbakım becerileri ve eğitimleri konusunda Milli Eğitim Bakanlığı tarafından hazırlanmış özel eğitim programları uygulanmaktadır. Buna göre otistik çocuklar sağlıklı çocuklar ile her eğitim kademesinde kaynaştırma yolu ile eğitimlerini sürdürebilmektedir (Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006: Md.40).

Otizm Platformu, Tohum Otizm Vakfı gibi 14 sivil toplum kuruluşu tarafından kurulan Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı almış çocuklara ve ailelerine yönelik farkındalık çalışmaları ve eğitim faaliyetlerinde bulunan aktif kuruluşlardır. Toplumsal farkındalık çalışmaları ile eğitim ve sağlık alanında çalışan bu kuruluşlar otistik çocuklara sahip ailelere rehberlik ve destek hizmeti vermektedir (ODFED, 2016).

Türkiye’de son yıllarda Otizm Spektrum Bozukluğu’na yönelik olumlu adımların atılması, devletin otistik çocukların tedavi ve eğitim ücretlerine katkıda bulunmasına paralel olarak pek çok özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi açılmıştır. Bu merkezlerde otistik çocuklara tedavi amacıyla özel eğitim çalışmaları bilimsel esaslar doğrultusunda sürdürülmektedir.

Otizme yönelik bu gelişmelerin yaşanmasına karşılık günümüzde sosyal destek sistemleri açısından yapılan çalışmalar hala istenilen düzeyde değildir. Toplumsal farkındalık çalışmaları yapılmasına karşılık gelişimsel bozukluk yaşayan bireylerin toplum tarafından benimsendiği söylenemez.

İKİNCİ BÖLÜM

Yöntem

Bu bölümde araştırma modeli, çalışma evreni, örneklem veri toplama araçları, uygulama ve verilerin çözümlenmesi açıklanmıştır.

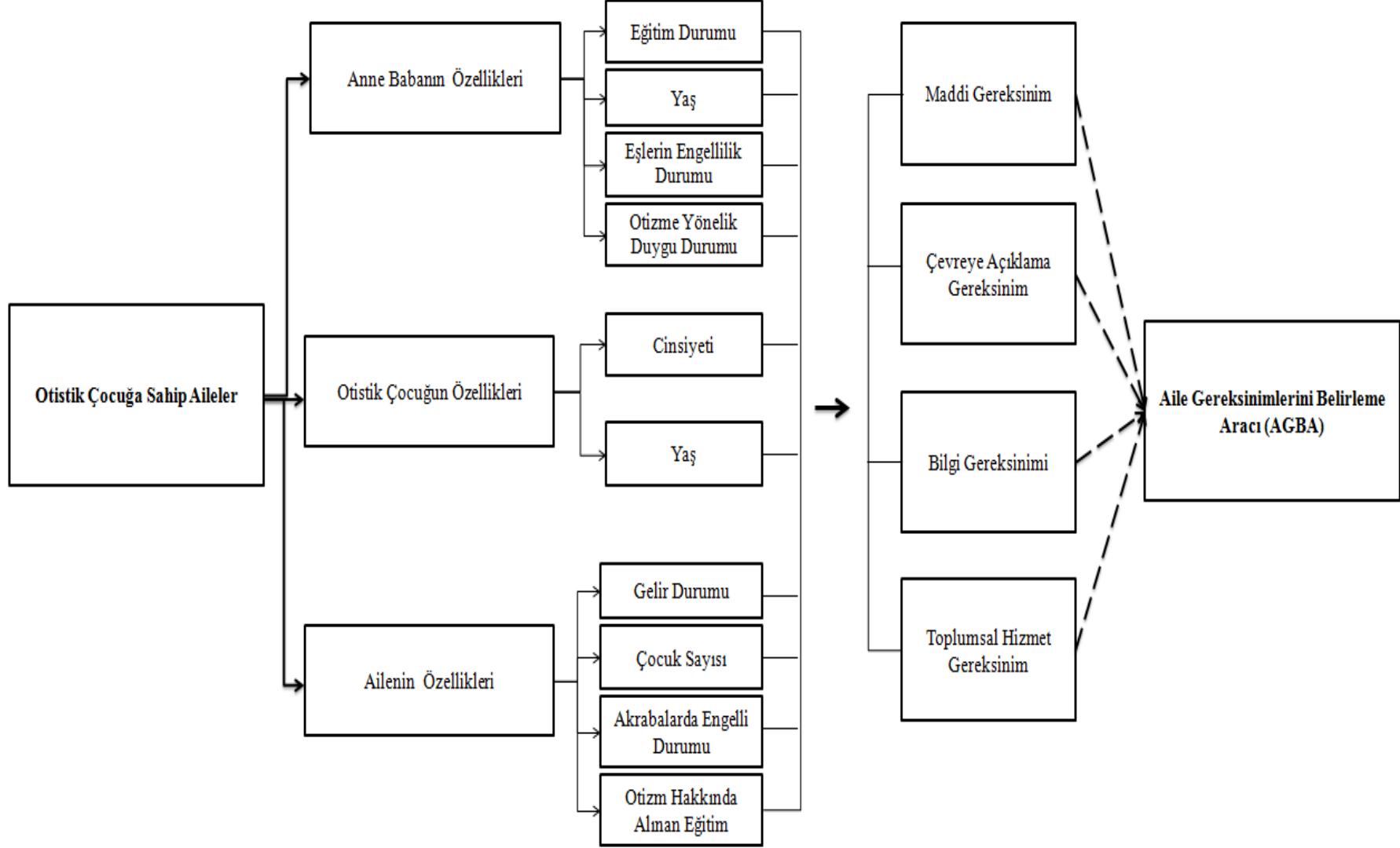
2.1. Araştırma Modeli

Araştırmada psikolojik danışmanlık merkezinde özel eğitim alan otizm sendromlu çocukların aile gereksinimlerini belirlemek üzere “Aile Gereksinimlerinin Belirleme Aracı (AGBA)” anketi uygulanmıştır.

Aile Gereksinimlerinin Belirleme Aracı (AGBA) anketi engelli bireye sahip anne ve babaların kişisel özellikleri, otistik çocuğun özellikleri, engelli ailelerin demografik özelliklerinin sınıflandırılması ile aşağıda gösterilen otizmlili çocuğa sahip ailelerin sorunlarının kişisel bilgi formunda yer alan özelliklerle yordanması ile oluşturulmuştur.

Gereksinimlerinin Belirleme Aracı'nı (AGBA) oluşturan alt boyutlar, otizmlili çocuğa sahip ailelerin toplumsal hizmet ve destek sorunları, otizme yönelik tedavi, bakım, eğitim, haklar kapsamındaki bilgilendirilme sorunları, ailenin otizmlili çocuğa sahip olması nedeniyle yaşadığı maddi sorunlar ve yakın çevrelerine açıklama sorunları ile ilişkisini araştırmaktadır.

Araştırma modeli kurulurken Aile Gereksinimlerinin Belirleme Aracı (AGBA) ile belirli engelleri olan çocuklarla ilgili yapılan araştırmalar incelenmiş ve araştırma modeli oluşturulmuştur. Araştırma modeli Şekil 2.'de gösterilmektedir.



Şekil 2. Araştırma Modeli

2.2. Arařtırma Evreni

Arařtırmanın evreni İstanbul İl sınırları içinde özel eęitim ev rehabilitasyon amacıyla Özel Danıřmanlık Merkezlerine giden otistik çocuęa sahip ailelerdir.

2.3. Örneklem

Arařtırmanın yürütülmesinde çalışma evrenindeki tüm otistik çocuęa sahip ailelere ulaşmak zaman ve açısından mümkün olmadığı için çalışma evreni içerisinde örneklem seçme yoluna gidilmiştir.

Anketin örneklemini İstanbul ilinde bulunan Yörünge Psikolojik Danıřmanlık Merkezi'ne giden 135 otistik çocuklu ailelerin rastgele örneklem metodu ile seçilmiştir.

2.4. Veri Toplama Araçları

Arařtırmada 150 adet anket formu hazırlanmış, hazırlanan anket formları uygulanmıştır. Bu anket formlarından eksik ve hatalı olan 15 tanesinin elenmesi sonucunda 135 örneklem büyüklüęüne erişilmiştir.

Arařtırmada ilk olarak araştırma deęişkenlerine yönelik literatür araştırması yapılmıştır. Yapılan literatür taraması sonucunda otistik çocuęa sahip ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesine yönelik "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA)" ölçeęi kullanılmasına karar verilmiştir.

Aile gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla oluşturulan Bailey ve Simeonsson (1988) tarafından geliştirilen Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (Family Need Survey) ölçeęi Türkiye'de en son Cavkaytar, Aksoy ve Ardiç (2014) tarafından yapılan "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) güncellenmiştir.

Arařtırmada verilen toplanması için iki adet anket formu düzenlenmiştir. Bu anket formlarından birincisi "Kişisel Bilgi Formu", ikincisi "Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracıdır (AGBA)".

Kişisel bilgi formunda otistik çocuğunun anne ve babasına ait kişisel bilgiler, otistik çocuğa ait bilgiler ve aileye yönelik bilgiler araştırılmıştır. Aşağıdaki Tablo 'de Kişisel Bilgi Formu'nda istenilen bilgiler bulunmaktadır.

Tablo 3. Kişisel Bilgi Formu

Anne ve Babaya Yönelik Bilgiler	Çocuğa Yönelik Bilgiler	Aileye Yönelik Bilgiler
Eğitim Durumu	Yaşı	Gelir Durumu
Yaş	Cinsiyeti	Çocuk Sayısı
Engel Durumu	Otizm Engeli Durumu	Ailede Başka Engelli Olup Olmadığı
Otizme Yönelik Duygu Durumu		

Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) Cavkaytar, Aksoy ve Ardıç (2014) tarafından yapılan geçerlilik ve güvenilirlik çalışması ile yeniden düzenlenmiştir.

Faktör analizi sonucunda ölçekte olan 29 maddenin madde toplam korelasyonları .29 ile .67 arasında değişmektedir. Cronbach alfa katsayısı .91'dir. Alt ölçeklerin Cronbach alfa katsayıları Maddi Gereksinim alt ölçeği için .74, Çevreye Açıklama Gereksinimi alt ölçeği için .87, Bilgi Gereksinimi alt ölçeği için .85 ve Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi alt ölçeği için .85 olarak bulunmuştur. AGBA'nın toplam puan üzerinden hesaplanan test-tekrar test güvenirligi .92'dir ($p < .01$), Gereksinimi için .87 Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimi için .83 ($p < .01$) olarak hesaplanmıştır.

Cavkaytar, Aksoy ve Ardıç (2014) tarafından yapılan istatistikî çalışmalar ile anketin, dört alt ölçek ve 29 sorudan oluştuğu saptanmıştır. Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı'nda (AGBA) ailenin maddi gereksinimleri açıklamak için 6 madde, çevreye açıklama gereksinimi açıklamak için 7 madde, bilgi gereksinimini açıklamak için 10 madde ve genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimi açıklamak için ise 6

madde olmak üzere toplam 29 soru bulunmaktadır. Birinci bölümdeki her madde 3'lü Likert Sistemi ile Evet (3), Emin Değilim (2), Hayır (1) şeklinde cevaplanmaktadır.

2.5. Verilerin Toplanması

Verilerin toplanması için öncelikli olarak Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı'nı (AGBA) güncelleyen Cavkaytar, Aksoy ve Ardıç'dan izin yazısı alınmıştır.

Anket formlarının Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurul Raporu alındıktan sonra Yörünge Psikolojik Danışmanlık Merkezi'ne izin dilekçesi yazılmış ve karşılık olarak onay dilekçesi alınmıştır.

Anket formları özel eğitim ve rehabilitasyon amacıyla gelen otistik çocukların ailelerine izinleri alındıktan sonra uygulanmıştır. Anketin tamamlanma süresi 10-15 dakika arasında sürmektedir.

2.6. Verilerin Analizi

Otistik çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesine yönelik anket çalışmasının analiz edilmesi için SPSS 17.0 paket programı kullanılmıştır. Hatalı ve eksik anketlerin çıkarılmasından sonra veriler SPSS programına girilmiştir. Demografik analiz, güvenilirlik ve geçerlilik analizi ve hipotez testleri analizleri yapılmıştır.

Denemelerin test edilmesinde verilerin normallik testi için Shapiro Wilk testi yapılmış ve verilerin normal dağılım gösterdiği görülmüştür ($P > .05$). Varyansların homojenlik testi için ise Levene testi yapılmış ve varyansların homojen olduğu görülmüştür ($p > .05$).

Anne ve babanın, otistik çocuğun ve aileye ait sosyo-demografik verilerin analizi için frekans analizi, iki bağımsız grup ortalamalarının karşılaştırıldığı durumlarda t-testi, ikiden çok bağımsız grupların ortalamalarının karşılaştırıldığı durumlarda ise Tek Yönlü Varyans analizi kullanılmıştır. AGBA toplam puan ve AGBA alt ölçekleri puan ortalamaları arasındaki ilişkinin incelenmesinde Korelasyon analizi testlerinden yararlanılmıştır.

2.7. Demografik Özellikler

Araştırmaya katılan otistik çocuğa sahip ailelerin, anne ve baba, otistik çocuk ve aileye yönelik sosyo-demografik özellikleri aşağıda gösterilmiştir.

Araştırmaya katılan anne ve babaya yönelik dağılımlar aşağıda gösterilmiştir.

Araştırmaya katılan bireylerin ailedeki konumuna yönelik dağılımları Tablo 'de gösterilmektedir. Buna göre araştırmaya katılanların 5 80,7'si (n=109) anne ve % 19,3'ü (26) babadır.

Tablo 4. Ailedeki Konum

Cinsiyet	N	Yüzde (%)
Anne	109	80.7
Baba	26	19.3
Toplam	135	100.0

Araştırmaya katılan bireylerin ailelerindeki eğitim durumuna yönelik dağılım Tablo 'de gösterilmektedir. Buna göre annelerin % 23,0'ı (n=44 lise, % 48,9'u (n=66) üniversite ve % 18,5'i (n=25) lisansüstü mezunudur.

Tablo 5. Annenin Eğitim Durumu

Eğitim	N	Yüzde (%)
Lise	44	23.0
Üniversite	66	48.9
Lisansüstü	25	18.5
Toplam	135	100.0

Babaların eğitim durumları ise, % 25,2'si (n=34) lise, % 55.6'sı (n=75) üniversite ve %19,3'ü (n=25) ise yüksek lisans ya da doktora mezunudur.

Tablo 6. Babanın Eğitim Durumu

Eğitim	N	Yüzde (%)
Lise	34	25.2
Üniversite	75	55.6
Lisansüstü	26	19.3
Toplam	372	100.0

Ankete katılan ailenin farklı gelişen çocuğunun yaşına yönelik dağılım Tablo 'de gösterilmektedir. Buna göre, çocukların % 52,6'sı (n=71) 0-5 yaş arasında, %28,1'i (n=38) 6-10 yaş arasında, % 11,1'i (n=15) 11-15 yaş arasında, % 4,4'ü (n=6) 16-20 yaş arasında ve %3,7'si (n=5) 21 yaş üstüdür.

Tablo 7. Çocuğun Yaşı

Yaş	N	Yüzde (%)
0-5 Yaş	71	52.6
6-10 Yaş	38	28.1
11-15 Yaş	15	11.1
16-20 Yaş	6	4.4
21 Yaş Üstü	5	3.7
Toplam	135	100.0

Ankete katılan ailede annenin yaşına yönelik dağılım Tablo 'de gösterilmektedir. Buna göre, anneleri % 41,5'i (n=56) 26-35 yaş arası, % 46,7'si (n=63) 36-45 yaş arası, % 8,9'u (n=12) 46-55 yaş arası ve % 3,0'ı (n=4) 55 yaş üstüdür.

Tablo 8. Annenin Yaşı

Yaş	N	Yüzde (%)
26-35 Yaş	56	41.5
36-45 Yaş	63	46.7
46-55 Yaş	12	8.9
55 Yaş Üstü	4	3.0
Toplam	135	100.0

Ankete katılan ailede babanın yaşına yönelik dağılım Tablo 'de gösterilmektedir. Buna göre, babaların % 28,9'u (n=39) 26-35 yaş arası, % 54,8'i (n=74) 36-45 yaş arası, % 11,9'u (n=16) 46-55 yaş arası ve %4,4'ü (n=8) 55 yaş üstüdür.

Tablo 9. Babanın Yaşı

Yaş	N	Yüzde (%)
26-35 Yaş	39	28.9
36-45 Yaş	74	54.8
46-55 Yaş	16	11.9
55 Yaş Üstü	8	4.4
Toplam	135	100.0

Ankete katılan ailenin gelirine yönelik dağılım Tablo 'de gösterilmektedir. Buna göre, ailelerin % 11,8 'i (n=15) 1.001-2.500 TL.arası, % 18,5'i (n=25) 2.501-4.000 TL. arası, % 16,3'ü (n=22) 4.001-5.500 TL. arası, %26,7'si (N=36) 5.0001-7.500 TL. arası ve % 26,7'si (n=36) 7.501 TL.'den yüksek geliri bulunmaktadır.

Tablo 10. Ailenin Gelir Durumu

Gelir	N	Yüzde (%)
1.001-2.500 Arası	16	11.8
2.501-4.000 Arası	25	18.5
4.001-5.500 Arası	22	16.3
5.001-7.500 Arası	36	26.7
7.501'den Yüksek	36	26.7
Toplam	135	100.0

Ailede farklı gelişen çocuğun cinsiyetine yönelik dağılım Tablo 'de gösterilmektedir. Buna göre, çocukların % 31,9'u (n=43) kız ve % 68,1'i (n=92) erkektir.

Tablo 11. Farklı Gelişen Çocuğun Cinsiyeti

Cinsiyet	N	Yüzde (%)
Kız	43	31.9
Erkek	92	68.1
Toplam	135	100.0

Ailede başka engelli çocuğun varlığına yönelik dağılım Tablo 'de gösterilmektedir. Buna göre, ailelerin % 7,4'ünden (n=10) başka engelli çocuk var ve % 92.6'sında (n=125) engelli çocuk bulunmamaktadır.

Tablo 12. Ailede Başka Engelli Çocuk Olup Olmaması

Cinsiyet	N	Yüzde (%)
Var	10	7.4
Yok	125	92.6
Toplam	135	100.0

Ailedeki çocuk sayısına yönelik dağılım Tablo 'de gösterilmektedir. Buna göre, ailelerinden % 49,6'sı (n=57) 1 çocuğa, % 37,0'ı (n=50) 2 çocuğa ve % 13,3'ü (n=18) 3 çocuğa sahiptir.

Tablo 13. Ailedeki Çocuk Sayısı

Çocuk	N	Yüzde (%)
1 Çocuk	57	49.6
2 Çocuk	50	37.0
3 Çocuk	18	13.3
Toplam	135	100.0

Eşlerde engel olup olmasına yönelik dağılım Tablo 'de gösterilmektedir. Buna göre, ailelerde eşlerin % 100 (n=100) engeli yoktur.

Tablo 14. Eşin Engelli Oluşu

	N	Yüzde (%)
Var	0	0,0
Yok	135	100,
Toplam	135	100.0

Yakın akrabalarda psikiyatrik ve kalıtsal sorunlu birey olup olmasına yönelik dağılım Tablo 'de gösterilmektedir. Ailelerin yakın akrabalarının % 17,8'i (n=24) psikiyatrik ve kalıtsal sorun bulunurken %82,2'sinde (n=111) bu düzeyde bir engel bulunmamaktadır.

Tablo 15. Yakın Akrabalarda Engelli Oluşu

	N	Yüzde (%)
Var	24	17.8
Yok	111	82.2
Toplam	135	100.0

Ailenin otizm ile almış olduđu eğitime yönelik dağılım Tablo 'de gösterilmektedir. Ailelerden % 25,2'si (n=34) otizme ilişkin eğitim alırken % 74,8'i otizme yönelik eğitim almamıştır.

Tablo 16. Ailenin Otizme Yönelik Aldığı Eğitim

	N	Yüzde (%)
Var	34	25.2
Yok	101	74.8
Toplam	135	100.0

Katılımcının otistik bir bireye sahip olması nedeniyle kişisel ruh durumuna yönelik dağılım Tablo 'de gösterilmektedir. Katılımcılardan % 64,4'ü (n=87) kaygılı, % 17,8'i (n=24) huzursuz ve % 17,8' (n=24) kendini rahat hissetmektedir.

Tablo 17. Katılımcının Duygu Durumu

Duygu	N	Yüzde (%)
Kaygılı	87	64.4
Huzursuz	24	17.8
Rahat	24	17.8
Toplam	135	100.0

2.8. Tanımlayıcı Analizler

2.8.1. AGBA Analizi

Uygulanan AGBA'nın değişkenlerin birbirleri ile ilişkilerini belirlemek ve çok sayıda değişkeni gruplamak için faktör analizi yapılmıştır. Faktör analizi yapmadan önce, memnuniyet ve beklenti anketinin faktör analizi yapmaya uygun olup olmadığı örneklemin yeterliliği testi ile ölçülmüştür. Yapılan güvenilirlik ve geçerlilik testleri ile 4, 5,7, 8, 13, 14, 15, 16 ve 21. Sorular geçerli puanı alamamıştır. Bu soruların çıkarılması ile AGBA ölçeğinin örnekleme yeterliliği (Kaiser-Meyer-Olkin KMO) ve güvenilirliği (Barlett Küresellik Testi) aşağıda gösterilmiştir.

Tablo 18. Örneklem Yeterliliği Testi

Örnekleme Yeterliliği İstatistiği	.808
Bartlett Küresellik Testi Yaklaşık Ki Kare	1589,581
df	153
Sig.	.000

AGBA'nın anketinin p değeri 0,000 olduğundan değişkenler analiz yapmaya uygundur. Aynı şekilde örnekleme yeterliliği (Kaiser-Meyer-Olkin KMO) 0,808 olduğundan faktör analizine uygundur. Aşağıdaki Tablo 19'da AGBA Anketinin 4 boyuttan oluştuğu ve toplam varyansın % 70,642'sinin boyutlar tarafından açıklandığı görülmektedir.

Tablo 19. Toplam Varyans Açıklaması Tablosu

Component	Initial Eigenvalues			Rotation Sums of Squared Loadings		
	Total	% of Variance	Cumulative %	Total	% of Variance	Cumulative %
1	6,768	37,601	37,601	3,786	21,033	21,033
2	2,581	14,341	51,943	3,418	18,991	40,024
3	2,086	11,592	63,534	3,116	17,312	57,336
4	1,279	7,107	70,642	2,395	13,305	70,642
5	,833	4,625	75,267			
6	,742	4,124	79,391			
7	,637	3,538	82,929			
8	,516	2,866	85,795			
9	,450	2,502	88,297			
10	,434	2,414	90,710			
11	,340	1,890	92,600			
12	,303	1,684	94,284			
13	,245	1,362	95,646			
14	,225	1,250	96,895			
15	,179	,997	97,893			
16	,149	,830	98,722			
17	,120	,666	99,388			
18	,110	,612	100,000			

Tablo 20. AGBA Analizi Bileşenleri Tablosu

Soru Grupları	Bileşenler			
	1	2	3	4
S23	,831			
S26	,802			
S25	,774			
S24	,770			
S9	,612			
S13	,598			
S19		,852		
S18		,826		
S17		,801		
S20		,710		
S22		,586		
S2			,876	
S1			,873	
S3			,812	
S6			,778	
S10				,872
S11				,744
S12				,680

2.8.2. AGBA'nın Faktör Analizi Sonucunda Oluşan Faktör Setleri ve İç Güvenilirlik (Cronbach's Alpha) Analizi

AGBA anketi ile ilgili tanımlayıcı istatistikler ve faktör analizi sonucunda oluşan faktör setleri iç güvenilirlik analizi sonuçları aşağıda yorumlanmıştır.

Tablo 21. Genel Destek Hizmet Faktörünün Güvenilirlik İstatistikleri

Cronbach's Alpha	N of Items
,878	6

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
S23	8,31	10,828	,719	,850
S26	8,29	10,580	,733	,848
S25	8,57	11,590	,697	,855
S24	8,57	11,471	,712	,853
S9	8,64	11,785	,599	,870
S13	8,40	11,272	,651	,862

No.	GENEL DESTEK TOPLUMSAL HİZMET	Ağırlık	Faktörün Açıklayıcılığı	Güvenilirlik
23	Ailemizin güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	,850		
26	Ailemin içerisinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum.	,848		
25	Ailem dinlenme, eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır	,855		
24	Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır.	,853	21,033	,878
9	Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	,870		
13	Çocuğumun durumunu diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	,862		

Genel Destek ve Toplumsal Hizmetler alt faktörünün altında 6 soru bulunmaktadır. Bu soruların değerleri Cronbach's Alpha değerinin 0,878'in altındadır.

Tablo 22. Bilgi Gereksinimi Faktörünün Güvenilirlik İstatistikleri

Cronbach's Alpha	N of Items
,862	5

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
S19	8,79	7,763	,755	,815
S18	9,00	7,836	,689	,831
S17	8,87	7,678	,739	,818
S20	9,15	7,963	,662	,838
S22	8,99	8,328	,565	,862

No.	BİLGİ GEREKSİNİMİ	Ağırlık	Faktörün Açıklayıcılığı	Güvenilirlik
19	Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	,815		
18	Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında yardıma gereksinim duyuyorum.	,831		
17	Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	,818	18,991	,862
20	Çocuğumun şu anda yararlanabileceği kurumlar (merkez, okul, klinik, vb.) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	,838		
22	Çocuğumun nasıl büyüüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum	,862		

Bilgi Gereksinimleri alt faktörünün altında 5 soru bulunmaktadır. Bu soruların değerleri Cronbach's Alpha değerinin 0,868' eşit ve altındadır.

Tablo 23. Maddi Gereksinimi Faktörünün Güvenilirlik İstatistikleri

Cronbach's Alpha	N of Items
,881	4

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
S2	4,76	4,111	,803	,822
S1	4,75	4,130	,782	,831
S3	4,39	4,076	,694	,870
S6	4,95	4,781	,711	,862

No.	MADDİ GEREKSİNİMLER	Ağırlık	Faktörün Açıklayıcılığı	Güvenilirlik
2	Çocuğum için gerekli özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	,822		
1	Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılamak için maddi yardıma gereksinim duyuyorum	,831		
3	Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masrafları için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	,870	17,312	,881
6	Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	,862		

Maddi Gereksinimler alt faktörünün altında 4 soru bulunmaktadır. Bu soruların değerleri Cronbach's Alpha değerinin 0,881'in altındadır

Tablo 24. Çevreye Açıklama Faktörünün Güvenilirlik İstatistikleri

Cronbach's Alpha	N of Items
,806	3

Item-Total Statistics

	Scale Mean if Item Deleted	Scale Variance if Item Deleted	Corrected Item-Total Correlation	Cronbach's Alpha if Item Deleted
S10	3,20	1,878	,688	,701
S11	3,18	1,983	,668	,726
S12	2,96	1,685	,621	,783

No.	ÇEVREYE AÇIKLAMA GEREKSİNİMLERİ	Ağırlık	Faktörün Açıklayıcılığı	Güvenilirlik
10	Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	,701		
11	Eşimin, çocuğumuzun durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	,726	13,305	,806
12	Komşum, arkadaşım veya bir yabancı, çocuğumun durumunu soruduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	,783		

Çevreye Açıklama Gereksinimleri alt faktörünün altında 3 soru bulunmaktadır. Bu soruların değerleri Cronbach's Alpha değerinin 0,80'ın altındadır.

2.8.3. Frekans Dağılımı

Ankete katılan anne ve babaların AGBA'ya verdikleri cevapların faktör gruplarına göre frekans dağılımı aşağıda gösterilmektedir.

Tablo 25. Ailelerin AGBA Maddelerine Verdikleri Cevapların Frekans Dağılımı

Madde No	GENEL DESTEK-TOPLUMSAL HİZMET	Ortalama	Standart Sapma	% KESİNLİKLE HAYIR	% EMİN DEĞİLİM	% KESİNLİKLE EVET
23	Ailemizin güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	1,84	,888	48,1	19,3	32,6
26	Ailemin içerisinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum.	1,87	,921	49,6	14,1	36,3
25	Ailem dinlenme, eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır	1,59	,767	58,5	24,4	17,0
24	Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve diğer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır.	1,59	,776	59,3	23,0	17,8
9	Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	1,52	,818	68,9	10,4	20,7
13	Çocuğumun durumunu diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	1,76	,868	52,6	19,3	28,1

Madde No	BİLGİ	Ortalama	Standart Sapma	% KESİNLİKLE HAYIR	% EMİN DEĞİLİM	% KESİNLİKLE EVET
19	Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	2,41	,831	22,4	14,8	63,0
18	Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında yardıma gereksinim duyuyorum.	2,20	,871	29,6	20,7	49,6
17	Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	2,33	,862	25,9	15,6	58,5
20	Çocuğumun şu anda yararlanabileceği kurumlar (merkez, okul, klinik, vb.) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.	2,05	,867	34,8	25,2	40,0
22	Çocuğumun nasıl büyüyüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum	2,21	,876	29,6	19,3	51,1

Madde No	MADDİ GEREKSİNİMLER	Ortalama	Standart Sapma	% KESİNLİKLE HAYIR	% EMİN DEĞİLİM	% KESİNLİKLE EVET
2	Çocuğum için gerekli özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	1,53	,790	65,9	15,6	18,5
1	Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılamak için maddi yardıma gereksinim duyuyorum	1,53	,799	65,9	14,8	19,3
3	Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masrafları için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	1,89	,878	44,4	22,2	33,3
6	Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.	1,33	,669	77,8	11,1	11,1

Madde No	ÇEVREYE AÇIKLAMA	Ortalama	Standart Sapma	% KESİNLİKLE HAYIR	% EMİN DEĞİLİM	% KESİNLİKLE EVET
10	Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.	1,47	,731	67,4	18,5	14,1
11	Eşimin, çocuğumuzun durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	1,49	,700	63,0	25,2	11,9
12	Komşum, arkadaşım veya bir yabancı, çocuğumun durumunu sorduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.	1,71	,854	54,8	19,3	25,9

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi Üzerine Bir Çalışma

Bu bölümde otistik çocuğu olan anne ve babaların gereksinimlerinin arasında fark olup olmadığı araştırılmış, genel olarak anne ve babaların gereksinimlerinin neler olduğu, çocuğa ve aileye yönelik değişkenler açısından gereksinimlerin farklılık gösterip göstermediği incelenmiştir. Anne-babaların gereksinimlerinin, çocuklarının engeline yönelik aile eğitimine katılım durumlarına ve duygu durumlarına göre farklılık gösterip göstermediğine ilişkin elde edilen bulgular açıklanmıştır.

3.1. Anne ve Baba Gereksinimleri

Araştırmanın birinci alt problemi “Anne ve baba gereksinimleri arasında fark var mıdır?” sorusu olarak belirlenmiştir. Birinci alt probleme yanıt bulmak amacıyla, otistik çocuğu olan anne ve babalarının AGBA alt boyutlarından aldıkları puanların aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Bağımsız t-Testi sonuçlarına göre incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar Tablo 26’da verilmiştir.

Tablo 26. Ailedeki Konuma Göre Bağımsız t-Testi

	Konum	N	Ortalama	Stand. Sapma	T	P
Genel Destek Toplumsal Hizmet	Anne	109	1,73	0,534	1,659	,099
	Baba	26	1,50	0,649		
Bilgi	Anne	109	2,26	0,563	,896	,399
	Baba	26	2,13	0,395		
Maddi	Anne	109	1,56	0,579	-,135	,907
	Baba	26	1,58	0,590		
Çevreye Açıklama	Anne	109	1,64	,650	3,544	,001*
	Baba	26	1,66	,672		

Bağımsız t-Testi sonuçlarına göre ebeveynin ailedeki konumu ile AGBA ölçeği alt boyutları arasında Çevreye Açıklama Gereksinimi arasında $p=0,001<0,05$ olduğundan bilimsel düzeyde anlamlı bir fark vardır. Erkeklerin Çevreye Açıklama Gereksinimi ortalaması (1,66) kadınların ortalamasından (1,64) daha yüksektir.

Diğer alt boyutlar ile ailedeki konum arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır.

3.2. Anne ve Babaların Eğitim Düzeylerine Göre Aile Gereksinimleri

Araştırmanın ikinci alt problemi “Anne ve babaların eğitim düzeyleri ile gereksinimleri arasında fark var mıdır?” olarak belirlenmiştir. İkinci alt probleme yanıt bulmak amacıyla anne ve babaların eğitim düzeyi i ile AGBA alt boyutlarından aldıkları puanların aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tek Yönlü Varyans (ANNOVA) Testi sonuçlarına göre incelenmiştir.

Tablo 27. Annenin Eğitim Düzeyine Göre Tek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi

	Anne Eğitim	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Genel Destek Toplumsal Hizmet	Lise	44	1,55	,564	,3057	,050*
	Üniversite	66	1,68	,695		
	Y.Lisans/Dokt.	25	1,96	,679		
	Toplam	135	1,69	,662		
	Eğitim	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Bilgi	Lise	44	2,17	,717	2,013	,138
	Üniversite	66	2,19	,719		
	Y.Lisans/Dokt.	25	2,48	,516		
	Toplam	135	2,24	,691		

	Eğitim	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Maddi	Lise	44	1,63	,730	2,013	,337
	Üniversite	66	1,48	,719		
	Y.Lisans/Dokt.	25	1,69	,516		
	Toplam	135	1,57	,691		
Çevreye Açıklama	Lise	44	1,60	,734	,567	,568
	Üniversite	66	1,49	,624		
	Y.Lisans/Dokt.	25	1,62	,565		
	Toplam	135	1,55	,649		

Yapılan Tek Yönlü Varyans (ANOVA) testine göre annelerin eğitim düzeyi ile Bilgi Gereksinimi, Maddi Gereksinimler ve Çevreye Açıklama Gereksinimi arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimlerin de ise annelerin eğitim düzeyi ile $p=0,050=0,05$ olduğundan bilimsel düzeyde anlamlı bir fark vardır. Yüksek Lisans ve Doktora mezunu annelerin Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimleri düzeyi ortalaması (1,96) Lise mezunu annelerden (1,68) yüksektir. Lise mezunu annelerin Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimleri düzeyi ortalaması da Ortaöğrenim mezunu annelerde yüksektir ($1,68>1,55$).

Tablo 28. Baba Eğitim Düzeyine Göre Tek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi

	Baba Eğitim	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Genel Destek Toplumsal Hizmet	Lise	25	1,71	,566	,024	,976
	Üniversite	55	1,69	,703		
	Y.Lisans/Dokt.	19	1,67	,682		
	Toplam	135	1,69	,662		

	Eğitim	N	Ort.	St. Sa.	F	P
Bilgi	Lise	25	2,30	,568	,251	,778
	Üniversite	55	2,20	,714		
	Y.Lisans/Dokt.	19	2,25	,784		
	Toplam	135	2,24	,691		
	Eğitim	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Maddi	Lise	25	1,61	,769	,258	,813
	Üniversite	55	1,53	,632		
	Y.Lisans/Dokt.	19	1,61	,690		
	Toplam	135	1,57	,675		
Çevreye Açıklama	Lise	25	1,64	,705	1,608	,204
	Üniversite	55	1,58	,673		
	Y.Lisans/Dokt.	19	1,35	,451		
	Toplam	135	1,55	,649		

Babaların eğitimi ile AGBA ölçeği alt boyutları arasında bilimsel düzeyde anlamlı bir fark bulunmamaktadır.

3.3. Otistik Çocuğun Yaşına Göre Aile Gereksinimleri

Araştırmanın üçüncü alt problemi “Otistik engelli çocuğun yaşı ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?” olarak belirlenmiştir. Üçüncü alt probleme yanıt bulmak amacıyla otistik çocuğun yaş düzeyi ile AGBA alt boyutlarından aldıkları puanların aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tek Yönlü Varyans (ANNOVA) Testi sonuçlarına göre incelenmiştir.

Tablo 29. Otistik Çocuğun Yaşına Göre Tek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi

	Yaş	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Genel Destek Toplumsal Hizmet	0-5 Yaş	71	1,64	,691	2,026	,094
	6-10 Yaş	38	1,76	,667		
	11-15 Yaş	15	1,70	,574		
	16-20 Yaş	6	2,25	,390		
	21 ve Üzeri	5	1,20	,182		
	Toplam	135	1,69	,662		
Bilgi	0-5 Yaş	71	2,23	,727	,409	,802
	6-10 Yaş	38	2,18	,688		
	11-15 Yaş	15	2,38	,606		
	16-20 Yaş	6	2,43	,427		
	21 ve Üzeri	5	2,08	,807		
	Toplam	135	2,24	,691		
Maddi	0-5 Yaş	71	1,59	,727	1,921	,111
	6-10 Yaş	38	1,16	,688		
	11-15 Yaş	15	1,61	,606		
	16-20 Yaş	6	1,08	,427		
	21 ve Üzeri	5	1,00	,807		
	Toplam	135	1,57	,891		
Çevreye Açıklama	0-5 Yaş	71	1,62	,667	1,676	,156
	6-10 Yaş	38	1,46	,680		
	11-15 Yaş	15	1,53	,627		
	16-20 Yaş	6	1,83	,505		
	21 ve Üzeri	5	1,00	,850		
	Toplam	135	1,56	,649		

Otistik çocuğun yaşı ile AGBA ölçeği alt boyutları arasında bilimsel düzeyde anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

3.4. Anne ve Babaların Yaşlarına Göre Aile Gereksinimleri

Araştırmanın dördüncü alt problemi “Anne ve babanın yaşına ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?” sorusu olarak belirlenmiştir. Dördüncü alt probleme yanıt bulmak amacıyla anne ve babanın yaş düzeyi ile AGBA alt boyutlarından aldıkları puanların aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tek Yönlü Varyans (ANNOVA) Testi sonuçlarına göre incelenmiştir

Tablo 30. Annenin Yaşına Göre Tek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi

	Yaş	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Genel Destek Toplumsal Hizmet	26-35 Yaş	56	1,63	,690	1,270	,287
	36-45 Yaş	63	1,71	,674		
	46-55 Yaş	12	1,69	,496		
	55 Yaş üstü	4	1,16	,192		
	Toplam	135	1,69	,862		
Bilgi	26-35 Yaş	56	2,27	,733	,773	,511
	36-45 Yaş	63	2,19	,691		
	46-55 Yaş	12	2,43	,398		
	55 Yaş üstü	4	1,90	,808		
	Toplam	135	2,24	,691		
Maddi	26-35 Yaş	56	1,60	,667	1,007	,392
	36-45 Yaş	63	1,58	,708		
	46-55 Yaş	12	1,54	,620		
	55 Yaş üstü	4	1,00	,689		
	Toplam	135	1,57	,675		

Çevreye Açıklama	26-35 Yaş	56	1,62	,667	1,283	,283
	36-45 Yaş	63	1,46	,680		
	46-55 Yaş	12	1,53	,627		
	55 Yaş üstü	4	1,83	,505		
	Toplam	135	1,00	,850		

Annenin yaşı düzeyi ile AGBA ölçeği alt boyutları arasında bilimsel düzeyde anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

Tablo 31. Babanın Yaşına Göre Tek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi

	Yaş	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Genel Destek Toplumsal Hizmet	26-35 Yaş	39	1,70	,708	2,2374	,073
	36-45 Yaş	74	1,65	,654		
	46-55 Yaş	16	2,01	,585		
	55 Yaş üstü	8	1,22	,272		
	Toplam	135	1,69	,662		
Bilgi	26-35 Yaş	39	2,30	,683	,525	,666
	36-45 Yaş	74	2,17	,736		
	46-55 Yaş	16	2,37	,431		
	55 Yaş üstü	8	2,20	,789		
	Toplam	135	2,24	,691		
Maddi	26-35 Yaş	39	1,61	,704	1,508	,215
	36-45 Yaş	74	,162	,687		
	46-55 Yaş	16	1,26	,413		
	55 Yaş üstü	8	1,37	,802		
	Toplam	135	1,57	,675		

	26-35 Yaş	39	1,66	,709		
	36-45 Yaş	74	1,50	,627		
Çevreye Açıklama	46-55 Yaş	16	1,68	,637	1,719	,166
	55 Yaş üstü	8	1,11	,272		
	Toplam	135	1,55	,649		

Babanın yaş düzeyi ile AGBA ölçeği alt boyutları arasında bilimsel düzeyde anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

3.5. Aylık Gelir Durumlarına Göre Ailelerin Gereksinimleri

Araştırmanın beşinci alt problemi “Ailenin aylık gelir durumu ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?” sorusu olarak belirlenmiştir. Beşinci alt probleme yanıt bulmak amacıyla ailenin gelir düzeyi ile AGBA alt boyutlarından aldıkları puanların aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tek Yönlü Varyans (ANNOVA) Testi sonuçlarına göre incelenmiştir.

Tablo 32. Ailenin Gelir Düzeyi Yaşına Göre Tek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi

	Gelir	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Genel Destek Toplumsal Hizmet	1.001-2.500 TL.	16	1,83	,727		
	2.501-4.000 TL.	25	1,64	,515		
	4.001-5.500 TL.	22	1,83	,791	,831	,508
	5.501-7.500 TL.	36	1,56	,658		
	7.501 TL'+	36	1,71	,649		
	Toplam	135	1,69	,662		

	Gelir	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Bilgi	1.001-2.500 TL.	16	2,07	,718	,687	,602
	2.501-4.000 TL.	25	2,35	,643		
	4.001-5.500 TL.	22	2,10	,847		
	5.501-7.500 TL.	36	2,26	,715		
	7.501 TL'+	36	2,30	,586		
	Toplam	135	2,24	,691		
	Gelir	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Maddi	1.001-2.500 TL.	16	1,75	,831	2,957	,022*
	2.501-4.000 TL.	25	1,87	,767		
	4.001-5.500 TL.	22	1,62	,596		
	5.501-7.500 TL.	36	1,48	,659		
	7.501 TL'+	36	1,33	,503		
	Toplam	135	1,57	,675		
	Gelir	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Çevreye Açıklama	1.001-2.500 TL.	16	1,37	,619	,575	,681
	2.501-4.000 TL.	25	1,53	,729		
	4.001-5.500 TL.	22	1,69	,822		
	5.501-7.500 TL.	36	1,53	,576		
	7.501 TL'+	36	1,55	,563		
	Toplam	135	1,55	,649		

Ailenin gelir düzeyi ile AGBA ölçeği alt boyutları arasında Maddi Gereksinimler boyutunda $p=0,022=0,05$ olduğundan bilimsel düzeyde anlamlı bir fark vardır. Buna göre ailelerden 2.501 TL. ile 4.000 TL arasında geliri bulunanların ortalaması (1,87) 7.500 TL ve üzeri gelir olan ailelerden yüksektir (1,57).

3.6. Otistik Çocuğun Cinsiyetine Göre Aile Gereksinimleri

Araştırmanın altıncı alt problemi “Otistik engelli çocuğun cinsiyeti ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır? sorusu olarak belirlenmiştir. Altıncı alt probleme yanıt bulmak amacıyla, otistik çocuğun cinsiyet düzeyi ile AGBA alt boyutlarından aldıkları puanların aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Bağımsız t-Testi sonuçlarına göre incelenmiştir.

Tablo 33. Otistik Çocuğun Cinsiyetine Göre Bağımsız t-Testi

	Cinsiyet	N	Ortalama	Stand. Sapma	T	P
Genel Destek Toplumsal Hizmet	Kız	43	1,69	,717	,923	,989
	Erkek	92	1,89	,642		
Bilgi	Kız	43	2,31	,738	,694	,383
	Erkek	92	2,20	,669		
Maddi	Kız	43	1,52	,597	,2,513	,582
	Erkek	92	1,59	,711		
Çevreye Açıklama	Kız	43	1,58	,803	2,271	,683
	Erkek	92	1,53	,671		

Otistik Çocuğun cinsiyeti ile AGBA ölçeği alt boyutları arasında bilimsel düzeyde anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

3.7. Ailede İkinci Engelli Çocuk Olup Olmama Durumuna Göre Aile Gereksinimleri

Araştırmanın yedinci alt problemi “Ailede ikinci engelli çocuk olup olmama durumu ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır? sorusu olarak belirlenmiştir. Yedinci alt probleme yanıt bulmak amacıyla, ailelerde bulunan ikinci engelli çocuk düzeyi ile AGBA alt boyutlarından aldıkları puanların aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Bağımsız t-Testi sonuçlarına göre incelenmiştir

Tablo 34. Ailede İkinci Engelli Çocuk Olup Olmamasına Göre Bağımsız t-Testi

		N	Ortalama	Stand. Sapma	T	P
Genel Destek Toplumsal Hizmet	Var	10	1,66	,566	3,085	,885
	Yok	125	1,69	,671		
Bilgi	Var	10	2,26	,884	2,335	,941
	Yok	125	2,23	,678		
Maddi	Var	10	1,95	,831	,997	,159
	Yok	125	1,54	,656		
Çevreye Açıklama	Var	10	1,23	,417	4,389	,032*
	Yok	125	1,58	,658		

Ailede ikinci engelli çocuk olup olmamasına göre AGBA ölçeği alt boyutları arasında sadece Çevreye Açıklama Gereksinimi boyutunda $p=0,032=0,05$ olduğundan bilimsel düzeyde anlamlı bir fark vardır. Buna göre ailelerden, bir tane engelli çocuğa sahip olanların Çevreye Açıklama Gereksinimi ortalaması (1,58), ikinci engelli çocuğa sahip olanlardan yüksektir (1,23).

3.8. Çocuk Sayısına Göre Aile Gereksinimleri

Araştırmanın sekizinci alt problemi “Ailedeki çocuk sayısı ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır?” sorusu olarak belirlenmiştir. Sekizinci alt probleme yanıt bulmak amacıyla ailenin sahip olduğu çocuk sayısı düzeyi ile AGBA alt boyutlarından aldıkları puanların aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tek Yönlü Varyans (ANNOVA) Testi sonuçlarına göre incelenmiştir.

Tablo 35. Ailenin Çocuk Sayısına göre ek Yönlü Varyans (ANOVA) Testi

	Çocuk Sayısı	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Genel Destek Toplumsal Hizmet	1 Çocuk	57	1,76	,671	,289	,749
	2 Çocuk	50	1,65	,624		
	3 Çocuk	18	1,63	,755		
	Toplam	135	1,69	,662		
	Çocuk Sayısı	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Bilgi	1 Çocuk	57	2,30	,691	,2,111	,125
	2 Çocuk	50	2,26	,651		
	3 Çocuk	18	1,93	,751		
	Toplam	135	2,24	,691		
	Çocuk Sayısı	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Maddi	1 Çocuk	57	1,61	,657	1,496	,228
	2 Çocuk	50	1,45	,666		
	3 Çocuk	18	1,73	,745		
	Toplam	135	1,57	,675		
	Çocuk Sayısı	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Çevreye Açıklama	1 Çocuk	57	1,60	,654	,340	,713
	2 Çocuk	50	1,51	,603		
	3 Çocuk	18	1,50	,789		
	Toplam	135	1,55	,649		

Ailedeki çocuk sayısı ile AGBA ölçeği alt boyutları arasında bilimsel düzeyde anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır.

3.9. Eşlerde Engel Olup Olmama Durumuna Göre Aile Gereksinimleri

Araştırmanın dokuzuncu alt problemi “Eşlerde engel olup olmama durumu ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır? sorusu olarak belirlenmiştir. Dokuzuncu alt probleme yanıt bulmak amacıyla, eşlerden birinde engel olup olmama düzeyi ile AGBA alt boyutlarından aldıkları puanların aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Bağımsız t-Testi sonuçlarına göre incelenmiştir. Dokuzuncu alt problem için yapılan araştırmada ailelerin hiç birinde engelli bir eş bulunmadığı ortaya çıkmıştır.

3.10. Yakın Akrabalarda Başka Engelli Birey Olup Olmama Durumuna Göre Aile Gereksinimleri

Araştırmanın onuncu alt problemi “Yakın akrabalarda başka engelli birey olup olmama durumu ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır? sorusu olarak belirlenmiştir. Onuncu alt probleme yanıt bulmak amacıyla, yakın akrabalarda psikiyatrik ya da gelişimsel bozukluğa sahip bireylerin düzeyi ile AGBA alt boyutlarından aldıkları puanların aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Bağımsız t-Testi sonuçlarına göre incelenmiştir.

Tablo 36. Yakın Akrabalarda Gelişimsel Bozukluk Olan Bireyin Olup Olmamasına Göre Bağımsız t-Testi

		N	Ortalama	Stand. Sapma	T	P
Genel Destek Toplumsal Hizmet	Var	24	2,04	,639	,316	0,05*
	Yok	111	1,61	,645		
Bilgi	Var	24	2,31	,674	,509	,546
	Yok	111	2,22	,696		
Maddi	Var	24	1,85	,710	,432	,036*
	Yok	111	1,50	,655		
Çevreye Açıklama	Var	24	1,58	,668	,005	,818
	Yok	101	1,54	,647		

Yakın akrabalarda gelişimsel bozukluğu olan bireyin olup olmadığı düzeyi ile AGBA ölçeği alt boyutlarından Genel Destek ve Toplumsal Hizmet alt boyutunda $p=0,05=0,05$ olduğundan bilimsel düzeyde anlamlı bir fark vardır. Buna göre, yakın akrabalarda gelişimsel bozukluğu olan ailelerin Genel Destek ve Toplumsal Hizmet ortalaması (2,04), olmayanlara göre (1,61) daha yüksektir.

Ayrıca, Madde gereksinimler boyutunda da $p=0,036<0,05$ olduğundan bilimsel düzeyde anlamlı bir fark vardır. yakın akrabalarda gelişimsel bozukluğu olan ailelerin Maddi Gereksinimler ortalaması (1,85) olmayanlardan (1,50) yüksektir.

3.11. Annelerin Çocuğun Engeline Yönelik Eğitime Katılım Durumlarına Göre Aile Gereksinimleri

Araştırmanın on birinci alt problemi “ailelerin çocuğun engeline yönelik eğitime katılım durumları ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır? sorusu olarak belirlenmiştir. On birinci alt probleme yanıt bulmak amacıyla, ailelerin otizme yönelik eğitime katılıp katılmama düzeyleri ile AGBA alt boyutlarından aldıkları puanların aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Bağımsız t-Testi sonuçlarına göre incelenmiştir.

Tablo 37. Otizme Yönelik Eğitime Katılıp Katılmamaya Göre Bağımsız t-Testi

		N	Ortalama	Stand. Sapma	T	P																														
Genel Destek Toplumsal Hizmet	Evet	34	1,79	,593	1,921	,304																														
	Hayır	101	1,65	,684			Bilgi	Var	34	2,21	,702	,002	,272	Yok	101	2,24	,691	Maddi	Var	34	1,47	,561	3,900	,358	Yok	101	1,60	,709	Çevreye Açıklama	Var	34	1,43	,535	6,268	,198	Yok
Bilgi	Var	34	2,21	,702	,002	,272																														
	Yok	101	2,24	,691			Maddi	Var	34	1,47	,561	3,900	,358	Yok	101	1,60	,709	Çevreye Açıklama	Var	34	1,43	,535	6,268	,198	Yok	101	1,59	,680								
Maddi	Var	34	1,47	,561	3,900	,358																														
	Yok	101	1,60	,709			Çevreye Açıklama	Var	34	1,43	,535	6,268	,198	Yok	101	1,59	,680																			
Çevreye Açıklama	Var	34	1,43	,535	6,268	,198																														
	Yok	101	1,59	,680																																

Ailelerin çocuğun engeline yönelik eğitime katılım durumları ile aile gereksinimleri arasında AGBA ölçeğinin alt boyutlarına göre bilimsel düzeyde anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır.

3.12. Anne ve Babaların Duygu Durumlarına Göre Aile Gereksinimleri

Araştırmanın on ikinci alt problemi “Anne ve babaların duygu durumları ile aile gereksinimleri arasında fark var mıdır? sorusu olarak belirlenmiştir. On İkinci alt probleme yanıt bulmak amacıyla ankete katılan kişinin duygu durumu ile düzeyi ile AGBA alt boyutlarından aldıkları puanların aritmetik ortalama ve standart sapma değerleri Tek Yönlü Varyans (ANNOVA) Testi sonuçlarına göre incelenmiştir

Tablo 38. Ankete Katılan Kişinin Duygu Durumu Göre Yönlü Varyans (ANOVA) Testi

	Duygu	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Genel Destek Toplumsal Hizmet	Kaygılı	87	1,74	,657	2,801	,064
	Huzursuz	24	1,79	,732		
	Rahat	24	1,40	,551		
	Toplam	135	1,69	,662		
	Duygu	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Bilgi	Kaygılı	87	2,27	,700	,917	,402
	Huzursuz	24	2,28	,586		
	Rahat	24	2,06	,752		
	Toplam	135	2,24	,691		
	Duygu	N	Ort.	St.Sa.	F	P
Maddi	Kaygılı	87	1,66	,691	2,569	0,80
	Huzursuz	24	1,45	,653		
	Rahat	24	1,34	,588		
	Toplam	135	1,57	,675		

	Duygu	N	Ort.	St.Sa.	F	P
	Kaygılı	87	1,59	,618		
Çevreye Açıklama	Huzursuz	24	1,52	,673	,647	,525
	Rahat	24	1,43	,738		
	Toplam	135	1,55	,649		

AGBA anketine katılan anne yada babanın duygu durumuna göre aile gereksinimleri arasında bilimsel düzeyde anlamlı bir farklılık bulunmamıştır.

3.13. Korelasyon Analizi

Araştırmanın on üçüncü problemi “Ailenin gereksinimlerini oluşturan alt boyutlar arasında ilişki bulunmakta mıdır?” olarak belirlenmiştir. Alt boyutların ilişkisini açıklamak için korelasyon analizi yapılmıştır.

Tablo 39. Korelasyon Analizi

	Genel Destek Toplumsal Hizmet	Bilgi Gereksinimi	Maddi Gereksinimler	Çevreye Açıklama Gereksinimi
Genel Destek Toplumsal Hizmet	1	,430(**)	,382(**)	,517(**)
Bilgi Gereksinimi		1	,284(**)	,529(**)
Maddi Gereksinimler			1	,208(*)
Çevreye Açıklama Gereksinimi				1

Tablo 39. İncelendiğinde Genel Destek ve Toplumsal Hizmet alt boyutu ile Bilgi Gereksinimi arasında aynı yönlü ve orta düzeyde bir ilişki (0,430**), Maddi Gereksinimler boyutu ile aynı yönlü ve orta düzey bir ilişki (,382**), Çevreye Açıklama Gereksinimi boyutu ile aynı yönlü orta düzey (,517**) bir ilişki bulunmaktadır.

Bilgi Gereksinimi boyutu ile Madde Gereksinim boyutu arasında aynı yönlü düşük bir ilişki (,284**) ve Çevreye Açıklama Gereksinimi boyutu ile aynı yönlü orta düzey (,529**) bir ilişki bulunmaktadır.

Madde Gereksinim boyutu ile Çevreye Açıklama Gereksinimi boyutu ile aynı yönlü düşük düzey (,208**) bir ilişki bulunmaktadır.



DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

Tartışma ve Yorum

Otistik çocuğa sahip ailelerde, anne ve babaların gereksinimlerinin neler olduğu ve bu gereksinimler arasında anne, baba, çocuk ve aileye yönelik bazı değişkenlerin farklılaşp farklılaşmadığı araştırılması amacıyla gerçekleştirilen bu çalışmada ulaşılan sonuçlar aşağıda tartışılmıştır.

Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) anketinin uygulanması amacıyla elde edilen veriler analiz edildiğinde ölçeğin Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Boyutu, Bilgi Boyutu, Madde Gereksinimler ve Çevreye Açıklama Boyutundan dört alt boyuttan oluştuğu tespit edilmiştir. Bu boyutlar, Türkiye’de en son Cavkaytar, Aksoy ve Ardiç (2014) tarafından güncellenen “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) ölçeği ile tutarlılık göstermektedir.

Güvenilirliği ve geçerliliği faktör analizi ile belirlenen sorulardan çıkartılan faktör güvenliğini tehlikeye atacak sorular elendikten sonra yapılan frekans analizinde, ankete katılan otistik çocuğu sahip ebeveynlerin en çok gereksinimi olan boyut Bilgi Boyutu çıkmıştır. “Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum” sorusu % 63,6 (n=85), “Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum” sorusu % 58,5 (n=79) ve “Çocuğumun nasıl büyüüp geliştiği hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum” sorusu ise % 51,1 (n=69) oranında katıldıkları görülmüştür. Aile gereksinimlerini belirleyen boyutlar sırasıyla Genel Destek ve Toplumsal Hizmet, Maddi Gereksinimler ve En düşük katılım ise Çevreye Açıklama Boyutunda gerçekleşmiştir. Frekans dağılımındaki bu sonuçlar Sola (2008) tarafından yapılan araştırmanın sonuçları ile örtüşmektedir. Akçamete ve Kargın (1996) yaptığı araştırma da ulaşılan sonuçla örtüşmektedir. Otizm Spektrum Bozukluğu konusunda bilimsel olarak gerçekleştirilen çalışmalar ile olumlu gelişmeler elde edilse bile günümüzde bu konuda yeterli tanı, tedavi ve eğitim konularında üzerinde düşünce birliğine varılmış kesin bilgiler bulunmamaktadır. Ailelerin gereksinimleri arasında Bilgi Gereksiniminin ilk sırada yer alması bu açıdan

araştırmanın sonucunu destekler niteliktedir. Ailelerin bilgi gereksinimi açısından en fazla çocuklarının becerilerini nasıl geliştirecekleri bilgisine ihtiyaç duymaları, otistik çocukların özbakım ve sosyalleşme becerilerinin yetersiz olmasından kaynaklanmaktadır.

En düşük katılım sağlanan soru ise % 11,1 (n=15) “Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum” sorusudur. Ailenin Maddi Gereksinimler boyutunda “Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masrafları için maddi yardıma gereksinim duyuyorum” sorusuna % 33,3. (n=45) oranında katılım göstermesi bu sorunun daha önemsendiğini göstermektedir. Araştırmada Maddi Gereksinimler boyutu ilk sırada yer almamaktadır. Araştırmanın özel bir psikolojik danışmanlık merkezinde yapılması bunun nedendi olabilir.

Açıklanan gereksinimlerin ankete katılanlardan düşük katılım alması diğer araştırmalar ile tutarlılık göstermemektedir. Şanlı (2012) tarafından yapılan araştırmada Maddi gereksinimler yüksek katılım almıştır. Öztürk (2011) tarafından yapılan araştırmada ailelerin maddi gereksinimleri olan ihtiyacı diğer boyutlardan yüksektir.

Araştırmada, anne ve babanın gereksinimlerinde farklılaşma tespit edilmiştir. Buna göre babaların Çevreye açıklama gereksinimi annelerinkinden yüksektir. Babaların otistik çocuklarını çevreye açıklamadaki problemleri sağlıklı bebek beklentisi içinde olan babaların çocuğunun otistik olduğunun bilinmesi ile duyduğu endişe ve bebeğin geleceği ile ilgili kaygıdır. Cavkaytar, Batu ve Çetin, (2008) aile bireylerinin toplum tarafından suçlanma endişesi ile Bodur ve Soysal (2004) zarar verici davranışları nedeniyle otistik çocukların toplumsal soyutlandığını ve ailelerin çocuklarının durumlarını sakladıklarını tespit etmiştir. Mert (1997) anne ve baba gereksinimlerinin farklılaşmadığını tespit etmiştir. Evcimen (1996) ise anne ve baba arasında babanın maddi gereksinimler konusunda daha yüksek puan aldığını saptamıştır.

Annelerin eğitim düzeyleri ile Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimleri arasında farklılıklar bulunmaktadır. Eğitim durumu yüksek olan annelerin Genel Destek ve Toplumsal Hizmet Gereksinimleri diğer bütün eğitim düzeyine sahip annelerden yüksektir. Annelerin eğitim düzeyi düşükçe Genel Destek

ve Toplumsal Hizmet Gereksinimleri azalmaktadır. Bu sonuç Şanlı, (2012), Akçamete ve Kargın, (1996) saptadığı sonuçlarla tutarsızlık göstermektedir. Ancak Sole (2012) tarafından yapılan araştırmada üniversite mezunu annelerin eğitim düzeyi düşün annelerden farklılaştığı bulunmuştur. Babaların eğitim düzeyi ile gereksinimleri arasında fark bulunmamaktadır. Bu sonuç diğer araştırma sonuçları ile örtüşmektedir.

Otistik çocuğun yaşı ile ailenin gereksinimleri arasında farklılık tespit edilmemiştir. Şanlı (2012) zihinsel engelli çocuğun yaşı ile ailenin gereksinimleri arasında farklılık tespit etmemiştir. Evcimen (1996) ise zihinsel engelli çocuğun yaşının artması ile sosyal hizmet gereksinimlerinin arttığını tespit etmiştir.

Araştırmada anne ve babanın yaşları ile gereksinimleri arasında farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir. Bu sonuç diğer çalışmaların sonuçları ile tutarlılık göstermektedir. Akçamete ve Kargın (1996), Kılıç (2009) ve Sole (2008) yaş değişkeninin gereksinimlerle ilişkisini tespit edememiştir. Ancak Mert (1997) farklı engel gruplarında anne ve babanın yaşları ile gereksinimleri arasında farklılık tespit etmiştir. Genç anne ve babaların yaşlı anne ve babalara göre gereksinimlerinin daha fazla olduğunu belirtmiştir.

Ailenin gelir düzeyi ile Maddi Gereksinimler arasında farklılık tespit edilmiştir. Buna göre 2.501 TL. ile 4.000 TL arasında geliri bulunanların Maddi Gereksinimi 7.500 TL ve üzeri gelir olan ailelerden yüksektir. Bu sonuç diğer araştırmaların sonuçları ile tutarlılık göstermektedir. Özkan (2011) ekonomik durumu kötü olan ailelerin maddi gereksinim ortalamasının diğer ailelere göre yüksek olduğu tespit etmiştir. Karadağ (2009) ve Mert (1997) benzer sonuçlara ulaşmıştır. Ancak Sole (2008) gelir değişkeninin gereksinimleri etkilemediği sonucuna varmıştır. Düşük gelir düzeyine sahip ailelerin Maddi Gereksinimlerinin yüksek olması olağan bir sonuçtur. Devlet katkısı olmasına rağmen özel klinik ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim ve rehabilitasyon ücretinin saatlik 100.TL. olması bu sonucu açıklamaktadır. Otistik çocuğun haftalık 7-15 saatlik ders ücreti oldukça yüksektir. Ayrıca otistik çocuğun bakıcı masrafları da yakın aile bireylerinin desteği olmadığında önemli bir yer tutmaktadır.

Araştırma sonuçlarına göre otistik çocuğun cinsiyeti gereksinimler arasında farklılık tespit edilmemiştir. Bu sonuç Sole (2008) ve Şanlı'nın (2012) araştırmalarının sonuçları ile tutarlıdır. Engelliler ile yapılan araştırmalarda benzer sonuçlara ulaşılmıştır. Otistik çocuklarda erkek çocukların oranı kız çocuklarına göre iki kat daha fazladır. Bununla birlikte kız çocuklarda görülen vakaların erkek çocuklara göre görülen vakalardan daha ağır düzeyde geçtiği de bilinmektedir. Ancak bu durum araştırma sonuçlarına yansımamıştır.

Ailedeki çocuk sayısı ile gereksinimler arasında farklılık tespit edilmemiştir. Evcimen (1996) engelli çocuk dışındaki ailedeki sağlıklı çocuk sayısının gereksinimleri farklılaştırmadığı sonucuna ulaşmıştır. Şanlı (2012) de benzer bir sonuçla cinsiyetin gereksinimleri etkilemediği görüşündedir.

Araştırmanın dokuzuncu alt problemi olan eşlerin engel durumu ile gereksinimler arasındaki ilişki, ailelerin hiç birinde engelli bir eş bulunmadığı için test edilmemiştir.

Yakın akrabalarda gelişimsel bozukluk olan ailelerin Genel Destek ve Toplumsal Hizmet gereksinimleri olmayan ailelere göre daha yüksektir. Ayrıca ailelerinde engelli olan ailelerin Maddi Gereksinimleri olmayanlara göre daha yüksektir. Bu konuda araştırmanın sonucun destekleyecek ya da çürütecek herhangi bir araştırmaya ulaşılmamıştır. Ancak yakın aile bireyleri içinde engelli bireylerin fazlalığı ile maddi ve toplumsal destek gereksinimlerinin artmasının normal olduğu söylenebilir.

Ailelerin çocuğun engeline yönelik eğitime katılım durumları gereksinimleri arasında farklılık tespit edilmemiştir. Kargin (1996) çocuğun engeline yönelik eğitimlerin gereksinimleri farklılaştırmadığı sonucunu tespit etmiştir. Şanlı (2012) de eğitim değişkeninin gereksinimler etkisi olmadığını ileri sürmektedir.

Anketine katılan anne ya da babanın duygu durumuna göre aile gereksinimlerin farklılaşmadığı tespit edilmiştir. Bu sonuç diğer araştırmaların sonucu ile örtüşmemektedir. Şanlı (2012), anne ve babaların duygu durumları ile gereksinimlerinin farklılaştığı sonucunu bulmuştur. Buna göre kendilerini rahat hisseden anne ve babalar kaygılı hissedenlere göre daha az gereksinime sahip olmaktadır. Cavkaytar, Batu ve

Çetin (2008) ise ailelerin çocukların geleceklere için sürekli kaygı duyduklarını ve Genel Destek ve Toplumsal Hizmet gereksinimlerinin karşılanmadığı sürece sürekli üzüntü içinde yaşayabileceklerini belirtmiştir. Ankete katılanların % 64'ünün (n=87) kendisini kaygılı hissetmesi bu düşünceyi destekler niteliktedir.

Araştırmaya konu olan bütün alt boyutların aynı yönlü ve orta düzeyde ilişkisi bulunmaktadır. Buna göre Genel Destek ve Toplumsal Hizmet, Bilgi Gereksinimi, Maddi Gereksinimler ve Çevreye Açıklama Gereksinimi arasında pozitif yönlü bir ilişki bulunmakta ve tutarlılık göstermektedir.



Sonuç ve Öneriler

Araştırmada elde edilen bulgular doğrultusunda ulaşılan sonuçlar aşağıda verilmiştir.

Ailelerin gereksinimleri arasında ilk sırayı bilgi gereksinimi almaktadır. Anne ve babalar en fazla bilgi gereksinimi sorularına olumlu katılım göstermiştir. Bilgi gereksinimleri arasında ise en fazla çocukların davranışlarının geliştirilmesi için nasıl beceri kazandırabileceği ve çocukların gelişimleri hakkında daha fazla bilgiye ihtiyaç duyulmaktadır.

Anne ve babanın gereksinimlerinde farklılaşma tespit edilmiştir. Buna göre babaların Çevreye açıklama gereksinimi annelerden daha yüksektir.

Annelerin eğitim düzeyleri ile aile gereksinimleri arasında farklılıklar tespit edilmiştir. Eğitim durumu yüksek olan annelerin genel destek ve toplumsal hizmet gereksinimleri diğer bütün eğitim düzeyine sahip annelerden yüksek olarak tespit edilmiştir. Annelerin eğitim düzeyi düştükçe gereksinimleri de azalmaktadır.

Otistik çocuğun yaşı ile ailenin gereksinimleri arasında farklılık tespit edilmemiştir.

Anne ve babanın yaşları ile gereksinimleri arasında farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir.

Ailenin gelir düzeyi ile maddi gereksinimleri arasında farklılıklar tespit edilmiştir. Gelirleri düşük ailelerin gereksinimleri yüksek gelirli ailelerden daha fazladır.

Otistik çocuğun cinsiyetinin gereksinimler açısından önemli bir faktör olmadığı saptanmıştır.

Ailedeki çocuk sayısı ile gereksinimler arasında farklılık tespit edilmemiştir.

Yakın akrabalarda gelişimsel bozukluk olan ailelerin genel destek ve toplumsal hizmet ve maddi gereksinimlerinin yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Ailelerin çocuğun engeline yönelik eğitime katılım durumları gereksinimleri arasında farklılık tespit edilmemiştir.

Anketine katılan anne ya da babanın duygu durumuna göre aile gereksinimlerin farklılaşmadığı tespit edilmiştir.

Araştırmaya İlişkin sonuçlara dayanılarak aşağıdaki öneriler geliştirilmiştir.

Otistik çocukların eğitiminin bir parçası olarak aile eğitimlerine hız verilmelidir. Ailelerin bilgi gereksinimlerinin bilimsel düzeyde karşılanmasına özen gösterilmeleri, ailelere sunulacak tanı, tedavi, eğitim ve rehabilitasyon bilgileri yanında ailelerin yasal haklarına yönelik hukuki destek de verilmelidir.

Sağlık Bakanlığı tarafından kurulacak Otizm Spektrum Bozukluğu rehberlik ve yönlendirme hizmetlerinin ailelere özel programlarla sürekli ve planlı olarak yapılması aile gereksinimlerini azaltacak bir tedbirdir.

Otizm eğitimlerinin oldukça pahalı olduğu düşünülürse sosyal destek sistemlerinin artırılarak bu konuda üniversitelerde ve sağlık kurumlarında görev yapan uzman psikologların artırılması önemlidir.

Ailelerin yaşadıkları ortamda gözlemlenmesi için ev ziyaretlerinin sistematik yapılması konuya ilişkin farklı çözüm yolları geliştirilmesini sağlayacak niteliktedir.

Otizm konusunda toplumsal farkındalığın artırılması için seminer, toplantı ve panellerin yapılması otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal baskı ve çevreye açıklama sorunlarına yönelik önemli bir adımdır.

Otistik çocuğa sahip ailelerin gereksinimlerinin bilimsel olarak tespit edilebilmesi için derinlikli araştırmalara ve ailelerin kendilerini rahatça ifade edebilecekleri araştırma yöntemlerinin geliştirilmesi önemlidir.

Kaynakça

Akçamete, G.ve Kargın, T. 1996, İşitme Engelli Çocuğu olan Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi, Ankara, Özel Eğilim Dergisi, 2(2), ss.7 -24.

Akfıdan A. 2016, Otizm'de Görülen Duyusal Bozuklukların Gelişim Basamaklarına Olan Etkisi, İstanbul, Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi,

Akkök, F., 2003, Farklı Özelliğe Sahip Çocuk Aileleri ve Ailelerle Yapılan Çalışmalar, Ankara, Özel Gereksinimli Çocuklar ve Özel Eğitime Giriş Ed. Ataman A. Gündüz Eğitim ve Yayıncılık.

Akoğlu, G. 2011, Ailelerde İlişki Temelli Ekip Oluşturma. V. F. Howard, B. Williams, C. E. Lepper, & G. Akçamete, Özel Gereksinimi Olan Küçük Çocuklar Çev. G. Akçamete, Ankara, Nobel Yayıncılık, ss. 51-99

Aksoy, V. 2013, Eğitsel Planlama İçin Otizm Tarama Araçları (Asıep-3)'Nin Psikometrik Niteliklerinin Belirlenmesi: Türkiye Örneği, Eskişehir, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Doktora Tezi.

Amerikan Psikiyatri Birliğı, 2013, Ruhsal bozuklukların tanısal ve sayımsal elkitabı, beşinci baskı (DSM-V), tanı ölçütleri başvuru elkitabı Çev. E. Köroğlu, Ankara, HYB Yayıncılık

Aslan Güleç, Y., 2008, Otistik Çocuklar İçin Davranışsal Eğitim Programı (OÇİDEP) Uygulaması Sürecinin ve Sonuçlarının İncelenmesi, Eskişehir, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Doktora Tezi.

Aslan K. 2015, DSM-4-TR İle DSM-5 Arasındaki Önemli Farklılıklar, <http://www.psikopatoloji.info/?p=9>

Atasoy S. 2008, Yüksek Fonksiyonlu Otistik Çocuklarda Çeşitli Bilişsel Özellikler Arasında İlişkilerin incelenmesi” İzmir, T.C. Ege Üniversitesi, Yayınlanmamış Doktora Tezi.

Ateş K. S. ve Ateş N., 2005, Otistik Çocuklar ve Özel Eğitime Muhtaç Çocukların Cinselliği ve Cinsel Eğitimi, İstanbul, Turan Ofset, Ya-Pa A.Ş.

Aydın A. 2002, Otistik Çocuk Sahibi Annelerine Yönelik Bir Eğitim Programı Modeli. İstanbul, M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Bıçak N. Otizimli Çocukların Annelerinin Yaşadıklarının Belirlenmesi, Bolu, T.C. Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Bodur Ş. ve Soysal Ş. 2004, “Otizmin Erken Tanısı ve Önemi” Ankara, C. 13 S. 10, 2004, ss. 394-398, <http://www.doktornobette.com/uploads/yuklemeler/otizm.pdf>

Bodur, Ş., Soysal, A., İşeri, E., Şenol, S. 2006, “Otistik Bozukluğun Erken Belirtileri ve Tanısı”, Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, ss.130-136.

Cangür Ş. vd. 2013, “Düzce İlinde Bedensel ve/veya Zihinsel Engelli Bireylere Sahip Ailelerin Toplumsal Yaşama Katılımlarının Karşılaştırmalı Olarak Değerlendirilmesi”, Düzce, Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi 2013;3(3), ss. 1-9.

Cavkaytar A. ve Diken İ., Ankara, Kök Yayıncılık, 2007.

Cavkaytar A., Batu S. ve Çetin O.B. 2008. “Perspectives Of Turkish Mothers On Having A Child With Development Disabilities”, International Journal Of Special Education Vol. 23 No. 2, pp.102-109.

Cavkaytar, A. 2010, Aile Eğitimi. T. Güler, G. Ertürk, A. Özyürek, Ş. F. Tezel, A. Kıldan, A. Cavkaytar, Anne Baba Eğitimi. Ankara: Pegem Yayınevi

Cavkaytar, A. vd., 2013, Özel Eğitim, Ankara, Vize Yayıncılık.

Çolak, A. 2014, “Otizm Spektrum Bozukluğunu Anlamak”, T.C. Aile ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, Otizm Spektrum Bozukluğu, Ankara, Anıl Reklam Matbaası, ss. 11-22.

Çopuroğlu Y.C. ve Mengi A. 2014, “Toplumsal Dışlanma ve Otizm, Ankara, Turkish Studies - International Periodical For The Languages, Literature and History of Turkish or Turkic Volume 9/5 Spring 2014, ss. 607-626
http://www.turkishstudies.net/Makaleler/832657154_33%C3%87opuro%C4%9FluY.Cemalettin-vd-sos-607-626.pdf

Darıca, N., Abdioğlu, Ü. ve Gümüşçü, Ş., 2005, Otizm ve Otistik Çocuklar, İstanbul, Özgü Yayınları.

Demirkıran A.V, vd., 2015, Farklı Gelişen Çocuklar, Ankara, Nobel Yayın Dağıtım.

Duygun, T. 2001. Zihinsel Engelli ve Sağlıklı Çocuk Annelerinde Stres Belirtileri Stresle Basa Çıkma Tarzları Ve Algılanan Sosyal Desteğin Tükenmişlik Düzeyine Olan Etkisi. Yayınlanmamış Yüksek lisans tezi. Ankara Üniversitesi

Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Otizm Spektrum Bozukluğu, 2014, <http://eyh.aile.gov.tr/data/54801410369dc57170df347f/OT%C4%B0ZM%20K%C4%B0TAP.pdf> (02,06,2016 tarihinde erişilmiştir).

Eripek S. vd. 2005, Özel Eğitim, Eskişehir, Anadolu Üniversitesi Yayınları No: 1411.

Ersöz P. 2009, Otistik Çocukların Yaşadıkları Duygular, <http://psikoloji-psikiyatri.com/pinar-ersoz/otistik-cocuklarin-ailelerinin-yasadiklari-duygular/>

Evcimen, E. 1996, Zihin Engelli Çocuğu Olan Ailelerin (Anne-Babaların) Gereksinimlerinin Belirlenmesi, Eskişehir, Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Girli A. vd., 1998, “Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukların Anne Babalarına Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı ve Tutumları Üzerine Etkisi”, İ.Ü. Psikoloji Kongresi.

Gökcan K 2004. Özürlü çocuğa sahip ailelerin psiko-sosyal durumu ve özürlü çocukların yaşam becerilerinin geliştirilmesi.
<http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurluailerleri.htm>

Güleç-Aslan Y., Kırcaali-İftar G. ve Uzuner Y. 2009, “Otistik Çocuklar İçin Davranışsal Eğitim Programı (OÇİDEP) Ev Uygulamasının Bir Çocukla İncelenmesi”, Ankara, Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi 10 (1), ss. 1-25.

İnalı . 2012, Zihinsel ve Bedensel Engeli Olan Çocuğa Sahip Annelerin Yaşam Kalitesi İle Tükenmişlik Düzeylerine Anneye Verilen Eğitimin Etkisi, Şanlı Urfa, T.C. Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Kalecik, P., 2013, Otizmlı Çocukların Normal Gelişim Gösteren Kardeşlerinin Yaşadıkları Sorunlar, İstanbul, T.C. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Karadağ, G. 2009, Engelli Çocuğu olan Annelerin Yaşadıkları Güçlükler İle Aileden Algıladıkları Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri. TAF Preventive Medicine Bulletin, 8(4), ss. 315-322, http://www.scopemed.org/?jft=1&ft=khb_008_04-315

Kaya İ, 2013, Otizm Spektrum Bozukluğunda Cox-2-765g→C Ve Cox-2-1195a→G Genlerinin İncelenmesi, İstanbul, T.C. İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Doktora Tezi.

Kaytez N., Durualp E. Kadan G. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeylerinin İncelenmesi, İstanbul, Eğitim ve Araştırmaları Dergisi C. 4 S. 1 Makale No: 19, ss. 197-214,
<http://www.jret.org/FileUpload/ks281142/File/19.kaytez.pdf>

Kılıç, S. 2009, Fiziksel Engelli Çocuğun Evde Bakım Gereksiniminin Aileye Etkisi, İstanbul, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Kondolot M. 2014, Otizm Spektrum Bozukluklarının Tanısında M-Chat (Modified Checklist For Autism İn Toddlers) Tarama Testinin Geçerlilik-Güvenilirliği, Kayseri'de 18-24 Aylık Çocuklarda Otizm Spektrum Bozukluklarının Sıklığı Ve Etiyolojide Bazı Çevresel Faktörlerin Rolü, Ankara, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Doktora Tezi,

Korkmaz, B. 2005, Yağmur Çocuklar Otizm Nedir?, İstanbul, Kitap Matbaacılık

Kulaksızoğlu, A. 2011, Ergenlik Psikolojisi.İstanbul, Remzi Kitabevi.

Küçükgöz M. Otizmde Çevresel Faktörler Etkili midir?, 2015, <http://www.mehmetkucukgoz.com/SikcaDetay.aspx?SikcaID=30>

Lüle F. 2008, Engelli Bireye Sahip Yoksul Ailelerin Karşılaştıkları Sorunlar Ve Bu Sorunlarla Başa Çıkma Tarzları, Ankara, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi,

McCandless, J., Otizmi Şimdi Yen Açlık Çeken Beyinler, Çev. Yeşim Özkardeşler Şallı, İstanbul, Prestij Yayınları, 2007.

MEGEP, Çocuk Gelişimi ve Özel Eğitim, 2014, http://www.megep.meb.gov.tr/mte_program_modul/moduller_pdf/%C3%96zel%20E%C4%9Fitim.pdf

Mert, E. 1997, Farklı Engel Grubunda Çocuğu Olan Anne ve Babalarının Gereksinimlerinin Karşılaştırılması, Bolu, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Mukaddes N.M. 2013. Otizm Spektrum Bozuklukları: Tanı ve Takip, İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri.

ODFED, 2016, Genel Bilgiler, <http://www.odfed.org/otizm-platformu-1-otizm-bildirgesi/>

Otizm Platformu, 2014, Otizm Spektrum Bozukluğu Nedir? <https://www.tohumotizm.org.tr/otizm-spektrum-bozuklugu-nedir>

Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği, 2006, https://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111226_ozel_egitim_hizmetleri_yonetmeli_2006.pdf

Özlü-Fazlıoğlu Y. ve Baran, G., 2004, Duyusal Entegrasyon Programının Duyusal Ve Davranış Problemleri Üzerine Etkisinin İncelenmesi, Ankara, Ankara Üniversitesi Basımevi.

Özşenol F. vd. 2003, “Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi”, Ankara, Gülhane Tıp Dergisi 45 (2), ss.156 – 164. <http://kayseri.aile.gov.tr/data/54785e08369dc54fc832b71e/277348ba6efc958436c8d1ca59886a53.pdf>

Öztürk Y. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin ve Aile Yüklerinin Belirlenmesi, İstanbul, Haliç Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Sandalcı F. 2002, Özürlü Çocuğu Olan Aileler Ve Sosyal Hizmet Mesleđi, İstanbul, Ufkun Ötesi Bilim Dergisi 2(1):1-8.
<http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurluaillesishm.htm>

Sola C. 2008, Gelişimsel Gerilik Riski Altındaki Prematüre ve Düşük Doğum Ağırlıklı Bebeđe Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi, Eskişehir, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Sucuođlu Bülbin, 1997, “Özürlü Çocukların Aileleriyle Yapılan Çalışmalar”, Farklılıklarla Yaşamak Aile ve Topluma Farklı Gereksinimleri Olan Bireylerle Birlikteliđi. Karancı.. N. Türk Psikologları Derneđi Yayınlar.

Şanlı, E., 2012, “Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezlerine Devam Eden Zihin Engelli Çocuđu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi”, Samsun, T.C. Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Rehberlik Ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Şener, Y., 2013, “Otizm ve Genetik Temelinin Araştırılması” Kayseri, T.C. Erciyes, Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Tıbbi Genetik Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Doktora Tezi.

T.C. Aile ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı, 2014, Otizm Spektrum Bozukluđu, Ankara, Anıl Reklam Matbaa.

Tekin-İftar, vd., 2013, Otizm Spectrum Bozukluđu Olan Çocuklar ve Eğitimleri, Ankara, Vize Yayıncılık.

Tohum Otizm Platformu, 2014, Otizm Spektrum Bozukluđu Nedir?
<https://www.tohumotizm.org.tr/otizm-spektrum-bozuklugu-nedir>

Turan A. 2009. Özel Eğitim Geerektiren Çocukların Problemleri Din ve Aile Tutum ve Davranışları Otistik Çocuklar Örneđi, İstanbul, T.C. Marmara Sosyal Bilimler Üniversitesi İlahiyat Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Üstüner TOP, F. 2009, “Otistik Çocuđu Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar ile Ruhsal Durumlarının Deđerlendirilmesi: Niteliksel Araştırma”, İstanbul, Çocuk Dergisi 9(1) ss.:34-42.

Vardarcı, G. 2011, Otistik Çocuklu Ailelere Uygulanan Aile Eğitim Programının, Aile İçi İletişim Becerilerine, Ailenin Problem Çözme Becerilerine Ve Otistik Çocuklarıyla İlişki Algılarına Etkisi, İzmir, T.C. Dokuz Eylül Üniversitesi Özel Eğitim Bilimleri Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalı, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi.

Varol N. 2005. Aile eğitim (Süreçler-Yöntemler- Programlar), Ankara, Kök Yayıncılık.

Vural S. ve Yücesoy Ş. 2004, Türkiye’de Özel Gereksinimli Bireylere Yönelik Hizmetlerin Yasal Yapılanmasında Avrupa Birliđi’ne Uyum Çabalarının Yansımaları,

<https://earsiv.anadolu.edu.tr/xmlui/bitstream/handle/11421/506/194893.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Wing L. Otizm El Rehberi, İstanbul, Doğan Kitapçılık, 2005.

Yıldırım F. ve Conk Z. 2005, “Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne/Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına Ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi”, Sivas, C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2005, 9 (2), ss. 1-10.

Yıldırım, F., ve Conk, Z., 2005, “Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Anne/Babaların Stresle Başa Çıkma Tarzlarına ve Depresyon Düzeylerine Planlı Eğitimin Etkisi”, Sivas, C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2005, 9 (2), Ss. 1-10.

Yükselen, A. ve Yaban, E.H., 2013, “Kaynaştırma Programına Devam Eden Hafif Düzeyde Zihin Engelli Çocukların Sosyal Yeterlilikleri”, Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi (H. U. Journal of Education) 28(3), ss.457-471.

Ekler

KİŞİSEL BİLGİ FORMU

Bu araştırma, Siz anne-babaların otistik çocuklarınızın durumundan kaynaklanan gereksinimlerinizi belirlemeyi amaçlamaktadır. Bu amaçla yapılan bu çalışma, vereceğiniz bilgiler doğrultusunda sizlere sunulacak hizmetlerin daha nitelikli hale getirilmesine katkı sağlayacaktır. Sizi en çok ifade eden ya da size en yakın seçeneğin işaretlemeniz istenmektedir. Anket sorularına içtenlikle cevap vereceğinizi umar, yardımlarınız için teşekkür ederim.

Burcu ÖZÇİGELİ

KİŞİSEL BİLGİ FORMU

1. Ailedeki Konumu: : a) Anne b) Baba

2. Eğitim Durumları:

Anne; Okur-yazar değil İlkokul Ortaokul Lise Üniversite Lisansüstü
Baba; Okur-yazar değil İlkokul Ortaokul Lise Üniversite Lisansüstü

3. Yaşı:

Çocuk; 0-5 6-10 11-15 16-20 21 ve üzeri
Anne; 18-25 26-35 36-45 46-55 56 ve üzeri
Baba; 18-25 26-35 36-45 46-55 56 ve üzeri

4. Ailenizin Aylık Gelir Durumu:

1.000TL. ve altı 1.001 – 2.500 TL. 2.501-4.000 TL
 4.001-5.500 TL. Diğer..... (Lütfen Yazınız).

5. Farklı Gelişen Çocuğun Cinsiyeti: Kız Erkek

6. Başka Engelli Çocuğunuz Var mı? Var Yok

7. Ailedeki Çocuk Sayısı: 1 2 3 veya Daha Fazla (Lütfen Yazınız).

8. Eşinizde herhangi bir engel var mı? Var Yok

9. Yakın Akrabanızda Başka Engelli Birey Var mı? : Var Yok

10. Otizim ile İlgili Ailenin Almış Olduğu Eğitim: Var Yok

11. Kendinizi nasıl hissediyorsunuz?

Anne

Kaygılı
 Huzursuz
 Rahat

Baba

Kaygılı
 Huzursuz
 Rahat

Değerli Katılımcı,

Aşağıda 29 maddeden oluşan sizin ve ailenizin otistik çocuk sahibi olmanız nedeniyle ortaya çıkan gereksinimlerinizi belirlemeye amaçlayan bir anket bulunmaktadır. Sizden anketteki maddeleri dikkatli bir şekilde okuyarak maddelerden görüşlerinize en uygun seçeneği (“kesinlikle hayır” için 1’i, “emin değilim” için 2’yi, “kesinlikle eminim” için 3’ü) işaretlemeniz ve tüm maddeleri eksiksiz doldurmanız istenmektedir. İşaretlediğiniz seçeneğin doğruluğu ya da yanlışlığı söz konusu değildir. Toplanan veriler araştırmanın amacı dışında kullanılmayacaktır. Araştırmada elde edilen bulguların geçerliliği maddeleri yanıtlamanızdaki içtenliğe bağlıdır. Gösterdiğiniz ilgi ve yardımdan dolayı teşekkür eder, saygılarımı sunarım.

Burcu ÖZÇİGELİ

Madde No	Aile Gereksinimlerini Belirleme Anketi İfadeler	Kesinlikle Hayır	Emin Değilim	Kesinlikle Evet
1	Yiyecek, ev kirası, tıbbi bakım, giyim, ulaşım gibi masraflarımı karşılamak için maddi yardıma gereksinim duyuyorum			
2	Çocuğum için gerekli özel araçları sağlayabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.			
3	Çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masrafları için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.			
4	Eşimin ve benim iş bulabilmemiz için yardıma gereksinimimiz var.			
5	Bazen çocuğuma bakan bakıcıya para ödeyebilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.			
6	Çocuğumun gereksinimi olan oyuncakları alabilmek için maddi yardıma gereksinim duyuyorum.			
7	Problemlerimin çözümünde bana yardım edebilecek din görevlileri ile daha fazla konuşmaya gereksinim duyuyorum.			
8	Kendime ayırabilecek daha fazla zamana gereksinim duyuyorum			
9	Çocuğumun durumunu kardeşlerine açıklayabilmek için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.			
10	Çocuğumun durumunu eşime ve eşimin ailesine açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
11	Eşimin, çocuğumuzun durumunu anlayabilmesi ve kabullenebilmesi için daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.			
12	Komşum, arkadaşım veya bir yabancı, çocuğumun durumunu soruduğu zaman nasıl cevap vermem gerektiği konusunda daha fazla yardıma gereksinim duyuyorum.			
13	Çocuğumun durumunu diğer çocuklara açıklayabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			

14	Çocuğuma yardımcı olabilecek diř hekimi bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum			
15	Çocuğumla nasıl oynayacağım/nasıl konuşacağım hakkında yardıma gereksinim duyuyorum.			
16	Çocuğumla benzer özellikte çocuęu olan anne babalar hakkında yazılmış kitap, makale gibi materyalleri okumaya gereksinim duyuyorum.			
17	Çocuğumun durumu hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			
18	Çocuğumun davranışlarını nasıl kontrol edebileceğim hakkında yardıma gereksinim duyuyorum.			
19	Çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			
20	Çocuğumun řu anda yararlanabileceęi kurumlar (merkez, okul, klinik, vb.) hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum.			
21	Çocuğumun ileride gidebileceęi kurumlar hakkında bilgiye gereksinim duyuyorum.			
22	Çocuğumun nasıl büyüyüp geliřtięi hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum			
23	Ailemizin güç zamanlarda birbirlerini nasıl destekleyeceklerini öğrenmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
24	Ailem, ev işleri, çocuk bakımı ve dięer işleri kimlerin yapacağı hakkında karar verebilmek için yardıma gereksinim duymaktadır.			
25	Ailem dinlenme, eğlenme etkinlikleri hakkında karar vermek ve yapmak için yardıma gereksinim duymaktadır			
26	Ailemin içerisinde problemlerim hakkında konuşabileceğim birisine gereksinim duyuyorum.			
27	Gerekli olduęu zaman çocuğumun bakımını üstlenebilecek bir bakıcı bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum			
28	Çocuğum için yuva ve anaokulu bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			
29	Bir toplantıya (komşu ve akraba toplantıları gibi) katılacağım zaman çocuğumun uygun bakım alabileceęi bakımevi ya da yuva bulabilmek için yardıma gereksinim duyuyorum.			

Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı (AGBA) İzin Yazısı

Kimden: avşar ardiç <avsarardic35@hotmail.com>

Tarih: 29 Şubat 2016 22:08:33 GMT+2

Kime: "burcuozcigeli@hotmail.com" <burcuozcigeli@hotmail.com>

Konu: Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı

Sayın Burcu Özçigeli;

Aile gereksinimlerini belirleme aracı (AGBA) yı tez çalışmanızda kullanmanızda herhangi bir sorun yoktur Söz konusu ölçeğin maddelerine, faktör yapısı hakkında bilgilere ve puanlamasının nasıl yapıldığına ölçekle ilgili makaleden ulaşabilirsiniz.

Çalışmalarında kolaylıklar dilerim...

Dr. Avşar ARDIÇ
Ege Üniversitesi
Eğitim Fakültesi
Özel Eğitim Bölümü
Bornova/İzmir

Avşar ARDIÇ, PhD.
Ege University
Faculty of Education
Department of Special Education
İzmir/Turkey



Kurum İzin Dilekçesi



YÖRÜNGE PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK MERKEZİ'NE;

Burcu Özçigeli' nin yüksek lisans araştırması olarak belirlenen "Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi Üzerine Bir Çalışma" isimli çalışma'nın Yörünge Psikolojik Danışmanlık Merkezi kurumunda yapılması planlanmaktadır. Araştırmanın kurumunuzda yapılmasına sorumlu birim açısından bir sakınca bulunup bulunmadığının tarafınızca değerlendirilmesini arz ederim.

Tez danışmanı: Yrd.Doç.Dr.Alper Evrensel
Yüksek Lisans Öğrencisi: Burcu Özçigeli

28.06.2022
UŞAK ÜNİVERSİTESİ
PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK MERKEZİ
Yrd. Doç. Dr. Alper EVRENSSEL
Kültür, Sağlık ve Hastalıkları Uzmanı
E-Posta: No: 71227/96759

Kurum Onay Yazısı

T.C. ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU BAŞKANLIĞI'NA

İlgili dilekçe ile kurumumuza başvuran okulunuz öğrencisi Bureu ÖZCİGELİ'nin yürütmekte olduğu "Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi Üzerine Bir Çalışma" isimli yüksek lisans çalışmasının anketlerinin kurumumuzda uygulanmasında herhangi bir sakınca yoktur. Adı geçen öğrencinin bilimsel nitelikteki bu çalışmayı yapmasına izin verilmiştir.

YÖRÜNGE PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK MERKEZİ

Yöneticisi

YÖRÜNGE
Bünyan AKYILDIZ
Yöneticisi
Kocaeli Mah. Sağlık Fak. Psikolojik Danışmanlık Merkezi T.C. Ü.Ü.
Tel: 0533 321 10 10 Faks: 0533 320 04 21
Kadıköy V.D. / M. Sicil No: 983 018 8460



info@uskudar.edu.tr

Altunizade Mah. Haluk Türksoy Sk. No:14, 34662 Üsküdar / İstanbul / Türkiye
Tel: +90 216 400 22 22 Faks: +90 216 474 12 56

T.C.
ÜSKÜDAR ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU BAŞKANLIĞI

SAYI: B.08.6.YÖK.2.ÜS.0.05.0.06 /2016 /132

26.07.2016

Sayın Yrd. Doç. Dr. Alper Evrensel
(Burcu Özçigeli)

Üsküdar Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'nun 13 Temmuz 2016 tarihinde, 08 No.lu toplantısında değerlendirmeye almış olduğu "*Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi Üzerine Bir Çalışma*" adlı araştırma projenizin etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir.

Bilgilerinizi rica ederim.

Doç. Dr. Cumhuri TAŞ
Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik
Kurulu Başkanı

Özgeçmiş

Kişisel Bilgiler

Doğum Tarihi: 03. 1989

Doğum Yeri : Kastamonu Tosya

Eğitim Durumu

Namık Kemal İlköğretim Okulu Kastamonu (1996-2004)

Namık Kemal Ortaöğretim Kastamonu (2005-2009)

T.C. Yeditepe Üniversitesi Psikoloji Bölümü (2010-2014)

İş Deneyimi

Yörünge Psikolojik Danışmanlık Merkezi Psikolog