



T.C.

İSTANBUL AREL ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

Psikoloji Anabilim Dalı

4-24 YAŞ ARASI OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU VE  
DOWN SENDROMU TANISI ALAN ÇOCUKLARIN  
ANNELERİNDE DEPRESYON, ANKSİYETE, STRES VE BAŞ  
ETME TUTUMLARI ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

Yüksek Lisans Tezi

GÜL ÇANDIR

105003002

Doç. Dr. FULYA MANER

İstanbul 2015



T.C.

İSTANBUL AREL ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

Psikoloji Anabilim Dalı

**4-24 YAŞ ARASI OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU  
VE DOWN SENDROMU TANISI ALAN  
ÇOCUKLARIN ANNELERİNDE DEPRESYON,  
ANKSİYETE, STRES VE BAŞ ETME TUTUMLARI  
ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

**GÜL ÇANDIR**

## KABUL VE ONAY

Öğrencinin Adı Soyadı tarafından hazırlanan “Tezin/Raporun Adı” başlıklı bu çalışma,

Savunma Sınavı tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Tezin/Raporun Türü olarak kabul edilmiştir.

Başkan:

(Danışman)

Üye:

Üye:

Üye:

Üye:

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylıyorum.

Enstitü Müdürü

**Not:** Bu tezde kullanılan özgün ve başka kaynaktan yapılan bildirişlerin, çizelge ve şekillerin kaynak gösterilmeden kullanımı, 5846 sayılı Fikir ve Sanat Eserleri Kanunundaki hükümlere tabidir.

## YEMİN METNİ

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum “4-24 Yaş Arası Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down Sendromu Tanısı Alan Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete, Stres ve Baş Etme Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi ” başlıklı bu çalışmanın, bilimsel ahlak ve geleneklere uygun şekilde tarafımdan yazıldığını, yararlandığım eserlerin tamamının kaynaklarda gösterildiğini ve çalışmanın içinde kullanıldıkları her yerde bunlara atıf yapıldığını belirtir ve bunu onurumla doğrularım.

[Tarih ve İmza]

**Gül ÇANDIR**

## ONAY

Tezimin kâğıt ve elektronik kopyalarının İstanbul Arel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü arşivlerinde aşağıda belirttiğim koşullarda saklanmasına izin verdiğimi onaylarım:

- Tezimin/Raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.
- Tezim/Raporum sadece İstanbul Arel yerleşkelerinden erişime açılabilir.
- Tezimin/Raporumun .....yıl süreyle erişime açılmasını istemiyorum. Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.

[Tarih ve İmza]

**Gül ÇANDIR**

## ÖZET

### **4-24 YAŞ ARASI OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU VE DOWN SENDROMU TANISI ALAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNDE DEPRESYON, ANKSİYETE, STRES VE BAŞ ETME TUTUMLARI ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

**Gül ÇANDIR**

**Yüksek Lisans Tezi, Psikoloji Anabilim Dalı**

**Danışman: Doç. Dr. Fulya MANER**

**Mayıs, 2015 - 116 sayfa**

Bu araştırmada 4-24 yaş arası otizm spektrum bozukluğu olan ve Down sendromlu çocukların annelerinde depresyon, anksiyete, stres ve baş etme tutumları arasındaki ilişkinin kontrollü bir çalışma olarak incelenmesi hedeflenmiştir. Otizmlili çocukların annelerinin depresyon, anksiyete, stres ve baş etme tutumları düzeylerinin Down sendromlu çocukların annelerine göre yüksek bulunabileceği öngörülmüştür. 50 Down sendromlu çocuk annesi, 50 otizmlili çocuk annesi ve 50 normal çocuk annesi araştırmaya gönüllü olarak katılmıştır. Hamilton Depresyon Ölçeği, Hamilton Anksiyete Ölçeği, Algılanan stres ölçeği ve Baş etme Tutumu Ölçeği uygulanmıştır. Çalışmamızda otizmlili, Down sendromlu ve normal çocukların anneleri değerlendirildiğinde; otizmlili çocukların annelerinin depresyon, anksiyete, stres düzeyleri, Down sendromlu ve normal çocukların annelerine göre yüksek bulunmuştur. Bununla beraber baş etme tutumlarının alt değişkenlerinin, bu üç grup arasında gösterdiği farklılık da istatistiksel açıdan incelenmiştir. Baş etme tutumları alt değişkenleri, pozitif yeniden yorumlama ve gelişme, zihinsel boş verme, soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, yararlı sosyal destek kullanımı, aktif başa çıkma, inkâr, dini olarak başa çıkma, şakaya vurma, davranışsal olarak boş verme, geri durma, duygusal sosyal destek kullanımı, madde kullanımı, kabullenme, diğer meşguliyetleri bastırma ve plan yapmadır. Otizmlili çocukların annelerinin baş etme tutumlarından zihinsel boş verme ve

madde kullanımını, Down sendromlu ve normal çocukların annelerinden daha fazla kullandığı tespit edilmiştir

**Anahtar Kelimeler:** Otizm spektrum bozukluğu, Down Sendromu, Depresyon, Anksiyete, Stres, Baş etme tutumu.

## **ABSTRACT**

# **THE ANALYSIS OF THE RELATIONSHIP BETWEEN DEPRESSION, ANXIETY, STRESS AND COPING ATTITUDES IN THE MOTHERS WHO HAVE CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND DOWN SYNDROME BETWEEN THE AGES OF 4-24**

**Gül ÇANDIR**

**Master's Thesis, Psychology Department**

**Supervisor: Ass. Prof. of Psychiatry Fulya MANER**

**May, 2015 - 116 pages**

In this research, it has been aimed to investigate with a controlled study the relationship between depression, anxiety and stress and coping attitudes in the mothers who have children with autism spectrum disorder and Down syndrome between the ages of 4-24. It is supposed that the levels of the depression, stress, anxiety and coping attitudes of the mothers of children with autism could be higher than the mothers of the children with Down syndrome. Fifty mothers of children with Down syndrome, 50 mothers of children with autism and 50 mothers of normal children participated in the study voluntarily. Hamilton Depression Scale, Hamilton Anxiety Scale, Perceived Stress Scale and Cope Scale were applied to the mothers. The mothers of children with autism, Down syndrome and normal children were investigated. According to the results, the levels of stress, depression, anxiety of mothers who had children with autism were found higher than mothers who has children with Down syndrome and normal children. In addition the difference of the sub-variables of coping strategies between these three groups were examined statistically too. There are some sub-variables of coping styles: positive reinterpretation and growth, mental disengagement, focusing on problems and revelation the feelings, using of beneficial social support, active coping, denial, religious coping, laugh, behavioural disengagement, back stop, emotional social support, substance abuse, acceptance, suppression of other occupations and making plans. The mothers of children with autism have been used more



the coping behaviour of mental disengagement and substance abuse than the mothers of children with Down syndrome and normal children.

**Key Words:** Autism, Down syndrome, stress, depression, anxiety, coping attitudes.

## ÖNSÖZ

Özel Eğitim, içerisinde birçok engel türünü barındıran geniş bir yelpazedir. Özel eğitim hizmetlerindeki gelişmeler, örgütlenme biçimleri yeni ve çağdaş bir devlet kavramının oluşumunu sağlamıştır. Engellilerle, engelli olmayanlar arasında sosyal haklar yönünden ortaya çıkan eşitsizlikleri fark etmek ve gidermek toplumun görevi olmalıdır. Engellilere sağlanan hizmetler, devletin ya da toplumun bir bağıışı değil onların insan olmasından doğan doğal haklarıdır. Ülkemizde özel eğitimin içerisinde çalışan birçok uzmanın da karşılaştığı, bu alana dair toplumun duyarsızlığı ve bilgi eksikliğidir. Bu eksikliğin giderilmesini sağlayan önleyici ve geliştirici rehberlik hizmetlerinin yetersizliği de tartışılmaktadır. Bu umutsuzluğun yanında bu alanda yapılan araştırmalar da yadsınmamalıdır. Özel eğitim yelpazesinin en özel çocuklarından, otizmlili ve Down sendromlu engel türüne sahip çocukları araştırma konum edindim. Her bir engel türünün keşfedilecek çok fazla dünyası var. ‘Normal’ kavramına göre onları ‘engelli’ sınıfına koyuyoruz. İşte burada insanın zihnine bir soru doğuyor; tartışılacak olan ‘normal’ mi yoksa ‘engel’ler mi? İzinizle onların isimlerini tekrar çağırıyorum; ‘Özel Gereksinimli Çocuklar’.

Bu özel yolda, yoğun çalışma temposu içerisinde bana vakit ayıran ve tez konumu belirlerken özel eğitim konu başlığımı itinayla işleyen tez danışmanım Dr. Fulya MANER’e, çalışma dönemimde zihnimi ve odamı her defasında toplayan ve bu özel yolun diğer bir tarafında kanseri yenen annem, emekli sınıf öğretmeni Sađnur ÇANDIR’a, birlikte çalıştığım sabırlı özel eğitimci meslektaşlarıma, Ankara Üniversitesi, Hacettepe Üniversitesi veri tabanını kullanmamı sağlayan ve bu süreçte bana destek veren araştırma görevlisi arkadaşım Selman SAÇ’a ve araştırmama gönüllü olarak katılan özel meleklerin annelerine sonsuz teşekkür ediyorum.

**BANDIRMA, 2015**

**GÜL ÇANDIR**

## İÇİNDEKİLER

Sayfa

ÖZET .....	VI
ABSTRACT .....	VIII
ÖNSÖZ .....	X
KISALTMALAR LİSTESİ .....	XIV
TABLolar LİSTESİ .....	XV
EKLER LİSTESİ.....	XVI

### 1. BÖLÜM

1.1. Giriş.....	1
1.2. Problemin Durumu.....	4
1.3. Araştırmanın Önemi .....	7

### 2. BÖLÜM

#### KURAMSAL TEMEL

2.1. Otizm.....	9
2.1.1. Tanım.....	9
2.1.2. Tarihçe .....	12
2.1.3. Epidemiyoloji .....	14
2.1.4. Etiyoloji .....	14
2.1.4.1. Genetik Etkenler .....	15
2.1.4.2. Nörofizyoloji ve Beyin Görüntüleme Çalışmaları.....	17
2.1.4.3. Biyokimyasal Etkenler .....	18

2.1.4.4. Çevresel ve Psikososyal Etkenler .....	19
2.1.4.5. İmmun Etkenler .....	21
2.1.5. Klinik Özellikler ve Tanı .....	22
2.1.6. Eşlik Eden Tanılar .....	26
2.1.7. Tedavi .....	28
2.1.8. Ailelerde Gözlenen Duygusal Problemler .....	33
<b>2.2. Down Sendromu .....</b>	<b>40</b>
2.2.1. Tanım .....	40
2.2.2. Tarihçe .....	40
2.2.3. Epidemiyoloji .....	41
2.2.4. Etiyoloji .....	41
2.2.5. Klinik Özellikler ve Tanı .....	43
2.2.6. Eşlik Eden Tanılar .....	44
2.2.7. Tedavi .....	46
2.2.8. Ailelerde Gözlenen Duygusal Problemler .....	49

### 3. BÖLÜM

#### GEREÇ VE YÖNTEM

<b>3.1. Çalışma Örneklemi .....</b>	<b>54</b>
3.1.1. İçerme Ölçütleri .....	54
3.1.2. Dışlama Ölçütleri .....	54
<b>3.2. Gereçler .....</b>	<b>55</b>
3.2.1. Sosyodemografik Veri Formu Bilgi Anketi .....	55
3.2.2. Hamilton Depresyon Derecelendirme Ölçeği (HAM-D) .....	55
3.2.3. Hamilton Anksiyete Değerlendirme Ölçeği (HAM-A) : .....	55
3.2.4. Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği .....	56
3.2.5. Algılanan Stres Ölçeği .....	57
<b>3.3. Verilerin İstatistiksel Analizi .....</b>	<b>57</b>

## 4. BÖLÜM

### BULGULAR

4.1. Tanımlayıcı Özelliklere İlişkin Bulgular .....	59
4.2. Algılanan Strese Yönelik Bulgular .....	66
4.3. Depresyona Yönelik Bulgular .....	67
4.4. Anksiyete Yönelik Bulgular .....	68
4.5. Baş Etme Tutumu İle İlgili Bulgular .....	70

## 5. BÖLÜM

### SONUÇ

5.1. Tartışma ve Yorum .....	81
5.2. Sonuç ve Öneriler .....	92
KAYNAKÇA .....	94
EKLER .....	104
ÖZGEÇMİŞ .....	113

## KISALTMALAR LİSTESİ

<b>DS</b>	<b>: Down Sendromu</b>
<b>OSB</b>	<b>: Otizm Spektrum Bozukluğu</b>
<b>YGB</b>	<b>: Yaygın Gelişimsel Bozukluk</b>
<b>TS</b>	<b>: Tuberoz Skleroz</b>
<b>BTA</b>	<b>: Başka Türü Adlandırılmayan</b>

## TABLolar LİSTESİ

	<b>Sayfa</b>
<b>Tablo 4.1.</b> Tanımlayıcı Özelliklere İlişkin Bulgular .....	59
<b>Tablo 4.2.</b> Algılanan Strese Yönelik Bulgular .....	66
<b>Tablo 4.3.</b> Depresyona Yönelik Bulgular .....	67
<b>Tablo 4.4.</b> Anksiyete Yönelik Bulgular .....	68
<b>Tablo 4.5.</b> Baş Etme Tutumu İle İlgili Bulgular .....	70

## EKLER LİSTESİ

Sayfa

<b>Ek-1: Bilgi Anketi .....</b>	<b>104</b>
<b>Ek-2: Algılanan Stres Ölçeği (ASO) .....</b>	<b>105</b>
<b>Ek-3: Hamilton Depresyon Değerlendirme Ölçeği (HAM-D) .....</b>	<b>106</b>
<b>Ek-4: Hamilton Anksiyete Değerlendirme Ölçeği (HAM-A) .....</b>	<b>107</b>
<b>Ek-5: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği (COPE) .....</b>	<b>108</b>
<b>Ek-6: Etik Kurul Onayı 1.....</b>	<b>113</b>
<b>Ek-7: Etik Kurul Onayı 2.....</b>	<b>114</b>



## 1. BÖLÜM

### 1.1. Giriş

Otizm, son yıllarda giderek daha fazla gündeme gelen bir engel türü olarak bilinmektedir. Otizm, hakkında çekilen filmler (Yağmur Adam, Benim Adım Sam, Şifre Merkür vb.), üzerine yazılan kitaplar, gazete ve dergiler gibi yayınlar aracılığı ile ilgiyi üzerinde toplamaya başlamış ve bunun neticesinde araştırmaların çeşitliliğinde de artış sağlanmıştır. Teknolojide iletişimi artırmak adına neredeyse her gün yeni bir buluşa imza atıldığı günümüzde, bu iletişimden yararlanamayan ve kendilerini dış dünyaya kapatan bu çocuklar fark edilmektedirler. Bu farkındalıkla birlikte otizm etiyojisi ve tedavisinde gün geçtikçe yeni ilerlemeler kat edilmekte, böylece bu çocukların kendilerine ait dünyaları biraz daha keşfedilmektedir. Bu ilerlemeler ışığında otistik çocuklar daha iyi tanınmakta, verilen eğitimin kalitesi de artmaktadır. Tüm bu yaşanan ilerlemeler, bizlerin geleceğe biraz daha umutla bakmasını sağlamaktadır. Otizme ait sır perdesi, Down sendromuyla ilgili bilimsel araştırmalar göz önünde bulundurulduğunda; daha geniş bir yer kaplamaktadır. Down sendromunun etiyojisinin genetik çerçevesi otizme göre daha belirgindir ve bilimsel bir genetik nedeni önümüze sunmaktadır. Otizm etiyojisi ve tedavisi birçok kaynakta çok çeşitlidir. Bu çeşitlilik, bu konuda yapılan araştırmaların çokluğunu göstermektedir. Araştırmaların yoğunluğu bu iki alanda farklılaşmaktadır. Otizmde araştırmalar etiyoji ve tedavide yoğunlaşırken, Down sendromunda daha çok, çocuğun gelişim alanlarındaki eğitim yaklaşımlarında çeşitlenmektedir. Konuşma bozuklukları, davranış problemleri (inatlaşma, vb.), fiziksel veya mental geriliğin oranı gözlemlenerek, hangi gelişim alanlarını etkilediği tespit edilerek, sorunla baş edilecek yöntemler geliştirilmektedir. Otizme dair araştırmaları incelediğimizde, bir etiyoji karmaşasıyla karşı karşıya kalıyoruz. Otizm çerçevesinde, Down sendromuna kıyasla oluşan bu bunaltı, tedavi yöntemlerini çeşitlendirebilmektedir. Çocuğun hangi gelişim alanlarında geride kaldığının tespit edilmesi önemli bir noktayken, uygulanacak yöntemlerin farklılığı ayrı

bir tartışma konusu doğurabilmektedir. Biyolojik tedavi ve biyolojik olmayan eğitimsel tedavi aralarında bir fikir ayrılığına yol açabilmektedir. Fakat araştırmaların yeni olması ve hâlihazırda devam ediyor olması otizmin var olan tedavilerinin ve eğitimsel yaklaşımlarının, otizmin üzerindeki olumlu etkisini gölgelememektedir.

Özel gereksinimli çocuklara yönelik özel eğitim esasları, Türkiye’de ilk defa 1992 yılında uygulanmaya başlanmıştır. Avrupa’da özel eğitimin geçmişi 17.yy’ın başlarına dayanmaktadır. Dolayısıyla otizme yönelik araştırmalar, dünyada bile ‘yeni’ niteliği taşımaktadır. Türkiye’de ise otizme yönelik araştırmalara sınırlı sayıda rastlanmaktadır. Down sendromunun bilinme tarihi 1866’ya uzanırken, otizm için Kanner’ın araştırmaları 1946’larda başlamıştır. Aslında otizm dünya için evrensel bir ‘yeni’ tanı niteliği taşımaktadır, diyebiliriz. Bu tanı, yeni niteliğini taşıırken, tedavi ve yaklaşımlar da araştırma niteliğini halen korumaktadır.

Araştırmalar gelişimini sürdürdüresun, otizm ve Down sendromunun bir başka yönüne daha değinilmesi gerekmektedir. Madalyonun diğer tarafında, bu özel gereksinimli çocuklarımızın aileleri yer almaktadır. Tanılar sır perdesi niteliğini taşıırken, perdenin aralanmasını bir umutla bekleyen aileler de, onlar gibi özel gereksinime ihtiyacı olan bireylerdir. Birçok engelli çocuğun anne ve babası, çevresindekilerin çocuklarına ve kendilerine gösterdikleri olumsuz davranış biçimlerini dile getirmektedirler. Nitekim kendi çocuklarını kabullenme döneminde yaşadıkları en büyük zorlukların başında, çevrenin ailelere yönelik uyguladığı dışlama politikası gelmektedir. Bu çocuklara olumsuz bir tepki göstermediğini düşünen bir insan bile, engelli bir çocuk gördüğünde bakışlarıyla, o çocuğa ve ailesine psikolojik baskı uygulayabilmektedir. Farkında olmadan gösterdiğimiz jest ve mimikler, bakışlar, onlara verdiğimiz sessiz mesajlar olabilmektedir. Öte yandan engelli çocukların aileleri, çocuklarıyla olan iletişimlerinde, en çok sessiz iletişimin önemini görmüşlerdir. Aileler, sözsüz iletişim aracılığıyla yapılan bu psikolojik baskıyı kolayca hissedebilmektedirler. Ailelerde bu döngü, normalin dışında kalma durumuna neden olabilmektedir. Çocuğunun normal olmadığını anlayan aile, bu normal olmama durumunu içselleştirip, kendini de bu sınıfa dâhil edebilir. Toplumun sessizce dışına itebildiği engelli ailelerde, bilinçli ve

bilinçdışı gelişen nevrozlar, normal olmayan ruh halini giderek meşrulaştırabilir ve bu durum bizlere bambaşka bir araştırma perdesi yaratabilir.

Birçok otizmli çocuğa sahip annenin kurduğu cümlelerden biri; otizmin başına gelene kadar ne olduğu hakkında fikrinin olmadığıdır. Bununla ilgili bir eğitim ve bilgilendirme ağının olmaması da, aslında bu dışlama mekanizmasının sessiz bir kabullenışıdir. Bu davranış biçimlerinin en önemli nedenlerinden biri de, özel eğitimin, Türkiye’de çok da köklü bir geçmişe sahip olmamasıdır. Türkiye’de engelli çocuklar, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde aylık 8 saat eğitim almaktadır ve bu haftalık 2 saate denk gelmektedir. Bu yetersizlik birçok engelli ailesini olumsuz etkileyebilmektedir. Aileler özellikle bu süreçte, kendilerini yalnız hissedebilmektedirler. Çevrenin aileyi, ailenin de çocuğunu kabullenmesi döngüsünde, aile ve en önemlisi çocuklar büyük zorluklarla karşılaşabilmektedirler. Normal çocukları olan aileler bile, çocukluk ve ergenlik döneminde birçok problemle baş etmeye çalışırken, engelli ailelerinin kendi alanlarındaki yetersizlik durumu, yoğun stres yaratabilmektedir. Engelli çocukların aileleri de aynı gelişimsel süreçlerden geçmekte ve baş etme tutumlarını belirlemede uygun ortam ve koşullara, psikolojik ve çevresel desteğe, normalden fazla eğitim hakkına ve en önemlisi kabullenilmeye ihtiyaç duymaktadırlar. Ailelerin engelli bir çocuğa sahip olmaları nedeniyle, yaşadıkları stresle başa çıkmada, önemli etmenlerden biri, krizi karşılamaya yönelik sahip oldukları iç ve dış kaynaklardır (Küçüker, 2001). Kişinin inanç sisteminin/kontrol odağının, stresi hafifletmede ya da başa çıkma sürecinde içsel ve dışsal kaynakların algılanmasında kritik bir etken olduğu ise çeşitli araştırmalarla gösterilmiştir (Friedrich, Wiltner ve Cohen, 1985). Bu çalışmaların çoğunda, dış kontrol odağı stresin yüksek seviyeleri ile ilişkili bulunurken, iç kontrol odağı inançlı bireylerin daha doğrudan (soruna odaklı) başa çıkma stratejileri kullanmaya eğilimli oldukları ve kendini suçlama/kaçma yerine aktif sorun çözmenin sağlıklı profille oldukça yakından ilişkili olduğu bildirilmiştir (Carver, Scheier, Weintraub, 1989). Ancak özellikle belirli bir engeli olan çocukların aileleri ile yürütülmüş çalışma sayısı oldukça azdır (Bilal, 2005). Bu alanda yapılacak olan araştırmaların gerekliliği göz önünde bulundurularak, araştırma konusu olarak; otizmli ve Down

sendromlu çocukların annelerinde depresyon, stres, anksiyete ve baş etme tutumları arasındaki ilişkinin kontrol gruplu bir çalışma olarak incelenmesi amaçlanmıştır.

## **1.2. Problemin Durumu**

Bu çalışmada, otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların anneleri ile Down sendromu tanısı alan çocukların annelerinin depresyon, anksiyete, stres ve baş etme tutumlarının düzeyleri karşılaştırılacaktır. Günümüz sağlık sisteminde, Down sendromu anne karnında tespit edilebilmektedir. Fakat anne karnındaki bebeğin otizmlili olma ihtimali tespit edilememektedir. Otizm tanısı en erken 30. aydan itibaren konulabilmektedir. Otizm tanısının doğumdan sonra konulabilmesinin, otizmlili çocukların ailelerinde daha farklı ruhsal problemlere yol açabileceği düşünülmektedir. Otizm spektrum bozukluğu ve Down sendromu; tarihçe, etiyoloji, epidemiyoloji, klinik tanı, başlığı altında tanımlanacaktır. Etiyoloji içerisinde otizm ve Down sendromunun etiyolojik farklılığına göre; genetik ve çevresel faktörler bir arada ele alınacaktır. Down sendromu ve otizmin etiyolojisinin çeşitliliği de kendi aralarında farklılık göstermektedir. Otizmin çok çeşitli etiyolojik bir yapısı ve kompleks bir doğası vardır. Etiyolojiden kaynaklı bu belirsizlik durumunun, otizmlili bir çocuğa sahip olan ailede, Down sendromlu çocukların ailelerine göre daha yoğun bir ruhsal problem yaratacağı öngörülmektedir. Öte yandan otizm ve Down sendromlu çocukların davranış bozuklukları da araştırmanın içerisinde yer almaktadır. Down sendromlu çocukların sosyal çevrede daha uyumlu ve sempatik davranışlara sahip olduğu gözlemlenmektedir. Fakat otizmlili bir çocuğun temel problemi sosyal iletişim bozukluğu olduğu için, yoğun davranış problemleri ile karşı karşıya kalabilmektedir. Otizmin klinik tanısının, en erken 30. aydan itibaren konulabilmesi, otizmin etiyolojisinin çeşitliliği ve halen nedeninin araştırılıyor olması, otizme eşlik eden yoğun davranış problemlerinin görülmesi v.b. nedenler otizm spektrum bozukluğu ve Down sendromu tanısı alan çocukların ailelerinin depresyon, stres, anksiyete ve baş etme tutumları düzeyleri arasında, anlamlı bir farklılık yaratacağı düşünülmektedir. Otizm

spektrum bozukluđu ve Down sendromu klinik tanısı ierisinde, ocukların duysal, motor geliřim, sosyal geliřim, dil ve iletiřim, zihinsel geliřim zellikleri ele alınacaktır. Eřlik eden tanı bařlıđı altında ise, varsa mevcut bozuklukla birlikte genel olarak grlen rahatsızlıklar tanılanacaktır. Otizm spektrum bozukluđu ve Down sendromu olan ocukların aile tutumları aıklanacak ve karřılařtırılacak, uygulanan lekler sonucunda sosyodemografik zellikler ve bunların yarattıđı farklılıklar incelenecektir. Kontroll bir alıřma olduđu iin normal ocukların annelerinin anksiyete, depresyon, stres ve bař etme tutumları genel hatlarıyla deđerlendirilecektir. Ailelerin yařadıđı depresyon, anksiyete, stres ve bař etme tutum dzeyleri incelenirken, ebeveyn davranıř problemleri ve kiřilik zellikleri kapsam dıřında tutulacaktır. Son olarak otizm spektrum bozukluđu ve Down sendromu tanısı alan ocuklara ynelik, eđitim sreci iinde uygulanan iyileřtirici tekniklerin neler olduđu ve klinik aıdan tedavi srecinin basamakları ele alınacaktır.

### **Problem Cmlesi**

Otizm spektrum bozukluđu olan ocukların annelerinin, anksiyete, depresyon, stres ve bař etme tutumları dzeyleriyle, Down sendromlu ocukların annelerinin anksiyete, depresyon, stres ve bař etme tutumları dzeyleri arasında anlamlı bir farklılık var mıdır? Bu bađlamda otizm spektrum bozukluđu ve Down sendromu arasındaki klinik tanı, tedavi glđ ve etiyolojinin farklılıđının ortaya konulması ve bu farklılıđın yarattıđı parametrelerin incelenmesi hedeflenmektedir.

### **Alt Problemler**

1. Otizm veya Down sendromu tanısı almıř olan ocukların anneleri ile otizm veya Down sendromu tanısı almamıř olan normal ocukların annelerinin algılanan stres puan ortalamaları anlamlı dzeyde farklılařmakta mıdır?
2. Otizm veya Down sendromu tanısı almıř olan ocukların anneleri ile

otizm veya Down sendromu tanısı almamış olan normal çocukların annelerinin depresyon puan ortalamaları anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

3. Otizm veya Down sendromu tanısı almış olan çocukların anneleri ile otizm veya Down sendromu tanısı almamış olan normal çocukların annelerinin anksiyete puan ortalamaları anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

4. Otizm veya Down sendromu tanısı almış olan çocukların anneleri ile otizm veya Down sendromu tanısı almamış olan normal çocukların annelerinin baş etme tutumu puan ortalamaları anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

### **Sınırlılıklar**

1. Araştırmanın verileri Özel Yeni Hayat Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Merkezi, Bandırma Engelliler ve Herkes için Eğitim Derneği'ne başvurmuş kişilerle sınırlıdır.

2. Araştırmanın verileri 'Hamilton Depresyon Ölçeği', 'Hamilton Anksiyete Ölçeği', 'Algılanan Stres Ölçeği' ve 'Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği'nin verileriyle sınırlıdır.

3. Araştırma bulguları otizm ve Down sendromlu çocuklar için Özel Yeni Hayat Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Merkezi ve Bandırma Engelliler Derneği ve Herkes için Eğitim Derneği'ne başvurmuş otizm ve Down sendromu tanısı almış ve almamış olan çocukların annelerinden gönüllü katılımcı olarak toplanan verilerle sınırlıdır.

### **Tanımlar**

Araştırmada kullanılan kavramların tanımları aşağıda belirtilmiştir.

**Depresyon:** Psikiyatrik bozukluklar içinde en sık görüleni depresyondur. Sözlük anlamıyla çökkünlük olarak Türkçe'ye çevrilebilen depresyon, anlık bir ruh hali, bir sendrom veya bir hastalık olarak karşımıza çıkabilir. Hayatta herkes zaman zaman sıkıntılar yaşayabilir. Ancak, bazı kişilerde belirti şeklinde olabilir ve çok daha azında bu bir hastalık olabilir. Depresyon diye bahsedilen olgu tam da bu hastalık haline denk düşmektedir.

**Anksiyete:** Anksiyete veya endişe, canlılarca deneyimlenen kaygı, korku, gerilim, sıkıntı halidir. Nedeni belli olmayan tedirginlik hali olarak da açıklanabilir. Anksiyete bazı kuramcılara göre yaşanan iç çatışmaların sonucudur. Bazı kuramcılara göre ise öğrenilmiş davranışlardır.

**Stres:** Stres sözcüğü, en geniş anlamda birey-çevre etkileşiminde kişinin uyumunu bozan, kapasitesini zorlayan talepler olarak tanımlanır. Kişinin sürekli olarak üzerinde hissettiği baskı ve gerginlik durumudur. İnsan vücudunun uyarıcılara verdiği otomatik bir tepkidir.

**Baş etme tutumu:** Kişinin mevcut probleme karşı, bilinçli veya bilinçdışı geliştirmiş olduğu, sorunla mücadele etmeye yönelik becerileridir.

### 1.3. Araştırmanın Önemi

Genel anlamda Türkiye’de hem özel eğitim alanında yapılan araştırmalarda hem de uygulamadaki eğitimsel görevlendirmelerde yetersizlik gözlemlenmektedir. Üstelik bu yetersizlik, diğer eğitim alanlarında olduğu kadar popüler bir konu başlığı oluşturmamaktadır. Gerek toplumun kültürel düzeyi, gerekse ekonomik ve siyasal yapı, engellilerin yaşam alanlarının sınırlandırılmasına, hatta zaman zaman yok olmasına ya da yokmuş gibi davranılmasına neden olabilmektedir. Bu alanda yapılabilecek her yeni araştırma, akademik niteliğinin dışında, bu özel ailelerin var olma mücadelesine de katkı niteliği taşımaktadır. Dolayısıyla çalışmanın bir amacı da bu özel yaşamlara yönelik farkındalığı artırmaya, onları daha fazla görünür kılmaya yöneliktir.

Çalışmalarda, engelli ailelerinin var olan ruhsal durumları ve baş etme yöntemleri ile normal ailelerinin ruhsal durumları ve baş etme yöntemlerinin karşılaştırıldığı ve incelendiği tespit edilmiştir. Toros (2002) tarafından zihinsel veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon, evlilik uyumunun ve çocuğu algılama şeklinin değerlendirilmesine yönelik yapılan araştırma sonunda, zihinsel veya bedensel engelli çocuğa sahip anneler ruhsal olarak engelli çocuğa sahip olmayanlardan daha çok etkilendiği saptanmıştır (aktaran Işıkhana, 2005: 59). Engelli çocuğa sahip annelerin diğer annelere göre

daha stresli olduđu bulunmuştur (Uğuz ve arkadaşları, 2004: 43). Fakat engel grupları ailelerinin kendi aralarında anksiyete, stres, depresyon, kaygı gibi ruhsal durumlarının karşılaştırılması ve incelenmesi yeterli sayıda gözlemlenmemiştir. Engel gruplarından ziyade, zihinsel engelliler olarak genel bir başlık altında tanımlanan çalışmalar mevcuttur. Özel eğitim alanında yapılan lisansüstü tezlerin engel gruplarına göre dağılımının sayısal sonuçları incelendiğinde en çok zihin engelliler alanında yapıldığı görülmektedir. Bunun sebebinin Türkiye’de zihin engelli bireylerin sayısal olarak daha fazla olması ve diğer engel gruplarına oranla daha yaygın olduđu söylenebilir (Coşkun, Dündar, Parlak, 2014: 384). Engel gruplarının karşılaştırılması, farklı yaklaşımların daha kapsamlı bir şekilde ele alınmasına katkı sağlayacaktır. Çalışmada, otizm ve Down sendromu grubunun seçilmiş olma nedeni, yapısı itibarıyla iki engel türünün ayırıcı özelliklerinin daha net görülebildiği düşüncesinden kaynaklanmaktadır. Eğitimsel alanda bakıldığında, özel gereksinimi olan çocuklara, gelişim basamaklarına göre uygulanan eğitim yöntemlerinin diğerleriyle benzer olduđu görülmektedir. Okul öncesi çocuğunun eğitim modülüne kavram öğretimi, küçük yaş grubuna öz bakım becerisi gibi eğitim basamakları konulmaktadır. Bu bağlamda klinik tanı ve özelliklerden ziyade, eğitimsel çerçeve temel alınmaktadır. Engel gruplarının bu şekilde karşılaştırılması genel eğitimsel yöntemin, klinik tanı ve özelliklere uygun, ayırıcı tanı göz önünde bulundurularak oluşturulmasına destek olabilir. Bu çalışma sonucunda özel eğitim alanına ilgi duyanlara, uzmanlara, ailelere ve en önemlisi toplumsal önyargıyı kırma ağına destek olmak, özel eğitimin temel hedefi olan destek eğitimini teoride gerçekleştirmek amaçlanmıştır.



## 2. BÖLÜM

### KURAMSAL TEMEL

#### 2.1. Otizm

##### 2.1.1. Tanım

Otizm ve diğer yaygın gelişimsel bozuklukların karmaşık bir nörogelişimsel yapısı vardır. Otizmin tanısı, genelde belirtiler başladıktan yıllar sonra ortaya çıkmaktadır. Otizm, heterojen yapısı nedeniyle tanısı zor konulan bir hastalıktır. Otizm, sosyal etkileşim, iletişim ve duygusal karışıklık gibi kişilerarası ilişkileri içeren birçok alanda ciddi ve süreğen bozuklukların görüldüğü, genetik temelli nörogelişimsel bir bozukluktur (Kadak, Demir, Doğangün, 2013: 15).

Bugün birçok ülkede kullanılan tanı sistemi olan Amerikan Psikiyatri Birliğinin hazırladığı otizm, DSM-V-TR’de otizm kapsamında bozukluk olarak şu şekilde tanımlanmaktadır;

- A.** O sırada ya da öyküden alınan bilgilere (ayrıntılardan çok örnekleyen) göre, aşağıdakilerle kendini gösteren, değişik biçimleriyle toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde süregelen eksiklikle:
1. Sözelimi, olağandışı toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamamadan, ilgilerini, duygularını ya da duygulanımını paylaşamamaya, toplumsal etkileşimi başlatamamaya ya da toplumsal etkileşime girememeye dek değişen aralıkta, toplumsal-duygusal karşılıklık eksikliği.
  2. Sözelimi, sözel ve sözel olmayan tümleşik iletişim yetersizliğinden, göz iletişimi ve beden dilinde olağandışılıklara ya da el-kol

devinimlerini anlama ve kullanma eksikliklerine, yüz ifadesinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmamasına dek değişen aralıkta, toplumsal iletişim için kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında eksiklikler.

**3.** Sözelimi, değişik toplumsal ortamlara göre davranışlarını ayarlama güçlüklerinden, imgesel oyunu paylaşma ya da arkadaş edinme güçlüklerine, yaşıtlarına ilgi göstermemeye dek değişen aralıkta, ilişkiler kurma, ilişkilerini sürdürme ve ilişkileri anlama eksiklikleri.

**B.** O sırada ya da öyküden alınan bilgilere (ayrıntılmaktan çok örnekleyen) göre, aşağıdakilerden en az ikisi ile kendini gösteren, sınırlı, yineleyici davranış örüntüleri, ilgiler ya da etkinlikler:

**1.** Basmakalıp ya da yineleyici devinsel (motor) eylemler, nesne kullanımları ya da konuşma (örn. Yalın devinsel basmakalıp davranış örnekleri, oyuncakları ya da oynar nesnelere sıraya dizme, yankılama (ekolali), kendine özgü deyişler).

**2.** Ayrılık konusunda direnme, sıradanlık dışına esneklik göstermeme ya da törensel sözel ya da sözel olmayan davranışlar (örn. küçük değişiklikler karşısında aşırı sıkıntı duyma, geçişlerde güçlükler yaşama, katı düşünce örüntüleri, törensel selamlama davranışları, her gün aynı yoldan gitmek ve aynı yemeği yemek isteme).

**3.** Yoğunluğu ve odağı olağandışı olan, ileri derecede kısıtlı, değişkenlik göstermeyen ilgi alanları (örn. Alışılmadık nesnelere aşırı bağlanma ya da bunlarla uğraşp durma, ileri derecede sınırlı ya da saplantılı ilgi alanları).

**4.** Duyusal girdilere karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duysal yanlarına olağandışı bir ilgi gösterme (örn. ağrı/ısıya karşı aldırış etmeme, özgül birtakım seslere ya da dokulara karşı ters tepki gösterme, nesnelere aşırı koklama ya da nesnelere aşırı dokunma, ışıklardan ya da devinimlerden görsel büyülenme).

- C. Belirtiler erken gelişim evresinde başlamış olmalıdır (toplumsal gerekler sınırlı yeterliğin üzerine çıkana dek tam olarak kendini göstermeyebilir ya da daha sonraki yıllarda, öğrenilen yöntemlerle maskelenebilir).
- D. Belirtiler, toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında klinik açıdan belirgin bir bozulmaya neden olur.
- E. Bu bozukluklar, anlıksal yetiyitimi (anlıksal gelişimsel bozukluk) ya da genel gelişimsel gecikme ile daha iyi açıklanamaz. Anlıksal yeti yitimi ve otizm açılımı kapsamında bozukluk sıklıkla bir arada ortaya çıkar. Otizm açılımı kapsamında bozukluk ve anlıksal yeti yitimi eş tanısı koymak için, toplumsal iletişim genel gelişim düzeyine göre beklenenin altında olmalıdır. (Köroğlu, 2013: 25-26).

Toplumsal etkileşim, toplumsal iletişimde kullanılan dil ya da sembolik veya imgesel oyununun, en az birinde 3 yaşından önce gecikmelerin ya da olağandışı bir işlevselliğin olması tanı ölçütleri içindedir. Bu ölçütler doğrultusunda otizm yaşamın ilk üç yılı içinde ortaya çıkan ve yaşam boyu devam eden, sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişimde problemler, tekrarlayıcı davranış ve kısıtlı ilgi alanları ile kendini gösteren, karmaşık gelişimsel bir bozukluktur (İftar, 2003).

Yapılan çalışmalar sonucunda ebeveynin sesine, oyun ve etkileşime girme çabalarına kayıtsız kalma, daha az ses çıkarma, sesli materyalden çok görsel materyalle ilgilenme, ortak dikkatin yokluğu ve hayali oyun kuramama, sosyal gülümsememenin olması, ciddi bir yüz ifadesi, anormal kas tonusu, beden duruşunun bozuk olması, hareketlerdeki becerisizlik, ince motor gelişimlerin geri olması, parmak ucunda yürüme, hipotoni tanı ölçütleri arasındadır (Bodur ve arkadaşları, 2006: 131). Otizmde, birbirinden farklı klinik özelliklerin görülmesinin en temel nedeni ise bozuklukların en hafiften en ağıra yönelen formlarının olmasıdır.

Otistik çocuklarda mevcut davranışsal problemler vardır. Genellikle 2-5 yaş döneminde belirginleşen öfke nöbetleri gerçekleşmektedir. Çocuk, bu dönemde kendini sözel olarak ifade edemediği, dolayısıyla ya hiç konuşmadığı ya da yetersiz şekilde konuştuğu için bu eksikliği öfke

nöbetleriyle aşmaya çalışır. Sonuçta tekmeleme, bağırma, kendini yere atma gibi öfke nöbeti olarak tanımlanan davranışlar ortaya çıkar. Evdeki eşyalara zarar verme, dışarıda çılgılık atma gibi çevresine zarar veren davranışlarda bulunabilir. Bununla birlikte zararlı davranışlar çocuğun kendisine de yönelebilir. Genellikle endişelendiği, kızdığı veya başarısız olduğu zamanlarda saçlarını çekme, yüzünü tırmalama, başını duvara vurma, ellerini kanatacak kadar ısırma gibi kendine zarar veren davranışlarda bulunabilirler. Aynı şekilde tekrarlanan hareket dizisi olarak adlandırılan stereotip vücut hareketleri de mevcuttur. Görsel uyarım içinde yer alan parmakları ile havada şekiller oluşturma, parmaklarını gözlerinin önünde hareket ettirme gibi davranışlarda bulunur. İşitsel uyarım içinde de aynı ezgiyi üst üste saatlerce mırıldanma vardır (Darıca, Arıboğan, Gümüüşcü, 2005: 67). Duyumsal uyarım içerisinde ise kendi eksenini etrafında dönme, ileri geri sallanma ve son olarak dokunsal uyarım içerisinde elin ritmik hareketler ile kulak, el gibi diğer vücut parçalarına vurulma hareketi bulunmaktadır (Koegel, Koegel, 2005).

### **2.1.2. Tarihçe**

Günümüzde her 100 çocuktan birini etkilediği bilinen bu bozukluğun 20. yüzyılın ortalarına kadar bir adı yoktu. 1943'te Dr. Leo Kanner 11 çocuk üzerinde yaptığı çalışmalar sonunda literatüre 'Erken Çocukluk Otizmi' terimini kazandırdı. Aynı yıllarda Hans Asperger bugün Asperger Sendromu olarak bilinen, aynı bozukluğun daha hafif bir biçimini tanımladı. Kanner üzerinde çalıştığı 11 çocukta, sosyal ilişki kuramama, dili iletişim için kullanmama, tekrarlayıcı davranışlar, değişiklikleri tolere edememe gibi günümüzde de tanı ölçütleri içinde olan özellikler yanında, geçerliliğini yitirmiş bazı özellikler de tarif etmiştir. Otizm DSM-III tanı sınıflamasına kadar çocukluk çağı psikozları arasında yerini almıştır. Yıllar süren değerlendirmeler sonunda araştırmacılar, otizm ile çocukluk şizofrenisinin ayrı bozukluklar olduğu konusunda birleşmişlerdir ve otizm resmi bir sınıflama terimi olarak DSM-III'e girmiştir. 1994 yılında DSM-IV (Uluslararası Ruhsal Hastalıklar Tanı ve İstatistik El Kitabı) içinde Yaygın Gelişimsel Bozukluklar

(günümüzde Otizm Spektrum Bozukluk terimi daha çok kullanılmaktadır) başlığı altında yerini almıştır. Otizm ile ilgili ilk makaleler, 1940'lı yıllarda yayımlanmıştır. 1950'lerde otistik bireylerin anneleri için 'soğuk' ve 'ilgisiz' tanımlaması yapılmış ve otizmin bu davranış biçiminden kaynaklandığı yönünde bir görüş ortaya çıkmıştır. Fakat günümüzde bu görüşün geçerliliği yoktur. Otizme dayalı ilk bilimsel kaynaklar 1960'larda ortaya çıkmıştır. Otizm ile ilgili ilk bilimsel tanı ve sınıflama çalışmaları ise 1990'ların başında sonuç vermiştir. 1992 yılında Amerikan Psikiyatri Birliği, DSM-IV-TR' de, otistik bozuklukların tanılanmasına ilişkin ölçütleri netleştirmiştir. 1993 yılında benzer bir sınıflama Dünya Sağlık Örgütü tarafından da önerilmiştir. Tanı ve sınıflama çalışmaları gibi otizmle ilgili ilk biyomedikal çalışmalar da 1990'lı yıllarda görülmüştür. Otizm terimi, zaman içinde yerini, otistik spektrum bozukluğu terimine bırakmıştır. Otistik spektrum bozuklukları, yaygın gelişimsel bozukluklarla eş anlamlı olup, ileri düzeyde ve karmaşık bir gelişimsel yetersizlik anlamında kullanılmaktadır (Ozonoff, Rogers, 2003). DSM IV-TR'de yer alan otistik bozukluk, Asperger bozukluğu, çocukluğun desintegratif bozukluğu, yaygın gelişimsel bozukluk, Mayıs 2013 tarihinde sunulan DSM V-TR'de otizm açılımı kapsamında bozukluk tanımı altında birleştirilmiştir. 1994 yılındaki güncellenmenin ardından, geçtiğimiz Mayıs ayında beşinci kez güncellenen bu kitapla konulacak tanıların daha güvenilir olması amaçlanıyor (Tuna, Kayaoğlu, 2013).

DSM-IV-TR'de otizm spektrum bozukluklarında alt kategori yoktur ve temel belirtiler 2 boyuttadır (Motavalli Mukaddes, 2014: 7). DSM-5, günümüzde kullanılan 2000 tarihli DSM-IV-TR'de yer alan tanı kategorilerinde önemli değişiklikleri beraberinde getirmektedir DSM-5 taslağına göre, klinisyenler YGB içinde yer alan ayrı tanı kategorileri arasındaki farkı ayırt etmek yerine kişiyi otizm spektrumu tanısının içine daha güvenilir bir şekilde yerleştirebilir ve kişinin sahip olduğu durumun şiddetini belirleyebilirler. (Tortamış Özkaya, 2013: 131).

### **2.1.3. Epidemiyoloji**

Son zamanlarda yapılan toplum tabanlı çalışmalarda otizm sıklığının %0,2, otizm, Asperger bozukluğu ve başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluğu (BTA-YGB) kapsayan otizm spektrum bozukluklarının (OSB) sıklığının ise %0,6 kadar olduğu belirtilmektedir (Türkoğlu, 2012: 167). Doğumdan itibaren otizm vakaları seyrek görülür. Bu oran 10.000 doğumda 1 ya da 2 olabilir. Düzinelerce araştırmaya göre, hızla yükselen ve 250 çocukta görülen, regresif otizm ve benzeri otistik spektrum bozukluklarıdır (McCandless, 2000: 37). Örneğin Amerika’da her altı çocuktan biri otizm, saldırganlık, okuma güçlüğü ve dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğuna sahiptir (McCandless, 2000).

Otizm, başlangıçta ruhsal problemlerin çok sık görülmeyen bir şekli olarak düşünülmüş ve birçok araştırma sonucunda vaka oranı 5/10.000 olarak belirtilmiştir. Oysa 1986’da Wing ve ‘Ulusal Otistik Çocuklar ve Yetişkinler Derneği’nin bildirisinde, vaka oranı 15/10.000 olarak açıklanmaktadır. Tahmini vaka sayısındaki bu üç kat artış, büyük oranda Kanner’ın belirlediği tanım kriterlerinin genişletilmesinden ve otizmin anlaşılması konusundaki yeni gelişmelerden kaynaklanmaktadır (Darıca, Arıboğan, Gümüşçü, 2005: 23).

Dünya Sağlık Örgütü Raporu’na göre, Türkiye’de yaklaşık 90.000 otistik insanın yaşadığı sanılmaktadır (Darıca, Arıboğan, Gümüşçü, 2005). Ancak Türkiye’de bu konuda yapılmış herhangi bir çalışma yoktur. Ancak dünya literatüründe her 10.000 doğumda 4’ünde görüldüğü bilinmektedir.

### **2.1.4. Etiyoloji**

Otizmin pek çok farklı çevresel, biyolojik ve genetik faktörlerin etkileşimi ile ortaya çıkan heterojen nöropsikiyatrik bir bozukluk olduğu bilinmektedir. Otizmin olası etiyolojik etmenlerini, nöroanatomisini ve patofizyolojisini araştırmaya yönelik çok sayıda yapısal ve işlevsel beyin görüntüleme çalışması yapılmıştır. Yapısal beyin görüntüleme çalışmaları ile pek çok farklı anatomik

değişiklikler ortaya konmuştur ki, bu da gelişimin erken dönemlerinde nöron ağlarında olan yaygın bir bozukluğa işaret etmektedir (Ulay, Ertuğrul, 2009: 172).

Otizmin etiyojisi tam olarak bilinmemekle birlikte psikososyal etkenler, prenatal-postnatal etkenler, nörobiyolojik faktörler ve genetik yatkınlığın hastalığın ortaya çıkmasında etkili olabileceği öne sürülmektedir. Otizm, Kanner tarafından ilk olarak tarif edildiği dönemde, o yıllarda hâkim olan psikanalitik bakış açısının yetersiz ebeveynlik becerileri, ebeveynlerin kişilikleri ve çocuğa karşı uygunsuz tutumları ile ilişkilendirilmiş ve hastalığın biyolojik temeli göz önüne alınmamıştır. Ancak otizm üzerine yapılan çalışmalar arttıkça hastalığın biyolojik temeline yapılan vurgu artmıştır. Anne karnında talidomid, başta valproik asit olmak üzere antikonvülsanlara maruziyetin, bazı viral enfeksiyonların ve çeşitli doğum komplikasyonlarının otizm gelişimi ile ilişkili olduğu bildirilmiştir. Ayrıca, annenin prenatal dönemde karşılaştığı psikolojik stres etkenlerinin OSB gelişimi ile ilişkili olduğu üzerinde de durulmaktadır (Türkoğlu, 2012: 167).

Kanner ve diğerleri, klinik gözlemlerini değerlendirerek yaptıkları yorumlarda; otizmin belirtilerinin temelini, anne baba psikopatolojisinde bulunan tek nedene dayalı bir durum olarak belirtmişlerdir. Oysa bu alandaki çalışma sonuçlarına göre; otistik çocukların anne-babaları, çocuklarının onlara verdiği duygusal baskı dışında çocuklarına yaklaşım tarzları açısından, normal çocukların anne babalarından önemli derecede farklılık göstermemektedirler.

Çocuğun fiziksel, zihinsel ve duygusal işlev bozukluklarını tetikleyen çevresel faktörlerin mekanizması hakkında birçok kuram mevcuttur. Fakat hiçbir çalışma spesifik olarak bir çevresel toksini otizmin arkasındaki asıl neden olarak belirlememiştir.

#### **2.1.4.1. Genetik Etkenler**

Otizmi başlatabilecek tamamen genetik sendrom bir yana, gen araştırmacıları, otistik çocukların hepsinde olmasa da çoğunda ortak olan genetik işaretler keşfetmişlerdir. Bağışıklık sisteminin regülasyonunu ve

işlevini kontrol eden genlerden biri, C4B geni, vücuttan virüs ve bakteri gibi patojenleri elimine etmekle ilgilidir. Nitekim C4B geninin eksikliğinde; artmış otizm, dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu ve disleksia (okuma güçlüğü) görülür (McCandless, 2000).

Bunun yanı sıra yapılan çalışmalar sonucunda genetik faktörü etkileyen başka durumlar da ortaya çıkmıştır. Genetik olarak yatkın bebeklerin immün sistemleri kurşun ve cıva gibi ağır metallerin olumsuz etkisinde kalabilmektedir. Doğum öncesi cıvaya maruz kalma kaynaklarından biri de, hamile annenin dişlerindeki amalgam dolgular olabilir (McCandless, 2000: 43). Etiyolojik değerlendirmeye baktığımızda toksik ağır metaller ile doğum öncesi genetik yapı arasında bir ilişki olduğu sonucunu görüyoruz. Cıva gibi ağır bir metal olan kurşunla ilgili ilişki ortaya konmuştur. ABD Kamu Sağlığı servisi: 'Kurşun zehirlenmesi küçük çocuklarda en yaygın ve sosyal olarak en zarar verici çevresel illettir,' ortak açıklamasını yapmıştır (McCandless, 2000: 42). Düşük düzeyli kurşuna uzun dönemli maruz kalmak beyinde ve diğer dokularda birikim yaparak çocuk daha doğmadan bile nörolojik hasar sonucu verebilmektedir (McCandless, 2000: 42).

Otizmin genetik temelleri olduğu görüşü, yapılan bazı bilimsel araştırmalarda ağırlık kazanmıştır. Otizmin genetik etiyojisinde kromozom anomalilerinin varlığına ilişkin çalışmalar yapılmıştır. Otistik hastalarda %3 oranında kromozom anomalisi saptanmaktadır. Özellikle 15. ve X kromozom anomalileri en sık saptanmıştır (Yüksel, 2005: 37).

Bununla birlikte yapılan gen çalışmaları sonucunda otistik çocukların gen haritalarına dair bulgular saptanmıştır. Otistik çocuklarda yapılan genetik haritalama çalışmalarında en duyarlı alanın 7q bölgesi olduğu görülmüştür (Yüksel, 2005: 38). Bu bölgede yapılan klonlama çalışmaları sonucu RELN, FOXP2, WNT2, HOXA1, HOXB1 genlerinin otizmden sorumlu olabileceği bildirilmiştir (Yüksel, 2005: 38).

Genetik yönden yapılan incelemelerde; otistik çocuklar ve ailelerinin kanında normalden farklı bulgulara rastlanmaktadır (Darıca, Arıboğan, Gümüşçü, 2005: 29). Genetik çalışma sonuçları, otizmin çift yumurta ikizlerinden çok, tek yumurta ikizlerinde belirgin olarak ortaya çıktığını göstermektedir. Yapılan araştırmalar, otizmin ikizlerde görülme oranının %50



daha fazla olduğu yönündedir (Darıca, Arıboğan, Gümüşçü, 2005: 29). 1960-80 yıllarında biyolojik kuram otizmin etiolojisinde kabul görmüştür. Bu kuramda otizmin bilinen tıbbi bir hastalık veya doğum travması sonucu ortaya çıktığı kabul edilmiştir. Otizmin etiolojisinin anlaşılması için yapılan epidemiyolojik çalışmalarda otizmin kompleks bir etiolojisinin olduğu sonucuna varılmıştır (Kayaoğlu, Görür, 2008).

Sonuç olarak toparlamak gerekirse otizm merkezi sinir sisteminin gelişimsel bir bozukluğudur. Son yirmi yıldan beri ise altta yatan biyolojik ve psikolojik olaylarda göz ardı edilmeksizin etiolojide spesifik genetik faktörlerin rolünün büyük olduğu kabul edilmektedir. Otizmin etiolojisinin anlaşılması için yapılan epidemiyolojik çalışmalarda otizmin kompleks bir etiolojisinin olduğu sonucuna varılmıştır (Courchesne, Redcay, Kennedy, 2004).

#### **2.1.4.2. Nörofizyoloji ve Beyin Görüntüleme Çalışmaları**

Genetik çalışmaların yaygınlaşması ve beyin anatomisi, fizyolojisi, histolojisi ve işlevleri alanında yapılan çalışmalar, bu karmaşık sendromun nörobiyolojik bir bozukluk olduğu yönünde önemli veriler sağlamıştır (Lainhart, 2006). Otizmle ilgili yapılan araştırmalarda şaşırtıcı olan bulgulardan bir diğeri ise, sadece denge ve benzeri durumlarla ilgili olduğu sanılan serebellumun otizmle ilişkili olduğunun bulunmasıdır (Kayaoğlu, Görür, 2008: 46).

İşlevsel beyin görüntüleme çalışmalarında dil ve sosyal biliş alanında işlev gösteren temporal lob ve amigdalada etkinlik farklılıkları saptanırken, arka kortikal alanlarda etkinlik artışı saptanmıştır (Ulay, Ertuğrul, 2009). Otistik bireyler dil ve sosyal biliş alanında, sanki beyinlerinin etkin olması gereken yerlerini etkinleştiremiyor ve farklı alanları etkinleştirerek aynı işleri yapmaya çalışıyor gibi görünmektedir (Baron-Cohen, Ring, Wheelwright, 1999).

Yapılan başka bir araştırmanın sonuçları ise, otistik çocukların motor yeti, kompleks bellek, kompleks dil ve akıl yürütmeye başarısız, fakat dikkat, basit bellek, basit bir dil, görsel bellek alanlarında ise normal ya da iyi düzeyde

olduklarını göstermiştir. Dolayısıyla soyutlama, ipuçlarından yararlanma, düşünsel bir strateji gerektiren meta bellekte sorun bulunmaktadır (Korkmaz, 2005).

Otizme dair hem erişkinlerle hem de çocuk ve ergenlerle yapılan çalışmalar beyinde birçok bölgede yapısal ve işlevsel bozuklukların olduğunu göstermektedir. Ancak otizmin patofizyolojisini aydınlatmaya yönelik birbiriyle tutarlı bilgiler elde edebilmek için büyük örneklem grubu içeren çalışmalara gereksinim duyulmaktadır (Akdemir, 2005).

Klinik gözlemlerin ve görüntüleme çalışmalarının sonuçlarının harmanlanmasıyla otizmin patofizyolojisini aydınlatmak amacıyla ortaya atılmış pek çok varsayım bulunmasına karşın, hastalığın nörobiyolojisine yönelik kesin bir çıkarım yapmak için erken görünmektedir (Ulay, Ertuğrul, 2009: 172).

#### **2.1.4.3. Biyokimyasal Etmenler**

Otizmi açıklayan biyolojik kuram; beyindeki bazı yapısal ve kimyasal bozuklukların bu probleme yol açtığını varsaymaktadır. Otizimli çocuklarda, sinir hücresinden diğer sinir hücresine bilgi akışının taşıyıcısı olan bazı transmitter maddelerde sorun olduğu düşünülmüştür. Otizmde etkili olduğu kabul edilen bir diğer madde ise oksitosindir. Toplumsal iletişim sorunlarının oksitosin bozukluğunun bir sonucu olarak ortaya çıktığı düşünülmektedir (Kora, 1998).

Otizimli bireylerde gluten ve kazein gibi proteinlerin yeterince parçalanamaması nedeniyle oluşan bazı peptidlerin sistemik dolaşıma geçerek endojen opioid gibi davrandığı, bunun da otistik belirtiler ortaya çıkmasına yol açtığı varsayımına dayanmaktadır (Christison, Ivany, 2006).

Gluten ve kazeinin immunolojik süreçlerin otistik belirtilerin ortaya çıkmasına neden olduğu da iddia edilmektedir. Bu kurama göre, gluten, kazein ve bunların metabolitleri olan peptidler, kendilerine özgü T hücre yanıtına ve anormal sitokin üretimine yol açmakta ve bu proteinlere karşı oluşan antikorlar santral sinir sistemindeki doku antijenleri ile çapraz reaksiyon oluşturarak

hasara neden olmaktadır (Christison, Ivany, 2006). Gluten ve kazeinden yoksun gıdaların OSB üzerine etkisini değerlendiren çalışmalarda ağırlıklı olarak bazı otistik belirtiler ya da davranışsal sorunlar üzerine fayda sağlandığı bildirilmiştir (Christison, Ivany, 2006). Enfeksiyonlara karşı gelişen immün yanıtın ya da otoimmunitenin otizm gelişimi ile ilişkili olduğu ile ilgili farklı varsayımlar ortaya atılmıştır (Levy, Hyman, 2005). Otizmliler bireylerin beyninin histolojik incelemesinde inflamasyon ya da otoimmunitiyi destekleyen bir bulgu bulunmamakla birlikte, endotel hücreleri, norofilamentler ve miyelin basic proteinine karşı otoantikorların varlığı bildirilmiştir (Levy, Hyman, 2005). Prenatal dönemdeki viral enfeksiyonların bu immün reaksiyonlara neden olabileceği öne sürülmüştür (Levy, Hyman, 2005).

#### **2.1.4.4. Çevresel ve Psikososyal Etkiler**

Kanner 1943'te otizmi sosyal ve duygusal bir bozukluk olarak tanımlamıştır. Otizmliler çocuklardaki dil ve bilişsel becerilerin, temelde normal olduğunu, ancak sosyal ve duygusal alanlardaki bozuklukların yoğun içe çekilmeye bağlı olduğunu vurgulamıştır. Anne babalarda yeterli sıcaklığın bulunmadığından, insan ilişkilerindeki mekanikleşme eğilimlerinden söz eden Kanner, tek neden olarak görmemekle birlikte anne-baba ilişkilerindeki yetersizliği vurgulamıştır. Kanner'ın biyolojik yatkınlıktan söz etmesine karşın, uzun yıllar ruhsal nedenler daha kabul görmüştür (Kerimoğlu, Özatalay, 1993). Oysa otizm, sadece çözümlenmemiş duygusal çatışma yaşayan ailelerde değil, tüm ailelerde ve kültürlerde ortaya çıkmaktadır (Frith, 1993).

Kanner'ın zamanından beri, otizmin sebebi olarak pek çok görüş öne sürülmüştür. Başlangıçta çocukların otizmliler olmalarına sebep olarak, soğuk ve entelektüel anne ve babalar suçlanmışlardır. 'Buzdolabı annelerin' çocuklarına ihtiyaç duydukları sıcaklığı ve sevgiyi veremedikleri söylenmiştir. Neyse ki araştırmaların gelişmesiyle bu görüş artık kabul edilmemektedir (Turan, 2002: 94).

Otistik çocukların normalden farklı olan sosyal gelişim özelliklerinden birisi de, normal çocuklarda çok sık gözlenen sevgi ve güvende olma ihtiyacı

için diğer bireylere fiziksel yakınlaşma davranışlarının görülmemesidir. Otistik çocukların sosyal çevreye karşı belirgin bir ilgi eksikliklerinin olması ve cansız çevreye karşı olan hassas duyarlılıkları, diğer normal çocukların durumuna tamamen terstir (Darıca, Arıboğan, Gümüşçü, 2005).

Otizme çevresel etkenlerin de yol açabileceği düşünülmektedir. Çevresel etkenlerin otizme yol açtığına kanıt olarak, tek yumurta ikizlerinden birinin otistik, diğerinin sağlıklı doğması gösterilmektedir. Ayrıca otistik çocukların bir kısmının geçmişinde beyin zedelenmesinin olduğu da belirtilmektedir.

Ayrıca gebelikte, doğum sırasında ve doğumdan sonra yaşanan bazı olumsuzlukların otizme yol açtığını iddia eden uzmanlar da bulunmaktadır. Genetik olarak otizme yatkınlığı olan çocukların doğum sırasında beynine oksijen gitmemesi ve doğum sonrasında hafif beyin travması geçirmelerinin otizme yol açtığı vurgulanmaktadır. Fakat bütün bunları kanıtlayacak yeterli veri bulunmamaktadır.

Önceleri sosyoekonomik düzeyleri yüksek olan ilgi, sevgi ve sıcak ilişkilerin olmadığı ailelerde otistik çocuklara rastlandığı söylenmekteydi. Otizme neden olarak ebeveynin çocuğa olan ilgisizliği ve sevgisizliği gösterilmekteydi. Birçok diğer ismin yanı sıra bu iddiayı savunanların başında, uzun yıllar otizmle ilgili çalışmalar yapan Bettelheim gelmektedir. Sonradan yapılan geniş çaplı araştırmalar, otizmin ebeveyn ve çocuk ilişkisinden kaynaklanmadığını, sosyoekonomik etkenlere bağlı olmadan her ırkta ve her sınıfta ortaya çıktığı kanıtlanmıştır (Güneş, 2006).

Otizmin etiyojisine baktığımızda birçok etkeni eklettik olarak görmekteyiz. Birçok görüş otizmi tek nedene bağlı görmemekte ve çalışmalarını kümülatif yöntemle sürdürmektedir. Bunun neticesinde birçok görüş ve neden otizm etiyojisinde yeni kapılar açmaktadır.

Otizmi psikolojik düzlemde açıklayan farklı görüşler vardır. Bu görüşlerin amacı otizmin birbirinden çok farklı olan, her hastada şiddeti ve sıklığı değişebilen belirtileri, bir mekanizma ile açıklayabilmektir. Bu doğrultudaki çabalardan biri de 'psikojenik' kuramdır. Psikojenik kurama göre otizm, anne-çocuk ilişkisinde çocuğun soğuk, reddedici olarak algılanan davranışlarla karşılaşması sonucunda ortaya çıkan psikolojik bir geri çekilme davranışıdır. Bir başka görüş, 'afektif (duygusal) kuram' olarak bilinir. Bu kurama göre ise,

otistiklerde temelde bir duygu sorunu vardır. Başkalarının duygularını anlamada, özellikle yüz mimikleri ve jestlerine bakarak yorumlamada yetersizlerdir. Bir başka kuram ise, 'zihin kuramı' olarak adlandırılmaktadır. Zihin kuramı inanç, istek, niyet, hayal, duygu gibi zihinsel durumlardan çıkarsama yaparak eylemde bulunmak şeklinde tanımlanmaktadır (aktaran Keçeli Kaysılı, 2013: 84). Otizmlili çocuklarda bu kuramın gelişmediği ya da eksik geliştiği ifade edilmektedir. Otizmlili çocukların bir iç dünyaları ve kendilerine özgü bir düşünme sistemlerinin olduğu vurgulanmaktadır.

Başka bir görüş, 'merkezi bütünleme' kuramıdır. Kuram, mevcut bilginin belli bir anlam oluşturacak şekilde bütünlenmesini ifade etmektedir. Buna göre otizmlili bireylerde bu mekanizma bozulmuştur. Diğer bir görüş ise, 'davranışsal' kuramıdır. Buna göre otizm, çocuğun içinde bulunduğu ortamda çevresiyle ilişki kurma yoluyla öğrendiği bir takım normal olmayan özel davranışların ortaya çıkması ile açığa çıkar (Fazlıoğlu, Yurdakul, 2003).

Son yıllarda otizm prevalansında artış, kalıtsal olmayan risk faktörlerinin üzerinde önemli tartışmalar başlatmıştır. Yapılan çalışmalarda bu risk faktörlerini önemli bir kısmının prenatal dönemde etkili olduğu saptanmıştır (Deykin, MacMahon, 1980). Prenatal dönemde; maternal infeksiyonların (sifiliz, suçiçeği, herpes, kızamık, influenza gibi), maternal hastalıkların (diabet, venöz trombus, hipotroidi gibi), intrapartum ilaç kullanımının (talidomid, valproik asit gibi), genel anestezi ilaçlarının kullanımının, postnatal dönemde de hipoksik (iskemik) durumların, kafa travmalarının, geçirilen infeksiyonların (herpes, suçiçeği, kızamık, kızamıkçık, kabakulak gibi), kimyasal maddelerin, civa ve timerozal içeren aşılardan kullanımının otizm için risk faktörleri olduğu saptanmıştır (Deykin, Macmahon, 1979). Bunlar, genetik çerçeve içinde alınsa da çevresel faktörler olarak tanımlanabilmektedir.

#### **2.1.4.5. İmmun Etkenler**

Otizmlili çocukların bağışıklık sistemi bozuk olduğundan aşılardan ve aşılarında yer alan bazı maddelerin çocuklara zararlı olduğu düşünülmektedir. Bazı çocuklarda karma aşı ya da menenjit aşısından sonra otistik belirtilerin

açığa çıktığı iddia edilmektedir. Anne ile embriyo veya fetus arasında immunolojik uyumsuzluğun otizme neden olabileceği de ileri sürülmektedir (Fazlıoğlu, Yurdakul, 2003).

Zayıf bir bağışıklık sisteminin genetik yatkınlık ya da bağırsak problemleri sonucu çocukları kronik enfeksiyonlara açık bırakacağı iyi bilinir. Bu yüzden Kanadalı araştırmacıların, otizm ile yaygın kulak enfeksiyonları arasında güçlü bir bağlantı bulmaları şaşırtıcı değildir. Nitekim kulak enfeksiyonlarındaki artış ile otizmin en keskin formunun ilişkili olduğunu bulmuşlardır (M. Kontstantareas, 1987). Otizm spektrumunu oluşturan diğer semptomlar üzerine çalışmalar da benzer bir model izler. Her ne kadar hastalık sahibi çoğu bireyde, enfeksiyonlar muhtemelen otizmin temel nedeni değilse de, orta kulak iltihabı genellikle bulaşıcı ve bakteriyel kökenli olduğu düşünülerek sık sık antibiyotiklerle tedavi edildiği için ilk adım olabilir (McCandless, 2000).

### **2.1.5. Klinik Özellikler ve Tanı**

Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (YGB) terimi; toplumsal etkileşim, duygusal karışıklık, sözel ve sözel olmayan iletişim ve sembolik oyun alanlarında var olan güçlüklerle karakterize edilen bir grup bozukluğu kapsayan şemsiye bir terimdir. Bu grupta yer alan otistik bozukluk, Asperger sendromu ve başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk (BTA-YGB) tanıları; sosyal etkileşim, iletişim ve sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlar olmak üzere üç alanda hafiften ağıra değişen düzeylerde yetersizlik ve bozulmanın görüldüğü durumları tanımlar. Belirtilerin alanlardaki gelişimsel sapmanın ve olağandışı işlevselliğin daha ağır olduğu durumlar otistik bozukluk; bilişsel ve dil gelişiminde gecikmenin olmadığı daha hafif formlar ise Asperger sendromu olarak adlandırılmaktadır, otistik bozukluk ya da Asperger sendromu belirtilerinden bazılarını taşıyan ama tüm tanı ölçütlerini karşılamayan ya da belirtileri çok hafif düzeyde olan bireyler ise BTA-YGB tanısı almaktadır (Özkaya, 2013).

Otizmin erken belirtilerini tespit etmek için yapılan çalışmalarda, anne-babalara çocuklar ile ilgili, ilk olarak hangi özellik ve/veya davranımları dikkat

çekici buldukları sorulmaktadır. Alınan yanıtlar arasında olağan dışı bir işlevsellik, endişe verici bir düzeyde sosyal ortamdan geri çekilme, pasiflikten aşırı sinirliliğe doğru bir kayış gösteren davranış örüntüsü (Gilbert, Ehlers ve H, 1990) zayıf göz teması, bağlanma örüntüsünün açık olmaması, ebeveynin sesine, oyun ve etkileşime girme çabalarına kayıtsız kalma, daha az ses çıkarma, sesli materyalden çok görsel materyalle ilgilenme, ortak dikkatin yokluğu, hayali oyun kuramama (De Giacomo, Fombonne, 1988), sağlıklı akranlara göre daha az gülümseme ve sosyal gülümsemenin olmaması jest ve mimiklerin olmaması ve başkalarınınkine tepkisiz kalma, ciddi bir yüz ifadesi (Adrien, Perrot ve D, 1992), ismine duyarsız olma (Bernabei, Camaioni ve Levi, 1988), kendi kendine taklit yapmama (Mars, Munk ve Doerick, 1988), anormal kas tonusu, beden duruşunun bozuk olması, hareketlerdeki beceriksizlik, ince motor becerilerin geri olması, parmak ucunda yürüme, hipotoni (Adrien, Perrot ve D, 1992) gibi belirtiler yer almaktadır. Geç konuşma ve sürekli aynı şeyi yapma otizmin en önemli belirtileri arasında yer almasına karşın, yaşamın ikinci yılında belirginleştiği için erken belirtiler listesine girememişlerdir (Short, Schopler, 1988).

Otizmlı çocuklar genellikle otuzuncu ayda tespit edilebilirler. Bunun yanında, otizmlı birçok kişi ölçütlerin zorluğundan dolayı beş-altı yaşlarına kadar tanınamayabilir. Otizm ömür boyu süren bir bozukluktur. Otizmlı çocukların hayatlarının büyük bir kısmında bir eğitim programı dâhilinde olmaları gerekmektedir. Tedavinin en önemli ilkesi, erken tanıdır.

Otizmlı çocukların çoğu konuşmaya geç başlarlar. Konuşma yetisi gelişmeyen bu çocukların ağır ve kalıcı anlama eksiklikleri olduğu görülmektedir. Söylenenleri tekrarlama, kendisinden 3. tekil şahıs olarak ya da ismiyle söz etme, ezberlenmiş cümleler ya da televizyon ekranlarından alıntılar, stereotipik konuşma, farklı ses tonu ve vurgulamayla soru sorar gibi ya da melodik konuşma ve kelime uydurmalar görülür. Otizmde erken tanıda M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers), erken çocukluk dönemi otizm tarama ölçeği kullanılır. M-CHAT, otizmi 18. aydan itibaren teşhis etmede kullanılan, uzmanların ve ailelerin kolayca uygulayabilecekleri sorulardan oluşan bir otizm tarama testidir. Otizmlı çocuklar, M-CHAT'le on sekizinci aya kadar sürebilen erken bir dönemde tespit edilebilmektedirler.

Bunun sonucunda da çocuca erken müdahale yapılabilmektedir (Fazlıoğlu, Yurdakul, 2003).

Otizmle ilgili ilk tanı ölçütlerini Kanner belirlemiştir. Kanner, otistik çocuklarda gördüğü dokuz özelliğe dikkat çekerek, otistik çocukların tanısında bu temel özelliklerin ölçüt olarak kullanılmasını önermiştir. Aradan uzun zaman geçmiş olmasına rağmen, bu ölçütlerin çoğu hala geçerliliğini korumaktadır. Kanner'ın tanı ölçütleri şöyle sıralanır:

1. Başkalarıyla etkileşimde bulunmazlar.
2. Konuşma geç gelişir ve konuşmada aksamalar vardır.
3. Konuşmayı iletişim amacıyla kullanmaz.
4. Ekolali (yankı) konuşma vardır.
5. Zamirleri yerinde kullanmaz ve karıştırır.
6. Değişiklikleri kabule yanaşmaz.
7. Tekrarlayıcı amaçsız davranışlar görülür.
8. Normal bir zekâ ve iyi bir hafızaya sahiptir.
9. Dış görünüşleri normaldir.

Rendle-Short ve Creak tarafından otizm teşhisi için ortaya konan on dört belirtiden en az yedisinin görülmesi, otizm teşhisi konması gerektiğini işaret eder:

1. İnsanlarla ilişki kuramama (yetişkinlerle ve çocuklarla, buna anne de dâhildir).
2. Duyuların yetersiz kalışı (optik ve akustik algılama aksaklıkları).
3. Değişimlere karşı direnme.
4. Gerçek tehlikeleri görememe.
5. Ağır konuşma aksaklıkları.
6. Ruhsal dengesizlik (aniden ağlama, gülme, kızma, bağırma, vurma, kırma vb).
7. Göze batıcı, çok belirgin bedensel aşırı aktiflik.
8. Göz teması kuramama.
9. Değişik objelere karşı aşırı ilgi duyma.
10. Cisimlerle veya onların özellikleriyle, işlevleriyle ilgili olmayan bir şekilde ilgilenme ve kullanma.



**11.** Kendi kendini yoklama ve aşırı biçimde ilgilenme (bedenin belirli kısımları, sürekli bir biçimde gözlemlenir ve yoklanır).

**12.** Basmakalıp oyunlar.

**13.** Gelişimindeki geri kalmışlıkla bağdaşmayacak derecede üstün nitelikli bazı becerilere sahip olma.

**14.** İçe kapanıklık (kendi kabuğuna çekilme ve ebeveyni bir cisim olarak kullanma; isteklerini bu şekilde yerine getirmeye çalışma. Ebeveynin buna boyun eğmesiyle birlikte bu davranışlar daha da güçlenerek zincirleme bir reaksiyona dönüşür, hem çocukta hem de ebeveynde hatalı davranışlara neden olur) ve taklit etme yeteneğinin zayıf olması (Tufan, 2006).

Otizmlili çocuklarda, vücudun tüm majör sistemini etkileyebilecek çok çeşitli bozukluklar olabilmektedir. Otizm bireysel farklılık gösterir ve karakteristiktir. Her tedavi her çocuk için geçerli olmayabilir, bu farklılık tedavide kendini gösterdiği gibi klinik tanıda da ortaya çıkar.

Otizmlili çocukları değerlendirirken dikkate alınması gereken bazı faktörler şunlardır:

**1.** Otistikler ‘doğuştan’ mı yoksa normal bir periyodun ardından ‘gerilemiş’ midir?

**2.** Alma düzeyi ve anlamlı konuşma ve öğrenme yeteneği dâhil olmak üzere davranışsal ve bilişsel olarak düşük, orta ya da yüksek fonksiyon mu gösteriyorlar?

**3.** Laboratuvar testleri sonucu ortaya çıkan biyokimyasal profilleri semptomlarla ilişkili midir?

**4.** Ailesel otoimmün bozuklukları-alerjik vb öyküsü nedir?

**5.** Çocuğun kişisel davranışsal ve tıbbi öyküsü nedir? (McCandless, 2000).

Otizm bir yelpaze gibi benzer sendromları içerisinde barındırır ve bununla birlikte ayırıcı tanı çerçevesinde özgün belirtilerle de kendini gösterir. Bu sendromlar otizmin doğasıyla iç içe geçebilir.

### 2.1.6. Eşlik Eden Tanılar

Otizimde mevcut davranışsal problemler görülmektedir. Otizmin karmaşık doğasına eklenen bu davranışsal problemler bireysel farklılıkların da bir sonucudur. Bu problemler var olan rahatsızlığın doğasını daha da karışık hale getirebilmektedir.

Otistik çocuklar kendini uyarıcı davranışlarda bulunabilmektedirler. Büyük bir bölümünde ileri geri sallanma, el çırpma, parmak şaklatma, parmaklarını gözlerinin önünde hareket ettirme, nesnelere döndürme, kendi etrafında dönme, sürekli aynı şeyleri tekrar etme, aynı melodiyi saatlerce mırıldanma gibi tekrarlayıcı stereotipi adı verilen kendini uyarıcı davranışlar da görülmektedir (Kayaoğlu, Görür, 2008). Otizmin tanımlandığı ilk yıllarda; otistik çocukların, sıklıkla normalden daha üst düzeyde zihinsel gelişim özelliklerine sahip oldukları düşünüldüğünden, bu çocuklarda zihinsel bir yetersizlik olmadığı görüşü kabul edilmekteydi. Son araştırmalar, temel problemin zihinsel gelişim alanında olduğunu belirtmekte ve bu konudaki tartışmalar, zihinsel yetersizliğin birinci olarak dil ve iletişim problemlerine yol açtığı, ikinci olarak da davranışsal ve duygusal güçlükler nedeniyle söylenmektedir (Darıca, Arıboğan, Gümüşçü, 2005)

Bu hastalarda mental gerilik ve epilepsinin yüksek sıklıkta görülmesi biyolojik temelli bir hastalık olduğuna kanıt sayılmış, otizmin MSS etkileyen bir veya daha fazla faktörün sebep olduğu bir davranış sendromu olduğu görüşü hakim olmuştur. Hastalığın karakteristik fizik ve davranış bulguları vardır. Mental gerilik en önemli bulgudur. Makrosefali, ince ve uzun yüz, geniş ve belirgin kulaklar, büyük testis, eklemlerde hiperekstansibilite önemli fizik bulgulardır (Yüksel, 2005).

Otizmin bazı genetik hastalıklar ile ilişkili olduğu görülmüş. Otistik hastaların %10-15'inde çeşitli genetik hastalıklar saptanmıştır (Gillberg, Coleman, 1996). Frajil X sendromu Tübero Skleroz hastalığı otizmle ilişkili en önemli genetik hastalıklardır (Brown, Jenkins ve Cohen, 1986).

Otistik çocukların aşırı hareketli ve dikkatlerinin dağınık olduğu görülmektedir. Otizmde temel sorunun dikkati sağlayan sistemlerde olduğu sanılmaktadır (Kayaoğlu, Görür, 2008). Kendini uyarıcı davranışlara

yöneldiklerinde dikkatlerini bir noktaya toplamada güçlük yaşadıkları, küçük bir detayı fark edebilirken, bütünü kavramada zorlandıkları görülmektedir. Otistik çocukların dikkati, aşırı seçicilik özelliği gösterebilir. Örneğin normal gelişim gösteren bir çocuk ‘ağaç’ resmini bir bütün olarak algılayabilirken, otistik bir çocuk resimdeki ağacın dalındaki ‘kuş’ resmine dikkatini yöneltebilir (Kayaoğlu, Görür, 2008). Otistik çocukların jest, mimik gibi yüz ifadelerini kavrayamamalarının sebebi, duyuları bir bütün olarak algılayamamalarından kaynaklanabilmektedir.

Otistik çocukların yalnızca bir kanaldan bilgi almaya odaklanmış olması diğer kanallardan gelen bilgileri dikkate almamasına yol açmaktadır (Kayaoğlu, Görür, 2008). Otistik çocuklarda sıklıkla gördüğümüz davranışlardan biri de ritüel olarak adlandırdığımız takıntılı davranışlardır. Bu çocuklarda nesnelere bir düzene dizme, farklı renk ve şekildeki cisimleri gruplama, bazı nesnelere aşırı bağlanma gibi davranış biçimleri görülebilmektedir. Bu ritüel davranış örüntülerinin içine dış gıcırdatma, sallanma, kendi etrafında dönme gibi değişik davranış kalıpları girebilir. Otistik çocuklar değişikliklere karşı aşırı duyarlıdırlar. Ritüellerinin bozulmasından hoşlanmazlar. Gün içinde aynı yerden geçme, aynı yerden yemek alma gibi davranış yönelimleri görülür. Bir arabanın dönen tekerleğini saatlerce çevirebilirler. Nesneyi işlevine göre kullanmazlar. Oyuncak arabasının dönen tekerleği, otizmlili çocuğun ilgisini çekmekte ve ritüelini beslemektedir. Çamaşır makinesinin dönen pervanesinin karşısına geçip, saatlerce dönen pervaneye bakabilirler. Otizmlili çocuğu oradan uzaklaştırıp başka bir yere götürmeye kalktığımızda, öfke veya ağlama nöbetleri geçirebilir. Bir anaokulunda çocuklar oyuncaklarıyla işlevine göre oyun kurarken, otizmlili bir çocuk bir köşede legoların ne olduğunu bilmeden, bir düzene göre sıralayıp dizebilir. Bazen aynı konuya veya bir söze takılıp onu saatlerce söyleyebilirler. Bu durumda ekolali eşlik eder. Bir yerden duyduğu bir cümleyi ne söylediğini bilmeden bir ortamda defalarca tekrarlayabilir.

Otizmlili çocuklarda dil gelişimi de gecikme gösterir hatta bazen hiç gelişmeyebilir. Selektif mutizm çocuğun yaşına uygun ve normal bir dil gelişimi olmasına karşın çeşitli ortamlarda konuşmayı reddetmesi durumudur. Otizmle karşılaştırıldığında normal dil gelişimi olduğu halde çocuğun bazı

(selektif) ortamlara göre konuşmayı reddetmesi, yineleyici davranışların olmaması ve sosyal iletişimin otizmde gözlenen oranda bozulmasıdır (Kılınç, 2013). Otizmin karmaşık doğası otizmle beraber ortaya çıkacak davranışsal, sosyal ve nörolojik problemlerin de çıkış nedeninin belirlenmesini güçleştirir. Otistik bir çocuğa eşlik eden tanıyla ilgili kesin bir yargı oluşturmak pek mümkün olmayabilir. Her otistik çocukta hiperaktivite gözlemlenir veya her otistik çocuğun epilepsisi vardır gibi bir genelleme yapmak doğru olmaz.

Otizmin seyrine ait diğer ilginç bir durum da otistik regresyondur. Otizm tanısı alan çocukların en az 1/3 ünde otistik regresyon görülür. Otistik gerileme bazen epilepsi nöbetleriyle ilişkilidir. Otistiklerin %30 unda epileptik nöbetler vardır. Rapin (1998), 180 otistik çocuk ile bir araştırmada %30 çocukta nöbet görüldüğünü, bunlardan %11'ine epilepsi tanısı konulduğunu, %17'sinin epilepsi tanısı olmadan nöbet geçirmiş olduğunu, geri kalan %5'inde nöbetin uyarıldığını bildirmektedir.

### **2.1.7. Tedavi**

Tamamlayıcı ve alternatif tedavi uygulamaları biyolojik ve biyolojik olmayan tedaviler olarak iki ana başlıkta incelenebilir. Ağır metallerin atılımı ile ilgili yetersizlik nedeniyle hastalığın ortaya çıktığı düşüncesi ile önerilen şelasyon tedavileri ve hastalığın nöroinflamasyon ile ilişkili olduğu varsayımına dayanan hiperbarik oksijen tedavisi uygulamaları en popüler yöntemler arasındadır (Bilgiç, 1999).

Biyolojik tedavi uygulamaları ile ilgili çalışmaların büyük bir bölümü ise henüz araştırma boyutundadır. (Kayaoğlu, Görür, 2008). Otizmin en sık dile getirilen nedenlerinden biri olan ağır metal fazlalığı biyolojik tedavinin geçerliliğini yükseltmekte, fakat ülkemizde bu alanda çalışmalar yetersiz kalmaktadır. Yönlendirilen tedavi başlangıcı özel eğitimle başlamaktadır. Biyolojik olmayan yaklaşımlarda temel nokta davranışsal eğitimden geçmektedir. Biyolojik olmayan tedavi yöntemleri eğitim yaklaşımları ve terapiler olarak sınıflandırılabilir.

1960'lı yıllardan bu yana, otizmin tedavisi ile ilgili yapılan çalışmalarda en iyi tedavinin eğitim olduğu görüşü benimsenmiştir. Otistik çocukların eğitiminde genelde 'Davranış Değiştirme Modeli' ne dayalı eğitim programları kullanılmaktadır. Davranış değiştirme modeli; çocuğun davranışlarını gözlemlemeyi ve olumsuz davranışlarını değiştirmeyi amaçlamaktadır. Çocuğun gereksinimi olan becerileri kazanmasını sağlamak ve davranış problemlerini mümkün olduğunca azaltmak otistik çocukların eğitiminde temel amaçtır (Darıca, Arıboğan, Gümüşçü, 2005).

Eğer çocuk göz teması kuramıyorsa, yerinde oturamıyorsa ve yönergeleri yerine getiremiyorsa, çocuğa yeni beceriler kazandırılmaz, kavram öğretilmez ve gerek bireysel, gerekse grup etkinlikleri yaptırılamaz. Öğrenme öncesi beceriler, oturma, göz teması, obje sürekliliği, sıra alma ve taklit etme becerileridir (Özbey, 2005: 92). Otizmliler için verilen eğitimlerde bireysel özelliklerine uygun yöntem ve yaklaşımlar seçilir. Bunlardan biri Lovaas (ayrık denemelerle öğretim) yaklaşımıdır. Otizmliler çocukların en önemli problemi taklit yeteneklerinin sınırlılığıdır. Bu alandaki yetersizlikleri öğrenme becerilerini olumsuz yönde etkilemektedir. Lovaas yaklaşımına göre eğitimin ilk basamağı, taklit becerilerinin öğretilmesiyle başlar. İlk çalışmalarda, davranış analizinin sonucunda çocuğun sevdiği pekiştiriciler tespit edilir ve bu bağlamda istenilen taklit becerileri bu pekiştiricilerle birlikte desteklenir.

Lovaas Yaklaşımını özetlersek; çocuğun sevdiği şeyler saptanmalıdır. Çocuk doğru cevabı verdiği veya doğru cevap verdiği anda ödül verilmelidir. Çocuğun takdir edildiği ses tonuyla belirtilmelidir. Eğitimin başında ödüller genellikle bir yiyecek olmalı ve çok sık verilmelidir. Sonra sosyal ödüllere geçilmelidir. Çocuk öğrendiği şeyler için ödül kaldırılmalıdır. Bu alıştırmalar günde bir iki saat yapılmalıdır. Yiyecek ödülüne çocuğa küçük parçalar halinde verilmelidir. Bu alıştırmaların 8/10'unu çocuk doğru olarak gerçekleştirdiğinde bir sonraki beceriye geçilmelidir. Çalışmalar arasında kısa aralarda çocuğa sevdiği şeyler yaptırılmalı, eskiden öğrendiği beceriler tekrarlanmalıdır ve çocukla yapılan her alıştırma için on beş dakika çalışma önerilir (Fazlıoğlu, Yurdakul, 2003: 55). Bu yaklaşımın uygulanabilmesi için çocuğun öğrenmeye hazır olma becerilerini gerçekleştiriyor olması gereklidir.

Göz kontağı kurma, oturma ve alıcı dil becerisinin yeterliliği mevcut olmalıdır. Eğitimsel yaklaşımlardan bir diğeri de PECS (Picture Exchange Communication System) yaklaşımıdır. PECS yaklaşımı sözel olarak iletişime geçemeyen otizimli çocukların resimli kartlarla iletişime geçmesini sağlayan bir yöntemdir. Dil gelişimini destekleyen PECS yaklaşımı resim değış tokuş sistemidir. Yönteme geçmeden önce her eğitim basamağının öncesinde belirlenildiğı gibi pekiştireçler tespit edilir. PECS sisteminde diğeri metotlardan farklı olarak, çocuklara kazanacakları pekiştireç önceden sunulur. Panolara pekiştireç resimleri asılır. Çocuk ne yapacağını, etkinliğı kaç defa yapacağını ve etkinliğin sonunda ne kazanacağını bilir.

PECS yaklaşımının birinci evresinde amaç, çocuğa değış tokuşu öğretmektir. Örneğın çocuğın en çok sevdiğı şeyin bisküvi olduğı düşünöldüğünde, ona istemeyi öğreteceğimiz ilk nesne bisküvi olacaktır. Bir eğitimci çocuğın arkasında, diğeri de çocuğın karşısında durur. Başlangıçta çocukla çalışılacak kartın boyu 5 çarpı 5 santim olmalıdır. Bisküvi, masanın üstünde ve çocuğın ulaşamayacağı, ancak göreceğı bir yerde olmalıdır. Çocuk bisküviye doğru yönlendiğinde arkadaki eğitimci çocuğın elini tutup resme doğru yönlendirir. Çocuk fiziksel yardımla kartı alır ve karşıda duran eğitimcinin açık olan avucuna bırakır (Fazlıoğlu, Yurdakul, 2003: 63). Bu uygulama günde 30 defa yapılmalıdır ve etkinlik gün içine yayılmalıdır.

Eğitim yaklaşımlarından bir diğeri de TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communications-handicapped Children) yaklaşımıdır. TEACCH programı, otistik bir çocuğın bağımsız yaşayabilmesini amaçlamaktadır. TEACCH programının dayandığı eğitimsel prensipler; otistik bireyin güçlü alanları ve ilgilerinin dikkate alınması, yetenek ve becerilerin düzenli olarak değerlendirilmesi ve sistematik yardım sunulması, yapılandırılmış bir eğitim ortamının düzenlenmesi, aile ile ortak bir çalışma sürecinin düzenlenmesidir (Kayaoğlu, Görür, 2008). TEACCH programında sadece uygun olmayan davranışların kaldırılması üzerinde durulmaz. Ayrıca bu davranışların ortaya çıkmasını sağlayan nedenler de araştırılır. Davranış değışikliğini sağlamak için bilişsel davranışçı tekniklerden yararlanılır. Otistik çocukların eğitiminde kullanılan yaklaşımlar çok çeşitlidir. Bu yaklaşımlardan

bireysel, ailesel, eğitim ortamı özelliklerine göre en uygun olanı seçilmeli ve çocuğa uygulanmalıdır.

Uygulamalı Davranış Analizi (UDA) de bir diğer yaklaşımlardandır. Hedef davranışın ne olduğu belirlenir ve bu davranışın tanımı yapılır. Çocuğun bütün davranışları hedef alınır ve çocuğun yaşadığı tüm ortamlar gözlemlenir, kayıt altına tutulur. İstenilen davranışların arttırılması, otistik çocuklara yeni davranışların kazandırılması ve bunun genellenmesi, uygun olmayan davranışların ortaya çıkmaması için uygun çevresel düzenlemenin yapılması, davranış değişikliğinin kalıcılığının hedeflenmesi, uygun olmayan davranışların ortaya çıkma olasılıklarının azaltılması UDA'nın temel hedefleridir. Bireyin davranışlarını ve bu davranışlara ait çevrenin analiz edilmesi istenir. Bu bir öğretimden ziyade analiz yaklaşımıdır.

Olumlu davranış desteği (işlevsel analiz) de yine öğretimin planlanmasını sağlayan bir analiz yaklaşımıdır. Otistik çocuklarda görülen öfke nöbetlerinin başkalarının ilgisini çekmek, nesne, kişi ya da etkinliklerden kaçınmak, nesne ya da etkinlik elde etmek amacıyla ortaya çıktığı, kendini uyarıcı davranışların ise duyuşal haz elde etme işlevini yerine getirdiği belirtilmektedir. Bu tür olumsuz davranışların yerine uygun davranışların kazandırılması sürecinde; öncelikle uygun olmayan davranışların tanımının yapılması ile işe başlanır (Kayaoğlu, Görür, 2008). Bu davranışların ortaya çıkmasını sağlayan etkenler ve davranış sonuçları değerlendirilir. Bu değerlendirme sonucunda davranış işlevleri belirlenerek alternatif davranışlar eğitim programı çerçevesinde planlanır. Olumsuz davranışın nedenlerinin analizi yapılarak yerine alternatif davranışlar konulur.

Öğretim yaklaşımlarından biri, TTÖ (temel tepki öğretimi) yaklaşımıdır. Temel becerilerin model olma yoluyla öğretilmesiyle uygun olan davranışların ayırt etme durumuna gelmesi hedeflenir. Güdülenme ve çoklu uyarılara dikkatin sağlanması istenir. Otistik çocukların uyarıcı genelleme konusundaki yetersizliğini biliyoruz. Çoklu uyarılara tepki vermezler. Bunun nedeni otistik çocukların aşırıyı uyarıcı seçiciliğidir. Otistik çocuklar ev, okul ve çevrede çoklu uyarılara dâhil edilerek çoklu ipuçlarına tepki verilmeleri sağlanır. Bu bağlamda otistik çocukların aşırı uyarıcı seçicilikleri önlenir.

Otistik çocukların eğitiminde kullanılan bazı yaklaşımların çalışmaları oldukça yenidir. Genel olarak eğitim yaklaşımları; uygulamalı davranış analizi, ayırık denemelerle öğretim, fırsat öğretimi, olumlu davranış desteği, temel tepki öğretimi, etkinlik çizelgeleri, alternatif destekleyici iletişim sistemleri, pecc (resim-değiş tokuşuna dayalı iletişim sistemi), bekleme süreli öğretim, video kaydı ile model olma, teach (otizm ve benzer iletişim güçlüğü olan çocuklar için eğitim programı) olarak tanımlanır. Eğitim yaklaşımlarının temel hedefleri belirlenir ve uygulanabilirliği eğitimcinin yeterliliğine bağlı olarak değişir. Eğitim yaklaşımlarının genel olarak merkezinde davranışçı eğitim modeli vardır. Bu yüzden pekiştireçlerin belirlenmesi hangi yöntemde olursa olsun en önemli basamaktır.

Otizmin bir diğer tedavi kolu da terapi yöntemleridir. Bunlardan biri kucaklaşma terapisi veya tutma terapisi. Çocuk anne ile yüz yüze oturur ya da yatar şekilde iken annenin çocuk ile göz teması kurarak ona sarılması şeklinde gerçekleştirilir. Anne, tutma seansı boyunca çocukla devamlı göz teması kurmaya ve hislerini onunla paylaşmaya çalışır. Bu sürecin anne ve çocuk arasında ilk yıllarda kurulamamış olan bağlanmanın gerçekleşmesini sağladığı düşünülmektedir (Vural, 2007). İşitsel bütünleştirme terapisi de diğer bir terapi yöntemidir. Yüksek frekanslı sese karşı hassasiyetleri bulgusundan yola çıkmıştır. Terapinin ilk aşamasında çocuğun hangi frekanslara karşı hassas olduğu saptanır ve bu frekanslardan arındırılmış olan müzikler, bir kulaklık aracılığıyla günde 1 saat ve arka arkaya 10 gün olmak üzere dinletirilir. İşitsel bütünleştirme terapisinin yeterliliği konusundaki araştırmalar kapsamlı değildir. Diğer bir terapi yöntemi de duyuşal bütünleştirme terapisi. Otistik çocukların bazı oluşturduğu stereotipik davranış biçimleri; sallanma, kendi etrafında dönme gibi duyuşal problemlerden kaynaklandığı öngörülmektedir. Duyuşal bütünleştirme terapisinde vücudun fırçalanması, dizlerin ve dirseklerin sıkıştırılması, ayakların ovuşturulması, hamakta sallanmak, minder çalışmaları yapmak gibi etkinlikler kullanılmaktadır. Uğraşı terapistleri tarafından yapılan bu çalışmalarda çocuğun hareketlerinin dengelenmesi ve organize edilmesi amaçlanmaktadır (Kayaoğlu, Görür, 2008).



### 2.1.8. Ailelerde Gözlenen Duygusal Problemler

Ülkemizde henüz tanıları ve eğitim olanakları çok sınırlı olan otistik çocuk ailelerinin daha fazla stres yaşamakta oldukları saptanmıştır. Eğitilebilir çocuk yerine otistik çocuğa sahip olmanın stresi artırdığı görülmüştür (Işıksan, 2005). Otizmlili çocuğa en erken tanı 2,5-3 yaşlarında konulmaktadır. Bazı gelişim alanlarındaki gecikmeler erken dönemlerde keşfedilse dahi, klinik tanının konulması erken dönemde kesin bir teşhis anlamını taşımamaktadır. Hamilelik sürecinde de bu tanı belirlenmemektedir. Bu belirsizlik durumu ileriki dönemde yaşanacak süreci zorlaştırabilmektedir. Otizmlili bir çocuğa sahip aile, her aile gibi normal bir çocuk dünyaya getirmeyi beklemektedir. Hamilelik sürecinde bu tanının belirlenmemesi, sorunun daha sonraki dönemde tespit edilebilmesi, ailelerde sorunla karşılaşma dönemindeki şoku beslemektedir. Tanı öncesi dönemde, bu olumsuz etkilerin gözlenmesi ile ilişkili olarak, ailelerin çocuklarında anlam veremedikleri farklılıklar gözlemlemeye başlamaları ile tanılama süresi sırasında otizm tanısıyla ilk kez karşılaşmaları sonucunda, ailelerin ilk hissettiği duygu genellikle 'şok' kelimesi ile ifade edilmektedir (Selimoğlu ve arkadaşları, 2013: 130). Erken dönemde gerçekleşen gelişimsel gecikmeler, ailelerde bir belirsizlik durumu yaratmaktadır. Otizmlili çocuğu olan aileler kendilerine olan güvenlerini yitirdiklerini hissetmektedirler. Bunun nedenlerinden biri otizmin nedeninin kesin olarak bilinmemesidir. Aileler tanımlanması zor olan bir takım davranış ile karşı karşıya kalmakta ve kendilerini anne baba olarak yetersiz görmektedirler (Darıca, Arıboğan, Gümüşçü, 2005). Otistik çocuğu olan birçok aile çocuklarına karşı neler yapacaklarını ya da çocuğun kendi yaşantılarını ne yönde etkileyeceğini bilmemenin endişesini taşımaktadır. Genellikle çok özel gereksinimleri olan bu çocukların aile yaşantısına uyumunun sağlanabilmesinde bazı sıkıntılar yaşanmaktadır. Bütün bu endişelerin temelinde ailelerin bilinmeyene karşı duydukları korku yatmaktadır (Üstüner Top, 2009: 35). Bu belirsizlik süreci aileler için kaygı verici bir süreç haline gelebilmektedir. Belirsizlik dönemi, konulacak olan tanının gecikmesine de neden olabilmektedir. Bazı ailelerle olan görüşmelerde, aileler erken dönemde çocuklarında bir anormallik hissetmediklerini ifade etmişlerdir. Anormal bir

süreçte olduklarını fark etmeyen aileler olduğu gibi, bazı anormallikleri gözlemleyen ama büyük bir sorun gibi algılamayan aileler de mevcuttur. Göz teması kurmayan, jest ve mimige cevap veremeyen 1 yaşındaki bir bebeğe, kesin bir otizm tanısı koymak zordur. Bu gibi gecikmeler otizm kaynaklı olmayabilir. Otistik belirtilerin fark edilmesiyle aileler ne olduğunu anlamak için doktorlara veya psikologlara gitmeye başlarlar. Otizm hemen hemen bütün aileler için yeni, şaşırtıcı ve genellikle kabul edilemez bir durumdur. Otizm ile ilgili bilinenlerin az olması aileleri daha da içinden çıkılmaz bir hale getirir (aktaran Korkmaz, 2005). Bu yüzden belli bir yaşa kadar çocuğunun normal olduğunu düşünen veya inanan bir aileye sonrasında teşhis koymak, ailenin dinamiklerini sarsıcı etkiler yaratabilmektedir. Aileler çocuklarının otizm tanısını geç aldıklarını ve bu durumun onları olumsuz olarak etkilediklerini ifade etmektedirler. Anne babaların otizmden şüphelenmeleri ile tanı konma arasındaki zaman aralığının 6 ay ve daha fazla olduğu ilgili literatürde görülmektedir (Troy, Phyllis, Novak, 2007).

Tanılama sürecinde, uzmanların sadece kendilerinden bilgi alarak, çocuklarını gözlemlemeden tanı koyduklarını ve tanının çok kısa bir sürede konulmasından dolayı rahatsızlıklarını ve konulan tanıya güvensizliklerini belirtmişlerdir. Bu doğrultuda, aileler için tanı konulma sürecinde yaşanan belirsizlikler tanının konulmasını geciktirdiğinden aileler için var olan süreci daha da zorlaştırabilmektedir (Selimoğlu, ve arkadaşları, 2013: 153). Annelerin büyük çoğunluğunun, hastalığı ilk öğrendiklerinde, şok geçirdiklerini, beyninden vurulmuşa döndüklerini ayrıca, şaşkınlık, üzüntü yaşadıklarını belirtmişler ve hastalığın gidişatına ilişkin belirsizlik ve tedirginlik yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Karakavak, Çırak, 2006). Otizm tanısı almış çocukların incelendiği çalışmalara bakıldığında, otistik çocukların annelerinin daha çok problem rapor ettikleri, daha fazla utanma, hayal kırıklığı ve kalabalık yerlere çocuğu daha az götürme gibi zorluklar yaşadıklarını ifade ettikleri görülmüştür (Kaygusuz, 1993). Çocuklarının sahip olduğu otizmin etiolojisi ve otizm tanımlamaları ile ilgili ebeveynlerin bakış açılarının belirlenmesinin, ebeveynlerin eylemleri ve müdahale ile ilgili karar verme süreçlerinde etkiye sahip olduğu bilinmektedir (aktaran Töret ve arkadaşları, 2014: 2).

Çocukları ile ilgili karar verme süreçlerinde ebeveynlere rehberlik ve destek sağlama açısından ebeveynlerin otizm ile ilgili algılarının belirlenmesi önem taşımaktadır. Bununla ilişkili olarak örneğin, otizmin nedeninin ağır metal zehirlenmesinden kaynaklandığına inanan ebeveynlerin, şelasyon tedavisi veya ağır metal birikimini azaltmaya yönelik tıbbi müdahale yöntemlerini tercih edebildikleri belirtilmiştir (Levy, Hyman, 2003). Otizmin etiolojisinin kompleks bir yapıya sahip olması, tek bir neden ile açıklanamaması farklı tedavi yöntemleri geliştirmektedir. Fakat hiçbir tedavi yönteminin otizmin doğasını tamamen ortadan kaldıracak gibi bir gücü yoktur. Tedavi yöntemleri, bireysel farklılıklar göz önünde bulundurularak uygulanmaktadır. Fakat ailelerin tedavi yöntemlerindeki çeşitlilik karşısında kafası karışabilmektedir. Otizmin sahip olduğu bu etiolojik yapı, aileler için bir belirsizlik algısı oluşturabilmektedir. Bu belirsizlik durumundan sonra ailenin yaşayacağı evreler şok, inkâr, acı çekme, depresyon, suçluluk, kızgınlık, kararsızlık, kabul (pazarlık etme davranışı) ve uyum sağlama aşamalarıdır. Bu evreler; ailelerin çocuklarının durumları karşısında çeşitli aşamalardan geçerek kabul ve uyum aşamasına doğru ilerlediğini varsayan, aşama modelidir. Reddetme aşamasında ailenin yaşayacağı davranış örnekleri; şok, konan tanıya karşı duyarsız kalma, konan tanıyı reddetme, değişik çareler arama, hatalı tanı konduğunu ispatlama çabası içine girmez. Bilinçli olarak durumun farkında olma aşamasındaki davranış örnekleri ise; kızgınlık duyma, suçluluk, depresyon, acı ve ıstırap çekme, hayal kırıklığı, utanç duyma, aşırı sorumluluk yüklenmez. Düşünsel ve duygusal olarak kabullenme örnekleri eğitimcilerle iş birliğine girmeyi kabul etme, çocuk ile ilgili gerçek beklentilerini ortaya koymadır.

Çocuklarına konulan otizm tanısını kabullenene kadar ailelerin yaşamış olduğu durumlar dört tane modelle açıklanmaya çalışılmıştır. Bunlar sırasıyla aşama modeli, sürekli üzüntü modeli, bireysel yapılanma modeli ve çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modelidir. Sürekli üzüntü modeline göre, aileler gerek aile içi yaşantılara gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli bir üzüntü ve kaygı içindedirler. Bu doğal bir süreç olarak algılanmakta ve patolojik olarak düşünülmemektedir. Çocuğun farklılığının kabulü ve üzüntüsü bir arada yaşanabilir ve ailenin uyum süreci böylece gelişir (Akkök, 1997: 20).

Bireysel yapılanma modeli; Bu yaklaşım duygulardan çok bilişi temel almakta ve ailelerin farklı tepkilerini, bu duruma getirdikleri farklı yorumlara farklı algılara bağlamaktadır (Akkök, 1997: 20). Çocuğun doğumundan sonra farklı gelişim özellikleri gösterdiğini fark eden anne ve ailenin diğer üyeleri, daha önceden oluşturdukları zihinsel şemalarına uymayan bir durumla karşılaşır. Zihinsel yapılarına uymayan bu durum ailede daha yoğun bir kaygı yaratabilir. Çaresizlik, güçsüzlük ve anlamsızlık modeli; Farklı özellikleri olan bir çocuğun anne babada yarattığı duygular, yakın çevrenin (büyükanneler, büyükbabalar, arkadaşlar) tepkileriyle çok yakından ilişkilidir. Onların, durumu olumsuz ve çaresizlik içinde algılaması, anne babanın da benzer duygular içine girmesine neden olmaktadır.

Çaresizlik ve güçsüzlük, yeni bir bebeğin doğumunda tüm anne babalarca yaşanabilecek bir duygu olmakla birlikte yakın çevrenin farklı özelliği olan çocuğa karşı tepkileri, anne babanın tepkilerinin, duygularının şekillenmesinde temel teşkil eder (Akkök, 1997: 21). Eğitime başlandığı ilk zamanlarda ailelerin eğitimcilerden beklentileri oldukça fazla olabilmektedir. Tanının konulduğu yaşla doğru orantılı olarak, geç kalınmışlık duygusu da artabilmektedir. Aileler bazen çocuklarının normal olacağını söylemesi dışında herhangi bir eğitim gelişimiyle ilgilenmeyebilirler. Bu umudu, normal beklentiye dönüştürebilmek ve otizmin yaşam boyu süren bir farklılık olduğunu anlatabilmek, eğitimciler için de zor bir süreç olabilmektedir.

Otizmlili bir çocuğa sahip olduğunu öğrenen bir aile için, zorluğun çeşitli faktörleri mevcuttur. Otizm gibi gelişimsel bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerden bazıları, zaman zaman kendilerine olan güvenlerini yitirdiklerini hissederler. Hiçbir otistik çocuk, otistik özellikleri yönünden birbirinin aynısı değildir. Anne babalar tanımlanması oldukça güç olan bir seri davranış ile karşı karşıya kalmaktadırlar (Darıca, 2000). Otizme ait bilgilerin az olması, otizmin belirsizliğe yol açan doğası ve belli bir yaştan sonra fark edilebilmesi gibi nedenler, bu duygusal yükün şiddetini farklılaştırabilmektedir. Diğer bir faktör de, otizmlili bir çocuğun sosyal iletişim yetersizliğinin, ailede yarattığı olumsuz etkileridir. Otistik çocukların sosyal etkileşime girmekte zorlanmaları, ailelerin çocuklarıyla bağ kurmalarını zorlaştırmaktadır. Otistik çocukların annelerinin anksiyete düzeylerinin yüksek olması çocukların sosyal ilişkilerdeki güçlükleri,

konuşma gelişiminin olmaması ya da gecikmesi, stereotipik davranışlar, aşırı hareketlilik ve göz temasının olmamasıyla ilişkili bulunmuştur (aktaran Durukan ve arkadaşları, 2010: 79). Otistik çocuk genellikle fizik olarak normale yakın görünmekte ve engelin doğası ve derecesi belirsizlik taşımaktadır. Bu yüzden, çocuğun kapasitesi ve potansiyeli hakkında ailenin gerçekçi beklentiler geliştirmesi güçleşmekte ve bu durum ailede kaygı düzeyini arttırmaktadır (Tunalı, Power, 1993). Karşılıklı etkileşimle beslenen anne çocuk arasındaki bağ, anneyi duygusal anlamda ayakta tutan önemli bir sosyal pekiştiricidir. Sosyal etkileşimin olmadığı, kaynağı konusunda yeterince bilginin olmadığı ve çözümü konusunda çoğu zaman çaresizlik yaşanan davranış problemlerini de barındıran, gizemli bir doğası olan otizmin diğer engel türlerinden farklılaştığı düşünülmektedir. Bu nedenler otizm tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin olumsuz duygular yaşamasına sebep olabilmektedir (aktaran Çengelci, 2009: 5). Otizmlili çocuğun duygusal gelişimindeki yavaş ilerleme, beklentilerin farklı olması ve duygu ifadesindeki yetersizlikler anne ve çocuk arasındaki empatiyi azaltabilir. Azalan bu empati durumu da ebeveyn stresini artıran etmenlerden biri olabilir (Ar, 2014: 25).

Sosyal iletişim yetersizliğinin yanında, bu sürece eşlik eden davranış problemleri de otizmin doğasında olan en zorlayıcı belirtilerdir. Otistik çocukların davranışları, çevresi ve ailesi için oldukça zorlayıcı ve anlaşılmaz olabilmektedir. Otistik çocukların bireysel farklılıkları ve kendilerine özgü oluşturduğu ritüeller, davranış problemleri için genel bir çözüm düşünemeyi engelleyebilmektedir. Otistik çocukların davranışları anne baba tarafından müdahalesi zor olan anti-sosyal, yıkıcı ve önceden tahmin edilemeyen davranışlar olabilmektedir. Bu davranışları; uyum problemleri, obsesyonlar, krizler, yıkıcı ve sert davranışlar, kendine zarar verici hareketler, uygunsuz toplumsal davranışlar, tuvalet problemleri, uygunsuz yemek yeme, etrafındaki eşyaları kırıp dökme, uygunsuz cinsel davranışlar, sosyal normları bozma, sosyal etkileşimde yetersizlik, tekrarlayıcı davranışlar, sözsüz iletişimi anlama becerisinde eksiklik, soyut düşünme ve kavramları anlamada eksiklik oluşturmaktadır (aktaran Karagöz, 2010: 27). Eşlik eden bu davranış problemleri, otistik bir çocuğa sahip annede ve ailenin diğer üyelerinde çaresizlik duygusu yaratabilmektedir. Otizmin doğasının oluşturduğu bu sosyal

iletişimsizlik hali, ailede yoğun bir ne yapacağını bilememe ruh haline yol açabilmektedir. Çocuğuyla nasıl iletişim kuracağını bilemeyen bir anne, çocuğunda gözlemlediği bu anormal davranışlarla nasıl baş edeceğini çözümleyememekte ve bu yüzden kendine olan güvenini kaybedebilmektedir. Bu davranış problemlerinin yönlendirilmesi oldukça zordur. Evde çocuğunun davranış problemlerine nasıl bir tepki vereceğini bilemeyen bir aile, çocuğunu toplum içine çıkarmaya da çekinebilir. Toplumun otizmle ilgili bilgisinin azlığı, ailelerin sosyal destek ihtiyacını da engelleyebilmektedir. Toplum, otizmle ilgili sınırlı bir bilgiye sahip olmakla beraber, otistik çocukların normal görüntüsünün ardında gerçekleşen davranış problemlerini de anlamakta yetersiz kalabilmektedir. Bu durum ailenin sosyal aktivitelerini de olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Hem otistik bir çocuğun davranışlarını toplum içinde yönetmenin zorluğu, hem de toplumun otizmle ilgili sınırlı bilgisinin aile üzerindeki olumsuz etkisi, annenin ve ailenin diğer üyelerinin duygusal yükünü artırabilmekte ve onları yalnızlaştırabilmektedir. Belirgin fiziksel özürlerden farklı olarak otistik çocukların fiziksel engelliler gibi görünürde olmayan özürleri, tanının geç konulması, otistik bozukluğun kesin açıklamasının olmayışı, hastalığın halk arasında yaygın olarak tanınmaması ve doğumdan bir yıl sonra ortaya çıkması, annenin ve babanın kendilerinin, anne baba olarak yeterliliğinden kuşkuya düşmesine yol açmaktadır (Sencar, 2007: 9). Otizmlili bir çocuğa sahip olmanın, annenin ve diğer aile bireylerinin sosyal ilişkilerini ve iş hayatını önemli ölçüde etkilediği görülmektedir. Anneler, çocuklarının davranış problemleri nedeniyle sosyal hayatlarının kısıtlandığını, toplum içine girmekte zorlandıklarını, arkadaş ve komşuluk ilişkilerinin zayıfladığını ifade etmişlerdir (Bıçak, 2009: ).

Anne babaların bir yandan bu çocukların gereksinimleri ile ilgilenme ve tehlikeleri tanımayan çocuğu sürekli denetleme diğer yandan ailenin diğer bireylerinin gereksinimlerini karşılamaya ve aile ortamında düzeni devam ettirmeye çalışma zorlukları vardır (Yıldırım, 2005: 2). Özel gereksinimli bir çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar ailelerde stres düzeyini artırmakta, ailede uyumun bozulmasına neden olabilmektedir. Özellikle babanın anneye bütün yükü bırakması çok sık karşılaşılan bir durumdur. Otizmlili çocuk babayı yuvadan uzaklaştırabilmekte, anneyi babadan uzaklaştırabilmekte yani aileyi

temelden sarsabilmektedir (Ar, 2014: 26). Annelerin babalara göre yas tepkilerini daha yoğun yaşamalarında neden olarak, rol dağılımında anneye daha fazla sorumluluk düşmesi ve çocuğunun bakımı ile sürekli ilgilenmesi; babanın ise çocukla ilgili daha çok ekonomik problemlerin çözümüne odaklanması olabilir (Girli, 2004: ). Özel gereksinimli çocuğa sahip anneler eğitime babalardan daha fazla katılmaktadırlar (Yıkılmış, Özbey, 2009: 146). Literatürde, çocuğun davranış problemlerinin ve eşin ruh sağlığının ebeveysel stres üzerinde etkisini araştıran çalışmalarda, annelerin çocuğun davranış problemlerinden ve eşin ruh sağlığından, babalara göre daha fazla etkilendikleri bulgusal olarak tespit edilmiştir. Bu yöndeki bulguların, babaların engelli çocuğun bakımıyla daha az ilgilenmelerinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir. Anne ve babaların birlikte baktıklarına dair görüşler olsa da anne var iken babalara daha az iş düştüğü bilinmektedir (Karagöz, 2010: 34). Otizmlili çocukların anne babalarının duygularının birbirinden farklı olduğu, annelerin kendilerini suçlu hissettikleri, yoğun olarak stres, depresyon ve üzüntü yaşadıkları ve sosyal olarak izole oldukları, babaların ise kendilerini üzgün ve daha çok öfkeli hissettikleri görülmüştür (Hastings ve arkadaşları, 2005). Ayrıca özellikle, aileler için tanı konulma sürecinde yaşanan belirsizlikler, tanının konulmasını geciktirdiğinden aileler için var olan süreci daha da zorlaştırabilmektedir.

Birçok geniş kapsamlı araştırma bulguları; otizmin, kızlara oranla erkeklerde daha yaygın olarak görüldüğünü doğrulamaktadır (Darıca ve arkadaşları, 2000: 23). Frey ve arkadaşları, yaptıkları çalışmada anne babaların erkek çocuklarında ve çocuklarının iletişim becerileri ile eğitim beklentileri konusunda daha fazla umutsuzluk yaşadıklarını belirtmişlerdir (aktaran Akandere, Acar, Baştuğ, 2009: 30). Yine Akıncı'nın yaptığı çalışmada annelerin eğitim beklentileri erkek çocuklarla ilgili olarak artmakta ve bu beklentiler kız çocuklarından farklılık göstermektedir (Akıncı, 1991). Dolayısıyla engelli çocuğun cinsiyeti anne ve babanın kaygı düzeylerini etkileyebilmektedir. Otizmin görülme sıklığının, erkek çocuklarında daha fazla olması, bu çalışmalarla paralel olarak annenin kaygı düzeyinin artmasına sebep olabilir. Geleneksel toplumlarda; ataerkil bir yapının sonucu olarak erkek çocuğundan beklentinin fazla olması ve baskın bir güç figürünü temsil etmesi,

otizmli bir çocuğun annesi için ezici bir algı yaratabilir. Sonuç olarak otizmli çocuk ve ergenlerin takip ve tedavisinde hastaya odaklanmanın yanında aile işlevlerinin de sorgulanması ve özellikle annenin değerlendirilmesi ve bu annelere yönelik koruyucu ruh sağlığı hizmeti oluşturmaya yönelik politikalar geliştirilmesi önemli gözükmektedir (Durukan ve arkadaşları, 2010: 80).

## **2.2. Down Sendromu**

### **2.2.1. Tanım**

Down sendromu (trizomi 21) insanlarda en sık görülen kromozom anomalisi türü olup her ırktan, yaştan ve ekonomik seviyeden insanı etkilemektedir. En yaygın olarak görülen Down sendromu türünde yer alan Down sendromlu bebeklerde 46 kromozom yerine 47 kromozom (Trisomy 21) olduğu görülmüştür. 21. kromozomda iki kromozom yerine üç kromozom vardır. Down sendromuna neden olan durumun ne olduğu tam olarak bilinmemekle birlikte bir kromozom bozukluğu olduğu bilinmektedir. Down sendromu henüz kontrol edilemeyen bir nedenle, hücre bölünmesindeki bozukluğa neden olan durum olarak bugünkü bilgilerimizle ne yazık ki bilinmemektedir (Batu, 2011). Ancak tekrar vurgulamak gerekirse nedeni kesin olarak bilinemesi de, Down sendromuna bir kromozom bozukluğunun yol açtığı bilimsel bir tanıdır. Bu çocukların fiziki görünüşleri birbirlerine çok benzemesine rağmen aralarında bireysel farklılıkları fazladır (Turan, 2002: 38).

### **2.2.2. Tarihçe**

John Langdon Down, bu kromozom bozukluğunun 1866 yılında ilk kez tarifini yaptığında adına mongolizm demişti. Fakat bu terim ırkçı bir içerik taşıdığı için uzun yıllar önce terk edildi ve yerine Down's Syndrom denilmeye



başlandı. Bu kromozom bozukluğunun kaynağını ilk açıklayan ise 1961 yılında Lejeune ve arkadaşları olmuştur. 1959 yılında da Prof. Jerome Lejeune isimli bir Fransız bu ayrıcalığın kromozom sayısından kaynaklandığını saptamıştır (Tapan, 2005). Kromozomal bir bozukluk olduğuna ilişkin ilk bilgilendirmeler 1930'lu yıllarda Waardenburg ve Blayer tarafından yapılmıştır. 21. Kromozomda olan bozulmanın neden olduğu Down sendromu vakaları tüm Down sendromu vakalarının % 95' ini oluşturmaktadır. Az da olsa bu durumun dışında başka kromozomal nedenlerle de Down sendromu vakalarına, translokasyon ve mozaik türü, rastlanabilmektedir. Bu konularda da 1960'lı yıllardan sonra önemli gelişmeler kaydedilmiştir (Batu, 2011).

### **2.2.3. Epidemiyoloji**

Genetik nedenlere bağlı zihinsel yetersizliğe yol açan bu sendroma sahip olan bebeklerin doğum oranı çeşitli kaynaklara göre 600 de 1 ya da 1000 de 1'dir (Erdem, Ege, 2011). Bazı kaynaklara göre ise; Down Sendromu her 800 doğumdan birini etkiler (Turan, 2002). Down Sendromu popülasyonunun % 95' i standart trisomi 21 grubundadır ve bu bebeklerin vücut hücrelerinde 21. kromozomdan iki tane yerine üç tane vardır. Kalan popülasyonun % 4 kadarı translokasyon türüdür. Bu gruptaki çocuklar standart trisomi ile aynıdır ve sadece translokasyon türünün oluş sebebi farklıdır. Kalan % 1 grupta mozaik türüdür ve vücutlarında bir kısım hücresi etkilenmiş kalan hücreler normaldir (Turan, 2002).

### **2.2.4. Etiyoloji**

Down sendromunun kromozomal bir rahatsızlık olduğu kesin olarak bilinmeden önce Down sendromuna sadece ileri yaşta anne olmanın neden olduğu görüşüne inanılmaktaydı. İleri yaşta hamilelik Down sendromuna neden olan ve Down sendromu olma riskini artıran bir etmen olmakla birlikte bu duruma neden olan tek etmen değildir (Batu, 2011: 26-27). Trizomi 21

olarakta bilinen Down sendromu, en yaygın kromozomal anöploidisi ve mental retardasyonun da en sık genetik nedenidir (Kara ve arkadaşları, 2013). Klinik bulgular yönünden bir fark göstermeyen sitogenetik bulgular ve ailelere verilecek genetik danışma farklı olan üç tip Down sendromu vardır.

**A-** Klasik Down sendromu - Trimosi 21 (Regüler, mutad, standart mongolizm): Lejeune ve arkadaşları tarafından 1959 yılında ilk defa tarif edilen Down sendromu tipidir. G grubu kromozomlarından 21. çift kromozomun normalde iki adet bulunması gerekirken üç adet bulunmasıyla (kadında 47, XX 21+; ERKEKTE 47, XY, 21+) ortaya çıkar.

**B-** Translokasyon tipi Down sendromu: Polani ve arkadaşları tarafından 1960'da Down sendromlu bir kız çocuğunda tespit edilmiştir. 21. çift kromozomda üç adet olan kromozomunun biri D veya G grubu kromozom çiftinin birine eklenmesiyle translokasyon tipi Down sendromu meydana gelir. Translokasyon tipi Down sendromu görülme sıklığı anne yaşına bağlı değildir.

**C-** Mozaik tipi Down sendromu: Clarke ve arkadaşları 1961 yılında tespit etmişlerdir. Mozaik tipi Down sendromunda hücrelerin bir kısmında normal yani 46 tane kromozom varken, bir kısmında 21. kromozom çiftinde iki adet kromozom bulunması gerekirken üç adet kromozom bulunur (46, XY / 47, XY, 21+). Mozaik tipi Down sendromluların semptomları diğerlerine göre daha hafif seyretmektedir (Akın, 1995).

Genellikle 35 yaş kritik olarak ele alınmaktadır; ancak, doğum yapan kadınların önemli bir kısmı 35 yaşın altında olmakla birlikte, gerçekte 35 yaş altındaki Down sendromu vakaları daha fazladır. Annenin yaşı yükseldikçe Down sendromu riskinin artma nedeni, annede yumurta hücrelerinin embriyo olma aşamasındayken oluştuğu göz önünde bulundurulursa, anne adayının yaşı ilerledikçe bir nedenle bölünme sırasında sorun görülme olasılığı artmasından kaynaklanmaktadır. Sadece anne yaşının değil, aynı zamanda anne karnındaki çeşitli fetoplasental ürün konsantrasyonlarının da göz önüne alındığı yeni tarama teknikleri 1980'li yılların sonuna doğru kullanılmaya başlanmıştır (Agudelo, Goeta, 1998). Otozomal kromozom hastalıklar arasında en sık görüleni Down sendromudur. Otozomal rahatsızlıkların etiyolojisinde akraba evliliğinin rolünün de olduğu bilinmektedir (Ütine, Boduroğlu, 2013).

### 2.2.5. Klinik Özellikler ve Tanı

John Langdon Down, 1866 yılında, daha sonra kendi adı ile anılacak olan trizomi 21'li bireyleri, ciltleri vücutlarına oranla çok geniş, burunları küçük, yüzleri düz olarak tanımladı. Moğol ırkına mensup insanlara çekik gözlülükleriyle benzemeleri nedeniyle John Langdon Down bu bebekler için 'mongoloid' terimini kullanmış, ancak daha sonra Asyalı bilim adamlarının baskısıyla 'mongol' terimi tümüyle terk edilmiştir (Down, 1866).

Down sendromlu çocukların klinik tanıya eşlik eden belli fiziksel görünüşleri mevcuttur. Down sendromlu çocuklar birbirlerine çok benzerler ve kendilerine özgü fiziksel özellikleri vardır. Kafa ve yüz görünümü için ortak fiziksel özellikleri; ufak yassı kafa, kısa ve geniş ense, yassı burun kemeri, normalde düşük bir seviyede ve çoğu zaman düzensiz şekilde kulaklar ve birbirinden ayırık ve çekik badem biçiminde gözler olarak sıralanabilir. Genellikle dilleri konuşmalarını engelleyecek kadar büyüktür. Hemen tüm Down sendromlu bebeklerin kas gerginliği düşüktür. Kulağın içyapısındaki bazı anormallikler işitme kayıplarına yol açabilmektedir. Ayrıca, kulak yapısındaki bu anormallikler nedeniyle de kulak enfeksiyonu görülme riski artmaktadır. Down sendromlu bebeklerin en belirgin fiziksel özelliklerinden birisi düşük kas gevşekliliği ve eklemlerin birleşme noktalarının fazlaca esnek olmasıdır (Batu, 2011).

Down sendromunda mental retardasyon derecesi ile sitogenetik yapı arasında tam bir ilişki görülmemektedir. Down sendromlu çocukların zekâ düzeyi yaklaşık olarak IQ (Intelligence Quotient) 20-85'dir. Ortalama boyları ise 140-160 cm arasındadır. Erken çocukluk döneminde obeziteye sık rastlanır ve bazı vakalara hipogonadizm eşlik eder. Down sendromu, yeni doğan dönemindeki belirgin klinik özelliklerinin yanı sıra artık prenatal dönemdeki belirgin özellikleri ile de tanınır hale gelmektedir (Balcı, 2001).

Erişkin Down sendromlu çocuklarda IQ genellikle %50 civarındadır. Fakat bazen IQ su 70'in üzerinde olanlara da rastlanır. IQ'su %50 civarın altında olanların yaşamları ve eğitimleri daha güç olabilmektedir. IQ'su düşük olanların çocukluk döneminde yürüme ve konuşmaları normalden çok geç, tuvalet eğitimleri de genellikle 4 yaşından sonra başlamaktadır (Köküöz,

1995). Down sendromlu çocuklarda, ilk yaşlarda çok belirgin olmayan zekâ geriliği, giderek belirgin duruma gelir. Konuşma ve yazmayı geç de olsa öğrenebilirler. Zekâları eğitimden yarar görebilecek düzeydedir. Genellikle arkadaş canlısı, mutlu, taklitçi, ritim ve müzik yeteneği olan çocuklardır. Erken yaşlarda başlanan özel gelişim ve eğitim programları ile çocuğun sosyal gelişimine yardımcı olunarak, iyi sonuçlar alınabilir. Erişkin boyu normale oranla kısadır. Ergenlik genellikle gecikir. Kızlar çoğunlukla fertil, erkekler infertildir. Down sendromunda, yaşam süresi genellikle eşlik eden malformasyonlar nedeni ile kısadır. Ölümünün çoğu hayatın ilk yılında konjenital kalp anomalilerine bağlı olarak meydana gelir. Günümüzde yaşam süre ve kalitesini kısıtlayan konjenital anomalilerin düzeltilmesi ve gelişmiş antibiyotik kullanımı ile Down sendromlu olguların yaşam süresi uzatılmıştır. Aileye ve topluma getireceği ek yük düşünülürse böyle bir bireyin doğumdan önce tanısının konulup gerekli genetik danışmanlığın verilmesi mümkün hale gelmiştir (Apak, 2002).

Down sendromu olgularının tümü olmasa da önemli bir kısmı, gebelik döneminde çeşitli tanı yöntemleriyle tanınabilmektedir. İlk trimester tarama testi ve ense kalınlığı ölçümü, üçlü test, ikinci düzey ultrasonografi ile Down sendromu anomalisi açısından yüksek riski olan gebeleri tespit etmek mümkündür. 11. gebelik haftasından sonra yapılan koryon villüs örnekleme ve 16. gebelik haftasından sonra yapılan amniyosentezle gebeliğin erken dönemlerinde kesin olarak kromozomal anomaliler tanınabilmektedir (Yiğiter, Kavak, 2006). Gebeliğin 10-14. haftalarından itibaren fetal ultrasonografi ile birçok anomali görüntülenebilir (Ütine, Boduroğlu, 2013: 30). Down sendromunu belirlemeye yönelik testleri işlevlerine göre tarama testleri ve teşhis testleri olmak üzere iki grupta toplamak mümkündür (Kafkaslı, 2004) (Batu, 2011).

### **2.2.6. Eşlik Eden Tanılar**

Down sendromu trizomi 21 olarak da bilinen; ligament laksitesisi ve ortopedik problemler, hipotoni, mental gerilik, kalp hastalıkları, endokrin

problemler, gastrointestinal sorunlar ve erken yaşlanma ile gidebilen ve 1:700 oranı ile en sık rastlanan genetik hastalıklardan biridir. En sık görülen ortopedik problemler spinal problemler ve eklem problemleri (femur başı epifizinin kayması, kalça displazisi, patella dislokasyonu, pes planovalgus) olmak üzere iki gruba ayrılabilir (Gökkaya ve arkadaşları, 2004).

Down sendromu; zekâ geriliği, konjenital kalp anomalileri, epileptik nöbetler, immunolojik problemler, üst solunum yolu hastalıkları, lösemi, hepatit gibi çeşitli hastalıklarla birlikte görülebilir (Erdem ve arkadaşları, 2012). Down sendromlu olgularda yaşam süresini etkileyen faktörlerin başında doğumsal kalp hastalığı gelmektedir. Down sendromunun fenotipi, anormal fiziksel ve nörolojik bulgulara eşlik eden entelektüel bozukluk, kısa boy, kalp hastalıkları, sindirim bozuklukları ve ortopedik anomalilerden oluşur. En sık görülen malformasyon olan doğumsal kalp hastalıklarının (DKH) sıklığı, araştırmanın metodu ile ilişkili olarak % 7 ile % 55,9 oranında değişmektedir (Kuzucu ve arkadaşları, 2008). Down sendromuna sık olarak doğumsal kalp hastalıkları eşlik eder. Kalp hastalığı olsun veya olmasın akciğer hastalıkları da eşlik edebilmektedir. Bunlardan en ciddi olanlarından birisi akciğer hipoplazisidir (Kuhn, Brizot, Pandya, 1995). Ayrıca hipotoidi varlığının da, Down sendromlu vakalarında akciğer gelişimini olumsuz etkilediği raporlanmıştır (Avcı ve arkadaşları, 2008).

Down sendromunda tipik yüz görünümü ile birlikte birçok sistem etkilenebilir. Mental motor gerilik, doğuştan kalp hastalığı, gelişme geriliği, hipotiroidi, konvülsiyonlar, görme, işitme ve kas-iskelet sistemi ile ilgili sorunlar bu sendromda karşılaşılabilecek problemlerin başında gelmektedir. Down sendromunda tipik yüz görünümüne en sık eşlik eden klinik bulgulardan birisi mental retardasyondur (Komatsu, ve arkadaşları, 1992). Down sendromlu çocuklarda, bilişsel bozukluğa bağlılık oranında dilin semantik gelişimi geridir. Bu yüzden Down sendromlu çocuklarda konuşma gecikir. Bu çocuklar üç yaşlarından önce, gündelik kelimeleri çok iyi bildikleri kelimeler de olsa, kullanmakta zorlanırlar (Harris, 1985). Down sendromlu çocukların duyularından gelen uyarımları fark etmeleri ile ilgili güçlükleri vardır. Duyuların bütünleştirilmesindeki güçlük sadece iletişim becerisinin gelişmesini değil, aynı zamanda başka alanlardaki öğrenmeyi de güçleştirir. Öğrenilen

kelimeleri hafızada tutamama ise Down sendromlu çocukların konuşma gelişimini aksatır. Down sendromlu çocukların alıcı dilleri ifade edici dillerinden daha çok gelişmiştir. Ayrıca Down sendromlu insanlarda görsel hafıza işitme hafızasından daha güçlüdür (Turan, 2002).

Bu hastalarda, üst solunum yolu enfeksiyonlarına sık rastlanır. Pnömoni ise ilk yaştaki ölüm sebeplerinden biridir. İlk yaşlarda vakaların % 40-45 inde en önemli ölüm nedeni konjenital kalp hastalığıdır (Başaran, 1986: 329). Down sendromlu hastalarda, lösemi oranının normal bireylerden 15-20 kata varan miktarlarda arttığı bildirilmektedir. Down sendromlu hastaların yaşam süreleri bulunduğu popülasyondakinden daha kısa ise de, ilk yıl içinde konjenital kalp hastalığı ve pnömoniden ölmeyenlerin yaşamlarını devam ettirmemeleri için bir neden yoktur. Ayrıca tıbbın gelişmesi ve özel eğitim verilerek yaşam süreleri daha da arttırılabilmektedir. Toplumlarda, kromozom sayısı hastalıkları içinde en çok görülmesi yanında, yaşam süresinin diğer kromozom hastalıklarına oranla uzun olması ve uygun eğitim sağlandığında bu çocukların sosyalleştirilmesinin mümkün olabilmesi, bu hastalığın önemli bir özelliğidir (Tayşi, Say, 1975).

### **2.2.7. Tedavi**

Sağlıklı çocuklarda dil gelişim sürecinin, psikomotor gelişim süreciyle paralellik arz ettiği bilinmektedir. Çocuğun kas hareketleri ile duyu organlarının koordineli bir şekilde çalışmasıyla, zihinsel ve dilsel gelişimin temelleri de atılmaktadır. Ancak Down sendromlu çocuklarda hipotoni nedeniyle kasların yeterli derecede gelişmemesinin yanı sıra geç yaşta eğitime başlama gibi faktörler, bilişsel ve dilsel gelişimlerine olumsuz etkide bulunmaktadır. Fakat Washington Üniversitesi'nin yürüttüğü Down Sendrom Programının verileri ve K. Maraş Sevinç Özel Zihinsel Özürlüler Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde yapılan araştırmalar sonucunda, Down sendromlu çocukların doğumu izleyen ilk ayda eğitime başlamaları ve ailelerin eğitim sürecine dâhil edilmesi halinde bilişsel ve dilsel gelişim bakımından çok büyük ilerlemeler kaydedebildikleri gözlemlenmiştir (Bilginer, 2002: 165). 1938

yılında dilbilimci Leo Weisgerber (1932: 2) "Dilin özü iletişimdir" diyerek, tüm dilsel olguların iletişim amaçlı yapıldığını ve böylece sosyal hayatın temelini de dil aracılığıyla oluşturulduğunu belirtmiştir (aktaran Bilginer, 2002: 166). Bu ifadeden yola çıkarak zihinsel bir özrün meydana getirdiği dilsel bozukluğun aynı zamanda iletişim bozukluğuna, bundan dolayı da sosyal hayattan kopmaya neden olduğu düşünülecek olursa, bu konuya eğilmenin "hayati" önemi daha iyi kavranmış olacaktır (Bilginer, 2002). Down Sendrom Programında dil gelişim süreci tek başına ele alınmayarak, diğer gelişim süreçlerine entegre edildiğinden, Down sendromlu çocukların eğitim süreci bir bütün olarak gözler önüne serilebilmektedir.

Down sendromlu çocuklarda eğitim sürecine çok erken yaşlarda, en ideali ise, doğumu izleyen ilk haftalarda, başlanması gerektiğine dair tespit, Down Sendrom Programında uygulanmakta olan dört aşamalı eğitim süreciyle desteklenmektedir. Program kapsamında uygulanmakta olan, ilk devrelik eğitim sürecinde 5 haftalık ile 18 aylık çocukların özellikle görsel ve duyuşsal uyaranlara tepkilerini arttırmaya yönelik çalışmalarda bulunmaktadır. Altı aylık bir bebeğin özellikle el-göz-koordinasyonunu sağlaması ileride tek başına ihtiyaçlarını giderebilmesi için önem taşımaktadır. Bu eğitim devresi sonunda çocuğa beş dakika desteksiz ayakta durmak, kişi ve nesnelere göz teması sağlamak, seslere tepki göstermek, eşyaları alıp tutmak, ısırarak ve çiğnemek gibi beceriler kazandırılmaktadır. Burada uzman eğitimcilerin yol göstermesiyle aileler de eğitim sürecine aktif olarak katılmaktadır. İkinci devrede 18 aylık ile 3 yaş arasındaki çocukların beden dili aracılığıyla isteklerini dile getirmeleri, "evet" ve "hayır"ın anlamlarını bilip kullanmaları, isimleri söylendiğinde tepki vermeleri hedeflenmektedir (Hayden, 1975: 171).

Hayden'nin araştırmasında görülebileceği gibi IQ değerleri ilerleyen yaşla düşmeyebilmektedir. Bu ise, Down sendromlu çocuklarda erken yaşta eğitime başlanmasıyla başarılabilir. Bu başarı ise ancak,

a) Ebeveynlerin eğitime dâhil edilmesiyle.

b) Ebeveynlerin ve uzman eğitimcilerin koordineli çalışmasıyla

c) Uzun süreli, kontrollü, hedefleri belirlenmiş bir eğitim süreciyle gerçekleştirilebilmektedir (Hayden, 1975).

Dikkat edilmesi gereken bir diğer nokta ise Down sendromlu çocuğun sadece terapi gören bir varlık olarak değil, aktif olarak eğitim ve iletişim sürecine katılan bir birey olarak algılanması gerektiğidir.

Çocuklardaki gelişim düzeyleri üç ana faktöre bağlı olarak değişmektedir. Bu faktörler, çocuktaki Down sendrom türü, ailesinden gördüğü ilgi, okula ilk geldiği yaş ve öğrenim süresi olarak sıralanabilmektedir. Özellikle çocukta mevcut olan Down sendromunun türü önem arz etmektedir. Bu ise Roscrans'ın (1971:292) mozaik tipi Down sendromlu çocuklarda daha yüksek IQ değerlerine rastlandığına dair tespitini doğrular niteliktedir. Mozaik tipi çocuklardan biri 10 yaşında olmasına ve sadece bir yıldır düzenli olarak eğitime devam etmesine rağmen hızlı ilerleme kaydederek 2-3 kelimelik cümleleri kurmakta ve söyledikleri yabancılar tarafından da anlaşılmalıdır. Translokasyon grubundaki diğer dört Down sendromlu öğrenciden ikisinde ağır derecede hipotonik yapıyla birlikte görülen kalp rahatsızlığı çocukların gelişimine olumsuz etkiye bulunmaktadır. Bu çocuklardan biri iki yaşında ve üç aydır merkeze devam etmektedir. Henüz kelime söyleyememekte olan, fakat 'ma-ma' gibi heceler çıkarabilen bu çocuğa, direktiflere uymaya, 'Evet/Hayır'ı anlamaya, nesnelere alıp tutmaya, dengesini sağlamaya ve yürümeye yönelik eğitim verilmektedir. Fizik tedavi de gören bu çocuğa verilen bilişsel ve dilsel eğitimi esnasında iletişimi sağlayabilmek için çocukla sözlü iletişimin yanı sıra öncelikle beden dili de kullanılmaktadır. Down sendromunun ağır seyrettiği diğer çocuklar rahatsızlıkları nedeniyle derslere nadir olarak devam edebilmekte, iki kelimelik cümlelerle kendini ifade edebilmektedirler. Cümlelerinde fiil kullanmamakta, fakat yer edatlarını öğrenmiş durumda ve eşleştirme yapabilmektedirler (Roscrans, 1971). Ayrıca Down sendromlu çocuklar fiziksel gelişimlerdeki aksaklıklardan ötürü fizik tedaviye erken yaşta başlamaları gerekebilmektedir. Bebeklerin kaslarının normalden daha gevşek olması gelişim ve hareketlerini olumsuz yönde etkiler ve bu nedenle de bu durum anlaşılır anlaşılmaz uzman denetiminde kasları güçlendirici hareket ve egzersizlere başlanmalıdır (Batu, 2011).



### 2.2.8. Ailelerde Gözlenen Duygusal Problemler

Down sendromlu çocukların ailelerinde de duygusal durum diğer engel gruplarında olduğu gibi benzer süreçlerden geçmektedir. Anne babanın özürlü çocuk karşısındaki tepkilerinin şok, inkâr, üzüntü, kırgınlık, suçluluk, kaygı, beklenmedik krizler, dış dünyanın tutumuyla yüz yüze gelmekten kaçınma, hayal kırıklığı, kendine güven ve saygı duymada azalma gibi bazı duyguları ve tepkileri ortaya koyduklarını göstermektedir (Akandere, Acar, Baştuğ, 2009: 24). Fakat Down sendromunun anne karnında tespit edilmesi bu duygusal problemlerin erken yaşanmasına ya da bu sürece hazırlanılmasına imkân sağlayabilmektedir.

Down sendromlu çocuğu olan annelerin diğer engel türünde çocuğu olan annelere oranla daha düşük stres ve ebeveyn hazzı yaşadıkları ve çocukları hakkında daha olumlu profil çizdikleri de söylenebilmektedir (aktaran Çengelci, 2009: 5). Dolayısıyla engel türünün farklılığının, ailelerde stres düzeyini etkileyebileceği düşünülebilir. Down sendromlu çocukların, kendi gruplarına özgün mizaçlarının aile üyeleri üzerinde olumlu ve olumsuz etkileri gözlemlenebilir. Down sendromlu çocuğu olan anne, aile işlevlerinde değişiklikler ile karşı karşıya kalmaktadır. Yaşanan bu travmatik durumda çocuğun gereksinimlerini karşılamada anne, babaya göre daha fazla sorumluluk yüklenmektedir. Çocukla daha fazla bir arada olan annenin rahatlatılmaya ve desteklenmeye gereksinimi vardır. Annelere verilen destek, Down sendromlu çocuk ile yaşamayı ve güçlülere uyum sağlamayı kolaylaştırabilmektedir. Down sendromlu çocuk annelerinin aile işlevlerini yerine getirmede hem duygusal hem de fiziksel bakım desteği almaları önemlidir (Çavuşoğlu, 2011: 5-6). Engelli ailelerinde sosyal desteğin, anneler ve ailenin diğer üyeleri üzerinde olumlu etkileri gözlemlenmektedir. Ancak, annelerin yaşı ilerledikçe sosyal destek ölçeği alt boyut ve toplam puan ortalamaları düşmüştür. Bu durum annelerin Down sendromlu çocukla yaşamayı öğrendikçe sosyal destek gereksinimlerinin azaldığını düşündürmektedir (Kırbaş, 2013: 54).

Kasari ve Sigman çalışmalarında etkileşime duyarlı çocukların annelerinin daha az kaygı ve stres yaşadıklarını göstermiştir (aktaran Çengelci, 2010: 5). Buna karşın, Down sendromlu çocuklar iletişime açık olmaları nedeniyle kolay çocuklar olarak değerlendirilebilmektedirler (aktaran Çengelci, 2009: 5). Down sendromlu çocukların iletişime açık olmaları, sevecen, esprili, eğlenceli mizaçları Down sendromlu çocukların anneleri için var olan olumsuz durumu şakaya vurabilmelerine yol açabilmektedir. Down sendromlu çocukların anneleri bu tutumu, baş etme stratejisi olarak kullanabilmekte ve çocuklarıyla olan bağını güçlendirebilmektedir. Bu anlamda Down sendromlu çocukların annelerinin diğer engel türlerine göre şanslı oldukları bir durum söz konusu olabilir. Fakat engelli çocukların gelişim sürecinde önemli olan birçok faktör vardır. Çocukların sahip olduğu engel türünün aileye bir etkisi olduğu gibi, eğitim sürecine yansıyan bir etkisi de olabilmektedir. Otizm tanısı almış çocuklar özel eğitim aldıkça ilerleme gösterirken, Down sendromlu çocuklarda ilerleme daha yavaş olmakta, bu da anneleri etkileyebilmektedir (Çengelci, 2009: 19). Annelerin ruhsal durumları eğitim sürecindeki ilerleme ve gerilemeye bağlı olarak değişebilmektedir. Engelli çocukların anneleri için çocukları ile ilgili gelişmeler, onlara bir umut ışığı olabilmektedir. Fakat beklentilerinin karşılanamadığı durumlarda yoğun bir hayal kırıklığı da yaşanabilir. Bu süreçte annenin beklentilerini ne derecede tutması gerektiği önemlilik kazanmaktadır. Genç annelerin yaşlı annelere oranla daha umutsuz olduklarını gösteren çalışmalara rastlanmaktadır (aktaran Akandere ve arkadaşları, 2009: 29). Flynt ve Wood'un yaptıkları araştırmada genç annelerin uyum sürecindeki kaynakları yeterince kullanamamaları ve daha yaşlı annelerde olgunluk ve deneyim gibi özelliklerin umutsuzluk düzeylerini olumlu etkilediği belirtilmektedir. Down Sendromlu çocuğa sahip yaşlı annelerin genç annelere oranla daha huzurlu oldukları, çocuğun özürü ile ilgili bilinmeyenlerin kalmaması şeklinde açıklanmıştır (aktaran Akandere, Acar, Baştuğ, 2009: 29). Down sendromu ile anne yaşı arasında anlamlı bir ilişki vardır. Anne yaşı artıkça Down sendromlu bir çocuk dünyaya getirme olasılığı da artmaktadır. Dolayısıyla 'yaşlı anne' diyebileceğimiz anneler Down sendromunun etiolojisinde daha sık görülmektedir. Anne yaşının, kaygı düzeyleri ile ilişkisi incelenmiştir. Dolayısıyla engel türlerinin kendi doğasında

meydana gelen olumlu ve olumsuz tanımlayıcı özellikler ailelerin kaygı düzeyini doğrudan etkileyebilmektedir.

Down sendromlularda gözlemlenen sevimli mizacın yanında bazı sağlık problemleri ailelerin ruh halini ve tutumunu değiştirebilmektedir. Down sendromu, konjenital kalp hastalığı, yarı damak, yarı dudak ve sağlıklı kontrol grubu ile yapılan çalışmada; Down sendromu ve konjenital kalp hastalığı olan çocuğa sahip anne babalarda stres düzeyi kontrol grubu ve yarı damak, yarı dudaklı çocuğa sahip anne babalara göre daha yüksek olarak saptanmıştır (aktaran Uğuz ve arkadaşları, 2004: 43). Kimi Down sendromlu bebeklerin sahip olduğu tıbbi sorunlar ailelerin zaten içinde buldukları stresli havayı daha da ağırlaştırabilir (Batu, 2011: 127 ). Çalışmaya katılan kalp rahatsızlığının da eşlik ettiği Down sendromlu çocuk sahibi ebeveynlerin daha da ciddi problem yaşayan bir duygu durumuna sahip oldukları söylenebilir (Çatalbaş, 2013: 33). Down sendromunda kalp rahatsızlıklarına, eşlik eden tanımlar içerisinde sıkça rastlanmaktadır. Bu da çocukların yaşam kalitesini ve süresini ciddi bir şekilde etkileyebilmektedir. Kalp rahatsızlığının Down sendromuna eşlik etmesi annenin bakım yükünü artırabilmektedir. Bazı kültürlerde olduğu gibi bizim kültürümüzde de genellikle ailenin geçimi ile ilgili maddi sorumlulukları babalar üstlenirken, anneler daha çok evde kalmakta, ev dışında iş ortamı olamadığı gibi arkadaş ilişkileri de daha sınırlı olmakta ve gün boyu çocukların bakımını üstlenmek zorunda kalmaktadırlar (Uğuz ve arkadaşları, 2004: 46). Bazı kalp rahatsızlıkları Down sendromlu bebeklerin hayatlarını kaybetmelerine neden olabilmektedir. Engelli bir çocuğa sahip olma durumu ve bir de kalp hastalığının olması daha fazla maliyet ve çaba gerektireceğinden ebeveynlerin gelir durumunun umutsuzluk düzeyi üzerinde önemli olacağı düşünülmüştür (Çatalbaş, 2013: 31). Çocuğun sağlık durumunun sürekli kontrol altında olması, ailenin gelir düzeyinin bu sağlık problemlerini karşılayacak yeterlilikte olmasını gerektirir. Çocuğun yaşadığı sağlık problemleri ekonomik yükü artırdığı gibi bakım yükünü de artırabilir. Sadece engelin kendisini kabullenmenin yanı sıra yaşamı tehdit eden rahatsızlıklar da aile için sarsıcı etkiler yaratabilmektedir. Sık geçirilen kalp, geniz eti gibi ameliyatlara yaşam kalitesini tehdit etmekte ve bakım verenin sorumluluğunu artırabilmektedir. Down sendromunun yaşam süresi tartışılan

bir konudur. Down sendromlu çocukların yaşam sürelerinin artmasındaki en önemli etken kaliteli bir yaşam sunabilmek ve bunun için gerekli bakımı verebilmektir. Bu süreç annenin sorumluluğunu çoğaltabilmekte ve olumsuz bir sağlık durumunda kendini suçlamasına neden olabilmektedir. Sağlıklı bir bakım sürecinde olması gereken Down sendromlu çocukların anneleri, bu kritik süreçten dolayı çocuklarına daha korumacı bir tutum gösterebilmektedir. Korumacı bir aile tutumuna yol açabilecek sağlık problemleri hem çocuk için hem de anne için stres verici bir ortam oluşturabilmektedir. Dolayısıyla bu bakım süreci annenin ruhsal dengesini bozabilir.

Araştırmalar tüm anne babaların benzer süreçlerden geçtiğini ancak bu süreçlerden geçiş hızlarının farklı olduğunu göstermektedir. Bunun yanı sıra bu süreçte yaşananların en az acıyla atlatılabilmesi için aile içi ve aile dışı desteklerin çok önemli olduğu vurgulanmaktadır. Özellikle ailenin ekonomik durumu, ailedeki kişi sayısı, aynı ev içinde diğer aile büyükleri ya da akrabaların yaşıyor olması, bu süreci bazen olumlu yönde bazen de olumsuz yönde etkileyebilmektedir (aktaran Batu, 2011). Turner ve Sloper (1996) Down sendromlu çocukla birlikte annenin süreklilik taşıyacak bir sorumluluk ve vazife içine girdiği, bunun da depresyon ve işlevsellik süreçlerini olumsuz etkilediğini ifade etmişlerdir (aktaran Çatalbaş, 2013: 33). Kendini mutlu bir Down sendromlu çocuk annesi olarak tanımlayan Elçin Tapan'ın Down sendromuna dair duygu ve düşüncelerini, deneyimlerini yazdığı kitabında şu şekilde ifadeleri vardır: 'Tüm dünyada annelerin ilk reaksiyonu 'Neden Ben?' sorusunun yanıtını aramaktır. Bu ilk anların yalnızlığının en açık ifadesidir. O an herkes bir tarafta, ne olduğunu ve olacağını bilmediği bebeği ile yalnız anne karşı taraftadır. Bu iki taraf birleşip tek cephe oluşturuncaya kadar da bu yalnızlık, ayrıcalıklı, ürkütücü duygular devam eder. Ben de tüm anneler gibi ilk aylarda bu duyguları tümüyle yaşadım' (Tapan, 2005). Elçin Tapan kendisinin geçirdiği süreçlere yer vermiştir. Özellikle engelli bir çocuğun dünyaya geldiği haberinin verilme sürecine dikkat çeker. Normal bir çocuk dünyaya getirmeyi bekleyen bir aileye, çocuğunun hayatı boyunca engelli tanımı içerisinde yaşayacak bir çocuk olacağını söylemek aslında eğitimin ilk basamağıdır. Bu ana yaklaşım doğru bir yöntemle uzman kişi tarafından aileye aktarıldığında, bu yolun ilk temeli sağlam atılabilir. Engelli bir çocuğun annesi

olduğunu kabullenme süreci aile için zorlu bir süreçtir. Kabullendikten sonra karşı karşıya kalınan tükenmişlik hali, ailenin, çocuğu ve kendi içyapısı ile ilgili gelişimde çaba sarf etmesini zorlaştırabilmekte ve bu gelişimin yavaş ilerlemesine neden olabilmektedir. Bu yorucu yolda, ailenin kendinden başka bir çevreye katkı ve yarar sağlaması neredeyse olanaksız görülebilmektedir.

Amerikalı psikoterapist Rhoda Olkin (1999)'in de belirttiği gibi, her yerde engelliler “önyargı, ayırmacılık ve damgalanmakla yüz yüze kalmaktadır”. Çünkü “engelli olmayan” çoğunluk tarafından “geleneksel olarak hor görülen, ekonomik kaynaklara ulaşma imkânları çok sınırlı olan engellilere ne medya, sanat ve prestijli alanlarda, ne de temsili mümkün kılan siyasi mevkilerde yeterince rastlamak mümkündür. Kısacası, sosyal konum olarak da güçsüz olan engelliler yaşamın tüm önemli olanaklarından yoksundurlar” (aktaran Aslan, Şeker, 2011: 450). Engelli yakınlarını son derece rencide eden bu dışlayıcı ve damgalayıcı tavırdan dolayı bazı anneler mümkün olduğu kadar dışarı çıkmayarak, ev ziyaretlerine gitmeyerek kendilerini korumaya çalıştıklarını dile getirmektedirler (Aslan, Şeker, 2011: 461). Ailelere sadece bakım verme yükünü atmak, onları daha da kendi aile yaşantılarına mahkûm edebilmektedir. Bu açılardan sosyal destek için özgüvenli, toplumda kendini gösterebilecek ve kendi deneyimlerini geleneksel anlayıştan uzak bir şekilde anlatabilecek özgün annelere ihtiyaç vardır.

Engelli çocuk annelerinin sürekli kaygı düzeylerinde, algıladıkları sosyal desteğin etkisi göz ardı edilemez. Bu anlamda ailenin diğer üyelerinin, arkadaş çevresinin ve toplumun ilgili kesimlerinin engelli çocuğa sahip anneleri destekleme konusunda bilinç sahibi olmaları ve bunu uygulamaya dönüştürmeleri, annelerin kaygılarının azaltılmasında oldukça önemlidir (Coşkun, Akkaş, 2009: 224).

### 3. BÖLÜM

#### GEREÇ VE YÖNTEM

##### 3.1. Çalışma Örnekleme

Araştırma Balıkesir ilinin Bandırma ilçesinde, Yeni Hayat Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Bandırma Engelliler Derneği ve Herkes için Eğitim Derneği kurum yöneticilerinden izin alınarak, hastane sağlık raporlarında otizm ve Down sendromu tanısı konulan çocukların, gönüllü anneleri ile yapıldı. Gönüllü 50 otistik, 50 Down ve 50 normal çocuk annesi çalışmaya alındı. Çalışmaya katılan kişilere çalışma ile ilgili bilgi verildi ve görüşmelerin tümü araştırmacı tarafından yapıldı.

##### 3.1.1. İçerme Ölçütleri

- 1- Çocuk, ergen ve yetişkinlerden oluşan grubun yaş aralığının 4-24 arasında olması
- 2- Çocuğun öz annesi olması
- 3- Çalışmaya katılmayı kabul etmesi

##### 3.1.2. Dışlama Ölçütleri

- 1- Tanısal amaçlı psikiyatrik görüşmenin yapılmasına engel olacak düzeyde eğitim ve dil probleminin olması.
- 2- Görüşme esnasında alkol-madde etkisinde olunması, kendini bilmez bir durumda olunması

- 3- Aile bireylerinin işbirliği kurmaması
- 4- Aile bireylerinin psikiyatrik bir bozukluğunun bulunması

### **3.2. Gereçler**

#### **3.2.1 Sosyodemografik Veri Formu Bilgi Anketi**

Çalışmanın amacına dönük olarak araştırmacı tarafından hazırlanmış, çalışmaya katılanların klinik durumu ile ilişkili sosyodemografik özellikleri içeren bir görüşme formudur.

#### **3.2.2. Hamilton Depresyon Derecelendirme Ölçeği (HAM-D)**

Hamilton tarafından 1960'da geliştirilmiş 17 maddelik bir ölçektir. Depresyonun klinik değerlendirilmesinde en sık kullanılan ölçeklerden biridir. Tanı koydurucu değildir, depresyon belirtilerini ölçme amacı ile kullanılır. Klinisyen tarafından uygulanır (Hamilton, 1960). Ölçeğin Türkçe geçerlik güvenirlik çalışması Akdemir ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Cronbach alfa katsayısı 0.75, test tekrar güvenirliği 0.85, dört psikiyatrik bağımsız değerlendirmelerine dayanan değerlendiriciler arası güvenirlik katsayısı 0.87 ile 0.98 değerleri arasında bulunmuştur. HAM-D derecelenmesinde 6 ve altında değerler depresif olmayan, 7 ve 12 arasındaki değerler orta derece depresyon, 18 ve 24 arasındaki değerler ağır depresyon, 25 ve üstündeki skorlar ise ciddi depresyon olarak tanımlanmaktadır (Akdemir ve arkadaşları, 2001).

#### **3.2.3. Hamilton Anksiyete Değerlendirme Ölçeği (HAM-A) :**

Hamilton tarafından geliştirilen bu ölçekte anksiyetenin bedensel ve psikik

belirtilerinin derecelendirildiği 14 madde bulunmaktadır. Derecelendirmeler belirtinin şiddetine göre 0-4 arası yapılmaktadır (Hamilton, 1959). Ölçeğin uykuya dalma güçlüğü, gece yarısı uyanma, sabah erken uyanma, somatik semptomlar, genital semptomlar, zayıflama ve iç görü ile ilgili maddeleri 0-2, diğer maddeleri 0-4 arasında derecelendirilmiştir. En yüksek 53 puan alınır. 0-7 puan depresyon olmadığını, 8-15 puan arası hafif derecede depresyonu, 16-28 arası orta derecede depresyonu, 29 ve üzeri ağır derecede depresyonu göstermektedir. Ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliği Akdemir ve arkadaşları (1996) tarafından da test edilmiştir (Akdemir, Örsel ve Dağ, 1996).

### **3.2.4. Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği**

Carver ve arkadaşları tarafından 1989 yılında geliştirilen ölçek Ağargün ve arkadaşları tarafından Türkçeye çevrilmiş ve geçerlilik ve güvenirlik çalışması yapılmıştır. Ölçek 60 sorudan oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. Ölçek şu şekilde bir açıklama paragrafıyla başlar: Bu ölçek yardımıyla insanların günlük yaşamlarında güç veya bunaltı verici olaylarla ya da sorunlarla karşılaştıkları zaman nasıl tepki verdiklerini araştırmayı amaçlıyoruz. İnsanların karşılaştıkları sorunlarla baş etmelerinin çok sayıda yolu olabilir. Ancak yine de siz seçenekleri bir sorunla karşılaştığınızda, genel olarak ne yaptığınızı ya da nasıl davrandığınızı düşünerek işaretlemeye çalışın. Seçenekleri işaretlerken bir öncekinden bağımsız düşünmeye özen gösterin.’ Atmış farklı durum dört seçenek üzerinden yanıtlandırılır. Bu yanıtlar: 1= Asla böyle bir şey yapmam; 2= Çok az böyle yaparım; 3= Orta derecede böyle yaparım; 4= Çoğunlukla böyle yaparım. Ölçek 60 soru ve 15 alt ölçekten oluşmuştur. Her alt ölçek dörder sorudan oluşmaktadır. Bu alt ölçeklerin her biri ayrı bir başa çıkma tutumu hakkında bilgi verir. Sonuç olarak alt ölçeklerden alınacak puanların yüksekliği hangi başa çıkma tutumunun kişi tarafından daha çok kullanıldığı hakkında yorum yapma olasılığı verir. Bu 15 başa çıkma tutumu ya da alt ölçekler şunlardır: 1. Pozitif yeniden yorumlama ve gelişme, 2. Zihinsel boş verme, 3. Soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, 4. Yararlı sosyal destek kullanımı, 5. Aktif başa çıkma, 6. İnkâr, 7. Dini olarak başa çıkma, 8. Şakaya



urma, 9. Davranışsal olarak boş verme, 10. Geri durma, 11. Duygusal sosyal destek kullanımı, 12. Madde kullanımı, 13. Kabullenme, 14. Diğer meşguliyetleri bastırma, 15. Plan yapma (Ağargün, 2005).

### **3.2.5. Algılanan Stres Ölçeği**

1983 yılında Cohen, Kamarck ve Mermelste tarafından geliştirilmiş, güvenilirlik çalışmasında Cronbach Alpha değeri 0.86 bulunmuştur. Bu çalışmada Bilge, Ögce, Genç ve Oran tarafından Türkçe'ye uyarlanması yapılan ölçek kullanılmış, güvenilirlik çalışmasında Cronbach Alpha değeri 0.81 bulunmuştur. 5'li likert tipinde (0 hiç, 4 çok sık) hazırlanan ölçeğin üç maddesi ters (4., 5., 6. maddeler), beş maddesi düz ifadelidir (1.,2.,3.,7.,8. maddeler). Ölçekten toplam 0-32 arasında puan alınmaktadır. Algılanan stres (1.,2.,3.,7., 8. maddeler) ve algılanan baş etme (4.,5.,6. maddeler) olmak üzere iki alt ölçeği bulunmaktadır. Ölçek hem toplam puan hem de alt ölçek puanları üzerinden değerlendirilmektedir. Toplam puanın yüksek olması algılanan stres düzeyinin yüksek olması anlamındadır. Alt ölçeklerden alınan puanların yüksekliği ise olumsuz bir durumdur (Bilge, Ögce ve Genç, 2009).

### **3.3. Verilerin İstatistiksel Analizi**

Araştırmada elde edilen veriler SPSS (Statistical Package for Social Sciences) Windows 21.0 programı kullanılarak analiz edilmiştir. Verileri değerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metotları (Sayı, Yüzde, Ortalama, Standart sapma) kullanılmıştır. Gruplara arasındaki tanımlayıcı özelliklerin karşılaştırılmasında ki-kare analizi yapılmıştır.

Niceliksel verilerin karşılaştırılmasında ikiden fazla grup durumunda parametrelerin gruplar arası karşılaştırmalarında Tek yönlü (Oneway) Anova testi ve farklılığa neden olan grubun tespitinde Scheffe testi kullanılmıştır.

Araştırmanın deęişkenleri arasındaki ilişkiyi belirlemek üzere korelasyon analizi kullanılmıştır. Elde edilen bulgular % 95 güven aralığında ve % 5 anlamlılık düzeyinde değerlendirilmiştir.

## 4. BÖLÜM

### BULGULAR

#### 4.1. Tanımlayıcı Özelliklere İlişkin Bulgular

**Tablo 1. Gruplara göre tanımlayıcı özellikler**

		Down Sendromu		Otizm		Normal		P
		N	%	N	%	n	%	
Yaş	4-7 Yaş	13	%26,0	7	%14,0	0	%0,0	$X^2=24,892$ $p=0,000$
	8-12 Yaş	13	%26,0	13	%26,0	14	%28,0	
	13-17 Yaş	18	%36,0	29	%58,0	24	%48,0	
	18 Ve üstü	6	%12,0	1	%2,0	12	%24,0	
Cinsiyet	Kız	24	%48,0	8	%16,0	26	%52,0	$X^2=16,417$ $p=0,000$
	Erkek	26	%52,0	42	%84,0	24	%48,0	
Kardeş Sayısı	1	15	%30,0	5	%10,0	8	%16,0	$X^2=9,150$ $p=0,165$
	2	30	%60,0	39	%78,0	38	%76,0	
	3	5	%10,0	5	%10,0	4	%8,0	
	4	0	%0,0	1	%2,0	0	%0,0	
Kaçınıcı Çocuk	İlk Çocuk	34	%68,0	25	%50,0	31	%62,0	$X^2=4,812$ $p=0,307$
	Ortanca Çocuk	1	%2,0	4	%8,0	4	%8,0	
	Son Çocuk	15	%30,0	21	%42,0	15	%30,0	
Aile Yapısı	Çekirdek Aile	49	%98,0	50	%100,0	48	%96,0	$X^2=2,041$ $p=0,360$
	Geniş Aile	1	%2,0	0	%0,0	2	%4,0	
Ailenin Aylık Geliri	1000 Tl	3	%6,0	14	%28,0	4	%8,0	$X^2=54,464$ $p=0,000$
	1001-1500 Tl	30	%60,0	30	%60,0	12	%24,0	

	1501-2000 Tl	16	%32,0	2	%4,0	34	%68,0	
	2000 Tl üstü	1	%2,0	4	%8,0	0	%0,0	
Çocuğun Evde En İyi İletişim Kurduğu Kişi	Anne	31	%62,0	39	%78,0	30	%60,0	$X^2=11,483$ $p=0,075$
	Baba	11	%22,0	2	%4,0	13	%26,0	
	Kardeş	6	%12,0	7	%14,0	7	%14,0	
	Dede	2	%4,0	2	%4,0	0	%0,0	
Annenin Yaşı	20-30	4	%8,0	4	%8,0	6	%12,0	$X^2=14,841$ $p=0,022$
	30-40	19	%38,0	35	%70,0	26	%52,0	
	40-50	25	%50,0	11	%22,0	18	%36,0	
	50-60	2	%4,0	0	%0,0	0	%0,0	
Anne Durum	Sağ	49	%98,0	50	%100,0	50	%100,0	$X^2=2,013$ $p=0,365$
	Ölü	1	%2,0	0	%0,0	0	%0,0	
Annenin Öğrenim Düzeyi	Okur- Yazar							$X^2=28,589$ $p=0,000$
	Veya İlkokul Mezunu	13	%26,0	22	%44,0	6	%12,0	
	Ortaokul Mezunu	25	%50,0	16	%32,0	14	%28,0	
	Lise Veya Dengi Okul	8	%16,0	8	%16,0	26	%52,0	
	Üniversite Veya Yüksekokul Mezunu	4	%8,0	4	%8,0	4	%8,0	
	Öğretmen	5	%10,0	0	%0,0	2	%4,0	
Annenin Mesleği	Memur	4	%8,0	0	%0,0	10	%20,0	$X^2=39,001$ $p=0,000$
	Emekli	1	%2,0	0	%0,0	10	%20,0	
	Ev Hanımı	40	%80,0	50	%100,0	28	%56,0	
Babanın Yaşı	20-30	1	%2,0	2	%4,0	0	%0,0	$X^2=17,667$ $p=0,024$
	30-40	16	%32,0	30	%60,0	26	%52,0	
	40-50	32	%64,0	16	%32,0	24	%48,0	
	50-60	0	%0,0	2	%4,0	0	%0,0	

	60 yaş üstü	1	%2,0	0	%0,0	0	%0,0	
Baba Durum	Sağ	48	%96,0	48	%96,0	48	%96,0	X <sup>2</sup> =0,000
	Ölü	2	%4,0	2	%4,0	2	%4,0	p=1,000
Babanın Öğrenim Durumu	Okur- Yazar Değil	0	%0,0	2	%4,0	0	%0,0	
	Okur- Yazar Veya İlkokul Mezunu	10	%20,0	14	%28,0	2	%4,0	
	Ortaokul Mezunu	18	%36,0	18	%36,0	20	%40,0	X <sup>2</sup> =23,138 p=0,003
	Lise Veya Dengi Okul Üniversite Veya Yüksekokul Mezunu	20	%40,0	8	%16,0	22	%44,0	
		2	%4,0	8	%16,0	6	%12,0	
Babanın Mesleği	İşçi	8	%16,0	14	%28,0	7	%14,0	
	Öğretmen	5	%10,0	2	%4,0	4	%8,0	
	Memur	11	%22,0	6	%12,0	14	%28,0	X <sup>2</sup> =9,147 p=0,330
	Emekli	5	%10,0	3	%6,0	2	%4,0	
	Serbest	21	%42,0	25	%50,0	23	%46,0	
Ailede Alkol	Var	12	%24,0	29	%58,0	10	%20,0	X <sup>2</sup> =19,430
	Yok	38	%76,0	21	%42,0	40	%80,0	p=0,000
Sigara Kullanan	Var	42	%84,0	48	%96,0	26	%52,0	X <sup>2</sup> =29,513
	Yok	8	%16,0	2	%4,0	24	%48,0	p=0,000
Epilepsi	Var	21	%42,0	27	%54,0	0	%0,0	X <sup>2</sup> =36,949
	Yok	29	%58,0	23	%46,0	50	%100,0	p=0,000
İntihar Girişimi	Var	2	%4,0	11	%22,0	0	%0,0	X <sup>2</sup> =17,350
	Yok	48	%96,0	39	%78,0	50	%100,0	p=0,000
Psikiyatrik Öykü	Var	16	%32,0	34	%68,0	5	%10,0	X <sup>2</sup> =36,919
	Yok	34	%68,0	16	%32,0	45	%90,0	p=0,000

Gruplar arasında yaş değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=24,892$ ;  $p=0,000<0.05$ ). Down sendromlu çocukların 13'ünün (%26,0) 4-7 yaş, 13'ünün (%26,0) 8-12 yaş, 18'i (%36,0) 13-17 yaş, 6'sının (%12,0) 18 ve üstü; otistik çocukların 7'si (%14,0) 4-7 yaş, 13'ünün (%26,0) 8-12 yaş, 29'unun (%58,0) 13-17 yaş, 1'i (%2,0) 18 ve üstü; normal çocukların 14'ünün (%28,0) 8-12 yaş, 24'ünün (%48,0) 13-17 yaş, 12'si (%24,0) 18 ve üstü olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında cinsiyet değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=16,417$ ;  $p=0,000<0.05$ ). Down sendromlu çocukların 24'ünün (%48,0) kız, 26'sının (%52,0) erkek; otistik çocukların 8'i (%16,0) kız, 42'si (%84,0) erkek; normal çocukların 26'sının (%52,0) kız, 24'ünün (%48,0) erkek olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında kardeş sayısı değişkeni ile ilgili farklılık bulunmamıştır ( $X^2=9,150$ ;  $p=0,165>0.05$ ). Down sendromlu çocukların 15'i (%30,0) 1, 30'unun (%60,0) 2, 5'i (%10,0) 3; otistik çocukların 5'i (%10,0) 1, 39'unun (%78,0) 2,00, 5'i (%10,0) 3,00, 1'i (%2,0) 4,00; grup normal olanların 8'i (%16,0) 1, 38'i (%76,0) 2, 4'ünün (%8,0) 3 kardeşi olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında kaçınıcı çocuk olma değişkeni ile ilgili farklılık bulunmamıştır ( $X^2=4,812$ ;  $p=0,307>0.05$ ). Down sendromlu çocukların 34'ünün (%68,0) ilk çocuk, 1'i (%2,0) ortanca çocuk, 15'i (%30,0) son çocuk; otistik çocukların 25'i (%50,0) ilk çocuk, 4'ünün (%8,0) ortanca çocuk, 21'i (%42,0) son çocuk; normal çocukların 31'i (%62,0) ilk çocuk, 4'ünün (%8,0) ortanca çocuk, 15'i (%30,0) son çocuk olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında kaçınıcı çocuk olma aile yapısı değişkeni ile ilgili farklılık bulunmamıştır ( $X^2=2,041$ ;  $p=0,360>0.05$ ). Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin 49'unun (%98,0) çekirdek aile, 1'i (%2,0) geniş aile; otistik çocuğa sahip ailelerin 50'si (%100,0) çekirdek aile; normal çocuğa sahip ailelerin 48'i (%96,0) çekirdek aile, 2'si (%4,0) geniş aile olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında ailenin aylık gelir değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=54,464$ ;  $p=0,000<0.05$ ). Down sendromlu çocuğa sahip ailelerin 3'ünün (%6,0) 1000 TL, 30'unun (%60,0) 1001-1500 TL, 16'sının

(%32,0) 1501-2000 TL, 1'i (%2,0) 2000 TL üstü; otistik çocuğa sahip ailelerin 14'ünün (%28,0) 1000 TL, 30'unun (%60,0) 1001-1500 TL, 2'si (%4,0) 1501-2000 TL, 4'ünün (%8,0) 2000TL üstü; normal çocuğa sahip ailelerin 4'ünün (%8,0) 1000 TL, 12'si (%24,0) 1001-1500 TL, 34'ünün (%68,0) 1501-2000 TL olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında evde en iyi iletişim kurduğu kişi değişkeni ile ilgili farklılık bulunmamıştır ( $X^2=11,483$ ;  $p=0,075>0.05$ ). Down sendromlu çocukların 31'i (%62,0) anne, 11'i (%22,0) baba, 6'sının (%12,0) kardeş, 2'si (%4,0) dede; otistik çocukların 39'unun (%78,0) anne, 2'si (%4,0) baba, 7'si (%14,0) kardeş, 2'si (%4,0) dede; normal çocukların 30'unun (%60,0) anne, 13'ünün (%26,0) baba, 7'si (%14,0) kardeş ile evde en iyi iletişim kurulduğu görülmektedir.

Gruplar arasında annenin yaşı değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=14,841$ ;  $p=0,022<0.05$ ). Down sendromlu çocukların annelerinin 4'ünün (%8,0) 20-30, 19'unun (%38,0) 30-40, 25'i (%50,0) 40-50, 2'si (%4,0) 50-60; otistik çocukların annelerinin 4'ünün (%8,0) 20-30, 35'i (%70,0) 30-40, 11'i (%22,0) 40-50; normal çocukların annelerinin 6'sının (%12,0) 20-30, 26'sının (%52,0) 30-40, 18'i (%36,0) 40-50 yaş aralığında olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında annenin durumu değişkeni ile ilgili farklılık bulunmamıştır ( $X^2=2,013$ ;  $p=0,365>0.05$ ). Down sendromlu çocukların annelerinin 49'unun (%98,0) sağ, 1'i (%2,0) ölü; otistik çocukların annelerinin 50'si (%100,0) sağ; normal çocukların annelerinin 50'si (%100,0) sağ olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında annenin öğrenme düzeyi değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=28,589$ ;  $p=0,000<0.05$ ). Down sendromlu çocukların annelerinin 13'ünün (%26,0) okur- yazar veya ilkökul mezunu, 25'i (%50,0) ortaokul mezunu, 8'i (%16,0) lise veya dengi okul, 4'ünün (%8,0) Üniversite veya yüksekokul mezunu; otistik çocukların annelerinin 22'si (%44,0) okur- yazar veya ilkökul mezunu, 16'sının (%32,0) ortaokul mezunu, 8'i (%16,0) lise veya dengi okul, 4'ünün (%8,0) Üniversite veya yüksekokul mezunu; normal çocukların annelerinin 6'sının (%12,0) okur- yazar veya ilkökul mezunu,

14'ünün (%28,0) ortaokul mezunu, 26'sının (%52,0) lise veya dengi okul, 4'ünün (%8,0) Üniversite veya yüksekokul mezunu olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında annenin meslek değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=39,001$ ;  $p=0,000<0.05$ ). Down sendromlu çocukların annelerinin 5'i (%10,0) öğretmen, 4'ünün (%8,0) memur, 1'i (%2,0) emekli, 40'ının (%80,0) ev hanımı; otistik çocukların annelerinin 50'si (%100,0) ev hanımı; normal çocukların annelerinin 2'si (%4,0) öğretmen, 10'unun (%20,0) memur, 10'unun (%20,0) emekli, 28'i (%56,0) ev hanımı olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında babanın yaş değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=17,667$ ;  $p=0,024<0.05$ ). Down sendromlu çocukların babalarının 1'i (%2,0) 20-30, 16'sının (%32,0) 30-40, 32'si (%64,0) 40-50, 1'i (%2,0) 5,00; otistik çocukların babalarının 2'si (%4,0) 20-30, 30'unun (%60,0) 30-40, 16'sının (%32,0) 40-50, 2'si (%4,0) 50-60; normal çocukların babalarının 26'sının (%52,0) 30-40, 24'ünün (%48,0) 40-50 yaş aralığında olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında babanın durumu değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=0,000$ ;  $p=1,000>0.05$ ). Down sendromlu çocukların babalarının 48'i (%96,0) sağ, 2'si (%4,0) ölü; otistik çocukların babalarının 48'i (%96,0) sağ, 2'si (%4,0) ölü; normal çocukların babalarının 48'i (%96,0) sağ, 2'si (%4,0) ölü olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında babanın öğrenme düzeyi değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=23,138$ ;  $p=0,003<0.05$ ). Down sendromlu çocukların babalarının 10'unun (%20,0) okur- yazar veya ilkokul mezunu, 18'i (%36,0) ortaokul mezunu, 20'si (%40,0) lise veya dengi okul, 2'si (%4,0) Üniversite veya yüksekokul mezunu; otistik çocukların babalarının 2'si (%4,0) okur- yazar değil, 14'ünün (%28,0) okur- yazar veya ilkokul mezunu, 18'i (%36,0) ortaokul mezunu, 8'i (%16,0) lise veya dengi okul, 8'i (%16,0) Üniversite veya yüksekokul mezunu; normal çocukların babalarının 2'si (%4,0) okur- yazar veya ilkokul mezunu, 20'si (%40,0) ortaokul mezunu, 22'si (%44,0) lise veya dengi okul, 6'sının (%12,0) Üniversite veya yüksekokul mezunu olduğu görülmektedir.



Gruplar arasında babanın mesleği değişkeni ile ilgili farklılık bulunmamıştır ( $X^2=9,147$ ;  $p=0,330>0.05$ ). Down sendromlu çocukların babalarının 8'i (%16,0) işçi, 5'i (%10,0) öğretmen, 11'i (%22,0) memur, 5'i (%10,0) emekli, 21'i (%42,0) serbest; otistik çocukların babalarının 14'ünün (%28,0) işçi, 2'si (%4,0) öğretmen, 6'sının (%12,0) memur, 3'ünün (%6,0) emekli, 25'i (%50,0) serbest; normal çocukların babalarının 7'si (%14,0) işçi, 4'ünün (%8,0) öğretmen, 14'ünün (%28,0) memur, 2'si (%4,0) emekli, 23'ünün (%46,0) serbest olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında ailede alkol değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=19,430$ ;  $p=0,000<0.05$ ). Down sendromlu çocukların ailelerinde alkol kullanımı, 12'sinde (%24,0) var, 38'inde (%76,0) yok; otistik çocukların ailelerinin 29'unda (%58,0) var, 21'nde (%42,0) yok; normal çocukların ailelerinin 10'unda (%20,0) var, 40'ında (%80,0) yok olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında sigara kullanma değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=29,513$ ;  $p=0,000<0.05$ ). Down sendromlu çocukların ailelerinde sigara kullanımı, 42'sinde (%84,0) var, 8'nde (%16,0) yok; otistik çocukların ailelerinde 48'inde (%96,0) var, 2'sinde (%4,0) yok; normal çocukların ailelerinde 26'sında (%52,0) var, 24'ünde (%48,0) yok olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında epilepsi değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=36,949$ ;  $p=0,000<0.05$ ). Down sendromlu çocukların ailelerinin 21'inde (%42,0) var, 29'unda (%58,0) yok; otistik çocukların ailelerinin 27'sinde (%54,0) var, 23'ünün (%46,0) yok; normal çocukların ailelerinin 50'sinde (%100,0) yok olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında intihar girişimi değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=17,350$ ;  $p=0,000<0.05$ ). Down sendromlu çocukların ailelerinde 2'sinde (%4,0) var, 48'i (%96,0) yok; otistik çocukların ailelerinin 11'inde (%22,0) var, 39'unda (%78,0) yok; normal çocukların ailelerinin 50'sinde (%100,0) yok olduğu görülmektedir.

Gruplar arasında psikiyatrik öykü değişkeni ile ilgili farklılık bulunmuştur ( $X^2=36,919$ ;  $p=0,000<0.05$ ). Down sendromlu çocukların ailelerinin 16'sında

(%32,0) var, 34'ünde (%68,0) yok; otistik çocukların ailelerinin 34'ünde (%68,0) var, 16'sında (%32,0) yok; normal çocukların ailelerinin 5'inde (%10,0) var, 45'inde (%90,0) yok olduğu görülmektedir (Tablo 1).

#### 4.2. Algılanan Strese Yönelik Bulgular

**Tablo 2. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Algılanan Stres Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	P	Fark
Down Sendromu	50	30,060	4,137			
Algılanan Stres Otizm	50	31,680	3,804	8,181	<b>0,000</b>	<b>2 &gt; 1</b>
Normal	50	28,580	3,535			<b>2 &gt; 3</b>

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin algılanan stres puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=8,181$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Otistik çocuğu olanların algılanan stres puanları ( $31,680 \pm 3,804$ ), Down sendromlu çocuğu olanların algılanan stres puanlarından ( $30,060 \pm 4,137$ ) yüksek bulunmuştur. Otistik çocuğu olanların algılanan stres puanları ( $31,680 \pm 3,804$ ), Normal çocuğu olanların algılanan stres puanlarından ( $28,580 \pm 3,535$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 2).

### 4.3. Depresyona Yönelik Bulgular

**Tablo 3. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Depresyon Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	P	Fark
Down Sendromu	50	29,180	6,242			<b>2 &gt; 1</b>
Depresyon Otizm	50	35,200	8,583	36,395	<b>0,000</b>	<b>1 &gt; 3</b>
Normal	50	24,180	3,584			<b>2 &gt; 3</b>

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin depresyon puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=36,395$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Otistik çocuğu olanların depresyon puanları ( $35,200 \pm 8,583$ ), Down sendromlu çocuğu olanların depresyon puanlarından ( $29,180 \pm 6,242$ ) yüksek bulunmuştur. Down sendromlu çocuğu olanların depresyon puanları ( $29,180 \pm 6,242$ ), Normal çocuğu olanların depresyon puanlarından ( $24,180 \pm 3,584$ ) yüksek bulunmuştur. Otistik çocuğu olanların depresyon puanları ( $35,200 \pm 8,583$ ), normal çocuğu olanların depresyon puanlarından ( $24,180 \pm 3,584$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 3).

#### 4.4. Anksiyeteye Yönelik Bulgular

**Tablo 4. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Psişik Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	p	Fark
Down Sendromu	50	8,160	3,285			<b>2 &gt; 1</b>
Psişik Otizm	50	11,680	3,722	58,134	<b>0,000</b>	<b>1 &gt; 3</b>
Normal	50	3,740	4,024			<b>2 &gt; 3</b>

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin psişik puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=58,134$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Otistik çocuğu olanların psişik puanları ( $11,680 \pm 3,722$ ), Down sendromlu çocuğu olanların psişik puanlarından ( $8,160 \pm 3,285$ ) yüksek bulunmuştur. Down sendromlu çocuğu olanların psişik puanları ( $8,160 \pm 3,285$ ), normal çocuğu olanların psişik puanlarından ( $3,740 \pm 4,024$ ) yüksek bulunmuştur. Otistik çocuğu olanların psişik puanları ( $11,680 \pm 3,722$ ), normal çocuğu olanların psişik puanlarından ( $3,740 \pm 4,024$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 4).

**Tablo 5. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Algılanan Stres Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	p	Fark
Down Sendromu	50	11,440	5,076			
Somatik Otizm	50	13,440	5,729	32,215	<b>0,000</b>	<b>1 &gt; 3</b> <b>2 &gt; 3</b>
Normal	50	5,200	5,237			

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin somatik puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (F=32,215; p=0<0.05). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Down sendromlu çocuğu olanların somatik puanları (11,440 ± 5,076), normal çocuğu olanların somatik puanlarından (5,200 ± 5,237) yüksek bulunmuştur. Otistik çocuğu olanların somatik puanları (13,440 ± 5,729), normal çocuğu olanların somatik puanlarından (5,200 ± 5,237) yüksek bulunmuştur (Tablo 5).

**Tablo 6. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Anksiyete Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	p	Fark
Down Sendromu	50	19,600	7,540			<b>2 &gt; 1</b>
Anksiyete Otizm	50	25,120	8,771	47,255	<b>0,000</b>	<b>1 &gt; 3</b>
Normal	50	8,940	8,998			<b>2 &gt; 3</b>

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin anksiyete puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (F=47,255; p=0<0.05). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Otistik çocuğu olanların

anksiyete puanları ( $25,120 \pm 8,771$ ), Down sendromlu çocuğu olanların anksiyete puanlarından ( $19,600 \pm 7,540$ ) yüksek bulunmuştur. Down sendromlu çocuğu olanların anksiyete puanları ( $19,600 \pm 7,540$ ), normal çocuğu olanların anksiyete puanlarından ( $8,940 \pm 8,998$ ) yüksek bulunmuştur. Otistik çocuğu olanların anksiyete puanları ( $25,120 \pm 8,771$ ), normal çocuğu olanların anksiyete puanlarından ( $8,940 \pm 8,998$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 6).

#### 4.5. Baş Etme Tutumu İle İlgili Bulgular

**Tablo 7. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Pozitif Yeniden Yorumlama ve Gelişme Puan Ortalamaları**

	Grup	N	Ort	Ss	F	P	Fark
Pozitif Yeniden Yorumlama Ve Gelişme	Down	50	12,660	1,303	14,691	0,000	3 > 1
	Sendromu						
	Otizm	50	12,480	1,898			3 > 2
	Normal	50	14,020	1,392			

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin pozitif yeniden yorumlama ve gelişme puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=14,691$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Normal çocuğu olanların pozitif yeniden yorumlama ve gelişme puanları ( $14,020 \pm 1,392$ ), Down sendromlu çocuğu olanların pozitif yeniden yorumlama ve gelişme puanlarından ( $12,660 \pm 1,303$ ) yüksek bulunmuştur. Normal çocuğu olanların pozitif yeniden yorumlama ve gelişme puanları ( $14,020 \pm 1,392$ ), otistik çocuğu olanların pozitif yeniden yorumlama ve gelişme puanlarından ( $12,480 \pm 1,898$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 7).

**Tablo 8. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Zihinsel Boş Verme Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	p	Fark
Down Sendromu	50	8,820	1,587			
Zihinsel Boş Verme Otizm	50	9,460	1,446	7,469	<b>0,001</b>	2 > 1 3 > 1
Normal	50	10,020	1,622			

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin zihinsel boş verme puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (F=7,469; p=0.001<0.05). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Otistik çocuğu olanların zihinsel boş verme puanları (9,460 ± 1,446), Down sendromlu çocuğu olanların zihinsel boş verme puanlarından (8,820 ± 1,587) yüksek bulunmuştur. Normal çocuğu olanların zihinsel boş verme puanları (10,020 ± 1,622), Down sendromlu çocuğu olanların zihinsel boş verme puanlarından (8,820 ± 1,587) yüksek bulunmuştur (Tablo 8).

**Tablo 9. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Soruna Odaklanma ve Duyguları Açığa Vurma Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	P	Fark
Down	50	11,560	2,052			
Soruna Odaklanma Ve Sendromu	50	10,860	2,030	13,746	<b>0,000</b>	3 > 1 3 > 2
Duyguları Açığa Vurma Otizm	50	12,840	1,633			
Normal	50	12,840	1,633			

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans

analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=13,746$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Normal çocuğu olanların soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma puanları ( $12,840 \pm 1,633$ ), Down sendromlu çocuğu olanların soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma puanlarından ( $11,560 \pm 2,052$ ) yüksek bulunmuştur. Normal çocuğu olanların soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma puanları ( $12,840 \pm 1,633$ ), otistik çocuğu olanların soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma puanlarından ( $10,860 \pm 2,030$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 9).

**Tablo 10. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Yararlı Sosyal Destek Kullanımı Puan Ortalamaları**

	Grup	N	Ort	Ss	F	P	Fark
Yararlı Sosyal Destek Kullanımı	Down Sendromu	50	12,800	1,874	34,334	<b>0,000</b>	<b>3 &gt; 1</b> <b>3 &gt; 2</b>
	Otizm	50	12,500	1,843			
	Normal	50	15,080	1,338			

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin yararlı sosyal destek kullanımı puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=34,334$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Normal çocuğu olanların annelerinin yararlı sosyal destek kullanımı puanları ( $15,080 \pm 1,338$ ), Down sendromlu çocuğu olanların yararlı sosyal destek kullanımı puanlarından ( $12,800 \pm 1,874$ ) yüksek bulunmuştur. Normal çocuğu olanların yararlı sosyal destek kullanımı puanları ( $15,080 \pm 1,338$ ), otistik çocuğu olanların yararlı sosyal destek kullanımı puanlarından ( $12,500 \pm 1,843$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 10).



**Tablo 11. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Aktif Başa Çıkma Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	p	Fark
Down Sendromu	50	12,000	1,604			
Aktif Başa Çıkma Otizm	50	12,320	2,025	13,833	<b>0,000</b>	<b>3 &gt; 1</b> <b>3 &gt; 2</b>
Normal	50	13,660	1,319			

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin aktif başa çıkma puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=13,833$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Normal çocuğu olanların aktif başa çıkma puanları ( $13,660 \pm 1,319$ ), Down sendromlu çocuğu olanların aktif başa çıkma puanlarından ( $12,000 \pm 1,604$ ) yüksek bulunmuştur. Normal çocuğu olanların aktif başa çıkma puanları ( $13,660 \pm 1,319$ ), otistik çocuğu olanların aktif başa çıkma puanlarından ( $12,320 \pm 2,025$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 11).

**Tablo 12. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin İnkâr Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	P	Fark
Down Sendromu	50	8,340	1,780			
İnkâr Otizm	50	7,940	2,189	19,064	<b>0,000</b>	<b>1 &gt; 3</b> <b>2 &gt; 3</b>
Normal	50	5,980	2,143			

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin inkâr puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (F=19,064; p=0<0.05). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Down sendromlu çocuğu olanların inkâr puanları (8,340 ± 1,780), normal çocuğu olanların inkâr puanlarından (5,980 ± 2,143) yüksek bulunmuştur. Otistik çocuğu olanların inkâr puanları (7,940 ± 2,189), normal çocuğu olanların inkâr puanlarından (5,980 ± 2,143) yüksek bulunmuştur (Tablo 12).

**Tablo 13. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Dini Olarak Başa Çıkma Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	P	Fark
Down	50	14,400	1,539			
Dini Olarak Başa Çıkma				3,241	<b>0,042</b>	<b>1 &gt; 3</b> <b>2 &gt; 3</b>
Sendromu	50	14,280	1,885			
Otizm	50	13,600	1,641			
Normal	50	13,600	1,641			

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin dini olarak başa çıkma puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı

bulunmuştur ( $F=3,241$ ;  $p=0.042<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Down sendromlu çocuğu olanların dini olarak başa çıkma puanları ( $14,400 \pm 1,539$ ), normal çocuğu olanların dini olarak başa çıkma puanlarından ( $13,600 \pm 1,641$ ) yüksek bulunmuştur. Otistik çocuğu olanların dini olarak başa çıkma puanları ( $14,280 \pm 1,885$ ), normal çocuğu olanların dini olarak başa çıkma puanlarından ( $13,600 \pm 1,641$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 13).

**Tablo 14. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Şakaya Vurma Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	p	Fark
Down Sendromu	50	8,340	2,344			1 > 2
Şakaya Vurma Otizm	50	5,620	1,369	26,672	<b>0,000</b>	<b>3 &gt; 2</b>
Normal	50	6,860	1,750			1 > 3

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin şakaya vurma puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=26,672$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Down sendromlu çocuğu olanların şakaya vurma puanları ( $8,340 \pm 2,344$ ), otistik çocuğu olanların şakaya vurma puanlarından ( $5,620 \pm 1,369$ ) yüksek bulunmuştur. Normal çocuğu olanların şakaya vurma puanları ( $6,860 \pm 1,750$ ), otistik çocuğu olanların şakaya vurma puanlarından ( $5,620 \pm 1,369$ ) yüksek bulunmuştur. Down sendromlu çocuğu olanların şakaya vurma puanları ( $8,340 \pm 2,344$ ), grup normal olanların şakaya vurma puanlarından ( $6,860 \pm 1,750$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 14).

**Tablo 15. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Davranışsal Olarak Boş Verme Puan Ortalamaları**

	Grup	N	Ort	Ss	F	P	Fark
Davranışsal Olarak Boş Verme	Down Sendromu	50	7,420	1,842	9,548	0,000	1 > 3
	Otizm	50	8,080	2,664			2 > 3
	Normal	50	6,060	2,486			

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin davranışsal olarak boş verme puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur (F=9,548; p=0<0.05). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Down sendromlu çocuğu olanların davranışsal olarak boş verme puanları (7,420 ± 1,842), normal çocuğu olanların davranışsal olarak boş verme puanlarından (6,060 ± 2,486) yüksek bulunmuştur. Otistik çocuğu olanların davranışsal olarak boş verme puanları (8,080 ± 2,664), normal çocuğu olanların davranışsal olarak boş verme puanlarından (6,060 ± 2,486) yüksek bulunmuştur (Tablo 15).

**Tablo 16. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Geri Durma Puan Ortalamaları**

	Grup	N	Ort	Ss	F	p	Fark
Geri Durma	Down Sendromu	50	10,820	1,637	20,621	0,000	3 > 1
	Otizm	50	10,460	1,821			3 > 2
	Normal	50	12,420	1,386			

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin geri durma puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=20,621$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Normal çocuğu olanların geri durma puanları ( $12,420 \pm 1,386$ ), Down sendromlu çocuğu olanların geri durma puanlarından ( $10,820 \pm 1,637$ ) yüksek bulunmuştur. Normal çocuğu olanların geri durma puanları ( $12,420 \pm 1,386$ ), otistik çocuğu olanların geri durma puanlarından ( $10,460 \pm 1,821$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 16).

**Tablo 17. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Duygusal Sosyal Destek Puan Ortalamaları**

	Grup	N	Ort	Ss	F	P	Fark
Duygusal Sosyal Destek Kullanımı	Down Sendromu	50	11,280	2,425	15,230	<b>0,000</b>	<b>3 &gt; 1</b>
	Otizm	50	10,420	1,970			<b>1 &gt; 2</b>
	Normal	50	12,740	1,946			<b>3 &gt; 2</b>

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin duygusal sosyal destek kullanımı puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=15,230$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Normal çocuğu olanların duygusal sosyal destek kullanımı puanları ( $12,740 \pm 1,946$ ), Down sendromlu çocuğu olanların duygusal sosyal destek kullanımı puanlarından ( $11,280 \pm 2,425$ ) yüksek bulunmuştur. Down sendromlu çocuğu olanların duygusal sosyal destek kullanımı puanları ( $11,280 \pm 2,425$ ), otistik çocuğu olanların duygusal sosyal destek kullanımı puanlarından ( $10,420 \pm 1,970$ ) yüksek bulunmuştur. Normal çocuğu olanların duygusal sosyal destek kullanımı puanları ( $12,740 \pm 1,946$ ), otistik çocuğu olanların duygusal sosyal

destek kullanımı puanlarından ( $10,420 \pm 1,970$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 17).

**Tablo 18. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Madde Kullanımı Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	P	Fark
Down Sendromu	50	31,060	1,406			<b>2 &gt; 1</b>
Madde Kullanımı Otizm	50	32,860	3,175	22,394	<b>0,000</b>	<b>1 &gt; 3</b>
Normal	50	29,840	1,845			<b>2 &gt; 3</b>

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin madde kullanımı puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=22,394$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Otistik çocuğu olanların madde kullanımı puanları ( $32,860 \pm 3,175$ ), Down sendromlu çocuğu olanların madde kullanımı puanlarından ( $31,060 \pm 1,406$ ) yüksek bulunmuştur. Down sendromlu çocuğu olanların madde kullanımı puanları ( $31,060 \pm 1,406$ ), normal çocuğu olanların madde kullanımı puanlarından ( $29,840 \pm 1,845$ ) yüksek bulunmuştur. Otistik çocuğu olanların madde kullanımı puanları ( $32,860 \pm 3,175$ ), normal çocuğu olanların madde kullanımı puanlarından ( $29,840 \pm 1,845$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 18).

**Tablo 19. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Kabullenme Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	P	Fark
Down Sendromu	50	12,740	1,614			
Kabullenme Otizm	50	11,260	1,676	11,879	<b>0,000</b>	<b>1 &gt; 2</b> <b>3 &gt; 2</b>
Normal	50	13,220	2,787			

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin kabullenme puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=11,879$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Down sendromlu çocuğu olanların kabullenme puanları ( $12,740 \pm 1,614$ ), otistik çocuğu olanların kabullenme puanlarından ( $11,260 \pm 1,676$ ) yüksek bulunmuştur. Normal çocuğu olanların kabullenme puanları ( $13,220 \pm 2,787$ ), otistik çocuğu olanların kabullenme puanlarından ( $11,260 \pm 1,676$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 19).

**Tablo 20. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Diğer Meşguliyetleri Bastırma Puan Ortalamaları**

	Grup	N	Ort	Ss	F	P	Fark
Diğer Meşguliyetleri Bastırma	Down Sendromu	50	11,580	1,617	32,573	0,000	3 > 1
	Otizm	50	12,220	1,972			3 > 2
	Normal	50	14,360	1,804			

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin diğer meşguliyetleri bastırma puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=32,573$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Normal çocuğu olanların diğer meşguliyetleri bastırma puanları ( $14,360 \pm 1,804$ ), Down sendromlu çocuğu olanların diğer meşguliyetleri bastırma puanlarından ( $11,580 \pm 1,617$ ) yüksek bulunmuştur. Normal çocuğu olanların diğer meşguliyetleri bastırma puanları ( $14,360 \pm 1,804$ ), otistik çocuğu olanların diğer meşguliyetleri bastırma puanlarından ( $12,220 \pm 1,972$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 20).

**Tablo 21. Otizm veya Down Sendromu Tanısı Almış ve Almamış Olan Çocukların Annelerinin Plan Yapma Puan Ortalamaları**

Grup	N	Ort	Ss	F	P	Fark
Down Sendromu	50	12,440	1,402			
Plan Yapma Otizm	50	12,240	2,153	39,980	<b>0,000</b>	<b>3 &gt; 1</b>
Normal	50	15,000	1,512			<b>3 &gt; 2</b>

Araştırmaya katılan çocukların annelerinin plan yapma puanları ortalamalarının grup değişkenine göre anlamlı bir farklılık gösterip göstermediğini belirlemek amacıyla yapılan tek yönlü varyans analizi (Anova) sonucunda grup ortalamaları arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ( $F=39,980$ ;  $p=0<0.05$ ). Farklılıkların kaynaklarını belirlemek amacıyla tamamlayıcı post-hoc analizi yapılmıştır. Normal çocuğu olanların plan yapma puanları ( $15,000 \pm 1,512$ ), Down sendromlu çocuğu olanların plan yapma puanlarından ( $12,440 \pm 1,402$ ) yüksek bulunmuştur. Normal çocuğu olanların plan yapma puanları ( $15,000 \pm 1,512$ ), otistik çocuğu olanların plan yapma puanlarından ( $12,240 \pm 2,153$ ) yüksek bulunmuştur (Tablo 21).



## 5. BÖLÜM

### SONUÇ

#### 5.1. Tartışma ve Yorum

- *Otizm tanısı almış ve almamış olan (Down sendromlu ve normal) çocukların annelerinin algılanan stres puan ortalamaları anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?*

Araştırmanın birinci alt probleminde, otizm tanısı almış ve almamış olan (Down sendromu ve normal) çocukların annelerinin algılanan stres değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Bulgular incelendiğinde otizm tanısı almamış olan çocukların annelerinin algılanan stres puan ortalamaları  $31,680 \pm 3,804$  iken Down sendromlu çocukların annelerinin algılanan stres puan ortalamaları ise  $30,060 \pm 4,137$  olarak hesaplanmıştır. Normal çocukların annelerinin stres puan ortalamaları ise  $28,580 \pm 3,535$  bulunmuştur. Yapılan karşılaştırma sonucunda otizm tanısı değişkenine göre annelerin algılanan stres puan ortalamaları arasında anlamlı düzeyde farklılaşma olduğu görülmüştür ( $F=8,181$ ;  $p=0<0.05$ ). Otizm tanısı almış çocukların annelerinin algılanan stres puan ortalamaları, Down sendromlu çocukların annelerinden ve normal çocukların annelerinden yüksek bulunmuştur.

- ***Otizm tanısı almış ve almamış olan (Down sendromlu ve normal) çocukların annelerinin depresyon puan ortalamaları anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?***

Otizm tanısı almış ve almamış olan (Down sendromu ve normal) çocukların annelerinin depresyon değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Bulgular incelendiğinde, otizm tanısı alanların annelerinin depresyon puanları  $35,200 \pm 8,583$  iken Down sendromlu çocukların annelerinin depresyon puanı  $29,180 \pm 6,24$ , normal çocukların annelerinin depresyon puan ortalamaları ise  $24,180 \pm 3,584$  bulunmuştur. Yapılan karşılaştırma sonucunda otizm tanısı değişkenine annelerin depresyon puan ortalamaları arasında anlamlı düzeyde farklılaşma olduğu görülmüştür ( $F=36,395$ ;  $p=0<0.05$ ). Otizm tanısı almış çocukların annelerinin algılanan depresyon ortalamaları Down sendromlu çocukların annelerinden ve normal çocukların annelerinden yüksek bulunmuştur. Aynı zamanda Down sendromlu çocukların annelerinin depresyon ortalamaları da, normal çocukların annelerinden yüksek bulunmuştur.

- ***Otizm tanısı almış ve almamış olan (Down sendromlu ve normal) çocukların annelerinin anksiyete puan ortalamaları anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?***

Otizm tanısı almış ve almamış olan (Down sendromu tanısı almış ve normal) çocukların annelerinin anksiyete değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Anksiyete değişkeni psişik ve somatik olmak üzere 2 alt başlık halinde ele alınır. Bulgular incelendiğinde otizm tanısı almış olan çocukların annelerinin psişik belirti puan ortalamaları  $11,680 \pm 3,722$ , Down sendromu tanısı almış olanların annelerinin psişik belirti puanları  $8,160 \pm 3,285$  ve normal olanların psişik belirti puanları  $3,740 \pm 4,024$  bulunmuştur. Somatik belirti puan ortalamaları otizimli çocukların annelerinin  $13,440 \pm 5,729$ , Down sendromlu çocukların annelerinin  $11,440 \pm 5,076$ , normal çocukların annelerinin  $5,200 \pm 5,237$  bulunmuştur. Buna göre anksiyete puanları sonucunda otizm tanısı almış çocukların annelerinin anksiyete puanı Down sendromlu çocukların ve normal çocukların

annelerinden yüksek çıkmıştır. Aynı zamanda Down sendromlu çocukların annelerinin de anksiyete puanları normal çocukların annelerinden yüksektir.

***Otizm tanısı almış ve almamış olan (Down sendromlu ve normal) çocukların annelerinin baş etme tutumu puan ortalamaları anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?***

Otizm tanısı almış ve almamış olan (Down sendromu ve normal) çocukların annelerinin baş etme tutumu değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Baş etme tutumu ölçeğinin alt değişkenleri mevcuttur. Bunlar kendi alt grupları içerisinde değerlendirilmiştir. Alt değişkenler pozitif yeniden yorumlama ve gelişme, zihinsel boş verme, soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, yararlı sosyal destek kullanımı, aktif başa çıkma, inkâr, dini olarak başa çıkma, şakaya vurma, davranışsal olarak boş verme, geri durma, duygusal sosyal destek kullanımı, madde kullanımı, kabullenme, diğer meşguliyetleri bastırma ve plan yapmadır. Alt değişkenler kendi aralarında her üç grup için değerlendirilmiştir. Buna göre normal çocukların annelerinin pozitif yeniden yorumlama ve gelişme puan ortalamaları Down sendromlu çocuklar ve otizmliler çocukların annelerinden yüksek bulunmuştur. Zihinsel boş verme puan ortalamaları otizmliler çocukların annelerinin Down sendromlu çocukların annelerine göre daha yüksek bulunmuştur. Normal çocukların annelerinin ise puan ortalaması Down sendromlu çocukların annelerinden yüksektir. Aynı şekilde soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, yararlı sosyal destek kullanımı, aktif başa çıkma, geri durma, diğer meşguliyetleri bastırma, plan yapma puan ortalamaları, normal çocukların annelerinin, otizm ve Down sendromlu çocukların annelerinden yüksek bulunmuştur. Bu alt değişkenler için otizm ve Down sendromlu annelerinin arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. İnkâr, dini olarak başa çıkma, davranışsal olarak boş verme puan ortalamaları Down sendromlu ve otizmliler çocukların annelerinin normal çocukların annelerinden yüksek bulunmuştur. Bu alt değişkenler için otizmliler ve Down sendromlu çocukların anneleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Kabullenme puan ortalamaları Down sendromlu çocukların ve annelerinin otizmliler çocukların annelerinden yüksek bulunmuştur. Bu alt değişken için Down sendromlu ve

otizmlilerin çocuklarının anneleri arasında istatistiksel açıdan bir ilişki bulunmamıştır. Duygusal sosyal destek kullanımı puan ortalamaları normal çocukların annelerinin Down sendromlu ve otizmlilerin çocuklarının annelerinde ve aynı zamanda Down sendromlu çocukların annelerinde de otizmlilerin çocuklarının annelerine göre yüksek bulunmuştur. Madde kullanımı puan ortalamaları otizmlilerin çocuklarının annelerinde Down sendromlu ve normal çocukların annelerine göre istatistiksel açıdan yüksek bulunmuştur. Aynı zamanda bu alt değişken Down sendromlu çocukların annelerinde, normal çocukların annelerine göre yüksek bulunmuştur. Şakaya vurma puan ortalamaları, Down sendromlu çocukların annelerinde otizmliler ve normal çocukların annelerine göre istatistiksel açıdan yüksek bulunmuştur aynı zamanda normal çocukların annelerinde de, otizmliler çocuklara göre bu alt değişken yüksek bulunmuştur.

Çalışmalar sonucunda otizmliler çocuklarının annelerinde stres, anksiyete, depresyon düzeyleri Down sendromlu çocukların annelerine göre yüksek bulunmuştur. Engelli aileleri ile ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde, engelli aileleri ile normal çocukların aileleri arasında stres, anksiyete gibi değişkenlerin incelendiği gözlemlenmiştir. Engelli çocukla ilgili sorumlulukları büyük oranda yüklenen anneler, bu durumdan daha çok etkilenmektedirler. Ailede yetersiz bir çocuk olduğunda annenin stresinin, babanınkinden daha çok olduğu görüşü ortak bir kanıdır. Çünkü anneler cinsiyet rollerindeki değişikliklere rağmen geleneksel olarak evdedir ve çocuğun bakımından temelde sorumlu olan kişidir. Ayrıca, eşlerine göre çocuk yetiştirmeye kişisel olarak daha çok yatırımda bulunmakta ve sorunlu çocuklarına daha duyarlı olabilmektedirler (Kaner, 2004: 56).

Çalışmalar engelli çocuğa sahip ailelerde çocuğun bakımına yönelik sorumluluğun büyük bir kısmını anneler üstlendiği için, annelerin sahip oldukları diğer rollerden vazgeçtikleri, sosyal aktivitelere katılım ve sosyal yaşamlarında azalma olduğunu göstermektedir (Tekinalp, 2001). Engelli çocuklarının durumu ile ilgili annelerin, babalardan daha yüksek oranda endişelendiği saptanmıştır. Babalar, çocuk bakımına annelerden daha az katılmaktadır (Dönmez, Bayhan, Artan, 2000). Literatürde zihinsel ya da bedensel engelli çocuğa sahip anne-babaların (özellikle annelerin) engelli çocuğa sahip olmayan anne-babalara göre daha çok stres altında oldukları ve

anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğu bildirilmektedir (Bahar, 2009). Engelli çocuğa sahip annelerde ruhsal sorunların engelli çocuğa sahip olmayan annelere göre daha sık görüldüğü bildirilmektedir (Bahar, 2009). İlgili yayınlarda, engelli çocukların bakımından sorumlu olan annelerinin sağlıklı çocuk annelerine kıyasla strese daha fazla maruz kaldığı ve psikolojik, fiziksel sağlığının bozulduğu belirtilmektedir (aktaran Işıksan, 2005: 29).

Annelerin bakım sürecinde kendi fiziksel sağlıklarını da yitirdiği gözlenmiştir. Anneler, çocuğun bakımına yönelik sorumlulukların büyük bir çoğunluğunu üstlenmeleri nedeniyle yaşadıkları aşırı stres durumuyla ilgili olarak kronik yorgunluk gibi belirtiler ve çeşitli psikolojik ve fiziksel rahatsızlıklar göstermektedirler (aktaran Işıksan, 2005: 29). Engelli çocukların ailelerinin stres düzeyi ile ilgili yapılan birçok araştırmada, bu ailelerde stres düzeyinin oldukça yüksek olduğu belirlenmiştir (aktaran Akandere, Acar, Baştuğ, 2009: 24). Engelli çocuğa sahip olan annelerde somatik yakınmalar, depresyon ve anksiyete bozukluğu gibi ruhsal sorunların engelli çocuğa sahip olmayan annelere göre daha sık görüldüğü bildirilmektedir (aktaran Uğuz ve arkadaşları, 2004: 43). Farklı özelliklere sahip bir çocuğun anne babası olma rolü, anne babaların kendi seçtikleri bir rol değildir ve bu role hiçbiri kendini hazırlamaz (Akkök, 2003: ). Çocuğun doğumu ile beklenen mutluluk ve sevincin yerini yoğun bir üzüntü duygusu alır; aile karmaşık bir psikolojik durum içine girer (Özsoy ve arkadaşları, 1998: ).

Normal bir çocuk dünyaya getiren bir aile için bile, yeni doğan bebeğin aileye verdiği sorumluluk, ailenin yapısını değiştirebilmekte ve bir stres durumu yaratabilmektedir. Engelli bir çocuğun aileye katılması ile aile üyelerinin ruhsal dengesinin sarsılacağı bir gerçektir. Ailenin yapısında ciddi değişiklikler oluşabilir. Geleneksel toplumlarda bakım verenin anne olarak seçilmesi, engelli bir çocuğun bakımında da aynı beklentiyi doğurur. Engelli çocukların ailelerinde, annenin bakım veren rolünde olması, çocukla ilgili beklentilerini de artırmaya yol açabilmektedir. Bu beklentiler engel türünün doğasına göre farklı duygu durumları yaratabilmektedir. Anneler, babalara göre otistik çocuğa ebeveynlik yapmanın daha acı verici olduğunu ifade etmişlerdir. Otistik çocuğu olan anneler, kişisel zamanlarını ve özgürlüklerini kısıtlamak durumundadırlar. Kendilerini ebeveynlik rolünde başarısız görürler.

Depresyon, aşırı yorgunluk ve gerginlik hislerini belirtiler (aktaran Işıkhana, 2005: 28). Engel türünün farklılığı annelerin ruh sağlığını etkileyebilmektedir. Çocukların belirli bazı özelliklerinin ve engel türünün, ebeveynin artan stres düzeyi ile ilgili olduğu belirtilmekte, otistik, Down sendromlu psikiyatrik klinikteki çocuk ebeveynlerinin streslerinin değişik olduğu, erkek çocuğa sahip ailelerin stresinin kız çocuğa sahip ailelere göre daha fazla olduğu ve engelli çocukların diğer özelliklerinin stres miktarını etkilemekte olduğu belirtilmektedir (Duman, 1995). Bristol ve Schoper (1984) engelin derecesi arttıkça ve tanı kesin olmadıkça ailenin kaygı ve endişe düzeyinin artacağı yönünde bulgulara ulaşmıştır (Duman, 1995). Otizmin belirsiz doğası ve erken dönemde tanının konulamaması kaygı ve endişe düzeyini artırabilir ve otizmliler çocukların annelerinin stres, anksiyete ve depresyon düzeylerinin daha yüksek bulunmasını destekleyebilir.

Otizmin Down sendromuna göre daha karışık bir yapıya sahip olması engelin derecesini artırabilmekte ve annenin çocuğuyla iletişimini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Holyroyd ve Mc Arthur (1976) çocukların değişik engelle sahip olmasının aileyi ne ölçüde etkilediğine ilişkin çalışmalarında otistik, Down sendromlu veya psikiyatri kliniğine devam eden çocukların aileleri karşılaştırılmış ve otistik çocuğa sahip annelerin Down sendromlu ya da kliniğe devam eden çocuklara sahip oranla, kişisel ve aile yaşantılarında farklılıklar meydana geldiğini, ancak Down sendromlu çocuğa sahip olan ailelerle kliniğe devam eden çocuğa sahip olanların arasında anlamlı bir farkın olmadığını belirtmektedir (Işıkhana, 2005: 23). Erkek çocuğa sahip annelerin, kız çocuğa sahip annelerden daha yüksek kaygı düzeyi taşıması, otizmliler çocukların anneleri için de risk taşımaktadır. Otizmin daha çok erkek çocuklarında görülmesi anne için kaygıyı artırıcı bir faktör olabilmektedir. Karşılaşılabilecek herhangi bir engel durumu, ailede ağır duygusal problemlere neden olabilmektedir. Bu sürecin yoğunluğunun artması ve süresinin uzaması ailenin kişilik özelliklerini de olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Bu süreçte engel gruplarının doğası da ailenin duygusal problemlerine yön verebilmektedir. Zihinsel engelli çocuğa verilen tepkiler her ailede ve her ebeveynde farklı düzeyde yaşanmaktadır. Bazı ailelerde ya da ebeveynlerde bu süreç daha kolay atlatılıp, aile/ebeveyn yapıcı birtakım yaklaşımları planlama

ve hayatlarında gerekli düzenlemeleri yapmaya başlarken, bazı aileler uzun süreli keder ve yas yaşayabilir. Sarı (2007) Down Sendromlu çocuğu olan ailelerle yürüttüğü çalışmasında aile yükünün orta düzeyde olduğunu saptamış ve ailelerin baş etme ve sorun çözme yeterliliklerinin yüksek düzeyde olduğuna işaret etmiştir. Sarı (2007) çalışmasında, bazı Down Sendromlu çocuğu olan ailelerin yaşama karşı yeni bir bakış açısı kazandıklarını ifade ederken, Hastings, Beck ve Hill (2005) zihinsel engelli çocuğun aileye olumlu katkılarının olduğundan söz etmişlerdir.

Her iki grup için de sosyodemografik özellikler incelenmiş ve birbirine benzer tanımlayıcı özelliklerin olduğu tespit edilmiştir. Bu benzerlik araştırmanın güvenilirliğini koruyucu bir etmendir. Yaş, cinsiyet, ailenin aylık geliri, anne yaşı, anne ve baba öğrenim düzeyi, anne mesleği, ailede alkol ve sigara kullanımı, epilepsi durumu, psikiyatrik öykü ve intihar girişimi ile grup arasında anlamlı ilişki bulunmuştur. Gruplar arasında cinsiyet değişkeni ile ilgili bir farklılık da tespit edilmiştir. Otistik çocuklarda erkek cinsiyeti puan ortalaması, Down sendromlu çocuklara oranla yüksek bulunmuştur. Araştırmalarda otizmin erkek çocuklarında daha fazla görüldüğü belirtilmiştir. Down sendromlu ve otizimli çocukların ailelerinde ortalama gelir birbirine yakinken, normal çocukların ailelerinde ortalama gelir, otizm ve Down sendromlu çocukların ailelerine göre biraz daha yüksek bulunmuştur. Maddi gelir düşüklüğünün aileler üzerindeki olumsuz psikolojik etkisi düşünüldüğünde, bu faktör engelli çocuğa sahip ailelerde, aile yükünü artırıcı bir etki taşıyabilmektedir. Çocuğun doğumuyla birlikte anne-babalardan birinin çocuğun bakımını üstlendiği, diğerinin ise daha çok çalışmak, hastane, bakım, beslenme ve yeni düzenlemeler için ek masraflar mali sorumluluğu artırdığı ve mali sorunların olumsuz duyguları daha da yoğunlaştıracağına düşünülmektedir (Akandere, Acar, Baştuğ, 2009: 30). Annelerin en düşük öğrenim düzeyleri, otizm grubunda tespit edilmiştir. Anne babaların eğitim düzeylerinin yüksek olması öncelikle çocuklarının özürleri, gelecekte yapabilecekleri konusunda bilgi toplamalarını, böylece ne yapabilecekleri konusunda bilinmezlikten kurtulmalarını, problemden çok çözüm yollarına yoğunlaşma ile umutsuzluğun azalacağı düşünülmektedir. Eğitim düzeyi yüksek olan anne-babaların problem çözme yeteneklerinin daha iyi olduğu, bu

anne babaların uyum stratejilerini daha iyi belirleyebildikleri saptanmıştır (aktaran Akandere, Acar, Baştuğ, 2009: 30). Haveman ve ark. (1997) yaptıkları araştırmada eğitim düzeyi düşük olan annelerin kendilerine daha az zaman ayırabildiklerini ve çocukların bakım sorumluluğunu daha yoğun yaşadıklarını belirtmişlerdir (aktaran Akandere, Acar, Baştuğ, 2009: 30). Otizmin, genelde sosyoekonomik düzeyi yüksek olan ailelerde görüldüğü savı da son yıllarda geçersiz bir tez olmaya başlamıştır.

Alkol ve sigara kullanımı, mevcut rahatsızlıklar ve intihar girişimi değişkenlerini incelediğimizde, alkol ve sigara oranı en yüksek otizm grubunda bulunmuştur. Mevcut epilepsi rahatsızlığı, psikiyatrik öykü ve intihar girişimi yüzdesi de yine en çok otizm grubunda yüksek çıkmıştır. Bizim çalışmamızda, epilepsi oranı, Down sendromlu çocuklarda % 42, otizmlilerde % 54'tür. Birbirine yakın bu oranlar epilepsinin hem Down sendromuna hem de otizme eşlik eden bir tanı olduğu bulgusunu da göstermektedir. Sigara kullanma yüzdesi otistik çocuğu olan annelerde yüksek çıksa da, yüzdeler birbirine yakındır fakat normal çocukların ailelerinde daha düşük bir oran bulunmuştur. Alkol, intihar girişimi ve psikiyatrik öykü otizmlilerde çocukların annelerinde, Down sendromlu ve normal annelere göre ortalaması belirgin şekilde yüksek çıkmıştır. Alkol oranı % 58, intihar girişimi % 22, psikiyatrik öykü % 68 çıkmıştır. Sosyodemografik özelliklerin oranlarına baktığımızda, otizmlilerde çocukların annelerinde depresyon, stres, anksiyetenin, Down sendromlu çocukların annelerine oranla yüksek bulunmasını destekleyici bulgular ortaya çıkmıştır.

Genel olarak, engelli çocukların gittiği özel eğitim merkezlerinde, Down sendromlu ve otistik çocuklar gözlemlendiğinde, Down sendromlu çocuklar fiziksel özellikleriyle, otistik çocuklar da davranışlarıyla dikkat çekebilmektedir. Down sendromlu çocukların sempatik mizaçları, ilgiyi üzerinde toplarken; otistik çocukların, okulun çeşitli yerlerinde attığı çığlıklar, masanın bir ucunda saatlerce yapabildiği ritüel hareketler, insanlarla iletişime geçmeyen soğuk mizaçları gözlemlenebilmektedir. Otistik bir çocukla kurulabilecek sosyal iletişim, Down sendromlu çocuklara göre daha zordur. Sosyal iletişimdeki bu zorluk uzmanlar, öğretmenler, okul ve çevre için bir problem teşkil ederken, aynı zamanda aile için de büyük bir problem



oluşturmaktadır. Sosyal iletişimde, Down sendromlu çocuklar otizmliler kadar problem yaşamazlar da, Down sendromu da kendi doğasında farklı zorluklara sahiptir. Fakat sosyal iletişim burada çok önemli bir faktördür. Tüm sağlıklı bireylerde olduğu gibi engel gruplarında da eğitimde ilerleyebilmek için iletişim çok önemlidir. İletişim sözel ve sözel olmayan yollarla insanların birbirlerini anlayabilmelerini ve dolayısıyla anlaşabilmelerini sağlar. Otizmi, otizm yapan tanı 'sosyal iletişim yetersizliği'dir. Bu tanı, bildiğimiz tüm iletişim yollarını kullanmamızı engelleyebilmekte ve farklı yöntemler bulmamızın gerekliliğini düşündürmektedir. Otizmliler sosyal iletişim yetersizliği başlığı altında sözel ve sözel olmayan iletişim yetersizliğine sahiptir. Bu yetersizliğin oranı, otizmin farklı yapısına göre değişebilmekte ve her çocuk için kesin bir oran barındırmamaktadır. Genel çerçevede otizmi anlayabilmek için alternatif iletişim yollarına ihtiyaç duyulabilmektedir. Uzmanların ilk gözlemlendiği, yetersizliği tespit ettikten sonra, bu farklılığa uygun bir iletişim yolu bulunmasının esas olduğudur.

Otizmliler çocukların annelerinde anksiyete, stres ve depresyonun daha yüksek bulunması, beraberinde baş etme tutumlarının da ortaya çıkmasını sağlar. Her bireyin kaygı ve endişe verici bir durumla baş etme yöntemi farklı olabilmektedir. Her bireyin yöntemi farklı olabileceği gibi ailelerin de baş etme tutumları çocuklarının özelliklerine, kişisel deneyimlerine göre farklılaşabilir. Başa çıkma, zorlanmaya yol açan durumlara karşı bireyin yanıt verme işlevidir. Zihinsel ya da bedensel gelişim geriliklerinde çocuğun bakımı ile ilişkili güçlükler ortaya çıkabilmesine karşın, uygun başa çıkma yöntemlerinin anne babaları, zorlayıcı durumun etkilerinden korumaya yönelik bir rol oynayabileceği belirtilmektedir. Sorun odaklı başa çıkma yöntemlerine, genellikle olumlu beklentiler olduğunda başvurulmaktadır (Durukan ve arkadaşları, 2010: 79). Başa çıkma kaynaklarının yeterli olmasının, potansiyel stresörlerin etkisini azaltabildiğini, büyük miktarda sıkıntı yaşayan ebeveynlerin, diğerlerine oranla daha az problem çözmeye yönelik başa çıkma yollarını kullandıklarını belirtmiştir (Işıkhani, 2005: 30). Çalışmamızda da kullandığımız baş etme tutumlarını değerlendirme ölçeği sonucunda; otizmliler, Down sendromlu ve normal çocukların annelerinin zorlayıcı durumlarla karşılaştıklarında başa çıkma yollarının farklılaşıp farklılaşmadığı tespit

edilmeye çalışılmıştır. Başa çıkma tutumlarını değerlendirme ölçeği 15 alt ölçekten oluşmaktadır. Bu alt ölçekler; aktif baş etme, geri durma, plan yapma, yararlı sosyal destek kullanımı, diğer meşguliyetleri bastırma, pozitif yeniden yorumlama ve gelişme, dini olarak baş etme, şakaya vurma, duygusal sosyal destek kullanımı, kabullenme, davranışsal olarak boş verme, madde kullanımı, inkâr, zihinsel boş verme, soruna odaklanma ve duyguları açığa vurmaktır. Bu alt ölçekler den ilk 5 tanesinin puanlarının toplamı sorun odaklı başa çıkma puanını, 6-10. alt ölçek puanlarının toplamı duygusal odaklı başa çıkma puanını, son beş alt ölçek puanlarının toplamı ise işlevsel olmayan başa çıkma puanını vermektedir (Durukan ve arkadaşları, 2010: 77). Çalışmamızdaki üç grup, baş etme tutumları açısından değerlendirildiğinde sorun odaklı, duygusal odaklı ve işlevsel olmayan baş etme tutumları ortaya konmuştur.

Baş etme tutumları değişkeninin oranlarını incelediğimizde çeşitli farklılıklar tespit edilmiştir. Otizm grubunun Down grubundan yüksek çıktığı değişkenler; zihinsel boş verme, madde kullanımıdır. Otizmliler çocukların annelerinin kullandığı baş etme tutumu işlevsel olmayandır. Bu durum OSB olgularının annelerinde, işlevsel olmayan başa çıkma yöntemlerinin kullanılmasının depresif ve anksiyete belirti düzeyleri ile ilişkili olduğunu düşündürmektedir (Durukan ve arkadaşları, 2010: 80). Bazı çalışmalarda da, ailenin duruma ilişkin algısı, durumu yeniden değerlendirip tanımlaması, önceliklerini ve hedeflerini yeniden belirlemesi, olumlu bir bakış açısına sahip olması, dini inançları, ailenin harekete geçmesi (toplumdaki kaynakları araştırma, diğerlerinden gelen yardımı kabul etme, bilgi aramaya açık olma) olarak sıralanan başa çıkma stratejileri, otistik çocuğu olan anne babaların başvurdukları başa çıkma stratejileri olarak öne çıkmıştır (aktaran Bayraklı, 2010: 76). Normal grubun yüksek çıktığı değişkenler; pozitif yorumlama ve gelişme, soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, yararlı sosyal destek kullanımı, aktif başa çıkma, geri durma, diğer meşguliyetleri bastırma ve plan yapmadır. Normal grup çoğunlukla sorun odaklı başa çıkma yöntemlerini kullanmakta ve sorunla karşılaştıklarında çözüm üretebilme potansiyellerinin yüksek olduğunu gösterebilmektedir. Down sendromu grubunun yüksek çıktığı değişkenler; şakaya vurma ve kabullenmedir. Çalışmamızda Down sendromlu çocukların annelerinin kullandığı başa çıkma yöntemi ise duygusal odaklıdır.

Başa çıkma yöntemlerinde stresi yönetebilmekle ilgili tutumları tercih ettikleri görülmüştür. Down sendromlu çocukların sahip olduğu sevecen mizacın, ailelerin olumlu bir tutum geliştirmesine yardımcı olduğu görülmektedir. Down sendromunun anne karnında tespit edilmesi, belirli genetik doğası; engel durumuna doğum öncesinde hazırlanılmasını sağlayabilmekte dolayısıyla kabullenme baş etme tutumunu güçlendirebilmektedir. İnkâr, davranışsal olarak boş verme ve dini olarak başa çıkma değişkenleri otizm ve Down sendromu grubunun normal gruba göre birlikte yüksek çıktığı bir bulgudur. Baş etme stratejileri karşılaştırıldığında otizm grubunun yüksek çıkan değişkenleri, otizmin var olan stres, anksiyete ve depresyon düzeylerine uygun olduğu gözlemlenmiştir. Başa çıkma yöntemlerinin zekâ geriliği olan bireylerin annelerinin yaşadığı stresi dengeleyici bir rol oynadığı kabul edilmesine karşın bu yöntemlerin OSB olan çocukların annelerinin ruh sağlığı ve iyilik hali üzerindeki rolleri hakkında daha az şey bilinmektedir ( aktaran Durukan ve ark, 2010: 76). Otizmlili çocukların annelerinde psikiyatrik öykü puan ortalaması % 68 olarak diğer gruplara göre yüksek bulunmuştur. Madde kullanımı yelpazesini açtığımızda, bu grubun annelerinin antidepresan, sakinleştirici gibi maddeler kullanmasının bir baş etme yöntemi olarak gördüğü düşünülebilir. Zihinsel boş verme yöntemi ise tartışılan bir konudur. Boş vermek, duygusal, zihinsel ve ruhsal açıdan işe yarayan güçlü bir yöntemdir. Kişide var olan stres, anksiyete ve depresyon ne kadar fazla ise kişinin kendine seçeceği baş etme yöntemi de o kadar güçlü olmalıdır. Başa çıkma tutumları 3'e ayrılabilir. Duygusal odaklı, sorun odaklı ve işlevsel olmayan başa çıkma tutumları olmak üzere değerlendirilir. Duygusal odaklı başa çıkma tutumları stresi yönetebilmeyi, sorun odaklı başa çıkma tutumları sorunu çözebilmeyi hedefler. İşlevsel olmayan başa çıkma tutumları ise stres yaratan etkenlerin, ruhsal bozukluklarla olan ilintisinde rol oynar. Down sendromlu çocukların annelerine baktığımızda kendilerine uygun olan baş etme yöntemi şakaya vurmaz. Genel olarak gözlemlediğimiz kadarıyla Down sendromlu çocukların eğlenceli ve sempatik mizacıyla aileleri de çok eğlenebilmektedir. Müziği sevmeleri, dans etmeleri, iyi bir taklitçi olmaları aileleri de güldüren ve eğlendiren özellikleridir. İnsan yaşadığı hayata uygun baş etme yöntemleri seçer. Örneğin normal grupta yüksek çıkan pozitif yorumlama ve gelişme,

soruna odaklanma ve duyguları açığa vurma, yararlı sosyal destek kullanımı gibi değişkenlere baktığımızda, sağlıklı baş etme yöntemleri olarak nitelendirebiliyoruz. Gruplar arasında sonuçlanan baş etme tutumları, grupların tanımlayıcı özelliklerine, çocuklarının tanısı ve beraberinde getirdiği zorluk ve kolaylık derecesine göre oluşan savunma mekanizmalarıdır.

Araştırmamızda, birçok çalışmada da bulunduğu gibi engelli çocukların annelerinin anksiyete, stres, depresyon düzeylerinin normal çocukların annelerine oranla daha yüksek çıkmıştır. Engelli çocuklarının gelecekte nelerle karşılaşacaklarına dair belirsizlik, özellikle kendisi yaşlandıktan sonra ya da kendisinin vefatından sonra, çocuğunun hayatını nasıl devam ettireceğine ilişkin belirsizlikler annelerin sürekli kaygı durumuna neden olabilmektedir (Coşkun, Akkaş, 2013: 224). Araştırmanın asıl amacı olan engel türlerinin kendi aralarında karşılaştırılması sonucunda ortaya çıkan farklılıklar tartışılmıştır. Engel türlerinin farklılığı, annelerin stres, anksiyete ve depresyon süreçlerinde de bir farklılık yaratmış olduğu gözlemlenmiş ve otizmin doğasının anneler üzerindeki sarsıcı etkisi ortaya konulmuştur. Gruplar arası ortaya çıkan stres, anksiyete ve depresyon süreçlerinin farklılığıyla birlikte otizmlili ve Down sendromlu çocukların annelerinin de birbirinden farklı baş etme tutumları geliştirdikleri tespit edilmiştir.

## **5.2. Sonuç ve Öneriler**

Araştırma sonucunda elde edilen bulgular doğrultusunda otizmin, ailelerde yarattığı yoğun stres, depresyon ve anksiyete durumu gözlemlenmiştir. Otizmin kendi içerisinde karmaşık bir doğası olduğu, var olan etiyojisinden de anlaşılmaktadır. Etiyolojiye bağlı oluşan tedavi yöntemlerinin çeşitliliği ve güvenilirliği hala tartışılmaktadır. Beyinle ilgili yapılan çalışmaların bir tarafında ulaşılamayan bir perdenin olması, ailelerin var olan stres düzeylerini de etkileyebilmektedir. Genel olarak otizme ve Down sendromuna baktığımızda, engelli çocukların annelerinde stres, depresyon, anksiyete, baş etme tutumları gibi değişkenlerin, normal çocukların ailelerine göre oldukça farklılık gösterdiği bir gerçektir. Araştırma sonucuna baktığımızda ise değişkenlerin, engel

gruplarının kendi arasında da farklılık gösterdiği ortaya çıkmıştır. Araştırma sürecinde ise çalışmanın kısıtlılıkları olarak söyleyebileceğimiz durum çalışmanın tek bir bölgedeki kurumlarda yapılmış olmasıdır.

Özel gereksinimli çocukların eğitiminde ve tedavisinde okul, aile ve çevre iş birliği çok önemli bir faktördür. Çocuk Psikiyatristleri ile iş birliği içerisinde, Psikologlar ve Psikolojik Danışmanlar tarafından verilecek olan aile eğitimleri, özel gereksinimli çocukların birincil ihtiyaçlarından biridir. Normal çocuklarda bile aile içi farkındalık, çocuk gelişiminde önemli bir husus iken, özel gereksinimli çocuklarda bu husus daha da önem taşımaktadır. Çocuğunu kabullenme, tanısının ne anlama geldiğini bilme ve bundan sonrasında nasıl bir yol izlemesi gerektiğini öğrenebilme aile fertlerinin hem bir görevi hem de birincil haklarıdır. Bu çalışma ile özel eğitimin genel 'engelli' çerçevesinin sınıflandırılması gerektiği sonucuna varılabilmektedir. Bu sınıflandırılma eğitimin her basamağı için geçerlidir. Destek eğitim süreci içerisinde, ailelere verilecek olan aile içi eğitimlerinin, engel gruplarına özel sınıflandırılmasının yararlı olacağı düşünülmektedir. Bir Down sendromu ile bir otizmin dünyası arasında önemli bir farklılık vardır. Çalışmanın tespit etmiş olduğu bu farklılığın literatüre, özel eğitim kapsamında aile içi eğitime, iyileştirici eğitim yöntemlerine ve uzmanlık alanlarına katkı sağlayacağı ve farkındalık kazandıracağı düşünülmektedir.

## KAYNAKÇA

- Adrien, J., Perrot, A., D, S. (1992). Early Syntoms in Autism From Family Home Movies: Evaluation and Comparison Between 1st and 2 nd Year of Life Using I.B.S.E. Scale. *Acta Paedopsychiatr*(55), 71-75.
- Agudelo, C., Goeta, K. (1998). Triple-Marker Test as Screening for Down Syndrome: A Meta-Analysis. *Obstetrical and Gynecological Survey*, 53, 369-376.
- Ağargün, M.Y., Beşiroğlu, L., Kıran, Ü.K., Özer, Ö.A., Kara, H. (2005). COPE (Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği): Psikometrik Özelliklere İlişkin Bir Ön Çalışma. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*. 6 (4), 221-226.
- Akdemir, A., Örsel, S., Dağ, İ. (1996). Hamilton Depresyon Derecelendirme Ölçeği'nin Geçerliliği, Güvenilirliği ve Klinikte Kullanımı. *Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji Dergisi*(4), 251-259.
- Akdemir, A., Turkcapar, M., Orsel, S., Demirergi, N., Dag, I., & Ozbay, M. (2001). Reliability and Validity of the Turkish Version of of the Hamilton Depression Rating Scale. *Compr Psychiatry*(42), 161-165.
- Akdemir, D. (2005). Çocuk ve Ergen Psikiyatrisinde Beyin Görüntüleme. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2), 75-80.

- Akın, G. (1995). Kan Yakını Evliliklerin Van Populasyonunda Sıklığı ve Bazı Etkileri Üzerine Araştırmalar. *Ankara Üniversitesi Dil ve Tarih-Coğrafya Fakültesi Dergisi*(1), (27r), 1-2, 249-258.
- Apak, M. (2002). Tıbbi Genetik ve Genetik Hastalıklar. O. Neyzi, & T. Ertuğrul içinde, *Pediatri* (s. 135-162). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.
- Avcı, A., Oruç, M., Akbafi, H., Eren, Ş. (2008). *Göztepe Tıp Dergisi*, 23(3), 106-108.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H.A., Parlar, S. (2009). *Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri ile Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi*. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi. 4(11). 97-112.
- Baron-Cohen, S., Ring, H., Wheelwright, S. (1999). Social Intelligence in The Normal and Autistic Brain: an fMRI Study. *Eur J Neurosci*(11), 1891-1898.
- Başaran, N. (1986). *Tıbbi Genetik*. İstanbul: Bilim Teknik Yayınevi.
- Batu, E. S. (2011). *0-6 Yaş Arası Down Sendromlu Çocuklar Ve Gelişimleri*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Bernabei, P., Camaioni, L., & Levi, G. (1988). An Evaluation of Early Development in Children with Autism and Pervasive Developmental Disorders From Home Movies: Preliminary Findings. *Autism*(2), 243-258.
- Bilal, E. (2005). Eğitim Bilimleri Bölümü hakkında Eğitilebilir Zihinsel Engelli Olan Ve Olmayan Çocukların Annelerinde Stres, Stresle Başa Çıkma Ve Kontrol Odağının ile İlgili Bilgiler. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12(2), 56-68.

- Bilge, A., Öğce, F., Genç, E. R., Oran, T. N. (2009). Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ)'nin Türkçe Versiyonunun Psikometrik Uygunluğu. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2(25), 61-72.
- Bilgiç, A. (1999). Otizm Spektrum Bozukluklarında Tamamlayıcı Ve Alternatif Tedavi Uygulamaları. *Gülhane Askeri Tıp Akademisi*(46), 977-992.
- Bilgiç, A., Cöngöloğlu, A. (2009). Otizm Spektrum Bozukluklarında Biyolojik Temelli Tamamlayıcı ve Alternatif Tıp Uygulamaları. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 16(3), 153-164.
- Bilginer, H. (2002). Down Sendromlu Çocuklarda Dil Gelişimi. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 19(1), 165-179.
- Bodur, Ş., Soysal, A., İşeri, E., Şenol, S. (2006). Otistik Bozukluğun Erken Belirtileri ve Tanısı. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 130-136.
- Brown, W., Jenkins, E., Cohen, I. (1986). Fragile X and Autism: A Multicenter Survey. *Am J Med Genet*(23), 341-352.
- Carver, C., Scheier, M., Weintraub, J. (1989). Assessing Coping Stregies: A Theoretically Based Approach. *J Pers Soc Psychol*(56), 267-283.
- Christison, G., Ivany, K. (2006). Elimination Diets in Autism Spectrum Disorders: any Wheat Amidst the Chaff?, *J Dev Behav Pediatr*(27), 162-171.
- Coşkun, İ., Dündar, Ş., Parlak, C., (2014). Türkiye'de Özel Eğitim Alanında Yapılmış Lisansüstü Tezlerin Çeşitli Değişkenler Açısından İncelenmesi (2008-2013). *Ege Eğitim Dergisi*. (15) 2: 375-396.



- Courchesne, E., Redcay, E., Kennedy, D. (2004). The Autistic Brain: Birth Through Adulthood. *Current Opinion in Neurology*, 17(4), 489-496.
- Darıca, N., Arıboğan, Ü., Gümüştü, Ş. (2005). *Otizm ve Otistik Çocuklar*. Ankara: Özgür Yayınları.
- De Giacomo, A., Fombonne, E. (1988). Parental Recognition of Developmental Abnormalities in Autism. *Eur J Child Adolesc Psychiatry*(7), 131-136.
- Deykin, E. Y., MacMahon, B. (1980). Pregnancy Delivery and Neonatal Complications Among Autistic Children. *American Journal Diseases of Children* (134), 860-864.
- Deykin, E. Y., MacMahon, B. (1979). Viral Exposure and Autism. *Am J Epidemiol*(109), 628-638.
- Down, J. L. (1866). Observations on an Ethnic Classification of Idiots. *London Hospital Reports*(3), 259-262.
- Erdem, A. P., Yaman, E., Sepet, E., Aytepe, Z. (2012, 03 14). Zihinsel Engelli Çocuklarda Davranış Yönetimi ve Tedavi Yaklaşımları. *İstanbul Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesi*, 46(2), 66-73.
- Erdem, R., Ege, P. (2011). Down Sendromlu Bireylerin Zihin Kuramı Gelişimi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 12(1), 23-36.
- Fazlıoğlu, Y., Yurdakul, M. (2003). *Otizm "Otizmde Görsel İletişim Tekniklerinin Kullanımı*. Ankara: Morpa Kültür Yayınları.
- Friedrich, W., Wiltner, L., & Cohen, D. (1985). Coping Resources and Parenting Mentally Retarded Children. *Am J Ment Defic*(90), 130-139.

- Frith, U. (1993). Autism. *Scientific American*(268), 108-114.
- Gilbert, C., Ehlers, S., H, S. (1990). Autism Under Age 3 Years: A Clinical Study of 28 Cases Referred for Autistic Symptoms in Infancy. *J Clin Psychol Psychiatry*(31), 921-934.
- Gillberg, C., Coleman, M. (1996). Autism and Medical Disorders: A review of the Literature. *Dev Med Child Neurol*(38), 191-202.
- Gökkaya, N. K., Köseoğlu, F., Aydın, N. A., & Yeşiltepe, E. (2004). Down Sendromunda Atlantoaksiyel Subluksasyon Sonucu Gelişen Tetrapleji Vakası-Olgu Sunumu. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*, 50(5), 25-27.
- Güneş, A. (2006). *Otizm ve Otistik Çocukların Eğitimi*. İzmir: İlya Yayınları.
- Hamilton, M. (1959). The Assessment of Anxiety States by Rating. *Br J Med Psychol*(32), 50-55.
- Hamilton, M. (1960). A Rating Scale for Depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*(23), 56-62.
- Harris, S. R. (1985). Motor Control In Infants With Down Syndrome. *Development Medicine and Child Neurology*(27), 85-675.
- Hayden, A. (1975). The Mulidisciplinary Preschool Programm for Down's Syndrome Children At The University of Washington Model Preshcool Center. *Exceptional Infant*(3), 169-185.
- Hastings RP, Beck A, Hill C (2005). *Positive Contributionsmade by Children with an Intellectual Disability in the Family*. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2):155-165.

- Iřıkhan, V. (2005) *Türkiye 'de Zihinsel Engelli Çocuęa Sahip Annelerin Sorunları*. H.Ü. Yayınları, Ankara.
- İftar, G. K. (2003). *Otistik Özellik Gösteren Çocuklara İletişim Becerilerinin Kazandırılması*. İstanbul: Ya-Pa Yayınları.
- Kadak, M. T., Demir, T., & Doęangün, B. (2013). Otizmde Yüz ve Duyguların Yüz İfadelerini Tanıma [Recognition of Face and Emotional Facial Expressions in Autism]. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 5(1), 15-29.
- Kafkaslı, A. (2004). Gebelikte Down Sendromu Tanısı İin Tarama Testleri Ve Güvenirlikleri. *TJD Uzmanlık Sonrası Eğitim Dergisi*(6), 30-35.
- Kayaoęlu, H., Görür, Ö. (2008). *Otistik Çocuklar Nasıl Öğrenir*. Ankara: Epos Yayınları.
- Keeli Kaysılı, B. (2013). *Zihin Kuramı: Otizm Spektrum Bozukluęu Olan ve Normal Gelişen Çocukların Performanslarının Karşılaştırılması*. Ankara: Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 14(1): 83-103.
- Kerimoęlu, E., Özatalay, E. (1993). *Etiyoloji, Otizm*. Ankara: Ankara Üniversitesi Basımevi.
- Kılın, G. (2013). *Otizme Eşlik Eden Durumlar*. 07 20, 2014 tarihinde Milli Eğitim Bakanlığı:  
[http://mebk12.meb.gov.tr/meb\\_iys\\_dosyalar/54/16/967819/icerikler/otizm-eslik-eden-durumlar\\_326095.html](http://mebk12.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/54/16/967819/icerikler/otizm-eslik-eden-durumlar_326095.html) adresinden alındı.
- Koegel, R. L., Koegel , L. (2005). *Pivotal Response Treatments for Autism: Communication, Social, and Academic Development*. Baltimore: Paul H. Brookes.

- Komatsu, H., Nishimura, A., Okano, S., Miyanomae, Y., Takeuchi, Y., & Sawada, T. (1992). Neuroleptic Malignant Syndrome-like State in a Patient with Down Syndrome and Basal Ganglia Calcification. *Brain Dev*(14), 400-403.
- Kora, M. E. (1998). Otistik Bozukluklarda Düşüncel Süreçler, Biliş ve Nöropsikoloji. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 5(6), 170-176.
- Korkmaz, B. (2005). Özel Eğitime Genel Bir Bakış. *Sapiens Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Dergisi*.
- Köküöz, A. N. (1995). Down Sendromu. *Bilim ve Teknik Dergisi*(337), 42-47.
- Köroğlu, E. (2013). DSM-5 Tanı Ölçütleri Başvuru El Kitabı. Ankara: HYB Yayıncılık.
- Kuhn, P., Brizot, M., Pandya, P. (1995). Crown-rump length in chromosomally fetuses at 10-13 weeks' gestation. *Am J Obstet Gynecol*(172), 32-35.
- Kuzucu, A., Vidinlisan, S., Kibar, A. E., Ekici, F., Nursel, A., Çakır, H. T. (2008). Down Sendromunda Konjenital Kalp Hastalığı Sıklığının Ve Ekokardiyografik Bulguların Değerlendirilmesi. *Genel Tıp Dergisi*, 18(3), 105-110.
- Küçüker, S. (2001). Erken Eğitimin Gelişimsel Geriliği Olan Çocukların Anne-Babalarının Stres ve Depresyon Düzeyleri Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, 3(1), 1-11.
- Lainhart, J. E. (2006). Advances in Autism Neuroimaging Research for the Clinician and Geneticist. *American Journal of Medical Genetics Part C (Semin Med. Genet.)*, 142(1), 33-39.
- Levy, S., Hyman, S. (2005). Novel treatments for autistic spectrum Disorders. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*(11), 131-142.

- M. Kontstantareas, S. H. (1987). Ear Infections in Austistic and Normal Children. *Journal of Autism and Developmental Disease*, 17, 585.
- Mars, A., Munk, J., Doerick, P. (1988). Symptoms of Pervasive Developmental Disorders as Observed in Prediagnostic Home Videos of Infants and Toddlers. *J Pediatr*(132), 500-504.
- McCandless, J. (2000). *Otizmi Şimdi Yen "Açlık Çeken Beyinler*. İstanbul: Prestij Yayınları.
- Motavallı Mukaddes, N. (2013). Otizm Spektrum Bozuklukları. İstanbul Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Enstitüsü.
- Otizme Eşlik Eden Durumlar*. 07. 20. 2014 tarihinde Türkiye Otistiklere Destek Ve Eğitim Vakfı: [http://tanitimsihirbazi.com/wordpress/?page\\_id=629](http://tanitimsihirbazi.com/wordpress/?page_id=629) adresinden alındı.
- Ozonoff, S., Rogers, S. (2003). From Kanner to the Millennium. S. Ozonoff, S. Rogers, R. Hendren içinde, *Autism Spectrum Disorders: A Research Review for Practitioners* (s. 3-33). Washington DC: American Psychiatric Publishing.
- Özbey, Ç. (2005). *Otizm Ve Otistik Çocukların Eğitimi*. İstanbul: İnkılap.
- Özkaya, B. T. (2013). Yaygın Gelişimsel Bozukluklardan Otizm Spektrum Bozukluğuna Geçiş: DSM-5'te Karşımıza Çıkacak Değişiklikler. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 5(2), 127-139.
- Roscrans, J. C. (1971). A Lonitudinal Study of Exeptional Cognitive Development in a Partial Translokation Down's Syndrome Child. *Development in Medical Child Neorology*. 76 (3). 291-294.

- Sarı, Y. H. (2007). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi. C.Ü Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2007, 11 (2). 1-7.
- Short, A., Schopler, E. (1988). Factors Relating to Age of Onset in Autism. *J Autism Dev Disord*(18), 207-216.
- Tapan, E. (2005). *Devam Eden Hikayemiz Ben Mutlu Bir Down Annesiyim-2*. İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.
- Tayşi, K., Say, B. (1975). *Tıbbi Genetik*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Yayınları.
- Tekinalp, B. (2001). “*The Effects of a Coping Skills Hopeless And Stres Levels Of Mothers Of Children With Autism*”, Yüksek Lisans Tezi, Ankara: ODTÜ Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Tortamış Özkaya, B. (2013). *Yaygın Gelişimsel Bozukluklardan Otizm Spektrum Bozukluđuna Geçiş: DSM-5 'te Karşımıza Çıkacak Deđişiklikler*. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 5(2): 127-139.
- Töret, G., Özdemir, S., Selimođlu, Ö.G., Özkubat, U. (2014). *Otizmli Çocuđa Sahip Olan Ebeveynlerin Görüşleri: Otizm Tanımlamaları ve Otizmin Nedenleri*. Ankara: Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi. 15(1): 1-14
- Tufan, İ. (2006). *Otistik Çocuk Dahi mi, Engelli mi?* İstanbul: İletişim Yayınları.
- Tuna, Y., Kayaođlu, A. (2013). *Birey ve Davranış*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayını.
- Turan, A. (2002). *Sevgi Dili Konuşan Çocuklar*. İstanbul: Sistem Yayıncılık.

- Türkoğlu, S. (2012). Otistik Spektrum Bozukluğu Olan Ayri Yumurta Üçüzleri: Olgu Sunumu ve Gözden Geçirme. *Nöropsikiyatri Arşivi*, 49, 167-171. Nöropsikiyatri Arşivi:  
<http://www.noropsikiyatriarsivi.com/sayilar/412/buyuk/167-171.pdf>  
adresinden alındı.
- Uğuz, Ş., Toros, F., Yazgan İnanç, B., Çolakkadioğlu, O. (2014), Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri*, 7, 42-47.
- Ulay, H., Ertuğrul, A. (2009). Otizmde Beyin Görüntüleme Bulguları: Bir Gözden Geçirme. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 20(2), 164-174.
- Ütine, G. E., Boduroğlu, K. (2013). Konjenital Anomalilerden Korunma. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 56(1), 28-37.
- Vural, İ. (2007). *Otizm ve İletişim Problemi Olan Çocukların Eğitimi*. İstanbul: Evrim Yayınevi.
- Yiğiter, A. B., & Kavak, Z. N. (2006). Anne Karnında Down Sendromu Tanısına Güncel Yaklaşımlar ve Bir Olgu Sunumu. *Türkiye Aile Hekimliği*, 10(4), 178-182.
- Yüksel, A. (2005, Ocak-Mart). Otizm Genetiği. *Cerrahpaşa Tıp Dergisi*, 36(1), 35-41.

## EKLER

### Ek-1: Bilgi Anketi

114

#### EKLER

#### EK:1

#### BİLGİ ANKETİ

1. Doğum yeri ve tarihi:.....
2. Cinsiyeti: Kız Erkek
3. Kardeş sayısı: .....
4. Kaçınıcı çocuk:  İlk  Ortaanca  Son
5. Aile yapısı:  Çekirdek  Geniş  Parçalanmış
6. Ailenin aylık ortalama gelir düzeyi:.....
7. Evde en iyi iletişim kurduğu kişi kimdir ?.....
8. Annenin;
  - a) Yaşı:  20-30  30-40  40-50  50-60
  - b)  Sağ  Ölü
  - c)  Öz  Üvey
  - d) Öğrenim düzeyi:
    - Okur- yazar değil
    - Okur- yazar veya ilkokul mezunu
    - Ortaokul mezunu
    - lise veya dengi okul
    - Üniversite veya yüksekokul mezunu
  - e) Mesleği:
    - İşçi  Memur  Serbest  Evhanımı
    - Öğretmen  Emekli  Doktor
9. Babanın;
  - a) Yaşı:  20-30  30-40  40-50  50-60
  - b)  Sağ  Ölü
  - c)  Öz  Üvey
  - d) Öğrenim düzeyi:
    - Okur- yazar değil
    - Okur- yazar veya ilkokul mezunu
    - Ortaokul mezunu
    - Lise veya dengi okul
    - Üniversite veya yüksekokul mezunu
  - e) Mesleği:
    - İşçi  Memur  Serbest
    - Öğretmen  Emekli  Doktor

10. Ailede alkol kullanımı var mı?
11. Ailede sigara kullanımı var mı?
12. Epilepsi var mı?
13. İntihar girişimi var mı?
14. Psikiyatrik öykü var mı?



## Ek-2: Algılanan Stres Ölçeği (ASO)

### ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ (ASÖ)

ASÖ

Aşağıdaki sorular son bir ay içindeki düşünceleriniz ve duygularınızla ilgilidir. Her bir soruda sizden bu düşünceyi ya da duyguyu ne sıklıkta yaşadığınızı belirtmeniz istenmektedir. Bazı sorular birbirine benzer gibi görünse de aralarında farklılıklar vardır ve her soruyu ayrı bir soru olarak değerlendirmeniz gerekmektedir. Soruları yanıtlarken son bir ay içinde ne sıklıkta bu şekilde düşündüğünüzü ya da hissettiğinizi hesaplamaya çalışmak yerine soruyu okuduktan sonra seçenekler arasında en uygun gördüğünüz tahmini işaretlemeniz daha uygun olacaktır.

HİÇ

NEREDEYSE HİÇ

BAZEN

SIKÇA

ÇOK SIK

1. Son bir ay içinde, beklenmedik şekilde gerçekleşen olaylardan dolayı ne sıklıkta üzüldünüz?
2. Son bir ay içinde ne sıklıkta, yaşamınızdaki önemli şeyleri kontrol edemediğinizi hissettiniz?
3. Son bir ay içinde kendinizi ne sıklıkta, gergin ve stresli hissettiniz?
4. Son bir ay içinde ne sıklıkta, kişisel sorunlarınızla baş etme yeteneğinizden emin oldunuz?
5. Son bir ay içinde ne sıklıkta, işlerin istediğiniz gibi gittiğini hissettiniz?
6. Son bir ay içinde ne sıklıkta, yapmak zorunda olduğunuz her şeyin üstesinden gelemeyeceğinizi düşündünüz?
7. Son bir ay içinde yaşamınızdaki rahatsız edici olayları ne sıklıkta kontrol edebildiniz?
8. Son bir ay içinde ne sıklıkta, yaşamınızdaki olaylara hakim olduğunuzu hissettiniz?
9. Son bir ay içinde, kontrolünüz dışında gerçekleşen şeylerden dolayı ne sıklıkta öfkelenediniz?
10. Son bir ay içinde ne sıklıkta, güçlüklerin, üstesinden gelemeyeceğiniz kadar çoğaldığını hissettiniz?

### Ek-3: Hamilton Depresyon Değerlendirme Ölçeği (HAM-D)

#### EK 3- HAMILTON DEPRESYON DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Hastanın Adı, Soyadı:	Tarih:
Hastanın Yaşı ve Cinsiyeti:	Değerlendiren:

#### HAMILTON DEPRESYON DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

		Puan
1. DEPRESİF (ÇÖKKÜN) RUH HALİ	(1-5)	<input type="checkbox"/>
2. ÇALIŞMA VE ETKİNLİKLER	(1-5)	<input type="checkbox"/>
3. GENİTAL SEMPTOMLAR	(1-3)	<input type="checkbox"/>
4. SOMATİK SEMPTOMLAR –GASTROİNTESTİNAL	(1-3)	<input type="checkbox"/>
5. KİLO KAYBI		
A. ÖZGEÇMİŞİNİ DEĞERLENDİRİRKEN	(1-4)	<input type="checkbox"/>
B. GERÇEK KİLO DEĞİŞİMİ	(1-4)	<input type="checkbox"/>
6. UYKUSUZLUK (BAŞLARKEN)	(1-3)	<input type="checkbox"/>
7. UYKUSUZLUK (ORTA)	(1-3)	<input type="checkbox"/>
8. UYKUSUZLUK (GEÇ)	(1-3)	<input type="checkbox"/>
9. SOMATİK BELİRTİLER (GENEL)	(1-3)	<input type="checkbox"/>
10. SUÇLULUK DUYGULARI	(1-5)	<input type="checkbox"/>
11. İNTİHAR	(1-5)	<input type="checkbox"/>
12. PSİŞİK KAYGI	(1-5)	<input type="checkbox"/>
13. SOMATİK KAYGI	(1-5)	<input type="checkbox"/>
14. HİPOKONDİRİ	(1-5)	<input type="checkbox"/>
15. İÇGÖRÜ	(1-3)	<input type="checkbox"/>
16. YAVAŞLAMA	(1-5)	<input type="checkbox"/>
17. AJİTASYON	(1-5)	<input type="checkbox"/>
TOPLAM		.....

151

## Ek-4: Hamilton Anksiyete Değerlendirme Ölçeği (HAM)

### EK 4- HAMILTON ANKSİYETE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Hastanın Adı, Soyadı:	Tarih:
Hastanın Yaşı ve Cinsiyeti:	Değerlendirici:

#### HAMILTON ANKSİYETE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ (HARS)

Lütfen her konu başlığı için 0-4 arası bir puan verin

	Puan
1. ANKSİYETELİ MİZAÇ	<input type="checkbox"/>
2. GERİLİM	<input type="checkbox"/>
3. KORKULAR	<input type="checkbox"/>
4. UYKUSUZLUK	<input type="checkbox"/>
5. ENTELLEKTÜEL (kognitif)	<input type="checkbox"/>
6. DEPRESİF MİZAÇ	<input type="checkbox"/>
7. SOMATİK (muskuler)	<input type="checkbox"/>
8. SOMATİK (duygusal)	<input type="checkbox"/>
9. KARDİOVASKÜLER SEMPTOMLAR	<input type="checkbox"/>
10. SOLUNUM SEMPTOMLARI	<input type="checkbox"/>
11. GASTROİNTESTİNAL SEMPTOMLAR	<input type="checkbox"/>
12. GENİTOÜRİNER SEMPTOMLAR	<input type="checkbox"/>
13. OTONOMİK SEMPTOMLAR	<input type="checkbox"/>
14. GÖRÜŞME SIRASINDAKİ DAVRANIŞ	<input type="checkbox"/>
TOPLAM PUAN:	.....
PSİŞİK (1,2,3,5,6)	.....
SOMATİK (4,7,8,9,10,11,12,13,14)	.....

## Ek-5: Başa Çıkma Tutumlarını Değerlendirme Ölçeği (COPE)

### EK 5- BAŞA ÇIKMA TUTUMLARINI DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Adınız:                      Yasınız:                      Cinsiyetiniz:                      Tarih:

Bu ölçek yardımıyla insanların günlük yaşamlarında güç veya bunaltı verici olaylarla ya da sorunlarla karşılaştıkları zaman nasıl tepki verdiklerini araştırmayı amaçlıyoruz. İnsanların karşılaştıkları sorunlarla baş etmelerinin çok sayıda yolu olabilir. Ancak yine de siz seçenekleri bir sorunla karşılaştığınızda genel olarak ne yaptığınızı ya da nasıl davrandığınızı düşünerek işaretlemeye çalışın. Seçenekleri işaretlerken bir öncekinden bağımsız düşünmeye özen gösterin. Seçenekleri belirtirken su belirtilen puanlamayı kullanın:

1=Asla böyle bir şey yapmam    2=Çok az böyle yaparım    3=Orta derecede böyle yaparım  
4=Çoğunlukla böyle yaparım

1.Sorunla karşılaştığımda daha önceki tecrübelerden yararlanıp sorunun üstesinden gelmeye çalışırım.

1 ( )            2 ( )            3 ( )            4 ( )

2.Sorun olan şeyleri aklımdan atmak için bir şeyler yapmaya ya da başka türlü meşguliyetlere yönelirim.

1 ( )            2 ( )            3 ( )            4 ( )

3.Sorunla karşılaştığımda moralim bozulur ve duygularımı dışarıya yansıtırım.

1 ( )            2 ( )            3 ( )            4 ( )

4.Başkalarından bu tür sorunlarda ne yaptıkları konusunda tavsiyeler almaya çalışırım.

1 ( )            2 ( )            3 ( )            4 ( )

5.Sorunla başa çıkma konusunda kendimi konsantre ederim.

1 ( )            2 ( )            3 ( )            4 ( )

6.Kendi kendime "böyle bir sorunun gerçekte var olmadığını" söylerim.

1 ( )            2 ( )            3 ( )            4 ( )

7.Allah`a tevekkül eder, O`na dayanırım.

1 ( )            2 ( )            3 ( )            4 ( )

8.İçinde bulunduğum sorunla ilgili olarak gülerim.

1 ( )            2 ( )            3 ( )            4 ( )

9.Kendi kendime bir şey yapamayacağımı söyleyerek çabalamayı bırakır ve soruna teslim olurum.

1 ( )            2 ( )            3 ( )            4 ( )

10.Kendimi hemen bir şeyler yapmaktan vaz geçiririm.

1 ( )            2 ( )            3 ( )            4 ( )

11.Duygularımı bir başkasıyla tartışırım.

1 ( )            2 ( )            3 ( )            4 ( )

12.Kendimi daha iyi hissedebilmek için alkol ya da sakinleştirici ilaç alırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

13.Kendimi yasadığım soruna alıştırmaya çalışırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

14.Sorunla ilgili bir şeyler öğrenmek için birileriyle konuşurum.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

15.Diğer düşünce ve meşguliyetlere yönelmem ve sorundan kendimi uzak tutmaya uğraşmam.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

16.Karşılaştığım sorundan farklı şeylerle ilgili hayaller kurarım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

17.Üzülürüm ama söz konusu sorunun bilincinde olurum.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

18.Allah'ın yardımını umarım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

19.Bir eylem planı yaparım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

20.Söz konusu sorunla ilgili sakalar yaparım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

21.Karşıma çıkan sorunun var olduğunu ve değişmeyeceğini kabullenirim.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

22.Sorun el verinceye kadar herhangi bir şey yapmayı ertelerim.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

23.Arkadaş veya akrabalarımın moral ve manevi destek almaya çalışırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

24.Sorunla bas etmede amacıma ulaşmaya çabalamaktan hemen vaz geçerim.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

25.Sorunun üstesinden gelebilmek için ilave şeyler yaparım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

26.Alkol ya da sakinleştirici olarak bir an olsun kendimi kaybedip olanları unutmaya çalışırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

151

27.Sorun olduğuna inanmayı reddederim.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

28.Duygularımı dışarı vururum.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

29.Daha olumlu taraflarını görebilmek için sorunu başka bir acidan ele almaya çalışırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

30.Sorunla ilgili somut bir şeyler yapabilen kişilerle konuşurum.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

31.Sorunla karşılaştığımda her zamankinden daha çok uyurum.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

32.Ne yapacağım ya da yapmam gerektiği konusunda bir strateji belirlemeye çalışırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

33.Sorunu çözmeye odaklanır ve eğer gerekirse yapmam gereken diğer şeyleri bir süre kendi haline bırakırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

34.Başkalarından sempati ve anlayış görmeyi beklerim.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

35.Sorunla daha az meşgul olmak için alkol ya da ilaç alırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

36.Sorunla ilgili saka yaparım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

37.İstediğimi elde etmeye uğraşmayı bırakırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

38.İyiye giden bir şeyler arayıp bulmaya çalışırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

39.Sorunu en iyi nasıl çözebileceğim konusunda düşünürüm.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

40.Sorun gerçekte olmamış gibi davranırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

41.Olumsuz şeyler yaparak işlerin daha da kötüye gitmesine yol açmadığımdan emin olmak isterim.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

42.Sorunun çözümüne yönelik gayretlerime engel olabilecek şeyleri önlemeye ciddi şekilde caba gösteririm.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

43.Sorunla karşılaştığımda sinemaya gider veya TV izler ya da sorunla ilgili daha az düşünürüm.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

44.Olup biten şeyin ya da sorunun bir realite olduğunu kabul ederim.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

45.Benzer durumlarla karşılaşan kişilere bur durumda ne yaptıklarını sorarım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

46.Büyük oranda duygusal rahatsızlık hisseder ve bu tür hisleri dışarıya yansıtırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

47.Sorunla aktif olarak uğraşmayı hedefleyerek için daha iyi bir tavır takınırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

48.Sorunla karşılaştığımda dini inancımın bir huzur bulmaya çalışırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

49.Bir şeyler yapmak konusunda kendimi uygun ve doğru zamanı beklemeye zorlarım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

50.Sorunlu durumla ilgili eğlenir ya da oyun oynarım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

51.Sorunu çözmeye yönelik çabalarımı azaltırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

52.Neler hissettiğim konusunda birisiyle konuşurum.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

53.Yaşadıklarım konusunda kendi kendime yardım olsun diye alkol ya da sakinleştirici ilaç alırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

54.Sorunla birlikte yaşamayı öğrenirim.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

55.Soruna odaklanabilmek için diğer meşguliyetlerimi bir tarafa bırakırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

56.Takınmam gereken tavır konusunda daha ciddi düşünürüm.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

57.Sanki sorun yokmuş veya hiç olmamış gibi davranırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

58.Yapmam gereken şey neyse atmam gereken adımı zamanında atarım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

59.Başıma gelen şeyden ya da yaşadığım sorundan bir şeyler öğrenir ya da tecrübe kazanırım.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

60.Her zamankinden daha çok dua ve ibadet ederim.

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( )

Çok teşekkürler



**Ek-6: Etik Kurul Onayı 1**

**ETİK KURUL ONAYI**

**BANDIRMA YENİ HAYAT ÖZEL EĞİTİM VE  
REHABİLİTASYON MERKEZİ**

05.01.2014

**KARAR**

Sayın Gül Çandır,

İlgili yazınızda belirttiğiniz '4-24 Yaş Arası Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down Sendromu Tanısı Alan Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete, Stres ve Baş Etme Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi' konulu tez araştırmanız, 05.01.2014 tarihinde kurum idaresine sunulmuş, Özel Eğitim Yönetmeliği kurallarına göre incelenmiş ve tez araştırmanızın sonuçlarının yayın yapılması kurumumuz tarafından uygun görülmüştür.

KURUM MÜDÜRÜ

KURUCU

Serpil AYZ

Kenan Kılıçoğlu

**Ek-7: Etik Kurul Onayı 2**

T.C  
HERKES İÇİN EĞİTİM DERNEĞİ  
BANDIRMA

KARAR

05.12.2013

Sayın Gül Çandır,

İlgili yazınızda belirttiğiniz '4-24 Yaş Arası Otizm Spektrum Bozukluğu ve Down Sendromu Tanısı Alan Çocukların Annelerinde Depresyon, Anksiyete, Stres ve Baş Etme Tutumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi' konulu tez araştırmanız, 05.12.2013 tarihinde dernek başkanına sunulmuş, Dernek Yönetmeliği kurallarına göre incelenmiş ve tez araştırmanızın sonuçlarının yayın yapılması derneğimiz tarafından uygun görülmüştür.

DERNEK BAŞKANI

Özgür İyim

## ÖZGEÇMİŞ

### KİŞİSEL BİLGİLER

**Ad-Soyad** : Gül ÇANDIR  
**Doğum Yeri ve Tarihi** : Bandırma / 30.04.1987  
**Medeni Durumu** : Bekar  
**E-Mail** : gul.candir@hotmail.com  
**Adres (Ev)** : Paşakonak Mah. Çetin Sitesi E Blok, No:  
147, D: 5, Bandırma/ BALIKKESİR  
**Adres (İş)** : Ordu Cad. Migros Karşısı, Özel Yeni Hayat  
Rehabilitasyon Merkezi, Bandırma/BALIKKESİR  
**Telefon (Ev)** : 0266 715 35 63  
**Telefon (Cep)** : 0538 408 78 32  
**Telefon (İş)** : 0266 715 13 76

### EĞİTİM DURUMU

**2010 -** : İstanbul Arel Üniversitesi, Psikoloji, Yüksek  
Lisans  
**2012 – 2013** : İstanbul Okan Üniversitesi, Pedagojik  
Formasyon  
**2006 – 2010** : Kocaeli Üniversitesi, Felsefe, Bölümü  
**2001 – 2005** : Şehit Mehmet Gönenc Lisesi (YDA)

### YABANCI DİL

**İngilizce** : Konuşma (Orta) Anlama (İyi) Okuma(İyi)

### İŞ TECRUBESİ

**2013 -** : Psikolojik Danışman, Özel Yeni Hayat Fizik  
Tedavi ve Rehabilitasyon Merkezi.

**2011 – 2013** : Rehberlik ve Felsefe Öğretmeni, Üsküdar,  
Beşiktaş Birey Eğitim Kurumları.

**2010 - 2011** : Rehber Öğretmen, İstanbul Aydın Üniversitesi

**2010 – 2010** : Rehber, Müdür Yardımcısı, Bahçeşehir Uğur  
Dershanesi