

T.C
MALTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI

**OTİSTİK ÇOCUĞU OLAN VE OLMAYAN ANNELERDE YAŞAM KALİTESİ,
YAŞAM DOYUMU VE UMUTSUZLUK DÜZEYLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN
İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

NAZLI BALKANLI

06 11 06 113

İstanbul, Ekim 2008

T.C
MALTEPE ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI

**OTİSTİK ÇOCUĞU OLAN VE OLMAYAN ANNELERDE, YAŞAM KALİTESİ,
YAŞAM DOYUMU VE UMUTSUZLUK DÜZEYLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN
İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

NAZLI BALKANLI

06 11 06 113

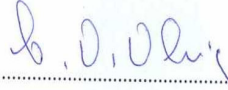
Danışman Öğretim Üyesi

Prof. Dr. Mücella ULUĞ

İstanbul, Ekim 2008

T.C. Maltepe Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğüne,

17.11.2008 tarihinde tezinin savunmasını yapan Nazlı BALKANLI'ya ait
"Otistik Çocuğu Olan ve Olmayan Annelerde, Yaşam Kalitesi, Yaşam Doyumu ve
Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi " başlıklı çalışma, Jürimiz
Tarafından Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji Anabilim Dalı, Psikoloji (Klinik
Psikoloji) Yüksek Lisans Programında Yüksek Lisans Tezi Olarak Kabul Edilmiştir.



Prof. Dr. Mücella ULUĞ
(Başkan)
(Danışman)



Yrd. Doç. Dr. Figen KARADAYI
(Üye)



Dr. Nevin DÖLEK
(Üye)

TEŐEKKÜR

Tezimin hazırlanması süreci içinde tez danışmanlıđımı yapmayı kabul eden sevgili hocam Prof. Dr. Mücella ULUĐ'a deđerli katkılarından dolayı çok teşekkür ederim.

Manevi katkılarından ve desteklerinden dolayı aileme ve arkadaşlarıma teşekkür borçluyum.

Bu tezi sevgili yeđenim Deniz Kız'e ithaf ediyorum.

ÖZET

Araştırmada, otistik çocuđu olan ve olmayan annelerde yařam kalitesi, yařam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki iliřkinin incelenmesi amaçlanmıřtır.

Arařtırmanın örneklemini, İstanbul ili Anadolu yakasında; Göztepe, Kartal, Samandıra ve Sultanbeyli ilçelerinde sađlık raporu olarak özel eđitime devam eden otistik çocuđu olan 55 anne ile normal çocuđu olan 55 anne oluřturmaktadır.

Arařtırmada Dünya Sađlık Örgütü'nün Yařam Kalitesi Ölçeđi, Diener'in Yařam Doyum Ölçeđi ve Beck'in Umutsuzluk ölçeđi kullanılmıřtır. Uygulamalar uygulayıcı tarafından birebir ve her bir deneđe tek tek ulařılarak yapılan ön görüřmeler sonucunda arařtırma hakkında bilgi verilerek ve annelerden izin alınarak yapılmıřtır.

Verilerin analizinde normal dađılıma uyan ölçekler için ortalamaların karřılařtırılmasında parametrik testler olan Bađımsız Grup T-testi ve Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA), ölçekler arasındaki iliřkinin arařtırılması için Korelasyon Analizi kullanılmıřtır. Arařtırmada SPSS programı kullanılmıřtır.

Otistik çocukların %81.82'si erkek, %18.18'i kız; normal grubun %63.642'si erkek, %36.6'sı kızdır.

Normal gruptaki annelerin otistik gruptaki annelere göre sosyal iliřki (yařam kalitesi alt boyutu) puanının daha yüksek olduđu görülmüřtür.

Otistik çocuđu olan annelerde: Umutsuzluk puanı açasından otistik kız çocuđu olan annelerin puan ortalaması otistik erkek çocuđu olan annelere göre daha yüksek bulunmuřtur. Sosyal ve çevresel yařam kalitesi puan ortalamalarında ise erkekler çocuđu olan anneler kız çocuđu olan annelere göre daha yüksek ortalamaya sahiptir. 4-6 yıl arası eđitim alan çocukların annelerinin çevresel yařam kalitesi puanı 1-3 yıl arası eđitim alan çocukların annelerine göre yüksek bulunmuřtur.

Normal çocuęu olan annelerde: Sosyal iliřki puan ortalamaları incelendięinde normal erkek çocuk annelerinin normal kız çocuk annelerine göre daha düşük ortalamaya sahip oldukları görölmüřtür.

Anahtar Kelimeler: Otizm, yařam kalitesi, yařam doyumu, umutsuzluk

ABSTRACT

We aim, with this research, to study relation between the quality of life, satisfaction with life and hopelessness level for mothers having and not having an autistic child.

Sampling of the study is formed of 55 mothers having autistic children, who attend special education upon obtaining a medical certificate, and 55 mothers having normal babies living in Istanbul, Asian Side, Göztepe, Kartal, Samandıra and Sultanbeyli districts.

We used Life Quality Scale of World Health Organization, Diener's Satisfaction with Life Scale and Beck's Hopelessness Scale. Applications are made at the consequence pre-interviews of the operator conducted by reaching to one-by-one and each subject and upon giving information and obtaining prior permission of mothers.

During the analysis of data, Independent Group T-Test and One-Way Analysis of Variance (ANOVA) is used to compare averages for scales in conformity with normal distribution, and Correlation Analysis is used to study relation between scales. SPSS software is utilized for the research.

81.82% of autistic children were boys and 18.18% were girls, and 63.642% of normal children were boys and 36,6% were girls.

Social relation (lower dimension of quality of life) point of mothers in normal group was found higher when compared to mothers in autistic group.

For mothers with autistic children: About hopelessness point, average of hopelessness points of mothers with female children were found to be higher when compared to mothers having male autistic children. And for averages of points of social and environmental quality of life, mothers with male children have a higher average when compared to mothers with female children. Points of environmental

quality of life of mothers of children who have taken 4-6 years education were found higher when compared to mothers of children who have take 1-3 years education.

For mothers with normal children: When points of social relation are studied, mothers of normal male children were found to have lower average when compared to mothers of female children.

Key Words: Autism, quality of life, satisfaction with life, hopelessness

İÇİNDEKİLER

Sayfa No

TEŞEKKÜR.....	İ
ÖZET.....	İİ
ABSTRACT.....	İV
İÇİNDEKİLER.....	VI
TABLolar LİSTESİ.....	İX
GRAFİK LİSTESİ.....	Xİ
BÖLÜM I.....	1
GİRİŞ.....	1
KAVRAMSAL ÇERÇEVE.....	4
1.1 Yaygın Gelişimsel Bozukluk.....	4
1.2 Yaygın Gelişimsel Bozukluk Türleri.....	4
1.3 Otizm.....	4
1.3.1 Otizmin Tanımı.....	4
1.3.2 DSM IV Otistik Bozukluk İçin Tanı Kriterleri.....	5
1.3.3 Otizmde Erken Tanı.....	6
1.3.4 Otizmde Klinik Belirtiler.....	7
1.3.5 Otizmin Tarihçesi.....	7
1.3.6 Otizmin Etiyolojisi.....	8
1.3.6.1 Psikolojik Temeller.....	8
1.3.6.2 Genetik Faktörler.....	9
1.3.6.3 Prenatal ve Postnatal Faktörler.....	10
1.3.6.4 Nörolojik Etmenler.....	10
1.3.6.5 Nörokimyasal Etmenler.....	11
1.3.7 Otizmde Değerlendirme.....	11
1.3.7.1 Tıbbi Öykü.....	11
1.3.7.2 Psikolojik Değerlendirme.....	11
1.3.7.3 Psikiyatrik Değerlendirme.....	12
1.3.7.4 Tıbbi Tetkik ve Değerlendirme.....	12
1.3.8 Otizmde Ayırıcı Tanı.....	12
1.3.9 Otizmin Görülme Sıklığı.....	13
1.3.10 Otizmde Gidiş ve Prognoz.....	13

1.3.11 Otizmde süreç kabaca 4 bölüme ayrılmaktadır.....	14
1.3.11.1 Okul öncesi dönem.....	14
1.3.11.2 Okul dönemi.....	14
1.3.11.3 Ergenlik dönemi.....	14
1.3.11.4 Yetişkinlik dönemi.....	14
1.3.12 Otistik Bozukluğun Tedavisi.....	15
1.4 Yaşam Kalitesi.....	16
1.5 Yaşam Doyumu.....	17
1.5.1 Öznel İyi Hali ve Yaşam Doyumu.....	17
1.6 Umut ve Umutsuzluk.....	19
1.7 Otizmin Aile Üzerindeki Etkileri.....	22
1.7.1 Ailelerin Tepkilerini Açıklayan Modeller.....	23
1.7.1.1 Aşama Modeli.....	23
1.7.1.2 Sürekli Üzüntü Modeli.....	23
1.7.1.3 Bireysel Yapılanma Modeli.....	23
1.7.1.4 Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli.....	23
1.7.2 Ailelerin Otistik Çocuklarını Kabullenme Aşamasına Kadar Geçirdikleri Süreçler.....	25
1.7.2.1 Reddetme.....	25
1.7.2.2 Bilinçli Olarak Durumun Farkında Olma.....	26
1.7.2.3 Düşünce ve Duygusal Olarak Kabullenme.....	26
1.7.3 Tanıyı Kabul Edebilmek.....	28
1.7.3.1 Keder.....	28
1.7.3.2 İnkâr.....	28
1.7.3.3 Kızgınlık.....	28
1.7.3.4 Pazarlık yapma.....	28
1.7.3.5 Depresyon.....	28
1.7.3.6 Kabul.....	28
2.Araştırmanın Amacı.....	31
3.Hipotezler.....	31
4.Araştırmanın Önemi.....	32
5.Kapsam ve Sınırlılıklar.....	33
5.1 Tezin Kapsamı.....	33
5.2 Tezin Sınırlılıkları.....	33

6.Varsayımlar.....	33
7.Tanımlar.....	34
7.1 Otizm.....	34
7.2 Yaşam Kalitesi.....	34
7.3 Yaşam Doyumu.....	34
7.4 Umutsuzluk.....	34
BÖLÜM II.....	35
İlgili Araştırmalar.....	35
2.1 Türkiye’de Otistik Annelerine Yönelik Yapılan Araştırmalar.....	35
2.2 Yurtdışında Otistik Annelerine Yönelik Yapılan Araştırmalar.....	43
BÖLÜM III.....	48
YÖNTEM.....	48
3.1 Araştırmanın Modeli.....	48
3.2 Evren ve Örneklem.....	48
3.3 Veri Toplama Araçları.....	48
3.3.1 Demografik Bilgiler Formu.....	48
3.3.2 Yaşam Kalitesi Ölçeği.....	49
3.3.3 Yaşam Doyum Ölçeği.....	51
3.3.4 Beck Umutsuzluk Ölçeği.....	51
3.4 Verilerin Toplanması.....	52
3.5 Veri Çözümleme Yöntemler.....	53
BÖLÜM IV.....	55
BULGULAR VE YORUM.....	55
BÖLÜM V.....	110
5.1 SONUÇ VE TARTIŞMA.....	110
5.2 ÖNERİLER.....	118
KAYNAKÇA.....	119
ELEKTRONİK KAYNAKÇA.....	128
EKLER.....	129
EK-1 Demografik Bilgiler Formu.....	129
EK-2 Diener Yaşam Doyum Ölçeği.....	135
EK-3 Beck Umutsuzluk Ölçeği.....	136

TABLolar LİSTESİ

TABLO	Sayfa No
Tablo 1: Hasta ve normal grubun özelliklerine göre dağılımı.....	56
Tablo 2: Tablo 2: Otistik ve Normal Çocuğu Olan Annelerin yaşam kalitesi Ölçeğinde Bedensel Alan Sorularına Verdikleri Cevapların Yüzdesi.....	58
Tablo 3: : Otistik ve Normal Çocuğu Olan Annelerin yaşam kalitesi Ölçeğinde Ruhsal Alan Sorularına Verdikleri Cevapların Yüzdesi.....	61
Tablo 4: Otistik ve Normal Çocuğu Olan Annelerin yaşam kalitesi Ölçeğinde Sosyal İlişki Alanı Sorularına Verdikleri Cevapların Yüzdesi.....	63
Tablo 5: Otistik ve Normal Çocuğu Olan Annelerin yaşam kalitesi Ölçeğinde Çevresel Alan Sorularına Verdikleri Cevapların Yüzdesi.....	65
Tablo 6: Ankete katılanların aldıkları umutsuzluk puanlarına göre dağılımı.....	69
Tablo 7: Denek grupları ve kaliteli yaşam boyutları arasındaki farkın incelenmesi...	70
Tablo 8: Denek grupları ve yaşam doyum puanı arasındaki farkın incelenmesi.....	71
Tablo 9: Denek grupları ve umutsuzluk puanı arasındaki farkın incelenmesi.....	72
OTİSTİK GRUP İÇİN FARK ANALİZİ	
Tablo 10: Ölçekler ve çocuğun cinsiyeti arasındaki farkın incelenmesi.....	73
Tablo 11: Ölçekler ve çocuğun kaçınıcı çocuk olma durumu arasındaki farkın incelenmesi	74
Tablo 12: Ölçekler ve çocuğun eğitim yılı arasındaki farkın incelenmesi.....	76
Tablo 13: Ölçekler ve annenin yaşı arasındaki farkın incelenmesi.....	78
Tablo 14: Ölçekler ve annenin eğitim durumu arasındaki farkın incelenmesi.....	80
Tablo 15: Ölçekler ve ailede özürülü olma durumu arasındaki farkın incelenmesi.....	82
NORMAL GRUP İÇİN FARK ANALİZİ	
Tablo 16: Ölçekler ve çocuğun cinsiyeti arasındaki farkın incelenmesi.....	83
Tablo 17: Ölçekler ve çocuğun kaçınıcı çocuk olma durumu arasındaki farkın incelenmesi.....	84
Tablo 18: Ölçekler ve çocuğun eğitim yılı arasındaki farkın incelenmesi.....	86
Tablo 19: Ölçekler ve annenin yaşı arasındaki farkın incelenmesi.....	88
Tablo 20: Ölçekler ve annenin eğitim durumu arasındaki farkın incelenmesi.....	89
Tablo 21: Ölçekler ve ailede özürülü olma durumu arasındaki farkın incelenmesi.....	91

OTİSTİK GRUP İÇİN İLİŞKİ ANALİZİ

Tablo 22: Umutsuzluk ölçeği ve yaşam doyum ölçeğinin karşılaştırılması.....	92
Tablo 23: Umutsuzluk ölçeği ve fiziksel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	93
Tablo 24: Umutsuzluk ölçeği ve psikolojik puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	94
Tablo 25: Umutsuzluk ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	95
Tablo 26: Umutsuzluk ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	96
Tablo 27: Yaşam doyum ölçeği ve fiziksel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	97
Tablo 28: Yaşam doyum ölçeği ve psikolojik puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	98
Tablo 29: Yaşam doyum ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	99
Tablo 30: Yaşam doyum ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	100

NORMAL GRUP İÇİN İLİŞKİ ANALİZİ

Tablo 31: Umutsuzluk ölçeği ve yaşam doyum ölçeğinin karşılaştırılması.....	101
Tablo 32: Umutsuzluk ölçeği ve fiziksel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	102
Tablo 33: Umutsuzluk ölçeği ve psikolojik puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	103
Tablo 34: Umutsuzluk ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	104
Tablo 35: Umutsuzluk ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	105
Tablo 36: Yaşam doyum ölçeği ve fiziksel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	106
Tablo 37: Yaşam doyum ölçeği ve psikolojik puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	107
Tablo 38: Yaşam doyum ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	108
Tablo 39: Yaşam doyum ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	109

GRAFİK LİSTESİ

Sayfa No

OTİSTİK GRUP İÇİN İLİŞKİ ANALİZİ

Grafik 1: Umutsuzluk ölçeği ve yaşam doyum ölçeğinin karşılaştırılması.....	92
Grafik 2: Umutsuzluk ölçeği ve fiziksel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	93
Grafik 3: Umutsuzluk ölçeği ve psikolojik puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	94
Grafik 4:Umutsuzluk ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	95
Grafik 5: Umutsuzluk ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	96
Grafik 6:Yaşam doyum ölçeği ve fiziksel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	97
Grafik 7:Yaşam doyum ölçeği ve psikolojik puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	98
Grafik 8: Yaşam doyum ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	99
Grafik 9: Yaşam doyum ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	100

NORMAL GRUP İÇİN İLİŞKİ ANALİZİ

Grafik 10: Umutsuzluk ölçeği ve yaşam doyum ölçeğinin karşılaştırılması.....	101
Grafik 11: Umutsuzluk ölçeği ve fiziksel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	102
Grafik 12: Umutsuzluk ölçeği ve psikolojik puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	103
Grafik 13: Umutsuzluk ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	104
Grafik 14: Umutsuzluk ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	105
Grafik 15: Yaşam doyum ölçeği ve fiziksel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	106
Grafik 16: Yaşam doyum ölçeği ve psikolojik puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	107
Grafik 17: Yaşam doyum ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	108
Grafik 18: Yaşam doyum ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması.....	109

BÖLÜM I

GİRİŞ

İnsanlar değişik nedenlerle çocuk sahibi olmak isterler. Birçok çift, çocuğu, evliliği tamamlayıcı bir unsur olarak görür. Bazı evliliklerde ise, bir bebek sahibi olmak, evliliği kurtarmak için bir denemedir ve eşleri birbirine daha yakın hale getirir (Varol, 2006).

Her çocuk ailenin ve toplumun bir takım beklentileri ile dünyaya gelir. Anne babalar kendilerinin, eşlerinin ve sevilen diğer insanların ortak noktalarını temsil eden ve toplumun beklentilerini tümüyle karşılayabilecek mükemmel bir çocuk hayal ederler (Küçüker, 1997). Fakat çocuğun engelli olduğunun fark edilmesiyle beklentiler ve gerçek arasında uyumsuzluk ortaya çıkar. Bu durum ailelerin karmaşa yaşamasına neden olur. Sonuçta aile engelli bir çocuğa anne babalık etmenin bilinmezliği ve zorluğuyla yüzleşmek zorunda kalır (Akkök, 1994, Kazak ve Marvin, 1984).

Mükemmel bir çocuk hayalinin yıkılmasıyla istekleri engellenen ve benlikleri tehdit edilen ebeveynler, çoğunlukla birbirlerini suçlarlar. Yetersizlikten etkilenmiş bir çocuğa sahip olmak, bir utanç kaynağı ya da ebeveynlerin bir ya da ikisinde ciddi bir eksiklik olarak yorumlanabilir. Oysa yetersizlikten etkilenmiş bir çocuğun anne ve babası olmak, onların kendileri için seçtikleri bir rol değildir.

Yetersizlikten etkilenmiş çocukların aileleri, genellikle normalden sapmaları tolere edemeyen ve anlayış göstermeyen bir toplumla karşı karşıya gelirler. Oysa onlar, hem yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olmayan ebeveynlerin, hiçbir zaman yaşayamayacağı durumlarla karşı karşıya gelirler hem de toplumun beklediği diğer görevleri yerine getirirler (Varol, 2006).

Çocuğun aileye katılımı ailenin yaşamındaki en önemli geçiş dönemlerinden birisidir. Aile için bir çocuk dünyaya getirme kararıyla başlayan süreç doğumlu

birlikte ailede rollerin yeniden düzenlenmesini, yeni rutinlerin oluşturulmasını ve pek çok alanda oluşacak değişikliklere uyum sağlanmasını gerektirir (Kazak ve Marvin, 1984).

Engellilik kişinin yaşamını kısıtlayan, kişinin sosyal, duygusal, bilişsel, fiziksel yaşam alanlarını etkileyen önemli bir faktördür. Otizm de kişinin çeşitli yaşam alanlarına engel koyan bir sendromdur. Otizm genel olarak insanlarla ilişki kurmada zorluk çekme, konuşmanın iletişim aracı olarak kullanılmaması, öğrenme ve sosyal becerilerdeki sınırlılık olarak tanımlanmaktadır. Otizmin nedenleri ve otistik çocuklara özgü olan davranışlar üzerine pek çok araştırma yapılmıştır. Otizmin tanımının yapıldığı ilk yıllarda Psikojenik teori yoğun olarak kabul görmekteydi. Buna göre otizm; bir kişilik bozukluğu veya psikolojik baskıya dayalı duygusal yetersizlik olarak görülmüş ama bu görüş kısa sürede geçerliliğini yitirmiştir. 1960'lı yıllarda ilk defa ortaya atılan Organik teoriye göre ise otizm; organik kökenlidir ve normal dışı davranışlar beyindeki bir probleme bağlı olarak ortaya çıkmaktadır şeklinde tanımlanmaktadır. Bu tanım günümüzde hala geçerliliğini korumaktadır (Darıca, Gümüşçü ve Pişkin, 2005).

Dünya Sağlık Örgütü (WHO), gelişmiş ülkelerde toplam nüfusun %10'unu, gelişmekte olan ülkelerde %12'sini engellilerin oluşturduğunu kabul etmektedir. Engellilerin %3.5'ini konuşma, %1.4'ünü ortopedik, %0.6'sını işitme, %0.2'sini görme engelliler, %1'ini sürekli hastalığı olanlar, %2'sini eğitilebilir, %0.3'ünü öğretilbilir zihinsel engellilerin oluşturduğu varsayılmaktadır (Akar ve ark., 2001).

Bir aile için özürlü bir bireye sahip olmak, yaşamının en zorlu deneyimi olsa gerek. Özürlü bir çocuğa sahip olduğunda anne babalar ilk olarak hayal kırıklığı yaşarlar. Nedenler ve niçinler birbirini izler. Olmaması gereken bir şey olmuştur. Çocuklarına ne olduğunu bilemediklerinden büyük endişe içindedirler. Özellikle anne, ne yapacağını bilememenin vermiş olduğu tedirginlikle geçirir ilk aylarını. Daha sonra ise kendilerini, eşlerini ve yakınlarını ya da sağlık ekibini suçlarlar. Çocuklarına tam teşhis konduğunda da geçmez bu duygu. Çocuklarının durumunun ne olduğunu kabul etme birkaç ayı veya yılı alabilir.

Birçok aile çocuklarının özürlü olduğunu kabul etmek istemez. Bununla birlikte çocuğu reddetme, ondan utanç duyma, nefret etme, aşağılama ve bir birey olarak yok sayma eğilimleri kendini gösterebilmektedir (Gökcan, 2008).

Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak, ebeveynlere öfke, şaşkınlık, çaresizlik, suçluluk gibi duygular yaşatabilir. Beklentilerin dışında bir gerçeğe karşılaşmak, hayal kırıklığı, şaşkınlık ve öfkeyi beraberinde getirebilir. Henüz nedeni tam olarak anlaşılammış engellerden olan otizme sahip çocukların aileleri için süreç diğer engellerden daha da sıkıntılı ve karmaşıktır. Kendilerine dayanak sağlayacak tıbbi bir neden bulamayan bu aileler kendilerine yönelebilirler. Sorunun nedenini kendilerinde arayabilirler. Bu da kendilerini suçlamalarına neden olabilmektedir (www.ozida.gov.tr/egitim/egitimseti/otistik.htm).

Engelli çocuğa sahip ebeveynler hiç beklenmeyen bir durumla karşılaşan ve bununla baş etme yolları arayan bireylerdir. Bu süreci her ebeveyn grubu kendi destek mekanizmalarına göre farklı ağırlıklarda yaşar. Kendine özgüveni, gerçeği değerlendirme yetisi, kendine ve yaşama dair destek mekanizmaları yüksek olan bireyler bu durumla daha kolay baş edebilirler.

Otistik çocuğu olan aileler için en önemli soru, kendilerini nelerin beklediği ve çocuklarının ileride nasıl olacağıdır. Özellikle çok erken yaşlardaki duruma bakıp çocuğun ileride hangi noktaya geleceğini ve nasıl bir gelişim göstereceğini kestirmek zordur. Aileler çocuklarının öncelikli olarak konuşup konuşmayacağını sonra okula gidip gidemeyeceğini giderlerse ne tür güçlüklerle karşılaşacaklarını bilmek isterler (www.ozida.gov.tr/egitim/egitimseti/otistik.htm).

Bu araştırmada tüm bu noktalardan hareketle otistik çocuğu olan ve olmayan annelerde yaşam kalitesi, yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmıştır.

KAVRAMSAL ÇERÇEVE

1.1 Yaygın Gelişimsel Bozukluk

Yaygın gelişimsel bozukluklar, gelişimin değişik alanlarında ortaya çıkan ciddi ve kalıcı bozukluklarla belirli bir çocukluk dönemi sorunudur. Ciddi ve kalıcı bozukluklar karşılıklı sosyal etkileşim ve iletişim becerilerinde zayıflık, stereotipik davranışlar, sığ ilgi dağarcığı ve sınırlı aktiviteler şeklinde kendini gösterir (Güleç ve Köroğlu, 1998).

1.2 Yaygın Gelişimsel Bozukluk Türleri

DSM IV yaygın gelişimsel bozukluklar ana başlığı altında şu bozuklukları ele almaktadır:

- Otistik Bozukluk
- Rett Bozukluğu
- Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu
- Asperger Bozukluğu
- Başka Türli Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (Atipik Otizm)(Güleç ve Köroğlu, 1998).

1.3 Otizm

1.3.1 Otizmin Tanımı

Otizm, sosyal ilişki kurma güçlükleri; sözel ve sözel olmayan iletişim, oyun etkinliğinde bozukluk, sınırlı ve yineleyici davranış ve ilgilerle kendini gösteren erken çocukluk dönemi hastalığıdır. Klinik bir sendrom olması günümüzde bir spektrum bozukluğu olarak ele alınması nedeniyle, klinik görünüm hastadan hastaya belirgin değişiklik gösterebilir. Ama tipik tabloya ait belirtiler erken çocukluk döneminde şiddetli olup zamanla hafiflese de, otizmin ömür boyu süren bir tablo olduğu unutulmamalıdır (Frith, 1997).

1.3.2 DSM IV Otistik Bozukluk İçin Tanı Kriterleri

A. En az ikisi birinci maddeden ve birer tanesi ikinci ve üçüncü maddelerden olmak üzere **(1)**, **(2)** ve **(3)**'üncü maddelerden toplam altı (ya da daha fazla) maddenin bulunması:

1.) Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren toplumsal etkileşimde nitel bozulma:

a.) Toplumsal etkileşim sağlamak için yapılan el-kol hareketleri, alınan vücut konumu, takınılan yüz ifadesi, göz göze gelme gibi birçok sözel olmayan davranışta belirgin bir bozulmanın olması,

b.) Yaşlılarıyla gelişimsel düzeyine uygun ilişkiler geliştirememe,

c.) Diğer insanlarla eğlenme, ilgilerini ya da başarılarını kendiliğinden paylaşma arayışı içinde olmama (örn. İlgilendiği nesneyi göstermeme, getirmeme ya da belirtmeme),

d.) Toplumsal ya da duygusal karşılıklar vermeme,

2.) Aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren iletişimde nitel bozulma:

a.) Konuşulan dilin gelişiminde gecikme olması ya da hiç gelişmemiş olması (el, kol ya da yüz hareketleri gibi diğer iletişim yollarıyla bunun yerini tutma girişimi eşlik etmemektedir),

b.) Konuşması yeterli olan kişilerde, başkalarıyla söyleşi başlatma ya da sürdürmede belirgin bir bozukluğun olması,

c.) Basmakalıp, yineleyici ya da özel bir dil kullanma,

d.) Gelişim düzeyine uygun çeşitli, imgesel ya da toplumsal taklitlere dayalı oyunları kendiliğinden oynamama,

3.) Aşağıdakilerden en az birinin varlığı ile kendini gösteren davranış, ilgi ve etkinliklerde sınırlı, basmakalıp ve yineleyici örüntülerin olması:

a.) İlgilenme düzeyi ya da üzerinde odaklanma açısından olağandışı, bir ya da birden fazla basmakalıp ve sınırlı ilgi örüntüsü çerçevesinde kapanıp kalma,

b.) Özgül, işlevsel olmayan alışlageldiği üzere yapılan gündelik işlere ya da törensel davranış biçimlerine hiç esneklik göstermeksizin sıkı sıkıya uyma,

c.) Basmakalıp ve yineleyici motor mannerizmler (örn: Parmak şaklatma, el çırpma ya da burma ya da karmaşık tüm vücut hareketleri),

d.) Eşyaların parçalarıyla sürekli uğraşıp durma,

B. Aşağıdaki alanlardan en az birinde, 3 yaşından önce gecikmelerin ya da olağandışı bir işlevselliğin olması:

- 1.) Toplumsal etkileşim
- 2.) Toplumsal iletişimde kullanılan dil ya da
- 3.) Sembolik ya da imgesel oyun.

C. Bu bozukluk Rett Bozukluğu ya da Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğuyla açıklanamaz (Köroğlu, 2001).

1.3.3 Otizmde Erken Tanı:

Otistik bulgular ebeveynler tarafından genellikle 2. yılda tanınmaktadır (Rogers, SJ., DiLalla DL., 1990). Buna rağmen çocuğun kapsamlı bir değerlendirme ve yönlendirme yapacak bir merkeze başvurusu 5 yaşına kadar gecikebilmektedir (Howlin ve Moore, 1997).

De Giacomo ve Fombonne'nin yaptığı araştırmada; ebeveynlerin çocuklarındaki farklılıkları ilk gözlemledikleri dönem ortalama 19 ay, ilk profesyonel destek yardımı aldıkları ay 24 olarak bulunmuştur. Ailelerce en sık fark edilen bulgu konuşma ve dil gelişimindeki gecikmedir. Bunu anormal, sosyal ve emosyonel cevaplar, davranış sorunları, tıbbi problem ya da belirgin gelişim gecikmesi takip etmektedir. Otistik bulgular benzeri sili belirti son sıralarda yer almıştır. Tıbbi problem, mental retardasyon (zeka geriliği) birlikteliği, belirgin gelişim gecikmesi ve kendinden büyük kardeşi olanlarda hastalık daha erken aylarda tanınmaktadır. Otizme özgü bulguların varlığı, çocuğun cinsiyeti ve aileye ait sosyo-ekonomik faktörlerin otizmi erken tanımayı etkilemediği görülmüştür (De Giacomo ve Fombonne, 1998).

Otizm diğer gelişimsel bozukluklardan farklı olarak erken tarama yöntemine uygun bir bozukluk değildir. Otizm tanı kriterlerini karşılayabilmesi için çocuğun belirli bir gelişim evresinde bulunması gerekir. Bu nedenle güvenilir bir tanı en erken 2-3 yaş arasında konulabilir (Stone ve ark.,1999). Ancak çoğu prospektif olarak yapılan veya otizm tanısı almış çocukların 2 yaş öncesi video filmlerini değerlendiren çalışmalar bazı öncül belirtilerin varlığı konusunda uzlaşmaktadır. Linguistik iletişim becerilerinden olan ve 1 yaş civarında gelişen, parmağını kullanarak belirli bir nesne veya kişiyi işaret etme, başkasının dikkatini belirli bir şeye yöneltme davranışlarının otistiklerde gözlenmemesidir. Bu veriler dikkate alınarak göz takibi, parmağı ile işaret

etme, ortak dikkat ve taklit oyunu becerilerini, 18 aylık çocukta değerlendiren ölçekler geliştirilmiştir (Baron-Cohen ve ark.,1992).

1.3.4 Otizmde Klinik Belirtiler

Otizm bireyin dış dünyanın gerçeklerinden uzaklaşıp kendine özgü iç dünyasında yaşıyor olması durumudur. Otistik çocuklar, çevresindekilere ve burada olup bitenlere ilgisiz bir görünümde dirler. Otistik çocuk insanlarla dolu bir odaya girse, boş bir odaya girmiş gibidir. İnsanları algılamadığı izlenimi bırakır. Onlarla bir ilişki kurmaz. Tepkileri, davranışları, çevreden gelen uyaranlardan çok kendi iç uyaranlarına göre biçimlendiğinden çevre tarafından tuhaf, acayip olarak değerlendirilir. Dış dünya ile otistik çocuklar arasında sanki giderek kalınlaşan bir duvar vardır. Otistik çocuklar dış dünyada ilk olarak cansız nesnelere ilişki kurarlar. Motor becerilerin gelişimi genelde normaldir. Canlılarla ilişkileri olsa da cansızlarla olduğu gibidir. Bir insanın eline ya da yüzüne, bir masaya dokundukları gibi dokunurlar (Güleç ve Köroğlu, 1998).

1.3.5 Otizmin Tarihçesi

Çocuklarda gelişim ve zeka geriliği ile birlikte giden psikiyatrik bozukluklar ilk defa 1867’de dikkati çekmeye başlamış ve psikoz olarak tanımlanmıştır (Şenol, 2006).

Otistik bozukluk ilk defa 1943 yılında Harvard’dan Psikiyatrist Leo Kanner tarafından ‘erken bebeklik otizmi’ olarak adlandırılmış ve normal gelişen çocukların aksine, diğer insanlara karşı gözle görülür bir ilgi eksikliği olan 11 çocuğun detaylı klinik değerlendirmesini yaparak, bu bozukluğun yapı itibari ile doğuştan olduğunu ileri sürmüştür. Kanner, bu çocuklarda sosyal ilgi eksikliğinin gelişimsel yapısını ve sosyal olmayan ortamlara olağanüstü ilgi artışını tespit etmiştir. Bu çocuklar aynı zamanda bir takım alışılmamış davranış ve gelişim özellikleri sergilemektedirler; değişikliğe belirgin bir şekilde karşı koyma, stereotipik davranışlar, kendine özgü ilgi alanları veya yetenekler gibi. Bu çocukların gelişen dilleri garip alışılmamış türdendir. Konuşmada ekolali, kişi zamirlerini yanlış kullanma, dilin sosyal kullanımı ile ilgili sorunlar vardır (Akt. Beşikçi, 2000).

Kanner ve diğeri (örn. Rimland, 1964), tarafından yapılan ilk tanımlara rağmen bu bozukluk 1980 yılında DSM III yayınlanıncaya kadar resmi tanı sistemleri içine kabul edilmedi. DSM IV otistik bozukluğu, 'Yaygın Gelişimsel Bozukluklar'dan biri olarak sınıflamıştır (Dağ, 2004).

1.3.6 Otizmin Etiyolojisi

Otizmin etiyojisiyle ilgili ilk kuramlar psikolojik kökenliydi, bu nedenle gelişiminde psikolojik etkenler sorumlu tutuldu. Son yıllarda bu zorlayıcı sendromun etiyojisine ilişkin bu bakış açısı yerini bir kısmı kalıtsal olan biyolojik etkenlerin önemini destekleyen kanıtlar ve buna ilişkin spekülasyonlara bırakmıştır.

1.3.6.1 Psikolojik Temeller

Otizimle ilgili en çok bilinen kuramlardan biri uzun yıllar otistik çocuklarla çalışan Bruno Bettelheim (1967) tarafından formüle edilmiştir. Bettelheim'in temel düşüncesi, otizmin, II. Dünya Savaşı Alman toplama kamplarındaki mahkumlarda gözlenen kayıtsızlık ve umutsuzluğu çağrıştırmaktan ötürü, erken çocukluk döneminde çok olumsuz bir şeylerin olması gerektiği şeklindedir. Bettelheim'in hipotezine göre küçük bebek ana babasını reddetmekte ve onların olumsuz duygularını algılayabilmekteydi. Bu küçük bebek kendi hareketlerinin ailesinin kayıtsızlığı üzerinde az bir etki yarattığını görüyordu. Böylelikle çocuk dünyanın kendi tepkilerine olan duyarsızlığına ilişkin inancından ötürü, dünyayı etkileme gücüne sahip olmadığına inanmaya başlar (Dağ, 2004).

Psikanalitik yönelimliler gibi bazı davranışçı kuramcılar, erken çocukluk döneminde öğrenilen yaşantıların otizme neden olduğunu savunmuşlardır. Son derece etkileyici olan makalesinde ana babanın özellikle annelerin ilgisizliğinin, insanı sosyal pekiştirici yapan ilişkilerin oluşumunu engellediğini öne sürmüştür. Çünkü ana baba çocuk için pekiştirici olmamakta, çocuğun davranışlarını denetleyememekte ve bunun sonucu da otistik bozukluk olmaktadır (Dağ, 2004).

Kanner ilk çalışmalarında otistik çocukların ana babalarını soğuk, duyarsız, titiz, içe kapanık, sınırlı, uzak ve yüksek düzeyde entelektüel gibi özelliklerle tanımlamıştır (Dağ, 2004).

Singer ve Wynne'a göre (1963), bu ana babalar kendilerini çocukları ile 'yakın ilişki kuramayan' kişiler olarak tanımlamışlardır. Bunlardan bazıları, bütün kişilerarası ilişkilerde alaycı ve duygusal olarak soğuk; diğerleri pasif ve duyarsız; geriye kalanları ise obsesif ve insanlara entelektüel uzaklık koyan kişilerdir. Ancak sistematik araştırmacılar tüm bu klinik izlenimleri kanıtlamada başarısız olmuşlardır. Örneğin, Cox ve arkadaşları (1973) otistik çocukların ana babaları ile alıcı afazisi (konuşmayı anlama bozukluğu) olan çocukların ana babalarını karşılaştırmışlardır. Bu iki grup sıcaklık, duygularını açığa vurma, yanıt verme ve sosyallik konusunda farklılık göstermemiştir. Bu ve bunun gibi diğer çalışmalar (örn, Contwell, Baker ve Rutter, 1978) otistik çocukların ana babalarında belirgin bir şey olduğunu gösterecek kanıtlara ulaşamamışlardır. Aksine otistik çocukların ana babaları normal ve sağlıklı çocuklar yetiştirmektedirler (Dağ, 2004).

Duygusal olarak kötü davranmanın, yoksulluğun ya da ihmal etmenin otizmin dramatik bir şekilde patolojik olan semptomlarına benzeyen davranışların oluşmasına yol açtığını gösteren hiçbir kanıt yoktur (Dağ, 2004).

1.3.6.2 Genetik Faktörler

Otizme yönelik kalıtsal araştırmalar, bozukluğun ender görülmesinden, otistik kişilerin neredeyse tümünün hiç evlenmemesinden ötürü aile çalışmaları yöntemi bazı özel sorunları da beraberinde getirir. Bununla birlikte ortaya çıkan kanıtlar otizmin kalıtsal bir temeli olduğunu öngörmektedir.

Otizm riski kardeşlerin birinde otizm görüldüğü durumlarda hiç otizm görülmeyen durumlara oranla 75 kat daha fazladır (McBride, Anderson ve Shapiro, 1996).

Otizmin kalıtsal aktarımını destekleyen kanıtların büyük bir kısmı ikiz çalışmalarına dayanmaktadır. Tek yumurta ikizlerinde otizm oranı %60 ile %91 arasında değişmekte iken bu oran çift yumurta ikizlerinde %20'nin altındadır (Bailey ve ark., 1995).

Otistik bireylerin aileleri ve ikizler üzerine yapılan bir dizi çalışma otizmin iletişimsel ve sosyal alanlardaki yetersizliklerin daha geniş bir yelpazesi ile kalıtsal geçişli olduğunu öngörmektedir (Dağ, 2004).

1.3.6.3 Prenatal ve Postnatal Faktörler

Otizme yol açan önemli etkenlerden biri de pek çok çalışmada vurgulanmış olan gebelik komplikasyonları ve doğum travmaları olabilir. Otistik çocuklarda, prenatal, perinatal ve neonatal sorunlar incelendiğinde, gebelikte kanama, enfeksiyon hastalıkları, yüksek kan basıncı, toksemi, ödem, ilaç kullanımı, 36 haftadan önce doğum, düşük doğum ağırlığı, gebelik süresinin 42 haftadan uzun olması, forseps veya vakumla müdahale, gelişim bozuklukları (çene, alın, ayak gelişi vs.), genel anestezi, sezeryan, kordon komplikasyonları, solunum problemleri, düşük apgar skoru, uzamış sarılık ve matürasyon geriliği önemli ölçüde yüksek bulunmuştur. Perinatal ve postnatal faktörlerin yüksek fonksiyonlu otistiklerde daha az, düşük fonksiyonlu otistiklerde ise daha fazla rol oynadığı bildirilmektedir (Güleç ve Köroğlu, 1998).

1.3.6.4 Nörolojik Etmenler

Otistik çocukların EEG'leri üzerinde yapılan ilk dönem çalışmalar bu çocukların çoğunun anormal beyin dalgası örüntüleri olduğunu göstermektedir (Dağ, 2004).

Manyetik rezonans görüntüleme (MRI) ile yapılan çalışmada otistik ve normal genç erkeklerin beyin yapıları karşılaştırılmış, otistik deneklerin beyinlerinde bir genişleme olduğu gösterilmiştir. Otistik kişilerin beyinlerindeki işlevsizliğe bir başka kanıt, serebellum (beyincik) oranının otistik çocuklarda daha az geliştiği şeklindeki bulgusuyla başka bir MRI çalışmasından gelmiştir. Bu anormallik 18 otistik denekten 14'ünde gözlenmiştir (Dağ, 2004).

Çocukluklarında ciddi otistik belirtiler gösterenlerin %30'unun ergenlik döneminde epileptik nöbetler geçirmesi, bu bozuklukta beyindeki aksaklığın rol oynadığına ilişkin bir başka göstergedir. Doğum öncesi dönemde anneleri kızamıkçık (rubella) geçiren çocuklarda otizmin yaygınlığı, genel çocuk nüfusuna göre 10 kat

fazladır ve gebelikte geçirilen kızamığın gelişmekte olan fetüsün beyinde hasar bırakabileceği bilinen bir gerçektir. Otizme benzer belirtiler kimi zaman merkezi sinir sistemi işlevini etkileyebileceği düşünülen menenjit, ensefalit, frajilX, tüberosiklozün ardından da görülebilir. Tüm bu bulgular, zeka geriliğinin derecesi ile birlikte otizm ve beyin hasarı ile bağlantılı görülmektedir (Dağ, 2004).

1.3.6.5 Nörokimyasal Etmenler

Otistiklerin yaklaşık 3/1'inde kan serotonin düzeyleri düşük bulunmuştur. Otizmde trombositlerde de serotonin konsantrasyonun arttığı bildirilmiştir. Otistiklerde dopaminin en önemli yıkım ürünü olan homovanilik asitin BOS' taki düzeyinin yüksek olduğu bulunmuştur. BOS'da HVA düzeyleriyle ölçülen dopaminerjik fonksiyonda artışa, sosyal tepki ve dikkatin azalması, motor stereotiplerin artmasının eşlik ettiği saptanmıştır.

Bir grup çalışmada da BOS'da opioidid peptid düzeyleri araştırılmış ve özellikle kendine zarar verici davranışlarda bulunan ve ağrıya duyarsız olan bazı otistiklerde yüksek endorfin düzeyleri bulunmuştur (Güleç ve Köroğlu, 1998).

1.3.7 Otizmde Değerlendirme:

1.3.7.1 Tıbbi Öykü:

- Ayrıntılı gelişim öyküsü
- Hastalığın başlangıç yaşı
- Eşlik eden tıbbi problemler
- Aile hakkındaki tıbbi problemler

1.3.7.2 Psikolojik Değerlendirme

- Sözel ve sözel olmayan IQ skorları veya gelişim düzeyinin saptanması, iletişim becerilerinin (konuşma, anlama, sözel olmayan iletişim yollarının kullanımı) değerlendirilmesi
- Sosyal uyum becerileri düzeyinin saptanması

1.3.7.3 Psikiyatrik Deęerlendirme:

- Sosyal iliřki dzeyi
- Davranıř sorunları
- Oyun etkinlikleri
- Ailenin tutumu

1.3.7.4 Tıbbi Tetkik ve Deęerlendirme:

- Eřlik eden tıbbi durumlar
- Genetik tarama
- İřitme testleri
- Gerekiyorsa EEG, MRI tetkikleri ve konsltasyon (Freeman, 1997).

1.3.8 Otizmde Ayırıcı Tanı

Otizmin, her řeyden nce normal bir bebek ya da ocuktan ayırđ edilmesi gereklidir. Bir bebek ya da ocuęun normal geliřim srecinde de eřitli nedenlere baęlı geliřimsel gerilikler, regresyonlar izlenebilir. Ancak bu gerilik ya da regresyonlar otistik bozukluktaki kadar ciddi ve kalıcı deęildir. Otistik bir ocuęa normal denmesi ya da normal bir ocuęa otistik denmesi ocuęa ve aileye zarar veren durumlardır. Tanının dikkatle ve mmknse birden fazla kiři tarafından konması uygun olur. Otizm tanısı aileden saklanmamalıdır (Gle ve Kroęlu, 1998).

Otistik bozuklukla en sık karıřtırılabilecek bozukluklar dięer yaygın geliřimsel bozukluklardır. Otistik bozuklukla ayırıcı tanısı yapılması gereken bozukluklar řunlardır (Gle ve Kroęlu, 1998):

- Rett Bozukluęu
- ocukluęun Dezintegratif Bozukluęu
- Asperger Bozukluęu
- řizofreni
- Zeka Gerilięi
- Angelman Sendromu
- Selektif Mutizm
- Szel Anlatım Bozukluęu

- Karışık Dili Algılama, Sözel Anlatım Bozukluğu
- Basmakalıp Davranış Bozukluğu
- Konuşma Bozukluğu
- İşitme Özü (kısmi ya da tam sağırlık)

1.3.9 Otizmin Görülme Sıklığı

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

Otizm, hafif ve ağır formları da hesaba katıldığında erken çocukluk çağının oldukça sık rastlanılan hastalıklarından birisidir (Kokmaz, B., 2000). Bozukluk erkeklerde kızlara oranla 4-5 kat daha fazla görülür. Kızlarda ciddi zeka geriliği ile birlikte olma olasılığı daha yüksektir (Güleç ve Köroğlu, 1998).

Yoğun epidemiyolojik çalışmalar MMR aşısının otizm insidansını arttırdığına ait iddiaları çürütse de otizm prevalansı giderek artmaktadır (Fombonne, 2003).

Otizmin kategorik bir tanı olmaktan çıkıp belli bir spektrum içinde ele alınması, tanı metodlarındaki değişiklikler, toplumsal bilgilendirilmenin yaygınlaşması ile bu artış açıklanmaya çalışılmaktadır (Baird ve ark., 2003).

1.3.10 Otizmde Gidiş ve Prognoz

Otistik bozukluğun başlangıcı 3 yaşından öncedir. Bazı anne babalar sosyal ilişkilerdeki eksikliğin doğumdan beri ya da doğumdan kısa bir süre sonrasında beri olduğundan dolayı üzgünlüklerini bildirebilirler. Bozukluğun bulgularını bebeklik döneminde görebilmek zordur ve bebeklik döneminde kolayca ayırd edilemez. İki yaşından sonra belirtileri fark etmek kolaylaşır. Otistik bozukluk süreklilik gösteren bir gidişe sahiptir (Güleç ve Köroğlu, 1998).

Otistik bozukluk olgularının yaklaşık 2/3 ünde prognoz kötüdür, sürekli başkasının bakımına, desteğine ihtiyaç duyulurken, 1/3 ününde kendine yeten erişkinler oldukları görülmektedir (DeMyer ve ark., 1981).

Prognozu belirleyen 2 esas gösterge; genel gelişimsel düzey (IQ) ve 5 yaşına kadar dili, iletişimde kullanabilmektir (Volkmar, 1996).

Kanner ilk tanımlamasında (1943) otizme yüksek sosyo-ekonomik düzeyli ailelerin çocuklarında daha sık rastlandığını düşünmüşse de daha sonra yapılan çalışmalarla bu önyargının doğru olmadığı, herhangi bir sosyal sınıf baskınlığının olmadığı görülmüştür (Akçakın, Polat ve Kerimoğlu, 1993).

1.3.11 Otizmde süreç kabaca 4 bölüme ayrılmaktadır:

1.3.11.1 Okul öncesi dönem

1.3.11.2 Okul dönemi

1.3.11.3 Ergenlik dönemi

1.3.11.4 Yetişkinlik dönemi

Davranış ve gelişim özellikleri, yaş ve gelişim aşamasına bağlı olarak değişmektedir. Aynı şekilde ebeveynlerin karşı karşıya kaldığı görevler de, çocuğun yaşı, gelişim aşaması ve ailenin içinde bulunduğu hayat şartlarına bağlı olmaktadır (Morgan, 1988).

Otistik çocuklar okul öncesi dönemde yaygın ilgisizlik sergilerler. Siegel ve arkadaşlarına göre (1988) ilk 1 ya da 2 yıl içinde ebeveynler bu konuda ciddi kaygılar duyarlar. Ama kesin teşhis konana kadar birkaç yıl geçer. Klin ve Shephard'a göre (1994) dil ve sosyal beceriler büyük ölçüde yavaşlamış olsa da motor beceriler belli ölçüde muhafaza edilmiştir (Volkmar, 1996).

Rutter (1970) okul dönemi boyunca, çocuğun alanındaki ilerlemelerin kayda değer olduğunu ama davranış sorunlarının arttığını belirtmiştir. Ergenlikte bazı otistik çocuklar davranışlarında gelişme gösterirler. Diğerleri ise belli bir dönem kötüye giderler. Seviyesi en iyi olanlar bile sosyal ilişkilerde zorluklarla karşılaşabilir ve genellikle kendilerini soyutlarlar (Volkmar, 1996).

Ergenlikte %30 olguda geçici, %22 olguda devamlılık gösteren hiper aktivite, agresivite, genellikle kendisine, nadiren diğerlerine karşı yıkıcılık, aynı şeyde ısrarcılıkta artış gibi semptom şiddetlenmelerine rastlanır. Kötüleşmeye sıklıkla pubertal başlangıçlı epilepsi eşlik eder. Kızlara kötüleşme eğilimi daha fazladır. Yüksek fonksiyonlu otistikler obsesyonel ilgileriyle ciddi adli olaylar, yangın çıkarma, zehirleme gibi olaylar yapabilirler (Gillberg, 1991).

Otizmin prevalansı en sıkı tanımlamalar kullanıldığında genellikle %00.2 olarak bildirilmekte, daha geniş tanımlar kullanıldığında %00.4- %00.5'e ve son çalışmalarla %0.1 oranlarına ulaşılmaktadır (Volkmar, 1996).

Gelişim süreci boyunca yaşanan sosyal etkileşimdeki değişiklikler tanımlanmıştır. Bunlar; çekingenlik, kayıtsızlık şeklinde başlar ve etkileşimin isteksiz bir şekilde de olsa pasif kabul edildiği aşamaya doğru ilerler ve bireyin kendine özgü yöntemlerle etkileşim aradığı oldukça garip ve farklı iletişim sürecine doğru gider (Wing & Atwood, 1987).

Akçakın (1993) tarafından izleme çalışmalarının gözden geçirildiği bir yayında, zeka bölümünün 70'in üstünde olması ve 6 yaşına kadar dil gelişimin olmasının gelecekle ilgili en olumlu değişkenler olduğunu bildirmiştir. Ayrıca anne babaların çabalarının, eğitim olanaklarından faydalanabilme ve boş zamanları değerlendirebilmenin de prognozu olumlu yönde etkileyen diğer değişkenler olduğu vurgulanmıştır. Erken tanı ve erken yaşta (3-4 yaş) tedavi ve eğitim fırsatlarına katılımında diğer önemli ve gözden kaçırılmaması gereken bir nokta olduğu belirtilmiştir. (Akt. Alyanak, 1998)

1.3.12 Otistik Bozukluğun Tedavisi

Yalnızlıklarının çok dokunaklı ve semptomlarının çok belirgin olmasından ötürü otistik çocukların koşullarını iyileştirme çalışmalarına büyük dikkat verilmeye başlanmıştır. Otizmin etiyojisine yönelik bir kuramla birlikte ilk çabalar psikolojik doğasına yönelmiştir ve bir kısmında önemli beklentiler gösterilmiştir. Daha yeni olarak çok çeşitli psikofarmakoterapiler de çalışılmış, karışık sonuçlar elde edilmiştir. Otistik çocukların tedavisinde genellikle olağan olmayan davranışların azaltılmasına ve iletişimlerinin ve sosyal becerilerinin artırılmasına çalışılmaktadır (Dağ, 2004).

Otizm Őu an sahip olduĐumuz bilgi ve yntemlerle, tamamen tedavi edilebilecek bir yntem deĐildir. Ancak uygun bir eĐitim planı ve bazı durumlarda buna destek olacaĐı dŐnlen ila tedavisi ile kiŐi kendi kapasitesi iinde mmkn olan en st dzeyeye gelebilir. Ancak tedaviye baŐlarken ocuĐun hangi noktaya varacaĐını kestirmek mmkn deĐildir. Bu yine ocuĐun probleminin Őiddetine ve gsterdiĐi semptomların ne Őekilde bir araya geldiĐine olduĐu kadar, aldıĐı profesyonel desteĐin ve eĐitimin kalitesine de baĐlıdır (Vural, 2000).

1.4 YaŐam Kalitesi

YaŐam kalitesi kavramını tanımlamada klinisyenlere fiziksel olarak kiŐinin kendini iyi hissetmesi yeterli bir lt olabilirken, psikologlar duygusal ve algısal alanlarda da yeterlilikle ilgilenmektedirler. YaŐam kalitesinin matematiksel olarak lm de bu tanımlar nedeniyle olduka gctr.

1980’li yılların baŐlarında yaŐam kalitesi kavramı saĐlık lm ile ilgili literatrde yer almaya baŐlamıŐtır. Fakat yaŐam kalitesine ilk olarak 1958 yılında Dnya SaĐlık rgt (WHO)’nun anayasasında yer verilmiŐtir. WHO’nun ‘SaĐlık yalnız hastalık ve hastalıĐın olmayıŐı deĐil, bedence, ruha ve sosyal ynde tam bir iyilik halidir’ Őeklindeki tanımını artık klasikleŐmiŐtir ve bu tanım da araŐtırmacıları saĐlıĐı sosyal, mental ve fiziksel olarak irdelemek, bileŐenlerini bulmak ve lmek iin yntemler ve aralar geliŐtirmeye ynelmiŐtir (Yıldırım, AteŐ ve BektaŐ, 2003).

SaĐlık ve hastalık kavramları, birbiriyle iliŐkili  alanda gzden geirilebilir. Bu alanlar; organ veya sistem, kiŐi, toplum veya sosyal yaŐamdır. Dnya SaĐlık rgt (World Health Organisation-WHO) tarafından 1980’de bu  alandaki kısıtlılıklar veya yetersizlikler Uluslararası Yetersizlik, zrllk ve Engellilik Sınıflaması (International Classification of Impairment, Disability and Handicap, ICIDH) olarak yayınlanmıŐtır. Buna gre, yetersizlik (impairment) organ alanını, zrllk (disability) kiŐi alanını, engellilik (handicap) ise toplum alanını yansıtılmaktadır (BaŐaran, Gzel ve Sarpel, 2005).

YaŐam kalitesi (Quality of Life, QOL), kiŐinin fiziksel saĐlıĐı, psikolojik durumu, inanları, sosyal iliŐkileri ve evresiyle iliŐkisinden etkilenen, kiŐinin yaŐadıĐı kltr ve deĐer sistemleri erevesinde, amaları, beklentileri, standartları ve

ilgileri ile bağlantılı olarak yaşamdaki pozisyonunu algılaması şeklinde tanımlanabilen oldukça geniş bir kavramdır. Bu tanım, yaşam kalitesinin kültürel, sosyal ve çevresel kavramlara iyice gömülmüş subjektif bir değerlendirme olduğu görüşünü yansıtmaktadır. Yaşam kalitesi, sağlık durumunun ve tedavilerin etkilerinin değerlendirilmesinde önemli bir sonuç ölçümüdür. Ancak, farklı kişilere farklı şeyler ifade eden bir kavram olduğundan net bir tanım yapmak güçtür. Sadece, hastalık olmaması değil, tam bir fiziksel, mental ve sosyal iyilik halidir.(Başaran, Güzel ve Sarpel, 2005), (Waters, Davis, Mackinnon ve Boyd et.al., 2007), (Arslan ve Kutsal, 1999).

Yaşam Kalitesi 4 ana alanda ortaya çıkar:

1. Kişisel içsel alan (değerler, inançlar, arzular, kişisel hedefler, sorunlarla başa çıkma vb.)
2. Kişisel sosyal alan (aile yapısı, gelir durumu, iş durumu, toplumun tanıdığı olanaklar vb.)
3. Dışsal doğal çevre alanı (hava, su kalitesi vb)
4. Dışsal toplumsal çevre alanı (kültürel, sosyal ve dini kurumlar, toplumsal olanaklar, okul, sağlık hizmetleri, güvenlik, ulaşım, alışveriş vb.) (Başaran, Güzel ve Sarpel, 2005), (Eser, 2001), (Bjornson ve McLaughlin, 2001), (Rimmerman ve Crossman, 2004).

1.5 Yaşam Doyumu

Yaşam doyumu kavramının bir parçası olan doyum, beklentilerin, gereksinimlerin, istek ve dileklerin karşılanmasıdır. Yaşam doyumu genel olarak kişinin bütün yaşamını ve bu yaşamın tüm boyutlarını içerir. Yaşam doyumundan, belirli bir duruma ilişkin doyum değil, genel olarak tüm yaşantılarındaki doyum anlaşılır. Yaşam doyumu; mutluluk, moral gibi değişik açılardan iyi olma halini ifade eder (Vara, 1999). Günlük ilişkiler içinde olumlu duygunun olumsuz duyguya egemen olmasıdır (Aksaray, Yıldız ve Ergün, 1998).

1.5.1 Öznel İyilik Hali ve Yaşam Doyumu

İyilik hali; öznel iyilik hali (subjective well-being) ve psikolojik iyilik hali (psychological/ subjective well-being) olmak üzere iki kısımda incelenmektedir. İyilik halinin incelenmesinde öncelikli yaklaşım bu kavramın öznel iyilik hali olarak

kavramsallaştırılmasıdır. Öznel iyilik halinin iki genel elementi vardır. Bunlar bireyin yaşam doyumu ile ilgili yargısı ile affektif dengesi ya da yaşamındaki olumlu ve olumsuz duygularının düzeyidir (Diener, 1984).

Öznel iyilik hali hem yaşam doyumuyla (bilişsel değerlendirme) hem de buna eşlik eden duyguyla (devam eden duygusal tepkiler) ilgilidir (Diener ve Diener, 1995). Yaşam doyumu bireyin öznel bilişsel değerlendirmelerine dayalıdır. Yani yaşam doyumu iyi yaşamın ne olduğuyla ilgili bireyin kullandığı ölçütlere dayalıdır, yaşam doyumunun bireyin kendi ölçütlerine göre yaşamının belirli alanlarının (örn., aile, okul, arkadaş vb. gibi) kalitesini-niteliğini global olarak değerlendirmesidir (Diener, Emmons, Larsen, Griffin, 1985), (Christopher, 1999), (Dew & Huebner, 1994).

Yaşam kalitesi bireysel özelliklerin, objektif koşulların ve bu koşulların sübjektif değerlendirilmesinin bir kompozisyonudur. Yaşam doyumu ise, yaşam kalitesinin kavramsallaştırılmasında kullanılan yaklaşımlardan biridir ve objektif koşulların bireysel bazı ölçütlere göre değerlendirilmesinin sonucudur (Fabian, 1990).

Genellikle yaşam boyu sabit kalan bir özellik olan yaşam doyumu aynı zamanda bireyin yaşam kalitesi algısını değerlendirmede de çok kullanılan bir bağımlı değişkendir (Schalock, 2000).

Tarih boyunca felsefeciler insan eylemlerinin önemli güdüleyicilerinden biri olarak mutluluk kavramıyla ilgilenmişlerdir. Psikologlar ise mutsuzluk kavramıyla çok fazla ilgilenmelerine rağmen (Akt. Kaner, 2004) olumlu sübjektif/öznel iyilik kavramını yok saymışlardır. Ancak 1970'li yıllardan itibaren kuramsal ve empirik çalışmalar giderek artmıştır. Öznel iyilik hali, insanların bilişsel yargılarını ve duygusal tepkilerini de içeren bir şekilde, yaşamlarını nasıl ve neden olumlu bir şekilde yaşadıklarıyla ilgilidir. Öznel iyilik hali, mutluluk, yaşam doyumu, moral ve olumlu duygu gibi farklı terimleri içermektedir (Deiner, 1984). Diğer bir deyişle, yaşam doyumu öznel/sübjektif iyilik kavramının bir boyutu olarak değerlendirilmektedir. Andrews ve Withey, ise öznel iyilik halinin üç genel elementi olduğunu bulmuşlardır: yaşam doyumu, olumlu duygu ve olumsuz duygu (Deiner, 1984), (Diener, E., Diener, M., Diener, C.,1995), (Emmons, 1986).

Olumlu duygu ve olumsuz duygu arasındaki karşılıklı ilişki, çeşitli yöntemlerin kullanıldığı pek çok araştırmada incelenmiş olmasına rağmen henüz anlaşılammıştır. Bradburn ve arkadaşlarının araştırmalarında olumlu duygu ve olumsuz duygunun birbirlerinden bağımsız olduğu (Deiner, 1984, Emmons, 1986) bulunurken, öznel iyilik halini ölçmek üzere Bradburn'un kullandığı ölçme aracının psikometrik özelliklerinin zayıf olmasının bu sonuca yol açtığını ileri süren eleştiriler de söz konusudur. Buna karşın günümüzde başka ölçme araçları kullanılarak yapılan çalışmalarda da bu iki duygu durumunun birbirinden bağımsız olduğu düşüncesi doğrulanmıştır (Deiner, 1984). Deiner, Emmons, Larsen ve Griffin'in (1985) geliştirdikleri ve bu araştırmada da kullanılan Yaşam Doyumu Ölçeği, tüm maddelerin tek bir faktörde toplandığı bir araçtır ve bireyin yaşamından aldığı genel doyumunu ölçmektedir.

Yapılan araştırmalar sonucunda, yetersizlikten etkilenmiş çocuğu olan ebeveynlerin depresyon, kaygı ve umutsuzluk düzeylerinin normal çocukların anne ve babalarından yüksek olduğu ve yaşam doyum düzeylerinin az olduğu anlaşılmaktadır (Varol, 2006).

1.6 Umut ve Umutsuzluk

Umut; motive edici, geleceğe inancı arttırıcı, var olma amacını güçlendirici esnek bir duygu iken, umutsuzluk; kayıtsızlığı, işe yaramazlığı, isteksizliği, değersizliği ve amaçsızlığı içeren katı bir duygudur (Akt. Örsal, 1998).

Amerikan Psikoloji Birliği'ne göre umutsuzluk; bireyin seçme özgürlüğünün bulunmadığını ya da seçeneklerinin sınırlı olduğunu gördüğü ve kendi adına enerjisini harekete geçiremediği öznel duygu durumudur. Yine APA, umutsuzluğun belirtilerini şöyle sıralamıştır (Tanç, 1999):

- Kötümser içerikli konuşmalar, dilde olumsuz ifadeler,
- Edilgenlik, konuşmada azalma,
- Duyguların ifadesinin azalması
- İnsiyatif kullanma eksikliği,
- Dış uyaranlara karşı tepkilerin azalması,

- Kendisiyle konuşan kişiye ilgisizlik,
- Umursamaz ve aldırılmaz tavırlar,
- İştahta azalma,
- Uyku saatlerinde azalma ya da artma,
- Kişisel bakıma özen göstermeme,
- Sosyal ortamlardan kaçınma.

Metalsky ve Joiner 1992’de umutsuz kişilerde ortak üç bilişsel şema belirlemiştir (Tanç, 1999):

- Kötü olayların engellenemeyeceği ve kişinin kontrolü dışında nedenlere bağlı olduğuna ilişkin beklenti,
- Olumsuz tecrübelerden kendisi hakkında olumsuz yargılara varmak,
- Bir kötü olayın diğer kötü olaylara neden olacağını varsaymak,

Bu bilişsel koşullanmalar yüksek düzeyde stres ile birleştiğinde depresyonun zeminini hazırlamaktadır (Tanç, 1999).

Teorik olarak bakıldığında, umut kavramına yüklenen anlamların farklı olduğu görülmektedir. Rideout ve Montemuro, (1986), umudu bireyin gelecekle ilgili bir amacı gerçekleştirmede sıfırdan fazla olan beklentileri olarak ele alırken, Romero, (1989) amaca ulaşma beklentisinin duygusal bir ögesi olarak ele almaktadır. Miller, (1985) ise umut kavramını, duygu, beklenti, yanılsamak, istek olarak tanımlamakta ve umudun yaşamın içgüdüsel bir ögesi olduğunu bireyleri incitmekten koruyarak potansiyellerini kolaylaştırdığını ifade etmektedir.

Umut kavramı üzerinde çalışan bazı kuramcılar umudu duygusal içerikli ele alırken, bazıları da umutta duygusal boyuta ek olarak bilişsel boyutun bulunduğunu öne sürerek umudu iki boyutlu olarak ele almaktadırlar. Synder ve arkadaşlarına (1991) göre bu iki boyut bir arada ele alındığında ise umut, amaca ulaşılabilecek yolları planlamaya ilişkin duyumlardan ortaya çıkan bilişsel bir yapı olarak tanımlanmaktadır (Kutlu, 1998).

Scheier ve Carver, yaptıkları çalışmada insan davranışlarındaki genellenmiş beklentilerin önemli bir rol oynadığını açıklayarak, iyimser olan bireylerin karşılaştıkları engeller ne olursa olsun güven duygularını kaybetmediklerini, problemlerinin çözümleneceği yönünde beklentilerine bağlı olarak devamlı çaba gösterdiklerini ve bunun sonucunda da sorunlarla daha iyi başa çıkabildiklerini belirtmişlerdir (Scheier ve Carver, 1987).

Umudun karşıtı olan umutsuzluk ise bir amacı gerçekleştirmede sıfırdan daha az olan olumsuz beklentiler şeklinde tanımlanabilmektedir. Umut gelecekteki amaçlara ulaşma konusunda bir başarı duygusu içerirken, umutsuzluk başarısızlık konusunda bir yargıyı içermektedir. Umutsuzluk kavramını bilişsel kuram çerçevesinde ele alan ve umutsuzluğu kişinin gelecek ile ilgili olumsuz beklentileri olarak değerlendiren Beck (1963) bu kuramı geliştirirken depresyon belirtilerinden karamsarlık için önemli bir kavram olan umutsuzluk üzerinde durmuş ve umutsuzluğun ölçümü konusunda çeşitli çalışmalar yapmıştır. Araştırmacı psikoterapi gören ve intihar girişiminde bulunmuş 80 depresif hasta ile yaptığı çalışmalar sonucunda bu hastaların sorunlarının çözümü olmadığına ve hiçbir zaman çözüm bulamayacaklarına olan inanışları ile intihar girişimleri arasında bir bağ olduğunu belirtmektedir. Beck'e göre hasta objektif ve gerçekçi bir nedeni olmadığı halde deneyimlerine yanlış anlamlar yüklemekte ve amacına ulaşmak için çaba sarf etmediği halde bunlardan negatif sonuçlar beklemektedir. Beck (1963) hastaların bu durumunu "umutsuzluk" olarak adlandırmıştır (Durak ve Palabıyıköglü, 1994).

Beck (1963)'in bilişsel kuramına göre umutsuzluk depresyonun temelidir. Depresyona yatkınlığı olan kişiler, kendilerini dış dünyayı ve geleceklerini olumsuz değerlendirmektedirler. Depresif kişi kendini yetersiz, değersiz ve kusurlu bulur. Yaşamı, engeller ve zorlayıcı olaylarla dolu olarak görür, geleceğinden umutsuzdur (Durak, 1994).

Depresyon çeşitli kuramlar çerçevesinde tartışılmıştır. Klinikçiler uzun süre depresyonun tek bir hastalık olmadığını, belirtiler, süreç, tedavi ve önleme yönlerinden heterojen bir bozukluk olduğunu ileri sürmüşlerdir. Abramson ve arkadaşları (1978), depresyon ve çaresizlik kavramını yeniden düzenleyerek umutsuzluk depresyonu teorisini ortaya koymuşlardır. Bu teoriye göre kişi kontrol

edemediđi olumsuz sonuçlarla karşılaştığında, olayları yalnız kendisinin kontrol edemediđine inanıp, bireysel çaresizlik durumuna girmektedir. Bu yaşantının sonucu olarak da, içsel-dışsal, deđişmez-deđişebilir, genel-özel olmak üzere üç deđişik nedensel boyutta umutsuzluk yaşamaktadır. Bu modele göre, her kişide var olan nedensel yüklemelerde bulunma eğilimi önemli bireysel ayrılıklar göstermekte ve her birey kendine özgü bir yüklemleme biçimine sahip bulunmaktadır. Bu tür yüklemlemeler, gelecekteki olumsuz sonuçların da kontrol edilemeyeceđi beklentisinin gelişmesine ve kontrol algılamasında bozulmalara yol açmaktadır. Kontrol algısındaki bu bozulma sonucunda kişi, kontrol edebileceđi sonuçlarla karşılaştığında gerekli çaba yerine, çaresizlik belirtileri göstermektedir. Kişi kontrol edememe konusunda, kişisel özelliđe bir yükleme yaptıđında kendilik algısında bir bozulma olmaktadır. Model, kendilik algısındaki bu bozulmayı depresyonun en önemli belirtisi olarak deđerlendirmektedir (Hovardaođlu, 1986, Teđin, 1987).

Ebeveynlerde ilk yıllarda çocuklarda görülen gelişimsel gerilikleri başka nedenlere bağlama eğilimi vardır. Çocuđun bu özelliđinden dolayı anne babalar sürekli kendilerini suçlarlar. Anne babalar mutsuzdur, çocukları için ve çocuklarının geleceđi için endişelenirler. Bu duygular içinde genellikle çocuk reddedilir ya da üzerine aşırı düşölerek engellenir veya eđitimine özen gösterilmez (Taner, 2007).

Aydođan'ın 1999 yılında yaptıđı özörlü çocuđa sahip anne babaların umutsuzluk Düzeylerinin belirlenmesi konulu araştırmasını, zihinsel, fiziksel, zihinsel-fiziksel özörlü çocukların 257 kişiden oluşan anne babalarıyla yapmıştır. Sonuca göre çocukların cinsiyetinin ve özörlülerinin derecelerinin anne babaların umutsuzluk düzeyleri üzerinde etkili olmadığı, ancak çocuđun yaşının ve eđitim aldığı sürenin anne babaların umutsuzluk düzeylerini etkilediđi tespit edilmiştir. Anne babaların eđitim ve gelir durumları umutsuzluk düzeylerini etkilerken, anne babanın cinsiyetlerinin ve yaşlarının umutsuzluk düzeyleri üzerinde etkili olmadığı bulunmuştur (Aydođan, 1999).

1.7 Otizmin Aile Üzerindeki Etkileri

Otizm uzun vadeli, gelişimsel, önemli bir hastalıktır ve aile düzeninin farklı boyutlarını önemli ölçüde etkileyebilecek potansiyelindedir. Otistik bir çocuđun varlıđından en çok ve doğrudan etkilenen sistem ailedir. Etkiler sadece otistik çocuđu

içeren etkileşimlerle sınırlı değildir. Aynı zamanda ebeveynler arasındaki ve ebeveynlerle ailedeki diğer çocuklar arasındaki ilişkileri de kapsamaktadır (Morgan, 1988).

17.1 Ailelerin tepkilerini açıklayan dört model vardır (Gökcan, 2008):

1.7.1.1 Aşama Modeli: Ailelerin çeşitli aşamalardan geçerek kabul ve uyum aşamasına geldiğini varsayan modeldir. Bu modele göre, normalden farklı özellikte çocuğu olduğunu öğrenen anne babalar, ilk aşama olarak, duygusal bir karmaşa içine girerler. Davranışları, düşünceleri karmaşıktır. Daha sonra yas, aşırı üzüntü, hayal kırıklığı, ret, suçluluk ve savunma mekanizmalarının yoğun yaşandığı tepkisel aşama gelir. Bunu “ne yapılabilir? neler yapabilirim?” sorularının sorulmaya başladığı uyum ve duruma alışma süreci izler. Aileler daha sonra bilgi ve becerilerini geliştirmeye, çocukları ve kendileri için planlar yapmaya ve geleceği düşünmeye başlarlar.

1.7.1.2 Sürekli Üzüntü Modeli: Aileler gerek aile içi yaşantıları, gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli üzüntü ve kaygı içindedirler. Çocuğun farklılığının kabulü ve üzüntü bir arada yaşanabilir ve ailenin uyum süreci böylece gelişir.

1.7.1.3 Bireysel Yapılanma Modeli: Duygulardan çok mantık temel alınır. Ailelerin farklı tepkileri, bu duruma getirdikleri farklı yorumlar, farklı algılara bağlanabilir. Aileler, içinde yaşadıkları çevrenin de değer yargılarına bağlı olarak, gelecek yaşantılarına ve çocuklarının geleceğine ilişkin bilinçli yapılar oluştururlar. Farklı özelliği olan bir çocuğun doğumu, bu oluşmuş yapılarla uymadığı için aile yoğun bir kaygı yaşar. Bu şok döneminin ardından aile, tekrar bir yapılanma sürecine girerek, kendilerine ve çocuklarına ilişkin farklı yapılar oluşturmaya başlar.

1.7.1.4 Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli: Farklı özellikleri olan bir çocuğun anne babada yarattığı duygular, yakın çevrenin tepkileriyle çok yakından ilişkilidir. Onların, durumu olumsuz ve çaresizlik içinde algılanması anne babanın da benzer duygular içine girmesine neden olur. Çaresizlik ve güçsüzlük, farklı özellikte olan yeni bir bebeğin doğumunda tüm anne ve babalar da yaşanabilecek bir duygu olmakla birlikte, yakın çevrenin çocuğa karşı tepkileri, anne babanın tepkilerinin, duygularının şekillenmesinde temel oluşturur.

Ailelerin farklı özellikleri olan çocukları olduğunu ilk duyduklarında, öğrendiklerinde yaşadıkları duygular çok karmaşık duygulardır. Her ailenin kendine özgülüğünden, farklı kişilik özellikleri ve sosyal destek örüntüleri olduğundan yola çıkılarak, ailelerin yaşadıklarının hem benzerlikler hem de farklılıklar gösterdiği düşünülebilir (Akkök, 2005).

Ailelere çocukların durumuyla ilgili ilk bilgilerin nasıl verildiği, ailenin uyum sürecini belirleyen en önemli etkenlerden biridir. İlk anda, günlerde, aylarda, yıllarda yaşanan duygular, uzmanların ailelerle ilk iletişiminin nasıl olduğu ile çok yakından ilişkilidir. Bu ilk etkileşime bağlı olarak anne babalar kızgınlık, kırgınlık, yalnızlık, çaresizlik duygularını çoğunlukla ve sürekli yaşayabilirler ya da kendini ve çocuğunu geliştirme yönünde daha güdüleyici ve destekleyici bir yaklaşımla gelişim sürecine olumlu bir başlangıç sağlarlar (Akkök, 2005).

Otizm vakalarının bir kısmı çok erken teşhis edilir. Ama genellikle problem çok erken yaşlarda fark edilemez ve ebeveynler çocuğun sorunları için sebep ararlar. Teşhis konana kadar aile genelde çocuğun sorunları hakkında çok az bilgi sahibidir ve bu durumu kabullenemez. Sadece bu duygusal üzüntü için değil, tedaviye başlama konusunda da zorluk çekilir (Norton ve Drew, 1994).

Düşük benlik saygısı, otistik çocukların annelerinde gözlenmiştir. Aile içindeki tüm ilişkiler gibi, karı-koca ilişkisi içinde de karşılıklı bir etki vardır. Bu nedenle eşlerden birindeki depresif eğilimlerin diğerini etkilemesi olasıdır (Güneş, 2005).

Anneler, özürli çocuk büyütmedeki daha ağır olan görevlerinden dolayı babalara oranla zarar görme ve ebeveynlikte tamamen bitme riski altındadırlar. Annelerin ebeveynlik yükünün büyük bir bölümünü üstlenmesine dair toplumda bazı beklentiler olmasından dolayı, terapistler babaların, yaptığından daha fazla şey yapmasını beklerler. Babaların bunu yapmasına ve annelerinde babaların bu yardımlarını doğru bulmasına paralel olarak, hayattan memnuniyetleri daha da artar. Annelerin bakış açısına göre, babalar ne kadar fazla şey yaparlarsa anneler o kadar mutlu olurlar. Annenin hayattan memnuniyeti, ebeveynlik görevini tam olarak yerine getirmede yakın yardım alması ile son derece ilgilidir (Milgram ve Atzil, 1988).

Wolfsensberger, anne babaların ilk krizi çocuklarının özürli olduğunu öğrendikleri zaman yaşadıklarını, ikinci krizi çocuk için belediklerini, umut ettiklerini yeni baştan gözden geçirmeleri gerektiği zaman, üçüncü krizi de gün be gün karşılaştıkları sorunlarla baş ederken yaşadıklarını belirtir (Wolfsensberger, 1967).

Otistik çocuğu olan ailelerden bazıları zaman zaman kendilerine olan güvenlerini yitirdiklerini hissederler. Bu tip duyguların yaşanmasına neden ne olmaktadır? Birincisi ve en önemlisi; otizmin nedeni henüz kesin olarak bilinmeyen bir özür olmasıdır. Anne-babalar oldukça güç olan bir seri davranış ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Şimdiye kadar hiç görmedikleri davranışlarla karşılaşmaları ve anne-baba olarak rollerini yerine getirmede yetersiz kaldıklarını hissetmeleri sonucunda değişik duyguları yansıtmaları normal karşılanmalıdır. İkincisi; ailenin otizmi kabul etmesiyle birlikte; çocuğun günlük bakımı, toplum içine kaynaştırılması ya da eğitimi için gerekli koşulları sağlamak gibi bazı sorumlulukları yüklenmek zorunda kalmasıdır. Başlangıçta kimden nasıl yardım alacağını bilemeyen aile bireylerinin kendine yönelik olumsuz duygular geliştirmesi normaldir. Aile bireyleri bu konuda gereken yardımı ve desteği gördükçe kendilerine olan güvenlerini yeniden kazanmış olacaklardır. Üçüncüsü; otizm nedir? Otizmden kaynaklanan problemler nelerdir? Problemlere nasıl çözüm bulunacaktır? gibi bazı sorulara tam olarak karşılık alınamaması sonucunda bireyler kendilerini yetersiz hissedebilmektedirler. Buna bağlı olarak, bireylerin kendilerine düşen görev ve sorumlulukları yerine getirebilmeleri de zaman almaktadır (Darıca, Gümüşçü ve Pişkin, 2005).

1.7.2 Ailelerin otistik çocuklarını kabullenme aşamasına kadar geçirdikleri süreçler:

1.7.2.1 Reddetme:

- Şok
- Konan tanıya karşı duyarsız kalma
- Konan tanıyı reddetme
- Değişik çareler arama
- Hatalı tanı konduğunu ispatlama çabası içerisine girme

1.7.2.2 Bilinçli olarak durumun farkında olma:

- Kızgınlık duyma
- Suçluluk
- Depresyon
- Acı ve ıstırap çekme
- Hayal kırıklığı
- Utanç duyma
- Aşırı sorumluluk yüklenme

1.7.2.3 Düşünce ve duygusal olarak kabullenme:

- Zamanını ve gücünü çocuğunun eğitimi için harcama çabası gösterme
- Çocuğuyla ilgili gerçek beklentilerini ortaya koyma
- Çocuğun eğitimine yönelik çalışmaları, girişimleri arama ve uygun olanların savunuculuğunu yapma.
- Gerekli merkez ve kişilerle işbirliği kurma çabaları gösterme

Ailenin ve annenin duyduğu utanç, otistik sürecin daha da katlanmasına yol açar. Kendini daha da suçlu hisseden anne, ona bu duyguları yaşatan çocuğu ile çaresiz bir bilinçdışı çatışmaya düşer (www.psikologum.com., 2008).

Eski Alman İçişleri Bakanı ve bugün kendisi tekerlekli sandalyeye bağımlı bir engelli olan Wolfgang Schauble, yaptığı bir konuşmada çocukları 'gelecekle ilgili arzularının itici gücü' olarak tanımlamıştı. Her çocuk dünyaya gelmeden önce, ana babasına bu duyguyu hissettirir. Her çocuk aile düzeninde değişiklik yaratır ve günlük program eskisine hiç uymaz. Daha önce çalışmaya, gezmeye, sinemaya ve hobilere ayrılan zamandan kısıtlama yapılması gerekir. Önceden tahmin edilemeyen problemler ortaya çıkınca, ek işlerin üstesinden gelinmesi kaçınılmaz olur (Tufan, 2006).

Otistik çocuğu ailelerin birçoğu, çocuklarına karşı neler yapacaklarının ve çocuğun kendi yaşantılarını ne yönde etkileyeceğini bilememenin endişesini taşımaktadırlar. Genellikle çok özel gereksinimleri olan bu çocuğun aile yaşantısına uyumunun sağlanabilmesinde bazı sıkıntılar yaşanmaktadır. Bütün bu endişelerin

temelinde; ailelerin bilinmeyene karşı duydukları korku yatmaktadır. Oysa normal çocuğu olan ailelerde de birçok durum karşısında benzer korkular ve endişeler yaşanmaktadır. Aradaki tek fark; otistik çocuğu olan ailelerin yaşamlarında bazı değişiklikler yapmalarının, daha fazla gayret sarf etmelerinin gerektiğidir (Darıca, Gümüşçü ve Pişkin, 2005).

Bu aileler, çocuklarının özürlü ve başkalarından farklı olmasının getirdiği duygusal tepkiler kadar, çocuğun yavaş gelişimi, fiziksel bakımı için gerekli özel düzenlemeler, eğitim zorlukları gibi çok farklı nedenlerle olumsuz yönde etkilenmektedirler. Bu olumsuzluklara maddi problemler, çocuğun yaşıt grubundan izolasyonu, toplumun özre bakışının getirdiği sorunlar ve bunlardan etkilenen evlilik ilişkilerindeki problemler de etkilenir. Özürlü bir çocuk ile ailesi arasındaki ilişkinin sıradan bir aile- çocuk ilişkisine oranla daha karmaşık gergin ve dengesiz olduğu düşünülür (Darıca, Gümüşçü ve Pişkin, 2005).

Aileler, çocuklarının problemlerinden ötürü, çevrelerindeki en yakın bireylerin bile kendilerine yeterince anlayışlı davranmadıklarından yakınmaktadırlar. Gerçekten de otistik çocukla hiç yaşantısı olmamış bireyler çocuğun oyuncak araba ile oynamak yerine sürekli tekerleğini döndürmesi, ritmik olarak ileri-geri sallanması, yiyeceği yere dökme ya da atma gibi davranışlarının olması karşısında aile bireylerinin birdenbire sakinliklerini kaybetmelerini normal karşılamayabilirler. Bu tip davranışların ara sıra ortaya çıkması önemsenmeyebilir. Ancak otistik çocuğu olan ailelerin bu davranışları sürekli kontrol etmek zorunda oldukları unutulmamalıdır. Ailelerin yakınında çocuklarının bu davranışlarını hoş görebilmelerine yardımcı olabilecek kişiler yoksa kendilerini toplumdan dışlamaları da son derece kolay olacaktır (Darıca, Gümüşçü ve Pişkin, 2005).

Ailenin başlıca endişelerinden biri, çocuğunun geleceğidir. Aile otizm hakkında bilgi ister. Diğer akrabaların da bu bilgiye sahip olması uygundur. Nasıl davranacaklarını daha iyi bilirler. Aileye ve kardeşlere destek olacak bir ekibin varlığı şarttır. Aile, günlük yaşamı nasıl belirleyeceğini, günlük yaşamda karşılaştacağı sorunlara karşı önceden nasıl tedbir alacağını bilmek ister (öz-bakım yetilerinin; banyo, giyinme, yeme, tuvalet becerisi vb. nasıl öğretileceğini bilmek ister). Özellikle kriz anlarında başarılı manevralar hızla geliştirilmezse, aile açısından çok yıpratıcı bir

süreç yaşanabilir. Aile, bazı özgül davranışsal teknikleri kendisinin kullanabileceği şekilde öğrenmek ister. Çünkü otistik çocukların geleneksel yöntemlerle terbiye edilmeyecekleri aşikardır (Korkmaz, 2005).

Her çocuk doğumdan sonraki büyüme ve gelişme dönemi içinde; fiziksel, zihinsel, dil, motor, sosyal ve duygusal gelişim yönünden bazı becerileri kazanabilme ya da geliştirebilmede yetişkin desteğine gereksinim duymaktadır. Çocuk için büyük önem taşıyan bu gelişim süreci içinde, anne-babalar genellikle bu görevi üstlenerek çocuklarının ilk eğitimcileri olmaktadır. Ancak çocuk normal olduğunda anne-babanın rollerini yerine getirebilmeleri, duygusal olarak rahat olduklarından çok zor olmamaktadır. Oysa çocuk özürlü olduğunda, suçluluk duyma ve acı çekme gibi bazı duygulara bağlı olarak rollerini yerine getirebilmede zorlanmaktadır. Diğer bir deyişle; ailelerin içinde oldukları bu durumdan ötürü duydukları panik, gelecekte neler yapabileceklerini bilememenin verdiği üzüntü, kaygı ya da korku onları olumsuz yönde etkilemektedir. Sıklıkla özürlü çocuğu olan aileler yaşadıkları problemleri kendi kişisel sorunları olarak algılamaktadırlar. Oysa özürlü çocuğa sahip tüm ailelerde benzer problemlerin yoğunluğu özrün tipine, derecesine bağlı olarak değişebilmektedir (Darıca, Gümüşçü ve Pişkin, 2005).

1.7.3 Tanıyı Kabul Edebilmek

Aile tanıyı ilk duyduğunda, her ne kadar daha önce bir şeylerin yolunda gitmediğinden şüphelense de ağır bir duygusal yoğunlukla karşı karşıya kalır. Aileler genellikle şu duygusal aşamaların biri ya da birkaçıyla karşı karşıya kalır:

1.7.3.1 Keder

1.7.3.2 İnkâr

1.7.3.3 Kızgınlık

1.7.3.4 Pazarlık yapma

1.7.3.5 Depresyon

1.7.3.6 Kabul

Çocukların tedavileriyle beraber devam eden bir profesyonel danışmanlık, tanıyı kabul etmede, gerekli önlemleri alıp harekete geçmede ve çocukların

gelişimlerinde gidebilecekleri en üst noktaya ulaşabilmede verecekleri desteği beslemek konusunda, aileye başlıca desteği sağlar (Korkmaz, 2005).

İyi düzenlenmiş eğitim programlarının yanı sıra otistik çocuk için en önemli şey ailesi ile birlikte olmaktır. Çocuğun özürlü çocuk olarak algılanması ve aile bütünlüğünü bozduğu inancının taşınmasının sadece otistik çocuğa zararının olacağı unutulmamalıdır. Bu nedenle; çocuğun gereksinimlerinin karşılanmasına yönelik amaçların belirlenmesi, bu amaçları yerine getirilebilmek için belirli bir zamanın ayrılması, aile içindeki diğer bireylerin gereksinimlerinin dengelenmesi ve üstlenilen sorumlulukların paylaşılması ile aile yaşantısının daha az zedelenmesi sağlanmış olacaktır. Otistik çocuğu büyütme, çocuk ve aile arasında tercih yapılması şeklinde algılanmamalıdır. Her şeyden önce otistik çocuğun anne-babası olmak; aile bireylerinin kendi duygu, düşünce ve tavırlarında, hatta korku ve beklentilerinde çok fazla duyarlı olmalarını gerektirmektedir. Öncelikle aile bir bütündür ve bu bütünlüğün bozulmaması gerekmektedir. Otistik çocuk kadar aile içindeki diğer bireylerin de önemini olduğu unutulmamalıdır (Darıca, Gümüşçü ve Pişkin, 2005).

Ailedeki özürlü bir çocuk anne babayı da onlar arasındaki ilişkiyi de doğrudan etkiler. Bir çocuğun doğumu ailenin yaşamında bir dönüm noktası oluşturur ve aile üyelerine yeni roller yükler. Eve bir çocuğun gelmesinin yarattığı sevinç, çocuğun özürlü olmasının öğrenilmesiyle şok duygusuna ve yoğun bir kedere dönüşür. Başlangıçta normal bir çocuk beklentisi içinde olan anne babalar özürlü bir çocukları olduğunu öğrenince çoğunlukla incinir ve hayal kırıklığına uğrarlar. Anne baba için, yeni bebeği olduğu gibi kabul edip, ondan hoşlanmak oldukça güçtür. Çocuğun sınırlı potansiyelini anlama süreci içinde anne babalar birbirlerini suçlayabilirler, içlerine kapanabilirler ya da kendilerini büyük bir mutsuzluk duygusu içinde hissedebilirler. Bunlar bir kriz karşısında gösterilen doğal reaksiyonlardır (Kuloğlu, 1990).

Anne-babaların yeterliliğini ya da kendilerine olan güvenlerini destekleyici yöntemlerden biri; ailelerin otistik çocuğun bakımı, eğitimi ve sağlığına yönelik tüm girişimlerinde bilgili becerikli hale gelmelerine yardımcı olmaktır. Anne-babalar kendi rolleri dışında çocuğun doktoru, terapisti ve eğitimcisi de olabilmelidirler. Anne-baba çocuğuna en yakın kişi olması nedeniyle onun özelliklerini, gereksinimlerini herkesten daha iyi tanımaktadır. Ancak anne-babayı ‘uzman’ olarak

nitelendirmek olası değildir. Çünkü anne-babalar uzman desteği olmadan çocuklarına gerekli olanları yapamamaktadırlar. Uzman-aile ilişkisinde her iki tarafın da fikirlerinin, ilgilerinin ve beklentilerinin birbirine paralel olması gerekmektedir (Darıca, Gümüşçü ve Pişkin, 2005).

Anne ile çocuk arasındaki duygusal bağ ne kadar güçlü ise, çocuğa verilen eğitimden sonuç alınması da o kadar olanaklı olur. Doğal olarak anne-babalar da eğitimin birebir parçasıdır. Çocukların durumunu inkar yoluna giden ya da sıkıntı yaşayan anne-babalar aynı sorunları paylaşır ve kendilerini daha iyi hissederler. Uygulanan anne- baba eğitimleri ile, çocuklarının sorunlarıyla daha kolay baş etmeleri sağlanır. Aileler, bazen örtülü bazen açık bir depresyon içinde yaşarlar. Özellikle ağırlık anne de olur. Çünkü baba ev dışında arayışlarla sorunu kendisi için hafifletebilir (Korkmaz, 2005).

Aile her çocuğun gelişiminde ve eğitiminde en etkili rolü olan çevrelerden biridir. Özellikle, yaşamla ilgili bazı davranış kalıpları, sosyal etkileşimlerle ilgili bazı kural ve roller, temel alışkanlıklar günlük ilişkiler sırasında öğrenildiğine göre; aile, çocuk için bütün bu becerilerin temelini atıldığı ilk yer olarak önem taşımaktadır. Bu nedenle; normal ya da özürlü olsun her çocuğun içinde büyüyüp gelişebileceği, bazı kural ve rolleri yaşayarak öğrenebileceği aile çevresi içinde bulunma gereksinimi olduğu unutulmamalıdır. Bu çevrenin temel üyeleri olan anne-babalar; çocuklarının fiziksel ve psikolojik yönden en iyi şekilde büyüme ve gelişmesine olanak sağlayacak olan ortamı hazırlamalı ve bu ortam içinde onlara en yakın kişiler olarak gerekli ilgi, sevgi ve desteği sağlamalıdır (Darıca, Gümüşçü ve Pişkin, 2005).

Her insan benzersizdir, eğer onu olumlu gözle görebilmeyi öğrenebilirsek! Engelli çocuk sahibi her anne ve baba, çocuklarını başlangıçta 'herkesin gözüyle', daha sonra 'ana baba gözüyle' görür. Zamanla öğrenilmesi gereken bir olaydır bu (Tufan, 2006).

Aile içinde otistik çocuktan başka çocuklar bulunuyorsa, anne-babanın bu çocuklarını büyütmedeki başarılarını dikkate almaları ve onlara verdikleri sevgi ve ilgide yeterli olduklarını hatırlamaları gerekmektedir. Normal çocukları yetiştirmede

kullanılan yöntemlerin, otistik çocuk için de kullanılabilceği unutulmamalıdır (Darıca, Gümüřü ve Piřkin, 2005).

1. Arařtırmanın Amacı

Bir çocuęun doğumu, ailelerin yaşamında bir dönüm noktası oluşturur. Ailede birçok yenilik ve deęişikliğe yol açar. Sağlıklı bir çocuęun doğumu, anne-baba için zorlayıcı olabilirken, özellikle de engelli bir çocuęun aileye katılımı aile yapısında, işleyişinde ve aile üyelerinin rollerinde önemli deęişiklikler yaratmaktadır.

Saęlıklı bir çocuęa sahip olmak tüm ebeveynler için önem taşımaktadır. Bunun yanında engeli olan bir çocuęa sahip olmak aileler için zor bir sürecin başlamasına neden olur. Özellikle anneler, bu sürecin başında şok etkisi yaşarlar. Kendilerini suçlamakla birlikte bir o kadar da çaresizlik yaşarlar. Anne otistik bir çocuk doğurmuşsa ve çocuęun bakımı ve gelişim süreci içinde destek bulamamışsa bu durumla başa çıkabilmek için psikolojik yardıma gereksinim duymaktadır.

Bu arařtırmada tüm bu etkenlerden hareketle otistik çocuęu olan ve olmayan annelerde yaşam kalitesi, yaşam doyumunu ve umutsuzluk düzeyleri incelenerek, aralarındaki ilişkiler açıklanmaya çalışılmıştır.

3. Hipotezler

3.1 Otistik çocuęu olan anneler, normal çocuk annelerine göre Yaşam Kalitesi Ölçeęi'nin bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesi alt boyutları, yaşam doyumunu ve umutsuzluk düzeyleri açısından farklılık gösterecektir.

3.2 Otistik çocuęu olan anneler bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalitesi alt boyutları, yaşam doyumunu ve umutsuzluk düzeyleri açısından (annenin yaşı ve eğitim durumu, çocuęun eğitim yılı ve ailede kaçınıcı çocuk olduęu, ailede özürünün olup olmaması ve çocuęun cinsiyeti bakımından) farklılık gösterecektir.

3.3 Otistik çocuęu olan annelerin, yaşam doyum ve umutsuzluk düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

3.4 Otistik çocuęu olan annelerin, yaşam doyum düzeyleri ve yaşam kalitesi ölçeęinin bedensel yaşam kalite düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır

3.5 Otistik çocuęu olan annelerin, yaşam doyum düzeyleri ile yaşam kalitesi ölçeęinin ruhsal yaşam kalite düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır.

3.6 Otistik çocuęu olan annelerin, yařam doyumunu dzeyeleri ile yařam kalitesi leęinin sosyal iliřki yařam kalite dzeyeleri arasında anlamlı bir iliřki vardır.

3.7 Otistik çocuęu olan annelerin, yařam doyumunu dzeyeleri ile yařam kalitesi leęinin evresel yařam kalite dzeyeleri arasında anlamlı bir iliřki vardır.

3.8 Otistik çocuęu olan annelerin, umutsuzluk dzeyeleri ile yařam kalitesi leęinin bedensel yařam kalite dzeyeleri arasında anlamlı bir iliřki vardır

3.9 Otistik çocuęu olan annelerin, umutsuzluk dzeyeleri ile yařam kalitesi leęinin ruhsal yařam kalite dzeyeleri arasında anlamlı bir iliřki vardır

3.10 Otistik çocuęu olan annelerin, umutsuzluk dzeyeleri ile yařam kalitesi leęinin sosyal iliřki yařam kalite dzeyeleri arasında anlamlı bir iliřki vardır

3.11 Otistik çocuęu olan annelerin, umutsuzluk dzeyeleri ile yařam kalitesi leęinin evresel yařam kalite dzeyeleri arasında anlamlı bir iliřki vardır

4.Arařtırmanın nemi

Bu arařtırmada elde edilecek bulguların zellikle řu alanlara katkı saęlaması amalanmaktadır:

- Bu konu ile ilgili yapılmıř arařtırmalar arasındaki eliřkiyi zmleyebilme konusunda yardımcı olacaęı
- Sonraki srete yapılacak arařtırmalara yol gstereceęi
- Uzman kiřilerin otistik ocuęa sahip annelerin yařam kalitesi ve yařam doyumunu ve umutsuzluk dzeyelerine daha duyarlı olmalarını saęlayacaęı ve bu ynde nlemler alınmasına yardımcı olacaęı,
- Uzman kiřilerin otistik ocuęa sahip annelerin aile yapılarına daha duyarlı olmasını saęlayacaęı ve bu ynde nlemler alınmasına yardımcı olacaęı
- Annelerin tutum ve davranıřlarının incelenmesi ile uzman kiřilerin annelerin bilinlendirilmesine duyarlı ve yardımcı olacaęı,
- Uzman kiřilere, otizm teřhisinin aile ve evlilik zerindeki etkilerini gstererek bu konuda eęitim programları dzenlemelerini saęlayacaęı dřnlmektedir.
- Annelerin ocuklarının geliřimlerindeki en nemli kiřiler olması dolayısıyla bu alıřma sonraki srete ailelere, destek amalı yapılacak eęitim alıřmalarında yol gsterici olabilecektir.

5. Kapsam ve Sınırlılıklar

5.1 Araştırmanın Kapsamı

Araştırmanın konusunu otistik çocuğu olan ve olmayan annelerde yaşam kalitesi, yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişki oluşturmaktadır. Araştırmanın coğrafi kapsamı; evrenini İstanbul ilindeki otistik çocuğu olan ve olmayan anneler oluşturmaktadır. Örneklemine ise, Anadolu yakası Kartal, Samandıra, Sultanbeyli ve Göztepe bölgelerinde özel eğitime devam eden sağlık raporu olan otistik çocuğu olan anneler ile otistik çocuğu olmayan anneler oluşturmaktadır. Araştırma Eylül 2007- Eylül 2008 tarihleri arasında yapılmıştır.

5.2 Araştırmanın Sınırlılıkları

- Araştırma WHO'nun Yaşam Kalitesi Ölçeği, Diener'in Yaşam Doyum Ölçeği ve Beck'in Umutsuzluk Ölçeği'nin ölçtüğü değişkenlerle sınırlıdır.
- Araştırma 3-12 yaş arası otistik ve normal çocuğu olan annelerle sınırlıdır.
- Araştırma 20-49 yaş arası evli, orta sosyo- ekonmomiik düzeyde ve ev hanımı olan annelerle sınırlıdır
- Araştırmada ölçeklerin uygulamaları, İstanbul Anadolu yakasında Göztepe Kartal, Samandıra ve Sultanbeyli ilçelerinde sağlık raporu olarak özel eğitime devam eden otistik çocukların anneleri ile otistik çocuğu olmayan annelerle sınırlıdır.

6. Varsayımlar

- Araştırmanın örneklem grubunun evreni temsil ettiği varsayılmıştır.
- Araştırmaya katılan otistik çocuğu olan ve olmayan annelerin, Demografik Bilgi Formu, Yaşam Kalitesi Ölçeği, Yaşam Doyum Ölçeği ve Umutsuzluk Ölçeği'nde yer alan soruları içtenlikle ve gerçek durumlarını yansıtacak şekilde cevapladıkları varsayılmıştır.
- Araştırmada kullanılan Demografik Bilgiler Formu'nun katılımcıların demografik özelliklerini, Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin bedensel, ruhsal, sosyal ilişki ve çevresel yaşam alanlarını, Umutsuzluk Ölçeği'nin; geleceğe yönelik olumsuz beklentilerini, Yaşam Doyum Ölçeği'nin ise katılımcıların yaşam memnuniyetlerini ölçtüğü varsayılmıştır.

7. Tanımlar

7.1 Otizm

Otizm, tipik olarak yaşamın ilk üç yılında ortaya çıkan ve sosyal anlamda çevreye tepkisizlikle, sözlü veya başka türlü iletişim güçlükleriyle, içe kapanmayla, gerçeklikten uzaklaşmayla, aşırı nesne bağımlılığıyla, monoton, tekrarlamalı, stereotipik hareketlerle tanımlanan gelişimsel, nörolojik bir hastalıktır (Budak, 2000).

7.2 Yaşam kalitesi

WHO'nun (Dünya Sağlık Örgütü) tanımına göre: 'Sağlık yalnız hastalık ve hastalığın olmayışı değil, bedence, ruhça ve sosyal yönde tam bir iyilik halidir' (Yıldırım, Ateş ve Bektaş, 2003). Dolayısıyla bedensel, ruhsal ve sosyal olarak iyi olma hali yaşam kalitesinin temel unsurlarını oluşturmaktadır.

7.3 Yaşam doyumu

Yaşam doyumundan, bireylerin belirli bir duruma ilişkin doyumu değil, genel olarak tüm yaşantılarındaki doyum anlaşılır. Yaşam doyumu; mutluluk, moral gibi değişik açılardan iyi olma halini ifade eder (Vara, 1999). Günlük ilişkiler içinde olumlu duygunun olumsuz duyguya egemen olmasıdır (Aksaray, Yıldız ve Ergün, 1998).

7.4 Umutsuzluk

Beck'e göre hasta objektif ve gerçekçi bir nedeni olmadığı halde deneyimlerine yanlış anlamlar yüklemekte ve amacına ulaşmak için çaba sarf etmediği halde bunlardan negatif sonuçlar beklemektedir. İşte hastaların bu durumunu "umutsuzluk" olarak tanımlamıştır (Tanç, 1999).

BÖLÜM II

İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.1 Türkiye’de Otistik Annelerine Yönelik Yapılan Araştırmalar

Otistik çocuğu olan anne babaların kaygı düzeyleriyle öğretilebilir zihinsel özürlü çocuğu olan anne babaların kaygı düzeylerinin karşılaştırıldığı araştırmanın sonucunda özür türüne göre anneler ile babaların kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür (Kuloğlu, 1990).

Bilgi verici psikolojik danışma programının ve didaktik bilgi verme programının down sendromlu bebeği olan anne-babaların umutsuzluk, aile gereksinimleri ve eş ilişkisi düzeyleri üzerindeki etkisinin incelendiği araştırmaya sıfır-üç yaşları arasında Down sendromlu bebeği olan 30 anne-baba olmak üzere 60 kişi dahil edilmiştir. Bilgi verici danışmanlık programına ve didaktik bilgi verme programına gönüllü olarak katılmak isteyen anne-babalar, kontrol grubuna ise çeşitli nedenlerle sürekli olarak bu sürece katılamayacağını ifade eden anne-babalar alınmış ve her grupta 10 bebeğin anne-babası olmak üzere 20’şer kişi bulunmuştur. Araştırmanın uygulanması süresi 10 hafta olarak planlanmış, bu sürenin başında ve sonunda gruplara (İki deney ve bir kontrol grubu) “Beck Umutsuzluk Ölçeği”, aile gereksinimleri belirleme aracı, “Birtchnell Eş Değerlendirme Ölçeği” ve araştırmacı tarafından geliştirilen “Aile Bilgi Formu” verilmiştir. Araştırma boyunca bilgi verici psikolojik danışma grubuna katılan anne-babalara haftada bir gün iki saat süreyle, Down sendromlu bireylerin özellikleri anne-baba eğitimi, yararlanabilecekleri servisler, ilişki kurabilecekleri kişi/kurumlar hakkında detaylı bilgi verilmiş ve duygu, düşünce ve deneyimleri paylaşabilmeleri sağlanmıştır. Buna karşılık, didaktik bilgi verme programına katılan anne-babalara haftada bir gün bir saat süreyle sadece Down sendromlu bireylerin özellikleri, anne-baba eğitimi, yararlanabilecekleri servisler ve ilişki kurabilecekleri kişi/kurumlar hakkında detaylı bilgi verilmiştir. İki deney grubuna da her toplantının başında, o hafta konuşulacak olan konunun yazılı özeti dağıtılmıştır. Kontrol grubuna ise ön test ve son test uygulaması dışında herhangi bir işlem yapılmamıştır. Araştırma sonunda, uygulanan bilgi verici psikolojik danışma programı ile didaktik bilgi verme programının, anne-babaların umutsuzluk ve gereksinim düzeylerini azaltmakta, eş ilişkilerini ise olumlu yönde geliştirmekte farklı

oranlarda etkili olduđu ortaya konmuştur. Kontrol grubunda ise söz konusu parametrelerde anlamlı bir deęişiklik olmadığı görülmüştür (Kulođlu, 2001).

Otistik ve normal çocuđu olan anne babaların evlilik uyumlarını algılamaları ve bazı deęişkenler bakımından karşılaştırıldığı araştırmada; 20 otistik ve 20 normal çocuk anne babasına uygulama yapılmıştır. Sonuç olarak otistik çocukların anne ve babalarının evlilik uyumuna ilişkin algılarının normal çocuđa sahip anne babalara göre daha olumlu olduđu bulunmuştur. Otistik çocuđa sahip anne babaların durumluk-sürekli kaygı ve depresyon düzeyleri normal çocuklara sahip anne babalara göre daha yüksek bulunmuştur (Gündođdu, 1995).

Otistik ve Down sendromlu çocukların annelerinde depresyon ve durumluk sürekli anksiyete düzeylerinin karşılaştırıldığı 120 olguluk araştırmanın sonucunda, deney ve kontrol olgularında depresyon puanları, otistik ve down sendromlu çocuk annelerinden oluşan deney grubunda kontrol grubundan yüksek bulunmuş, ayrıca otistik ve down sendromlu grubun depresyon puanları arasında oransal bir farklılık belirlenememiştir. Durumluk anksiyete puanları ortalamaları arasında 3 grupta oransal farklılık saptanamamıştır. Sürekli anksiyete puanları ortalamaları ise otistik ve down sendromlu çocukların annelerinden oluşan deney grubunda, kontrol grubunun puanları ortalamasından yüksek bulunmuştur, otistik ve down sendromlu grubun sürekli anksiyete puanları arasında ise oransal bir farklılık belirlenememiştir (Kaygusuz, 1993).

Akkök'ün 1989 yılında zihinsel özürlü, öğrenme güçlüđu olan ve otistik çocuđa sahip 28 anne ve 12 babanın kaygı düzeyi, çocuğun cinsiyeti, yaşı ve özrünün derecesine göre araştırılmıştır. Araştırma sonucunda çocukların cinsiyetleri bakımından fark bulunmamıştır. Çocukların yaşının annelerin kaygı düzeyleri üzerinde etkisinin olmadığı, babaların mali kaygı düzeylerinin çocuğun yaşı ile birlikte arttığı bulunmuştur. Çocuğun özrünün türü ya da derecesi anneye bağımlılığı, getirdiđi mali yük ve sıkıntılarla ev ortamında nasıl algılandığına bađlı olarak annenin kaygı düzeyini etkilemektedir (Aydođan, 1999).

Ebeveynlerin otistik bozukluk bulgularına duyarlılığı ve farkındalığı, otizmde erken tanı ve müdahalenin önemi konulu araştırmada; ebeveynlerin çocuklarının

gelişimindeki farklılıklardan ilk endişelendikleri dönem mean 20-21.ay, ilk başvuruda buldukları dönem mean 28,13. ay olarak bulunmuştur. En sık fark edilen ilk bulgu konuşma gelişiminde gecikme veya sapmaydı. Bunu sosyal etkileşimle ilgili sorunlar ve otizme özgü olmayan davranış sorunlarının takip ettiği araştırma sonucunda bulunmuştur. Prelinguistik dönemde ailelerce fark edilen sosyal etkileşim yokluğu veya çocuktaki ek tıbbi problemlerin varlığı erken tanıma ve erken başvuruyu çabuklaştırıyordu. Diğer bir bulgu, ailenin konuşma gecikmesine odaklandığı durumlarda ise ilk endişelenme ve ilk başvuru yaşının arttığıydı (Özsan, 2004).

Otizm veya dikkat eksikliği/ hiperaktivite bozukluğu tanısı almış çocukların annelerinin stres düzeylerinin karşılaştırıldığı araştırmanın sonucunda; hem Otistik çocuğu olan annelerin hem de ADHD’li çocuğu olan annelerin stres düzeyleri normal değerlere göre yüksek çıkmıştır. Otistik çocuğu olan annelerin stres düzeyi, ADHD’li çocuğu olan annelerin stres düzeyinden yüksek bulunmuştur. Her iki gruptaki annelerin tanı sonrası durumları tanı öncesi durumlarından daha olumlu çıkmıştır. Yine her iki gruptaki annelerin eğitim durumlarıyla stres düzeyleri arasında negatif ilişki görülmüştür (Esenler, 2001).

Sucuoğlu’nun 1994 yılında zihinsel engelli ve otistik çocuk sahibi anne babalarla yaptığı araştırmada anne babaların bilgi, destek ve maddi gereksinimleri olduğunu bulmuştur. En fazla gereksinim duyduğu maddelerin; “özürlü çocuğumla benzer özellikte çocukların anne babaları hakkında yazılmış kitapları ve makaleleri okumaya gereksinim duyuyorum”, “çocuğuma bazı becerileri nasıl öğreteceğim hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyuyorum”, “çocuğumun terapi, özel eğitim, bakım ve bu gibi masraflarını karşılayabilmek için maddi gereksinim duyuyorum” ifadelerini içeren maddeler olduğu görülmüştür. Ebeveynlerden kendi ailelerinin en temel beş gereksinimini sıralamaları istendiğinde, bu gereksinimlerin çocuğun okula gidip gelebilmesi için servis gereksinimi, özürlü kardeşi olan çocukların tanışıp konuşabileceği bir yer gereksinimi, özürlü çocukların okul dışındaki zamanlarında bir araya gelebilecekleri bir yer gereksinimi, özürlü çocuğun normal çocukların eğitim aldığı kurumlarda eğitim alması, özürlü çocuklar için parasız ulaşım ve bu çocukların yanlarında anne babaları olmadan katılabilecekleri yaz kampları olarak sıralandığı görülmektedir (Varol, 2006).

Engelli çocuđu olan anne-babaların umutsuzluk düzeylerinin incelendiđi arařtırmada; yirmi iki özel ve resmi eđitim kurumuna devam eden çeřitli engel grubuna sahip çocuđu olan 403 anne-baba ile beř rehberlik ve arařtırma merkezine bařvuran 117 anne-baba olmak üzere toplam 520 anne-baba dahil edilmiřtir. Çalışmada, engelli çocuđu olan anne-babaların umutsuzluk düzeyi “Beck Umutsuzluk Ölçeđi” ile anne-babalara ait kiřisel bilgiler ise “Kiřisel Bilgi Formu” ile elde edilmiřtir. Arařtırma sonunda, engelli çocuđu olan annelerin umutsuzluk düzeyinin babaların umutsuzluk düzeyinden daha yüksek olduđu bulunmuřtur. Ayrıca, çalışmada engelli kız çocuđu olan annelerin umutsuzluk düzeyi puanlarının ortalaması, erkek çocuđu olan annelerin umutsuzluk düzeyi puanlarının ortalamasından daha yüksek olmasına rađmen, engelli çocuđun cinsiyetinin annelerin umutsuzluk düzeyi üzerinde önemli bir etkisinin olmadıđı saptanmıřtır (Kutlu, 1998).

Tanısı yeni konmuř otistik çocukların ebeveynleri ile tanısı daha önceden konmuř ve belirli bir süre geçmiř olan otistik çocukların ebeveynlerinin ve normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin kaygı ve depresyon düzeylerinin, aile yapılarının ve baba tutumları arasındaki iliřkilerin incelendiđi arařtırmaya, otizm tanısı önceden konmuř 30 otistik çocuđun anne ve babası, Otizm tanısı yeni konmuř 30 otistik çocuđun anne-babası ve normal gelişim gösteren 40 çocuđun anne babası olmak üzere toplam 200 ebeveyn dahil edilmiřtir. Çalışmada, ebeveynlerin çocukları ve kendileri hakkında bilgi edinebilmek için “Anket Formu”, kaygı düzeylerini belirlemek için “Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri”, depresyon düzeylerini ölçmek için “Beck Depresyon Envanteri”, aile yapılarını belirleyebilmek için “Aile Yapısını Deđerlendirme Aracı (AYDA)” ve babaların çocuklarına karřı olan tutum ve davranıřlarını inceleyebilmek için de babalara “Görüşme Formu” uygulanmıřtır. Arařtırma sonunda, tanısı yeni konmuř otistik çocukların annelerinin depresyon düzeyleri ile durumluk-sürekli kaygı düzeylerinin tanısı daha önceden konmuř ve belirli bir süre geçmiř olan otistik çocukların annelerine göre daha yüksek olduđu, aynı zamanda otistik çocuk annelerinin otistik olmayan çocuk annelerine göre depresyon düzeyleri ile durumluluk-sürekli kaygı düzeylerinin de daha yüksek olduđu saptanmıřtır. Anne ve babalar arasında yapılan karřılařtırmalarda ise, otistik çocukların annelerinin depresyon ve sürekli kaygı düzeylerinin babalara göre daha

yüksek olduğu bulunmuştur. Normal gelişim gösteren çocuklara sahip anne ve babalar arasında depresyon ve kaygı düzeyi açısından bir farklılık görülmemiştir (Beşikçi, 2000).

Otistik ve zihinsel engelli çocukları olan annelerin kaygı, depresyon, aleksitimi ve genel psikolojik değerlendirmeleri (ruhsal belirti) arasında farklılık olup olmadığının incelenmesi amacıyla yapılan araştırmaya “Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı”na Mayıs 1996, Ağustos 1999 yılları arasında başvuran, otistik bozukluk ve zihinsel engelli tanısı almış üç-on iki yaş grubu çocukların anneleri dahil edilmiştir. Çalışmada “Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri”, “Beck Depresyon Ölçeği”, “Aleksitimi Ölçeği” ve “Ruhsal Belirti Tarama Listesi” kullanılmıştır. Çalışmanın sonunda, otistik çocukların annelerinde depresyon oranları zihinsel engelli çocukların annelerinden daha yüksek bulunmuştur. Kaygı Envanteri ve Aleksitimi ölçeği değerlendirildiğinde ise kaygı ve aleksitimi oranları arasında otistik çocukların anneleriyle zihinsel engelli çocukların anneleri arasında bir fark saptanmamıştır. Çalışmada ayrıca otistik çocukların annelerinde Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri, Beck Depresyon Ölçeği ortalamaları yaş, meslek ve bakıcı faktörleri açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark göstermiştir. Çocukla ilgili faktörler incelendiğinde, erkek çocukları olanlarda Durumluluk-Sürekli Kaygı Envanteri ortalaması istatistiksel olarak anlamlı şekilde yüksek bulunmuştur. Araştırmada ayrıca, genç, eğitimsiz, çalışan ve bakıcısı olmayan annelerde Ruhsal Belirti Tarama Listesi genel oranının anlamlı olarak yüksek olduğu saptanmıştır (Fırat, 2000).

Entegre eğitime katılan ve katılmayan beş-yedi yaş arasındaki engelli çocukların annelerinin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi; entegrasyona katılan ve katılmayan engelli çocuk annelerinin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin bazı değişkenlere göre değişip değişmediğinin incelenmesi amacı ile yapılan araştırmaya entegre eğitime katılan engelli çocuğu olan 59 anne ile entegre eğitime katılmayan engelli çocuğu olan 67 anne olmak üzere 126 anne dahil edilmiştir. Araştırma verilerini toplamak amacı ile araştırmacı tarafından hazırlanan “Genel Bilgi Formu” ile “Beck Depresyon Ölçeği” ve “Beck Umutsuzluk Ölçeği” kullanılmıştır. Çocuğu entegre eğitime katılan ve katılmayan annelerin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin çocuğa ve aileye ait kişisel özelliklere göre değişip

değişmediği incelenmiştir. Araştırmaya dahil edilen annelerin depresyon ölçeği puanları arasında çocuğun entegre eğitime katılma durumuna göre anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır ($p<.001$). Çocuğu entegre eğitime katılmayan annelerin depresyon düzeylerinin ($X=24.76$), çocuğu entegre eğitime katılanlardan ($X=15.81$) yüksek olduğu tespit edilmiştir. Araştırmaya dahil edilen annelerin umutsuzluk ölçeği puanları arasında çocuğun entegre eğitime katılma durumuna göre anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır ($p<.001$). Çocuğu entegre eğitime katılmayan annelerin umutsuzluk düzeylerinin ($X=8.62$) çocuğu entegre eğitime katılanlardan ($X=4.98$) yüksek olduğu tespit edilmiştir (Ceylan, 2004).

Otistik ve zihinsel engelli bir çocuğa sahip anne babaların yaşadıkları stresi etkileyen faktörleri incelemek, ebeveynlerin stresle nasıl baş ettiklerini belirlemek amacıyla yapılan araştırma, 54 otistik, 79 zihinsel engelli çocuğu olan 76 anne ve 57 babadan oluşmaktadır. Yapılan analizler sonucunda, stres düzeyini çocuğun yaşının ve özür derecesinin etkilediği bulunmuştur. Bulgular eğitilebilir çocuk yerine otistik ve ağır engelli çocuğa sahip olmanın stresi artırıcı olduğunu göstermiştir. Ağır engelli düzeydeki otistik çocukların ailelerinin kısıtlı eğitim olanaklarından dolayı daha fazla stres yaşadıkları birçok çalışmada belirtilmiştir (Akkök, 1992, McConachie, 1994). Stres ölçeğindeki alt boyutlara bakıldığında anne babalarda stresin en büyük kaynağının çocuktan kaynaklanan stres, diğer bir deyişle çocuklarının ömür boyu bakıma ihtiyacı olması ve çocuklarında bilişsel bozukluğun olmasıdır. İkinci olarak stresi artıran faktör anne babalardaki kişisel ödül eksikliğidir (Yurdakul ve Girli, 1998).

3-7 yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişkiye bakılan çalışmada ölçekler SHÇEK ve M.E bağlı rehabilitasyon merkezlerine devam etmekte olan 3-7 yaş arası çocuğu olan 165 anneye uygulanmıştır. Yapılan istatistiksel analizler sonucunda; otistik çocuk annelerinin yaşının, medeni durumlarının, otistik çocuğun doğum sırasının, otistik çocuğun cinsiyetinin, otistik çocuğun yaşının, otistik çocuğun doğum sırasının, otistik çocuğa tanı konulma süresinin, annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ile depresyonlarını yordamadığı gözlenmiştir. Annenin eğitim durumu, ev dışında bir işte çalışma, eşin eğitimi durumu, aylık gelir, sahip olunan çocuk sayısı, otistik çocuğu ilk farkedene kişi, çocuklara doğumdan itibaren bakan kişi, şuan bakıcı

yardımı alıp almama ve otizm derecesini algılama değişkenlerinin ise annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ile depresyonlarını yordadığı görülmüştür (Görgü, 2005).

Zihinsel, fiziksel ve zihinsel+fiziksel engelli çocuğa sahip olan anne-babaların umutsuzluk düzeylerinin çocuğa ait cinsiyet, yaş, engel grubu ve özel eğitimde aldıkları süre ile anne babalara ait yaş, cinsiyet, eğitim ve gelir durumları gibi bazı değişkenlere göre incelenen araştırmaya her üç engel grubundan toplam 257 anne-baba dahil edilmiştir. Örneklem alınan anne-babalara “Aile Bilgi Formu” ile birlikte, “Beck Umutsuzluk Ölçeği” verilerek doldurmaları istenmiştir. Araştırma sonunda, çocukların cinsiyetleri ve engel derecelerinin anne-babaların umutsuzluk düzeyleri üzerinde etkili olmadığı ancak çocuğun yaşının ve eğitim aldığı sürenin anne-babalarının umutsuzluk düzeylerini etkilediği bulunmuştur. Araştırmada, anne-babalara ait değişkenlerden anne-babaların eğitim ve gelir durumları umutsuzluk düzeylerini etkilerken, anne-babanın cinsiyetlerinin ve yaşlarının umutsuzluk düzeyleri üzerinde etkili olmadığı saptanmıştır (Aydoğan, 1999).

Engelli çocuğu olan annelerin sürekli yaşadıkları kaygı düzeyleri ile çocukları ile birlikte sosyal ortamda (alışveriş, lokantada yemek yeme, çocuklarını kuruma götürme gibi) geçirdikleri zamandaki durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması amacıyla yapılan araştırmanın örneklemini, çocukları bir özel eğitim kurumuna devam eden 51 anne oluşturmaktadır. Araştırma verileri Spielberger’in Sürekli-Durumluk Kaygı Envanteri ile engelli çocuğu olan annelerin yaşadıkları kaygı düzeyleri belirlenmeye çalışılmıştır. Anneler ile ilgili sosyo-demografik bilgi elde etmek için 10 soruluk bir bilgi formu kullanılmıştır. Araştırma sonunda annelerin çoğunluğunda sürekli kaygı durumuna rastlanmıştır. Ayrıca, annelerin eğitim durumlarına göre kaygı düzeylerinin artış gösterdiği belirlenmiştir. Durumluk kaygı düzeyi ile sürekli kaygı düzeyi arasında ise anlamlı bir fark görülmemiştir. Annelerin çocuklarının durumu ile ilgili yaşantıları (olumsuz deneyimler) arttıkça kaygı düzeylerinde de artış olduğu görülmüştür (Doğru ve Arslan, Tarih belirsiz).

Yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelendiği araştırmaya zihinsel yetersizliğe sahip çocuğu olan 104 anne, 102 baba, işitme yetersizliğine sahip çocuğu olan 101 anne,

109 baba olmak üzere toplam 416 kişi katılmıştır. Araştırmada üç veri toplama aracından yararlanılmıştır. Bunlardan ilki araştırmacı tarafından geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılan Friedrich ve arkadaşlarının Aile Stresini Değerlendirme Ölçeğidir. Uygulanan faktör analizi sonucunda üç farklı faktör elde edilmiştir: İşlev Yetersizliği-İY, Karamsarlık-K, Ana baba ve Aile Sorunları. Aracın Kuder-Richardson-20, Cronbach Alfa ve Testi Yarılama güvenilirlik katsayıları yüksek kabul edilebilirlik düzeyinden (İY, K, ve Tüm Test), daha düşük kabul edilebilirlik düzeyine kadar değişmektedir (AAS). Aracın ayırt edici geçerliği t-testi ile incelenmiş ve yetersizliği olan çocuklarına babalarının düzeylerini ayırt ettiği bulunmuştur. Tüm alt ölçekler, testin tümüyle yüksek düzeyde ilişkilidir. İkinci araç (Aile Destek Ölçeği- ADÖ) anne ve babaların algıladıkları sosyal destek algısının ve sosyal destek ağının niceliksel ve niteliksel özelliklerini araştırmak için araştırmacı tarafından geliştirilmiştir. Aile Destek Ölçeği'nin yapı geçerliği faktör analiziyle incelenmiş ve beş faktör bulunmuştur. Bu faktörler Duygusal Destek-DD, Bilgi Desteği-BİD, Bakım Desteği-BD, Yakın İlişki Desteği-YİD ve Maddi Destek-MD olarak kavramsallaştırılmıştır. ADÖ'nin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Zimet ve ark., 1988) ile kıyaslanması aralarında anlamlı ilişkilerin olduğunu göstermiştir. ADÖ'nin test-tekrar test güvenilirlik katsayıları 95-99, Spearman- Brown Testi-yarılama katsayıları ise 82-.89 arasında değişmektedir. Son araç ise Deiner ve arkadaşlarının geliştirdiği, Köker (1991) tarafından ülkemiz için geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılan Yaşam Doyumu Ölçeğidir. Temel bulgular şunlardır:

1. Zihin engelli çocuğu olan ana babalar, işitme engelli çocuğu olan ana babalara göre çocuklarını daha yetersiz algılamalarına rağmen, daha fazla eğitim desteği almaktadırlar ve yaşamlarından daha doyumludurlar
2. Ana babalık stresinde çocukların cinsiyetlerine göre fark yoktur.
3. Babalar annelere göre daha çok bakım desteği algılamaktadırlar
4. Küçük yaşta çocuğu olan ana babalar daha fazla maddi destek bildirmektedirler
5. Zihin engelli çocuğu olan ana babalar, işitme engelli çocuğu olan ana babalara göre çocuklarının işlevlerini daha yetersiz görmekteler, daha karamsarlar ve yaşamlarını genel olarak daha stresli algılamaktadırlar
6. Ana babaların yaşam doyumları arttıkça algıladıkları stres azalmaktadır
7. Çocuğun zihinsel engelli ve küçük yaşta olması, ailenin sosyal desteklerinin yeterli olması ana babalık stresinin en önemli yordayıcılarıdır

8. Çocuğun zihinsel engelli olması ve ana babanın yeterli olmayan sosyal destek sistemine sahip olması ise yaşam doyumunun en önemli yordayıcılarıdır (Kaner, 2004).

Zihinsel engelli çocuk sahibi olan ailelerin yaşadıkları güçlükleri saptamak, yaşanan güçlüklerde sosyo-demografik faktörlerin ilişkisini belirlemek amacıyla tanımlayıcı tipte yapılan araştırma, 01.04.03 ile 31.02.05 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. İzmir il merkezinde bulunan zihinsel engelli çocuklara yönelik eğitim veren üç Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören toplam 180 zihinsel engelli çocuk sahibi anne ve baba araştırmanın evrenini oluşturmuştur. Merkezlerde Serebral Palsy, Otistik, Down Sendromu ve Spastik engelli çocuklar bulunmaktadır. Ailelerle görüşülmüş araştırmaya katılmak isteyen 71'i anne ve 39'u baba olmak üzere 110 aile araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Araştırmada anne babalarla görüşülmüş ve araştırmaya katılmak isteyen 110 anne baba örneklem grubunu oluşturmuştur. Araştırma verilerinin toplanmasında araştırmacılar tarafından geliştirilen formlar kullanılmıştır. Araştırmada, ailelerin %54,5'i gelecek kaygısını, %48,2'si çocuğa ilişkin sürekli bir kaza ya da yaralanma korkusunu her zaman yaşadıkları, yine ailelerin %37,3'ünün çevrelerinden hiçbir zaman sosyal destek görmedikleri saptanmıştır (Özsoy, Özkahraman ve Çallı, 2003-2005).

Zonguldak Rehabilitasyon Merkezi'nde yapılan "Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri" konulu araştırmada; yetişkin genç annelerin, özürlü çocuklarının olmasından dolayı sosyal çevre oluşturamadıkları, bu durumda ise kendilerini sosyal çevreden soyutlama kaygısı yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Özürlü çocuğa sahip ailelerdeki kaygı durumunu inceleyen araştırmalarda bu karmaşık duyguların, çocuğun özrüünün ağır veya hafif olmasına bağlı olmadığını, çocuğun durumunun kesin olarak tanılanmasından sonra kabule doğru geliştiğini gösterir özelliktedir (Gökcan, 2008).

2.2 Yurtdışında Otistik Annelerine Yönelik Yapılan Araştırmalar

Otistik ve down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin entegrasyon konusunda algulamalarının incelendiği araştırmaya 2-18 yaşları arasında otizmlili çocuğu olan 113 ebeveyn ile, Down sendromlu çocuğu olan 149 ebeveyn katılmıştır. Araştırmada; çocuk ve aile ile ilgili genel bilgilerin, çocuğun devam ettiği eğitim programı ve bu

konudaki ebeveyn düşüncelerinin yer aldığı bölümlerden oluşan bilgi formu kullanılmıştır. Araştırma sonunda; çocuğun engel türünün entegre eğitime yönelik ebeveyn tutumunda önemli olduğu saptanmıştır: Down sendromlu çocuğu olan ebeveynler, tam gün entegrasyonu seçerlerken otistik çocuk anneleri yarım günlük entegrasyonu tercih etmişlerdir. Yaşça daha küçük çocuğu olan ebeveynler, entegrasyonu çocukları için ideal program seçimi olarak gördüklerini ifade etmişlerdir. Ayrıca, özel eğitim programına devam eden çocukların ebeveynleri, çocuklarının içinde bulunduğu programlardan daha az tatmin olduklarını ve diğer gruptaki çocukların ebeveynlerinden değişimi daha fazla arzu ettiklerini belirtmişlerdir (Kasari ve ark., 1999).

Milgram ve Atzil'e göre yaşam doyumu, kişinin ruh sağlığının bir göstergesidir. Anne babanın yaşam doyumu, çocuklarının normal olmayan gelişiminden çok, bu geciken gelişimle ne şekilde baş ettikleri ile daha fazla ilgilidir. Annenin yaşam doyumu, babanın çocuk bakımını paylaşması ile artmaktadır. Babadan gelen yardım, annenin taşıdığı ağır yükten dolayı, yüksek olan psikiyatrik hastalıklara yakalanma riskini azaltmada büyük önem taşımaktadır (Milgram ve Atzil, 1988).

Schilling ve arkadaşları (1985), otistik çocuğun gelişimindeki gelişmelerin, bakımı için çok fazla zaman ve çaba harcayan annenin yaşam doyumsuzluğuna ve depresyonuna yol açtığını bildirmişlerdir. Wolf ve arkadaşları da, otistik çocuğu olan anne babaların (özellikle annelerin) hissettiği bu umutsuzluk duygularının ve depresyonun sosyal destek var olduğunda azaldığını gözlemişlerdir. Bir annenin depresyonu ile anne çocuk ilişkisi arasında karşılıklı bir etki vardır. Bu etki anne çocuk problemleri arasındaki önemli bir öge olarak kabul edilmektedir (Güneş, 2005).

DeMyer'in 1979'da, 33 çocuk ailesiyle yaptığı araştırmada, otistik çocuk annelerinin tümünde fiziksel ve psikolojik gerginlik, % 66'sında suçluluk duygusu, %33'ünde annelik yeteneğine güvensizlik vardır. Babalar da etkilenmiştir ama dolaylı olarak eşlerinin tepkisinden (annelerin tepkisinden) ve otistik çocuğa sahip olmanın açısından etkilenmişlerdir (Konstantareas ve Homatidis,1989).

Kronik çocuk hastalıklarının aile üzerindeki etkilerinin incelendiği araştırmada, 24 kronik fiziksel hastalığı olan (kistik fibrozis), 24 kronik psikolojik hastalığı olan (otizm) ve 24 herhangi bir sorunu olmayan çocukların anneleri karşılaştırılmışlardır. Sonuç olarak kronik fiziksel hastalığın, kronik psikolojik hastalıktan daha az kaygı verici olduğu bulunmuştur. Klinik grubun kaygı düzeyi kontrol grubundan önemli ölçüde fazla olduğu görülmüştür. Kronik fiziksel hastalığı olan çocuk anneleri sadece üç konuda son derece yüksek kaygı bildirmişlerdir; maddi kaygılar, sosyal destek yetersizliği ve fiziksel yetersizlik ile hastalığın çocuk için son olabileceği (Bouma ve Schweitzer,1990).

Sanders ve Morgan'ın 1997'de yaptıkları araştırma, her biri 18 çocuğun ailesinden oluşan üç gruba yapılmıştır. Otistik, Downm sendromlu ve normal gelişim gösteren çocukların ailelerinin uyum problemleri ve stresleri araştırılmıştır. Sonuç olarak otistik ve down sendromlu çocukların annelerinin normal çocuk annelerine göre daha yüksek düzeyde stres yaşadıkları, ancak özürlü çocukların grupları arasında otistik olanların, otistik çocuğun davranış problemleri nedeniyle daha yoğun stres yaşadıkları bulunmuştur. Yine özürlü çocuk ailelerinin gelecekle ilgili kaygılar yaşadıkları ve otistik çocuk ailelerinin geleceğe daha kötümser baktıkları belirtilmiştir (Aydoğan, 1999).

31 otistik, 31 down sendromlu ve 62 normal gelişen çocukların ebeveynlerinin depresyon ve ebeveynlik sıkıntılarının ve aldıkları sosyal desteğin incelendiği araştırmanın sonucunda depresyon belirtilerinin otistik çocuk annelerinde, down sendromlu çocukların annelerine göre daha yüksek olduğu, normal grupta ise en az olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin yaşadığı sıkıntıların, otistik çocuğun anne ve babasında, down sendromlu çocuğun anne ve babasına göre daha az olduğu görülmektedir. Sosyal destek açısından gruplar arasında farklılık yoktur (Wolf ve ark.,1989).

DeMyer, 1979'da yaptığı araştırmada karşılaştırdığı ailelerin yarısından fazlasında otistik çocuk yetiştirmeye bağlı sorunların ebeveynler arasındaki etkileşim bağını zayıflattığını belirtmiştir. Boşanmayı açık bir biçimde düşünen ebeveynlerin, genelin 4/1'inden daha fazlasını teşkil ettiğini, özellikle annelerin cinsel istekte

azalma ve çiftler arası kavgaları teşvik edici sayısız gerginlikler yaşadıklarını belirtmiştir (Morgan, 1988).

Cummings, Bayley ve Rie'nin 1996'da, DeMyer'in 1977'de yaptıkları deneysel araştırmalar, gelişimsel olarak handikabı olan çocuklara anne babalık yapmanın, anne babaların iyilik haline zarar veren bir durum olduğunu göstermişlerdir. Bu anne babalarda stres yaratan faktörler şunlardır; uzun süren bir bağımlılık ve özel ilgi için sürekli olan talepler, gelişimsel basamaklardaki gecikmelerden dolayı duyulan hayal kırıklıkları ve kendi kendine yeterlilik konusundaki geleceğe ilişkin kaygılardır. Anne babaların gecikmiş veya kaybedilmiş amaçları, aileden ve arkadaşlardan izole olmak ve otizmin önceden kestirilemeyen keyfi doğası, anne babaların yaşam stresini etkileyen çok önemli kaynaklardır. Tüm bunlar otistik çocukların ebeveynlerine, normal çocukların anne babalarının yaşadıklarının çok üstünde fiziksel ve duygusal yükler getirir (Wolf ve ark., 1989).

Robkin ve Streuning'in (1976), yaşam stresi üzerine yaptıkları çalışmalar, potansiyel olarak birçok tehdit edici olay ve yaşam koşulları arasında en stresli durumların, "boyutu, yoğunluğu, uzunluğu ve önceden görülmezliği ile" karakterize edilenler olduğunu göstermektedir, yaşam stresi yaratmak açısından otistik bir çocuğa anne babalık etmek de bu özelliklerin tümünü taşımaktadır. Çünkü otizm, ailenin çeşitli yönleri üzerinde şiddetli etkisi olma potansiyeli taşıyan, önemli, uzun, süreli, gelişimsel bir bozukluktur (Wolf ve ark., 1989).

Bristol (1980) çalışmasında yaşları 4 ile 19 arasında değişen kırk otistik çocuğun anneleri ile yaptığı çalışmada, annenin yaşı, ailedeki genel kaygı ve çocuğun bağımlılık derecesi arasındaki ilişkiye bakmıştır. Sonuç olarak annelerin kaygısı üzerinde; çocuğun yaşı (yaş büyüdükçe kaygı artmaktadır), çocuğun cinsiyeti(erkek çocuk anneleri kızlara göre daha fazla kaygı yaşamaktadırlar), çocuğun bağımlılık derecesi (bağımlılık attıkça kaygı artmaktadır) ve çevreye bağlı değişkenlerin (resmi ve resmi olmayan kurumlardan yardım alanlarda daha düşük) etkili olduğu bulunmuştur (Morgan, 1988).

Holroyd ve McArthur (1976), 100 Otistik, 100 Down sendromlu ve 100 hastaneye yatmadan tedavisi mümkün olan klinik çocukların annelerinin çocuklarına

karşı davranışlarını ve çocukların anneler üzerindeki etkilerini incelemişlerdir. Sonuç olarak, hem otistik hem de down sendromlu çocuklara sahip annelerin, sağlık sorunları, depresif belirtiler, çocukların kendilerine aşırı bağımlıkları, çocukların gelecekleri konusunda olumsuz düşünceler ve aileye gelen kısıtlamalar gibi sorunları paylaşmalarına rağmen otistik çocuk annelerinin daha fazla sorun yaşadıklarını tespit etmişlerdir (Ceylan, 2004).

Sanders ve Morgan (1997) yaptıkları çalışmalarında, Otistik, Down sendromlu ve normal çocuğa sahip anne babaların uyum problemlerini ve streslerini araştırmışlardır. Araştırma sonucunda, otistik ve down sendromlu çocukların anne ve babalarının normal çocuklara sahip anne ve babalara göre daha fazla stres yaşadıkları, engelli gruplar arasında ise otistik çocuk anne ve babalarının down sendromlu çocuk anne ve babalarından belirgin olarak daha fazla stres yaşadıkları, otistik çocuk babalarının çocuklarının bakımında daha fazla rol aldıkları ve sorumluluğu daha fazla paylaştıkları bulunmuştur (Aydoğan, 1999).

Otistik çocukların ebeveynlerinin kaygı düzeylerinin incelendiği araştırmada, 50 anneyle çalışılmıştır. Sonuç olarak çocuğun bağımlı oluşunun, uzun süre bir otistik çocuğa bakım vermenin ve çocuktaki gerilemelerin ebeveynlerin kaygılarını arttırdığı bulunmuştur (Koegel ve ark., 1992).

BÖLÜM III

YÖNTEM

3.1 Araştırmanın Modeli

Araştırmada otistik çocuğu olan ve olmayan annelerde yaşam kalitesi, yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri ve bunların arasındaki ilişki incelenmiştir.

Araştırmada deneme modeli kullanılmıştır. Deneme modelleri, neden sonuç ilişkilerini belirlemeye çalışmak amacı ile, doğrudan araştırmacının kontrolü altında, gözlenmek istenen verilerin üretildiği araştırma modelleridir. Tarama modelleri ile var olan durum gözlenirken, deneme modelinde, gözlenmek istenenlerin araştırmacı tarafından üretilmesi söz konusudur. Deneme modeli bir araştırmada, amaçlar genellikle, denence (hipotez) şeklinde ifade edilir (Karasar, 2005).

3.2 Evren ve Örneklem

İstanbul'da 3-12 yaş arası otistik ve normal çocuğu olan 20-49 yaş arası anneler araştırmanın evrenini oluşturmaktadır.

Araştırmanın örneklem grubunu İstanbul Anadolu yakasında; Göztepe, Kartal, Samandıra ve Sultanbeyli ilçelerinde özel eğitime devam eden sağlık raporu olan otistik çocuğu olan (N=55) ve otistik çocuğu olmayan (N=55) 110 anne oluşturmaktadır. Annelerin seçimi randomizasyon yöntemi ile gerçekleşmiştir.

3.3 Veri Toplama Araçları

Araştırmada veri toplama aracı olarak Dünya Sağlık Örgütünün hazırlamış olduğu Yaşam Kalitesi Ölçeği, Diener'in Süreyya Köker tarafından Türkçe'ye uyarlanmış Yaşam Doyum Ölçeği ve Beck' in Umutsuzluk Ölçeği kullanılmıştır.

3.3.1. Demografik Bilgiler Formu

Uygulamanın ilk aşamasında katılımcıların sosyo-demografik özelliklerinin saptanmasına yönelik araştırmacı tarafından hazırlanan, otistik çocuk annelerine uygulanan 18 sorudan oluşan bilgi formu ile normal çocuk annelerine uygulanan ve 15 sorudan oluşan bilgi formu kullanılmıştır.

Bilgi formu; çocuğun yaşı, cinsiyeti, tam yılı, eğitim yılı, hastalığının derecesi, kaçınıcı çocuk olduđu gibi çocuđa yönelik bilgiler ve annenin yaşı, eğitim durumu, medeni durumu, eş yardımının olup olmadığı gibi anneye ait bilgileri içeren sorulardan oluşmaktadır (Ek-1).

3.3.2 Yaşam Kalitesi Ölçeđi (WHOQOL)

Ölçeđin Özellikleri:

Ölçtüđu nitelik: Bedensel, ruhsal, sosyal, çevresel iyilik halini ölçmektedir.

Ölçek türü: Genel amaçlı sađlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeđidir.

Uygulanacak Grup: Yaşlı olmayan yetişkinlere uygulanmaktadır

Kapsamı: Global WHOQOL çalışması, 1992 yılında, o güne dek geliştirilen genel amaçlı sađlık ile ilgili yaşam kalitesi ölçeklerinin batı kaynaklı olması ve ancak batılı kültürler araştırma yapmaya olanak tanımaları gerekçesi ile, dünyadaki çeşitli kültürler arasında karşılaştırma yapmayı olanaklı kılmak amacıyla başlatılmıştır. Halen 40'tan fazla dil ve kültürde geçerli olan WHOQOL ölçeđi geliştirme ekibine Türkiye 1995'te katılmıştır (Ed. Aydemir ve Körođlu, 2006).

Materyal: WHOQOL–Bref Alan ve Bölümleri

Bedensel Alan: Bu alanda ölçülen nitelikler şunlardır:

- Ağrı ve rahatsızlık
- Canlılık ve bitkinlik
- Uyku ve dinlenme

Ruhsal Alan: Bu alanın ölçtüđu nitelikler:

- Olumlu duygular
- Düşünme, öğrenme
- Benlik saygısı
- Beden imgesi
- Olumsuz duygular

Sosyal İlişkiler Alanı: Bu alanın ölçtüğü nitelikler:

- Diğer kişilerle ilişkiler
- Sosyal destek
- Cinsel yaşam

Çevresel Alan: Bu alanın ölçtüğü nitelikler:

- Fiziksel güvenlik
- Ev ortamı
- Maddi kaynaklar
- Sağlık hizmetleri ve sosyal yardım –ulaşabilirlik-
- Yeni bilgi/ beceri edinme
- Dinlenme, boş zaman
- Fiziksel çevre
- Ulaşım

WHOQOL- Bref Alanları

Bedensel Alan: 3,4,10,15,16,17,18

Ruhsal Alan: 5,6,7,11,19,26

Sosyal İlişkiler Alanı: 20,21,22

Çevresel Alan: 8,9,12,13,14,23,24,25,27 (Ed. Aydemir ve Köroğlu, 2006)

Uyarlayanlar: Türkiye ekibi 1995 yılında katılmıştır. İlk proje ekibinde Erhan Eser, Sultan Yalçın Eser, Hüray Fidaner, Caner Fidaner, Hayriye Elbi ve Erdem Göker yer almışlardır. Türkiye çalışmasında Dünya Sağlık Örgütü'nün öngördüğü standart yöntem izlenmiştir.

WHOQOL-Bref, Orijinal ölçekteki (Whoqol-100) genel bölümden iki, geri kalan iki bölümden de birer soru alınarak oluşturulmuş olan 27 soruluk bir ölçektir. WHOQOL-Bref, uzun ölçeğin aksine 4 alandan oluşmuştur. Aynı ayrı bölümleri yoktur. Bu ölçeğin de toplam skoru yoktur. Her bir bölüm ve alan maksimum 20 puan üzerinden skor almaktadır (Ed. Aydemir ve Köroğlu, 2006).

3.3.3 Diener- Yaşam Doyum Ölçeği

Uygulamada Deiner, Emmons, Larsen, Griffin'nin geliřtirdiđi, Köker tarafından Türkçe'ye uyarlanmış olan 5 sorudan oluşan Yaşam doyumunu tespit etmek amacıyla “Yaşam Doyumu Ölçeđi” (Life Satisfaction With Life Scale) kullanılmıştır.

Diener ve Diđ.(1985), tarafından geliřtirilen Yaşam Doyumu Ölçeđinin (The Satisfaction With Life Scale) Türkçeye çevrilmesi ve uyarlanması Köker (1991), tarafından yapılmıştır. Ölçeđin güvenilirlik çalıřmaları sonucunda; test-tekrar test güvenilirliđi $r=.85$, madde-test korelasyonları ise. 71 ile .80 arasında hesaplanmıştır.

Ölçeđin 2008 yılında Durak, M., ve arkadaşları tarafından deđerlendirilmesi yapılmıştır (Durak ve ark., 2008).

Ölçeđin Puanlaması:

Ölçek 5 soruluk 7 dereceli bir ölçektir. Denekler 5 soruya “tamamen katılıyorum”dan (5) “kesinlikle katılmıyorum”a (1) dođru 7 dereceli ölçekle deđerlendirmişlerdir. Ölçekten alınan yüksek puan memnuniyetin derecesinin yüksekliđini, alınan düşük puan da memnuniyetin derecesinin düşükliđünü göstermektedir.

- 5-9 puan = hic memnun deđil
- 20 puan = orta derecede memnun
- 31-37 puan = çok memnun

3.3.4 Beck- Umutsuzluk Ölçeđi

Uygulamanın üçüncü bölümünde Beck, Lester, Trexler tarafından geliřtirilen ölçek bireyin geleceđe yönelik olumsuz beklentilerini ortaya çıkaran ifadelerden oluşan Beck Umutsuzluk Ölçeđi uygulanmıştır.

“Beck Umutsuzluk Ölçeđi”nin çevirisi, geçerlik ve güvenilirlik çalıřması Seber (1991) tarafından yapılmıştır. Ölçek üzerinde daha sonra Durak (1994) tarafından çalıřılmış; geçerlik, güvenilirlik ve faktör yapısına iliřkin daha ayrıntılı bilgi elde edilmiştir. Ölçek üzerinde geliřtirilen faktör analizi sonucunda ölçeđin “gelecekle

ilgili duygular ve beklentiler” (1, 3, 7, 11 ve 18. maddeler, $\alpha = 0.78$), “motivasyon kaybı” (2, 4, 9, 12, 14, 16, 17 ve 20. maddeler, $\alpha = 0.72$) ve “umut” (5, 6, 8, 10, 13, 15 ve 19. maddeler, $\alpha = 0.72$) olmak üzere üç faktörden oluştuğu belirtilmiştir (Savaşır ve Şahin, 1997).

Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin bir başka geçerlik ve güvenilirlik çalışması da Kutlu (1998) tarafından yapılmış, ölçeğin geçerliğini saptayabilmek için bu ölçekle birlikte Beck Depresyon Ölçeği engelli çocuğu olan 60 anne baba grubuna bireysel olarak uygulanmıştır. Anne babaların bu iki ölçekten (BUÖ ve BDÖ) aldıkları puanlar arasındaki Pearson – Momentler Çarpımı Korelasyonu hesaplanmış ve ölçeğin geçerlik katsayısı $r = .64$ güvenilirlik katsayısı $r = .92$ olarak bulunmuştur. Yapılan güvenilirlik ve geçerlik çalışmaları Beck Umutsuzluk Ölçeği'nin umutsuzluk düzeyinin değerlendirilmesinde kullanılabilecek nitelikte uygun bir ölçüm aracı olduğunu göstermektedir.

Ölçtüğü Nitelik: Bireyin geleceğe yönelik olumsuz beklentilerini ölçmektedir. Kendini değerlendirme ölçeğidir,

Uygulanacak Grup: Ergen ve yetişkinlere uygulanır. Grup olarak uygulanabilir. Zaman sınırlaması yoktur.

Uygulaması: Bireyden kendisi için uygun gelen ifadeleri ‘**evet**’, uygun gelmeyenleri ‘**hayır**’ şeklinde cevaplaması istenir (Savaşır, I., Şahin, N., 1997).

Puanlama: 20 maddeden oluşan, 0-1 arası puanlanan bir ölçektir. Ölçeği puanlarken maddelerin 11 tanesinde ‘**evet**’ seçeneği, 9 tanesinde ise ‘**hayır**’ seçeneği 1 puan alır. **1,3,5,6,8,10,13,15 ve 19.** sorularda ‘**hayır**’; **2,4,7,9,11,12,14,16,17,18.** ve **20.** sorularda ise ‘**evet**’ yanıtı için 1'er puan verilir. Puan ranjı 0-20'dir.

Puanların yüksek oluşu umutsuzluğu, düşük oluşu umudu gösterir.0-3 puan hiç ya da minimal umutsuzluğu, 4-8 arası puan düşük umutsuzluk seviyesini, 9-14 puan orta düzey umutsuzluğu, 15 ve üzeri puan yüksek umutsuzluk düzeyini belirtmektedir (Savaşır ve Şahin, 1997).

3.4 Verilerin Toplanması

Araştırmada Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO'nun) Yaşam Kalitesi Ölçeği, Diener'in Yaşam Doyum Ölçeği ve Beck'in Umutsuzluk Ölçeği kullanılmıştır.

Uygulamalar uygulayıcı tarafından birebir ve her bir deneğe tek tek ulaşılarak yapılan ön görüşmeler sonucunda araştırma hakkında bilgi verilerek ve annelerden izin alınarak yapılmıştır.

3.5 Veri Çözümleme Yöntemleri

Araştırma verilerinin istatistiksel analizinde SPSS (Statistical Package for Social Sciences) programı kullanılmıştır.

Normal dağılıma uyan ölçeklerimiz için ortalamaların karşılaştırılmasında parametrik testler olan bağımsız grup T-testi ve Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA), ölçekler arasındaki ilişkinin araştırılması için Korelasyon Analizi kullanılmıştır

T- testi iki örneklem grubu arasında ortalamalar açısından fark olup olmadığını araştırmak için kullanılır. T testi, bir gruptaki ortalamanın diğer gruptaki ortalamadan önemli derecede farklı olup olmadığını belirler. T testinde kritik nokta iki'dir. t testi her zaman iki farklı ortalamayı yada değeri karşılaştırır (Kalaycı, 2006).

Varyans analizi iki ya da daha fazla ortalama arasında fark olup olmadığını ile ilgili hipotezi test etmek için kullanılır. Bu çalışmada kullanılan Tek Yönlü Varyans analizidir. Tek Yönlü Varyans analizinde iki değişken vardır ve bağımsız değişkene göre bağımlı değişkendeki ortalamalar arasında fark olup olmadığını test eder. Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA) sonucunda gruplar arasında fark bulunduğunda, farklılıkların kaynağını (hangi gruplar arasında olduğunu) belirlemek üzere post-hoc Tukey testi yapılır (Kalaycı, 2006).

Korelasyon analizi iki metrik değişken arasındaki ilişkinin yönünü ve derecesini bulmak amacı ile yapılır. Pearson korelasyon "r" ile ifade edilir ve -1 ile +1 arasında bir değer alır. Burada ilişkinin yönü "r" in işareti, derecesini ise katsayının büyüklüğü belirler. Eksi değerler bir değişken artarken diğerinin azaldığının, artı değerler ise her iki değişkenin aldığı değerlerin birlikte artış ve azalış gösterdiğinin göstergesidir.

Korelasyon katsayısının büyüklük bakımından yorumlanmasında üzerinde tam olarak anlaşılan aralıklar bulunmamakla birlikte, korelasyonu yorumlamada şu sınırların sıklıkla kullanılabilceđi not edilmelidir. Korelasyon katsayısının, mutlak deđer olarak, 0,70-1,00 arasında olması, yüksek; 0,70-0,30 arasında olması, orta; 0,30-0,00 arasında olması ise, düşük düzeyde bir ilişki olarak tanımlanabilir (Büyüköztürk, 2002).

BÖLÜM IV

BULGULAR VE YORUM

Örneklem grubunun özelliklerine ve ölçek sorularına verdikleri cevapların frekans ve yüzde dağılımları ile bu ölçeklerden aldıkları puanlar ile örneklem grubunun demografik özellikleri arasındaki analizlere ve ölçekler arasındaki ilişkilere bakılırken normal dağılıma uyan ölçeklerimiz için ortalamaların karşılaştırılmasında parametrik testler olan Bağımsız Grup T-testi ve Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA), ölçekler arasındaki ilişkinin araştırılması için Korelasyon Analizi kullanılmıştır. Elde edilen bulgular tablolar halinde gösterilmektedir.

Tablo 1: Otistik ve normal grubun bazı deęişkenlere göre dağılımı

Özellikler	Hasta Grup		Normal Grup	
	F	%	F	%
Çocuęunuzun cinsiyeti				
Kız	10	18,18	20	36,36
Erkek	45	81,82	35	63,64
Otistik olan çocuęunuz kaçınıcı çocuk?				
İlk çocuk	24	43,64	24	43,64
Ortanca çocuk	4	7,27	3	5,45
Son çocuk	25	45,45	26	47,27
Dięer	2	3,64	2	3,64
Kaç yıldır eęitim görüyor?				
1-3	27	49,09	26	47,27
4-6	18	32,73	14	25,45
7 yıl ve üzeri	9	16,36	3	5,45
Eęitim görmemiş	1	1,82	12	21,82
Anne yaşı				
20-29	14	25,45	8	14,55
30-39	25	45,45	38	69,09
40-49	16	29,09	9	16,36
Anne eęitim durumu				
Okur-yazar ve ilkokul mezunu	39	70,91	33	60,00
Ortaokul-lise mezunu	13	23,64	19	34,55
Yüksekokul ve üstü	3	5,45	3	5,45
Ailede özrü olan var mı?				
Var	11	20,00	6	10,91
Yok	44	80,00	49	89,09

Çalıřmadaki otistik grubun %18,18'i kız, %81,82'si erkek, normal grubun %36,6'sı kız, %63,64'ü erkektir. Otizm erkeklerde kızlara oranla 4-5 kat daha fazla görüldüęünden kız otistik çocuęa ulařmada zorluk yařanmıřtır.

Hasta grubundaki otistik çocukların %43,64'ü ilk çocuk, %7,27'si ortanca çocuk, %45,45'i son çocuk ve %3,64'ü dięer grubundadır. Normal grubundaki otistik çocukların %43,64'ü ilk çocuk, %5,45'i ortanca çocuk, %47,27'si son çocuk ve %3,64'ü dięer grubundadır.

Otistik çocukların %49,09'u 1-3 yıl, %32,73'ü 4-6 yıl, %16,36'sı 7 yıl ve üzeri süredir eğitim görürken, %1,82'si eğitim görmemiştir. Normal çocukların %47,27'si 1-3 yıl, %25,45'i 4-6 yıl, %5,45'i 7 yıl ve üzeri süredir eğitim görürken, %21,82'si eğitim görmemiştir.

Araştırmadaki otistik grubun %25,45'inin annesinin yaşı 20-29 yaş grubunda, %45,45'i, 30-39 yaş grubunda ve %29,09'u 40-49 yaş grubundadır. Normal grubun %14,55'inin annesinin yaşı 20-29 yaş grubunda, %69,09'u, 30-39 yaş grubunda ve %16,36'sı 40-49 yaş grubundadır.

Araştırmadaki otistik grubun %70,91'inin annesinin eğitim durumu okur-yazar ve ilkokul mezunu, %23,64'ü, ortaokul-lise mezunu ve %5,45'i yüksekokul ve üstüdür. Normal grubun %60'ünün annesinin eğitim durumu okur-yazar ve ilkokul mezunu, %34,55'i, ortaokul-lise mezunu ve %5,45'i yüksekokul ve üstüdür.

Otistik grubunun %20'sinin ailesinde özürlü biri varken, %80'inde yoktur. Normal grubun %10,91'inin ailesinde özürlü biri varken, %89,092'unda yoktur.

Yaşam Kalitesi Ölçeği Bulguları

a. Bedensel Alan

Tablo 2: Otistik ve Normal Çocuğu Olan Annelerin yaşam kalitesi Ölçeğinde Bedensel Alan Sorularına Verdikleri Cevapların Yüzdesi

İfade	Grup	Hiç		Çok az		Orta derecede		Çokça		Aşırı Derecede	
		F	%	F	%	F	%	f	%	F	%
Ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne kadar engellediğini düşünüyorsunuz?	Otistik Grup	4	7.3	6	10.9	21	38.2	12	21.8	12	21.8
	Normal Grup	1	1.8	3	5.5	20	36.4	12	21.8	19	34.5
Günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?	Otistik Grup	13	23.6	12	21.8	19	34.5	11	20	0	0
	Normal Grup	16	29.1	15	27.3	14	25.5	9	16.4	1	1.8
Günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?	Otistik Grup	2	3.6	8	14.5	24	43.6	13	23.6	8	14.5
	Normal Grup	2	3.6	5	9.1	21	38.2	17	30.9	10	18.2
Bedensel hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?	Otistik Grup	4	7.3	6	10.9	21	38.2	12	21.8	12	21.8
	Normal Grup	1	1.8	3	5.5	20	36.4	12	21.8	19	34.5
Uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?	Otistik Grup	3	5.5	13	23.6	18	32.7	9	16.4	11	20
	Normal Grup	5	9.1	7	12.7	19	34.5	12	21.8	12	21.8
Günlük uğraşları yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Otistik Grup	3	5.5	8	14.5	18	32.7	16	29.1	10	18.2
	Normal Grup	4	7.3	4	7.3	10	18.2	25	45.5	12	21.8
İş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?	Otistik Grup	4	7.3	6	10.9	13	23.6	17	30.9	14	25.5
	Normal Grup	1	1.8	5	9.1	6	10.9	24	43.6	19	34.5

Ankete katılan otistik grubun %14,5'i "ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne kadar engellediğini düşünüyorsunuz?" ifadesi için hiç, %25,5'i çok az, %41,8'i orta derecede, %10,9'u çokça, %3,6'sı aşırı derecede cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %16,4'ü "ağrılarınızın yapmanız gerekenleri ne kadar engellediğini düşünüyorsunuz?" ifadesi için hiç, %36,4'ü çok az, %30,9'u orta derecede, %16,4'ü çokça cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %23,6'sı "günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?" ifadesi için hiç, %21,8'i çok az, %34,5'i orta derecede, %20'si çokça cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %29,1'i "günlük uğraşlarınızı yürütebilmek için herhangi bir tıbbi tedaviye ne kadar ihtiyaç duyuyorsunuz?" ifadesi için hiç, %27,3'ü çok az, %25,5'i orta derecede, %25,5'i çokça, %1,8'i aşırı derecede cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %3,6'sı "günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?" ifadesi için hiç, %14,5'i çok az, %43,6'sı orta derecede, %23,6'sı çokça, %14,5'i tamamen cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %3,6'sı "günlük yaşamı sürdürmek için yeterli gücünüz kuvvetiniz var mı?" ifadesi için hiç, %9,1'i çok az, %38,2'si orta derecede, %30,9'u çokça, %18,2'si tamamen cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %7,3'ü "bedensel hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?" ifadesi için çok kötü, %10,9'u biraz kötü, %38,2'si ne iyi ne kötü, %21,8'i oldukça iyi, %21,8'i çok iyi cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %1,8'i "bedensel hareketlilik (etrafta dolaşabilme, bir yerlere gidebilme) beceriniz nasıldır?" ifadesi için çok kötü, %5,5'i biraz kötü, %36,4'ü ne iyi ne kötü, %21,8'i oldukça iyi, %34,5'i çok iyi cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %5,5'i "uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?" ifadesi için hiç hoşnut değil, %23,6'sı çok az hoşnut, %32,7'si ne hoşnut ne değil, %16,4'ü epeyce hoşnut, %20'si çok hoşnut cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %9,1'i "uykunuzdan ne kadar hoşnutsunuz?" ifadesi için hiç hoşnut değil, %12,7'si çok az hoşnut, %34,5'i ne hoşnut ne değil, %21,8'i epeyce hoşnut, %21,8'i çok hoşnut cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %5,5'i "günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?" ifadesi için hiç hoşnut değil, %14,5'i çok az hoşnut, %32,7'si ne hoşnut ne değil, %29,1'i epeyce hoşnut, %18,2'si çok hoşnut cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %7,3'ü "günlük uğraşlarınızı yürütebilme becerinizden ne kadar hoşnutsunuz?" ifadesi için hiç hoşnut değil, %7,3'ü çok az hoşnut, %18,2'si ne hoşnut ne değil, %45,5'i epeyce hoşnut, %21,8'i çok hoşnut cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %7,3'ü "iş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?" ifadesi için hiç hoşnut değil, %10,9'u çok az hoşnut, %23,6'sı ne hoşnut ne değil, %30,9'u epeyce hoşnut, %25,5'i çok hoşnut cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %1,8'i "iş görme kapasitenizden ne kadar hoşnutsunuz?" ifadesi için hiç hoşnut değil, %9,1'i çok az hoşnut, %10,9'u ne hoşnut ne değil, %43,6'sı epeyce hoşnut, %34,5'i çok hoşnut cevabını vermiştir.

b. Ruhsal Alan

Tablo 3: Otistik ve Normal Çocuğu Olan Annelerin yaşam kalitesi Ölçeğinde Ruhsal Alan Sorularına Verdikleri Cevapların Yüzdesi

İfade	Grup	Hiç		Çok az		Orta derecede		Çokça		Aşırı Derecede	
		F	%	F	%	F	%	f	%	f	%
5.Yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?	Otistik Grup	3	5.5	9	16.4	22	40	17	30.9	4	7.3
	Normal Grup	1	1.8	5	9.1	21	38.2	23	41.8	5	9.1
6. Yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?	Otistik Grup	5	9.1	6	10.9	23	41.8	15	27.3	6	10.9
	Normal Grup	1	1.8	5	9.1	28	50.9	16	29.1	5	9.1
7. Dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?	Otistik Grup	2	3.6	17	30.9	21	38.2	8	14.5	7	12.7
	Normal Grup	0	0	9	16.4	29	52.7	11	20	6	10.9
11.Bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?	Otistik Grup	2	3.6	5	9.1	21	38.2	10	18.2	17	30.9
	Normal Grup	5	9.1	8	14.5	10	18.2	14	25.5	18	32.7
19.Kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Otistik Grup	4	7.3	7	12.7	20	36.4	14	25.5	10	18.2
	Normal Grup	5	9.1	3	5.5	13	23.6	18	32.7	15	27.3
26. Ne sıklıkta hüznün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?	Otistik Grup	2	3.6	8	14.5	25	45.5	14	25.5	6	10.9
	Normal Grup	1	1.8	9	16.4	30	54.5	14	25.5	1	1.8

Ankete katılan otistik grubun %5,5'i "yaşamaktan ne kadar keyif alırsınız?" ifadesi için hiç, %16,4'ü çok az, %40'ı orta derecede, %30,9'u çokça, %7,3'ü aşırı derecede cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %1,8'i "yaşamaktan ne

kadar keyif alırsınız?” ifadesi için hiç, %9,1’i çok az, %38,2’si orta derecede, %41,8’i çokça, %9,1’i aşırı derecede cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %9,1’i “yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?” ifadesi için hiç, %10,9’u çok az, %41,8’i orta derecede, %27,3’ü çokça, %10,9’u aşırı derecede cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %1,8’i “yaşamınızı ne ölçüde anlamlı buluyorsunuz?” ifadesi için hiç, %9,1’i çok az, %50,9’u orta derecede, %29,1’i çokça, %9,1’i aşırı derecede cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %3,6’sı “dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?” ifadesi için hiç, %30,9’u çok az, %38,2’si orta derecede, %14,5’i çokça, %12,7’si aşırı derecede cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %16,4’ü “dikkatinizi toplamada ne kadar başarılısınız?” ifadesi için çok az, %52,7’si orta derecede, %20’si çokça, %10,9’u aşırı derecede cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %3,6’sı “bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?” ifadesi için hiç, %9,1’i çok az, %38,2’si orta derecede, %18,2’si çokça, %30,9’u tamamen cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %9,1’i “bedensel görünüşünüzü kabullenir misiniz?” ifadesi için hiç, %14,5’i çok az, %18,2’si orta derecede, %25,5’i çokça, %32,7’si tamamen cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %7,3’ü “kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?” ifadesi için hiç hoşnut değil, %12,7’si çok az hoşnut, %36,4’ü ne hoşnut ne değil, %25,5’i epeyce hoşnut, %25,5’i çok hoşnut cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %9,1’i “kendinizden ne kadar hoşnutsunuz?” ifadesi için hiç hoşnut değil, %5,5’i çok az hoşnut, %23,6’sı ne hoşnut ne değil, %32,7’si epeyce hoşnut, %27,3’ü çok hoşnut cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %3,6’sı “ne sıklıkta hüznün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?” ifadesi için hiçbir zaman, %14,5’i nadiren, %45,5’i ara sıra, %25,5’i çoğunlukla, %10,9’u her zaman cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %1,8’i “ne sıklıkta hüznün, ümitsizlik, bunaltı, çökkünlük gibi olumsuz duygulara kapılırsınız?” ifadesi için hiçbir zaman, %16,4’ü nadiren, %54,5’i ara sıra, %25,5’i çoğunlukla, %1,8’i her zaman cevabını vermiştir.

c. Sosyal İlişki Alanı

Tablo 4: Otistik ve Normal Çocuğu Olan Annelerin yaşam kalitesi Ölçeğinde Sosyal İlişki Alanı Sorularına Verdikleri Cevapların Yüzdesi

İfade	Grup	Hiç		Çok az		Orta derecede		Çokça		Aşırı Derecede	
		F	%	F	%	f	%	F	%	f	%
20.Aileniz dışındaki kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?	Otistik Grup	3	5.5	11	20	16	29.1	15	27.3	10	18.2
	Normal Grup	3	5.5	5	9.1	8	14.5	21	38.2	18	32.7
21.Cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Otistik Grup	5	9.1	12	21.8	18	32.7	13	23.6	5	9.1
	Normal Grup	7	12.7	4	7.3	18	32.7	18	32.7	8	14.5
22.Arkadaşlarınızın desteğinden ne kadar hoşnutsunuz?	Otistik Grup	10	18.2	10	18.2	10	18.2	11	20	12	21.8
	Normal Grup	6	10.9	10	18.2	8	14.5	19	34.5	12	21.8

Ankete katılan otistik grubun %5,5'i "aileniz dışındaki kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?" ifadesi için hiç hoşnut değil, %20'si çok az hoşnut, %29,1'i ne hoşnut ne değil, %27,3'ü epeyce hoşnut, %18,2'si çok hoşnut cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %5,5'i "aileniz dışındaki kişilerle ilişkilerinizden ne kadar hoşnutsunuz?" ifadesi için hiç hoşnut değil, %9,1'i çok az hoşnut, %14,5'i ne hoşnut ne değil, %38,2'si epeyce hoşnut, %32,7'si çok hoşnut cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %9,1'i "cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?" ifadesi için hiç hoşnut değil, %21,8'i çok az hoşnut, %32,7'si ne hoşnut ne değil, %23,6'sı epeyce hoşnut, %9,1'i çok hoşnut cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %12,7'si "cinsel yaşamınızdan ne kadar hoşnutsunuz?" ifadesi için hiç hoşnut değil, %7,3'ü çok az hoşnut, %32,7'si ne hoşnut ne değil, %32,7'si epeyce hoşnut, %14,5'i çok hoşnut cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %18,2'si "arkadařlarınızın desteęinden ne kadar hořnutsunuz?" ifadesi iin hi hořnut deęil, %18,2'si ok az hořnut, %18,2'si ne hořnut ne deęil, %20'si epeyce hořnut, %21,8'i ok hořnut cevabını vermiřtir. Ankete katılan normal grubun %10,9'u "arkadařlarınızın desteęinden ne kadar hořnutsunuz?" ifadesi iin hi hořnut deęil, %18,2'si ok az hořnut, %14,5'i ne hořnut ne deęil, %34,5'i epeyce hořnut, %21,8'i ok hořnut cevabını vermiřtir.

d. Çevresel Alan**Tablo 5: Otistik ve Normal Çocuğu Olan Annelerin yaşam kalitesi Ölçeğinde Çevresel Alan Sorularına Verdikleri Cevapların Yüzdesi**

İfade	Grup	Hiç		Çok az		Orta derecede		Çokça		Aşırı Derecede	
		F	%	F	%	F	%	f	%	f	%
8. Günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?	Otistik Grup	4	7.3	9	16.4	22	40	19	34.5	0	0
	Normal Grup	1	1.8	8	14.5	24	43.6	16	29.1	6	10.9
9.Fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?	Otistik Grup	4	7.3	8	14.5	29	52.7	13	23.6	0	0
	Normal Grup	5	9.1	10	18.2	28	50.9	11	20	0	0
12.İhtiyaçlarınızı karşılamaya yeterli paranız var mı?	Otistik Grup	6	10.9	10	18.2	31	56.4	5	9.1	3	5.5
	Normal Grup	5	9.1	12	21.8	30	54.5	4	7.3	4	7.3
13.Günlük yaşantınızda size gerekli bilgi ve haberlere ne ölçüde ulaşabiliyorsunuz?	Otistik Grup	4	7.3	12	21.8	25	45.5	9	16.4	5	9.1
	Normal Grup	1	1.8	8	14.5	18	32.7	21	38.2	7	12.7
14. Boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?	Otistik Grup	11	20	21	38.2	22	40	1	1.8	0	0
	Normal Grup	3	5.5	20	36.4	23	41.8	6	10.9	3	5.5
23.Yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?	Otistik Grup	9	16.4	5	9.1	18	32.7	16	29.1	6	10.9
	Normal Grup	9	16.4	8	14.5	13	23.6	17	30.9	8	14.5
24.Sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Otistik Grup	9	16.4	14	25.5	18	32.7	9	16.4	5	9.1
	Normal Grup	8	14.5	7	12.7	16	29.1	15	27.3	9	16.4

25. Ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?	Otistik Grup	6	10.9	10	18.2	17	30.9	14	25.5	8	14.5
	Normal Grup	4	7.3	13	23.6	9	16.4	16	29.1	13	23.6
27. Yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?	Otistik Grup	25	45.5	12	21.8	10	18.2	8	14.5	0	0
	Normal Grup	20	36.4	10	18.2	19	34.5	5	9.1	1	1.8

Ankete katılan otistik grubun %7,3'ü "günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?" ifadesi için hiç, %16,4'ü çok az, %40'ı orta derecede, %34,5'i çokça cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %1,8'i "günlük yaşamınızda kendinizi ne kadar güvende hissediyorsunuz?" ifadesi için hiç, %14,5'i çok az, %43,6'sı orta derecede, %29,1'i çokça, %10,9'u aşırı derecede cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %7,3'ü "fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?" ifadesi için hiç, %14,5'i çok az, %52,7'si orta derecede, %23,6'sı çokça cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %9,1'i "fiziksel çevreniz ne ölçüde sağlıklıdır?" ifadesi için hiç, %18,2'si çok az, %50,9'u orta derecede, %20'si çokça cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %10,9'u "ihtiyaçlarınızı karşılamaya yeterli paranız var mı?" ifadesi için hiç, %18,2'si çok az, %56,4'ü orta derecede, %9,1'i çokça, %5,5'i tamamen cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %9,1'i "ihtiyaçlarınızı karşılamaya yeterli paranız var mı?" ifadesi için hiç, %21,8'i çok az, %54,5'i orta derecede, %7,3'ü çokça, %7,3'ü tamamen cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %7,3'ü "günlük yaşantınızda size gerekli bilgi ve haberlere ne ölçüde ulaşabiliyorsunuz?" ifadesi için hiç, %21,8'i çok az, %45,5'i orta derecede, %45,5'i çokça, %9,1'i tamamen cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %1,8'i "günlük yaşantınızda size gerekli bilgi ve haberlere ne ölçüde

ulaşabiliyorsunuz?” ifadesi için hiç, %14,5’i çok az, %32,7’si orta derecede, %38,2’si çokça, %12,7’si tamamen cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %20’si “boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?” ifadesi için hiç, %38,2’si çok az, %40’ı orta derecede, %1,8’i çokça cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %5,5’i “boş zamanları değerlendirme uğraşları için ne ölçüde fırsatınız olur?” ifadesi için hiç, %36,4’ü çok az, %41,8’i orta derecede, %10,9’u çokça, %5,5’i tamamen cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %16,4’ü “yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?” ifadesi için hiç hoşnut değil, %9,1’i çok az hoşnut, %32,7’si ne hoşnut ne değil, %29,1’i epeyce hoşnut, %10,9’u çok hoşnut cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %16,4’ü “yaşadığınız evin koşullarından ne kadar hoşnutsunuz?” ifadesi için hiç hoşnut değil, %14,5’i çok az hoşnut, %23,6’sı ne hoşnut ne değil, %30,9’u epeyce hoşnut, %14,5’i çok hoşnut cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %16,4’ü “sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?” ifadesi için hiç hoşnut değil, %25,5’i çok az hoşnut, %32,7’si ne hoşnut ne değil, %16,4’ü epeyce hoşnut, %9,1’i çok hoşnut cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %14,5’i “sağlık hizmetlerine ulaşma koşullarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?” ifadesi için hiç hoşnut değil, %12,7’si çok az hoşnut, %29,1’i ne hoşnut ne değil, %27,3’ü epeyce hoşnut, %16,4’ü çok hoşnut cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %10,9’u “ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?” ifadesi için hiç hoşnut değil, %18,2’si çok az hoşnut, %30,9’u ne hoşnut ne değil, %25,5’i epeyce hoşnut, %14,5’i çok hoşnut cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %7,3’ü “ulaşım olanaklarınızdan ne kadar hoşnutsunuz?” ifadesi için hiç hoşnut değil, %23,6’sı çok az hoşnut, %16,4’ü ne hoşnut ne değil, %29,1’i epeyce hoşnut, %23,6’sı çok hoşnut cevabını vermiştir.

Ankete katılan otistik grubun %45,5’i “yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?” ifadesi için hiç, %21,8’i çok az, %18,2’si orta derecede, %14,5’i çokça cevabını

vermiştir. Ankete katılan normal grubun %36,4'ü “yaşamınızda size yakın kişilerle (eş, iş arkadaşı, akraba) ilişkilerinizde baskı ve kontrolle ilgili zorluklarınız ne ölçüdedir?” ifadesi için hiç, %18,2'si çok az, %34,5'i orta derecede, %9,1'i çokça, %1,8'i aşırı derecede cevabını vermiştir.

Umutsuzluk Puanı Bulguları

Tablo 6: Ankete katılanların aldıkları umutsuzluk puanlarına göre dağılımı

İfade	Grup	Hiç umutsuzluk düzeyi		Düşük umutsuzluk düzeyi		Orta umutsuzluk düzeyi		Yüksek umutsuzluk düzeyi	
		f	%	f	%	F	%	f	%
Umutsuzluk Toplam Puanı	Otistik Grup	14	25.5	21	38.2	10	18.2	7	12.7
	Normal Grup	22	40.0	17	30.9	11	20.0	3	5.5

Ankete katılan otistik grubun %25.5'i "umutsuzluk toplam puanı" ifadesi için hiç umutsuzluk düzeyi, %38.2'si düşük umutsuzluk düzeyi, %18.2'si orta umutsuzluk düzeyi, %12.7'si yüksek umutsuzluk düzeyi cevabını vermiştir. Ankete katılan normal grubun %40'ı "umutsuzluk toplam puanı" ifadesi için hiç umutsuzluk düzeyi, %30.9'u düşük umutsuzluk düzeyi, %20'si orta umutsuzluk düzeyi, %5.5'i yüksek umutsuzluk düzeyi cevabını vermiştir.

Tablo 7: Denek grupları ve kaliteli yaşam boyutları arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

Kaliteli Yaşam Boyutları	Denekler	N	Ort	ss	T	P
Fiziksel Puanı	Otistik Grup	54	13,646	2,948	-1,792	0,076
	Normal Grup	55	14,587	2,521		
Psikolojik Puanı	Otistik Grup	55	12,776	2,751	-1,412	0,161
	Normal Grup	55	13,469	2,387		
Sosyal Puanı	Otistik Grup	55	12,581	3,402	-2,228	0,028+
	Normal Grup	55	14,013	3,335		
Çevresel Puanı	Otistik Grup	55	11,504	2,712	-1,849	0,067
	Normal Grup	55	12,457	2,695		

+++ $p < .001$

++ $p < .01$

+ $p < .05$

Kaliteli yaşam boyutları ve denek grupları arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen bağımsız grup t-testi sonucunda “Sosyal İlişki Yaşam Kalitesi” alt boyutunda, 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır. ($p=0,028 < 0,05$) Ortalamalar incelendiğinde “normal grup”un, “otistik grup”a göre sosyal kaliteli yaşam boyutu puanının daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 8: Denek grupları ve yaşam doyumu puanı arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

	Denekler	N	Ort	Ss	T	P
Yaşam doyumu puanı	Otistik Grup	55	17,95	7,02	-1,801	0,074
	Normal Grup	55	20,29	6,63		

Yaşam doyumu ölçeği ve denek grupları arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen bağımsız grup t-testi sonucunda 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür. ($p=0,074>0,05$) Normal grubun yaşam doyumu puanı otistik grubuna göre yüksek olmasına rağmen iki grup arasındaki fark anlamlılık düzeyine ulaşmamıştır.

Tablo 9: Denek grupları ve umutsuzluk puanı arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

	Denekler	N	Ort.	ss	T	P
Umutsuzluk Toplam Puanı	Otistik Grup	52	7,231	4,780	1,605	0,111
	Normal Grup	53	5,811	4,270		

Umutsuzluk ölçeği ve denek grupları arasındaki farklılığı arařtırmak için gerekleřtirilen bağımsız grup t-testi sonucunda 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmüřtür. ($p=0,111>0,05$) Umutsuzluk puanı otistik grubunda normal gruba göre yüksek olmasına raėmen İki grubun ortalamaları arasındaki fark anlamlılık düzeyine ulaşmamıřtır.

OTİSTİK GRUP İÇİN FARK ANALİZİ

Tablo 10: Ölçekler ve çocuğun cinsiyeti arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

Ölçekler	Çocuğunuzun cinsiyeti	N	Ort.	Ss	t	P
Umutsuzluk Toplam Puanı	Kız	9	10,667	4,975	2,489	0,016 +
	Erkek	43	6,512	4,469		
Yaşam Doyum Toplam Puanı	Kız	10	15,600	5,985	-1,171	0,247
	Erkek	45	18,467	7,191		
Fiziksel Puanı	Kız	10	12,000	3,164	-2,011	0,050
	Erkek	44	14,020	2,801		
Psikolojik Puanı	Kız	10	11,333	3,013	-1,876	0,066
	Erkek	45	13,096	2,618		
Sosyal Puanı	Kız	10	10,400	3,130	-2,332	0,024 +
	Erkek	45	13,066	3,298		
Çevresel Puanı	Kız	10	8,786	2,095	-3,950	0,000 + + +
	Erkek	45	12,108	2,465		

+++ p< .001

+ p< .05

Ölçekler ve çocuğun cinsiyeti değişkeni arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen bağımsız grup t-testi sonucunda 0,05 önem düzeyinde umutsuzluk puanı, sosyal puan ve çevresel puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmüştür. (p<0,05) Ölçekler düzeyinde iki grubun ortalamaları arasındaki fark karşılaştırıldığında, umutsuzluk puanı için kızların ortalamasının erkeklere göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Sosyal puan ve çevresel puan ortalamalarında ise erkekler kızlara göre daha yüksek ortalamaya sahiptir.

Tablo 11: Ölçekler ve çocuğun kaçınıcı çocuk olma durumu arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

Ölçekler	Kaçınıcı çocuk	N	Ort.	Ss	F	P
Umutsuzluk Toplam Puanı	İlk çocuk	22	6,500	4,512	0,315	0,814
	Ortanca çocuk	4	7,250	1,500		
	Son çocuk	24	7,792	5,501		
	Diğer	2	8,500	3,536		
	Toplam	52	7,231	4,780		
Yaşam Doyum Toplam Puanı	İlk çocuk	24	19,792	5,898	1,573	0,207
	Ortanca çocuk	4	17,750	4,646		
	Son çocuk	25	16,800	8,098		
	Diğer	2	10,500	0,707		
	Toplam	55	17,945	7,025		
Fiziksel Puanı	İlk çocuk	24	14,310	2,975	0,865	0,465
	Ortanca çocuk	4	13,570	4,409		
	Son çocuk	25	13,108	2,708		
	Diğer	1	11,430	.		
	Toplam	54	13,646	2,948		
Psikolojik Puanı	İlk çocuk	24	13,528	3,221	1,424	0,247
	Ortanca çocuk	4	12,165	0,838		
	Son çocuk	25	12,347	2,334		
	Diğer	2	10,335	2,355		
	Toplam	55	12,776	2,751		
Sosyal Puanı	İlk çocuk	24	12,944	3,740	0,725	0,542
	Ortanca çocuk	4	14,333	2,276		
	Son çocuk	25	12,053	3,254		
	Diğer	2	11,330	2,828		
	Toplam	55	12,581	3,402		
Çevresel Puanı	İlk çocuk	24	11,854	3,027	2,350	0,083
	Ortanca çocuk	4	11,625	1,931		
	Son çocuk	25	11,529	2,271		
	Diğer	2	6,750	1,768		
	Toplam	55	11,504	2,712		

Ölçekler ve çocuğun “kaçıncı çocuk” olduđu durumu arasındaki farklılıđı arařtırmak için gerekleřtirilen tek yönlü varyans analizi sonucunda 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p>0,05$). Son çocuđu otistik olan annelerin yařam doyum puanı daha düşük ve anneler daha çok zorlanıyor.

Tablo 12: Ölçekler ve çocuğun eğitim yılı arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

Ölçekler	Eğitim yılı	N	Ort.	Ss	F	p
Umutsuzluk Toplam Puanı	1-3	26	7,962	4,804	2,333	0,096
	4-6	16	6,000	4,789		
	7 yıl ve üzeri	9	6,222	3,563		
	Eğitim görmemiş	1	17,000	.		
	Toplam	52	7,231	4,780		
Yaşam Doyum Toplam Puanı	1-3	27	17,444	7,100	0,742	0,532
	4-6	18	18,444	7,943		
	7 yıl ve üzeri	9	19,444	4,613		
	Eğitim görmemiş	1	9,000	.		
	Toplam	55	17,945	7,025		
Fiziksel Puanı	1-3	26	13,308	2,805	2,499	0,070
	4-6	18	14,634	2,676		
	7 yıl ve üzeri	9	13,333	3,206		
	Eğitim görmemiş	1	7,430	.		
	Toplam	54	13,646	2,948		
Psikolojik Puanı	1-3	27	12,618	2,829	1,083	0,365
	4-6	18	13,369	3,020		
	7 yıl ve üzeri	9	12,519	1,624		
	Eğitim görmemiş	1	8,670	.		
	Toplam	55	12,776	2,751		
Sosyal Puanı	1-3	27	13,086	3,790	1,326	0,276
	4-6	18	12,148	3,262		
	7 yıl ve üzeri	9	12,591	1,778		
	Eğitim görmemiş	1	6,670	.		
	Toplam	55	12,581	3,402		
Çevresel Puanı	1-3	27	10,939	2,722	3,280	0,028 +
	4-6	18	12,909	2,284		
	7 yıl ve üzeri	9	10,833	2,537		
	Eğitim görmemiş	1	7,500	.		
	Toplam	55	11,504	2,712		

+ p < .05

Ölçekler ve çocuğun eğitim yılı arasındaki farklılığı arařtırmak için gerekleřtirilen Tek Yönlü Varyans Analizi sonucunda 0,05 önem düzeyinde çevresel puan ortalamalarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuřtur. ($p < 0,05$) Yapılan Tukey testi sonucu farklılıđın 1-3 yıl arası eğitim alan ve 4-6 yıl arası eğitim alanlar arasında olduđu görölmüřtür. 4-6 yıl eğitim süresine sahip çocukların annelerinin çevresel puanı daha yüksektir.

4-6 yıldır eğitim gören çocukların anneleri umutsuz, 7 yıl ve üstü zamandır eğitim gören çocukların annelerinin yaşam doyumu az, çocuđu hiç eğitim görmemiř gruptaki anneler en umutsuz olsalar da yaşam doyum açısından iyi durumdadır.

Tablo 13: Ölçekler ve annenin yaşı arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

Ölçekler	Annenin yaşı	N	Ort.	ss	F	P
Umutsuzluk Toplam Puanı	20-29	13	7,154	4,981	4,075	0,023 +
	30-39	24	5,625	3,437		
	40-49	15	9,867	5,540		
	Toplam	52	7,231	4,780		
Yaşam Doyum Toplam Puanı	20-29	14	20,071	8,100	1,150	0,325
	30-39	25	17,880	6,294		
	40-49	16	16,188	7,064		
	Toplam	55	17,945	7,025		
Fiziksel Puanı	20-29	14	14,939	2,544	2,143	0,128
	30-39	25	13,440	2,942		
	40-49	15	12,780	3,083		
	Toplam	54	13,646	2,948		
Psikolojik Puanı	20-29	14	13,715	3,136	1,110	0,337
	30-39	25	12,506	2,436		
	40-49	16	12,375	2,848		
	Toplam	55	12,776	2,751		
Sosyal Puanı	20-29	14	13,619	4,911	1,361	0,265
	30-39	25	12,639	2,725		
	40-49	16	11,583	2,608		
	Toplam	55	12,581	3,402		
Çevresel Puanı	20-29	14	12,500	2,457	1,657	0,201
	30-39	25	10,880	2,678		
	40-49	16	11,608	2,859		
	Toplam	55	11,504	2,712		

+ p < .05

Ölçekler ve annenin yaşı arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen Tek Yönlü Varyans Analizi sonucunda 0,05 önem düzeyinde umutsuzluk ölçeğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. (p<0,05) Yapılan Tukey testi sonucunda farklılığın 30-39 ve 40-49 yaş grupları arasında olduğu görülmüştür. 40-49 yaş grubunun çevresel puan ortalaması 30-39 yaş grubuna göre daha yüksektir.

40-49 yaş arası anneler en umutsuz, bedensel, ruhsal ve sosyal açıdan yaşam kalitesi azalmış. 30-39 yaşa arası annelerde daha çok çevresel yaşam kalitesinde azalma görülmektedir.

Tablo 14: Ölçekler ve annenin eğitim durumu arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

Ölçekler	Annenin eğitimi	N	Ort.	Ss	F	P
Umutsuzluk Toplam Puanı	Okur-yazar ve ilkokul mezunu	38	7,368	4,756	0,059	0,943
	Ortaokul-lise mezunu	11	6,909	5,522		
	Yüksekokul ve üstü	3	6,667	3,215		
	Toplam	52	7,231	4,780		
Yaşam Doyum Toplam Puanı	Okur-yazar ve ilkokul mezunu	39	17,897	7,301	0,016	0,984
	Ortaokul-lise mezunu	13	17,923	6,898		
	Yüksekokul ve üstü	3	18,667	5,774		
	Toplam	55	17,945	7,025		
Fiziksel Puanı	Okur-yazar ve ilkokul mezunu	38	13,428	2,988	0,794	0,458
	Ortaokul-lise mezunu	13	13,825	2,960		
	Yüksekokul ve üstü	3	15,620	2,383		
	Toplam	54	13,646	2,948		
Psikolojik Puanı	Okur-yazar ve ilkokul mezunu	39	12,650	2,722	0,151	0,860
	Ortaokul-lise mezunu	13	13,025	2,887		
	Yüksekokul ve üstü	3	13,333	3,525		
	Toplam	55	12,776	2,751		
Sosyal Puanı	Okur-yazar ve ilkokul mezunu	39	12,513	3,482	0,190	0,827
	Ortaokul-lise mezunu	13	12,512	3,632		
	Yüksekokul ve üstü	3	13,777	0,774		
	Toplam	55	12,581	3,402		
Çevresel Puanı	Okur-yazar ve ilkokul mezunu	39	11,095	2,519	3,630	0,033 +
	Ortaokul-lise mezunu	13	11,885	2,902		
	Yüksekokul ve üstü	3	15,167	1,756		
	Toplam	55	11,504	2,712		

+ p< .05

Ölçekler ve annenin eğitim durumu arasındaki farklılığı arařtırmak için gerekleřtirilen Tek Yönlü Varyans Analizi sonucunda “evresel kaliteli yařam” alt boyutunda, 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır. ($p=0,002<0,05$) Yapılan Tukey testi sonucuna göre fark okur-yazar ve ilkokul mezunu grubu ile yüksekokul ve üstü grubu arasındadır. Ortalamalar incelendiğinde annesi yüksekokul ve üstü mezunu olanların evresel yařam kalitesi sorularından, annesi okur-yazar ve ilkokul mezunu olanlara göre daha yüksek puan aldıkları görölmüřtür..

Tablo 15: Ölçekler ve ailede özürlü olma durumu arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

Ölçekler	Ailede özrü olan var mı?	N	Ort.	Ss	T	P
Umutsuzluk Toplam Puanı	Var	11	10,727	5,312	2,928	0,005 ++
	Yok	41	6,293	4,220		
Yaşam Doyum Toplam Puanı	Var	11	15,182	6,926	-1,475	0,146
	Yok	44	18,636	6,955		
Fiziksel Puanı	Var	11	11,090	2,239	-3,558	0,001+++
	Yok	43	14,299	2,762		
Psikolojik Puanı	Var	11	10,909	3,000	-2,653	0,011 ++
	Yok	44	13,243	2,509		
Sosyal Puanı	Var	11	11,756	2,910	-0,898	0,373
	Yok	44	12,788	3,513		
Çevresel Puanı	Var	11	9,682	2,432	-2,624	0,011 ++
	Yok	44	11,960	2,607		

+++ p< .001

++ p< .01

Ölçekler ve ailede özürlü olma durumu arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen bağımsız grup t-testi sonucunda umutsuzluk ölçeği, fiziksel, psikolojik ve çevresel yaşam kalitesi alt boyutlarında, 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($p<0,05$). Ortalamalar incelendiğinde ailesinde özürlü olmayanların olanlara göre bedensel, ruhsal ve çevresel kaliteli yaşam puanlarının daha yüksek olduğu ve umutsuzluk puanının daha düşük olduğu görülmektedir.

NORMAL GRUP İÇİN FARK ANALİZİ

Tablo 16: Ölçekler ve çocuğun cinsiyeti arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

Ölçekler	Çocuğunuzun cinsiyeti	N	Ort.	Ss	T	P
Umutsuzluk Toplam Puanı	Kız	20	5,800	4,299	-0,015	0,988
	Erkek	33	5,818	4,319		
Yaşam Doyum Toplam Puanı	Kız	20	19,600	6,676	-0,581	0,564
	Erkek	35	20,686	6,663		
Fiziksel Puanı	Kız	20	14,999	2,193	0,915	0,365
	Erkek	35	14,351	2,693		
Psikolojik Puanı	Kız	20	13,107	2,486	-0,850	0,399
	Erkek	35	13,677	2,339		
Sosyal Puanı	Kız	20	15,201	3,681	2,057	0,045 +
	Erkek	35	13,333	2,964		
Çevresel Puanı	Kız	20	12,600	2,936	0,295	0,769
	Erkek	35	12,375	2,589		

+ p< .05

Ölçekler ve çocuğun cinsiyeti değişkeni arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen Bağımsız Grup T-testi sonucunda 0,05 önem düzeyinde umutsuzluk puanı, sosyal puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmüştür. (p<0,05) Ölçekler düzeyinde iki grubun ortalamaları arasındaki fark karşılaştırıldığında, Sosyal ilişki puan ortalamaları incelendiğinde erkek çocuk annelerinin kız çocuk annelerine göre daha düşük ortalamaya sahip oldukları görülmektedir.

Tablo 17: Ölçekler ve çocuğun kaçınıcı çocuk olma durumu arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

Ölçekler	Çocuk Sayısı	N	Ort.	Ss	F	p
Umutsuzluk Toplam Puanı	İlk çocuk	23	5,391	4,934	1,285	0,290
	Ortanca çocuk	2	3,500	3,536		
	Son çocuk	26	5,962	3,458		
	Diğer	2	11,000	5,657		
	Toplam	53	5,811	4,270		
Yaşam Doyum Toplam Puanı	İlk çocuk	24	20,042	6,811	2,500	0,070
	Ortanca çocuk	3	30,000	5,000		
	Son çocuk	26	19,423	5,927		
	Diğer	2	20,000	8,485		
	Toplam	55	20,291	6,627		
Fiziksel Puanı	İlk çocuk	24	14,905	2,429	1,102	0,357
	Ortanca çocuk	3	16,570	1,140		
	Son çocuk	26	14,087	2,670		
	Diğer	2	14,285	2,425		
	Toplam	55	14,587	2,521		
Psikolojik Puanı	İlk çocuk	24	13,422	2,136	2,770	0,051
	Ortanca çocuk	3	15,110	2,036		
	Son çocuk	26	13,642	2,430		
	Diğer	2	9,335	1,888		
	Toplam	55	13,469	2,387		
Sosyal Puanı	İlk çocuk	24	14,056	3,582	1,027	0,388
	Ortanca çocuk	3	16,890	2,036		
	Son çocuk	26	13,538	3,103		
	Diğer	2	15,335	4,716		
	Toplam	55	14,013	3,335		
Çevresel Puanı	İlk çocuk	24	12,693	2,747	3,049	0,037 +
	Ortanca çocuk	3	16,333	2,517		
	Son çocuk	26	11,923	2,239		
	Diğer	2	10,750	4,596		
	Toplam	55	12,457	2,695		

+ $p < .05$

Ölçekler ve çocuğun “kaçıncı çocuk” olduđu durumu arasındaki farklılıđı arařtırmak için gerekleřtirilen Tek Yönlü Varyans Analizi sonucunda 0,05 önem düzeyinde çevresel puan ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır. ($p < 0,05$) Yapılan Tukey testi sonucu farklılıđın son ve ortanca çocuktan kaynaklandıđı, ortanca çocuđun çevresel puan ortalamasının son çocuđa göre daha yüksek olduđu görölmektedir.

Tablo 18: Ölçekler ve çocuğun eğitim yılı arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

Ölçekler	Eğitim yılı	N	Ort.	Ss	N	F
Umutsuzluk Toplam Puanı	1-3	24	5,583	4,363	3,896	0,014 +
	4-6	14	8,571	4,380		
	7 yıl ve üzeri	3	3,000	1,000		
	Eğitim görmemiş	12	3,750	2,633		
	Toplam	53	5,811	4,270		
Yaşam Doyum Toplam Puanı	1-3	26	18,923	5,692	0,726	0,541
	4-6	14	21,214	7,924		
	7 yıl ve üzeri	3	21,000	7,550		
	Eğitim görmemiş	12	22,000	6,967		
	Toplam	55	20,291	6,627		
Fiziksel Puanı	1-3	26	14,857	2,303	1,909	0,140
	4-6	14	14,203	3,207		
	7 yıl ve üzeri	3	11,623	2,309		
	Eğitim görmemiş	12	15,189	1,696		
	Toplam	55	14,587	2,521		
Psikolojik Puanı	1-3	26	13,231	1,984	1,259	0,298
	4-6	14	13,953	3,321		
	7 yıl ve üzeri	3	11,337	1,155		
	Eğitim görmemiş	12	13,954	1,951		
	Toplam	55	13,469	2,387		
Sosyal Puanı	1-3	26	14,667	2,896	0,844	0,476
	4-6	14	13,716	4,199		
	7 yıl ve üzeri	3	12,000	2,670		
	Eğitim görmemiş	12	13,444	3,288		
	Toplam	55	14,013	3,335		
Çevresel Puanı	1-3	26	12,640	2,208	0,267	0,849
	4-6	14	12,500	3,706		
	7 yıl ve üzeri	3	11,167	0,577		
	Eğitim görmemiş	12	12,333	2,783		
	Toplam	55	12,457	2,695		

+ p < .05

Ölçekler ve çocuğun eğitim yılı arasındaki farklılığı arařtırmak için gerekleřtirilen Tek Yönlü Varyans Analizi sonucunda 0,05 önem düzeyinde umutsuzluk puan ortalamalarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuřtur. ($p<0,05$) Yapılan Tukey testi sonucu farklılıđın eğitim almamıř ve 4-6 yıl arası eğitim alan çocukların annelerinde olduđu görölmüřtür. 4-6 yıl eğitim süresine sahip olan çocukların annelerinde umutsuzluk puanı daha yüksektir.

Tablo 19: Ölçekler ve annenin yaşı arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

Ölçekler	Annenin yaşı	N	Ort.	ss	F	p
Umutsuzluk Toplam Puanı	20-29	7	4,714	3,251	0,259	0,773
	30-39	37	5,973	4,555		
	40-49	9	6,000	4,000		
	Toplam	53	5,811	4,270		
Yaşam Doyum Toplam Puanı	20-29	8	19,750	6,112	3,086	0,054
	30-39	38	19,263	6,429		
	40-49	9	25,111	6,412		
	Toplam	55	20,291	6,627		
Fiziksel Puanı	20-29	8	15,213	2,047	0,338	0,715
	30-39	38	14,541	2,750		
	40-49	9	14,222	1,926		
	Toplam	55	14,587	2,521		
Psikolojik Puanı	20-29	8	12,850	1,458	0,315	0,731
	30-39	38	13,597	2,549		
	40-49	9	13,482	2,466		
	Toplam	55	13,469	2,387		
Sosyal Puanı	20-29	8	13,668	3,886	0,090	0,914
	30-39	38	14,141	3,596		
	40-49	9	13,778	1,335		
	Toplam	55	14,013	3,335		
Çevresel Puanı	20-29	8	11,688	2,902	0,540	0,586
	30-39	38	12,477	2,860		
	40-49	9	13,056	1,685		
	Toplam	55	12,457	2,695		

Ölçekler ve annenin yaşı arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen tek yönlü varyans analizi sonucunda 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır. ($p>0,05$)

Tablo 20: Ölçekler ve annenin eğitim durumu arasındaki farkın anlamlılık Düzeyi

Ölçekler	Annenin eğitimi	N	Ort.	ss	F	P
Umutsuzluk Toplam Puanı	Okur-yazar ve ilkokul mezunu	31	6,097	3,682	0,269	0,765
	Ortaokul-lise mezunu	19	5,579	5,253		
	Yüksekokul ve üstü	3	4,333	4,163		
	Toplam	53	5,811	4,270		
Yaşam Doyum Toplam Puanı	Okur-yazar ve ilkokul mezunu	33	19,818	5,570	1,508	0,231
	Ortaokul-lise mezunu	19	20,105	7,760		
	Yüksekokul ve üstü	3	26,667	9,074		
	Toplam	55	20,291	6,627		
Fiziksel Puanı	Okur-yazar ve ilkokul mezunu	33	14,493	2,436	0,633	0,535
	Ortaokul-lise mezunu	19	14,496	2,674		
	Yüksekokul ve üstü	3	16,190	2,879		
	Toplam	55	14,587	2,521		
Psikolojik Puanı	Okur-yazar ve ilkokul mezunu	33	13,055	2,391	2,803	0,070
	Ortaokul-lise mezunu	19	13,755	2,235		
	Yüksekokul ve üstü	3	16,220	1,542		
	Toplam	55	13,469	2,387		

Sosyal Puanı	Okur-yazar ve ilkokul mezunu	33	14,344	3,529	0,799	0,455
	Ortaokul-lise mezunu	19	13,263	3,157		
	Yüksekokul ve üstü	3	15,110	1,542		
	Toplam	55	14,013	3,335		
Çevresel Puanı	Okur-yazar ve ilkokul mezunu	33	12,186	2,813	2,683	0,078
	Ortaokul-lise mezunu	19	12,395	2,289		
	Yüksekokul ve üstü	3	15,833	2,021		
	Toplam	55	12,457	2,695		

Ölçekler ve annenin eğitim durumu arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen Tek Yönlü Varyans Analizi sonucunda 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p>0,05$).

Tablo 21: Ölçekler ve ailede özür olma durumu arasındaki farkın anlamlılık düzeyi

Ölçekler	Ailede özrü olan var mı?	N	Ort.	ss	t	P
Umutsuzluk Toplam Puanı	Var	6	3,333	1,633	-1,529	0,132
	Yok	47	6,128	4,407		
Yaşam Doyum Toplam Puanı	Var	6	19,500	6,317	-0,307	0,760
	Yok	49	20,388	6,720		
Fiziksel Puanı	Var	6	14,097	3,383	-0,501	0,619
	Yok	49	14,647	2,434		
Psikolojik Puanı	Var	6	14,000	2,020	0,574	0,569
	Yok	49	13,404	2,438		
Sosyal Puanı	Var	6	13,333	2,668	-0,525	0,602
	Yok	49	14,096	3,421		
Çevresel Puanı	Var	6	12,107	1,548	-0,335	0,739
	Yok	49	12,500	2,812		

Ölçekler ve ailede özür olma durumu arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen Bağımsız Grup T-testi sonucunda 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p < 0,05$).

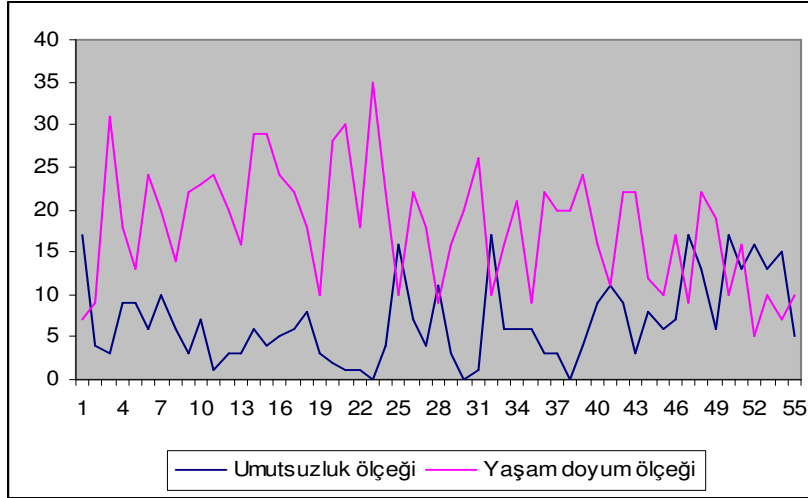
OTİSTİK GRUP İÇİN İLİŞKİ ANALİZİ

Tablo 22: Umutsuzluk ölçeği ve yaşam doyum ölçeğinin karşılaştırılması

		Umutsuzluk Toplam Puanı	Yaşam Doyum Toplam Puanı
Umutsuzluk Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	-0,631
Yaşam Doyum Toplam Puanı	P		0,000 + + +
	N	52	52

+ + + P< .001

Tablodaki -0,631 değeri “Umutsuzluk Ölçeği” ve “Yaşam Doyum Ölçeği” arasında orta düzeyde negatif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır. ($r=-0,631$; $p=0,000<0,05$) Umutsuzluk ölçeğinde ki puan değişimi yaşam doyum ölçeğinde ters yönde bir değişime neden olacaktır. Umutsuzluk arttıkça, yaşam doyumunu azalmaktadır.



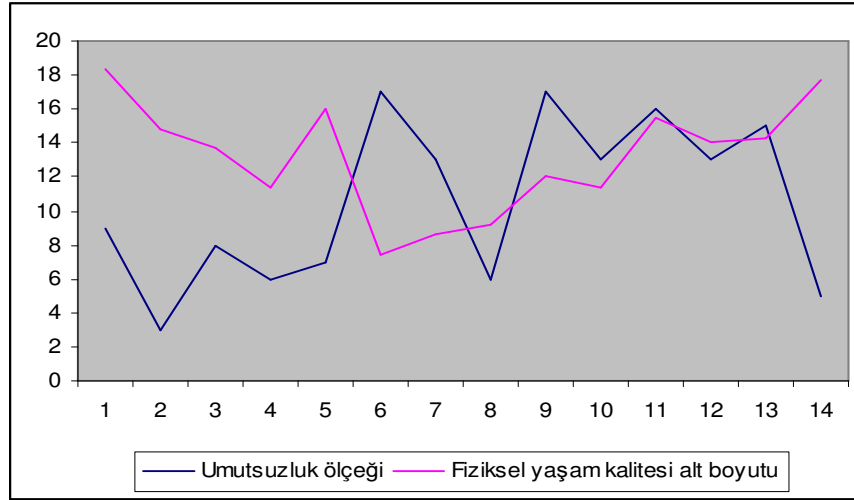
Grafik 1: Umutsuzluk ölçeği ve yaşam doyum ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 23: Umutsuzluk ölçeği ve bedensel puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Umutsuzluk Toplam Puanı	Bedensel Puan
Umutsuzluk Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	-0,428
Bedensel Toplam Puanı	P		0,002 + +
	N	52	51

+ + p< .01

Tablodaki -0,428 değeri “Umutsuzluk Ölçeği” ve “bedensel yaşam kalitesi ölçeği” arasında orta düzeyde negatif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır. (r=-0,428; p=0,002<0,05) Umutsuzluk ölçeğinde ki puan değişimi bedensel yaşam kalitesi ölçeğinde ters yönde bir değişime neden olacaktır. Umutsuzluk arttıkça, bedensel yaşam kalitesi azalmaktadır.



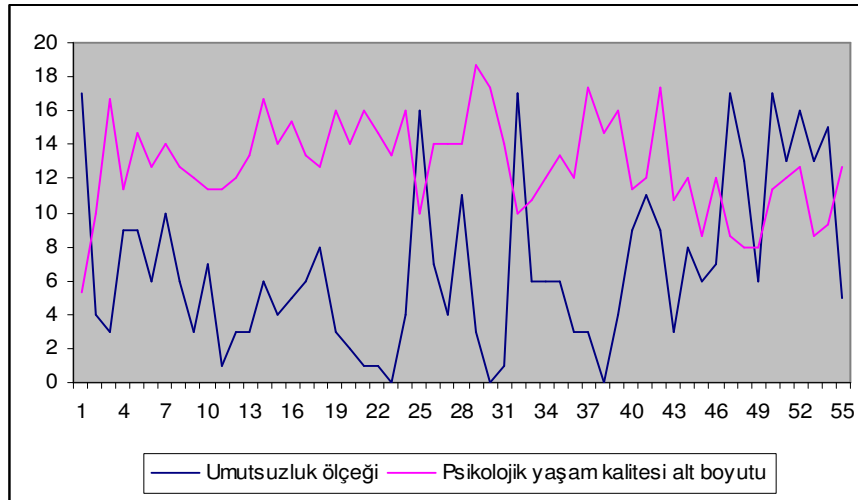
Grafik 2: Umutsuzluk ölçeği ve bedensel puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 24: Umutsuzluk ölçeği ve ruhsal puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Umutsuzluk Toplam Puanı	Ruhsal Puan
Umutsuzluk Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	-0,542
Ruhsal Toplam Puanı	P		0,000 + + +
	N	52	52

+ + + p < .001

Tablodaki -0,542 değeri “Umutsuzluk Ölçeği” ve “ruhsal yaşam kalitesi ölçeği” arasında orta düzeyde negatif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır. ($r = -0,542$; $p = 0,000 < 0,05$) Umutsuzluk ölçeğinde ki puan değişimi ruhsal yaşam kalitesi ölçeğinde ters yönde bir değişime neden olacaktır. Umutsuzluk arttıkça, ruhsal yaşam kalitesi azalmaktadır.



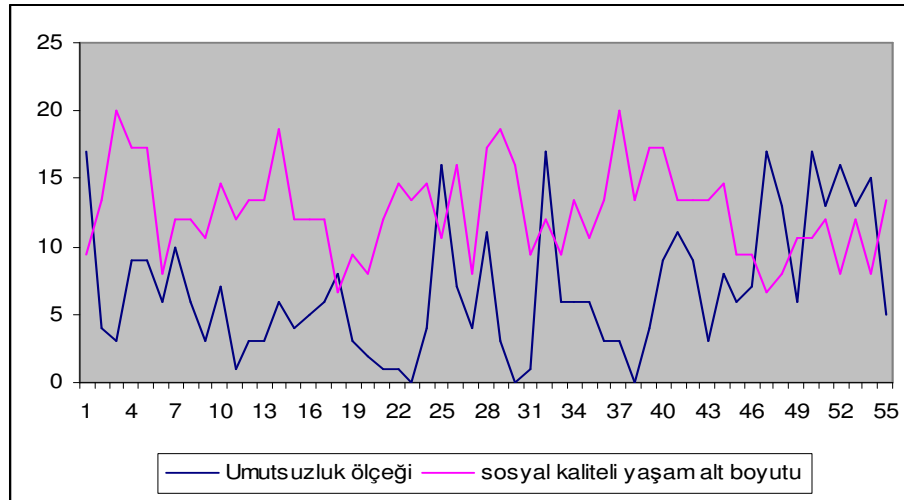
Grafik 3: Umutsuzluk ölçeği ve ruhsal puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 25: Umutsuzluk ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Umutsuzluk Toplam Puanı	Sosyal Puanı
Umutsuzluk Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	-0,278
Sosyal Toplam Puanı	P		0,046 +
	N	52	52

+ $p < .05$

Tablodaki -0,278 değeri “Umutsuzluk Ölçeği” ve “sosyal yaşam kalitesi ölçeği” arasında zayıf düzeyde negatif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır. ($r = -0,278$; $p = 0,046 < 0,05$) Umutsuzluk ölçeğinde ki puan değişimi sosyal yaşam kalitesi ölçeğinde ters yönde bir değişime neden olacaktır. Umutsuzluk arttıkça, sosyal yaşam kalitesi azalmaktadır.



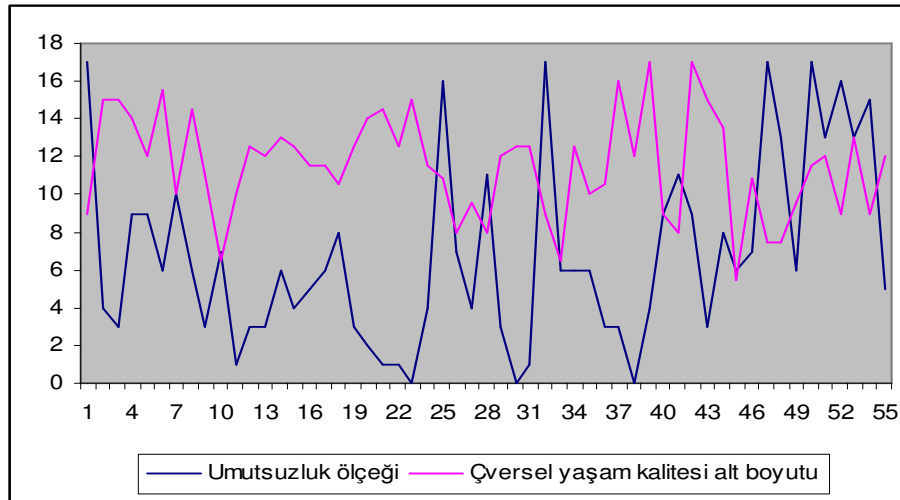
Grafik 4: Umutsuzluk ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 26: Umutsuzluk ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Umutsuzluk Toplam Puanı	Çevresel Puanı
Umutsuzluk Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	-0,410
Çevresel Toplam Puanı	P		0,003 + +
	N	52	52

+ + p < .01

Tablodaki -0,410 değeri “Umutsuzluk Ölçeği” ve “çevresel yaşam kalitesi ölçeği” arasında orta düzeyde negatif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır. ($r = -0,410$; $p = 0,046 < 0,05$) Umutsuzluk ölçeğinde ki puan değişimi çevresel yaşam kalitesi ölçeğinde ters yönde bir değişime neden olacaktır. Umutsuzluk arttıkça, çevresel yaşam kalitesi azalmaktadır.

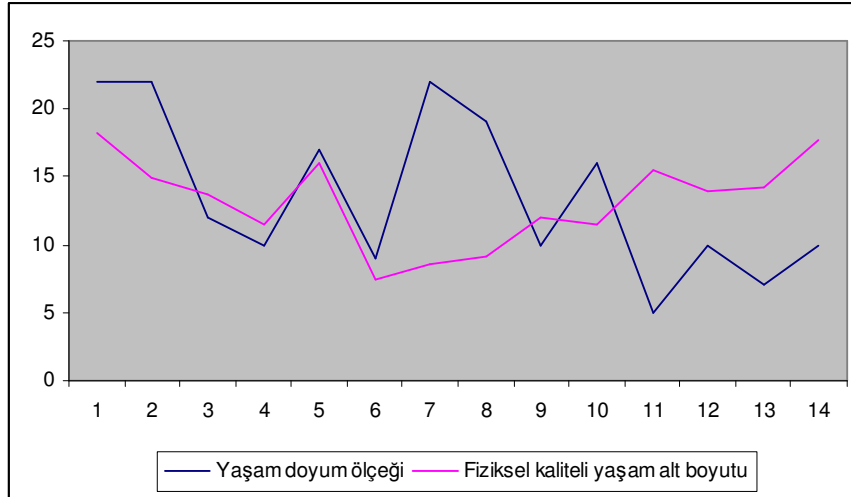


Grafik 5: Umutsuzluk ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 27: Yaşam doyumu ölçeği ve bedensel puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Yaşam Doyum Toplam Puanı	Bedensel Puanı
Yaşam Doyum Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	0,236
Bedensel Toplam Puanı	P		0,085
	N	55	54

Tablodaki 0,236 değeri “Yaşam Doyumu Ölçeği” ve “bedensel yaşam kalitesi ölçeği” ifadeleri arasında zayıf düzeyde pozitif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamsızdır. ($r=0,236$; $p=0,085>0,05$)



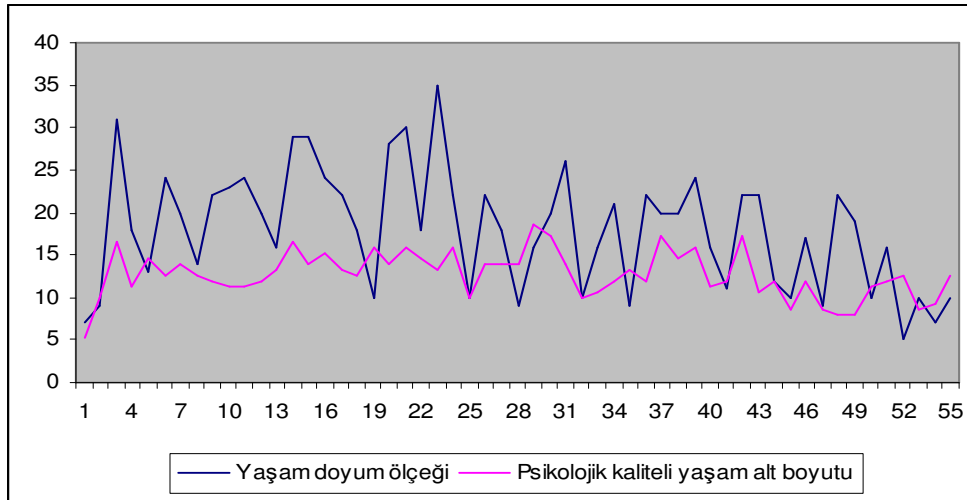
Grafik 6: Yaşam doyumu ölçeği ve bedensel puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 28: Yaşam doyum ölçeği ve ruhsal puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Yaşam Doyum Toplam Puanı	Ruhsal Puan
Yaşam Doyum Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	0,457
Ruhsal Toplam Puanı	P		0,000 + + +
	N	55	55

+ + + $p < .001$

Tablodaki 0,457 değeri “Yaşam Doyum Ölçeği” ve “ruhsal yaşam kalitesi ölçeği” ifadeleri arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır. ($r=0,457$; $p=0,000 < 0,05$) Yaşam Doyum Ölçeğinde’ki puan değişimi ruhsal yaşam kalitesi ölçeğinde aynı yönde bir değişime neden olacaktır. Yaşam doyum ölçeği arttıkça, ruhsal yaşam kalitesi de artacaktır.

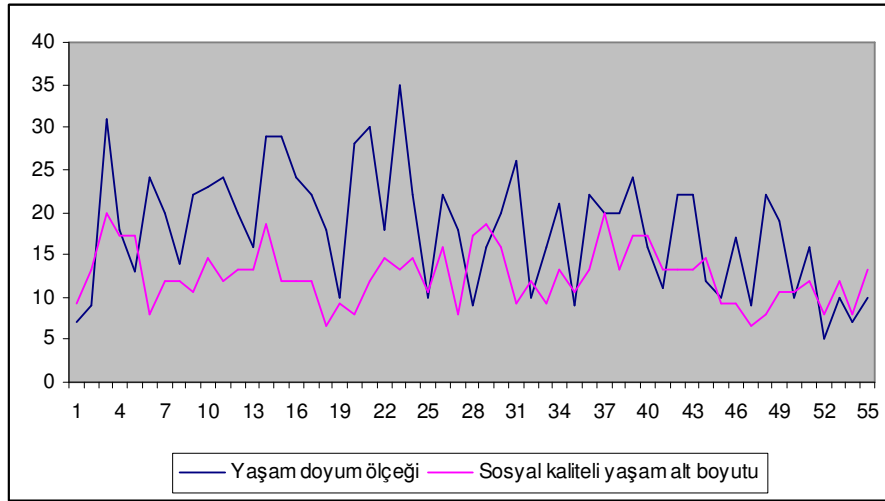


Grafik 7: Yaşam doyum ölçeği ve ruhsal puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 29: Yaşam doyumu ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Yaşam Doyum Toplam Puanı	Sosyal Puanı
Yaşam Doyum Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	0,250
Sosyal Toplam Puanı	P		0,065
	N	55	55

Tablodaki 0,250 değeri “Yaşam Doyumu Ölçeği” ve “sosyal yaşam kalitesi ölçeği” ifadeleri arasında zayıf düzeyde pozitif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamsızdır. ($r=0,250$; $p=0,065>0,05$)



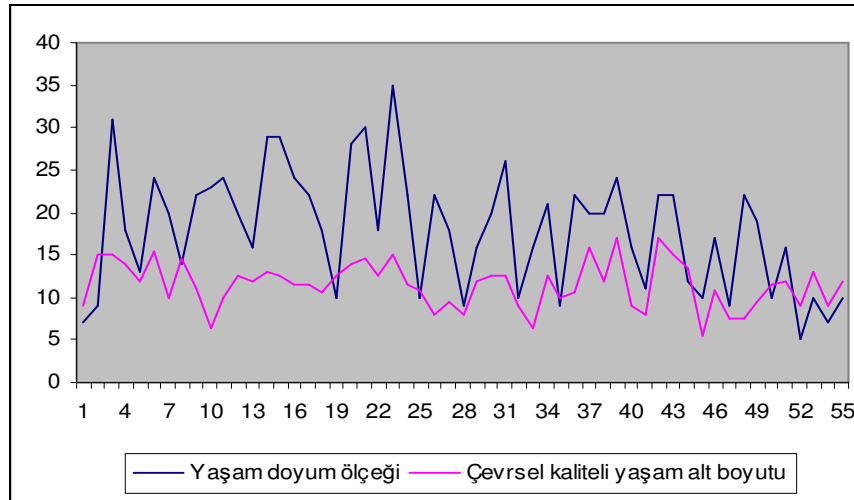
Grafik 8: Yaşam doyumu ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 30: Yaşam doyum ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Yaşam Doyum Toplam Puanı	Çevresel Puanı
Yaşam Doyum Toplam Puanı Çevresel Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	0,421
	P		0,001 + + +
	N	55	55

+ + + p < .001

Tablodaki 0,421 değeri “Yaşam Doyum Ölçeği” ve “çevresel yaşam kalitesi ölçeği” ifadeleri arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır. ($r=0,421$; $p=0,001<0,05$) Yaşam Doyum Ölçeği’nde ki puan değişimi çevresel yaşam kalitesi ölçeğinde aynı yönde bir değişime neden olacaktır. Yaşam doyum ölçeği arttıkça, çevresel yaşam kalitesi de artacaktır.



Grafik 9: Yaşam doyum ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması

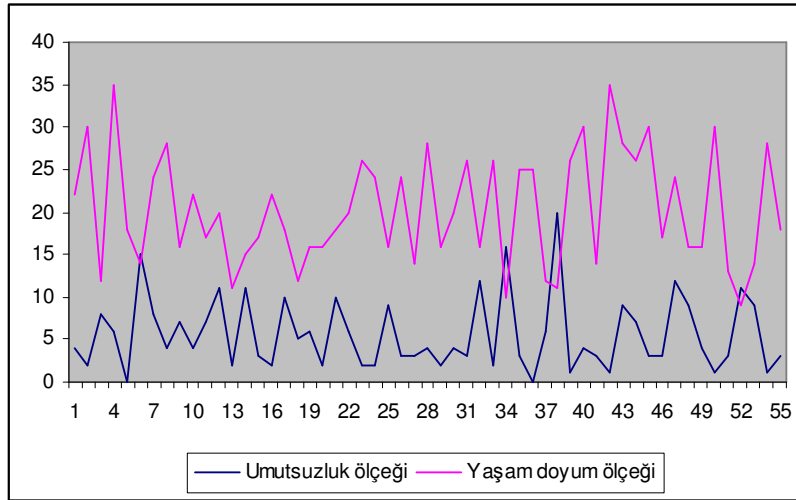
NORMAL GRUP İÇİN İLİŞKİ ANALİZİ

Tablo 31: Umutsuzluk ölçeği ve yaşam doyum ölçeğinin karşılaştırılması

		Umutsuzluk Toplam Puanı	Yaşam Doyum Toplam Puanı
Umutsuzluk Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	-0,455
Yaşam Doyum Toplam Puanı	P		0,001 + + +
	N	53	53

+ + + p < 0.001

Tablodaki -0,455 değeri “Umutsuzluk Ölçeği” ve “Yaşam Doyum Ölçeği” arasında orta düzeyde negatif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır. ($r=-0,455$; $p=0,001 < 0,05$) Umutsuzluk Ölçeği’ndeki puan değişimi yaşam doyum ölçeğinde ters yönde bir değişime neden olacaktır. Umutsuzluk arttıkça, yaşam doyumunu azalmaktadır.

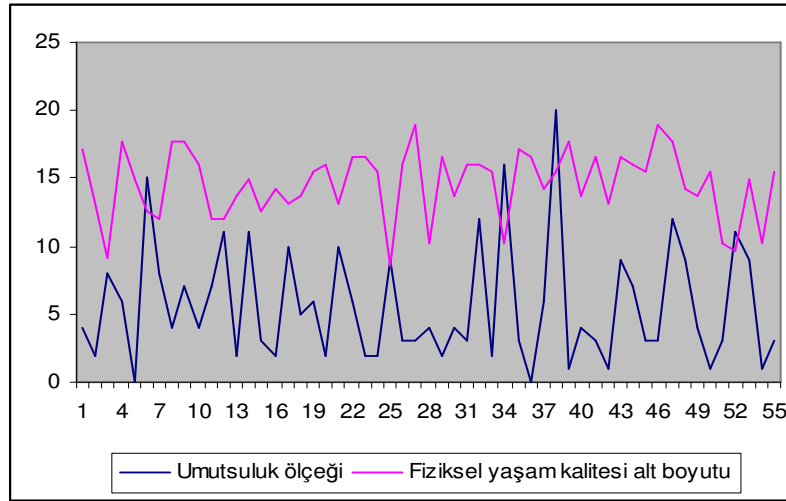


Grafik 10: Umutsuzluk ölçeği ve yaşam doyum ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 32: Umutsuzluk ölçeği ve bedensel puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Umutsuzluk Toplam Puanı	Bedensel Puanı
Umutsuzluk Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	-0,244
Bedensel Toplam Puanı	P		0,078
	N	53	53

Tablodaki -0,244 değeri “Umutsuzluk Ölçeği” ve “bedensel yaşam kalitesi ölçeği” arasında zayıf düzeyde negatif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamsızdır. ($r=-0,244$; $p=0,078>0,05$)



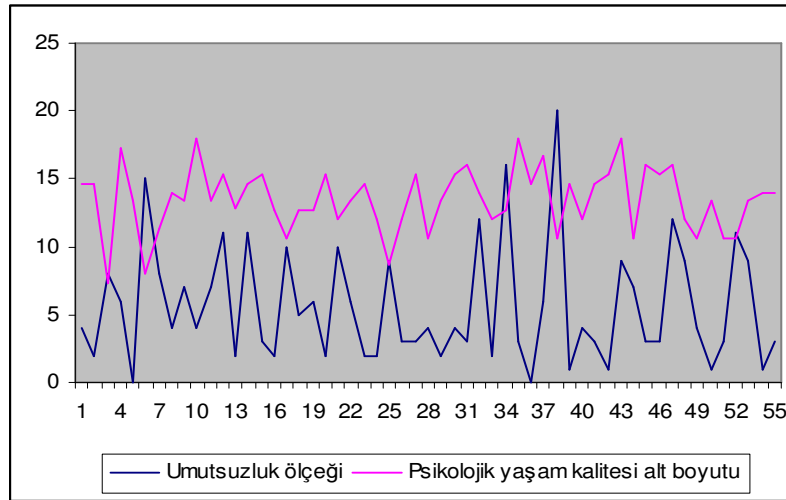
Grafik 11: Umutsuzluk ölçeği ve bedensel puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 33: Umutsuzluk ölçeği ve ruhsal puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Umutsuzluk Toplam Puanı	Ruhsal Puanı
Umutsuzluk Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	-0,324
Ruhsal Toplam Puanı	P		0,018 +
	N	53	53

+ p< 0.05

Tablodaki -0,324 değeri “Umutsuzluk Ölçeği” ve “ruhsal yaşam kalitesi ölçeği” arasında orta düzeyde negatif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır. ($r=-0,324$; $p=0,018<0,05$) Umutsuzluk Ölçeği’ndeki puan değişimi ruhsal yaşam kalitesi ölçeğinde ters yönde bir değişime neden olacaktır. Umutsuzluk arttıkça, ruhsal yaşam kalitesi azalmaktadır.



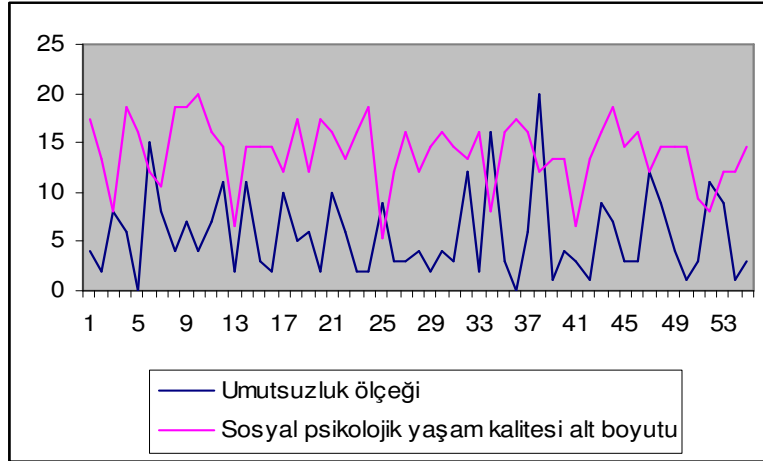
Grafik 12: Umutsuzluk ölçeği ve ruhsal puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 34: Umutsuzluk ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Umutsuzluk Toplam Puanı	Sosyal Puanı
Umutsuzluk Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	-0,270
Sosyal Toplam Puanı	P		0,051 +
	N	53	53

+ p<0.05

Tablodaki -0,270 değeri “Umutsuzluk Ölçeği” ve “sosyal yaşam kalitesi ölçeği” arasında zayıf düzeyde negatif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamsızdır. (r=-0,270; p=0,051>0,05)



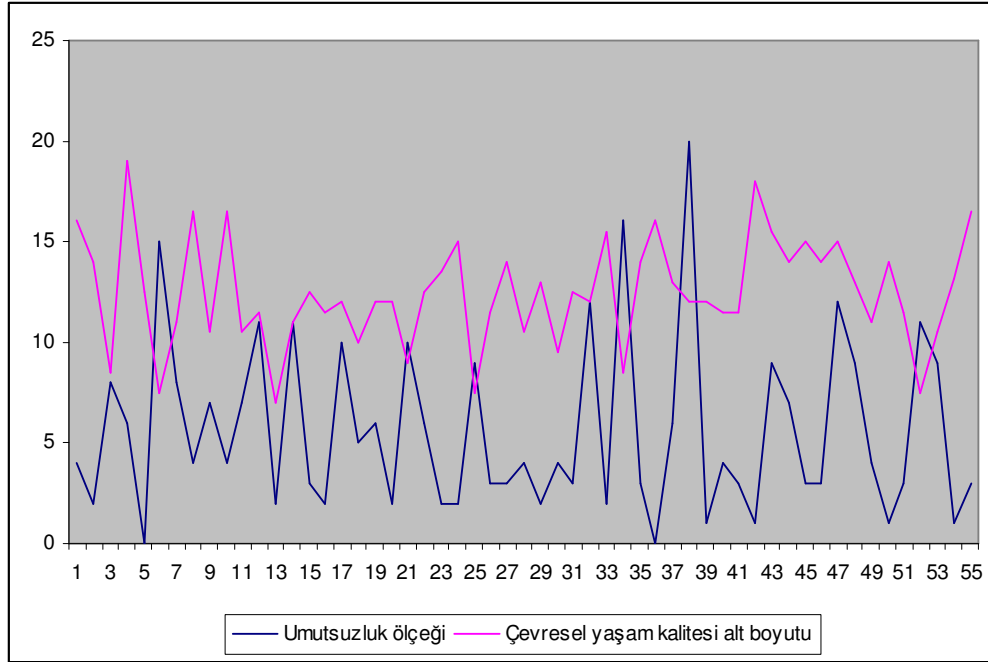
Grafik 13: Umutsuzluk ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 35: Umutsuzluk ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Umutsuzluk Toplam Puanı	Çevresel Puanı
Umutsuzluk Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	-0,383
Çevresel Toplam Puanı	P		0,005 + +
	N	53	53

+ + $p < 0.01$

Tablodaki -0,383 değeri “Umutsuzluk Ölçeği” ve “çevresel yaşam kalitesi ölçeği” arasında orta düzeyde negatif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır. ($r = -0,383$; $p = 0,005 < 0,05$) Umutsuzluk Ölçeği’ndeki puan değişimi çevresel yaşam kalitesi ölçeğinde ters yönde bir değişime neden olacaktır. Umutsuzluk arttıkça, çevresel yaşam kalitesi azalmaktadır.

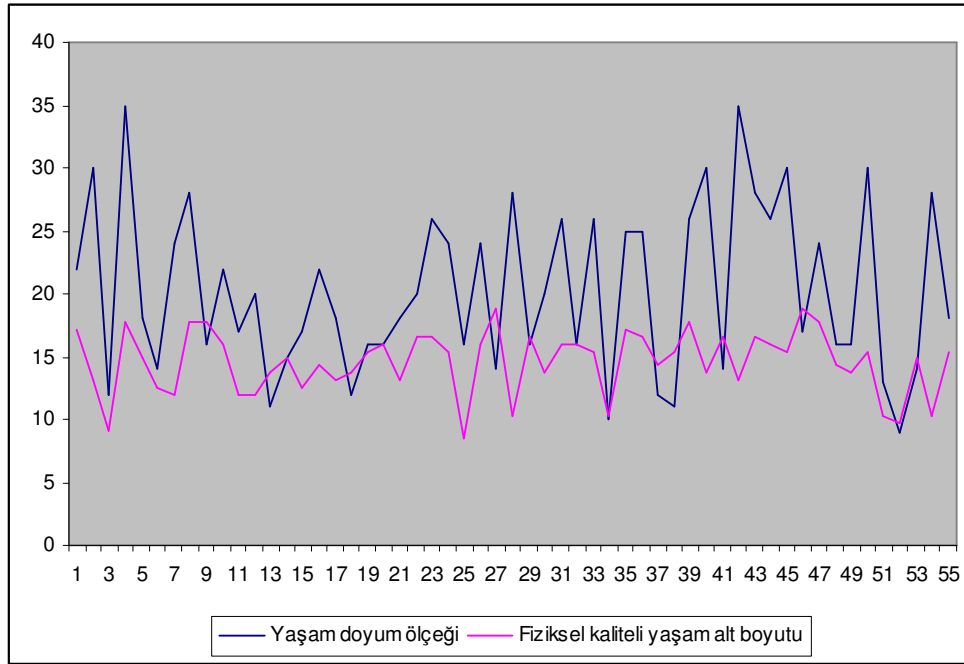


Grafik 14: Umutsuzluk ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 36: Yaşam doyum ölçeği ve bedensel puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Yaşam Doyum Toplam Puanı	Bedensel Puanı
Yaşam Doyum Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	0,260
Bedensel Toplam Puanı	P		0,055
	N	55	55

Tablodaki 0,260 değeri “Yaşam Doyum Ölçeği” ve “bedensel yaşam kalitesi ölçeği” ifadeleri arasında zayıf düzeyde pozitif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamsızdır. ($r=0,260$; $p=0,055>0,05$)



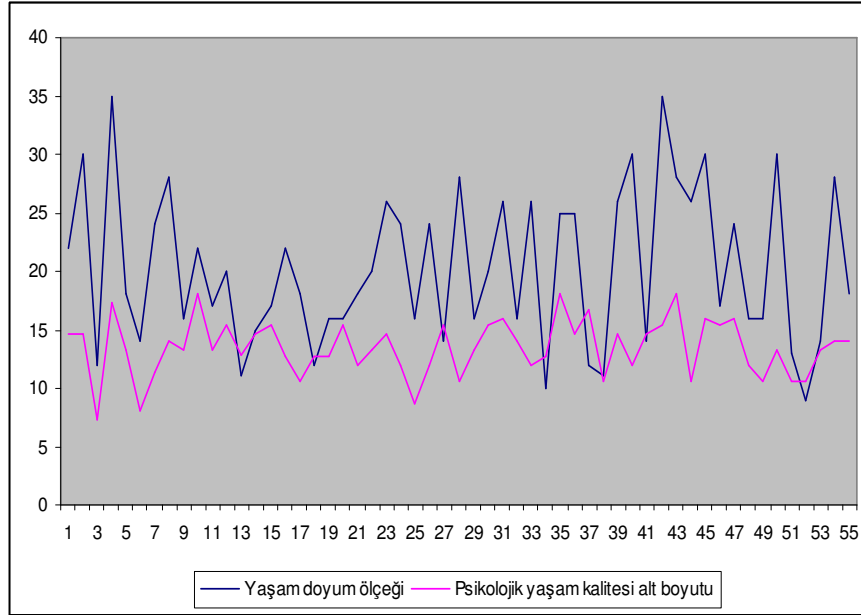
Grafik 15: Yaşam doyum ölçeği ve bedensel puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 37: Yaşam doyum ölçeği ve ruhsal puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Yaşam Doyum Toplam Puanı	Ruhsal Puan
Yaşam Doyum Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	0,373
Ruhsal Toplam Puanı	P		0,005 + +
	N	55	55

+ + p< 0.01

Tablodaki 0,373 değeri “Yaşam Doyum ölçeği” ve “ruhsal yaşam kalitesi ölçeği” ifadeleri arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır.($r=0,373$; $p=0,005<0,05$) Yaşam Doyum Ölçeği’ndeki puan değişimi ruhsal yaşam kalitesi ölçeğinde aynı yönde bir değişime neden olacaktır. Yaşam doyum ölçeği arttıkça, ruhsal yaşam kalitesi de artacaktır.



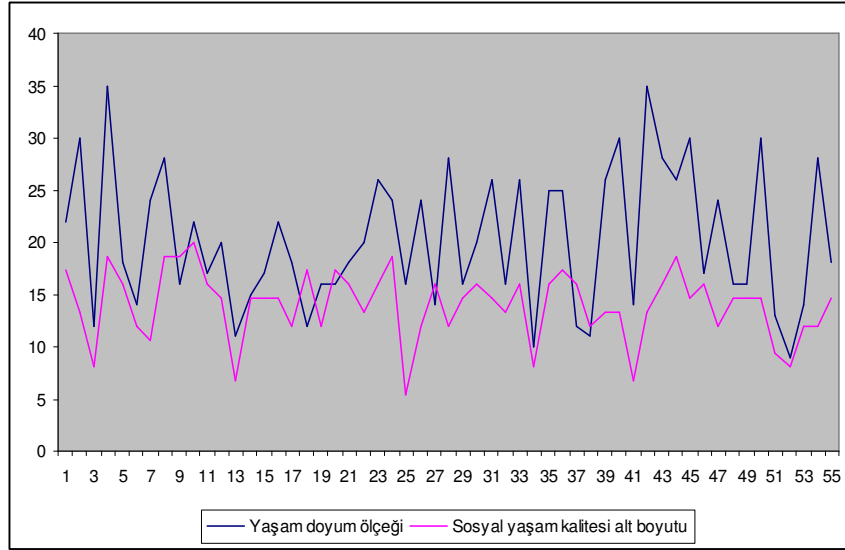
Grafik 16: Yaşam doyum ölçeği ve ruhsal puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 38: Yaşam doyum ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Yaşam Doyum Toplam Puanı	Sosyal Puanı
Yaşam Doyum Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	0,382
Sosyal Toplam Puanı	P		0,004 + +
	N	55	55

+ + p< 0.01

Tablodaki 0,382 değeri “Yaşam Doyum Ölçeği” ve “sosyal yaşam kalitesi ölçeği” ifadeleri arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır.($r=0,382$; $p=0,004<0,05$) Yaşam Doyum Ölçeği’ndeki puan değişimi sosyal yaşam kalitesi ölçeğinde aynı yönde bir değişime neden olacaktır. Yaşam doyum ölçeği arttıkça, sosyal yaşam kalitesi de artacaktır.



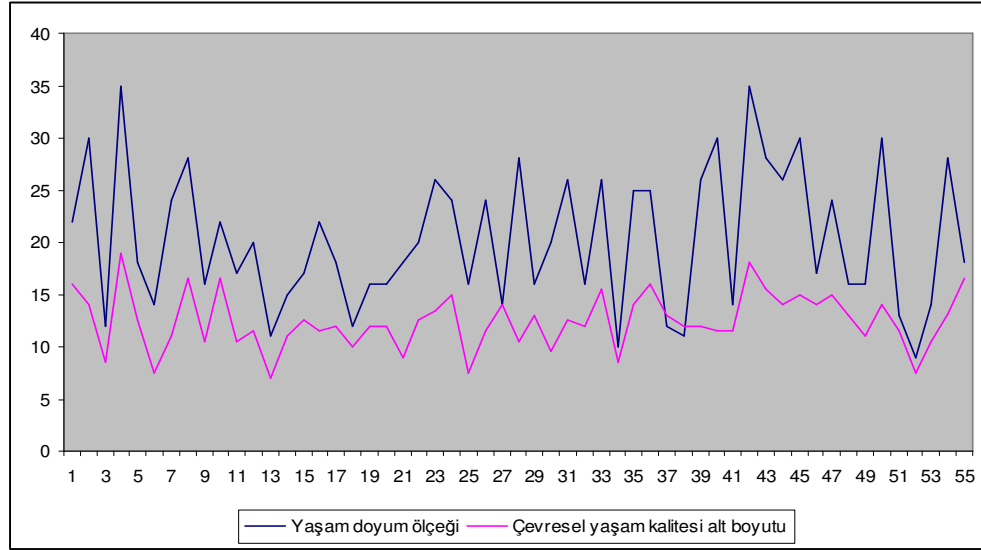
Grafik 17: Yaşam doyum ölçeği ve sosyal puan ölçeğinin karşılaştırılması

Tablo 39: Yaşam doyum ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması

		Yaşam Doyum Toplam Puanı	Çevresel Puanı
Yaşam Doyum Toplam Puanı	Pearson Korelasyon	1	0,660
Çevresel Toplam Puanı	P		0,000 + + +
	N	55	55

+ + + p< 0.001

Tablodaki 0,660 değeri “Yaşam Doyum Ölçeği” ve “çevresel yaşam kalitesi ölçeği” ifadeleri arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki olduğunu göstermektedir. Ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır.($r=0,660$; $p=0,000<0,05$) Yaşam Doyum Ölçeği’ndeki puan değişimi çevresel yaşam kalitesi ölçeğinde aynı yönde bir değişime neden olacaktır. Yaşam doyum arttıkça, çevresel yaşam kalitesi de artacaktır.



Grafik 18: Yaşam doyum ölçeği ve çevresel puan ölçeğinin karşılaştırılması

BÖLÜM V

5.1 SONUÇ VE TARTIŞMA

Kaliteli yaşam boyutları ve denek grupları arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen bağımsız grup t-testi sonucunda “Yaşam Kalitesi-Sosyal İlişkiler” alt alanında, 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır ($p=0,028<0,05$). Ortalamalar incelendiğinde normal çocuk annelerinin otistik çocuk annelerine göre sosyal ilişkiler alanı puanının daha yüksek olduğu görülmektedir. Bunda otistik çocuk annelerinin sosyal destekten yoksun olması ve otistik çocuklarından dolayı sosyal alan ve etkinliklere katılamamaları etkenlerden bir kaçısı olarak söylenebilir. “Otistik çocuğu olan anneler bedensel, ruhsal, sosyal ve çevresel yaşam kalite düzeyleri açısından farklılık gösterecektir” hipotezimiz desteklenmiştir.

Yaşam Doyum Ölçeği ve denek grupları arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen bağımsız grup t-testi sonucunda 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür ($p=0,074 >0,05$). İki grubun ortalamaları arasındaki fark anlamsızdır. Görüldüğü üzere yaşam memnuniyeti açısından otistik çocuğu olan annelerle normal çocuğu olan anneler arasında fark görülmemiştir. “Otistik çocuğu olan anneler, yaşam doyumu düzeyleri açısından farklılık gösterecektir” hipotezimiz desteklenmemiştir. Schilling ve arkadaşları da otistik çocuğun gelişimindeki gelişmelerin, bakımı için çok fazla zaman ve çaba harcayan annenin yaşam doyumsuzluğuna ve depresyona yol açtığını bildirmişlerdir.

Umutsuzluk Ölçeği ve denek grupları arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen bağımsız grup t-testi sonucunda 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı görülmüştür ($p=0,111 >0,05$). İki grubun ortalamaları arasındaki fark anlamsızdır. Otistik çocuğu olan annelerle normal çocuğu olan annelerde geleceğe yönelik umutsuzluk puanları açısından fark görülmemiştir. “Otistik çocuğu olan anneler, umutsuzluk düzeyleri açısından farklılık gösterecektir” hipotezimiz desteklenmemiştir. Wolf ve arkadaşları da otistik çocuğu olan anne babaların (özellikle annelerin) hissettiği umutsuzluk duygularının ve depresyonun sosyal destek var olduğunda azaldığını gözlemişlerdir.

Ölçekler ve çocuğun cinsiyeti değişkeni arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen bağımsız grup t-testi sonucunda 0,05 önem düzeyinde umutsuzluk puanı, sosyal ilişki alanı ve çevresel alan puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmüştür ($p < 0,05$). Ölçekler düzeyinde iki grubun ortalamaları arasındaki fark karşılaştırıldığında, umutsuzluk puanı için otistik ve kız çocuğu olan annelerin puanlarının ortalamasının otistik ve erkek çocuğu olan annelerin puanlarının ortalamasına göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Sosyal İlişki alanı puanı ve çevresel alan puan ortalamalarında ise otistik erkek çocuğu olan anneler otistik kız çocuğu olanlara göre daha yüksek ortalamaya sahiptir. Yani erkek otistik çocuk sahibi olan annelerin kız otistik çocuk sahibi olan annelere göre sosyal ve çevresel yaşam kaliteleri daha yüksektir. “Otistik çocuğu olan anneler sosyal ilişki alanı ve çevresel alan ve umutsuzluk düzeyleri açısından (çocuğun cinsiyet değişkeni bakımından) farklılık gösterecektir hipotezimiz desteklenmiştir”. Bristol’ün 1980’deki çalışmasında da otistik çocuğu olan annelerin kaygısı üzerinde çocuğun cinsiyetinin (erkek çocuk anneleri kızlara göre daha fazla kaygı yaşamaktadır) etkili olduğu bulunmuştur (Morgan,1988).

Ölçekler ve çocuğun “kaçıncı çocuk” olduğu durumu arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen tek yönlü varyans analizi sonucunda 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p > 0,05$). Yani otistik annelerinde ölçeklerden aldıkları puanlarda çocuğun ailede kaçıncı çocuk olduğuna bağlı olarak anlamlı bir farklılık görülmemiştir. “Otistik çocuğu olan anneler bedensel, ruhsal, sosyal ilişki alanı ve çevresel alan, yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri açısından (çocuğun kaçıncı olduğu bakımından) farklılık gösterecektir” hipotezimiz desteklenmemiştir

Ölçekler ve çocuğun eğitim yılı arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen tek yönlü varyans analizi sonucunda 0,05 önem düzeyinde çevresel alan puan ortalamalarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. ($p < 0,05$) Yapılan Tukey testi sonucu farklılığın 1-3 yıl arası eğitim alan ve 4-6 yıl arası eğitim alanlar arasında olduğu görülmüştür. 4-6 yıl eğitim süresine sahip otistik çocukların annelerinde 1-3 yıl arası eğitim alan otistik çocuk annelerine göre çevresel alan puanı daha yüksek bulunmuştur. 4-6 yıldır eğitim gören çocukların anneleri umutsuz, 7 yıl ve üstü zamandır eğitim gören çocukların annelerinin yaşam doyumu az, çocuğu hiç

eđitim grmemiř gruptaki anneler en umutsuz olsalar da yařam doyum aısından iyi durumdalar. “Otistik ocuęu olan anneler evresel alan, yařam doyumunu ve umutsuzluk dzeyleri aısından (ocuęun eđitim yılı bakımından) farklılık gsterecektir” hipotezimiz desteklenmiřtir. Aydoęan’ın 1999’daki arařtırmasında da zihinsel ve zihinsel-fiziksel engelli ocukların anne babalarında umutsuzluk dzeylerinin arařtırıldıęı arařtırmanın sonucunda ocuęun eđitim aldıęı srenin anne babaların umutsuzluk dzeylerini etkiledięi bulunmuřtur.

lekler ve annenin yařı arasındaki farklılıęı arařtırmak iin gerekleřtirilen tek ynl varyans analizi sonucunda 0,05 nem dzeyinde umutsuzluk leęinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuřtur ($p<0,05$). Yapılan Tukey testi sonucunda farklılıęın 30-39 ve 40-49 yař grupları arasında olduęu grlmřtir. 40-49 yař arası otistik ocuk annelerinin evresel puan ortalaması 30-39 yař grubuna gre daha yksek bulunmuřtur. 40-49 yař arası anneler en umutsuz, bedensel, ruhsal alan ve sosyal iliřki alanı aısından yařam kalitesi azalmıř. 30-39 yařa arası annelerde daha ok evresel yařam kalitesinde azalma grlmektedir. “Otistik ocuęu olan anneler bedensel, ruhsal, sosyal ve evresel yařam kalitesi ve umutsuzluk dzeyleri aısından (annenin yařı bakımından) farklılık gsterecektir” hipotezimiz desteklenmiřtir.

lekler ve annenin eđitim durumu arasındaki farklılıęı arařtırmak iin gerekleřtirilen tek ynl varyans analizi sonucunda “evresel yařam kalitesi” alt boyutunda, 0,05 nem dzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır. ($p=0,002<0,05$) Yapılan Tukey testi sonucuna gre fark okur-yazar ve ilkokul mezunu grubu ile yksekokul ve st grubu arasındadır. Ortalamalar incelendięinde yksekokul ve st mezunu olan otistik annelerinin evresel yařam kalitesi alt boyutu sorularından aldıęı puanın, okur-yazar ve ilkokul mezunu olan otistik annelerine gre daha yksek olduęu grlmřtir. “Otistik ocuęu olan anneler evresel yařam kalite dzeyleri aısından (annenin eđitim durumu bakımından) farklılık gsterecektir” hipotezimiz desteklenmiřtir.

lekler ve ailede zrl olma durumu arasındaki farklılıęı arařtırmak iin gerekleřtirilen baęımsız grup t-testi sonucunda umutsuzluk leęi, bedensel, ruhsal ve evresel yařam kalitesi alt boyutlarında, 0,05 nem dzeyinde istatistiksel olarak

anlamli bir fark vardir ($p<0,05$). Ortalamalar incelendiğinde ailesinde özürlü olmayan otistik annelerinin ailesinde özürlü olan otistik annelerine göre fiziksel, psikolojik ve çevresel yaşam kalitesi puanının daha yüksek olduğu ve umutsuzluk puanının daha düşük olduğu görülmektedir. “Otistik çocuğu olan anneler bedensel, ruhsal ve çevresel yaşam kalitesi ve umutsuzluk düzeyleri açısından (ailede özürünün olup olmaması bakımından) farklılık gösterecektir” hipotezimiz desteklenmiştir.

Ölçekler ve çocuğun cinsiyeti değişkeni arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen bağımsız grup t-testi sonucunda 0,05 önem düzeyinde umutsuzluk puanı, sosyal puanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmüştür. ($p<0,05$) Ölçekler düzeyinde iki grubun ortalamaları arasındaki fark karşılaştırıldığında, sosyal ilişki alanı puan ortalamaları incelendiğinde normal erkek çocuğu olan annelerin normal kız çocuğu olan annelere göre daha düşük ortalamaya sahip oldukları görülmektedir.

Ölçekler ve çocuğun “kaçıncı çocuk” olduğu durumu arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen tek yönlü varyans analizi sonucunda 0,05 önem düzeyinde çevresel alan puan ortalamasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark vardır. ($p<0,05$) Yapılan Tukey testi sonucu farklılığın son ve ortanca çocuktan kaynaklandığı, normal ve ortanca çocuğu olan annelerin çevresel alan puan ortalamasının normal ve son çocuğu olan annelere göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Ölçekler ve çocuğun eğitim yılı arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen tek yönlü varyans analizi sonucunda 0,05 önem düzeyinde umutsuzluk puan ortalamalarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur. ($p<0,05$) Yapılan Tukey testi sonucu farkın eğitim almamış ve 4-6 yıl arası eğitim alan çocukların anneleri arasında olduğu görülmüştür. 4-6 yıl eğitim süresine sahip çocukların annelerinde umutsuzluk puanı daha yüksektir

Ölçekler ve annenin yaşı arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen tek yönlü varyans analizi sonucunda 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır ($p>0,05$). Yani normal çocuk sahibi olan annelerin yaşları açısından ölçeklerden aldıkları puanlarda anlamlı bir farklılık görülmemiştir.

Ölçekler ve annenin eğitim durumu arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen tek yönlü varyans analizi sonucunda 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p>0,05$). Yani normal çocuğu olan annelerin ölçeklerden aldıkları puanlar açısından anlamlı bir farklılık görülmemiştir.

Ölçekler ve ailede özür olma durumu arasındaki farklılığı araştırmak için gerçekleştirilen bağımsız grup t-testi sonucunda 0,05 önem düzeyinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($p<0,05$). Normal çocuk sahibi olan annelerin ölçeklerden aldıkları puanlar açısından ailede özürlü olma durumuna göre anlamlı bir farklılık görülmemiştir.

“Umutsuzluk Ölçeği” ve “Yaşam Doyum Ölçeği” arasında orta düzeyde negatif bir ilişki olduğu görülmüştür ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır ($r=-0,631$; $p=0,000<0,05$). Umutsuzluk Ölçeği’ndeki puan değişimi yaşam doyum ölçeğinde ters yönde bir değişime neden olacaktır. Otistik çocuğu olan annelerde umutsuzluk arttıkça, yaşam doyumunu azalmaktadır. “Otistik çocuğu olan annelerin, yaşam doyum ve umutsuzluk düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır” hipotezimiz desteklenmiştir

“Umutsuzluk Ölçeği” ve “Bedensel Yaşam Kalitesi alt boyutu” arasında orta düzeyde negatif bir ilişki olduğu görülmüştür ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır ($r=-0,428$; $p=0,002<0,05$). Umutsuzluk Ölçeği’ndeki puan değişimi bedensel alanda (yaşam kalitesi alt boyutunda) ters yönde bir değişime neden olacaktır. Otistik çocuğu olan annelerde umutsuzluk arttıkça, bedensel yaşam kalitesi azalmaktadır. “Otistik çocuğu olan annelerin, umutsuzluk düzeyleri ile bedensel yaşam kalite düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır” hipotezimiz desteklenmiştir.

“Umutsuzluk Ölçeği” ve “Ruhsal Yaşam Kalitesi alt boyutu” arasında orta düzeyde negatif bir ilişki olduğu görülmüştür ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır ($r=-0,542$; $p=0,000<0,05$). Umutsuzluk Ölçeği’ndeki puan değişimi ruhsal alanda (yaşam kalitesi alt boyutunda) ters yönde bir değişime neden olacaktır. Otistik çocuğu olan annelerde umutsuzluk arttıkça, ruhsal yaşam

kalitesi azalmaktadır. “Otistik çocuđu olan annelerin, umutsuzluk düzeyleri ile ruhsal yařam kalite düzeyleri arasında anlamlı bir iliřki vardır” hipotezimiz desteklenmiřtir.

“Umutsuzluk Ölçeđi” ve “Sosyal İliřki Yařam Kalitesi alt boyutu” arasında zayıf düzeyde negatif bir iliřki olduđu görülmüřtü ve bu iliřki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır ($r=-0,278$; $p=0,046<0,05$). Umutsuzluk Ölçeđi’ndeki puan deđiřimi sosyal iliřki yařam kalitesi alt boyutunda ters yönde bir deđiřime neden olacaktır. Otistik çocuđu olan annelerde umutsuzluk arttıka, sosyal yařam kalitesi azalmaktadır. “Otistik çocuđu olan annelerin, umutsuzluk düzeyleri ile sosyal iliřki yařam kalite düzeyleri arasında anlamlı bir iliřki vardır” hipotezimiz desteklenmiřtir.

“Umutsuzluk Ölçeđi” ve “Çevresel Yařam Kalitesi alt boyutu” arasında orta düzeyde negatif bir iliřki olduđu görülmüřtür ve bu iliřki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır ($r=-0,410$; $p=0,046<0,05$). Umutsuzluk Ölçeđi’ndeki puan deđiřimi çevresel yařam kalitesi alt boyutunda ters yönde bir deđiřime neden olacaktır. Otistik çocuđu olan annelerde umutsuzluk arttıka, çevresel yařam kalitesi azalmaktadır. Otistik çocuđu olan annelerin, umutsuzluk düzeyleri ile çevresel yařam kalite düzeyleri arasında anlamlı bir iliřki vardır hipotezimiz desteklenmiřtir.

“Yařam Doyum Ölçeđi” ve “Ruhsal Yařam Kalitesi alt boyutu” arasında orta düzeyde pozitif bir iliřki olduđu görülmüřtür ve bu iliřki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır ($r=0,457$; $p=0,000<0,05$). Yařam Doyum Ölçeđi’ndeki puan deđiřimi ruhsal alanda (yařam kalitesi alt boyutunda) aynı yönde bir deđiřime neden olacaktır. Otistik çocuđu olan annelerde yařam doyumunu arttıka, ruhsal yařam kalitesi de artacaktır. “Otistik çocuđu olan annelerin, yařam doyumunu düzeyleri ile ruhsal yařam kalite düzeyleri arasında anlamlı bir iliřki vardır” hipotezimiz desteklenmiřtir.

“Yařam Doyum Ölçeđi” ve “Sosyal İliřki Yařam Kalitesi alt boyutu” arasında zayıf düzeyde pozitif bir iliřki olduđu görülmüřtür ve bu iliřki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamsızdır. ($r=0,250$; $p=0,065>0,05$). “Otistik çocuđu olan annelerin, yařam doyumunu düzeyleri ile sosyal iliřki yařam kalite düzeyleri arasında anlamlı bir iliřki vardır” hipotezimiz desteklenmemiřtir.

“Yaşam Doyum Ölçeği” ve “Çevresel Yaşam Kalitesi alt boyutu” arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki olduğu görülmüştür ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır ($r=0,421$; $p=0,001<0,05$). Yaşam Doyum Ölçeği’ndeki puan değişimi çevresel yaşam kalitesi ölçeğinde aynı yönde bir değişime neden olacaktır. Otistik çocuğu olan annelerde yaşam doyumu arttıkça, çevresel yaşam kalitesi de artacaktır. “Otistik çocuğu olan annelerin, yaşam doyumu düzeyleri ile çevresel yaşam kalite düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki vardır” hipotezimiz desteklenmiştir.

“Umutsuzluk Ölçeği” ve “Yaşam Doyum Ölçeği” arasında orta düzeyde negatif bir ilişki olduğu görülmüştür ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır ($r=-0,455$; $p=0,001<0,05$). Umutsuzluk Ölçeği’ndeki puan değişimi yaşam doyum ölçeğinde ters yönde bir değişime neden olacaktır. Normal çocuğu olan annelerde umutsuzluk arttıkça, yaşam doyumu azalmaktadır.

“Umutsuzluk Ölçeği” ve “Bedensel Yaşam Kalitesi alt boyutu” arasında zayıf düzeyde negatif bir ilişki olduğu görülmüştür ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamsızdır ($r=-0,244$; $p=0,078>0,05$).

“Umutsuzluk Ölçeği” ve “Ruhsal Yaşam Kalitesi alt boyutu” arasında orta düzeyde negatif bir ilişki olduğu görülmüştür ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır ($r=-0,324$; $p=0,018<0,05$). Umutsuzluk Ölçeği’ndeki puan değişimi ruhsal alanda (yaşam kalitesi alt boyutunda) ters yönde bir değişime neden olacaktır. Normal çocuğu olan annelerde umutsuzluk arttıkça, ruhsal yaşam kalitesi azalmaktadır.

“Umutsuzluk Ölçeği” ve “Sosyal İlişki Yaşam Kalitesi alt boyutu” arasında zayıf düzeyde negatif bir ilişki olduğu görülmüştür ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamsızdır ($r=-0,270$; $p=0,051>0,05$).

“Umutsuzluk Ölçeği” ve “Çevresel Yaşam Kalitesi alt boyutu” arasında orta düzeyde negatif bir ilişki olduğu görülmüştür ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır ($r=-0,383$; $p=0,005<0,05$). Umutsuzluk Ölçeği’ndeki puan değişimi çevresel alanda (yaşam kalitesi alt boyutunda) ters yönde bir değişime

neden olacaktır. Normal çocuđu olan annelerde umutsuzluk arttıka, çevresel yaşam kalitesi azalmaktadır.

“Yaşam Doyum Ölçeđi” ve “Bedensel Yaşam Kalitesi alt boyutu” arasında zayıf düzeyde pozitif bir ilişki olduđu görülmüştür ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamsızdır ($r=0,260$; $p=0,055>0,05$).

“Yaşam Doyum Ölçeđi” ve “Ruhsal Yaşam Kalitesi alt boyutu” arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki olduđu görülmüştür ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır ($r=0,373$; $p=0,005<0,05$). Yaşam Doyum Ölçeđi’ndeki puan deđişimi ruhsal alanda (yaşam kalitesi alt boyutunda) aynı yönde bir deđişime neden olacaktır. Normal çocuđu olan annelerde yaşam doyumu arttıka, ruhsal yaşam kalitesi de artacaktır.

“Yaşam Doyum Ölçeđi” ve “Sosyal İlişki Yaşam Kalitesi alt boyutu” arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki olduđu görülmüştür ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır ($r=0,382$; $p=0,004<0,05$). Yaşam Doyum Ölçeđi’ndeki puan deđişimi sosyal ilişki alanında (yaşam kalitesi alt boyutunda) aynı yönde bir deđişime neden olacaktır. Normal çocuk annelerinde yaşam doyumu arttıka, sosyal yaşam kalitesi de artacaktır.

“Yaşam Doyum Ölçeđi” ve “Çevresel Yaşam Kalitesi alt boyutu” arasında orta düzeyde pozitif bir ilişki olduđu görülmüştür ve bu ilişki 0,05 anlam düzeyinde istatistiksel olarak anlamlıdır ($r=0,660$; $p=0,000<0,05$). Yaşam Doyum Ölçeđi’ndeki puan deđişimi çevresel alanda (yaşam kalitesi alt boyutunda) aynı yönde bir deđişime neden olacaktır. Normal çocuk annelerinde yaşam doyumu arttıka, çevresel yaşam kalitesi de artacaktır.

5.2 ÖNERİLER

- Annelerin çevresel yaşam kalitelerinin desteklenmesi yönünde çalışmalar yapılabilir.
- Bu çalışma farklı testlerle tekrarlanabilir (örneğin; Problem Çözme Envanteri ya da kişilik testleri gibi).
- Annelerin grubu genişletilebilir.
- Farklı yaş grubunda otistik çocuğu olan annelerle çalışılabilir.
- Farklı yaşta annelerle çalışılabilir.
- Otistik çocuğu olan hiç eğitim görmemiş anneler ile yüksek eğitim görmüş anneler karşılaştırılabilir.
- Aynı çalışma farklı sosyo-ekonomik düzeydeki annelerle yapılabilir.
- Farklı bir araştırmada tanısı yeni konulan otistik çocukların anneleriyle daha uzun süredir otistik tanısı alan çocukların anneleri karşılaştırılabilir.

KAYNAKLAR

- Akar, S. ve ark. (2001) “Yoksulluk ve Çocuk.” *Leman Dergisi*, s:48.
- Akçakın, M., Polat, S.ve Kerimoğlu, E. (1993). “Otizmde Prognoz ve Ayırıcı Tanı”. ‘Kerimoğlu, E. (Ed): *Otizm*’ s: 70,A.Ü. Tıp Fakültesi Çocuk Psikiyatrisi B.D., Ankara.
- Akkök, F. (1994). “Özürlü Bir Çocuğa Sahip Anne Babaların Benlik Kavramlarına İlişkin Bir Ön Çalışma”. *Özel Eğitim Dergisi* 1(4), 10-22
- Akkök, F. (2005). *Yaşamın Diğer Bir Penceresi (Otistik Özelliklere Sahip Çocuk Babaları ve Duygular)*, Özgür Yayıncılık, s: 11-12
- Aksaray, S., Yıldız, A., Ergün, A. (1998). “Huzurevi ve Evde Yaşayan Yaşlıların Umutsuzluk Düzeyleri”. *1. Ulusal Evde Bakım Kongresi, Program Özet Kitabı*.
- Alyanak, B. (1998). “Otistik Bozukluğun İmmün Etiyopatogenezinde Doku Uyumu Antijenlerin Rolü”. Doktora Tezi. İstanbul. Akçatın, A., Kermoğlu, E. (1993)
- Arslan, Ş. ve Kutsal, YG. (1999). “Geriatride Yaşam Kalitesinin Değerlendirmesi”. *Geriatride*, 2(4), 173-178.
- Aydemir, Ö., Köroğlu, E. (2006). (Ed.), *Psikiyatride Kullanılan Ölçekler*. Medicographics Ajans ve Matbaacılık Hizmetleri, Ankara.
- Aydoğan, A. (1999). “Özürlü Çocuğa Sahip Anne Babaların Umutsuzluk Düzeylerinin Belirlenmesi”. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Doktora Tezi. Ankara
- Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E. & Rutter, M. (1995). “Autism As a Strongly Genetic Disorder: Evidence From a British Twin Study”. *Psychological Medicine*, 25-63-77
- Baird G, Cass H, Slonims V. (2003): *Diagnosis Of Autism*, 488-493

Baron-Cohen S, Allen J, Gillberg C. (1992): “Can Autism be Detected at 18 Months? The Needle, The Haystack, and The CHAT”. *Br J Psychiatry*; 161:839

Başaran, S., Güzel, R. ve Sarpel, T. (2005). “Yaşam Kalitesi ve Sağlık Sonuçlarını Değerlendirme Ölçütleri”. *Romatizma*, 20(1), 55-63.

Beşikçi, H. (2000). Otistik Olan ve Otistik Olmayan Normal Çocuklara Sahip Anne Babaların Kaygı Düzeyleri ve Aile Yapıları”. İstanbul Üni.; Kanner, L., and Lesser, L.I., (1976). *Early Infantile Autism*. Harrison, S.I. ve McDermott, J.F. (Ed): *Chidhood Psycpathology*, page: 647-669, International Universities Pres, Inc., NewYork.

Bjornson, KF., McLaughlin, JF. (2001). “The Measurement of Health-Related Quality of Life (HRQL) in Children with Cerebral Palsy”. *Eur J Neurol*, 8(5), 183-193.

Bouma, R., Schweitzer, R. (1990). “The Impact of Chronic Childhood Illness on Family Stres: A Comparison Between Autism and Cystic Fibrosis”. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6): 722-730.

Budak, S. (2000). *Psikoloji Sözlüğü*, Bilim ve Sanat Yayınları, Ankara, s: 558

Büyüköztürk, Ş. (2002) “*Veri Analizi El Kitabı*”, Pegema Yayıncılık, s.32.

Ceylan, R. (2004). “Entegre Eğitime Katılan ve Katılmayan Engelli Çocukların Annelerinin Depresyon ve Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi”. Doktora Tezi. Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü Ev Ekonomisi (Çocuk Gelişimi ve Eğitimi) Anabilim Dalı, Ankara

Christopher, J. C. (1999). “Situating Psychological Well-Being: Exploring The Cultural Roots Of Its Theory and Research”. *Journal of Counseling & Development*, 77, (2). 141-153.

Dağ, İ. (2004). *Anormal Davranışlar Psikolojisinde Vak’a Çalışmaları*, Türk Psikologlar Derneği Yayınları, Ankara syf: 383-389

Darıca, N., Gümüřcü, ř., Piřkin, Ü. (2005) *Otizm ve Otistik Çocuklar*. Özgür Yayınları, Ankara. Sayfa: 13, 145-149

De Giacomo A, Fombonne E. (1998). "Parental Recognition of Developmental Abnormalities in Autism". *Eur Child Adolesc Psychiatry*; 7(3): 131-136.

DeMyer, MK., Hingtgen JN, Jackson RK. (1981): "Infantile Autism Reviewed: A Decade of Research". *Schizopbr Bull* 7: 388-451.

Dew, T., Huebner, E. S. (1994). "Adolescent's Perceived Quality of Life: An Exploratory Investigation". *Journal of School Psychology*, 32 (2), 185-199

Diener, E. (1984). "Subjective Well-Being". *Psychological Report*, 95,542-575.

Diener, E., Emmons, R.A., Larsen, R.J., Griffin, S. (1985). "The Satisfaction with Life Scale". *Journal of Personality Assessment*. 49 (1), 71-75.

Diener, E., Diener, M. (1995). "Cross-Cultural Correlates of Life Satisfaction and Self-Esteem". *Journal of Personality and social Psychology*, 68 (4), 653-663.

Dođru, S., Arslan, E. (Tarih belirsiz) "Engelli Çocuđu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyi ile Durumluk Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması".Selçuk Üniversitesi, Konya.

Durak, A. (1994). "Beck Umutsuzluk Ölçeđinin Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması". *TürkPsikoloji Dergisi*,9(31)

Durak, A., Palabıyıkoglu, R. (1994). "Beck Umutsuzluk Ölçeđi Geçerlik Çalışması". *Kriz Dergisi*,2(2);311

Durak., M., řenol-Durak, E., Gençöz, T. (2008)."The Psychometric Properties of the Turkish Version of the Satisfaction with Life Scale (SWLS) in Samples of Elderly Adults and Correctional Officers" . Unpublished manuscript

Emmons, R. A. (1986). "Personal Strivings: An Approach to Personality and Subjective Well-Being". *Journal of Personality and Social Psychology*, 51 (5), 1058-1068.

Esenler, B. (2001). "Otizm veya Dikkat Eksikliği/Hiperaktivite Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Annelerinin Stres Düzeylerinin Karşılaştırılması". Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Üniversitesi.

Fabian, E.S. (1990). "Quality of Life: A Review of Theory and Practice Implications for Individuals with Long-Term Mental Illness". *Rehabilitation Psychology*, 35 (3), 161-170.

Fırat, S. (2000). "Otistik ve Zihinsel Özürlü Çocukların Annelerinde Kaygı, Depresyon, Aleksitimi ve Genel Psikolojik Değerlendirme". Yüksek Lisans Tezi. Çukurova Üniversitesi, Adana

Freeman, B.J. (1997): "Guidelines for Evaluating Intervention Programs for Children with Autism". *J Autism Dev Disord*; 641-651

Frith, U. (1997). "The Neurocognitive Basis of Autism". *Trends in Cognitive Science*; 1(2): 73-77.

Fombonne, E. (2003). "The Prevalence of Autism". *JAMA*; 289 (1): 87-99.

Gillberg, C. (1991): "Autism and Autistic-Like Conditions: Subclasses Among Disorders of Empath". *J. child psychol psychiatry*.

Görgü, E. (2005). "3-7 Yaş Arası Otistik Çocuğa Sahip Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyleri İle Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki". Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü İlköğretim Ana Bilim Dalı. Okul Öncesi Öğretmenliği Bilim Dalı, İstanbul.

Güleç, C., Köroğlu, E. (1998). *Psikiyatri Temel Kitabı*, Cilt 2, Hekimler Yayın Birliği, Ankara, s:1079-1090

Gündođdu, F.B. (1995). “Otistik ve Normal ocuđu Olan Anne Babaların Evlilik Uyumlarını Algılamaları ve Bazı Deđiřkenler Bakımından Karřılařtırılması”. Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamıř Yüksek Lisans Tezi.

Güneř, A. (2005). *Otizm ve Otistik ocukların Eđitimi*, İlya Yayınevi, İzmir, s: 55

Hovardaođlu, S. (1986). “Öđrenilmiş aresizlik Modeli”. *Türk Psikoloji Dergisi*, 5(20);1-3.

Howlin, P., Moore, A. (1997). “Diagnosis of Autism: A Survey of Over 1200 Patients in the UK. Autism”, page:135-162

Kalaycı, ř. (2006). SPSS Uygulamalı ok Deđiřkenli İstatistik Teknikleri, Asil Yayınevi, Ankara, s.74- 131

Kaner, S. (2004). “Engelli ocukları Olan Ana babaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yařam Doyumlarının İncelenmesi”. Ankara Üniversitesi Bilimsel Arařtırma Projesi; Cameron, P., 1974; Michalos, A.C., 1985; Wilson, W.,1967.

Karasar, N. (2005). *Bilimsel Arařtırma Yöntemleri*. Nobel Yayın Dađıtım, Ankara, s: 87

Kasari, C., Freeman, F.N.S., Bauminger, N. & Aklın, M.C. (1999). “Parental Perspectives on İnclusion: Effects of Autism and Down Syndrome”. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(4); 297-304

Kaygusuz, E. (1993). “Otistik ve Down Sendromlu ocukların Annelerinde Depresyon ve Durumluluk-Sürekli Anksiyete Düzeylerinin İncelenmesi”. Yüksek Lisans Tezi (basılmamıř). İstanbul Üniversitesi, İstanbul

Kazak, A. & Marvin, R.S. (1984). “Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families With a Handicapped Child”. *Family Relations*, 33, 67-77.

Koegel, R.L., Schreibman, L. & Loos, L.M. (1992). "Consistent Stress Profiles in Mothers of Children with Autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2),205-216.

Konstantareas, M.M. & Homatidis, S. (1989). "Assessing Child Symptom Severity and Stres in Parents of Autistic Children". *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 30(3): 459-470

Korkmaz, B. (2005). *Yağmur Çocuklar. Otizm Nedir?*, Kitap Mabaacılık, İstanbul. Syf: 85-87

Köroğlu, E. (2001). Amerikan Psikiyatri Birliği-APA (2001). *Psikiyatride Hastalıkların Tanımlanması ve Sınıflandırılması (Tanı Ölçütleri Başvuru Elkitabı)*. (DSM-IV-TR) , Çev: Köroğlu, E., Hekimler Yayın Birliği, Ankara. Syf: 50-52

Kuloğlu, N. (1990): "Otistik Çocukların ve Öğretilebilir Zihinsel Özürlü Çocukların Anne Babalarının Kaygı Düzeyleri", *Psikoloji Dergisi*, cilt7, sayı: 22, Ankara.

Kuloğlu, N. (2001). "Bilgi Verici Psikolojik Danışma ve Didaktik Bilgi Verme Programlarının Down Sendromlu Bebeği Olan Anne-Babaların Umutsuzluk, Gereksinim ve Eş İlişkisi Düzeylerine Etkisi". Doktora tezi (yayınlanmamış). Ankara Üniversitesi, Ankara.

Kutlu, M. (1998). "Özürlü Çocuğu Olan Ana-Babaların Umutsuzluk Düzeyleri". Doktora tezi (yayınlanmamış). Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Samsun

Küçükler, S. (1997). "Bilgi Verici Psikolojik Danışmanlık Programının Zihinsel Özürlü Çocukların Kardeşlerinin Özürlü İlgili Bilgi Düzeylerine ve Özürlü Kardeşlerine Yönelik Tutumların Etkisi". Yayınlanmamış Doktora Tezi. Ankara Üniversitesi.

McBride, P. A., Anderson, G. M. & Shapiro T. (1996). "Autism Research: Bringing Together Approchas to Pull Apart the Disorder". *Archives of General Psychiatry*, 53, 980-983

Milgram, N. A. & Atzil, M. (1988). "Parenting Stres in Raising Autistic Children". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(3): 415-424.

Miller, J.F. (1985). "Hope Doesn't Necessary Spring Eternal Sometimes it has to be Carefully Mined and Channeled". *American Journal of Nursing*, 85; 22-25

Morgan, S.B. (1988). "The Autistic Child and Family Functioning: A Developmental Family Systems Persrective". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(2): 263-280.

Norton, P. & Drew, C. (1994). "Autism and Potential Family Stressors". *The American Journal of Family Therapy*, 22(1): 67-76.

Örsal, Ö. (1998). "Eğitilebilir Zeka Engelli Çocuk Velilerinin Sosyal Destek ve Umutsuzluk Düzeyleri". Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi; (Roberts, 1992: 172-194)

Özsan, H. (2004). "Ebeveynlerin Otistik Bozukluk Bulgularına Duyarlılığı ve Farkındalığı, Otizmde Erken Tanı ve Erken Müdahalenin Önemi". Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Üniversitesi, İstanbul.

Özsoy, S., Özkahraman ve Çallı (2003-2005). " Zihinsel Engelli Çocuk Sahibi Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin incelenmesi". I.Ulusal Sağlığı Geliştirme ve Sağlık Eğitimi Sempozyumu (Uluslar Arası Katılımlı) 24- 26 Kasım 2004, Ankara Üniversitesi, Sağlık Eğitim Fakültesi, Sağlık Eğitimi Bölümü, Ankara." (Sözlü bildiri olarak sunulmuştur)

Rideout, E. and Montemuro, M. (1986). "Hope, Morale and Adaptation in Patient with Chronic Heart Failure". *Journal of Advance Nursing*,11 (4); 429-438

Rimmerman, A. ve Crossman, R. (2004). "The Quality of Life of Single Adults with Severe Disabilities Participating in Extended Employment Programs in Northern Israel". *J Reh Administration*

Rogers, SJ, DiLalla DL. (1990) "Age of Symptom Onset in Young Children with Pervasive Developmental Disorders". *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* ; 29(6): 863-872.

Romero, M. (1989). "Hope and Outprome Anticipation. Dissertation Abstract International", 50(5);1258-A

Savaşır, I., Şahin, N. (1997).(Ed.) *Bilişsel-Davranışçı Terapilerde Değerlendirme: Sık Kullanılan Ölçekler*. Türk Psikologlar Derneği Yayınları, Ankara, s: 61-65

Schalock, R. L. (2000).Three Decades of Quality of Life. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 15 (2), 116-128.

Scheier, M. F. and Carver, C. S. (1987). "Dispositional Optimism and Physical Well-Being: The İnfluence of Generalized Outcome Expectancies on Health". *Journal of Personality*, 55 (2);169-210

Stone WL, Lee EB, Ashford L, Brissie J, Hepburn SL, Coonrod EE, Weiss BH. (1999). "Can Autism be Diagnosed Accurately in Children Under 3 Years of Age?" *J Child Psychol Psychiatry* ; 40(2): 219-226.

Şenol, S. (2006). *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı*. Hekimler Yayın Birliği, Ankara; 216

Tanç, S.(1999). "Benlik Değeri, Umutsuzluk ve Kariyer Beklentileri" Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi

Taner, M. (2007).*Özel Eğitim*, Gün Yayıncılık, İstanbul. Sayfa: 18

Teğın, B. (1987). "Depresyonda Bilişsel Süreçler": Beck Modeline Göre Bir İnceleme. *Türk Psikoloji Dergisi*, 6(21); 116-124

Tufan, İ. (2006). *Otistik Çocuk Dahi mi, Engelli mi?*, İletişim Yayıncılık, İstanbul. Sayfa: 167-170

Vara, Ş. (1999). “Yoğun Bakım Hemşirelerinde İş doyumunu ve Genel Yaşam Doyumu Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi”. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.

Varol, N. (2006). *Aile Eğitimi*, 2.Baskı, Kök Yayıncılık, Ankara, s:7

Volkmar, F.R. (1996). “Psychoses and Pervasive Developmental Disorders in Childhood and Adolescence”. *American Psychiatric Press, Inc.*, Washington, DC; London; England.

Vural, İ. (2000). *SOS. Otizm ve İletişim Problemi Olan Çocukların Eğitimi*, Evrim Yayıncılık, İstanbul. Sayfa: 15

Waters, E., Davis, E., Mackinnon, A. & Boyd, R. et.al. (2007). “Psychometric Properties of the Quality of Life Questionnaire for Children with CP”. *Dev Med Child Neurol*, 49(1), 49-55.

Wing, L. & Atwood, T. (1987) *Syndromes of Autism and Atypical Development*. ‘Cohen, D.J. ve Donnellan, A. (Ed): *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, page: 3-19, Wiley & Sons, Inc., New York.

Wolf, L.C., Noh, S., Fisman, S. N. & Speechley, M. (1989). “Brief Report: Psychological Effects of Parenting Stress on Parents of Autistic Children”. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(1): 157-166.

Wolfensberger, W. (1967): “Counseling the Parents of the Retarded, Mental Retardation”, Chicago, Aldine Hub co.

Yurdakul A., Girli A. (1998). “Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Örüntüleri ve Bunun Psikolojik Sağlıkla İlişkisi”. 10. Ulusal Psikoloji Kongresi’nde sunulmuştur.

ELEKTRONİK KAYNAKÇA

Gökcan, K. (2008). “Özürli Çocuğa Sahip Ailelerin Psikososyal Durumu”.

www.sosyalhizmetuzmani.org.

Yıldırım A., Ateş M., Bektaş G. (2008). “Sağlık hizmetlerinin ölçümünde yaşam kalitesi ve yıllara uyarlanan kalite”.

http://www.sabem.saglik.gov.tr/akademik_metinler/goto.aspx?id=2595

www. Ozida.gov.tr/ egitimseti/ otistik.htm-197k. (2008). Aile Eğitim Seti-“Ruhsal ve Duygusal Özürliüler”

www.psikologum.com (2008).

EKLER

Ek- 1

a. Demografik Bilgi Formu 1 (Otistik Çocuđu Olan Anneler için)

1.) Otistik olan çocuđunuzun yaşı

- 1.) 3- 6**
- 2.) 7- 9**
- 3.) 10- 12**

2.) Çocuđunuzun cinsiyeti

- 1.) Kız**
- 2.) Erkek**

3.) Ailedeki çocuk sayısı

- 1.)1 tane**
- 2.) 2 tane**
- 3.) 3 tane**
- 4.) 4 tane ve üstü**

4.) Otistik olan çocuđunuz kaçınıcı çocuk?

- 1.) İlk çocuk**
- 2.) Ortanca çocuk**
- 3.) Son çocuk**
- 4.) Diđer**

5.) Tamı konulalı kaç yıl oldu?

- 1.) 1 yıldan az**
- 2.) 1- 2 yıl arası**
- 3.) 2- 3 yıl arası**
- 4.) 3- 4 yıl arası**
- 5.) 4- 5 yıl arası**
- 6.) 5- 6 yıl arası**

6.) Çocuđun hastalıđının derecesi

- 1.) Hafif
- 2.) Orta
- 3.) Ađır

7.) Kaç yıldır eğitim görüyor?

- 1.) 1- 3 yıl
- 2.) 4-6 yıl
- 3.) 7 yıl ve üstü

8.) Kaç yıldır medikal tedavi görüyor?

- 1.) 1- 3 yıl
- 2.) 4- 6 yıl
- 3.) 7- 9 yıl

9.) Çocuđunuz doğduđunda kaç yaşındaydınız

- 1.) 20-29
- 2.) 30-39
- 3.) 40-49

10.) Ebeveynin yaşı

- 1.) 20-29
- 2.) 30-39
- 3.) 40-49

11.) Ebeveynin Eğitim Durumu

- 1.) Okur yazar deđil.
- 2.) Okur yazar ve ilkokul mezunu
- 3.) Orta-lise mezunu
- 4.) Y. Okul ve üstü

12.) Ebeveynin Medeni Durum

- 1.) Evli
- 2.) Dul- Boşanmış

13.) Ailenin sosyal güvencesi var mı?

- 1.) Var
- 2.) Yok

14.) Ailenin sosyo- ekonomik durumu nedir?

- 1.) Üst sosyo- ekonomik düzey
- 2.) Orta sosyo-ekonomik düzey
- 3.) Alt sosyo- ekonomik düzey

15.) Çocuğunuzun sebep olduđu maddi sıkıntılar var mı?

- 1.) Var
- 2.) Yok

16.) Aile Tipi

1. Geniş
2. Çekirdek

17.) Ailede ya da yakın akrabalarda özrü olan var mı?

- 1.) Var
- 2.) Yok

18.) Eşiniz çocuğunuzun eğitiminde size yardımcı oluyor mu?

- 1.) Hiç yardımcı olmuyor
- 2.) Az yardımcı oluyor
- 3.) Çok yardımcı oluyor

b.) Demografik Bilgi Formu 2 (Normal Çocuđu Olan Anneler İin)

1.) Çocuđunuzun yaşı

- 1.) 3- 6
- 2.) 7- 9
- 3.) 10- 12

2.) Çocuđun cinsiyeti

- 1.) Kız
- 2.)Erkek

3.) Ailedeki çocuk sayısı

- 1.) 1 tane
- 2.) 2 tane
- 3.) 3 tane
- 4.) 4 tane ve üstü

4.) Çocuđunuz kaçınıcı çocuk?

- 1.) İlk çocuk
- 2.) Ortanca çocuk
- 3.) Son çocuk
- 4.) Diđer

5.) Ka yıldır eđitim görüyor?

- 1.) 1- 3 yıl
- 2.) 4-6 yıl
- 3.) 7 yıl ve üstü

6.)Çocuđunuz dođduđunda kaç yaşıındaydınız

- 1.) 20-29
- 2.) 30-39
- 3.) 40-49

7.) Ebeveynin Őimdiki yaŐı

- 1.) 20-29
- 2.) 30-39
- 3.) 40-49

8.) Ebeveynin Eđitim Durumu

- 1.) Okur yazar deđil.
- 2.) Okur yazar ve ilkokul mezunu
- 3.) Orta-lise mezunu
- 4.) Y. Okul ve ũstü

9.) Ebeveynin Medeni Durum

- 1.) Evli
- 2.) Dul- BoŐanmıŐ

10.) Ailenin sosyal gũvencesi var mı?

- 1.) Var
- 2.) Yok

11.) Ailenin sosyo- ekonomik durumu nedir?

- 1.) ũst sosyo- ekonomik dũzey
- 2.) Orta sosyo-ekonomik dũzey
- 3.) Alt sosyo- ekonomik dũzey

12.) ocuđunuzun sebep olduđu maddi sıkıntılar var mı?

- 1.) Var
- 2.) Yok

13.) Aile Tipi

- 1.) GeniŐ
- 2.) ekirdek

14.) Ailede ya da yakın akrabalarda özrü olan var mı?

- 1.) Var
- 2.) Yok

15.) Eşiniz çocuğunuzun eğitiminde size yardımcı oluyor mu?

- 1.) Hiç yardımcı olmuyor
- 2.) Az yardımcı oluyor
- 3.) Çok yardımcı oluyor

Ek-2 Diener Yaşam Doyum Ölçeği

	Kesinlikle Katılmıyorum	Katılmıyorum	Biraz Katılmıyorum	Ne Katılıyorum ne de Katılmıyorum	Çok az Katılıyorum	Katılıyorum	Kesinlikle Katılıyorum
1. Birçok bakımdan yaşamım idealime yakın.							
2. Yaşam koşullarım mükemmel.							
3. Yaşamımdan memnunum.							
4. Şimdiye kadar yaşamımda istediğim önemli şeyleri elde ettim.							
5. Eğer hayatımı yeniden yaşasaydım hemen hiçbir şeyi değiştirmezdim.							

Ek- 3 Beck Umutsuzluk Ölçeği

Aşağıda geleceğe ait düşünceleri ifade eden bazı cümleler verilmiştir. Lütfen her bir ifadeyi okuyarak, bunların size ne kadar uygun olduğuna karar veriniz. Örneğin okuduğunuz, ilk ifade size uygun ise Evet, uygun değil ise "Hayır" ifadesinin altındaki kutunun içine (X) işareti koyunuz

	EVET	HAYIR
1.Geleceğe umut ve coşku ile bakıyorum.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2.Kendim ile ilgili şeyleri düzeltemediğime göre çabalamayı bıraksam iyi olur.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3.İşler kötüye giderken bile herşeyin hep böyle kalmayacağını bilmek beni rahatlatıyor.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4.Gelecek on yıl içinde hayatımın nasıl olacağını hayal bile edemiyorum.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5.Yapmayı en çok istediğim şeyleri gerçekleştirmek için yeterli zamanın var.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6.Benim için çok önemli konularda ileride başarılı olacağıma inanıyorum.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.Geleceğimi karanlık görüyorum.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.Dünya nimetlerinden sıradan bir insandan daha çok yararlanacağımı umuyorum.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9.İyi fırsatlar yakalayamıyorum.Gelecekte yakalayacağıma inanmam için de hiçbir sebep yok.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.Geçmiş deneyimlerim beni geleceğe iyi hazırladı.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.Gelecek benim için hoş şeylerden çok tatsızlıklarla dolu görünüyor.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12.Gerçekten özlediğim şeylere kavuşabileceğimi ummuyorum.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.Geleceğe baktığımda şimdikinle oranla daha mutlu olacağımı umuyorum.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14.İşler birtürlü benim istediğim gibi gitmiyor.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.Geleceğe büyük inancım var.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.Arzu ettiğim şeyleri elde edemediğime göre bir şeyler istemek aptallık olur.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17.Gelecekte gerçek doyuma ulaşmam olanaksız gibi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18.Gelecek bana bulanık ve belirsiz görünüyor.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19.Kötü günlerden çok ,iyi günler bekliyorum.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20.İstediğim her şeyi elde etmek için çaba göstermenin gerçekten yararı yok,	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>