



T.C.

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN OTİZM
ALGILARI VE AİLE ÖZELLİKLERİ İLE BENLİK
SAYGILARI ARASINDAKİ İLİŞKİNİN BELİRLENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Gökçe ŞIKŞIK

HEMŞİRELİK PROGRAMI

Ankara, 2016

T.C.
YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**OTİZMLİ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN OTİZM
ALGILARI VE AİLE ÖZELLİKLERİ İLE BENLİK
SAYGILARI ARASINDAKİ İLİŞKİNİN BELİRLENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Gökçe ŞIKŞIK

HEMŞİRELİK PROGRAMI

Ankara, 2016

T.C.
YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Otizmlı Çocuęa Sahip Ebeveynlerin Otizm Algıları ve Aile Özellikleri ile Benlik
Saygıları Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi

Gökçe ŞIKŞIK

Yüksek Lisans Tezi

03.02.2016

Yrd. Doç. Dr. Birgöl ÖZKAN

Jüri Üyeleri

Yrd. Doç. Dr. Sibel KÜÇÜK

Yrd. Doç. Dr. Sibel ARGUVANLI

Yrd. Doç. Dr. Birgöl ÖZKAN

Okuduęumuz ve Savunmasını dinledięimiz bu tezin bir Yüksek Lisans derecesi için
gereken tüm kapsam ve kalite şartlarını sağladığını beyan ederiz.

Prof. Dr. Özen ÖZENSOY GÜLER

Enstitü Müdürü

Bu tezin Yüksek Lisans için gereken tüm şartları sağladığını tasdik ederim.

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda patent ve telif haklarını ihlal edici etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tezde kullanılmış olan tüm bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi beyan ederim.

03.02.2016

Gökçe ŞIKŞIK

TEŐEKKÜR

Bu tezin konusunun belirlenmesinden tamamlanmasına dek destek olan deęerli hocam ve tez danıřmanım Sayın Yrd. Doę. Dr. Birgöl ÖZKAN'a bana ayırdığı deęerli zamanı ve saęladıęı destek için çok teőekkür ederim.

Tez kapsamındaki anket alıřmaları için bana bu imkanı tanıyan okul yönetimine ve anket sonuçlarının deęerlendirmesinde tecrübesini esirgemeyen alıřmamın verilerinin istatiksels analizini hazırlamamda bana yardımcı olan eniřtem Prof. Dr. Kazım ÖZDAMAR'a teőekkürü bir bor bilirim.

Tez alıřmam boyunca bana yardımcı olan desteklerini esirgemeyen Ankara Üniversitesi Romatoloji AD hemřirelerine teőekkür ederim.

Hayatımın her alanında olduęu gibi tez alıřmam süresince de beni hiç yalnız bırakmayan, manevi desteklerini her zaman hissettiğim aileme ve bu süreçte her zaman yanımda olan, desteęini esirgemeyen eřime sonsuz teőekkürler.

İÇİNDEKİLER

ÖZET	iv
ABSTRACT	v
SİMGELER ve KISALTMALAR DİZİNİ	vi
TABLolar DİZİNİ	vii
ŞEKİLLER DİZİNİ	viii
1. GİRİŞ	1
1.1. Problem Durumu	1
1.2. Araştırmanın Amacı	4
1.3. Araştırmanın Önemi.....	4
2. GENEL BİLGİLER	6
2.1. Otizm.....	6
2.1.1. Otizmin Tanımı ve Tarihçesi	6
2.2. Türkiye’de ve Dünyada Otizm	12
2.3. Otizm ile İlgili Yasal Düzenlemeler	14
2.4. Otizmin Görülme Sıklığı ve Yaygınlığı	15
2.5. Otizm Tanısında Yaşanan Sorunlar ve Otizmin Ayırıcı Tanısı	16
2.6. Otizme Neden Olan Faktörler	18
2.6.1. Psikojenik Teori.....	18
2.6.2. Davranışsal Teori	19
2.6.3. Organik Teori.....	19
2.6.4. Kavramsal Teori	20
2.6.5. Nörolojik Faktörler	21
2.6.6. Otizmde Görülen Üçlü Bozukluk.....	23
2.6.6.1. Sosyal Etkileşimde Bozulmalar	23
2.6.6.2. İletişimde Bozulmalar	24
2.6.6.3. Davranış Bozuklukları ve Rutinler	24
2.7. Otizmlı Çocuğun Aileye Etkisi.....	25
2.7.1. Kum Saati Modeli	30
2.8. Benlik Saygısı	32
2.8.1. Benlik Kavramı ile İlgili Kuramsal Çerçeve	33
2.9. Aile ve Eğitim İlişkisi	35
2.10. Otizm ve Hemşirelik	36

3. MATERYAL VE YÖNTEM	38
3.1. Araştırmanın Tipi	38
3.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	38
3.3. Araştırmanın Yapılacağı Yer ve Genel Özellikleri.....	38
3.4. Araştırmanın Örneklemi	39
3.5. Araştırmanın Sınırlılıkları	39
3.6. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri.....	39
3.6.1. Bağımlı Değişkenler	39
3.6.2. Bağımsız Değişkenler	40
3.7. Araştırmanın Etik Boyutu	40
3.8. Nicel Verilerin Toplanması.....	40
3.8.1. Veri toplama Araçları	40
3.9. Nitel Verilerin Toplanması.....	44
3.10. Araştırmanın Uygulanması	44
3.11. Verilerin Değerlendirilmesi	45
4. BULGULAR.....	47
4.1. Nicel Verilere İlişkin Bulgular	47
4.2. Çalışmanın Nitel Bulguları.....	64
5. TARTIŞMA.....	69
5.1. Otizmlı Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerin Tartışılması	69
5.2. Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımının Tartışılması.....	70
5.3. Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ADÖ Alt Boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek Puan Ortancalarının Dağılımının Tartışılması.....	72
5.4. Otizmlı Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Aile Özelliklerinin ADÖ Alt Boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek Puan Ortancalarının Tartışılması.....	74
5.5. Otizmlı Çocukların Özelliklerine Göre Ebeveynlerin ADÖ Alt Boyut Puan Ortancalarının Dağılımının Tartışılması.....	75
5.6. Ebeveynlerin Otizmlı Çocuklarına İlişkin Görüşlerinin ADÖ Alt Boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek Puan Ortancalarının Tartışılması .	76
5.7. ADÖ Alt Boyutları ile Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek Puanları Arasındaki Korelasyonun Tartışılması	78
5.8. Nitel Bulguların Tartışılması	79

6. SONUÇ ve ÖNERİLER	82
7. KAYNAKLAR	87
8. EKLER.....	101
EK-1. ETİK KURUL ONAYI.....	101
EK-2. ÇALIŞMA İZİNLERİ.....	102
EK-3. BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU.....	105
EK-4. VERİ TOPLAMA FORMU	108
EK-5. AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ.....	111
EK-6. ROSENBERG BENLİK SAYGISI ÖLÇEĞİ.....	115
EK-7. ODAK GRUBA UYGULANACAK SORULAR.....	116
EK-8. ÖZGEÇMİŞ.....	117

ÖZET

Bu çalışma tanımlayıcı tipte bir araştırma olup, otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin otizm algıları ve aile özellikleri ile benlik saygıları arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla planlanmıştır.

Araştırma Ankara ilinde bulunan etik kurulda açık isimleri belirtilmiş olan özel bir eğitim merkezi ve bir devlet okulunda Kasım 2014- Haziran 2015 tarihleri arasında yapılmıştır. Araştırmanın evrenini özel eğitim merkezine kayıtlı otizmli öğrenci ebeveynlerinden 51 anne ve 40 baba, devlet okuluna kayıtlı otizmli öğrencilerin ebeveynlerinden olan 9 anne oluşturmaktadır. Verilerin toplanmasında ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerini belirleyecek bir form, Aile Değerlendirme Ölçeği, Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği ve araştırmacılar tarafından literatür taranarak geliştirilmiş yarı yapılandırılmış görüşme soruları kullanılmıştır. Elde edilen verilerin IBM SPSS Statistics21.0 paket programında ortanca, çeyreklikler arası genişlik değerleri, minimum – maksimum, Bonferroni düzeltmeli ikili karşılaştırma, Kruskal Wallis H ve Mann Whitney U testi kullanılarak analizi yapılmıştır. Anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak alınmıştır.

Çalışmada ebeveynlerin otizmli çocuklarına ilişkin görüşleri ebeveynin, anne ya da baba olma durumuyla farklılık göstermemektedir ($p > 0.05$). Babaların aile işlevleri annelere göre daha sağlıklı bulunmuştur. Ebeveynler arasında Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancaları bakımından farklılık bulunmamıştır ($p > 0.05$). Ebeveynlerin Aile Değerlendirme Ölçeği alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği puan ortancaları arasında zayıf, doğrusal ve pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır.

Çalışmada ebeveynlerin bilgi eksikliklerinin tanı sürecinde gecikmeye neden olduğu görülmüş, bu konuda bilgi ve ebeveynlerin otizme ilişkin olumlu algılarının artırılması için ebeveynlere sosyal ve psikolojik destek programlarının yapılması önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Aile, ebeveyn, otizm algısı.

ABSTRACT

This study is a descriptive type survey on parents who have children with autism and this study is on the determining the relations among family characteristics, parents perceptions of autism and self-esteem.

This research has been realized in two training school which are a private special training center and a government school in Ankara between November 2014 and June 2015. Research Universe is consisted of parents with autistic children that have studying private traing center and Goverment scholl and study samples are consisted of fifty one mothers and forty fathers taken from private training center and nine mother from goverment school. A form which is intended collecting socio-demographic characteristics of parents, Family Assesment Scale, Rosenberg Self Esteem Scale and Semi-Structured Interview Form prepared by reserchers according to references on this research area are used for data collection. It is used IBM SPSS Statistics 21 statistical package to calculate Median, interquartil range, minimum and maximum statistics and to compare groups and variables Bonferroni corrected pairwise comparison, Kruskal Wallis H test and Mann Whitney U tests. It is used $p < 0.05$ level for statistical significance.

In this study, the parents opinions on their autistic children are not significant according to being their mother or father ($p > 0.05$). Family functions of fathers are healty according to mothers. Rosenberg self esteem Scale Median scores are not significant between parents ($p > 0.05$). Between Family Assesment Scale constructs and Rosenberg Self Esteem Scale Median scores are determined weak, positive and linear correlation.

In this study, lack of information of parents are defined to cause delays in diagnostic process. We are recomended that it must be made social and psychologic support programs to informing of parents in this issue and increasing the positive perception of autism.

Keywords: Family, parental, perception of autism.

SİMGELER ve KISALTMALAR DİZİNİ

YGB	: Yaygın Gelişimsel Bozukluk
ADÖ	: Aile Değerlendirme Ölçeği
DSM	: The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı)
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluğu
MEB	: Milli Eğitim Bakanlığı
MRI	: Manyetik Rezonans Görüntüleme
PET	: Pozitron Emisyon Tomografi
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
DPT	: Devlet Planlama Teşkilatı
DİE	: Devlet İstatistik Enstitüsü
SPSS	: Statistical Package for Social Sciences
DM	: Diyabetes Mellitus
KOAH	: Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı
FMF	: Familial Mediterranean Fever (Ailevi Akdeniz Ateşi)
Min.	: Minimum
Max	: Maximum
ÇAĞ	: Çeyrekler Arası Genişlik
N	: Evrendeki Birey Sayısı
N	: Örneklemdeki Birey Sayısı
p	: Anlamlılık Düzeyi
\bar{x}	: Ortalama

TABLolar DİZİNİ

Tablo 2.1.	Otizm ve Diğer YGB' nin Ayırıcı Tanısal Özellikleri	17
Tablo 4.1.1.	Otizimli çocuğa ilişkin tanımlayıcı özelliklerin dağılımı (n=100).	47
Tablo 4.1.2.	Otizimli çocuğa sahip olan ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerine göre dağılımı (n=100).	48
Tablo 4.1.3.	Ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerinin karşılaştırılması (n=100).	50
Tablo 4.1.4.	Ebeveynlerin otizimli çocuğa sahip olmaya ilişkin görüşlerinin dağılımı (n=100).	51
Tablo 4.1.5.	Ebeveynlerin otizimli çocuğa sahip olmaya ilişkin görüşlerinin anne baba olma durumuna göre dağılımı (n=100).	53
Tablo 4.1.6.	ADÖ alt boyutlarının kesme puanı değerine göre dağılımı (n=100)..	54
Tablo 4.1.7.	Aile yapısı, gelir düzeyi, ailedeki çocuk sayısı özelliklerine göre ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı ölçeği puan ortancalarının dağılımı.	55
Tablo 4.1.8.	Ebeveynlerin anne baba olma durumuna göre ADÖ alt boyutları ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının dağılımı (n=100).	56
Tablo 4.1.9.	Annelerin bazı değişkenlere göre ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının karşılaştırılması (n=60).	57
Tablo 4.1.10.	Babaların belirtilen değişkenlere göre ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının karşılaştırılması (n=40).	59
Tablo 4.1.11.	Ebeveynlerin otizimli çocuğa sahip olmaya ilişkin görüşlerine göre ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının dağılımı (n=100).	60
Tablo 4.1.12.	Otizimli çocuğun özelliklerine göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortancalarının dağılımı.	62
Tablo 4.1.13.	ADÖ alt boyutları ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği arasındaki ilişkiye ait korelasyon analizi sonuçları	63
Tablo 4.2.1.	Odak grup çalışmasına katılan otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri	64

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.1. Kum saati modeli	31
-----------------------------------	----



1. GİRİŞ

1.1. Problem Durumu

Aile yaşam döngüsü modeline göre aile bireyler çoğalma içgüdüleriyle çocuk dünyaya getirmeye karar vermektedirler. Ancak bütün aileler, çocuğunun sağlıklı doğacağı, hayatını güzelleştireceği inancını taşırlar. Aile için normal bir çocuğun doğumu yeni heyecan ve beklentileri beraberinde getirirken bunun yanı sıra birçok yenilik ve alışılması zor olan koşullar da yaratmaktadır (1).

Aileye yeni bir birey olarak çocuğun katılımı, ailede birçok yeniliğe ve farklı alanlarda birçok değişikliğe neden olmaktadır. Anne ve babaların, eş olarak birbirlerine hayata ve topluma bakış açıları değişmekte ve hayattan, hayattaki beklentilerinden, mesleklerinden, çevreden ve toplumdan beklentileri daha farklı bir hale gelebilmektedir. Anne ve baba olma sorumlulukları daha da artmaktadır. Bu durumlar, farklılıklar, aile içindeki dengeyi olumlu ya da olumsuz etkileyebilmektedir. Aile olma sürecinde yaşanabilecek durumların başında aile içindeki çocuk yada çocukların fiziksel veya ruhsal sorun varlığıdır. Çocukluk dönemi ruhsal hastalıkların başında otizm gelmektedir (2).

Otizme alışmak ailelerin büyük sıkıntı çektiği, çağımızda hala bir bilinmezliğin söz konusu olduğu zor bir süreçtir. Otizm, beynin ve sinir sisteminin farklı yapısından ya da işleyişinden kaynaklandığı kabul edilen nörobiyolojik bir bozukluktur (4). Genellikle yaşamın ilk 3 yılında ortaya çıkan bu sendrom, ilk olarak çocuk psikiyatristi Leo Kanner tarafından, yaşam boyu süren, sosyalleşme, dil, iletişim ve diğer birçok etkinlik alanını etkileyen bir sendrom olarak tanımlanmıştır (5).

Son yıllarda yapılan çeşitli çalışmalarda OSB sıklığının %1'in üzerinde olduğu saptanmıştır. Cinsiyet açısından bakıldığında OSB'nin erkeklerde kızlardan 3-4 kat fazla görüldüğü bildirilmektedir (4). Amerika Birleşik Devletleri'nin "Hastalık Kontrol Merkezi" (Center for Disease Control) 2006 yılında otizm

prevalansını 1/150, 2012 yılında yayınlanan raporunda ise 1/88 olarak bildirmiştir (6). Otizmin nedenleri tam olarak bilinemediği için hastalıktan korunmada da herhangi bir önlem alınmamaktadır.

Aileye sağlıklı bir çocuğun katılımı birçok yönden aileyi etkilerken, otizmlı bir çocuğun katılımı aileyi daha farklı yönlerden etkileyebilmektedir.. Otizm gibi gelişimsel bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin zaman zaman kendilerine olan güvenlerini yitirdiklerini, kendilerini suçladıklarını ifade edilmektedir (7). İletişim kuramayan bir çocuğun gereksinimleri ve istekleri ile ilgilenme, aile ortamında düzeni devam ettirmeye çalışma, garip ve alışılmamış davranışlarla baş etme, tehlikeleri tanımayan çocuğu sürekli olarak denetlemenin oldukça zor olduğu tahmin edilebilmektedir. Otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynler için kişisel ve ailenin diğer fertlerinin gereksinimlerini karşılamaya çalışmak yeterince yorucu ve stres verici bir durum haline gelmektedir.

Otizm gibi farklı özellikleri olan bir çocuğa sahip aileler, aile yapısının ve işleyişinin değişiminden dolayı bireysel rollerindeki değişime uyum sağlamakta güçlük çekebilirler. Engelli çocukların ailelerinin çocuğun bakımı ve gelişimi konusunda daha fazla sorumluluk almaları, diğer aile bireylerinin gereksinimlerini yeterince karşılayamamaları, çocuğun var olan engeli hakkında yeterli bilgiye sahip olmamaları stres yaşamalarına neden olmaktadır (8). Yine bu hastalık için sosyal destek, hizmet ve uygun tedavinin sınırlı olması, engelli çocuğun normal gelişen bir çocuğa göre neden olduğu ek masraflar, hastalığa ilişkin olumsuz tutumlarla baş etme güçlükleri, çocuklarının geleceğine ilişkin kaygıları bu ailelerin normal gelişimli çocuğa sahip ailelere göre daha fazla stres yaşamalarına neden olabilmektedir (9). Bu konuda yapılan araştırmalar, otizmlı çocuğa sahip olmanın getirdiği zorluklarla mücadele eden ailelerin yaşadıkları stresleri, bu stresin aile bireyleri üzerindeki etkisini, bu ailelerce kullanılan ve var olan baş etme yöntemlerini ve otizmlı çocuklu ailelerin diğerlerine göre daha stresli olmalarının sebebini anlamaya odaklanmıştır. Aile bireylerinin yaşadığı stres düzeyinin yüksek olması bireysel düzeyde benlik saygısını azaltarak aile içi rolleri ve aile içi ilişkileri de etkilemektedir. Otizmlı çocuklu ailelerin karşılaştıkları zorluklar, aile bireyleri arasında uyumsuzluklara neden olduğundan aile üyeleri arasındaki ilişkiyi de tehdit

edebilmektedir. Otizmlilerle çocuklu ailelerde boşanma, ayrılma oranı ve evlilikte gerginlik genel popülasyona göre daha fazla olabilmektedir (9).

Otizmlilerle çocuğu olan ailelerin yaşadığı stres düzeyi ve ailenin karşılaştığı güçlükler ebeveynlerin çocuğu algılama biçimleriyle ilişkili olabildiği düşünülmektedir. Yapılan bir çalışmada, otizmlilerle çocuğu olan annelerin çocuklarının mizacının güç olduğuna ilişkin algılamalarının otizmlilerle çocuklarıyla etkileşimlerinin olumsuz yönde etkilendiği öne sürülmüştür (10). Yine bir çalışmada ebeveynlerin çocuklarının sahip olduğu otizmi genel olarak bir sendrom veya bir hastalıktan farklı olarak bir bozukluk veya yetersizlik durumu olarak algıladıkları söylenmektedir (11). Güncel bir araştırmada, otizmlilerle çocuğu olan annelerin çocukla ilgili pozitif algı düzeylerinin yüksek olması, annelerin evlilik uyumlarını ve kendilerini iyi hissetme düzeylerini artırdığı bulunmuştur (12).

Otizmlilerle çocuğa sahip aileler hastalığın semptomlarını yönetemediği sürece kendilerini çaresiz hissedebilmektedirler. Bu çaresizlik ebeveynlerin umutsuzluk, anksiyeteye, depresyon düzeylerini artırabilir ve benlik saygısını azaltabilmektedir. Yapılan çalışmalarda da otizmlilerle çocuğa sahip annelerin diğer zihinsel engelli çocuğa sahip annelere göre daha fazla stres yaşadıkları görülmektedir (13,14). Otizm ile ilgili yapılan çalışmalara bakıldığında daha çok ailelerin stres ve hastalık algısı konusunda olduğu bulunmuş olup bakım vericilerin benlik saygılarını ve ailenin baş etme becerilerini incelemeye ilişkin çalışmaya ulaşılammıştır. Bu çalışma bu nedenle yapılmıştır. Ebeveynlerin çocuklarına ilişkin yaşadıkları kaygıların, kendi ilgi ve ihtiyaçlarını ertelemelerine yalnızca otizmlilerle çocukları için çabaladıklarını düşündürmektedir. Bu durumda bireylerin benlik saygılarını olumsuz yönde etkilediği düşünülmektedir.

Ebeveyn desteğinde ve otizm tanı sürecinde hemşirelerin yeterince rol alamadığı görülmektedir. Rutin çocuk izlemi ve olası risklerin belirlenmesi hemşirenin anne- çocuk sağlığına ve toplum ruh sağlığına ilişkin en temel görevlerinden biridir. Hemşirenin, insanların özür algılarına bakabilmede, bireyin ve ailenin yaşam stilini değiştirebilmesinde, yaşam kalitesini arttırabilmesinde, mevcut fonksiyonları daha kullanışlı hale getirebilmesinde, stigma düşüncesini azaltabilme gibi yetenekleri mevcuttur. Sözü edilen bilgi ve beceriler otizmlilerle çocuğa sahip bir

ailenin fonksiyonlarını maksimuma çıkarma, öz bakımını geliştirme, pozitif baş etme davranışlarını güçlendirme, bakımın ve hizmetlerin sürekliliğini sağlama, optimal yaşam kalitesini savunma, bireyi güçlendirmeye katkı sağlamada, yani özür kavramının getirdiği sorunları yönetebilmede hemşireye sorumluluk yüklediği söylenmiştir. Hemşirenin bu hizmetleri sunabilmek için kapsamlı bakım ve vaka yönetiminde uzmanlaşması gerekli görülmektedir (15).

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışma otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin otizmi algıları ve aile özellikleri ile benlik saygıları arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapılmıştır.

1.3. Araştırmanın Önemi

Otizmlı çocuğa sahip ebeveynler çoğunlukla umutsuz, depresif, mutsuz, duygu durumlarını yaşamakta oldukları düşünülmektedir. Bu duygu durumlarının nedeninin benlik saygılarındaki azalmanın olduğu bilinmektedir. Fakat ülkemizde otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin otizmi algılayış biçimleri ve aile özellikleri ile benlik saygıları arasındaki ilişkiyi ortaya koyan çalışmaya ulaşılamamıştır. Ayrıca çalışmada yapılan nicel ve nitel veri analiz yöntemleri ile edilen bulgular ile bu alanda yapılacak olan ulusal ve uluslararası alan yazına katkı sağlamanın önemliliği düşünülmektedir.

Araştırma soruları;

1. Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin aile değerlendirme ölçeğinden aldıkları puan ortancaları nedir?
2. Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin benlik saygısı ölçeğinden aldıkları puan ortancaları nedir?
3. Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin bireysel özellikleri ile ADÖ ve benlik saygısı puan ortancaları arasında ilişki var mı?
4. Anne ve babanın benlik saygıları ve ADÖ puan ortancaları arasında fark var mı?

5. Ebeveynlerin bu ölçeklerden aldıkları puan ortancaları arasında ilişki var mı?
6. Ebeveynlerin otizm hastalığı olan çocuklarına ilişkin algıları nedir?



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Otizm

Otizm, Yunanca “auto” kendi anlamına gelen sözcükten türetilmiştir. Otizm küçük yaşlarda başlayan ve hayat boyu devam eden, iletişim, sosyal ilişkilerde zayıflık, davranış ve bilişsel gelişimde gecikme ve sapma ile kendini gösteren nöropsikiyatrik bir bozukluktur (16). Ruhsal Bozuklukların Tanımsal ve Sayımsal El Kitabı'na (Diagnosticand Statistical Manual of Mental Disorders [DSM-5]) göre Otizm Spektrum Bozuklukları; sosyal iletişim ve etkileşimde yetersizlikler ile sınırlı ve yineleyici davranış örüntüleri, ilgiler ve etkinlikler ile kendini gösteren, belirtileri erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve günlük yaşamda sorunlara yol açan, genel gelişim gecikmesi ile açıklanamayan bir bozukluktur (17). Milli Eğitim Bakanlığı (MEB) Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde OSB olan birey; sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, ilgi ve etkinliklerdeki sınırlılığı, erken çocukluk döneminde ortaya çıkan ve bu özellikleri nedeniyle özel eğitim ile destek eğitim hizmetine ihtiyacı olan birey olarak tanımlanmıştır (18).

2.1.1. Otizmin Tanımı ve Tarihçesi

Otizmden ilk olarak 1700'lü yıllarda Fransa'da Jan Itard ve İngiltere'de Jon Haslam söz etmiştir. Bu bilim adamları otizm sendromunu detaylı olarak incelemişler ve bu sendroma sahip kişileri herhangi bir tanı koymadan farklı kişiler olarak isimlendirmişlerdir (19).

Otizm 3 yaş öncesi çocuklarda ilk olarak gözlenmektedir. Özbey'e göre otizm, çeşitli nedenlere bağlı olarak 3 yaşa kadar ortaya çıkan iletişim ve sosyal becerinin yeterli düzeyde olmaması, tekrar ve takıntılı davranışlarla ortaya çıkmaktadır. Bu gelişimsel bozukluk ileri derecede ve karmaşıktır (20).

Yaygın Gelişimsel Bozukluk ya da otizm yelpazesi başlığı altında birbirine benzer, ama detaylara bakıldığında birbirinden farklı otizmle ilgili değişik sendromlar yer almaktadır.

Bunlar;

- Otizm
- Rett sendromu
- Çocukluğun dezintegratif bozukluğu
- Başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk
- Asperger Sendromu olarak bilinir (21).

Kanner'ın otizmle ilgili yaptığı çalışmalar dışında Asperger de, 1944'te otizmi, yaklaşık her 10.000 çocuktan dördünde doğumda ya da doğumdan sonraki ilk 3 yılda görülen, davranışsal bir sendrom olarak adlandırmıştır (22).

Kanner'ın ifadesine göre otistik davranışların nedeni buzdolabı anne babalarının çocuğa mutlu ve güvenli bir yaşam sunamamasıydı. Kanner'ın dışında Asperger de otizmle ilgili çalışmalar yapmış ve bu çalışmalar neticesinde bir takım sonuçlara varmıştır.

Kanner'e göre otizmin aşağıdaki üç karakteristik özelliği vardı;

1. Otistik yalnızlık
2. Değişikliklere karşı olma
3. Yetenek çokluğu

Asperger yapmış olduğu araştırmalarda otizimli bireylerdeki özellikleri şöyle sıraladı;

1. Girdiği sosyal grupla kaynaşamama
2. Göz kontağı kuramama
3. Mimik ve jestleri doğru şekilde kullanamama
4. Konuşma dilini farklı biçimde kullanma
5. Bir öğretmen ya da yetişkinden bir şey öğrenmek için hazır olamama
6. Sınırlı ve yetersiz ilgi alanı
7. İleri derecede soyut mantıksal düşünme yetisi
8. Kendine özgü kelimeler yaratabilme

1911 yılında Eugen Bleuler'in şizofreni ile ilgili yaptığı düşünce bozukluğunun tarifinde, otizm kelimesini kullanırken bunu kişinin kendini dış dünyaya ve diğer insanları kapatması olarak kullandığını görülmektedir (23).

Otizm ilk kez Amerikalı çocuk psikiyatristi Leo Kanner tarafından 1943'te tanımlanmıştır. Otizm bu ilk tanıma kadar çocuk psikozu veya çocuk psikiyatrisi olarak değerlendirilmekteydi. Leo Kanner otizmi, çocukların kendi yarattıkları dünyayla yaşama isteği olarak ifade etmiştir (24). Bu sendromu erken çocukluk otizmi olarak nitelendirirken, çocuğun dışarıdan gelen her türlü uyarıları yok farz edip, aldırmadığını, tepki vermeyerek uç otistik yalnızlığın başladığı gözlemiştir (5).

Kanner'a göre otistik çocuklar;

- ✓ Çok iyi bir hafızası olan,
- ✓ İnsanlarda ilişki kurmada zorluk çeken,
- ✓ Stereotip hareketleri bulunan ya da belirli hareketlere takıntı derecesinde bağlılığı bulunan,
- ✓ Kendiliğinden başlattığı davranışları yok denecek kadar az olan,
- ✓ Gecikmiş dil gelişimi olan,
- ✓ Kendisine ifade edilen sözel ifadeleri aynı şekilde tekrar eden, şahıs zamirlerini ters kullanan, söylenen sözcükleri aynı ses tonu ve vurguyla tekrarlayan,
- ✓ Cansız nesne ve resimleri canlılara tercih eden çocuklardır (25).

Asperger de Kanner'la aynı dönemde otizme ilişkin tanımla yapmıştır. Bu tanımlama bir grup yetişkinde görülen normal dışı davranışlara dayanmaktadır. Bu yetişkinleri sosyal ilişkileri tuhaf, empati yeteneğinden yoksun, konuşmaları dil kurallarına uygun olmadığı gibi vurgularında olağandışı, az sözcükle iletişim kurabilen, hafıza yetenekleri iyi olmasına karşın soyut hafızaları zayıf olan, özel ilgi alanları olan ve sakarlık gösteren bireyler olarak tanımlayarak bu gruba "otistik psikopati" (otistik kişilik bozukluğu) adını vermiştir (5, 24, 26).

Otizm 1966 yılına kadar varlıklı ailelerde gözlenen "buzdolabı anne" olarak adlandırılan anneye bağlı olarak ortaya çıktığı düşünülmüştür. Bu doğrultuda terapiler uygulanmıştır. Bernard Rimland ilk kez kendisinin otistik bir çocuğa sahip

olmasıyla beyinden kaynaklanan biyolojik bir temeli olacağını var saymış ve bu doğrultuda çalışmalara devam etmiştir (24).

Korkmaz'a göre, otistik kişileri belirlemede birçok özellik bulunur. Bu özelliklerin tamamı hiçbir otistikte bulunmaz ve aynı anda gözlenmez (27).

Otizmin Mayıs 2013' te yayınlanan DSM-V'teki otistik tanı ölçütleri şu şekilde sıralanmıştır:

A. O sırada ya da öyküden alınan bilgilere göre, aşağıdakilerle kendini gösteren, değişik biçimleriyle toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde süregiden eksikliklerdir:

1. Sözelimi, olağandışı toplumsal yaklaşım ve karşılıklı konuşamamadan ilgilerini, duygularını ya da duygulanımını paylaşamamaya, toplumsal etkileşimi başlatamamaya ya da toplumsal etkileşime girememeye dek değişen aralıkta, toplumsal-duygusal karşılıklılık eksikliği.

2. Sözelimi, sözel ve sözel olmayan tümleşik iletişim yetersizliğinden, göz iletişimi ve beden dilinde olağandışılıklara ya da el-kol devinimlerini anlama ve kullanma eksikliklerin, yüz ifadesinin ve sözel olmayan iletişimin hiç olmamasına dek değişen aralıkta, toplumsal toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında eksiklikler.

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

B. O sırada ya da öyküden alınan bilgilere göre, aşağıdakilerden en az ikisi ile kendini gösteren, sınırlı, yineleyici davranış örüntüleri, ilgiler ya da eksikliklerdir.

1. Basmakalıp ya da yineleyici devinsel eylemler, nesne kullanımları ya da konuşmada kendine özgü deyişler.

2. Aynılık konusunda direnme, sıradanlık dışına esneklik göstermeme ya da törensel sözel ya da sözel olmayan davranışlar.

3. Yoğunluğu ve odağı olağandışı olan, ileri derecede kısıtlı, değişkenlik göstermeyen ilgi alanları.

4. Duyusal girdilere karşı çok yüksek ya da düşük düzeyde tepki gösterme ya da çevrenin duyusal yanlarına olağandışı bir ilgi gösterme

C. Belirtiler erken gelişim evresinde başlamış olmalıdır.

D. Belirtiler toplumsal, işle ilgili alanlarda ya da diğer işlevsellik alanlarında klinik açıdan belirgin bir bozulmaya neden olur.

E. Bu bozukluklar, anlıksal yeti yitimi ya da genel gelişimsel gecikme ile daha iyi açıklanamaz. Anlıksal yeti yitimi ve otizm açılımı kapsamında bozukluk sıklıkla bir arada ortaya çıkar. Otizm açılımı kapsamında bozukluk ve anlıksal yeti yitimi eştanı tanısı koymak için, toplumsal iletişim, genel gelişim düzeyine göre beklenenin altında olmalıdır (28).

Sosyal biliş ve dil gelişimi açısından önemli işlevi olan ortak dikkat becerileri OSB'li bireylerde normal gelişim gösteren bireylerden farklılık gösterdiği bilinmektedir. Bedford ve diğerlerinin (2012) ortak dikkat becerilerinin yordayıcısı olan bakma zamanı ölçümü üzerine yaptıkları çalışmalarının sonucu OSB araştırmacılarına hayatlarına OSB ile devam edecek olan bebeklerden ortak dikkate yanıt verme bakış sürelerinin 13 ay itibariyle azaldığını göstermişlerdir (29). Otizmin Etiyolojisi

Otizmin tanımlanmasından bu yana, etiyojisini açıklamaya yönelik çok sayıda teori ortaya atılmıştır. Ancak günümüzde otizme neden olan tek bir etken değil birçok etken olduğu kabul edilmektedir (30, 31).

Psikojenik teoriye göre otizm, anne-çocuk ilişkisinde çocuğun soğuk, reddedici olarak algılanan davranışlarla karşılaşması sonucunda ortaya çıkan psikolojik bir geri çekilme davranışıdır. Bazı gözlemciler, otizmlili çocukların içe kapanma ve sosyal olmayan davranışlarda bulunmalarının ana nedeninin, duygusal etkenler ile çocuğun yetiştirilme biçimi olduğunu ileri sürmektedirler (19, 25). Ancak bu model de yapılan çalışmalarla kanıtlanamamış ve bilim dünyasında tartışmalara yol açmıştır (30-32). Yapılan son çalışmalarda otizmlili çocuğa ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip anneler karşılaştırılmış, çocuklarını yetiştirme yönünden bu gruplar arasında hiçbir anlamlı farklılık bulunamamıştır (33). Son yıllarda otizm pek çok farklı açıdan ele alınmakta ve eşlik eden zihinsel engel, epilepsi gibi durumlar nedeniyle de genel olarak beyin faktörlerine dayandığı ifade edilmektedir.

Beyin işlevinin gelişimsel bir bozukluğundan kaynaklandığı düşünülen otizmde tanı davranışsal olarak konulmaktadır. Otizm çeşitli nedenlere bağlı olarak ortaya çıksa da çoğu vakada kaynağı bilinmemektedir. Dolayısıyla otizmde hangi etkenlerin rol oynadığı sürekli olarak araştırılmaktadır.

Otizmin kökeninin biyolojik olduğunu düşündüren etkenler arasında, kapsamlı nörolojik muayenelerde beklenenin üstünde fonksiyon kaybı, epileptik nöbetler, sıralanmaktadır. Bu araştırmalarda MRI ve PET gibi farklı görüntüleme teknikleri kullanılmaktadır. Etiyolojiye ilişkin araştırmalarda, beyin mekanizmalarına ilişkin teorilerin yanı sıra nörobilişsel teoriler üzerinde de durulmaktadır (34).

Otizm nöroanatomik açıdan ele alındığında;

Otistik çocuklarda belli beyin bölgelerinde daha az nöron ve azalmış dendritik dallanma görülmektedir. Tüm beyin büyüklüğünde %5-20 oranında artış, beynin tüm yapısındaki bir genişleme ile detay yapıda bozulma ile beyin hacminin daha fazla olmasının şizofreni ve anksiyetede de görülebilen bir durum izlenmiştir (34, 35).

Beyinde daha az nöral etkileşim olduğu diğer bir bulgu olarak ortaya konulmuştur. Beynin farklı bölümleri farklı işlevlere sahiptir.

Aşağıda farklı beyin bölümlerine bağlı olarak otizmde izlenen bulgular farklı araştırmalar doğrultusunda değerlendirilmektedir.

Bazı otistik çocuklarda ventriküllerde genişleme ve/ ya da beyin kabuğunda küçülme kaydedilmiştir. PET ile yapılan bir araştırmada beyinde yaygın olarak glukoz kullanımında bir artış saptanmıştır. Yine farklı bir araştırmada limbik yapıda hücre yoğunluğunda artış, hücre boyunda küçülme ve ayrıca beyincikteki Purkinje hücrelerinin azalmasından söz edilmektedir. Bu durum potansiyel olarak dikkat, uyanıklık ve duyuşsal defektlere yol açmaktadır (30, 31, 32).

Doğum öncesi ve doğum sonrası etkenlerin yüksek işlevli otizmlilerde daha az, düşük işlevli otizmlilerde ise daha fazla rol oynadığı bildirilmektedir. Otizimli çocuklarda doğum öncesi, doğum sonrası ve neonatal sorunlar incelendiğinde; gebelikte kanama, enfeksiyon hastalıkları, yüksek kan basıncı, ödem, ilaç kullanımı,

otuz altı haftadan önce doğum, düşük doğum ağırlığı, vakumla müdahale, kordon komplikasyonları, solunum problemleri, uzamış sarılık ve matürasyon geriliği önemli ölçüde yüksek bulunmuştur (31, 32). Neonatal süreçte otizmliler çocukların anemi ve respiratuar distress sendromuna daha sık maruz kaldıkları ve annelerinin gebelik süresince daha sık ilaç tüketiminin olduğunu destekleyen çalışmalar da bulunmaktadır (33, 34).

Otizmin etiyojisine ilişkin nörolojik etkenleri araştırmak için yapılan işlevsel beyin görüntüleme çalışmalarında dil ve sosyal biliş alanında işlev gösteren temporal lob ve amigdalada etkinlik farklılıkları ve arka kortikal alanlarda etkinlik artışı saptanmıştır (34, 35). Manyetik rezonans görüntüleme (MRI) ile yapılan çalışmalarda otizmliler deneklerin beyinlerinde, sağlıklı genç erkeklerin beyin yapılarına kıyasla bir genişleme olduğu görülmüştür. Serebellum (beyincik) bölümünün otizmliler kişilerin beyinlerinde daha az gelişmiş olduğu bulgusu; diğer bir MRI çalışmasında 18 otizmliler denekten 14'ünde gözlenmiştir (32, 34, 35, 36).

2.2. Türkiye’de ve Dünyada Otizm

Dünyada olduğu gibi, Türkiye’de de otizm güncelliğini korumakta olan bir hastalıktır. Özürlülere ilişkin istatistiki bilgilere sahip olmayan birçok ülkede olduğu gibi Türkiye’de de, Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization - WHO)’nün tahminleri kullanılmaktadır. Ayrıca, Türkiye’de yapılan araştırmalar, genel anlamda ‘özürlüler’ üzerine olduğu için otizm konusunda ayrıştırılmış bilgi mevcut değildir. Bu bağlamda, Türkiye’de yapılmış en yakın tarihli ve geniş kapsamlı araştırma, 2002 yılında, Devlet Planlama Teşkilatı (DPT), Devlet İstatistik Enstitüsü Başkanlığı (DİE) ve Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı işbirliği ile gerçekleştirilen ‘Türkiye Özürlüler Araştırması’dır. Türkiye genelinde, her bir yerleşim yerinden hanelerin, örnek seçim için kapsama dâhil edildiği araştırmada, nüfusu 100’ün altında olan yerleşim yerleri, yeterli hane sayısı içermediği varsayılarak kapsam dışı bırakılmıştır. Ancak, genişletme katsayıları hesaplanırken, bu yerleşim yerleri toplama dâhil edilmiş, kurumsal nüfus ise araştırma kapsamı dışında bırakılmıştır (37).

Engellilerin, sosyal yaşama dâhil olabilmeleri ve yaşamlarını bağımsız bir biçimde sürdürebilmeleri en önemli hususlardan biridir. Bu nedenledir ki, dünyanın çeşitli ülkelerinde olduğu gibi, Türkiye’de de, bu yönde çalışmaların arttırılmasına, engellilerin problemlerine tatmin edici çözümler getirebilecek, uzun soluklu çalışmalara ve yeni girişimlere ihtiyaç vardır. Uzun vadede amaç, engelli bireyleri topluma kazandırmak, kendi sorumluluklarını almaya teşvik etmek ve hatta meslek edinmelerini sağlayarak sorumluluklarını arttırmak olmalıdır. Bu bağlamda, İkincil Analiz de dikkat çekilen noktalardan biri de, daha ziyade teorik zemin üzerinde bir araya gelerek, ortak girişimler yapabilen uzmanlara ve bilim insanlarına ihtiyaç olacağı fikridir. Türkiye’de böyle bir uzman ve bilim insanı potansiyeli olduğu ancak disiplinler arası işbirliği konusunda, onları ortak zemine çekecek koşullarda noksanlıklar olduğu belirtilerek bunların giderilmesinin gerekliliği vurgulanır (37).

Ayrıca, otizm açısından bakıldığında, otistik bireylere tedavi ve eğitim imkânları sunulabilmesi, sosyal hayata entegrasyonlarının ve meslek edinmelerinin sağlanabilmesi ve benzeri çözümler ancak ayrıştırılmış veriler edinildiği takdirde mümkün olabilecektir. Kısacası Türkiye’de, otizmin yaygınlığını değerlendirebilecek sağlıklı veriler olmaması, bu alandaki temel sıkıntılardan biridir. Merkezi Amerika’da bulunan Cure Autism Now Foundation (CAN) (Otizmi Şimdi İyileştirin Vakfı)’nın aldığı 1/250 oranı kabul edilirse, Türkiye’de yaklaşık 271,000 otistik özellikleri olan bireyin olduğu varsayılabilir. Otizm bu bireylerin anne, baba, kardeş, özel eğitim öğretmeni ve doktorlarını da yakından ilgilendirdiği için, toplam 1,626,000 kişinin otizmden etkilendiği söylenebilir. Aynı orana göre, Türkiye’de, okul öncesi ve ilköğretim çağında, yani 0-14 yaşları arasında 81,000 otistik çocuk vardır. Bu çocuklarla birlikte anne, baba, kardeş, özel eğitim öğretmeni, sınıf öğretmeni ve doktorları da dâhil etmek üzere toplam 567,000 kişi otizmden etkilenmektedir (38).

Türkiye’de, otizm ile ilgili çalışmalar ilk olarak Prof. Dr. Mualla Öztürk tarafından başlatılmış ve ondan sonra da devam ettirilerek aynı klinikte, 1989 yılında, otistik çocuklara özel ilk ‘Tedavi ve Araştırma Merkezi’ kurulmuştur. Öncelikle, otistik çocukların muayene, tetkik ve değerlendirmelerini yapmak, tedavilerini ve eğitimlerini düzenlemek amacıyla yola çıkan Merkez, tüm bunların yanı sıra otistik

çocuklarla ilgili olarak çalışacak olan çeşitli disiplinlerdeki elemanlara eğitim, uygulama ve araştırma imkânı sağlamayı da hedef edinmiştir. Bu hedef doğrultusunda da, merkezin diğer çocuk psikiyatrisi kliniklerinin de katkısıyla, otizm konusunda bir 'Bilgi Bankası' haline getirilmesi planlanmıştır (38).

Türkiye'de, zihin engelli bireylerin eğitimi konusunda istenen hedeflere ulaşmak amacıyla başlatılan çalışmaların ilk olarak 1952 yılına rastladığı görülmektedir. Milli Eğitim Bakanlığı Talim ve Terbiye Kurulu'nun 24.04.1952 tarih ve 50 - 52 sayılı kararlarıyla, "engelli öğrencilerin eşit şartlar içinde okula alınması" ve "özel eğitime muhtaç çocuklara mahsus okulların mütehasıs öğretmenlerini yetiştirecek bölüm" açılmasına karar verilmiştir. Bu karara dayalı olarak, ilk olarak 1952 yılı Ekim ayında, Gazi Eğitim Entitüsü'nde Özel Eğitim Bölümü açılmıştır. Bu bölümün uygulama sınıfları olmak üzere Ankara'da Yeni Tura ve Hıdırlıtepe okullarında birer özel sınıf oluşturulmuştur. Ancak, 1955 yılında, Gazi Eğitim Enstitüsü Özel Eğitim Bölümü kapatılmıştır (39). Yıllar içerisinde, otistik çocuklara yönelik çalışmalar ve hizmetler gelişmiş, klinik düzeyde ve özel eğitim alanında hizmet veren kurumlar da artmıştır. Ancak otizmin ayrı bir özür olduğu ancak 1995 yılında kabul edilmiş ve bu bağlamda Milli Eğitim Bakanlığı bünyesinde otistik çocukların eğitimi konusunda çalışmalara başlanmıştır (39).

2.3. Otizm ile İlgili Yasal Düzenlemeler

06.08.1980 tarihinde 2429 sayılı onayla Özel Eğitim Genel Müdürlüğü kurulmuş, 27.02.1982 tarihinde Daire Başkanlığına, 13.12.1983 gün ve 179 sayılı Kanun Hükmünde Kararname ile Özel Eğitim ve Rehberlik Dairesi Başkanlığına dönüştürülmüştür. Aynı yıl çıkarılan 2916 sayılı "Özel Eğitime Muhtaç Çocuklar Kanunu" nda, özel eğitime muhtaç çocukların yetiştirilmelerine dair esaslar belirlenmiştir. Ülke genelinde özel eğitim ve rehberlik alanında ihtiyaçların artması sonucu, hizmeti daha etkin ve yaygın olarak yürütebilmek amacıyla 30.04.1992 gün ve 3797 sayılı Kanunla Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü kurulmuştur. Ayrıca, 06.06.1997 tarihli mükerrer 23011 sayılı Resmi Gazete' de yayımlanan 573 sayılı Kanun Hükmünde Kararname ile engellilere ilişkin özel eğitim esasları belirlenmiştir (40). Söz konusu kararnamenin 24 sayılı maddesi

uyarınca, resmi ve özel okul öncesi, ilköğretim ve ortaöğretim okulları ile yaygın eğitim kurumları, kendi çevrelerindeki, özel eğitim ihtiyacı olan bireylere, özel eğitim hizmetleri sağlamakla yükümlüdür. Söz konusu okul ve kurumlar, özel eğitim ihtiyacı olan bireylerin eğitim-öğretim görmelerini sağlamak üzere gerekli tedbirleri almakla yükümlüdür (40).

Sosyal güvencesi olmayan bireyler, bağlı oldukları ilçenin Kaymakamlığı bünyesinde yer alan, Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'na başvurabilirler. Çeşitli belgelerin ibrazı ile yapılacak başvuru sonucunda yardımın verilir verilmeyeceği söz konusu vakfın takdirine bağlıdır. Bunların dışında, 18 Mart 1998 tarih ve 23290 sayılı Resmi Gazete' de yayınlanarak yürürlüğe giren yönetmelik doğrultusunda, Sağlık Bakanlığı Özürlüler İdaresi Başkanlığı, özürli vatandaşlara 'Özürlüler Kimlik Kartı' vermektedir. Bu kart, havayolları, Devlet Demir Yolları ve benzeri toplu taşıma hizmetlerinden ücretsiz veya indirimli olarak yararlanmak, telekom şirketlerinden indirim almak, Devlet Tiyatroları'ndan ücretsiz olarak faydalanmak, gelir vergisi indiriminden yararlanmak gibi imkânlar sunmaktadır (39, 40).

2.4. Otizmin Görülme Sıklığı ve Yaygınlığı

Otizmin görülme sıklığı günümüzde yadsınamaz oranda yaygındır. Yapılan ilk araştırmalarda otizmin görülme oranı 2000 kişide 1 kişidir. Bu oran 1986 yılına gelindiğinde Lorna Wing ve Ulusal Otistik Çocuklar ve Yetişkinler Derneği'nin verilerine göre 10.000'de 15 olmuştur. Bu üç kat artış, Kanner'ın belirlediği tanım kriterlerinin genişletilmesinden ve otizmin anlaşılması konusundaki yeni gelişmelerden kaynaklanmaktadır. Otizmin görülme sıklığı 10000'de 4-5 ile 10000'de 17 arasında değişmektedir. Otizmin 2500'de 1 olarak bildirilen görülme sıklığı değerinin 1000'de 1 civarında olduğu; hatta otizmin en geniş tanımı dikkate alındığında bu oranın 500'de 1'i bulunduğu düşünülmektedir (24). Akınen ve Özdemir'in belirttiklerine göre Amerikanın Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezinin 2014 raporuna göre ABD'de her 68 çocuktan biri otizmliyen, ülkemizde Otizm Platformu 2013 verilerine göre 1/150 oranı temel alınarak tüm ülke nüfusu içinde yaklaşık 450.000 otizmli birey olduğu tahmin edilmektedir (42).

Darıca ve arkadaşları, önceki yıllarda araştırmacıların otizm başlangıcının, çocuğun doğuştan ya da doğumdan sonra yaklaşık 30 aylık oluncaya kadarki süre içinde görülebileceğini belirttiklerini, ancak son çalışmalarda, otizmin başlangıcının erken çocukluk dönemiyle sınırlandırılmış olduğunun ileri sürüldüğünü ifade eder. Ayrıca, çocuk 36 aylık olduğunda ya da daha ileri yaşta iken de otistik davranış özellikleri gösterebilmekte olduğu belirtilir (25).

Ülkemizde otizmin görülme sıklığıyla ilgili bir çalışma bulunmamaktadır. Otizmin cinsiyete göre dağılımına bakıldığında erkekler kızlardan 3-5 kat daha fazla olduğu gözlenmiştir (6, 7). Yapılan son araştırmalara göre sosyoekonomik düzeyle ilişkisinin olmadığı söylenebilir (7, 25, 33, 43).

2.5. Otizm Tanısında Yaşanan Sorunlar ve Otizmin Ayırıcı Tanısı

Hiçbir aile çocuğunda görülen herhangi bir anormal bulguyu hemen kabullenmek istememektedir. Bu yüzden birçok aile çocuktaki bir problemi zamanla geçeceğini düşünerek ihmal etmektedirler. Otizmin erken tanısındaki başlıca sorunlardan biri de otizme özgü bazı belirtilerin ancak çocuğun ileri yaşlarında ortaya çıkmasıdır. Bebekten görülen bazı belirtiler (göz teması kurmama ya da anneyi hissetmeme gibi) çoğu zaman yetersiz olmaktadır. Bu nedenle kesin tanı için çocuğun büyümesi beklenmektedir. Toplumsal ilişkilerde net olarak bozukluk ve konuşmada sorunlar biçiminde ortaya çıktığı için otizm tanısı konmakta gecikilebilmektedir.

Diğer bir sorun, konu ile ilgili olarak pek çok uzmanın fark ettiği gibi normal bir çocuğun gelişimi boyunca da otistik benzeri bazı belirtiler göstermesidir. Ancak bu tür çocuklarda görülen otistik davranış benzeri belirtilerinin büyük bir kısmının 2 yaşında kaybolmaya başladığı bilinen bir gerçektir (24, 26).

Yetersizliği olan çocukların yarısına yakını okul çağına gelmeden önce tanı alamamaktadır. OSB (Otizm Spektrum Bozukluğu) tanısı alma yaşı ortalaması 61 ay (5 yaş)'dır. Her ne kadar çocukların erken dönemde tanı almış olması (özellikle de 3 yaşından önce) olumlu sonuçlar gösteriyorsa da de kesin tanı çocukların aileleri

tarafından götürüldükleri sağlık bakım profesyonelinin erken yaş gelişimsel özellikleri tanınmasına ve bilgi yeterliliğine bağlıdır (44).

Otizm Tanı Görüşmesi -Gözden Geçirilmiş (Autism Diagnostic Interview-R, ADI-R), Otizm Tanı Gözlem Ölçeği (Autism Diagnostic Observation Scale), Çocukluk Otizmini Derecelendirme Ölçeği (Childhood Autism Rating Scale), Davranış Değerlendirme Ölçeği (Behavioral Summarized Evaluation) otistik bozukluğun tanısında yardımcı olarak kullanılan araçlardır (45).

Tablo 2.1. Otizm ve Diğer YGB' nin Ayırıcı Tanısal Özellikleri

Özellik	Otizm	Asperger boz.	Rett boz.	Dezintegratif boz.	BTA otizm
Hastalığın tanımlandığı ay	0-36	Genellikle 36 aydan sonra	5-30	24 aydan sonra	Değişkenlik gösterir
Cinsiyet oranı	Erkek>Kız	Erkek>Kız	Kız	Erkek>Kız	Erkek>Kız
Yeti yitimi	Değişkenlik gösterir	Genellikle yıkım yoktur	Belirleyicidir	Belirleyicidir	Genellikle yıkım yoktur
Sosyal beceri	Çok kötü	Kötü	Yaşla değişir	Çok kötü	Değişkenlik gösterir
İletişim becerisi	Genellikle kötü	Hafif-orta	Çok kötü	Çok kötü	Orta-iyi
Kısıtlı ilgi düzeyi	Değişkenlik gösterir (mekanik ilgiler)	Belirgin (ancak daha çok konularla ilişkili, daha az mekanik düzeyde)	Gözlenmez	Gözlenmez	Değişkenlik gösterir
Soy geçmişte benzer sorunlar	Bazı vakalarda	Sıklıkla	Genellikle gözlenmez	Gözlenmez	Kesin bilinmemektedir
Nöbet boz.	Sıklıkla	Yaygın değildir	Sıklıkla	Sıklıkla	Yaygın değildir
Baş büyümesinde yavaşlama/durma	Gözlenmez	Gözlenmez	Gözlenir	Gözlenmez	Gözlenmez
IQ ortalaması	İleri MR normal aralığında	Hafif MR normal aralığında	İleri MR	İleri MR	İleri MR
Sonuç (prognoz)	Kötü-orta	Orta-iyi	Çok kötü	Çok kötü	Orta-iyi

*Kaplan-Sadock Comprehensive Textbook of Psychiatry 7th. Edition'dan alınmıştır (32).

2.6. Otizme Neden Olan Faktörler

Otizmin nedenleri tam olarak bilinmemektedir. Yapılan çalışmalar sonucu nedenleri çok sebepli bir yaklaşımla açıklanmaktadır. Otizme yol açan genetik ve nörolojik hastalığın incelenmesinin yanı sıra, otistikler de yapılan nörofizyolojik, nöropsikolojik, biyokimyasal ve fonksiyonel beyin görüntülenmesine kıyasla otizmin tek bir nedeni olmadığı anlaşılmıştır (3, 21, 23).

Otizm tanısı almış kişilerin yalnızca % 5-10'unda tıbbi bir neden saptanabilmektedir. Otistik bozukluğa birçok durum neden olabilir (46). Otizmin nedenlerini bulmaya yönelik ikizler üzerine yapılan araştırmalar, ortak çevre koşulları ve başka genetik ya da tıbbi sendromlar olmadığını düşündüğümüzde, otizm riskinin %90'ından fazlasını kalıtsallığın yani genetik etmenlerin rol oynadığını göstermektedir. Otizmin nedenleriyle ilgili yapılan çalışmalarda bilim adamları, otistik erkek bir çocuğun DNA'sın da belirli bölümlerinin silinmiş olduğu bir kromozom tanımlamışlardır. 15. kromozomda DNA'nın 1000 blokluk kısmının silindiği bulgusuna varılmış ve tespit edilen bu silinmenin diğer otistik çocuklarda da meydana gelip gelmediği araştırılmaktadır (47). Otizmin erkek çocuklarda daha sık görülmesi ve pek çok genetik hastalıkta otizme ait belirtilerin görülüyor olması, otizmin genetik bir temeli olduğunu düşündürmektedir. Otizme sebebiyet verecek tek bir gen saptanmamakla birlikte, birden fazla genin bu sendromda etkili olduğuna dair araştırmalarla ortaya konulmuş birçok kanıt vardır (32, 34, 48).

Otizmin net olarak tanımlanmasından sonra neden olarak birçok teori ortaya konmuştur. Bu teorileri Darıca, Abidoğlu ve Gümüşçü, dört grupta toplamış olup bunlar aşağıda başlıklar halinde kısaca açıklanmıştır (25).

2.6.1. Psikojenik Teori

Bazı araştırmacılar otistik çocuklarda duygusal etmenler ve yetiştirme biçimi, içe kapanma ve sosyal olmayan davranışlar oluşmasının ana etmenini oluşturduğunu düşünmektedirler. Psikojenik teoriye göre otizm; psikolojik bir geri çekilme olduğu bilinmektedir. Psikolojik geri çekilme ise özellikle anne-çocuk ilişkisinde, soğuk reddedici olarak algılanan davranışlarla karşılaşılmasının sonucu olarak ortaya

çıkılmaktadır. Bu teori Bruno Bettelheim'in (1967) teorisi olarak anılmaktadır. Bu teori 1950 ve 1960'lı yıllarda geçerliliğini koruyan soğuk, reddedici ve çocuklarıyla iletişim kuramayan orta sınıf düzeyindeki annelerin çocuklarında sıkça otistik özellikler gözlemlendiği, çoğunlukla içe kapanık ve sosyal yaşantıda yetersiz kaldıklarını savunmaktadır (25, 30).

2.6.2. Davranışsal Teori

Bu teorinin destekçileri otizmin ödül ve ceza sistemleri ile pekiştirilen ve bir dizi tesadüf ihtimallerle şekillendirilmiş, öğrenilmiş davranış grupları olduğunu iddia etmektedirler. Davranışsal teoriye göre otizm, çocuğun içinde bulunduğu davranışlar bütünü olup otizmi, anne-baba-çocuk ilişkisini sınırlamaksızın psikojenik teoriden daha ayrıntılı bir şekilde ele almaktadır. Bunu genellikle ortamın, gelişmekte olan çocuğa yapmış olduğu pozitif veya negatif sonuçları açısından değerlendirmektedir. Otistik çocukların ortaya koymuş olduğu pek çok davranış bu teoriye göre öğrenilmiş davranışlar olmakla birlikte bu davranışların çevre ile olan ilişkisi pek çok otistik çocuğun vaka hikâyesinde bulunmamaktadır. Bu vaka hikâyelerinin incelenmesinde aile-çocuk ilişkisinin gözlenmesi ve otistik davranışın ne kadar erken ortaya çıktığının belirlenmesinin yanı sıra otistik çocuğun çevresinden aldığı uyarıların biçiminin ve karşı karşıya kaldıkları olayların, normal çocukların karşılaştıkları olaylardan çok farklı olmamasına karşın bu olaylara verdikleri tepkilerin normal çocuklardan çok daha farklılık arz ettiğini iddia eden teoristler, otistik çocuğun kendi kendine doğal olarak normal çevreden çeşitli bilgi ve becerileri öğrenmesini imkânsız hale getiren, özne bağlı bir yetersizliğin söz konusu olduğunu iddia etmektedirler (25).

2.6.3. Organik Teori

Son 10-15 yıldır otizmin biyolojik bir kaynağının olduğu kesinlik kazanmakta olup beyindeki çeşitli yapısal anomalilerin otizme yol açtığı kabule edilmektedir. Konuyla ilgili yapılan çalışmalar, beyincik gelişmesiyle ilgili bir bozukluk olduğu üzerine odaklanmakta ve teknolojideki gelişmelere bağlı olarak gelecekte beyin yapısının daha detaylı inceleneceği ifade edilmektedir. Otizmin organik bir nedene

bağlı olarak beyinin çeşitli fonksiyonlarının yerine getirmemesi neticesinde ortaya çıktığını savunan bu teori günümüzde en fazla benimsenen teoriler arasında yer almaktadır. Organik teori otistik çocuğun göstermiş olduğu öğrenme, dikkat ve algı süreçleriyle ilgili yetersizliği içine almaktadır. Bunların yanı sıra otistik çocuktaki çeşitli fiziksel ve biyokimyasal farklılıkları vurgulayan verilerle de doğrulanmaktadır (25, 30, 32).

Otizm riskinin artmasında doğum öncesi ve sonrası oluşan, biyolojik açıdan yeteri kadar gelişemeyen ve bilhassa gebeliğin ilk üç ayında negatif etkileri olan bazı durumlar da etken olabilmektedir. Belirtilen bu hususların yanı sıra yapılan genetik incelemelerde otistik çocuklar ve ailelerinin kanında normalden farklı bulgulara rastlanmaktadır. Bu genetik çalışma sonuçları, otizmin çift yumurta ikizinden ziyade, tek yumurta ikizlerinde bariz olarak ortaya çıktığını göstermektedir. Yapılan araştırmalar otizmin ikizlerde görülme oranının %50 daha yüksek olduğu yönündedir (25, 36).

2.6.4. Kavramsal Teori

Yaratıcılık, taklit etme, hayal gücüne dayalı oyunlar oynayabilme gibi becerileri kolay bir şekilde yapabilen normal çocukların aksine otistik çocukların iç ve dış dünyadaki olaylar arasında ilişki kurabilme, tahmin yapabilme becerisinden yoksun oldukları görülmekte olup bu durum otistik çocukların diğer insanların hareketlerini yönlendiren inançları, istekleri ve eğilimleri olabileceğini anlamalarındaki yetersizlikten kaynaklanma ve bu şekilde bir bilgi dağarcığı olmadan da sosyal ilişkilerini geliştirmeleri güçleşmektedir (5, 25).

Frith'in teorisine göre de otistik bireylerdeki temel sorun, doğuştan gelen, zihinsel kavramaya ait, mantıki sonuçlar çıkartmaya engel teşkil eden bir eksikliklerdir. Çocuğu farklı bir gelişme yönünde zorlayan bu eksiklik, değişik otistik belirtiler ortaya çıkarır. Örneğin, yaratıcılık, taklit etme, hayal gücüne dayalı oyunlar oynayabilme gibi becerileri kolaylıkla yapabilen normal çocukların aksine, otistik çocukların iç ve dış dünyada gelişen olaylar arasında ilişki kurabilme, tahmin

yapabilme becerisinden yoksun oldukları görülür. Darıca bu durumu şu şekilde özetler:

“(...) Otistik çocukların, diğer insanların hareketlerini yönlendiren inançları, istekleri ve eğilimleri olabileceğini anlamalarındaki yetersizliklerden kaynaklanmakta ve böyle bir bilgi dağarcığı olmaksızın da sosyal ilişkilerini geliştirmeleri oldukça zor olmaktadır.”(49).

2.6.5. Nörolojik Faktörler

Fazlıoğlu ve Yurdakul, otizmin nörolojik sebepleriyle ilgili bilgiler derledikleri çalışmalarında çeşitli araştırma sonuçlarına değinmişlerdir. Nöropsikoloji ve nörolojik görüntüleme araştırmalarında çoğunlukla frontal, parietal, temporal alanlarda, serebellumda, corpus collosumda bozukluklara ya da ventriküllerin nadir de olsa genişlemelerine rastlanmaktadır (48).

Çocukluk döneminde normalde apoptosis olarak adlandırılan nöronların fizyolojik ölümü meydana gelmekte olup bu olay otizmde çoğunlukla beklendiği hızda gerçekleşmez. Bu sebeplerden dolayı otizmliler çocukların bir bölümünün bazı bölgelerinde, bilhassa frontal ve serebellumda gereğinden fazla hücre birikimi meydana gelebilir. Fakat bir süre sonra bu hücrelerde tekrar kayıplar başlamaktadır. Buralardaki sinir hücreleri daha küçük olabilmekle beraber sayısal açıdan fazla ve aşırı sinaptik bağlantı olmasına karşın nöronların metabolizmasının beklenildiği gibi olmaması nedeniyle bilgi akışı nörondan nörona yetersiz olarak görülmektedir. Özetle, doğum öncesi yaşamdan başlayarak beynin gelişmesini henüz tamamlayamamış olmasından söz edilebilir. Sonuç olarak serebellum, frontal lob, limbik sistemde patoloji daha fazladır. Deney hayvanların üzerine gerçekleştirilen araştırmalarda bu bölgelerde hasar olması halinde otizmlilerde benzer davranış ve bellek değişiklikleri gözlenmiştir (5, 34, 35, 48).

Parietal lob, otizmde çoğunlukla yetersiz olup bu yetersizliğe bağlı olarak hareketin becerili olması, mekanı tam olarak görüp algılama, uzamsal değerlendirme, ayırt edici duyu, dokunmayı algılama gibi pek çok problem ortaya çıkmaktadır.

Otizimli bireylerde ciddi zihinsel engellikleri yok ise belleklerinin genellikle normal olduğu bilinmektedir (32, 36, 48).

Temporal bölge, frontal bölge gibi beynin ilkel birimleri ile sıkı ilişki içerisinde olup eğitimciler tarafından temporal bölgedeki işitme alanlarının beynin diğer bölgeleriyle ilişkilerinin artırılması gerektiği öne sürülmüştür. Bu konuda da dünyada geniş ticari bir müzik eğitim ağı kurulmuştur. Otizmli bireylerin çeşitli seslere olan ilgilerinden yola çıkarak imgeler kurmaları sağlanmakta olup bu imgelerin işitmeyle beraber görsel olarak da desteklenmesi gerekir (26, 34, 48).

Otizimde kas tonüsünde azalma, beyin korteksi ile yoğun bir ilişki içerisinde olan serebellum bozukluğuyla ilişkili olduğu düşünülebilir. Serebellum, vücudun dengesi, kasların düzenli hareketi ve çeşitli bilişsel işlevlerle alakalıdır. Zamanlamayla ilgili işlevlerinin olduğu da ileri sürülmektedir. Otizmli bireylerde serebellum bazı hücrelerin hasar görüp bazılarının ise sağlam kalmasının nedenleri üzerine araştırmalar devam etmektedir. MR ve diğer görüntüleme çalışmalarında otizmli çocukların yaklaşık %12'sinin normal çocuklara oranla daha küçük olduğu tespit edilmiştir. Otizmli bireylerde görülen kas gevşekliği ve bazen de dengesizlik varmış gibi fark edilen durumun sebebinin, iç kulaktaki denge merkezleri ile beyincikte ya da aralarındaki birleştirici yollarda oluşan bozukluklarla açıklanabilmektedir. Otizmli çocuklarda motor planlama konusundaki yetersizlikler ve bariz hareket bozuklukları söz konusudur. Bazı otizmli çocuklar tırmanma, tek ayak üzerinde durma zorlukları ve beceri güçlükleri görülmektedir (15, 36, 48).

Otizmin etiyojisine ilişkin nörolojik etkenleri araştırmak için yapılan işlevsel beyin görüntüleme çalışmalarında dil ve sosyal biliş alanında işlev gösteren temporal lob ve amigdalada etkinlik farklılıkları ve arka kortikal alanlarda etkinlik artışı saptanmıştır (35, 36). Manyetik rezonans görüntüleme (MRI) ile yapılan çalışmalarda otizmli deneklerin beyinlerinde, sağlıklı genç erkeklerin beyin yapılarına kıyasla bir genişleme olduğu görülmüştür. Serebellum (beyincik) bölümünün otizmli kişilerin beyinlerinde daha az gelişmiş olduğu bulgusu; diğer bir MRI çalışmasında 18 otizmli denekten 14'ünde gözlenmiştir (36).

2.6.6. Otizmde Görülen Üçlü Bozukluk

Otizmli bireylerde sosyal etkileşimde, iletişimde bozukluk ve davranış bozuklukları ve rutinler olmak üzere 3 temel bozukluk görülmekte olup bunlar aşağıda başlıklar halinde açıklanmıştır (16).

2.6.6.1. Sosyal Etkileşimde Bozulmalar

Otizmli çocuklarda en belirgin sorun Kanner' in de belirttiği gibi karşılıklı iletişim kurma konusunda yaşanmaktadır. Karşılıklı iletişim kurma, karşıdakinden gelen sosyal tepkiye yine benzer bir tepki ile yanıt verebilme yetisi olarak tanımlanmaktadır (50). Sosyal etkileşimde bozulma Wing tarafından “soğuk uzak grup”, “pasif grup”, “aktif ancak tuhaf grup” ve aşırı kalıpcı ve resmi grup” şeklinde 4 ana gruba ayrılmıştır (51).

Soğuk-uzak gruptaki otizmli çocuklar diğer insanlar yokmuş gibi davranabilirler, göz temasını ender olarak kurarlar veya hiç kurmamaktadır. Bir kişi otizmli çocuk ile konuşurken yanıt alamama durumuyla karşı karşıya kalabilir. Otizmli çocuklar aşırı neşe, öfke veya sıkıntı dışında boş yüz ifadesi şeklinde bir yüz ifadesi takınabilirler. Bir ebeveyn yahut yakını kendisini kucaklamak istediği zaman karşılık vermeyebileceği gibi, etkileşim halinde kendi dünyasında yaşıyormuş gibi gözükebilir ve çevresindekilere herhangi bir tepki de vermeyebilir (16). Pasif grupta yer alanlar, otizmli çocuklar içerisinde en az gözlenen grup olup bu çocuklar başkalarıyla göz göze gelebilir, oyunlara pasif olarak katılabilirler. Aktif ancak tuhaf grupta yer alan çocuklar başkalarına aktif yaklaşımlarda bulunurlar ancak ilişki tarzları tuhaftır. Bazen uzun göz temasına karşı genel olarak göz temasları zayıftır. Başkalarının etkinliklerine dikkat etmezler. Dördüncü ve son grup olan aşırı kalıpcı ve resmi grupta yer alan otizmli çocukların ileriki yaşlarda kazanabileceği davranış kalıplarını açıklamaktadır. Bu grupta yer alan otizmli çocuklar aşırı nazik ve resmi davranabilirler, sosyal iletişim kurallarını anlamaksızın kurallara sıkı bir şekilde uyabilirler, esprileri anlayamazlar ve karşılıklı konuşmayı devam ettirme konusunda güçlük yaşamaktadırlar (16, 51).

2.6.6.2. İletişimde Bozulmalar

Otizimli çocuklarda gözlenen diğer bir bozukluk da iletişim bozukluğudur. Otizimli çocuklar konuşulanları anlama konusunda zorluk yaşarlar, cevap vermede, seslerini kontrol etmede, karşılıklı konuşmayı devam ettirmede ve aynı zamanda sözsüz iletişimde sorunlar yaşamaktadırlar (34). Otizimli çocukların bazılarında konuşma yavaş gelişmekte ya da hiç gelişmemekte iken bazı çocuklar ise konuşma becerisini kazanır ancak daha sonra kaybedebilirler (34, 50, 52).

Otizimli çocukların %50'sinde konuşmanın hiç gelişmediği bildirilmektedir. Konuşması gelişmeyen çocuklar jest ve mimiklerle iletişim de kuramamaktadırlar (50). Konuşabilen otizimli çocuklarda genellikle otizmde görülen ekolalik konuşma veya gecikmiş ekolali özelliği gelişmekte olup ekolalik konuşan çocuklar duydukları kelime ve cümleleri anında ya da belirli bir süre sonra tekrar edebilir fakat bu kelimeleri anlamlı olarak bir cümle içerisinde kullanamayabilirler (26, 42).

Otizimli çocuklar konuştuğu dilin dil bilgisi kurallarına ve yapısına uygun bir konuşma kazanabilir ancak konuşmayı ihtiyaç duyduğu durumlarda kullanamaz. Yani konuşma sorunu direkt olarak konuşmanın kullanımıyla alakalıdır. Bu nedenle otizimli çocuklar konuşma becerisini kazansalar da konuşmalarında semantik pragmatik bozukluk yaşamaktadırlar (26, 42, 43).

2.6.6.3. Davranış Bozuklukları ve Rutinler

Otizimli çocuklar yaşamlarında çeşitli davranış sorunları yaşamakta olup otistik çocukların çok az bir bölümü sessiz ve uysaldırlar (26). Otizimli çocukların davranışları ve ilgi alanlarının yaşlıtlarına oranla oldukça farklı olduğu saptanmıştır (34). Otizimli çocuklar sosyal yaşantılarında, yaşlıtlarına göre sosyal kuralları öğrenme konusunda zorluk yaşamaktadırlar. Örneğin dışarı çıktıkları zaman istedikleri eşyayı yanlarına almak isteyebilirler fakat bu durumun sosyal ortam içerisinde uygun olup olmadığı endişesini taşımamaktadırlar (26).

Otizimli çocuklar alıştıkları rutinin dışına çıkmak istememektedirler. Örneğin okula her gün aynı yoldan gitmeyi istemek ya da okulda başka bir sıraya oturmayı

istememek gibi (24). Alıştıkları rutinin bozulması durumunda ise panik duygusu yaşayabilirler ki bu tür bir durumu kendileri için tehdit olarak algılayabilir ve öfke nöbeti geçirebilirler (26).

Otizimli çocuklarda görülen temel özelliklerden bir diğeri de tekrarlayıcı hareketler olup bu hareketler stereotipik hareketler olarak da adlandırılırlar. Sağa-sola, öne-arkaya doğru sallanma, çevresinde dönme, kanat çırpma, parmaklarına ilginç şekiller verme, amaçsız dolanma gibi hareketler stereotipi yani tekrarlayıcı hareketlerdir. Fakat otizimli çocuğun sıkıntısının artmış olabileceği durumlarda bu tarz hareketlerin artış gösterdiği, bazen de bu hareketler neşe ve sevincin göstergesi olarak yorumlanabilmektedir (24, 26, 34).

2.7. Otizimli Çocuğun Aileye Etkisi

Hemen her birey toplumun temelini teşkil eden aile içerisinde doğmakta ve orada yetişmektedir. Sosyologlara göre aile toplumun ayrılmaz bir parçasıdır ve doğal olarak toplumun sosyal yapısına, değerlerine ve normlarına bağlı olarak gelişimini sürdürmektedir (53).

Günümüzde aile kurumunu sınıflandırmada geleneksel aile ve çekirdek aile ayrımları kullanılmaktadır. Geleneksel aile, anne, baba ve çocuklar, evlenmiş çocuklar ve akrabaları içine alan geniş bir aile tablosunu ifade ederken çekirdek aile ise sanayileşen toplumlarda daha fazla görülen bir aile tipi olup anne, baba ve evlenmemiş çocuklardan meydana gelmektedir (54). Her ne kadar çekirdek aile formu ideal olarak görülse de günümüzde aile formları pek çok şekil aldığı için tipik modern ailenin tanımlanması zorlaşmıştır. Çekirdek ailenin yanı sıra tek ebeveynli aileler, ergen ebeveynler, boşanmış ebeveynler, yeniden evlenmiş ebeveynler, aynı cinsiyette ebeveynler, karışık aileler, evlat edinmiş aileler, ebeveynin ikisi de çalışan aileler ve zengin aileler de söz konusudur (55). Aile formu toplumlar arasında ve tarihsel süreçte ne kadar değişiklik arz etse de içerisinde ortak geçmişin ve paylaşımların olduğu ve toplumsal olayların bireysel ya da grup olarak yaşandığı birimlerdir (56).

Aile toplumun en küçük birimi olduğu için toplumsal bir yapı olarak büyük önem arz eder. Fakat sanayileşen toplumlarda bu yapı taşı farklı normlar aldığı için, klasik aile modelinden her geçen gün daha da uzaklaşmaktadır. Buna karşın her toplumda çevresel, ekonomik, politik sorunların bilincindeki genç çiftler de aile kurmak ve en az bir çocuk sahibi olmak istemektedirler (56). Fakat hiç kimse doğacak çocuğuyla ilgili hayal kurarken onun otizimli veya engelli olacağını düşünerek hayal kurmaz. Ancak maalesef bu durum herkesin başına gelebilecek bir problemdir. Dünyaya gelen çocuğun otizimli olması özellikle bu durumdan daha önceki yaşantısı itibariyle haberdar olmayan anne babalar için korkunç bir durum olabilir. Otizimli çocuğun aileye getirdiği, davranış ve düşünce, iletişim farkı gibi birçok farklı durum vardır.

Aileye yeni bir bireyin katılımı ailede aile içi rollerin değişmesi ve çiftlere ebeveynlik sorumluluğunun gelmesinden dolayı yeni bir stres kaynağı yaratmaktadır. Fakat dünyaya gelen çocuğun engelli olmasının ailede daha yoğun strese neden olduğu da muhtemeldir (57). Stres, anksiyete ve korku gibi duygular ile kişinin zihinsel ve duygusal gerginlik ve zorlanma duygusu yaşaması şeklinde tanımlanabilir ve stres anında kişinin istekleri ve ihtiyaçlarını örseler (58). Bir taraftan strese eşlik eden fizyolojik etkiler, vücudu eylem için harekete geçirmeye yardımcı olurken, bir taraftan stres bir insanı bütün kapasitesini kullanmaktan alıkoyabilir, onun kafasını karıştırabilir ve onu çaresiz bırakabilir (55).

Otizimli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı stresin şiddeti pek çok etkene göre değişiklik arz edebilmektedir. Otizimli çocuklu ailelerin stres düzeylerini belirleyen faktörler araştırıldığında bunlar, çocuğun özelliklerine, ailenin hazır oluşuna, zaman vb. faktörlere göre değişebilir (59, 60).

Yaşanan tüm zor ve karmaşık duygular içerisinde durumu daha zor hale sokacak bir başka durum ise eşler arasında yaşanabilecek anlaşmazlıklardır. Otizimli çocuğun anne babanın beklentisi dışında daha fazla ilgi, alaka ve sorumluluk gerektiren bir birey olması bazı durumlarda annenin ve genellikle babanın biraz daha kendisini yaşanan bu durumdan soyutlayarak anneyi bu güç durumlarda yalnız bırakmasına neden olabilmektedir. Baba dünyaya gelen çocuktan sonra ikinci planda kalmakta ve bu da babanın kendi içine kapanmasına, durumu kabul etmekte güçlük

yaşamısına neden olmaktadır. Babanın güçlük yaşaması da aileyi doğrudan etkilemektedir (61).

Çocuğun otizmine dair özelliklerinin, ailenin stres düzeyi ile pozitif bir ilişkisi olduğu konuyla ilgili yapılan araştırmalarca gösterilmiştir (62- 69). Otizmlili çocuğun sorunlu davranışları, sosyal etkileşimle alakalı ve dil gelişimindeki sorunları, alerji, sık hastalanma gibi sağlık sorunları (alerji, sık hastalanma v.b.), uyku problemleri (örneğin geç saatlere kadar uyumaması, anne veya babasıyla aynı yatakta yatması), çocuğun değişikliklere karşı direnç göstermesi, değişmeyen rutinleri, kendi kendine yaşına uygun bir oyun oynayarak kendini oyalayamaması gibi otizmin özelliklerine dayanan birçok neden, aileye kronik stres yaratmakta ve ailenin genel sağlığını da tehdit edebilmektedir (66, 68, 70). Otizmlili çocukların çoğunda görülen ortak özellikler ebeveynlerin streslerini artırabilir (ör. kendini uyarıcı davranışlar) (71).

Otizmlili çocuğun duygusal gelişimindeki ve duygu ifadesindeki yetersizlikler anne ve çocuk arasındaki empatinin azalmasına yol açabilir ki bu da ebeveyn stresini artırabilir. Konuyla ilgili pek çok araştırma çocuğun semptomlarındaki ağırlaşmaya bağlı olarak ailenin toplumsal hayattan daha da fazla izole olduğu bildirilmiştir (59).

Okul öncesi otizmlili çocukların davranışlarının aile üzerindeki etkilerini araştırmak amacıyla gerçekleştirilen bir çalışmada ebeveyn stresinin kendi çocuklarının davranış sorunlarının değerlendirmelerinden ve eşlerinin psikolojik sağlık durumlarından öngörülebileceği iddia edilmiştir (67). Belirtilen bu çalışmaya dâhil olan 48 anne ve 41 babadan otizmlili çocukların özellikleri, kendilerinin stres düzeyleri ve psikolojik durumlarına ilişkin bilgiler elde edilmiştir. Konuyla ilgili gerçekleştirilen bu çalışma neticesinde annelerin babalara oranla daha fazla depresif belirtiler gösterdiği, fakat belirtilen stres düzeyinde anne-baba farklılığının anlamlı olmadığı tespit edilmiştir. Çalışmanın sonunda aynı zamanda annenin stres düzeyi çocuğun otizmine bağlı problem davranışlarıyla olumlu bir ilişki bulunmuş fakat bu düzeyin çocuğun uyumsuz davranışları ya da otizmin ağırlığı ile ilgili olmadığı bildirilmiştir. Aynı zamanda çalışmaya dâhil olan anne-babaların ebeveynlik stresinin ve çocukları ile ilgili pozitif algılarının depresyon, stres ve eşinin depresyonu üzerinde belirleyici bir etkiye sahip olduğu saptanmıştır.

Farklı engel gruplarında çocuğa sahip olan anneler ve otizmliler, annelerin sađlıđı ve çocukların davranıř sorunları bakımından karřılařtırılan bir alıřmada Down sendromlu, otizmliler ve karıřık nedenlerden zihinsel bozukluđa sahip çocuđa sahip olan anneler, çocuklarının yařı, cinsiyeti ve iletiřim becerilerine gre eřleřtirilmiřtir. Her grupta yer alan 19 anne çocuklarının uyum ve problem davranıřlarını, kendi ebeveynlik streslerini ve çocuklarıyla ilgili pozitif algılarının deđerlendirmiřlerdir. Otizmliler çocukların anneleri diđer gruptaki annelere gre çocuklarının daha dřk sosyal beceriye sahip olduđunu ve daha fazla problem davranıř gsterdiđini ifade etmiřlerdir. Otizmliler çocuđa sahip anneler, Down sendromlu ve karřılıđ nedenlerden zihinsel bozukluđu olan çocuklu anneler ile karřılařtırıldıđında otizmliler çocuđa sahip olan annelerin çocuklarıyla ilgili pozitif algıları daha dřk seviyede, stres seviyeleri de son derece yksek bulunmuřtur. alıřmada katılımcılar arasında anksiyete, depresyon, evlilik doyumu, pozitif duygular ve genel yařam doyumu arasında anlamlı farklılıđ saptanmamıřtır (72).

Otizmliler çocuđa sahip olan ebeveynler iin en nemli endiře “ben ldđmde çocuđuma ne olacak” endiřesidir (59). Otizmliler çocuđun anne ya da babasına bađımlı olması ve onların btn zamanını alması, evde birinin devamlı olarak çocukla ilgilenmek zorunda kalması, çocuđun anne ve babası aısından bařlı bařına endiře verici bir durumdur. ocuđun problem davranıřlar ebeveynlerde kronik stres faktrne neden olmaktadır. Otizmliler çocuđun uygun iletiřim becerilerine sahip olmaması, yıkıcı, kendini yaralayıcı davranıřlarda bulunması dođal olarak aileye stres vermekte, onları toplum hayatından ayırmakta ve aynı zamanda çocukları iin daha zor bakıcı bulmaları ile neticelenmektedir (68).

Otizmliler ya da engelli çocuđa sahip olan ailelerde engelin varlıđı ailenin yařamıř olduđu stresi ngrebilir. Konuyla ilgili olarak yapılan bir alıřmada ađır engelli ve otizmliler çocukların ebeveynlerinin stres dzeyleri, eđitilebilir otizmliler çocukların ebeveynlerine oranla anlamlı řekilde yksek bulunmuřtur (60).

Konuyla ilgili yapılan alıřmalar eřitli zamanlarda ailenin yařadıđı stres dzeylerinin farklılařtıđını gstermektedir. Kk yařta otizmliler çocuklu olan anneler byk yařta otizmliler çocuklu annelere gre daha yksek annelik stresi yařamakta olduđu; daha az sevgi duygusunu ifade etmek, insanlarla az ilgilenmek, yařa byk

anne olmak ve daha küçük yaşta çocuğa sahip olmak gibi bazı kişilik ve demografik özelliklerin otizmlili çocuklu annelerin annelik stresiyle yakından bağlantılı olduğu bulunmuştur (73).

Çocuklarına konulan otizm tanısını kabullenene kadar ailelerin yaşamış olduğu durumlar dört tane modelle açıklanmaya çalışılmıştır.

Bu modeller;

a) Aşama Modeli: Ailelerin çocuklarının durumları karşısında çeşitli aşamalardan geçerek kabul ve uyum aşamasına doğru ilerlediğini varsayan modeldir(74).

Birincil Tepkiler:

- Şok
- Reddetme
- Acı çekme, depresyon

İkincil Tepkiler:

- Suçluluk duyma
- Kararsızlık
- Kızgınlık duyma
- Utanma-mahcup olma

Üçüncül Tepkiler:

- Pazarlık etme davranışı
- Uyum sağlama ve her şeye yeniden başlama

b) Sürekli üzüntü Modeli: Bu yaklaşıma göre aileler çocuklarının bu durumu karşısında gerek aile içi yaşantıları, gerekse toplum tarafından oluşturulan baskı ve beklentilere bağlı olarak sürekli bir üzüntü ve kaygı içerisinde dirler. Ailenin yaşadığı bu süreç doğal bir süreç olarak algılanmakta patolojik bir problemin yer aldığı bir dönem olarak düşünülmemektedir. Çocuğun gelişiminde meydana gelen farklılığının kabulü ve üzüntü bir arada yaşanabilir ve ailenin yeni duruma karşı uyum süreci böylece gelişir (74).

c) Bireysel Yapılanma Modeli: Bu model farklı gelişim gösteren çocuğun dünyaya gelmesi neticesinde ortaya çıkan duygulardan çok düşünce yapısı üzerinde

durmakta ve ailelerin ortaya koyduğu farklı tepkileri, bu durum karşısında yaptıkları farklı yorumlamalar, sahip oldukları farklı algılara bağlamaktadır. İçinde yaşanan çevrenin de değer yargılarına bağlı olarak, gelecek yaşantılarına ve çocuklarının geleceğine ilişkin bilinçli yapılar ailelerin zihninde oluşmaktadır. Farklı gelişim özellikleri gösteren bir çocuğun doğumu, daha önceden oluşmuş ve yerleşmiş zihinsel yapılara uymadığı için aile yoğun bir kaygı yaşamaktadırlar. Bu şok döneminin atlatılmasının ardından aile, tekrar çocuklarıyla ilgili bir zihinsel yapılanma sürecine dâhil olarak kendilerine ve çocuklarına ilişkin farklı yapılar oluşturmaktadır (74).

d) Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli: Bu modele göre, farklı gelişim özellikleriyle dünyaya gelen bir çocuğun anne babada yarattığı duygular, anne babanın bu durumla ilgili maruz kaldığı yakın çevrenin tepkileriyle çok yakından ilişkilidir. Onların, duruma karşı geliştirdiği olumsuz düşünceler ve durumun çaresizlik olarak algılanması, anne babanın da benzer duygular içine girmesine neden olmaktadır. Çaresizlik ve güçsüzlük, farklı gelişim özellikleriyle dünyaya gelen yeni bir bebeğin tüm anne ve babalarında yaşanabilecek bir duygu olmakla birlikte, yakın çevrenin çocuğa karşı tepkileri, anne babanın tepkilerinin, duygularının şekillenmesinde temel oluşturmaktadır (12, 69, 74).

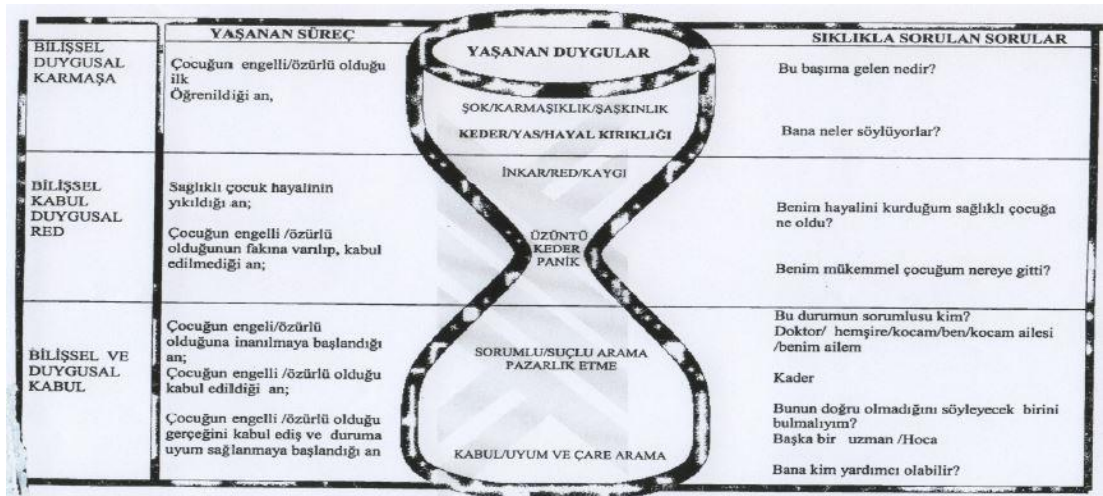
2.7.1. Kum Saati Modeli

Bu model ile özürlü çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları, üç süreçte ele alınmıştır. Bu süreçler ‘‘Bilişsel ve Duygusal Karmaşa’’, ‘‘Bilişsel Kabul/Duygusal Red’’ ve ‘‘Bilişsel ve Duygusal Kabul’’ seklindedir. Bu süreçlerde yaşanan duygular ‘‘Kum Saati’’ sekinde gösterilmiştir.

Kum saatinin tepesinde yaşanan ilk süreç olan ‘‘Bilişsel ve Duygusal Karmaşa’’ yer almaktadır. Bu süreçte ailenin, çocuğun engelini ilk öğrendiği an yaşadığı duygu olan şok/ karmaşıklık ve şaşkınlıktır. Bunun hemen ardından ailenin yaşadığı diğer duygular olan keder/yas ve hayal kırıklığı gelmektedir. Bu süreçleri ailenin yaşam yoğunluğu büyük olduğundan kum saatinin tepesindeki geniş bölümde göstermiştir (75).

Aileler ‘‘Bilişsel Kabul / Duygusal Red’’ sürecine girdiklerinde ise, çocukların özürlü olduğunu bilişsel olarak kabul etmeye başlamışlar ancak duygusal olarak henüz kabul etmemişlerdir. Ailelerin yaşadıkları duygular ise inkâr, red ve kaygıdır. Aileler tüm bu duyguları yaşarken kendini gittikçe bir kısıpaca alınmış, daralmış gibi hisseder. Kaygıları gittikçe artana aileler, ne yapacakları bilinmez bir halde kendilerini bunalmış ve kısırılmış hissederler. İşte bu süreçte ailelerin yaşadığı duygular kum saatinin daralan bölümünde gösterilmiştir. Aileler bu süreçte üzüntü, keder ve panik duygularını yaşarken tamamen kendi içine dönük olan duygusal bir durumdadırlar. Bu duygusal yoğunluğun ardından, aileler çocuklarının özürlü oluşuna biraz daha alışmaya ve duruma inanmaya başlama aşamasına da gelmektedirler. Bu aşamada da çocuklarının özürlü olmasının sorumlusunu aramaya başlamaktadırlar (75).

Sorumlu arama, suçlu arama ve pazarlık etme döneminde aile, artık ‘‘Bilişsel ve Duygusal Kabul’’ sürecine girmiştir. Bu süreç içinde aile kendi kısıpacıdan da kurtulmaya başlamış ve kabul aşamasına doğru yol almaktadır. İşte tüm bu aşamalar da kum saatinin alt tarafındaki genişleyen bölümde gösterilmiştir. Aile kabul, uyum ve çare aşamasına geldiğinde artık daha rahatlamış ve geniş bölümde gösterilen bilişsel kabul ve duygusal kabul sürecine girmiştir. Bu süreç içerisinde aile artık özürlü çocuğu için neler yapabileceğini ve ne gibi önlemler alabileceğinin arayışına geçmiş olduğu kabul edilmektedir (14, 60, 75).



Şekil 2.1. Kum saati modeli

2.8. Benlik Saygısı

Benlik saygısı kavramı birey ve toplum için oldukça önemlidir. Benlik kavramı bireyin kendisiyle ilgili subjektif bir durum olarak kabul edilmektedir. Benlik, kişiliği yönlendiren temel bir unsurdur. Bireyin kendi kişiliği hakkındaki görüşlerinden oluşmaktadır. Benlik, kişiliğin altyapısı konumunda olup benlik kavramı bireyin kendi hakkındaki düşüncelerini içermektedir (76).

Bireyin kişilik yapısı ve benlik yapısı arasında uyum olmalıdır. Bu tür bir uyum bireye kararlılık ve denge kazandırmaktadır. Ayrıca benliğin gelişmesi için kişiliğin oturmuş olması gerekmektedir. Özellikle orta yaşlarda ve yetişkinlerde benlik kavramı üzerinde yoğun bir içimde durulmaktadır (76).

Benlik kavramı insanların hayatlarını ne şekilde yaşayacakları üzerinde belirleyici etkiye sahiptir. İnsanlar mutlu ve huzurlu bir şekilde yaşadıklarında bu hem kendilerini hem çevrelerini olumlu bir biçimde etkileyebilmektedir. Bireyin mutlu olabilmesi, hem kendisi hem de çevresi için faydalı olabilmesi için kişiliğin sağlıklı bir biçimde gelişmesi gerekmektedir. Kişiliğin gelişiminin olumlu yönde olması için bireyin yaşamının ilk yıllarından itibaren kendini ifade edebilmesi, çalışması, verimli sonuçlar alması, bir doyuma ulaşması ve kendi başına kararlarını verebilmesi gibi yaşantıları geliştirmesi gerekmektedir. Bireyin çevresini nasıl algıladığı, çevreye karşı olan tutumları, çevreye karşı gösterdiği tepkiler ve sağladığı uyum bireyin kişiliğini yansıtmakta olup kişiliğin bir alt boyutunun ise benlik olduğu bilinmektedir. Olumlu benlik kavramı geliştiren bireyler çevreye uyum sağlamada, kişilerarası ilişkilerde daha başarılı olmaktadır. Bu tür kişiler kendi görüşleri diğer insanlar tarafından benimsenirse dahi söz konusu görüşleri açıklamaktan çekinmemektedirler. Kısaca kendilerine güvenen, mutlu, yaşamdan haz alan ve başarılı bireyler olarak toplumda yerlerini almaktadırlar (76, 78).

Benlik saygısını geliştirmede bireyin yaşadığı çevre ve kültürün etkisi de önemlidir. Olumlu benlik algısına sahip olmak bireyin hayata karşı daha olumlu bir şekilde yaklaşım geliştirmesi ile sonuçlanabilir. Olumlu benlik duygusunun gelişmesi ile birey duygusal problemleri daha az yaşayabilir, diğer insanlarla daha iyi ilişkiler geliştirebilir ve başarılı olmak için çok daha fazla çaba gösterebilir (79).

Olumlu benlik algısına sahip insanların bazı belirgin özellikleri bulunmaktadır. *Bunlar;*

- Kendine güven
- Yeterlilik duygusuna sahip,
- Kararlı,
- Atılgan
- Hakkını arayıcı,
- Cesur (80).

Hiçdurmaz ve Öz'e göre olumlu benlik algısı bireylerin yaşamlarından doyum almalarını ve böylece daha verimli olmalarını sağlamaktadır. Sağlıklı bir benliğe ve yüksek benlik saygısına sahip bireyler yaşamdaki zorlayıcı olaylar karşısında daha esnek olabilmekte, etkili çözümler geliştirebilmekte ve böylece ruhsal sorunlar yaşama ihtimalleri azalmaktadır. Tersine durumda ise bireyler çeşitli ruhsal sorunlar yaşama riskiyle karşılaşabilmektedir (81).

Bu sebeplerden ötürü, otizmlili bir çocuğa sahip anne ve babaların, benlik saygısı düzeyleri, otizmin getirdiği sorunlarla baş etmede önemli bir etken olarak düşünülmektedir.

2.8.1. Benlik Kavramı ile İlgili Kuramsal Çerçeve

Kişilik gelişiminin önemli boyutlarından biridir benlik ve benlik saygısının gelişimidir. Benlik kavramı kişiliğimizin diğer tüm boyutları ile doğrudan veya dolaylı olarak ilişkilidir. Hem çocukluk dönemi hem de devamında ergenlik dönemi, bireyin kendisini algılayış biçimi, yani benlik saygısının gelişimi için çok önemlidir. Özellikle ergenlik dönemi, bireyin kendisini tanıdığı, kişiliğini oluşturma çabaları yaşadığı bir dönem olmasından dolayı kritik bir evre olarak kabule edilmektedir. Bu dönemin önemine araştırmacılar da dikkat çekmektedir. Benlik saygısının tanımı, oluşumu ve gelişimi hakkında farklı akımlardan birçok kuramcı önemli açıklamalarda bulunmuştur. Benlik değeri kavramı, bireyin kendini değerlendirmesi sonunda ulaştığı benlik kavramının onaylanmasından doğan bir beğeni olarak ifade edilmektedir (82). Benlik değerinin sağlıklı gelişiminin ise sosyal ve çevresel

uyarıcılarının kişi hakkındaki olumlu değerlendirmelerine bağlı olduğu öne sürülmüştür. Birçok farklı kuramcının benlik saygısını ele alıp işlemesi, benlik saygısının kişilik gelişimindeki önemini göstermektedir (81, 82, 83).

Benlik saygısı, klasik psikoanalitik kuramda libido teorisi ve özsevi (narsisizm) yönünden açıklanmaktadır. Yeni doğan bebeğin tüm libidonal yatırımları, kendisinin iyi olduğunu hissettiği denge durumunu korumaya yönelmiştir. Bu narsisizmin iyi bütünleştirilmesi (tamamlanması), çocuktaki “iyi olma” duygusunun, benlik saygısı olarak gelişiminde gerekli faktördür. Elbette ki narsistik ego libidosunun bir kısmı, daha sonra nesne (obje) libidosuna dönüşmektedir. Ancak libidonun bir kısmı yine narsistik libido olarak korunmaktadır (84).

Psikoanalitik kuramda benlik saygısında erkliliğin önemli rolü vardır. Çocuğun ağlayıp bağıarak çevreyi harekete geçirmesi ve besin verilmesini sağlaması erkliliğin ifadesi olduğu gibi aynı zamanda benlik saygısının da ilk düzenleyicisidir. Giderek ego ve ego dışı nesnelere ayırt edilmeye başladığında çocuk kendi erkliliğine olan inancını da yitirmeye başlayabilmektedir Bununla birlikte bir birincil erkliliğe dönüş özlemi kalır. Benlik saygısı, kişinin bu orijinal erkliliğe ne denli yakın olduğunu hissetmesidir. Freud’a göre benlik saygısının birden fazla kaynağı vardır.

Bu kaynakları şu şekilde sıralanabilir;

- Çocuğun kendini sevmesi yani, çocukluk özsevisinin kalıntıları.
- Çocuğa, ego ideallerini gerçekleştirebileceği duygusu veren çocukluk özerkliği.
- Nesne libidosuyla sağlanan haz, yani başkalarını sevmeye (85, 86).

Benlik saygısını açıklarken erken dönemdeki aile içi ilişkilere dikkat çeken Sullivan, anne- baba tutumlarının ve aile yaşantılarının ergenlik öncesi ve ergenlik dönemlerinde çocukların kendilerini algılamada, değerlendirmede önemli olduğunu vurgulamaktadır (87). Ayrıca Sullivan, benlik saygısının gelişiminde bireylerin yaşadığı toplum içindeki kültürel özelliklerden gelen kişiler arası iletişim boyutlarının da etkili olduğunu ifade etmektedir. Sullivan göre, benlik saygısı bireyin

kişilerarası ilişkilerde kendini koruma ihtiyacından gelişmektedir. Benlik saygısı, insanlarla ilişkilerde güçsüz oluşa karşı bir kurtulma hissinin sonucudur (88).

Eksiklik duygusu mükemmelliğe ulaşmak için bir etkidir ve bireyi daha yüksek seviyede bir benlik gelişimi için güdüler. Adler, eksiklik duygusu ve bununla başa çıkma çabasını insan davranışının güçsüz durumundan, güçlü duruma ulaşma çabası olarak değerlendirmektedir. Bu nedenle, bireyin belirli hedeflere varma başarısı ya da başarısızlığının benlik saygısını olumlu ya da olumsuz yönde etkilediği belirtilmektedir (88, 89).

Benlik saygısının kuramsal açıklamalarına bakıldığında araştırmacılar bize çok önemli bilgiler ve ipuçları vermektedir, örnek verecek olursak benlik saygısının gelişiminde çevresel faktörlerin önemi, çocukların içinde oldukları çevre koşulları ve aile ilişkileri gibi maddeler dikkat çekmektedir. Benlik saygısı ile ilgili kuramsal açıklamalara baktığımızda birkaç noktanın ön plana çıktığını görülmektedir. Tüm bunlara ek olarak benlik ve benlik saygısı gelişiminin bireyin yaşamındaki birçok süreçle doğrudan ilişkili olduğu ve bu süreçleri etkilediği vurgulanmaktadır.

2.9. Aile ve Eğitim İlişkisi

Son yıllarda yapılan çalışmalar sonucunda, otistik çocukların anne babalarının da eğitim programlarına katılmalarının önemli olduğu, aile-eğitimci işbirliğinin sağlanmasının çocuğun gelişimine olumlu yönde katkı sağladığı görüşü yaygınlaşmaya başlamıştır (90). Aile-eğitimci işbirliğinde temel amaç, aile fertlerinin, gerek duygusal, gerekse eğitim yönünden desteklenmeleri, planlanan eğitim programını uygulamaları ve çocuk ile olumlu etkileşim içine girebilmeleri için gerekli becerilerin kazandırılmasıdır. Söz konusu eğitim programının başarılı olabilmesinin ancak evde de okuldaki yaklaşım ve davranışlarla örtüşen, tutarlı davranış modelleri geliştirmekle mümkün olabileceği görülmüştür (71, 75).

Çeşitli kaynaklarda, eğitim düzeyi yüksek olan ailelerin otizmin erken tanısına katkıda bulunduğu ve tedavide daha verimli sonuçlar alındığı ifade edilmektedir. Her ne kadar otizmin, sosyo-ekonomik düzeyden bağımsız olarak, her kesimden bireyi etkileyebilmekte olduğu söylenmekteyse de, sosyo-ekonomik düzeyi

yüksek, eğitimli ailelerin tanı, teşhis ve tedavi konularında duyarlılığı gözlemlenmektedir (7).

Gelişimsel geriliği olan çocuklu ailelere, beceri öğretimi ve çocuklarının gelişimlerini ilerletmek amacıyla eğitim verilerek çocuklarda daha fazla ilerleme sağlanabileceği görüldükten sonra, aile eğitim programları bir süre çocuk merkezli olarak uygulanmıştır. Ancak, daha sonra tüm ailenin gereksinimlerine yönelik olan aile merkezli programların aileden olumlu sonuçlar alma konusunda daha etkili olduğu görülmüştür (75, 95, 96).

2.10. Otizm ve Hemşirelik

Otizimde kesin tanı için belirli tek bir ölçüt bulunmadığından, gelişim aşamasındaki önemli bazı göstergeler erken tanıda yardımcı olabilmektedir. Bu noktada gelişimsel izlem ve tarama oldukça önem kazanmaktadır. Her çocuğun gelişiminin en uygun şekilde değerlendirilmesini sağlamak, hem bedensel hem ruhsal sorunları önlemede sağlık çalışanlarının önemli sorumluluklarındandır. Erken çocukluk otizmi kontrol listesi (Check list for autism in toddlers (CHAT)) ve otizm düzeyi ölçeği (The Comprehensive Autism Ratings Scale (CARS)) birincil bakım veren pediatri hemşirelerin ve toplum ruh sağlığında görev alan hemşirelerin kullanmasının önerildiği izlem araçlarıdır (97).

Çocuktaki gelişimin izlenmesi, gelişim aşamalarının aileye anlatılması bakımında hemşirelerin rolü oldukça önemlidir. Aile danışmanlığı sürecinde hemşirenin, anne çocuk etkileşimini gözleyerek annenin yaşadığı bir güçlük olduğunda ona, nasıl çözeceği konusunda yardımcı olması gerekir (44). Temel Sağlık Hizmetlerinde görev alan halk sağlığı hemşireleri otizmin epidemiyolojisini dikkate alarak çalışmalarına yön vermelidir. Erken teşhis için, hemşirenin 0-6 yaş grubuna ait büyüme gelişme ve hemşirelik süreci bilgisine, iyi bir hemşirelik tanısı koyma ve tanıyı diğer problemlerden ayırt edebilme bilgi ve becerisine sahip olması gereklidir (98). Çocuğun doğumundan itibaren çocuklarını düzenli kontrollere götürmelerinin önemi aileye anlatılmalıdır. Hemşire annenin bebekle iletişimini güçlendirecek yöntemler hakkında anneyi bilgilendirmelidir. Otizmin hemşirelik bakımında en

önemli basamaklardan biri de hemşirenin terapi ekibi içinde rol almasıdır. Yalnız anne değil tüm aile bireylerinin bilinçlendirilmesi çocuğun gelişimi için oldukça önemlidir. Otizmlili çocukla ilgilenen hemşirenin aile eğitim programları içinde de aktif rol alması gerekmektedir. Çocuğun olumlu özelliklerini aile göstermeli, işbirliği içinde gelişme kaydetmeye yardımcı olmalıdır. Ayrıca hemşireler otizm tanısı konulmadan önce aileleri bilinçlendirmeli, çocuklarının gelişimdeki farklılıkları göstermelidirler. Ya da otizmlili çocuğa sahip ailelere başvurabilecekleri yerler, yasal hakları, eğitim olanakları açısından doğru yönlendirmeleri yapabilmelidirler (45, 95).



3. MATERYAL VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma, tanımlayıcı tipte bir araştırmadır.

3.2. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, etik kurulda açık isimleri belirtilen bir özel eğitim merkezine kayıtlı 125 öğrencinin ebeveynlerinden olan 51 anne ve 40 baba, devlet okuluna kayıtlı 12 öğrencinin ebeveynlerinden 9 anne oluşturmaktadır.

3.3. Araştırmanın Yapılacağı Yer ve Genel Özellikleri

Araştırma, Ankara İli sınırları içinde bir özel eğitim merkezi ve bir devlet okuluna kayıtlı öğrencilerin ebeveynleriyle yürütülmüştür.

Etik kurul formunda adı geçen devlet okulunda yalnızca 9 veli ile çalışılmıştır. Bunun sebebi bu okulun artık otizmli öğrencilere kontenjanda yer vermemesi olup, dönem içinde birçok otizmli öğrenci okuldan alınmıştır. Kalan 12 öğrenciden 9 unun velisi ile görüşülebilmektedir.

Özel eğitim merkezinin genel özelliklerine bakıldığında; merkezin hemen girişinde danışma bankosu bulunmaktadır. Binanın giriş katında, 12 derslik, bir öğretmenler odası, bir kurucu müdür odası bulunmaktadır. Kurumda 2 sekreter, 2 şoför, 2 memur, 2 usta öğretici 7 okul öncesi öğretmeni, 1 fizyoterapist, 4 zihinsel engelli öğretmeni olmak üzere 20 kişi çalışmaktadır. Kuruma 180 öğrenci kayıtlı olup bu öğrencilerin 125 i otizm tanılıdır. Kayıtlı öğrenciler için ders saatine uygun servisler mevcuttur. Serviste öğrenciye bir kişinin refakat etmesi uygun görülmektedir. Refakatçisi bulunmayan öğrencilere sınıfa servisten indiği andan itibaren öğretmenleri refakat etmektedir.

Çalışmanın yapıldığı devlet okulu 2012-2013 Öğretim yılında Ortaokula dönüşmüş olup toplam 20 derslik, 1 spor odası, 1 kütüphane, 1 fen laboratuvarı, 2

teknoloji ve tasarım atölyesi, , 2 resim atölyesi, 1 öğretmen çalışma odası ve 2006/2007 öğretim yılında hizmete giren 1 Bilgisayar sınıfı ile eğitimini sürdürmektedir. Okul bünyesinde bulunan Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi (OÇEM), Şubat 1999'da hizmete açılmış olup halen 12 öğrencisi ve 4 özel eğitim öğretmeni ile çalışmalarına devam etmektedir. Okulda 2 yönetici, 42 öğretmen, 1 memur, 1'i kadrolu 1 hizmetli olmak üzere 47 personel görev yapmaktadır. Öğrenci sayısı ise 493'dür.

3.4. Araştırmanın Örneklemi

Araştırma da tek kriter otizm tanılı çocuğa sahip olmaktır. Bu yüzden araştırmanın örneklemini gönüllü 60 anne 40 baba oluşturmaktadır. Örnekleme seçiminde çalışmaya katılmayı kabul eden ebeveynler ele alınmıştır.

3.5. Araştırmanın Sınırlılıkları

- Mesai saatlerinin uygun olmaması
- Ebeveynlerin belirli servis saatlerine uymak zorunda olmaları
- 12 ebeveyn de anket çalışmalarının sonuçsuz olduğunu düşündüğünü dile getirerek çalışmayı reddetmiştir.
- Çalışmaya izin veren iki merkezde yapılmış olması.

3.6. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenleri

3.6.1. Bağımlı Değişkenler

Araştırmaya katılan ebeveynlerin anketin ' Rosenberg Benlik Saygısı' ve 'Aile Değerlendirme Ölçeği' nden alınan puan ortancaları araştırmanın bağımlı değişkenleridir.

3.6.2. Bağımsız Değişkenler

Araştırmaya katılan ebeveynlerin otizmi algılayışları ve aile özellikleri, yaş, cinsiyet, eğitim durumu, gelir durumu gibi sosyo-demografik özellikleri araştırmanın bağımsız değişkenlerini oluşturmaktadır.

3.7. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmanın uygulanması için araştırmanın yapılacağı kurumlardan Yıldırım Beyazıt Üniversitesi etik kurulu aracılığıyla gerekli yazılı izinler alınmıştır Ek-1, Ek-2). Anket formu uygulanmadan önce bireylere araştırmanın amacı ve formun içeriği hakkında açıklamalarda bulunup, katılımları için onam formunu okumaları ve onaylamaları istenmiştir (Ek-3). Katılımcılara hem onam formundaki hem de araştırmada kullanılan anket formundaki özel bilgilerin gizli tutulacağı, gerektiğinde araştırmadan çekilme hakkını kullanabilecekleri konusunda bilgi verilmiştir.

3.8. Nicel Verilerin Toplanması

3.8.1. Veri toplama Araçları

Veri toplama formu olarak ebeveynlerin sosyodemografik özelliklerini belirleyen bir form (Ek-4), Aile Değerlendirme Ölçeği (Ek-5), Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği (Ek-6) kullanılmıştır. Ayrıca odak grup çalışmasını kabul eden 7 anneyle, otizm ile ilgili ifadelerini belirlemek amacıyla odak grup çalışması planlanmıştır. Odak grup çalışmasına katılan ebeveynlere araştırmacılar tarafından literatür taranarak geliştirilmiş yarı yapılandırılmış soru formu uygulanmıştır (Ek-7).

Araştırmacı tarafından geliştirilen sosyodemografik veri toplama formu literatüre (5, 7, 87, 92, 94) uygun olarak hazırlanmış 21 sorudan oluşmaktadır. 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 numaralı sorular ebeveynlerin kişisel özelliklerini 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15 numaralı sorular aile hakkında bilgileri belirlemek, 16, 17, 18, 19, 20, 21 numaralı sorular ebeveynlerin otizimli çocuğa ilişkin düşüncelerini saptamak amacıyla kullanılmıştır.

Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ): A.B.D.'de Brown Üniversitesi ve Buttlar Hastanesi tarafından Aile Araştırma Programı çerçevesinde geliştirilmiş olup, ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini veya getiremediğini belirleyen bir ölçüm aracıdır. Ölçek, Bulut tarafından 1990 yılında geçerlik ve güvenirlik çalışmaları ile Türkiye'ye kazandırılmıştır (97). Bu ölçek ailenin yapısal ve örgütsel özelliğini ve aile üyeleri arasındaki etkileşimi, "sağlıklı" ve "sağlıksız" olarak ayırt edebilecek şekilde tanımlanmıştır. ADÖ yedi alt boyuttan(faktör) oluşmaktadır. Bunlar 59 McMaster Model'in alt boyutları olup 6 tanesi aile işlevlerindeki her bir sorun alanını tek tek ele alan, bir tanesi de genel işlevler üzerinde odaklanmaktadır. Ölçeği oluşturan maddelerde iki tür ifade bulunmaktadır. Bunlar sağlıklılık ve sağlıksızlık gösteren ifadelerdir. Tüm maddelerde 1 puanı sağlıklı cevabı, 4 puanı ise sağlıksız cevabı simgelemektedir. Puanlama çizelgesinin sağ alt tarafında yedi sütun altında küçük kutucuklar bulunmaktadır. Her sütun yedi alt ölçekten birini göstermektedir. İkinci adım olarak madde puanları (sağlıksızlık gösteren maddelerde dönüştürülmüş puanlar) sağ taraftaki uygun kutulara geçirilir. Her bir alt ölçeğin puanını bulmak için her sütundaki puanlar yukarıdan aşağı toplanır ve bu toplam her alt ölçek için 62 cevaplandırılan madde sayısına bölünür. Böylece her kişi için yedi alt ölçek puanı elde edilmektedir. Aile puanları ise cevaplayan aile üyelerinin her alt ölçekten aldıkları puanların ortalaması alınarak bulunur. Ölçek puanları 1.00 (sağlıklı) ile 4 (sağlıksız) arasında değişir.

Her alt boyut için hesaplanan puan ortalamaları 4.00'e yaklaştıkça o işlev açısından sağlıksızlığın arttığı yolunda bir yorum yapılmaktadır. Bulut, 2.00'nin üzerindeki puan ortalamalarının aile işlevlerinde sağlıksızlığa doğru bir gidişin göstergesi olduğuna dikkat çekerek, teorik olarak 2.0111110'yi ayırt edici olarak kabul etmişlerdir. Ölçeğin Türkçe Formunun test-tekrar test güvenilirliği 0.62 ve 0.90 olarak saptanmıştır. İç tutarlılık değerleri ise 0.38 ve 0.86 olarak belirlenmiştir (97). Bu çalışmada bireylere uygulanan ADÖ'ye ait iç tutarlılık katsayısı 0.93 olarak hesaplanmıştır.

ADÖ yedi alt ölçekten oluşmaktadır. Bu alt ölçekler;

- Problem Çözme (Problem Solving);

Problem çözüme, ailenin etkili bir şekilde işlevlerini yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme becerisi olarak açıklanmaktadır. Sorunun ortaya çıkışından, çözümlenmesine kadar olan dönemi kapsar.

- İletişim (Communication);

İletişim, aile üyeleri arasındaki bilgi alışverişi biçiminde tanımlanmaktadır. Burada ailenin etkili bir iletişim içinde olup olmadığı ölçülmek istenmektedir. Bu nedenle üyeler arası sözlü iletişimin içeriğinin açık olup olmadığı, kişilerin söylemek istediklerini doğrudan doğruya ifade edip edemedikleri üzerinde durulmaktadır.

- Roller (Roles);

Roller, ailenin maddi ve manevi ihtiyaçlarını karşılayan davranış kalıplarıdır. McMaster Aile İşlevleri Modeli ailenin kaynakların kullanımı, bakıp büyütmeye, destekleme ve kişisel gelişim sağlama, aile sistemini idare etme gibi konularda davranış kalıbı geliştirip geliştirmedeği üzerinde odaklanmaktadır. Ek olarak roller ile ilgili boyut, görevlerin belirgin ve eşit olarak üyelere dağılımı ile görevlerin aile üyeleri tarafından sorumlu bir şekilde yerine getirilip getirilmemesini de içermektedir. Başka bir deyişle para, konut, giyim, yeme gibi maddi ihtiyaçların karşılanması rollere bağlı olarak ele alınmaktadır. Bu konuda işlevsel bir aile, çocukların ve ebeveynin bakımı, beslenme ve gelişmesini sağlayacak şekilde rollerini belirlemiş olan ailedir. İşlevler, para sağlık gibi konularda kural koymayı ve karar vermeyi gerektirir.

- Duygusal Tepki Verebilme (Affective Responsiveness);

Aile üyelerinin her türlü uyaranlar karşısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmektedir. Burada, sevgi, mutluluk, neşe gibi ferahlık ifade eden duyguların yanında; kızgınlık, üzüntü, korku gibi acil durumlar da içermektedir. Bir başka deyişle bu işlevini yerine getirebilen bir ailede aile üyeleri her türlü duygularını ağırlıklı bir şekilde sözle veya hareketlerle ifade edebilirler.

- Gereken İlgiyi Gösterme (Affective Involvement);

Aile üyelerinin birbirine gösterdiği ilgi, bakım ve sevgiyi içerir. En sağlıklı aileler, birbirleriyle orta derecede ilgilenirler. Az veya çok ilgilenen aileler, bu konudaki işlevini yeterince yerine getiremiyorlar demektir. Çok ilgilenme, aile

üyelerinin birbirlerine fazla bağımlı olduğunun, az ilgilenme ise birbirlerine az sevgi ve ilgi gösterdiklerinin belirleyicisidir.

- Davranış Kontrolü (Behavior Control);

Davranış kontrolü, ailenin, üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlam biçimidir. Bu alt ölçekte psikolojik ve sosyal tehlike karşısındaki davranışlar değerlendirilir. Ayrıca kontrolün esnek, katı, serbest ve düzensiz oluşu da bu boyutta ele alınmaktadır.

- Genel Fonksiyonlar (General Functions);

Bu boyut, yukarıda ifade edilen altı alt boyutu da kapsayacak şekilde bilgi toplamayı amaçlamaktadır. Ölçekteki 60 sorudan 12 si genel işlevler alt testine yöneliktir (97, 99).

Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği; 1963 yılında Morris Rosenberg tarafından geliştirilmiştir. Ülkemizde, ölçeğin güvenirlik ve geçerlilik çalışmaları Çuhadaroğlu (1986) tarafından yapılmıştır (98). Geçerlilik katsayısı $r=0.71$ olarak bulunmuştur. Test -tekrar test güvenirlik yöntemi kullanılarak da güvenirlik katsayısı $r=0.75$ olarak saptanmıştır. Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği, çoktan seçmeli 63 sorudan oluşan bir öz bildirim ölçeğidir. Ölçek, on iki alt kategoriden oluşmaktadır. Bu alt kategoriler; benlik saygısı (BS), kendilik kavramının sürekliliği, insanlara güvenme, eleştiriye duyarlılık, depresif duygulanım, hayalperestlik, psikosomatik belirtiler, kişiler arası ilişkilerde tehdit hissetme, tartışmalara katılabilme, anne-baba ilgisi, babayla ilişki, psişik izolasyon şeklinde adlandırılmıştır. Çalışmada sadece benlik saygısı (BS) alt boyutunu içeren ilk on soru kullanılmıştır. Ölçeğin kendi içindeki değerlendirme sistemine göre denekler, 0 ile 6 puan arasında puan almaktadır. Ölçekten alınan puanın yükselmesi, benlik saygısı düzeyinin düşmesine işaret etmektedir. 0-1 puan: Yüksek düzeyde benlik saygısı, 2-4 puan: Orta düzeyde benlik saygısı, 5-6 puan: Düşük düzeyde benlik saygısı olarak değerlendirilmiştir (98). Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeğine ait iç tutarlılık katsayısı 0.70 olarak hesaplanmıştır.

3.9. Nitel Verilerin Toplanması

Çalışmada nicel verilerin yanı sıra nitel verilerin toplanması da düşünüldüğünden ebeveynlere odak grup yapılmıştır. Odak grup görüşmelerine 7 ebeveyn alınarak, görüşme tek oturumlu olarak 60 dakikada tamamlanmıştır. Odak grup görüşme oturumu çalışmanın nicel verilerinin tamamlanması aşamasından sonra bir moderatör ve bir gözlemci tarafından gerçekleştirilmiştir. Odak grup çalışma soruları; araştırmacılar tarafından literatüre uygun olarak hazırlanmış, yarı yapılandırılmış görüşme formuna uygun sorulardan oluşmaktadır. Yarı yapılandırılmış görüşme formu ebeveynlerin otizmli çocuklarına bakış açılarını, içinde buldukları durumu ifade etme biçimlerini, hastalıkla yaşama konusunda zorlandıkları konuları belirlemek amacıyla hazırlanmış, aşağıdaki 7 sorudan oluşmaktadır.

- Otizm size ne ifade ediyor?
- Otizm tanısı konulduğunda ne hissettiniz?
- Otizmli bir çocuğa sahip olmak size neler hissettiriyor?
- Otizmli bir çocuğa sahip olmanın en zor yanı ne olabilir?
- Çocuğa otizm tanısı konulduktan itibaren hayatınızda ne gibi değişiklikler oldu?
- Otizmli bir çocuk dünyaya getirdiğiniz için suçluluk vb. duygular yaşıyor musunuz?
- Otizmli bir çocuğa sahip ebeveyn olarak aileden ve çevrenizden beklentileriniz nelerdir?

3.10. Araştırmanın Uygulanması

Veri toplama formu uygulanırken anketteki tüm soruların herkes için aynı biçimde algılanıp algılanmadığını belirlemek amacıyla ön uygulaması yapılmıştır. Bu aşamada, araştırma kriterlerine uygun örneklemin %10'unu temsil eden 10 anneye anketin ön uygulaması yapılmıştır. Ön uygulama sonrasında sosyodemografik formda gelir durumunu ele alan 3. Soru da aralıklı ele alınmış olan rakamlar açık uçlu olarak değiştirilmiştir. Elde edilen veriler analize dâhil edilmemiştir.

Bu aşamada, anne ve babalara veri toplama formu arařtırmacının kendisi tarafından yüz yüze uygulanmıřtır. Veri toplama süresi, arařtırmaya katılmayı kabul eden her ebeveyn için esnek tutulmuřtur.

Çalıřmada daha geniř kapsamlı bilgi elde etmek amacıyla niteliksel veri toplama tekniklerinden biri olan yarı yapılandırılmıř görüřme tekniğinden yararlanılmıřtır. Çalıřma hakkında ailelere bilgi verilerek sözel onamları alınmıřtır. Görüřmeler ailelerin uygun olduđu zamanda özel eđitim merkezinde gerekleřtirilmiř, yaklařık 45 dk sürmüř ve ebeveynlerin izni ile kayıt cihazı ile kaydedilmiřtir. Kayıt cihazına kayıt edilen kayıtlar çözümlenerek aynı gün yazıya aktarılmıřtır. Görüřmeler bir gün içerisinde tamamlanmıřtır. Teyp kayıtları, görüřmeci ve uzman tarafından birlikte çözümlenmiř, tema analizi yöntemiyle elde edilen bilgiler deđerlendirilmiřtir. Verilerin çözümlenmesi sayılar ifade edilerek yapılmıřtır..

3.11. Verilerin Deđerlendirilmesi

Çalıřmada kullanılan Aile Deđerlendirme Öleđi ve alt boyutlarına, Rosenberg Benlik Saygısı Öleđine verilen cevapların i tutarlılıđını hesaplamak amacıyla Cronbach Alfa katsayısı hesaplanmıřtır. Bununla birlikte öleklere ait tanımlayıcı istatistikler (ortanca, çeyreklikler arası geniřlik deđerleri, minimum – maksimum deđerler gibi.) verilmiřtir. Çalıřmanın anket kısmı 3 konu bařlıđından oluřmaktadır. Anne Babaya İliřkin Bilgiler, Aileye İliřkin Bilgiler ve Otizmli ocuđa iliřkin algılar řeklinedir. Her bir konudaki her soruya iliřkin sayı ve yüzde dađılımları verilmiřtir. Anne ve baba olan bireylerde ayrı ayrı yař grupları, eđitim seviyesi, gelir düzeyi bazında Aile Deđerlendirme Ölek ve alt boyut puanları ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölek puanlarının farklılık gösterip göstermediđi Kruskal Wallis non-parametrik testi ile saptanmıřtır. Hangi grupların farklılık yarattıđına bonferroni düzeltmeli ikili karřılařtırma testi ile belirlenmiřtir.

Kronik hastalık durumu varlıđı ve ailede bařka engelli varlıđı sorularının bazında Aile Deđerlendirme Ölek ve alt boyut puanları ve Rosenberg Benlik

Saygısı Ölçek puanlarının farklılık gösterip göstermediğini test etmek amacıyla Mann Whitney U testi kullanılmıştır.

Belirtilen sorular bazında Aile Değerlendirme Ölçek ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puanlarının farklılık gösterip göstermediğini test etmek amacıyla Mann Whitney U testi kullanılmıştır. Ebeveynleri anne baba olma durumuna göre karşılaştırmalarda Ki-kare Karşılaştırma testi ile kullanılmıştır.

Aile Değerlendirme Ölçek alt boyut puanları ile Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puanı arasında Korelasyon analizi yapılmıştır. Spearman Rho İlişki Katsayısı verilmiştir.

Bireylerin ortalama aylık gelir ve bireylerin aylık otizmlili çocuklarına harcadıkları ortalama para miktarına ait sayı ve yüzde değerleri verilmiş olup, istatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak kabul edilmiştir.

İstatistiksel analizler ve hesaplamalar için IBM SPSS Statistics21.0 (IBM Corp. Released 2012. IBM SPSS Statistics for Windows, Version21.0. Armonk, NY: IBM Corp.) programı kullanılmıştır.

4. BULGULAR

4.1. Nicel Verilere İlişkin Bulgular

Bu bölümde çalışmanın nicel verilerine ilişkin bulgular yer almaktadır. Bu bölümde ailedeki otizmlili çocuğa ilişkin tanıtıcı bilgiler yer almaktadır.

Tablo 4.1.1 de otizmlili çocuğa ilişkin tanımlayıcı özelliklerin dağılımı yer almaktadır.

Tablo 4.1.1. Otizmlili çocuğa ilişkin tanımlayıcı özelliklerin dağılımı (n=100).

Tanımlayıcı Özellikler	N	%
Cinsiyet		
Kız	17	17.0
Erkek	83	83.0
Yaş		
1-3 yaş	9	9.0
4-6 yaş	49	49.0
7-10 yaş	24	24.0
11 yaş ve üzeri	18	18.0
Tanı aldığı yaş		
1-3 yaş	44	44.0
4-6 yaş	45	45.0
6 yaşından sonra	11	11.0
Kaynaştırma eğitimi alma durumu		
Alıyor	38	38.0
Almıyor	62	62.0
Özel eğitim aldığı süre		
0-6 ay	7	7.0
7-12 ay	58	58.0
13 ay ve üzeri	35	35.0
Toplam	100	100

Çalışmaya katılan ebeveynlerin otizmlili çocuklarının %83.0'ı erkek, %49.0'ı 4-6 yaş aralığında, %45.0'inin ise 4-6 yaş arasında otizm tanısı aldığı saptanmıştır. Çocukların %68.0'ı devlet okulunda kaynaştırma eğitimi almakta iken, %58.0'ının

özel eğitim merkezine 7-12 aylık süre boyunca devam ettiği bulunmuştur (Tablo 4.1.1).

Tablo 4.1.2 de otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerine göre dağılımı yer almaktadır.

Tablo 4.1.2. Otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerine göre dağılımı (n=100).

Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özellikleri	N	%
Yaş		
35 yaş altı	26	26.0
35-44 yaş	44	44.0
45 yaş ve üzeri	30	30.0
Eğitim Düzeyi		
İlköğretim	23	23.0
Lise	36	36.0
Üniversite	41	41.0
Gelir Seviyesi		
0-1499 TL	13	13.0
1500-2999 TL	46	46.0
3000-4499 TL	28	28.0
4500 TL ve üzeri	13	13.0
Kronik hastalık varlığı		
Evet	21	21.0
Hayır	79	79.0
Var olan kronik hastalık		
Romatizma	2	9.52
Hipertansiyon ve Kalp	6	28.5
D	2	9.52
Depresyon	3	14.2
Trombofili ve FMF	1	4.76
Epilepsi	2	9.52
Kanser	1	4.76
Astım ve KOAH	4	19.0
Ailede engelli çocuğun varlığı		
Evet	12	12.0
Hayır	88	88.0

Tablo 4.1.2. (devam)

Tanımlayıcı Özellik	N	%
Aile yapısı		
Çekirdek aile	83	83.0
Geniş aile	10	10.0
Tek ebeveynli aile	7	7.0
Ailede çocuk sayısı		
Tek çocuk	22	22.0
İki çocuk	48	48.0
Üç ve üzeri	30	30.0
Ailenin aylık gelirinden otizmli çocuk için harcanan miktar(TL)		
0-499 TL	13	13.3
500-999 TL	58	59.2
1000-1499 TL	13	13.3
1500-1999 TL	10	10.2
2000 TL ve üzeri	4	4.1
Ailede bakıma gereksinimi olan başka birey varlığı		
Evet	9	9.0
Hayır	91	91.0
Bakıma gereksinimi olan birey		
Büyük anne/ Büyük baba	5	55.5
Engelli kardeş	4	45.5
Sosyal güvence		
Yok	3	3.0
SSK	42	42.0
Bağkur	10	10.0
Emekli Sandığı	42	42.0
Özel sigorta	3	3.0
Toplam	100	100

Tablo 4.1.2 de görüldüğü gibi ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerine göre genel dağılımına bakıldığında; %44.0'ı 35-45 yaş aralığında, ebeveynlerin %41.0'ı üniversite mezunu, %46.0'ının gelirinin 1500-2999 TL arasında olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin %79.0'ının kronik hastalığı olmadığı, %88.0'ının kendi ailesinde engelli çocuk bulunmadığı saptanmıştır. Çalışmaya katılan ebeveynlerin %83.0'ı çekirdek aile yapısında, %48.0'ı iki çocuk sahibi, %59.2'si ortalama aylık

gelirlerinden 500-999 TL arasında bir miktarı otizmlili çocuk için harcamakta, %91.0'nin ailesinde bakıma ihtiyacı olan birey bulunmamakta olup, %42.0'nin sosyal güvencesinin emekli sandığı, %42.0'nin sosyal güvencesinin ise SSK olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 4.1.3 de ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerinin anne veya baba olma durumuna göre dağılımı yer almaktadır.

Tablo 4.1.3. Ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerinin karşılaştırılması (n=100).

Tanımlayıcı Özellikler	Anne N (%)	Baba N (%)
Grup	60 (60.0)	40 (40.0)
Yaş		
35 yaş altı	18 (30.0)	8 (20.0)
35-44 yaş	24 (40.0)	20 (50.0)
45 yaş ve üzeri	18 (30.0)	12 (30.0)
Eğitim Seviyesi		
İlköğretim	20 (33.4)	3 (7.5)
Lise	22 (36.7)	14 (35.0)
Üniversite	18 (30.0)	23 (57.5)
Gelir Seviyesi		
0-1499 TL	9 (15.0)	4 (10.0)
1500-2999 TL	28 (46.7)	18 (45.0)
3000-4499 TL	15 (25.0)	13 (32.5)
4500 TL ve üzeri	8 (13.3)	5 (12.5)
Kronik hastalık varlığı		
Yok	45 (75.0)	34 (85.0)
Var	15 (25)	6 (15.0)
Var olan kronik hastalık		
Romatizma	2 (13.3)	0 (0.0)
Hipertansiyon ve Kalp	4 (26.6)	2 (33.3)
DM	1 (6.6)	1 (50.0)
Depresyon	3 (20.0)	0 (0.0)
Trombofili ve FMF	1 (6.6)	0 (0.0)
Epilepsi	2 (13.3)	0 (0.0)
Kanser	1 (6.6)	0 (0.0)
Astım ve KOAH	1 (6.6)	3 (75.0)

Tablo 4.1.3 de görüldüğü gibi ebeveynlerin %60.0'ını, %40.0'i 35-45 yaş aralığında, %36.7'si lise mezunu, %46.7'si aile aylık ortalama geliri 1500-2999 TL arasında olan, %75.0'inin herhangi bir kronik hastalığı olmayan anneler oluşturmaktadır. Babalar ise %50.0'i 35-45 yaş aralığında, %57.5'i üniversite mezunu, %45.0'inin aylık ortalama geliri 1500-2999 TL arasında olan, %85.0'ında herhangi bir kronik hastalığı bulunmayan bireylerden oluşmaktadır.

Tablo 4.1.4 de ebeveynlerin otizmlili çocuğa sahip olmaya ilişkin görüşlerinin genel dağılımı yer almaktadır.

Tablo 4.1.4. Ebeveynlerin otizmlili çocuğa sahip olmaya ilişkin görüşlerinin dağılımı (n=100).

Otizmlili İlgili Görüşler	N	%
Çocuğu otizm tanısı almadan önce otizm hakkında bilgiye sahip olma durumu		
Hiç yoktu	63	63.0
Vardı	37	37.0
Bilgiye ulaştığı kaynak		
Belirtilmemiş	1	2.7
Çevreden, arkadaştan	14	37.9
İnternet, tv, basın organlarından	20	54.0
Okuldan	2	5.4
Çocuğu otizm tanısı aldıktan sonra öfke düzeyinde artış ifade etme durumu		
Evet	58	58.0
Hayır	42	42.0
Çocuğunun otizmlili olduğunu öğrendiğinde değersizlik duygusu hissetme durumu		
Evet	47	47.0
Hayır	53	53.0
Otizmlili çocuğa sahip olmanın aile bağlarını güçlendirdiğini düşünme durumu		
Evet	52	52.0
Hayır	48	48.0
Aile bağlarını güçlendirmeye ilişkin görüşleri		
Görüş belirtmemiş	15	28.8
Daha fazla destek gereksiniminden dolayı	15	28.8
Aile ile birlikte daha çok zaman geçirme gereksiniminden dolayı	16	30.7
Daha çok sabır gerektirdiğinden dolayı	6	11.7

Tablo 4.1.4. (devam)

Otizmle İlgili Görüşler	N	%
Otizmli çocuğa sahip olmanın kendi hayatına engel olduğunu düşünme durumu		
Evet	49	49.0
Hayır	51	51.0
Otizmli çocuğa sahip olmaktan dolayı pişmanlık yaşama durumu		
Hiçbir zaman	51	51.0
Bazen	43	43.0
Her zaman	6	6.0
Çocuğuna yeterli sevgi gösterebildiğine inanma durumu		
Evet	80	80.0
Hayır	20	20.0
Otizmli çocuğa sahip olmanın kendini sosyal çevreden uzaklaştırdığını düşünme durumu		
Hiçbir zaman	30	30.0
Bazen	54	54.0
Her zaman	16	16.0
Çocuğunun kendi yaşamını sürdürececek düzeye gelebileceğine inanma durumu		
Evet	53	53.0
Hayır	47	47.0
Otizmli çocuğunda sıklıkla karşılaştığı davranışlar		
Takıntılı davranış ve hiperaktivite	46	46.9
Garip sesler çıkarma davranışı	12	12.2
Sarıлма davranışı	3	3.0
Elini ısırma ve parmak emme	6	6.1
Ağlama ve öfke davranışı	12	12.2
Kulaklarını kapatma ve saça dokunma	2	2.0
Yok	17	17.3

Tablo 4.1.4 de görüldüğü gibi çocuğu otizm tanısı almadan önce ebeveynlerden %63.0'ı otizm hakkında bilgisinin olmadığını belirtirken, hastalık hakkında bilgisi olan bireylerin %20.0'nın da bu bilgiyi internet, televizyon ve diğer basın kaynaklarından elde ettiğini belirtmiştir. Ebeveynlerin %58.0'ı çocuğu otizm tanısı aldıktan sonra öfke düzeylerinde artma hissettiklerini, %47.0'ı çocuğunun otizmli olduğunu öğrendiğinde kendinde bir değersizlik duygusu hissettiğini, %52.0'ı otizmli bir çocuğa sahip olmanın aile bağlarını güçlendirdiğini,

ebeveynlerden %16.0'sı da bu durumun sebebi olarak çocuğa birlikte zaman ayırmak zorunda oldukları için aile bağlarının güçlendiğini ileri sürmüşlerdir.

Tablo 4.1.4 de görüldüğü gibi ebeveynlerin %51.0'ı çocuğunun otizmliliğinin kendi hayatlarında bir engel teşkil etmediğini, %51.0'ı otizmliliği olan çocuğa sahip olduğu için hiçbir zaman pişmanlık yaşamadığını, %80.0'ı çocuğa yeterli sevgi gösterebildiğine inandığını, %54.0'ı otizmliliği olan çocuğa sahip olmanın zaman zaman kendilerini sosyal çevreden uzaklaştırdığını düşünürken, ebeveynlerin %53'ü otizmliliği olan çocuğunun, yaşamını kendi başına sürdürebilecek düzeye gelebileceğine inandıklarını, otizmliliği olan çocukların %46.9'unda en belirgin özellik olarak takıntılı davranışlar ve hiperaktivite gözlemlediklerini belirtmişlerdir.

Tablo 4.1.5 de ebeveynlerin otizmliliği olan çocuğa sahip olmaya ilişkin görüşlerinin anne baba olma durumlarına göre dağılımları yer almaktadır.

Tablo 4.1.5. Ebeveynlerin otizmliliği olan çocuğa sahip olmaya ilişkin görüşlerinin anne baba olma durumuna göre dağılımı (n=100).

Otizmliliği olan çocuğa ilişkin görüşler	Anne N (%)	Baba N (%)	Test istatistiği	
			χ^2	p
Çocuğu otizm tanısı almadan önce otizm hakkında bilgiye sahip olma durumu				
Evet	8 (13.3)	5 (12.5)	0.015	0.903
Hayır	52 (86.6)	35 (87.5)		
Çocuğu otizm tanısı aldıktan sonra öfke düzeyinde artış ifade etme durumu				
Evet	33 (55.0)	25 (62.5)	0.554	0.537
Hayır	27 (45.0)	15 (37.5)		
Çocuğunun otizmliliği olduğunu öğrendiğinde değersizlik duygusu hissetme durumu				
Evet	29 (48.3)	18 (45.0)	0.107	0.744
Hayır	31 (51.6)	22 (55.0)		
Otizmliliği olan çocuğa sahip olmanın aile bağlarını güçlendirdiğini düşünme durumu				
Evet	30 (50.0)	22 (55.0)	0.240	0.624
Hayır	30 (50.0)	18 (45.0)		
Otizmliliği olan çocuğa sahip olmanın kendi hayatına engel olduğunu düşünme durumu				
Evet	31 (51.6)	18 (45.0)	0.427	0.514
Hayır	29 (48.3)	22 (55.0)		
Çocuğuna yeterli sevgi gösterebildiğine inanma durumu				
Evet	59 (98.3)	36 (90.0)	3.509	0.061
Hayır	1 (1.66)	4 (10.0)		

Tablo 4.1.5. (devam)

Otizmlili çocuęa iliřkin grřler	Anne N (%)	Baba N (%)	Test istatistięi	
			χ^2	p
Otizmlili çocuęa sahip olmaktan dolayı piřmanlık yařama durumu				
Hiçbir zaman	32 (53.3)	19 (47.5)	2.281	0.320
Bazen	23 (38.3)	20 (50.0)		
Her zaman	5 (8.3)	1 (2.5)		
Çocuęunun kendini sosyal çevreden uzaklařtırdıęını düşünme				
Hiçbir zaman	19 (31.6)	11 (27.5)	2.531	0.282
Bazen	29 (48.3)	25 (62.5)		
Her zaman	12 (20.0)	4 (10.0)		

*Ki Kare karşılařtırma testi uygulanmıřtır.

Çocuęu otizm tanısı almadan önce otizm hakkında bilgiye sahip olma, çocuęu otizm tanısı aldıktan sonra öfke düzeyinde artış, çocuęunun otizmlili olduęunu öęrendięinde değersizlik duygusu hissetme, otizmlili çocuęa sahip olmanın aile bağlarını güçlendirdięini düşünme, otizmlili çocuęa sahip olmanın kendi hayatına engel olduęunu düşünme, çocuęuna yeterli sevgi gösterebildięine inanma, otizmlili çocuęa sahip olmaktan dolayı piřmanlık yařama, çocuęunun kendini çevreden uzaklařtırdıęını düşünme gibi deęişkenlerin ebeveynin anne ya da baba olma durumuyla istatistiksel olarak anlamlı bir iliřki olmadığı bulunmuřtur ($p>0.05$)(Tablo 4.1.5).

Tablo 4.1.6 da ebeveynlerin Aile Deęerlendirme Ölçeęi (ADÖ) alt boyutlarının kesme puanı deęerine göre daęılımları yer almaktadır.

Tablo 4.1.6. ADÖ alt boyutlarının kesme puanı deęerine göre daęılımı (n=100).

ADÖ alt boyutları		N	%
Problem çözme	<2	48	48.0
	≥ 2	52	52.0
İletişim	<2	62	62.0
	≥ 2	38	38.0
Roller	<2	33	33.0
	≥ 2	67	67.0
Duygusal tepki verme	<2	59	59.0
	≥ 2	41	41.0
Gereken ilgiyi gösterme	<2	5	5.0
	≥ 2	95	95.0
Davranış kontrolü	<2	23	23.0
	≥ 2	77	77.0
Genel işlevler	<2	76	76.0
	≥ 2	24	24.0

Tablo 4.1.6 da görüldüğü gibi çalışmaya katılan ebeveynlerin %62.0'ı iletişim boyutunda, %59.0'ı duygusal tepki verme boyutunda, %76.0'ı genel işlevler boyutunda 2' den düşük puan alarak sağlıklı aile işlevi göstermektedir.

Tablo 4.1.7 de ailenin yapısı, gelir düzeyi, ailedeki çocuk sayısı özelliklerine göre Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı ölçeği puan ortancalarının dağılımına ilişkin bulgular yer almaktadır.

Tablo 4.1.7. Aile yapısı, gelir düzeyi, ailedeki çocuk sayısı özelliklerine göre ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı ölçeği puan ortancalarının dağılımı.

Değişkenler	ADÖ Alt Boyutları							
	Problem Çözme Ortanca (ÇAG)	İletişim Ortanca (ÇAG)	Roller Ortanca (ÇAG)	Duygusal Tepki Verme Ortanca (ÇAG)	Gereken İlgii Gösterme Ortanca (ÇAG)	Davranış Kontrolü Ortanca (ÇAG)	Genel İşlevler Ortanca (ÇAG)	Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği Ortanca (ÇAG)
Aile Yapısı								
Çekirdek Aile	1.83 (0.67)	1.55 (0.67)	2.09 (0.36)	1.66 (0.67)	2.28 (0.29)	2.11 (0.22)	1.50 (0.58)	1.25 (0.75)
Geniş Aile	2.08 (0.58)	2.11 (0.58)	2.22 (0.41)	2.16 (1.33)	2.35 (0.50)	2.11 (0.42)	1.87 (0.71)	1.25 (0.88)
Tek Ebeveynli Aile	2.16 (1.00)	2.00 (1.47)	2.18 (0.37)	1.91 (1.08)	2.28 (0.36)	2.22 (0.47)	1.79 (1.21)	1.66 (2.02)
$\chi^2; p$	2.923; 0.232	5.679; 0.058	2.822; 0.244	2.381; 0.304	1.137; 0.566	0.10; 0.947	3.438; 0.179	2.625; 0.269
Ailedeki Çocuk Sayısı								
Tek Çocuk	2.00 (0.92)	1.55 (1.00)	2.00 (0.36)	1.50 (0.83)	2.28 (0.29)	2.22 (0.33)	1.41 (0.83)	1.00 (0.88)
İki Çocuk	1.83 (0.71)	1.66 (0.67)	2.09 (0.39)	1.58 (0.75)	2.28 (0.14)	2.11 (0.33)	1.58 (0.67)	1.25 (0.83)
Üç çocuk ve üzeri	2.08 (0.83)	1.77 (0.72)	2.18 (0.66)	1.83 (1.04)	2.28 (0.32)	2.22 (0.47)	1.62 (0.69)	1.25 (0.90)
$\chi^2; p$	1.859; 0.395	2.171; 0.338	2.669; 0.263	2.390; 0.303	0.506; 0.776	4.813; 0.090	1.011; 0.603	0.251; 0.882
Ailenin Gelir Düzeyi								
0-1499 TL	1.83 (0.67)	1.55 (0.94)	1.90 (0.41)	1.83 (1.08)	2.14 (0.36)	1.88 (0.44)	1.41 (1.08)	1.00 (0.96)
1500-2999	2.00 (0.83)	1.66 (1.00)	2.18 (0.45)	1.83 (1.00)	2.28 (0.29)	2.22 (0.33)	1.58 (0.83)	1.25 (1.17)
3000-4499	2.00 (0.50)	1.88 (0.61)	2.04 (0.41)	1.66 (0.67)	2.21 (0.29)	2.22 (0.22)	1.62 (0.48)	1.00 (0.75)
4500 ve üzeri	1.50 (0.92)	1.44 (0.67)	2.09 (0.73)	1.33 (0.92)	2.28 (0.50)	2.11 (0.22)	1.25 (0.67)	1.25 (0.79)
$\chi^2; p$	2.859; 0.414	4.882; 0.181	4.422; 0.219	4.589; 0.204	1.467; 0.690	4.156; 0.245	3.142; 0.370	2.841; 0.417

* $\chi^2=$ Kruskal-Wallis non parametrik testi kullanılmıştır.

Ailenin özelliklerinden, aile yapısı, ailedeki çocuk sayısı ve ailenin gelir düzeyi bakımından incelendiğinde ADÖ alt boyut puan ortancaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0.05$)(Tablo 4.1.7).

Aile yapısı, ailedeki çocuk sayısı ve ailenin gelir düzeyi bakımından ebeveynlerin Rosenberg Benlik Saygısı ölçek puan ortancaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.1.7).

Tablo 4.1.8 de ebeveynlerin anne baba olma durumuna göre ADÖ Alt Boyutları ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının dağılımına ilişkin bulgular yer almaktadır.

Tablo 4.1.8. Ebeveynlerin anne baba olma durumuna göre ADÖ alt boyutları ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının dağılımı (n=100).

ADÖ Alt Boyutları	Anne		Baba		Test İstatistiği	
	Ortanca (ÇAG)	Min; Max	Ortanca (ÇAG)	Min; Max	Z*	p
Problem Çözme	2.00 (0.67)	1.00; 3.50	1.66 (0.58)	1.00; 3.50	1.846	0.065
İletişim	1.77 (0.89)	1.78; 3.44	1.55 (0.78)	1.00; 3.00	2.051	0.040
Roller	2.18 (0.45)	1.27; 3.09	2.00 (0.39)	1.18; 3.09	3.070	0.002
Duygusal Tepki Verme	1.83 (1.00)	1.00; 3.67	1.50 (0.83)	1.00; 3.33	2.163	0.031
Gereken İlgiyi Gösterme	2.28 (0.29)	1.71; 3.14	2.21 (0.18)	1.57; 0.18	1.582	0.114
Davranış Kontrolü	2.22 (0.33)	1.44; 3.00	2.00 (0.33)	1.44; 3.00	2.564	0.010
Genel İşlevler	1.75 (0.75)	1.00; 3.42	1.37 (0.60)	1.00; 3.17	2.893	0.004
Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği	1.25 (1.08)	0.25; 3.25	1.12 (0.71)	0.00; 3.50	0.836	0.403

*Mann-Whitney U non parametrik testi uygulanmıştır.

Çalışmada ADÖ'nün alt boyutlarından iletişim, roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevler boyut puan ortancalarına bakıldığında bireylerin anne baba olma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır ($p<0.05$). Annelere ait ADÖ'nün alt boyutlarında olan iletişim alt boyut ortancası 1.77 (ÇAG=0.89), babaların iletişim alt boyut ortancası 1.55 (ÇAG=0.78)'dir. Yapılan ileri analizde anne baba bazında iletişim alt boyutu puanlar ortancaları istatistiksel olarak farklılık göstermiştir ($p=0.40$).

Rosenberg benlik saygısı ölçek puan ortancaları incelendiğinde, ebeveynin anne veya baba olması durumuyla benlik saygısı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.1.8).

Tablo 4.1.9 da annelerin belirtilen değişkenlere göre ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının dağılımına ilişkin bulgular yer almaktadır.

Tablo 4.1.9. Annelerin bazı değişkenlere göre ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının karşılaştırılması (n=60).

Değişkenler	ADÖ Alt Boyutları							
	Problem çözme ortanca (ÇAG)	İletişim ortanca (ÇAG)	Roller ortanca (ÇAG)	Duygusal tepki verme ortanca (ÇAG)	Gereken ilgiyi gösterme ortanca (ÇAG)	Davranış kontrolü ortanca (ÇAG)	Genel işlevler ortanca (ÇAG)	Rosenberg benlik saygısı ortanca (ÇAG)
Yaş								
35 yaş altı	2.00 (1.08)	1.85 (0.89)	2.09 (0.50)	3.00 (0.58)	3.14 (0.43)	3.11(0.39)	2.58 (0.25)	1.04 (0.56)
35-45 yaş arası	2.00 (0.67)	1.55 (0.94)	2.15 (0.32)	3.00 (0.67)	3.14 (0.29)	3.16(0.61)	2.62 (0.38)	1.25 (1.17)
45 yaş ve üzeri	2.16 (0.54)	1.88 (0.69)	2.81 (0.39)	2.83 (0.38)	2.92 (0.57)	3.22(0.44)	2.62 (0.35)	1.12 (1.61)
χ^2 ; p	0.182; 0.913	1.195; 0.550	1.683; 0.431	4.202; 0.122	5.954; 0.051	0.100; 0.951	1.721; 0.423	0.924; 0.630
Eğitim seviyesi								
İlköğretim	2.00 (0.50)	2.44 (0.44)	2.63 (0.65)	2.66 (0.67)	2.85 (0.43)	3.11 (0.56)	2.58 (0.25)	1.08 (1.67)
Lise	2.00 (0.88)	2.55 (0.81)	2.90 (0.25)	3.00 (0.54)	3.14 (0.21)	3.16 (0.47)	2.62 (0.46)	1.12 (1.29)
Üniversite	2.00 (0.75)	2.55 (0.44)	2.90 (0.50)	3.00 (0.42)	3.14 (0.36)	3.22 (0.50)	2.66 (0.17)	1.25 (0.90)
χ^2 ; p	0.576; 0.750	3.151; 0.207	5.843; 0.003	7.963; 0.019	3.381; 0.184	2.314; 0.314	5.009; 0.082	1.093; 0.579
Gelir düzeyi								
0-1499 TL	2.00 (0.50)	2.44 (0.56)	3.00 (0.64)	2.83 (0.83)	3.00 (0.50)	3.11 (0.33)	2.41 (0.38)	1.00 (0.96)
1500-2999 TL	2.16 (0.83)	2.44 (0.56)	2.81 (0.45)	3.00 (0.50)	3.00 (0.29)	3.11 (0.44)	2.58 (0.25)	1.41 (0.90)
3000-4499 TL	2.00 (0.50)	2.88 (0.56)	2.81 (0.45)	3.00 (0.67)	3.14 (0.57)	3.22 (0.44)	2.75 (0.25)	1.00 (1.25)
4500 TL ve üzeri	1.91 (0.79)	2.44 (0.17)	2.86 (0.45)	2.91 (0.42)	3.14 (0.86)	3.38 (0.53)	2.66 (0.23)	1.25 (1.15)
χ^2 ; p	0.458; 0.928	4.417; 0.220	3.049; 0.384	3.615; 0.306	2.583; 0.461	1.275; 0.735	1.381; 0.710	2.971; 0.396
Kronik hastalık durumu								
Var	2.16 (0.50)	2.44 (0.33)	2.81 (0.36)	2.83 (0.50)	3.00 (0.57)	3.22 (0.56)	2.66 (0.25)	1.08 (1.75)
Yok	2.00 (0.79)	2.61 (0.67)	2.81 (0.55)	3.00 (0.50)	3.14 (0.43)	3.11 (0.44)	2.58 (0.33)	1.25 (0.92)
Z; p	0.499; 0.617	0.017; 0.986	1.130; 0.259	0.972; 0.331	0.584; 0.559	0.000; 0.999	1.238; 0.216	0.437; 0.662

Tablo 4.1.9. (devam)

Değişkenler	ADÖ Alt Boyutları							
	Problem çözme ortanca (ÇAG)	İletişim ortanca (ÇAG)	Roller ortanca (ÇAG)	Duygusal tepki verme ortanca (ÇAG)	Gereken ilgiyi gösterme ortanca (ÇAG)	Davranış kontrolü ortanca (ÇAG)	Genel işlevler ortanca (ÇAG)	Rosenberg benlik saygısı ortanca (ÇAG)
Ailede engelli varlığı								
Evet	2.00 (0.50)	2.44 (0.56)	2.81 (0.45)	3.00 (0.83)	2.85 (0.71)	3.22 (0.44)	2.66 (0.42)	1.00 (1.58)
Hayır	2.00 (0.79)	2.61 (0.56)	2.81 (0.45)	2.91 (0.63)	3.14 (0.43)	3.11 (0.56)	2.58 (0.31)	1.25 (1.08)
Z; p	0.225; 0.822	0.273; 0.785	1.968; 0.049	1.381; 0.167	1.849; 0.064	0.325; 0.745	0.136; 0.891	0.681; 0.496

* χ^2 =Kruskal-Wallis non parametrik testi ve Z=Mann Whitney U testi uygulanmıştır.

Annelerin eğitim seviyeleri bakımından ADÖ alt boyutlarından olan roller ve duygusal tepki verme boyut puan ortancaları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0.05$). ADÖ alt boyutlarından olan roller alt boyunda bu farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu belirlemek için yapılan ileri test (post hoc test) ile eğitim seviyesi ilköğretim olan ile lise mezunu olan anneler arasında olduğu saptanmıştır ($p=0.001$). Annelerin ADÖ alt boyutlarından olan duygusal tepki verme puanları arasındaki farkın yapılan ileri testte göre eğitim seviyesi ilköğretim ve üniversite mezunu olan anneler arasında olduğu saptanmıştır ($p=0.013$). Anneler için yaş, kronik hastalık varlığı gelir düzeyi ve ailesinde engelli bireyin varlığı gibi değişkenler ile ADÖ alt boyut puan ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$) (Tablo 4.1.9).

Tablo 4.1.10 da babaların belirtilen değişkenlere göre ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının dağılımına ilişkin bulgular yer almaktadır.

Tablo 4.1.10. Babaların belirtilen değişkenlere göre ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının karşılaştırılması (n=40).

Değişkenler	ADÖ Alt Boyutları							
	Problem çözme ortanca (ÇAG)	İletişim ortanca (ÇAG)	Roller ortanca (ÇAG)	Duygusal tepki verme ortanca (ÇAG)	Gereken ilgiyi gösterme ortanca (ÇAG)	Davranış kontrolü ortanca (ÇAG)	Genel işlevler ortanca (ÇAG)	Rosenberg benlik saygısı ortanca (ÇAG)
Yaş								
35 yaş altı	1.66 (1.00)	2.55 (0.67)	2.90 (0.64)	3.00 (0.17)	3.28 (0.14)	3.11 (0.22)	2.50 (0.25)	0.75 (0.94)
35-45 yaş arası	1.66 (0.67)	2.55 (0.56)	3.00 (0.36)	3.16 (0.33)	3.14 (0.43)	3.22 (0.44)	2.58 (0.17)	1.25 (0.75)
45 yaş ve üstü	1.91 (0.58)	2.88 (0.22)	2.86 (0.43)	3.08 (0.33)	3.14 (0.50)	3.27 (0.47)	2.79 (0.21)	1.04 (0.50)
χ²; p	1.206; 0.547	3.667; 0.159	0.773; 0.679	0.678; 0.713	1.594; 0.451	1.795; 0.408	6.027; 0.049	1.713; 0.425
Eğitim seviyesi								
İlköğretim	-	-	-	-	-	-	-	1.79 (-)
Lise	1.66 (0.58)	2.55 (0.50)	2.90 (0.41)	3.16 (0.25)	3.14 (0.29)	3.22 (0.44)	2.58 (0.13)	0.75 (0.50)
Üniversite	1.83 (0.67)	2.66 (0.44)	2.90 (0.36)	3.00 (0.50)	3.14 (0.43)	3.22 (0.33)	2.66 (0.33)	1.25 (0.75)
χ²; p	0.873; 0.646	4.040; 0.133	0.915; 0.633	1.947; 0.378	2.092; 0.351	0.428; 0.807	1.327; 0.515	3.032; 0.220
Gelir düzeyi								
0-1499 TL	1.41 (0.63)	2.44 (0.69)	2.77 (0.82)	2.91 (0.42)	3.21 (0.79)	3.11 (0.64)	2.45 (0.27)	1.00 (1.69)
1500-2999 TL	1.91 (0.58)	2.61 (0.67)	2.90 (0.59)	3.00 (0.33)	3.14 (0.50)	3.27 (0.33)	2.58 (0.23)	1.12 (0.89)
3000-4499 TL	1.83 (0.58)	2.66 (0.44)	2.90 (0.27)	3.16 (0.25)	3.14 (0.36)	3.11 (0.33)	2.66 (0.29)	1.00 (0.75)
4500 TL ve üzeri	1.33 (0.33)	2.77 (0.61)	3.09 (0.45)	3.00 (0.42)	3.14 (0.50)	3.22 (0.44)	2.66 (0.33)	1.25 (0.63)
χ²; p	10.958; 0.012	2.573; 0.462	8.025; 0.045	1.620; 0.655	0.394; 0.941	7.598; 0.055	5.312; 0.150	0.115; 0.990
Kronik hastalık durumu								
Var	2.00 (0.50)	2.88 (0.17)	3.00 (0.52)	3.08 (0.37)	3.14 (0.25)	3.33 (0.56)	2.75 (0.38)	0.79 (1.08)
Yok	1.66 (0.75)	2.55 (0.61)	2.90 (0.36)	3.00 (0.46)	3.14 (0.39)	3.22 (0.33)	2.58 (0.23)	1.25 (0.75)
Z*; p	1.269; 0.204	1.369; 0.171	0.865; 0.387	0.304; 0.761	1.010; 0.313	0.932; 0.351	1.771; 0.077	0.734; 0.463
Ailede engelli varlığı								
Evet	-	-	-	-	-	-	-	-
Hayır	1.66 (0.67)	2.66 (0.56)	2.90 (0.41)	3.00 (0.42)	3.14 (0.36)	3.22 (0.39)	2.58 (0.25)	1.25 (0.75)
Z*; p	0.275; 0.783	0.642; 0.521	0.275; 0.783	1.062; 0.288	1.267; 0.205	0.877; 0.380	0.458; 0.647	0.884; 0.377

*χ²=Kruskal-Wallis non parametrik testi ve Z=Mann Whitney U testi uygulanmıştır.

Babaların gelir seviyelerine bakıldığında ADÖ alt boyutlarından olan roller ve problem çözme alt boyut puan ortancaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir (p<0.05). Bu farklılığın hangi gruplar arasında olduğunu belirlemek için yapılan ileri test (post hoc test) ile problem çözme alt boyut puanlarındaki farklılık 4500 ve üzeri - 3000-4499 TL gelir seviyelerinden, roller alt

boyut puanlarındaki farklılığın da 4500 ve üzeri - 3000-4499 TL gelir düzeylerinden kaynaklandığı saptanmıştır (sırasıyla; p=0.047, p=0.048). Gelir seviyesi 4500 TL ve üzeri olan babaların roller alt boyut puan ortancası diğer gelir seviyelerine sahip babalara göre daha yüksek bulunmuştur (Tablo 4.1.10).

Babalar için yaş, kronik hastalık varlığı, eğitim seviyesi ve ailesinde engelli bireyin olup olmaması gibi değişkenler ile ADÖ alt boyut puan ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmamıştır (p>0.05)(Tablo 4.1.10).

Tablo 4.1.11 de ebeveynlerin otizmli çocuklarına ilişkin görüşlerinin ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının dağılımına ilişkin bulgular yer almaktadır.

Tablo 4.1.11. Ebeveynlerin otizmli çocuğa sahip olmaya ilişkin görüşlerine göre ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının dağılımı (n=100).

Değişkenler	Aile Değerlendirme Ölçeğine Ait Alt Boyutları							
	Problem Çözme Ortanca (ÇAG)	İletişim Ortanca (ÇAG)	Roller Ortanca (ÇAG)	Duygusal Tepki Verme Ortanca (ÇAG)	Gereken İlgivi Gösterme Ortanca (ÇAG)	Davranış Kontrolü Ortanca (ÇAG)	Genel İşlevler Ortanca (ÇAG)	Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek Ortanca (ÇAG)
Çocuğu otizm tanısı aldıktan sonra çocuktan uzaklaşma hissi yaşama durumu								
Evet	2.33 (0.92)	2.11 (1.28)	2.18 (0.59)	2.16 (1.33)	2.28 (0.29)	2.33 (0.39)	1.91 (1.38)	1.83 (1.92)
Hayır	1.83 (0.67)	1.66 (0.67)	2.09 (0.45)	1.58 (0.67)	2.28 (0.29)	2.11 (0.33)	1.50 (0.58)	1.00 (0.75)
Z*; p	3.210; 0.001	2.030; 0.042	1.426; 0.154	2.450; 0.014	0.453; 0.650	2.549; 0.011	2.632; 0.008	3.096; 0.002
Çocuğu otizm tanısı aldıktan sonra öfke düzeyinde artış ifade etme durumu								
Evet	2.00 (0.83)	1.66 (0.94)	2.09 (0.36)	1.83 (0.92)	2.28 (0.21)	2.22 (0.39)	1.58 (0.67)	1.25 (1.04)
Hayır	1.83 (0.63)	1.66 (0.56)	2.09 (0.52)	1.58 (0.79)	2.28 (0.39)	2.11 (0.22)	1.58 (0.65)	1.00 (0.69)
Z*; p	0.431; 0.666	0.379; 0.705	0.026; 0.979	0.472; 0.637	1.315; 0.189	0.004; 0.997	0.015; 0.988	2.630; 0.009
Otizmli çocuğa sahip olmanın kendi hayatına engel olduğunu düşünme durumu								
Evet	2.16 (0.50)	1.88 (0.78)	2.18 (0.36)	2.00 (1.00)	2.28 (0.29)	2.22 (0.33)	1.83 (0.75)	1.25 (1.29)
Hayır	1.66 (0.67)	1.55 (0.69)	2.00 (0.45)	1.50 (0.71)	2.28 (0.43)	2.05 (0.33)	1.41 (0.58)	1.00 (0.75)
Z*; p	4.601; <0.001	3.448; 0.001	2.582; 0.010	2.396; 0.017	0.224; 0.822	2.472; 0.013	3.524; <0.001	2.149; 0.032
Çocuğa yeterli sevgi gösterebildiğine inanma durumu								
Evet	2.00 (0.83)	1.66 (0.86)	2.09 (0.43)	1.66 (0.83)	2.28 (0.29)	2.11 (0.22)	1.58 (0.67)	1.25 (0.83)
Hayır	1.83 (0.58)	1.77 (0.22)	2.00 (0.77)	1.83 (0.75)	2.28 (0.79)	2.00 (0.72)	1.83 (0.92)	0.75 (0.42)
Z*; p	0.451; 0.652	0.229; 0.819	0.623; 0.533	0.213; 0.831	0.940; 0.347	0.998; 0.318	0.090; 0.928	0.263; 0.276

Tablo 4.1.11. (devam)

Değişkenler	Aile Değerlendirme Ölçeğine Ait Alt Boyutları							
	Problem Çözme Ortanca (ÇAG)	İletişim Ortanca (ÇAG)	Roller Ortanca (ÇAG)	Duygusal Tepki Verme Ortanca (ÇAG)	Gereken İlgiyi Gösterme Ortanca (ÇAG)	Davranış Kontrolü Ortanca (ÇAG)	Genel İşlevler Ortanca (ÇAG)	Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek Ortanca (ÇAG)
Çocuğun kendini sosyal çevreden uzaklaştırdığını düşünme durumu								
Hiçbir zaman	1.66 (0.92)	1.66 (0.72)	2.09 (0.64)	1.66 (1.08)	2.28 (0.43)	2.11 (0.33)	1.66 (0.71)	1.00 (0.50)
Bazen	2.00 (0.50)	1.77 (0.75)	2.09 (0.43)	1.66 (0.79)	2.28 (0.29)	2.22 (0.31)	1.58 (0.65)	1.25 (1.08)
Her zaman	1.91 (1.00)	1.55 (0.81)	2.09 (0.25)	1.83 (0.96)	2.28 (0.14)	2.22 (0.53)	1.45 (0.65)	1.29 (1.65)
χ^2 ; p	3.079; 0.079	1.360; 0.243	1.306; 0.253	0.203; 0.652	0.803; 0.370	3.588; 0.058	0.438; 0.508	6.361; 0.042
Otizimli çocuğa sahip olmaktan dolayı pişmanlık yaşama durumu								
Hiçbir zaman	1.83 (0.83)	1.55 (0.67)	2.00 (0.59)	1.66 (0.75)	2.28 (0.29)	2.11 (0.28)	1.41 (0.67)	1.00 (0.75)
Bazen	2.00 (0.67)	1.77 (0.89)	2.18 (0.30)	1.66 (0.83)	2.28 (0.29)	2.22 (0.33)	1.62 (0.67)	1.25 (1.08)
Her zaman	2.91 (2.00)	2.61 (1.72)	2.31 (0.66)	2.83 (2.00)	2.21 (0.21)	2.16 (1.11)	2.33 (2.02)	2.00 (1.63)
χ^2 ; p	4.472; 0.034	0.890; 0.346	1.789; 0.181	0.401; 0.527	0.336; 0.562	0.376; 0.540	1.714; 0.190	7.616; 0.022

* χ^2 = Kruskal-Wallis non parametrik testi ve Z= Mann Whitney U nonparametrik testi uygulanmıştır.

Çocuğu otizm tanısı aldıktan sonra çocuktan uzaklaşma hissi yaşamayan ebeveynlerin problem çözme, iletişim, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevler puan ortancaları çocuktan uzaklaşma hissi yaşayan ebeveynlere göre anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur ($p < 0.05$). Otizimli çocuğa sahip olmanın kendi hayatına engel olduğunu düşünen ebeveynlerin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü, genel işlevler alt boyutlarından aldıkları puan ortancaları, engel olarak görmeyen ebeveynlere göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ($p < 0.05$). Otizimli çocuğa sahip olmaktan dolayı pişmanlık duygusu yaşayan ebeveynlerin ADÖ' nün problem çözme alt boyut puan ortancaları, yaşamayan ebeveynlere göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ($p < 0.05$).

Çocuğuna otizm tanısı konulduktan sonra öfke düzeyini arttırdığını düşünme, çocuğa yeterli sevgi gösterebildiğine inanma ve çocuğun kendini sosyal çevreden uzaklaştırdığını düşünme durumlarının ADÖ alt boyut puan ortancaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p > 0.05$)(Tablo 4.1.11).

Ebeveynlerin otizmlı çocuklarına ilişkin görüşleriyle Rosenberg Benlik Saygısı ölçek puan ortancalarına bakıldığında; çocuęu otizm tanısı aldıktan sonra çocuktan uzaklaşma hissi yaşayan, çocuęu otizm tanısı aldıktan sonra öfke düzeyinin arttığını belirten, çocuęun kendini sosyal çevreden uzaklaştırdığını düşünen, otizmlı çocuęa sahip olmaktan dolayı pişmanlık yaşayan ebeveynlerle, tüm bu duyguları yaşamadığını ifade eden ebeveynlerin ölçek puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p<0.05$)(Tablo 4.1.11). Çocuęun kendini sosyal çevreden uzaklaştırdığını düşünen ebeveynlerin ve otizmlı çocuęa sahip olmaktan dolayı pişmanlık yaşayan ebeveynler arasındaki bu farklılık sorulara hiçbir zaman ve her zaman yanıtı verenler arasında görülmüştür ($p=0.020$, $p=0.028$).

Tablo 4.1.12 de otizmlı çocuęun özelliklerine göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortancalarının dağılımı yer almaktadır.

Tablo 4.1.12. Otizmlı çocuęun özelliklerine göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortancalarının dağılımı

Tanımlayıcı özellikler	Problem Çözme Ortanca (ÇAG)	İletişim Ortanca (ÇAG)	Roller Ortanca (ÇAG)	Duygusal Tepki Verme Ortanca (ÇAG)	Gereken İlgii Gösterme Ortanca (ÇAG)	Davranış Kontrolü Ortanca (ÇAG)	Genel İşlevler Ortanca (ÇAG)
Cinsiyet							
Kız	2.00 (0.83)	1.66(0.56)	2.09(0.43)	1.83(0.92)	2.24 (0.27)	2.22 (0.31)	1.58 (0.65)
Erkek	1.83 (0.63)	1.66(0.94)	2.00(0.77)	1.58(0.79)	2.24 (0.16)	2.22 (0.53)	1.45 (0.65)
Z*; p	0.431;0.666	0.379;0.705	0.623;0.533	0.472;0.637	0.803;0.370	0.004;0.997	0.438;0.508
Yaş							
1-3 yaş	1.41 (0.63)	2.44 (0.69)	3.09 (0.45)	2.91 (0.42)	3.21 (0.79)	3.11 (0.64)	2.45(0.27)
4-6 yaş	1.91 (0.58)	2.77 (0.61)	2.90 (0.59)	3.00 (0.33)	3.14 (0.50)	3.27 (0.33)	2.58(0.23)
7-10 yaş	1.83 (0.58)	2.66 (0.44)	2.90 (0.27)	3.16 (0.25)	3.14 (0.36)	3.11 (0.33)	2.66(0.29)
11 yaş ve üzeri	1.33 (0.33)	2.61 (0.67)	2.77 (0.82)	3.00 (0.42)	3.14 (0.50)	3.22 (0.44)	2.66(0.33)
χ^2; p	10.958; 0.012	2.573;0.462	8.025; 0.045	1.620;0.655	0.394;0.941	7.598;0.055	5.312;0.150
Tam aldığı yaş							
1-3 yaş	1.83 (0.83)	1.55 (0.67)	2.00 (0.59)	1.66 (0.75)	2.28 (0.29)	2.11 (0.28)	1.41 (0.67)
4-6 yaş	2.00 (0.67)	1.77 (0.89)	2.18 (0.30)	1.66 (0.83)	2.28 (0.29)	2.22 (0.33)	1.62 (0.67)
6 yaşından sonra	2.91 (2.00)	2.61 (1.72)	2.31 (0.66)	2.83 (2.00)	2.21 (0.21)	2.16 (1.11)	2.33 (2.02)
χ^2; p	4.472; 0.034	0.890; 0.346	1.789; 0.181	0.401; 0.527	0.336; 0.562	0.376; 0.540	1.714; 0.190
Özel eğitim aldığı süre							
0-6 ay	2.00 (0.50)	2.44 (0.44)	2.63 (0.65)	2.66 (0.67)	2.85 (0.43)	3.11 (0.56)	2.58 (0.25)
7-12 ay	2.00 (0.88)	2.55 (0.81)	2.90 (0.25)	3.00 (0.54)	3.14 (0.21)	3.16 (0.47)	2.62 (0.46)
13 ay ve üzeri	2.00 (0.75)	2.55 (0.44)	2.90 (0.50)	3.00 (0.42)	3.14 (0.36)	3.22 (0.50)	2.66 (0.17)
χ^2; p	0.576; 0.750	3.151; 0.207	5.843; 0.003	7.963; 0.019	3.381; 0.184	2.314; 0.314	5.009; 0.082

* χ^2 =Kruskal-Wallis non parametrik testi ve Z=Mann Whitney U testi uygulanmıştır.

Tablo 4.1.12 de görüldüğü gibi otizimli çocuğun kız veya erkek olması ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortancalarında farklılık yaratmazken; çocuğun yaşının, problem çözme ve roller boyutunda, tanı aldığı yaşın ise problem çözme boyutunda, özel eğitim aldığı sürenin de roller ve duygusal tepki verme boyutlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği saptanmıştır ($p<0.05$). Çocuğu 1-3 yaşta tanı alan ve 11 yaşından büyük olan ebeveynlerin problem çözme puan ortancaları diğerlerine göre daha düşük bulunmuştur.

Tablo 4.1.13. ADÖ alt boyutları ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği arasındaki ilişkiye ait korelasyon analizi sonuçları

	r	RBSÖ	1	2	3	4	5	6	7
Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği	p	1.000	0.221	0.229	0.300	0.222	0.044	0.170	0.231
	r	-	0.030	0.024	0.003	0.029	0.669	0.096	0.023
1) Problem Çözme	p	0.221	1.000	0.778	0.566	0.676	-0.008	0.592	0.728
	r	0.030	-	<0.001	<0.001	<0.001	0.941	<0.001	<0.001
2) İletişim	p	0.229	0.778	1.000	0.555	0.780	0.101	0.495	0.827
	r	0.024	<0.001	-	<0.001	<0.001	0.327	<0.001	<0.001
3) Roller	p	0.300	0.566	0.555	1.000	0.591	0.145	0.544	0.645
	r	0.003	<0.001	<0.001	-	<0.001	0.157	<0.001	<0.001
4) Duygusal tepki verme	p	0.222	0.676	0.780	0.591	1.000	0.178	0.450	0.736
	r	0.029	<0.001	<0.001	<0.001	-	0.082	<0.001	<0.001
5) Gereken İlgiyi Gösterme	p	0.044	-0.008	0.101	0.145	0.178	1.000	0.066	0.224
	r	0.669	0.941	0.327	0.157	0.082	-	0.524	0.027
6) Davranış Kontrolü	p	0.170	0.592	0.495	0.544	0.450	0.066	1.000	0.539
	r	0.096	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	0.524	-	<0.001
7) Genel İşlevler	p	0.231	0.728	0.827	0.645	0.736	0.224	0.539	1.000
	r	0.023	<0.001	<0.001	<0.001	<0.001	0.027	0.001	-

Çalışmaya katılan ebeveynlerin problem çözme boyutu ile Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği puan ortancaları arasında zayıf, doğrusal ve pozitif yönlü ilişki saptanmıştır ($p=0.030$). Ebeveynlerin iletişim boyutu ile Rosenberg Benlik Saygısı ölçek puan ortancaları arasında zayıf, doğrusal ve pozitif yönlü ilişki saptanmıştır ($p=0.024$). Ebeveynlerin roller boyutu ile Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancaları arasında zayıf, doğrusal ve pozitif yönlü ilişki saptanmıştır ($p=0.003$). Çalışmada yer alan ebeveynlerin Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puanı ile Duygusal Tepki Verme puanı arasında zayıf, doğrusal pozitif yönlü ilişki belirlenmiş olup bu ilişki istatistiksel açıdan anlamlı bulunmuştur ($p=0.029$). Ebeveynlerin Rosenberg

Benlik Saygısı Ölçeği ile Genel İşlevler boyutu puan ortancaları arasında doğrusal pozitif yönlü bir ilişki saptanmıştır ($p=0.023$)(Tablo 4.1.13).

Çalışmada yer alan ebeveynlerin Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeği puanları ile ADÖ alt boyutlarından olan gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü boyutu puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0.05$)(Tablo 4.1.13).

4.2. Çalışmanın Nitel Bulguları

Bu bölümde odak grup çalışmasına katılan otizmli çocuğa sahip yedi ebeveynin bazı özellikleri açıklanmıştır.

Tablo 4.2.1. Odak grup çalışmasına katılan otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin tanımlayıcı özellikleri

Katılımcılar	Yaş	Eğitim	Anne/baba	Çalışma durumu	Bakım verme yılı	Çocuk sayısı
1.katılımcı(K1)	32	Lise	Anne	Ev hanımı	9 ay	2
2.katılımcı(K2)	33	Lise	Anne	Ev hanımı	2.5 yıl	1
3.katılımcı(K3)	34	Lise	Anne	Ev hanımı	1.5 yıl	1
4.katılımcı(K4)	35	Lise	Anne	Ev hanımı	6 yıl	2
5.katılımcı(K5)	44	Ortaokul	Anne	Ev hanımı	4 yıl	4
6.katılımcı(K6)	44	Üniversite	Baba	Çalışıyor	5 yıl	2
7.katılımcı(K7)	46	Ortaokul	Anne	Ev hanımı	8 yıl	2

Bu bölümde odak grup çalışması için hazırlanan sorulara katılımcıların kendi ifadeleriyle verdikleri yanıtlar yer almaktadır.

Ebeveynlerin otizmin kendilerine ne ifade ettiğine dair görüşleri;

Örnekleme alınan yedi ebeveyninden beşi(K1, K2, K5, K6, K7) otizmi daha önce hiç duymadığını, biri tamamen bildiğini (K3), bir (K4) ebeveyn ise kısmen bildiğini dile getirmiştir. Çocuğunda gelişme gören ve duruma alışan ebeveynler, otizm için çok kötü bir durum ifade etmediğini belirtmişlerdir. Bir ebeveyn ise otizmi bir karakter olarak gördüğünü belirtmiştir.

'İlk duyduğumda çok endişelendim. Bilmemek beni korkuttu ama açılımını bildiğim zaman hep olumlu yönde kapılar açıldığı için çocuğumda olumlu şeyler gördüğüm için rahatsızlığı kabullenmem çok kolay oldu.' (K1)

'Otizmi zaten biliyordum. Teşhisi de kendim koydum. Çok kötü bir şey ifade etmiyor.'(K3)

'Duyduğumda hemen bir araştırma ihtiyacı hissettim. Nasıl bişeydir bu tedavi nedir, yöntem nedir, okudukça okudukça kendi kendime bir çıkarımsama yaptım, bu bir karakter. Yani ben nasıl karaktersem arkadaşlar bi karakterse bu da öyle'(K6)

Ebeveynlerin otizm tanısı konulduğunda hissettiklerine dair görüşleri;

Ebeveynlerden beşi (K1, K2, K5, K6, K7) ilk kez duydukları için çok endişelendiklerini psikolojik sorunlar yaşadıklarını belirtirken daha önce otizm hakkında bilgisi olan bir ebeveyn çok zorluk yaşamadığını (K3) kısmen bilen bir ebeveyn ise otizmin farklı yönlerini gördükçe zorlandığını ifade etmişlerdir (K4)

'Çöküş hissettim. İlk çocuğumdu. Bundan önce 4 tane düşük yaptım. Çok zor elde etmiştim ve otizmliydi.'(K3)

'Dediğim gibi farkında olduğum için çok zorlanmadım.'(K2)

'İlk duyduğumda çok endişelendim.'(K1)

'Hani hastalık geçer diye düşündüm, hani içine girdikten sonra, her şeyi öğrendikten sonra bir bunalıma girdim. Ondan sonra psikolojik yardım aldım.' (K5)

Ebeveynlerin otizmlili bir çocuğa sahip olmaktan dolayı hissettiklerine ilişkin görüşleri;

Ebeveynlerin çoğu, otizm tanısını ilk duyduklarında yaşadıkları kaygının zamanla azaldığını ifade etmelerine rağmen, yoğun olarak da gelecek kaygısı yaşadıklarını belirtmişlerdir.

'İlk 1-2 ay neyin ne olduğunu anlayana kadar bayağı bir korku saldı. Acaba sonrasında zihinsel engelli mi olacak konuşamayacak mı? Kendini ifade edemeyecek

mi? Tabi o kaygıları yaşamıyor değiliz. Fazlasıyla yaşadık. Endişelerimizi biraz daha körelttik’(K1)

‘...Şuan küçük kontrol edebiliyorum ama ben 10 sene sonra napıcam. 20 sene sonra napıcam bilmiyorum bu da beni çok korkutuyor.’(K2)

‘Gelecekte benim de kaygılarım var. Okulda başarılı olabilecek mi? Ona nasıl bir gelecek sağlayacağım?’(K3)

Ebeveynlerin otizmlı bir çocuğa sahip olmanın en zor yanı ne olduğuna ilişkin görüşleri;

Ebeveynlerden dördü (K4, K5, K6, K7) toplumun davranışları, anlayışsız olması ve kendilerine acınarak bakıldığını düşündüklerini ve bu davranışların, otizmlı çocuğa sahip olmanın en zor yanı olduğunu ifade etmektedirler. Diğer üç (K1, K2, K3) ebeveyn ise çocuklarıyla aynı dili konuşamamalarının, çocuklarının kendilerini ifade edememeleri nedeniyle kendilerini bu çocukların bakımı konusunda yeterli bulmadıklarını ve bu durumun otizmlı çocuğa sahip olmanın en zor yanı olduğunu ifade etmektedirler.

‘Kendini ifade edememesi tabi işaretlerle her şeyi anlatıyor ama bi konuşarak anlatamıyor. Onu da çok hırçın yapıyor bizi çok üzüyor.’(K1)

‘Ona yetememek, istediğin şeylerin karşılığını verememek.’(K3)

‘Toplumun davranışları. Mesela çocuğun farklı davranışlarında insanlar bakıyor, bişey yapamıyorsunuz.’ (K6)

‘Toplu taşıma araçlarında çok zorlanıyorum mesela, kimi özürlü diyo, biri engelli dedi. Bunlardan depresyona girdim’(K5)

Ebeveynlerin çocuklarına otizm tanısı konulduktan itibaren hayatlarında olan değişikliklere ilişkin görüşleri;

Ebeveynler; çocuklarına otizm tanısı aldıktan sonra hayatlarının her alanında değişiklikler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Katılımcıların tamamı yaşam aktivitelerini

otizmliler çocuklarına göre düzenlediklerini, bir ebeveyn ise çocuğunun iyi bir eğitim alabilmesi için şehir bile değiştirdiğini belirtmiştir.

'...Herşeyimizi ona göre yapmaya başladık.' (K7)

'...Çok zaman alıyor, bütün zamanını alması sosyal hayatını bitirmesi, herkesin sosyal bir yapısı var, tabii biz çalışan insanlarız sosyal ortamlarımız var bunları ister istemez, makas gibi kesmeye başladık tek tek hepsi bir yerde kaldı.'(K6)

'Televizyonu kaldırdık.'(K3)

'İnternetin başından hiç ayrılmıyorum...' (K2)

Ebeveynlerin otizmliler bir çocuğa sahip olmaktan dolayı suçluluk vb. duygular yaşayıp yaşamadıklarına ilişkin görüşleri;

Ebeveynlerden üçü otizmliler bir çocuğa sahip oldukları için kendilerini suçlamadıklarını belirtmiştir. Üçü ise kendilerini çeşitli sebeplerden (çocuk sahibi olmayı istememe, gebelikte ilaç kullanma) dolayı suçladıklarını belirtirken, bir baba da gebelikte sigara kullandığı için eşini suçladığını belirtmiştir.

'İlk duyduğumda suçladım. Hiç istemedim 9 ay boyunca hiç istemedim çok ağladım. Doğurmak istemediğim için acaba Allah tarafından cezalandırıldığımı düşündüm.'(K2)

'Ben suçlamadım. bu benim suçum ya da benden kaynaklı bir durum değildi'(K1)

'Ben kendimi çok suçluyorum. Hamilelikte antibiyotik kullanmıştım. Hala da suçluyorum o antibiyotikten dolayı.'(K5)

'Eşime bazen sigara içtiği için suçladığım oluyordu.' (K6)

Ebeveynlerin otizmlı bir çocuęa sahip bireyler olarak, aileden ve çevreden beklentilerini içeren görüşleri;

Ebeveynler toplumun otizm konusunda bilinçlendirilmesini istemektedirler. Otizmlı çocuęa sahip ailelere sosyal destek verilmesinin önemini vurgulamaktadırlar. Mevcut devlet okullarına çocuklarını kayıt yaptıırken zorlandıklarını, okula alınmak istenilmediğini, bu durumun oldukça üzücü bir durum olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca, ebeveynler toplum içinde çocuklarına garip garip bakılmasından, çocukları hakkında yorumlar yapılmasından yakınmaktadırlar.

'...Ama kreşlerde yardımcı olunsun, devlet okulları açılsın otizme yönelik.'

(K2)

'Aile ve evlilik kurumu çok fazla etkileniyor, buna yönelik destek verilmeli.'(K5)

'Yani ben şuna inanıyorum mutlaka bir destek gerekiyor, yani aile eğitimi evet aile bi şekilde her şeyin farkında kendi içinde yaşıyor. Ama toplumsal bir eğitim gerekiyor bi de aile desteęi gerekiyor'(K6)

'Toplum çok önemli. Daha anlayışlı olsunlar.'(K4)

5. TARTIŞMA

Bu çalışma otizmlı çocuęa sahip ebeveynlerin otizm algıları ve aile özellikleri ile benlik saygıları arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Çalışmada elde edilen bulgular sekiz başlık altında tartışılmıştır.

1. Otizmlı çocukların tanımlayıcı özelliklerinin tartışılması
2. Otizmlı çocuęa sahip ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerinin dağılımının tartışılması
3. Otizmlı çocuęa sahip ebeveynlerin tanımlayıcı özelliklerine göre ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının dağılımının tartışılması
4. Otizmlı çocuęa sahip olan ebeveynlerin aile özelliklerinin ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının tartışılması
5. Otizmlı çocukların özelliklerine göre ebeveynlerin ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının dağılımının tartışılması
6. Ebeveynlerin otizmlı çocuklarına ilişkin görüşlerine göre ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancalarının dağılımının tartışılması
7. ADÖ Alt Boyutları ile Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancaları arasındaki korelasyonun tartışılması
8. Nitel bulguların tartışılması

5.1. Otizmlı Çocukların Tanımlayıcı Özelliklerin Tartışılması

Otizmlı çocukların %83.0'ı erkek, %49.0'ı 4-6 yaş aralığında, %68.0'ı devlet okulunda kaynaştırma eğitimi almakta iken, %58.0'ının özel eğitim merkezine 7-12 aylık süre boyunca devam ettięi bulunmuştur (Bkz. Tablo 4.1.1). Tokuç'un çalışmasında da cinsiyet dağılımlarına göre çocukların %78.7'si erkek ve % 21.3'ü kız olup, % 19.5'i normal devlet okuluna, % 13.8'i özel müfredatlı devlet okuluna gitmektedir (99). Dışlıklı (2007)'nin çalışmasında almış oldukları eğitim süreleri

incelendiğinde, grubun % 35'inin 3ay ve daha az süredir, % 26.7'sinin 4-6 aydır, % 20'sinin 7-9 aydır, % 16.7'sinin 10 ay ve daha fazla süredir eğitim aldıkları görülmektedir (100). Yine bu çalışmada araştırmaya dâhil olan otizimli çocukların, % 31.7'sinin 18-23 aylar arasında, % 33.3'ünün 24-29 aylar arasında, % 13.3'ünün ise 30 aylık ve üstünde tanı almış oldukları görülmektedir. Çalışma bulguları literatürlerle cinsiyet bakımından, devlet okuluna giden sayısı bakımından benzerlik göstermektedir. Çocukların büyük çoğunluğunun devlet okuluna gitmesi otizimli olmayan çocuklarla etkileşim kurmada otizimli çocuklara katkı sağladığı düşünülebilir.

Çalışmada otizimli çocukların %45.0'nın 4-6 yaş arasında otizm tanısı aldığı saptanmıştır.(Bkz. Tablo 4.1.1.). Bu konuda yapılan çalışmalar incelendiğinde genel olarak otizm tanısının, otizm belirtilerinin fark edilmesinden sonra yaklaşık 2-3 yıla kadar konamadığı belirtilmektedir (101).Otizmin erken tanısındaki başlıca sorunlardan biri otizme özgü belirtilerin ancak çocuğun ileriki yaşlarında ortaya çıkması ve çok küçük çocuklara ait verilerin yetersiz olmasıdır. Ebeveynler çocuklarında bazı farklılıkların olduğunu gözlemleseler de bunları adlandıramamakta önemsememekte veya inkâr edebilmektedirler. İlk başvuru yaşının anne- babanın eğitim düzeyi, mesleği, gelir düzeyi ya da otizm hakkında bilgisinin olması ile ilişkilendirilebilir. Tanıda gecikmenin nedeni olarak çocuğa yanlış tanı koymaktan kaçınan hekimler ve çocuğun durumunu görmezden gelen ebeveynlerin tutumları gösterilebilir. Bunun haricinde normal bir çocuğun da gelişimi boyunca otizm benzeri bazı belirtiler göstermesi de tanıda gecikmeye yol açabilir. Ancak bu tür çocuklarda görülen otistik davranış benzeri belirtilerin büyük bir kısmının 2 yaşından itibaren kaybolmaya başladığının hekimler ve ebeveynler tarafından bilinmesi gerekmektedir (30, 100).

5.2. Otizimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Dağılımının Tartışılması

Tokuç'un yaptığı araştırmada ailelerin yarısından çoğu çekirdek aile yapısında (% 79.6), dört kişilik aileden (% 37.1) oluşmakta, çoğunluğu iki çocuk (% 42.6) sahibidirler (99). Abalı, Durukan, Güdek ve Tüzün'ün çalışmasında çalışma

dâhilindeki ailelerin tamamı yakını (% 92.6) çekirdek aileden oluşmakta, iki çocuk (% 38.4) sahibi ve dört kişilik aileden % (42.5) oluşmaktadır (102). Çalışmada da ailelerin %83.0'ı çekirdek aile yapısında, %48.0'ı iki çocuk sahibidir (Bkz. Tablo 4.1.2). Bu bulgular literatürle benzerlik göstermektedir. Aydın'ın, Fırat'ın ve Dışlıklı'nın otistik çocuğa sahip ailelerle yaptıkları çalışmalarında tek çocuk sahibi olan ailelerin sayısının daha fazla olduğu bulunmuştur (92, 99, 103). Bu çalışmada ise iki çocuğa sahip olan ailelerin sayısı tek çocuğa sahip olan ailelerin sayısından daha fazla bulunmuştur (Bkz. Tablo 4.1.2). Bu duruma neden olarak bu çalışmadaki aileler, diğer çocuğun sağlıklı olabilme ihtimalini göz önünde bulundurarak çocuk sahibi olmayı düşünmüş olabilir ya da ikinci çocuğu dünyaya getirdiklerinde henüz otizm tanısı almamış olabilirler. Esenler 'in otizm veya dikkat eksikliği/ hiperaktivite bozukluğu tanısı almış çocukların anneleri ile yaptığı çalışmasında; otizmlili çocuğu olan ebeveynler en azından ilerde onlar öldüğünde otizmlili çocuklarına bakacak birini sağlamış olacaklarını ifade etmişlerdir (104).

Çalışmada, ailelerden %46.0'ının gelirinin 1500-2999 TL arasında olup, %59.2'si ortalama aylık gelirlerinden 500-999 TL arasında bir miktar otizmlili çocuk için harcamaktadır. Ebeveynlerin %42.0'ının sosyal güvencesinin Emekli Sandığı, %42.0'ının sosyal güvencesinin ise SSK olduğu tespit edilmiştir (Bkz. Tablo 4.1.2). Tokuç'un yaptığı çalışmada ailelerin gelir durumları 1500 YTL ve üzerinde (% 40.7); aylık gelirden otistik çocuğa düşen pay ise 201- 600 YTL arasında (% 39.8) bulunmuştur. Ailelerin sosyal güvencelerinin büyük çoğunluğunu SSK (% 48.1) ve Emekli Sandığı (% 30.6) oluşturmaktadır (99). Bu bulgular bakımından çalışma literatürlerle benzerlik göstermektedir. Otizmlili çocuğa sahip olan aileler gelir düzeylerine, otizmlili çocukları için aylık belirli bir miktar ayırmaktadırlar.

Annelerin %40.0'ının 35-45 yaş aralığında, %36.7'sinin lise %75.0'ının herhangi bir kronik hastalığı olmadığı bulunmuştur. Babaların %50.0'ı 35-45 yaş aralığında, %57.5'i üniversite mezunu, %85.0'ında herhangi bir kronik hastalığı bulunmadığı tespit edilmiştir. (Bkz. Tablo 4.1.3) Tokuç'un çalışmasında otizmlili çocuğa sahip annelerin yaş ortalamaları 36.18 ± 6.79 ve babaların yaş ortalamaları 39.40 ± 7.65 dir. Anne babaların çoğunluğu 35-40 yaş (anne %35.2, baba %37.1) ile 29-34 yaş (anne %30.6, baba %24.2) arasındadır. Ailelerin öğrenim durumları

değerlendirildiğinde annelerin ilköğretim (% 37) mezunu, babaların ise üniversite ve üzeri (% 38) mezunu olduğu bulunmuştur (99). Yurdakul ve Girli'nin, Aydın'ın, Özşenol'un ve Dışlıklı 'nın engelli çocuğu olan ailelerle yaptığı çalışmalarda; otizmlili çocuk anne ve babalarının büyük çoğunluğunun 30-35 yaşlar arası (anne % 33.3, baba % 51.7) ile 36 yaş ve üstünde (anne % 18.3, baba % 36.7) dağılım gösterdikleri ve annelerin büyük çoğunluğunun ilköğretim (% 47), babaların ise üniversite ve üzeri eğitime (% 29.4) sahip oldukları tespit edilmiştir (8, 60, 92, 100). Oğultürk'ün zihinsel engelli çocuğu olan ailelerle yaptığı çalışmada da anne ve babaların yarıdan fazlası lise, babaların 1/3'ten fazlası ise üniversite mezunudur (105). Bu sonuçlara bakıldığında babalarda lise ve üniversite mezunlarının oranı annelerden daha yüksektir, sonuçlar erkeklerin eğitime daha çok önem verdiğini düşündürse de kadınların çeşitli nedenlerden dolayı eğitimini ihmal ettikleri söylenebilir. Ayrıca otizmlili çocuğa sahip olmanın anne-baba eğitim düzeyiyle ilgili olmadığı düşünülebilir.

Ebeveynlerin çoğunluğunun genç yaş grubunda olması nedeniyle kronik hastalıklarının olmaması beklenen bir sonuçtur.

5.3. Otizmlili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre ADÖ Alt Boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek Puan Ortancalarının Dağılımının Tartışılması

Çalışmada uygulanan ADÖ ölçeğine göre ebeveynin anne ya da baba olması durumuyla ADÖ alt boyutları olan iletişim, roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevler boyut puan ortancalarına bakıldığında bireylerin anne baba olma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır ($p<0.05$). Annelerin iletişim, roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevler boyut puan ortancaları babalarinkinden daha yüksek bulunmuştur.

Çalışmada annelerin eğitim seviyeleri bakımından ADÖ alt boyutlarından olan roller ve duygusal tepki verme boyut puan ortancaları istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır ($p<0.05$) (Bkz. Tablo 4.1.9). Lise mezunu annelerin roller puanı ilköğretim mezunu annelere göre daha yüksektir. Duygusal tepki verme boyutunda

ise üniversite mezunu annelerin puan ortancası daha düşük bulunmuştur. Down sendromlu çocuğa sahip annelerle yapılan bir çalışmada da üniversite mezunu annelerin duygusal tepki verme puanları, diğer eğitim seviyelerine göre daha düşük bulunmuştur (106). Çalışma literatürle bu bakımdan benzerlik göstermektedir. Bu durum üniversite mezunu annelerin sevgi, mutluluk, kızgınlık, üzüntü gibi duygusal tepkilerinin iyi düzeyde olduğu şeklinde ifade edilebilir. Eğitim düzeyi, bireylerin olaylar karşısındaki görüşlerini etkileyebileceğinden, eğitim durumuna göre kişilerin yorum yapabilme, kendini ifade etme şekilleri farklılık göstermektedir.

Anneler için yaş, kronik hastalığın olup olmaması, gelir düzeyi ve ailesinde engelli bireyin olup olmaması gibi değişkenler ile ADÖ alt boyut puan ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık bulunmamıştır ($p>0.05$). Bu duruma sebep olarak bu değişkenlerin doğrudan bireyi etkilemediği düşünülebilir.

Babalar için problem çözme ve roller alt boyutunda gelir seviyesine göre farklılıklar saptanmıştır (Bkz. Tablo 4.1.10). Gelir seviyesi 4500 TL olan babaların diğer gelir seviyelerindeki babalara göre problem çözme alt boyut puanları daha düşük olup, roller alt boyut puanı diğer gelir seviyesine sahip bireylere göre daha yüksektir. Bir çalışmada gelir düzeyi 1000 YTL'nin altında olan ailelerin roller puanı (2.10 ± 0.46), 1000 YTL üzerinde gelir düzeyi olan ailelerin roller puanından (1.92 ± 0.47) anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (99). Çalışma literatürle benzerlik göstermemektedir. Bu bulgular yüksek gelire sahip babaların problem çözme becerilerinin sağlıklı aile işlevi gösterirken rollerini yerine getirmekte güçlük çektiğini göstermektedir. Bunun sebebi olarak yüksek gelirli babaların işe ayırdıkları zamanın ailelerine ayırdıkları zamandan fazla olduğu şeklinde yorumlanabilir.

Akıncı'nın engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algılamaları çalışmasında; üniversite mezunu babaların genel işlevler puanı (1.62 ± 0.65), ilköğretim mezunu olan olgulara göre (1.93 ± 0.53) anlamlı düzeyde düşük olarak bulunmuştur ($p<0.001$) (107). Bu çalışmada babaların eğitim seviyeleri ile ADÖ alt boyut puanlar arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Bu sonuç otizmlili çocuğa sahip babaların eğitim düzeyi ne olursa olsun aile işlevlerini yerine getirmede benzerlik gösterdiklerini düşündürmektedir.

5.4. Otizmlı Çocuęa Sahip Olan Ebeveynlerin Aile Özelliklerinin ADÖ Alt Boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek Puan Ortancalarının Tartışılması

Aile'nin işleyiş sistemi, aile bireyleri arasındaki ilişki, iletişim biçimi, gibi faktörler aile yaşamının vazgeçilmez görevleri olan temel ihtiyaçlar ile gelişimsel ihtiyaçlarının karşılanması ve sorun çözme biçimlerini, hastalıkla baş etme davranışlarını etkilemektedir. Bu durum da aile işlevlerini olumlu ya da olumsuz yönde etkilemektedir (108, 109).

Çalışmada ailenin yapısıyla ADÖ alt boyut puan ortancaları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır (Bkz. Tablo 4.1.7). Tokuç'un yaptığı çalışmada geniş aile yapısına sahip ailelerin genel işlevler puanı çekirdek aile yapısına sahip olan ailelerden anlamlı düzeyde yüksek olarak bulunmuştur (99). Coşkun'un geniş ailede ve çekirdek ailede yaşayan çocukların aile ortamını algılamalarına ilişkin yaptığı çalışmada; geniş ve çekirdek ailede yaşayan çocuklar arasında aile değerlendirme ölçeęi genel işlev alt boyutunda önemli farklılıklar olduęu belirlenmiştir. Geniş aile yapısına sahip ailelerin puanı çekirdek aile yapısına sahip ailelerden yüksek olarak saptanmıştır (110). Bu bulgular, çalışma bulgularıyla benzerlik göstermemektedir. Bunun nedeni olarak günümüz şartlarında otizmlı çocuęu sahip ailelerin benzer aile işlevleri gösterdikleri düşünölmektedir.

Çocuk sayısına göre ADÖ alt boyut puan ortancaları arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Bir çalışmada ailedeki çocuk sayısı ile ADÖ alt boyut puanları arasında bir ilişki bulunmamıştır (99). Bir başka çalışmada otizmlı çocuęa sahip annelerin çocuklarının sayısı ile evlilik uyumları anlamlılık saptanmamıştır (33). Bulgular çalışma bulgularıyla paralellik göstermektedir. Sonuç olarak ailedeki çocuk sayısının aile işlevlerini etkilemedięi düşünölebilir.

Aile yapısı, ailedeki çocuk sayısı ve ailenin gelir düzeylerine göre Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur ($p>0.05$) (Bkz. Tablo 4.1.7). Literatürler gelir düzeyi ile benlik saygısı arasında paralel bir ilişkiyi savunduęundan çalışmamızla çelişmektedir (111). Bunun

nedeni otizmlilerle ilgili ailelerin, otizmle baş etmeyi öğrendikçe kendilerine duydukları özsaygının artmış olabileceği şeklinde düşünülmektedir.

5.5. Otizmlilerle İlgili Çocukların Özelliklerine Göre Ebeveynlerin ADÖ Alt Boyut Puan Ortancalarının Dağılımının Tartışılması

Otizmlilerle ilgili çocuğun cinsiyetine göre ailelerin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel işlevler puan ortancaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$) (Bkz. Tablo 4.1.12).

Çocuğun yaşının, problem çözme ve roller boyutunda, tanı aldığı yaşın, problem çözme boyutunda, özel eğitim aldığı sürenin de roller ve duygusal tepki verme boyutlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği saptanmıştır ($p<0.05$). Farklılığın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan ikili karşılaştırmalarda; Çocuğu 1-3 yaş ta tanı alan ve 11 yaşından büyük olan ebeveynlerin problem çözme puanları diğerlerine göre daha düşük bulunmuştur ($p=0.009$; $p=0.047$) (Bkz. Tablo 4.1.12). İçmeli ve arkadaşlarının çalışmasında; özürülü çocuğa ait özelliklerden yaş, ADÖ' de anlamlı fark oluşturmamaktadır (112). Tokuç 'un çalışmasında da otizmlilerle ilgili çocuğun yaş sınıflamasına göre ailelerin problem çözme, iletişim roller, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$)(99). Bulgular çalışma bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Bu farklılığın sebebi, son yıllarda otizme yönelik eğitim olanaklarının ya da sosyal olanakların artmış olmasıyla birlikte ebeveynlerin kendilerine ve diğer aile bireyelerine daha çok zaman ayırması olarak düşünülmektedir. Çocuğun yaşı arttıkça problem çözme boyutunun güçlenmesi de otizm semptomlarını yönetme, farklı bakış açıları geliştirme bakımından da beklenen bir sonuç olarak değerlendirilmektedir.

5.6. Ebeveynlerin Otizmlı Çocuklarına İlişkin Görüşlerinin ADÖ Alt Boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek Puan Ortancalarının Tartışılması

Çeşitli araştırmacılar tarafından otizmlı çocuğa sahip ailelerin diğeri engel gruplarında çocuğu olan ailelere göre stres düzeylerinin daha yüksek olduđu gösterilmiştir. (68, 101). Yoğun stres yaşayan ailelerde, stresle bağı pek çok ruhsal sorunlar görülebilmektedir. Bu ruhsal sorunların, depresyon, anksiyete bozuklukları veya benlik saygısında azalma şeklinde ortaya çıktığı görülmektedir (49, 60, 113). Bu çalışmada çocuğuna otizm tanısı konulduktan sonra çocuktan uzaklaşma hissi yaşamayan ebeveynlerin problem çözme, iletişim, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevler puan ortancaları çocuktan uzaklaşma hissi yaşayan bireylere göre anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur ($p<0.05$) (Bkz. Tablo 4.1.11). Wetchel ve Carter'ın yaptıkları bir araştırmada, çocuğun otizm tanısı alması ile annede çözülme duygusu (sense of resolution) ve kabulü, anne-çocuk etkileşim biçimi, çocuğun otizm semptomlarına göre annenin depresyon düzeyi arasındaki ilişkiyi incelemişlerdir. Araştırma sonucunda, annelerin duygusal çözümlenmesinin otizmlı çocuklarıyla etkileşimlerinde etkili olduđu bulunmuştur (114). Bu bulgudan yola çıkarak çocuğuna otizm tanısı konmuş ebeveynler, otizmi ne kadar erken kabullenip çocukla etkileşime geçerse, hem ruhsal sorunları önlemede hem aile işlevlerinde daha sağlıklı hareket edebilecekleri düşünülmektedir.

Çocuğuna otizm tanısı konulduktan sonra öfke düzeyini arttığını düşünen bireylerle, öfke düzeyinin artmadığını düşünen bireylerin ADÖ alt boyut puan ortancaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0.05$) (Bkz. Tablo 4.1.11). Araştırma sonuçlarına göre, otizmlı çocuklu anne babalar, normal gelişimli çocuk sahibi anne babalara göre, daha yoğun stres ve depresyon düzeyi ve obsesif kompulsif davranışlar göstermektedir (113). Yaşanan stres ve depresyona bağılı olarak otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin öfke düzeyinde artış beklenmekte ve bu durumun da aile işlevlerini olumsuz etkilemesi beklenirken çalışmada bu sonuca ulaşılammıştır. Bu bulgu, bireydeki öfke düzeyinin aile işlevlerini yerine getirmede etkili olmadığını, öfkenin sübjektif bir duygu olarak yaşandığını düşündürmektedir.

Otizimli çocuğa sahip olmanın kendi hayatına engel olduğunu düşünen ebeveynlerin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü, genel işlevler alt boyutlarında aldıkları puan ortancaları, otizmli çocuğunu hayatına engel olarak görmeyen ebeveynlere göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ($p<0.05$)(Bkz. Tablo 4.1.11). Bu bulguya göre otizmli çocuğun hayatına engel olmadığını düşünen ebeveynlerin aile işlevlerini yerine getirmede daha başarılı olduğunu düşündürmektedir. Down sendromlu çocuğa sahip annelerle yapılan bir çalışmada da annelerin, “Problem Çözme”, “İletişim”, “Roller”, “Genel İşlevler” gibi aile işlevlerini yerine getirmelerinde algıladıkları sosyal desteğin önemli olduğu, sosyal desteği iyi olan annelerin aile işlevlerinde yeterli olduğu belirlenmiştir (106). Bu bilgiden de yola çıkarak otizmli çocuğunun hayatına engel olmadığını düşünen annelerin sosyal alanda daha aktif oldukları, sosyal desteklerin varlığı düşünüldüğünde çalışma literatürle benzerlik göstermiştir.

Bir araştırmada çocuğunun otizmli olmasından dolayı çevresinin kendisinden uzaklaşacağını düşünen annelerin ADÖ'nün altı alt ölçeğini kapsayan genel fonksiyonlardan aldıkları ortalama puan, uzaklaşmayacağını düşünen annelerin puanından daha yüksek bulunmuştur (8). Bir başka araştırma da engelli çocuğu olan ve çocuğuna yeterli zaman ayıran babaların ADÖ'ye ilişkin puan ortalamaları, engelli çocuğuna yeterli zaman ayıramayan babalara göre daha düşük bulunmuştur (101). Bu bulgulara bakarak, çalışmada çocuğa zaman ayırmayı sevgi gösterme olarak adlandırıldığında, çocuğa yeterli sevgi gösterebildiğine inanma ve çocuğun ebeveyni sosyal çevreden uzaklaştırdığını düşünme durumlarının ADÖ alt boyut puan ortancaları arasında anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$) (Bkz. Tablo 4.1.11). Çalışma literatürle benzerlik göstermemektedir. Bununla ilgili olarak çalışmada ebeveynlerin çocuğa yeterli sevgi gösterdiğine inanması ve sosyal çevreyle ilişkisinin, ebeveynin aile işlevlerini etkilemediği düşünülebilir.

Otizimli çocuğa sahip olmaktan dolayı pişmanlık duygusu yaşayan ebeveynlerin ADÖ' nün problem çözme alt boyut ortancaları, pişmanlık duygusu yaşamayan bireylere göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ($p<0.05$) (Bkz. Tablo 4.1.11). Yapılan çalışmalar olumlu hastalık algısının, güçlü maneviyatın otizmli ailelerde yaşanabilecek bazı sıkıntıları (depresyon, kaygı, pişmanlık öfke) en aza

indirdiği belirlenmiştir (115). Bu çalışma literatürü destekler niteliktedir. Buna göre pişmanlık duygusunun ebeveynlerin problem çözme becerilerini azalttığı söylenebilir.

Çocuğu otizm tanısı aldıktan sonra çocuktan uzaklaşma hissi yaşayan, çocuğu otizm tanısı aldıktan sonra öfke düzeyinin arttığını belirten, çocuğun kendini sosyal çevreden uzaklaştırdığını düşünen, otizmlı çocuğa sahip olmaktan dolayı pişmanlık yaşayan ebeveynlerle, tüm bu duyguları yaşamadığını ifade eden ebeveynlerin Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p<0.05$)(Bkz. Tablo 4.1.11). Olumlu duygular yaşayan otizmi kabullenip, çocuğu ve kendiyile barışık yaşayan ebeveynlerin benlik saygısı puan ortancaları daha düşüktür. Bu bulgular literatüre benzerlik göstermektedir (101, 115).

5.7. ADÖ Alt Boyutları ile Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek Puanları Arasındaki Korelasyonun Tartışılması

Otizmlı çocukların anneleri, normal gelişim gösteren çocuklu annelerle benlik saygısı ve somatizasyon düzeyleri açısından karşılaştırıldıklarında, otizmlı çocuklu annelerin benlik saygısı düzeylerinin oldukça düşük olduğu, her iki gruptaki annelerin somatizasyon düzeylerinin farklılaşmadığı bulunmuştur (116).

Çalışmada ebeveynlerin problem çözme, iletişim, roller ve duygusal tepki verme boyutlarıyla Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancaları arasında zayıf, doğrusal ve pozitif yönlü ilişki saptanmıştır. Bu ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($p<0.05$) (Bkz. Tablo 4.1.13). Çalışma alanına ilişkin yazında bu ilişkiyi inceleyen bir çalışmaya ulaşılammıştır. Ancak anne babaların çocuklarının otizm tanısı almadan önceki dönemde sergilediği otizm belirtileri karşısında; kendi ebeveynlik becerilerini sorgulama, çocuğun farklılığını reddetme, başarısızlık hissi ve stres yaşadıklarına, tanı sonrası kendini suçlama, öfke, inkâr gibi benlik saygısının azalmasına yol açacak belirtiler yaşadıklarına ilişkin bulgular göze çarpmaktadır (117). Benlik saygısı, karar verme ve problem çözme ilişkisinin incelendiği bir araştırmada, problem çözmeye kendine güvensiz yaklaşım ve sorumluluk almama

davranışları gösteren bireylerin sürekli öfke, öfkeyi dışa atma, öfkeyi içe atma davranışlarının yüksek olduğu bulunmuştur. Bilindiği gibi de öfke duygusu olumsuz olayların sorumluluğunu diğer insanlara yükleme ile artmaktadır (118, 119). Bu nedenle problem çözmede kendine güvensiz ve sorumluluk almama yaklaşımlarını gösteren bireylerin benlik saygılarının düşük olması, dikkatsiz, daha fazla panik, kaçınan olmaları ve öfke uyandıran durumun sorumluluğunu başkalarına yüklemeleri, onların sürekli öfke, öfkeyi dışa, öfkeyi içe atmalarını ve daha az öfke kontrolü ortaya koymalarını etkileyeceği düşünülmektedir. Bu durum öfke kontrolünün ADÖ boyutlarından hem duygusal tepki verme hem de problem çözme becerileri boyutunu doğrudan etkileyebileceğini düşündürmektedir. Bu durumdan yola çıkarak otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerde benlik saygısının yüksek olması, otizmle başetmede, aile işlevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getirmede etkili olacağı düşünülmektedir.

5.8. Nitel Bulguların Tartışılması

Anne babaların çocuklarının otizm tanısı almadan önceki dönemde sergilediği otizm belirtileri karşısında; kendi ebeveynlik becerilerini sorgulama, çocuğun farklılığını reddetme, başarısızlık hissi ve stres yaşadıklarına ilişkin bulgular göze çarpmaktadır (117).

Çalışmada çocuğu otizm tanısı almadan önce otizm hakkında bilgisi olan ebeveynlerin çocuğun gelişimindeki farklılıkları daha erken gözlemledikleri, otizmi daha önce hiç duymamış ebeveynlere göre daha kolay kabullendikleri görülmüştür. İlgili araştırmalarda da ortaya konulduğu gibi Türk ebeveynleri üzerinde yürütülen bir araştırmada Özsan (2004), tanı öncesi dönemde Türk ebeveynlerin otizmin semptomlarına ilişkin bazı belirtileri fark etseler de yaklaşık 8 ay sonra tıbbi başvuruda bulduklarını ve başvuru konusunda eksik bilgileri nedeniyle bu sürecin uzadığını belirlemiştir (120). Bununla ilgili olarak Glazzard ve Overall (2012), otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin, çocuklarının tanısı hakkında uzmanlar tarafından yeterli düzeyde bilgi desteği alamadıkları görüşünü ifade etmeleri gereksinim duydukları bilgilendirilmeden yoksun olmalarından da kaynaklandığı ifade etmişlerdir (121).

Otizmin kendilerine ne ifade ettiğini sorduğumuzda bir ebeveyn şu şekilde dile getirmiştir: *'kendi kendime bir çıkarımsama yaptım, bu bir karakter. Yani ben nasıl karaktersem arkadaşlar bi karakterse bu da öyle'* Türk ebeveynlerin çocuklarının sahip olduğu otizmi genel olarak bir sendrom veya bir hastalık durumundan farklı olarak bir bozukluk veya yetersizlik durumu olarak algıladıkları söylenebilir (122). Çalışma bulguları literatürlerle benzerlik göstermektedir. Otizimli ebeveynlerin benzer duygular yaşadıkları düşünülmektedir.

Ebeveynlerin çoğu otizm tanısı almadan önce çocuklarındaki en büyük farklılığın çevreyle etkileşim kurmaması ve etrafındaki kişilere çoğu zaman duyarsız kalması olduğunu bildirmektedirler. Bu bulgular literatürlerle desteklenmektedir. Bununla ilişkili olarak, otizimli çocukların sınırlı düzeyde sosyal etkileşimsel davranışlarının otizmin sosyal-iletişimsel semptomlarından biri olduğu ve geriye dönük olarak ebeveyn raporları incelendiğinde otizimli çocuğa sahip olan ebeveynlerin tanı öncesinde çocuklarında en yoğun gözledikleri farklılıkların sosyal etkileşim ve iletişim becerilerindeki sınırlılıklar olduğu bilinmektedir (123, 124, 125, 126).

Literatürde ailelerin otizm tanısı konulma sürecinde ailelerin hissettikleri duyguların başında üzüntü gelmektedir. İkinci sırayı ise "hayal kırıklığı" almaktadır. Diğer hissettikleri ise nasıl bir durumda olduklarını bilmedikleri için korku yaşamaları olmuştur (7). Çalışmada da otizm hakkında hiç bilgisi olmayan ebeveynler, tanı sürecinde "*Çöküş hissettim*", "*İlk duyduğumda çok endişelendim*" gibi ifadeler kullanmışlardır.

Ebeveynlere otizimli bir çocuğa sahip olmanın en zor yanı ne olduğunu sorduğumuzda en büyük sorun olarak toplum içinde yaşadıkları sorunları dile getirmişlerdir. Bir çalışma da aileler, otistik çocuklarının anormal davranışları karşısında çevrenin onlara karşı anlayışlı olmadıklarını, bunun sonucunda ise çevre ile iletişimlerinin azaldığını ve sosyal yaşamdan kendilerini soyutladıklarını belirtmiştir (7). Ayrıca, toplumun OSB olan çocuğa karşı sergilediği olumsuz tutum ve davranışlar nedeniyle bazı durumlarda ailenin zorunlu olarak sosyal çevresini çocuklarının davranışlarıyla baş edebilen akraba ve arkadaşlarla sınırlı tutmak zorunda kaldığı görülmektedir (101).

Otizmin nedenleri konusunda net ve açık biyolojik tanımlar henüz mevcut olmadığı ve bu bozukluk doğumda teşhis edilemediği için anneler çocuklarının geçmiş durumlarıyla veya gelişim sürecindeki zorluklarla ilgili olarak kendilerini birinci derecede sorumlu hissetme ve suçlama eğiliminde olurlar (127). Bu çalışmada annelerden üçü de çeşitli nedenlerden dolayı kendini suçlamaktadır. Çalışmaya katılan bir baba da eşini suçladığını belirtirken tüm ebeveynler bir süre sonra bu suçlama duygusunun azaldığını vurgulamışlardır.

Çocuklarına otizm tanısı konulduktan itibaren hayatlarında olan değişikliklere ilişkin şu ifadeleri kullanmışlardır; ‘*Herşeyimizi ona göre yapmaya başladık.*’, ‘*sosyal ortamlarımız vardı bunları ister istemez, makas gibi kesmeye başladık*’. Bu araştırma bulguları ile tutarlı olarak Nealy ve arkadaşlarının yürüttükleri bir araştırmaya katılan otizmlı çocuğa sahip ebeveynler, otizmlı çocuğa sahip olmanın sosyal yaşamlarını olumsuz olarak etkilediğini, sosyal ilişkilerinde nicelik ve nitelik olarak azalma olduğunu ve zamanlarının büyük kısmında otizmlı çocuklarının bakım ve eğitim ihtiyaçları ile ilgilenmeleri nedeniyle arkadaşları ile görüşmelerinin azaldığını ifade etmişlerdir (117). Altieri ve Kluge ise, otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin çevreleri ile olan sosyal etkileşimlerinin azaldığını ve sosyal çevre bağlamında ebeveynlerin izolasyon yaşadıklarını göstermişlerdir. Öte yandan Ludlowod, otizmlı çocuğa sahip olan yirmi ebeveyn ile gerçekleştirdikleri bir araştırma sonucunda, araştırmaya katılan ebeveynlerin yarısından fazlasının çevreleri ile olan sosyal ilişkilerinde azalma olduğunu ifade etmeleri ile birlikte kendilerini yalnız ve ayrılmış olarak betimledikleri belirtilmektedir (128). Alana ilişkin yazında yer alan veriler ile araştırma bulguları benzerlik göstermektedir.

Bu verilerden yola çıkarak anne, baba olmadan önce otizm hakkında bilgi sahibi olmanın, otizmin erken tanısında önemini, tanı sürecinde başatmayı olumlu yönde etkilediği düşünülebilir. Ebeveynlerin kendini suçlayıcı tutumlarına neden olarak, otizme neden olan faktörlerin kesinliğinin olmaması gösterilebilir. Ayrıca otizmlı çocuğa sahip ailelerin bir araya getirildiği organizasyonlar, eğitimler sıkça düzenlenerek ailelerin sosyal yalıtılmışlık yaşamamaları sağlayabilir. Sadece otizmlı çocuğu olana ailelere değil tüm topluma otizm hakkında bilgi verilmeli ki aileler en rahatsız oldukları konu olan toplumun olumsuz tutumlarından kurtulabilsinler.

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Araştırmaya 60 anne 40 baba olmak üzere otizmlili çocuęa sahip olan 100 katılmıřtır. Ebeveynlerin yarıdan fazlasını, çoęunluęu 35-45 yař aralıęında, lise mezunu, aile aylık ortalama geliri 1500-2999 TL arasında olan, herhangi bir kronik hastalıęı olmayan anneler oluřturmaktadır. Babaların ise yarısı 35-45 yař aralıęında, çoęunluęu üniversite mezunu, %45.0'ının aylık ortalama geliri 1500-2999 TL arasında olan, yarıdan fazlasında herhangi bir kronik hastalık bulunmayan, bireylerden oluřtuęu belirlenmiřtir (Bkz. Tablo 4.1.2).

Ebeveynlerin yarısından çoęu otizm hakkında bilgisinin olmadıęını belirtirken, hastalık hakkında bilgisi olan bireylerin %20.0'ı da bu bilgiyi internet, televizyon ve dięer basın kaynaklarından elde ettięini belirtmiřtir. Ebeveynlerin çoęu çocuęu otizm tanısı aldıktan sonra öfke düzeylerinde artma hissettiklerini, ancak çocuęunun otizmlili olduęunu öęrendięinde kendinde bir deęersizlik duygusu hissetmediklerini belirtirken, yarıdan fazlası otizmlili bir çocuęa sahip olmanın aile baęlarını güçlendirdięini, ebeveynlerden %16.0'sı da bu durumun sebebi olarak çocuęa birlikte zaman ayırmak zorunda oldukları için aile baęlarının güçlendięini ileri sürmüřlerdir. Tabloda görüldüęü gibi Ebeveynlerin yarıdan fazlası çocuęunun otizmlili olmasının kendi hayatlarında bir engel teřkil etmedięini, otizmlili çocuęa sahip olduęu için hiçbir zaman piřmanlık yařamadıęını, çocuęuna yeterli sevgi gösterebildięine inandıęını, otizmlili çocuęa sahip olmanın zaman zaman kendilerini sosyal çevreden uzaklařtırdıęını, otizmlili çocuęunun, yařamını kendi başına sürdürebilecek düzeye gelebileceęine inandıklarını düşünürken, otizmlili çocukların %55.4'ünde en belirgin özellik olarak takıntılı davranıřlar ve hiperaktivite gözlemlediklerini belirtmiřlerdir. Ebeveynlerin bu görüşlerinin anne ya da baba olma durumuyla istatistiksel olarak anlamlı bir iliřki bulunmamıřtır ($p>0.05$)(Bkz. Tablo 4.1.5).

Ebeveynlerin ADÖ alt boyut puanlarına 2 kesme puanına göre bakıldıęında büyük çoęunluęu iletiřim boyutunda, duygusal tepki verme boyutunda, genel iřlevler boyutunda 2'nin altı puan alarak saęlıklı aile iřlevi göstermiřtir (Bkz. Tablo 4.1.6).

Ailenin özelliklerinden, aile yapısı, ailedeki çocuk sayısı ve ailenin gelir düzeyi bakımından incelendiğinde ADÖ alt boyut ve Rosenberg Benlik Saygısı ölçek puan ortancaları arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$) (Bkz. Tablo 4.1.7).

ADÖ'nün alt boyutlarından iletişim, roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevler boyutlarına bakıldığında bireylerin anne baba olma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmıştır ($p<0.05$). Annelerin iletişim, roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevler boyutları puan ortancası, babalarınkinden daha yüksektir. Babaların aile işlevleri annelere göre daha sağlıklı bulunmuştur. Rosenberg Benlik Saygısı ölçek puan ortancalarına bakıldığında ebeveynin anne ya da baba olmasıyla bir farklılık görülmemektedir (Bkz. Tablo 4.1.8).

Annelerin eğitim seviyeleri bakımından ADÖ alt boyutlarından olan roller ve duygusal tepki verme boyut puan ortancaları istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği saptanmıştır ($p<0.05$). Roller boyutunda ilköğretim mezunu annelerin puanı daha düşükken, duygusal tepki verme boyutunda üniversite mezunu annelerin puanı daha düşük bulunmuştur. Anneler için yaş, kronik hastalığın olup olmaması, gelir düzeyi ve ailesinde engelli bireyin olup olmaması gibi değişkenler ile ADÖ alt boyut puan ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık bulunmamıştır (Bkz. Tablo 4.1.9).

Babaların gelir seviyelerine bakımından ADÖ alt boyutlarından olan roller ve problem çözme alt boyutları istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0.05$). Gelir seviyesi 4500 TL ve üzeri olan babaların problem çözme boyut puan ortancası, diğer gelir seviyelerine göre daha düşükken, roller puan ortancası daha yüksek bulunmuştur. Babalar için yaş, kronik hastalığın olup olmaması, eğitim seviyesi ve ailesinde engelli bireyin olup olmaması gibi değişkenler ile ADÖ alt boyut puan ve Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puan ortancaları arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklılık saptanmamıştır (Bkz. Tablo 4.1.10)

Çalışmada çocuğu otizm tanısı aldıktan sonra çocuktan uzaklaşma hissi yaşamayan ebeveynlerin problem çözme, iletişim, duygusal tepki verme, davranış kontrolü ve genel işlevler puan ortancaları çocuktan uzaklaşma hissi yaşayan

ebeveynlere göre anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur ($p<0.05$). Otizmlı çocuęa sahip olmanın kendi hayatına engel olduęunu düşünene ebeveynlerin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verme, davranış kontrolü, genel işlevler alt boyutlarından aldıkları puan ortancaları, engel olarak görmeyen ebeveynlere göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ($p<0.05$). Otizmlı çocuęa sahip olmaktan dolayı pişmanlık duygusu yaşayan ebeveynlerin ADÖ' nün problem çözme alt boyut puan ortancaları, yaşamayan ebeveynlere göre anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur (Bkz. Tablo 4.1.11).

Otizmlı çocuęun kız veya erkek olması ebeveynlerin ADÖ alt boyut puan ortancalarında farklılık yaratmazken; çocuęun yaşının, problem çözme ve roller boyutunda, tanı aldığı yaşın, problem çözme boyutunda, özel eğitim aldığı sürenin de roller ve duygusal tepki verme boyutlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği saptanmıştır ($p<0.05$). Çocuęu 1-3 yaş ta tanı alan ve 11 yaşından büyük olan ebeveynlerin problem çözme puanları diğerlerine göre daha düşük bulunmuştur (Bkz. Tablo 4.1.12).

Çalışmaya katılan ebeveynlerin problem çözme boyutu ile Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puanı arasında zayıf, doğrusal ve pozitif yönlü ilişki saptanmıştır ($p=0.030$). Ebeveynlerin iletişim boyutu ile Rosenberg Benlik Saygısı ölçek puanı arasında zayıf, doğrusal ve pozitif yönlü ilişki saptanmıştır ($p=0.024$). Ebeveynlerin roller puanı ile Rosenberg Benlik Saygısı Ölçek puanları arasında zayıf, doğrusal ve pozitif yönlü ilişki saptanmıştır ($p=0.003$)(Bkz. Tablo 13).

Çalışmada yer alan ebeveynlerin Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeęi puanları ile ADÖ alt boyutlarından olan gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü boyutu puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0.05$)(Bkz. Tablo 4.1.13)

Çalışmanın nitel kısmına bakıldığında da ebeveynlerin çoęu çocuęu otizm tanısı almadan önce otizm hakkında bilgisi olmadığını, otizmin sosyal ilişkilerinde azalmaya neden olduęunu, çocuklarının gelecekleriyle ilgili kaygılarının olduęunu, otizmlı çocuęa sahip ebeveynler olarak en çok toplum içinde zorlandıklarını

belirtirken, çevreden manevi, çocukların eğitimi içinse devletten maddi destek beklediklerini ifade etmişlerdir.

Elde Edilen Sonuçlar Doğrultusunda Öneriler

- Otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin, eğitim durumu ve gelir düzeyi bakımından otizmle baş etme sürecinde dikkate alınması,
- Toplumun tüm bireylerine otizmi duyurmak için, kitlelere hitap eden televizyon, gazete, dergi gibi araçlarda otizmin daha çok yer alması,
- Hemşirelerin bu konuda önemli bir etken olduğu unutulmamalı, hemşirelere otizm hakkında gerekli yetkinlikler verilmesi,
- Otizmli çocuklara ve ailelere destek programlarında hemşirelerin de yer alması,
- Çalışmamızın nitel kısmında çoğunlukla anneler, çocuğun gelişimde farklılık hissetmekte babalar ise görmemezlikten gelebilmektedir. Bu sebeple otizmle ilgili tüm aile bireylerini içeren eğitimlerin düzenlenmesi,
- Çalışmamızda otizm tanısı alan çocukların çoğunlukla 4-6 yaşında olması tedaviyi geciktirmektedir. Bu nedenle erken tanı için birinci basamakta görev yapan sağlık personellerinin çocuğun gelişimi hakkında annelere bilgi vermeleri,
- Ebeveynlerin otizme ilişkin olumlu algılarının aile işlevlerini de pozitif yönde etkileyeceğinden ebeveynlere sosyal ve psikolojik destek programlarının yapılması,
- Çalışmanın nitel kısmında ebeveynler eğitim kurumlarının kendi durumlarını suistimal ettiğinden yakınmaktadır. Bu durumu önlemek için devletin desteklediği ve finanse ettiği eğitim hizmetlerinin kalitesinin ve sayısının artırılması önerilebilir.

Yapılan çalışma sonucunda uygulamacılar ailelerin ihtiyaları, istekleri, bilgi eksiklikleri gibi konuları öğrenme şansı yakalamışlardır. Elde edilen bu bilgiler sayesinde ailelere rehberlik etme ve onları çocukların sağlıklı eğitim alması için yönlendirme, bilgilendirme çalışmaları için programlar geliştirilebilir. Otizm çok uzun bir geçmişı olsa da günümüzde hala tanı sürecinde zorluklar yaşanmaktadır. Bu nedenle kitle iletişim araçlarında sosyal sorumluluk projelerinde otizm üstünde daha fazla durulmalıdır. Böylece tüm toplumun bilinçlenmesi ve otizmlili bireylere ve otizmlili çocuđa sahip ailelere sosyal destek sağlanabilir. Otizmlili çocukların özellikleri, sahip oldukları yasal haklar, faydalanmaları gereken eğitim imkânları bu çocuklarla ilgilenen öğretmen, ebeveynlere anlatılmalıdır. Otizmlili çocuklarının eğitiminin önemi tüm insanlara kavratılmalı ve eğitim imkânlarının artırılması amacıyla çalışmalar yapılmalıdır. Maddi değeri yüksek özel okullar yerine iyi eğitim veren otizme özel devlet okullarının sayılarının artırılması gerekmektedir. Aynı şekilde başka illerde ya da başka merkezlerde bu çalışmanın daha geniş örnekleme yapılması geçerlilik ve güvenilirlik açısından daha büyük oranda fayda sağlayacaktır. Çalışmamızda kullanılan ölçeklerle literatürde farklı gruplarda yapılmış çalışmalar mevcut olmakla beraber, otizmlili çocuđa sahip olan ebeveynlerde hem nitel hem nicel veriler içeren, duygusal ifadelerle anne baba olma durumunu karşılaştıran bir çalışmaya rastlanmamıştır. Çalışmamız bu yönüyle önemli bir çalışma olmakla beraber, en önemli kısıtlılıđın örneklem sayısı olduđu düşünülmektedir. Bundan sonra yapılacak çalışmalarda evreni genişletmenin ve kontrol grubu ile çalışmanın yararlı olabileceđi önerilmektedir. Var olan bu sınırlılıklarına rağmen, bu araştırma Türk kültüründe ebeveynlerin otizm tanımlamaları ve otizmin nedenlerine ilişkin algılarına yönelik yeni bilgiler sağlamış olup, ileride yapılacak çalışmalarda ebeveynlerin otizm algılarının çocuklarına yansımalarının değerlendirilmesinde önemli katkılar sağlayacaktır.

7. KAYNAKLAR

1. Kırca H. “Duygusal (Görme –İşitme) Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Çocuklarının Özürlülerinden Etkilenme Durumlarının İncelenmesi” Lisans Tezi, İzmir, 2002.
2. Yörükoğlu A. *Çocuk Ruh Sağlığı*, 22.basım, İstanbul, Remzi Kitabevi, 1998, 105-122.
3. Bodur S, Soysal S. Otizmin Erken Tanısı ve Önemi, *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 2004, 13(10): 394-398.
4. Mukaddes NM. Otizm Spektrum Bozuklukları: Tanı ve Takip. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 2013.
5. Davison GC, Neale JM. *Anormal Psikolojisi*, Ankara, Türk Psikologlar Derneği Yayınları, 2004: 32-74.
6. Prevention, Centers for Disease Control and Literature. MMWR Surveill Summ. s.l. : Mar 30;61(3): 1-19, 2012.
7. Üstüner F. Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Sorunlar ile Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi: Niteliksel Araştırma, *Çocuk Dergisi*, 2009, 9(1): 34-42.
8. Özşenol F, Işıkhana V, Ünay B, Aydın Hİ, Akın R, Gökçay, E. Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi, *Gülhane Tıp Dergisi*, 2003, 45(2): 156-164.
9. Özdemir S, Gürel Ö, Töret G, Özkubat, U. 2-12 Yaş aralığında bulunan otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin tanı öncesi, tanı sırası ve tanı sonrasına ilişkin görüşleri, 22. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Trabzon, 2012.
10. Sroufe LA. Attachment classification from the perspective of infant-caregiver relationships and infant temperament. *Child Development*, 1985, 56, 1-14.

11. Töret G, Özdemir S, Selimoğlu ÖG. Otizmlı Çocuęa Sahip Olan Ebeveynlerin Görüşleri: Otizm Tanımlamaları ve Otizmin Nedenleri, *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 2014, 15(1): 1-14.
12. Lickenbrock DM, Whitman TL. Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder, *Journal of autism and development disorders*, 2010, 40(10): 1274-84.
13. Sarı Yıldırım H. Zihinsel Engelli Çocuęu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi, *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2007, 11 (2).
14. Girli A. Otistik çocukların ailelerine yönelik grup rehberliğinin anne babaların depresyon ve benlik saygısına etkisi, 1. Uluslararası İzmir Özel Eğitim ve Otizm Sempozyumu Kitapçığı, 2005.
15. Örsal Ö. Hemşirelik Perspektifinden Özürlülük. *ÖZ-VER Dergisi*, TC. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Hakemli- Süreli Yayın, Cilt 4, Sayı 2, Ankara, 2007.
16. Aydın A. *Otizimde İlk Adım*. İstanbul: Epsilon Yayıncılık Hizmetleri Tic. San. Ltd. Sti, 2005: 25-40.
17. Amerikan Psikiyatri Birliği-APA. *Ruhsal bozuklukların tanısai ve sayımsai elkitabı* (DSM-5), (Çev: Ertuęrul Köroęlu.) Ankara: Hekimler Yayın Birliği, 2014.
18. Millî Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmelięi, Resmi Gazete, sayı: 26184, 31.05.2006.
19. Geschwind D, Cummings JL. Autism screening and diagnostic evaluation; CAN consensus statement, *CNS Spectrums*, 1998, 3(3): 40-49.
20. Özbey Ç. *Otizim ve Otistik Çocukların Eğitimi*, İstanbul, İnkılap Yayınevi, 2005.

21. Korkmaz B. Otizme Genel Bir Bakış, *Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Dergisi*, 2005, 1(1): 12-27.
22. Alpaytaç S. Otizm Üzerine Türkiye’den Bir Örnek Vaka İncelemesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, Yeditepe Üniversitesi, 2007.
23. Persson, Borazancı S. *AQ Otistik Zekâ ve Seviyeleri Otizm*, İkinci Basım, İstanbul, Sistem Yayıncılık, 2002.
24. Korkmaz B. *Yağmur Çocuklar Otizm Nedir?* İstanbul, Doğan Yayıncılık, 2000.
25. Darıca N, Abidoğlu Ü, Gümüşçü Ş. *Otizm ve Otistik Çocuklar*, 4. Basım, İstanbul, Özgür Yayınları, 2005.
26. Turan A. *Sevgi Dili Konuşan Çocuklar*, 2. Baskı, İstanbul, Sistem Yayıncılık, 2002.
27. Korkmaz B. *Otizm, Farklı Gelişen Çocuklar*, 1. Baskı, İstanbul, Epsilon Yayıncılık, 2003: 38-49.
28. Amerikan Psikiyatri Birliği, Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı, Beşinci Baskı (DSM- 5), Tanı ölçütleri başvuru el kitabından çev, Köroğlu E, Hekimler Yayın Birliği, Ankara, 2013: 91-112.
29. Bedford R, Elsabbagh M, Gliga T, Pickles A, Senju A, Charman T, Johnson MH. Precursors to social and communication difficulties in infants at risk for autism: Gaze following and attentional engagement, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2012, 42 (10): 2208-2218.
30. Korkmaz B. Bir sendrom, bir belirti, bir hastalık: Otizm. Nörobiyolojik temelleri ve nörofonksiyonel mekanizmalar. *Sendrom Dergisi*, 2000, 12, 43-58.

31. K rođlu E. *Depresif Bozukluklar*. Psikiyatri Temel Kitabı, C G le, E K rođlu (Ed), Ankara, Hekimler Yayın Birliđi, 1998: 512.
32. Kaplan HI, Sadock BJ, Abay E (ev. Ed.). “*Klinik Psikiyatri*”. Nobel Tıp kitabevi, İstanbul, 2004: 330- 331.
33. Ar  F. Normal Geliřim G steren ocuđa Sahip Ebeveynler İle Otizmliler ocuđa Sahip Ebeveynlerin Evlilik Uyumu ve Anksiyete D zeylerinin İncelenmesi, Sosyal Bilimler Enstit s , Psikoloji Anabilim Dalı, Y ksek lisans tezi, İstanbul, Hali Universitesi, 2014.
34. Karadeniz AY. Otistik ocukların Aileleri: N robiliřsel ve Klinik Bulgular, Yayınlanmamıř y ksek lisans tezi, İstanbul, İstanbul Universitesi, 2007.
35. Mash EJ, Wolfe DA. *Abnormal child psychology*. Belmont, CA: Wadsworth CENGAGE Learning, 2010.
36. Ulay HT, Ertuđrul A. Otizmde Beyin G r nt leme Bulguları: Bir G zden Geirme, *T rk Psikiyatri Dergisi*, 2009, 20(2): 164-174.
37. www.engellihaklariizleme.org/tr/files/belgeler/ozet_2014.pdf, 19 Nisan 2015.
38. T rkiyede otizm, www.tohumotizm.org.tr/, 21 Mayıs 2015.
39. T.C.Milli Eđitim Bakanlıđı  zel Eđitim Rehberlik ve Danıřma Hizmetleri Genel M d rl đ  Resmi Web Sitesi, <http://orgm.meb.gov.tr/>, 15 Mayıs 2015.
40. T.C. Bařbakanlık  z rl ler İdaresi Bařkanlıđı Resmi Web Sitesi, <http://www.ozida.gov.tr/sura/12.htm>, 18 Mayıs 2015.
41. Kerimođlu E. ve ark. *Otizimde Prognoz ve Ayırıcı Tanı*, Ankara Universitesi Tıp Fak ltesi Basımevi, 1993.
42. Akıneden E,  zdemir S. Otizmliler ocuklara Y nelik Etkileřime Dayalı Sistem Tasarımı, Ankara, Gazi Universitesi, 2015.

43. Tsao L, Davenport R, Schmiege C. Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders, *Topics in Early Childhood Special Education*, 2012, 40: 47-54.
44. Wallis KE. and Smith SM. Developmental Screening in Pediatric Primary Care: The Role of Nurses. *JSPN*, 2008, Vol: 13, No: 2, 130-134.
45. Dođangün B. Özel Eğitim Gerektiren Psikiyatrik Durumlar, Türkiye’de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar Sempozyum Dizisi. 2008; 62: 157-174.
46. Fazlıođlu Özlü Y. Duyusal Entegrasyon Programının Otizmli Çocuklarda Görülen Duyusal ve Davranış Problemleri Üzerine Etkisinin İncelenmesi, Fen Bilimleri Enstitüsü, Doktora tezi, Ankara, Ankara Üniversitesi, 2004.
47. Yanardađ M. Otistik Çocuklarda Farklı Egzersiz Uygulamalarının Motor Performans ve Stereotip Davranışlar üzerine Etkisinin İncelenmesi, Doktora tezi, Ankara, Hacettepe Üniversitesi; 2007.
48. Fazlıođlu Y, Yurdakul M. *Otizimde Görsel İletişim Tekniklerinin Kullanımı*, İstanbul, Morpa Kültür Yayınları, 2005.
49. Darıca NÜ, Gümüşçü Ş. *Otizm ve Otistik Çocuklar*, Ankara, Uyum Özel Eğitim Okulu Yayınları, 1992.
50. Deisinger JA. *History of Autism Spectrum Disorders*. Rotatori AF, Obiakor, F. & Bakken, J. P. (Ed.), *History of special education (Advances in special education)* UK: Emerald Group Publishing, 2011, 237-267.
51. Wing L. *The Autistic Spectrum*, *Lanset*, 1997, 350(13): 1761-1766.
52. Sicile-Kira C. Autism Spectrum Disorders “The Complete Guide to Understanding Autism, Asperger’s Syndrome, Pervasive Developmental Disorder and Other ASD’s, The Berkley Publishing Group, 2004.
53. Kağıtçıbaşı Ç. *Kültürel Psikoloji: Kültür Bağlamında Aile ve İnsan Gelişimi*, İstanbul, Yapı Kredi Yayınları, 1998.

54. Gökcan K. Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri, 30.01.2008'de <http://www.sosyalhizmetuzmani.org/ozurluailerleri.html>, 11 Mayıs 2015.
55. Whitman TL. The Development of Self Regulation, A Self Regulatory Perspective, London, Jessica Kingsley Publishers, 2004.
56. Gülerce A. *Dönüşümsel Aile Modeli ve Türkiye'de Ailelerin Psikolojik Örüntüleri*, İstanbul, Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi, 2007.
57. Akkök F, Aşkar P, Karancı NA. Özürlü bir çocuğa sahip anne-babalardaki stresin yordanması, *Özel Eğitim Dergisi*, 1992, 1 (2): 8-12.
58. Öztürk MO. *Ruh Sağlığı ve Bozuklukları*, 9. Basım, Ankara, Nobel Tıp Kitapevleri, 2002.
59. Kozloff MA. *A Training Program for Families of Children with Autism: Responding to Family Needs*. Shopler, E. ve Mesibov, G. (Ed.), The Effects of Autism on the Family içinde Plenum Publishing Corporation, NY, USA, 1984: 163-185.
60. Yurdakul A, Girli A, Sarısoy M, Özekeş M. Zihinsel engelli ve otistik çocukların ebeveynlerine yönelik grup danışmanlığının depresyon, benlik saygısı ve tutumları üzerine etkisi, 10. Ulusal Psikolojisi Kongresi Kitapçığı, İzmir, 1998.
61. Akkök F, Uzun Özer B. *Yaşamın yeni bir penceresinden: Otistik Özelliklere Sahip Çocuk Babaları ve Duyguları*, Özgür Yayınları, İstanbul, 2005.
62. Baykara A. Otizm ve diğer yaygın gelişimsel bozuklukların (YGB) ayırıcı tanısı, 1. Uluslararası İzmir Özel Eğitim ve Otizm Sempozyum Kitapçığı, İzmir, 2005.
63. Bebko JM, Konstantareas MM, Springer J. Parent and professional evaluations of stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1987, 17: 565-76.

64. Konstantareas MM, Homatidis S. Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic child, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1989, 30: 459-470.
65. Kasari C, Sigman M. Linking Parental Perceptions to Interactions in Young Children with Autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1997, 27(1): 39-57.
66. Hastings RP, Johnson E. Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2001, 31: 327-336.
67. Hanstings RP, Kaushoff H, Word NJ, Degli Espinosa F, Brown T, Remington B. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre- school children with autism, 2005.
68. Lecavalier L, Leone S, Wiltz J. The Impact of Behavior Problems on Caregiver Stress in Young People with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2006, 50 (3): 172-183.
69. Siman-Tov A, Kaniel S. Stress and Personal Resource as Predictors of The Adjustment of Parents to Autistic Children: A Multivariate Model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Published online: 25.09.2010. doi: 10.1007/s10803-010-1112-x, 16 Nisan 2015.
70. Tobing L. Parent Support. Ken Siri ve Tony Lyons (Ed.) *Cutting-Edge Therapies for Autism* Skyhorse Publishing, New York, 2010: 277-282.
71. Gupta A, Singha N. Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2005, 16(2): 62-83.
72. Griffith GM, Hastings RP, Nash S, Hill C. Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with down syndrome and autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2010, 40: 610-619.

73. Duarte CS, Bordin IA, Yazigi L, Mooney J. Factors associated with stres in mothers of children with autism. *Autism*, 2005, 9(4): 416-427.
74. Akkök F. *Bayan Perşembeler*. Ankara: Odtü Geliştirme Vakfı Yayıncılık ve İletişim A.Ş, 1997.
75. Aydın A. Otistik Çocuk Sahibi Annelerine Yönelik Bir Eğitim Programı Modeli. M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2002.
76. Aslan E. Benlik Kavramı ve Bireyin Yaşamındaki Etkileri, *M.Ü. Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, 1992, (4): 7-14.
77. Yıldız E. Mesleki Tükenmişlik Ve Rehber Öğretmenler Üzerine Bir Araştırma, *Erciyes Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2012, 33 (2), 37-61.
78. Kumbaroğlu ZB. Spor Yapan Ve Yapmayan Ortaöğretim Öğrencilerinin Empatik Eğilim Düzeyleri İle Benlik Saygısı Düzeylerinin Çeşitli Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Karşılaştırılması, Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora tezi, 2013.
79. Güler Ö. Tanrı' ya Yönelik Atıflar, Benlik Algısı Ve Günahkârlık Duygusu (Yetişkin Örneklem), Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, 2007.
80. Eren GA. Sosyal kaygının benlik saygısına ve işlevsel olmayan tutumlara göre yordanması. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 2006, 26, 63-67.
81. Hiçdurmaz D, Öz F. Benliğin Bilişsel Yaklaşımla Güçlendirilmesi, *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, 2011, 68-78.
82. Rosenberg M. *Society and the adolescent self-image*. revised edition. Middletown, CT: Wesleyan University Press, 1989.

83. Hamarta E, Demirbaş E. Lise Öğrencilerinin Utangaçlık ve Benlik Saygılarının Fonksiyonel Olmayan Tutumlar Açısından İncelenmesi, *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 21, 2009, 222-239.
84. Aktuğ İY, Susur A, Keskin S, Balcı Y, Seber G. Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesinde Çalışan Hekimlerde Tükenmişlik Düzeyleri, *Osmangazi Tıp Dergisi*, 2006, 28, 91-101.
85. Erikson E. *Identity, Youth and Crisis*, New York, W. W. Norton Company, 1968.
86. Aktaş, S. 9. sınıfta anne baba tutumları ve benlik saygısı arasındaki ilişkinin bazı değişkenler açısından incelenmesi, Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Konya, Selçuk Üniversitesi, 2011.
87. Avşaroğlu, S. Üniversite öğrencilerinin karar vermede özsaygı, karar verme ve stresle başa çıkma stillerinin benlik saygısı ve bazı değişkenler açısından incelenmesi. Yayınlanmamış doktora tezi, Konya, Selçuk Üniversitesi, 2007.
88. Oğurlu U. Düşünsel duygulanımcı davranış terapisi odaklı grupla psikolojik danışmanın ergenlerdeki benlik saygısı düzeyine etkisi, Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Mersin, Mersin Üniversitesi, 2006.
89. Adler A. *The practice and theory of individual psychology*, New York, Harcourt, Brace and Co, 1927.
90. Vardarcı G. Otistik Çocuklu Ailelere Uygulanan Aile Eğitim Programının, Aile İçi İletişim Becerilerine, Ailenin Problem Çözme Becerilerine ve Otistik Çocuklarıyla İlgili Algılarına Etkisi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Anabilim Dalı, Yüksek lisans tezi, İzmir, Dokuz Eylül Üniversitesi, 2011.
91. Dempsey I, Keen D. A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability, *Topics in Early Childhood Special Education*, 2008, 28: 42-52.

92. Dempsey I, Keen D, Pennell D, O'Reilly J, Neilands J. Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability, *Research in Developmental Disabilities*, 2009, 30: 558-566.
93. Jennifer APM, Margaret CS, Ellen G. The role of nurses in screening for autistic spectrum disorder in pediatric primer care, *Journal of Pediatric Nursing*, 2005, 20 (3): 163-169.
94. Sayan A, Durat G. Risk Tanılaması Yoluyla Otizmin Erken Teşhisi: Hemşirenin Rolü, *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2007, 10 (4): 105-112.
95. Ocakçı A. Otizm ve Hemşirelik Bakımı, *Modern Hastane Yönetimi Dergisi*, Zonguldak, 2003, 7 (1): 41-45.
96. Aydın A. Otistik Çocuk Sahibi Annelerine Yönelik Bir Eğitim Programı Modeli, M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, İstanbul, 2002.
97. Bulut I. *Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) El Kitabı*. H.Ü. Sosyal Hizmetler Yüksekokulu, Ankara, 1990.
98. Öner N. Türkiye’de Kullanılan Psikolojik Testlerden Örnekler, Genişletilmiş İkinci Baskı, İstanbul, Boğaziçi Üniversitesi Yayınevi, 2006.
99. Tokuç F. Otistik Çocuk Ve Aile Özelliklerinin Aile İşlevlerine Etkisi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, İstanbul, 2009.
100. Dışıklı S. 24-36 Aylık Otistik Çocukların Sosyal ve Duygusal Gelişim Özelliklerinin İncelenmesi. G.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, Ankara, 2007.
101. Yassıbaş U. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların yaşam deneyimlerine derinlemesine bakış, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel

Eđitim Anabilim Dalı, yüksek lisans tezi, Eskişehir, Anadolu Üniversitesi, 2015.

102. Abalı O, Durukan M, Güdek K, Tüzün ÜD. Aile Deđerlendirme Ölçeđinin (ADÖ) Çocuk Psikiyatrisi' ndeki Uygulaması ve Deđerlendirilmesi. *Türkiye Aile Hekimliđi Dergisi*, 2006, Cilt 10, Sayı 3, 108-110.
103. Fırat S. Otistik ve Zihinsel Özürlü Çocukların Annelerinde Kaygı, Depresyon, Aleksitimi ve Genel Psikolojik Deđerlendirme, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eđitim Bilimleri Anabilim Dalı, Yüksek lisans tezi, Adana, Çukurova Üniversitesi, 2000.
104. Esenler B. Otizm veya Dikkat Eksikliđi/ Hiperaktivite Bozukluđu Tanısı Almıř Çocukların Annelerinin Stres Düzeylerinin Karřılařtırılması, Sađlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, İstanbul, İstanbul Üniversitesi, 2001.
105. Ođultürk N. Zihinsel Engelli Çocuđa Sahip Ailelerin Aile İřlevlerini Etkileyen Etmenler; Çankaya Belediyesinden Hizmet Alan Aileler Üzerine Bir Deđerlendirme, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, doktora tezi, Ankara, Hacettepe Üniversitesi, 2012.
106. Kırbař ZÖ, Özkan H. Down sendromlu çocukların annelerinin aile iřlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin deđerlendirilmesi, *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi*, 2013; 3 (3): 171-180.
107. Akıncı G. Engelli Çocuđa Sahip Olan ve Olmayan Babaların Aile iřlevlerini Algılamaları ile Sosyal Uyum Düzeylerinin İncelenmesi. A.Ü. Fen Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, Ankara Üniversitesi, 2007.
108. Çamur G. Aile İřlevleri ile Ailenin Demografik, Sosyal ve Ekonomik Nitelikleri ve Yaşam Döngüsü Arasındaki İliřkiler. H.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, Ankara, Hacettepe Üniversitesi 1998.
109. Çakıcı S. Alt ve Üst Sosyoekonomik Düzeydeki Ailelerin Aile İřlevlerinin, Anne-Çocuk İliřkilerinin ve Aile İřlevlerinin Anne – Çocuk İliřkilerine

Etkisinin İncelenmesi. G.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, Ankara, 2006.

110. Coşkun T. Geniş Ailede ve Çekirdek Ailede Yasayan Çocukların Aile Ortamını Algılamalarının İncelenmesi, A.Ü. Fen Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans tezi, Ankara, 2005.
111. Çetinkaya S, Arslan S, Nur N, Özdemir D, Demir ÖF, Sümer H. Sivas il merkezinde sosyoekonomik düzeyi farklı üç ilköğretim okulu öğrencilerinin benlik saygısı düzeyi. *Klinik Psikiyatri*, 2006, 9, 116-122.
112. İçmeli C, Ataoğlu A, Canan F, Özçetin A. Zihinsel Özürlü Çocukları Olan Ebeveynler ile Sağlıklı Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının Karşılaştırılması, *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, 2008, 3: 21-28.
113. Weiss JM. Hardiness and Social Support as Predictors of Stress in Mothers of Typical Children, Children with Autism and Children with Mental Retardation, *Autism*, 2002, 6 (1): 115-130.
114. Wetchel K, Carter AS. Reaction to Diagnosis and Parenting Styles Among Mothers of Young Children With ASD, *Autism*, 2008, 12 (5), 575-594.
115. Çelimli Ş. A comparative study of family functioning processes of Families with a child with autism in turkey, United states, middle east technical university, 2009.
116. Demir E. Otistik çocuk annelerinde benlik saygısı ve somatizasyon düzeylerinin karşılaştırılması, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek lisans tezi, Maltepe Üniversitesi, 2010.
117. Nealy CE, O'Hare L, Powers JD, Swick DC. The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives, *Journal of Family Social Work*, 2012, 15 (3), 187-201.
118. Averill JR. Studies on anger and aggression: Implications for theories of emotion, *American Psychologist*, 1983, 38, 1145-1160.

119. Betancourt H, Blair I. A cognition (attribution)-emotion model of violence in conflict situations. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 1992, 18, 343-350.
120. Özsan HH. Ebeveynlerin Otistik Bozukluk Bulgularına Duyarlılığı ve Farkındalığı, Otizmde Erken Tanı ve Erken Müdahalenin Önemi, Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı, İstanbul, 2004.
121. Glazzard J, Overall K. Living with autistic spectrum disorder: parental experiences of raising a child with ASD Support for Learning, *British Journal of Learning Support*, 2012, 27: 37-45.
122. Özkubat U, Özdemir S, Selimoğlu Ö, Töret G. Otizme Yolculuk: Otizimli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 2014, 33 (1): 577-630.
123. Mundy P, Mastergeorge A. The effects of autism on social learning and social attention, Chapter 1, In Mundy, P. & Mastergeorge, A. (Eds). *Autism for Educators: Vol. 1, Translating Research to Schools and Classrooms* (pp 3-34). San Francisco, CA: Jossey Bass, 2011.
124. Goldberg WA, Thorsen KL, Osann K, Spence MA. Use of home videotapes to confirm parental reports of regression in autism, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2008, 38: 1136-1146.
125. Ozonoff S, Williams B, Landa R. Parental report of the early development of children with regressive autism, *Autism*, 2005, 9: 461-486.
126. Wimpory DC, Hobson RP, Williams JMG, Nash S. Are infants with autism socially engaged? A study of recent retrospective parental reports, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2000, 30: 525-536.

127. Rodriguez CM, Murphy LE. Parenting stress and abuse potential in mothers of children with developmental disabilities, *Child Maltreatment*, 1997, 3: 245-252.
128. Ludlow A, Skelly C, Rohleder P. Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder, *Journal of Health Psychology*, 2011, 1-10.



8. EKLER

EK-1. ETİK KURUL ONAYI

Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü öğrencisi Gökçe ŞIKŞIK'ın "Otizmlili Çocukla Sahip Ebeveynlerin Otizmi Algılayışları ve Aile Özellikleri İle Ebeveynlerin Benlik Saygıları Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi" adlı araştırması değerlendirilmiştir.

Proje etik açısından uygun bulunmuştur.

Proje etik açısından geliştirilmesi gerekmektedir.

Proje etik açısından uygun bulunmamıştır.

İmzalar:

Prof. Dr. S. Yavuz SANİSOĞLU

Koordinatör

Prof. Dr. Arif ERSOY

Koordinatör Yardımcısı

Prof. Dr. Mehmet BARCA

Üye

Prof. Dr. Mehmet AKKUŞ

Üye

Prof. Dr. M. Fatih UŞAN

Üye

Prof. Dr. Fatih Vehbi ÇELEBİ

Üye

Prof. Dr. Erdal Tanas KARAGÖL

Üye

Prof. Dr. Mustafa Sıtkı BİLGİN

Üye

Prof. Dr. Ahmet KANKAL

Üye

Doç. Dr. Özen ÖZENSOY GÜLER

Üye

Yard. Doç. Dr. Arif DEMİR

Üye

Gülcan SERTÇELİK

Raportör

EK-2. ÇALIŞMA İZİNLERİ



T.C.
YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Genel Sekreterlik

Sayı : 75265783- 5999
Konu : Çalışma İzni.

13/11.2014

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi: Mamak Kaymakamlığı Özel Huzur Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi Müdürlüğü' nün 11.11.2014 tarihli ve 111 sayılı yazısı.

İlgi yazı sureti EK' te gönderilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini arz / rica ederim.

Suat CİHANGİR
Rektör a.
Genel Sekreter

EKİ: İlgili Yazı Sureti.

Rektörlük: Esenboğa Merkez Mah. Çubuk/ANKARA
Tel: 0 312 324 15 55 / 324 15 09/ 324 15 02

Ofis: Çankırı Cad. Çiçek Sk. NO: 3 Kat: 2 Ulus/ANKARA
Faks: 0 312 324 15 05 E-Mail : gensek@ybu.edu.tr

T.C.
MAMAK KAYMAKAMLIĞI
Özel Huzur Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi

SAYI : 405.99 / 11
KONU : Çalışma İzni

11 / 11 / 2014

YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
ANKARA

İlgi : Üniversiteniz Genel Sekreterliği'nin 31.10.2014 tarihli 5666 sayılı yazısı
İlgi yazı sureti Ek'te gönderilmiştir.

İlgi yazıya istinaden Üniversitenizin Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Göçe Şıkşık'ın merkezimizde tez çalışması yapmasında herhangi bir sıkıntı olmadığı hususunu arz ederim.



Eki : İlgi Yazı Sureti

ANKARA MAMAK ÖZEL HUZUR ÖZEL
EĞİTİM VE REHABİLİTASYON MERKEZİ
Cengizhan Mah. 846. Cad B Blok No:282/C İşyeri No : D / E
Mamak – ANKARA

Tel & Fax : 0 312 391 55 57
e-mail : huzurozelegitim@hotmail.com

T.C.
ÇANKAYA KAYMAKAMLIĞI
Kütükçü Alibey Ortaokulu Müdürlüğü

Sayı : 24163426-903./15
Konu : Çalışma İzni

16/01/2015

YILDIRIM BEYAZİT ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
ANKARA

İlgi:11/11/2014 tarih ve 405.99/ sayılı yazınız.

İlgi yazınıza istinaden Üniversitenizin Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Tezli Yüksek Lisans Programı öğrencisi Gökçe ŞIKŞIK'ın Okulumuzda tez çalışması yapmasında sıkıntı olmadığı hususunu;

Bilgilerinize arz ederim.


İbrahim AKSLANBUĞA
Okul Müdürü

EK-3. BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAM FORMU

Bu katıldığınız çalışma bilimsel bir araştırma olup, araştırmanın adı; Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin otizmi algılayışları ile benlik saygıları arasındaki ilişkinin belirlenmesidir. Bu araştırmanın amacı, Otizmlı çocuğu olan ebeveynlerin otizme bakış açılarının benlik saygılarını etkileyip etkilemediğini saptamaktır.

Bu arařtırmada size, sosyodemografik veri toplama formu, Aile Deęerlendirme Ölçeęi Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeęi uygulanacaktır.

Bu arařtırmada yer almanız için öngörülen süre 10-15 dakika olup, arařtırmada yer alacak gönüllülerin sayısı 100'dür.

Bu arařtırma ile ilgili olarak soruları eksiksiz ve doęru bir řekilde doldurmak sizin sorumluluęunuzdadır.

Bu arařtırma siz ve çocuęunuz için herhangi tıbbi bir risk içermemektedir. Arařtırma çocuęunuzu etkilemeyecektir.

Arařtırma hakkında ek bilgiler almak için 05462469899 no.lu telefondan arařtırmacı Hemřire Gökçe řıkřık'a bařvurabilirsiniz.

Bu arařtırmada yer almanız nedeniyle size hiębir ödeme yapılmayacaktır. Ayrıca, bu arařtırma kapsamındaki bütün muayene, tetkik, testler ve tıbbi bakım hizmetleri için sizden veya baęlı bulunduęunuz sosyal güvenlik kuruluşundan hiębir ücret istenmeyecektir. Bu arařtırma ve Özel Huzur Özel Eęitim Merkezi ve Kütükçü Alibey Ortaokulu ve Yıldırım Beyazıt Üniversitesi tarafından desteklenmektedir.

Bu arařtırmada yer almak tamamen sizin isteęinize baęlıdır. Arařtırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir ařamada arařtırmadan ayrılabilirsiniz; bu durum herhangi bir cezaya ya da sizin yararlarınıza engel duruma yol açmayacaktır. Arařtırmanın sonuçları bilimsel amaçla kullanılacaktır; çalışmadan çekilmeniz ya da arařtırıcı tarafından çıkarılmanız durumunda, sizle ilgili veriler de gerekirse bilimsel amaçla kullanılabilir.

Size ait tüm kişisel bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir.

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllüye verilmesi gereken bilgileri okudum ve sözlü olarak dinledim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanındı. Bu koşullar altında, bana ait bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyorum ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

Bu formun imzalı bir kopyası bana verilecektir.

Gönüllünün,

Adı-Soyadı:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza:

Velayet veya vesayet altında bulunanlar için veli veya vasinin,

Adı-Soyadı:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza:

Açıklamaları yapan araştırmacının,

Adı-Soyadı:

Görevi:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza:

Olur alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin/görüşme tanığının,

Adı-Soyadı:

Görevi:

Adresi:

Tel.-Faks:

Tarih ve İmza:



EK-4. VERİ TOPLAMA FORMU

Sevgili anne /babalar; bu soru formu otizmlı çocuęa sahip anne babaların özellikleri ile ilgili genel bilgilere ulaşmak için oluşturulmuştur. Elde edeceğimiz bilgiler “Aile Deęerlendirme Ölçeęi” nden elde edilen bilgilerle ve “Rosenberg Benlik Saygısı Ölçeęi” nden elde edilen bilgilerle birleştirelerek ebeveynlerin benlik saygıları ile aile yapısı ve otizm hakkındaki görüşlerinin birbiri ile ilişkisini belirlemeye yardımcı olacaktır. Verdiğiniz tüm bilgiler gizli tutulacaktır. Tüm soruları doğru olarak yanıtlamanızı diler, katkılarınız için teşekkür ederim.

Otizmlı çocuęa ilişkin bilgiler

1. Çocuęun yaşı.....
2. Çocuęun cinsiyeti.....
3. Otizm tanısı aldığı yaş.....
4. Özel eğitim merkezine devam ettiği süre.....
5. Devlet okulunda kaynaştırma eğitimi alıyor mu?.....

Anne/babaya ilişkin bilgiler

	Anne	Baba
1. Doğum tarihiniz
2. Öğrenim durumunuz	Okur yazar deęil İlköğretim Lise Üniversite ve üzeri	Okur yazar deęil İlköğretim Lise Üniversite ve üzeri
3. Ortalama aylık geliriniz
4. Otizm tanısı konduktan sonra çocuęunuzdan uzaklaşma hissi yaşama durumu	Evet/ Hayır	Evet / Hayır

5. Herhangi bir kronik hastalığınız var mı?

Evet / Hayır

Evet / Hayır

(Evet ise hastalığınız)

6. Ailenizde daha herhangi bir engelli çocuğu olan var mı?

Evet / Hayır

Evet / Hayır

7. Otizm tanısı konduktan sonra öfke düzeyinizin arttığını düşünme durumu

Evet / Hayır

Evet / Hayır

8. Çocuğunuzun otizmlı olduğunu öğrendiğinizde değersizlik duygusu hissetme durumu

Evet / Hayır

Evet / Hayır

Aileye ilişkin bilgiler

9. Aile yapınız?

Çekirdek aile

Geniş aile

Tek ebeveynli aile

10. Ailedeki çocuk sayısı

Tek çocuk

İki çocuk

Üç ve üzeri

11. Aylık gelirinizin ortalama ne kadarını otizmlı çocuğunuz için harcıyorsunuz

499 TL ve altı

500- 999 TL

1000-1499 TL

1500-1999 TL

2000 TL ve üzeri

12. Ailede bakıma ihtiyaç duyan başka birey var mı?

Evet

Hayır

(Evet ise açıklayınız)

13. Sosyal güvenceniz nedir?

Yok

SSK

Bağkur

Emekli Sandığı

Özel sigorta

14. Otizmlı çocuęa sahip olmanın aile baęlarını güçlendirdięini düşünüyormusunuz?

Evet Hayır

(Evet ise açıklayınız

15. Çocuęunuza otizm tanısı konmadan önce bu hastalık hakkında bilginiz var mıydı?

Hiç yoktu Kısmen vardı Vardı

(Varsa bu bilgiyi nereden edinmiştiniz

Otizmlı çocuęa ilişkin düşünceleriniz

16. Çocuęun hayatına engel olduęunu düşünme durumu?

Evet Hayır

17. Otizmlı çocuęa sahip olmaktan dolayı pişmanlık yaşama durumu?

Hiçbir zaman Bazen Sık sık Her zaman

18. Çocuęuna yeterli sevgi gösterebildięine inanma durumu

Evet Hayır

(Cevabınız hayırsa nedenini açıklayınız.....)

19. Çocuęunuzun kendini arkadaş ve akrabalarından uzaklaştırdıęını düşünme durumu?

Hiçbir zaman Bazen Sık sık Her zaman

20. Çocuęunuzun kendi yaşamını sürdürecekt düzeye geleceęini düşünüyor musunuz?

Evet Hayır

21. Çocuęunuzda en sık gördüęünüz davranış?.....

EK-5. AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

AÇIKLAMA: İlişikte aileler hakkında 60 cümle bulunmaktadır. Lütfen her cümleyi dikkatlice okuduktan sonra, sizin ailenize ne derecede uyduğuna karar veriniz. Önemli olan, sizin ailenizi nasıl gördüğünüzdür. Her cümle için 4 seçenek söz konusudur. (*Aynen Katılıyorum/ Büyük Ölçüde Katılıyorum/ Biraz Katılıyorum/ Hiç Katılmıyorum*)

Her cümlelerin yanında 4 seçenek için de ayrı yerler ayrılmıştır. Size uygun seçeneğe (X) işareti koyunuz. Her cümle için uzun uzun düşünmeyiniz. Mümkün olduğu kadar çabuk ve samimi cevaplar veriniz. Kararsızlığa düşerseniz, ilk aklınıza gelen doğrultusunda hareket ediniz. Lütfen her cümleyi cevapladığınızdan emin olunuz.

CÜMLELER	Aynen Katılıyorum	Büyük Ölçüde Katılıyorum	Biraz Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum
1.Ailece ev dışında program yapmada güçlük çekeriz, çünkü aramızda fikir birliği sağlayamayız.	()	()	()	()
2.Günlük hayatımızdaki sorunların (problemlerin) hemen hepsini aile içinde hallederiz.	()	()	()	()
3.Evde biri üzgün ise, diğer aile üyeleri bunun nedenlerini bilir.	()	()	()	()
4.Bizim evde, kişiler verilen her görevi düzenli bir şekilde yerine getirmezler.	()	()	()	()
5.Evde birinin başı derde girdiğinde, diğerleri de bunu kendilerine fazlasıyla dert ederler.	()	()	()	()
6.Bir sıkıntı ve üzüntü ile karşılaştığımızda, birbirimize destek oluruz.	()	()	()	()
7.Ailemizde acil bir durum olsa, şaşırıp kalırız.	()	()	()	()
8.Bazen evde ihtiyacımız olan şeylerin bittiğinin farkına varmayız.	()	()	()	()

9.Birbirimize karşı olan sevgi, şefkat gibi duygularımızı açığa vurmaktan kaçınırız.	()	()	()	()
10.Gerektiğinde aile üyelerine görevlerini hatırlatır, kendilerine düşen işi yapmalarını sağlarız.	()	()	()	()
11.Evde dertlerimizi üzüntülerimizi birbirimize söylemeyiz.	()	()	()	()
12.Sorunlarımızın çözümünde genellikle ailece aldığımız kararları uyguluyoruz.	()	()	()	()
13.Bizim evdekiler, ancak onların hoşuna giden şeyler söylediğimizde bizi dinlerler.	()	()	()	()
14.Bizim evde bir kişinin söylediklerinden ne hissettiğini anlamak pek kolay değildir.	()	()	()	()
15.Ailemizde eşit bir görev dağılımı yoktur.	()	()	()	()
16.Ailemizin üyeleri, birbirlerine hoşgörülü davranırlar.	()	()	()	()
17.Evde herkes başına buyruktur.	()	()	()	()
18.Bizim evde herkes, söylemek istediklerini üstü kapalı değil de doğrudan birbirlerinin yüzüne söyler.	()	()	()	()
19.Ailede bazılarımız, duygularımızı belli etmeyiz.	()	()	()	()
20.Acil bir durumda ne yapacağımızı biliriz.	()	()	()	()
21.Ailecek, korkularımızı ve endişelerimizi birbirimizle tartışmaktan kaçınırız.	()	()	()	()
22.Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize belli etmekte güçlük çekeriz.	()	()	()	()
23.Gelirimiz (ücret, maaş) ihtiyaçlarımızı karşılamaya yetmiyor.	()	()	()	()
24.Ailemiz, bir problemi çözdükten sonra, bu çözümün işe yarayıp yaramadığını tartışır.	()	()	()	()
25.Bizim ailede herkes kendini düşünür.	()	()	()	()
26.Duygularımızı birbirimize açıkça söyleyebiliriz.	()	()	()	()
27.Evimizde banyo ve tuvalet bir türlü temiz durmaz.	()	()	()	()
28.Aile içinde birbirimize sevgimizi göstermeyiz.	()	()	()	()
29.Evde herkes her istediğini birbirinin yüzüne söyleyebilir.	()	()	()	()
30.Ailemizde, her birimizin belirli görev ve sorumlulukları vardır.	()	()	()	()
31.Aile içinde genellikle birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.	()	()	()	()
32.Ailemizde sert-kötü davranışlar ancak belli durumlarda gösterilir.	()	()	()	()
33.Ancak hepimizi ilgilendiren bir durum olduğu zaman birbirimizin işine karışırız.	()	()	()	()

34.Aile içinde birbirimizle ilgilenmeye pek zaman bulamıyoruz.	()	()	()	()
35.Evde genellikle söylediklerimizle, söylemek istediklerimiz birbirinden farklıdır.	()	()	()	()
36.Aile içinde birbirimize hoşgörülü davranırız.	()	()	()	()
37.Evde birbirimize, ancak sonunda kişisel bir yarar sağlayacaksa ilgi gösteririz.	()	()	()	()
38.Ailemizde bir dert varsa, kendi içimizde hallederiz.	()	()	()	()
39.Ailemizde sevgi ve şefkat gibi güzel duygular ikinci plandadır.	()	()	()	()
40.Ev işlerinin kimler tarafından yapılacağını hep birlikte konuşarak kararlaştırırız.	()	()	()	()
41.Ailemizde herhangi bir şeye karar vermek her zaman sorun olur.	()	()	()	()
42.Bizim evdekiler sadece bir çıkarları olduğu zaman birbirlerine ilgi gösterir.	()	()	()	()
43.Evde birbirimize karşı açık sözlüyüzür.	()	()	()	()
44.Ailemizde hiçbir kural yoktur.	()	()	()	()
45.Evde birinden bir şey yapması istendiğinde mutlaka takip edilmesi ve kendisine hatırlatılması gerekir.	()	()	()	()
46.Aile içinde, herhangi bir sorunun (problemin) nasıl çözüleceği hakkında kolayca karar verebiliriz.	()	()	()	()
47.Evde kurallara uyulmadığı zaman ne olacağını bilmeyiz.	()	()	()	()
47.Bizim evde aklınıza gelen her şey olabilir.	()	()	()	()
49.Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize ifade edebiliriz.	()	()	()	()
50.Ailede her türlü problemin üstesinden gelebiliriz.	()	()	()	()
51.Evde birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.	()	()	()	()
52.Sinirlenince birbirimize küseriz.	()	()	()	()
53.Ailede bize verilen görevler pek hoşumuza gitmez çünkü genellikle umduğumuz görevler verilmez.	()	()	()	()
54.Kötü bir niyetle olmasa da evde birbirimizin hayatına çok karışırız.	()	()	()	()
55.Ailemizde kişiler herhangi bir tehlike karşısında (yangın, kaza gibi) ne yapacaklarını bilirler, çünkü böyle durumlarda ne yapılacağı aramızda konuşulmuş ve belirlenmiştir.	()	()	()	()
56.Aile içinde birbirimize güveniriz.	()	()	()	()

57.Ađlamak istediđimizde, birbirimizden çekinmeden rahatlıkla ağlayabiliriz.	()	()	()	()
58.İşimize (okulumuza) yetişmekte güçlük çekiyoruz.	()	()	()	()
59.Aile içinde birisi, hoşlanmadığımız bir şey yaptığında ona bunu açıkça söyleriz.	()	()	()	()
60.Problemimizi çözmek için ailecek çeşitli yollar bulmaya çalışırız.	()	()	()	()



EK-6. ROSENBERG BENLİK SAYGISI ÖLÇEĞİ

Adı Soyadı:

D – 1

MADDE 1

1. Kendimi en az diğer insanlar kadar değerli buluyorum.

a. ÇOK DOĞRU b. DOĞRU c. YANLIŞ d. ÇOK YANLIŞ

2. Bazı olumlu özelliklerim olduğunu düşünüyorum.

a. ÇOK DOĞRU b. DOĞRU c. YANLIŞ d. ÇOK YANLIŞ

3. Genelde kendimi başarısız bir kişi olarak görme eğilimindeyim.

a. ÇOK DOĞRU b. DOĞRU c. YANLIŞ d. ÇOK YANLIŞ

MADDE 2

4. Ben de diğer insanların birçoğunun yapabildiği kadar birşeyler yapabilirim.

a. ÇOK DOĞRU b. DOĞRU c. YANLIŞ d. ÇOK YANLIŞ

5. Kendimde gurur duyacak fazla birşey bulamıyorum.

a. ÇOK DOĞRU b. DOĞRU c. YANLIŞ d. ÇOK YANLIŞ

MADDE 3

6. Kendime karşı olumlu bir tutum içindeyim.

a. ÇOK DOĞRU b. DOĞRU c. YANLIŞ d. ÇOK YANLIŞ

MADDE 4

7. Genel olarak kendimden memnunum.

a. ÇOK DOĞRU b. DOĞRU c. YANLIŞ d. ÇOK YANLIŞ

MADDE 5

8. Kendime karşı daha fazla saygı duyabilmeyi isterdim.

a. ÇOK DOĞRU b. DOĞRU c. YANLIŞ d. ÇOK YANLIŞ

MADDE 6

9. Bazen kesinlikle kendimin bir işe yaramadığımı düşünüyorum.

a. ÇOK DOĞRU b. DOĞRU c. YANLIŞ d. ÇOK YANLIŞ

10. Bazen kendimin hiç de yeterli bir insan olmadığımı düşünüyorum.

a. ÇOK DOĞRU b. DOĞRU c. YANLIŞ d. ÇOK YANLIŞ

EK-7. ODAK GRUBA UYGULANACAK SORULAR

1. Otizm size ne ifade ediyor?
2. Çocuğunuza otizm tanısı konulduğunda ne hissettiniz?
3. Otizmlı bir çocuğa sahip olmak size neler hissettiriyor?
4. Otizmlı bir çocuğa sahip olmanın en zor yanı ne olabilir?
5. Çocuğuna otizm tanısı konduğundan itibaren hayatınızda ne gibi deęişiklikler oldu?
6. Otizmlı bir çocuk dünyaya getirdiğiniz için kendinizi suçladığınız zaman oluyormu?
7. Ailenizden ve çevrenizden beklentileriniz nelerdir?

EK-8. ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER	
Adı Soyadı	: Gökçe Şıkşık
Doğum tarihi	: 27.06.1990
Doğum yeri	: Isparta
Medeni hali	: Evli
Uyruğu	: T.C.
Adres	: Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Anabilim Dalı, Ankara
Tel	: 0312 324 15 55
Faks	:
E-mail	: gokce_bagci@hotmail.com
EĞİTİM	
Lise	: Isparta Süleyman Demirel Fen Lisesi
Lisans	: Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu
Yüksek lisans	: Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Anabilim Dalı
Doktora	: yok
YABANCI DİL BİLGİSİ	
İngilizce	: Orta seviye
ÜYE OLUNAN MESLEKİ KURULUŞLAR	
Romatoloji Hemşireleri Derneği	