



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**OTİSTİK ÇOCUK VE AİLE ÖZELLİKLERİNİN
AİLE İŞLEVLERİNE ETKİSİ**

FATMAGÜL (ÖZTÜRK) TOKUÇ
YÜKSEK LİSANS TEZİ

HALK SAĞLIĞI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
Yrd. Doç. Dr. Ayşe YILDIZ

İSTANBUL-2009

TEZ ONAYI

Kurum : Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Programın seviyesi : Yüksek Lisans (x) Doktora ()

Anabilim Dalı : Halk Sağlığı Hemşireliği

Tez Sahibi : Fatmagül (ÖZTÜRK) TOKUÇ

Tez Başlığı : Otistik Çocuk ve Aile Özelliklerinin Aile İşlevlerine Etkisi

Sınav Yeri : M.Ü. Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı

Sınav Tarihi : 02 Ocak 2009 11.30

Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve kalite yönünden Yüksek Lisans/Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Danışman

Yrd. Doç. Dr. Ayşe YILDIZ

Kurumu

Marmara Üni. Halk Sağlığı
Hemşireliği ABD başkanı

İmza



Sınav Jüri Üyeleri

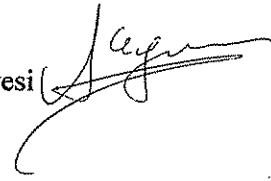
Prof. Dr. Sema KUĞUOĞLU

Marmara Üni. Çocuk Sağlığı ve
Hastalıkları Hemşireliği ABD
Başkanı

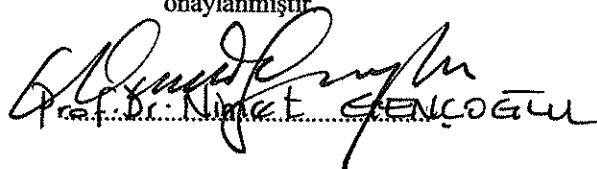


Yrd. Doç. Dr. Ayşe ERGÜN

Marmara Üni. Halk Sağlığı
Hemşireliği ABD Öğretim Üyesi



Yukarıdaki jüri kararı Enstitü yönetim Kurulu'nun 22.10.2008 tarih ve 4 sayılı kararı ile onaylanmıştır.



Prof. Dr. Nüket GENÇOĞLU

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

02 Ocak 2009

Fatmagül (ÖZTÜRK) TOKUÇ

TEŞEKKÜR

Bu araştırmanın gerçekleştirilmesinde beni destekleyen tez danışmanım Yrd. Doç. Dr. Ayşe YILDIZ'a teşekkür ederim. Tüm tez çalışma dönemimde benim yanımda olan Yrd. Doç. Dr. Ayşe ERGÜN'e desteği için teşekkür ediyorum. Aynı zamanda çalışmamı yaparken bana yol gösteren, destekleyen ve akademik kariyere ilk adımı atmamda emeği geçen ablam Araşt. Gör. Uzman Hemşire Nilüfer ÖZTÜRK'e teşekkür ederim. Yardımlarından ve desteğinden dolayı eşim Gönalp TOKUÇ'a teşekkür ediyorum.

Tezimi aileme itaf ediyorum.

Ağustos, 2008

I) İÇİNDEKİLER

I) İÇİNDEKİLER.....	iv-ix
II) KISALTMALAR.....	x
III) ŞEKİLLERİN LİSTESİ.....	xi
IV) TABLOLARIN LİSTESİ.....	xii-xiv

1.ÖZET	1
2.SUMMARY	2
3.GİRİŞ ve AMAÇ	3-5
4.GENEL BİLGİLER	6
4.1.Otizm.....	6
4.1.1. Otizmin Tarihçesi ve Tanılama.....	8
4.1.1.1.Tanıda sorunlar ve otizmin ayırıcı tanısı.....	9
4.1.1.2.Otizm nasıl teşhis edilir ?.....	11
4.1.2.Otizmi kimler tedavi eder?.....	12
4.2.Otistik Çocukların Özellikleri.....	13
4.2.1. Bebeklik dönemi (0-2 yaş).....	13

4.2.2. 2-5 yaş dönemi.....	16
4.3.Otizmde Epidemiyoloji.....	26
4.3.1.Prevelans.....	26
4.3.2.Cinsiyet dağılımı.....	27
4.3.3.Sosyo-ekonomik durum.....	28
4.3.4.Zeka seviyesi.....	28
4.4.Otizme Neden Olan Faktörler.....	28
4.4.1.Psiko-dinamik ve ailesel faktörler.....	29
4.4.2.Organik-nörolojik-biyolojik faktörler.....	30
4.4.3.Genetik faktörler.....	31
4.4.4.Bağışıklık sistemi ile ilgili faktörler.....	32
4.5. Otizmde Tedavi Yaklaşımları.....	33
4.5.1. Aile eğitimi.....	33
4.5.2.Eğitimsel yaklaşımlar.....	33
4.5.3.Davranış/ psikososyal yaklaşımlar.....	34
4.5.4.Biyolojik yaklaşımlar (farmakoterapi).....	34
4.6.Aile İlişkilerinde Engelli Çocuğun Varlığı.....	34
4.6.1.Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Tepki Modelleri.....	35
4.7. Engelli Çocuğun Varlığının Kardeş ve Kardeş İlişkileri Üzerine Etkisi.....	39

4.8.Otizmli Bir Çocuğun Ebeveyni Olmak.....	41
4.9.Ailede Otistik Çocuğun Varlığının Kardeşe Etkileri.....	44
4.10.Otizm ve Hemşirelik.....	45
4.11.Otistiklerin Tanı ve Tedavisini Geciktiren Yanlış İnanışlar.....	48
4.12.Otizmli Çocuğu Olan Aileler İçin Bilgiler.....	49
5.GEREÇ ve YÖNTEM.....	52
5.1. Araştırmanın Şekli.....	52
5.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer.....	52
5.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	54
5.4. Araştırma Verilerinin Toplanması.....	54
5.5. Araştırmanın Veri Toplama Araçları.....	55
5.5.1. Bilgi formu.....	55
5.5.2.Aile değerlendirme ölçeği.....	58
5.6. İstatistiksel Analiz.....	62
6. BULGULAR.....	63
6.1. Otistik Çocuğa Sahip Ailelere İlişkin Tanıtıcı Bilgiler.....	63
6.1.1. Otistik çocuğa sahip anne-babaya ilişkin tanıtıcı bilgiler.....	66
6.2. Otistik Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Bilgiler.....	69
6.2.1. Otistik çocukların otizm tanı kriterlerine ilişkin bilgileri.....	70

6.2.1.1.Otistik çocuklarda otizme eşlik eden diğer sorunlara ilişkin bilgiler.....	72
6.3. Kardeşin Otistik Kardeşine Yönelik Duyguları.....	72
6.4. Aile Değerlendirme Ölçeği ile İlgili Bulgular.....	74
6.4.1.Aile yapısına göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi.....	77
6.4.2.Çocuk sayısına göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi.....	79
6.4.3.Gelir düzeyine göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi.....	80
6.4.4.Annenin eğitim durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi.....	81
6.4.5.Babanın eğitim durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi.....	82
6.4.6.Annenin çalışma durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi.....	84
6.4.7.Babanın çalışma durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi.....	85
6.4.8.Otistik çocuğa sahip olmanın sosyal ilişkileri etkileme durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi.....	86
6.4.9.Otistik çocuğun yaşına göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi.....	88
6.4.10.Otistik çocuğun cinsiyetine göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi.....	90

6.4.11.Otistik çocuğun ailenin kaçını çocuğu olması durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirmesi.....	91
6.4.12.Otizm tanısı konulduktan sonra geçen sürelerle göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirmesi.....	93
6.4.13.Otizm tanısı alan çocuğun eğitim durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirmesi.....	94
6.4.14.Otizm tanısı alan çocuğun terapi desteği alması durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirmesi.....	95
6.4.15. Otizm tanısı alan çocuğun ilaç kullanım ve/veya egzersiz yapma durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirmesi.....	96
6.4.16.Otizm tanısı alan çocuğun üstün yetenek durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirmesi.....	97
6.4.17. Otizme eşlik eden başka sorun olması durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirmesi.....	99
7.TARTIŞMA.....	101
7.1.Otistik Çocuğa Sahip Ailelere İlişkin Tanıtıcı Bilgilerin Tartışılması.....	101
7.2.Otistik Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Bilgilerin Tartışılması.....	107
7.3.Kardeşin Otistik Kardeşe İlişkin Duygularının Tartışılması.....	110
7.4.Aile Değerlendirme Ölçeği ile İlgili Bulguların Tartışılması.....	112
8. SONUÇLAR VE ÖNERİLER.....	130
8.1.Sonuçlar.....	130
8.2.Öneriler.....	134

9.EKLER.....	135
10.KAYNAKLAR.....	171
11.ÖZGEÇMİŞ.....	180

II) KISALTMALAR

ADÖ: Aile Değerlendirme Ölçeği

ASD: Otistik Spektrum Bozukluğu

İZEV: İstanbul Zihinsel Engelliler İçin Eğitim ve Danışma Vakfı

ODER: Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Derneği

TODEV: Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı

TOHUM: Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı

YGB: Yaygın Gelişimsel Bozukluklar

III) ŐEKİLLERİN LİSTESİ

Őekil 1: Otizm ve Dięer YGB'nin Ayırıcı Tanısal Özellikleri

Őekil 2: Kum saati modeli

Őekil 3: Aile Deęerlendirme Ölçeęi Alt Boyut Puanlarının Daęılımı

Őekil 4: Aile Deęerlendirme Ölçeęi Alt Boyut Puanlarının 2 Cut Off Deęerine Göre Daęılımı

Őekil 5: Otistik Çocuęa Sahip Olmanın Sosyal İlişkileri Etkileme Durumuna Göre Aile Deęerlendirme Ölçeęi Puanlarının Daęılımı

IV) TABLOLARIN LİSTESİ

Tablo 1: Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyo- Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Tablo 2: Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Ekonomik Durumlarına Göre Dağılımı

Tablo 3: Otistik Çocuğa Sahip Anne- Babanın Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Tablo 4: Otistik Çocuğa Sahip Anne- Babanın Mizaç Özelliklerinin Dağılımı

Tablo 5: Otistik Çocukların Sosyo- Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Tablo 6: Otistik Çocukların Öğrenim Durumlarına Göre Dağılımı

Tablo 7: Otistik Çocukların Otizme İlişkin Bilgilerinin Dağılımı

Tablo 8: Otistik Çocuklarda Otizme Eşlik Eden Diğer Sorunların Dağılımı

Tablo 9: Kardeşin Otistik Kardeşine Yönelik Duygularının Dağılımı

Tablo 10: Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin Dağılımı

Tablo 11: Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Dağılımı

Tablo 12: Aile Yapısına Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 13: Çocuk Sayısına Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 14: Gelir Düzeyine Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 15: Annenin Eğitim Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 16: Babanın Eğitim Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 17: Annenin Çalışma Durumuna Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 18: Babanın Çalışma Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 19: Otistik Çocuğa Sahip Olmanın Sosyal İlişkileri Etkileme Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 20: Otistik Çocuğun Yaşına Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 21: Otistik Çocuğun Cinsiyetine Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 22: Otistik Çocuğun Ailenin Kaçını Çocuğu Olması Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 23: Otizm Tanısı Konulduktan Sonra Geçen Sürelere Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 24: Otizm Tanısı Alan Çocuğun Eğitim Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 25: Otizm Tanısı Alan Çocuğun Terapi Desteği Alması Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 26: Otizm Tanısı Alan Çocuğun İlaç Kullanım ve/veya Egzersiz Yapma Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 27: Otizm Tanısı Alan Çocuğun Üstün Yetenek Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Tablo 28: Otizme Eşlik Eden Başka Sorun Olması Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

1.ÖZET

Bu çalışmada, otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisini belirlemek amaçlanmıştır. Araştırma İstanbul ve İzmir illerinde Kasım 2007- Mart 2008 tarihleri arasında, otistik çocuklara destek niteliğinde kurulmuş olan vakıflar ve derneklerde gerçekleştirilmiştir. Evreni, otistik çocuğa sahip bu kurum ve kuruluşlardan hizmet alan aileler oluşturmaktadır. Çalışma örneklemini, çalışmaya katılmayı kabul eden 108 aile oluşmuştur. Veri toplama aracı olarak tanıtıcı bilgi formu ile anneler tarafından doldurulan Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) kullanılmıştır. Otistik çocuğa sahip, sosyal ilişkilerinin etkilendiğini ifade eden ailelerde ADÖ alt boyutları olan problem çözme ($p<0.01$), roller ($p<0.01$), duygusal tepki verebilme ($p<0.05$), davranış kontrolü ($p<0.05$), genel işlevler ($p<0.01$) alt ölçeklerinde istatistiksel anlamlılık saptanmıştır. Otizm tanısı konulduktan sonra 6-8 yıl geçen olgular ile 10-13 yaşında otistik çocuğa sahip ailelerinin davranış kontrolü puanları 0-2 yıla göre ve 3-5 yıla göre anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p=0.009$; $p=0.047$). Otizme eşlik eden başka sorun olan olguların ailelerinin problem çözme ($p<0.01$), iletişim ($p<0.05$), roller ($p<0.01$), duygusal tepki verebilme ($p<0.05$) ve genel işlevler ($p<0.05$) alt ölçeklerinde istatistiksel anlamlılık saptanmıştır. Bu bulgular doğrultusunda bir sağlık profesyoneli olarak halk sağlığı hemşiresi, otizmin erken tanılanması, otistik çocuk sahibi ailelerin sosyal ilişkilerinin desteklenmesi ve özellikle yenidoğan döneminden başlayarak ev ziyaretleri ve sağlık eğitimleri yapılarak toplumun otizmle ilgili bilinçlendirilmesi konusunda aktif rol oynayabilir.

Anahtar Sözcükler: aile özellikleri, aile işlevleri, aile işlevlerinin değerlendirilmesi, otistik çocuklar, otizm.

2.SUMMARY

Influence of the Autistic Child and Families Characteristics on Families Function

The study aimed to determinate influence of an autistic child's and families characteristics on families function. The study was conducted in foundations and associations that aim to support autistic children in Istanbul and Izmir between October 2007 – March 2008. The population of study was consisted of all autistic's families and received service from these organizations. The simple of the study included 108 families who agreed to participate in the study. For gathering data, an information form was used in addition to Family Assessment Device (FAD) which was administered to mothers in order to evaluate family function. The statistical significant was found with problem solving ($p<0.01$), roles ($p<0.01$), affective responsiveness ($p<0.05$), behavior control ($p<0.05$), general function ($p<0.01$) subscales with autistic's families who shared influenced of social relation. Significant high was found families behavior control scores with those events who past 6-8 years after the autism diagnosis has received and with families who have 10-13 ages' child than who past 0-2 years and who past 3-5 years ($p=0.009$; $p=0.047$).The statistics significant were found problem solving ($p<0.01$), communication ($p<0.05$), roles ($p<0.01$), affective responsiveness ($p<0.05$) and general function ($p<0.05$) subscales on the events' families who accompanying another problem with autism. In respect of these findings, nurses as health professionals may have active roles for community awareness about autism via autisms' early diagnosis, supporting social relations of autistic's families and especially to start home visiting and health education in newborn period.

Key Words: autism, autistic child, evaluation of family function, family functions, family characteristics.

3.GİRİŞ ve AMAÇ

Bugün, toplumun temelini oluşturan ve toplumsal bir kurum olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelmektedir. Aile için normal bir çocuğun doğumu yeni heyecan ve beklentileri beraberinde getirirken bunun yanı sıra birçok yenilik ve alışılması zor olan koşullar da yaratmaktadır (Bodur, Soysal 2004) .

Aileye bir çocuğun katılımı, ailede yeniliğe ve ilişkilerde değişikliğe neden olur. Anne babaların, eş olarak birbirlerinden, hayattan, hayattaki beklentilerinden, mesleklerinden, yakın çevreden ve toplumdan beklentileri farklılaşır. Bu durum, aile içindeki iletişim ve işlevlere olumlu ya da olumsuz yönde etkide bulunur (Özşenol ve ark., 2003).

Otizm, duygusal ve sosyal ilişkilerde kısıtlılık, dilin gelişiminde gecikme ve tekrarlayıcı garip davranışlarla karakterize olan bir bozukluk olarak da tanımlanabilir (www.autism-tr.org, Erişim tarihi: 7 Ekim 2006). 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 (McClannahan, Krantz and McGee 2006). Klinik belirtilerin şiddeti bireyden bireye değişiklik göstermektedir. Bu nedenle, otistik spektrum içinde en hafiften en ağıra kadar değişik şiddette otistik davranış belirtileri görülebilir. Bu belirtileri; toplumsal ilişkilerin gelişiminde bozukluk, sözel ve sözel olmayan iletişimde bozukluk, takıntılı, tekrarlayıcı davranışlar, ilgi alanının kısıtlılığı ve darlığı şeklinde temel gruplarda toplamak mümkündür (Korkmaz 2000). Yapılan epidemiyolojik çalışmalar otistik vakaların çoğunda semptomların 36. aydan önce başladığını ancak anne- babaların farkına varmaması ve hastalığın şiddetinin belirlenememesi nedeni ile tanının net olarak konmasının 36. aydan sonrasına denk geldiğini ortaya koymuştur. Cinsiyet dağılımı özelliklerine ilişkin verilerde ise erkek çocuklarda 2– 3 kat daha fazla görüldüğü, geniş olgu serilerinde erkek – kız oranının 4– 5/ 1 olduğu ifade edilmektedir. Ülkemizde yapılan araştırmalarda erkek – kız oranı 5/1 dir ve bunun yanı sıra kız çocuklar, erkek çocuklara göre otizmin

özelliklerini daha yoğun ve ağır olarak yaşamaktadırlar (www.autism-tr.org, Erişim: 7 Ekim 2006).

Çok boyutlu bir semptom olan otistik çocuğa sahip aileler, öncelikle ilk teşhis sonrası bunu kabullenme ve daha sonraki süreçlerde çocukları ile sağlıklı iletişim kurma ve çocuğun sosyal- emosyonel ve fiziksel gelişimini sağlıklı bir şekilde sürdürebilmesi adına atacakları adımları ve ortaya koyacakları davranışlar ve girişimler konusunda bilgi eksikliği ve toplumsal stigmalar nedeni ile güçlükler yaşamaktadırlar (Özşenol ve ark. 2003, Şen 2004).

Çocuklar ilk sosyal deneyimlerini kardeşleri ile yaşarlar. Bu nedenle; sosyal açıdan uyumsuz bir kardeş hem kardeş ilişkisinin niteliğini, hem de diğer çocuğun sosyal gelişimini olumsuz etkileyecektir. Sosyal psikologlar, kardeşler ve arkadaşlar gibi yakın ilişki içinde olan insanların birbirlerinden daha çok etkilendiklerini savunurlar. Otistik olan çocuklar, rahatsızlıkları nedeniyle, kardeşlerine kıyasla anne– babalarından daha çok ilgi ve destek gören taraf olacaktır (Akalin Bozbey 2005).

Otistik olan çocuğun anne – babadan çok sık olumlu ve olumsuz geribildirim alması kardeşte kıskançlık, öfke ve değersizlik duygularına neden olabilir. Farklı engelleri olan çocukların kardeşleri ile yaptığı görüşmelerde, neredeyse hepsinin suçluluk, utanma ve öfke gibi benzer duygusal tepkiler yaşadığını saptamıştır (Akalin Bozbey 2005).

Hoeman, birey ve ailesinin özrünün derin etkisiyle baş edebilmek için kendilerinde var olan iç değerleri fark etmesinde rehabilitasyon hemşiresinin spesifik bilgi ve klinik beceri kullanmasının zorunda olduğundan söz eder. Büyüme-gelişme, fonksiyonlar, aile ve kriz teorileri, grup süreci, rol teorileri, adaptasyon ve baş etme, öğrenme teorileri ve değişim sürecinde derinlemesine bilgi kazanılmalıdır. Bu bilgiler doğrultusunda hemşirenin, insanların özür değerlendirmelerine bakabilmede, bireyin ve ailenin yaşam stilini değiştirebilmesinde, bağımsızlığı geliştirebilmesinde, yaşam kalitesini arttırabilmesinde, optimal fonksiyonları daha kullanışlı hale getirebilmesinde, özür stigmatını azaltabilmede ve özürlü ile çalışabileceğinden söz eder. Sözü edilen bilgi ve beceriler özürlü ve ailesinin fonksiyonlarını maksimuma

ıkarma, z bakımını geliştirme, komplikasyonlardan veya zrn ilerlemesinden koruma, pozitif bař etme davranıřlarını glendirme, bakımın ve hizmetlerin srekliliğini saėlama, optimal yařam kalitesini savunma, bireyi glendirme ve lkede bakım yapısı ve karakterlerine katkı saėlamada hemřireye sorumluluk verir. Hemřirenin bu hizmetleri sunabilmek iin kapsamlı bakım ve vaka ynetiminde uzmanlařması gerekli grlmektedir (rsal 2007).

Yurt dıřında bu konuda yapılan birok alıřma mevcutken lkemizde yapılan az sayıda arařtırma ailelere destek verme ve strateji belirleme konusunda yetersiz kalmaktadır (amur 1998, zřenol ve ark. 2003, Fazlıoėlu-zl 2004).

Yukarıdaki bilgiler ıřıėında planlanan bu arařtırmada;

Otistik ocuk ve aile zelliklerinin aile iřlevlerine etkisini belirlemek amalanmıřtır.

4.GENEL BİLGİLER

4.1.Otizm

Otizm, Leo Kanner (1943) tarafından, yaşam boyu süren, sosyalleşme, dil, iletişim ve diğer birçok etkinlik alanını etkileyen bir sendrom olarak tanımlanmıştır. Otizm, duygusal ve sosyal ilişkilerde kısıtlılık, dilin gelişiminde gecikme ve tekrarlayıcı garip davranışlarla karakterize olan bir bozukluk olarak da tanımlanabilir (Fazlıoğlu-Özlü 2004, Dışıklı 2007).

Otizm bir spekturum bozukluğudur (Hakler 2001).

Otizm; en kısa tanımıyla bireyin çevresi ile ilişki ve iletişim kurmasını engelleyen gelişimsel bir yetersizliktir. Türkçede “kendi” anlamına gelen “autos” sözcüğünden türemiş olan “otizm”, bu çocukların başkalarıyla ilişki kurmaktansa, kendi yarattıkları dünyada yaşama eğilimlerine işaret etmektedir (Atasoy 2002).

Otizm, sosyal ilişki kurma güçlükleri; sözel ve sözle olmayan iletişim, oyun etkinliğinde bozukluk, sınırlı ve yineleyici davranış ve ilgilerle kendini gösteren erken çocukluk dönemi hastalığıdır (Frith 1997, Özsan 2004).

Kişinin; düşüncelerinin, duygularının ve arzularının, dünyayı kendi algılayış biçimine göre belirlemesidir. Bireyin iç gerçekliği, dış gerçeklikle bağdaşmaz. Birey olay, nesne ve olguları norm içinde bulunan kişilerin paylaştığı gerçeklik temelinde değil kendi duygu ve düşüncelerinin ışığı altında değerlendirir. Bu tanımıyla patolojik bir anlam taşır. Karşılık, red, sosyal etkileşimde, iletişimde devam eden bozukluklar, stereotip davranış paterni ile karakterizedir (www.autismtr.org, Erişim: 22 Nisan 2006, Wallis and Smith 2008).

Çocuklarda otizm, beyin sistemindeki fizyolojik fonksiyonların, kimyasal dengenin bozulmasıyla, 3 yaşından önce ortaya çıkan, yaygın gelişimsel bir bozukluktur (www.autismspeaks.org, Erişim: 18 Şubat 2007).

Leo Kanner'e Göre Otizm

Kanner otistik çocuklarda gördüğü karakteristik özellikleri ana başlıkları ile şöyle özetlemiştir:

“Aşırı Otistik Yalnızlık” İnsanlarla iletişimde başarısız olan çocukların yalnız kaldıklarında mutlu oldukları gözlenmiştir. Kanner'e göre bu sosyallikten uzak olmanın göstergeleri daha çok küçük yaştan başlıyor. Annenin bebeği kucağına almaya çalıştığında tepkisiz kalması, sarılmaması gibi.

“Düzen Bozulma Kaygısı” Otistik çocuk, rutin ve monoton olayların değişime uğramasından fazlasıyla rahatsız olur. Örneğin değişik bir okul veya yol, mobilyanın yenilenmesi veya yer değiştirmesi krizlere yol açabilir ve çocuk her şey eski haline dönene kadar sakinleştirilemeyebilir.

“Mükemmel Hafıza” Kanner'in gördüğü çocuk, büyük miktarları, olmayacak şeyleri aklında tutabiliyordu. Örneğin ansiklopedi sayfalarını ezberlemek gibi. Bu olay öğrenme güçlüklerinin ve zeka bozukluklarının çizgisi dışındadır.

“Röterlı Tekrar” Otistik çocuk duyduğu dili tekrarlar, ama asıl ihtiyaçlarını belirtmede başarısız olur. Kendilerine “sen”, karşısındakine “ben” diye hitap edebilirler. Bu karşısındaki konuşmacıyı taklit etmelerinden dolayı olur.

“Uyarıcılara Karşı Fazla Hassas Olmak” Kanner çoğu gözlemlediği çocuğun belli seslere karşı aşırı reaksiyon gösterdiğini belirtmiştir. Asansör, elektrik süpürgesi ve hatta rüzgar gibi. Bazılarında yeme problemleri de saptamıştır.

“İçten Gelen Aktivitelerin Çeşit Kısırlığı ” Çocuğun tekrarlanan hareketleri, ifade şekli ve ilgilendikleri kısıtlıdır. Buna rağmen Kanner çocukların nesnelerle iyi ilişkiler içerisinde olduğunu sık sık objelerle oynarken veya puzzle yaparken gösterdikleri hünerden hissetmiştir.

“İyi Kavrama Potansiyeli” Kanner çoğu otistik çocuğun öğrenme güçlüğü çekmesine rağmen olağan üstü hafıza ve bazı durumlardaki hünerin süper bir zekayı gösterdiğine inanır. Bu zeka ancak öğretmenleri, uzmanlar veya anne-babası

tarafından hissedilebilir. Ayrıntıları hafızada tutma umutlandırıcı olabilir. Kanner otistik çocuklar “genellikle fiziksel olarak normal gözükür” demiştir.

“Yüksek Zekalı Aileler” Kanner çoğu vakada yüksek zekalı ailelere rastlandığını belirtmiştir. Bununla birlikte bu bir önyargıdır ve Kanner’in örneği ispatlayıcı olamaz (Happe 1995, Aydın 2004).

4.1.1.Otizmin tarihçesi ve tanılama

19. yüzyıldan bu yana benzer özellikler taşıyan çocuklar dikkati çekse de ilk kez 1943 yılında Leo Kanner otizm terimini bir erken çocukluk dönemi hastalığı olarak tıp literatürüne kazandırmıştır. Kanner “Autistic Disturbances of Affective Contact” adlı makalesinde sosyal ve sözel iletişim alanlarında zorluk çeken, stereotipik hareketler gösteren, değişikliğe direnç ve dışarıdan bakıldığında kendi dünyasındaymış izlenimi veren 11 çocuk tanımlanmıştır. Kanner bu klinik tabloya “self-centeredness” ile eşdeğer gördüğü otizm terimini vermeyi uygun görmüştür (Aydın 2004, Dışıklı 2007). Bleuler’den alınan bu terim bir süre Çocuk Psikiyatrisi literatüründe karışıklığa yol açmış, otizm çocukluk şizofrenisi ve diğer çocukluk piskozları ile aynı kategori içerisinde ele alınmıştır. 1960 ve 1970’li yıllarda özellikle Rutter tarafından yapılan çalışmalarla literatürdeki bu karmaşalar giderilmiş erken çocukluk otizmi ayrı bir kategori olarak DSM ve ICD çok eksenli tanı sistemlerinde yerini almıştır. Wing ve Gould çoğunluğu mental reterde çocuklarda sosyal ilişki kurma, iletişim ve oyun oynama alanlarında belirgin yetersizlikler görmüşler ve Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (Pervasive Developmental Disorders) kavramını ortaya atmışlardır. Bu kavram, sosyal etkileşim ve iletişim alanında ömür boyu süren niteliksel bozukluğu tarif etmek için seçilmiştir. Yaygın Gelişimsel Bozukluklar şemsiye bir ana tanı kategorisi olup temelde birbirine benzer gibi gözükse, ancak klinik görünümleri açısından birbirinden farklı bozuklukları kapsamı içerisine almaktadır. DSM-IV sınıflama sisteminde otistik bozukluk (APA-Amerikan Psikiyatri Birliği 1994), ICD-10 sisteminde ise çocukluk otizmi (WHO- Dünya Sağlık Örgütü 1992) bir alt grup olarak bu kapsam içerisinde yer almıştır. DSM- IV sisteminde Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (YGB) ana kategorisi içerisinde bulunan diğer bazı alt gruplar için güvenilirlik ve geçerlilik açısından tartışmalar devam

etmekte (Szatmari 2000), YGB kavramı yerini yavaş yavaş “Otistik Spektrum Bozuklukları (ASD) ” kavramına bırakmaktadır (Wing 1997, Baird ve ark. 2003).

Otizmde üç alandaki temel belirtiler şöyle özetlenebilir:

-Toplumsal etkileşimdeki niteliksel bozukluklar

-Sözel ve sözel olmayan iletişimde ve oyun etkinliğinde niteliksel bozukluklar

-Sınırlı ilgi ve etkinlikler, basmakalıp ve yineleyici hareketlerin (sterotipik hareketler) olması (Korkmaz 2000, Özsan 2004, Wallis and Smith 2008).

4.1.1.1.Tamda sorunlar ve otizmin ayırıcı tanısı

Otizmin erken tanısındaki başlıca sorunlardan biri otizme özgü belirtilerin ancak çocuğun ileriki yaşlarında ortaya çıkması ve çok küçük çocuklara ait verilerin yetersiz olmasıdır. Bu nedenle kesin tanı için çocuğun büyümesi beklenir. Toplumsal ilişkilerde bozukluklar biçiminde ortaya çıktığı için böylece otizm geç bir yaşta fark edilmektedir.

İkinci 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 kısmı 2 yaşında kaybolur (Korkmaz 2000).

Yetersizliği olan çocukların yarısına yakını okul çağına gelmeden önce tanı alamamaktadır. ASD (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 tanımasına ve bilgi yeterliliğine bağlıdır (Wallis and Smith 2008). Otistik çocuklar tipik olarak bir alanda gelişip, başka bir alanda gerilik gösterebilirler. Örneğin hafıza gücü ve müzikal yeti gerektiren alanlarda çok başarılı olabilirken, okuma, bisiklete binme gibi başka alanlarda başarısız olabilirler.

Özellikle küçük yaşlarda otizm, özellikleri ve seyri otizmden çok farklı olan başka rahatsızlık ve bozukluklarla karıştırılabilir (Korkmaz 2000). Yaygın gelişimsel bozukluk (YGB) şemsiyesi altında, otistik belirtilerin görüldüğü diğer sendromlar şunlardır:

1-Otistik bozukluk, 2-Rett bozukluğu, 3-Çocukluk dezintegratif bozukluğu, 4-Asperger bozukluğu, 5-Başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluklardır (Tuchman ve Rapin 1997, Korkmaz 2000).

Şekil 1: Otizm ve Diğer YGB'nin Ayırıcı Tanısal Özellikleri

ÖZELLİK	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 eşleşkenlik gösterir	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
Soygeçmişte benzer sorunlar	Bazı vakalarda	Sıklıkla	Genellikle gözlenmez	Gözlenmez	Kesin bilinmemektedir
Nöbet boz.	Sıklıkla	Yaygın değildir	Sıklıkla	Sıklıkla	Yaygın değil
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-normal aralığında
Sonuç(prognoz)	Kötü-orta	Orta-iyi	Çok kötü	Çok kötü	Orta-iyi

Bu tablo Kaplan-Sadock Comprehensive Textbook of Psychiatry 7th. Edition'dan alınmıştır (Baykara 2005).

4.1.1.2.Otizm nasıl teşhis edilir?

Otizmi teşhis etmek için hiçbir tıbbi test mevcut değildir. Açık ve net bir teşhis bireyin iletişimi, davranış ve gelişme seviyelerinin gözlemlenmesiyle elde edilir (Aydın 2002, Dışlıklı 2007).

Otizimde klinik belirtilerin şiddeti bireyden bireye değişiklik göstermektedir. Bu nedenle, otistik spektrum içinde en hafiften en ağıra kadar değişik şiddette otistik davranış özellikleri görülebilir. Otistiklerde iletişim ve sosyal etkileşim yetileri ağır derecede bozuktur. Bu duruma bağlı olarak, gelişmede bir uyumsuzluk görülür. Otizimli kişileri tanımlamak için kullanılan birçok davranış özelliği vardır. Genellikle hiç bir otistikte bu özelliklerin tümü bulunmaz ve sıklıkla hepsi aynı anda görülmez (Korkmaz 2000).

4.1.2.Otizmi kimler tedavi eder?

1.Çocuk ve ergen psikiyatristleri

Otistik bozukluk tanısı koymada ve tedavi planını oluşturmada ve tedaviyi izlemede çocuk psikiyatristleri sorumludur. Otistik bozukluğu olan çocuklarda bazı ek tıbbi durumlar (epilepsi, genetik sendromlar) ve ek psikiyatrik bozukluklar (aşırı hareketlilik, hırçınlık, depresyon, uyku bozuklukları gibi) olabileceğinden gerekli görüldüğünde bu durumlara yönelik tetkik, tedavi ve yönlendirmeleri yaparlar (Mukaddes 2005).

2.Çocuk doktorları (pediatristler)

Genellikle birçok aile çeşitli nedenlerle çocuk doktorlarına başvurduğundan ilk olarak bu çocukları çocuk hekimleri görebilmektedirler. Şüphelenildiğinde çocuk psikiyatristine yönlendirilmektedir (Mukaddes 2005).

3.Çocuk nörologları

Otistik bozuklukla ilgilenen çocuk nörologları bu bozukluğun tanı ve tedavisini sürdürmelerinin yanı sıra ayrıca otizme eşlik edebilecek epilepsi durumu ve diğer nörolojik bozuklukların da tanı ve tedavisinden sorumludurlar (Mukaddes 2005).

4.Psikologlar

Tanı konduktan ve gerekli tetkikler tamamlandıktan sonra, çocuğun zeka düzeyini belirlemede rolleri vardır. Eğer otizmde eğitim verme konusunda bir eğitimden geçmişse, özel eğitimde rol alabilir (Mukaddes 2005).

5.Özel eğitimciler

Bu olgularda eğitsel programı başlatma ve yürütmeden sorumlu olan meslek grubudur. Aileyi bu programa dahil etmek ve eğitmek, ev ödevi vermek gibi programlarla uygulamaların etkinliğini arttırmaktadırlar (Mukaddes 2005).

6.Konuşma terapistleri

Çocuğun aldığı eğitim programı yanında bir konuşma terapistinden konuşma tedavisi de alması uygun olacaktır (Mukaddes 2005).

7. Hemşireler

Her yaşam alanına birebir uyumlu olan hemşirelik görevleri; ortamın değerlendirilmesi, özürlü-aile-hizmet veren kurumdaki bireylerin sağlığının değerlendirilmesi, sağlık hizmeti sunulması ve sağlık eğitimi olarak belirtilmektedir (Örsal 2007).

4.2.Otistik Çocukların Özellikleri

Otistik çocukların belirgin özellikleri 0-2 yaşı kapsayan bebeklik dönemi ve 2-5 yaş dönemidir.

4.2.1. Bebeklik dönemi (0-2 yaş)

“...Diğer çocuklarımdan sonra bu kadar sakin bir bebeğimin olması beni çok rahatlatmış. Mama saatlerinde karnını doyuruyor, altını temizledikten sonra yatırıyordum. Ben tekrar yanına gidene kadar ağlamıyordu. Dikkatimi çeken ilk şey, yanına gittiğim zamanlarda kucaklamam için kollarını kaldırmayışı, onunla konuşmama, oyunlarıma hiç karşılık vermemesi oldu...”

“...Bebeğim doğduğundan beri adeta bir kabus yaşıyoruz. Bütün gün akşama kadar, bütün gece sabaha kadar sürekli ağlıyor. Mamasını yedirmek, altını temizlemek mümkün değil, ancak kucağıma alır sallarsam veya arabasına koyup gezdirirsem biraz sakinleşiyor....”

Otistik özellikler gösteren bebeklerin iki tip davranış biçimi geliştirdikleri gözlenmiştir. Bunlardan biri, yukarıda açıklanan ikinci örnekteki gibi sürekli ağlayan, huysuz olarak adlandırılan bebeklerdir. Bakımları oldukça zor olan bu bebekleri, sürekli sallamanın dışında rahat ettirmek mümkün değildir. Öyle ki, giydirme, yıkama gibi günlük etkinliklerde sallanmanın kısa bir süre durması bile ağlamalarına neden olabilir.

İkinci tip otistik bebekler ise, birinci örnekte olduğu gibi, sakin, bütün gününü yatakta geçiren bebeklerdir. Acıktıklarında ağlamaları nedeniyle bakımlarının kolay olmasına rağmen, anneden hiç bir ilgi beklememeleri, çevrelerine karşı ilgisizlikleri anne-babaları endişelendiren özellikleridir.

Otistik çocukları olan birçok anne-baba, çocukların bebeklik döneminde olağan dışı bir durumla karşılaştıklarını hissettiklerini açıklayamadıklarını belirtmişlerdir. Bazı anne-babalar ise, bebeklerinin diğer bebeklerden farklı olduğunu gördüklerini, ama bebeklerinde farklı özellikler olduğunu düşünmek bile istemediklerini söylemişlerdir. Ayrıca anne-babalar çocuklarında otistik davranışların üç yaştan önce ortaya çıktığını sıklıkla belirtmişlerdir. Otistik özelliklerin ortaya çıkışını, hastalık ve genellikle bir kardeş doğumu gibi nedenlere bağlayan anne-babalara da rastlanmaktadır.

1. Fiziksel Özellikler

Bu dönemde otistik bebeklerin fiziksel gelişmeleri yaşıtlarından farklı değildir. Yaygın uyku ve beslenme problemlerine rağmen hemen hepsi sağlıklı bebeklerdir. Fiziksel olarak birçok beceriyi olağan yaşlarda kazanmaya hazırdırlar; ancak bazı otistik bebeklerin çevrelerine karşı ilgisizlikleri nedeniyle daha geç yaşlarda oturdukları, yürüdükleri gözlenmiştir.

2. Sosyal-Duygusal Özellikleri

Normal bir bebek yaşamın ilk üç ayında, annesine bakar; annesi onunla konuşurken gülümser, agular. Daha ileri aylarda ise her fırsatta kucağa alınmak için kollarını kaldırır, hazırlanır. Tanıdığı kişileri görünce heyecanlanır. İnsanlarla ilişki kurmaktan hoşlanır. Yalnız bırakılınca ağlar, sinirlenir. Oysa otistik bebeklerde bunların tam aksine, kucağa alınmaya karşı isteksizlik göstermeye, kucağa alınınca huzursuz olma en belirgin özelliklerdir.

Otistik bebekler genellikle çevreleriyle ilişki kurmaz, insanların konuşmalarına tepki vermezler. İnsanlarla göz kontağı kurmaz, çok uzun süre boş bakışlarla oturabilirler. Kendi kendilerine gülümserler. Normal bebekler, insan yüzüne, hareket eden cisimlere bakar ve seslere gülerken, otistik bebeklerin ancak gıdıklandıkları, havaya hopladıkları zaman güldükleri gözlenmiştir. Birçok otistik bebek, yalnız bırakıldığında mutlu görünür; bazıları saatlerce çarşafını ve yastığını tırmalar; bazıları ise yatağında oturur, öne arkaya sallanır veya başını yatağın kenarına vurur. Anneler genellikle bebeklerinin yüzlerinin ifadesiz olduğunu, gülümsemekle birlikte, yüzlerinde sevinç, utanç, rahatsızlık gibi ifadeler görmediklerini belirtmişlerdir. Bebeklerin yüzlerindeki ifadenin ve gözlerindeki bakışın hiçbir olay karşısında değişmediğini anlatan annelere de sıklıkla rastlanmıştır.

3. Zihinsel Özellikleri

Normal bebek bir yandan çevresiyle ilişki kurarken, diğer yandan da birçok cismi merak eder; gördüğü herhangi bir cisme uzanır, almak ister, ağzına sokar; daha sonraları elinden düşürdüğü oyuncak için ağlar, etrafına bakınır. Otistik bebek, etrafındaki insanlara olduğu gibi cisimlere karşı da ilgisizdir; uzanıp onları almak ya da yakalamak istemez. Çevresindeki seslere, cisimlere, hayvanlara ilgi göstermez. Otistik bebeklerdeki bu ilgisizlik ve meraksızlık karşısında, anne-babalar zaman zaman çocukta zihinsel bir problem olduğunu düşünürler; ancak çocuğun oturma, emekleme, yürüme vb. birçok beceriyi normal çocuklarla aynı zamanda kazanması ile bu düşünceden vazgeçerler.

4. Konuşma Özellikleri

Normal bebekler genellikle 1 yaş civarında ilk kelimelerini söylerler. Yaşamın birinci yılında sesler çıkarır, çıkardıkları sesleri farklılaştırır, bu şekilde duygularını isteklerini ifade ederler. Normal bebekte görülen babıldamaların otistik bebeklerde görülmediği belirlenmiştir. Ayrıca diğer kişilerin kendileriyle konuşmasına ya da seslenmesine karşı tepkisiz kaldıkları gözlenmiştir. Bazı otistik çocuklar 0-2 yaş döneminde, tamamen sessiz kalabilir; bazıları ise yaşlıları gibi birkaç kelime öğrenebilir.

Otistik bebeklerin gelişimsel özelliklerinin yanı sıra, çok yaygın olarak görülen beslenme ve uyku problemlerinden de söz etmek gerekmektedir.

Otistik bebeklerde beslenme problemleri yaygın olarak gözlenir. Bunlardan çoğunun ilk aylarda emmesi de zayıftır, altıncı aydan sonra beslenme problemleri artar. Birçok bebek, süt dışında tüm yiyecekleri reddeder; bazıları ise normalin üstünde ve hemen her şeyi yiyebilir.

Uyku problemi, genellikle sürekli ağlayan, susturulması kolay olmayan bebeklerde gözlenmektedir. Ağlamaların, bağırımların gece-gündüz aralıksız olması, anne-baba için oldukça büyük problem yaratmaktadır.

4.2.2. 2-5 yaş dönemi

“....Oğlum çok sevimli, görünüşte yaşlılarından farklı olmayan, herkes tarafından sevilen bir çocuk. Sevimliliği ile çevrenin ilgisini çekmesine rağmen bu ilginin farkında değilmiş gibi görünmesi, sorulan soruları cevapsız bırakması, çevresindekilerle ilişki kurmaması, onlara bakmaması beni çok üzüyor...”

“...Sık sık en sevdiği oyuncak bebeği eline alıyor, gözlerini bebeğe dikeyor, kendi etrafında saatlerce dönüyor. Bu davranışını ortadan kaldırmak için çok çalıştım, ama beceremedim....”

“....Kız çocuęu olmasına rağmen giyinmek onu hiç ilgilendirmedir. Yeni aldığım giysileri giymeyi hep reddetti. Eski geceliğini üstünden hiç çıkarmıyor; ben çıkarmak istersem ağlıyor, bağırıyor....”

Annelerin aktardığı bu gözlemlerden de anlaşılacağı üzere, bebeklik döneminde vurguladığımız özellikler devam etmektedir. Ancak bu özellikler çocukların gelişimlerine bağlı olarak çeşitlenmiş, farklılıklar ortaya çıkmıştır. 2-5 yaş dönemi, otistik özelliklerin en belirginleştiğı, tanı için oldukça önemli bir dönemdir.

1. Fiziksel Özellikleri

Fiziksel gelişimleri oldukça normal, güzel ve çekici çocuklardır. Motor becerileri genellikle iyidir; 3-4 yaşındayken dar bir tahta üzerine dengede durma, 14-15 aylıkken top atıp tutma becerilerini kazandıkları sıklıkla gözlenir (Rimland, 1964). Top atıp tutma, merdivenden inip çıkma gibi motor becerilerini kazanmış olmalarına rağmen, taklit etme becerilerinin zayıf olması nedeniyle, atlama zıplama gibi becerileri kolay kazanmazlar. Kâğıt kesme, bocukları bir kutuya tek tek koyma veya ipe dizme gibi küçük kas becerilerinin oldukça zayıf olduğu gözlenir. Ancak birçok otistik çocuk mekanik, takmalı-sökmeli oyuncakları kolaylıkla takıp sökebilir.

2. Sosyal-Duygusal Özellikleri

Bebeklik döneminde gözlenen çevreye ilgisizlik daha belirgin hale gelmiştir. Çevresindeki kişilerin ve anne-babanın yüzüne bakmama hemen hemen her otistik çocuğun özelliğidir. İnsanların gözüne bakmamaları veya anlık denebilecek kadar kısa bakışlardan sonra hemen gözlerini kaçırmaları dikkati çeker. Tamamen kendilerine ait bir dünyada yaşıyor gibi görünen bu çocuklar, çevrelerinde olup bitenlere çok kayıtsızdırlar. Çağırıldıklarında tepki vermez, konuşurken dinlemez gibi görünürler. Bebekliklerindeki gibi fiziksel temastan kaçınırlar.

3. Zihinsel Özellikleri

Otizmin ilk tanımlandığı yıllarda, otistik özellikteki çocukların çok zeki olduklarına, ancak bu zekanın, problem davranışlarla maskelendiğine inanılıyordu. Otistik çocukların zihinsel gelişimleri üzerinde yapılan ayrıntılı çalışmalar, en az iki

grup otistik çocuk olduğunu düşündürmektedir. Birinci grubu normal ya da normale yakın zihinsel becerileri olanlar, ikinci grubu ise zihinsel yönden yetersiz olanlar oluşturmaktadır. Ancak otistik çocuklar, hangi grup içine girerlerse girsinler sosyal-duygusal problemlerini, yaygınlığına bağlı olarak birbirlerinden çok farklılık gösterirler.

4. Duygusal Uyarılara Tepkileri

a. İşitsel uyarılara (Seslere) Tepkileri: Bu dönemde seslere karşı çok değişik tepkiler görülmektedir. Çocukların seslere hiçbir tepki vermemesi birçok anne-babayı, işitme problemi endişesi ile doktorlara gitmeye yöneltmektedir. Gerçekten de bazen seslere hiç tepki vermedikleri, bazen en ufak seslere aşırı tepki gösterdikleri, bazı seslere de çok duyarlı oldukları gözlenmektedir.

b. Görsel Uyarılara Tepkileri: Bu dönemde görsel uyarıcılara karşı normal dışı tepkiler yaygın olarak görülebilir. İnsan yüzlerine ve çevrelerindeki birçok nesneye bakmamalarına karşın, hareket eden, dönen ya da parlak olan bazı cisimlere uzun süre bakabilirler. Bazı çocukların zaman zaman ışıktan rahatsız oldukları, karanlık odada rahat ettikleri görülebilir. Bazen de ışıkla karşılaştığında kulaklarını, yüksek bir ses duyduğu zaman gözlerini kapama gibi ters tepkiler gözlenebilir.

c. Sıcağa, Soğuğa, Karşı Tepkileri: Bu tepkiler, bazı çocuklarda acıyı, sıcağı ve soğuğu fark etmeme şeklinde ortaya çıkarken, bazıları ise soğuk suyla ellerini yıkarken ağlama, eline bir toplu iğne battığı zaman çılgınlık atma şeklinde görülebilir.

d. Dokunulmaya Karşı Tepkileri: Herhangi bir kimse tarafından dokunulmak, kucağa alınmak istendiği zaman o kimseyi itmek, ondan kaçmak yaygın olarak gözlenen tepkilerdir.

Otistik çocuklar, çevrelerindeki duygusal uyarılara çok farklı tepkiler vermelerine karşın, yeni bir nesneyi tanımada genellikle koklama, dokunma duyularını kullanırlar. Gördükleri yeni bir nesneye dokunur, parmaklarını üzerinde gezdirir,

koklar, zaman zaman da ağızlarına sokar veya yalarlar. Bu bir çeşit dünyayı tanıma yolu olarak kabul edilebilir.

Bu dönemde de beslenme ve uyku problemleri yoğun bir şekilde gözlenmektedir. Beslenme ile ilgili olarak, katı yiyecekleri reddettikleri, bazılarının sürekli püre edilmiş yiyecekler yedikleri, bu yüzden de çiğneme kaslarını kontrol etmekte güçlük çektikleri görülür. Aileler, çocuklarının garip yeme alışkanlıklarının olduğunu, yiyecek seçimi yaptıklarını sıklıkla anlatırlar. Belli bir süre hep aynı yiyeceği isteme, diğer yiyecekleri reddetme, sık sık tercih edilen yiyeceğin değişmesi de gözlenen özelliklerdendir.

5. Konuşma Özellikleri:

Otistik çocukların konuşma özellikleri, dil gelişimleri, yaşlıları olan normal çocuklardan farklı tablo çizmektedir. Konuşmaya başlama çok farklı yaşlarda gerçekleşir; ancak genellikle ilk kelimelerini 5 yaş civarında söylerler (Wing 1983). Bazı otistik çocukların konuşmaya normal yaşlılarıyla aynı zamanda başladıkları, ancak daha sonra bildikleri kelimeleri kullanmadıkları gözlenmiştir.

Beş yaş sonrasında, çocuk yeni kelimeler öğrenir, isteklerini kelimelerle ifade etmeye başlar, hatta bir iki kelimelik cümleler kurabilir. Bununla birlikte, konuşmayı bir iletişim aracı olarak kullanmadıkları gözlenmektedir.

Otistik çocukların ilk yaşlardaki konuşma gelişimlerine ait bilgiler genellikle anne-babalardan öğrendiklerimizle sınırlıdır. Anne-babalar, çocuklarının konuşmaya karşı ilgisizliklerini vurgulamışlar, çok çalışmalarına rağmen çocuklarının konuşmak için hiç bir istek göstermediklerini sıklıkla belirtmişlerdir.

- Otistik Çocukların Konuşma Problemleri

a. Konuşulanları Anlamada Güçlük: Bu dönemde birçok anne-baba çocuğun sorulan sorulara tepkisiz kaldığını, hiç söz dinlemediğini belirtirken, bazı anne-babalar ise çocuklarının işine gelen sözcükleri anladığını, işine gelmeyenleri ise anlamadığını anlatmışlardır.

Otistik çocuklarla yapılan çalışmalar, konuşulanları anlama kapasitesinin oldukça sınırlı olduğunu göstermiştir. Anlama, yaşla birlikte artar; kendilerinden istenilenleri anlayabilir, ancak istekleri yerine getiremezler. Tek kelimeleri anlayabilirlerken, kelimeler soyutlaştıkça, cümleler karmaşıklaştıkça anlamaları da güçleşir. Konuşulanları anlama becerisi, oldukça yavaş gelişir. Gelişmenin her çocuğa göre farklı düzeylerde olduğu gözlenir.

b.Ekolali: Çocuğun duyduğu kelimeleri cümleleri konuşmacının hemen arkasından veya daha sonra taklit etmesidir. Normalde çocuklar, konuşmaya, duydukları kelimeleri taklit etmekle başlarlar. Ancak bu taklit dönemi, 2.5 yaş civarında sona erer (Wing,1983). Otistik çocuklarda ilk kelimelerini, anlamlarına dikkat etmeden papağan gibi taklit ederek öğrenirler. Bazen kelimeleri, bazen de cümleleri olduğu gibi tekrar ederler. Kelimeleri, taklit ettikleri konuşmacının aksanı ve vurgulamaları ile söylerler. Normal çocuklar bu dönemden sonra, taklit ettikleri kelimeleri uygun yerlerde kullanmaya başladıkları halde, otistik çocuklar bu dönemde oldukça uzun zaman kalır, öğrendikleri kelimeleri gerektiği zaman kullanmazlar.

c. Gramer bozuklukları: Konuşabilen otistik çocuklarda gramer bozuklukları da yaygın olarak görülür. Cümlelerdeki fiil eklerini söylememek yaygındır. Kelime eklerini, zarfları, bağlaçları kullanmama (“okula gidelim” yerine “okula git”) cümleleri ters kullanma (“yemekten sonra şeker ver” yerine “şeker, yemek ver”, “oyuncağı ver” yerine “oyuncağı verme”), bazı nesne isimlerini fonksiyonları ile açıklama (“kitap” yerine “kitap oku”) gibi gramer yanlışlıkları yaparlar. Bazen bir nesneyi anlatmak için cümleler üretirler. Çocuğun ilerleyen yaş ile birlikte konuşma becerisi de arttıkça, gramer bozukluklarında bazı düzeltilmeler görülebilir.

d. Zamirlerin Yer Değiştirmesi: Konuşmadaki en belirgin özelliklerden birisi de şahıs zamirlerin yerlerinin değiştirilmesidir. Birinci tekil şahıs “ben” yerine “sen” veya “o” kullanırlar. Özellikle “ben” zamirini kullanma çok az görülür.

e. “Evet - Hayır” Kelimelerini Kullanmada Güçlük: Otistik çocuklar yaşıtları gibi “Hayır” kelimesini “Evet” kelimesinden önce öğrenirler. Otistik çocukların “Evet” kelimesini öğrenmeleri genellikle 8 - 9, bazen de daha ileriki yaşlarda olabilir.

“Evet” kelimesini öğrendikten sonra, sorulan soruya bakmaksızın hep aynı cevabı sıklıkla kullanırlar.

f. Zaman Kavramı: Otistik çocuklar, normal çocukların 3 yaşında, karşılıklı sözel iletişimde yaygın olarak kullandıkları zaman kavramını veya diğer soyut kavramları anlamakta güçlük çekerler. “Önce-sonra”, “bugün-yarın” gibi zaman kavramlarını kullanmada karşılaşılan güçlük iletişim bozukluklarına neden olmaktadır.

g. “Neden-çünkü” İlişkisi: Otistik çocuklar olaylara ve nesnelere ait ilişkiyi kurmakta zorlanabilirler.

h. “Neden-sonuç” İlişkisi: Otistik çocuklar olaylara ve nesnelere ait neden-sonuç ilişkisini kurmakta zorlanabilirler

i. Telaffuz Güçlükleri: Otistik çocuklar, diğer insanlardan duyduklarını orijinal konuşma gibi doğru telaffuz ve ses tonuyla aynen tekrar edebilirler. Ancak kendi düşüncelerini, isteklerini ifade etmeye çalıştıklarında telaffuzları daha zayıf olabilir. Kelime içindeki harflerin ve cümle içinde kelimelerin yerlerini değiştirebilirler. Benzer sesteki kelimelerin anlamlarını karıştırabilirler (“kaş” yerine “baş” gibi).

j. Ses Kontrolü: Bazı otistik çocuklar seslerinin tonunu kontrol etmekte zorlanabilirler. Fısıldayarak ya da bağırarak konuştukları görülebilir. Burada söz konusu olan kontrol etme yetersizliği değil, sesin nerede ve nasıl kullanılacağına bilinmemesidir.

Otistik özellikteki çocuklar başkalarını taklit ettikleri zaman, son derece açık bir biçimde düzgün bir gramerle konuşan kişinin aksanı ile konuşurlar; ancak kendi ürettikleri konuşmalardan açıkladığımız türden konuşma güçlükleri yaygın olarak görülür. Konuşma becerileri ne kadar gelişmiş olursa olsun, konuşmayı, iletişim aracı olarak kullanmak istemezler, yalnızca zorda kaldıkları zaman, bir isteklerini belirtmek için konuşurlar. Otistik çocukların bir kısmında konuşma hiç gelişmeyebilir. Bu durumda duygu, düşünce, istek ve ihtiyaçların davranışlarla ifade edilmesi söz konusudur. Sözel olmayan iletişim kurmaya yönelik davranışların daha çok istek ve ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik kullanıldığı gözlenmektedir.

İsteklerini ağlayarak, çığlık atarak belirten birçok otistik özellikteki bebeğin iletişim kurmak için, yürümeyi öğrenir öğrenmez yetişkinin elinden tutarak, çekerek isteklerini belirttiği, bunu yaparken de yetişkinin yüzüne bakmadığı gözlenmektedir. İletişim kurmak istemedikleri zaman ise karşısındaki kişiyi iterek bu duygularını belirtmekte, sıklıkla yüzlerinin donuk ya da ifadesiz olduğu gözlenmektedir.

6- Davranış Problemleri:

“... A. Zamanının büyük bir kısmını ellerini gözlerinin önünde sallayarak geçiriyor. Özellikle yalnız olduğu zaman başını havaya kaldırıyor ve ellerini gözünün önünde sallıyor. Bu hareketi yaparken çevresi ile ilişkisini tamamen kesiyor, beni hiç duymuyor. ...”

“... Kızıma yeni bir giysi giydirmek benim için en zor işlerden birisi... Ne zaman üstünü değiştirmek istesem çığlıklar atıyor, ağlamaya tepinmeye başlıyor...”

“...B.”ye yeni bir beceri öğretmek hem benim hem de kocam için olanaksız; yeni bir oyuncakla nasıl oynanacağını gösterdiğim zaman, oyuncakı atıyor, bağırarak ağlıyor ısrar edersem beni tekmeliyor, ısırtıyor...”

Otistik özellikteki çocukların anneleri, çocuklarının davranışlarını açıklarken, bu ve bunlar gibi cümleleri sık sık kullanmaktadırlar. Bütün davranışlar, problem davranışlar veya istenmedik davranışlar olarak adlandırılırlar. Otistik çocuklarda görülen problem davranışlar, çocuğun bebeklik döneminden çıkmasıyla belirginleşir.

Yaşıtlarına göre birçok alanda sınırlı becerileri olan otistik çocukların problem davranışlarının çevreleriyle olan iletişim eksikliği ve yetersizliğine bağlı olarak ortaya çıktığı düşünülmektedir. Çocuğun büyümesi, çevresiyle ilişkilerinin artması ve konuşmanın gelişmesiyle bu problemlerde belirgin bir azalma olacağı kabul edilmektedir.

a. Öfke Nöbetleri ve Bağırılmalar: Birçok otistik çocukta, öfke nöbetleri olarak adlandırılan, kendini yere atma, tekmeleme, tepinme, ısırma ve şiddetli ağlama gibi davranışlar sıklıkla görülür. Öfke nöbetleri 2-5 yaşları arasında belirginleşir. Bu dönemde çocukların çoğunda konuşma yoktur veya çok azdır. Çocuk isteklerini

kelimelerle ifade edemez, ağlar, bağırır, tepinir. Ağlama ve bağırımlar, çok uzun sürebildiği gibi, aniden de bitebilir.

b. Çevresine Zarar Veren Davranışlar: Bir oyuncakla kendi kendine, bir yetişkin ile ya da arkadaşı ile yaratıcı oyunlar oynamayan çocuk, kendini meşgul edecek başka oyunlar bulmaya çalışır. Bu oyunlar çevreye zarar verme şeklinde olabilir. Evdeki duvar kağıtlarının, koltukların yırtılması, her tarafa su dökme gibi davranışlar, anne-babalar tarafından genellikle “yaramazlık” olarak nitelendirilir.

c. Kendine Zarar Veren Davranışlar: Otistik özellikler gösteren çocuklarda karşılaşılan en belirgin problem davranışlardan bir grubu da, çocuğun kendi kendine zarar verdiği, vücudunda fiziksel hasara yol açtığı türden davranışlardır. Çoğunlukla kızgınlık, endişe, öfke, üzüntü ve başarısız olma gibi durumlarda bu davranışların ortaya çıktığı gözlenmektedir. Kendi saçlarını çekme, ellerini ısırma, yüzünü tırmalama, kanatma gibi davranışlar bu gruba girmektedir.

d. Tek Tip Vücut Hareketleri: Neden ortaya çıktığı bilinmeyen, kendiliğinden başlayan ve bazen kendiliğinden sönen davranışlardır. Kendi etrafında dönme, öne arkaya sallanma, parmaklarıyla havada bir takım şekiller çizme gibi davranışlardan çocuğun fiziksel bir zevk aldığı, boş olduğu zamanlarda bu tür davranışlarının daha çok ortaya çıktığı görüşü yaygındır.

7. Duygusal Tepkiler:

Özel korkular, nedensiz gülme ve ağlamalar gibi bazı duygusal tepkiler otistik çocuklarda sıklıkla gözlenen özelliklerdir.

a. Özel Korkular: Elini küvetteki sıcak suya sokarak yaktığı için küvette yıkanmaktan korkan küçük kız, bir ayakkabı ayağını sıktığı için ayakkabı giymeyi reddeden çocuk, özel korkuları olan çocuklara örnektir. Zaman zaman bu korkuların nedenlerini bulmak oldukça güç olabilir. Çevresindekilerle ilişki kurmayan, bu nedenle de çevreden korkusu ile ilgili hiçbir yardım alamayan otistik çocukta bu korkular oldukça uzun sürebilir.

b. Tehlikelerin Farkında Olmama: Otistik çocukların genellikle çevrelerindeki tehlikelerin farkında olmamaları, anne-babaları en çok endişelendiren özelliklerdendir. Çocuğun ince yüksek bir duvar üzerinde korkusuzca yürümesi, yoğun trafik olan caddeye rahatça fırlaması, sıcak sobaya yaklaşması gibi davranışlar örnek olarak verilebilir. Çocuk böyle durumlarda hiç bir tehlike olmadığından emin görünmektedir, ancak yaralanma ve can kaybı ortaya çıkabilir.

c. Nedensiz Gülme ve Ağlamalar: Duruma uygun olmayan duygusal tepkiler nedensiz olarak ortaya çıkabilir. Çocuğun kendisi veya bir başkası cezalandırıldığı zaman gösterdiği gülme, aniden bağırma, ağlama gibi davranışların, bulundukları ortamı ve durumu değerlendirememelerine bağlı olarak ortaya çıktığı düşünülmektedir.

d. Değişikliklere Tepki Gösterme: Eve bir misafirin gelmesi, odanın farklı bir düzene sokulması, sürekli kullandığı çarşafın değiştirilmesi gibi durumlar, otistik özellikteki çocuğun huzursuz olmasına, saatlerce ağlamasına, öfke nöbetleri geçirmesine neden olabilir. Bu konuda çalışan uzmanlar, çocuğun yapılan her değişiklikten dolayı kendisini güvensiz hissettiği, ancak çevresindeki aynılığı koruyarak rahatladığı görüşünü paylaşmaktadırlar.

8. Hayal Gücünün Eksikliği:

a. Oyun Oynama Becerisinin Olmaması: Otistik özellikteki çocuklarda hayal gücünün yetersizliğine bağlı olarak yaratıcı oyun oynama becerisinin bulunmaması yaygın olarak gözlenir. Bir oyuncakla amaca uygun oynamaz, oyuncak bir araba ile oynarken onun gerçek bir arabanın modeli olduğunu, kendilerinin de arabanın şoförü rolünü oynayabileceklerini fark etmezler. Bazen yalnız arabanın tekerlekleri, bazen de çıkardığı ses ile ilgilenirler; dakikalarca arabayı ileri geri sürerler. Bu alanda, genellikle çeşitli nesnelerin elle tutulduğu, oyuncağın gerçek amacına uygun oynanmadığı gibi bebeklik dönemi özellikleri gözlenir.

Konuşmanın olmaması (veya çok az olması) ve olgunlaşmamış sosyal davranışlar nedeniyle diğer çocukların oyunlarına katılmazlar. Gün boyunca aynı plağı dinlemek, hiç bir şey yapmadan oturmak sıklıkla gözlenen davranışlardır.

Resim yapabildikleri, şarkı söyleyebildikleri, çeşitli oyuncaklarla oynama becerileri olduğu halde, çevre ile ilişki kurmak istemedikleri için bu etkinlikleri yapmadıkları düşünülmektedir.

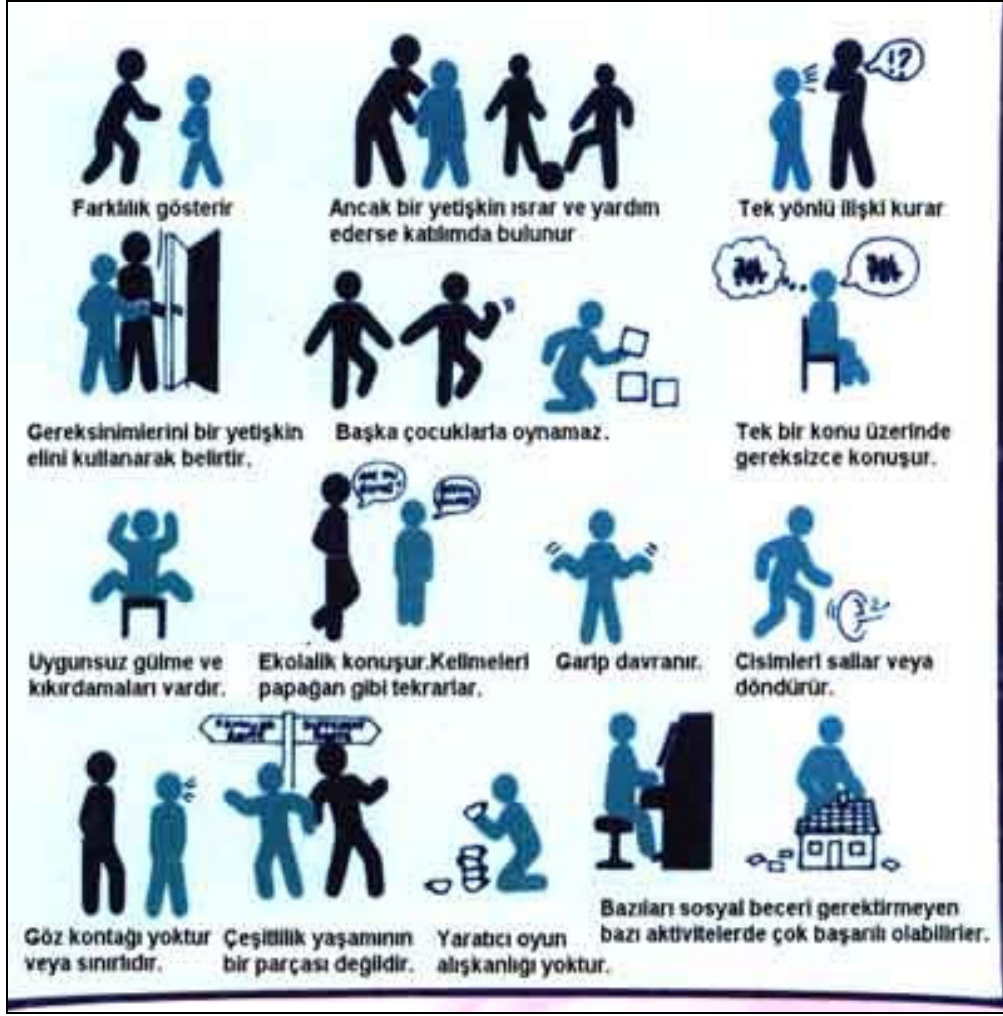
b. Ayrıntılara Dikkat Etme: Çevrelerindeki nesnelerin, kişilerin tamamı yerine, ayrıntılarına küçük parçalarına dikkat ederler. Annenin yalnızca küpesi, oyuncak arabanın yalnızca tekerlekleri çocuğun dikkatini çekebilir. Anneyi ya da oyuncuğu, o anda bulundukları çevre içinde tümüyle algılamamalarının, hayal gücünün eksikliği nedeniyle ortaya çıktığı kabul edilmektedir.

9. Özel Beceriler:

Otistik çocukların en şaşırtıcı özellikleri, birçok alanda sınırlı becerileri olmasına karşın, bazı alanlarda sahip oldukları özel becerilerdir. Birçok otistik çocuğun, konuşmadan önce şarkı söylediği görülür; bazıları ise bir enstrümanı iyi çalabilirler. Bazı anne-babalarda, çocuklarında müzik becerisinin yanı sıra çok kuvvetli bir hafızalarının olduğunu belirtmektedirler. Çocuğun yıllarca önce gittiği bir yeri, o yerdeki özel bir eşyayı unutmadığını, çok uzun şiirleri ezberleyebildiğini, televizyondan dinlediği çok uzun bir konuşmayı olduğu gibi tekrar edebildiğini sıklıkla anlatmaktadırlar.

Otistik çocukların bir diğer özel becerisi de sayılar ve sayısal ilişkiler üzerinedir. Bazıları sayıları çok çabuk öğrenirler ve çok güç işlemleri akıldan yapabilirler. Ayrıca gördüğü resimleri çok iyi kopya eden, güzel boyayan, mekanik oyuncakları söküp takabilen, karmaşık bul yapıları kolayca tamamlayabilen çocuklara da sıklıkla rastlanmaktadır.

Otistik çocuklarda görülen bu özel becerilerin, konuşma becerisinden bağımsız olduğu, müzik, matematik ve hafıza konularında yoğunlaştığı kabul edilmektedir (Göksu, Çevik 2004).



Kaynak: (<http://www.todev.org> Erişim tarihi: 27 Ekim 2006)

4.3. Otizmde Epidemiyoloji

4.3.1. Prevelans

Otizm dünyadaki her ırktan, her sosyoekonomik düzey ve etnik kökenden gelen çocuklarda görülmektedir. 12 yaşın altındaki çocuklarda görülme oranı 10.000'de 2-5'dir (% 0.02-% 0.05). Çoğu vakada otizm, 36. aydan önce başlar, ancak anne babanın farkında olması ve şiddetin belirginleşmesi 36. aydan sonra olur (Esenler 2001, Atasoy 2002, Aydın 2002).

Kanner'in ayrıntılı kriterlerine göre otizme 10.000 doğumdan birinde rastlanmaktadır. Günümüzde olduğu gibi daha geniş kriterlere göre tanıya

gidildiğinde bu oran çok daha yüksek bulunmakta; 1/1000 ya da 2/1000 gibi Down sendromuyla aynı düzeye ulaşabilmektedir (Göksu 2004).

Bir annenin doğum sonrası çocuğunun (tüm özür grupları dahil olmak üzere) özürlü olma oranı % 2 dir; otistik olması oranı ise % 0.5 tir (eskiden bu oran 4/10.000 olarak değerlendirilirdi). Bir otistik çocuktan sonra, ikinci çocukta otizmin ortaya çıkması riski % 3-4 tür (www.autismspeaks.org, Erişim: 18 Şubat 2007; Wallis and Smith 2008).

Ülkemizde otizmin yaygınlığını değerlendirebilecek sağlıklı veriler olmamasına rağmen, Cure Autism Now (Otizmde Tedavi Vakfı- Amerika) kurumunun aldığı 1/250 oranını kabul edilirse, ülkemizde yaklaşık 271.000 otistik özellikleri olan bireyin olduğu varsayılmaktadır. Otizm, bu bireylerin anne, baba, kardeş, özel eğitim öğretmeni ve doktorlarını da yakından ilgilendirdiği için, toplam 1.626.000 kişinin otizmden etkilendiği söylenebilmektedir (www.tohumotizm.org.tr, Erişim: 14 Ocak 2007).

Aynı orana göre, okulöncesi ve ilköğretim çağında, yani 0–14 yaşları arasında 81.000 otistik çocuğumuz vardır. Bu çocuklarla birlikte anne, baba, kardeş, özel eğitim öğretmeni, sınıf öğretmeni ve doktorları da dahil olmak üzere toplam 567.000 kişi otizmden etkilenmektedir (www.tohumotizm.org.tr, Erişim: 14 Ocak 2007; Wallis and Smith 2008).

4.3.2. Cinsiyet dağılımı

Erkeklerde kızlardan daha sık gözlenir. Erkek çocuklarda kız çocuklarına oranla 3-5 kez daha fazladır. Erkek çocuklarda 2–3 kat daha fazla görüldüğü saptanırken, geniş olgu serilerinde erkek– kız oranının 4–5/1 olduğu görülmüştür. Ülkemizde yapılan araştırmalarda erkek– kız oranı 5/1 olarak bildirilmiştir. Bunun yanı sıra kız çocuklar, erkek çocuklara göre otizmin özelliklerini daha yoğun ve ağır olarak yaşarlar (Aydın 2002, <http://www.autism-tr.org> Erişim tarihi: 22 Nisan 2006, Fazlıoğlu- Özlü 2004, Dışlıklı 2007).

4.3.3. Sosyo-ekonomik durum

Başlangıçta yapılan çalışmalarda yüksek sosyo – ekonomik düzeydeki ailelerde daha sık görüldüğü ortaya konurken son çalışmalar ise arada bir fark olmadığını, sosyo-ekonomik durumu düşük düzeyde olan ailelerin tanı ve tedavi için hekime gitmemeleri ile ilişkili olduğunu vurgular (Esenler 2001, Aydın 2002, <http://www.autism-tr.org> Erişim tarihi: 22 Nisan 2006).

4.3.4. Zeka seviyesi

Yapılan araştırmalarda % 80’inde zihinsel kapasitede zayıflık, % 75’inde öğrenme güçlüğü olduğunu göstermektedir (Aydın 2002, www.autism-tr.org Erişim tarihi: 26 Şubat 2006).

Otizm ile zeka geriliği arasında oldukça büyük fark vardır. Otistik çocuk zeka gerisi çocuk gibi her alanda geri değil, sadece bazı alanlarda geridir. Bu nedenle otistik çocukların değişik yeteneklerinde tutarsızlık gözlenmektedir. Çocuk, öğrenmeye, konuşmaya karşı direnç gösterir, söyleneni anladığı halde resim çiz deyip eline kağıt kalem verseniz ilgilenmediği için çizmez. Tedavi olmamış ve iyileşmemiş çocuk ilerde otistik yetişkin olduğu zaman genellikle şaşırtıcı bir ezberleme yeteneği dikkati çeker (Göksu, Çevik 2004).

4.4. Otizme Neden Olan Faktörler

Otizme kesin olarak neyin sebep olduğu hala yanıt arayan bir sorudur. Çünkü, otistik davranışları tek bir nedene bağlamak mümkün değildir. Otizmlili kişilerin sadece % 5-10’unda tıbbi bir neden saptanabilmektedir. Otistik bozukluk birçok nedenden ortaya çıkabilir (Fazlıoğlu- Özlü 2004).

Yapılan araştırmalarla en önemli etkenin genetik olduğu ve bunun yanı sıra çevresel etkenlerin (hamilelik döneminde kullanılan ilaçlar, radyasyon, doğum travmaları, “ensefalit” denen bazı beyin iltihabı durumları gibi) etkili olduğu söylenmektedir. Otistik çocuğu olan bir ailenin ikinci çocuklarında otizm ve benzeri durumların görülme oranı % 4-10 arasındadır (Mukaddes 2005).

Otizmin gelişimsel bir hastalık olduğu düşünülmekte ve nedeni konusunda araştırmalar hâlâ devam etmektedir. Otizmin, genel olarak genetik faktörlerin yanında doğum öncesi ve sonrası bazı çevresel etkenlerden kaynaklandığı da sıklıkla ifade edilmektedir (Atasoy 2002, Can 2003).

4.4.1.Psiko-dinamik ve ailesel faktörler

Otizmi psikolojik düzlemde açıklayan farklı görüşler vardır. Bu görüşlerin amacı, otizmin birbirinden çok farklı olan, her hastada şiddeti ve sıklığı değişebilen belirtilerini tek bir mekanizma ile açıklayabilmektir. Bunlardan biri “Psikojenik teori”dir. Psikojenik teoriye göre otizm, anne-çocuk ilişkisinde çocuğun soğuk, reddedici olarak algılanan davranışlarla karşılaşması sonucunda ortaya çıkan psikolojik bir geri çekilme davranışdır. Bu görüş, Bruno Bettelheim’in teorisi olarak anılmaktadır. Buna göre bazı gözlemciler, otizmlı çocukların içe kapanma ve sosyal olmayan davranışlarda bulunmalarının ana nedeninin, duygusal etkenler ile çocuğun yetiştirilme biçimi olduğunu ileri sürmektedirler (Geschwind ve Cummings 1998, Darıca *et al.* 2000, Korkmaz 2000, Fazlıoğlu-Özlü 2004).

Bir başka görüş, ”afektif (duygusal) görüş” olarak bilinir. Bu görüşe göre, otistiklerde temelde bir duygu sorunu vardır. Başkalarının duygularını anlamada, özellikle yüz mimikleri ve jestlerine bakarak yorumlamada yetersizlerdir. Ancak bazı otizmlı bireylerde bağlanma davranışı ve göz temasının görülmesi, anlamlı ilişkiler içinde olmaları bu görüşe kuşku düşürmüştür (Geschwind ve Cummings 1998, Fazlıoğlu-Özlü 2004).

Bir başka teori ise “zihin kuramı” olarak adlandırılmaktadır. Buna göre her normal çocuk en geç dördüncü yaşta, başkalarının duygularını anlamak için bazı teoriler geliştirir. Bu sayede bu yaştan sonra insanlar, birbirlerinin ne düşündüklerini, ne kastettiklerini anlarlar. Birisini kandırma veya aldatma becerileri bu doğal yeteneğin yan etkileridir. Otizmlı çocuklarda bu kuramın gelişmediği ya da eksik geliştiği ifade edilmektedir. Otizmlı çocukların bir iç dünyaları ve kendilerine özgü bir düşünme sistemlerinin olduğu vurgulanmıştır (Kora 1998, Fazlıoğlu-Özlü 2004).

Başka bir görüş “merkezi bütünleme” görüşüdür. Mevcut bilginin belli bir anlam oluşturacak şekilde bütünlenmesini ifade eder. Otizmlili bireylerde bu mekanizma bozulmuştur (Fazlıoğlu-Özli 2004).

Diğer bir görüş ise, “davranışsal” teoridir. Buna göre otizm, çocuğun içinde bulunduğu ortamda çevresiyle ilişki kurma yoluyla öğrendiği bazı normal olmayan özel davranışların ortaya çıkması ile açığa çıkar. Otizmde kullanılan tedavi tekniklerinin çoğu bu kuramlara dayanmaktadır (Fazlıoğlu-Özli 2004).

Otizmle ilgili aile ve ikiz çalışmalarında, otizmin zaman zaman aile içinde dağılım gösterdiği, otizmlili kişilerin ailelerinde dil ve bilişsel işlev bozukluklarına sık rastlandığı bildirilmiştir. Bununla beraber, otizmlili kişilerin ailelerinde ciddi ruhsal bozuklukların görülme oranının, normal popülasyondan fazla olduğu vurgulanmıştır. Otistik bozukluğun kardeşlerde görülme oranı, genel popülasyondan elli-yüz kat daha fazladır (Mitchell 1997, Korkmaz 2000, Fazlıoğlu-Özli 2004).

4.4.2.Organik-nörolojik-biyolojik faktörler

Otizmin etiyolojisinde sinir sistemi bozuklukları önemli bir yer tutmaktadır. Otizmlili çocuklarda bilgisayar ortamında elektromanyetik dalgaların incelenmesi sonucunda, beyincik kıvrımlarının altıncı ve yedinci lobunda farklılıklar saptanmıştır. Bu farklılıkların gelişimin erken dönemde sekteye uğraması sonucunda ortaya çıktığı düşünülmektedir. Bu konuda yapılan diğer araştırmalarda ise, beyin ön lobu ile şakak lobunun sol yarısında problemler saptanmıştır. Konuşma merkezi de beynin sol yarısında olduğu için, otizmlili çocuklarda konuşmanın gelişmemesi bu duruma bağlanmıştır. Otizm, beynin birçok merkeziyle ilişki halindedir. Son yıllarda şaşırtıcı olan bulgulardan birisi de, daha önceden sadece denge ve benzeri durumlarla ilişkili olduğu sanılan beyinciğin, otizmle de yakın ilişkili olduğudur. Bunun nedeni olarak, beyinciğin bazı dikkat yeteneklerinden sorumlu olması gösterilmektedir. Otizm dikkat, duygu, düşünce ve konuşma gibi birçok zihinsel işlevi etkilediği için, otizmde belirli bir beyin bölgesinden çok bir şebekenin bozulduğu düşünülmektedir (Huebner ve Emery 1998, Korkmaz 2000, Kaya *et al.* 2002, Fazlıoğlu- Özli 2004). Nörolojik hasarı olan otizmlili kişilerin, normal çocuklarla karşılaştırıldıklarında genelde doğum öncesi dönemde bazı problemler (konjenital rubella, fenil ketonuri,

tüber siklerozis ve rett bozuklukları) yaşadıkları gözlenmiştir. Bu bozuklukların özellikle gebeliğin ilk döneminde ortaya çıktığı düşünülmektedir. Birçok otistik çocukta epilepsi nöbetleri görülür (Aydın 2002, Atasoy 2002, Özsan 2004, Fazlıoğlu-Özlu 2004). Bu nöbetler değişik şekillerde ortaya çıkabilirler (örneğin, anlık dalma nöbetleri gibi). Yapılan değişik bilimsel çalışmalarda, otizmlili bireylerin % 20-50'sinde epilepsi nöbeti görülmüştür (Can 2003). Epilepsinin sıklıkla sıfır-üç yaş arasında ve ergenlik çağında görüldüğü saptanmıştır (Filipek *et al.* 1999, Korkmaz 2000, Aydın 2002, Fazlıoğlu-Özlu 2004).

Otizmi açıklayan biyolojik teori, beyindeki bazı yapısal ve kimyasal bozuklukların bu probleme yol açtığını varsaymaktadır. Bu görüş otistik çocuklardaki fiziksel ve biyo-kimyasal farklılığı gösteren bulgularla da doğrulanmaktadır. Bazı araştırmacıların doğrulamamasına rağmen, otistik bozukluğu olan hastaların en az 1/3'ünde plazmada yüksek seretonin seviyesi belirlenmiştir. Otizmlili kişilerde, seretonin maddesinin hücre aralığında yeterli süre kalmasını engelleyen taşıyıcı bir gen bozukluğu olduğu ve bu gen bozukluğunun otizmin oluşmasında etken olduğu düşünülmektedir. Otizmde etkili olduğu düşünülen diğer bir madde de dopamindir. Buna bağlı olarak, otistik kişilerin beyin omurilik sıvısında dopamin maddesinin yıkım ürünü olan homovalinik asit yüksek seviyede saptanmıştır. Ayrıca, otizmde görülen toplumsal iletişim sorunlarının oksitosin bozukluğunun bir sonucu olarak ortaya çıktığı düşünülmektedir. Bu konuda yapılan çalışmalar günümüzde de sürdürülmektedir (Kora 1998, Korkmaz 2000, Fazlıoğlu-Özlu 2004).

4.4.3.Genetik faktörler

Otizmin erkek çocuklarda daha sık görülmesi ve pek çok genetik hastalıkta otizm belirtilerinin ortaya çıkması, otizmin genetik bir temeli olduğunu düşündürmüştür. Otizmde hasta genin anne tarafından taşındığı, kız çocukların da bu geni taşıdığı, ancak hastalananların erkek çocuklar olduğu düşünülmüştür. Bunun yanında, otizmin genetik temelleri henüz tam olarak açıklığa kavuşmamıştır. Bazı ailelerde birden fazla otistik çocuğun olması otizmin genetik bir temeli olduğuna dair varsayımları güçlendirmiştir. Yine otistik çocukları olan ailelerden alınan kan

örneklerinden, kanda seretonin düzeyinin yüksek olması genetik nedenleri düşündürmektedir. Otizme sebep olan tek bir gen saptanmamakla beraber, birden fazla genin bu bozuklukta etkili olduğuna dair birçok kanıt vardır. Otizmle ilişkili olduğu sanılan genler; on beşinci kromozom, on üçüncü kromozom, altıncı kromozom ve yedinci kromozom üzerinde yer almaktadır. Otizmin ortaya çıkmasında genetik nedenlerin tek başına etkili olmadığı bilinmektedir. Çünkü birbirine genetik olarak tıpatıp benzeyen ikizlerin otistik olma olasılığı bile % 70'dir. Bunun yanı sıra, bir çocuğu otistik olan bir ailenin diğer çocuğunun da otistik olma oranı ortalama % 5'dir. Bu durumda, normal popülasyona göre 100-200 kat artmış bir otizm görülme riski söz konusudur (Burger ve Warren 1998, Korkmaz 2000, Aydın 2002, Fazlıoğlu- Özlü 2004).

Otistik bir çocuğun uzak veya yakın akrabalarında otizm veya benzeri bazı psikiyatrik bozukluklara (depresyon, obsesif kompulsif bozukluk gibi) karşılaşımla olasılığı vardır. Otizmin daha geniş bir fenotipi tanımlanmıştır. Örneğin otistik bir çocuğun ailesinde % 70 oranında gecikmiş dil ve gelişimsel bozuklukların varlığı dikkati çekmektedir (Aydın 2002, Wallis and Smith 2008).

4.4.4.Bağışıklık sistemi ile ilgili faktörler

Otizm sadece genetik bir bozukluk olmayıp, organizmaya ve çevre ile etkileşime de bağlıdır. Bağışıklık sistemi ile ilgili yapılan araştırmalarda, otizmlı çocukların çok sık ateşli hastalıklara yakalandıkları ve bağışıklık sistemlerinin bozuk olduğu belirtilmektedir. Altıncı kromozomun kısa kolu üzerinde yer alan bir gen C4B adlı bir maddenin sentezini sağlamaktadır. Bu madde, virüslere karşı etkili olan bir sistemin temel parçasıdır. Bu varsayıma göre bağışıklık sistemi bozuk, yani mikroba karşı direnci düşük olan otizmlı çocuklarda virüs, barajı aşp beyne girmekte ve beyni tahrip ederek otizme yol açmaktadır. Otizmlı çocukların bağışıklık sistemi bozuk olduğundan aşıların ve aşılarında yer alan bazı maddelerin çocuklara zararlı olduğu düşünülmektedir. Bazı çocuklarda karma aşı ya da menenjit aşısından sonra otistik belirtilerin açığa çıktığı iddia edilmiştir (Korkmaz 2000, Madsen *et al.* 2002, Fazlıoğlu- Özlü 2004). Otizm ve otistik spektrum bozukluklarının epidemiyolojisi tartışmalı olup, MMR (kızamık, kabakulak, kızamıkçık karma aşısı) aşısının otizm

insidansını arttırdığına ait iddialarla birlikte toplumsal bir kaygı yaşanmıştır. Yoğun epidemiyolojik çalışmalar bu iddiaları çürütse de otizm prevalansı giderek artmaktadır (Özsan 2004).

4.5. Otizmde Tedavi Yaklaşımları

Bugün yaygın gelişimsel bozuklukların tedavisinde en önemli yaklaşım özel eğitim ve davranış terapileridir, nadiren farmakoterapi gerekmektedir. Tedavi planı ve tipi, her bireyin işlevlilik derecesine göre belirlenmelidir. Yaygın gelişimsel bozukluk çoğu vaka için yaşam boyu süren bir bozukluk olması sebebiyle tedavinin tipi kişinin yaşı ve gelişimine göre değişir. Çok küçük çocuklarda konuşma, dil eğitimi ve özel eğitim üzerine odaklanılmalı, anne baba ile çalışılmalı ve yalnızca belli hedef semptomlar için psikoaktif ilaçlar kullanılmalıdır (Akçakın 1990, Aydın 2002).

4.5.1. Aile eğitimi: Otistik çocukların tedavisinde koterapist olarak aile kullanılabilir. Ayrıca otistik çocukların özellikleri ve ailenin tutumları konusunda aile eğitilir.

4.5.2.Eğitimsel yaklaşımlar:

1. **Eğitim:** Burada otistik çocuklara özel eğitim programları uygulanır. Otistik çocuğun yapacağı görevler çocuğun durumuna göre belirlenmektedir. Grup içinde grup yaşamına hazırlayıcı kurallar konur. Kişinin kendine bakımı, yemek hazırlama ve alışveriş gibi becerilerin kazandırılması amaçlanır.
2. **Dil ve iletişim terapisi:** Dildeki gelişim sosyal etkileşimi artırması nedeniyle konuşma terapisi önemli olabilmektedir.
3. **İletişimi artırma:** Grup içine sokularak arkadaş ilişkisinin ve etkileşiminin sağlanması amaçlanır.
4. **İşitsel entegrasyon eğitimi:** Burada otistik çocukların çeşitli ses frekanslarına hipo veya hipersensitivite gösterdiği iddia edilmektedir. Buradaki amaç sese duyarlılığı azaltarak adaptif davranışlarda olumlu değişiklikler sağlamaktır.

4.5.3.Davranış/psikososyal yaklaşımlar:

1. **Davranışın değiştirilmesi:** Davranışın değiştirilmesi hem bazı davranışları artırma hem de bazı davranışları azaltma yaklaşımlarını içerir. İstedığımız davranışları artırma yaklaşımlarında ödüllendirmelerden faydalanılır. Burada önemli olan uygun ödülün seçilmesi, zamanlama, sıklık ve süredir. Davranışları azaltmadaki yaklaşımlar ise ceza verme ve çocuğun dikkatini kaydırmadır.
2. **Sosyal beceri kazandırma eğitimleri**
3. **Kişisel psikoterapi:** Kısıtlı uygulaması vardır.
4. **Kurumda yatırarak tedavi:** Ülkemizde uygulanmamaktadır.

4.5.4.Biyolojik yaklaşımlar (farmakoterapi):

Psikoaktif ilaçlarla tedavisi amaçlanan hedef semptomlar şunlardır: hiperaktivite, öfke patlamaları, irritabilite, içe çekilme, stereotipiler, saldırganlık, kendine zarar verici davranışlar, depresyon ve obsesif kompulsif davranışlardır. Hedef semptomların tedavisi yaş gruplarına göre farklılık gösterebilir. Erken çocuklukta hiperaktivite, irritabilite ve öfke nöbetleri daha belirginken, ileri çocukluk dönemlerinde agresyon ve kendine zarar verici davranışlar önemli olabilir. Ergenlerde ve erişkinlerde, özellikle yüksek fonksiyonlu olanlarda depresyon veya obsesif kompulsif bozukluk gelişebilir ve bunlarda işlevselliği etkileyebilir. Klinik deneyimler göstermiştir ki psikoaktif ilaçların kullanımı bu çocuklarda özel eğitimi ve verilenleri almalarını kolaylaştırmaktadır (Champel 1996, Aydın 2002).

4.6.Aile İlişkilerinde Engelli Çocuğun Varlığı

Engelli çocuğa sahip aileler, çocuğun yaşı küçükken karşı karşıya kaldıkları problemlere daha kolay uyum sağlayabilmektedirler. Çocuğun yaşı büyüdükçe, yaşlılarıyla ilişki kurmaya başlaması gibi sosyalleşme süreçlerine katılması gerektiğinde, ebeveynlerin stresleri artmakta ve engelin gerçekliğinden ve getirdiklerinden kaçınmaya başlamaktadırlar. Bunun yanında kronik rahatsızlığı ya da engeli olan bu çocukların işlevlerinin bazılarını ailenin diğer üyeleri yerine getirmek durumunda kalmaktadırlar (Atasoy 2002, Akalın Bozbey 2007).

Bu durum aile içinde yeni bir adaptasyon sürecine başlamak anlamına gelmektedir. Engelli ya da rahatsızlığı olan aile üyesi düzelme gösterdikçe bu kişiye eski durumunu kazandırmak ya da yeni bir duruma geçişinde yardımcı olmak üzere tüm aile için yeni bir uyum süreci başlamak zorundadır (Atasoy 2002, Akalın Bozbey 2007).

Ailede engelli ya da süreğen bir hastalığı olan bir bireyin varlığının, aile içerisindeki ilişkilerin etkileşimsel doğasına bağlı olarak başta anne- baba olmak üzere diğer tüm ailelerin yaşamlarını, yerine getirmeleri beklenen rolleri ve işlevleri önemli ölçüde etkilediğini belirtmiştir. Dolayısıyla ailede engelli bir çocuğun varlığının kardeş ilişkilerine olası etkileri de aile içi alt sistemlerin karşılıklı etkileşime dayanan doğası nedeniyle oldukça önemlidir (Atasoy 2002).

4.6.1. Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Tepki Modelleri

Aileler için özürlü bir bireye sahip olmak, yaşamlarının en zorlu deneyimidir. Özürlü bir çocuğa sahip olduğunda anne babalar ilk olarak hayal kırıklığı yaşarlar. Çocuklarına ne olduğunu bilemediklerinden hayal kırıklığına uğrarlar. Büyük endişe içindedirler. Kendilerini, eş ve yakınlarını ya da sağlık ekibini suçlarlar. Çocuklarına tam teşhis konunca bu duygu ve endişeler kaybolmaz. Çocukların durumunun ne olduğunu kabul etme, birkaç ay veya yılları alabilir. Bir kısım aile ise çocuklarının durumunu kabul etmez (Akkök 1997).

Ailelerin tepkilerini açıklayan dört model vardır (Akkök 1997, Aydın 2002).

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

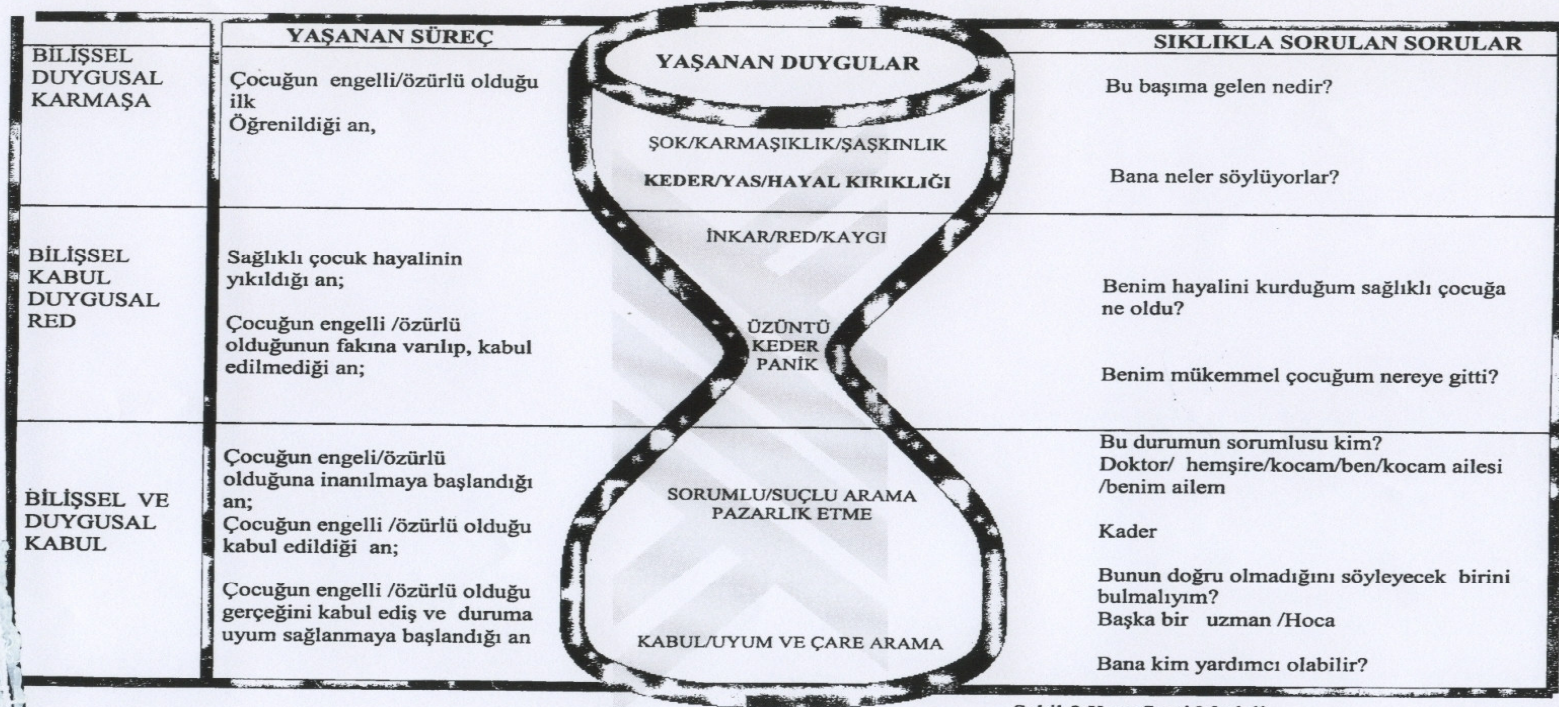
2 – Sürekli Üzüntü Modeli: Aileler gerek aile içi yaşantıları, gerekse toplumsal tepkilere bağlı olarak sürekli üzüntü ve kaygı içindedirler. Çocuğun farklılığının kabulü ve üzüntü bir arada yaşanabilir ve ailenin uyum süreci böylece gelişir.

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

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

Ailelerin yaşadıkları tüm süreçleri, duygusal ve bilinç düzeylerindeki süreçlerle de açıklamak mümkündür. Yaşanan tüm bu süreçler ‘‘Kum Saati’’ ile betimlenmiştir (Aydın 2002).

Şekil 2: Kum Saati Modeli



Şekil:2 Kum Saati Modeli

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**” şeklindedir. Bu süreçlerde yaşanan duygular “Kum Saati” şeklinde gösterilmiştir.

Kum saatinin tepesinde yaşanan ilk süreç olan “Bilişsel ve Duygusal Karmaşa” yer alır. Bu süreçte ailenin, çocuğun engelini ilk öğrendiği an yaşadığı duygu olan *şok/ karmaşıklık ve şaşkınlık* yer alır. Hemen ardından ailenin yaşadığı diğer duygular olan *keder/yas ve hayal kırıklığı* gelir. Bu süreçleri ailenin yaşam yoğunluğu büyük olduğundan kum saatinin tepesindeki geniş bölümde göstermiştir.

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 *inkar, red ve kaygı*dır. Aileler tüm bu duyguları yaşarken kendini gittikçe bir kısıp almış, daralmış gibi hisseder. Kaygıları gittikçe artana aileler, ne yapacakları bilinmez bir halde kendilerini bunalmış ve kısıtlanmış 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 gelirler. Bu aşamada da çocuklarının özürlü olmasının sorumlusunu aramaya başlarlar.

Sorumlu arama, suçlu arama ve pazarlık etme döneminde aile, artık “Bilişsel ve Duygusal Kabul” sürecine girmiştir. Bu süreç içinde aile kendi kısıpından 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 geçmiştir (Aydın 2002).

4.7. Engelli Çocuğun Varlığının Kardeş ve Kardeş İlişkileri Üzerine Etkisi

Engelli bir erkek ya da kız kardeşe sahip olma normal gelişim gösteren çocukların gelişimsel ve ruhsal süreçlerinde önemli etkiler yaratmaktadır. Engelli kardeşe sahip olan çocuklarla yapılan araştırmalara bakıldığında, bu deneyimlerin çocukların sosyal ve duygusal yaşamlarına zarar verici olabileceği görülmektedir (Atasoy 2002).

Çocuğun bilişsel, sosyal ve fiziksel sınırlılıkları, kardeşleriyle olan ilişkisinin giderek karmaşık bir sürece dönüşmesini mümkün kılmaktadır. Bunun yanında kardeşin bir engele sahip olması çocuğun altruistik ve olumlu sosyal davranışlar geliştirmesine katkıda da bulunabilmektedir (Atasoy 2002,).

Ebeveynin zamanının, enerjisinin ve kaynaklarının büyük ölçüde özel durumu olan çocuğa ayrılması gerekmektedir. Ailenin sosyal yaşantılarının yine engelli çocuğa göre düzenlenmesi gerektiğinde sınırlandırılması gibi koşullar, normal gelişim gösteren kardeşlerin duygusal ve sosyal gelişimleri için önemli yaşantılardan geçmelerini ve ebeveynlerinden yeterli destek ve ilgi görmelerini engelleyebilmektedir (Atasoy 2002).

Çocukların engelli kardeşlerine olan duygusal tepkileri farklılık göstermektedir. Bu tepkiler bazı belli başlı başlıklar altında toplanmıştır:

Kızgınlık: Çocukların engelli kardeşlerine gösterdikleri en yaygın duygusal tepkidir. Anne- babanın engelli kardeşle daha fazla ilgilenmeleri, engelli kardeş nedeniyle çeşitli sosyal olaylara katılamama, maddi kaynakların engelli kardeş için kullanılması gibi durumlar, çocuklarda kızgınlık duygularına yol açabilmektedir. Bunun yanında çocukların ileri yaşlarda engelli kardeşinin bakımından sorumlu olma, toplum içerisinde ve özellikle akranları arasında engelli kardeşe sahip olmanın getireceği zorluklar da kızgınlık duygularına neden olabilmektedir.

Düşmanlık: Çocuklar engelli kardeşlerini tüm problemlerin kaynağı olarak görebilirler. Bunun sonucu olarak da kardeşine düşmanca duygular besleyebilir. Bu duygular genellikle bedensel saldırganlık ya da alay etme, kardeşe yönelik olumsuz

sıfatlar kullanma şeklinde kendini gösterebilmektedir. Bazı durumlarda düşmanlık ona engelli kardeş veren anne- babaya da yönelebilmektedir.

Kıskançlık: Engelli olmayan çocukların engelli kardeşleri nedeniyle, anne-babalarının gözünde önemlerini yitirdikleri kaygısına kapılmaları durumunda, kızgınlık duyguları beraberinde kıskançlık duygularını da getirebilmektedir. Bu duygular anne- babanın ilgisini daha çok çekmek için evde ya da okulda bazı problem davranışların ortaya çıkmasına yol açabilmektedir (Eripek 1996, Atasoy 2002).

Suçluluk: Engelli kardeşi olan çocuklar sıklıkla suçluluk duyguları gösterirler. Ancak bu tepkilerin niteliği anne- babaların gösterdiği tepkilerden farklıdır. Çocuklarda suçluluk duygusu, engelli kardeşlerine ilişkin olan olumsuz duygularından kaynaklanabilir ya da engelli kardeşine kötü muamelede bulunmanın bir sonucu olarak ortaya çıkabilir (Eripek 1996, Atasoy 2002).

Üzüntü: Çocuklar engelli kardeşleri için üzülürler ve bu üzüntü aynı zamanda ebeveynlerin üzüntüsünü de bir şekilde yansıtmaktadır (Eripek 1996, Atasoy 2002).

Endişe ve Korku: Engelli kardeşe sahip çocuklar yoğun bir şekilde geleceğe ilişkin endişe ve korku duymaktadırlar. Bu korkular ileride kendinin ya da çocuğunun da bir engele sahip olabileceği, kardeşinin tüm sorumluluğunu üstlenmek zorunda kalabileceği ya da kardeşinin başına bir şey gelmesi gibi duyguları içermektedir (Eripek 1996, Atasoy 2002).

Utanma ve Sıkıntı: Bu duygular da engelli kardeşe sahip çocukların sıklıkla yaşadıkları duygulardır. Çocuk kardeşinin durumundan dolayı utanmaktadır ve toplum içinde, kamusal mekanlarda onunla birlikte görülmekten sıkıntı duyabilmektedir. Bu durum çocuğun engelinin derecesiyle de artma göstermektedir (Eripek 1996, Atasoy 2002).

Reddetme: Reddetme de bazı kardeşlerde görülen duygusal tepkilerden biridir. En sık rastlanılan reddetme biçimi kardeşe ilgi ve sevgi göstermemedir. Bazen de engellilik reddedilebilir (Eripek 1996, Atasoy 2002).

Çocukların engelli kardeşlerine uyum süreçlerinde beş değişkenin önemli olduğu saptanmaktadır. Bunlar:

& aile genişliği (ailenin geniş olması uyumu kolaylaştırıyor)

& kardeşlerin engelli çocuğa göre sırası (büyük kız kardeşin üzerine aldığı bakım sorumluluğu daha fazla)

& engelin ağırlık derecesi (engelin derecesi hafifse uyumu kolaylaştırıyor)

& engelin tipi (ne olduğu bilinen ve açıkça görülen engele uyum sağlamak daha kolay)

& aile tutumları (olumlu tutumlar kardeşin de tutumunu olumlu yönde etkiliyor)

olarak sıralanmaktadır (Atasoy 2002).

4.8.Otizmli Bir Çocuğun Ebeveyni Olmak

Çocuk sahibi olmanın bir aile için ne denli önemli olduğu bilinmektedir. Aileler çocuk sahibi olmaya karar verdikleri andan itibaren doğacak çocukları ile ilgili yatırımlar yaparlar. Bu yatırımların en büyüğü de duygusal yatırımlardır. Çocuğun doğumu ile birlikte de bu yatırımların karşılığını almak isterler. Çocukların ailelerine verecekleri en büyük ve anlamlı karşılık, anne-babalarına içten sarılmaları, onlara gülümsemeleri ve ilk sözcüklerini kullanarak ‘‘anne-baba’’ demeleridir (Aydın 2002).

Eve bir çocuğun gelmesinin yarattığı sevinç, çocuğun özürlü olduğunun fark edilmesi ile şok duygusuna ve yoğun bir kedere dönüşür. Çocuğun özürlü doğumla ortaya çıkabileceği gibi yaş ilerledikçe uyumsuzluk, başarısızlık, iletişim yetersizliği ya da yoğun davranış problemleri olarak ortaya çıkabilir (Aydın 2002, Örsal 2007).

Özürlü bir bireyin doğumu ile ya da daha sonraki yıllarda, çocuğun özürlü olması ile ebeveynlerin beklentileri acımasız bir şekilde çakışır. Mükemmel bir çocuk hayalinin yıkılması ile ebeveynler çoğunlukla birbirlerini suçlarlar. Oysa özürlü bir çocuğun anne ya da babası olmak, onların kendileri için seçtikleri bir yol değildir.

Ancak özürlü çocukların ebeveynleri genellikle yeterli anlayış göstermeyen ve “normalden farklı” olanları kabul etmeyen bir toplumla karşı karşıya gelirler. Bu da ebeveynleri zorlamaktadır (Aydın 2002).

Ailenin özürlü çocuğa karşı görevleri normal çocuklarına göre farklılıklar gösterir. Ailenin bu görevi çocuğun özürlünün zamanında anlaşılmasından kendisine ve topluma kazandırılmasına kadar devam eder (Atasoy 2002, Aydın 2002).

Oysaki bir iletişim problemi olarak tanımladığımız otizmlili çocuklar sendromlarının doğası gereği anne-babalarının bu beklentilerine cevap veremezler. Çevrelerinde yer alan kişi ve olaylara karşı kayıtsız bir tutum sergilerler. Bu kayıtsızlık sonucu da normal çocukların kendiliklerinden öğrendikleri günlük yaşama dair her türlü bilgi ve davranışı öğrenmekte güçlük yaşarlar. Çoğu zaman öğrendiklerini veya doğuştan sahip oldukları bazı yetenekleri kullanmakla ilgili sıkıntılar yaşarlar. Bundan dolayıdır ki; bu çocuklarla hem iletişim kurmak, hem de gerekli bilgi ve becerileri öğretmek, otistik çocuğa sahip aileleri ve de özellikle de annelerini çok zorlayıcıdır (Aydın 2002).

Otizmin ailede yarattığı etkileri araştıran bir çalışmada ailelerin çocukların davranışları karşısında şaşırdıkları, kafalarının karıştığı bulunmuştur. Toplumun verdiği tepkilerden rahatsız olan aileler çoğu zaman çocuklarının fiziksel bir rahatsızlığı olmasını tercih etmişlerdir. Böylece toplum gözle görülebilir bir sebep karşısında ailelerini ve çocuklarını rahatsız edemeyecektir (Esenler 2001).

Otizmlili bir çocuğa sahip olmak, özellikle başlangıçta kabul edilmesi çok zor bir durumdur. Böyle bir sorunla karşı karşıya olan aileler; kızgınlık, suçluluk hisleri içinde olabilir ve bu karmaşık duygular içinde depresyona girebilirler. Aile üyelerinin birbirleriyle ve çevreyle olan ilişkilerini sağlıklı bir şekilde sürdürebilmeleri için, yoğun psikolojik desteğe ihtiyaçları vardır. Ailelerin, yaşadıkları problemleri çevre ile paylaşmaları çok önemlidir. Bu nedenle, otizmde tedavi planı yapılırken öncelikli amaçlardan biri de, ailenin rahatlatılması olmalıdır. Aile üyelerinin birbirleri ile sağlıklı iletişim halinde olmaları, problemlerin birlikte çözülmesini kolaylaştıracak ve tedavinin amacına ulaşmasını sağlayacaktır (Atasoy 2002, Fazlıoğlu- Özlü 2004).

Otizmli bireye sahip aileler, büyük stres ve gerginlik yaşamaktadırlar. Çocuklarındaki davranış değişiklikleri, uygun hizmetleri arama ve görüşmeler yoğun programlara ve mali zorluklara neden olmaktadır. Bu yüzden de aileler genel toplum faaliyetlerine katılmakta zorlanmaktadırlar. Bu da toplumda yeterince destek alamamak ve yalnızlığı yaşamakla sonuçlanmaktadır (Dorman ve Winfield 2000, Aydın 2002). Çocuğun özürlü olması anneyi babadan daha fazla psikolojik olarak sarsmaktadır. Genellikle çocuğun tüm yükünü anneler taşır onunla ilgili bir sorun annenin kendine saygı kavramının azalmasına neden olur (Aydın 2002).

Otizmli bir çocuğun ebeveyni olmak özgüvenin ve kendine olan itibarın yok olmasına neden olur. Gerçekte otizmli bir çocuğa sahip olmanın yarattığı stres çok sağlam bir ailenin bile temelini sarsabilir. Otizmli olmayan bir çocuğu yetiştirmiş olan aileler bile otizmli bir çocuğun ailesi olduklarında bu konudaki yeteneklerini yitirirler. Bu ani karmaşanın sebebi nedir? İlk ve en önemlisi otizmin getirdikleridir. Ebeveynler alışlagelmeyen davranışlar ve eşsiz isteklerle karşı karşıyadır. Basit olarak şöyle diyebiliriz: onlar bu tip bir ebeveyn rolüne hazırlıksızdırlar. İkincisi otizmle yaşamak genellikle uzmanların günlük bakım, eğitim, bütünleşme ve tıbbi müdahale hakkındaki tavsiyeleri, ailelere savaşa hazırlanmak gibi gelebilir (Aydın 2002).

Otizm ailenin sinir merkezi haline gelir. Bu tür aileler genellikle diğer çocuklarının da otistik olabileceği korkusunu yaşarlar ve yeniden çocuk sahibi olmayı tercih etmeyebilirler. Otistik çocukları için de bu çocuklarını daha iyi yetiştirebilmek için her şeyi denerler (Aydın 2002). Anne- babalar öncelikle, çocuklarının sahip olduğu farklı özelliklerin neler olduğunu, bu özelliklere neyin neden olduğunu bilmek isterler. Teşhisin konulduğu andan itibaren “Acaba doğru mu?”, “Daha başka ne yapılabilir?” veya “Daha fazla ne öğrenebilirim?” gibi kaygılarla farklı doktorlara, uzmanlara, eğitimcilere giderek hep daha fazla bilgi almaya çalışmak da aynı ihtiyaca dayanmaktadır (Kuloğlu 1990, Aydın 2002). Anne- babalar çocuklarının daha becerikli, sosyalleşmiş ve bağımsız bir şekilde yaşamalarını ve güzel konuşabilmelerini isterler (Goodman 1992, Aydın 2002). Ailelerin çocuklarındaki davranış değişiklikleri, uygun hizmetleri arama, görüşmeler yapmaları, yoğun programlara ve mali zorluklara neden olmaktadır. Bu da

toplumdan yeterince destek alamamak ve yalnızlığı yaşamakla sonuçlanmaktadır (Dorman ve Winfield 2000, Aydın 2002). Oysaki ailenin birinci sorumluluğu, çocuğunun özel eğitime ihtiyacı olduğunu öğrendikten sonra, çocuğuna uygun olan uzmanlar tarafından hazırlanmış bir programı seçmesi ve uygulanmasıdır. Ayrıca diğer aileler ile kontak kurmak da ailenin sorumlulukları arasında yer alır (IDEA 2001). Özürlü bir çocuğun olduğu ailede evlilik ve duygusal bir takım problemlerin olacağı düşünülmesine rağmen, bu her zaman için geçerlidir. Hatta bazı ailelerde bu çocuklardan dolayı evlilik ilişkilerinin daha da güçlendiği belirtilmektedir (Aydın 2002).

4.9. Ailede Otistik Çocuğun Varlığının Kardeşe Etkileri

Çocuklardan biri otistik olduğunda, kardeş ilişkileri nasıl etkilenmektedir, çocuk kardeşiyle oynamak istediğinde ve buna tepki vermeyen bir kardeşe karşılaştığında ya da kardeşi odasına girdiğinde ve uzun süredir yaptığı ödevini yırttığına neler hissedebilir? Yaşanacak düş kırıklığını ve engellenme hissini tahmin etmek pek de zor değildir. Bir süre sonra büyük bir olasılıkla otistik kardeşiyle ilişki kurma çabalarından vazgeçecek ve enerjisini diğer insanlara yöneltecektir. Kardeşiyle ilişkisi de üzüntü ve endişeyle dolu bir süreç haline gelecektir. Tabi bu çeşit düş kırıklığı her aile için aynı şekilde gelişmeyebilir (Atasoy 2002, Akalın Bozbey 2005).

Bizler de küçükken otistik bir kardeşimiz olmasa bile zaman zaman kız ya da erkek kardeşlerimizle sorunlar yaşarız. Ama burada dikkat edilmesi gereken nokta çocuklukta normal görünen düş kırıklıklarıyla otistik kardeşe sahip olmanın özel etkileri arasındaki farkı iyi tanımlamaktır (Atasoy 2002, Akalın Bozbey 2005).

Otistik ve diğer engelli çocuğa sahip çekirdek ailelerde, kardeşlere olacak riskler daha çok ortaya çıkmaktadır. Özellikle de bir engelli ve bir normal çocuğun ve aralarındaki yaş farkının az olduğu durumlar daha risklidir. Geniş ailelerde yük daha kolaylıkla paylaşılmakta ve diğer çocuklara yönelik ebeveyn ilgisindeki herhangi bir azalma telafi edilebilmektedir (Atasoy 2002, Akalın Bozbey 2005).

Otistik çocuktan daha küçük olan kardeşler büyük olanlardan daha fazla acı çekme eğilimi gösterirler. Bu da genelde ilk çocuğa yönlendirilen özel bakımdan bir derece yoksun bırakıldıkları düşüncesinden ileri gelmektedir (Atasoy 2002).

4.10.Otizm ve Hemşirelik

Çocuğun gelişiminin izlenmesi; onun hareket, bilişsel, duygusal ve toplumsal (sosyal) alanlarda gelişimini en uygun biçimde destekleyecek bireysel yetilerinin, ona bakım veren ve gelişimini sağlayan ortamların anlaşılmasını ve desteklenmesini amaçlayan bir süreçtir. Her çocuğun gelişiminin en uygun şekilde ilerlemesini sağlamak, sağlık çalışanlarının bedensel hastalık ve bozuklukları önleme, sağaltmadaki rolü kadar önem taşımaktadır (Ertem 2006).

Ülkemizde gelişim bilimindeki ilerlemelerin çocuk sağlığına hizmet veren sağlık çalışanlarına yansımaması, morbiditelerin önlenememesinin ya da erken sağaltılamamasının nedenlerinden bir tanesidir (Ertem 2006).

Çocuk hemşirelerinin yeni doğan ve bebeklik çağı çocuk bakımında yapacakları fizik muayene ile erken tanıya (Nadel, Poss 2007). yardımcı olacakları düşünülmektedir (<http://nurs211f07researchfinal.blogspot.com/2007/12/increasing-rates-of-autism-diagnosis.html>, Erişim Tarihi: 3 Ocak 2009, Ocakçı 2003, Wallis and Smith 2008).

Yeni doğan servislerinde hemşirenin anne bebek iletişimini sağlayıcı çalışmaları, anneleri bebeklerini kucaklamaya, okşamaya alıştırmaları ve anne sütü vermeleri konusunda onları yüreklendirmeleri çocukların ileriki günlerde sağlıklı gelişmeleri bakımından önemlidir. Annelerin çocuklarını bir yaşına kadar bir sağlık kurumunda kontrol etmeye götürmelerinin önemi de yenidoğan servislerinde anlatılmalıdır (Ocakçı 2003,).

Otizmin hemşirelik bakımında ilk adım çocuk ile ilgilenen hemşirenin terapi ekibi içinde etkin rol almasıdır. Bu çocukların gelişme gösterebilmeleri için herkesten önce ailelerinin eğitilmesi gereklidir. Aile ile yapılan görüşmelerde en çok özen gerektiren konular şöyle sıralanabilir:

1- Ailede suçluluk duygusu yaratmamak,

- 2 – Gelecekle ilgili umutlarının dozunu ayarlamak,
- 3– Çocukların gösterdiği bireysel farklar ve farklı gelişim hızları üzerinde durmak,
- 4 – Çocuğun özellikleri dikkate alınarak bilgilendirmek,
- 5 – Çocuğun olumlu özelliklerini göstermek,
- 6-Ailenin çocuğu ile çalışma konusunda hevesini artırmak,
- 7-Ailenin sorularına yanıt vermek.

Aile danışmanlığı sürecinde hemşirenin, anne çocuk etkileşimini gözleyerek annenin yaşadığı bir güçlük olduğunda ona, nasıl çözeceği konusunda yardımcı olması gerekir (Ocakçı 2003, Wallis and Smith 2008).

Otistik çocuklara bakım verirken oyun terapi ilkeleri ve davranış tedavisi teknikleri uygulanmaktadır. Hemşirenin de bu teknikleri uygulayacak bilgi birikimine sahip olması beklenir (<http://nurs211f07researchfinal.blogspot.com/2007/12/increasing-rates-of-autism-diagnosis.html>, Erişim Tarihi: 3 Ocak 2009, Ocakçı 2003).

Örneğin otistik çocuklarda ilk önce giderilmesi gereken bir durum, bu çocukların kendilerine dokunulmasından hoşlanmamaları ve kucaklanmaktan kaçınmalarıdır. Bu çocuklara bakım veren hemşire, onların müziğe olan aşırı ilgilerinden yararlanarak; çok sevdikleri sallanma hareketleri aracılığı ile vücutlarının çıplak bölgelerine annesinin dokunmasını, onu okşamasını sağlayarak hem annenin çocuğa yakınlaşmasını sağlar hem de çocuk bir süre sonra çıplak bölgesinin okşanmasından haz alır ve bu duyguya gereksinim duyar. Böylece otistik duvar delinmiş, insan ilişkileri başlamış olur. Tabi bu süre her çocuk için farklıdır (Ocakçı 2003).

Dil gelişimi olmayan çocuklar için ise; aileye sabırla her gün bir ya da iki şarkıyı defalarca yineleyerek söylemenin yararlı olacağı anlatılmalıdır. Özellikle 3 yaş civarında ki çocukların ilk seferde kayıtsız görünseler de bir süre sonra çocuğun ekolalik konuşmaya geçtiği görülmektedir (Ocakçı 2003).

Otistik çocuklarda bir sorun da davranışlardır. Bu davranışlar; hiç yüze ve göze bakmama, stereotipik davranışlar, objeleri dağıtma, boşaltma, yere atma, çığlık atma, uğuldamadır. Hemşire bu davranışların çocuk ile kurulacak iletişimi engelleyeceğini

bilerek, öncelikle bu davranış üzerinde durmalıdır. Örneğin, sürekli uğuldayarak ve el çırparak dolaşan bir çocuğu bazen şaşırtarak, bazen ilgisini çok çeken bir oyuncak kullanılarak yada sustuğu bir anda ödüllendirerek ilgisini çeken bir aktiviteye geçildiğinde olumlu yanıtlar alındığı olmuştur (Ocakçı 2003).

Bireysel tedavide olan çocuklardan hazır olduğu düşünülen çocuklar ikinci aşamada grup aktivitelerine katılabilirler. Bu gruplar 4–5 çocuktan ve 3–4 terapistten oluşmaktadır. Hemşirenin de bu ekipte aktif rol alması ailenin verilen terapiyi evde uygulayabilmesi açısından önemlidir. Grup süresi 1.5 saat olabilir. Grubun amacı, çocukların birbiriyle ve terapistlerle ilişkiye girmelerini sağlama, birlikte çalışabilme, bol uyaran içinde öğrenme ve isteklerini ifade etmelerine yardımcı olabilmektir. Grupta, konuşmayla ilgili olarak, geldiklerinde selamlaşma, adın ne sorusuna yüze bakarak cevap vermelerini sağlama girişiminde bulunulur (Ocakçı 2003).

Etkinlikler aracılığı ile hemşire otistik çocuklara bireysel bağımsız yaşam becerilerini öğretebilir. Örneğin el yüz yıkama diş fırçalama hatta sofrayı kurup kaldırma ya da yumurta, makarna pişirme gibi basit yemeklerin hazırlanması bu yöntemlerle öğretilir (Ocakçı 2003).

Otistik çocukların ailelerinin sık sık bir araya getirilmesi, hem birbirlerinden, hem terapistlerden çocuklarıyla baş etme konusunda yardım almaları açısından önemlidir. Bir ailenin yaşadığı güçlük hep birlikte paylaşılabilir. Böylece aileler hem birbirlerine destek olmaları, hem de ortak güçlükleri konusunda duygularını paylaşma ve çözüm yolları bulma fırsatı oluşturmuş olurlar. Hemşire ailelerin bir araya gelmelerini sağlayarak onları grup içinde de değerlendirme olanağı bulabilir (<http://nurs211f07researchfinal.blogspot.com/2007/12/increasing-rates-of-autism-diagnosis.html>, Erişim Tarihi: 3 Ocak 2009). Ailelerin genellikle tedavinin maddi açıdan getirdiği külfet, ekonomik sorunlar, annelerin sosyal destek yetersizlikleri nedeni ile yaşadıkları tükenmişlik (Dumbar 2008), aile içinde diğer çocuklar ile yaşanan güçlükler, çocuklarını ihmal etmiş olabileceklerine ilişkin endişeler, otistik çocukların eğitim sorunları, büyüme ve buna ilişkin kaygıları vardır (Ocakçı 2003, Sarı 2007). Hemşirenin ailenin sorunlarını tanımlayarak doğru kanallara

yönlendirilmeleri konusunda onlarla işbirliği halinde olması gerekir (Ocakçı 2003; Sayan ve Çınar Dede 2003).

Araştırmalar eve dayalı programların çocukların eğitiminde oldukça yararlı olduğunu göstermektedir (<http://nurs211f07researchfinal.blogspot.com/2007/12/increasing-rates-of-autism-diagnosis.html>, Erişim Tarihi: 3 Ocak 2009). Böylece çocuk hem çok iyi tanıdığı kendisine yakın biri tarafından çalıştırılmakta, hem de eğitimi kendi doğal çevresi olan evde yürütebilmektedir. Bu düşünce ile hemşirelik hizmetlerinin evde bakıma (Wallis and Smith 2008) yönlendirilme çalışmaları özellikle otistik çocukların bakımında umut vericidir (Ocakçı 2003).

Otizimde kesin tanı koydurucu bir ölçüt bulunmamaktadır, ancak erken tanıyı kolaylaştıracak önemli bazı göstergeler bulunmaktadır. Gelişimsel izleme/tarama bu noktada daha da önem kazanmaktadır. Özellikle birinci basamakta verilen ana-çocuk sağlığı hizmetleri ve sağlam çocuk birimlerinde, çocuk nöroloji kliniklerinde ve çocuk ruh sağlığı anabilim dallarındaki gelişim izlem birimleri bu noktada çok önem kazanmaktadır. Gelişimin (sensitif) ve (spesifik) bilgi sağlayan, uygun gelişimsel sorgulamalarla, üçüncü aydan başlayarak yaşamın ilk iki yılında, üçer aylık aralıklarla izlenmesi ve daha sonra yılda bir kez bu taramanın sürdürülmesi gerekmektedir (Bodur, Soysal 2004; <http://nurs211f07researchfinal.blogspot.com/2007/12/increasing-rates-of-autism-diagnosis.html>, Erişim Tarihi: 3 Ocak 2009). Bu izlem yalnızca otizm değil, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu, konuşma bozukluğu, motor koordinasyon bozukluğu, zeka gerilikleri ve özel eğitim gerektiren diğer bozuklukların belirlenmesi için de önemli bir ipucu niteliğinde olacaktır (Bodur, Soysal 2004).

4.11.Otistiklerin Tanı ve Tedavisini Geciktiren Yanlış İnanışlar

- “4 - 5 yaşına dek bekleyelim, konuşmazsa doktora gidelim.”
- “Bizim ailede konuşma gecikmesi ırsidir. Herkes geç konuşur ancak sonra konuşur.”

- “Sessizdir ve uysaldır, rahat çocuktur.”
- “Doktor tam otizm tanısı koymadı, sadece şüphelendi, eğitime başlamayalım.”
- “Çocuğumuz dahidir, konuşmadan önce okumayı söktü, oyuncaklar ve arkadaşlıklardan ziyade gazeteler ve elektronik eşyalara ilgi duyuyor.”

ARTIK BİLİYORUZ Kİ:

- Ne kadar erken tanı konulup tedaviye başlanırsa gidişat o kadar iyi olabilir.
- Eğer konuşma gecikmesi veya başka belirtiler ailede de varsa, bu otizm lehine bir bulgu olabilir.
- Bu durum eğer doktor tam otizm tanısı koymayıp, kısmi benzerlikten söz ederse, benzeyen yönler için eğitsel tedavi gerektirir.
- Otistik çocukların bir kısmı konuşmadan okur. Bu bir deha belirtisi olmayabilir (Mukaddes 2005).

4.12. Otizmlı Çocuğu Olan Aileler İçin Bilgiler

Aile bireyleri olarak zihinsel yetersizliğı olan çocukların eğitiminde dikkat etmeniz gereken noktalar şunlardır:

- 1- Her şeyden önce çocuğunuzu kabul edin, onu olduğı gibi kabul etmeniz yapacağınız çalışmalarda size en büyük yardımcıdır.
- 2- Anne - Baba olarak birbirinizi suçlamayın, suçlu da aramayın.
- 3- Çocuğun her türlü gelişimi için gereken ilgi ve şefkati ona sürekli gösterin
- 4- Onu aileye verilmiş bir ceza olarak görmeyin, çocuğunuzu suçlamayın.
- 5- Çocuğunuzdan utanmayın, onun sokağı çıkmasına, oyun oynamasına, arkadaşlıklar kurmasına yardımcı olun (Pek çok aile çocuklarının seilmeyeceğini, hor görülüp alay edileceğini düşünerek onun sokağı çıkmasını engellerler. Sabırla

yardıml etmeniz çocuđunuzun kendisini diđer çocuklarla aynı hissetmesini sađlayacađı gibi, çevresinde aranır bir kiři bile yapabilecektir).

6- Çocuđunuzun toplum tarafından kabul edilmesi bir yönüyle dış görünüşüyle de ilgilidir. Özellikle el, saç, yüz, beden giysi temizliğine dikkat edin. Unutmayın ki eli yüzü pis, kötü giyimli bir çocuk normal de olsa toplum tarafından kolay kolay kabul edilmez.

7- Çocuđunuzu aşırı derecede korumayın. Onun bütün hizmet ve isteklerini hemen yapmayın ve başkasının yapmasına da izin vermeyin. Yapabileceđi etkinlikleri yapmasını sabırla bekleyin, yapmasını sađlayın. Basit işleri öğrenmesi için olanaklardan yararlanın.

8- Çocuđunuza acıyarak yaklaşmayın. Acımadan doğan sevgi ve yardım, onun öğrenmesine engel olacaktır.

9- Çocuđunuzu beceriksiz bulmayın,"sen yapamazsın, beceremezsin" gibi sözlerle atılımını engellemeyin. Sabırla yapmasını bekleyin. Onu beceriksiz bulmanız ve engelleneniz kendine güvenini kaybetmesine neden olur.

10-Çocuđa bakmak sadece yeme, içme, giyme, barınma gibi temel gereksinimlerini karşılamak değildir. Sosyal, duygusal, kültürel gereksinimlerinin de karşılanması gerektiđini unutmayın.

11-Çocuđunuzdan var olandan daha fazlasını beklemeyin. Zihinsel engeli (yetersizliği) nedeni ile yeteneklerinin sınırlı, yaşlıtlarından geri olduđunu unutmayla yapamayacađı şeyleri ondan istemeyin.

12-Çocuđunuzu başkaları ile kıyaslamayın. Başkaları ile karşılaştırmak, çocuđun gelişiminde oldukça olumsuz etkisi olan bir davranıştır. Çocuđunuzu kardeşlerinde veya diđer yaşlıtlarından farklı görmeyin. Ancak unutmayın ki diđer çocuklarınızı yetiştirirken yaptıđınız davranışları bu çocuđunuzda daha uzun süreli ve daha yoğun sabır uygulamak zorundasınız. Eğitimde en önemli nokta, acelesiz, sabırlı, tekrardan bıkmaz, güler yüzlü, sevecen olmaktır.

13-Çocuğunuzu eğitirken övme, beğenme, sevme gibi gereksinimleri olduğunu da unutmayın

14-Öğrenilecek her şeyin tekrarlar ile alışkanlık haline getirilmesini, açık, kolay ve anlaşılacak şekilde verilmesine dikkat edin. Basit komutlar verin (www.autism-tr.org Erişim tarihi: 25 Kasım 2007).

5.GEREÇ ve YÖNTEM

5.1. Araştırmanın Şekli

Araştırma, otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisini belirlemek amacıyla tanımlayıcıdır.

5.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer

Araştırma, İstanbul ve İzmir illerinde Kasım 2007- Mart 2008 tarihleri arasında TODEV (Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı), İZEV (İstanbul Zihinsel Engelliler İçin Eğitim ve Danışma Vakfı), TOHUM (Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı) ve ODER (Otistik Çocukları Koruma ve Yönlendirme Derneği) vakıf ve derneklerde yapıldı. Çalışma, 4 vakıf ve dernek yönetimi ile işbirliği içinde yürütüldü.

Vakıflar ve Derneklerin genel özellikleri;

TODEV’in temeli otizm gerçeğini yaşayarak öğrenen, hem kendi çocukları, hem de onlarla aynı kaderi paylaşan diğer çocuklar için bir şeyler yapabilme çabasında olan bir grup ebeveynin 1994 yılında kurduğu Otizme Sevgiyle Bilinçli Hizmet Derneği ile atılmıştır. Eğitim alanında, Milli Eğitim Bakanlığı ile ortak yapılan bazı çalışmalar sonucunda, İstanbul’da ilk kez yalnızca otistik çocuklara eğitim veren bir eğitim merkezi hizmete açılmıştır. Bu başlangıcın ardından, dernek çalışmalarını daha yaygınlaştırmak ve kapsamlı hale getirmek amacı ile yasal yapısını değiştirerek, bir vakıf oluşturma yoluna gitmiştir. Ülkemizde yalnızca otistik çocuklarla çalışan ilk rehabilitasyon merkezidir ve halen de bu özelliğini korumaktadır. Merkezde temel olarak bireysel ve grup eğitimi verilmektedir. Milli Eğitim Bakanlığı’ndan ruhsatlı bir kurum olması nedeniyle, Sosyal Sigortalar Kurumu ve Emekli Sandığı kapsamında olan ailelerin çocukları, devlet tarafından engelli çocuklara ödenen eğitim yardımından yararlanarak eğitim almaktadırlar. Beş adet bireysel eğitim uzmanı çalışmaktadır. 45 otistik çocuk ailesinden 38 aile çalışmaya katılmıştır.

Otistik bireylerin gereksinimlerinin karşılanması ve yaşam kalitelerinin yükseltilmesi amacı ile kurulmuş olan vakıf, bu doğrultuda çalışmalarını sürdürmektedir.

İZEV, 1989 yılında dernek olarak kurulan ve 1997 de vakıf tüzel kişiliğinde yapılanan, çocukları zihinsel engelli üyeler tarafından oluşturulmuştur. Kuruluşundan bu yana İZEV' in çalışmaları daha çok özel eğitime muhtaç çocukların gereksinimleri yönünde gerçekleşmiştir. 0-25 yaş zihinsel engelli çocuğa rehabilitasyon, terapi, ilköğretim ve mesleki eğitim hizmetleri veren Saadet İlköğretim Okulu ve Mesleki Eğitim merkezinin kurucusu ve destekçisidir. Adı geçen kurum, vakıf ve vakıf üyeleri tarafından yaptırılarak kamuya hibe edilmiş olup, halen bir devlet okulu olarak faaliyetlerine devam etmektedir. Milli Eğitim Bakanlığı ile yapılan protokol uyarınca, Vakıf istihdam ettiği öğretmen ve personeliyle okula katkı vermektedir. Hizmet alan özür grupları; Gelişim Geriliği, Down Sendromu, Otistik Spektrum Bozuklukları, Cerebral Palsy, Öğrenme Güçlüğü, Davranış ve Uyum Bozukluklarıdır. 25 Otistik çocuk ailesinden 19 aile çalışmaya katılmıştır.

TOHUM, İş dünyasındaki tecrübe ve bilgilerini bir sivil toplum kuruluşunda değerlendirmek isteyen Mine Narin VERDİ, otizmi olan bir çocuk annesi olan Aylin SEZGİN ile bir araya gelerek yurtdışında ve ülkemizde otizm alanında yapılan çalışmaları değerlendirdikten sonra Tohum Vakfı'nın kuruluşu için gerekli çalışmaları başlatmıştır. 2003 yılında 26 kurucu üyenin katılımı ile İstanbul'da kurulmuştur. Tohum Vakfı, Otizm ve Yaygın Gelişimsel Bozukluğu olan çocukların erken tanısının konulması ve özel eğitim ile topluma kazandırılmasına öncülük etmek ve bunu yaygınlaştırmak için kurulan, kâr amacı gütmeyen bir sivil toplum kuruluşudur. Otizm ve Yaygın Gelişimsel Bozukluğu olan çocuklar ve ailelerinin çağdaş koşullarda yaşamlarını sürdürmeleri için, okul öncesi eğitimi aldıktan sonra entegre eğitim sistemi içinde yer almaları amacı ile, örgün eğitim sistemimizin geliştirilmesi ve desteklenmesi, bu konuda eğitimci yetiştirilmesi, eğitim ve araştırmanın özendirilmesi ve toplum bilincinin yükseltilmesi gerektiğine inanmaktadır. Profesyonel ekip; Uzman Psikolog, Özel Eğitim Uzmanı, Özel Eğitim Öğretmeni, Fizyoterapist, Rehber ve Psikolojik Danışman, Usta Öğreticidir. Çalışmaya 17 otistik aile katılmıştır.

ODER, otistik çocukların anne ve babaları tarafından kurulmuş bir dernektir. Ocak 2000 tarihinde kurulmuş ve 350'den fazla üyesi bulunmaktadır. Üyelerin büyük çoğunluğu otistik çocuk velisi olup, bunun dışında, otizm ile ilgili profesyonel olarak çalışanlar ve gönüllüler de bulunmaktadır. Çalışmaya 34 otistik aile katılmıştır.

Çalışmanın yapıldığı vakıf ve derneklerde sağlık birimi olmasına rağmen hemşire bulunmamaktadır.

5.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırma evrenini; İstanbul ve İzmir illerinde, TODEV, İZEV, TOHUM ve ODER vakıf ve derneğine üye olan ve otistik çocuğa sahip aileler oluşturmaktadır.

Örneklem seçilmemiş çalışmaya katılmak isteyen 108 aile ile çalışma tamamlanmıştır.

5.4. Araştırma Verilerinin Toplanması

Araştırmadaki veriler hazırlanan bilgi formu ve Aile Değerlendirme Ölçeği uygulanarak elde edildi. Veri toplama için çalışmanın yapılacağı vakıf ve derneklerden konu ile ilgili izinler alındıktan sonra araştırmacı tarafından uygulamalar yapıldı. Verilerin toplama zamanı ve süresinde vakıf ve dernek idaresinin önerileri dikkate alındı. TODEV'e ait veriler bireysel eğitim uzmanı tarafından dağıtılan formların aileler tarafından evde yanıtlanıp, geri getirmeleri şeklinde toplandı. İZEV'e ait veriler, rehberlik öğretmeni tarafından vakfa gelen ailelere formların dağıtılması ve orada doldurmaları istenerek veya evde yanıtlanıp geri getirmeleri şeklinde toplandı. TOHUM'a ait veriler araştırmacı tarafından bizzat gidilerek ve ailelerle bire bir görüşülerek dağıtılan formların orada doldurulması istenerek toplandı. ODER'e ait veriler ise derneğin bir sosyal etkinlik gününde kurumda görevli psikolog tarafından ailelere formların dağıtılması ve orada doldurulması şeklinde toplandı.

5.5. Araştırmanın Veri Toplama Araçları

Araştırma için gerekli veriler aşağıdaki veri toplama araçları kullanılarak elde edildi.

5.5.1. Bilgi formu (EK 2)

Bilgi Formu, otistik çocukların ve ailelerinin özelliklerinin incelendiği çalışmalar ve ADÖ dikkate alınarak araştırmacı tarafından geliştirildi. Bu form 30 sorudan oluşmaktadır. Anket formunda yer alan sorulardan ailenin genel özelliklerine ait 11, anne babaya ait 6 ve otistik çocuğa ait 13 soru bulunmaktadır.

Anne/babanın izlenimleri doğrultusunda otistik olmayan çocuğun otistik kardeşine yönelik duygu durumunu ifade eden 10 adet ifade mevcuttur.

Çalışmada tanımlanan bağımsız değişkenler; aile yapısı, ailedeki kişi sayısı, ailedeki çocuk sayısı, oturulan konutun mülkiyeti, oturulan konut cinsi, ailenin aylık gelir durumu, aylık gelirden otistik çocuğa düşen pay, ailede bakım gereksinimi olan diğer birey, sosyal güvence, otistik çocuğa sahip olan ailelerin sosyal ilişkilerinin olumsuz etkilenme durumu, yaş, öğrenim durumu, çalışma durumu, hastalık, sağlıklı çocuğa ayrılan zamanda azalma durumu, anne- baba mizaç özellikleri, otistik çocuğu cinsiyeti, otistik çocuğun kaçınıcı çocuk olduğu, tanı konulduğundan beri geçen süre, otistik çocuğun öğrenim durumu, terapi desteği, kullanması gereken ilaç/egzersiz durumu, otizme eşlik eden diğer sorun, özel üstün yetenek, ağrı eşiği durumlarını içermektedir.

Aileye ilişkin genel bilgiler;

Aile yapısı; aile yapısının aile işlevlerini etkileyebileceği düşünülerek soruldu. “çekirdek aile, geniş aile ve tek ebeveynli aile” olmak üzere gruplandırıldı.

Ailedeki kişi sayısı; ailedeki kişi sayısının aile işlevlerini ne ölçüde etkilediğini belirlemek için soruldu.

Ailedeki çocuk sayısı; ailedeki çocuk sayısının aile işlevlerini nasıl etkilediğini belirlemek için soruldu.

Oturulan konut; oturulan konuta göre aile işlevlerinden roller arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla soruldu.

Aylık gelir durumu; Ailenin aylık gelir durumu ile aile işlevleri arasındaki ekiyi belirlemek amacıyla soruldu.

Aylık gelirden otistik çocuğa düşen pay; Otistik çocuğa ayrılan payın miktarı onun bakımı için yeterli olup olamayacağı soruldu.

Ailede bakım gereksinimi olan diğer birey; bakım gereksinimi olan birey varlığı otistik çocuğa ayrılan zamanı azaltacaktır. Bununla birlikte aile işlevlerini olumsuz etkileyecektir. Bu durumu ortaya koyabilmek adına soruldu.

Sosyal güvence; Ailenin sosyal güvencesinin varlığı otistik çocuğun tedavi ve bakımı için önemlidir. Bu amaçla soruldu.

Otistik çocuğa sahip olan ailelerin sosyal ilişkilerinin olumsuz etkilenme durumu; sosyal ilişkilerin olumsuz etkilenmesi aile işlevlerini de olumsuz yönde etkileyeceği düşünülerek soruldu.

Anne babaya ilişkin genel bilgiler;

Yaş; Anne- babanın yaşının aile işlevlerini yerine getirmede etkili olduğu düşünülerek sorgulandı. Her iki ebeveyn için ayrı ayrı sorgulandı. Verilen yanıtlara göre yaşlar “23-28 yaş, 29-34 yaş, 35-40 yaş, 41- 46 yaş, 47 yaş ve üzeri” olarak gruplandırıldı.

Öğrenim durumu; Anne- babanın eğitim durumunun otizm tanısının erken dönemde konulmasında etkili olduğu düşünülerek sorgulandı. “okur yazar değil, ilköğretim, lise, üniversite ve üzeri” olmak üzere her iki ebeveyn için ayrı ayrı soruldu.

Çalışma durumu; Otistik çocuğun varlığının annenin çalışma hayatını olumsuz etkilediği düşünülerek sorgulandı. Her iki ebeveynde de ayrı ayrı soruldu.

Hastalık durumu; Anne- babanın hastalık durumunun aile işlevlerini olumsuz yönde etkileyeceği düşünülerek sorgulandı. Her iki ebeveynde de ayrı ayrı soruldu.

Sağlıklı çocuğa ayrılan zamanda azalma durumu; Otistik çocuğun varlığı genellikle bakım verici rolde olan annelerin diğer çocuklarına ayırdıkları zamanda azalma olacağı düşünülerek sorgulandı. Bunun beraberinde aile işlevleri de etkilenecektir. Her iki ebeveynde de ayrı ayrı soruldu.

Mizaç; Anne- babanın mizaç özelliklerinin otizmle ilişkisini belirlemek amacıyla sorulmuştur. Her iki ebeveynde de ayrı ayrı soruldu.

Otistik çocuğa ilişkin genel bilgiler;

Yaş; Otistik çocuğun yaşının aile işlevlerini etkilediği düşünülerek sorgulandı. Verilen yanıtla göre yaşlar “2-5 yaş, 6-9 yaş, 10-13 yaş, 14 yaş ve üzeri” olarak gruplandırıldı.

Cinsiyet; Bilimsel çalışmalarda erkek çocukların kız çocuklara göre daha yüksek bir orana sahip olduğu belirtilmiştir. Çalışmamızın bu bulguyu destekleyip desteklemediğini belirlemek amacıyla sorgulanmıştır.

Kaçıncı çocuk olma durumu; Literatürde otistik çocuklar genellikle birinci çocuktur. Bu veriyi ortaya koymak amacıyla sorgulanmıştır.

Tanı konulduğundan beri geçen süre; otizm tanısının geç konulması otistik çocuğun eğitime başlama yaşını gecikmesine böylece kendine yetemeyen bir bireyin yetişmiş olacağı düşüncesiyle sorgulanmıştır.

Öğrenim durumu; Otistik çocukların okul yaş döneminde olmalarına rağmen okula gidemedikleri düşünülerek sorgulanmıştır.

Terapi desteđi; Otistik çocukların hastalıkları nedeniyle yaşadıkları duygusal ve fiziksel deđişimleri en aza indirmede terapi desteđinin gerekliliđi düşünöldüğünden sorgulandı.

Evde kullanılması gereken ilaç/egzersiz; Otistik çocukların otizme eşlik eden davranış deđişimlerini gidermede destekleyici olarak tıbbi ilaçların kullanılma gerekliliđi göz önüne alınarak sorgulandı.

Otizme eşlik eden diđer sorunlar; Diđer sorunların varlığı hem otistik çocuđu hem de bakım vericileri olumsuz etkileyeceđi düşünölerek sorgulandı.

Özel bir üstün yetenek; Literatürde otistik çocukların bazılarının özel yeteneđi olduđu vurgulandıđından çalışma gurubumuzda da bu nedenle bu özellik sorgulandı.

Ađrı eşıđi; Otistik çocukların ađrı eşıđinin yüksek olması bakım vericiler tarafından dikkat edilmesi gereken bir özellik olduđu için sorgulanmıştır.

Otistik olmayan çocuđun otistik kardeşe yönelik duygu durumunu;

Otistik olmayan çocukların otistik kardeşine yönelik kıskançlık, kırgınlık, utanma, düşmanca davranışlar, suçluluk gibi duygular yaşamaktadırlar. Bu duyguların belirlenmesi amacıyla sorgulanmıştır.

5.5.2.Aile Deđerlendirme Ölçeđi (EK 3)

Araştırmada, otistik çocuđa sahip ailelerin aile işlevlerini deđerlendirmek amacıyla Aile Deđerlendirme Ölçeđi (ADÖ) kullanılmıştır. ADÖ, A.B.D.'de Brown Üniversitesi ve Buttler Hastanesi tarafından Aile Araştırma Programı çerçevesinde geliştirilmiş olup (1983), ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiđini veya getiremediđini belirleyen bir ölçü aracıdır. Ölçek, Bulut (1990) tarafından geçerlik ve güvenirlik çalışmaları ile Türkiye'ye kazandırılmıştır. ADÖ, McMaster Aile İşlevleri Modelinin (McMaster Model of Family Functioning) klinik olarak aileler üzerine uygulanması ile elde edilmiştir. Bu ölçek ailenin yapısal ve örgütsel özelliđini ve aile üyeleri arasındaki etkileşimi, ‘sađlıklı’ ve ‘sađlıksız’ olarak ayırt edebilecek şekilde tanımlanmıştır. ADÖ yedi alt ölçekten oluşmaktadır. Bunlar

McMaster Model'in alt boyutları olup 6 tanesi aile işlevlerindeki her bir sorun alanını tek tek ele alan, bir tanesi de genel işlevler üzerinde odaklaşmaktadır. Bu alt ölçekler;

Problem Çözme (Problem Solving);

Problem çözme, 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. Etkili iletişim, açık ve dolaysız olmalıdır.

Roller (Roles);

Roller, ailenin maddi ve manevi ihtiyaçlarını karşılayan davranış kalıplarıdır. McMaster Aile İşlevleri Modeli ailenin kaynakların kullanımı, bakıp büyütme, destekleme ve kişisel gelişim sağlama, aile sistemini idare etme gibi konularda davranış kalıbı geliştirip geliştirmedeği üzerinde odaklaşmaktadır. İlave 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 uyarılar 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 ölçekte ele alınmaktadır.

Genel Fonksiyonlar (General Functions);

Bu boyut, yukarıda ifade edilen altı alt boyutu da kapsayacak şekilde bilgi toplamayı amaçlamaktadır.

ADÖ 60 maddeden oluşmaktadır. Her madde aile yaşamına ilişkin olumlu ve olumsuz ifadelerin yer aldığı bir cümleden meydana gelmiştir ve her biri yedi alt ölçekten bir tanesine aittir. Maddelerin bazıları sağlıklı işlevleri, bazıları da sağlıklı işlevleri tanımlamaktadır. Bu sorulardan 6 soru problem çözme, 9 soru iletişim, 11 soru roller, 6 soru duygusal tepki verebilme, 7 soru gereken ilgiyi gösterme, 9 soru davranış kontrolü ve 12 soru genel işlevler alt testlerini gösterir.

Ölçeğin uygulanması;

ADÖ 12 yaş üzerindeki tüm aile üyelerine bireysel olarak uygulanır. Çalışmamızda ölçek sadece anneler tarafından doldurulmuştur.

Ölçeğin puanlaması;

Her madde için cevap seçenekleri dört sınıfta toplanmıştır. Seçenekler ve aldıkları puanlar aşağıda belirtilmiştir.

Seçenekler	Puan
Aynen Katılıyorum	1
Büyük Ölçüde Katılıyorum	2
Biraz Katılıyorum	3
Hiç Katılmıyorum	4

Ölçeği oluşturan maddelerde iki tür ifade bulunmaktadır. Bunlar sağlıklılık ve sağlıksızlık gösteren ifadelerdir. Bazı maddelerde “Aynen Katılıyorum” seçeneği sağlıklı aile işlevlerini gösterdiği halde, diğerlerinde “Hiç Katılmıyorum” seçeneği sağlıklılık göstergesi olmaktadır. Ölçeğin değerlendirilmesinde hesaplamada kolaylık sağlamak amacıyla sağlıksızlık gösteren maddelere verilen puanlar 5’ten çıkarılarak her maddede “Aynen Katılıyorum” seçeneğinin en sağlıklı aile işlevini, “Hiç Katılmıyorum” seçeneğinin ise en sağlıksız aile işlevini göstermesi sağlanmaktadır. Tüm maddelerde 1 puanı sağlıklı cevabı, 4 puanı ise sağlıksız cevabı simgelemektedir. Bu şekilde elde edilen puanlar her alt boyut için toplanarak ortalaması alınır. Her bir boyutta o boyutun içerdiği maddelerin % 40’ından fazlası cevapsız bırakılmışsa, ortalama puan hesaplanmaz ve o kişi fire olarak kabul edilir. ADÖ puanlama Çizelgesi EK 4’te sunulmuştur. Elde puanlama için ilk olarak en sol tarafa, işaretlenen seçeneklerin puanları yazılır. Olumsuz maddelerde (* ile işaretlenmiştir) ham puanlar, 5’ten çıkarılarak gerçek puanlara dönüştürülür ve sonuç “dönüştürülmüş puanlar” başlığı altına yazılır.

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

cevaplandırılan madde sayısına bölünür. Böylece her kişi için yedi alt ölçek puanı elde edilmektedir. Aile puanları ise bir ailedeki 12 yaşın üzerinde bulunan ve ölçeği cevaplayan aile üyelerinin her alt ölçekten aldıkları puanların ortalaması alınarak bulunur. Ölçek puanları 1.00 (sağlıklı) ile 4 (sağsızsız) arasında deęiřir.

Ölçeęin deęerlendirilmesi;

Her alt ölçek için hesaplanan puan ortalamaları 4.00'e yaklařtıķa o iřlev aısından saęlıksızlıęın arttıęı yolunda bir yorum yapılmakla beraber, yazarlar saęlıklılıęı ve saęlıksızlıęı ayırt edecek bir puan saptama yoluna da gitmiřlerdir. En saęlıksız puan 4.00 olduęuna göre, teorik olarak 2.00 saęlıklı ve saęlıksız iřlevleri ayırt eden bir puan olabilir. Ancak bu durumda en küçük puanın 1.00 olması nedeniyle saęlıksızlık alanının daha geniř tutulduęu göze çarpmaktadır. Yazarlar, 2.00'nin üzerindeki puan ortalamalarının aile iřlevlerinde saęlıksızlıęa doęru bir gidiřin göstergesi olduęuna dikkat çekerek, teorik olarak 2.00'yi ayırt edici olarak kabul etmiřlerdir.

Ölçeęin Türkçe Formunun test-tekrar test güvenilirlięi 0.62 ve 0.90 olarak saptanmıřtır. İ tutarlılık deęerleri ise 0.38 ve 0.86 olarak belirlenmiřtir (Bulut 1990).

Ölçeęin arařtırmamızdaki Chronbach alphası (i tutarlılık deęeri) 0.46 ve 0.90 olarak belirlenmiřtir.

5.6. İstatistiksel Analiz

alıřmada elde edilen bulgular deęerlendirilirken, istatistiksel analizler için SPSS version 13.0 ve NCSS 2007&PASS 2008 Statistical Software (Utah, USA)programı kullanıldı. alıřma verileri deęerlendirilirken tanımlayıcı istatistiksel metodların (Ortalama, Standart sapma) yanısıra niceliksel verilerin karřılařtırılmasında normal daęılım gösteren parametrelerin üç grup ve üzeri karřılařtırmalarında Oneway Anova testi ve Post Hoc deęerlendirmelerinde Tukey HSD testi; iki gruba göre karřılařtırmalarda ise student t test kullanıldı. Sonuçlar % 95'lik güven aralıęında, anlamlılık $p<0.05$ düzeyinde deęerlendirildi.

6. BULGULAR

Otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisini belirlemek amaçlı çalışma bulguları dört bölümde incelenmiştir.

1. Otistik Çocuğa Sahip Ailelere İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

2. Otistik Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

3. Kardeşin Otistik Kardeşine Yönelik Duyguları

4. Aile Değerlendirme Ölçeği ile İlgili Bulgular

6.1. Otistik Çocuğa Sahip Ailelere İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

Bu bölümde, otistik çocuğa sahip ailelere ilişkin sosyo –demografik, ekonomik ve mizaç özelliklerine yer verilmiştir. Otistik çocuğa sahip ailelerin sosyo-demografik özellikleri tablo 1’de gösterilmiştir.

Tablo 1: Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Sosyo- Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

ÖZELLİKLER	Sayı	%
Aile yapısı		
Çekirdek aile	86	79.6
Geniş aile	18	16.7
Tek ebeveynli aile	4	3.7
Ailedeki kişi sayısı		
3 kişilik	36	33.3
4 kişilik	40	37.1
5 kişilik	17	15.7
6 kişi ve üzeri	15	13.9
Ailedeki çocuk sayısı		
Tek çocuk	43	39.8
İki çocuk	46	42.6
Üç çocuk ve üzeri	19	17.6
Sosyal ilişkilerin etkilenmesi		
Evet*	63	58.3
Hayır	45	41.7
Sosyal ilişkilerin etkilenme alanları*		
Ebeveyn ayrılığı	4	3.7
Ekonomik sıkıntı ve anne iş kaybı	12	11.1
Arkadaş, akraba ilişkilerinde azalma ve çocuklu ailelerle az görüşme	44	40.7
Sosyal hayat ve toplum tarafından reddedilme	26	24.0

*Evet diyenler alınmıştır. Birden fazla yanıt verilmiştir.

Çocukların yaşamış olduğu aile yapısı incelendiğinde, ailelerin % 79.6'sının çekirdek aileden oluştuğu, % 33.3'ünün üç kişilik ailede ve % 37.4'ünün dört kişilik ailede yaşadığı belirlenmiştir. Ailedeki çocuk sayısı sorgulandığında, ailelerin % 39.8'i tek çocuğa ve % 42.6'sı iki çocuğa sahip olduğunu ifade etmiştir. Ailelerin % 58.3'ü otistik çocuğa sahip olmanın sosyal ilişkilerini (akraba, arkadaş, iş yaşamı...) olumsuz yönde etkilediğini ifade etmiştir. Sosyal ilişkilerin olumsuz etkilenme durumlarına göre % 40.7'si arkadaş, akraba ilişkilerinin azaldığını ve çocuklu

ailelerle az görüştiklerini, % 24'ü sosyal hayat ve toplum tarafından reddedildiklerini, % 11.1'i ekonomik sıkıntı ve anne iş kaybı yaşadığını, % 3.7'si ise ebeveyn aylığı yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Tablo 2: Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Ekonomik Durumlarına Göre Dağılımı

ÖZELLİKLER	Sayı	%
Ailenin aylık gelir durumu		
499 YTL ve altı	11	10.3
500 – 999 YTL	36	33.3
1000 – 1499 YTL	17	15.7
1500 YTL ve üzeri	44	40.7
Aylık gelirden otistik çocuğa düşen pay		
200 YTL ve altı	36	33.3
201 – 600 YTL	43	39.8
601 – 1000 YTL	14	13.0
1001 YTL ve üzeri	15	13.9
Sosyal güvence		
Yok	12	11.1
SSK	52	48.1
Bağ-kur	10	9.3
Emekli sandığı	33	30.6
Özel sağlık sigortası	1	0.9
Bakım gereksinimi olan diğer birey		
Evet*	14	13.0
Hayır	94	87.0
Bakım gereksinimi olan birey*		
Büyük anne/ büyük baba	4	3.7
Diğer sağlıklı çocuk	9	8.3
İkiz otistik çocuk	5	4.6

*Evet diyenler alınmıştır. Birden fazla yanıt verilmiştir.

Otistik çocuğa sahip ailelerin ekonomik durumları tablo 2’de gösterilmiştir. Ailelerin gelir durumlarına bakıldığında % 40.7’si 1500 YTL ve üzerindedir. Ailelerin % 39.8’i aylık gelirden otistik çocuğa düşen payın 201- 600 YTL arasında olduğunu belirtmişlerdir. % 48.1’inin sosyal güvencesi SSK ve % 30.6’sının Emekli

Sandığıdır. Ailelerin çoğunluğunda % 87'sinde bakım gereksinimi olan diğer birey bulunmamaktadır. Bakım gereksinimi olan bireylerin (% 13); % 8.3'ünü diğer çocuk, % 4.6'sını ikiz otistik çocuk ve % 3.7'sini büyük anne- büyük baba oluşturmaktadır.

6.1.1. Otistik çocuğa sahip anne-babaya ilişkin tanıtıcı bilgiler

Otistik çocuğa sahip anne- babanın sosyo-demografik özellikleri tablo 3'de gösterilmiştir.

Tablo 3: Otistik Çocuğa Sahip Anne- Babanın Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

ÖZELLİKLER	ANNE		BABA	
Yaş	Sayı	%	Sayı	%
23- 28 yaş	12	11.1	2	1.9
29- 34 yaş	33	30.6	26	24.2
35- 40 yaş	38	35.2	40	37.1
41- 46 yaş	17	15.7	22	20.5
47 yaş ve üzeri	8	7.4	18	16.6
Öğrenim durumu				
Okuryazar değil	3	3.8	2	1.9
İlköğretim	40	37.0	34	29.7
Lise	33	30.6	33	30.4
Üniversite ve üzeri	32	29.6	41	38.0
Çalışma durumu				
Evet	29	26.9	94	87.0
Hayır	79	73.1	14	13.0
Kronik hastalık				
Evet	16	14.8	17	15.7
Hayır	92	85.2	91	84.3
Sağlıklı çocuğa ayrılan zamanda azalma durumu				
Evet	52	48.2	40	37.0
Hayır	17	15.7	29	26.9
Tek çocuk	39	36.1	39	36.1
TOPLAM	108	100.00	108	100.00

Otistik çocuğa sahip annelerin yaş ortalamaları 36.18 ± 6.79 ve % 35.2'si 35-40 yaş ve % 30.6'sı 29-34 yaş arasındadır. Babaların yaş ortalamaları 39.40 ± 7.65 ve % 37.1'i 35-40 yaş ve % 24.2'si 29-34 yaş arasındadır. Öğrenim durumları değerlendirildiğinde annelerin % 37'si ilköğretim, % 30.6'sı lise ve % 29.6'sı üniversite ve üzeri bir okuldan mezundur. Babaların öğrenim durumları ise % 38'i üniversite ve üzeri, % 30.4'ü lise ve % 29.7'si ilköğretim mezundur. Annelerin % 26.9'u, babaların ise % 87'si çalışmaktadır. Anne- babaların kronik hastalık

durumları değerlendirildiğinde annelerin % 85.2'sinin ve babaların % 84.3'ünün herhangi bir hastalığının bulunmadığını ifade etmişlerdir. Annelerin % 48.2'si babaların ise % 37'si çocuklarının otizm tanısı aldıktan sonra sağlıklı çocuklarına ayırdıkları zamanda azalma olduğunu ifade etmişlerdir.

Tablo 4: Otistik Çocuğa Sahip Anne- Babanın Mizaç Özelliklerinin Dağılımı

ÖZELLİKLER	ANNE		BABA	
Mizaç	Sayı	%	Sayı	%
Mükemmeliyetçi	31	28.7	23	21.3
Otoriter	22	20.3	28	25.9
Sosyal	45	41.6	49	45.4
İçe dönük (iletişime kapalı)	15	13.8	16	14.8
Dışa dönük (iletişime açık)	46	42.6	47	43.5
Yardımsever	69	63.9	61	56.5
Barışçıl	43	39.8	45	41.7
Başarı odaklı	23	21.3	20	18.5
Araştırmacı	29	26.8	25	23.1
Sorgulayıcı	23	21.3	31	28.7
Özgün	18	16.7	17	15.7
Keşfetmeyi seven (meraklı)	33	30.5	20	18.5
İddialı	10	9.3	25	23.1

* Birden fazla yanıt verilmiştir.

Otistik çocuğa sahip anne- babanın mizaç özellikleri tablo 4'te gösterilmiştir. Annelerin % 63.9'u yardımsever, % 42.6'sı dışa dönük (iletişime açık), % 39.8'i barışçıl; % 28.7'si mükemmeliyetçi, % 20.3'ü otoriter ve % 9.3'ü iddialı mizaçlı olduklarını ifade etmişlerdir. Babaların ise % 56.5'i yardımsever, % 45.4'ü sosyal, % 43.5'u dışa dönük (iletişime açık), % 41.7'si barışçıl; % 25.9'u otoriter, % 23.1'i iddialı ve % 21.3'ü mükemmeliyetçi mizaca sahip olduklarını ifade etmişlerdir.

6.2. Otistik Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Bilgiler

Bu bölümde otistik çocuğa ait sosyo-demografik, öğrenim durumları, otizm ve otizme eşlik eden diğer sorunlara ilişkin bilgilere yer verilmiştir. Otistik çocukların sosyo-demografik özellikleri tablo 5’te gösterilmiştir.

Tablo 5: Otistik Çocukların Sosyo- Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

ÖZELLİKLER	Sayı	%
Yaş		
2-5 yaş	29	26.8
6-9 yaş	44	40.7
10-13 yaş	18	16.7
14 yaş ve üzeri	17	15.8
Cinsiyet		
Kız	23	21.3
Erkek	85	78.7
Kaçıncı çocuk		
1. çocuk	65	60.3
2. çocuk	32	29.6
3. çocuk ve sonrası	11	10.1
TOPLAM	108	100.00

Otistik çocukların yaş ortalamaları 8.63 ± 4.45 ve % 26.8’i 2-5 yaş ve % 40.7’si 6-9 yaş arasındadır. Cinsiyet dağılımlarına göre % 78.7’si erkek ve % 21.3’ü kızdır. Otistik çocukların % 60.3’ü ailenin birinci çocuğu ve % 29.6’sı ikinci çocuğudur.

Tablo 6: Otistik Çocukların Öğrenim Durumlarına Göre Dağılımı

ÖZELLİKLER	Sayı	%
Öğrenim		
Okul öncesi yaşta; okula gitmiyor	29	26.8
7 yaş üzeri okula gitmiyor	39	36.2
İlköğretim ve üstü	40	37.0
Devam ettiği okul		
Normal devlet okulu	21	19.5
Özel müfredatlı devlet okulu	15	13.8
Normal özel okul	1	0.9
Özel müfredatlı özel okul	3	2.8
Okula gitmeyen	68	63.0
TOPLAM	108	100.00

Otistik çocukların öğrenim durumları tablo 6’da gösterilmiştir. 7 yaş ve üzerinde olduğu halde okula gitmeyen otistik çocukların % 36.2’i olduğu ve % 37’sinin ilköğretim ve üstü bir okula devam ettiği görülmektedir. Otistik çocukların % 19.5’i normal devlet okuluna, % 13.8’i özel müfredatlı devlet okuluna gitmektedir.

6.2.1. Otistik çocukların otizm ile ilgili bilgileri

Otistik çocukların otizme ilişkin bilgileri tablo 7’de gösterilmiştir.

Tablo 7: Otistik Çocukların Otizme İlişkin Bilgilerinin Dağılımı

ÖZELLİKLER	Sayı	%
Tanı süresi		
0- 2 yıl	31	28.7
3-5 yıl	40	37.1
6- 8 yıl	16	14.8
9 yıl ve üzeri	21	19.4
Terapi desteği		
Evet	93	86.1
Hayır	15	13.9
Kullanılması gereken ilaç ve/veya uygulanması gereken egzersiz		
Evet	69	63.9
Hayır	39	36.1
Üstün yetenek		
Evet	14	13.0
Hayır	94	87.0
Ağrı eşiği		
Yüksek	57	52.8
Düşük	51	47.2
Otizme eşlik eden başka sorun		
Evet	78	72.2
Hayır	30	27.8
TOPLAM	108	100.00

Otistik çocukların % 37.1'ine otizm tanısı konulduğundan beri geçen süre 3-5 yıl, % 28.7'sine ise 0-2 yıldır. Otistik çocukların çoğunluğa yakını % 86.1'i terapi desteği almakta ve % 63.9'u evde ilaç kullanmakta ve/veya egzersiz yapmaktadır. Ailelerin % 13'ü otistik çocuklarının üstün yeteneği olduğunu ifade etmiştir. Otistik çocukların ağrı eşikleri değerlendirildiğinde % 52.8'inin ağrı eşiği yüksektir. Otistik çocukların % 72.2'sinde otizme eşlik eden başka sorunlar mevcuttur.

6.2.1.1.Otistik çocuklarda otizme eşlik eden diğer sorunlara ilişkin bilgiler

Otistik çocuklarda otizme eşlik eden diğer sorunları tablo 8’de gösterilmiştir.

Tablo 8: Otistik Çocuklarda Otizme Eşlik Eden Diğer Sorunların Dağılımı (n:78)

DİĞER SORUNLAR	Sayı	%
Sara (epilepsi)	15	19.2
Uyku problemleri	27	34.6
Takıntılı davranışlar	52	66.6
Uygunsuz korku	20	25.6
Katı gıdaları reddetme	13	16.6
Alerjik reaksiyonlar	13	16.6
Kabızlık	18	23.0
İşitme kaybı	1	1.3
Üstün zekalılık	8	10.2
Zeka geriliği	10	12.8

* Evet diyenler alınmıştır. Birden fazla yanıt verilmiştir.

Çocukların büyük çoğunluğu otizmle birlikte takıntılı davranış (% 66.6), uyku problemi (% 34.6), uygunsuz korku (% 25.6), kabızlık (% 23) sorunları yaşamaktadır. Otizme eşlik ederek yaşadıkları diğer sorunların % 19.2’sini epilepsi, % 16.6’sını alerjik reaksiyonlar, % 12.8’ini zeka geriliği, % 10.2’sini üstün zekalılık, % 1.3’ünü işitme kaybı oluşturmaktadır.

6.3. Kardeşin Otistik Kardeşine Yönelik Duyguları

Kardeşin otistik kardeşine yönelik duyguları arasında utanma, kızgınlık/ öfke, kıskançlık, alay etme, mutsuzluk, kardeşin geleceği ile ilgili sorular, kendi geleceği ile ilgili sorular, suçluluk, birlikte zaman geçirmekten hoşlanmak ve özel çocuk olduğunu düşünmek yer almaktadır. Otistik olmayan kardeşin otistik kardeşine yönelik duyguları tablo 9’da gösterilmiştir.

Tablo 9: Otistik Olmayan Kardeşin Otistik Kardeşine Yönelik Duygularının Dağılımı (n:63)

DUYGULAR	Evet		Hayır		Bazen		TOPLAM	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
Utanma	13	12.0	36	33.3	14	13.0	63	100.00
Kızgınlık/ öfke	7	6.5	33	30.6	23	21.2	63	100.00
Kıskançlık	14	13.0	29	26.9	20	18.4	63	100.00
Alay etme/ fiziksel şiddet uygulama	4	3.7	50	46.3	9	8.3	63	100.00
Mutsuzluk	7	6.4	29	26.9	27	25.0	63	100.00
Kardeşin geleceğini merak etme	18	16.6	31	28.7	14	13.0	63	100.00
Kendi geleceğini merak etme	10	9.3	48	44.4	5	4.6	63	100.00
Suçluluk	8	7.4	42	38.9	13	12.0	63	100.00
Birlikte zaman geçirmekten hoşlanmak	35	32.4	8	7.4	20	18.5	63	100.00
Özel çocuk olduğunu düşünmek	30	27.8	23	21.3	10	9.2	63	100.00

Annelerin değerlendirmelerine göre otistik olmayan çocukların otistik kardeşine yönelik duygularından % 12'si otistik kardeşinin görünümünden, hastalığından, yaptıklarından ve yapamadıklarından utanmaktadır; % 13'ü bazen utanmaktadır. Kardeşlerin % 6.5'i otistik kardeşine daha fazla para ve zaman ayrıldığı için kızgınlık/ öfke duymaktadır; % 21.2'si bazen öfke duymaktadır. Otistik olmayan çocukların % 13'ü otistik kardeşine daha fazla para ve zaman ayrıldığı için kıskançlık duymaktadır ve % 18.4'ü bazen kıskançlık duymaktadır. Otistik olmayan çocukların % 3.7'si otistik kardeşine karşı alay etme, bedensel saldırganlık gibi düşmanca davranışlar göstermekte, % 8.3'ü bazen otistik kardeşine karşı alay etme, bedensel saldırganlık gibi düşmanca davranışlar göstermektedir. Kardeşlerin % 6.4'ü kardeşine otistik tanısı konulduktan beri sürekli üzgün ve mutsuzdur ve % 25'i bazen üzgün ve mutsuzdur. Kardeşlerin % 16.6'sı kardeşinin geleceği ile ilgili sorular sormaktadır (kardeşim iyileşecek mi, ona ileride kim bakacak?). Kardeşlerin % 9.3'ü

kendi geleceği ile ilgili sorular sormaktadır (otizm bende de veya çocuklarımda çıkar mı vb.). Otistik olmayan çocukların % 7.4'ü çeşitli nedenlerden dolayı suçluluk hissettiğini düşünmektedir (kardeşine karşı olan olumsuz duygu ve davranışlar için) ve % 12'si bazen suçluluk hissettiğini düşünmektedir. Otistik olmayan çocukların % 32.4'ü kardeşi ile zaman geçirmekten hoşlanmaktadır (oyunlar oynamak, paylaşımda bulunmak) ve % 18.5'i bazen zaman geçirmekten hoşlanmaktadır. Otistik olmayan çocukların % 27.8'i kardeşinin özel bir çocuk olduğunu düşünmektedir ve % 21.3'ü özel bir çocuk olduğunu düşünmemektedir.

6.4. Aile Değerlendirme Ölçeği ile İlgili Bulgular

Bu bölümde, aile değerlendirme ölçeği puan dağılımı ve otistik çocuk ve ailelerin sosyo- demografik özellikleri ile aile değerlendirme ölçeği alt boyut puan ortalamaları arasındaki karşılaştırmalara yer verilmiştir. Aile Değerlendirme Ölçeği puanları tablo 10'da gösterilmiştir.

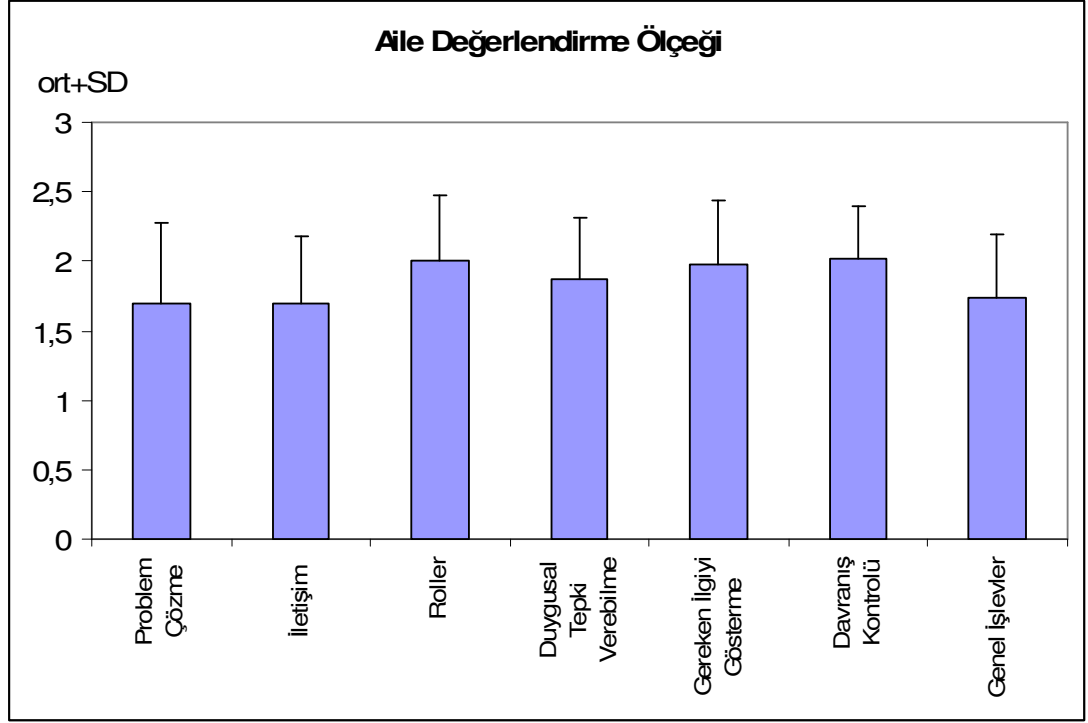
Tablo 10: Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Dağılımı

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	Min-Max	Ort±SD
Problem Çözme	1.00-3.60	1.69±0.58
İletişim	1.00-2.80	1.70±0.48
Roller	1.00-3.50	2.00±0.47
Duygusal Tepki Verebilme	1.00-3.80	1.87±0.44
Gereken İlgiyi Gösterme	1.20-3.80	1.98±0.45
Davranış Kontrolü	1.30-3.00	2.02±0.37
Genel İşlevler	1.20-3.00	1.73±0.46

Problem çözme puanları 1 ile 3.60 arasında değişmekte olup 1.69 ± 0.58 ; iletişim puanı ise 1 ile 2.80 arasında değişmekte olup 1.70 ± 0.48 ; roller puanı 1 ile 3.5 arasında değişmekte olup ortalama 2.00 ± 0.47 ; duygusal tepki verebilme puanı 1 ile 3.80 arasında değişmekte olup ortalama 1.87 ± 0.44 ; gereken ilgiyi gösterme puanı 1.20 ile 3.80 arasında değişmekte olup ortalama 1.98 ± 0.45 ; davranış kontrolü puanı

1.30 ile 3 arasında değişmekte olup ortalama 2.02 ± 0.37 ve genel işlevler puanı ise 1.20 ile 3 puan arasında değişmekte olup ortalama 1.73 ± 0.46 puandır.

Şekil 3: Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Boyut Puanlarının Dağılımı



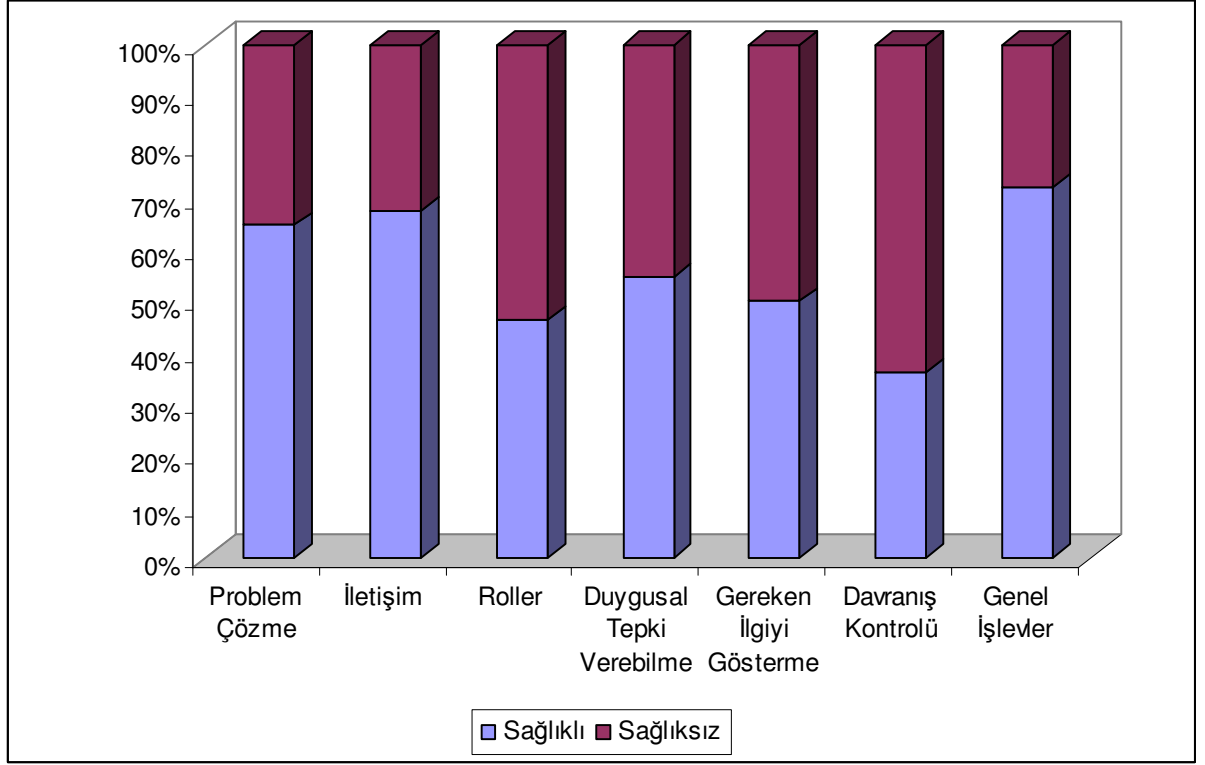
Araştırmamızda ölçek alt boyutlarından **roller** ve **davranış kontrolü** sağlıksızlık gösteren işlevlerdir.

Tablo 11: Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının 2 Cut Off Değerine Göre Dağılımı

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI		n	%
Problem Çözme	< 2	70	64.8
	≥ 2	38	35.2
İletişim	< 2	73	67.6
	≥ 2	35	32.4
Roller	< 2	50	46.3
	≥ 2	58	53.7
Duygusal Tepki Verebilme	< 2	59	54.6
	≥ 2	49	45.4
Gereken İlgiyi Gösterme	< 2	54	50.0
	≥ 2	54	50.0
Davranış Kontrolü	< 2	39	36.1
	≥ 2	69	63.9
Genel İşlevler	< 2	78	72.2
	≥ 2	30	27.8

Aile değerlendirme ölçeği puanlarının 2 cut off değerine göre dağılımı tablo 11’de gösterilmiştir. Ailelerin % 35.2’si problem çözme alt boyutundan; % 32.4’ü iletişim alt boyutundan; % 53.7’si roller alt boyutundan; % 45.4’ü duygusal tepki verebilme alt boyutundan; % 50’si gereken ilgiyi gösterme alt boyutundan; % 63.9’u davranış kontrolü alt boyutundan ve % 27.8’i genel işlevler alt boyutundan 2.00 nin üzerinde puanlar alarak, aile işlevleri sağlıklı olarak bulunmuştur.

Şekil 4: Aile Değerlendirme Ölçeği Alt Boyut Puanlarının 2 Cut Off Değerine Göre Dağılımı



6.4.1. Aile yapısına göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi

Aile yapısına göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi tablo 12’de gösterilmektedir.

Tablo 12: Aile Yapısına Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	AİLE YAPISI		Test değ; p
	Çekirdek aile (n=86)	Geniş aile (n=18)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.66±0.57	1.80±0.66	t: -0.906; p: 0.367
İletişim	1.66±0.47	1.89±0.49	t: -1.896; p:0.061
Roller	1.99±0.49	2.08±0.38	t: 0.790; p: 0.432
Duygusal Tepki Verebilme	1.84±0.46	2.03±0.29	t: -1.604; p: 0.112
Gereken İlgiyi Gösterme	1.99±0.46	1.99±0.40	t: 0.008; p:0.994
Davranış Kontrolü	2.04±0.37	1.93±0.37	t: 1.244; p: 0.216
Genel İşlevler	1.69±0.43	1.93±0.57	t: -2.079; p:0.040*

Tek ebeveynli aile 4 olguda görüldüğünden çalışma dışı bırakılmıştır.

t:student t test

p<0.05*

Çekirdek ve geniş aile yapısına göre problem çözme puanları, iletişim puanları, roller puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları ve davranış kontrolü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir (p>0.05).

Geniş aile yapısına sahip olguların genel işlevler puanı (1.93±0.57) çekirdek aile yapısına sahip olan olguların puanlarından (1.69±0.43) anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t: -2.079; p:0.040; p<0.05).

6.4.2. Çocuk sayısına göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi

Çocuk sayısına göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi tablo 13'te gösterilmektedir.

Tablo 13: Çocuk Sayısına Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	ÇOCUK SAYISI			Test değ; p
	Tek çocuk (n=43)	İki çocuk (n=46)	Üç çocuk ve üzeri (n=19)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.72±0.54	1.68±0.62	1.64±0.57	<i>F:0.137; p:0.872</i>
İletişim	1.69±0.48	1.70±0.51	1.75±0.40	<i>F:0.104; p:0.901</i>
Roller	2.02±0.50	1.92±0.43	2.16±0.48	<i>F: 1.814; p: 0.168</i>
Duygusal Tepki Verebilme	1.87±0.53	1.85±0.38	1.94±0.33	<i>F:0.321; p:0.726</i>
Gereken İlgiyi Gösterme	1.98±0.46	1.99±0.48	1.96±0.37	<i>F:0.017; p:0.983</i>
Davranış Kontrolü	1.99±0.39	2.05±0.39	2.02±0.26	<i>F: 0.340; p: 0.712</i>
Genel İşlevler	1.69±0.45	1.71±0.45	1.85±0.50	<i>F:0.833; p:0.438</i>

F: Oneway Anova test

Çocuk sayısı sınıflamasına göre problem çözme puanları, iletişim puanları, roller puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları, davranış kontrolü puanları ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

6.4.3. Gelir düzeyine göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi

Gelir düzeyine göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi tablo 14'te gösterilmektedir.

Tablo 14: Gelir Düzeyine Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	GELİR		Test değ; p
	< 1000 YTL	> 1000 YTL	
	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.71±0.64	1.68±0.53	t: 0.238; p:0.812
İletişim	1.74±0.47	1.68±0.49	t: 0.664; p:0.508
Roller	2.10±0.46	1.92±0.47	t: 1.978; p: 0.05*
Duygusal Tepki Verebilme	1.95±0.47	1.81±0.41	t:1.700; p: 0.092
Gereken İlgiyi Gösterme	1.94±0.42	2.01±0.47	t: -0.752; p:0.454
Davranış Kontrolü	2.04±0.37	2.01±0.37	F: 0.331; p: 0.742
Genel İşlevler	1.81±0.44	1.66±0.47	t: 1.591; p:0.114

t:student t test

*p<0.05

Gelir düzeyi sınıflamasına göre problem çözme puanları, iletişim puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları, davranış kontrolü puanları ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir (p>0.05).

Gelir düzeyi 1000 YTL altında olan olguların roller puanı (1.81±0.44) 1000 YTL üzerinde gelir düzeyi olan olgulardan (1.66±0.47) anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t:1.591; p:0.114; p<0.05).

6.4.4. Annenin eğitim durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirmesi

Annenin eğitim durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirmesi tablo 15’te gösterilmektedir.

Tablo 15: Annenin Eğitim Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	ANNE EĞİTİM DURUMU			Test değ; p
	İlköğretim (n=41)	Lise (n=33)	Üniversite ve üzeri (n=32)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.67±0.63	1.67±0.52	1.76±0.59	<i>F: 0.263; p:0.769</i>
İletişim	1.69±0.51	1.71±0.39	1.70±0.54	<i>F: 0.013; p:0.987</i>
Roller	2.14±0.49	1.92±0.41	1.94±0.48	<i>F: 2.364; p: 0.099</i>
Duygusal Tepki Verebilme	1.90±0.43	1.87±0.31	1.81±0.55	<i>F: 0.309; p:0.735</i>
Gereken İlgiyi Gösterme	2.03±0.52	1.91±0.37	1.99±0.42	<i>F: 0.633; p:0.533</i>
Davranış Kontrolü	2.08±0.38	1.94±0.37	2.04±0.37	<i>F: 1.186; p: 0.310</i>
Genel İşlevler	1.75±0.46	1.62±0.34	1.75±0.52	<i>F: 0.902; p:0.409</i>

Okur yazar olmayan 3 olgu değerlendirme dışı bırakılmıştır.

F: Oneway Anova test

Anne eğitim düzeyine göre problem çözme puanları, iletişim puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları, davranış kontrolü puanları ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

Anne eğitim durumu ilköğretim olan olgularda roller puanı diğer eğitim düzeylerinden daha yüksek olarak saptanmasına karşın, anne eğitim durumuna göre roller puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

6.4.5.Babanın eğitim durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi

Babanın eğitim durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi tablo 16'da gösterilmektedir.

Tablo 16: Baba Eğitim Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	BABA EĞİTİM DURUMU			Test değ; p
	İlköğretim (n=32)	Lise (n=33)	Üniversite ve üzeri (n=41)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.79±0.65	1.69±0.58	1.64±0.52	<i>F: 0.616; p:0.542</i>
İletişim	1.74±0.49	1.84±0.46	1.57±0.47	<i>F: 2.902; p:0.059</i>
Roller	2.07±0.52	1.97±0.46	1.96±0.45	<i>F: 0.613; p: 0.544</i>
Duygusal Tepki Verebilme	1.89±0.46	1.91±0.34	1.82±0.50	<i>F: 0.398; p:0.673</i>
Gereken İlgiyi Gösterme	2.00±0.56	1.97±0.43	1.96±0.37	<i>F:0.101; p:0.904</i>
Davranış Kontrolü	2.11±0.34	1.92±0.37	2.03±0.38	<i>F: 2.405; p: 0.095</i>
Genel İşlevler	1.86±0.57	1.76±0.39	1.58±0.38	<i>F: 3.639; p:0.030*</i>

Okur yazar olmayan 2 olgu değerlendirme dışı bırakılmıştır.

F: Oneway Anova test

Babanın eğitim durumuna göre problem çözme puanları, iletişim puanları, roller puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları ve davranış kontrolü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

Babanın eğitim durumuna göre genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ($p<0.05$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan ikili karşılaştırmalarda; üniversite ve üzerinde eğitimi olanların genel işlevler puanları ilköğretim mezunlarına göre anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p=0.026$). Lise ile üniversite ve ilkokul ile lise mezunu olanların genel işlevsellik puanları arasında anlamlı farklılık görülmemektedir ($p=0.222$; $p=0.620$; $p>0.05$).

6.4.6. Annenin çalışma durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi

Annenin çalışma durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi tablo 17’de gösterilmektedir.

Tablo 17: Annenin Çalışma Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	ANNE ÇALIŞMA DURUMU		Test değ; p
	Evet	Hayır	
	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.71±0.59	1.68±0.57	<i>t:0.161;</i> <i>p:0.872</i>
İletişim	1.70±0.52	1.70±0.46	<i>t: -0.052;</i> <i>p:0.959</i>
Roller	1.95±0.48	2.02±0.47	<i>t: 0.699;</i> <i>p: 0.486</i>
Duygusal Tepki Verebilme	1.87±0.47	1.87±0.43	<i>t: 0.022;</i> <i>p: 0.983</i>
Gereken İlgiyi Gösterme	2.03±0.45	1.96±0.45	<i>t: 0.696;</i> <i>p:0.488</i>
Davranış Kontrolü	2.16±0.40	1.97±0.34	<i>F: 2.329;</i> <i>p: 0.022*</i>
Genel İşlevler	1.75±0.50	1.72±0.45	<i>t: 0.272;</i> <i>p:0.786</i>

t:student t test

* $p<0.05$

Annenin çalışma durumuna göre problem çözme puanları, iletişim puanları, roller puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

Çalışan annelerin davranış kontrolü puanları (2.16 ± 0.40) çalışmayanlara göre (1.97 ± 0.34) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p<0.05$).

6.4.7. Babanın çalışma durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi

Babanın çalışma durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi tablo 18’de gösterilmektedir.

Tablo 18: Babanın Çalışma Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	BABA ÇALIŞMA DURUMU		Test değ; p
	Evet (n=94)	Hayır (n=14)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.71±0.58	1.59±0.54	<i>t:0.706;</i> <i>p:0.482</i>
İletişim	1.71±0.47	1.67±0.52	<i>t:0.239;</i> <i>p:0.812</i>
Roller	2.02±0.48	1.87±0.41	<i>t: 1.064;</i> <i>p: 0.290</i>
Duygusal Tepki Verebilme	1.87±0.45	1.92±0.39	<i>t:-0.394;</i> <i>p:0.695</i>
Gereken İlgiyi Gösterme	2.00±0.47	1.87±0.29	<i>t:0.998;</i> <i>p:0.320</i>
Davranış Kontrolü	2.04±0.37	1.90±0.37	<i>t: 1.291;</i> <i>p: 0.200</i>
Genel İşlevler	1.71±0.44	1.85±0.59	<i>t:-1.035;</i> <i>p:0.303</i>

t:student t test

Babanın çalışma durumuna göre problem çözme puanları, iletişim puanları, roller puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları, davranış kontrolü puanları ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

6.4.8. Otistik çocuğa sahip olmanın sosyal ilişkileri etkileme durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi

Otistik çocuğa sahip olmanın sosyal ilişkileri etkileme durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi tablo 19’da gösterilmektedir.

Tablo 19: Otistik Çocuğa Sahip Olmanın Sosyal İlişkileri Etkileme Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	SOSYAL İLİŞKİLERİN ETKİLENMESİ		Test değ; p
	Evet (n=63)	Hayır (n=45)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.85±0.61	1.46±0.44	<i>t: 3.840; p:0.001**</i>
İletişim	1.77±0.50	1.60±0.43	<i>t: 1.858; p:0.066</i>
Roller	2.13±0.44	1.82±0.46	<i>t: 3.546; p: 0.001**</i>
Duygusal Tepki Verebilme	1.94±0.42	1.77±0.45	<i>t: 2.011; p: 0.047*</i>
Gereken İlgiyi Gösterme	2.01±0.39	1.94±0.52	<i>t: 0.770; p:0.443</i>
Davranış Kontrolü	2.10±0.36	1.92±0.35	<i>t: 2.468; p: 0.015*</i>
Genel İşlevler	1.86±0.47	1.53±0.36	<i>t: 3.920; p:0.001**</i>

t:student t test * $p<0.05$

** $p<0.01$

Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri etkilenenlerin problem çözme puanları (1.85±0.61) sosyal ilişkileri etkilenmeyen ailelere (1.46±0.44) göre

istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t: 3.840; p:0.001; p<0.01).

Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri etkilenme durumuna göre iletişim puanları ve gereken ilgiyi gösterme puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir (p>0.05).

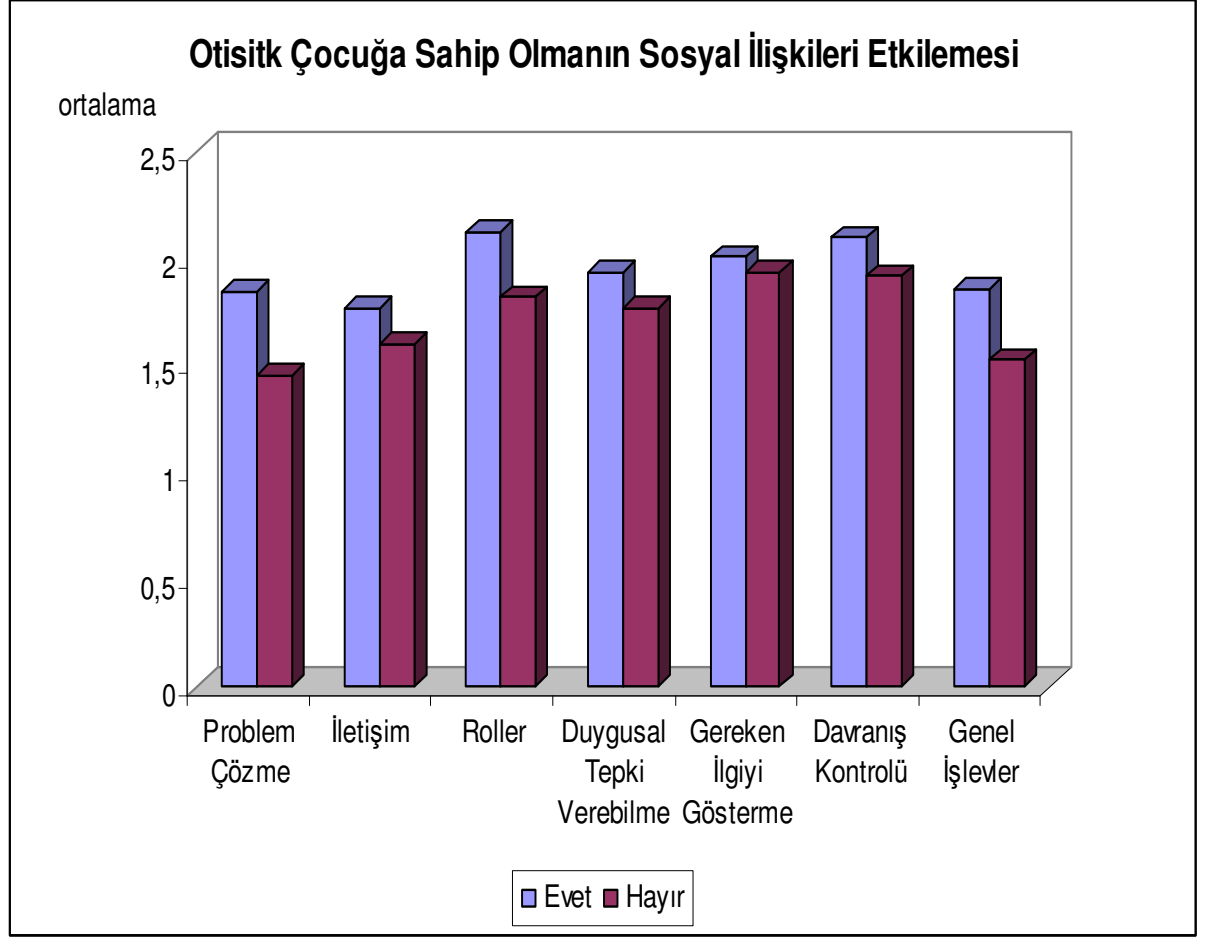
Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri etkilenenlerin roller puanları (2.13±0.44) sosyal ilişkileri etkilenmeyen ailelere (1.82±0.46) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t: 3.546; p: 0.001; p<0.01).

Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri etkilenenlerin duygusal tepki verebilme puanları (1.94±0.42) sosyal ilişkileri etkilenmeyen ailelere (1.77±0.45) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t:2.011; p: 0.04; p<0.05).

Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri etkilenenlerin davranış kontrolü puanları (2.10±0.36) sosyal ilişkileri etkilenmeyen ailelere (1.92±0.35) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t:2.468; p:0.015; p<0.05).

Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri etkilenenlerin genel işlevler puanları (1.86±0.47) sosyal ilişkileri etkilenmeyen ailelere göre (1.53±0.36) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t:3.920; p:0.001; p<0.01).

Şekil 5: Otistik Çocuğa Sahip Olmanın Sosyal İlişkileri Etkileme Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Dağılımı



6.4.9.Otistik çocuğun yaşına göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirmesi

Otistik çocuğun yaşına göre ailelerin aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirmesi tablo 20’de gösterilmektedir.

Tablo 20: Otistik Çocuğun Yaşına Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	ÇOCUĞUN YAŞI				Test değ; p
	2-5 yaş (n=29)	6-9 yaş (n=44)	10-13 yaş (n=18)	14 yaş ve üzeri (n=17)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.65±0.46	1.71±0.56	1.68±0.66	1.72±0.73	<i>F: 0.092; p:0.964</i>
İletişim	1.70±0.47	1.70±0.49	1.77±0.47	1.63±0.50	<i>F: 0.231; p:0.875</i>
Roller	1.99±0.45	1.95±0.45	2.08±0.51	2.05±0.53	<i>F: 0.409; p: 0.747</i>
Duygusal Tepki Verebilme	1.83±0.39	1.89±0.45	1.96±0.54	1.80±0.37	<i>F: 0.463; p:0.709</i>
Gereken İlgiyi Gösterme	1.96±0.36	1.94±0.44	2.05±0.55	2.04±0.50	<i>F: 0.363; p:0.780</i>
Davranış Kontrolü	1.91±0.34	2.03±0.38	2.22±0.43	2.00±0.25	<i>F: 2.736; p: 0.047*</i>
Genel İşlevler	1.64±0.34	1.72±0.49	1.82±0.50	1.81±0.53	<i>F:0.776; p:0.510</i>

F: Oneway Anova test

*p<.05

Otistik çocuğun yaş sınıflamasına göre ailelerin problem çözme puanları, iletişim puanları, roller puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir (p>0.05).

Otistik çocuğun yaş sınıflamasına göre ailelerin davranış kontrolü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir (p<0.05). Anlamlılığın

hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan ikili karşılaştırmalarda; 10-13 yaş arası çocukların ailelerinin davranış kontrolü puanları (2.22 ± 0.43) 2-5 yaş grubuna göre (1.91 ± 0.34) anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p=0.026$); diğer yaş gruplarının davranış kontrolü puanları arasında anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

6.4.10. Otistik çocuğun cinsiyetlerine göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirmesi

Otistik çocuğun cinsiyetlerine göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirmesi tablo 21’de gösterilmektedir.

Tablo 21: Otistik Çocuğun Cinsiyetine Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	CİNSİYET		Test değ; p
	Kız (n=23)	Erkek (n=85)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.54±0.48	1.73±0.60	t: -1.419; p:0.159
İletişim	1.67±0.45	1.71±0.49	t: -0.326; p:0.745
Roller	1.94±0.38	2.02±0.49	t: -0.644; p: 0.521
Duygusal Tepki Verebilme	1.93±0.57	1.86±0.40	t: 0.694; p: 0.489
Gereken İlgiyi Gösterme	1.96±0.40	1.98±0.46	t: -0.226; p:0.822
Davranış Kontrolü	1.82±0.33	2.08±0.36	t: -3.017; p: 0.003**
Genel İşlevler	1.64±0.43	1.75±0.47	t: -0.968; p:0.335

t:student t test **p<0.01

Otistik çocuğun cinsiyetlerine göre ailelerin problem çözme puanları, iletişim puanları, roller puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

Otistik çocuğun cinsiyetlerine göre ailelerin davranış kontrolü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ($p<0.01$). Erkek otistik çocuğa sahip olguların davranış kontrolü puanları (2.08 ± 0.36) kız otistik çocuğa sahip olgulardan (1.82 ± 0.33) anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t: -3.017; p: 0.003)

6.4.11.Otistik çocuğun ailenin kaçını çocuğu olması durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi

Otistik çocuğun ailenin kaçını çocuğu olması durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi tablo 22’de gösterilmektedir.

Tablo 22: Otistik Çocuğun Ailenin Kaçını Çocuğu Olması Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	KAÇINCI ÇOCUK			Test değ; p
	1. çocuk (n=65)	2. çocuk (n=32)	3.çocuk ve sonrası (n=11)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.69±0.57	1.71±0.60	1.64±0.58	<i>F: 0.059; p:0.943</i>
İletişim	1.68±0.45	1.73±0.56	1.80±0.34	<i>F: 0.343; p:0.710</i>
Roller	1.99±0.52	1.97±0.37	2.13±0.40	<i>F: 0.479; p: 0.621</i>
Duygusal Tepki Verebilme	1.84±0.47	1.90±0.39	2.01±0.36	<i>F: 0.853; p:0.429</i>
Gereken İlgiyi Gösterme	1.96±0.46	2.02±0.43	1.97±0.45	<i>F: 0.211; p:0,810</i>
Davranış Kontrolü	2.00±0.40	2.06±0.33	2.07±0.24	<i>F: 0.420; p: 0.658</i>
Genel İşlevler	1.68±0.42	1.73±0.52	1.94±0.51	<i>F: 1.453; p:0.239</i>

F: Oneway Anova test

Otistik çocuğun ailenin kaçıcı çocuğu olması durumuna göre problem çözme puanları, iletişim puanları, roller puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları, davranış kontrolü puanları ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

6.4.12. Otizm tanısı konulduktan sonra geçen sürelele göre aile değlerlendirme ölçeđi puanlarının değlerlendirmesi

Otizm tanısı konulduktan sonra geçen sürelele göre aile değlerlendirme ölçeđi puanlarının değlerlendirmesi tablo 23’de gösterilmektedir.

Tablo 23: Otizm Tanısı Konulduktan Sonra Geçen Sürelele Göre Aile Deđerlendirme Ölçeđi Puanlarının Deđerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	OTİZM TANISI KONULDUKTAN SONRA GEÇEN SÜRE				Test değ; p
	0-2 yıl (n=31)	3-5 yıl (n=40)	6-8 yıl (n=16)	9 yıl ve üzeri (n=21)	
	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.56±0.41	1.72±0.58	1.73±0.77	1.80±0.63	<i>F: 0.841; p:0.474</i>
İletişim	1.71±0.44	1.68±0.50	1.78±0.53	1.68±0.48	<i>F: 0.166; p:0.919</i>
Roller	2.00±0.44	1.96±0.45	2.05±0.48	2.04±0.56	<i>F: 0.194; p: 0.900</i>
Duygusal Tepki Verebilme	1.89±0.54	1.85±0.34	2.00±0.47	1.79±0.42	<i>F: 0.471; p:0.530</i>
Gereken İlgiyi Gösterme	1.96±0.44	1.98±0.40	1.98±0.56	2.01±0.49	<i>F: 0.055; p:0.983</i>
Davranış Kontrolü	1.90±0.29	1.99±0.42	2.26±0.31	2.08±0.35	<i>F: 3.693; p: 0.014*</i>
Genel İşlevler	1.74±0.45	1.65±0.45	1.75±0.44	1.83±0.51	<i>F: 0.719; p:0.543</i>

F: Oneway Anova test

*p<0.05

Otizm tanısı konulduktan sonra geçen sürelerle göre ailelerin problem çözme puanları, iletişim puanları, roller puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

Otizm tanısı konulduktan sonra geçen sürelerle göre ailelerin davranış kontrolü puanları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ($F:3.693$; $p:0.014$; $p<0.05$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan ikili karşılaştırmalarda; 6-8 yıl (2.26 ± 0.31) geçen olguların ailelerinin davranış kontrolü puanları 0-2 yıla (1.90 ± 0.29) göre ve 3-5 yıla (1.99 ± 0.42) göre anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p=0.009$; $p=0.047$). Diğer tanı konuktan sonra geçen sürelerin davranış kontrolü puanları arasında anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

6.4.13.Otizm tanısı alan çocuğun eğitim durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi

Otizm tanısı alan çocuğun eğitim durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi tablo 24’de gösterilmektedir.

Tablo 24: Otizm Tanısı Alan Çocuğun Eğitim Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	EĞİTİM DURUMU		Test değ; p
	Okula gitmiyor (n=68)	İlköğretim (n=40)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.65±0.54	1.76±0.64	t: -0.920; p:0.360
İletişim	1.70±0.44	1.72±0.54	t: -0.197; p:0.844
Roller	1.93±0.47	2.11±0.46	t: -1.871; p: 0.064
Duygusal Tepki Verebilme	1.85±0.44	1.91±0.43	t: -0.623; p: 0.535
Gereken İlgiyi Gösterme	1.94±0.39	2.05±0.54	t: -1.202; p:0.232
Davranış Kontrolü	1.97±0.37	2.11±0.35	t:-1.962 p: 0.052
Genel İşlevler	1.69±0.44	1.79±0.49	t: -1.157; p:0.250

t:student t test

Otistik çocuğun eğitim durumuna göre ailelerin problem çözme puanları, iletişim puanları, roller puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları, davranış kontrolü puanları ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

6.4.14.Otizm tanısı alan çocuğun terapi desteği alması durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi

Otizm tanısı alan çocuğun terapi desteği alması durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi tablo 25'te gösterilmektedir.

Tablo 25: Otizm Tanısı Alan Çocuğun Terapi Desteği Alması Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	TERAPİ DESTEĞİ		Test değ; p
	Evet (n=93)	Hayır (n=15)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.71±0.57	1.55±0.62	<i>t:1.020;</i> <i>p:0.310</i>
İletişim	1.71±0.47	1.68±0.52	<i>t: 0.179;</i> <i>p:0.858</i>
Roller	2.02±0.48	1.89±0.39	<i>t: 0.976</i> <i>p: 0.331</i>
Duygusal Tepki Verebilme	1.88±0.45	1.82±0.40	<i>t: 0.480;</i> <i>p: 0.632</i>
Gereken İlgiyi Gösterme	1.99±0.43	1.94±0.55	<i>t: 0.406;</i> <i>p:0.686</i>
Davranış Kontrolü	2.04±0.37	1.88±0.37	<i>t: 1.579;</i> <i>p: 0.117</i>
Genel İşlevler	1.74±0.45	1.65±0.53	<i>t: 0.641;</i> <i>p:0.523</i>

t:student t test

Otistik çocuğun terapi desteği alması durumuna göre ailelerin problem çözme puanları, iletişim puanları, roller puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları, davranış kontrolü puanları ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

6.4.15. Otizm tanısı alan çocuğun ilaç kullanım ve/veya egzersiz yapma durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi

Otizm tanısı alan çocuğun ilaç kullanım durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi tablo 26’te gösterilmektedir.

Tablo 26: Otizm Tanısı Alan Çocuğun İlaç Kullanım ve/veya Egzersiz Yapma Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	İLAÇ KULLANIM VE/VEYA EGZERSİZ YAPMA		Test değ; p
	Evet (n=69)	Hayır (n=39)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.74±0.55	1.61±0.62	t: 1.145; p:0.255
İletişim	1.71±0.48	1.69±0.48	t: 0.202; p:0.840
Roller	2.05±0.48	1.91±0.45	t: 1.431; p: 0.155
Duygusal Tepki Verebilme	1.87±0.49	1.88±0.34	t: -0.120; p: 0.905
Gereken İlgiyi Gösterme	2.00±0.48	1.95±0.38	t: 0.478; p:0.633
Davranış Kontrolü	2.03±0.39	2.02±0.33	t: 0.132; p: 0.895
Genel İşlevler	1.75±0.45	1.67±0.48	t: 0.860; p:0.391

t:student t test

Otistik çocuğun ilaç kullanım durumuna göre ailelerin problem çözme puanları, iletişim puanları, roller puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları, davranış kontrolü puanları ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

6.4.16.Otizm tanısı alan çocuğun üstün yetenek durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi

Otizm tanısı alan çocuğun üstün yetenek durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi tablo 26’da gösterilmektedir.

Tablo 27: Otizm Tanısı Alan Çocuğun Üstün Yetenek Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	ÜSTÜN YETENEK DURUMU		Test değ; p
	Evet (n=14)	Hayır (n=94)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.74±0.67	1.68±0.56	t: 0.326; p:0.745
İletişim	1.80±0.44	1.69±0.48	t: 0.829; p:0.409
Roller	2.25±0.57	1.96±0.45	t: 2.102; p: 0.038*
Duygusal Tepki Verebilme	1.87±0.41	1.87±0.44	t: 0.007; p: 0.994
Gereken İlgiyi Gösterme	2.05±0.67	1.97±0.41	t: 0.643; p:0.522
Davranış Kontrolü	2.11±0.43	2.01±0.36	F: 0.939; p: 0.350
Genel İşlevler	1.83±0.51	1.71±0.45	t: 0.911; p:0.365

t:student t test

*p<0.05

Otistik çocuğun üstün yetenek durumuna göre ailelerin problem çözme puanları, iletişim puanları, duygusal tepki verebilme puanları, gereken ilgiyi gösterme puanları, davranış kontrolü puanları ve genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir (p>0.05).

Otistik çocuğun üstün yetenek durumuna göre ailelerin roller puanları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir (p<0.05); üstün yetenekli çocukların ailelerinin roller puanları (2.25±0.57) diğerlerinden (1.96±0.45) anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t:2.102; p:0.038).

6.4.17. Otizme eşlik eden başka sorun olması durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi

Otizme eşlik eden başka sorun olması durumuna göre aile değerlendirme ölçeği puanlarının değerlendirilmesi tablo 28’de gösterilmektedir.

Tablo 28: Otizme Eşlik Eden Başka Sorun Olması Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesi

ÖLÇEK ALT BOYUTLARI	OTİZME EŞLİK EDEN BAŞKA SORUN		Test değ; p
	Evet (n=78)	Hayır (n=30)	
	Ort±SD	Ort±SD	
Problem Çözme	1.79±0.59	1.42±0.44	t: 3.096; p:0.003**
İletişim	1.77±0.47	1.53±0.45	t: 2.331; p:0.022*
Roller	2.08±0.45	1.80±0.48	t: 2.865; p: 0.005**
Duygusal Tepki Verebilme	1.93±0.47	1.73±0.31	t: 2.085; p: 0.039*
Gereken İlgiyi Gösterme	2.00±0.48	1.93±0.34	t: 0.675; p:0.501
Davranış Kontrolü	2.04±0.38	1.97±0.33	t :0.924 p:0.358
Genel İşlevler	1.79±0.47	1.55±0.40	t: 2.514; p:0.013*

t:student t test

*p<0.05

**p<0.01

Otizme eşlik eden başka sorun olan olguların ailelerinin problem çözme puanları (1.79±0.59) sorunu olmayanlara (1.42±0.44) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t: 3.096; p:0.003; p<0.01).

Otizme eşlik eden başka sorun olan olguların ailelerinin iletişim puanları (1.77±0.47) sorunu olmayanlara (1.53±0.45) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t: 2.331; p:0.022; p<0.05).

Otizme eşlik eden başka sorun olan olguların ailelerinin roller puanları (2.08 ± 0.45) sorunu olmayanlara (1.80 ± 0.48) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t:2.865; p:0.005; $p < 0.01$).

Otizme eşlik eden başka sorun olan olguların ailelerinin duygusal tepki verebilme puanları (1.93 ± 0.47) sorunu olmayanlara (1.73 ± 0.31) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t:2.085; p:0.039; $p < 0.05$).

Otizme eşlik eden başka sorun olması durumuna göre gereken ilgiyi gösterme puanları ve davranış kontrolü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p > 0.05$).

Otizme eşlik eden başka sorun olan olguların ailelerinin genel işlevler puanları (1.79 ± 0.47) sorunu olmayanlara (1.55 ± 0.40) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t: 2.514; p:0.013; $p < 0.05$).

7.TARTIŞMA

Çalışma otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisini belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır. Elde edilen veriler dört bölümde tartışılmıştır:

- 1.Otistik Çocuğa Sahip Ailelere İlişkin Tanıtıcı Bulguların Tartışılması**
- 2.Otistik Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Bilgiler İle İlgili Bulguların Tartışılması**
- 3.Kardeşin Otistik Kardeşine Yönelik Duyguları ile ilgili Bulguların Tartışılması**
- 4.Aile Değerlendirme Ölçeği ile İlgili Bulguların Tartışılması**

7. 1. Otistik Çocuğa Sahip Ailelere İlişkin Tanıtıcı Bilgilerin Tartışılması

Araştırmamızda ailelerin yarısından çoğu çekirdek aile yapısında (% 79.6), dört kişilik aileden (% 37.1) oluşmakta, çoğunluğu iki çocuk (% 42.6) ve tek çocuğa (% 39.8) sahiptirler. Abalı, Durukan, Güdek ve Tüzün (2006)'ün çalışmasında çalışma dahilindeki ailelerin tamamı yakını (% 92.6) çekirdek aileden oluşmakta, iki çocuk (% 38.4) sahibi ve dört kişilik aileden (% 42.5) oluşmaktadır. Bu araştırma sonuçları bizim çalışmamızla benzerlik göstermektedir.

Özatalay (1993)'ın, Aydın (2002)'in, Fırat (2004)'in ve Dışlıklı (2007)'nin otistik çocuğa sahip ailelerle yaptıkları çalışmalarında tek çocuk olan otistik çocukların sayısı, kardeşi olan otistik çocukların sayısından daha fazla bulunmuştur. Çalışmamızda ise iki çocuğa sahip ailelerin sayısı tek çocuğa sahip ailelerin sayısından biraz daha yüksek bulunmuştur. Otistik çocuğa sahip olan aileler diğer çocuğun sağlıklı olabilme ihtimalini göz önünde bulundurarak çocuk sahibi olmayı düşünmüş olabilirler. Bu bulgular, araştırmadan elde edilen verilerle paralellik göstermektedir. Esenler (2001)'in otizm veya dikkat eksikliği/ hiperaktivite bozukluğu tanısı almış çocukların anneleri ile yaptığı çalışmasında; otistik çocuğu olan ebeveynler çoğu zaman gelecek kaygısı yüzünden yeni bir çocuk yapmaya karar vermekte ve en azından ilerde onlar öldüğünde otistik çocuklarına bakacak birini

sağlamış olacaklarını dile getirmişlerdir. Bu bulgu, araştırmamızdaki bulgularla benzerlik göstermektedir.

Çalışmada, otistik çocuğa sahip olmak ailelerin yarısından çoğunun (% 58.3) sosyal ilişkilerini (akraba, arkadaş, iş yaşamı...) olumsuz yönde etkilemiştir. Sosyal ilişkilerin olumsuz yönde etkilenme durumlarına göre yarıya yakını (% 40.7) akraba, arkadaş ilişkilerinin azaldığını ve çocuklu ailelerle az görüştiklerini, sosyal hayatlarının etkilendiğini ve toplum tarafından reddedildiklerini (% 24) ifade etmişlerdir. Girli, Yurdakul, Sarısoy ve Özekes (1998)'in otistik çocukların ebeveynleriyle yaptığı çalışmada; aileler çocuklarını halka açık yerlere götürdüklerinde reddedilmeyi yaşadıklarını; insanların bakışlarında, fısıltılarından rahatsızlık duyduklarını; kendilerinden rahatsız olan, istemedikleri halde yakınlarında bulunan anlayışsız kişilerden dolayı gittikçe kendilerini izole ettiklerini ifade etmişlerdir. Gittikçe aile otistik çocuğu ile ya da o olmadan bile daha az dışarı çıkar duruma gelmekte ve bu durum ailelerin sosyal izolasyonu anlamına gelmektedir. Gökcan (1996)'ın, Şen (2004)'in, Karadağ, Uçan ve Owayolu (2007)'nin özürlü çocuğa sahip ailelerle yaptığı çalışmada; annelerin büyük çoğunluğu (% 76.7) özürlü çocuklarının olmasından dolayı sosyal çevre oluşturamadıklarını, bu durumun ise kendilerini sosyal çevreden soyutlama kaygısı yaşattığını ifade etmişlerdir. Bulgular çalışmamızla paralellik göstermektedir. Toplum tarafından hastalığın bilinmemesi, çocuktaki kontrol edilemeyen davranışların varlığı, özürlü ailelerin toplum tarafından soyutlanmasına neden olabileceği söylenebilir.

Çalışmada aileler, ekonomik sıkıntı ve anne iş kaybı yaşadıklarını (% 11.1) ifade etmişlerdir. Şen (2004)'in, Dışlıklı (2007)'nin otistik çocuklarla yaptığı çalışmada, otistik çocukların bakımını çoğunlukla anneler üstlenmektedir ve bu çocukların bakım ve yetiştirilmesinin zor olması ve zaman alması, çoğu kez annelerin iş hayatından ayrılmasına neden olabilmektedir. Annelerin % 6.8'i iş yaşamının engelli çocuğu olduktan sonra değiştiğini belirtmişlerdir. Bulgular çalışmamızla paralellik göstermektedir. Ülkemizde çocukların bakımı büyük ölçüde anneler tarafından gerçekleştirildiğinden çalışmamızda, ev dışında bir işte çalışan anne sayısı %

26.9'dur. Annelerin özürlü çocuğa sahip olduktan sonra çocuğuyla ilgilenebilmek için işten ayrılmak zorunda kaldıkları söylenebilir.

Ailelerin az bir kısmı (% 3.7), ebeveyn ayrılığı yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Abalı ve ark. (2006)'nın çalışmasında; ailelerin (% 11.1) anne baba ayrılığı yaşadıklarını ifade ettikleri belirtilmiştir. Karadağ ve ark. (2007)'nin engelli çocuğa sahip ailelerle yaptığı çalışmada; aileler toplumun bakış açısından rahatsız olduğunu (% 46.3) ve çocuğu nedeniyle eşiyle sorun yaşadığını (% 43.2) ifade etmişlerdir. Ailelere otistik çocuğun gelişi, aile içi rollerin değişmesine, bakım güçlüklerine, sosyal izolasyona neden olabileceğinden buna bir de günlük stres eklenince çiftler arasında fikir çatışmaları bunun beraberinde de anne-baba ayrılığı gerçekleşebilmektedir. Şen (2004)'in çalışmasında; engelli çocuğu olduktan sonra anneler aile ilişkilerinde değişiklik (% 34) olduğunu ifade etmişlerdir. Bulguların büyük çoğunluğu, ailelerin ebeveyn ayrılığı yaşamadıklarını ifade etmelerine rağmen aile içi iletişim konusunda sıkıntı yaşadıkları söylenebilir.

Çalışmada, ailelerin gelir durumları 1500 YTL ve üzerinde (% 40.7); aylık gelirden otistik çocuğa düşen pay ise 201- 600 YTL arasında (% 39.8) bulunmuştur. Gökcan (1996)'ın çalışmasında; özürlü çocuğa sahip ailelerin, özürlü çocuğunun giderlerinin tamamına yakını aile içinde karşılanma durumunda olmaları ekonomik yönden etkilendiklerini dolayısıyla bu alanda sosyal destek hizmetleri sunan Sosyal Hizmetler ve Sosyal Yardımlaşma kurumlarının yetersiz olduklarını belirtmiştir. Özürlü çocuğa sahip ailelerin gelir durumu incelendiğinde, çoğunluğun aylıklı ücretli oldukları, ailelerin çekirdek aile yapısında olması özürlü çocuğu nedeni ile giderlerinin artması dikkate alındığında aylık gelir durumlarının yetersiz oldukları sonucuna varılmıştır. Özürlü çocuğa sahip ailelerin hane reisinden başka çalışan aile üyelerinin çok az olduğu, tüm aile içi giderleri hane reisinin karşıladığı görülmüştür. Karadağ ve ark. (2007)'nin engelli çocuğa sahip ailelerle yaptığı çalışmada; çocuğun durumunun ekonomik yük getirdiğini (% 73.7) ifade ettiği saptanmıştır. Bulgular çalışmamızla benzerlik göstermektedir. Böylece otistik çocuk sahibi ailelerin ekonomik gelirleri 1500 YTL üzerinde olmasına karşın otistik çocuğun varlığının büyük ekonomik yük getirdiği söylenebilmektedir.

Ailelerin sosyal güvencelerinin büyük çoğunlunu SSK (% 48.1) ve Emekli Sandığı (% 30.6) oluşturmaktadır. Ancak ailelerin çok küçük bir kısmının (% 11.1) sosyal güvencesi bulunmamaktadır. Gökcan (1996)'ın çalışmasında, ailelerin büyük oranının sosyal güvencesinin olduğu saptanmıştır. Bu nedenle özürlü çocuklarının sağlık giderlerinin önemli oranı sosyal güvenlik sisteminden karşılamaktadır. Bu bulgu, araştırmamızdaki bulgularla benzerlik göstermektedir. Sosyal güvencesi olmayan ailelerin otistik çocuklarının bakımlarında (tedavi vb.) zorluk yaşayabilecekleri söylenebilir.

Ailelerin çoğunluğunda bakım gereksinimi olan diğer birey bulunmamaktadır (% 87) ancak diğer kısmı (% 13) bakım gereksinimi olan bireyin varlığından söz etmişlerdir. Bakım gereksinimi olan bireyleri; diğer çocuk (% 8.3), ikiz otistik çocuk (% 4.6) ve büyük anne- büyük baba (% 3.7) oluşturmaktadır. Atasoy (2002)'un çalışmasında da ailelerin tamamına yakınında (% 94.1) bakım gereksinimi olan başka birey bulunmamış, bakım gereksinimi olan diğer bireyleri ise büyük anne- büyük babanın oluşturduğu belirtilmiştir. Bu bulgular, araştırmamızdaki bulgularla benzerlik göstermektedir. Ailelerin çoğunluğu çekirdek aileden oluşmakta ve bu nedenle bakım gereksinimi olan bireyin bulunmadığıyla ilişkilendirilebilir. Çalışmada bakım gereksinimi olan birey sayısı az olmasına karşın aileler için onların varlığı da yüklerini arttırıcı bir faktör olduğu söylenebilir.

Otistik çocuğa sahip annelerin yaş ortalamaları 36.18 ± 6.79 ve babaların yaş ortalamaları 39.40 ± 7.65 dır. 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. Yurdakul ve Girli (1998)'nin, Aydın (2002)'in, Özşenol ve ark. (2003)'ünün ve Dışlıklı (2007)'nin engelli çocuğu olan ailelerle yaptığı çalışmalarda; otistik 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 çoğunlunun ilköğretim (% 47), babaların ise üniversite ve üzeri eğitime (% 29.4) sahip oldukları tespit edilmiştir.

Çalışmada annelerin büyük çoğunluğunun (% 73.1) çalışmadığı ancak diğer kısmının (% 26.9) çalıştığı belirlenmiştir. Babaların ise büyük çoğunluğunun çalıştığı (% 87) tespit edilmiştir. Gökcan (1996)'ın, Aydın (2002)'in, Atasoy (2002)'un, Özşenoğlu ve ark. (2003)'nın, Fazlıoğlu Özlü (2004)'ün ve Dışıklı (2007)'nin yaptıkları çalışmalarda ailelerin çalışma durumları incelendiğinde annelerinin büyük çoğunluğunun çalışmadığı (% 76.5) ve ev hanımı olduğu babaların ise tamamının çalışmakta (% 93.3) oldukları tespit edilmiştir. Ancak çalışan annelerinde (% 43.3) bulunduğu görülmektedir. Elde edilen bulgulara göre; ev hanımı annelerin sayısı, çalışan annelerin sayısına göre daha fazladır. Annelerin otistik çocuğun bakımını üstlenmeleri ve eğitim düzeylerinin düşük olması çalışmamalarının nedenleri arasında olabilir. Çalışmamızda babaların % 13'ünün çalışmadığı görülmektedir. Çalışmayan babaların, eşleri çalışan babalar olduğu ve otistik çocuğun bakımını üstlendikleri düşünülebilir.

Anne- babaların kronik hastalık durumlarına ait verilerde annelerin (% 85.2) ve babaların (% 84.3) tamamının herhangi bir hastalığı bulunmamaktadır. Annelerin ve babaların genç yaş gurubunda olmaları nedeniyle kronik hastalıklarının olmaması beklenen bir sonuçtur. Gökcan (1996)'ın özürlü çocuğa sahip ailelerin beklentileri konusunda yaptığı çalışmada; aileler sağlık sorunları (% 58.3) yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ailelerin özürlü çocuğundan dolayı psikosomatik hastalıklara yakalanma oranı yükselebilir, bu nedenle otistik çocuğa sahip aileler bir bütün olarak değerlendirilmelidir. Çalışmamızda psikosomatik hastalıklar sorgulanmamıştır.

Otizm tanısı aldıktan sonra anne- babaların sağlıklı çocuklara ayrılan zaman durumu değerlendirildiğinde annelerin büyük oranda (% 48.2), babaların ise daha az oranda (% 37) azalma olduğunu ifade ettikleri belirlenmiştir. Gökcan (1996)'ın, Dışıklı (2007)'nin özürlü çocuğa sahip ailelerin beklentileri konusunda yaptığı çalışmada; özürlü çocuğa sahip olan aileler, özürlü çocuğundan dolayı evde diğer aile üyeleri ile ilgilenememekte olduklarını ifade etmişler, ebeveynlerin büyük çoğunlu (% 92.1) zamanlarının ve ilginin büyük çoğunluğunu otistik çocuğa ayırdıklarını belirtmişlerdir. Karadağ ve ark. (2007)'nin çalışmasında, ailelerin (% 53.7) diğer çocuklarına yeterli zaman ayıramadıklarını ifade ettikleri tespit edilmiştir.

Anne için özürlü çocuğunun evde oluşturduğu en önemli sorunlar; iş yaşamı, çocukları ve kendisi ile ilgilenememesi, ekonomik giderin artması ve çevre ile olan iletişimin azalmasıdır. Annelerin bir kısmı maddi imkanlarının çoğunun özürlü çocuğun tedavi giderlerine ayrılmasından duydukları rahatsızlığı dile getirmişlerdir. Babaların öğrenim durumlarına göre çalışma koşullarının değiştiği, üniversite mezunu olan babaların işyerlerindeki sorumluluklarının fazla olduğu ve işlerine ayırmaları gereken vaktin daha fazla olması gerektiği düşünülebilir. Bu nedenle, babaların çocuklarıyla geçirdikleri vakit ve çocukları ile ilgilenme süreleri daha kısıtlı olabilir. Bu bulgular, araştırma bulgularımızla paralellik göstermektedirler. Ailedeki özürlü çocuğun varlığı aile bireylerinin ona odaklanmasına ve böylece diğer aile bireylerine daha az zaman harcanmasına neden olduğu söylenebilmektedir.

Annelerin % 63.9'u yardımsever, % 42.6'sı dışa dönük (iletişime açık), % 39.8'i barışçıl; % 28.7'si mükemmeliyetçi, % 20.3'ü otoriter, % 13.8'i içe dönük (iletişime kapalı) ve % 9.3'ü iddialı olarak, babaların ise % 56.5'i yardımsever, % 45.4'ü sosyal, % 43.5'u dışa dönük (iletişime açık), % 41.7'si barışçıl; % 25.9'u otoriter, % 23.1'i iddialı, % 21.3'ü kendilerini mükemmeliyetçi ve % 14.8'i içe dönük (iletişime kapalı) mizaçlı olarak tanımlamışlardır. Karadağ ve ark. (2007)'nin çalışmasında aileler, çevreleri ile iletişim kurmakta güçlük çektiğini (% 38.9) ifade ettileri tespit edilmiştir. Bulgularımızla paralellik göstermektedir. Önceleri otizmin soğuk ebeveyne, özellikle "buzdolabı anne" olarak tanımlanan anneye bağlı olarak ortaya çıktığı düşünülmüştür (Korkmaz 2000). Çalışmamızdaki bu bulgu literatür ile uyumludur. Toplumumuzda, özürlü çocuğu ve ailelerini anlama ve algılamada mevcut yetersizliklerimiz nedeniyle, içe dönük karaktere sahip ailelerin sosyalleşmede daha fazla sorun yaşayabilecekleri söylenebilir.

Otizmin, mükemmeliyetçi, otoriter ve iddialı mizaca sahip annelerin çocuklarında daha sık görüldüğü belirtilmesine karşın (Korkmaz 2000) bizim çalışmamızda annelerin büyük çoğunluğu (% 63) kendilerini yardımsever olarak tanımlamışlardır. Ancak, annelerin % 28.7'si mükemmeliyetçi, % 20.3'ü otoriter ve % 9.3'ü iddialı kişilik yapısına sahip olduklarını ifade etmişlerdir. Çalışma sonuçları literatür bilgileriyle tam uyumlu olmasa da benzerlik göstermektedir. Erermiş, Bellibaş, Özbaran ve ark. (2008)'nin ayrılma anksiyetesi bozukluğu olan okul öncesi

yaş grubu çocuklarının annelerinin mizaç özellikleri çalışmasında; kontrol grubunda yer alan çocukların annelerine göre anlamlı düzeyde daha yüksek depresif mizaç ($z=-3.49$, $p<0.0001$), siklotimik mizaç ($z=-3.59$, $p<0.0001$), irritabl mizaç ($z=-4.20$, $p<0.0001$) ve anksiyöz mizaç ($z=-5.29$, $p<0.0001$) puanları almışlardır. Bulgular, çalışma bulgularıyla benzerlik göstermektedir.

7.2. Otistik Çocuğa İlişkin Tanıtıcı Bilgiler İle İlgili Bulguların Tartışılması

Otistik çocukların yaş ortalaması 8.63 ± 6.75 dir. Çocukların büyük çoğunluğunun 6-9 yaş arasında (% 40.7) olduğu belirlenmiştir. Cinsiyet dağılımlarına göre % 78.7'si erkek ve % 21.3'ü kızdır. Erkek/ kız oranı 3.6 olarak bulunmuştur. Otistik çocukların % 60.3'ü ailenin birinci çocuğu ve % 29.6'sı ikinci çocuğudur. Fazlıoğlu Özlü (2004)'nün otistik çocuklarla yaptığı çalışmada otistik çocukların büyük çoğunlu (% 72) 7- 10 yaş arasındadır. Cinsiyet dağılımına bakıldığında erkek/kız oranı 5, Özsan (2004)'ın çalışmasında 7, Baykara, Gencer, İlkin, Miral (2008)'in çalışmasında ise 5 olarak bulunmuştur. Akçakın ve ark. (1993) çalışmalarında, erkek çocukların oranının kız çocuklara göre 3-4 kat daha fazla olduğunu ve bu oranın yıllara göre değişmediğini belirtmişlerdir. Bircan (2004)'ın otistik çocuğa sahip ailelerin aile işlevleri ile yapmış olduğu çalışmasından elde ettiği bulgular da bu durumu doğrulamaktadır. Bulgularımız, araştırma verileri ve literatür bilgileriyle paralellik göstermektedir.

Otistik çocukların büyük çoğunluğu (% 60.3) ilk çocuktur. Hekim ve ark. (2005) bir grup otistik çocuğun sosyo-demografik ve klinik özellikleriyle yapmış oldukları çalışmada; izlenen bir grup otistik çocuğun çoğunluğunun kardeşi olduğu ve otistik çocukların sıklıkla ilk çocuk olduğu gözlenmiştir. Özatalay (1993)'ın, Aydın (2002)'in, Dışlıklı (2007)'nin çalışmalarında da otistik çocukların ailenin ilk çocuğu olduğu bulunmuştur. Otistik çocuğa sahip olan ailenin başka çocuğa sahip olmaktan kaçınması, bu duruma yol açıyor olabilir. Atasoy (2002)'un otistik çocukların kardeşleriyle yaptığı çalışmada; araştırmaya katılan çocukların 47 (% 90.2)'si otistik kardeşten büyük, 4 tanesi (% 9.8) ise otistik kardeşten küçüktür. Otistik kardeşler iki numaradadır ve aile daha sonra çocuk sahibi olmamıştır.

Otistik çocukların % 63'ü okula gitmemektedir. Ancak bunlardan bir kısmının (% 26.8) okul öncesi dönemde olması nedeniyle, okula devam etmeyenlerin oranı % 36.2 olarak saptanmıştır. Okula devam edenlerin % 37'si ilköğretim ve üstü bir okula devam etmektedir. Otistik çocukların % 19.5'i normal devlet okuluna, % 13.8'i özel müfredatlı devlet okuluna gitmektedir. 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. Bulgular, araştırmadaki bulgularla benzerlik göstermektedir. Milli Eğitim Bakanlığı, Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün 2000 yılında hazırladığı "Otistik Çocuklar Eğitim Programı" raporunda mevcut devlet okullarında 1999-2000 yılı içinde eğitim alan otistik çocuk sayısı sadece 150 olarak belirtilmiştir (www.tohumotizm.org.tr, Erişim: 14 Ocak 2007). Bu sayılar ülkemizdeki eğitim ihtiyacının ne denli büyük olduğunu göstermektedir. Çocukların büyük çoğunluğunun okula gitmemesi, özellikle ülkemizde, özel eğitime gereksinmesi olan çocuklara eğitim veren okul ve kurumların yetersiz oluşuyla açıklanabilir. Bu da ister istemez ailelerin eğitilerek, çocuklara ulaşılması konusunu gündeme getirdiği düşünülebilir.

Otistik çocukların % 37.1'ine otizm tanısı konulduğundan sonra geçen süre 3-5 yıl, % 28.7'sine ise 0-2 yıldır. Otistik çocukların çoğunluğa yakını % 86.1'i terapi desteği almaktadır. Otistik çocukların % 13'ünün aileleri tarafından üstün yeteneği olduğu ifade edilmiştir. Dışlıklı (2007)'nin yaptığı çalışmada araştırmaya dahil olan otistik 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. Gökcan (1996)'ın özürlü çocuğa sahip annelerle yaptığı çalışmasında, çoğunlukla çocukların özrünü anneler fark etmiş olup, ikinci sırayı da doktorlar almaktadır. Bodur ve Soysal (2004)'ın yaptıkları çalışmada araştırma bulguları ailelerin gelişim basamaklarındaki aksayışın 18. aydan sonra fark ettiklerini ve genellikle 2 yaş dolaylarında tıbbi yardım alma girişiminde bulunduklarını göstermektedir.

Otizmin erken tanısındaki başlıca sorunlardan biri otizme özgü belirtilerin ancak çocuğun ileriki yaşlarında ortaya çıkması ve çok küçük çocuklara ait verilerin yetersiz olmasıdır. Toplumsal ilişkilerde bozukluklar biçiminde ortaya çıktığı için

böylece otizm geç bir yaşta fark edilmektedir. 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 kısmı 2 yaşında kaybolur (Korkmaz 2000, Dışlıklı 2007).

Gökcan (1996)'ın çalışmasında baba eğitim düzeyi arttıkça ilk başvuru ayının yükseldiği ve çocuğun doğum sırasının ilk başvuru yaşını etkilediği tespit edilmiştir. Bulgular, araştırmadaki bulgularla paralellik göstermektedir. Ebeveynler çocuklarının gelişimlerinde bazı farklılıkların olduğunu gözlemleseler de bunları yorumlayamıyor, önemsemiyor veya inkar etmekte; ilk başvuru yaşının anne- baba eğitimi ve mesleği, gelir düzeyi ile ilişkili olabileceği söylenebilir. Otizmlı çocukların erken tanımlanması, bakımın başlaması ve okul öncesi yıllardaki erken girişim, otizmlı birçok çocukta belirtilerin iyileşmesiyle sonuçlanabilmektedir. Ancak literatürde, diğer çalışmalarda ve bizim çalışmamızda da görüldüğü gibi ülkemizde otizm tanısı geç konulmaktadır.

Çalışmada babaların büyük kısmı üniversite mezunu olmasına rağmen otizm tanısı geç (3-5 yıl) konulmuştur. Babaların tamamına yakınının çalışıyor olması, aile içinde geçirilen zamanın az olmasıyla ilişkilendirilebilir. Bunun da çocuğun gelişim evrelerinin gözden kaçmasına neden olduğu söylenebilir. Temel olarak çocuğa yanlış tanı koymaktan kaçınmak ve çocuğun yaftalanmasını engellemek için, otizm tanısı, belirtiler fark edildikten sonra 2-3 yıla kadar konmamaktadır. İlk Başvuruda vakaların ancak %10'una tanı konulabilmektedir (Can 2003, Dışlıklı 2007).

Çalışmada % 63.9'u evde ilaç kullanmakta ve/veya egzersiz yapmaktadır. Tan (2007)'ın otistik çocuklarla yaptığı çalışmada çalışma grubundaki çocukların büyük bir kısmının (% 53.8) ilaç kullandığı belirlenmiştir. Bu bulgu çalışmamız bulgularıyla benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda annelerin % 52.8'inin otistik çocukların ağrı eşliğini yüksek olarak ifade ettiği belirlenmiştir. Literatür bilgilerinde otistik çocukların ağrı eşiklerinin yüksek olduğu bildirilmiştir. Bunun nedeni otistiklerde "opioid sistem" denilen vücudun kendi morfin sisteminde görülen bir bozukluktur. Bir otistik çocuğun elini yanan ocağın üstüne koyduğu ve yanık kokusu gelince ilgisini buna yönelterek elini

çektığı izlenmiştir (Korkmaz 2000). Çocukların ağrı eşiğinin yüksek oluşu yaralanmalara neden olabileceği için bakım vericiler açısından bilinmesi ve dikkat edilmesi gereken özelliklerden olduğu için artı bir yük getirdiği söylenebilmektedir.

Çalışmada otistik çocukların büyük çoğunluğu (% 72.2) otizme eşlik eden diğer sorunlar yaşamaktadırlar. Çocukların büyük çoğunluğu otizmle birlikte takıntılı davranış (% 66.6), uyku problemi (% 34.6), uygunsuz korku (% 25.6), kabızlık (% 23) sorunları yaşamaktadır. Otizme eşlik ederek yaşadıkları diğer sorunların % 19.2'sini epilepsi, % 16.6'sını alerjik reaksiyonlar, % 12.8 zeka geriliği, % 10.2'sini üstün zekalılık, % 1.3'ünü işitme kaybı oluşturmaktadır. Karadağ ve ark. (2007)'nin çalışmalarında annelerin % 46.3'ü çocuğunun davranışlarını kontrol etmede güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Özsan (2004)'ın çalışmasında ek tıbbi problem (konjenital katarakt, nedeni araştırılan kusma, genel gelişim geriliği) çocukların % 12.5'inde belirlenmiştir. Otistik çocuklarda eşlik eden hastalıkların dağılımına bakıldığında epilepsi görülme oranı % 4-32 (otistiklerin yaklaşık 1/3'ü) , % 70'inde Mental Retardasyon , % 5-10'unda dikkat eksikliği ve hiperaktivite (www.todev.org Erişim tarihi: 27 Ekim 2006) görülmektedir (Göksu, Çevik 2004). Bulgular literatür bilgilerine benzerlik göstermektedir. Bu benzerlik çocukların yaşadıkları sıkıntıları gözler önüne sermektedir. Bu nedenle bakım vericilerin çocuğun otizminin yanı sıra diğer sağlık sorunlarıyla da ilgilenmelerinin gerekliliği belirtilebilir.

7.3. Kardeşin Otistik Kardeşe İlişkin Duyguları İle İlgili Bulguların Tartışılması

Engelli bir erkek ya da kız kardeşe sahip olma normal gelişim gösteren çocukların gelişimsel ve ruhsal süreçlerinde önemli etkiler yaratmaktadır (Atasoy 2002). Meyer ve Vadasy (2003)'ın çalışmasında; engeli olan bir kardeşe sahip çocukların endişelerini; kardeşin rahatsızlığından dolayı suçluluk duyma; kardeşin davranış ve/veya görünümünden utanma ve onunla iletişimden kaçınma, kendisinde de aynı rahatsızlığın olabileceğine dair korku; daha az ilgi gördüğü için kıskançlık ve/veya öfke; kardeşinin yapamadıklarını telafi etmek için çok başarılı olması gerektiğine inandığından üzerinde baskı hissetme; arkadaşları ile yaptığı planlar ve diğer sorumlulukları ile çakışsa bile kardeşe bakmak zorunda olmanın yükü; kardeşin rahatsızlığı ile ilgili bilgi ihtiyaç olmak üzere farklı duygular yaşamaktadırlar.

Annelerin deęerlendirmesine gre kardeřin otistik kardeřine ynelik duygularından % 12’si otistik kardeřinin grnmnden, hastalıęından, yaptıklarından ve yapamadıklarından utanmakta; % 13’ bazen utanmaktadır. Kardeřlerin % 13’ otistik kardeřine daha fazla para ve zaman ayrıldıęı iin kıskanlık duymakta ve % 18.4’ bazen kıskanlık duymaktadır. Otistik olmayan ocukların % 46.3’ otistik kardeřine karřı alay etme, bedensel saldırganlık gibi dřmanca davranıřlar gstermemekte; % 3.7’si ve % 8.3’ kardeřine karřı alay etme, bedensel saldırganlık gibi dřmanca davranıřlar gstermektedir. Kardeřlerin % 6.4’ kardeřine otistik tanısı konulduktan beri srekli zgn ve mutsuzdur, % 25’i bazen zgn ve mutsuzdur. Kardeřlerin % 16.6’sı kardeřinin geleceęi ile ilgili sorular sormaktadır (kardeřim iyileřecek mi, ona ileride kim bakacak?). Kardeřlerin % 9.3’ kendi geleceęi ile ilgili sorular sormaktadır (otizm bende de veya ocuklarımda ıkar mı vb.). Anneler, otistik olmayan kardeřlerin % 7.4’nn eřitli nedenlerden dolayı sululuk hissettiklerini (kardeřine karřı olan olumsuz duygu ve davranıřlar iin) ve % 12’sinin bazen sululuk hissettiklerini dřunmektedir. Otistik olmayan ocukların % 32.4’ kardeři ile zaman geirmekten hořlanmaktadır (oyunlar oynamak, paylařımda bulunmak) ve % 18.5’i bazen zaman geirmekten hořlanmaktadır. Otistik olmayan kardeřlerin % 27.8’i kardeřininzel bir ocuk olduęunu dřunmektedir ve % 21.3’zel bir ocuk olduęunu dřunmemektedir. Akalın Bozbey (2005)’in dikkat eksiklięi ve hiperaktivite bozukluęu olan ocukların abla ve aęabeyleriyle yaptıęı alıřmasında; annenin ocuklardan biriyle daha ok ilgilenmesi ya da birine karřı daha olumlu davranıřlar sergilemesinin, kardeřler arasındaki rekabeti arttırdıęını gzlemlemiřlerdir. Ayrıca, ebeveyn-ocuk arasındaki yakınlıęın, olumlu kardeř iliřkilerinin geliřmesine katkı saęladıęı, atıřmaların ise dięer iliřkilere de tařındıęı saptanmıřtır.rneęin, annesi ile problem yařayan bir ocuk,fkesini kardeřine ynlendirebilir. Anneler, (% 66.7) byk ocuklarının kardeřlerinin rahatsızlıęından etkilendięini belirtmiřlerdir. Annelerden bir kısmı byk ocuklarının kardeřlerinin kayırıldıęını dřndklerini ve sıklıkla bu durumdan duydukları rahatsızlıęı dile getirdiklerini ifade etmiřlerdir. Anneler hem kendilerinin hem de eřlerinin, rahatsızlıęından dolayızrl ocuklarına karřı daha ilgili olduklarını ifade etmektedir. Bu durumun byk ocuklarında kıskanlık vefkeye neden olabileceęi sylenebilir. Byk kardeřlerinzrl kardeřlerinden

şiddet gördükleri anlaşılmaktadır. Böyle durumlar, çoğu zaman kardeşlerin alttan alması ve tepkisiz kalması, ağabeylerin ise saldırgan karşılık vermesi ile sonuçlanabilmektedir. Anneler, çoğu zaman kavgaya özürlü kardeşin sözel (hakaret, tehdit, alay etme vb. gibi) ve fiziksel (vurup kaçma gibi) saldırgan davranışlarının neden olduğunu gözlemlediklerini ifade etmişlerdir. Ağabey ve ablalara kardeşlerinin rahatsızlığından etkilenip etkilenmedikleri sorulduğunda ise, evet diyenlerin oranının % 60 olduğu görülmektedir. Atasoy (2002)'un çalışmasında da kardeşlerin büyük kısmı (% 58.8) otistik kardeşleriyle vakit geçirmekten hoşlandıklarını belirtmişlerdir. Araştırmada ayrıca çocukların % 13.7'si endişelendiklerini ve kardeşiyle gurur duyduğunu, % 9.8'i utanç hissettiklerini, % 7.8'i kardeşine karşı kızgınlık duyduğunu ifade ettikleri belirtilmiştir. Bulgular, araştırmadaki bulgularla paralellik göstermektedir. Annelerin, otistik çocuğun hastalığı hakkında bilgi vererek, çocukların birlikte zaman geçirmesini sağlayarak, sağlıklı çocuklarına üstlenebileceğinin üzerinde sorumluluk yüklemeyerek ve onlara sevgisini göstererek, çocuklarının otistik kardeşlerine yönelik olumsuz duygularını azaltabileceği söylenebilmektedir.

7.4. Aile Değerlendirme Ölçeği ile İlgili Bulguların Tartışılması

ADÖ, ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini veya getiremediğini belirleyen bir ölçü aracıdır.

Araştırmada ölçek alt boyutlarından **ROLLER** (2.00 ± 0.47) ve **DAVRANIŞ KONTROLÜ** (2.02 ± 0.37) sağlıksızlık gösteren işlevlerdir.

Her alt ölçek için hesaplanan puan ortalamaları 4.00'e yaklaştıkça o işlev açısından sağlıksızlığın arttığı yolunda bir yorum yapılmakla beraber, yazarlar sağlıklılığı ve sağlıksızlığı ayırt edecek bir puan saptama yoluna da gitmişlerdir. En sağlıksız puan 4.00 olduğuna göre, teorik olarak 2.00 sağlıklı ve sağlıksız işlevleri ayırt eden bir puan olabilir. Yazarlar, 2.00'nin üzerindeki puan ortalamalarının aile işlevlerinde sağlıksızlığa doğru bir gidişin göstergesi olduğuna dikkat çekerek, teorik olarak 2.00'yi ayırt edici olarak kabul etmişlerdir.

Ailelerin % 35.2'si problem çözme alt boyutundan; % 32.4'ü iletişim alt boyutundan; % 53.7'si roller alt boyutundan; % 45.4'ü duygusal tepki verebilme alt boyutundan; % 50'si gereken ilgiyi gösterme alt boyutundan; % 63.9'u davranış kontrolü alt boyutundan ve % 27.8'i genel işlevler alt boyutundan 2.00 nin üzerinde puanlar alarak, bu alt ölçeklerde aile işlevleri sağlıklı olarak bulunmuştur.

1.Aile Yapısına Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Aile sisteminin özellikleri (yetki paylaşımı, rol dağılımı, aile sınırları) üyelerinin ilişkilerinde gözlenen esneklik veya katılık, yakınlık veya uzaklık, düzenli düzensiz iletişim ya da iletişimsizlik, gibi faktörler aile yaşamının vazgeçilmez görevleri olan temel ihtiyaçlar ile gelişimsel ihtiyaçlarının karşılanması ve sorun çözme biçimlerini kesinlikle etkisi altına almakta, hastalıkla baş etme kapasitelerini yıpratmaktadır. Bu durum aile işlevlerini de olumsuz yönde etkilemektedir (Çamur 1998, Çakıcı 2006).

Çalışmada geniş aile yapısına sahip ailelerin (1.93 ± 0.57) genel işlevler puanı çekirdek aile yapısına sahip olan (1.69 ± 0.43) ailelerden anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır (t: -2.079; p:0.040; p<0.05).

Coşkun (2005)'un geniş ailede ve çekirdek ailede yaşayan çocukların aile ortamını algılamalarına ilişkin yaptığı çalışmada; geniş ve çekirdek ailede yaşayan çocuklar arasında aile değerlendirme ölçeği genel işlev alt boyutunda önemli farklılıklar olduğu belirlenmiştir. Geniş aile yapısına sahip ailelerin puanı çekirdek aile yapısına sahip ailelerden yüksek olarak saptanmıştır (p<0.05). Bulgular, çalışma bulgularıyla paralellik göstermektedir. Ailenin çekirdek yapıda olması aile bireyleri arasında iletişimin daha rahat yapılabileceği ve roller paylaşımı açısından daha güvenilir sonuçlar doğurabileceğini düşündürmektedir.

2.Çocuk Sayısına Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Çocuk sayısına göre problem çözme puanları (F:0.137, p:0.872), iletişim puanları (F:0.104, p:0.90), roller puanları (F:1.814, p:0.168), duygusal tepki verebilme puanları (F:0.321, p:0.726), gereken ilgiyi gösterme puanları (F:0.017, p:0.983),

davranış kontrolü puanları (F:0.340, p:0.71) ve genel işlevler puanları (F:0.833, p:0.438) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir (p>0.05).

İsmen (2003)'in çalışmasında; ailedeki çocuk sayısı ile ADÖ alt boyutu duygusal tepki verebilme arasında ilişki bulunduğu tespit edilmiştir. Bulgular, çalışma bulgularıyla benzerlik göstermemektedir.

3.Gelir Düzeyine Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

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 (t:1.978; p:0.05; p<0.05).

Ailelerin gelir düzeyinin yüksek olması otistik çocuklarına ayırdıkları ekonomik bütçenin artmasına ve dolayısıyla çocuğun erken teşhis-tedavi ve eğitim alabilme şansının artacağı anlamına gelebilmektedir. Ailelerin yarısından çoğunun (% 56.4) maddi olanakları 1000 YTL'nin üzerindedir. Gökcan (1996)'ın, Korkmaz (2000)'ın, Özşenol ve ark. (2003)'nın, Şen (2004)'in, Karadağ ve ark. (2007)'nin çalışma sonuçlarına benzer biçimdedir. Özürlü çocuğa sahip olmak sosyal güvenceleri olsa bile ailelere ayrıca maddi yük getirmektedir. Geliri 1000 YTL'nin altında olan ailelerin gelir yetersizliğine bağlı olarak aile işlevlerindeki roller boyutunda sağlıksızlık beklenen bir sonuçtur.

4.Annenin Eğitim Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Annenin eğitim durumuna göre problem çözme puanları (F:0.263, p:0.769), iletişim puanları (F:0.013, p:0.987), roller puanları (F:2.364, p:0.099), duygusal tepki verebilme puanları (F:0.309, p:0.735), gereken ilgiyi gösterme puanları (F:0.633, p:0.533), davranış kontrolü puanları (F:1.186, p:0.310) ve genel işlevler puanları (F:0.902, p:0.409) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir (p>0.05).

Özşenol ve ark.(2003)'in çalışmalarında ADÖ alt ölçekleri olan problem çözme (F=0.891), iletişim (F=1.011), roller (F=1.551), duygusal tepki verebilme (F=0.066)

gerekli ilgiyi gösterme ($F=0.900$), davranış kontrolü ($F=0.392$) ve genel fonksiyonlar ($F=0.702$) ile annelerin eğitim durumu arasında istatistiksel açıdan önemli fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). Bu bulgular, araştırma bulgularımızla benzerlik göstermektedir. Sarıhan (2007)'ın engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevlerini algılamaları ile ilgili yaptığı çalışmasında; annelerin öğrenim durumlarına göre aile değerlendirme ölçeğinin iletişim [$F(3-192)=3.430$, $p<0.05$], duygusal tepki verebilme [$F(3-192)=9.405$, $p<0.01$], gereken ilgiyi gösterme [$F(3-192)=7.602$, $p<0.01$], davranış kontrolü [$F(3-192)=2.692$, $p<0.05$] alt boyutlarına ait puan ortalamaları arasındaki farklılık istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Öğrenim durumu en düşük olan annelerin diğer annelere göre, eşleri ve çocuklarıyla kurduğu iletişim, olaylara verdiği tepkiler, sorunlara çözüm üretebilme yeteneği, aile üyelerine gösterdiği ilgi oldukça zayıf olabilir. Yaşam koşullarının beraberinde getirdiği sorunlarla birebir baş etmeye çalışan bu anneler, aile üyelerine karşı anlayışlı olamayabilir. Annelerin eğitim düzeyinin artması, aile içi görev dağılımına annelerin de rahatlıkla katılabileceği maddi ve manevi ihtiyaçları karşılayabilme eğiliminin yükselebildiği anlamına gelebilmektedir. Böylece eğitilmiş anneler, otistik çocuğun spesifik hareketlerinin erken dönemde belirlenerek sağlık kuruluşuna erken dönemde götürülebilmesine ve bununla birlikte çocuğa erken dönemde teşhis konulabilmesini sağlayabilmektedir. Literatürde (Esenler 2001, Avcı 2006) de belirtildiği gibi annelerin eğitim düzeyi arttıkça aile içerisindeki rolleri daha bilinçli ve daha spesifikleşmektedir. Çalışmamızda annelerin eğitim durumuyla ADÖ alt ölçekleri arasında ilişki bulunmamış olması ailelerin dernek ve vakıflardan hizmet almaları ve desteklenmeleri ile açıklanabilir.

5.Baba Eğitim Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Babanın eğitim durumuna göre aile değerlendirme ölçeği alt boyutları problem çözme puanları ($F:0.616$; $p:0.542$), iletişim puanları ($F:2.902$; $p:0.059$), roller puanları ($F:0.613$; $p:0.544$), duygusal tepki verebilme puanları ($F:0.398$; $p:0.673$), gereken ilgiyi gösterme puanları ($F:0.101$; $p:0.904$) ve davranış kontrolü puanları ($F:2.405$; $p:0.095$) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

Özşenol ve ark. (2003)'nın yaptıkları çalışmada; babaların aile işlevlerinin değerlendirildiğinde, aile değerlendirme ölçeği alt ölçekleri olan problem çözme ($F=0.886$), iletişim ($F=0.937$), roller ($F=0.383$), duygusal tepki verme ($F=0.879$), gerekli ilgiyi gösterme ($F=0.360$) ve davranış kontrolü ($F=0.614$) ile babaların eğitim durumu arasında istatistiksel açıdan önemli fark olmadığı belirlenmiştir. Bu bulgu çalışma bulgularımızla benzerlik göstermektedir.

Çalışmada babanın eğitim durumuna göre genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ($F:3.639$; $p:0.030$; $p<0.05$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan ikili karşılaştırmalarda; üniversite ve üzerinde eğitimi olanların (1.58 ± 0.38) genel işlevler puanları ilköğretim mezunlarına (1.86 ± 0.57) göre anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p=0.026$). Lise ile üniversite ve ilkokul ile lise mezunu olanların genel işlevsellik puanları arasında anlamlı farklılık görülmemektedir ($p=0.222$; $p=0.620$; $p>0.05$).

Akıncı (2007)'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 ($p<0.001$). Çalışma, araştırma bulgularımızla paralellik göstermektedir. Babaların eğitim düzeyinin büyük çoğunluğunun (% 38) üniversite ve üzerinde olması aile işlevlerinde doğru kararlar alabilecekleri ve daha etkin rol oynayabilecekleri anlamına geldiği söylenebilmektedir.

6. Annenin Çalışma Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Annenin çalışma durumuna göre problem çözme puanları ($t:0.161$; $p:0.872$), iletişim puanları ($t:-0.052$; $p:0.959$), roller puanları ($t:0.699$; $p:0.486$), duygusal tepki verebilme puanları ($t:0.022$; $p:0.983$), gereken ilgiyi gösterme puanları ($t:0.696$; $p:0.488$) ve genel işlevler puanları ($t:0.272$; $p:0.786$) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

Özşenol ve ark. (2003)'nın çalışmalarında; annelerin aile işlevlerinin değerlendirildiği, ADÖ alt ölçekleri olan problem çözme ($F=0.195$), iletişim ($F=1.041$), roller ($F=0.621$), duygusal tepki verme ($F=0.006$), gerekli ilgiyi gösterme ($F=0.926$) ve genel fonksiyonlar ($F=0.688$) ile annelerin çalışma durumu arasında istatistiksel açıdan önemli fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). Bulgular, araştırma bulgularımızla benzerlik göstermektedir.

Çalışan annelerin davranış kontrolü puanları (2.16 ± 0.40) çalışmayanlara göre (1.97 ± 0.34) istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($F:2.329$; $p:0.022$; $p<0.05$).

İçmeli, Ataoğlu, Canan ve Özçetin (2008)'in zihinsel özürlü çocukları olan ebeveynler ile sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması çalışmalarında; annenin çalışıyor olması davranış kontrolü ($t = -1.15$; $p<0.01$) alt boyutunu anlamlı düzeyde etkilemektedir. Bu bulgu, çalışma bulgularımızla benzerlik göstermektedir. Aydın (2002)'in çalışmasında da annelerin büyük çoğunluğunun çalışma hayatına dahil olması ailedeki ebeveynlerin rollerinin değişmesine neden olabilmektedir. Davranış kontrolü aile üyelerinin davranışlarına standart koyma, disiplin sağlama becerisi konusunda yetersizliğini göstermektedir. Disiplin sorunu olan bir ailede rollerin karışması olasıdır. Annelerin çalışma hayatına dahil olması günlük iş stresleriyle birlikte, bir de ev işleri ve otistik çocuğun varlığı kontrolün düzensiz olmasına böylece bu işlevde sağlıksızlık yaşanmasına neden olabileceği söylenebilir. Bu durum, annelerin ailede üstlendiği ve yerine getirmesi beklenen rollerini etkileyebilir.

7.Babanın Çalışma Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesi

Babanın çalışma durumuna göre problem çözme puanları ($t:0.706$; $p:0.48$), iletişim puanları ($t:0.239$; $p:0.812$), roller puanları ($t:1.064$; $p:0.290$), duygusal tepki verebilme puanları ($t:-0.394$; $p:0.695$), gereken ilgiyi gösterme puanları ($t:0.998$; $p:0.320$), davranış kontrolü puanları ($t:1.291$; $p:0.200$) ve genel işlevler puanları ($t:1.035$; $p:0.303$) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

Özşenol ve ark.(2003)'ın çalışmalarında ADÖ alt ölçekleri olan problem çözme ($F=0.363$), iletişim ($F=0.847$), roller ($F=0.958$), duygusal tepki verebilme ($F=0.430$), gerekli ilgiyi gösterme ($F=0.806$), davranış kontrolü ($F=0.329$) ve genel fonksiyonlar ($F=0.797$) ile babaların çalışma durumu arasında istatistiksel açıdan önemli fark olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$). Bu bulgular, araştırmamızla benzerlik göstermektedir. Babaların çalışıyor olması toplum tarafından beklenen bir durumdur. Literatür bilgileriyle (İsmen, 2003) benzerlik göstermekte, ailede kontrol ve kural koyma olduğunda bu görev bir şekilde babanınmış gibi algılanır ve devreye girmesi istenir. Babanın yapması gereken, kendisine atfedilen gücün farkında olarak tepkisini koymaktır. Böyle bir sistemde babalar, aile içinde kontrole sahip kişiler olarak bu işlevi daha sağlıklı algılıyor olabilirler.

8.Otistik Çocuğa Sahip Olmanın Sosyal İlişkileri Etkileme Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri olumsuz etkilenenlerin problem çözme puanları (1.85 ± 0.61) sosyal ilişkileri etkilenmeyen ailelere (1.46 ± 0.44) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($t:3.840$; $p:0.001$; $p<0.01$).

Balcı ve Yılmaz (2000)'ın çocukları anaokuluna devam eden annelere verilen iletişim becerileri eğitiminin ailenin işlevlerine etkisinin belirlenmesini amaçlayan çalışmasında; iletişim becerileri eğitiminin, aile işlevlerinin alt boyutu olan problem çözmede etkili olduğu tespit edilmiştir. Problem çözme boyutu, ailenin etkili işlevlerini yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme becerisini göstermektedir (Bulut 1990). Aileler yaşadıkları sorunları aile içi dayanışma gruplarıyla ve sosyal ilişkileriyle çözümlmeye çalışıyor olabilirler. Bunun yanında sosyal ilişkileri yetersiz yani sorun yaşayan ailelerin aile ilişkilerinde de sağlıksızlık yaşadıkları söylenebilir.

Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri olumsuz etkilenenlerin iletişim puanları (1.77 ± 0.50) sosyal ilişkileri etkilenmeyen ailelerin iletişim puanlarından (1.60 ± 0.43) yüksek olmasına karşın; otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri etkilenme durumuna göre iletişim puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($t:1.858$; $p:0.066$; $p>0.05$).

Burada ailenin etkili bir iletişim içinde olup olmadığı ölçülmek istenmektedir. Bu nedenle üyeler arasındaki sözlü iletişimin içeriğinin açık olup olmadığı, kişilerin söylemek istediklerini doğrudan doğruya ifade edip edemedikleri üzerinde durulmaktadır. Etkili iletişim, açık ve dolaysız olmalıdır (Bulut 1990). Çalışma, ailelerin iletişim alt ölçeğinde sağlıklı olduklarını göstermektedir. Babaların eğitim düzeyinin yüksek oluşu iletişim alt ölçeğinin sağlıklı olmasının nedenleri arasında sayılabilir.

Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri olumsuz etkilenenlerin roller puanları (2.13 ± 0.44) sosyal ilişkileri etkilenmeyen ailelere (1.82 ± 0.46) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($t:3.546$; $p:0.001$; $p<0.01$).

Roller, ailenin maddi ve manevi ihtiyaçlarını karşılayan davranış kalıplarıdır. Ailelerin kaynaklarının kullanımı, bakıp büyütmeye, destekleme ve kişisel gelişim sağlama, aile sistemini idare etme gibi konularda davranış kalıbı geliştirip geliştiremediği üzerinde odaklaşmaktadır. Görevlerin belirgin ve eşit olarak üyelere dağılımı ile görevlerin aile üyeleri tarafından sorumlu bir şekilde yerine getirilip getirilememesini de içerir. Bu konuda işlevsel bir aile, çocukların ve ebeveynlerin bakımı, beslenme ve gelişmesini sağlayacak şekilde rollerini belirlemiş olan ailedir. (Bulut 1990). Özşenol ve ark. (2003)'nın çalışmalarında; annelerin yaşadıkları sosyal etkilenmeye bağlı olarak, yakın çevresi çocuğunun engelli olmasından dolayı kendisinden uzaklaşacağını düşünme ile roller arasında istatistiksel açıdan önemli bir fark olduğu belirlenmiştir ($t= 1.02$, $p<0.05$). Bu bulgular, çalışma bulgularımızla benzerlik göstermektedir. Ailelerin sosyal ilişkilerinin etkilenmiş olması kendi aile içinde rol paylaşımı yapma zorunluluğunu beraberinde getirmektedir. Anneler genel anlamda bakım görevini üstlendikleri için diğer aile bireyleriyle daha az zaman geçiriyor olabilirler, onların gereksinimlerini karşılamada yetersiz kalıyor olabilirler.

Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri olumsuz etkilenenlerin duygusal tepki verebilme puanları (1.94 ± 0.42) sosyal ilişkileri etkilenmeyen ailelere (1.77 ± 0.45) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($t:2.011$; $p:0.047$; $p<0.05$).

Aile üyelerinin her türlü uyarılar karşısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmektedir. Burada sevgi, mutluluk, neşe gibi ferahlık ifade eden duyguların yanında; kızgınlık, üzüntü, korku gibi acil durumları da içermektedir. Bu işlevi yerine getirebilen bir ailede aile üyeleri her türlü duygularını ağırlıklı bir şekilde sözle veya hareketlerle ifade edebilirler (Bulut 1990). Balcı ve Yılmaz (2000)'ın çocukları anaokuluna devam eden annelere verilen iletişim becerileri eğitiminin ailenin işlevlerine etkisiyle ilgili çalışmasında; genel olarak iletişim becerileri eğitiminin, annelerin aile işlevlerinden duygusal tepki verme düzeyi üzerinde etkili olduğu görülmüştür. Palabıyıkoglu ve ark. (1991)'ın intihar girişimlerinde bulunanların aile işlevlerinin değerlendirilmesi çalışmasında; duygusal tepki verebilme ($t=2.332$) alt ölçeğinde $p<0.05$ düzeyinde anlamlı bulunmuştur. Bulgular çalışma bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Ailenin sosyal ilişkilerinin olumsuz etkilenmesi aile bireylerinin kendi içine dönmesine neden olabilmekte böylece aile bireylerinin duygularını (üzüntü, kızgınlık, sevinç vb) rahat ifade edemedikleri söylenebilir.

Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri olumsuz etkilenenlerin gereken ilgiyi gösterme puanları (2.01 ± 0.39) sosyal ilişkileri etkilenmeyen ailelerin gereken ilgiyi gösterme puanlarından (1.94 ± 0.52) yüksek olmasına karşın; otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri etkilenme durumuna göre gereken ilgiyi gösterme puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($t:0.770$; $p:0.443$; $p>0.05$).

Gereken ilgiyi gösterme aile üyelerinin birbirine gösterdiği ilgi, bakım ve sevgiyi içerir. En sağlıklı aileler, birbirleriyle orta derecede ilgilenirler. Az veya çok ilgilenen aileler, bu konudaki işlevini yerine getiremiyorlar demektir. Çok ilgilenen aile üyelerinin birbirine fazla bağımlı olduğunun, az ilgilenen ise birbirlerine az sevgi ve ilgi gösterdiklerinin belirleyicisidirler (Bulut 1990). Büküşoğlu, Aysan ve Erermiş (2001)'in okul fobisi olan çocukların davranışsal özellikleri, annelerinin ruhsal belirti düzeyleri ve aile fonksiyonlarıyla ilgili çalışmasında; ailelerin yaklaşık yarısında gereken ilgiyi gösterme alanında sorun saptanmıştır. Bulgular, çalışma bulgularımızla benzerlik göstermemektedir. Otistik çocuğa sahip ailelerin sosyal ilişkileri olumsuz etkilenmiş olsa bile ailelerin diğer sağlıklı aileler gibi birbirlerine ilgi ve sevgiyi eşit şekilde dağıttıkları düşünülebilir.

Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri etkilenenlerin davranış kontrolü puanları (2.10 ± 0.36) sosyal ilişkileri etkilenmeyen ailelere (1.92 ± 0.35) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. ($t:2.468$; $p:0.015$ $p<0.05$).

Davranış kontrolü; ailenin, aile üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimidir. Psikolojik ve sosyal tehlike karşısındaki davranışlar değerlendirilir; kontrolün esnek, katı, serbest ve düzensiz oluşu da ele alınmaktadır (Bulut 1990). Büküşoğlu ve ark. (2001)'nın aile fonksiyonlarıyla ilgili yaptığı çalışmada ailelerin üçte ikisinde davranış kontrolü alanında sorun saptanmıştır. Kılıç ve Şener (2005)'in dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocuklarda karşıt olma-karşı gelme bozukluğu/davranış bozukluğu eş hastalanımında aile işlevleri ve psikososyal değişkenlerin karşılaştırılması çalışmasında; ölçeğin davranış kontrolü alt ölçeğinden elde edilen puan iki grup arasında anlamlı fark göstermiştir. Bulgular, çalışma bulgularımızla paralellik göstermektedir. Sosyal ilişkileri olumsuz etkilenen ailelerin yaşadıkları sıkıntılar nedeniyle aile dinamiklerinde değişiklikler yaşamakta ve bununla birlikte standart koyma ve disiplin sağlama becerilerinin olumsuz etkilendiği söylenebilir. Kültürel özelliklerimizde var olduğu gibi ailenin özürülü çocuğa yaklaşımı daha çok acıma, onun yerine yapma ve karar verme şeklinde olduğu için disiplin sağlama ve standart koymada aileler sorun yaşıyor olabilirler.

Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri olumsuz etkilenenlerin genel işlevler puanları (1.86 ± 0.47) sosyal ilişkileri etkilenmeyen ailelere (1.53 ± 0.36) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($t:3.920$; $p:0.001$; $p<0.01$).

Özşenol ve ark. (2003)'nın çalışmalarında; annelerin yaşadıkları sosyal etkilenmeye bağlı olarak, yakın çevresi çocuğunun engelli olmasından dolayı kendisinden uzaklaşacağını düşünme ile genel fonksiyonlar arasında istatistiksel açıdan önemli bir fark olduğu belirlenmiş ($t= 1.08$, $p<0.05$). Bu bulgular, çalışma bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Araştırmalar, engelli çocuğa sahip ailelerde boşanma ve eşlerden birinin evi terk etme durumlarına, hatta intihar olaylarına ve alkol bağımlılığına sıklıkla rastlanıldığını ortaya koymuştur (Özşenol ve ark. 2003). Çocuğun engelli oluşunu eşine, diğer çocuklarına ve eşinin ailesine ve çevredekilere

açıklayabilmede aileler, çeşitli duygusal sorunlar yaşayabilmektedir. Zaman geçtikçe anne-baba üzüntüye yol açan engelli bir çocuklarının olduğu gerçeğini yakın çevresinden saklamayı tercih edebilir. Toplumun engelli bir çocuğa karşı tepkileri genellikle meraklı, acıyan, tedirgin edici bazen de hoşnutsuz ve korkulu olabilmektedir. Aile, toplum tarafından damgalanacağı korkusunu yaşayarak bu durumu saklama yolunu gidebilir ve çocuğunu eve kapatabilir.

9.Otistik Çocuğun Yaşına Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Otistik çocuğun yaş sınıflamasına göre ailelerin problem çözme puanları (F:0.092; p:0.964), iletişim puanları (F:0.231; p:0.875), roller puanları (F:0.409; p:0.747), duygusal tepki verebilme puanları (F:0.463; p:0.709), gereken ilgiyi gösterme puanları (F:0.363; p:0.780) ve genel işlevler puanları (F:0.776; p:0.510) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

İçmeli ve ark. (2008)'nın çalışmasında; özürlü çocuğa ait özelliklerden yaş, ADÖ'de anlamlı fark oluşturmamaktadır. Kumbasar ve Bulut (1997)'un uyum bozukluğu tanısı konan üniversite öğrencilerinin aile işlevlerini değerlendirme biçimleri çalışmasında; öğrencilerin yaşları ile aile değerlendirme ölçeğinden aldıkları puan ortalamalarının hiçbir boyutu arasında ilişki yoktur. Bulgular, çalışma bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Otistik çocuğun yaşının aile işlevlerini etkilemediği düşünülebileceği gibi yaş faktörünün bakım verici olarak kabul edilen annenin aile işlevlerini olumsuz yönde etkileyebileceği söylenebilir.

Otistik çocuğun yaş sınıflamasına göre ailelerin davranış kontrolü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ($p<0.05$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan ikili karşılaştırmalarda; 10-13 yaş arası (2.22 ± 0.43) çocukların davranış kontrolü puanları 2-5 yaş (1.91 ± 0.34) grubuna göre anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p=0.026$); diğer yaş gruplarının davranış kontrolü puanları arasında anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$). Literatürde de belirtildiği gibi (Aydın 2002, Dışlıklı 2007) çocuğun erken yaşlarda özel eğitime başlaması toplumsal uyum sürecine daha erken dönemde dahil olmasını sağlayacaktır. 10-13 yaş dönemi çocukların, fiziksel ve duygusal değişim

yaşadığı dönemdir. Kız ve erkek çocuklarda bu dönemde hormonal faaliyet başlamış cinsel uyarılar artmıştır. Adölesan dönemde sağlıklı çocuklar ile aileler arasında bazı çatışmalar yaşanabilmekte iken otizmin varlığı bu çatışmaları daha da ağırlaştırabilmektedir. Bu da ailenin standart koyma, çocuğun istekleri karşısında nasıl tutum sergileyeceğine karar vermede sorun yaşadıkları söylenebilir.

10.Otistik Çocuğun Cinsiyetine Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Otistik çocuğun cinsiyetine göre ailelerin problem çözme puanları (t: -1.419; p:0.159), iletişim puanları (t: -0.326; p:0.745), roller puanları (t: -0.644; p:0.521), duygusal tepki verebilme puanları (t:0.694; p:0.489), gereken ilgiyi gösterme puanları (t:0.226; p:0.822) ve genel işlevler puanları (t: -0.968; p:0.335) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

Otistik çocuğun cinsiyetlerine göre ailelerin davranış kontrolü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir (t: -0.968; p:0.335; $p<0.01$). Erkek otizimli çocuğa sahip olguların davranış kontrolü puanları (1.75 ± 0.47) kız otizimli çocuğa sahip olgulardan (1.64 ± 0.43) anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır.

Ülkemizde otizmin erkek çocuklarda kız çocuklara göre 5 kat fazla görüldüğü saptanırken, kız çocuklar erkek çocuklara göre otizmin özelliklerini daha yoğun ve ağır yaşamaktadırlar (Korkmaz 2000, Fazlıoğlu Özlü 2004). Kültürümüzde erkek evlat, neslin devamı, baba ocağının bekçisi şeklinde görülmekte, bir yandan da gelecek zor günlerin sigortası olarak değer atfedilmektedir. Bu yüzden zayıflığı kabul edilemez, onun duygularını göstermesi ve dillendirmesi, zayıflığın kabulü olacağından onaylanması ve tahammülü daha zordur. Bulgular, literatür (İçmeli ve ark. 2008) bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Cinsiyetin, bu işlevin yerine getirilmesinde toplum tarafından atfedilen anlamının etkili olduğu ve böylece işlevi sağlıklılaştırıldığı söylenebilir.

11.Otistik Çocuğun Ailenin Kaçını Çocuğu Olması Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Otistik çocuğun ailenin kaçını çocuğu olması durumuna göre problem çözme puanları (F:0.059; p:0.943), iletişim puanları (F:0.343; p:0.710), roller puanları (F:0.479; p: 0.621), duygusal tepki verebilme puanları (F:0.853; p:0.429), gereken ilgiyi gösterme puanları (F:0.211; p:0,810), davranış kontrolü puanları (F:0.420; p:0.658) ve genel işlevler puanları (F:1.453; p:0.239) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$). Otizm tanısı alan çocuğun ailenin kaçını çocuğu olmasıyla aile işlevleri arasında bir ilişki bulunamamakla beraber ebeveynlerin çocuklarının otizm tanısı almasından sonra aile işlevlerinde bozulmalar görülebileceği söylenebilmektedir.

12.Otizm Tanısı Konulduktan Sonra Geçen Sürelere Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Değerlendirmesi

Otizm tanısı konulduktan sonra geçen sürelere göre ailelerin problem çözme puanları (F:0.841; p:0.474), iletişim puanları (F:0.166; p:0.919), roller puanları (F:0.194; p: 0.900), duygusal tepki verebilme puanları (F:0.471; p:0.530), gereken ilgiyi gösterme puanları (F:0.055; p:0.983) ve genel işlevler puanları (F:0.719; p:0.543) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

Otizm tanısı konulduktan sonra geçen sürelere göre ailelerin davranış kontrolü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir (F:3.693; p:0.014; $p<0.05$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan ikili karşılaştırmalarda; 6-8 yıl geçen (2.26 ± 0.31) olguların ailelerinin davranış kontrolü puanları 0-2 yıla göre (1.90 ± 0.29) ve 3-5 yıla göre (1.99 ± 0.42) anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p=0.009$; $p=0.047$). Diğer gruplarda davranış kontrolü puanları arasında anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$). Tanı konulduktan sonra 6-8 yıl geçen olguların en erken 2 yaş döneminde tanı konulduğu düşünüldüğünde şuanda bu çocukların 8-10 yaş arasında oldukları söylenebilir. 10-13 yaş dönemindeki çocuklar gibi fiziksel ve duygusal değişim yaşamaları nedeniyle ailelerin davranış kontrolü işlevinde sağlıksızlık yaşadığı söylenebilir.

13.Otizm Tanısı Alan Çocuğun Eğitim Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Otistik çocuğun eğitim durumuna göre ailelerin problem çözme puanları (t: -0.920; p:0.360), iletişim puanları (t: -0.197; p:0.844,) roller puanları (t: -1.871; p: 0.064), duygusal tepki verebilme puanları (t: -0.623; p: 0.535), gereken ilgiyi gösterme puanları (t: -1.202; p:0.232), davranış kontrolü puanları (t:-1.962; p: 0.052) ve genel işlevler puanları (t: -1.157; p:0.250) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$). Okul yaş döneminde olmasına rağmen okula gitmeyen çocuklar % 36.2'dir. Oranın bu denli yüksek olması çocuklar için yeterli eğitim kurumlarının olmaması ya da ulaşılamamasıyla ilişkilendirilebilir. Otistik çocuğun okula gidip gitmemesinin aile işlevlerinde herhangi bir değişim yaratmadığı söylenebilir.

14.Otizm Tanısı Alan Çocuğun Terapi Desteği Alması Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Otistik çocuğun terapi desteği alması durumuna göre ailelerin problem çözme puanları (t:1.020; p:0.310), iletişim puanları (t:0.179; p:0.858), roller puanları (t:0.976; p:0.331), duygusal tepki verebilme puanları (t:0.480; p:0.632), gereken ilgiyi gösterme puanları (t:0.406; p:0.686), davranış kontrolü puanları (t:1.579; p:0.117) ve genel işlevler puanları (t:0.641; p:0.523) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

İçmeli ve ark. (2008)'nın çalışmasında; özürlü çocuğun psikolojik yardım alıyor olması, davranış kontrolü alt boyutunu anlamlı olarak etkilemektedir (t: -1.64; $p<0.05$). Bu bulgu çalışma bulgularımızla benzerlik göstermemektedir. Çalışmamızda çocukların büyük çoğunluğu (% 86.1) terapi desteği almaktadır. Verilen terapide insan ilişkileri ve toplum davranışları öğretilmekte böylece çocuğun toplumda nasıl davranması gerektiği, kurallara uyma zorunluluğunun öğretildiği söylenebilir. Ailelerin bu işlevde sağlıklı olması, çocukların büyük çoğunluğunun terapi desteği alıyor olmasıyla ilişkilendirilebilir.

15.Otizm Tanısı Alan Çocuğun İlaç Kullanım ve/veya Egzersiz Yapma Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Otistik çocuğun ilaç kullanım ve/veya egzersiz yapma durumuna göre ailelerin problem çözme puanları (t:1.145; p:0.255), iletişim puanları (t:0.202; p:0.840), roller puanları (t:1.431; p:0.155), duygusal tepki verebilme puanları (t: -0.120; p:0.905), gereken ilgiyi gösterme puanları (t:0.478; p:0.633), davranış kontrolü puanları (t:0.132; p: 0.895) ve genel işlevler puanları (t:0.860; p:0.391) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

Otistik çocukların büyük çoğunlu (% 63.9) ilaç kullanmakta ve/veya egzersiz yapmaktadır. Literatür (Korkmaz 2000, Özsan 2004) bilgilerinde de otistik çocukların büyük çoğunluğu ilaç kullanmaktadır. Çocukların ilaç kullanıyor olmaları aile işlevlerinin herhangi bir boyutunda sağlıksızlık göstermemektedir. Çocukların ilaç kullanması var olan otistik davranışların azalmasına ve böylece daha sağlıklı davranışlar sergilemesine neden olabildiği söylenebilir.

16.Otizm Tanısı Alan Çocuğun Üstün Yetenek Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Otistik çocuğun üstün yetenek durumuna göre ailelerin problem çözme puanları (t:0.326; p:0.745), iletişim puanları (t:0.829; p:0.409), duygusal tepki verebilme puanları (t:0.007; p:0.994), gereken ilgiyi gösterme puanları (t:0.643; p:0.522), davranış kontrolü puanları (F:0.939; p:0.350) ve genel işlevler puanları (t:0.911; p:0.365) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

Otistik çocuğun üstün yetenek durumuna göre ailelerin roller puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ($p<0.05$);Aileleri tarafından üstün yetenekli oldukları düşünülen çocukların (2.25 ± 0.57) ailelerinin roller puanları diğerlerinden (1.96 ± 0.45) anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır.

Literatür bilgilerinde (Göksu, Çevik 2004) otistik çocuklarda görülen bu özel becerilerin, konuşma becerisinden bağımsız olduğu, müzik, matematik ve hafıza konularında yoğunlaştığı kabul edilmektedir. Çalışmada, ailelerin % 13'ü çocuklarının üstün bir yeteneği olduğunu ifade etmişlerdir. Çocuklarının üstün bir

yeteneğe sahip olması aile bireylerinin kişisel gelişim sağlama, aile sistemini idare etme ve çocuğunun özel yeteneğini geliştirememesi gibi konularda sorun yaşamasına neden olabilmekte ve böylece ailelerin roller işlevinde sağlıklı olabilecekleri söylenebilir.

17.Otizme Eşlik Eden Başka Sorun Olması Durumuna Göre Aile Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Tartışılması

Otizme eşlik eden başka sorunu olan olguların (1.79 ± 0.59) ailelerinin problem çözme puanları sorunu olmayanlara (1.42 ± 0.44) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($t:3.096$; $p:0.003$; $p<0.01$). Literatür bilgilerinde de otistik çocukların otizme eşlik eden diğer sorunları bulunmaktadır (Göksu, Çevik 2004). Otizmle birlikte diğer sorunların varlığı hem çocuk için hem de bakım vericiler için büyük sorunlar oluşturmaktadır. Çalışmamızda da çocukların otizme eşlik eden başka sorunu (% 72.2) bulunmaktadır. Problem çözme, ailenin etkili bir şekilde işlevlerini yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme becerisi olarak açıklanmaktadır (Bulut 1990). Çocukların otizmlerinin yanı sıra diğer sorunlar yaşıyor olmaları da ailelerin maddi ve manevi değerlerinde olumsuzluklara neden olabileceği söylenebilir.

Otizme eşlik eden başka sorun olan olguların (1.77 ± 0.47) ailelerinin iletişim puanları sorunu olmayanlara (1.53 ± 0.45) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($t:2.331$; $p:0.022$; $p<0.05$). İletişim, aile üyeleri arasındaki bilgi alışverişi biçiminde tanımlanmaktadır. Üyeler arasında sözlü iletişimin içeriğinin açık olup olmadığı, kişilerin söylemek istediklerini doğrudan doğruya ifade edip edemedikleri üzerinde durulmaktadır (Bulut 1990). Otistik çocuklarda sözlü iletişim becerisinde zayıflama olması nedeniyle bu işlevde sağlıksızlık olabilmektedir. Çocukların epilepsi (% 19.2), işitme kaybı (% 1.3), zeka geriliği (% 12.8) yaşamaları iletişim kurmada zorluk yaşayabileceklerini düşündürebilir.

Otizme eşlik eden başka sorun olan olguların (2.08 ± 0.45) ailelerinin roller puanları sorunu olmayanlara (1.80 ± 0.48) göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($t: 2.865$; $p: 0.005$; $p<0.01$). Roller, ailelerin maddi ve

manevi ihtiyalarını karřılayan davranıř kalıplarıdır. Grevlerin belirgin ve eřit olarak yelere daėılımı ile grevlerin aile yeleri tarafından sorumlu bir řekilde yerine getirilip getirilmemesini de iermektedir (Bulut 1990). Otizme eřlik eden diėer sorunların varlıėı aile bireyleri arasındaki rol paylařımının yapılamamasına ve dolayısıyla bu iřlevde saėlıksızlık olmasına neden olabileceėi sylenebilir.

Otizme eřlik eden bařka sorun olan olguların (1.93 ± 0.47) ailelerinin duygusal tepki verebilme puanları sorunu olmayanlara (1.73 ± 0.31) gre istatistiksel olarak anlamlı dzeyde yksek olarak saptanmıřtır ($t:2.085$; $p:0.039$; $p<0.05$). Sevgi, mutluluk, neře gibi ferahlık ifade eden duyguların yanında; kızgınlık, znt, korku gibi acil durumları da iermektedir. Bu iřlevini yerine getirebilen bir ailede aile yeleri her trl duygularını aėırlıklı bir řekilde szle veya hareketle ifade edebilirler (Bulut 1990). Otistik ocuėun karakteristik zellikleri nedeniyle duygusal tepkilerini dile getirememekte (Dıřlıklı 2007) hangi nedenle baėırdıėı yada hangi nedenle hiddetlendiėi belli olamamaktadır. Bu nedenle ailelerin bu iřlevi yerine getirmede saėlıksız olduėu sylenebilir.

Otizme eřlik eden bařka sorun olması durumuna gre ailelerin gereken ilgiyi gsterme puanları ($t:0.675$; $p:0.501$) ve davranıř kontrol puanları ($t:0.924$; $p:0.358$) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık grlmemektedir ($p>0.05$). Gereken ilgiyi gsterme; aile yelerinin birbirlerine gsterdiėi ilgi, bakım ve sevgiyi ierir. Az veya ok ilgilenen aileler, bu konudaki iřlevini yeterince yerine getiremiyorlar demektir (Bulut 1990). Literatrde de belirtildiėi gibi (Aydın 2002) otistik ocuėun varlıėı ailede bakım vericilerin ařırı ilgisi ve bakımı anlamına gelebilmektedir. Sorunların artması ařırı koruyucu ve kollayıcı olmayı beraberinde getirirken aynı zamanda o iřlevde saėlıksızlıėa gidilebileceėi sylenebilir. Otistik ocuėa sahip aileler ocuėun zrn kabul ettikleri iin diėer saėlık sorunun varlıėı ailelerin bakım ve sevgisini deėiřtirmedeėi dřnlebilir.

Otizme eřlik eden bařka sorun olan olguların (1.79 ± 0.47) ailelerinin genel iřlevler puanları sorunu olmayanlara (1.55 ± 0.40) gre istatistiksel olarak anlamlı dzeyde yksek olarak saptanmıřtır ($t: 2.514$; $p:0.013$; $p<0.05$). Genel iřlevler tm

aile işlevlerinde sağlıklılığı ifade etmektedir (Bulut 1990). Otizmin yanında diğer sorunların varlığı aile işlevlerini olumsuz etkileyebilir. Literatür bilgilerinde (Çamur 1998) aile bireylerinden birinin sağlık sorunu yaşaması o ailenin aile işlevlerini olumsuz yönde etkilemektedir. Bulgular, literatür bilgisiyle desteklenmektedir.

8. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

8.1. Sonuçlar

Otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisini belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan araştırmada aşağıdaki sonuçlar bulunmuştur:

- Araştırmada ailelerin büyük çoğunluğu çekirdek aile yapısında, iki çocuğa sahip ve kirada ikamet etmektedirler.
- Ailelerin yarısından çoğunun ekonomik geliri 1000 YTL üzerinde ve bu gelirden otistik çocuğa düşen pay 201-600 YTL arasında değişmektedir.
- Ailelerin büyük çoğunluğunun sosyal güvencesi mevcuttur (SSK, Emekli Sandığı) ancak sosyal güvencesi olmayan aileler de bulunmaktadır.
- Otistik çocuğa sahip anne ve babaların büyük çoğunluğu 35-40 yaşlarındadır.
- Annelerin büyük çoğunluğu ilköğretim mezunu, babalar ise yüksekokul ve üzeri eğitime sahiptirler.
- Annelerin tamamı yakını (% 73.1) çalışmamakta, babaların ise çalışmaktadır.
- Anne ve babaların büyük çoğunluğu kendilerini yardımsever mizaca sahip olarak değerlendirmişlerdir. Annelerin % 28.7'si mükemmeliyetçi, % 20.3'ü otoriter ve % 9.3'ü iddialı mizaçlıdır. Babaların ise % 25.9'u otoriter, % 23.1'i iddialı ve % 21.3'ü mükemmeliyetçi mizaçlıdır.
- Otistik çocukların yarıya yakını 6-9 yaş arasında olup % 78.7'si erkek % 21.3'ü kızdır. Büyük çoğunluğu ailelerinin birinci çocuğudur.
- Otistik çocukların okul yaş döneminde olmasına rağmen yarısı okula gitmemekte ancak okula gidenler normal devlet okuluna gitmektedirler.
- Otistik çocukların % 28'ine iki yaşından önce, % 37.1'ine 3-5 yaş arası, % 19.4'üne 9 yaşından sonra otizm tanısı konulmuştur. Büyük çoğunluğu terapi desteği almakta ve ilaç kullanmaktadır.
- Annelerin ifadelerine göre % 13'ünün özel yeteneği bulunmakta ve yarısından çoğunun ağrı eşiği yüksektir.

- Tamama yakınında otizm tanısına eşlik eden diğer bir sağlık sorunu bulunmakta olup, bunlardan en yaygın olanı takıntılı davranışlar ve alerjik reaksiyonlardır.
- Kardeşlerin büyük çoğunluğu otistik kardeşleriyle birlikte zaman geçirmekten hoşlanmakta, kardeşinin geleceğini merak etmekte ve kıskançlık duymaktadır.
- Otistik çocuğa sahip ailelerin yarısından çoğunun sosyal ilişkilerinde etkilenme gerçekleşmektedir. Çoğunluğu arkadaş, akraba ilişkilerinde azalma olduğunu ve çocuklu ailelerle az görüştiklerini ifade etmektedirler.
- Ailelerin büyük çoğunluğunda bakıma gereksinimi olan diğer birey bulunmamakta ancak bakım gereksinimi olan bireyler arasında büyük kısmını diğer sağlıklı çocuk ve büyükanne- büyükbaba oluşturmaktadır.
- Annelerin ve babaların büyük çoğunluğu çocukları otizm tanısı aldıktan sonra sağlıklı çocuklarına ayırdıkları zamanda azalma olduğunu ifade etmişlerdir.
- Aile Değerlendirme Ölçeğinin (ADÖ) alt boyutlarından **roller ve davranış kontrolü** alt ölçeklerinde sağlıksızlık göstergeleri tespit edilmiştir.
- Çocuk sayısı, anne eğitim durumu, baba çalışma durumu, otistik çocuğun kaçınıcı çocuk olması, çocuğun eğitim alma durumu, terapi desteği, ilaç kullanım ve/veya egzersiz yapma ile ADÖ'nin alt ölçekleri arasında istatistiksel olarak fark bulunmamıştır.
- Geniş aile yapısına sahip olguların genel işlevler puanı çekirdek aile yapısına sahip olan olgulardan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p<0.05$).
- Gelir düzeyi 1000 YTL altında olan olguların roller puanı, 1000 YTL üzerinde gelir düzeyi olan olgulardan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p<0.05$).
- Babanın eğitim durumuna göre genel işlevler puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ($p<0.05$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan ikili karşılaştırmalarda; üniversite ve üzerinde eğitimi olanların genel işlevler puanları ilköğretim mezunlarına göre anlamlı düzeyde düşük olarak saptanmıştır ($p=0.026$).
- Çalışan annelerin davranış kontrolü puanları çalışmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur ($p<0.05$).

- Otistik çocuğa sahip olan ailelerde sosyal ilişkileri etkilenenlerin problem çözme puanları ($p<0.01$), roller puanları ($p<0.01$), duygusal tepki verebilme puanları ($p<0.05$), davranış kontrolü puanları ($p<0.05$), genel işlevler puanları ($p<0.01$) sosyal ilişkileri etkilenmeyen ailelere göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır.
- Otistik çocuğun yaş sınıflamasına göre ailelerin davranış kontrolü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ($p<0.05$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan ikili karşılaştırmalarda; 10-13 yaş arası çocukların davranış kontrolü puanları 2-5 yaş grubuna göre anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p=0.026$).
- Otistik çocuğun cinsiyetlerine göre ailelerin davranış kontrolü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ($p<0.01$). Erkek olguların ailelerinin davranış kontrolü puanları kız olgulardan anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır.
- Otizm tanısı konulduktan sonra geçen süreler gere göre ailelerin davranış kontrolü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ($p<0.05$). Anlamlılığın hangi gruptan kaynaklandığını tespit etmek için yapılan ikili karşılaştırmalarda; 6-8 yıl geçen olguların ailelerinin davranış kontrolü puanları 0-2 yıla göre ve 3-5 yıla göre anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p=0.009$; $p=0.047$).
- Otistik çocuğun üstün yetenek durumuna göre ailelerin roller puanları arasında ise istatistiksel olarak anlamlı farklılık görülmektedir ($p<0.05$); üstün yetenekli çocukların ailelerinin roller puanları diğerlerinden anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır.
- Otizme eşlik eden başka sorun olan olguların ailelerinin problem çözme puanları ($p<0.01$), iletişim puanları ($p<0.05$), roller puanları ($p<0.01$), duygusal tepki verebilme puanları ($p<0.05$) ve genel işlevler puanları ($p<0.05$) sorunu olmayanlara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır.

Sonuç olarak ailelerin otistik çocuğa sahip olmalarının sosyal ilişkilerini olumsuz yönde etkilediği, sosyal ilişkileri olumsuz etkilenenler aileler ile çocuğun otizmine eşlik eden başka bir sağlık sorunu olan ailelerin aile işlevlerinin problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme ve genel işlevler alt boyutlarında ve 8-13 yaş döneminde otistik çocuğu olan ailelerin davranış kontrolü alt boyutunda sağlıksızlık olduğu saptanmıştır.

8.2. Öneriler

Otizm tanısı almış çocukların tedavi yaklaşımında; sadece otistik çocuk değil tüm aile bireylerini kapsayan bir tedavi yaklaşımının, arzulanan sonucu elde etmede daha yararlı olabileceği düşünüldüğünden aile merkezli bir yaklaşım,

Otistik çocuğun bakım sürecinde diğer aile bireylerinin rol algısının toplumsal unsurlara bağlı olarak değişkenlik göstermemesi ve bakım sorumluluğunun aile bireyleri arasında orantılı dağıtılması konusunda aile bireylerinin danışmanlık hizmetleriyle desteklenmesi,

Araştırma sonuçlarımıza göre az bir oranda da olsa otistik kardeşine kızgınlık/öfke, suçluluk duyan, mutsuzluk yaşayan, ondan utanan sağlıklı kardeşler bulunmaktadır. Bu çocuklara yönelik gerektiğinde psikolog eşliğinde otistik kardeşini kabullenmesi ve onunla iyi ilişkiler kurması, gelecekte sağlıklı bir yetişkin olabilmesi için danışmanlık hizmetinin verilmesi,

Maddi yetersizlikten dolayı sunulan hizmete ulaşamayan veya yararlanamayan birey ya da ailelere devletin desteklediği ve finanse ettiği sağlık hizmetlerinin sunulması,

Literatürde ve çalışma sonuçlarımıza göre otizm tanısının geç konulduğu (3-5 yıl) vurgulanmaktadır. İçinde multidisipliner meslek gruplarının yer aldığı, ülke genelinde yapılacak, üçüncü aydan başlanarak yaşamın ilk iki yılında, üçer aylık aralıklarla ve daha sonra yılda bir kez taramaların sürdürülmesi otizmin erken dönemde tanılanmasına dolayısıyla tedavide daha iyi sonuçlar alınmasıyla bu bireylerin topluma kazandırılması,

Birinci basamak sağlık kurumları tarafından yapılan ev ziyaretlerinde görevli halk sağlığı hemşireleri ailedeki çocukların gelişim basamaklarını yakından takip etmeleri, tüm ailelere otizmle ilgili sağlık eğitimi yapmaları; bu eğitimlerin otizmin erken belirtileri, otizmde tedavi, otizmlı çocuğa yaklaşım, toplumun otizmlı çocuk ve aileye yaklaşımı konularını kapsaması ve sağlık profesyonellerinin de bu sürece dahil edilmeleri önerilebilir.

9. EKLER

EK 1:AYDINLATILMIŞ AİLE ONAM FORMU

EK 2:BİLGİ FORMU

EK 3:AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

EK 4:AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ PUANLAMA ÇİZELGESİ

EK 5:MARMARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ARAŞTIRMA ETİK KURUL ONAY YAZISI

EK 6:TOHUM izin yazısı

Ek 7:TODEV izin yazısı

EK 8:İZEV izin yazısı

EK 9:ODER izin yazısı

EK 10:ÖZÜRLÜ HAKLARI- HAKKIN YASAL DAYANAĞI- BAŞVURU KAYNAKLARI

EK 1:

AYDINLATILMIŞ AİLE ONAM FORMU

Araştırmayla İlgili Bilgiler:

a. **Araştırmanın Adı :**

Otistik Çocuk ve Aile Özelliklerinin Aile İşlevlerine Etkisi

b. **Araştırmanın Amacı:**

Otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisini belirlemek amaçlanmıştır.

c. **Araştırmanın Niteliği:**

Yüksek Lisans Tez çalışması

d. **Araştırmaya Katılması Beklenen Aile Sayısı:**

Otistik çocuğa sahip, TODEV, İZEV, TOHUM Vakfına ve ODER Derneğine üye ve çalışmaya katılmak isteyen tüm aileler

2. Araştırmadan Beklenen Yarar

Otistik çocuğa sahip aile bireylerine nasıl yardımcı olabileceğimiz konusunda yol gösterecektir. Araştırmanın sonuçları başka insanların yararına kullanılabilir.

3. Gönüllülük, Çalışmayı Reddetme ve Çalışmadan Çekilme Hakkı

a. **Araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama altında olmaksızın gönüllü olarak katılıyorum.**

b. **Araştırmaya katılmayı reddetme hakkına sahip olduğum bana bildirildi.**

Gizlilik:

Veriler bireysel değil toplu olarak değerlendirilecektir.

Çalışmanın sonuçları bilimsel toplantılar ya da yayınlarda sunulabilir. Ancak, bu tür durumlarda kimliğim kesin olarak gizli tutulacaktır.

Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce aileye verilmesi gereken bilgileri gösteren Aydınlatılmış Onam Formu adlı metni kendi anadilimde okudum ya da bana okunmasını sağladım. Bu bilgilerin içeriği ve anlamı, yazılı ve sözlü olarak açıklandı. Aklıma gelen bütün soruları sorma olanağı tanındı ve sorularıma doyurucu cevaplar aldım. Bu koşullarla, söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Bu metnin imzalı bir kopyasını aldım.

Adı- Soyadı:

İmzası:

Tarih:

Açıklamaları Yapan Araştırmacının

Adı- Soyadı: Fatmagül (ÖZTÜRK) TOKUÇ

İmzası:

GSM: 0 505 269 71 29

Mail: fatmagultokuc@gmail.com

EK 2:

BİLGİ FORMU

Sevgili Anne/Babalar: Bu soru formu otistik çocuğa sahip aileler ile ilgili genel bilgilere ulaşmak için oluşturulmuştur. Elde edeceğimiz bilgiler, “ Aile Değerlendirme Ölçeği” nden elde edilen bilgilerle birleştirilerek aile ve aile bireylerine nasıl yardımcı olabileceğimiz konusunda yol gösterecektir. Verdiğiniz tüm bilgiler gizli tutulacaktır. Tüm soruları doğru olarak yanıtlamanızı diler, katkılarınız için teşekkür ederiz.

Aileye İlişkin Genel Bilgiler

1. Aile yapınız?

- ☐ Çekirdek aile ☐ Geniş aile ☐ Tek Ebeveynli aile

2. Kaç kişilik bir ailesiniz?

- ☐ 3 Kişilik ☐ 4 Kişilik ☐ 5 Kişilik ☐ 6 Kişi ve üzeri

3. Ailenizdeki çocuk sayısı?

- ☐ Tek çocuk ☐ İki çocuk ☐ Üç çocuk ve üzeri

4. Nerede oturuyorsunuz?

- ☐ Köy ☐ İlçe ☐ İl

5. Oturduğunuz konut?

- ☐ Kira ☐ Kendime ait

6. Oturduğunuz konut cinsi?

- ☐ Müstakil ☐ Apartman dairesi ☐ Site içi müstakil ☐ Site içi apartman dairesi

7. Ailenizin aylık gelir durumu nedir?

- ☐ 499 YTL ve altı ☐ 500- 999 YTL ☐ 1000- 1499 YTL ☐ 1500 YTL ve üzeri

8. Aylık gelirinizin ne kadarını otistik çocuğunuz için harcıyorsunuz?

- ☐ 200 YTL ve altı ☐ 201-600 YTL ☐ 601- 1000 YTL ☐ 1001YTL ve üzeri

9. Ailede bakım gereksinimi olan başka bir birey var mı?

- ☐ Evet ☐ Hayır

Cevabınız “Evet” ise açıklayınız?

10. Sosyal güvenceniz nedir?

- ☐ Yok ☐ SSK ☐ Bağ Kur ☐ Emekli Sandığı ☐ Özel Sağlık Sigortası

11. Otistik çocuğa sahip olmak ailenizin sosyal ilişkilerini (akraba, arkadaş, iş yaşamı...) olumsuz etkiledi mi?

- ☐ Evet ☐ Hayır

Cevabınız “Evet” ise açıklayınız?

Anne/Babaya İlişkin Bilgiler		ANNE	BABA
12. Yaşınız?		 ☐ Okur Yazar Değil ☐ İlköğretim	 ☐ Okur Yazar Değil ☐ İlköğretim
13.Öğrenim Durumunuz?		☐ Lise ☐ Üniversite ve Üzeri	☐ Lise ☐ Üniversite ve Üzeri
14. Çalışıyor musunuz?		☐ Evet ☐ Hayır	☐ Evet ☐ Hayır
15. Herhangi bir hastalığınız var mı?		☐ Evet ☐ Hayır Cevabınız “Evet”ise açıklayınız?.....	☐ Evet ☐ Hayır Cevabınız “Evet”ise açıklayınız?.....
16. Çocuğunuz otizm tanısı aldıktan sonra sağlıklı çocuklarınıza ayırdığınız zamanda azalma oldu mu?		☐ Evet ☐ Hayır	☐ Evet ☐ Hayır
17. Mizacınız nedir ?		☐ Mükemmeliyetçi ☐ Otoriter ☐ Sosyal ☐ İçe Dönük(İletişime Kapalı) ☐ Dışa Dönük(İletişime Açık) ☐ Yardım Sever ☐ Barışçıl ☐ Başarı Odaklı ☐ Araştırmacı ☐ Sorgulayıcı ☐ Özgün ☐ Keşfetmeyi seven (Meraklı) ☐ İddialı	☐ Mükemmeliyetçi ☐ Otoriter ☐ Sosyal ☐ İçe Dönük(İletişime Kapalı) ☐ Dışa Dönük(İletişime Açık) ☐ Yardım Sever ☐ Barışçıl ☐ Başarı Odaklı ☐ Araştırmacı ☐ Sorgulayıcı ☐ Özgün ☐ Keşfetmeyi seven (Meraklı) ☐ İddialı
		* Birden fazla sık işaretleyebilirsiniz.	* Birden fazla sık işaretleyebilirsiniz.
Otistik Çocuğa İlişkin Bilgiler			
18. Yaşı:			
19. Cinsiyeti?	☐ Kız ☐ Erkek		
20. Çocuğunuz nerede doğdu?	☐ Ev ☐ Doğum evi ☐ Üniversite hastanesi ☐ Özel hastane ☐ Devlet hastanesi		
21. Ailenin kaçınıcı çocuğu?.....			
22. Otizm tanısı konulduğundan beri geçen süre:			
23. Öğrenim durumu? (devam ettiği ve/ veya son tamamladığı okul)	☐ Okula gitmiyor ☐ İlköğretim ☐ Lise ☐ Üniversite		

24. Çocuğunuz okula devam ediyor ise devam ettiği okul?

- ☐ Normal devlet okulu ☐ Normal özel okul
☐ Özel müfredatlı devlet okulu ☐ Özel müfredatlı özel okul

25. Terapi desteği alıyor mu?

- ☐ Evet ☐ Hayır

Cevabınız “Evet”ise aldığı terapi çeşitlerini yazınız.....

26. Evde kullanması gereken ilaçlar veya uygulanması gereken egzersizler var mı?

- ☐ Evet ☐ Hayır

Cevabınız “Evet”ise aldığı ilaçları yazınız.....

Cevabınız “Evet”ise egzersizleri yazınız.....

27. Çocuğunuzda otizme eşlik eden başka sorunlar var mı?

- ☐ Evet ☐ Hayır

Cevabınız “Evet”ise ;

☐ Sara(epilepsi)	☐ Uyku problemleri	☐ Takıntılı davranışlar	☐ Uygunsuz korku	☐ Katı gıdaları Reddetme
☐ Alerjik reaksiyonlar	☐ Kabızlık	☐ İşitme kaybı	☐ Üstün zekalılık	☐ Zeka geriliği

* Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz.

28. Çocuğunuzun özel bir üstün yeteneği var mı?

- ☐ Evet ☐ Hayır

Cevabınız “Evet”ise açıklayınız.....

29. Çocuğunuzun tanı öncesi günlük televizyon karşısında geçirdiği süre ne kadardır?

- ☐ 1 saatten az ☐ 2 – 4 saat ☐ 5 – 7 saat ☐ 8 saat ve üzeri

30. Çocuğunuzun ağrı eşiği yüksek midir? (Ağrıya dayanıklı mıdır?)

- ☐ Evet ☐ Hayır

<i>İzlenimleriniz doğrultusunda otistik olmayan çocuğun otistik kardeşe yönelik duygularını aşağıdaki ifadeler doğrultusunda değerlendirerek yandaki kutucuktan uygun olan seçeneği işaretleyiniz.</i>	Evet	Hayır	Bazen
a) Otistik kardeşinin görünümünden, hastalığından, yaptıkları ve yapamadıklarından utanıyor.			
b) Otistik kardeşine daha fazla para ve zaman ayrıldığı için kızgınlık / öfke duyuyor.			
c) Otistik kardeşine daha fazla para ve zaman ayrıldığı için kıskançlık duyuyor.			
d) Otistik kardeşine karşı alay etme, bedensel saldırganlık gibi düşmanca davranışlar gösteriyor.			

e) Kardeşine otistik tanısı konulduğundan beri sürekli üzgün ve mutsuz.			
f) Kardeşinin geleceği ile ilgili sorular soruyor (kardeşim iyileşecek mi, ona ileride kim bakacak?)			
g) Kendi geleceği ile ilgili sorular soruyor. (otizm bende de veya çocuklarımda ortaya çıkar mı vb.)			
h) Çeşitli nedenlerden dolayı suçluluk hissettiğini düşünüyorum. (Kardeşine karşı olan olumsuz duygu ve davranışları için)			
i) Kardeşi ile zaman geçirmekten hoşlanıyor (oyunlar oynuyor, paylaşımda bulunuyor)			
j) Kardeşinin özel bir çocuk olduğunu düşünüyor.			

EK 3: AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ (ADÖ)

Sevgili anne/babalar: Aşağıda aile yaşantısına yönelik bazı cümleler bulunmaktadır. Her cümle için uzun uzun düşünmeyerek mümkün olduğunca samimi bir şekilde size uyan seçeneği işaretleyin. Kararsızlığa düşerseniz ilk aklınıza gelecek seçenek doğrultusunda hareket ediniz. Lütfen her cümleyi cevapladığınızdan emin olunuz. Elde edeceğimiz bilgiler aileye, aile bireylerine nasıl yardımcı olabileceğimiz konusunda yol gösterecektir. Verdiğiniz bilgiler gizli tutulacaktır. Katkılarınız için teşekkür ederiz.

M.Ü. Sağlık Bilimleri Enst. Yüksek Lisans Öğrencisi Fatmagül TOKUÇ

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 nedenini bilir				
4- Bizim evde kişiler kendilerine verilen her görevi düzenli bir şekilde yerine getirmezler.				
5- Evde birinin başı derde girdiğinde diğerleri de bunu fazlası ile 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 şey söylediğinizde sizi dinlerler.				
14- Bizim evde bir kişinin söylediklerinden ne hissettiğini anlamak pek kolay değildir.				
15- Ailemizde eşit bir görev dağılımı yoktur.				
16- Ailemiz 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.				

CÜMLELER	Aynen katılıyorum	Büyük ölçüde katılıyorum	Biraz katılıyorum	Hiç katılmıyorum
22- Gelirimiz (ücret, maaş) ihtiyaçlarımızı karşılamaya yetmiyor.				
23- Ailemiz, bir problemi çözdükten sonra bu çözümün işe yarayıp yaramadığını tartışır.				
24- Bizim ailede herkes kendini düşünür.				
25- Duygularımızı birbirimize açıkça söyleyebiliriz.				
26- Evimizde banyo ve tuvalet (yüz numara) bir türlü temiz durmaz.				
27- Aile içinde birbirimize sevgi göstermeyiz.				
28- Evde herkes her istediğini birbirinin yüzüne söyleyebilir.				
29- Ailemizde, her birimizin belirli görev ve sorumlulukları vardır.				
30- Aile içinde genellikle birbirimizle pek iyi geçinmeyiz				
31- Ailemizde sert- kötü davranışlar ancak belli durumlarda gösterilir.				
32- Ancak hepimizi ilgilendiren bir durum olduğu zaman birbirimizin işine karışırız.				
33- Aile içinde birbirimizle ilgilenmeye pek zaman bulamıyoruz.				
34- Evde genellikle söylediklerimizle söylemek istediklerimiz birbirinden farklıdır.				
35- Aile içinde birbirimize hoşgörülü davranırız.				
36- Evde birbirimize ancak sonunda kişisel bir yarar sağlayacaksa ilgi gösteririz.				
37- Ailemizde bir dert varsa kendi içimizde hallederiz.				
38- Ailemizde sevgi, şefkat gibi güzel duygular ikinci plandadır.				
39- Ev işlerinin kimler tarafından yapılacağını hep birlikte konuşarak kararlaştırırız.				
40- Ailemizde herhangi bir şeye karar vermek her zaman sorun olur.				
41- Bizim evdekiler sadece bir çıkarları olduğu zaman birbirlerine ilgi gösterirler.				
42- Evde birbirimize karşı açık sözlüyüzdür.				
43- Ailemizde hiç bir kural yoktur.				
44- Evde birinin bir şey yapması istendiğinde mutlaka takip edilmesi ve kendine hatırlatılması gerekir.				
45- Aile içinde, herhangi bir sorunun (problemin) nasıl çözüleceği hakkında kolayca karar verebiliriz.				
46- Evde kurallara uyulmadığı zaman ne olacağını bilmeyiz.				
47- Bizim evde aklınıza gelen her şey olabilir.				
48- Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize ifade edebiliriz.				
49- Ailede her türlü problemin üstesinden gelebiliriz.				

CÜMLELER	Aynen katılıyorum	Büyük ölçüde katılıyorum	Biraz katılıyorum	Hiç katılmıyorum
50- Ailede bize verilen görevler pek hoşumuza gitmez çünkü genellikle umduğumuz görevler verilmez.				
51- Kötü bir niyetle olmasa da evde birbirimizin hayatına çok karışıyoruz.				
52- Ailemizde kişiler herhangi bir tehlike karşısında (yangın,kaz gibi) ne yapacaklarını bilirler, çünkü böyle durumlarda ne yapılacağı ,aramızda konuşulmuş ve belirlenmiştir.				
53- Aile içinde birbirimize güveniriz.				
54- Ağlamak istediğimizde, birbirimizden çekinmeden rahatlıkla ağlayabiliriz.				
55- İşimize (okulumuza) yetişmekte güçlük çekiyoruz.				
56- Aile içinde birisi, hoşlanmadığımız bir şey yaptığında ona bunu açıkça söyleriz.				
57- Problemlerimizi çözmek için ailecek çeşitli yollar bulmaya çalışırız.				
58- İşimize (okulumuza) yetişmekte güçlük çekiyoruz.				
59- Aile içinde birisi, hoşlanmadığımız bir şey yaptığında ona bunu açıkça söyleriz.				
60- Problemlerimizi çözmek için ailecek çeşitli yollar bulmaya çalışırız.				

EK 4: AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ PUANLAMA ÇİZELGESİ

AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ PUANLAMA ÇİZELGESİ

AİLE DEĞERLENDİRME
ÖLÇEĞİ

Mc MASTER MODELİ ALT ÖLÇEKLERİ

Problem Çözme	İletişim	Roller	Duygusal Tepki Verebilme	Gereken İlgii Gösterme	Davranış Kontrolü	Genel İşlevler
------------------	----------	--------	--------------------------------	------------------------------	----------------------	-------------------

Puan	Dönüştürülmüş Puan	
*1 5-	=	
2		
3		
*4 5-	=	
*5 5-	=	
6		
*7 5-	=	
*8 5-	=	
*9 5-	=	
10		
*11 5-	=	
12		
*13 5-	=	
*14 5-	=	
*15 5-	=	
16		
17		
18		
*19 5-	=	
20		
*21 5-	=	
*22 5-	=	
*23 5-	=	
24		
*25 5-	=	
26		
*27 5-	=	
*28 5-	=	
29		
30		

*5'den çıkarılması gereken sağlıksızlık gösteren sorular

AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ PUANLAMA ÇİZELGESİ

AİLE DEĞERLENDİRME
ÖLÇEĞİ

Mc MASTER MODELİ ALT ÖLÇEKLERİ

Problem Çözme	İletişim	Roller	Duygusal Tepki Verebilme	Gereken İlgiyi Gösterme	Davranış Kontrolü	Genel İşlevler
------------------	----------	--------	--------------------------------	-------------------------------	----------------------	-------------------

Puan	Dönüştürülmüş Puan						
*31	5-	=					
32							
*33	5-	=					
*34	5-	=					
*35	5-	=					
36							
*37	5-	=					
38							
*39	5-	=					
40							
*41	5-	=					
*42	5-	=					
43							
*44	5-	=					
*45	5-	=					
46							
*47	5-	=					
*48	5-	=					
49							
50							
*51	5-	=					
*52	5-	=					
*53	5-	=					
*54	5-	=					
55							
56							
57							
*58	5-	=					
59							
60							

Puanların Toplamı
Cevaplanan Madde Sayısı
Ölçek Puanı

PRÇ İLT ROL DTV GİG DVK GNİ

EK 5: MARMARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ ARAŞTIRMA ETİK KURUL ONAY YAZISI

MARMARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
ARAŞTIRMA ETİK KURULU

Sayı : B.30.2.MAR.0.01.02/AEK/ 1463
Konu :

30.11.2007

Sayın Fatmagül Öztürk TOKUÇ

MAR-YÇ-2007-0246 protokol nolu “ Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlükler ve aile işlevlerinin değerlendirilmesi “ isimli projeniz Fakültemiz Araştırma Etik Kurulu tarafından incelenerek onaylanmıştır.

Prof. Dr. Haner DİRESKENELİ
Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Araştırma Etik Kurulu Başkanı

EK 6: TOHUM izin yazısı



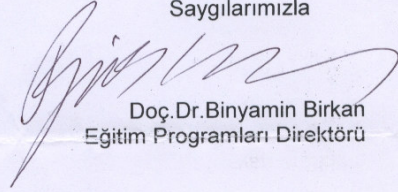
10.09.2008

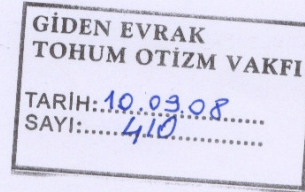
Marmara Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Halk Sağlığı Hemşireliği Bölümü Başkanlığı

Özel Tohum Vakfı Özel Eğitim Kursu'na devam eden öğrencilerimizin velileri ile üniversitenizin halk sağlığı hemşireliği bölümü yüksek lisans öğrencisi Fatma Gül Öztürk Tokuç'un; Şubat 2008'de Otistik Çocuklara Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi" konulu yüksek lisans tezi için görüşmeler yapıp, bilgi almasında herhangi bir sakınca görülmemiştir.

Bilgilerinize arz ederiz.

Saygılarımızla


Doç.Dr.Binyamin Birkan
Eğitim Programları Direktörü



EK 7: TODEV izin yazısı



TODEV
TÜRKİYE OTİSTİKLERE DESTEK VE EĞİTİM VAKFI
Autism-Europe

Tarih: 11.12.2007
Sayı: V.2007/34

İlgili Kuruma,

Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Fatmagül (Öztürk) TOKUÇ 'un Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi başlıklı yüksek lisans tez çalışmasını vakfımız bünyesinde gerçekleştirmesi uygun görülmüştür. Çalışma Ekim ayında başlamıştır.

Bilgilerinize,

TODEV
Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı



Ressam Salih Ermez Cad. Molla Sk. No : 6 P.K. : 34730 Göztepe/İSTANBUL Tel : (0.216) 565 45 35-36
Vakıflar Bankası Kadıköy Şubesi Hesap No : 00158007264134684
Web : www.todev.org e-mail : info@todev.org - vakif@todev.org

EK 8: İZEV izin yazısı

**T.C.
M.E.B
İZEV**
Rehabilitasyon Terapi Merkezi
İstanbul Zihinsel Engelliler İçin Eğitim ve Dayanışma Vakfı
İktisadi İşletmesi.
Ali Sami Yen Sok. No: 11
8290 Mecidiyeköy/İSTANBUL
Tel.: (0212) 347 02 27 - 28
Fax: (0212) 347 02 26

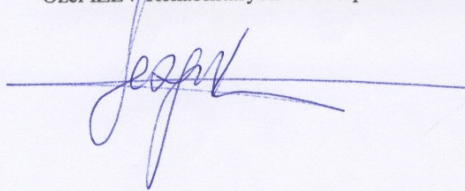
20.10.2007

İlgili Kuruma;

Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilimdalı Yüksek Lisans öğrencisi Fatmagül (Öztürk) Tokuç'un "Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Güçlükler ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi" başlıklı yüksek lisans çalışmasının veri toplama aşamalarının vakfımız Rehabilitasyon ve Terapi Merkezinde yürütülmesine onay verilmiştir.

Bilgilerinize sunarım.

Sezgin KARTAL
Özel İZEV Rehabilitasyon ve Terapi Merkezi Md.



EK 9: ODER izin yazısı



28. 04. 2007

SAYI:0013
TARİH: 27. 02.2008

İLGİLİ KURUMA

Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Ana Bilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Fatmagül (ÖZTÜRK) TOKUÇ 'un *Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler ve Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi* başlıklı yüksek lisans tez çalışmasını derneğimiz bünyesinde gerçekleştirilmesi uygun görülmüştür.

Bilgilerinize

Ergin GÜNGÖR
ODER Yönetim Kurulu Bşk.

ODER - İnönü mah. 110 sokak No: 4
Web : www.otizm.org

Buca - İZMİR

TEL : 0 (232) 442 40 01 - 441 86 16
E-Mail : oder@otizm.org

EK 10: Özürlü Hakları- Hakkın Yasal Dayanağı- Başvuru Kaynakları

ÖZÜRLÜ HAKLARI	HAKKIN YASAL DAYANAĞI	BAŞVURU KAYNAKLARI
EĞİTİM	EĞİTİM	EĞİTİM
Özel eğitime ve korunmaya ihtiyaç duyan çocukları yetiştirmek için özel tedbirler alınır. Zorunlu ilköğrenim çağında bulundukları halde, zihnen, bedenen, ruhen ve sosyal bakımdan özürlü olan çocukların özel eğitim ve öğretim görmeleri sağlanır. Özel eğitim gerektiren bireylerin Türk Milli Eğitiminin genel amaçları ve temel ilkeleri doğrultusunda genel ve mesleki eğitim görme haklarını kullanabilmeleri sağlanır.	Milli Eğitim Temel Kanunu İlköğretim ve Eğitim Kanunu 573 Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname	Milli Eğitim Bakanlığı http://www.meb.gov.tr
Okullarda kaynaştırma eğitimine ağırlık verilmektedir	Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname	İl Milli Eğitim Müdürlükleri
Milli Eğitim Bakanlığı, özel eğitime muhtaç kişilere iş hayatında geçerliliği olan görevlere hazırlayıcı özel meslek kursları düzenler. Kursların düzenlenmesinde	3308-Çıraklık ve Meslek Eğitimi Kanunu	Milli Eğitim Bakanlığı ve İl Milli Eğitim Müdürlükleri http://www.meb.gov.tr

ve uygulanmasında bu kişilerin ilgi, ihtiyaç ve yetenekleri dikkate alınır. Kurslara katılanlar kursa devam ettikleri sürece Kanunun çırak ve öğrencilere verdiği haklardan yararlanırlar.		
Özel eğitim gerektiren bireylerin eğitse tanılması tüm illerde rehberlik ve araştırma merkezleri bulunmaktadır. Özürlü çocuğu olan aileler buralara başvurarak çocukları hakkında danışmanlık hizmeti alabilirler.	Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname	Rehberlik ve Araştırma Merkezleri Bilgi için: http://www.meb.gov.tr http://www.ozida.gov.tr
Türkiye’de özürlülere eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerini Milli Eğitim Bakanlığı ve Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu vermektedir. Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Rehberlik ve Danışma Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumunda ise Özürlülerin ve Felçlilerin Rehabilitasyonu Dairesi Başkanlığı tarafından yürütülmektedir.	1739 Milli Eğitim Temel Kanunu 2828 Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu	http://www.meb.gov.tr http://www.shcek.gov.tr
Uzun süre hastanede yatan çocuklar için bazı hastaneler bünyesinde		Milli Eğitim Bakanlığı http://www.meb.gov.tr

“hastane ilköğretim okulları” bulunmaktadır.		http://www.ozida.gov.tr
Milli Eğitim Bakanlığı ve SHCEK Genel Müdürlüğü kendi çıkardığı mevzuatlara dayanarak özel statüdeki kuruluşlar için açılış izni veren denetimini yapan kurumlardır. Bu kurumlar özel, tüzel ve kamu tüzel kişilerince açılıp işletilmektedir.	Milli Eğitim Bakanlığı 625 Sayılı Özel Öğretim Kurumları Kanunu 2828 Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu	www.meb.gov.tr www.shcek.gov.tr
Özürlü çocuğun resmi veya özel eğitim merkezlerinde aldıkları gelişim ve eğitime ilişkin giderlerin bir kısmı çalışılan kurum, emekli sandığı ve sosyal sigortalar kurumu tarafından karşılanmaktadır. Emekli sandığına ve sosyal sigortalar kurumuna bağlı kişilerin çocuklarının özel eğitimleri için 2005 yılı itibarı ile en fazla 305 milyon TL eğitim yardımı yapılmaktadır.	Bütçe uygulama talimatları çerçevesinde	http://www.bumko.gov.tr/girissayfalar/uygutulimat.htm
İşitme engelli öğrenciler meslek liselerine sınavsız yerleşebilmektedirler		Milli Eğitim Bakanlığı http://www.meb.gov.tr
İşitme engellilere okul öncesi, ilköğretim ve ortaöğretim düzeyinde gündüzlü ve yatılı olarak eğitim hizmeti	İlköğretim ve Eğitim Kanunu Milli Eğitim Temel Kanunu	Milli Eğitim Bakanlığı http://www.ozida.gov.tr

verilmektedir	Milli Eğitim Bakanlığı Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği	
Ortaöğrenimlerini tamamlayan işitme özürlü öğrenciler yüksek öğrenimlerini Eskişehir Anadolu Üniversitesine bağlı Entegre Yüksek Okulunda sürdürebilir.		Anadolu Üniversitesi http://www.anadolu.edu.tr
SAĞLIK	SAĞLIK	SAĞLIK
Özürlü bireylerin tıbbi tanınması hastanelerde yapılmaktadır. Sağlık Kurulu Raporu alabilmek için bu konuda yetkili hastanelere başvurmalıdır.		Yetkili hastaneler için: http://www.ozida.gov.tr/
Ülkemizde hamilelik döneminde bebeğin fiziksel ve zihinsel özürlü olup olmadığının saptanması amacıyla genetik danışma merkezlerinde genetik danışma hizmeti sunulmaktadır.	Genetik Hastalıklar Tanı Merkezleri Yönetmeliği	http://www.ozida.gov.tr/
Özürlü çocuk doğumlarının önlenmesi için, gebelik öncesi ve gebelik döneminde tıbbi ve eğitsel çalışmalar yapılır. Yeni doğan bebeklerin metabolizma hastalıkları için gerekli olan testlerden geçirilerek risk taşıyanların belirlenmesine ilişkin	Sağlık Hizmetleri Temel Kanunu (Ek bent: 30. 05. 1997-KHK/572, m. 24)	

tedbirler alınır.		
Ülkemizde tıbbi rehabilitasyon hizmetleri Sağlık Bakanlığı ve üniversitelerde verilmektedir.		Sağlık Bakanlığı, üniversiteler http://www.ozida.gov.tr
MESLEKİ REHABİLİTASYON VE	İSTİHDAM	İŞ YAŞAMINDA KORUMA-SOSYAL GÜVENLİK
Ülkemizde özürli vatandaşlarımız için Türkiye İş Kurumu, Devlet Personel Başkanlığı, halk eğitim merkezleri, mesleki eğitim merkezleri, özel dershaneler, belediyeler ve özürliülerle ilgili dernek ve vakıflar tarafından meslek edindirme kursları açılmaktadır.		Türkiye İş Kurumu, Halk Eğitim Merkezleri, Mesleki Eğitim Merkezleri, Özel Dershaneler, Belediyeler ve Özürliülerle İlgili Dernek ve Vakıflar Bilgi için: http://www.iskur.gov.tr/ http://www.cym.meb.gov.tr/ http://www.cym.meb.gov.tr/
Gerek kamu gerekse özel sektörde özürli işçi olarak iş bulmayı sağlayacak kurum Türkiye İş Kurumudur.	Türkiye İş Kurumu Kanunu	Türkiye İş Kurumu Bilgi için: http://www.iskur.gov.tr/
Yasal kotasının üstünde özürli çalıştıran işverenlerin sigorta primlerinin yarısı devlet tarafından karşılanmaktadır	İş Kanunu	Türkiye İş Kurumu
Toplu iş görüşmelerinde özürli işçiler aleyhine hükümler konulamaz		
Sosyal güvenlik kuruluşlarınca karşılanan	572 sayılı Bazı Kanunlarda	Emekli Sandığı-SSK-Bağkur

araç ve gereçlerin standartlara uygun olarak sağlanması gerekmektedir.	Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Hükmünde Kararname Madde 20-22-23	http://www.ozida.gov.tr/
Sosyal güvenlik kurumlarında Bağ-Kur hariç olmaz üzere (SSK, Emekli Sandığı) iyileştirme hükümleri sayesinde engelsiz sigortalılara nazaran daha erken emekli olma imkanı sağlanmıştır.		
Özürlüler için sınavlar, özürlü grupları dikkate alınarak sınav sorusu hazırlamak ve değerlendirmek üzere özel sınav kurulu teşkil edilerek ayrı yapılır. Sınavlarda özrün özelliğine göre kurumların refakatçi bulundurması gereklidir.	Devlet Memurları Kanunu Md. 50/Değişik fıkra: 30. 05. 1997-KHK/572, m. 14 Özürlülerin Devlet Memurluğuna Alınma Şartları ile Yapılacak Yarışma Sınavları Hakkında Yönetmelik	Devlet Personel Başkanlığı
Özürlü vatandaşlarımızın çalıştığı kamu kurum ve kuruluşu özelleştirme kapsamındaysa, kapatma ve tasfiye halleri dışında özürlü vatandaşlarımız işten çıkartılamaz.	4046 Özelleştirme Uygulamalarının Düzenlenmesine ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun	Türkiye İş Kurumu

50 ve daha fazla işçi çalıştıran kamu % 4, özel sektör işletmeleri % 3 özürlü çalıştırmak zorundadır. Yükümlülüğüne uymayan işletmelere kesilecek ceza paraları özürlü vatandaşlarımızın istihdamı, mesleki eğitim ve mesleki rehabilitasyonu için kullanılmaktadır	İş Kanunu	Türkiye İş Kurumu
Meslek edindirme kurslarından yararlanan özürlü vatandaşlarımıza işe yerleştirmede öncelik tanınır.		Türkiye İş Kurumu Halk Eğitim Merkezleri Mesleki Eğitim Merkezleri Belediyeler Özürlülerle İlgili Dernek ve Vakıflar
Özelleştirme sonucunda özürlü vatandaşlarımızın çalıştığı kurum veya kuruluşun tasfiye edilmesi veya kapatması halinde işine son verirse bulunulan ildeki Türkiye iş kurumuna başvurulmalıdır. Bu durumda iş kaybı tazminatı, kanunun diğer çalışanlara tanıdığı hakların iki katı oranında ödenmektedir.	4046 Özelleştirme Uygulamalarının Düzenlenmesine ve Bazı Kanun ve Kanun Hükmünde Kararnamelerde Değişiklik Yapılmasına Dair Kanun	Türkiye İş Kurumu
Kamu kurumlarınca özürlü vatandaşlarımıza ayrılan boş devlet memuru kadroları için her yılın nisan-mayıs, temmuz-ağustos veya ekim-kasım dönemlerinde sınav	Sakatların Devlet Memurluğuna Alınma şartları ile Hangi İşlerde Çalıştırılacakları Hakkında Yönetmelik	DEVLET PERSONEL BAŞKANLIĞI

açılmaktadır. Sınav duyuruları devlet personel başkanlığı tarafından <u>resmi gazetede</u>, tirajı yüksek ulusal gazetelerde ve TRT televizyon ve radyo kanalları aracılığıyla yapılmaktadır. Kurumlar sınav duyurularında işin özelliği gerektirmediği sürece özür grupları arasında bir ayırım yapamayacağı gibi özür oranında da üst sınır getiremeyeceklerdir		
Kurum ve kuruluşlar çalışma yerlerini özürlü vatandaşlarımızın çalışmasını kolaylaştıracak şekilde düzenlemek gerekli tedbirleri almak ve özürlü vatandaşlarımızın çalışmaları ile ilgili özel araç ve gereçleri temin etmek zorundadır	Sakatların Devlet Memurluğuna Alınma şartları ile Hangi İşlerde Çalıştırılacakları Hakkında Yönetmelik	http://www.ozida.gov.tr
Kurum ve kuruluşlar Devlet Memurları Kanununa göre çalıştırdıkları personele ait kadrolarda % 3 oranında özürlü çalıştırmak zorundadır. % 3'ün hesaplanmasında ilgili kurum veya kuruluşun (taşra teşkilatı dahil) toplam dolu kadro sayısı	Devlet Memurları Kanunu md. 53/Ek fıkra: 30. 05. 1997-KHK/572, m. 15	Kamu kurumlarının sakat memur çalışma yükümlülüklerinin yerine getirilmesinin takip ve denetiminden başbakanlık devlet personel başkanlığı sorumlu ve yetkilidir Bilgi için: http://www.basbakanlik-dpb.gov.tr/

dikkate alınır.		
İşverenlerin belirli bir mesleği olan özürlüleri öncelikle meslekleri ile ilgili işlerde çalıştırmaları gerekmektedir		
SOSYAL YARDIMLAR	İNDİRİMLER	İSTİSNALAR
Herhangi bir sosyal güvencesi olmayan özürlü vatandaşlarımızın almış oldukları sağlık kurulu raporlarından bağış ve evrak parası adı altında para talep edilmeyecektir.	03. 12. 2002 tarih ve 2002/58 No'lu Başbakanlık Genelgesinin 6 ncı maddesi Sağlık Bakanlığının 10. 05. 2000 tarih ve 2000/48 No'lu Genelgesi	Sağlık Bakanlığı
Özürlülere yönelik bakım hizmeti veren kuruluşların amaçlarına uygun teslim ve hizmetleri katma değer vergisinden müstesnadır.	Katma Değer Vergisi Kanunu Madde 17/2	
18 yaşını bitirmiş ve herhangi bir sosyal güvencesi olmayan özürlüler kendilerine aylık bağlanmasını talep edebilirler.	2022 Sayılı Yasa	Emekli Sandığına veya bulunduğu yerdeki valilik veya kaymakamlık makamları http://www.ozida.gov.tr/
Özürlülerin kullandığı araç ve gereçler ücretsiz karşılanabilmektedir.	572 sayılı Bazı Kanunlarda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Hükmünde Kararname Madde 17	İl ve İlçe Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları http://www.ozida.gov.tr/

2002/58 sayılı başbakanlık genelgesi, özürlülere yönelik birçok düzenlemenin uygulanmasını içermektedir.	2002/58 Sayılı Başbakanlık Genelgesi,	http://www.ozida.gov.tr/
4760 sayılı Özel Tüketim Vergisi Kanunu'nun 7. maddesine göre, 11 sayılı listedeki kayıt ve tescile tabi mallardan, münhasıran aracı sakatlığına uygun hareket ettirici özel tertibatı bulunanların malul ve sakatlar tarafından beş yılda bir defaya mahsus olarak bizzat kullanılmak üzere ve %90 ve üstü oranda raporu bulunan tüm özürlüler yeni otomobil ve bir kısım ticari araçlarda Özel Tüketim Vergisinden muaftırlar.	4760 Sayılı Özel Tüketim Vergisi Kanunu	Maliye Bakanlığı http://www.gelirler.gov.tr/gelir2.nsf
Belediyeler toplu taşıma araçlarından özürlüleri ücretsiz veya indirimli olarak yararlandırmak zorundadır.	572 sayılı Bazı Kanunlarda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Hükmünde Kararname Madde 3-4	Belediyeler http://www.ozida.gov.tr/
Belediyelere ait ve belediyeler tarafından işletilen veya kiraya verilen büfeler, otoparklar gibi işyerlerinin özürlüler tarafından işletilmesi konusunda kolaylık	572 sayılı Bazı Kanunlarda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Hükmünde Kararname Madde	Belediyeler http://www.ozida.gov.tr/

getirmiştir.	3-4	
Çalışma gücünün asgari % 80'ini kaybetmiş bulunan hizmet erbabı birinci derece sakat, asgari % 60'ını kaybetmiş bulunan hizmet erbabı ikinci derece sakat, asgari % 40'ını kaybetmiş bulunan hizmet erbabı ise üçüncü derece sakat sayılır ve aşağıda belirtilen sakatlık indiriminden faydalanırlar. Sakatlık indirimi özel indirim tutarının; Birinci derece sakatlar için sekiz katı, İkinci derece sakatlar için dört katı, Üçüncü derece sakatlar için iki katıdır. Sakatlık derecelerine göre tespit edilecek indirimler, özel indirime eklenerek hizmet erbabının ücretinden indirilir. Aile reisinin, eşinin ve çocuklarının her birinin gerçek usulde tespit edilen ücret gelirin bu maddede yer alan özel indirim ve sakatlık indirimi uygulanır	Gelir Vergisi Kanunu MADDE 31/2	Maliye Bakanlığı

Devlet Demir Yolları ana hat yolcu trenleri ile seyahat halinde özörlöler %20 indirimden yararlanabilir.	Kamu Kurum ve Kuruluşlarının Ürettikleri Mal ve Hizmet Tarifeleri ile Bazı Kanunlarda Deęişiklik Yapılması Hakkında Kanun Özörlöler İçin Kimlik Kartı Yönetmelięi Bakanlar Kurulu Kararları	DEVLET DEMİR YOLLARI BİLET SATIŞ BİRİMLERİ
Devlet tiyatroları, gösterilerini özörlölere ücretsiz sunmaktadır.	Kamu Kurum ve Kuruluşlarının Ürettikleri Mal ve Hizmet Tarifeleri ile Bazı Kanunlarda Deęişiklik Yapılması Hakkında Kanun Özörlöler İçin Kimlik Kartı Yönetmelięi Bakanlar Kurulu Kararları	DEVLET TİYATROLARI Bilgi için: http://www.devtiyatro.gov.tr/icgise.html
Harp Malulö ve Vazife Malulleri ve kendilerine refakat eden eşleriyle şehitlerin eşleri Devlet Demiryolları ve Denizcilik Bankasının iç hatları vasıtalarından birinci mevkide ve belediye	İstiklal Madalyası Verilmiş Bulunanlara Vatani Hizmet Tertibinden Şeref Aylıęı Baęlanması Hakkında Kanun. Madde 2/(Ek	Devlet Demiryolları Denizcilik Bankası Belediyeler Kamuya ait hastaneler ve dięer saęlık kuruluşları

vasıtalarında ücretsiz seyahat ederler. Bu Kanunun 1 inci maddesine göre kendilerine aylık bağlanan dul eş de bu haklardan yararlanır. Bu Kanun kapsamına girenler ile bunların eşleri ve dul eşleri Genel ve Katma Bütçeli daire ve idarelere ait veya bağlı hastanelerde ücretsiz tedavi edilirler. Ayrıca, bu tedavi kurumlarından ve dışardan alacakları ilaç bedelleri Devlet tarafından ödenir.	cümle: 4432 - 8. 8. 1999)/ (Ek fıkra: 3688 - 5. 12. 1990)	
Kızılay, muhtaç hastalara tedavi yardımı yapar; güçsüz ve fiziksel özürlülere noksan veya arızalı organlarının fonksiyonlarını tamamlayıcı, destekleyici veya rehabilite edici nitelikte araç temin etmeye çalışır.	Türkiye Kızılay Derneği Tüzüğü	Türkiye Kızılay Derneği Şubeleri
Kredi Ve Yurtlar Kurumu Genel Müdürlüğünün öğrenci yurtlarından özürlü öğrenciler istemde bulunmaları halinde yararlanabilmektedirler.		Kredi ve Yurtlar Kurumu Bölge Müdürlükleri Bilgi için: http://www.kyk.gov.tr/
Kredi ve Yurtlar Kurumu tarafından uygulanan harç ve öğrenim kredisi tahsisinde %40 ve üzerinde	Kredi ve Yurtlar Kurumu Yönetim Kurulu kararı	Kredi ve Yurtlar Kurumu http://www.kyk.gov.tr/

özürlü olduğunu belgeleyenlere öncelik tanımakta ve harç kredisinin geri ödenmesinde yönetim kurulu kararı ile %50 indirim yapılmaktadır.		
Malul ve sakatların kullanımına mahsus eşya gümrük vergilerinden muaftır. Münhasıran malul ve sakatlar tarafından kullanılmak üzere özel surette imal edilmiş hareket ettirici tertibatı bulunan ve bunlar tarafından ithal edilen motorlu veya motorsuz koltuklar, bisiklet, motosiklet ve motor silindir hacmi 1600 (dahil) cc'ye kadar olan binek otomobilleri (arazi taşıtları hariç) ile el ve ayak fonksiyonlarını tamamen yitirmiş olmaları nedeniyle bizzat sakat kişi tarafından kullanılamayan, sakat kişinin araca binip inmesiyle taşınmasını kolaylaştırıcı tertibatı bulunan ve sakat kişinin üçüncü dereceye kadar kan ve sıhri hısımlarından bir sürücü veya sakat kişi tarafından iş akdine bağlı	Gümrük Kanunu Madde 167/12/a Gümrük Vergilerinden Muafiyet ve İstisna Tanınacak Haller Hakkında Kararda Değişiklik Yapılmasına Dair Bakanlar Kurulu Kararı Resmi Gazete Tarihi: 28/09/2004	Gümrükler

olarak istihdam edilen bir sürücü tarafından kullanılan motor silindir hacmi 2500 (dahil) cc'ye kadar olan taşıtlar (arazi taşıtları hariç) gümrük vergilerinden muaftır		
Özürlü vatandaşlarımız kendi işini kurduğunda gelir vergisi indiriminden yararlanabilir	Gelir Vergisi Kanunu MADDE 31/2	Maliye Bakanlığı
Sakatlık dereceleri % 90 ve daha fazla olan malul ve özürlülerin adlarına kayıtlı taşıtlar ile diğer malul ve özürlüler, bu durumlarına uygun hale getirilmiş özel tertibatlı taşıtlar motorlu taşıtlar vergisinden müstesnadır.	197 Sayılı Motorlu Taşıtlar Vergisi Kanunu/md. 4	Maliye Bakanlığı http://www.gelirler.gov.tr/gelir2.nsf
Telsim (cepözel engelliler) - Türkcell (destekcell) cep telefonlarında görüşme ücretinden indirimli olarak yararlanılabilir.	Telgraf ve Telefon Kanunu Özürlüler İdaresi Başkanlığı Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun Hükmünde Kararname /md. 3- Özürlüler İçin Kimlik Kartı Yönetmeliği	Türkcell ve Telsim müşteri hizmetleri birimi Bilgi için: http://www.telsim.com.tr/bilgi/AbonelikPaketleri/Engelli.php http://www.turkcell.com.tr/
Türk Hava Yolları ile seyahat halinde belirlenen esaslar doğrultusunda özürlüler %40 indirimden yararlanabilir.	Kamu Kurum ve Kuruluşlarının Ürettikleri Mal ve Hizmet Tarifeleri ile Bazı	TÜRK HAVA YOLLARI BİLET SATIŞ BİRİMLERİ

	Kanunlarda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Özrlüler İçin Kimlik Kartı Yönetmeliği Bakanlar Kurulu Kararları	Bilgi için: http://www.ozida.gov.tr/
Yükseköğretim kurumuna girmeye hak kazanan ve kayıt yaptırarak öğretime başlayan öğrenci ilk yılında bulunduğu ilin valiliği bünyesindeki sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakfı'na başvurması durumunda, <u>başbakanlık bursundan</u> yararlandırılır. . Ayrıca yardımcı ders araç gereçlerinin temini konusunda özrlü öğrenciye destek verilmektedir.		Kredi ve Yurtlar Kurumu Bölge Müdürlükleri Bilgi için: http://www.kyk.gov.tr/
FİZİKSEL ÇEVRE	ULAŞIM	STANDARTLAR
Belediyeler özrlülere uygun düzenlemeleri standartlara uygun olarak yapmak zorundadır.	572 sayılı Bazı Kanunlarda Değişiklik Yapılması Hakkında Kanun Hükmünde Kararname Madde 3-4	Belediyeler http://www.ozida.gov.tr/
<u>İmar mevzuatına</u> ulaşılabilirlikle (fiziksel engellerin kaldırılmasıyla)	İMAR KANUNU (*)Kanun No. : 3194 R. G. : 09.	Belediyeler

ilgili hükümler eklenmiştir. Buna göre, kaldırımlar, yaya yolları, konutlar ve umumi binalar özürllülerin ulaşabilirliğine uygun olarak yapılmak durumundadır.	05. 1985 Kabul T. : 03. 05. 1985 Sayı: 18749 MADDE 47 - 48 - EK MADDE 1 - (Ek: 30. 05. 1997-KHK/572, m. 1) Fiziksel çevrenin özürllüler için ulaşılabilir ve yaşanılabilir kılınması için, imar planları ile kentsel, sosyal, teknik altyapı alanlarında ve yapılarda, Türk Standartları Enstitüsünün ilgili standardına uyulması zorunludur.	
Özürllü barındıran yurtlarda özürllüler için tuvalet, binanın kat durumuna göre özürllü rampası veya asansör, bulunması zorunludur.	Özel Öğrenci Yurtları Yönetmeliği Madde 6	Milli Eğitim Bakanlığı
Bedenen ve ruhen sağlam, görme derecesi sürücü belgesi almaya elverişli olan sağır ve dilsizler ile bazı bedensel engellilere hekimlerin uygun görmesi halinde sadece otomobil kullanmak üzere H Sınıfı Sürücü Belgesi verilebilir.	Sağlık Kurullarınca Verilecek Sürücü Olur Raporlarının Düzenlenmesine Esas Olan Sağlık Muayenesinde Sürücü Adaylarında	Sağlık Kuruluşları http://www.hukuki.net/ www.saglikhukuku.net/mevzuat/src.asp

	Aranılacak Sağlık Şartları İle Muayenelerine İlişkin Esaslar	
Trafik akışını engellemek koşuluyla park etmeye elverişli alanlara araç park edebilirler. (Özürlü Kimlik Belgesinin aracın ön yüzünde görünecek şekilde asılması gerekir.)		
Özürlüler için özel düzenlemeleri içeren standartlar hazırlanmaktadır. Örneğin: Özürlü İnsanların İkamet Edeceği Binaların Düzenlenmesi Kuralları Özürlü Kişiler İçin Teknik Yardımlar, Sınıflandırma Şehir İçi Yollar-Raylı taşıma Sistemleri Bölüm 5: Özürlü ve Yaşlılar İçin Tesislerde Tasarım Kuralları Özürlüler İçin Teknik Yardım Malzemeleri- Genel özellikler ve Deney Metotları Şehir İçi Yollar- Özürlü ve Yaşlılar İçin Sokak, Cadde, Meydan ve	Türk Standartları Enstitüsü Kuruluş Kanunu	Türk Standartları Enstitüsü Bilgi için: http://www.tse.gov.tr

Yollarda Yapısal Önlemler ve İşaretlemelerin Tasarım Kuralları Demiryolu Taşıtları- Yolcu Vagonları- Özürlü Yolcuların Tekerlekli Sandalyeleri İle Seyahatine Uygun Vagon Düzenlemeleri Sakatların taşınması için asansörler- özellikler ve deney metotları		
ÖRGÜTLENME	SİYASAL HAKLAR	
Özürlüler, dernekler, federasyonlar ve konfederasyon şeklinde sivil toplum örgütlerinde örgütlenmiştir.	5253 sayılı Dernekler Kanunu	Engelliler alanında örgütlü dernekler Türkiye Körler Federasyonu Bedensel Engelliler Federasyonu İşitme Engelliler Federasyonu Zihinsel Engelliler Federasyonu Türkiye Sakatlar Konfederasyonu Bilgi için: http://www.ozida.gov.tr/
Seçmen kütüğü yazımı sırasında, seçmenin oyunu kullanmasını engelleyecek bir özürlülüğü varsa kaydedilir. Özürlü seçmenlerin oylarını rahatlıkla kullanabilmeleri için gerekli tedbirler alınır. Oy verme günü. . . Gebeler, hastalar ve sakatlar bekletilemezler. Yaşlılar önce alınabilirler.	26. 04. 1961 tarih, 10796 sayılı Seçimlerin Temel Hükümleri Ve Seçmen Kütükleri Hakkında Kanun (Madde 36, Ek fıkra: 30. 05. 1997-KHK/572, m. 26) Madde 74 - (Değişik madde: 31/07/1998 -	http://www.ozida.gov.tr/

Körler, felçliler veya bu gibi bedeni sakatlıkları açıkça belli olanlar, bu seçim çevresi seçmeni olan akrabalarından birinin, akrabası yoksa diğer herhangi bir seçmenin yardımı ile oylarını kullanabilirler. Bir seçmen birden fazla malule refakat edemez.	4381/5 md.) MADDE 90 MADDE 93 - (Değişik: 17. 05. 1979 - 2234 s. Y. m. 1)	
SPOR	SPOR	SPOR
Özürlülerin profesyonel olarak spor yapmaları için devlet bakanlığına bağlı özürlüler spor federasyonları vardır.	Gençlik ve Spor Genel Müdürlüğünün Teşkilat ve Görevleri Hakkında Kanun3289/m. 2, 10	Gençlik ve Spor Genel Müdürlüğü Gençlik ve Spor İl Müdürlükleri Bedensel Engelliler Spor Federasyonu Görme Engelliler Spor Federasyonu İşitme Engelliler Spor Federasyonu Bilgi için: http://www.besf.org.tr/

Kaynak: (<http://www.ozida.gov.tr/egitim/egitimseti/otistik.htm>)

10.KAYNAKLAR

- Abalı O, Durukan M, Güdek K, Tüzün ÜD. (2006). Aile Değerlendirme Ölçeğinin (ADÖ) Çocuk Psikiyatrisi'ndeki Uygulaması ve Değerlendirilmesi. *Türkiye Aile Hekimliği Dergisi*, Cilt 10, Sayı 3, 108-110.
- Akalın Bozbey AO. (2005). Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Olan Çocukların Abla ve Ağabeylerinin Sosyal Beceri Düzeyi ve Kardeş İlişkileri. Ç.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Adana, (Danışman: Prof. Dr. B. Yazgan İnanç).
- Akçamete G, Kargın T. (1996). İşitme Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Gereksinimlerinin Belirlenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*, Ankara, 2(2): 7-25.
- Akıncı G. (2007). Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Babaların Aile İşlevlerini Algılamaları ile Sosyal Uyum Düzeylerinin İncelenmesi. A.Ü. Fen Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Prof. Dr. N. Aral).
- Akkök F. (1997). Bayan Perşembeler. METU PRESS Yayınları, Ankara.
- Atasoy S. (2002). Engelli (Otistik) Kardeşe Sahip Olan Bireylerin Kardeş İlişkilerinin İncelenmesi. E.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İzmir, (Danışman: Prof. Dr. Ş. Aksel).
- Avcı R. (2006). Şiddet Davranışı Gösteren ve Göstermeyen Ergenlerin Ailelerinin Aile İşlevleri, Öfke ve Öfke İfade Tarzları Açısından İncelenmesi, Ç.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Adana, (Danışman: Prof. Dr. SS. Güçray).
- Aydın A. (2002). Otistik Çocuk Sahibi Annelerine Yönelik Bir Eğitim Programı Modeli. M.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Doç. Dr. O. Ural).
- Baird G, Cass H, Slonims V. (2003). Diagnosis of Autism, *BMJ*, 327(7314):488-493.
- Balcı S, Yılmaz M. (2000). Çocukların Anaokuluna Devam Eden Annelere Verilen İletişim Becerileri Eğitiminin Ailenin İşlevlerine Etkisi. *Türk PDR (Psikolojik Danışma ve Rehberlik) Dergisi*, Dönem: Eylül, Sayı 14.

- Baykara A. (2005). Otizm ve Diğer Yaygın Gelişimsel Bozuklukların (YGB) Ayırıcı Tanısı. 1. Uluslararası İzmir Özel Eğitim ve Otizm Sempozyum Kitapçığı, İzmir.
- Baykara B, Gencer Ö, İlkin Z, Miral S. (2008). Otistik Çocukların Ana Babalarında Frontal Loba Özgü Nörobilişsel Özellikler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 19(3): 225.
- Bilal E, Dağ İ. (2005). Eğitilebilir Zihinsel Engelli Olan ve Olmayan Çocukların Annelerinde Stres, Stresle Başa Çıkma ve Kontrol Odağının Karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12 (2): 56-68.
- Bircan G. (2004). Otistik Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin İncelenmesi. H.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Yrd.Doç.Dr. F. Demiröz).
- Bodur Ş, Soysal Ş. (2004). Otizmin Erken Tanısı ve Önemi. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 13(10): 394-398.
- Borazancı-Persson S. (2000). AQ, Otistik Zeka ve Seviyeleri. Sistem Yayıncılık, İstanbul.
- Bulut I. (1990). Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) El Kitabı. H.Ü. Sosyal Hizmetler Yüksekokulu, Ankara.
- Burger RA and Warren RP. (1998). Possible İmmunogenetic Basis For Autism. *Mental Retardation And Developmental Disabilities*, 4; 137-141.
- Büküşoğlu N, Aysan F, Erermiş S. (2001). Okul Fobisi Olan Çocukların Davranışsal Özellikleri, Annelerinin Ruhsal Belirti Düzeyleri ve Aile Fonksiyonlarının İncelenmesi. *Ege Tıp Dergisi* , 40 (2): 99 - 104.
- Bügelek Ernam A. (2001). Modern Dünyanın Haylaz Çocuğu Otizm. *Beyazay Dergisi*, İstanbul, Sayı 5.
- Can H. (2003). ‘Otizm’. Otistik Çocukların Tanısı, Özellikleri ve Eğitimi El Kitabı, Rehberlik ve Araştırma Merkezi Müdürlüğü, Van.
- Champhell M, Schopler E, Cueva JE, Haillin A. (1996). Treatment of Autistic Disorder J.M.Acod. Child. Adolesc. Psychiatry, 35.
- Coşkun T. (2005). Geniş Ailede ve Çekirdek Ailede Yaşayan Çocukların Aile Ortamını Algılamalarının İncelenmesi, A.Ü. Fen Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Doç. Dr. F. Gürsoy).

- Çakıcı S. (2006). Alt ve Üst Sosyoekonomik Düzeydeki Ailelerin Aile İşlevlerinin, Anne-Çocuk İlişkilerinin ve Aile İşlevlerinin Anne – Çocuk İlişkilerine Etkisinin İncelenmesi. G.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. F. Tezel Şahin).
- Çamur G. (1998). Aile İşlevleri ile Ailenin Demografik, Sosyal ve Ekonomik Nitelikleri ve Yaşam Döngüsü Arasındaki İlişkiler. H.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Doç Dr. E. Ünlü).
- Darıca N, Gümüşçü Ş ve Pişkin Ü. (2000). Otizm ve Otistik Çocuklar, Özgür Yayınları, İstanbul.
- Dışıklı S. (2007). 24-36 Aylık Otistik Çocukların Sosyal ve Duygusal Gelişim Özelliklerinin İncelenmesi. G.Ü. Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. Ö. Ersoy).
- Dorman B, Winfield W. (2000). What is Autism? Pp 1.[Electronic Journal], <http://www.autism.com/index.asp>.
- Dumbar CN. (2008). Autism Not Just a Child's Disorder. Nurse leader at Autism Center at UMDNJ-NJ Medical School Discusses Issues That Challenge Adults With Autism, Alaska.
- Erermiş S, Bellibaş E, Özbaran B, Büküşoğlu Demiral N, Altıntoprak E, Bildik T, Çetin Korkmaz S. (2008). Ayrılma Anksiyetesi Bozukluğu Olan Okul Öncesi Yaş Grubu Çocuklarının Annelerinin Mizaç Özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi*, İzmir.
- Esenler B. (2001). Otizm veya Dikkat Eksikliği/ Hiperaktivite Bozukluğu Tanısı Almış Çocukların Annelerinin Stres Düzeylerinin Karşılaştırılması. İ.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek lisans Tezi, İstanbul, (Danışman: Prof. Dr. Z. Baltaş).
- Eripek S. (1996). Zihinsel Engelli Çocuklar. Anadolu Üniversitesi Yayınları, No:900, Eskişehir.
- Ertem İÖ. (2006). Sağlık Hizmetinde Çocukların Gelişimlerinin İzlenmesi ve Desteklenmesi. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 15 (4): 67-74.
- Fazlıoğlu Özlü Y. (2004). Duyusal Entegrasyon Programının Otizmlı Çocuklarda Görülen Duyusal ve Davranış Problemleri Üzerine Etkisinin İncelenmesi.

- A.Ü. Fen Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara, (Danışman: Doç Dr. G. Baran).
- Fırat S. (2000). Otistik ve Zihinsel Özürlü Çocukların Annelerinde Kaygı, Depresyon, Aleksitimi ve Genel Psikolojik Değerlendirme. Ç.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Adana, (Danışman: Doç. Dr. T. Akbaş).
- Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT and Cook EH. (1999). The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(6); 439-484.
- Frith U. (1997). The Neurocognitive Basis of Autism. *Trends in Cognitive Science*, 1(2): 73-77.
- Geschwind D and Cummings JL. (1998). Autism screening and diagnostic evaluation: CAN consensus statement. *CNS Spectrums*, 3(3); 40-49.
- Girli A, Yurdakul A, Sarısoy M, Özekes M. (1998). Zihinsel Engelli ve Otistik Çocukların Ebeveynlerine Yönelik Grup Danışmanlığının Depresyon, Benlik Saygısı ve Tutumları Üzerine Etkisi. 10. Ulusal Psikoloji Kongre Kitapçığı, İzmir.
- Goodman FJ. (1992). *When Slow Is Fast Enough*. Foreword By: Robert Coles N.York: Graduate School of Education University of Pennsylvania.
- Gökcan K. (1996). Özürlü Çocuğa Sahip Ailelerin Beklentileri, *Zonguldak*, 1-36.
- Göksu İ, Çevik T. (2004). Otistik Engelliler. *Özel Eğitime Giriş*, Adana.
- Halker, A. (2001). *Otizm Umudumuz: Davranışçı Tedavi*. Halker and Associates, 77 s., Bethesda, MD.
- Happe F. (1995). *Autism an Intreoduction to Psycological Theory*. Harwerd University, Pres, Cambridge.
- Hekim ve ark. (2005). Bir Grup Otistik Çocuğun Sosyo-demografik ve Klinik Özelliklerinin Değerlendirilmesi. I. Uluslararası Özel Eğitim ve Otizm Sempozyum Kitapçığı, 28-30 Eylül, İzmir.
- Huebner RA and Emery LJ. (1998). Social Psychological Analysis of Facilitated Communication: İmplications For Education. *Mental Retardation*, 36(4); 259-268.

- İçmeli C, Ataoğlu A, Canan F, Özçetin A. (2008). Zihinsel Özürlü Çocukları Olan Ebeveynler ile Sağlıklı Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının Karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, 3: (21-28), Düzce.
- IDEA (2001) (İndividuals With Disabilites Education). A Parent's Guide On Communicating With Special Education Through Letters.
- İsmen E. (2003). Duygusal Zeka ve Aile İşlevleri Arasındaki İlişki, *Sosyal Bilimler Dergisi*, İstanbul.
- Karadağ G, Uçan Ö ve Ovayolu N (2007). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler, 11. Uluslar Arası Halk Sağlığı Kongre Kitabı, Denizli.
- Karakavak G, Çırak Y. (2006). Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Duygular. *Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7(12):95-112.
- Kaya M, Karasalihoğlu S, Üstün F, Gültekin A, Çermik, TF, Fazlıoğlu Y, Türe M, Yiğitbaşı ÖN and Berkarda Ş. (2002). The Relationship Between (99m) Tc-HMPAO Brain SPECT And The Scores Of Real Life Rating Scale İn Autistic Children. *Brain & Development*, 24; 77-81.
- Kayaalp İV. (2000). SOS Otizm ve İletişim Problemi Olan Çocukların Eğitimi, Birinci Basım, Evrim Yayınevi, İstanbul.
- Keskin S, Alkış H. (2001). Otizm ve Pediatrist. *Yeni Symposium*, 39 (1): 35-38.
- Kılıç BG, Şener Ş. (2005). Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Olan Çocuklarda Karşıt Olma-Karşı Gelme Bozukluğu/Davranış Bozukluğu Eş Hastalanımında Aile İşlevleri ve Psikososyal Değişkenlerin Karşılaştırılması. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 16(1): 21-28.
- Kora ME. (1998). Otistik Bozuklukta Düşünsel Süreçler. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 5(3); 170-175.
- Korkmaz B. (2000). Yağmur Çocuklar, Otizm Nedir?. 2. Baskı, Doğan Kitapçılık, İstanbul.
- Kuloğlu Aksaz N. (1990). Otistik Çocukların ve Öğretilebilir Zihinsel Özürlü Çocukların Anne- Babalarının Kaygı Düzeyleri. *Psikoloji Dergisi*, Cilt 7, Sayı 25, Ankara.

- Kumbasar H, Bulut I. (1997). Uyum Bozukluğu Tanısı Konan Üniversite Öğrencilerinin Aile İşlevlerini Değerlendirme Biçimleri. *Yeni Symposium*, 35 (4): 126-131.
- Madsen MD, Hviid A, Vestergaard M, Schendel D, Wohlfarth J, Thorsen P, Olsen J and Melby M. (2002). Apopulation Of Meales, Mups And Rubella Vaccination And Autism. *Journal Of Medicine*, 347; 1477-1482.
- Meyer DJ, Vadasy PF. (2003). *Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs* (5. Baskı), Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Mitchell P. (1997). Introduction To Theory Of Mind: Children, Autism and Apes. Arnold A Member Of The Hodder Headline Group, London.
- McClannahan EL, Krantz JP ve McGee GG. (2006). Otistik Çocukların Terapisti Olarak Ebeveynler: Etkin Ebeveyn Eğitimi İçin Bir Model, Princeton Çocuk Gelişimi Enstitüsü, Sempozyum Kongre Makale Kitapçığı, İstanbul.
- Mukaddes NM. (2005). Otistik Çocuklar. İstanbul Tıp Fakültesi Hasta Okulu Yayınları XV, İstanbul.
- Nadel S, Poss JE. (2007). Early Detection of Autisim Spectrum Disorders: Screening Between 12 and 24 months of Age. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* , 19: 408-417.
- Noh S, Dumans JE, Wolf LC and Fishman SN.(1989). Delineating Sources of Stress in Parents of Exceptional Children. *Family Relations*.
- Ocakçı A. (2003). Otizm ve Hemşirelik Bakımı. *Modern Hastane Yönetimi Dergisi*, Cilt 7, Sayı 1, 41-45, Zonguldak.
- Örsal Ö. (2007). Hemşirelik Perspektifinden Özürlülük. *ÖZ-VERİ Dergisi*, TC. Başbakanlık Özürlüler İdaresi Başkanlığı Hakemli- Süreli Yayın, Cilt 4, Sayı 2, Ankara.
- Özatalay E. (1993). Bir Grup Otistik Çocukta Sosyo-Demografik Özellikler ve Organik Etiyolojinin Araştırılması. A.Ü. Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı Çocuk Psikiyatrisi Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi Ankara.
- Özsan HH. (2004). Ebeveynlerin Otistik Bulgularına Duyarlılığı ve Farkındalığı, Otizmde Erken Tanı ve Erken Müdahalenin Önemi. İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp

- Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Ana Bilim Dalı, Uzmanlık Tezi, İstanbul, (Danışman: Doç. Dr. ML. Kayaalp).
- Özşenol F, Işıkhani V, Ünay B, Aydın HB, Akın R, Gökçay E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi, *Gülhane Tıp Dergisi*, Ankara, 45(2) : 156 – 164.
- Palabıyıkoglu R, Azizoğlu S, Özayar H. ve Ercan A. (1991).İntihar Girişimlerinde Bulunanların Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. XXVII. Ulusal Psikiyatri Kongresi, Antalya.
- Sarı Yıldırım H. (2007). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi, *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2),Sivas.
- Sarıhan CÖ. (2007). Engelli Çocuğa Sahip Olan ve Olmayan Annelerin Aile İşlevlerini Algılamaları İle Yalnızlık Düzeylerinin İncelenmesi. A.Ü., Fen Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, (Danışman: Prof.Dr. N.Aral).
- Sayan A, Çınar Dede N. (2003). Otizm: Aileler Başa Çıkmayı Nasıl Öğrenebilir?..*Sağlık ve Toplum*, Sayı: 2, 25-29.
- Seher B, Müge Y. (2000). Çocukların Anaokuluna Devam Eden Annelere Verilen İletişim Becerileri Eğitiminin Ailenin İşlevlerine Etkisi, *Türk PDR (Psikolojik Danışma ve Rehberlik) Dergisi*, Sayı: 14, Dönem: Eylül, 17-24.
- Szatmari P. (2000). The Classification of Autism, Asperger's Syndrome and Pervasive Developmental Disorder , *Can J Psychiatry*, 45(8): 731-738.
- Şen E. (2004). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadığı Güçlükler. M.Ü. , Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Mersin, (Danışman: Yrd. Doç. Dr. S. Yurtsever).
- Tan MY. (2007). Otistik Çocuklarda Kızamık, Kızamıkçık, Kabakulak Antikorları. Ç.Ü.Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, Adana, (Danışman: Prof. Dr. A. Avcı).
- TODEV (Türkiye Otistiklere Destek ve Eğitim Vakfı) - BAKIŞ Bülten, TODEV Broşür, Prof.Dr. Barış Korkmaz Genetik Etkiler ve Otizm, M.Rutter, İstanbul.

- Tuchman RF and Rapin I. (1997). Regression in Pervasive Developmental Disorders: Seizures and Epileptiform Electroencephalogram Correlates. *Pediatrics*, 99(4); 560-565.
- Türkbay T, Söhmen T. (2005). Yaygın Gelişimsel Bozukluklar; Otizm, *Genetik Bilim Dergisi*, İstanbul.
- Volkmar FR, Klin A, Siegel B, Szatmari P, Lord C, Campbell M, Freeman BJ, Cicchetti DV, Rutter M, Kline V, et al. (1994). Field trial for autistic disorder in DSM-IV. *Am J Psychiatric*, 151(9): 1361-1367.
- Yurdakul A, Girli A. (1998). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Örüntüleri ve Bunun Psikolojik Sağlık İle İlişkisi, 10. Ulusal Psikoloji Kongre Kitapçığı, İzmir.
- Yurdakul A, Girli A, Özekes M, Sarısoy M.(1998).Otistik ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Stresle Başetme Yolları Anne- Baba Farklılıkları. 10. Ulusal Psikoloji Kongre Kitapçığı, İzmir.
- Yüksel A. (2005). Otizm Genetiği. *Cerrahpaşa Tıp Dergisi*, İstanbul, 36(1):35-41.
- Wallis KE. and Smith SM. (2008). Developmental Screening in Pediatric Primary Care: The Role of Nurses. *JSPN*, Vol:13, No:2, 130-134.
- Wing L. (1997). The Autistic Spectrum, *Lanset*, 350(13): 1761-1766.

11.ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	FATMAGÜL	Soyadı	(ÖZTÜRK) TOKUÇ
Doğum Yeri	HASKÖY/BULGARİSTAN	Doğum Tarihi	27. 04.1982
Uyruğu	TC.	TC Kimlik No	14285556220
E-mail	fatmagultokuc@gmail.com	Tel	02882143865

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Doktora/Uzmanlık		
Yüksek Lisans		
Lisans	MARMARA ÜNİVERSİTESİ HEMŞİRELİK YÜKSEKOKULU	2004
Lise	KIRKLARELİ ATATÜRK LİSESİ (Y.DİL AĞIRLIKLIL PROGRAM)	2000

İş Deneyimi

	Görevi	Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
1.	HEMŞİRE	KIRKLARELİ SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ	2008-.....
2.	YENİDOĞAN HEMŞİRESİ	EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ HASTANESİ	2006-2008
3.	İŞYERİ HEMŞİRESİ	ALCATEL TELETAŞI ANEL GRUP TELEKOMÜNİKASYON ELEKTRONİK AŞ.	2004-2006

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İNGİLİZCE	İYİ	ORTA	İYİ
BULGARCA	İYİ	ORTA	İYİ

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
ALES Puanı	61.971	60.468	56.807
(Diğer) Puanı			

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi
MIKROSOFT OFFICE	ÇOK İYİ
AXESS	İYİ
SPSS	İYİ

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

Sertifikalar

&Kişiler Arası İlişkiler (2001)	&Kişilik Bozuklukları (2004)
&Obezite ile Yaşam (2002)	&Kalp Hastalıkları ve Sağlıklı Beslenme (2004)
&M.E.B. Bilgisayar Sertifikası (2003)	&İşçi Sağlığı ve İş Güvenliği (2004)
&Norimplantasyon Yöntemi (2003)	&İleri Kardiyak Yaşam Desteği Kursu (CPR) (2004)
&Anne Sütü ve Bebek Bakımı (2003)	&İş Sağlığı ve İş Güvenliği İSO 14001 ve OHSAS 18001 (2005)
&III.Ulusal Hemşirelik Öğrencileri Kongresi (2004)	