



**T.C.**  
**BİRÜNİ ÜNİVERSİTESİ**  
**LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**  
**ÖZEL EĞİTİM ANABİLİM DALI**  
**ÖZEL EĞİTİM PROGRAMI**

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN**  
**EBEVEYNLERİNİN YAŞAM**  
**KALİTESİNİN FARKLI DEĞİŞKENLER AÇISINDAN**  
**İNCELENMESİ**

Ümran EYİĞÜN

**DANIŞMAN**  
**Dr. Öğr. Üyesi Savaş AKGÜL**

Eylül, 2021

**Anabilim Dalı** : Özel Eğitim  
**Program** : Özel Eğitim  
**Öğrencinin;**  
**Adı ve Soyadı** : Ümran EYİĞÜN  
**Öğrenci No** : 180903022  
**Danışman** : Dr. Öğr. Üyesi Savaş AKGÜL

Biruni Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Özel Eğitim Anabilim Dalında Ümran EYİĞÜN tarafından hazırlanan "OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN YAŞAM KALİTESİNİN FARKLI DEĞİŞKENLER AÇISINDAN İNCELENMESİ" adlı tez çalışması jüri tarafından YÜKSEK LİSANS tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma  
Tarihi: 22 /09 /2021

| Jüri Üyesinin Unvanı, Adı, Soyadı    | Çalıştığı Kurum              | İmza |
|--------------------------------------|------------------------------|------|
| Dr. Öğr. Üyesi Savaş AKGÜL           | BİRÜNİ ÜNİVERSİTESİ          |      |
| Dr. Öğr. Üyesi Emine GÜLTEKİN SEYLAN | BİRÜNİ ÜNİVERSİTESİ          |      |
| Dr. Öğr. Üyesi Nüket AFAT            | SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ |      |

Biruni Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliği'nin ilgili maddelerine göre Enstitü tarafından onaylanmıştır.

Prof. Dr. Leman ŞENTURAN  
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürü

## BEYAN

Bu tezin bana ait olduğunu, tüm aşamalarında etik dışı davranışımın olmadığını, içinde yer alan bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, kullanmış olduğum bütün bilgilere kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin yürütülmesi ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Ümran EYİĞÜN

## TEŞEKKÜR

Çalışma sürecinde bana her zaman rehberlik eden, bilgisini, desteğini ve samimiyetini benden hiçbir zaman esirgemeyen değerli tez danışman hocam Dr. Öğr. Üyesi Savaş Akgül’e çok teşekkür ederim.

Sevgili tez jürim Dr. Öğr. Üyesi Emine Gültekin Seylan ve Dr. Öğr. Üyesi Nüket Afat’a yaptığım çalışma için vermiş oldukları önerilerinden ve katkılarından dolayı çok teşekkür ederim.

Çalışmada kullanılan ölçek iznini veren Dr. Börte Gürbüz Özgür’e çok teşekkür ederim.

Hayatımın her döneminde olduğu gibi bu dönemde de, maddi manevi desteklerini benden esirgemeyen aileme, en değerlim biricik abim Uğur Eyigün’e, bu süreçte küçücük kalplerinde kocaman sevgiyle yanımda olan Miraç’ım ve Ela’ma çok teşekkür ederim.

Benden bu süreçte desteğini esirgemeyen, yanımda olduğunu ve bundan sonra da daima olacağını hissettiren sevgili hocam Nermin Tak’a çok teşekkür ederim.

Tez yazım sürecimde beni motive eden, tüm samimiyetiyle bu süreçte beni destekleyen, yanımda olan dostlarım Özlem Geçgin’e ve Oktay Akdoğan’a çok teşekkür ederim.

İstanbul, Eylül, 2021

Ümran EYİĞÜN

## İÇİNDEKİLER

### Sayfa

|                                                              |      |
|--------------------------------------------------------------|------|
| ONAY .....                                                   | ii   |
| BEYAN .....                                                  | iii  |
| TEŞEKKÜR.....                                                | iv   |
| İÇİNDEKİLER .....                                            | v    |
| KISALTMALAR LİSTESİ.....                                     | vii  |
| TABLolar DİZİNİ .....                                        | viii |
| ÖZET.....                                                    | ix   |
| ABSTRACT.....                                                | xi   |
| 1. GİRİŞ ve AMAÇ.....                                        | 1    |
| 1.1.Problem .....                                            | 1    |
| 1.2.Araştırmanın Amacı .....                                 | 6    |
| 1.2.1.Alt Problemler .....                                   | 6    |
| 1.3.Önemi.....                                               | 7    |
| 1.4.Sayıtlılar .....                                         | 8    |
| 1.5.Sınırlılıklar .....                                      | 9    |
| 1.6.Tanımlar .....                                           | 9    |
| 2. KAVRAMSAL ve KURAMSAL ÇERÇEVE ve İLGİLİ ARAŞTIRMALAR .... | 10   |
| 2.1.Otizm Spektrum Bozukluğu Tarihçe .....                   | 10   |
| 2.2.Otizm Spektrum Bozukluğu Tanımı .....                    | 11   |
| 2.3.Otizm Spektrum Bozukluğu Sebepleri.....                  | 13   |
| 2.3.1.Nörobiyolojik Sebepler .....                           | 13   |
| 2.3.2.Ailesel Sebepler .....                                 | 14   |
| 2.3.3.Çevresel Sebepler.....                                 | 14   |
| 2.4.Otizm Spektrum Bozukluğu Özellikleri.....                | 15   |
| 2.4.1.Sosyal İletişim Özellikleri.....                       | 15   |
| 2.4.2.İletişim Beceri Özellikleri .....                      | 15   |
| 2.4.3.Tekrarlayıcı İlgi ve Davranış Özellikleri .....        | 16   |
| 2.4.4.Zeka ve Bilişsel Özellikler .....                      | 16   |
| 2.5.Otizm Spektrum Bozukluğu Çocuğu Olan Aile.....           | 17   |

|                                                                                    |    |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 2.6.Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğun Ailesinde Yaşam Kalitesi.....            | 18 |
| 2.7.İlgili Araştırmalar.....                                                       | 19 |
| 2.7.1.Otizmli Çocukların Aileleri ile İlgili Yurtiçinde Yapılan Araştırmalar.....  | 19 |
| 2.7.2.Otizmli Çocukların Aileleri ile İlgili Yurtdışında Yapılan Araştırmalar..... | 24 |
| 3. GEREÇ ve YÖNTEM.....                                                            | 29 |
| 3.1.Araştırma Modeli.....                                                          | 29 |
| 3.2.Evren ve Örneklem.....                                                         | 29 |
| 3.3.Veriler Toplama Araçları.....                                                  | 31 |
| 3.3.1.Demografik Bilgi Formu.....                                                  | 32 |
| 3.3.2.Otizmde Yaşam Kalitesi Anne Baba Sürümü Ölçeği.....                          | 32 |
| 3.4.Verilerin Toplanması.....                                                      | 33 |
| 3.5.Verilerin Analizi.....                                                         | 33 |
| 4. BULGULAR.....                                                                   | 34 |
| 5. SONUÇ, TARTIŞMA ve ÖNERİLER.....                                                | 42 |
| 5.1.Sonuç.....                                                                     | 42 |
| 5.2.Tartışma.....                                                                  | 45 |
| 5.3.Öneriler.....                                                                  | 51 |
| 6. KAYNAKLAR.....                                                                  | 52 |
| 7. EKLER.....                                                                      | 64 |
| 7.1. Ek 1:Kurum İzin Yazısı.....                                                   | 64 |
| 7.2. Ek 2:Ölçek İzni.....                                                          | 66 |
| 7.3. Ek 3:Bilgi Formu.....                                                         | 67 |
| 7.4. Ek 4:Etik Kurul Onayı.....                                                    | 70 |
| 8. ÖZGEÇMİŞ.....                                                                   | 71 |
| 9. İNTİHAL RAPORU.....                                                             | 72 |

## KISALTMALAR LİSTESİ

- ANOVA** : Analysis of Variance  
(Tek Yönlü Varyans Analizi)
- DBF** : Demografik Bilgi Formu
- MEB** : Milli Eğitim Bakanlığı
- OSB** : Otizm Spektrum Bozukluğu
- SPSS** : Statiscial Package For Social Sciences  
(Sosyal Bilimler için Statik Programı)



## TABLOLAR DİZİNİ

| <b>Tablo No</b> | <b>Tablo Adı</b>                                                                                                                      | <b>Sayfa No</b> |
|-----------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
| Tablo 3.1:      | Demografik Değişkenlerin Sayı ve Yüzde Dağılımları.....                                                                               | 30              |
| Tablo 3.2:      | Çocuk Demografik Bilgileri Frekans Tablosu.....                                                                                       | 31              |
| Tablo 4.1:      | Ölçek Puanlarının Betimleyici İstatistikleri ve İç Tutarlılık Güvenirlik Katsayıları.....                                             | 34              |
| Tablo 4.2:      | Ebeveyn Çocuğa Yakınlık Derecesine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması .....              | 34              |
| Tablo 4.3:      | Ebeveyn Yaş Grubu Değişkenine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması.....                    | 35              |
| Tablo 4.4:      | Ebeveyn Medeni Durumuna Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması.....                          | 35              |
| Tablo 4.5:      | Ebeveyn Eğitim Durumuna Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması.....                          | 36              |
| Tablo 4.6:      | Ebeveyn Çalışma Durumuna Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması.....                         | 36              |
| Tablo 4.7:      | Ebeveyn Gelir Düzeyine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması.....                           | 37              |
| Tablo 4.8:      | Ailedeki Çocuk Sayısına Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması.....                          | 38              |
| Tablo 4.9:      | Çocuğun Daha Önce Almış Olduğu Eğitim Süresine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması.....   | 38              |
| Tablo 4.10:     | Çocuğun Cinsiyetine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması.....                              | 39              |
| Tablo 4.11:     | Çocuğun Otizm Spektrum Bozukluğu Tanı Derecesine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması..... | 39              |
| Tablo 4.12:     | Çocuğun Varolan İkinci Yetersizliğine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması .....           | 40              |
| Tablo 4.13:     | Çocuğun İfade Edici İletişim Becerisine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması .....         | 41              |



## ÖZET

Eyigün, Ü., (2021). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesinin Farklı Değişkenler Açısından İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Biruni Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, İstanbul.

Bu çalışma, özel eğitim kurumuna devam eden 3-18 yaş arasındaki otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireylerin ebeveynlerinin yaşam kalitelerinin çeşitli değişkenler açısından farklılık gösterip göstermediğinin araştırılması amacıyla yapılmıştır. Araştırma nicel araştırma yöntemlerinden betimsel tarama modeline uygun bir şekilde hazırlanmıştır.

Bu çalışmanın evrenini, 2020 eğitim-öğretim yılında İstanbul İli, Avrupa Yakasında Gaziosmanpaşa, Fatih ve Bayrampaşa'daki özel eğitim kurumuna devam eden 3-18 yaş arasındaki otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireylerin anne babaları ve çalışmanın örneklemini ise bu evrenden elverişli örnekleme yöntemiyle seçilen 287 anne-baba ve çocuğa diğer bakım veren kişilerden oluşturmaktadır. Ebeveynlerin yaşam kalitesini ölçmek için “Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Ebeveyn Sürümü Ölçeği” kullanılmıştır.

Verilerin analizinde, sosyo-demografik değişkenlerin sayı ve yüzde dağılımlarını belirlemek için frekans analizi, nicel sürekli değişkenlerin betimleyici istatistikleri, gruplar arası karşılaştırılmalarda normal dağılım varsayımlarının karşılandığı durumda parametrik, karşılanmadığı durumda ise non parametrik testler yapılmıştır. Grup puanlarının karşılaştırılmasında bağımsız örneklem t testi, tek yönlü varyans analizi (ANOVA) ve Kruskal Wallis analizleri yapılmıştır. Ayrıca gruplar arasında farklılıkların gözlemlendiği durumda hangi grubun puan ortalamasının diğerinden düşük ya da yüksek olduğunu belirlemek amacıyla Duncanposthoc çoklu karşılaştırma testi ve Tamhane T3 posthoc çoklu aralık testi kullanılmıştır. İstatistiksel analizler için SPSS Windows sürüm 24.0 paket programı kullanılmış ve  $p < .05$  istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur.

Araştırmanın sonucuna göre, otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip çocukların ebeveynlerinin, ebeveyn çocuğa yakınlık derecesi, çocuğun cinsiyeti, ailedeki çocuk sayısı, ebeveynin medeni durumu ve çocuğun daha önce almış olduğu eğitim süresi

değişkenine göre anlamlı farklılık bulunmamıştır. Diğer yandan ebeveyn yaş grubu, ebeveyn eğitimi, ebeveyn çalışma durumu, ebeveyn gelir düzeyi, çocuğun otizm spektrum bozukluğu tanı derecesi, çocuğun varolan ikinci yetersizlik durumu ve çocuğun ifade edici iletişim beceri derecesi değişkeni açısından anlamlı farklılık bulunmuştur.

**Anahtar Kelimeler:** Özel Eğitim, Otizm Spektrum Bozukluğu, Ebeveynler, Yaşam Kalitesi



## ABSTRACT

Eyigün, Ü., (2021). Research of the Quality of Life of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in Terms of Different Sets of Variables. Postgraduate Thesis, Biruni University Graduate Education Institute, İstanbul

The aim of the study was to investigate whether the quality of life of parents of individuals diagnosed with autism spectrum disorder between the ages of 3 and 18 who attend a private educational institution differs in terms of various variables. The research has been conducted in accordance with the descriptive survey model of quantitative research methods.

The population of this study consists of parents of individuals diagnosed with autism spectrum disorder between the ages of 3 and 18 attending private educational institutions in Gaziosmanpaşa, Fatih and Bayrampaşa in the European side of İstanbul in the academic year of 2020. The sample of the study constitutes of 287 parents and caregivers who were chosen according to convenient sampling method from this scope. The “autism quality of life questionnaire - parental version scale” was used to evaluate parents ' quality of life.

The data in the analysis of socio-demographic variables to determine the number and percent distribution, frequency analysis, quantitative descriptive statistics of continuous variables between the groups in the data are met in cases where the assumptions of normal distribution, parametric, if that is the case are not met, non-parametric tests were conducted. Independent sample t-test, one-way analysis of variance (ANOVA) and Kruskal Wallis analyses were performed to compare the group scores. In addition, in order to determine which group's average score was lower or higher than the other in the case where differences were observed between the groups, the Duncanposthoc multiple comparison test and the T3 posthoc full-range multiple-decembers test were used. SPSS Statistics 24.0 Fix Pack software was used and  $p<.05$  was found to be statistically significant.

According to the results of the study, there were no significant difference based on the degree of proximity to the child, gender, the number of siblings of the child, marital status, the number of children in the family, and the period of previous

education in families of children with autism. On the other hand, there was a significant difference in terms of parent age group, parent education, parent work status, parent income level, child's autism spectrum disorder diagnosis degree, child's existing second disability status and child's expressive communication skills variable.

**Keywords:** Special Education, Autism Spectrum Disorder, Parents, Quality of Life



# 1. GİRİŞ ve AMAÇ

Bu bölümde çalışmada bulunan problem, amaç, önem, varsayımlar, sınırlılıklar, tanımlar ve kısaltmalar yer almaktadır.

## 1.1. Problem

Aile yaşamı bir çocuğun katılması ile birlikte değişmeye başlar ve yeniden şekillenir. Bir çocuğa sahip olacağını öğrenen bütün aileler, çocuğun doğmasıyla başlayacak yeni yaşam dinamiklerine alışmaya, uyum sağlamaya ve bununla ilgili önlemler almaya çalışır (Öksüz, 2008). Ailenin bir çocuğa sahip olması genel olarak olumlu görülmekte, çocuğun aileye katılmış olması ile birlikte ailedeki kişilerin çocuğa uyum sağlaması gereken bir geçiş dönemi başlamaktadır (Nealy ve ark., 2012; akt. Özkubat ve ark., 2014). Ebeveynler hamilelik dönemi süresince yeni doğacak çocuğa ilişkin bazı idealler belirler, doğacak olan çocuğun fiziksel özelliklerinden, yaşam stiline, okuyacağı okuldan, s ececeği mesleğe kadar çocuğun geleceğine ilişkin planlamalar yaparlar. Bunun yanında çocuğun toplum normlarının dışında kalmaması ve topluma uyum sağlaması ebeveynlerin kendine ve çocuğuna olan inançlarını olumlu yönde etkiler (Öksüz, 2008). Olumlu olan bu yaşantıdaki değişiklik çocuğun engelli olduğu anlaşıldıktan sonra yerini red, şok, kızgınlık gibi çeşitli duygulara bırakır. Bu duygular çok kısa süreli olabileceği gibi günler, aylar hatta yıllarca sürebilir (Aksaz, 1992). Böylece ebeveynlerin yaşamına engelli kavramı girmiş olur.

En kapsayıcı ifadeyle engellilik duyu organlarının zedelenmesine veya hasarını takiben duyu organlarının işlevlerinde meydana gelen kayıpların meydana getirdiği yetersizlikler sonucunda bireyin çevresiyle etkileşiminde karşılaştığı problem durumlarıdır (Çitil, 2017). Çocukların sahip olabileceği engel türleri ortopedik engelli, görme engelli, dil ve konuşma engelli, zihinsel engelli, işitme engelli, otizm spektrum bozukluğu, özel öğrenme güçlüğü, ruhsal ve duygusal bozukluğu olanlar ve süregelen hastalık şeklinde sınıflandırmalara ayrılmıştır. Engel türlerinden birisi olan otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı her geçen gün daha da

yaygınlaşmakta ve her altmış sekiz çocuktan birinin etkilendiği düşünülmektedir (T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2016; akt. Yüksel ve Tanrıverdi, 2019).

OSB tanısına sahip olan bir çocuk ebeveynlerin geleceğe yönelik ideallerini ve ailenin gelecekte beklentilerini etkilemektedir. Bu durumla başa çıkabilecek psikolojik dayanıklılığa ve sosyal destek sistemlerine sahip olmayan aileler bu zorlayıcı deneyimleri uzun bir süreç boyunca yaşayabilirler (Aysan ve Özben, 2007). OSB tanısı olan çocukların ebeveynleri, tipik olarak gelişmekte olan çocukların veya diğer engelli çocukların ebeveynlerinden daha fazla psikolojik sıkıntı yaşama eğilimindedir (Seltzer ve ark., 2004). OSB tanısı iletişim ve sosyal etkileşimde yetersiz olma, sınırlı ve yineleyen davranış ve ilgi özelliklerini gösterme, dil gelişimi, sosyal gelişimi ve oyun becerileri gelişiminde gerilik gözlemlenen ve tüm bunlar gelişimin erken yıllarında ortaya çıkmakta olan bir nörogelişimsel bozukluktur (American Psychiatric Association, 2013). Aynı zamanda sosyal biliş yetersizlikleri, yürütücü işlev bozuklukları ve zayıf merkezi bütünleştirme başlıkları altında da incelenmiştir (Köse, 2015).

OSB tanısına sahip olan çocuğa sahip anne babalar, her zaman çok erken fark edemeseler de genel olarak bebek doğduktan sonraki ilk zamanlarda göz teması kurmadığı ve kucağa alınan bebeğin tepki göstermediğini dile getirmişlerdir (Darıca ve ark., 2017; akt. Bozkurt, 2019). OSB tanısı aldıktan sonra aile bu süreçte ne yapacağını bilememekle beraber, OSB tanı düzeyi ve bu sürecin ne zamana kadar olacağını bilmedikleri için ebeveynlerin bu durumu kabul etmesi ve bu duruma adapte olabilmesi güçleşmektedir (Akkök, 1997). OSB tanısı almış bir çocuğa sahip anne babanın tanıyı öğrendiklerinde verdikleri ilk tepkiler çeşitli modeller ile kategorize edilmiştir. Bunlar; Aşama Modeli, Anlamsızlık Modeli, Kişisel Yapılanma Modeli, Sürekli Üzüntü Modeli, Çaresizlik, Güçsüzlük ve Anlamsızlık Modeli'dir (Akkök, 1997). Tüm bu sınıflamalar arasında en yaygın kullanılanı ise Aşama Modeli'dir. Bu modele göre bireyler; yakınları bir tanı aldığında bir dizi duygusal tepkiler verme eğiliminde olurlar. Bunlar; yadsıma, kızgınlık ve öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenmedir. OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynler çocukları ile ilgili olumsuz duygulara kapılmakta endişelenmekte ve Aşama Modeli'ndeki duyguları yaşamaktadır (Kübler ve Ross, 1969).

OSB tanılı çocuğa sahip bireylerdeki davranış bozuklukları, öfke, kendine ve çevresine zarar verici davranışları, yıkıcı, basmakalıp ve amaçsız olan takıntılı hareketleri, sosyal becerilerindeki yetersizliği nedeniyle yaşadığı dışlanma, alay edilme, zorbalığa maruz kalma, gruba dahil olamama, sosyoekonomik faktörler, kurum ve kuruluşlarla yeterli işbirliğinin oluşturulamaması, gelecekte ne olacağının belirsizliğini koruması aileye psikolojik sağlamlığının çok üzerinde bir stres yükü verebilir. Görüldüğü üzere OSB tanısı, yalnızca OSB tanısı alan bireyin değil, ona bakım verenlerin ve diğer aile üyelerinin de yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Mugno ve ark., 2007).

Bununla birlikte çocuğun ihtiyaçlarından dolayı, çocuk aileye adapte olurken çeşitli zorluklar yaşayabilmektedir. Anne-baba OSB tanılı çocuğun özelliklerini bilmediği için bu durumu öğrenmek ve neler yapabileceğini anlamak için çeşitli araştırmalar yapmaya başlar. OSB tanısına sahip çocuğu olan aile, tanıyı aldıktan sonra nasıl bir yol izleyecekleri konusunda belirsizlik yaşadığı için, çocukları ve bunun ailenin yaşamını nasıl etkileyeceğine dair geleceğe yönelik kaygılanmaktadırlar (Darıca ve ark., 2005). OSB tanısına sahip çocukların sosyal etkileşim ve iletişim gibi alanlarda yaşadığı sorunlar, ebeveynlerin üzülmelerine sebep olabilmektedir. Doğumlarından itibaren çocukları için her tür sorumluluğunu yerine getiren ebeveynler onlar ile iletişim kuramamaları onlar için oldukça zor bir durumdur (Öksüz, 2008). Bebekler, anne-babayı diğer kişilerden ayırt etmeye başladığı günden itibaren onlara verdiği tepkiler daha farklıdır (Öksüz, 2008). Araştırmalara göre OSB tanısı belirtileri en geç ikinci yılın başlarında belirgin bir şekilde gözlenmeye başlanmaktadır (Elsabbagh ve Johnson, 2009). OSB tanı nedenleri hakkında yeterli bilgi olmadığı için OSB tanısı hala bir gizemdir. OSB tanısı öbür engel gruplarından, anneyi duygusal anlamda besleyen ve çocukla anne arasında oluşan bağın eksik veya hiç olmaması nedeniyle farklıdır. Bu durumda ebeveynlerde daha fazla olumsuz duygular oluşmasına sebep olmaktadır (Fishman ve Wolf, 1991; akt. Bozkurt, 2019). Bu durumda ebeveyn yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir.

Ebeveyn tutumlarını etkileyen birçok etmen vardır. Bu etmenler, ebeveyn davranışlarını kontrol eden ve onları yönlendiren durumların temelini oluşturmaktadır. Bu etmenler, bilgi düzeyi, kültürel değerler, ebeveyn yetişme şekli,

ebeveyn arasındaki ilişkiler, ailenin sosyoekonomik durumu, çocuğun kaçınıcı sırada doğduğu, ailede kaç çocuk olduğu ve çocuğun cinsiyetidir (Dikici, 2016). Aynı zamanda ebeveynlerin sağlık durumları, birbirleri ile olan ilişkileri, çevreleri ile olan etkileşimleri ve sosyal destek kaynakları gibi faktörlerin önemi üzerinde durulmaktadır (Abidin, 2012). Aile bireylerinin engelli çocukları ile topluma dahil olmaları, manevi ve sosyal alanda kendilerini yenilemeleri, yaşam kalitelerini ve memnuniyetlerini artırmaları, toplumda ve ailede yaşadıkları sorunlardan farklı yönlerle yönelerek uzaklaşmaları gerekmektedir (Doğduay, 2013).

OSB tanısı olan çocukların ebeveynleri, tipik olarak gelişmekte olan çocukların veya diğer engelli çocukların ebeveynlerinden daha fazla psikolojik problem yaşama eğilimindedir (Seltzer ve ark., 2004). Psikolojik problem ve stres gibi zihinsel sağlık ile ilgili durumları değerlendirmek kadar OSB tanısına sahip çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin daha kapsamlı değerlendirilmesi de oldukça önemlidir (Eapen ve ark., 2014). Genel olarak alınan önlemler OSB tanısı ile yaşamının tüm ilgili yönlerini yakalayamayabileceğinden, OSB tanısına özgü yaşam kalitesi önlemlerine ihtiyaç vardır (Eapen ve ark., 2014). OSB tanısına sahip bireylerin yaşamsal faaliyetlerini sürdürmeleri ve birey olarak topluma kazandırılmaları ailenin en önemli sorumluluklarından biridir.

Alanyazın incelendiğinde yaşam kalitesi alanında uzunca yıllar çalışmalar yapılmış ancak, bu çalışmalar daha çok bireysel yaşam kalitesi üzerine olup, ebeveyn yaşam kalitesi önemi yakın süreçte dikkat çekmiştir (Aydiner ve Boylu, 2007). Dünya Sağlık Örgütü (WHO), tarafından kişilerin yaşamış oldukları kültür ve değerler bağlamında; amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri ile ilgili olarak yaşamdaki konumlarını algılamaları şeklinde tanımlanmıştır. Kişilerin psikolojik durumunu, fiziksel sağlığını, bağımsız olma durumunu, sosyal ilişki durumunu, kişisel inançlarını, çevreyle birlikte olan ilişkilerini kapsayan bir kavramdır (Mugno ve ark., 2007). Anksiyete, depresif duygu durumu ve stresten olumsuz yönde etkilenen ruh hali engelli çocuğun ebeveynlerinin yaşam doyumunu ve kalitesini olumsuz anlamda etkileyebilmektedir (Aysan ve Özben, 2007). Yaşam kalitesinin yansımaları sonucunda ailelere çocuğun kabulü ve onunla yaşam kalitesini artırmaya dayalı çalışmalar verilebilir, psikolojik ve sosyolojik destekler sağlanabilir bu şekilde de ailelerin yaşam kalite standardı yükselmiş olabilir. Yaşam kalitesini artırmak



yalnızca ailenin değil aynı zamanda devletin de görevidir. Devlet yaşam kalitesini artırmak amacıyla yapıcı politikalar oluşturmali ve yaşam kalitesinin ölçümüne önem vermelidir (Aydiner ve Boylu, 2007).

OSB tanısına sahip çocukların aileleri; aile içi ve yaşanan toplumdaki kabul görme, çocuğun topluma adapte olması ve onu topluma kazandırma gibi problemler yaşayabilmektedirler. Bu yaşanan problemler ebeveyn yaşam kalitesini oldukça olumsuz etkileyebilmektedir. Toplumun OSB tanısına sahip çocuk ve ailesine karşı göstermiş olduğu önyargı ve psikolojik baskı hem aile, hem de çocuk için oldukça yıpratıcı bir süreç yaşamalarına neden olabilmektedir. Bu durumda ebeveyn yaşam kalitesinin düşmesine neden olur (Doğduay, 2013). Engeli olan çocuklara ve ebeveynlerine her türlü yapılacak olan yardım, ebeveynlerin yaşam kalite standartını yükseltecek nitelikte olması onların daha mutlu bir yaşam sürebilmesi için onları motive edecektir (Milgram ve Atzil, 1988). Stres düzeylerini etkileyen faktörler arasında çocuğun uyku ve davranış sorunları, ailelerin maddi kaynakları, ebeveynlerin istihdam durumu, sosyal destek, karşılanmamış hizmet ihtiyaçları ve ebeveynlerin başa çıkma stratejileri yer almaktadır (Wallander ve ark.,1998).

Bu çalışmada özel eğitim kurumuna devam eden OSB tanısına sahip çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi incelenmiştir. Ebeveyn açısından yaşam kalitesini belirlemek için ortaya konulan ölçütler; gelir düzeyi, eğitim durumu, ailenin ihtiyaçlarını karşılayan kişinin çalışma olanağı ve çalışma şartları, gelirin nasıl kullanıldığı, sağlık, gıda tüketimi, ulaşım, konut ve konuta ilişkin imkanlar, dinlenme ve eğlence etkinlikleridir (Aydiner ve Boylu, 2007). Genel olarak, OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynler hem sosyal, hem ailevi, hem ekonomik hem de iş konusunda birçok zorlukla karşılaşabilmektedir. Bu durum çocuğa yakınlık derecesi, ebeveyn yaş grubu, medeni durum, ebeveyn eğitimi, ebeveyn çalışma durumu, gelir düzeyi, ailedeki çocuk sayısı, çocuğun daha önce almış olduđu eğitim süresi, çocuğun cinsiyeti, OSB tanı derecesi, varolan ikinci yetersizlik, ifade edici iletişim becerisi gibi değişkenler açısından incelendiğinde ebeveynlerin yaşam kalitelerinin etkilenme durumunu tespit etmek gerekmektedir. Araştırma sonuçları OSB tanısına sahip çocuklara yönelik ebeveyn katılımını inceleyen yeni araştırmalara da ışık tutacaktır. OSB tanısı olan bireye sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitesi incelenerek yaşam kalitelerini artırmaya yönelik öneriler getireceği,

yapılan araştırma ile yapılacak olan diğer araştırmalara katkıda bulunacağı düşünülmektedir.

## **1.2. Araştırmanın Amacı**

Bu çalışmanın amacı özel eğitim kurumuna devam eden otizm spektrum bozukluğuna sahip olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin incelenmesidir. Araştırmanın genel amacı doğrultusunda aşağıda sıralanan alt problemlere cevap aranacaktır.

### **1.2.1. Alt Problemler**

- 1) 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ebeveyn çocuğa yakınlık derecesi değişkenine göre farklılaşmakta mıdır?
- 2) 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ebeveyn yaş grubu değişkenine göre farklılaşmakta mıdır?
- 3) 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ebeveyn medeni durum değişkenine göre farklılaşmakta mıdır?
- 4) 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğuna sahip olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ebeveyn eğitimi durumu değişkenine göre farklılaşmakta mıdır?
- 5) 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğuna sahip olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ebeveyn çalışma durumu değişkenine göre farklılaşmakta mıdır?
- 6) 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğu tanısına sahipolan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi ebeveyn gelir düzeyi değişkenine göre farklılaşmakta mıdır?
- 7) 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan ebeveynlerinin yaşam kalitesi ailedeki çocuk sayısı değişkenine göre farklılaşmakta mıdır?
- 8) 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan ebeveynlerinin yaşam kalitesi çocuğun daha önce almış olduğu eğitim süresi değişkenine göre farklılaşmakta mıdır?

- 9) 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi çocuğun cinsiyeti değişkenine göre farklılaşmakta mıdır?
- 10) 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi çocuğun otizm spektrum bozukluğu tanı derecesi değişkenine göre farklılaşmakta mıdır?
- 11) 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi çocuğun varolan ikinci yetersizlik değişkenine göre farklılaşmakta mıdır?
- 12) 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi çocuğun ifade edici iletişim becerisi değişkenine göre farklılaşmakta mıdır?

### 1.3. Önemi

Günümüzde gittikçe artan otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı alan bireylerin iyi bir bakım ve eğitim alabilmesi açısından aile oldukça önemlidir. Aile ve eğitim, birçok ortak unsur barındırmasıyla değişik açılardan birbirleriyle bağlantılıdır (Yapıcı, 2010). Stres ve psikolojik refah gibi zihinsel sağlıkla ilgili faktörleri ölçmenin yanı sıra, OSB tanısına sahip olan çocukların ailelerinde değerlendirilmesi önemli olan bir durumda, daha geniş ve kapsamlı bir yapı olan yaşam kalitesidir. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tanımına göre “kişinin kendi durumunu kültürü ve değerler sistemi içinde algılayış biçimi” olarak tanımlanan yaşam kalitesi kişinin amaçlarını, beklentilerini ve ilgilerini kapsamaktadır. Toplumun temelini oluşturan aile, varlığını sağlıklı bir biçimde sürdürebilmesi için ebeveyn yaşam kalitesinin iyi olması gereklidir. Fiziksel sağlık, ruh sağlığı, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkiler, çevre etkenleri, aktiviteler, kişisel inançlar, yaşama ve sağlığa bakış açısı yaşam kalitesini etkileyen faktörlerdir (Eapen ve ark., 2014).

Alanyazın incelendiğinde yaşam kalitesi alanında uzunca yıllar çalışmalar yapılmış ancak, bu çalışmalar daha çok bireysel yaşam kalitesi üzerine olup, ebeveyn yaşam kalitesi önemi yakın süreçte dikkat çekmiştir (Aydiner ve Boylu, 2007). “Yaşam Kalitesi” terimi ilk olarak 1920 civarında literatürde ortaya çıkmıştır ancak bu kavram yüzyılın ortalarına doğru kamusal söylemin bir parçası haline gelmiştir

(DSÖ). 20. yüzyılın son on yılı içerisinde sosyal çevre hakkındaki araştırmalar; ebeveyn tutumlarını, ailenin ortamını, çocuğun aile ortamındaki yerini ve anne-çocuk ilişkilerini irdeleyerek daha belirgin bir alana yayılmıştır (Bronfenbrenner ve Morris, 2006).

Ebeveyn yaşam kalitesinin iyi olması her çocuk için oldukça önemlidir. Fakat OSB tanısına sahip olan çocukların ebeveynleri, tipik olarak gelişmekte olan çocukların veya diğer engelli çocukların ebeveynlerinden daha fazla psikolojik sıkıntı yaşama eğilimindedir (Seltzer ve ark., 2004). Yetersizliği olan çocuklara ve ebeveynlerine her türlü yapılacak olan yardım, ebeveynlerin yaşam kalite standardını yükseltecek nitelikte olması onların daha mutlu bir yaşam sürebilmesi için onları motive edecektir. Çalışma yapanların ve eğitimcilerin hedefi, çocukların ve onların ebeveynlerinin daha mutlu bir yaşam sürebilmeleri için gerekli hizmetleri onlara verebilmek olmalıdır (Milgram ve Atzil, 1988).

Bu araştırmada 3-18 yaş arasındaki OSB tanısı almış sahip çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi farklı değişkenler açısından incelenmiştir. Bu araştırmanın bulguları OSB tanısı olan çocuğu ailelerinin yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi için yapılacak çalışmalara farklı boyutlarda yaklaşmayı sağlayabilir. Bunun yanında çocukları OSB tanısı alan ebeveynlerin Rehberlik ve Araştırma Merkezlerinde uzmanlar tarafından izleme ve yönlendirmeye yönelik çalışmalarına ışık tutacağı düşünülmektedir. Araştırma sonuçları OSB tanısına sahip çocuklara yönelik ebeveyn katılımını inceleyen yeni araştırmalara da ışık tutacaktır. OSB tanısı olan bireye sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitesi incelenerek yaşam kalitelerini artırmaya yönelik öneriler getireceği, yapılan araştırma ile yapılacak olan diğer araştırmalara katkıda bulunacağı için de bu araştırma önemlidir.

#### **1.4. Sayıtlar**

Bu araştırmadaki sayıtlar şu şekilde sıralanmıştır:

- 1) Araştırmada kullanılan ölçme araçlarındaki sorulara katılımcıların gerçek düşüncelerini yansıttığı varsayılmıştır.
- 2) Araştırma grubunu oluşturan öğrencilerin “Otizm Spektrum Bozukluğu” tanısının doğru olduğu kabul edilmiştir.

### 1.5. Sınırlılıklar

- 1) Araştırma İstanbul ilinin Avrupa yakası ilçelerinde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam etmekte olan 287 çocuğun ailesi ile sınırlıdır.
- 2) Araştırma 3-18 yaş grubu otizm spektrum bozukluğu olan çocukların aileleri ile sınırlandırılmıştır.
- 3) 2020-2021 eğitim öğretim yılında örgün eğitim dönemi ile sınırlıdır.

### 1.6. Tanımlar

**Otizm Spektrum Bozukluğu:** İletişim ve sosyal etkileşimde yetersiz olma, sınırlı ve yineleyen davranış ve ilgi özelliklerini gösterme, dil gelişimi, sosyal gelişimi ve oyun becerileri gelişiminde gerilik gözlemlenen ve tüm bunlar gelişimin erken yıllarında ortaya çıkmakta olan bir nörogelişimsel bozukluktur (American Psychiatric Association, 2013).

**Yaşam Kalitesi:** Dünya Sağlık Örgütü (WHO), tarafından kişilerin yaşamış oldukları kültür ve değerler bağlamında; amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri ile ilgili olarak yaşamdaki konumlarını algılamaları şeklinde tanımlanmıştır. Kişilerin psikolojik durumunu, fiziksel sağlığını, bağımsız olma durumunu, sosyal ilişki durumunu, kişisel inançlarını ve çevreyle olan ilişkilerini kapsayan bir kavramdır (Mugno ve ark., 2007).

## 2. KAVRAMSAL ve KURAMSAL ÇERÇEVE ve İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

### 2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Tarihçe

Çocuklarda OSB tanısı ilk olarak 1943'te Leo Kanner tarafından tanımlanmıştır. Hayatın çok erken yıllarından başlayarak başkalarıyla ilişki kuramayan, ancak sosyal olan ortamdaki değişikliklerle aşırı derecede ilgilenen 11 çocuk hakkında bilgi oluşturulmuştur. Çocukların çoğunluğu hiç konuşmamaktadır. Konuşan çocukların ise, ekolali, zamirlerin tersine çevrilmesi, kendine özgü dil ve sosyal dille ilgili zorluklar gibi çeşitli şekillerde sıra dışı bir konuşmaları vardır. Kanner ayrıca, el çırpma veya vücut sallama gibi görünüşte amaçlı tekrarlayan motor hareketleri de dahil olmak üzere atipik davranışlar gözlemlemiştir. Kanner'ın ilk tanımından bir süre sonra, OSB tanısının, şizofrenin erken başlangıçlı bir formu olduğu düşünülmeye başlanmıştır. 1970'lerde, birkaç benzer veri, OSB tanısının güçlü bir genetik bileşene sahip beyin temelli bir hastalık olduğunu öne sürmüştür (Kanner, 1943).

Kanner'ın yapmış olduğu çalışmadan bir yıl sonra, Hans Asperger, iyi sözel becerilere sahip, ancak sosyal etkileşim ve motor fonksiyonlarda önemli sorunlara sahip bir grup çocuk hakkında Almanca bir makale yayınlamıştır. Bu çocuklar, diğer becerilerin kazanılmasını engelleyen son derece sınırlı ilgi alanlarına sahiptirler. Babalarının da genellikle benzer sorunları var olduğu gözlemlenmiştir. Kanner'ın önceki yıl yaptığı çalışmalardan bağımsız olarak, bu durumu tanımlarken OSB tanısı kelimesini kullanmıştır (Asperger, 1943).

Yaygın gelişimsel bozukluk becerilerde önemli gerileme ile ilişkilidir. Rett bozukluğunda doğum ve gelişim normaldir, fakat baş büyümesi yavaşlar ve gelişme daha sonra bozulur (VanAcker ve ark., 2005). Kişinin olağandışı tekrarlayıcı davranışları gelişir ve amaçlı davranışları kaybolmaya başlar. Rett başlangıçta bu durumun bir OSB tanısının biçimi olabileceğine inanmış; çocukların, neredeyse tüm kızların okul yıllarına girdikçe yaşadıkları sosyal zorluklar çok daha az fark edilir hale geldiğini fark etmiştir. Çocukluk çağı Dezintegratif bozukluğunda, erken

gelişim (en azından) ilk 24 ay boyunca normaldir. Nispeten akut bir gerileme dönemi daha sonra OSB tanısında görülene benzer bir klinik tablonun başlamasıyla ortaya çıkar (Volkmar ve ark., 2005). İlk olarak 1908'de tanımlanan bu durum nadirdir ve geçmiş yıllarda bölücü psikoz olarak adlandırılmıştır. Kapsamlı tıbbi araştırmalar, belirli bir ortak neden ortaya çıkaramamıştır. İlerleyici nöropatolojik süreçlerin aksine, çocuk becerilerini kaybeder, ancak daha fazla bozulma veya ilerleme olmadan dengelenmiş olur. Sonuç olarak OSB tanısından daha kötü olduğu kabul edilir. Yaygın gelişimsel bozukluğun en yaygını atipik ve adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluktur. Bu durumlarda, OSB tanısını düşündüren bazı özellikler mevcuttur, ancak OSB tanısı veya başka bir yaygın gelişimsel bozukluk durumu için belirtilen tam kriterler bulunamamıştır (Towbin, 2005).

## **2.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanımı**

OSB tanısı iletişim ve sosyal etkileşimde yetersiz olma, sınırlı ve yineleyen davranış ve ilgi özelliklerini gösterme, dil gelişimi, sosyal gelişimi ve oyun becerileri gelişiminde gerilik gözlemlenen ve tüm bunlar gelişimin erken yıllarında ortaya çıkmakta olan bir nörogelişimsel bozukluktur (American Psychiatric Association, 2013). Sıklıkla mental retardasyon ile ilişkili olsa da, bu durum seyri, etkisi ve tedavisi ile ayırt edilebilir. OSB tanısı çok çeşitli sendromlara sahiptir. OSB tanısına sahip olan bireyler, gelişimin herhangi bir noktasında klinik desteğe ihtiyaç duyabilirler. Bu durumla ilişkili çoklu gelişimsel ve davranışsal problemler, bireyler ve aileleri için disiplinli bakım, hizmetlerin ortak hareket edilecek şekilde verilmesi gerektirmektedir. Erken, sürekli müdahale ve çoklu tedavi kullanılması önerilmektedir (Volkmar ve ark., 2014). OSB tanısı başlangıçta bir çocukluk psikozu biçimi olarak düşünülmüş ancak 1970'lerde, çeşitli kanıtlarla OSB tanısı oldukça belirgin olduğu açıkça ortaya koyulmuştur. 1980 yılına gelindiğinde, DSM-III'te OSB tanısı resmi olarak kabul edilmiştir (Volkmar ve ark., 2005).

Psikiyatrik bozuklukların sınıflandırılması, özellikle çocuk ve ergen psikiyatrisinde oldukça zordur. Yaygın gelişimsel bozuklukların geniş ailesine, Asperger sendromu DSM-IV'de dahil edilmiştir. Asperger bozukluğu 1944'te tanımlanmış ancak DSM-IV'e kadar resmi olarak tanınmamıştır. OSB tanısına sahip bireylerin aksine, Asperger bozukluğu olan bireylerde, yaşamın ilk yıllarında dil ediniminde gecikmeler veya olağandışı davranışlar ve çevrenin fark etmesi ile ortaya

çıkılmamaktadır. Ebeveynler genel olarak çocuklarının erken dönem gelişimi hakkında hiçbir endişeye kapılmamaktadırlar. Asperger bozukluğu genellikle OSB tanısından daha iyi olarak görünmekte, ancak bu kısmen daha iyi bilişsel veya sözel yeteneklerle ilgili olabilmektedir. Yaygın gelişimsel bozukluğun beş alt türü vardır. Bunlar: Otizm spektrum bozukluğu, çocukluk çağı dezintegratif bozukluğu, asperger sendromu, adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk ve rett sendromudur. Yaygın Gelişimsel bozukluğunun semptomları ve klinik bulguları, DSM IV'de üç geniş kategoriye ayrılmaktadır. Bunlar: iletişim, sınırlı tekrarlayan davranış ve sosyal etkileşimdir (Kim ve ark., 2014).

Dezintegratif bozukluğuna göre en az iki sosyal etkileşim bozukluğu belirtisi olması gerekmektedir. Her biri iletişim belirtilerinden; sınırlı ve tekrarlayan davranışlardan en az bir tanesini, sosyal etkileşim ve sosyal iletişimde kullanılan dil veya 3 yaşından önce başlayan sembolik veya yaratıcı oyun alanlarından en az birinde gecikme veya anormal davranışlar görülmesi gerekmektedir. Dezintegratif bozukluk tanımlanırken OSB tanılanmasında kullanılan tanı kriterleri dikkate alınmamalıdır (Giambattista ve ark., 2019).

OSB tanısının aksine; iletişim alanında tanı kriterlerinin olmaması, 3 yaşından önce başlangıç için bir gereklilik olmaması, bir dil gecikmesinin yokluğunu belirten kriterlerin olması, bilişsel gelişimde bir eksikliğin yokluğunu belirten kriterlerin olması, bu sınıflandırma, OSB tanısı ile yüksek işlevli OSB tanısı olarak da bilinen normal bilişsel işlevle ilişkili OSB tanısı arasında ayırıcı bir tanı olarak ifade edilmiştir. Sonuç olarak bu durum, olması gereken kriterlerde belirsizlik ve literatürde çelişkili sonuçlarla ortaya çıkan OSB tanısı ve yüksek işlevli OSB tanısı arasındaki klinik örtüşme konusunda önemli tartışmalara yol açmıştır. Bu iki bozukluk arasında bazı detaylı farklılıklar gösteren önemli sayıda çalışma olmasına rağmen, çoğu çalışma OSB tanısı ve yüksek işlevli OSB tanısı arasındaki anlamlı benzerlikleri vurgulamıştır (McPartland ve ark., 2012).

Sonuç olarak; nörogelişimsel bozukluklar üzerine DSM-5 çalışma grubu, DSM-5'te yeni OSB tanısı altında önceki sınıflamaları özetlemiştir. Tanısal alanlar 3'ten 2'ye düşürülmüş, sosyal iletişim ve sosyal etkileşim bir kritere dahil edilmiştir. 3 yaşından önce başlangıç olarak kabul edilen, erken gelişim döneminde başlangıç olarak değiştirilmiş, potansiyel duyuşsal anormalliklerin ortaya çıkması ve 2



ana alanın her birinde bozukluklar için bir ölçek eklenmiştir. Güncel olarak tanısall raporlamada, düşünme sorunları, dil bozukluğu, şizofreni ve bilinen tıbbi, genetik veya çevresel faktörlerin varlığı veya yokluğu için belirteçler de dahil olmak üzere, popülasyonun tanımlayıcı alt tiplerini artırabilecek nitelikleri içermektedir. Yeni kriterler, müdahale veya normal gelişim yoluyla OSB tanılı bazı çocukların artık daha sonraki yaşamlarında bazı semptomlar göstermediğini kabul ederek, şu anda mevcut olmayan semptomların varlığını kabul etmiştir. Bu değişikliklerin OSB tanısı prevalansı ve diğer değerlendirme tedavi yönleri üzerindeki etkilerinin tam olarak değerlendirilebilmesi birkaç yıl olacağı düşünülmektedir (Kim ve ark.,2014).

### **2.3. Otizm Spektrum Bozukluğu Sebepleri**

OSB tanısı nedenleri ile ilgili birçok kuram geliştirilmiştir. OSB tanısını soğuk ve duygusuz annelere yönelik bir kuram olarak tanımlanan “buzdolabı anneleri” nin ilk kavramı artık eskimiş olarak kabul edilmektedir. Ayrıca, aile yaşam tarzı, gelir ve eğitim düzeyi gibi faktörler artık OSB tanısı başlangıcında risk faktörleri olarak kabul edilmemektedir. OSB tanısı nedenleri önemli ölçüde farklı özelliktedir. Birçok genetik, nörobiyolojik ve çevresel faktörün OSB tanısının etiolojisine katkıda bulunduğu kabul edilmiş olsa da, kesin altta yatan mekanizmalar tam olarak anlaşılamamıştır (Hosseini ve Molla, 2020). OSB tanısı sebepleri genel olarak ailesel sebepler, çevresel sebepler ve nörobiyolojik sebepler olarak ayrılmıştır. Fakat OSB tanısı bu sebeplerden hangisinden ne ölçüde etkilendiği henüz belli değildir (Tekin ve İftar, 2017).

#### **2.3.1. Nörobiyolojik Sebepler**

OSB tanısının başlangıcı ile ilişkili faktörler arasında genetik neden yaygın olarak kabul edilmektedir (Dag, 2004; Karpat, 2011; akt. Gönen, 2014). Genom dizileme verileri, OSB tanısına özgü spesifik bir mutasyon tanınmamasına rağmen, OSB tanısı ile bağlantılı yüzlerce gen olduğunu göstermektedir. 400 ila 1000 genin OSB tanısı yatkınlığa yol açabileceği tahmin edilmektedir. OSB tanısına neden olan genler, beyin gelişimi ve fonksiyonu ile ilgili çeşitli biyolojik işlevlerde rol oynar. OSB tanısı ile epilepsi, mental retardasyon ve şizofreni gibi diğer nörolojik, psikiyatrik ve nörogelişimsel durumlar arasında önemli bir genetik örtüşme vardır. Bu genetik faktörlerin, hastalığın gelişmesine yol açacak önemli biyolojik bozulma

yoluyla beyin gelişimini olumsuz olarak etkilediği anlaşılmaktadır. Ayrıca, OSB tanısına sahip olan çocuklarda bebeklik döneminde beyin büyümesi ve hızlandırılmış kafa büyümesi bulunmuştur (Hosseini ve Molla, 2020).

### ***2.3.2. Ailesel Sebepler***

OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynlerin davranışsal ve ruhsal olarak toplumdan farklı özellikler sergiledikleri söylenmektedir (Wolff, 1988; akt. Baykara, 2003). OSB tanısı için tanımlanan risk faktörleri arasında, gebeliklerin daha yakın olması, ileri anne veya baba yaşı ve erken doğum yer almaktadır. Buna ek olarak, aile bireylerinde daha çok öğrenme/dil sorunları, sosyal yetersizlik oranları ve anksiyete bozuklukları riskinde olası bir artış kaydedilmiştir. OSB tanısına sahip çocukların kardeşlerinde de, OSB görülme olasılığı daha yüksektir. Ortaya çıkma riski tipik olarak %2 ila %10 arasında belirtilmiştir, ancak ileriye yönelik çalışmalarda, OSB tanısı göz önüne alındığında %18.7'lik bir oran bildirmiştir (Volkmar ve ark., 2014).

### ***2.3.3. Çevresel Sebepler***

OSB tanısının bir diğer sebebi de çevreseldir. Yaşanılan çevredeki toksinler, besinler ve aşılar bu konuda önemli olarak görülmektedir. Fakat bu konular ile ilgili olarak ulaşılmış kesin bir sonuç yoktur (Kırcaali-iftar, 2013). OSB tanısı sebebinin sadece genler olmadığı biyolojik ve çevresel etkilerinde olduğuna dair görüşler vardır. OSB olmasında genetik sebeplerin altta yattığı, çevresel sebeplerinde bu durumu tetiklediğine dair olan görüş henüz bilimsel olarak kanıt bulmamıştır (Ardıç, 2003). OSB tanı nedenleri ile ilgili birçok ortaya çıkmamış çevresel faktör, devam etmekte olan araştırmaların bir alanıdır. OSB tanısı ile ilişkili değiştirilebilir risk faktörlerinin tanımlanması, özellikle çocukların ve hamile kadınların bilinen nörotoksikantlara maruz kalmasını azaltmak için gereklidir. Çevresel faktörler bağımsız olabilir veya genetik yatkınlığı olan bireylerde mevcut genetik faktörleri etkileyebilir ve ebeveyn yaşı, gebeliğin son dönemleri ve doğum sonrası olaylar, anne ile ilgili faktörler, toksinler ve doğuştan gelen bozukluklara maruz kalmayı içerebilir. Doğum öncesi faktörlerde OSB için artmış risk faktörleri vardır. OSB tanı riskinin artması ile ilişkili olabilecek diğer doğum öncesi durumlar arasında kısa süre, çoklu gebelik, annenin obezite olması, gebelik döneminde diyabet, kızamıkçık

ve sitomegalovirüs gibi doğum öncesi enfeksiyonlar bulunur. Çok sayıda yapılan epidemiyolojik çalışmanın incelemelerine dayanarak, OSB tanısı ile bağışıklama arasında çevresel risk faktörü olarak bir ilişkiyi destekleyecek hiçbir kanıt bulunmadığına dikkat etmek önemlidir; bu nedenle, OSB tanısına sahip çocuklar rutin önerilen programa göre aşılmalıdır (Hosseini ve Molla, 2020).

## **2.4. Otizm Spektrum Bozukluğu Özellikleri**

Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuklar sosyal iletişim özellikleri, iletişim beceri özellikleri, tekrarlayıcı ilgi ve davranış özellikleri, zeka ve bilişsel özellikler aşağıda yer aldığı gibidir.

### **2.4.1. Sosyal İletişim Özellikleri**

Sosyal iletişim alanında yaşanan problemler iletişimi olumsuz etkiler. Yaşanılan bu zorluklar; dinleyici iletişim ihtiyacını anlamak, farklı sosyal iletişim ihtiyacını anlamak, geleneklere uygun konuşmayı anlamak ve bağlı kalmak gibi belirtilmektedir (Aydın, 2007). OSB tanısı ile ilgili güncel verilere bakıldığında, OSB tanısı erkek çocuklarda, kız çocuklarına göre dört kat daha fazla ortaya çıktığı görülmektedir. Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğunun OSB tanılı çocukları büyük oranda etkilediği belirtilmektedir. OSB tanılı bireylerin yaklaşık üçte birinde epilepsi bulunmaktadır ve bunların yanı sıra OSB tanısına sahip çocuklarda problem davranışlara daha sık rastlanmaktadır. En yaygın davranış problemlerine örnek olarak ağlama, sinir krizleri, kendine ya da başkalarına zarar verici davranışlarda bulunmak verilebilir (Jahromi ve ark., 2009).

### **2.4.2. İletişim Beceri Özellikleri**

İletişim becerileri sözel ve sözel olmayan becerileri kapsamaktadır. OSB tanısı olan çocukların ebeveynlerinin sıklıkla dile getirdikleri ve hastaneye başvurmalarına sebep olan ilk belirti iletişim sorunlarıdır. OSB tanısına sahip çocukların aileleri genellikle ilk önce çocuklarının dil gelişimindeki gecikmeyi farkederek (Bodur ve Soysal, 2004). Bunun yanı sıra OSB tanılı çocuklar dil öncesi dönemde de jestleri iletişime uygun bir biçimde kullanmada sınırlılık yaşamaktadırlar (Clifford ve ark., 2007). Konuşmadaki gecikme ya da hiç gelişememe durumu sözel olmayan iletişim yollarıyla da telafi edilememektedir.

Bunun nedeni OSB tanısı almış çocuklar büyük oranda sözsüz iletişimde de sorunlar yaşamaktadırlar (Bodur ve Soysal, 2004).

#### ***2.4.3. Tekrarlayıcı İlgi ve Davranış Özellikleri***

OSB tanısı alan çocuklarda alışılmışın dışında ilgiler, stereotipik davranışlar, el, parmak ve vücut hareketleri, çeşitli takıntı ve nesneler ile tekrarlayan uğraşlar gibi özellikler görülmektedir (Akçakın, 2001; akt. Akmanış 2010). Kısıtlı ve törensel (ritualistic) ilgiler, basmakalıp davranış biçimi OSB tanısının ana klinik görünümlerinden birisidir. Normal gelişen çocuklarda yaşamın ilk yıllarında tekme atma, el çırpma, sallanma gibi tekrarlayıcı davranışlar görülmesine rağmen bu özellikler 3-4 yaşından önce kaybolur. OSB tanılı çocuklarda görülen stereotipilerin ise ilk beş yaşta arttığı tespit edilmiştir. Bu çocuklarda sallanma, dönme, parmak ucunda yürüme, kanat çırpma, işlevsel olmayan objelerle tekrarlayıcı oyunlar, tipik oyuncığa ve oyuna ilgi göstermeme, objelerin bütününden çok ayrıntısıyla meşgul olma sıklıkla görülür. Günlük işleri hep aynı şekilde yapma, aynı yoldan eve gitme, aynı yemeği yeme gibi aynıcılıkta ısrarcılık ve değişimlere gösterdikleri direnç, ışıklı, renkli, parlak cansız nesnelere aşırı duyarlılık gibi davranışlar sergileyebilirler (Lord, 2020).

#### ***2.4.4. Zeka ve Bilişsel Özellikler***

OSB tanısı ve zeka geriliği farklı iki kavramdır. OSB tanısına sahip olan çocuk, zeka geriliği olan çocuktaki gibi öğrenmenin her alanında değil, bazı alanlarında gerilik olduğu söylenebilir. O yüzden OSB tanısına sahip olan bir çocukta yeteneklerinde farklılık olabilmektedir (Göksu, Çevik, 2004; akt. Tokuç, 2009). Görsel uzaysal bellek ve ezber hafızaları göreceli olarak daha kuvvetlidir (Aydın, 2007). OSB tanılı kızlarda IQ düzeyi, erkeklerden daha düşük bulunmuştur. OSB tanılı çocukların önemli bir kısmında işlevsel konuşmalarının olmaması sebebiyle uygulanan zeka testlerini gerçek zeka düzeylerini tespit etmekte yetersiz kalmaktadır ve sonuçlar çoğunlukla gerçek düzeyin çok altında bulunmaktadır. Zihinsel engeli olan OSB tanılı çocukların çoğunda nöbetler vardır (Volkmar ve ark., 2004). Kanner'ın OSB tanısına sahip çocukların zekalarının normal seviyede olduğuna dair yapmış olduğu gözlemleri artık geçerliliğini kaybetmiştir. OSB tanısına sahip olan çocukların yapılan WISC-R (Çocuklar için

zeka ölçeği) %80'ni 70 puan altında almaktadır. Bazı OSB tanısına sahip olan çocukların da mekanik, matematik ve müzik gibi bölümlerden üstün beceri gösterdikleri saptanmıştır (Bodur ve Soysal, 2004).

## **2.5. Otizm Spektrum Bozukluğu Çocuğu Olan Aile**

Çocuğunun sağlıklı doğmasını isteyen ebeveynler, çocuğunun OSB tanısını alması ile beraber yaşamlarında sorunların temeli oluşmaya başlamaktadır. Çocuğunun OSB tanısı alması onlar da öncelikle şok, öfke, inkar etme ve depresyona girme gibi duygulara neden olarak yaşamlarının değişmesine yol açacaktır (Cavkaytar, 2013). Günümüzde yapılan araştırmalar ile OSB tanısına sahip çocukların sadece ebeveynlerinin değil tüm aile fertlerinin yaşamını etkileyen bir durum olduğu ortaya konmuştur. OSB tanısına sahip olan çocuğu ebeveynler alışmada zorluk yaşama ve yaşamlarında bununla beraber değişiklikler olduğunu dile getirmektedir (Özkubat ve ark., 2014).

OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynler, çocuğuna tanı koyulduktan sonra korku ve kaygıya kapılırlar. Ne yapmaları konusunda ve bu durumun çocuğun yaşamını nasıl etki edeceği konusunda ne yapacaklarını bilemezler. Ebeveynler kendilerine olan güvenlerini kaybederler. Bunun en büyük sebebi ise OSB tanısının neden kaynaklandığının henüz bilinmiyor olmasıdır (Darıca ve ark., 2017). Ebeveynler OSB tanısını kabullendikten sonraki aşamada ise çocuğa ihtiyaçları konusunda destek olma, onu sosyal yaşamına uyum sağlayabilmesi ve eğitim alabilmesi konusunda nasıl bir yol izleyeceklerini belirleyip gerektiği gibi görevlerini yerine getirmeye başlamalıdır (Darıca ve ark., 2017).

OSB tanısına sahip çocukların sosyal etkileşim ve iletişim gibi alanlarda yaşadığı sorunlar, ebeveynlerin üzülmeye sebep olabilmektedir. Doğumlarından itibaren çocukları için her tür sorumluluğunu yerine getiren ebeveynlerin çocukları ile iletişim kuramamaları onlar için oldukça zor bir durumdur. Bebekler, anne-babayı diğer kişilerden ayırt etmeye başladığı günden itibaren onlara verdiği tepkiler daha farklıdır. Gülümseme, oyun oynama, ortak dikkat gibi birçok alanda onların anne-baba olduğunu gösteren olumlu tepkiler vermektedir. Ancak OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynler de ise durum bu şekilde ilerlemez. Duygusal olarak çocukla olan bağ normal çocukla olduğu gibi olmadığı için ebeveynlerinde çocuğuna olan

tutum ve davranışlarını değiştirebilmektedir. Mesela; öpme, beraber oynanan oyunlar gibi birçok faaliyeti yapmaktan kaçınabilirler (Öksüz, 2008).

OSB tanılı çocuğun tanı almasından önceki süreçte, ebeveynler hayatlarına normal bir şekilde devam edebilmekte oldukları görülmektedir. OSB tanısına sahip olan çocuk, tanı almasından sonra ebeveynlerin hayatlarındaki zorluklar başlamış olmaktadır. OSB tanılı çocuk anne-babanın evliliğine de etki etmektedir. Ebeveynlerin edindikleri olumsuz tecrübeler onların umutsuzluk düzeyini arttırarak, çocuğun olması ile birlikte duydukları neşe yerini, üzüntüye bırakmasına neden olmaktadır. İletişim kurmada zorluk yaşayan bir çocuğun ilgi, istek ve ihtiyaçlarına destek olma, ailenin hayat düzenini eskisi gibi yürütmeye çalışması, acayip davranışları kontrol altına almaya çalışma gibi süreçte yaşadıkları zorluklar onların yorulması ve strese girmesine sebep olabilmektedir (Güneş, 2005).

## **2.6. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğun Ailesinde Yaşam Kalitesi**

Yaşam kalitesi, Dünya Sağlık Örgütü (WHO), tarafından kişilerin yaşamış oldukları kültür ve değerler bağlamında; amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri ile ilgili olarak yaşamdaki konumlarını algılamaları şeklinde tanımlanmıştır. Kişilerin psikolojik durumunu, fiziksel sağlığını, bağımsız olma durumunu, sosyal ilişki durumunu, kişisel inançlarını ve çevreyle olan ilişkilerini kapsayan bir kavramdır (Mugno ve ark., 2007).

Ebeveynler, çocuğun hayatını planlarken; onun ihtiyaçlarının karşılanmasında, engelli olmasından dolayı doğabilecek olumsuz faktörlere karşı korku, kaygı durumlarını yaşayabilmektedirler. Engelli olan çocukların ebeveynleri, bu faktörleri kontrol altına alabilmek için hayat planlarını ve yaşayış tarzlarını buna göre oluşturduklarına dair alan yazında yer verilmiştir. Fakat oluşturulan bu durumlar ailede daha çok kaygı ve korkuya neden olabilmektedir (Emerson, 2003).

Stres yaratıcı durumlar bazı ailelerde aile bireylerinin yoğun kaygı yaşamasına neden olabilmektedir. Aile üyeleri, çocuğun geleceğinin planlanmasında ve gereksinimlerinin giderilmesinde, yetersizliğin doğasının neden olduğu olumsuz etmenlere bağlı olarak yoğun kaygı yaşayabilir. Yetersizliği olan çocukların aile üyelerinin bu etmenleri kontrol etmek için yaşam biçimlerini ve planlarını

değiştirdikleri alan yazında ifade edilmiştir. Ancak bu değişiklikler aile içinde yoğun bir kaygının oluşmasına ve ciddi krizlerin meydana gelmesine neden olabilir (Deater ve Deckard, 1998).

Yetersizliği olan çocuklara ve ebeveynlerine her türlü yapılacak olan yardım, ebeveynlerin yaşam kalite standartını yükseltecek nitelikte olması onların daha mutlu bir yaşam sürebilmesi için onları motive edecektir. Çalışma yapanlar ve eğitimcilerin hedefi, çocukların ve onların ebeveynlerinin daha mutlu bir yaşam sürebilmeleri için gerekli hizmetleri onlara verebilmeleridir (Milgram ve Atzil, 1988).

OSB tanısına sahip olan çocuk ebeveynleri geleceğe dair kaygıları oldukça fazladır. Çocuklarının bağımsız hareket etme, toplum tarafından kabul görülmeleri gibi sorunlar ebeveynler tarafından geleceğe yönelik endişe duymalarına neden olmaktadır (Koegel ve ark; akt. Altıntaş, 2011).

## **2.7. İlgili Araştırmalar**

Araştırmanın bu bölümünde konuyla ilgili literatürde yer alan yurt içi ve yurt dışı araştırmalar özetlenmiştir.

### ***2.7.1. Otizmli Çocukların Aileleri ile İlgili Yurtiçinde Yapılan Araştırmalar***

OSB tanısına sahip çocukların aileleriyle yapılan çalışmalarda; ağırlıklı olarak, annelerin baş etme becerileri, eğitim düzeyleri, yaşam kaliteleri, kaygıları, depresyon ve tükenmişlikleri, sosyal destek algıları, evlilik doyumları, çocuklarıyla olan iletişim stilleri, umut düzeyleri, yılmazlık düzeyleri konu edinilmiştir.

Şenveli ve ark., (1994) yaptıkları çalışmada 121 zihinsel ya da bedensel engelli çocuğu olan veli ve 48 özürlü olmayan velinin katıldığı çalışmada, anne babalarında depresyon ve sürekli kaygı düzeyleri araştırılmıştır. Araştırma sonucunda genel ve özür kontrol grupları arasında depresyon ve kaygı saptanmamıştır. OSB tanısına sahip çocuğu olan annelerin yaşam kalitesi, stres ve yılmazlık düzeylerine bakıldığında normal gelişim gösteren çocukların annelerine göre daha düşük bulunmuştur (Kurşun, 2018; Kurban, 2019; Balkanlı, 2008).

Balkanlı (2008) yapmış olduğu çalışmada OSB tanısına sahip çocuğu olan ve OSB tanısına sahip çocuğu olmayan annelerdeki yaşam kalitesine, yaşam doyumu

ve umutsuzluk seviyeleri ile olan bağıncelenmesi hedeflenmiş, eğitim gören 55 OSB tanısına sahip çocuk annesi ile yetersizliği olmayan 55 çocuğun annesi ile yapılmıştır. Sonuç olarak, yetersizliği olmayan çocuk annelerinin sosyal olarak yaşam kalitesinin daha güçlü olduğu saptanmıştır. OSB tanısına sahip kız çocuğu olan annelerin umutsuzluk seviyesi, OSB tanısına sahip erkek çocuğu olan annelerin umutsuzluk seviyesine göre daha büyük çıkmıştır. Yine çıkan sonuçlarda erkek OSB tanısına sahip çocuğu olan annelerin toplumsal yaşam kalitesi, kız OSB tanısına sahip çocuğu olan annelerden ortalama olarak daha fazla bir puana sahip olmaktadır. Eğitimi 4-6 sene olan çocukların annesinin toplumsal yaşam kalitesi, eğitimi 1-3 sene olana göre daha fazla çıkmıştır. Yetersizliği olmayan çocuk annelerinde de sosyal ilişki durumu puanı, kız çocuk annelerinden daha fazla olduğu saptanmıştır.

Deniz ve ark., (2009) yapmış oldukları çalışmanın hedefi, yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları kaygıların hayatları üzerindeki gösterdiği etkiler ve bu etkilerin çocuğun yetersizlik haline göre, cinsiyetine göre eğitim aldığı kümelerle katılıp, katılmama durumlarına göre değişkenlik gösterip göstermediğini bulmaktır. Çalışma neticesinde kaygının ebeveynlerin hayatları üzerindeki etkisi, anlamlı seviyede etkilediği olarak saptanmıştır.

Normal gelişim gösteren, OSB tanısı olan ve down sendromlu çocukların anneleriyle yapılan bir diğer araştırmada da OSB tanılı çocuğu olan annelerin kaygı, umutsuzluk ve tükenmişlik duyguları en yüksek çıkmıştır. Annelerin çocuklarının eğitim ve bakımında aktif rol almalarının kaygı düzeylerini düşürdüğü, motivasyonlarını arttırdığı tespit edilmiştir. Annenin eğitim düzeyinin yüksek olması da OSB tanılı olan çocuğuna yönelik gerçekçi, kabullenici, çözüm üretici bakışlarını arttırmaktadır (Çengelci, 2009).

Acar (2009) yaptığı çalışma ile mental retardasyon, bedensel ve mental retardasyon-bedensel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin ümitsizlik ve hayat tatmin seviyelerinin bulunabilmesidir. Bulunan sonuca göre; mental retardasyon, bedensel ve mental retardasyon-bedensel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin ümitsizlik ve hayat tatmin seviyeleri ile, yaş, eğitim, gelir düzeyi, yetersizliği, çocuğun cinsiyeti ile ilgili olumlu yönde bir durum saptanmıştır.



G laldı (2010) yaptığı alıřma ile, serebral palsili ocuęu bulunan anneler ile OSB tanısına sahip ocuęu bulunan annelerin, anne-baba stres d zeylerinin, yařam doyumları ile olan baęıarasındaki duruma bakılmıřtır. 50 serebral palsy ve 48 OSB tanısı olan ocukların anneleri ile yapılmıř olan arařtırmada, bulunan sonular řu řekildedir; serebral palsili olan ocuk anneleri ve OSB tanısına sahip ocukların annelerinde, anne-baba stres d zeyleri daha fazla ve ebeveyn stresi ile yařam doyumları arasında olumsuz ve ok anlamlı bir durum bulunmuřtur. Anne-baba stresi ile annelerin sosyo-demografik  zelliklerinden yař, medeni durum, alıřma hayatı ve ocuk sayısı arasında anlamlı bir durum saptanamamıřtır.

Yapılan dięer bir alıřmada OSB tanısına sahip ocuęu olan bořanmıř annelerde ise evli olan annelere g re umutsuzluk d zeyi daha y ksek g r lm řt r. Bu bulgu eř desteęinin bař etme s recinde olduka  nemli olduęunu d ř nd rmektedir. Annelerin yařam doyumunun babaların ocuęun bakımına katkı saęlamasıyla arttıęı s ylenmektedir (Giresunlu ve Akıncı, 2011).

Zengin (2013) tarafından y r t len alıřma  zel eęitim alan ocukların ebeveynleri ile yapılmıřtır. Psikolojik dayanıklılık ve sosyal destek d zeyi arasında ki iliřkiye bakılmıřtır. Kiřinin karřılařtıęı zorluklar karřısında sosyal desteęin tek bařına yeterli olmadıęını ama bunun psikolojik dayanıklılıęı kuvvetlendireceęini, aynı řekilde kiřinin psikolojik dayanıklılıęının iyi olmasıda sosyal destek veren kaynakları hareketlendireceęini saptamıřtır.

Tařtan (2013) yapmıř olduęu alıřma sonucuna g re alıřan kiřilerin  rg tsel adaletsizlik algıları ve asabi davranıř tutumları ile  retkenlięi olmayan iř davranıřları arasında orta seviyelerde olumlu iliřkiler saptanmıřtır.  zkubat ve ark. (2014) tarafından gerekleřtirilen arařtırmada hedeflenen, OSB tanısına sahip olan bireylerin ebeveynlerinde, OSB tanısı sosyal hayatlarına, aile ii dinamiklerine etkileri, destek algıları, kendileri ve ocuklarına y nelik endiřeleri ile iliřkili d ř nce ve tecr belerini en ince ayrıntısına kadar anlatabilmek ve OSB tanısına sahip ocuęa bakmakta olan ebeveynlerin sosyal destek algı seviyelerine g re d ř ncelerinin belirlenmesi hedeflenmiřtir. alıřma 50 anne-baba yapılmıřtır. Bulunan;anne-babaların OSB tanısına sahip bir bireye sahip olması onların hayatlarını etkiledięi, ona g re hayatlarını d zenledikleri ve ocuklarının ileri yařamı ile ilgili pek ok

korkuya sahip oldukları, eğitim ve parasal olarak ihtiyaçlarını tam olarak karşılayamadıkları saptanmıştır.

Bildirici (2014) özel eğitim alan çocukların annesi ile bir çalışma yapmış ve sonuçlara göre çocukların durumunun ağırlaşması ile birlikte annelerin sorumluluğunun arttığını dolayısı ile sosyal yeterlilikleri, sosyal destekleri, aile yaşantıları, kendilik algıları, gelecek algılarının olumsuz yönde etkilendiğini bu da onların psikolojik olarak güçsüz hale gelmiş olduğu sonucuna ulaşmıştır. Araştırmaların sonuçlarına bakıldığında OSB tanısına sahip çocuğu olan annelerin baş etme becerilerini; sosyo-ekonomik düzeyin, sosyal destek algısının yüksek olmasının olumlu yönde etkilediği bulunmuştur (Aslan ve ark., 2014).

Temel (2015) tarafından yürütülen tez çalışmasında ise, ailelerin tükenmişlik düzeylerini ve psikolojik dayanıklılık düzeylerini çeşitli demografik verilerle karşılaştırılmış ve engelli çocuğa sahip olan bireylerin, diğer engelli çocuğu olmayan bireylere kıyasla, özellikle gelecek kaygısı ve aile uyumu alt boyutlarında daha yüksek puana sahip olduğunu saptamıştır.

Aydemir (2015) yaptığı çalışma da OSB tanısına sahip çocukların anne babasıyla çalışmıştır. Anne-babaların evlilik uyumu, başa çıkma durumları ve sosyal destek alma durumları araştırılmıştır. Annelerin zorluklara alışması ve onlara çözüm bulması, babalara göre daha yüksek düzeyde olduğu bulunmuştur. 20-30 yaş aralığında olan anne babaların öbür yaş aralığındaki anne babalara göre duygusal olarak başa çıkma seviyelerinin daha fazla olduğu saptanmıştır. Buna göre daha genç anne babaların çocuklarına tanıyı daha önce almış oldukları ve bu yüzden stres seviyeleri daha fazla olması ile ilişkili olduğu sonucuna varılmıştır.

Ende İnce ve Güdücü Tüfekçi (2015) engelli çocukların anne babalarıyla çalışma yapmıştır. 123 anne babanın oluşturduğu çalışma basit rastgele örnekleme yöntemi ile yapılmıştır. Çalışma sonucuna göre yaşam doyumu ve evlilik uyumu arasında pozitif güçlü bir ilişki olduğu bulunmuştur.

OSB tanısına sahip çocuğu olan annelerin çocuklarıyla iletişim stilleri incelendiğinde, normal gelişim gösteren çocuğu olan annelere göre çocukları ile olan iletişimde daha sıcak bir etkileşim stili için çabalamakta oldukları sonucuna ulaşılmıştır. Bir diğer çalışmada ise; OSB tanısına sahip çocuğu olan annelerin

çocuğunun gelişimi normal olan annelere göre daha fazla yönlendirici etkileşimsel davranışlarda bulundukları belirtilmiştir (Doğan ve ark., 2016).

Türkan (2017) stres ve stres seviyesini belirleyen değişkenleri bulmak amacı ile işitme engeli olan çocukların annesi ile çalışma yapmış, ebeveyn stresi ve psikolojik dayanıklılık arasında negatif bir ilişki bulmuş, psikolojik dayanıklılık seviyesi azaldıkça ebeveyn ve çocuk etkileşiminin bozulduğunu bulmuştur.

Ektaş (2017) OSB tanısına sahip çocuğu olan 200 anneyle bir çalışma yapmış, yaşı ileri olan annelerin psikolojik sağlamlık anketinden almış oldukları puanların da artmış olduğunu, günlük hayatında zorluk yaşamayan annelerin ve çocuğu ile ilgili psikolojik destek alan annelerin puanlarının daha yüksek çıktığı saptanmıştır.

Açar (2018) araştırmasında OSB tanısına sahip çocukların annelerinin, tükenmişlik ve psikolojik dayanıklılık seviyelerinin incelenmesini hedeflemiştir. Yapılan araştırma ile aile uyum seviyesi, OSB tanısına sahip çocuğu olan annelerin medeni durumları ile ilişkili olduğu saptanmıştır. Aynı zamanda bu çalışmada; duygusal tükenme ile duyarsızlaşma arasında korelasyon inceleme sonucunda olumlu yönde bir ilişki saptanmıştır. Çocuğun OSB tanısından etkinleşmişlik düzeyi arttıkça da annelerin depresyon, umutsuzluk, tükenmişlik düzeylerinin arttığı gözlenmiştir (Kandaş, 2019). Annelerin sosyal destek algısı azaldıkça umutsuzlukları daha da artmaktadır (Akmanış, 2010).

OSB tanılı çocuğu olan anne ve babaların kaygı ve depresyon düzeylerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada ise annelerin babalara göre kaygı ve depresyon düzeyleri daha yüksek bulunmuştur (Fırat, 2016). Yine yapılan çalışmada OSB tanısına sahip çocuğu olan anne ve babaların OSB tanılı çocuğu olmayan anne babalara göre evlilik uyumlarının daha düşük olduğunu göstermektedir (Naz, 2019).

Atlan (2019) yaptığı araştırmanın amacı, özel gereksinimli öğrencilerin yaşam doyumuna ilişkin aile işlev düzeylerini ve öğrencilerin bütünleştirme konusundaki tutumlarını belirlemektir. Çalışmanın katılımcıları zihinsel, işitme, bedensel engelli ve öğrenme güçlüğü çeken öğrenciler ve ailelerinden oluşmaktadır. Çalışmaya 176 öğrenci katılmıştır. 55 zihinsel engelli, 42 bedensel engelli, 46 işitme engelli ve 33 öğrenme engelli öğrenci 91 kız ve 85 erkek öğrencidir. Araştırma sonunda yaşam

doymu yüksek olan öğrencilerin aile işlevsellik düzeylerinin yüksek olduğu ve kaynaştırmaya yönelik tutumlarının olumlu olduğu bulunmuştur.

Yassıbaş ve Çolak (2019) 10 kişi ile yapmış oldukları araştırmada, OSB tanısı olan beş çocuğun anne ve babası ile çalışılmışlardır. Katılan kişiler, OSB tanılı bir çocukları olduğu için part time çalışma ya da erkenden emekli olma gibi iş hayatında, sosyal hayatlarında zorluklar yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Aynı zamanda bu zorluklar dışında, ebeveynler hayatı değişik yönleri ile görme, zorluklar ile baş ederken farklı yollar bulma ve bu durumun sonucunda kendilerini daha kuvvetli hissetme gibi pozitif hislerde yaşadıklarını dile getirmişlerdir.

Öz ve ark., (2020) 69 hasta ile yaptıkları Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Alan Çocukların Annelerinde Görülen Depresyon-Anksiyete Belirtileri ve Etiketlenme Algısı adlı çalışmalarında OSB tanısına sahip çocukların annelerinin eğitim düzeyi arttıkça içselleştirilmiş etiketlenme algısının azaldığını saptamıştır.

#### ***2.7.2. Otizmlili Çocukların Aileleri ile İlgili Yurtdışında Yapılan Araştırmalar***

OSB tanısına sahip çocukların aileleriyle yapılan çalışmalarda; ağırlıklı olarak, annelerin baş etme becerileri, eğitim düzeyleri, yaşam kaliteleri, kaygıları, depresyon ve tükenmişlikleri, sosyal destek algıları, evlilik doyumları, kardeşler arası davranış problemleri ve ebeveyn tutumları, ebeveyn stilleri, umut düzeyleri, yılmazlık düzeyleri incelenmiştir.

Gray (1993) tarafından yapılan çalışmada OSB tanısına sahip çocuğu olan 32 ebeveyn ile çalışılmıştır. Araştırmada çoğu ebeveyn, çocuklarının OSB tanısı yüzünden etiketlendiğini hissettiği sonucuna varılmıştır. Ayrıca annelerin babalardan daha fazla etiketlenmiş hissetmeleri yönünde güçlü bir eğilim olduğu ortaya çıkmıştır.

Gau ve ark., (2010) OSB tanısına sahip olan çocuklarla kardeşleri arasında davranış problemlerinin ve ebeveyn tutumlarının araştırıldığı bir çalışmada, OSB tanısına sahip çocukların anne-babalarından daha az duygusal yakınlık gördükleri ve bunun yanı sıra daha fazla korumacılık ve daha fazla otoriter tutumla karşılaştıkları gözlemlenmiştir. Kardeşlerin ise davranış sorunlarının daha fazla olduğu ve daha fazla ebeveyn dikkati gerektirdiği belirtilmiştir.

Imran ve ark., (2011) Pakistan'daki psikiyatrist, çocuk doktorları, nörologlar ve aile doktorlarının yanı sıra dil terapistleri ve psikologların, DSM-4 TR'nin OSB tanısı ile ilgili kriterlerle ilgili bilgilerini ve OSB tanısının sosyal, duygusal, bilişsel ve tedavisel seyri konusundaki inançlarını değerlendirmek amacıyla bir anket düzenlemişlerdir. Çalışmanın sonuçlarına göre OSB tanısı ile ilgili doktorların, DSM-4 TR kriterine oldukça aşina oldukları ortaya çıkmıştır. Bunun yanı sıra dil terapisti ve psikologların, doktorlara göre, OSB tanısız özelliklerine daha fazla hakim oldukları anlaşılmıştır. Çalışmaya katılan tüm meslek gruplarında OSB tanısının en belirgin birkaç gelişimsel, bilişsel ve duygusal özelliği konusunda ciddi bir yanlış anlaşılmanın var olduğu ortaya çıkmış olup, çalışmanın sonucu olarak Pakistan'daki disiplinler arası sağlık çalışanları için OSB tanısı alan bireylerin sürekli eğitime ihtiyacının olduğu belirtilmiştir.

Van Steijn ve ark., (2013) tarafından yapılan araştırmada çocukların tanı almasında ebeveyn stillerinin ilişkili olduğu ve ayrıca ebeveyn davranışlarının, ebeveynlerin stilleri üzerinde etkili olmasını beklemektedirler. Çalışmaya katılan 96 ailede hem anne hem baba ile ebeveyn stillerinin belirlenmesi üzerine OSB tanısından etkilenmiş ve etkilenmemiş çocukları için veri toplanmış, böylelikle ebeveyn ve çocuk durumlarının ebeveynlerin stillerine etkisi üzerinde tarama yapılmış ve ebeveyn stillerinin de kardeşler arasında OSB tanısından etkilenme durumlarına göre ne derecede etkilendiği saptanmaya çalışılmıştır.

Benson ve Karlof (2009) yaptıkları çalışmalarında OSB tanısına sahip çocuğu olan 90 ebeveyn ile çalışmışlardır. Çalışmanın sonucunda, çevreden gelen sosyal desteğin zaman içinde ebeveynlerin depresif ruh halinin azalmasına katkı sağladığı bulunmuştur.

Estes ve ark., (2009) OSB tanılı ve gelişimsel geriliği olan okul öncesi çocukların anneleri arasında ebeveynlik stresi ve psikolojik işleyiş hakkında yaptıkları çalışmada 51 OSB tanılı çocuğu olan anne ile 22 gelişimsel geriliği olan çocukların annesi ile çalışmışlardır. Araştırmanın sonucunda OSB tanısına sahip olan çocukların annelerinin gelişimsel geriliği olan çocukların annelerinden daha stresli oldukları saptanmıştır. Sonuçlar, ebeveynleri desteklemeyi amaçlayan klinik hizmetlerin, gelişimsel engelli çocuklarda problem davranışlarını azaltmaya odaklanmayı içermesi gerektiğini göstermektedir.

Milacic-Vidojevic ve ark., (2014) çeşitli yaş ve eğitim düzeylerinde 181 katılımcıyla yaptıkları çalışmada OSB tanısına sahip bir kişinin durumunun kötüleşmesinin ebeveyn ve kardeşleri etkilediği sonucuna varılmıştır. Eapen ve ark., (2014) OSB tanısı olan çocukların ailelerinin yaşam kalitesini incelediği çalışmada 39 aile ile çalışmış ve OSB tanısı olan çocukların ebeveynlerinin, tipik olarak gelişmekte olan çocukların ebeveynleri veya diğer engelli çocukların ebeveynlerinden daha fazla psikolojik sıkıntı yaşama eğiliminde olduğu sonucuna varmışlardır.

Lee ve McGrath (2015) ileri ebeveyn yaşı ve OSB tanısı hakkında yaptıkları çalışmada anne babaların yaşının, OSB tanısı riskine aracılık eden genetik ve çevresel mekanizmalar hakkında ipuçları sağladığı saptanmıştır. İleri ebeveyn yaşı OSB tanısının riskini arttırdığı saptanmıştır.

Tilahun ve ark., (2016) yaptıkları çalışmada Etiyopya'da gelişimsel bozukluğu olan çocukların bakıcılarının etiketlenme deneyimlerini, açıklayıcı modellerini, karşılanmamış ihtiyaçlarını, tercih edilen müdahalelerini ve başa çıkma mekanizmalarını incelemektedir. Araştırmanın sonucunda, bakıcıların desteğini güçlendiren düşük gelirli ortamlara uygun müdahaleler tasarlamaya ihtiyaç olduğu sonucuna varılmıştır.

Machado ve ark., (2016) yaptıkları çalışmada OSB tanısına sahip olan çocukların ebeveynlerinin anksiyete ve depresyon üzerine yaptıkları araştırmada 102 ebeveyn ile çalışılmıştır. Araştırmanın sonucunda ebeveynlerin %26.7'sinde depresyon ve %33.7'sinde anksiyete olduğu sonucuna varılmıştır. Ayrıca çocukta şiddetli davranışsal semptomlar, ebeveynlerde şiddetli anksiyete ve depresyon semptomlarının olasılığını 35 kat arttırdığı saptanmıştır.

Yu ve ark., (2016) multidisipliner kliniğinde 121 ebeveyn ile yaptıkları çalışmada OSB tanısına sahip olan okul öncesi çocukların Çinli anneleri arasında psikiyatrik bozukluklar ve ağırlıklı olarak duygudurum bozukluklarının yaygın olduğu sonucuna varılmıştır.

Kinnear ve ark., (2016) yaptıkları çalışmada OSB tanısına sahip olan çocukların ailelerinde etiketlenmeyi incelemişlerdir. Simons Vakfı Otizm Araştırma Girişimi'nin (SFARI), Simons Simpleks Koleksiyonuna (SSC) katılan 502 ebeveyne

sorulan bazı sorular ile etiketlenmenin yaşam kalitesi üzerindeki etkisine bakılmıştır. Ebeveynlere, aileler ne ölçüde etiketlenme yaşıyor? Ailelerin yaşadığı etiketlenmenin temel özelliklerinden bazıları nelerdir? Etiketlenme ailelerin OSB tanılı bir çocuğu yetiştirmede ne kadar zorlamaktadır? gibi araştırma soruları sorulmuştur. Araştırmanın sonucunda bunun ailelerin yaşamlarındaki rolü üzerinde etkili olduğu sonucuna varılmıştır.

Ventola ve ark., (2017) OSB tanısına sahip olan çocukların ebeveynlerinin, anksiyeteye sahip ve genel gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin tutumları ile karşılaştırıldığı araştırmada Çocuk Davranış Kontrol Listesi okul çağı versiyonu, Beck Anksiyete Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği ve Ebeveyn Davranışları Ölçeğinden yararlanılmıştır. Araştırmanın katılımcılarını 48 OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynler, 26 genel gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynler, 85 anksiyeteye sahip çocuğu olan ebeveynler oluşturmuştur. Problem davranış sergileyen OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin, çocuklarındaki problem davranışlarına yanıt olarak daha fazla kontrol edici ve daha az bağımsızlığa izin verdiği ortaya konulmaktadır.

Riany ve ark., (2017) yılında yaptığı araştırmada OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynler ile genel gelişim gösteren çocuğa sahip olan ebeveynler karşılaştırıldığında; OSB tanısının ebeveynlerin, ebeveyn-çocuk ilişkilerinin önemli oranda etkilediği, otoriter tutumun diğer ebeveynlere oranla daha az ortaya çıktığı belirtilmektedir.

Broady ve ark., (2017) Sidney ve yeni Güney Galler, Avustralya'nın Güney Kıyısı bölgelerinden 15 bakıcı, bakım deneyimleri ve stigma ile algılanan karşılaşmalar hakkında yarı yapılandırılmış çalışmalarında, bilgi eksikliği, yargı, reddetme ve destek eksikliği olmak üzere etiketlenme deneyiminin dört alanını tanımlamışlardır. Bu alanlar ve bağlamlar, dört alandan etiketlenmeyolu önerisi de dahil olmak üzere, bakıcıların etkilenmelerin nasıl ve nerede hissettikleri hakkında ayrıntılı bir hesap sağlayan bir çerçeve oluşturmuştur.

Cappe ve ark., (2018) OSB tanılı bir çocuğu yetiştiren Fransız Kanadalı ebeveynlerin yaşam kalitesi ve psikososyal faktörlerin etkileri hakkında yaptıkları araştırmada 77 katılımcı algılanan stres, sosyal destek ve kontrol, başa çıkma

stratejileri ve yaşam kalitesini ölçmek için sosyo-biyografik bilgiler ve beş öz değerlendirme ölçeği içeren bir anket doldurmuştur. Araştırmanın sonucunda çocuklarının özerklik düzeyinin, OSB tanısı seviyesinin, ailenin gelirinin yanı sıra, mesleki veya ailesel organizasyonlarındaki değişikliklerin algılanması, ebeveynlerin yaşam kalitesini etkilediği sonucuna varılmıştır.





### 3. GEREÇ ve YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları, verilerin toplanması ve analizine ilişkin bilgilere yer verilmiştir.

#### 3.1. Araştırma Modeli

Bu çalışma, rehabilitasyon merkezlerine devam eden otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip çocukların ebeveynlerin yaşam kalitesinin incelenmesine yönelik nicel bir araştırma olup, tanımlayıcı tarama modeliyle gerçekleştirilecektir.

Bu araştırmada genel tarama yöntemlerinden betimsel yöntem kullanılacaktır. Tarama yöntemi geçmişte veya şuan devam eden durumu olduğu gibi tasvir etmeye çalışan araştırma modelidir. Konudaki olay, kişi veya nesne olduğu gibi anlatılmaya çalışılır. Herhangi bir değiştirme veya etkileme çabasına girilmez (Karasar, 2009).

#### 3.2. Evren ve Örneklem

Bu çalışmanın evrenini, 2020 eğitim-öğretim yılında İstanbul İli, Avrupa Yakasında Gaziosmanpaşa, Fatih ve Bayrampaşa'daki özel eğitim kurumuna devam eden 3-18 yaş arasındaki otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireylerin ebeveynleri ve çalışmanın örneklemini ise bu evrenden elverişli örnekleme yöntemiyle seçilen 287 anne-baba ve çocuğa diğer bakım veren kişilerden oluşturmaktadır. Elverişli örnekleme araştırmacı tarafından ihtiyaç duyulan grup büyüklüğüne ulaşana dek, en ulaşılabilir olan kişilerden örneklemini oluşturmaya veya en ulaşılabilir bir durum, örnek üzerinde çalışma yapmaktadır (Cohen ve Manion, 1989; Ravid, 1994; akt. Büyüköztürk ve ark. 2012 ).

**Tablo 3.1: Demografik Değişkenlerin Sayı ve Yüzde Dağılımları**

|                                  |                       | n   | %    |
|----------------------------------|-----------------------|-----|------|
| Ebeveyn Çocuğa Yakınlık Derecesi | Anne                  | 208 | 72,5 |
|                                  | Baba                  | 53  | 18,5 |
|                                  | Diğer                 | 25  | 8,7  |
|                                  | Toplam                | 286 | 99,7 |
| Ebeveyn Yaş Grubu                | 21-28 yaş             | 31  | 10,8 |
|                                  | 29-36 yaş             | 112 | 39,0 |
|                                  | 37-44 yaş             | 89  | 31,0 |
|                                  | 45-52 yaş             | 40  | 13,9 |
|                                  | 53 ve üstü yaş        | 12  | 4,2  |
|                                  | Toplam                | 284 | 99   |
| Medeni Durum                     | Bekar                 | 23  | 8,0  |
|                                  | Evli                  | 235 | 81,9 |
|                                  | Boşanmış              | 28  | 9,8  |
|                                  | Toplam                | 286 | 99,7 |
| Ebeveyn Eğitim Durumu            | İlköğretim            | 124 | 43,2 |
|                                  | Lise                  | 88  | 30,7 |
|                                  | Üniversite            | 50  | 17,4 |
|                                  | Yüksek Öğrenim        | 25  | 8,7  |
|                                  | Toplam                | 287 | 100  |
| Ebeveyn Çalışma Durumu           | Çalışıyorum           | 102 | 35,5 |
|                                  | Hiç çalışmadım        | 96  | 33,4 |
|                                  | Çalışmayı bıraktım    | 88  | 30,7 |
|                                  | Toplam                | 286 | 99,7 |
| Ebeveyn Gelir Düzeyi             | Asgari ücretten az    | 37  | 12,9 |
|                                  | Asgari ücret          | 96  | 33,4 |
|                                  | Asgari ücretten fazla | 151 | 52,6 |
|                                  | Toplam                | 284 | 99   |
| Ailedeki Çocuk Sayısı            | 0                     | 16  | 5,6  |
|                                  | 1                     | 62  | 21,6 |
|                                  | 2                     | 122 | 42,5 |
|                                  | 3                     | 56  | 19,5 |
|                                  | 4                     | 22  | 7,7  |
|                                  | 5+                    | 8   | 2,8  |
|                                  | Toplam                | 286 | 99,7 |

Çalışmada öncelikle katılımcılara yönelik sosyo-demografik değişkenlerin sayı yüzde dağılımları incelenmiştir. Katılımcıların %72,5'i anne, %18,5'i baba ve %8,7'si çocuğun diğer yakınları olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların %10,8'i 21-28 yaşları, %39'u 29-36 yaşları, %31'i 37-44 yaşları, %13,9'u 45-52 yaşları arasında ve %4,2'si 53 ya da üzeri yaştadır. Katılımcıların %8'i bekar, %81,9'u evli ve %9,8'i boşanmış; %43,2'si ilköğretim mezunu, %30,7'si lise mezunu, %17,4'ü üniversite mezunu ve %8,7'si yüksek öğrenim mezunu; %35,5'i çalıştığını, %33,4'ü hiç çalışmadığını, %30,7'si çalışmayı bıraktığını bildirmiştir. Ayrıca katılımcıların 12,9'u asgari ücretten az düşük maaş aldığını, %33,4'ü asgari ücret düzeyinde maaş aldığını ve %52,4'ü asgari ücretten daha fazla maaş aldığını; %5,6'sı evde çocuk olmadığını, %21,6'sı bir çocuk olduğunu, %42,5'i iki çocuk olduğunu, %19,5'i üç çocuk olduğunu, %7,7'si dört çocuk olduğunu ve %2,8'si beş ya da daha fazla çocuk olduğunu belirtmiştir (Bkz. Tablo 3.1).

**Tablo 3.2: Çocuk Demografik Bilgileri Frekans Tablosu**

| Demografik Değişken Gruplar |                     |                                                    | n   | %    |
|-----------------------------|---------------------|----------------------------------------------------|-----|------|
| Çocuğun Daha Önce           | Almış Olduğu Süresi | 1 yıldan daha az                                   | 62  | 21,6 |
|                             |                     | 1-5 yıl arası                                      | 122 | 42,5 |
|                             |                     | 5 yıldan fazla                                     | 101 | 35,2 |
|                             |                     | Toplam                                             | 285 | 99,3 |
| Çocuğun Cinsiyeti           |                     | Erkek                                              | 160 | 55,7 |
|                             |                     | Kız                                                | 122 | 42,5 |
|                             |                     | Toplam                                             | 282 | 98,3 |
|                             |                     |                                                    |     |      |
| OSB Tanı Derecesi           |                     | Hafif derecede OSB                                 | 141 | 49,1 |
|                             |                     | Orta derecede OSB                                  | 86  | 30,0 |
|                             |                     | Ağır derecede OSB                                  | 58  | 20,2 |
|                             |                     | Toplam                                             | 285 | 99,3 |
| Varolan Yetersizlik         | İkinci              | Zihinsel gelişim yetersizlik                       | 55  | 19,2 |
|                             |                     | Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu        | 66  | 23,0 |
|                             |                     | Fiziksel ve ortopedik yetersizlik                  | 22  | 7,7  |
|                             |                     | Özgül öğrenme güçlüğü                              | 26  | 9,1  |
| İfade Becerisi              | Edici İletişim      | Toplam                                             | 169 | 58,9 |
|                             |                     | Bir veya daha fazla sözcük ile kendini ifade eder. | 116 | 40,4 |
|                             |                     | Jest, mimik veya görseller ile kendini ifade eder. | 90  | 31,4 |
|                             |                     | Rahat bir şekilde kendini ifade eder.              | 80  | 27,9 |
|                             |                     | Toplam                                             | 286 | 99,7 |

Çalışmada çocuklara ilişkin demografik bilgilerde incelenmiştir. Buna göre otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların %21,6'sı bir yıldan az, %42,5'i 1-5 yıl arası, %35,2'si beş yıldan fazla eğitim almıştır. Bu çocukların %55,7'si erkek, %42,5'i kızdır. Diğer taraftan çocukların %49,1'i hafif derecede OSB tanılı, %30'u orta derecede OSB tanılı ve %20,2'si ağır derecede OSB tanısı almıştır. Çocukların %19,2'si zihinsel gelişim yetersizlik, %23'ü dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu, %7,7'si fiziksel ve ortopedik yetersizlik ve %9,1'i özgül öğrenme güçlüğü tanısı da almışlardır. Son olarak çocukların 40,4'ü bir veya daha fazla sözcükle, %31,4'ü jest, mimik ve görseller ile ve %27,9'u rahat bir şekilde kendini ifade etmektedirler (Bkz. Tablo 3.2)

### 3.3. Veri Toplama Araçları

Bu araştırmada otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesini belirlemek amacıyla, Eapen ve arkadaşları tarafından geliştirilen, Gürbüz Özgür, Aksu, Eser (2017) tarafından Türkçe'ye uyarlanarak güvenilirlik ve geçerlik çalışmaları yapılan "Otizmde Yaşam Kalitesi Anne Baba Sürümü" ölçeği veri toplama aracı olarak kullanılmıştır (Eapen ve ark., 2014; Özgür ve ark., 2017). Ayrıca araştırmaya dahil edilen ebeveynlerin ve otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan çocukların demografik özelliklerini belirlemek amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanan "Demografik Bilgi Formu" kullanılmıştır.

### **3.3.1. Demografik Bilgi Formu**

Kişisel bilgi formu araştırmaya dahil edilen öğrencilerin ve velilerinin demografik bilgilerini belirlemek amacı ile araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Demografik Bilgi Formu'nda; ebeveynin yaşı, ebeveynin çocuğa yakınlık derecesi, ebeveynin eğitim durumu, ebeveynin medeni durumu, ebeveynin çalışma durumu, ebeveynin gelir düzeyi, ailedeki çocuk sayısı gibi ebeveynlere ait değişkenler ve çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti, çocuğun daha önce almış olduğu eğitim süresi, çocuğun otizm spektrum bozukluğu tanı derecesi, çocuğun varolan ikinci yetersizliği, çocuğun ifade edici iletişim beceri derecesi gibi çocuklara ait değişkenler yer almaktadır.

### **3.3.2. Otizmde Yaşam Kalitesi Anne Baba Sürümü Ölçeği**

Ebeveyn yaşam kalitesinin belirlenmesi amacıyla veriler, Eapen ve arkadaşları tarafından geliştirilen, Gürbüz Özgür, Aksu, Eser (2017) tarafından Türkçe'ye uyarlanarak güvenirlik ve geçerlik çalışmaları yapılmış olan “Otizmde Yaşam Kalitesi Anne Baba Sürümü” ölçeği ile toplanmıştır (Eapen ve ark., 2014; Özgür ve ark., 2017).

Ölçek iki bölümden oluşmaktadır. Bölüm A olarak adlandırılan bölümde ebeveynler kendi yaşam kalitelerini değerlendirirken, Bölüm B olarak adlandırılan bölümde ise otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip çocukların ebeveynlerinin durumlarını dikkate alarak kendilerinin yaşam kalitelerini değerlendirmektedir. Ölçek yalnızca anne-babalara değil, “diğer” olarak belirtilen otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların başka yakınlarına da uygulanmaktadır. Her iki bölüm içinde yüksek puan, yaşam kalitesinin yüksek olduğu, düşük puan ise yaşam kalitesinin düşük olduğunu ifade etmektedir. A bölümünde 28 madde, B bölümünde 20 madde bulunmaktadır. Her iki bölümde de her bir madde beşli likert tipi değerlendirme ile cevaplanmaktadır.

Gürbüz ve arkadaşları tarafından geliştirilen ölçeğin sonuçlarına göre; A bölümü Cronbach Alpha sonucu 0.93, B bölümü Cronbach Alpha sonucu 0.94 şeklindedir (Özgür, Aksu ve Eser, 2017). Yapılan bu çalışma sonucuna göre ise; A bölümünün

Cronbach Alpha sonucu 0.94, B bölümünün Cronbach Alpha sonucu 0.92 olarak bulunmuştur.

### **3.4. Verilerin Toplanması**

Verilerin toplanması aşamasında öncelikle etik kurul izni alınmıştır. Sonrasında valilik izni alınmış ve verilerin toplanacağı özel eğitim kurumlarının idarecilerine çalışma hakkında bilgi verilmiştir. İdarecilerin, öğretmenlerin ve velilerin gönüllü katılımıyla öğretmenler aracılığıyla gönderilen Onam formuyla birlikte, Demografik Bilgi Formu ve Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip çocukların ebeveynleri tarafından doldurulması sağlanmıştır. Araştırmada ölçeklerin elde edilme süresi 4 hafta olarak belirlenmiş ve uygulanmıştır.

### **3.5. Verilerin Analizi**

Verilerin analizinde, sosyo-demografik değişkenlerin sayı ve yüzde dağılımlarını belirlemek için frekans analizi, nicel sürekli değişkenlerin betimleyici istatistikleri, gruplar arası karşılaştırılmalarda normal dağılım varsayımlarının karşılandığı durumda parametrik, karşılanmadığı durumda ise non parametrik testler yapılmıştır. Grup puanlarının karşılaştırılmasında bağımsız örneklem t testi, tek yönlü varyans analizi (ANOVA) ve Kruskal Wallis analizleri yapılmıştır. Ayrıca gruplar arasında farklılıkların gözlendiği durumda hangi grubun puan ortalamasının diğerinden düşük ya da yüksek olduğunu belirlemek amacıyla Duncanposthoc çoklu karşılaştırma testi ve Tamhane T3 posthoc çoklu aralık testti kullanılmıştır. Son olarak verilerin analizinde SPSS Windows sürüm 24.0 paket programı kullanılmıştır.

#### 4. BULGULAR

Çalışmanın bu aşamasında sosyo-demografik özelliklerin sayı ve yüzde dağılımları, kullanılan ölçeğin betimleyici istatistikleri ile iç tutarlılık güvenirlik katsayılarının sonuçları ve ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre A bölümü ve B bölümü puanlarının karşılaştırılma sonuçları sunulmuştur.

**Tablo 4.1: Ölçek Puanlarının Betimleyici İstatistikleri ve İç Tutarlılık Güvenirlik Katsayıları**

| Ölçek Puanları     | n   | Min. | Max. | Ort.   | Ss     |
|--------------------|-----|------|------|--------|--------|
| A Bölümü (a=0,949) | 287 | 33   | 133  | 81,428 | 18,784 |
| B Bölümü (a=0,936) | 287 | 20   | 96   | 63,048 | 15,971 |

Çalışmada öncelikle kullanılan ölçeklerin betimleyici istatistikleri ve Cronbach alfa iç tutarlılık güvenirlik katsayıları hesaplanmıştır. Otizmde Yaşam Kalite Ölçeği A bölümü için 0,949, B bölümü için 0,936 düzeyinde iç tutarlılık güvenirlik katsayıları hesaplanmıştır. Ayrıca A Bölümü'nden alınan en küçük değer 33, en büyük değer 133 iken B bölümü'nden en küçük 20, en büyük 96 olarak gerçekleşmiştir (Bkz. Tablo 3.3).

Çalışmada bu aşamadan sonra çalışmanın temel amacına uygun olarak Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği A ve B bölümlerinin toplam puan ortalamaları ayrı ayrı sosyo-demografik değişken gruplarına göre tek yönlü varyans analizi (ANOVA), Kruskal Wallis ve t testleri kullanılarak karşılaştırılmıştır.

**Tablo 4.2: Ebeveyn Çocuğa Yakınlık Derecesine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması**

| Ölçek Puanları | Ebeveyn Çocuğa Yakınlık Derecesi |              |               | F     | p    |
|----------------|----------------------------------|--------------|---------------|-------|------|
|                | Anne<br>n=208                    | Baba<br>n=53 | Diğer<br>n=25 |       |      |
|                | Ortalama±Ss                      |              |               |       |      |
| <b>Bölüm A</b> | 78.85±16.99                      | 82.20±12.64  | 76.77±14.45   | 1.281 | .287 |
| <b>Bölüm B</b> | 63.28±16.37                      | 64.77±15.19  | 63.20±12.16   | 0.271 | .824 |

Ebeveyn çocuğa yakınlık derecesi gruplarının Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm A ve Bölüm B toplam puan ortalamaları tek yönlü varyans analizi ile

karşılaştırılmıştır. Yapılan analiz sonuçlarına göre ebeveyn çocuğa yakınlık derecesi gruplarının Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında ( $F(2.283)=1.281$ ;  $p>0.05$ ) ve Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında ( $F(2.283)=0.271$ ;  $p>0.05$ ) istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir (Bkz. Tablo 4.1).

**Tablo 4.3: Ebeveyn Yaş Grubu Değişkenine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması**

| Ölçek Puanları | Ebeveyn Yaş Grubu        |                          |                          |                          |                          | F     | p    |
|----------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|-------|------|
|                | 21-28 yaş<br>n=33        | 29-36 yaş<br>n=112       | 37-44 yaş<br>n=89        | 45-52 yaş<br>n=40        | 53+ yaş<br>n=12          |       |      |
|                | Ortalama±Ss              |                          |                          |                          |                          |       |      |
| Bölüm A        | 78.00±13.84              | 81.78±16.21              | 79.32±16.00              | 76.43±16.67              | 68.80±15.55              | 2.363 | .053 |
| Bölüm B        | 64.45±11.50 <sup>b</sup> | 65.20±15.58 <sup>b</sup> | 63.80±16.28 <sup>b</sup> | 61.88±15.50 <sup>b</sup> | 49.44±20.02 <sup>a</sup> | 2.919 | .022 |

b>a: Farklı harfler istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir.

Katılımcı yaşlarına göre oluşturulan grupların Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm A ve Bölüm B toplam puan ortalamaları tek yönlü varyans analizi ile karşılaştırılmıştır. Yapılan analiz sonuçlarına göre yaş gruplarının Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur;  $F(4.279)=2.363$ ;  $p>0.05$ ). Buna karşın yaş gruplarının Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır;  $F(4.279)=2.919$ ;  $p<0.05$ . DUNCAN posthoc çoklu karşılaştırma testi sonuçlarına göre 53 yaş ve üstünde olan grubun Bölüm B puan ortalaması diğer dört grubun puan ortalamasından daha düşüktür. Ancak 21-28, 29-36, 37-44 ve 45-52 yaş gruplarının Bölüm B puan ortalamaları arasında herhangi bir farklılık yoktur (Bkz. Tablo 4.2).

**Tablo 4.4: Ebeveyn Medeni Durumuna Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması**

| Ölçek Puanları | Ebeveyn Medeni Durum |               |                  | F     | p    |
|----------------|----------------------|---------------|------------------|-------|------|
|                | Bekar<br>n=23        | Evli<br>n=235 | Boşanmış<br>n=28 |       |      |
|                | Ortalama±Ss          |               |                  |       |      |
| Bölüm A        | 75.15±15.42          | 80.07±16.31   | 74.40±13.89      | 2.337 | .098 |
| Bölüm B        | 61.76±10.53          | 63.51±16.57   | 64.29±13.36      | 0.171 | .843 |

Medeni durum gruplarının Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm A ve Bölüm B toplam puan ortalamaları tek yönlü varyans analizi ile karşılaştırılmıştır. Yapılan analiz sonuçlarına göre medeni durum gruplarının Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında ( $F(2.283)=2.337$ ;  $p>0.05$ ) ve Bölüm B toplam puan ortalamaları

arasında ( $F(2.283)=0.171$ ;  $p>0.05$ ) istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur (Bkz. Tablo 4.3).

**Tablo 4.5: Ebeveyn Eğitim Durumuna Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması**

| Ölçek Puanları | Ebeveyn Eğitim Durumu    |                          |                          |                          | F      | p    |
|----------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------|------|
|                | İlköğretim<br>n=124      | Lise<br>n=88             | Üniversite<br>n=50       | Yüksek Öğrenim<br>n=25   |        |      |
|                | Ortalama±Ss              |                          |                          |                          |        |      |
| Bölüm A        | 74.10±15.98 <sup>a</sup> | 78.49±15.71 <sup>a</sup> | 86.05±12.36 <sup>b</sup> | 93.27±11.98 <sup>b</sup> | 15.626 | .001 |
| Bölüm B        | 60.41±16.23 <sup>a</sup> | 64.26±16.33 <sup>c</sup> | 67.50±14.30 <sup>c</sup> | 67.80±12.20 <sup>c</sup> | 3.404  | .018 |

c>b>a: Farklı harfler istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir.

Eğitim durumu gruplarının Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm A ve Bölüm B toplam puan ortalamaları tek yönlü varyans analizi ile karşılaştırılmıştır. Eğitim durumu gruplarının Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır;  $F(3.282)=15.626$ ;  $p<0.01$ . DUNCAN post-hoc çoklu karşılaştırma testi sonuçlarına göre üniversite mezunu ve yüksek öğrenim mezunu gruplarının Bölüm A puan ortalaması ilköğretim ve lise gruplarının puan ortalamasından daha yüksektir. Diğer grupların Bölüm A puan ortalamaları arasında herhangi bir farklılık yoktur. Benzer şekilde eğitim durumu gruplarının Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır;  $F(3.282)=3.404$ ;  $p<0.05$ . DUNCAN post-hoc çoklu karşılaştırma testi sonuçlarına göre üniversite mezunu ve yüksek öğrenim mezunu gruplarının Bölüm B puan ortalaması ilköğretim grubunun puan ortalamasından daha yüksektir. Diğer grupların Bölüm B puan ortalamaları arasında herhangi bir farklılık yoktur (Bkz. Tablo 4.4).

**Tablo 4.6: Ebeveyn Çalışma Durumuna Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması**

| Ölçek Puanları | Ebeveyn Çalışma Durumu   |                          |                            | F      | p    |
|----------------|--------------------------|--------------------------|----------------------------|--------|------|
|                | Çalışıyorum<br>n=102     | Hiç Çalışmadım<br>n=96   | Çalışmayı Bıraktım<br>n=88 |        |      |
|                | Ortalama±Ss              |                          |                            |        |      |
| Bölüm A        | 84.10±12.84 <sup>c</sup> | 72.94±18.02 <sup>a</sup> | 80.59±15.17 <sup>b</sup>   | 13.373 | .001 |
| Bölüm B        | 67.90±13.82 <sup>b</sup> | 59.26±16.83 <sup>a</sup> | 63.28±15.48 <sup>a</sup>   | 7.820  | .000 |

c>b>a: Farklı harfler istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir.

Çalışma durumu gruplarının Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm A ve Bölüm B toplam puan ortalamaları tek yönlü varyans analizi ile karşılaştırılmıştır.



Çalışma durumu gruplarının Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır;  $F(2,283)=13.373$ ;  $p<0.01$ . DUNCAN post-hoc çoklu karşılaştırma testi sonuçlarına göre çalışan grubun Bölüm A puan ortalaması hiç çalışmayan ve çalışmayı bırakan grupların puan ortalamasından daha yüksektir. Benzer şekilde çalışmayı bırakan grubun Bölüm A puan ortalaması da hiç çalışmayan grubun puan ortalamasından daha yüksektir. Çalışma durumu gruplarının Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır;  $F(2,283)=7.820$ ;  $p<0.001$ . DUNCAN post-hoc çoklu karşılaştırma testi sonuçlarına göre çalışan grubun Bölüm B puan ortalaması hiç çalışmayan grubun puan ortalamasından daha yüksekken diğer grupların Bölüm B puan ortalamaları arasında bir farklılık gözlenmemiştir (Bkz. Tablo 4.5).

**Tablo 4.7: Ebeveyn Gelir Düzeyine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği- Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması**

| Ölçek Puanları | Ebeveyn Gelir Düzeyi     |                          |                          | Ki-kare | p    |
|----------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---------|------|
|                | Asgari Ücretten Az       | Asgari Ücret             | Asgari ücretten Fazla    |         |      |
|                | n=37                     | n=96                     | n=151                    |         |      |
|                | Ortalama±Ss              |                          |                          |         |      |
| Bölüm A        | 67.58±13.92 <sup>a</sup> | 74.00±16.39 <sup>b</sup> | 85.60±13.53 <sup>c</sup> | 53.583  | .001 |
| Bölüm B        | 56.74±15.50 <sup>a</sup> | 62.30±16.04 <sup>a</sup> | 65.89±15.41 <sup>b</sup> | 9.082   | .011 |

c>b>a: Farklı harfler istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir.

Ebeveyn gelir düzeyi gruplarının Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm A ve Bölüm B toplam puan ortalamaları Kruskal Wallis testi ile karşılaştırılmıştır. Gelir düzeyi gruplarının Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır;  $KW=53,583$ ;  $p<0,01$ . Tamhane T3posthoc çoklu aralık testi sonuçlarına göre asgari ücretten fazla maaş alan grubun Bölüm A puan ortalaması diğer iki grubun puan ortalamasından daha yüksektir. Ancak asgari ücret düzeyinde maaş alan grubun Bölüm A puan ortalaması ile asgari ücretten daha düşük maaş grubun puan ortalaması arasında anlamlı bir farklılık yoktur. Gelir düzeyi gruplarının Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır;  $KW=9,082$ ;  $p<0,5$ . Tamhane T3 posthoc çoklu aralık testi sonuçlarına göre asgari ücretten fazla maaş alan grubun Bölüm B puan ortalaması asgari ücretten daha düşük maaş grubun puan ortalamasından daha yüksekken diğer grupların Bölüm B puan ortalamaları arasında bir farklılık yoktur (Bkz. 4.6).

**Tablo 4.8: Ailedeki Çocuk Sayısına Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması**

| Ölçek Puanlar  | Ailedeki Çocuk Sayısı |             |             |             |             |             | Ki-kare | p    |
|----------------|-----------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|---------|------|
|                | 0<br>n=16             | 1<br>n=65   | 2<br>n=12   | 3<br>n=56   | 4<br>n=22   | 5+<br>n=8   |         |      |
|                | Ortalama±Ss           |             |             |             |             |             |         |      |
| <b>Bölüm A</b> | 75.56±16.48           | 80.93±14.09 | 78.83±14.92 | 82.95±19.77 | 72.95±15.63 | 69.99±16.45 | 8.638   | .124 |
| <b>Bölüm B</b> | 59.44±16.42           | 63.51±17.53 | 65.34±14.49 | 63.44±17.37 | 57.59±15.20 | 60.30±7.99  | 5.899   | .316 |

Ailedeki çocuk sayısı gruplarının Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm A ve Bölüm B toplam puan ortalamaları tek yönlü Kruskal Wallis testi ile karşılaştırılmıştır. Yapılan analiz sonuçlarına göre ailedeki çocuk sayısı gruplarının Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında (KW=8.638;  $p>0.05$ ) ve Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında (KW=5.899;  $p>0.05$ ) istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir (Bkz. Tablo 4.7).

**Tablo 4.9: Çocuğun Daha Önce Almış Olduğu Eğitim Süresine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması**

| Ölçek Puanları | Çocuğun Daha Önce Almış Olduğu Eğitim Süresi |                        |                         | F     | p    |
|----------------|----------------------------------------------|------------------------|-------------------------|-------|------|
|                | 1 yıldan daha az<br>n=62                     | 1-5 yıl arası<br>n=122 | 5 yıldan fazla<br>n=101 |       |      |
|                | Ortalama±Ss                                  |                        |                         |       |      |
| <b>Bölüm A</b> | 80.58±16.57                                  | 78.43±15.55            | 78.90±16.37             | 0.374 | .688 |
| <b>Bölüm B</b> | 64.49±12.84                                  | 64.07±15.13            | 61.83±18.20             | 0.752 | .472 |

Çocuğun daha önce aldığı eğitim süresine göre oluşturulan grupların Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm A ve Bölüm B toplam puan ortalamaları tek yönlü varyans analizi ile karşılaştırılmıştır. Yapılan analiz sonuçlarına göre eğitim yılı gruplarının Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında ( $F(2.283)=0.374$ ;  $p>0.05$ ) ve Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında ( $F(2.283)=0.752$ ;  $p>0.05$ ) istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunamamıştır (Bkz. Tablo 4.8).

**Tablo 4.10: Çocuğun Cinsiyetine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması**

| Ölçek Puanları | Çocuğun Cinsiyeti |                | t     | p    |
|----------------|-------------------|----------------|-------|------|
|                | Erkek<br>n=160    | Kadın<br>n=122 |       |      |
|                | Ortalama±Ss       |                |       |      |
| Bölüm A        | 78.79±15.59       | 79.15±16.84    | 0.183 | .855 |
| Bölüm B        | 63.64±16.07       | 62.93±15.74    | 0.371 | .711 |

Çocuğun cinsiyetine göre katılımcıların Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm A ve Bölüm B toplam puan ortalamaları bağımsız örneklem t testi analizi ile karşılaştırılmıştır. Yapılan analiz sonuçlarına göre cinsiyet grupları açısından katılımcıların Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında ( $t(280)=0.183$ ;  $p>0.05$ ) ve Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında ( $t(280)=0.371$ ;  $p>0.05$ ) istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır (Bkz. Tablo 4.9).

**Tablo 4.11: Çocuğun Otizm Spektrum Bozukluğu Tanı Derecesine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması**

| Ölçek Puanları | Çocuğun OSB Tanı Derecesi |                          |                          | Ki-kare | p    |
|----------------|---------------------------|--------------------------|--------------------------|---------|------|
|                | Hafif Dereceli OSB        | Orta Dereceli OSB        | Ağır Dereceli OSB        |         |      |
|                | n=141                     | n=86                     | n=58                     |         |      |
| Ortalama±Ss    |                           |                          |                          |         |      |
| Bölüm A        | 81.63±16.60 <sup>b</sup>  | 78.93±14.39 <sup>b</sup> | 72.88±15.63 <sup>a</sup> | 9.892   | .007 |
| Bölüm B        | 71.39±12.03 <sup>c</sup>  | 59.66±13.71 <sup>b</sup> | 49.63±15.64 <sup>a</sup> | 84.269  | .001 |

c>b>a: Farklı harfler istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir.

Çocuğun otizm spektrum bozukluğu tanı derecesine göre katılımcıların Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm A ve Bölüm B toplam puan ortalamaları Kruskal Wallis testi ile karşılaştırılmıştır. OSB tanı derecesi gruplarına göre katılımcıların Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır;  $KW=9.892$ ;  $p<0.01$ . Tamhane T3 posthoc çoklu aralık testi sonuçlarına göre hafif ve orta derecede otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğu olan grubun Bölüm A puan ortalaması ağır derecede otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğu olan grubun puan ortalamasından daha yüksektir. Diğer grupların Bölüm A puan ortalamaları arasında farklılık olmadığı belirlenmiştir. Benzer şekilde OSB tanı derecesi gruplarına göre katılımcıların Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır;

KW=84,269;  $p<0,01$ . Tamhane T3 posthoc çoklu aralık testi sonuçlarına göre hafif derecede OSB tanısı almış çocuğu olan grubun Bölüm B puan ortalaması orta ve ağır derecede OSB tanısı almış çocuğu olan grupların puan ortalamasından daha yüksektir. Ayrıca orta derecede OSB tanısı almış çocuğu olan grubun Bölüm B puan ortalaması da ağır derecede OSB tanısı almış çocuğu olan grubun puan ortalamasından daha yüksektir (Bkz. Tablo 4.10).

**Tablo 4.12: Çocuğun Varolan İkinci Yetersizliğine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması**

| Ölçek Puanları | Çocuğun Varolan İkinci Yetersizliği   |                                                     |                                           |                               | Ki-kare | P           |
|----------------|---------------------------------------|-----------------------------------------------------|-------------------------------------------|-------------------------------|---------|-------------|
|                | Zihinsel gelişim yetersizliği<br>n=55 | Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu<br>n=66 | Fiziksel ve ortopedik yetersizlik<br>n=22 | Özgül öğrenme güçlüğü<br>n=26 |         |             |
|                | Ortalama±Ss                           |                                                     |                                           |                               |         |             |
| <b>Bölüm A</b> | 78.20±16.48                           | 78.04±16.43                                         | 73.93±15.76                               | 77.72±14.41                   | 0.842   | .839        |
| <b>Bölüm B</b> | 57.58±16.31 <sup>a</sup>              | 64.60±14.80 <sup>a</sup>                            | 54.88±14.18 <sup>a</sup>                  | 71.92±13.49 <sup>b</sup>      | 21.22   | <b>.001</b> |

c>b>a: Farklı harfler istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir.

Çocuğun varolan ikinci bir yetersizliğine göre katılımcıların Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm A ve Bölüm B toplam puan ortalamaları tek yönlü Kruskal Wallis testi ile karşılaştırılmıştır. Yapılan analiz sonuçlarına göre varolan ikinci bir yetersizlik açısından katılımcıların Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur; (KW=0.842;  $p>0.05$ ). Buna karşın varolan ikinci bir yetersizlik açısından katılımcıların Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır; (KW=21.22;  $p<0.01$ ). DUNCAN post-hoc çoklu karşılaştırma testi sonuçlarına göre ikincil yetersizliği özgül öğrenme güçlüğü olan grubun Bölüm B puan ortalaması fiziksel ve zihinsel gelişim yetersizliği gruplarından daha yüksektir. Ancak diğer grupların Bölüm B puan ortalamaları arasında herhangi bir farklılık yoktur (Bkz. Tablo 4.11).

**Tablo 4.13: Çocuğun İfade Edici İletişim Becerisine Göre Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü Toplam Puan Karşılaştırılması**

| Ölçek Puanları | İfade Edici İletişim Becerisi                              |                                                         |                                              | F      | p           |
|----------------|------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|----------------------------------------------|--------|-------------|
|                | Bir veya daha fazla sözcük ile kendini ifade eder<br>n=116 | Jest, mimik ve görseller ile kendini ifade eder<br>n=90 | Rahat bir şekilde kendini ifade eder<br>n=80 |        |             |
|                | Ortalama±Ss                                                |                                                         |                                              |        |             |
| <b>Bölüm A</b> | 78.73±14.66 <sup>b</sup>                                   | 75.96±16.73 <sup>a</sup>                                | 83.22±16.66 <sup>c</sup>                     | 4.48   | <b>.012</b> |
| <b>Bölüm B</b> | 65.50±13.73 <sup>b</sup>                                   | 53.79±15.78 <sup>a</sup>                                | 71.20±13.23 <sup>c</sup>                     | 33.571 | <b>.001</b> |

c>b>a: Farklı harfler istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermektedir.

Çocuğun ifade edici iletişim beceri değişkenine göre katılımcıların Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği Bölüm A ve Bölüm B toplam puan ortalamaları tek yönlü varyans analizi ile karşılaştırılmıştır. Yapılan analiz sonuçlarına göre çocuğun ifade edici iletişim becerisi açısından katılımcıların Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır;  $F(2,283)=4.48$ ;  $p<0.05$ . DUNCAN post-hoc çoklu karşılaştırma testi sonuçlarına göre rahat bir şekilde kendini ifade eden grubun Bölüm A puan ortalaması diğer iki gruptan daha yüksektir. Ayrıca çocuğu kendini jest, mimik ve görseller ile ifade eden grubun Bölüm A puan ortalamasında çocuğu kendini bir veya daha fazla sözcükle ifade eden grubun puan ortalamasından daha yüksektir. Benzer şekilde çocuğun ifade edici iletişim becerisi açısından katılımcıların Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır;  $F(2,283)=33.571$ ;  $p<0.01$ . DUNCAN post-hoc çoklu karşılaştırma testi sonuçlarına göre rahat bir şekilde kendini ifade eden grubun Bölüm B puan ortalaması diğer iki gruptan daha yüksektir. Ayrıca çocuğu kendini jest, mimik ve görseller ile ifade eden grubun Bölüm B puan ortalamasında çocuğu kendini bir veya daha fazla sözcükle ifade eden grubun puan ortalamasından daha yüksektir (Bkz. Tablo 4.12).

## 5.SONUÇ, TARTIŞMA ve ÖNERİLER

### 5.1. Sonuç

Özel eğitim kurumuna devam eden 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan bireylerin ebeveynlerinin yaşam kalitelerini ortaya koymak amacıyla yapılan bu çalışmada elde edilen sonuçlar incelendiğinde;

Ebeveyn çocuğa yakınlık derecesi değişkenine göre Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında ve Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir.

Ebeveyn yaş grubu değişkenine göre yaş gruplarının Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur. Buna karşın yaş gruplarının Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır. 53 yaş ve üstünde olan grubun Bölüm B puan ortalaması diğer dört grubun puan ortalamasından daha düşüktür. Ancak 21-28, 29-36, 37-44 ve 45-52 yaş gruplarının Bölüm B puan ortalamaları arasında herhangi bir farklılık yoktur.

Ebeveyn medeni durum değişkenine göre medeni durum gruplarının Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında ve Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur.

Ebeveyn eğitim durumu değişkenine göre Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır. Üniversite mezunu ve yüksek öğrenim mezunu gruplarının Bölüm A puan ortalaması ilköğretim ve lise gruplarının puan ortalamasından daha yüksektir. Diğer grupların Bölüm A puan ortalamaları arasında herhangi bir farklılık yoktur. Benzer şekilde eğitim durumu gruplarının Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır. Üniversite mezunu ve yüksek öğrenim mezunu gruplarının Bölüm B puan ortalaması ilköğretim grubunun puan ortalamasından daha yüksektir. Diğer grupların Bölüm B puan ortalamaları arasında herhangi bir farklılık yoktur.

Ebeveyn çalışma durumu değişkenine göre Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır. Çalışan grubun

Bölüm A puan ortalaması hiç çalışmayan ve çalışmayı bırakan grupların puan ortalamasından daha yüksektir. Benzer şekilde çalışmayı bırakan grubun Bölüm A puan ortalaması da hiç çalışmayan grubun puan ortalamasından daha yüksektir. Çalışma durumu gruplarının Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır. Çalışan grubun Bölüm B puan ortalaması hiç çalışmayan grubun puan ortalamasından daha yüksekken diğer grupların Bölüm B puan ortalamaları arasında bir farklılık gözlenmemiştir.

Ebeveyn gelir düzeyi değişkenine göre Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır. Asgari ücretten fazla maaş alan grubun Bölüm A puan ortalaması diğer iki grubun puan ortalamasından daha yüksektir. Benzer şekilde asgari ücret düzeyinde maaş alan grubun Bölüm A puan ortalaması da asgari ücretten daha düşük maaş alan grubun puan ortalamasından daha yüksektir. Gelir düzeyi gruplarının Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır. Asgari ücretten fazla maaş alan grubun Bölüm B puan ortalaması asgari ücretten daha düşük maaş grubun puan ortalamasından daha yüksekken diğer grupların Bölüm B puan ortalamaları arasında bir farklılık yoktur.

Ailedeki çocuk sayısı değişkenine göre Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında ve Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir.

Çocuğun daha önce almış eğitim süresi değişkenine göre Bölüm A ve Bölüm B toplam puan ortalamaları analiz sonuçlarına göre eğitim yılı gruplarının Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında ve Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunamamıştır.

Çocuğun cinsiyeti değişkenine göre yapılan analiz sonuçlarına göre cinsiyet grupları açısından katılımcıların Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında ve Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunamamıştır.

Çocuğun otizm spektrum bozukluğu tanı derecesi değişkenine göre katılımcıların Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır. Hafif ve orta derecede OSB tanı derecesi almış çocuğu olan

ebeveynlerin Bölüm A puan ortalaması ağır derecede OSB tanısı almış çocuğu olan ebeveynlerin puan ortalamasından daha yüksektir. Diğer grupların Bölüm A puan ortalamaları arasında farklılık olmadığı belirlenmiştir. Benzer şekilde OSB tanı derecesi gruplarına göre katılımcıların Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır. Hafif derecede OSB tanısı almış çocuğu olan grubun Bölüm B puan ortalaması orta ve ağır derecede OSB tanısı almış çocuğu olan grupların puan ortalamasından daha yüksektir. Ayrıca orta derecede OSB tanısı almış çocuğu olan grubun Bölüm B puan ortalaması da ağır derecede OSB tanısı almış çocuğu olan grubun puan ortalamasından daha yüksektir.

Çocuğun varolan ikinci yetersizliğine göre katılımcıların göre varolan ikinci yetersizlik açısından katılımcıların Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur. Buna karşın varolan ikinci yetersizlik açısından katılımcıların Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır. İkincil yetersizlik özgül öğrenme güçlüğü olan grubun Bölüm B puan ortalaması fiziksel ve zihinsel gelişim yetersizliği olan gruplardan daha yüksektir. Ancak diğer grupların Bölüm B puan ortalamaları arasında herhangi bir farklılık yoktur.

Çocuğun ifade edici iletişim beceri derecesi değişkenine göre katılımcıların Bölüm A toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır. Rahat bir şekilde kendini ifade eden grubun Bölüm A puan ortalaması diğer iki gruptan daha yüksektir. Ayrıca çocuğu kendini jest, mimik veya görseller ile ifade eden grubun Bölüm A puan ortalamasında çocuğu kendini bir veya daha fazla sözcükle ifade eden grubun puan ortalamasından daha yüksektir. Benzer şekilde çocuğun ifade edici iletişim beceri değişkeni açısından katılımcıların Bölüm B toplam puan ortalamaları arasında da istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık vardır. Rahat bir şekilde kendini ifade eden grubun Bölüm B puan ortalaması diğer iki gruptan daha yüksektir. Ayrıca çocuğun kendini jest, mimik veya görseller ile ifade eden grubun Bölüm B puan ortalamasında çocuğun kendini bir veya daha fazla sözcükle ifade eden grubun puan ortalamasından daha yüksektir.

A ve B olmak üzere 2 bölümden oluşan bu çalışma sonucuna göre; A bölümünün Cronbach Alpha sonucu 0.94, B bölümünün Cronbach Alpha sonucu 0.92 olarak bulunmuştur.



## 5.2. Tartışma

Özel eğitim kurumuna devam eden 3-18 yaş arası otizm spektrum bozukluğu tanısına sahip olan bireylerin ebeveynlerinin yaşam kalitelerini ortaya koymak amacıyla yapılan bu çalışmada “Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği-Ebeveyn Sürümü” ve “Demografik Bilgi Formu” kullanılarak elde edilen bulgular aşağıda tartışılarak yorumlanmıştır.

*Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısına Sahip Çocuğu Olan Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Ölçeği Demografik Değişkenlere Göre Tartışılması;*

Çocuğa yakınlık derecesine göre; çalışmada ilk olarak katılımcıların çocuğa yakınlık derecelerine göre yaşam kaliteleri incelenmiştir. Çalışma bulgularına göre çocuğa yakınlık derecesine bağlı olarak ebeveynlerin yaşam kalitelerinin farklılaşmadığı gözlenmiştir. Yaşam kalitesinin çocuğa yakınlık derecesine göre farklılaşıp farklılaşmadığını inceleyen araştırmalar farklı sonuçlar raporlamışlardır. OSB tanısına sahip çocuğu olan anne ve babaların yaşam kalitesi üzerine kaygı ve depresyon düzeylerinin karşılaştırıldığı bir çalışmada annelerin babalara göre kaygı ve depresyon düzeyleri daha yüksek bulunmuştur (Fırat, 2016). Aynı zamanda bir başka çalışmada OSB tanısına sahip çocuğu olan annelerin psikolojik durumlarında ki bozulma babalara göre daha yüksek bulunmuştur (Mugno ve ark., 2007). Literatürde bu çalışmanın bulgularıyla paralel sonuçta olan bir çalışmada OSB tanısına sahip çocukların davranış sorunlarının, ebeveynlerin ruhsal durumu ile stres ilişkisinin incelendiği ve ebeveynlerin ruhsal durumu ile stres düzeylerinde farklılık bulunmadığı sonucuna varılmıştır (Hastings, 2003). Araştırmalardaki bu farklılık araştırma örneklemelerinin farklılığından, araştırmanın yürütüldüğü zamandan, araştırmanın yürütüldüğü bölgeden kaynaklı farklılıklardan dolayı ortaya çıkmış olabilir. Bu çalışmada çocuğa yakınlık derecesine göre fark bulunmamasında günümüzde ki sosyal destek kaynaklarının daha gelişmiş olmasından, babaların çocuğun sorumluluğunu almada anneye daha fazla yardımcı olmasındangibi sebeplerden dolayı ortaya çıkmış olabilir. Gelecek araştırmalarda OSB tanısına sahip çocukların ailelerinin sorumluluk paylaşımı ve birbirleriyle olan ilişkilerine dair çalışmalara yer verilebilir.

Ebeveyn yaş grubuna göre; bu araştırmaya katılan OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynlerin yaş grubu değişkenine göre B bölümü toplam puanları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur. Ebeveyn yaşı 53 ve üzeri olanlar ile diğer yaş gruplarına göre yaşam kalitesi daha düşük bulunmuştur. Yaşam kalitesinin yaş grubu değişkenine göre farklılaşıp farklılaşmadığını inceleyen araştırmalarda farklı sonuçlar raporlamışlardır. Bozkurt (2019) yaptığı çalışmada annelerin psikolojik dayanıklılık puanlarının, annelerin yaşına göre yaşam kalitelerinin farklılaşmadığı gözlenmiştir. Meral ve Caykayter (2014) tarafından yapılan çalışmada ebeveynlerin yaş grubu değişkenine göre, ebeveyn yaşam kalitesi arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Araştırmalardaki bu farklılık araştırma örneklemelerinin farklılığından, araştırmanın yürütüldüğü zamandan, araştırmanın yürütüldüğü bölgeden kaynaklı ortaya çıkmış olabilir. 53 yaş üstü olan ebeveynlerin kalan yaşam sürelerinin diğer gruplara göre daha kısa olması ve bununla ilişkili olarak çocuklarına yönelik kaygılarının daha yüksek olması, ayrıca OSB tanılı bir çocuğa sahip olma durumunu daha uzun süre tecrübe etmiş olmaları nedeninden kaynaklanabilir.

Medeni duruma göre; bu araştırmaya katılan OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynlerin medeni durum değişkenine göre yaşam kalitelerinde anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur. Yaşam kalitesinin medeni durum değişkenine göre farklılaşıp farklılaşmadığını inceleyen araştırmalar farklı sonuçlar raporlamışlardır. Çam ve Özkan (2009) ve Kaya (2019) tarafından yapılan çalışmada bekar ebeveynlerin evli ebeveynlere göre daha yüksek yaşam kalitesine sahip olduğu bulunmuştur. Aynı zamanda bu çalışmanın bulgularıyla paralel olarak Akdem ve Akel (2014) tarafından evli ve bekar ebeveynlerin yaşam kalitesi arasında farklılık olmadığı bulunmuştur. Araştırmalardaki bu farklılık araştırma örneklemelerinin farklılığından, araştırmanın yürütüldüğü zamandan, araştırmanın yürütüldüğü bölgeden kaynaklı farklılardan dolayı ortaya çıkmış olabilir. Bir metropol şehirde yürütülen bu çalışmada medeni duruma bağlı bir farklılık ortaya çıkmaması metropollerde yaşayan bireylerin medeni durumlarına ilişkin toplumsal algının küçük şehirlerde, kasabalarda veya köylerde yaşayan bireylerin medeni durumlarına ilişkin algıdan farklı olmasından kaynaklanabilir. Araştırmanın bu bulguları medeni duruma ilişkin derinlemesine araştırmalara olan ihtiyaca işaret etmektedir.

Ebeveyn eğitim durumuna göre; bu araştırmaya katılan OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynlerin, ebeveyn eğitim durumu değişkenine göre toplam puanları arasında anlamlı fark bulunmuştur. Her iki bölümdede eğitim durumu üniversite olanlar ile yükseköğrenim olan ebeveynlerin yaşam kalitesi, ilköğretim ve lise eğitim durumu olan ebeveynlerden yüksek bulunmuştur. Yaşam kalitesi ebeveyn eğitim değişkenine göre farklılaşıp farklılaşmadığını inceleyen araştırmalarda paralel sonuçlar raporlamışlardır. Öz ve ark., (2020) yaptıkları çalışmada eğitim seviyesi yükseldikçe ebeveynlerin yaşam kalitesinin yükseldiği sonucuna varmışlardır. Aynı zamanda Çengelci (2009) yaptığı çalışmada annenin eğitim düzeyinin yüksek olması OSB tanısına sahip olan çocuğa yönelik gerçekçi, kabullenici, çözüm üretici bakışlarını arttırdığını belirterek eğitim düzeyinin yüksek olmasının ebeveyn yaşam kalitesini olumlu yönde etkilediğini vurgulamıştır. Bu çalışma sonucu ile ilgili olarak, eğitim seviyesi yükseldikçe OSB tanısı ile ilgili yaşanan problemlere daha uygun ve daha yapıcı bir çözüm bulma anlamlı farkın bulunmasını sağlamış olabilir.

Ebeveyn çalışma durumuna göre; bu araştırmaya katılan OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynlerin, ebeveyn çalışma durumu yaşam kalitesi puanları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur. Her iki bölümde çalışan grubun yaşam kalitesi hiç çalışmayan ve çalışmayı bırakan grupların yaşam kalitesinden daha yüksek bulunmuştur. Yaşam kalitesi ebeveyn çalışma durumu değişkenine göre farklılaşıp farklılaşmadığını inceleyen çalışmada bizden farklı bir sonuç elde eden Güllaldı (2010) çalışma durumu ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir fark saptanamadığını belirtmiştir. (Broach, 2003; Meadan ve ark., 2010; Nealy ve ark., 2012) yaptıkları çalışma ile bizim çalışmamıza paralel nitelikte bir sonuca ulaşmışlar, çalışma durumu ve yaşam kalitesi arasında anlamlı bir farklılık olduğunu belirtmişlerdir. Çalışan grubun yaşam kalitesi, çalışmayan grubun yaşam kalitesine göre daha yüksek bulunmuştur. Yassıbaş ve Çolak (2019) tarafından yapılan bir diğer araştırmada OSB tanısına sahip olan çocukların anne ve babası ile yapılmış, OSB tanısına sahip bir çocukları olduğu için part time çalışma ya da erkenden emekli olma gibi iş hayatında ve sosyal hayatlarında zorluklar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Araştırmalardaki farklı sonuçlar çalışma durumu olmayan ebeveynlerin OSB tanıılı çocuklarının ihtiyaçlarını karşılamada zorluk çektikleri, bu durumun onların yaşam kalitesini düşürdüğü için olumsuz etkilendikleri, çalışan ebeveynlerin aynı anda çocuğa ve işe zaman ayırmada zorluk yaşadıkları için anlamlı bir farklılık olduğu söylenebilir.

Ebeveyn gelir düzeyine göre; bu araştırmaya katılan OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynlerin gelir düzeyi değişkenine göre A bölümü toplam puanları arasındaki fark anlamlı olarak bulunmuştur. Gelir düzeyi asgari ücretten fazla olan ebeveynlerin yaşam kalitesi, gelir düzeyi asgari ücretten az olanlar ve asgari ücret olanlardan daha yüksek bulunmuştur. Bu çalışma ile paralel bir sonuç elde eden Aslanoğlu (2004) gelir düzeyi ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir fark bulmuştur. Gelir düzeyi yüksek olan ebeveynlerin, gelir düzeyi düşük olan ebeveynlere göre yaşam kalitesinin daha yüksek olduğunu bulmuştur. Bu araştırmanın şehirde yaşayan ailelerle olması, şehir hayatındaki gelir, giderlerin kırsal bölgelerden farklı olması ve imkanların farklılığı gibi sebeplerden ötürü gelir düzeyi aile yaşam kalitesi üzerindeki etkisi oldukça fazla olduğu söylenebilir.

Ailedeki çocuk sayısına göre; bu araştırmaya katılan OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynlerin ailedeki çocuk sayısı değişkenine göre anlamlı bir fark bulunamamıştır. Bizim çalışmamızdan farklı bir sonuç raporlayan Cordes ve Dougherty (1993) yaptığı çalışmada çocuk sayısı ile ilgili, 3'ten fazla çocuk sayısına sahip olan ebeveynlerde yaşam kalitesi daha düşük bulunmuştur. Araştırma sonucuna paralel nitelikte olan Kurban (2019) çalışmasında ailedeki çocuk sayısı değişkenine göre anlamlı fark elde etmemiştir. Aynı şekilde Gülaldı (2010) yapmış olduğu çalışmada çocuk sayısı ile yaşam kalitesi arasında anlamlı bir fark bulunmadığı sonucuna varmıştır. Araştırma sonuçlarındaki bu farklılık araştırmanın yapıldığı bölgeden, ailelerin ekonomik durumlarından dolayı çocukların aileye yardımcı olması ve bu durumun yaşam kalitesini etkilediği veya daha fazla çocuğa sahip ebeveynlerin geleceğe yönelik kaygıları daha fazla olduğu için yaşam kalitesi açısından fark anlamlı bulunmuş olabilir. Bu çalışma sonucunun çıkma nedeni şehirdeki aile yaşamı, çocuk sayısının çok fazla olmaması gibi durumlardan dolayı yaşam kalitesi açısından fark bulunamamış olabilir.

Çocuğun daha önce almış olduğu eğitim süresine göre; bu araştırmaya katılan OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynlerin, çocuğun daha önce alınan eğitim süresi değişkenine bağlı olarak ebeveynlerin yaşam kalitelerinin farklılaşmadığı gözlenmiştir. Yaşam kalitesi daha önce alınan eğitim süresine göre farklılaşp farklılaşmadığını inceleyen araştırmalar farklı sonuçlar raporlamışlardır. Balkanlı (2008) yapmış olduğu çalışmada OSB tanısına sahip çocuğun eğitim süresi arttıkça

ebeveynlerin yaşam kalitesinin de azaldığı sonucuna varmıştır. Çocuğu 4-6 yıl eğitim alan anneler umutsuz, 7 yıl ve üzeri eğitim alan çocukların anneleri yaşam kalitesi daha düşük, hiç eğitim almamış çocuk anneleri en umutsuz olsalar da yaşam kalitesi daha yüksek olarak bulunmuştur. Uslucan (2015) tarafından yapılan çalışmada OSB tanısına sahip çocuğun daha önce eğitim alma süresinin artması aile stresi ve aile gereksinimlerine olumsuz yönde etkili olduğu bulunmuştur. Bu araştırma sonuçlarında çıkan farklılığın nedeni; çocuğun daha önce eğitim alma süresi arttıkça ebeveynlerin daha fazla beklenti içine girmesine ve bunun karşılanmaması ile birlikte yaşam kalitesi olumsuz yönde etkilendiği söylenebilir. Araştırmanın bulguları çalışma örnekleminde yer alan ebeveynlerin OSB tanısına sahip çocuklarına yönelik olarak verilen eğitimin niteliği açısından ipuçları sunmaktadır. Gelecek araştırmalarda, araştırma evreninde yer alan ebeveynlerin çocuklarına yönelik verilen eğitim programlarının değerlendirilmesi önerilmektedir.

Çocuğun cinsiyetine göre; bu araştırmaya katılan OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynlerin çocuğun cinsiyetine bağlı olarak ebeveynlerin yaşam kalitelerinin farklılaşmadığı gözlenmiştir. Bu araştırmadan farklı sonuç bulan çalışmalarda literatürde mevcuttur. Balkanlı (2008) yapmış olduğu çalışmada çıkan sonuçlarda erkek OSB tanısına sahip çocuğu olan annelerin toplumsal yaşam kalitesi, kız OSB tanısına sahip çocuğu olan annelerden ortalama olarak daha yüksek bulunmuştur. Araştırmalarda farklı sonuç bulunması, yaşanan toplum açısından annelerin kız çocuğunun bakımı, onlar için geleceğe dair yaşadığı kaygılar gibi durumlardan dolayı yaşam kalitesinin daha fazla etkilendiğini ve farkın anlamlı bulunduğu söylenebilir. Bu araştırma sonucu araştırmanın yapıldığı bölge, araştırma zamanı, ebeveynlerin daha bilinçli olması, imkanlarının daha fazla olması gibi sebeplerden dolayı anlamlı farklılık olmadığı bulunmuş olabilir.

Çocuğun otizm spektrum bozukluğu tanı derecesine göre; bu araştırmaya katılan OSB tanısına sahip çocuğu olan ebeveynlerin, OSB tanı derecesine göre B bölümü toplam puan ortalamaları arasında anlamlı farklılık bulunmuştur. Hafif dereceli OSB tanısı olan çocuk ebeveyn yaşam kalitesi, orta ve ağır dereceli OSB tanısı olan çocuk ebeveyn yaşam kalitesinden daha yüksek çıkmıştır. Benzer bir sonuç da Cin ve ark., (2017) zihinsel engelli bireylerin ailelerinin tükenmişliğini incelediği çalışmada, tanı derecesi arttıkça duygusal tükenme artmıştır. Kandaş

(2019) yapmış olduđu çalışmada çocuđun OSB tanısından etkinleşmişlik düzeyi arttıkça da annelerin depresyon, umutsuzluk, tükenmişlik düzeylerinin arttığı sonucunu bulmuştur. Tüm bu yapılan çalışmalar göstermektedir ki OSB tanısının zorluk derecesi artması ile birlikte aile daha fazla zorlamakta yaşam kalitesini etkilemektedir.

Çocuđun varolan ikinci yetersizliğine göre; bu araştırmaya katılan OSB tanısına sahip çocuđu olan ebeveynlerin, varolan ikinci yetersizlik değişkenine göre B bölümü toplam puanları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur. İkinci yetersizliği özgül öğrenme güçlüğü olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu, fiziksel ve zihinsel gelişim yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinden daha yüksek bulunmuştur. Ames ve White (2011) tarafından yapılan çalışmada OSB tanısına sahip çocuđu olan ebeveynler ve 55 OSB tanılı çocukla çalışılmıştır. Bu çocuklar aynı zamanda asperger sendromu, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu gibi ikinci yetersizlik tanısı almıştır. OSB tanılı ve aynı zamanda dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu tanısı olan çocukların, sosyal yaşamlarının olumsuz yönde etkilendiğini ve ikinci yetersizliği dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocukların ebeveyn yaşam kalitesinde olumsuz yönde etkilediği bulunmuştur. Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu tanısı hem OSB tanılı çocuđu hem de ebeveynlerini daha fazla olumsuz yönde etkilediği söylenebilir. Yaptığımız çalışma sonucuna göre ikinci yetersizliği özgül öğrenme güçlüğü olan çocukların diğer gruptaki çocuklara göre OSB tanısına ilişkin davranışlarında daha az sorun olduđu için ebeveynlerinin yaşam kalitesi daha yüksek çıkmış olabilir.

Çocuđun ifade edici iletişim becerisine göre; çalışmanın bu aşamasında ebeveynlerin yaşam kaliteleri çocuđun ifade edici iletişim becerisi değişkenine göre elde edilen sonuçlar çocuđun ifade edici iletişim becerisi arttıkça ebeveynin yaşam kalitesinde artmaktadır. Çalışma bulgularına göre ‘Rahat bir şekilde kendini ifade eden’ çocukların ebeveynlerinin hem genel yaşam kaliteleri hem de OSB tanısı almış çocuđun durumuna bağlı olarak yaşam kaliteleri çocuđun ‘Jest, mimik veya görseller ile kendini ifade eden’ çocukların ebeveynlerinden daha yüksektir. Yaşam kalitesi ifade edici iletişim beceri değişkenine göre farklılaşıp farklılaşmadığını inceleyen araştırmalar paralel sonuçlar raporlamışlardır. Brignell ve ark., (2018) tarafından

yapılan çalışmada çocuğun ifade edici iletişim becerisinin düşük olması ebeveynlik stresini arttırdığını, ifade edici iletişim becerisi iyi olan çocukların ebeveynlerinin ise genel yaşam kalitesinin daha iyi olduğu görülmüştür. Hem literatürde yer alan bulgular hemde bu çalışma bulgularına göre OSB tanısı almış çocuğun iletişim becerisi arttıkça yaşam kalitesinde arttığı gözlenmiştir. Bu doğrultuda OSB tanısı almış çocuğun ifade edici iletişim becerilerinin arttırılması durumunda ebeveynin yaşam kalitesi üzerinde pozitif bir etki yaratacağı düşünülmektedir.

### 5.3. Öneriler

- Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip anne babaların yaşam kaliteleri ile ilişkili olabilecek farklı değişkenler belirlenebilir.
- Çalışma İstanbul Avrupa Yakası 3 ilçesinde gerçekleştirilmiş olup, farklı ilçelerde gerçekleştirilebilir. Çalışma İstanbul dışında illerde de yapılabilir.
- Çalışma farklı yaş grubunda olan çocuklar ile de yapılabilir.
- Elde edilen bulgular ve sonuçlardan yola çıkarak anne babalara destek olmak amacıyla gerekli konularda seminerler ve eğitimler düzenlenebilir. Ebeveyn eğitim düzeyi arttırılmasına yönelik, çocuğun ifade edici iletişim becerisini arttırmaya yönelik seminer ve eğitimler olabilir.
- Yaşam kalitesinin yansımaları sonucunda ailelere çocuğun kabulü ve onunla yaşam kalitesini arttırmaya dayalı çalışmalar verilebilir, psikolojik ve sosyolojik destekler sağlanabilir bu da ailelerin yaşam kalitesini arttıracaktır.
- Bu çalışma özel eğitime devam eden çocukların ebeveynleri ile özel eğitim almayan çocukların ebeveynleri arasındaki yaşam kalitesini karşılaştırarak ilişkisel yöntemle yapılabilir.

## 6. KAYNAKLAR

- Abidin, R. R. (2012), *Parenting Stres Index*. Lutz, FL Psychological Assessment Resources.
- Açar, F. (2018). *Otistik Çocuk Sahibi Annelerde Psikolojik Dayanıklılık ve Tükenmişlik Düzeylerinin İncelenmesi* (Master's thesis, İstanbul Gelişim Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü).
- Akdem, F. ve Akel, B.S. (2014). Otizmlili Bireylerin Bakım Verenlerinin Yaşam Kalitesi ve Zaman Yönetimini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 2(3), 121-129
- Akkök, F. (1997). Farklı özelliği olan çocuk anne babalarının yaşadıkları. A. N. Karancı(Ed.). *Farklılıkla yaşamak: Aile ve toplumun farklı gereksinimleri olan bireylerle birlikteliği* (9-23). Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.
- Akmanış, B. (2010). *Otistik Çocuğu Olan Annelerin Algıladıkları Sosyal Desteğe Göre Umutsuzluk Düzeylerinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Maltepe, İstanbul
- Aksaz, N. K. Y.& Kuzgun, Y. T. D. (1992). *Bilgi verici danışmanlığın otistik çocuğu olan anne-babaların kaygı düzeylerine etkisi* (Doctoral dissertation, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitimde Psikolojik Hizmetler Anabilim Dalı).
- Altıntaş, B. (2011). Trabzon il merkezinde otizm tanısı ile eğitim gören çocukların ailelerinde stres, tükenmişlik düzeyi ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Yayınlanmamış Yüksek lisans tezi. Karadeniz Teknik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Trabzon.*
- American Psychiatric Association (2013), *DSM V*. (5.Baskı). Washington DC: American Psychiatric Publishing



- Ames, C. S., & White, S. J. (2011). Brief report: Are ADHD traits dissociable from the autistic profile? Links between cognition and behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 357-363.
- Ardıç, A. (2013). Otistik spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların ailelerine yönelik bir psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerinin bazı psikolojik değişkenleri üzerindeki etkisi.
- Aslan, Y., Altın, D., & Cihan, H. (2014). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuk Sahibi Annelerin Deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 96-111
- Aslanoğlu, M. (2004). Otistik, Zihinsel, İşitme, Görme ve Bedensel Engelli Çocuğu Bulunan Ebeveynlerin Aile İçi İlişkilerinin İncelenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi. Eğitim Bilimleri Enstitüsü. yaşam doyumlarının incelenmesi. Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi.*
- Asperger, H. (1943). *Die Autistischen Psychopathen Im Kindesalter*. Na.117:76–136.
- Atlan, N. (2019). *Ortaokula Devam Eden Kaynaştırma Öğrencilerinin Yaşam Doyumları, Aile İşlevleri Ve Kaynaştırma Hakkındaki Görüşlerinin İncelenmesi* (Master's Thesis, Sağlık Bilimleri Enstitüsü)
- Aydemir, S. E. (2015). *Otizimli çocukların ebeveynlerinin evlilik uyumlarının, başa çıkma stratejilerinin ve sosyal destek algılarının incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Aydın, A. (2007). *Sembolik Oyun Testi 'nin Türkçe 'ye Uyarlanması Ve Okul Öncesi Dönemdeki Normal, Otistik Ve Zihin Engelli Çocukların Sembolik Oyun Davranışlarının Karşılaştırılması*. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü İlköğretim Anabilim Dalı Okul Öncesi Öğretmenliği Bilim Dalı Doktora Tezi. İstanbul
- Aydiner-Boylu, A. (2007). Ailelerin Yaşam Kalitelerini Etkileyen Bazı Objektif ve Subjektif Göstergelerin İncelenmesi. (Yayınlanmamış doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü. Ankara.

- Aysan, F. ve Özben, Ş. (2007). Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 22, 1-6.
- Balkanlı, N. (2008). *Otistik çocuğu olan ve olmayan annelerde yaşam kalitesi, yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*, Master's thesis, Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul
- Baykara, B. (2003). *Otistik çocukların anne-babalarında geniş otizm fenotipinin nörobilişsel görünümünün araştırılması* (Doctoral dissertation, Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi).
- Benson, P.R., Karlof, K.L. (2009). Anger, stress proliferation, and depressed mood among parents of children with ASD. A longitudinal replication. *J Autism Dev Disord*, 39, 350–362
- Bildirici, F. (2014), *Özel Eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerde aile yükü ile psikolojik dayanıklılık arasındaki ilişki*. Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi. Haliç Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Bodur, Ş., & Soysal, A. Ş. (2004). Otizmin erken tanısı ve önemi. *Sted*, 13(10), 394
- Bozkurt, E. (2019), *Otizm spektrum tanısı almış çocukların annelerinin çocuklarındaki otizm semptomlarının şiddetine göre psikolojik dayanıklılık ve başa çıkma tutumlarının karşılaştırılması*, İstanbul.
- Brignell, A., Chenausky, K. V., Song, H., Zhu, J., Suo, C., & Morgan, A. T. (2018). Communication interventions for autism spectrum disorder in minimally verbal children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (11).
- Broach Steve (2003). Autism: Rights in Reality: How People with Autism Spectrum Disorders and Their Families Are Still Missing Out on Their Rights, National Autistic Society.
- Broady, T.R., Stoyles, G.J., Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health Soc Care Community*, 25, 224–233

- Bronfenbrenner, U., ve Morris, P. A. (2006). *The bioecological model of human development*. Handbook of child psychology
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2012). Örneklem yöntemleri.
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Qual Life Res*, 27, 955
- Cavkaytar, A. vd., Özel Eğitim, Ankara, Vize Yayıncılık, 2013.
- Cin, F. M., Aydın, M., & Arı, E. (2017). Zihinsel Engelli Bireye Sahip Olan Ebeveynlerin Tükenmişlik Düzeylerinin İncelenmesi. *İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 16(31), 19-32
- Clifford, S., Young, R., & Williamson, P. (2007). Assessing the early characteristics of autistic disorder using video analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(2), 301-313
- Cordes, CL. ve Dougherty, T.W. (1993). A Review and an Integration of Research on Job Burnout. *Academy of Management Review*. 18 (4), 621-656.
- Çam, O., Özkan, Ö. (2009). Otistik çocuk sahibi ailelerin yaşam kalitelerinin incelenmesi. 12.Sayı, Cilt 6,Sayı 2 İzmir.
- Çengelci, B. (2009). Otizm ve Down Sendrom’lu Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı. *Ege Eğitim Dergisi*,10(2), 1-221
- Çitil, M. (2017). Türkiye’de Özel Eğitim: Tarihsel, Politik ve Yasal Gelişmeler. Vize Yayıncılık, Ankara.
- Darıca, N. & Abidoğlu, Ü. & Gümüşçü, Ş. (2005). *Otizm ve Otistik Çocuklar*. Özgür Yayınlar. İstanbul
- Darıca, N., Abidoğlu, Ü. ve Gümüşçü Ş. (2017). *Otizm ve Otistik Çocuklar*. (6. Baskı). İstanbul: Özgür Yayınları

- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5, 314-332
- Deniz, M. E., Dilmaç, B., & Arıca, O. T. (2009). Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1), 953-968.
- Dikici ŞT, Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış 5-6 Yaş Çocukların Ebeveyn Tutumlarının Sosyal duygusal Uyum Düzeylerine Etkisinin İncelenmesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul, 2016
- Doğan, Y., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G., Töret, G., Özkubat, U., & Duma, A. T. (2016). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan ve Normal Gelişim Gösteren Çocuklarda Anne Çocuk Etkileşiminin Karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 17(1), 79-94
- Doğduay, G. (2013). *Engelli Bireye Sahip Ebeveynlerde Sporum Yaşam Kalitesine Etkisi*. (Yüksek lisans tezi). Sakarya Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Sakarya
- Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesi değerlendirmesi (WHOQOL): Dünya Sağlık Örgütü *Soc Sci Med pozisyon kağıt* 1995, 41: 1403-1409. 10.1016 / 0277-9536 (95)00112-K
- Dünya Sağlık Örgütü, DSÖ Anayasası, Cenevre, İsviçre, 1948.
- Eapen, V., Črnčec, R., Walter, A., Tay, K.P. (2014). Conceptualisation and development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism Res Treat*, 160, 783
- Ektaş, E. E. (2017), Otizm tanısı almış çocukların annelerinin psikolojik dayanıklılık, öz duyarlılık ve psikolojik iyi oluşları arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.

- Elsabbagh, M., Volein, A., Csibra, G., Holmboe, K., Garwood, H., Tucker, L., ... & Johnson, MH (2009). Bebek daha geniş otizm fenotipinde göz bakış işlemenin sinirsel bağıntıları. *Biyolojik psikiyatri* , 65 (1), 31-38.
- Emerson, E. (2003), Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47(4/5), 385-399
- Ende İnce, Z., & Güdücü Tüfekçi, F. (2015). Evaluation of marital adjustment and life satisfaction in parents with children with disabilities and determination of the affecting factors. *Gümüşhane University Journal of Health Sciences*, 4(1), 102-112.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X-H., Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13, 375–387
- Fırat, S. (2016). Otistik çocukların anne-babalarının depresyon ve kaygı düzeyleri. *Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 539-547
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., Chen, M. F., Wu, Y.Y. (2010). Behavioral problems and parenting style among Taiwanese children with autism and their siblings. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 64(1), 70-78
- Giambattista C, Ventura P, Trerotoli P, Margari M, Palumbi R, Margari L. Subtyping the Autism Spectrum Disorder: Comparison of Children with High Functioning Autism and Asperger Syndrome. *J Autism Dev Disord*. (2019) Jan;49(1): 138-150
- Giresunlu, G., & Akıncı , V. (2011). Engellinin El Kitabı (1.Baskı). İstanbul: Destek Yayınları
- Gönen, A. (2014). Otizm spektrum bozukluğu ile otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireylerin ebeveynlerinin depresyon düzeyleri arasındaki ilişki (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). *Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu*.

- Gray, D.E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Soc Health Illness*, 15, 102–120
- Gülaldı, D. (2010). Erken çocuklukta serebral palsi'li ve otistik çocuk annelerinin ebeveyn stres düzeylerinin yaşam doyumları ile ilişkisinin incelenmesi (Master's thesis, Maltepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü).
- Güneş, A. (2005). *Otizm ve Otistik Çocukların Eğitimi*. (1. Baskı). İzmir: İlya Yayınevi
- Hastings, R.P. (2003) Child Behaviour Problems and Partner Mental Health as Correlates of Stress In Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237
- Hosseini, S. A., & Molla, M. (2020). Asperger Syndrome. StatPearls.
- Imran, N., Chaudry, M. R., Azeem, W., Bhatti, M. R., Choudhary, Z. I., Cheema, M. A. (2011), A survey of autism knowledge and attitudes among the healthcare professionals in Lahore, Pakistan. *BMC Pediatrics*, 11, 107
- Jahromi, L. B., Kasari, C. L., McCracken, J. T., Lee, L. S., Aman, M. G., McDougle, C. J., ... & Posey, D. J. (2009). Positive effects of methylphenidate on social communication and self-regulation in children with pervasive developmental disorders and hyperactivity. *Journal of autism and developmental disorders*, 39(3), 395-404.
- Kandaş, G. (2019). Otizmlı Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon, Umutsuzluk ve Tükenmişlik Düzeylerinin Çocuğun Otizm Ağırılık Derecesine Göre Karşılaştırılması. Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.
- Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 1943;2:217–250.
- Karasar, N. (2009), *Bilimsel araştırma yöntemleri*. Ankara: Nobel Yayınları.

- Kaya, L. (2019), Spor dersi alan otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin araştırılması. İstanbul,
- Kırcaali-İftar, G. (2013). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri. İçinde ET İftar. *Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış*.
- Kim YS, Fombonne E, Koh YJ, Kim SJ, Cheon KA, Leventhal BL. A comparison of DSM-IV pervasive developmental disorder and DSM-5 autism spectrum disorder prevalence in an epidemiologic sample. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. (2014) May;53(5): 500-8
- Kinnear, S.H., Link, B.G., Ballan, M.S., Fischbach, R.L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *J Autism Dev Disord*, 46, 942–953
- Köse, S. (2015), Otizm spektrum bozukluğunda nörobilişsel süreçlerin nedensel rolü. *Türkiye Klin Child Psychiatry - Spec Top.*, 1(2):17-29.
- Kurban, M. (2019). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Ve Normal Gelişim Gösteren Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Tükenmişlik Düzeyi ve Yaşam Kaliteleri Bakımında İncelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Haliç Üniversitesi, İstanbul
- Kurşun, Z. (2018). Yaygın Gelişimsel Bozukluğu Olan Ve Normal Gelişim Gösteren Çocukların Anne Babalarının Stres Düzeyleri Ve Stresle Başa Çıkma Yollarının Karşılaştırılması. *Yüksek Lisans Tezi, İstanbul Ticaret Üniversitesi, İstanbul: İstanbul: Yök-Tez*
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Macmillan: Collier Books.
- Lee, B.K., McGrath, J.J. (2015). Advancing parental age and autism: multifactorial pathways. *Trends Mol Med*, 21, 118–125
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., ... & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 1-23.

- Machado Junior, S.B., Celestino, M.I.O., Serra, J.P.C., Caron, J., Pondé, M.P. (2016). Risk and protective factors for symptoms of anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Dev Neurorehabil*, 19, 146–153
- McPartland JC, Reichow B, Volkmar FR. Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 diagnostic criteria for autism spectrum disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2012 Apr;51(4): 368-83.
- Meadan, H., Halle, JW ve Ebata, AT (2010). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklu aileler: Stres ve destek. *İstisnai çocuklar* , 77 (1), 7-36.
- Meral, B, Cavkaytar, A (2014). Otizmlı Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları. K. Ü. Kastamonu Eğitim Dergisi, 23 (3), 1363–1380.
- Milačić-Vidojević, I., Gligorović, M., & Dragojević, N. (2014). Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(1), 63-70.
- Milgram, N. A., & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(3), 415-424
- Mugno D, Ruta L, D'Arrigo VG, Mazzone L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Out*. (2007) ;5. doi:Artn 22
- Naz, N. (2019). Otizmlı Çocuğu Olan Anne-Babaların Evlilik Uyumu Ve Duygu
- Nealy, C. E., O'Hare, L., Powers, J. D., & Swick, D. C. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work*, 15(3), 187-201.
- Öksüz, Z. (2008). Otistik ve normal çocuk sahibi anne babaların bazı psikiyatrik ve psikolojik özelliklerinin karşılaştırılması.
- Öz, B., Yüksel, T., & Nasiroğlu, S. (2020). Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Alan Çocukların Annelerinde Görülen Depresyon-Anksiyete Belirtileri ve Damgalanma Algısı. *Noro-Psikiyatri Arsivi*, 57(1), 50-55



- Özgür, B. G., Aksu, H., & Eser, E. (2017), Otizmde yaşam kalitesi anketi anne-baba sürümünün Türkçe geçerliliği ve güvenilirliği. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 18(4), 344
- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. ve Töret, G. (2014). Otizme Yolculuk: Otizmlili Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348
- Riany, Y. E., Meredith, P., Cuskelly, M. (2017), Understanding the influence of traditional cultural values on Indonesian parenting. *Marriage ve Family Review*, 53(3), 207-226
- Seltzer, M. M., Shattuck, P., Abbeduto, L. Ve Greenberg, J. S. (2004). Otizmlili ergenlerde ve yetişkinlerde gelişim yörüngesi. *Mental retardasyon ve gelişimsel bozukluklar araştırma incelemeleri*, 10(4), 234-247.
- Şenveli, B., Abay, E., Molla, S., Sattık, A. (1994). Zihinsel ve/veya Bedensel Özürlü Çocukların Anne Babalarında Depresyon ve Kaygı. *Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 1(1. 2. 3): 161-166 The Life Cycle. *Famiiy Relations*; 46: 417-425.
- Taştan, S. B. (2013). Bir Negatif İş Davranışı Olarak Üretkenliğe Aykırı Davranışların İşyerinde Örgütsel Adaletsizlik Ve Agresif Davranış Algıları İle İlişkisinde Psikolojik Güçlendirme, Benlik Değeri Ve Sosyal Bütünleşmenin Düzenleyici Rolünün İncelenmesi: Otizm Tanısı Almış Çocuk Sahibi Çalışanlar Üzerine Karşılaştırmalı Bir Araştırma. *Sosyal ve Beşeri Bilimler Dergisi*, 5(2), 466-481.
- Tekin-İftar, E. "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri (5. Baskı)." *Ankara: Vize Yayıncılık* (2017).
- Temel, M. (2015), Engelli çocuğa sahip aileler ile engelsiz çocuğa sahip ailelerin tükenmişlik ve psikolojik dayanıklılıklarının incelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul

- Tilahun, D., Hanlon, C., Fekadu, A., Tekola, B., Baheretibeb, Y., Hoekstra, R.A. (2016). Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility-based survey. *BMC Health Serv Res*, 16, 152
- Tokuç, F. Ö. (2009). Otistik çocuk ve aile özelliklerinin aile işlevlerine etkisi.
- Towbin KE. Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified. In: Volkmar FR, Klin A, Paul R, Cohen DJ, editors. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Wiley; Hoboken, NJ: (2005).
- Türkan, M. M. (2017), İşitme engelli çocukların annelerinin stres düzeyini ve evlilik doyumlarını yordayan değişkenlerin incelenmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Okan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Uslucan, G. (2015). Çocukların otizm spektrum bozukluğu derecesi ile ebeveynlerinin stres ve gereksinim düzeylerinin incelenmesi (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi). *Unpublished master's thesis*. Abant İzzet Baysal University, Bolu.
- Van Acker R, Loncola J, Van Acker E. Rett Syndrome: A pervasive developmental disorder. In: Volkmar FR, Paul R, Klin A, Cohen D, editors. *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. John Wiley & Sons; Hoboken, NJ: (2005).
- Van Steijn, D. J., Oerlemans, A. M., de Ruiter, S. W., Van Aken, M. A., Buitelaar, J. K., Rommelse, N. N. (2013), Are parental autism spectrum disorder and/or attention-deficit/Hyperactivity disorder symptoms related to parenting styles in families with ASD (+ ADHD) affected children?. *European Child ve Adolescent Psychiatry*, 22(11), 671-681
- Ventola, P., Lei, J., Paisley, C., Lebowitz, E., Silverman, W. (2017), Parenting a child with ASD: Comparison of parenting style between ASD, anxiety, and typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(9), 2873-2884

- Volkmar F, Koenig K, State M. Childhood Disintegrative Disorder. In: Volkmar F, Paul R, Klin A, Cohen D, editors. Handbook of autism and pervasive developmental disorders. John Wiley & Sons; Hoboken, NJ: 2005.
- Volkmar F.R., Klin A. Paul R. Cohen D.J. Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders. 3rd ed. Wiley, Hoboken, NJ (2005): 5-41
- Volkmar F.R., Siegel M, Woodbury-Smith M, King B, McCracken J, State M. Practice parameter for the assessment and treatment of children and adolescents with autism spectrum disorder. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (2014)
- Volkmar, F.R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. T ve Klin, A. (2004). Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(1), 135-170
- Wallander, JL Ve Varni, JW (1998). Pediatrik kronik fiziksel bozuklukların çocuk ve aile uyumuna etkileri. *Çocuk Psikolojisi ve psikiyatrisi Dergisi*, 39(1), 29-46.
- Yapıcı, Ş. (2010). Türk toplumunda aile ve eğitim ilişkisi. *Turkish Studies*, 5(4), 1544
- Yassıbaş, U., & Çolak, A. (2019). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Anne-Babaların Yaşam Deneyimlerine Derinlemesine Bakış. *Eğitim Ve Bilim*, 44(198).
- Yu, Y-W., Chung, K-H., Lee, Y-K., Lam, W-C., Yiu, M.G-C. (2016). Prevalence of maternal affective disorders in Chinese mothers of preschool children with autism spectrum disorders. *East Asian Arch Psychiatry*, 26, 121–128
- Yüksel, H., & TANRIVERDİ, A. (2019). Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin yaşadıkları sosyal sorunlar ve baş etme yolları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 20(3), 535-559.
- Zengin, B. (2013), *Özel eğitime muhtaç çocuğa sahip ebeveynlerin algıladıkları sosyal destek, psikolojik dayanıklılık ve umut düzeyleri*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

### 7.3.Ek 3:Demografik Bilgi Formu

#### DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

Yapılan bu araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz için teşekkür ederiz. Bu araştırma otizm spektrum bozukluğuna sahip olan ebeveynlerin yaşam kalitesinin incelenmesi amacıyla yapılmaktadır. Ebeveyn ve otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğunuz ile ilgili verilen kişisel bilgileri yazınız ve size en uygun şıkkı işaretleyiniz.

1. Ebeveyn Çocuğa Yakınlık Dereceniz:

- ☐ Anne
- ☐ Baba
- ☐ Diğer

2. Ebeveyn Yaşı: .....

3. Medeni Durumunuz:

- ☐ Bekar
- ☐ Evli
- ☐ Boşanmış

4. Ebeveyn Eğitim Durumu:

- ☐ İlköğretim
- ☐ Lise
- ☐ Üniversite
- ☐ Yüksek Öğrenim

5. Ebeveyn Çalışma Durumu:

- ☐ Çalışıyorum
- ☐ Hiç çalışmadım.
- ☐ Çalışmayı bıraktım.

6. Ebeveyn Gelir Düzeyi:

- ☐ Asgari Ücretten Az
- ☐ Asgari Ücret
- ☐ Asgari Ücretten Fazla

7. Ailedeki çocuk sayısı kaçtır?.....

8. Çocuğunuzun daha önce almış olduğu eğitim süresi nedir?

- ☐ 1 yıldan daha az
- ☐ 1-5 yıl arası
- ☐ 5 yıldan fazlası

9. Çocuğunuzun cinsiyeti:

- ☐ Kız
- ☐ Erkek

10. Çocuğunuzun otizm spektrum bozukluğu tanı derecesi nedir?

- ☐ Hafif dereceli otizm spektrum bozukluğu
- ☐ Orta dereceli otizm spektrum bozukluğu
- ☐ Ağır dereceli otizm spektrum bozukluğu

11.Çocuğun varolan ikinci yetersizliği varsa nedir?

- ☐ Zihinsel Gelişim Yetersizliği
- ☐ Üstün Zekalı ve Yetenekli
- ☐ Özgül Öğrenme Güçlüğü
- ☐ Fiziksel ve Ortopedik Yetersizlik
- ☐ Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu

12. Çocuğun ifade edici iletişim becerisi nedir?

- ☐ Jest, mimik veya görseller ile kendini ifade eder.
- ☐ Bir veya daha fazla sözcük ile kendini ifade eder.
- ☐ Rahat bir şekilde kendini ifade eder.

### Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümü

Bu anket otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların ebeveynlerindeki yaşam kalitesini değerlendirmektedir.

Bugünün tarihi:

Yaşınız (yıl olarak):

Cinsiyetiniz (daire içine alınız): Erkek/ Kadın

OSB tanılı çocuğunuzun yaşı (yıl olarak):

OSB tanılı çocuğunuzun cinsiyeti (daire içine alınız): Erkek/ Kız

Çocuk ile olan yakınlığınız (daire içine alınız): Anne/ Baba/ Diğer (belirtiniz)

#### Bölüm A

Aşağıdaki soruları yanıtlarken lütfen son 4 hafta boyunca kendinizi nasıl hissettiğinizi en iyi yansıtan kutucuğa işaret koyunuz.

|                                                           | Hiç | Biraz | Orta | Biraz fazla | Çok fazla | Uygulanabilir değil | Açıklamalar |
|-----------------------------------------------------------|-----|-------|------|-------------|-----------|---------------------|-------------|
| 1. Hayatımdan memnunum                                    |     |       |      |             |           |                     |             |
| 2. Stresli hissediyorum                                   |     |       |      |             |           |                     |             |
| 3. Mutlu ve hoşnut hissediyorum                           |     |       |      |             |           |                     |             |
| 4.Çökkün veya endişeli hissediyorum                       |     |       |      |             |           |                     |             |
| 5. Birey olarak kendimle ilgili iyi hissediyorum          |     |       |      |             |           |                     |             |
| 6. Yakın ilişkilerimden memnunum                          |     |       |      |             |           |                     |             |
| 7. İhtiyacım olduğunda yanımda olan insanlar var          |     |       |      |             |           |                     |             |
| 8. Sosyal hayatımdan memnunum                             |     |       |      |             |           |                     |             |
| 9. Aile hayatımdan memnunum                               |     |       |      |             |           |                     |             |
| 10. Ekonomik durumumdan memnunum                          |     |       |      |             |           |                     |             |
| 11. Yaşadığım yerden memnunum                             |     |       |      |             |           |                     |             |
| 12. İhtiyaçlarımı karşılayacak yeterli param var          |     |       |      |             |           |                     |             |
| 13.Başardıklarımın dolaylı memnunum                       |     |       |      |             |           |                     |             |
| 14. Genel sağlığımdan memnunum                            |     |       |      |             |           |                     |             |
| 15. Sağlıklı bir yaşam biçimim var                        |     |       |      |             |           |                     |             |
| 16. Boş zamanlarımda yaptıklarımın memnunum               |     |       |      |             |           |                     |             |
| 17. Sağlık sorunlarımı istediğim şeyleri yapmama engeldir |     |       |      |             |           |                     |             |
| 18. Hayatımın kontrolüm altında olduğunu hissediyorum     |     |       |      |             |           |                     |             |
| 19. Hayatımda hedefler belirler ve hedeflere ulaşırım     |     |       |      |             |           |                     |             |
| 20. Bir eylem planı yapabilir ve bunu uygulayabilirim     |     |       |      |             |           |                     |             |
| 21. Kendi kararlarımı kendim alırım                       |     |       |      |             |           |                     |             |
| 22. Suçluluk hissedirim                                   |     |       |      |             |           |                     |             |
| 23. Bir topluluğun parçasıyım                             |     |       |      |             |           |                     |             |
| 24. Toplumdan ihtiyacım olan desteği alabilirim           |     |       |      |             |           |                     |             |
| 25. İhtiyacımı olan yere gidebilirim                      |     |       |      |             |           |                     |             |
| 26. Günlük yaşamımda kendimi güvende hissedirim           |     |       |      |             |           |                     |             |
| 27.Günlük yaşamımda saygı duyulduğumu hissedirim          |     |       |      |             |           |                     |             |
| 28. Sağlık hizmetlerinin olanaklarından memnunum          |     |       |      |             |           |                     |             |

Bölüm A puanlaması: 1= hiç; 2=biraz; 3=orta ya da uygulanabilir değil; 4=biraz fazla; 5=çok fazla (Not: madde 2,4,17,22 ters puanlanmaktadır)



### Bölüm B

OSB'li çocuklar bir dizi zorluk yaşarlar. Son 4 hafta boyunca bu zorlukların size ne kadar sorun olduğunu bilmek istiyoruz.

Örneğin, 1.madde için eğer siz "benim için hafif bir sorundu" ifadesini işaretlerseniz, bu "çocuğumun diğer insanlarla sosyalleşmesindeki zorluk son 4 hafta boyunca benim için hafif bir sorundu" anlamına gelir.

Son 4 hafta boyunca bu benim için ne kadar sorun oldu?

| <i>OSB'li çocukların yaşayabileceği zorluklar:</i>               | Sorun değildi | Hafif düzeyde sorun | Orta derecede sorun | Biraz fazla sorun | Çok fazla sorun | Uygulanabilir değil | Açıklamalar |
|------------------------------------------------------------------|---------------|---------------------|---------------------|-------------------|-----------------|---------------------|-------------|
| 1.İnsanlarla sosyalleşme                                         |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 2. Arkadaş edinme                                                |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 3. Başkalarının duygularını anlama                               |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 4. Sohbeti sürdürme                                              |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 5. İhtiyaçlarını bildirme                                        |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 6. Kendine söylenenlerin tam anlamıyla gerçek anlamını anlama    |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 7. Toplumsal olarak utanç verici olan şeyler söyleme             |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 8. Rutine, alışlagelmiş bir düzene bağlı kalma ihtiyacı          |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 9. Belirli bir konuya aşırı ilgili olma                          |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 10. Özel bir durumda veya değişiklikler sırasında endişeli olma  |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 11.Belirli duyulara (koku, tat, dokunma,ışıtme vb.) hassasiyet   |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 12. Toplumsal etkileşim kurallarını anlama                       |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 13. Duygusal tepkilerini yönetme                                 |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 14. Yapılacak şeyleri belli bir şekilde yapma ihtiyacı           |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 15. Öfke ve saldırganlığı içeren yıkıcı davranışlar              |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 16. Uygunsuz duygusal tepkiler gösterme                          |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 17. Tekrarlayıcı alışılmadık davranışlar ya da vücut hareketleri |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 18. Umursamaz, düşüncesiz ya da patavatsız davranışlara kalkışma |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 19. Günlük yaşam görevlerini bağımsız olarak yapma               |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |
| 20. Sosyal olarak yaklaşıldığında tepki verme                    |               |                     |                     |                   |                 |                     |             |

Genel olarak, yaşam kalitenizi nasıl derecelendirirsiniz? (Lütfen aşağıdaki çizgi üzerine çarpı koyunuz)

Hiç memnun değilim

Son derece memnunum

0

5

10

Yaşam kaliteniz üzerinde önemli etkisi olduğuna inandığınız başka herhangi bir şey var mı? (lütfen bunları tanımlayınız).....

#### 7.4.Ek 4:Etik Kurul Onayı



## 8.ÖZGEÇMİŞ





## 9.İNTİHAL RAPORU

### OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNİN YAŞAM KALİTESİNİN FARKLI DEĞİŞKENLER AÇISINDAN İNCELENMESİ

ORJİNALLİK RAPORU

|                   |                     |            |                  |
|-------------------|---------------------|------------|------------------|
| % <b>11</b>       | % <b>8</b>          | % <b>3</b> | % <b>4</b>       |
| BENZERLİK ENDEKSİ | İNTERNET KAYNAKLARI | YAYINLAR   | ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ |

BİRİNCİL KAYNAKLAR

|          |                                                                                                                                                                                   |             |
|----------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------|
| <b>1</b> | dergipark.org.tr<br>İnternet Kaynağı                                                                                                                                              | % <b>1</b>  |
| <b>2</b> | ÖZGÜR GÜRBÜZ, Börte, AKSU, Hatice and<br>ESER, Erhan. "Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi<br>Anne-Baba sürümünün Türkçe geçerliliği ve<br>güvenilirliği", Esform Ofset, 2017.<br>Yayın | % <b>1</b>  |
| <b>3</b> | www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080<br>İnternet Kaynağı                                                                                                                          | % <b>1</b>  |
| <b>4</b> | i-rep.emu.edu.tr:8080<br>İnternet Kaynağı                                                                                                                                         | % <b>1</b>  |
| <b>5</b> | openaccess.maltepe.edu.tr<br>İnternet Kaynağı                                                                                                                                     | % <b>1</b>  |
| <b>6</b> | Submitted to Hacettepe University<br>Öğrenci Ödevi                                                                                                                                | % <b>1</b>  |
| <b>7</b> | dspace.ankara.edu.tr<br>İnternet Kaynağı                                                                                                                                          | <% <b>1</b> |