



**KTO KARATAY ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
DİSİPLİNLERARASI AİLE DANIŞMANLIĞI ANABİLİM DALI
AİLE DANIŞMANLIĞI TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**ÇOCUĞU OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI ALMIŞ
EBEVEYNLERİN BAKIM YÜKÜ VE ÖZYETERLİLİKLERİNİN İNCELENMESİ**

Mustafa Muharrem PEKTEMİR

Yüksek Lisans Tezi

**KONYA
Aralık 2023**

ÇOCUĐU OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU TANISI ALMIŐ EBEVEYNLERİN
BAKIM YÜKÜ VE ÖZYETERLİKLERİNİN İNCELENMESİ

Mustafa Muharrem PEKTEMİR

KTO Karatay Üniversitesi
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Disiplinlerarası Aile Danışmanlığı Anabilim Dalı
Aile Danışmanlığı Tezli Yüksek Lisans Programı

Yüksek Lisans Tezi

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Hatice YALÇIN

Konya
Aralık 2023

BİLDİRİM

Enstitü tarafından onaylanan Yüksek Lisans/Doktora tezimin tamamını veya herhangi bir kısmını basılı veya dijital biçimde arşivleme ve aşağıda belirtilen koşullar dahilinde erişime açma iznini KTO Karatay Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle, Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak ve gelecekteki çalışmalar (makale, kitap, lisans, patent vb.) için tezimin tamamının veya bir bölümünün kullanım hakları yalnızca bana ait olacaktır.

Tezimin bütünüyle kendi çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izinle kullanılması zorunlu olan kaynakları, yazılı izin alarak kullandığımı ve istenildiğinde izinlerin suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayımlanan “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge” kapsamında, tezim, aşağıda belirtilen koşullar haricince, YÖK Ulusal Tez Merkezi ve KTO Karatay Üniversitesi Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

☐ Enstitü / Fakülte Yönetim Kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir.¹

☐ Enstitü / Fakülte Yönetim Kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren ... ay ertelenmiştir.²

☐ Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir.³⁴

Aralık 2023

**M. Muharrem
PEKTEMİR**

¹ MADDE 6(1) Lisansüstü tezle ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.

² MADDE 6(2) Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.

³ MADDE 7(1) Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.

⁴ MADDE 7(2) Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir.

ETİK BEYAN

KTO Karatay Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Tez Hazırlama ve Yazım Kurallarına uygun olarak Doç. Dr. Hatice YALÇIN danışmanlığında tarafımdan üretilen bu tez çalışmasında; sunduğum tüm veri, enformasyon, bilgi ve belgeleri bilimsel etik kuralları çerçevesinde elde ettiğimi, tüm değerlendirme, analiz, bulgu ve sonuçları bilimsel usullere uygun olarak sunduğumu, tez çalışmasında yararlandığım kaynakların tümüne bilimsel normlara uygun biçimde atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim.

Aralık 2023

**M. Muharrem
PEKTEMİR**



Aileme

TEŞEKKÜR

Tez çalışmam sırasında kıymetli bilgi , birikim ve tecrübeleri ile bana yol gösterici ve destek olan motivasyon kaynağım,ufkumu genişleten mesleğine gönül vermiş,birlikte çalışmaktan gurur ve onur duyduğum değerli,fedakâr danışman hocam Doç.Dr. Hatice YALÇIN'a teşekkürü bir borç bilirim.

KTO Karatay Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Disiplinlerarası Aile Danışmanlığı Tezli Yüksek Lisans Programı kapsamında dersimize giren, ilgisini ve önerilerini göstermekten kaçınmayan, bilgi ve donanımıyla yolumuza ışık tutan tüm hocalarıma teşekkürlerimi sunuyorum.

Bu tempolu çalışma sürecinde beni yalnız bırakmayan,yardımlarını esirgemeyen,kolaylıklar sağlayan başta okul idarecilerime ve sevgi dolu mesai arkadaşlarıma şükranlarımı sunuyorum.

İyi dilekleriyle ve dualarıyla bana her zaman güç veren,umut aşılayan,sımsıcak sevgileriyle,ilgileriyle her daim yanımda olan,deneyimlerinden sıkça yararlandığım varlığımın sebebi kıymetli annem Ayşe PEKTEMİR ve babam Musa PEKTEMİR'e çok teşekkür ederim.

Yoğun çalışmalarım esnasında beni anlayışla karşılayan,bana karşı sabırlı olan,manevi destekleriyle beni hiçbir zaman yalnız bırakmayan eşim Gülşen PEKTEMİR başta olmak üzere sırasıyla çocuklarım Musa Mert,Ayşe Naz ve Onur ALP'e sonsuz teşekkürler ederim.

Tez çalışmamın aydınlık yarınlara ışık tutması dileğiyle...

Aralık 2023

M. Muharrem PEKTEMİR

ÖZET

Mustafa Muharrem PEKTEMİR

Çocuğu Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Ebeveynlerin Bakım Yüğü ve
Özyeterliklerinin İncelenmesi

Yüksek Lisans Tezi

Konya, 2023

Otizm spektrum bozukluğu günümüzde yaygınlaşmaktadır. Bu nedenle, otizmlı çocuklara ve ebeveynlerine yönelik özelliklerin bilinmesi önemlidir. Bu çalışmanın amacı; otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterliklerinin; demografik değişkenler açısından incelenmesidir. Bu çalışma genel tarama modellerinden ilişkisel tarama modelindedir. Çalışma grubu; otizm tanılı bir çocuğu bulunan, özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinden destek alan ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan ebeveynlerdir (N=205). Verilerin elde edilmesi amacıyla “Kişisel Bilgi Formu”, “Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (BVYÖ)” ve “Ebeveyn Yeterlilik Ölçeğı (EYÖ)” uygulanmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde kategorik ve sürekli değişkenler için tanımlayıcı istatistikler (ortalama, standart sapma, ortanca değeri, minimum, maksimum, sayı ve yüzdelik dilim) verilmiş; üç ve daha fazla grup karşılaştırması için Tek Yönlü Varyans Analizi kullanılmıştır. Elde edilen verilere göre; babaların otizmlı çocuklarına ebeveynlik uygulamalarına katılımlarında özyeterlik düzeylerinin düşük olduğu belirlenmiştir. İlköğretim düzeyinde öğrenim gören annelerin otizmlı çocuklarına bakım vermede özyeterlikleri düşüktür. Anne baba ile çocukların birlikte yaşadıkları ailelerin, mevcut duruma uyum sağlama düzeyleri, tek ebeveynli ailelere göre yüksektir. Erken tanı konan çocukların ebeveynlerinin özyeterlilik düzeyleri, yüksektir. Otizm şiddeti ağır olması durumunda bakım yüğü daha fazladır. Çalışma sonunda ebeveynlere ve aile danışmanlarına yönelik öneriler sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler

Otizm spektrum bozukluğu, ebeveyn, bakım yüğü, özyeterlilik

ABSTRACT

Mustafa Muharrem PEKTEMİR

Investigation of Care Burden and Self-Efficacy of Parents with a Child Diagnosed with
Autism Spectrum Disorder

Master's Thesis

Konya, 2023

Autism spectrum disorder is becoming common today. Therefore, it is important to know the characteristics of children with autism and their parents. The aim of this study; care burdens and self-efficacy of parents with a child with autism spectrum disorder; is to examine in terms of demographic variables. This study is in the relational screening model, one of the general screening models. Working group; They are parents who have a child diagnosed with autism, receive support from special education and rehabilitation centers, and volunteer to participate in the research (N=205). In order to obtain data, "Personal Information Form", "Caregiving Burden Scale (CARS)" and "Adult Psychological Resilience Scale (YPSS)" were applied. In evaluating the data, descriptive statistics (mean, standard deviation, median value, minimum, maximum, number and percentage) were given for categorical and continuous variables; One-Way Analysis of Variance was used for comparisons of three or more groups. According to the data obtained; It was determined that the self-efficacy levels of fathers were low in their participation in parenting practices for their children with autism. Mothers who are educated at primary school level have low self-efficacy in caring for their children with autism. Families where parents and children live together have higher levels of adaptation to the current situation than single-parent families. Self-efficacy levels of parents of children diagnosed early are high. If the severity of autism is severe, the care burden is greater. At the end of the study, recommendations were made for parents and family counselors.

Keywords

Autism spectrum disorder, parent, care burden, self-efficacy

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY.....	i
BİLDİRİM.....	ii
ETİK BEYAN	iii
TEŞEKKÜR	v
ÖZET.....	vi
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER.....	viii
TABLolar DİZİNİ	x
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	xii
KISALTMALAR DİZİNİ	xiii
1.GİRİŞ	1
1.1. Problem Durumu	1
1.2. Araştırmanın Amacı	4
1.3. Araştırmanın Alt Amaçları	4
1.4. Araştırmanın Önemi	5
1.5. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	7
1.6. Araştırmanın Varsayımları	7
1.7. Tanımlar	8
2.KONUyla İLGİLİ KAVRAMSAL ÇERÇEVE	9
2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu.....	9
2.1.1. Otizm Spektrum Bozukluğunun Kapsamı.....	9
2.1.2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanılanması	11
2.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Şiddeti.....	14
2.1.4. Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri	17
2.1.5. Otizm Spektrum Bozukluğu Belirtileri	19
2.1.6. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ebeveynler.....	20
2.1.7. Otizmin Ölçümü ve Değerlendirilmesi.....	22
2.1.8. Otizm ve Aile Danışmanlığı	24
2.2. Bakım Verme Yüğü.....	26
2.2.1. Bakım Verme Yüğü Kavramı.....	26
2.2.2. Bakım Verme Yüğünü Etkileyen Faktörler.....	29
2.2.3. Bakım Verme Yüğü ve Aile Danışmanlığı.....	30

2.3. Özyeterlik	33
2.3.1. Özyeterlik Kavramının Kapsamı	33
2.3.2. Özyeterlik Süreçlerinin Gelişimi	35
2.3.3. Özyeterliğin Bireylerin Davranışlarındaki Etkileri	36
2.3.4. Özyeterlik ile İlgili Kuramlar	36
2.3.5. Özyeterlik ve Aile Danışmanlığı	38
3. YÖNTEM	42
3.1. Araştırmanın Modeli	42
3.2. Çalışma Grubu	42
3.3. Veri Toplama Araçları	45
3.4. Verilerin Elde Edilmesi	47
3.5. Verilerin Değerlendirilmesi	47
4. BULGULAR	49
5. TARTIŞMA	72
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	82
KAYNAKLAR	88
EKLER	106
ÖZGEÇMİŞ	110

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 1. Otizm spektrum bozukluğu DSM-V tanı kriterleri	12
Tablo 2. Otizm spektrum bozukluğunun şiddeti	15
Tablo 3. Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynin duyguyu gösterme tipleri	22
Tablo 4. Otizmin tanılanma ve değerlendirilmesinde kullanılan ölçme araçları	24
Tablo 5. Çalışma grubundakilerin ebeveynlerin demografik değişkenleri	43
Tablo 6. Çalışma grubundakilerin çocukların demografik değişkenleri	45
Tablo 7. Çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği değerleri	49
Tablo 8. Çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ebeveynlerde Bakım Verme Yüğü Ölçeği değerleri	51
Tablo 9. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanlar	53
Tablo 10. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanların anne veya baba olma değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin <i>t</i> testi analiz sonuçları	54
Tablo 11. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanların anne ve baba yaşı değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin <i>t</i> testi analiz sonuçları	55
Tablo 12. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanların anne ve babanın öğrenim durumu değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin <i>t</i> testi analiz sonuçları	57
Tablo 13. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanların çocuk sayısı değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin <i>t</i> testi analiz sonuçları	59
Tablo 14. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanların ailede birlikte yaşanan kişiler değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin <i>t</i> testi analiz sonuçları	60
Tablo 15. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanların annenin kronik bir hastalığının bulunması değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin <i>t</i> testi analiz sonuçları	61

Tablo 16. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanların babanın kronik bir hastalığının bulunması değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin <i>t</i> testi analiz sonuçları.....	62
Tablo 17. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanların çocuğun yaşı değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin <i>t</i> testi analiz sonuçları	63
Tablo 18. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanların çocuğun cinsiyeti değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin <i>t</i> testi analiz sonuçları.....	65
Tablo 19. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanların çocuğun tanı alma yaşı değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin <i>t</i> testi analiz sonuçları.....	66
Tablo 20. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanların çocuğun özel eğitime başlama yaşı değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin <i>t</i> testi analiz sonuçları.....	68
Tablo 21. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanların çocuğun otizm derecesi değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin <i>t</i> testi analiz sonuçları.....	69
Tablo 22. Çalışma grubundakilere uygulanan Bakım Verme Yüğü Ölçeği ile Ebeveyn Özyeterlilik Ölçeğinin toplam puanları ve alt boyutlarının farklılaşmasına ilişkin <i>t</i> testi analiz sonuçları.....	70

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Otizmin nedenlerini, belirtilerini, tanı ve tedavi ilkelerini kapsayan geniş boyutlu diyagram.....	10
Şekil 2. Otizmin oluşmasını tetikleyen ve belirtilerin şiddetini etkileyen sosyal, fiziksel ve çevresel faktörler.....	17
Şekil 3. Otizm spektrum bozukluğunun olası nedenleri.....	18
Şekil 4. Özyeterlik oluşum diyagramı	33



KISALTMALAR DİZİNİ

Kısaltma	Açıklama
ABA	Applied Behavior Analysis Uygulamalı Davranış Analizi
APA	American Psychiatric Association
CARS	Childhood Autism Rating Scale
ÇODÖ	(Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği)
DSM-V	The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
M-CHAT	Modified Checklist for Autism in Toddlers Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği
M-CHAT/F	Modified Checklist for Autism in Toddlers- Follow Up Interview Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği
MEB	Milli Eğitim Bakanlığı
OSB	Otizm Spektrum Bozukluğu
PDD-NOS	Başka Türlü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu
UNICEF	United Nations International Children's Emergency Fund
WHO-CST	Dünya Sağlık Örgütü Bakıcı Becerileri Eğitimi
YGB	Yaygın Gelişim Bozukluğu

1. GİRİŞ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), sosyal etkileşimde kalıcı bozukluklar ve iletişimde çeşitli zorluklara neden olabilen sınırlı, tekrarlayan davranış, günlük aktivitelere katılım, ilgi veya etkinlik kalıplarının varlığı ile karakterize edilen gelişimsel bir yetersizlik olarak tanımlanmaktadır (Maenner vd., 2021: 2198). 2020 için, 8 yaşındaki 36 çocuktan birinin (erkeklerin yaklaşık %4'ü ve kızların %1'i) otizm spektrum bozukluğuna sahip olduğu tahmin edilmektedir (Morbidity and Mortality Weekly Repor, 2023). Tanılamanın arttığı günümüzde otizm spektrum bozukluğuna ilişkin derin araştırmalar yapılmasının önemi de artmıştır. Otizmlili çocuklar fiziksel olarak sağlıklıdır ve akranları gibi gelişmişlerdir, ancak bir dizi semptomun ortaya çıkması nedeniyle performans profilleri dengesizdir. Otizm spektrum bozukluğunun karmaşıklığı, kaçınılmaz olarak aile ortamını ve ebeveynlik becerilerini engellilikle başa çıkma becerilerini etkilemektedir. Otizm spektrum bozukluğunun varlığında aile, tipik gelişim gösteren çocukların ailelerine göre daha fazla sorunla yüzleşmek zorunda kalmaktadır. Bu sorunlar a) çocukla etkileşim eksikliği, b) davranış sorunları ve c) sosyal yanlış anlama şeklinde sınıflandırılabilir (Hernandez & Bendixen, 2023: 718). Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklarda yaşanan sorunlar ebeveynlerin ve çocukların zihinsel ve fiziksel sağlığını bozabilecek sürekli bir gerilim ve stres durumuna dönüşebilmektedir. Otizm Spektrum Bozukluğu gibi bir engeli olan bir çocuğun varlığında, bazı değişkenlere bağlı olarak aile yaşamı daha karmaşık olabilmektedir (Symon, 2001: 162).

Otizm spektrum bozukluğunun doğası ve şiddeti, kişilik özellikleri, aile içi algılanan destek, sosyal destek ve toplumun sağladığı kaynaklar, engellilikle başa çıkmayı sağlamaktadır. Otizm spektrum bozukluğunun semptomlarıyla ilişkili stres faktörlerinin yanı sıra, sosyal çevre ile ilgili başka faktörler de vardır. Bunlar, bozuklukla ilgili yanlış inançları, yanlış anlamaları ve diğer bireylerin otistik çocuk ve onun bakıcılarıyla etkileşimlerinden kaçınmasına yol açabilecek sosyal reddedilmeyi içeren durumlardır (Leach & Duffy, 2009: 32).

1.1. Problem Durumu

Otizm spektrum bozukluğunda bireylerin sosyal etkileşimlerinin yanı sıra öz bakım becerilerinde de yetersizlik olmaktadır. Kendine bakamama ve bakıcılara bağımlılık

otizmli çocukların en kritik sorunlarıdır (Bal vd., 2015: 776). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara bakmak stresli bir süreçtir (Çetinbakış, Baştuğ & Özel-Kızıl, 2020: 47). Hasta veya engelli bir çocuğu büyütmenin yarattığı stres, bir bakım yükü oluşturur (Boztepe vd., 2019).

Bakım yükü; bakım verende bakım sırasında ortaya çıkan fiziksel, psikolojik, sosyal veya ekonomik tepkiler, bakımın onda yarattığı stres veya olumsuz yaşantılar olarak tanımlanmaktadır (Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006: 173). Anne stresi, uyumsuz davranış ve düşük sosyal destek arasındaki ilişki üzerine yapılan çeşitli araştırmalar, artan bakım yükü ile ilişkilendirilmiştir (Alnazly & Abojedi, 2019: 501).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerine yüklenen bakım yükü, onları bakım verme stresiyle başa çıkmak için stratejiler bulmaya yöneltmektedir. Başa çıkma stilleri, insanların stresin neden olduğu tehditlere yanıt verdiği bir mekanizma olarak önerilmiştir (Weiss, 2002: 117). Başa çıkma stilleri iki genel türe ayrılmaktadır: Sorunu çözmeyi veya stres kaynağını değiştirmek için bir şeyler yapmayı amaçlayan stratejileri kapsayan “problem odaklı başa çıkma” ve stres etkeni ile ilişkili sıkıntı duygularını azaltmayı veya yönetmeyi amaçlayan stratejileri kapsayan “duygu odaklı başa çıkma” şeklinde özetlenmektedir (Benson, 2010: 218).

Otizm spektrum bozukluğu bulunan bireylerin ebeveynleri üzerinde yapılan araştırmalarda, duygu odaklı başa çıkma tarzlarının (ör. inkar ve kaçınma) kullanımı genellikle daha yüksek düzeyde psikolojik sıkıntı ile ilişkilendirilmiştir (Zablotsky, Bradshaw, Stuart, 2013: 1382).

Araştırmalara göre otistik çocukların ebeveynlerinin stresi bakım yükünü etkilemektedir (Baker-Ericzen vd., 2015; Jahan vd., 2020). Ayrıca, strese karşı etkili başa çıkma biçimleri, bu ebeveynlerde depresyon ve diğer ruhsal bozuklukların görülme sıklığını azaltmaktadır (Peer & Hillman, 2014: 93). Ebeveynlerin zihinsel baskıları ile çocukların davranış bozuklukları arasında etkileyici faktörler bulunmaktadır. Bazı özelliklerin varlığı, zihinsel streslere karşı iç direnci ve özyeterliliği artırmaktadır. Yüksek düzeyde özyeterliliğe sahip kişilerin, özel gereksinimli çocuklarıyla mantıklı ve doğru bir şekilde ilgilenme olasılığı yüksektir (Kumpfer vd., 2002).

Southwick ve diğer araştırmacılar (2011) özyeterlik, özel bir durumu olan bireylere verilen bakım yükü ve psikolojik sağlamlık arasında anlamlı bir ilişki olduğunu belirtmektedirler.

Otizm spektrum bozukluğuna sahip kişilerin ihtiyaçları ve beklentilerinin karşılanması bakım veren kişiye aittir. Sürekli veya destekleyici bakım gören otistik kişilere bakım verme, bakımı üstlenen kişi için zordur. Bakım verme, bakım verme işini üstlenen kişiler için çok yönlü olarak algılanan bir iştir. Bakım verme durumunda; samimiyet ve sevgi büyük derecede artmakta, bakım veren bireyin tecrübesi sayesinde gerçekleştirilen işle ilgili anlamlı bir durum olmaktadır, kişisel ve yakın ilişkilerin gelişmesi sağlanmakta, diğer kişilerden sosyal destek alabilmektedir. Kendine karşı saygı göstermesi ve kişisel doyumu sağlanması gibi olumlu özellikler ortaya çıkmaktadır. Bu olumlu özelliklerin karşısında bakım verme işi pek çok zorluğun yaşanmasına da sebep olabilmektedir (Dyches vd., 2016: 813).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynleri, çocuklarına bakmanın karmaşık ihtiyaçlarını yönetirken çok büyük zorluklar yaşarlar. Bu, çoklu ve karmaşık terapileri koordine etmeyi ve tedavide ortak olarak hareket etmeyi içerir. Ebeveynlik öz yeterliliği, bir kişinin çocuk yetiştirmenin bir parçası olan görevleri yönetme becerisine duyduğu güvendir (Rezendes & Scarpa, 2011). Daha fazla güvene sahip olan veya ebeveynlik öz-yeterliliği daha fazla olan insanlar, genellikle daha az stresli hissederler ve aile yaşamının taleplerini daha iyi yönetebilirler. Bu, özellikle otizm spektrum bozukluğu olan çocukları olan ebeveynler için önemlidir, çünkü onlar daha fazla ebeveynlik baskısı yaşamaktadırlar (Fang vd., 2021: 2641).

Nörotipik olarak değerlendirilen otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinde ebeveynlik öz yeterliliği hakkında çok şey bilinmesine rağmen, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerine daha fazla ebeveynlik öz yeterliliği geliştirmelerine nasıl yardımcı olacağımız konusunda yeterince bilgi bulunmamaktadır. Bakım veren bireylerde yüksek dayanıklılık, bakım verme yükünü önlemeye, şiddetini azaltmaya ve etkili başa çıkma stillerini kolaylaştırmaya yardımcı olabilir (Üzar-Özçetin, Dursun, 2020). Bu nedenle, otizmin artan yaygınlığını ve otizm spektrum bozukluğu olan çocukların bakımındaki önemli rolünü göz önünde bulundurarak çocuğu otizm spektrum

bozukluęu tanısı almış ebeveynlerin bakım yükü ve özyeterliklerinin incelenmesine ihtiyaç duyulmuştur.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu çalışmada otizm spektrum bozukluęu olan bir çocuęa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterliklerinin demografik deęişkenler açısından incelenmesi amaçlanmıştır.

1.3. Araştırmanın Alt Amaçları

Araştırmanın temel amacı doğrultusunda araştırmanın problem cümleleri aşağıda verilmiştir;

- 1.Otizm spektrum bozukluęu olan bir çocuęa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik puanları ne düzeydedir?
- 2.Otizm spektrum bozukluęu olan bir çocuęa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri *anne veya baba olma* deęişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?
- 3.Otizm spektrum bozukluęu olan bir çocuęa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri *anne ve baba yaşı* deęişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?
- 4.Otizm spektrum bozukluęu olan bir çocuęa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri *anne ve babanın öğrenim durumu* deęişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?
- 5.Otizm spektrum bozukluęu olan bir çocuęa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri *çocuk sayısı* deęişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?
- 6.Otizm spektrum bozukluęu olan bir çocuęa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri *ailede birlikte yaşanan kişiler* deęişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?
- 7.Otizm spektrum bozukluęu olan bir çocuęa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri *annenin kronik bir hastalığının bulunması* deęişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

8.Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri *babanın kronik bir hastalığının bulunması* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

9.Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri *çocuğun yaşı* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

10.Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri *çocuğun cinsiyeti* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

11.Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri *çocuğun tanı alma yaşı* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

12.Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri *çocuğun özel eğitime başlama yaşı* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

13.Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri *otizm derecesi* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

14.Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlere uygulanan Bakım Verme Yüğü Ölçeğı ile Ebeveyn Özyeterlik Ölçeğinin toplam puanları ve alt boyutları arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

1.4. Araştırmanın Önemi

Dünyada ve ülkemizde gün geçtikçe artan otizm vakaları karşısında yapılan çalışmalar, otizm spektrum bozukluğu olan birey ile en çok vakit geçiren ve bakım verenlerin sosyal, duygusal açıdan desteklenmesi gerekliliğine odaklanmaktadır. Aynı zamanda sosyal, bilişsel ve duygusal açıdan zorluklar yaşayan otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa bakım vermenin yükünün fazlalığına ilişkin yapılan araştırmalarda, otizmlı çocuk ile ilgilenen ebeveynlerde özyeterlik algısının da yetersiz olabildiğine ilişkin bulgular vardır (Vardarcı, 2011; Yücel, 2006). Ebeveynlerin sahip oldukları psikolojik dayanıklılığın ve

özyeterlik algısının yüksek düzeyde olması, aile danışmanlığına ihtiyacı olan özel gereksinimli ve otizm spektrum bozukluğu tanılı bireyler açısından çok önemlidir.

Bakım veren yükünün yüksek olması, bakım verenlerin kendi sağlık sorunlarını geliştirmesi ve hatta ölüm riskinin artmasıyla ilişkilidir. Bakım veren bireyin yükünü azaltmanın yolları vardır, ancak bakım veren bireylerin çoğu, maruz kaldıkları baskıyı kabul etmekte tereddüt etmektedir ve dışarıdan yardım almayı reddetmektedirler. Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuğun sosyal uyumdaki zorlukları nedeniyle aile bireyleri sosyal etkinliklere katılımda yetersiz kalmakta ve yalnızlaşmaktadırlar.

Otizm spektrum bozukluğu bulunan bir bireye bakım konusunda yardım almama, sosyal destek eksikliği, düşük gelir, ileri yaş, düşük eğitim düzeyi, depresyon, bakıma ihtiyaç duyan başka bir aile üyesinin olması gibi zorluklar bakım yükünü artırmaktadır. Ayrıca otizmin şiddeti, erken tanı konarak eğitim müdahalelerinin başlangıcı, otizm spektrum bozukluğu belirtilerinin işlevsellik düzeyi, otizm ile birlikte başka yetersizliklerin ya da kronik hastalıkların bulunması, sağlık kurumlarına sık gitme ihtiyacı, şiddet davranışı ve kişilik özelliklerine ilişkin durumlar da bakım yükünü ve ebeveynlerin özyeterlilik durumunu etkilemektedir. Aile danışmanlığında bu özelliklerin bilinmesi, aile bireylerinin psikososyal açıdan desteklenmesi için önemlidir.

Otizimli çocuklara bakmakla yükümlü bireylerin, özyeterlilik duygularının yüksek tutulması, bakım ve eğitim sürecinde çeşitli ihtiyaçlarının karşılanması için, yaşadıkları zorluklar çeşitli kriterlere göre saptanmalı ve araştırılmalıdır. Bu amaçla yapılacak araştırmalar, bakım yükü azaltılmış ve özyeterliliği yüksek bireylerin artması için zemin hazırlayacak, böylece halen nedeni tam olarak açıklanamayan bu rahatsızlıkla baş etme sürecinde bakım veren kişiler ve otizmli bireylerin iyi oluşlarına fayda sağlayacaktır.

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin bakım verme yükleri ve özyeterlilik algıları bir arada incelenerek aileler güçlendirilmeli ve aile içi ilişkilerinde başarılı olabilmeleri için desteklenmeli, bakım yüküyle baş etmelerine rehberlik edilmeli ve bu konularla ilgili aile danışmanlığı alanında çalışan profesyonellerde farkındalık oluşturulmalıdır. Bu çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlilik algıları; bütüncül bakış açılarıyla yaklaşılarak incelenmiş ve gelecekteki çalışmalara ışık tutması amaçlanmıştır.

1.5. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma; Konya ili Selçuklu, Meram ve Karatay merkez ilçelerindeki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ve otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların öğrenim gördükleri kurumlarda görüşülerek araştırmaya katılım sağlamada gönüllü olan otizm spektrum tanısı almış çocukların ebeveynleri ile sınırlıdır.

1.6. Araştırmanın Varsayımları

- Araştırmada örneklemin evreni temsil ettiği varsayılmıştır
- Araştırmanın örneklemini oluşturan ebeveynlerin veri toplama araçlarını içten ve samimi bir şekilde cevapladıkları varsayılmıştır
- Veri toplama araçlarının, otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin özyeterlik ve bakım yükü düzeylerini ölçecek yeterlilikte olduğu varsayılmıştır
- Ebeveynlerin özyeterlik ve bakım yükü kavramları bilimsel olarak ölçülebilen kavramlar olarak varsayılmıştır.
- Çalışma grubuna dahil olan ebeveynlerin anketteki sorulara samimi, içten ve gönüllü olarak doğru cevaplar verdikleri varsayılmıştır.

1.7. Tanımlar

Otizm spektrum bozukluğu: Yaşamın ilk üç yılında sosyal etkileşimde yetersizliklerle karakterize olan nörogelişimsel bir yetersizlik durumudur. Otizm spektrum bozukluğu teşhisi konan çocukların bakımı, otizmin heterojen ve kronik doğası ve çok çeşitli olası birlikte ortaya çıkan durumlar nedeniyle zordur (Şıkşık, 2016; Turan, 2017). Çocuğun iletişim ve sosyalleşme becerilerinin eksikliği, günlük rutinlerde kendi kendine bakım becerisinin düşük olması ve okul sistemi hizmetlerinin ihtiyaçları karşılamada yetersiz olması ve diğer destek kaynaklarının onaylanması gibi toplumsal engeller, otizmlili bir çocuk yetiştiren aileleri zorlayabilir (Draft vd., 2020; Uz & Kaya, 2018).

Otizm spektrum bozukluğu belirtileri kişiden kişiye farklıdır. Otizm belirtileri genellikle erken çocukluk döneminde görülmeye başlanmaktadır. Bu belirtilerin etkileri ömür boyu devam ederek bireylerin iletişim kurma ve sosyal etkileşimlerini olumsuz yönde etkilemektedir (Liao vd., 2019: 88). Nörogelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanan otizm

bireyde kısıtlı ilgi alanı ve tekrarlayıcı davranışlara neden olmaktadır (Ayar vd., 2020: 62; Barreto vd., 2020: 163). Otizmlı kişilerin bir kısmı bağımsız yaşayabilirken, diğerlerinin ciddi engelleri vardır ve yaşam boyu bakım ve desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Otizmin genellikle eğitim ve istihdam fırsatları üzerinde etkisi vardır. Ayrıca ailelerin bakım ve destek sağlamasına yönelik talepler de önemlidir.

Bakım Verme Yüğü: Bakım verme yüğü; bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadıkları stres ve zorlukları tanımlayan bir kavramdır (Hayes & Watson, 2013: 629). Bakım verme tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, emosyonel destek, fiziksel ya da maddi destek vermeyi kapsamaktadır (Cadman vd., 2012: 879). Bakım verme yüğü kavramı içerisinde değerlendirilen diğer kavramlar ise sağlık bakımını ve bireyin aldığı bazı sosyal hizmetleri koordine etme, ilaç alımı, tedavisi, izleme gibi rutin sağlık bakımı; yıkanma, beslenme, tuvalete gitme, giyinme kişisel bakım gibi ulaşım, alışveriş, küçük ev işlerini yapma, para yönetimi, maddi yardım ve aynı evi paylaşma gibi özellikler de bulunmaktadır (Fairthorne, Klerk & Leonard, 2016: 1103; Kurşun, 2018; Tunçel, 2017).

Özyeterlik: Bireyin herhangi bir konuda bir performans sergileyebilmek için öz düzenleme kapasitesini kullanabileceğine inanması, yaşamda ortaya çıkan zorluklar oluştuğunda problemleri çözebileceğine ilişkin inançlarının bulunması, duygu yönetimi yapabileceğine ilişkin algılarının olması ve zorlayıcı durumlarla baş edebileceğine ve organize edebileceğine dair fikirlerinin olması “öz yeterlik” olarak tanımlanmaktadır (Mutlu, 2003). Öz yeterlik kavramı, kişinin içinde bulunduğu değişen koşullarına göre farklılaşabilmektedir Özyeterliği zayıf olan bireyler birçok fırsatın sunulduğu çevrelerde dahi kendilerini yetersiz görebilmektedir (Nazik Fayız & Palancı, 2023). Özyeterlik becerilerinin olması genellikle iyi bir durum olarak görülse de özyeterlik; çok fazla sorumluluk alan insanlara ya da kendileri için yeterince sorumluluk almayan insanların oluşmasına yol açmaktadır. Sonuçta kendi başına tüm zorluklarla mücadele etmek kaygı ve depresyona yol açabilmektedir (Barlow, Powell & Gilchrist, 2006: 57).

2. KONUS İLE İLGİLİ KAVRAMSAL ÇERÇEVE

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu

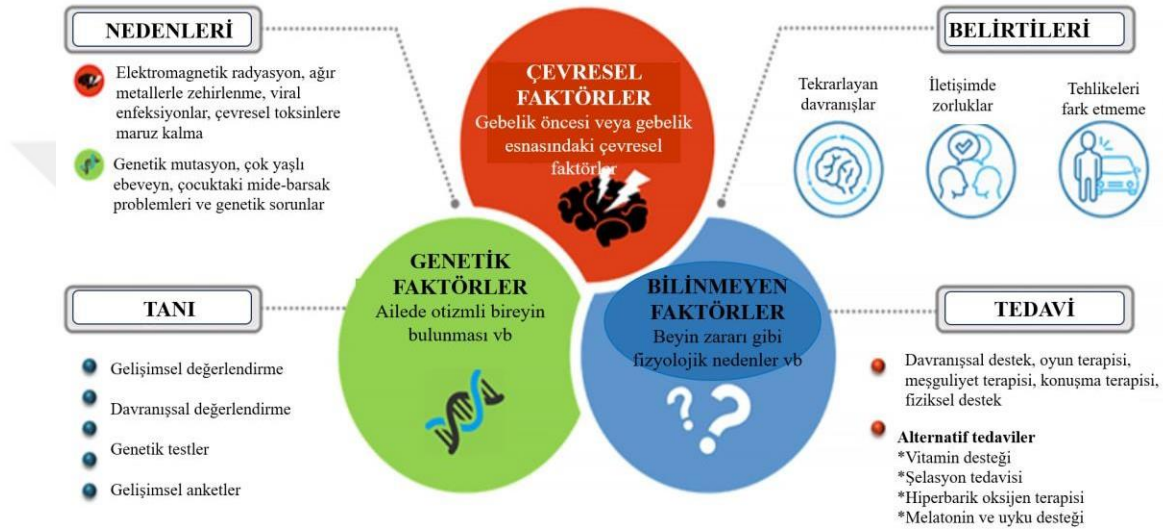
Otizm spektrum bozukluğu (OSB), başkalarıyla etkileşim kurma, öğrenme ve davranma ile ilişkili tutumları etkileyen nörolojik ve gelişimsel bir bozukluktur (Sarcana, 2019). Otizm spektrum bozukluğu, beyindeki farklılıkların neden olduğu gelişimsel bir yetersizliktir. Otizm spektrum bozukluğu bulunan bazı kişiler, diğer birçok insandan farklı şekillerde davranabilir, iletişim kurabilir, etkileşim kurabilir ve öğrenebilir (Jones vd., 2014: 172).

Otizm spektrum bozukluğu, beyindeki farklılıkların neden olduğu gelişimsel bir yetersizlik olarak tanımlanmaktadır. OSB'li kişiler genellikle sosyal iletişim ve etkileşim ile sınırlı veya tekrarlayan davranışlar veya ilgiler ile ilgili sorunlar yaşarlar. OSB'li kişiler ayrıca farklı öğrenme, hareket etme veya dikkat etme yöntemlerine sahip olabilir (Dykens vd., 2014: 455). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerde çoğu zaman nasıl göründükleri hakkında onları diğer insanlardan ayıran hiçbir görüntü yoktur. Otizm spektrum bozukluğu olan kişilerin yetenekleri önemli ölçüde değişebilir (Özener, 2016). İleri düzey konuşma becerilerine sahip olan otizimli bireyler olduğu gibi, konuşamayan ve kendini sözlerle ifade edemeyen otizmliler de olabilir. Otizm spektrum bozukluğu olan bazı kişiler günlük yaşamlarında çok fazla yardıma ihtiyaç duyar; diğerleri çok az destekle veya hiç destek olmadan çalışabilir ve yaşayabilir (İnal & Aktürk, 2022).

2.1.1. Otizm Spektrum Bozukluğunun Kapsamı

Otizm spektrum bozukluğu çoğu zaman üç yaşından önce başlamaktadır ve bir kişinin hayatı boyunca devam edebilmektedir, ancak semptomlar zamanla düzelebilmektedir. Bazı çocuklar yaşamın ilk 12 ayında otizm spektrum bozukluğu belirtileri gösterebilmekte ve gözlemsel bazı teknikler aracılığı ile tanı konup erken müdahale yapılabilmektedir. Bazı durumlarda ise semptomlar 24 aylık veya daha sonrasına kadar ortaya çıkmadığı için fark edilememekte ve tanılama olmadığı için müdahale yapılmadığından çocuk bilişsel, sosyal sorunlarla birlikte “problem çocuk” olarak algılanabilmektedir (Cheak-Zamora vd., 2020: 605; Özkubat vd., 2014).

Otizm spektrum bozukluğu olan bazı çocuklar bilinçli bir eğitim ile yeni beceriler kazanır ve yaklaşık 18 ila 24 aylık olana kadar gelişimsel kilometre taşları olarak adlandırılan kritik dönemleri aile desteği ve özel bir eğitim aracılığıyla nitelikli şekilde aşabilirler ve daha sonra yeni beceriler kazanmayı bırakır veya bir zamanlar sahip oldukları becerileri kaybedebilirler. Yaşam boyu takip ve destek gerekir (Hoogsteen & Woodgate, 2013: 136; Özkardaş & Tunç, 2020). Otizmin nedenleri, belirtileri, tanı ve tedavi ilkeleri çok karmaşık olsa da Şekil 1’deki diyagram ile özetlenmiştir.



Şekil 1. Otizmin nedenlerini, belirtilerini, tanı ve tedavi ilkelerini kapsayan diyagram

Otizm spektrum bozukluğu; bir dizi gelişimsel bozukluğu kapsamaktadır bu nedenle “spektrum” ifadesi le birlikte kullanılan bir terimdir. Otizm spektrumu, hafif ila şiddetli arasında değişmektedir ve farklı semptomlara, güçlü yönler ve mücadelelere sahip farklı otizm alt türlerini kapsamaktadır. Asperger sendromu, otistik bozukluk ve başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk (PDD-NOS) gibi bozukluklar ayrı bozukluklar olarak kabul edilmekteyken günümüzde tüm bu durumlar sadece “otizm spektrum bozukluğu” terimi ile birlikte ifade edilmektedir (Kuder & Accardo, 2018: 723). Günümüzde otizmin şiddeti ne olursa olsun tüm alt türleri için “otizm spektrum bozukluğu” terimi kullanılmaktadır (Jones, Hastings, Totsika, Keane & Rhule, 2014: 171).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ergen ve genç yetişkin olduklarında, arkadaşlık kurma ve sürdürmede, akranları ve yetişkinlerle iletişim kurmada veya okulda veya işte

hangi davranışların beklendiğini anlamada zorluklar yaşayabilmektedirler. Otizm spektrum bozukluğu olan kişilerde otizm olmayan kişilere göre daha sık ortaya çıkan anksiyete, depresyon veya dikkat eksikliği/hiperaktivite bozukluğu gibi durumlara sahip oldukları için dikkat çekebilirler (Gardiner & Iarocci, 2012: 2177). Gebelik sırasında alınan bazı ilaçların otizm spektrum bozukluğu için daha yüksek bir riskle sonuçlanabileceği ve geç yaşta gebelik durumunda otizm gelişme olasılığının daha yüksek olduğuna ilişkin araştırmalar bulunmaktadır (Caye, Spadini & Karam, 2016; Daniels & Mandell, 2014; Pierce, Gazestani & Bacon, 2021).

Otizm spektrum bozukluğunun nedenleri ile ilgili yapılan çalışmalarda %25 genetik hasardan söz edilmektedir. Bu yüzden genetik nedenlerden otizmin gelişebileceği bilinmektedir (Şahin, 2019). Otizm oluşmasında genetik etkenlerin dışında ailesel etkenler, virüsler, beyinde oluşan hasar, bağışıklık sisteminde oluşan hasarlar, kanın yapısındaki bozukluklar ve ilaç kullanımı gibi durumların da etkili olduğu düşünülmektedir (Kuder ve Accardo, 2018).

Bhat, Acharya ve Adeli (2014), otizm spektrum bozukluğunun nedenlerinin detaylı incelendiği araştırmalarında otizm nedenlerinin genetik, kromozomal, çevresel ve beyin dokusundaki sorunlardan kaynaklandığını vurgulamaktadırlar (Şekil 4).

2.1.2.Otizm Spektrum Bozukluğunun Tanılanması

Otizm DSM-V'de 'otizm spektrum bozuklukları' olarak adlandırılmaktadır ve son yıllarda nörolojik ve bilişsel bir “farklılık” olarak açıklanmaktadır (Kuder ve Accardo, 2018). Dünya genelinde 1/100 ile 1/132 arasında bireye otizm teşhisi konmaktadır (Burke vd., 2020: 176). Ancak, yaygınlık verilerinde gecikmiş tanı, otizm tanılı çocukları belirlemek için kullanılan değerlendirme ve tanı uygulamalarındaki farklılıklar ve raporlama

yöntemleri ya da hizmetlere erişimdeki engellerle ilişkili olduğu düşünülen bir farklılık vardır (Cheak-Zamora vd., 2020).

Otizm spektrum bozukluğu tanısı, 24 aylık çocuklarda güvenilir bir şekilde tanı konulabilen karmaşık bir süreçtir, ancak ulusal tahminler tanı yaşının 48-75 ay arasında olduğunu göstermektedir (Christensen, 2016). Otizmin tanılanması için pek çok değerlendirme teknikleri kullanılmaktadır. Çocuğun gelişiminin gözden geçirilmesi, davranışların birden fazla katılımcı tarafından değerlendirilmesi, otizm teşhis mülakatına dayalı görüşmeler gibi görüşmelere ve gözleme dayanan yöntemler kullanılabilir. Ayrıca yapılandırılmış Otizm Teşhis Gözlem Çizelgesi gibi dünya genelinde uygulanan davranış gözlemleri gibi prosedürler kullanılabilir. Ek olarak, nörobilişsel işleyiş, dil işlevi ve motor ve duyuşsal becerilerin değerlendirilmesi kritik öneme sahiptir. Bu prosedürler için yönergeler tarafından tanımlanmıştır (New vd., 2008). Yapılandırılmış ve yarı yapılandırılmış prosedürler çocuğun sosyal becerileri, davranışları ve iletişim becerilerini değerlendirmektedir ve diğer karmaşık nörogelişimsel bozuklukları dışlayan soruları içermektedir (Fountain, King & Bearman, 2011: 503).

Multi-disipliner değerlendirme, teşhisin yanı sıra bireye ve aileye yönelik müdahaleler hakkında bilgi veren DSM-V kriterleri tarafından yönlendirilir. Ekip üyeleri, fiziksel muayene, motor ve nörobilişsel becerilerin değerlendirilmesi ile birlikte çocuğun sosyal becerilerinin, sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlarının, iletişim becerilerinin doğrudan gözlemlenmesi dahil olmak üzere standartlaştırılmış ölçümler kullanır. Genel sağlığın tıbbi muayenesi, diğer mevcut durumların ve otizm spektrum bozukluğu ile ilişkili olduğu bilinen durumların varlığının belirlenmesi ile tanı gerçekleştirilir. Kromozomal ve diğer genetik anormallikler için genetik tarama da yapılır. Tipik olarak, bu bilgiler özetlenerek bakıcılara geri bildirimsel yazılı bir rapor şeklinde sağlanır. DSM V kriterleri, otizm spektrum bozukluğu tanı kriterleri Tablo 1’de özetlenmektedir.

Tablo 1. Otizm spektrum bozukluğu DSM-V tanı kriterleri

Kriterler	Ölçütler
A. İletişim ve etkileşimde yetersizlikler	-Toplumsal-duygusal karşılık vermedeki yetersizlik (örn. olağandışı toplumsal yaklaşımda karşılıklı diyalog yürütmekte çekilen güçlüğü; ilgilerini, duygularını veya duygulanımını paylaşmadaki yetersizlikten, sosyal etkileşime cevap vermemeye kadar olan yetersizlikler.

	-Toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişimsel davranışlarda yetersizlik (örn. zayıf entegre olmuş sözel ve sözel olmayan iletişim, anormal göz kontaktı ve beden dili veya jestleri anlamakta ve kullanmakta yetersizlik ve yüz ifadesi ve beden diline kadar bariz eksiklerin varlığı.) -İlişkileri, geliştirmekte, devam ettirmekte ve anlamakta güçlük, örneğin farklı toplumsal ortamlara uygun davranmamaktan, hayali oyun paylaşamamaya ve arkadaş edinememeye, arkadaşla ilgi duymamaya kadar görülen davranışlar.
B. Kısıtlı, tekrarlayan davranış, ilgi veya faaliyet kalıpları (En az ikisinin varlığı)	-Basmakalıp veya tekrarlayıcı motor hareketler, obje kullanımı veya konuşma (Basit motor stereotipiler, oyuncakları dizme veya çevirme, ekolali, idiosentrik cümleler) -Aynı olmakta ısrar, rutine sıkı sıkıya bağlı olma veya ritüelleşmiş sözel ve sözel olmayan davranışlar, (ufak değişimlerde aşırı stres, geçişlerde zorluk, sert düşünce tarzı, selamlaşma ritüelleri, her gün aynı yolu veya aynı yemeği tercih) -Konu veya yoğunluk açısından anormal olan sınırlı, sabitlenmiş ilgiler (yaygın olmayan nesnelere anormal aşırı bağlılık, aşırı tekrarlayıcı veya sınırlı) -Duyusal olarak aşırı ya da az duyarlılık veya çevrenin duyusal boyutuna aşırı ilgi (acıya/sıcağa aşırı duyarsızlık, belirli ses veya dokunuşlara karşı beklenmeyen tepki, nesneleri aşırı koklama veya onlara aşırı dokunma, ışık veya hareketle görsel olarak çok meşgul)
C. Belirtilerin erken gelişim döneminde olması	Sosyal talepler sınırlı kapasiteleri aşana kadar tam olarak ortaya çıkmayabilir veya daha sonraki yaşamda öğrenilen stratejiler tarafından maskelenebilir
D. Her alanda klinik bozulma	Semptomların sosyal, mesleki veya mevcut işlevselliğin diğer önemli alanlarında klinik olarak anlamlı bozulmaya neden olur
E. Zihinsel gelişim bozukluğu veya global gelişimsel gecikme	Zihinsel engellilik ve otizm spektrum bozukluğu sıklıkla birlikte görülür; otizm spektrum bozukluğu ve zihinsel engelliliğin komorbid tanılarını koymak için, sosyal iletişim genel gelişim düzeyi için beklenenin altında olmalıdır

Belirtiler gelişimin erken evrelerinde mevcut olmalıdır. Toplumsal beklentiler sınırları aşınca dek fark edilmemiş veya daha sonra hayatta öğrendiği stratejilerle maskelenmiş olabilir (Wilson, Gilla & Spain, 2013: 2516). Belirtiler sosyal, mesleki ve başka önemli alanlarda klinik olarak anlamlı düzeyde bozukluğa yol açmalıdır. Bu bozukluk zihinsel

yetersizlik veya genel gelişimsel gerilik sebebi ile olmamalıdır. Bazen zihinsel yetersizlik ve otizm spektrum bozukluğu bir arada görülmektedir, ancak otizm spektrum bozukluğu ve zihinsel engellilik tanısı konması için sosyal iletişimsel düzeyin genel gelişimin altında olması gerekmektedir (Beighley & Matson, 2014: 689).

DSM-V kriterlerine göre; Otistik bozukluk, Asperger bozukluğu veya başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk için DSM-V tanı kriterleri bulunan bireylere otizm spektrum bozukluğu tanısı konmaktadır. Sosyal iletişimde belirgin eksiklikleri olan ancak semptomları otizm spektrum bozukluğu kriterlerini karşılamayan bireyler sosyal iletişim bozukluğu açısından değerlendirilmektedir. Bu belirtilere eşlik eden zihinsel bozukluk, dil bozukluğu ya da başka bir nörogelişimsel, zihinsel veya davranışsal bozukluk bulunması durumunda tanılama ve tedavi için disiplinlerarası bir yaklaşım önerilmektedir. Otizm spektrum bozukluğunda önem seviyesi; sosyal iletişim ve kısıtlı, tekrarlayan davranışların düzeyidir (Matson, Belva & Horovitz, 2012: 403).

2.1.2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Şiddeti

Otizmde sözlü ve sözsüz sosyal iletişim becerilerindeki ciddi eksiklikler, işlevsellikte ciddi bozukluklara, sosyal etkileşimlerin çok sınırlı bir şekilde başlatılmasına ve başkalarından gelen sosyal tekliflere asgari düzeyde yanıt verilmesine neden olmaktadır. Diener ve Emmons (1985) otizm belirtilerinin düzeyini belirlemeye yönelik olarak pozitif ve negatif etkinin bağımsızlığı konusunda yaptıkları çalışmada, tipik gelişim gösteren iki yaşındaki çocukların rol yapma oyunlarını anlama yetenekleri üzerinde bir araştırma yürütülmüştür ve otizmlı çocuklar ile otizmlı olmayanlar karşılaştırıldığında otizmlı çocukların hayal gücü kapasitelerinde eksiklikler olduğunu belirtmişlerdir. Ekas, Lickenbrock ve Whitman (2010) tarafından otizm spektrum bozukluğu olan çocukların otizm şiddetinin annelerinde iyimserlik, sosyal destek ve iyilik haline etkisinin incelendiği çalışmada otizmlı çocukların zihinsel durumları ‘zihinselleştirmek’ veya temsil etmek için gerekli olan bilişsel mekanizmada bir bozulma yaşadıkları, otizmin şiddetinde bu durumun etkili olduğu hipotezini öne sürmüşlerdir. Tablo 2’de otizmin şiddetini gösteren kriterler özetlenmiştir.

Tablo 2. Otizm spektrum bozukluğunun şiddeti

Şiddet düzeyi	Sosyal iletişim	Kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışlar
3. seviye "Önemli bir destek gerekiyor"	Sözlü ve sözlü olmayan sosyal iletişim becerilerindeki ciddi eksiklikler, işlevsellikte ciddi bozulmalara, sosyal etkileşimlerin çok sınırlı başlatılmasına ve diğerlerinden gelen sosyal önerilere minimum düzeyde yanıt verilmesine neden olur. Örneğin, birkaç kelimelik anlaşılır konuşması olan, nadiren etkileşim başlatan ve başlattığında, yalnızca ihtiyaçlarını karşılamak için alışılmadık yaklaşımlar sergileyen ve yalnızca çok doğrudan sosyal yaklaşımlara yanıt veren bir kişi	Davranışta katılık, değişimle başa çıkmada aşırı zorluk veya diğer kısıtlı/tekrarlayıcı davranışlar, tüm alanlarda işlevselliğe önemli ölçüde müdahale eder. Odak veya eylemi değiştirmede büyük sıkıntı/güçlük.
Seviye 2 "Önemli bir desteğe ihtiyaç var"	Sözlü ve sözsüz sosyal iletişim becerilerinde belirgin eksiklikler; yerinde desteklerle bile görünen sosyal bozukluklar; sosyal etkileşimlerin sınırlı başlatılması; ve diğerlerinden gelen sosyal tekliflere azaltılmış veya anormal tepkiler. Örneğin, basit cümleler konuşan, etkileşimi dar özel ilgi alanlarıyla sınırlı olan ve belirgin şekilde tuhaf sözsüz iletişim kuran bir kişi.	Davranışın katılığı, değişimle başa çıkma zorluğu veya diğer kısıtlı/tekrarlayıcı davranışlar, sıradan bir gözlemci için yeterince sık görülür ve çeşitli bağlamlarda işlevselliğe müdahale eder. Odak veya eylemi değiştirmede sıkıntı ve/veya zorluk.
Seviye 1 "Destek gerekli"	Yerinde destekler olmadan, sosyal iletişimdeki eksiklikler gözle görülür bozulmalara neden olur. Sosyal etkileşimleri başlatmada zorluk ve başkalarının sosyal tekliflerine atipik veya başarısız tepkilerin açık örnekleri. Sosyal etkileşimlere olan ilgi azalmış gibi görünebilir. Örneğin, tam cümlelerle konuşabilen ve iletişim kurabilen ancak başkalarıyla karşılıklı konuşması başarısız olan ve arkadaş edinme girişimleri tuhaf ve genellikle başarısız olan bir kişi.	Davranışın katılığı, bir veya daha fazla bağlamda işlevselliğe önemli ölçüde müdahaleye neden olur. Aktiviteler arasında geçiş yapmada zorluk. Organizasyon ve planlama sorunları bağımsızlığı engeller.

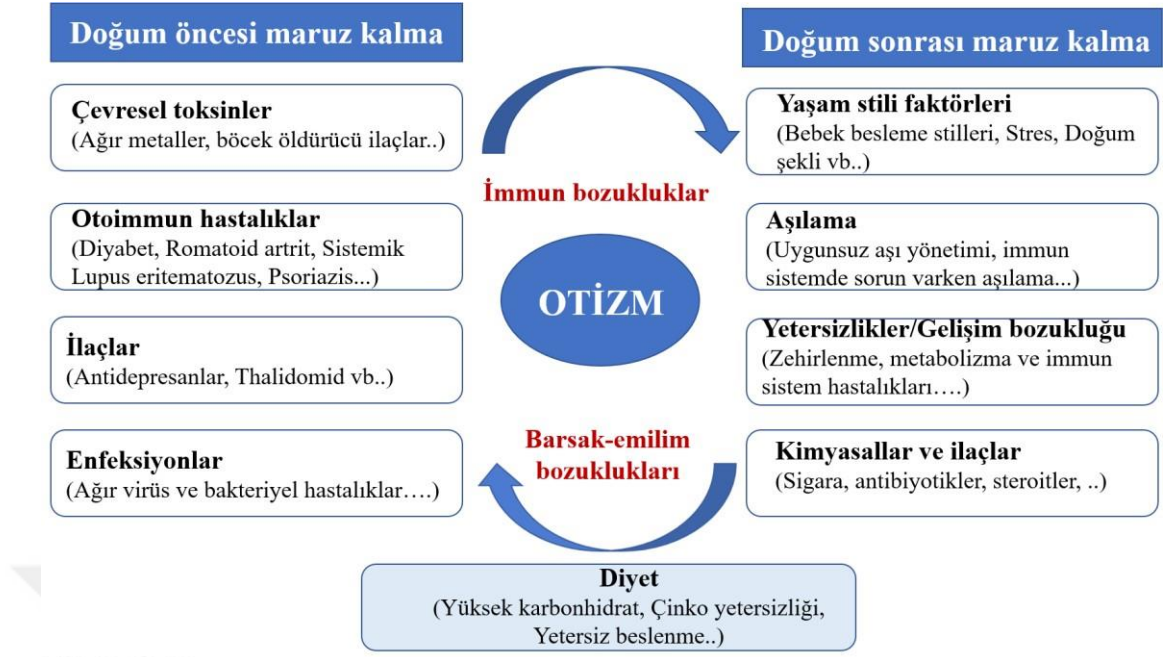
Otizm spektrum bozukluğunda nadiren etkileşim başlatan ve başlattığında da yalnızca ihtiyaçlarını karşılamak için alışılmadık yaklaşımlarda bulunan ve yalnızca çok doğrudan

sosyal yaklaşımlara yanıt veren, anlaşılır birkaç kelimelik konuşması olan bir çocuğun değerlendirilmesi gerekir (Frazier, Youngstrom, Speer, 2012).

Davranışta esnek olmama, değişimle başa çıkmada aşırı zorluk veya diğer kısıtlı/tekrarlayan davranışlar tüm alanlardaki işlevselliği belirgin şekilde engeller. ‘Önemli ölçüde destek gerektiren’ ikinci düzeyde sözlü ve sözsüz sosyal iletişim becerilerinde belirgin eksiklikler; destekler mevcut olsa bile belirgin sosyal bozukluklar; sosyal etkileşimlerin sınırlı başlatılması ve başkalarından gelen sosyal girişimlere az veya anormal tepkiler görülebilir. Basit cümlelerle konuşan, etkileşimi dar özel ilgi alanlarıyla sınırlı olan ve sözsüz iletişimi belirgin şekilde tuhaf olan bir çocuğun önemli ölçüde desteklenmesi gerekir (Özdemir vd., 2014).

Davranış esnekliği, değişimle başa çıkma zorluğu veya diğer kısıtlı/tekrarlayan davranışlar, sıradan bir gözlemci için bariz olacak kadar sık görülür ve çeşitli bağlamlarda işlevselliği engeller. Destekler olmadan, sosyal iletişimdeki eksiklikler gözle görülür bozukluklara neden olur. Sosyal etkileşimleri başlatmada güçlük ve başkalarının sosyal girişimlerine atipik veya başarısız yanıt vermenin açık örnekleri ile birlikte sosyal etkileşimlere olan ilgi azalmış gibi görülebilir. Tam cümlelerle konuşabilen ve iletişim kurabilen ancak başkalarıyla gidip gelen konuşmaları ve arkadaş edinme girişimleri tuhaf, tipik olarak başarısız olan bir çocuğun desteklenmesi gerekir (Matson, Kozlowski & Hattier, 2012).

Davranış esnekliğinin olmaması, bir veya daha fazla bağlamda işlevsellikte önemli bir engele neden olur. Bu durumların dikkatle değerlendirilmesi ve otizmin şiddetine göre disiplinler arası bir müdahale planlamasının yapılması gerekmektedir (Frazier, Youngstrom, Speer, 2012; Özdemir vd., 2014). Otizmin oluşmasını tetikleyen ve belirtilerin şiddetini etkileyen çevresel faktörler Şekil 2’de özetlenmiştir.



Şekil 2. Otizmin oluşmasını tetikleyen ve belirtilerin şiddetini etkileyen çevresel faktörler

Otizm spektrum bozukluğunun şiddeti, bu gelişimsel değişiklikleri oluşturan faktörler ile de ilişkilidir. Genetik hastalıklar, doğum ile ilişkili (natal) faktörler nöroanatomik faktörler, nörokimyasal faktörler, immün faktörler, genetik faktörler, ilaçlar, çevre faktörleri, yaşam stili, aşılamada, gelişimsel yetersizlikler gibi primer nedenlere bağlı olarak otizm belirtilerinin şiddeti de artabilmektedir (Sivamaruthi vd., 2020).

2.1.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri

Otizmin görülme sıklığına göre çeşitli risk etmenleri tanımlanmıştır. Ama hiçbirinin tek başına otizm gelişmesi ve ilerlemesi için yeterli olmadığı bildirilmektedir. Otizmin genel olarak etiyolojisi açıklanırken genetik faktörler ve çevresel etkenlerden söz edilmektedir (Güran, 2020). Otizm oluşmasında kalıtsal etkenlerden söz edilmektedir fakat bu kalıtsallığın kaynağı bilinemediği belirtilmiştir. Otizmin etiyolojisi üzerine en iyi sonuç verecek genetik çalışmaların, tek yumurta ikizleri üzerinde gerçekleştirilebildiği belirtilmiştir. Ama ikiz otizimli vakaların sayısının az olmasından bu çalışmanın gerçekleştirilmesi zorlaşmaktadır. Otizmin çevresel etkenlere bağlı olduğunu destekleyen durumlarda vardır. Genetik yapısı birbirine çok benzeyen ikizlerde otizm olma oranı %70 dahi olmaması bu fikri desteklemeye örnektir (Işık, 2016; Mustafaoğlu Çiçek, 2019).

Otizmin nedenleri incelendiğinde daha çok nörogelişimsel bir bozukluk olduğu kabul edilmektedir. Beyinde bulunan mekanizmaların bozulması veya etkilenmesi ile oluşur. Günümüzde otizmin temel nedenleri alt başlıkları genellikle; anatomik, ailesel veya çevresel risk faktörlerinin etkili olduğu savunulmaktadır. Günümüzde otizm spektrum bozukluğunun nedenleri konusunda genellikle genetik, anatomik, ailesel ve çevresel etkenlerin etkili olduğu yönünde görüşler savunulmaktadır (Karacar, 2016; Öksüz, Ünsal, 2018). Otizm spektrum bozukluğunun nedenleri ile ilgili yapılan çalışmalarda genetik hasardan söz edilmektedir. Bu yüzden genetik nedenlerden otizmin gelişebileceği bilinmektedir (Naz, 2019). Otizm oluşmasında genetik etkenlerin dışında ailesel etkenler, virüsler, beyinde oluşan hasar, bağışıklık sisteminde oluşan hasarlar, kanın yapısındaki bozukluklar ve ilaç kullanımı gibi durumlarında etkili olduğu düşünülmektedir (Kuder & Accardo, 2018). Bhat ve diğer araştırmacılar (2014), otizm spektrum bozukluğunun nedenlerinin detaylı incelendiği araştırmalarında otizm nedenlerinin genetik, kromozomal, çevresel ve beyin dokusundaki sorunlardan kaynaklandığını vurgulamaktadırlar (Şekil 3).



Şekil 3. Otizm spektrum bozukluğunun olası nedenleri

Otizm spektrum bozukluğunun nedenleri tam olarak bilinmese de nedenlerin değerlendirilmenin amacı, her yetersizlikte olduğu gibi otizm spektrum bozukluğunda da bireyin ihtiyacı olan, kendi seviyesine uygun eğitim verme sürecini başlatmaktır. Çocuk ne kadar erken tanılınırsa o kadar erken müdahale ve erken eğitim sürecine girilmektedir

ve eğer vitamin eksikliği, barsak sorunları gibi temel nedenler var ise müdahalelerin çocuğun yaşam kalitesini artırabileceği öngörülmektedir (Gülaldı, 2010).

2.1.4. Otizm Spektrum Bozukluğu Belirtileri

Otizm spektrum bozukluğu bulunan bebekler dokuz aylıkken çoğu zaman isme tepki vermezler. Aynı dönemlerde mutlu, üzgün, kızgın, şaşırılmış gibi yüz ifadeleri göstermezler. Bir yaşına geldiklerinde basit etkileşimli oyunları oynamazlar, mimik hiç kullanmazlar ya da vedalaşma gibi sosyal etkileşimlerde mimikleri belirgin olmaz. Bebek on beş aylıkken oyuncağını başkasına göstermek gibi başkalarıyla ilgilerini paylaşan davranışları yapmaz. Çocuk yirmi dört aylıkken başkalarının incindiğini veya üzüldüğünü fark etmez. Üç yaşına geldiğinde diğer çocukları fark etmez ve oyuna katılmaz (Tanguay, Robertson & Derrick, 1998). Dört yaşında oyun sırasında akranlarıyla oynamayı tercih etmez, ‘mış gibi’ oyunları oynamaz. Beş yaşındayken akranlarının yaptıkları taklitleri yapmaz, oyunlara katılmaz, şarkı söylemeyi istemez. Çocuğun kısıtlanmış veya tekrarlayan davranışlar veya ilgi alanları dikkat çeker (Tomchek & Dunn, 2007).

Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların alışılmadık görünebilecek davranışları veya ilgi alanları vardır. Bu davranışlar veya ilgiler, otizm spektrum bozukluğunu yalnızca sosyal iletişim ve etkileşimle ilgili sorunlarla tanımlanan koşullardan ayırır. Otizm spektrum bozukluğu ile ilgili kısıtlı veya tekrarlayıcı davranışlar ve ilgi alanları ailenin yanı sıra sosyal çevresinin de dikkatini çekecek boyutta olabilir. Kelimeleri veya cümleleri defalarca tekrar eder, oyuncaklarla her seferinde aynı şekilde oynar, nesnelerin parçalarına örneğin tekerlek gibi dönen bölümlerine odaklanır, küçük değişikliklerden rahatsız olur, takıntılı ilgileri vardır, belirli rutinleri takip eder, sürekli ellerini çırpır, vücudunu sallar veya daireler çizerek kendi etrafında döner, nesnelerin sesine, kokusuna, tadına, görünümüne veya hissine alışılmadık tepkiler verir (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013; Huerta, Bishop & Duncan, 2012).

Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklarda aynı zamanda gecikmiş dil becerileri, gecikmiş hareket becerileri, gecikmiş bilişsel veya öğrenme becerileri, hiperaktif, dürtüsel ve/veya dikkatsiz davranışlar, epilepsi veya nöbet bozukluğu, alışılmadık yeme ve uyku alışkanlıkları, gastrointestinal sorunlar (örneğin, kabızlık), olağandışı ruh hali veya duygusal tepkiler, anksiyete, stres veya aşırı endişe, korku eksikliği veya

beklenenden daha fazla korku gibi belirtiler sık görülmektedir (Sucuoglu, Öktem & Akkok, 196). Otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklar, bu davranışların tümüne veya hiçbirine sahip olmayabilir, otizm düzeyine göre çocuklar değerlendirilmektedir (Tortamış Özkaya, 2013).

Yüksek fonksiyonlu otizm spektrum bozukluğu olan kişilerde, Rorschach testi kullanılarak yapılan çalışmalarda, gerçeği test etme (reality testing), algı ve bilişsel işlevler gibi alanlarda sorunların olduğu tanımlanmıştır (Aggarwal & Angus, 2015: 121). Larsen ve Mouridsen (1997) tarafından başlangıçta psikotik olarak teşhis edilen çocukluk otizmi ve Asperger sendromu olan çocuklarda sonuçların izlendiği, çocukken hastaneye yatırılan deneklerin 30 yıllık takip çalışmasında; sınırlı sayıdaki bir çalışma grubu ile yapılmış olsa da, otuz yıllık bu izlem çalışmasında, otistik bozukluğu olan kişilerin eğitim, iş, özerklik, evlilik, çocuk sahibi olma, tıbbi veya kurumsal yardıma ihtiyaç duyma bakımından olumsuz sonuçları olduğu ileri sürülmektedir (Larsen & Mouridsen, 1997). Otizm spektrum bozukluğunun sürecini inceleyen çalışmalarda; çocukların toplumsal etkileşimde nitel bozulma, davranış, ilgi ve etkinliklerde sınırlı, basmakalıp ve yineleyici örüntülerinin yetişkinlikte de devam ettiği vurgulanmaktadır (Cavkaytar, 2016; Cohen, Hesselbart, 1993; Şirin, 2015; Töret, Özdemir, Akın Bülbül, 2018; Zengin, Akkuş vd., 2020).

2.1.5. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ebeveynler

Özel gereksinimli bir bireyin ailede bulunması, ebeveynler için sosyal, duygusal ekonomik yük getirebilir. Birleşmiş Milletler Engellilik ve Gelişim Raporunda özel gereksinimli bir çocuğa uyum sağlayıcı davranış, iletişim, öz bakım, evde yaşam, sosyal beceriler, toplulukla iletişim, öz-yönelim, sağlık ve yaşam alanlarındaki bir dizi günlük sosyal ve pratik beceriler özel gereksinimli bireyin aileye katılmasının ardından değişim olduğu bildirilmektedir (Disability and Development Report, 2019).

Özel gereksinimli bir bireye sahip olmakla ilgili birçok duygu yaşanmaktadır. Nitta ve diğer araştırmacılar (2005), özel gereksinimli bireyin aileye katılmasının ardından yaşanan duyguların sabit olmadığını, zamanla değişen duygular yaşandığını belirtmektedirler. Ellis ve diğer araştırmacılar (2002) gelişimsel yetersizliği olan çocukların ailelerinde durumsal değişkenlerle ilgili olarak kendi beyan ettikleri

Tablo 3. Özel gereksinimli çocuğu olan ebeveynin duyguyu gösterme tipleri

Duygu	Ebeveynin duyguyu nasıl gösterebileceğine dair örnekler
Reddetme	Ebeveyn, çocuğunun bir engeli/özel gereksinimi olduğunu reddeder
Kaygı	Ebeveyn tutumlarını, değerlerini, inançlarını ve rutinlerini etkileyebilecek dramatik bir değişim yaşar
Korku	Ebeveyn, özel gereksinimli çocuğunun belirli şeyleri yapmasına izin verme konusunda endişe duyabilir ve aşırı koruyucu tutum sergiler
Depresyon	Ebeveyn kontrol edilemeyen gözyaşları, üzüntü ve umutsuzluk duyguları yaşayabilir
Suçluluk	Ebeveyn, çocuğun özel gereksinimli olma durumu için bir şekilde suçlu olduğunu hissedebilir
Öfke	Ebeveyn öfkesini dışa vurabilir veya başka birine yönlendirebilir.

Kaynak: McGill, 2010

Özel gereksinimli bir çocuğu olan ailelerin hepsi bu duyguları yaşamayabilir ancak alanyazında bu duyguların yoğun yaşandığına ilişkin pek çalışma bulunmaktadır (Bek, Gülveren, Şen, 2012; Doğan vd., 2016; Zengin Akkuş vd., 2020).

2.1.6. Otizmin Ölçümü ve Değerlendirilmesi

Otizm spektrum bozukluğu sıklıkla hayatın ilk üç yılında tanısı konan ve ömür boyu devam eden nörogelişimsel bir bozukluktur. Otizm Spektrum Bozukluğunun etkili erken tanı ve erken tanıda kullanılacak araçların son yıllarda üzerinde yoğun olarak çalışılan konular arasında bulunmaktadır. Yaşamın ilk yıllarında ifade edici dilin gecikmiş gelişimi, sosyal duyarlılığın azalması, davranışsal zorluklar ve tekrarlayan davranışlar gibi birçok OSB belirtisi diğer bozukluklarda ve sendromlarda da bulunabilir. Zihinsel engelliliğin varlığı, özellikle çok küçük çocuklarda, ciddi bilişsel bozulma nedeniyle sosyal katılımdaki eksikliklerin OSB'den kaynaklananlardan ayırt edilmesi gereken durumlarda, ayırıcı tanı sürecini daha da karmaşık hale getirir (Kuder & Accardo, 2018).

Otizm spektrum bozukluğu tanısı, yeni yürümeye başlayan çocuklarda uygun şartlar altında, sözel ve sözel olmayan gelişim becerileri, sosyal iletişim ve etkileşim becerileri, atipik motor ve duysal davranışların varlığı, uyarlanabilir işlevsellik düzeylerinin yanı sıra dikkatli inceleme dahil olmak üzere birden fazla alandaki işleyişin değerlendirilmesine dayanır (Denkyirah & Agbeke, 2010: 266).

Çocuğun sağlığı, gelişimi ve aile öyküsü dikkate alınır; kromozomal ve diğer genetik anormalliklerin yanı sıra nörolojik, görme ve işitme muayeneleri için genetik tarama yapılır. Ek olarak dikkat, bağlanma ve kaygı ile ilgili konular dahil olmak üzere olası otizm ile birlikte görülme olasılığı olan hastalıkların farkında olunması için dikkatle değerlendirme yapılmalıdır (Wehman, 2011: 147).

Otizm spektrum bozukluğunda da sık görülen yıkıcı veya kendine zarar veren davranışlar gösteren bir çocukta başka branş uzmanlarıyla konsültasyon yapılır (Morgan & Riesen, 2016). Otizm spektrum bozukluğunda, en önemli konuların başında gelen erken tanılama ve değerlendirmenin erken dönemde yapılması eğitimin verimliliğinin daha fazla olmasını sağlamaktadır (Kılınç, Bağlama & Akçamete, 2019: 203). Bebekler ve küçük çocuklar için standartlaştırılmış tanısal değerlendirmeler, tanısal karar vermeyi etkileyen bilgilendirici veriler sağlasa da tanı için altın standart “uzman klinik görüşü” olmaya devam etmektedir (Coşkun vd., 2020: 172).

Otizm spektrum bozukluğu olduğundan şüphelenilen bebeklerin ve küçük çocukların tanısal değerlendirmesini bilgilendirmek amacıyla birçok yapılandırılmış ve yarı yapılandırılmış değerlendirmenin yanı sıra gözlemsel ve ebeveyn raporu önlemleri mevcuttur. Otizm spektrum bozukluğunun tanılanma ve değerlendirilmesinde kullanılan ölçme araçları “Yurtdışında geliştirilmiş olup Türkçe’ye uyarlanmış araçlar” ve “Türkiye’de geliştirmiş olan araçlar” olarak iki kategoride incelenebilir. Otizm spektrum bozukluğunun tanılanma ve değerlendirilmesinde kullanılan ölçme araçları Tablo 4’de verilmiştir.

Tablo 4. Otizmin tanılanma ve değerlendirilmesinde kullanılan ölçme araçları

Yurtdışında Geliştirilmiş Olup Türkçe'ye Uyarlanmış Araçlar	Türkiye'de Geliştirilmiş Olan Araçlar
• Otistik Davranış Kontrol Listesi • Çocukluk Çağı Otizm Derecelendirme Ölçeği • Eğitsel Planlama için Otizm Tarama Aracı-II • Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği • Otizm için Davranış Gözlem Ölçeği • Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği	• Üç Maddelik Direk Gözlemsel Tarama • Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu) ve Otizm Değerlendirme Anketi • Otistik Çocukları Değerlendirme Formu • Otizm Spektrum Bozukluğu olan Çocuklar için Erken Sosyal İletişim ve Etkileşim Ölçeği

Bu değerlendirme prosedürlerinin sonuçları, yalnızca ayırıcı tanı koymak için değil, aynı zamanda çocuğun benzersiz ihtiyaç ve yetenekleri profiline göre uyarlanmış bireyselleştirilmiş bir tedavi planı oluşturmak için de gereklidir (Egilson, Jakobsdottir, Olafsoon & Leosdottir, 2017).

2.1.7. Otizm ve Aile Danışmanlığı

Otizm spektrum bozukluğu belirtileri aile tarafından farkedilmeye başladıktan sonra, tanı konana kadar geçen süre aile için zor ve karmaşık bir süreçtir. Aile konusunda da bahsedileceği gibi bu dönemde ve sonrasında aileler birçok farklı duygu yaşar. Fakat çocuğun tanı aşamasında tanılanmasını geciktirebilecek en yaygın duygu, ailenin çocuğunun gelişiminde bir gecikme olduğunu fark ettiği halde bunu inkâr etmesi, yani çocuğunun bir yetersizliği olabileceği ihtimalini kabul edememesidir (Stainton & Besser, 1998: 59).

Otizm spektrum bozukluğu ya da özel gereksinimli bir çocuğu olduğunu öğrenen bazı aileler çocuğunu bir uzmana götürmek yerine çocuğundaki farklılıkların nedenini açıkladığını düşündükleri bahaneler bulmayı tercih edebilir. Bu dönem çok uzun

sürdüğünde çocuğun tanı alma süreciyle birlikte ihtiyacı olan eğitimi almaya başlaması da geciktirir (Tseng & Hsu, 2018).

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğun ailesinin danışmanlığı, otizmle yaşamayı veya aile olarak benzersiz ihtiyaçları birlikte karşılamayı destekleyen uygulamalardır. Aile üyeleriyle birlikte çalışırken, anlamlı, tatmin edici ve üretken bir hayata ulaşmak için stratejiler geliştirirken otizmin kabul edilmesi ve yaşamı kolaylaştıran önlemler alınması, en temel aşamalardan biridir (Goepfert, Mule, Hahn, Visco & Siegel, 2015: 572).

Özel gereksinimi olmayan bireylere ya da ailelere yönelik yapılan diğer terapi veya danışmanlıktan farklı uygulamalar yapılmalıdır. Otizm spektrum bozukluğu bulunan bir aileye danışmanlık yapılırken; ilk görüşmeden son görüşmeye kadar amaç, çocuğun ve ailenin çok uzun zamandır, muhtemelen hiç yaşamamış olabilecekleri bir şekilde anlaşıldıklarını hissetmelerini sağlamak olmalıdır. Otizmlili bir çocuk yetiştiren bir ebeveyn, bakım yükü durumunun, özyeterliliğinin, yaşadığı tüm sosyal, duygusal, ekonomik zorlukların gerçekten anlaşılmasını bekler. Bu beklentilerin terapötik yaklaşımla birleştirilerek, benzersiz zorlukları ele almak ve tatmin edici bir yaşam için umut etmek için güvenli ve anlayışlı bir yaklaşım gerekir (Hoffman, 1993).

Aile danışmanı, otizmlili bireye ve ailesine duygusal refahlarını geliştirme ve süreci nasıl yöneteceklerine ilişkin yardım etme konusunda istekli görünmeli, araştırmalı ve yeni yaklaşımları uygulayabilmelidir. Danışmanların önemsendiğini ve değer verildiğini hissetmeleri çok önemlidir. Aile danışmanı ve otizmlili bireyin ailesi birlikte dolu ve anlamlı bir yaşam tasarlayabilmelidir (Krause, 2018).

Aile danışmanı, aynı zamanda stres yönetimi için aile aktivitelerine zaman ayırmalarını, pozitif düşünme ve rahatlama egzersizleri yapmalarını, tüm aile üyelerinin kendilerini iyi hissettirecek etkinlikler yapmak için zaman ayırmalarını yönetebilir (Spain vd., 2017).

2.2. Bakım Verme Yüğü

2.2.1. Bakım Verme Yüğü Kavramı

Bakım verme; tek bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, emosyonel destek, fiziksel ya da maddi destek vermeyi kapsamaktadır (Manor-Binyamini, 2011: 610). Aynı zamanda bakım verme yüğü sağlık bakımını ve bireyin aldığı bazı sosyal hizmetleri koordine etme, rutin ilaç alımı, tedavisi, izleme gibi sağlık bakımını; yıkanma, beslenme, tuvalete gitme, giyinme gibi kişisel bakımını; ulaşım, alışveriş, küçük ev işlerini yapma, para yönetimi, maddi yardım ve aynı evi paylaşma gibi yaşamsal destekleri de kapsamaktadır. Bakım veren birey bedensel engeli olan veya hastalık gibi nedenlerle sağlığı bozulan kişinin bakımından sorumludur. Bakım veren birey; günlük yaşam aktivitelerini yaparken zorlanan veya tek başına yapamayan biri için sosyal, fiziksel yükleri üstlenen birey olarak değerlendirilmektedir (Zhang, 2013: 1204).

Zarit, Reeve ve Bach-Peterson (1980) yük kavramını: “bakım verenlerin fiziksel sağlıklarını, sosyal yaşamlarını, duygusal ve finansal durumlarını etkileyen bir algısal ölçü” olarak ifade etmiştir. Özel gereksinimli bir bireye bakmanın birçok aile üyesi için külfetli ve stresli olduğunu destekleyen pek çok araştırma vardır (Divan vd., 2012; Giallo vd., 2013). Özel gereksinimleri olan kişilerin ailelerine bakan kişilerin yük duygusu yaşadıklarını ve genellikle ruh sağlığı uzmanlarından yetersiz yardım aldıklarını gösteren araştırmalar bulunmaktadır (Giallo vd., 2013; Torres vd., 2012). Bakım veren bireyler özel gereksinimi olan kişilere duygusal destek sağlamak ve gerektiğinde fiziksel ihtiyaçlarını karşılamaktadırlar. Bu uygulamalar sırasında bakım verenler sevdiklerine eşlik etmekten keyif alırken maddi ve manevi sorunlarla karşılaşabilmektedir (Zarit vd., 1980).

Bakım veren yükünün artması sonucunda bakım veren bireyler yorgunluk, uyku yoksunluğu, kişisel bakım için yetersiz zaman, dikkat eksikliği, sıkıntı, depresyon, ağlama isteği, konuşmak istememe, korku, umutsuzluk, sosyal ilişkilerde azalma ve bakımda bozulma yaşamaktadırlar (Vogan vd., 2014: 556).

2.2.2. Otizm Spektrum Bozukluğunda Ebeveynlerin Bakım Yüğü

Bakım veren bireylerin karşılaştıkları bakım verme güçlüğü, bakım veren kişinin verdiği bakımdan kendi hayatının etkilenmesi olarak tanımlanabilmektedir. Otizm spektrum

bozukluđuna sahip kiřilere bakım veren bireyler fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik ve iř alanlarında çok fazla zorluk yaşamaktadırlar (Giallo, Wood, Jellett & Porter, 2013).

Otizm spektrum bozukluđu tanılı bireylere yönelik danışmanlık hizmetlerinin sunulması hem bireyin hem de bakım verenlerin yaşam tarzında deđişiklikler yapılması, ailede özellikle bakım veren bireylerin yükünü azaltabilir (Bayoumi, 2014; Raina vd., 2004) ve psikolojik dayanıklılık düzeylerini artırabilir (Rajan, Srikrishna & Romate, 2018: 299).

Otizm spektrum bozukluđu olan bireylere bakım veren kiřilerin genellikle anneleri olduđu gözlenmektedir. Kronik bir rahatsızlık olan otizm spektrum bozukluđu, ailelerde psikolojik sorunlar, duygusal sıkıntılar, fiziksel hastalıklar, ailelerin dağılması, ilişkilerin bozulmasını, sosyal hayatın azalmasını ve ekonomik problemlerin görülmesine neden olmaktadır. Bakım yükünün üstlenmesi anında ailelerde ekonomik, psikolojik, sosyal ve fiziksel problemler yaşandığı görülmektedir (Nagaraju ve Wilson, 2013: 54).

Bayoumi (2014) yaptığı arařtırmada annelerin yarısından fazlasında, otizm spektrum bozukluđu olan bir çocuk yetiřtirmeyle ilgili zorluklarla karřılařtıklarında hayattan zevk alma yeteneklerinin azaldığını bildirmektedir. Cadman ve diđer arařtırmacılar (2012) düşük sosyal destek düzeyini, annelerde depresyon ve anksiyetenin en güçlü yordayıcısı olarak tanımlamışlardır. Bakım veren yükü ile ilgili faktörler, otizm spektrum bozukluđu tanılı bireyleri önemli oranda etkilemektedir. Otizm spektrum bozukluđu semptomları olan çocuğun semptomlarının řiddeti, bakım verenin yaşam sorunlarının sayısı ve bakım verenin aldıđı desteğin düşüklüđu otizm spektrum bozukluđu tanılı çocuđa bakım veren bireylerin yaşam kalitesini, özyeterlik algılarını, ekonomik, duygusal ve sosyal durumlarını etkilemektedir (Toonsiri, Sunsern & Lawand, 2011: 63).

Bakım veren bireylerin stresi, bu bireyleri profesyonel ve resmi olmayan desteđe ulaşmaya teşvik ederek de hafifletilebilir. Bu nedenle, tüm DSÖ(Dünya Sađlık Örgütü) bölgelerinden uzmanlar ve bakıcı dernekleri; otizimli bireylere bakım verenlerin bakım yüklerinden elde edilen bulgular dikkate alınarak, Dünya Sađlık Örgütü Bakıcı Becerileri Eđitimi (WHO-CST) programı oluşturulmuřtur. Otizimli çocuđa bakım veren bireyleri desteklemek için ebeveynleri temel alan bir program olarak geliştirilmiştir. WHO-CST programında, düşük ve orta gelirli ülkelerde zihinsel ya da nörolojik bozukluklara yönelik bakımı artırmak için önce yerel uzmanların DSÖ uzmanları tarafından eđitilmeleri sađlanmışır. Daha sonra aile danışmanları, sosyal hizmet görevlileri, öğretmenler, topluluk liderleri ve

bakım veren bireyler gibi uzman olmayan kolaylaştırıcı bireyler, otizm spektrum bozukluğu olan 2 ila 9 yaş arası çocuklara bakım verenleri eğitmek için eğitilmişlerdir. Bu program; dokuz grup seansından ve üç ev ziyaretinden oluşmaktadır. Eğitimlerin tümü, öğrenmeyi ve gelişmeyi teşvik etme fırsatları olarak "ev" ve "oyun rutinleri" sırasında bakım veren bireyler ve otizmlili çocuklar arasındaki oyun yoluyla paylaşılan etkinliklerin kullanımına dayanmaktadır. Eğitilen kolaylaştırıcılar daha sonra profesyonel aile danışmanları ya da psikoterapistlerle görev paylaşımında bulunmaktadır ve bakıcılara çocuklarını iletişim ve oyunla meşgul etmeyi, uyumlu davranışları ve öğrenmeyi teşvik etmeyi ve zorlayıcı davranışları azaltmayı öğretmek için onları temel beceri ve bilgilerle donatmaktadır (World Health Organisation, 2022).

Otizm spektrum bozukluğu gibi özel gereksinimi bulunan bireylere yönelik olarak uygun destek yapılmadığında, koşullar genellikle bu çocukların başkalarının doğal karşıladığı eğitimsel ve sosyal fırsatlardan yararlanma yeteneklerini sınırlamaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar genellikle okula erişimleri reddedilir ve şiddet, ihmal ve diğer istismar biçimlerine maruz kalma olasılıkları daha yüksektir. Al-Kandari ve diğer araştırmacılar (2017) tarafından yapılan Kuveyt'te otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin sosyal desteği ve başa çıkma stratejileri konulu araştırmada; otizmlili çocuğa bakım verenlerin damgalandığı, izole edildiği ve yoksul olduğu belirtilmiştir. Gelişimsel yetersizliği olan çoğu çocuk ve ailenin ihtiyaç duydukları bakım ve desteğe erişemedikleri söylenebilir.

Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara bakım vermek stresli bir süreçtir ve ebeveynler zaman zaman profesyonel desteğe ihtiyaç duyarlar. Genellikle anneler çocukları ile çok daha fazla ilgili ve sorumluluğun büyük bir kısmını üstlenirler. Yapılan bazı araştırmalar, tipik gelişim gösteren çocuklara bakım veren annelere kıyasla otizmlili çocuğa bakım verenler arasında daha yüksek stres, daha az refah ve depresyon ve anksiyete gibi daha fazla psikiyatrik hastalık bildirmiştir (Akmanış, 2010; Eisenhower, 2005; Papadopoulos, 2021).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükü/sıkıntısı ile ilişkili çeşitli psikolojik veya hastalıkla ilgili faktörler incelenmiştir. Bu çalışmaların çoğu, anne/ebeveyn stresi, uyumsuz davranış ve düşük sosyal destek arasındaki ilişkiyi vurgulamıştır (İnci & Erdem, 2008; Orsmond, 2006; Phelps, 2009). Ayrıca, daha yüksek

bakım verme yükü/anne sıkıntısı, ebeveynin yüksek düzeyde ifade ettiği duygu ile ilişkilendirilmiştir (Sivberg, 2002).

Sadece otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda değil aynı zamanda gelişimsel yetersizliği olan tüm çocuklara bakım veren bireyler için ebeveynlik programları, özgüvenlerini ve ebeveynlik becerilerini artırmada özellikle faydalı olabilir. Ayrıca hem bakım veren bireyler hem de çocukların refahının iyileşmesine yol açabilir (Stuart & McGrew, 2009).

2.2.3. Bakım Verme Yükünü Etkileyen Faktörler

Otizm spektrum bozukluğuna sahip kişilere bakım veren bireyler fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik ve iş alanlarında çok fazla zorluk yaşamaktadırlar (Nikmat, Ahmad & Oon, 2008: 65). Bakım verme, bakım veren kişinin sağlığını ve iyilik halini olumsuz yönde etkilemektedir. Bakım verilen kişinin sürekli olarak bakım vermeye duyduğu, asla bitmeyen ihtiyaçları nedeniyle bakım veren kişide yorgunluk, bitkinlik gibi fiziksel sorunlar görülmektedir.

Bakım verenin ve aile üyelerinin günlük düzenlerinin etkilenmesi, yaşam aktivitelerinin kısıtlanması, aile içinde çatışma ve sorunlara yol açabilmektedir. Özellikle bakım verenler fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik güçlüklerle karşı karşıya kalmaktadır. Devamlı olarak bakım vermekten kaynaklanan fiziksel bitkinlik hali ve bakım veren kişinin sağlığının kötüleşmesi, depresyon ve kaygıda artış olmaktadır. Depresyon ve kaygıda ki artış da bakım veren kişideki eskide kalmış unutulmuş çatışmaların, hayal kırıklıklarının yeniden gün yüzüne çıkmasını ve bu nedenle psikolojik sorunların ortaya çıkmasına neden olmaktadır (Raina vd., 2004).

Bakım verme yükü üzerinde en fazla etkiye sahip olan faktörler, bakım verenlerin sağlık durumunun kötü olması, bakım alanların davranış sorunları, doğrudan bakım aktiviteleri sağlama sıklığının yüksek olması, bakım alan kişinin bakımı için harcanan zamanın fazla olması ve yüksek bakım düzeyidir. Sosyal destek, fiziksel ve araçsal yardım, tutum aktarımı, kaynak ve bilgi paylaşımı, duygusal ve psikolojik desteği içeren çok boyutlu bir yapı olarak bakım yükünü etkiler (Boztepe vd., 2019).

Otizimli çocuğu olan annelerin yetersiz sosyal desteği ile stres arasındaki ilişki literatürde desteklenmiştir. Düşük algılanan sosyal destek, yüksek oranda tekrarlayıcı davranış ve

düşük uyumlu davranışla birlikte, otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip olmanın olumlu veya olumsuz yönde algılanması da bakım yükünü etkileyen önemli faktörler arasındadır (Fairthorne vd., 2016: 1105).

2.2.4. Bakım Verme Yüğü ve Aile Danışmanlığı

Otizm spektrum bozukluğunda sosyal ortamlarda davranışsal işlevselliğin zarar verici olması, en yaygın ve kalıcı zorluklardan biridir. Newschaffer ve diğer araştırmacılar (2007) otizm spektrum bozukluğu bulunan dört çocuktan birinin aynı zamanda yıkıcı davranış bozukluğu kriterlerini karşıladığını belirtmişlerdir. Ayrıca, davranış katılığı, sınırlı ilgiler, aynılık konusunda ısrar ve duygusal düzensizlik gibi otizm spektrum bozukluğu tanısına özgü semptomlar da rahatsız edici veya sorunlu olarak algılanabilmektedir. Bu davranış problemleri sosyal izolasyon ve dışlanma açısından daha yüksek risk oluşturduğundan, aile danışmanlığında özellikle davranış sorunlarını kabullenme, psikolojik sağlamlık, özyeterliğin güçlendirilmesi, bilişsel davranışçı terapi gibi yöntemlerin uygulanmasının yararlı olabileceği belirtilmektedir (Epp & Dobson, 2010; Hayes, 2004: 641).

Özel gereksinimli bir bireye bakım veren aile bireylerinde terapötik ittifak, Bilişsel Davranışçı Terapi dahil olmak üzere tüm psikoterapilerde temel bir bileşendir (Beck ve Dozois, 2011: 399). Özel çocukların ebeveynleri çocuk ve sosyal çevreyle ilişkileri kolaylaştırmak için aile danışmanlarından bilgilendirme, destekleme, sıcaklık ve koşulsuz olumlu saygı gibi iyi kişilerarası becerilerin temel olduğu bir danışmanlık sürecine ihtiyaç duyarlar (Normann, Emmerik & Morina, 2014: 405).

Danışmanın yanında otizimli çocuğun aile bireylerinin rahat olmaları, en derindeki düşünce ve inançlarını açığa çıkarmaları önemlidir. Bu nedenle, danışman-danışan arasında iyi bir ilişki kurmak çok önemlidir. Bununla birlikte, başarılı bir danışmanlık süreci sonucu için gerekli ancak yeterli olmayan bir koşul olarak görülmektedir. Özel gereksinim durumu ebeveynler için sosyal, duygusal, ekonomik anlamda zorlayıcıdır ve danışmanlık hedeflerinin karşılıklı olarak anlaşılması, sokratik soru tekniğinin iyi uygulanarak aile bireylerinin duyguları ve beklentilerinin net şekilde belirlenmesi, işbirlikçi bir çalışma ittifakı oluşturulması gerekir (Overholser, 2011: 63).

Otizm spektrum bozukluğu bulunan ve sosyal ortamlarda davranış sorunları yaşayan bir bireye bakım veren ebeveynlere danışmanlıkta temel amaç; duyguları, düşünceleri ve davranışları arasındaki ilişkilerin karşılıklı doğasını öğretmektir. Bazı durumlarda temel beceri olarak 'maruz bırakma egzersizleri' önerilebilir. Maruz bırakma egzersizlerinin amacı, bakım verme yükü ya da özyetersizlikten dolayı olumsuz duygular yaşayan bireyi ilgili duyguyu uyandıran durumlara danışmanın gözetiminde maruz bırakarak, ebeveynin o anda yaşadığı duygusal deneyimlerini ifade etme/konuşma/itiraf etme becerisini ortaya çıkarmaktır. Duygusal deneyim egzersizleri tipik olarak en az yoğun olandan en yoğun olana kadar değişmelidir. Danışmanın potansiyel kaçınma veya güvenlik davranışlarını belirleyebilmesi için ebeveynler her bir durumu tam olarak deneyimlemeye teşvik edilir (Linehan & Koerner, 2012).

Uygun bir danışmanlık/rehberlik ve yönlendirme yapılmadığında otizm spektrum bozukluğu ile ilişkili davranışsal, bilişsel bozukluklar ya da günlük yaşam becerilerinde yetersizlik gibi işlevsellikte güçlükleri şiddetlendirebilir ve uzun vadeli önemli sorunlara yol açabilir. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda davranışsal ve bilişsel bozukluklar, ebeveyn stresi ve ebeveyn-çocuk etkileşimleri dahil olmak üzere aile işleyişine de etki edebilir (Frolli vd., 2021). Bu nedenle aile bireylerinin konuşmalarına fırsat verildiği bir ortam oluşturulması, duygularını ifade etme becerilerinin geliştirilmesini içeren bir danışmanlık verilmesi önemlidir (Tee & Kazantzis, 2011: 53). Otizm spektrum bozukluğu olan bir bireye bakım verme yükünün fazla olduğuna ilişkin yapılan araştırmalarda (Ceco & Çakın Memik, 2017; Larsson vd., 2004; Rogers & Vismara, 2008), sadece otizmlili bireye değil aynı zamanda aile bireylerinin hepsine yönelik danışmanlık hizmetinin gerektiği yönünde öneriler de sunulmaktadır.

Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan ebeveynlerin çoğu, çocuklarına karşı nasıl davranacaklarını ve çocuklarının kendi yaşantılarını ne yönde etkileyeceğini bilememenin endişesini taşımaktadır. Ailelerin ve özellikle annelerin profesyonel desteğe ihtiyaç duymalarına karşın, yeterli danışmanlık hizmeti alamadıklarını belirten araştırmalar vardır (Karlin vd., 2013; Muratori vd., 2016). Ayrıca otizmlili çocukların ebeveynleri, tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinden daha fazla bakım yükü hissetmektedirler. Ebeveynler ruh sağlığı çalışanlarından kendilerini iyi dinlemelerini ve çocuklarının tedavileri sürecinde alınacak her kararın paylaşılmasını ve kendilerine pratik yardımlar sunulmasını beklemektedirler (Tunçel, 2017).

Ebeveynlerin sahip oldukları bakım veren yükü; teşhis sonrası geçen süreden, evdeki başka bakım vermesi gereken birey sayısından, bakım verenin gün içerisinde bakım uygulamaları ile geçirdiği zamandan, otizm spektrum bozukluğu olan bireyin iletişimdeki yetersizlik düzeyinden, tekrarlayan tuhaf davranışların yoğunluğundan ve bakım verenlerin psikolojik sağlamlık ya da depresyon düzeylerinden de etkilenebilmektedir (Sanders & Woolley, 2005; Top, 2009). Bakım vericilerin algıladıkları bakım veren yükünün düzeyi arttıkça, ruh sağlığı çalışanlarına yönelik bildirilen belirti sayıları fazla olmakta ve bildirilen işlevsellikte azalmanın da algılanan bakım veren yükünün yüksek oluşuyla ilgili olduğu gözlenmektedir (Wolf vd., 1989).

Otizm spektrum bozukluğu bulunan bir bireye sürekli olarak bakım vermek tükenmişlik oluşturabilir ve bakım veren bireylerin tutumlarının şefkatli, hoşgörülü, sevecen ya da olumlu düşünen bir yapı yerine ilgisiz, öfkeli, tahammülsüz, şefkatsiz bir tutuma doğru değişiklik göstermelerine sebep olabilir. Birçok bakım veren ebeveyn, özel gereksinimli birey ile ilgilenirken kendilerine zaman ayırdıklarında suçluluk hissederler. Ancak bakım veren bireyler, ihtiyaç duydukları yardımı alamazlarsa, fiziksel veya maddi olarak yapabileceklerinden daha fazlasını yapmaya çalışırlarsa tükenmişlik belirtileri yaşayabilirler (Slade, 2005: 271).

Bakım veren bireye aile danışmanlığında öncelikle duyguların, hayal kırıklıklarının ve beklentilerin konuşulması sağlanmalıdır. Bakım veren kişi aileden, iş veya arkadaş çevresinden beklentilerini, neler hissettiğini, zorlandığı durumları, mutlu eden ve zorlayan gelişmeleri konuşmalıdır. Aile danışmanı; bakım veren bireyle gerçekçi hedefler belirlemelidir. Sorumluluklarını tek başına yapmamasını farkettermeli ve yardım alabileceğini kabul etmesini sağlamalıdır. Ayrıca bakım veren bireyler için mutlaka kendilerine zaman ayırmaları gerektiği yönünde bilgilendirme yapılmalıdır. Günlük streslerle başa çıkmak için mizahı kullanması yönünde psikoeğitimin yararı olmaktadır. Başa çıkma becerileri geliştirmenin zorlukları ve işlevsel olmayan yeni stratejiler; bakım veren bireyi tükenmişliğe veya depresyona sürükleyebileceği konusunda nitelikli gözlem yapılması önemlidir (Summermatter & Kaya, 2017).

2.3. Özyeterlik

2.3.1. Özyeterlik Kavramının Kapsamı

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinin, normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine ve diğer gelişimsel bozukluğu olan çocukların ebeveynlerine göre daha düşük genel sağlık, daha fazla stres, daha az özyeterlik ve ebeveyn yeterliliğine sahip oldukları belirtilmektedir (Weiss vd., 2013: 1312).

Özyeterlik, bireyin belirli performans sonuçları elde etmek için gerekli davranışları yürütme kapasitesine olan inancını ifade etmektedir (Tschannen-Moran & Hoy, 2007: 946). Özyeterlik; kişinin olayları etkileme ve çevreyi kontrol etme yeteneğine duyduğu güvendir (Sharma & Nasa, 2014: 62).

'Özyeterlik' terimi ilk kez Kanadalı-Amerikalı bir psikolog ve Stanford Üniversitesi'nde profesör olan psikolog Albert Bandura tarafından ifade edilmiştir. Başlangıçta bu kavramı, olası durumlarla başa çıkmak için gereken eylem planlarının ne kadar iyi uygulanabileceğine dair kişisel bir yargı olarak tanımlamıştır (Hoy & Miskel, 2008: 39). Özyeterlik, kişinin olası durumlarda bir eylem planını ne kadar iyi uygulayabileceğini belirleyen belirli inanç dizisidir (Beattie vd., 2016). Daha basit bir ifadeyle öz-yeterlik, kişinin belirli bir durumda başarılı olabileceğine olan inancıdır. Özyeterlik aynı zamanda kararlılık ve azmi de içermektedir. Kişinin hedeflere ulaşmak için doğuştan gelen yeteneklerin kullanılmasına müdahale edecek engellerin üstesinden gelmesine yardımcı olan bir beceridir (Wheatley, 2005: 748). Deneyimlerin psikososyal faktörlerin öneminin vurgulandığı özyeterlik diyagramı Şekil 4'de verilmiştir.



Şekil 4. Özyeterlik oluşum diyagramı

Şekil 4’de özyeterlik ile ilişkili olarak bir kişinin öz-yeterlik duygusunun motivasyon, refah ve kişisel başarının temelini oluşturabildiği özetlenmektedir. İnsanların yeterliliklerine olan inançları, (i) deneyimleri, (ii) dolaylı deneyimler, (iii) ikna becerileri ve (iv) psikososyal geri dönüt olarak değerlendirilebilecek duygusal durumlar dahil olmak üzere dört temel etki kaynağı tarafından geliştirilmektedir. Yüksek öz yeterliliğin, zorluklara ve strese karşı dayanıklılık, sağlıklı yaşam tarzı alışkanlıkları, artan çalışan performansı ve eğitim başarısı gibi günlük hayata çok sayıda faydası vardır (Mcloed, 2023).

Albert Bandura (2006, insanların deneyimleri ve başarıya olan inançları ile kendilerine dair inançlarının, yapacakları performans türlerini ve üstlenecekleri risk miktarını belirlediğini savunmaktadır. Bir kişinin belirli bir davranışı etkili bir şekilde gerçekleştirip uygulayamayacağına dair güvenini tanımlamak için öz-yeterlik terimini kullanmıştır. Bandura aynı zamanda özyeterliğin davranış üzerinde güçlü bir etkiye sahip olduğunu belirtmektedir. Özyeterliği düşük olan bir öğrenci sınava çalışmayabilir çünkü bunun kendisine bir fayda sağlayacağına inanmaz. Güçlü bir özyeterlik duygusu, bireylerin kendi yaşamlarının durumunu etkileme ve hatta yaratma konusunda kendilerini özgür hissetmelerine olanak tanır. Ayrıca bireyin durumu ele alma konusunda algılanan öz yeterliliği, durumu kontrol edebileceğine dair algısını artırır (Bandura, 2006: 164).

İnsan davranışında özyeterliliğin göreceli ve bilinçli farkındalık ile ilişkili rolü, bu ilkelerin geliştirildiği dört kaynağın araştırılması yoluyla yapılabilir.

□ Öz yeterliliğin en *ikna edici* kaynağı, kişinin deneyimlerinin sonucunun veya amaçlı performansının sonucudur. Temel olarak birey, faaliyetlerinin etkilerini ölçer ve bu etkiyi yorumlar; bu beceri, yeterlik inancının oluşmasına yardımcı olur.

□ Yeterlilik bilgisinin ikinci kaynağı, başkalarının etkinliklerinin yarattığı etkilere ilişkin çeşitli deneyimler, kişinin dahil olduğu çeşitli deneyimler ve diğer kişilerle yapılan sosyal karşılaştırmalardır. Akran modellemeye birlikte bu değerlendirmeler, beceriye ilişkin öz algıların geliştirilmesinde güçlü etkiler yaratabilir.

□ Üçüncü kaynak olarak birey de sözlü teşvikler sonucunda özyeterlik inançları yaratır. İkna etme becerisi olanlar kendi yeteneklerine olan inancını geliştirirken aynı zamanda hedeflenen başarılarının ulaşılabilir olduğunu görebilir; bu da özyeterliği artırır.

□ Kaygı, duygu, stres, ruh hali ve yorgunluk gibi fizyolojik durumlar da özyeterlik inançları hakkında bilgi sağlar. Bandura, insanların öncelikle kendilerinin yarattığı psikik çevreyle yaşadıklarını belirtmiştir (Holland vd., 2006: 287-289).

2.3.2. Özyeterlik Süreçlerinin Gelişimi

Bir işe karşı bireyin sahip olduğu öz yeterlik ne kadar yüksek ise o işte ulaşacağı başarı ve doyumda o kadar yüksek olmaktadır (Alpaslan vd., 2019: 354). Bu nedenle bireyin gelişim sürecinde özyeterlik gelişiminin ele alınması önemlidir. Yeterliliğe ilişkin öz inançların insan işleyişini etkilediği dört ana psikolojik süreç üzerine pek çok araştırma gösterilmiştir (Demirel, 2013; Öncü, 2015; Skorunka, 2009; Şenol Durak ve Fırsıloğlu, 2007; Üstündağ, 2014).

a) Bilişsel Süreçler: Özyeterlik inançlarının bilişsel süreçler üzerindeki etkileri çeşitli biçimlerde olabilir. Büyük ölçüde amaçlı olan insan davranışı, değerli amaçları somutlaştıran öngörüyle düzenlenir. Kişisel hedef belirleme, yeteneklerin öz değerlendirmesinden etkilenir. Özyeterlik ne kadar güçlüyse, bireylerin kendileri için belirledikleri hedefler de o kadar yüksek olur ve onlara karşı sorumlulukları da o kadar sağlam olur (Şenol Durak ve Fırsıloğlu, 2007).

b) Motivasyon Süreçleri: Yeterliliğe ilişkin öz inançlar, duygu ve düşüncelerin öz düzenlemesinde önemli bir rol oynar. Çoğu insan motivasyonu bilişsel olarak üretir. Bireyler kendilerini motive eder ve öngörülerini uygulayarak faaliyetlerini önceden tahmin ederek yönlendirirler. Bu sayede potansiyel faaliyetlerin olası riskli sonuçlarını önlerler. Kendileri için hedefler belirlerler ve gelecekleri gerçekleştirmek için tasarlanmış eylem planlarını planlarlar (Doğan, 1999).

c) Duygusal Süreçler: Bireyin başa çıkma yeteneklerine olan inancı, ilham düzeyinin yanı sıra tehdit edici veya sorunlu durumlarda ne kadar baskı ve depresyon yaşayacağını da etkiler. Stres etkenlerini kontrol altına almak için algılanan özyeterlilik becerileri, kaygılarda merkezi bir rol oynar. Baskılar üzerinde kontrol sahibi olabileceğine inanan kişiler, kalıplardan kaynaklanan rahatsız edici şeyleri akla getirmezler. Ancak tehditleri yönetemeyeceklerine inananlar yüksek kaygı yaşarlar (Işık, 2001).

d) Seçim Süreçleri: Bireyler kısmen çevrelerinin ürünüdür. Bu nedenle, kişisel yeterlik inançları, kişilerin seçtikleri faaliyet türlerini ve ortamları etkileyerek hayatlarının

gidişatını şekillendirebilir. Kişiler başa çıkma becerilerini aştığına inandıkları faaliyet ve durumlardan kaçınırlar. Ancak zorlu faaliyetleri kolaylıkla üstlenirler ve baş edebileceklerine inandıkları durumları seçerler. İnsanlar yaptıkları seçimlerle, yaşam gidişatını belirleyen çeşitli yetenekler, ilgi alanları ve sosyal ağlar geliştirirler. Bireyin sosyal çevresi, özyeterliğin gelişiminde önemli rol oynar (Jones Nelson, 2014: 71).

2.3.3.Özyeterliğin Bireylerin Davranışlarındaki Etkileri

Özyeterlik, çeşitli durumlarla başa çıkmayla ilgili olduğundan tamamen bireyin kendi yeteneklerine olan inancıyla ilgilidir. Özyeterlik bireyin yaşamında büyük bir rol oynayabilir; yalnızca kendi hakkında ne hissettiğini değil, aynı zamanda ne kadar başarılı olabileceğini de etkiler (Morgil, Seçken ve Yücel, 2004: 63). Aynı zamanda özyeterlik, psikolojik strese karşı önemli bir koruyucu faktör olarak değerlendirilmektedir (Aypay, 2010: 114).

Özyeterlik, kişinin risk davranışını değiştirmek için gösterdiği çabayı ve motivasyonu zayıflatabilecek engellere ve aksaklıklara rağmen çabalamaya devam etme ısrarını etkiler. Ayrıca özyeterlik sağlık davranışıyla doğrudan ilişkili olmakla birlikte hedeflere olan etkisi yoluyla sağlık davranışlarını da dolaylı olarak etkilemektedir (Öztürk, Kırac ve Kavuncu, 2018).

Özyeterlik becerileri, gelecekteki durumları yönetmek için gerekli eylem planlarını organize etme ve yürütme konusunda kişinin yeteneklerine olan inançları olduğundan (Çetin, 2008: 102) bireylerin geleceğe yönelik umut ve olayları değerlendirme becerilerini de etkilemektedir. Bireyin kendi başarılı olma yeteneğine olan inancı, nasıl düşündüğü ve nasıl hissettiği konusunda yeterlik becerileri önemli bir rol oynamaktadır (Snyder, 2002: 251). Ayrıca özyeterlik becerileri; bireyin dünyadaki yerini belirlemesine yardımcı olur ve hatta ne tür hedefler belirlediğini ve bu hedeflere nasıl ulaşacağını belirleyebilir (İkiz ve Yörük, 2013: 231). Bu özyeterliğe ilişkin bilgiler bireylerin genel davranışlarını etkilemektedir.

2.3.4.Özyeterlik ile İlgili Kuramlar

Özyeterlilikle ilişkili kuramların ve yaklaşımların çoğu, özyeterlik ilkelerini ve yapılarını içerir. Özyeterlik, niyet ve davranışın yakın ve doğrudan bir yordayıcısıdır. Özyeterlik

Kuramı'nın temel prensibi, insanların yapabileceğini düşündükleri eylemleri gerçekleştirme olasılıklarının yüksek, yapamayacaklarını düşündükleri eylemleri gerçekleştirme olasılıklarının ise düşük olduğunu belirtmektedir (Keskin ve Orgun, 2006). Özyeterliği açıklayan ve farklı değişkenlerle birleştiren kuramlar vardır:

Sosyal Bilişsel Kuram: Bandura'ya (2006) göre kişisel kontrol duygusu, bireyin davranışlarının değişmesini kolaylaştırır. Özyeterlik kişinin çevresi ve davranışları üzerinde kontrol sahibi olma duygusuyla ilgilidir. Öz-yeterlik inançları, bireyin davranış değişikliğinin başlatılıp başlatılmayacağını, ne kadar çaba harcanacağını, engeller ve başarısızlıklar karşısında bunun ne kadar sürdürüleceğini belirleyen bilişlerdir. Öz-yeterlik, kişinin risk davranışını değiştirmek için gösterdiği çabayı ve motivasyonu zayıflatabilecek engellere ve aksaklıklara rağmen çabalamaya devam etme ısrarını etkiler. Özyeterlik sağlık davranışıyla doğrudan ilişkili olmakla birlikte hedeflere olan etkisi yoluyla sağlık davranışlarını da dolaylı olarak etkilemektedir. Aynı zamanda özyeterlik, insanların üstlendikleri zorlukların yanı sıra hedeflerini ne kadar yüksek belirlediklerini de etkiler (örneğin, "Sigarayı azaltmayı düşünüyorum" veya "Sigarayı tamamen bırakmayı düşünüyorum" gibi) (Redmond, 2015). Sosyal Bilişsel Kurama göre; güçlü özyeterliğe sahip bireyler engellere değil fırsatlara odaklanmaktadır; daha zorlu hedefleri seçmektedirler (Gist & Mitchell, 1992: 184). (

Planlı Davranış Kuramı: Bu kurama göre niyet, davranışın en yakın belirleyicisidir. Belirli bir niyeti etkileyen bilişler tutumlardır. Bu kuramda belirtilen algılanan davranışsal kontrolü değerlendirmeye yönelik tipik bir madde şudur: "X'i yapmak benim için kolaydır." Aynı zamanda bu kuramda özyeterlik ve davranışsal kontrol neredeyse eşanlamlı yapılar olarak görülmektedir. Ancak özyeterlik daha kesin olarak kişinin yeterliliği ve gelecekteki davranışlarıyla ilgilidir (Moore & Williams, 2011: 896).

Transteorik Model Kuramı: Bu kurama göre özyeterlik ve algılanan olumlu ve olumsuz sonuçlar temel sosyal-bilişsel değişkenler olarak görülmektedir. Kuramda, yeterliğin genellikle erken aşamalarda düşük olduğu ve bireylerin daha sonraki aşamalara geçtiğinde arttığı belirtilmektedir. Transteorik model, bireyin özyeterliliğini değerlendirmek için genel bir güven puanı kullanmaktadır. Olumlu durumlarda, insanların belirli bir durumda sorunlu bir davranışta bulunma konusunda nasıl tepki göstereceklerinin değerlendirilmesi gerektiği savunulmaktadır (Arseven, 2016).

Sağlık Eylem Süreci Yaklaşımı: Bu yaklaşımda (a) davranışsal bir niyete yol açan niyet öncesi motivasyon süreçleri ve (b) gerçek sağlık davranışına yol açan niyet sonrası irade süreçleri arasında bir ayrım yapılması savunulmaktadır. Bu teoride; motivasyon aşamasında, kişinin arzu edilen bir eylemi gerçekleştirme yeteneğine inanması gerekmektedir, aksi takdirde kişi o eylemi başlatmada başarısız olacaktır ilkesi vardır. Sonraki irade aşamasında, kişi belirli bir sağlık davranışını benimsemeye yönelik bir eğilim geliştirdikten sonra, istenen eylemin nasıl gerçekleştirileceğine ilişkin ayrıntılı talimatlara dönüştürülür. Özyeterlik planlama, inisiyatif alma, davranış değişikliğini sürdürme ve tekrarlamaları yönetme süreçlerini etkiler (Gerçek, 2018; Scholz vd., 2002).

2.3.5.Özyeterlik ve Aile Danışmanlığı

Aile danışmanlığı uygulamalarında bireyin deneyimlerine farklı bakış açısı kazandırmak, bireyin ölüm, ayrılık, hastalık gibi zorlayıcı durumlarda bireylere psikolojik açıdan destek olmak temel hedeftir. Aile bireylerinin yaşadıkları sorunların belirlenmesi, bireylerin kendilerini tanımaları, çözüm önerileri geliştirilmesinde rehberlik sağlanması ve kişilerin birbirlerine olan davranışlarında refah ve iyilik hali sağlanması, aile danışmanlığında temel amaç olarak değerlendirilebilir (Demirbilek, 2016: 106). Kardaş (2022) ergenlerde azim, umut ve öz-yeterliğin depresyon ile ilişkisi konulu çalışmalarında; azim duygusunun umudu artırdığını, umudun artmasının da özyeterliği artırdığını, özyeterliğin artmasının depresyonu azalttığını ve depresyona karşı özyeterlik duygusunun geliştirilmesinin koruyucu bir faktör olduğunu savunmaktadır.

Özyeterlik teorisi, aile danışmanlığını içeren müdahalelerin yalnızca belirli sorunları çözmemesi gerektiğini, aynı zamanda insanlara sorunları kendi başlarına çözebilmeleri için gerekli becerileri ve yeterlik duygusunu sağlamaları gerektiğini öne sürmektedir. Maddux (1999) “kolektif etkinliğin kolektif inşasında grup dinamiği; teori, araştırma ve uygulama” başlıklı çalışmada özyeterlik geliştirilmesinde terapi ve danışmanlık hizmeti veren profesyonellere beş farklı ilkenin dikkate alınmasını önermektedir:

Performans göstererek deneyim kazandırmak: İnsanlar kendilerini zor durumlarla etkili bir şekilde başa çıktıklarını gördüklerinde, başarıma duyguları artar. Somut, spesifik ve kısa vadeli hedefler, soyut, belirsiz ve uzak gelecekte belirlenen hedeflere göre daha fazla teşvik edicidir, motivasyon sağlar ve etkilidir. Spesifik hedefler, insanların başarılı bir başarı için gerekli olan spesifik davranışları belirlemelerine ve ne zaman başarılı

olduklarını bilmelerine olanak tanır. Örneğin, fobiler ve korkular için en etkili müdahaleler “rehberle birlikte başarma” yoluyla yapılır. Danışmanlık seansları sırasında veya seanslar arasında “ev ödevi” olarak korkulan nesne veya durumla ilgili yaşayarak-yaparak deneyimler elde edilir. Son teknolojik gelişmeler artık fobilerin ve korkuların tedavisinde “sanal gerçeklik” deneyimlerinin kullanılmasına olanak sağlamaktadır. Örneğin, Rothbaum ve diğer araştırmacılar (2006) uçuş korkusu tedavisinde sanal gerçekliğe maruz bırakma terapisi ve standart invivo (yaşayarak) maruz bırakma terapisi uygulamışlar ve danışanların beklentilerini, özyeterliliklerini araştırmışlardır.

Dolaylı yoldan yapılan deneyim: Dolaylı öğrenme ve hayal gücü, yeni beceriler öğrenmek ve bu becerilere yönelik öz yeterliliği artırmak için aile danışmanlığında kullanılabilir. Örneğin, modelleme filmleri ve video kasetler, sosyal olarak içine kapanık çocukları diğer çocuklarla etkileşime girmeye teşvik etmek için başarıyla kullanılmıştır. Conger ve Keane (1981) izole edilmiş veya içine kapanık çocukların tedavisinde sosyal beceri müdahalesi konulu yaptıkları araştırmada filmi izleyen çocuğun, kendisine çok benzeyen model çocuğun başarıyı deneyimlediğini gördüğü ve kendisinin de aynı şeyi yapabileceğine inanmaya başlaması konu edilmektedir. Performans göstererek deneyim kazandırmak; in vivo modelleme ile (yaparak-yaşayarak modelleme) fobik bireylerin tedavisinde başarıyla kullanılmıştır. Öz-yeterliliği artırmak için “dolaylı yoldan deneyimlerin kullanımına” ilişkin yaygın uygulanan ve mesleki olmayan örnekler arasında, başarılı insanların referanslarını içeren kilo verme reklamları ve sigarayı bırakma programları yer alır. Bu görsellerden çıkan açık mesaj, dinleyicinin veya okuyucunun da bu zor görevi başarabileceğidir. Bağımlılık, obezite veya hastalık gibi ortak bir sıkıntının üstesinden gelme konusunda kişisel deneyimlerini paylaşan resmi ve gayri resmi destek grupları da öz yeterliliğin artırılması için fırsatlar sağlar (Mcloed, 2023).

Hayal edilen deneyim: Canlı veya filme alınmış modelleri elde etmek zor olabilir, ancak hayal gücü kolaylıkla kullanılabilen bir kaynaktır. Bireyin, kendini zorlukların üstesinden gelirken hayal etmesi, özyeterliliği artırmak için kullanılabilir. Örneğin, kaygı ve korku sorunlarının bilişsel terapisi sıklıkla, korkulan durumla etkili bir şekilde başa çıkma görüntüleri de dahil olmak üzere, tehlike ve kaygıya ilişkin görsel görüntülerin değiştirilmesini içerir. Hayali (gizli) modelleme, atılma davranışı ve atılma için özyeterliliği artırmaya yönelik müdahalelerde başarıyla kullanılmıştır. Fryer ve diğer

araştırmacılar (2023) “özyeterliği geliştirmede gizli modellemenin başarı ve ilgi ile boylamsal bağlantıları” konulu yaptıkları araştırmada; öz yeterliliğin yalnızca bilginin değil, aynı zamanda bir öğrenme sonucu olarak bireysel ilginin gelişiminde oynadığı kritik rol vurgulamışlardır. Sistematik duyarsızlaştırma ve duygu patlaması; zor bir durumla etkili bir şekilde başa çıkmayı hayal etme yeteneğine dayanan geleneksel davranışsal terapi teknikleridir (Thomas, Dowd & Broman-Fulk, 2021). Uyumsuz olan ve çarpık imgeler kaygı ve depresyonun önemli bir bileşeni olduğundan, danışanların tehlike ve kaygıya ilişkin görsel imgelerinde yer alan çarpıklıkları ve uyumsuz varsayımları değiştirmelerine yardımcı olmak için çeşitli teknikler geliştirilmiştir. Danışan, bu durumla etkili bir şekilde baş edebilecek gelecekteki bir benliği hayal ederek, korkulan bir durum üzerinde kontrol duygusu kazanabilir (Ersevrim, 2008: 344).

İkna etme becerisini geliştirmek: Aile danışmanlığını içeren çoğu psikolojik müdahale, danışanın özyeterliliğini artırmak ve küçük başarılarla yol açabilecek küçük riskleri teşvik etmek için güçlü bir şekilde sözlü iknaya dayanır. Bilişsel ve bilişsel-davranışçı terapilerde; danışanın işlevsiz inançları, tutumları ve beklentileri hakkında bir tartışmaya dahil edilir ve danışanın bu tür durumların mantıksızlığını ve kendini yenilgiye uğratan doğasını görmesine yardımcı olunur (Nichols, 2013: 211). Aile danışmanı; danışanı yeni, daha uyumlu inançları benimsemeye ve bu yeni inanç ve beklentilere göre hareket etmeye teşvik etmelidir (Gladding, 2012: 285). Sonuç olarak danışan, özyeterlik inançlarında ve uyumlu davranışlarda daha kalıcı değişikliklere yol açabilecek başarıları deneyimler. İnsanlar ayrıca kilo vermeye, sigarayı bırakmaya, bir egzersiz programını sürdürmeye veya zor bir patronla veya sevilen biriyle yüzleşmek için cesaret toplamaya çalışırken diğer insanların desteğini arayarak öz-yeterlik kolaylaştırıcısı olarak günlük olarak sözlü iknaya güvenirler (Duyan, 2012: 264).

Fizyolojik ve duygusal durumların yönetimi: Bireyler genellikle sakin olduklarında, uyarıldıklarında ve sıkıntılı olduklarında normalde olduğundan daha fazla özyeterli hisseder. Bu nedenle, yeni davranışlar denerken duygusal uyarılmayı (özellikle kaygıyı) kontrol etme ve azaltma stratejileri, özyeterlik inançlarını geliştirmeli ve başarılı uygulama olasılığını arttırmalıdır. Hipnoz, biyolojik geri bildirim, gevşeme eğitimi, meditasyon ve ilaç tedavisi, tipik olarak düşük öz-yeterlilik ve düşük performansla ilişkilendirilen fizyolojik uyarılmayı azaltmak için en yaygın stratejilerdir (Çınaroğlu, 2017).

Regina Lee ve Loke (2012), “yeme ve egzersiz; kilo yönetimi konusunda özyeterliliği artırmaya yönelik yarı deneysel müdahalede kısa vadeli etkiler” konulu çalışmalarında zaman içinde öz yeterliliğin artmasının, daha fazla kilo kaybını desteklediği belirtilmiştir. Çalışmada aile danışmanlarına öneri olarak egzersize bağlılık ve uygun beslenmenin, kilo verme sonuçlarına fayda sağlayabileceği çünkü bireylerin bilişsel yetenekleri ve müdahaleye olan inançlarının, önceden belirlenmiş eylemlere ve sağlık sonuçlarına dahil edilerek dikkate alınması gerektiği vurgulanmaktadır.

Aile danışmanlığı bilim alanında, danışanların özyeterliliğinin güçlendirilmesi önemlidir. Öncelikle bu hizmeti veren profesyonellerin özyeterlik durumlarının belirlenmesi amacıyla Bozkurt Karalı (2019) aile danışmanlarının özyeterliklerini araştırmıştır. Araştırma sonucunda; aile danışmanlarının danışmanlık süreçlerinde çoğunlukla çözüm odaklı aile danışmanlığı kuramını kullandıklarını, kendilerini en yetkin hissettikleri konunun iletişim olduğu ve ailelerin en çok iletişim konusunda aile danışmanlarına başvurduğu belirtilmektedir. Bu araştırmada aile danışmanlarının yüksek düzeyde özyeterliliğe sahip oldukları belirlenmiştir. Daha uzun süre aile danışmanlığı yapanların, aile danışmanlığı eğitimi dışında başka eğitim alanların, danışmanlık süreçlerinde kuram ve tekniklerden yararlananların diğerlerine göre daha yüksek öz yeterliliğe sahip olduğu bulunmuştur.

3.YÖNTEM

Çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ebeveynlerin bakım yükü ve özyeterliklerinin incelenmesi amacıyla yapılan bu araştırmada; bu bölümde araştırmanın türü, evren ve örneklem, verilerin toplanması, verilerin analizine ilişkin bilgilere yer verilmektedir.

3.1.Araştırmanın Modeli

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükleri ve özyeterliklerinin demografik değişkenler açısından incelenmesi amacıyla yapılan bu çalışma; genel tarama modellerinden ilişkisel tarama modelindedir. Tarama modeli, geçmişte ya da günümüzdeki bir durumu var olduğu şekliyle betimleyen, öğrenmenin gerçekleşmesi ve bireyde istenen davranışların gelişmesi için uygulanan süreçlerin tümüdür (Büyüköztürk vd., 2011). Genel tarama modelinde, çok sayıda elemandan oluşan bir evrende, evren hakkında genel bir yargıya varmak için evrenin tümü ya da ondan alınacak bir grup örnek ya da örneklem üzerinde tarama yapılmaktadır. İlişkisel tarama modeli, iki ve daha çok sayıdaki değişken arasında birlikte değişimin varlığını belirlemeyi amaçlayan tarama yaklaşımına denir. İlişkisel tarama modelinde, değişkenlerin birlikte değişip değişmediği; değişme varsa bunun nasıl olduğu saptanmaya çalışılır (Karasar, 2011).

3.2. Çalışma Grubu

Bu araştırmanın evreni, otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerdir. Evrendeki ebeveynlerin bakım verme yükleri ve özyeterliklerinin değerlendirilmesi amacıyla, amaçsal (monografik) ve teorik örneklem seçim tekniği kullanılmıştır. Bu tip örneklem seçim tekniğinde örneklem, evrenin özellikleri hakkındaki bilgiye dayanılarak ve araştırmanın amacına göre seçilmektedir. Amaçsal-monografik ve teorik örneklemede araştırmacı, evreni temsil ettiğini, evrenin tipik bir örneği olduğunu düşündüğü bir alt grubu örneklem olarak seçmektedir (Başaran, 2017; Başkale, 2016). Özellikle örneklem çerçevesinin belirli olmadığı ve araştırmacının evren hakkında bilgili olduğu durumlarda kullanılmaktadır. Örneklem büyüklüğü önceden belirlenmemektedir, değişkenler arasındaki ilişkileri ve kategorileri ortaya çıkarana kadar amaçsal örnekleme yapmaya devam edilmektedir (Sutton & Austin, 2015: 227).

Bu araştırma kapsamında otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin ortalama özelliklerini taşıyan, otizmlili çocuğu özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde destek alan ebeveynler; amaçsal örnekleme tekniğıyle seçilmiştir. Amaçlı örnekleme, araştırmayı yürüten kişinin, araştırmmanın bir parçası olacak üyeleri seçerken kendi yargılarına güvendiğı bir tekniktir. Bu bir tür olasılıksız örnektir ve aynı zamanda yargısal veya uzman örnek olarak da adlandırılmaktadır. Araştırmalarda tüm katılımcıların belirli bir profile uyacak şekilde seçildiğı belirli bir insan alt kümesine erişmek istendiğinde amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmaktadır (Marshall & Rossman, 2014: 39). Araştırma hakkında detaylı bilgi verildikten sonra araştırmaya katılmaya gönüllü olan ebeveynler çalışma grubuna dahil edilmiştir. Çalışma grubundaki ebeveynlerin demografik değişkenleri Tablo 5’de özetlenmektedir.

Tablo 5. Çalışma grubundaki ebeveynlerin demografik değişkenleri (N=205)

Özellikler	n	%
Formu dolduran	Anne	100
	Baba	38
Annenin yaşı	25 yaş ve daha düşük	14
	26-35 yaş arası	75
	36 yaş ve daha büyük	49
Babanın yaşı	26-35 yaş arası	63
	36 yaş ve daha büyük	75
Annenin öğrenim durumu	İlköğretim mezunu	82
	Lise mezunu	37
	Üniversite mezunu	19
Babanın öğrenim durumu	İlköğretim mezunu	39
	Lise mezunu	58
	Üniversite mezunu	41
Çocuk sayısı	Tek çocuk	50
	2-3 çocuk	68
	4 ve daha fazla çocuk	20
Aile durumu	Evli ve anne/baba ile yaşıyor	103
	Tek ebeveyn	35
Annede kronik haslık durumu	Var	49

	Yok	89	64,5
Babada kronik haslık durumu	Var	37	26,8
	Yok	101	73,2
Eşinizin otizmli çocuğunuzun bakımında size destek düzeyi nedir?	Çok iyi	18	13
	İyi	35	25,4
	Orta	31	22,5
	Az	32	23,2
	Hiç ilgilenmez	22	15,9
Otizmli çocuğunuzun bakımında size destek olan diğer kişiler kimler?	Anneanne/babaanne	87	63
	Kardeşi	23	16,7
	Diğer	28	20,3
Otizmli çocuğunuzdan sonra tekrar çocuk sahibi olma isteğiniz oldu mu?	Evet	64	46,4
	Hayır	74	53,6
Daha önce size psikiyatrik bir teşhis kondu mu?	Evet	45	32,6
	Hayır	93	67,4
Sosyal aktivitelerinizi yeterli bulur musunuz? (Gezme, misafirlğe gitme gibi)	Evet	51	37
	Hayır	87	63
Ailede başka engelli olan bir birey var mı?	Evet	4	2,9
	Hayır	134	97,1

Bu araştırmanın örneklemini 100'ü kadın (%72,5), 38'i (%27,5) erkek olmak üzere 138 katılımcı oluşturmaktadır. Çalışmaya katılan ailelerde ağırlık olarak 2-3 çocuk bulunmakta (%49,3) ve ebeveynlerin bir arada bulunmakta (%74,6) iken; anneler ağırlıklı olarak 26-35 yaş arasında (%54,3) ve ilköğretim mezunu (%59,4), babalar ise ağırlıklı olarak 36 yaş ve üstü (%54,3) ayrıca lise mezunudur (%42). Ayrıca hem anne hem de babalarda ağırlıklı olarak kronik hastalık gözlenmemektedir (sırasıyla %64,5, %73,2).

Katılımcılar; ağırlıklı olarak eşlerinin bakım desteğinin iyi düzeyde (%25,4) olduğunu, yardımcı desteğin genellikle anneanne/babaanneden (%63) alındığını, tekrar çocuk sahibi olmak istemediklerini (53,6), psikiyatrik teşhis konulmadığını (%53,6), sosyal aktivitelerinin yetersiz olduğunu (%63) ve ailede başka bakım sağladıkları engelli birey bulunmadığını (%97,1) belirtmişlerdir.

Çalışma grubundaki ebeveynlerin demografik değişkenleri Tablo 6’da özetlenmektedir.

Tablo 6. Çalışma grubundaki çocukların demografik değişkenleri

Özellikler	n	%
Çocuğun yaşı	1-2 yaş	4,3
	3-6 yaş	28,3
	7-10 yaş	36,2
	11-15 yaş	19,6
	16 yaş ve üzeri	11,6
Cinsiyeti	Kız	29
	Erkek	71
Tanı alma yaşı	3 yaş ve öncesi	48,6
	4-10 yaş	47,1
	11 yaş ve üzeri	4,3
Özel eğitime başlama yaşı	3 yaş ve öncesi	31,2
	4-10 yaş	60,1
	11 yaş ve üzeri	8,7
Otizm derecesi	Hafif	47,1
	Orta	33,3
	Ağır	19,6

Katılımcılar otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuklarının ağırlıklı olarak; 7-10 yaş arasında (%36,2), erkek (%71), 3 yaş ve öncesinde tanı konulmuş (%48,6), özel eğitime 4-10 yaş arasında başlamış (%60,1) ve otizm düzeylerinin hafif seviyede (%47,1) olduğunu belirtmişlerdir.

3.3. Veri Toplama Araçları

Araştırmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuğuna bakım veren ailelerin demografik değişkenlerinin belirlenmesi amacıyla “Kişisel Bilgi Formu”, ebeveynlerin otizmlili çocuğuna bakım verme yüklerinin belirlenmesi için “Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (BVYÖ)” ve ebeveynlerin zorlayıcı durumlarda baş etme becerilerinin değeriendirilebilmesi amacıyla “Ebeveyn Yeterlilik Ölçeğı (EYÖ)” uygulanmıştır.

Kişisel Bilgi Formu

Çalışma kapsamında bu form ile otizmlı çocuğa bakım veren bireyin ve çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti, bakım verenin eğitim durumu, kardeş sayısı, çocuğa en uzun süre bakım veren kişi, en uzun süre bakım veren kişinin kronik veya sürekli tedavi gerektiren hastalığı olma durumu, anne babanın ailede birlikte yaşama durumu, ailenin ekonomik düzeyi, anne ve babanın evlilik süresi gibi demografik değişkenlere yönelik bilgi edinilmiştir.

Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (BVYÖ)

İnci (2006) tarafından Türkçeye uyarlanan ve Zarit, Reeve ve Bach-Peterson (1980) tarafından geliştirilen Bakım Verme Yüğü Ölçeğı 22 maddeden oluşmaktadır. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı tek boyutlu olarak kullanılmaktadır. Ortalaması 20.37 ± 16.54 olan ölçeğın iç tutarlılık katsayısının 0.95 olduğu, madde toplam korelasyon katsayılarının orta, güçlü ve çok güçlü düzeyde değerler (0.43-0.85) aldığı, test-tekrar test değişmezlik katsayısının 0.90 olduğu saptanmıştır. Bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Ölçek (0) “Hiçbir Zaman”, (1) “Nadiren”, (2) “Bazen”, (3) “Oldukça Sık”, (4) “Hemen Her Zaman” şeklinde 0’dan 4’e kadar değişen Likert tipi değerlendirme kapsamında kullanılmaktadır. Bu araştırmada ölçeğın Cronbach alfa iç tutarlılık katsayısı 0.88 olarak bulunmuştur. Ölçekte yer alan maddeler sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması yaşanan sıkıntının da yüksek olduğunu göstermektedir. Puanlamada 0-20 puan “bakım yüğü yok”, 21-40 puan “hafif bakım yüğü”, 41-60 puan “orta düzeyde bakım yüğü” ve 61-88 puan ise “ağır bakım yükünü” göstermektedir (İnci, 2006; Zarit, Reeve & Bach-Peterson, 1980).

Çocuğı Otizm Spektrum Bozukluğı Tanısı Almış Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeğı (EYÖ)

Mohammadi ve diğer araştırmacılar (2020) tarafından otizm spektrum bozukluğı çocuğı olan ebeveynlerde ebeveyn yeterlilik düzeyini belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçek 5’li Likert tipinde (1- çok az, 5- çok) bir derecelendirme ölçeğidir. Ölçek toplam 25 madde ve iki alt ölçekten (Mevcut duruma uyum sağlama: 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 20 ve Bakımda mükemmellik: 4, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 21, 22, 23, 24, 25)

oluşmaktadır. Ölçekten 25-100 arasında puan alınmakta ve puan arttıkça ebeveyn yeterliliği artmaktadır. Ölçeğin Cronbach's Alpha iç tutarlık katsayısı $\alpha = 0.95$ olarak bulunmuştur.

3.4. Verilerin Elde Edilmesi

Araştırma yapılmadan önce KTO Karatay Üniversitesi İlaç ve Tıbbi Cihaz Dışı Araştırmalar Etik Kurulundan onay alınmıştır. Aynı zamanda araştırmanın yapılmasını kabul eden özel eğitim ve rehabilitasyon kurumu yetkililerinden izinler alınmıştır. Araştırma kapsamında Konya ili Selçuklu, Meram ve Karatay merkez ilçelerindeki özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri ve Selçuklu Otizmli Bireyler Eğitim Vakfı (SOBE) kurumunda otizmli çocuğu öğrenim gören ebeveynlerle görüşülerek, araştırmaya katılmaya gönüllü olan ebeveynler ile çalışma yürütülmüştür. Araştırmaya başlamadan önce Temmuz 2023 tarihinde sekiz ebeveyn pilot uygulama yapılmış; anlaşılmayan, tekrar edilen sorular ve açıklamalar çıkarıldıktan sonra veri toplama formlarına son şekli verilerek yaklaşık 15-20 dakika süren ön test uygulamasıyla veri toplama süreci başlatılmıştır. Veri toplanması sürecinde, “Çocuğu Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği (EYÖ)” ile “Bakım Verme Ölçeği (BVÖ)” uygulanacağına ilişkin özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleriyle iletişime geçilerek kurumlardaki yetkililere detaylı bilgi verilmiştir. Ebeveynlerle birebir görüşülerek araştırmaya dahil olma konusunda gönüllü olan ebeveynler araştırma kapsamına alınmıştır. Ebeveynlere cevaplarının gizli tutulacağı, kendilerine uygulanan ölçeklere ilişkin sonuçların, ebeveynlerin istemeleri durumunda kendilerine bilgi verileceği, aslında temel amacın kişisel bir değerlendirme olmadığı ve sadece bu araştırma kapsamında verilerin kullanılacağı belirtilerek, onlardan içten ve dürüst bir şekilde cevaplar vermeleri istenmiştir. Veriler Ağustos-Eylül 2023 tarihleri arasında elde edilmiştir. Uygulama sırasında verilen cevap süresi her ebeveyn için yaklaşık 15-20 dakika sürmüştür.

5.4.Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin değerlendirilmesinde SPSS 25 (Statistics for Windows, Version 25.0) istatistik paket programı kullanılmıştır. Çalışmada kategorik ve sürekli değişkenler için tanımlayıcı istatistikler (ortalama, standart sapma, ortanca değer, minimum, maksimum, sayı ve

yüzdelik dilim) verilmiştir. Ayrıca parametrik testlerin ön şartlarından varyansların homojenliği “Levene” testi ile kontrol edilmiştir. Normallik varsayımına ise “Shapiro-Wilk” testi ile bakılmıştır. İki grup arasındaki farklılıklar değerlendirilmek istendiğinde parametrik test ön şartlarını sağladığı durumda “bağımsız örneklem t test” kullanılmıştır. Üç ve daha fazla grup karşılaştırması için Tek Yönlü Varyans Analizi kullanılmıştır. Sürekli iki değişken arasındaki ilişki Regresyon analizinde yordanan ve yordayıcı değişkenlerin en az eşit aralık ölçeğinde ölçülen sürekli değişken olmaları ve normal dağılım göstermeleri gerekmektedir (Tabachnick & Fidell, 2001). Pearson Korelasyon Katsayısı ile parametrik test ön şartlarını sağlamadığı durumda ise Spearman Korelasyon Katsayısı ile değerlendirilmiştir. $p < 0,05$ düzeyi istatistik olarak anlamlı kabul edilmiştir. Yordayıcı değişkenlerin tümü ise süreksiz değişkenlerden oluşmaktadır.

4.BULGULAR

Bu bölümde çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ebeveynlerin bakım yükü ve özyeterliliklerinin incelenmesi amacıyla “Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ)” ile “Çocuğu Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeğinden (EYÖ)” aldıkları puanlarının düzeylerinin bazı değişkenler (otizmlı çocuğa bakım veren bireyin ve çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti, bakım verenin eğitim durumu, kardeş sayısı, çocuğa en uzun süre bakım veren kişi, en uzun süre bakım veren kişinin kronik veya sürekli tedavi gerektiren hastalığı olma durumu, anne babanın ailede birlikte yaşama durumu, ailenin ekonomik düzeyi, anne ve babanın evlilik süresi) açısından analiz edilen bulgular ve ölçeklerden alınan puanların arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla toplanan bulgular tablolar halinde sunulmuştur.

Tablo 7. Çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği değerleri

	Çok az		Az		Bazen		Fazla		Çok fazla	
	n	%	n	&	n	%	n	%	n	%
Çocuğumun hastalığını kabullendim.	8	5,8	5	3,6	10	7,2	67	48,6	48	34,8
Çocuğumla ilgilenirken söz ve davranışlarına karşı sabırlıyım.	25	18,1	13	9,4	16	11,6	52	37,7	32	23,2
Çocuğumun hastalığı ve eğitimi hakkında farklı kişilerden ve kaynaklardan bilgi almaya çalışırım.	2	1,4	6	4,3	19	13,8	37	26,8	74	53,6
Olumsuz hislerimin ve duygularımın üstesinden gelebilirim.	36	26,1	12	8,7	20	14,5	42	30,4	28	20,3
Çocuğumun hastalığından utanıyorum.	97	70,3	18	13	12	8,7	6	4,3	5	3,6
Eşim ve akrabalarım koşullarımı anladıkça kendimi rahat hissediyorum.	1	0,7	16	11,6	16	11,6	31	22,5	84	60,9
Çocuğuma daha iyi bakım vermeleri için rehabilitasyon merkezlerine giderim.	1	0,7	5	3,6	13	9,4	49	35,5	70	50,7

Yaşam koşullarımı iyileştirmek için maddi destek arıyorum.	1	0,7	3	2,2	33	23,9	44	31,9	57	41,3
Çocuğumun eğitimi ve bakımını sürdürdüğüm için kendimden memnunum.	12	8,7	7	5,1	39	28,3	45	32,6	35	35
Başarılı bir anne/babayım.	33	23,9	11	8	31	22,5	34	24,6	29	21
Bir eş olarak görevlerimi iyi yaparım.	36	26,1	8	5,8	24	17,4	40	29	30	21,7
Kendi ilgi ve isteklerimi dikkate alırım.	36	26,1	6	4,3	29	21	36	26,1	31	22,5
Çocuğumun diğer aile üyeleri ile ilişkilerini geliştirebildim.	4	2,9	10	7,2	48	34,8	40	29	36	26,1
Aile üyelerim çocuğumun bakım ve eğitiminde bana yardımcı olur.	3	2,2	20	14,5	42	30,4	49	35,5	24	17,4
Çocuğuma olan sevgim, onun eğitimini devam ettirme motivasyonumu artırır.	3	2,2	10	7,2	24	17,4	57	41,3	44	31,9
Çocuğumun iyileşmesini umarak onu eğitmeye devam ediyorum.	7	5,1	9	6,5	28	20,3	36	26,1	58	42
Çocuğum bir şey öğrendiğinde, onun eğitimi için daha fazla istekli oluyorum.	2	1,4	8	5,8	25	18,1	45	32,6	58	42
İnançlarım, beni öğrenmeye ve çocuğuma bakmaya devam etmem için motive ediyor.	1	0,7	5	3,6	30	21,7	44	31,9	58	42
Çocuğuma iyi bakabilirim ve onda doğru davranışı oluşturabilirim.	10	7,2	6	4,3	30	21,7	43	31,2	49	35,5
Çocuğumun geleceğini iyileştirebileceğime inanıyorum.	17	12,3	7	5,1	34	24,6	43	31,2	37	26,8
Her koşulda çocuğumun eğitimini sürdürmekten kendimi sorumlu hissediyorum.	3	2,2	3	2,2	29	21	36	26,1	67	48,6
Çocuğumun eğitimi için, çocuğuma uygun ortam ve zamanı sağlarım.	2	1,4	5	3,6	24	17,4	54	39,1	53	38,4
Çocuğuma doğru davranışı oluşturmayı öğretirken çok dikkatli davranırım.	2	1,4	9	6,5	19	13,8	49	35,5	59	42,8

Tablo 8. Çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ebeveynlerde Bakım Verme Yükü Ölçeği değerleri

	Hiçbir zaman		Nadiren		Bazen		Oldukça Sık		Hemen her zaman	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Bakım verdiğiniz kişinin ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	5	3,6	7	5,1	32	23,2	52	37,7	42	30,4
Bakım verdiğiniz kişiye harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	7	5,1	6	4,3	34	24,6	57	41,3	34	24,6
Bakım verdiğiniz kişiye bakım verme ile aile/iş sorumluluklarınızı yapma arasında zorlanır mısınız?	4	2,9	6	4,3	34	24,6	61	44,2	33	23,9
Bakım verdiğiniz kişinin davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	9	6,5	8	5,8	38	27,5	52	37,7	31	22,5
Bakım verdiğiniz kişinin yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	6	4,3	9	6,5	36	26,1	56	40,6	31	22,5
Bakım verdiğiniz kişi diğer aile üyeleri/arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkiler mi?	7	5,1	9	6,5	31	22,5	60	43,5	31	22,5
Geleceğin bakım verdiğiniz kişiye getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	5	3,6	9	6,5	41	29,7	54	39,1	29	21
Bakım verdiğiniz kişinin size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	4	2,9	10	7,2	37	26,8	54	39,1	33	23,9
Bakım verdiğiniz kişinin yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	7	5,1	10	7,2	30	21,7	60	43,5	31	22,5
Bakım verdiğiniz kişiyle ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?	8	5,8	9	6,5	36	26,1	55	39,9	30	21,7

Bakım verdiğiniz kişi nedeniyle özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?	6	4,3	13	9,4	34	24,6	53	38,4	32	23,2
Bakım verdiğiniz kişiye bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	6	4,3	8	5,8	41	29,7	53	38,4	30	21,7
Bakım verdiğiniz kişinin bakımını üstlendiğiniz için kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	7	5,1	8	5,8	30	21,7	60	43,5	33	23,9
Bakım verdiğiniz kişinin sizi tek dayanağı olarak görüp sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	5	3,6	11	8	51	37	39	28,3	32	23,2
Kendi harcamalarınızdan kalan paranın onun bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?	6	4,3	10	7,2	31	22,5	55	39,9	36	26,1
Bakım verdiğiniz kişiye bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?	13	9,4	9	6,5	34	24,6	47	34,1	35	25,4
Bakım verdiğiniz kişi hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	6	4,3	11	8	38	27,5	55	39,9	28	20,3
Bakım verdiğiniz kişinin bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	14	10,1	11	8	28	20,3	53	38,4	32	23,2
Bakım verdiğiniz kişi için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?	6	4,3	14	10,1	33	23,9	50	36,2	35	25,4
Bakım verdiğiniz kişi için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	6	4,3	12	8,7	35	25,4	59	42,8	26	18,8
Bakım verdiğiniz kişinin bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	8	5,8	9	6,5	39	28,3	59	42,8	23	16,7
Bakım verdiğiniz kişiye bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	6	4,3	8	5,8	36	26,1	69	50	19	13,8

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik puanları ne düzeydedir?

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin Bakım Verme Yüğü Ölçeğı ortalaması 59.04 ± 17.31 'dir. Çocuğı otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeğı ortalaması 85.2 ± 14.21 , mevcut duruma uyum sağlama alt boyutu ortalaması 24.91 ± 4.19 ve bakımda mükemmellik alt boyutu ortalaması 60.29 ± 10.65 'dir. Bu sonuçlara göre; ölçeklere ilişkin en düşük ve en yüksek değerlerin uygun sınırlar içerisinde olduğu söylenebilir. Ebeveyn Yeterlilik Ölçeğı ve alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ait çarpıklık ve basıklık değerleri -2 ile +2 aralığındadır. Bu sonuçtan yola çıkarak verilen normal dağılım gösterdiği söylenebilir. Bulgular aşağıdaki Tablo 9'da sunulmuştur.

Tablo 9. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeğı alt boyutları ile Bakım Verme Yüğü Ölçeğine ilişkin puanlar

Değişkenler	En düşük	En yüksek	Ort.	S	Çarpıklık	Basıklık
Çocuğı Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeğı	39	111	85,20	14,213	-0,77	0,56
Mevcut duruma uyum sağlama alt boyutu	12	33	24,91	4,191	-0,59	0,30
Bakımda mükemmellik alt boyutu	24	80	60,29	10,650	-0,81	0,57
Bakım Verme Yüğü Ölçeğı	0	88	59,04	17,312	-1,39	2,00

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve yeterlik düzeyleri *anne veya baba olma* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

Bu özelliğı belirlemek için bağımsız gruplar için bağımsız gruplar *t* testi analizi yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar; bakım verme yüğü ölçeğı, ebeveyn yeterlilik ölçeğı ile mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik alt boyutları ortalamalarının

anne veya baba olma değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığını göstermektedir ($p>0.05$). Bulgular aşağıdaki Tablo 10’da sunulmuştur.

Tablo 10. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yükü Ölçeğine ilişkin puanların anne veya baba olma değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin t testi analiz sonuçları

Değişkenler	Formu dolduran	n	Ort.	S	% 95 Güven		t	p
					Aralığı			
					Alt Sınır	Üst Sınır		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	Anne	100	58,60	17,934	-8,153	4,932	-0,487	0,604
	Baba	38	60,21	15,723				
Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	Anne	100	84,81	15,134	-6,771	3,970	-0,516	0,076
	Baba	38	86,21	11,560				
Mevcut Duruma Uyum Sağlama alt boyutu	Anne	100	24,70	4,387	-2,327	0,833	-0,935	0,069
	Baba	38	25,45	3,622				
Bakımda Mükemmellik alt boyutu	Anne	100	60,11	11,288	-4,680	3,374	-0,321	0,169
	Baba	38	60,76	8,873				

$p > 0.05$

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlilik düzeyleri anne ve baba yaşı değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

Bu soruya yanıt bulmak için annenin yaşı değişkeni için tek yönlü varyans analizi (ANOVA), babanın yaşı değişkeni için bağımsız gruplar t testi analizi yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar, ölçekler ve alt boyut ortalamalarının annenin yaşı değişkenine göre

istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir ($p>0.05$). Bakım verme ölçeği ve ebeveyn yeterlilik ölçeği alt boyutlarının babanın yaşı değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlenirken ($p>0.05$), ebeveyn yeterlilik ölçeği ile istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir ($t(138) = 2.246, p<0.05$). Bulgular Tablo 11’de sunulmuştur.

Tablo 11. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yükü Ölçeğine ilişkin puanların anne ve baba yaşı değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin *t* testi analiz sonuçları

Değişkenler	Annenin Yaşı	n	Ort.	S	% 95 Güven Aralığı		F	p
					Alt	Üst		
					Sınır	Sınır		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	25 yaş ve daha düşük	14	66,00	12,679	58,68	73,32	1,263	0,286
	26-35 yaş arası	75	58,29	17,103	54,36	62,23		
	36 yaş ve daha büyük	49	58,20	18,579	52,87	63,54		
Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	25 yaş ve daha düşük	14	83,36	13,659	75,47	91,24	0,152	0,859
	26-35 yaş arası	75	85,63	14,160	82,37	88,88		
	36 yaş ve daha büyük	49	85,06	14,683	80,84	89,28		
Mevcut Duruma Uyum Sağlama Alt Boyutu	25 yaş ve daha düşük	14	24,14	3,371	22,20	26,09	0,552	0,577
	26-35 yaş arası	75	25,23	4,339	24,23	26,22		
	36 yaş ve daha büyük	49	24,63	4,197	23,43	25,84		
Bakımda Mükemmellik Alt Boyutu	25 yaş ve daha düşük	14	59,21	10,757	53,00	65,43	0,078	0,925
	26-35 yaş arası	75	60,40	10,465	57,99	62,81		
	36 yaş ve daha büyük	49	60,43	11,098	57,24	63,62		

Değişkenler	Babanın Yaşı	n	Ort.	S	% 95 Güven		t	p
					Aralığı			
					Alt Sınır	Üst Sınır		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	26-35 yaş arası	63	62,60	14,153	0,784	12,316	2,246	0,026
	36 yaş ve daha büyük	75	56,05	19,161				
Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	26-35 yaş arası	63	86,17	12,929	-3,010	6,613	0,740	0,460
	36 yaş ve daha büyük	75	84,37	15,246				
Mevcut Duruma Uyum Sağlama Alt Boyutu	26-35 yaş arası	63	25,54	3,440	-0,241	2,574	1,639	0,104
	36 yaş ve daha büyük	75	24,37	4,687				
Bakımda Mükemmellik Alt Boyutu	26-35 yaş arası	63	60,63	10,160	-2,976	4,246	0,348	0,729
	36 yaş ve daha büyük	75	60,00	11,104				

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlilik düzeyleri *anne ve babanın öğrenim durumu* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

Bu soruya yanıt bulmak için iki ayrı tek yönlü varyans analizi (ANOVA) yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar, bakım verme yükü ölçeği ortalamasının annenin öğrenim durumu değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir ($p>0.05$). Ebeveyn yeterlilik ölçeği ile mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik alt boyutlarının annenin öğrenim durumu değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir (sırasıyla, $F(2,135) = 5.248, p<0.01$; $F(2,135) = 6.552, p<0.01$; $F(2,135) = 4.270, p<0.05$).

Farkın kaynağını incelemek için yürütülen Tukey ve Games-Howell çoklu karşılaştırma analizleri sonuçlarına göre; ilköğretim mezunu annelerin ebeveyn yeterlilik ölçeği, mevcut duruma uyum sağlama alt boyutu ve bakımda mükemmellik alt boyutu

ortalamları üniversite mezunu annelerin ortalamlarına göre daha düşüktür (sırasıyla, $p=0.011$; $p=0.01$; $p=0.019$). Ayrıca ilköğretim mezunu annelerin mevcut duruma uyum sağlama alt boyutu ortalamları lise mezunu annelerin ortalamlarına göre daha düşüktür ($p=0.02$). Bakım verme yükü ölçeği, ebeveyn yeterlilik ölçeği ile mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik alt boyutlarının babanın öğrenim durumu değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir ($p>0.05$). Bulgular Tablo 12’de sunulmuştur.

Tablo 12. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yükü Ölçeğine ilişkin puanların anne ve babanın öğrenim durumu değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin *t* testi analiz sonuçları

Değişkenler	Annenin Öğrenim durumu	n	Ort.	S	% 95 Güven Aralığı		F	p
					Alt	Ust		
					Sınır	Sınır		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	İlköğretim mezunu	82	60,57	17,023	56,83	64,31	1,080	,342
	Lise mezunu	37	55,54	19,683	48,98	62,10		
	Üniversite mezunu	19	59,26	12,892	53,05	65,48		
Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	İlköğretim mezunu	82	82,28	15,251	78,93	85,63	5,248	,006
	Lise mezunu	37	87,86	11,993	83,87	91,86		
	Üniversite mezunu	19	92,58	9,599	87,95	97,21		
Mevcut Duruma Uyum Sağlama Alt Boyutu	İlköğretim mezunu	82	23,90	4,385	22,94	24,87	6,552	,002
	Lise mezunu	37	26,08	3,722	24,84	27,32		
	Üniversite mezunu	19	26,95	2,758	25,62	28,28		
Bakımda	İlköğretim mezunu	82	58,38	11,498	55,85	60,90	4,270	,016
Mükemmellik Alt Boyutu	Lise mezunu	37	61,78	9,007	58,78	64,79		

	Üniversite mezunu	19	65,63	7,395	62,07	69,20		
Değişkenler	Babanın Öğrenim durumu	n	Ort.	S	% 95 Güven Aralığı		F	p
					Alt	Üst		
					Sınır	Sınır		
Bakım Verme	İlköğretim mezunu	39	59,05	17,787	53,29	64,82	,000	1,000
Yükü Ölçeği	Lise mezunu	58	59,02	19,967	53,77	64,27		
	Üniversite mezunu	41	59,07	12,561	55,11	63,04		
Ebeveyn Yeterlilik	İlköğretim mezunu	39	83,97	15,217	79,04	88,91	1,786	,171
Ölçeği	Lise mezunu	58	83,55	14,511	79,74	87,37		
	Üniversite mezunu	41	88,68	12,409	84,77	92,60		
Mevcut Duruma	İlköğretim mezunu	39	24,21	4,438	22,77	25,64	1,485	,230
Uyum Sağlama Alt Boyutu	Lise mezunu	58	24,76	4,122	23,67	25,84		
	Üniversite mezunu	41	25,78	3,991	24,52	27,04		
Bakımda	İlköğretim mezunu	39	59,77	11,465	56,05	63,49	1,877	,157
Mükemmellik Alt Boyutu	Lise mezunu	58	58,79	10,919	55,92	61,66		
	Üniversite mezunu	41	62,90	9,121	60,02	65,78		

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlilik düzeyleri *çocuk sayısı* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta

mıdır?

Bu soruya yanıt bulmak için tek yönlü varyans analizi (ANOVA) yürütülmüştür. Bakım verme yükü ölçeği, ebeveyn yeterlilik ölçeği ile mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik alt boyutları ortalamalarının çocuk sayısı değişkenine göre



istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir ($p>0.05$). Bulgular Tablo 13’de sunulmuştur.

Tablo 13. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yükü Ölçeğine ilişkin puanların çocuk sayısı değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin *t* testi analiz sonuçları

Değişkenler	Çocuk sayısı	n	Ort.	S	% 95 Güven Aralığı		F	p
					Alt	Üst		
					Sınır	Sınır		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	Tek çocuk	50	61,94	14,400	57,85	66,03	1,258	,288
	2-3 çocuk	68	57,96	17,360	53,75	62,16		
	4 ve daha fazla çocuk	20	55,50	22,888	44,79	66,21		
Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	Tek çocuk	50	83,40	12,501	79,85	86,95	,925	,399
	2-3 çocuk	68	86,85	15,054	83,21	90,50		
	4 ve daha fazla çocuk	20	84,05	15,316	76,88	91,22		
Mevcut Duruma Uygun Sağlama Alt Boyutu	Tek çocuk	50	24,16	3,835	23,07	25,25	1,903	,153
	2-3 çocuk	68	25,60	4,240	24,58	26,63		
	4 ve daha fazla çocuk	20	24,40	4,672	22,21	26,59		
Bakımda Mükemmellik Alt Boyutu	Tek çocuk	50	59,24	9,299	56,60	61,88	,552	,577
	2-3 çocuk	68	61,25	11,477	58,47	64,03		
	4 ve daha fazla çocuk	20	59,65	11,123	54,44	64,86		

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri *ailede birlikte yaşanan kişiler* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

Bu soruya yanıt bulmak için tek yönlü varyans analizi (ANOVA) yürütülmüştür. Bakım verme yükü ölçeği, ebeveyn yeterlilik ölçeği ve bakımda mükemmellik alt boyutları ortalamalarının *ailede birlikte yaşanan kişiler* değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir ($p>0.05$). Mevcut duruma uyum sağlama alt boyutu ortalamalarının *ailede birlikte yaşanan kişiler* değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir ($F(2,135) 4.282 = p<0.05$). Farkın kaynağını incelemek için yürütülen Tukey ve Games-Howell çoklu karşılaştırma analizleri sonuçlarına göre; evli ve anne babanın birlikte yaşadığı ailelerin mevcut duruma uyum sağlama alt boyut ortalamaları, tek ebeveynli ailelerin ortalamalarına göre daha yüksektir ($p=0.011$). Bulgular Tablo 14’de sunulmuştur.

Tablo 14. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yükü Ölçeğine ilişkin puanların *ailede birlikte yaşanan kişiler* değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin *t* testi analiz sonuçları

Değişkenler	Aile durumu	n	Ort.	S	% 95 Güven Aralığı		F	p
					Alt	Üst		
					Sınır	Sınır		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	Evli ve anne baba birlikte yaşıyor	103	59,52	16,403	56,32	62,73	,183	,833
	Tek ebeveyn	32	57,84	20,657	50,40	65,29		
	Diğer	3	55,33	11,719	26,22	84,44		
Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	Evli ve anne baba birlikte yaşıyor	103	86,62	13,268	84,03	89,21	2,076	,129
	Tek ebeveyn	32	80,97	16,703	74,95	86,99		
	Diğer	3	81,33	11,015	53,97	108,70		

Mevcut Duruma Uyum Sağlama Alt Boyutu	Evli ve anne baba birlikte yaşıyor	103	25,49	3,840	24,74	26,24	4,282	,016
	Tek ebeveyn	32	23,06	4,905	21,29	24,83		
	Diğer	3	24,67	2,517	18,42	30,92		
Bakımda Mükemmellik Alt Boyutu	Evli ve anne baba birlikte yaşıyor	103	61,14	10,061	59,17	63,10	1,306	,274
	Tek ebeveyn	32	57,91	12,317	53,47	62,35		
	Diğer	3	56,67	10,408	30,81	82,52		

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri annenin kronik bir hastalığının bulunması değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

Bu soruya yanıt bulmak için bağımsız gruplar için bağımsız gruplar *t* testi analizi yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar; bakım verme yükü ölçeği, ebeveyn yeterlilik ölçeği ile mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik alt boyutları ortalamalarının, annenin kronik bir hastalığı bulunması değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığını göstermektedir ($p>0.05$). Bulgular Tablo 15’de sunulmuştur.

Tablo 15. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yükü Ölçeğine ilişkin puanların annenin kronik bir hastalığının bulunması değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin *t* testi analiz sonuçları

Değişkenler	Annenin kronik bir hastalığının bulunması	n	Ort.	S	% 95 Güven Aralığı		<i>t</i>	<i>p</i>
					Alt	Üst		
					Sınır	Sınır		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	Var	49	58,39	19,296	-7,127	5,093	-,329	,590
	Yok	89	59,40	16,221	-13,486	-3,892		

Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	Var	49	79,59	16,047	-4,317	-1,529	-3,582	,122
	Yok	89	88,28	12,121	-9,397	-2,135		
Mevcut Duruma Uyum Sağlama Alt Boyutu	Var	49	23,02	4,409	-7,127	5,093	-4,147	,161
	Yok	89	25,94	3,697	-	-3,892	13,486	
Bakımda Mükemmellik Alt Boyutu	Var	49	56,57	12,275	-4,317	-1,529	-3,140	,089
	Yok	89	62,34	9,080	-9,397	-2,135		

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlilik düzeyleri babanın kronik bir hastalığının bulunması değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

Bu soruya yanıt bulmak için bağımsız gruplar için bağımsız gruplar *t* testi analizi yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar; bakım verme yükü ölçeği, ebeveyn yeterlilik ölçeği ile mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik alt boyutları ortalamalarının, babanın kronik bir hastalığı bulunması değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığını göstermektedir ($p>0.05$). Bulgular Tablo 16’da sunulmuştur.

Tablo 16 Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yükü Ölçeğine ilişkin puanların babanın kronik bir hastalığının bulunması değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin *t* testi analiz sonuçları

Değişkenler	Babanın kronik bir hastalığının bulunması	n	Ort.	S	% 95 Güven Aralığı		<i>t</i>	<i>p</i>
					Alt	Üst		
					Sınır	Sınır		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	Var	37	57,08	16,208	-9,269	3,906	-,805	,420
	Yok	101	59,76	17,722	-	-,019	10,707	

Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	Var	37	81,27	15,839	-3,858	-,759	-1,985	,333
	Yok	101	86,63	13,365	-7,084	,974		
Mevcut Duruma Uyum Sağlama Alt Boyutu	Var	37	23,22	4,595	-9,269	3,906	-2,946	,156
	Yok	101	25,52	3,875	-	10,707	-,019	
Bakımda Mükemmellik Alt Boyutu	Var	37	58,05	11,832	-3,858	-,759	-1,499	,316
	Yok	101	61,11	10,122	-7,084	,974		

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlilik düzeyleri *çocuğun yaşı* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

Bu soruya yanıt bulmak için tek yönlü varyans analizi (ANOVA) yürütülmüştür. Bakım verme yükü ölçeği, ebeveyn yeterlilik ölçeği ile mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik alt boyutları ortalamalarının *çocuğun yaşı* değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir ($p>0.05$). Bulgular Tablo 17’de sunulmuştur.

Tablo 17. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yükü Ölçeğine ilişkin puanların *çocuğun yaşı* değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin *t* testi analiz sonuçları

Değişkenler	Aile durumu	n	Ort.	S	% 95 Güven Aralığı		F	p
					Alt	Ust		
					Sınır	Sınır		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	1-2 yaş	6	65,17	9,065	55,65	74,68	,727	,575
	3-6 yaş	39	61,33	14,812	56,53	66,13		

	7-10 yaş	50	59,22	17,441	54,26	64,18		
	11-15 yaş	27	56,48	19,743	48,67	64,29		
	16 yaş ve üzeri	16	54,94	20,645	43,94	65,94		
Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	1-2 yaş	6	85,00	18,177	65,92	104,08	,920	,454
	3-6 yaş	39	83,54	14,709	78,77	88,31		
	7-10 yaş	50	87,12	12,114	83,68	90,56		
	11-15 yaş	27	86,93	15,586	80,76	93,09		
	16 yaş ve üzeri	16	80,38	15,379	72,18	88,57		
Mevcut Duruma Uyum Sağlama Alt Boyutu	1-2 yaş	6	24,50	4,550	19,73	29,27	1,248	,294
	3-6 yaş	39	24,28	4,389	22,86	25,70		
	7-10 yaş	50	25,40	3,860	24,30	26,50		
	11-15 yaş	27	25,85	3,850	24,33	27,37		
	16 yaş ve üzeri	16	23,44	4,953	20,80	26,08		
Bakımda Mükemmellik Alt Boyutu	1-2 yaş	6	60,50	13,780	46,04	74,96	,745	,563
	3-6 yaş	39	59,26	11,184	55,63	62,88		
	7-10 yaş	50	61,72	8,772	59,23	64,21		
	11-15 yaş	27	61,07	12,257	56,23	65,92		
	16 yaş ve üzeri	16	56,94	11,012	51,07	62,81		

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeyleri çocuğun cinsiyeti değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

Bu soruya yanıt bulmak için bağımsız gruplar için bağımsız gruplar *t* testi analizi yürütülmüştür. Elde edilen sonuçlar; ebeveyn yeterlilik ölçeği ile mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik alt boyutları ortalamalarının, çocuğun cinsiyeti değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olmadığını göstermektedir ($p>0.05$). Bakım verme yükü ölçeği ortalamasının çocuğun cinsiyeti değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğunu göstermektedir ($t(138)=2.663, p<0.05$). Bulgular Tablo 18’de sunulmuştur.

Tablo 18. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yükü Ölçeğine ilişkin puanların çocuğun cinsiyeti değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin *t* testi analiz sonuçları

Değişkenler	Çocuğun cinsiyeti	n	Ort.	S	% 95 Güven Aralığı		<i>t</i>	<i>p</i>
					Alt	Üst		
					Sınır	Sınır		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	Kız	40	64,33	13,209	1,896	12,978	2,663	,027
	Erkek	98	56,89	18,356				
Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	Kız	40	86,90	14,192	-2,877	7,677	,899	,682
	Erkek	98	84,50	14,235				
Mevcut Duruma Uyum Sağlama Alt Boyutu	Kız	40	25,35	4,123	-,931	2,182	,794	,527
	Erkek	98	24,72	4,225				
Bakımda Mükemmellik Alt Boyutu	Kız	40	61,55	10,742	-2,180	5,729	,887	,843
	Erkek	98	59,78	10,624				

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlilik düzeyleri *çocuğun tanı alma yaşı* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

Bu soruya yanıt bulmak için tek yönlü varyans analizi (ANOVA) yürütülmüştür. Bakım verme yükü ölçeği, ebeveyn yeterlilik ölçeği ile mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik alt boyutları ortalamalarının *çocuğun tanı alma yaşı* değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir ($p>0.05$). Bulgular Tablo 19’da sunulmuştur.

Tablo 19. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yükü Ölçeğine ilişkin puanların *çocuğun tanı alma yaşı* değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin *t* testi analiz sonuçları

Değişkenler	Çocuğun tanı alma yaşı	n	Ort.	S	% 95 Güven Aralığı		F	p
					Alt	Üst		
					Sınır	Sınır		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	3 yaş ve öncesi	67	57,84	16,692	53,76	61,91	,828	,439
	4-10 yaş	65	60,82	17,727	56,42	65,21		
	11 yaş ve üzeri	6	53,33	20,294	32,04	74,63		
Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	3 yaş ve öncesi	67	85,97	13,923	82,57	89,37	,317	,729
	4-10 yaş	65	84,72	14,834	81,05	88,40		
	11 yaş ve üzeri	6	81,67	11,553	69,54	93,79		
Mevcut Duruma Uyum Sağlama Alt Boyutu	3 yaş ve öncesi	67	24,97	4,004	23,99	25,95	,147	,864
	4-10 yaş	65	24,92	4,473	23,81	26,03		
	11 yaş ve üzeri	6	24,00	3,521	20,30	27,70		

Bakımda	3 yaş ve öncesi	67	61,00	10,659	58,40	63,60	,396	,674
Mükemmellik	4-10 yaş	65	59,80	10,866	57,11	62,49		
Alt Boyutu	11 yaş ve üzeri	6	57,67	8,869	48,36	66,97		

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlilik düzeyleri *çocuğun özel eğitime başlama yaşı* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

Bu soruya yanıt bulmak için tek yönlü varyans analizi (ANOVA) yürütülmüştür. Bakım verme yükü ölçeği, ebeveyn yeterlilik ölçeği ile mevcut duruma uyum sağlama alt boyutu ve bakımda mükemmellik alt boyutları ortalamalarının *çocuğun özel eğitime başlama* değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir (sırasıyla, $F(2,135) 3.561=p<0,05$; $F(2,135) 5.035=p<0,05$; $F(2,135) 6.008=p<0,05$; $F(2,135) 4.097=p<0,05$).

Farkın kaynağını incelemek için yürütülen Tukey ve Games-Howell çoklu karşılaştırma analizleri sonuçlarına göre; çocuğu 3 yaş ve öncesinde özel eğitime başlayan katılımcıların, çocuğu 11 yaş ve üzerinde özel eğitime başlayan katılımcılara göre ebeveyn yeterlilik ölçeği, mevcut duruma uyum sağlama alt boyutu ve bakımda mükemmellik alt boyutu ortalamaları daha yüksektir (sırasıyla, $p=0.006$, $p=0.003$, $p=0.014$). Çocuğu 4-10 yaş arasında özel eğitime başlayan katılımcıların, çocuğu 11 yaş ve üzerinde özel eğitime başlayan katılımcılara göre bakım verme yükü ölçeği ortalamaları daha yüksektir ($p=0.026$). Bulgular Tablo 20’de sunulmuştur.

Tablo 20. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yükü Ölçeğine ilişkin puanların çocuğun özel eğitime başlama yaşı değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin *t* testi analiz sonuçları

Değişkenler	Çocuğun özel eğitime başlama yaşı	n	Ort.	S	% 95 Güven Aralığı		F	p
					Alt	Üst		
					Sınır	Sınır		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	3 yaş ve öncesi	43	57,98	16,440	52,92	63,04	3,561	,031
	4-10 yaş	83	61,27	15,574	57,86	64,67		
	11 yaş ve üzeri	12	47,50	26,559	30,63	64,37		
Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	3 yaş ve öncesi	43	88,98	14,059	84,65	93,30	5,035	,008
	4-10 yaş	83	84,73	13,393	81,81	87,66		
	11 yaş ve üzeri	12	74,83	15,793	64,80	84,87		
Mevcut Duruma Uyum	3 yaş ve öncesi	43	26,16	3,690	25,03	27,30	6,008	,003
	4-10 yaş	83	24,72	4,106	23,83	25,62		
	11 yaş ve üzeri	12	21,67	4,812	18,61	24,72		
Sağlama Alt Boyutu	3 yaş ve öncesi	43	62,81	10,992	59,43	66,20	4,097	,019
	4-10 yaş	83	60,01	9,974	57,83	62,19		
	11 yaş ve üzeri	12	53,17	11,352	45,95	60,38		

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlilik düzeyleri otizm derecesi değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşmakta mıdır?

Bu soruya yanıt bulmak için tek yönlü varyans analizi (ANOVA) yürütülmüştür. Bakım verme yükü ölçeği, ebeveyn yeterlilik ölçeği ve bakımda mükemmellik alt boyutları ortalamalarının çocuğun otizm derecesi değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir ($p>0.05$). Mevcut duruma uyum sağlama alt boyutu ortalamasının çocuğun otizm derecesi değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir ($p<0.05$). Farkın kaynağını incelemek için yürütülen Tukey ve Games-Howell çoklu karşılaştırma analizleri sonuçlarına göre; hafif düzeyde otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklara sahip katılımcıların, orta düzeyde otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklara sahip katılımcılara göre mevcut duruma uyum sağlama alt boyutu ortalamasından daha düşüktür ($p=0.031$). Bulgular Tablo 21’de sunulmuştur.

Tablo 21. Çalışma grubundakilerin Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği alt boyutları ile Bakım Verme Yükü Ölçeğine ilişkin puanların çocuğun otizm derecesi değişkenine göre farklılaşmasına ilişkin *t* testi analiz sonuçları

Değişkenler	Otizm derecesi	n	Ort.	S	% 95 Güven Aralığı		F	p
					Alt	Üst		
					Sınır	Sınır		
Bakım Verme Yükü Ölçeği	Hafif	65	56,45	19,187	51,69	61,20	1,715	,184
	Orta	46	62,59	12,566	58,86	66,32		
	Ağır	27	59,26	18,989	51,75	66,77		
Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	Hafif	65	83,62	14,351	80,06	87,17	1,840	,163
	Orta	46	88,46	14,003	84,30	92,61		
	Ağır	27	83,44	13,777	77,99	88,89		

Mevcut Duruma	Hafif	65	24,08	4,124	23,05	25,10	3,274	,041
Uyum Sağlama Alt	Orta	46	26,11	4,473	24,78	27,44		
Boyutu	Ağır	27	24,85	3,427	23,50	26,21		
Bakımda	Hafif	65	59,54	10,925	56,83	62,25	1,371	,257
Mükemmellik Alt	Orta	46	62,35	10,058	59,36	65,33		
Boyutu	Ağır	27	58,59	10,810	54,32	62,87		

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlere uygulanan Bakım Verme Yükü Ölçeği ile Ebeveyn Özyeterlik Ölçeğinin toplam puanları ve alt boyutları arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

Bu soruya yanıt bulmak için tek yönlü varyans analizi (ANOVA) yürütülmüştür. Ebeveyn yeterlilik ölçeği ile mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik alt boyutları ortalamalarının bakım verme ölçeği değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir ($p>0.05$). Bulgular Tablo 22’de sunulmuştur.

Tablo 22. Çalışma grubundakilere uygulanan Bakım Verme Yükü Ölçeği ile Ebeveyn Özyeterlik Ölçeğinin toplam puanları ve alt boyutlarının farklılaşmasına ilişkin *t* testi analiz sonuçları

Değişkenler	Aile durumu	n	Ort.	S	% 95 Güven		F	p
					Aralığı			
					Alt	Üst		
					Sınır	Sınır		
Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği	Bakım yükü yok	7	75,43	20,759	56,23	94,63	1,544	,206
	Hafif bakım yükü	11	89,55	9,751	82,99	96,10		
	Orta düzeyde bakım yükü	41	84,51	13,837	80,14	88,88		

	Ağır bakım yükü	79	85,81	14,121	82,65	88,97		
	Bakım yükü yok	7	21,71	5,187	16,92	26,51	1,850	,141
Mevcut	Hafif bakım yükü	11	26,36	3,472	24,03	28,70		
Duruma Uyum	Orta düzeyde bakım yükü	41	24,85	4,151	23,54	26,16		
Sağlama Alt Boyutu	Ağır bakım yükü	79	25,01	4,143	24,08	25,94		
	Bakım yükü yok	7	53,71	16,028	38,89	68,54	1,275	,285
Bakımda	Hafif bakım yükü	11	63,18	7,209	58,34	68,02		
Mükemmellik	Orta düzeyde bakım yükü	41	59,66	10,415	56,37	62,95		
Alt Boyutu	Ağır bakım yükü	79	60,80	10,565	58,43	63,16		

5.TARTIŞMA

Çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ebeveynlerin bakım yükü ve özyeterliklerinin incelendiği bu araştırmanın bulgularının ebeveynlere ve otizmlı çocuklarına ilişkin profesyonel aile danışmanlığı hizmeti verenlere yönelik alan yazını ve uygulamalarına katkı sunma anlamında yansımaları olabileceği düşünülmektedir. Sonuçta dünyada ve ülkemizde gün geçtikçe artan otizm vakaları karşısında yapılan çalışmalar, otizmlı birey ile en çok vakit geçiren ve bakım verenlerin sosyal, duygusal açıdan desteklenmesi gerekliliğine odaklanmaktadır. Bu çalışmanın sonunda elde edilen bulgularla da otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerin bakım verme yükleri ve özyeterlikleri bir arada incelenerek ailelerin güçlendirilmesi, aile içi ilişkilerinde başarılı olabilmeleri için desteklenmesi, bakım yüküyle başetmelerine rehberlik edilmesi ve bu konularla ilgili aile danışmanlığı alanında çalışan profesyonellerde farkındalık oluşturulması yönünde sonuçlar ortaya konmuştur.

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik puanlarının ne düzeyde olduğu incelendiğinde; Bakım Verme Yükü Ölçeği ortalamasının 59.04 ± 17.31 olduğu belirlenmiştir. Bu ölçekte en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Elde edilen sonuç, bakım yükünün ortalamanın üzerinde olduğunu ve otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yüklerini fazla hissettiklerini göstermektedir.

Otizmlı çocuklara bakım verenler, bu çocuklara bakım sağlamaktan dolayı sıklıkla daha fazla psikososyal yük yaşamaktadır Yapılan çalışmalarda otizmlı çocuklara sahip ailelerin yaşama uyumlarını belirleyen bakım yükü ya da özyeterlik düzeyleri ile ilgili araştırmalarda genellikle yaşam kalitesi, sosyal destek algısı konuları ele alınmıştır; ancak otizmlı çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükleriyle birlikte özyeterliklerinin ele alındığı çalışmaların sayısı oldukça sınırlıdır. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak zaman zaman ailelerin ebeveynlik inançlarını sorgulamalarına neden olmaktadır. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa bakım vermenin özyeterlik duygusunu olumsuz etkilediğine ilişkin çok sayıda araştırma da bulunmaktadır (Nealy, O'hare, Powers & Swick, 2012; Turnbull vd., 2005; Ünlüer, 2009).

Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların baş etmesi güç davranış özellikleri nedeniyle ebeveynler oldukça güç bir durum içine düşmektedirler. Otizmin bir anda hayatlarına girmesiyle beraber, ebeveynlerin kendilerini bekleyen, çocuğun günlük bakımı, eğitimi,

topluma kazandırılması gibi birçok yeni görevle karşı karşıya kalmaktadırlar (Altındağ Kumaş ve Sümer, 2019). Yoğun bakım gerektiren bu çocuklara sahip ebeveynlerin zamanlarının çoğunu onlara harcamaları sonucunda ilişkileri ve birçok alandaki faaliyetleri (aile, iş vb.) etkilenmektedir (Cavkaytar, Aksoy ve Ardiç, 2014). Gelişimsel geriliği bulunan çocukları olan annelerin çocuklarının bakımı ile ilgili kendi yeteneklerini yeterli bulmamalarından dolayı stres düzeylerinin yüksek, özyeterlik inançlarının ise düşük olduğu belirtilmektedir (Arseven, 2016). Halpern ve Mclean (1997) yüksek özyeterliğe sahip annelerin düşük özyeterliğe sahip annelerden daha az psikolojik rahatsızlık yaşadıklarını bildirmişlerdir. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip ebeveynlerin özyeterlikleri ile ilişkili yapılan araştırmalarda özel gereksinimli çocuğa sahip annelerin en fazla bilgiye ihtiyaçlarının oldukları ifade edilmiştir (Alpaslan vd., 2019; Beattie vd., 2016; Giallo vd., 2013; Mcloed, 2023; Redmond, 2015; Rezendes & Scarpa, 2011). Dolayısıyla otizmlili çocuğa sahip annelerin ihtiyaçlarının belirlenmesi, buna bağlı olarak da ihtiyaçlarının karşılanması annelerin çocuklarının davranışlarıyla baş etmesinde fayda sağlayacaktır.

Katılımcıların Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği ortalaması 85.2 ± 14.21 , mevcut duruma uyum sağlama alt boyutu ortalaması 24.91 ± 4.19 ve bakımda mükemmellik alt boyutu ortalaması 60.29 ± 10.65 'dir. Bu sonuçlar ölçeklerden elde edilen puan düzeylerinin en alt ve en üst puanları arasında olduğunu göstermiştir. Otizm spektrum bozukluğunda erken müdahale, özel eğitim, ebeveynlerin yeterliklerine ilişkin algıları ya da ebeveynlere destek alanlarına ait alanyazındaki çalışmalar, farklı yetersizlik tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin özyeterlik düzeyleri dahil olmak üzere, mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik değişkenlerinin normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere kıyasla daha düşük olduğunu ortaya koymaktadır (Fayız ve Palancı, 2023; Upadhyaya vd., 2008).

Araştırmaya katılan ebeveynlerin büyük bir çoğunluğunun (%72,5'inin) kadın olduğu belirlenmiştir. Otizm spektrum bozukluğu gibi sosyal etkileşimde yetersizliğin olduğu, iletişim problemleri nedeniyle sosyal yaşama uyumda problemlerin yaşandığı; davranışsal ve özbakım becerilerinin eğitimin yoğun şekilde verilmesi gereken bir durumda, çocukla genellikle en çok zaman geçiren birey olarak annelerin bakım vermesi sık görülen bir durumdur. Anneler, otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukla babalara oranla daha fazla ilgilenmektedir (Zeydan ve Bal Yılmaz, 2023: 403).

Yaptığımız bu çalışmadaki genel bulgular, otizmli çocuğa bakım verenlerde yüksek düzeyde bakım yükü olduğu belirlenmiştir. Bu sonuç, Ezzat'ın (2017) “otizmli çocukların aile bakım verenlerinin yaşam kalitesi ve öznel yükü” konulu çalışmasıyla; Vogan ve diğer araştırmacıların (2014) yaptıkları “otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin ebeveynleri arasında bakım veren yükü ile ilişkili faktörler, entelektüel işlevler arasındaki farklılıklar” konulu çalışmasıyla; Şengül-Erdem'in (2023) “otizm spektrum bozukluğu olan birden fazla çocuğa sahip annelerin deneyimleri, yorumlayıcı fenomenolojik analiz çalışması” çalışmasının sonuçlarıyla tutarlıdır.

Yapılan çalışmalarda anne ya da baba olmaya ilişkin toplumsal rol beklentilerinin olması ebeveynlerin kendilerine ilişkin değerlendirmelerini ve bakım yükünü etkileyebilmektedir. Otizm spektrum bozukluğu tanılı bir çocuğu bulunan anneler bir yandan yoğun bir sosyal izolasyon yaşayıp “annelik rolünü” yaşamlarının merkezine alırken bir yandan da kendilerini güçlü kılmak zorunda hissetmekte ve bunun için bazı stratejiler geliştirmektedirler. Şengül-Erdem (2023) yaptığı çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan birden fazla çocuğa sahip annelerin bakım yüklerinin fazla olduğunu, annelerin sosyal yaşam içinde edindikleri “kötü ebeveyn” etiketi olduğunu, bu durumun annelerin yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini, en sık deneyimledikleri yaşantılardan birinin sosyal izolasyon olduğunu ve otizmli bir çocuğu bulunan ebeveynlerin yaşamlarını kolaylaştıracak düzenlemeler gerektiğini vurgulamaktadır.

Yaptığımız araştırmaya dahil olan annelerin %10'unun yaşı 25 ve daha küçüktür; %54.3'ü 26-35 yaşındadır ve %35.5'i ise 36 yaşından büyüktür. Babaların %45.7'si 26-35 yaş aralığındadır, %54.3'ü ise 36 yaşından büyüktür. Araştırmada, bakım veren ebeveynlerin yaşı ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır (Tablo 8). Ancak alanyazında bu bulguyla aynı olmayan çalışmalar bulunmaktadır. Alnazly ve Abojedi (2019), Fairthorne ve diğer araştırmacılar (2016), Toonsiri ve diğer araştırmacılar (2011) yaşı büyük olan ebeveynlerin daha fazla bakım yükü olduğunu belirlemişlerdir. Bununla birlikte Nagaraju ve Wilson'un (2013), Stuart ve McGrew'in (2009), Zeydan ve Bal Yılmaz'ın (2023) yaptıkları çalışmalarda yaşlı ebeveynlerin daha fazla yük bildirdiği belirlenmiştir. Bizim elde ettiğimiz sonuçlar, bu çalışmalarla tutarlıdır. Bu sonuçlar, örneklem büyüklüğü ve çalışmaya dahil edilen yaş grubuyla ilişkili olabilir. Örneklem alınan bireylerin demografik değişkenlerinin istatistiksel bir değişkenin sonucu etkilemesiyle ilgili olabileceği gibi, fiziksel sağlık sorunlarının etkisi

nedeniyle bakım verenin yaşının artmasıyla bakım vermenin gerçek yükünün artmasıyla da ilgili olabilir.

Yaptığımız çalışmaya dahil edilen ebeveynlerin %74.6'sı evli ve çocuklarıyla birlikte yaşayan ailelerdir; %25.4 oranında da eşin vefatı ya da boşanma gibi nedenlerle tek ebeveyn olarak yaşamaktadırlar. Çalışma grubundaki ebeveynlerin mevcut duruma uyum sağlama alt boyutu ortalamalarının ailede birlikte yaşanan kişiler değişkenine göre istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Evli ve anne babanın birlikte yaşadığı ailelerin mevcut duruma uyum sağlama alt boyut ortalamaları, tek ebeveynli ailelerin ortalamalarına göre daha yüksektir (Tablo 11). Bakım verenlerin çoğunluğunun (%74.6) evli olması diğer çalışmalarla da örtüşmektedir (Bek, Gülveren ve Şen, 2012; Ceco & Çakın Memik, 2017; Stuart & McGrew, 2009). Dhafer ve Arafat (2017) medeni durumun psikososyal bakım yükü ile anlamlı bir ilişkisi olduğunu belirtmektedirler. Otizmlili bir çocukla yaşamak ve ona bakmak, tüm aile sistemini ilgilendiren çok yoğun ve stresli zorluklar sunmaktadır. Zeydan ve Yılmaz Bal (2023) araştırmalarında geniş aileye sahip bireylerin bakım yükünün arttığını; sosyal desteklerinin azaldığını saptamışlardır. Erken müdahale hizmetlerinin odağında ebeveynler ve ebeveyn aracılı müdahaleler yer almaktadır. Ebeveyn aracılı müdahalelerde, ebeveynler sürece tam anlamıyla dâhil olma ve eğitimci ile beraber karar alma yetkinliğine sahiptir. Ebeveynler ve kimi zaman diğer aile üyeleri, sorunlarını, kaygılarını ve hayallerini anlatacak birine gereksinim duyarlar. Aile ortamında otizmlili çocuğa ve sıklıkla çocuğa bakım veren kişiye yönelik sosyal ve duygusal destek veren bireylerin olması önemlidir. Destek veren aile bireylerinin sayısının çokluğu değil, destek veren birey sayısı az da olsa samimi, empati yapabilen, etkili dinleyen biri olması önemlidir. Otizm spektrum bozukluğu sosyal etkileşimin yetersiz olduğu bir durumdur ve hem otizmlili çocukla hem de bakım veren bireyle iletişim kanallarını açık tutmak, güven duygusu oluşturmayı ve dolayısıyla eğitim ve bakımı kolaylaştırabilir.

Çalışma grubundaki annelerin %59.4'ü ilköğretim, %26.8'i lise ve %13.8'i ise üniversite mezunudur. Babaların %28.3'ü ilköğretim, %42'si lise ve %29.7'si üniversite mezunudur. Eğitim seviyesi hem çocuğun ve ailenin çeşitli alanlarda gelişimine katkı sağlaması hem de ailenin hizmetlere ulaşımını sağlayarak yaşamı kolaylaştırması sebebiyle dikkate alınması gereken önemli bir değişkendir. Bazı çalışmalarda eğitim ve gelir düzeyinin önemsiz olduğu vurgulansa da (Hernandez & Bendixen, 2023)

araştırmamızda eğitim düzeyinin yüksek oranda lise ve üniversite mezunlarının oluşturması, gelirin gidere denk veya gelirin giderden fazla olması bu çalışmalarla farklı bir sonuca ulaşıldığını göstermektedir. Otizm spektrum bozukluğu olan bireye bakım veren annelerin öğrenim düzeyleri, hastalık hakkındaki bilgiler, başa çıkma yöntemleri hakkındaki bilgilerin eksikliği bakım yükünü arttırmaktadır (Alnazly & Abojedi, 2019). Çocuğu özel eğitim alan bireylerin bilgi düzeylerinin daha yüksek olduğu ve ailelerin birbirine desteğinin sosyal desteği arttırıp bakım yükünü azalttığını ortaya çıkarmıştır. Şizofreni hastalarıyla yapılan çalışmada da aynı şekilde ailelerdeki bilgi eksikliği nedeniyle olumlu başa çıkma yöntemleri kullanılamadığı, aile gereksinimlerinin hasta bakımı nedeniyle karşılanamadığı ve bu durumların da bakım yükü algısında artışa neden olduğu belirtilmektedir (Chien ve ark.,2004).

Yaptığımız çalışmada ebeveynlerin sosyal destek alma durumları incelenmiştir. “Eşinizin otizmlı çocuğunuzun bakımında size destek düzeyi nedir?” sorusuna ebeveynlerin %25.4’ü iyi; %23.2’si az, %22.5’i orta; %15.9’u hiç ilgilenmez ve sadece %13’ü çok iyi destek verir yanıtı vermişlerdir. Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocuklar özel eğitim kurumlarına veya rehabilitasyon merkezlerine giderek destek almaktadırlar ancak ebeveynlerin gereksinimleri çoğu zaman ihmal edilmektedir (Yassıbaş vd., 2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin de bakım verirken yaşadıkları güçlükler birçok ekonomik, sosyal, duygusal problemi beraberinde getirmektedir. Ebeveynlerin yaşadıkları problemler Zeydan ve Bal Yılmaz’ın (2019) çalışmalarında ebeveynlerin %24’ünün çocuğun tedavi sürecinde güçlükler yaşadıkları; %21,3’ünün sosyal iletişimde güçlük yaşadıkları belirlenmiştir. Bu durum bize ebeveynlerin yaşadığı güçlüklerin sahip olunan destek kaynaklarına bağlı olduğunu göstermektedir. Yeterli düzeyde sosyal destek ile ebeveynler desteklenerek yaşadıkları güçlükleri paylaşımlarına olanak verilip, çevresi tarafından desteklendiklerinde bu güçlüklerle baş edebildikleri ortaya çıkmıştır (Al-Kandari vd., 2017; Cavkaytar, 2016; New vd., 2008; Tanguay vd., 1998). Ebeveynlerin sosyal, ekonomik ya da duygusal bakımdan zorlu uyum süreçlerinin ardından yaşadıkları sıkıntılar göz önüne alındığında, sosyal destek gereksinimlerinin ebeveynlerin sağlıklarını sürdürmelerinde önemli bir rol oynadığı başka araştırmalarda da dikkat çekmektedir (Kaner ve Bayraklı, 2009; Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006). Yapılan bazı çalışmalarda yaşın bakım yükünü etkilediği görülmüştür (Bayoumi, 2014; Fairthorne, Klerk & Leonard, 2016). Özkubat ve diğer araştırmacıların “otizme yolculuk,

otizmlı çocuęa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri” konulu arařtırmalarının sonuçlarına göre, otizmlı çocuęa sahip olmanın, ebeveynlerin günlük etkinlikler ve sosyal yaşamları üzerinde etkileri olduęu, aile içi ve sosyal ilişkilerinin deęiřtięi, otizmlı çocuklarına ve kendi geleceklerine ilişkin birçok kaygılarının olduęu ve eğitim ve maddi gereksinimler bakımından yeterli desteęi alamadıkları belirlenmiřtir. Bu durumda arařtırmamızda çıkan bakım yükünün yüksek olmasının dięer arařtırma sonuçlarıyla da paralel olduęunu ortaya koyabilir.

Otizm spektrum bozukluęu gibi sosyal etkileřimin ve öz bakım becerilerinin yetersiz olup yaşama uyum sorunlarının sık yařandığı gelişimsel yetersizliklerde bakım veren bireyin bakım yükü ne kadar yüksekse, bireyin psikolojik dayanıklılık alanının o kadar kötü olduęu sonucuna varılmaktadır (Valer vd., 2015: 132). Bu sonuç, Dhafer ve Arafat’ın (2017) yaptıęı otizm spektrum bozukluęu olan çocuklara bakım verenlerde psikososyal yük konusunda yapılan ve yük ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi bulan arařtırma ile uyumludur. Psikolojik alan otizm spektrum bozukluęu tanılı bir çocuęa sahip olmak ile ilişkilidir çünkü duygusal olarak otizm spektrum bozukluęu olan çocuęu olan anne ve babalar bundan etkilenir. Bu sonuç Rhoades, Scarpa ve Salley (2007) tarafından yapılan arařtırma ile uyumludur. Bu çalışmada depresyon ve anksiyete belirtileri olan bakım verenlerde otizmin stres ve psikolojik yük ile ilişkili olduęunu ifade edilmiřtir.

Yaptığımız çalışmada ebeveynlere sosyal aktivitelerini yeterli bulup bulmadıkları ve otizm spektrum bozukluęu olan çocuklarıyla birlikte gezme, misafirliğe gitme gibi bazı basit sosyal etkinliklere katılım düzeyleri incelenmiřtir. Çalışma grubundakilerin %63’ü sosyal aktivitelerini yeterli bulmadıklarını, %37’si ise gezme veya misafirliğe gitme gibi etkinlikleri sürdürdüklerini belirtmiřlerdir. Otizmlı çocuęa sahip olmanın, günlük etkinlikler ve sosyal yaşantılar üzerindeki etkilerinin başında, sosyal çevrede etkileřim halinde bulundukları kiři sayılarının ve yapılan yakın aile ziyaretleri sıklığının azalması bulgusu alanyazında mevcuttur Yassıbaş vd., 2019). Bu arařtırma bulguları ile tutarlı olarak Nealy, O’hare, Powers ve Swick’in (2012) yürüttükleri bir arařtırmaya katılan otizmlı çocuęa sahip ebeveynler, erken çocukluk döneminde otizmlı çocuęa sahip olmanın sosyal yaşamlarını olumsuz olarak etkilediğini, sosyal ilişkilerinde nicelik ve nitelik olarak azalma olduęunu ve zamanlarının büyük kısmında otizmlı çocuęun bakım ve eğitim ihtiyaçları ile ilgilenmeleri nedeniyle arkadaşları ile görüşmelerinin azaldığını ifade etmiřlerdir. Otizm spektrum bozukluęu olan bir çocuęun varlığına sosyal ve

duygusal açıdan uyum sağlamayı kolaylaştıran en önemli kriterlerden birisi, otizm spektrum bozukluğu olan çocuğun ve anne babasının psiko-sosyal ihtiyaçlarına odaklanan, ailenin bakım yükünden kaynaklanan problemlerinin azaltılmasını destekleyen ve çocuğun bakım ve eğitimi sırasında ortaya çıkan problemlerle başetmelerini kolaylaştıran sosyal destek faktörüdür (Barnes, Hall, Roberts & Graff, 2011).

Otizm spektrum bozukluğu tanılı bir çocuğu olan ebeveynlerin sosyal yaşama katılımları ile ilişkili olarak bazı araştırma sonuçları mevcut çalışma bulgularını açıklayan bulgular sunmaktadır. Egilsona ve diğer araştırmacılar (2017) “otizm spektrum bozukluğu olan ve olmayan çocukların toplumsal katılımı ve ortamı, ebeveyn bakış açıları” konulu yaptıkları çalışmada; ebeveynlerinin algısına göre otizmlı çocukların, otizmlı olmayan çocuklara göre toplumla ilgili etkinliklere daha az katıldıklarını belirtmişlerdir. Bu çalışmada topluluk katılımını sınırlayan engeller arasında sosyal ve fiziksel çevrenin özellikleri ve sınırlı kaynaklar yer almaktadır. Gray’e (1993) göre otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynler normal aile yaşamı olarak tanımladıkları sosyalleşme yeteneklerini, aile üyeleri arasındaki etkileşim ile hissedilen duygusal kaliteyi ve normal ailelerin yaptıklarını düşündükleri rutinleri ve ritüelleri kaybettiklerini hissetmektedirler. Bu his, ebeveynlerin çocuklarının normal görünüşle birlikte yıkıcı ve sosyal olmayan davranışları sonucunda maruz kaldıkları etiketlenme ile birleşince sosyal izolasyona yol açmaktadır. Mevcut çalışmada da ebeveynlerin çoğu otizmlı çocuklarıyla birlikte gezme ve diğer sosyal etkinliklere katılamadıklarını belirtmişlerdir.

Otizmlı çocukların topluma katılımını kolaylaştırma çabalarında çevresel zorlukları azaltmak önemlidir. Bu çalışmada elde edilen sonuçlar; aynı zamanda otizm spektrum bozukluğu olan çocukların topluma katılmalarını ve daha fazla sosyal etkinliklere dahil olmalarını sağlayacak çevresel destek ve kaynakların eksikliğini de çarpıcı bir şekilde yansıtmaktadır. Bu bulgular, aile danışmanlarını ve otizm ile ilişkili çalışan diğer profesyonellerin odak noktalarının çocuğun spektrum bozukluğundan, otizmlı çocukların toplumsal katılımını kolaylaştırmak amacıyla çevresel düzenlemelere odaklanmaları konusunda bilgi sunmaktadır.

Yaptığımız çalışmada otizm spektrum bozukluğu olan çocuğun bakım ve eğitimi için ebeveynlerin kimlerden destek aldıkları incelenmiştir. Çalışma grubundaki ebeveynlerin

%63'ü anneanne veya babaanne gibi kendi ebeveynlerinden, %16.7'si kardeş ve birinci dereceden akrabalarından, %20.3'ü ise ücretli bakım desteği veren bireylerden veya zaman zaman arkadaş, komşu, akraba gibi bireylerden destek aldıklarını belirtmişlerdir. Ülkemizde otizmlili bireylerin anneleri gerekli şartları taşımaları durumunda erken emeklilikten yararlandırılmaktadır. Emeklilik veya yaşlılık aylığı bağlanması talebinde bulunan kadın sigortalılardan başka birinin sürekli bakımına muhtaç derecede ağır engelli çocuğu bulunanların, 2008 yılı Ekim ayından itibaren geçen prim ödeme gün sayılarının dörtte birinin, prim ödeme gün sayıları toplamına eklenmesi ve eklenen bu sürelerin emeklilik yaş hadlerinden indirilmesi sağlanarak engelli çocuğu bulunan kadın sigortalıların diğer sigortalılara göre daha erken emekli olmalarına imkân sağlanmıştır (TBMM Otizm Raporu, 2017). Otizmlili bireylerin sosyal ve davranışsal sorunlarının fazlalığı, bakım verenler üzerinde büyük bir baskı oluşturmaktadır. Pek çok araştırmada otizmlili bireye bakım veren ebeveynin birçok açıdan zorlandığı ve yıprandığı vurgulanmaktadır (Hernandez & Bendixen, 2023; McGill, 2010; Phelps, 2009; Toonsiri, Sunsern & Lawand, 2011; Yavuz, 2019). Algılanan bakım yükünün fazla olması beraberinde birçok sorunu da getirmektedir. Algılanan bakım yükünü etkileyen çeşitli faktörler bulunsada bunların en önemlisi kişinin sosyal destek kaynaklarına sahip olup olmamasıdır.

Yaptığımız çalışmada otizm spektrum bozukluğu bulunan çocukların %71'i erkek ve %29'unun kız olduğu belirlenmiştir. Otizmin erkeklerde görülme sıklığı kadınlardakinin yaklaşık dört katıdır (Zeidan vd., 2022) ve Dünya Sağlık Örgütü (WHO, 2022) verilerine göre dünya genelinde doğan her 100 çocuktan bir tanesi otizm tanısı alma potansiyeli ile doğmaktadır. Yaptığımız bu çalışmada çalışma grubundaki ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeylerinin çocuğun yaşı değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar; ebeveyn yeterliliği özelliklerinin, çocuğun yaşına göre değişmediği saptanmıştır. Ancak bakım verme yükünün çocuğun cinsiyetine göre değiştiği belirlenmiştir. Topbaş'ın (2021) yaptığı çalışmada erkek çocukların olduğu grupta, kız çocukların olduğu gruba göre daha yüksek bakım verme yükü puanı olduğu belirlenmiştir. Ayrıca bu çalışmada erkek çocukların olduğu grupta kız çocukların olduğu gruba göre daha düşük ilişkisel kaynaklar olduğu, gelişimsel risk altında olan çocuklarda, kızların psikolojik sağlamlıklarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Yaptığımız çalışmada otizm spektrum bozukluğu tanısı alma yaşı incelenmiştir. Çalışmaya dahil olan çocukların %48.6'sının 3 yaş öncesinde, %47.1'inin 4-10 yaş arasında ve 4.3'ünün ise 11 yaş ve üzerinde tanı aldığı belirlenmiştir. Otizm ve diğer gelişim yetersizliklerinde erken müdahalenin önemi pek çok araştırmada vurgulanmaktadır (Bhat vd., 2014; Diken vd., 2012; Pierce vd., 2021; Rogers & Vismara, 2008). Ailelerin tanı öncesi, tanı sonrası ve sosyal kabul ile ilgili çeşitli zorlukları bulunmaktadır. Ailelerin otizm spektrum bozukluğundan veya başka bir gelişimsel yetersizlik olduğundan şüphe duydukları an ile tanı almak için profesyonellere gitme süreleri arasında geçen sürenin uzaması çocukların bakım ve eğitim desteğini geciktirmektedir. Bu durum kabullenmeme ve inkâr ile ilgilidir. Tanı sonrası kabullenmekte zorlanan aileler bu süreçte farklı profesyonellere gitmekte ve bu durum erken müdahale ve eğitimle ilgili gecikmelere neden olmaktadır. Toper ve Özkan (2021) ailelerin tanı sonrası ne yapacakları ile ilgili net bir yol haritasına sahip olmamayı ve aile bilgilendirmesinin oldukça yetersiz olduğunu belirtmişlerdir. Oysa pek çok araştırmada erken müdahale hizmetlerinin sunulmasının, gelişimsel risk taşıyan veya gelişim geriliği olan bebekler ve çocukların; gelişimlerini desteklemek, yaşlılarıyla aralarındaki farkı azaltmak, gelişimlerini en iyi şekilde ve kolaylaştırarak sağlamak amacıyla gerekli olduğu vurgulanmaktadır (Diken vd., 2012; Hadadian & Koch, 2013: 189; Zhang, Schwartz & Lee, 2006).

Çocuklarının tanı alması ile birlikte ebeveynleri için de farklı bir dönem başlamaktadır. Bazı çalışmalarda tanılamanın stresli, ebeveynler tarafından anlaşılması zor olan, otizm spektrum bozukluğu nedenlerinin ve tedavi ile ilgili belirsizliklerin olduğu karmaşık bir süreç olduğu belirtilmektedir (Aggarwal & Angus, 2015; Beighley & Matson, 2014; Daniels & Mandell, 2014; Fountain vd., 2011; Huerta vd., 2012; Pierce vd., 2021). Tanı sonrası ebeveynlerin günlük yaşamları otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarının bakımının getirdiği yük nedeniyle ve özellikle problem davranışları yönetmekte ve rutinlerin değişmesi sonucu ortaya çıkan öfke nöbetleri ile baş etmekte zorlandıkları için büyük ölçüde bir değişime uğramakta, ebeveynler aile ve daha geniş bir sosyal çevre içinde farklı zorluklar ile karşılaşmaktadırlar. Daniels ve Mandell (2014), ebeveynlerin tanılama sonrasında bir rahatlama hissettiklerini, fakat otizmin yaşam boyu devam eden bir bozukluk olduğunu öğrenmelerinin ise ebeveynlerde yıkıma neden olduğunu belirtmektedirler. Tanılama boyunca ve sonrasında annelerin otizm olan çocukları için

eđitim ve mdahale hizmetlerini yrtmek, ev iřleri ile ilgilenmek ve alıřmayı eř zamanlı yrtmek zorunda kaldıkları iin daha kırılgan hale geldiđi ve stres yařadıkları belirtilmektedir (řengl-Erdem, 2023).

Sarıan (2019) tarafından yapılan “bir sosyal destek sistemi olarak sosyal ađlar: otizm tanılı ocukların anneleri ile bir arařtırma” konulu alıřmada; katılımcıların sosyal ađlar zerinden otizm tanılı bařka bir ocuđun ebeveyniyle tanışıp tanışmadıkları sorusu incelendiđinde, %57,1’inin tanıştıđı grlmř olup, tanışanların %69,8’inin tanıştıkları kiřilerle sosyal ađlar zerinden grřmeye devam ettikleri grlmřtr. Yine sosyal ađlar zerinden diđer ebeveynlerle tanışan katılımcıların sosyal ađlar zerindeki iletiřimlerini yz yze iletiřime evirip evirmedikleri sorulduđunda, yalnızca %25,4’nn evet yanıtını verdiđi grlmřtr. Evet yanıtını verenlerin %74,5’i ise bu ebeveynlerle yz yze grřmeye devam ettiklerini belirtmiřlerdir. Bu sonular sosyal ađların otizmlili ocukların anneleri iin bir sosyalleřme aracı olduđunu gstermektedir. Tanıřılan kiřilerle yksek oranda grřmeye devam ediliyor olması sosyal ađların kalıcı iliřkiler sađladıđını gsteriyor olabilir. Aynı zamanda dřk bir oranda olsa dahi sosyal ađlardan tanışılan kiřilerle yz yze iletiřime geilmesi ve bu iletiřim yksek oranda srdrlmeye devam ediyor olması da sosyal ađların otizmlili ocukların anneleri iin iřlevsel bir sosyalleřme aracı olduđunu gstermektedir.

Tm bu bilgilerin ıřıđında elde edilen sonuların, otizm spektrum bozukluđu olan bireylerin iyi oluřuna, toplum ruh sađlıđının geliřimine ve otizm spektrum bozukluđu bulunan ailelerdeki bakım yk ve ebeveynlerin zyeterliđi ile iliřkili aile danıřmanlıđı hizmetlerinin nitelikli sunulmasına katkı sađlayabileceđi dřnmektedir.

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

Bu araştırmada; çocuğu otizm spektrum bozukluğu tanısı almış ebeveynlerin bakım yükü ve özyeterliliklerinin incelenmesi amacıyla “Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ)” ile “Çocuğu Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Ebeveynlerde Ebeveyn Yeterlilik Ölçeğinden (EYÖ)” aldıkları puanlar, bazı değişkenler açısından analiz edilmiştir.

Bu araştırmanın örneklemini 100’ü kadın (%72,5), 38’i (%27,5) erkek olmak üzere 138 katılımcı oluşturmaktadır. Çalışmaya katılan ailelerde ağırlık olarak 2-3 çocuk bulunmakta (%49,3) ve ebeveynlerin bir arada bulunmakta (%74,6) iken; anneler ağırlıklı olarak 26-35 yaş arasında (%54,3) ve ilköğretim mezunu (%59,4), babalar ise ağırlıklı olarak 36 yaş ve üstü (%54,3) ayrıca lise mezunudur (%42). Ayrıca hem anne hem de babalarda ağırlıklı olarak kronik hastalık gözlenmemektedir (sırasıyla %64,5, %73,2). Katılımcılar; ağırlıklı olarak eşlerinin bakım desteğinin iyi düzeyde (%25,4) olduğunu, yardımcı desteğin genellikle anneanne/babaanneden (%63) alındığını, tekrar çocuk sahibi olmak istemediklerini (53,6), psikiyatrik teşhis konulmadığını (%53,6), sosyal aktivitelerinin yetersiz olduğunu (%63) ve ailede başka bakım sağladıkları engelli birey bulunmadığını (%97,1) belirtmişlerdir. Katılımcılar otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuklarının ağırlıklı olarak; 7-10 yaş arasında (%36,2), erkek (%71), 3 yaş ve öncesinde tanı konulmuş (%48,6), özel eğitime 4-10 yaş arasında başlamış (%60,1) ve otizm düzeylerinin hafif seviyede (%47,1) olduğunu belirtmişlerdir.

Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlilik puanlarının ne düzeyde olduğu incelendiğinde; Bakım Verme Yükü Ölçeği ortalamasının 59.04 ± 17.31 olduğu belirlenmiştir. Katılımcıların Ebeveyn Yeterlilik Ölçeği ortalaması 85.2 ± 14.21 , mevcut duruma uyum sağlama alt boyutu ortalaması 24.91 ± 4.19 ve bakımda mükemmellik alt boyutu ortalaması 60.29 ± 10.65 ’dir. Bu sonuçlara göre; ölçeklere ilişkin en düşük ve en yüksek değerlerin uygun sınırlar içerisinde olduğu söylenebilir.

Çalışma grubundaki ebeveynlerin bakım yükleri ve yeterlilik düzeylerinin anne veya baba olma değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelendiğinde; bakım verme yükü ile ebeveyn yeterlilik düzeylerinde anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir.

Çalışma grubundaki ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeylerinin *anne ve baba yaşına* farklılaşma durumu incelendiğinde; annenin yaşı ile ilişkili anlamlı bir farklılık olmadığı, ancak babanın yaşına göre ebeveyn yeterlilik düzeyinde anlamlı farklılık saptanmıştır. Bu sonuca göre babaların otizmlili çocuklarına ebeveynlik uygulamalarına katılımlarında özyeterlik düzeylerinin düşük olduğu söylenebilir.

Çalışma grubundaki ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeylerinin *anne ve babanın öğrenim durumu* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar, bakım verme yükünün annenin öğrenim durumu değişkenine göre farklılık göstermediğini ortaya koymuştur. Ancak, annelerin öğrenim durumuna göre; özyeterliklerinin, mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik becerilerine göre anlamlı farklılık olduğu saptanmıştır. İlköğretim mezunu annelerin yeterlilik düzeyleri, mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik özellikleri hem üniversite hem de lise mezunu annelerin ortalamalarına göre daha düşüktür. Bakım verme yükü ile özyeterlilik düzeyleri, babanın öğrenim durumuna göre değişmemektedir.

Çalışma grubundaki ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeylerinin *çocuk sayısı* değişkenine göre farklılaşma durumu incelenmiş ancak anlamlı bir farklılık bulunmadığı saptanmıştır.

Çalışma grubundaki ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeylerinin *ailede birlikte yaşanan kişiler* değişkenine göre farklılaşma durumu incelendiğinde; bakım verme yükünün, özyeterlilik ve bakımda mükemmellik düzeylerinde anlamlı bir farklılık bulunmadığı belirlenmiştir. Ancak mevcut duruma uyum sağlama özelliğinin, ailede birlikte yaşanan kişilere göre farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Anne baba ile çocukların birlikte yaşadıkları ailelerin mevcut duruma uyum sağlama düzeyleri, tek ebeveynli ailelerin ortalamalarına göre daha yüksektir.

Çalışma grubundaki ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeylerinin *annenin kronik bir hastalığının bulunması* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar; bakım verme yükü ile ebeveyn yeterliliği özelliklerinin, annenin kronik bir hastalığı bulunmasına göre değişmediği saptanmıştır. Benzer şekilde babalar için yapılan analizlerde de bakım verme yükü ile

ebeveyn yeterliliği özellikleri, babanın kronik bir hastalığı bulunmasına göre değişmemektedir.

Çalışma grubundaki ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeylerinin *çocuğun yaşı* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar; bakım verme yükü ile ebeveyn yeterliliği özelliklerinin, çocuğun yaşına göre değişmediği saptanmıştır.

Çalışma grubundaki ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeylerinin *çocuğun otizm tanısı alma yaşına* göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelenmiştir. Elde edilen sonuçlar; bakım verme yükü ile ebeveyn yeterliliği özelliklerinin, çocuğun tanı alma yaşına göre değişmediği saptanmıştır.

Çalışma grubundaki ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeylerinin *çocuğun özel eğitime başlama yaşı* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelendiğinde; belirgin bir farklılık olduğu saptanmıştır.

Çocuğu 3 yaş ve öncesinde özel eğitime başlayan katılımcıların, çocuğu 11 yaş ve üzerinde özel eğitime başlayan katılımcılara göre ebeveyn yeterlilikleri, mevcut duruma uyum sağlama ve bakımda mükemmellik düzeyleri daha yüksektir. Çocuğu 4-10 yaş arasında özel eğitime başlayan katılımcıların, çocuğu 11 yaş ve üzerinde özel eğitime başlayan katılımcılara göre bakım verme yüklerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Çalışma grubundaki ebeveynlerin bakım yükleri ve özyeterlik düzeylerinin *çocuğun otizm derecesi* değişkenine göre anlamlı düzeyde farklılaşıp farklılaşmadığı incelendiğinde; belirgin bir farklılık olduğu saptanmıştır.

Bakım verme yükü, ebeveyn yeterliliği ve bakımda mükemmellik düzeylerinin çocuğun otizm derecesi değişkenine göre anlamlı farklılık göstermediği belirlenmiştir. Ancak mevcut duruma uyum sağlama düzeylerinin çocuğun otizm derecesine göre değiştiği belirlenmiştir. Hafif düzeyde otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklara sahip

katılımcıların, orta düzeyde otizm spektrum bozukluğu bulunan çocuklara sahip katılımcılara göre mevcut duruma uyum sağlama düzeyleri daha düşüktür.

Çalışma grubundaki ebeveynlere uygulanan Bakım Verme Yükü Ölçeği ile Ebeveyn Özyeterlik Ölçeğinin toplam puanları ve alt boyutları arasında anlamlı bir ilişki olup olmadığı incelendiğinde; ölçek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadığı belirlenmiştir.

Bu bilgiler ışığında aşağıdaki öneriler sunulmuştur:

Otizm spektrum bozukluğu bulunan bir bireye bakım veren bireylere yönelik öneriler:

- Ebeveynlerin özyeterlik ve bakım verme yükü konusunda farkındalıklarının artırılmasına ve kültürel olarak uyumlandırılmış programların geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır.
- Sadece anne değil aile bireylerinin hepsinin otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa destek vermesi, bakım verenin yükünü azaltacaktır
- Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin bakım yükleri ile psikolojik sağlamlık konusundaki tutum ve davranışlar konusunda farkındalıklarının artırılmasına yönelik eğitim programları yapılmalıdır. Anne babalar, eğitim düzeyleri ne olursa olsun bakım yükü ve psikolojik dayanıklılık konusunda bireysel olarak bilinçlendirilmelidir.
- Eğlence içeren ve dinlenme amaçlı gerçekleştirilen sosyal etkileşimlerin, otizmlili bir bireye bakım verenler için, bakım verme yükünü azaltmada ve sorunlarla baş edebilme becerilerinin artmasında etkisinin büyük olacağı öngörülmektedir.
- Anne ve babalara yönelik kültürel olarak uyumlandırılmış programların geliştirilmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Otizmlili bireye bakım vermenin fizyolojik, sosyal, ekonomik ve eğitsel zorlukları göz önünde bulundurulduğunda, eş ve arkadaş desteğinin olumlu bakış açısını güçlendirerek bakım vericilerin iyi oluşunu sağlayabilmesi konusunun önemi ortaya çıkmaktadır. Aile bireylerinin birbirlerine verdiği sosyal ve psikolojik desteğin yanı sıra aynı sorunları yaşayan ailelerin bir araya gelerek çözüm üretebildikleri sosyal ağların artırılmasına yönelik planlamaların yapılması da önemli bir durumdur

Otizm spektrum bozukluğu bulunan bir bireye ve/veya ailesine danışmanlık yapan aile danışmanlarına yönelik öneriler:

- Ailenin dinamiklerinin ve kültürel yapısının bilinmesi, zorlayıcı durumlarda baş etme becerilerinin düzeyinin önceden detaylı incelenmesi önerilmektedir.
- Aile danışmanlığı hizmetlerinin yaygınlaştırılması için Aile Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı eğitim hizmetlerinin desteğinin alınması; ailenin ihtiyacı olan yardımı kolaylıkla bakım verenlere ulaştırmak açısından önemli gözükmektedir.
- Ruh sağlığı çalışanları iyileştirme hizmetleri kapsamında özellikle otizmlı çocukların ve bakım verenlerinin işlevselliğini, bağımsızlık düzeyini ve yaşam kalitesini arttırmak amacıyla disiplinler arası çalışmalar yapılmalı; farklı bilim alanlarında hizmet veren profesyoneller birbirlerinden öneriler alarak aileye destek sağlanmalıdır
- Otizmlı çocuğu olan bakım veren bireylerin psikolojik sıkıntılarını keşfetmek için daha kapsamlı bir çalışma yapılması ve duygusal rahatsızlıklarını, kaygılarını ve streslerini yönetmelerine yardımcı olmak için uygun aile danışmanlığı programı uygulanması gerekmektedir.
- Otizmlı bireylere sosyal, duygusal ve bilişsel gelişim alanlarında destek vermek amacıyla Uygulamalı Davranış Analizi yüksek lisans programı bulunmaktadır. Bu programı tamamlayan meslek elemanlarının, davranış analisti olarak yaptıkları çalışmalarda aile danışmanlığı hizmeti sunan profesyonellerle birlikte işbirliği çalışmaları yapmaları önerilmektedir.
- Otizmlı bir bireyi bulunan bakım verenlerin kişisel gelişimi destekleyen faaliyetlerde bulunmasına destek olmak ve bu imkânları sunmak, bakım veren yükünü azaltacağı gibi aileye yönelik danışmanlık sürecinin de daha verimli geçmesini sağlayacaktır. Bireyin kendi gelişimini destekleyen ev ödevleri vererek aile danışmanlığı profesyonelleri aile bireylerinin psikolojik sağlamlık becerilerini pekiştirebilir.
- Bakım verme yükü de psikolojik sağlamlık algısı da aslında bireylerin düşünceleri, duyguları ve bunların etki ettiği davranışları üçlüsü ile ilişkilidir. Bu nedenle aile danışmanlığı profesyonelleri, Otizmlı bir bireye bakım verenlere

yönelik Bilişsel Davranışçı Terapi, EMDR (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) ya da Kısa Süreli Çözüm Odaklı Aile Danışmanlığı gibi farklı danışmanlık tekniklerini içeren yöntemleri kullanabilir.

Otizm spektrum bozukluğu bulunan bir çocuğu olan ebeveynlerin bakım yükü ve özyeterliği konusunda araştırma yapacak olan araştırmacılara yönelik öneriler:

- Yapılacak yeni araştırmalarda otizmin oluşturduğu ekonomik yük de değerlendirilmesi gereken bir değişken olmalıdır. Otizm, bakım veren kişilere yönelik birçok alanda maliyet oluşturmaktadır. Oluşan bu maliyetin ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmesi ve bu yükün azaltılmasına yönelik yapılması gereken girişimlerin detaylı bir şekilde ele alınmasının gerektiği düşünülmektedir.
- Bakım verenlerin bireysel özelliklerinin ve içerisinde bulundukları sosyokültürel yapının değişkenlerinin bilinmesi açısından sosyal çevrenin de detaylı olarak araştırma kapsamına alınması önerilmektedir.
- Bakım yükü ve psikolojik dayanıklılık ile ilgili diğer faktörlere ailenin rolü ve anne-babanın katılımı gibi durumlar incelenebilir.
- Anne babaların bilgi desteğini algılama biçimi ve anne babaların psiko-sosyal problemlere karşı gösterdikleri tutumlarda nelere önem verdikleri, eğitim düzeyi değişkeniyle ilişkilendirilerek araştırılabilir.
- Otizmin oluşturduğu ekonomik yük değerlendirilmesi gereken özel bir alandır. Otizm, bakım veren kişilere yönelik birçok alanda maliyet oluşturmaktadır. Oluşan bu maliyetin ayrıntılı bir şekilde değerlendirilmesi ve bu yükün azaltılmasına yönelik yapılması gereken girişimlerin detaylı bir şekilde ele alınmasının gerektiği düşünülmektedir.
- Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğa sahip anne babaların sosyal yeterlilik algılarını oluşturan ve özyeterlik durumlarının daha farklı değişkenlerle ilişkisini değerlendiren araştırmalar yapılabilir.

KAYNAKLAR

- Aggarwal, S., Angus, B. (2015). Misdiagnosis versus missed diagnosis: diagnosing autism spectrum disorder in adolescents. *Australas Psychiatry*. 23, 120-123
- Akmanış, B. (2010). Investigation of the levels of hopelessness according to social support perceived mothers of children with autism, Master thesis. Maltepe University, İstanbul
- Al-Kandari, S., Alsalem, A., Abohaimed, S., Al-Orf, F., Al-Zoubi, M., Al-Sabah, R., & Shah, N. (2017). Brief report: Social support and coping strategies of mothers of children suffering from ASD in Kuwait. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(10), 3311–3319. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3225-y>
- Alnazly, E.K., Abojedi, A. (2019). Psychological distress and perceived burden in caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Perspectives in Psychiatric Care*. 55(3), 501-508
- Alpaslan, M.M., Akkuş, N., Özlen, S. ve Kuru Alpaslan, F. (2019). Ortaokul öğrencilerinin fen öğrenimine yönelik öz-yeterlik kaynakları, öz-yeterlik, akademik başarıları ile kariyer yönelimi arasındaki ilişkisinin incelenmesi. *Eğitim Kuram ve Uygulama Araştırmaları Dergisi*. 5(3), 352-360
- Altındağ Kumaş, Ö. ve Sümer, H.M. (2019). Özel gereksinimli küçük çocuğu olan annelerin öz yetkinlikleri, yılmazlık düzeyleri ve stres düzeyleri arasındaki ilişkilerin belirlenmesi. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 27(1), 163- 173.
- Amerikan Psikiyatri Birliği (2013). Ruhsal bozuklukların tanısı ve sayımsal el kitabı, Beşinci Baskı (DSM-5) (Çev. ed.: E Köroğlu) Hekimler Yayın Birliği, Ankara
- Anderson, L.W. (1988). Tutumların Ölçülmesi, (Çeviren: Nükhet ÇIKRIKÇI), Educational research, methodology and measurement, an international handbook, Pergamon Press, Canada
- Arseven, A. (2016). Özyeterlilik: bir kavram analizi. *Turkish Studies*. 11(19), 63-72 <http://dx.doi.org/10.7827/TurkishStudies.10001>, p. 63-80
- Ayar, G., Köksal, T., Kurt, F., Uzun, A.K., Çakır, B.Ç., Bayoğlu, B. (2020). Mother-child interaction and the development status of children who have been accidentally poisoned. *The Turkish Journal of Pediatrics*. 62(1), 61-67
- Aypay, A. (2010). Genel Öz Yeterlik Ölçeği'nin (GÖYÖ) Türkçe'ye uyarlama çalışması. *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 11(2), 113-131.
- Baker-Ericzen, M.J., Brookman-Frazee, L., Stahmer, A. (2015). stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 30(4), 194-204.
- Bal, V.H., Kim, S.H., Cheong, D., Lord, C. (2015). Daily living skills in individuals with autism spectrum disorder from 2 to 21 years of age. *Autism*. 19(7), 774–784

- Bandura, A. (2006). Toward a psychology of human agency. *Perspectives on Psychological Science*, 1, 164–180
- Barlow, J., Powell, L. & Gilchrist, M. (2006). The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: A controlled trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 12(1), 55-63 <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2005.02.005>
- Barnes, S., Hall, H., Roberts, R. & Graff, C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208–225
- Barreto, T.M., Bento, M.N., Barreto, T.M., Jagersbacher, J.G., Jones, N.S., Lucena, R. (2020). Prevalence of depression, anxiety, and substance- related disorders in parents of children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 62(2), 163-168
- Başaran, Y. (2017) Sosyal bilimlerde örnekleme kuramı. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi*. 5(47), 480-495
- Başkale, H. (2016). Nitel araştırmalarda geçerlik, güvenirlik ve örneklem büyüklüğünün belirlenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*. 9(1), 1-14
- Bayoumi, M. (2014). Subjective burden on family carers of hemodialysis patients, *Open Journal of Nephrology*, 4(1), 79-85
- Beattie, S., Woodman, T., Fakehy, M., & Dempsey, C. (2016). The role of performance feedback on the self-efficacy–performance relationship. *Sport, Exercise, and Performance Psychology*, 5 (1), 1-17
- Beck, A.T., Dozois, D.J., (2011). Cognitive therapy: current status and future directions. *Annual Review of Medicine* 62, 397–409
- Beighley, J.S., Matson, J.L. (2014). Comparing social skills in children diagnosed with autism spectrum disorder according to the DSM-IV-TR and the DSM5. *J Dev Phys Disabil* 26, 689-701
- Bek, H., Gülveren, H., Şen, B. (2012). Otistik çocuğa sahip ebeveynlerle normal çocuğa sahip olan ebeveynlerin atılganlık, suçluluk ve utanç düzeyleri bakımından incelenmesi. *TIJSEG*,1(2): 1- 7
- Benson, P.R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Res Autism Spectr Disorders*. 4(2), 217–228
- Bhat, S., Acharya, U., Adeli, H., Bairy, G. & Adeli, A. (2014). Autism: cause factors, early diagnosis and therapies. *Rev Neurosci*. 25(6), 841-50 <https://doi.org/10.1515/revneuro-2014-0056>.

- Bozkurt, G., Uysal, G., Düzkaya, D.S. (2019). Examination of care burden and stress coping styles of parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*. 47, 142-147
- Bozkurt Karalı, M.N. (2019). Aile danışmanlarının danışmanlık süreçleri, becerileri, karşılaştıkları sorunlar ve özyeterlilik düzeylerinin belirlenmesi. Yüksek lisans tezi. Hacettepe Üniversitesi. Ankara.
- Boztepe, H., Çınar, S., Ay, A., Kerimoğlu Yıldız, G., Kılıç, C. (2019). Predictors of caregiver burden in mothers of children with leukemia and cerebral palsy. *J Psychosoc Oncol*. 37(1), 69–78
- Burke, K. M., Raley, S. K., Shogren, K. A., Hagiwara, M., Mumbardó-Adam, C., Uyanik, H., & Behrens, S. (2020). A meta-analysis of interventions to promote self-determination for students with disabilities. *Remedial and Special Education*, 41(3), 176-188. <https://doi.org/10.1177/0741932518802274>
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2011). Bilimsel araştırma yöntemleri. Ankara: Pegem A.
- Cadman, T., Eklund, H., Howley, D., Hayward, H., Clarke, H., Findon, J. (2012). Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 51(9), 879–888
- Cavkaytar, A. (2016). Otizm spektrum bozukluğu. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü Eğitim, Rehabilitasyon ve Sosyal Hayata Katılım Daire Başkanlığı. 2. Baskı. Ankara: Grafik-Ofset Matbaacılık.
- Cavkaytar, A., Aksoy, V. ve Ardiç, A. (2014). Ebeveyn Öz Yeterlilik Ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışmasının güncellenmesi. *Anadolu Journal of Educational Sciences International*, 4(1), 69-76
- Caye, A., Spadini, A.V., Karam, R.G. (2016). Predictors of persistence of ADHD into adulthood: a systematic review of the literature and meta-analysis. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 25(11), 1151-1159
- Ceco, U. & Çakın Memik, N. (2017). Bakım verenin yükü penceresinden otizme bakış. *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 3(2), 19-21
- Cheak-Zamora, N. C., Maurer-Batjer, A., Malow, B. A. & Coleman, A. (2020). Self-determination in young adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 24(3), 605-616.
- Christensen, D.L. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. *MMWR Surveillance Summaries*. 65, 1-14

- Chou, K.R., Jiann-Chyun, L., Chu, H. (2002). The reliability and validity of the chinese version of the caregiver burden inventory. *Nurs Res.* 51(5), 324–331
- Cohen, P., Hesselbart, C.S. (1993). Demographic factors in the use of children's mental health services. *Am J Public Health.* 83(1), 49-52
- Conger, J. C., & Keane, S. P. (1981). Social skills intervention in the treatment of isolated or withdrawn children. *Psychological Bulletin*, 90, 478–495
- Coşkun, M., Hajdini, A., Alnak, A. & Karayagmurlu, A. (2020). Internet use habits, parental control and psychiatric comorbidity in young subjects with asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(1), 171-179.
- Çengelci, B. (2009). Otizm ve down sendrom'lu çocuğa sahip annelerin kaygı, umutsuzluk ve tükenmişlik duygularının karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi*, 2(10): 1–22.
- Çetin, B. (2008). Marmara üniversitesi sınıf öğretmeni adaylarının bilgisayarla ilgili özyeterlik algılarının incelenmesi. *D.Ü.Ziya Gökalp Eğitim Fakültesi Dergisi*, 11, 101-114
- Çetinbakış, G., Baştuğ, G. & Özel-Kızıl, E. (2020). Factors contributing to higher caregiving burden in Turkish mothers of children with autism spectrum disorders. *Int J Dev Disabil.* 66(1), 46–53
- Çınaroğlu, M. (2017). Uygulamalı hipnoz el kitabı. İstanbul: İkinci Adam Yayınları
- Daniels, A.M., Mandell, D.S. (2014). Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: a critical review. *Autism.* 18(5), 583-597
- Dardas, L.A. & Ahmad, M.M. (2014). Validation of the World Health Organization's quality of life questionnaire with parents of children with autistic disorder. *J Autism Dev Disord* 44, 2257–2263 <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2110-1>
- Delobel-Ayoub, M., Ehlinger, V. & Klapouszczak D. (2015). Socioeconomic disparities and prevalence of autism spectrum disorders and intellectual disability. *PLoS One* 10, e0141964. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0141964>
- Demirbilek, M. (2016). Aile danışmanlığı: bir uygulama örneği. *TJFM&PC*, 10 (2), 109-120. <https://doi.org/10.5455/tjfmpe.205930>
- Demirel, Y. (2013). Psikolojik Danışman Öz-Yeterlilik Ölçeğinin Hazırlanması. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara
- Denkyirah, A. M. & Agbeke, W. K. (2010). Strategies for transitioning preschoolers with autism spectrum disorders to kindergarten. *Early Childhood Education Journal*, 38, 265-270. doi: 10.1007/s10643-010-0407-z

- Dhafer, A.J. & Arafat, A. (2017). Psychosocial burden among caregivers of children with autism spectrum disorder in Najaf Province. *Int J. Curr. Res. Aca. Rev.* 5(4), 122-134. <https://doi.org/10.20546/ijcrar.2017.504.018>
- Diener, E. & Emmons, R. (1985). The independence of positive and negative affect. *Journal of Personality and Social Psychology*, (47), 71-75
- Disability and Development Report (2019). Realizing the sustainable development goals by, for and with persons with disabilities. <https://doi.org/10.18356/a0b1b1d1-en>
- Diken, İ., Bayhan, P., Turan, F., Sipal, F., Sucuoglu, B., Ceber-Bakkaloglu, H. (2012). Early childhood intervention and early childhood special education in Turkey within the scope of the developmental system Approach. *Infants and Young Children*, 25(4), 346-353
- Divan, G., Vajaratkar, V., Desai, M.U., Strik-Lievers, L., Patel, V. (2012). Challenges, coping strategies, and unmet needs of Families with a child with autism spectrum disorder in Goa, India. *Autism Res.* 5(1), 190-200.
- Doğan, Y., Özdemir, S., Özkubat, U., Selimoğlu, Ö., G., Töret, G., Ceyhun Duman, 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
- Doğan, S. (1999). Çözüm-odaklı kısa süreli terapi: kuramsal bir inceleme. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 2(12), 28-38.
- Duyan, V. (2012). Sosyal hizmet: temelleri, yaklaşımları, müdahale yöntemleri. Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Yayın No: 20. p.263- 290
- Dyches, T.T., Christensen, R., Harper, J.M., Mandleco, B., Roper, S.O. (2016). Respite Care for Single Mothers of ChildrenwithAutism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord.* 46(3), 812-824
- Dykens, E.M., Fisher, M.H., Taylor, J.L., Lambert, W., Miodrag, N. (2014). Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: A randomized trial. *Pediatrics*, 134(2), 454-463. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3164>
- Egilsona, S.T., Jakobsdottir, G., Olafsson, K. & Otti, T. (2017). Community participation and environment of children with and without autism spectrum disorder: parent perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(3), 187–196 <http://dx.doi.org/10.1080/11038128.2016.1198419>
- Eisenhower, A. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657– 671
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274–1284

- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley Cannon, B., Taras, M., Wolongevicz, J. & Sisson, R.W. (2002) Families of children with developmental disabilities: assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 191–202
- Emerson, E. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*. 50(1), 862- 873. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00900.x> PMID:17100947
- Epp, A., Dobson, K.S., (2010). The evidence base for cognitive-behavioral therapy. In: Dobson, K.S. (Ed.), *Handbook of Cognitive-Behavioral Therapies*. Guilford, New York, pp. 39–73.
- Ersevîm, İ. (2008). Aile tedavisi: örnekleriyle türleri, felsefesi ve terapisi. 1. baskı. İstanbul: Özgür Yayınları. p.344
- Esentürk, O. K., Yarım kaya, E. (2020). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip annelerin uyguladığı uyarlanmış fiziksel aktivitelerin annelerin yaşam kalitesine etkisi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 1-24
- Ezzat, O. (2017). Quality of life and subjective burden on family caregiver of children with autism. *American Journal of Nursing Science*. 6(1), 33-45
- Fairthorne, J., Klerk, N., Leonard, H. (2016). Brief report: burden of care in mothers of children with autism spectrum disorder or intellectual disability. *J Autism Dev Disord*. 46(3), 1103–1109
- Fang, Y., Boelens, M., Windhorst, D.A., Raat, H., Grieken A. (2021). Factors associated with parenting self- efficacy: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*. 77(6), 2641-2661
- Fayız, A. ve Palancı, M. (2023). Otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin öz yeterlik, yaşam kalitesi algısı ve yılmazlık düzeylerinin aracı değişken analizi ile incelenmesi. *Eğitim ve Bilim*. 48 (214), 73-98
- Fountain, C., King, M.D., Bearman, P.S. (2011). Age of diagnosis for autism: individual and community factors across 10 birth cohorts. *J Epidemiol Community Health*. 65(6), 503-510
- Frazier, T.W., Youngstrom, E.A., Speer, L. (2012). Validation of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *J Am Acad Child Psychiatry* 51, 28-40
- Frolli, A., Bosco, A., Di Carmine, F., Cavallaro, A., Lombardi, A., Sergi, L., Corrivetti, G., Ricci, M.C. (2021) Parent training and therapy in children with autism. *Pediatr. Rep*. 13, 216–226. <https://doi.org/10.3390/pediatric13020030>
- Fryer, L. K., Bovee, H. N. & Nakao, K. (2023). Self-efficacy latent growth trajectories' longitudinal links with achievement and interest: Both baseline and growth rate

are important for interest outcomes. *British Journal of Educational Psychology*.
<http://doi.org/10.1111/bjep.12473>

- Gardiner, E. & Iarocci, G. (2012). Unhappy (and happy) in their own way: A developmental Matson JL, Kozlowski AM, Hattier MA ve ark. (2012) DSM-IV vs DSM-5 diagnostic criteria for toddlers with autism. *Dev Neurorehabil* 15:185-90 psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2177-2192 <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.014>
- Gerçek, A. (2018). Genel öz yeterlik ve çatışma yönetim tarzı ilişkisi: özel sektör çalışanları üzerine bir araştırma. Yüksek lisans tezi. Sakarya Üniversitesi. Sakarya.
- Giallo, R., Wood, C.E., Jellett, R., Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism*, 17(4), 465-80.
- Gist, M. v& Mitchell, T. R. (1992). Self-efficacy: a theoretical analysis of its determinants and malleability *Acad Manage Review*.. 17(2), 183-211
- Gladding, S.T. (2012). Aile terapisi: tarihi, kuram ve uygulamaları. Keklik İ, Yıldırım İ, editörler. 2. baskı. Ankara: Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Derneği Yayınları. p.5-285
- Goepfert, E., Mule, C., Hahn, E., Visco, Z., & Siegel, M. (2015). Family system interventions for families of children with autism spectrum disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*, 24(3), 571-583. <http://dx.doi.org/10.1016/j.chc.2015.02.009>
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102-120. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11343802>
- Gülaldı, D. (2010). Erken çocuklukta Serebral palsili ve otistik çocuk annelerinin ebeveyn stres düzeylerinin yaşam doyumları ile ilişkisinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi, İstanbul
- Gülşen, H., Karabekiroğlu, K., Usta, M., Duman Kurt, A. (2020). Otizm spektrum bozukluğunun nedenlerine ait ebeveyn algısının tedavi tercihine etkisi. *Namık Kemal Tıp Dergisi*, 8(2), 177-185.
- Güran, R. (2020). Otizmli çocuğu olan ailelerin sosyal dışlanmasını önleyici bir sosyal içerme örneği. Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler
- Hadadian, A. & Koch, K. R. (2013). Issues in Labeling Young Children with Developmental Delay: Whose Responsibility is it. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 187-199
- Halpern, L.F., & Mclean J, W.E. (1997). Hey mom, look at me!. *Infant Behavior and Development*, 20(4), 515- 529

- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espinosa, F.D., Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*. 9(4), 377–391
- Hayes, S.A. & Watson, S.L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 43(3), 629–642
- Hayes, S.C., (2004). Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavioral and cognitive therapies. *Behavior Therapy* 35, 639–665
- Hernandez, S. & Bendixen, L.D. (2023). Autism spectrum disorder and remote learning: parents' perspectives on their child's learning at home. *Educ. Sci.* 13, 716-729. <https://doi.org/10.3390/educsci13070716>
- Hoffman, L. (1993). Exchanging voices: A collaborative approach to family therapy. London: Karnac Books
- Holland, S. D., Stewart, M. O., & Strunk, D. (2006). Enduring effects for cognitive behavior therapy in the treatment of depression and anxiety. *Annual Review of Psychology*, 57, 285–315
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R. L. (2013). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 135-140. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2012.06.002>
- Hoy, W., & Miskel, C. (2008). Educational administration, theory, research, and practice. New York: The McGraw Companies
- Huerta, M., Bishop, S.L., Duncan, A. (2012). Application of DSM-5 criteria for autism spectrum disorder to three samples of children with DSM-IV diagnoses of pervasive developmental disorders. *Am J Psychiatry* 169, 1056- 1064
- Işık, F. (2016). Sporun otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuklara ve ailelerine etkisi konusunda ebeveynlerinin görüşlerinin değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Gelişim Üniversitesi, İstanbul
- Işık, İ. (2001). Öz yeterlilik inancı: yönetici rolleri açısından bir inceleme. Doktora tezi. Marmara Üniversitesi. İstanbul.
- İkiz, F. E. ve Yörük, C. (2013). Öğretmen adaylarının öz-yeterlik düzeyleri ile aile işlevlerinin incelenmesi. *Uşak Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 6(1), 228-248
- İnal, A. E. & Aktürk, A. İ. (2022). Examination of the psychological resilience, family resilience and life satisfaction of the parents of children with special needs and the parents of children with normal development. *Uluslararası Akademik Yönetim Bilimleri Dergisi*, 8(12), 21-45.

- İnci, F. H. & Erdem, M. (2008). Psychometric properties of the Turkish Version of Caregiver Burden Scale. *Atatürk University Journal of Nursing School*, 11(4), 85–95.
- Jahan, S., Araf, K., Griflths, M.D., Gozal, D., Mamun, M.A. (2020). Depression and suicidal behaviors among Bangladeshi mothers of children with Autism Spectrum Disorder: A comparative study. *Asian Journal of Psychiatry*. 51, 101994
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L. & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 171-185. doi:10.1352/1944-7558-119.2.171
- Jones Nelson, R. (2014). Uygulamalı danışmanlık ve yardım becerileri. (G. Sart, Çev.) Ankara: Nobel Yayıncılık
- Kaner, S. ve Bayraklı, H. (2009). Zihin engelli ve engelli olmayan çocuklu annelerde yılmazlık, sosyal destek ve başa çıkma becerileri. *Eğitim Bilimleri ve Uygulama*, 8(15), 115-133
- Karacar, E. (2016). Ebeveynlerin bakış açısından otizmli çocukların fiziksel aktiviteye katılımlarını etkileyen faktörlerin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Gedik Üniversitesi, İstanbul
- Karasar, N. (2013). Bilimsel Araştırma Yöntemi (25. bs.). Ankara: Nobel Yayın Dağıtım
- Karlin, B.E., Walser, R.D., Yesavage, J., Zhang, A., Trockel, M., Taylor, C.B., (2013). Effectiveness of acceptance and commitment therapy for depression: comparison among older and younger veterans. *Aging & Mental Health*. 17, 555–563
- Keskin, G. Ü. Ve Orgun, F. (2006). Öğrencilerin öz etkililik-yeterlilik düzeyleri ile başa çıkma stratejilerinin incelenmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 7 (2), 92-99
- Kılınç, Ç., Bağlama, B., Akçamete, G. (2019). Otizm spektrum bozukluğunun erken çocukluk dönemi'nde tanılama ve değerlendirilmesinde kullanılan ölçme araçlarının incelenmesi. *Kıbrıs Türk Psikiyatri ve Psikoloji Dergisi*. 1(3), 200-205. <https://doi.org/10.35365/ctjpp.19.1.26>
- Krause, I. B. (2018). Culture and system in family therapy. London: Routledge
- Kuder, S.J. & Accardo, A. (2018). What works for college students with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 48(3), 722–731
- Kumpfer, K., Glantz, M.D., Johnson, J.L., (2002). Factors and processes contributing to resilience. Boston: Kluwer Academic Publishers.
- 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

- Larsen, F.W., Mouridsen, S.F. (1997). The outcome in children with childhood autism and Asperger's syndrome originally diagnosed as psychotic. A 30-year follow-up study of subjects hospitalized as children. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 6(4), 181- 190
- Larsson, H. J., Eaton, W. E., Madsen, K. M., Vestegaard, M., Olesen, A. V., Agerbo, E., et al. (2004). Risk factors for autism: Perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. *American Journal of Epidemiology*, 161(10), 916–925. <https://doi.org/10.1093/aje/kwi123>.
- Leach, D. & Duffy, M.L. (2009). Supporting Students with Autism Spectrum Disorders in Inclusive Settings. *Interv. Sch. Clin.* 45, 31–37
- Lecavalier, L., Leone, S., Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *J Intellect Disabil Res.* 50(3), 172–183
- Liao, X., Lei, X., Li, Y. (2019). Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian Journal of Psychiatry.* 45, 88-94
- Linehan, M.M., Koerner, K., (2012). *Doing Dialectical Behavior Therapy*. Guilford, New York.
- Maddux, J. E. (1999). The collective construction of collective efficacy. *Group Dynamics: Theory, Research, and Practice*, 3, 1–4.
- Manor-Binyamini, I. (2011). Mothers of children with developmental disorders in the Bedouin community in Israel: Family functioning, caregiver burden, and coping abilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* 41(5), 610-617
- Maenner, M.J., Graves, S.J., Peacock, G., Honein, M.A., Boyle, C.A., Dietz, P.M. (2021). Comparison of two case definitions for ascertaining prevalence of autism spectrum disorder among 8-year-old children. *Am J Epidemiol.* 190, 2198–2207. PMID:33847734 <https://doi.org/10.1093/aje/ kwab106>
- Marshall, C. & Rossman, G. B. (2014). *Designing qualitative research*. New York: Sage
- Matson, J.L., Kozlowski, A.M., Hattier, M.A. (2012). DSM-IV vs DSM-5 diagnostic criteria for toddlers with autism. *Dev Neurorehabil* 15, 185-190
- Matson, J.L., Belva, B.C., Horovitz, M. (2012). Comparing symptoms of autism spectrum disorders in a developmentally disabled adult population using the current DSM-IV-TR diagnostic criteria and the proposed DSM-5 diagnostic criteria. *J Dev Phys Disabil* 24, 403-414
- McGill, S. (2010). Adapted from *childhood disability: a parent's struggle*, by K. Moses and *you are not alone: for parents when they learn their child has a disability*. WjQ Publishing, Toronto

- Mcloed, S. (2023). Bandura's self-efficacy theory of motivation in psychology. SymlyPsychology. Retrieved from: <https://www.simplypsychology.org/self-efficacy.html>
- Mohammadi, F., Rakhshan, M., Molazem, Z., Zareh, N., Gillespie, M. (2020). Development of parental competence scale in parents of children with Autism, *Journal of Pediatric Nursing*, 50: e77–e84.
- Moore, D. J., & Williams, D. R. (2011). Emotional distress about weight gain and attitude to goal achievement failure as predictors of self-regulatory efficacy: Does ethnicity make a difference. *Journal of Health Psychology*, 16 (6), 895-904
- Morbidity and Mortality Weekly Repor- MMWR (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2020. Centers for Disease Control and Prevention <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/pdfs/ss7202a1-H.pdf>
- Morgan, R. L. & Riesen, T. (2016). Promoting succesful transition to adulthood for student with disabilities. London: Guilford Press.
- Morgil, İ., Seçken, N. ve Yücel, A. S. (2004). Kimya öğretmen adaylarının öz-yeterlik inançlarının bazı değişkenler açısından incelenmesi. *BAÜ Fen Bil. Enst. Dergisi*, 6(1), 62-72
- Muratori, P., Lochman, J.E., Lai, E., Milone, A., Nocentini, A., Pisano, S. Righini, E. Masi, G. (2016). Which dimension of parenting predicts the change of callous unemotional traits in children with disruptive behavior disorder? *Compr. Psychiatry*. 69, 202–210
- Mustafaoğlu Çiçek, N. (2019). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların anne-babalarında psikolojik dayanıklılık ve kardeşlerinde duygu düzenleme becerilerinin incelenmesi. Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi, Ankara
- Mutlu, S. (2003). Öz yeterlik, eşitlik duyarlılığı ve çalışma tutumları arasındaki ilişki. Yüksek Lisans Tezi. Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir
- Nagaraju, K. & Wilson, J. (2013). Burden and stress perceived by mothers having autistic children. *International Journal of Multidisciplinary Research in Social & Management Sciences*. 1(4), 53-57
- Naz, N. (2019). Otizimli çocuğu olan anne-babaların evlilik uyumu ve duygu düzenleme güçlükleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Gelişim Üniversitesi, İstanbul
- Nazik Fayız, A. & Palancı, M. (2023). Otizimli çocuğa sahip ebeveynlerin öz yeterlik, yaşam kalitesi algısı ve yılmazlık düzeylerinin aracı değişken analizi ile incelenmesi. *Eğitim ve Bilim*, 48(214), 1-14

- Nealy, C., O'hare, L., Powers, J. & Swick, D. (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.
- New, J. J. Schultz, R. T. Wolf, J. Niehaus, J. L. Klin, A. Scholl, B. J. (2008). The scope of social attention deficits in autism: Prioritized orienting to people and animals in static natural scenes. *Journal of Vision*, 8(6), 684- 697, <http://journalofvision.org/8/6/684/>, doi:10.1167/8.6.684.
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., & Windham, C. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 28, 235–258
- Nichols, M.P. (2013). Aile terapisi kavramlar ve yöntemler. İstanbul: Kaknüs Yayınları; p.209-387
- Nikmat, A.W., Ahmad, M. & Oon, N.L. (2008). Stress and psychological well-being among parents of children with autism spectrum disorder. *ASEAN J Psychiatry*. 9(2), 64-72
- Nitta, O., Taneda, A., Nakajima, K. & Surya, J. (2005). The relationship between the disabilities of school-aged children with cerebral palsy and their family needs. *Journal of Physical Therapy Science*, 17, 103–107
- Normann, N., Emmerik, A.A.P., Morina, N., (2014). The efficacy of metacognitive therapy for anxiety and depression: a meta-analytic review. *Depression and Anxiety* 31, 402–411.
- Orsmond, G. I. (2006). Mother–child relationship quality among adolescents and adults with autism. *American Journal on Mental Retardation*, 111(2), 121–137
- Overholser, J. C., (2011). Collaborative empiricism, guided discovery, and the socratic method: core processes for effective cognitive therapy. *Clinical Psychology: Science and Practice* 18, 62–66
- Öksüz, Ç., Ünsal, E. (2018). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda kaynaştırma eğitiminin uzman ve ebeveyn bakış açısı ile incelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 6(1), 31-36
- Özdemir, S., Özkubat, U., Selimoğlu, Ö., G., Töret, G. (2014). Otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlerin çocuklarının günlük yaşam özellikleri, günlük oyun etkileşimleri, problem davranışlar ve iletişim stillerine ilişkin görüşleri. *Ege Eğitim Dergisi*, 1(15), 1-14
- Özener, K. (2016). Otistik ve zihinsel engelli çocukların annelerinin otistik belirtiler gösterme eğilimleri. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Ticaret Üniversitesi, İstanbul
- Özkardaş, O., Tunç, S. (2020). Otizmlı çocuğu olan annelerde algılanan sosyal desteğin anksiyete ve ebeveyn tükenmişliği üzerindeki etkisi. *Social Sciences Research Journal*, 9(4): 247-253

- Özkubat, U., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö. G. & Töret, G. (2014). Otizme yolculuk: otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs University Journal of Education Faculty*, 33 (1), 323-348.
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Brain Sciences*, 11(3), 309-317. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
- Peer, J.W., Hillman, S.B. (2014). Stress and resilience for parents of children with intellectual and developmental disabilities: a review of key factors and recommendations for practitioners. *J Policy Pract Intellect Disabil*. 11(2), 92–98
- Phelps, K. W. (2009). Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 133–141
- Pickles, A., McCauley, J.B., Pepa, L.A., Huerta, M., Lord, C. (2020). The adult outcome of children referred for autism: typology and prediction from childhood. *J Child Psychol Psychiatry*. 61, 760–767. PMID:31957035 <https://doi.org/10.1111/jcpp.13180>
- Pierce, K., Gazestani, V. & Bacon, E. (2021). Get SET early to identify and treatment refer autism spectrum disorder at 1 year and discover factors that influence early diagnosis. *J Pediatr*. S0022–3476(21)00392–9
- Qualls, S. H. & Vair, C. (2012). Caregiver family therapy with dementia. In P. R. Peluso, R. E. Watts, & M. Parsons (Eds.), *Changing aging, changing families* (pp. 63-78). New York: Routledge
- Öncü, H. (2015). Psikolojik danışma müdahalesi olarak bireysel psikolojik danışma. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 16(1), 389-407
- Öztürk, Y.E., Kırış, R. ve Kavuncu, B. (2018). Sağlık okuryazarlığı ve öz yeterlilik arasındaki ilişkinin incelenmesi. 2nd International Social and Educational Sciences Symposium – 22-24 October 2018 – Konya, Türkiye.
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J. (2004). Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatr*, 4(1), 1-23.
- Rajan, A. M., Srikrishna, G. & Romate, J. (2018). Resilience and locus of control of parents having a child with intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(3), 297-306
- Redmond, B. F. (2015). Self-Efficacy and Social Cognitive Theory. <https://wikispaces.psu.edu>
- Regina Lee, L.T., Loke, A.Y. (2013). A quasi-experimental intervention to improve self-efficacy for eating and exercise weight management: short-term effects. *J Nutr Disorders Ther* 3:121. <https://doi.org/10.4172/2161-0509.1000121>

- Rezendes, D.L. & Scarpa, A. (2011). Associations between parental anxiety/depression and child behavior problems related to autism spectrum disorders: The roles of parenting stress and parenting self-efficacy. *Autism Research and Treatment*. <https://doi.org/10.1155/2011/395190>
- Rhoades, R. A., Scarpa, A. & Salley, B. (2007) 'The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey', *BMC Pediatrics*, 7(1), 37-48. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-7-37>
- Rogers, S. J., & Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 37(1), 8–38. <https://doi.org/10.1080/15374410701817808>
- Rothbaum, B. O., Anderson, P., Zimand, E., Hodges, L., Lang, D., & Wilson, J. (2006). Virtual reality exposure therapy and standard (in vivo) exposure therapy in the treatment for the fear of flying. *Behavior Therapy*, 1(37), 80–90.
- Sanders, M.R., Woolley, M.L. (2005). The relationship between maternal self-efficacy and parenting practices: implication for parent training. *Child: Care, Health & Development*, 31(1), 65–73
- Sarcan, Ç. (2019). Otizmli bireylere sahip ailelerin yaşadıkları sorunların sosyolojik bir değerlendirmesi: Bulancak ilçesi örneği. Yüksek Lisans Tezi. Afyon Kocatepe Üniversitesi, Afyonkarahisar
- Sarıcan, Ö. (2019). Bir sosyal destek sistemi olarak sosyal ağlar: otizm tanılı çocukların anneleri ile bir araştırma. Yüksek lisans tezi. İstanbul Üniversitesi.
- Scholz, U., Dona, B. G., Sud, S. & Schwarzer, R. (2002). Is general self-efficacy a universal construct? Psychometric findings from 25 countries. *European Journal of Psychological Assessment*, 18(3), 242-253
- Sharma, H., Nasa, G. (2014). Academic Self-efficacy: A reliable predictor of educational performances. *British Journal of Education*. 2(3).62-63
- Sivamaruthi, B.S., Suganthi, N., Kesika, P. & Chaiyasu, C. (2020). The role of microbiome, dietary supplements, and probiotics in autism spectrum disorder. *Int. J. Environ. Res. Public Health*. 17, 2647-2653 <https://doi.org/10.3390/ijerph17082647>
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397–409
- Skorunka, D. (2009). Family therapy and systemic practice. european family therapy association. Erişim Tarihi: 03.09.2023 <http://www.europeanfamilytherapy.eu/wp-content/uploads/2012/10/ft-and-systemic-practice.pdf>
- Slade, A. (2005). Parental reflective functioning: An introduction. *Attach. Hum. Dev.* 7, 269–281

- Snyder, C. R. (2002). Hope theory: Rainbows in the mind. *Psychological Inquiry*, 13, 249- 275
- Solomon, R., Necheles, J., Ferch, C., & Bruckman, D. (2007). Pilot study of a parent training program for young children with autism: The PLAY project home consultation program. *Autism*, 11(3), 205–224. <https://doi.org/10.1177/1362361307076842>
- Southwick, S.M., Litz, B.T., Charney, D., Friedman, M.J. (2011). Resilience and mental health: Challenges across the lifespan. Cambridge University Press.
- Spain, D., Sin, J., Paliokosta, E., Furuta, M., Prunty, J. E., Chalder, T., Murphy, D. G., & Happé, F. G. (2017). Family therapy for autism spectrum disorders. First published: 16 May 2017. Editorial group: cochrane developmental, psychosocial and learning problems group. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011894.pub2>
- Stainton, T. & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 23 (1), 57-70
- Stuart, M. & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86–97
- Sucuoglu, B., Öktem, F., Akkok, F. (1996). A study of the scales for the assessment of the children with autism. *Psikiyatri, Psikoloji, Psikofarmakoloji* (3P)4, 116-121
- Summermatter, A., & Kaya, Ç. (2017). An overview of spiritually oriented cognitive behavioral therapy. *Spiritual Psychology and Counseling*, 2, 31–53. <http://dx.doi.org/10.12738/spc.2017.1.0017>
- Sutton, J., Austin, Z. (2015). Qualitative research: data collection, analysis, and management. *The Canadian Journal of Hospital Pharmacy*. 68(3), 226-239
- Symon, J.B. (2001). Parent education for autism. *J. Posit. Behav. Interv.* 3, 160–174
- Şengül-Erdem, H. (2023). Otizm spektrum bozukluğu olan birden fazla çocuğa sahip annelerin deneyimleri: Yorumlayıcı fenomenolojik analiz çalışması. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 24(2), 215-234. <https://doi.org/10.21565/oelegitimdergisi.1013765>
- Şenol Durak, E. ve Fırsıloğlu, H. (2007). Film analizi yöntemi ile virginia satir aile terapisi yaklaşımına bir bakış. *Türk Psikoloji Yazıları*, 10(20), 43-62
- Şıkşık, G. (2016). Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin otizm algıları ve aile özellikleri ile benlik saygıları arasındaki ilişkinin belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Ankara
- Şirin, N. (2015). Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere güvenlik becerilerinin öğretimine ilişkin anne-babaların, öğretmenlerin ve öğretim üyelerinin görüş ve önerileri. Yüksek Lisans Tezi. Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.

- Tabachnick, B. G. & Fidell, L. S. (2001). Using multivariate statistics (4th ed.). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Tanguay, P.E., Robertson, J., Derrick, A. (1998). A dimensional classification of autism spectrum disorder by social communication domains. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 37(3), 271- 277
- Taytaş, M. ve Kardaş F. (2022). Ergenlerde azim, umut ve öz-yeterliğin depresyon ile ilişkisi
- TBMM Otizm Raporu (2017). Otizm spektrum bozukluğu özelinde rapor özet. <https://www.tohumotizmportali.org/files/Kaynaklar/Raporlar/1.Meclis%20Ara%c5%9ft%c4%b1rma%20Komisyon%20Raporu.pdf>
- Tee, J., Kazantzis, N., (2011). Collaborative empiricism in cognitive therapy: a definition and theory for the relationship construct. *Clinical Psychology: Science and Practice* 18, 47–61
- Thomas, K., Dowd, C. & Broman-Fulk, J. (2021). Systematic desensitization. Systematic Exploratory Interview. 5354-5358 03.09.2023 Retreved from: https://www.researchgate.net/publication/318159561_Systematic_Desensitization
- Tomchek, S.D., Dunn, W. (2007). Sensory processing in children with and without autism: a comparative study using the short sensory profile. *Am J Occup Ther* 61, 190-200
- Toonsiri, C., Sunsern, R., Lawand, W. (2011). Developmental of the burden interview for caregivers of patients with chronic illness. *J Nurs Educ* 2011; 4, 62-75.
- Top, Ü.F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: niteliksel araştırma, *Çocuk Dergisi*. 9(1), 34-42
- Toper, F. ve Özkan, Y. (2021). Otizimli çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları zorluklara ilişkin deneyimleri. *OPUS–Uluslararası Toplum Araştırmaları Dergisi*, 18(43), 6682-6707. <https://doi.org/10.26466/opus.923379>.
- Tortamış Özkaya, B. (2013). Yaygın gelişimsel bozukluklardan otizm spektrum bozukluğuna geçiş: dsm-5’te karşımıza çıkacak değişiklikler. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 5(2), 127-139 <https://doi.org/10.5455/cap.20130509>
- Torres, A. R., Hoff, N. T., Padovani, C. R. & Ramos- Cerqueira, A. T. D. A. (2012). Dimensional analysis of burden in family caregivers of patients with obsessive–compulsive disorder. *Psychiatry And Clinical Neurosciences*, 66(5), 432-441
- Töret, Z., Özdemir, S., Akın Bülbül, I. (2018). Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarının duygu temelli tepkilerine yönelik görüşleri. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, (47), 14- 35.

- Tseng, W. S. & Hsu, J. (2018). Culture and family: Problems and therapy. London: Routledge
- Tunçel, A. (2017). Çocuklarında otizm spektrum bozukluğu olan annelerin depresyon, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeylerinin çocuktaki otizmin ağırlık derecesine göre karşılaştırılması. Yüksek Lisans Tezi. Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Gaziantep.
- Turan, N. (2017). Otistik çocuğa sahip ailelerin yılmazlık düzeylerinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Gaziantep
- Upadhyaya, G. & Havalappanavar, N. B. (2008). Stress in parents of the mentally challenged. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 34, 53-55
- Uz, S., Kaya, K. (2018). Otizmlı Çocuklara ve Ailelerine Yönelik Damgalama. *Journal of History Culture and Art Research*, 7(1), 663-683
- Üstündağ, A. (2014). Yapısal aile danışmanlığı ve bir olgu örneği. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi* 14(33), 113-126.
- Üstüner Top, F. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.
- Üzar-Özçetin, Y.S., Dursun, S. (2020). Quality of life, caregiver burden, and resilience among the family caregivers of cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs*. 48, 101832
- Valer, D.B., Aires, M., Fengler, F.L., Paskulin, L.M.G. (2015). Adaptation and validation of the Caregiver Burden Inventory for use with caregivers of elderly individuals. *Rev Latinoam Enferm*. 23(1), 130–138
- Vardarcı, G. (2011). Otistik çocuklu ailelere uygulanan aile eğitim programının, aile içi iletişim becerilerine, ailenin problem çözme becerilerine ve otistik çocuklarıyla ilgili algılarına etkisi. Yüksek Lisans Tezi. Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir
- Vogan, V., Lake, J.K., Weiss, J.A., Robinson, S., Tint, A., Lunskey, Y. (2014). Factors associated with caregiver burden among parents of individuals with ASD: differences across intellectual functioning. *Fam Relat*. 63(1), 554-567
- Wehman, P. H. (2011). Employment for persons with disabilities: Where are we now and where do we need to go, *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35(1), 145-151.
- Weiss, M.J. (2002). Harrdiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*. 6(1), 115-130
- Weiss, A.J., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P., Lunskey, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorder, *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1310–1317

- World Health Organisation (2022). Caregiver skills training for families of children with developmental delays or disabilities. Kaynağa erişim tarihi: 04.08.2023 <https://www.who.int/publications/i/item/9789240048836>
- Wilson, C.E., Gilla, N., Spain, D. (2013) Comparison of ICD-10R, DSMIV-TR and DSM-5 in an adult autism spectrum disorder diagnostic clinic. *J Autism Dev Disord* 43, 2515-2525
- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N., & Speechley, M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(1), 157–166. <https://doi.org/10.1007/BF02212727>
- Yassıbaş, U., Şahin, C. H., Çolak, A. ve Toprak, Ö. F. (2019). Çocukları otizm spektrum bozukluğu olan ailelerin yaşam deneyimlerine yönelik yapılan çalışmaların incelenmesi. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 7(1), 86-113
- Yavuz, B. (2019). 2-6 yaş arası otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynlerin kaygı, psikolojik yardım arama ve problem çözme düzeylerinin incelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi, İstanbul.
- Yücel, G. (2006). Bağımsız otistik çocuklar eğitim merkezi hakkında uzaktan eğitime dayalı aile eğitim programının etkililiği. Yüksek Lisans Tezi. Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C.P., Stuart, E.A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord*. 43(6), 1380–1393
- Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(19), 649-655.
- Zengin, Akkuş, P., Bahtiyar Saygan, B., İlter Bahadır, E., Cak, T., Özmert, E. (2020). Otizm spektrum bozukluğu tanısı ile yaşamak: ailelerin deneyimleri. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 1- 8
- Zeydan, N.N ve Bal Yılmaz, H. (2023). Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin sosyal desteklerinin bakım verme yüküyle olan ilişkisi. *Health Care Acad J*. 10(3), 403-412
- Zhang, W. (2013). Relationship between coping, rumination and posttraumatic growth in mothers of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1204–1210.
- Zhang, C., Schwartz, B. & Lee, H. (2006). Collaborative services for infants and toddlers with disabilities: perspectives from professionals in an urban setting. *Early Child Development and Care*, 176(3-4), 299-311

EKLER

DEMOGRAFİK ÖZELLİKLER FORMU

Formu dolduran: (..) Anne (..) Baba

ANNE VE BABA İLE İLGİLİ BİLGİLER:

Anne yaşı:

(..)25 yaş ve daha küçük (..) 26-35 yaş arası (..) 36 yaş ve daha büyük

Baba yaşı:

(..)25 yaş ve daha küçük (..) 26-35 yaş arası (..) 36 yaş ve daha büyük

Anne öğrenim durumu:

(..) İlköğretim mezunu (..) Lise mezunu (..) Üniversite mezunu

Baba öğrenim durumu:

(..) İlköğretim mezunu (..) Lise mezunu (..) Üniversite mezunu

Çocuk sayısı:

(..) Tek çocuk (..)2-3 çocuk (..) 4 ve daha fazla çocuk

Aile durumu:

(..) Evli ve anne baba birlikte yaşıyor
(..) Tek ebeveyn (Eş vefat etmiş ya da boşanmış vb)
(..) Diğer:

Annede kronik hastalık durumu:

(..) Var (..) Yok

Babada kronik hastalık durumu:

(..) Var (..) Yok

Eşinizin otizmli çocuğunuzun bakımında size destek düzeyi nedir?

(..)Çok İyi (..)İyi (..)Orta (..)Az (..)Hiç ilgilenmez

Otizmli çocuğunuzun bakımında size destek olan diğer kişiler kimler?

(..)Anneanne/Babaanne (..)Kardeşi (..)Diğer.....

Otizmli çocuğunuzdan sonra tekrar çocuk sahibi olma isteğiniz oldu mu?

(..)Evet (..)Hayır

Daha önce size psikiyatrik bir teşhis kondu mu?

(..)Evet (.....) (..)Hayır

Kronik bir hastalığınız var mı?

(..)Evet (.....) (..)Hayır

Sosyal aktivitelerinizi yeterli bulur musunuz (Gezme, misafirliğe gitme gibi)

(..)Evet (..)Hayır

Başka engeli olan çocuğunuz veya bakmakla yükümlü olduğunuz engelli aile bireyi var mı?

(..)Evet (..)Hayır

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI OLAN COÇUĞUN

Yaşı:

(..) 1-2 yaş (..) 3-6 yaş (..) 7-10 yaş (..) 11-15 yaş (..) 16 yaş ve üzeri

Cinsiyeti

(..) Kız (..) Erkek

Tanı alma yaşı:

(..) 3 yaş ve öncesi (..)4-10 yaş (..)11 yaş ve üzeri

Özel eğitime başlama yaşı:

(..) 3 yaş ve öncesi (..)4-10 yaş (..)11 yaş ve üzeri

Otizm derecesi:

(..) Hafif (..) Orta (..) Ağır

**ÇOCUĞU OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI ALMIŞ EBEVEYNLERDE
EBEVEYN YETERLİLİK ÖLÇEĞİ**

		Çok fazla	Fazla	Bazen	Az	Çok az
1	Çocuğumun hastalığını kabullendim	()	()	()	()	()
2	Çocuğumla ilgilenirken sabırlıyım	()	()	()	()	()
3	Çocuğumun sözlerine ve davranışlarına karşı sabırlıyım	()	()	()	()	()
4	Çocuğumun hastalığı ve eğitimi hakkında farklı kişilerden ve kaynaklardan bilgi almaya çalışırım	()	()	()	()	()
5	Olumsuz hislerimin ve duygularımın üstesinden gelebilirim	()	()	()	()	()
6	Çocuğumun hastalığından utanıyorum	()	()	()	()	()
7	Eşim ve akrabalarım koşullarımı anladıkça kendimi rahat hissediyorum	()	()	()	()	()
8	Allah'a güvendiğim ve dua ettiğim için içim rahat	()	()	()	()	()
9	Çocuğuma daha iyi bakım vermeleri için rehabilitasyon merkezlerine giderim	()	()	()	()	()
10	Yaşam koşullarımı iyileştirmek için maddi destek arıyorum	()	()	()	()	()
11	Çocuğumun eğitimi ve bakımını sürdürdüğüm için kendimden memnunum	()	()	()	()	()
12	Başarılı bir Anne/Babayım	()	()	()	()	()
13	Bir eş olarak görevlerimi iyi yaparım.	()	()	()	()	()
14	Kendi ilgi ve isteklerimi dikkate alırım	()	()	()	()	()
15	Çocuğumun diğer aile üyeleri ile ilişkilerini geliştirebildim	()	()	()	()	()
16	Aile üyelerim çocuğumun bakım ve eğitiminde bana yardımcı olur	()	()	()	()	()
17	Çocuğuma olan sevgim, onun eğitimi devam ettirme motivasyonumu artırır	()	()	()	()	()
18	Çocuğumun iyileşmesini umarak onu eğitmeye devam ediyorum	()	()	()	()	()
19	Çocuğum bir şey öğrendiğinde, onun eğitimi için daha fazla istekli oluyorum	()	()	()	()	()
20	İnançlarım, beni öğrenmeye ve çocuğuma bakmaya devam etmem için motive ediyor	()	()	()	()	()
21	Çocuğuma iyi bakabilirim ve onda doğru davranışı oluşturabilirim	()	()	()	()	()
22	Çocuğumun geleceğini iyileştirebileceğime inanıyorum	()	()	()	()	()
23	Her koşulda çocuğumun eğitimi sürdürmekten kendimi sorumlu hissediyorum	()	()	()	()	()
24	Çocuğumun eğitimi için, çocuğuma uygun ortam ve zamanı sağlarım	()	()	()	()	()
25	Çocuğuma doğru davranışı oluşturmayı öğretirken çok dikkatli davranırım.	()	()	()	()	()

BAKIM VERME YÜKÜ ÖLÇEĞİ

Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

		Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman
1	Bakım verdiğiniz kişinin ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz					
2	Bakım verdiğiniz kişiye harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz					
3	Bakım verdiğiniz kişiye bakım verme ile aile/iş sorumluluklarınızı yapma arasında zorlanır mısınız					
4	Bakım verdiğiniz kişinin davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz					
5	Bakım verdiğiniz kişinin yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz					
6	Bakım verdiğiniz kişi diğer aile üyeleri/arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkiler mi					
7	Geleceğin bakım verdiğiniz kişiye getirebileceklerinden korkuyor musunuz					
8	Bakım verdiğiniz kişinin size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz					
9	Bakım verdiğiniz kişinin yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz					
10	Bakım verdiğiniz kişiyle ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz					
11	Bakım verdiğiniz kişi nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz					
12	Bakım verdiğiniz kişiye bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz					
13	Bakım verdiğiniz kişinin bakımını üstlendiğiniz için kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz					
14	Bakım verdiğiniz kişinin sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz					
15	Kendi harcamalarınızdan kalan paranın onun bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz					
16	Bakım verdiğiniz kişiye bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz					
17	Bakım verdiğiniz kişi hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz					
18	Bakım verdiğiniz kişinin bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz					
19	Bakım verdiğiniz kişi için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz					
20	Bakım verdiğiniz kişi için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz					
21	Bakım verdiğiniz kişinin bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz					

22. Bakım verdiğiniz kişiye bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz

(...) Hiç (..)Biraz (...)Orta (...)Oldukça (...)Aşırı

ETİK KURUL/KOMİSYON İZNİ/MUAFİYETİ

