

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU TANISI  
ALMIŐ ÇOCUĐA SAHİP EBEVEYNLERİN  
YILMAZLIK VE YETERSİZLİKTEN  
ETKİLENME DERESESİNİ ALGILAMA  
DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ**

**Yüksek Lisans Tezi**

**Berfin KÖMÜRCÜ**

**Eskişehir 2020**

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU TANISI ALMIŐ ÇOCUĐA SAHİP  
EBEVEYNLERİN YILMAZLIK VE YETERSİZLİKTEN ETKİLENME  
DERECESİNİ ALGILAMA DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ**

**Berfin KÖMÜRÇÜ**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Özel Eğitim Anabilim Dalı**

**Erken Çocuklukta Özel Eğitim Programı**

**Danışman: Doç. Dr. Mehmet YANARDAĞ**

**Eskişehir**

**Anadolu Üniversitesi**

**Eğitim Bilimleri Enstitüsü**

**Mayıs 2020**

## JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

## ÖZET

### OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI ALMIŞ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN YILMAZLIK VE YETERSİZLİKTE ETKİLENME DERECESİNİ ALGILAMA DÜZEYLERİNİN İNCELENMESİ

Berfin KÖMÜRCÜ

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Mayıs 2020

Danışman: Doç. Dr. Mehmet YANARDAĞ

Otizm spektrum bozukluğu (OSB), sosyal etkileşim-iletişim sorunları ve tekrarlı/yinelenen davranış biçimleriyle karakterize nörogelişimsel bir yetersizliktir. Çocuğuna OSB tanısı konulduğunda ebeveynler şok, inkâr, üzüntü, hayal kırıklığı gibi duygusal tepkiler sergilemektedir. Bu tepkilere direnç gösterebilme ve bu tepkilerin üstesinden gelebilme yılmazlık olarak tanımlanmaktadır. Bu araştırmanın amaçları; OSB belirtilerini ebeveynlerin değerlendirebilme düzeylerini belirlemek, ebeveynlerin yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyleri ile OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı ilişki olup olmadığını incelemek ve ebeveyn yılmazlık becerisinin, yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algısının yordayıcısı olup olmadığını tespit etmektir. Araştırmaya erken çocukluk ve okul öncesi dönemde OSB tanılı çocuğı sahip 115 ebeveyn ve bu çocuklara eğitim sunan 115 uzman dâhil edilmiştir. Çalışmada, Demografik Bilgi Formu, Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi (U-ODKL), Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ) ve Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Algılama Ölçeği (YEDA) kullanılmıştır. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin ve uzmanların çocuklardaki OSB belirtilerini değerlendirme düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı, ebeveynlerin yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyleri ile OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu ve ebeveynlerin yılmazlık becerisinin, yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algısının anlamlı bir yordayıcısı olduğu tespit edilmiştir. Yetersizlikten etkilenme derecesini algılama yetisi ve yılmazlık becerisini ebeveynin geliştirebilmesi için çocuğun otizm belirtilerini objektif olarak tanımlayabilmesi önemli faktörlerden birisidir.

**Anahtar Sözcükler:** Otizm Spektrum Bozukluğu, Yetersizlik Derecesi, Yılmazlık, Algı, U-ODKL

## ABSTRACT

### EXAMINING OF THE LEVEL OF PERCEPTION OF SEVERITY OF DISABILITY AND RESILIENCE OF PARENTS HAVING CHILD DIAGNOSED WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Department of Special Education

Anadolu University, Graduate School of Educational Sciences, May 2020

Advisor: Assoc.Prof. Mehmet YANARDAĞ

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental deficit characterized by social communication-interaction-problems and restricted and/or repetitive behaviors. Parents show emotional reactions such as shock, denial, sadness, frustration when their child has been diagnosed autism spectrum disorder (ASD). The ability to resist and overcome these reactions is defined as resilience. The objectives of this research are; to determine the level of parents' ability to evaluate the symptoms of ASD, to determine whether there is a significant relationship between the parents' perception of the degree of being affected by disability and the levels of evaluating the level of ASD and also to determine whether parental resilience is a predictor of the parent's perception of the degree of being affected by disability. The study included 115 parents with children with ASD and 115 specialists providing education to these children in early childhood and preschool period. Demographic Information Form, Adapted Autism Behavior Checklist (U-ODKL), Family Resilience Scale (AYÖ) and Perception of Impairment Scale (YEDA) were used in this study. The results of the research; There is no statistically significant difference between the levels of parents and specialists evaluating the symptoms of ASD in children, there is a high and positive relationship between the parents 'perception of the degree of being affected by disability and the levels of evaluating the level of ASD, and a meaningful predictor of the parents' perception of the resilience skill and the degree of being affected by disability. Described objectively of autism symptoms is one of the important factors for the parents to develop perceived ability the severity of disability and resilience skill.

**Keywords:** Autism, Severity of Disability, Resilience, Perception, U-ODKL

## TEŞEKKÜR

Uzun zamandır üzerinde emek verdiğim ve kimi zaman hiç bitmeyeceğini düşündüğüm yüksek lisans tezimi sonunda tamamlamış bulunmaktayım. Öncelikle tez danışmanım olan saygıdeğer hocam Doç. Dr. Mehmet YANARDAĞ'a akademik gelişimime sağladığı katkılar ve bu zorlu süreçte, yapıcı tavrı ile daimi desteğini esirgemediği için en içten teşekkürlerimi sunarım.

Yüksek lisans eğitimi süresince bilgisi, donanımı ve sorunlara çözüm odaklı yaklaşımı ile desteğini esirgemeyen ve tez jürimde de yer alarak katkılarını sunan değerli hocam Prof. Dr. İbrahim H. DİKEN'e teşekkürlerimi sunarım.

Lisans eğitimi boyunca birçok alanda gelişimimde emeği olan, sosyal yaşamda da güler yüzlülüğü, samimiyeti ile öğrencilerini her daim destekleyen ve cesaretlendiren ve tez jürimde de yer alarak katkılarını sunan değerli hocam Doç. Dr. Macid Ayhan MELEKOĞLU'na teşekkürlerimi sunarım.

Tez çalışması için ölçeklerini kullandığım sayın hocalarım, Prof. Dr. İbrahim H. DİKEN'e, Prof. Dr. Sema KANER,'e, Yrd. Doç. Dr. Hatice BAYRAKLI'ya, Dr. Öğr. Üyesi Veysel AKSOY'a ve Araş. Gör. Onur Uğur GÜNDEN'e teşekkür ederim.

Araştırmaya katılım konusunda gönüllü olan değerli velilere ve öğretmenlere katkıları için teşekkürü borç bilirim. Araştırma verilerinin toplanması sürecinde desteğini esirgemeyen kurum yöneticilerine ve katkısı olan herkese teşekkür ederim.

Yüksek lisans sürecinde tanıştığım, sevecenliği ile enerji veren sevgili hocam Arş. Gör. Dr. Gözde TOMRİS'e ve Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü'nden Gamze DEVRİM'e yardımları için teşekkür ederim

Süreç içerisinde yardımlarını esirgemeyen ve yadsınamaz katkıları olan Yunus TEKÇE'ye ve fikirlerine başvurduğum tüm arkadaşlarıma en içten teşekkürlerimi sunarım.

Son olarak aldığım her kararda sonsuz güvenle beni destekleyip cesaretlendiren bir kadın olarak güçlü yetişmemde ilmek ilmek emeği olan canım ANNEM'e ve desteğini hiçbir zaman esirgemeyip arkamda dimdik duran ve başarabileceğime inanan canım BABAM'a bana kattıkları tüm güzel değerler ve destekleri için sonsuz teşekkür ederim.

Berfin KÖMÜRCÜ

Mayıs 2020

04.06.2020

## ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ

Bu tezin bana ait, özgün bir çalışma olduğunu; çalışmamın hazırlık, veri toplama, analiz ve bilgilerin sunumu olmak üzere tüm aşamalarında bilimsel etik ilke ve kurallara uygun davrandığımı; bu çalışma kapsamında elde edilen tüm veri ve bilgiler için kaynak gösterdiğimi ve bu kaynaklara kaynakçada yer verdiğimi; bu çalışmanın Anadolu Üniversitesi tarafından kullanılan bilimsel intihal tespit programı'yla tarandığını ve hiçbir şekilde "intihal içermediğini" beyan ederim. Herhangi bir zamanda, çalışmamla ilgili yaptığım bu beyana aykırı bir durumun saptanması durumunda ortaya çıkacak tüm ahlaki ve hukuki sonuçları kabul ettiğimi bildiririm.

Berfin KÖMÜRCÜ

## İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa</u>
BAŞLIK SAYFASI.....	i
JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI.....	ii
ÖZET .....	iii
ABSTRACT.....	iv
TEŞEKKÜR .....	v
ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANNAMESİ .....	vi
İÇİNDEKİLER .....	vii
TABLOLAR DİZİNİ.....	xi
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ .....	xii
1. GİRİŞ.....	1
1.1.Araştırmanın Amacı .....	5
1.2. Araştırmanın Önemi.....	6
1.3. Araştırmanın Varsayımları .....	7
2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE .....	8
2.1. Yetersizlik Kavramı .....	8
2.2. Yetersizlik Sınıflamaları .....	8
2.3. Yetersizlikten Etkilenme Derecesi .....	9
2.4. Yetersizlikten Etkilenen Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadıkları Süreçler .....	9
2.5. Yılmazlık .....	10
2.5.1. Yılmaz bireyler ve özellikleri .....	11
2.5.2. Yılmazlıkla ilgili kavramlar .....	12
2.5.2.1. İyimsenlik ve yılmazlık .....	12
2.5.2.2. Öz-yetkinlik ve yılmazlık.....	13



2.5.2.3. <i>Stres ve yılmazlık</i> .....	13
2.5.2.4. <i>Sosyal destek ve yılmazlık</i> .....	14
2.5.3. Yılmazlık faktörleri .....	15
2.5.3.1. <i>Risk faktörleri</i> .....	15
2.5.3.2. <i>Koruyucu faktörler</i> .....	16
2.5.4. Ailede yılmazlık .....	16
2.5.5. Aile yılmazlığını etkileyen faktörler .....	17
2.5.6. Yetersizlikten etkilenen çocuğa sahip ailelerde yılmazlık.....	18
2.5.7. Yılmazlıkla ilgili araştırmalar .....	20
<b>3. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU</b> .....	<b>22</b>
3.1. Otizm Spektrum Bozukluğu .....	22
3.2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tarihçesi .....	22
3.3. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Özellikleri.....	23
3.3.1. Dil gelişim özellikleri .....	23
3.3.2. Motor gelişim özellikleri.....	24
3.3.3. Bilişsel gelişim özellikleri .....	24
3.3.4. Sosyal ve duygusal gelişim özellikleri .....	25
3.4. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Alan Çocuklarda Belirtiler.....	26
3.5. Otizm Spektrum Bozukluğu'nun Nedenleri ve Görülme Sıklığı.....	27
3.6. Otizm Spektrum Bozukluğu'nun Sınıflandırılması ve Tanı Ölçütleri .....	28
3.7. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Problemler.....	30
3.7.1. Ailenin çevre ile ilişkilerinin azalması .....	31
3.7.2. Ekonomik sorunlar.....	31
3.7.3. Psikolojik sorunlar .....	31
3.7.4. Aile içi ilişkilerin bozulması .....	32

<b>3.8. Otizm Spektrum Bozukluęu Tanısı Almış Çocuęa Sahip</b>	
<b>Ailelerde Yılmazlık .....</b>	<b>34</b>
<b>3.9. Otizm Spektrum Bozukluęu Tanısı Almış Çocuklarda</b>	
<b>Yetersizlikten Etkilenme Derecesi .....</b>	<b>35</b>
<b>3.10. Otizm Spektrum Bozukluęu ve Ebeveynlerle İlgili Arařtırmalar .....</b>	<b>35</b>
<b>4. YÖNTEM.....</b>	<b>39</b>
<b>4.1. Arařtırma Modeli.....</b>	<b>39</b>
<b>4.2. Katılımcılar .....</b>	<b>39</b>
<b>4.2.1. Katılımcı ebeveynler ve çocuklarının demografik bilgileri.....</b>	<b>40</b>
<b>4.3. Veri Toplama Süreci .....</b>	<b>41</b>
<b>4.4. Veri Toplama Araçları.....</b>	<b>42</b>
<b>4.4.1. Demografik bilgi formu.....</b>	<b>42</b>
<b>4.4.2. Yetersizlikten etkilenme derecesini algılama (YEDA) ölçeęi.....</b>	<b>42</b>
<b>4.4.3. Aile yılmazlık ölçeęi (AYÖ).....</b>	<b>43</b>
<b>4.4.4. Uyarlanmış otizm davranıř kontrol listesi (U-ODKL).....</b>	<b>44</b>
<b>4.5. Verilerin Analizi.....</b>	<b>44</b>
<b>5. BULGULAR.....</b>	<b>46</b>
<b>5.1. Uzmanlar ve Ebeveynler Arasında Çocuęun OSB'den Etkilenme</b>	
<b>Derecesini Deęerlendirme Düzeylerinin Karřılařtırılmasına</b>	
<b>İliřkin Bulgular .....</b>	<b>46</b>
<b>5.2. OSB'li Çocukların Yetersizlikten Etkilenme Derecesini</b>	
<b>Ebeveynlerin Algılama Düzeyleri ile OSB'den Etkilenme Derecesini</b>	
<b>Deęerlendirme Düzeyleri Arasındaki İliřkiye Yönelik Bulgular.....</b>	<b>47</b>
<b>5.3. Ebeveynlerin Yılmazlık Becerisi ile Yetersizlikten Etkilenme</b>	
<b>Derecesini Algılama Düzeyleri Arasındaki İliřkiye Yönelik Bulgular .....</b>	<b>48</b>

<b>5.4. Ebeveynlerin Yılmazlık Becerilerinin OSB’li Çocuklarının Yetersizlikten Etkilenme Derecesine İlişkin Ebeveyn Algılarını Yordama Düzeyine Yönelik Bulgular .....</b>	<b>49</b>
<b>5.5. Ebeveynlerin Yılmazlık Becerisi ile OSB’li Çocuklarının OSB’den Etkilenme Derecesini Değerlendirme Düzeyleri Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular .....</b>	<b>51</b>
<b>5.6. OSB’li Çocuklarının OSB’den Etkilenme Derecesini Ebeveynlerin Değerlendirme Düzeyinin Yılmazlık Becerilerini Yordama Düzeyine İlişkin Bulgular .....</b>	<b>51</b>
<b>6. TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER.....</b>	<b>53</b>
<b>6.1. Tartışma .....</b>	<b>53</b>
<b>6.2. Sonuç .....</b>	<b>59</b>
<b>6.3. Öneriler .....</b>	<b>60</b>
<b>6.3.1. Eğitim ve kliniğe ilişkin öneriler .....</b>	<b>60</b>
<b>6.3.2. Araştırmacılara ilişkin öneriler .....</b>	<b>61</b>
<b>KAYNAKÇA .....</b>	<b>62</b>
<b>EKLER</b>	
<b>ÖZGEÇMİŞ</b>	

## TABLolar DİZİNİ

	<u>Sayfa</u>
<b>Tablo 3.1.</b> OSB'nin ağırlık düzeyleri .....	29
<b>Tablo 4.1.</b> Katılımcı ebeveynlerin ve çocuklarının demografik bilgileri .....	40
<b>Tablo 5.1.</b> Çocukların OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeylerinin gruplara göre olan Mann Whitney U-Testi sonucu .....	46
<b>Tablo 5.2.</b> Ebeveyn U-ODKL ve YEDA ölçek verileri aralarındaki korelasyon katsayıları.....	47
<b>Tablo 5.3.</b> Ebeveyn U-ODKL ve YEDA verilerinin frekans dağılımı .....	48
<b>Tablo 5.4.</b> YEDA ile AYÖ arasındaki korelasyon kat sayıları .....	48
<b>Tablo 5.5.</b> AYÖ toplam veri ve YEDA'ya ilişkin frekans dağılımı.....	49
<b>Tablo 5.6.</b> Ebeveynlerin yılmazlık becerisinin OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algılarını yordama düzeyi model sonucu .....	50
<b>Tablo 5.7.</b> Ebeveynlerin yılmazlık becerisinin OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algılarını yordama düzeyi varyans analizi.....	50
<b>Tablo 5.8.</b> Ebeveynlerin yılmazlık becerisinin OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algılarını yordama düzeyi katsayılar tablosu .....	50
<b>Tablo 5.9.</b> AYÖ ile U-ODKL arasındaki korelasyon kat sayıları .....	51
<b>Tablo 5.10.</b> Ebeveyn U-ODKL toplam puanının aile yılmazlık becerisini yordama düzeyi.....	52

## SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

AAIDD	: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AAP	: American Academy of Pediatrics (Amerikan Pediatri Akademisi)
APA	: American Psychiatric Association (Amerikan Psikiyatri Birliđi)
AYÖ	: Aile Yılmazlık Ölçeđi
CDC	: Center for Disease Control and Prevention (Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi)
DSM	:Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatiksel El Kitabı)
ICD	:International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
NAC	: National Autism Center (Ulusal Otizm Merkezi)
OB	: Otistik Bozukluk
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluđu
SPSS	: Statistical Package for the Social Sciences
U-ODKL	: Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi
WHO	: Dünya Sağlık Örgütü
YEDA	: Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Algılama
YGB	: Yaygın Gelişimsel Bozukluk

## 1.GİRİŞ

Aile kurumu, toplumun en önemli yapılarından biridir. Var olan kültürün korunmasında ve nesilden nesile aktarılmasında her toplumda ailenin önemli bir yere sahip olduğu kabul edilmektedir. Ailenin toplumdaki önemi kadar bireylerin yaşamında da etkili bir yeri olduğu bilinmektedir (Canarlan ve Ahmetođlu, 2015). Genellikle çocuklar aile sistemi içerisinde doğup büyüyerek toplumsallaşma aşamalarını bu sistemde tamamlamaktadırlar. Ayrıca çocuk içinde yaşayacağı topluma ve kültüre ait bilgileri de ilk önce ailede öğrenmektedir (Gür ve Kurt, 2011).

Toplumsal yapının temel taşı olan aile için, çocuk sahibi olmak en büyük arzularındandır. Ancak aileye yeni bir bireyin katılacak olması aile görevlerinde, günlük yaşamın rutinlerinde ve kurallarda bir takım değişiklikler gerektirmektedir (Deniz ve Göller, 2017). Doğacak olan bebeğin yardıma muhtaç hali ve anne ile kurmuş olduğu bağ, aileleri kendi ihtiyaçlarından ziyade bebeklerinin ihtiyaçlarına yoğunlaştırmaktadır. Bu durum aile üyelerinin sorumluluklarını arttırırken kendilerine ve arkadaşlarına ayırdıkları zamanı azaltmaktadır. Tüm bu bilgiler ışığında çocuk sahibi olmanın; ailenin yapısını, işleyişini değiştiren ve sağlıklı uyum sürecini gerektiren önemli bir yaşam olayı olduğu ifade edilmektedir (Özşenol vd., 2003; Deniz ve Göller, 2017). Çocuk sahibi olmanın ebeveynlere getirdiği zorluklar, çocuğun yetersizlikten etkilenen bir birey olarak dünyaya gelmesi ile daha stresli ve karmaşık bir duruma yol açmaktadır (Akandere, Acar ve Baştuğ, 2009; Deniz ve Göller, 2017).

Çocuktaki yetersizlik durumu aileler açısından zorlu bir sürecin başlangıcı olarak kabul edilirken ailelerin bu noktada karşılaştığı en büyük güçlük durumun tespiti ve öğrenme aşamasıdır. Bu aşamalarda, bekleme süreci oldukça yıpratıcıdır. Var olan gerçeği öğrenmek aileler tarafından belirsizliğe göre daha fazla tercih edilen bir durumdur (Canarlan ve Ahmetođlu, 2015). Ebeveynler çocuğunun yetersizlik durumu öğrendiklerinde; şok, inanamama, hayal kırıklığı, öfke, reddetme, korku, suçluluk, kaygı ve depresyon gibi duygusal tepkiler yaşamaktadır (Uyanık-Balat ve Şahsuvarođlu, 2003; Altieri ve Kluge, 2009a). Bunlara ek olarak ebeveynler çocuğun kendi yaşantılarını ne yönde etkileyeceğini bilmemenin endişesi ile de baş başa kalmaktadır (Üstüner-Top, 2009). Ebeveynlerin bu duygusal tepkilerini bir an önce atlatıp oluşan yeni duruma uyum göstermeleri ve uyum süreci sonunda çocuklarında var olan yetersizliği kabullenerek, onların gelişimi ve eğitimi için destek sağlamaları beklenmektedir (Ergin vd., 2007). Bu durumun, gerçekleşebilmesi de aile üyelerinin adaptasyon becerilerine bağlıdır. Bununla

beraber aile ilk sosyal deneyimlerin edinildiği yerdir ve gelişim dönemlerinde çocuklara yol gösterici, kuralları benimsetici rol oynamaktadır (İlhan, 2017). Ailenin desteği ve rolü çocuğun doğru ve yanlış davranışları fark etmesinde, davranışlarını kontrol etmesinde, iletişim kurmasında oldukça önemlidir. Ayrıca zihinsel, sosyal-duygusal, dil ve motor gelişiminin desteklenmesinde de ebeveynlerin davranışları önemli rol oynamaktadır. Yapılan çalışmalarda destekleyici ve duyarlı ebeveyn davranışlarının, çocuğun empati becerisini arttırdığı ve empatinin de olumlu sosyal gelişimi hızlandığı ifade edilmektedir (Janssens ve Gerris, 1992). Aynı zamanda sıcak ve duyarlı ebeveyn davranışları, çocukların problem davranışlarını azaltırken sosyal ilişkilerinde de onlara olumlu model oluşturarak duygu ve davranışlarını geliştirmektedir (Feng vd., 2008; Akçınar ve Baydar, 2018).

Sürekli ilgi ve ihtiyaçlarının karşılanması gereken çocuğun bakımı normal gelişim gösteren çocuğa sahip aileler için bile zorluk yaratırken, özel gereksinimli çocuğu olan aileler için durum daha da zor olmaktadır. Bununla birlikte normal gelişim gösteren çocukların aileleri, ebeveynlik rollerini uygularken kendilerine rol model alabilecekleri birçok ebeveyn örneğine sahiptir. Oysa özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin, ebeveynlik rollerini uygularken çevrelerinde model alabilecekleri ebeveyn örnekleri kısıtlı olduğundan çocuklarının eğitimlerini nasıl destekleyecekleri, çocukları ile nasıl iletişim kuracakları ve çocuklarına nasıl bakım verecekleri gibi birçok konuda stres ve karmaşa yaşadıkları düşünülmektedir (İlhan, 2017). Yapılan araştırmalarda yetersizlikten etkilenen çocukların annelerinin normal gelişim gösteren çocukların annelerinden daha fazla depresyon, stres, endişe, bedensel yakınmalar gibi psikolojik sorunlar yaşadığı ifade edilmektedir (Hanson ve Hanline, 1990). Bunun yanı sıra yetersizlik türlerine göre ebeveynlerin stres ve depresyon seviyelerinin incelendiği çalışmalarda ise Down Sendromu ve Zihinsel Yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlere oranla, Otizm Spektrum Bozukluğuna (OSB) sahip çocuğu olan ebeveynlerin stres ve depresyon düzeylerinin daha yüksek olduğu görülmektedir (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992; Hayes ve Shelley, 2013).

OSB'nin diğer yetersizlik türlerine göre daha fazla kaygı ve stres kaynağı olmasında her bir çocukta farklı gözlemlenen OSB semptomlarının etkili olduğu düşünülmektedir (Kudaıbergenova, 2018). Ayrıca maddi zorluklar, yetersizlikle ilgili bilgi eksikliği, aile bireylerinin farklılaşan rolleri, çocuğun aile yaşantısına uyumu, sosyal aktivitelere katılımda zorlanma, çocuğun geleceği ile ilgili kaygılar, yetersizliği olan

bireye karşı toplumun tutumu gibi deęişkenler ailelerdeki stres ve kaygıyı arttıran dięer faktörlerdendir (Küçükler, 2001; Bilal ve Daę, 2005).

OSB, yaşıamın ilk üç yılı içerisinde ortaya çıkan, çocuklarda tekrarlayıcı ve sınırlı davranış kalıpları ile sosyal etkileşim ve iletişimde sınırlılıklarla kendini gösteren bir nörogelişimsel bozukluk olarak tanımlanmaktadır (National Autism Center - [NAC], 2015). OSB'nin bebeklik döneminde 12-18. aylarda ortaya çıkan belirtilerinin farkına varılması erken tanı ve tedavi sürecinin başlatılabilmesi için önemlidir (Aydın ve Özgen, 2018). OSB tanılı çocukların %70'inde belirtiler yavaş yavaş belirginleşirken %30'unda 18-24. aylar arasında çocukların gelişimlerinde gerileme gözlenmektedir (Brasher ve Elder, 2015). Normal gelişim gösteren çocukların erken çocukluk döneminde başlayan sosyal etkileşim, (göz kontaęı kurma, gülümsemeye yanıt verme, adına tepki verme vb.) iletişim ve sosyal ortama uygun davranma becerileri OSB olan çocuklarda gözlenmemektedir (Mukaddes, 2013). OSB'ye ilişkin bu ilk belirtiler ebeveynler ve saęlık profesyonellerinin gözlemleri ile ortaya konulmaktadır (Zwaigenbaum vd., 2005). Yapılan araştırmalarda, ebeveynlerin çocuklarını teşhise yönlendirmelerinde ve farkındalıklarında problem davranışların, gelişimsel geriliklerin, bilişsel sınırlılıkların, dil becerilerinin ve sosyal etkileşim sorunlarının etkili olduęu vurgulanmıştır (Obsorne ve Reed, 2008; Tekinarslan, 2018). Ebeveynlerin bu dönemde ortaya çıkan belirtileri gözlemleyip çocukların risk durumuna sahip olup olmadığını belirlemesi ve çocukların gelişim özelliklerinin düzenli olarak takip edilmesi, yetersizliğin erken dönemde tanınması ve eğitim süreci için büyük öneme sahiptir. Aydın ve Özgen'e (2018) göre ebeveynlerin çocuklarında farkına vardıkları gelişimsel gecikmeleri gözlemlmelerine rağmen inkâr etmeleri, saęlık profesyonellerinin tarama programları kapsamındaki yetersizlikleri tanılama sürecini zorlaştıran ya da sürecin gecikmesine neden olan durumlardır. Erken tanı da gecikme yoğun müdahalenin en etkili olduęu kritik bir zamanın boşa harcanmasına sebep olmaktadır (Klintwall, Eldevik ve Eikeseth, 2015). Bu nedenle fark edilen gelişimsel gecikmelere erken dönemde müdahale etmek oldukça önemlidir. Bazen de erken dönemde fark edilen bu OSB belirtileri gelişim dönemlerine göre farklı özellikler gösterebilmektedir. Bu nedenle OSB tanısı almış çocukların değerlendirilmesinde çocuęun gelişimsel dönemi kronolojik yaşıandan bağımsız olarak değerlendirilmelidir (Mukaddes, 2013).

OSB tanısı olan çocukların, OSB'den etkilenme düzeyleri ve OSB'nin belirtileri çocuklar arasında farklılık göstermektedir. OSB belirtilerinin çocukları nasıl etkileyeceęi



bu belirtilerin bir araya gelme durumları ve yetersizlikten etkilenme derecesine bağlı olarak değişebilmektedir (Center for Disease Control and Prevention-CDC, 2016). OSB’de sosyal etkileşim ve iletişim ile tekrarlı yinelenen davranışlar alanlarında sorunlar görüldüğü tanımlanmıştır (Amerikan Psikiyatri Birliği-[APA], 2013). Ayrıca OSB tanılı çocukların sıklıkla problem davranışlar sergilediği ve bu problem davranışlar ile yetersizlikten etkilenme derecesi arasında bir ilişkinin olduğu belirtilmektedir. Araştırmalar yetersizlikten etkilenme derecesi yüksek olan çocukların daha fazla problem davranış sergilediklerini ortaya koymaktadır (Jang vd., 2011).

Çocuklardaki yetersizlik belirtilerini erken dönemde fark edip tıbbi tanılama araçları ile yetersizliğin türünü ve derecesini belirlemek kadar ebeveynlerin bu yetersizliği nasıl algıladıklarını belirlemenin de önemli olduğu düşünülmektedir. Çünkü ebeveynler yetersizlikten etkilenen çocuklarının yaşamlarını olumlu ya da olumsuz yönde önemli ölçüde etkileyebilmektedir. Günden’e (2018) göre ebeveynlerin çocukları ile kuracakları bağın niteliğini, çocuklarının durumlarını algılama biçimleri etkileyebilmektedir. Bu nedenle yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin, çocuklarının var olan yetersizlik şiddetini, nasıl algıladıklarının araştırılmasına gereksinim duyulmaktadır. Çalışmanın temel amaçlarından biri de burada ortaya çıkmaktadır. Ebeveynlerin çocuklarının var olan yetersizlik şiddetini nasıl algıladıkları araştırılarak, çocuklarının durumunu ne derece gerçekçi gördükleri tespit edilmiştir. Bir başka ifade ile çocuğun OBS’den etkilenme derecesi ile ebeveynlerin yetersizlikten etkilenme derecesi algısı arasındaki ilişki incelenmiştir. Ebeveynlerin yetersizliğe bakış açılarının belirlenmesinin, ebeveynlerin davranışları ve müdahale ile ilgili karar verme süreçlerinde etkiye sahip olacağı düşünülmektedir. (Levy ve Hyman, 2003; Selimoğlu vd., 2014). Bu doğrultuda, ebeveynlerin tutumlarının davranışlarına yön verdiği düşünüldüğünde, çocukları ile ilgili verecekleri kararlarda ebeveynlere rehberlik ve psikolojik destek sağlama açısından ebeveynlerin OSB ile ilgili algılarının belirlenmesi önem taşımaktadır (Çandır, 2015).

OSB ile ilgili son yıllarda yapılan çalışmalar, ebeveynlerin OSB’den nasıl etkilendiği ve OSB’yi nasıl algıladığı üzerine odaklanmıştır (Mickelson, Wroble ve Helgeson, 1999; Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014). Ebeveynler çocuklarının OSB’den etkilendiğini öğrendiklerinde bir takım güçlüklerle karşılaşmaktadır. Bazı aileler yaşadıkları güçlüklerle başa çıkamayıp yoğun stres ve kaygı yaşayarak değişime uyum sağlamakta zorlanırken (Florian, 1989; Selimoğlu vd., 2014), bazıları ise karşılaştıkları

güçlülere, travmatik durumlara ve problemlere rağmen stres, kaygı ve tehdit faktörleri ile başarılı bir şekilde mücadele etmektedir (Taşdemir, 2013). Tam da bu noktada bir zorluk ile karşılaşıldığında bu durumdan daha güçlü şekilde çıkmayı ve dayanıklılığı içinde barındıran “yılmazlık” kavramı ön plana çıkmaktadır (Walsh, 2006).

Luthar, Cicchetti ve Becker (2000), yılmazlığı; pozitif uyumu ele alan dinamik bir süreç olarak değerlendirip yılmazlığın, insanın temel uyum işlevlerinin bir sonucu olarak ortaya çıktığını açıklamıştır. Yılmazlıkta, mevcut durum ne olursa olsun birey bir çıkış noktası bulabilmekte ve aktif olarak çabalamaktan vazgeçmemektedir. Burada travmanın ardından yeniden toparlanma, iyileşme ve daha iyi beceriler geliştirmenin ön plana çıktığı düşünülmektedir. Bayat (2007), ailede OSB gibi stres kaynağına neden olan negatif durumların varlığı ile birlikte bu durumlarla başa çıkmada dayanıklılık ve pozitif yaklaşımları içeren bakış açısının ciddi oranda etkisinin olduğunu vurgulamaktadır. Bunun yanı sıra, ebeveynlerin çocuklarına OSB tanısı konulması ile yaşadıkları şokun etkileri ve yetersizliği nasıl algıladıkları devam eden sürecin belirleyicisi olabilmektedir (Turan, 2017). Ailenin yetersizlikle karşılaşma anında gösterdiği tepkilere uyum süreci, çocuğun yetersizlik derecesi ve ailenin yetersizliği nasıl algıladığının, ebeveyn yılmazlık düzeyi ile ilişkili olabileceği varsayılmaktadır. Ebeveyn yılmazlık düzeyinin, çocuğun yetersizlik derecesi ve ailenin bu yetersizliği nasıl algıladığına bağlı olarak değişip değişmediği araştırılması gereken bir konudur. Ancak alanyazın incelendiğinde OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin, OSB belirtileri tanıyabilme düzeyleri, çocuklarındaki yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin algıları ve yılmazlık becerilerinin incelendiği bir araştırmaya rastlanmamıştır

### **1.1. Araştırmanın Amacı**

Bu araştırmanın amacı, çocuğu OSB’den etkilenen ebeveynlerin, OSB belirtilerini değerlendirebilme düzeylerini belirleme, yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algılarını tespit etme ve yılmazlık becerisi geliştirebilme düzeylerini incelemektir. Bu kapsamda çalışmada aşağıda yer alan araştırma sorularına yanıtlar aranmıştır:

1. Uzmanlar ve ebeveynler arasında çocuğun OSB’den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı farklılık var mıdır?

2. OSB'li çocukların yetersizlikten etkilenme derecesini ebeveynlerin algılama düzeyleri ile OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

3. Ebeveynlerin yılmazlık becerileri ile OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

4. Ebeveynlerin yılmazlık becerileri, OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algılarını anlamlı düzeyde yordamakta mıdır?

5. Ebeveynlerin yılmazlık becerileri ile OSB'li çocuklarının OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

6. OSB'li çocuklarının OSB'den etkilenme derecesini ebeveynlerin değerlendirme düzeyi, yılmazlık becerilerini anlamlı düzeyde yordamakta mıdır?

## **1.2. Araştırmanın Önemi**

Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olma, onu kabullenme ve duruma uyum sağlama sürecine kadar ebeveynler birçok farklı aşamalardan geçmektedir (Uyanık-Balat ve Şahsuvaroğlu, 2003). Çocuklarındaki yetersizlik durumunu öğrenen ebeveynler şok, reddetme, üzüntü, depresyon, suçluluk, kızgınlık duyma, utanma ve kabullenememe gibi duygusal tepkiler yaşamaktadır (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). Bir başka ifade ile yetersizlikle ilk karşılaşma anı şok etkisi yaratan güç bir durumdur. Ebeveynlerin bu yeni duruma yapıcı bir biçimde yaklaşmaları, var olan gerçeği kısa zamanda kabullenmeleri ve çocukları için faydalı olacak destek ve hizmetlere yönelmeleri istenilen sonuçtur. Bu sonucun ortaya çıkabilmesinin de ancak ebeveynlerin çocuklarının yetersizliğini gerçekçi biçimde algılayıp kabullenmeleri ile sağlanabileceği düşünülmektedir.

Araştırmanın içeriğini oluşturan OSB, belirtileri erken çocukluk döneminden itibaren ortaya çıkan, etkileri ömür boyu devam eden, aynı zamanda kişilerin sosyal etkileşim ile iletişim kurma becerilerini olumsuz etkileyen, sınırlı ilgi ile tekrarlı davranışlara neden olan nöro-gelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır (CDC, 2016). OSB'nin erken tanısı, yetersizliğin nasıl ilerleyeceği noktasında önem arz etmektedir. Bu yüzden son yıllardaki çalışmalar, erken çocukluk dönemlerinde OSB ipuçlarını ya da öncülerini ayırt etmeye yöneliktir. Küçük çocuklar erken tanı sayesinde, erken ve yoğun eğitimden daha fazla yarar görmektedir. Çocukların erken eğitime başlayabilmeleri sürecindeki en önemli etkenin aile olduğu bilinmektedir. Ailelerin; OSB belirtilerini erken dönemde farkedip, çocuklarını sağlık ve eğitim hizmetlerine

yönlendirmeleri ve yetersizlikle yüzleşerek bu yeni duruma uyum sağlamaları gerekmektedir. Bazı aileler yaşanan güçlüklerle başa çıkamayıp yoğun stres, kaygı yaşayıp, bireysel rollerindeki değişime uyum sağlamakta zorlanırken (Florian, 1989; Küçüker, 2000) bazı aileler ise karşılaştıkları zorluklar ve problemlerle başarılı bir şekilde mücadele etmektedir. Bu mücadele sürecinde yılmazlık kavramının ön plana çıktığı görülmektedir. Yılmazlık kavramı zorluklarla karşılaşıldığında durumdan daha güçlü şekilde çıkmayı başka bir deyişle uyum sağlamayı ve dayanıklılığı içinde barındıran bir kavramdır (Walsh, 2006). Yılmazlık kavramının, ailelerin yetersizliği kabullenmesi ve gerçekçi biçimde algılaması sürecinde etkili olduğu düşünülmektedir. Bu sebeple ailelerin yılmazlık düzeylerinin ve yetersizlik derecesine ilişkin algılarının belirlenmesi önem taşımaktadır. Bu araştırmada OSB'den etkilenen ebeveynlerin, OSB belirtilerini değerlendirme düzeyleri ile yetersizlikten etkilenme derecesini algılama ve yılmazlık becerisi geliştirebilme düzeyleri tespit edilerek ebeveynlerin erken dönemde sahip olduğu algıyı değiştirmek ve yılmazlık becerilerini geliştirmek için aile eğitimlerinin ve psikolojik danışmanlık hizmetlerinin sağlanması hedeflenmektedir.

### **1.3. Araştırmanın Varsayımları**

Araştırmaya katılan OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin “Demografik Bilgi Formu”, “Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ)”, “Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Algılama (YEDA) Ölçeği” ve “Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi'ndeki (U- ODKL)”, maddeleri doğru şekilde anlayıp gerçekçi yanıtlar verdikleri varsayılmaktadır.

Araştırmaya katılan uzmanların “Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi'ndeki (U- ODKL)” maddeleri gerçekçi bir şekilde işaretledikleri varsayılmaktadır.

## **2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE**

### **2.1. Yetersizlik Kavramı**

Yetersizlik, bedenin biyofiziksel ve kimyasal yapısının zedelenmesi sonucu organın yokluğu, bozukluğu ya da işlevini yerine getirememesi durumudur (Özyürek, 2010). Bir başka tanıma göre ise yetersizlik, kişinin zihinsel, bedensel, ruhsal ve sosyal özelliklerinde belli fonksiyon kaybı ya da bozukluğu sonucu normal yaşamın gereklerine uyamama durumu olarak ifade edilmektedir (Aydoğan-Akıncı ve Darıca, 2000). Yetersizlik kavramında, biyofiziksel ve kimyasal yapıda meydana gelen bir zedelenme ya da fonksiyon kaybı sonucu, işlevlerin bir kısmında ya da tamamında, normal yaşama uyumu zorlaştıracak kayıplar söz konusudur. Yetersizlik olgusunun yapısal bir zedelenmeye ek olarak toplumsal bir yönünün olduğu da vurgulanmaktadır (Özyürek, 2010).

### **2.2. Yetersizlik Sınıflamaları**

Yetersizlikten etkilenen bireylerde yetersizliğin türü, derecesi ve nitelikleri birbirlerinden farklılık göstermektedir. Bu nedenle yetersizlikler, sahip oldukları özelliklere göre çeşitli gruplara ve düzeylere ayrılmaktadır (Eripek, 2005; Çuhadar, 2012; Ergül, 2012).

- Zihinsel Yetersizliği Olan Bireyler
- İşitme Yetersizliği Olan Bireyler
- Görme Yetersizliği Olan Bireyler
- Fiziksel Yetersizliği /Süreğen Hastalığı Olan Bireyler
- Dil ve Konuşma Güçlüğü Olan Bireyler
- Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Bireyler
- Dikkat Eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu Olan Bireyler
- Öğrenme Güçlüğü Olan Bireyler
- Duygu Davranış Bozukluğu Olan Bireyler
- Çoklu Yetersizliği Olan Bireyler
- Üstün Zekâlı ve Özel Yetenekli Bireyler

### **2.3. Yetersizlikten Etkilenme Derecesi**

Yetersizliği olan bireylerin kapasitelerinin, yetersizlik durumundan dolayı sınırlanması yetersizlikten etkilenme derecesi olarak tanımlanmaktadır (Guscia vd., 2006). Yetersizlikten etkilenme derecesi, yetersizliğin türüne ve şiddetine bağlı olarak değişebilmektedir. Yetersizlik şiddeti derecelendirilirken yetersizlik türlerine göre farklı sınıflandırmaların yapıldığı görülmektedir. Zihinsel yetersizliğin şiddeti derecelendirilirken hafif, orta, ağır, çok ağır şeklinde sınıflandırma yapılmıştır (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems [ICD-11], 2018; APA, 2013). OSB’de ise yetersizlik şiddeti destek düzeyine göre sınıflandırılmıştır. Yetersizlikten etkilenme derecesine dayanarak yapılan sınıflandırma da vurgulanması gereken önemli noktalardan birinin sınırlılık düzeyi olduğu ifade edilmektedir (APA, 2013).

### **2.4. Yetersizlikten Etkilenen Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yaşadıkları Süreçler**

Çocukların hayatının belli dönemine kadar ailelerinden ayrı geçirdiği zamanlar çok sınırlıdır. Dolayısıyla çocukların çevresinin büyük bölümünü anne ve baba oluşturmaktadır. Çocuklar hayata adım attıkları ilk andan itibaren her aşamada ebeveynlerinin destek ve sevgisine ihtiyaç duyarlar. Bu yüzden ebeveynlerin sergiledikleri tutum ve davranışlar çocukların gelişimi açısından büyük önem arz etmektedir. Toplumun temel yapısını oluşturan aile kurumu ilk olarak karı koca ilişkisinden oluşan basit bir sistemdir (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). Evliliklerinin belli bir döneminden sonra da eşler çocuk sahibi olmak istemektedir (Kudaibergenova, 2018). Aileler çocukları olacağını öğrendikten sonra beklentileri ve istekleri sağlıklı bir çocuk dünyaya getirme yönündedir. Aile için sağlıklı bir çocuğun doğumunda aile içi rollerin değişmesi, ebeveynlik sorumluluğun yüklenmesi gibi birçok yenilik ve alışılması güç koşullar oluşmaktadır (Özşenol vd., 2003). Bu da ebeveynlerde duygusal karmaşıklığa ve strese neden olabilmektedir.

Yetersizlikten etkilenen bir birey dünyaya geldiğinde ebeveynlerin yaşadığı stres daha da artmaktadır (Akkök vd., 1992). Ebeveynler çocuğunun yetersizliğini öğrenip, tanı ile ilk karşılaştıklarında tanının ne ifade ettiğini, çocuklarının hayatını nasıl etkileyeceğini anlamakta güçlük yaşamaktadır (Kerr ve McIntosh, 2000). Bundan dolayı çocuğun yetersizliğinin ilk defa ebeveynlere açıklanmış şekli ve verilen bilgilerin, ebeveynlerin bu

zorlu süreci nasıl geçireceklerinin belirleyicisi olmakla birlikte, ileride çocuklarının durumunu kabul etmelerinde de önemli rol oynayacağı düşünülmektedir.

Yetersizlikten etkilenen bir çocuğun dünyaya gelmesiyle aile işleyişinde oluşan değişimleri, ebeveynlerin bu durum karşısındaki tepkilerini ve çocuğa yönelik tutumlarını inceleyen pek çok araştırma bulunmaktadır (Barlow, Powell ve Gilchris, 2006; Yıldırım, Hacıhasanoğlu-Aşıl ve Karakurt, 2012; Selimoğlu vd., 2013; Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015). Bu araştırmalara göre; ebeveynler çocuklarının yetersizlik durumu öğrendiklerinde şok, inkâr, suçluluk, üzüntü, kızgınlık, stres, kaygı, hayal kırıklığı, dış dünyanın tutumuyla karşılaşmaktan kaçınma, kendine güven ve saygı duymada azalma gibi tepkiler ve duygular ortaya koymaktadır (Barlow, Powell ve Gilchrist 2006; Akandere vd., 2009; Yıldırım vd., 2012). Ebeveynlerin, çocuklarının yetersizliğini öğrendikten sonra göstermiş oldukları bu duygusal tepkiler, üstesinden gelinemeyen bir durumla karşılaşıldığında verilen duygusal tepkilerden çok da farklı değildir. Bu noktada önemli olan ailelerin özellikleri ile çocuklarını kabullenme ve uyum sürecidir. Bu kabullenme ve uyum sürecinin de ailenin yapısına, duyguların yoğunluğuna, destek faktörlerine, sosyo-ekonomik düzeye, ailenin çocuğa bakış açısına, çocuğun yetersizlik türü ve derecesine göre değişeceği ifade edilmektedir (Dale, 1996; Alkan-Ersoy, 2010).

## **2.5. Yılmazlık**

Bazı insanlar yaşamda karşılaştıkları travmatik durumlar ve olaylarla başarılı bir şekilde mücadele ederek ciddi stres ve tehdit faktörlerini savuşturabilmektedir. Bir başka deyişle insanlar karşılaştıkları travma, tehdit veya stres kaynaklarına direnç göstererek oluşan güçlüklerin üstesinden gelme, kendilerini hızlı toparlama ve bu durumları pozitif yaşantılara çevirme becerisi göstermektedir. Bu kabiliyete sahip bireyler literatürde “yılmaz” bireyler bu kabiliyette “yılmazlık” olarak adlandırılmaktadır (Krovetz, 1999; Siebert, 2008).

Yılmazlık kavramı ile ilgili geçmişten günümüze literatürde pek çok tanıma yer verilmiştir. Yılmazlık, bireyin güç ve tehdit oluşturan zor koşullarla, başarılı uyum yeteneği sayesinde başa çıkabilme gücüdür (Masten, 2001). Walsh (2006)’a göre yılmazlık “bir zorluk ile karşılaşıldığında bu durumdan daha güçlü bir şekilde çıkmayı, bir kriz durumunda gelişim göstermeyi ve dayanıklı olmayı sağlayan güç” olarak tanımlanmaktadır. Benzer şekilde Newman (2005)’a göre yılmazlık; travma, güçlükler, zorluklar ve yaşam stresleriyle karşılaşıldığında uyum sağlayabilme yeteneğidir.

Yılmazlık tanımları incelendiğinde iki ögenin göze çarptığı görülmektedir. Bunlardan ilki yılmazlıkta ciddi bir tehdide, sıkıntıya, zorluğa maruz kalmak; ikincisi ise bu tehdit, sıkıntı, zorluklara rağmen pes etmeyip yaşama uyum gösterebilmektir (Luthar vd., 2000; Rutter, 2006).

### **2.5.1. Yılmaz bireyler ve özellikleri**

Bireyler hayatları süresince pek çok farklı travma ve stres durumları ile karşılaşarak değişimlere uyum sağlamaya çalışmaktadır. Olayları ve durumları nasıl algıladığımız ve onlara yüklediğimiz anlamlar, yaşadığımız olayın kendisinden daha önemlidir (Dalkılıç ve Güloğlu, 2016). Bir başka ifade ile bireyin başına gelen olayı anlamlandırırken getirdiği yorum ve var olan durumla başa çıkmak için ne tür davranışlar sergilediğidir. Yılmazlık özelliğine sahip bireyler, yaşadıkları olumsuz olayları baş edilemez bir durum olarak görmemektedir. Bu bakış açısı da onların sorunlarla başa çıkmalarını kolaylaştırmaktadır (Taşdemir, 2013). Yılmazlık düzeyi yüksek olan kişiler, strese neden olan durumlarla karşılaştıklarında, çaresiz hissetmek yerine etkili baş etme yöntemlerini kullanıp hızlıca toparlanarak oluşan olumsuz koşullardan her seferinde daha da güçlenerek çıkmaktadır (Henderson ve Milstein, 1996). Bir başka deyişle yılmaz bireyler stres ve rahatsızlık yaratan durumların olumsuz etkilerini azaltıp uyum sağlayarak süreç içinde yeni beceriler geliştirmektedir. Ayrıca yılmaz bireylerin olumsuz deneyimlerle baş ederken pozitif başa çıkma becerilerini kullandıkları da ifade edilmektedir (Masten, 2001).

Garmezy'e (1993) göre yılmaz olarak tanımlanan bireylerin sahip olduğu bazı özellikler şu şekilde belirtilmiştir:

- Uyum sağlayıcı bir karakter
- Gelişmiş sosyal beceriler
- İnanç
- İyimser olma
- Planlama kabiliyeti
- Olumlu benlik saygısı
- Yüksek motivasyon
- Deneyimleri olumlu ve yapıcı algılama eğilimi
- Destekleyici ve güçlü aile ilişkileri



Bu özelliklere ek olarak yılmaz bireylerin, iletişim becerileri güçlü, duygularını denetleme ve duygularının farkına varma becerileri gelişmiş, stres ve rahatsızlık yaratan durumlara karşı dirençli ve dışsal yüklemelerden daha çok içsel yüklemeler yapan bireyler olduğu ifade edilmektedir (Çapan ve Arıcıoğlu, 2014). İnsanların büyük kısmı belirtilen yılmazlık özelliklerine belli düzeyde sahiptir. Önemli olan bu özelliklerin bireylerin sıkıntı ve sorunlarını aşabileceği düzeyde olmasıdır. Bunun için bireylerde uygun koruyucu mekanizmaların varlığı önem taşımaktadır. Yılmazlık özelliklerinin gelişmesinde bireylerin kendi özelliklerinin yanı sıra aile ve sosyal çevrenin desteği de etkili olmaktadır (Krovetz, 1999).

### **2.5.2. Yılmazlıkla ilgili kavramlar**

Yılmazlık farklı kavramları içinde barındıran genel anlama sahip bir kavramdır. Aşağıda yılmazlıkla bağlantılı olduğu düşünülen kavramlara ve bu kavramların yılmazlıkla olan ilişkisine değinilmektedir (Bayraklı, 2010).

#### **2.5.2.1. İyimserlik ve yılmazlık**

Harris ve Middleton (1994)'a göre iyimserlik, olumsuz olaylardan çok, olumlu olayları algılamaya ve bu olaylarla karşılaşmayı beklemeye ilişkin temel eğilim olarak ifade edilmektedir. Bir başka tanımda ise genellikle düşüncelerimizin olayları olumlu algılamasına yönelik eğilim olarak ifade edilmektedir (Türküm, 1999). İyimserlik, yılmazlıkla ilgili bir kişilik özelliği olarak belirtilmektedir. İyimserlik düzeyi yüksek olan bireylerin yılmazlık, sağlamlık gibi özelliklere sahip olduğu bilinmektedir (Peterson, 2000).

İyimserliğin bireyin sağlığı, başarısı ve insan ilişkileri üzerinde çeşitli olumlu etkileri olduğunu belirtilmektedir (McGinnis, 1998). İyimserlik düzeyi yüksek olan bireyler, daha etkili iletişim ve sosyal etkileşim kurdukları için daha az yalnızlık yaşamaktadır. Buna bağlı olarak iyimser bireylerde depresyon belirtilerinin gelişme olasılığı daha azdır (Carver, Scheier ve Segerstrom, 2010). İyimser kişilik özelliklerine sahip yetersizlikten etkilenen çocuğu olan ebeveynler ise karşılaştıkları zorlu durumlarla baş etme ve bu durumlara uyum sağlama amacıyla sosyal çevreden ya da uzmanlardan destek alma eğilimi gösterebilmektedir.

### **2.5.2.2. Öz yetkinlik ve yılmazlık**

İnsanların yaşamda karşılaştığı güç durumlara rağmen, güven duygusuna sahip olması öz yetkinlik olarak tanımlanmaktadır (Scholz vd., 2002). Öz yetkinliğe sahip bireylerde iç gözlem yeteneği oluşmakta, buna bağlı olarak da gelecekte oluşabilecek sorunlar ve sorumluluk gerektiren durumlarla başa edebilme yetisi gelişmektedir. Bir başka ifade ile yılmazlık durumu ortaya çıkmaktadır. Bunun yanı sıra öz yetkinlikte öncelikli noktalardan birisi kişinin kapasitesi ile neler yapabileceğine ilişkin farkındalığının artmasıdır (Leipold ve Greve, 2009). Bandura (1977), insanların karşılaştıkları zorluklar karşısında baş etme stratejileri geliştirdiklerini ve öz yetkinlik inançlarındaki artış ile davranışlarını değiştirebileceklerini ifade etmektedir.

Öz yetkinlikle ilgili önemli kavramlardan biri de ebeveyn öz yetkinliğidir. Ebeveyn öz yetkinliği ebeveynlerin zor durumlar karşısında kişisel yeteneklerini ne düzeyde ve nasıl kullanabileceklerine ilişkin inançlarıdır (Bandura, 1997). Öz yetkinlik inançları yüksek olan ebeveynler olaylar karşısında daha fazla çaba göstererek başa çıkma yöntemleri geliştirmektedir (Coleman ve Karraker, 1997). Buna bağlı olarak yetersizlikten etkilenen çocuğa sahip ebeveynlerin, öz yeterlilik inançları yüksekse karşılaştıkları yetersizlik durumuyla başa çıkabilme özelliklerinin geliştiği, bir başka ifade ile yılmazlığın ortaya çıktığı söylenebilir.

### **2.5.2.3. Stres ve yılmazlık**

Lazarus ve Folkman (1984)'a göre stres, bireyin kendisi ile çevresi arasındaki ilişkide sınırlarının zorlanması veya aşılması sonucu iyilik halinin olumsuz yönde etkilenmesi olarak tanımlanmıştır. Stres, çevredeki değişikliklere uyum sağlamaya çalıştığımızda şartların zorlanması ile ortaya çıkarak bedensel ve ruhsal yorgunluğa sebep olmaktadır (Kaner ve Bayraklı, 2009). Stres ile baş edebilmek için bireyin bozulan dengesini tekrar düzenleyip, olumlu stres düzeyine getirmesi gerekmektedir.

Yılmazlık ise stres nedeniyle bireyde oluşan olumsuz durumların bir an önce üstesinden gelmek ve bir önceki işlev düzeyine geri dönmektir (Carver, 1998). Nishi, Uehara, Kondo ve Matsuoka, (2010) yaptıkları araştırma da yılmazlığı stresle başa çıkma yeteneği olarak incelemişlerdir. Yılmazlık, stres kaynaklarının olumsuz etkilerini azaltan ve bireyin ruh sağlığını koruyan bir kişilik özelliği olarak ifade edilmektedir.

Yetersizlikten etkilenen çocuğa sahip ebeveynler; aile bireylerinin değişen rolleri, çocuklarının özel problemleri, ihtiyaçları ve aile yaşantısına uyumu gibi nedenlerle daha

yüksek düzeyde stres yaşamaktadır (Gallagher, Beckman ve Cross, 1983). Yapılan araştırmalarda da yetersizlikten etkilenen çocuğa sahip ebeveynlerin, stres seviyelerinin normal gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerden daha yüksek olduğu ifade edilmiştir (Bilal ve Dağ, 2005; Timuçin, 2018).

#### **2.5.2.4. Sosyal destek ve yılmazlık**

Sosyal destek, zorlu ve güç bir durumla karşı karşıya kalan bireyin çevresinden sağladığı maddi ve manevi yardım olarak tanımlanmaktadır (Eker, Arkar ve Yıldız, 2001). Sosyal destek bireylerin hem fiziksel hem de psikolojik sağlıkları üzerinde olumlu etkiye sahiptir. Cohen ve Wills (1985)'e göre sosyal destek, kişiler arası ilişkilerde yakın ilişki kurma ve kabul görme yoluyla bireyin psikolojik uyumuna katkıda bulunur. Sosyal destek bireyin sadece çevresindeki arkadaşları, ailesi tarafından değil aynı zamanda sosyal faaliyetler, etkinlik programları, kurumlar ve uzman personeller tarafından da sağlanabilmektedir (Siklos ve Kerns, 2006). Yapılan araştırmalar da ebeveynlere sağlanan sosyal desteğin, ebeveynlerin stres düzeyleri üzerinde olumlu etkisi olduğu belirlenmiştir (Kaner, 2004; Sencar, 2007).

Sosyal desteği sunan ve bu desteği alan kişiler arasında oluşan ilişki sistemi sosyal destek ağları olarak ifade edilmektedir. Sosyal destek ağlarının üç temel özelliği vurgulanmaktadır. Bu özellikler; sosyal ağın büyüklüğü, yoğunluğu ve sınırlarıdır (Kazak ve Marvin, 1984).

1. Sosyal ağın büyüklüğü: Sosyal destek sürecine katkı sağlayan kişilerin sayısını ifade etmektedir. Sosyal destek ağının büyüklüğü ne kadar fazla ise stres ve problem durumlarıyla başa çıkmak o kadar kolaylaşmaktadır.

2. Sosyal ağın yoğunluğu: Sosyal destek sürecine katkı sağlayan kişilerin birbirlerini ne kadar iyi tanıdıklarını ifade etmektedir. Sosyal ağ yoğunluğunun yüksek olması ağdaki bireylerin birbirlerini iyi tanıdığı ve birbirlerine yakın olduğu anlamına gelmektedir.

3. Sosyal ağın sınırları: Aynı sosyal destek ağı içinde iki ya da daha çok kişinin bulunmasıdır (Kazak ve Marvin, 1984).

Sosyal destek için yapılan bir diğer sınıflama da formal ve informal desteklerdir. Formal destekler kurumlar ile uzmanlar tarafından sunulan desteği belirtirken, informal destekler yakın çevreden gelen destekleri ifade etmektedir (Benson vd.,1991). Sosyal destekler hangi şekilde sınıflandırıldığına bakılmaksızın stresli olaylarda yılmaz olmaya

ve başa çıkmaya katkı sağlamaktadır Sosyal destekler, sahip oldukları işlevler bakımından yetersizlikten etkilenen çocuğa sahip ebeveynlerin yılmaz olmalarına yardım eden önemli bir koruyucu faktördür (Bayraklı, 2010).

Yılmazlık ve sosyal destekle ilgili araştırma bulguları incelendiğinde, yılmazlık, sosyal destek ve başa çıkma becerilerinin birbiriyle yakın ilişki içerisinde olduğu görülmektedir. Sosyal destekler arttıkça bireyin sahip olduğu başa çıkma becerileri de gelişmektedir. Bir başka ifade ile sosyal destek kaynakları, başa çıkma becerilerini etkilemekte bu da ortaya çıkacak sonucu belirlemektedir (Schwarzer ve Knoll, 2007). Yılmazlık araştırmalarının sonuçları sosyal destek kaynaklarının ve etkili başa çıkma becerilerinin, zorluk durumlarının üstesinden gelme ve ebeveynlerin yılmaz olmasını sağlama da iki önemli faktör olduğunu yansıtmaktadır (Tak ve McCubbin, 2002; Lee vd., 2004).

### **2.5.3. Yılmazlık faktörleri**

Yılmazlık kavramı güç bir durum ile karşılaşıldığında koruyucu faktörler ile risk faktörlerinin etkileşimi sonucu ortaya çıkan süreçte kişinin yaşamındaki değişikliklere uyum sağlamasını içermektedir (Kararımak, 2006). Yılmazlık tanımlanırken iki kritik nokta vurgulanmaktadır. Birincisi önemli bir tehdit ya da zorlukla karşılaşmak, ikincisi ise bu tehdit veya zorluğa rağmen duruma uyum sağlayabilmektir (Luthar vd., 2000).

Literatürde risk faktörleri ve koruyucu faktörler olmak üzere yılmazlık faktörlerinin ikiye ayrıldığı görülmektedir. Koruyucu faktörler ve risk faktörleri ile bireyler yaşamın her alanında karşı karşıya gelebilmektedir. Çünkü insan yaşamı değişkendir ve insanlar travma, kaza, afet durumları ile her an karşılaşabilirler. Bu durumda risk faktörlerine maruz kalan bireylerin, durumla başa çıkmak için koruyucu faktörlerden yardım aldıkları ifade edilmektedir (Kadı, 2016).

#### **2.5.3.1. Risk faktörleri**

Risk; bir problemin oluşması, devam etmesi ya da daha kötüye gitme olasılığını arttıran bir durum, yaşantı veya tecrübe olarak ifade edilmektedir (Fraser ve Jenson, 2008). Risk faktörleri ise zorlu ve güç bir durumun sebep olacağı olumsuz duyguların oluşma ihtimalini arttıran ya da var olan sıkıntılı durumun sürmesine neden olan etkenler olarak ifade edilmiştir (Kirby ve Fraser, 1997). Bir başka ifade ile bireyin ruh sağlığını etkileyen, yaşadığı olumsuz deneyimler ve maruz kalabileceği kötü olaylar risk

faktörleridir (Taşdemir, 2013). Hastalık, olumsuz yaşam olayları, yoksulluk, toplumsal şiddet, madde bağımlılığı, boşanma, ebeveyn ölümü, genetik bozukluklar, afet durumları, terör, cinsel taciz, savaş, erken doğum, aile içi şiddet ve ebeveynlerdeki patolojik bozukluklar risk faktörleri olarak belirtilmektedir (Kararımak, 2006).

### **2.5.3.2. Koruyucu faktörler**

Koruyucu faktörler, karşılaşılan olumsuz durumların etkisini yumuşatan, azaltan veya ortadan kaldıran, kişinin uyumunu kolaylaştıran ve var olan özelliklerini geliştiren durumlardır (Masten, 1994). Koruyucu faktörler sayesinde bireyler yapıcı davranışlar sergileyerek, sağlıklı bir uyum süreci yaşamaktadır. Bir başka ifade ile risk faktörlerinin oluşturduğu strese karşı koruyucu faktörlerin tampon görevi üstlendikleri ifade edilebilir (Hawley, 2000).

Koruyucu faktörlerin “içsel” ve “dışsal” koruyucu faktörler olarak sınıflandırıldığı görülmektedir (Kararımak, 2006). İçsel koruyucu faktörler, kişinin özgüveni, iç kontrol odağı, problem çözme yetenekleri, iyimserlik düzeyi, olarak ifade edilmektedir (Murray, 2003). Dışsal koruyucu faktörler ise aile, bireyin sosyal ve toplumsal çevresi olarak sınıflandırılmaktadır (Green, Oswald ve Spears, 2007). Pozitif algı, içsel denetim odağı, olumlu aile ilişkileri, sosyal beceriler, yüksek sosyoekonomik düzey ve zekâ seviyesinin yılmazlık düzeyi üzerinde etkisinin olacağı ifade edilmektedir (Garmezy, 1987). İnsanlar yaşamın her anında zorluklar, istenmeyen olaylar ve travmatik durumlarla karşılaşabilmektedir. İlişki sorunları, sağlık sorunları, maddi durum, iş ve kariyer kaygıları gibi sebepler bireylerde stres ve üzüntüyü tetikleyebilmektedir. Bu durumlar karşısında insanlarda bulunması istenen özelliklerden biri yılmazlıktır. Yılmazlık yaşam memnuniyetini arttırıp fiziksel sağlığı olumlu etkilemekle beraber sosyal ilişkileri geliştirerek, depresyonu da önlemektedir (Bonnano, 2005). Ayrıca yılmazlık, güçlükler ve zorluklarla karşılaşıldığında risk ve koruyucu faktörlerin dengelenmesi ile belirlenmektedir (Luthar vd., 2000).

### **2.5.4. Ailede yılmazlık**

Yılmazlık yalnızca bireysel olarak ortaya çıkan bir özellik değil aynı zamanda aileyi ve toplumu da etkileyen bir özelliktir. Bundan dolayı bireysel yılmazlığın yanında aile, akran grupları, toplumsal çevre gibi bireyin içinde olduğu ve etkilendiği geniş sosyal sistemlerin yılmazlığı da incelenmektedir (Patterson, 2002b; Bayraklı, 2010).

Yılmazlık kriz durumu veya bir zorluk karşısında dayanıklı olmayı sağlayan güç olarak ifade edilmektedir (Walsh, 2006). Yılmazlık var olan olumsuz durumlara karşı bireyin gelişim göstererek daha güçlü bir şekilde başa çıkmasını sağlayan kapasite olarak da ifade edilmektedir. Stres ya da kriz durumları karşısında bazı aileler dağılırken bazıları ise var olan olumsuzluklarla daha güçlü bir şekilde başa çıkabilmektedir (Bayraklı, 2010). Ailelerin yaşadıkları kriz durumları karşısında gösterecekleri tepkilerin ailenin yılmazlığı ile ilişkili olacağı düşünülmektedir.

Aile yılmazlığı, ailenin karşılaşılan güçlükler ve sıkıntılı süreçlere uyum sağlayıp daha da güçlenerek durumun üstesinden gelebilmesidir. Bir başka ifade ile ailenin tehlikeli ve stresli durumlarla başa çıkabilme ve yeniden dengeyi sağlayabilme becerisidir (Patterson, 2002a). Ailedeki yılmazlıkta da bireylerin sahip olduğu yılmazlığa benzer şekilde bir kriz ya da zorluk durumu ile karşılaşıldığında, içsel ve dışsal kaynaklar sayesinde ailenin uyum gösterip başa çıkabilmesi ve olumsuz koşullara rağmen gelişme gösterip eski haline dönebilme becerisi ön plandadır (Patterson, 2002a). Ailelerde yaşanan kriz durumları bazı ailelerde dengeyi bozup aile işlevlerini olumsuz etkilerken bazı ailelerde de aileyi geliştirebilmektedir (Patterson, 2002b). Bu kriz durumları ve stres kaynaklarına bağlı olarak aile işlevlerinin olumsuz etkilenmesi ailenin ilişkilerinin ve işleyişinin de olumsuz etkilenmesine neden olmaktadır. Ailenin kriz ya da zorluk içeren olaylarla karşılaşip olumlu sonuçlar edindiği durumlarda ise ailede yılmazlık yenileyici güç olarak ifade edilmektedir (Bayraklı, 2010). Aile üyeleri karşılaştıkları güçlükler sayesinde hiç farkında olmadıkları becerilerinin ve kaynaklarının farkına varmaktadır (Walsh, 2002). Ailenin yaşanan güçlükleri nasıl algıladığı, kendini zorluklara karşı nasıl koruduğu, işlevlerine nasıl devam ettiği, aile üyelerinin uyumu ve iyi olma durumunu da etkilemektedir (Patterson, 2002a; Bayraklı, 2010). Ailenin yılmazlığı çok sayıda değişkenden etkilendiği gibi ailenin yapısından, dinamiklerinden içinde bulunulan gelişimsel ve kültürel ortamdan da etkilenmektedir (Hawley, 2000).

#### **2.5.5. Aile yılmazlığını etkileyen faktörler**

Ailedeki yılmazlık çok sayıda faktörden etkilenen bir yapıya sahip olup zaman içerisinde değişebilmektedir (Walsh, 2006). Ailenin yılmaz olmasını etkileyen faktörler üç başlık altında belirtilmektedir (McCubbin vd., 1997).

1. *Ailedeki koruyucu faktörler:* Risk faktörleri ile karşılaşıldığında ailenin dayanıklılığını sağlamaktadır.

2. *Ailedeki iyileşme faktörleri:* Kriz durumlarında ailedeki koruyucu faktörlerle bir araya gelerek, ailenin işlevlerinde oluşan bozulmasının etkisini azaltıp önceki işlev durumuna dönmeyi sağlamaktadır.

3. *Ailedeki genel yılmazlık faktörleri:* Risk faktörlerine karşı ailenin dayanıklı olmasını ve kriz durumu karşısında uyumu sağlamaktadır.

Ailedeki koruyucu faktörler ve iyileşme faktörleri aile içindeki kriz durumlarına karşı geliştirilen pozitif kavramlardır (Bayraklı, 2010). Aileler bu faktörleri kriz durumlarında aile işlevlerinde değişiklik yaparak duruma uyum sağlayıp yeniden denge oluşturabilmek için kullanmaktadır (McCubbin vd., 1997). Patterson'a (2002a) göre aileyi koruyan süreçler; aile bireylerinin birbirlerine bağlılığı, ailenin yılmazlığı, aile içindeki etkili iletişim, ailenin esnekliği ve ailenin olaylara yüklediği anlam olarak sıralanmaktadır.

Lee vd. (2004), yılmaz ailelerin özelliklerini dört başlıkta sınıflandırmaktadır:

1) *Ailenin sahip olduğu özellikler:* Ailenin özgüveni, din, olumlu bakış açısı,

2) *Aile üyelerinin uyumu:* Aile üyeleri arasında bağlılık, esnek olma, aile üyeleri arasındaki iletişim, kararların ortak alınması, karşılıklı anlayış, uyum sağlama,

3) *Strese cevap verme:* Uyum gösterme, olağan duruma dönme isteği, strese karşı koyma becerisi, önemli olayları kabullenme, sorumluluk alabilme.

4) *Dışsal uyum:* Sosyal ve ekonomik kaynaklar, aile üyelerinin liderlik becerisi, önceden bilgi sahibi olmak, uzmanlarla işbirliğinin sürmesi, olumlu sosyal ilişkiler.

McCubbin vd. (1997), çalışmasında ailelerin sahip olduğu genel yılmazlık özelliklerini ailede problem çözemeye yönelik iletişim, eşitlik, maneviyat, sağlık, esneklik, doğruluk, umut, ailede dayanıklılık, birlikte geçirilen zaman ve sosyal destek olarak belirtmektedir.

### **2.5.6. Yetersizlikten etkilenen çocuğa sahip ailelerde yılmazlık**

Aileye bir çocuğun katılımı, ailenin yapısında değişimi ve rollerde farklılaşmayı beraberinde getirmektedir (Akkök vd., 1992). Aile için tipik gelişim gösterecek bir bebeğin doğumu bile birçok yenilik ve değişime sebep olurken ailedeki üyelerden birinin doğuştan ya da sonradan yetersizlikten etkilenmesi ailenin yapısını ve işleyişini değiştirmektedir (Özşenol vd., 2003). Bütün anne babalar çocuk sahibi olmanın yüklediği

ebeveynlik sorumluluğunun etkisi ile kaygı ve stres yaşamaktadır. Yetersizlikten etkilenen çocuğa sahip ebeveynler ise bu streslere ek olarak yetersizlik durumundan kaynaklanan çok sayıda stres ve zorluğa maruz kalmaktadır (Bayraklı, 2010). Ailelerin bu süreçlerde yaşadığı duygusal zorluklar, yetersizlikten etkilenen çocuğun durumuna ilişkin bilgi eksikliği, çevreye bu durumu açıklamada yaşanan güçlükler, yetersizlikten etkilenen çocuklarda görülen davranış ve sağlık problemleri, tedavi ve eğitim için birçok uzmanla işbirliği süreçleri, uygun eğitim ortamını bulma çabaları, yaşanan maddi zorluklar aile kurumu için gerginlik ve stres kaynaklarını oluşturmaktadır (Kavak, 2007). Buna ek olarak yetersizlikten etkilenen çocuğun bakım gereksiniminin hayat boyu devam etmesi ve ebeveynlerin çocuklarının geleceği ile ilgili kaygıları ebeveynlerin stresini daha da arttırmaktadır (Bayraklı, 2010). Ailelerin yetersizlikten etkilenen çocukları nedeniyle yaşadıkları bu stres ve gerginlik, sağlıklı ve etkili bir iletişim kuramama, çocuklarının sadece fiziksel ihtiyaçlarını karşılayıp duygusal ihtiyaçlarını yok sayma çocukları hakkında gerçekçi olmayan umutlara kapılma gibi olumsuz durumların gelişmesine de neden olabilmektedir (Kavak, 2007).

Yetersizlikten etkilenen çocuğa sahip ebeveynler, karşılaştıkları kriz durumları ya da problemlerle baş edebilmek için bazı stratejilere başvurmaktadır. Bu stratejiler çocukta var olan yetersizliği kabul etmek, yetersizliğe karşı olumlu tutumlar sergilemek, çocuğun gereksinimleri hakkında bilgi edinmek, dini inançlara bağlılık duymak, kişisel gelişimi arttırmak, doğru iletişim kurmak, yardımlaşmak, toplumun bir parçası olmak, olumlu evlilik ilişkisine sahip olmak olarak belirtilmektedir (Bayraklı, 2010; Taşdemir, 2013). Ailelerin karşılaştıkları kriz ya da zorluk durumunu algılama biçimleri, ailenin durumu nasıl açıkladığına, aile bireylerinin birbirine verdiği desteğe ve ailenin dışındaki sosyal destek kaynaklarına bağlıdır (Seligman ve Darling, 1989). Bazı aileler yetersizliği, uyum süreci gerektiren bir kriz durumu olarak algılarken bazıları ise aile bireylerinin ruhsal gelişimi destekleyen ve işlevlerini geliştiren bir durum olarak görmektedir (Trute ve Hiebert-Murphy, 2002). Ailelerde oluşan kriz durumları, gereksinimler ve var olan yeterlilikler arasındaki dengenin bozulması ile ortaya çıkmaktadır. Günlük yaşamda aileler gereksinimlerini mevcut yeterliliklerle dengeleyerek var olan koşullara uyum göstermeye çalışmaktadır. Ailedeki dengenin bozulduğu durumlarda ise yeniden denge sağlanmaya çalışılmaktadır (Patterson, 2002a).

Yetersizlikten etkilenen çocuğa sahip ebeveynlerin karşılaştıkları kriz durumları ve stres faktörlerine uyum sağlaması, ailedeki yılmazlığın kanıtıdır (McConnell, Savage ve



Breitkreuz, 2014). Ailelerdeki yılmazlığının güçlendirilmesinde; ailenin uyumu, sosyal destek kaynakları, aile bireylerinin beraber gerçekleştirdiği etkinlikler, işbirlikçi tutum, sağlıklı aile yapısı ve devletin verdiği destek hizmetleri önemli rol oynamaktadır (Black ve Lobo, 2008). Yılmazlık özellikleri belirlenen ailelerin bu özellikleri sağlıklı ve olumlu şekilde kullanması ile hem aile üyeleri, hem yetersizlikten etkilenen çocukları hem de toplumun bu durumdan olumlu etkilenmesi beklenmektedir. OSB tanılı çocuğa sahip ailelerin uyum süreci, yılmazlık faktörleri ve yılmazlık düzeylerine ilişkin literatürde yapılmış olan çalışmalar aktarılacaktır.

### **2.5.7. Yılmazlıkla ilgili araştırmalar**

Bekhet, Johnson ve Zauszniewski (2012), aile üyelerinin OSB tanısı olan çocuğun bakımı sürecindeki stresi yenmesinde yılmazlığı nasıl kullanacaklarını bilmelerinin etkili olacağını ifade etmiştir. Araştırma Medline, PsycINFO, Proquest, Web of Science ve CINAHL veri tabanlarında yapılmıştır. Bu araştırma sonucunda OSB tanılı çocuğa sahip yılmazlık özelliklerini taşıyan ebeveynlerin, çocuklarının bakım sürecindeki zorluklarla daha kolay başa çıkabildikleri ifade edilmiştir. Bu nedenle OSB tanılı çocuğa sahip ailelerde, ebeveynlerin yılmazlık olgusunun güçlendirilmesinin, hem aile üyeleri açısından hem de çocuk açısından faydalı olacağı belirtilmiştir.

Carpna (2015), araştırmasında OSB tanısı almış çocukların ailelerinde yılmazlık ile aile geliri, ekonomik refah, günlük yaşam becerileri, ailede engellilikle ilgili destek, çocuk davranış problemleri arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Çalışmaya British Columbia'daki yaşayan 67 OSB tanılı çocuğa sahip aile katılmıştır. Veriler standart ölçekler kullanılarak toplanmıştır. Araştırma sonucunda ekonomik refah, aile yılmazlığının etkili bir yordayıcısı olarak ortaya çıkmıştır. Bununla birlikte çocuk davranış problemlerinin, engellilikle ilgili desteğin ve çocuğun günlük yaşam becerilerinin aile yılmazlığını etkilediği ifade edilmiştir.

Hanekom (2008), OSB'li çocuğa sahip Güney Afrikalı ailelerde uyum ve yılmazlığı sağlayan etkenleri belirlemek amacı ile yaptığı araştırmada 19 çiftten anneler ile görüşme yapmıştır. Anneler OSB ile ilgili bilgi sahibi olmanın, kitap okumanın, seminerlere katılmanın uyum sürecini kolaylaştırdığını ifade etmiştir. Ailelerin birlikte yaptığı aktiviteler ve günlük rutinler, umut, ekonomik güç, olumlu kabul, eşler arasındaki ilişki, ailedeki yapıcı iletişimi ortaya çıkan diğer faktörler olarak belirtilmiştir.

Cripe (2013), OSB tanılı çocuęu olan ailelerde annenin yılmazlıęı, babanın yılmazlıęı ile aile yılmazlıęı ve stres faktörleri arasındaki iliřkiyi arařtırmıřtır. Arařtırmanın katılımcılarını 103 evli ebeveyn bir bařka ifade ile 103 anne, 103 baba oluřturmaktadır. Arařtırma sonucunda artan stresin aile yılmazlıęının azalması ile iliřkili olduęunu, stresin anne yılmazlıęı ve aile yılmazlıęı ya da baba yılmazlıęı ve aile yılmazlıęı arasındaki iliřkide tamamen ara bulucu olmadıęı belirtilmiřtir. Anne ve baba yılmazlıęı birlikte ele alınarak aile yılmazlıęında stres incelendięinde, ebeveyn yılmazlıęı ve aile yılmazlıęı arasındaki iliřki de stresin ebeveynlerin yılmazlıęı ve genel aile yılmazlıęında kuvvetli derecede olumlu iliřki gösterdięini belirtmiřtir.

Bayat (2007), OSB’li çocuęa sahip ailelerin yılmazlık faktörlerini incelemiřtir. Yılmazlık faktörleri olarak aileye baęlılık ve yakınlıęı, yetersizlięe yüklenen pozitif anlam, maneviyat ve kiřisel geliřimi ele almıřlardır. Arařtırmaya 175 ebeveyn katılmıřtır. Arařtırmanın sonucuna göre; yetersizlięe iliřkin pozitif anlam oluřturma, bir aile olarak birliktelik ve yakınlıřma ve sahip olunan maneviyat gücünün ailelerin yılmazlıklarına katkı saęladıęı sonucuna ulařılmıřtır.

Altire ve Kluge (2009b), OSB tanısı almıř çocuęu yetiřtirirken ebeveynlerin karřılařtıkları zorlukları incelemiřtir. alıřmada 52 ebeveynle görüřme yapılmıřtır. Arařtırma sonucunda karřılařılan zorluklar; geliřtirme, sorgulama, yıkım, çözümler ve büyüme olarak beř bařlıkta ifade edilmiřtir. OSB’li çocuęa sahip olan ebeveynlerin bazı zorluklarla karřılařtıkları ancak bu zorlukların yařamlarını pozitif öęrenme deneyimleri ile olumlu yönde deęiřtirdięi ifade edilmiřtir.

Kapp ve Brown (2011), OSB’ye uyum saęlayan ailelerde yılmazlık adlı arařtırmasında OSB’li çocuęa sahip ailelerin uyum ve adaptasyonunu incelemiřtir. Aile yılmazlıęı ile iliřkili veriler OSB tanısı almıř çocuęa sahip 19 anneden toplanmıřtır. Veriler nicel ve nitel olarak analiz edilmiřtir. Arařtırmanın sonucunda nitel analiz bulguları sosyal destek, evlilik iliřkisi ve ailenin birlikte geirdięi zaman, olarak tespit edilmiřtir. Aile yılmazlıęında; ailenin iletiřim becerileri ve problem çözmeye becerilerinin önemli yılmazlık kaynakları olduęu sonucuna varılmıřtır.

Arařtırma sorularını oluřturan ilgili yetersizlik türü hakkında ayrıntılar devam eden bölümde incelenmektedir.

### **3. OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU**

#### **3.1. Otizm Spektrum Bozukluğu**

Otizm kelimesinin İngilizcesi olan “autism” Yunanca “autos” kelimesinden türemiştir ve “kendi iç durumuna yönelmiş” anlamında kullanılmaktadır (Kaymak, 2017). İlk zamanlarda “otistik” kelimesi kullanılmış sonradan zamanla “otizm” ismine dönüşmüştür (Kırcaali-İftar, 2015). Otizm terimi de uzun yıllar kullanıldıktan sonra yerini otizm spektrum bozukluğu terimine bırakmıştır. Otizm spektrum bozukluğu aynı zamanda yaygın gelişimsel bozukluk terimi ile eş anlamlı olarak görülmektedir (Ozonoff and Rogers, 2003). Otizm Spektrum Bozukluğu kısaca OSB olarak adlandırılmaktadır. OSB adı içerisinde geçen spektrum terimi ise her bireyin yetersizlikten farklı biçimlerde etkilenebileceği ve bu yetersizliğin şiddetinin değişebileceği anlamına gelmektedir (CDC, 2016).

OSB; sınırlı ve yinelenen davranışlar, sosyal etkileşim ve iletişimde yetersizlikler, rutinlere bağlılık ve duysal uyaranlara anormal tepkiler ile kendini gösteren nörogelişimsel bir bozukluktur (APA, 2013). Aydın (2003), nöropsikiyatrik bir bozukluk olarak ifade ettiği OSB'nin hayat boyu etkisini gösterdiğini, bilişsel gelişimde gecikme, sosyal ilişkiler ve iletişimde yetersizlikle karakterize olduğunu ifade etmektedir. OSB ile ilgili alanyazında pek çok tanım yer almaktadır. Bu tanımların ortak noktaları içerisinde sosyal etkileşim ve iletişim sorunları, sınırlı ve yinelenen davranışlar yer almaktadır.

#### **3.2. Otizm Spektrum Bozukluğunun Tarihçesi**

Otizm teriminin ilk kez 1911 yılında İsviçreli psikiyatrist Eugen Bleuler tarafından kullanıldığı belirtilmektedir (Kırcaali- İftar, 2015). Ancak otizm ilk defa 1943 yılında Amerikalı ilk çocuk psikiyatristi Leo Kanner tarafından tanımlanıp “Erken çocukluk otizmi” olarak adlandırmıştır. Aynı yıllarda Hans Asperger günümüzde Asperger Sendromu olarak bilinen, aynı bozukluğun daha hafif bir biçimini tanımlamıştır. Daha sonra ki yıllarda Otizm'in hem adı hem de tanı ölçütleri değişim göstermiştir. 1950'li yıllarda psikanalist Bruno Bettelheim, çocuklardaki otistik özelliklerin tümüyle annenin soğuk ve ilgisiz olmasından kaynaklandığını öne sürmüştür (Kırcaali-İftar, 2015). Bu durum önceleri büyük ses getirip annelerin kendilerini sorumlu tutmalarına ve suçluluk duymalarına neden olsa da ilerleyen süreçte araştırmaların gelişmesi ile kabul edilemeyeceği anlaşılmıştır (Turan, 2002). 1960'lı yıllarda ise otizme dayalı ilk bilimsel kaynaklar ortaya çıkmıştır. 1964'te otizmin biyolojik kökenli olduğu yönünde ilk bilimsel

dayanak yayımlanmıştır. 1977 yılında ise ikizlerle yapılan çalışmalara dayanarak otizmin genetik temelli olduğuna dair ilk makale yayınlanmıştır (Kırcaali-İftar, 2015). OSB 1970’li yıllara kadar çocukluk şizofrenisi olarak bilinirken 1970’lerden sonra OSB’nin şizofreniden farklı bir durum olduğu anlaşılmıştır.

APA (1980), otizmin ölçütlerini uzun yıllar farklı bir başlık olarak belirtmemiştir. DSM- I ve DSM- II de otizm resmi olarak tanımlanmayıp, çocukluk şizofrenisi olarak ele alınmıştır (Volkmar ve Klin, 2005). DSM-III’ te Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB) şemsiyesi altında bebeklik otizmi ve atipik yaygın gelişimsel bozukluk olarak sınıflandırılmıştır (APA, 1980). 1994 yılında DSM-IV’te “Yaygın Gelişimsel Bozukluk” terimi kullanılmaya devam edilerek beş alt grup olarak sınıflandırılmıştır. Bunlar, Otistik bozukluk (OB), Asperger Sendromu, Rett Sendromu, Çocukluk dezintegratif bozukluğu ve Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel bozukluk olarak sınıflandırılmıştır (Kaymak, 2017).

Son olarak 2013 yılında DSM-5’de OSB başlığı altında önemli değişiklikler yer almıştır. DSM-IV’te yer alan Otistik bozukluk, Asperger Sendromu, Rett Sendromu, Çocukluk dezintegratif bozukluğu ve Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel bozukluk alt kategorilerinin tamamı birleştirilmiş ve OSB şemsiyesi altında yer almaya başlamıştır (APA, 2013; Tortamış, 2013; Kırcaali- İftar, 2015).

### **3.3. Otizm Spektrum Bozukluğuna Sahip Bireylerin Özellikleri**

#### **3.3.1. Dil gelişim özellikleri**

Dilin kullanımı, OSB’li bireylerin zorluk yaşadığı temel alanlardan biridir. Bu nedenle OSB tanısı almış kişilerin birçoğu dili anlamlı bir biçimde kullanamamakta ve iletişim sorunları yaşamaktadır (Töret, 2017). OSB tanılı çocuklarda, bebeklik döneminden itibaren fark edilir bir biçimde dilsel anlamada gerilik görülmektedir. Bir başka ifade ile normal gelişim gösteren akranlarındaki dil gelişim evreleri OSB tanısı olan çocuklarda görülmemektedir (Özbey, 2005).

OSB tanılı çocukların dil gelişimindeki geriliklerin, sosyal yeterlilik ve iletişim becerilerine sahip olma düzeylerini de önemli ölçüde etkilediği ifade edilmektedir (Szatmari vd., 2003). Bu nedenle dil gelişiminin tanı konulması süreci ile beraber desteklenmesi oldukça önemlidir. Wagner ve Nettelbladt (2005), OSB tanısı almış erkek çocuğun 3 ile 8 yaşları aralığındaki gelişimini incelediklerinde çocukların sözel konuşma ve ifade etme becerilerinin yetersiz olduğunu gözlemlemişlerdir. OSB tanısı almış

çocuklarda konuşma gelişse bile dilin işlevsel şekilde kullanımı oldukça azdır. Dilin kullanımında, sözel iletişimi kendiliğinden başlatma ve sürdürme ile ilgili becerilerde güçlükler yaşanmaktadır. Konuşan OSB tanılı çocuklarda konuşmanın tonlaması, hızı, sıklığı, ritmi ve vurgusu ile ilgili sorunlar yaşanabilmektedir (Sigman ve Capps, 1997). Ek olarak sesleri taklit etme, konuşulanı anlama, zamirleri doğru kullanma konusunda da sorunlar görülmektedir (Whitman, 2004).

### **3.3.2. Motor gelişim özellikleri**

OSB tanısı almış bireylerin sergilemekte güçlük yaşadıkları becerilerden biri de motor becerilerdir. Vücut duruşundaki düzensizlikler, kasların zayıf olması, denge gerektiren hareketleri yapmada zorlanma, motor koordinasyonu sıra dışılıkları (parmak ucunda yürüme, kendi etrafında dönme vb.) ve sakarlık OSB tanısı almış bireylerin temel motor beceri sınırlılıklarıdır (Töret, 2017). OSB tanılı bireylerde motor becerilerdeki yetersizlikler bebeklik döneminden itibaren fark edilmeye başlamakta ve çocukluk-yetişkinlik dönemlerinde daha belirginleşmektedir (Gowen ve Hamilton, 2012).

OSB tanılı çocukların dans, yüzme, tırmanma gibi büyük kas becerilerinin aktif kullanımını gerektiren bazı hareketleri daha geç öğrendikleri görülmektedir. Bununla beraber kâğıt kesme, ipe boncuk dizme gibi küçük ince kas motor becerilerinin de zayıf olduğu belirtilmiştir (Whitman, 2004). OSB olan çocuklarda görülen motor geriliklerin, motor koordinasyon sorunları ile ilişkili olduğu belirtilmiştir (Beversdorf vd., 2001). OSB'li bireylerin motor becerilerindeki sınırlılıkların diğer gelişim alanlarını da olumsuz etkilediği bilinmektedir (Töret, 2017). Motor gelişiminin zayıf olmasının bilişsel yetersizlikle birlikte performans eksikliği ve davranış sorunlarını da beraberinde getireceği düşünülmektedir. Bu nedenle OSB tanısı olan çocuklar için hazırlanan eğitim programlarında temel hareket becerilerini destekleyen çalışmalara yer verilmesi önemlidir.

### **3.3.3. Bilişsel gelişim özellikleri**

OSB tanılı çocukların %60- %65'i zihinsel yetersizliğe sahiptir (Diken, 2015). OSB tanısı almış çocuklar, bazı bilişsel alanlarda güçlü iken bazı bilişsel alanlarda sınırlılıklar yaşamaktadır. Güçlü oldukları alanlar; görsel ve ezber hafızası, nesne kullanımını kavrama, mekânsal farkındalık olarak sıralanabilmektedir. Sınırlılık yaşadıkları alanlar ise, sözlü ve sözsüz iletişimi anlama, sosyal kuralları kavrama, olayları ve sonuçları

tahmin etme olarak ifade edilmektedir. OSB'li çocuklarda dikkat ve bellek sorunları da sıklıkla gözlenmektedir. Çocuklar dikkatini toplama ve sürdürme, bilgiyi alma ve uzun süre saklama gibi bilişsel becerilerde problemler yaşamaktadır (Töret, 2017). Bununla birlikte OSB tanısı almış çocuklar, karşılaştıkları sorunları çözüme kavuşturmak için çoğunlukla tek bir sorun çözme yöntemine başvurmaktadır. Başka bir ifade ile çocuklar her sorunu çözmek için aynı yöntemi kullanmaktadır. Bunun gerekçesi OSB'li çocukların problem çözme becerilerinin zayıf ve yetersiz olmasıdır (Diken, 2015). Aynı zamanda OSB tanılı çocukların bilişsel becerilerdeki sınırlılığı ve eşlik eden motor sorunlar nedeniyle okuma ve yazma alanlarında zorluklara neden olmaktadır (Eliçin ve Yıkılmış, 2015).

#### **3.3.4. Sosyal ve duygusal gelişim özellikleri**

Normal gelişim gösteren çocuklar sosyal becerileri kendi kendilerine ve çevreyle etkileşim kurarak öğrenmektedir. Öğrendikleri bu becerileri kullanarak toplumda sosyalleşme ihtiyaçlarını karşılamaktadırlar. OSB tanılı çocuklar ise bu becerileri normal gelişim gösteren akranları gibi kendi kendilerine edinmemektedir (Frith ve Frith, 2001). Yaşamın ilk anlarından başlayarak normal gelişim gösteren bebek, sese yönelir, etrafına bakar, göz kontağı kurar ve kendisine uzatılan parmağı yakalamaya çalışır. OSB tanısına sahip bebeklerde ise bu tepkileri sıkça gözlemek mümkün değildir.

Günümüzde OSB tanısında belirleyici etkenlerden biri sosyal iletişim becerilerindeki yetersizliklerdir. OSB tanılı çocuklar iletişim başlatma ve sürdürme de zorluk yaşamaktadır. Bununla birlikte diğer insanlarla nasıl iletişim kuracaklarını bilememe ya da iletişimden kaçınma davranışları sergilemektedirler. OSB tanısı olan çocukların akranlarıyla iletişim kurma becerileri oldukça düşüktür. Buna ek olarak OSB tanılı çocuklar sosyal beceri eksiklikleri sebebiyle normal gelişim gösteren akranları gibi oyun becerileri de sergileyememektedir (Töret, 2017).

Normal gelişim gösteren çocuklar sosyal becerileri öğrenirken taklit etme ve gözlemlene yöntemlerini kullanmaktadır. Taklit etme sosyal iletişimi ve sosyal etkileşimi kolaylaştırmaktadır. OSB tanılı çocuklar ise taklit ve gözlem yetenekleri kısıtlı olduğu için sosyal becerileri öğrenmekte zorluk yaşamaktadır (Töret, 2017). Ayrıca OSB tanısı olan çocuklar sevimliye, kucaklanmaya, öpülmeye karşı ya hiç tepkisiz kalmakta ya da aşırı tepki göstermektedir. Bu nedenle ebeveynleri de çevreyle sağlıklı bir bağ

kuramamaktadırlar. Bu durum da ebeveynlerde olumsuz duygular yaratmaktadır (Bodur ve Soysal, 2004).

### **3.4. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Alan Çocuklarda Belirtiler**

OSB' de erken dönemde tanı konulmasına yardımcı olacak bir takım göstergeler bulunmaktadır. Bu belirtiler aşağıda sıralanmaktadır: (Bodur ve Soysal, 2004; Autism Speaks, 2015; Kırcaali- İftar, 2015).

- Altı ayı geçtiği halde başkalarına gülümsememek
- Dokuz ayı geçtiği halde diğer insanların ses veya mimiklerine benzer ses ve mimikle karşılık vermeme
- İsme uygun yönelmeme
- Bir yaşı geçtiği halde agulamamak
- Bir yaşı geçtiği halde işaret etme, bay bay yapma gibi el-kol davranışlarının olmaması
- Bir buçuk yaşı geçmesine rağmen tek bir sözcük bile söylememek
- İki yaşı geçmesine rağmen iki sözcüklük basit cümleler kurmamak
- Dil gelişimdeki gerilikler

Çeşitli yaşlarda ve farklı gelişim dönemlerindeki çocuklarda gözlenen diğer OSB belirtilerde şu şekilde sıranabilir (CDC, 2018).

- Başkaları ile göz teması kurmaktan kaçınma
- Sosyal gelişimdeki gerilikler
- Çoğu durumda yalnızlığı yeğlemek
- Rutin değişikliklere uyum sağlamada sorunlar yaşama
- Saplantılı ve sıra dışı ilgilere sahip olma
- Kendisine söylenen kelime, kelime öbeklerini tekrarlama
- Diğer insanları anlamada ve kendi duygularını ifade etmede zorluklar yaşama,
- Rol yapma oyunları oynamama
- Kendisine sorulan sorulara ilişkisiz yanıtlar vermek
- Nesnelere ses, koku, tat ya da doku özelliklerine beklenmedik tepkiler verme

### 3.5. Otizm Spektrum Bozukluğunun Nedenleri ve Görülme Sıklığı

Nöroloji alanında OSB'nin günümüzde en sık görülen nörolojik bozukluk olduğu belirtilmektedir (Autism Speaks, 2015). OSB'nin hangi nedenlerle ortaya çıktığına dair kesin bilimsel kanıt olmasa da tek bir nedene bağlı olmadığı ifade edilmektedir (CDC, 2016). Her geçen gün OSB'nin nedenleri ile ilgili yeni çalışmalar yapılmaktadır. Bu çalışmalara dayanarak OSB'nin nedenleri henüz kesinleşmemiş olsa da hangi faktörlerin OSB'ye sebep olmadığı artık bilinmektedir (Rakap, Birkan ve Kalkan, 2017). Eski inanışların tersine, olumsuz anne çocuk etkileşimi (soğuk ebeveyn davranışları, buzdolabı anneler) ve bebeklik döneminde yapılan aşular OSB'ye neden olmamaktadır (American Academy of Pediatrics [AAP], 2017). Bununla birlikte, ailenin çocuk yetiştirme tutumları ve sosyo-ekonomik koşulları ile de OSB'nin hiçbir ilgisi bulunmamaktadır (Larsson vd., 2005).

Yapılan araştırmalarda, beyin gelişimi esnasında beynin yapısında ve fonksiyonunda oluşan nörolojik farklılıklar ile OSB arasında bir ilişkili bulunduğu ifade edilmektedir (NAC, 2015; Rakap, Birkan ve Kalkan, 2017). İkiz kardeşlerle yapılan çalışmalarda, OSB'nin genetik faktörlerden de kaynaklandığı belirtilmektedir. Bunun gerekçesi tek yumurta ikizlerinde iki kardeşin de OSB tanısı alma ihtimalinin çift yumurta ikizlerinden daha fazla olmasıdır (Korkmaz, 2010). OSB ile ilişkili olabileceği düşünülen bir diğer neden de ebeveyn yaşıdır. Ebeveynlerin yaşı ile ilgili yapılan çalışmalarda ilerlemiş anne baba yaşının OSB'li çocuğa sahip olma ihtimalini arttırdığı belirtilmektedir (Sandin vd., 2012). Ayrıca son yıllarda yapılan çalışmalara dayanarak, çevresel toksinlerin OSB'ye neden olabileceği yönünde görüşlerde bulunmaktadır (Kırcaali-İftar, 2015). Volk vd. (2013), çalışmalarında anne karnında ve hayatın ilk yıllarında yüksek düzeyde hava kirliliğine maruz kalmanın OSB riskini üçe katladığını belirtmişlerdir. Günümüzdeki araştırmalar OSB'ye yol açan nedenleri genetik faktörler, çevresel toksinler ve nöropatoloji olarak gruplandırmaktadır (Kırcaali-İftar, 2015; Heward, Alber, Morgan ve Konrad, 2017).

Amerika Birleşik Devletleri'nde CDC'nin Otizm ve Gelişimsel Yetersizlik İzleme Ağı tarafından oluşturulan raporlarda, OSB görülme sıklığı, 2000-2002 yılları içerisinde 150 doğumda 1, 2006 yılında 110 doğumda 1, 2010 yılında 68 doğumda 1, 2014 yılında 59 doğumda 1 olarak artış göstermiştir (CDC, 2018). Bununla birlikte cinsiyetler arasında ilişki incelendiğinde erkeklerde kızlara göre 4 kat daha fazla görüldüğü belirtilmektedir (APA, 2013).



Türkiye de OSB'den etkilenen birey sayısına ve yaygınlık oranlarına ilişkin güncel veriler bulunmamaktadır. Ancak Tohum Otizm Vakfı ile Sağlık Bakanlığının beraber yürüttükleri araştırma “Türkiye’de Otizm Tarama Projesi” Kapsamında 18-36 ay arasındaki 44.000 çocuga MCHAT (Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği/Modified Checklist for Autism in Toddlers) ölçeği uygulanmış ve 150 çocuktan birinde OSB riski saptanmıştır (Sağlık Bakanlığı, 2015).

### **3.6. Otizm Spektrum Bozukluğu'nun Sınıflandırılması ve Tanı Ölçütleri**

Ruh hastalıkların tanılanmasında ve sınıflandırılmasında tüm dünyada Amerikan Psikiyatri Birliği'nin Psikiyatride Hastalıkların Tanımlanması ve Sınıflandırılması El Kitabı'nın 5. versiyonu (DSM-5), kullanılmaktadır (APA, 2013). OSB'de 1980 yılından itibaren ayrı bir kategori olarak bu kılavuzda yer alarak tanılama ve sınıflandırma ölçütleri belirlenmektedir. OSB'ye ilişkin tanım ve sınıflamalar sırasıyla 1980, 1987, 1994 ve son olarak 2013 yıllarında güncellenmiştir (Kaymak, 2017).

OSB'nin tanılanmasında ve sınıflandırılmasında günümüzde kullanılan sistem DSM-5'tir. Bununla birlikte tanı koyma da sık kullanılan bir diğer sistem de Dünya Sağlık Örgütü'nün, (World Health Organization-WHO), son olarak 2018 yılında güncellenmiş olduğu ICD-11'dir. ICD bozukluk ve hastalıkların sınıflama ve tanı kriterlerini ortaya koyan standart ve uluslararası kriterler olup ülkemizde de Sağlık Bakanlığı tarafından kabul edilerek sınıflandırma ve tanı koyma sürecinde kullanılmaktadır (Kaymak, 2017; WHO, 2018).

2013 yılında güncellenen DSM-5 OSB'nin belirtilerinin yoğunluğunu belirleyen ve buna göre OSB tanısı alanların günlük yaşamlarında gereksinim duydukları destek düzeylerini gruplandıran bir sınıflamaya gitmiştir. Bu sınıflamaya göre destek gereksinim düzeyleri: Düzey 1 (destek gerektirir), düzey 2 (yoğun destek gerektirir) ve düzey 3 (çok yoğun destek gerektirir) olarak belirtilmiştir. Bu düzeylere ilişkin bilgiler Tablo 3.1.'de yer almaktadır (APA, 2013).

**Tablo 3.1.** OSB'nin ağırlık düzeyleri (APA, 2013).

Ağırlık Düzeyi	Sosyal İletişim	Sınırlı Tekrarlayıcı Davranışlar
Üçüncü Düzey “Çok önemli destek gerektiren”	Sosyal iletişimin sözlü ve sözlü olmayan becerilerinin ciddi yetersizlikleri işlevsellikte ileri derecede bozukluklara yol açar, çok sınırlı derecede sosyal etkileşim başlatır ve diğerlerinin sosyal etkileşim girişimlerine çok az tepki verir. Sözel ve sözel olmayan sosyal iletişim becerilerinin işaretlenmiş yetersizlikleri, destek verilenlerde bile belirgin sosyal bozuklukların görülmesi, sınırlı sosyal etkileşim girişimi ve diğerlerinin sosyal etkileşim girişimlerine az veya anormal tepki verir.	Davranışlarındaki sertlik, değişiklik ile başa çıkmada aşırı zorluklar, ya da diğer sınırlı/tekrarlayıcı davranışlar, tüm alanlardaki işlevleri önemli ölçüde bozar. Dikkatini veya eylemini değiştirmede büyük sıkıntı/ zorluk yaşar. Davranışlarındaki sertlik, değişiklik ile başa çıkmada aşırı zorluklar, ya da diğer gündelik bir gözlemciye açık olacak şekilde yeterince sık görünen sınırlı/tekrarlayıcı davranışlar farklı alanların işlevlerini engeller. Dikkatini veya eylemini değiştirmede sıkıntı ve /veya zorluk yaşar.
İkinci Düzey “Önemli destek gerektiren”	Destek alınmadığında, sosyal iletişimdeki yetersizlikler önemli bozukluklara neden olur. Sosyal etkileşim başlatmada zorluklar ve başkalarının sosyal etkileşim girişimlerine atipik ve başarısız tepkiler verir. Sosyal etkileşimlere ilgileri azalmış gibi görünebilir.	Davranışlardaki sertlik bir veya birden fazla alanların işlevlerini önemli ölçüde bozar. Faaliyetler arasında geçişte zorluk yaşar. Organizasyon ve planlama ile ilgili sorunlar bağımsızlığını engeller.
Birinci düzey “Destek gerektiren”		

DSM-5 bir önceki tanılama kılavuzu olan DSM-IV'e göre OSB tanı ölçütlerinde bir takım farklılıkları beraberinde getirmiştir (Kırcaali- İftar, 2015; Aksoy ve Şahin, 2017).

- DSM-IV'de beş farklı başlık altında toplanan (Otistik bozukluk, Asperger Sendromu, Rett Sendromu, Çocukluk dezintegratif bozukluğu ve Başka Türlü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel bozukluk) tanı kategorileri DSM-V'te “Otizm Spektrum Bozukluğu” başlığı altında birleştirilmiştir.
- DSM-5 ile birlikte Rett bozukluğu ve Çocukluk dezintegratif bozukluğu OSB şemsiyesi dışında kalmıştır.
- DSM-5'te belirtiler, iletişim ve sosyal etkileşim sınırlılıkları ile sınırlı ilgiler ve tekrarlayan davranışlar olarak iki ana başlık altında belirtilmiştir.
- DSM-IV'te ayrı belirtiler olarak yer alan sosyal etkileşim ve iletişim sorunları tek bir başlıkta birleştirilmiştir.

- DSM-IV'te ayrı bir problem alanı olarak yer alan dil gelişiminde gecikme DSM-5'te yer almamıştır.
- DSM-5'de bozukluktan etkilenme düzeyleri; birinci (destek gereksinimli), ikinci (yoğun destek gereksinimli) veya üçüncü (çok yoğun destek gereksinimli) düzeyler olarak belirtilmiştir.
- DSM- IV'te belirtilerin görülme zamanı takvim yaşı ile belirtilirken, DSM-5'de belirtilerin erken çocukluk döneminde ortaya çıktığı ifade edilmektedir.

### **3.7. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadığı Problemler**

Ebeveyn olmak, çiftlerin hayatını ve aile içindeki rollerini değiştirdiğinden uyum süreci gerektiren yeni ve karmaşık bir durumdur (İlhan, 2017). Yeni doğacak bebekleri ile ilgili hayaller kuran ebeveynler çoğu zaman bu hayallerini normal gelişim gösteren bir bebek üzerine kurmaktadır. Sağlıklı bebek beklerken özel gereksinimli bir bebeğin doğmasıyla ya da bebeklerinin özel gereksinimli olduğunu fark etmeleri ile ebeveynlerin bütün hayalleri yıkılmaktadır. Bu yeni duruma uyum sağlamak ebeveynler için yıpratıcı olmakla birlikte duygusal pek çok tepkinin yaşanmasına da neden olmaktadır (Küçükler, 1993).

OSB tanıli çocuğa sahip ebeveynler ise, doğumla birlikte başlayan süreci normal gelişim gösteren bebeğe sahip ailelerin yaşadıkları gibi yaşamaktadır. Bir başka ifade ile aileler normal gelişim gösteren çocuğa sahip olduklarını düşünmektedir. Bunun nedeni çocuktaki farklılığın hemen belirlenemeyip, 12-18 aylardan sonra yavaş yavaş ortaya çıkmasıdır (Akbey ve Kalaycı, 2017). Belli bir süre sonra ebeveynler OSB'li bir çocuğa sahip olduklarını öğrenince hayal kırıklığı, kaygı ve şaşkınlık yaşamaktadır. Bununla birlikte OSB'nin nedeninin henüz tam olarak belirlenememesi ebeveynlere kendilerini de suçlayacakları karmaşık duygular yaşatmaktadır (Küçükler, 1993).

OSB yaşam boyu devam eden ve aile üyelerini doğrudan ya da dolaylı etkileyen bir durumdur. Aile hayatının işlevselliğini etkileyen bu değişikliklere uyum sağlamak aile için kolay bir durum olmamaktadır. Aileler bu süreçte bazı zorluklarla karşılaşmaktadır. Günümüzde OSB tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin karşılaştıkları sorunlar; ailenin çevre ile ilişkilerinin azalması, ekonomik sorunlar, psikolojik sorunlar ve aile içi ilişkilerin bozulması başlıkları altında alanyazında sınıflandırılmaktadır (Özusta, Özkahraman ve Çallı, 2006'dan aktaran Çengelci, 2009).

### **3.7.1. Ailenin çevre ile ilişkilerinin azalması**

Çocuk sahibi olmak ebeveynler için, değişen rollerin ve sorumlulukların başlangıcı olarak kabul edilmektedir. Yetersizlikten etkilenen bir çocuğa sahip olmak ise aileye daha zor sorumluluklar ve bu sorumlulukların yanında bir takım sorunlar getirmektedir (Çengelci, 2019). Ebeveynler çocuk sahibi olduktan sonra kendi ihtiyaçlarını bir kenara bırakıp yetersizlikten etkilenen çocuklarının ihtiyaçlarına yoğunlaşmaktadır. Bunun sonucunda ebeveynlerin kendilerine ayırdıkları zaman kısıtlanmaktadır (Deniz ve Göller, 2017).

Yetersizlikten etkilenen çocuklar bazı problem davranışları nedeniyle ebeveynlerini zor durumda bırakmaktadır (Kudaıbergenova, 2018). Özellikle OSB tanısı almış çocukların problem davranışları (sallanma, yiyeceği yere atma, bağırma vb.) ailelerin kendilerini sosyal ortamlardan uzaklaştırmasına neden olmaktadır. Bununla birlikte ebeveynler bu süreçte çocuklarındaki problem davranışların yalnızca kendi çocuklarına özel olduğunu düşünmekte ve toplumdan gelen olumsuz tepkilerin kendi sosyal değerlerini azalttığına inanmaktadır. Toplumun OSB ile ilgili bilgi eksikliği, bu çocukların normal görüntüsünün ardında oluşan davranış problemlerini anlayamamalarına neden olmaktadır. Bunun sonucunda da aileler yalnızlaşmaktadır (Akbeı ve Kalaycı, 2017).

### **3.7.2. Ekonomik sorunlar**

Çocuğun OSB tanısı alması ile aileleri maddi olarak zorlayabilecek uzun bir süreç başlamaktadır. OSB'de erken tanı ve erken müdahale oldukça önemlidir. Erken müdahalenin ne derece etkili olacağı OSB'nin özelliklerine ve ağırlık düzeyine bağlı olmakla birlikte bu süreçte uygun terapi ve tedavilerde önemli rol oynamaktadır. Erken müdahale sürecinde sunulacak hizmetlerin, kapsayıcı ve yeterli olması için ailelerin maddi güce sahip olması gerekmektedir. Çocuğun özel gereksinimleri için yapılan harcamalar (danışmanlık, eğitimsel, medikal, terapi seansları vb.) aileyi ekonomik açıdan zor durumda bırakabilmektedir (Sharpe ve Baker, 2007).

### **3.7.3. Psikolojik sorunlar**

OSB olan çocuklar, diğer yetersizlik türlerine sahip çocuklardan farklı bazı özellikler göstermektedir. Bu sebeple OSB tanısı olan çocukların ebeveynleri stres, kaygı, depresyon, düşük aile uyumu gibi sorunlar yaşamaktadır. Aynı zamanda OSB tanılı

çocukların ebeveynleri, normal gelişim gösteren çocukların ebeveynlerine göre de daha fazla kaygı, stres ve depresyona maruz kalmaktadır (Hanson ve Hanline, 1990). OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin maruz kaldıkları stres ve depresyon gibi psikolojik sorunların pek çok sebebi olduğu düşünülmektedir. Çocuğun dil gelişimindeki gerilikler, sağlık sorunları, uyku problemleri, değişmeyen rutinleri, gibi OSB'nin belirtilerine bağlı birçok neden, ailede kronik stres yaratarak ailenin genel iyilik halini olumsuz etkilemektedir. Bununla birlikte çocuğun özellikleri, ailenin duruma hazır oluşu, çevredeki sosyal destek kaynakları gibi faktörler ailelerin stres düzeylerini belirleyebilmektedir (Hastings ve Johnson, 2001).

OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin stres durumlarında babalar çoğunlukla çocuklarla ilgili finansal harcamalarda stres yaşarken anneler ise çocuğun bakımı ile ilgili konularda stres yaşamaktadır (Sencar, 2007). Anneler çocuğun kendisine bağımlı olması, sosyal ilişkilerindeki sınırlılık, yoğun stres ve kaygı sebebi ile yorulmuş hissedebilirler. Bununla beraber anneler, hem OSB tanılı çocuklarının hem de normal gelişim gösteren çocuklarının bakım sürecinde kendilerini yetersiz hissetmekte ve gelecek kaygısı yaşamaktadır. Bu gelecek kaygısı daha çok OSB tanılı çocuklarının ileri de kendi hayatını tek başına sürdürüp sürdüremeyeceği belirsizliğidir. Ebeveynlerin bu süreçlerde sorunlarının belirlenmesi, uygun müdahalelerin uygulanması ve sosyal destek kaynaklarının arttırılması ile hem çocuğun hem de annenin üzerindeki baskı azaltılabilmektedir (Üstüner-Top, 2009; Taylor, Schreck ve Mulick, 2012). Ayrıca hem annelerin hem babaların yaşadıkları psikolojik durumları (stres, üzüntü, kaygı vb.) azaltmak amacıyla ailelerle çeşitli çalışmalarda yapılabilmektedir. Bunlar, aileyi eğitici çalışmalar, psikolojik danışmanlık hizmetleri, terapötik çalışmalar ve sosyal destek çalışmaları olarak belirtilmiştir. Burada genel amaç aileyi, çocuğundaki yetersizliği kabullenmesi ve yetersizliği doğru tanımlayabilmesi için bilgilendirme, aile içi iletişim ve etkileşimin desteklenmesi, ailenin uyum sürecini güçlendirmek ve ailelere kişisel gelişim becerileri kazandırmaktır (Girli, 2004).

#### **3.7.4. Aile içi ilişkilerin bozulması**

Aile üyelerinden birinin yetersizlikten etkilenen bir birey olması, aile üyelerini bireysel olarak etkilediği gibi aile sistemini ve işlevlerini de etkilemektedir. Bununla birlikte yetersizlikten etkilenen bireyin, ebeveynlerin çocuğu olması süreci daha da zorlaştırmaktadır. Yetersizlikten etkilenen çocukların ebeveynleri, normal gelişim

gösteren çocukların ebeveynlerine göre daha fazla aile içi sorunlarla uğraşmaktadır (Ardıç, 2013).

Çocuklarının OSB tanısını öğrenen ebeveynler, OSB'nin kendine özgü belirtilerinin etkisi ile zorlu bir sürece girmektedir. Bu süreçte ebeveynler bir taraftan çocuğun gereksinimlerini karşılamaya çalışırken aynı zamanda depresyon, kaygı, tükenmişlik, gelecek belirsizliği gibi olumsuz duygularla da baş etmeye çalışmaktadır (Aydoğan-Akıncı ve Darıca 2000; Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014). OSB tanılı çocuğa bakmanın getirdiği güçlükler sebebi ile ailede nitelikli ilişkilerin azalması, ekonomik zorluklar, eğitim sorunları gibi durumlar oluşmaya başlamaktadır (Hastings ve Johnson, 2001). Bununla birlikte aileler sosyal çevrelerinde ve iş yaşamlarında mali konularda değişimlerle karşı karşıya kalmaktadır. Tüm bu değişimler sonucu çocuğun bakımıyla ilgili ebeveynler arasında roller bölünmektedir. Anne daha çok çocukla ilgilenen, baba da para kazanmak için daha çok çalışan rolünü üstlenmektedir. Bunun sonucunda da ebeveynlerin birbirlerine ayırdıkları zaman azalmakta ve aile içinde huzursuzluk ve gerginlikler yaşanmaya başlamaktadır (Kudayıbergenova, 2018). OSB tanılı çocuğu olan ve olmayan ebeveynlerin karşılaştırıldıkları bir çalışmada, OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin aile içinde daha sık çatışma yaşadıkları ve iletişim sorunlarının daha yoğun olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Sivberg, 2002).

Alışılması çok zor olan OSB karşısında ebeveynler bir yanda stres yaşarken bir yandan da evliliklerinde ve aile yaşamlarında yerine getirmeleri gereken rolleri gerçekleştirirken sorunlar yaşamaktadır. Özellikle de annenin ilgisini, enerjisini ve zamanını OSB tanılı çocuğu için kullanmak durumunda kalması varsa diğer çocuklarından ve eşinden uzaklaşmasına neden olmaktadır. Bu durum karşısında diğer sağlıklı kardeşler de sevilmediğini düşünme, OSB tanılı olan kardeşine karşı olumsuz duygular hissetme ve zarar verme isteği gibi davranış sorunları ve eşler arasındaki ilişkide zorlanmalar yaşanabilmektedir (Küçüker, 1993). Yaşanılan bu aile içi sorunlar ebeveynlerin varsa diğer çocuklarına karşı suçluluk hissetmesine, çiftlerin evlilik uyumunun zedelenmesine ve hatta boşanmaya bile neden olabilmektedir (Greeff ve Walt, 2010). Aile yaşamındaki ilişkiler ve uyum sürecinden ebeveynler ve diğer aile üyeleri kadar OSB tanılı çocukları da etkilenmektedir. Bir başka ifade ile ailelerin, OSB tanılı çocuklarının varlığından etkilendikleri gibi OSB tanılı çocukları da ailelerinin tepkilerinden etkilenmektedir. Ebeveynler OSB tanısı almış çocuklarının gelişimine ve eğitimine katkıda bulunmak istiyorlarsa öncelikle OSB tanılı çocuklarına yönelik

davranışlarında ve tutumlarında olumlu değişimler oluşturmaları gerekmektedir. Bu olumlu değişimlerin oluşabilmesi için de ebeveynlerin destek olarak sağlıklı uyum süreci geçirmeleri ve kriz durumları karşısında başa çıkabilme becerilerine sahip olmaları gerekmektedir (Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014). Aileye destek hizmetleri verilebilmesi için ilk önce aile yapısının ve fonksiyonlarının uygun şekilde değerlendirilmesi, aile işlevselliğinin bozulduğu veya yıprandığı durumların tespit edilmesi gerekmektedir. Buna dayanarak aileye verilmesi gereken destek hizmetlerinin ve yardımların hangi yönde olacağı belirlenmelidir (Güleç-Aslan, Cihan ve Altın, 2014).

### **3.8. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ailelerde Yılmazlık**

Ailenin OSB ile tanışmasıyla gelen şok ve üzüntünün azalması dayanıklılık düzeyi ile doğru orantılıdır. Bu şok ve üzüntü hali ebeveynlerde duruma ilişkin yeni tavırların oluşması ve davranışlarda değişime sebep olurken aynı zamanda bir suçlu arama eğilimini bile tetikleyebilmektedir (Turan, 2017). Değişen duygularla beraber, ebeveynlerin davranışları da farklılaşmakta ve bu karmaşa sonucu negatif yönlü değişimler görülebilmektedir (Aslanoğlu, 2004). Bazı aileler çocuğun tanı alması ile başlayan bu stresli sürece uyum sağlamakta güçlük yaşarken, bazıları ise etkili başa çıkma yöntemlerini kullanarak stresli durumlara daha kolay uyum göstermektedir.

OSB'li ailelerde yılmazlık düzeyini bazı faktörlerin etkilediği belirtilmiştir. Aile yılmazlık durumunu etkileyen faktörler incelendiğinde, aile içi ilişkilerin niteliği, ailenin finansal yeterliliği ve tükenmişlik düzeyinin aile yılmazlık durumunu şekillendirdiği ifade edilmektedir (Turan, 2017). Ailelerdeki bu faktörlerin, OSB'den etkilenme düzeyleri, yılmazlık düzeylerini de etkilemektedir. Bir başka ifade ile OSB ve yılmazlık ilişkisi iki yönlü ve doğrusal bir ilişki olma özelliği göstermektedir. Ailenin yılmazlık düzeyinin yüksek olması, OSB tanılı çocuğun tedavi, eğitim ve geleceğe hazırlanması sürecinde hayati önem taşıdığı gibi, ailelerin OSB tanısı ile karşı karşıya kalmaları da yılmazlık düzeyini düşürmektedir. Ailelerin yılmaz olabilmelerinin, ailenin mevcut kaynaklarının yeterliliği ve bu kaynakların doğru kullanması ile ilişkili olduğu bilinmektedir (Bayat, 2007).

Aileler tanı ile karşılaştıktan sonra yaşadıkları şok durumu onların uyum sürecini etkilemektedir. Bununla birlikte uyum sürecinin bozulması ailelerde duygusal yıpranmaya neden olmaktadır (Altiere ve Kluge, 2009a). Oysa tanı alındıktan sonraki süreçte sağlıklı ve güçlü bir iletişim ve aile içinde uyumlu beraberlik sağlanırsa olaylara

daha geniş açıdan bakma ve çözüme yönelme imkânı oluşur. Böylece yılmazlık düzeyinin düşmesine engel olunacağı düşünülmektedir.

### **3.9. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocuklarda Yetersizlikten Etkilenme Derecesi**

Yetersizlik durumunun bireylerin kapasitesini sınırlandırması yetersizlikten etkilenme derecesi olarak ifade edilmektedir. OSB tanılı bireylerde ise yetersizlikten etkilenme derecesi, sınırlı tekrarlayıcı davranış ve sosyal iletişim bozuklukları temelli olarak destek türüne göre belirlenmektedir. Bu destek düzeyleri; düzey 1 (destek gerektirir), düzey 2 (yoğun destek gerektirir) ve düzey 3 (çok yoğun destek gerektirir) olarak sınıflandırılmıştır (Kaymak, 2017).

Yetersizlikten etkilenme derecesi, OSB semptomlarının yoğunluğunu ve bireyleri nasıl etkileyeceğini belirlemektedir (CDC, 2016). Bununla birlikte, OSB tanılı çocukların yoğun olarak problem davranışlar sergiledikleri bilinmektedir. Bu problem davranışların sıklığı ile yetersizlikten etkilenme derecesi arasında ilişkinin olduğu belirtilmektedir (Günden, 2018). Yetersizlikten etkilenme derecesi ile ilgili sınıflandırmalarda günlük yaşamı etkileme ve sınırlılık düzeylerinin önemli olduğu vurgulanmaktadır (APA, 2013). Yetersizlik derecesi arttıkça bazı alanlarda sınırlılıkların daha fazla gözleneceği düşünülmektedir. Sosyal iletişim ve etkileşim, ilgi alanları, dil sınırlılıkları, sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlar bu alanlar arasındadır (APA, 2013).

OSB tanısının ve yetersizlik derecesinin etkilediği bir diğer boyutta ailelerdir. Yetersizlikten etkilenme derecesi yüksek olan bireylerin ebeveynlerinin depresyon, stres, kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğu belirtilmiştir (Tunçel, 2017). Aynı zamanda OSB semptomlarının yoğunluğu ile ebeveynlerin psikolojik iyi olma hali arasında da ters yönlü bir ilişki bulunmaktadır. Özellikle de OSB'li çocukların bakımı ile daha yakından ilgilenen annelerin OSB tanılı çocuklarının yetersizlik derecesi arttıkça depresyon, duygusal tükenmişlik, kaygı, umutsuzluk düzeylerinin daha yüksek olduğu belirtilmektedir (Bilgin ve Küçük, 2010).

### **3.10. Otizm Spektrum Bozukluğu ve Ebeveynlerle İlgili Araştırmalar**

Konstantareas and Homatidis (1989), OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerle yaptığı çalışmada stres ve yetersizlikten etkilenme derecesi ile ebeveynlerin çocuklarına ilişkin algılarını incelemiştir. Çalışmaya 44 ebeveyn katılmış olup veriler yarı yapılandırılmış



görüşme ve Çocukluk Çağı Otizm Derecelendirme Ölçeği ile toplanmıştır. Ebeveynlerin OSB tanılı çocuklarına karşı algılarında; yetersizlikten etkilenme derecesi, bilişsel gerilikler, sosyal ilişkilerde sınırlılıklar ve iletişim problemlerinin ortak sorunlar olduğu belirlenmiştir. Bu çalışma sonucunda ebeveyn stresi ile yetersizlikten etkilenme derecesi arasında orta düzey pozitif yönlü bir korelasyon olduğu tespit edilmiştir.

Colavita, Luthra ve Perry (2014), OSB tanılı çocuğa sahip ailelerin çocuklarından dolayı yaşadıkları güçlüklerle ilişkin algılarını incelemiştir. 141 ailenin katıldığı çalışmada, veriler araştırmacı tarafından hazırlanan açık uçlu sorular ile toplanmıştır. Bu çalışma sonucunda, ailelerin yaşadıkları zorluklarla ilgili algıları; davranış problemleri, iletişim beceri eksikliği ve uyumsal beceri eksikliği başlıklarıyla tanımlanmıştır.

Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown ve Remington (2005), Okul öncesi dönemde OSB tanısı olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı stresi ve yetersizliğe ilişkin algılarını incelemişlerdir. Araştırmaya 48 ebeveyn katılmıştır. Bu çalışma sonucunda, annelerin, babalardan daha fazla depresyon düzeyine sahip olduğu bulunmuştur. Bununla birlikte, annelerin çocuklarına ilişkin algıları ile OSB’li çocuğun problem davranışları ve stres düzeyi arasında ilişki bulunmuştur.

Üstüner-Top (2009), çalışmasında Giresun ilinde OSB tanısı almış çocuğa sahip 16 aile ile yarı yapılandırılmış sorular ile görüşme yapmıştır. Bu görüşmelerde ebeveynlerin çocuklarına tanı konulduktan sonra durumu kabullenmekte zorlandıkları, daha hassas ve duygusal ruh hallerine sahip oldukları, yaşam tarzlarını çocuklarına göre şekillendirdikleri ve çevreden kendilerini soyutladıkları tespit edilmiştir. Çalışmada OSB tanılı çocukla ilgilenmelerinin ebeveynlere iyi geldiği, durum ve şartlara bakış açılarının değiştiği saptanmıştır.

Bıçak (2009), “Otizmliler çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi” adlı çalışmasında OSB tanılı çocukların anneleri ile yarı yapılandırılmış görüşme yapılmıştır. Yapılan çalışma sonucunda, annelerin çocukların da var olan OSB tanısıyla ilgili şok, inkâr, pişmanlık, üzüntü, kızgınlık, depresyon, kabullenme ve uyum sağlama tepkileri gösterdiği saptanmıştır. Ayrıca yapılan çalışmada OSB tanılı çocuğa sahip anne, babanın çocuklarla daha az zaman geçirmesi sebebiyle annenin süreçten daha fazla etkilendiğini ifade edilmiştir.

Selimoğlu vd. (2013), “Otizmliler çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi” adlı çalışmasında ebeveynlerin çocuklarına OSB tanısının konulması ile yaşanan

deneyimler, çocuklarının görmüş olduğu özel eğitim hizmetleri ve kendi gereksinimleri ile ilgili görüşleri incelenmiştir. Araştırma OSB tanılı çocuğa sahip 50 ebeveyn ile yapılmıştır. Ebeveynlerin çocuklarında ki değişikliklerin farkına varma ile tanı konma tarihi arasında ciddi zaman geçmesi, ebeveynlere destek hizmeti sağlanmaması ve OSB tanılı çocuklara sunulan özel eğitim hizmetlerinin bir bütünlük göstermemesi araştırma sonucunda saptanan sorunlardır.

Ölmez (2015), çalışmasında OSB tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerde karşılaşılan psikolojik belirtiler ve karşılaşılan güçlükleri belirlemeyi amaçlamıştır. Çalışma için OSB tanısı almış 3-18 yaş aralığında çocuğa sahip 80 ebeveyn ile görüşülmüş, ebeveynlere yaşadıkları güçlükleri belirleme formu ve Kısa Semptom Envanterini (KSE) uygulamıştır. Araştırma sonucunda ebeveynlerin kendilerine zaman ayıramama, çocuğun geleceği konusunda kaygılı olma ve günlük yaşamlarını sürdürme konusunda yaşamış oldukları sorunlar ilk sırada yer almıştır. Araştırmada ayrıca yerleşim yeri olarak köyde yaşayanların, OSB'li çocuğa bakım sunarken güçlük yaşayanların, eğitim seviyesi düşük olanların ve babaların daha fazla psikolojik belirti gösterdiği saptanmıştır.

Hutton ve Caron (2005), çalışmasında İngiltere'de OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin tanı konmasıyla birlikte yaşamış oldukları deneyimleri araştırmak amacıyla 21 ebeveynle görüşme yapmıştır. Araştırma sonucunda araştırmaya katılan ebeveynlerin hepsinin tanı durumunu öğrenmeleri ile birlikte şok, inkar, depresyon ve çaresizlik gibi duyguları yaşadıklarını belirtmiştir. Ebeveynlerin yarısından fazlası, OSB'li çocuğun ebeveyni olma deneyimlerinin stresli olduğunu diğer ebeveynler ise deneyimleri hakkında olumlu görüşlerini bildirmişlerdir.

McCabe (2008), çalışmasında Çin Halk Cumhuriyeti'ndeki OSB tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin tecrübelerini ve karşılaştıkları sorunları incelemiştir. Bu amaçla OSB tanılı çocuğa sahip 43 aileyle görüşülmüştür. Çalışma sonucunda ebeveynler, çocuklarında var olan yetersizlikten kaynaklı olarak ayrımcı tutumlara maruz kaldıkları ve devlet okullarının OSB tanılı çocukları kabul etmemelerinden dolayı çocuklarının gelişimlerinin olumsuz etkilendiğini belirtmiştir.

Myers, Hackintosh ve Kochel (2009), çalışmasında OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin tanının konulmasıyla birlikte hayatlarının bu durumdan nasıl etkilendiğini tespit etmek amacıyla 493 ebeveyn ile araştırma yapmıştır. Araştırma sonucundan katılımcı ebeveynlerin büyük çoğunluğunun yaşamlarının olumsuz etkilendiğini, yoğun

strese maruz kaldıklarını ve yaşanan olumsuzlukların eşler arasındaki ilişkiyi etkilediği belirtilmiştir.

Divan vd. (2012), araştırmasında Hindistan'ın Goa eyaletindeki OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin karşılaştıkları problemleri incelemek için 98 kişiyle görüşme yapılmıştır. Araştırma sonucunda ebeveynlerin maddi ve manevi zorluklarla karşılaştıkları, çocuklarının sergilediği problem davranışlardan dolayı sosyal ortamlardan uzaklaştıkları ve OSB tanılı çocuklarının bakımı sırasında yeterli desteği alamadıkları belirtilmiştir.

## 4. YÖNTEM

Bu bölümde araştırma modeli, katılımcılar, veri toplama süreci ve verilerin analizi ile ilgili bilgilere ayrı ayrı değinilmektedir.

### 4.1. Araştırma Modeli

Bu araştırmada nicel araştırma yöntemlerinden betimsel ve ilişkisel tarama modeli kullanılmıştır. İlişkisel tarama modeli, iki ya da daha fazla değişken arasındaki ilişkiyi ve bu ilişkinin derecesini belirlemeye yarayan araştırma modelidir (Karasar, 2012; Şimşek, 2015). Bu araştırma modelinde değişkenler arasındaki ilişkinin yönü ve düzeyi önemlidir. Betimsel araştırmalar ise verilen bir durumu olabildiğince tam ve dikkatli bir şekilde tanımlayan araştırmalardır (Büyüköztürk vd., 2010).

### 4.2. Katılımcılar

Bu çalışmanın evrenini, erken çocukluk ve okul öncesi dönemde OSB tanısı almış tüm çocukların ebeveynleri ve uzmanları oluşturmaktadır. Evren, benzer özellikleri taşıyan bireylerin ya da öğelerin tamamını ifade etmektedir. Evrenin soyut ve aşırı büyük olması sebebiyle, evrenin tamamına ulaşmanın zor hatta bazen imkânsız olduğu durumlarda, belli başlı ortak özellikleri taşıyan ve daha somut olan çalışma evreni kavramı ortaya çıkarılmıştır (Şimşek, 2015). Çalışma evreni aslında ulaşılabilir evrendir (Karasar, 2012). Çalışma evreni ilgili çıkarımlar yapabilmek amacıyla benzer özellikler sergileyen alt gruba ise “örneklem” adı verilmektedir (Akbulut, 2010). Araştırma da örneklem belirlenirken amaçlı örnekleminin içerisinde yer alan ölçüt örnekleme belirlenmiştir. Ölçüt örneklemede araştırmacı, araştırmanın amacına uygun olarak belirlediği kriterlere göre katılımcıları seçmektedir (Şimşek, 2015). Bu çalışmada ölçüt; erken çocukluk ve okul öncesi dönemde OSB’den etkilenen çocuğa sahip olma olarak belirlenmiştir. Bu doğrultuda araştırmanın örneklemini erken çocukluk ve okul öncesi dönemde OSB tanısı almış çocuğa sahip 115 ebeveyn ve OSB tanılı çocuklara eğitim veren 115 uzman oluşturmaktadır. Veriler, Eskişehir Anadolu Üniversitesi Engelliler Araştırma Enstitüsü Gelişimsel Destek Birimi ile Denizli ve Aydın’da bulunan Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinden gönüllü katılımcılara ulaşılarak toplanmıştır. Araştırmaya başlamadan önce Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü’nden gerekli etik kurul belgesi (Ek-1 Etik Kurul Karar Belgesi) alınmıştır. Araştırmaya gönüllü

katılım için katılımcılardan Veli Katılım Formu (Ek-2) ve Uzman Katılım Formu (Ek-3) alınmıştır.

#### 4.2.1. Katılımcı ebeveynler ve çocuklarının demografik bilgileri

Araştırma grubunu oluşturan ebeveynlerin demografik özellikleri (yaş, cinsiyet, doğum tarihi, eğitim durumu, psikolojik danışmanlık hizmetinden yararlanma, gelir düzeyi) ile çocuklarının özelliklerine (cinsiyet, doğum tarihi, çocuğun tanı aldığı tarih, özel eğitim almaya başladığı tarih, özel eğitim alma sıklığı, yetersizlikten etkilenme derecesi, yetersizlik yüzdesi, ilave yetersizlik durumu) ilişkin betimleyici frekans ve yüzde dağılımlarından elde edilen değerler Tablo 4.1.'de sunulmuştur

**Tablo 4.1.** Katılımcı ebeveynlerin ve çocuklarının demografik bilgileri

N=115		F	%
<b>Çocuğun Cinsiyeti</b>	Kız	22	19.1
	Erkek	93	80.9
<b>Çocuğun Yaşı</b>	2 Yaşında	1	0.9
	3 Yaşında	18	15.7
	4 Yaşında	30	26.1
	5 Yaşında	34	29.6
	6 Yaşında	32	27.8
	<b>Ebeveyn Yaşı</b>	18-24	5
	25-34	60	52.4
	35-44	43	37.3
	45-54	7	6
<b>Ebeveyn Cinsiyet</b>	Kadın	100	87
	Erkek	15	13
<b>Tanı Alındıktan Sonra Geçen Zaman</b>	0-6 ay	10	8.9
	7-12 ay	20	17.9
	13-18 ay	15	13.4
	19-24 ay	14	12.5
	25-30 ay	24	21.4
	31-36 ay	15	13.4
	36 ve üstü	14	12.5
	Bilgi Yok	3	-
<b>Özel Eğitim Alma Süresi</b>	0-6 ay	12	10.9
	7-12 ay	24	21.8
	13-18 ay	15	13.6
	19-24 ay	23	20.9
	25-30 ay	16	14.5
	31-36 ay	10	9.1
	36 ve üstü	10	9.1
	Bilgi Yok	5	-

**Tablo 4.1.**(Devam) *Katılımcı ebeveynlerin ve çocuklarının demografik bilgileri*

N=115		F	%
<b>Haftalık Özel Eğitim Alma Sıklığı</b>	0-8 saat	66	61.1
	9-15 saat	13	12
	16 saat ve üzeri	29	26.9
<b>Doktor Raporu Yetersizlik Derecesi</b>	Hafif Derece	54	50
	Orta Derece	32	29.6
	Ağır Derece	22	20.4
	Bilgi yok	7	-
<b>Psikolojik Destek Hizmetinden Yararlanma</b>	Anne Evet	22	19.3
	Anne Hayır	77	67.5
	Baba Evet	0	0
	Baba Hayır	15	13.2
<b>Anne Eğitim Düzeyi</b>	Okur-yazar	1	0.9
	İlkokul	31	27.2
	Ortaokul	15	13.2
	Lise	28	24.6
	Üniversite	36	31.6
	Yüksek lisans	3	2.6
	Bilgi Yok	1	-
<b>Baba Eğitim Düzeyi</b>	İlkokul	37	32.7
	Ortaokul	2	1.8
	Lise	35	31
	Üniversite	32	28.3
	Yüksek lisans	7	6.2
	Bilgi Yok	2	-
<b>Ebeveyn Gelir Düzeyi</b>	0-Asgari ücret	20	17.5
	Asgari ücret	51	44.7
	Asgari ücretin iki katı	43	37.7
	Bilgi Yok	1	-
<b>Çocuğun OSB tanılı olduğunun başkaları tarafından bilinmesini sorun olarak algılama düşüncesi</b>	Evet	13	11.5
	Kısmen	31	27.4
	Hayır	69	61.1

### 4.3. Veri Toplama Süreci

Araştırma verilerine ulaşmak için, belirlenen kurumlardaki yöneticilerle görüşülerek araştırma hakkında bilgi verilmiştir. Araştırmaya katılım göstermek isteyen kurumlar doğrultusunda planlama yapılmıştır. OSB tanısı almış 0-6 yaş aralığında çocuğa sahip ebeveynler belirlenerek liste çıkartılmıştır. Ardından ailelerle ve uzmanlarla görüşülerek araştırma hakkında bilgi verilmiş, katılmak isteyen veliler ve uzmanlarla görüşme saatleri planlanmıştır. Ailelere ve uzmanlara gerekli katılım belgeleri imzalatılarak, bire bir görüşmeler yapılmıştır. Görüşmeler 1 saat olacak şekilde planlanmıştır. Bu görüşmeler esnasında, ailelere ölçekler birer birer anlatılıp, okuma

yazma bilmeyenlere ise sorular okunmuştur. Uygulama süreci Mayıs 2019’da başlayıp Ekim 2019’da tamamlanmıştır.

#### **4.4. Veri Toplama Araçları**

Bu araştırmada katılımcıların demografik özelliklerini belirlemek amacıyla bilgi formu ve üç ölçme aracı ile veri toplanmıştır. Bu ölçme araçları; Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Algılama Ölçeği (YEDA), Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ) ve Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi (U-ODKL)’dir.

##### **4.4.1. Demografik bilgi formu**

Katılımcı ebeveynlerin demografik bilgilerini ortaya koymak ve araştırma soruları ile olası ilişkileri belirleyebilmek için, araştırmacı tarafından demografik bilgi formu hazırlanmıştır. Demografik bilgi formunda, hem katılımcı ebeveynlerin kendisi hem de çocuğu hakkında veriler toplanmıştır. Katılımcı ebeveynlerin kendisi hakkında, yaş, cinsiyet, doğum tarihi, eğitim durumu, meslek, psikolojik danışmanlık hizmetinden yararlanma, gelir düzeyi ile ilgili veriler toplanmıştır. Katılımcı ebeveynlerin çocuğu hakkında, cinsiyet, doğum tarihi, çocuğun tanı aldığı tarih, özel eğitim almaya başladığı tarih, özel eğitim alma sıklığı, yetersizlikten etkilenme derecesi, yetersizlik yüzdesi ve ilave yetersizlik durumuna ilişkin veriler toplanmıştır. Demografik Bilgi Formu Ek-4’de yer almaktadır.

##### **4.4.2. Yetersizlikten etkilenme derecesini algılama (YEDA) ölçeği**

Aksoy ve Günden (2018), tarafından geliştirilen yetersizlikten etkilenme derecesini algılama ölçeği (YEDA), gelişimsel yetersizlikten etkilenen çocuğa sahip ebeveynlerin, yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin algılarını ortaya koyabilmek amacıyla geliştirilmiştir. YEDA ölçeği 5’li likert derecelendirmeyi içermektedir. Katılımcılar olumlu ya da olumsuz şekilde belirtilen bir ifadeye katılma derecelerini işaretleyerek ölçeği yanıtlamaktadır. YEDA ölçeği, 34 sorudan oluşmaktadır. Ölçek 34 ile 170 arasında puan aralığına sahiptir. Ölçekten yüksek puan almak ebeveynin çocuğunun yetersizliğini daha ağır algıladığını ifade ederken ölçekten düşük puan almak ebeveynin çocuğun yetersizliğini daha hafif algılandığını ifade etmektedir. YEDA ölçeği içerisinde beş alt faktörü barındırmaktadır. Bu faktörler: Öğrenme ve Başarı (9 madde), Dil ve İletişim (5

madde), Sosyal Etkileşim (10 madde), Problem Davranışlar (5 madde) ve Günlük Yaşam Becerileri (5 madde) olarak belirtilmiştir.

YEDA ölçeğinin geçerlilik kapsamında ölçüt bağımlı geçerlik, yapı geçerliği, ayırt edici geçerlik, kapsam geçerliği ile ilgili kriterleri sağladığı görülürken; güvenirlik kapsamında madde-toplam korelasyonu ve alt ölçekler arası korelasyonlar, iç tutarlık katsayısı güvenirliği, alt-üst %27 güvenirliği, iki yarı güvenirliği ve test-tekrar test güvenirliğine ilişkin kriterleri de sağladığı görülmüştür (Günden, 2018).

YEDA ölçeğinin toplam ölçek için alfa katsayısının  $\alpha=.95$  olduğu görülmektedir. Alt ölçeklere bakıldığında ise Öğrenme ve Başarı  $\alpha=.88$ , Dil ve İletişim  $\alpha=.91$ , Sosyal Etkileşim  $\alpha=.92$ , Problem Davranışlar  $\alpha=.81$  ve Günlük Yaşam Becerileri  $\alpha=.92$  olarak bulunmuştur. Ayrıca ortak varyansların .46 ile .82 arasında değiştiği belirtilmiştir. YEDA Ölçeği kapsamında iki yarı güvenirliğine ilişkin Spearman-Brown değeri  $r=.87$  ve Guttman Split-half değeri  $r=.86$  olarak bulunmuştur.

#### **4.4.3. Aile yılmazlık ölçeği (AYÖ)**

Kaner ve Bayraklı (2010), tarafından geliştirilen Aile yılmazlık ölçeği (AYÖ) ile ailelerin yılmazlık düzeyini belirlemek amaçlanmıştır. Aile yılmazlık ölçeği toplam 37 madde ve dört alt ölçekten oluşmaktadır. Bu alt ölçekler Mücadelecilik, Yaşama Bağlılık, Öz Yetkinlik ve Kendini Kontrol olarak belirtilmiştir. 5'li likert tipi bir ölçek olan Aile yılmazlık ölçeğinde beni çok iyi tanımlıyor, iyi tanımlıyor, orta düzey tanımlıyor, biraz tanımlıyor, hiç tanımlamıyor seçenekleri bulunmaktadır. Katılımcılar olumlu ya da olumsuz şekilde belirtilen ifadelerin kendilerini ne derece tanımladığını işaretleyerek ölçeği yanıtlamaktadır. Aile yılmazlık ölçeğinden alınabilecek en düşük puan 37 iken, en yüksek puan 185'tir. Aile yılmazlık ölçeğinden yüksek puan almak anne ve babalarda yılmazlığın yüksek olduğunu göstermektedir.

Ölçek maddelerine uygulanan madde analizi sonucunda elde edilen madde-toplam korelasyonları Mücadelecilik için 0.451-0.689, Öz-Yetkinlik için 0.468-0.697, Yaşama Bağlılık için 0.387-0.637 ve Kontrol için 0.339-0.408 arasındadır. Bu değerler ölçeğin tamamı için 0.378-0.689 arasında değişmektedir. AYÖ'nün Cronbach alfa katsayıları 0.54-0.91; test-tekrar test güvenirlik değerleri ise 0.33-0.80 arasında değişmekte olup tümü anlamlıdır (Kaner ve Bayraklı, 2010).



#### 4.4.4. Uyarlanmış otizm davranış kontrol listesi (U-ODKL)

Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi-U-ODKL (Autism Behavior Checklist-ABC), Krug, Arick ve Almond tarafından ilk defa 1980 yılında yayımlanan, son güncellemesi ise 2008 yılında yapılan OSB'nin değerlendirilmesine yönelik kullanılan bir araçtır. Diken, Aksoy ve Özdemir'in geliştirdiği Otizm Spektrum Bozukluğu Kapsamlı Değerlendirme Seti (IVO-ODS) içerisinde yer alan değerlendirme araçlarından biri olan Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi'nin geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları Özdemir tarafından doktora tezi olarak 2014 yılında yapılmıştır. U-ODKL güvenilirlik verileri incelendiğinde ilk 42 madde için iç tutarlık katsayısı KR-21 ile ölçümlenmiş ve 89 olarak yüksek düzeyde iç tutarlılık bulunmuştur. Konuşma maddeleri için iç tutarlılık, 68'dir. Kararlılık katsayısı ise test- tekrar test sonucu Pearson korelasyon katsayısı ile  $r=.82$ , ( $p< 01$ ) olarak ifade edilmiştir. Ölçüt bağımlı geçerlilik sonucunda Pearson korelasyon katsayısı kullanılarak  $r=.73$ , ( $p< 01$ ) gibi yüksek düzeyde anlamlı bir ilişki bulunmuştur (Özdemir, 2014).

Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi'nde amaç, çocukta OSB görülme durumunu ve ihtiyaç duyulan desteğin derecesini belirlemektir. Çocukların OSB destek düzeyleri hafif düzey destek gereksinimi, orta düzey destek gereksinimi, yüksek düzey destek gereksinimi olarak ifade edilmektedir.

#### 4.5. Verilerin Analizi

Araştırma için yapılan saha çalışması sonucu elde edilen veriler SPSS Statistics 17 programıyla analiz edilmiştir. Verilerin çözümlenmesinde kullanılacak istatistiksel analizleri belirlemek amacıyla, öncelikle veriler için normallik testleri yapılmıştır. Skewness ve Kurtosis değerinin standart hata değerine bölümü ile elde edilen değer  $+1.96$  ile  $-1.96$  arasında bir değer olması verilerin normal dağılım varsayımını karşıladığı,  $-1.96$  ile  $+1.96$  arasında bir değer olmaması ise verilerin normal dağılım varsayımını karşılamadığı göstermektedir (Can, 2014). Normal dağılım varsayımını karşılamayan veriler için non-parametrik testler kullanılmıştır.

Elde edilen verilerin normallik varsayımlarını karşıladığı durumlarda, veriler arasındaki ilişkinin şiddetini ve yönünün belirlemek için, Pearson Korelasyon Analizi kullanılmıştır. Pearson Çarpım-Moment Korelasyon Analizi ile elde edilen verilerin  $0.10-0.29$  arasında olması durumunda düşük düzey ilişki,  $0.30-0.49$  arası olması durumunda orta düzey ilişki ve  $0.50-1.00$  arasında olması durumunda yüksek düzeyde ilişki olarak

değerlendirilmiştir (Pallant, 2011). Elde edilen verilerin normallik varsayımını karşılamadığı durumlarda ise Spearman Korelasyon Analizi uygulanmıştır.

Normallik varsayımının karşılandığı durumlarda, çalışma gruplarının ortalama puanları arasındaki farklılığın anlamlı olup olmadığını saptamak için Tek Yönlü Varyans Analizi (Oneway ANOVA) kullanılmıştır. Verilerin normallik varsayımını karşılamadığı durumlarda Kruskal-Wallis Analizi kullanılmıştır. Verilerin analizinde istatistiksel anlamlılık düzeyi  $p < 0,05$  olarak kabul edilmiştir.

Çalışmada aralarında sebep-sonuç ilişkisi bulunan iki veya daha fazla değişken arasındaki ilişkiyi belirlemek ve bu ilişkiyi kullanarak o konu ile ilgili tahminler ya da kestirimler yapabilmek amacıyla Regresyon Analizi kullanılmıştır. Regresyon analizi ile aralarında sebep-sonuç ilişkisi olduğu varsayılan değişkenlerin istatistiksel olarak anlamlı yordama düzeyleri saptanmıştır (Can, 2014).

## 5. BULGULAR

Çalışmanın bu bölümünde, araştırmanın temel amaçlarına uygun olarak belirlenen araştırma sorularına ilişkin istatistiksel çözümlemelere yer verilmiştir.

### 5.1. Uzmanlar ve Ebeveynler Arasında Çocuğun OSB'den Etkilenme Derecesini Değerlendirme Düzeylerinin Karşılaştırılmasına İlişkin Bulgular

Uzmanların ve ebeveynlerin çocuğun OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı fark olup olmadığına ilişkin hangi analizin yapılacağına karar vermeden önce uzman U-ODKL toplam puanları ve ebeveyn U-ODKL toplam puanları için normallik testi yapılmıştır. Veriler normallik varsayımını karşılamadığı için ilişkisiz (bağımsız) örneklem t-testi'nin parametrik olmayan karşılığı olan Mann-Whitney U testi yapılmıştır.

**Tablo 5.1.** Çocukların OSB derecesini değerlendirme düzeylerinin gruplara göre olan Mann-Whitney U-Testi sonucu

Grup	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	P
Ebeveyn Toplam Puan	115	109.80	12627.00	5957.00	.194
Uzman Toplam Puan	115	121.20	13938.00		
Ebeveyn / Konuşma	115	116.00	13340.00	6555.00	.895
Uzman / Konuşma	115	115.00	13225.00		
Ebeveyn / Destek Gereksinim	115	110.63	12722.00	6052.00	.236
Uzman / Destek Gereksinim	115	120.37	13842.50		

OSB'den etkilenen çocuğa sahip ebeveynler ile bu çocuklara hizmet sunan uzmanların otizm davranış kontrol listesindeki maddeleri değerlendirebilme becerileri arasında anlamlı bir fark olup olmadığını belirleyebilmek amacıyla yapılan Mann-Whitney U-testinin sonuçları Tablo 5.1.'de verilmiştir. Buna göre ebeveynlerin OSB belirtilerini puanlama düzeyleri ile uzmanların puanlama düzeyleri arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur ( $U=5957.00$ ,  $p>.05$ ). Bu bulgu ebeveynlerin çocuklarında var olan OSB semptomlarını uzmanlar gibi puanlayabildiklerini yansıtmaktadır.

Uzmanlar ve ebeveynler arasında çocuğun konuşma durumlarını değerlendirme açısından anlamlı bir farklılık olup olmadığı incelendiğinde ebeveynlerin OSB tanımlı çocuklarının konuşma özellikleriyle ile uzmanların eğitim sunduğu OSB tanımlı çocukların konuşma özellikleri arasında anlamlı bir farklılık olmadığı görülmektedir ( $U=6555.00$ ,

p>.05). Ebeveynlerin OSB tanılı çocukları için tanımladığı destek gereksinim düzeyi ile uzmanların eğitim sunduğu OSB tanılı çocuklar için tanımladığı destek gereksinim düzeyi arasında anlamlı bir farklılık olmadığı görülmektedir (U=6052.00, p>.05).

## 5.2. OSB’li Çocukların Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Ebeveynlerin Algılama Düzeyleri ile OSB’den Etkilenme Derecesini Değerlendirme Düzeyleri Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Çalışmanın “OSB’li çocukların yetersizlikten etkilenme derecesini ebeveynlerin algılama düzeyleri ile OSB’den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?” sorusu için hangi analizin kullanılacağına karar vermeden önce YEDA toplam puanları ile ebeveyn U-ODKL toplam puanları için normallik testi yapılmıştır. Yapılan test sonucunda normallik varsayımı karşılandığı için iki sayısal ölçüm arasında doğrusal bir ilişki olup olmadığını, bu ilişkinin yönünü ve gücünü belirlemek için Pearson Korelasyon Analizi kullanılmıştır.

**Tablo 5.2.** Ebeveyn U-ODKL ve YEDA ölçek verileri aralarındaki korelasyon katsayıları

	U-ODKL Ebeveyn	Öğrenme ve Başarı	Dil ve İletişim	Sosyal Etkileşim	Problem Davranış	Günlük Yaşam
U-ODKL Ebeveyn	1					
YEDA Toplam	.559					
Öğrenme ve Başarı	.367**	1				
Dil ve İletişim	.391**	.583**	1			
Sosyal Etkileşim	.526**	.670**	.728**	1		
Problem Davranış	.378**	.113	.099	.081	1	
Günlük Yaşam	.449**	.513**	.567**	.653**	.133	1

\*p<.05, \*\*p<.01

Tablo 5.2.’de görüldüğü üzere ebeveyn U-ODKL ile YEDA toplam değer arasındaki ilişki incelendiğinde ebeveyn U-ODKL ve YEDA toplam değer arasında yüksek düzey pozitif yönde bir ilişki bulunmuştur ( $r=0.559$ ,  $0.50 < r < 1$ ). Bu sonuca göre, OSB’li çocuklarının OSB’den etkilenme derecesini ebeveynlerin puanlama düzeyi arttıkça yetersizliğe ilişkin algılarında da artış gerçekleşmektedir

**Tablo 5.3.** Ebeveyn U-ODKL ve YEDA verilerinin frekans dağılımı

	N	Ortalama Değer	Ortanca Değer	Tepe Değeri	Standart Sapma
Ebeveyn U-ODKL	115	16.16	16	17.75	8.376
YEDA Toplam	112	102.51	102.50	106.27	20.095

Tablo 5.3.'de YEDA ölçeği toplam puan frekans dağılımı incelendiğinde 112 veri için ortalama değer 102.51, ortanca değer 102.50, tepe değer 106.27 ve standart sapma 20.095 olarak belirlenmiştir. Ebeveyn U-ODKL toplam puan frekans dağılımı incelendiğinde 115 veri için ortalama değer 16.16, ortanca değer 16, tepe değer 17.75 ve standart sapma 8.376 olarak tespit edilmiştir.

### **5.3. Ebeveynlerin Yılmazlık Becerisi ile Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Algılama Düzeyleri Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular**

Çalışmanın üçüncü araştırma sorusu “Ebeveynlerin yılmazlık becerileri ile OSB’li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?” için hangi analizin kullanılacağına karar vermeden önce AYÖ toplam değerler ve alt boyutları ile YEDA toplam değerler ve alt boyutları için normallik testi yapılmıştır. Yapılan test sonucunda normallik varsayımı karşılandığı için ebeveynlerin yılmazlık becerileri ile yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyleri arasında ilişki olup olmadığını, ilişki varsa da yönünü ve düzeyini saptamak için Pearson Korelasyon Analizi yapılmıştır. Yapılan analize ilişkin elde edilen sonuçlar Tablo 5.4.’de sunulmuştur.

**Tablo.5.4.** YEDA ile AYÖ arasındaki korelasyon kat sayıları

	YEDA Toplam	Öğrenme ve Başarı	Dil ve İletişim	Sosyal Etkileşim	Problem Davranış	Günlük Yaşam
AYÖ Toplam	-.302**	-.280**	-.194*	-.269**	-.196*	-.191*
Mücadelecilik	-.285**	-.262**	-.151	-.243**	-.226*	-.200*
Yaşama Bağlılık	-.352**	-.312**	-.227*	-.312**	-.212*	-.248**
Öz Yetkinlik	-.201**	-.192**	-.153	-.214**	-.041	-.103**
Kendini Kontrol	-.009	-.032	-.091	.011	-.030	.089

\*p<.05, \*\*p<01

AYÖ ve YEDA toplam değerleri arasındaki korelasyon kat sayılarına bakıldığında orta düzey negatif ve anlamlı bir ilişki görülmektedir ( $r=-0.302$ ). Ebeveynlerin yılmazlık

becerisi arttıkça çocuklarının yetersizlik derecesine ilişkin algıları düşüş eğilimi göstermektedir.

AYÖ toplam değerinin YEDA'nın alt boyutları ile korelasyon kat sayılarına bakıldığında, Öğrenme ve Başarı, Dil ve İletişim, Sosyal Etkileşim, Problem Davranış ve Günlük Yaşam ile negatif yönlü bir ilişki söz konusudur. AYÖ toplam değerleri, YEDA ölçeğinin alt boyutları arasından “Öğrenme ve Başarı” alt boyutuyla en yüksek düzey korelasyon ka sayısına sahiptir ( $r=-0.280$ ). YEDA toplam değerleri ile AYÖ alt boyutlar arasındaki korelasyon kat sayılarına bakıldığında en yüksek ilişki “Yaşama Bağlılık” alt boyutu ile ilgili olduğu belirlenmiştir ( $r=-0.352$ ). Ebeveynlerin yaşama bağlılık düzeylerinde artış olması çocuklarındaki yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin algılarında düşüş eğilimi olduğunu yansıtmaktadır.

#### **5.4. Ebeveynlerin Yılmazlık Becerilerinin, OSB'li Çocuklarının Yetersizlikten Etkilenme Derecesine İlişkin Ebeveyn Algılarını Yordama Düzeyine Yönelik Bulgular**

Çalışmanın dördüncü araştırma sorusuna “Ebeveynlerin yılmazlık becerileri, OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algılarını anlamlı düzeyde yordamakta mıdır?”yönelik Basit Regresyon Analizi uygulanmıştır.

**Tablo 5.5.** AYÖ toplam veri ve YEDA'ya ilişkin frekans dağılımı

	N	Ortalama Değer	Ortanca Değer	Tepe Değeri	Standart Sapma
YEDA	112	102.51	102.50	106.27	20.095
AYÖ	115	138.49	140.00	141.58	17.275
Mücadelecilik	115	61.11	62	62.85	9.411
Yaşama Bağlılık	115	30.14	31	31.03	4.807
Öz Yetkinlik	115	37.10	37	37.87	4.132
Kendini Kontrol	115	10.03	10	10.47	2.339

AYÖ ölçeği toplam puan frekans dağılımı incelendiğinde 115 veri için ortalama değer 138.49, ortanca değer 140, tepe değer 141.58 ve standart sapma 17.275 olarak tespit edilmiştir (Tablo 5.5.). AYÖ alt ölçeklerinin frekans dağılımları incelendiğinde 115 veri için Mücadelecilik ortalama değeri 61.11, ortanca değer 62, tepe değer 62.85 ve standart sapma 9.411 olarak tespit edilmiştir (Tablo 5.5.). Yaşama Bağlılık frekans değerlerine bakıldığında ortalama değer 30.14, ortanca değer 31, tepe değer 31.03 ve standart sapma 4.807 olarak tespit edilmiştir (Tablo 5.5.). Öz yetkinlik frekans değerlerinde ise ortalama

değer 37.10 ortanca değer 37, tepe değer 37.87 ve standart sapma 4.132 olarak tespit edilmiştir (Tablo 5.5.). Kendini Kontrol alt ölçek frekans değerlerine bakıldığında ortalama değer 10.03, ortanca değer 10, tepe değer 10.47 ve standart sapma 2.339 olarak tespit edilmiştir (Tablo 5.5.).

**Tablo 5.6.** Ebeveynlerin yılmazlık becerisinin OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algılarını yordama düzeyi model sonucu

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
1	0.302 <sup>a</sup>	0.091	0.083	19.241

**Tablo 5.7.** Ebeveynlerin yılmazlık becerisinin, OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algılarını yordama düzeyi varyans analizi

Model	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1 Regression	4100.036	1	4100.036	11.075	.001
Residual	40721.955	110	370.200		
Total	44821.991	111			

**Tablo 5.8.** Ebeveynlerin yılmazlık becerisinin, OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algılarını yordama düzeyi kat sayılar tablosu

Model	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.	95.0% Confidence Interval for B	
	B	Std. Error	Beta			Lower Bound	Upper Bound
(Constant)	150.916	14.659		10.295	.000	121.866	179.966
1 AYÖ TOPLAM	-.350	.105	-.302	-3.328	.001	-.558	-.141

Tablo 5.6, Tablo 5.7. ve Tablo 5.8.'de verilen analiz sonuçları incelendiğinde ebeveynlerin yılmazlık becerilerinin, OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algılarının anlamlı bir yordayıcısı olduğu görülmektedir (R= 0.302, R<sup>2</sup>=0.091, F (1, 110)= 11.075, p<.01). Yetersizlikten etkilenme derecesi ebeveyn algısına ilişkin toplam varyansın % 9'unun aile yılmazlık becerisi ile açıklandığı belirlenmiştir.

### 5.5. Ebeveynlerin Yılmazlık Becerisi ile OSB’li Çocuklarının OSB’den Etkilenme Derecesini Değerlendirme Düzeyleri Arasındaki İlişkiye Yönelik Bulgular

Çalışmanın beşinci araştırma sorusu “Ebeveynlerin yılmazlık becerisi ile çocuklarının OSB’den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?” için hangi analizin kullanılacağına karar vermeden önce, AYÖ toplam değerleri ile ebeveyn U-ODKL toplam değerleri için normallik testi yapılmıştır. Yapılan test sonucunda, normallik varsayımı karşılandığı için ebeveynlerin yılmazlık becerisi ile çocuklarının OSB’den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında bir ilişki olup olmadığını saptamak için Pearson Korelasyon Analizi yapılmıştır. Ayrıca ebeveynlerin OSB’li çocuklarının OSB’den etkilenme derecesini değerlendirme düzeylerinin, yılmazlık becerisinin alt boyutlarıyla olan ilişkisi de analiz edilmiştir. Bu analize ilişkin veriler Tablo 5.9.’de sunulmuştur

**Tablo 5.9.** AYÖ ile U-ODKL arasındaki korelasyon kat sayıları

	U-ODKL	AYÖ Toplam	Mücadelecilik	Yaşama Bağlılık	Öz Yetkinlik	Kendini Kontrol
U-ODKL	1					
AYÖ Toplam	-.271**	1				
Mücadelecilik	-.270**	.927**	1			
Yaşama Bağlılık	-.291**	.844**	.680**	1		
Öz Yetkinlik	-.160	.771**	.583**	.584**	1	
Kendini Kontrol	-.031	.557**	.396**	.412**	.383**	1

\*p<.05, \*\*p<.01

Tablo 5.9. incelendiğinde U-ODKL ile ebeveynlerin yılmazlık düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı ve negatif yönlü düşük düzey bir ilişkinin olduğu saptanmıştır (r= -0.271). Bu sonuca göre ebeveynler çocuklarının OSB’den etkilenme derecesini daha yüksek puanladıkça yılmazlık beceri düzeyleri düşüş eğilimi göstermektedir.

### 5.6. OSB’li Çocuklarının OSB’den Etkilenme Derecesini Ebeveynlerin Değerlendirme Düzeyinin, Yılmazlık Becerilerini Yordama Düzeyine İlişkin Bulgular

Çalışmanın altıncı araştırma sorusuna “OSB’li çocuklarının OSB’den etkilenme derecesini ebeveynlerin değerlendirme düzeyi, yılmazlık becerilerini anlamlı düzeyde yordamakta mıdır?” yönelik basit regresyon analizi uygulanmıştır. Yapılan analize ilişkin sonuçlar Tablo 5.10.’da sunulmuştur.



**Tablo 5.10.** Ebeveyn U-ODKL toplam puanının aile yılmazlık becerisini yordama düzeyi

<b>R</b>	<b>Anova</b>	<b>R Square</b>	<b>B</b>	<b>Std. Error</b>	<b>T</b>	<b>P</b>
0.271 <sup>a</sup>	0.003 <sup>a</sup>	0.073	-.558	.187	-2.990	0.003

Tablo 5.10’da verilen analiz sonuçları incelendiğinde çocuklarının OSB’den etkilenme derecesini ebeveynlerin değerlendirebilme düzeylerinin, ebeveynlerin yılmazlık becerilerinin anlamlı bir yordayıcısı olduğu görülmektedir (R= 0.271, R<sup>2</sup>=0.073, p<.01). Ebeveynlerin yılmazlık becerisine ilişkin toplam varyansın % 7.3’ünün çocuklarındaki OSB belirtilerini değerlendirebilme düzeyi ile açıklandığı belirlenmiştir.

## 6. TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

### 6.1. Tartışma

Araştırma kapsamında, uzmanların ve ebeveynlerin çocuğun OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık olup olmadığına ilişkin yapılan analizlerde, uzmanların ve ebeveynlerin OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur. Bu bulgu, ebeveynlerin uzmanlar gibi OSB belirtilerini puanlayabildiklerini göstermektedir. Çalışma için belirlenen erken çocukluk ve okul öncesi dönemde OSB tanılı çocuğa sahip olma kriteri göz önüne alındığında, çocukların yaş grupları itibari ile yakın zamanda tanı almış oldukları görülmektedir. Literatürde yer alan çalışmalarda da ifade edildiği üzere, çocuklarındaki yetersizlik durumunu öğrenen ebeveynlerin tanı ile birlikte şok, inkar, hayal kırıklığı, öfke, reddetme, korku, suçluluk, kaygı ve depresyon gibi olumsuz duygusal tepkiler yaşaması muhtemeldir. Bu süreçlerde çocuklarının içinde bulunduğu kritik yaş dönemleri dikkate alındığında, ebeveynlerin OSB belirtilerini erken dönemde doğru tanımlayabilmelerinin, çocukların gelişim özellikleri ve eğitim süreci için önemli olacağı düşünülmektedir. Bu kapsamda, ebeveynler ile çocuklarına eğitim sunan uzmanlar arasında OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri bakımından karşılaştırma yapılmış ve aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunamamıştır. Bir başka ifade ile ebeveynlerin de uzmanlar gibi OSB'den etkilenme derecesini puanlayabildikleri görülmüştür. Araştırmaya başlamadan önce, çocuklarının tanı almasıyla beraber ebeveynlerin yaşadığı duygusal tepkiler ve evreler göz önünde bulundurularak, uzman ve ebeveyn toplam puanlarının farklılık göstermesi beklenmekteydi. Ancak çıkan sonuca göre, ebeveynlerin tanı süreciyle beraber çocuklarının var olan durumunu objektif olarak ele alabildikleri görülmektedir. Benzer şekilde Özdemir (2014), Otizm Davranış Kontrol Listesi (ODKL) Türkçe versiyonu geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasında, OSB tanısı almış 3-15 yaş aralığında 388 çocuk, hem uzman hem de ebeveynleri tarafından değerlendirilerek, ebeveynler ve uzmanlar arasındaki puan ilişkileri ve toplam puanlar karşılaştırılmıştır. Bu iki grubun Mann Whitney U testi ile karşılaştırılması sonucunda, aradaki bu farkın istatistiksel olarak anlamlı olmadığı görülmüştür ( $U=72821$ ,  $z=.79$   $p = .43$ ). Bir başka çalışma da ise Yılmaz-Irmak vd. (2007), Otizm Davranış Kontrol Listesi'nin (ABC) geçerlilik ve güvenilirliğini 479 çocuktan oluşan bir örneklem üzerinde incelemiştir. Araştırma sonucunda, öğretmen değerlendirmeleri arasındaki ilişkinin, öğretmen ve ebeveyn değerlendirmeleri

arasındaki ilişkiden daha yüksek olduğu görülmüştür. Bu durumun, uzmanların ölçekte yer alan ifadeleri doğru ve aynı şekilde anlamalarından kaynaklanabileceği ifade edilmiştir. Bununla beraber, ebeveynler öğretmenlere kıyasla çocuklarının daha fazla OSB belirtileri gösterdiklerini ifade etmişlerdir. Bu bulgu benzer araştırmalarda, ebeveynlerin çocuklarıyla daha fazla zaman geçiren kişiler oldukları için problem davranışlarını daha çok görmeleri, ebeveynlerin çocuklarını başka çocuklarla kıyaslama olanaklarının sınırlılığı gibi durumlarla açıklanmıştır. Benzer şekilde Szatmari vd. (1994), 4-6 yaş aralığında 83 çocukla yaptıkları çalışmada, ebeveynlerin öğretmenlere göre OSB belirtilerini daha fazla gözlemlediklerini belirtmiştir.

Araştırma kapsamında, OSB tanısı almış çocukların yetersizlikten etkilenme derecesini ebeveynlerin algılama düzeyleri ile OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı ilişki olup olmadığı incelenmiştir. Bu kapsamda yapılan Pearson Korelasyon analizinde yüksek düzey pozitif ilişki görülmüştür ( $r= 0,559$ ). Bu sonuca göre, OSB'li çocuklarının OSB'den etkilenme derecesini ebeveynlerin puanlama düzeyi arttıkça yetersizliğe ilişkin algılarında da artış gerçekleşmektedir. Genel olarak yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algısının ortaya konulmasının, ebeveynlerin ve çocuklarının gereksinim duydukları bilimsel ve sistemli müdahalelerin belirlenmesi, uygun planlama ve uygulamaların geliştirilmesine hizmet etmesi beklenmektedir (Günden, 2018). Bu nedenle, çocuklarının var olan yetersizliğini ebeveynlerin nasıl algıladıklarının belirlenmesi, çocuğun yetersizliğinin kabullenilme durumu ve yetersizliğin şiddeti hakkında ailenin gözlemlerini ortaya koyacaktır. Ebeveynlerin çocuklarıyla ilgili gerçekçi değerlendirmelerde bulunabilmeleri için de tanı ile birlikte başlayan değişim sürecini ve duygusal tepkileri atlatmaları gerekmektedir. OSB'li çocukların ebeveynlerinin özellikle de çocukla en çok zaman geçiren annelerin yaşadıkları bu değişim ya da olumsuzluklar ile çocukların OSB'den etkilenme düzeyi arasında bir ilişkinin varlığı ifade edilmektedir (Nicholas vd., 2016). OSB derecesi ağır olan çocukların gelişim dönemlerinde ve eğitim süreçlerinde beklenen becerileri kazanmada güçlük yaşamaları, eğitim sürecinin yavaş ilerlemesine neden olmaktadır (Ünlüer, 2009). Bu durumda ebeveynlerin çocuklarının geleceği ile ilgili kaygılarını tetiklediği düşünülerek, çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin algılarını arttıracakları söylenebilir. Araştırmaya başlamadan önce, OSB'den etkilenme derecesini ebeveynlerin değerlendirme düzeyi ile yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyi arasında anlamlı bir ilişki beklenmekteydi. Ancak

bu ilişkiyle ilgili iki farklı durum oluşabileceği varsayılmaktaydı. İlk araştırma sorusunda uzmanların ve ebeveynlerin çocuğun OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık olması durumunda, ebeveynlerin çocuklarının durumunu uzmanlar gibi değerlendirememeleri sebebiyle, yetersizliğe ilişkin algılarında gerçeğe yakın olmayacağı düşünülmekteydi. Bir başka ifade ile, ebeveynler çocuğunun durumunu objektif değerlendiremedikleri için çocuklarının yetersizliğine ilişkin algılarının da objektif olması pek mümkün olamayacaktı. Diğer bir varsayımda ise, uzmanların ve ebeveynlerin çocuğun OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı bir farklılık olmaması durumunda, ebeveynlerin çocuğu uzmanlar gibi daha gerçekçi değerlendirecekleri, buna bağlı olarak çocuklarının yetersizliğine ilişkin algının gerçeğe daha yakın olacağı düşünülmekteydi. Çıkan sonuca göre ebeveynlerin, çocuklarının durumunu uzmanlar gibi değerlendirebilmeleri, yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin algılarının da gerçeğe yakın olacağını göstermektedir. Bir başka ifade ile ebeveynler, çocuklarının OSB semptomlarının ne kadar fazla olduğu ifade ederse yetersizliğe ilişkin algılarının da o derece yüksek olacağı söylenebilir.

Araştırma kapsamında, ebeveynlerin yılmazlık becerisi ile OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki olup olmadığını belirlemek için AYÖ toplam değerler ve alt boyutları ile YEDA toplam değerler ve alt boyutları arasında korelasyon analizi yapılmıştır. Analiz sonucunda orta düzey negatif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmüştür ( $r=-0,302$ ). Bu bulguya dayanarak, ebeveynlerin yılmazlık seviyeleri arttıkça çocuklarındaki yetersizlik derecesini daha düşük algıladıkları söylenebilir. Özel gereksinimli bir çocuğun aileye katılmasıyla beraber, bu özel durumun aile üyeleri tarafından kabul edilmesi, yetersizliğe ve yetersizliğin oluşturduğu durumlara alışılması ve ailenin bu süreçte karşılaştığı maddi, manevi, ruhsal zorluklarla baş etmesi aileden aileye farklılık göstermektedir (Yassıbaş ve Çolak, 2019). Bu dönemde ailelerin işlevlerini yerine getirebilmesi için maddi, manevi ve psikolojik anlamda daha fazla desteğe ihtiyaç duydukları bilinmektedir. Bu ihtiyaçların zamanında belirlenerek giderilememesi, ailenin yaşam kalitesini bozan ve uyum sürecini geciktiren durumlar arasında gösterilmektedir. Ailenin bu sorunları yaşamasını önlemek ya da en az etkilenme ile aşabilmesi için uygun yöntemlerle desteklenmesi gerektiği belirtilmiştir (Turnbull vd., 2007). Bu noktada ailelerin işlevlerini yerine getirebilmesi ve en az etkilenme ile zorlu durumları aşabilmesini içeren

aile yılmazlığı ön plana çıkmaktadır (Pattersan 2002a). Yılmazlık özelliği gösterebilen ailelerde önemli olan, kriz durumlarını çözüme kavuşturmak ve aile bireylerinin özellikle çocukların bu krizden olabildiğince az zarar görmesini sağlamaya çalışmaktır. Bekhet, Johnson ve Zauszniewski (2012), OSB tanılı çocuğa sahip ailelerde, yılmazlık özelliklerini taşıyan ebeveynlerin çocuklarının bakım sürecindeki zorluklarla daha kolay başa çıkabildikleri, bu sebeple, ebeveynlerin yılmazlık olgusunun güçlendirilmesinin, hem aile üyeleri açısından hem de çocuk açısından faydalı olacağını belirtilmiştir. Bayat (2007), OSB’li çocuğa sahip ailelerin yılmazlık faktörlerini incelediği araştırmasında, yetersizliğe ilişkin pozitif anlam oluşturma, bir aile olarak birliktelik ve yakınlaşmanın ailelerin yılmazlıklarına katkı sağladığı sonucuna ulaşmıştır. Çalışmaya başlamadan önce, ebeveynlerin yılmazlık düzeyi arttıkça kendini güçlü hissetme ve çocuğunun yetersizlik durumu ile baş edebilme becerilerinin de artacağı düşünülerek, yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin algılarının azalması bekleniyordu. Çalışma sonucunda ortaya çıkan veriler beklenen sonucu desteklemektedir. Buna göre, ebeveynlerin çocuğunun yetersizlik durumu ile baş edebilme gücü arttıkça, yetersizliğe ilişkin algısının azaldığı söylenebilir. Bununla birlikte çocuğunun yetersizlik durumu ile baş etmede daha güçlü olan ailelerin, kabul edilebilirlik, farkındalık düzeylerinin artacağı, buna bağlı olarak da hem çocukları hem de çocuklarının eğitim süreci hakkında olumlu tutumlar geliştirecekleri için, çocuklarının yetersizliğine ilişkin algılarının azalacağı düşünülmektedir.

Gelişimin temelini oluşturan davranışların sosyal, zihinsel, dil ve motor becerilerin edinimi açısından 0-6 yaş aralığının kritik bir dönem olduğu bilinmektedir. Bu nedenle, 0-6 yaş aralığındaki çocukların çevreyle etkileşimde bulunmaları, yeterli bakım ve eğitim hizmetlerini almaları ve duygusal ihtiyaçlarının karşılanması gerekmektedir (Morkoç ve Acar, 2014). Bu dönemde ebeveynlerin tutum ve davranışları da tüm bu gelişim alanlarının desteklenmesinde önemli bir rol oynamaktadır. Ebeveyn-çocuk ilişkileri, ebeveyn-çocuk ilişkisinin duygusal içeriği, erken çocukluk döneminde gelişimi destekleyen önemli ekolojik faktörler olarak bilinmektedir (Akçınar ve Baydar, 2018). Ebeveynlerin, çocuklarının gelişiminde, doğum öncesinden başlayarak yaşamlarının sonuna kadar önemli sorumlulukları olduğu kabul edildiğinde, bu yaş dönemlerinde çocuklarına ilişkin farkındalıkları da oldukça önem taşımaktadır. Çünkü, çocuğunun durumuna ilişkin ilk farkındalık, gelişim dönemlerindeki sınırlılıklar ve OSB’ye ilişkin ilk belirtiler ebeveynlerin gözlemleri ile ortaya konulmaktadır (Zwaigenbaum vd., 2005).

Ebeveynlerin bu dönemde ortaya çıkan belirtileri gözlemleyip, çocukların risk durumuna sahip olup olmadığını belirlemesi; özellikle çocukların gelişim özelliklerinin takip edilmesi, yetersizliğin erken dönemde tanınması ve eğitim süreci için büyük öneme sahiptir (Bodur ve Soysal, 2004). Bu nedenle, yalnızca tanı alındıktan sonra değil, tanı alınmadan önce de ebeveyn algılarının ne kadar kritik olduğu görülmektedir. Tanı alındıktan sonraki süreçte de çocuğun var olan durumuna ilişkin doğru ebeveyn algısı, çocuğun ilerleyen hayatındaki kritik noktalardan biridir. Çünkü çocuğa gerekli olan eğitim, sağlık, psikososyal destek planlamaları aileleri tarafından sağlanmaktadır. Bu süreçte, ebeveynlerin bir kısmı tanı sürecinin verdiği duygusal yıpranma ile yaşadıkları güçlüklerle başa çıkamayıp yoğun stres, kaygı yaşayarak yeni duruma uyum sağlamakta zorlanırken, bazıları ise karşılaştıkları zorluklar ve duygusal yıpranmalara rağmen stres ve kaygı faktörleri ile başarılı bir şekilde mücadele edebilmektedir. Bu noktada, ebeveynlerin yılmazlık becerileri ve çocuklarının yetersizliğine ilişkin algıları önem arz etmektedir. Mullins (1987), yetersizlikten etkilenen çocuğa sahip ebeveynlerin yazdığı kitapları incelediğinde bu ebeveynlerin, çocuklarının yetersizlik türü ne olursa olsun yetersizlik durumunun hayatlarını daha da zenginleştirdiğini, yetersizlik durumunu kabullendiklerini ve olumlu anlamlar yüklediklerini ayrıca yetersizlik durumunun yılmaz annelere ve babalara günlük yaşamla başa çıkma noktasında büyük bir avantaj sağladığını belirtmiştir. Bu çalışmada ebeveynlerin yılmazlık beceri düzeyi ile yetersizlik algısı arasındaki ilişki incelenerek, yılmazlık becerisinin yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algısını yordama düzeyi araştırılmıştır. Çalışma sonucunda, ebeveynlerin yılmazlık becerilerinin OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin algılarının %9,1'lik kısmını istatistiksel olarak anlamlı düzeyde yordadığı saptanmıştır. Bir başka ifade ile, yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algısını %9.1'ini yılmazlık becerisi oluşturmaktadır. Çocuğun yetersizlik durumu ile baş etmede daha güçlü olmanın, yetersizliğe ilişkin algıyı belirlemede etkili faktörlerden biri olduğu söylenebilir. Yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin algıyı etkileyen diğer faktörlerin maneviyat, sosyoekonomik düzey, çocuğun problem davranışları, aile içi ilişkiler olabileceği düşünülmektedir. Ailelerin çocukları için olumlu tutum gelişmelerinin, çocuğun gelişimi ve eğitimi sürecindeki önemi düşünüldüğünde, yetersizlik algısını belirleyen diğer faktörlerin de araştırılmasına ihtiyaç olduğu düşünülmektedir.

Araştırma kapsamında, ebeveynlerin yılmazlık becerisi ile çocuklarının OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı bir ilişki olup olmadığı

incelenmiştir. Bu amaçla yapılan analizde, düşük düzey negatif ilişki olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin U-ODKL toplam puanları arttıkça ailelerin yılmazlık düzeyleri azalmaktadır. Bu da çocuğu daha fazla OSB belirtileri gösteren ebeveynlerin daha düşük yılmazlık becerileri gösterdiğini yansıtmaktadır. Tüm anne ve baba adaylarının, doğacak çocuklarının sağlıklı, akıllı ve başarılı olmasına dair beklentisi vardır. Çocuğa ilişkin bu beklenti, ebeveynlerin kendisini ve çocuğunu nasıl algıladığına bağlı olarak değişiklik göstermektedir (İşcan ve Malkoç, 2017). Yetersizliğin türüne, derecesine, tanı zamanına, aile bireylerinin kişilik özelliklerine, ailenin sosyo-ekonomik özelliklerine, ebeveynler arası evlilik ilişkisine, sosyal destek kaynaklarının varlığına bağlı olarak ailelerin yetersizlik durumuna verdikleri tepkiler farklılık göstermektedir (Kavak, 2007). Oluşan tepkilerin yanı sıra değişen hayata yönelik adaptasyon probleminin ebeveynlerin yılmazlık düzeylerini olumsuz etkileyeceği düşünülmektedir. Ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin azalmasının, çocuklarının yetersizliğine ilişkin algılarını olumsuz etkileyeceği; bu durumda da çocuğun OSB semptomlarının daha fazla algılanacağı düşünülmektedir. Bir başka ifade ile yılmazlık becerisi azaldıkça çocuğa ilişkin farkındalığın azaldığı, buna bağlı olarak da çocuğun OSB semptomlarının daha yüksek puanlandığı söylenebilir. Aileler çocuğunun yetersizlik durumu ile baş etmede güçlük yaşadıkça çocuğunun durumunu daha ağır görme eğilimi gösterebilir. Bu durumda, çocuğun yetersizliği ile baş etmede daha güçsüz olan ebeveynlerin, çocuğun yetersizlik durumuna ilişkin olumsuz tutum geliştirerek, çocuğun OSB semptomlarını daha ağır algılayabilecekleri söylenebilir.

Araştırmada ebeveynlerin çocuklarında belirttiği OSB semptomlarının, yılmazlık becerilerini anlamlı düzeyde yordayıp yordamadığı incelenmiştir. Çalışma sonucunda, ebeveynlerin çocuklarında gördüğü OSB semptomlarının yılmazlık becerilerinin %7,3'lük kısmını anlamlı düzeyde yordadığı saptanmıştır. Bir başka ifade ile yılmazlık becerilerinin 7,3'ünü OSB semptomlarının belirlediği söylenebilir. Altieri ve Kluge (2009a), çalışmalarında yılmazlık ve yılmazlığı güçlendiren uyum düzeyinin OSB ile mücadeledeki rolüne dikkat çekmektedir. OSB tanısı alındıktan sonraki dönemde, etkili bir iletişim ve uyumlu bir birliktelikle olaylara daha geniş çerçeveden bakma yeteneği ve çözüme odaklanabilme imkânı oluşacağı, böylece OSB'nin yılmazlık düzeyini düşürmesine de engel olunabileceği ifade edilmiştir. Yılmazlık düzeyi ve OSB ilişkisinin iki yönlü ve birbirinin etkiler nitelikte olduğu ifade edilmektedir. Ailenin yılmazlık becerisinin yüksek olması, OSB'li çocuğun tedavi ve eğitim sürecinde büyük öneme

sahiptir (Turan, 2017). Özellikle OSB semptomlarını fazla ve şiddetli algılayan ebeveynlerin, bu durumdan daha fazla etkilenmelerine engel olmak için ebeveynlere sağlanacak sosyal, psikolojik ve maddi destekler ile yılmazlık becerilerinin olumsuz etkilenmesine engel olunabileceği düşünülmektedir. Bu sayede, ebeveynlerin karşılaştıkları zorluklarla daha sağlıklı ve güçlü şekilde mücadele edebilecekleri söylenebilir.

Bu araştırmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Bu araştırma 0-6 yaş aralığındaki OSB tanılı çocukların ebeveynleri ve uzmanları ile sınırlıdır. Araştırma verileri uzman ve ebeveyn görüşleri ve kullanılan ölçeklere (Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ), Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Algılama Ölçeği (YEDA) ve Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi'ne (U-ODKL) ) verilen cevaplarla sınırlıdır.

## **6.2. Sonuç**

Bu araştırmada, çocuğu OSB'den etkilenen ebeveynlerin, OSB belirtilerini değerlendirebilme düzeylerini belirleme, yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algılarını tespit etme ve yılmazlık becerisi geliştirebilme düzeylerini incelemek hedeflenmiştir. Bu amaçla, erken çocukluk ve okul öncesi dönemde OSB tanısı almış çocuğa sahip 115 ebeveyn ve bu çocuklara eğitim sunan 115 uzman ile görüşülerek, katılımcılara Demografik Bilgi Formu, Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi (U-ODKL), Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ) ve Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Algılama Ölçeği (YEDA) uygulanmıştır. Araştırmada uzmanlar ve ebeveynler arasında çocuğun OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri açısından anlamlı farklılık olup olmadığı sınıanmış, OSB' den etkilenme derecesini ebeveynlerin değerlendirme düzeyleri ile yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyleri arasındaki ilişki tespit edilmiş ve ebeveynlerin yılmazlık becerisinin, yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyleri ile ilişkisi incelenerek şu sonuçlara ulaşılmıştır:

- Uzmanlar ve ebeveynler arasında çocuğun OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında anlamlı farklılık olmadığı tespit edilmiştir. Bu bulgu, ebeveynlerin çocuklarında var olan OSB semptomlarını uzmanlar gibi puanlayabildiklerini göstermektedir.
- OSB tanısı almış çocukların yetersizlikten etkilenme derecesini ebeveynlerin algılama düzeyleri ile OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında yüksek düzey pozitif yönlü bir ilişki olduğu saptanmıştır. OSB'li



çocuklarının OSB'den etkilenme derecesini ebeveynlerin puanlama düzeyi arttıkça yetersizliğe ilişkin algıları da artmaktadır.

- Ebeveynlerin yılmazlık becerisi ile OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyleri arasında orta düzey negatif yönlü bir ilişki tespit edilmiştir. Ebeveynlerin yılmazlık becerisi arttıkça, çocuklarındaki yetersizlik etkilenme derecesine ilişkin algılarının azaldığı tespit edilmiştir
- Ebeveynlerin yılmazlık becerisinin, OSB'li çocuklarının yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyini anlamlı bir şekilde yordadığı saptanmıştır. Ebeveynlerin yılmazlık becerisi, yetersizlikten etkilenme derecesine ilişkin ebeveyn algısının %9,1'lik kısmını açıklamaktadır.
- Ebeveynlerin yılmazlık becerisi ile OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri arasında düşük düzey negatif yönlü ilişki saptanmıştır. Ebeveynler yılmazlık becerileri azaldıkça çocuklarındaki OSB'den etkilenme derecesini daha yüksek görmektedir.
- Ebeveynlerin çocuklarının OSB'den etkilenme derecesini değerlendirebilme düzeylerinin ebeveynlerin yılmazlık becerilerini anlamlı düzeyde yordadığı saptanmıştır. Ebeveynlerin çocuklarında belirttiği OSB'den etkilenme derecesini değerlendirme düzeyleri, ebeveyn yılmazlık algısının %7,3'lük kısmını açıklamaktadır.

### **6.3. Öneriler**

#### **6.3.1. Eğitim ve kliniğe ilişkin öneriler**

- OSB'nin bilinen en etkili tedavisi, hiç şüphesiz erken tanı ve erken dönemde eğitime başlanmasıdır. Bu süreçte, çocuğun doğru eğitim alması kadar aile bireylerinin güçlendirilmesi de önem taşımaktadır. Ebeveynin çocuğunun gelişimini destekleyecek yeterliliğe sahip olması, çocuğun gelişimi üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Bu etkinin açığa çıkarılabilmesi için, öncelikle ebeveynin ruhsal sağlığının korunması ve geliştirilmesi gerekir. Bunun için aileye bireysel ve grup psikolojik danışma hizmeti verilerek sahip oldukları olumsuz duygu durumları tespit edilmeli, kabul sürecine geçişleri sağlanmalı ve psikolog/PDR uzmanı ile bir yol haritası oluşturulmalıdır.

- Ebeveynin bu zorlu süreçten güçlenerek çıkması için gerekli olan yılmazlık becerisi, araştırma sonucunda da görüldüğü üzere, çocuğun OSB semptomları göstermesinde, ebeveynlerin yılmazlık seviyeleri ve eğitim durumları önem arz etmektedir. Bu bağlamda, tanı sürecinde olan çocukların ebeveynlerinin OSB bilgi (tanı, değerlendirme ve müdahale hizmetleri) ve yılmazlık beceri düzeyleri değerlendirilmeli ve elde edilen sonuçlar çerçevesinde aile eğitim programına yılmazlık becerileri kazandırmaya yönelik hizmetler de dahil edilmelidir.

### **6.3.2. Araştırmacılara ilişkin öneriler**

- Gelecekte yürütülecek araştırmalarda daha geniş bir örneklem üzerinde çalışarak OSB ilgili ebeveyn algısını oluşturan faktörler ve bu faktörlerin ebeveynlerin yılmazlık becerileri ile ilişkileri araştırılmalıdır. Ebeveynlerin yılmazlık becerileri etkileyebilecek faktörler ve bunların çocukları üzerindeki etkileri ortaya konulmalıdır.
- OSB tanısı almış çocuğun anne ve babası ile birlikte görüşülerek, anne ve baba arasındaki yılmazlık düzeyleri ile yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyleri karşılaştırılmalı ve farklı ölçekler kullanılarak ebeveynlerin yetersizlik şiddetine ilişkin algısı ölçülmelidir.
- Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Algılama Ölçeği (YEDA) yeni geliştirilmiş bir ölçektir. Bu nedenle, sadece OSB’li ebeveynlerin yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeylerini ölçen bir ölçeğe gereksinim duyulmaktadır. Böyle geliştirilecek bir ölçek ile araştırma soruları yeniden test edilmelidir.
- OSB tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin, yılmazlık algıları ve yetersizliğe ilişkin algı düzeyleri ile ilgili ulusal alanyazında yapılan çok az çalışma var. Bu nedenle alanda çalışan uzmanların, bu konulara eğilmeleri önem arz etmektedir. Çünkü ebeveynlerin eğitsel ve ruhsal bağlamda güçlendirilmesi OSB’li çocuğun gelişimine katkı sunacaktır.
- Bu çalışmaya benzer bir çalışmanın, diğer yetersizlik türleri içinde yapılması yetersizlikten etkilenen bireyler ve aileleri için şüphesiz olumlu sonuçlar üretecektir.

## KAYNAKÇA

- Akandere, M., Acar, M. ve Baştuğ, G. (2009). Zihinsel ve fiziksel engelli çocuğa sahip anne ve babaların yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 22 (1), 23-32.
- Akbey, Ö. ve Kalaycı, C. (2017). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): Tanım, sınıflama, yaygınlık ve nedenler. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Editörler), *Zihinsel yetersizlik ve Otizm Spektrum Bozukluğunda (OSB) aileler ve tutumlar* içinde (s. 312-330). Ankara: Pegem Akademi.
- Akbulut, Y. (2010). *Sosyal bilimlerde SPSS uygulamaları: Sık kullanılan istatistiksel analizler ve açıklamalı SPSS çözümleri*. İstanbul: İdeal Kültür Yayıncılık.
- Akçınar, B. ve Baydar, N. (2018). Erken çocuklukta anne davranışlarının dışsallaştırma davranış problemleri ile ilişkisi. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 17 (66), 454-470.
- Akkök, F., Aşkar, P. ve Karancı, A.N. (1992). Özürlü çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Ankara Üniversitesi Özel Eğitim Dergisi*, 1 (2), 8-12.
- Aksoy, V. ve Şahin, Ş. (2017). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): Tarama, tanılama ve değerlendirme nedenler. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Editörler), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu* içinde (s. 230- 258). Ankara: Pegem Akademi.
- Alkan-Ersoy, Ö. (2010). Özel gereksinimi olan çocukların aileleri ile yapılan çalışmalar. Z. F. Temel (Ed.), *Aile eğitimi ve erken çocukluk eğitiminde aile katılım çalışmaları* içinde (s. 405-435). Ankara: Anı Yayıncılık.
- Altieri, M. J. and Kluge, S. (2009a). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 18 (1), 83- 92.
- Altieri, M. J. and Kluge, S. (2009b). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34 (2), 142-152.
- Amerikan Psikiyatri Birliği (2013). *Ruhsal bozuklukların tanınması ve sayımsal elkitabı* (DSM-5). (5. baskı). (Çev. Köroğlu E.) Ankara: Hekimler Yayın Birliği.

- Ardıç, A. (2013). *Otistik spektrum bozukluğu tanısı almış çocukların ailelerine yönelik bir psiko-eğitsel grup programının ebeveynlerin bazı psikolojik değişkenleri üzerine etkisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Aslanoğlu, M. (2004). *Otistik, zihinsel, işitme, görme ve bedensel engelli çocuğu bulunan ebeveynlerin aile içi ilişkilerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Autism Speaks (2015). Learn the singd of autism.  
<https://www.autismspeaks.org/learn-signs-autism> (Erişim tarihi: 11.10.2019)
- Aydın, A. (2003). *Otizimde ilk adım* (1. Baskı). İstanbul: Epilson Yayıncılık.
- Aydın, D. ve Özgen, E.Z. (2018). Çocuklarda otizm spektrum bozukluğu ve erken tanılamada hemşirenin rolü. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7 (3), 93-101.
- Aydoğan-Akıncı, A. ve Darıca, N. (2000). Özürlü çocuğa sahip anne-babaların umutsuzluk düzeylerinin belirlenmesi. *Çocuk Forumu Dergisi*, 3 (2), 25-31.
- Bandura, A. (1997). *Self-Efficay: The Exercise of Control*. Newyork: Freeman and Company.
- Barlow, J., Powell, L. and 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, 55-63.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (9), 702-714.
- Bayraklı, H. (2010). *Zihinsel engelli ve engelli olmayan çocuğa sahip annelerde yılmazlığa etki eden değişkenlerin incelenmesi*. Yayınlanmış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Ankara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Bekhet, A., Johnson, N. L. and Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with Autism Spectrum Disorder: A Review of the Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33, 650–656.

- Benson, B.M., Gross, A.B., Messer, S.C., Kellum, G. and Passmore, L.A. (1991). Social support networks among families of children with craniofacial anomalies. *Health Psychology*, 10 (4), 252-258.
- Beversdorf, D. Q., Anderson, J. M., Manning, S. E., Anderson, S. L., Nordgren, R. E., Felopulos, G. J. and Bauman, M. L. (2001). Brief report: Macrographia in high-functioning adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (1), 97–101.
- Bıçak, N. (2009). *Otizmlı çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Bilal, E. ve Dağ, İ. (2005). Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 12 (2), 56-58.
- Bilgin, H. and Küçük, H. (2010). Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23 (2), 92-99.
- Black, K. and Lobo, M. (2008). A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*, 14 (1), 33–35.
- Bodur, Ş. ve Soysal, Ş. (2004). Otizmin erken tanısı ve önemi. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 13 (10), 394- 398.
- Brasher, S. N. and Elder, J. H. (2015). Development of an internet survey to determine barriers to early diagnosis and intervention in autism spectrum disorders. *Journal of Neurology and Neuroscience*, 6 (5), 1-4.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş. ve Demirel, F. (2010). *Bilimsel araştırma yöntemleri* (7.baskı). Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık
- Can, A. (2014). *SPSS ile bilimsel araştırma sürecinde nicel veri analizi*. (3. Baskı). Ankara: Pegem Akademi.
- Canarşlan, H. ve Ahmetođlu, E. (2015). Engelli çocuđa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 17 (1), 13-31.
- Carpena, G. L. M. (2015). Predictors of family resilience in families of children with autism spectrum disorder (Master's thesis). <https://search.proquest.com/docview/1759163154?pq-origsite=gscholar> sayfasından erişilmiştir.

- Carver, C. S. (1998). Resilience and thriving: Issues, models, and linkages. *Journal of Social Issues*, 54 (2), 245–266.
- Carver, C. S., Scheier, M. F. and Segerstrom, S.C. (2010). Optimism. *Clinical Psychology Review*, 30, 879–889.
- Centers for Disease Control and Prevention-CDC, (2016). Community report on autism: From the autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ*, 65 (3), 1-23.
- Centers for Disease Control and Prevention-CDC, (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2014. *Surveillance Summaries*, 67 (6), 1-23.
- Colavita, V. A., Luthra, N. and Perry, A. (2014). Strengths and challenges of children with a developmental disability: A qualitative analysis of parent perceptions. *Journal on Develomental Disabilities*, 20 (3), 80-87.
- Cohen, S. and Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98 (2), 310–357.
- Coleman, P.K. and Karraker, K.H. (1997). Self-efficacy and parenting quality: findings and future applications. *Developmental Review*, 18 (1), 47-85.
- Cripe, C. T. (2013). *Family resilience, parental resilience and stress mediation families with Autistic children*. (Master's thesis). Canada: Northcentral University.
- Çandır, G. (2015). *4-24 yaş arası otizm spektrum bozukluğu ve down sendromu tanısı alan çocukların annelerinde depresyon, anksiyete, stres ve baş etme tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Arel Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Çapan, B. E. ve Arıcıoğlu, A. (2014). Psikolojik sağlamlığın yordayıcısı olarak affedicilik. *Uluslararası Eğitim Araştırmaları Dergisi*, 5 (4), 70-82.
- Çengelci B. (2009). Otizm ve Down Sendrom'lu çocuğa sahip annelerin kaygı, umutsuzluk ve tükenmişlik duygularının karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi*, 10 (2), 1–22.

- Çuhadar, S. (2012). Az rastlanan yetersizlikler. İ. H. Diken (Ed.), *Erken çocukluk eğitimi* içinde (s. 280-318), Ankara: Pegem Akademi.
- Dale, N. (1996). *Working with Families of Children with Special Needs: Partnership and Practice*. London: Routledge.
- Dalkılıç, M. ve Güloğlu, B. (2016). Otizmlili çocuęu olan çiftlerin evlilik doyumları: kaygı, ilişkişel yılmazlık, psikolojik yardım alma tutumları deęişkenleri açıısından bir inceleme. *Eęitim Fakültesi Dergisi*, 2 (3), 29-54.
- Deniz, İ. ve Göller, L. (2017). Engelli çocuęa sahip ebeveynlerin aile işlevsellięi ve evlilik doyumları arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Eęitim Kuram ve Uygulama Araştırmaları Dergisi*, 3 (1), 53- 69.
- Diken, İ. H. (2015). Otizm spektrum bozukluęu (OSB) gösteren öğrenciler. İ. H. Diken (Ed.), *Özel eğitime gereksinimi olan öğrenciler ve özel eğitim* içinde (s.409-447). Ankara: Pegem Akademi
- 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 Research*, 5 (3), 190-200.
- Eker, D., Arkar, H. ve Yıldız, H. (2001). Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeęi'nin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı geçerlik ve güvenilirlięi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12 (1), 17-25.
- Eliçin, Ö. ve Yıkılmış, A. (2015). Otizmi olan öğrencilere okuma-yazma öğretim konusunda sınıf öğretmenlerinin görüş ve önerileri. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eęitim Fakültesi Dergisi*, 15 (Özel Sayı), 231-242.
- Ergin, D., Şen, N., Eryılmaz, N., Pekuslu, S. ve Kayacı, M. (2007). Engelli çocuęa sahip ebeveynlerin depresyon düzeyi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10 (1), 41-48.
- Ergül, C. (2012). Sık rastlanan yetersizlikler. İ. H. Diken (Ed.), *Erken çocukluk eğitimi* içinde (s. 248-274), Ankara: Pegem Akademi.
- Eripek, S. (2005). *Özel eğitim*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Yayınları.
- Feng, X., Shaw, D.S., Kovacs, M., Lane, T., O'Rourke, F. E. and Alarcon, J. H. (2008). Emotion regulation in preschoolers: The roles of behavioral inhibition, maternal

- affective behavior, and maternal depression. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 49 (2), 132-141.
- Florian, V. (1989). Cultural impacts on the family dynamics of parents who have a child with disability. *Journal of Comparative Family Studies*, 20 (1), 97-111.
- Fraser, M. and Jenson, J. M. (2008). *A risk and resilience framework for child, youth, and family policy*. California: SAGE Publications,
- Frith, U. and Frith, C. (2001). The biological basis of social interaction. *Current Directions in Psychological Science*, 10 (5), 151-155.
- Gallagher, J. J., Beckman, P. and Cross, A. H. (1983). Families of handicapped children sources of stress and its amelioration. *Exceptional Children*, 50 (1), 10-19.
- Garnezy, N. (1987). Stress, competence, and development: Continuities in the study of schizophrenic adults, children vulnerable to psychopathology, and the search for stress-resistant children. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57 (2), 159-174.
- Garnezy, N. (1993). Children in povert: Resilience despite risk. *Psychiatry* 56 (1), 127-136.
- Girli, A. (2004) *Otistik çocuklar ve aileleri aile eğitim programları: Kuramsal yaklaşımlar ve uygulamalar*. İzmir: Işık Özel Eğitim Yayınları.
- Gowen, E. and Hamilton, A. (2012). Motor abilities in Autism: A review using a computational context. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (2), 323–344.
- Greeff, A. P. and Walt, K. J. (2010). Resilience in families with an Autistic child. *Education And Training In Autism And Developmental Disabilities*, 45 (3), 347–355.
- Green, D., Oswald, M., and Spears, B. (2007). Teachers' (mis) understandings of resilience. *International Education Journal*, 8 (2), 133-144.
- Guscia, R., Harries, J., Kirby, N., Nettelbeck, T., and Taplin, J. (2006) Construct and criterion validities of the Service Need Assessment Profile (SNAP): A measure of support for people with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31 (3), 148-155.



- Güleç-Aslan, Y., Cihan, H. ve Altın, D. (2014). Otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğa sahip annelerin deneyimleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 13 (50), 96-111.
- Günden, U. O. (2018). *Yetersizlikten etkilenme derecesini algılama (YEDA) ölçeği'nin geliştirilmesi ve psikometrik niteliklerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü
- Gür, Y. ve Kurt, A. (2011). Türkiye'de ailelerin eğitim ihtiyaçları. *Eğitim Kültür ve Araştırma Dergisi*, 7 (27), 33-61.
- Hanekom, L. (2008). *Resilience in families with a child living with autism spectrum disorder*. Master's Thesis. Nelson Mandela Metropolitan University, Faculty of Health Sciences.
- Hanson, M. J. and Hanline, M. F. (1990). Parenting a child with a disabilities: A longitudinal study of parental stress and adaptation. *Journal of Early Intervention*, 14 (3), 234-248.
- Harris, P. and Middleton, W. (1994). The illusion of control and optimism about health: On being less at risk but no more in control than others. *British Journal of Social Psychology*, 33, 369-386.
- Hastings, R. P., and Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive homebased behavioral intervention for their young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (3), 327-336.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T. and Remington, B. (2005). System analysis stress and positive perception in mother and father of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35 (5), 635-644.
- Hawley, D. R. (2000). Clinical implications of family resilience. *The American Journal of Family Therapy*, 28, 101-116.
- Hayes, W. and Shelley, W. 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. *Journal of Autism Develpmental Disorder*, 43 (3), 629-642.

- Henderson, N. and Milstein, M. M. (1996). *Resiliency in schools: Making it happen for students and educators*. Thousand Oaks, California: Corwin Press.
- Heward, W. L., Alber Morgan, S., R. and Konrad, M. (2017). *Exceptional children: An introduction to special education*. (11th ed.). Upper Saddle River: Pearson, Education.
- Hutton M. A. and Caron L. S. (2005). Experiences of families with children with autism in rural new england. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20 (3), 182-185
- İlhan, T. (2017). Özel gereksinimli 3-6 yaş çocukların ebeveynlerinin stres düzeyleri ile rolleri arasındaki ilişki. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 18 (3), 383-400.
- İşcan, G. Ç. ve Malkoç, A. (2017). Özel gereksinimli çocuğa sahip ailelerin umut düzeylerinin başa çıkma yeterliği ve yılmazlık açısından incelenmesi. *Trakya Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7 (1), 120-127.
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J. and Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5 (3), 1028-1032.
- Janssens, J. M. A. and Gerris, J. R. M. (1992). Child rearing, empathy and prosocial development. In J. M. A. Janssens ve J. R. M. Gerris (Eds.), *Child rearing. Influence on prosocial and moral development* (57-75). Amsterdam: Swets ve Zeitlinger
- Kadı, S. (2016). *Çoklu yetersizliğe sahip çocuğu olan ebeveynlerin yılmazlık düzeylerinin çeşitli değişkenler açısından belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Kaner, S. (2004). Engelli Çocukları Olan Anababaların Algıladıkları Stres, Sosyal Destek ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi hakkında rapor. Ankara: Ankara Üniversitesi.
- Kaner, S. ve Bayraklı, H. (2009). Engelli ve engelli olmayan çocuklu annelerde yılmazlık, sosyal destek ve stresle başa çıkma becerileri. *Eğitim Bilimleri ve Uygulama Dergisi*, 8 (15), 115-133.

- Kaner, S. ve Bayraklı, H. (2010). Aile yılmazlık ölçeği: geliştirilmesi, geçerliği ve güvenilirliği. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 11 (2), 47-62.
- Kaner, S., Bayraklı, H. ve Güzeller, C.O. (2011). Anne-babaların yılmazlık algılarının bazı değişkenler açısından incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 12 (2), 63-78.
- Kapp, L. and Brown, O. (2011). Resilience in families adapting to autism spectrum disorder. *Journal Of Psychology In Africa*, 21 (3), 459- 46.
- Kararımk, Ö. (2006). Psikolojik sağlamlık, risk faktörleri ve koruyucu faktörler. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi* 3 (26), 129-142.
- Karasar, N. (2012). *Bilimsel araştırma yöntemi* (24.Basım). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Kavak, S. (2007). *Algılanan aile yakınları destek ölçeği güvenirlik ve geçerlik çalışmaları*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Kaymak, A. (2017). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): Tanım, sınıflama, yaygınlık ve nedenler. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Editörler), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu* içinde (s. 164-187). Ankara: Pegem Akademi.
- Kazak, A. and Marvin, R. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stres and social network in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- Kerr, S.M. and McIntosh, J.B. (2000). Coping when a child has a disability: exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*, 26 (4), 309-322.
- Kırcaali-İftar, G. (2015). *Otizm spektrum bozukluğu* (2.baskı). İstanbul: Daktylos Yayınevi.
- Kirby, L. D. and Fraser, M. W. (1997). Risk and resiliency in childhood. In Fraser, M. W. (Ed.), *Risk and Resiliency* (10-33). Washington, DC: NASW Press.
- Klintwall, L., Eldevik, S. and Eikeseth, S. (2015). Narrowing the gap: Effects of intervention on developmental trajectories in autism. *Autism*, 19 (1), 53–63.

- Korkmaz, B. (2010). Otizm: klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler. *Türk Pediatri Arşivi Dergisi*, 45 (80), 37-44.
- Konstantareas, M. M. and Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459-470.
- Krovetz, M. L. (1999). *Fostering resiliency: Expecting all students to use their minds and hearts well*. Thousands Oaks, CA: Corvin Press.
- Kudaıbergenova, A. (2018). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunlar: Edirne örneği*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Edirne: Trakya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Küçüker, S. (1993). Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 1 (3), 23-29.
- Küçüker, S. (2001). Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi*. 3 (1), 1-11.
- Larsson, H. J., Eaton, W. W., Madsen, K. M., Vestergaard, M., Olesen, A. V., Agerbo, E., and Mortensen, P. B. (2005). Risk factors for autism: perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. *American Journal of Epidemiology*, 161 (10), 916-925.
- Lazarus, R. S. and Folkman, S. (1984). *Stres, appraisal, and coping*. New York: Springer Publisher
- Lee, I. N, Lee, E. O., Kim, H. S., Park, Y. S., Song, M., and Park, Y. H. (2004). Concept development of family resilience: A study of korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 13 (5), 636-645.
- Leipold, B. and Greve, W. (2009). Resilience: A conceptual bridge between coping and development. *European Psychologist*, 14 (1), 40-50.
- Levy, S. E. and Hyman, S. L. (2003). Use of complementary and alternative treatments for children with autistic spectrum disorders is increasing. *Pediatric Annals*, 32 (10), 685–691.

- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71 (3), 543-562.
- Masten, A. S. (1994). Resilience in individual development: Successful adaptation despite risk and adversity. M. C. Wang and E. W. Gordon (Eds.), *In educational resilience in inner-city America: Challenges and prospect* (3-25). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*, 56 (3), 227–238.
- McCabe, H. (2008). The importance of parent-to-parent support among families of children with autism in the people's republic of China. *International Journal of Disability, Development and Education*, 55 (4), 303-314.
- McConnell, D., Savage, A. and Breitzkreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35 (4), 833–848.
- McCubbin, H.I., McCubbin, M.A., Thompson, A.I., Han, S.V. and Allen, C.T. (1997). Families under stress: What makes them resilient. *Journal of Family and Consumer Science*, 89, 2–11
- McGinnis, A.L. (1998). *İyimserliğin gücü* (Çev: A. Kayaş ). İstanbul: Beyaz Yayınları.
- Mickelson, K. D., Wroble, M. and Helgeson, V. S. (1999). “Why my child?”: Parental attributions for children’s special needs. *Journal of Applied Social Psychology*, 29, 1263–1292.
- Morkoç, Ö. Ç. ve Acar, E. A. (2014). 4-5 yaş grubu çocuklarına yönelik çok amaçlı erken müdahale programının etkililiğinin belirlenmesi. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Bilimleri*, 14 (5), 1835-1860.
- Mukaddes, N. M. (2013). *Otizm spektrum bozuklukları tanı ve takip*. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri.
- Mullins, J. B. (1987). Authentic voices from parents of exceptional children. *Family Relations*, 36, 30-33.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H. and Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest hearth ache:” parents’ own words on how having a child in the autism

- spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 670-684.
- National Autism Center-NAC. (2015). Findings and conclusions: National standards project phase-2. Randolph, MA: National Autism Center
- Newman, R. (2005). APA's resilience initiative. *Professional Psychology: Research and Practice*, 36 (3), 227-229.
- Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Ing, S., MacCulloch, R., Roberts, W., McKeever, P. and McMorris, C. A. (2016). "Live it to understand it": The experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Ethnography*, 26 (7), 921-934
- Nishi, D., Uehara, R., Kondo, M. and Matsuoka, Y. (2010). Reliability and validity of the Japanese version of the Resilience Scale and its short version. *BMC Research Notes*, 3 (1), 310.
- Osborne, L. A. and Reed, P. (2008). Parents' perception of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism*, 12 (3), 309-324
- Ozonoff, S. and Rogers, S. J. (2003). From Kanner to the millennium: Scientific advances that have shaped clinical practice. In S. Ozonoff, S. J. Rogers, and R. L. Hendren (Editörler), *Autism spectrum disorders: A research review for practitioners* (s.3-33). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Ölmez, H. (2015). *Otistik çocukların ebeveynlerinde görülen psikolojik belirtiler ve yaşanan güçlüklerin belirlenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Erzurum: Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Özbey, Ç. (2005). *Otizm ve otistik çocukların eğitimi*. (1.Baskı). İstanbul: İnkılap Kitabevi.
- Özdemir, O. (2014). *Otizm davranış kontrol listesi Türkçe versiyonu geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları*. Yayınlanmış Doktora Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Özşenol, F., Işıkhani, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R. ve Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2), 156-164.

- Özyürek, M. (2010). *Engellilere yönelik tutumların değiştirilmesi*. (8. baskı). Ankara: Kök Yayıncılık.
- Pallant, J. (2011). *SPSS Survival manual. A step by step guide to data analysis using SPSS* (4. baskı). Berkshire: Allen & Unwin.
- Patterson, J. M. (2002a). Intergating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349-360.
- Patterson, J. M. (2002b). Understanding family resilience. *Journal Of Clinical Psychology*, 58 (3), 233-246.
- Peterson, C. (2000). The future of optimism. *American Psychologist*, 55 (1), 44-55.
- Rakap, S., Birkan, B. ve Kalkan, S. (2017). ‘Türkiye’de Otizm Spektrum Bozukluğu ve Özel Eğitim 2017. Rakap, S. (Ed.), *Otizm Spektrum Bozukluğu* (s. 9-25). İstanbul: Tohum Otizm Vakfı Yayınları.
- Rutter, M. (2006). Implications of resilience concepts for scientific understanding. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094 (1), 1–12.
- Sandin, S., Hultman, C. M., Kolevzon, A., Gross, R., MacCabe, J. H. and Reichenberg, A. (2012). Advancing maternal age is associated with increasing risk for autism: A review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51 (5), 477–486.
- Scholz, U., Doña, B. G., Sud, S. and Schwarzer, R. (2002). Is general self-efficacy a universal construct? Psychometric findings from 25 countries. *European Journal of Psychological Assessment*, 18 (3), 242–251.
- Sharpe, D.L. and Baker, D. L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of Family and Economic Issues*, 28, 247–264.
- Schwarzer, R. and Knoll, N. (2007). Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview. *International Journal of Psychology*, 42 (4), 243–252.
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G. ve Özkubat, U. (2013). Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5 (2), 129-167.

- Selimođlu, Ö. G., Töret G., Özdemir S. ve Özkubat, U. (2014). Otizmli çocuđa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 15 (1), 1–14.
- Sencar, B. (2007). *Research of interrelationships between social support and stress level that the families of autistic child perceived*. Master thesis. İzmir: Dokuz Eylül University, Institute of Education Sciences,
- Siebert, A. (2008). Resilience quiz- How resilient are you?  
[www.resiliencyquiz.com/index.shtml](http://www.resiliencyquiz.com/index.shtml) (Erişim tarihi: 27.08.2019)
- Sigman, M. and Capps, L. (1997). *Children with autism: A developmental perspective*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Siklos, S. and Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36 (7), 921-933.
- 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, 397-409.
- Szatmari, P., Archer, L., Fisman, S., and Streiner, D. (1994). Parent and Teacher Agreement in the assessment of pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord*, 24, 703-717.
- Szatmari, P., Bryson, S. E., Boyle, M. H., Streiner, D. L. and Duku, E. (2003). Predictors of outcome among high functioning children with autism and Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44 (4), 520–528.
- Şimşek, A. (2015). Evren ve örneklem. A. Şimşek (Editör), *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri içinde* (s.110-122). Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Açıköğretim Yayınları.
- Tak, Y.R. and McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (2), 190-198.



- Taşdemir, F. (2013). *Görme engelli öğrenci annelerinin yılmazlık özelliklerinin incelenmesi (İstanbul ili örneği)*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul: Yeditepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Taylor, M.A, Schreck, K.A and Mulick J.A. (2012). Sleep disruption as a correlate to cognitive and adaptive behavior problems in autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 33 (5), 1408–1417.
- T.C. Sağlık Bakanlığı, Tohum Otizm Vakfı. Otizm Tarama Projesi Sonuç Raporu  
Erişim adresi:  
<https://www.tohumotizm.org.tr/wpcontent/uploads/2018/07/taramaprojesi.pdf>
- Tekinarslan, İ. (2018). Autism spectrum disorder: Experiences of mothers before and after their children's diagnosis and implications for early special education services, *Journal of Education and Training Studies*, 6 (12), 68-81
- Timuçin, G. (2018). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinde aile stresinin yordayıcısı olarak aile yükü*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Adana: Çukurova Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Tortamış Özkaya, B. (2013). Yaygın gelişimsel bozukluklardan otizm spektrum bozukluğuna geçiş: DSM-5'te karşımıza çıkacak değişiklikler. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 5 (2), 127-129.
- Töret, G. (2017). Otizm spektrum bozukluğu (OSB): Tanım, sınıflama, yaygınlık ve nedenler. İ. H. Diken ve H. Bakkaloğlu (Editörler), *Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu içinde* (s. 192-220). Ankara: Pegem Akademi
- Trute, B. and Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (3), 271-280.
- Tunçel, A. (2017). *Çocuklarında otizm spektrum bozukluğu olan annelerin depresyon, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeylerinin çocuklarının yetersizlik derecesine göre karşılaştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Gaziantep: Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Turan, A. (2002). *Sevgi dili konuşan çocuklar* (1. Basım). İstanbul: Sistem Yayıncılık.

- Turan, N. (2017). *Otistik çocuđa sahip ailelerin yılmazlık düzeylerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Gaziantep: Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. and Soodak, L. (2007). *Families, professionals, and exceptional positive outcomes through partnerships and trust* (5.bs.). New Jersey: Pearson.
- Türküm, A.S. (1999). *Stresle başa çıkma ve iyimserlik*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Uyanık-Balat, G. ve Şahsuvarođlu T. (2003). Zihinsel engelli çocukların eğitiminde aile katılımı. Adnan Kulaksızođlu (Editör), *Farklı Gelişen Çocuklar* içinde (s. 272-286). İstanbul: Epsilon Yayınları
- Ünlüer, E. (2009). *2-6 yaş arası otistik çocuđa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Üstüner-Top, F. (2009). Otistik çocuđa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumların değerlendirilmesi. *Çocuk Dergisi*, 9 (1), 34-42.
- Volkmar, F., Chawarska, K. and Klin, A. (2005). Autism in infancy and early childhood, *Annual Review of Psychology*, 56 (1), 315-33
- Volk, H. E., Lurmann, F., Penfold, B., Hertz-Picciotto, I. and McConnell, R. (2013). Traffic-related air pollution, particulate matter, and autism. *JAMA Psychiatry*, 70 (1), 71.-77.
- Wagner, C. R. and Nettelbladt, U. (2005). Tor: Case study of a boy with autism between the age of three and eight. *Child Language Teaching and Therapy*, 21 (2), 123-145
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: innovative practice applications. *Family Relations*, 51 (2), 1-14.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience* (2nd ed.). New York: Guilford Publications.
- Whitman, T. L. (2004). *The Development of Autism: A Self Regulatory Perspective*. London, England: Jessica Kingsley Publishers.

World Health Organization-WHO. (2018). 11th Revision of the International Classification of Diseases.

<https://icd.who.int/dev11/lm/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity>

(Eriřim tarihi: 01.03.2019)

Yassıbař, U. ve olak, A. (2019). Otizm Spektrum Bozukluęu olan ocuęa sahip anne babaların yařam deneyimlerine derinlemesine bakıř. *Eęitim ve Bilim Dergisi* 44 (198), 435-467.

Yıldırım, A., Hacıhasanoęlu-Ařılar, R. ve Karakurt, P. (2012). Engelli ocukların annelerinin ruhsal durumlarının belirlenmesi. *IUFN Hemřirelik Dergisi*, 20 (2), 200-209.

Yılmaz- Irmak, T., Tekinsav-Sütü, S., Aydın, A. ve Sorias, O. (2007). Otizm davranıř kontrol listesinin (ABC) geerlik ve gvenirlięinin incelenmesi, *ocuk ve Genlik Ruh Saęlıęı Dergisi*, 14 (1), 13-23.

Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J. and Szatmari, P. (2005). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 143-152.

## EKLER

### Ek 1. Etik Kurul Onayı

Evrak Kayıt Tarihi: 14.05.2019 Protokol No: 40756

Tarih: 31.05.2019



ANADOLU ÜNİVERSİTESİ  
SOSYAL VE BEŞERÎ BİLİMLER BİLİMSEL ARAŞTIRMA VE YAYIN ETİĞİ KURULU  
KARAR BELGESİ

<b>ÇALIŞMANIN TÜRÜ:</b>	Yüksek Lisans Tez Çalışması
<b>KONU:</b>	Eğitim Bilimleri
<b>BAŞLIK:</b>	Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yılmazlık ve Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Algılama Düzeylerinin İncelenmesi
<b>PROJE/TEZ YÜRÜTÜCÜSÜ:</b>	Doç. Dr. Mehmet YANARDAÇ
<b>TEZ YAZARI:</b>	Berfin KÖMÜRCÜ
<b>ALT KOMİSYON GÖRÜŞÜ:</b>	-
<b>KARAR:</b>	Olumlu
<b>Prof.Dr. Emel ŞIKLAR</b> (Başkan-İkt. ve İdari Bil. Fak.)	
<b>Prof.Dr. T. Volkan YÜZER</b> (Başkan Yardımcısı-Açıköğretim Fak.)	<b>Prof.Dr. Esra CEYHAN</b> (Eğitim Fak.)
<b>Prof.Dr. Münevver ÇAKI</b> (Güzel Sanatlar Fak.)	<b>Prof.Dr. M. Erkan ÜYÜMEZ</b> (İkt. ve İdari Bil. Fak.)
<b>Prof.Dr. Handan DEVECİ</b> (Eğitim Fak.)	<b>Prof.Dr. Hasan TUTAR</b> (İkt. ve İdari Bil. Fak.)

## Ek 2. Veli Katılım Formu

### GÖNÜLLÜ EBEVEYN KATILIM FORMU

Bu çalışma, “Otizm spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yılmazlık ve Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Algılama Düzeylerinin İncelenmesi” başlıklı bir araştırma çalışması olup çocuğu otizm spektrum bozukluğundan etkilenen ebeveynlerin yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyleri ile bu algının ebeveynlerin yılmazlık, değişkeni ile olan ilişkisini inceleme amacı taşımaktadır. Çalışma, Doç. Dr. Mehmet Yanardağ danışmanlığında Berfin Kömürcü tarafından yürütülmekte ve sonuçları ile ve sonuçları ile yılmazlık algısı yüksek olan ebeveynlerin çocuklarının yetersizliğini daha gerçekçi algılayacakları ve çocuklarının eğitim sürecini daha iyi planlayacakları ön görülmektedir.

- Bu çalışmaya katılımınız gönüllülük esasına dayanmaktadır.
- Çalışmanın amacı doğrultusunda, “Aile Yılmazlık Ölçeği (AYÖ)”, “Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Algılama Ölçeği (YEDA)”, “Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi (U-ODKL)” uygulanarak sizden veriler toplanacaktır./
- İsminizi yazmak ya da kimliğinizi açığa çıkaracak bir bilgi vermek zorunda değilsiniz/araştırmada katılımcıların isimleri gizli tutulacaktır.
- Araştırma kapsamında toplanan veriler, sadece bilimsel amaçlar doğrultusunda kullanılacak, araştırmanın amacı dışında ya da bir başka araştırmada kullanılmayacak ve gerekmesi halinde, sizin (yazılı) izniniz olmadan başkalarıyla paylaşılmayacaktır.
- İstemeniz halinde sizden toplanan verileri inceleme hakkınız bulunmaktadır.
- Sizden toplanan veriler korunacak ve araştırma bitiminde arşivlenecek veya imha edilecektir.
- Veri toplama sürecinde/süreçlerinde size rahatsızlık verebilecek herhangi bir soru/talep olmayacaktır. Yine de katılımınız sırasında herhangi bir sebepten rahatsızlık hissederseniz çalışmadan istediğiniz zamanda ayrılabilirsiniz. Çalışmadan ayrılmanız durumunda sizden toplanan veriler çalışmadan çıkarılacak ve imha edilecektir.

Gönüllü katılım formunu okumak ve değerlendirmek üzere ayırdığınız zaman için teşekkür ederim. Çalışma hakkındaki sorularınızı araştırmayı yürütmekte olan Berfin KÖMÜRCÜ’ye yöneltebilirsiniz.

Berfin KÖMÜRCÜ

Adres: Nazilli/AYDIN

E-Mail:Berfinkmrc@gmail.com

**Bu çalışmaya tamamen kendi rızamla, istediğim takdirde çalışmadan ayrılabileceğimi bilerek verdiğim bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını kabul ediyorum.**

Katılımcı Ad ve Soyadı:

İmza

Tarih:

### Ek 3. Uzman Katılım Formu

#### GÖNÜLLÜ ÖĞRETMEN/UZMAN KATILIM FORMU

Bu çalışma, “Otizm spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Yılmazlık ve Yetersizlikten Etkilenme Derecesini Algılama Düzeylerinin İncelenmesi” başlıklı bir araştırma çalışması olup çocuğu otizm spektrum bozukluğundan etkilenen ebeveynlerin yetersizlikten etkilenme derecesini algılama düzeyleri ile bu algının ebeveynlerin yılmazlık, değişkeni ile olan ilişkisini inceleme amacını taşımaktadır. Çalışma, Doç. Dr. Mehmet Yanardağ danışmanlığında Berfin KÖMÜRCÜ tarafından yürütülmekte ve sonuçları ile yılmazlık algısı yüksek olan ebeveynlerin çocuklarının yetersizliğini daha gerçekçi algılayacakları ve çocuklarının eğitim sürecini daha iyi planlayacakları ön görülmektedir

- Bu çalışmaya katılımınız gönüllülük esasına dayanmaktadır.
- Çalışmanın amacı doğrultusunda, “Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi (U-ODKL)” uygulanarak sizden veriler toplanacaktır.
- İsminizi yazmak ya da kimliğinizi açığa çıkaracak bir bilgi vermek zorunda değilsiniz/araştırmada katılımcıların isimleri gizli tutulacaktır.
- Araştırma kapsamında toplanan veriler, sadece bilimsel amaçlar doğrultusunda kullanılacak, araştırmanın amacı dışında ya da bir başka araştırmada kullanılmayacak ve gerekmesi halinde, sizin (yazılı) izniniz olmadan başkalarıyla paylaşılmayacaktır.
- İstemeniz halinde sizden toplanan verileri inceleme hakkınız bulunmaktadır.
- Sizden toplanan veriler korunacak ve araştırma bitiminde arşivlenecek veya imha edilecektir.
- Veri toplama sürecinde/süreçlerinde size rahatsızlık verebilecek herhangi bir soru/talep olmayacaktır. Yine de katılımınız sırasında herhangi bir sebepten rahatsızlık hissederseniz çalışmadan istediğiniz zamanda ayrılabilirsiniz. Çalışmadan ayrılmanız durumunda sizden toplanan veriler çalışmadan çıkarılacak ve imha edilecektir.

Gönüllü katılım formunu okumak ve değerlendirmek üzere ayırdığınız zaman için teşekkür ederim. Çalışma hakkındaki sorularınızı araştırmayı yürütmekte olan Berfin KÖMÜRCÜ’ye yöneltebilirsiniz.

Berfin KÖMÜRCÜ

Adres: Nazilli/AYDIN

E-Mail:Berfinkmrc@gmail.com

**Bu çalışmaya tamamen kendi rızamla, istediğim takdirde çalışmadan ayrılabileceğimi bilerek verdiğim bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını kabul ediyorum.**

Katılımcı Ad ve Soyadı:

İmza:

Tarih:

#### Ek 4. Demografik Bilgi Formu

### DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

- Sıra No:
- Çocuğun Cinsiyeti:
- Çocuk Doğum Tarihi (gün/ay/yıl):
- Ebeveyn Medeni Durumu:
- Ebeveyn (anne ve baba) Doğum Tarihi (yıl)
- Değerlendirme Tarihi (gün/ay/yıl):
- Çocuğun Tanı Konma Tarihi (gün/ay/yıl):
- Özel eğitim almaya başlama tarihi (ay/yıl):
- Özel Eğitim alma sıklığı (seans/hafta):
- Yetersizlik Derecesi:
  - Ağır Derece  Orta Derece  Hafif Derece
- Doktor Raporu Yetersizlikten Etkilenme Derecesi (%):
- Psikolojik danışmanlık hizmetinden yararlanma:
  - Anne:  Evet  Hayır
  - Baba:  Evet  Hayır
  - Çift olarak:  Evet  Hayır
- Anne eğitim düzeyi:
  - Okur-yazar  İlkokul  Ortaokul  Lise  Üniversite  Yüksek lisans
- Baba eğitim düzeyi:
  - İlköğretim  Lise  Üniversite  Yüksek lisans  Okumamış
- Yetersizliği olan bir kardeş var mı?
  - Evet  Hayır
- Çocukta ilave yetersizlik var mı?
  - Evet  Hayır
- Cevap evet ise;
  - Zihinsel Yetersizlik  İşitme Kaybı  Görme Kaybı  Diğer
- Ebeveyn gelir düzeyi?
  - 0-Asgari ücret arası  Asgari ücret  Asgari ücretin iki katı ve üstü
- Çocuğunuzun OSB tanılı olduğunun başkaları tarafından bilinmesi sizin için bir sorun mudur?
  - Evet  Kısmen  Hayır