

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU OLAN ÇOCUK EBEVEYNLERİNİN
ALGILADIKLARI AİLE İŐLEVSELLİKLERİNİN İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

DUYGU ALKAŐI

Eskiőehir 2022

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU OLAN ÇOCUK EBEVEYNLERİNİN
ALGILADIKLARI AİLE İŐLEVSELLİKLERİNİN İNCELENMESİ**

Duygu ALKAŐI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Erken Çocuklukta Özel Eğitim Programı/Özel Eğitim Anabilim Dalı

Danışman: Doç. Dr. Veysel AKSOY

**Eskişehir
Anadolu Üniversitesi
Eğitim Bilimleri Enstitüsü
Haziran 2022**

JÜRİ VE ENSTİTÜ ONAYI

Duygu Alkaşı'nın "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk Ebeveynlerinin Algıladıkları Aile İşlevselliklerinin İncelenmesi" başlıklı tezi 23/06/2022 tarihinde aşağıdaki jüri tarafından değerlendirilerek "Anadolu Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliği"nin ilgili maddeleri uyarınca, Özel Eğitim Anabilim Dalı Erken Çocuklukta Özel Eğitim Bilim Dalında Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Ünvanı Adı Soyadı

İmza

Üye (Tez Danışmanı)

Üye

Üye

--	--

Eşim ve oğluma,

ÖZET

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUK EBEVEYNLERİNİN ALGILADIKLARI AİLE İŞLEVSELLİKLERİNİN İNCELENMESİ

Duygu ALKAŞI

Özel Eğitim Anabilim Dalı

Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Haziran 2022

Danışman: Doç. Dr. Veysel AKSOY

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), son dönemlerde yaygın olan ve doğumdan itibaren ilk üç yılda belirtilerinin gözlenmeye başladığı bir nörogelişimsel bozukluk olarak ifade edilmektedir. OSB olan çocukların değerlendirilmesi ve yapılacak müdahalelere karar verebilmek için başta çocuğun yaşadığı aile içerisindeki dinamikler olmak üzere çevresel koşulların titizlikle incelenmesi gerekmektedir. Bu araştırmada OSB olan 3-8 yaş arası çocukların ebeveynlerinin algıladıkları aile işlevselliği düzeyi çocukların OSB'ye ilişkin destek gereksinimi düzeyine göre incelenmiştir. Aynı zamanda çocuğun cinsiyetinin, yaşının, ebeveynin eğitim durumu, yaş ve gelir düzeyi gibi özelliklerinin de ebeveynlerin algıladıkları aile işlevselliği düzeyleri üzerinde fark yaratıp yaratmadığı araştırılmıştır. Araştırmaya, Türkiye'nin İstanbul ve Eskişehir illerinde özel eğitim merkezlerinde hizmet alan OSB tanısı almış çocuklar ve onların anne ve babaları katılmıştır. Çalışmaya toplam 68 ebeveyn katılmıştır. Çalışmaya dahil edilen katılımcıların 15'i (%22.1) kız çocuk ebeveyni, 53'ü (%77.9) erkek çocuk ebeveynidir. Araştırmada, veri toplama aracı olarak "Kişisel Bilgi Formu", çocukların OSB davranış derecesini ölçmek için "Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi (U-ODKL)", ebeveynlerin aile işlevselliğini ölçmek için "Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ)" kullanılmıştır. Verilerin analizi sonucunda Aile İşlevselliği (ADÖ puanları) düzeyindeki toplam değişim % 12,9 oranında OSB davranış derecesi tarafından açıklanmaktadır ($R^2=0,129$). OSB'den etkilenme derecesindeki artış aile işlevselliğinin bozulma düzeyini arttırmaktadır. Başka bir deyişle OSB olan çocukların OSB'den etkilenme derecesinin aile işlevselliğini yordadığı belirlenmiştir. Bulguların literatürdeki daha önceden yapılan araştırmalar tarafından desteklendiği görülmektedir. Özellikle aile işlevselliği ile doğrudan ilişkili olan "stres, depresyon, kaygı vb." psikolojik değişkenlerin çalışıldığı araştırmaların sonuçları ile benzer sonuçlar göstermektedir.

Anahtar Sözcükler: Otizm spektrum bozukluğu, Erken çocuklukta özel eğitim, Aile işlevselliği.

ABSTRACT

EXAMINATION OF FAMILY FUNCTIONALITY PERCEIVED BY THE PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Duygu ALKAŞI

Department of Special Education

Anadolu University, Graduate School of Educational Sciences, June 2022

Supervisor: Assoc. Dr. Veysel AKSOY

Autism Spectrum Disorder (ASD) is expressed as a neurodevelopmental disorder that is common in recent years and its symptoms begin to be observed in the first three years from birth. In order to evaluate children with ASD and to decide on the interventions, environmental conditions, especially the dynamics in the family where the child lives, should be carefully examined. In this study, the perceived family functioning level of the parents of children aged 3-8 years with ASD was examined according to the level of support needs of the children for ASD. At the same time, it was investigated whether the characteristics of the child's gender, age, parent's educational status, age, income level make a difference on the level of family functionality perceived by the parents. Children diagnosed with ASD and their parents, who receive service in special education centers in the provinces of Istanbul and Eskişehir in Turkey, participated in the study. A total of 68 parents participated in the study. Of the participants included in the study, 15 (22,1%) were parents of girls and 53 (77,9%) were parents of boys. In the study, "Sociodemographic Information Form" was used as a data collection tool, "Modified Autism Behavior Checklist (M-ABC)" was used to measure children's ASD behavior level, and "Family Assessment Device" (FAD) was used to measure family functionality of parents. As a result of the analysis of the data, the total change in the level of Family Functioning (FAD scores) is explained by the degree of autism behavior at a rate of 12.9% ($R^2=0,129$). The increase in the degree of being affected by autism increases the level of deterioration of family functionality. In other words, it was determined that the severity of autism in children with ASD predicted family functionality. The findings seem to be supported by previous studies in the literature. Especially "stress, depression, anxiety, etc." which are directly related to family functionality. It shows similar results with the results of studies in which psychological variables are studied.

Keywords: Autism spectrum disorder, Special education in early childhood, Family functioning.

TEŞEKKÜR

İçinde bulunduğumuz son dönemlerde yaygın bir nörogelişimsel bozukluğa sahip olan OSB olan çocukların değerlendirilmesi ve yapılacak müdahalelere karar verebilmek için başta çocuğun yaşadığı aile içerisindeki dinamikler olmak üzere çevresel koşulların titizlikle incelenmesi gerekmektedir. Özel eğitim çalışmalarında gündün güne daha çok ilgi çekmeye başlayan OSB alanındaki bu araştırmaya katkıda bulunan herkese teşekkür ederim.

Tez konusunun belirlenmesinden itibaren sürecin sonlanmasına kadar bana destek olan değerli hocam ve danışmanım Doç. Dr. Veysel AKSOY ile tez jüri üyeleri Prof. Dr. İbrahim Halil DİKEN ve Prof. Dr. Macit Ayhan MELEKOĞLU'na teşekkür ederim.

Tez çalışmamın istatistik analizlerine katkılarından dolayı, Araş. Gör. Uğur Onur GÜNDEN'e teşekkür ederim.

Yüksek Lisans eğitimim boyunca birlikte keyifle çalıştığım tüm arkadaşlarıma ve diğer çalışanlara teşekkür ederim.

Beni çalışmam boyunca motive eden hayatımdaki en büyük destekçim canım eşim Abdullah ALKAŞI'ya teşekkür ederim.

Yüksek Lisans eğitimim sürecinde ilkokula başlayarak pandemi koşullarında benimle birlikte yeni başlangıçlar yapan, hayatıma mutluluk saçan oğlum Ömer'e teşekkür ederim.

Tez sürecim boyunca benden yardımlarını ve emeklerini esirgemeyen arkadaşlarım Seval ERCİYAS, Banu KAYA ve Gamze AYDIN'a da ayrıca teşekkür ederim.

Emekleri, yardımları, misafirperverlikleri ve varlıklarıyla yanımda olduklarını hissettiğim sevgili Aybars Uras'ın annesi Ayşenur KAYIŞ'e ve sevgili Çınar Ege'nin annesi Ayten KALE'ye katkıları için teşekkür ederim.

Son olarak araştırmamı birlikte sürdürdüğüm çocuklara ve ebeveynlerine ve tez sürecime farklı şekillerde destek sağlayan insanlara katkılarından dolayı teşekkür ederim.

Duygu ALKAŞI

Eskişehir 2022

23/06/2022

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.

Duygu ALKAŞI

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	x
ŞEKİLLER DİZİNİ.....	xi
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	xii
1. GİRİŞ	1
1.1. Problem Durumu	1
1.2. Araştırmanın Amacı	6
1.3. Araştırmanın Önemi.....	7
1.4. Sayıtlar	9
1.5. Sınırlılıklar.....	9
1.6. Tanımlar	9
2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE.....	10
2.1. OSB.....	10
2.1.1. Tarihsel gelişim ve özellikler	14
2.2. Aile Kavramı ve Aile İşlevselliği	15
2.2.1. OSB olan çocukların ebeveynleri ve aile işlevselliği	18
2.3. İlgili Araştırmalar	19
2.3.1. Türkiye’deki araştırmalar	19

	<u>Sayfa</u>
2.3.2. Yurtdışı arařtırmalar	27
3. YÖNTEM	32
3.1. Arařtırma Modeli	32
3.2. Çalışma Grubu	32
3.2.1. Çalışma grubunun sosyodemografik özellikleri	32
3.3. Veri Toplama Araçları	34
3.3.1. Kişisel bilgi formu.....	34
3.3.2. Aile Deęerlendirme Ölçeęi (ADÖ)	34
3.3.3. Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi (U-ODKL).....	35
3.4. Verilerin Toplanması	36
3.5. Verilerin Çözümlemesi	36
4. BULGULAR VE YORUM.....	37
4.1. Çocukların OSB'den Etkilenme Dereceleri ile Katılımcıların Aile İşlevsellięine İlişkin Betimsel Analiz Bulguları.....	37
4.1.1. Çocukların OSB'den etkilenme derecelerine ilişkin betimsel analiz bulguları.....	37
4.1.2. Katılımcıların aile işlevsellięine ilişkin betimsel analiz bulguları.	38
4.1.3. Çocukların OSB'den etkilenme dereceleri puan ortalamaları.....	38
4.2. Katılımcıların Aile İşlevsellik Toplam Puan ve Alt Ölçek Toplam Puanlarına İlişkin Betimsel Analiz Bulguları	39
4.2.1. Katılımcıların aile işlevsellik puan ortalaması ve alt ölçek puan ortalamalarına ilişkin betimsel analiz bulguları	40
4.3. Katılımcıların Aile İşlevsellik Puanları ile Çocukların OSB'den Etkilenme Derecelerinin Demografik Deęişkenlere İlişkin Analiz Bulguları	40
4.4. Ölçek Puanları Arasındaki İlişki Analizleri	41
4.4.1. ADÖ puanlarının U-ODKL puanları ile korelasyonu	41
4.4.2. ADÖ ölçek ve alt ölçek puanları ile U-ODKL puanları arasındaki korelasyon	41

	<u>Sayfa</u>
4.5. U-ODKL Puanlarının Aile İşlevselliği Üzerine Etkisinin Regresyon Analizi ile Belirlenmesi.....	43
5. SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER.....	44
5.1. Sonuç	44
5.2. Tartışma	44
5.3. Öneriler	48
KAYNAKÇA.....	50
EKLER	
ÖZGEÇMİŞ	

TABLÖLAR DİZİNİ

	<u>Sayfa</u>
Tablo 3.1. OSB olan çocuklar ile anne ve babalarının yaş ortalamaları	32
Tablo 3.2. OSB olan çocuklar ile anne ve babalarının sosyodemografik özellikleri	33
Tablo 4.1. Çocukların OSB'den etkilenme derecelerine ilişkin betimsel analiz bulguları	37
Tablo 4.2. Katılımcıların aile işlevselliğine ilişkin betimsel analiz bulguları.....	38
Tablo 4.3. Katılımcıların aile işlevsellik toplam puan ve alt ölçek toplam puanlarına ilişkin betimsel analiz bulguları	39
Tablo 4.4. Katılımcıların aile işlevsellik puan ortalaması ve alt ölçek puan ortalamalarına ilişkin betimsel analiz bulguları	40
Tablo 4.5. ADÖ Puanlarının U-ODKL puanları ile korelasyonu	41
Tablo 4.6. ADÖ Alt Ölçek Puanlarının U-ODKL puanları ile korelasyonu.....	42
Tablo 4.7. U-ODKL Puanlarının aile işlevselliği üzerine etkisinin regresyon analizi ile belirlenmesi	43

ŞEKİLLER DİZİNİ

	<u>Sayfa</u>
Şekil 2.1. 2012'den 2021'e kadar dünya bölgelerindeki OSB yaygınlık tahminlerinin özeti	11
Şekil 2.2. Amerika'da tanı türü ve yerine göre OSB sıklığı.....	12
Şekil 2.3. OSB İstatistikleri ve Maliyeti.....	13

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

AB	: Asperger Bozukluğu
ABC	: Autism Behavior Checklist Otistik Davranış Kontrol Listesi (Otistik Davranış Kontrol Listesi)
ADDM	: Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network (Otizm ve Gelişimsel Bozukluklar İzleme Çalışması)
ADÖ	: Aile Değerlendirme Ölçeği
AO	: Atipik Otizm
APA	: American Psychological Association (Amerikan Psikoloji Birliği)
ASD	: Autism Spectrum Disorders (Otizm Spektrum Bozuklukları)
ASIEP	: Autism Screening Instrument for Educational Planning
BTA-YGB	: Yaygın Gelişimsel Bozukluk- Başka Türü Adlandırılmayan
CDC	: Centers for Disease Control and Prevention (Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi)
ÇDB	: Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu
DEHB	: Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu
DSM	: The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
FAD	: Family Assessment Device
ICD	: International Classification of Diseases (Hastalıkların ve Sağlık Problemlerinin Uluslararası İstatiksel Sınıflaması)
M-ABC	: Modified Autism Behavior Checklist-ABC
MEB	: Millî Eğitim Bakanlığı
NAC	: National Autism Center (Ulusal Otizm Merkezi)
OB	: Otistik Bozukluk
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluğu
SPSS	: The Statistical Package for Social Sciences
U-ODKL	: Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi
WHO	: World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)
YGB	: Yaygın Gelişimsel Bozukluk

1. GİRİŞ

Kişilerin hayatında oldukça önemli bir kurum olan aile, başlıca ve belirleyici bir değere sahiptir. Aile yapısal özellikleri, karşılaşılan problemler, meydana gelen değişimler, içerisinde ortaya çıkan sorumluluklar açısından derinlemesine değerlendirilmesi gereken, evrensel bir kurumdur. Aile, problemlerin çözümlerini de kendi içerisinde barındırır.

Toplum içerisindeki en küçük ölçekli yaşam birimi olan ailenin, fonksiyonlarını gerçekleştirememesi toplum için büyük bir problem durumun başlangıcıdır. Sağlıklı bir aile yapısının varlığı sadece aile içerisindeki üyeler için değil, toplum ve çevre için de bir emniyet ve denge unsurudur. Fonksiyonlarını sürdüren aile, çocuk, genç, yaşlı, yetersizliği olan birey, kadın ayırım olmaksızın sağlıklı bir ortamı sağlayan nesillerin emniyet ve huzurun sağlandığı bir ortam olmalıdır (Canel, 2012). Özel gereksinimi olan çocukların da zamanının büyük bir kısmını daha çok ailesiyle geçirdiği göz önüne alındığında, yetersizlikten etkilenme oranlarına da bağlı olarak ailenin önemi daha da fazla ön plana çıkmaktadır.

Bu bölümde tezin konusuyla ilgili problem durumu özetlenerek araştırmanın amacı, önemi, problem cümlesi ve araştırma soruları üzerinde durulmuştur.

1.1. Problem Durumu

Aile sürekli etkileşim halinde olan ve canlı bir sistemdir. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumunun aile tanımına göre ise “aile, evlilik kan bağı ve yasal yollarla birbirine bağlı, karşılıklı hak ve yükümlülüklerle bir arada yaşayan insan topluluğudur” (TÜİK, 2006). Aile sistemi, dengesini tüm sistemler gibi korumaya yönelik bir çaba içerisindedir. Fakat aile sisteminin dengesi hem çevre hem de ailenin kendi iç dinamiklerinden kaynaklanan nedenlerle bozulabilmektedir (Bitter ve Corey, 2001). Aile sisteminde hem süreç hem de sonuç odaklı teorilerde, ailelerde farklı fonksiyonları yerine getirme konusunda kişilerin psikolojik ve fiziksel sağlıkları oldukça etkilidir (Dai ve Wang, 2015). Aile sistemi, ortaya çıkarabilecek çeşitli kriz durumlarla başa çıkma ve kendisini dengede tutma eğilimi gösterir. Psikolojik değişkenler ile baş etme konusunda etkin olan ailelerin aynı zamanda sağlıklı bir aile işlevselliğine sahip olduğu belirtilmektedir (Petrocelli, Calhoun ve Glaser, 2003).

Aile işlevselliği, “Aile üyelerinin birbirleriyle etkileşimi, birbirlerine verdikleri tepkiler, kuşaklar ve aile alt sistemleri arasında ki belirgin sınırlar ve değişimlere karşı

esneklik” olarak tanımlanmaktadır (Walsh, 2012). Westley ve Epstein tarafından 1969 yılında aile işlevselliği ile ilgili yapılan ilk çalışmada, aile işlevselliği bileşenleri; “ailenin üyeleri arasındaki sağlıklı ilişki, psiko-dinamikler, roller, konum, güç ve iş” olmak üzere beş boyutta açıklanmıştır. Mc Master Modeli ise ebeveynler ile çalışırken önemli alt boyutları içermektedir. Ailede yaşanan güçlüklerle birlikte ailenin etkileşimsel örüntüsü, yapısı, düzeni hakkında fikir sahibi olabilmek için aile işlevselliği olarak açıklanan bileşenler; “problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterebilme, davranış kontrolü”dür (Bishop vd., 2000). Daha sonraki yıllarda yapılan çalışmalarda farklı modellere göre sınıflamalar yapılmıştır. “Ailenin işlevleri; çocukların sosyalleşmesi ve yetişmesini sağlama, üyelere samimiyet ve ait olma duygusu verme, yetişkinler tarafından cinsel ifade için güvenilir ve özel ortam yaratma, özel alan ve tatil, yasal ve sosyal kimlik sağlama, ekonomik birim olarak hizmet verme, savunmasız aile bireylerini koruma ve kollama, kamu kaynaklarına ihtiyaç durumunda aile üyelerine destek sağlama” olarak ele alınmaktadır (Gülmez, 2016).

Aile işlevselliğinin bileşenleri göz önünde bulundurulduğunda ebeveynler aile sistemine yeni bir üye katıldığında genel olarak bir dengeye gelme çabası içerisindeyler. Hayatları boyunca dönemsel olarak “kaygı, stres, olumsuz benlik algısı ve depresyon gibi psikolojik değişkenlerin etkilerini farklı seviyelerde algırlar. Gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğun aileye katılmasıyla da bu değişkenlerin kişilerdeki etkilenme düzeyleri daha da artabilmektedir. “Algılanan aile işlevselliği ile psikolojik belirtiler arasındaki ilişkide erken dönem uyum bozucu şemaların aracı rolünün incelendiği” bir çalışmada; ADÖ'nün, “Kısa Semptom Envanteri (KSE)”nin alt boyutları olan, “somatizasyon” dışında, “depresyon, kaygı, olumsuz benlik ve düşmanlık” boyutlarından elde edilen bulguların tümü pozitif ve anlamlı ilişkili olarak değerlendirilmektedir (Kapçı ve Hamamcı, 2010).

Bu bağlamda, psikolojik dayanıklılık, kronik stres karşısında sağlıklı ve olumlu aile işleyişini vurgulamanın bir yolu olarak aile araştırmalarında büyüyen bir ilgi alanı olarak ortaya çıkmıştır (Hayes ve Watson, 2013). Artan ebeveynlik stresinin, ebeveyn depresyonu ve kaygısı, evlilik sorunları, aile işlevselliğindeki güçlükler ve ebeveynin fiziksel olarak sağlıksızlığı dahil olmak üzere işlevsellik üzerinde olumsuz sonuçları öngördüğü iyi bilinmektedir (Johnson vd., 2011; Taylor ve Warren, 2012).

Bir yetersizliđi veya önemli bir rahatsızlıđı olan bir çocuđun aileye katılması ailelerde beklenmedik problem durumların ortaya ıkmasına neden olur (Floyd ve Zrnich, 1991). ocukta herhangi bir riskli durum veya yetersizlik olması Őüphesi aileler iin oldukça zor ve ruhsal anlamda olumsuz etkileri olan bir suretir. Ailelerden bazıları byle bir durum karŐısında olumsuz tepkiler verebilir veya kabullenemeyerek duruma adapte olmakta zorlanırken; bazıları ise duruma daha kolay adapte olarak problem durumla baŐ etme yolları geliŐtirip dengeyi yeniden oluŐturmaya alıŐırlar (Heiman, 2002, Patterson, 2002; Akt. Kaner vd., 2011). Bu durumun ailelerin aile sistemini dengede tutma eđiliminde, aile iŐlevlerindeki koruyucu faktrler ile iliŐkili olduđu sylenebilir. Bu bađlamda aile iŐlevlerinde koruyucu faktrler “ailede aile bađlarının kuvvetli olması, ebeveynlerin iyi ebeveyn zelliklerine sahip olması, ailede gelir dzeyinin iyi olması, , ebeveynlerin yakın iliŐkisi” olarak ifade edilmektedir (Masten ve Coasworth,1998; Akt. Bildirici, 2014).

Ailelerin geliŐim yetersizliđi olan ocuklarını destekleme dzeyindeki bilgi eksikliđi olabileceđi dŐnldđnde, ortaya ıkabilecek yeni durumları kabullenme sureleri, bu yeni durumlara karŐı adaptasyon sađlama sureleri ve ocuklarının geliŐimini desteklemek konusunda ortaya ıkan ihtiyaların karŐılanmasının gerekliliđi yanında sosyal ve psikolojik anlamda da desteđe olan gereksinimlerini arttırmaktadır (Zablotsky, Bradshaw ve Stuart, 2013).

Varol (2005) özel gereksinimli bir bireyin dnyaya geliŐiyle veya dnyaya geldikten sonraki surete tanılanmasıyla, ailelerin, ocukları ile ilgili planlarının ve hayallerinin yıkıldıđını ifade etmektedir. Özel gereksinimli bir ocuđun ebeveyni olmak, anne ve babanın birinde veya her ikisinde de önemli bir eksikliđin gstergesi veya utanılacak bir durum gibi de dŐnlebilmektedir. Özel gereksinimli ocukların ebeveynleri, ođunlukla normalden saptamalara fazla duyarlılık gstermeyen bir evreyle yzleŐirler. Halbuki özel gereksinimli ocuklara sahip aileler, hem özel gereksinimli ocuđa sahip olmayan ailelerin karŐı karŐıya kalmadıđı durumlarla baŐ etmeye, hem de evrenin onlardan yapmasını istediđi baŐka rutin grevleri de olabildiđince yerine getirmeye alıŐmaktadırlar.

Bununla birlikte geliŐimsel yetersizliđi olan ocuđa sahip olan annelerde depresyon seviyesiyle aile iŐlevselliđi deđiŐkenlerinin birbiriyle iliŐkisinin olduđu ngrlen alıŐmalardan birinde, geliŐimsel yetersizliđi olan ocuđa sahip olan annelerde depresyon seviyesiyle aile iŐlevselliđi deđiŐkenlerinin birbiriyle iliŐkisinin

olduđu belirlenmiřtir. Depresyon seviyesi arttıka aile iřlevselliđi bozulmaktadır (Özřenol vd, 2003).

Geliřimsel yetersizliklerden biri olan Otizm Spektrum Bozukluđu (OSB) ‘‘Sosyal iřlevlerde yetersizlik, sözel ve sözel olmayan iletiřimde anormallikler, sınırlı ve basmakalıp ilgi alanı ve davranıřlar ile karakterize, genelde yařamın ilk yıllarında ortaya çıkan nörogeliřimsel bir bozukluktur’’ (APA, 2013). Geç OSB tanısı alan bebekler sosyal davranıřlar açasından düşük riskli akranlardan ayırt edilemez (Rogers, 2009). Bunun yerine, ince motor geliřimdeki farklar, görsel dikkat, nesnelere ilgi atipik geliřimin en erken belirtileri olabilir. Bu davranıřlar diđer geliřimsel belirteçler olsa da bunun yanı sıra, bazen ilk yařın sonu ile çocuđun ikinci dođum günü arasında sosyal etkileřimdeki farklılıklar, davranıřlar daha belirgin hale gelir ve bazı çocuklar regresyon belirtileri gösterir (Ozonoff vd., 2010). Bu atipik sosyal davranıřlar; sosyal gülümseme, sosyal ilgi, sosyal taklit, ortak dikkat için verilen uyaranlara ve kendi adlarına daha az verilen yanıt ile göz temasının azalmasıdır (Tager ve Flusberg, 2011). Kanner, bu bozukluđun biyolojik temelli olabileceđini öne sürmüř, aynı zamanda otistik çocukların annelerinin çođunun üniversite eđitimi olduđunu (o dönemlerde sıradıřı) ve OSB’nin ‘‘Buzdolabı’’ diye adlandırdıđı annelerinden alınan bakımdan kaynaklanabileceđini öne sürdü. Bu konuda bu efsaneyi ortadan kaldırmak için yıllar süren ebeveynlerin ve bu ebeveynlerden farkı olmadığını gösteren arařtırmalar yapıldı (Paul ve Norbury, 2012). OSB olan çocukların ebeveynleri OSB olmayan çocukların ebeveynlerinden farklı deđildir (Anderson ve Hoshino, 1997; Volkmar, Carter, Grossman ve Kline, 2005). Bugün biliyoruz ki OSB olan bireyler, nörobiyolojik geliřimi deđiřtiren karmařık genetik risk faktörlerinden güçlü bir řekilde etkilenmektedirler (Abrahams ve Geschwind, 2010).

Son yıllarda OSB ile ilgili arařtırmalara olan ilginin artması ile anne babalar, sađlık alanında çalıřanlar ve genel olarak toplumdaki arařtırmacıların içgörü ve bilgi birikimleri de artmaktadır (Dover ve Le Couteur, 2009). Çalıřmalar, klinisyenlerin, OSB olan çocuđu olan ailelerde ebeveynlik stresinin aile iřlevselliđinin birçođ alanını etkileme potansiyeline olduđunu göstermektedir (Hutton ve Caron, 2005).

Güncel literatürde OSB tanısı olan çocukların ebeveynlerinin en yüksek stres düzeylerini yařadıklarının altı çizildiđinden, klinisyenler diđer çocuk gruplarının ebeveynlerine kıyasla OSB olan çocukların ebeveynlerinde klinik düzeyde stresi daha fazla görmeyi ve ele almayı bekleyebilirler. Bu nedenle, OSB'si olmayan çocuklarda

bile ebeveynlik stresi ile OSB ile örtüşen semptomlar arasındaki ilişkilerin dikkate alınması gerekmektedir (Brei vd., 2015).

OSB'nin erken dönemde doğru bir şekilde tanınması için klinik gözlem, ebeveynlerden elde edilecek bilgiler ve ayrıca çeşitli tanılama araçlarının bir arada değerlendirilmesini gerektirmektedir. OSB ile ilgili değerlendirme araçları genel olarak iki ayrı seviyede gruplandırılmaktadır (Filipek, Accardo, Ashwal, Baranek, Cook ve Dawson, 2000; Akt. Özdemir vd, 2015). Toplum içerisinde olabildiğince çok bireyden oluşan çalışma grubu ile elde edilebilecek verileri amaçlayan ve OSB varlığını değerlendiren tarama araçları birinci seviye olarak adlandırılır. "Değiştirilmiş Erken Çocukluk Dönemi Otizm Tarama Ölçeği (Modified Checklist for Autism in Toddlers, M-CHAT; Robins, Fein, Barton. ve Green, 2001; Akt. Özdemir vd., 2015)" değerlendirme araçlarından birinci seviyeye örnek olarak verilebilir. Bir diğer grupta olan değerlendirme araçları ise OSB'nin tanınmasında kullanılır ve ikinci seviye olarak adlandırılır. OSB'den etkilenme derecesini ve başka tanılamaya kaynaklık edecek ilave durumları araştırmaktadır. Bu araçlara örnek olarak; aileler, uzmanlar ve çocuklarla yapılan gözlem ve görüşmelerden "Otizm Tanılama Gözlem Ölçeği; Autism Diagnostic Observation Scale –ADOS (Lord, Rutter, DiLavore ve Risi, 2001; Akt. Özdemir ve diğerleri, 2015), Otizm Tanı Görüşmesi-Gözden Geçirilmiş; Autism Diagnostic Interview-Revised, ADI-R (Lord, Rutter ve Le Couteur; 1994), Gilliam Otistik Bozukluk Dereceleme Ölçeği-2 (Gilliam Autism Rating Scale, GARS; Gilliam, 1995, 2005 ve, Autism Behavior Checklist ABC)" verilebilir (Krug, Arick ve Almond, 2008; Akt. Özdemir vd., 2015).

Türkiye'de de OSB tarama ve tanılama araçlarının kısıtlı olması nedeniyle bazen tanılamalar geç yaşlarda olabilmektedir. Çocukları tanılayabilmek için uzmanların klinik gözlemlerinin yanı sıra tarama ve tanılama araçlarından elde edilecek verilerin de kullanımı ile güvenilirliği artırabilmek mümkün olabilir. Türkiye'de Türkçe diline çevrilen OSB tarama ve tanılama araçlarındaki çalışma grubu katılımcı sayısının azlığı da sınırlayıcı bir faktör olarak görülmektedir.

Yukarıda bahsedilen bütün bu nedenlerden dolayı OSB'nin tarama ve tanınması gereksinimi temelinde "Otizm Davranış Kontrol Listesi (Autism Behavior Checklist-ABC)", 3-12 yaşlarındaki OSB olan çocuklarda OSB belirtilerini ortaya çıkarmak amacıyla ilk olarak Krug, Arick ve Almond 1978'de geliştirilmiş, sonrasında ise 1993

ile 2008 yıllarında yenilenmiştir. Bu çalışmada kullanılan araç “Uyarlanmış-Otizm Davranış Kontrol Listesi (U-ODKL)”dir.

Ayrıca bu çalışmada araştırılan bir diğer değişken olan aile İşlevselliği, literatürde geniş ve farklı anlamlarda kullanılsa da sıklıkla “ebeveynlik stilleri, sınırlar, aile yapısı, çatışma, problem çözme, yeterlilik, görev dağılımı, roller, inançlar, uyum” vb. alanları içeren bir kavram olarak ele alınmaktadır. (Toly, 2003; Headman, 2009). Aile danışmanlığı modelinin geliştirilmesinde dikkat edilecek amaçlardan biri, klinik olarak elle tutulur, işlevsel ve uygulamaya müsait bir model ve ayrıca ölçme araçları ortaya koymaktır. Bu amaçla yaygın olarak ölçme araçlarından “Epstein’in 1983 yılında geliştirdiği ve Bulut tarafından 1993’te Türkçeye uyarlanan Aile Değerlendirme Ölçeği (Family Assessment Device-FAD)” kullanılmakta olup, çok fazla olmamakla beraber de “McMaster Aile İşlevselliği Yapılandırılmış Görüşmesi (McMaster Structured Interview for Family Functioning-McSIFF) (Bishop vd., 1980) ve McMaster Klinik Değerlendirme Ölçeği (McMaster Clinical Rating Scale-MCRS) (Miller vd., 1994)” kullanılmaktadır (Miller vd., 2000).

Literatürde bu bağlamda, aile işlevselliği ve OSB’den etkilenme derecesi ilişkisini araştıran önceki yıllarda yapılmış fazla çalışma ile karşılaşılmasından dolayı depresyon, kaygı, stres, yılmazlık ve sosyal destek olarak da literatür incelenmiştir (Pilusa, 2006; Sarıhan, 2007; İçmeli vd., 2008; Coşkun ve Akkaş, 2009; Kapp ve Brown, 2011; Eyüboğlu, 2014; Şahin, 2017; Sancakoğlu, 2019; Akcan, 2020;). OSB ve diğer gelişimsel yetersizlikleri olan bireylere sahip olan ailelerde, aile işlevselliği ile birlikte stres, depresyon ve kaygı gibi aile işlevselliği ile doğrudan ilişkili değişkenlerle yapılan çalışmaların bulgularına dayanarak OSB şiddetinin aile işlevselliğine olumsuz yönde etki edebileceği düşünülmektedir. Dolayısıyla OSB olan bireylerin ebeveynlerin aile işlevselliği ile OSB’den etkilenme derecesini incelemek bu çalışmanın ana konusu olmuştur.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın amacı OSB olan çocuk ebeveynlerinin algıladıkları aile işlevselliklerinin incelenmesidir. Bu amacı gerçekleştirmek için aşağıdaki sorulara cevap aranmaktadır.

1. Çalışma grubundaki OSB olan çocukların OSB dereceleri ne düzeydedir?

2. Çalışma grubundaki OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları aile işlevsellik düzeyleri nasıldır?

3. Çalışma grubundaki OSB olan çocukların OSB dereceleri ve ebeveynlerinin algıladıkları aile işlevsellik düzeyleri, demografik değişkenlere göre (çocuğun cinsiyeti ve yaşı ile ebeveynin eğitim durumu, yaş aralığı ve gelir düzeyi) farklılaşmakta mıdır?

4. Çalışma grubundaki OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları aile işlevsellik düzeyleri ile OSB dereceleri arasındaki ilişkiler nasıldır?

5. Çalışma grubundaki OSB olan çocukların OSB derecesi OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları aile işlevsellik düzeylerini ne düzeyde yordamaktadır?

1.3. Araştırmanın Önemi

Günümüzde toplum üzerinde bazı değişimler meydana gelse de toplumun yapı taşı olan aile ana fonksiyonlarını sürdürmektedir. Bu bağlamda çocuk aile içerisinde dünyaya gelir, büyür ve sosyalleşir. Ailenin içerisinde toplum hayatına hazırlık olarak ebeveyn olmak veya eş olmak gibi görevler yer almaktadır. Toplumsal hayata hazırlık süreci yoğun duygu aktarımları, karşılıklı güven ortamı, samimiyet ve yardımseverlik duygularıyla etkileşimsel bir süreci kapsar (Özabacı ve Zülal, 2014).

Erken çocukluk yılları, okul öncesi eğitimi de kapsayan, çocuğun doğumundan itibaren ilköğretim çağına kadar olan tüm yaşantıları içeren, insan hayatında gelişimin en hızlı olduğu ve en büyük öneme sahip olan dönemdir. Bu dönem, çocuğun kişilik yapısının şekillenmeye başladığı ve zihinsel, bedensel, sosyal ve duygusal gelişiminin en hızlı olduğu ve temel alışkanlıkların kazandırılarak karaktere dönüştüğü, çocuğun ileriki dönemlerindeki yaşamını büyük ölçüde etkileyecek en önemli dönemlerinden biri olarak değerlendirilmektedir (Arı, 2003; Vural ve Gürşimşek, 2009; Gürsoy ve Bıçakçı, 2011).

Aile içerisindeki bireylerin gereksinimlerini rahatça karşılıyor olması ve aile içerisinde kendilerine verilen sorumlulukları üstlenerek tamamlıyor olmaları aile işlevselliğinin sağlıklı olmasının göstergelerindedir. Sağlıklı bir aile işlevselliğine sahip olan aileler aktivitelere aktif olarak katılım sağlarlar ve aynı zamanda psikolojik değişkenler ile baş etme konusunda da etkindirler. (Petrocelli, Calhoun ve Glaser, 2003).

Bu açıdan bakıldığında her dönemde olmakla birlikte erken çocuklukta ailenin işlevselliğinin sağlıklı ve etkin olması çocukların gelişimlerinin de sağlıklı olmasını sağlamaktadır. Ailenin içerisinde herhangi bir bireyin sağlık sorunları yaşaması, diğer bireylerin de etkinliğini ve sağlığını etkilemektedir (Crawford, 1971). Sağlıklı ailelerde problemler birlikte çözümlenebilir, kişilerin birbirleriyle olan yoğun duygu aktarımları, karşılıklı ilgi aile üyelerini daha özgür kılar (Epstein, Bolwin ve Bishop, 1983; Akt: Abalı, Durukan, Güdek ve Tüzün, 2006).

Sağlıklı ailede bireyler bütün içinde kaynaşır ve ortak bir amaç taşırlar (Taneli, 1988). Tipik gelişim gösteren çocuğun ebeveyninin; toplumda kabul gören ebeveynlik rollerine göre davranarak çocuğunu yetiştirmesi rahat olabilmektedir. Fakat, çocuk herhangi bir gelişimsel yetersizlik tanısı almışsa, ebeveynlik rollerine göre davranarak çocuğunu yetiştirmesi zorluk yaratmaktadır. Ebeveynler, tipik gelişim gösteren çocuğun ebeveyni olmaktan farklı olarak aile işlevlerinde, planlarında, sosyal çevrelerinde, beklentilerinde bazı farklılıklarla yüzleşmek durumunda olurlar (Gutman, 2002; Seltzer vd., 2011).

Aile birliğinde anne ve babanın çocuklarının ihtiyaçlarını giderme konusunda anneye sorumluluğun babadan fazla verilmesi, annelerin enerjisinin, ilgisinin ve vaktinin çoğunu rahatsızlığı olan çocuk için tüketmesi annenin toplumdaki ve aile bireylerinden uzaklaşmasına neden olabilmektedir (Akçakın ve Erden, 2001; Sen ve Yurtsever, 2007). Ayrıca yetersizliği olan çocuğa sahip olan annelerde engel çeşidine göre algılanan aile işlevselliği seviyesinde değişiklik gözlenmemektedir (Sanders ve Morgan, 1997, akt. Kerns ve Siklos, 2006).

Literatürde bu bağlamda, üyelerinden birisi özel gereksinimli birey olan ailelerle depresyon, kaygı, stres, yılmazlık ve sosyal destek değişkenleri ile ilgili çalışmalara rastlanmaktadır. Ancak bütün bu değişkenler aile işlevselliği ile ilişkili kavramlardır. Dolayısıyla yetersizlik ailenin işlevini bozarak strese ve ardından stresle ilişkili olumsuz psikolojik değişkenlere etki etmektedir. Aile işlevselliği ve OSB'den etkilenme derecesi ilişkisini araştıran fazla çalışma ile karşılaşılmasından dolayı bu çalışmada, OSB olan bireylerin ebeveynlerin aile işlevselliği ile OSB'den etkilenme derecesi ilişkisi incelenmektedir.

1.4. Sayıtlar

Yapılan bu çalışmada verilerin toplandıđı “Kişisel Bilgi Formu”, “Aile Deđerlendirme Ölçeđi (ADÖ)” ve “Uyarlanmıř Otizm Davranıř Kontrol Listesi (U-ODKL)” formlarının ebeveynler tarafından en dođru řekilde doldurduđu varsayılmıřtır.

1.5. Sınırlılıklar

Bu arařtırma veri toplama araçlarının ilgili deđiřkendeki düzeyi ölçebilme yeterlikleri ile sınırlıdır. Bildirime dayalı ölçeklerden elde edilen bilgilerde var olan sınırlılıklar bu çalışma için de geçerlidir. Çalışmada elde edilecek bulguların 3-8 yař arası erken çocukluk dönemdeki OSB olan çocuklar ile sınırlı olduđu göz önünde bulundurulmalıdır. Analiz çalışmalarında kullanılan veriler birincil bakım verenlerden alınan verilerdir.

1.6. Tanımlar

Otizm Spektrum Bozukluđu (OSB): “Sosyal iletişim ve etkileşim alanlarında ve tekrarlayan davranıř kalıpları řeklinde erken gelişim aşamalarında ortaya çıkmaya başlayan eksikliklerle karakterize olan, sosyal ve diđer önemli fonksiyonel alanlarda sınırlamalarla sonuçlanan nörogelişimsel bir bozukluk” olarak ifade edilmektedir (APA, 2013).

Aile İşlevselliđi: “Aile üyelerinin birbirleriyle etkileşimi, birbirlerine verdikleri tepkiler, kuşaklar ve aile alt sistemleri arasında ki belirgin sınırlar ve deđişimlere karşı esneklik” olarak tanımlanmıřtır (Walsh, 2012).

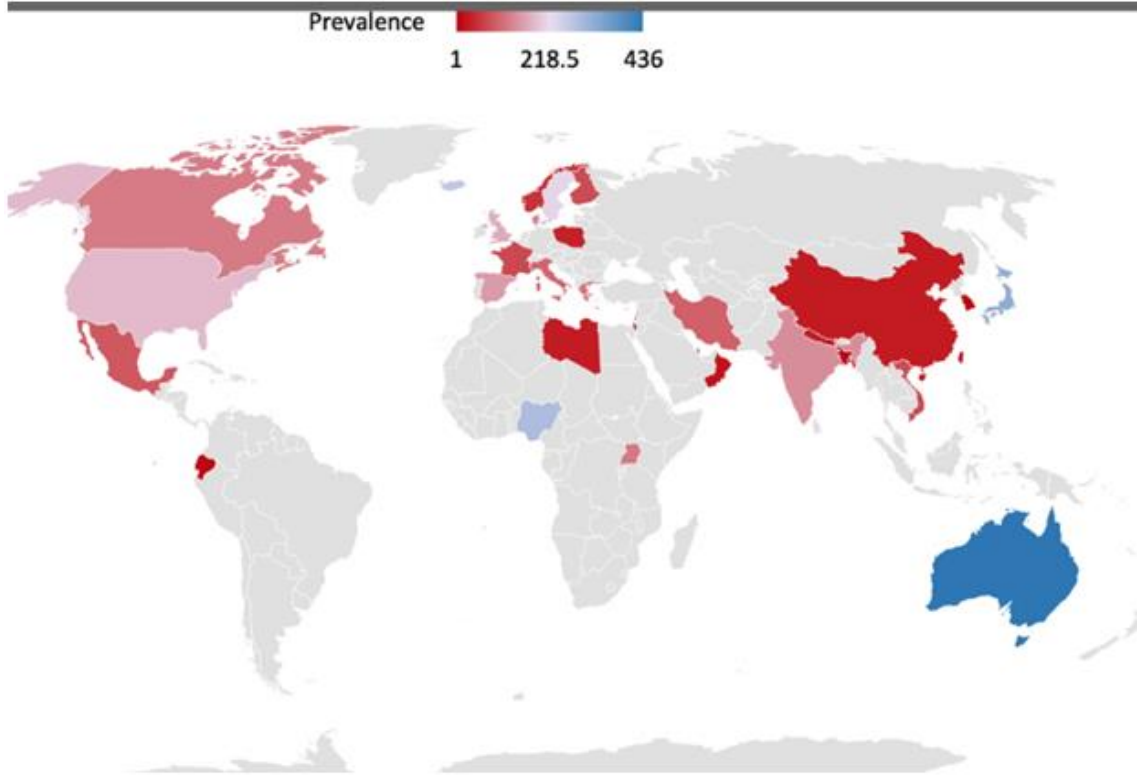
2. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

2.1. OSB

Amerikan Psikiyatri Birliđi (APA) DSM-V 'te OSB tanı kriterlerine göre daha önce "Yaygın Gelişimsel Bozukluk (YGB)" terimi altında toplanan "Otistik Bozukluk (OB), Asperger Bozukluđu (AB), Çocukluđun Dezintegratif Bozukluđu (ÇDB) ve Başka Türlü Adlandırılmayan-Yaygın Gelişimsel Bozukluk (BTA-YGB)" tanı kategorileri; "OSB tanısı bünyesinde" birleştirilmiştir. Rett Sendromu, bu tanı kategorisinde genetik altyapısından dolayı yer almamıştır.

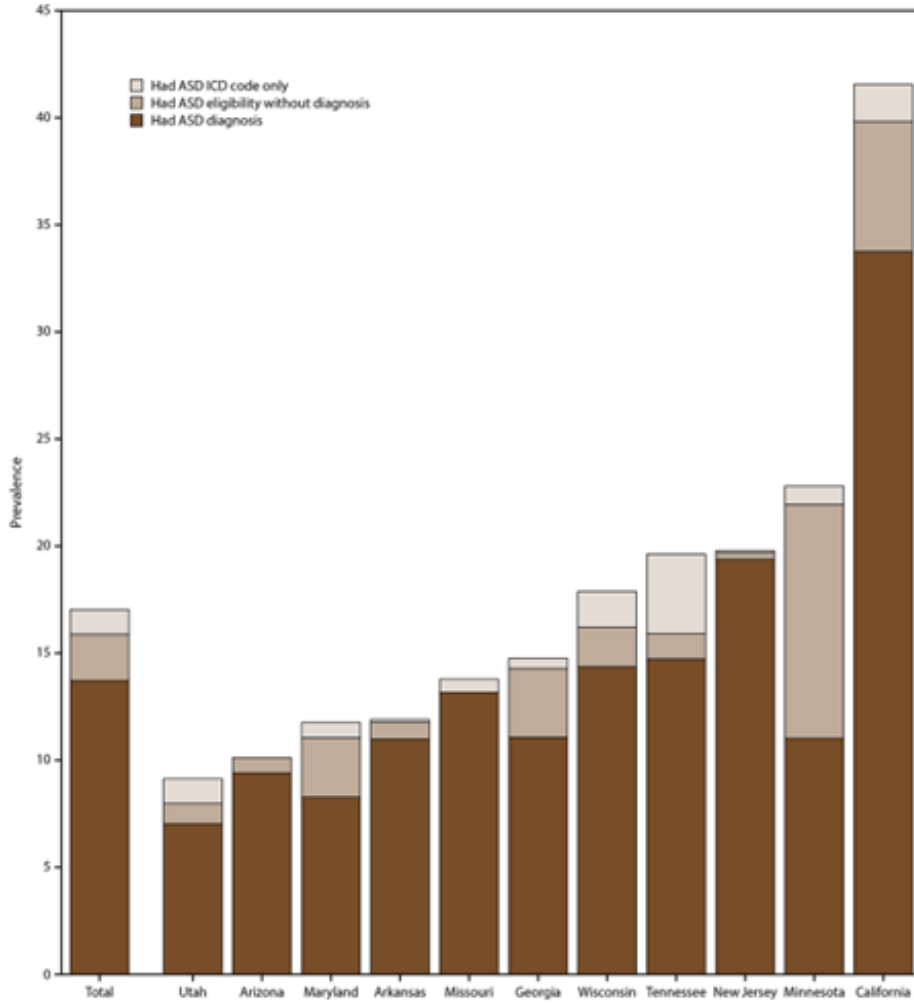
OSB'nin ilk tanımlandığı yıllarda oldukça seyrek rastlanan bir bozukluk olarak düşünülüyordu. Ancak 1970'li yıllarda OSB sıklığı 2-5/10.000 aralığındayken, 1966-1998 yılları aralığındaki çalışmalarda OSB sıklığı 14,3/10.000 olarak bulunmuştur (Fombonne, 1999, Akt. Eyübođlu, 2014).

Son yıllarda yapılan çalışmalara bakıldığında ise Avrupa ve Amerika'da OSB sıklığı için yüksek oranlardan bahsedilmektedir. Yapılan bir derleme çalışmasında Dünya'da OSB sıklığı tahmin edilmeye çalışılmaktadır. Medline veri tabanı (n = 2939) ve diđer aramalar (n = 12) aracılığıyla toplam 2951 kayıt taranmaktadır. 132 tam metin makalenin taranması neticesinde uygunluk açısından değerlendirildi ve bunlardan 71'i incelemeye dahil edilmektedir. Böylelikle örneklem boyutları oldukça büyüktür ve 465 ila ~ 50 milyon katılımcı arasında değişmektedir. Sıklık 1.09/10.000 ile 436/10.000 arasında değişmekte olup, ortalama sıklık 100/10.000'dir. Erkek OSB olan bireyler genel olarak kadınlardan fazla olarak bildirilmektedir. Erkek-kadın oranı 0,8 ila 6 arasında değişmektedir. Cođrafi, etnik ve sosyoekonomik faktörlerin yaygınlık tahminleri üzerindeki etkisini göz önünde bulundurarak, dünya çapında OSB yaygınlığına ilişkin çalışmaları gözden geçirildiği çalışmada dünyada yaklaşık 1/100 çocuđa OSB teşhisi konmaktadır. Araştırmalar yaygınlık tahminlerin gün geçtikçe arttığını ve sosyodemografik gruplar içinde ve arasında büyük farklılıklar olduğunu gösterdi. Bu veriler, OSB'nin tanımındaki değişiklikleri ve yaygınlık çalışmaları ve bağlamlarındaki farklılıkları yansıtmaktadır (Zeidan vd., 2022).



Şekil 2.1. 2012'den 2021'e kadar dünya bölgelerindeki OSB yaygınlık tahminlerinin özeti (Maenner, Shaw ve Bakian, 2018).

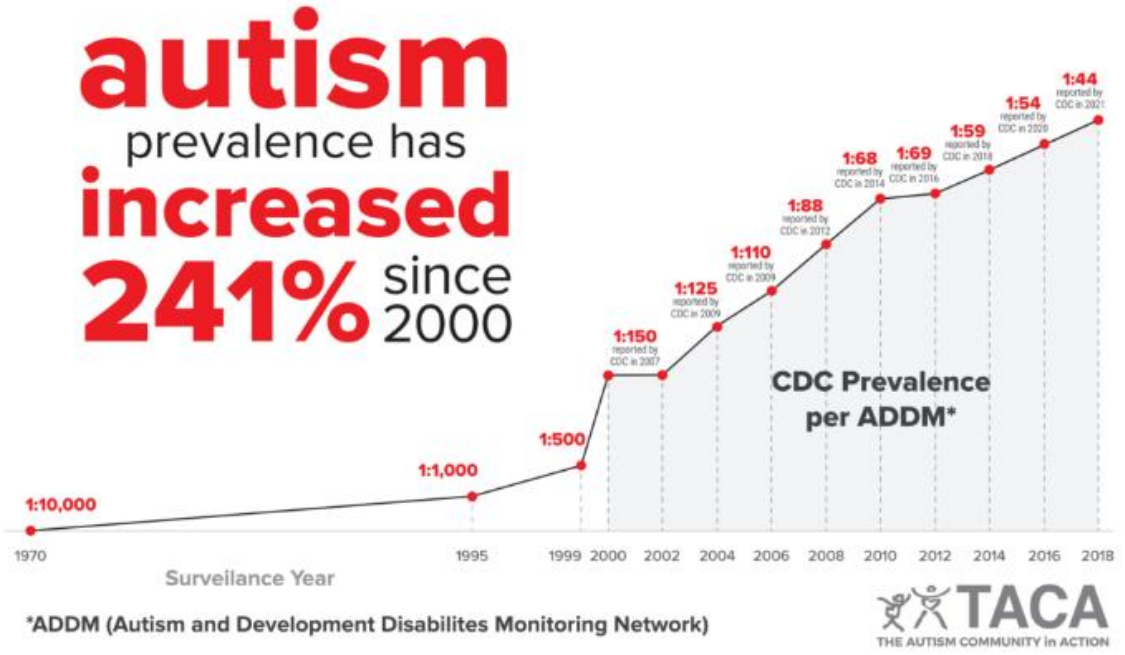
Amerika Birleşik Devletleri (ABD)'nde yapılan bir araştırmaya göre tanılama türüne ve yerine göre 4 yaşındaki 1.000 çocuk başına OSB'nin yaygınlığı şekildeki gibidir (Maenner, Shaw ve Bakian, 2018).



Şekil 2.2. Amerika’da tanı türü ve yerine göre OSB sıklığı (Maenner, Shaw ve Bakian, 2018).

Erken tanılamamanın zaman içinde arttığı belirtilmektedir. ADDM çalışması ayrıca 4 yaşındaki çocuklar arasında OSB'nin erken teşhisindeki gelişmeleri de takip etmektedir. Erken teşhis oranları artmaktadır (Maenner, Shaw ve Bakian, 2018).

ABD’de resmi bir kuruluş olan “Hastalıkları Kontrol Etme ve Önleme Merkezi (Centers for Disease Control Prevention-CDC)”nin “Otizm ve Gelişimsel Bozukluklar İzleme Çalışması (Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network - ADDM)” araştırmasında OSB sıklığının artık 44 bebekte 1 olduğu belirlenmiş ve 2000’den bu yana %241 artarak görülme sıklığı en çok artan yetersizlik kategorisi olmuştur. OSB son yıllarda “iletişim ve sosyal etkileşim alanlarında ortaya yetersizlikler ve tekrarlı, kendini uyarıcı uygun olmayan davranışlar, duyuşal girdilerin düzenlenmesinde sorunlar ile karakterize bir nöro-gelişimsel bozukluk” şeklinde ifade edilmektedir ([https -1: https://taconow.org/autism-statistics/](https://taconow.org/autism-statistics/)(Erişim tarihi: 10.04.2022)).



Şekil 2.3. OSB İstatistikleri ve Maliyeti
(http-1)

Rapor olarak sunulan sıklık değerleri cinsiyete göre değişmektedir. İlk ADDM raporlama döneminden (2000) bu yana, tüm ADDM sitelerinde OSB sıklığı erkekler arasında kızlardan daha yüksek olmuştur. Bu farkın net bir açıklaması yoktur. Erkekler OSB gelişmesi açısından daha büyük risk altında olabilmektedirler. Bir diğer husus, OSB'nin erkek çocuklarda kızlara göre farklı belirti ve semptomlara sahip olabileceğidir. Bu, OSB'nin nasıl tanımlandığı, teşhis edildiği ve rapor edildiği konusundaki farklılıklara katkıda bulunabilir. Yaygınlık tahminlerinin cinsiyete göre değişimi her 1 kız için 4,1 erkek olduğu belirtilmektedir (http-2: https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/ss7011a1.htm#F1_down (Erişim tarihi: 10.04.2022)).

OSB DSM-V'te:

“Toplumsal iletişim ve toplumsal etkileşimde süregiden eksiklikler; sınırlı, yineleyici davranış örüntüleri, ilgiler ya da etkinlikler; belirtilerin erken yaşlarda ortaya çıkması; belirtilerin toplumsal becerilerle ilgili ve işlevsel becerilerde belirgin bozulmaya neden olması; bu bozuklukların toplumsal iletişim genel gelişim düzeyine göre beklenenin altında olması”

şeklinde tanımlanmaktadır (APA, 2013).

OSB'ye sahip bireyler “Hafif Düzey-Destek gereksinimi olanlar”, “Orta Düzey-Önemli ölçüde destek gereksinimi olanlar” ve “Ağır Düzey-Çok önemli ölçüde destek gereksinimi olanlar” şeklinde sınıflandırılmaktadır (APA, 2013).

2.1.1. Tarihsel gelişim ve özellikler

OSB belirtileri erken çocukluk döneminden itibaren başlayan nörogelişimsel bozukluk, sosyal ve iletişim alanında yetersizlik, sınırlı tekrarlayıcı davranışlar, çevresel değişimlere aşırı tepki sonuçlara neden olmaktadır. OSB ile ilgili araştırmalarla beraber farklı nitelikte tanımlamalar yapılmaktadır. Ancak ilk kez Leo Kanner 1943 yılında tanımlamıştır. (Motavelli ve Mukaddes, 2014).

Günümüze kadar OSB ile ilgili temel olarak OSB'nin içine dahil ettiği bozukluklar ve bu bozuklukların niteliği hakkında tartışmalar ortaya çıkmaktadır. Bu tartışmaların temeli son dönemlerde araştırmalarda gelişimsel bir bozukluk ve sendrom olarak tanımlanmış olmasına karşın daha önceleri hastalık olarak tanımlanmış olmasıdır (Aksoy, 2013).

OSB tanısı olan kişilerde; ne istediklerini söylemede zorlanma iletişimde zorluklar, insanlara tepki vermeme görülmektedir. OSB olan bireylerin sosyal anlamda oldukça destek gereksinimleri olduğunun göstergelerinden biri konuşurken göz kontağının sınırlı olması olarak yorumlanabilir. Bir çocuğun OSB olan olup olmadığı hakkında bir yorum yapabilmek için öncelikle değerlendirilmesi gereken hususlar; agulamanın olamaması ve jestlerin 12 aya kadar henüz gözlemlenememesi, 16 aylık olmasına rağmen hiçbir kelime çıktısı olamaması, yeteri kadar sosyal becerilerinin ve dili kullanımının olmamasıdır. Sonrasında ise kişilerle bağlantı kurmak yerine nesnelere karşı ilgi duyma, bağlama uygun olmadığı halde ağlama-gülme gibi davranışlar gösterebilmektedirler. Diğer çocuklarla iletişim kurmak yerine yalnız, kendi kendine kalmayı tercih etmeleri, konuşma kısıtlılığı veya hiç konuşamama ve hayali oyunlara katılımlarının olmaması, bazen hareketsiz veya aşırı hareketli olmaları bazı ışıklar, sesler, kokulara ve dokunmaya karşı hassasiyet, değişikliklere ve rutinlerinin bozulmasına karşı aşırı tepki göstermeleri, etraflarındaki tehlikeli durumlara tepkisiz kalmaları gibi belirtiler görülebilmektedir. Ayrıca oyuncaklarla işlevlerine uygun oynayamama da belirtilerden biridir. Parmak ucunda yürüme ve öfke nöbeti davranışları da görülebilmektedir (Töret vd., 2014).

Aileler özellikle çocuklarının gelişimleri takip ederken hızlıca bu belirtileri gözlemleyerek şüphe duydukları bir durumda mutlaka ilgili bir uzmana başvurmalıdırlar.

2.2. Aile Kavramı ve Aile İşlevselliği

Westley ve Epstein 1969 yılında aile işlevselliği ile ilgili ilk çalışmayı yapmışlardır. Bu çalışma lise düzeyindeki öğrencilerin aile yapıları ve sağlık durumlarını araştırmaktadır. Aile düzeni bu çalışmada başlıca değişken olarak ortaya konulmaktadır. Ailenin üyeleri arasındaki sağlıklı ilişki psiko-dinamikler, roller, konum, güç ve iş olmak üzere beş boyutta açıklanmıştır. Sonraki yıllarda da aile işlevselliği üzerine Reiss vd. 1970’li yıllarda çalışmalar yürütmüştür. “Problem çözme temeline dayanan Paradigma Modeli” Reiss ve arkadaşları tarafından geliştirilirken bir yandan Miller tarafından 1978 yılında aile işlevselliği modeli olarak Genel Aile Sistemi oluşturulmuştur (Schwab vd., 2002).

McMaster aile işlevselliği modelinin oluşumunda aile işlevselliği üzerine çalışmalardan olan Epstein, Sigal ve Rakoff’un araştırmalarının ardından Epstein, Bishop ve Levin’in 1978’de gerçekleştirdikleri klinik çalışmalar etkili olmuştur (Epstein vd., 1978).

Baldwin’in modele ilişkin katkılarıyla birlikte 1983’de Epstein ve Bishop “McMaster Aile İşlevselliği Modeli”ni ortaya koymuşlardır (Epstein vd., 1983). Aynı yıl “Beavers Sistem Modeli”ni Beavers ve Hampson geliştirmişlerdir (Beavers ve Hampson, 2000). Skinner, Steinhauer ve Sitarenios 2000’de, “Süreç Modeli”ni öne sürmüşler ve ailenin kompleks bir sistem olduğunu ifade etmişlerdir (Skinner vd., 2000). Bu çalışmalar dışında aile işlevselliği üzerine başka çalışmalar da yürütülmektedir.

Aile işlevselliği Dai ve Wang’a göre günümüzdeki araştırmalarında iki temel teori etrafında toplanmıştır:

1. Aile işlevselliği ailenin belirli özelliklerini ifade eden sonuca odaklanan teoridir. Beavers sistem teorisi ve Olson dairesel model teorisi örnek olarak verilebilir.
2. Aile işlevselliği ailenin gerçekleştirmesi gereken sorumluluklar ile açıklanan süreç odaklı teoridir. “McMaster aile işleyişi modeli teorisi ve Skinner’in süreç odaklı aile işleyişi modeli” örnek olarak verilebilir. Süreç odaklı teoride sonuç

odaklı teoride olduğu gibi kişinin psikolojik ve fiziksel sağlığını, aile sistemi, farklı fonksiyonları yerine getirme süreci daha etkilidir (Dai ve Wang, 2015).

Çağan, sınıflama çalışmalarından özetleyerek “ailenin işlevlerini aşağıdaki şekilde sıralamaktadır:

1. Ailenin biyolojik (üreme) işlevi,
2. Ailenin psikolojik doyum sağlama işlevi,
3. Ailenin ekonomik işlevi,
4. Ailenin eğitim işlevi,
5. Ailenin dini işlevi,
6. Ailenin boş zamanları değerlendirme işlevi (eğlendirme ve dinlendirme işlevi)”

(Çağan, 2016).

Bir diğer kaynakta kaynakta “ ailenin işlevleri:

1. Çocukların sosyalleşmesi ve yetişmesini sağlama,
2. Üyelere samimiyet ve ait olma duygusu verme,
3. İsteyen yetişkinler tarafından cinsel ifade için güvenilir ve özel ortam yaratma,
4. Özel alan ve tatil,
5. Yasal ve sosyal kimlik sağlama,
6. Ekonomik birim olarak hizmet verme,
7. Savunmasız aile bireylerini koruma ve kollama,
8. Kamu kaynaklarına ihtiyaç durumunda aile üyelerine destek sağlama” olarak

ele alınmaktadır (Gülmez, 2016).

Aile tedavisi ve aile işlevselliğinin ve temel çerçevesinin ortaya konulması amacıyla ailelere yönelik Mc Master Modeli oluşturulmuştur. Düzenli bir şekilde uygulanması sonucunda terapist tarafından ailelerin sağaltımına imkan sağlanılmaktadır. Metodun uyarlanabilmesi, kolay bir şekilde öğretilmesi ve çeşitli klinik durumlara uygulanabilmesi, bilimsel araştırmalarda kullanılabilmesini elverişli kılar (Bishop vd., 2000).

Sistemik yaklaşımın “Mc Master Modeli’nin de temelinde yatan varsayımları şunlardır:

- Ailenin bütün bölümleri birbirleriyle ilgilidir.
- Ailenin bir bölümü sistemin geri kalanından izole edilerek anlaşılabilir.
- Aile işlevselliği; aile üyelerini veya alt sistemleri teker teker anlamak yoluyla çözülemez.

- Aile yapısı ve organizasyonu aile üyelerinin davranışlarını belirleyen ve etkileyen önemli bir etkidir.

- Aile sistemindeki etkileşimsel örüntüler aile üyelerinin davranışlarını büyük ölçüde etkiler” (Bishop vd., 2000).

Mc Master Modeli ebeveynler ile çalışırken önemli alt boyutları içermektedir. Ailede yaşanan güçlüklerle birlikte ailenin etkileşimsel örüntüsü, yapısı, düzeni hakkında fikir sahibi olabilmek için aile işlevselliği altı boyuta indirgenmiştir. Bu alanlar; “problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterebilme, davranış kontrolü”dür (Bishop vd., 2000).

Aile işlevselliği, yalnız aile üyelerinin sorumluluk ve görevleri ve sorumlulukları anlamlarında yorumlanmakla kalmayıp; ayrıca ailedeki roller ve ilişkiler anlamlarına da yorumlanmaktadır (Kut, 1994). Aile içerisindeki bütün fonksiyonlar değerlendirildiğinde; “ailelerin işlevlerini uygun bir şekilde yerine getirmelerine göre geliştirici, sağlıklı ya da eğitici aileler, işlevlerini uygun bir şekilde yerine getirmeyen aileler ise kalıplı, sağlıklı ya da problemliler” olarak ifade edilebilir (Bulut, 1993).

Turnbull vd. (2006) çalışmalarında aile işlevselliğini 8 alt boyut incelenmektedir (ruhani durum, ilgi (şefkat), ekonomik durum, sosyalleşme, özgüven, boş zaman, günlük bakım, eğitim). Her bir alt boyutta aile işlevselliği ile ilgili değerlendirmeler yapılmaktadır. Birbirleriyle iletişimleri kuvvetli olan ailelerin ilgi (şefkat) alt boyutunda da benzer şekilde başarılı oldukları görülmektedir. Ebeveynin özgüveni çocuğa küçüklüğünden beri yaptıkları ile özgüveninin artması sonuçlarda belirtilmiştir. Çocuk ilerleme ve gelişme kaydettikçe özgüveni de artmaktadır. Özgüven sadece aile için değil çocuk için de önemlidir, çocuklara özgüven küçük yaştan itibaren verilmektedir. Ruhani boyutta ise kültürel ve dini açıdan değerlendirilme yapıldığında yetersizliği olan çocuğa sahip olmanın bir sınav olduğu ve bir lütuf olduğu yönünde görüşler bildirilmiştir. Ekonomik durum boyutuna bakıldığında yetersizliği olan çocukların diyet, eğitim, tedavi gibi ekonomik açıdan zorlayıcı ihtiyaçları olabilmektedir. Bu açıdan aileler desteğe gereksinim duymaktadırlar. Günlük bakım alt boyutunda ise ailelerin birlikte karar alıp hareket ettikleri bildirilmiştir. Sosyalleşme alt boyutu olağan gelişim gösteren ve özel gereksinimli her birey için oldukça önemlidir. Özellikle yetersizliği olan birey arkadaşlık ve sosyalleşme konularında problemleri daha sık yaşamaktadır. Bazı

uzmanlar ise bazen gelişimsel özelliklere öncelik vererek, sosyalleşme boyutunu ikinci planda tutmaktadırlar.

Ailedeki bütün fonksiyonlarla ilgili sadece tek bir işleve göre karar verilmemelidir. Sağlıklı ya da sağlıksız işlev gösteren bütün ailelerde işlevler birbirini etkilemektedir. Örneğin; aile üyeleri iletişim konusunda aile içerisinde birbirlerine karşı açık ve net olmazsa, diğer işlevlerin etkilenmemesi olanaksızdır. Böylelikle ailelerdeki herhangi bir işlevde meydana gelen bozulma, ailenin diğer işlevlerinde de bozulma olarak açığa çıkacaktır sonucuna ulaşılabilir (Epstein, Baldwin ve Bishop, 1983).

Bronfenbrenner'in geliştirdiği "Ekolojik Kuram"a göre ise; model "dört temel yapısal sistem (mikrosistem, mezosistem, eksosistem ve makrosistem) ve onların birbirleriyle olan ilişkilerinden yola çıkarak sosyo-kültürel çevreden" oluşmaktadır. Bu sistemler de birbirleriyle sürekli etkileşim halindedir ve bireyin davranışları üzerinde biçim vermek gibi bir etkileri vardır (Christenson, 2004).

2.2.1. OSB olan çocukların ebeveynleri ve aile işlevselliği

Her ebeveyn sağlıklı bir bebek sahibi olabilmeyi ister ve sağlıklı bir ailede ebeveynlik yapma umudu taşır. Sağlıklı bir çocuğun ebeveyni; toplum içinde gördükleri ebeveynlik modelini uygulayarak çocuklarını kolay bir şekilde büyütmektedirler. Fakat çocukta meydana gelebilecek kalıcı bir sağlık problemi, ebeveynlik rollerinde farklılıklar ortaya çıkarmaktadır. Ebeveynler, sosyal çevrelerinde, özel hayatlarında, hayatlarındaki beklentilerde, ileriye yönelik planlarında, çalışma hayatlarında, aile işlevlerinde farklılıklar ile yüz yüze gelmektedirler (Gutman, 2002). Aile için, içinde bulunulan bu travmatik durumda ebeveynlere büyük bir sorumluluk yüklenmektedir. Ebeveynin desteğe ve rahatlatılmaya ihtiyacı vardır.

Yetersizliği olan bir çocuk dünyaya geldiğinde aileler için çocuğun bakımı sebebiyle daha önceden planladıkları süreler sekteye uğrayabilir. Bu da günlük rutin içerisinde stres oluşumunu tetikler ve aile işlevselliğinin bozulmasına sebebiyet verebilir (Al-Krenawi vd., 2011). Yetersizliği olan bir bireye sahip olan ailelerdeki aile işlevselliğini araştıran Cuzzocrea ve arkadaşlarına göre, özel gereksinimleri olan bir çocuğa sahip olunmasının aile işlevselliği açısından daha yüksek riske sebep olduğu gözlemlenmiştir (Cuzzocrea vd., 2013).

OSB olan bir çocuğa ebeveynlik yapmak aşırı zorlayıcı olabilir. Çoğu zaman zorluğu, engeli olmayan bir çocuğa veya hemen hemen başka herhangi bir engeli olan

bir çocuğa ebeveynlik yapmaktan daha fazladır. Bu zorluk sadece ebeveyn için zayıflatıcı olmakla kalmaz, potansiyel olarak fiziksel hastalıklara ve duygudurum bozukluklarına yol açar, aynı zamanda çocuğun sosyal ve duygusal gelişimini engelleyebilir. İletişim yeteneği ile zorlayıcı ve saldırgan davranış düzeylerini artırabilir. Araştırmalar ayrıca ebeveynlik stresinin OSB olan bir çocuğun eğitimsel müdahalelerdeki gelişimi üzerinde olumsuz bir etkisi olabileceğini düşündürmektedir (Reed vd., 2017).

OSB olan çocukların ebeveynleri aile işlevselliğinin düşük, stres seviyelerinin ve aile yüklerinin yüksek olduğundan yakınmaktadır. Bütün bu yakınmaların yanında fiziksel olarak da olağan gelişim gösteren çocuk sahibi ailelerden daha sağlıksız olduklarını ifade etmektedirler (Kheir vd., 2012).

Sağlıklı, aile işlevselliğinde bozulmalar olmayan ebeveynler, özel gereksimli çocukları olsa dahi; aile işlevselliği düşük olan ebeveynler kadar zorlanmamaktadırlar (Özşenol vd., 2003). OSB olan çocukların ebeveynlerinin stres seviyelerinin yüksek olmasına rağmen aile işlevselliğinin etkililiği ve sosyal desteğe ulaşabilme imkanı vb. ebeveynlerin kullanabileceği kaynakların, ebeveynlerin baş etmek zorunda oldukları problemlerin çözümüne katkı sağlayabilecek etkenlerdendir (Dyson, 1996).

OSB belirtileri ile çocuğun davranış sorunları birbiriyle ilişkilidir. Çocukların yaşları büyüdükçe ebeveynlik açısından zorluklar çocuk davranış sorunları olarak ortaya çıkmaktadır. Çocuk davranış sorunlarının ve ebeveynlikteki zorlukların zamanla birbirini şiddetlendirdiği de belirtilmiştir (Osborne vd., 2008).

2.3. İlgili Araştırmalar

2.3.1. Türkiye'deki araştırmalar

Bu çalışmada OSB olan çocuğa sahip olan ailelerin aile işlevselliğinde bozulmalar olabileceği hipotezi öne sürülmektedir. Yapılan araştırmalardan birçoğu bu hipotezi destekler niteliktedir. Özel gereksinimli çocuğa sahip olan ailelerin aile işlevselliğini belirlemeye yönelik yapılan çalışmalar incelendiğinde aile sistemi üzerinde etkili olan psikolojik değişkenlerin etkilerinin daha fazla çalışıldığı görülmektedir. Genel olarak demografik değişkenlerin depresyon, kaygı, stres, aile yükü, yılmazlık ile ilgili ölçme araçlarından elde edilecek puanlar üzerine etkisine bakılmaktadır. Yapılan araştırmalardan bazıları aşağıda özetlenmektedir.

Artan (2001), “eğitilebilir ve öğretilbilir zihinsel yetersizliği olan çocuklarla” yaptığı çalışmada “Demografik bilgi formu ve Durumluk Sürekli Kaygı Ölçeği” kullanmıştır. Araştırmadan elde edilen bulgulara göre çocuğun yaşının “sürekli kaygıya anlamlı etki etmediği” saptanmıştır. Bununla birlikte cinsiyetin değişkeni ile kaygı düzeyi arasında anlamlı fark tespit edilmiştir.

Yetersizliği olan çocuğa sahip ve olmayan annelerin katıldığı bir araştırmada aile işlevsellikleri değerlendirilmektedir. Aile işlevlerinin incelendiği araştırmada aile işlevselliklerinin demografik değişkenlere göre değişiklik gösterdiği sonucuna varılmıştır. ADÖ alt ölçeklerinde de puanlar arasında farklılıklar bildirilmiştir (Sertelin, 2003).

OSB olan çocuğu olan ebeveynlerin aile işlevsellik düzeylerini tespit etmek için yapılmış olan bir çalışmada, ailenin işlevleri, tedavi sürecinde karşılaşılan problemler, OSB olan çocuk ve ailesinin birtakım özellikleriyle OSB olan çocuğun gelişmesi arasındaki bağlantılar açıklanmaya çalışılmıştır. Çalışma ilişkisel tarama modeline göre yapılmıştır. Araştırmada veriler “Aile Değerlendirme Ölçeği” ve araştırmacı tarafından geliştirilen soru kağıdı aracılığıyla elde edilmiştir. Çalışmanın katılımcılarını “Gülhane Askeri Tıp Akademisi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı”nda takip edilmekte olan OSB olan 3-12 yaşlarında çocukların ebeveynleri oluşturmaktadır. Ebeveynler OSB olan çocuğu büyütmenin duygusal, ekonomik, çevresel ve ailevi zorlukları olduğunu belirtmişlerdir. Bu zorluklarla baş etmek için herhangi bir uzmandan destek almadıkları, problemleri kendi başlarına çözümlenmeye çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Bununla birlikte OSB olan çocuklarının gelecekteki durumları konusunda kaygı ve endişe duyduklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerin, sosyal hizmet uzmanlarının görevleri konusunda yeterince bilgileri olmadığı ve sosyal hizmet uzmanlarından destek almadıkları ortaya konulmaktadır. OSB olan çocuk sahibi olan ailelerde her bir aile üyesi için ADÖ ölçeğinin her alt boyutunda puanların ortalamaların düşük olduğu belirlenmiştir. Aile işlevsellikleri ile demografik bilgilerin ilişkisine bakıldığında ise; aile işlevselliğinin yedi alt boyutu ile OSB olan çocukların babalarının yaşlarına bakıldığında sadece genel işlevler alt boyutunda; aile işlevselliğinin yedi alt boyutu ile OSB olan çocukların annelerinin yaşlarına bakıldığında ise anlamlı ilişki yalnız problem çözme alt boyutunda gözlemlenmektedir. OSB olan aile işlevselliğinin “genel işlevler alt boyutu” ile annelerin eğitim düzeyleri arasında negatif bir ilişki tespit edilmiştir. Anne-baba evlilik süresiyle aile işlevselliğinin “iletişim, roller ve duygusal

tepki verebilme alt boyutları” arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir. OSB olan çocuğu olan ebeveynlerin, aileleri ile ilgili problemlerle karşı karşıya gelme durumuyayla aile işlevsellik puanları arasında yalnız “problem çözme alt boyutunda” anlamlı ilişki tespit edilmiştir (Bircan, 2004).

Sencar (2007) tarafından yapılan bir çalışmada OSB olan çocuk sahibi ailelerin eğitim seviyeleri arttıkça stres seviyelerinin azaldığı, sosyal destekten memnuniyetlerinin arttığı tespit edilmiştir. Ebeveynlerin yaşları ile psikolojik değişkenler arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Çocuğun “cinsiyeti, yası, kardeşinin olup olmaması ve özel eğitim yılından yararlanma yılı ile anne-babaların stres düzeyleri arasında” anlamlı farklılık tespit edilmemiştir (Sencar, 2007).

Sağlıklı çocuğu olan ebeveynler ile yetersizliği olan çocuk sahibi ebeveynlerin aile işlevselliği açısından karşılaştırıldığı bir çalışmada olağan gelişim gösteren çocukların ebeveynleri ile Zeka Yetersizliği (ZY) olan çocukların ebeveynlerinden oluşan bir çalışma grubu oluşturulmuştur. Ailelerden ADÖ ve demografik bilgilerin alındığı bir form aracılığıyla veriler. Çalışmanın sonuçlarına göre yetersizliği olan çocuk sahibi ebeveynlerin aile işlevselliğini oldukça bozuk olarak tespit edilmiştir. Aile işlevselliğinin sağlıklı olabilmesi için sosyal desteğin önemi vurgulanmaktadır (İçmeli vd., 2008).

Bedensel veya zihinsel engeli olan 60 çocuğun annesindeki depresyon ve anksiyete seviyeleri ile stres ile baş etme stillerini tespit etmeyi amaçlayan bir çalışmada; aile çeşidinin sosyal olarak destek aramayla bağlantılı olduğu tespit edilmiş, sosyal destek ihtiyaçları bakımından çekirdek ailede geniş ailede yaşayan annelerden daha yüksek gereksinim duyduğu bildirilmiştir (Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009).

Yetersizliği olan çocuk sahibi 150 annenin katıldığı, sosyal destek ve sürekli kaygıları arasındaki ilişkinin araştırıldığı bir çalışmada Demografik Bilgi Formu, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Spielberger Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri aracılığıyla veriler toplanmıştır. Sonuç olarak yetersizliği olan çocuk sahibi annelerin sürekli kaygı düzeylerinin yüksek olduğu, sosyal destek düzeyi arttıkça sürekli kaygı düzeyinin azaldığı kaydedilmiştir. Aynı zamanda, annelerin gelir, eğitim ve sosyal destek seviyeleri arttıkça sürekli kaygı seviyelerinin azaldığı sonucuna varılmıştır (Coşkun ve Akkaş, 2009). Engel türüne göre gerçekleştirilen bir çalışmada

DS ve OSB tanısı almış çocuğu olan annelerde umutsuzluk, kaygı ve tükenmişlik açısından anlamlı bir fark olmadığı tespit edilmiştir (Çengelci, 2009).

Başka bir araştırma OSB olan olup, “okula ve rehabilitasyon merkezine devam eden 35, yalnızca rehabilitasyon merkezine devam eden OSB olan 21, normal okula devam eden, gelişimsel bozukluğu olmayan 40” toplamda 96 çocuğun ebeveynleri ile yürütülmüştür. Çalışmada veriler “Sosyodemografik Veri Formu”, “Aile Tükenmişliği Ölçeği”, “Yaşam Kalitesi Ölçeği” ve “Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği” aracılığıyla toplanmıştır. OSB tanısı almış ve olağan gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlerin ölçeklerde aldıkları puanlar kıyaslanmıştır; “Yaşam Kalitesi Ölçeği”nin tüm alt boyutlarında “sağlığı algılama, global sağlık anlayışı, esenlik, fonksiyonel durum” OSB tanısı almış çocuğa sahip olan ebeveynlerin puanları farklılaşmaktadır ve anlamlı düzeyde yüksek olarak tespit edilmiştir. “Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği”nin tüm alt boyutlarında ve genelinde, “Aile Tükenmişliği Ölçeği”nin tüm alt boyutlarında ve genelinde OSB tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin puanları, olağan gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin puanlarından anlamlı düzeyde yüksek olarak tespit edilmiştir (Altınbaş, 2010).

Sürekli hastalığı olan çocukların ailelerinin 204 ebeveyninden oluşan çalışma grubuyla yürütülen bir çalışmada ebeveynlerin yaşam doyum seviyeleri düşük çıkmıştır (Baykan, 2010). Günsel (2010) tarafından ailelerin aile işlevsellik düzeylerinin araştırıldığı bir başka çalışmada, ZY olan çocuk sahibi ebeveynlerin “aile işlevsellik düzeylerinin annenin yaşı, ailenin gelir düzeyi gibi demografik değişkenlere ve yetersizliği olan çocuğun engel derecesi değişkenlerine” göre anlamlı düzeyde fark tespit edildiği belirtilmektedir. Ailelerde birden fazla çocuk olması aileye yüklenen sorumluluğu arttırdığından; “umutsuzluk, kaygı, stres, depresyonu ve dolayısıyla aile işlevlerinin de” sağlıksız olabileceği belirtilmektedir. ADÖ’nün alt boyutlarından “Problem Çözme”, “İletişim”, “Duygusal Tepki Verebilme”, “Davranış Kontrolü” ve “Genel Fonksiyonlar” bakımından 26-33 yaş aralığındaki annelerde aile işlevselliğinin en düşük olduğu sonucuna varılmıştır. Öte yandan tüm alt boyutlarda değerlendirme yapıldığında öğrenim düzeyinin artmasıyla aile işlevselliğinin de arttığı ifade edilmektedir. Sosyoekonomik düzey bağlamında ise ekonomik sıkıntılar arttıkça aile işlevselliği azalmaktadır.

Amacı, DEHB tanısı almış çocukların ailelerinde algılanan aile işlevselliği ile psikolojik problemlerin değerlendirilmesi olan bir diğer çalışma ise 6-17 yaş

grubundaki çocukların ebeveynleri ile yürütülmüştür. 43 kişilik deney ve 38 kişilik kontrol grubu olan çalışmada psikolojik belirtilerin tespit edilmesi için “Belirti Tarama Listesi (SCL-90)” ve algılanan aile işlevselliğinin tespit edilmesi için ADÖ kullanılmaktadır. Çalışmanın sonuçları yorumlandığında bir özel gereksinin grubunda olan DEHB’li çocukların ebeveynlerinin her ikisinin de daha çok psikolojik belirtiyeye sahip olduğu belirlenmiştir. DEHB’li çocuğa sahip ebeveynlerde aile işlevselliği bazı alt boyutlarda bozulmalar olarak karşımıza çıkmaktadır. Bunlar; roller, genel işlevsellik, problem çözme, gereken ilgiyi gösterme alt ölçekleridir (Gökçen vd. , 2011).

“Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin, aile işlevlerini etkileyen etmenler. : Çankaya Belediyesinden hizmet alan aileler üzerine bir değerlendirme” adlı çalışmada ise; ZY olan çocuk sahibi ebeveynlerin aile işlevsellikleri incelenmektedir. ZY olan çocuk sahibi ebeveynlerin aile işlevsellik düzeylerinin sağlıklı bulunduğu tespit edilmiştir. Demografik değişkenlerin, ailelerin ADÖ puan ortalamaları ile ADÖ’nün alt ölçeklerini etkilediği değerlendirilmektedir. Aile işlevselliği puanı ile baba yaşı arasında ve aile işlevselliği puanları ile anne yaşı arasında genel olarak negatif ilişki tespit edilmiştir. Sosyoekonomik düzey ile aile işlevselliği puanları arasında negatif ilişki tespit edilmiştir. Aile işlevselliği ve cinsiyet arasında herhangi bir ilişki olmadığı bulunmuştur (Oğultürk, 2012).

Down Sendromu (DS) tanılı çocukların annelerinin aile işlevselliklerinin yüksek; sosyal destek konusunda yeterli durumdaki annelerin ise, aile işlevselliklerinin daha yüksek olduğu belirtilmektedir (Kırbaş ve Özkan, 2013). ZY olan çocuk sahibi annelerin algıladıkları stres, memnuniyet düzeyi, aile yükü ve sosyal desteğin araştırıldığı bir çalışmada benzer sonuçlar bulunmuştur. Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği, Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği ve Aile Yükünü Değerlendirme Ölçeği’nin veri toplamak amacıyla uygulandığı çalışmada sosyal destek diğer değişkenlerle ters orantılı bir ilişki içerisindedir (Sivrikaya ve Tekinarslan, 2013).

Bu çalışmada araştırmanın bir sınırlılığı olağan gelişim gösteren çocuk sahibi olan ebeveynlerden oluşturulmuş bir kontrol grubu olmadan, sadece OSB olan çocuk sahibi olan ebeveynlerin araştırmaya dahil edilmiş olmasıdır. Dolayısıyla otizli çocuk sahibi ailelerin algıladıkları aile işlevsellik düzeyleri ile, olağan gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlerin aile işlevsellik düzeyleri kıyaslanamamıştır. Ancak karşılaştırılan bazı çalışmalarda aile işlevselliği değerlendirildiğinde olgu ve kontrol grubu arasında “roller ve davranış kontrolü alt ölçeklerinde” anlamlı fark tespit edilmiştir. Örneğin bir

çalışmada “gereken ilgiyi gösterme, iletişim, genel fonksiyonlar, duygusal tepki verebilme alt ölçekleri” bakımından anlamlı fark saptanmamıştır (Eyüboğlu, 2014).

Yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile ilgili bir araştırmada ailenin sosyo-ekonomik durumu, , aile içerisinde kendilerine yardım edebilecek bireyler olup olmaması, anne veya baba olma durumu ve bakım için belirli bir ücret alınıp alınmama değişkenlerine göre anlamlı farklılıklar ortaya çıktığı sonucuna varmışlardır (Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015).

Bir diğer çalışmada OSB derecesi ile ailelerin gereksinim ve stres seviyelerine göre araştırılmaktadır. Çalışmada “Kişisel Bilgi Formu”, “Aile Gereksinimlerini Belirleme Aracı”, “Stres Ölçeği” ve “Gilliam Otistik Bozukluk Dereceleme Ölçeği-2 Türkçe Versiyonu” aracılığıyla veriler toplanmıştır. Çalışmanın sonucuna bakıldığında OSB ‘li çocuğa sahip olmanın ailelere orta seviyede stres yaşattığı, aile gereksinimlerinden en çok bilgi ihtiyaçları olduğu bildirilmiştir. Stereotip davranışları olan OSB olan çocukların ailelerin algıladığı stresi de arttırdığı ifade edilmektedir. Literatürde araştırmaların çoğunda ebeveyn stresi ile OSB olan çocuklar tarafından gösterilen problem davranışlar arasında güçlü bir bağlantı olduğu ifade edilmektedir. Çalışmada “QRS-F (Questionnaire on Resources and Stress-F)” toplam puanı ve alt boyutlardan alınan puanlar “GOBDÖ-2-TV”den alınan “stereotip davranışlar alt ölçek puanı ile sosyal etkileşim alt ölçek puanları” arasında anlamlı ve pozitif ilişkili olduğu sonucu açıklanmaktadır. OSB belirtileri ile ebeveynin stresi arasında ise ilişki tespit edilmiş daha çok “sosyal etkileşim sınırlılığı ve problem davranışların” ebeveynin stresi ile ilişkili olabileceği sonucuna varılmıştır. OSB olan çocukların “GOBDÖ-2-TV (Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2-Türkçe Versiyonu)” ölçeğinden alınan puanları yükseldikçe ebeveynin stresi de yükselmektedir. Ayrıca çalışmada annelerin depresyon değişkeninin “aile yükü, aile işlevselliği, stres” vb.etkenlerle bir arada değerlendirilmesi ile daha sağlıklı araştırma sonuçlarına ulaşılabileceği ve bu konuda gereken desteğin sağlanması ifade edilmiştir (Uslucan, 2015).

Başka bir çalışmanın alt amaçlarına bakıldığında bulgulardan yola çıkarak ifade edilen başka bir sonuç ise özel gereksinimli çocuk sahibi ebeveynlerin algıladıkları aile işlevselliği düzeylerinin evlilik doyumu ile ilişkisinde negatif yönlü bir ilişki olduğu fakat cinsiyete göre anlamlı bir farklılık göstermediğidir (Deniz ve Göller, 2017).

Amacı yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin algılanan aile işlevselliği ile psikolojik dayanıklılık ilişkisinin araştırdığı bir çalışmada alt boyutlara göre analizler

yapılmıştır. Ebeveynlerin psikolojik dayanıklılığını “Yetişkin Yılmazlık Ölçeği”, aile işlevselliklerini ise “Aile Değerlendirme Ölçeği” kullanılarak ölçülmüştür. Yapılan regresyon analizinden elde edilen sonuçlara bakıldığında, genel işlevler alt boyutu ile iletişim alt boyutunun, psikolojik dayanıklılığı yordadığı belirlenmiştir (Kocakaya, 2017).

Sucuoğlu ve Şahin (2017), “kaynaştırma sınıfında çocuğu olan ailelerin kaygı düzeylerini belirlemek ve demografik özelliklerin kaygı düzeylerine etkisini incelemek” amacıyla araştırma yapmışlardır. Çalışma grubu 78 tipik gelişim gösteren çocuğu olan ve 74 gelişim yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerden oluşmaktadır. Bulgulara bakıldığındaiki grup arasında kaygı düzeyinde anlamlı bir fark gözlenmemektedir. Cinsiyet değişkenine göre değerlendirme yapıldığında tipik gelişim gösteren çocuğu olan ailelerden “kız çocuğuna sahip annelerin erkek çocuğuna sahip annelere göre sürekli kaygı seviyelerinin daha yüksek” olduğu görülmüştür. Atipik gelişim gösteren çocuğu olan ailelerin kaygı seviyeleri arasında “cinsiyete göre farklılık olmadığı” ifade edilmektedir.

Bir diğer çalışmada zihinsel, down, bedensel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin aile işlevselliklerinin bozulma seviyesi engel çeşidine bağlı olarak farklılaşmamaktadır. Özel gereksinimi olan çocuk sahibi anneler depresyon düzeyleriyle aile işlevsellikleri arasında ilişkinin varlığı öngörülmüş ve bunun üzerine hipotezler oluşturulmuştur. Çalışmadan elde edilen bulgulara göre özel gereksinimli çocuk sahibi anneler algıladıkları aile işlevsellikleriyle depresyon düzeyleri arasında pozitif yönlü ilişkinin olduğu ortaya konulmuştur. Çalışmanın sonucuna göre aile işlevselliklerinde sağlıksızlık derecesi arttıkça depresyon seviyesi de artmaktadır (Şahin, 2017).

Bir diğer çalışmada, OSB olan çocuğa sahip olan annelerin etkilenme biçimleri ve seviyeleri belirlenmeye çalışılmıştır. Yapılan nedensel karşılaştırmalı araştırma OSB olan çocuğa sahip olan 194 anne ile yürütülmüştür. Çalışmada veriler “Sosyo-Demografik Form”, “Beck Depresyon Envanteri”, “Beck Umutsuzluk Ölçeği”, “Maslach Tükenmişlik Envanteri” ve “Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2 Türkçe Versiyonu” aracılığıyla toplanmıştır. Araştırmadan elde edilen bilgiler neticesinde “otistik bozukluk indeks” puanlarının yüksek olduğu belirlenen çocuk annelerinin “depresyon, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeyleri”, “otistik bozukluk indeks” puanlarının düşük olduğu belirlenen çocuk annelerinin “depresyon,

tükenmişlik ve umutsuzluk düzeylerinden” anlamlı derecede yüksek olduğu ortaya konulmuştur (Tunçel, 2017).

Yapılan bir çalışmada OSB ‘li çocuğa sahip olan 108 annenin aile yükü “ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi” ile aile stresi “işlev yetersizliği, karamsarlık, aile ve anne baba sorunları” karşılaştırılması amaçlanmaktadır. Annelerin stresleri “Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (ASDÖ)”, aile yükleri “Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ)”, demografik bilgiler “Kişisel Bilgi Formu” aracılığıyla toplanmıştır. Çalışmanın sonuçlarına göre aile stresinin, aile yükünü bazı alt boyutlarda yordadığı fakat aile yükü ve alt ölçeklerinin aile stresini işlev yetersizliği boyutunda yordamadığı tespit edilmiştir (Timuçin, 2018).

Bir diğer araştırma OSB olan çocuğu olan aile bireyelerine uygulanmıştır. Çalışmada veriler “Kişisel Bilgi Formu”, “Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği”, “Beck Depresyon Envanteri” ve “Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği” aracılığıyla toplanmıştır. Çalışma sonuçlarına göre sonucunda OSB olan çocuğu olan aile bireyelerinin stresle baş edebilmek için “Kendine Güvenli Yaklaşım ve Boyun Eğmeci Yaklaşım”dan birini seçtikleri ve “Durumluk ve Sürekli Kaygı” ortalamalarının yüksek olduğu tespit edilmiştir. Umutsuzluk bakımından elde edilen sonuçlara göre; OSB olan kız çocuklarının ebeveynlerinin erkeklerinkine göre daha çok umutsuzluk yaşadıkları ifade edilmektedir. Bunun haricinde demografik değişkenlerle “Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği”, “Beck Depresyon Envanteri” ve “Durumluk ve Sürekli Kaygı Ölçeği” sonuçları arasında anlamlı bir farklılık olmadığı belirtilmektedir (Yazkan, 2018).

Bir başka çalışmada OSB tanısı almış çocuğu olan ve olmayan ebeveynlerin tükenmişlik seviyeleri ve tükenmişlik ile ilgili değişkenlerin belirlenmesi, çocuğun aile içerisindeki ihtiyaçlarının yeterince desteklenmesi amaçlanmıştır. Araştırmaya OSB tanısı almış olan ve olağan gelişim gösteren toplamda 94 çocuğun ailesi katılmıştır. Çalışma grubundan Beck Umutsuzluk Ölçeği, Maslach Tükenmişlik Envanteri, Demografik Bilgi Formu ve Stres Belirtileri Ölçeği aracılığıyla veriler toplanmıştır. Çalışma sonucuna göre “Stres Belirtileri Ölçeği-Ağrı Yakınma” alt boyutu düzeyinde, OSB tanısı almış çocuk ebeveynlerinde anlamlı bir farklılık olup yüksek olduğu tespit edilmiştir (Adıgözelova, 2019).

OSB tanısı almış 106 çocuk annesi ile sürdürülen bir çalışmada, depresyon, tükenmişlik ve umutsuzluk düzeyleri çocuğun OSB’den etkilenme düzeyine göre

kıyaslanmaktadır. Çalışmada veriler “Sosyo-Demografik Veri Formu”, “Otizm Davranış Kontrol Listesi (ABC)”, “Beck Umutsuzluk Ölçeği”, “Maslach Tükenmişlik Envanteri” ve “Beck Depresyon Ölçeği” aracılığıyla toplanmıştır. Çocukların engellilik sağlık kurulu raporunda belirtilen engel oranı % 80 olan annelerinin depresyon düzeyleri, umutsuz olma düzeyleri de artmakta iken çocukların OSB davranış gösterme seviyelerinin annelerin tükenmişlik düzeylerini üzerinde bir etkisi olmadığı belirlenmiştir. OSB tanısı almış çocukların sağlık kurullarından alınan ağırlık derecesi oranı yükselmesi annelerinin umutsuzluk seviyelerini de arttırmaktadır (Kandaş, 2019).

Başka bir çalışmada, OSB tanısı almış çocuk annelerinin yılmazlığın; “evlilik kalitesi, aile işlevselliği, algılanan sosyal destek” vb. aile ile ilgili bazı değişkenlerle bağlantısı saptanmaya çalışılmıştır. Analizler sonucunda, annelerinin “yaşının, sosyal destek ve aile işlevselliğinin” annelerinde yılmazlık seviyesini açıkladığı ancak “evlilik kalitesinin” annelerinin yılmazlık seviyesini açıklamadığı ifade edilmiştir. Elde edilen bulgulardan hareketle, “sosyal destek ve sağlıklı aile işlevselliği” düzeyi arttıkça yılmazlık seviyesinin de arttığı sonucuna ulaşılabılır (Akcan, 2020).

Bir diğer araştırma çocukların 2-7 yaş grubundaki çocukların OSB dereceleri, dil gelişimi ve OSB olan çocuk sahibi annelerinin yaşam kalitesi üzerine alternatif bir program olan “Benim De Sesim Var” programının etkisi yarı deneysel, kontrol ve deney grubu olmak üzere 25 anneden oluşan bir çalışmadır. Çalışmada “Türkçe Erken Dil Gelişimi Testi” ile dil gelişimi, “Çocukluk Otizmi Değerlendirme Ölçeği” ile OSB dereceleri, “Otizmde Aile Yaşam Kalitesi Ölçeği” ile annelerin yaşam kalitesi düzeyi belirlenmiştir. Çalışmadan elde edilen bulgulara göre deney grubunda OSB derecesi ve dil gelişimi bakımından gelişme tespit edilirken, yaşam kalitesi bakımından bir farklılık tespit edilmemiştir. Kontrol ve deney grubu arasındaki karşılaştırmada ise bir farklılık olmadığı ifade edilmiştir (Küçük, 2020).

2.3.2. Yurtdışı araştırmalar

Tarter’ın yaptığı çalışmaya göre OSB olan çocuk sahibi anne-babaların aile işlevselliği bakımından aralarında fark olduğu saptanmamıştır (Tarter, 2012). Genel olarak literatür incelendiğinde doğrudan OSB’nin derecesine göre özel gereksinimli öğrencilerin ailelerinin algıladığı aile işlevselliğini ele alan bir çalışmanın yapılmamış olduğu görülmektedir. Alan yazın özel gereksinimli öğrencilerin aile işlevselliği bağlamında tipik gelişim gösteren akranlarından anlamlı düzeyde gerilikler gösterdiğini

ortaya koymakla birlikte OSB derecesine göre açıkladığına ilişkin yeterince bulgu sunmamaktadır. Bu bağlamda bu iki kavramın karşılıklı ilişki içerisinde ele alınması bilimsel değeri olduğunu düşündüren alan yazın kanıtları mevcuttur.

OSB olan çocuklarla yapılan çalışmalar incelendiğinde, OSB olan çocuk annelerinde daha fazla sorunla karşılaştığının ifade edildiği, “daha çok hayal kırıklığı, çekinme, ve kalabalık yerlere götürürken zorlanmalardan dolayı” daha nadir götürebildikleri rapor edilmiştir (Holroyd ve Mc Artur, 1976; Akt. Kaygusuz,1993).

Rodrigue vd. OSB olan, DS’li ve olağan gelişen çocuk sahibi annelerle sürdürdüğü araştırmasında; OSB olan, DS’li çocuk sahibi anneler, olağan gelişen çocuk sahibi annelerle kıyaslandığında “daha kesintili planlama, daha fazla bakıcı yükü, daha fazla aile yükü ve başa çıkma stratejisi olarak daha sık kendini suçlamanın” ifade edildiği bildirilmektedir (Rodrigue, 1990).

DEHB tanısı almış çocuklarla ilgili yapılan bir çalışmada aile işlevselliği ile çocuk yaşı arasında bir ilişki olduğu saptanmıştır. Araştırmada, çocuğun yaşı arttıkça aile işlevselliğinin azaldığı bildirilmektedir (Lewis ve Abney, 1993).

Yatarak tedavisini sürdüren hasta çocukların ailelerinin aile işlevselliğinin araştırıldığı bir çalışmada hasta olan bireylerin diğer aile üyelerine göre daha fazla sorun yaşadığı ve bütün aile işlevselliği alt boyutlarında sağlıklı gidişatın olduğu tespit edilmiştir (Kline, 1995).

Saunders’e göre ağır seyreden zihinsel rahatsızlıklar karşısında aile üyeleri arasında denge ve uyum sağlanamaması, aile ve aile sisteminde çeşitli kriz durumlar ortaya çıkarabilmektedir (Saunders, 1999). OSB, DS, serebral palsi olan çocukların ebeveynleri tarafından algılanan aile işlevselliğinin incelediği çalışmada, çocukların ebeveynlerinde aile işlevselliği bakımından bir farklılık belirtilmemiştir (Sgandurra, 2001). Doğuştan görme yetersizliğinin, çocukların ebeveynlerinde algılanan aile işlevselliğine etkisinin araştırıldığı çalışma sonucunda anlamlı bir fark olmadığı kaydedilmiştir (Berryman, 2002).

OSB tanılı çocuklar sosyal anlamda etkileşimde zorlandıklarından kendi anne babaları bile çocuklarıyla bağ kurmakta güçlük yaşamaktadırlar. Özellikle diğer bazı sendromlarda olduğu gibi olağan gelişim gösteren yaşıtlarına göre fiziksel anlamda herhangi bir farklılık olmamasından dolayı ebeveynde de gerçek potansiyeli hakkında gerçekçi olamaması ve dolayısıyla kaygı düzeyinin artması gibi bir problem durum oluşmaktadır (Tunalı ve Power, 1993). Oysa DS’li ve diğer özel gereksinimli çocuğu

olan bir grup anne ile gerçekleştirilen bazı çalışmalarda DS'li çocuk ebeveynlerinin daha düşük stres yaşadıkları ve daha yüksek ebeveynlik hazzı yaşadıkları kaydedilmiştir (Hodapp, Ly, Fidler ve Ricci, 2001; Ricci ve Hodapp, 2003).

Bedensel yetersizliği olan ya da ZY olan çocuk sahibi ebeveynlerle yapılan çalışmada annelerin "aile işlevsellik puanlarının" yükselmesiyle "psikolojik sağlıksızlık düzeylerinin" arttığı tespit edilmektedir (Raina vd., 2005). YGB olan ve olmayan çocukların ebeveynlerinin stres seviyelerin incelendiği bir çalışmada, annelerinin daha stresli olduğu; ayrıca babalarının, olağan gelişim gösteren çocukların babalarına oranla daha stresli olduğu sonuçlarına ulaşılmıştır (Herring vd., 2006).

ZY olan çocuk sahibi ailelerin yetersizliği olan çocuğa sahip olmasının aile işlevselliğine etkisini araştırmak gerekçesiyle yaptıkları çalışmadan elde edilen bulgulara göre; ZY olan çocuk sahibi olmanın aileye yüklediği sorumluluk, geçim sıkıntıları, ailedeki eksik bilgi düzeyi, yetersizliği olan çocuk bakımındaki zorluklar, destek ve hizmetin yetersizliğinin ZY olan çocuk sahibi ailenin aile işlevselliği üzerinde olumsuz etkileri olduğu saptanmıştır (Pilusa, 2006).

Yapılan bir çalışmada OSB olan çocuğu olan annelerin, babalara göre ebeveyn stresini daha fazla hissettikleri; fakat olağan gelişim gösteren ve DS'li çocuğu olan anne babalar arasında herhangi bir farklılık tespit edilmediği bildirilmiştir (Dabrowska ve Pisula, 2010).

Başka bir çalışmada ise çocuklar iki kategoride sınıflandırılmışlardır. İlkinde OSB ve DS tanımlı çocuklar varken; ikincisinde olağan gelişim gösteren sağlıklı öğrenciler bulunmaktadır. Bu ailelerin stres ve uyum seviyelerine bakılmıştır. OSB olan ve DS'li çocuk sahibi olan ebeveynlerin stres seviyesi olağan gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlerden daha fazladır. Engel türlerine göre ise OSB olan çocukların stres seviyesi DS'li çocukların stres seviyesinden fazladır. Gelecek ile ilgili kaygı seviyelerinde de yine OSB olan çocukların aileleri daha kaygılıdır (Morgan, 2010; akt. Sarıkaya, 2011).

Bir diğer çalışmada OSB olan çocuğa sahip annelerin çocuk, anne ve aile özelliklerinin günlük iyilik hallerine ve ebeveynlik deneyimlerine etkisi araştırılmaktadır. 3-13 yaşları arasında OSB olan çocuğu olan 83 anneye depresif belirtiler, çocuk OSB belirti şiddeti ve aile işlevselliğine ilişkin genel değerlendirmeler yapıldı. Ailede OSB olan çocuğa sahip olmak, aile işlevselliğinin düşük olması ile ilişkili olabilir sonucuna varılmaktadır (Pruitt ve Megan, 2016). Örneğin, OSB olan bir

çocuğa sahip olmak, aile uyumunun azalması ile ilişkilendirilmiştir. Ekas ve Whitman (2010), çocukların temel semptomlarının ve ilişkili davranış sorunlarının, olumsuz duygulanımdaki artışlarla kanıtlandığı gibi, iyi olma halinin azalmasıyla ilişkili olduğunu bulmuşlardır. Çocuklar daha şiddetli OSB semptomları sergilediklerinde, ebeveyn ile çocuk arasındaki daha düşük iletişim, duyarlılık ve ruh hali dahil olmak üzere ebeveyn-çocuk etkileşimlerinin çeşitli yönleri de etkilenebilir (Beurkens vd., 2013).

Yapılan bir çalışmada çocuk davranış sorunlarının aile sağlığı üzerindeki etkisini ele almak için OSB olan çocukları yetiştiren 136 aileden toplanan veriler incelenmiştir. Çocuklar, “Çocuk Davranış Kontrol Listesi (Child Behavior Checklist)”ne (CBCL) verilen ebeveyn yanıtlarına göre düşük ve yüksek içselleştirme ve düşük ve yüksek dışsallaştırma davranış sorunları olarak gruplara ayrılmıştır ve aile işlevselliği “Revize Edilmiş Aile Etki Anketi (Family Impact Questionnaire, Revised)” (FIQ-R) kullanılarak ölçülmüştür. Yapılan analizde çocuk davranışları ve ebeveynlik algılarında artan olumsuzluk ve daha zayıf sosyal işlevsellik arasındaki daha zayıf aile işlevselliği arasında orta derecede güçlü ilişkilere işaret etmektedir (Sikora vd, 2013).

Bu çalışmada OSB olan çocuk sahibi ailelerin algıladıkları aile işlevsellik düzeyleri ile, olağan gelişim gösteren çocuk sahibi ebeveynlerin aile işlevsellik düzeyleri kıyaslanamamıştır. Ancak karşılaştırılan çalışmalardan birinde stres, gelişimsel yetersizliği olan bir çocuğa sahip ebeveynler için ortak bir durum olarak belirtilmiş. Çalışmada, OSB olan ve tipik olarak gelişen çocukların ebeveynleri tarafından bildirilen 'ebeveynlik stresi' farklılıklarını incelenmiştir. Bu çalışmada, OSB olan çocuk ve ergenlerin 150 ebeveyninde çocuk özelliklerinin (yaş, OSB'den etkilenme derecesi, çocuğun yaşam kalitesi ve sorunlu davranış) ebeveynlik stresi üzerindeki rolünü incelenmiştir. Sonuçlar, çocuk hiperaktivitesinin, OSB olan çocukların ebeveynlerinde ebeveynlik stresi ile önemli ölçüde ilişkili tek faktör olduğunu, OSB'den etkilenme derecesi ölçeği ve çocuk yaşam kalitesi ölçeklerinden elde edilen sonuçları geçersiz kıldığını ortaya koymaktadır (McStay vd., 2014).

Başka bir çalışmada ise OSB olan çocukların anneleri, diğer gelişimsel engelleri olan çocukların annelerinden daha yüksek düzeyde depresyon bildirmektedir. OSB olan küçük çocuğu olan 70 annede tanısal şiddetin çocuk özellikleri ile sorunlu davranışlar, ebeveynlik stresi, ilişki kalitesi ve depresif belirtiler arasındaki ilişkileri araştırdık. İlişki kalitesi ve ebeveynlik stresinin, çocuk özelliklerinin katkılarının ötesinde anne

depresyonu ile ilgili olacağını varsaydık. Çoklu regresyon analizi, ebeveynlik stresinin çocuk problem davranışlarının ve OSB'den etkilenme derecesinin üzerinde ve ötesinde ana etkisini ortaya çıkardı. Ebeveynlik stresinin depresyon üzerindeki etkisini tamponlayan ilişki kalitesi ile önemli bir etkileşim ortaya çıktı (Weitlauf vd., 2014).

OSB olan okul öncesi çocuklarda davranışsal ve duygusal profil ve ebeveyn stresinin araştırıldığı bir çalışmada OSB olan çocukların ebeveynlerinin, bu popülasyonda stresi öngören risk faktörleri hakkında çok az şey bilinmesine rağmen, tipik olarak gelişen yaşlıtlarının ebeveynlerine göre daha fazla stres yaşadıkları gösterilmiştir. Bu çalışmanın amacı, OSB olan okul öncesi çocuklarından oluşan bir örnekleme, tipik gelişen akranlarıyla karşılaştırıldığında ebeveyn stres düzeylerini ve davranışsal ve duygusal sorunları değerlendirmek ve otistik semptomların şiddeti, uyum sağlama gibi çeşitli faktörlerin rolünü araştırmaktır. ebeveyn stresi üzerine beceriler, bilişsel yetenekler ve davranışsal ve duygusal problemler. Sonuçlar, OSB olan çocukların ebeveynlerinin tipik gelişen çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek stres seviyeleri yaşadıklarını ve OSB olan çocukların kontrollere göre daha fazla davranışsal ve duygusal problemler gösterdiklerini doğruladı. Ayrıca, sonuçlarımız davranışsal ve duygusal sorunların ebeveyn stresinin güçlü yordayıcıları olduğunu, ebeveyn-çocuk işlevsiz ilişkisine bağlı stresin ise bilişsel yetenekler kadar günlük yaşam ve iletişim becerileri ile ilişkili olduğunu göstermiştir. OSB semptomlarının şiddeti ile ebeveyn stresi arasında bir ilişki tespit edilmedi. Bu sonuçlar, OSB olan okul öncesi çocuklarda işlevsel olmayan davranışların, tüm ailenin refahını derinden etkileyen ebeveyn stresi üzerinde güçlü bir etkiye sahip olduğunu göstermektedir (Giovagnoli vd., 2015).

Bir diğer çalışmada OSB olan çocukların ebeveynleri, tipik olarak gelişen çocuklara göre daha yüksek stres bildirdiler. OSB belirtileri ile ebeveynlik stresi arasındaki ilişkide çocuk problem davranışlarının rolü çok az bilinmektedir. OSB olan 177 çocuğun toplam 731 ebeveyni ve ilkokullarda (6-11 yaş arası) 554 normal gelişim gösteren çocuktan oluşan toplam 731 ebeveyn, ebeveynlik stresi ve çocuk problem davranışları ölçümlerini içeren bir OSB tarama anketini tamamladı. OSB belirtileri ebeveynlik stresi ile pozitif ilişkiliyken, ilişkiye çocuk problem davranışları aracılık etmiştir. Sonuçlar, ne OSB semptomlarının ciddiyetinin ne de OSB tanısı bilgisinin ebeveynlik stresinin birincil kaynağı olmadığını göstermektedir (Siu vd., 2019).

3. YÖNTEM

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

3.1. Araştırma Modeli

Araştırma nicel paradigmayla ve tarama modellerinden nedensel karşılaştırmalı tarama modeli ile gerçekleştirilmiştir. “Tarama modeli, geçmişte ya da halen var olan bir durumu var olduğu şekliyle betimlemeyi amaçlayan araştırma yaklaşımıdır. Araştırmaya konu olan olay, birey ya da nesne herhangi bir şekilde etkileme çabası gösterilmeden kendi koşulları içinde ve olduğu gibi analiz edilmeye çalışılır.” (Karasar, 2010).

3.2. Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunu okul öncesi dönemdeki OSB tanılı 3-8 yaş aralığındaki 68 çocuğun ebeveynleri oluşturmaktadır. Çalışma grubuna dahil etme kriteri olarak; 3-8 yaş arasında “Millî Eğitim Bakanlığının Özel Eğitim Yönetmeliğinin 4. maddesinde yer alan özel eğitime ihtiyacı olan birey” tanımına göre özel gereksinimli çocukların ebeveynleri olarak tanımlanmıştır. Araştırmanın çalışma grubu seçilirken “olasılıklı olmayan örnekleme yöntemlerinden amaçlı örnekleme tekniği, amaçlı örnekleme içinde ise elverişli ya da bulabildiğini örnekleme yöntemi” kullanılmıştır.

3.2.1. Çalışma grubunun sosyodemografik özellikleri

Araştırmaya 68 ebeveyn katılmıştır. Çalışmaya katılan annelerin yaş ortalaması $35\pm 5,72$ yıldır. Çalışmaya katılan babaların yaş ortalaması $38\pm 5,76$ yıldır. Çalışmaya katılan OSB olan çocukların yaş ortalaması ise $76\pm 16,56$ aydır.

Tablo 3.1. OSB olan çocuklar ile anne ve babalarının yaş ortalamaları

	Anne Yaşı (yıl)	Baba Yaşı (yıl)	Çocuk Yaşı (Ay)
Ort	35,16	38,32	76,11
SS	5,72	5,76	16,56

OSB olan çocuklar ile anne ve babalarının yaş ortalamaları ayrı ayrı hesaplandığında elde edilen veriler Tablo 3. 1'de verilmiştir. Çalışmaya katılmayı kabul

eden ailelerin OSB olan çocuklarının 53'ünün(%77,9) erkek, 15'inin(%22,1) ise kız olduğu görülmektedir. Bu çocukların 5'inin (%7,4) 3 yaşında, 15'inin (%22,2) 4 yaşında, 25'inin (%36,8) 5 yaşında, 10'unun (%14,7) 6 yaşında, 11'inin (%16,2) 7 yaşında ve 2'sinin (%2,9) 8 yaşında olduğu öğrenilmiştir.

Annelerin öğrenim durumları incelendiğinde, yoğunluklu olarak ilköğretim mezunu olduğu (%76,5) saptanmıştır. İstatistiksel açıdan annenin eğitim durumunun değerlendirilebilmesi için ilkokul ve ortaokul mezunu olan anneler ilköğretim mezunu şeklinde adlandırılmıştır.

Babaların öğrenim durumları incelendiğinde, babaların büyük bir bölümünün (%48,5) ilköğretim mezunu olduğu görülmektedir. İlkokul ve ortaokul mezunu olan babalar ilköğretim mezunu şeklinde adlandırılmıştır. Araştırmaya katılan ailelerin büyük bir bölümünün (%57,4) aylık 0-3000 TL gelire sahip olduğu saptanmıştır. Ailelerin büyük çoğunluğunun (%38,2) 2 çocuğa sahip oldukları görülmektedir. Annelerin büyük bir bölümünün, 36'sının (%52,9) 35-44 yaş aralığında olduğu belirlenmiştir. Babaların büyük bir bölümünün, 44'ünün (%64,7) 35-44 yaş aralığında olduğu belirlenmiştir.

Tablo 3.2. OSB olan çocuklar ile anne ve babalarının sosyodemografik özellikleri

		n	%
Cinsiyet	Erkek	53	77,9
	Kız	15	22,1
Yaş	3	5	7,4
	4	15	22,1
	5	25	36,8
	6	10	14,7
	7	11	16,2
	8	2	2,9
		İlköğretim	52
Anne Eğitim Durumu	Lise	10	14,7
	Üniversite	4	5,9
	Yüksek lisans/ Doktora	2	2,9
	İlköğretim	33	48,5
Baba Eğitim Durumu	Lise	25	36,8
	Üniversite	8	11,8
	Yüksek lisans/ Doktora	2	2,9
	İlköğretim	33	48,5
Gelir Durumu	0-3000 TL	39	57,4
	3001-6000 TL	24	35,3
	6001-9000 TL	3	4,4
	9001 TL ve üzeri	2	2,9

Tablo 3.2. (devamı) OSB olan çocuklar ile anne ve babalarının sosyodemografik özellikleri

Anne Yaş Aralığı	35 yaş altı	28	41,2
	35-44 yaş aralığı	36	52,9
	45 yaş ve üzeri	4	5,9
Baba Yaş Aralığı	35 yaş altı	17	25,0
	35-44 yaş aralığı	44	64,7
	45 yaş ve üzeri	7	10,3

3.3. Veri Toplama Araçları

Çalışma grubunun demografik bilgilerinin tespitine yönelik “Kişisel Bilgi Formu”, ailelerinin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğinin veya getiremediğinin genel bir değerlendirmesini yapmak ve sorun alanlarını ortaya çıkartmak amacıyla “Aile Değerlendirme Ölçeği” ve OSB’nin eğitsel ve davranışsal olarak değerlendirmesi amacıyla “Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi” kullanılmıştır.

3.3.1. Kişisel bilgi formu

Katılımcı olan çocukların demografik bilgilerini “yaş, cinsiyet, anne- baba eğitim durumu, ailenin gelir durumu” değişkenleri hakkında bilgi toplanan formdur. Çalışma grubunun demografik bilgilerinin tespitine yönelik araştırmacı tarafından geliştirilen soru listesi araştırmanın başında ebeveynlere uygulanmıştır.

3.3.2. Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ)

Orijinal form ABD’de “Brown Üniversitesi ve Butler Hastanesi” tarafından “Aile Araştırma Programı” çerçevesinde geliştirilmiş olup, ailelerinin işlevselliklerini etkileyen konularda ne kadar yeterli olduklarının, hangi konularda yetersiz olduklarının ve bu sorun yaşadıkları konuları ortaya çıkarmak için geliştirilmiş bir ölçme aracıdır. Her boyutun iç tutarlılığı Cronbach alfa katsayısı ile hesaplanmıştır. “İç tutarlılık (alfa katsayısı) her boyutta 0.72 ile 0.92 arasında” değişmektedir. Bu da ölçeğin iç tutarlılığının yüksek olduğunu göstermektedir (Ebstein, 1983).

Ölçek Bulut tarafından 1990 yılında ülkemize uyarlanmıştır. Katılımcının kendisi de dahil olmak üzere 12 yaş üstü bütün aile bireylerine aile işlevlerini değerlendirmek için uygulanabilir. ADÖ “Problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlar” olmak üzere 7 alt ölçek ile 60 maddeden oluşmaktadır. Ölçek “Aynen katılıyorum” 1 puan ile “Hiç

katılmıyorum” 4 puan arasında deęişen 4 seçenek üzerinden puanlanmaktadır. “Türkçe formun güvenilirlięi ve geçerlilięi” ölçeęin uyarlama çalışması yapılmıştır. Alt ölçeklerin Cronbach-alfa ile deęerlendirilen “iç tutarlık katsayıları .38 ile .86 arasında” deęişmektedir. ADÖ’ nün deęerlendirilmesi, her alt boyut için toplam puanın, o boyuttaki soru sayısına bölünerek ortalamanın elde edilmesiyle olmaktadır. Böylelikle bütün bireyler için 7 alt ölçek puanı hesaplanmaktadır. Ölçekten elde edilen puan ortalamaları 2.00’nin üzerinde ise aile işlevlerinde “saęlıksızlıęa doęru bir gidişin göstergesi” olarak kabul edilmektedir (Bulut, 1990). Bu çalışmada ise “alt ölçeklerin Cronbach-alfa ile deęerlendirilen iç tutarlık katsayıları .71 ile .81 arasında” deęişmektedir.

3.3.3. Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi (U-ODKL)

OSB’nin saęlıklı bir şekilde erken dönemlerde tanılanması için aileden alınacak bilgiler, klinik gözlem ve çeşitli tanılama araçlarına gereksinim duyulmaktadır.

“Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi (Autism Behavior Checklist-ABC)”, Krug, Arick ve Almond tarafından 2008 yılında, 3-12 yaş arasındaki çocuklarda OSB belirtilerini deęerlendirmek için 1978 yılında ilk kez geliştirilmiş, 1993 ile 2008 yıllarında revize edilmiştir. OSB’yi davranışsal ve eęitsel açıdan deęerlendirmek için geliştirilen araç, “Eęitimsel Planlama İçin Otizm Tarama Araçları (Autism Screening Instrument for Educational Planning, ASIEP)” test bataryası içinde bulunmaktadır. 1993 yılındaki versiyonu “Otizm Davranış Kontrol Listesi (Autism Behavior Checklist-ABC)” 57 madde, 5 alt ölçek “(duygusal, ilişki kurma, beden ve nesne kullanımı, dil becerileri, sosyal ve özbakım becerileri)”ten oluşmaktadır. Maddenin puanlaması gözlemlenme düzeyine göre 1-4 arasında deęişmektedir. 1993 versiyonunda alınabilecek en düşük puan 0, en yüksek puan 159’dur. an elde edilecek toplam puanlar 0 ile 159 arasında deęişmektedir. 68 ve üzeri puan “yüksek olasılık ile OSB gösterir” olarak deęerlendirilir. “Otizm Davranış Kontrol Listesi (Autism Behavior Checklist-ABC)”nin 2008 yılındaki versiyonunda araştırmacılar tarafından 10 maddesi elenmiştir ve maddeler “0 (Yok) ve 1 (Var)” olarak puanlanmaya başlanmıştır. “Otizm Davranış Kontrol Listesi (Autism Behavior Checklist-ABC)”nin norm çalışmasındaki veriler, ABD’deki 21 eyalette 342 OSB olan çocuęu olan aile ile 21 eyaletteki 386 OSB olan çocuk eęitmeninden toplanmıştır. Norm grubunun ham puanları, frekans dağılımları doęrultusunda ortalaması 100 standart sapması 15 olan standart puanlara

dönüştürülmüştür. Ayrıca, yüzdeler dilimler, standart puanların kullanılmasıyla oluşturulmuştur. Açıklayıcı ve doğrulayıcı faktör analizleri sonucu U-ODKL'nin ana grup maddelerinin (49 maddenin) iki faktörlü yapı altında toplanabileceğini belirtmektedir. Kontrol listesindeki 57 madde içindeki sekiz madde ise faktör analizinin ardından listeden çıkarılmıştır. U-ODKL'nin geçerlik analizlerine yönelik ilk çalışmalar faktör analizlerini içermektedir. Faktör analizi ile ölçme özelliği düşük olan maddeler araçtan elenmiş, böylelikle madde sayısı 57 maddeden 49 maddeye inmiştir (Özdemir, 2014; Özdemir vd., 2015).

3.4. Verilerin Toplanması

Araştırma için "Anadolu Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu Karar Belgesi (EK-1)" alınmıştır. Veriler okullarda veliler ve öğretmenler bilgilendirilerek kullanım izni alınarak (EK-2) ölçekler aracılığıyla toplanmıştır. Verilerin toplanması okul yönetimleri ve okulların rehberlik servisleri ile uygun iletişim araç kanallarıyla iletişime geçilerek yapılmıştır. Ölçekler, katılımcılardan yüzyüze erişilebildiklerimden yüzyüze, kağıt kalem testi olarak doldurulurken; yüzyüze erişemediklerime "Google Forms" üzerinden form oluşturularak gönderdiğim internet bağlantı adresine tıklayarak doldurulmuştur. Yüzyüze ve internet aracılığıyla elde edilen veriler birleştirilerek istatistik paket programına aktarılmıştır.

3.5. Verilerin Çözümlemesi

Araştırma kapsamında elde edilen veriler IBM SPSS 22.0 istatistik paket programı ile analiz edilmiştir. Normal dağılıma uygunluk testi Kolmogorov-Smirnov Testi ile değerlendirilmiştir. Normal dağılım gösteren nümerik değişkenler ortalama +/- standart sapma, kategorik değişkenler ise frekans (yüzde) olarak verilmiştir. Bu doğrultuda iki ve üç grubun ortalamaları arasındaki farkların analiz edildiği araştırma soruları için t-testi ve ANOVA analizleri kullanılmıştır. İki değişken arasındaki ilişkiler için Pearson korelasyon analizi ve yordama analizleri için regresyon analizleri gerçekleştirilmiştir.

4. BULGULAR VE YORUM

4.1. Çocukların OSB'den Etkilenme Dereceleri ile Katılımcıların Aile İşlevselliğine İlişkin Betimsel Analiz Bulguları

4.1.1. Çocukların OSB'den etkilenme derecelerine ilişkin betimsel analiz bulguları

Tablo 4.1. Çocukların OSB'den etkilenme derecelerine ilişkin betimsel analiz bulguları

	n	%	
OSB'den etkilenme derecesi	OSB ihtimali çok düşük	9	13.2
	Hafif destek gereksinimi	26	38.2
	Orta düzey destek gereksinimi	20	29.4
	Yüksek düzey destek gereksinimi	13	19.1

Bu çalışmada katılımcıların OSB olan çocuklarının 39'u (%57.4) konuşmayan, 29'u (%42.6) ise konuşan bireylerden oluşmaktadır. Tablo 4.1'de çocukların OSB'den etkilenme derecelerinin dağılımı verilmiştir. Çocuklardaki OSB'den etkilenme derecesi U-ODKL'den alınan puanlara göre kategorilere ayrıldığında; %13.2'sinin (n=9) OSB ihtimali çok düşük, %33.2'si (n=26) hafif destek gereksinimi, %29.4'ü (n=20) orta düzey destek gereksinimi, %19.1'i (n=13) yüksek düzey destek gereksinimi şeklinde dağıldığı görülmektedir.

4.1.2. Katılımcıların aile işlevselliğine ilişkin betimsel analiz bulguları

Tablo 4.2. Katılımcıların aile işlevselliğine ilişkin betimsel analiz bulguları

	Sağlıklı		Sağlıksız	
	n	%	n	%
Aile İşlevselliği (Problem Çözme Alt Ölçek Puanı)	55	80.9	13	19.1
Aile İşlevselliği (İletişim Alt Ölçek Puanı)	41	60.3	27	39.7
Aile İşlevselliği (Roller Alt Ölçek Puanı)	31	45.6	37	54.4
Aile İşlevselliği (Duygusal Tepki Alt Ölçek Puanı)	47	69.1	21	30.9
Aile İşlevselliği (Gereken İlgii Gösterme Alt Ölçek Puanı)	19	27.9	49	72.1
Aile İşlevselliği (Davranış Kontrolü Alt Ölçek Puanı)	21	30.9	47	69.1
Aile İşlevselliği (Genel İşlevler Alt Ölçek Puanı)	47	69.1	21	30.9
Aile İşlevselliği (Toplam Puan)	40	58.8	28	41.2

ADÖ alt ölçek puan ortalamaları 2.00'nin üzerinde olduğunda aile işlevlerinde sağlıksızlığa doğru bir gidişin göstergesi olduğu kabul edilmektedir. Tablo 4.2'de ailelerin alt ölçek ortalamalarının dağılımı gösterilmiştir. Ailelerin %72.1'inin gereken ilgiyi gösterme alt ölçek puan ortalamasının 2'nin üzerinde (sağlıksız) olduğu saptanmıştır. Yine davranış kontrolü ve roller alt ölçek puan ortalamalarının sırası ile %69.1 ve %54.4 gibi oranlarda yüksek çıktığı bulunmuştur.

4.1.3. Çocukların OSB'den etkilenme dereceleri puan ortalamaları

Çalışmaya katılan ailelerin (n=68) çocuklarındaki U-ODKL toplam puan ortalaması $\bar{x}=17.87$ (Ss=9.27) olarak saptanmıştır. Konuşmayan çocukların U-ODKL toplam puan ortalaması $\bar{x}=17.82$ (Ss=10.36) iken konuşan çocukların U-ODKL toplam puan ortalaması $\bar{x}=17.93$ (Ss=7.75) olarak saptanmıştır. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 0 iken en yüksek puanın 49 olmakla birlikte alınan en düşük puan 0, en yüksek puanın 38 olduğu görülmektedir.

4.2. Katılımcıların Aile İşlevsellik Toplam Puan ve Alt Ölçek Toplam Puanlarına İlişkin Betimsel Analiz Bulguları

Bu çalışmanın bağımlı değişkeni ailelerin işlevselliğidir. Bu yüzden katılımcıların aile işlevsellikleri “toplam puan ile alt ölçekler” temelinde analiz edilmiştir. İlk olarak ADÖ'nün içerisindeki maddelerden ters puanlanmış olan maddeler düzeltilmiştir. Sonrasında katılımcıların” ADÖ'den ve alt ölçeklerden” aldıkları toplam puana göre analizler gerçekleştirilmiştir. İlgili analiz sonuçları Tablo 4.3 'de açıklanmaktadır. Bütün katılımcılar üzerinden gerçekleştirilen analizlere odaklanıldığında ise ADÖ toplam puan ortalaması 120.62, standart sapması 19.62 ve ranjı 77'dir.

Tablo 4.3. Katılımcıların aile işlevsellik toplam puan ve alt ölçek toplam puanlarına ilişkin betimsel analiz bulguları

ADÖ	n	\bar{x}	ss	ranj
Problem Çözme Alt Ölçek Toplam Puanı	68	10.35	3.65	15.00
İletişim Alt Ölçek Toplam Puanı	68	17.97	4.11	18.00
Roller Alt Ölçek Toplam Puanı	68	23.27	5.23	21.00
Duygusal Tepki Alt Ölçek Toplam Puanı	68	10.49	3.99	12.00
Gereken İlgiiyi Gösterme Alt Ölçek Toplam Puanı	68	16.54	3.28	15.00
Davranış Kontrolü Alt Ölçek Toplam Puanı	68	19.96	3.31	15.00
Genel İşlevler Alt Ölçek Toplam Puanı	68	22.04	5.03	21.00
ADÖ Toplam Puan	68	120.62	19.62	77.00

ADÖ'nün alt ölçekleri olan ölçeklerden alınabilecek en düşük puan sıfır (0) iken alınabilecek en yüksek puan “Problem Çözme” için 24, “İletişim” için 36, “Roller” için 44, “Duygusal Tepki” için 24, “Gereken İlgiiyi Gösterme” için 28, “Davranış Kontrolü” için 36 ve “Genel İşlevler” için 48'dir. ADÖ'den alınabilecek en yüksek puan 240 ve en düşük puan sıfırdır (0). ADÖ ölçek puanı temelinde yapılabilecek yorum, puan 240'a yaklaştıkça ailenin işlevselliğinin bozulduğu yönündedir. ADÖ'den alınan ortalama puan (120.62) temelinde bir değerlendirme yapılırsa çalışmaya katılan ailelerin işlevsellik düzeylerinin ortalamaya yakın olduğu söylenebilir.

4.2.1. Katılımcıların aile işlevsellik puan ortalaması ve alt ölçek puan ortalamalarına ilişkin betimsel analiz bulguları

Tablo 4.4. Katılımcıların aile işlevsellik puan ortalaması ve alt ölçek puan ortalamalarına ilişkin betimsel analiz bulguları

ADÖ	n	\bar{x}	ss	ranj
Problem Çözme Alt Ölçek Puanı	68	1.73	0.61	2.50
İletişim Alt Ölçek Puanı	68	2.00	0.46	2.00
Roller Alt Ölçek Puanı	68	2.12	0.48	1.91
Duygusal Tepki Alt Ölçek Puanı	68	1.75	0.67	2.00
Gereken İlgiyi Gösterme Alt Ölçek Puanı	68	2.36	0.47	2.14
Davranış Kontrolü Alt Ölçek Puanı	68	2.22	0.37	1.67
Genel İşlevler Alt Ölçek Puanı	68	1.84	0.42	1.75
ADÖ Toplam Puan	68	2.01	0.33	1.28

ADÖ'nün alt ölçeklerinden alınabilecek madde bazlı en düşük puan 0 iken alınabilecek en yüksek puan 4'tür. "Problem Çözme" için aritmetik ortalama 1.73, "İletişim" için 2.00, "Roller" için 2.12, "Duygusal Tepki" için 1.75, "Gereken İlgiyi Gösterme" için 2.36, "Davranış Kontrolü" için 2.22, "Genel İşlevler" için 1.84 ve ADÖ toplamına göre aritmetik ortalama 2.01'dir. ADÖ madde bazlı puanı temelinde yapılabilecek yorum, puan 4'e yaklaştıkça ailenin işlevselliğinin bozulduğu yönündedir. ADÖ'den alınan madde bazlı ortalama puan (2.01) temelinde bir değerlendirme yapılırsa çalışmaya katılan ailelerin stresinin ortalamaya yakın fakat 2,00'ın üzerinde olduğundan aile işlevlerinde sağlıksızlığa doğru bir gidişin göstergesi olduğu söylenebilir.

4.3. Katılımcıların Aile İşlevsellik Puanları ile Çocukların OSB'den Etkilenme Derecelerinin Demografik Değişkenlere İlişkin Analiz Bulguları

Katılımcıların aile işlevsellik puanları ile çocukların OSB'den etkilenme derecelerinin demografik değişkenlere ilişkin analiz bulgularına bakıldığında; normallik için logaritma dönüşümü uygulanarak (Büyüköztürk, 2005, s. 43) elde edilen ADÖ puanlarında demografik değişkenler açısından anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir.

Katılımcıların aile işlevselliğinin çocukların cinsiyetine göre [$t_{(66)} = -1.497$, $p = .139$ ($p > .05$)], çocukların yaşlarına göre ($F_{(5,62)} = .230$, $p > .05$), anne eğitim durumuna göre [$t_{(66)} = .106$, $p = .916$ ($p > .05$)], baba eğitim durumuna göre [$t_{(59,043)} = -.396$, $p = .693$ ($p > .05$)], gelir durumuna göre ($F_{(3,64)} = .557$, $p > .05$), anne yaş aralığına göre ($F_{(2,65)} = .149$, $p > .05$), baba yaş aralığına göre ($F_{(2,65)} = .530$, $p > .05$) grupları arasında bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir.

Çocukların OSB'den etkilenme derecelerinin çocukların cinsiyetine göre [$t_{(66)} = .534$, $p = .595$ ($p > .05$)], çocukların yaşlarına göre ($F_{(5,62)} = 1.203$, $p > .05$), anne eğitim durumuna göre [$t_{(66)} = -.586$, $p = .560$ ($p > .05$)], baba eğitim durumuna göre [$t_{(59,043)} = -.396$, $p = .693$ ($p > .05$)], gelir durumuna göre ($F_{(3,64)} = 1.413$, $p > .05$), anne yaş aralığına göre ($F_{(2,65)} = .325$, $p > .05$), baba yaş aralığına göre ($F_{(2,65)} = .370$, $p > .05$) gruplar arasında bir farklılık olmadığı tespit edilmiştir.

4.4. Ölçek Puanları Arasındaki İlişki Analizleri

4.4.1. ADÖ puanlarının U-ODKL puanları ile korelasyonu

Yapılan Pearson Korelasyon Analizi sonucuna göre ADÖ ile U-ODKL arasında anlamlı ve pozitif yönlü bir ilişki olduğu bulunmuştur, $r = .359$, $p < .01$.

Tablo 4.5. ADÖ Puanlarının U-ODKL puanları ile korelasyonu

Değişken	n	Ort.	ss	1	2
1. ADÖ	68	.2977	.06934	—	.359**
2 U-ODKL	68	17,8676	9.27346		—

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$

4.4.2. ADÖ ölçek ve alt ölçek puanları ile U-ODKL puanları arasındaki korelasyon

Yapılan Pearson Korelasyon Analizi sonucuna göre U-ODKL puanları ile ADÖ ölçek ve alt ölçek puanları arasında anlamlı ilişkiler olduğu bulunmuştur. İletişim alt boyutu ile U-ODKL Puanları arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .248$, $p < .05$), roller alt boyutu ile U-ODKL Puanları arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .458$, $p < .01$), genel işlevler alt boyutu ile U-ODKL Puanları arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .339$, $p < .01$) ilişki tespit edilmiştir.

U-ODKL puanları ile problem çözme, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü alt boyutları arasında herhangi bir anlamlı ilişki bulunmamıştır. Problem çözme alt boyutu ile iletişim alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .464, p < .01$), roller alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .319, p < .01$), duygusal tepki verebilme alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .399, p < .01$), genel işlevler alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .593, p < .01$) ilişki tespit edilmiştir. İletişim alt boyutu ile roller alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .446, p < .01$), duygusal tepki verebilme alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .523, p < .01$), genel işlevler alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .551, p < .01$) ilişki tespit edilmiştir. Roller alt boyutu ile duygusal tepki verebilme alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .417, p < .01$), gereken ilgiyi gösterme alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .371, p < .01$), genel işlevler alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .642, p < .01$) ilişki tespit edilmiştir. Duygusal tepki verebilme alt boyutu ile gereken ilgiyi gösterme alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .427, p < .01$), genel işlevler alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .639, p < .01$), ilişki tespit edilmiştir. Gereken ilgiyi gösterme alt boyutu ile davranış kontrolü alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .254, p < .05$), genel işlevler alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü ($r = .293, p < .05$), ilişki tespit edilmiştir.

Tablo 4.6. ADÖ Alt Ölçek Puanlarının U-ODKL puanları ile korelasyonu

Değişken	1	2	3	4	5	6	7	8
1. U-ODKL	—	.217	.248*	.458**	.149	-.041	.104	.339**
2. Problem Çözme		—	.464**	.319**	.399**	-.084	-.094	.593**
3. İletişim			—	.446**	.523**	.169	.110	.551**
4. Roller				—	.417**	.371**	.208	.642**
5. Duygusal tepki Verebilme					—	.427**	.069	.639**
6. Gereken İlgiyi Gösterme						—	.254*	.293*
7. Davranış Kontrolü							—	.096
8. Genel İşlevler								—

* $p < .05$. ** $p < .01$. *** $p < .001$

4.5. U-ODKL Puanlarının Aile İşlevselliği Üzerine Etkisinin Regresyon Analizi ile Belirlenmesi

Tablo 4.7. U-ODKL Puanlarının aile işlevselliği üzerine etkisinin regresyon analizi ile belirlenmesi

Bağımlı Değişken	Bağımsız Değişken	B	Std. Hata	β	t	p	F	R	R ²
	Sabit	0.250	0.017		14.468	0.000			
Aile İşlevselliği (ADÖ Puanları)	U-ODKL Puanları	0.003	0.001	0.359	3.123	0.003	9.756	0.359	0.129

U-ODKL puanları ile Aile İşlevselliği (ADÖ puanları) arasındaki neden sonuç ilişkisini belirlemek üzere yapılan regresyon analizi anlamlı bulunmuştur (F=9.756; p=0.003<0.05). Aile İşlevselliği (ADÖ puanları) düzeyindeki toplam değişim % 12.9 oranında OSB'den etkilenme derecesi tarafından açıklanmaktadır (R²=0.129). OSB'den etkilenme derecesi aile işlevselliği bozulma düzeyini arttırmaktadır.

5. SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

5.1. Sonuç

Bu araştırmanın amacı OSB olan çocuk ebeveynlerinin algıladıkları aile işlevselliklerinin incelenmesidir. Aynı zamanda çocuğun cinsiyetinin, yaşının, kardeş sayısının ve ailelerinin eğitim durumu, yaşı, gelir durumu gibi özelliklerinin de ebeveynlerin algıladıkları aile işlevselliği üzerinde fark yaratıp yaratmadığı incelenen alt amaçlar arasındadır.

Sonuç olarak ADÖ ve U-ODKL puanlarının demografik değişkenlere (çocukların cinsiyeti, çocukların yaşı, anne-baba eğitim durumu, anne-baba yaş aralığı, aile gelir düzeyi) göre farklılaşma durumuna bakıldığında değişkenler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır.

Analiz bulgularına göre ADÖ puanlarıyla U-ODKL puanları arasında anlamlı seviyede ve pozitif yönlü bir ilişki bulunmuştur. U-ODKL puanları ile ADÖ Alt Ölçek Puanları arasında anlamlı ilişkiler olduğu bulunmuştur. İletişim, roller, genel işlevler alt boyutları ile U-ODKL puanları arasında anlamlı ve pozitif yönlü ilişkiler tespit edilmiştir. U-ODKL puanları ile “problem çözme, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü” alt boyutları arasında herhangi bir anlamlı ilişki tespit edilmemiştir.

U-ODKL puanları ile ADÖ puanları arasındaki yordama ilişkisini belirlemek üzere yapılan regresyon analizi neticesinde aile işlevselliği düzeyindeki toplam değişim % 12.9 oranında OSB'den etkilenme derecesi tarafından açıklanmaktadır ($R^2=0.129$). OSB'den etkilenme derecesi aile işlevselliği bozulma düzeyini arttırmaktadır.

ADÖ'den alınan toplam puanın ortalamanın üstünde olduğu ve dolayısıyla çalışmaya katılan ebeveynlerin aile işlevselliklerinin düşük olduğu ifade edilebilir. ADÖ'den alınan madde bazlı ortalama puan açısından bir değerlendirme yapıldığında katılımcıların aile işlevsellik düzeyleri ortalama üstü olduğundan aile işlevselliklerinde sağlıksızlığa doğru bir gidişin göstergesi olduğu söylenebilir.

5.2. Tartışma

Bu araştırmanın sonuçları, OSB'den etkilenme derecesi ile algılanan aile işlevselliği puanları arasında anlamlı ve pozitif ilişkiler olduğunu göstermiştir. Ayrıca OSB'den etkilenme derecesi ile algılanan aile işlevselliği puanları üzerinde demografik

değişkenler (çocukların cinsiyeti, çocukların yaşı, anne-baba eğitim durumu, anne-baba yaş aralığı, aile gelir düzeyi) açısından fark olmadığı bulunmuştur.

Bu çalışmadaki bulguların çalışma grubundaki katılımcıların gelir düzeyi, eğitim düzeyi gibi değişkenler açısından benzer özellikler gösterdiğinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir. Ayrıca verilerin toplanma sürecinin pandemi sürecinde olması dolayısıyla katılımcı sayısının azlığı da diğer nedenler arasında sayılabilir. Literatür incelendiğinde OSB tanılı çocukları olan annelerin aile, anne, baba ve çocuk özelliklerinin günlük iyilik hallerine ve ebeveynlik deneyimlerine etkisinin araştırıldığı; anne yaşı, çocuk yaşı, anne eğitimi, anne medeni durumu, hane geliri gibi değişken analizleri yapıldığı görülmektedir. Literatürde bu değişkenlere yönelik çelişkili bulgular bulunmaktadır. Bazı çalışmalarda bu araştırmadaki bulguları destekleyecek şekilde demografik değişkenler ile OSB'den etkilenme derecesi, algılanan aile işlevselliği ve diğer psikolojik değişkenler bakımından ilişki ya da fark bulunmazken (Sencar, 2007; Oğultürk, 2012; Pruitt ve Megan, 2016; Deniz ve Göller, 2017; Sucuoğlu ve Şahin, 2017; Şahin, 2017; Yazkan, 2018); bazı araştırmalarda ise ilişki ya da fark bulunmuştur (Kline, 1995; Artan, 2001; Sertelin, 2003; Bircan, 2004; Osborne vd., 2008; Coşkun ve Akkaş, 2009; Günsel, 2010; Oğultürk, 2012; Bildirici, 2014; Canarslan ve Ahmetoğlu, 2015).

Araştırmanın amaçları arasında yer alan, OSB olan çocuğa sahip ailelerinin algıladıkları aile işlevselliği puanları ve çocuktaki OSB'nin derecesi arasındaki ilişki incelendiğinde; aile işlevselliği puanları ile OSB derecesi arasında pozitif korelasyon olduğu görülmektedir. Daha önce yapılan ilgili çalışmaların bulgularına bakıldığında özel gereksinimli çocuğu olan anne babaların aile işlevsellik puanlarının yüksek olduğu dolayısıyla aile işlevselliğinin sağlıklı olduğu ifade edilmektedir. ADÖ'den alınan puanların yükselmesinin aile işlevlerinde sağlıksızlığa gidişin göstergesi olduğu göz önünde bulundurulduğunda; OSB'den yüksek düzeyde etkilendiğini belirten ailelerin algıladıkları aile işlevselliği puanlarının da yüksek olduğu ve aile işlevselliğini yordadığı belirlenmiştir. Aile içerisindeki bütün fonksiyonlar değerlendirildiğinde; "aile işlevlerini uygun bir şekilde yerine getirmeyen aileler kalıplayıcı, sağlıksız ya da problemlili aileler" olarak ifade edilebilir (Bulut, 1993). Bu bağlamda literatür bu çalışmadaki bulgulardan biri olan OSB ve diğer yetersizliklerden yüksek düzeyde etkilendiğini belirten ailelerin algıladıkları aile işlevselliği puanlarının da yüksek olduğu sonucunu desteklemektedir. Başka bir deyişle OSB'den etkilenme düzeyi arttıkça aile

işlevselliğindeki bozulmalar artmaktadır (İçmeli vd., 2008; Günsel, 2010; Kapçı ve Hamamcı, 2010; Al-Krenawi vd., 2011; Gökçen vd. , 2011; Johnson vd., 2011; Oğultürk, 2012; Taylor ve Warren, 2012; Cuzzocrea vd., 2013; Pruitt ve Megan, 2016; Kocakaya, 2017; Tunçel, 2017). Aile işlevlerinde koruyucu faktörler “ailede aile bağlarının kuvvetli olması, ebeveynlerin iyi ebeveyn özelliklerine sahip olması, ailede gelir düzeyinin iyi olması, , ebeveynlerin yakın ilişkisi” olarak ifade edilmektedir (Masten ve Coasworth,1998; Akt. Bildirici, 2014). Bu çalışmada ailelerin demografik özellikleri de göz önünde bulundurulduğunda gelir düzeyi gibi aile işlevlerinde koruyucu faktörlerin düzeylerinin düşük olduğunun da araştırma bulgularını etkilediği düşünülmektedir.

Yapılan diğer birçok çalışmada doğrudan aile işlevselliği ile OSB derecesi ilişkisi ile ilgili fazla çalışma olmaması nedeniyle, daha önceki bölümlerde de bahsedildiği üzere; aile işlevselliğinin dolaylı olarak ilişkili olduğu psikolojik değişkenlerin çalışıldığı araştırmalara yer verilmektedir.

Literatürde araştırmaların çoğunda bu çalışmayı destekleyecek şekilde ebeveyn stresi ile OSB olan çocuklar tarafından gösterilen problem davranışlar arasında güçlü bir bağlantı olduğu ifade edilmektedir (Dyson, 1996; Hutton ve Caron, 2005; Herring vd., 2006; Morgan, 2010; akt. Sarıkaya, 2011; Kheir ve diğerleri, 2012; Sivrikaya ve Tekinarslan, 2013; Brei vd., 2015; Uslucan, 2015; Reed vd., 2017; Timuçin, 2018; Adıgözelova, 2019). OSB olan çocukların “GOBDÖ-2-TV (Gilliam Otistik Bozukluk Derecelendirme Ölçeği-2-Türkçe Versiyonu)” ölçeğinden alınan puanları yükseldikçe ebeveynin stresi de yükselmektedir (Uslucan, 2015). OSB olan çocukların ebeveynlerinin tipik gelişen çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek stres seviyeleri yaşadıklarını ve OSB olan çocukların kontrollere göre daha fazla davranışsal ve duygusal problemler gösterdiklerini doğruladı (Giovagnoli vd., 2015). Yapılan bir çalışmada OSB olan çocuğa sahip annelerin, babalara göre ebeveyn stresini daha fazla hissettikleri; fakat olağan gelişim gösteren ve DS’li çocuğu olan anne babalar arasında herhangi bir farklılık tespit edilmediği bildirilmiştir (Dabrowska ve Pisula, 2010).

Literatürde stres dışında çalışılan depresyon, kaygı, aile yükü gibi psikolojik değişkenler bağlamında ise araştırmaların çoğunda OSB olan çocukların aileleri tarafından daha güçlü hissedilmektedir (Rodrigue, 1990; Tunalı ve Power, 1993; Özşenol vd., 2003; Bircan, 2004; Coşkun ve Akkaş, 2009; Altınbaş, 2010; Beurkens vd., 2013; Sivrikaya ve Tekinarslan, 2013; Weitlauf vd., 2014; Şahin, 2017; Timuçin,

2018). OSB ve DS tanılı çocuklar gelecek ile ilgili kaygı seviyeleri incelendiğinde yine OSB olan çocukların aileleri daha kaygılıdır (Morgan, 2010; akt. Sarıkaya, 2011). Bir diğer çalışmada “sosyal destek ve sağlıklı aile işlevselliği” düzeyi arttıkça “yılmazlık seviyesinin” de arttığı sonucuna ulaşılabılır (Akcan, 2020). Bir diğer çalışmada deney grubunda OSB derecesi ve dil gelişimi bakımından gelişme tespit edilirken, yaşam kalitesi bakımından bir farklılık tespit edilmemiştir (Küçük, 2020). Çocukların “Engelli Sağlık Kurulu Raporu”nda belirtilen “engel oranı % 80” olan annelerinin “depresyon düzeyleri”, “umutsuz olma düzeyleri” de artmakta iken çocukların “OSB davranış gösterme” düzeylerinin “annelerin tükenmişlik düzeyleri” üzerinde anlamlı düzeyde fark olmadığı ifade edilmektedir. Bu araştırmanın sonuçlarını destekleyen çalışmalardan birinde OSB tanısı almış çocukların “sağlık kurullarından alınan ağırlık derecesi oranı” artması ile annelerin “umutsuzluk seviyeleri” yükselmektedir (Kandaş, 2019).

Bir derleme çalışmasında ailelerin psikolojik belirti gösterme yüzdeleri %24.2 ile %100 arasında değişmekte olduğu bildirilmiştir. Bildirilen sonuç özel gereksinimli çocuk ailelerinin ruh sağlıklarının bozuk olabileceğini göstermektedir. Alanyazın da gösteriyor ki birçok anne-babanın depresyon ve anksiyete seviyelerinin oldukça fazla olduğu açıklanmaktadır. Alanyazında özel gereksinimli çocuğa sahip olan birçok anne-babanın aile işlevselliğinin de sağlıksız olduğunu gösteren bir başka çalışmada ise bozuk aile işlevselliğinin nedeni, özel gereksinimli çocuk ve ailesindeki dinamiklerdeki değişikliklerle bağlantılı olduğu söylenebilir. Bozuk aile işlevselliğinin, özel gereksinimli çocuk bakımını negatif anlamda etkili olabileceği göz önüne alındığında, aile işlevselliğinin sağlıklı bir seviyeye çıkarılması amacıyla daha fazla çalışma literatüre olumlu katkılar sağlayabilir (Dyson, 1997; Al-Krenawi vd., 2011; Samadi vd., 2013; Aközlü ve Ekim, 2020). Stresin aile işlevselliğini yordadığı göz önünde bulundurulduğunda, yapılan bir çalışmada bu çalışmadaki bulguları destekleyecek şekilde, OSB olan çocukların ebeveynleri, tipik olarak gelişen çocuklara göre daha yüksek stres bildirdiler (Siu vd., 2019).

Bir diğer çalışmada ise “tipik gelişim gösteren çocukların aileleri ile gelişim yetersizliği olan çocuğa sahip ailelerin” kaygı seviyelerine bakıldığında; bu araştırmanın sonuçlarını desteklemeyecek şekilde, bulgularda kaygı seviyelerinde anlamlı bir farklılık olmadığı ifade edilmektedir. Çalışmanın kaynaştırma sınıfında yürütülmesi dolayısıyla gelişim yetersizliğinden etkilenme seviyesinin oldukça düşük

olması bulgularda anlamlı bir fark gözlenememesine neden olabileceği düşünülmektedir (Sucuoğlu ve Şahin, 2017). Benzer şekilde OSB semptomlarının şiddeti ile ebeveyn stresi arasında bir ilişki bulunmadığının tespit edildiği bir diğer çalışmanın ise bu çalışmadaki bulguları desteklemediği ifade edilebilir (Giovagnoli vd., 2015).

Bu bağlamda yetersizliği olan çocuğa sahip olan ailelerin aile işlevsellikleri düzeylerinin belirlenmesi ve farklı ölçeklerin kullanılması ile araştırma bulgularının genişletilmesinin gerektiği düşünülmektedir. Bu nedenle, ebeveynin aile işlevselliğini zayıflatacak davranışsal ve duygusal sorunların erken tespiti ve yönetilmesine yönelik stratejiler çok önemlidir.

5.3. Öneriler

Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar dikkate alınarak ileride yapılacak olan hem araştırma hem de uygulamalara yönelik bazı önerilerde bulunulabilir. İleride yapılacak olan araştırmalara yönelik öneriler:

- Özel gereksinimli çocukların çeşitli gelişim evrelerinde değişen ihtiyaçları nedeniyle, zaman içinde destek ihtiyaçlarını belirlemek için ebeveynlerin aile işlevsellik düzeylerini daha uzun bir süre boyunca izlemek faydalı olabilir. İleride boylamsal araştırmalara yer verilebilir.
- Benzer çalışmalarla ile ortak noktalar olsa da bazı değişkenler arasında ayrışan noktalar olabilmektedir. Daha sağlıklı verilere ulaşabilmek için daha büyük çalışma grubuyla araştırma yapılabilir.
- OSB olan çocuğun eğitim aldığı süre ve eğitim aldığı ortamlar göz önünde bulundurularak ebeveynlerin aile işlevsellik düzeyleri değerlendirilebilir.
- İleride yapılacak olan araştırmalarda ebeveynin sosyal destek, stress, depresyon, yılmazlık düzeyleri ile karşılaştırmalı çalışmalar yapılabilir.
- Aile işlevselliği kavramı üzerine sadece nicel araştırma yöntemleriyle sınırlı kalmayıp nitel araştırma yöntemleri ve çeşitli ölçme araçlarıyla da ayrıntılı bilgiler verilebilir.
- Çeşitli alanlarda özel gereksinimi olan çocukların destek gereksinimlerine göre farklı çalışmalar yapılabilir.

İleride yapılacak uygulamalara yönelik öneriler:

- Ebeveynlerin aile işlevselik düzeylerini güçlü tutmak ve olumsuz etkileri en aza indirmek için psikolojik danışma ve rehberlik hizmetleri ile işbirliğine yer verilebilir.
- Ebeveynlerin yararlanabileceği çevrimiçi veya yüzyüze eğitim programları ve çalışmalar planlanabilir.

KAYNAKÇA

- Abalı, O., Durukan, M., Güdek, K., Tüzün, Ü.D., (2006). Aile değerlendirme ölçeğinin (ADÖ) çocuk psikiyatrisi'ndeki uygulaması ve değerlendirilmesi. *Türk Aile Hekimleri Dergisi*; 10(3): 108-110.
- Abrahams, B.S., and Geschwind, D.H. (2010). Connecting genes to brain in the autism spectrum disorders (Review). *Archives of Neurology*, Apr;67(4), 395-399.
- Adıgözelova, S. (2019). *Çocuklarında otizm spektrum bozukluğu olan anne ve babaların tükenmişlik düzeyleri*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul :Üsküdar Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Akcan, D. (2020). *An investigation of the relationship between familyrelated factors and resilience in mothers of children with autism*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Bahçeşehir Üniversitesi, Sosyal Bilimleri Enstitüsü,.
- Akçakın, M. ve Erden G., (2001). Otizm tanısı konmuş çocukların anne babasındaki ruhsal belirtiler. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*;8:2-10.
- Akıncı G., (2007). *Engelli çocuğa sahip olan ve olmayan babaların aile işlevlerini algulamaları ile sosyal uyum düzeylerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, Fen Bilimleri Enstitüsü.
- Aközlu, Z. ve Ekim A., (2020). Engelli çocuklara sahip olan ailelerle yapılan hemşirelik lisansüstü tezlerinin incelenmesi: sistematik derleme. *Tıp Fakültesi Klinikleri Dergisi*, 3(2), 85-98.
- Aksoy, V. (2013). *Eğitsel planlama için otizm tarama araçları (ASIEP-3)'nin psikometrik niteliklerinin belirlenmesi: Türkiye örneği*, Yayınlanmamış Doktora Tezi, Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Al-Krenawi, A., Graham, J. R. and Al Gharaibeh, F. (2011). The impact of intellectual disability, caregiver burden, family functioning, marital quality, and sense of coherence. *Disability & Society*, 26(2), 139–150. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.543861>

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders (DSM-5)*. American Psychiatric Publication.
- Arı, M. (2003). Türkiye'de erken çocukluk eğitimi ve kalitenin önemi. M. Sevinç (Editör). *Erken Çocuklukta Gelişim ve Eğitimde Yeni Yaklaşımlar*, İstanbul: Morpa Kültür Yayınları.
- Artan, İ. (2001). Zihinsel engelli çocukların anne ve babalarının kaygı düzeylerine etki eden etmenlerin incelenmesi. *Ufku Ötesi Bilim Dergisi*, (2), 41-53.
- Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H., A., Parlar, S., (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*;4:97-112.
- Baykan, Z., (2010). Kronik hastalıklı çocukları olan ailelerin yaşam doyumlarının incelenmesi, *Yeni Tıp Dergisi*, 27, 174-177, s.174.
- Berryman, P., S., (2002). *The impact of a congenitally blind child upon family functioning and interaction*. Yayımlanmamış Doktora Tezi, Michigan: Western Michigan University, Department of Counselor Education.
- Beurkens, N. M., Hobson, J. A. and Hobson, R. P. (2013). Autism severity and qualities of parent-child relations. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(1), 168–178. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1562-4>
- Bildirici, F., (2014). *Özel eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerde aile yükü ile psikolojik dayanıklılık arasındaki ilişki*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Haliç Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı.
- Bircan G., (2004). *Otistik çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin incelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi , Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı.
- Bishop, D., Epstein, N., Keitner, G., Miller, I., Ryan C., (2000). The McMaster Approach to Families: Theory, Assessment, Treatment and Research, *Journal of Family Therapy*, 22:168 – 189.

- Bitter, J. R. ve Corey, G. (2001). Family Systems Therapy. G.Corey(Ed.), *Theory and Practice of Counseling and Psychotherapy* içinde (s. 382-453). Pasific Grove, CA: Brooks-Cole/Wadsworth.
- Brei, N. G., Schwarz, G. N. and Klein-Tasman, B. P. (2015). Predictors of parenting stress in children referred for an autism spectrum disorder diagnostic evaluation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27(5), 617-635.
- Bulut I. *Aile değerlendirme ölçeği*. Ankara: Özgüzelil Matbaası; 1990.
- Büyüköztürk, Ş. (2005). *Sosyal bilimler için veri analizi el kitabı*. Ankara: Pegem.
- Canarslan H., Ahmetoğlu, E., (2015).(Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesinin incelenmesi, *Trakya University Journal of Social Science*, 2015, 17(1): 13-31.
- Canel, A. N. (2012). Evlilik ve aile hayatı. *Marriage and family life. İstanbul: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı*.
- Christenson, S. (2004). The family-school partnership: an opportunity to promote the learning competence of all students. *School Psychology Review*, 33 (1), 83-104.
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*. 10 (1) 213-227.
- Crawford, C., O. (1971). *A medical sociological analysis: health and family*. New York: The MacMillian Company, s.116.
- Çağan K. (2016). Aile Sosyolojisi (5. Baskı), Canatan K., Yıldırım E. (Editörler), *Ailenin İşlevleri İçinde*. İstanbul, Açılım Kitap, s.15.
- Çengelci, B., (2009). Otizm ve Down sendrom'lu çocuğa sahip annelerin kaygı, umutsuzluk ve tükenmişlik duygularının karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi*; (10) 2: 1–221.
- Dai L., Wang L. (2015). Review of family Functioning, *Open Journal of Social Science*, 3(12): 134-141.

- Deniz, İ., Göller, L., (2017). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile İşlevselliği ve Evlilik Doyumları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Eğitim Kuram ve Uygulama Araştırmaları Dergisi*; Cilt 03, Sayı 01, 53-69.
- Dover C., J.,(2007). Le Couteur A, How to diagnose autism, *Archives of Disease in Childhood*, 92(6):540-5.
- Dyson, L.L. (1996). The experience of families of children with learning disabilities: parental stress, family functioning and sibling self-concept. *Journal of Learning Disabilities*, 29, No:3 280-286.
- Dyson L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *American journal of mental retardation : AJMR*, 102(3), 267–279. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(1997\)102<0267:FAMOSC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(1997)102<0267:FAMOSC>2.0.CO;2)
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. and Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(10), 1274–1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Epstein, N. B., Baldwin, L.M. and Bishop, D.S. (1983). The McMaster Family Assesment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9(2), 171-180.
- Epstein, N.B., Bishop, D.S. and Levin, S. (1978). The McMaster Model of Family Functioning. *Journal of Marriage and Family Counseling*, 19-31.
- Eyüboğlu, M., (2014). *Otizm Spektrum Bozukluğu Tanılı Çocuk ve Ergenlerin Sağlıklı Kardeşlerinin Zihin Kuramı, Psikososyal, Aile İşlevselliği ve Fiziksel Morfolojik Özellikler Açısından Değerlendirilmesi*. (Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi), Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı .
- Floyd, F. J., Zmich, D. E. (1991). Marriage and Parenting Partnership: Perceptions and Interactions of Parents with Mentally Retarded and Typically Developing Children. *Child Development*, 62, 1434-1448.

- Fombonne, E, The epidemiology of autism: a review. *Psychol Med*, 1999. 29(4): p. 76-86.
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., De Peppo, L., Vassena, L., ... & Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities*, 45, 411-421.
- Gökçen C., Özatalay E. ve Fettahoğlu E.Ç. (2011) Dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan çocukların anne babalarında psikolojik belirtiler ve aile işlevselliği. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*; 18(2): 95-104.
- Gutman H.A. (2002) The epigenesis of the family system as a context for individual development. *Family Process*;41:533-545. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1545-5300.2002.41315.x>
- Gülmez D. (2016). *Sosyal Hizmet Uygulaması Temel Teknikler ve İlkeler*, (Çev: D.B. Çiftçi). *Techniques and Guidelines for Social Work Practice*, Sheafor BW., Horejsi CJ. *Veri Toplama ve Ön Değerlendirme. İçinde 3.Baskı*, Ankara: Nika Yayınevi,.
- Günsel A.G., (2010) *Zihinsel Engelli Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Ege Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Gürsoy, F., Bıçakçı, M.(2011). *Okul öncesi eğitimde farklı yaklaşımlar*. (Ed: Y. Fazlıoğlu).
- Headman, N.C. (2003). *The role of family functioning in treatment engagement and posttreatment delinquency involvement*. Yayımlanmamış Doktora Tezi. Tallahassee: Florida State University, College of Human Science.
- Herring S., Gray K., Taffe J., Tonge B., Sweeney D., Einfeld S., (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12): 874-882.

- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629–642.
- Hodapp, M. R., Ly, M. T., Fidler, J. D., Ricci, A. L. (2001). Less stress, more rewarding: parenting children with down syndrome. *Parenting: Science and Practice*, 1 (4), 317-337. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-116.6.479> PMID:22126660 .
- Hutton, A. and Caron, S. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3),180–189. doi:10.1177/10883576050200030601.<http://dx.doi.org.ezproxy.lib.uwm.edu/> .
- İçmeli, C., Ataoğlu, A., Canan, F., Özçetin, A. (2008). Zihinsel Özürlü Çocukları Olan Ebeveynler ile Sağlıklı Çocuklara Sahip Ebeveynlerin Çocuk Yetiştirme Tutumlarının Karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, 3 2128.
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 29(3), 232–252. doi:10.1037/a0025341
- Kandaş, G. (2019). *OSB olan Çocuğa Sahip Annelerin Depresyon, Umutsuzluk Ve Tükenmişlik Düzeylerinin Çocuğun Otizm Ağırılık Derecesine Göre Karşılaştırılması*. Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi İstanbul: Üsküdar Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kaner, S., (2001). Zihinsel engelli ve işitme engelli çocukları olan ana babaların algıladıkları stres ve sosyal destek düzeyleri. *Uluslararası Özel Eğitim Konferansında sunulmuş bildiri*. Antalya.
- Kaner S., (2002). Aile Stres Değerlendirme Ölçeği (the questionnaire on Resources and Stress/ADÖ) faktör yapısı, güvenilirlik ve geçerlik çalışmaları. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*.;34(1-2):1–10.

- Kaner, S., (2004). *Engelli çocuęu olan ana-babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi*. Ankara : Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi Kesin Raporu.
- Kaner, S., Bayraklı, H. ve Güzeller, C. O., (2011). Anne-Babaların Yılmazlık Algılarının Bazı Deęişkenler Açısından İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*.;2011, 12(2) 63-78.
- Kapp, L. Brown, O. (2011). Resilience in families adapting to Autism Spectrum Disorder. *Journal of Psychology in Africa*, 21, 459-464.
- Karasar, N. (2010). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Kaygusuz, E. (1993). *Otistik ve Down sendromlu çocukların annelerinde depresyon ve durumluk sürekli anksiyete düzeylerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, İstanbul: İstanbul Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Kapçı, E. G., Hamamcı, Z. (2010). Aile işlevi ile psikolojik belirtiler arasındaki ilişki: Erken dönem uyum bozucu şemaların aracı rolü. *Klinik Psikiyatri*, 13(3), 127-136.
- Kerns, A. K., Siklos, S., (2006). Assessing need for docil support in parents of children with autism and down syndrome. *Journal Autism Developmental Disorder*, 36, 921-933.
- Kheir, N., Ghoneim, O., Sandridge, A. L., Al-Ismail, M., Hayder, S., Al-Rawi, F. (2012). Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. *Autism*, 16(3), 293–298.
- Kırbaş, Z., Ö. ve Özkan, H., (2013). Down sendromlu çocukların annelerinin aile işlevlerini algılama ve sosyal destek düzeylerinin deęerlendirilmesi. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi*; 3(3):171-180 doi:10.5222/buchd.2013.171.
- Kline PM., (1995). An exploratory investigation of family functioning for child inpatients: Implications for practice, *Child and Adolescent Social Work Journal*, 12(6): 423-434.

- Kocakaya, R. (2017). *Engelli Üyeye Sahip Ailelerdeki Bireylerin Psikolojik Dayanıklılığı ile Algılanan Aile İşlevselliği Arasındaki İlişki*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Kut, S. (1994). *1994 Uluslararası Aile yılı özel ihtisas komisyon raporları*. Ankara: Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı Yayınları.
- Küçük, Y. (2020). *'Benim De Sesim Var' Programının OSB olan Çocukların Dil Gelişimi Ve Anne - Babaların Yaşam Kalitesi Üzerindeki Etkisinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Lewis-Abney K., (1993). Correlates of family functioning when a child has attention deficit disorder, *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 16(3): 175-190.
- Maenner M.J., Shaw K.A., Bakian A.V., (2018). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years, Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States., *MMWR Surveill Summ* 2021;70(No. SS-11):1-16. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1external icon>
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism*, 18(5), 502-510.
- MEB, (2018). Özel Eğitim Hakkında Kanun Hükmünde Kararname. http://orgm.meb.gov.tr/meb_iys_dosyalar/2012_10/10111011_ozel_egitim_kanun_hukmunda_kararname.pdf
- Miller, I.W., Christine, E.R., Gabor, M.L.K. Bishop, D., Epstein, N.B. (2000) the McMaster Approach to Families: Theory, assesment, treatment and research. *Journal of family Therapy*, 22, 168-189

- Mukaddes N. M., (2013). *Otizm Spektrum Bozuklukları: Tanı ve Takip*, İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Oğultürk N., (2012). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin, Aile İşlevlerini Etkileyen Etmenler: Çankaya Belediyesi'nden Hizmet Alan Aileler Üzerine Bir Deęerlendirme*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Osborne LA, McHugh L, Saunders J, (2008) The effect of parenting behaviors on subsequent child behaviour problems in autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2: 249–263.
- Ozonoff, S., Sigman, M., Stone, W., Tager-Flusberg, H., and Yirmiya, N. (2009). Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: Insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics*, 123, 1383-1391.
- Özabacı, N., Zülal, E. (2014). *Aile Danışmanlığı Kuram ve Uygulara Genel Bir Bakış*. (2. Baskı) Ankara: Pegem Akademi.
- Özdemir O.,(2014). *Otizm Davranış Kontrol Listesi Türkçe Versiyonu Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmaları*. Yayınlanmış Doktora Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Özdemir, O., Diken İ., H., Diken Ö., Şekerciođlu , G., (2015).Otizm Davranış Kontrol Listesi (Autism Behavior Checklist-ABC) Modifiye Edilmiş Türkçe Versiyonu'nun Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması: Pilot Uygulama Sonuçları; *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 5(2), 168-186.
- Özşenol, F., Işıkhana, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R., Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin deęerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 45 (2):156-164.
- Paul R. and Norbury C. F. (2012). *Language Disorders From Infancy through Adolescence:Listening, Speaking, Reading, Writing, and Communicating* (s. 101-103). Missouri: Elsevier.

- Petrocelli, J. V., Calhoun, G. B., and Glaser, B. A. (2003). The role of general family functioning in the quality of the mother-daughter relationship of female African-American juvenile offenders. *Journal of Black Psychology*, 29(4), 378-392. PMID:PMC3209898.
- Pilusa, N. E. (2006). *The Impact of Mental Retardation on Family Functioning*. Master's Thesis, In the Faculty of Humanities Department of Social Work University of Pretoria, South Africa.
- Pruitt, M. M., Willis, K., Timmons, L., Ekas, N. V. (2016). The impact of maternal, child, and family characteristics on the daily well-being and parenting experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(8), 973-985.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., ve Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), e626–e636. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1689>
- Reed, P., Howse, J., Ho, B., Osborne, L. A. (2017). Relationship between perceived limit-setting abilities, autism spectrum disorder severity, behaviour problems and parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder, 21(8), 952–959.
- Ricci, A. L. ve Hodapp, M. R. (2003). Fathers of Children with Down's Syndrome Versus Other Types of Intellectual Disability: Perceptions, Stress, and Involment. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4), 273-284.
- Rodrigue JR., Morgan SB., Geffken G., (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers, *Journal of Clinical Child Psychology*, 1990, 19(4): 371-379.
- Rogers, S., and Vismara, L. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 37, 8-38.

- Samadi, S. A., McConkey, R. and Kelly, G. (2013). Enhancing parental well-being and coping through a family-centred short course for Iranian parents of children with an autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, 17(1), 27–43. <https://doi.org/10.1177/1362361311435156>
- Sancakođlu, S. S. (2019). *Psikososyal Yaklaşım İle Özel Eđitime Gereksinimi Olan Çocukların Annelerine Yönelik Bir Araştırma*. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Yalova: Yalova Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Sarıhan, C. (2007). *Engelli çocuđa sahip olan ve olmayan annelerin aile işlevleri ile yalnızlık düzeylerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi.
- Sarıkaya S., (2011). *Zihinsel Engelli Çocuđu Olan Ebeveynlerin Stresle Başa Çıkma Düzeylerinin ve Yaşam Doyumlarının İncelenmesi*, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Saunders JC. (1999). Family functioning in families providing care for a family member with schizophrenia, *Issues in Mental Health Nursing*, 20(2): 95-113.
- Schwab, J.J, Gray-Ice, H.M. and Prentice, F.R. (2002). *Family Functioning. The General Living Systems Research Model*. New York: Moscow
- Seltzer MM, Floyd F, Song J, Greenberg J, Hong J. Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: impacts of lifelong parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* 2011;116:479-499.
- Sen, E., Yurtsever, S., (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*;12:238-252. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x> PMID:17956372.
- Sencar, B., (2007). *Otistik çocuđa sahip ailelerin (anne–babaların) algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

- Sertelin Ç., (2003). *Ebeveyn Tutumlarının Sosyo-Kültürel Yapı ve Aile Fonksiyonları ile İlişkisi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: İstanbul Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Sgandurra, C.A., (2001). *The relationship between family functioning and sibling adjustment in families with a child with a developmental disabilities*. Yayınlanmamış Doktora Tezi. New York: The Graduate faculty in Educational Psychology, The City University of New York.
- Sikora, D., Moran, E., Orlich, F., Hall, T. A., Kovacs, E. A., Delahaye, J., Kuhlthau, K. (2013). The relationship between family functioning and behavior problems in children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(2), 307-315.
- Sivrikaya, T. ve Tekinarıslan, Ç.İ. (2013). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü. *Özel Eğitim Dergisi*, 14 (2) 1729.
- Siu, Q. K., Yi, H., Chan, R. C., Chio, F. H., Chan, D. F., Mak, W. W. (2019). The role of child problem behaviors in autism spectrum symptoms and parenting stress: A primary school-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 857-870.
- Skinner, H., Steinhauer, P. and Sitarenios, G., (2000). Family Assesment Measure (FAM) and Process of Family Functioning. *Journal of Family Therapy*, 22, 190-210.
- Sucuoğlu, E., and Şahin, G., (2017). The determination of Anxiety Levels of the Families with Children in Inclusive Classes. *International Journal of Scientific Study*. Doi: 10.17354/ijssO.
- Şahin, Ç., (2017). *Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Aile İşlevleri İle Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. İstanbul: Haliç Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Tager-Flusberg H. (2010). The origins of social impairments in autism spectrum disorder: studies of infants at risk. *Neural Networks*, 23(8-9), 1072-1076.

- Taneli S., (1988).Aile Tedavisinde Sorunlar. Grup Psikoterapileri Kongre ve Sempozyum Bildirileri El Kitabı Ankara, Aflama Matbaası, 42.
- Tarter, L. (2012). *Family functioning and coping styles: A parents perspective of raising a child with autism*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, San Diego: Alliant International University, California School of Professional Psychology.
- Taylor, J. L., and Warren, Z. E. (2012). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1411–1418.
- Timuçin, G. (2018). Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Annelerinde Aile Stresinin Yordayıcısı Olarak Aile Yüğü. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Adana: Çukurova Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Toly, V.A.B. (2009). *Normalization and family functioning in families with a child who is technology dependent*. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Ohio: Case Western Reserve University, Frances Payne Bolton School of Nursing, Cleveland.
- Töret, G., Özdemir, S., Selimoğlu, Ö.G. ve Özkubat, U. (2014). “OSB olan Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Görüşleri:Otizmin Tanımlamaları ve Otizmin Nedenleri”,*Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, Cilt. 15, Sayı. 1, :1-14.
- Tunalı, B. and Power, T. G. (1993). Creating Satisfaction: A Psychological Perspective on Stress and Coping in Families of Handicapped Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34 (6), 945-957.
- TUİK (2006). *Aile Yapısı Araştırması*. Ankara: Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü ve Başbakanlık Türkiye İstatistik Kurumu.
- Tunçel, A. (2017). *Çocuklarında Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Annelerin Depresyon, Tükenmişlik Ve Umutsuzluk Düzeylerinin Çocuktaki Otizmin Ağrlık Derecesine Göre Karşılaştırılması*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Gaziantep: Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü,.

- Turnbull, A., Turnbull, R., Ervin, E. J. and Soodak, L. C. (2006). *Families, professionals and exceptionality*. (5. Baskı). New Jersey: Pearson.
- Uslucan, G. (2015). *Çocukların Otizm Spektrum Bozukluğu Derecesi İle Ebeveynlerinin Stres Ve Gereksinim Düzeylerinin İncelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Bolu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.
- Volkmar, F., Carter, A., Grossman, J., Klin, A. (1997). Social development in autism. In D. Cohen and F. Volkmar (Eds.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 173-194). New York: John Wiley and Sons.
- Varol, N. (2005). *Aile Eğitimi*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- Vural, D. ve Gürşimşek, I. (2009). Okul öncesi eğitimde aile katılımlı sosyal beceri eğitimi. *E- journal of New World Sciences Academy*, 4(3), 1110-1
- Walsh, F., (2012). *Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity* (4. Baskı). New York, The Guilford Press.
- Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L., Warren, Z. E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194-198.
- Yazkan, G. (2018). *Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Tanısı Almış Çocukların Aile Bireylerinin Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Depresyon Ve Kaygı Düzeylerindeki Rolü*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Üsküdar Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. ve Stuart, E., (2013). The association between mental, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders*. 43, 1380–1393. Doi: 10.1007/s10803-012-1693-7.
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, 15(5), 778– 790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

https -1: <https://tacanow.org/autism-statistics/>

(Eriřim tarihi: 10.04.2022)

https-2:https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/ss7011a1.htm#F1_down

(Eriřim tarihi: 10.04.2022)

EKLER

EK-1. Etik Kurul Belgesi

Evrak Kayıt Tarihi: 14.01.2021 Protokol No: 7136 Tarih: 29.01.2021



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

ÇALIŞMANIN TÜRÜ:	Yüksek Lisans Tez Çalışması
KONU:	Eğitim Bilimleri
BAŞLIK:	Otizmlı Çocuk Ebeveynlerinin Algıladıkları Aile İşlevselliği ve Stres Yükünün Çocukların Otizm Spektrum Bozukluğu Derecesine Göre İncelenmesi
PROJE/TEZ YÜRÜTÜCÜSÜ:	Doç. Dr. Veysel AKSOY
TEZ YAZARI:	Duygu ALKAŞI
ALT KOMİSYON GÖRÜŞÜ:	-
KARAR:	Olumlu

--

EK-2. Ölçek Kullanım İzni

İLGİLİ MAKAMA

Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Özel Eğitim Ana Bilim Dalı, Erken Çocuklukta Özel Eğitim Tezli Yüksek Lisans Programında öğrenci Duygu ALKAŞI'nın Doç. Dr. Veysel AKSOY danışmanlığında yürütmekte olduğu yüksek lisans tezinde tarafımızdan geliştirilmiş olan "Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi (U-ODKL)" ölçme aracını bilimsel ölçütler ve kurallar dahilinde kullanmalarına tarafımdan izin verilmiştir.

15.10.2020

