TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ÇUKUROVA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
EĞİTİM BİLİMLERİ ANABİLİM DALI

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNDE AİLE STRESİNİN YORDAYICISI OLARAK AİLE YÜKÜ

Gülşen TİMUÇİN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ADANA / 2018

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ÇUKUROVA ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ
EĞİTİM BİLİMLERİ ANABİLİM DALI

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN ANNNELERİNDE AİLE STRESİNİN YORDAYICISI OLARAK AİLE YÜKÜ

Gülşen TİMUÇİN

Danışman: Dr. Öğretim Üyesi İsmail SANBERK
Jüri Üyesi: Dr. Öğretim Üyesi Sunay FIRAT
Jüri Üyesi: Dr. Öğretim Üyesi Oğuzhan ÇOLAKKADIOĞLU

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ADANA / 2018

Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğüne;

Bu çalışma, jürimiz tarafından Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalında YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Başkan: Dr. Öğretim Üyesi İsmail SANBERK
(Danışman)

Üye: Dr. Öğretim Üyesi Sunay FIRAT

Üye: Dr. Öğretim Üyesi Oğuzhan ÇOLAKKADIOĞLU

ONAY

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim elemanlarına ait olduklarını onaylarım.
…/…/2018

Prof. Dr. H. Mahir FİSUNOĞLU
Enstitü Müdürü

NOT: Bu tezde kullanılan ve başka kaynaktan yapılan bildirişlerin, çizelge, şekil ve fotoğrafların kaynak gösterilmeden kullanımı, 5846 sayılı Fikir ve Sanat Eserleri Kanunu'ndaki hükümlere tabidir.

.

ETİK BEYANI

Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Yazım Kurallarına uygun olarak hazırladığım bu tez çalışmasında;

- Tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi,
- Tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu,
- Tez çalışmasında yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi,
- Kullanılan verilerde ve ortaya çıkan sonuçlarda herhangi bir değişiklik yapmadığımı,
- Bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu,

bildirir, aksi bir durumda aleyhime doğabilecek tüm hak kayıplarını kabullendiğimi beyan ederim. 14 / 05 / 2018

Gülşen TİMUÇİN

ÖZET

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN ANNELERİNDE AİLE STRESİNİN YORDAYICISI OLARAK AİLE YÜKÜ

Gülşen TİMUÇİN

Yüksek Lisans Tezi, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı
Danışman: Dr.Öğretim Üyesi İsmail SANBERK
Mayıs 2018, 90 sayfa

Bu araştırmada Otizm Spektrum Bozukluğu(OSB) olan çocukların annelerinin aile yükünün (ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi) aile stresini (işlev yetersizliği, karamsarlık, aile ve anababa sorunları) ne derece yordadığını belirlemek amaçlanmıştır. Araştırma Adana ili Seyhan ve Çukurova ilçelerinde yer alan 3 özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden otizmli çocuğa sahip 108 anne üzerinde gerçekleştirilmiştir. Annelerin streslerine ilişkin veriler "Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (ASDÖ)" (Kaner, 2001), aile yüklerine ilişkin veriler "Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ)" (Sarı ve Başbakkal, 2008), kişisel bilgiler ise araştırmacı tarafından hazırlanan "Kişisel Bilgi Formu " kullanılarak elde edilmiştir. Verilerin analizinde Pearson Korelasyon Analizi ile Çoklu Regresyon Analizi'nden yararlanılmıştır.

Araştırma sonucunda annelerin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği'nden aldıkları toplam puan ile Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği'nden aldıkları toplam puan arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişkinin olduğu görülmüştür. Annelerin AYDÖ ve alt boyutlarının (ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi), annelerin genel aile stresini ve karamsarlık boyutunu açıklamada anlamlı katkılar yapan değişkenler olduğu belirlenmiştir. Aile yükü'nün yetersizlik algısı ve fiziksel yük boyutu ile aile stresinin işlev yetersizliği boyutu arasında negatif yönlü orta düzeyde anlamlı bir ilişkinin olduğu bulunmuştur. Aile yükü ve alt boyutları ile aile stresi anababa ve aile sorunları alt boyutu arasında ise bir ilişkinin olmadığı belirlenmiştir.

Otizmli çocukların annelerinin aile stresi, aile yükünün yetersizlik algısı ve duygusal yük boyutları tarafından; aile stresinin karamsarlık boyutu aile yükünün yetersizlik algısı, zaman gereksinimi ve duygusal yük boyutları tarafından; aile stresinin

anababa ve aile sorunları boyutunun duygusal yük boyutu tarafından yordandığı sonucu elde edilmiştir. Aile yükü ve alt ölçeklerinin aile stresinin işlev yetersizliği boyutunu yordamadığı belirlenmiştir.

Anahtar kelimeler: otizm spektrum bozukluğu, aile stresi, aile yükü, anne.

ABSTRACT

FAMILY BURDEN AS A PREDICTOR OF FAMILY STRESS OF MOTHERS WITH AUTISM SPECTRUM DİSORDER CHILDREN

Gülşen TİMUÇİN

Master Thesis, Department of Education Sciences
Supervisor: Asisst. Prof. Dr. İsmail SANBERK
May 2018, 90 pages

In this research, the aim is to determine how the family burdens (economic burden, feeling of inadequacy, social burden, physical burden, emotional burden and time requirement aspects) of the mothers with autistic children predict family stress (lack of function, pessimism, family and parental problems). The research was conducted on the 108 mothers with autistic children who go to 3 private training and rehabilitation centers in Seyhan and Çukurova districts in Adana. The data related to family stresses was obtained from "(ASDÖ) Rating Scale of Family Stress"(Kaner, 2001). The data related to family burden was obtained from "(AYDÖ) Rating Scale of Family Burden"(Sarı veBaşbakkal, 2008). On the other hand, the personal data was obtained by using "Personal Data Sheet" prepared by the researcher. The Pearson Correlation Analysis and Multivariate Regression Analysis was used on the analysis of the data.

At the end of the research, it was seemed that the total score of Rating Scale of Family Burden of mothers have positively significant relationship with the total scores of Rating Scale of Family Stresses. The AYDÖ and the sub-dimensions (economic burden, feeling of inadequacy, social burden, phsycal burden, emotional burden and time requirement aspects) were determined as variables which contribute to explain the dimensions of general family stress and pessimism significantly. The dimensions of feeling of inadequacy and physical burden of the family burden have negatively significant relationship with lack of function of family stress at the medium level. Besides it was found that there is no any relationship between the family burden and its sub-dimensions and family and parental problems.

According to results, the family stress of mothers with autistic children could be predicted by using the dimensions of feeling of inadequacy and emotional burden of the AYDÖ. The dimension of pessimism of family stress could also be predicted by using the dimensions of feeling of inadequacy, time requirement aspects and emotional burden. Moreover, the dimensions of parental and family problems of family stress could be predicted by taking into consideration of the dimension of emotional burden. Finally, the dimension of lack of function could not be forecasted with the family burden and its sub-dimensions.

Key words: Autism spectrum disorder, family stress, family burden, mother.

ÖNSÖZ

Bu araştırma, otizm spektrum bozukluğu olan çocukların annelerinde aile stresinin yordayıcısı olarak aile yükünün incelenmesi amacı ile yapılmıştır.

Öncelikle tez sürecim boyunca beni her zaman dostça ve güler yüzle karşılayan, tez konumun seçiminden ve analizler kısmındaki yardımlarından, araştırmamın her aşamasında bana sunduğu rehberlikten, yapıcı eleştirilerinden dolayı tez danışmanım Dr. Öğr. Üyesi İsmail SANBERK'e teşekkürlerimi sunuyorum.

Tezin tamamını titizlikle inceleyerek bilgi ve deneyimleri ile bana yol gösteren jüri üyeleri Dr. Öğr. Üyesi Sunay FIRAT ve Dr. Öğr. Üyesi Oğuzhan ÇOLAKKADIOĞLU'na teşekkürlerimi sunuyorum. Yüksek lisans dersleri süresince bilimsel katkılarda bulunan Prof. Dr. Ahmet DOĞANAY'a, Prof. Dr. Turan AKBAŞ'a, Dr. Öğr. Üyesi Metehan ÇELİK'e, Dr. Öğr. Üyesi Oğuzhan KIRDÖK'e ayrıca çok teşekkür ederim.

Çalışmalarımda bana hep inanan, güvenen, her zaman yanımda olan ve çıkmazda olduğum zamanlarda "sen yaparsın" diyerek cesaretlendiren eşim İsmail, kızlarım Ceren ve Deniz, zamanı olmamasına rağmen bana özel zaman ayırıp İngilizce çeviride bana yardımcı olan yeğenim Ahmet Emre YOL başta olmak üzere tüm aileme sonsuz sevgilerimi ve teşekkürlerimi sunarım.

Bu araştırmada en büyük desteği veren Amir Akdağ Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Mavi Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Turuncu Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi ile bu merkezlerde eğitim gören, araştırmaya gönüllü olarak katılan otizmli çocukların annelerine ayrıca çok teşekkür ederim.

Bize eğitimin ne kadar önemli olduğunu her fırsatta hissettirdiği, her zaman desteklediği, hep inandığı ve güvendiği için annem ve babama sonsuz sevgiler ve teşekkürler…

Gülşen TİMUÇİN

Mayıs, 2018

İÇİNDEKİLER

Sayfa

ÖZET ..... **iii**
ABSTRACT ..... **vi**
ÖNSÖZ ..... **viii**
TABLOLAR LİSTESİ ..... **xiii**
EKLER LİSTESİ ..... **xiv**

BÖLÜM 1
GİRİŞ

1.1. Problem 1
1.1.1. Otizmli Çocuk İle Yaşamak 2
1.1.2. Otizm Tanısının Anne Baba Üzerindeki Etkisi 4
1.2. Araştırmanın Amacı 5
1.3. Araştırmanın Önemi ve Gerekçesi 5
1.4. Sınırlılıklar 6
1.5. Sayıltılar 6
1.6. Tanımlar 7
1.7. Kısaltmalar 7

BÖLÜM II
KURAMSAL AÇIKLAMALAR VE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.1. Kuramsal Açıklamalar 8
2.1.1. Otizm 8
2.1.1.1. OSB Tanısı Alan Çocukların Erken Tanı Belirtileri 11
2.1.1.2. Otizm Tanı Ölçütleri 12
2.1.1.3. Otizm Tarihçesi 14
2.1.1.4. Epidemiyoloji 16
2.1.1.5. Otizmin Nedenlerini Açıklayan Kuramlar 16

2.1.15.1. Psikodinamik Kuram 16
2.1.1.5.2 Genetik Kuram 17
2.1.1.5.3. Nörobiyolojik Kuram 19
2.1.1.5.4. Davranışsal Kuram 19
2.1.1.5.5. Kavramsal Kuram 20
2.1.2. Stres 21
2.1.2.1. Stres Belirtileri 22
2.1.2.2. Stresin Nedenleri 22
2.1.2.3. Çocuktaki Engel Durumu ve Stres Arasındaki İlişki 24
2.1.3. Aile Yükü 25
2.1.3.1. Bir Stres Nedeni Olarak Aile Yükü 27
2.1.3.2. Duygusal Yük 27
2.1.3.3. Ekonomik Yük 28
2.1.3.4. Fiziksel Yük 28
2.1.3.5. Sosyal Yük 28
2.2. İlgili Araştırmalar 29
2.2.1. Aile Stresi İle İlgili Araştırmalar 29
2.2.2. Aile Yükü İle İlgili Araştırmalar 35
2.2.3.Aile Stresi ve Aile Yükü Arasındaki İlişkiyi İnceleyen Araştırmalar 39

BÖLÜM III
YÖNTEM

3.1. Araştırma Modeli 41
3.2. Evren ve Örneklem 44
3.3. Veri Toplama Araçları 44
3.3.1. Aile Yükünü Stresini Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ)..... 45
3.3.2. Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği(ASDÖ) 46
3.3.3. Kişisel Bilgi Formuverilerin Toplanması 46
3.4. Verilerin Toplanması 47
3.5. Verilerin Analizi 48

BÖLÜM IV
BULGULAR

4.1. Otistik Çocuğu Olan Annelerin Aile Yükü ve Aile Stresi Arasındaki İlişkilere Yönelik Bulgular 49
4.2. Otistik Çocuğu Olan Annelerin Aile Stresinin Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Bulgular 52
4.3. Otistik Çocuğu Olan Annelerin İşlev Yetersizliğinin Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Bulgular 53
4.4. Otistik Çocuğu Olan Annelerin Karamsarlığının Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Bulgular 54
4.5. Otistik Çocuğu Olan Annelerin Ana Baba ve Aile Sorunlarının Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Bulgular 55

BÖLÜM V
TARTIŞMA VE YORUM

5.1. Otistik Çocuğu Olan Annelerin Aile Yükü ve Aile Stresi Arasındaki İlişkilere İlişkin Tartışma ve Yorum 57
5.2. Otistik Çocuğu Olan Annelerin Aile Stresinin Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Tartışma ve Yorum 60
5.3. Otistik Çocuğu Olan Annelerin Aile Stresinin Alt Boyutu İşlev Yetersizliğinin Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Tartışma ve Yorum 61
5.4. Otistik Çocuğu Olan Annelerin Karamsarlığının Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Tartışma ve Yorum 62
5.5. Otistik Çocuğu Olan Annelerin Ana-Baba ve Aile Sorunlarının Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Tartışma ve Yorum 64

BÖLÜM VI
SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuç 65
6.2. Öneriler 66
6.2.1. Uygulamaya Yönelik Öneriler 66
6.2.2. Yapılacak Araştırmalara Yönelik Öneriler 67

KAYNAKÇA 68
EKLER 84
ÖZGEÇMİŞ 90

TABLOLAR LİSTESİ

Sayfa

Tablo 1. Annelerin Yaş Aralığına Göre Dağılımı ve Yüzdeleri 42
Tablo 2. Annelerin Eğitim Durumuna Göre Dağılımı ve Yüzdeleri 42
Tablo 3. Annelerin Medeni Durumlarına Göre Dağılımı ve Yüzdeleri 43
Tablo 4. Annelerin Çalışma Durumlarına Göre Dağılımı ve Yüzdeleri 43
Tablo 5. Annelerin Çocuk Sayılarına Göre Dağılımı ve Yüzdeleri 43
Tablo 6. Otizmli Çocuğun Kaçıncı Çocuk Olduğuna Göre Dağılımı ve Yüzdeleri 44
Tablo 7. Araştırmada Kullanılan Değişkenlerin Aritmetik Ortalama, Standart Sapma ve Korelasyon Matriksi 51
Tablo 8. AYDÖ'nün Alt Ölçeklerinden Alınan Puanların ASDÖ'den Alınan Puanları Yordamasına İlişkin Regresyon Analizi 52
Tablo 9. AYDÖ'nün Alt Ölçeklerinden Alınan Puanların ASDÖ İşlev Yetersizliği Alt Ölçek Puanlarını Yordama Düzeyine İlişkin Regresyon Analizi 53
Tablo 10. AYDÖ'nün Alt Ölçeklerinden Alınan Puanların ASDÖ Karamsarlık Alt Ölçek Puanlarını Yordama Düzeyine İlişkin Regresyon Analizi 54
Tablo 11. AYDÖ'nün Alt Ölçeklerinden Alınan Puanların ASDÖ Ana Baba ve Aile Sorunları Alt Ölçek Puanlarını Yordama Düzeyine İlişkin Regresyon Analizi 55

EKLER LİSTESİ

Sayfa

Ek 1. Kişisel Bilgi Formu 84
Ek 2. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ) 85
Ek 3. Aile Stresi Değerlendirme Ölçeği (ASDÖ) 87
Ek 4. MEB İzin Yazısı 89

BÖLÜM 1

GİRİŞ

1.1. Problem

Aileler çocuklarının doğumundan itibaren yeni yaşantılarına uyum sağlamak için düzenlemeler yapmaları gerekir. Aileye yeni katılacak olan bu birey için tüm aile heyecanlıdır ve mutludur. Ancak bazen de aileye yeni bir bireyin katılmasının zor olan yanları vardır. Her anne ve baba sağlıklı ve "normal" bir çocukları olmasını hayal ederler. Ancak bu hayalin gerçekleşmemesi başka bir deyişle çocuğun yetersizliğinin olduğunun öğrenilmesi, yaşanılan sevincin yerini şok ve yoğun bir üzüntüye bırakmasına yol açmaktadır. Bu durum ailenin ciddi krizler yaşamasının ve genellikle tanıyı kabullenmekte zorlanmalarının nedeni olabilmektedir. Ailenin çocuğunun gelişimsel bir yetersizliği olduğunu öğrenmesi, sürekli bir stres etkeni olarak değerlendirilmektedir (Atasoy, 2002; Özşenol, Işıkhan, Ünay, Aydın, Akın ve Gökçay, 2003).

Engelli çocuğun aileye katılmasıyla birlikte anneler, yoğun ve farklı duygusal yaşantı içine girerler. Bazı anneler bu durum karşısında yoğun şok yaşayıp, umutsuzluk, inkar edici ve suçlu hissederken bazıları da endişe, korku, kayıp ve kızgınlık hissedebilirler. Bu duygusal durumlar, sağlıklı çocuk beklenirken yerine engelli çocuğun aileye katılmasıyla yaşanan üzüntünün belirtileri olarak düşünülmektedir. (Cameron, Dodson ve Day, 1991). Doka ve Aber (1989), çocuğunun ruhsal hastalık tanısı almasıyla birlikte, ailenin yaşadığı bu duygusal durum ise "psikolojik kayıp" olarak tanımlanmıştır (Akt. MacGregor, 1994). Nitekim, ailede engelli olan bir çocuğun doğması sonucu ebeveynler tarafından hayal edilen ideal çocuğun kaybı yaşanmaktadır. Bu kaybın önemli olmasının nedeni, fiziksel anlamda bir çocuğun kaybı olarak değil aynı zamanda ailenin çocuğun doğumundan önceki hayallerinin ve umutlarının ölmesi olarak değerlendirilmektedir (Rarity, 2007).

Çocuğuna otizm tanısı konulduktan sonra ailenin ilk karşılaştığı bu durumla birlikte ortaya çıkan belirsizlik, otizmin düzeyi ve ne kadar süreceğiyle ilgili bilinmezlik gibi faktörler ebeveynlerin uyumunu ve tanıyı kabullenmelerini zorlaştırmaktadır. Buna bağlı olarak özel gereksinimlerinden dolayı çocuklar aile yaşantısına uyum sağlarken bazı sıkıntılar yaşamaktadır. Ebeveynler beklemedikleri ve belki de daha önce hiç duymadıkları bu tanı karşısında, otizmin ne olduğu konusunda gece gündüz araştırma içine girebilmektedirler. Otizmli çocuğu olan birçok aile, tanı konulduktan sonra nasıl bir

rahatsızlık olduğu, çocuklarıyla neler yapacaklarını ya da çocuğunun yetersizliğinin kendi yaşantılarını nasıl etkileyeceği, çocuğunun gelecekte normal bir çocuk gibi olup olmayacağını bilemedikleri için endişe duymaktadır. Bütün bu endişelerin temelinde ailelerin gelecekte kendilerine nelerin beklediği ile ilgili bilinmezlik korkusu yatmaktadır (Darıca, Abidoğlu ve Gümüşçü, 2005).

1.1.1. Otizmli Çocuk ile Yaşamak

Çocuğunun yetersiz olduğunu öğrenen aileler, yetersiz bir çocuğa sahip olmaktan dolayı zorlanmalar yaşamalarının yanında farklı stres kaynaklarıyla karşı karşıya kalmaktadırlar (Küçüker, 1997). Bununla birlikte otizmli çocuğunun gelişimi için destek verirken zaman zaman duygusal, soysal ve ekonomik zorluk içinde yaşadıkları bilinmektedir (Altiere ve Kluge, 2009; Broach, 2003). Alışılması çok zor olan bu durum karşısında anne babalar bir yanda stres yaşarken bir yandan da evliliklerinde ve sosyal yaşamlarında da yerine getirmeleri gereken rolleri gerçekleştirmekte zorlanmaktadırlar (Akçakın ve Erden, 2001).

Anne babaların stres yaşamalarına neden olan etkenler arasında yetersizliği olan çocuğun bakımı için gereken para ve zaman gereksinimiyle birlikte yaşanan duygusal sıkıntılar bulunmaktadır (Küçüker, 2001). Bunlara bağlı olarak ailelerin stresini artıran başka değişkenler de vardır. Bunlar, ekonomik zorluklar, yetersizlikle ilgili bilgi eksikliği, aile bireylerinin farklılaşan rolleri, engelli çocuğun aileye katılmasıyla birlikte eşler arasında yaşanan gerginlik, sosyal aktivitelere katılımdaki zorlanma, engelli bireye karşı toplumun tutumu gibi değişkenler olarak belirtilmektedir (Bilal ve Dağ, 2005; Küçüker, 2001).

Yapılan araştırmalarda, otizmli çocuğun günlük bakımı ile ilgili ağır sorumluluğu olan anne babalar, toplumsal hayata katılmakta da güçlüklerle karşılaşmakta, tanının konulması ile birlikte şok, inanamama, reddetme, öfke, korku, hayal kırıklığı, suçluluk, kaygı ve depresyon gibi duygusal tepkiler yaşamaktadırlar (Altiere ve Kluge, 2009; Çapa, 2009; Rodrigue, Morgen ve Geffken, 1990; Top, 2009; Yurdakul, Girli ve Özekes, 2000). Otizmli bir çocukla yaşamın devam ettirilmesi, otizmde görülen yoğun davranış problemleri ve krizler sebebi ile çok zor olabilmektedir. Bazen otizmli bir çocukla alışverişe gitmek, bir restoranda yemek yemek çok büyük çaba gerektirebilir. Otizmli çocukla yaşamanın getirdiği güçlüklerle toplumsal yaşamda baş etmede zorluk yaşayan aile üyeleri zamanla kendilerini toplumdan soyutlamakta ve sosyal ortamlara katılmaktan

uzaklaşabilmektedir (Powers, 1989). Otizmli ve down semdromlu çocukların anne babaların normal gelişen çocukların anne babalarına göre daha çok stres yaşamakta, özellikle annelerin psikolojik sağlıklarının bu durumdan olumsuz etkilendiği belirtilmektedir (Fishman ve Wolf, 1991). Zihinsel engeli bulunan çocuğun ve ailenin sosyal yaşamda gördükleri tepkilerin yanında çocuğun gelişiminde gecikmeler olması ailenin yaşadığı duygusal yükü etkileyen etmenleridir (Ergenekon, 1996; Sarı, Başer ve Turan, 2006). Ebeveynler engelli çocuğun gelişimini desteklerken, özellikle duygusal açılardan zorlanmalarla karşı karşıya kalmaktadır.

Ülkemizde yapılan zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynleriyle normal çocukların ebeveynlerinin karşılaştırıldığı araştırmalarda zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin sağlıklı çocukların ebeveynlerine göre depresyon ve kaygı düzeylerinin yüksek olduğu belirtilmektedir **(**Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar, 2009; Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu, 2004). Bazı araştırmalar ise yetersizliği olan çocuğun aile yaşamına sınrlama getirmesi, çocuğun ömür boyu bakımından kaynaklanan kaygılar, kendilerine bir şey olduğunda çocuklarının bakımını kimin üstleneceğine ilişkin kaygılar yaşadıklarını ortaya koymuştur (Çürük, 2008; Danış, 2006). Bir araştırmada yaşam doyumu ve stres arasındaki ilişki incelenmiş, ailelerin yaşam doyumu düşerken stres düzeylerinin arttığı belirlenmiştir (Aysan ve Özben, 2007).

Yetersizliği olan bir çocuğa sahip olmanın zorluğunu kabullenip birlikte yaşamaya uyum sağlamayı kolaylaştıran ve yaşadıkları stresin azalmasını sağlayan önemli faktörlerden birinin, aile yükünün azaltılması olarak düşünebiliriz. Ailede yetersizliği olan bir çocuğun olması sağlıklı çocuğun olmasına göre ailenin yükünün daha fazla olması anlamına gelmektedir. Ailenin yaşamı çoğu zaman yetersizliği olan çocuğun gereksinimlerini karşılamak üzere düzenlenmiştir. Bu gereksinimlerin karşılanmasında annenin ilgisini, zamanını ve enerjisini engelli çocuk için kullanmak zorunda olması varsa diğer çocuklarından ve eşinden uzaklaşmasına neden olmaktadır. Yaşanan bu durum karşısında diğer sağlıklı kardeşlerde davranış sorunları, eşler arasındaki ilişkide zorlanmalar yaşanabilmektedir (Küçüker, 1993). Bu nedenle babaların eşlerine anlamlı destek sağladıkları, var olan işlere katıldıkları takdirde annelerin çocuk bakımının yüküyle ilgili algıları hafiflemektedir (Ericson ve Upshur, 1989). Dolayısıyla babaların eşlerine yardım etmeleri, eşlerin aile bağlarını kuvvetlendirebileceği ve çocuğun bakımıyla ilgili yükünün azalabileceğine katkı sağlayabileceğini düşünebiliriz.

1.1.2. Otizm Tanısının Anne Baba Üzerindeki Etkisi

Annelerin yetersiz çocuğunun gün içindeki yaşamını planlarken ve bunun için sürekli mücadele ederken yalnız kaldığı görülmektedir (Crinic, Greenberg, Raggozin, Robinson ve Basham, 1983). Yapılan çalışmalarda, çocuğunun sağlıklı görünmesine rağmen iletişim kurmada sınırlılıklarının bulunması ve problem davranışlar sergilediğini görmeleri, otizmli çocukların ebeveynlerinin streslerinin nedeni olduğu belirtilmektedir. (Boyd, 2002; Brobst, Clopton ve Hendrick, 2009; Bloch ve Weinstein, 2010; Ludlow, Skelly ve Rohleder, 2012). Bu sebeple annelerin iyi olma hali, otizmli çocuklarının problem davranışlarından olumsuz etkilenmektedir (Abbeduto, Seltzer, Shattuck, Krauss, Orsmo ve Murphy, 2004). Araştırmalar otizmli bireylerin bulunduğu ailelerde annelerin daha yoğun stres, depresyon yaşadığı ve bu nedenle ailelerin stres düzeylerinin çok yüksek olduğunu ortaya koymaktadır (Lecavalier, Leone ve Wiltz, 2006; Montes ve Halterman, 2007; Phetrasuwan ve Miles, 2009). Yetersizliği olan çocukların annelerinin, sağlıklı çocukların annelerinden daha fazla depresyon, anksiyete, bedensel yakınmalar gibi ruhsal sorunlar yaşadıkları belirtilmektedir (Hanson ve Hanline, 1994). Çocuğunun bakımından kaynaklanan bakım yükü, annelerde somatik yakınmalara neden olmakta (Sarı, 2007); aynı zamanda sosyal ortamlardan uzaklaşma etkeni olduğu belirtilmektedir (Özşenol vd. 2003).

Engelli çocuğunun ek harcamalarından dolayı annelerin ekonomik olarak zorlandığı ve ekonomik yükteki artışı duygusal yükün artmasına neden olduğu belirtilmektedir. (Sarı, 2007). Bazı araştırmalarda çocuğun engellilik düzeyinin aile yükünün etmeni olduğu bulunmuştur (Green, 2007; Şahin, İlnem, Yıldırım, Güvenç ve Yener 2002). Güneysucu (2010) araştırmasında, ailelerin maddi olanakları arttıkça sosyal çevrelerinin geliştiği, algıladıkları sosyal desteğin arttığı, bu bulgulara ek olarak da maddi olanakların artışının da stresi azaltıcı bir etkisi olduğu sonucuna ulaşmıştır.

Ailedeki engelli çocuğun bakımını büyük ölçüde annelerin üstlendiği araştırma bulgularında ortaya konmuştur (Bahar vd. 2009; Duygun ve Sezgin, 2003; Fırat, 2000; Sarı, 2007). Anneler bakım verme yükleri, sosyal ilişkilerindeki kısıtlılık, yoğun stres ve daha birçok etken ile tükenmişlik hissedebilmektedir (Arman, 2009; Verep, 2005). Bunun yanı sıra, otizmli çocuğu olan ve olmayan ebeveynlerin karşılaştırıldığı bir araştırmada, otistik çocuğu olan anne babaların aile içinde daha sık çatışma yaşadıkları ve iletişim sorunları olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Sivberg, 2002). Alan yazında engelli çocuk aileleriyle sağlıklı çocuk ailelerinin kaygı, umutsuzluk, stres, depresyon ve tükenmişlik

düzeylerinin karşılaştırıldığı araştırmaların olduğu görülmektedir. Ancak otizmli çocukların ebeveynlerinin ya da annelerinin stres düzeylerinin, aile yükü (ekonomik, fiziksel, sosyal, duygusal yük ve yetersizlik duygusu) tarafından yordanıp yordanmadığına ilişkin araştırma bulgularına rast gelinmemiştir. Bu yönde bulgulara rast gelinmemiş olması bir problem olarak görülmüş ve bu çalışmanın temel çıkış noktasını oluşturmuştur.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmanın genel amacı, otizmli çocuğu olan annelerin aile stresinin, aile yükü (ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi alt boyutları) tarafından anlamlı düzeyde yordanıp yordanmadığını incelemektir. Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki denencelere yanıt aranmıştır.

1. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden otizmli çocukların annelerinin Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ) ve Aile Stresi Değerlendirme Ölçeği'nden (ASDÖ) aldıkları puanlar arasında olumlu yönde anlamlı bir ilişki vardır.
2. Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden otizmli çocukların annelerinin AYDÖ'nün alt ölçeklerinden aldıkları puan;
   2.1. ASDÖ'nün toplam puanını anlamlı düzeyde yordamaktadır.
   2.2. ASDÖ'nün işlev yetersizliği alt ölçeğinden aldıkları puanları anlamlı düzeyde yordamaktadır.
   2.3. ASDÖ'nün karamsarlık alt ölçeğinden aldıkları puanları anlamlı düzeyde yordamaktadır.
   2.4. ASDÖ'nün ana-baba ve aile sorunları alt ölçeğinden aldıkları puanları anlamlı düzeyde yordamaktadır.

1.3. Araştırmanın Önemi ve Gerekçesi

Bu araştırma, otizmli çocuğu olan annelerin stresini etkileyen aile yükünün belirlenmesi açısından önemlidir. Alanyazın incelendiğinde, engelli çocuklar ve aileleri ile ilgili birçok çalışmaya rastlanmıştır. Araştırmalarda zihinsel engelliler, bedensel engelliler, kronik hastalığı olan çocukların yanında otizmli çocukların da annelerinin ve babalarının sosyal destek algıları, anksiyete, depresyon, umutsuzluk, öz-yeterlilik, stres

düzeyleri, stresle başa çıkma, problem çözme davranışları gibi faktörler incelenmiştir. Bunun yanı sıra kronik rahatsızlığı olan bireylere bakım verenlerin aile yükleri ile ilgili araştırmalar yapılmış; ancak otizmli çocuğu olan annelerin stresini ve aile yükünü inceleyen araştırmalara alan yazında rastlanmamıştır. Bu nedenle, bu araştırmanın mevcut bilgi birikimine ve alanyazına katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

Zorlu yaşam koşulları içinde olan annenin aile yükünün, stresini ne düzeyde etkilediğinin bilinmesinin, annelerin yaşadıkları sorunların azaltılması için gerekli koşulların sağlanmasında önemli bir rolü olacağı öngörülmektedir. Bu araştırmanın engellilere yönelik sosyal hizmetle ilgili planların yapılmasına ve anne babalara yönelik hazırlanacak eğitim programlarına katkı sağlayacağı umulmakta ve bu çalışma ile annelerin aile yükü ve aile stresi ile ilgili, annelere yönelik psikolojik ve duygusal destek yardım programlarının oluşmasına kaynaklık edebileceği düşünülmektedir.

1.4. Sınırlılıklar

Bu araştırmanın sınırlılıkları şunlardır:

1. Araştırmamız, Adana İli, Çukurova ve Seyhan ilçesinde Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde eğitim gören, otizmli çocuğu olan anneler ile sınırlandırılmıştır.
2. Yapılan araştırmanın bulguları, daha önce araştırmalarda kullanılmış olan Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ), Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (ASDÖ) ve Kişisel Bilgi Formu‘nun ölçtüğü nitelikler ile sınırlandırılmıştır.

1.5. Sayıltılar

1. Araştırmada örneklemi oluşturan grup Adana’nın Seyhan ve Çukurova ilçesinde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden otizmli çocukların annelerini temsil etmektedir.
2. Araştırmaya katılan annelerin Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (ASDÖ) ve Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ) ile Kişisel Bilgi Formu’nu gerçek durumlarını yansıtacak şekilde içtenlikle cevaplandırdıkları, katılımcıların geçerli ve güvenilir bilgiler verdikleri kabul edilmektedir.

1.6. Tanımlar

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB); Sosyal iletişim ve etkileşimde yetersizlikler, aynılıkta ısrarcı olma, rutinlere bağlılık, yineleyen (stereotipik) ilgi ve davranışlar, duyusal uyaranlara aşırı duyarlılık ya da duyarsızlık ile kendini gösteren, erken dönem başlangıcı olan gelişimsel bir bozukluktur (Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013).

Stres; Stres, organizmanın denge durumunu bozan herhangi bir etkendir ve bir bireyin travmatik bir olaydan etkilenmesi olayın şiddeti ile yakından ilgilidir (Öztürk, 2001).

Aile yükü; bakım veren kişinin, bakım verme sonucunda algıladığı duygusal etkiler, bedensel sağlığı, maddi durumunu ve sosyal yaşamını kapsayan tepkileridir (Chou, 2000).

1.7. Kısaltmalar

ASDÖ Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği
AYDÖ Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği
OSB Otizm Spektrum Bozukluğu
İY İşlev yetersizliği
K Karamsarlık
AAS Anababa ve Aile sorunları
YGB Yaygın Gelişimsel Bozukluk

BÖLÜM II

KURAMSAL AÇIKLAMALAR VE İLGİLİ ARAŞTIRMALAR

2.1. Kuramsal Açıklamalar

Kuramsal açıklamalar bölümünde sırasıyla otizm tanımı, OSB tanısı alan çocukların klinik özellikleri, otizm tanı ölçütleri, otizmin tarihçesi, yaygınlığı, otizmin nedenleri ile ilgili kuramsal açıklamalara yer verilmiştir. Bununla birlikte bu çalışmada yordanan değişken olan stres ve yordayıcı değişken olan aile yükü ile ilgili kuramsal açıklamalara yer verilmiştir. Son olarak bu çalışmanın konusu ile ilgili olabilecek yurtiçi ve yurtdışı çalışmalara kısaca tanıtılmıştır.

2.1.1. Otizm

Otizm Spektrum Bozukluk (OSB), Amerikan Psikiyatri Birliği'nin (APA) 2013 yılında yayımladığı Ruhsal Bozukluklar Tanı ve El kitabı-5'de (Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders V / DSM-V) otizm, sınırlı–yinelenen davranışlar, aynılıkta ısrarcı olma, sosyal etkileşim ve iletişimde yetersizlikler, rutinlere bağlılık ve duyusal uyaranlara aşırı duyarlı olma ya da olmama ile kendini gösteren, belirtileri çoğunlukla 2 yaş ve sonrasında ortaya çıkan gelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır. Otistik spektrum bozukluğu, doğuştan var olabileceği gibi, üç yaşa kadar olan dönemde de başlayabilmektedir (Kırcaali, 2003). Korkmaz (2000), otizmi oyun oynama, göz göze gelme, ses tonusunun ayarlanmasında, sosyal iletişimde ortaya çıkan yaşamın ilk 3 yılında görülen ve belirtileri farklı derecelerde olabilen bir bozukluktur. Aydın (2003) otizmi, nöropsikiyatrik bir bozukluk olarak nitelerken erken dönemde başlayıp yaşam boyu etkisini gösteren, bilişsel gelişimde gecikme, sosyal ilişkiler ve iletişimde yetersizlik olarak tanımlamaktadır.

Otizm tanısı konan çocukların %70'inde zekâ geriliğinin olduğu ve bunun en sık eşlik eden durum bildirilmektedir (Pehlivantürk, 2004; Doğangün, 2008). Buna ek olarak; otizme eşlik eden bir durum olan zeka geriliğinin, kızlarda erkeklere göre daha sık olarak görüldüğü belirtilmektedir (Baykara, 2003). Otizm belirtileri gösteren bebeklerden bazıları sürekli ağlarlar ve huysuzluk davranışı gösterirler bazıları ise çok sakindir, çevreye karşı ilgisiz olabilmektedir (Brill, 1994). Otizmli çocukların 18 ya da

24 aylıkken, normal çocuklarla aynı gelişim özelliklerine sahip oldukları görülmektedir (Grandin, 1995; Greenspan ve Wieder, 2004).

Otizm gözlenebilen davranışlarla ortaya çıkan bir durum olduğundan aileler bebekken sorunu fark edemeyebilirler. Ancak çocuklarında uyku ve yeme sorunlarının olması, dokunulmaya karşı dirençli olmaları, karşısındaki kişilerin yüz ve mimiklerine karşı tepkisiz olmaları, ismine cevap vermeme gibi özellikler ailelerin kuşkulanmalarına neden olmaktadır. Bazı ebeveynler ise çocuklarının bebekliğin ilk dönemlerinde dokunulmaktan, okşanmaktan hoşlandıklarını, sağlıklı çocuklar gibi anlamlı davranışlar gösterdiklerini belirtmektedirler. Ancak bazı çocuklarda konuşma öncesi dönem olan 12.-15. aylarda iletişimin kesildiği gözlenmiştir. Bu dönemde var olan dil ve konuşma yeteneği birden yok olmaya başlar ve çocukta yineleyici davranışlar görülmeye başlar (Greenspan ve Wieder, 2004). Daha sonraki yaşlarda, çocukların gelişimine bağlı olarak otistik özellikler çeşitlenmekte ve normal çocuklardan otizmli çocuğu ayırt edici özellikler ortaya çıkmaktadır. Otizm özelliklerinin belirginleştiği özellikle 2-5 yaş döneminde tanı koymak daha kolay olabilmektedir (Darıca, Abidoğlu ve Gümüşçü, 2005).

Otizmli bireyleri tanımlamak için kullanılan birçok davranış özelliği bulunmaktadır. Çevredeki kişilerle iletişim kurmada zorluk yaşaması, sosyal oyun kurma ve oyunu sürdürmede yetersiz olması dikkat çeken özellikleridir.

Bu özellikler klinik açıdan değerlendirildiğinde;

*İletişimde bozukluk (karşılıklı konuşma başlatma, sürdürme ve sonlandırmada, göz kontağı kurma, verilen yönergeleri yerine getirmede ve etkinlikleri yapmada kısıtlılık),

*Konuşmada sorunlar (dil gelişiminde gecikme, basit iki sözcüklü cümleler kurmada zorluk, kendisinden bahsederken üçüncü tekil şahıs kullanma, ekolali, sıra dışı ses kalitesi),

*Kısıtlı ilgi ve hayal gücü,

*Sınırlı ve yineleyici (stereotipik) davranışlar (bazı konulara aşırı ilgi duymak, sıra dışı beden posturu, parmak uçlarında yürüme, öne arkaya sallanma, kendi etrafında dönme, elleri sürekli sallama, ellerini gözlerinin önünde hareket ettirmek gibi sıra dışı beden ve el hareketleri, başkalarına ve kendine zarar verici davranışlarda bulunmak, uykuya direnç, yemek yemeyi reddetmek ya da sınırlı sayıda yiyeceği yemek gibi),

*Sosyal etkileşimde zorluklar (kısa süreli göz kontağı kurmak ya da hiç kurmamak, jest ve mimikleri çok az kullanmak ya da hiç kullanmamak, başkasının

ilgisine tepkisiz kalmak, ismi çağrıldığında duymuyormuş gibi davranmak, temel duyguları anlamada ve kendi duygularını ifade etmede zorluk) (Rakap, Birkan ve Kalkan, 2017).

*Nesnelerle ilgilenme, duygusal durumda farklı tepkiler,

*Parlak nesnelere aşırı ilgi duyma, ilgilendikleri şey ortadan kaldırılırsa krize girme, sevdikleri bir şey ellerinden alınırsa onu mutlaka bulmak isteme gibi davranış özellikleri gösterirler (Gümüşçü ve Pişkin, 1994).

Ancak, genellikle hiçbir otizmte bu belirtilerin tümü bulunmamakta ve hepsi aynı anda görülmemektedir. Ayrıca bu belirtiler zaman içerisinde değişikliğe uğrayabilmektedir. Bu nedenle güvenilir tanı koymak için çocuğun birçok defa, belli aralıklarla, değişik ortamlarda ve farklı alanlarda çalışan uzmanlar tarafından değerlendirilmesi daha uygun olmaktadır.

Sosyal iletişimdeki zorluklar, karşılıklı sosyal iletişim zorluklarını, sözel olmayan sosyal davranışları ve sosyal ilişkilerin kurulmasındaki zorlukları ifade etmektedir. Sınırlı ve tekrarlayıcı davranışlar da stereotipik davranışı, rutinlere aşırı bağlılığı ve takıntılı ilgileri içermektedir. Davranışlardaki bu farklılıklar erken çocukluk döneminde bile görülebilmektedir (Turhan, 2015). Osterling, Dawson, ve Munson (2002), yaptıkları bir araştırmada OSB gösteren çocukların 1. yaş günü video görüntülerini normal gelişim gösteren akranlarıyla karşılaştırmışlardır. Video gözlemlerinde, OSB gösteren çocukların normal gelişim gösteren akranlarına göre isimleri söylendiğinde bakmadıkları, sosyal olmayan görsel uyaranlara daha çok dikkatlerini verdikleri, nesnelerle oynadıkları ve nesneleri sürekli ağızlarına götürdükleri ve sosyal dokunmayı reddettikleri gözlenmiştir (Akt. Turhan, 2015). Benzer bir çalışma sonucunda da otizm belirtileri gösteren bebeklerin insandan çok nesnelerle ilgilendikleri, ani ses ve gürültüye nispeten daha az duyarlı oldukları görülmüştür (Pierce, Conant, Stoner ve Desmond, 2011) Dolayısıyla, OSB gösteren çocukların "sosyal uyaranlara dikkat" becerileri yetersiz olduğu için, sosyal iletişimde önemli problemler yaşamalarına neden olmaktadır (Luiselli, Russo, Christian ve Wilczynski, 2008). Her bir otizm birey farklı klinik belirtiler gösterir. Otizm bir spektrum bozukluk olduğundan hafif düzeyden ağır düzeye kadar farklı şiddetlerde davranışlar gözlenebilir. Genellikle hiç bir otizm birey birbirine benzer davranışlar göstermez ve klinik belirtilerin tümü aynı bireyde aynı anda görülmez.

2.1.1.1. OSB Tanısı Alan Çocukların Erken Tanı Belirtileri

Otizmde kesin tanı koyucu ölçütler bulunmamasına rağmen erken tanının konmasına yardımcı olacak önemli bazı göstergeler bulunmaktadır. Otizm çocuğu normal gelişim gösteren çocuklardan ayırt edecek belirtiler,

*Göz temasındaki atipiklik, gözle izleme yok ya da eksik,
*İsmi çağrıldığında yönelmenin olmaması,
*Taklit becerilerinde yetersizlik,
*Çevredeki kişilere gülümsemenin olmaması,
*Sosyal olaylara karşı ilginin az olması
*Farklı davranışların olması (elini durmadan bir yere vurma, araba tekerlerini çevirme, dönen nesnelere odaklanma vb.),
*Uzun süre görsel dikkat eksikliği,
*6. Aylarda oturmanın normal çocuklardan farklı bir postur şeklinde olması
* Daha çok nesnelere ilgi duyma,
*1 yaştan sonra anlamı olmayan sesler çıkarma,
* İşaret etme, bay bay yapma gibi el-kol davranışlarının olmaması,
*16. Ayda tek sözcüklerin olmaması,
*24. Ayda kendiliğinden iki sözcüklü tümcelerin olmaması,
*Anne-babanın oyun ve etkileşim çabalarına tepki vermeme,
*Stereotipik (tekrarlayıcı el ve beden) hareketleri,
*Yüz ifadesinin olmaması (sanki duygusuzmuş izlenimi uyandırma),
*Uyaranlara karşı tuhaf tepki (hafif gürültüye abartılı tepki),
*Annesine gerek duymuyormuş izlenimi, bakım verenler tarafından anlaşılmazve rahatlatılamaz huzursuzluk,
*Yiyecekleri katı yeme sorunları sıralanabilir (Bodur ve Soysal, 2004).

Otizmde erken tanı, hastalığın seyri açısından çok büyük önem taşımaktadır. Otizm çocukların erken tanılanması ile çocuğa uygun ve yoğunlaştırılmış eğitim planlarının yapılması, akranlarıyla birlikte zaman geçirebileceği okul öncesi döneme erken başlanılması otizmli birçok çocukta belirtilerin iyileşmesiyle sonuçlanmaktadır. Erken tanının bir başka önemi ise, bu süreçte ailelerin yaşadıkları stres ve kaygıyla baş etmelerini sağlamak için danışmanlık ve tedavi hizmetinin verilmesini, aile desteğinin ve

eğitiminin yetkin kişilerce sağlanmasını kolaylaştırmaktadır (Bodur ve Soysal, 2004). Küçük çocuklar erken tanıyla doğru tedavilere ve eğitimlere yönlendirildiğinde, daha fazla olumlu gelişim gösterirler. Ancak bu kritik dönemden sonra otizm çocukta fazla bir değişmenin olamayacağı belirtilmektedir. Çoğunlukla otizm çocuklar sağlıklı çocuklar gibi öğrenme yeteneklerini geliştiremedikleri için varolan potansiyellerinin de yok olduğu görülmüştür (Vardarcı, 2011). Bu yüzden, otizmli çocuk ihitiyaçlarının karşılanmasında başkasına bağımlı olduğu için en kısa sürede eğitime başlanması gerekmektedir (Grandin, 1995; Korkmaz, 2000).

Öte yandan tanının gecikmesinin en önemli nedenlerinden biri, ailenin otizm tanısı alan çocuğu ilk çocukları ise, normal çocuğun gelişimiyle ilgili bilgiye sahip olmadıkları için kendi çocuklarında bir problem olup olmadığının farkına varamamalarıdır. Ancak yakın çevrenin ya da sağlık çalışanının uyarması sonucu aile çocuğunu doktora götürmektedir. Bu da çoğu zaman tanının geç konmasına ve dolayısıyla eğitime geç başlamasına neden olmaktadır. Bazen de çocuğun gösterdiği belirtiler şiddetli ve aynı ölçüde değilse, otizmin tanılanması için doğru yaşın bulunması güçleşir. Hiçbir otizmli çocuğun özellikleri ve bozukluğun şiddeti tam olarak birbirine benzemediği için otizmin başlama yaşını bulmak zorlaşmaktadır (Vardarcı, 2011). Çocukların birçoğu olaylara ve nesnelere karşı ilgi göstermezken bazıları da ilgili olup göz iletişim kurabilir, bir kısmında konuşma gelişirke diğerlerinde hiç konuşma olmayabilir (Grandin, 1995; Hamilton, 2007).

2.1.1.2. Otizm Tanı Ölçütleri

DSM-V'de OSB, Yaygın Gelişim Bozukluğu (YGB) başlığı altından ayrılarak ayrı bir sınıflama olarak ele alınmıştır.

Otizm spektrum bozukluğu kategorisi iki alanda ele alınmıştır (DSM-V);

1. Farklı durumlarda gözlenen sürekli bir sosyal etkileşimde ve iletişimde yetersizliğin olması,
2. Sınırlı ve yineleyici davranış örüntüleri, ilgi ve etkinliklerin olması.

Bu belirtilerin yanında erken çocukluk döneminde ortaya çıkması ve çocuğun yaşamında güçlüklerin görülmesi belirtilmektedir

DSM V'e göre otizm spektrum bozukluğu tanı ölçütleri;

Aşağıda belirtildiği gibi şimdi ya da geçmişte farklı şekillerde görülen toplumsal iletişim ve etkileşimde sürekli yetersizliğin olması.

1. Toplumsal-duygusal karşılık vermedeki yetersizlik (örn. Olağandışı toplumsal yaklaşımdan karşılıklı diyalog yürütmekte çekilen güçlüğe; ilgilerini ve duygularını veya duygulanımını paylaşmadaki yetersizlikten, sosyal etkileşime cevap verememeye kadar olan yetersizlikler).
2. Toplumsal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişimsel davranışlarda yetersizlik (örn. Zayıf entegre olmuş sözel ve sözel olmayan iletişim, anormal göz kontaktı ve beden dili veya jestleri anlamakta ve kullanmakta yetersizlik ve yüz ifadesi ve beden diline kadar bariz eksikliklerin varlığı).
3. İlişkileri geliştirmekte, devam ettirmekte ve anlamakta güçlük, (örneğin farklı toplumsal ortamlara uygun davranamamaktan, hayali oyun paylaşamamaya ve arkadaş edinememeye, arkadaşa ilgi duymamaya kadar görülen davranışlar).

A. Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren, şu an veya geçmişte sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar, ilgiler ya da etkinlikler.

1. Basmakalıp veya tekrarlayıcı motor hareketler, obje kullanımı veya konuşma (Basit motor stereotipler, oyuncakları dizme veya çevirme, ekolali, idiosinkratik cümleler).
2. Aynı olmakta ısrar, rutine sıkı sıkıya bağlı olma ritüelleşmiş sözel ve sözel olmayan davranışlar, (ufak değişimlerde aşırı stres, geçişlerde zorluk, sert düşünce tarzı, selamlaşma ritüelleri, her gün aynı yolu veya aynı yemeği tercih etme).
3. Konu veya yoğunluk açısından anormal olan sınırlı, sabitlenmiş ilgiler (yaygın olmayan nesnelere anormal aşırı bağlılık, aşırı tekrarlayıcı veya sınırlı ilgiler).
4. Duyusal olarak aşırı ya da az duyarlılık veya çevrenin duyusal boyutuna aşırı ilgi (acıya / sıcağa aşırı duyarsızlık, belirli ses veya dokunuşlara karşı beklenmeyen tepki, nesneleri aşırı koklama veya onlara aşırı dokunma, ışık veya hareketle görsel olarak çok meşgul olma).

B. Belirtiler gelişimin erken evrelerinde mevcut olmalı (toplumsal beklenti sınırları aşıncaya dek fark edilmemiş veya daha sonra hayatta öğrendiği stratejilerle maskelenmiş olabilir).

C. Belirtiler sosyal, mesleki ve başka önemli alanlarda klinik olarak anlamlı düzeyde bozukluğa yol açmalıdır.

D. Bu bozukluk zihinsel yetersizlik veya genel gelişimsel gerilik sebebi ile olmamalıdır. Gerçi zihinsel yetersizlik ve OSB sıklıkla bir arada görülür. Ancak OSB ve zihinsel engellilik tanısı konulması için sosyal iletişimsel düzeyin genel gelişiminin altında olması gerekir (Köroğlu, 2013).

2.1.1.3. Otizm Tarihçesi

Otizm teriminin ilk kez İsviçreli psikiyatr Eugen Bleuler tarafından 1911 yılında kullanıldığı sanılmaktadır. Bleuler otizmi, şizofreni tanısı alan hastalardaki sosyal olarak içe kapanmayı belirtmek için kullanmıştır. (Kırcali-İftar, 2007).

Leo Kanner ilk kez 1943 yılında incelediği 11 çocuğun tanısı için "afektif bağlanmanın otizm bozuklukları" adını kullanmıştır. Kanner, bu çocukların doğdukları günden itibaren çevredeki diğer kişilerle ilgilenme becerilerinden yoksun olduklarını, ekolali yaptıklarını, yineleyici ve basmakalıp (stereotip) davranışlarıda bulunduklarını, canlılardan daha çok nesnelere ilgi duyduklarını, değişiklere karşı direnç gösterdiklerini belirtmektedir (Doğangün, 2008). 1944 yılında ise Hans Asperger otizm davranış özelliklerini incelemiştir.

Daha sonraki yıllarda otizm, hem adı hem de tanı ölçütleri birçok açıdan değiştirilmiş ve kendi iç dünyalarına kapanarak sosyal izolasyon gösteren bireyleri tanımlamak için kullanılmıştır (Schopler ve Mesibov, 1995). Bettleheim (1950) otizmin, annenin "soğuk" ve "ilgisiz" (buzdolabı anne) olmasından kaynaklandığı yönünde bir görüş öne sürmüş ancak, bu görüş bilimsel dayanaktan tümüyle yoksun bulunduğu için önemsenmemiştir (Kırcaali-İftar, 2007). 1952 yılında yayınlanan DSM–I'de otizmden çocukluk şizofrenisinin bir tipi olarak bahsedilmektedir (Fazlıoğlu ve Yurdakul, 2007).

Otizme ilişkin ilk bilimsel dayanaklar 1960'larda ortaya çıkmıştır. Örneğin, 1964 yılında Bernard Rimland, otizmin biyolojik kökenli olduğuna ilişkin ilk bilimsel dayanakları yayımlamıştır. Hemen ardından 1966 yılında Andreas Rett, rett sendromunu tanımlayan bir makale yayımlamıştır. 1977 yılında Susan Folstein ve Michael Rutter, ikizlerle yürüttükleri çalışmayla, otizmin genetik temellerini gösteren ilk makaleyi

yayımlamışlardır (Kırcaali–İftar, 2007). 1980 yılında DSM –III'te otizm, yaygın gelişimsel bozukluk şemsiyesi altında ele alınmış ve "bebeklik otizmi" terimi, 30 aydan önce ortaya çıkan davranışlar için ilk kez bu dönemde kullanılmıştır. APA 1992 yılında DSM -IV'de, otizm bozuklukların tanılanmasına ilişkin ölçütlerini netleştirmiştir. 1993 yılında benzer bir sınıflama Dünya Sağlık Örgütü tarafından da önerilmiştir (ICD-10: International Classification of Diseases) .

Korkmaz (2000), otizmde görülen belirtilerin üç temel grupta yer aldığını belirtmektedir. Bunlar:

1. Sosyal etkileşimde yetersizlik,
2. Sözel ve sözel olmayan iletişimde bozukluk, yeterli hayal gücünün bulunmaması,
3. Basmakalıp ve yineleyici davranış özellikleri, sınırlı ilgi alanlarının olmasıdır.

Bahsedilen davranışlar, DSM-IV'de OSB Yaygın gelişimsel bozukluk/YGB kategorisinde yer almaktadır. Bu sınıflama 1994 yılında yapılmıştır.

DSM-IV'te YGB başlığı altında yer alan bozukluklar;

1. Otistik bozukluk,
2. Rett bozukluğu,
3. Çocukluk dezintegretif bozukluğu,
4. Asperger bozukluğu,
5. Başka türlü adlandırılamayan yaygın gelişimsel bozukluk.

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), DSM-V'de, sosyal iletişim ve etkileşimde yetersizlikler, sınırlı ve tekrarlanan davranış özellikleri, aynılıkta ısrarlı olma, duyusal uyaranlara aşırı duyarlılık ya da duyarsızlık, rutinlere bağlılık ve belirtilerin 24 ay ve sonrasında ortaya çıkan gelişimsel bir yetersizlik olarak belirtilmektedir.

2.1.1.4. Epidemiyoloji

Toplum genelinde otizm görülme sıklığı ilk yapılan çalışmalarda ortalama 10000'de 4-5 olarak bildirilmiştir (Bishop ve Lord, 2006). Sonraki çalışmalarda otizm sıklığı ortalama 10000'de 12,7 olarak bulunmuştur (Fombonne, 2003). Ancak Fombonne'nun, 2009 yılında yayınlanan bir yazısında otizm sıklığının 10000'de 20, YGB sıklığının ise 10000'de 60-70 kadar yükseldiğini belirtmiştir. Başka bir araştırmada otizmin 3-17 yaş aralığında yaygınlığın 1/91 olarak bildirilmektedir (Kogan, Blumberg, Schieve, Boyle, Perrin ve Ghando, 2009). Son zamanlarda yapılan çalışmalar ise bu oranın toplum genelinin %1'ine yakın bir bölümünde OSB görüldüğünü göstermektedir (Lazoff, 2010; Maenner ve Durkin, 2010).

Hastalık Kontrol Önleme Merkezi (CDC- Centers for Disease Contro and Prevention), 2014 yılında otizm bozukluğunun her 68 çocuktan birini etkilediğini bildirmiştir (http://www.nationalautismcenter.org/autism/autism-today/). Cinsiyete göre görülme oranının erkek/kız olarak 5/1 olduğu belirtilmektedir (A Parent's Handbook, 2013; http://www. Nationalautismcenter.org). Türkiye'de bozukluğun yaygınlığı ile ilgili kapsamlı bir araştırma bulunmamaktadır. Yapılan değerlendirmelerde Türkiye'de de bu oranın dünya geneline yakın olduğu varsayılamaktadır (Cavkaytar, Özkan, Ergenekon, Çolak, Kaya ve Cavkaytar, 2016). Otizm tanısı alan çocukların %10-15'inin normal ve üstü zeka düzeyine sahip olduğu, %25-35'inin sınır ve hafif düzeyde, diğerlerinin ise orta ve ağır zeka düzeyinde oldukları belirtilmektedir (Schopler ve Mesibuv,1995).

2.1.1.5. Otizmin Nedenlerini Açıklayan Kuramlar

Kanner'in (1943) bebeklik otizmini tanımladığından günümüze kadar otizmle ilgili birçok kuram ortaya atılmış, sonuçta otizm spektrum bozukluğunun tek bir nedenden değil birçok nedenden kaynaklandığı kabul edilmiştir.

2.1.1.5.1. Psikodinamik Kuram

Otizmin nedenlerini açıklayan birçok teori geliştirilmiştir. Bu teorilerin ortaya çıkış nedenleri, otizmin tüm bireylerde farklı şiddette ve özellikte olmasından dolayı tek bir görüşle açıklamaya çalışmaktır. Otizmin tanımlanmasından sonra 20 yıl boyunca otizmi, bilişsel psikoloji açısından araştıran hiçbir çalışma yapılmadığı görülmektedir. Bunun nedeni Kanner'in otizmi duygusal bir bozukluk olarak tanımlaması dolayısıyla,

psikanalistlerin otizmde anne-çocuk ilişkisini inceleyip, bunun otizme neden olabilecek dinamiklerine yoğunlaşmalarıdır.

Bu görüşlerden biri, 1950 yıllarında ortaya atılan ve 1960'lı yıllara gelindiğinde hala geçerliliği olan "psikojenik kuram " görüşüdür. Bu görüş, Bruno Bettleheim (1967) görüşü olarak da bilinmektedir. Bu görüşe göre, çocukların içe kapanması ve sosyal etkileşimlerde bulunmamasının temel nedeninin, ebeveynlerin çocuk yetiştirme biçimleri ile duygusal etkenler olduğunu savunmaktadır (Darıca vd. 2005; Korkmaz, 2000). Bu kuram, otizmin, anne-çocuk ilişkisinde, annenin çocuğuyla ilişkisinde soğuk ve reddedici olması ve bu davranışların çocuk tarafından algılanması sonucunda ortaya çıkan, psikolojik bir geri çekilme davranışı olduğunu öne sürmektedir. Ancak konuyla ilgili bu gözlemlerin çoğu derinlemesine yapılan çalışma ve araştırmalara dayandırılmamıştır. Otizmli çocukların ebeveynleri ile normal çocukların ebeveynlerinin karşılaştırıldığı çalışmalarda, ailelerden kaynaklanan ilgisiz, soğuk tavır ve yetiştirilme biçimi gibi nedenlerden dolayı zarar görmüş olmalarının, çocuklar ile normal çocuklar arasında belirgin farklarının olmadığı görüşü ileir sürülmüştür (Darıca vd. 2005).

Bir diğer psikodinamik görüş "afektif (duygusal) görüş "tür. Bu görüşün temelinde otizmli bireylerin duygu sorunları olduğu, diğer kişilerin duygularını anlamada, mimik ve jestleri algılamada yetersizlik gösterirler. Ancak bu görüş de zamanla anlamını yitirmiştir. Çünkü otizmli bireylerin bazılarında bağlanma davranışı ve göz teması, anlamlı ilişki içinde oldukları gözlenmiştir.

Psikodinamik kuramı esas alarak ileri sürülen görüşlerden bir diğeri "zihin kuramı"dır. Bu görüşe göre her normal çocuk en geç dördüncü yaşta, başkalarının duygularını anlamak için bazı teoriler geliştirir. Bunun sonucu olarak insanlar, birbirlerinin ne düşündüklerini, ne kastettiklerini anlarlar. Otizmli çocukların çoğunda bu tür becerilerde yetersizliklerin olduğu ya da hiç gelişmediği belirtilmektedir.

Sonuç olarak otizmin nedenini sadece duygusal ve çevre açısından ele alarak açıklamak yetersiz kalmış, 1960 yılından itibaren psikologlar otizmi değişik açılardan ele almışlardır.

2.1.1.5.2. Genetik Kuram

İkiz çocuklar ve ailelerle yapılan çalışmalar sonucunda otizm spektrum bozukluğu ile ilgili genetik bilgilere ulaşılmıştır. Folstein ve Rutte (1977) tarafından ikiz çocuklarla ilk kez yapılan çalışmalarda 21 çift (11 tek yumurta, 10 çift yumurta ikizi) bebek üzerinde

yürütülmüş, tek ve çift yumurta ikizleri arasındaki konkordans (eş hastalanma oranı) oranlarında farklılık bulunmuştur. 11 tek yumurta ikizinden 4'ü otizm bozukluğu olan ikizlerin konkordans oranları %53, olmayan çift yumurta ikizlerindeki oranın % 0 olduğu belirtilmiştir (Szatmari ve Jones, 2007).

Başka bir genetik çalışmada; tıpa tıp birbirlerine benzeyen tek yumurta ikizlerinden birinde otizm görülürken diğer ikizin sağlıklı olabildiği bulunmuştur (Korkmaz, 2001). Otizmin kalıtımla ilgili olma oranı, aileler ve ikizlerle yapılan çalışmalardan elde edilen sonuçlara göre %90 olarak belirtilmekte, bu verilere göre otizm spektrum bozukluğunun daha çok genetik etmenlerin neden olduğu bir nöropsikiyatrik bir hastalık olduğu görüşü önem kazanmaktadır (Şener ve Özkul, 2013). Ancak OSB olan tek yumurta ikizi vaka sayısının yetersiz olması, genetik çalışmaların yapılmasını zorlaştırmaktadır (Özeren, 2013).

Son yıllarda otizmin genetik temelleri olduğu görüşü, yapılan bazı bilimsel araştırmalarla ağırlık kazanmıştır. Otizmin genetik etiyolojisinde kromozom anomalilerinin olup olmadığına dair çalışmalar yapılmış ve otizmli hastalarda %3 oranında özellikle 7 kromozom bölgesinde (2, 3, 7, 11, 15, 17 ve X) kromozom anomalileri en sık saptanmıştır (Yüksel, 2005). Bazı ailelerde birden fazla otizmli çocuğun olması otizmin genetik temellerinin olabileceğiyle ilgili kanıtlar getirmiştir. Otizm tanısı almış olan çocukların ebeveynlerinden alınan kan örneklerinde yüksek düzeyde serotonin çıkmış olması otizmin genetik olabileceğini düşündürmektedir (http://www.kozarehabilitasyon.com.tr/otizm/).

Otizme neden olabilecek tek bir gen değil pek çok genin olduğu düşünülmektedir (Korkmaz, 2000). Otizmde kalıtsallık oranının yüksek düzeylerde olması, otizmle ilişkilendirilmiş major genlerin bulunmaması, hasta kişilerde erkek/kız oranının 4/1 oluşu ve kardeşler arasında hastalığın tekrarlama riskinin yaklaşık %4 olarak hesaplanması sonucu otizmin çok etmenli bir hastalık olduğu ortaya konmuştur (Chakrabarti ve Fombonne, 2001; Gillberg, Gillberg, Rastam ve Wentz, 2001).

Son yıllarda otizm ile ilgili olan birkaç gende değişiklik ve farklılaşmaların olduğu ve farklılaşan genlerin çeşitli bileşimlerinin, OSB'nin genetik yapısın oluşturduğu belirtilmekte ve bu genlerden çok az sayının OSB için yeterli olacağı açıklanmaktadır (Aydın ve Saraç, 2014; www.autismspeaks.org)

2.1.1.5.3. Nörobiyolojik Kuram

Son yıllarda teknolojinin gelişmesiyle OSB'nin biyolojik temelli olduğunu savunan araştırmalarda artışın olduğu görülmektedir. Biyolojik kuramı savunan Huebner ve Lane (2001), otizmin nedeni olarak geçerliliğini koruyan üç ayrı görüş öne sürmüştür. Bunlar nörolojik olgunlaşmama, heterojen etiyoloji ve diğer etiyoloji görüşleridir. Nörolojik olgunlaşmama görüşü, beyin gelişimindeki bir yetersizlikten otizmin ortaya çıktığını ortaya koymaktadır. Beyindeki birçok yapının (serbellum, amgdala, limbik sistem ve hipokampus) daha az nörona sahip olması, beyindeki genişleme gibi farklılıkların otizme neden olabileceğiyle ilgili bulgular ortaya koymaktadır. Heterojen etiyoloji görüşü OSB'nin farklı etiyolojilerden oluşan farklı semptom örüntülerinden kaynaklandığını savunmaktadır. Bu da otizmin farklılıklarının farklı biyolojik nedenlerden oluştuğunu göstemektedir (Huebner ve Lane, 2001). Son görüş ise diğer etiyoloji (the other etiology) görüşüdür. Buna göre otizmin nedeni çevre ve genetik etmenlerdir. Fragile X sendromu gibi genetik bozuklukların olduğu bireylerin %10-30 arasında otizmin görülmesinin bu tür genetik hastalıklara neden olan genlerin otizm belirtilerine de yol açabileceğiyle ilgili bulgular bu görüşü desteklemektedir.

Biyolojik açıdan otizme nelerin yol açtığıyla ilgili hala yanıt aranmaktadır. Çünkü otizmin tek bir nedeninin olmadığı pek çok nedenin otizme yol açabileceği düşünülmektedir. OSB olan bireylerin % 5-10 gibi bir sayıda tıbbi bir neden bulunmuş ancak yapılan tüm araştırmalarda otizmin nedenini saptayacak bir neden belirlenememiştir. Yapısal ve işlevsel beyin görüntüleme çalışmalarında, farklı anatomik değişiklikler görülmüş, bunun nedeninin erken gelişim dönemlerinde nöron ağlarındaki yaygın bir bozukluğun olduğunu göstermektedir (Bauman ve Kemper, 2005). Sökmen (2010), gebelik dönemlerinde ilaç kullanımını kontrol etmemenin otizme nede olabileceğini belirtmektedir.

2.1.1.5.4. Davranışsal Kuram

Otizmli çocukların çevrelerinden aldıkları uyarıların şeklinin ve karşılaştıkları olayların, normal çocuklardan çok farklı olmamasına karşın tepkilerinin çok farklı olduğunu öne süren ayrı bir görüş ortaya çıkmaktadır.

Davranışsal kurama göre otizm, ödül ve ceza sistemleriyle pekiştirilerek tesadüflerle şekillendirilmiş, öğrenilmiş davranış grupları olduğunu savunmaktadır. Bu görüşe göre otizm, çocuğun içinde bulunduğu ortamda çevresiyle ilişki kurma yoluyla

öğrendiği birtakım atipik özel davranışlar bütünüdür. Davranışçı görüş, otistik çocuğun kendisinin, çevresinden gelen bazı bilgi ve becerileri öğrenmesini zorlaştıran bir yetersizlik nedeniyle otizmin söz konusu olduğunu belirtmektedir (Darıca vd. 2005). Tedavi teknikleri de bu kurama göre oluşturulmaktadır.

Her davranışın bir amaç için sergilendiği ve her davranışın bir nedenin olduğu davranışçı kuramın temel savunmasıdır (Erbaş ve Yücesoy, Özkan, 2010). Otizmli çocuklara uygun davranış müdahaleleriyle birçok davranış kazandırıldığı bilinmektedir. Davranış değiştirme modelinin uygulandığı eğitimle, otizmli çocukların becerilerinin geliştirilmesi mümkün olmaktadır (Gümüşçü ve Pişkin, 1994).

2.1.1.5.5. Kavramsal Kuram

Firth'ın (2008) kavramsal kuram, OSB gösteren bireylerin temel sorunu doğuştan varolan zihinsel kavramayla ilişkili yetersizliğin olduğunu ortaya koymaktadır. Zihinsel kavrama yetersizliği bireylerde mantıklı çıkarımlar yapmayı engellemekte ve farklı otizm özelliklerin ortaya çıkarmaktadır. Normal çocukların kolaylıkla yapabildikleri taklit etme, yaratıcılık, hayal gücüne dayalı oyunlar oynayabilme, olaylar arasında ilişki kurabilme, tahminde bulunabilme gibi becerilerin otizmli çocuklarda bulunmadığı bilinmektedir. Bu tür özelliklerin otizmli çocuklarda bulunmaması, bu çocukların sosyal ilişkilerden yoksun kalmalarının nedeni olabilmektedir (Darıca vd. 1992).

Son yıllarda yapılan çalışmalarda otizminnedenlerinden genetiğin yanında çevresel etmenlerin de tartışıldığı görülmektedir. Besinler, toksinler, aşılar ve vitaminlerin etkisinin tartışıldığı araştırmalar bulunmaktadır. Meguid, Hashish, Anwar ve Sidhom (2010), otizmli çocuklarda D vitaminin yetersiz olduğunu ve otizmin D vitamin eksikliği bozukluğu olduğu hipotezinin destekler nitelikte olduğunu fakat anlamlı bir fark olmadığını belirtmektedirler. Ancak bu konularda yapılan çalışmalar sonucunda kesin bir bilgiye ulaşılamamıştır (Kırcaali-İftar, 2013).

Aşıların otizmin nedenlerinden biri olduğu görüşü üzerine araştırmalar yapılmıştır. Aşıların içeriğindeki organik civa bileşeni olan thimerosal ile otizm arasında bir ilişki olduğu ile ilgili iddialar üzerine, thimerosal aşı içeriğinden çıkarıldıktan sonra otizm sıklığında bir azalma görülmesi gerekirken yapılan çalışmalarda sıklığın arttığı gösterilmiştir (Hviid, Stellfeld, Wohlfahrt ve Melbye 2003, Stehr-Green, Tull, Stellfeld, Mortenson ve Simpson 2003). Son dönemlerde yapılan çalışmalarda da otizm ile aşı uygulamaları arasında bir ilişki olmadığı gösterilmiştir (Jain, Marshall, Buikema,

Bancrof, Kelly ve Newscraffer 2016, Offit 2015). Tüm bu veriler ve yapılan çalışmalar çerçevesinde değerlendirildiğinde aşı uygulamalarının otizme neden olduğu hipotezinin temel dayanaklarının yetersiz olduğu görülmektedir.

Görüldüğü üzere otizmin nedenleri ile ilgili çok farklı açıklamalar mevcuttur. Otizmin nedenleri ne olursa olsun, sonuçları aile açısından zorlayıcı olabilmektedir. Otizmli çocuğu olan ebeveynlerin yaşayabildikleri yoğun stres, onların yaşam standartlarını veya kalitelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Aşağıda önce stresle ilgili genel açıklamalara ve ardından çocuktaki herhangi bir engel durumunun yol açabildiği stresle ilgili açıklamalara yer verilmiştir.

2.1.2. Stres

Stresin kelime anlamı, dayanıklılığı azaltan fiziksel veya mental gerilim, gerginlik, canlıların yaşamı için uygun olmayan koşullardır (TDK Büyük Sözlük). Fiziksel ya da psikolojik sağlığı tehdit edici olaylar karşısında kişide zorlanma (stres) gerçekleşir (Atkinson, Atkinston, Smith, Bem ve Hoeksema, 2012). Uyum göstermeye çalışırken yaşanılan duygu ve davranış olarak gösterilen tepkilerin fizyolojik bağlantıları zorlanmadır. Zorlanmayı oluşturan nedenler bireyin gerilim yaşamasına neden olur ve bu da bireyin psikolojik ve fizyolojik hassasiyetini arttırır. Aile üyelerinden birinin hasta olması zorlanma kaynaklarından biridir (Baltaş, 2007).

Otizm tanılı çocuğu sahip anne ve babalar anlamlı düzeyde zorlanma yaşamaktadırlar (Sabih ve Sajid, 2006). Selye (1946), stresi vücutta oluşan aşınma oranı olarak açıklarken 1973 yılında çalışmalar sonunda stresi organizmanın herhangi bir gereksinimi için gösterdiği fizyolojik bir tepki olarak tanımlamaktadır. Atkinson vd. (2012) stresi; birey fiziksel ve sosyal çevrenin koşularına uyum sağlamak için bedensel ve psikolojik olarak harcadığı yüksek çaba olarak ifade etmektedirler. Diğer bir deyişle birey çevreye ve fiziksel koşullara uyum sağlarken iç ve dıştan gelen zorluklar nedeniyle birey, bedensel ve psikolojik olarak yoğun bir çaba gösterir. Bu durum kişinin psikolojik ve beden olarak yorulmasına ve buna bağlı olarak stres yaşamasına neden olur (Kaner, 2002).

Öztürk (2001) stresi, organizmanın denge durumunu bozan herhangi bir etkenin ve bireyin travmatik bir olaydan etkilenmesi olayın şiddeti ile yakından ilgili olduğunu belirtmektedir. Gerçekleşen olay karşısında hazır olma durumuna, kişinin kalıtımsal

yapısına, gelişimsel özelliklerine göre birey strese karşı dayanıklılık gösterir. Stresin etkisi ise bireyden bireye farklılık gösterir.

Sresin belli bir amaca yönelik olması olumlu olarak nitelendirilmektedir. Olumlu stresin özelliği bireyin güdülenmesinde önemli bir etken olmasıdır. Olumlu stres, başlı başına kötü bir duygu gibi düşünülse de ulaşmada katkı sağlayabilir. Olumlu stresle birlikte sevinç, heyecan, korku, panik atak, uyku problemi, depresyon, sık sık idrarın gelmesi, kalp atışının hızlanması, terleme ve mide bulantısı meydana gelebilir. Dikkat durumu azaldığı için konuya adaptasyonda zorluk çekilir. Olumlu stres**,** kısa süreli bir durum olduğu ve kontrol altına alınabileceği için olumlu etki sağlar. Yeterli ve dengeli stres beyin merkezine kimyasal salgıdan ötürü insanda mutluluk hissi de sağlar. (http: stres.gen.tr).

2.1.2.1. Stres Belirtileri

Stres fiziksel, sosyal ve psikolojik belirtilerle kendini gösterir.

Stresin fiziksel belirtileri; yorgunluk ve bitkinlik, baş ağrısı ya da migren, boyun ve sırt ağrısı ya da sertlik, gastrointestinal problemler (bulantı, diyare, konstipasyon, kolit), göğüs ağrısı ya da çarpıntı, soğuğa ve soğuk algınlığına hassasiyet (zayıflamış immün sistem) ve uyku bozukluklarını içerir.

Sosyal belirtileri ise, aile çatışmaları, iş gerginlikleri ve cinsel enerjide değişikliklerle kendini gösterir.

Psikolojik belirtileri:

Emosyonel semptomlar; depresyon, anksiyete ya da engellenme, iş memnuniyetinde azalma, apati ya da can sıkıntısı,

Entelektüel semptomlar; unutkanlık, düşünme sürecinde yavaşlama, hayal kurma ve konsantrasyonda azalma,

Davranışsal semptomlar; ruh halinde değişim, işe gitmeme (iş günü kaybı), görevlerini tamamlama zorluğu ve olası madde bağımlılığıdır (Çev: Özer, 2002).

2.1.2.2. Stresin Nedenleri

Engelli bir çocuğun aileye katılması başlı başına stres kaynağı iken çocuktaki gelişim gecikmesinin olması, sağlık sorunları ve bakım nedeniyle birine bağımlı olmasından kaynaklanan güçlükler aileler için en önemli stres etkenleri arasında görülmekte, bu durum da çocuklarının geleceği konusunda kaygı yaşamalarına neden

olmaktadır (Özşenol, 2003). Anne babalar kendileri olmadığında engelli çocuklarının yaşamlarını ne şekilde sürdürebilecekleriyle ilgili endişe yaşamaktadırlar (Dönmez, Bayhan ve Artan 2000). Yapılan araştımalarda yetersizliği olan çocuğun ve anne babanın yaşı, anne babaların algıladığı ekonomik, duygusal ve bakım desteği gibi birtakım sosyal destek arayışları, çocuğun engellilik düzeyi ve buna bağlı olarak işlevsellik durumu ile varsa davranış sorunları ve anne babaların sahip olduğu başa çıkma becerileri, sosyal desteklerinin farkında olmamaları ya da kullanmayı bilmemeleri gibi değişkenlerin aile stresinin derecesini etkileyen etmenler olduğu görülmektedir (Aslan, 2010; Ceylan, 2004; Deniz, Dilmaç ve Arıcak, 2009; Elçi, 2004; Gülşen ve Özer, 2009; Özkan, 2002; Sencar, 2007; Uğuz vd. 2004; Yıldırım ve Conk, 2005).

Yetersizliği olan bir çocuğun aileye katılımı ile ailelerin yoğun stres yaşamalarının toplumun değer yargıları ile ilişkili olduğu belirtilmektedir (Akkök, 2005). Toplumsal baskı ve gerilimlerle birlikte çocuklarının gereksinimleri ve sorunları gibi durumlar ailelerin yaşadıkları stresörler olabilmektedir. Ailenin gelir düzeyi ve çocuğun engel durumunun, onların sonraki yaşamlarını nasıl etkileyeceğine ilişkin düşünceleri nedeniyle ebeveynlerin zorlanmaları artmaktadır (Kaner, 2009).

Çocuğun yaşı, engel durumu ve düzeyi, çocuğun eğitimden ne derece yararlandığı, ebeveynlerin stresle başa çıkma mekanizmalarını kullanmalarına bağlı olarak yaşanan stresin şiddeti değişebilmektedir. Çocuklarının bakımına zaman ayıran aileler bunu iyi yapabildikleri sürece, çocuklarının gereksinimlerinin karşılanmasına önemli katkılarda bulunabilmektedirler (Kaner, 2009).

Engelli çocuğun aileye katılmasıyla oluşan ailenin yaşamındaki değişiklikten kaynaklanan stresin bazen olumlu etkileri de olabilmektedir. Stresin kaynağı ve şiddeti ne olursa olsun stres, aile içindeki ilişkileri güçleştirir. Kazak ve Marvin (1984), yaptıkları bir çalışmada, engelli çocuğun aile katılmasıyla eşler arasındaki evlilik ilişkilerinin de güçlendiğini bunun nedeninin ise eşlerin, çocuklarının gelişimine katkıda bulunmak için birlikte çaba göstermelerinden kaynaklandığını belirtmektedirler. Guerin ve Fay (1988), engelli çocuğa sahip olduktan sonra anne babalar tüm ilgilerini çocuklarına yönlendirirken yaşanan problemleri daha hafif olarak algıladıklarını bildirmektedir. Diğer bir deyişle bu tür ailelerde yetersizliği olan çocuk, bir anlamda eşler arasındaki ilişkinin desteği durumunda olmaktadır.

2.1.2.3. Çocuktaki Engel Durumu ve Stres Arasındaki İlişki

Stres (zorlanma) kaynakları organizmada gerilime neden olur ve bireyin psikolojik ve fizyolojik olarak hassasiyet yaşamasına neden olur. Aile üyelerinden birinin hasta olması zorlanma nedenleri arasındadır (Baltaş, 2007). Engelli çocuğa sahip annelerin sağlıklı çocuğa sahip annelere göre daha fazla bunaltı, depresyon ve zorlanma yaşadıkları (Uğuz vd. 2004); ailelerin uyum ve stres düzeylerinin daha yüksek olduğu belirtilmektedir (Sanders ve Morgan, 1997).

Stresin, psikolojik ve aile işlevselliğine etkileri konusunda çocuğa sahip ailelerle normal gelişim gösteren ailelelerin karşılaştırıldığı araştırmalarda, engelli çocuğu olan ailelelerin depresyon ve umutsuzluk düzeyleri, kaygı, stres ve tükenmişlik düzeyleri daha yüksek bulunmuştur (Aysan ve Özben, 2007; Hasting, 2003; Hayes ve Shelley, 2013; Şentürk ve Varol- Saraçoğlu, 2013; Toros, 2002).

Otizmli çocukların ebevynleri ile yapılan araştırmaların bazılarında ebevynlerin en büyük kaygılarının, çocuklarının gelecekte tek başlarına yaşamlarını sürdürüp sürdüremeyecekleri ile ilgili kaygı yaşadıkları (Top, 2009), daha fazla psikopatalojik belirtiler gösterdikleri belirtilmektedir (Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011). Ayrıca ebeveynlerin stres düzeylerinin yüksek olduğu (Köktürk, 2008), çocuklarının otizm tanısı aldıktan sonra aile içi ve sosyal ilişkilerinin değiştiği, yoğun duygular yaşadıkları bildirilmiştir (Bıçak, 2009). Yanı sıra yapılan araştırmalarda annelerin depresyona daha yatkın oldukları (Weiss, 2002), daha çok depresif bozukluklar ve sosyal fobi bozuklukları yaşadıkları rapor edilmiştir (Demir, Mukaddes, Eralp-Demir ve Bilge, 2000). Başka bir çalışmada ise otizmi olan çocuğa sahip anne babalar anlamlı düzeyde zorlanma yaşadığı sonucuna ulaşılmıştır (Sabih ve Sajid, 2008).

Otizmli çocuğu olan annelerin yaşadıkları stres düzeyi birçok faktörden etkilenebilmektedir. Simon (1992), ebeveynin depresyon düzeyinde en etkili olan faktörün eş desteği olduğunu belirtmektedir. Eş desteğinin olması anne ve babaların kendilerini iyi hissetmelerini sağlayan bir etkendir (Dyson, 1997). Aynı zamanda yetersizliği olan çocuğa sahip olan aileler yakın çevredeki kişilerden, uzmanlardan, ilgili kurumlardan aldıkları sosyal destekle, stresle başa çıkabilmekte ve yeni duruma uyum sağlayabilmektedirler (Sencar, 2007).

Herhangi bir engeli olmayan çocuğun bile uyum yeteneği sınırlıysa, davranış problemleri mevcutsa ve ebeveynler çocuklarına nasıl davranacakları ve nasıl etkileşime geçecekleri konusunda yeterli bilgiye sahip değillerse, anne baba çocuk ilişkisinde

güçlükler yaşanmasına neden olabilmektedir. Bunun sonucunda ortaya çıkan çocuğun problem davranışları ve ebeveynin stresi birbirini etkilemektedir (Lauth ve Heubeck, 2010).

Yukarıda açıklanan araştırma sonuçlarına göre, annenin ebeveynliğe yüklediği anlam, eş desteğinin ve sosyal desteğin olup olmayışı, yetersizliği olan çocuğun problem davranışları, yetersizliğin derecesi ebeveyn stresini artırabilmekte veya azaltabilmektedir. Kuşkusuz tüm değişkenlerin annenin algıladığı yük üzerinde belirleyici olabileceği söylenebilir. Nitekim bu çalışmada aile yükü ebeveyn stresinin bir yordayıcısı olarak kabul edilmiştir. Aşağıda aile yükü ile ilgili kuramsal açıklamalara yer verilmiştir.

2.1.3. Aile yükü

Aile yükü kavram olarak, 1966 yılında Grad ve Sainsbury tarafından zihinsel rahatsızlıkları olan bireyleri koruma komitesinde ruh sağlığı bozuk kişilerin ailelerinde yaşanan güçlükleri ifade etmek için kullanılmıştır. Chou (2000), aile yükünü, sağlığı yerinde olmayan bir bireye sahip ailenin, ödediği bedel olarak tanımlanmıştır. Hoenig ve Hamilton (1966), aile yükünü nesnel yük ve öznel yük olarak iki boyuta ayırmıştır. Nesnel yükü, bireyin rahatsız edici davranışlarından ve hastalığından dolayı meydana gelen maddi sorunlar, sosyal aktivite ve etkinliklere katılımı olumsuz yönde etkilemesi gibi aile yükünün ölçülebilir yönünü ifade etmek için tanımlamışlardır. Öznel yükü ise, bir bakım veren olarak yerine getirilmesi gereken bütün işleri yerine getirmesi gerekliymiş gibi bir his uyandırması ve aile bireylerini nasıl etkilediği olarak belirtmiştir (Akt. Chou, 2000).

2.1.3.1. Bir Stres Nedeni Olarak Aile Yükü

Engelli çocukla yaşıyor olmak ve bakımını üstlenmek aile üyelerinin yüklenme (burden) duygusu yaşamasına neden olmaktadır (Gülseren, 2002; Sales, 2003). Yüklenme, aynı zamanda bakım veren kişinin algıladığı duygularını, bedensel sağlığını, sosyal yaşama katılımını ve ekonomik durumunu içermektedir (Chou, 2000). Engelli çocuğu olan ve olmayan ailelerde, bakım veren kişinin fiziksel sağlığı ve davranışlarının incelendiği araştırma sonucuna göre, engelli çocuğa bakım yapılması bakım veren kişinin fiziksel sağlığını ve sağlık davranışlarını olumsuz yönde etkilemektedir. Bu kişilerde kronik hastalık (migren, astım, sırt ağrısı, kronik bronşit, kalp rahatsızlığı ve obezite) riskinin ve sigara içme ve sağlıksız uyku davranışlarına yönelme davranışı olasılığının

yüksek olduğu belirtilmiştir (Lee, Matthews, Park ve Hsieh, 2017). Annelerin çocuklarının bakımını tek başlarına üstlenmeleri ve enerjilerinin ve zamanlarının çoğunu çocuklarının bakımı için harcamaları nedeniyle eşleri, diğer çocukları ve sosyal çevreleriyle iletişim kuramamakta, kendilerinin bakımıyla ilgilenmemekte ve rahatsızlık duygusu yaşamaktadırlar (İçöz, 2001; Sarısoy, 2000; Dumas, Wolf, Fismen ve Culligan, 1991). Benzer sonuçlara ulaşılan bir araştırma da anneler, çocuklarının bakımına çok zaman harcadıkları için sosyal yaşama katılımda sınırlılık yaşamakta ve eş, anne ve arkadaş vb. rollerinden vazgeçmektedir (Aslan, 2010).

Normal ve sağlıklı bir çocuğun doğumu bile aileye bakım için zor olan koşullar yaratırken, doğan çocuğun yetersizliğinin olması ise, eşler arasındaki ilişkilerinin bozulmasına neden olabilmektedir. Nitekim anne ve babaların kendilerini suçladıkları, karşılaşılan maddi ve psikolojik zorluklar, çocuklarının engelinden dolayı yakın çevrelerinin kendilerinden uzaklaşacağını düşündükleri sonucuna ulaşılmıştır (Özşenol, Işıkhan, Ünay, Aydın, Akın ve Gökçay, 2003). Dramalı, Demir ve Yavuz'un (1998) yaptığı bir araştırmada bakım verenler kendilerine yeterince zaman ayıramadıkları için aile yaşantılarının ve kendi sosyal yaşantılarının olumsuz etkilendiği belirtilmiştir.

Özel gereksinimi olan çocukların yaşam boyunca sürecek olan bakım gereksinimleri ve problem davranışları ebevynler üzerinde zorlukları arttırmaktadır (Kaner, 2004). Yani ailede hasta veya engelli bir kişinin olması, özellikle bu kişinin çocuklardan birinde olması ailenin işlevselliğini belirgin bir şekilde bozmaktadır (İçmeli, Ataoğlu, Canan ve Özçetin, 2008).

Data, Russel ve Gopalakrishna (2002), çoğu anneler maddi güçlük yaşadığı için, aile yükünün arttığı, aile ilişkilerinin ve sosyal etkinliklerinin, evliliğin kalitesinin ve çocukla ilgili planlarının bozulduğunu belirtmektedir. Bunun yanı sıra otizmli çocuğu olan annelerin ruh sağlığı bozukluğu yaşama riskinin en temel nedeni çocuklarının bakım yükleridir (Hodge, Hoffman ve Sweeney, 2011). Zihinsel yetersiz çocuğu olan anne babalar aile yüklerinden dolayı depresyon ve anksiyete gibi psikolojik rahatsızlıklar yaşadıkları belirtilmektedir (Gallagher, Phillips, OLiver ve Carrol, 2008).

Engel türü ve şiddeti ne düzeyde olursa olsun, engelli bireye bakım vermek ebeveynlerin yükünü artırmakta, psikolojik sorunlar yaşamasına neden olduğu görülmektedir. Yabancı kaynaklarda aile yükü kavramı daha çok, "bakıcı yükü" anlamına gelen ve yetersizliği olan çocuğun birincil bakıcısı olan anne babaların taşıdığı yükü ifade eden "caregiver burden" sözcükleri ile anlatılmaktadır. Literatür incelendiğinde aile

yüklenmesi genel olarak duygusal yüklenme, fiziksel yüklenme, sosyal yüklenme ve ekonomik yüklenme olmak üzere dört ana başlıkta değerlendirilmiştir (Chou, 2000).

2.1.3.2. Duygusal Yük

Wikler, Wasow ve Hatfield (1981), zihinsel yetersiz çocukların ebeveynlerindeki stres kaynaklarının uzun süren bakım yükü, keder, sosyal ilişkilerde etiketlenme ve ebeveynlikle ilgili rol model eksikliği olduğu belirtilmiştir (Akt. Hollahan, 2003).

Engelli bir çocuğun aileye katılmasıyla ailede duygusal yük büyük önem taşır çünkü düşündükleri, hayalini kurdukları çocuklarının yok olmasından dolayı çocuklarının gelişimi süresince de hep keder içinde yaşarlar (Akkök, 2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa ve ailesine çevrenin gösterdiği tepkiler ve çocuğun gelişiminin akranlarından daha geç olması ailenin duygusal yükünü etkileyen önemli etkenler olarak görülmektedir (Ergenekon 1996; Sarı, Başer ve Turan, 2006).

Aileye katılan çocuğun yetersizliğinin öğrenilmesinden sonra tüm aile üyelerinin bu durumdan etkilenerek, psikolojik sorunlar yaşamalarına neden olabilmektedir. Belki de hiç düzelmeyecek ya da bakımı çok uzun sürecek olan durum nedeniyle geçmişte yapılan davranışlar için bazen ebeveynler kendilerini suçlayabilmekte ve geçmişte yaşadıklarından ötürü kendilerinin cezalandırıldıklarını düşünebilmektedirler (Özşenol vd. 2003).

2.1.3.3. Ekonomik Yük

Çocuğun süreğen hastalığı, gelişimini desteklemek için harcanması gereken eğitim giderleri, anne babaların bakım nedeniyle çalışmayı bırakması, ailedeki ekonomik durumu etkilemektedir. Ayrıca çocuğun hastalığından ve gereksinimlerinden kaynaklanan harcamalar, ebeveynlerin daha fazla çalışmalarını gerektirdiği için aileye ek bir yük getirmektedir (Er, 2006). Çocuğun gelişimini en iyi düzeyde sağlamak için gerekli olan özel eğitim desteği, günlük bakımını ve tedavisinin oluşturduğu ekonomik güçlükler de ailelerde çeşitli sorunların yaşanmasının nedeni olmaktadır (Özşenol vd. 2003; Sarı, 2007). Yaşanan ekonomik güçlükler aileyi psikolojik olarak da etkilemektedir. Bu aileler özel eğitim hizmetlerinin, bakımın, ilaçların ve özel tedavi yöntemlerinin oldukça pahalı olmasından dolayı maddi problemlerle karşı karşıya kalmaktadırlar. Özellikle aileler maddi sorunlarına çözüm bulamadıklarında eğitimden hatta tedaviden tamamen vazgeçebilmektedirler (Sucuoğlu, 1995).

Yapılan araştırmalarda, zihinsel yetersizliği olan ailelerde ekonomik yükün daha fazla olduğu ve annelerin çocuklarının geleceği ile ilgili birincil kaygılarının ekonomik yük olduğu, bunun da duygusal yüklenmeyi artırdığı belirtilmektedir (Oh ve Lee, 2009; Sarı, 2007). Maddi yükün getirdiği olumsuz duygulara bir çözüm olarak, Mak ve Ho (2006), çocuklarının bakımından dolayı uzun zaman harcayan annelerin, evde bakım uygulamasından yararlanıp maddi destek sağlamasının yaşadıkları stresi ve algıladıkları yükü azaltabileceğini belirtmiştir.

2.1.3.4.Fiziksel Yük

Yetersizliği olan çocuklar sağlıklı çocuklara göre daha fazla bakıma ihtiyaç duyarlar ve özellikle öz bakım konusunda daha fazla bakıma gereksinimleri vardır (Kaner, 2004). Engelli bir çocuğun öz bakım becerilerini yerine getirememesi, aileye bağımlı bir halde yaşaması ailenin yüklerindendir. Ailelerin çocuklarını tehlikelerden koruma, tuvalet ihtiyacını giderme, öfke nöbetleri, temizlik bakımını karşılama, kendine zarar veren davranışlarını önlemeyle ilgili fiziksel yardıma gereksinimlerinin olduğu bildirilmektedir (Erickson ve Upsur, 1989). Engelli çocuklar sağlıklı çocuklara göre, aileye daha fazla bakım sorumluluğu getirmekte ve bu bakımın daha uzun süreli olmasının aileyi olumsuz yönde etkilediği belirtilmektedirler (Sarı vd. 2006).

2.1.3.5. Sosyal Yük

Çocuklardaki davranış problemlerin varlığı da aileleri olumsuz yönde etkilemektedir. Yetersizliği olan çocuklarının problem davranışları var ise aileler sosyal ortamlarda bulunmaktan vazgeçmektedir. Yapılan bir araştırmadan elde edilen bulgulara göre ailelerin çocuklarıyla günlük yaşamda pek çok problem davranış yaşadıkları belirlenmiştir (Özen, Çolak ve Acar, 2002). Problem davranışlara maruz kalan aileler günlük yaşamda kendilerini kısıtlamakta ve sosyal ortamlara girmeleri zorlaşmaktadır. Çocuklarının problem davranışları, çevrenin yetersizliğe karşı tepkilerinden korunmak ya da daha fazla zarar görmemek için aileler, sosyal yaşamlarını kısıtlamaktadırlar (Sarı, 2007).

2.2. İlgili Araştırmalar

Yurtiçi ve yurtdışında engelli çocuklar ve aileleri ilgili birçok araştırma yapılmış ve yapılmaya devam etmektedir. Ebeveynlerin yaşadıkları stres durumları, depresyon

düzeyleri, sosyal destek algıları, yaşamla ilgili beklentileri, engelli kardeşi olan çocukların engelli kardeşi kabulü, engelin aile içi ilişkilere etkisi, aile dinamiklerinin yordanması ve evlilik uyumları gibi aile ile ilgili birçok alanda yapılan araştırmalar konuya kaynak sağlamaktadır. Ancak otizmli çocuk ve anne ile ilgili çok az araştırmaya rastlanmıştır. Engelli çocuklar ve araştırmamızın konusu olan otizmli çocuk, aile stresi, aile yükü ile ilgili yurtiçi ve yurtdışında yapılmış çalışmalardan birkaçı bu bölümde verilmektedir.

2.2.1. Aile Stresi İle İlgili Araştırmalar

Bu başlık altında öncelikli olarak aile stresi ile ilgili yurtdışında ve yurtiçinde yapılmış araştırmalara yer verilmiştir. Bu araştırmalar tarih sırasına göre özetlenmiştir.

Breslau, Staruch ve Mortimer (1982) yaptıkları bir araştırmada 369 engeli olan ile 456 engeli olmayan çocuğun annesi ile yapılan görüşme sonucunda engelli çocuk annelerinde daha fazla anksiyete ve depresyon yaşadıklarını, bunun stresle ilgili olduğunu ve çocuğun anneye bağımlılığın artmasıyla bu oranların da arttığını bildirmişlerdir.

Boumo ve Schweitzer (1990), otizmli ve kistik fibroz tanılı çocukların anneleriyle fiziksel ve psikolojik hastalık tanısı olmayan çocukların annelerini karşılaştırdıkları araştırmalarına her bir gruptan 24 anne katılmıştır. Annelere Stres Kaynakları ve Stres Kısa Formu uygulanmış ve otizmli çocuğa sahip olmanın kistik fibroz hastalığı olan çocuğa sahip olmaktan daha çok aile stresine kaynaklık ettiği sonucuna ulaşmışlardır.

Rodrigo, Morgan ve Geffken (1990), otizmli çocuk ailelerinde annelerin psikolojik işleyişleri konusunda yaptıkları araştırmaya 20 otizmli, 20 down sendromu olan çocuk ve 20 sağlıklı çocuk annesi katılmıştır. Otizmli çocuğu olan annelerin diğer gruptaki annelere göre daha az ebeveyn yeterliliği, daha az evlilik doyumu, daha fazla aile bağlılığı ve daha az aile uyumu gösterdikleri bildirilmiştir. Yanı sıra otizmli ve down sendomlu çocuk annelerinin normal gelişim gösteren annelere göre daha fazla aile yükü hissettikleri ve baş etme stratejisi olarak sıklıkla kendini suçlama davranışını gösterdiklerini rapor etmişlerdir.

Sanders ve Morgan'ın (1997) çalışmasına, otizm ve down sendromu ve normal gelişimi olan çocukların aileleri katılmıştır. Ailelerin uyum ve stres düzeyleri incelenmiş, otizmli ve down sendromu olan çocukların annelerinin stres puanları normal gelişim gösteren çocukların annelerinden daha yüksek bulunmuştur. Otizm ve down sendrom gruplarına bakıldığında ise otizmli çocukların annelerinin down sendromlu çocukların

annelerine göre daha fazla stres ve uyum sorunları yaşadıkları belirtilmişlerdir. Engelli çocukların aileleri, çocuklarının bakımında daha fazla stres yaşadıklarını ancak ailedeki varlığına da uyum sağladıklarını bildirmişlerdir.

Hastings, Kovshoff, Ward, Espinosa, Brown ve Remington (2005), okul öncesi dönemde otizmli çocuğu olan anne ve babaların yaşadığı stresi ve yetersizliğe ilişkin algılarını incelemişlerdir. Sonuç olarak annelerin babalardan daha fazla depresyon yaşadıklarını, yaşanılan stres konusunda anne ve babalar arasında anlamlı bir farklılık olmadığını, otizmli çocuğun davranış problemleriyle annelik stresi arasında yüksek düzeyde ilişkili bulunduğunu bildirmiştir.

Tomanik ve Harris (2009) otizm, anne stresi ve çocukların sergilediği davranışlar arasındaki ilişkiyi inceledikleri araştırmalarında yaşları 2-7 arasında ve YGB bozukluğu olan çocukların anneleri yer almıştır. Araştırmaya 60 anne katılmış ve Ebeveyn Stres Endeksi, Olumsuz Davranış Kontrol Listesi ve AAMR Uyarlamalı Davranış Ölçekleri uygulanmıştır. Örneklemdeki katılımcıların 2/3'ü önemli ölçüde yüksek stres skorları göstermiş, en önemli anne stresinin en önemli nedeninin çocuğun uygun olmayan davranışları ile uyarlamalı davranışının oluşturduğu belirtilmiştir.

Hodge, Hoffman ve Sweeney (2010), otizmli çocuğu olan anne babalarda yaygın olarak görülen ruh sağlığı bozukluklarını araştırmak amacıyla yürüttükleri çalışmada, otizmli çocuğu olan ebeveynlerin normal gelişen çocuğu olan ebeveynlere göre daha fazla psikopatoloji gösterdiklerini bildirmiştir.

Dabrowska ve Piusula (2010), okul öncesi dönemde olan otizmli, down sendromu ve normal gelişim gösteren çocukların anne ve babalarında ebeveynlik stresi ve stresle basa çıkma yollarını inceledikleri araştırmaya 162 ebeveyn katılmıştır. Araştırma bulgularına göre otizmli çocuk annelerinde yüksek stres seviyesi olduğu bulunmuştur. Otizmli çocukların annelerinde babalara göre daha yüksek stres düzeyi saptanmıştır.

Meaden, Haile ve Ebata (2010), otizm bozukluğu ve zihinsel yetersizliğe sahip çocukların ailelerindeki stres ve destek kaynaklarının incelendiği 2000-2007 yılları arasındaki araştırmaları gözden geçirmişler ve 57 araştırmanın sonuçlarını meta analiz yöntemiyle analiz etmişlerdir. Çalışma sonucunda otizmli çocuk annelerinin down sendromlu ve diğer gelişim bozukluklarına sahip çocuğu olan annelerinden daha yüksek düzeyde stres yaşadıkları, otizmli çocukların anneleri babalara göre stres, anksiyete ve depresyon yaşadıkları belirlenmiştir. Ayrıca stres azaltan etkinin sosyal destek olabileceği belirtilmiştir.

Hayes ve Shelley (2013), meta analiz yötemiyle yaptığı araştırmasında otizmli çocuğu olan aileleri ile sağlıklı çocukların aileleri ve diğer engelli çocukların (down sendrom, serebral palsi, zihinsel engelli) ailelerinin stres düzeylerini karşılaştırmış, otizmli çocuğu olan ailelerin stres düzeylerinin daha yüksek olduğunu bulgulamıştır.

Yurtdışında yapılan araştırmaların çoğunluğu, yetersizliği olan çocuğa sahip ebeveynlerin (özellikle annelerle) aile stresini etkileyen, baş etme stratejileri, kaygı ve depresyon düzeyleri, sosyal desteğin etkisi gibi konular üzerinde ve farklı özür grupları ile normal gelişim gösteren çocukların annelerinin stres düzeyleri ile karşılaştırmalı çalışmalar olduğu görülmektedir. Alan yazın taramasında daha çok otizmli çocukların aileleri ve özellikle anneleri ile yapılan çalışmalar özetlenmiştir. Buna göre Türkiye'de yapılan bazı araştırmalara tarih sırasına göre aşağıda yer verilmiştir.

Akkök, Aşkar, Karancı (1992), yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin stres kaynaklarını ve stres düzeylerini yordayan değişkenleri araştırmak için yaptıkları çalışmada otizmli, öğretilebilir zihinsel engelli ve eğitilebilir zihinsel engelli çocuklarıolan 82 anne ve 64 baba katılmıştır. Araştırma sonucunda, otizmli çocuğa sahip olmanın ebeveynlerde stres arttırıcı bir durum olduğu bulgusuna ulaşılmıştır.

Gündoğdu (1995) araştırmasında otizmli ve normal çocuk annelerin ve babaların evlilik uyumuna ilişkin algıları, kaygı ile depresyon düzeyleri açısından karşılaştırmıştır. Araştırma grubunda 20 çift otizmli çocuğa sahip anne-babalar ile 20 çift normal gelişen çocuğa sahip anne-babalardan toplam 80 kişi bulunmaktadır Araştırma sonucunda, otizmli çocuk ebeveynlerinin evlilik uyumuna ilşikinin algılarının daha olumlu olduğu, durumluluk- sürekli kaygı ve depresyon puanlarının daha yüksek olduğu belirtilmiştir.

Fırat (2000) yaptığı araştırmasında, otizmli ve zihinsel engelli çocukların annelerinin, kaygı, aleksitimi, depresyon ve psikolojik belirtilerinin farklı olup olmadığını incelemiştir. Araştırmaya otizmli ve zihinsel engelli olan 3-12 yaş aralığındaki çocukların anneleri katılmıştır. Araştırma sonucuna göre otizmli çocukların annelerinin zihinsel özürlü çocukların annelerine göre daha fazla depresif belirtiler gösterdikleri, otizmli çocuğu olan anne grubunda patolojik belirti gösteren annelerin zihinsel engelli çocuk annelerine oranı anlamlı oranda yüksek bulunmuştur.

Küçüker (2001), gelişim geriliği tanısı olan 0-4 yaş arasındaki çocukların aldığı erken eğtim proramının ebeveynlerin stresi ve depresyonu üzerindeki etkisini incelediği araştırmasına katılımcı olarak 28 baba ve 29 anne yer almıştır. Ölçme araçları olarak Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (ASDÖ) ve Beck Depresyon Envanteri (BDE) kullanılmıştır. Uygulanan eğitim programı sonunda annelerin puanlarında fark

bulunmazken çocuğun özellikleri boyutunda babaların stres puanlarında, BDE puanlarında ise anne ve babaların puanlarında azalma olduğu görülmütür.

Uğuz, Toros, İnanç ve Çolakkadıoğlu (2004), engelli çocuk annelerindeki depresyon, anksiyete ve stres düzeylerini inceledikleri araştırmaya 3-22 yaş arasında olan, tümü özel eğitim merkezine deva eden, 29 zihinsel engel, 26 otizm ve 25 serebral palsi tanısı almış çocukların anneleri ile 89 normal çocuk anneleri katılmıştır. Araştırma sonucunda engelli çocuk annelerinin depresyon, anksiyete ve stres düzeylerinin normal çocuğa sahip annelerden daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Görgü (2005), yaşları 3-7 arasında olan otizmli çocuğa sahip annelerin algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeyleri arasındaki ilişkiyi incelediği araştırmasına 165 anne katılmıştır. Araştırma sonucunda annelerin algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin; annenin ve eşin eğitim durumları, aylık gelirin, bakıcı yardımı alıp almama, doğumdan itibaren bakan kişi ve otizm derecesini algılama değişkenleri tarafından yordandığı bulgusu elde edilmiştir.

Aysan ve Özben (2007), 87 engelli çocuğu olan anne baba ile 117 normal gelişim gösteren çocukların anneleriyle yaptıkları araştırma sonucunda, engelli çocuğu olan anne babaların depresyon düzeylerinin normal gelişim gösteren çocukların anne babalarından daha yüksek olduğu sonucuna ulaşmışlardır.

Sencar (2007), otizmli çocuğa olan 172 anne baba ile normal çocukları olan 172 anne babanın yer aldığı araştırmasında otizmli çocuğu olan ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeylerini karşılaştırmıştır. Araştırma sonucunda, otizmli çocuğu olan anne babaların algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasında negatif yönde anlamlı bir ilişkinin olduğu, ebeveynlerin eğitim düzeyleri ile sosyal destek memnuniyetleri arasında anlamlı bir ilişkinin olduğu bulunmuştur.

Köktürk (2008), otizmli çocuk annelerinin deneyimlerini ve gerksinimlerini belirlemeye çalıştığı araştırmasında 30 anne yer almıştır. Veriler yarı yapılandırılmış görüşme tekniği ile elde edilmiştir. Aynı zamanda Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (ASDÖ) ve Aile Destek Ölçeği (ADÖ) kullanılmıştır. Araştırma sonucunda, annelerin orta düzeyde destek ve gerginlik algıladıkları, ASDÖ'nün karamsarlık boyutunun yüksek puan olduğu, ana baba ve aile sorunları boyutundan ise düşük puan aldıkları, duygusal desteği daha çok, bakım desteğinin ise daha az algılandığı belirlenmiştir.

Bahar, Bahar, Savaş ve Parlar (2009), zihinsel ya da bedensel engelli çocuğa sahip annelerin anksiyete ve depresyon düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarını belirlemek amacıyla yaptıkları araştırmaya özel eğitim merkezine devam eden 60 bedensel ve

zihinsel engelli çocuğun annesi katılmıştır. Araştırma sonucunda engelli çocuğa sahip annelerin BDE puanları yüksek bulunmuş, ayrıca sosyal desteklerin varlığının depresyon düzeylerini azalttığı saptanmıştır.

Gülaldı (2010), serebral palsi tanısı olan çocukların anneleri ile otzim tanısı olan çocukların annelerinin ebeveynlik stresi ile yaşam doyumları arasındaki ilişkiyi incelemiştir. Araştırmaya özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden 48 otizmli çocuk annesi ile 50 serebral palsili çocuk anneleri katılmıştır. Ebeveyn stresini ölçmek için Ebeveyn Stresi İndeksi- Kısa Formu (ESİ-KF) ve yaşam doyumunu ölçmek için Yaşam Doyum Ölçeği (YDÖ) kullanılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre; her iki gruptaki çocukların annelerinde ebevyn streslerinin yüksek olduğu ebeveyn stresi ile yaşam doyumları arasında anlamlı ve negatif yönlü bir ilişki bulunmuştur.

Akmaniş (2010), otizmli çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal destek ile umutsuzluk düzeylerini inceledikleri araştırmasına 100 anne katılmıştır. Araştırma sonuçlarında, annelerin algıladığı sosyal destek ve umutsuzluk düzeyleri arasında anlamlı bir ilişkinin olduğu, annelerin algıladığı sosyal destek arttıkça umutsuzluk düzeylerinde azalma olduğu bulgusu elde edilmiştir.

Altıntaş (2011), otizmi olan çocuğa sahip olan ve olmayan ailelerin stres düzeyi, yaşam kalitesi ve tükenmişlik düzeyleri açısından karşılaştırdığı araştırmasına otizmli çocuğu olan 56, normal gelişim gösteren çocuğu olan 40 anne baba katılmıştır. Katılımcılara Aile Tükenmişliği Ölçeği, Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği uygulanmıştır. Araştırma sonucunda, otizmli çocuğu olan ebeveynlerin normal çocuğu olan ebeveynlerden stres ve tükenmişlik düzeylerinin daha yüksek olduğu ve yaşam kalitelerinin ise daha düşük olduğu ortaya konmuştur.

Şengül ve Baykan (2013), zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumlarını inceledikleri araştırmalarına 50 zihinsel çocuk annesi ve kontrol grubu olarak 50 sağlıklı çocuk annesi katılmış, katılımcılarla psikiyatrik görüşmeler yapılmış ve psikiyatrik bozukluğun olup olmadığı belirlenmiştir. Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin depresyon ve kaygı puanlarının sağlıklı çocuk annelerinin aldıkları puandan yüksek bulunmuş ayrıca sorunla başa çıkma tutumlarında sorunla boş vermeyi engelli çocukların annelerinin daha çok başvurduğu görülmüştür. Sonuç olarak engelli çocuk anneleri yoğun stresli ve uzun süreli bu sorunla başa çıkmada genellikle yetersiz kalmakta ve çeşitli duygusal sorunlar yaşamaktadırlar.

Kaytez, Durualp ve Kadan (2015), yaptıkları araştırma ile engelli çocuğu olan anne babaların aile gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin belirlenmesini amaçlamışlardır. Araştırmaya özel rehabilitasyon merkezlerine devam eden toplam 200 engelli çocuğun aileleri katılmış, ailelere Aile Gereksinimleri Belirleme Aracı ile Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği uygulanmıştır. Araştırma sonucunda ilkokul mezunu ve çalışmayan annelerin aile gereksinimlerinin fazla olduğu, 4-5 yaşlarında çocuğu olanların, ilkokul mezunlarının ve doğumdan sonra ilk üç yıl içinde çocuklarına tanı konulan annelerin stres düzeylerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Ölmez (2015) otizmli çocukların ebeveynlerinde görülen psikolojik belirtileri ve yaşadıkları güçlükleri incelediği araştırmasına 80 otizmli çocuk ebeveyni katılmıştır. Verilerin toplanmasında Ebeveynlerin Yaşadıkları Güçlük Belirleme Formu ile Kısa Semptom Envanteri (KSE) kullanılmıştır. Araştırma sonucunda ebeveynlerin genel olarak yüksek düzeyde psikolojik belirti gösterdikleri ve kısa semptom envanterinde yer alan psikolojik belirtilerden depresyon alt boyutunun en yüksek puanı aldığı belirlenmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynler otizmli çocuğa bakarken yaşadıkları güçlükleri kendine zaman ayıramama, çocuğun geleceği hakkında endişelenme ve günlük yaşamını sürdürmede güçlük yaşamayı ilk sırada belirtmişlerdir. Çalışmada ebeveynlerden köyde yaşayanların, eğitim seviyesi düşük olanların, çocuğuna bakarken güçlük yaşayanların ve babaların daha fazla psikolojik belirti gösterdiği bulunmuştur.

Çandır (2015), down sendrom ve otizmli çocukların annelerinde anksiyete, depresyon, stres ve baş etme tutumları arasındaki ilişkiyi incelediği araştırmaya 4-24 yaş arasında çocuğu olan 50 otizmli, 50 down sendromlu ve 50 normal çocuk annesi katılmıştır. Araştırma sonucunda; otizmli çocukların annelerinin depresyon, anksiyete, stres düzeylerinin, down sendromlu ve normal çocukların annelerine göre yüksek olduğu bulunmuştur.

Cengiz, Baş ve Elaltunkara (2016), otizmli çocuğu olan 245 aile üzerinde gerçekleştirdikleri çalışmada, Stres Belirtileri Ölçeği ile Stresle Başa Çıkma Ölçeği kullanılmış ve ebeveynlerin sosyo demografik özellikleri ve stres arasındaki ilişkiyi incelemişler. Buna göre erken yaşlarda çocuklarının durumlarını fark edip bunu kabullenmiş ailelerin, çocuklarının durumunu daha sonra fark eden ailelere göre çok daha fazla stresle karşılaştıkları, duygusal olarak daha fazla yıpranmalarına rağmen stresle başa çıkmada daha başarılı oldukları ortaya konmuştur. Ayrıca çocuklarının okulda ve evde sorun çıkardıklarını düşünen ailelerin fizyolojik olarak daha fazla stresli oldukları bulgusunu elde etmişlerdir.

Fırat (2016), otizmli çocukların anne babalarının kaygı ve depresyon düzeylerini incelemiş, araştırmaya özel eğitim ve rehabilitasyon merkezine devam eden 40 otizmli çocuğun anne babası katılmıştır. Araştırma sonucunda otizmli çocukların annelerinin babalara göre daha fazla kaygı ve depresyon yaşadıkları, eğitim düzeyleri ile durumluk kaygı düzeyleri arasında anlamlı bir fark olduğu görülmüştür.

Görüldüğü gibi Türkiye'de yapılan otizmli ve engelli çocuğu olan ebeveynlerle ilgili araştırmalar mevcuttur. Yapılan araştırmaların ailelerin algıladıkları sosyal destek, depresyon ve kaygı, tükenmişlik ve umutsuzluk, yaşam düzeyleri, yaşam kaliteleri, başa çıkma stratejilerinin, aile gereksinimlerinin belirlenmesine, otizmli çocuğun kabulüne, annelerin yaşadığı psikolojik durumlarına, ebeveynlerin evlilik uyumlarına ilişkin konularda yoğunlaştığı görülmektedir. Bu araştırmaların çoğunluğu otizmli çocuk ile normal gelişen çocuk ebeveynleri ve diğer engel gruplarından çocuğu olan ebeveynlerin karşılaştırıldığı çalışmalar olduğu dikkati çekmektedir.

2.2.2. Aile Yükü İle İlgili Araştırmalar

Heler, Hisieh ve Rowitz (1997) yaptığı bir araştırmada evde ve ev dışı bir yerde yaşayan zihinsel engelleri olan çocukların ve yetişkinlerin anne ve babaları, bakım hizmeti (zamanla ilgili istekleri ve verilen destek) ile öznel boyut (bakım yükü) açısından karşılaştırmış, ayrıca çocuğun ve ailenin özelliklerinin her iki ebeveynin çocuklarının bakımı için zaman harcamalarının bu sonuçları nasıl etkilediğini incelemişlerdir. Sonuç olarak, anne ve babalar için bakımevlerinde yaşayan yetişkinlerin evde yaşayan çocuklara göre daha az bakım yükü hissettirdiği belirtilmiştir. Bunun yanı sıra çocuklarının davranışları ve sağlık durumu üzerinde, babalara göre annelerin daha çok etkiye sahip olduğu bulgusuna ulaşılmıştır.

Abelson (1999), yetersizliğe sahip çocukların ailelerinde geçici bakım ihtiyacının ve geçici bakım yokluğunun aileye etkisini saptamak amacıyla yaptığı araştırmaya, yetersizliğe sahip 574 çocuğun ailesi katılmıştır. Araştırma sonucuna göre, aileler geçici bakıma en çok ihtiyaç duydukları zamanın okulların kapalı olduğu yaz dönemi olduğunu belirtmişlerdir. Ailelerin enerjilerini yetersizliği olan çocuğa harcadıklarında diğer çocuklara ayıracak enerji ve zamanları kalmadığı, geçici bakım servislerinin ailenin zorlanma derecesini azalttığı ve etkili başetmelerine yardımcı olduğu bulunmuştur.

Luescher, Dede, Gitten, Fennell ve Maria (1999), fiziksel ve zihinsel engelli Joubert sendromu olan çocukların ebeveynlerinin bakıcı yükü, başa çıkma ve aile

işlevlelerinin incelendiği araştırmaya 43'ü anne 6'sı baba olan 49 ebeveyn katılmıştır. Beck Depresyon Ölçeği, Başa çıkma indeksi, Bakıcı Yükü İndeksi, Aile Değerlendirme Ölçeğinin uygulandığı araştırma sonucunda bakım verenin yükünün çocuğun hastalığı ile ilgili olmadığı yönündeydi. Yükün, başa çıkma yöntemleri ve aile işlevselliğindeki problemlerle ilişkili olduğu bulunmuştur.

Datta, Russel ve Gopalakrishna (2002), zihinsel yetersizliği olan çocuklara birincil olarak bakım veren Hintli bireylerle yürüttükleri araştırmada engel derecesi ile aile yükü arasında ilişki bulunmadığını; buna karşın, artan aile yükünün çocuğun yetersizliğine yüklenen anlamla ilişkili olduğunu ve zihinsel yetersizliği olan çocuğa yönelik duyguların bakım verenlerin yüksek yük seviyesini yordadığını; bunun yanı sıra, çocuğun yaşı ile aile yükü arasında ilişkinin bulunmadığını bildirmiştir.

Essex ve Hong (2005), zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip 126 evli ve yaşlı ebeveynlerin iş bölümünün aile yükü ve evlilik doyumunu nasıl etkilediğini incelemişler. Araştırmalarında eşlerin ev işlerine yardımcı olmasının annelerin evlilik doyumunu arttırdığını ve bunun sonucu olarak aile yükünü ve annelik stresini azalttığı sonucuna varmıştır.

Murphy, Christian, Caplini ve Young (2006), uzun dönemli bakım veren anne babaların uzun dönem bakım vermenin etkilerine bakış açısını araştırdıkları çalışmaya 40 anne baba katılmıştır. Katılımcıların günlük işleri için çok kısıtlı zamana sahip oldukları, diğer aile üyelerinin ihtiyaçlarını karşılayabilme konusunda sorun yaşadıkları, engelli çocukları uyuduktan sonra ilgilenebildikleri saptanmıştır. Katılımcıların 1 yıl önceyle kıyaslandığında 16 katılımcının genel sağlığının kötüye gittiği, 20 katılımcının değişmediği ve 4 katılımcının sağlıklarının iyiye gittiği bulgusu elde edilmiştir. Katılımcılardan 22 tanesinin fiziksel ve duygusal sağlıklarının bakım vermekten dolayıolumsuz etkilendiği, neredeyse tamamının kronik bitkinlik ve uykusuzluk yaşadığıbelirlenmiştir. Fiziksel ve duygusal etkilerin daha çok birincil bakım veren kişi olan annede görüldüğü saptanmıştır.

Plant ve Sanders (2007), okul öncesi dönemde gelişimsel yetersizliği olan çocukların davranış problemlerinin, çocukların bakımı ile ilgili belirli görevleri yerine getirmek konusunda yaşanan güçlüklerin ve yetersizliğin derecesinin anne babaların stres seviyesini etkilediğini belirtmişlerdir.

Gallagher, Philips, Oliver, ve Carrol (2008), zihinsel engelli çocukların ebeveynlerinde psikolojik hastalığa yakalanmanın yordayıcılarını araştırdıkları çaılşmaya, zihinsel yetersizliği olan 32 ebeveyn ve normal gelişim gösteren 29 ebeveyn

katılmıştır. Katılımcılara Hastane Depresyon ve Anksiyete Ölçeği (HDAS), Destek İşlevleri Ölçeği, Pittsburg Uyku Kalitesi İndeksi, çocukların davranış sorunları için Güçlü Yanlar ve Zorluklar Ölçeği, bakıcı yükü için de Bakım Veren Yükü İndeksi uygulanmıştır. Analiz sonucunda zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin depresyon ve kaygı düzeylerinin yüksek olduğu ve psikolojik hastalığa yakalanmanın yetersiz sosyal destek, yetersiz uyku kalitesi, çocuğun problem davranışları ve algılanan bakıcı yükü ile ilişkilendirilebileceği belirtilmiştir.

Stuart ve McGrew (2009), çocukları otizm tanısı aldıktan sonra ailelerin bakım yükünü inceledikleri araştırmalarına 78 primer bakım veren katılmıştır. Aile stresinin, otizm semptomların şiddeti, sosyal destek, başa çıkma stratejileri gibi etkilediği düşünülen değişkenlerle ilişkisi araştırılmış; bakım veren yükü, tek başına bakım verme, evlilik ilişkisi ve bir bütün olarak aile üzerinden değerlendirilmiştir. Araştırmanın sonucunda çoğu ailede çocuklarına tanı konduktan sonra yüksek düzeyde yük bildirilmiştir. Yetersizliğin derecesi, sosyal destek ve başa çıkma stratejilerinin kullanımı yükün güçlü yordayıcıları olarak belirtilmiştir.

Oh ve Lee (2009), gelişimsel yetersizlikleri olan çocukları yetiştiren Güney Koreli annelerin bakım yüklerini ve sosyal desteklerini araştırdıkları çalışmada, annelerin genel olarak, çok fazla yüklerinin olduğunu, ancak özellikle ekonomik alandaki yükün en yüksek seviyede olduğunu, belirtmiştir. Bu anneler için yükün fazla oluşunun, yetersizlikle ilgili maliyetlerin artışı, annenin genç olması ve eğitim seviyesinin yüksek olması ile yeterli sosyal destek olmaması ile ilişkili olduğunu ve yükün artışının en güçlü yordayıcısının, yetersizlikle ilgili ekstra maliyetler olduğu bildirilmiştir.

Türkiye'de aile yüküne ilişkin yapılan araştırmalar daha çok yaşlı bakımı, fiziksel ve zihinsel yetersizliği olan bireyler ile süreğen hastalığı olan bireylere bakan kişilerle ilgilidir. Bu araştırmalardan bazıları tarih sırasına göre aşağıda özetlenmiştir.

Sarı (2007), Zihinsel engelli çocuğu olan anneler için "Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği" geliştirdiği çalışmada, aileye çocuk sağlığı (büyüme-gelişme, davranışsal gözetim, diş sağlığı vb.), çocuk için gelişimsel ve eğitimsel girişimler (erken girişim, özel eğitim) ve çocuğun topluma entegrasyonu konularında bakım ve danışmanlık verilmesi gerektiğini ve bu temel girişimlerin başarıya ulaşmasında yetersizlik düzeyi ve yetersizliğe neden olan etmenlerin bilinmesinin önemli bir faktör olduğunu belirtmiştir.

Küçükgüçlü, Esen ve Yener (2009), demans hastalarına bakım veren 230 primer bakım verenin katıldığı, bakım verenlerin yükü envanterinin Türk toplumu için geçerlik ve güvenirliğini inceledikleri çalışmalarında Bakım Yükü Envanteri ile birlikte "Beck

Depresyon Envanteri" uygulanmış, her iki envanterden elde edilen puanların korelasyonu incelendiğinde BYE puan ortalamaları ile "BDE" puan ortalamaları arasında tüm ölçek için pozitif yönde yüksek bir ilişki bulunmuştur.

Gülseren, Çam, Karakoç, Yiğit, Danacı, Çubukçuoğlu, Taş, Gülseren, Mete (2010), 239 hasta yakınıyla yürüttükleri çalışmada, şizofreni tanısı konmuş üyesi bulunan ailelerde aile üyelerinin algıladıkları yükün düzeyini ve ilişkili etmenleri inceledikleri çalışmada hasta yakınları Algılanan Aile Yükü Ölçeği (AAYÖ), Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ) ve Beck Anksiyete Ölçeği (BAÖ) ile değerlendirilmiş ve bakım verenlerin anksiyete ve depresyon belirti düzeyleriyle aile yükü arasında pozitif bağıntı olduğu saptanmıştır.

Bildirici (2014), araştırmasında özel eğitim gereksinimli çocuk ailelerinde psikolojik dayanıklılık ile aile yükünü incelediği araştırmaya 106 anne katılmıştır. Araştırmada özel eğitime gereksinimi olan çocukların ailelerin aile yükü ve psikolojik dayanıklılıkları arasında negatif yönlü bir ilişkinin olduğu; annelerin ve eşlerinin eğitim durumları, aylık geliri, çocuğun özel eğitim dışında başka bir okula devam etmesi değişkenleriyle aile yükü ve psikolojik dayanıklılık puanlarının farklılaştığı sonucuna ulaşılmıştır.

Sevinç (2016), araştırmasında yetersizliği olan çocukların ailelerinin aile yükünün tükenmişlik düzeylerine etkisini incelemiş, araştırmaya 104 anne baba katılmıştır. Araştırma kapsamında " Maslach Tükenmişlik Envanteri ", "Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği " ile "Kişisel Bilgi Formu " kullanılmıştır. Araştırma sonucunda; ebeveynlerin eğitim düzeyleri ile aile yükü arasında anlamlı bir farkın olduğu bulunmuştur.

Çalışkan ve Bayat (2016), zihinsel engelli çocukların anneleriyle yaptıkları araştırmada grup etkileşimi ve interaktif eğitimin, aile yükü ve aile desteklerine etkisini belirledikleri deneysel aratırmaya 31 zihinsel engelli çocuk annesi ile 31 kontrol grubu anne katılmıştır. Gruplara eğitimden önce ve sonra ölçekler uygulanmıştır. Eğitim sonunda zihinsel engelli çocuk annelerinde aile yükü puanlarının azaldığı, aile destek toplam puanı ile aile yükü toplam puanları arasında negatif yönlü zayıf bir ilişkinin olduğu belirlenmiştir.

Taşdelen ve Ateş (2012), evde bakım hizmeti alan hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirildiği araştırmada 177 hasta ve 177 bakım veren katılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre bakım verenlerin yükünün alt boyutlarında zaman bağımlılık ve fiziksel yükün en yüksek ortalama olduğu duygusal yükün ise en düşük ortalamaya sahip olduğu belirlenmiştir. Hastaların günlük yaşam aktivitelerine göre

hastaların bağımlılıklarının artmasıyla bakım verenlerin zaman bağımlılık yükünün de arttığı, bunun yanında duygusal yükte azalma olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Gürhopur ve Dalgıç (2017), zihinsel yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinde aile yükünü incelediği araştırmasında, 0-18 yaş arasında zihinsel yetersizliği belirlenmiş 467 çocuğun annelerinden oluşturmuştur. Araştırmada Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği kullanılmıştır. Araştırma sonucunda; annelerin aile yükünden aldıkları puanların yüksek olduğu, en yüksek puan ortalamasına sahip alt ölçeklerin sırasıyla yetersizlik algısı, zaman gereksinimi ve duygusal yük olduğu bulgulanmıştır.

Yurtdışında ve Türkiye'de yapılan bir kısmının yer aldığı araştırmalar genel olarak değerlendirildiğinde yetersizliği olan çocukların ebeveynlerinin stresi, kaygı ve depresyon, umutsuzluk düzeyleri, stresle başa çıkma tutumlarıaraştırma konusu olmuştur. Ancak yeni bir kavram olan, kronik rahatsızlığı ve yetersizliği olan bireylerin bakımını üstlenen bakım verenlerin aile yükü ile ilgili çalışmalara alan yazında az rastlanmaktadır. Yanı sıra alan yazın incelendiğinde otizmli çocuğu olan annelerinin aile stresini yordayan aile yükü ile ilgili az sayıda çalışmaya rastlanmıştır. Bu nedenle bu çalışmanın alan yazına ve araştırmacılara kaynak olacağı düşünülmektedir.

2.2.3. Aile Yükü ve Aile Stresi Arasındaki İlişkiyi İnceleyen Araştırmalar

Sivrikaya (2012), zihinsel engeli olan çocukların anneleriyle yaptığı araştırmada annelerin stres, sosyal destek ve aile yükünü incelemiştir. Araştırmaya 104 anne katılmıştır. Araştırma sonucuna göre; annelerin ekonomik ve duygusal yükü ile zaman gerseksinimi puanlarındaki artışın karamsarlık puanlarını artırdığını; sosyal yük puanlarının artmasının ana baba ve aile sorunlarından alınan puanı artırdığı; fiziksel yükteki artışın işlev yetersizliği puanlarını artırdığı belirlenmiştir. Elde edilen diğer sonuç ise annelerin algılanan soysal destek ile aile stresi ve aile yükü arasında negatif yönlü bir ilişki stresi bulunmuştur.

Erdem, Korkmaz, Tosun, Avcı, Uslu ve Bayat (2013), kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükünü inceledikleri araştırmaya, epilepsi ve kronik böbrek yetmezliği tanısı alan çocuklara sahip 73 anne katılmış, ölçme aracı olarak bakım verenlerin yükü envanteri ile anket formu kullanılmıştır. Araştırma sonuçlarına göre

kronik hastalığı olan çocukların bakımını üstlenen annelerin tanı konulduktan sonra sağlıkla ilgili sorunlar yaşadıkları, bu sorunların en çok psikolojik rahatsızlıkla ilgili olduğu ve algıladıkları bakım yükü puanlarının yüksek olduğu belirlenmiştir.

Lecavalier, Leone ve Wiltz (2006), OSB olan gençlerde davranış sorunlarının bakıcı stresi üzerindeki etkisini incelediği araştırmasına 293 ebeveyn veya öğretmen katılmıştır. OSB'li gençlerden 81'i 1 yıl arayla tekrar test edildi. Bunun sonucunda davranış problemlerinin önemli ölçüde stresle ilişkili olduğunu bildirmiştir. Otizmli gencin problem davranışları arttıkça bakım verenin stresinin arttığı sonucuna ulaşılmıştır.

Babayiğit (2009), diyaliz hastalarına bakım verenlerin bakım yükü ve hastalardaki anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi ile ilişkisini incelediği araştırmasına 63 diyalizi hastası ve bakım verenleri alınmıştır. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği, Hastane Anksiyete ve Depresyon (HAD) Ölçeği, Yaşam kalitesi için, Short Form -36 (SF-36) kullanılmıştır. Araştırma sonucunda bakım verendeki anksiyete ve depresyon arttıkça, bakım verme yüklerinin de arttığını, Zarit puanı ile anksiyete ve depresyon puanları arasında ileri düzeyde anlamlı bir ilişki bulunduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Bilgin ve Küçük (2010), otizmli çocuğa sahip annelerin deneyimlerini araştırmak ve sınıflandırmak amacıyla yaptıkları çalışmaya otizmli çocuğu olan 43 anne katılmıştır. Annelerle yarı yapılandırılmış görüşme yapılarak ortak yanıtlar kategoriler halinde gruplandırılmıştır. Bu niteliksel çalışmayla anneler, çocuklarının otizmle ilgili davranışları, kendi rolleri ve gelecekten beklentileri ile çocuklarının bakımının karmaşıklığı nedeniyle yük ve stres hissettikleri bulgusuna ulaşılmıştır.

Türkiye'de aile yükü (bakım yükü) yeni bir kavram olarak alan yazında yer aldığı için bu konuyla ilgili araştırmaların az sayıda olduğu, özellikle otizmli çocukların aileleri ve annelerinin aile yükleriyle ilgili bir araştırmaya rastlanmadığı gözlenmiştir. Ayrıca otizmle ve engelli çocuklar ve aileleriyle ilgili pek çok araştırma olmasına rağmen ile aile stresinin ve yordayıcısı olarak aile yükünün çok faktörlü olarak incelendiği bir araştırmaya rastlanmadığı, bu konuda daha çok araştırmaya gereksinim duyulduğu söylenebilir.

BÖLÜM III

YÖNTEM

Bu bölümde araştırma modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları, verilerin toplanma süreci ve verilerin çözümleme süreçleri tanıtılmıştır**.**

3.1. Araştırma Modeli

Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde eğitim alan otizm tanılı çocuğu olan annelerin aile stresinin bir yordayıcısı olarak aile yükünü (ekonomik yük, yetersizlik algısı, fiziksel yük, sosyal yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi alt boyutları) incelemeyi amaçlayan bu çalışma, ilişkisel tarama modelli bir yordama çalışmasıdır.

İlişkisel Tarama Modelleri, genellikle birden çok değişken arasındaki etkileşimlerin belirlenmesinde kullanılır (Şimşek, 2012). İki veya daha çok sayıdaki değişken arasındaki birlikte değişim varlığını ve/veya derecesini belirlemek amaçlanır (Karasar, 2006). Korelasyon, t-testi, varyans analizi ve çoklu regresyon gibi istatistiksel teknikler yardımıyla değişkenler arasındaki ilişkiler belirlenebilir veya grup ortalamaları karşılaştırılabilir. İlişkisel modelde ilişkilerin yönü ve düzeyini belirlemek ile yetinmeyip, neden-sonuç ilişkisine yönelik ilişkisel karşılaştırmalar yapılabilir (Şimşek, 2012). İlişkisel tarama modeli kullanılan bu araştırmaya, Adana İli sınırlarında yaşayan ve otizm tanılı çocuğa sahip toplam 111 anne katılmıştır.

.

3.2. Evren ve Örneklem

Araştırmamız Adana ili Seyhan ve Çukurova ilçesinde Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezlerine devam eden otizm tanısı almış çocukların annelerinden oluşmaktadır. Araştırmaya kolay ulaşılabilir örneklem yöntemiyle 111 gönüllü anne katılmıştır. Ancak iki katılımcı annenin ölçek maddelerinin çoğunu işaretlemedikleri ve bir katılımcı annenin ise uç değerlere sahip olduğu için analiz dışı bırakılarak 108 katılımcı anne ile analize devam edilmiştir. Örneklemimizi oluşturan annelerin demografik bilgileri tablolar halinde verilmiştir.

Tablo 1. *Annelerin Yaş Aralığına Göre Dağılımı ve Yüzdeleri*

	f	**%**
Yaş		
20-30 yaş arası	22	20.4
31-35 yaş arası	32	29.6
36 ve üstü	54	50.0
Toplam	108	100

Tablo 1'de görüldüğü gibi katılımcı annelerin 54 (% 50.0)'i 36 yaş ve üstüdür ve örneklemin en geniş yüzdesini oluşturmaktadır. Annelerin 22 (% 20.4)'si 20-30 yaş aaralığında, 32 (% 29.6)'ü 31-35 yaş aralığında olduğu görülmektedir.

Tablo 2. *Annelerin Eğitim Durumuna Göre Dağılımı ve Yüzdeleri*

Eğitim durumu	**f**	**%**
İlkokul	39	36.1
Ortaokul	12	11.1
Lise	31	28.7
Üniversite	26	24.1
Toplam	108	100

Tablo 2'de görüldüğü gibi annelerin 39 (%36.1)'i ilkokul mezunudur ve ilkokul mezunu anneler örneklemin en geniş yüzdesini oluşturmaktadır. Annelerin 12 (%11.1)'si ortaokul, 31 (%28.7)'si lise, 26 (%24.1)'sının da üniversite mezunu olduğu anlaşılmaktadır.

Tablo 3. *Annelerin Medeni Durumlarına Göre Dağılımı ve Yüzdeleri*

Medeni durum	**f**	**%**
Evli	103	96.3
Ayrı	2	1.9
Boşanmış	2	1.9
Toplam	107	100

Tablo 3'te görüldüğü gibi araştırmaya katılan annelerin 103 (% 96.3)'nün evli olduğu ve örneklemin en geniş yüzdesini oluşturduğu, 2 (% 1.9)'sinin eşinden ayrı, 2 (% 1.9) annenin boşanmış olduğu görülmektedir.

Tablo 4. *Annelerin Çalışma Durumlarına Göre Dağılımı ve Yüzdeleri*

Çalışma Durumu	**f**	**%**
Çalışan	23	21.3
Çalışmayan	85	78.7
Toplam	108	100

Tablo 4' te görüldüğü gibi katılımcı annelerin 85 (%78.7)'i herhangi bir işte çalışmadığı ve örneklemin en geniş yüzdesini oluşturduğu görülmektedir. Araştırmaya katılan annelerin 23 (% 21.3)'ünün ise çalıştığı anlaşılmaktadır.

Tablo 5. *Annelerin Çocuk Sayılarına Göre Dağılımı ve Yüzdeleri*

Çocuk sayısı	**f**	**%**
1 çocuk	30	27.8
2 çocuk	52	48.1
3 ve daha fazla çocuk	26	24.1
Toplam	108	100

Tablo 5' te görüldüğü gibi otizm tanılı çocuğa sahip olan annelerin 52 (% 48.1)'nün 2 çocuğu olduğu ve örneklemin en geniş yüzdesini oluşturduğu anlaşılmaktadır. Araştırmaya katılan annelerden 30 (% 27.8)'inin 1 çocuğu, 26 (%24.1) annenin de 3 ve daha fazla çocuğa sahip olduğu görülmektedir.

Tablo 6. *Otizmli Çocuğun Kaçıncı Çocuk Olduğuna Göre Dağılımı ve Yüzdeleri*

Kaçıncı çocuk	**f**	
1. çocuk	48	44.4
2. çocuk	44	40.7
3.çocuk	13	12.0
4. çocuk ve daha üstü	2	1.9
Toplam	107	100

Tablo 6 incelendiğinde 48 annenin (% 44.4) otizmli çocuğunun 1. çocuğu olduğu ve örneklemin en geniş yüzdesini oluşturduğu, 44 annenin (% 40.7) 2. çocuğunun, 13 annenin (% 12.0) 3. çocuğunun, 2 annenin de (% 1.9) 4. ya da daha sonra doğan çocuklarının otizmli olduğu görülmektedir.

3.3.Veri Toplama Araçları

Bu araştırmada veri toplama araçları olarak Sarı ve Başbakkal (2008) tarafından geliştirilen Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ) ile orijinal formu Friedrich, Greenberg ve Crinic (1983) tarafından geliştirilmiş olan The Questionnaire On Resource And Stress- QRS/F'nin Türkiye uyarlamasını Küçüker (1999)'in yaptığı ve Kaner (2001)'in son şeklini verdiği Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (ASDÖ) ile araştırmacı tarafından geliştirilen Kişisel Bilgi Formu kullanılmıştır.

3.3.1. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği (AYDÖ)

AYDÖ zihinsel yetersizliği çocuğu bulunan annelerin aile yüklerini ölçmek amacıyla Sarı ve Başbakkal (2008) tarafından geliştirilmiştir. Ölçek 43 madde olup, altı boyuttan oluşmaktadır. Bu boyutlar ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi şeklindedir. Ölçek 5'li likert tipi (1 = hiçbir zaman, 2 = nadiren, 3 = bazen, 4 = çoğu zaman, 5 = her zaman) eşit aralıklı bir ölçektir. AYDÖ'nün her bir alt boyutundan alınacak puanının yüksekliği, aile yükünün fazla olduğuna işaret etmektedir. Güvenirlik çalışmaları kapsamında ölçeğin tümü için hesaplanan iç tutarlık katsayısı .92 olarak hesaplanmıştır. Aile yükü değerlendirme ölçeğinin alt boyutlarının Cronbach alfa güvenirlik katsayısının; ekonomik yük alt boyutu için 0,89, yetersizlik algısı alt boyutu için 0,84, fiziksel yük alt boyutu için 0,85, sosyal

yük ve duygusal yük alt boyutları için 0,82, zaman gereksinimi alt boyutu için 0,72 olduğu belirlenmiştir. Ölçeğin bütünü varyansın %51.41'ini açıklamaktadır. Ayrıca test tekrar test katsayısı .98 olarak tespit edilmiştir. Bu bulgu AYDÖ'den alınacak puanların kararlı olduğuna işaret etmektedir.

Ölçüt bağıntılı geçerlilik çerçevesinde yapılan analizler AYDÖ ile Beck Depresyon Ölçeği arasında anlamlı düzeyde korelasyon (r=0.65, p=0.000) saptanmıştır Bu çalışma kapsamında AYDÖ'nün toplam puanı için hesaplanan iç tutarlılık katsayısı .94 olarak hesaplanmıştır. AYDÖ'nün ekonomik yük, sosyal yük ve duygusal yük alt ölçekleri için hesaplanan iç tutarlılık katsayısı .90 iken; bu değerlerin fiziksel yük için .87, zaman gereksimi için .85 ve yetersizlik algısı için .72 olarak hesaplanmıştır. Elde edilen bu değerler ölçeğin güvenilir olduğunu göstermektedir. Ölçekten alınabilecek puanın 97'nin üstü veya altındaki bir puan aile yükü ile ilgili sınıflayıcı bilgi sunmaktadır. Buna göre 97 puanın üzerine puan alan annelerin yükü vardır, 97 puanın altında puan alan annelerin yükü yoktur şeklinde bir sınıflama yapılmaktadır.

AYDÖ'nün bu araştırma örneklemi için Croanbach alpha katsayısı .95 olarak belirlenmiştir.

3.3.2. Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (ASDÖ).

Kaner (2001), geniş bir yaş ranjında ve geniş çeşitlilikte engel grubunda çocuğu olan anne babaların algıladıkları stres düzeyini belirlemek için, Küçüker (1999)'in çeviri çalışmasından yararlanarak orijinal formu Friedrich, Greenberg ve Crinic (1983) tarafından geliştirilmiş olan The Questionnaire On Resource And Stress- QRS/F'in geçerliğini ve güvenirliğini yeniden sınamıştır. Ölçeğin yapı geçerliğini sınamak için 52 maddeye temel bileşenler analizi uygulanmış ve varyansın %38.479'unu açıklayan üç faktör elde edilmiştir. Birbirinden olabildiğince bağımsız faktörlere ulaşabilmek için temel bileşenler analizine varimaks tekniği ile devam edilmiş ve faktör yük değerleri .30 ve altında olan ve birden fazla faktöre girip aralarındaki faktör yük değer farkları .10 ve daha az olan 13 madde elenmiş ve analiz 39 madde ile sonlanmış ve bu çalışma sonucunda ortaya çıkan aracın diğerlerinden ayırt edilebilmesi için QRS-F Turkish (QRS-FT) olarak sembolleştirilmiştir (Kaner, 2001). Kaner'in (2001) araştırmasında çocuğun işlevlerindeki yetersizliklerin yanı sıra, anne ve babaların çocuklarının toplumsal katılımlarına ilişkin yaşadıkları sıkıntıyı da ifade eden maddelerin İşlev Yetersizliği (1, 8, 17, 19, 23, 26, 29, 34, 36, 37, 38, 39,41, 48, 49, 52), anne ve babaların çocuğun

yetersizliği nedeniyle hem şimdiki zamana hem de geleceğe ilişkin yaşadıkları kaygı ve karamsarlığı içerdiği gözlenen maddelerin Karamsarlık (4, 5, 6, 11, 12, 13, 25, 28, 31, 32, 33, 35, 42, 43, 47, 51), engelli çocuğun varlığı nedeniyle ailenin yaşadığı sorunları içeren maddelerin Ana baba ve Aile Sorunları (2, 14, 15, 16, 18, 21, 24) olarak kavramsallaştırıldığı bildirilmiştir İşlev Yetersizliği alt ölçeğinde 16, Karamsarlık alt ölçeğinde 16 ve Ana-baba ve Aile sorunları alt ölçeğinde 7 olmak üzere, ölçekte toplam 39 madde bulunmaktadır. . Ölçek maddeleri "doğru", "yanlış" biçiminde puanlanmaktadır.

Ölçeğin iç tutarlılığını belirlemek için KR-20, Cronbach Alfa ve iki yarım güvenirlik ölçümlerinde en yüksek güvenirlik katsayıları ölçeğin tamamı için sırasıyla, .92, .91 ve .89 olarak elde edilmiştir. Bunu aynı sırayla .87, .89 ve .89 ile işlev yetersizliği, .86, .86 ve .86 ile karamsarlık, .66, .55 ve .27 ile ana baba ve aile sorunları izlemektedir. Ölçekten alınacak en düşük puan 7, en yüksek puan 32'dir. Ölçekten elde edilen puanın yüksek olması anne babaların stres düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir.

ASDÖ'nün bu araştırma örneklemi için Croanbach alpha katsayısı .91 olarak belirlenmiştir.

3.3.3. Kişisel Bilgi Formu

Kişisel Bilgi Formu otizmli çocuğa ve anneye ilişkin sosyo-demografik bilgileri elde etmek amacıyla araştırmacı tarafından geliştirilmiştir. Bu form ile annelerin yaşı, eğitim düzeyi, aylık geliri, çalışıp çalışmamadurumu, anne-babanın birlikte veya ayrı olma durumu, çocuk sayısı, engelli çocuğun yaşı, doğum sırası ile ilgili demografik bilgiler elde edilmiştir.

3.4. Verilerin Toplanması

Araştırma, Adana İli Çukurova ve Seyhan ilçelerindeki Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerine devam eden Otizm tanısı almış çocukların anneleri ile yapılmıştır. Araştırmanın konusu, amacı, uygulanacak anket formu ve ölçeklerle ilgi bilgileri içeren bir yazıyla Adana İl Milli Eğitim Müdürlüğünden uygulama izni alınmış, izin yazısı internet üzerinden özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine İl Milli eğitim Müdürlüğü tarafından gönderilmiştir. Veriler Ekim 2015–Nisan 2016 tarihleri arasında toplanmıştır.

Ölçekler ve anket formu verilmeden önce annelerle yapılacak çalışmanın amacı ve konusu hakkında kurum yöneticisine bilgi verilmiş, annelerle yapılan bilgilendirme sonucunda gönüllü olarak çalışmaya katılmak isteyen annelere ölçekler kurum yöneticileri ve öğretmenler tarafından kendilerine ulaştırılmış, telefonla nasıl dolduracakları konusunda açıklama yapılmıştır. Kuruma gelen annelerle yüz yüze görüşme yapılarak ölçekleri ayrı bir odada doldurmaları istenmiş; okuma yazma bilmeyen ve yardım isteyen annelere ise kurumun rehber öğretmeni tarafından maddeler okunmuş, annelerden sözel cevap alınarak doldurulması sağlanmıştır. Çalışmaya katılmak isteyen ancak merkezlere gelmesi zor olan annelere ölçekler ve anket formları gönderilmiş, telefonla nasıl doldurulacağı konusunda bilgi verilmiştir.

Çalışmaya katılmak istemeyen anneler de olmuştur. Bu annelerin katılmama nedeni, ölçek maddelerinin ve anket sorularının uzun ve zor olduğu yönündeydi. Bazı anneler ise, maddeleri doldururken duygusal olarak etkilendiklerini bu nedenle doldurmak istemediklerini ifade etmişlerdir. Araştırmamıza son olarak 111 gönüllü anne katılmıştır.

3.5. Verilerin Analizi

Araştırmada elde edilen verilere kolay ulaşmak için öncelikle her bir katılımcının doldurduğu ölçekler numaralandırılmış, veriler bilgisayara girilmiştir. Ölçeklerin çoğu maddelerini işaretlemeyen iki katılımcı anne analiz dışı bırakılmıştır.

İstatistiklerin yorumlanmasında SPSS-WINDOWS 24 paket programı kullanılmış ve veriler betimsel istatistik yöntemleri (ortalama ve standart sapma) yanı sıra otizm tanılı çocuğu olan annelerin aile streslerinin aile yükü (ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi) tarafından ne düzeyde yordandığını belirlemek için çoklu regresyon analizi kullanılarak analiz edilmiştir.

Regresyon analizi gerçekleştirilmeden önce regresyon analizinin varsayımlarının karşılanıp karşılanmadığını belirlemek amacıyla bazı ön analizler gerçekleştirilmiştir. Bu amaçla önce yordayıcı değişkenlerin çarpıklık ve sivrilik değerleri incelenerek normal dağılım özelliğine uygun olup olmadıklarına bakılmıştır. İnceleme sonucunda yordayıcı değişkenlerin çarpıklık değerlerinin -1.01 ile .57 arasında ve sivrilik değerlerinin 0.11 ile -0.95 arasında değiştiği gözlenmiştir.

Doğrusallık ve normallik varsayımlarının zedelenmesine neden olabilecek çok değişkenli uçdeğerler olup olmadığını incelemek için Mahalanobis uzaklık değerleri

hesaplanmış ve 1 annenin uçdeğerlere sahip olduğu görülmüştür. Regresyon analizleri bu annenin puanları dışarıda tutularak gerçekleştirilmiştir.

Doğrusallık ve normallik varsayımlarının karşılanıp karşılanmadığını incelemek için artık değerler üzerine kurulu grafikler incelenmiştir. Standardize edilmiş artık değerler ve standardize edilmiş yordanan değerler için oluşturulan saçılım diyagramının doğrusal bir ilişkiyi tanımladığı ve noktaların bir eksen etrafında toplandığı görülmüştür. Bununla birlikte standardize edilmiş yordanan değerler için oluşturulan histogram ve dağılım eğrilerinin normale yakın bir dağılım gösterdiği görülmüştür.

BÖLÜM IV

BULGULAR

Bu bölümde özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerine devam eden otizm tanılı çocukların annelerinin aile yükü ile aile stresi arasındaki ilişki, yanı sıra Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ve alt ölçeklerinden (ekonomik yük, yetersizlik algısı, fiziksel yük, sosyal yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi) alınan puanın Aile Stresinden alınan puanı yordayıp yordamadığına ilişkin bulgulara yer verilmiştir. Bununla birlikte Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (ASDÖ)'nün işlev yetersizliği, karamsarlık ve aile sorunları alt ölçeklerindeki puanların AYDÖ'nün alt boyutlarından alınan puan açısından yordanıp yordanmadığına ilişkin bulgulara da yer verilmiştir.

4.1. Otizmli Çocuğu Olan Annelerin Aile Yükü ve Aile Stresi Arasındaki İlişkilere Yönelik Bulgular

Annelerin aile yükü ve aile stresi arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla Pearson Korelayon Katsayıları hesaplanmıştır. Tablo 7'de değişkenlerin aritmetik ortalamaları, standart sapma değerleri ile değişkenler arasındaki korelasyon değeri verilmiştir.

Tablo 7 incelendiğinde aile yükü ile aile stresi arasında toplam puanlara göre pozitif yönlü anlamlı korelasyon olduğu görülmektedir (r = .76). Aile stresi ile Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği'nin, alt ölçekleri göreli sıralama ile duygusal yük, yetersizlik algısı, zaman gereksinimi, fiziksel yük, sosyal yük ve ekonomik yük arasında pozitif yönlü (sırasıyla r = .70, r = .68, r = .62, r = .60, r = .56, r = .39) anlamlı korelasyon olduğu belirlenmiştir.

ASDÖ'nün alt ölçeklerine bakıldığında, İşlev yetersizliği (İY) alt boyutu ile aile yükü toplamında negatif yönlü (r = -.20) anlamlı korelasyon olduğu, AYDÖ'nün göreli sıralamayla yetersizlik algısı (r = -.25), fiziksel yük (r = -.25), duygusal yük (r = -.20) arasında negatif yönlü anlamlı korelasyon olduğu görülmüştür. Yanısıra AYDÖ'nün fiziksel yük (r = -.13) ile zaman gereksinimi alt boyutu (r = -.12) ile arasında negatif yönlü düşük düzeyde korelasyon olduğu ancak işlev yetersizliği ile ekonomik yük arasında (r = -.00) bir ilişkinin olmadığı görülmüştür.

ASDÖ'nün alt ölçeği Karamsarlık ile AYDÖ'nün toplam puanı arasında (r = .86) yüksek düzeyde anlamlı pozitif yönlü bir korelasyon olduğu belirlenmiştir. Karamsarlık

ile aile yükünün yetersizlik algısı, duygusal yük, zaman gereksinimi, sosyal yük, fiziksel ve ekonomik yükü (sırasıyla r = .72, r = .69, r = .68, r= .53, r = .50, r = .45) arasında pozitif yönlü yüksek düzeyde anlamlı bir ilişkinin olduğu görülmüştür.

ASDÖ'nün aile ve ana baba sorunları alt ölçeği ile AYDÖ'nün toplam puanı arasında (r = .11) pozitif yönlü anlamlı bir ilişkinin olduğu görülmüştür. AYDÖ'nün alt boyutları ile aile ve ana baba sorunları boyutu arasındaki ilişkiye bakıldığında ise, duygusal yük (r = .17) ve fiziksel yük (r = .10) pozitif yönde korelasyon olmasına rağmen ana baba aile sorunları ile sosyal yük, yetersizlik algısı, ekonomik yük, zaman gereksinimi (sırasıyla, r=.06, r=.05, r=03, r=-.01) arasında anlamlı bir ilişki olmadığı belirlenmiştir.

Tablo 7. *Araştırmada Kullanılan Değişkenlerin Aritmetik Ortalama, Standart Sapma ve Korelasyon Matriksi*

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Ekonomik yük	-										
2. Yetersizlik algısı	.35**	-									
3. sosyal yük	.39**	.44**	-								
4. fiziksel yük	.36**	.51**	.54**	-							
5. Duygusal yük	.45**	.64**	.61**	.65**	-						
6. Zaman gereksinimi	.52**	.57**	.56**	.53**	. 69**	-					
7. **Aydö toplam**	.64**	.77**	.75**	.75**	.89**	.82**	-				
8. İşlev yetersizliği	-.00	-.25**	-.13	-.24*	-.20*	-.12	-.20*	-			
9. Karamsarlık	.45**	.72**	.53**	.50**	.69**	.68**	.86**	.22*	-		
10. Aile sorunları	.03	.05	.06	.10	.17	-.01	.11	-.01	.14	-	
11.**Asdö toplam**	.39**	.68**	.56**	.60**	.70**	.62**	.76**	-.47**	.86**	.11	-
X	19.00	31.04	14.77	13.08	27.52	25.00	24.98	9.44	9.65	3.07	130.03
Ss	7.01	8.85	6.97	6.00	10.71	6.74	10.34	1.87	4.12	1.10	36.08

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

4.2. Otizmli Çocuğu Olan Annelerin Aile Stresinin Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Bulgular

Annelerin, AYDÖ'nün alt ölçeklerinden aldıkları puanların ASDÖ toplam puanını yordama düzeyi çoklu regresyon analizi ile incelenmiş ve elde edilen bulgular Tablo 8'de verilmiştir.

Tablo 8. *AYDÖ'nün Alt Ölçeklerinden Alınan Puanların ASDÖ'den Alınan Puanları Yordamasına İlişkin Regresyon Analizi*

Yordayıcı Değişkenler	B	standart Hata	ß	t	p	İkili r	kısmi R
Sabit	-3.297	2.810	-	-1.173	.243	-	-
Ekonomik yük	.008	.109	. 006	.074	.941	.00	.00
Yetersizlik algısı	.370	.100	.321	3.719	.000	.24	.35
Sosyal yük	.150	.125	.102	1.199	.233	.08	.12
Fiziksel yük	.242	.149	.143	1.630	.106	.10	.16
Duygusal yük	.230	.103	.242	2.243	.027	.14	.22
Zaman gereksinimi	.195	.147	.128	1.329	.187	.08	.13
R = .78		R^2 = .61					
F (6-98) = 25.022		P = .000					

p < .05, p < .01, p < .001

Tablo 8'de görüldüğü üzere annelerin ASDÖ'den aldıkları puandaki varyansın %61'i AYDÖ'nün alt değişkenleri tarafından açıklanmaktadır.

AYDÖ'nün yetersizlik algısı alt ölçeği (t=3.719, p<001) ve duygusal yük alt ölçeğinin (t=2.243, p<05) annelerin genel aile stresini yordamada anlamlı değişkenler olduğu belirlenmiştir. Standardize edilmiş regresyon katsayısına göre (Beta: β) yordayıcı değişkenlerin ASDÖ toplam puanı üzerindeki göreli önem sırası; yetersizlik algısı (β =.321), duygusal yük (β =.242), fiziksel yük (β =.143), zaman gereksinimi (β = .128), sosyal yük (β = .102) ve ekonomik yük (β = .006) şeklindedir. Regresyon katsayılarının anlamlılığına ilişkin t-testi sonuçları incelendiğinde ekonomik yük (t = 0.074, p >.05), sosyal yük (t =1.199, p> .05), fiziksel yük (t = 1.630, p>.05) ve zaman gereksinimi (t=1.329, p>.05) değişkenlerinin annelerin stres ölçeğinden aldıkları toplam puanı yordamada anlamlı bir etkiye sahip olmadıkları belirlenmiştir.

4.3. Otizmli Çocuğu Olan Annelerin İşlev Yetersizliğinin Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Bulgular

Annelerin, AYDÖ'nün alt ölçeklerinden aldıkları puanların ASDÖ işlev yetersizliği alt ölçeği puanını yordama düzeyi standart çoklu regresyon analizi ile incelenmiş ve elde edilen bulgular Tablo 9'da verilmiştir.

Tablo 9. *AYDÖ'nün Alt Ölçeklerinden Alınan Puanların ASDÖ İşlev Yetersizliği Alt Ölçek Puanlarını Yordama Düzeyine İlişkin Regresyon Analizi*

Yordayıcı Değişkenler	B	standart Hata	ß	t	p	İkili r	kısmi R
Sabit	10.647	.776	-	13.713	.000	-	-
Ekonomik yük	.034	.030	.126	1.120	.266	.11	.11
Yetersizlik algısı	.043	.027	.201	-1.578	.118	-.15	-.16
Sosyal yük	.008	.035	.029	.228	.820	.02	.02
Fiziksel yük	.058	.041	.188	-1.423	.158	-.14	-.14
Duygusal yük	.012	.028	.076	-.465	.643	-.04	-.05
Zaman gereksinimi	.020	.040	.072	.500	.618	.05	.05
R = .32		R^2 = .10					
F (6-99) = 1.834		P = .100					

P < .05, p< .01, p< .001

Tablo 9 incelendiğinde aile yükü alt ölçeklerinin otizm tanılı çocuğu olan annelerin aile stresinin işlev yetersizliği boyutunu anlamlı düzeyde yordamadığı görülmektedir. Bu altı değişken, ASDÖ'nün işlev yetersizliği alt boyutundan alınan puandaki varyansın %10'unu açıklamaktadır.

Standardize edilmiş regresyon katsayısına göre (Beta: β) yordayıcı değişkenlerin (ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük duygusal yük ve zaman gereksinimi) ASDÖ toplam puanı üzerindeki göreli önem sırası; fiziksel yük (β = .188), yetersizlik algısı (β = .126), ekonomik yük (β = .126), duygusal yük (β = .076) zaman gereksinimi (β = .072) ve sosyal yük (β = .029) şeklindedir. Regresyon katsayılarının anlamlılığına ilişkin t-testi sonuçları incelendiğinde ekonomik yük (t = 1.120, p >.05), yetersizlik algısı (t = -1.578, p > .05), sosyal yük (t = .228, p >.05) fiziksel yük (t = -1.423, p >.05), duygusal yük (t = -.465, p >.05) ve zaman gereksinimi (t = .500, p > .05)

değişkenlerinin annelerin stres ölçeğinin işlev yetersizliği alt boyutundan aldıkları puanı yordamada anlamlı bir etkiye sahip olmadıkları belirlenmiştir.

4.4. Otizmli Çocuğu Olan Annelerin Karamsarlığının Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Bulgular

Annelerin, AYDÖ'nün alt ölçeklerinden aldıkları puanların ASDÖ'nün karamsarlık alt ölçeği puanını yordama düzeyi standart çoklu regresyon analizi ile incelenmiş ve elde edilen bulgular Tablo 10'da verilmiştir.

Tablo 10. *AYDÖ'nün Alt Ölçeklerinden Alınan Puanların ASDÖ Karamsarlık Alt Ölçek Puanlarını Yordama Düzeyine İlişkin Regresyon Analizi*

Yordayıcı Değişkenler	B	standart Hata	ß	t	p	İkili r	kısmi R
Sabit	-3.161	1.055	-	-2.997	.003	-	-
Ekonomik yük	.039	.041	.067	.950	.345	.11	.10
Yetersizlik algısı	.187	.037	.405	5.012	.000	-.15	.46
Sosyal yük	.052	.047	.088	1.155	.267	.02	.11
Fiziksel yük	.036	.056	.052	-.639	.525	.14	.06
Duygusal yük	.081	.039	.211	2.094	.039	.04	.21
Zaman gereksinimi	.149	.055	.244	2.709	.008	.49	.26

R = .81	R^2 = .65
F (6-99) = 30.706	P = .000

p < .05, p < .01, p < .001

Tablo 10'a bakıldığında AYDÖ'nün yetersizlik algısı, zaman gereksinimi ve duygusal yük alt ölçeklerinden alınan puanların otizm tanılı çocuğu olan annelerin karamsarlık durumunu anlamlı düzeyde açıkladıkları görülmektedir (R^2 = .65, p < .001). Bu altı değişken birlikte annelerin karamsarlık alt ölçeğinden aldıkları puanın toplam varyansını % 65 düzeyinde açıklamaktadır. Standardize edilmiş regresyon katsayısına göre (Beta: β) yordayıcı değişkenlerin (ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük duygusal yük ve zaman gereksinimi) ASDÖ karamsarlık alt ölçeği puanı

üzerindeki göreli önem sırası; yetersizlik algısı (β = .405), zaman gereksinimi (β = .244), duygusal yük (β = .211), sosyal yük (β = .088), ekonomik yük (β = .067) ve fiziksel yük (ß = .052) şeklindedir. Regresyon katsayılarının anlamlılığına ilişkin t-testi sonuçları incelendiğinde ekonomik yük (t = .950, p >.05), sosyal yük (t = 1.115, p > .05) ve fiziksel yük (t = -.639, p >.05) değişkenlerinin annelerin karamsarlık alt ölçeğinden aldıkları toplam puanı yordamada anlamlı bir etkiye sahip olmadıkları belirlenmiştir. AYDÖ'nün yetersizlik algısı alt ölçeği (t = 5.012, p < .01), zaman gereksinimi (t = 2.709, p < .01) ve duygusal yük alt ölçeğinin annelerin aile stresinin karamsarlık boyutunu anlamlı düzeyde yordadığı tespit edilmiştir (t = 2.094, p < .05).

4.5. Otizmli Çocuğu Olan Annelerin Ana Baba ve Aile Sorunlarının Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Bulgular

Annelerin, AYDÖ'nün alt ölçeklerinden aldıkları puanların ASDÖ'nün ana baba ve aile sorunları toplam puanını yordama düzeyi standart çoklu regresyon analizi ile incelenmiş ve elde edilen bulgular Tablo 11'da verilmiştir.

Tablo 11. *AYDÖ'nün Alt Ölçeklerinden Alınan Puanların ASDÖ Ana Baba ve Aile Sorunları Alt Ölçek Puanlarını Yordama Düzeyine İlişkin Regresyon Analizi*

Yordayıcı Değişkenler	B	standart Hata	ß	t	p	İkili r	kısmi R
Sabit	3.376	.459	-	7.348	.000	-	-
Ekonomik yük	.002	.018	.014	.122	.903	.01	.01
Yetersizlik algısı	-.027	.016	-.217	-1.695	.093	-.17	-.16
Sosyal yük	-.004	.020	-.027	-.210	.834	-.02	-.02
Fiziksel yük	.008	.024	.044	.328	.743	.03	.03
Duygusal yük	.042	.017	.406	2.488	.014	.24	.24
Zaman gereksinimi	-.029	.024	-.175	-1.207	.230	-.12	-.12
R = .286		R^2 = .082					
F (6-100) = 1.487		P = .190					

P< .05, p< .01, p< .001

Tablo 11 incelendiğinde yapılan çoklu regresyon analizi sonucunda yordayıcı değişkenlerin ASDÖ'nün ana baba ve aile sorunları (AAS) alt ölçeğini açıklamada anlamlı olmadığı görülmektedir (R^2 = .082; p >.05).

Standardize edilmiş regresyon katsayısına göre (Beta: β) yordayıcı değişkenlerin (ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük duygusal yük ve zaman gereksinimi) ASDÖ karamsarlık alt ölçeği puanı üzerindeki göreli önem sırası; duygusal yük (β = .406), yetersizlik algısı (β = -.217) zaman gereksinimi, (β = -.175), fiziksel yük (ß = 044), sosyal yük (β = -.027) ve ekonomik yük (β = .014) şeklindedir. Regresyon katsayılarının anlamlılığına ilişkin t-testi sonuçları incelendiğinde ekonomik yük (t = .122, p>.05), yetersizlik algısı (t = -1.695, p> .05), soysal yük (t = -.210, p>.05), fiziksel yük (t = .328, p>.05) ve zaman gereksinimi (t = -1.207, p>.05) değişkenlerinin annelerin aile sorunları alt ölçeğinden aldıkları toplam puanı yordamada anlamlı bir etkiye sahip olmadıkları belirlenmiştir. AYDÖ'nün sadece duygusal yük alt ölçeğinin annelerin aile stresinin, ana baba ve aile sorunları boyutunu anlamlı düzeyde yordadığı tespit edilmiştir (t = 2.488, p< .05).

BÖLÜM V

TARTIŞMA VE YORUM

Bu araştırmanın amacı, otizm tanılı çocuğu olan annelerin aile stresinin ve aile yükü arasındaki ilişki ile aile stresinin, aile yükü (ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi) tarafından anlamlı düzeyde yordanıp yordanmadığını incelenmektir. Bu bölümde elde edilen bulgular konuyla ilgili alan yazın çerçevesinde tartışılmıştır.

5.1. Otizmli Çocuğu Olan Annelerin Aile Yükü ve Aile Stresi Arasındaki İlişkilere İlişkin Tartışma ve Yorum

Araştırmada otizmli çocuğu olan annelerin aile stresi ve aile yükü arasındaki ilişkileri belirlemek amaçlanmıştır. Bu amaçla gerçekleştirilen analizler sonucunda elde edilen korelasyon değerleri incelendiğinde aile stresi ve aile yükleri arasında. 76 düzeyinde pozitif yönlü anlamlı bir ilişkinin olduğu sonucuna ulaşılmıştır ($r=.76$, $p<.01$). Bu araştırmada genel aile yükünün (ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi) alt boyutları ile annelerin aile stresi ve karamsarlık boyutu arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişkinin olduğu, aile yükü arttıkça annelerin hem karamsarlık düzeylerinin hem de genel aile streslerini arttığı söylenebilir. Annelerin aile stresi ile aile yükünün duygusal yük ve yetersizlik algısı boyutu arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı bir ilişki; zaman gereksinimi, sosyal yük, fiziksel yük ve ekonomik yük arasında orta düzeyde bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

Alanyazın incelendiğinde OSB'li çocukların annelerinin aile yükü ve aile stresine ilişkin yapılmış olan sınırlı sayıdaki çalışmanın bulguları ile bu araştırmadan elde edilen bulgular büyük oranda tutarlılık göstermektedir (Lecavalier vd. 2006; Bilgin ve Küçük, 2010; Stuart ve McGrew, 2008). Zihinsel yetersizliği olan çocukların anneleriyle yapılan bir araştırmada, annelerin aile yükleri ile aile stresi arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişkinin olduğu bildirilmiştir (Sivrikaya, 2012). Engelli çocuk annelerinin aile yükü puan ortalamalarının yüksek olduğu, en yüksek puan ortalamasına sahip alt ölçekler sırasıyla yetersizlik algısı, zaman gereksinimi ve duygusal yük olduğu belirtilmektedir (Gürhopur ve Dalgıç, 2017).

Uzun dönemli bakım veren anne ve babalardan fiziksel ve duygusal etkilerin daha çok birincil bakım veren kişi olan annede görüldüğü (Murphy vd. 2006); aile yükünden dolayı yaşanan olumsuz duyguların stresi arttırdığı (Luescher vd.1999); otizmli çocuğa sahip annelerin babalara göre daha fazla stres yaşadıkları bildirilmiştir (Dabrowska ve Pisula, 2010). Bildirici (2014), özel eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerin aile yükleri ile psikolojik dayanıklılıkları arasında istatistiksel olarak negatif yönlü bir ilişki belirtmektedir. Buna göre annelerin aile yükleri arttıkça streslerinin arttığı psikolojik dayanıklılıklarının azaldığı görülmektedir. Başka bir araştırmada kronik hastalığı olan çocukların annelerinin algıladıkları bakım yükünün yüksek olduğu, çocuğa tanının konmasıyla birlikte depresyon, stres, uyku bozukluğu gibi psikolojik sorunlar ile ağrı, yorgunluk ve unutkanlık yaşadıkları belirtilmiştir (Erdem vd. 2013). Annelerin umutla beklediği çocuklarının engelli olmasıyla yaşadığı keder ve üzüntü, onlarda duygusal yüklenmeye bağlı olarak ailestresinin artmasına neden olabileceği düşünülebilir.

Araştırmada annelerin karamsarlık stresi ile duygusal yük ve zaman gereksinimi arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı bir ilişkinin olduğu bulunmuştur. Bu sonuç alanyazındaki araştırmalarla desteklenmektedir. Yapılan bir çalışmada annelerin ekonomik yükü, duygusal yükü ve zaman gereksinimi arttıkça karamsarlığının arttığı sonucuna ulaşılmıştır (Sivrikaya, 2012). Ailede engelli olan bir çocuğun doğması, hayal edilen sağlıklı çocuğun kaybının yaşanmasına ve ailenin çocuğun doğumundan önceki hayallerinin ve umutlarının yokolmasına neden olabilmektedir (Rarity, 2007). Otizmli çocukların ebevynleri ile yapılan araştırmaların bazılarında, ebevynlerin en büyük kaygılarının çocuklarının gelecekte tek başlarına yaşamlarını sürdürüp sürdüremeyecekleri ile ilgili olduğu belirtilmektedir (Top, 2009).

Araştırmada annelerin aile stresi ile aile yükünün yetersizlik algısı arasında pozitif yönde ve yüksek düzeyde anlamlı bir ilişkinin olduğu görülmektedir. Annelerin yetersizlik algısı ile ilgili yükü arttıkça stres ve karamsarlık streslerinin arttığı, işlev yetersizliği ile ilgili streslerinin azaldığı söylenebilir. Bu bulgu alanyazındaki araştırmalarla benzerlik göstermektedir. Yapılan araştırmalar, annelerin yetersizlik algısı ile stres arasında bir ilişkinin olduğunu ortaya koymaktadır. Saloviita, Italinna ve Leinonen (2003), ebeveynlerin yaşadığı stresin, çocuğun durumundan daha çok, anne babaların yetersizliğe karşı algısından kaynaklandığını bildirmiştir. Engelli çocukların annelerinin en yüksek ortalama puanlarının sırasıyla yetersizlik algısı, zaman gereksinimi ve duygusal yük boyutları olduğunu ve bunun yaşadıkları güçlüğün belirleyicisi olduğu belirtilmiştir (Gürhopur ve Dalgıç, 2017). Bu bulgu araştırmadan elde edilen sonucu

desteklemektedir. Başka bir deyişle, annenin yetersizlik algısının stresini artırıcı bir faktör olduğunu söyleyebiliriz.

Aile stresinin işlev yetersizliği boyutuna bakıldığında; aile yükünün yetersizlik algısı ve fiziksel yük boyutu ile aile stresinin, işlev yetersizliği boyutu arasında negatif yönlü orta düzeyde anlamlı bir ilişkinin olduğu görülmektedir. Başka bir deyişle yetersizlik algısı ve fiziksel yük arttıkça annelerin işlev yetersizliği azalmaktadır. Alan yazında otizmli çocukların annelerinin yetersizlik algısı ve fiziksel yükü ile işlev yetersizliği arasındaki ilişkinin incelendiği bir araştırmaya rastlanmamıştır. Ancak araştırmadan elde edilen sonuçlardan farklı araştırma sonuçlarına ulaşılmıştır. Kaner (2001), özellikle küçük çocukların fiziksel yetersizlikten dolayı anne babalarda işlev yetersizliği stresini artırdığını belirtmektedir. Erickson ve Upsur (1989), engelli çocuklarının yemek yeme, tehlikelerden koruma, tuvaletini yaptırma, temizlik ihtiyaçlarını karşılama, kendine zarar verecek davranışlardan uzak tutma, öfke nöbetleri gibi fiziksel ihtiyaçlarını gidermede ailenin zorlanma yaşadıklarını belirtmektedir. Sarı vd. (2006), engelli çocuklarına uzun süren bakım gerekiyor olması ailelerin yaşamlarını olumsuz etkilediğini, bunun için ailelerin desteğe gereksinimleri olduğunu belirtmektedir. Yapılan bir araştırmada annelerin fiziksel yükü arttıkça aile stresinin de arttığı belirlenmiştir (Sivrikaya, 2012). Araştırmadan elde edilen bu sonucun alan yazından farklı olmasının, annelerin çocuklarının fiziksel yetersizliklerinden dolayı yüklenme yaşarken, bu durumu stres kaynağı görmediklerini ve çocuklarının bakımlarının sorumluluğunu kabul etmiş olmalarından kaynakladığını düşünebiliriz.

Aile stresinin anne baba ve aile sorunları boyutuna bakıldığında; aile yükü ve alt boyutları ile aile ve anababa sorunları arasında bir ilişkinin olmadığı görülmektedir. Ancak yapılan bir araştırmada engelli çocuğa sahip olmanın aile içi ilişkileri değiştirdiği, eşlerin birbirini suçlamasına, eşler arasında tartışmaya neden olduğu belirlenmiştir. Eşlerin bir kısmının engelli çocuğun doğumundan sonra boşandığı saptanmıştır (Şen ve Yurtseven, 2007).

Elde edilen bulgular, annelerin aile stresi ile aile yükleri arasında pozitif yönde yüksek düzeyde bir ilişkinin olduğunu; aile yükü arttıkça streslerinin arttığını göstermektedir. Araştırmadan elde edilen bu sonuç alanyazındaki araştırma sonuçlarıyla paralellik göstermektedir.

5.2. Otizmli Çocuğu Olan Annelerin Aile Stresinin Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Tartışma ve Yorum

Araştırmanın temel amacı, aile yükünün annelerin aile stresini ne düzeyde yordadığını belirlemektir. Bu amaç doğrultusunda yapılan çoklu regresyon analizi sonuçlarına göre, yetersizlik algısı (ailelerin yaşadıkları üzüntüler ve yetersizliğe sahip çocuğun geleceği ile ilgili kaygılar) ve duygusal yük değişkenlerinin annelerin stresi üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu belirlenmiştir. Araştırma sonucunda yetersizlik algısı ve duygusal yük boyutlarındaki artışın annelerin aile stresinde artışa neden olduğu belirlenmiştir.

Konuyla ilgili alanyazın incelendiğinde araştırma sonuçlarını destekleyen bulgulara rastlanmaktadır. Ancak yapılan araştırmaların daha çok zihinsel yetersiz çocuk ebeveynleri ile yapıldığı, otizmli çocuğu olan annelerin aile yükü ve aile stresiyle ilgili çok az araştırmanın olduğu (Lecavalier ve ark. 2006; Bilgin ve Küçük, 2010) belirlenmiş ancak aile stresini yordayan aile yükü ile ilgili bir araştırmaya rastlanmamıştır. Zihinsel yetersizliği olan çocukların annelerinin aile yükü arttıkça stresinin arttığı belirtilmektedir (Plant ve Sanders, 2007; Gallagher, Phillips, Oliver ve Carroll 2008). Sivrikaya (2012) araştırmasında, zihinsel engelli çocukların annelerinin yüklerinin oldukça yüksek olduğunu, en yüksek ortalamanın duygusal yük ve yetersizlik algısında olduğunu, genel aile yükü arttıkça annelerin aile stresinin arttığını, yetersizlik algısı ile annelerin stresi arasında negatif yönde bir ilişki belirtmiştir. Bildirici (2014), özel eğitim gerektiren çocukların annelerinin yükleri arttıkça psikolojik dayanıklılıklarının azaldığını, aile yükü alt boyutlarından duygusal yük ve yetersizlik alt boyutları ortalama puanlarının daha yüksek olduğunu bildirmektedir. Yapılan bir çalışmada da benzer sonuca ulaşılmış, engelli çocuğa sahip olma, onun geleceği için plan yapma ve planlanan hedeflere ulaşılıp ulaşılamayacağı ile ilgili yaşanan kaygının ebeveynlerde yetersizlik algısına neden olduğu belirtilmiştir (Beşer ve İnci, 2014).

Stresin artmasına neden olan, ailedeki duygusal yükü etkileyen önemli etkenler arasında zihinsel yetersizliği olan çocuğa ve ailesine yönelik sosyal tepkiler ve çocuğun gelişimsel basamaklarını sağlıklı yaşıtlarına göre geç yerine getirmesi bulunmaktadır (Ergenekon 1996; Sarı vd. 2006). Gallagher vd. (2008), zihinsel yetersiz çocukların ebeveynlerinde görülen depresyon ve kaygının, özellikle suçluluk duygusu ve bakım yükünün neden olduğunu belirtmişlerdir. Sarı (2007), aileye engelli bir çocuğun katılmasıyla yaşanan kaybın ve engelin düzeltilemez olması, duygusal yüklenmeyi

etkileyen önemli etkenler olduğunu bildirmiştir. Bek, Gülveren ve Şen (2012), eğitim düzeyi düşük ailelerin üniversite eğitimi almış ailelere göre daha çok suçluluk ve utanç duygusu yaşamakta, babaların daha çekingen annelerin ise atılgan olduklarını, çocuklarına eğitim olanakları sağlayan ailelerin duygusal durumlarının olumlu olarak etkilendiğini belirtmişlerdir. Top (2009), çocuklarının otizm tanısıyla birlikte aileler, daha çok hayal kırıklığı ve nasıl bir durumda olduklarını bilemedikleri için korku yaşadıklarını belirtmektedir. Rodrigo, Morgan ve Geffken (1990), otizmli çocuğu olan annelerin daha az ebeveyn yeterliliği, daha az evlilik doyumu, daha fazla aile bağlılığı ve daha az aile uyumu gösterdiklerini, daha fazla aile yükü hissettiklerini ve baş etme stratejisi olarak sıklıkla kendini suçlama davranışını gösterdiklerini rapor etmişlerdir. Bu bilgiler ışığında araştırmada duygusal yükün ve yetersizlik algısının annelerin genel stresini etkileyen en önemli faktörler olduğunu düşünebiliriz.

Araştırmada ekonomik yük, fiziksel yük ve sosyal yük ile zaman gereksinimi alt boyutlarının annelerin aile stresini anlamlı ölçüde yordamadığı sonucuna ulaşılmıştır. Ailelerin, ekonomik destek ve gerekli araçların sağlanmasıyla bakım verenlerin stresinin azaldığının belirtildiği çalışmalara da rastlanmıştır (Singh, 2011). Cameron ve Armstrong (1991), annenin sağlığı ve maddi durumu ile alınan sosyal destek arttıkça stres düzeylerinin azaldığını bildirmiştir. Ancak bu araştırmada, ekonomik yükün stresi yordamamasının nedeni olarak, araştırmaya katılan ailelerin mali durumlarının çocukların giderlerini karşılamada uygun düzeyde, özel eğitim için devlet desteğinin yeterli olduğu, varsa tıbbi bakım giderlerinin devlet tarafından yapılmasının yanı sıra aile desteğinin olduğunu düşünebiliriz.

5.3. Otizmli Çocuğu Olan Annelerin Aile Stresinin Alt Boyutu İşlev Yetersizliğinin Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Tartışma ve Yorum

Araştırmada AYDÖ alt boyutlarının (ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi) ASDÖ'nün alt boyutu olan İşlev Yetersizliğini yordamada anlamlı bir etkiye sahip olmadığı görülmektedir.

Alanyazın incelendiğinde otizmli çocuk annelerinin aile yükü ve alt boyutlarının aile stresinin işlev yetersizliği boyutunu yordamasıyla ilgili bir araştırmaya rastlanmamıştır. Ancak farklı sonuçlara ulaşılmış araştırmalara da rastlanmıştır. Örneğin, Altıntaş (2010) otizmli çocuğa sahip annelerin tükenmişlik, stres ve yaşam doyumu ile ilgili yaptığı araştırmasında, okula gitmeyen otizmli çocukların işlev yetersizliği stresinin

okula devam eden otizmli çocuk annelerin puanlarından daha yüksek olduğunu belirtmektedir. Bunun yanı sıra zihinsel engelli çocuğun işlev yetersizliğinden kaynaklanan stresi etkileyen faktörleri inceleyen araştırmalara ulaşılmıştır (Akkök, Aşkar ve Karancı, 1992; Kaner, 2001; Küçüker, 2001; Yurdakul vd. 2000). Engelli çocuğun işlev yetersizliğinden kaynaklanan aile stresinin, çocuğun yaşı küçüldükçe anlamlı derecede farklılaştığı, okul öncesi dönemdeki engelli çocuğun işlevlerindeki yetersizliğin ana babalar için yüksek düzeyde stres kaynağı olduğu bildirilmiştir (Kaner, 2001; Kaytez vd. 2015). Engelli çocuğu olan ailelerde özürün derecesinin stresi yordayan önemli bir etken olduğu, otizmli çocuğa sahip olmanın eğitilebilir çocuğa sahip olmaya göre daha fazla stres nedeni olduğu belirtilmiştir (Akkök vd. 1992; Hayes, 2013). Otizmli çocuğa sahip annelerin aile yükü ve alt boyutlarının, aile stresinin işlev yetersizliği stresini yordamaması, araştırmaya katılan ailelerin çocuklarının fonksiyonel olarak bağımsız olmalarından kaynaklanabileceği düşünülebilir.

5.4. Otizmli Çocuğu Olan Annelerin Karamsarlığının Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Tartışma ve Yorum

Araştırmada AYDÖ'nün alt ölçeklerinin ASDÖ'nün karamsarlıkboyutunu yordayıp yordamadığı bulunmaya çalışılmıştır. Regresyon analizinden elde edilen sonuçlara göre; aile yükünün yetersizlik algısı, zaman gereksinimi ve duygusal yükün aile stresinin karamsarlık boyutunu açıklamada anlamlı değişkenler olduğu belirlenmiştir. Yetersizlik algısı, zaman gereksinimi ve duygusal yük boyutlarındaki artışın aile stresinin karamsarlık boyutunda artışa neden olduğu görülmektedir.

Karamsarlık alt boyutunda yer alan maddeler anne babaların yetersizliği olan çocuklarıyla ilgili şu anki ve aynı zamanda geleceğe ilişkin yaşadıkları kaygı ve karamsarlığı içermektedir. Yetersizliği olan çocuklara sahip annelerin çocuklarının geleceğine yönelik kaygılarının yüksek olduğunu varsayarsak elde edilen bulgular Sivrikaya (2012) ve Altıntaş (2010) tarafından yapılan araştırma bulguları ile paralellik göstermektedir. Sivrikaya (2012), yetersizliği olan çocuk annelerinin aile stresi incelendiğinde karamsarlığın yüksek düzeyde olduğunu belirtmiştir. Buna göre zihinsel yetersiz çocuğa sahip annelerin karamsarlığı stresin diğer boyutlarına göre daha yüksek düzeydedir. Altıntaş (2010) otizmli çocuk annelerinin sağlıklı çocuk annelerine göre, stresin karamsarlık boyutunun, işlev yetersizliği ile anababa ve aile sorunlarından daha yüksek olduğunu bildirmiştir.

Otizmli çocukların annelerinin en yüksek puanı aile stresinin karamsarlık etmeninden aldığı ortaya konmuştur (Köktürk, 2008). Yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin en çok karamsarlık stresi yaşadıkları, en az anababa ve aile sorunları ile ilgili stres yaşadıkları düşünülebilir.

Yetersizliği olan çocuğa sahip olmakla bakım verenlerin onunla yaşama, hedefler koyma ve onun geleceği için ne tür planlar yapılacağı ile ilgili yaşanan endişeler ebeveynin yetersizlik algısının artmasına neden olan bir durumdur (Beşer ve İnci, 2014). Şen (2004), çocuğunun engelli olmasından dolayı annelerin çevre ve eşlerinin aileleri tarafından suçlandığını belirtmiştir. Suçlanmanın annelerin kendilerini iyi hissetmelerine engel olabileceği ve duygusal olarak yüklerini artırabileceği söylenebilir. Çocuğu otizm tanısını aldıktan sonra karmaşık duygular yaşayan anneler bu suçlamalarla birlikte, duygusal yük altına girdiği ve çocuğunun geleceğiyle ilgili karamsarlık yaşayabileceği düşünülmektedir.

Özşenol (2003), yetersizliği olan çocuğun gelişimindeki zorluklar, bağımlılıktan kaynaklanan bakım güçlüğü ve çocuğun sağlık sorunları ailede stres yaratan önemli faktörler arasında olduğunu belirtmiştir. Nitekim Dönmez vd. (2000), anne babalar, kendilerinin yokluğunda engelli çocuğunun gelecekte yaşamını nasıl sürdürecekleri ile ilgili yoğun kaygı yaşadıklarını belirtmiştir. Metin ve San (1992) benzer bir şekilde yetersizliği olan çocuğun annelerinin en büyük kaygısının, kendilerinden sonra, çocuğun kendini idare edebilmesi, gereksinimleri ve eğitimlerinin devam edip etmemesi, bakımı, toplumdan dışlanması olduğu belirtmektedir. Tüm bu kaygı ve güçlükler ailenin çocuğun gelecekteki durumuyla ilgili olarak karamsarlık yaşamalarına neden olduğu düşünülebilir.

Araştırmada aile yükünün zaman gereksinimi alt boyutu, aile stresinin karamsarlık boyutunu anlamlı düzeyde açıklamaktadır. Ölmez (2015), otizmli çocuğunun günlük bakım gereksinimlerini yerine getirirken annelerin kendilerine zaman ayıramadıklarını, çocuğunun geleceği ile ilgili endişe yaşadıklarını belirtmektedir. Günlerinin çoğunu engelli çocuğuyla geçiren anneler zaman gereksinimi yaşamakta ve bu da annelerin psikolojik sorunlar ve stres yaşamalarına neden olabilmektedir (Sivrikaya, 2012). Anneler çocuklarının bakımına babalara göre daha fazla zaman ayırdıkları, annelere yardımcı ve destek olacak başka kişilerin olmadığı bu nedenle daha çok stresörlerle karşı karşıya kaldıkları belirtilmiştir (Öztürk, 2017). Yetersizliği olan çocuğa sahip annelerin, bakım yükü nedeniyle kendilerine zaman ayıramadıkları,

yetersizlik algılarının yüksek ve duygusal yükün yoğun olması karamsarlık stresini arttırıcı bir etken olduğu düşünülebilir.

5.5. Otizmli Çocuğu Olan Annelerin Ana-Baba ve Aile Sorunlarının Bir Yordayıcısı Olarak Aile Yüklerine İlişkin Tartışma ve Yorum

Araştırmada AYDÖ'nün alt ölçeklerinden sadece duygusal yük boyutunun ASDÖ'nün ana-baba ve aile sorunları alt boyutunu anlamlı yordadığı belirlenmiştir. Başka bir deyişle duygusal yükün annelerin ana-baba ve aile sorunları ile ilgili stresinin tek yordayıcısı olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Duygusal yük nedeniyle oluşan üzgün olma hali, gelecekle ilgili korku ve endişeler (Dönmez vd. 2000), suçluluk ve utanç duyma (Şen, 2004) gibi psikolojik durumların aile işleyişinde sorunlara yol açabileceği düşünülmektedir. Otizmli çocuğa sahip olma sadece birincil bakım veren olarak anneyi etkilemekle kalmayıp ailenin diğer üyeleri üzerinde de stres yaratan bir durumdur (Sanders ve Morgan, 1997). Özmen ve Çetinkaya (2012), çocuğun engeli nedeniyle ailelerin yarıdan fazlasında aile içinde uyumsuzluklar yaşandığını ve bu durumun tüm aile üyelerinin mutsuz ve huzursuz olmasının nedeni olduğunu bununla beraber ruh sağlıklarının olumsuz şekilde etkilendiğini belirtmektedirler.

Bu bilgiler ışığında duygusal yüklenmenin anneler üzerindeki yoğun etkisinin aile işleyişinde sorunlara yol açabileceği, bu güç durumda aile üyelerinin birbirlerine destek olmalarının annelerin duygusal yükünü azaltabileceği düşünülebilir.

BÖLÜM VI

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırma sonuçlarının genel bir değerlendirmesi yapılmış ve değerlendirmeler sonucunda hem uygulamaya yönelik hem de gelecekteki araştırmalara ilişkin öneriler sunulmuştur.

6.1. Sonuç

Araştırmada özel eğitim rehabilitasyon merkezlerinde eğitim gören otizm tanısı almış çocukları olan annelerin aile stresi ile aile yükleri arasındaki ilişki incelenmiştir. Annelerin genel aile yükünün tüm alt boyutları (ekonomik yük, yetersizlik algısı, fiziksel yük, sosyal yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi) ile annelerin genel aile stresi ve karamsarlık stresi arasında pozitif yönlü anlamlı bir ilişkinin olduğu belirlenmiştir. Genel aile stresi ile aile yükünün duygusal yük ve yetersizlik algısı boyutu arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı bir ilişki; zaman gereksinimi, sosyal yük, fiziksel yük ve ekonomik yük arasında orta düzeyde bir ilişki olduğu görülmüştür. ASDÖ'nün karamsarlık stresi ile duygusal yük ve zaman gereksinimi arasında pozitif yönde yüksek düzeyde anlamlı bir ilişkinin olduğu; yetersizlik algısı ve sosyal yük ile işlev yetersizliğinden kaynaklanan stresi arasında negatif yönde orta düzeyde anlamlı, duygusal yük ile aile ve ana-baba sorunları arasında pozitif yönde zayıf bir ilişkinin olduğu belirlenmiştir.

Araştırmada annelerin aile yükü ve alt boyutlarının aile stresini yordayıp yordamadığını belirlemeye yönelik analizler yapılmıştır. AYDÖ'nün yetersizlik algısı ve duygusal yük değişkenlerinin annelerin stresini yordamada önemli bir etkiye sahip olduğu görülmüştür.

Araştırmada AYDÖ (ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, duygusal yük, fiziksel yük ve zaman gereksinimi) alt boyutlarının ASDÖ' nün işlev yetersizliğinden kaynaklanan stresini açıklamada anlamlı bir etkiye sahip olmadığı belirlenmiştir.

Araştırmada AYDÖ'nün ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal, yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi alt ölçeklerinin ASDÖ'nün karamsarlık boyutunu ne düzeyde yordadığına yönelik analizler yapılmıştır. Yapılan çoklu regresyon analizi sonuçlarına göre AYDÖ'nün yetersizlik algısı, zaman gereksinimi ve duygusal

yük alt boyutlarının aile stresinin karamsarlık boyutunu açıklamada anlamlı değişkenler olduğu belirlenmiştir.

Araştırmada AYDÖ'nün (ekonomik yük, yetersizlik algısı, sosyal yük, fiziksel yük, duygusal yük ve zaman gereksinimi) alt boyutlarından sadece duygusal yük değişkeninin ASDÖ'nün anababa ve aile sorunları ile ilgili stresini anlamlı düzeyde yordadığı belirlenmiştir. Başka bir deyişle duygusal yükün annelerin anababa ve aile sorunları ile ilgili stresinin tek yordayıcısı olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

6.2. Öneriler

Aşağıda araştırmada elde edilen bulgular ışığında uygulamalar ve bu konuda yapılacak olan araştırmalara yönelik önerilere yer verilmiştir.

6.2.1. Uygulamaya Yönelik Öneriler

1. Araştırmaya katılan annelerin aile yüklerinden yetersizlik algısı, duygusal yük ve zaman gereksinimi yükünün annelerin genel aile stresi, karamsarlık stresi ve ana baba sorunları yaşamaları üzerinde önemli bir etkisinin olduğu görülmüştür. Buna göre annelerin stres yaşamalarına neden olan yüklerinin en aza indirgenmesi için aile eğitimlerine önem verilmelidir.
2. Engelli çocuklara eğitim veren özel eğitim ve rehabilitasyon merkezlerinde engelli çocukların anneleri ve aileleri bir araya getirilerek paylaşım toplantılarının yapılması aileler ve anneler için psikolojik yardım için önerilebilir.
3. Milli Eğitim Bakanlığı, Sağlık Bakanlığı ile Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı tarafından otizm eylem planını oluşturulurken aile yükü ve aile stresi konularına yer verilmesi, ailelere ve topluma yönelik bilgilendirmelerin yapılması planlanabilir.
4. Otizmli ve diğer engel gruplarındaki (zihinsel, bedensel, görme, işitme, kronik rahatsızlıklar gibi) çocukların annelerinin bakım yükünün azaltılabilmesi için ihtiyaç duydukları anda ulaşabilecekleri, yüklerini hafifletebilecek sosyalleşmelerine katkı sağlayabilecek kurumların açılması planlanabilir.
5. Otizmli çocuğu olan annelerin stresle baş etmesini sağlayabilmeleri, psikolojik dayanıklılıklarını artırabilmeleri için psikolojik danışma

hizmetlerinin yoğunlaştırılması, toplum sağlığı merkezlerinde ve ana sağlığı merkezlerinde psikolojik danışmanlık birimlerinin kurulması planlanabilir.

6. Otizmli çocukların özel eğitim ve rehabilitasyon merkezleri dışında otistik çocuklar eğitim merkezlerinin (OÇEM) ve kaynaştırma programlarının yaygınlaştırılmasının annelerin aile yükünü azaltması bakımından yararlı olacağı söylenebilir.

6.2.2. Yapılacak Araştırmalara Yönelik Öneriler

1. Bu araştırma Adana ili Seyhan ve Çukurova ilçesindeki 3 özel eğitim merkezine devam eden çocukların anneleri ile gerçekleştirilmiştir. Bu çalışma farklı illerden seçilen örneklem gruplarıyla da tekrarlanabilir.
2. Bu araştırma sadece anneler üzerinde gerçekleştirilmiştir. Araştırma babalar ve kardeşler üzerinde de tekrarlanabilir.
3. Bu araştırmada annelerin aile stresi, aile yükü ve boyutları açısından incelenmiştir. Aile stresi sosyo ekonomik düzey, annelerin eğitim durumu, otizmli çocukların yaşı, cinsiyeti gibi başka değişkenler de dahil edilerek tekrarlanabilir.
4. Otizm spektrum bozukluğunun derecesine (Atipik otizm ve otizm), çocuğun tanıyı kaç yaşında aldığına, tanıyı ne kadar süre önce aldığına ve annelerin psikiyatrik yardım alıp almamalarına göre annelerin aile stresinin yordayıcısı olarak aile yükünün incelenmesine yönelik araştırmalar tekrarlanabilir.
5. Bu araştırmada duygusal yük ve yetersizlik algısı annelerin stresinin önemli etkenleri olduğu görüldüğünden annelere yönelik psikolojik danışma programlarının yer aldığı araştırmalara yer verilebilir.
6. İlgili alan yazın incelendiğinde otizmli çocuk annelerinin aile stresini yordayan aile yükü, ilk kez bu araştırmada ele alınmıştır. Bu nedenle bu araştırma genişletilerek tekrarlanabilir.

KAYNAKÇA

Abbeduto, L., Seltzer, M.M., Shattuck, P., Krauss, M.W., Orsmond, G., & Murphy, M.M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *Am J Ment Retard,* 109(3), 237- 254.

Abelson, A. G.(1999). Respite care needs of parents of children with developmental disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities.* 14 (2), 96-100

Akkök, F., Aşkar, P., & Karancı, A.N. (1992). Özürlü çocuğa sahip anne babalardaki stresin yordanması. *Ankara Üniversitesi Özel Eğitim Dergisi,* 1(2), 8-12.

Akkök, F. (2005*). Farklı özelliğe sahip çocuk aileleri ve ailelerle yapılan çalışmalar: Özel gereksinimli çocuklar ve özel eğitime giriş*. A. Ataman (Ed), Gündüz Eğitim ve Yayıncılık, Ankara.

Akmaniş, B. (2010). *Otistik çocuğu olan annelerin algıladıkları sosyal desteğe göre umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Maltepe Üniversitesi, İstanbul.

Altıntaş, B. (2011) *Trabzon il merkezinde otizm tanısı ile eğitim gören çocukların ailelerinde stres, tükenmişlik düzeyi ve yaşam kalitesinin değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Karadeniz Teknik Üniversitesi, Trabzon.

Altiere, M. J., & Kluge, S. (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of child and Family studies,* 18(1), 83.

Amerikan Psikiyatri Birliği (2013), *DSM-5-R Tanı ölçütleri başvuru elkitabı* (E. Köroğlu çev. 5. baskı). Ankara: Hekimler Yayın Birliği.

Arman, N. (2009). *Zihinsel engelli çocuğa sahip anne ve babaların algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile tükenmişlik ve kaygı düzeylerinin incelenmesi.* Yayınlanmamış Yüksek lisans tezi, Atatürk Üniversitesi, Erzurum.

Aslan, Ç.Ç. (2010). *Zihinsel engelli çocuğu olan anne ve babaların psikolojik belirtileri, sosyal destek algıları ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması.* Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Maltepe Üniversitesi, İstanbul.

Atasoy, S. (2002). *Otistik kardeşe sahip normal gelişim gösteren çocukların, otizme ilişkin bilgi düzeyleri ile otistik kardeşlerine yönelik tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi.* Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Ege Üniversitesi, İzmir.

Atkinson, R. C., Atkinson, R., Smith, E. E., Bem, D. J., & Nolen-Hoeksema, S. (2012). *Psikolojiye Giriş* (14. Baskı, Y. Alogan, Çev.). Ankara: Arkadaş Yayınları.

Aydın, A. (2003). *Otizmde İlk Adım* (1.Baskı). İstanbul: Epilson Yayıncılık.

Aydın, A., & Saraç, T. (2014). Otistik çocuk ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi ve aleksitimi özellikleri arasındaki ilişki. *Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 41, 297-308.

Aysan, F., & Özben, Ş. (2007). Engelli çocuğu olan anne babaların yaşam kalitelerine ilişkin değişkenlerin incelenmesi. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi.* 22, 1-6.

Babayiğit, D, M. (2009*). Diyaliz hastalarının yakınlarında bakım verme yükü ile bunun hastalardaki anksiyete, depresyon ve yaşam kalitesi düzeyleri ile ilişkisi*. Aile hekimliği uzmanlık tezi, T.C. Sağlık Bakanlığı Bakırköy Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul.

Bahar, A., Bahar, G., Savaş, H., & Parlar, S. (2009). Engelli çocukların annelerinin depresyon ve anksiyete düzeyleri ile stresle başa çıkma tarzlarının belirlenmesi. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 4(11), 97-112.

Baltaş, Z.(2007). *Sağlık Psikolojsi: Halk sağlığında davranış bilimleri*. İstanbul: Remzi Kitabevi.

Bauman, M.L., & Kemper, T.L. (2005). Neuroanatomic observations of the brain in autism: a review and future directions. *Int. J. Devl Neuroscience*, 23:183–187

Baykara, B.(2003). *Otistik çocukların anne ve babalarında geniş otizm fenotipinin nörobilişsel görünümünün araştırılması.* Uzmanlık Tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi, İzmir.

Bek, H., Gülveren, H., & Şen, B. (2012). Otistik çocuğa sahip ebeveynlerle normal çocuğa sahip olan ebeveynlerin atılganlık, suçluluk ve utanç düzeyleri bakımından incelenmesi. *Turkish International Journal of Special Education and Guidance & Counselling (TIJSEG) ISSN: 1300-7432*, *1*(2).

Beşer, N.G., & İnci, F. (2014*).* Evaluation of group counseling for families of intellectually disabled children. *Journal Of Psychiatric Nursing,* 5, 84–91.

Bıçak, N. (2009). *Otizmli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu.

Bilal, E., & Dağ, İ. (2005).Eğitilebilir zihinsel engelli olan ve olmayan çocukların annelerinde stres, stresle başa çıkma ve kontrol odağının karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 12(2),56-58.*

Bildirici, F. (2014). *Özel eğitime gereksinimi olan çocuğa sahip ailelerde aile yükü ile psikolojik dayanıklılık arasındaki ilişki*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Haliç Üniversitesi, İstanbul.

Bilgin, H., & Küçük, L. (2010). Rasing an autistic child: perspectives from turkish mothers. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 23 (2), 92-99.

Bishop, S.L., & Lord, C. (2006). Autism spectrum disorders. In J. L. Luby (Ed.), *Handbook of preschool mental health: Development, disorders, and treatment*. New York: Guilford Press.

Bloch, J., & Wienstein, J. (2010). Families of young children with autism. *Social Work in Mental Health,* 8(1), 23–40.

Bodur, Ş., & Soysal, Ş. (2004). Otizmin erken tanısı ve önemi, *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi (STED),* 13(10), 394-397

Bouma, R., & Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46(6), 722-730.

Boyd, B.A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 17(4).

Breslau, N., Staruch, K.S., & Mortimer, E.A. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *Am J Dis Child*, 136, 682-686.

Brill, M. T. (1994). *Keys to parenting the child with autism.* New York: Barron's Educational Series.

Broach, S. (2003). Autism: rights in reality: how people with autism spectrum disorders and their families are still missing out on their rights. *National Autistic Society.*

Brobst, J., Clopton, J., & Hendrick, S. (2009). Parenting children with autism's spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities,* 24, 38-49.

Cameron S., Dodson L. & Day, D. (1991). Stress in parents of developmentally delayed and non-delayed preschool children. *Canada's Mental Hea*lth 39, 13 – 17.

Cavkaytar, A., Özkan, Ş. Y., Ergenekon, Y., Çolak, A., Kaya, Ö., & Cavkaytar, S. (2016). *Otizm Spektrum Bozukluğu* (2. Baskı), Ankara: ASPB yayınları.

Cengiz, Ş., Baş, M., & Elaltunkara,C. (2016). Spor okullarına devam eden otizmli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuk tabanlı değişkenlere göre stres ve başa çıkma

düzeylerinin incelenmesi. *International Journal of Sciense Culture and Sport,* 4(2), 439-453.

Ceylan R.(2004). *Entegre eğitime katılan ve katılmayan engelli çocukların annelerinin depresyon ve umutsuzluk düzeylerinin incelenmesi.* Doktora tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.

Chakrabarti, S., & Fombonne, E.(2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA,* 285(24), 3093-3099.

Chou K.R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing* 15(6): 398-407.

Crinic, K.A., Greenberg, M.T., Raggozin, A.S., Robinson, N.M., & Basham, R.B. (1983). Effects of stres and social support on mothers and premature and full-term infants. *Child Development,* 54, 209-27.

Çalıskan, Z., & Bayat, M. (2016). Zihinsel yetersizligi olan çocuklarin annelerinde egitim ve grup etkilesiminin aile yükü ve aile destegine etkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 17(3), 214.

Çandır, G. (2015). *4-24 yaş arası otizm spektrum bozukluğu ve down sendrom tanısı alan çocukların annelerinde depresyon, anksiyete, stres ve baş etme tutumları arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek lisans tezi, Arel Üniversitesi, İstanbul.

Çapa, B. (2009). *Zihin engelli ve otistik çocuğa sahip ailelerin toplumsal hayata katılmada yaşadıkları güçlüklerin karşılaştırılması.* Yayınlanmamış yüksek lisans Tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Çürük, N. (2008). *Ankara il merkezinde bulunan milli eğitim bakanlığına bağlı iş okullarında 1. ve 4. sınıfa devam eden zihinsel engelli çocukların annelerinin kaygı ve sosyal destek düzeylerinin karşılaştıkları problemlere göre incelenmesi.* Yayımlanmamış yüksek lisans tezi. Gazi Üniversitesi, Ankara.

Dabrowska, A.,& Piusula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research 54* (3), 266–280.

Darıca, N., Abidoğlu, Ü., & Gümüşçü, Ş.(2005). *Otizm ve otistik çocuklar* (4. baskı) İstanbul: Özgür Yayınları.

Danış, M. Z. (2006). Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadığı duygular, çocuklarının geleceğe ilişkin düşünceleri ve umutsuzluk düzeyleri. *Toplum ve Hizmet,* 17(2), 91-107.

Data, S.S., Russell, P.S.S., & Gopalakrishna, S.C. (2002). Burden among the caregivers of children with ıntellectual disability: associations and risk factors. *J Learn Disabil*, 6,337-350.

Demir, T., Mukaddes, N.M., Eralp-Demir, D., & Bilge, S. (2000). Otistik bozukluğu olan çocukların annelerinde birinci eksende yer alan psikiyatrik bozuklukların araştırılması. *Düşünen Adam,* 13(2), 82-86.

Deniz, M.E., Dilmaç, B., & Arıcak, O.T. (2009) Engelli çocuğa sahip olan ebeveynlerin durumluk-sürekli kaygı ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergis*i, 6(1), 953-970.

Doğangün, B. (2008). Özel eğitim gerektiren psikiyatrik durumlar. *Türkiye'de sık karşılaşılan psikiyatrik hastalıklar sempozyum dizisi*, 62, 157-174.

Dönmez, N., Bayhan, P. & Artan, İ. (2000). Engelli çocuğa sahip ailelerin beklentileri ve endişe duydukları konuların incelenmesi. *Sosyal Hizmet Dergisi*, 1(11), 16-23.

Dramalı, A., Demir, F., & Yavuz, M. (1998*). Evde kronik hastaya bakım veren hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunlar*. I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Özet Kitabı, İstanbul.

Dumas, J.E., Wolf, L.C., Fisman, S.N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders and normal development. *Exceptionality,* 2, 97-110.

Duygun, T., & Sezgin, N. (2003*).* Zihinsel engelli ve sağlıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle başa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteğin tükenmişlik düzeyine olan etkisi. *Türk Psikoloji Dergisi,* 18(52), 37-52

Dyson, L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, S. 102(3), s. 267-279.

Elçi, Ö. (2004). *Otizmi olan çocuk ailelerinde sosyal destek, stres düzeyi ve başa çıkma stratejilerinin travma sonrası büyümeyi ve tükenmişliği yordama düzeyi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Orta Doğu Teknik Üniversitesi, Ankara.

Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 2006; 49, 155-168.

Erbaş, D., & Yücesoy Özkan, Ş. (2010*). Problem Davranışları Azaltmada Olumlu Davranışsal Destek Uygulamaları:Aile ve Öğretmen El Kitabı.* Ankara: Maya Akademi Yayıncılık.

Erdem, E., Korkmaz, Z., Tosun, Ö., Avcı, Ö., Uslu, N., & Bayat, M. (2013). Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi,* 22(2) 150-157.

Erickson, M., & Upshur, C.C. (1989). Caretaking burden and social support: Comparison of mothers of infants with and without disabilities, *American Journal on Mental Retardation*, 94(3), 250-258.

Ergenekon, Y. (1996). *Öğretilebilir zihinsel engelli çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunların değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Gazi Üniversitesi, Ankara.

Essex, E.L., & Hong, J. (2005). Older caregivingparents: division of household labor, marital satisfaction and caregiver burden. *Family Relations*, 54, 448-460.

Fazlıoğlu, Y., & Yurdakul, M. E. (2007*). Otizm*. İstanbul: Morpa Yayınları.

Fırat, S. (2000). *Otistik ve Zihinsel Özürlü Çocukların Annelerinde Kaygı, Depresyon, Aleksitimi ve Genel Psikolojik Değerlendirme*. Yüksek lisans tezi, Çukurova Üniversitesi, Adana.

Fırat, S. (2016). Otisitk çocukların anne babalarının depresyon ve kaygı düzeyleri. *Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi,* 41(3), 539-547.

Fishman, S.N., & Wolf, L. (1991). The Handicapped Child: Psychological Effects of Parental, Marital, and Sibling Relationships. *Pervasive Developmental Disorders*, 14 (1), 199-217.

Folstein, S., & Rutter, M. (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *J Child Psychol Psychiatry*, 18, 297- 32.

Fombonne E. (2003). The prevalence of autism. *JAMA*, 289(1),87–89.

Fombonne E (2009) Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatr Res,* 65(6), 591- 598.

Gallagher, S., Phillips, A., Oliver, C., & Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *J. Pediatric Psychology*, 33 (10), 1129-1136.

Gillberg, C., Gillberg, C., Rastam, M., & Wentz, E. (2001). The Asperger syndrome (and high-functioning autism) diagnostic interview (ASDI), a preliminary study of a new structured clinical interview. *Autism*, 5(1), 57-66.

Görgü, E. (2005). *3–7 yaş arası otistik çocuğa sahip olan annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyleri ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişki*. Yüksek lisans tezi, Marmara üniversitesi, İstanbul.

Grandin, T. (1995). *Thinking in pictures and other reports from my life with autism.* New York: Vintage Books.

Green, S.E. (2007). ‘‘We’re tired, not sad’’: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine,* 64, 150–163.

Greenspan, S.I., & Wieder, S. (2004). *Özel gereksinimli çocuk; zihinsel ve duygusal gelişim* (İ. Ersevim, Çev.) İstanbul: Özgür Yayınları.

Guerin, P. J., & Fay, L. F. (1988). Triangles in marital conflict. *The Family*, 12(1), 8-18.

Gülaldı, D. (2010). *Erken çocuklukta serebral palsili ve otistik çocuk annelerinin ebeveyn stres düzeylerinin yaşam doyumları ile ilişkisinin incelenmesi.* Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Maltepe Üniversitesi, İstanbul.

Gülseren L, (2002). Şizofreni ve aile: Güçlükler, yükler, duygular, gereksinimler.*Türk Psikiyatri Dergisi,* 13(2), 143-151.

Gülseren, L., Çam, B., Karakoç, B., Yiğit, T., Danacı, A. E., Çubukçuoğlu, Z., & Mete, L.(2010). Şizofrenide ailenin yükünü etkileyen etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21, 203-212.

Gülşen, B. & Özer, F.G. (2009). Engelli çocuğa sahip aileleri stresle baş etme durumları. *TAF Preventive Medicine Bulletin,* 8(5), 413-420.

Gümüşçü, Ş., & Pişkin, Ü. (1994). Otistik bir çocuğun ve ailesinin kısa süreli eğitim programlarından sağladıkları yararlar. *Türk Psikoloji Dergisi*, 32, 30-34.

Güneysucu, J. (2010). *Eğitilebilir zihinsel engelli çocuğa sahip olan babaların sosyo-demografik değişkenlere göre stres düzeyleri* ve *stresle başa çıkma tarzlarının incelenmesi,* Yüksek lisans tezi, Maltepe Üniversitesi, İstanbul.

Gürhopur Turan, F.D. & Dalgıç İşler, A. (2017). Zihinsel yetersizliği olan çocuk ebeveynlerinde aile yükü. *Journal o f Psychiatric Nursing*, 8(1), 9-16.

Hanson, M.J., & Hanline, M.F. (1994). Parenting a child with a disabilities: a longitudinal study of parental stress and adaptation. *J Early Intervent,* 14, 234-248.

Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research,* 47 (4), 231-237.

Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders,* 35 (5), 635-644.

Hayes, W., & Shelley, W. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism Develepmontal Disorder,* 43 (3), 629-42.

Heler, T., Hisieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46(4), 407-415.

Heubner, R. A., & Lone S.J. (2001). Neorupsychological findings, etiology and implications for autism. In R.A. Heubner (Ed). *Autism a sensory motor approach to management,* Gaithersburg, MD: Aspen.

Hodge, D., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2010). Increased psychopathology in parents of children with autism: genetic liability or burden of caregiving? *Journal of Developmental anda Physical Disabilities,* 23, 227-239.

Hollahan, N.C. (2003*). Parental coping and family functioning in families with children with mental retardation and chronic ıllness*, Unpublished Doctorate Thesis, Georgia State University, College of Arts and Sciences.

Hviid, A., Stellfeld, M., Wohlfahrt, J., & Melbye, M. (2003). Association between thimerosal-containing vaccine and autism. *JAMA* 290,1763-6.

İçmeli, C., Ataoğlu, A., Canan,F., & Özçetin, A. (2008). Zihinsel özürlü çocukları olan ebeveynler ile sağlıklı çocuklara sahip ebeveynlerin çocuk yetiştirme tutumlarının karşılaştırılması. *Düzce Tıp Fakültesi Dergisi*, 3, 21-28.

İçöz, A. (2001). *Zihinsel engelli bir çocuğa sahip aile bireylerinin kaygı düzeylerinin incelenmesi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.

Jain A, Marshall J, Buikema A, Bancroft T, Kelly J.P & Newscraffer C.(2016). Correction of description of MMR vaccine receipt coding and minor errors in MMR vaccine and autism Study. *JAMA*, 315(2), 202-4.

Kaner, S. (2001). Aile stresini değerlendirme ölçeğinin (The Questionnare on Resources and Stress / QRS- F) faktör yapısı, güvenirlik ve geçerlik çalışmaları. Ankara Üniversitesi, Eğitim *Bilimleri Fakültesi Dergisi,* 34(1), 1-10.

Kaner, S. (2004). Engelli çocukları olan ana babaların algıladıları stres, sosyal destek ve yaşam doyumları. Yayımlanmamış araştırma raporu, Ankara Üniversitesi bilimsel araştırmalar projeleri.

Kaner, S. (2009). Aile katılımı ve işbirliği. B. Sucuoglu (Ed.), *Zihin engelliler ve eğitimleri.* Ankara: Kök yayıncılık.

Karasar, N. (2006). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.

Kaytez, N., Durualp, E. & Kadan, G. (2015). Engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin ve stres düzeylerinin incelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları dergisi,* 4(1), 197-214.

Kazak, A.E. & Marvin, R. S. (1984). Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations,* 33, 67-77.

Kırcaali-İftar, G. (2003) *Otistik özellik gösteren çocuklara iletişim becerilerinin kazandırılması* (1. baskı). İstanbul: Ya-Pa Yayınları.

Kırcaali- İftar, G. (2007*). Otizm spektrum bozukluğu.* İstanbul: Daktylos Yayınları.

Kırcaali-İftar, G. (2013). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri. E. Tekin-İftar (ed.), *Otizm spektrum bozukluğuna genel bakış*. Ankara: Vize Basın Yayın.

Kogan, M.D., Blumberg, S.J., Schieve, L.A., Boyle, C.A., Perrin, J.M., & Ghandour, R.M. (2009). Prevalance of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US. *Pediatrics* 124, 1395-404.

Korkmaz, B. (2000) *Yağmur çocuklar otizm nedir?* (2. baskı). İstanbul: Doğan Kitap.

Köktürk, A. C. (2008). *Otistik bozukluğa sahip çocuğu olan annelerin deneyimleri ve gereksinimleri.* Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Boğaziçi Üniversitesi, İstanbul.

Köroğlu, E. (Ed.) (2013). *Ruhsal bozuklukların tanısal ve sayımsal el kitabı* (1.baskı). İstanbul: HYB Yayıncılık.

Küçüker, S. (1993). Özürlü çocuk ailelerine yönelik psikolojik danışma hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi, 1(3), 23-29*

Küçüker, S. (1997). *Bilgi verici psikolojik danışmanlık programının zihinsel özürlü çocukların kardeşlerinin özürle ilgili bilgi düzeylerine ve özürlü kardeşlerine yönelik tutumlarına etkisi.* Yayımlanmamış doktora tezi, Ankara üniversitesi, Ankara

Küçüker, S. (2001). Erken eğitimin gelişimsel geriliği olan çocukların anne-babalarının stres ve depresyon düzeyleri üzerindeki etkisinin incelenmesi. *Özel Eğitim Dergisi.* 3(1), 1-11.

Küçükgüçlü, Ö., Esen, A. & Yener, G. (2009). Araştırma yazısı bakım verenlerin yükü envanterinin Türk toplumu için geçerlik ve güvenirliğinin incelenmesi. *Journal Of Neurogical Sciences(Turkish),* 26(1), 60-73.

Lauth, G. W. & Heubeck, B. (2010). *Sosyal davranış problemi olan çocukların anne babalarına yönelik anne baba eğitimi programı.* (S. Kaymak Özmen çev.). Ankara: Kök yayınları.

Lazoff, T., Zhong, L., Piperni, T., & Fombonne, E. (2010). Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal School Board. *Can J Psychiatry*, 55(11), 715-720.

Lecavalier, L., Leone, S. & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research,* 50(3), 172–183.

Ludlow, A., Skelly, C. & Rohleder, P. (2012). Challenges faced by parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Health Psychology*, 17(5), 701-711.

Luescher, J.L., Dede, D.E., Gitten, J.C., Fennell, E. & Maria, B.L. (1999). Parental burden, coping and family functioning in primary caregivers of children with joubert syndrome. *Journal of Child Neurology*, 14;,642- 648.

Luiselli, J.K., Russo, D.C., Christian W.P., & Wilczynski, S.M. (2008*). Effective practices for children with autism*. New York: Oxford University Press.

MacGregor, P. (1994). Grief: The unrecognized parental response to mental illness ın a child. *Social Work*, 39 (2), 160-166.

Maenner, M. J., & Durkin, M.S. (2010). Trends in the prevalence of autism on the basis of special education data. *Pediatrics,* 126(5), 1018-1025.

Mak, W.W.S, & Ho, G.S.M. (2006). Caregiving Perceptions of Chinese Mothers of Children with Intellectual Disability in Hong Kong, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 1-12.

Meaden,H., Haile, J., & Ebata, A. (2010). Families with children who have autism Spectrum disorders: stres and support. *Council for Exceptional Children*.77, 7-36.

Meguid, N.A., Hashish, A. F., Anwar, A., & Sidhom, G. (2010). Reduced Serum Levels of 25-Hydroxy and 1,25-Dihydroxy Vitamin D in Egyptian Children with Autism. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine,* 16(6), 641-645.

Metin, N., & San, P. (1992).*Zeka Özürlü Çocuğu Olan Annelerin Çocuklarının Özürlü Olduğunu Öğrendikten Sonra Yaşadıkları Duygu, Düşünce ve Tepkilerin Eğitim*

Düzeylerine Göre İncelenmesi. I. Ulusal Özel Eğitim Kongresi, Ankara: Ya-pa Yayın.

Montes, G., & Halterman, J.S. (2007). Association of childhood autism loss of family income. *Pediatrics* 121(4), 821-826.

Murphy, N. A., Christian, B., Caplini D. A., & Young, P. C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev.* 33 (2), 180–187.

Offit, P.A. (2015). Vaccines and autism in primate model. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*. 112(40), 12236-12237.

Oh, H., & Lee, E.O. (2009). Caregiver burden and social support among mothers raising children with developmental disabilities in South Korea. *International Journal of Disability, Development and Education,* 56(2), 149–167.

Osterling, J.A., Dawson, G. & Munson, J.A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Dev Psychopathol,* 14(2), 239-251.

Ölmez, H. (2015). *Otistik çocukların ebeveynlerinde görülen psikolojik belirtiler ve yaşanan güçlüklerin belirlenmesi*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Atatürk Üniversitesi, Erzurum.

Özekeş, M., Girli, A., Yurdakul, A., & Sarısoy, M. (1998). *Evlilik ilişkisinde engelli çocuğa sahip olmanın rolü.* 10. Ulusal Psikoloji Kongresi. İzmir, 1-5.

Özen, A., Çolak, A. & Acar, Ç. (2002). Zihin özürlü çocuğa sahip annelerin günlük yaşamda karşılaştıkları problem davranışlarla ilgili görüşleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi,* 3(2), 1-13.

Özer, N. (2002). Stres ve anksiyete için alternatif ve tamamlayıcı modeller. *Journal Of Anatolia Nursing and Health Sciences,* 5(1).

Özeren, G. S. (2013). Otizm spektrum bozukluğu ve hastalığa kanıt penceresinden bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi,* 4, 57-63.

Özkan, S. (2002). *Zihinsel engeli ve normal çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin incelenmesi.* Yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.

Özmen, D., & Çetinkaya, A. (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadığı sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi,* 28(3), 35-49.

Özşenol, F., Işıkhan, V., Ünay, B., Aydın, H.İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile işlevlerinin değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi,* 45 (2), 156 – 164.

Öztürk, O. (2001). *Ruh Sağlığı ve Bozuklukları* (8. Baskı). Ankara: Nobel Tıp Kitabevi.

Öztürk, S. (2017). *Zihinsel engelli ve yaygın gelişimsel bozukluk tanılı çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinde stresle başa çıkma tutumları ve evlilik uyumuna etkisi.* Yüksek lisans tezi, Üsküdar Üniversitesi, İstanbul.

Pehlivantürk, B. (2004). Otistik bozukluğu olan çocuklarda bağlanma. *Türk Psikiyatri Dergisi,* 15, 56-63.

Phetrasuwan, S., & Miles, M.S. (2009). Parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorders. *J Spec Pediatr Nurs,* 14(3),157-165.

Pierce, K., Conant, D. Stoner, R., & Desmond, J. (2011). Preference for geometric patterns early in life as a risk factor for autism. *Research Gen Psychiatry,* 68(1), 101-109.

Plant, K.M., & Sanders, M.R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschoolaged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research,* 51(2), 109-124.

Powers, M. (1989). *Children with Autism. A parent's Guide.* USA: Woodbine House.

Rakap, S., Birkan, B., & Kalkan, S. (2017). *Türkiye'de otizm spektrum bozukluğu ve özel eğitim.* Tohum Otizm Vakfı Yayını.

Rarity, J. C. (2007*). Nonfinite grief in families with children on the autism spectrum a dissertation.* Unpublished doctoral dissertation, St. Mary's University. Halifax.

Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of clinical child psychology,* 19(4), 371-379.

Sabih, F., & Sajid, W. B. (2008). There is significant stress among parents having children with autism. *The Journal of the Pakistan Medical Association,* 33(2), 214-216.

Sales E, (2003). Family burden and quality of life. *Quality of Life Research,* 12(1), 33-41.

Saloviita, T., Italinna, M.,& Leinonen,E.(2003). Explaining the parental stres of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research,* 47(4/5), 300-312.

Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism and Down syndrome: Implications for intervention. *Child and Family Behavior Therapy,* 19(4), 15-32.

Sarı, .H.Y., Baser, G., & Turan (2006). Experiences of mothers of children with Down Syndrome. *Paediatric Nursing,* 18(4), 29-32.

Sarı, H. (2007). Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerde Aile Yüklenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Dergisi,* 11(2), 1-7.

Sarı, H. Y., & Başbakkal, Z. (2008). Zihinsel yetersiz çocuğu olan aileler için aile yükü değerlendirme ölçeğinin geliştirilmesi. *Journal of Anatolia Nursing And Health Sciences*, *11*(3).

Sarısoy, M. (2000*). Otistik ve zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin evlilik uyumları.* Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Ege Üniversitesi, İzmir.

Schopler, E., & Mesibov, G. (1995*). Learning and cognition in autism*. New York, NY: Plenum Press.

Selye, H. (1946). The general adaptation syndrome and the diseases of adaptation. *The Journal of Clinical Endocrinology,* 6(2), 117-230.

Selye, H. (1973). The evolution of the stress concept. *American Scientist,* 61(6), 692- 699.

Sencar B. (2007). *Otistik çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve stres düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

Sevinç, İ. (2016). Engelli çocuğa sahip ailelerin aile yükü değerlendirme durumlarının tükenmişlik düzeylerine etkisi: Konya örneği. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Meslek Yüksek Okulu Dergisi*, *19*(2), 109-121.

Simon, R. W. (1992). Parental role strains, salience of parental ıdentity and gender differences in psychological distress. *Journal of Health and Social Behavior,* 33(1), 25-35.

Singh, P.G. (2011). Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. *Spinal Cord*, 49, 928–934.

Sivberg, B. (2002). Coping strategies and parental attitudes, a comparison of parents with children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Int J Circumpolar Health. Suppl*, 2, 36-50.

Sivrikaya, T. (2012*). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü*. Yayımlanmamış yüksek lisans tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.

Sökmen, N. (2010). Otizm. *Eğitimde Yansımalar*, 27, 24-26.

Stehr-Green, P., Tull, P., Stellfeld, M., Mortenson, P.B., & Simpson, D. (2003). Autism and thimerosal-containing vaccines: lack of consistent evidence for an association. *Am J Prev Med,* 25 (2), 101-106.

Stuart, M. & McGrew, J. H. (2009), Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Specrum Disorders,* 3(1), 86-97

Sucuoğlu, B. (1995). Özürlü çocuğu olan anne babaların gereksinimlerinin belirlenmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*. 2 (1), 10-18.

Sucuoğlu, B. (2012). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve kaynaştırma. E. Tekin-İftar (Ed.), *Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklar ve Eğitimleri* (1. Baskı). Ankara: Vize Yayıncılık.

Szatmari, P., & Jones, M. B. (2007*).* Genetic epidemiology of autism spectrum disorders. F. R. Volkmar (Ed.) *Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Second Edition, New York: Cambridge University Press.

Şahin, E. İlnem, C., Yıldırım E. A., Güvenç, C., & Yener, F. (2002). İki uçlu mizaç bozukluğu olgularında aile yüklenmesi üzerine karşılaştırmalı bir çalışma. *Journal of Psychiatry and Neurological Sciences,* 15 (4),196-204.

Şen, E. (2004). *Engelli çocuğu olan ailelelein yaşadığı güçlükler*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Mersin Üniversitesi, Mersin.

Şen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *J Spec Pediatr Nurs,* 12(4), 238-252.

Şener, E. F., & Özkul, Y. (2013). Otizmin genetik temelleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi,* 22, 86-92.

Şengül, S., & Baykan, H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe tıp dergisi,* 14(1), 30-39.

Şentürk, M., & Varol-Saraçoğlu, G.(2013). Eğitilebilir zihinsel, bedensel engelli çocuğa sahip olan ve olmayan annelerin aileden algıladıkları sosyal destek ile depresyon düzeylerinin karşılaştırılması. *International Journal of Basic & Clinical Medicine,* 1(1), 40-49.

Şimşek, A.(2012). *Sosyal bilimlerde araştırma yöntemleri*. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Yayınları.

Taşdelen, P., & Ateş, M. (2012). Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma dergisi*, 9(3), 22-29.

Tekinalp, B. (2001). *The effects of a coping skills hopeless and stress levels of mothers of children with autism*. Yüksek lisans tezi, ODTÜ, Ankara.

Tomanik, S., Harris, E.G., & Hawkins, J. (2009**).** The relationship between behaviors exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of İntellectual & Development Disability*, 29, 16-26.

Top, F. Ü. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi,* 9(1), 34-42.

Toros, F. (2002). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon, evlilik uyumunun ve çocuğu algılama şeklinin değerlendirilmesi. *T Clinic Journal of Psychiatry,* 3, 45- 52.

Turhan, C. (2015). *Otizm bozukluğu gösteren çocuklara sosyal becerilerin öğretiminde sosyal öykü ve video model uygulamalarının etkililik ve verimlilikleri.* Yayımlanmamış doktora tezi, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.

Uğuz, Ş., Toros, F., İnanç, B. Y., & Çolakkadıoğlu, O. (2004). Zihinsel ve/veya bedensel engelli çocukların annelerinin anksiyete, depresyon ve stres düzeylerinin belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri,* 7(1), 42-7.

Vardarcı, G. (2011). *Otistik çocuklu ailelere uygulanan aile eğitim programının, aile içi iletişim becerilerine, ailenin problem çözme becerilerine ve otistik çocuklarıyla ilgili algılarına etkisi.* Yüksek lisans tezi, Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.

Verep, S. (2005). *Zihinsel engelli çocuk annelerine verilen hemşirelik eğitiminin annelerin tükenmişliğini azaltmaya etkisi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Atatürk Üniversitesi, Erzurum.

Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predicators of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism,* 6(1), 115-130.

Yıldırım, F., & Conk, Z. (2005). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(2), 1-10.

Yurdakul, A. Girli, A. Özekes, M., & Sarısoy M.(2000). Otistik Ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Stresle Baş Etme Yolları: Anne-Baba Farklılıkları. *Saray Rehabilitasyon Dergisi,* 7, 6-17.

Yüksel, A. (2005). Otizm Genetiği. *Cerrahpaşa Tıp Dergisi*, 36(1), 35-41.

İNTERNET KAYNAKLARI

www.autismspeaks.org

http://www.nationalautismcenter.org/autism/autism-today/ erişim: 13.06.2017/23.30

http://www.otizmvakfi.org.tr /Erişim: 15.06.2017 /17.30

http://www.kozarehabilitasyon.com.tr/otizm/

http.//stres.gen.tr

EKLER

Ek 1. Kişisel Bilgi Formu

Sevgili anneler,

Dolduracağınız formlarda kendiniz ve ailenizle ilgili sorular yer almaktadır. Bu bilgiler Çukurova üniversitesinde yapılan bir araştırma için kullanılacak ve verdiğiniz bilgiler tamamen gizli tutulacaktır. Forma isim yazmanıza gerek yoktur. Size yöneltilen soruların doğru ya da yanlış cevabı yoktur. Önemli olan kendi görüşlerinizi samimi bir şekilde ifade etmenizdir. Lütfen size yöneltilen soruları dikkatli okuyup boş soru bırakmadan size uygun olan seçeneği işaretlemeniz önemlidir. Katkılarınız için teşekkür ederiz.

1. Yaşınız : ( ) 20-25 arası ( ) 25-30 arası

( ) 30- 35 arası ( ) 35 ve üstü

2. Eğitim durumunuz : ( ) ilkokul ( ) Ortaokul

( ) lise ( )üniversite

3. Medeni durumunuz : ( ) evli ( ) ayrı ( ) boşanmış

4. Çalışma hayatınız : ( ) çalışıyorum ( ) çalışmıyorum

5. Kaç çocuğunuz var? : ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ve üstü

6. Otizmli çocuğunuz kaçıncı çocuğunuz ? : ( ) 1. ( ) 2.

( ) 3. ( ) 4. ve üstü

Ek 2. Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği AYDÖ

Örnek: çocuğumun sağlık ve özel eğitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor.(Eğer çocuğunuzun sağlık ve özel eğitim harcamaları aile bütçenizi Bazen zorluyorsa 3 numarayı, her zaman zorluyorsa 8 numarayı yuvarlak içine alınız)

Hiçbir zaman	nadiren	bazen	Çoğu zaman	Har zaman
1	2	3	4	5

Ekonomik Yük	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Çoğu zaman**	**Her zaman**
1. Çocuğumun sağlık ve özel eğitim harcamaları aile bütçemizi zorluyor.					
2. Çocuğumun masraflarından dolayı ailede herkesin gereksinimini karşılayamıyoruz.					
3. Aile bütçemizi engelli çocuğumuza göre düzenliyoruz.					
4. Çocuğumun giderlerinden dolayı kendim için harcama yapamıyorum.					
5. Çocuğumun masraflarından dolayı daha fazla çalışmak zorunda kalıyoruz.					
6. Çocuğumun rahatsızlığından dolayı daha fazla paraya gereksinimimiz oluyor.					
Yetersizlik Algısı					
7. Çocuğumun gelecekte evlenip yuva kuramayacağını düşünmek beni üzüyor.					
8. Çocuğumun ömür boyu benim bakımıma muhtaç olması					
9. Çocuğumun gelecekte kendi başına hayatını sürdüremeyeceğini düşünerek endişeleniyorum.					
10. Çocuğuma meraklı gözlerle bakılmasına üzülüyorum.					
11. İnsanların çocuğum hakkında sorular sormasına üzülüyorum.					
12. Çocuğumun yaşıtlarından geri olmasına üzülüyorum.					
13.Çocuğumun acı çekmesine üzülüyorum.					
14. Çocuğuma kötü davranan insanlara sinirleniyorum.					
Sosyal Yük					
15. Bayramlarda çocuğumdan dolayı bayram ziyareti yapamıyorum.					
16. Çocuğumdan dolayı misafir kabul edemiyorum.					
17. Çocuğumdan dolayı eğlenceye (düğün, nişan vs.) Gidemiyorum.					

18. Çocuğumdan dolayı gezmeye, alışverişe, pazara gidemiyorum.					
19. Çocuğumdan dolayı komşularımızla görüşemiyorum.					
20. Çocuğumu, diğer çocukların kötü davranmalarını istemediğim için parka götürmüyorum.					
Fiziksel Yük	**Hiçbir zaman**	**Nadiren**	**Bazen**	**Çoğu zaman**	**Her zaman**
21. Çocuğumun giyinip soyunması sorun oluyor.					
22. Çocuğumun tuvaletini yaptırmak sorun oluyor.					
23. Çocuğumun temizliği sorun oluyor.					
24. Çocuğumun yemek yemesi sorun oluyor.					
25. Çocuğumun bakımı beni yoruyor.					
Duygusal Yük					
26. Çocuğumdan dolayı çok bunalıyorum.					
27. Çocuğumdan dolayı en küçük şeylere bile sinirleniyorum.					
28. Çocuğumdan kaynaklanan nedenlerle psikiyatriste / psikoloğa gitme gereksinimim oluyor.					
29. Çocuğumdan dolayı boş zamanlard**a** yapmaktan hoşlandığım şeylerden vazgeçiyorum.					
30. Eğlenmekten zevk almıyorum.					
31. Çocuğumun durumundan dolayı birçok rahatsızlığım/hastalığım oldu.					
32. Çocuğumun bana bağımlı olmasından sıkılıyorum.					
33. Sürekli aynı işleri yapmaktan sıkılıyorum.					
34. Sürekli evde olmaktan sıkılıyorum.					
35. Eşimle baş başa kalmayı özlüyorum.					
36. Çocuğumdan dolayı eşimle cinsel sorunlar yaşıyoruz.					
Zaman Gereksinimi					
37. Zamanımın çoğunu çocuğumun bakımı için harcıyorum.					
38. Günlük planlarımı çocuğuma göre yapıyorum.					
39. Yaralanmaması, zara görmemesi için gözüm sürekli üzerinde oluyor.					
40. Çocuğumu okula/özel eğitime götürmek zamanımı alıyor.					
41. Çocuğumdan dolayı eşime, diğer çocuklarıma zaman ayıramıyorum.					
42. Ev işlerini yetiştiremiyorum.					
43. Çocuğumun bakımından dolayı dinlenemiyorum.					

Ek 3. Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (ASDÖ)

Bu anket çocuğunuz hakkında hissettiklerinizle ilgilidir. Bazı cümlelerde boşluklar bırakılmıştır. Bu boşluklarda çocuğunuzun adının olduğunu düşünün. Soruları yanıtlarken gerçek duygularınızı ve düşüncelerinizi belirtiniz. Size uygun gelmese de lütfen bütün soruları yanıtlayınız. Cevabınızın Doğru (D) ya da Yanlı (Y) olduğuna karar vermekte zorlanırsanız, kendinizin ya da ailenizin genellikle ne hissettiğini ya da ne yaptığını düşünerek cevap veriniz.

Her cümleyi okuyup, cümledeki ifade sizce doğru ise D harfini, Yanlış ise Y harfini yuvarlak içine alınız. Bazen sorular, sizin ailenizde olmayan sorularla ilgili olabilir. Size uygun olmasa da cevap veriniz. Lütfen bütün soruları cevaplamayı unutmayınız.

1._____, yaşıtlarıyla iletişim kuramaz.	D	Y
2. Ailemizin diğer bireyleri_____'ın yüzünden bir şeylerde vazgeçmek zorunda kalıyorlar.	D	Y
3. Ailemiz önemli konularda ortak karar alır.	D	Y
4.Ona bakamayacak duruma geldiğimde, _____' a ne olacağı konusunda endişeliyim.	D	Y
5. _____'a bakmak için gereken sürekli ilgi yüzünden ailemizin diğer bireylerinin gelişimi sınırlanmaktadır.	D	Y
6. _____'ın hayatını kazanmak için yapabileceği işler sınırlıdır.	D	Y
7. _____'ın yaşamını bakımevi ya da grup evi gibi kurumlarda sürdürmek zorunda kalabileceği gerçeğini kabul ediyorum.	D	Y
8. _____, kendi kendine yemek yiyebilir.	D	Y
9. _____'a bakmak için gerçekten yapmak istediğim birçok şeyden vazgeçtim.	D	Y
10. _____, ailemizin sosyal yaşamına uyum sağlayabilir.	D	Y
11. Bazen _____'ı dışarı çıkarmaktan kaçmıyorum.	D	Y
12. Artan sorumluluklar ve parasal sıkıntılar, ileride ailemizin sosyal yaşamını etkileyecek.	D	Y
13. _____'ın hep böyle kalacağı düşüncesi beni çok rahatsız ediyor.	D	Y
14. _____'ı dışarı çıkarttığım zamanlar rahatsızlık duyuyorum.	D	Y
15. İstediğim zaman arkadaşlarımla dışarı çıkabilirim.	D	Y
16. _____'ı seyahate götürmek bütün ailenin keyfini kaçırıyor.	D	Y
17. _____, evimizin adresini bilir.	D	Y
18. Ailesi olarak eskiden yaptığımız her şeyi yapıyoruz.	D	Y
19. _____, kim olduğunu bilir.	D	Y

20. Yaşamımın gidişinden memnun değilim.	D	Y
21. Bazen _____'ın yüzünden çok utanırım.	D	Y
22. _____, yapabileceği şeyleri yapmaz.	D	Y
23. Kendisine söylenenleri anlamakta çok zorlandığı için, _____ ile iletişim kurmak çok güçtür.	D	Y
24. _____ bizimle beraberken, ailece zevk alabileceğimiz birçok yer vardır.	D	Y
25. _____, aşırı korunuyor.	D	Y
26. _____, oyunlara ve sportif etkinliklere katılabilir.	D	Y
27. _____'ın çok fazla boş zamanı var.	D	Y
28. _____'ın normal bir yaşam süremeyeceği düşüncesi beni hayal kırıklığına uğratıyor.	D	Y
29. _____ boş zamanlarında ne yapacağını bilemez.	D	Y
30. _____,dikkatini uzun süre toplayamaz.	D	Y
31. Kendimi kolayca rahatlatabilirim.	D	Y
32. _____'ın büyüdüğü zaman ne olacağını düşünmek beni endişelendiriyor.	D	Y
33. Yaşamdan zevk alamıyorum.	D	Y
34. _____'ın en hoşnut olduğum yönlerinden biri kendine olan güvenidir.	D	Y
35. Ailemizde öfke ve kızgınlık duyguları çok yaşanır.	D	Y
36. _____, tuvalete kendi başına gidebilir.	D	Y
37. _____, ir dakika önce söylediğini, bir dakika sonra hatırlayamaz.	D	Y
38. _____, otobüse binebilir.	D	Y
39. _____ ile iletişim kurmak kolaydır.	D	Y
40. _____'ın sürekli bakım gerektirmesi, benim gelişmemi sınırlandırıyor.	D	Y
41. _____, kendini bir birey olarak kabul eder.	D	Y
42. Ne zaman _____'ı düşünsem kendimi üzgün hissederim.	D	Y
43. _____'a artık bakamayacağım zaman, ona ne olacağı konusunda sık sık endişelenirim.	D	Y
44. İnsanlar _____'ın ne söyleyeceğini anlayamazlar.	D	Y
45. _____'a bakmak beni geriyor.	D	Y
46. Ailemizin bireyleri, diğer ailelerin yaptığı şeyleri yapabilir.	D	Y
47. _____, bizim için her zaman sorun olacak.	D	Y
48. _____, kendi duygularını başkalarına ifade edebilir.	D	Y
49. _____, bez kullanmak zorundadır.	D	Y
50. Kendimi çok ender olarak kederli hissederim.	D	Y
51. Çoğu zaman endişeliyim.	D	Y
52. _____, yardımsız yürüyebilir.	D	Y

Ek 4. MEB İzin Yazısı

T.C.
ADANA VALİLİĞİ
İl Milli Eğitim Müdürlüğü

Sayı : 98258552-20-E.7429382 22/07/2015
Konu: Tez Çalışması (Gülşen TİMUÇİN)

VALİLİK MAKAMINA

İlgi: 10/07/2015 tarihli ve 96820157-100/11136 sayılı yazı

Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Gülşen TİMUÇİN'in "*Otizmli Çocuğu Olan Annelerin Ebeveyn Stresi ve Aile Yükü Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*" adlı tez çalışması kapsamında Müdürlüğümüze bağlı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde otizmli çocukların annelerine yönelik Kişisel bilgi formu, Aile Yükü Değerlendirme Ölçeği ile Aile Stresi Değerlendirme Ölçeği ve Evlilik Uyum Ölçeklerinin uygulanması ile ilgili ilgi yazı ekte sunulmuştur.

İlimiz "İl Araştırma Değerlendirme Komisyonu"nun 20/07/2015 tarihli "Uygundur" raporu doğrultusunda, Müdürlüğümüze bağlı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde "Otizmli Çocuğu Olan Annelerin Ebeveyn Stresi ve Aile Yükü Arasındaki İlişkinin İncelenmesi" adlı tez çalışmasını 2015/2016 yılın 1. döneminde eğitim-öğretimi aksatılmasına mahal vermeden çalışmanın yapılması ayrıca yapılan çalışma sonucunda oluşturulacak raporun il ve ilçe milli eğitim müdürlüğüne gönderilmesi, Müdürlüğümüzce uygun görülmektedir.

Makamlarınızca da uygun görülmesi halinde olurlarınıza arz ederim.

Turan AKPINAR
Milli Eğitim Müdürü

OLUR
22/07/2015

Cengiz HOROZOĞLU
Vali a.
Vali Yardımcısı

Elektronik Ağ : http:adana.meb.gov.tr
E-posta: arge01@meb.gov.tr
Adres : Döşeme Mahallesi Mücahitler Caddesi Yeni Valilik Binası 01130 Seyhan / Adana
Tel: (0 322) 458 83 71 - 1666
Faks: (0 322) 458 83 92

Bu evrak güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır. http://evraksorgu.meb.gov.tr adresinden d599-18c6-3f2e-98f2-a393 kodu ile teyit edilebilir.

ÖZ GEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER

Adı ve soyadı : Gülşen TİMUÇİN
Doğum yeri ve tarihi : Nazilli / 1960
Adres : Yurt Mah. 71561 Sok. Gölvadi Evleri, A Blok Kat: 3/3 Çukurova/ADANA
Telefon : 0505 8030699
e-mail : gulsentimucin@hotmail.com

ÖĞRENİM DURUMU

2014-2018 : Yüksek Lisans, Çukurova Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı, Adana.
1977-1981 : Lisans, Ege Üniversitesi, Edebiyat Fakültesi, Psikoloji Bölümü, İzmir.
1977-1974 : Lise, Nazilli Lisesi, Nazilli/Aydın.
1974-1971 : Ortaokul, Yenimahalle Ortaokulu, Nazilli/ Aydın.
1971-1966 : İlkokul, Fatih İlkokulu, Nazilli/ Aydın.

İŞ DENEYİMİ

2013- …. : Amir Akdağ Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi, Çukurova/Adana
1998-2012 : Celalettin Sayhan İlköğretim Okulu, Adana.
1982-1998 : Rehberlik ve Araştırma Merkezi, Adana.