



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ



**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI ALMIŞ
ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN YAŞAM
KALİTELERİNİN, YAŞADIKLARI SORUNLARIN VE
İHTİYAÇLARININ BELİRLENMESİ**

Çağla Zeynep TUNAY

**ÇOCUK GELİŞİMİ ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**DANIŞMAN
Prof. Dr. Aynur BÜTÜN AYHAN**

ANKARA

2021

**TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI ALMIŞ
ÇOCUĞU OLAN ANNELERİN YAŞAM
KALİTELERİNİN, YAŞADIKLARI SORUNLARIN VE
İHTİYAÇLARININ BELİRLENMESİ**

Çağla Zeynep TUNAY

**ÇOCUK GELİŞİMİ ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**DANIŞMAN
Prof. Dr. Aynur BÜTÜN AYHAN**

**ANKARA
2021**

ETİK BEYAN

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne

Bu araştırmadaki tüm verileri akademik ve etik davranış ilkeler çerçevesinde elde edip, bütün bilgileri, verileri ve sonuçları bilimsel etik kurallarına uygun olarak sunduğumu beyan ederim. Bu kurallara ve ilkelere uygun olarak, bu çalışmada bana ait olmayan tüm veri, düşünce ve sonuçların kaynağını gösterdiğimi, bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu beyan ederim.

Öğrencinin Adı Soyadı: Çağla Zeynep Tunay

Tarih:

İmza:

İÇİNDEKİLER

Etik Beyan	Error! Bookmark not defined.
Kabul ve Onay	Error! Bookmark not defined.
İçindekiler	iii
Önsöz	v
Simgeler ve Kısaltmalar	vii
Çizelgeler	viii
1. GİRİŞ	11
1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanımı ve Yaygınlığı	14
1.2. Otizmin Gelişim Dönemlerine Etkisi	20
1.2.1. Bebeklik Dönemi	20
1.2.2. Okul Öncesi Dönem	21
1.2.3. Okul Çağı	22
1.2.4. Ergenlik Dönemi	23
1.3. Otizm Tanılı Çocukların Yaşadıkları Sorunlar	24
1.3.1. Davranış Problemleri	25
1.3.2. Yeme Bozuklukları	26
1.3.3. Uyku Problemleri	27
1.3.4. Sosyal Uyum Problemleri ve Dil Gelişimi	28
1.3.5. Duyusal Problemler	30
1.3.6. Zihinsel Yetersizlik	31
1.4. Otizimli Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Sorunlar	32
1.4.1. Sosyal Sorunlar ve Davranış Problemleri	34
1.4.2. Ekonomik Sorunlar	36
1.4.3. Psikolojik Sorunlar	36
1.4.4. Eşler Arası Yaşanan Problemler	37
1.5. Tedavi Uygulamaları	38
1.6. Konu ile İlgili Yapılan Araştırmalar	39
2. GEREÇ VE YÖNTEM	45
2.1. Araştırmanın Amacı	45
2.2. Araştırmanın Deseni	45
2.3. Çalışma Grubu	46

2.4. Veri Toplama Araçları	50
2.4.1. Genel Bilgi Formu	50
2.4.2. Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği- Anne-Baba sürümü	51
2.4.3. Anne Görüşme Formu	52
2.5. Veri toplama Yöntemi	52
2.6. Verilerin Analizi	53
3. BULGULAR	55
3.1. Nicel Bulgular	55
3.2. Araştırmanın Nitel Bulguları	64
4. TARTIŞMA	114
5. SONUÇ VE ÖNERİLER	131
ÖZET	133
SUMMARY	134
KAYNAKLAR	134
EKLER	142
Ek-1. Etik Kurul Raporu	142
Ek-2. Özgeçmiş	129

ÖNSÖZ

Aile sadece toplumsal açıdan bakıldığında değil, bireysel yönden bakıldığında da oldukça önemlidir. Özellikle otizm spektrum bozukluğu tanısı alan bir çocuğun aileye katılımının, birincil bakım veren kişi için, etkileri oldukça fazla olmaktadır. Otizm tanılı çocuk ve anne toplumdan kendini soyutlamakta, anne genelde yaşadığı sorunları kendi kendine çözmeye çalışmaktadır ancak çoğu zaman yaşadığı sorunlar ile baş edememektedir. Bunun sonucunda, hem otizm tanılı çocuk hem de aile yapısı, dolayısı ile toplumsal yapı negatif yönde etkilenmektedir. Bu noktada otizm tanısı olan çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin, yaşadıkları sorunların ve ihtiyaçlarının belirlenmesi önem taşımaktadır. Bu nedenle bu araştırmada otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerinin ve çocuklarının gelişim dönemlerine göre yaşadıkları sorunların ve ihtiyaçlarının belirlenmesi amaçlanmıştır.

Başlamış olduğum akademik yolculuğumda, yola çıktığım ilk günden bugüne kadar benden desteğini hiç esirgemeyen, benim için sadece danışman hocam değil ayrıca rehber ve yol göstericim olan, tez çalışmamın her aşamasında, bilgisini, anlayışını ve sabrını hiçbir zaman eksik etmeyen saygıdeğer hocam Prof. Dr. Aynur Bütün Ayhan'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Geçirdiğim uzun ve zorlu süreçte bana destek olan ve bunu yaparken sevgisini ve sabrını benden asla esirgemeyen, pozitif enerjisi ile beni daima motive eden sevgili müdürüm Nilgün Pekçağlıyan'a, çalışmamı tamamlamam için benimle birlikte yorulan, her daim benimle olan ve her zaman bana destek olan hocam Şebnem Özsüllü'ye en içten teşekkürlerimi sunarım.

Çalışmalarım boyunca Ankara'nın her yerinden yardımcı olmak için bana ulaşan ve araştırmaya dâhil olan bütün annelerimize, bana yardımcı olmak adına annelerimize ulaşmamı sağlayan tüm öğretmen arkadaşlarıma ve özel eğitim kurumu yönetici ve çalışanlarına çok teşekkür ederim.

Tüm yaşamım boyunca desteklerini ve sevgilerini benden esirgemeyen, bana güvenen ve her zaman arkamda olduğunu bildiğim sevgili annem ve babama bugüne gelmemi sağladıkları için sonsuz kere teşekkür ederim. Bu süreçte bana sevgiyle destek olan, her daim yanımda olan kardeşlerim Eda Ezgi Sütçü ve Emre Sütçü' ye tüm içtenliğimle teşekkür ederim.

Bu tezi canım yeğenim Marin Sütçü'ye ithaf ediyorum.

Yaptığım çalışmanın, bu alanda çalışmak isteyen herkese faydalı olmasını umut ederim.



SİMGELER ve KISALTMALAR

\bar{X}	: Aritmetik Ortalama
%	: Yüzdelerik Deęer
BK1..10	: Bebeklik Döneminde Otizimli Çocuęa Sahip Olan Anneler
OÖK1..10	: Okul Öncesi Dönemde Otizimli Çocuęa Sahip Olan Anneler
OK1..10	: Okul Çaęında Otizimli Çocuęa Sahip Olan Anneler
EK1...10	: Ergenlik Döneminde Otizimli Çocuęa Sahip Olan Anneler
n	: Örneklem Sayısı
OSB	: Otizm Spektrum Bozukluęu
p	: Önemlilik Deęeri
r	: Korelasyon Katsayısı
SPSS	: Statistical Package for Social Sciences
Ss	: Standart Sapma
WHO	: Dünya Saęlık Örgütü

ÇİZELGELER

Çizelge 2.1. Çalışma dahil edilen annelerin demografik özelliklerine göre frekans ve yüzde dağılımları	48
Çizelge 2.2. Çocukların sosyo-demografik özelliklerine göre frekans ve yüzde dağılımları.	49
Çizelge 2.3. Normallik testi sonuçları.	53
Çizelge 3.1. Yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanları arasındaki ilişkiye ait spearman korelasyon katsayısı	55
Çizelge 3.2. Otizm tanılı çocuğun cinsiyetine göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları	56
Çizelge 3.3. Çocukların gelişim dönemine göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları	56
Çizelge 3.4. Çocuk sayısına göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları	57
Çizelge 3.5. Gelir düzeyine göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları	57
Çizelge 3.6. Annenin yaşına göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları	58
Çizelge 3.7. Annenin öğrenim düzeyine göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları	58
Çizelge 3.8. Babanın öğrenim düzeyine göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları	59
Çizelge 3.9. Annenin çalışma durumuna göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları	59
Çizelge 3.10. Annelerin çocukla aktif zaman geçirme durumuna göre otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları	60
Çizelge 3.11. Annelerin kendine zaman ayırabilme durumuna göre otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları	60
Çizelge 3.12. Annelerin kronik rahatsızlığa sahip olma durumuna göre otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları	60
Çizelge 3.13. Eşin destek olma durumuna göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları	61

Çizelge 3.14. Çocuğun tanı alma yaşına göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları	62
Çizelge 3.15. Çocuğun özel eğitime devam etme süresine göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları	62
Çizelge 3.16. Otizm tanılı çocuğun davranış problemine sahip olma durumuna göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları	63
Çizelge 3.17. Otizm ile ilgili eğitimlere katılma durumuna göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları	63
Çizelge 3.18. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin çocuklarının otizm tanısının konulduğu döneme ilişkin görüşleri	64
Çizelge 3.19. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tedavisinde kullanılan yöntemlere ilişkin görüşleri.	67
Çizelge 3.20. Çocukların gelişim dönemlerine göre otizm tanılı çocuğu olan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duyulan hizmetlere ilişkin görüşleri.	71
Çizelge 3.21. Çocukların gelişim dönemlerine göre otizm tanılı çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında ihtiyaç duydukları alanlara ilişkin görüşler.	75
Çizelge 3.22. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında otizme ilişkin yaşanan sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri	79
Çizelge 3.23. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında aile ile ilgili yaşadıkları sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri.	85
Çizelge 3.24. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında maddi sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri.	88
Çizelge 3.25. Çocukların gelişim dönemine göre annelerin otizm tanısı sonrasında psikolojik sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri.	91
Çizelge 3.26. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında eğitime yönelik sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri.	95
Çizelge 3.27. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında sağlık alanına yönelik sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri.	99

Çizelge 3.28. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında sosyal hayata yönelik sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri.	102
Çizelge 3.29. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında çocukların gelişiminde karşılaşılan zorluklara ilişkin görüşleri.	106
Çizelge 3.30. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı öncesi ve sonrasında yaşantının karşılaştırılmasına yönelik görüşleri.	110



1. GİRİŞ

Bu arařtırmada ařađıdaki kavramların incelenmesi amaçlanmıřtır.

Özel gereksinimli çocuk kavramı; gelişimsel açıdan değerlendirildiđi zaman geride olan ve akranlarını yakalamak için özel eğitim desteđine ihtiyaç duyan çocuk olarak tanımlanabilmektedir. Bu kavram; “ gelişim alanlarından en az birinde, gelişimsel gerilik var olduđu uygun gelişimsel tarama testleri ile tespit edilen ve destek eğitime ve müdahaleye ihtiyacı olan çocuk” şeklinde açıklanabilir. IDEA (Individuals with disabilities Education Act, 2004) bu kavramı, 0-5 yaş arasında olan ve özellikle resmi olarak alınmış bir tanısı olmayan çocuklar için de kullanmaktadır.

Türkiye’de ise 5378 numaralı kanuna göre özel gereksinimli olan birey; *“Fiziksel, zihinsel, ruhsal ve duysal yetilerinde çeřitli düzeyde kayıplarından dolayı topluma diđer bireyler ile birlikte eřit kořullarda tam ve etkin katılımını kısıtlayan tutum ve çevre kořullarından etkilenen birey”* olarak tanımlanmaktadır.

Özgöl Öğrenme Güçlüđü, Dil ve Konuşma Bozukluđu, Zihinsel Gerilik, Sosyal ve Davranışsal Bozukluk, Dikkat eksikliđi ve Hiperaktivite Bozukluđu, Görme yetersizliđi, İşitme yetersizliđi, Otizm spektrum bozukluđu, İleri derecede ve çoklu yersizlik, Beden ve sađlıkla ilgili yetersizlikler, Üstün ve Özel Yetenek bebeklik döneminde tanı koyabilen ve özel gereksinimli olarak tanımlanabilen çocukların sahip oldukları gelişimsel gerilik türleri olarak sıralanabilir (Bakkalođlu, 2013).

Bu yetersizliklerden Otizm spektrum bozukluđu tanısı almış çocuđu olan ailelerin ve çocuk ile birlikte zaman geçiren diđer bireylerin sosyal yönden daha çok etkilendikleri yapılan arařtırmalar ile ortaya koyulmaktadır (Cassidy, ve ark., 2008).

Yaşam Kalitesi; kavramını birçok farklı tanım ile açıklayabiliriz. Genel anlamı ile yaşam kalitesi “içinde bulunulan yaşam şartlarından tatmin olma düzeyi”, “çevresel iyilik hali” “iyi psikolojik durum” “maddi güvence” “öznel iyilik durumu” “iyi fiziksel durum” “iyi bir aile ve arkadaşlık desteđi” olarak tanımlanabilir (Öksüz ve Malhan, 2005).

Aile Yaşam Kalitesi; yaşam kalitesi kavramı bireysel ve öznel bir kavram olmakla beraber, aile yaşam kalitesi kavramı ise, aile bireylerinin, aile içerisinde kendi ihtiyaçlarını ve isteklerini karşılayabilmeleri, önem verdikleri amaçlarına ulaşabilmeleri ve aile üyeleri ile birlikte hayattan keyif almaları ile açıklanmaktadır (Meral ve Cavkaytar, 2013).

Toplumları oluşturan en küçük birim ve en önemli yapı taşlarından biri ailedir. Toplumsal açıdan ele alındığı zaman, aile kültürel değerlerin korunmasında ve kültürün nesillerden nesillere aktarılmasında önemli bir rol oynamaktadır. Aile kavramı, toplum ve kültürel değerlerin aktarılmasında önemli olduğu kadar, bireylerin yaşamlarında da etki sahibidir. Çocukların içinde doğup büyüdüğü ailelerin koşullarından ve değerlerinden etkilendikleri gibi, aileye katılan yeni bir bebek de, tüm aile bireylerini etkilemektedir ve aile yapısında farklılaşmaya ve değişikliğe neden olmaktadır (Özel ve Zelyurt, 2016).

Ailelerin toplumdan, anne-babaların birbirlerinden, mesleklerinden ve diğer ilişkilerden beklentileri, çocuğun aileye katılımı ile farklılaşmaktadır. Aile içerisindeki işlevsellikte bu durum, çocuğun aileye katılımı ile birlikte olumlu ya da olumsuz yönde etkilenmektedir. Özel gereksinimli bir çocuğun aileye katılımı ile birlikte ise, aile bireylerinin kendi istek ve ihtiyaçlarını çoğu zaman ya erteledikleri ya da tamamen iptal ettikleri, yaşama amaçlarını tekrar inceledikleri görülmektedir. Aile içerisinde ilişkilerin sağlıklı olması durumunda, özel gereksinimli çocuğun katılımı bile bu durum daha negatif yönde etkilenmektedir (Özşenol, ve ark., 2003).

Engelli bir çocuğun aileye katılımı çoğu zaman aile bireylerinde kaygı, üzüntü, şok, kabul edememe, inkâr etme, kızgınlık ve öfke duyma, ağır bir yük hissetme, depresyon, boşanmalar ve çözülmesi uzun zaman alan kriz anları yaşatmaktadır. Aile bireylerinin rolleri ve hem birbirleri ile olan hem de hayattan beklentileri değişmektedir (Bumin, ve ark., 2008).

Özel gereksinimli bir çocuğu olan olmak aileye her zaman yük getirmektedir ve ailenin yaşam kalitesini büyük ölçüde etkilemektedir. Ailenin giderlerinin artması, hastane ve özel eğitim masrafları, aile rutinlerinin bozulması, duygusal olarak yaşanan stres, depresyon ve ekonomik endişeler, özel gereksinimli bir çocuğu olan ailenin yaşamını etkileyen faktörlerdir. Toplumumuzda otizm tanılı çocuğa birincil bakım veren ve onunla ilgilenen kişi genellikle anne olmaktadır. Yaşam boyu süren desteğe ve bakıma ihtiyaç duydukları, davranış

problemlerinin fazla olması, otizmin tedavisinin olmaması gibi nedenlerden dolayı otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğu olan anneler de birçok güçlük yaşamaktadır (Kurt, ve ark. 2008).

Otizm spektrum bozukluğu, 0-3 yaş arasında ortaya çıktığı varsayılan, sosyal iletişimde zorluk, sözel olan ve olmayan iletişimde yetersizlik, rutinlere normalden fazla bağımlılık, tekrarlayıcı motor hareketler, sınırlı ilgi alanı ile tanımlanan, yaşam boyu devam eden nörogelişimsel bir bozukluktur. (Association, A.P., 2013). Otizmin nedeni bilinmemekle beraber, herhangi bir tedavisi de bulunmamaktadır. Anne-babalar otizm tanısı aldıktan sonra ne yapacaklarını bilememektedir, otizm tanısı alan hiçbir çocuk birbiri ile aynı özelliği ve gelişimsel düzeyi göstermemektedir. Yapılan araştırmalar göstermektedir ki, otizm tanısına sahip olan çocukların anneleri, yaşanan belirsizlikler karşısında diğer tanıları almış olan çocukların annelerinden daha çok stres yaşamaktadırlar (Estes, ve ark., 2009). Otizm tanısı almış olan çocuklar, kendi kendine konuşma, stereotip motor hareketler, ekolali, gecikmiş konuşma gibi diğer özel gereksinimli çocuklarda olmayan özelliklere sahiptirler ve sosyal ortamlarda farklı davranışlar sergilerler, bu da aileler için duygusal olarak daha zorlayıcı ve yorucu bir süreçtir (Estes, ve ark., 2009).

Ailelerin, otizm spektrum bozukluğu tanısı almış olan bir çocuğa sahip olma süreçlerine uyumlarını kolaylaştıran en büyük etmenlerden birisi, yaşadıkları sorunları azaltmalarında yardımcı olan sosyal ve psikolojik destekler olarak tanımlanmaktadır (Kaner, 2004). Ailelere sağlanan sosyal desteklerin de en temel hedeflerinden biri, aileleri yaşama amaçlarına ulaştırmak, beklentilerini karşılamalarına olanak vermek ve yaşam kalitelerini yükseltmesini sağlamaktadır (Canarlan, 2014).

Dünya sağlık Örgütüne göre yaşam kalitesi; “bireylerin kendi hedeflerine, beklentilerine, standartlarına ve isteklerine uygun olarak kültürünün ve değer sisteminin içerisinde kendi yaşamını benimsemesi ve algılaması”dır. Aile yaşam kalitesini ise, aile bireylerinin, aile içerisinde ihtiyaçlarını ve isteklerini karşılayabilecekleri konumda olması, aile bireylerinin birlikte, aile olarak yaptıkları etkinliklerden keyif almaları ve kendilerine, kendileri için önemli olan durumlar için zaman ayırabilmeleri olarak tanımlayabiliriz (Park, ve ark., 2003) Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış bir çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerini analiz ederek belirlemek, onların yaşam kalitelerini etkileyen sorunları bulmak,

ihtiyaçlarını belirlemek, bu sorunların çözülmesine yönelik etkili yanıtlar bulmak ve annelerin içinde buldukları durumda onlara destek olmak adına önemlidir.

Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğu olan anneler ile yapılan çalışmalar incelendiğinde, ilk araştırmaların otizmin nedenine ve tedavisine yönelik olduğu, daha sonra ise daha çok aile üzerindeki etkileri üzerinde çalışmaların yoğunlaştığı görülmektedir. Bu araştırmaların üzerinde durduğu konular ise otizimli bir çocuğa sahip olmanın etkileri, ailelere sağlanan destek ve müdahale hizmetleri, otizmin neden olduğu stres ile başa çıkma stratejileri, otizme neden olduğu varsayılan genetik özellikler, ailelerin çocuklarına bakış açıları ve algıları, otizmde risk faktörleri olarak sıralanabilir (Golden, 2012).

Bu araştırmada, otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğu olan annelerin yaşam kaliteleri, annelerin yaşam kalitesini etkileyen faktörlere yer verilmiş, otizm tanılı çocuğu olan annelerin yaşadıkları sorunlar ve otizmin çocukların gelişim alanlarına etkisi incelenmiştir. Bu amaç doğrultusunda otizm spektrum bozukluğu tanımı ve yaygınlığı, yaşam kalitesi ve aile yaşam kalitesi tanımları, otizm tanılı çocukların ve ailelerinin yaşadıkları problemler ve bu problemlerin yaşam kaliteleri üzerindeki etkisi, ailelerin desteklenmesine ve otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuklar ile yapılmış olan araştırma özetlerine yer verilmiştir.

Literatür incelendiğinde, otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerine, yaşadıkları sorunlara ve çocukların içinde buldukları gelişim dönemlerine göre ihtiyaçlarının belirlenmesine yönelik araştırmaların çok az olduğu belirlenmiştir.

1.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanımı ve Yaygınlığı

Otizmin tarihine bakıldığında, 1960lı yılların sonlarına kadar ilgisiz ve soğuk annelerin neden olduğu düşüncesi ve “buzdolabı anne teorisi” hakimdir. 1960lı yıllardan sonra ise bu teori tamamen çürütülmüş ve bilimsel çalışmalara ağırlık verilmeye başlanmıştır. Autism speaks, Otizm ya da Otizm spektrum bozukluğunu, 19. Yüzyılda Jean Mark Itard tarafından kayıtlara geçirilen ancak 1943 yılında ABD’li çocuk psikiyatristi Leo Kanner tarafından tanımlanan, sosyal becerilerde zorluk ve akranlarından geride olma, tekrarlı davranışlar,

konuşmada ve sözel olmayan iletişimde zorluk yaşamayı içeren, her elli dört çocuktan birinde ortaya çıkan(Autism Speaks, 2020) nörogelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır. 1944 yılında ise Viyanalı Hekim Hans Asperger tarafından sendrom olarak adlandırılmıştır. Otizm keskin sınırları ve belirtileri olan bir kategori olarak değil, spektrum içerisinde sosyal iletişim, etkileşim ve gelişimsel alanlarda çocukların farklı seviyelerde zorluklar yaşadıkları, farklı boyutlar olarak tanımlanmaktadır. Otizm tanılı çocuklar, ortak dikkat ve ortak ilgi kurmakta zorlanabilir, jest ve mimikler ile anlatılan duygularını ve imaları anlayamayabilir, insanların niyetlerini okuyamayabilir, sosyal etkileşim ve iletişim alanlarında zamanlama problemleri yaşayabilirler. Otizm tanılı çocukların diğer tanılara sahip olan çocuklara göre daha birçok alanda çok daha fazla zorluk yaşadıkları belirlenmiştir, bunun nedenin öğrenme güçlüğü ile ilişkili olduğu düşünülmektedir (McConachie&Diggle, 2005).

Kanner (1943), otizmde iki temel karakteristik özellikten söz etmektedir. Bunlar “otizme özgü yalnızlık” ve “rutine aşırı derece bağımlılık” tır. Otizm tanısı olan bireyler sadece fiziksel olarak değil, zihinsel ve psikolojik olarak da yalnızdırlar. Otizm tanısı olan bireylerin ilgi alanları ise ilginç denecek kadar farklı ve sınırlıdır.

Amerikan Psikiyatri Birliği, Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Elkitabı, Beşinci Basımına (DSM-5/2013) göre otizm tanımını, “Sınırlı ve yineleyici ilgi, davranış ve etkinlikler” ile “sosyal etkileşim/iletişim eksiklikleri” bulunan ve bu alanlarda dört ölçütten en az iki tanesinin karşılanması ile ortaya çıkan bir gelişimsel bir bozukluk olarak yapmaktadır (Özkaya, 2013). Amerikan Psikiyatri Birliği (APA) tanı kriterlerine göre, Psikiyatride Hastalıkların Tanımlanması ve Sınıflandırılması (DSM-V) kitabında, otizm iki alandaki yetersizlikle tanımlanmaktadır. Bunlar;

1. Toplumsal İletişim ve Etkileşimde Güçlükler

- İlişki kurmada, başlatma ve sürdürmede zorlanma
- Göz kontağı kuramama
- Duyguları ifade edememe ve anlamama

- Etkileşim başlatma ve sürdürmede zorlanma

2. Sınırlı-Yineleyici Davranış Örüntüleri (Tekrarlayıcı Davranışlar)

- Basmakalıp ve tekrarlayıcı motor hareketler
- Aynılıkta ısrar, rutine sıkı bağlılık
- Sınırlı ve yoğun ilgi alanı
- Duyusal az veya çok uyarılma

Autism speaks, otizme eşlik eden epilepsi, uyku problemleri, duyuşal problemler, yeme bozuklukları gibi birçok problemlerin bulunduğunu belirtmektedir. Otizm erkeklerde kızlara göre dört kat daha fazla görülmektedir. Ancak araştırmalara göre otizm kız çocuklarında erkek çocuklarına göre daha ağır şekilde belirtilerini göstermektedir. Araştırmalara göre, Avustralya ve Japonya karşılaştırıldığı zaman, otizmin görüme oranlarında farklılıklar tespit edilmiştir. Çin’de, Afrika ülkelerinde, Hindistan’da, İsrail’de ve Arap Ülkelerinde otizm batı ülkelerine göre çok daha az görülmektedir. Buna göre, batılılaşma kavramının otizmin artışını etkilediği düşünölmektedir. (Green, 1996).Günümüzde otizm belirtileri erken çocukluk döneminde ortaya çıkmaktadır.

Otizimde kesin olan bir tanı ölçütü bulunmamaktadır. Ancak bazı önemli belirtilerin olması ve gelişimsel taramaların yapılması sonucunda artık 12. Aydan sonra bebekler “risk altında” olarak destek eğitim hizmetlerinden yararlanabilmektedirler. Otizm tanısını çocuk nöroloji uzmanları ve çocuk psikiyatristleri koyabilmektedir. Otizmin tanısının koyulabilmesi için henüz nesnel olarak bir yöntem bulunmamaktadır. ADİS-R (Autism Diagnostic Interview-Revised), ADOS (Autism Diagnostic Observation Scale), CARS (Childhood Autism Rating Scale), Wing Soru Çizelgesi, M-CHAT (Cheklist for Autism in Toddlers), Connors Aile ve Öğretmen Anketi, Aberrant Behavior Checklist, Autisim Behavior Checklist, PEP-R (Psycho Educational Profile Revised) gibi görüşme ve soru-cevap formları ebeveynler ile doldurularak ve çocuklar gözlemlenerek otizm tanısı koyulabilmektedir.

Otizmi olan 12-18 aylar arasındaki bebeklere bakıldığı zaman, normal gelişim gösteren akranlarından ayırt edilmedikleri görülmektedir. Ancak zamanla ortaya çıkan adı söylendiğinde tepki vermemesi, dokunulmaktan hoşlanmama, konuşmanın başlamaması, iletişim kurmada güçlükler yaşanması, çocuğun duymuyormuş gibi davranması, işaret parmağını kullanarak işaret etme davranışının bulunmaması gibi belirtiler anne-babaları şüpheye düşüren belirtiler olarak karşımıza çıkmaktadır. Özellikle 12. ve 15. aydan sonra, jest ve mimiklerin hala kullanılmaması, dil gelişiminde akranlardan açıkça görülen gerilik, hatta dil gelişiminin bir anda durması, gerileme göstermesi ve çocukların tekrarlı, yineleyici hareketlere yönelmesi gözlenmektedir (Greenspan ve Wieder, 2004).

Otizmin başlıca belirtilerini;

- Göz kontağı kurmaktan kaçınmak ve ya hiç kurmamak,erken çocukluk döneminde çevreleri ile ilgilenmemek, yardım istemek için yetişkine yönelmemek,
- Çocukların adına tepki vermemesi, duymuyormuş gibi davranması
- Oyun oynamayı bilmemek ve oyuncaklarını farklı amaçlar için kullanmak (arabasının tekerlerini çevirmek, bebeklerin kollarını ve saçlarını sallamak..)
- Seslenildiğinde duymuyor gibi yapmak, ilgilenmemek,
- Parmağı ile işaret etme davranışının olmaması,
- Akranları ile ilgilenmemek, iletişim ve oyun kurmamak, taklit etme becerilerinin olmaması ya da bunu yapmayı tercih etmemesi,
- Gözlerin dalıp gitmesi,
- Konuşarak kendini ifade edememe ve dil gelişiminde akranlarından gerilik olması,
- Rutinlerinin bozulmasına şiddetle karşı olma, hep aynı şeyleri yapmak isteme,
- Takıntılı olma, aynı motor hareketleri sürekli ve düzenli olarak yapması,

- Sallanmak, kanat çırpma, döndürme, zıplama gibi sürekli ve rutin hareketlerin olması,
- Acıyı, sıcaklığı, soğukluğu ve diğer duyuşsal uyarıları hissetmemek ya da normalden çok hissederek uyarılara aşırı tepkili olmak olarak sıralanabilir.
- Başını vurarak kendini ifade etme, aşırı öfkelenme, kendini ve nesnelere ısırma gibi davranışlar gözlemlenebilir (Borazancı- Persson, 2000, Egel 1989).

Günümüzde otizmin nedenleri hakkında henüz yeterli bilgiye ulaşamamıştır. Araştırmaların çoğu genetik temelli faktörlerin otizme neden olduğu yönünde olsa dahi, çevresel faktörlerin etkisini savunan araştırmalar da bulunmaktadır.(Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2014, s.12) Otizmin genetik olduğunu savunan ilk araştırmalar, ikizler üzerinde yapılmıştır. Bunun yanı sıra, otizm tanısı olan bir çocuğun kardeşinin otizmlili olma olasılığı %2-6 arasındadır. Normal popülasyona göre, bu oran otizm olma riskini %100-200 oranında arttırmaktadır. Bu bulgular, otizmin genetik kaynaklı olabileceğini savunmaktadır. Ancak otizm tek bir genden kaynaklı olsa idi, bu oranın %25-50 arasında olması beklenmektedir (The Tech Museum of Innovation, 2013). Otizm ile ilgili bir genin etkili olduğu belirlenememekle birlikte, birden fazla genin otizme neden olabileceği yönündeki araştırmalar devam etmektedir. İkinci doğan kardeşin her seferinde otizmlili olmaması, bazı çocuklarda regresif otizm olması, çocukların normal gelişim gösterirken otizmin 18-24 ay arasında gerilemenin görülmeye başlaması, otizmin çevresel faktörlere de bağılı olabileceğini gösteren bulgulardır (Korkmaz, 2010). Bunların yanı sıra, ebeveynlerin yaşının ileri olması, alkol, madde bağımlılığı ve sigara tüketiminin olması, ailede psikiyatrik rahatsızlıkların bulunması, otizm için risk faktörleri sayılmaktadır (Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, 2014).

Literatür incelendiği zaman, otizm ve sinir sistemi ile ilgili rahatsızlıkların da ilişkili olduğu görülmektedir. Otizm tanısı olan çocuklar elektronikmanyetik dalgalar ile incelendiğinde, beyincikte bulunan kıvrımlarda farklılaşmalar görülmektedir. Beyin ve otizm arasında ilişki olduğu bulunan bulgular ile desteklenmektedir. Vücudumuzun denge ve dikkat merkezi olan beyincik, otizm ile yakından ilişkilidir. Otizmlili bir çocuk dikkat, düşünme, konuşma, duygu gibi birçok alanda, aynı anda etkilenmektedir, bu nedenle otizm beyindeki

bir merkez bozukluđu deđil, bir řebeke ve iletiřim bozukluđu olarak dűřünülmektedir (Huebner ve Emery 1998, Korkmaz 2000a, Kaya ve ark. 2002).

Otizmin nedenleri incelendiđinde, biyolojik etkenlerin de etkili olduđu gürülmektedir. Otizm tanılı çocukların beyinlerindeki yapısal bozuklukların var olabileceđini destekleyen alıřmalar yapılmaktadır. Bu alıřmalara göre, otizm tanılı çocukların neredeyse yarısında yüksek seratonin oranı gürülmekte, hücrelerde bulunan yüksek orandaki seratonin çocuklarda bir genin bozulmasına neden olmakta, bu gen bozukluđu da otizmin oluřmasına neden olan faktörlerden biri olarak kabul edilmektedir. Bunun yanı sıra, otizm tanılı çocuklarda dopamin seviyesi de oldukça yüksek bulunmuřtur. Bu arařtırmalar günümüzde hala devam etmektedir (Kora 1998, Korkmaz 2000a).

Otizm ile ilgili yapılan arařtırmalarda, otizmin aile bireyleri ierisinde zamanla dađılım gösterdiđi, otizm tanılı çocukların ailelerinde bulunan bireylerde de iletiřim, dil ve sosyal etkileřim ile ilgili problemler tespit edildiđi, bu ailelerde psikiyatrik rahatsızlıkların gürülme oranının normal popűlasyona göre ok daha fazla olduđu belirtilmiřtir (Korkmaz 2000a , Mitchell 1997).

Otizm tanısı alan çocuklarda erken tanı olması ve erken müdahale programlarının uygulanması oldukça önemlidir. Günümüzde otizmin bilinen tek tedavisi erken ve yođun eđitim olarak belirtilmektedir.

1.2. Otizmin Gelişim Dönemlerine Etkisi

Otizm çocukların gelişim dönemlerini etkilemektedir.

1.2.1. Bebeklik Dönemi

Bebeklik döneminde, otizm belirtileri gösteren bebeklerin fiziksel olarak akranlarından var olan bir farklılık gözlemlenmemektedir. Yapılan araştırmalarda, ebeveynlerin çoğunun yaşamın ilk bir yılında şüphelendikleri ancak 2 yaşında şüphelerinin arttığı belirlenmiştir. Bebeklerde yapılan çalışmalarda en büyük zorluklardan biri, bebeklerin çoğunun normal gelişim sınırları içerisinde yer alması ve otizm belirtileri göstermemesidir (Volkmar, Klin, Siegel, 1994). En yoğun olarak belirlenen problemler uyku problemleri ve beslenme ile ilgili yaşanan problemlerdir ancak bebeklerin fiziksel gelişimleri normaldir. Otizmlili bebeklerde öncelikli olarak sınırlı sosyal etkileşim, göz kontağı kurmama, kucağa alınmak istememe, birincil bakım veren kişiye yönelmeme, ses ve motor beceri taklitlerinin olmaması veya başlamaması, uyaranlara karşı tepkisiz kalma ya da tam tersi aşırı şekilde tepki gösterme davranışları gözlemlenmektedir. Otizmi olan bebeklerin yürüme ve oturma becerilerinde de gecikme görülebilmektedir. Buna ek olarak, otizm tanısı almış olan çocukların üçte birinde, ikinci ve yirmi dördüncü aylar arasında gelişiminde gerileme görülmektedir. Bu gerileme, bazen normal gelişim gösteren çocuklarda otizm belirtilerinin yavaş bir şekilde başlaması şeklinde, bazen de var olan belirtilerin hafif-orta tablodan ağır tabloya kayması şeklinde görülebilmektedir (Tuchman ve Rapin 1997).

Bebekler ile yapılan çalışmalarda en etkili yöntemlerden biri videoların karşılaştırılmasıdır. Daha sonradan otizm tanısı almış çocukların, bebeklik dönemine ait videoları incelendiği zaman, bebeklerin ilk altı ayında daha az gülümsedikleri, sosyal etkileşim becerilerinin sınırlı olduğu, ses çıkarmalarının daha az olduğu, nesnelere bakma ve keşfetme davranışlarının başlamadığı, ancak bu dönemli tekrar eden davranışların olmadığı gözlemlenmiştir (Maestro, Muratori, Cavallaro, 2002). 8 ve 12 ay arasında olan bebeklerin ise adına tepki vermedikleri gözlemlenmiştir. Ancak bu dönemde “adına tepki verme testinin” gelişimsel gerilik tanısı alabilmek için risk faktörü olmadığı belirtilmektedir. 12 aylık otizmlili bebeklerin, zihinsel geriliği olan bebeklerle karşılaştırıldığında, adına tepki verme becerisinde

farklılık gösterdikleri, gelişimsel gerilik göstermeyen bir grupla kıyaslandığında ise tekrarlayan davranışlar, jestlerin kullanımı, ses üretimi ve insanların tuttuğu objeler ile ilgilenme gibi alanlarda da farklılık gösterdikleri belirlenmiştir (Osterling ve Dawson, 1994).

Otizimli bebekler temelde iki farklı davranış biçimi ile tanımlanmaktadır. Birincisi, bitmeyen gece ağlamaları, sürekli huzursuz olma hali, uyku düzeninin olmaması ve sosyal olarak uyumsuz olma hali olarak betimlenirken, ikincisi, çevre ile olan etkileşimin neredeyse yok denecek kadar az olması, sosyal olarak ilgisiz ve tepkisiz olma davranışları ile betimlenmektedir (Brill, 1994).

Mevcut (DSM-IV) yaklaşımların ve tanı kriterlerinin, bebeklerde ve çok küçük yaştaki çocuklarda otizm tanısına uygulanabilirliği çeşitli nedenlerle sorgulanmaktadır. Çünkü, bu kriterlerden bazıları bebekler için açıkça geçerli olamamaktadır ve mevcut uygun kriterlerin uygulama potansiyelini azaltmaktadır (Stone, Lee, Ashford, ve ark., 1999).

1.2.2. Okul Öncesi Dönem

Okul öncesine dönemdeki çocuklarda, otizm belirtileri daha net bir biçimde görülmeye başlanmaktadır. Bu dönemdeki çocuklar normal gelişim gösteren akranlarına göre daha aktif ve hareketli olarak tanımlanmaktadır. Kısa süreli dikkat, ortak dikkat ve ilginin çok az ya da hiç olmaması, değişikliklere karşı aşırı tepkili olma davranışları gözlemlenir. Oyun becerilerinde ve sosyal iletişimde akranlarına göre net bir şekilde farklılıklar ortaya çıkmaya başlamaktadır. Bu dönemdeki çocuklarda, oyun kurma, hayali oyun oynama, taklit becerileri, ince motor beceri gerektiren etkinliklerde ve bloklar ile desenler, figürler oluşturma gibi oyunlarda sınırlılıklar gözlemlenmektedir. Oyun ve eğitim materyallerini amacına uygun kullanmaktansa, haz almak amaçlı kullanmayı tercih edebilirler. Kalem ile yazı yazmak yerine sallamak, kitap sayfalarını hızlıca çevirerek görsel uyaranlar oluşturmak gibi (Borazancı-Persson 2003, Greenspan 1992).

Bu dönemde çevreye karşı ilgisiz olma, hiç ya da sınırlı bir biçimde göz kontağı kurma, adına tepki vermeme, tamamen kendi dünyasında gibi davranma davranışları bebeklik dönemine oranla oldukça belirgindir. Çocukların çoğunda, karşılıklı konuşma ekolalik

şekildedir ya da hiç yoktur, sohbeti başlatma ve sürdürme becerileri sınırlıdır. Bu dönemdeki otizmliler çocuklar çevrelerine, insanlara, olan biten her şeye karşı oldukça kayıtsızdırlar. Fiziksel olarak yakınlık kurmaktan hoşlanmazlar (Bettison 1996, Borazancı-Persson 2003, Darıca ve ark. .2000).

Okul öncesi dönemdeki çocukların oyun oynama becerilerine bakıldığı zaman hayal gücünün yetersizliği, oyun materyallerini işlevsel kullanamama ve çeşitlendirme sınırlılık, buna bağlı olarak bebeklik dönemindeki gibi nesnelere amaç dışı kullanım ve insanları araç gibi kullanma davranışları gözlemlenmektedir (Darıca ve ark. 2000).

Otizmliler çocukların bu dönemde, sözel olmayan iletişim becerilerinde de akranlarına oranla sınırlılıkları gözlemlenmektedir. İnsanlara bakmakta, taklit ve motor becerilerinde, etkileşim ve iletişim kurma ve sürdürme becerilerinde, akranları ile karşılaştırıldığında oyun ve hayal gücü kullanmaları gereken etkinliklerde sınırlılıkların olması, sembolik oyun becerilerinin olmaması gibi sosyal beceri yetersizlikleri olduğu belirlenmiştir. Bunların dışında, ortak dikkat ve ilgiyi sürdürmede zorlanma, jest ve mimikleri kullanmama, sesi iletişimsel amaçlı kullanmada sınırlılıklar gözlemlenmektedir(Chawarska ve Volkmar, 2005).

Bu dönemde çocukların puzzle yapma, sökmeli ve takmalı oyuncaklar ile oynama becerilerinin oldukça iyi olduğu gözlemlenirken, kâğıt kesme, kâğıt katlama, kovaların içine küpleri atma gibi ince motor beceri gerektiren etkinliklerde ve dans etme, jimnastik yapma, yüzme, grup ile hareket etme gibi kaba motor beceri ve taklit içeren etkinliklerde sınırlılıkları olduğu belirtilmektedir (Borazancı ve Persson 2000, Williams ve ark. 2001a).

1.2.3. Okul Çağı

Okul dönemindeki çocuklar, okul öncesi ve bebeklik dönemine göre daha sakin ve uyumlu oldukları gözlemlenmektedir. Çocuklar çevreleri ve akranları ile daha ilgilidir, sosyal kuralların daha farkındadırlar. Genel olarak, sınırlı olma durumu, öfke nöbetleri, uyku problemleri bu dönemde azalmaktadır. Akademik çalışmalarda, okuma-yazma ve matematik öğreniminde zorlanabilirler. Bu dönemde her çocuğun bireysel öğrenme becerilerine uygun yöntem ile öğretim yapılması önem taşımaktadır. Kalem doğru tutma, yazı yazma, gibi ince

motor beceri gerektiren etkinliklerde zorlanabilir ve bunları yapmak istemeyebilirler (Egel 1989).

Montes ve Halterman, 2006 yılında yaptıkları arařtırmada; Otizmi olan çocukların, otizmi olmayan çocuklara kıyasla eřit derecede devlet okullarına gitme řansına sahip olduđunu belirtirken, öğrenme güçlükleri ve dikkat eksikliđi bozukluđu gibi birden çok tanının otizme eřlik etme olasılıđının yüksek olduđunu belirtmişlerdir. Okul çağında, otizmi çocuklar, devletteki hizmetlerin çođuna ulaşabilmelerine rađmen devam eden performans ve davranıř sorunlarına sahiptir.

1.2.4. Ergenlik Dönemi

Ergenlik Dönemindeki birçok otizmi çocuk, bu dönemi sakin ve çok büyük sorunlar yaşamadan geçirirler. Otizmi çocuklar bu dönemde gelişimsel açıdan olumlu olarak etkilenebilirken, bazı çocuklarda otizm belirtilerinin ađırlařtıđı, ya da becerilerde kalıcı olarak geriye dönüş olduđu gözlemlenmektedir. Becerilerin gerilemesi, akademik becerilerde ve dil-konuşma becerilerinde kalıcı hasarlara yol açabilmektedir. Bazı durumlarda epilepsinin de başladığı gözlemlenmektedir. Kendine zarar verme davranıřlarının ortaya çıkması ve kalıcılařması, saldırganlık, hiperaktileşme bu dönemde öne çıkan davranıřların başında yer almaktadır.

Ergenlik döneminde kızların, erkeklerden daha saldırgan ve öfkeli oldukları belirtilmektedir. Çocukların fiziksel olarak büyük olmaları bu sürecin aile bireyleri ve eğitimciler açısından daha zor geçmesine neden olmaktadır. Bu açıdan bakıldıđı zaman, eğitim ve müdahale programlarının bebeklik döneminde başlayıp, ergenlik döneminde de devam etmesi önem taşımaktadır. Yapılan arařtırmalar göstermektedir ki eğitim alan çocuklar ve aileler bu dönemi daha yapıcı geçirebilmektedir. Bu dönemde çocuklara cinsel eğitim verilmesi önem taşımaktadır, otizmi çocuklar cinsel yönelimlerini akranlarından farklı olarak yaşamaktadır (Gillberg 1991).

Ergenlik döneminde, eřlik eden zihinsel bir engelin olduđu otizmi çocuklarda otizm belirtileri aynı şekilde görülmektedir. Genellikle öfkelenme, dürtüsellik ve bu dürtüleri

kontrol etmede yaşanan zorluklar, özbakım becerilerinde güçlükler, rutine aşırı bağlılık ve bu rutinleri değiştirmeye karşı direnç gözlemlenmektedir. Atipik otizm belirtileri gösteren, yüksek işlevli otizm olarak tanımlanan tanıya sahip olan ve Asperger sendromu tanısı almış olan ergenlerde ise, akranları ile iletişimde güçlükler ve başarısız olma durumu, karşı cins ile ilişki kuramama ya da güçlük yaşama, kendisinin akranlarından farklı olduğunu hissetme gibi belirtiler, bu dönemde ergenlerin depresyona girmesine neden olabilmektedir (De-la-Iglesia ve Olivar, 2015).

Bu dönemde ergenlerin yaşadığı cinsel sorunlar, mastürbasyon davranışını yapma sıklığının artması, toplumsal olarak kuralların benimsenmemesi ve toplum içinde görülen uygunsuz cinsel davranışların olması, otizm tanılı ergenlerin ve ailelerin hayatlarını zorlaştırmakta, sosyal hayata katılımlarını olumsuz yönde etkilemektedir. (Dewinter, Vermeiren , Vanwesenbeeck, ve Nieuwenhuizen, 2016)

1.3. Otizm Tanılı Çocukların Yaşadıkları Sorunlar

Otizm, sadece tanı alan çocuğu değil, onun birincil bakımını üstlenen ve onunla zaman geçiren kişileri, ailenin tüm bireylerini de doğrudan etkilemektedir. Otizm tanısı alan bir çocuk bakımının karşılanması ve güvenlik ihtiyacı bakımından sürekli olarak aile bireylerine bağımlıdır. Günümüzde otizmin tedavisi hala bilinmediği için, otizm tanısı olan çocukların topluma uyumunu sağlamak ve ailelerin yaşam kalitelerini arttırmak için yaşadıkları sorunların en aza indirgenmesi ve en çok hangi alanlarda nelere ihtiyaç duyduklarının belirlenmesi gerekmektedir. Otizimli çocuklar ile zaman geçiren ve onların bakımını üstlenen kişilerin yaşadıkları en büyük problemlerin başında ise davranış problemleri ve sosyal etkileşim ve iletişimde yaşanan sorunlar gelmektedir. Otizimli çocuklar kendi ritüellerini ve takıntılı davranışlarını sosyal ortamlarda yapmaktan kaçınmamaktadırlar. Yeme Bozuklukları, uyku problemleri, eğitim sorunları, sosyal uyum problemleri, dil ve iletişim problemleri, arkadaş edinme problemleri, duysal problemler de otizimli çocukların yaşadığı diğer sorunlardır.

1.3.1. Davranış Problemleri

Otizm tanılı çocukların çoğunda, beceri yetersizliklerinin yanı sıra, sosyal ortamlarda kabul görmeyen, öğrenme süreçlerini olumsuz yönde etkileyen davranış problemleri de görülmektedir. Davranış problemleri, çocukların var olan beceri potansiyellerini kullanmalarını ve yeni becerileri uygun biçimde öğrenmelerini engelleyen davranışlar olarak tanımlanmaktadır (Öztürk, 1988).

Yapılan araştırmalarda, problem olarak tanımlanan davranışlara sosyal etkileşim ve iletişim problemlerinin neden olduğu gözlemlenmiştir. Bu davranışların nedenleri bir amaca ulaşma, dikkat ve ilgi çekme, istenmeyen bir etkinlikten kaçınma ve haz alma şeklinde sıralabilir. Doğru ve yeterli şekilde iletişim kuramama, kendini ifade edememe ve istenenleri anlamama gibi nedenlerin otizmlili çocuklarda davranış problemlerine neden olduğu belirtilmektedir. Çocuklar büyükçe ve çevreleri ile etkileşimleri arttıkça, bu problemlerde azalmalar beklenmektedir (Carr ve Carlson, 1993, Çiftçi ve Tabak, 1997).

Otizm tanısı almış olan çocukların birçoğunda, sosyal etkileşimde ve iletişimde zorluk yaşamalarının yanında agresif ruh hali, kendilerine ve çevrelerine zarar verebilecek davranış ritüelleri olduğu saptanmıştır (Altiere, 2006). Otizmlili çocuklar kendilerini sözel olarak ifade edemedikleri veya rahatsız oldukları bir durum ile karşı karşıya kaldıkları zaman, tepkilerini en yakınlarındaki kişiye gösterebilmekte, kendilerine ya da çevrelerindeki kişilere zarar verebilmektedirler. Problem davranışlara tükürme, kendini ya da başkasını ısırma, tokat atma, nesnelere fırlatma gibi davranışlar örnek olarak gösterilebilir. Özellikle okul öncesi dönemde bulunan çocuklarda kendini ifade edememe ve dili kullanma becerilerinin yetersizliğinden kaynaklanan öfke nöbetleri görülebilir. Öfke nöbetlerinin nedeni çocukların istediği birşeyin yapılmaması gibi bir nedenden kaynaklanabileceği gibi, belirli sürelerde gerçekleşen bir ritüel halinde de görülebilir. Nöbetler birkaç dakika sürebileceği gibi, birkaç saat de süren durumlar haline de gelebilir (Korkmaz 2000a).

Otizimde sosyal davranış kitabında Schopler&Mesibov otizm tanısı almış olan çocukların yaşadıkları sosyal zorluklardan ve davranış problemlerinden bahsetmiştir. Otizmlili çocuklar nesnelere ve objelere amacına uygun kullanamamaktadırlar. Nesnelere döndürmekten, atmaktan, çevirmekten keyif almaktadırlar ve bu davranışları toplum içerisinde ya da

uygunsuz ortamlarda da yapmaktadırlar. Tekrar eden davranışlar zeka düzeyi normal olan otizmlilerde rutin şeklinde kendini gösterirken, zihinsel olarak geriliği bulunan bireylerde aşırıya kaçmaktadır (Kanner, 1943).

Bu davranışların yanı sıra otizmlili çocuklarda dizme, bir nesneye aşırı derecede bağlanma ve onu yanından hiç ayırmama, obsesif davranışlar, dil gelişimi gerçekleşmiş ise sürekli aynı şeyleri tekrar ederek söyleme görülmektedir.

Otizm tanılı çocuklar ritüellerinin bozulmasından, günlük yaşamlarındaki rutinlerinin değişmesinden ya da herhangi bir değişiklik ile karşı karşıya kalmaktan hoşlanmazlar. Günlük yaşamda karşılarına çıkan bir değişikliği tolare etmekte zorlandıkları gibi, küçük değişiklikler karşısında büyük öfke nöbetleri ve ağlama krizleri geçirebilirler. Çocuklar kriz geçirirken sakinleşmesini beklemek, çocukların kendilerine ve çevrelerine zarar vermelerini önlemek gerekmektedir (Korkmaz 2000a). Öfke nöbetlerinin ve krizlerin artması ve saldırganlık haline gelmesi durumunda (gözleri çıkarmaya çalışma, saçları koparma, şiddetli ısırma, boğazı sıkma gibi)ise davranış kontrolünün sağlanması ile birlikte uygun ilaç ile tedavi yöntemi için bir uzmana danışılması önerilmektedir.

1.3.2. Yeme Bozuklukları

Otizimde görülen sosyal-iletişim problemleri ve davranış sorunlarının yanı sıra, sağlıklı gelişimlerini etkileyen yeme problemleri de görülmektedir. Otizm tanısı almış çocukların “seçici yeme” alışkanlıkları, normal gelişim gösteren çocuklara göre büyük oranda daha yüksektir. Bunun nedenlerinden biri olarak, otizme özgü olan sosyal-gelişimsel problemlerin yeme alışkanlıklarını da etkilediği gösterilebilmektedir. Sosyal yaşamda insanlar ile iletişim kurma ve “sosyal olma” noktasında bireylerin yaşadığı problemlerin, bir başkasının yanında yemek yeme davranışını da etkilediği düşünülürken, diğer bir neden de, oldukça sınırlı ilgi alanından kaynaklanan, farklı besinlere karşı önyargılı olma durumu olarak belirtilebilir (Nadon, Feldman, Dunn, and Gisel, 2011). Otizm tanılı çocuğu olan anneler yapılan çalışmalarda, bebeklik döneminde çocuklarının yeni tatlara karşı aşırı tepkili olduğunu belirtmişlerdir. Otizmlili çocuklarda, katı yiyecek reddetme, yeni tatlara karşı aşırı derecede duyarlı olma hali, çiğneme ve ısırma davranışlarının olmaması gibi durumlar gözlemlenebilir.

Yemek konusunda çok seçici olan çocukların, cips, hazır tavuklar, hazır yiyecekler gibi sağlıksız ürünleri çok tükettiği belirlenmiştir. Yemeklerdeki en ufak tat değişikliklerinin bile farkına varan çocuklarda yeni besinlere geçişler oldukça uzun sürebilir (Attwood, 1998).

Otizm tanısı almış çocukların birçoğu, yeme alışkanlıkları incelendiğinde çok az besin çeşidi ile oldukça seçici davrandıkları ortaya çıkmakta, bu da çocukların ve ailelerin çoğu zaman stresli olmalarına neden olmaktadır. Otizm tanısı alan çocukların birçoğunda yeni tatlara karşı tepkili olma, farklı yiyecekleri reddetme ve hep aynı türdeki besinleri tercih etme davranışlarının olduğu gözlemlenmiştir (Miyazima, ve ark., 2017). Bu durum çocuğunun sağlıklı beslenemediğini düşünen birçok aile için stres kaynağı olmaktadır.

1.3.3. Uyku Problemleri

Uyku patolojisi, bebek doğduğu andan itibaren bebeklik döneminde, okul öncesi çağda ve okul döneminde farklılık göstermektedir. Bebekler 16-18 saatlerini uyuyarak geçirirler ve eşit uyku-uyanma düzenine sahiptirler. Okul öncesi dönemde bu düzen, yetişkinlikteki düzene benzemeye başlar. Okul çağı ve ergenlik döneminde ise bir kez uyunan gece uykusuna dönüşür. Sağlıklı bir uyku düzeni, çocukların gelişiminin sağlıklı olması açısından oldukça önemlidir (aktaran Türkoğlu, 2016). Gelişim döneminde olan çocuklar için uyku, beyin gelişimini destekler, zihin ve hafıza becerilerinin kuvvetlenmesini sağlar, davranışları düzenleme, öğrenme becerilerini destekleme gibi birçok farklı alanda önemli etkiye sahiptir (Cohen ve ark., 2014).

Çocuk ile ilgili yaşanan uyku problemleri, otizm tanısı almış çocuğu olan ebeveynler için de problem kaynağı olmaktadır. Düzenli uyku, öğrenme, bilişsel gelişim ve fiziksel sağlık açısından oldukça önemlidir, bu noktada, otizm tanısı alan çocuklarda öğrenme ve erken müdahalenin belirtilerin azalması ve kontrolü üzerindeki önemi düşünüldüğünde, uyku problemlerinin olabildiğince erken yaşta çözülmesi önem taşımaktadır. Yapılan araştırmalarda, Otizm tanısı olan çocuklarda uyku bozukluğu görülme oranının %50-80 arasında olduğu belirtilmiştir. (Türkoğlu, 2016). Davranışsal uyku bozukluğu otizmliler çocuklar arasında en sık rastlanan durum olarak belirlenmiştir. Otizm tanılı çocukların ebeveynlerinde görülen depresyon ve anksiyete bozukluğu oranlarının yüksek olmasının da

otizmlilerde çocuklarda uyku problemlerine yol açtığı gözlemlenmiştir. Sabit uyku saatlerinin olmaması, uyku rutinin oluşturulmaması, gece yatmaya giderken oluşan direnç, duygu düzenleme becerilerinde yaşanan problemler ve ebeveynlerin tutarsız davranış sergilemeleri bu duruma neden olarak gösterilmektedir (Lundh and Boraman, 2000). Bunu yanı sıra, otizmliler çocuklar uyku problemlerinin yaşanmasının kaynağı olarak genetik etmenler, ayrılma kaygısının yoğun olarak yaşanmasının, yönergeleri anlamada yaşanan güçlüklerin, uyku vaktinde çocukların dikkatlerinin çok kolay dağılması gibi nedenlerin etkili olduğu da belirtilmektedir (Kotagal ve Broomall, 2012).

Mayes ve Calhoun (2009) çalışmasına göre, otizmlilerde çocuklarda görülen uyku problemleri, uykuya dalmada zorlanma %60, gece sık uyanma %50, erken uyanma %45, uyku süresinde kısalma %43, kabus bozukluğu %39 oranlarında bulunmuştur (aktaran Türkoğlu, 2016). Gelişimsel gerilik tanısı olan, otizmliler ve normal gelişim gösteren çocuklar ile yapılan başka bir çalışmada ise uyku problemlerinin %53'lük bir oran ile en çok otizmlilerde çocuklarda görüldüğü belirlenmiştir (Krakowiak vd, 2008).

Uyku Bozukluklarında, otizmliler çocukların kullandığı ilaçların etkilerinin olduğu da düşünülmektedir.

1.3.4. Sosyal Uyum Problemleri ve Dil Gelişimi

Otizm kelimesi Latince “autos” kelimesinden gelmektedir ve “kendi kendine olma” “kendi halinde, kendi dünyasında” olma anlamlarına gelmektedir. (Kanner, 1943)

Kanner (1943) otizm ile ilgili en belirgin olan özelliği “kendisi ile olmaktan mutluluk duyulması” “yalnızlık” “nesnelere insanlardan daha çok ilgi duyma ve obsesyon” olarak belirtmiştir. Kendi dünyasında kaybolma, insanlarla ilgilenmeme, tepkisiz kalarak kendilerini sosyal ortamdan izole etme gözlemlenen diğer davranışlardır. Otizmliler çocukların sosyal ortamlarda zorluk yaşamalarına neden olan bir diğer davranış ise, çocukların nesnelere ve kendi bedenleri ile yaptıkları sürekli ve değişik olarak kabul edilen hareketlerdir (Golden, 2012).

Otizmliler çocuklar, sosyal ortamda sözlü ve sözel olmayan iletişimde problemler yaşarlar ve kendilerini ifade edemezler. Kendilerini ifade edemedikleri için saldırgan davranışlar, ağlama krizleri, öfke nöbetleri, gibi durumlar ile karşı karşıya kalabilirler. Bu da çocukların akranları ile sosyal ortamda zaman geçirmelerini zorlaştıran bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır. Otizmliler çocukların yarısından fazlasında konuşma becerisi hiç gelişmemektedir (Prizant, 1996). Otizmin temel kategorilerinden biri konuşma, iletişim ve dil gelişimindeki problemlerdir. Otizmliler çocuklarda konuşma becerisi gelişse bile işlevsel ve kendiliğinden konuşma ya çok azdır ya da hiç görülmemektedir. Konuşan kişiye yönelme ve sese tepki verme davranışları da oldukça azdır. Otizmliler çocuklar seslere karşı tepkisiz kalabilirler ve 0-2 yaş döneminde hiç ses çıkaramayabilirler (Vardarcı, 2011). Bazı çocuklarda, konuşma becerileri ergenlik döneminde görülebilir. İfade edici dil becerileri akranlarından farklı dönemlerde gelişebilir. Bu konuda net sonuçlara ulaşmak mümkün değildir.

Korkmaz (2000)e göre, otizmliler çocuklar işlevsel olarak dili kullanamazlar. Konuşmaya başlama yaşı otizmliler çocuklarda akranlarına göre farklılık gösterebilirken, bazı otizmliler çocuklar da geç ve hata içermeyen bir şekilde konuşma becerisini gerçekleştirebilirler. Normal gelişim gösteren bebeklerde görülen babıldama davranışları, otizmliler bebeklerde görülmemektedir. Bazı çocuklarda hecelerde karışıklık, harflerin yerlerinde değişiklik gözlemlenebilir. Otizmliler çocuklarda görülen konuşma bozukluklarının başında ekolali ve gecikmiş ekolali gelmektedir (Prizant, 1996). Otizm tanısı olan çocuklar genelde konuşma becerisi olsa bile söylenen kelimeleri tekrarlayarak konuşurlar. Otizmliler bireyler, jest ve mimikleri kullanmazlar, sosyal ortamlarda soru vurgularını anlamazlar ve genellikle tek düze bir ses tonu ile konuşmayı, replik şeklinde ezberler yaparlar ve genelde bu replikleri kullanmayı tercih ederler. Konuşabilen çocukların ise dili iletişim aracı olarak kullanmayı tercih etmedikleri görülmektedir (Fazlıoğlu ve Esmel, 2002).

Otizmliler çocukların yaşadığı bir diğer dil problemi ise kişi zamirlerini ters olarak kullanmalarıdır. Bu tersliğin nedeni tam olarak bilinmemektedir. Çocuk “ben” yerine “sen”, kendisine ise “ben” yerine o ya da kendinden bahsederken “ben” yerine ismi ile seslenebilir (Sigman ve Capps, 1997).

Bunun yanı sıra, sosyal iletişim ve etkileşimde yaşanan zorluklar otizm tanılı çocukların yaşadığı sorunların başında gelmektedir. Oyun oynarken, akranları ile birlikte oldukları

ortamlarda, otizm tanılı çocuklar sohbet başlatma ve sürdürme becerilerinde, iletişimi sonlandırma ve vedalaşma davranışlarında, isteklerini ve duygularını sözel olarak ifade etmede zorluk yaşarlar. Jest ve mimik kullanımı yoktur ve bunları anlama becerileri akranlarından daha geç gelişir. Konuşma becerilerinin geliştiği otizmlilerde ise vurgulu konuşma, ünlemleri kullanma, tonlama görülmez. Otizmliler dilbilgisi kurallarını öğrenmede güçlük yaşar, zamirlerin kullanımı karıştırırlar, empati kurmakta ve duyguları fark etme-anlama becerilerinde ve yönerge çalışmalarının da zorlanabilirler (Cüceloğlu, 1991, Bondy ve Frost, 1994). Bu durum çocukların sosyal etkileşimlerini ve akranları ile olan etkileşimlerini doğrudan etkilemektedir.

1.3.5. Duyusal Problemler

Yeni doğan bebek dünyaya geldiği andan itibaren, sürekli duyu uyaranlara maruz kalır, bu uyaranları alır ve bilgiyi işlemeyi öğrenir. Bilgiler beyin tarafından işlenir ve aralarında ilişki kurulur. Çocuğun yaşı büyüdükçe, geçmiş ve geleceği düşünme, soyut düşünme becerilerini ve düşünmeyi öğrenme becerisini öğrenir. Bilgi işleme sürecinden daha sonra, duyu işleme süreci gelir. Zihinsel yetersizliği ve gelişim geriliği olan bireylerde bu süreç geç ve yetersiz gelişebileceği gibi, hiç gelişmeyebilir de (Greenspan ve Wieder, 2004).

Duyusal problemler, otizm tanı kriterleri içerisinde yer almamaktadır. Ancak otizm ve duyu problemlerin iç içe geçtiği ve otizmlilerde duyu problemlerinin belirlenmesinde önemli bir yer tuttuğu bilinmektedir. Otizmlilerde duyu bozuklukları, taktil, işitsel, görsel, koku, tat, aşırı duyarlılık ve az duyarlılık olarak sıralayabiliriz (Whitman, 2004).

Temple Grandin'in 1995 yılında yazdığı kitabında belirttiği gibi, bazı çocuklar dokunulmaktan çok hoşlanırken, bazı çocuklar ise dokunulmaktan hiç hoşlanmamaktadır.

1943 yılında Kanner'den ve 1944 yılında Asperger'den başlayarak, yapılan araştırmaların çoğunda, otizmlilerde duyu problemleri ile ilgili yapılan çalışmalarda duyu özellikleri araştırılmıştır. Duyu işlem problemleri, duyu bütünlemeye ihtiyacı olan çocuklar, otizm tanısı olan çocuklara özgü bir durum olmamasına rağmen, yapılan çalışmaların birçoğunda otizmlilerde duyu problemlerinin büyük bir yüzdesinde bu problemin, var olduğunu ve etkisini kabul eder. Aslında,

otizmlilerin çocukların yaklaşık olarak % 78-90 duyuşsal iřleme sorunlarına sahiptir. Bunlar çoęunlukla hiper ve/veya hipo duyarlılık olarak ifade edilen duyuşsal modülasyon problemleridir. Bu tür problemler çocuęun gelişimi ve yemek gibi günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirme alışkanlıkları üzerinde oldukça etkilidir. Bir besin, görünümü, kokusu, dokusu ve tadı ile karmaşık bir duyuşsal deneyim olarak tanımlanmaktadır (Nadon, Feldman, Dunn, and Gisel, 2011).

İřitsel problemlere; iřitsel uyarılara karşı hiç tepki vermeme ya da aşırı hassas olma, kalabalık olan ortamlara girmek istememe, kulaklarını elleri ile kapatma davranışı, çıęlık atma, sürekli olarak ses çıkarma gibi davranışlar örnek verilebilir.

Görsel problemlere; insanların yüzüne bakamam, tanıımıyormuş gibi davranma, ışıklı, dönen ya da parlak nesnelere izleme, ışıktan rahatsız olma, yana doğru kafasını eğip bakma davranışı, nesnelere yalnızca tek bir özelliğine odaklanma, gözleri sürekli kırpma davranışının olması örnek olarak gösterilebilir.

Dokunma duyuşu ile ilgili problemlere, dokunulmaktan hoşlanmama, sarılmak istememe, sürekli aynı kıyafetleri giymek isteme, ya da sürekli dokunulmak isteme, nesnelere ağza götürme, sürekli nesnelere dokunma, tırnaklarını, saçlarını kestirmek istememe ya da acıyı hissetmeme gibi davranışlar örnek gösterilebilir.

Vestibular sistemle ilgili problemlere, motor koordinasyonu sağlamada zorlanma, göz hareketlerinin olması, beden duruşunun bozukluğu, hareket kontrolünün olmaması, ip atlama, tırmanma, zıplama becerilerinde yetersizlik, motor planlamada yaşanan güçlükler, tiklerin olması, birbirini takip eden hareketleri takip etmede ve yapmada zorlanma gibi davranışlar örnek olarak gösterilebilir.

1.3.6. Zihinsel Yetersizlik

Zihinsel yetersizlik, zihinsel işlevleri uygulama, kavramsal, sosyal ve pratik uyum becerilerinde kendini gösteren anlamlı sınırlılıklar olarak tanımlanmıştır. (Aktaran Yıkılmış&Çetin, 2010)

Zihinsel yetersizlik, otizme sıklıkla eşlik eden bir durumdur. Zihinsel yetersizlik ve otizm ile ilgili yapılan çalışmalarda, otizmin zihinsel yetersizlik ile iç içe geçtiği belirtilmiştir. (Matson ve Shoemaker, 2009). Otizm yelpazesi içerisinde günümüzde en çok kabul gören yaklaşımlardan birisi, çocukların zeka puanlamalarına göre yapılan gruplamadır. Zeka seviyesi normal ve ya yüksek olarak kabul gören otizm tanılı çocukların genel tanımlamayı değil, ayrıca bir grubu temsil ettikleri düşünülmektedir. Buna ek olarak bu gruptaki çocukların gelişimsel açıdan daha iyi seviyede oldukları ve daha rahat ilerledikleri belirlenmiştir (Korkmaz, 2000a).

Otizm ile ilgili çalışmaların başladığı ilk yıllarda, otizm tanılı çocukların zeka seviyelerinin yüksek olduğu, normalden daha güçlü bir hafızaya sahip oldukları ancak var olan takıntıların ve davranış problemlerinin çocukların bunu göstermelerini engelledikleri düşünülüyordu. Ancak daha sonra yapılan çalışmalarda bunun doğru olmadığı belirlenmiştir. Otizm tanılı çocuklar zihinsel becerileri bakımından yüksek fonksiyonlu ve düşük fonksiyonlu olmak üzere iki gruba ayrılmaktadır. Yapılan çalışmalar göstermektedir ki; otizm tanılı çocukların yalnızca %30u normal ya da yüksek zekâya sahiptir (Darıca ve ark. 2000, Mitchell 1997).

1.4. Otizimli Çocuğu Olan Annelerin Yaşadığı Sorunlar

Aile yapısı incelendiğinde, aile kavramındaki en büyük değişimlerden birisi, aileye yeni bir birey katıldığı zaman yaşanmaktadır. Galinsky (1987)'ye göre, aile bireylerinin çocuk yetiştirirken her aşama için belirlenen rolleri vardır ve bireyler her değişiklikte var olan rollerinde değişiklik yapmak zorunda kalır. Her değişiklikte rollerini değiştirmek zorunda kalan aile bireyleri bundan kaynaklanan stres ve kaygı yaşarlar. Ancak çoğu zaman bu kaygı ve stres durumlarından ailenin öz kaynakları ile çıkabilirler. Ancak yetersizliği olan bir çocuk aileye katıldığı zaman, ailenin bu durumu kendi kaynakları ile yönetmesi oldukça zordur. Özel gereksinimli bir çocuğun aileye katılımı aile için kurdukları tüm düzenin yeniden değiştirilmesi anlamına gelmektedir. Özel gereksinimli bir çocuğa sahip olmak beklenmedik bir durum olmasının yanı sıra, aile için kalıcı bir değişikliktir (Jones ve Passey, 2004). Otizm tanısı alan çocukların ailelerinde ise bu durum etkisini daha yoğun bir biçimde göstermektedir. Yapılan araştırmalarda, otizm tanılı çocuğu olan annelerin tanısı olan özel gereksinimli çocuk annelerine göre daha fazla sorun yaşadıkları belirtilmiştir. Otizm tanılı

çocuğu olan annelerin daha çok problem bildirdikleri, duygusal ve psikolojik açıdan daha çok hayal kırıklığı yaşadıkları belirtilirken, çocukların sürekli olarak anneye bağımlı olması ve güvenlik ihtiyacı, etkinlik ve oyun oynama alanlarındaki sınırlılıkları, aile bireyleri üzerindeki etkisi, gelecek ile ilgili engeller ve endişeler ile daha çok ilgilendikleri belirtilmiştir (akt. Bouma ve Schweitzer, 1990).

Otizm sadece tanı alan bireyi değil tüm aileyi etkilemektedir. Otizmlı çocuğu olan ailelerde belirsizliklerden kaynaklı olarak stres ve kaygı bozuklukları, eşler arasındaki zorluklar, depresyon gibi olumsuz durumlar ile daha sık karşı karşıya kalmaktadırlar. Bu durumlar, tipik gelişim gösteren çocuğa ve ya diğer gelişimsel bozukluk tanısı olan çocuğu olan ailelere oranla daha sık görülmekte ve bu süreçler otizm tanısı almış çocuğu olan ailelerde daha zor atlatılmaktadır (Hastings ve Brown, 2002). Otizm her aile bireyini farklı şekillerde etkilemekte ve stres kaynağı olmaktadır.

Warter (2009), ailenin yaşam kalitesinin, ailenin çocuklarının otizmden etkilenme derecelerine karşı ailenin algısından ve otizm ile ilgili olan belirsizliklerden oldukça yüksek oranda etkilendiğini belirtmiştir.

Ebeveynlerin ve diğer aile bireylerinin otizm tanılı çocuğa karşı sorumlulukları tipik gelişim gösteren çocuklara göre daha farklıdır. Bu sorumluluklar çocuğun tanı almasından, gelişimsel açıdan desteklenmesine, sosyal hayata ve topluma kazandırılmasına kadar devam eden uzun bir süreci içerir. Bu süreç, otizm tanılı çocuk aileleri için uzun ve yorucudur. Sürekli sorunlar ile karşı karşıya kalan aileler için çözümler sınırlı sayıdadır. Bu süreçte aile bireyleri, aileyi bir arada tutmaya çalışmak, duygusal ve psikolojik olarak desteğe ihtiyaç duymak, eğitim sürecini düzenlemek, gibi problemler ile karşı karşıya kalırlar (Varol, 2005).

Günümüzde otizm tanısı alan çocukların sayısı hızlıca artmaktadır ve tanı alma yaşı küçülmektedir (Cassidy, ve ark., 2008). Çocuklarının otizmlı olduğunu öğrenmeleri, çocuklarının yaşadıkları iletişim ve sosyal zorlukların yanı sıra davranış problemlerini fark etmeleri ailelerin yaşadığı güçlükleri ve stres düzeylerini arttırırken, onlar için depresyon kaynağı da olmaktadır. Buna ek olarak, otizm tanısı ile birlikte yaşanan belirsizlik ailelerin kabullenme ve uyum süreçlerini zorlaştırmaktadır (Özkubat, ve ark., 2014).

Otizm tanısı alan çocukların aileleri, diğer tanılı (down sendromu, fragile X, gibi) çocuğu olan ailelere göre çok daha farklı zorluklar ile karşı karşıya kalmaktadırlar. Otizme özgü olan sosyal iletişimde yaşanan zorluklar, aileleri, özellikle anneleri duygusal açıdan çok zorlamaktadır. Otizmlı çocukların neredeyse tamamında, davranış problemleri, gecikmiş ve farklı konuşmalar (ekolali), garip ritüeller bulanabilmektedir, bu davranışlar da otizmlı çocuk ile sosyal ortamda bulunan aile bireyleri için, özellikle otizm hakkında bilgi sahibi olmayan insanlar ile karşı karşıya kaldıklarında zorluklara neden olmaktadır (Estes, ve ark., 2009).

Otizm tanılı çocukların bağımsızlaşabilmeleri ve yeni becerileri kazanabilmeleri için aile desteğinin önemi büyüktür. Ancak ailede otizmlı bir çocuğun bulunması aileyi negatif yönde etkilemekte, ailenin işleyişlerini bozmakta ve aile bireylerinin temel görevlerini gerçekleştirmesini engelleyebilmektedir. Yapılan araştırmalar, ebeveynlerin stres-kaygı durumlarının ve aile işlevlerinin çocukların zihinsel, sosyal-duygusal ve davranışsal gelişimleri üzerinde etkisi olduğunu belirtmektedir (Gupta ve Singhal, 2005).

Daha önce de belirtildiği gibi, otizmden etkilenmiş annelere ve çocuklara gerekli ve doğru desteğin ve müdahalenin sağlanabilmesi için, otizm tanısı almış olan çocuklar ve aileleri, eğitim ve diğer destek hizmetleri veren kişiler arasında iletişimin güçlü olması gereklidir. Bu noktada ailelerin hangi tür desteğe ihtiyaç duyduklarının ve yaşadıkları problemlerin belirlenmesi ve bu konuda bilgi sahibi olunması kritik derecede önemlidir. Çünkü tanı alma sürecinden uygun müdahale programlarını hazırlamaya ve ailenin doğru yönlendirilmesinde bu problemlerin bilinmesi önemli ölçüde hizmet verenlere yardımcı olacaktır. Bu doğrultuda, bu bölümde Otizmlı çocuğu olan annelerin yaşadıkları problemlere değinilecektir.

1.4.1. Sosyal Sorunlar ve Davranış Problemleri

Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğu olan ailelerin yaşadıkları en büyük problem ve stres kaynağı çocuklarda bulunan davranış problemleridir.

Ricks'in otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocukların ailelerin yaşadığı problemleri açıkladığı çalışmasında (aktaran Yüksel&Eren, 2013), bu problemlerin aile içerisinde

çocuğun doğumundan sonra yavaş yavaş ortaya çıktığı belirtilmektedir. Bebeklik döneminde göze çarpmayan davranış problemleri, bebek büyüdükçe ve ailenin beklentilerini karşılamamaya başladıkça aile için stres kaynağı olmaya başlamaktadır. Ebeveynler bebeklerinde zamanla ve akranlarından farklı olarak ortaya çıkan bu davranış problemleri ile nasıl başa çıkacaklarını bilemezler.

Yapılan araştırmalarda, özellikle sosyal ortamlarda otizm ile ilgili bilgisi olmayan kişiler ile iletişim kuran ailelerin daha çok stres yaşadıkları, duygusal olarak bu durumdan çok etkilendikleri ve otizmlili çocuğun garip ritüellerini, tekrarlı konuşmalarını ve davranış problemlerini açıklayamadıkları belirlenmiştir (Estes, ve ark. 2009)

Otizmlili bir çocuk kendi istek ve ihtiyaçlarını bile anne-babasına belirtemezken, anne-babanın çocuğunun davranış problemlerini azaltmaya çalışması, çocuğu için güvenli bir sosyal ortam oluşturması aileler için maddi ve manevi olarak içinden çıkılmaz bir durum olarak görülmektedir.

Otizmlili tanıya sahip çocuğu olan ailelerin sosyal hayatta yaşadıkları sorunların başında toplum tarafından yadırganma, çocuğun davranış problemlerinin toplum tarafından kabul edilmemesi, bundan kaynaklı olarak toplumsal hayattan dışlanma kavramı gelmektedir. Toplumdaki insanların otizm hakkında bilgi sahibi olmamaları, otizm tanılı çocuğun davranışlarına ve ailelere karşı olan olumsuz tavır ve tutumların artmasına neden olmakta, bu da otizm tanılı çocuk ve ailesinin sosyal hayatını olumsuz yönde etkilemektedir. Toplumun ailelere yönelik olumsuz tavır ve tutumları neticesinde, aileler sosyal hayattan kendilerini izole etmeyi tercih edebilmektedirler. Bu durum onların içinde bulunduğu güçlükler ile başa çıkma noktasında yaşadıkları stresi arttırmaktadır. Wing (2012) ailelerin toplumsal hayatta karşılaştıkları güçlükler ve dışlanma nedeni ile çocuklarından utanmamaları gerektiğini, sosyal hayattan kendilerini izole etmemeleri gerektiğini vurgulamaktadır. Ailelerin toplumsal hayattan dışlanmamaları ve otizm tanılı çocukların sosyalleşme süreçlerinde yaşadıkları problemlerin çözülmesi için devlet ve toplum işbirliği içerisinde düzenlemelerin yapılması gerekmektedir.

1.4.2. Ekonomik Sorunlar

Otizm tanısı alan bir çocuğun, otizmi yenmeye yönelik olarak yapacağı tek şey nitelikli bir eğitim kurumuna başlamaktır. Türkiye’de özel gereksinimli çocuklara yönelik eğitim veren nitelikli kurumların giderleri, otizm tanılı çocuğu aileleri ekonomik olarak zorladığı bilinmektedir. Otizm tanılı bir çocuğun haftada otuz seans yoğun eğitim alması önerilmektedir (Tohum Otizm Vakfı, 2015). Türkiye’de otizm tanılı çocuklar sağlık raporları karşılığında özel eğitim kurumlarından haftalık iki seans ders alma hakkına sahiptirler. Ancak seans sayısının çok az olması, ailelerin eğitim giderlerinin karşılanmasında yaşadıkları ekonomik zorluğa yardımcı olmamakta, dar gelirli birçok aile ekonomik olarak karşılayamadığı için yoğun eğitime ulaşamamaktadır. Otizm tanısı almış bir çocuğun eğitim ve sağlık masraflarını karşılamak, normal gelişim gösteren bir çocuğun bakımını sağlamaktan yaklaşık olarak 3 kat daha fazla gidere neden olmaktadır. Otizmlili bir çocuğun bakımının, eğitiminin ve güvenliğinin sağlanması ekonomik olarak aileyi zorlamaktadır. Yapılan araştırmada (Cassidy, vd, 2008) katılımcıların %33ü çocukları ile daha verimli ilgilenmek adına çalıştıkları iş yerinden ayrıldıklarını ve işi bırakmak zorunda kaldıklarını, alacakları maaştan daha çok esnek çalışma şartlarını tercih ettiklerini, ve bu durumu “bitmeyen ve sürekli devam eden stres ” olarak tanımladıkları belirtilmektedir.

Otizm tanılı çocuğu olan ailelere yapılan ek yardımlar, ailelerin otizm ile mücadeledeki yükünü azaltarak onlara yardımcı olmaktadır. . Bu nedenle otizm tanılı çocuğun ve ailesinin yaşam kalitesinin artması, topluma uyum sağlamaları, öğrenme becerilerinin artması için yapılacak olan düzenlemelerde devletin ve toplumun ailelere sunacağı destekler önem kazanmaktadır.

1.4.3. Psikolojik Sorunlar

Cummings, 1976; Lockshin, ve ark.’na göre, yapılan araştırmalar göstermektedir ki, otizm tanısı almış bir çocuğu olan ailelerin ruh sağlığı üzerindeki etkisi olumsuz yöndedir. Özellikle fiziksel olarak sağlıklı görünen bir çocuğun, özel gereksinimli olma durumunu kabullenme aşamasında birçok aile problem yaşamaktadır. Araştırmada görüşülen annelerin

çoğunun tanı alınan dönemde psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğu, kabullenme aşamasında problemler yaşadıkları belirlenmiştir.

Diğer taraftan, çekirdek aile üyeleri dışındaki aile bireylerinin bu süreçte pozitif önemli katkıları olduğu belirlenmiştir. Zorluklar karşısında birbirine daha çok bağlanan aile bireylerinin, hem eşler hem de çocuklar arasındaki bağların güçlendiği, yardımlaşma, destek olma, bağlılık duygularının arttığı gözlemlenmiştir. Wing (2012) özel gereksinimli bir çocuğun bakım ihtiyacının ve anneye olan bağımlılığın, aynı şekilde annenin de çocuğuna bağımlılığını arttırdığını belirtmiştir.

Araştırmalar incelendiğinde otizm tanısı alma konusunda ailelerin duruma verdikleri psikolojik tepkilerin birbirinden farklı oldukları gözlemlenmiştir. Birçok ailede otizm tanılı çocuğa ayrılan zaman ve gösterilen ilgi, diğer çocukların ihmal edilmesine neden olurken, eşler arasında ilişki de otizm tanısının aileye girmesinden etkilenmektedir. Bazı ailelerde eşler arasındaki bağlar güçlenirken, otizm tanısı almak bazı ailelerde boşanmalara neden olabilmektedir. Otizm tanısı alındığında, şok duygusunu yaşayan ilk kişiler ebeveynler olmaktadır, ancak bu duruma kardeşlerin verdiği tepkiler de önemlidir.

Ebeveynlerin, çoğu zaman annenin, tanısı olan çocuk ile sürekli birlikte olmak zorunda olması, çocuğun bakımı ve eğitim sürecinin sürekli desteklenme ihtiyacı, belirsizlikler gibi nedenler, çocuk için duyulan gelecek kaygısının çocuğun yaşı büyüdükçe artması, aile içerisindeki kaygı, stres ve depresyon düzeyinin sürekli olarak artmasına neden olmaktadır (aktaran Yüksel& Eren, 2013).

1.4.4. Eşler Arası Yaşanan Problemler

Cassidy ve ark.(2008) tarafından yapılan çalışmada, otizm tanısı almış olan çocuğu olan ebeveynlerde çocuklarının kendi hayatlarına bağımsız olarak devam edebileceklerine yönelik kaygı düzeyinin yüksek olduğu belirtilmiştir. Otizmlili bir çocuğun bakımını ve güvenliğini sağlamak tamamen onunla zaman geçiren yetiştikine bağılı kalmaktadır. Otizmlili bir çocuğu olan ailelerde, ailenin gereksinimleri ve ihtiyaçları otizmlili çocuğa göre ayarlanmaktadır. Ebeveynler genelde çocuklarının güvenliğı için neredeyse tüm zamanlarını

çocuk ile beraber geçirmekte, ilgi ve enerjilerini çocukları için harcamakta, kendilerine ve eşlerine zaman ayıramamaktadır. Bu zaman içerisinde eşler arasında problemlerin yaşanmasına neden olmaktadır.

Otizmli çocuğun ailesine verilebilecek psikolojik ve sosyal yardımlar, ailelerin yaşadıkları problem süreçlerini daha hızlı ve kolay atlatmalarına yardımcı olacaktır. Toplumun yapı taşı olan ailelerin problemlerinin azalması ise, yaşam kalitelerinin artmalarına yol açacaktır. Ailelere destek sağlamanın en doğru yolu ise yaşamış oldukları zorluklar ve yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri bilmek, bu konudaki algılarını incelemektir.

Bu doğrultuda, bu çalışmanın amacı, otizm spektrum bozuklu tanısı almış çocuğu olan ailelerin yaşam kalitelerini etkileyen faktörleri belirlemek, yaşam kaliteleri ve yaşamış oldukları zorluklar arasındaki bağlantıyı incelemektir.

1.5. Tedavi Uygulamaları

Günümüzde otizmin nedeni hala bilinmemektedir ve otizm yaşam boyu devam eden bir bozukluk olarak tanımlanmaktadır. Otizmin tanımlanmasından bugüne kadar birçok tedavi yöntemi denenmiş ancak hala tam olarak bir yöntem bulunamamıştır (Korkmaz, 2000). Otizmin bilinen en etkili tedavi yöntemi erken ve yoğun eğitim olarak kabul edilmektedir. Eğitim sürecinde, eğitimciler aile görüşmelerini yaptıktan sonra, çocuğun düzeyi belirlenip buna uygun olarak geliştirilen Bireysel Eğitim Planı (BEP) uygulanmaktadır. Çocuğun ihtiyacı olan alandaki yetersizliğine göre, alanda uzman kişiler tarafından destek eğitim sağlanmaktadır.

1980li yıllarda Lovaas ve arkadaşları tarafından geliştirilen Uygulamalı davranış analizi (UDA, Applied Behavior Analysis/ABA) otizmin tedavisinde kullanılan, bilimsel ve sistemli süreçleri içeren bir yöntemdir. Bu yöntemde davranış değiştirme yöntemleri kullanılmaktadır. Uygulamalı Davranış analizi, otizmli çocukların ifade ve alıcı dil becerilerinde, günlük yaşam becerilerinde, bilişsel becerilerinde, motor becerilerinde önemli etkileri olan bir yöntem olarak kabul edilmektedir.

Günümüzde özellikle küçük yaş grubundaki otizm tanılı çocukların müdahale programlarında oyun- iletişim-etkileşim temelli aile danışmanlığı yöntemleri kullanılmaktadır. Daha büyük yaş grupları ve daha ağır seyreden vakalarda ise aile danışmanlığının yanı sıra, bireysel eğitim programları ve davranış terapileri tercih edilmektedir. Ergenlik döneminde olan çocuklar için bireysel ve sosyal gruplar ile olan terapiler ve eğitim seansları tercih edilmektedir. Bireysel eğitim ve müdahale programlarında eğitim ortamının pozitif olması, istenmeyen davranışların azalmasını sağlarken, istenen davranışların artmasını ve öğrenme becerilerini pekiştirmekte, çocuğun sosyal etkileşiminin ve iletişiminin artmasını sağlamaktadır(Aydın 2003).

Eğitimsel yaklaşımların yanı sıra, Alerji tedavisi, Diyet uygulamaları, Duyusal Bütünleme terapisi, Müzik terapisi, Fiziksel tedavi, Konuşma terapisi, İşitme tedavisi, Atla tedavi gibi alternatif tedaviler de otizmin tedavi sürecinde kullanılmaktadır.

1.6. Konu ile İlgili Yapılan Araştırmalar

Bu bölümde otizmlili çocuklar ve annelerin yaşam kaliteleri ile ilgili Türkiye’de ve dünyada yapılmış olan çalışmalara yer verilmiştir.

Türkiye’de ve dünyada otizm tanılı çocuklar ve ailelerinin yaşam kalitesi ve yaşadığı sorunlara yönelik yapılan çalışmalar incelendiğinde, otizm tanılı çocuğu olan annelerin yaşadıkları sorunları ve ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik olan, annelerin yaşam kalitesini ve bununla ilgili olan bileşenleri inceleyen az sayıda çalışma olduğu belirlenmiştir:

Fırat (2000) yılında yaptığı çalışmada otizm tanılı çocukların annelerinin kaygı ve depresyon düzeylerini incelemiştir. Araştırmaya 3-12yaş aralığında çocuğu olan anneler dâhil edilmiştir. Araştırmada annelere psikolojik destek sağlamanın gerekliliğine vurgu yapılmıştır.

Arıca 2003 yılında yaptığı çalışmada otizm tanısı olan çocukların dili kullanmalarındaki farklılıkları ele almıştır. Bu çalışmaya, 8-15 yaş arasında olan 6 otizm tanılı, 6 normal gelişim gösteren çocuk dahil edilmiştir. Araştırma bulgularına göre,otizm tanılı çocukların dil kullanım becerilerinde akranlarından daha geri düzeyde oldukları, dolaylı

anlatımda sorunlar yaşadıkları, bunun bilişsel süreçlerine de etkisi olduğu belirlenmiştir. Bilişsel olan bu durumun, dil kullanım becerilerine ve dilin özelliklerine etkisi olduğu belirlenmiştir.

2005 yılında yapılan başka bir araştırmaya göre, otizm tanılı çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerine algıları incelenmiş ve annelerin bir işte çalışıyor olmalarının, yaşam kalitesi algısında önemli etkileri olduğu belirlenmiştir (Shu&Lung, 2005)

Brown, MacAdam-Crisp, Wang ve Iarocci 2006 yılında yaptıkları çalışmaya otizmlı, down sendromlu ve normal gelişime sahip olan çocuğu olan aile gruplarını dâhil etmiştir. Ailelerin yaşam kalitelerinin karşılaştırıldığı bu çalışmada, otizm ve down sendromlu çocuğu olan ailelerin yaşam kalitelerinin, normal gelişim gösteren çocuğu olan ailelere göre yaşam kalitelerinin düşük olduğu belirlenmiştir. Bunun yanında, Otizm tanılı çocuğu olan ailelerin, yaşam kalitelerinin diğer iki gruba kıyasla çok daha düşük seviyede olduğu tespit edilmiştir.

2006 yılında Çağlar, yaptığı araştırmasında, anne ile beş yaşında otizmlı çocuğun bir mutfak etkinliği yaparken kullandığı stratejileri incelemiştir. Eser 2007 yılında üç yaşında otizmlı bir çocuğun ev ortamındaki oyunlarında annesinin çocuğun sözcük dağarcığını geliştirmek için kullanılan stratejileri ele almıştır. Ökcün (2008) araştırmasında ise dokuz yaşındaki otizmlı çocuğun parktaki akran etkileşimi sırasında annesinin kullandığı stratejileri araştırmıştır. Yapılan üç araştırma deseni ve araştırmacının kullandığı veri toplama araçları bakımından benzerlik göstermektedir. Yapılan araştırmalarda annelerin kullandığı stratejiler betimlenmiştir.

Şahin-Zeteroğlu, 2006 yılında yaptığı çalışmada, 25-72 ay arasında olan otizmlı çocukların gelişimlerini incelemiştir. Araştırmaya 60 otizm tanılı, 60 normal gelişim gösteren çocuk dahil edilmiştir. Araştırma verilerine göre, otizmlı çocuklar normal gelişim gösteren akranları ile kıyaslandığı zaman, dil, zihinsel, psikomotor ve sosyal duygusal gelişim alanlarında istatistiksel olarak anlamlı farklılık ortaya çıkmıştır.

Alpaytaç (2007), araştırmasında otizm üzerine Türkiye'deki örnek bir vakayı incelemiştir. Otizmin tanımı, nasıl tanılandığı, Türkiye'de otizm algısı ve bu konu ile ilgili

geçirilen dönemler araştırmasında ele alınmıştır. Araştırmanın verilerine göre, otizm nedeni belli olmayan, tedavisi henüz bulunamamış bir gelişimsel bozukluk olarak tanımlanmıştır.

Dışlıklı, 2007 yılında 24-34 ay arasında otizm tanısı olan çocukların sosyal-duygusal gelişimlerini incelemiştir. Araştırmaya 60 otizimli çocuk dahil edilmiştir. Araştırma sonucunda, çocukların sosyal-duygusal gelişim değerlendirme formundan alınan puanlarının cinsiyetlerine, çocukların yaşlarına, tanıyı alma yaşlarına, eğitime devam etme süresine, annelerinin öğrenim durumlarına, annelerinin yaşlarına, babalarının yaşına göre incelendiğinde anlamlı bir farklılık göstermediği belirlenmiştir.

Günel 2007 yılında yaptığı çalışmada, otizm tanılı olan çocuklar duysal motor becerilerinin günlük hayattaki faaliyetlerine ve yaşam kalitelerine etkilerini incelemiştir. Araştırmaya 32 otizm tanılı çocuk ve 30 tipik gelişim gösteren çocuk katılmıştır. Otizm tanılı çocukların duyu motor becerilerinde önemli derecede gerilik olduğu ve bu geriliklerin yaşam kalitelerini önemli ölçüde etkilediği ortaya konmuştur.

Yanardağ 2007 yılında yaptığı çalışmada, otizm tanılı çocukların motor becerileri ve stereotip hareketleri üzerinde egzersizlerin etkisini incelemiştir. Yapılan araştırmaya sekiz çocuk dahil edilmiş, araştırma yanlışsız öğretim yöntemi olan ipucunun azaltılması kullanılmıştır. Araştırma sonucuna göre, egzersiz programlarının, otizimli çocukların motor becerilerini olumlu yönde etkilediği, stereotip davranışları ise azaltma yönünde etkisi olduğu belirlenmiştir.

Çanak 2008 yılında yapılan araştırmasında otizimli çocukların yaptığı resimler incelenmiştir. Çalışmaya 4-25 yaş aralığında olan 43 otizimli çocuk dahil edilmiştir. Araştırma sonucunda, otizimli çocukların çizme becerileri bakımından akranlarında geri oldukları belirlenmiştir.

Balkanlı (2008) yapılan çalışmada, otizm tanılı çocuğu olan ve normal gelişim gösteren çocuğa sahip olan annelerin yaşam kaliteleri, yaşam doyumları ve umutsuzluk düzeylerinin ilişkilerini ortaya koymuştur. Araştırmaya otizm tanılı çocuğu olan 55 anne ile tanımayan çocuğa sahip 55 anne dahil edilmiştir. Sonuçlarda, otizm tanılı çocuğu olmayan annelerin sosyal ilişki puanları yüksek bulunmuştur.

Köktürk (2008) ise çalışmasında otizm tanılı çocuğa sahip annelerin deneyimleri ve gereksinimlerini belirleme amacına yönelik araştırmalar yapmıştır. Araştırmaya otizm tanılı çocuğa sahip 30 anne dahil olmuştur. Araştırmada annelerin gerginlik düzeylerini görmek amacı ile Aile Stresini Değerlendirme Ölçeği (ASDÖ) ve destek sistemlerini tanılamak amacı ile Aile Destek Ölçeği (ADÖ) kullanılmıştır. Elde edilen veri sonuçlarına göre, anneler orta düzeyde gerginlik ve destek algılamaktadırlar.

Güleç- Aslan 2008 yılındaki çalışmalarında, otizmliler için uygulanan Davranışsal eğitim programını (OÇİDEP) incelemiştir. Çalışmaya iki çocuk dahil edilmiştir. Çalışmanın bulgularına göre, OÇİDEP ev uygulama sürecinde planlama sürecinde belirlenen genel ilkelerin esnetilebildiği, uyarlamalar ya da değişikliklerin yapılabildiği, hedefler konusunda esneklik sağlanabildiği, uygulama sırasında davranış problemleri ve öğretimsel olarak sorunlar yaşandığı bu sorunlara yönelik önlemlerin alındığı, çalışılan gelişimsel alanlarda gelişmelerin olduğu belirlenmiştir.

2009 yılında Warter'ın yaptığı çalışma, otizm ile ilgili var olan belirsizliklerin ailenin yaşam kalite seviyesini önemli ölçüde etkilediğini ortaya koymuştur.

Bıçak, 2009 yılında yaptığı araştırmasında otizm tanılı çocukların annelerinin yaşadıklarını belirlemeyi amaçlamıştır. Araştırmaya otizm tanılı çocuğu olan 10 anne katılmıştır. Araştırma sonucunda, otizm tanılı çocuğa sahip annelerin tanı aldıktan sonra çok yoğun duygular yaşadıkları, aile içerisinde ve sosyal yaşamda ilişkilerinin değişim gösterdiği, çocuklarının geleceğine yönelik yoğun kaygı yaşadıkları gözlenmiş, ailelere destek eğitim ve bilinçlendirme amaçlı danışmanlığın yaygınlaştırılması önerilmiştir.

2010 yılında Çelebi, yaptığı çalışmada, otizmliler için ortalama sözcük uzunluklarını, isimleri, eylemleri ve niteleyici kelimeleri kullanma oranlarını normal gelişim gösteren akranlarına göre karşılaştırılmasını yapmıştır. Araştırmaya 15 otizmliler için, 15 normal gelişim gösteren çocuk dahil edilmiştir. Çalışmada veriler otuz- kırk dakika süren seanslar ile toplanmıştır. Araştırma verileri sonunda iki grup toplam sözcük kullanımı bakımından karşılaştırıldığında anlamlı farklılık ortaya çıkmamıştır.

Yassıbaş (2015) yaptığı araştırmasında, otizm tanılı anne babaların yaşadıklarını derinlemesine incelemeye yönelik çalışmalar yapmıştır. Araştırmada, ailelerin tanı aldıktan sonraki süreçlerde yaşadıkları sorunlara, aile bireylerinin stres düzeylerine, tanıyı kabul etme ve başa çıkma yöntemlerine yönelik araştırmalar yapılmıştır.

Ferreira ve Oliveira (2016) yaptıkları araştırmada stres düzeyinin ve buna bağlı olarak ortaya çıkan anksiyetenin otizm tanılı çocuğu olan ailelerde, sağlıklı bireylere göre daha yaygın olduğunu belirtmişlerdir.

Taşyürek (2017) yılında yaptığı araştırmada, otizm tanılı çocukların beslenme ve uyku problemlerinin, annelerin kaygı ve yaşam kaliteleri üzerine olan etkileri ve bunlar arasındaki ilişkileri incelemiştir. Çalışmaya 2 ve 6 yaş arasında otizm tanılı 54 çocuk ve annesi dâhil edilmiştir. Çalışmanın sonucunda, otizm tanılı çocukların uyku problemleri ve beslenme problemlerinin ile annelerin kaygı ve depresyona girme düzeyleri arasında pozitif, yaşam kaliteleri arasında ise negatif yönlü bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

Kudaıbergenova (2018) araştırmasında, otizm tanılı çocuğu olan ailelerin karşılaştıkları sorunları Edirne ili örneği üzerinden tamamlamıştır. Araştırma sonuçlarına göre, çocuklarının otizm tanısı almaları ile ebeveynlerin yaşamlarının değiştiği, tanının hayatlarının her yönünü etkilediği, toplum tarafından dışlandıkları, eğitim ve hastane masraflarını karşılamakta zorlandıkları, eğitimcilerin olumsuz tutumları ile karşılaştıkları, psikolojik olarak yaşadıkları problemler olduğu gibi sorunları olduğu belirtilmiştir. Bu problemleri sabırla, görmezden gelme yöntemi ile ve resmi yollara başvurarak çözmeye çalıştıkları görülmüştür.

Yapılan araştırmalar, otizm tanılı çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerini incelemekte olup, annelerin yaşam kalitelerini çeşitli değişkenlere göre incelemektedir. Fakat otizmin çocukların gelişim alanlarına etkisini ve her gelişim dönemine göre annelerin yaşadıkları sorunları derinlemesine inceleyen ve ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik olan bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Otizmden etkilenmiş ailelere ve çocuklara gerekli ve doğru desteğin ve müdahalenin sağlanabilmesi için, otizm tanısı almış olan çocuklar ve aileleri, eğitim ve diğer destek hizmetleri veren kişiler arasında iletişimin güçlü olması gereklidir. Bu noktada ailelerin hangi

tür desteğe ihtiyaç duyduklarının ve yaşadıkları problemlerin belirlenmesi ve bu konuda bilgi sahibi olunması kritik derecede önemlidir. Çünkü tanı alma sürecinden uygun müdahale programlarını hazırlamaya ve ailenin doğru yönlendirilmesinde bu problemlerin bilinmesi önemli ölçüde hizmet verenlere yardımcı olacaktır. Literatür incelendiğinde, otizm tanısı alan çocuklara sahip ailelerin karşılaştıkları problemler; ailenin sosyal ilişkileri, ekonomik sorunlar, psikolojik problemler ve aile içi ilişkilerin değişmesi başlıkları altında toplanabilecek şekilde yoğunlaştığı görülmektedir. Otizm tanısı ile ortaya çıkan tüm bu zorluklar ve problemler, otizm tanılı çocuğun ve annelerinin topluma uyumlarını ve yaşamlarını sağlıklı bir şekilde devam ettirmeye yönelik süreçlerini olumsuz yönde etkilemektedir. Bu nedenle annelerin yaşam kalitelerinin, yaşadıkları sorunların ve bu sorunlara yönelik ihtiyaçlarının belirlenmesi önem kazanmaktadır. Ancak Türkiye’ de konu ile ilgili araştırmalar incelendiğinde annelerin yaşam kalitelerinin, yaşadıkları sorunların ve ihtiyaçlarının belirlenmesine yönelik yapılan bir çalışmaya rastlanmamıştır. Özellikle annelerin kendi değerlendirmelerini derinlemesine alındığı ve ihtiyaçlarını belirledikleri çalışma bulunmamaktadır. Bu açıdan ele alındığında, otizm tanılı çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerinin incelenmesi, otizmin çocukların içinde buldukları gelişimsel döneme göre annelerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi, bu sorunlara yönelik ihtiyaçlarının derinlemesine değerlendirileceği bu araştırmanın alandaki eksiklikleri gidereceği düşünülmektedir. Araştırmanın bundan sonra yapılacak olan araştırmalara da yol gösterici ve yardım edici özellikle olması açısından önemi olduğu düşünülmektedir.

2. GEREÇ VE YÖNTEM

Araştırmanın bu bölümünde, araştırmanın deseni, çalışma grubu, veri toplama araçları, veri toplama süreci, veri toplama yöntemi, verilerin değerlendirilmesi ve analizi gibi başlıklara yer verilmiştir.

2.1. Araştırmanın Amacı

Bu araştırmada, 0-18 yaş arası otizm tanılı çocuğa sahip olan annelerin yaşam kalitelerinin, yaşadıkları sorunların ve ihtiyaçlarının belirlenerek incelenmesi amaçlanmıştır.

2.2. Araştırmanın Deseni

Araştırma, 0-18 yaş arasında otizm tanılı çocuğa sahip olan annelerin yaşam kalitelerinin, yaşadıkları sorunların ve ihtiyaçlarının belirlenerek incelenmesi amacıyla karma yöntem araştırma desenlerinden açıklayıcı desen olarak planlanmıştır. Karma yöntemin kullanıldığı araştırmalar, aynı araştırmanın içerisinde nicel ve nitel yöntemlerin beraber kullanarak verileri topladığı, analiz ettiği, bulguları bütünleştirdiği ve ileriye dönük çıkarımlarda bulunduğu araştırma deseni olarak tanımlanmaktadır. Karma yöntem araştırmaları içerisinde yer alan açıklayıcı desen, nicel yöntemler kullanılarak toplanmış olan verilerin, nitel yöntem kullanılarak toplanmış olan verilerle desteklenerek ve örneklendirilerek açıklanmasıdır. Açıklayıcı desen kullanılan araştırmalarda öncelikle nicel yöntemler kullanılarak veriler toplanır. Daha sonra toplanan veriler analiz edilerek nitel veriler toplanır (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Nicel yöntemlerle toplanan veriler çok sayıda katılımcıya ulaşılmasını sağlarken, nitel yöntemler ile toplanan veriler ise araştırma konusunun derinlemesine incelenmesine olanak vermektedir. Bu araştırmada amacına uygun olan açıklayıcı desen kullanılarak, nicel veriler toplanmış, daha sonrasında nicel verileri derinlemesine açıklamak amacı ile için nitel veriler toplanmıştır.

Araştırmanın nicel boyutunda, var olan bir durumu ortaya koymayı amaçlayan betimsel düzeyde bir tarama çalışması (Büyüköztürk ve ark. 2012) yapılacaktır. Bu amaç

doğrultusunda, annelerin yaşam kalitelerini belirlemeye yönelik olarak “Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi, Anne-Baba sürümü” kullanılacaktır.

Otizm tanılı çocuğu olan annelerin yaşadıkları sorunları ve ihtiyaçlarını belirlemek, yaşadıkları sorunları derinlemesine araştırmak, sorunların annelerin ve çocukların gelişimleri üzerin etkilerini bütüncül bir yaklaşımla incelemek amacı ile bu çalışma nitel araştırma yöntemlerinden durum çalışması kullanılmıştır (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s: 83). Otizm tanılı çocuğu olan annelerin tanı alma ve tanı aldıktan sonraki süreçlerde yaşadıkları, psikolojik, psikososyal, eğitsel ve otizm tanılı çocukların yaşadıkları gelişimsel sorunların ve ihtiyaçlarının belirlenmesi için görüşme yöntemi kullanılmıştır. Araştırma, “gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama tekniklerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırma” olarak betimlenmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s: 41). Patton (1987) nitel araştırmada en çok tercih edilen temel veri toplama araçlarından olan görüşmenin amacı, “bir bireyin iç dünyasına girmek ve onun bakış açısını anlamak” şeklinde ifade edilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s: 147).

2.3. Çalışma Grubu

Çalışma Ankara il merkezinde yaşayan ve farklı gelişim dönemlerinde otizm tanılı çocuğu olan anneler ile gerçekleştirilmiştir. Karma araştırma yöntemlerinin açıklayıcı desenine dayanan bu araştırmaya nicel yöntem ile başlanmıştır. Nicel yöntemle ilişkin olarak araştırmanın çalışma grubunu sosyal paylaşım sitelerinde yer alan otizm tanılı çocuğu olan ebeveynler tarafından oluşturulan kapalı gruplar aracılığıyla toplanmıştır. Bu kapsamda öncelikle sosyal paylaşım sitelerinde oluşturulan gruplar belirlenmiş, belirlenen gruplar arasından, basit tesadüfî örnekleme yöntemi ile en çok katılımcısı olan grubun @otizmguncesi olduğu belirlenmiştir. Bu grup içerisinde araştırmaya katılmayı kabul eden, araştırma sınırlılıklarına uyan farklı gelişim dönemlerinde çocuğu olan 400 anneye ulaşılmıştır.

Katılımcılar önceden belirlenmiş ölçütleri karşılayan, ölçüt örnekleme ile seçilmiştir (Yıldırım ve Şimşek, 2008). Araştırmaya 0-18 yaş aralığında otizm tanılı çocuğu olan, araştırmaya katılmaya gönüllü olan anneler dâhil edilmiştir. Yakın zamanda aile bireylerinden

birini kaybetmiş, ailesinde birden fazla özel gereksinimli çocuğu olan anneler, diđer annelere göre oranla uç noktada tepkiler verebileceđi düşünöldüđünden araştırma dışı bırakılmıştır. Araştırma sınırlılıđı olarak, çocukların en az altı ay önce tanı almış olmaları gerekliliđi ve otizm dışında başka bir tanının eşlik etmemesi gerekliliđi belirlenmiştir. Pandemi süreci nedeni ile ailedeki üyelerden herhangi birinin COVID19 geçirmemiş olması araştırma sınırlılıklarına eklenmiştir. Araştırmaya DSM V kriterlerine göre spektrumun içinde bulunan tüm çocuklar dâhil edilmiştir.

Görüşme tekniđinin pahalı ve zaman alıcı olması ile görüşmelerde bireylerle yaşanan problemler nedenleri ile belirli sayıda katılımcı ile görüşölmüş ve Covid-19 virüsünün etkisi ile yaşanan pandemi sürecinden dolayı, görüşmeler online olarak sesli ve görüntölü iletişim araçları ile gerçekleştirilmiştir. Ankara ilinde yaşayan ve otizimli çocuđu olan annelerin toplam sayısı 50.000 olarak ele alınıp, %5 hata payı ile en az 400 katılımcı seçilmiştir.

Araştırmanın nitel çalışma boyutunda, gönöllü olarak araştırmaya katılan annelerin yaşam kaliteleri puan ortalamaları belirlendikten sonra, bebeklik, okul öncesi, okul çađı ve ergenlik dönemi olmak üzere her gelişim döneminden 10ar annenin çalışmaya dâhil edilerek anneler görüşmeye davet edilmiştir. Görüşmeye davet edilecek annelerin belirlenme süreci, yaşam kalitesi puan ortalaması en düşük olan anneden başlamak üzere, araştırmaya kabul eden 10 anne tamamlanana kadar devam edilerek belirlenmiştir.

Çizelge 2.1. Çalışma dâhil edilen annelerin demografik özelliklerine göre frekans ve yüzde dağılımları

		f	%
Anne Yaşı	29 yaş altı	66	16,5
	30-39yaş	214	53,5
	40-49 yaş	97	24,2
	50 yaş ve üzeri	23	5,8
Anne Öğrenim Düzeyi	Okuryazar	12	3,0
	İlkokul-Ortaokul mezunu	98	24,4
	Lise mezunu	106	26,4
	Lisans mezunu	165	41,1
	Lisansüstü eğitim mezunu	20	5,0
Anne Çalışma Durumu	Çalışıyor	96	23,9
	Çalışmıyor	306	76,1
Baba Yaşı	29 yaş altı	30	7,5
	30-39yaş	195	48,8
	40-49 yaş	130	32,5
	50 yaş ve üzeri	45	11,3
Baba Öğrenim Düzeyi	Okuryazar	6	1,5
	İlkokul veya Ortaokul mezunu	96	24,0
	Lise mezunu	112	28,0
	Lisans mezunu	160	40,0
	Lisansüstü eğitim mezunu	26	6,5
Babanın Çalışma Durumu	Çalışıyor	96	23,9
	Çalışmıyor	306	76,1
Aile Yapısı	Çekirdek aile	346	86,3
	Geniş aile	55	13,7
Gelir Düzeyi	Düşük	81	20,2
	Orta	284	70,8
	Yüksek	36	9,0

Çizelge 2.1. incelendiğinde annelerin %16,5'inin 29yaş altı, %53,5'i 30-39 yaş, %24,2si 40-49 yaş, %5,8i 49 yaş ve üzerindedir. Öğrenim düzeylerine göre annelerin %3ü okuryazar, %24,4'ü ilkokul- ortaokul mezunu, %26,4'ü lise mezunu, %41,1'i üniversite mezunu, %5'i lisansüstü eğitim mezunudur. Annelerin çalışma durumu incelendiğinde %23,9'unun çalıştığı %76,1'inin ise herhangi bir işte çalışmadığı görülmektedir. Babaların %7,5' inin 29 yaş altında olduğu, %48,8'inin 30-39 yaş aralığında, %32,5'inin 40-49 yaş aralığında ve %11,3'ünün 49 yaş üzerinde olduğu görülmektedir. Babaların öğrenim düzeyleri incelendiğinde %6'sının okuryazar olduğu, %24'ünün ilkokul veya ortaokul mezunu, %28'inin lise mezunu ve %40'ının üniversite mezunu, %6,5'inin lisansüstü eğitim mezunu olduğu görülmektedir. Babaların çalışma durumuna bakıldığında %9,5'inin çalışmamakta, %90,5'inin herhangi bir işte çalışmakta olduğu görülmektedir. Ailelerin %86,3'ü çekirdek aile, %13,7'si geniş aile olarak yaşamaktadır. Ailelerin gelir durumlarına bakıldığı zaman,

%20,2'sinin düşük, %70,8'inin orta gelir aralığında olduğu, %9 unun yüksek gelirinin olduğu görülmektedir

Çizelge 2.2. Çocukların sosyo-demografik özelliklerine göre frekans ve yüzde dağılımları.

		f	%
Cinsiyet	Kız	79	19,9
	Erkek	317	80,1
İçinde Bulunduğu Gelişim Dönemi	Bebeklik Dönemi	60	15,0
	Okul Öncesi Dönem	161	40,4
	Okul Dönemi	110	27,6
	Ergenlik Dönemi	68	17,0
Kardeş sayısı	Tek Çocuk	119	29,7
	İki kardeş	178	44,4
	Üç kardeş	78	19,5
	Dört veya daha fazla kardeş	26	29,7
Tanı Alınan Yaş	0-1 yaş	75	18,6
	2-3 yaş	268	66,7
	4-5 yaş	49	12,2
	6 yaş ve sonrası	10	2,5
Doğum sırası	İlk çocuk	224	55,9
	Ortanca	47	11,7
	Son çocuk	130	32,4
Eğitime devam etme süresi	0-6 ay	39	9,8
	7-12 ay	45	11,3
	13-24 ay	89	22,3
	25 ay ve üzeri	226	56,6

Çizelge 2.2. incelendiğinde çocukların %19,9'u kız, %80,1'i erkektir.İçinde buldukları gelişim dönemine bakıldığında, %15'inin bebeklik döneminde olduğu, %40,4'ünün okul öncesi dönemde olduğu, %27,6'sının okul döneminde olduğu ve %15'inin ergenlik döneminde olduğu görülmektedir. Kardeş sayılarına bakıldığında %29,7'sinin tek çocuk olduğu, %44,4'ünün iki kardeş %19,5'inin üç kardeş ve %6,5'inin dört kardeş ve üzeri olduğu görülmektedir. Çocukların doğum sıralarına bakıldığı zaman; %55,9'unun ilk çocuk olduğu, %11,7'sinin ortanca çocuk olduğu, ve %32,4'ünün son çocuk olduğu görülmektedir. Çocukların tanı alma yaşları incelendiğinde %3,2'sinin doğuştan Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış olduğu, %15,4'ünün 0-1 yaş arasında tanı aldığı,

%66,7'sinin 2-3 yaş yaş arasında, %12,2'sinin 4-5yaş arasında tanı aldığı, %2,5'inin 6yaşından sonra tanı aldığı görülmektedir. Çocukların eğitime devam etme sürelerine bakıldığında, %9,8'inin 0-6 aydır eğitime devam ettiği, %11,3'ünün 7-12 aydır eğitime devam ettiği, %22,3'ünün 13-24 aydır eğitime devam ettiği, %56,6sının 25 aydan daha fazladır eğitime devam ettiği görülmektedir. Çocukların tamamına %100'üne anneleri bakım vermektedir.

2.4. Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri çoklu kaynaklardan elde edilmiştir. Araştırma verilerinin toplanmasında; Ebeveyn/bakım verenler tarafından doldurulan Genel Bilgi Formu ve Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeği- Anne/Baba sürümü kullanılmıştır. Nitel araştırma için uzman görüşü alınarak oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Veri toplama sürecinde araştırmaya katılmaya gönüllü olan annelerden aydınlatılmış onam formu alınmıştır. Araştırma için etik kurul kararı alınarak araştırma uygulamasına başlanmıştır.

Görüşmeler, teknik ve içeriklerine göre, yapılandırılmış, yapılandırılmamış ve yarı yapılandırılmış olmak üzere üç grup olarak yapılmaktadır (Punch, 2014). Bu çalışmada yarı yapılandırılmış görüşme tekniği uygulanmıştır. Yarı yapılandırılmış formların uygulandığı görüşmelerde sorular araştırmacı tarafından önceden hazırlanmış olsa dahi, görüşme sırasında fazladan sorular sormak gerekebilir (Karasar, 2018). Bu nedenle görüşmeler esnasında katılımcılara sorulan soruların yeniden düzenlenmesi ve tartışılması konusunda kısmen esneklikler sağlanmıştır.

2.4.1. Genel Bilgi Formu

Araştırmada çalışma grubunda yer alan annelerin ve çocuklarının sosyodemografik bilgilerini belirlemeye yönelik araştırmacı tarafından hazırlanan genel bilgi formu kullanılmıştır. Genel bilgi formu iki bölümden ve 31 sorudan ve iki bölümden oluşmaktadır. Birinci bölüm; otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin sosyodemografik (cinsiyet, yaş, medeni durum, öğrenim durumu, meslek, çocuk sayısı, aile tipi, sosyal güvence, ekonomik durum, yaşanılan yer, ailede başka engelli birey olup olmaması) özelliklerini belirlemeye yönelik

sorulardan; İkinci bölüm; engelli çocuğun demografik (cinsiyet, yaş, engel türü, engel derecesi, engeliyle ilgili tanının konulma süresi) sorularından oluşmaktadır (Ek-2).

2.4.2. Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi- Anne-Baba sürümü

Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Anne Baba Formu Eapen ve ark. (2013) tarafından otizm tanısı almış çocukların anne-babalarının yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Tükçeye uyarlama çalışması Özgür ve ark. (2013) tarafından yapılmıştır.

Ölçek A ve B olmak üzere iki alt bölüme ayırmıştır. A bölümünde anne-babaların kendi yaşam kalitelerini nasıl algıladıklarını belirlemeyi amaçlayan 28 soru bulunmaktadır. Her cevap için beşli likert tipi puanlama ölçümü kullanılır. B Bölümünde, otizme özgü yaşanan zorlukların, anne-babalar için ne kadar problem olduğu ile ilgili anne-babaların algısı değerlendirilmektedir. Bunun için otizm tanısına özgü zorlukları kapsayan 20 soru bulunmaktadır. Bu davranışların ebeveynler için ne kadar zor olduğunu değerlendirdikleri beşli likert tipi değerlendirme ölçümünde, beş 'Benim için hiç sorun değildi.' olarak değerlendirilir iken, bir 'Benim için çok fazla sorundu.' şeklinde değerlendirilmeye alınmaktadır. Ölçekten alınan puanların yükselmesi, çocuklarının otizm ile ilişkili davranışları için anne-babaların daha az zorluk yaşadığını göstermektedir.

Anketin geçerlik güvenirlik çalışmasına dahil edilen katılımcıların 34'ü (%21) kız, 128'i (%79) erkektir. Katılımcıların yaş ortalaması 6.3±4.0 yıldır. Cronbach alfa katsayısı OYKA-AB Bölüm A için 0.928, Bölüm B için 0.944 olarak bulunmuştur. Test-tekrar test sınıf içi korelasyon katsayısı Bölüm A ve B için sırası ile 0.68 ve 0.76 olarak saptanmıştır. Bölüm A puanları ile WHOQOL-BREF'in tüm boyutları; Bölüm B puanları ile KINDL-ebeveyn formunun okul, arkadaş, diğer ve toplam puanı arasında pozitif yönde korelasyon olduğu belirlenmiştir. Ölçüt geçerlilik analizi (duyarlılık) sonucuna göre otizm şiddeti artarken anketin ilgili bölüm puanlarında kötüleşme olduğu saptanmıştır. Açıklayıcı faktör çözümlemesi sonuçlarına göre Bölüm A için 6 alt boyut, Bölüm B için 3 alt boyut belirlenmiştir.

2.4.3. Anne Görüşme Formu

Bu form, otizm tanılı çocuğu olan annelerin otizm ile ilgili yaşadıkları sorunları ve ihtiyaçlarını belirlemeye yönelik olan, arařtırmacı tarafından hazırlanmış olan, alanda uzman kişilerin görüşleri doğrultusunda son hali oluşturulan, açık uçlu soruları içeren yarı yapılandırılmış bir görüşme formudur. Yarı yapılandırılmış görüşme formu, yazmaya dayalı test ile anketteki sınırlı olma durumunun ortadan kalkması, standart olması ve esnek yapıda olması, belirli bir konuda derinlemesine bilgi sahibi olunmasına yardımcı olması nedenleriyle arařtırmayı yapanların çoğunlukla kullanmayı tercih ettiđi bir yöntemdir (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Görüşme yapılırken konuşma sırasında, oluşan duruma göre yeni sorular eklenip sorulabilmekte, bu sebeple de arařtırmacı görüşmeyi yaparken katılımcılara kısmi esneklik sağlayarak oluşturulan soruların yeniden düzenlenip tartışılmasına izin verebilir (Ekiz, 2003; Karasar, 2019).

Anne Görüşme Formu, annelerin otizm ile ilgili yaşadıkları sorunların belirlenmesinden yola çıkılarak hazırlanmıştır. Görüşme formunu hazırladıktan sonra görüşme formunun amacına uygunluğu, anlaşılabilirliği ve uygulanabilirliği açılarından değerlendirilmesi için çocuk gelişimi anabilim dalında çalışan üç alan uzmanının görüşüne başvurulmuştur. Yapılan görüşmeler sonucunda soruların anlaşırılığında problem olmadığı görülmüş olup form son halini almıştır.

2.5. Veri toplama Yöntemi

Otizimde Yaşam Kalitesi Anne-baba sürümünü kullanmak amacı ile yapılan bu arařtırmada öncelikle ölçekleri literatüre kazandıran yazarlardan ölçek kullanma izni alınmıştır. Daha sonra arařtırmanın örneklem grubunu oluşturan ve Ankara il merkezinde ikamet eden, 0-18 yaş arası otizm tanılı çocuđa sahip olan ve sosyal paylaşım platformu instagram üzerinden belirlenen “@otizmguncesi” hesabından yapılan duyuru ile ulařılan 400 gönüllü anneye ulařılmıştır. Çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden anneler ile uygun olmaları durumunda telefon üzerinden görüşülmüştür. Katılımcıların tamamından “Onam Formu” alınmış, ardından “Genel Bilgi Formu” ve “ Otizmde Yaşam Kalitesi Ölçeđi- Anne-baba sürümü” uygulanmıştır. Daha sonraki aşamada yaşam kalitesi düşük çıkan anneden

başlanarak ulaşılan 40 anneye telefon ile ulaşılmış ve araştırmaya katılmaya gönüllü olan annelere görüşme formu uygulanmıştır. Annelerin yaşadıkları sorunlara ve ihtiyaçlarına ilişkin sorulara verdikleri cevaplar ile ilişkili olan temalar oluşturularak yorumlanmıştır.

2.6. Verilerin Analizi

Araştırmadaki verilerin analizleri için SPSS 25 bilgisayar programı kullanılmıştır. Sosyo-demografik verileri değerlendirmede sayı ve yüzdeler hesaplanmıştır. Araştırmadaki verilerin analizlerinde öncelikle parametrik test koşullarının sağlanıp sağlanmadığına ilişkin normallik testi yapılmıştır.

Çizelge 2.3. Normallik testi sonuçları.

Değişkenler	Kolmogorov-Smirnov			Shapiro-Wilk		
	Değer	Sd	p	Değer	Sd	p
Yaşam kalitesi	0,05	400	0,04	0,98	400	0,00
Zorluk yaşama	0,07	400	0,00	0,98	400	0,00

Araştırma kapsamında, Otizmde Yaşam Kalitesi Anketinden elde edilen puanların normal dağılıma sahip olup olmadığı Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk normallik testleri kullanılarak araştırılmıştır. Elde edilen sonuçlara göre, elde edilen puanların normal dağılıma sahip olmadığı gözlenmiştir (Çizelge 2.3.)

Araştırmada Otizmde Yaşam Kalitesi Anketinden elde edilen puanları iki gruplu değişkenlere göre karşılaştırmak için Mann-Whitney U testi, ikiden fazla gruba sahip değişkenlere göre karşılaştırmak için ise Kruskal Wallis H testi kullanılmıştır. Kruskal Wallis testi sonucu ortaya çıkan grup farklılıklarının kaynağını belirlemek için Mann-Whitney U testi ile ikili karşılaştırmalar yapılmıştır ve p değerleri için Bonferroni düzeltmesi uygulanmıştır.

Spearman Korelasyon analiz tekniği kullanılarak, Otizmde Yaşam Kalitesi Anketinden Elde Edilen Puanlar arasındaki ilişkiler incelenmiştir. Elde edilen korelasyon katsayıları şu

şekilde yorumlanabilmektedir; 0 ile ± 0.29 düşük düzey ilişki, 0.30 ile ± 0.69 orta düzeyde ilişki ve 0.70 ile ± 1.0 ise yüksek düzey ilişki (Çokluk, Şekercioğlu ve Büyüköztürk, 2012).

Araştırmanın nitel verilerinin analizi içerik analizi yöntemi ile yapılmıştır. Verilerin analizinin gerçekleştirilmesinden önce verilerin dökümü, analiz öncesi hazırlıklar ve daha sonra tümevarım yoluyla analiz edilmesi sırası takip edilmiştir (Yıldırım ve Şimşek, 2013, s: 259). Yaşam kalitesi düşük olan anneden başlanarak 40 anneye ulaşılmıştır. Anneler ile yapılan görüşmelerin sonunda alınan kırk ses kaydı araştırmacı tarafından bilgisayar ortamında yazıya dökülmüştür. Kayıtlar olduğu gibi, herhangi bir değişiklik yapılmadan aktarılmış ve tamamlandıktan sonra ses kayıtları tekrar dinlenerek yazılanların doğruluğu teyit edilmiştir. Çözümlemesi yapılan ve metne dönüştürülmüş görüşmeler MAXQDA (ver.12) (Creswell, 2014, s: 196) programına yüklenerek her soru için ayrı kodlama yapılmıştır. Her bir soruya verilen cevaplar içerik analizi ile çözümlenip yorumlanmış, böylece kategori, kod ve alt kodlar oluşturulmuştur. İçerik analizinde temalar ve alt temaların arasındaki ilişki ve her bir temanın diğer tema ile ilişkisi incelenerek bütünlük sağlanmıştır. Oluşturulan kategori, kod ve alt kodlar araştırmacıdan bağımsız bir uzman tarafından aynı işlemler uygulanarak karşılaştırılmış ve görüş birliği sağlananlar belirlenmiştir. Çalışmaya katılan çocuklara ait bilgilerin gizliliği için her birine (BK1, BK2,...OÖK1, OÖK2,...OK1, OK2,...EK1,EK2,...) kod verilmiştir. Araştırma sonucunda her bir soruya verilen cevaplar incelenerek ve elde edilen temalara göre bulgular uygun kaynaklarla tartışılarak sunulmuştur.

3. BULGULAR

3.1. Nicel Bulgular

Otizm tanılı çocuęu olan annelerin yařam kalitelerini incelemek; yařam kalitelerinin belirlenmesinde etkili olabilecek faktörleri belirlemek amacıyla yapılan arařtırmada elde edilen bulgular çizelgeler halinde sunulmuřtur. Otizmde yařan kalitesi anketi, anne baba sürümünden elde edilen veriler, çocuęun cinsiyeti, çocuęun gelişim dönemi, anne öğrenim düzeyi, baba öğrenim düzeyi, aile tipi, ailenin aylık geliri, kardeş sayısı, doğum sırası, annenin yaşı, babanın yaşı, annenin çalışma durumu, çocuk ile aktif zaman geçirme, kendine zaman ayırabilme, kronik rahatsızlığa sahip olma, eşin destek olma durumu, otizm ile ilgili eğitimlere katılma, çocuęun tanı alma yaşı, eğitime devam etme süresi değişkenlerine göre karşılařtırmak için Kruskal Wallis H testi uygulanmıřtır. Oluřan anlamlı farklılıkların kaynaęını belirlemek için Mann Whitney U testi kullanılarak ikili karşılařtırmalar yapılmıřtır. Arařtırma sonucunda elde edilen bulgular Çizelge 3.1 ile 3.18 arasında sunulmuřtur.

Çizelge 3.1. Yařam kalitesi ve zorluk yařama puanları arasındaki iliřkiye ait spearman korelasyon katsayısı

Deęişkenler	Zorluk yařama	
	r	-0,27
Yařam kalitesi	p	<0,01
	N	400

Çizelge incelendięinde, yařam kalitesi puanları ile zorluk yařama puanları arasında düşük düzeyde negatif yönlü ve istatistiksel olarak anlamlı bir iliřkinin bulunduęu anlařılmaktadır ($r=-0,27$; $p<0,01$). Yařam kalitesi puanları arttıkça zorluk yařama puanları azalmaktadır. Bu durum, annelerin zorluk yařama algıları azaldıkça yařam kalitesi algılarının arttıęını göstermiřtir.

Çizelge 3.2. Otizm tanılı çocuğun cinsiyetine göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları

Değişkenler	Cinsiyet	N	Sıra Ort.	Sıra Top.	U	z	p
Yaşam kalitesi	Kız	82	188,17	15430,00	12027,00	-1,08	0,28
	Erkek	318	203,68	64770,00			
Zorluk yaşama	Kız	82	200,60	16449,00	13030,00	-0,01	0,99
	Erkek	318	200,47	63751,00			

*p>0.05

Çizelge 3.2. incelendiğinde, katılımcıların hem yaşam kalitesi hem de zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının özel gereksinimli çocuğun cinsiyetine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır (p>0,05). Kız ve erkek otizimli çocuğa sahip annelerinin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algılarının benzer düzeyde olduğu gözlenmiştir.

Çizelge 3.3. Çocukların gelişim dönemine göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları

Değişkenler	Gelişim Dönemi	N	Sıra Ort.	H	p	Post-Hoc ^k
Yaşam kalitesi	Bebeklik Dönemi (0-2 yaş) ^a	59	236,30	9,43	0,02	a>c*
	Okul Öncesi Dönemi (3-6 yaş) ^b	162	200,63			
	Okul Dönemi (7-11 yaş) ^c	111	179,35			
	Ergenlik Dönemi (12-18 yaş) ^d	68	203,66			
Zorluk yaşama	Bebeklik Dönemi (0-2 yaş) ^a	59	219,41	11,57	0,01	d>b*
	Okul Öncesi Dönemi (3-6 yaş) ^b	162	186,18			
	Okul Dönemi (7-11 yaş) ^c	111	189,47			
	Ergenlik Dönemi (12-18 yaş) ^d	68	236,21			

^k Mann Whitney U testi uygulandı, Bonferroni düzeltmesi yapıldı, *p<0.05

Çizelge 3.3. incelendiğinde, katılımcıların yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının çocuğun içinde bulunduğu gelişim dönemine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği anlaşılmaktadır (p<0,05). Çocuğu bebeklik döneminde bulunan annelerin yaşam kalitesi algıları, çocuğu okul döneminde bulunan annelerin yaşam kalitesi algılarından anlamlı olarak daha yüksektir. Çocuğu ergenlik döneminde bulunan annelerin zorluk yaşama algıları, çocuğu okul öncesi dönemde bulunan annelerin zorluk yaşama algılarından anlamlı olarak daha düşük bulunmuştur.

Çizelge 3.4. Çocuk sayısına göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları

Değişkenler	Çocuk Sayısı	N	Sıra Ort.	H	p
Yaşam kalitesi	Tek çocuk	119	209,76	4,08	0,25
	2 çocuk	179	202,13		
	3 çocuk	76	195,97		
	4 çocuk ve daha fazla	26	160,15		
Zorluk yaşama	Tek çocuk	119	202,78	3,25	0,36
	2 çocuk	179	191,40		
	3 çocuk	76	208,05		
	4 çocuk ve daha fazla	26	230,63		

*p>0.05

Çizelge 3.4. incelendiğinde, annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının çocuk sayısına göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır (p>0,05). Çocuk sayısı farklılık gösteren annelerinin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algılarının benzer düzeyde olduğu belirlenmiştir.

Çizelge 3.5. Gelir düzeyine göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları

Değişkenler	Gelir Düzeyi	N	Sıra Ort.	H	p	Post-Hoc ^k
Yaşam kalitesi	Düşük ^a	80	143,50	41,43	0,00	c>a**
	Orta ^b	284	205,23			c>b**
	Yüksek ^c	36	289,82			b>a**
Zorluk yaşama	Düşük ^a	80	222,83	3,74	0,15	-
	Orta ^b	284	194,74			
	Yüksek ^c	36	196,36			

^k Mann Whitney U testi uygulandı, Bonferroni düzeltmesi yapıldı, **p<0.01

Çizelge 3.5. incelendiğinde, annelerin zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının gelir düzeyine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır (p>0,05). Bununla birlikte, yaşam kalitesi puanlarına ait ortalamalarının gelir düzeyine göre anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir (p<0,05). Gelir düzeyi yüksek olan annelerin yaşam kalitesi algısı, gelir düzeyi orta ve düşük olan annelerin yaşam kalitesi algısından anlamlı olarak daha

yüksektir. Ayrıca, gelir düzeyi orta olan annelerin yaşam kalitesi algısı, gelir düzeyi düşük olan annelerin yaşam kalitesi algısından anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur.

Çizelge 3.6. Annenin yaşına göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları

Değişkenler	Annenin Yaşı	N	Sıra Ort.	H	p	Post-Hoc ^k
Yaşam kalitesi	29 yaş ve altı ^a	64	199,56	0,49	0,92	-
	30-39 yaş ^b	216	197,65			
	40-49 yaş ^c	97	204,74			
	50 yaş ve üzeri ^d	23	211,98			
Zorluk yaşama	29 yaş ve altı ^a	64	223,73	8,28	0,04	a>b*
	30-39 yaş ^b	216	185,35			
	40-49 yaş ^c	97	215,61			
	50 yaş ve üzeri ^d	23	214,39			

^k Mann Whitney U testi uygulandı, Bonferroni düzeltmesi yapıldı, *p<0.05

Çizelge 3.6. incelendiğinde, annelerin yaşam kalitesi puanlarına ait ortalamalarının annenin yaşına göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır (p>0,05). Bununla birlikte, zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının annenin yaşına göre anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir (p<0,05). 29 yaş ve altı yaş grubunda bulunan annelerin zorluk yaşama algıları, 30-39 yaş grubunda bulunan annelerin zorluk yaşama algılarından anlamlı olarak daha düşüktür.

Çizelge 3.7. Annenin öğrenim düzeyine göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları

Değişkenler	Annenin Eğitim Durumu	N	Sıra Ort.	H	p	Post-Hoc ^k
Yaşam kalitesi	Okur yazar ^a	11	148,14	10,60	0,03	d>a*
	İlköğretim & Ortaokul mezunu ^b	97	181,78			
	Lise mezunu ^c	105	199,34			
	Üniversite mezunu ^d	167	219,22			
	Lisansüstü mezunu ^e	20	169,85			
Zorluk yaşama	Okur yazar ^a	11	224,18	2,26	0,69	-
	İlköğretim & Ortaokul mezunu ^b	97	212,33			
	Lise mezunu ^c	105	193,43			
	Üniversite mezunu ^d	167	198,28			
	Lisansüstü mezunu ^e	20	185,78			

^k Mann Whitney U testi uygulandı, Bonferroni düzeltmesi yapıldı, *p<0.05

Çizelge 3.7. incelendiğinde, annelerin zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının anne öğrenim durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır (p>0,05). Bununla birlikte, yaşam kalitesi puanlarına ait ortalamalarının anne öğrenim

durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir ($p<0,05$). Üniversite mezunu annelerin yaşam kalitesi algılarının, okuryazar annelerin yaşam kalitesi algılarından anlamlı olarak daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Çizelge 3.8. Babanın öğrenim düzeyine göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları

Değişkenler	Babanın Eğitim Durumu	N	Sıra Ort.	H	p
Yaşam kalitesi	Okur yazar	5	132,40	7,94	0,09
	İlköğretim & Ortaokul mezunu	97	184,18		
	Lise mezunu	109	191,56		
	Üniversite mezunu	163	214,03		
	Lisansüstü mezunu	26	227,15		
Zorluk yaşama	Okur yazar ^a	5	185,00	2,38	0,67
	İlköğretim & Ortaokul mezunu ^b	97	208,68		
	Lise mezunu ^c	109	208,90		
	Üniversite mezunu ^d	163	193,26		
	Lisansüstü mezunu ^e	26	183,15		

* $p>0,05$

Çizelge 3.8. incelendiğinde, annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puan ortalamalarının baba öğrenim durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır ($p>0,05$). Eşleri farklı öğrenim düzeyinde bulunan annelerinin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algılarının benzer düzeyde olduğu belirlenmiştir.

Çizelge 3.9. Annenin çalışma durumuna göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları

Değişkenler	Annenin çalışma durumu	N	Sıra Ort.	Sıra Top.	U	z	p
Yaşam kalitesi	Çalışmıyor	304	192,63	58560,00	12200,00	-2,42	0,02
	Çalışıyor	96	225,42	21640,00			
Zorluk yaşama	Çalışmıyor	304	203,10	61741,50	13802,50	-0,80	0,42
	Çalışıyor	96	192,28	18458,50			

* $p>0,05$

Çizelge 3.9. incelendiğinde, annelerin zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının annenin çalışma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır ($p>0,05$). Bununla birlikte, yaşam kalitesi puanlarına ait ortalamalarının

anneninin çalışma durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir ($p<0,05$). Çalışan annelerin yaşam kalitesi algıları daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Çizelge 3.10. Annelerin çocukla aktif zaman geçirme durumuna göre otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları

Değişkenler	Çocuğunuzla aktif zaman geçirme	N	Sıra Ort.	Sıra Top.	U	z	p
Yaşam kalitesi	Evet	366	208,24	76214,50	3390,50	-4,39	0,00
	Hayır	34	117,22	3985,50			
Zorluk yaşama	Evet	366	195,78	71654,50	4493,50	-2,68	0,01
	Hayır	34	251,34	8545,50			

* $p<0,05$

Çizelge 3.10. incelendiğinde, annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının çocukla aktif zaman geçirme durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği anlaşılmaktadır ($p<0,05$). Çocuğu ile aktif zaman geçirdiğini ifade eden annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algıları daha yüksek bulunmuştur.

Çizelge 3.11. Annelerin kendine zaman ayırabilme durumuna göre otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları

Değişkenler	Kendinize zaman ayırabiliyor musunuz?	N	Sıra Ort.	Sıra Top.	U	z	p
Yaşam kalitesi	Evet	159	260,17	41367,50	9671,50	-8,39	0,00
	Hayır	241	161,13	38832,50			
Zorluk yaşama	Evet	159	176,76	28105,50	15385,50	-3,34	0,00
	Hayır	241	216,16	52094,50			

* $p<0,05$

Çizelge 3.11. incelendiğinde, annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının kendine zaman ayırabilme durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği anlaşılmaktadır ($p<0,05$). Kendine zaman ayırabildiğini ifade eden annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algıları daha yüksek bulunmuştur.

Çizelge 3.12. Annelerin kronik rahatsızlığa sahip olma durumuna göre otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları

Değişkenler	Kronik bir rahatsızlığınız olma durumu	N	Sıra Ort.	Sıra Top.	U	z	p
Yaşam kalitesi	Evet	90	169,63	15266,50	11171,50	-2,88	0,00
	Hayır	310	209,46	64933,50			
Zorluk yaşama	Evet	90	221,67	19950,50	12044,50	-1,97	0,05
	Hayır	310	194,35	60249,50			

*p<0.05

Çizelge 3.12. incelendiğinde, annelerin zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının kronik rahatsızlığa sahip olma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği anlaşılmaktadır ($p<0,05$). Bununla birlikte, yaşam kalitesi puanlarına ait ortalamalarının kronik rahatsızlığa sahip olma durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir ($p<0,05$). Kronik bir rahatsızlığı olmadığını ifade eden annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algıları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur.

Çizelge 3.13. Eşin destek olma durumuna göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları

Değişkenler	Eşiniz evde size destek oluyor mu?	N	Sıra Ort.	Sıra Top.	U	z	p
Yaşam kalitesi	Hayır	160	166,94	26711,00	13831,00	-4,74	0,00
	Evet	240	222,87	53489,00			
Zorluk yaşama	Hayır	160	214,72	34354,50	26711,00	-2,01	0,05
	Evet	240	191,02	45845,50			

*p<0.05

Çizelge 3.13. incelendiğinde, annelerin zorluk yaşama puanlarına ait sıra ortalamalarının eşin evde destek olma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır ($p\geq 0,05$). Bununla birlikte, yaşam kalitesi puanlarına ait ortalamalarının eşin evde destek olma durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir ($p<0,05$). Eşinin evde kendisine destek olduğunu ifade eden annelerin yaşam kalitesi algıları daha yüksek bulunmuştur.

Çizelge 3.14. Çocuğun tanı alma yaşına göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları

Değişkenler	Çocuğun tanı alma yaşı	N	Sıra Ort.	H	p
Yaşam kalitesi	0-12 ay	13	228,04	3,21	0,52
	12-24 ay	61	216,66		
	2-3 yaş	267	194,52		
	4-5 yaş	49	200,03		
	6 yaş ve üzeri	10	228,05		
Zorluk yaşama	0-12 ay	13	189,69	4,51	0,34
	12-24 ay	61	223,74		
	2-3 yaş	267	194,19		
	4-5 yaş	49	200,88		
	6 yaş ve üzeri	10	239,50		

*p>0.05

Çizelge 3.14. incelendiğinde, annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait sıra ortalamalarının çocuğun tanı alma yaşına göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır (p>0,05). Çocuğu farklı yaşlarda tanı almış olan annelerinin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algılarının benzer düzeyde olduğu belirlenmiştir.

Çizelge 3.15. Çocuğun özel eğitime devam etme süresine göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Kruskal Wallis H testi sonuçları

Değişkenler	Çocuğun eğitime devam etme süresi	N	Sıra Ort.	H	p
Yaşam kalitesi	0-6 ay	37	237,01	4,56	0,21
	7-12 ay	45	207,81		
	13-24 ay	89	193,80		
	25 ay ve üzeri	229	195,77		
Zorluk yaşama	0-6 ay	37	225,84	5,14	0,16
	7-12 ay	45	217,83		
	13-24 ay	89	181,74		
	25 ay ve üzeri	229	200,29		

*p>0.05

Çizelge 3.15. incelendiğinde, annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait sıra ortalamalarının çocuğun eğitime devam etme süresine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır (p>0,05). Çocuğu eğitime farklı sürelerde devam etmiş

olan annelerinin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algılarının benzer düzeyde olduğu belirlenmiştir.

Çizelge 3.16. Otizm tanılı çocuğun davranış problemine sahip olma durumuna göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları

Değişkenler	Otizm tanılı çocuğun davranış problemi olma durumu	N	Sıra Ort.	Sıra Top.	U	z	p
Yaşam kalitesi	Evet	301	179,00	53880,50	8429,50	-6,49	0,00
	Hayır	99	265,85	26319,50			
Zorluk yaşama	Evet	301	224,74	67646,00	7604,00	-7,31	0,00
	Hayır	99	126,81	12554,00			

*p<0.05

Çizelge 3.16. incelendiğinde, annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait sıra ortalamalarının özel gereksinimli çocuğun davranış problemine sahip olma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği anlaşılmaktadır (p<0,05). Çocuğunun davranış problemine sahip olmadığını ifade eden annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algıları daha yüksek bulunmuştur.

Çizelge 3.17. Otizm ile ilgili eğitimlere katılma durumuna göre annelerin otizmde yaşam kalitesi puanı sıra ortalamaları ve Mann-Whitney U testi sonuçları

Değişkenler	Otizm ile ilgili eğitimlere katılma durumu	N	Sıra Ort.	Sıra Top.	U	z	p
Yaşam kalitesi	Evet	135	250,10	33763,50	11191,50	-6,13	0,00
	Hayır	265	175,23	46436,50			
Zorluk yaşama	Evet	135	179,07	24174,50	14994,50	-2,65	0,01
	Hayır	265	211,42	56025,50			

*p<0.05

Çizelge 3.17. incelendiğinde, annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait sıra ortalamalarının otizm ile ilgili eğitimlere katılma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği anlaşılmaktadır (p<0,05). Otizm ile ilgili eğitimlere katıldığını ifade eden annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algıları daha yüksek bulunmuştur.

3.2. Araştırmanın Nitel Bulguları

Araştırmada nitel bulgular yarı yapılandırılmış görüşme formu ile elde edilmiştir. Elde edilen verilerin çözümlemesinde içerik analizinden yararlanılmıştır. Görüşme formuna verilen cevaplar doğrultusunda temalar ve alt temalar belirlenmiş, alt temalara ilişkin frekans belirlemeye yönelik çözümleme yapılmıştır. Ayrıca elde edilen temalara göre otizm tanılı çocuğu olan annelerin çocuklarının gelişim dönemlerine göre yaşadıkları sorunlar ve ihtiyaçları ayrı şekil ve grafiklerle gösterilmiştir.

Çizelge 3.18. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin çocuklarının otizm tanısının konulduğu döneme ilişkin görüşleri

	Alt tema	Frekans	Katılımcılar
Bebeklik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Erken Tanı	10	BK1, BK2, BK3, BK4, BK5, BK6, BK7, BK8, BK9, BK10
	36 aydan sonra tanı		
Okul Öncesi Dönemde Çocuğu olan Anneler	Erken Tanı	4	OÖK1, OÖK2, OÖK5, OÖK6,
	36 aydan sonra tanı	6	OÖK3, OÖK4, OÖK7, OÖK8, OÖK9, OÖK10
Okul Çağında çocuğu olan Anneler	Erken Tanı	2	OK5, OK8
	36 aydan sonra tanı	8	OK1, OK2, OK3, OK4, OK6, OK7, OK9, OK10
Ergenlik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Erken Tanı	1	EK4
	36 aydan sonra tanı	9	EK1, EK2, EK3, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10

Çizelge 3.18. incelendiğinde otizm tanılı çocuğu olan annelerin görüşleri görülmektedir. Bireysel görüşme yapılan annelere otizm tanısının konulduğu dönem sorulmuş, verilen yanıtlar doğrultusunda otizm tanısının konulduğu dönem ana temasına ilişkin erken tanı ve 36 aydan sonra tanı alt temaları belirlenmiştir. Bebeklik döneminde bulunan annelerin cevaplarının 10'unun erken tanı temasına ilişkin olduğu belirlenmiştir. Çocuklarının yaşları itibari ile otizm tanısını erken dönemde aldıkları tespit edilmiştir. Okul öncesi dönemde bulunan otizm tanılı çocukların annelerinin cevaplarının 4'ünün erken tanı alt temasına, 6'sının ise 36 aydan sonra tanı alt temasına ilişkin olduğu tespit edilmiştir. Okul döneminde bulunan otizm tanılı çocukların annelerinin cevaplarının 2'sinin erken tanı alt temasına, 8'inin ise 36 aydan sonra tanı alt temasına ilişkin olduğu tespit edilmiştir. Okul döneminde bulunan otizm tanılı çocukların annelerinin cevaplarının 1'inin erken tanı alt temasına ve 9'unun 36 aydan sonra tanı alt temasına ilişkin olduğu belirlenmiştir. Bu duruma ilişkin bazı katılımcı görüşleri aşağıdaki gibidir.

“Zor bir süreçti. İlk şüphelerimiz 16 aylıkken başladı. Takip süreci var. Derken tanı iki yaşında kondu. “ (BK1, 1)

“Berra doğduğunda çok sağlıklı bir bebektir. Gelişimsel olarak bazı basamakları geç oluştu. Geç oturdu mesela, geç yürüdü. Dışarıda ayakkabı ile yürümesi tam yirmi ayımızı buldu. 19 ay civarında ağır bir ishal hastalığı geçirdi, o zaman kardeşi yeni doğmuştu, ondan sonra Berrada gerilemeler fark ettim. Bir yaşında anne baba gel gibi kelimeler kullanıyordu, sonra bunlar kayboldu. Hemen bir çocuk doktoruna götürdüm, tv kapat geçer dediler ama geçmedi. Sonra tekrar götürdüm, sen çok abartıyorsun dediler ama yılmadım ergoterapi istedim.“ (BK2,1)

“18 aylıkken şüphelendik. Çocuk psikiyatristine gittik ve otizm olabilir dediler. Sonrasında hemen özel eğitime başladık.” (BK7, 1)

“Bir yaşından sonra bir terslik olduğunu fark etmeye başlamıştım. Ancak gittiğimiz iki doktor da herhangi bir problem olmadığını, benim abarttığımı ve hassas davrandığımı söylemişti bana. Bir şeylerin ters gittiğini bilmesem de hissediyordum. 21 aylıkken tanı aldık. “ (OÖK2, 1)

“Otizm tanısını üçbuçuk yaşında, ilk kreş öğretmenimiz fark etti ve doktora gittiğimizde bu konuyla ilgili bilgi almamız gerektiğini söyledi. Çocuk doktoruna gittik ve otizm olup olmayacağını biz kendimiz sorduk. daha sonra doktorumuz detaylı bir gözlem yaptı ve otizm tanısını o şekilde aldık. “ (OÖK9, 2)

Otizm tanısını 36 aylıkken aldık çünkü o zamanlar 36 aydan önce tanı verilmiyordu. Bir de adına tepkisi yoktu, göz kontağı kurmuyordu, tekrarlayan hareketleri çok fazlaydı. Bir nesneyi aldığı zaman bırakmak istemiyordu mesela bu tarz şeyler vardı ve doktora gittik. Doktor otizm dedi daha sonra eğitime başladık..” (OK2, 2)

“Otizm tanısını üç buçuk yaşında aldık. Konuşma anlamında akranlarından kardeşlerimden daha gerideydi ve ne olduğunu çok anlamamıştık genelde kendi başına oynamayı tercih ediyordu ve bizim de çok iletişim kurmak istemiyordu, istemediğini düşünüyorduk her anlamda çok arkadaşı yoktu. Sonra doktora gittiğimizde bunları da anlattık, olabileceğini söyledi ve tanıyı şekilde aldık..” (OK6, 2)

“İlk tanısını 3 yaşından sonra aldı. Hiç konuşmaya başlamadı. Tekrarlayan hareketleri çok fazlaydı, ellerini çırpardı, kollarını kuş gibi sallardı. Doktora götürdük onlar bizi yönlendirdi. Çoğunlukla eğitimle ilerleme kaydedebildik.” (EK5,2)

“İki yaşına gelmişti ve hala konuşmuyordu. Bizi duymuyor gibi davranıyordu. Bir sorun olduğunu düşünüp doktora gittik. Otizm olabilir dedi ama 36 aya kadar bekledik. Bu süreçte sadece kreşe gitti. Özel eğitim almadık. Daha sonra otizm tanısı aldı.” (EK6, 2)

“Otizm tanısını ana okula başladığımızda öğretmenimizin yönlendirmesiyle doktora gittik ve o zaman aldık. Biz bir şey fark etmemiştik açıkçası.” (EK9,2)

Bebeklik, okul öncesi, okul çağı ve ergenlik döneminde bulunan otizm tanılı çocukların tanı alma dönemleri açısından benzerlikleri incelendiğinde bebeklik çağında bulunan çocuklar dışında kalan gruplarda tanılarının hem erken hem de 36 ay sonrasında oldukları görülmektedir. Bu bağlamda bebeklik dönemi hariç diğer yaş gruplarında bulunan çocukların benzer dönemlerde tanı aldıkları söylenebilir.

Çizelge 3.19. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizme yönelik eğitim ihtiyaçları

	Alt tema	Frekans	Katılımcılar
Bebeklik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Özel eğitim	10	BK1,BK2,BK3,BK4,BK5,BK6,BK7,BK8,BK9,BK10
	Duyu bütünleme eğitimleri	6	BK2,BK3,BK5,BK8,BK9,BK10
	Ergoterapi	3	BK5,BK6,BK8
	Dil terapisi	3	BK3,BK4,BK9
	Aile rehberliği	2	BK1, BK2
	Oyun terapisi	2	BK2, BK3
	Evde eğitim	1	BK3
	Yüzme	1	BK3
Okul Öncesi Dönemde Çocuğu olan Anneler	Özel eğitim	9	OÖK2,OÖK3,OÖK4,OÖK5,OÖK6,OÖK7,OÖK8,OÖK9,OÖK10
	Kreş	6	OÖK1, OÖK4,OÖK5,OÖK6,OÖK8,OÖK9
	Ergoterapi	6	OÖK1,OÖK2,OÖK3,OÖK6,OÖK7,OÖK9
	Davranış ve duyu bütünleme	5	OÖK3,OÖK4,OÖK5,OÖK7,OÖK10
	İlaç tedavisi	4	OÖK2,OÖK3, OÖK5,OÖK8
	Yüzme dersi	3	OÖK3,OÖK6,OÖK7
	Spor eğitimi	2	OÖK3,OÖK8
	Dil konuşma terapisi	2	OÖK2,OÖK7
Okul Çağında çocuğu olan Anneler	Evde eğitim	1	OÖK1
	Özel eğitim	10	OK1,OK2,OK3,OK4,OK5,OK6,OK7,OK8,OK9,OK10
	Duyu bütünleme	5	OK4,OK5,OK6,OK8,OK9
	Ergoterapi	4	OK1,OK5, OK6, OK8
	Yüzme dersi	2	OK6,OK10
	Davranış düzenleme terapisi	1	OK4
	Dinleti Seansları	1	OK5
Ergenlik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Uygulamaları Davranış Analizi Yöntemi	1	OK4
	Özel eğitim	10	OK10,EK1,EK2,EK3,EK4,EK5,EK6,EK7,EK8,EK9,EK10
	Spor eğitimi	7	EK2,EK4,EK5,EK6,EK7,EK8,EK9
	İlaç tedavisi	4	EK2,EK4,EK5,EK8
	Yüzme	3	EK5,EK8,EK10
	Duyu bütünleme	2	EK1,EK2
Dil terapisi	2	EK7, EK10	

Çizelge 3.19. incelendiğinde, elde edilen veriler doğrultusunda annelerin çocukları tanıdıktan sonraki dönemde eğitime yönelik ihtiyaçlarına ilişkin görüşler ana teması ile ilgili özel eğitim desteği, duyu bütünleme terapisi, aile rehberliği, evde eğitim desteği, ergoterapi, oyun terapisi, spor eğitimi, yüzme dersleri, dil terapisi, ilaç tedavisi, kreş, davranış düzenleme terapileri alt temaları belirlenmiştir. Otizm tanılı çocuklara genellikle yöntemlerin uygulandığı görülmektedir. Bunlara ek olarak okul çağında bulunan otizm tanılı çocuklardan bazılarında diğer gruplardan farklı olarak ABA ve dinleti terapisi uygulandığı görülmektedir.

Bebeklik döneminde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin çocukları tanı aldıktan sonraki dönemde eğitime yönelik ihtiyaçlarına ilişkin görüşler incelendiğinde farklı yöntemlerin kullanıldığı görülmektedir. Tüm annelerin özel eğitim alt teması cevabı verdiği görülmektedir. Annelerin “ergoterapi” ve “dil terapisi” alt temasına üç kez vurgu yaptıkları dikkat çekmiştir. Annelerin “aile rehberliği” ve “oyun terapisi” alt temasına iki kez vurgu yaptıkları dikkat çekmiştir. Daha sonra annelerin “evde eğitim” ve “yüzme” alt kodlarına çocukların bir kez vurgu yaptığı görülmektedir.

Okul öncesi dönemde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin çocukları tanı aldıktan sonraki dönemde eğitime yönelik ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde farklı yöntemlerin kullanıldığı belirlenmiştir. Okul öncesi dönemde çocuğu olan dokuz annenin de özel eğitim alt teması cevabını verdiği görülmektedir. Annelerin “kreş” ve “ergoterapi” alt temasına altı kez vurgu yaptıkları, “davranış ve duyu bütünleme” alt kodunu beş kez vurguladıkları, “ilaç tedavisi” alt kodunu dört kez vurguladıkları ve “yüzme dersi” alt koduna üç kez vurgu yaptıkları görülmektedir. Annelerin “spor eğitimi” ve “dil konuşma terapisi” alt kodunu iki kez vurguladıkları, “evde eğitim” alt kodunu ise yalnızca bir annenin belirttiği görülmektedir.

Okul çağında bulunan otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin çocukları tanı aldıktan sonraki dönemde eğitime yönelik ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde farklı yöntemlerin kullanıldığı görülmektedir. Tüm annelerin “özel eğitim” alt temasına vurgu yaptığı görülmektedir. Annelerin “duyu bütünleme” alt koduna beş kez, “ergoterapi” altı koduna dört kez ve “yüzme dersi” alt kodunu iki kez vurguladıkları, “davranış düzenleme terapisi” “dinleti seansları” ve “ABA“ alt kodunu ise yalnızca bir kez belirttikleri görülmektedir.

Ergenlik döneminde bulunan otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin çocukları tanı aldıktan sonraki dönemde eğitime yönelik ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde farklı yöntemlerin kullanıldığı görülmektedir. Tüm annelerin “özel eğitim” alt teması cevabını verdiği görülmektedir. Yedi annenin “spor eğitimi” alt temasına vurgu yaptığı, dört annenin ise “ilaç tedavisi” alt temasını vurguladığı belirlenmiştir. Annelerin “yüzme” alt temasını üç kez vurguladıkları, “duyu bütünleme” ve “dil terapisi” alt temalarını ise iki kez vurguladıkları görülmektedir. Bu duruma ilişkin katılımcı görüşleri aşağıdaki gibidir;

“Tanıyı iki yaşına gelmeden aldık. Hemen bireysel destek eğitim, özel eğitime başladık. Oyun terapisi aldık. Duyu bütünleme eğitimlerine katıldık. Hala devam ediyoruz.” (BK2, 1,2)

“Oğlum konuşmaya başlamamıştı ve hazları çok yoğundu. Ellerini çırpma, kasılmaları, koşup çığlık atmaları çok fazlaydı. Terslik olduğunu anlayınca doktora gittik. Doktor otizm olabileceğini söyledi ve Türkiye’ye geldik. Özel eğitime başladık. Duyu bütünleme dersleri, dil terapisi, yüzme dersleri, oyun terapisi gibi birçok alanda destek eğitim aldık.” (BK3, 1, 2, 4,6,8)

“Hemen bireysel destek eğitim, özel eğitime başladık. Oyun terapisi aldık..” (BK3, 6)

“Ebeveynler olarak da aile eğitimlerine katıldık. Pandemi sürecinde de online eğitimlere devam ettik..”(BK1, 5)

“...ve ergoterapi ile de destekledik.” (BK6, 3)

“...Duyu bütünleme eğitimleri aldık. Hala da almaya devam ediyoruz.” (BK1,2)

“Daha sonra tanı kesinleşti, aynı şekilde yoğun eğitime devam ediyoruz. Duyu bütünleme dersleri ile de destekledik” (BK5, 2)

“Doktora gittiğimizde doktor otizm olabileceğini söyledi ve sonra tanı aldık hemen eğitime başladık eğitim çok önemliydi..” (OÖK3, 1)

“Otizm tanısını aslında çok küçükken almıştık çünkü prematüre doğdular ve sıkıntılı bir doğum süreci yaşadık aslında. Otizmin yanı sıra hafif zihinsel engelli de eşlik ediyor çocuğuma. Tanı aldıktan sonra özel eğitime başladık, yoğun özel eğitime başladık.” (OÖK6, 1)

“.... tanı aldık ve özel eğitime başladık. İlaç tedavisi de gördük.” (OÖK5, 5)

“...onun dışında yüzme dersleri ve spor eğitimi aldık...” (OÖK3, 6,7)

“Duyu bütünleme dersleri aldık.” (OÖK4,4)

“...Daha sonrasında ilaç tedavisine başladık.” (OÖK8,5)

“Davranış düzenleme terapisi aldık, uygulamalı davranış terapisi aldık. Özel eğitime başladık tabii ki bütünleme dersleri aldık duyuşal hazları çok fazlaydı Őu anda okula devam ediyoruz kaynařtırma öđrencisi olarak.” (OK4,4,6,5)

“... duyu bütünleme dersleri, yüzme dersleri aldık...” (OK6, 2,4)

“Bebekliğinde bizi duymuyor gibi davranıyordu. Tepki vermiyordu, Adını söylediđimizde bakmıyordu. Duymuyor gibiydi, kendi etrafında dönmeyi seviyordu, ellerini çırpmayı ve çıđlık atmayı. Tekrarlayan hareketleri çok fazlaydı.” (EK1, 5)

“..tüm eğitimleri almaya çalıştık, dil terapisi de aldık.. ” (EK7, 6)

Çizelge 3.20. Çocukların gelişim dönemlerine göre otizm tanılı çocuğu olan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duyulan hizmetlere ilişkin görüşleri.

	Alt tema	Frekans	Katılımcılar
Bebeklik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Yönlendirme	8	BK1,BK2,BK3,BK5,BK6,BK8,BK9,BK10
	Otizm hakkında doğru bilgiye erişim	6	BK3,BK4,BK7,BK8,BK9,BK10
	Profesyonel destek	4	BK1,BK2,BK7, BK9
	Nitelikli eğitime ulaşma konusunda destek	4	BK1,BK2,BK6,BK7
	Çocuğa yaklaşma noktasında destek	3	BK2, BK5, BK6
	Aile içi eğitim desteği	2	BK9,BK10
Okul Öncesi Dönemde Çocuğu olan Anneler	Otizm hakkında doğru bilgiye erişim	7	OÖK2,OÖK3,OÖK4, OÖK6,OÖK7,OÖK8, OÖK10
	Yönlendirme	7	OÖK1, OÖK2, OÖK3, OÖK5, OÖK6,OÖK8, OÖK9
	Bilgilendirme	6	OÖK4,OÖK5, OÖK6, OÖK8,OÖK9, OÖK10
	Psikolojik destek	4	OÖK1, OÖK5,OÖK6,OÖK7
Okul Çağında çocuğu olan Anneler	Eğitim Desteği	10	OK1,OK2,OK3,OK4,OK5,OK6,OK7,OK8,OK9,OK10
	Yönlendirme	8	OK1,OK2,OK3,OK5,OK6,OK7, OK9,OK10
	Otizm hakkında doğru bilgiye ulaşma	7	OK1,OK2,OK3,OK4,OK6,OK7,OK9
	Psikolojik destek	7	OK2,OK4,OK5,OK6,OK7,OK8,OK9
	Maddi destek	7	OK1,OK2,OK4,OK5,OK7,OK8 ,OK10
	Toplum içerisinde yaşanan zorluklara karşı destek	4	OK2,OK5,OK6,OK7
Ergenlik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Otizm hakkında doğru bilgiye ulaşma	9	EK1, EK2, EK3 , EK5,EK6,EK7,EK8, EK9, EK10
	Yönlendirme	8	EK1, EK2, EK3,EK4, EK5,EK6,EK7,EK8
	Nitelikli eğitime ulaşma konusunda destek	7	EK3,EK4, EK5,EK6,EK7,EK8,EK10
	Psikolojik destek	6	EK1, EK3 ,EK7,EK8, EK9, EK10

Çizelge 3.20 incelendiğinde, bebeklik, okul öncesi, okul çağı ve ergenlik döneminde bulunan otizm tanılı çocukların annelerinin tanı konulduğu dönemde genel olarak benzer konulara ihtiyaç duydukları gözlemlenmiştir. Özellikle ergenlik döneminde bulunan otizm tanılı çocuğa sahip olan annelerin tanı aldıkları dönemde yönlendirme ve doğru bilgiye erişmek istemesinin daha çok olduğu söylenebilir. Bu durumun en temel nedeni de tanı alınan dönemdeki teknolojik imkânların, bilgiye ulaşmanın, internet ve bilgisayar kullanımının günümüzdeki kadar yaygın olmaması olarak ifade edilebilir. Bebeklik döneminde otizm tanılı çocuğa sahip olan anneler ise daha çok aile içi eğitim ve profesyonel desteğe ihtiyaç

duymaları diğer gruplardan farklılaşmalarına neden olmaktadır. Okul öncesi dönemde otizm tanılı çocuğa sahip olan annelerin ise ilaç tedavisine ihtiyaç duymaları diğer gruplardan farklı bir ihtiyaç türü olarak karşımıza çıkmaktadır. Çocukları okul çağında bulunan anneler ise toplum içerisinde yaşanan zorluklara karşı destek ihtiyacı duyması diğer gruplardan bir başka farklılık olarak göze çarpmaktadır. Sonuç olarak annelerin geneli otizm hakkında bilgilenme, doğru bilgi, psikolojik destek gibi konularda ortak ihtiyaçlarının oldukları söylenebilir.

Bebeklik döneminde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar genel olarak çocuklarına nasıl yaklaşmaları konusunda destek, eğitim konusunda yönlendirme, otizme ilişkin doğru bilgilendirme, nitelikli eğitim, aile içi eğitim ve profesyonel destek olarak belirlenmiştir. Annelerin en çok “yönlendirilme” alt temasına vurgu yaptıkları görülmektedir. Bununla beraber, “Otizm hakkında doğru bilgiye ulaşma” alt teması da altı kez vurgulanmaktadır. Annelerin verdiği cevaplar incelendiğinde “profesyonel destek” ve “Nitelikli eğitime ulaşma konusunda destek” alt temalarının dört kez vurgulandığı, “çocuğa yaklaşma konusunda destek” alt temasının üç, “aile içi eğitim desteği” alt temasının ise iki kez vurgulandığı belirlenmiştir. Okul öncesi dönemde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar genel olarak psikolojik destek, yönlendirme, otizm hakkında doğru bilgiye erişim, ilaç tedavisi ve bilgilendirme olarak belirtilmiştir. Annelerin en çok “otizm hakkında doğru bilgiye erişim” ve “Yönlendirme” alt temalarına vurgu yaptıkları görülmektedir. Bunun yanında, “bilgilendirme” alt temasına altı kez, “psikolojik destek” alt temasına ise dört kez vurgu yapıldığı görülmektedir. Okul çağında otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar genel olarak otizm hakkında bilgi sahibi olma, toplum içerisinde yaşanan zorluklara karşı destek, psikolojik destek, yönlendirme, otizm hakkında doğru bilgiye ulaşma ve destek eğitimi olarak belirtilmiştir. Tüm annelerin “eğitim desteği” alt temasına vurgu yaptığı görülmektedir. Buna, otizm tanısı alan çocukların tedavi amaçlı olarak en etkili yöntemin eğitim almak olmasının neden olduğu söylenebilir. Sekiz annenin “yönlendirme ” alt temasına vurgu yaptığı belirlenmiştir. “Otizm hakkında doğru bilgiye ulaşma” “psikolojik destek” “maddi destek” alt temaları yedi kez vurgulanmıştır. “Toplum içerisinde yaşanan zorluklara karşı destek” temasının ise dört kez vurgulandığı görülmektedir. Ergenlik çağında otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar genel olarak otizm hakkında bilgi sahibi olma, yönlendirme hizmetleri, psikolojik desteğe ve nitelikli eğitim kurumlarına olarak belirtilmiştir.

Ergenlik döneminde çocuğu olan annelerin en çok “otizm hakkında doğru bilgiye ulaşma” alt temasına vurgu yaptığı görülmektedir. “yönlendirme” alt temasına sekiz kez vurgu yapılmıştır. “Nitelikli eğitime ulaşma konusunda destek” alt teması yedi kez, “psikolojik destek” alt teması ise altı kez vurgulanmıştır. Bu duruma ilişkin katılımcı görüşleri aşağıdaki gibidir.

“ Çocuğumla ilgili bir sorun vardı ve ben bunu kimseye anlatamıyordum, özellikle eşime. Bir şeyler tersti, ben de bilmiyordum ama hissediyordum. Bilgisizlikten kurtulmak ve birinin bize neler olduğunu anlatmasına çok ihtiyacım vardı. Neyi nereden öğrenmem gerektiğini bilmiyordum.” (BK3, 2,3)

“Tanı aldığımız dönemde en çok ihtiyaç duyduğum hizmet birinden doğru bilgi alabilmektir. Çünkü bilmiyorsunuz, otizm ne demek, hiçbir şey net değil. İnternette araştırmalar yapıyorsunuz, maalesef herkes başka şey anlatıyor. Her çocuk başka çünkü. Her çocukta başka yöntem uygulanıyor. Özel çocuklar. Bu nedenle bilen birinin bizi yönlendirmesi gerekiyordu.” (BK8, 2,3)

“...kafamızdaki soruların cevaplarını bulmak bizim için çok zordu ve en çok bunları bulmaya ihtiyacımız vardı. Bilgi sahibi olmak istemiştik..” (BK7, 2)

“Bireysel eğitim aldıktan sonra destek eğitim için kreşe ihtiyaç duyduk ama özel çocuklar için program uygulayan kreşler maalesef yok. Öğretmenlerin çoğu otizmi bilmiyor. İyi öğretmen bulmak çok zor.” (BK2, 4)

“Daha profesyonel ve anlaşılır bir şekilde bu durum bize anlatılmasına ve nereye nasıl gideceğimizi anlatan birine ihtiyaç duydum..” (BK9, 3)

“Aileye otizm tanılı bir çocuğun katılması oldukça sarsıcı. Ancak çocuğun otizm tanılı olduğu söylendikten sonra hiçbir psikolojik destek verilmemesi büyük bir eksiklik. Otizmin ne olduğunu biz kendimiz araştırıp öğrenmek zorundaydık. Kendi başımıza kısa sürede toparlanmaya çalıştık. Bu süreçte bizi yönlendirecek, psikolojik destek sağlayacak birine çok ihtiyacımız vardı.” (OÖK1,1,4)

“Tanı aldığımız dönemde ihtiyaç duyduğum hizmet Nasıl bir yol izlemem gerektiği hakkında bana yol gösterecek kişilerden bilgi almaktı. Otizm böyle bir şey konuşma anlamında bir şey öğretirken bazen defalarca tekrar etmeniz gerekiyor ve en doğru yöntem yaparak bunu yapmanız gerekiyor ki işe yarasın, etkili olsun. Bu nedenle doğru yoldan gitmek çok önemli doğru bilen kişi ile yola devam etmek çok önemli.” (OÖK2,2)

“Tanı aldığımız dönemde hem otizmin ne olduğunu bize anlatacak hem de bundan sonraki süreçle ilgili ne yapacağımızı bize anlatabilecek birine ihtiyaç duydum. Eğitime başlayın dediler ama nerede eğitime başlayacağız ne yapacağız hiçbir fikrimiz yoktu.” (OK1, 1,2)

“Tanı aldığımız dönemde en çok ihtiyaç duyduğum hizmet sosyal destek ve maddi destektir. Çünkü raporumuz yoktu ve eğitime başlamamız gerekiyordu maddi anlamda çok zorlandık. Sosyal anlamda ailelerinden ben eşimden çok destek bekledim çünkü bütün yük omuzlarımdaydı.” (OK2, 5,6)

“Tanı aldığımız dönemde açıkçası biraz ailecek zor zamanlar geçiriyorduk yani hem aile terapisti hem otizmi anlayacak ve anlatacak birine ihtiyaç duydum. çünkü tek başımdım bu süreçte benim için çok zordu. Birinin bana tek olmadığını göstermesi ve hangi yoldan gideceğimi anlatması gerekiyordu.” (OK4, 2,4)

“Eşim o zamanlar yoğun çalışıyordu ve doktora gitmek bizim için zor oluyordu ve ne yapacağımı bilmiyordum. İnterneti şimdiki kadar kullanamıyorduk, bir doktora ulaşmak çok zordu. Ne yapacağımı bilememiştim, yanıla yapa öğrendim. Keşke bilgi sahibi biri olsaydı yanımda, tek başıma savaşmak zorunda kalmazdım otizmle.” (EK1, 1,2)

“Yönlendirilmek. İlk tanı aldığımız dönemde önümüzde nasıl bir yolun olduğunu bilmiyordum, çok strese giriyordum. Geç kalmıştık, ne olacaktı? Bilgi sahibi değildik, zaten kimse bilgi sahibi değildi bu konuda.” (EK3, 2)

“Tanı aldığımız dönemde en çok otizm nedir, biz şimdi ne yapacağız nereye başvurmalıyız, ne yapmalıyız, çocuğuma ne olacak gibi soruların cevabı hakkında bilgi sahibi olmaya ihtiyacım vardı. ve bunu bu bilgiyi bana sağlayacak bir hizmete ihtiyacım vardı.” (EK8, 1,2)

Bebeklik, okul öncesi, okul çağı ve ergenlik döneminde bulunan otizm tanılı çocukların annelerinin tanı sonrası dönemde genel olarak benzer konulara ihtiyaç duydukları gözlemlenmiştir.

Çizelge 3.21. Çocukların gelişim dönemlerine göre otizm tanılı çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında ihtiyaç duydukları alanlara ilişkin görüşler.

	Alt tema	Frekans	Katılımcılar
Bebeklik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Eğitim desteği	7	BK2,BK3,BK4 ,BK7,BK8,BK9,BK10
	Psikolojik destek	6	BK1,BK2,BK5, BK6,BK7,BK8
	Kabullenme konusunda destek	6	BK1, BK5,BK6, BK7, BK8,BK9
	Nitelikli eğitime ulaşma konusunda destek	5	BK2,BK3, BK5,BK9,BK10
	Eğitime yönelik ücretsiz kaynak bulma konusunda destek	1	BK9
Okul Öncesi Dönemde Çocuğu olan Anneler	Eğitim konusunda destek	8	OÖK1, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6,OÖK8, OÖK9, OÖK10
	Yönlendirme	7	OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK7, OÖK8, OÖK9
	Psikolojik destek	7	OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK7, OÖK8, OÖK10
	Toplumun otizm konusunda bilgi sahibi olmaması	5	OÖK2, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK9, OÖK10
	Nitelikli eğitim kurumu bulma	5	OÖK1, OÖK2, OÖK4, OÖK5, OÖK9,
	Otizmin etkilerini öğrenme konusunda destek	3	OÖK2, OÖK5, OÖK8

Çizelge 3.21. (Devam) Çocukların gelişim dönemlerine göre otizm tanılı çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında ihtiyaç duydukları alanlara ilişkin görüşler.

Okul Çağında çocuğu olan Anneler	Maddi destek	7	OK1, OK4, OK5, OK6, OK7, OK8, OK10
	Eğitim konusunda destek	6	OK1, OK2, OK4, OK5, OK9, OK10
	Nitelikli eğitim kurumu bulma	6	OK2, OK4, OK5,OK7, OK9, OK10
	Psikolojik destek	4	OK2, OK3, OK5, OK9
	Çocuğun gelişimi hususunda destek	4	OK1, OK6,OK8,OK9
	Sosyal hayatta karşılaşılan zorluklara karşı destek	3	OK5, OK7,OK8
	Ergenlik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Otizm hakkında yeteri kadar bilgiye ulaşma konusunda destek	10
Psikolojik destek		8	EK1, EK3, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9,
Maddi destek		7	EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
Eğitim desteği		6	EK1, EK2, EK3, EK4, EK5, EK9,
Belirsizlikle başa çıkma		3	EK6, EK8,EK9

Çizelge 3.21. incelendiğinde, bebeklik döneminde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar genel olarak eğitim, maddi ve psikolojik destek, kabullenme aşamasında destek, nitelikli eğitim kurumu

bulma ve eğitimsel faaliyetlerde ücretsiz kaynak bulma konusunda destek olarak belirtilmiştir. Tanı aldıktan sonraki dönemde en çok ihtiyaç duyulan hizmetler temasına yönelik olarak en çok “eğitim desteği” alt teması vurgulanmıştır.”Psikolojik destek” ve “kabullenme noktasında destek” alt temaları altı kez vurgulanmıştır. Daha sonra annelerin en çok vurgu yaptığı alt tema “nitelikli eğitime ulaşma konusunda destek” alt teması olarak belirlenmiştir. “ücretsiz kaynağa ulaşma” alt teması ise bir kez vurgulanmıştır.

Okul öncesi döneminde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar genel olarak psikolojik destek, yönlendirme, toplumun otizm konusunda bilgi sahibi olmaması, otizmin etkilerini bilmeme, eğitsel konularda yetersiz olma, eğitim konusunda destek ve nitelikli eğitim kurumu bulma olarak belirtilmiştir. Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında ihtiyaç duydukları alanlara ilişkin olarak; “Eğitim konusunda destek” alt temasını sekiz kez vurguladıkları belirlenmiştir. “ yönlendirme” ve “psikolojik destek” alt temalarını yedi kez vurgu yaptıkları, “toplumun otizm konusunda bilgi sahibi olmaması” ve “nitelikli eğitim kurumu bulma” alt temalarına beş kez vurgu yaptıkları görülmektedir.” otizmin etkilerini öğrenme konusunda destek” alt temasını ise üç kez vurguladıkları görülmektedir.

Okul çağında otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar genel olarak eğitim, maddi ve psikolojik destek, sosyal hayatta karşılaşılan zorluklara karşı destek, nitelikli eğitim kurumu bulma ve çocuğun gelişimi hususunda destek olarak belirtilmiştir. Annelerin en çok “maddi destek” alt temasını vurguladıkları görülmektedir. Daha sonra “eğitim konusunda destek” ve “nitelikli eğitim kurumu bulma” alt temalarının vurgulandığı belirlenmiştir. Annelerin ihtiyaç duydukları alanlara ilişkin görüşleri incelendiğinde, “psikolojik destek” ve “çocuğun gelişimi hususunda destek” alt temalarının dört kez vurgulandığı görülmektedir. “ sosyal hayatta karşılaşılan zorluklara karşı destek” alt teması üç kez vurgulanmıştır. Ergenlik döneminde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar genel olarak eğitim desteği, maddi destek, otizm hakkında doğru bilgiye erişim, psikolojik destek, doğru eğitim ile sürece başlama ve belirsizlikle başa çıkma konularında olarak belirtilmiştir.

Ergenlik döneminde çocuğu olan Annelerin Otizm Tanısı Sonrasında İhtiyaç Duydukları Alanlara İlişkin görüşleri incelendiği zaman “otizm hakkında yeterli bilgiye ulaşma konusunda destek” alt temasının tüm anneler tarafından vurgulandığı görülmektedir. Buna neden olarak otizm hakkında bilgiye ulaşmanın yıllar öncesinde bu kadar kolay olmaması gösterilebilir. “Psikolojik destek” alt teması sekiz kez vurgulanmıştır. Daha sonra annelerin “maddi destek” alt temasına yedi kez, “eğitim desteği alt temasına altı kez, belirsizlikle başa çıkma” temasına üç kez vurgu yaptıkları belirlenmiştir. Bu duruma ilişkin katılımcı görüşleri aşağıdaki gibidir.

“Tanı aldıktan sonra iyi bir eğitim hizmetine ihtiyaç duyduk. İyi kurum bulmak çok zor oldu, iyi kurum, iyi öğretmen çok önemli. Bu nedenle en çok eğitime ihtiyaç duyduk. Ne kadar iyi eğitim o kadar çok geri dönüş demek çünkü. Ne kadar öğrenirse otizm belirtileri o kadar azalıyor.” (BK2, 4)

“Tanı aldıktan sonra en çok eğitim alanında ne yapacağımın söylenmesine ihtiyacım oldu. Bilgilendirilmem gerekiyordu. Nereden başlayıp nereye gideceğimi bilmiyordum. Mesela oğlum bir şey yapıyor ama ben anlamıyordum onun ne yaptığını. Neden yaptığını. Eğitim aldıkça anlamaya başladım. Diğer taraftan psikolojik olarak birinin beni anlamasına, dinlemesine çok ihtiyacım vardı.” (BK7, 1,2,4)

“ ... Psikolojik olarak zaten tükeniyorsunuz. Yine de güçlü olmak zorundasınız.” (BK8, 2)

“Ne yapacağımı biliyordum ama nasıl yapacağımı bilemiyordum. Anne olarak hep daha fazla bir şeyler yapabilirim gibi düşünüyordum, yönlendirilmeye ihtiyacımız oldu çoğunlukla. Tanı aldıktan sonra otizmle ilgili yaşadığımız en büyük problem çocuğumun gelişimini nasıl olacağını kestirememek ve otizmden ne kadar etkilendiğini bilmemektir. Tanı almıştık ama sonuçta ne kadar, otizmin onu ne kadar etkilediği hakkında bir fikrimiz yoktu. Eğitimin eğitim de onu nasıl yönlendirmemiz gerektiğini bilmiyorduk ve ne olacağını bilmiyorduk en çok bu soruların cevabını bulmamda bana yardım edecek birine ihtiyaç duydum.” (OÖK5, 1,2,3, 6)

“Tanı aldıktan sonra en çok psikolojik anlamda içinde bulunduğum çıkmazdan bir şekilde beni çıkaracak birine ihtiyaç duydum çünkü otizm demek takıntı demek süreç demek,

dipsiz bucaksız bir kuyu demek. Süreçte benim yanımda olacak birini desteğine ihtiyaç duydum. Eğitim anlamında da bilen insanlara ihtiyaç duydum.” (OÖK10, 1,3)

“En çok psikolojik alanda destek ihtiyacı duydum çünkü otizm bilinmezliği beni çok strese sokmuştu. Geleceği nasıl olacak, bundan sonra ne olacak gibi soruların cevabını bir türlü bulamıyordum..” (OK2, 4)

“Tanı aldıktan sonra en çok da iyi bir eğitim kurumu bulma noktasında destek ihtiyaç duyduğun içinde birçok aile ile konuştuk diğer aileler bizim geçtiğimiz yollardan geçen diğer aileler bize çok destek oldular .” (OK4, 2,3)

“Tanı aldıktan sonra en çok hangi alanda desteğe ihtiyacım oldu.. yani açıkçası her alanda desteğe ihtiyacım oldu çünkü psikolojik olarak tükeniyorsunuz, ekonomik olarak çok zor bir süreç başlıyor sizin için, çünkü eğitim masrafları giderleri artıyor. ” (EK5, 2,3)

“Tanı aldıktan sonra en çok psikolojik anlamda sorunlar yaşadım çünkü ne yapacağımı bilemedim.. Eğitimsel anlamda daha iyi bir öğretmene ihtiyaç duydum.” (EK9, 2, 4)

Bebeklik, okul öncesi, okul çağı ve ergenlik dönemimde bulunan otizm tanılı çocuklara sahip annelerin tanı sonrasında karşılaştıkları sorunlar incelendiğinde genel olarak otizme ilişkin olarak, aile içi, ekonomik, psikolojik, eğitim, sağlık ve sosyal alanlarda sorun yaşadıkları tespit edilmiştir. Bütün grupların hem kendi içlerinde hem de farklı dönemlerde bulunan annelerin görüşlerine göre benzer sonuçlar verdiği tespit edilmiştir. Bebeklik, okul öncesi, okul çağı ve ergenlik dönemimde bulunan otizm tanılı çocuklara sahip annelerin tanı sonrasında karşılaştıkları sorunlar incelendiğinde otizme ilişkin olarak en çok belirsizlik ve ne yapacağını bilememe, otizmi kabullenme, çocukları ile iletişim kurmada zorluk, otizm hakkında bilgi eksikliği, toplumsal hayatta otizmin ne olduğunu insanlara açıklama konularında sorun yaşadıkları belirlenmiştir. Bu duruma ilişkin katılımcı görüşleri ve tablolar aşağıdaki gibidir.

Çizelge 3.22. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında otizme ilişkin yaşanan sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri

	Alt tema	Frekans	Katılımcılar
Bebeklik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Doğru şekilde yönlendirilme ihtiyacı	10	BK1,B K2,BK3,BK4, BK5,BK6, BK7, BK8, BK9, BK10
	İletişim sorunları	8	BK1, BK3,BK4,BK6,BK7, BK8, BK9,BK10
	Bağlanma sorunları	3	BK1, BK4, BK5
	Davranış problemleri	3	BK2, BK4, BK5
	Takıntıların olması	2	BK1, BK7

Çizelge 3.22. (Devam) Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında otizme ilişkin yaşanan sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri

Okul Öncesi Dönemde Çocuğu olan Anneler	İletişim kurma ihtiyacı	9	OÖK1,OÖK2,OÖK4,OÖK5,OÖK6,OÖK7,OÖK 8,OÖK9,OÖK10
	Sosyalleşememe ve arkadaş edinememe	8	OÖK1,OÖK2,OÖK3, OÖK5,OÖK6, OÖK7,OÖK9,OÖK10
	Belirsizlik ve ne yapacağını bilmeme	5	OÖK1, OÖK2,OÖK7,OÖK8,OÖK9
	Otizmin ne olduğunu topluma anlatmak	5	OÖK1, OÖK3,OÖK4, OÖK6,OÖK10
	Dil ve konuşma problemleri	5	OÖK2,OÖK6, OÖK8, OÖK9, OÖK10
	Davranış problemleri	4	OÖK3, OÖK4, OÖK7,OÖK8
	Takıntıların olması	3	OÖK4, OÖK6, OÖK7
	Ağlama krizleri	2	OÖK4, OÖK7
Okul Çağında çocuğu olan Anneler	İletişim sorunları	8	OK1, OK3, OK4, OK5, OK6, OK8, OK9, OK10
	Doğru yönlendirilme ihtiyacı	8	OK2, OK3, OK4, OK5, OK6, OK7, OK8, OK10
	Sosyalleşememe	8	OK1, OK2, OK4, OK5, OK7, OK8, OK9, OK10
	Duyusal hazların çok olması	5	OK1, OK3, OK4, OK5, OK6,
	Rutine bağlılık	5	OK4, OK5, OK7, OK8, OK9
	Tekrarlayan motor hareketlerin olması	5	OK4, OK5, OK6, OK7, OK8
	Belirsizlik	5	OK1, OK3, OK4,OK8,OK10
	Dışlanma	4	OK5, OK7, OK9, OK10
	Davranış problemleri	3	OK1, OK5, OK6
	Güvenlik sorunları	3	OK2, OK7, OK8
Ergenlik Döneminde Çocuğu olan Anneler	İnsanların otizm hakkında bilgi sahibi olmaması	8	EK1, EK2, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9,
	Takıntıların olması	7	EK1, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
	Tekrarlayan motor hareketler	7	EK1, EK2, EK3, EK4,EK7, EK9, EK10
	Davranış problemleri	5	EK4, EK5, EK6, EK7, EK8
	Konuşma sorunları	5	EK1, EK5,EK8, EK9, EK10
	Yönlendirilme ihtiyacı	5	EK3, EK4, EK6, EK9, EK10

Çizelge 3.22. incelendiğinde, bireysel görüşme yapılan bebeklik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında otizme ilişkin yaşanan sorunlar ve ihtiyaçlar ana

temasına ilişkin, “iletişim sorunları”, “bağlanma sorunları”, “takıntılarının olması”, “davranış problemleri” ve “doğru şekilde yönlendirilme ihtiyacı” alt temaları belirlenmiştir. Bebeklik döneminde çocuğu olan annelerin tamamının “doğru şekilde yönlendirilme” alt temasına vurgu yaptıkları belirlenmiştir. Annelerin sekizinin “iletişim sorunları” alt temasına, üçünün “bağlanma sorunları” ve “davranış problemleri” alt temalarına, ikisinin ise “takıntılarının olması” alt temasına vurgu yaptığı belirlenmiştir.

Bireysel görüşme yapılan annelerin otizm tanısı sonrasında otizme ilişkin yaşanan sorunlar ve ihtiyaçlar ana temasına ilişkin “İletişim kurma ihtiyacı” “Sosyalleşememe ve arkadaş edinememe” “Belirsizlik ve ne yapacağını bilmeme” “Otizmin ne olduğunu topluma anlatmak” “Dil ve konuşma problemleri” “Davranış problemleri” “Takıntılarının olması” “Ağlama krizleri” alt temaları belirlenmiştir. Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin en çok vurguladıkları alt tema “iletişim kurma ihtiyacı” alt teması olarak belirlenmiştir. daha sonra “sosyalleşememe ve arkadaş edinememe” alt teması vurgulanmaktadır. “Belirsizlik ve ne yapacağını bilmeme” “otizmin ne olduğunu topluma anlatmak” ve “dil konuşma problemleri” alt temalarının anneler tarafından beş kez vurgulandığı görülmektedir. “Davranış problemleri” altı teması dört kez, “Takıntılarının olması” altı teması ise anneler tarafından üç kez vurgulanmıştır. son olarak “ağlama krizleri” alt teması iki kez vurgulandığı görülmektedir.

Okul döneminde çocuğu olan annelerin sonrasında yaşanan sorunları ve ihtiyaçları incelendiğinde annelerin “iletişim sorunları” “sosyalleşememe” sorunu alt temalarına sekiz kez vurgu yaptıkları görülmektedir. Bu dönemdeki annelerin en çok ihtiyacı olan alt tema “doğru yönlendirme ihtiyacı” olarak belirlenmiştir. “Duyusal hazların çok olması” “rutine bağlılık” “tekrarlayan motor hareketlerin olması” ve “belirsizlik” ana temaları anneler tarafından beş kez vurgulanmıştır. Bunun yanı sıra, “dışlanma” alt temasının anneler tarafından dört kez vurgulandığı görülmektedir. “Davranış problemleri” ve “güvenlik sorunları” alt temaları yaşanan sorunlar arasında anneler tarafından üç kez vurgulanmaktadır.

Ergenlik döneminde çocuğu olan annelerin tanısı sonrasında yaşadıkları sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri incelendiğinde en çok sorun yaşadıkları temanın “insanların otizm hakkında bilgi sahibi olmaması” olduğu belirlenmiştir. “Takıntılarının olması” ve “tekrarlayan motor hareketler” annelerin en çok vurguladığı diğer alt temalardır. Bunların yanında

“davranış problemleri” ve “konuşma sorunları” anneler tarafından beş kez vurgulanmıştır. Annelerin İhtiyaçlara ilişkin görüşleri incelendiğinde “yönlendirilmeye ihtiyacı” en çok vurgulanan alt tema olarak belirlenmiştir. Bu alt kodlar ile ilgili annelerin görüşlerinden bazılarına aşağıda yer verilmiştir.

“Otizm bir deniz gibi. Nereden başlayıp nereye gideceğimiz belli değil. Yönlendirme ihtiyacı hissettik..” (BK1, 1)

“Bir anne olarak en büyük sorunum kendimi onun annesi gibi hissetmiyor oluşumdu. Anne diye seslenmiyor, göz kontağı kurmuyor, beni dinlemiyordu. Bir işim olduğunda ve onu babaannesine bıraktığımda yokluğumu hissetmiyor, beni aramıyordu. İletişim dolayısı ile anne-çocuk bağıni kuramıyorduk”(BK1, 3)

“Otizm diyince çünkü kimsenin net bir bilgisi yok maalesef. Eğitim, hastane, ilaçlar, yöntemler, birçok tedavi var.. Ne yapmalıyım? Hangisini seçmeliyim? Çocuğumu dünyasından nasıl çıkarmalıyım? Otizm ne demek onu bile bilmiyordum” (BK5, 1)

“Otizm hayatımıza girdikten sonra her şey değişmişti. Acaba çocuğum bir şey istiyordu ve bana söyleyemiyor muydu? Acaba canı acıyor muydu? Acaba hissetmiyor muydu? Mesela üşüyordu ama bunu bana bir şekilde ifade edemiyordu. Onun bana bir şeyleri anlatamadığı düşüncesi beni kahrediyordu. En büyük sorunum ona ulaşamamak, onun bana ulaşamayacağını düşünmemdi.” (BK3, 2)

“Çünkü iletişim kurmuyordu ve ben anlamıyordum onu, öfkeleniyordu..” (BK4, 2,4)

“Takıntıları da vardı, otizm demek takıntı demek...” (BK7, 5)

“Benim yaşadığım en büyük sorun bilinmezlikti. Bir anne olarak ne yapmalıyım? Ne yapmamalıyım? Bu konudaki bilinmezlik ve ya yanlış yaparsam duygusu en büyük problemdi” (OÖK1, 3)

“En büyük sorunumuz otizmin ne olduğunu ailelerimize ve çevremize anlatmak ve kabullendirmek oldu..” (OÖK3, 4)

“Otizmle ilgili yaşadığım en büyük problem sosyalleşmesi ve insanlarla iletişim kurmasaydı çocuğumun. “ (OÖK5,2)

“Yaşadığımız en büyük sorun dil konuşma problemi. hala tam olarak konuşmuyor..” (OÖK6,5)

“ ..bunun dışında oyun oynamıyor, sosyalleşmiyor arkadaşlarıyla, arkadaşlarına ilgi duymuyor. Okuldaki etkinliklere katılmak istemiyor.” (OÖK7,2)

“Otizmle ilgili yaşadığım en büyük sorunlar davranış problemleri oldu ağlama krizleri çok fazlaydı ” (OÖK4, 6,8)

“Tanı aldıktan sonra otizmle ilgili yaşadığım en büyük sorun otizme özgü olan takıntılar ve rutinlerdi...”(OÖK7, 7)

“yaşadığım en büyük problem çocuğun sosyalleşmesiydi, iletişim kurmasaydı” (OK2, 1,3)

“...Ve Açıkçası aileye bu konuda yol gösterecek korkularını ve çaresizliğini bir kenara koyabilecek bir desteğe kesinlikle ihtiyaç duyuyor aile. “ (OK3, 2)

“Yaşadığımız en büyük problem tekrarlayan hareketler de etrafında dönmesi rutinleri mesela parmaklarını masaya vurması sürekli gibi tekrarlayan hareketlerimiz çok fazlaydı..” (OK5, 5)

“Çocuğum tanı aldıktan sonra otizmle ilgili yaşadığım en büyük sorun onun davranış problemleri nedeniyle normal olmadığını belli etmesi ve insanlar tarafından tuhaf bakışlara maruz kalmak ve insanlar tarafından dışlanmak..” (OK7, 8)

“ Yeri geldiğinde güvenliği için hiç yalnız bırakmamanız gereken bir çocuğa sahipsiniz. O yüzden zor yani, her alanda desteğe ihtiyaç duyuyorsunuz. ” (OK2, 10)

“..Otizmle ilgili yaşadığımız sorunlar davranış problemleriydi..” (OK5, 9)

“Tanı aldıktan sonra yaşadığımız en büyük sorun tekrarlayan hareketler ve davranış problemleriydi..” (EK4,3,4)

“Yani insanları durumu anlatamıyorduk hala anlatamıyoruz çünkü otizm toplumumuzda bir şey değil maalesef bu anlamda çok zorlandık..” (EK1, 1)

“Takıntılar çok yoğundu bir şeyi aynı şekilde yapmaktan çok hoşlanıyordu nesnelere çevirmekten sallamaktan dizmekten takıntı yapabileceği her şeyi takıntı yapma halindeydi ve takıntıları yenemiyorduk sadece değiştirebiliyorduk...”(EK7, 2)

“En büyük sorunumuz davranış problemleriydi...” (EK7,4)

“konuşmadığı için onu anlamıyorduk..” (EK8,5)

“Tanı aldıktan sonra en çok çocuğumu nasıl davranmalıyım onu nasıl yönlendirmeliyim, onun eğitimini nasıl desteklemeliyim gibi konularda desteğe ihtiyaç duydum yani yönlendirilmeye ihtiyacım vardı” (EK3, 6)

“Tanı almaya çalıştığımız dönemde ne yapacağımızı bilmiyorduk. Nereye başvuracağımızı bilmiyorduk. Yönlendirilmeye ihtiyacımız oldu. “ (EK10,6)

Çizelge 3.23. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında aile ile ilgili yaşadıkları sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri.

	Alt tema	Frekans	Katılımcılar
Bebeklik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Aile içi suçlama eğilimi	7	BK1, BK2, BK4, BK5, BK6, BK8, BK10
	Aile içi destek ihtiyacı	7	BK1, BK2, BK6, BK7, BK8, BK9, BK10
	Aile bireylerinin anlaşılma ihtiyaçları	7	BK1, BK3, BK4, BK5, BK6, BK7, BK8
	Uzman yönlendirilmesi	4	BK2, BK3, BK4, BK8
	Öfkelenme	2	BK2, BK7
Okul Öncesi Dönemde Çocuğu olan Anneler	Anlaşılma ve konuşma ihtiyacı	9	OÖK1, OÖK2, OÖK3, OÖK5, OÖK6, OÖK7, OÖK8, OÖK9, OÖK10
	Suçlama	9	OÖK1, OÖK2, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK7, OÖK8, OÖK9
	Eş daha az zaman ayırma	3	OÖK1, OÖK3, OÖK7
Okul Çağında çocuğu olan Anneler	Depresyon	7	OK1, OK3, OK4, OK5, OK7, OK8, OK10
	Suçlama	6	OK1, OK2, OK4, OK5, OK6, OK9
	Kendini yalnız hissetmeme ihtiyacı	9	OK1, OK2, OK3, OK4, OK5 OK6, OK7, OK8, OK10
Ergenlik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Aile içi suçlama eğilimi	6	EK1, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8
	Kendini suçlama	4	EK2, EK3, EK9, EK10
	Eş desteğine duyulan ihtiyaç	4	EK1, EK2, EK6, EK7
	Aile bireyleri tarafından anlaşılma ihtiyacı	4	EK3, EK4, EK8, EK10

Çizelge 3.23. incelendiğinde, bebeklik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında aileleri ile ilgili yaşadıkları sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri incelendiğinde “aile içi suçlama eğilimi” en çok sorun yaşanan alt tema olarak belirlenmiştir. “Öfkelenme” alt teması anneler tarafından iki kez vurgulanmıştır. “Aile içi destek ihtiyacı” “aile bireylerini anlaşılma ihtiyaçları” ve “uzman yönlendirilmesi” annelerin en çok ihtiyaç duydukları alt temalar olarak belirlenmiştir

Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında aileleri ile ilgili yaşadıkları sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde “suçlama” alt temasının dokuz kez uygulandığı belirlenmiştir. bunun yanı sıra “eşine daha az zaman ayırma” alt teması üç kez vurgulanmıştır. Annelerin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde ise “anlaşılma ve konuşma ihtiyacı” alt temasının dokuz kez vurgulandığı ve annelerin en çok ihtiyacı olan şeyin anlaşılmak olduğu belirlenmiştir

Okul döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında aileleri ile ilgili yaşadıkları sorunları incelendiğinde “depresyon” alt temasını yedi kez vurgulandığı belirlenmiştir. Bununla birlikte “suçlama” alt teması altı kez vurgulanmıştır. Annenin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde ise en çok vurgulanan alt temanın “kendini yalnız hissetmeme ihtiyacı” olduğu belirlenmiştir.

Ergenlik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında aileleri ile ilgili yaşadıkları sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde “aile içi suçlama eğilimi” alt temasına altı kez vurgu yapıldığı belirlenmiştir. bununla birlikte “kendini suçlama “ alt teması anneler tarafından dört kez vurgulanmıştır. buna ilişkin örnekler aşağıda belirtilmiştir. Annelerin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde “eş desteğine duyulan ihtiyaç” ve “aile bireyleri tarafından anlaşılma ihtiyacı” En çok vurgulanan alt temalar olarak belirlenmiştir

“ Anne baba olarak birbirimize yöneldik. Birbirimizi suçladık.” (BK1, 1)

“ilk aşamada da birbirimizi suçladık eşimle. Öfkemizi birbirimize yansıttık. Sanki ben çocuğumla ilgilenmiyormuşum gibi davranıyordum..” (BK2, 1, 5)

“Eşimle birbirimizi suçladık bir süre. “ (BK8,1)

“En çok birlik ve beraberliğe ihtiyaç duyduk,çok şükür onu da ailemiz bize sağladı. ” (BK3, 3)

“Aile ilişkilerimizde en çok birbirimizi anlamaya ihtiyacımız vardı. Çünkü çoğu zaman anlaşamıyorduk” (BK4,3)

“ Aile ilişkilerinde en çok anlamaya ve anlaşılmaya ihtiyaç duydum” (BK5, 3)

“ Anne baba olarak bizleri de yönlendirecek bir kuruma ihtiyacımız oldu, eğitimlere katıldık biz de.” (BK8, 4)

“Tanı aldıktan sonra sorun yaşamaktan ziyade biz bağlarımızı güçlendirdik. Birbirimize ve çocuğumuza inandık. Birbirimize daha sıkı sarıldık. İnsanın ailesinden başka

kimsesi olmuyor böyle dönemlerde. Tek sıkıntımız birbirimize daha az vakit ayırmış olmaktadır.
“ (OÖK1, 3)

“Tanı aldıktan sonra aile ilişkilerimizde ilk aşamada sıkıntı yaşadık çok büyük problemler yaşamadık ama birbirimizi suçladık eşim beni çok suçladı” (OÖK2, 2)

“. Bu noktada gerçekten konuşmaya ihtiyacım vardı..” (OÖK6, 1)

“Aile ilişkilerinde en çok eşimin yanımda olduğunu ve benimle bu yükü paylaştığını bilmeye ihtiyaç duydum..” (OÖK8,1)

“aile ilişkilerimizde birbirimizde duygularımızı ve ne hissettiğimizi paylaşmaya yönelik paylaşımlar yapmaya ihtiyaç duyduk.” (OÖK9, 1)

“Aile ilişkilerimizde ilk tanı aldığımız dönemde biraz zorlandı çünkü şok olmuştuk kabul etmedik birbirimizi suçladık kendimizi çok suçladık.” (OK1, 2)

“Tanı aldıktan sonra aile ilişkilerimizde problem yaşadık birbirimizi suçladık çünkü nedenini bilmiyorduk daha çok ben suçlandım anne olarak benim sorumluluğummuş gibi bana çok yüklenildi ” (OK4, 2)

“Tanı aldıktan sonra uzun bir süre depresyona girdim.. Ailem ile anlaşamıyorduk”
(OK5, 1)

“En çok kendimi yalnız hissetmemek isterdim. Tek başıma olmamak.. ” (OK5, 3)

“Bu süreçte tek başınıza oluyorsunuz. Keşke yalnız olmasaydım..” (OK7, 3)

“Yalnızdım. Kendimi bu kadar yalnız hissetmemek isterdim, otizm yalnızlık demek..”
(OK10, 3)

“Eşim çocuğumuzun otizm tanısı almasını kabullenmekte çok zorlandı. ve beni suçladı.
” (EK1, 1)

“Psikolojik olarak ben de kendimi suçladım.” (EK2, 2)

“ Önce suçlandım. Çok kavga ettik.. ” (EK5, 1)

“Otizm tanısı o aldıktan sonra eşimle birbirimizi çok suçladık çok birbirimize zarar verdik bu anlamda maalesef. ” (EK7, 1)

“Tanı aldıktan sonra aile ilişkilerinde en çok anlaşılmaya ihtiyaç duydum.”(EK4,4)

“En çok eşimin desteğe ihtiyaç duydum ancak o beni suçladı”(EK2, 3)

Çizelge 3.24. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında maddi sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri.

	Alt tema	Frekans	Katılımlar
Bebeklik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Çocuğun eğitim masraflarının karşılanması konusunda yaşanan zorluklar	10	BK1, BK2, BK3, BK4, BK5, BK6, BK7, BK8, BK9, BK10
	Devlet desteği	8	BK1, BK2, BK4, BK5, BK6, BK8, BK9, BK10
	Ailelerin erişim sağlayacağı ücretsiz etkinlik havuzu	1	BK2
Okul Öncesi Dönemde Çocuğu olan Anneler	Çocuğun eğitim masraflarının karşılanması konusunda yaşanan zorluklar	10	OÖK1, OÖK2, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK7, OÖK8, OÖK9, OÖK10
	Devlet desteğinin artması	7	OÖK2, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK7, OÖK8, OÖK10
	Eğitim dışı faaliyetlerde maddi kaygı	4	OÖK1, OÖK4, OÖK7, OÖK8
Okul Çağında çocuğu olan Anneler	Çocuğun eğitim masraflarının karşılanması konusunda yaşanan zorluklar	10	OK1, OK2, OK3, OK4, OK5, OK6, OK7, OK8, OK9, OK10
	Devlet desteği	8	OK1, OK2, OK3, OK4, OK6, OK7, OK8, OK9
Ergenlik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Çocuğun eğitim masraflarının karşılanması konusunda yaşanan zorluklar	10	EK1, EK2, EK3, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
	Devlet desteği	10	EK1, EK2, EK3, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10

Çizelge 3.24. incelendiğinde, bebeklik dönemde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında maddi sorunlara yönelik görüşleri incelendiğinde “çocukların eğitim masraflarını karşılanması konusunda yaşanan zorluklar” tüm anneler tarafından vurgulanan alt tema olarak belirlenmiştir. “Annelerin erişim sağlayacağı ücretsiz etkinlik havuzu” alt teması bir anne tarafından vurgulanmıştır. Annelerin maddi ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde maddi konularda “devlet desteği” alt temasına sekiz kez vurgu yapıldığı belirlenmiştir.

Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında maddi sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde “Çocuğun eğitim masraflarının karşılanması konusunda yaşanan zorluklar” alt teması tüm anneler tarafından vurgulanmıştır. “eğitim dışı faaliyetlerde maddi kaygı” alt teması dört anne tarafından belirtilmiştir. Annelerin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde “devlet desteği” alt teması anneler tarafından yedi kez vurgulandığı görülmektedir.

Okul Döneminde Çocuğu Olan Annelerin Otizm Tanısı Sonrasında Maddi Sorunlara İlişkin görüşleri incelediğinde “Çocuğun eğitim masraflarının karşılanması konusunda yaşanan zorluklar” alt teması tüm anneler tarafından vurgulanmıştır. Annelerin ihtiyaçlarına yönelik görüşleri incelendiğinde ise “devlet desteği” alt temasının sekiz anne tarafından vurgulandığı belirlenmiştir.

Ergenlik Döneminde Çocuğu Olan Annelerin Otizm Tanısı Sonrasında Maddi Sorunlara İlişkin görüşleri incelediğinde “Çocuğun eğitim masraflarının karşılanması konusunda yaşanan zorluklar” alt teması tüm anneler tarafından vurgulanmıştır. Annelerin ihtiyaçlarına yönelik görüşleri incelendiğinde ise “devlet desteği” alt temasının sekiz anne tarafından vurgulandığı belirlenmiştir. Buna ilişkin bazı görüşlere aşağıda yer verilmiştir.

“Ekonomik olarak ancak geçiniyoruz. Eğitime başlayamadık. Özel eğitim dersleri çok pahalı, rapor yoksa ücretsiz ders de olmuyor maalesef.” (BK2, 1)

“Belki de en çok zorlandığımız konu bu oldu. Evde destek eğitim de alıyoruz, kuruma da devam ediyoruz şu anda. Ekonomik olarak çok zorlanıyoruz” (BK6, 1)

“Ya da bir etkinlik havuzu gibi bir şey mesela, ailelerin ücretsiz ulaşabileceği, bizi yönlendirebilecek bir uygulama bile olur. “ (BK2, 3)

“. Devlet bu konuda daha çok destek olsa keşke.” (BK3, 2)

“Özel eğitim ücretleri çok pahalı, bu konuda keşke destek alabileceğimiz bir yer olsaydı. Devlet desteği gibi mesela..” (BK6, 2)

“Devletin verdiđi sekiz seans bireysel eğitim çok yetersiz, ekstra ders almak zorunda kalıyoruz. Bu da doğal olarak bizi zorluyor maalesef. Raporla daha çok ders almak isterdim. Bence öyle olmalı. “ (BK2, 3)

“Otizm bir gelir hastalığı. Eğer ekonomik durumunuz varsa, iyiyse, eğitim alabiliyorsunuz. Eğitim sayısını arttırabiliyorsunuz.” (OÖK5, 1)

“Ekonomik olarak sıkıntı yaşadık çünkü okul dışında olan bütün faaliyetler ekstra ücret demek. ” (OÖK1, 1, 3)

“maddi olarak gerçekten zor süreçler onun için devlet desteđi önemli..” (OÖK2, 2)

“En çok devletin bu noktalarda biraz daha destek olmasına ihtiyaç duydum” (OÖK3,2)

“Ekonomik anlamda sıkıntı yaşadık çünkü çok giderlerimiz arttı daha çok çalışmak zorunda kaldık, eğitim masraflarını karşılarken zorlandık..” (OK1, 1)

“Ekonomik olarak çok zorlandık ben çalışmaya başladım bir zaman sonra eşim fazla mesai yapmak zorunda kaldı çünkü eğitim ücretleri çok pahalıydı konuda desteđe ihtiyaç duyduk” (OK3, 1)

“Ekonomik olarak birikimlerimizi kullanmak zorunda kaldık sıkıntı yaşadık” (OK5, 1)

“en çok ekstra olan tedavilerin ve eğitimlerin karşılanmasında devlet desteđine ihtiyaç duyduk” (OK2, 2)

“eğitim masrafları ve terapiler için yine de devletin ekonomik anlamda destek olması iyi olabilirdi ” (OK6,2)

“Haftalık aldığımız ders sayısı çok az olduđu için özel derse başvurmak zorunda kaldık, bu da bizim için çok külfetli oldu. Çok zorlandık.. ” (EK5, 1)

“Eve bir çok materyal ve kitap aldık, ancak özel ders ücretlerini karşılayacak ekonomik durumumuz yok şu anda. ” (EK9,1)

“En azından çocukların zamanlarını geçirebilecekleri ücretsiz bir alan oluşturulabilse bizim için daha rahat olurdu. Devlet desteği lazım.. ” (EK5,2)

“Ekonomik olarak devletin desteğine çok ihtiyaç duyduk. Otizm gerçekten zengin hastalığı.” (EK6,2)

Çizelge 3.25. Çocukların gelişim dönemine göre annelerin otizm tanısı sonrasında psikolojik sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri.

	Alt tema	Frekans	Katılımcılar
Bebeklik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Depresyon	9	BK1, BK2, BK3, BK4, BK6, BK7, BK8, BK9, BK10
	Annenin suçlanması	8	BK1, BK2, BK3, BK4, BK6, BK8, BK9, BK10
	Yönlendirilme ihtiyacı	6	BK1, BK3, BK4, BK5, BK6, BK9, BK10
	Anlaşımla ihtiyacı	6	BK3, BK4, BK5, BK6, BK7, BK9
	Belirsizlik	5	BK1, BK3, BK4, BK5, BK6
	Gelecek kaygısı	5	BK4, BK6, BK8, BK9, BK10
	İlaç tedavisi	3	BK1, BK3, BK6, BK9
	Aile için yönlendirme ihtiyacı	2	BK2, BK7
Kendini ifade etme ihtiyacı	1	BK1	
Okul Öncesi Dönemde Çocuğu olan Anneler	Kendini suçlu hissetme	7	OÖK1, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK8, OÖK10
	Gelecek kaygısı	7	OÖK1, OÖK2, OÖK4, OÖK6, OÖK7, OÖK8, OÖK9
	Profesyonel destek ihtiyacı	6	OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK9, OÖK10
	Kaygı bozukluğu	1	OÖK6
	Tükenmişlik	1	OÖK6
	Kendini suçlu hissetme	7	OÖK1, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK8, OÖK10
Okul Çağında çocuğu olan Anneler	Gelecek kaygısı	8	OK1, OK2, OK3, OK5, OK6, OK7, OK8, OK9,
	Konuşacak birisine ihtiyaç duyma	8	OK1, OK3, OK4, OK5, OK6, OK8, OK9, OK10
	Anlayan birisine olan ihtiyaç	7	OK1, OK2, OK3, OK5, OK6, OK7, OK10
	Yalnızlık hissi	7	OK3, OK4, OK6, OK7, OK8, OK9, OK10
	Depresyon	4	OK1, OK2, OK7, OK10
	Kendine zaman ayıramama	3	OK4, OK6, OK9
	İlaç tedavisi	1	OK1
Ergenlik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Gelecek kaygısı	10	EK1, EK2, EK3, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
	Konuşacak birisine ihtiyaç duyma	10	EK1, EK2, EK3, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
	Tükenmişlik	7	EK1, EK3, EK4, EK5, EK7, EK9, EK10
	Yalnızlık hissi	7	EK1, EK2, EK4, EK5, EK6, EK7, EK9
	Depresyon	5	EK1, EK2, EK3,, EK9, EK10

Çizelge 3.25. incelendiğinde, bebeklik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında yaşadıkları psikolojik sorunlara ilişkin görüşleri İncelendiğinde “depresyon” alt temasının dokuz anne tarafından vurgulandığı ve en çok vurgulanan alt tema olarak belirtilmiştir. bununla birlikte “annenin suçlanması” sekiz anne tarafından belirtilerek en çok vurgulanan ikinci alt tema olarak belirlenmiştir. “Belirsizlik” ve “gelecek kaygısı” alt teması anneler tarafından beş kez vurgulanmıştır. Bebeklik döneminde çocuğu olan annelerin psikolojik ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde “yönlendirme ihtiyacı” ve “anlaşılma ihtiyacı” anneler tarafından en çok vurgulanan alt temalar olarak belirlenmiştir. “aile için yönlendirme ihtiyacı”alt temasının iki anne tarafından, “kendini ifade etme ihtiyacı” alt temasının bir anne tarafından, “ilaç tedavisi” alt temasının üç anne tarafından belirtildiği görülmektedir.

Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında psikolojik sorunlara yönelik görüşleri incelendiğinde “kendini suçlu hissetme” ve “gelecek kaygısı” temalarının yedi kez vurgulandığı görülmektedir. daha sonra “kaygı bozukluğu” ve “tükenmişlik” alt temalarının anneler tarafından bir kez vurgulandığı belirlenmiştir. Annenin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde “profesyonel destek ihtiyacı” bu dönemde annelerin en çok ihtiyaç duyduğu alt tema olarak belirlenmiştir

Okul döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında psikolojik sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde “gelecek kaygısı” alt teması anneler tarafından en çok vurgulanan alt tema olarak belirlenmiştir. “Yalnızlık hissi” yedi anne tarafından belirtilmiştir. “Depresyon” alt teması dört tane tarafından vurgulanmıştır, “kendine zaman ayıramama” alt teması üç anne tarafından belirtilmiştir. Bu dönemde çocuğu olan annelerin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde ise “konuşacak birisine ihtiyaç duyma” alt teması sekiz kez vurgulanarak en çok vurgulanan alt tema olarak belirlenmiştir. “anlayan birine olan ihtiyaç” alt teması anneler tarafından yedi kez vurgulanmıştır ve “ilaç tedavisi” alt temasının bir anne tarafından vurgulandığı görülmektedir.

Ergenlik dönemde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında psikolojik sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde tüm annelerin “gelecek kaygısı” alt temasına vurgu yaptığı görülmektedir. “tükenmişlik” ve “yalnızlık hissi” alt temaları anneler tarafından yedi kez vurgulanmıştır. “depresyon” alt temasının beş tane tarafından belirtildiği görülmektedir.

Ergenlik döneminde çocuğu olan annelerin psikolojik ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde “konuşacak birisine ihtiyaç duyma” alt teması tüm anneler tarafından vurgulanmaktadır. Katılımcı görüşleri örneklerine aşağıda yer verilmiştir

“Üç kere doktora gittik ve onlar hep beni suçlayacak şekilde konuştular, çok abartıyorsun, tv tableti kes düzelir çocuğun, vs gibi” (BK1,2)

“Bu süreçte majör depresif bozukluk tanısı aldım. 8 ay kadar antidepresan kullandım.” (BK3, 1, 7)

“Belirsizlik, hiçbir şeyin belli olmaması beni çok yordu. ” (BK4, 5)

“Anlaşılmaya, birinin beni anlamasına çok ihtiyacım vardı. Birinin her şey geçecek demesine çok ihtiyacım vardı. Anne kimliğimin içine çevrem beni hapsedmeye çalışıyor gibiydi. Sen annesin, mecbursun deniyordu devamlı. Üzerimdeki yük, beni dinleyerek bile olsa, paylaşılın çok istedim.” (BK1,3)

“En çok beni anlayacak ve yönlendirecek birine ihtiyaç duydum. ” (BK5, 3)

“ Birinin beni dinlemesine ve anlamasına ihtiyacım vardı” (BK6, 4)

“. Bu noktada ailecek bizi yönlendirebilecek bir uzmana ihtiyacımız çok oldu.” (BK7, 7)

“”Tanı aldıktan sonraki süreçte evladımızın kendi hayatını ileride kendi kendine idame ettirip ettiremeyeceği kaygısı benim için en büyük psikolojik baskıydı..” (OÖK1, 2)

“şu an tek korkum bundan sonra ne olacağı büyünce nasıl olacağı yönünde bu alanda profesyonel desteği ihtiyaç duyuyorum bazen” (OÖK4, 2)

“İlk olarak kabullenme süreci benim için gerçekten çok sancılı ve zor bir süreçte çünkü kendimi suçlu hissediyordum ne olacağını bilmiyordum belirsizlik stres ve kaygı gibi duyguları çok yoğun yaşadım. Bu noktada psikolojik desteğe ihtiyaç duydum” (OÖK6, 1,2,3,4,5)

“Genel belirsizlik hali gerilime sebep olmuştu bu da insanı psikolojik olarak yıpratıyordu. Profesyonel desteğe ihtiyacım vardı..” (OÖK4,3)

“. Çünkü kendime ayıracak 1 dakikam bile yoktu..” (OK4,6)

“Psikolojik olarak en çok birinin yanımda olmasına ihtiyaç duydum çünkü hiçbir zaman kendime hiçbir şekilde vakit ayıramadım” (OK9, 2,6)

” çünkü bir şey bilmemek ne yapacağını bilmemek kimseye bir şey anlatamıyor olmak beni çok yordu.. Gelecek kaygısı kötü..” (OK9, 1)

“Bu dönemde ilaç tedavisi aldım. ” (OK1, 7)

“Psikolojik olarak ben tek başıma olduğumu hissettim ve bu noktada desteğe ihtiyaç duydum. beni anlayan, duygularımı paylaşabileceğim birinin olmasını çok isterdim ” (OK3, 3, 4)

“en çok o konuşabileceğim beni anlayan birilerinin olmasına ihtiyaç duydum...” (OK7,4)

“Çok yalnızdım, hala da çok yalnızım, kimse yok yanımda. “ (EK2, 4)

“ Şu anda beş yıl,on yıl sonra ne olacak bilmiyorum ve bu beni strese sokuyor. Oğluma kim bakacak bilmiyorum”(EK6,1)

“kendi içimizde çözmeye çalıştık ve çocuğumuzun ilerde ne olacağını şu anda kaygısı çok fazla. Biz de bir şey olursa o ne yapacak nereye gidecek nerede kalacak gibi sorular bizi beni psikolojik olarak çok yıpratıyor. Keşke bu soruların cevabını alabileceğim bir kurum insan uzman biri olsaydı. ” (EK7, 1)

“En çok konuşma ihtiyacım vardı. Birinin beni anlamasına ihtiyacım vardı. Ve otizmin benim suçum olmadığını bilmeye. “ (EK5, 4)

Çizelge 3.26. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında eğitime yönelik sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri.

	Alt tema	Frekans	Katılımcılar
Bebeklik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Eğitim masraflarının karşılama da yaşanan zorluk	10	BK1, BK2, BK3, BK4, BK5, BK6, BK7, BK8, BK9, BK10
	Nitelikli eğitim ve öğretmen ihtiyacı	8	BK1, BK2, BK4, BK5 ,BK6, BK8, BK9, BK10
	Eğitime erişim noktasında sorun	1	BK2
Okul Öncesi Dönemde Çocuğu olan Anneler	eğitim masraflarını karşılama da yaşanan zorluk	10	OÖK1, OÖK2, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK7, OÖK8, OÖK9, OÖK10
	Öğretmenlerin otizm hakkında gerekli bilgi ve becerilere sahip olmaması	7	OÖK1, OÖK2, OÖK5, OÖK6, OÖK7, OÖK8, OÖK9,
	Arkadaş edineme me	7	OÖK2, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK8, OÖK10
	Sınıf ortamından dışlanma	7	OÖK1, OÖK2, OÖK4, OÖK5, OÖK7, OÖK9, OÖK10
	Sosyal olarak kabul edilme ihtiyacı	6	OÖK1, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK7
Okul Çağında çocuğu olan Anneler	Eğitim masraflarını karşılama da yaşanan zorluk	10	OK1, OK2, OK3, OK4, OK5, OK6, OK7, OK8, OK9, OK10
	Devlet desteği	10	OK1, OK2, OK3, OK4, OK5, OK6, OK7, OK8, OK9, OK10
	Okul ve öğretmen tarafından kabul edilmeme	8	OK1, OK3, OK4, OK5, OK6, OK8, OK9, OK10
	Eğitim süresinin az olması	8	OK1, OK2, OK3, OK5, OK6, OK7, OK9, OK10
	Öğretmenlerin otizm hakkında yetersiz bilgiye sahip olmaları	6	OK1, OK3, OK4, OK5, , OK8, OK9
Ergenlik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Eğitim süresinin az olması	10	EK1, EK2, EK3, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
	Eğitim masraflarını karşılama da yaşanan zorluk	10	EK1, EK2, EK3, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
	Okul ve öğretmen tarafından kabul edilmeme	9	EK1, EK2, EK3, EK4, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
	Öğretmenlerin otizm hakkında yetersiz bilgiye sahip olmaları	8	EK1, EK2, EK3, EK4, EK6, EK7, EK9, EK10
	Okula uyum sağlayamama	4	EK1, EK6, EK7, EK10

Çizelge 3.26. incelendiğinde, bebeklik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında eğitime yönelik sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde “eğitim masraflarının karşılama da yaşanan zorluk” alt temasının tüm anneler tarafından vurgulandığı belirlenmiştir. “Eğitime erişim noktasında sorun” bir anne tarafından vurgulanmıştır. Annelerin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde “nitelikli eğitim öğretmen ihtiyacı” sekiz kez vurgulanarak en çok vurgulanan Alt tema olarak belirlenmiştir.

Okul öncesi dönemde çocuęu olan annelerin sonrasında eğitime yönelik sorunlara ilişkin görüşleri incelendięinde tüm annelerin “eęitim masraflarını karřılamada yařanan zorluk” alt temasına vurgu yaptıęı belirlenmiřtir. “öęretmenlerin otizm hakkında gerekli bilgi ve becerilere sahip olmaması” “arkadař edinememe” ve “sınıf ortamından dıřlanma” alt temaların yedi kez vurgulandıęı görölmektedir. Annelerin bu dönemde ihtiyalarına ilişkin görüşleri incelendięinde ise “sosyal olarak kabul edilme ihtiyacı” bu dönemde en çok vurgu yapılan alt tema olarak belirlenmiřtir.

Okul döneminde çocuęu olan annelerim otizm tanısı sonrasında yaşadıkları eğitime yönelik sorunlara ilişkin görüşleri incelendięinde “eęitim masraflarını karřılamada yařanan zorluk” alt temasının tüm anneler tarafından vurgulandıęı görölmektedir. “okul ve öęretmen tarafından kabul edilmeme” ve “eęitim süresinin az olması” alt temalarının anneler tarafından sekiz kez vurgulandıęı görölmektedir. “öęretmenlerin otizm hakkında yetersiz bilgiye sahip olmaları” alt temasının anneler tarafından altı kez vurgulandıęı belirlenmiřtir. Annelerin bu dönemde ihtiyalarına ilişkin görüşleri incelendięinde “devlet desteęi” alt temasının tüm anneler tarafından vurgulandıęı belirlenmiřtir.

Ergenlik döneminde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında sorunlara ilişkin görüşleri incelendięinde “eęitim süresinin az olması” ve “eęitim masraflarını karřılamada yařanan zorluk” alt temalarının tüm anneler tarafından belirtildięi görölmektedir. “okul ve öęretmen tarafından kabul edilmeme” alt teması dokuz anne tarafından vurgulanmıřtır. “öęretmenlerin otizm hakkında yetersiz bilgiye sahip olmaları” alt teması sekiz kez, “okula uyum saęlayamama” alt teması ise dört kez vurgulanmıřtır. Annelerine ihtiyalarına ilişkin görüşleri incelendięinde ise “insanların otizm hakkında Bilinli olmalarına duyulan ihtiyaç” alt temasının sekiz anne tarafından vurgulandıęı belirlenmiřtir. Bunlara ilişkin katılımcı görüşlerinin örneklerine ařaęıda yer verilmiřtir.

“Ancak daha önce dedięim gibi otizm için eğitime ulařma noktasında sorun yařadım, hala yařıyoruz. Çocuęuma eğitim aldıramıyorum. Paranız yoksa eğitim de yok maalesef.”
(BK2, 3)

“Özel eğitim, duyu bütünleme eğitimi, ergoterapi seansları, uyguladığımız bazı diyetler yüzünden ekonomik olarak zorlanıyoruz. Eşim fazla mesai yapmak zorunda kalıyor bazen..” (BK3, 1)

“otizm eğitimleri çok pahalı ve alternatifleri maalesef yok.” (BK6, 1)

“İyi öğretmen bulmak çok zordu, gittiğimiz ilk kurumda sürekli öğretmen değişti. Alışma süreci, geçmeden yeni öğretmen geliyordu. Bu da çocuğumuzu ve eğitimi olumsuz etkiliyordu tabii ki. En çok alanda bilgili ve çocuğuma kıymet veren eğitimcilere ihtiyaç duydum” (BK4, 2)

“ . Bir düzenimiz oldu ancak bu düzeni kuramadan önce en büyük sorunumuz iyi bir öğretmen bulabilmektir. Çocuğumu kimse emanet edebilirdim ki?” (BK9,2)

“ . Bebek ile nasıl çalışılması gerektiğini bilmeyen öğretmenler de başka bir problemdi bizim için. En çok iyi öğretmen, otizmi bilen kişilere ihtiyaç duyduk.” (BK10,2)

“ anaokulundaki öğretmenimizin de otizmi bilmesini isterdim daha bilinçli olsaydı daha faydalı olabilirdi çocuğum için..” (OÖK2, 2)

“Eğitim alanında sınıfta okulda sosyalleşmesi anlamda biraz problem yaşadım ” (OÖK3,3)

“okuldaki öğretmenlerimiz öğretim nasıl yapacaklarını ve davranış yönetimi nasıl yapması gerektiğini çok iyi bilmiyorlar ” (OÖK7, 2)

“Eğitim anlamda yaşadığım en büyük sıkıntı kaynaştırma öğrencisi olduğumuz zamanda öğretmenlerimi okulun tavır ve tutumlarıydı onun dışında bir sıkıntı yaşamadık. En çok ihtiyaç duyduğum şey otizmi bilen ve bizi anlayan eğitimciler diyebilirim.” (OÖK3, 5)

“Eğitim alanında özel eğitim alırken çok sıkıntı yaşamadık ancak devlete başladığımızda devlet okula gitmeye başladığımızda çok sıkıntı yaşadık. çünkü maalesef birçok öğretmen otizmi bilmiyor.” (OK1, 3, 5)

“kaynaştırma öğrencisi almamışlar, çocukları sınıflarında istemiyorlar. ve bunun için dilekçe bile veriyorlar..” (OK3, 3)

“Eğitim alanında yaşadığımız sorunları söyleyecek olursam okulda çok sıkıntı yaşadık anaokulundan itibaren hiçbir öğretmen çocuğumu almak istemedim sınıfa gittiğimiz zaman sınıfta yadırgandık diğer aileler ve öğretmenler tarafından” (OK5, 3)

“Eğitim ücretleri oldukça pahalı.. Az sayıda ders alabiliyoruz..” (OK1, 1, 4)

“Devlet desteği alsaydık iyi olurdu...” (OK1, 2)

“En çok devlet desteğine ihtiyaç duydum. Maddi olarak zorlandık, paranız yoksa bir şey yapamıyorsunuz..”(OK5, 2)

“Haftada sadece iki ders alabilmek en büyük sorununuzdu, otizmliler için asla yeterli değil.. “ (EK3,1)

“Eğitim ücretleri çok pahalı..” (EK4, 2)

“...öğretmenden öğretmene çok büyük farklar olduğunu gördük. Otizmi bilen öğretmen bulmak çok zor.. şefkatle yapan bir eğitimci aradık, güvenebileceğimiz bir kurum. ” (EK7,4)

“ İyi bir eğitimciye rastlamak çok zor, işinde uzman birisi çocuğunuzu konusunda size çok yardımcı olabilir ancak iyi bir öğretmene rastlamak çok kolay olmuyor “ (EK9, 4)

“ve ders saatleri haftalık çok az, yeterli değil. “(EK10,1)

“Biz ilkokula başladığımız andan itibaren savaşımlar başladı. Çok okulda istenmedik, çok okulda şikayet edildik, çok okul değiştirdik” (EK8, 3)

“maalesef bunun yanı sıra okullarda öğretmenler otizme bilmediği için nasıl davranmaları gerektiğini bilemediler.” (EK5,6))

“İyi öğretmene denk gelmek çok zor, insanlar otizmi bilmiyor.. bilinçli insan yok gibi..en çok buna ihtiyaç duydum. “ (EK9, 6)

Çizelge 3.27. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında sağlık alanına yönelik sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri.

	Alt tema	Frekans	Katılımcılar
Bebeklik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Bağışıklık sisteminin zayıf olması	6	BK1, BK2, BK5, BK6, BK8, BK10
	Bağırsak sorunları	3	BK1, BK7, BK8
	Beslenme sorunları	3	BK1, BK8, BK9
Okul Öncesi Dönemde Çocuğu olan Anneler	Bağırsak problemleri	4	OÖK5, OÖK6, OÖK8, OÖK10
	Yönlendirmenin olmaması	4	OÖK5, OÖK6, OÖK8, OÖK9
	Beslenme	3	OÖK1, OÖK2, OÖK7, OÖK10
	Uyku problemleri	2	OÖK3, OÖK7
Okul Çağında çocuğu olan Anneler	Bağışıklık sistemlerine ilişkin sorunlar	5	OK1, OK2, OK4, OK5, OK6
	Beslenme	4	OK1, OK2, OK6, OK10
	Uyku problemi	3	OK4, OK6, OK8
	Sağlık raporu alırken sürekli açıklama yapmak	1	OK1
Ergenlik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Bağışıklık sisteminin zayıf olması	4	EK4, EK5, EK8, EK10
	Uyku problemleri	3	EK5, EK6, EK10
	Bağırsak sorunları	3	EK1, EK3, EK6
	Sağlık çalışanlarının duyarsızlığı	1	EK2

Çizelge 3.27. incelendiğinde bebeklik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında sağlık alanına yönelik sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde "bağışıklık sisteminin zayıf olması" alt temasının altı kez vurgulandığı, "bağırsak sorunları" ve "beslenme sorunları" alt temasının ise üç kez vurgulandığı belirlenmiştir.

Okul Öncesi dönemde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında sağlık sorunlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde "bağırsak problemleri" ve "yönlendirmenin olmaması" alt temalarının dört kez vurgulandığı görülmektedir. "beslenme" alt temasın üç kez vurgulandığı belirlenmiştir. "uyku problemleri" alt temasının ise iki anne tarafından vurgulandığı görülmektedir.

Okul döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında sağlık alanına yönelik sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri incelendiğinde "bağışıklık sistemine ilişkin sorunlar" alt temasının beş kez vurgulandığı belirlenmiştir. "beslenme" alt teması dört kez vurgulanmıştır. "uyku problemi" alt teması üç anne tarafından belirtilirken, bir anne "sağlık raporu alırken sürekli açıklama yapmak" temasına vurgu yapmıştır.

Ergenlik Döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında sağlık alanına yönelik sorunlara ve ihtiyaçlarına yönelik görüşleri incelendiğinde "bağışıklık sisteminin

zayıf olması” alt temasının dört kez vurgulandığı belirlenmiştir. “Uyku problemleri” ve “bağırsak sorunları” alt temaları üç kez , “sağlık çalışanlarının duyarsızlığı” alt teması anneler tarafından bir kez vurgulanmıştır. Bu alt temalara ilişkin katılımcı ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

“Sağlık alanında bağırsak problemleri yaşadık.” (BK1,2)

“Sağlık alanında bağırsak problemleri çok yaşadık. Ancak diyet ile bu durumu çözdük” (BK7,2)

“ Bağımsızlık sistemi biraz düşük Keremin ancak onun dışında büyük bir problemimiz olmadı. “(BK1,1)

“Uyku problemi yaşamadık, ama beslenme konusunda süreç zordu. “ (BK8,3)

“Biz ciddi bağırsak problemleri yaşadık. Hastanelere gitmek zorunda kaldık” (OÖK5, 1)

“yemek konusunda çok zorlandık, çok seçiyordu ve çoğu yiyeceği reddediyordu.” (OÖK1, 3)

“Bunun otizmle ilgili olduğunu biliyoruz ama hiçbir hoca tarafından yönlendirilmedik. NEDEN? Otizmi bir bütün olarak gören uzmanlara ve yönlendirilmeye çok ihtiyaç var.” (OÖK6,2)

“Sağlık alanında en çok uyku problemi yaşadık. Uyumuyordu günde üç 4 saat ancak uyudu” (OK4, 3)

“.. otizmi bilen sağlıkçılarla muhatap olmak bizim için daha kolaylaştırabilirdi sürece sürekli açıklamalar yapmak oldukça yorucu..” (OK1,4)

“Beslenme noktasında çok sorun yaşadık.. Katı hiçbir şey yemiyordu..” (OK6, 2)

“Bağışıklık sistemi zayıf olduđu için çok fazla hastaneye gidip geliyorduk küçükken, hastanelere gitmeyi her seferinde çocuđum reddediyordu ve tepkiler gösteriyordu. Bu bizi zorladı. “ (EK4, 1)

“Hastanelerdeki kişilerin davranışları da bazen bizi yıpratıyordu. Otizmi tekrar tekrar anlatmak beni çok yordu artık, duyarsız davranışlar çoktu..” (EK2, 4)



Çizelge 3.28. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında sosyal hayata yönelik sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri.

	Alt tema	Frekans	Katılımcılar
Bebeklik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Toplum tarafından anlaşılama	8	BK1, BK2, BK3, BK6, BK7, BK8, BK9, BK10
	Çocuktan kaynaklı kendini soyutlama	8	BK1, BK2, BK3, BK4, BK5, BK6, BK9, BK10
	Toplumun otizm konusunda yetersiz bilgiye sahip olması	6	BK1, BK4, BK5, BK6, BK8, BK9
	Oyun oynanan alanlara ilişkin sorunlar	4	BK4, BK6, BK7, BK9
	Çocuğun davranışlarından kaynaklı yargılanma	4	BK1, BK3, BK6, BK8
	Anlayışlı insanlara ihtiyaç duyma	4	BK2, BK6, BK7, BK10
Okul Öncesi Dönemde Çocuğu olan Anneler	Anlayışlı insanlara ihtiyaç duyma	10	OÖK1, OÖK2, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK7, OÖK8, OÖK9, OÖK10
	Davranış problemleri	6	OÖK1, OÖK2, OÖK4, OÖK6, OÖK7, OÖK8
	İnsanların olumsuz tutumları,	6	OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK7, OÖK9, OÖK10
	İnsanların yadırgaması	6	OÖK1, OÖK2, OÖK3, OÖK5, OÖK6, OÖK7
	Çocuklar için uygun ortamların olmaması	4	OÖK1, OÖK3, OÖK7, OÖK8
	Güvenli alanın olmaması	4	OÖK5, OÖK6, OÖK9, OÖK10
	Uyaranların çok olması	4	OÖK1, OÖK5, OÖK8, OÖK9
	Hiperaktivite	2	OÖK2, OÖK9
Okul Çağında çocuğu olan Anneler	Toplumun otizm hakkında bilgi sahibi olmaması	6	OK1 OK4, OK5, OK6, OK8, OK10
	Toplumun otizmi kabullenememesi ve yadırgaması	5	OK1, OK6, OK7, OK9, OK10
	Yardım alacak birisine ihtiyaç duyma	4	OK4, OK5, OK8, OK9
	Çok fazla uyaranın olması	2	OK2, OK3
	Güvenli alanın olmaması	2	OK2, OK6
Ergenlik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Toplum tarafından dışlanma	9	EK1, EK2, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
	Toplumun daha anlayışlı olma beklentisi	8	EK1, EK2, EK3, EK4, EK7, EK8, EK9, EK10
	Toplumun otizm hakkında bilgi sahibi olmaması	7	EK1, EK3, EK4, EK6, EK7, EK9, EK10
	Arkadaş edinememe	7	EK1, EK2, EK3, EK5, EK6, EK7, EK8
	Rutine aşırı bağlılık	6	EK1, EK2, EK5, EK6, EK7, EK8
	Saldırganlık eğilimi	3	EK1, EK2, EK8

Çizelge 3.28. incelendiğinde bebeklik döneminde çocuğu olan annenin otizm tanısı sonrasında sosyal hayata yönelik sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde “toplum tarafından anlaşılama” ve “çocuktan kaynaklı kendini soyutlama” temalarının sekiz kez vurgulandığı belirlenmiştir. “toplumun otizm konusunda yetersiz bilgiye sahip olması “ alt teması altı kez, “oyun oynanan alanlara ilişkin sorunlar” ve “çocuğun davranışlarından kaynaklı yargılanma”

alt temaları dört kez vurgulanmıştır. Annenin ihtiyaçlarına İlişkin görüşleri incelendiğinde ise “anlayışlı insanlara ihtiyaç duyma” alt temasının anneler tarafından en çok vurgulanan alt tema olduğu belirlenmiştir.

Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında sosyal hayata yönelik sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde “davranış problemleri” “insanların olumsuz tutumları” ve “insanların Yadırgaması” alt temalarının altı kez vurgulandığı görülmektedir. “çocuklar için uygun ortamların olmaması” “uyaranların çok olması” ve “güvenli alanın olmaması” alt temaları dört kez vurgulanmıştır. “hiperaktivite” alt teması iki anne tarafından belirtilmiştir. Annelerin ihtiyaçlarını ilişkin görüşleri incelendiğinde ise tüm anneler tarafından “anlayışlı insanlara ihtiyaç duyma” alt temasının vurgulandığı belirlenmiştir.

Okul döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında sosyal hayata yönelik sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde “toplumun otizm hakkında bilgi sahibi olmaması” alt temasının altı anne tarafından vurgulandığı belirlenmiştir. “toplumun otizmi kabullenememesi ve yadırgaması” beş anne tarafından, “çok fazla uyaranın olması” ve “güvenli alanın olmaması” alt teması iki anne tarafından belirtilmiştir. Annelerin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde ise “yardım alacak birisine ihtiyaç duyma” alt temasının dört anne tarafından vurgulandığı belirlenmiştir.

Ergenlik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında “toplum tarafından dışlanma” alt temasının dokuz kez vurgulandığı, “toplumun otizm hakkında bilgi sahibi olmaması” alt temasının ve “arkadaş edinememe” alt temasının yedi kez vurgulandığı belirlenmiştir. “Rutine aşırı bağlılık” alt temasın altı kez vurgulandığı belirlenmiştir. “saldırganlık eğilimi” alt teması ise üç anne tarafından belirtilmiştir. Annelerine ihtiyaçları ilişkin görüşleri incelendiğinde “toplumun daha anlayışlı olmasına duyulan ihtiyaç” alt temasının sekiz adet tarafından belirtildiği görülmektedir. Bunlara yönelik annelerin görüşleri ile aşağıda ifade verilmiştir.

“Çevremizdeki insanların tuhaf bakışlarına maruz kalıyoruz. Rahatsız oluyorum. Bu bakışlara maruz kalmaktansa çıkmamayı tercih ediyorum.” (BK1, 5)

” Sosyal hayatımız davranışları yüzünden oldukça azaldı..” (BK2, 2)

“Bebek olduđu için insanlar çok fark etmiyor ancak ođlum öfke nöbeti geçirdiđi ya da çok çıđlık attıđı zaman insanlar beni yargılıyor ve bakışlarına maruz kalıyorum.” (BK3, 5)

“ İnsanların yargılayan bakışları beni huzursuz ediyor. Toplu taşıma kullanmıyorum, kalabalık yerlere gitmiyorum..” (BK8, 5)

“En çok rahatça hareket edebileceğimiz, çok uyararı olmayan çocuklar için uygun alanlara ihtiyacımız var.” (BK6, 4)

“Hayatımıza bizi seven, çocuđumuzu seven insanları dahil ediyoruz. Diđer insanlarla kesinlikle görüşmüyoruz.” (BK2, 6)

“ En çok ihtiyaç duyduğum şey insanların anlamasıydı ama genellikle anlamıyorlar. “ (BK7,6)

“Sosyal anlamda çocuđum dışarıda olduđunda çok hızlı hareket ediyordu. Kontrol etmekte çođu zaman zorlanıyordum. Büyük ve açık alanlarda, mesela market gibi, daha çok zor oluyordu” (OÖK2, 7)

“Kalabalık ortamlardan kaçınıyoruz, çođunlukla evde ya da doğada vakit geçiriyoruz. İnsanların bakışlarına maruz kalmak pek istemiyorum ve çocuđum da kalabalık ortamlarda uyarandan dolayı geriliyor” (OÖK3,3,4,5)

“Fiziksel anlamda en çok uyarıların daha az olduđu yerlerin olduđu alanlara ihtiyaç duydum, çünkü uyarılar çok etkiliyor benim çocuđumu, fazla ışık fazla ses gibi..” (OÖK5, 7)

“. ve insanların çocuklara tuhaf bakmamasını, anlayışlı olmalarını isterdim.” (OÖK1, 1)

“ve çocuklar için güvenli alanlara daha bilinçli, anlayışlı bir topluma daha anlayışlı insanlara ihtiyaç duydum..” (OÖK6, 1)

“en çok insanların otizmi bilmelerine ve bu konu daha anlayışlı olmalarına ihtiyaç duydum..” (OÖK9, 1)

“Sosyal hayatımda yaşadığım zorluklar.. yani bir yere gittiğiniz zaman özel gereksinimli bir çocukla olmak gerçekten çok zor. özellikle bizim toplumumuzda herkes size bakıyor.” (OK1, 1)

“çocuğunuz zaten anlamıyor farkında değil, takıntısı olan bir şey varsa çok zorlanıyorsunuz. su gibi işte, dönen bir nesne gibi, ışıklar gibi. uyarıcı çok fazla işte çocuğunuz girmek istemiyor, oturmak istemiyor” (OK2, 4)

“En çok insanların yardımcı olmasını isterdim bu konuda buna ihtiyaç duyuyorum.” (OK4, 3)

“Ama sosyal hayatta daha fazla bana yardım edecek daha profesyonel insanların olmasına ihtiyaç duydum” (OK5, 3)

“Sosyal alanda da kabullenilmek zor oldu. Hala da tam kabul edilmiyoruz. İnsanlar bakıyor, ayıplıyor, bazıları bizden uzaklaşıyor.” (EK1,1)

“Çocuğum büyüdükçe sosyal alanlarda bulunmak daha zor oldu. Herhangi bir sosyal faaliyette bulunmak neredeyse imkansız. “(EK2, 1)

“İnsanların anlayışlı olmasına ve bize destek olmalarına ihtiyacımız vardı. ” (EK2, 2)

“o nedenle sadece sosyal hayatta değil diğer alanlarda da çok zaman geçiremedim ama yaşadığım en büyük sorun insanların durumu anlamamasıydı. Bu noktada insanların anlayışlı olmasını çok isterdim.” (EK4, 3)

Çizelge 3.29. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında çocukların gelişiminde karşılaşılan zorluklara ilişkin görüşleri.

	Alt tema	Frekans	Katılımlar
Bebeklik Döneminde Çocuğu olan Anneler	İletişim kurmada yaşanan zorluklar	10	BK1, BK2, BK3,BK4, BK5, BK6, BK7, BK8, BK9, BK10
	Oyun oynama becerilerinde yaşanan zorluklar	10	BK1,BK2, BK3, BK4, BK5, BK6, BK7, BK8, BK9, BK10
	Tuvalet eğitimi	6	BK1, BK2, BK4, BK6, BK8, BK9
	Dil ve konuşma sorunu	4	BK4, BK5,BK7, BK10
	Beslenme	2	BK3, BK6
Okul Öncesi Dönemde Çocuğu olan Anneler	Oyun oynama becerilerinde yaşanan zorluklar	10	OÖK1, OÖK2, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK7, OÖK8, OÖK9, OÖK10
	İletişim kurma becerilerinde yaşanan zorluklar	10	OÖK1, OÖK2, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK7, OÖK8, OÖK9, OÖK10
	Tuvalet eğitimi	10	OÖK1, OÖK2, OÖK3, OÖK5, OÖK7, OÖK8, OÖK9
	Sosyalleşememe	7	OÖK2, OÖK3, OÖK4, OÖK5, OÖK6, OÖK7, OÖK8,
	Akademik beceriler	6	OÖK1, OÖK5, OÖK6, OÖK8, OÖK9, OÖK10
	Beslenme	4	OÖK1, OÖK2, OÖK5, OÖK6,
	Öfke nöbetleri	3	OÖK4, OÖK8, OÖK9
	Davranış problemi	3	OÖK4, OÖK6, OÖK10
Uyku problemleri	2	OÖK2, OÖK7	
Okul Çağında çocuğu olan Anneler	İletişim kurma becerilerinde yaşanan zorluklar	10	OK1, OK2, OK3, OK4, OK5, OK6, OK7, OK8, OK9, OK10
	Dilin doğru kullanımı	8	OK2, OK3, OK4, OK5, OK7, OK8, OK9, OK10
	Oyun oynama becerilerinde yaşanan zorluklar	7	OK3, OK4, OK5, OK6, OK7, OK8, OK9
	Akademik becerileri öğrenmede yaşanan zorluklar	7	OK2, OK3, OK4, OK6,OK8, OK9, OK10
	Takıntılar	6	OK1, OK4, OK5, OK6, OK7, OK8
	Davranış Problemleri	5	OK1, OK4, OK6, OK9, OK10
	Arkadaş edinme	5	OK1, OK2,OK4, OK7, OK10
	Tuvalet eğitimi	5	OK4, OK5, OK6, OK8, OK10
	Beslenme	3	OK6, OK7, OK10

Çizelge 3.29. (Devam) Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı sonrasında çocukların gelişiminde karşılaşılan zorluklara ilişkin görüşleri.

Ergenlik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Oyun oynama becerinde yaşanan zorluklar	10	EK1, EK2, EK3, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
	Sosyalleşememe	10	EK1, EK2, EK3, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
	Takıntılar	10	EK1, EK2, EK3, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
	İletişim kurma becerilerinde yaşanan zorluklar	10	EK1, EK2, EK3, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
	Tuvalet eğitimi	6	EK1, EK4, EK5, EK7, EK8, EK10
	Tekrarlayan motor hareketler	6	EK1, EK4, EK5, EK6, EK9, EK10
	Cinsel eğitim ve cinsel sorunlar	5	EK1, EK4, EK5, EK6, EK7,

Çizelge 3.29. incelendiğinde bebeklik döneminde çocuğu olan annelerin sonrasında çocukların gelişimine karşılaşılan zorluklara ilişkin görüşleri incelendiğinde “iletişim kurmada yaşanan zorluklar” ve “oyun oynama becerilerinde yaşanan zorluklar” alt temasının tüm anneler tarafından vurgulandığı belirlenmiştir. “Tuvalet eğitimi” alt teması altı anne tarafından vurgulanmıştır. “Dil konuşma sorunu” alt temasın dört anne tarafından vurgulandığı görülmektedir. “beslenme” alt teması iki anne tarafından belirtilmiştir.

Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında çocukların gelişimine karşılaşılan zorluklara ilişkin görüşleri incelendiğinde “oyun oynama becerilerinde yaşanan zorluklar” “iletişim kurma becerilerini yaşananlar zorluklar” ve “tuvalet eğitimi” alt temalarının tüm anneler tarafından vurgulandığı görülmektedir. Daha sonra “sosyalleşememe” alt temasının yedi anne tarafından vurgulandığı belirlenmiştir. “akademik beceriler” alt teması altı anne tarafından, “beslenme” alt teması dört tane tarafından vurgulanmıştır. “öfke nöbetleri” ve “davranış problemi” alt temaları üçer anne tarafından vurgulanmıştır. “uyku problemleri” alt teması ise İki anne tarafından belirtilmiştir.

Okul döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında çocukların gelişiminde karşılaşılan zorluklar için görüşleri incelendiğinde “iletişim problemleri” alt temasının tüm anneler tarafından vurgulandığı belirlenmiştir. “dil konuşma problemleri” sekiz anne tarafından belirtilirken, “oyun oynama becerilerinde yaşanan zorluklar” ve “akademik becerileri öğrenmede yaşanan zorluklar” alt temaları yedi anne tarafından vurgulanmıştır. “takıntılar” alt temasını altı anne belirtmiştir. “davranış problemleri” “arkadaş edinme

sorunları” ve “tuvalet eğitiminde yaşanan zorluklar” alt teması beş kez vurgulanmıştır. “Beslenme” alt temasının ise üç anne tarafından vurgulandığı görülmektedir.

Ergenlik döneminde çocuğu olan annelerin tanı sonrasında çocukların gelişiminde karşılaşılan zorluklara ilişkin görüşleri incelendiğinde “oyun oynama becerilerini yaşanan zorluklar” “sosyalleşememe” “takıntılar” ve “iletişim kuramama” alt temaların tüm anneler tarafından vurgulandığı belirlenmiştir. “ tuvalet eğitimi” “tekrarlayan motor hareketler” alt temaları anneler tarafından altı kez vurgulanmıştır. “Cinsel eğitim ve cinsel sorunlar” alt teması beş anne tarafından vurgulanmıştır. Bu görüşlere ilişkin örnekler aşağıdaki gibidir.

“En çok iletişim kurma konusunda zorlandık. “ (BK2, 1)

“Gelişimini desteklemekte en çok zorlandığım konu konuşması oldu” (BK4, 4)

“En çok iletişimsel anlamda sıkıntı yaşadım. Çocuğum ile konuşamıyordum, beni anlamıyordu, dinlemiyordu bile. Oyun oynamayı seviyordu ama hep aynı oyuncaklar ile aynı şekilde oynuyordu. Aslında oyun oynamıyormuş, takıntıları varmış. Tuvalet eğitimine henüz başlamadık. Yaz gelmesini bekliyoruz. Beslenme konusunda püre halinde yiyor oğlum birçok şeyi. “ (BK6, 1,2, 3, 5)”

“Kendini kontrol etmesi konusunda çok zorlandık. Kendi kendine çıkardığı sesler çok fazlaydı. oyun oynama becerileri ve beslenme konusunda da çok problem yaşadık.” (OÖK6, 1, 6,8)

“yemek konusunda çok zorlandık, çok seçiyordu ve çoğu yiyeceği reddediyordu”

“ Çocuğumun gelişimini desteklemekten çok zorlandığım konu çocuğun oyun oynama becerisi bağırsak sistemi sorunları ve bu iletişim kurma becerisi.. bunlar hakkında zorluk yaşadım...”

“ takıntılar ve rutinler çok fazlaydı” (OK1, 5)

“Sosyal hayatta yaşadığım sorunlar çocuğumun akranlarından çok daha farklı arkadaşlarından çok daha farklı davranmasıydı dışarı çıktığımızda bu ayrımın çok rahat

yapılabiliyor olması bizim yaşadığımız en büyük problem de bu yüzden çoğu zaman çıkmamayı tercih ediyorduk çünkü normal olmadığı belliydi ve insanlar tepki gösteriyordu bazen ” (OK1, 1,5,6)

“ Tuvalet eğitimi çok zordu, baş edemedik, tuvaletini yapmak istemedi, saatlerce tutuyordu. Sudan korkuyordu, sifon sesinden, banyoya girmek bile istemiyordu. “ (EK4, 3)

“iletişim kurmakla ilgili çok ciddi sıkıntılarımız vardı.. “ (EK3, 2)

“Oyun oynamaktan ziyade, daha çok takıntılarına yöneliyordu. Arabanın tekerine bakmak, nesnelere çevirmek, sallamak gibi. “ (EK1, 1,5)

“Yaşadığımız her dönemde yeni bir takıntı edindi. Birini yensek, diğerini buldu, diğerini halletsek başka bir şey çıktı..Yani zordu.” (EK6, 1)

Çizelge 3.30. Çocukların gelişim dönemlerine göre annelerin otizm tanısı öncesi ve sonrasında yaşadığının karşılaştırılmasına yönelik görüşleri.

	Alt tema	Frekans	Katılımcılar
Bebeklik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Zorlukların üstesinden gelebilmek adına kendini daha güçlü hissetme	10	BK1, BK2, BK3, BK4, BK5, BK6, BK7, BK8, BK9, BK10
	Zorluklarla başa çıkma stratejilerinin gelişmesi	7	BK1, BK2, BK3, BK5, BK6, BK7, BK10
	Bakış açısının değişmesi	6	BK4, BK5, BK7, BK8, BK10
	Yaşam standartlarının farklılaşması	6	BK1, BK2, BK3, BK7, BK9, BK10
	Kararlı ve bilinçli hareket etme	5	BK1, BK3, BK4, BK7, BK8
Okul Öncesi Dönemde Çocuğu olan Anneler	Hayatın daha yoğun geçmesi	5	OÖK1, OÖK2, OÖK4, OÖK6, OÖK9,
	Daha yorucu ve stresli bir hayat	5	OÖK3, OÖK5, OÖK7, OÖK8, OÖK10
	Hayatın merkezinde çocuğun olması	4	OÖK1, OÖK2, OÖK5, OÖK7
	Kendini geliştirme ve sabırlı olmayı öğrenme	3	OÖK3, OÖK9, OÖK10
	Tanıdan dolayı kaygı duyma ama sonrasında bilinçli ve kararlı olma	1	OÖK5
	Kendini daha iyi tanıma ve tamamlama	1	OÖK8
	Çocukla alakalı olan konularda daha hassas olma	1	OÖK1
Okul Çağında çocuğu olan Anneler	Hayatın merkezinde otizm olması	10	OK1, OK2, OK3, OK4, OK5, OK6, OK7, OK8, OK9, OK10
	Gelecek kaygısı	7	OK1, OK2, OK4, OK5, OK7, OK8, OK9,
	Kaygılı olmadan kaynaklı stres ve yorucu bir yaşantı	6	OK1, OK4, OK5, OK6, OK9, OK10
	Eğitimler aracılığı ile kendini geliştirme	4	OK4, OK6, OK9, OK10
	Belirsizlikten dolayı kaygılı olma	4	OK1, OK2, OK6, OK7
	Tam sonrası belirsizlikleri bırakarak hayata devam etme	3	OK3, OK5, OK9,
Ergenlik Döneminde Çocuğu olan Anneler	Gelecek kaygısının yoğunlaşması	10	EK1, EK2, EK3, EK4, EK5, EK6, EK7, EK8, EK9, EK10
	Zorluklarla başa çıkma stratejilerinin gelişmesi	6	EK1, EK5, EK6, EK7, EK8, EK10
	Çocuğa yönelik doğru kararlar alma hususunda kendini geliştirme	2	EK2, EK4
	Daha olgun bir şekilde hayata devam etme	2	EK3, EK9
	Hayatın merkezine otizmi alma	2	EK1, EK6

Çizelge 3.30. incelendiğinde, bebeklik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı öncesi ve sonrasında yaşantının karşılaştırmasına yönelik görüşleri incelendiğinde tüm annelerin “zorlukların üstesinden gelebilmek adına kendini daha güçlü hissetme” alt temasına vurgu yaptığı belirlenmiştir. Yedi anne “zorluklarla başa çıkma stratejilerinin gelişmesi” alt temasına vurgu yapmıştır. “bakış açısının değişmesi” “yaşam standartlarını farklılaşması” alt temalarına ise altı anne tarafından vurgu yapıldığı görülmektedir. Beş anne otizm tanısından sonra “kararlı ve bilinçli hareket etme” alt temasını belirtmiştir.

Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin otizm tanısı öncesi ve sonrasında yaşantını karşılaştırmasına yönelik görüşleri incelendiğinde, “hayatın daha yoğun geçmesi” ve “daha yorucu ve stresli bir hayat” alt temalarının beş anne tarafından vurgulandığı görülmektedir. Dört anne “hayatın merkezinde çocuğun olması” alt temasını belirtmiştir. “Kendini geliştirme ve sabırlı olmayı öğrenme” alt teması üç anne tarafından vurgulanmıştır. “tanıdan dolayı kaygı duyma ama sonrasında bilinçli ve kararlı olma” “kendini daha iyi tanıma ve tamamlama” “çocukla alakalı konularda daha hassas olma” alt temaları birer anne tarafından vurgulanmıştır

Okul döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı öncesi ve sonrasında yaşantının karşılaştırmasına ilişkin görüşleri incelendiğinde tüm annelerin “hayatın merkezinde otizm olması” altı temasını belirttiği görülmektedir. “gelecek kaygısı” alt teması yedi anne tarafından vurgulanmıştır. “kaygılı olmadan kaynaklı stres ve yorucu bir yaşantı” alt teması altı anne tarafından belirtilmiştir. “eğitimler aracılığıyla kendini geliştirme” “belirsizlikten dolayı kaygılı olma” temalarının dört tane tarafından vurgulandığı görülmektedir.”Tanı sonrası belirsizlikleri bırakarak hayata devam etme” alt teması ise üç anne tarafından vurgulanmıştır.

Ergenlik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı öncesi ve sonrasında yaşantını karşılaştırmasına ilişkin görüşleri incelendiğinde “gelecek kaygısının yoğunlaşması” alt temasın tüm anneler tarafından vurgulandığı görülmektedir. Bu dönemde çocuğu olan annelerin en çok vurguladığı ikinci alt tema ise “zorluklarla başa çıkma stratejilerinin gelişmesi” alt teması olarak belirlenmiştir. Çocuğa yönelik doğru kararlar alma konusunda kendisini geliştirme” ve “daha olgun bir şekilde hayata devam etme” “hayatım merkezine

otizmi alma” alt temaları ikişer anne tarafından vurgulanmıştır. Bu ifadelere ilişkin örnekler aşağıda belirtilmiştir;

“Hayatımızdaki tek değişiklik evde artık televizyon tablet vs gibi teknolojik eşyaları attık, artık hiç izlemiyoruz. Bol bol oyun ve doğadazaman geçiriyoruz,hayvanlarla vakit geçiriyoruz, bunlar bizim için artı yönler oldu.” (BK1, 4)

“Öncesinde mutluyduk. Eşimle severek evlenmiştik. Bir de bebeğimiz olmuştu. Daha ne isteyebilirdik ki? Sağlıklıydı, gülüyor, bakıyor, mutluydu. Her şey yolundaydı. Sonrası hayatımın en zorlu kısmıydı. Sabretmeyi öğrenmiştim. Kabullenmeyi öğrenmiştim. Mantıklı düşünüp, bir şekilde çözüm üretebilmeyi öğrenmiştim. Güçlü olmayı öğrenmiştim. Bir şekilde bu süreçte olgunlaştık aslında biz” (BK1, 1,2,5)

“İlerledik, ilerlemeye devam ediyoruz. Ve daha çok ilerleyeceğiz. Öncesinde çok eksikmişiz, şimdi ise kendimizi tamamlamaya çalışıyoruz” (OÖK8, 6)

“Tanı almadan önce ve tanı aldıktan sonra yani ikisi de çok zorlu süreçlerdi benim için ama tanı almadan önce kaygılarla doluydu hayatım, bilmemek iyi olurdu ama daha rahatmış şimdi bilince ne olacak ne yapacağım gibi soruların cevabını düşünüyorum. tanı almadan ve aldıktan sonra duygular değişti tanı almadan önce kaygılanırken, aldıktan sonra ne yapacağız diye düşünülüyor ” (OÖK3, 2)

“Tanı almadan önce kaygılıydım ama bu kadar paranoyak değildim tanı aldıktan sonra da her anlamda sıkıntı yaşadım kendi adıma. Ve bütün zamanımı ilgimi her şeyimi çocuğuma harcamaya başladım.” (OÖK7, 3)

“Otizm tanısı almadan önce hayatımız normalde yani standart bir hayatımız vardı ev iş okul arasında devam eden. otizm tanısı aldıktan sonra, otizm bizim hayatımızın merkezi oldu. işimizi ona göre ayarladık, okula ona göre ayarladık, bütün ilgi ve dikkat noktamız artık otizm olmuştu ancak en azından neye karşı savaştığımız artık biliyorduk tanı almadan önce bunun farkında değildik kendimizi geliştirdik” (OK3,1,6)

“Tanı almadan önce benim kendi hayatım vardı kendime zaman ayırabiliyordum hem anne hem eş hem abla ablaydım, tanı aldıktan sonra sadece çocuğumun annesi olabildim” (OK4,1)

“Tanı almadan önce daha az kaygılıydım şu an kaygılarım çok fazla çünkü çocuğum tek kalamıyor tek kalırsa ben olmazsam ya da bir gün ne olacak bilmiyorum bilmemek daha rahatmış aslında şimdi ne yapacağım diye düşünüyorum” (OK5, 2)

“Tanı almadan önce yine bir şeyler ters gidiyordu ama en azından otizm yoktu hayatımızda otizm girdikten sonra her şey altüst oldu diyebilirim. Ben çok yoruldum çok çok olgunlaştım ama gerçekten çok yoruldum. Gelecekte ne olacak bilmiyorum.” (EK2, 1)

“Otizmden önce normal bir hayatımız vardı. Tanıyla birlikte eğitime de başladık. Büyük ilerlemeler kaydettik. Nasıl davranmamız gerektiği konusunda bilgilendik ve ona göre yaşamımızı düzenledik.” (EK3, 4)

“Tanıdan sonra aldığımız eğitim ve seminerlerle bir çok bilgi edindik ve ona göre davranmaya başladık. Tanıdan önce nasıl davranmamız gerektiğini kestiremiyorduk. Bir şey bilmiyormuşuz, kendimizi geliştirdik, okuduk, araştırdık. Bu anlamda öğrenmeye açık olmak zorundaydık. “ (EK2, 2,3)

4. TARTIŞMA

Araştırmada nicel ve nitel veri toplama araçları ile elde edilen bulgular ayrı ayrı tartışılmıştır. Araştırmanın desenine uygun olarak ilk önce nicel verilerin yorumlanmasına yer verilmiştir.

Ebeveynler aileye yeni bir birey katıldığında oldukça mutlu, umutlu ve heyecanlı bir bekleyiş içerisinde girer ve doğum sonrasında bütün aile bireylerine farklı sorumluluklar yüklenir. Doğum sonrasında bebeklerin normal gelişim göstermemesi ilk olarak ebeveynler üzerinde daha sonrasında ise diğer aile bireylerinin farklı ruh hallerine bürünmesine neden olmaktadır. Aynı zamanda aile birçok zorlukla mücadele etmeye başlar. Engelli çocuğun doğması ya da ilerleyen dönemlerde çocuğa ilişkin sorunların tanınmasıyla birlikte aile bireyleri öncelikle hayal kırıklığına uğrar ve sonrasında suçluluk hissine kapılır. Bu sorunların devamında kaygı, depresyon gibi ruhsal sorunlar ortaya çıkabilir (Selimoğlu, vd, 2013; Güngör, 2008). Aile içerisinde engelli çocuğun varlığı aile içerisindeki işleyişi değiştirir ve aile bireyleri yeni rollerine uyum sağlamak zorlanabilir. Bu durumda aile içerisinde farklı duygular ortaya çıkabilir ve sorunlar baş gösterebilir.

Bu araştırmada elde edilen nicel bulgularda, puan ortalamasına göre, annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algılarının orta düzeyde bulunduğu söylenebilir. Çocuğun içinde bulunduğu gelişim dönemi ile annelerin yaşam kalitesi algılarının arasında doğrusal bir ilişki olmadığı söylenebilir.

Katılımcıların hem yaşam kalitesi hem de zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının otizm tanılı çocuğun cinsiyetine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır. Kız ve erkek otizmlili çocuğa sahip annelerinin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algılarının benzer düzeyde olduğu gözlenmiştir. Otizm, kız ve erkek çocukların gelişiminde, aynı alanları çoklu ve yoğun bir şekilde etkilemektedir. Bu nedenle kız ve erkek çocukların yaşadığı sorunların benzer olduğu söylenebilir. Balkanlı (2008) 55 Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış olan çocuk annesi ve 55 normal gelişim gösteren çocuk annesi ile yaptığı çalışmada, annelerin çocuklarının %81.82sinin erkek, %18.18inin kız olduğunu belirtmiştir. Bu çalışmada kız çocuk annelerin umutsuzluk duygusu yönünden daha çok

kaygılar taşıdığı tespit edilirken, çocukların cinsiyetinin yaşam kalitesi üzerinde anlamlı bir etkisinin olmadığı belirlenmiştir. Canarslan (2014) araştırmasında, çocukların cinsiyetlerinin yaşam kalitesi üzerinde anlamlı bir farklılık oluşturmadığını tespit etmiştir. Bulgular, bu araştırma ile paralellik göstermektedir.

Katılımcıların yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının çocuğun içinde bulunduğu gelişim dönemine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği anlaşılmaktadır. Çocuğu bebeklik döneminde bulunan annelerin yaşam kalitesi algıları, çocuğu okul döneminde bulunan annelerin yaşam kalitesi algılarından anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Çocuğu ergenlik döneminde bulunan annelerin zorluk yaşama algıları, çocuğu okul öncesi dönemde bulunan annelerin zorluk yaşama algılarından anlamlı olarak daha düşük bulunmuştur.

Katılımcıların yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının çocuk sayısına göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır. Çocuk sayısı farklılık gösteren annelerinin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algılarının benzer düzeyde olduğu belirlenmiştir.

Katılımcıların zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının gelir düzeyine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır. Bununla birlikte, yaşam kalitesi puanlarına ait ortalamalarının gelir düzeyine göre anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Gelir düzeyi yüksek olan annelerin yaşam kalitesi algısı, gelir düzeyi orta ve düşük olan annelerin yaşam kalitesi algısından anlamlı olarak daha yüksektir. Ayrıca, gelir düzeyi orta olan annelerin yaşam kalitesi algısı, gelir düzeyi düşük olan annelerin yaşam kalitesi algısından anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur.

Katılımcıların yaşam kalitesi puanlarına ait ortalamalarının annenin yaşına göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır. Bununla birlikte, zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının annenin yaşına göre anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir. 29 ve altı yaş grubunda bulunan annelerin zorluk yaşama algıları, 30-39 yaş grubunda bulunan annelerin zorluk yaşama algılarından anlamlı olarak daha düşüktür.

Katılımcıların zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının anne öğrenim durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır. Bununla birlikte, yaşam kalitesi puanlarına ait ortalamalarının anne öğrenim durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Üniversite mezunu annelerin yaşam kalitesi algıları, okuryazar annelerin yaşam kalitesi algılarından anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur.

Katılımcıların yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puan ortalamalarının baba öğrenim durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır. Eşleri farklı eğitim düzeyine bulunan annelerinin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algılarının benzer düzeyde olduğu belirlenmiştir. Babanın öğrenim düzeyinin, annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algıları üzerinde anlamlı bir etkiye sahip olmadığı belirlenmiştir. Annelerin yaşam kalitelerinin, öğrenim düzeylerinden etkilenmemelerine neden olarak, otizm spektrum bozukluğu tanısı almış olan çocuğun sürekli bakım ve güvenlik ihtiyacının anneyi aynı düzeyde yorması, sosyal ortamlarda yaşanan sorunların benzerlik göstermesi ve davranış problemleri ile ilgili yaşanan problemlerin benzer olması gösterilebilir. Canarlan (2014) yapmış olduğu araştırmada, Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış olan çocuğu olan anne babaların öğrenim durumlarının yaşam kaliteleri üzerinde anlamlı bir etkisinin olmadığını belirtmiştir. Annelerin öğrenim düzeylerinin zorluk yaşama algısında ise etkili olduğu gözlenmiştir. Öğrenim düzeyi yükseldikçe, bireylerin problem çözme becerisi artmakta, daha bilinçli ve çözüm odaklı davranmaktadırlar. Stein ve Book (2003) eğitimin bireylerin zorlukları ve problemleri çözme becerilerini olumlu yönde etkilediğini belirtmiştir.

Çam ve Özkan(2009) babaların eğitim durumları ile yaşam kaliteleri arasında anlamlı bir farklılık olmadığını belirtmiştir.

Katılımcıların zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının annenin çalışma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır. Bununla birlikte, yaşam kalitesi puanlarına ait ortalamalarının annenin çalışma durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Çalışan annelerin yaşam kalitesi algıları daha yüksek bulunmuştur.

Katılımcıların yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının çocukla aktif zaman geçirme durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği

anlaşılmaktadır. Çocuğu ile aktif zaman geçirdiğini ifade eden annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algıları daha yüksek bulunmuştur.

Katılımcıların yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının kendine zaman ayırabilme durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği anlaşılmaktadır. Kendine zaman ayırabildiğini ifade eden annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algıları daha yüksek bulunmuştur.

Katılımcıların zorluk yaşama puanlarına ait ortalamalarının kronik rahatsızlığa sahip olma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır. Bununla birlikte, yaşam kalitesi puanlarına ait ortalamalarının kronik rahatsızlığa sahip olma durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Kronik bir rahatsızlığı olmadığını ifade eden annelerin yaşam kalitesi algıları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur.

Katılımcıların zorluk yaşama puanlarına ait sıra ortalamalarının eşin evde destek olma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır. Bununla birlikte, yaşam kalitesi puanlarına ait ortalamalarının eşin evde destek olma durumuna göre anlamlı bir farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Eşinin evde kendisine destek olduğunu ifade eden annelerin yaşam kalitesi algıları daha yüksek bulunmuştur.

Katılımcıların yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait sıra ortalamalarının çocuğun tanı alma yaşına göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır. Çocuğu farklı yaşlarda tanı almış olan annelerinin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algılarının benzer düzeyde olduğu belirlenmiştir. Canarslan (2014) ailelerin çocuklarının tanı alma sürelerine göre yaşam kaliteleri arasında hiçbir anlamlı ilişkinin olmadığını tespit etmiştir. Araştırmada bulunan sonuçlar çalışma ile paralellik göstermektedir.

Katılımcıların yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait sıra ortalamalarının çocuğun eğitime devam etme süresine göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği anlaşılmaktadır. Çocuğu eğitime farklı sürelerde devam etmiş olan annelerinin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algılarının benzer düzeyde olduğu belirlenmiştir. Eğitim süresine göre bir farklılık bulunmamasının nedeni olarak, haftada iki saat özel eğitimin

otizmli çocukların davranış problemleri üzerinde anlamlı bir etkisinin olmaması olarak gösterilebilir. Yıkmış ve Özbey, (2009) otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuğu olan ve rehabilitasyon merkezine devam eden anneler ile yaptıkları arařtırmada, annelerin beklentileri arasında, iki saat eđitim süresinin anlamlı olmadığı ve bu sürenin uzatılması gerektiđi görüőüne yer vermişlerdir.

Katılımcıların yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait sıra ortalamalarının özel gereksinimli çocuđun davranış problemine sahip olma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği anlaşılmaktadır. Çocuđunun davranış problemine sahip olmadığını ifade eden annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algıları daha yüksek bulunmuştur.

Katılımcıların yaşam kalitesi ve zorluk yaşama puanlarına ait sıra ortalamalarının otizm ile ilgili eđitilmeye katılma durumuna göre istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık gösterdiği anlaşılmaktadır. Otizm ile ilgili eđitilmeye katıldığını ifade eden annelerin yaşam kalitesi ve zorluk yaşama algıları daha yüksek bulunmuştur. Aile eđitimlerine katılan anneler, davranış problemleri ile karşılaştıkları zorlukları nasıl aşabilecekleri konusunda daha bilinçli ve bilgili davranabilirler. Davranış problemlerinin azalmasının, annenin yaşayacağı zorlukları da azaltacağı söylenebilir. Canarslan(2014) çalışmasında, dışarıdan eđitim desteđi alan ailelerin yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğunu belirtmiştir.

Araştırmanın nitel bulgularına göre bebeklik döneminde çocukların erken tanı ile tanı aldıkları tespit edilirken okul öncesi, okul çađı ve ergenlik döneminde tanılar erken ve 36 ay sonrasında olduğu tespit edilmiştir.

Bebeklik döneminde bulunan annelerin cevapları incelendiğinde tüm bebeklerin erken dönemde tanı aldığı belirlenmiştir. Okul öncesi dönemde bulunan otizm tanılı çocukların 4'ünün erken tanı, 6'sının ise 36 aydan sonra tanı aldığı tespit edilmiştir. Okul döneminde bulunan otizm tanılı çocukların 2'sinin erken tanı, 8'inin ise 36 aydan sonra tanı almış olduğu tespit edilmiştir. Okul döneminde bulunan otizm tanılı çocukların annelerinin cevapları incelendiğinde ise 1 çocuđun erken tanı aldığı ve 9'unun 36 aydan sonra tanı aldığı belirlenmiştir.

Otizm tanısı konulan çocukların tanı aldıktan sonra otizmi azaltmak adına tercih edilen yöntemlere bakıldığında her dönemde benzer sonuçların olduğu gözlemlenmiştir. Bu bağlamda çocukların özel eğitim, duyu bütünleme, aile rehberliği, evde eğitim, ilaç tedavisi, yüzme dersleri, dil ve konuşma terapisi, ergoterapi, spor eğitimi gibi yöntemlerle tedavi sürecinin yönetildiği tespit edilmiştir. Tohum Otizm Vakfı (2020) otizm tanısı konulan bireylerin bu süreçlerinin çok dikkatli ve titizlikle yürütülmesi gerektiğini belirtmiştir. Bununla birlikte müdahale yöntemleri olarak özel eğitim, eğitsel yöntemler, duyu bütünleme terapisi, ilaçla tedavi, müzik terapisi, sanat ve drama terapisi ve alternatif yöntemler olduğunu belirtmiştir.

Bebeklik döneminde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısı aldıktan sonraki sürece ilişkin görüşleri incelendiğinde müdahale alanında farklı yöntemlerin kullanıldığı görülmektedir. Tüm annelerin çocuklarını özel eğitime götürdüğü belirlenmiştir. Annelerin ergoterapi, dil terapisi, aile rehberliği ve oyun terapisi cevaplarını verdiği belirlenmiştir. Evde eğitim ve yüzme alt kodlarına annelerin bir kez vurgu yaptığı görülmektedir.

Okul öncesi dönemde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısı aldıktan sonraki müdahale sürecine ilişkin görüşleri incelendiğinde bu dönemde de farklı yöntemlerin kullanıldığı belirlenmiştir. Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin en çok özel eğitim cevabını verdiği görülmektedir. Annelerin kreş ve ergoterapi cevabını verdikleri, davranış ve duyu bütünleme dersleri aldıkları, ilaç tedavisine başladıkları ve yüzme dersine vurgu yaptıkları, spor eğitimi ve dil konuşma terapisi, evde eğitim cevaplarını belirttikleri görülmektedir.

Okul çağında bulunan otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısı aldıktan sonraki süreçte müdahale yöntemlerine ilişkin görüşleri incelendiğinde farklı yöntemlerin kullanıldığı görülmektedir. Tüm annelerin özel eğitime vurgu yaptığı, duyu bütünleme, ergoterapi, yüzme dersi, davranış düzenleme terapisi, dinleti seansları ve Uygulamalı davranış analizi gibi farklı yöntemler kullandıkları görülmektedir.

Ergenlik döneminde bulunan otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısı aldıktan sonraki süreçte müdahale yöntemlerine ilişkin görüşleri incelendiğinde farklı yöntemlerin kullanıldığı görülmektedir. Tüm annelerin özel eğitim cevabını verdiği görülmektedir.

Annelerin spor eğitimi, ilaç tedavisi, yüzme, duyu bütünleme ve dil terapisi cevaplarını vurguladıkları görülmektedir.

Otizm tanısının konulma sürecinde annelerin karşılaştıkları sorunlara bakıldığında annelerin psikolojik destek, yönlendirme, otizm konusunda doğru bilgilendirme, nitelikli eğitim, eğitim konusunda ailenin yönlendirilmesi gibi alanlarda yardıma ihtiyaç duydukları tespit edilmiştir.

Otizm tanısı konulduktan sonra ise annelerin ihtiyaç duydukları durumlara bakıldığında ise daha çok kabullenme, psikolojik, maddi ve eğitim konularında destek, toplumun otizm konusunda bilgilendirilmesi, sosyal hayatta zorluklar, çocuğun gelişimi konusunda destek gibi alanlarda yardıma ihtiyaçlarının olduğu tespit edilmiştir. Dönmez, Bayhan ve Artan (1998) yaptıkları çalışmada engelli çocuğu olan ailelerin çok birçok sorunla karşılaştıklarını ve bu durumdan kurtulabilmek adına hastalığa ilişkin bazı durumlarda çevrelerinden yardım isteyebilmektedir. Ailenin içinde bulunduğu bu durum beraberinde çok sayıda travmatik sorunu da beraberinde getirmektedir.

Bebeklik döneminde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar genel olarak çocuklarına nasıl yaklaşmaları konusunda destek, eğitim konusunda yönlendirme, otizme ilişkin doğru bilgilendirme, nitelikli eğitim, aile içi eğitim ve profesyonel destek olarak belirlenmiştir. Annelerin en çok yönlendirilme cevabını verdikleri görülmektedir. Bununla beraber, Otizm hakkında doğru bilgiye ulaşma, profesyonel destek ve Nitelikli eğitime ulaşma konusunda destek annelerin en çok vurgulandığı cevaplar arasında belirlenmiştir. Çocuğa yaklaşma konusunda destek alt ve aile içi eğitim desteği anneler tarafından verilen diğer cevaplardır.

Okul öncesi dönemde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar incelendiğinde, annelerin en çok otizm hakkında doğru bilgiye erişim ve Yönlendirme desteğine ihtiyaç duydukları belirlenmiştir. Bunun yanında, bilgilendirme ve psikolojik destek annelerin ihtiyaç duydukları diğer konulardır.

Okul çağında otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar incelendiğinde tüm annelerin eğitim desteğine ihtiyaç duyduğu

belirlenmiştir. Buna, otizm tanısı alan çocukların tedavi amaçlı olarak en etkili yöntemin eğitim almak olmasının neden olduğu söylenebilir. yönlendirme, otizm hakkında doğru bilgiye ulaşma, psikolojik destek, maddi, toplum içerisinde yaşanan zorluklara karşı destek annelerin desteğe ihtiyaç duydukları farklı alanlar olarak belirlenmiştir.

Ergenlik döneminde çocuğu olan annelerin en çok otizm hakkında doğru bilgiye ulaşma yönlendirme, Nitelikli eğitime ulaşma konusunda destek, psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları belirlenmiştir.

Bebeklik döneminde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar annelerin en çok eğitim desteğine ihtiyaç duydukları belirlenmiştir. Psikolojik destek ve kabullenme noktasında destek, nitelikli eğitime ulaşma konusunda destek ve ücretsiz kaynağa ulaşma konusunda destek annelerin desteğe ihtiyaç duydukları diğer alanlardır.

Okul öncesi döneminde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar incelendiğinde, annelerin eğitim konusunda destek, yönlendirme ve psikolojik destek, toplumun otizm konusunda bilgi sahibi olmaması, nitelikli eğitim kurumu bulma, otizmin etkilerini öğrenme konusunda destek cevaplarını verdikleri belirlenmiştir.

Okul çağında otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar incelendiğinde annelerin en çok maddi desteğe ihtiyaç duydukları belirlenmiştir. Daha sonra eğitim konusunda destek ve nitelikli eğitim kurumu bulma, psikolojik destek, çocuğun gelişimi hususunda destek, sosyal hayatta karşılaşılan zorluklara karşı destek cevaplarının verildiği görülmektedir.

Ergenlik döneminde otizm tanılı çocuğu bulunan annelerin otizm tanısının konulduğu dönemde ihtiyaç duydukları durumlar genel olarak eğitim desteği, maddi destek, otizm hakkında doğru bilgiye erişim, psikolojik destek, doğru eğitim ile tedaviye başlama ve belirsizlikle başa çıkma konularında olarak belirtilmiştir.

Bireysel görüşme yapılan annelerin otizm tanısı sonrasında otizme ilişkin yaşanan sorunlar ve ihtiyaçlar ana temasına ilişkin İletişim kurma ihtiyacı, Sosyalleşememe ve arkadaş edinememe, Belirsizlik ve ne yapacağını bilmeme, Otizmin ne olduğunu topluma anlatmak, Dil ve konuşma problemleri, Davranış problemleri, Takıntılarının olması, Ağlama krizleri cevaplarının verildiği görülmektedir.

Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin en çok vurguladıkları başlıklar iletişim kurma ihtiyacı, sosyalleşememe ve arkadaş edinememe, belirsizlik ve ne yapacağını bilememe, otizmin ne olduğunu topluma anlatmak ve dil konuşma problemleri, Davranış problemleri, takıntılarının olması, ağlama krizleri olarak belirlenmiştir.

Okul döneminde çocuğu olan annelerin sonrasında yaşanan sorunları ve ihtiyaçları incelendiğinde annelerin en çok iletişim sorunları, sosyalleşememe sorunu cevabını verdikleri görülmektedir. Doğru yönlendirme ihtiyacı bu dönemde en çok ihtiyaç duyulan tema olarak belirlenmiştir. Duyusal hazların çok olması, rutine bağlılık, tekrarlayan motor hareketlerin olması ve belirsizlik ana temaları anneler tarafından vurgulanmıştır. Bunun yanı sıra, dışlanma, davranış problemleri ve güvenlik sorunları da yaşanan sorunlar arasında anneler tarafından ifade edilmiştir.

Ergenlik döneminde çocuğu olan annelerin tanısı sonrasında yaşadıkları sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri incelendiğinde en çok sorun yaşadıkları temanın insanların otizm hakkında bilgi sahibi olmaması olduğu belirlenmiştir. Takıntılarının olması ve tekrarlayan motor hareketler, davranış problemleri ve konuşma sorunları annelerin en çok vurguladığı diğer başlıklardır. Annelerin ihtiyaçlara ilişkin görüşleri incelendiğinde yönlendirilme ihtiyacı en çok vurgulanan ihtiyaç olarak belirlenmiştir.

Bebeklik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında aileleri ile ilgili yaşadıkları sorunlara ve ihtiyaçlara ilişkin görüşleri incelendiğinde, aile içi suçlama eğilimi en çok sorun yaşanan sorun olarak belirlenmiştir. Öfkelenme belirtilen bir diğer başlıktır. Aile içi destek ihtiyacı, aile bireylerini anlaşılma ihtiyaçları ve uzman yönlendirilmesi annelerin en çok ihtiyaç duydukları başlıklar olarak belirlenmiştir.

Okul öncesi dönemde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında aileleri ile ilgili yaşadıkları sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde suçlama, eşine daha az zaman ayırma annelerin yaşadığı sorunlar olarak belirlenmiştir. Annelerin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde ise anlaşılma ve konuşma ihtiyacının tüm anneler tarafından vurgulandığı ve annelerin en çok ihtiyacı olan şeyin anlaşılma olduğu belirlenmiştir.

Okul döneminde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında aileleri ile ilgili yaşadıkları sorunları incelendiğinde, depresyon ve suçlama bu dönemde en çok yaşanan sorunlar olarak görülmektedir. Annenin ihtiyaç ilişkin görüşleri incelendiğinde ise en çok vurgulanan cevabın kendini yalnız hissetmeme ihtiyacı olduğu belirlenmiştir.

Ergenlik döneminde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında aileleri ile ilgili yaşadıkları sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde aile içi suçlama eğilimi, kendini suçlama cevaplarına annelerin vurgu yaptığı belirlenmiştir. Annelerin ihtiyaç ilişkin görüşleri incelendiğinde eş desteğine duyulan ihtiyaç ve aile bireyleri tarafından anlaşılma ihtiyacı en çok vurgulanan cevaplar olarak belirlenmiştir.

Bebeklik dönemde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında maddi sorunlara yönelik görüşleri incelendiğinde çocukların eğitim masraflarını karşılanması konusunda yaşanan zorluklar tüm anneler tarafından vurgulanmıştır. Annelerin erişim sağlayacağı ücretsiz etkinlik havuzu ise bir anne tarafından vurgulanmıştır. Annelerin maddi ihtiyaçlara ilişkin görüşleri incelendiğinde maddi konularda devlet desteęi cevabının verildięi görülmektedir.

Okul öncesi dönemde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında maddi sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde Çocuęun eğitim masraflarının karşılanması konusunda yaşanan zorluklar cevabı tüm anneler tarafından vurgulanmıştır. Annelerin ihtiyaçlara ilişkin görüşleri incelendiğinde devlet desteęi cevabının tüm anneler tarafından verildięi görülmektedir.

Okul döneminde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında maddi sorunlara ilişkin görüşleri incelediğinde çocuęun eğitim masraflarının karşılanması konusunda yaşanan

zorluklar cevabı tüm anneler tarafından vurgulanmıştır. Annelerin ihtiyaçlara yönelik görüşleri incelendiğinde ise devlet desteği cevabının verildiği görülmektedir.

Ergenlik Döneminde Çocuğu Olan Annelerin Otizm Tanısı Sonrasında Maddi Sorunlara İlişkin görüşleri incelendiğinde Çocuğun eğitim masraflarının karşılanması konusunda yaşanan zorluklar cevabı tüm anneler tarafından vurgulanmıştır. Annelerin ihtiyaçlarına yönelik görüşleri incelendiğinde ise devlet desteği cevabının verildiği görülmektedir.

Bebeklik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında yaşadıkları psikolojik sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde annelerin depresyon cevabını verdiği belirtilmiştir. Bununla birlikte annenin suçlanması, belirsizlik ve gelecek kaygısı, yönlendirme ihtiyacı ve anlaşılma ihtiyacı anneler tarafından en çok cevaplar olarak belirlenmiştir. Aile için yönlendirme ihtiyacı ve kendini ifade etme ihtiyacı bir anne tarafından, ilaç tedavisi cevabının üç anne tarafından belirtildiği görülmektedir.

Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında psikolojik sorunlara yönelik görüşleri incelendiğinde kendini suçlu hissetme ve gelecek kaygısı cevaplarının vurgulandığı görülmektedir. Daha sonra kaygı bozukluğu ve tükenmişlik cevaplarının anneler tarafından bir kez vurgulandığı belirlenmiştir. Annelerin ihtiyaçlara ilişkin görüşleri incelendiğinde profesyonel destek ihtiyacı bu dönemde annelerin en çok ihtiyaç duyduğu alan olarak belirlenmiştir.

Okul döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında psikolojik sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde gelecek kaygısı anneler tarafından en çok vurgulanan cevap olarak belirlenmiştir. Yalnızlık hissi, depresyon, kendine zaman ayıramama yaşanan diğer sorunlardır. Bu dönemde çocuğu olan annelerin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde ise konuşacak birisine ihtiyaç duyma ve anlayan birine olan ihtiyaç anneler tarafından vurgulanmıştır.

Ergenlik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında psikolojik sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde, erken çocukluk dönemlerinden farklı olarak tüm annelerin gelecek kaygısı cevabına vurgu yaptığı görülmektedir. Tükenmişlik ve yalnızlık hissi, depresyon verilen diğer cevaplardır. Ergenlik döneminde çocuğu olan annelerin psikolojik

ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde ise konuşacak birisine ihtiyaç duyma cevabı tüm anneler tarafından vurgulanmaktadır.

Bebeklik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında eğitime yönelik sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde eğitim masraflarının karşılamada yaşanan zorluk cevabının tüm anneler tarafından vurgulandığı belirlenmiştir. Annelerin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde ise nitelikli eğitim öğretmen ihtiyacı en çok vurgulanan cevap olarak belirlenmiştir.

Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin sonrasında eğitime yönelik sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde tüm annelerin eğitim masraflarını karşılamada yaşanan zorluk cevabına vurgu yaptığı belirlenmiştir. Öğretmenlerin otizm hakkında gerekli bilgi ve becerilere sahip olmaması, arkadaş edinememe ve sınıf ortamından dışlanma bu dönemde yaşanan diğer sorunlardır. Annelerin bu dönemde ihtiyaç ilişkin görüşleri incelendiğinde ise sosyal olarak kabul edilme ihtiyacı bu dönemde en çok vurgu yapılan cevap olarak belirlenmiştir.

Okul döneminde çocuğu olan annelerim otizm tanısı sonrasında yaşadıkları eğitime yönelik sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde eğitim masraflarını karşılamada yaşanan zorluk cevabının tüm anneler tarafından vurgulandığı görülmektedir. Okul ve öğretmen tarafından kabul edilmeme ve eğitim süresinin az olması, öğretmenlerin otizm hakkında yetersiz bilgiye sahip olmaları yaşanan diğer zorluklardır. Annelerin bu dönemde ihtiyaç ilişkin görüşleri incelendiğinde devlet desteği cevabının tüm anneler tarafından vurgulandığı belirlenmiştir.

Ergenlik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı sonrasında sorunlara ilişkin görüşleri incelendiğinde eğitim süresinin az olması ve eğitim masraflarını karşılamada yaşanan zorluk cevabının tüm anneler tarafından belirtildiği görülmektedir. Okul ve öğretmen tarafından kabul edilmeme, öğretmenlerin otizm hakkında yetersiz bilgiye sahip olmaları, okula uyum sağlayamama başlıkları yaşanan diğer zorluklar olarak belirlenmiştir. Annelerin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendiğinde ise insanların otizm hakkında bilinçli olma duyulan ihtiyaç cevabının vurgulandığı belirlenmiştir.

bebeklik döneminde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında saęlık alanına yönelik sorunlara iliřkin görüşleri incelendięinde baęıřıklık sisteminin zayıf olması, baęırsak sorunları ve beslenme sorunları yařadıkları belirlenmiřtir.

Okul Öncesi dönemde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında saęlık sorunlarına iliřkin görüşleri incelendięinde baęırsak problemleri ve yönlendirmenin olmaması, beslenme, uyku problemleri cevaplarının verildięi görülmüřtür.

Okul döneminde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında saęlık alanına yönelik sorunlara ve ihtiyaçlara iliřkin görüşleri incelendięinde baęıřıklık sistemine iliřkin sorunlar, beslenme sorunları, uyku problemi cevapları görülmektedir, bu dönemde çocuęu olan bir anne saęlık raporu alırken sürekli açıklama yapmak temasına vurgu yapmıřtır.

Ergenlik Döneminde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında saęlık alanına yönelik sorunlara ve ihtiyaç yönelik görüşleri incelendięinde baęıřıklık sisteminin zayıf olması, uyku problemleri ve baęırsak sorunları, saęlık çalıřanlarının duyarsızlıęı cevaplarının vurgulandięi görülmektedir.

Bebeklik döneminde çocuęu olan annenin otizm tanısı sonrasında sosyal hayata yönelik sorunlara iliřkin görüşleri incelendięinde en çok toplum tarafından anlařılamama ve çocuktan kaynaklı kendini soyutlama temalarının vurgulandięi belirlenmiřtir. Toplumun otizm konusunda yetersiz bilgiye sahip olması, oyun oynanan alanlara iliřkin sorunlar ve çocuęun davranıřlarından kaynaklı yargılanma en çok sorun yařanan alanlar olarak belirlenmiřtir. Annenin ihtiyaçlarına İliřkin görüşleri incelendięinde ise anlayıřlı insanlara ihtiyaç duyma anneler tarafından en çok vurgulanan cevap olarak belirlenmiřtir.

Okul öncesi dönemde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında sosyal hayata yönelik sorunlara iliřkin görüşleri incelendięinde davranıř problemleri, insanların olumsuz tutumları ve insanların Yadırgaması, çocuklar için uygun ortamların olmaması, uyarıların çok olması ve güvenli alanın olmaması, hiperaktivite anneler tarafından verilen cevaplardır. Annelerin ihtiyaçlarını iliřkin görüşleri incelendięinde ise tüm anneler tarafından anlayıřlı insanlara ihtiyaç duymasının vurgulandięi belirlenmiřtir.

Okul döneminde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında sosyal hayata yönelik sorunlara ilişkin görüşleri incelendięinde toplumun otizm hakkında bilgi sahibi olmaması, toplumun otizmi kabullenememesi ve yadırgaması, çok fazla uyarının olması ve güvenli alanın olmaması sorunları anneler tarafından en çok vurgulanan sorunlar olarak belirlenmiştir. Annelerin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendięinde ise yardım alacak birisine ihtiyaç duyma cevabı görölmektedir.

Ergenlik döneminde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında toplum tarafından dışlanma, toplumun otizm hakkında bilgi sahibi olmaması, arkadaş edinememe, rutine aşırı baęlılık, saldırganlık eğilimi en çok verilen cevaplar olarak görölmektedir. Annelerin ihtiyaçlarına ilişkin görüşleri incelendięinde toplumun daha anlayışlı olmasına duyulan ihtiyaç en çok ihtiyaç duyulan alan olarak belirlenmiştir.

Bebeklik döneminde çocuęu olan annelerin sonrasında çocukların gelişimine karşılaşılan zorluklara ilişkin görüşleri incelendięinde iletişim kurmada yaşanan zorluklar ve oyun oynama becerilerinde yaşanan zorluklar, tuvalet eğitimi, dil konuşma sorunu ve beslenme sorunlarının yaşandıęı belirlenmiştir.

Okul öncesi dönemde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında çocukların gelişimine karşılaşılan zorluklara ilişkin görüşleri incelendięinde oyun oynama becerilerinde yaşanan zorluklar, iletişim kurma becerilerini yaşanan zorluklar ve tuvalet eğitiminde yaşanan zorluklar, sosyalleşememe, akademik beceriler, beslenme sorunları, öfke nöbetleri ve davranış problemleri ve uyku problemleri en çok sorun yaşanan alanlar olarak belirlenmiştir.

Okul döneminde çocuęu olan annelerin otizm tanısı sonrasında çocukların gelişiminde karşılaşılan zorluklar için görüşleri incelendięinde iletişim problemleri, dil konuşma problemleri, oyun oynama becerilerinde yaşanan zorluklar ve akademik becerileri öğrenmede yaşanan zorluklar, takıntılar, davranış problemleri, arkadaş edinme sorunları ve tuvalet eğitiminde yaşanan zorluklar ve beslenme temalarının vurgulandıęı görölmektedir.

Ergenlik döneminde çocuęu olan annelerin tanı sonrasında çocukların gelişiminde karşılaşılan zorluklara ilişkin görüşleri incelendięinde oyun oynama becerilerini yaşanan

zorluklar, sosyalleşememe, takıntılar ve iletişim kuramama, tuvalet eğitimi, tekrarlayan motor hareketler, cinsel eğitim ve cinsel sorunlar zorluk yaşanan alanlar olarak belirlenmiştir.

Bebeklik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı öncesi ve sonrasında yaşantının karşılaştırmasına yönelik görüşleri incelendiğinde tüm annelerin zorlukların üstesinden gelebilmek adına kendini daha güçlü hissetme, zorluklarla başa çıkma stratejilerinin gelişmesi, bakış açısının değişmesi, yaşam standartlarını farklılaşması, otizm tanısından sonra kararlı ve bilinçli hareket etme cevapları belirlenmiştir.

Okul öncesi dönemde çocuğu olan annelerin otizm tanısı öncesi ve sonrasında yaşantını karşılaştırmasına yönelik görüşleri incelendiğinde, hayatın daha yoğun geçmesi ve daha yorucu ve stresli bir hayat, hayatın merkezinde çocuğun olması, kendini geliştirme ve sabırlı olmayı öğrenme, tanıdan dolayı kaygı duyma ama sonrasında bilinçli ve kararlı olma kendini daha iyi tanıma ve tamamlama, çocukla alakalı konularda daha hassas olma cevaplarının verildiği görülmektedir.

Okul döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı öncesi ve sonrasında yaşantının karşılaştırmasına ilişkin görüşleri incelendiğinde tüm annelerin hayatın merkezinde otizm olması, gelecek kaygısı, kaygılı olmadan kaynaklı stres ve yorucu bir yaşantı, eğitimler aracılığıyla kendini geliştirme, belirsizlikten dolayı kaygılı olma temalarının anneler tarafından vurgulandığı görülmektedir.

Ergenlik döneminde çocuğu olan annelerin otizm tanısı öncesi ve sonrasında yaşantını karşılaştırmasına ilişkin görüşleri incelendiğinde gelecek kaygısının yoğunlaşması cevabının arttığı belirlenmiştir. Bu dönemde çocuğu olan annelerin en çok vurguladığı ikinci cevap ise zorluklarla başa çıkma stratejilerinin gelişmesi olarak belirlenmiştir.

Yıldırım ve Conk (2005) ise çalışmasında engelli çocuğun hayata gelmesi ve bunun neticesinde karşılaşılan zorluklar beraberinde bazı ihtiyaçları da getirdiğini belirtmiştir. Bunlar ekonomik, sosyal, psikolojik ve duygusal yönde olabilmektedir. Sosyal ilişkilerde yaşanan bozulmalar aile bireylerinin birbirini suçlamalarına, depresyon ve mutsuzluk duyguları ise aile içi çatışmalara neden olabilmektedir. Yaşanan bu sorunlar beraberinde bir takım ihtiyaçları ortaya çıkartabilmektedir. Bunlar aile içi iletişim geliştirme yöntemleri, aile bireylerinin ve toplumun ortaya çıkan rahatsızlıklara karşı bilgilendirme, aileyi ve çocuğu doğru alanlara yönlendirme gibi ihtiyaçlar olabilmektedir. Sanders ve Morgan (2008) yaptıkları çalışmada otizm tanısı konulan ailelerin diğer engellilik türlerine nazaran daha zor bir süreç yaşadığını belirtmişlerdir. Aynı zamanda diğer engellilik türlerine göre daha fazla uyum problemleri yaşadıklarını ve aile içi stresin daha yoğun olduğunu belirtmişlerdir.

Otizimli çocuğa sahip olan annelerin tanı sonrasında karşılaştıkları sorunlara bakıldığında genel olarak otizme, aile içi, ekonomik, sağlık, psikolojik, eğitim ve sosyal alanlarda sorunlar yaşadıkları tespit edilmiştir. Genel olarak bu sorunlara bakıldığında anneler kendilerini suçlama, kabullenme, iletişim, eğitim, yalnızlık hissi, öğretmenlerin otizm konusunda yetersiz olmaları, beslenme, çok fazla uyaranın olması, güvenli alanların olmaması, toplumun otizm konusunda bilinçsiz olması, gelecek kaygısı, stres, es desteği, boşanma, takıntı, tekrarlayan motor hareketleri vb. konularda sorun yaşadıkları tespit edilmiştir. Gelişim geriliğinin ve otizmin olduğu çocuklarda ve ailelerinde çok sayıda sorun ortaya çıkabilmektedir. Genel olarak bu tarz rahatsızlığı olan bireylerin sergilemiş oldukları davranışlardan kaynaklı olarak yaşanan sorunlar anneleri zor durumda bırakabilmektedir. Çengelci (2009) otizm tanısı konulan çocuklara sahip olan annelerde utanma, hayal kırıklığı, sosyalleşememe gibi sorunlarla karşı karşıya kaldıklarını ifade etmiştir. Aynı araştırmada otizmli çocuğa sahip olan annelerin toplumdan kendilerini soyutladıkları, çevreleri ile hastalık üzerine konuşmak istemedikleri gibi durumlar gözlemlenmiştir. Özusta, Özkahraman ve Çallı (2006) engelli çocuğa sahip olan bireylerin varlığı aile bireylerine farklı görev ve sorumluluklar yüklemektedir. Bu durum beraberinde bir takım sorunları da getirmektedir. Ailenin yaşamış olduğu sorunlar genel olarak ekonomik sorunlar, çevre ilişkilerinin azalması, aile ilişkilerinin bozulması ve psikolojik sorunlar olarak ifade edilmiştir.

Annelerin otizm tanısı sonrasında çocukların gelişimi noktasında tuvalet alışkanlığı, beslenme, cinsel eğitim, iletişim, eğitim, sosyalleşememe, oyun oynama ve akademik

beceriler, arkadaş edinme, dil ve konuşma, davranış kontrolü, öfke nöbeti gibi birçok alanlarda sorun yaşadıkları tespit edilmiştir.

Annelerin tanısı öncesi ve sonrasındaki yaşantılarını karşılaştırdıklarında annelerin kendilerini eğitimler aracılığı ile geliştirdikleri, daha stresli ve yoğun hayat sürdükleri, belirsiz durumlar nedeni ile kaygılanma sonrasında sabretmeyi öğrendikleri, gelecek kaygısı yaşadıkları, çocukları ile ilgili konularda daha hassas oldukları, hayatın merkezine hastalığı ve çocuklarını koydukları, kendilerini daha iyi tanıdıkları, kendilerini daha güçlü hissettikleri, zorluklarla başa çıkma stratejilerini geliştirdikleri ve yaşam standartlarının farklılaştığı tespit edilmiştir. Engelli çocuğu olan annelerin genel durumlarına yönelik olarak alan yazını incelendiğinde annelerin kaygı, stres, tükenmişlik, umutsuzluk gibi psikolojik sorunlar yaşadığı (Çürük, 2008; Duman, 1995; Natan, 2007; Uğuz ve ark., 2004; Erhan, 2005) ve bu sorunları çözmek için farklı yaklaşımlar izledikleri tespit edilmiştir.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu arařtırmada otizm tanısı almıř ocuęu olan annelerin yařam kalitelerinin deęerlendirilmesi, yařadıkları sorunların ve ihtiyalarının belirlenmesi ve incelenmesi amacıyla yapılmıřtır. Arařtırmada veri toplama amacı ile arařtırmacı tarafından hazırlanan ‘‘Genel Bilgi Formu’’, ‘‘Otizmde Yařam Kalitesi leęi-Anne baba surm’’ ve yarı yapılandırılmıř grřme formu olan ‘‘Anne grřme formu’’ kullanılmıřtır. Arařtırma verileri arařtırmaya dhिल edilen ocukların annelerinden toplanmıřtır. Arařtırmaya dhिल edilen Otizm spektrum bozukluęu tanısı almıř olan ocukların davranıř ve yařam kalitelerine iliřkin puan ortalamaları ocukların cinsiyet, yař, , annelerin yařı, anne-baba ęrenim dzeyi, gelir dzeyi, tanı konulan yař dnemi, eęitim sresi gibi eřitli deęiřkenlere gre incelenmiřtir. Bu alıřma otizimli ocuęa sahip olan annelerin tanı ncesi ve sonrasında karřılařtıkları sorunlara ynelik grřlerinin belirlenmesi amalanmıřtır.

Otizm spektrum bozukluęu tanısı almıř olan ocuęu olan annelerin zorluk yařama ve yařam kalitelerinin incelenmesi, yařadıkları sorunların ve ihtiyalarının belirlenmesi sonucunda elde edilen bulgular doęrultusunda řu neriler getirilebilir;

- Anneler ocukların geliřim dnemine ait zellikler hakkında yeterli bilgiye sahip olmalı, tanı alma ve kabullenme gibi sreleri nasıl ynetmeleri gereceklerini bilmeleri nerilmektedir. Annelerin ocukların geliřimi ve otizm spektrum bozukluęu hakkında yeterli bilgiye sahip olmaları adına eęitimlere katılmaları nerilmektedir.

- Annelerin ocukla iletiřim halinde olan ęretmeni, saęlık alıřanları, ocuk geliřimciler, terapistleri ve arkadařları ile iletiřim halinde olması gerekmektedir. Annelerin sosyal destek almaları, ocukları ile birlikte sosyal etkinliklere katılmaları nerilmektedir.

- Çocuđa karşı tutum ve davranışlarda düşünöldüğünde, anne babalar arasında tutarlılık sağlanmalı eđer geniş ailede yaşıyor ise diđer bireylerin de anne baba ile bu süreci desteklemesi gerekmektedir. Otizmde yaşanan davranış problemlerinin azaltılması önem taşımaktadır, annelerin bu konuda desteklenmeleri önemlidir.

- Geniş ailede yaşayan Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış olan çocukların bakımı ile birden çok kişinin ilgilenmesi durumu, annelerin yaşadıkları zorlukları azaltan bir durum olarak belirlenmiştir. Annelerin çocuklarının yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilemek için diđer aile bireylerinden ve çevrelerinden destek almaları sağlanmalıdır.



ÖZET

Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Almış Çocuğu Olan Annelerin Yaşam Kalitelerinin, Yaşadıkları Sorunların ve İhtiyaçlarının Belirlenmesi

Bu araştırmada, otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan annelerin yaşam kalitelerinin, yaşadıkları sorunların ve ihtiyaçlarının belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırma hem nitel, hem de nicel araştırma yöntemlerinin bir arada kullanıldığı karma desen yöntemi ile yapılmıştır. Araştırmaya Ankara il merkezinde yaşayan ve otizm spektrum bozukluğu tanılı çocuğu olan 400 annenin dâhil edilmiştir. Araştırmada, annelerin yaşam kalitelerinin incelenmesi amacı ile, Eapen ve ark. (2014) tarafından bozukluğa özgü olarak geliştirilmiş Genel bilgi formu, Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Anne Baba sürümü ve Anne görüşme formu kullanılmıştır. Araştırmaya gönüllü olarak katılan anneler arasından, Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi puan ortalaması en düşük olan anneden başlanarak, anneler sıra ile görüşmeye davet edilmiş ve uzman görüşleri alınarak araştırmacı tarafından hazırlanan yarı yapılandırılmış “Anne Görüşme Formu” kullanılmıştır. Ailenin eğitime katılma durumlarına, çocuğun içinde bulunduğu gelişimsel döneme göre, ailenin gelir düzeyine göre, annenin yaşına, annenin eğitim durumuna, annenin çocuk ile aktif zaman geçirme durumuna göre, annenin kendine zaman ayırabilme durumuna, kronik rahatsızlığı olma durumuna göre, eşin destek olma durumuna, çocuğun davranış problemi olma durumuna göre yapılan istatistiklerde yaşam kalitesi algılarında ve zorluk yaşama puanlarında anlamlı farklılık olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). Araştırmanın nitel bulgularına bakıldığında, annelerin tanı öncesinde ve sonrasında yaşantılarını karşılaştırdıklarında annelerin kendilerini eğitimler aracılığı ile geliştirdikleri, daha stresli ve yoğun hayat sürdükleri, belirsiz durumlar nedeni ile kaygılanma sonrasında sabretmeyi öğrendikleri, gelecek kaygısı yaşadıkları, çocukları ile ilgili konularda daha hassas oldukları, hayatın merkezine otizmi ve çocuklarını koydukları, kendilerini daha iyi tanıdıkları, kendilerini daha güçlü hissettikleri, zorluklarla başa çıkma stratejilerini geliştirdikleri ve yaşam standartlarının farklılaştığı, çocuklarının gelişiminde eğitimsel desteğe, psikolojik, maddi ve aile içi desteğe ihtiyaçları olduğu tespit edilmiştir. Araştırma sonucunda elde edilen bulgular doğrultusunda otizm tanılı çocuğu olan annelerin yaşadıkları sorunlara ve ihtiyaçlarına yönelik farkındalığın artması amacıyla anne-babalara, çocukla çalışan eğitimcilere, uzmanlara ve araştırmacılara yönelik öneriler getirilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Otizmlili çocuğu olan anne, Otizm spektrum bozukluğu, yaşam kalitesi.

SUMMARY

Determination of Quality of Life, Problems and Needs of Mothers with Children with Autism Spectrum Disorder

In this study, it was aimed to determine the quality of life, problems and needs of mothers with children diagnosed with autism spectrum disorder. The research was conducted with the mixed design method, in which both qualitative and quantitative research methods were used together. The study included 400 mothers with children with autism spectrum disorder living in Ankara city center. In the study, to examine the quality of life of mothers, Eapen ve ark. (2014), the general information form developed specifically for the disorder, the Quality of Life in Autism Questionnaire-Parent version and the Mother interview form were used. Among the mothers who participated in the study voluntarily, starting from the mother with the lowest average score in the Quality of Life in Autism Questionnaire, mothers were invited to interview in turn, and the semi-structured "Mother Interview Form" prepared by the researcher was used by taking expert opinions. According to the family's participation in the trainings, the developmental period of the child, the income level of the family, the age of the mother, the mother's education status, the mother's active time with the child, the mother's ability to spare time for herself, the status of having a chronic illness, the support of the spouse, According to the statistics made according to the child's behavioral problem, it was determined that there is a significant difference in the perceptions of quality of life and the scores of experiencing difficulties ($p < 0.05$). When we look at the qualitative findings of the study, comparing the experiences of mothers before and after the diagnosis, mothers develop themselves through training, lead a more stressful and intense life, learn to be patient after anxiety due to uncertain situations, experience future anxiety, are more sensitive about their children, autism is the center of life. and they put their children on, they know themselves better, they feel stronger, they develop strategies to cope with difficulties and their living standards have changed, they need educational support, psychological, financial and family support in their development. In line with the findings obtained as a result of the research, suggestions were made for parents, educators working with children, experts and researchers in order to increase awareness of the problems and needs of mothers with children with autism.

Keywords: Autism spectrum disorder, mother with child with autism, quality of life.

KAYNAKLAR

- AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI. (2014). Otizm spektrum bozukluğu aile bilgilendirme rehberi, eksik değil farklı. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
- AİLE VE SOSYAL POLİTİKALAR BAKANLIĞI. (2015). Otizm spektrum bozuklukları ulusal eylem planı. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.
- ALTIERE M., ve KLUGE S., (2009). Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism, *Journal of Child and Family Studies*, **S. 18(1)**, s. **83-92**.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. (2013). The diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM 5. Bookpoint, US.
- ATTWOOD, T. 1993. unusual behaviors associated with autism. health visitor, 66(11); 402-403. Attwood, T. 1998. Asperger's sendrome: a guide for parents and professionals. Jessica Kingsley Publishers Ltd., 223 s., London and Philadelphia.
- AYDIN, A. 2003. Zihinsel engellilerde davranış değiştirme. *Farklı Gelişen Çocuklar*, Editör: A. Kulaksızoğlu, Epsilon Yayınları, s. **172-190**, İstanbul.
- BARNES, S., HALL, H., RUBERTS, R., GRAFF, J., (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work* **14(3):208-225** · May 2011
- BETTİSON, S. 1996. The long term effects of auditory training on children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, **26(3)**; **361-372**.
- BIÇAK, N. (2009). *Otizimli çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.
- BONDY, A. S. AND FROST, L. A. 1994. The picture exchange communication system. Focus on Autistic Behavior, **9**; **1-19**.
- BORAZANCI-PERSSON, S. 2000. AQ, Otistik zeka ve seviyeleri. Sistem Yayıncılık, İstanbul.
- BORAZANCI-PERSSON, S. 2003. Eğitimciler ve aileler için otizm, özel eğitim rehberi. Tükelmat A. Ş. Yayınları, İzmir.
- BRİLL, M. T. 1994. keys to parenting the child with autism. barron's educational series, New York
- BROWN, R. I., MACADAM-CRISP, J., WANG, M., & IAROCCI, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, **3(4)**, **238-245**.
- BÜYÜKÖZTÜRK Ş (2012). Sosyal bilimler için veri analizi el kitabı. Ankara: Pegem Akademi.

- BÜYÜKÖZTÜRK, Ş., Çakmak, E. K., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., Demirel, F. (2012). Bilimsel Araştırma Yöntemleri, Ankara: Pagem Akademi
- CARR, E. AND CARLSON, J. 1993. Reduction of severe behavior problems in the community using a multi component treatment approach. *Journal of Applied Behavior Analysis*, **26 (2); 157-172**
- CASSIDY, A., MCCONKEY, R., MARÍA-TRUESDALE, K., AND SLEVİN, E., (2007) 'Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the supports available to them', *Early Child Development and Care*,**178:2,115 — 128**
- ÇENGELCİ, B. (2009). Otizm ve Down Sendrom'lu Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı, Umutsuzluk ve Tükenmişlik Duygularının Karşılaştırılması, *Ege Eğitim Dergisi*, **10(29: 1-22)**.
- CHAWARSKA, K., & VOLKMAR, F. R. (2005). Autism in infancy and early childhood. In F.R.
- ÇİFÇİ, İ. VE TABAK, Ö. 1997. Zihinsel engelli öğrencilerde görülen problem davranışların belirlenmesi. 7. *Özel eğitim günleri bildirileri*, s. **47- 59**, Eskişehir.
- COHEN, S .(2014) The relationship between sleep and behavior in autism spectrum disorder (ASD): a review. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 2014. **6(1): p. 44**.
- CÜCELOĞLU, D. 1991. İnsan ve davranışı, psikolojinin temel kavramları, 2. Baskı., Remzi Kitabevi, 591 s., İstanbul.
- ÇOKLUK, O., ŞEKERCİOĞLU, G., & BÜYÜKÖZTÜRK, Ş. (2012). Sosyal bilimler için çok değişkenli SPSS ve LISREL uygulamaları. Ankara: Pagem Akademi Yayıncılık.
- ÇÜRÜK, N. (2008). *Ankara il merkezindeki iş okullarında 1. ve 4. sınıfa devam eden zihinsel engelli çocukların annelerinin kaygı ve sosyal destek düzeylerinin karşılaştıkları problemlere göre incelenmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi), Gazi Üniversitesi/Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- DE-LA-IGLESİA M, OLÍVAR JS. Risk Factors for Depression in Children and Adolescents with High Functioning Autism Spectrum Disorders. *Scientific World Journal*. **2015;2015:127853**.
- DÖNMEZ NB, BAYHAN B, ARTAN İ. Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Yaşam Döngüsü İçinde Karşılaştıkları Sorunların İncelenmesi. I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı. İstanbul: Marmara Üniversitesi Basımevi; 1998. s. 143-152.
- DUMAN, H. (1995). *Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Anne Babaların Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılarak Çocuğa Yönelik Beklentilerinin Belirlenmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi), Dokuz Eylül Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
- EGEL, A. 1989. Finding the right educational program. Children with autism: a parents guide, Editör: M. D. Powers, Woodbine House, s. 169- 202, Bethesda, MD.
- ERHAN, G. (2005). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan Annelerin Umutsuzluk, Karamsarlık, Sosyal Destek Algılarının ve Gelecek Planlarının İncelenmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi) Ankara Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara

- FAZLIOĞLU, Y. ve Eşme, M. 2002. Otistik çocukların eğitiminde PECS kullanımı. Erken çocukluk eğitimi kongresi özet kitabı, s. 82-83, İstanbul.
- FIRAT, S. (2000). *Otistik ve zihinsel özürlü çocukların annelerinde kaygı, depresyon, aleksimiti ve genel psikolojik değerlendirme*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Çukurova Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Adana.
- GALİNSKY, E. (1987). *The six stages of parenthood*. MA: Addison-Wesley.
- GEORGE, D., & MALLERY, M. (2010). *SPSS for Windows Step by Step: A Simple Guide and Reference, 17.0 update (10a ed.)* Boston: Pearson.
- GİLLBERG, C. 1991. Outcome in autism and autistic-like condition. *Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 30(3); 375-386.
- GOLDEN, T. H. (2012). *Parents in relationships with their children with autism: A qualitative study*. College of Social Work. The University of Utah
- GREEN, G. 1996. Evaluation claims about treatments for autism. *Behavioral intervention for young children with autism*, Editörler: C. Maurice, G. Green and S. Luce, PRO-ED, s. 15-28, Texas.
- GUPTA, A, & SINGHAL, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pasific Disability Rehabilitation Journal*, **16(2)**, 62-83.
- GÜNAL, A. (2007). *Otistik çocuklarda duyu motor ve kognitif yeteneklerin günlük yaşam aktiviteleri ve kalitesine etkisi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Çocuk Sağlığı Enstitüsü, Ankara.
- GÜNGÖR, E. (2008). *Özel Eğitime Muhtaç Çocukların Anne Ve Babalarının Psikolojik İlişki İhtiyaçları İle Durumluk Ve Sürekli Kaygı Düzeyleri Arasındaki İlişkiler*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Selçuk Üniversitesi, Konya.
- HASTINGS, R. P, & BROWN, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental selfefficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, **107(3)**, 222-232.
- HIDIROĞLU, S., LÜLECİ, E., KARAVUŞ, M., TEKER, G., ÇELİK, S., ÖZKAN, Z., AKTAŞ, A., DOVAN, G.S., YİĞİT, N. (2013b). İstanbul" da Milli Eğitime Ait Otizm Eğitim Merkezindeki Öğrencilerin Ebeveynlerinin Aile Yükü ve Yaşam Kaliteleri. IV. Ulusal Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi Kongre Bildiri ve Sunum Kitabı. (s.22-23). İzmir: SAYKAD.
- HUEBNER, R. A. AND EMERY, L. J. 1998. Social psychological analysis of facilitated communication: implications for education. *Mental Retardation*, **36(4)**; 259-268.
- J.DEWİTER, R. VERMEİREN, I. VANWESENBEECK, AND CH. VAN NIEUWENHUIZEN Adolescent boys with autism spectrum disorder growing up: follow-up of self-reported sexual experience *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2016; 25: 969-978.

- JONES, J., & PASSEY, J. (2004). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, **11(1)**, 31-46.
- KANNER, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- KAYA, M., KARASALİHOĞLU, S., ÜSTÜN, F., GÜLTEKİN, A., ÇERMİK, T. F., FAZLIOĞLU, Y., TÜRE, M., YİĞİTBAŞI, Ö. N. AND BERKARDA, Ş. 2002. The relationship between (99m) Tc-HMPAO brain SPECT and the scores of real life rating scale in autistic children. *Brain & Development*, 24; 77-81
- KOCABIYIK, O., FAZLIOĞLU, Y., (2018) Life Stories of Parents with Autistic Children, *Journal of Education and Training Studies* Vol. 6, No. 3; March 2018
- KORA, M. E. 1998. Otistik bozuklukta düşünsel süreçler. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, **5(3)**; 170-175.
- KORKMAZ, B. (2010). Otizm: Klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler. *Türk Pediatri Arşivi*, 37-44.
- KORKMAZ, B. 2000a. Yağmur çocuklar, otizm nedir ? 2. Baskı, Doğan Kitapçılık, 166 s., İstanbul.
- KOTAGAL, S. AND E. BROOMALL, Sleep in children with autism spectrum disorder. *Pediatric neurology*, 2012. 47(4): p. 242-251.
- KRAKOWIAK, P.(2008) Sleep problems in children with autism spectrum disorders, developmental delays, and typical development: a population-based study. *Journal of sleep research*, 2008. **17(2): p. 197-206.**
- KUDAIBERGENOVA, A. (2018) Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ailelerinin Karşılaştıkları Sorunlar: Edirne Örneği, Yüksek lisans tezi, Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Disiplinler arası Engelli Çalışmaları Anabilim Dalı, Edirne
- LUNDH, L.-G. AND J.-E. Broman, Insomnia as an interaction between sleepinterfering and sleep-interpreting processes. *Journal of psychosomatic research*, 2000. **49(5): p. 299-310.**
- MAESTRO S, MURATORİ F, CAVALLARO MC (2002). Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2002;41:1239-45
- MCCONACHIE, H, DİGGLE, T. (2005)Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. Senior Lecturer in Clinical Psychology, 2Research Associate, School of Clinical Medical Sciences, Child Health, University of Newcastle, Newcastle, UK
- MERAL, B., CAVKAYTAR, A., (2014) Otizmlı Çocuk Ailelerinin Aile Yaşam Kalitesi Algıları. *K. Ü. Kastamonu Eğitim Dergisi*, **23 (3)**, 1363-1380

- MİTCHELL, P. 1997. Introduction to theory of mind: children, autism and apes. Arnold a member of the Hodder Headline Group, 196 s., London.
- MİTCHELL, P. 1997. Introduction to theory of mind: children, autism and apes. Arnold a member of the Hodder Headline Group, 196 s., London.
- MİYAJİMA, A., TATEYAMA, K., FUJİ S., NAKAOKA, K., HİRAO K., HİGAKİ, K., (2017). Development of an intervention programme for selective eating in children with autism spectrum disorder, *Hong Kong Journal of Occupational Therapy* (2017) **30, 22-32**
- NADON, G., FELDMAN, D., DUNN, W., AND GİSEL, E., (2011) Association of Sensory Processing and Eating Problems in Children with Autism Spectrum Disorders, Hindawi Publishing Corporation Autism Research and Treatment Volume 2011, Article ID 541926, doi:10.1155/2011/541926
- NATAN, K. (2007). *Zihinsel Engelli Çocuğu Olan ve Zihinsel Engelli Çocuğu Olmayan Annelerin Depresyon ve Kaygı Düzeylerinin Annelere Ait Demografik Değişkenler Açısından Değerlendirilmesi*. (Yayınlanmamış yüksek lisans tezi), Maltepe Üniversitesi/Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- OSTERLİNG J, DAWSON G. Early recognition of children with autism: a study of first birthday home videotapes. *J Autism Dev Disord* 1994;24:247-57.
- ÖZKUBAT, U., ÖZDEMİR, S., SELİMOĞLU, O., TÖRET, G., (2014) Otizme Yolculuk: Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algılarına İlişkin Görüşleri, *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 2014, **33(1) 323-348**
- ÖZKUBAT, U., ÖZDEMİR, S., SELİMOĞLU, O., TÖRET, G., (2014). Otizmlı Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Görüşleri: Otizm Tanımlamaları ve Otizmin Nedenleri. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi* **2014, 15(1) 1-14**
- ÖZKUBAT, U., ÖZDEMİR, S., SELİMOĞLU, O., TÖRET, G., (2014). Otizmlı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Otizm Tanılama Sürecinde ve Tanı Sonrasında Yaşadıkları Deneyimlerine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, **5(2), 129-167**.
- ÖZTÜRK, M. O. 1988. Ruh sağlığı ve bozuklukları. Nurol Matbaacılık, 509 s., Ankara. Öztürk, M. 2002. Çocukta ruhsal sorunlar. Uçurtma Yayınları, 354 s., İstanbul.
- ÖZUSTA, Ş., ÖZKAHRAMAN,Ş. VE ÇALLI, F. (2006). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşadıkları Güçlüklerin İncelenmesi. *Aile ve Toplum*, 3 (9), 70-76.
- SANDERS , J., & MORGAN , S. (2008). Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. *Child&Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32.
- SCHOPLER, E., MESİBOV, G., (1986) social behavior in Autism. Springer Science & Business Media, 28 Şub 1986 – 382, Norh Carolina

- SELİMOĞLU, Ö. G., ÖZDEMİR, S., TÖRET, G., & ÖZKUBAT, U. (2013). Otizmlı Çocuęa Sahip Ebeveynlerin Otizmi Tanımlama Sürecinde ve Tanı Sonrasında Yaşadıkları Deneyimlerine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, **129-167**.
- SHU, B. C., & LUNG, F. W. (2005). The effect of support group on the mental health and quality of life for mothers with autistic children. *Journal of Intellectual Disability Research*, **49(1)**, 47-53.
- STONE WL, LEE EB, ASHFORD L (1999) Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years? *J Child Psychology Psychiatry All Discipline* 1999;40:219-26.
- TABACHNICK, B. G., & FIDELL, L. S. (2007). Using multivariate statistics. Boston, MA: Allyn& Bacon/Pearson Education.
- TAİT, K. J., MUNDIA, L., (2012) The Impact Of A Child With Autism On The Bruneian Family System, *International Journal Of Special Education* **Vol 27, No: 3, 2012**
- TUCHMAN, R. F. AND RAPİN, I. 1997. Regression in pervasive developmental disorders: seizures and epileptiform electroencephalogram correlates. *Pediatrics*, 99(4); 560-565.
- TÜRKOĞLU, S., (2016) Otizm spektrum bozukluęu olan çocuk ve ergenlerde uyku problemleri, *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi* : **23 (2) 2016**
- UĞUZ, Ş., TOROS, F., İNANÇ, B. Y. VE ÇOLAKKADIOĞLU, O. (2004). Zihinsel ve/veya Bedensel Engelli Çocukların Annelerinin Anksiyete, Depresyon ve Stres Düzeylerinin Belirlenmesi. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, **7 (42)**, 42-47.
- VAROL, N(2005). Aile Eğitimi. Ankara Kök Yayınevi
- VOLKMAR FR, KLİN A, SİEGEL B, . Field trial for autistic disorder in DSM-IV. *Am J Psychiatry* 1994;151:1361-7.
- VOLKMAR, R. PAUL., A. KLİN & D. COHEN (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3th ed., pp. 223- 246). Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- YASSIBAŞ, U. (2015). *Otizm Spektrum Bozukluęu Olan Çocuęa Sahip Anne Babaların Yaşam Deneyimlerine Derinlemesine Bakış*, Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- YILDIRIM F, CONK Z. Zihinsel yetersizlięi olan çocuęa sahip anne/babaların stresle başa çıkma tarzlarına ve depresyon düzeylerine planlı eğitimin etkisi. *C.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. **2005; 9(2): 1-10**.
- YÜKSEL, M.Y., EREN, S, B,. (2013) Otistik Çocuęa Sahip Ailelerle Yapılan Grupla Psikolojik Danışma Çalışmasının Ailelerin Depresyon Ve Problem Çözme Becerileri Üzerine Etkisi, VI. Ulusal Psikolojik Danışma ve Rehberlik Kongresi

WARTER, E. H. (2009). Promoting Resiliency in Families of Individuals Diagnosed with an Autism Spectrum Disorders: The Relationship between Parental Beliefs and Family Adaptation. (Unpublished Doctoral Dissertation). Boston College Lynch Graduate School of Education. UMI Microform 3344740.

WILLIAMS, P., LONNIE, L., AND ALLARD, M., (2003) Sleep problems in children with autism, 2004 European Sleep Research Society

WING, L. (2012). The Autistic Spectrum: Revised Edition. Hachette UK, 2012

XAVIER FERREIRA, GUIOMAR OLIVEIRA Autism and Early Neurodevelopmental Milestones
Autismo e Marcadores Precoces do Neurodesenvolvimento Acta Med Port 2016;29(3):168-175

