



T.C.

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI OLAN
BİREYLERİN EBEVEYNLERİYLE TİPİK GELİŞİM
GÖSTEREN BİREYLERİN EBEVEYNLERİNİN OTİZMLE
İLGİLİ FARKINDALIKLARI**

HALİL İBRAHİM BOZDOĞAN

DİL VE KONUŞMA TERAPİSİ ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Dr. Öğr. Üyesi
NAZMİYE EVRA GÜNHAN ŞENOL

İSTANBUL – 2022

TEZ ONAY FORMU

Kurum : İstanbul Medipol Üniversitesi
Programın Seviyesi: Yüksek Lisans (X) Doktora ()
Anabilim Dalı : Dil ve Konuşma Terapisi
Tez Sahibi : Halil İbrahim BOZDOĞAN
Tez Başlığı : Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Bireylerin
Ebeveynleriyle Tipik Gelişim Gösteren Bireylerin
Ebeveynlerinin Otizmle İlgili Farkındalıkları
Sınav Yeri : İstanbul Medipol Üniversitesi Güney Yerleşkesi
Sınav Tarihi : 07.06.2022

Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve nitelik yönünden Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Danışman

Kurumu

İmza

Dr.Öğr.Üyesi Nazmiye Evra G. ŞENOL İstanbul Medipol Üniversitesi

Sınav Jüri Üyeleri

Dr.Öğr.Üyesi Talat BULUT

İstanbul Medipol Üniversitesi

Dr.Öğr.Üyesi Şükriye K. AKTÜRK

Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi

Yukarıdaki jüri kararıyla kabul edilen bu Yüksek Lisans tezi, Enstitü Yönetim Kurulu'nun/...../ tarih ve/..... - sayılı kararı ile şekil yönünden Tez Yazım Kılavuzuna uygun olduğu onaylanmıştır.

Prof.Dr. Neslin EMEKLİ

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü V.

ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANI

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içerisinde elde ettiğimi, bu tez çalışması ile elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tez çalışması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

Tez Sahibinin
Adı ve Soyadı
İmza

Halil İbrahim Bakkıoğlu

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAY FORMU	i
ETİK İLKE VE KURALLARA UYGUNLUK BEYANI	ii
İÇİNDEKİLER	iii
KISALTMALAR LİSTESİ	v
TABLolar LİSTESİ	vi
ŞEKİLLER LİSTESİ	viii
1. ÖZET	1
2. ABSTRACT	2
3. GİRİŞ VE AMAÇ	3
4. GENEL BİLGİLER	8
4.1. Otizm ve Tarihçesi	8
4.2. Otizm Spektrum Bozukluğu.....	9
4.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Klinik Semptomları ve Tanı Kriterleri	10
4.4. Otizm Spektrum Bozukluğunun Epidemiyolojisi	13
4.5. Otizm Spektrum Bozukluğunun Etiyolojisi.....	15
4.5.1. Genetik etmenler	16
4.5.2. Nörolojik etmenler	18
4.5.3. Ailesel etmenler	19
4.5.4. Çevresel etmenler.....	20
4.6. Otizm Spektrum Bozukluğunda Ailenin Yeri ve Önemi.....	23
4.7. Otizm Spektrum Bozukluğunda Toplum ve Uzman Farkındalığının Önemi ..	27
4.8. Otizm Spektrum Bozukluğunda Ebeveyn Farkındalık Düzeyi.....	30
5. MATERYAL VE METOD	35
5.1. Araştırma Modeli.....	35
5.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı.....	35
5.3. Araştırmanın Katılımcıları	35
5.4. Veri Toplama Araçları.....	36
5.5. Verilerin İstatistiksel Analizi	36
6. BULGULAR	38
6.1. Demografik Bilgiler	38
6.2. Ebeveynlerin Verdiği Yanıtlara Yönelik İstatistikler	38

6.3. Otizm Spektrum Bozukluęu Tanısı Olan Bireylerin Ebeveynleri ile Tipik Gelişim Gösteren Bireylerin Ebeveynlerinin Otizmle İlgili Temel Bilgilere Yönelik Görüşleri Açısından Karşılaştırılması	40
6.4. Otizm Spektrum Bozukluęu Konusunda Ebeveynleri En Çok Zorlayan Alanlar	48
6.5. Otizm Spektrum Bozukluęu Tanısı Olan Bireylerin Ebeveynleri ile Tipik Gelişim Gösteren Bireylerin Ebeveynlerinin Anket Öncesi ve Sonrası Deęerlendirme Karşılaştırılması.....	49
6.6. Otizm Spektrum Bozukluęu Konusunda Yıl Bazında Tecrübeli Olan ve Olmayan Ebeveynlerinin Karşılaştırılması	51
7. TARTIŞMA.....	60
8. SONUÇ.....	75
9. KAYNAKLAR	79
10. EKLER	96
11. ETİK KURUL ONAYI	102
12. ÖZGEÇMİŞ	104

KISALTMALAR LİSTESİ

- AAP:** American Academy of Pediatrics
- ACF:** Autism Connections Fredericton
- ADDM:** Autism and Developmental Disabilities Monitoring
- APA:** The American Psychological Association
- AS:** Asperger Sendromu
- ASM:** Aile Sağlığı Merkezi
- ASPB:** Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı
- BTA-YGB:** Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk
- CDC:** Centers for Disease Control and Prevention
- ÇÇDB:** Çocukluk Çağı Dezintegratif Bozukluğu
- DHA:** Demirören Haber Ajansı
- DSM:** The Diagnostic and Statistical Manual of Disorder
- DSÖ:** Dünya Sağlık Örgütü
- EEG:** Elektroensefalografi
- FCS:** Ailesel Chylomicronemia Sendromu
- fMRI:** Fonksiyonel Manyetik Rezonans
- FXS:** Frajil-X Sendromu
- HKÖM:** Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri
- NIH:** National Institute of Health
- OB:** Otistik Bozukluk/Otizm
- OSB:** Otizm Spektrum Bozukluğu
- SPSS:** Statistical Package for the Social Sciences
- TBMM:** Türkiye Büyük Millet Meclisi
- TGG:** Tipik Gelişim Gösteren
- WHO:** World Health Organization
- YGB:** Yaygın Gelişimsel Bozukluk

TABLULAR LİSTESİ

Tablo 4.3.1. DSM-5 OSB tanı kriterleri.....	11
Tablo 6.2.1. OSB tanı durumuna göre yıl bazındaki tecrübe sorusuna verilen yanıtların dağılımı.....	38
Tablo 6.2.2. OSB tanı durumuna göre otizm hakkında bilgi sahibi olma sorusuna verilen yanıtların dağılımı.....	39
Tablo 6.2.3. OSB tanı durumuna göre otizmi tanımlama sorusuna verilen yanıtların dağılımı.....	39
Tablo 6.2.4. OSB tanı durumuna göre otizmin görülme sıklığı sorusuna verilen yanıtların dağılımı.....	40
Tablo 6.3.1. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm duygusal bir bozukluktur’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	40
Tablo 6.3.2. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmi olan bütün çocukların göz teması zayıftır’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	41
Tablo 6.3.3. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmi olan çocuklar, yapmaları istenilen şey görsel olarak sunulduğunda aynı şeyin sözlü olarak sunulmasına göre daha iyi performans gösterir’ ifadesine yönelik verdikleri yanıtların dağılımı.....	42
Tablo 6.3.4. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmlı çocuklar çevresindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	43
Tablo 6.3.5. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	44
Tablo 6.3.6. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm tedavi edilebilir mi/iyileştirilebilir mi?’ sorusuna verdikleri yanıtların dağılımı.....	45
Tablo 6.3.7. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm 18 ay gibi erken bir dönemde teşhis edilebilir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	45
Tablo 6.3.8. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmlı bireyler kendileri gibi çocuklarla eğitim görmelidir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	46
Tablo 6.3.9. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmlı bireyler genellikle matematik veya hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahiptir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	47
Tablo 6.4.1. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm konusunda en çok zorlayan alanlar hangileridir?’ sorusuna verdikleri yanıtların dağılımı.....	48

Tablo 6.5.1. Anket öncesi ve sonrası değerlendirmelerin kategorik karşılaştırılması.....	49
Tablo 6.5.2. Anket öncesi ve sonrası değerlendirmelerin sayısal karşılaştırılması.....	50
Tablo 6.6.1. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizm tedavi edilebilir/iyileştirilebilir mi?’ sorusuna verdikleri yanıtların dağılımı.....	51
Tablo 6.6.2. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizm duygusal bir bozukluktur’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	52
Tablo 6.6.3. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizmi olan bütün çocukların göz teması zayıftır’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	53
Tablo 6.6.4. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizmi olan çocuklar, yapmaları istenilen şey görsel olarak sunulduğunda aynı şeyin sözlü olarak sunulmasına göre daha iyi performans gösterir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	53
Tablo 6.6.5. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizmde var olan sosyal ilişki problemleri, psikiyatrik koşullarda görülen sosyal problemlerden farklıdır’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	54
Tablo 6.6.6. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizimli çocuklar çevresindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	54
Tablo 6.6.7. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizm tedavi edilebilen durumdur’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	56
Tablo 6.6.8. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizm 18 ay gibi erken bir dönemde teşhis edilebilir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	57
Tablo 6.6.9. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	58
Tablo 6.6.10. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizimli bireyler genellikle matematik veya hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahiptir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....	59

ŞEKİLLER LİSTESİ

- Şekil 6.3.1.** OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm duygusal bir bozukluktur’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....41
- Şekil 6.3.2.** OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmi olan bütün çocukların göz teması zayıftır’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....42
- Şekil 6.3.4.** OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizimli çocuklar çevresindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....43
- Şekil 6.3.5.** OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....44
- Şekil 6.3.6.** OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm tedavi edilebilir mi/iyileştirilebilir mi?’ sorusuna verdikleri yanıtların dağılımı.....45
- Şekil 6.3.7.** OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm 18 ay gibi erken bir dönemde teşhis edilebilir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....46
- Şekil 6.3.8.** OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizimli bireyler kendileri gibi çocuklarla eğitim görmelidir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....47
- Şekil 6.3.9.** OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizimli bireyler genellikle matematik veya hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahiptir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....48
- Şekil 6.4.1.** OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm konusunda en çok zorlayan alanlar hangileridir?’ sorusuna verdikleri yanıtların dağılımı.....49
- Şekil 6.6.1.** Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizm tedavi edilebilir/iyileştirilebilir mi?’ sorusuna verdikleri yanıtların dağılımı.....52
- Şekil 6.6.2.** Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizm duygusal bir bozukluktur’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....53
- Şekil 6.6.3.** Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizimli çocuklar çevresindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....56
- Şekil 6.6.4.** Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘Otizm tedavi edilebilen durumdur’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....57
- Şekil 6.6.5.** Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı.....59
- Şekil 7.1.** Otizmin farkındayım, onların yanındayım kampanya afişi.....64

1. ÖZET

OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU TANISI OLAN BİREYLERİN EBEVEYNLERİYLE TİPİK GELİŞİM GÖSTEREN BİREYLERİN EBEVEYNLERİNİN OTİZMLE İLGİLİ FARKINDALIKLARI

Bu arařtırmada Otizm Spektrum Bozukluęu (OSB) tanısı almıř bireylerin ebeveynleri ile tipik geliřim gösteren bireylerin ebeveynlerinin, otizmin özellikleri ve nedenlerine iliřkin fikirleri, erken müdahalenin önemiyle ilgili farkındalıkları, otizimli çocukların güçlü ve zayıf yönleri ile destek alınması gereken durumlar ve alanlar konusundaki farkındalıkları ve otizimli bireylerin yařadıkları zorluklara yönelik görüşleri incelenmiř ve bu iki grupta yer alan ebeveynlerin bilgi düzeylerinin belirlenmesi ve karřılařtırılması amaçlanmıřtır. Arařtırma online ortama aktarılmıř anket formunun OSB tanısı olan ve tipik geliřim gösteren bireylerin ebeveynlerine iletilmesi ile uygulanmıřtır. Katılımcı grubu, 19-61 yař aralıęındaki 242 anne ve babadan oluřmaktadır. Çalıřmaya otizm tanılı çocuęu olan 164 ve tipik geliřim gösteren çocuęu olan 78 ebeveyn dahil edilmiřtir. Arařtırmada kullanılması için “Demografik Bilgi Formu ve Otizm Farkındalık Anketi” ile “Bilgilendirilmiř Gönüllü Olur Formu” olmak üzere, ebeveynler tarafından doldurulması gereken 2 adet form arařtırmacı tarafından hazırlanmıřtır. Arařtırma bulguları incelendięinde iki gruptaki ebeveynlerin arasında otizme yönelik bilgi ve görüşleri açasından anlamlı farklar bulunmuřtur. Ebeveynlerin farkındalık düzeylerinin kısmen yeterli olduęu gözlenmiřtir. Otizm tanısı alan çocuęa sahip ebeveynler ile tipik geliřim gösteren çocuęa sahip ebeveynlerin farkındalık düzeylerine bakıldıęında ise aralarında yüksek düzeyde bir farkın olmadıęı görülmüřtür. Otizm tanısı alan çocuęa sahip ebeveynler sadece otizme yönelik göz teması, rutinler, tedavi, eęitim, matematik ve hafıza alanlarındaki sorulara tipik geliřim gösteren çocuęa sahip ebeveynlerden daha fazla doęru cevap vermiř, ancak bu oranların ortalamaya yakın olduęu saptanmıřtır.

Anahtar kelimeler: Ebeveyn farkındalıęı, otizm spektrum bozukluęu, otizm spektrum bozukluęu tanılı bireyler, tipik geliřim gösteren bireyler.

2. ABSTRACT

AUTISM AWARENESS OF THE PARENTS OF INDIVIDUALS DIAGNOSED WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND THE PARENTS OF TYPICALLY DEVELOPING INDIVIDUALS

In this study, the perceptions of the parents of individuals diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) and the parents of children with typical developmental regarding the causes of autism, importance of early intervention, understanding of the strengths and weaknesses of children with autism, awareness of situations and areas children with ASD need support are investigated. The aim of this study was to determine and compare the knowledge levels of the parents in these two groups on the features of ASD and the difficulties experienced by individuals with autism. The data for the study is collected by sending out an online questionnaire form to the parents of children with ASD diagnosis and showing typical development. The participant group consists of 242 mothers and fathers aged between 19-61. 164 of the participating parents has a child with autism and the remaining 78 parents have typically developing children. The researcher prepared two forms, "Demographic Information Form and Autism Awareness Questionnaire" and "Informed Voluntary Consent Form", both of which were filled in by the parents. The results indicated significant differences between the parent groups in terms of their knowledge and opinions about autism. It was observed that the awareness levels of the parents were partially sufficient. When compared, the knowledge levels of parents with children diagnosed with autism and parents with typically developing children were not drastically different. Parents who have children with autism responded more correctly on questions related to the symptoms and features of autism and autism treatment yet the responses of the parents of typically developing children were also statistically close to the other groups' answers.

Keywords: Autism spectrum disorder, individuals with autism spectrum disorder, parent awareness, typically developing individuals.

3. GİRİŞ VE AMAÇ

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), son yıllarda tüm dünyada öne çıkan bir bozukluk olması nedeniyle toplumun ve çocuklarla çalışan uzmanların ilgisini çeken önemli bir durum haline gelmiştir. Bu bozukluk tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de yaygınlığı artan, çok tanılanan ve son yıllarda adı sıkça duyulan bozukluklar arasında yerini almıştır. Bu nedenle de bu bozukluk üzerine çok fazla araştırma yapılmaya başlanmıştır (Ulay ve Çengel, 2010; Şener ve Özkul, 2013).

Geniş bir yelpazeyi içeren OSB erken gelişim döneminde ortaya çıkan, sosyal ilişki, etkileşim, iletişim ve bilişsel gelişimde şiddetli yetersizlikler ya da gecikmeleri içeren ve tekrarlayıcı davranış kalıplarıyla birlikte ilgi alanlarının sınırlılık gösterdiği nörogelişimsel bir farklılıktır (Özeren, 2013; Amerikan Psikiyatri Birliği, APA, 2014).

Çalışmalarda OSB'nin etiolojisinin henüz tam olarak bilinmediği belirtilmiş, ancak bu durumun genetik, nörolojik, çevresel ailesel ve risk etmenlerinden kaynaklanabileceği öne sürülmüştür (Glasson ve ark. 2004; Newschaffer ve ark., 2007; Rylaarsdam ve Guemez, 2019). Bu etmenlerin ise OSB'nin ortaya çıkmasında birbirleriyle etkileşim içerisinde olduğu belirlenmiştir (Nicholas ve ark., 2008; King, 2015).

Son elli yılda yapılan epidemiyolojik çalışmalarda OSB yaygınlığının dünya çapında artış gösterdiği görülmektedir. Günümüzde dünya çapında yaklaşık 160 çocuktan 1'inde OSB olduğu ve son yıllarda görülme sıklığının 68 doğumda 1'e kadar yükseldiği bildirilmektedir (Karacar, 2016; Mukaddes, 2018). Önemli bir halk sağlığı sorununa dönüşen OSB yaygınlığındaki bu belirgin artış için tanı kriterlerinin genişletilmesi, daha iyi tanı araçlarının geliştirilmesi ve farkındalığın artması dahil olmak üzere birçok olası açıklama bulunmaktadır (World Health Organization, WHO, 2014).

Geçmişte olduğundan daha sık teşhis edilen OSB'de çocukların erken tanı alması, eğitsel çalışmalardan erken dönemde yararlanması çocuğun gelişimini olumlu yönde etkilemektedir (Mukaddes, 2018). Bu doğrultuda erken tanı çocuk ruh sağlığı uzmanları ve nörologları tarafından klinik değerlendirme ile bireyin davranışsal, sözel semptomlarına, klinik gözlemlere bakılarak ve ailelerden alınan öykü ile konulmaktadır (Volkmar ve ark., 2005). Ancak bu bozukluk, semptomların

değişkenliği ve şiddetinin OSB olan çocuklar arasında büyük farklılıklar göstermesi nedeniyle mutlak bir tedavisi olmayan bir durum olma özelliği taşımaktadır. Zaman içerisinde profesyoneller tarafından önerilen müdahaleler değişim göstermiş ve çocukların semptom özelliklerine özgü düzenlenmeler içermiştir (Wetherston ve ark., 2017). Kesin bir tedavinin olmaması ve müdahale sürecin çocuğa özgü olması, OSB tanısı alan bireyler ve aileleri için sağlık, eğitim gereksinimleri ve sosyal ihtiyaçlar, kaynaklar, araştırma ve mesleki eğitim alanlarında çok çeşitli ihtiyaçların olduğu kritik bir alan oluşturmaktadır (Hyman ve ark., 2020). Bu nedenle sağlık çalışanlarının, eğitmenler ve ailelerin OSB tanısı alan çocukların yaşam boyunca gereksinimlerini anlaması gerekmektedir (DePape ve Lindsay, 2014).

Son yıllardaki OSB yaygınlığındaki belirgin artış, OSB konusundaki farkındalığı arttırmış ve çocukların OSB'ye yönelik taranması önem kazanmıştır (Gölbaşı ve ark., 2021). OSB tanı ve tedavisinde sağlık çalışanları ile eğitmenlerin önemli bir rolü olduğu kadar ebeveynlere de büyük sorumluluklar düşmektedir. Artan OSB yaygınlığı göz önüne alındığında, genel nüfusun ve özellikle de ebeveynlerin OSB'den etkilenen bireylerin karşılaştığı zorlukların farkında olması ve bu duruma sorumlu biçimde yanıt verebilmesi önemlidir (Anwar ve ark., 2018).

Otizmle ilgili süreçte ebeveynler erken tanı, tedavi süreci, eğitim gibi birçok alanda çocukları desteklemede aktif bir rol oynamaktadır (WHO, 2014). Çocukların sahip olduğu OSB tanısı ve etiyojisi konusunda ebeveynlerin bakış açılarının tespit edilmesinin, özellikle ebeveynlerin bu süreçte ne yapacakları konusunda karar vermesinde önemli bir etkiye sahip olduğu bilinmektedir (Mandell ve Novak, 2005). Bu doğrultuda ebeveynlerin çocuklarını yakından izleyerek doğru bilgilendirmelerde bulunmaları ve tedavi programlarını seçmek ve tasarlamak için sağlık profesyonelleriyle işbirliği yapmaları zorunludur; OSB tanısı almış çocukların ebeveynleri, çok çeşitli müdahalelerin etkileri hakkında önemli veriler sağlayabilmektedir (Mahoney ve Perales, 2003; Wetherston ve ark., 2017).

OSB'nin mevcut semptomları erken çocukluk döneminde ortaya çıkmasına rağmen çevresel talep ve isteklerin bireylerin sınırlı kapasitesinin üzerinde olması nedeniyle semptomlar daha geç dönemlere kadar tam olarak fark edilemeyebilmektedir (Kurita, 2011; Wing ve ark., 2011; Tağcı, 2019). Bu açıdan

ailelerin bilgi ve farkındalığının tanının erken dönemde koyulabilmesi üzerinde oldukça önemli bir etkisi bulunmaktadır.

OSB sürecinde ebeveyn farkındalığının önemli ve kilit nokta olmasının nedenlerinin ilki ailelerin birincil bakım verici olmaları ve çocukta olağandışı davranışları ilk gözlemleyenlerin kendileri olmasıdır. İkinci neden ise ilk başvuru süreci ve erken müdahalenin başlamasında tetikleyici olmalarıdır (McIntyre ve Brown, 2016; Edwards ve ark., 2018). Bu noktada erken ve doğru bir teşhis, çocuğun gelişimi ve davranışların iyileştirilmesi ile doğru müdahale açısından önem taşımaktadır. Ebeveyn, ancak çocuklarda görülen OSB semptomları ve OSB'nin özellikleri konusunda farkındalık sahibi olduğunda erken dönemde tıbbi yardım isteyebilmektedir (ASPB, 2016a; Anwar, 2018; Mapelli ve ark., 2018). Diğer bir neden ise farkındalığı yüksek olan/bilgili ailenin doğru uzmana doğrudan, çok vakit kaybetmeden erişip ruhsal ve finansal kaynaklarını ve zamanı boşa harcamasıdır (Smith ve Anderson, 2014; ASPB, 2016a). Buna ek olarak, ebeveynlerin OSB semptomlarını ile özelliklerini tanıma ve uygun biçimde yanıt verme yeteneklerinin olması da çok önemlidir. Bu noktada ebeveynlerin bilgi ve farkındalık düzeyinin yüksek olması OSB tanısı alan çocuklara en iyi sağlık hizmetini sağlamayı hedeflemede ebeveynleri önemli bir rol oynamaktadır (Anwar ve ark., 2018). Bu nedenle de OSB tanısı alan çocukları koruma ya da iyileştirmeyi amaçlayan tutum ve davranışların geliştirilmesi için ailenin bilgi ve becerilerini geliştirilmesi gerekmektedir (Levy ve Hyman, 2003; Hall ve ark., 2016).

Çalışmalar ailelerin üstlendikleri önemli role karşın OSB konusunda yeterli bilgi ve farkındalık düzeyine sahip olmadığını ortaya sermektedir (Chiu ve ark., 2014; Gibson ve ark., 2016; Mapelli ve ark., 2018; Ryan ve Quinlan, 2018). Literatür, ailelerin mevcut kaynaklar ve uzmanlar hakkında bilgi edinme gereksinimini göstermekte bununla birlikte bilgi ve yardım kaynaklarına erişimde de zorluk yaşadıklarını ortaya koymaktadır (Cappe ve Poirier, 2016; Gilson ve ark., 2017). Aynı zamanda OSB tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuklara sahip ebeveynlerden daha yüksek bilgi ve farkındalığa sahip olduğu da gözlenmiştir. Başka bir ifade ile çocukları OSB tanısı almamış olan ebeveynlerin, farkındalık ve bilgi düzeyi tanılanmış çocukların ebeveynlerine göre daha sınırlıdır (Alexander ve ark., 2015; Biber ve ark., 2018). Hatta bazı çalışmalarda

OSB tanısı alan çocuęu olan çiftlerden biri (anne ya da baba) çocuęuyla doğrudan ilgilenmiyorsa, çocuęuyla doğrudan ilgilenen dięer ebeveyne kıyasla OSB konusunda çok az farkındalıęa ve bilgiye sahip olduęu tespit edilmiřtir (Chiu ve ark., 2014; Gibson ve ark., 2016; Mapelli ve ark., 2018; Ryan ve Quinlan, 2018).

Yukarıda aktarıldıęı üzere yapılan arařtırmalarda, OSB tanısı alan çocukların ebeveynleri ile tipik gelişim gösterenlerin ebeveynlerinin otizm konusundaki bilgi ve farkındalık düzeylerinin farklı olduęu gözlenmiřtir. Bu noktada ebeveynler arasında OSB konusunda farkındalık eksiklięi ve bilgi yetersizlięi olduęu söylenebilmektedir. Ebeveynlerin OSB semptom ve özelliklerinin yanı sıra tanı ve tedavi yöntemlerinden de habersiz olduęu görölmektedir (Hamawandi, 2007). Bu durum, OSB tanısı alan çocukların erken tanı ve tedavi sürecini olumsuz etkilemekte, süreç gecikmiř tanılama ve müdahale ile sonuçlanmakta ve OSB tanısı alanlar ve ebeveynleri için olumsuz sonuçlara yol açmaktadır. Ancak ebeveynlerin otizmin tanılanması ve otizme yönelik müdahale sürecindeki kritik rollerine karřın, bu topluluęun konuyla ilgili farkındalık ve bilgi düzeylerine inceleyen çalıřmaların sınırlı olduęu görölmektedir. Özellikle ölkemizde yapılan çalıřmalar yurtdıřında yapılanlara oranla oldukça az sayıdadır. Bu nedenle yürütölen tez çalıřmasında otizimli çocuęa sahip olan ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuęa sahip olan ebeveynlerin, otizmin nedenlerine iliřkin algıları, erken müdahalenin önemiyle ilgili farkındalıkları, otizimli çocukların güçlü ve zayıf yönlerini anlama, destek alınması gereken durumlar ve alanlar konusundaki farkındalıkları, otizimli bireylerin toplumsal konularda yařadıkları zorluklara yönelik görüşleri gibi konularda bilgi düzeylerinin belirlenmesi ve karřılařtırılması amaçlanmıřtır.

Arařtırma sonucunda elde edilen bulgular doğrultusunda çalıřmanın ölkemizdeki OSB tanısı alan ve tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynleri için farkındalık oluřturma ve mevcut desteęi artırmayı amaçlayan gelecekteki çalıřmalar için önemli etkilerinin olacaęı ve literatüre katkı saęlayacaęı düşünölmektedir.

Arařtırma amacı doğrultusunda ebeveynlere yönelttięimiz sorularla otizme iliřkin görüşlerini bildirmeleri istenmiř ve verdikleri yanıtlara göre farkındalık düzeyleri ile ilgili deęerlendirmeler yapılmıřtır. Bu çalıřmada řu arařtırma sorularına yanıt aranmıřtır:

1. Otizmlil çocuęa sahip olan ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuęa sahip olan ebeveynlerin otizm spektrum bozukluęuna ilişkin görüşleri arasında farklılıklar bulunmakta mıdır?
Bu iki grup ebeveyninin
 - otizmin tanımı, teşhisi ve tedavisi ile ilgili görüşleri
 - otistik bireylerin özellikleri/becerileri ile ilgili görüşleri
2. Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluęuna ilişkin görüşleri çocuklarının otizm tanısı almasının üzerinden geçen süreye göre farklılaşmakta mıdır?
3. Otizmlil çocuęa sahip olan ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuęa sahip olan ebeveynlerin, anket öncesi ve sonrası yaptığı değerlendirmeye göre otizm spektrum bozukluęuna ilişkin görüşleri arasında farklılıklar bulunmakta mıdır?
4. Otizmlil çocuęa sahip olan ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuęa sahip olan ebeveynlerin toplumsal konularda zorluk yaşadıkları alanlar arasında benzerlikler/farklılıklar bulunmakta mıdır?

4. GENEL BİLGİLER

4.1. Otizm ve Tarihçesi

Otizm, ilk başlarda çocukluk şizofresi olarak düşünülmüş ve gerçeklikle ilişki kurma bozukluğu olarak tanımlanmıştır (Demirbaş, 2020). Bu doğrultuda 1910'larda Bleuler tarafından otistik bireyler; kendini dış dünya ile gerçeklerden tamamen soyutlama ve içsel dünyada kendiyle yaşama olarak tanımlanmıştır (Susuz ve Doğan, 2020). 1940'lı yıllarda ise "otistik yalnızlık" olarak tanımlanan bu durum, yakın ve sosyal ilişki kurma konusundaki yeteneklerdeki eksiklik olarak belirlenmiştir (Gürtuna, 2020). Otizm tanısını ilk olarak literatüre sokan Leo Kanner (1943) tarafından ise otizm "otistik yalnızlık" olarak tanımlanmıştır. Bu tanım çocukların yaşamlarının ilk yıllarından itibaren kendilerini insanlar ve durumlarla normal biçimde ilişkilendirmekteki eksikliğini, değişime olan direncini, stereotipik davranışlar ile ekolalik konuşmayı içermektedir. Otizm terimi ilk kez Kanner tarafından kullanılmış olsa da, günümüze kadar terime yönelik tanımlar pek çok kez değişime uğramıştır (Karadeniz, 2013).

Hans Asperger'in 1944 yılında yapmış olduğu bir çalışmaya katılan çocuklarda da Kanner'in araştırmasına benzer biçimdeiki yönlü iletişim kurmakta zorluk, karşısındaki bireylerle empati kuramama, sosyal açıdan zorluk yaşama, motor becerilerinde yetersizlik, dikkat becerilerinde problem ve sınırlı ilgi alanlarının olduğunu tespit edilmiştir. Çalışmaya katılan çocuklardan bazılarının tipik gelişim gösteren çocuklarla aynı zekâyaya ya da onlardan daha yüksek seviyede bir zekâyaya sahip olduğu ancak sosyal açıdan yetersizlikler sergiledikleri, sözel çıktıkları olduğu halde duygusallıktan uzak konuştukları, öğrenme konusunda güçlük çekebildikleri, jest ve mimiklerini yeterli oranda kullanamadıkları belirtilmiştir (Fein ve Dunn, 2007). 1978 yılında Rutter mevcut olan otizm tanımlarına "dil bozuklukları", "sosyal yetersizlikler" ve "stereotipik davranışlar" gibi alanlardaki bozulma ve sınırlılıkları dahil etmiştir (Williams ve Williams, 2011).

1980 yılında yayımlanan DSM-3 (The Diagnostic and Statistical Manual of Disorder) tanı kitabı içerisinde otizm "Yaygın Gelişimsel Bozukluk" (YGB) kategorisinde yer almış ve "infantil otizm" olarak tanımlanmıştır (APA, 1980). 1994 yılında revize edilen DSM-4'e göre OSB kendi içerisinde Otistik Bozukluk/Otizm

(OB), Asperger Sendromu (AS), Çocukluk Çağı Dezintegratif Bozukluğu (ÇÇDB), Rett Sendromu (RS) ve Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk (BTA-YGB) olmak üzere gruplara ayırmış ve bu şemsiye altında sınıflandırmıştır (Szatmari ve ark., 2006; Woodbury ve ark., 2005). 2013'te hazırlanan son tanı el kitabı DSM-5'te ise OSB bölümü yeniden ele alınarak düzenlenmiştir. Bu doğrultuda da genetik altyapısı nedeniyle RS, OSB şemsiyesi altında yer almamakta ve bu tanıya dahil edilmemektedir (APA, 2014). Ayrıca DSM-5'te alt gruplar kaldırılmıştır, temel semptomlar üç alt boyutta incelenmektedir ve kişilerin semptomların derecesi ve ihtiyaç duyulan destek derecesine göre sınıflandırma yapılmaktadır (Özkaya, 2013).

4.2. Otizm Spektrum Bozukluğu

Günümüzde en sık görülen gelişimsel bozukluklardan biri olduğu bildirilen OSB, 'spektrum' yani çeşitlilik içermektedir. Başka bir ifade ile bu bozukluk içinde birçok farklı noktanın bulunduğu bir aralığa işaret etmektedir (Balkı, 2020). Bu nedenle de OSB'ye spektrum bozukluğu denmesinin temel nedeni, bu bozukluğun semptomlarının her çocukta farklı biçim ve düzeylerde görülmesidir. Bazı çocuklarda bu bozukluğun tüm semptomları belirgin biçimde gözlemlenebilirken bazı çocuklarda bazı semptomlar çok daha hafif düzeyde kendini göstermektedir (Mukaddes, 2018).

Klinik anlamda ise OSB, farklı gelişim evrelerinde meydana gelen ciddi ve kalıcı bozukluklarla karakterize nörogelişimsel bir bozukluktur (Özeren, 2013). Geniş bir yelpazeyi içeren bu nörogelişimsel bozukluk genellikle erken yaşam dönemlerinde ortaya çıkmakta, iki yaş civarında teşhis edilebilmekte ve yaşam boyu devam eden semptomlarla kendini göstermektedir. Bu doğrultuda bireylerde sosyal ilişki, etkileşim, iletişim ve bilişsel gelişimde şiddetli yetersizlikler ya da gecikmeler gözlenmektedir. Aynı zamanda da tekrarlayıcı davranış kalıpları ve ilgi alanlarında da sınırlılık ile karakterizedir (APA, 2014).

YGB olarak da tanımlanan bu bozukluklarda iletişim ve sosyal becerilerinde yaşadıkları kısıtlamalar nedeniyle sosyal beceri yetersizlikleri ile kısıtlılıkları görülmektedir (Ölmez, 2015). Bu yetersizlik ve kısıtlılıkların yanı sıra yineleyici ve stereotipik davranışlara yatkınlıkları da içine almaktadır (Balkı, 2020). Başka bir

ifade ile, bu bozukluklar sosyal etkileşim, sözel ve sözel olmayan iletişim, duygusal karşılıklılık ile sembolik oyun alanlarında güçlüklerle karakterize şemsiye bir terime işaret etmektedir (Tortamış, 2013).

4.3. Otizm Spektrum Bozukluğunun Klinik Semptomları ve Tanı Kriterleri

Nörogelişimsel bir bozukluk olan OSB'nin tanı ve sınıflamasına yönelik ciddi tartışmalar söz konusudur. Bunun nedeni otizmin altta yatan mekanizmalarının aynılığı, semptomların farklılığı ile karakterize durumları içeren bir spektrum mu; yoksa altta yatan mekanizmaların farklılığı, klinik görünümünün benzerliği ile karakterize sendrom mu olduğunun net biçimde ayrımına varılmamasıdır (Demir, 2016).

OSB tanısı, çocuk psikiyatristi ve nörologlar tarafından klinik değerlendirme ile bireyin davranışsal, sözel semptomlarına, klinik görünümüne bakılarak ve ailelerden alınan öykü ile konulmaktadır (Volkmar ve ark., 2005). Bu noktada OSB'nin erken teşhisi ve tanı konulması, çocuklar ve ailelerin ihtiyaç duydukları hizmetlere ve desteğe mümkün olan en kısa sürede ulaşabilmeleri için önemlidir (Centers for Disease Control and Prevention, CDC, 2020). OSB'nin erken tanılanması ve müdahalenin erken yapılabilmesi için doğum ile 12-18 aylar arasında ortaya çıkan semptomları fark ederek dikkate almak önemlidir. Bu semptomların fark edilmemesi durumunda 24 aydan önce çocuklara OSB tanısı koymak oldukça zor olmaktadır (Sayan ve Durat, 2007). Aynı zamanda OSB çocuktan çocuğa çok farklı klinik görünüm göstermektedir. Bu nedenle ailenin tıbbi öyküsünü dikkatli biçimde almak erken tanı için önemli olmaktadır (CDC, 2020). Bu doğrultuda hekimlerin tanıyı koyabilmek için öncelikle OSB'nin klinik semptomlarını iyi bilmeleri, çocuğun klinik özelliklerini değerlendirmeleri ve aileyi dikkatle dinlemeleri gerekmektedir. Tanı koyma sürecinde ailelerin bilgi/farkındalık düzeyinin yüksek olması hem çocuklarına hem de otizme yönelik olarak önemlidir. Bu noktada ailelerin çocuklarındaki farklılıklar ve OSB semptomları hakkında uzmanlara bilgi vermeleri gerekmektedir (American Academy of Pediatrics, AAP, 2001).

Literatürdeki bildirilen iyi belgelenmiş ve genel kabul gören OSB semptomları, çocuklarda gözlenen sınırlı göz kontağı, jest-mimikleri kullanmada sınırlılık, konuşma ve ismi seslendiğinde dönüp bakmama, önemli kilometre taşlarının gelişiminde gecikme ya da hiç gelişmeme, duygu ve isteklerini başkalarıyla paylaşma isteğı yoksunluğu ile başkalarıyla ilişki geliştirme ve sürdürmede zorluk gibi sosyal etkileşim sorunları şeklinde listelenebilir (Howlin ve ark., 2009; George ve Sakeer, 2013; Ceyhun ve ark., 2015). Bunların yanı sıra, otizm tanısı alan çocuklar, ifade ve tondaki değişiklikleri yorumlama ile ilgili güçlükler yaşadıkları için, başka bir kişinin ne hissettiğini deşifre etmekte ve diğerleriyle etkileşimde bulunmakta güçlük yaşayabilmektedir (Anwar ve ark., 2018).

Bu bozukluğun klinik semptomları ilk olarak bebeklik döneminde tanımlanmaya başlasa ve semptomlar 24. aydan itibaren çok yoğun olarak görülüyor olsa da, günümüzde bu bozukluğun bebeklik dönemi semptomlarına yönelik net sınırlar belirlenememektedir (Uluyol, 2015). Bunun nedeni, OSB’de görülen iletişim ve sosyal etkileşim alanlarındaki sorunları ile basmakalıp tekrarlayıcı davranışlar dışındaki semptomların bebeklerde gözlenememesi ve semptomların nasıl bir gelişim örüntüsü ortaya koyduğunun bilinemesidir (Karabekiroğlu, 2020).

OSB’de en yaygın olarak kullanılan tanı kriterleri, DSM-5ve Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından kabul edilmiş kriterlerdir ve bu kriterler Tablo 1’de verilmektedir (APA, 2014).

Tablo 4.3.1. DSM-5 OSB tanı kriterleri

A. Şimdi ya da geçmişte farklı biçimlerde gözlenen sosyal iletişim ve etkileşimde sürekli yetersizliğin olması.
1) Sosyo-duygusal karşılık vermedeki yetersizlik (örn. olağandışı sosyal yaklaşma, karşılıklı diyalog kurmada güçlük; ilgi, duygu ya da duygulanımını paylaşmada, sosyal etkileşime cevap vermede yetersizlik).
2) Sosyal etkileşimde kullanılan sözel olmayan iletişim davranışlarında yetersizlik (örn. Sözel-sözel olmayan iletişimde, beden dili, jest-mimikleri anlamak ve kullanmakta yetersizlik; anormal göz kontağı, jest-mimik ve beden dilinde bariz eksikler).
3) İlişkileri anlama, geliştirme ve sürdürmede güçlük (örn. farklı toplumsal ortamlara uygun davranamama, hayali oyunda yetersizlik, arkadaş edineme ve

<p>arkadaşa ilgi duymama).</p> <p><i>Şu anki şiddeti:</i> Sosyal iletişimsel alanda yetersizlik ve kısıtlı, yineleyici davranışlara göre belirlenmektedir.</p>
<p>B. Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığıyla karakterize, şimdi ya da geçmişte sınırlı, yineleyici davranış, ilgi ya da etkinlikler.</p>
<p>1) Stereotipik (basmakalıp) ya da yineleyici motor hareketler, obje kullanımı ya da konuşma (Basit motor stereotipler, oyuncakları dizme ya da çevirme, ekolali, ben-merkezci (idiyosentrik) cümleler)</p>
<p>2) Aynılıkta ısrar, rutine sıkı sıkıya bağlı olma ya da ritüelleşmiş sözel-sözel olmayan davranışlar, (ufak değişimlerde aşırı kaygı, geçişlerde zorluk, her gün aynı yolu ya da yemeği seçme, katı düşünce kalıpları, selamlaşma ritüelleri).</p>
<p>3) Odaklanma ya da yoğunluk açısından anormal sınırlı, sabit ilgi alanları (yaygın olmayan objelere anormal aşırı bağlılık, aşırı tekrarlayıcı ya da sınırlı ilgiler).</p>
<p>4) Çevredeki duyuşal uyarılara normal dışı ilgi, uyarıların duyuşal boyutuna aşırı ya da az duyarlılık gösterme (ağrı/sıcağa aşırı duyarsızlık, belirli ses ya da dokunuşlara yönelik olumsuz tepki, objeleri aşırı koklama ya da onlara aşırı dokunma, ışık ya da hareketle görsel olarak çok meşgul olma).</p> <p><i>Şu anki şiddeti:</i> Sosyal iletişimsel alanda yetersizlik ve kısıtlı, yineleyici davranışlara göre belirlenmektedir.</p>
<p>C. Semptomlar gelişimin erken evrelerinde mevcut olmalıdır (toplumsal beklentiler sınırları aşınca kadar fark edilmemiş ya da daha sonra yaşamda öğrendiği stratejilerle maskelenmiş olabilir).</p>
<p>D. Semptomlar mevcut işleyişte, sosyal, mesleki ya da başka önemli alanlarda klinik olarak anlamlı düzeyde bozukluğa yol açmaktadır.</p>
<p>E. Bu bozukluk zihinsel yetersizlik ya da genel gelişimsel gerilik nedenli değildir ve bunlarla açıklanamaz. Zihinsel yetersizlik ve OSB sıklıkla birlikte görülmekte ancak OSB ve zihinsel engellilik tanısı konması için sosyal iletişimsel düzeyin genel gelişimin altında olması gerekmektedir.</p>
<p>Not: DSM-5 OSB alt kategorilerinde kesin tanı almış olanlara otizm açılımı kapsamında bozukluk tanısı konmalıdır. Toplumsal iletişimde belirgin eksiklikleri olan ancak semptomları, otizm açılımı kapsamında bozukluk için başka türlü tanı kriterlerini karşılamayanlar, toplumsal iletişim bozukluk açısından</p>

değerlendirilmelidirler.

DSM-5'te yer alan bu semptomların yanı sıra bireyin sosyal/gündelik yaşamını sürdürebilmek için ihtiyaç duyduğu destek derecesinin belirlenmesi de tanının bir parçası olarak ele almaktadır (APA, 2014).

DSM-4 tanı kriterlerinden farklı olarak DSM-5'te OSB semptomlarının kümелendiği alanlar üçten ikiye indirilmiş; sınırlı, yineleyici davranış, ilgi ya da etkinlikler kategorisi varlığını korumuş ancak toplumsal etkileşim ve dil alanları sosyal iletişim ve etkileşimde sürekli yetersizliğin olması altında birleştirilmiştir. Bu noktada sınırlı, yineleyici davranış, ilgi ya da etkinlikler kategorisine alanına çevredeki duyuşsal uyarılara normal dışı ilgi, uyarıların duyuşsal boyutuna aşırı ya da az duyarlılık gösterme kriteri eklenmiştir. Bunun yanı sıra OSB tanısı için “sosyal iletişim ve etkileşimde sürekli yetersizlik” kategorisindeki üç kriterden üçünün; “sınırlı, yineleyici davranış, ilgi ya da etkinlikler” kategorisindeki dört kriterden en az ikisinin karşılanması gerekmektedir. DSM-4'te olduğu gibi DSM-5'te de semptomların erken çocukluk döneminde ortaya çıkma zorunluluğu geçerlidir. Ancak çevreden gelen sosyal taleplerin, bireylerin sınırlı kapasitesinin üzerinde olması nedeniyle daha geç dönemlere kadar semptomların tam anlamıyla fark edilemeyeceği vurgulanmaktadır. Bu nedenle DSM-5'te ortaya konulan bu yeni tanımlamanın, OSB olan bireyleri tıbbi ve bilimsel açıdan daha yararlı ve doğru biçimde temsil ettiği düşünülmektedir (Kurita, 2011; Wing ve ark., 2011; Tağcı, 2019).

4.4. Otizm Spektrum Bozukluğunun Epidemiyolojisi

1990'lerden önceki dönemlerde otizmin nadir görülen bir bozukluk olduğu düşünülse de bu yıllardan sonra otizmin nadir görülen bir bozukluk olmadığını anlaşılmış ve ilerleyen yıllarda bu oranların giderek arttığı gözlenmiştir (Mukaddes, 2018). 1996'dan itibaren Amerika yaygınlık verilerini sağlayan Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezleri (CDC), Atlanta Georgia'daki çocuklardan başlayarak OSB'nin yaygınlığını izlemekte ve verileri ortaya koymaya başlamıştır (Yeargin ve ark., 2003). 2000 yılından itibaren de CDC'nin çift sayılı yıllarda birden fazla toplulukta OSB yaygınlığını bildiren Otizm ve Gelişimsel Engellileri İzleme Ağı'nı (Autism and

Developmental Disabilities Monitoring, ADDM) kurmasıyla birlikte de OSB yaygınlığına yönelik daha net verilere ulaşılmıştır (CDC, 2020).

OSB yaygınlığına yönelik farklı dönemlerde yapılan çalışmalar farklı sonuçlar ortaya koymuştur. Otizmin sıklığına yönelik İngiltere’ de 1966 yılında yapılan çalışmada otizmin yaygınlığı 4.5/10.000; 1970’li yıllarda 4/10.000 çocuğun otizmden etkilendiği tespit edilmiştir (Fombonne, 2005). 1966 ile 1998 yılları arasında yapılan 23 yaygınlık çalışmasının verileri birleştirilerek oluşturulan derleme çalışmasına göre OSB yaygınlığı 14,3/10.000 olarak bulunmuştur (Fombonne, 1999). HKÖM tespitlerine göre 2000 ve 2014 arasındaki her bir değerlendirme yılından elde edilen bulgular, OSB yaygınlığındaki değişkenliği ve farklılıkları içermektedir (CDC, 2020). 2002 yılında 150 çocuktan 1’inin (CDC, 2007), 2004 ve 2006 yıllarından gelen verilere göre 110 çocuktan 1’inin (CDC, 2009), 2008 yılında 88 çocuktan 1’inin (CDC, 2012), 2010 yılında ise 68 çocuktan 1’inin; 2014 yılında 59 çocuktan 1’inin OSB tanı kriterlerini karşıladığı belirlenmiştir (CDC, 2017).

OSB yaygınlığının 2000 ile 2016 yılları arasındaki tüm verileri birleştirilerek değerlendirildiğinde 54 çocuğun 1’inde bu bozukluğun görüldüğü veyıllar içerisinde yaygınlıkta artış gösteren bir değişimin bulunduğu gösterilmiştir (Charles ve ark., 2008). Günümüzde ise dünya çapında yaklaşık 160 çocuktan 1’inin OSB olduğu tahmin edilmektedir. Son yıllarda görülme yaygınlığı 68 doğumda 1’e kadar yükselen ve yaygınlığı %1’in üzerinde olan OSB, dünya çapında çocukluk döneminde gözlenen ve en sık rastlanan gelişim bozuklukları içinde üçüncü sırada yer almaktadır (Karacar, 2016; Mukaddes, 2018). Tüm Dünya’da olduğu gibi ülkemizde de son yıllarda sıkça duyulan OSB’nin görülme yaygınlığı 2006 yılında 1/68; 2008 yılında 1/88; 2012 yılında 1/68; 2014 yılında 1/45 olarak tespit edilmiştir (Türkiye Büyük Millet Meclisi, TBMM, 2020). Bu oranların 2008-2009 verilerine göre 2.582 ve 2009 yılında 10.811 çocukta gözlendiği belirtilmektedir (Arslan, 2015). Ancak ortaya koyulan bu veriler ortalama bir rakamı temsil etmekte ve bildirilen yaygınlık, çalışmalar arasında önemli ölçüde farklılık göstermektedir. Bununla birlikte, bazı iyi kontrollü çalışmalar, önemli ölçüde daha yüksek rakamlar bildirmiştir. Birçok düşük ve orta gelirli ülkede ise OSB'nin yaygınlığı tam olarak bilinmemektedir (WHO, 2021).

OSB'nin erkek çocukları arasında kızlara göre 4 kat (4.3/1) daha yaygın (29.7 ye karşı 6.9) olduğu ve erkek çocuklarında daha sık görüldüğü gözlenmiştir (Fombonne, 2009; CDC, 2020). Ancak klinik örnekleme bildirilen bu oranlara rağmen toplumsal örnekleme 2-3 kat gibi daha düşük oranlar bildirilmektedir (Thapar ve ark., 2015).

Ülkemizde otizmin yaygınlığını belirlemeye yönelik çalışma sayısı oldukça azdır. Yapılmış çalışmalarda OSB'nin erkek çocuklarda daha yaygın görüldüğü ve erkek/kız görülme oranı yaklaşık 5/1 olarak bulunmuştur ve erkek çocuklarda yüksek olduğu bildirilmiştir (Özeren, 2013).

Yukarıda belirtildiği gibi geçmiş dönemlerle kıyaslandığında OSB yaygınlığında bir artış gözlemlenmektedir. Araştırmacılar, OSB yaygınlığının son yıllarda giderek artmasının nedenini tanı kriterlerinin zaman içinde daha kapsayıcı biçimde değişmesine ya da bozukluğun kendisiyle ilişkili artan etiyolojiler ile risk etmenlerine bağlamaktadır (Klukowski ve ark., 2015; Anwar ve ark., 2018).

4.5. Otizm Spektrum Bozukluğunun Etiyolojisi

OSB'nin bir tanı olarak tanımlanmasından bu yana, tıp ve bilim dünyası bu bozukluğun etiyolojisi ve risk etmenlerini belirlemek için büyük çaba sarf etmiştir (Rylaarsdam ve Guemez, 2019). Uzun yıllardır hem tıp hem de eğitim alanındaki araştırmacılar tarafından merak edilen OSB etiyolojisi üzerine birçok çalışma yapılmıştır (ASPB, 2016a). Bu nedenle de OSB etiyolojisi araştırmacıların üzerinde yirmi yıldır tartıştığı önemli bir konuya dönüşmüştür. Ancak OSB terimindeki "spektrum" kavramının birçok farklı semptom üzerinden gelişmesine bağlı olarak OSB'nin bilinen tek bir nedeni bulunmamaktadır (Russell ve ark., 2009). OSB'nin karmaşık yapısının yanı sıra semptomları ile şiddetinde de çeşitlilik mevcuttur. Bu nedenle de bu bozukluğun etiyolojisinin kompleks olduğu ve OSB'ye sahip olma olasılığını artıran birçok etmenin etiyolojisinde rol oynadığı savunulmaktadır (Demir, 2016; WHO, 2021). Aynı zamanda bu bozukluğun temel semptomlarına yönelik henüz etkili bir tedavinin bulunamaması da OSB'nin nedenlerine yönelik birçok farklı görüşün oluşmasına yol açmaktadır (Usta ve ark., 2020).

OSB'nin Kanner tarafından sınıflandırılmasının ardından, bu bozukluğun etiyolojisinin belirlenmesine yönelik araştırmalar yapılmaya başlamıştır. Başlangıçta

bu bozukluğun çevresel faktörlerin neden olduğu varsayılmış olsa da, genetiğin insan sağlığındaki rolünün daha iyi anlaşılması, kısa süre sonra bu durumun tersini düşündürmüştür (Rylaarsdam ve Guemez, 2019). Bu nedenle OSB etiolojisinde en büyük rolün genetik etmenler olduğu ancak buna çevresel etmenlerin de eşlik ettiğini ortaya koyulmuştur (Glasson ve ark. 2004; Newschaffer ve ark., 2007). Başka bir ifade ile OSB gelişiminin, genler ve erken beyin gelişimini etkileyen çevresel etmenlerin karmaşık etkileşim nedeniyle oluştuğu düşünülmektedir (ASPB, 2016a). Bir kısım araştırmacı ise bu durumun genetik, nörolojik ve çevresel etmenlerin bir kombinasyonu sonucunda ortaya çıktığını öne sürmüşlerdir (King, 2015).

Son yıllarda bu geniş etmen şemsiyesi içerisinde ailesel etmenlerin de yer aldığı görüşü önem kazanmıştır (Kara, 2013). Bu doğrultuda birçok etioloji ya da etiolojilerin birleşimi sonucunda OSB'nin ortaya çıktığı söylenebilmektedir. Ancak, OSB'nin nörogelişimsel bir bozukluk olması nedeniyle psikolojik etiolojilerle ortaya çıkan bir bozukluk olmadığı konusunda görüş birliğine varılmıştır (Karacar, 2016).

4.5.1. Genetik etmenler

Geçmişten günümüze OSB tanısı alanlar ve aileleri üzerinde birçok büyük ölçekli genetik çalışma yapılmış ve genlerin OSB gelişiminde %60-90 oranında etkinlik gösterdiği bulunmuştur. Bu durum da OSB etiolojisinde çoğunlukla genetik etmenlerin rol oynadığını ortaya koymuş ve bu durumda rol oynayan risk geninin tanımlanmasına yol açmıştır (Rosenberg ve ark., 2009; Huquet ve ark., 2013).

Geçmişten günümüze yapılan genetik çalışmalarda ikizler arasında OSB görülme oranının genel ortalamadan 50 kat daha fazla olduğu gözlemi üzerine ikizlerde OSB tanısının ortaya çıkışıyla ilgili genetik çalışmalara odaklanılmıştır. Folstein ve Rutter (1977) yaptıkları ikiz çalışmalarında monozigotik ikizlerde (tek yumurta), dizigotik ikizlere (çift yumurta) oranla OSB görülme oranının daha yüksek olduğunu bulmuşlardır. Bailey ve arkadaşları (1995) da tek monozigotikler için hiçbir uyumlu dizigotik çift olmamasına karşın %60 uyumu ortaya koyarak bu bulguyu desteklemişlerdir. Bu doğrultuda OSB görülme oranı monozigotiklerde % 60-90; dizigotiklerde % 5-10 olarak ortaya koyulmuş (Yanardağ, 2007). Ayrıca, OSB olan bir çocuğun riskinin, etkilenen bir kardeşe ve ebeveynle paylaştığı genom

yüzdesiyle de orantılı olduğu tespit edilmiştir (Constantino ve ark., 2010; Risch ve ark., 2014; Sandin ve ark., 2014). Bununla birlikte OSB tanısı alan bir çocuğu olan ailelerin, bozukluğu olan başka bir çocuğa sahip olma riski daha yüksektir. OSB tanılı çocuğa sahip olanların, ikinci çocuklarının OSB tanısı alma olasılığının ise %19 olduğu saptanmıştır (Şekeroğlu, 2018). Aynı zamanda OSB tanısı alan bir çocuğun ebeveynleri ya da akrabalarının, sosyal etkileşim ya da iletişim becerileriyle ilgili küçük sorunlar yaşamaları ya da hastalığa özgü belirli davranışlarda bulunmaları da nadir olmamaktadır (WHO, 2021).

Son on yılda, bilim insanları OSB ile ilişkili birkaç önemli gen değişimi ya da mutasyon belirlemişlerdir. Farklılaşan bu genlerin çeşitli birleşimlerinin, OSB'nin karmaşık genetik yapısını oluşturduğu açıklanmaktadır. Bu genlerin sayısı çok az olsa bile OSB'ye yol açmak için yeterli olduğu belirtilmektedir (ASPB, 2016a). Bununla birlikte genetik olan ve bir bireyin neredeyse tüm hücrelerinde bulunan genetik varyasyonlara ek olarak, son araştırmalar spontan gen mutasyonlarının (de novo) OSB geliştirme riskini etkileyebileceğini göstermiştir. Bu mutasyonlar, insanlarda genetik materyal olan DNA (deoksiribonükleik asit) dizilerinde, bir ebeveynin sperminde ya da yumurta hücresinde kendiliğinden ya da döllenme sırasında meydana gelebilen değişikliklerdir. Mutasyon daha sonra döllenmiş yumurta bölünürken her hücrede meydana gelmekte, tek genleri etkileyebilmekte ya da birden fazla gen içeren DNA uzantılarında değişikliklere yol açabilmektedir. Son araştırmalar, OSB tanısı alanların daha fazla spontan gen mutasyonu kopya sayısına sahip olma eğiliminde olduğunu göstermiştir. Bu durum bazıları için OSB geliştirme riskinin tek tek genlerdeki mutasyonların sonucu olmadığını, daha çok birçok gen boyunca kendiliğinden kodlama mutasyonlarının sonucu olduğunu düşündürmektedir (National Institute of Health, NIH, 2021).

OSB'nin genetik etiyolojik belirlemede önemli ilerleme kaydedilmiş olsa da, patojenik varyantların genetik duyarlılığı nasıl düzenlediğinin birçok yönü bilinmemektedir. Başka bir ifade ile OSB etiyolojisinde bazı genetik bileşenlerin olduğu görüşü ortaya koyulsa da hangi genlerin bu duruma yol açtığı net bir biçimde ortaya koyulamamıştır (Rylaarsdam ve Guemez, 2019).

4.5.2. Nörolojik etmenler

Araştırmacılar OSB'nin etiolojisinde genetik etmenlerin yanı sıra nörolojik etmenlerin de OSB etiolojisinde ağır bastığına ve etkili rol oynadığına inanmaktadır.

Fonksiyonel manyetik rezonans (fMRI) ve elektroensefalografi (EEG) gibi beyin görüntüleme tekniklerinin kullanıldığı çalışmalar sonucunda beyin nöronları arasında gözlenen ayırım ve eksiklikler ile çok çeşitli beyin bölgelerinde, hücre iletişim ya da gelişim biçimindeki bozulmaların OSB'ye yol açtığını ortaya koyulmuştur (Soğancı, 2011;WHO, 2021). OSB tanısı alanların beyin işlevlerini değerlendirmek için ilk kez kullanılan EEG araştırmaları sonucunda OSB tanısı alanlar arasında tek EEG'si olanlarda %40; birden fazla EEG'si olanlarda %65 oranında EEG anormallikleri olduğu gözlenmiştir (Tağcı, 2019). Bununla birlikte OSB tanısı alanların beyin korteksi, volümü, dokusun ve sulkusların normalden büyük, korpuskallosum ve baş çevresinin ise tipik gelişim gösteren çocuklara oranla küçük olduğu gösterilmiştir (Dementieva ve ark., 2005; Dawson ve ark., 2007). Bu çocukların beyni doğumdan bir yıl sonra büyüme gösterse de beyin aniden hızla büyümesinin beyin işlevlerinde birtakım anormallikler oluşturabileceğini öne sürmüşlerdir (Susuz ve Doğan, 2020).

Tipik gelişim gösterenlerle OSB tanısı alanların beyinlerini karşılaştıran araştırmaların sonucunda, OSB etiolojisinde amigdala ile hipokampusta hücresel ve yapısal değişikliklerin gözlendiğini tespit etmiştir (Demirbaş, 2021). Bazı araştırmacılar da OSB tanısı alanlarda çevreden gelen uyarıcıların işlendiği temel işlevsel birim kabul edilen beyin bölgelerinde işlevsel bozulmaların olduğunu ortaya koymuştur. Bu durumun daprefrontal korteks ile temporallobda hasara yol açtığı için bu durumun OSB'ye yol açacağını belirtmişlerdir (ASPB, 2016a). Bununla birlikte birçok araştırmacı da OSB bireylerin fMRI çalışmalarında; duyu-motor ve kognitif verilerin hızlı işlenmesinde ile koordinasyonunda rol alan serebellumda bozulmaların olduğu ortaya koymuştur (Demirbaş, 2020).

OSB'nin etiolojisinde dopaminve glutamat hormonlarının da yer aldığına yönelik araştırmalar bulunmaktadır. Buna yönelik yapılan çalışmalar sonucunda OSB tanısı alanların dopamin ve glutamat düzeyinin olduğu saptanmıştır (Tağcı, 2019).

4.5.3. Ailesel etmenler

Kanner (1943) otizm terimini tanımlarken bu grubun ebeveynlerinin çoğundan soğuk ve uzak anne-baba tutumlarının bulunduğu ve genellikle ebeveynlerin yeterince duygusal ilişki kuramadığını belirtmiştir (Kanner, 1949). Buna ek olarak bu ebeveynlerin soğuk, mükemmeliyetçi, hırslı, obsesif kişilik özelliklerine sahip ve entelektüel olduğu da ortaya koyulmuştur (Şakar, 2008). Kanner bu çocuklarda genellikle de annede şefkat azlığı gözlendiğini belirtmiştir. Duygusal olarak soğuk anneliğin OSB etiolojisinde rol oynadığı görüşü, OSB teşhisine yönelik ilk dönemlerde hâkim olan bir görüş haline gelmiştir. Bu durum psikanalitik açıdan “Buzdolabı Anneler” kavramını gündeme getirmiştir (Kanner, 1949). İlerleyen yıllarda bu teori Bruno Bettelheim (1944) tarafından halk hem de tıp kurumları tarafından yaygın olarak kabul görmesini sağlayarak bu teoriyi popülerleştirmiştir. Bu teoriye göre OSB tanısı alan çocukların anneleri duygusal temas ile sıcaklıktan uzaktır (Özerk ve Özerk, 2020). Buna ek olarak Kanner (1949) bu çocukların babalarının da çocuksu oyun oynamayı başaramayan yani yetişkinlikten çocuk düzlemine inemeyen ebeveynler olarak tanımlamıştır (Asfuroğlu, 2017).

Son 50 yılda yapılan çalışmaların bulgularında Kanner’ın ortaya koyduğu etiolojiler ve özellikle “Buzdolabı Anne” teorisi çalışmalarda tekrar gösterilememiştir (Rylaarsdam ve Guemez, 2019). Çalışmalar tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerle OSB tanısı alanların ebeveynlerinin çocuk yetiştirme becerilerinde anlamlı farkların olmadığını ortaya koymuştur (Elele, 2017).

Yapılan çalışmalar ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerinin de OSB gelişimi için risk oluşturduğunu saptamıştır. Ebeveynlerin yaşının ileri oluşu OSB etiolojisinin gelişiminde rol oynamakta, özellikle anne yaşının ileri olmasının bu bozukluğun gelişiminde daha fazla etkisinin olduğu belirtilmektedir (Susuz ve Doğan, 2020). Araştırmalar anne yaşının 30 yaş üzerinde olmasının erken OSB tanısı oranlarının artması; 40 ve üzeri yaş olmasının OSB tanısı için önemli bir risk etmeni olduğu gösterilmiştir (Durkin ve ark., 2008; Gardener ve ark., 2011). Bu noktada sadece annenin değil babanın da yaşının ileri olmasının OSB için bir risk faktörü olacağı öne sürülmüştür. Araştırmalar babanın yaşının artmasıyla birlikte çocukta OSB görülme riskinin de artacağını göstermektedir (Croen ve ark., 2007; Durkin ve

ark., 2008; Hultman ve ark., 2011). Bu bulgular OSB tanısı alanların son yıllarda artış gösterme nedenlerinden birinin ebeveynlerin ileri yaşlarda çocuk sahibi olma oranlarının artmasıyla ilişkili olduğu düşünülmektedir. Çünkü ileri yaşlarda ebeveynlere sahip olma, ilk doğan çocukların OSB tanısı alma riskinin daha yüksek olmasına yol açmaktadır (Croen ve ark., 2007). Buna ek olarak OSB tanısı alan çocukların ailelerinde normal popülasyona oranla daha fazla (%35 oranında) sosyal güçlükler, şizofreni, alkol-madde bağımlılığı, duygu-durum bozukları, kaygı bozukluğu gibi psikiyatrik bozuklukların bulunduğu da gösterilmiştir (Larsson ve ark., 2005; Kara, 2013; Susuz ve Doğan, 2020; Ejlskov ve ark., 2021).

OSB tanısı alma oranı bütün sosyal sınıflar ve ülkeler arasında benzer özellikler göstermektedir. Ancak 1980-1990 yılları arasında yapılan çalışmalar çocuğun OSB tanısı almasıyla ebeveynlerin sosyo-ekonomik düzey arasında bir ilişkinin olduğunu ortaya koymuştur (Wing, 198). OSB tanısı alan çocukların ailelerinin genellikle düşük sosyo-ekonomik ve eğitim durumuna sahip olduğu görülmektedir (Meral ve Cavkaytar, 2014; Kelly ve ark.,2019). Bu durumun, eğitim ve ekonomik düzeyi yüksek ebeveynlerin çocuklarının gelişiminde gözlenen anormallikleri daha hızlı fark edip müdahale etmeleriyle açıklanabileceği düşünülmektedir (Kara, 2013).

4.5.4. Çevresel etmenler

Son yıllarda OSB yaygınlığında gözlenen artış, kalıtsal olmayan risk etmenlerinden olan çevresel etmenlerle ilgili önemli tartışmalar başlatmıştır (Juul ve ark., 2001). Bunun üzerinden OSB'nin etiyolojisine yönelik yapılan araştırmalar, hangi çevresel etmenlerin OSB geliştirme riskine katkıda bulunabileceğini ve OSB'nin etiyolojisinin bir parçası olabileceğini araştırmaya ve bunlara yönelik bulgular elde etmeye başlamıştır (Rylaarsdam ve Guemez, 2019). Ancak OSB'nin artan yaygınlığını tek bir çevresel etmenle açıklanamamaktadır. İnsan ve hayvan araştırmalarından elde edilen verilere dayanarak çeşitli çevresel risk etmenleri öne sürülmüş olsa da, çok sayıda başka etmenin, belki de en önemli risk faktörlerinin, hala tanımlanmamış olduğu açıktır. Bugüne kadar belirlenen ve en çok ön plana çıkan çevresel risk etmenleri, prenatal (doğum öncesi), perinatal (doğum sırası) ve postpartum (doğum sonrası) dönemde yaşanan sorunlar ve bu dönemlerdeki olumsuz

olaylar, hava kirliliği, kimyasallar, beyin üzerine toksik etkisi bulunan bulaşıcı ajanlar, beslenme, D vitamini eksikliği ve diğer fiziksel/psikolojik stres faktörleri kategorilerine girmektedir (Dietert ve ark., 2011; Hertz ve ark., 2018; WHO, 2021).

Yapılan çalışmalarda çevresel etmenlerin önemli bir bölümünde prenatal dönemin etkili olduğu belirtilmiştir. Bunun nedeni, hamilelik boyunca fiziksel, zihinsel ve psikolojik sağlık ve maddi durum, fetal gelişimi ve sağlığı etkileyen önemli faktörler olmasıdır. Zihinsel ve fiziksel olarak sağlıklı olmayan ve iyi beslenmeyen bir anne, sağlıklı bir yeni doğana sahip olamayabilmektedir (Kerimi ve ark., 2017). Bu doğrultuda, OSB etiolojisinde yer alan prenatal etmenler arasında genellikle annenin ilaç kullanımının, geçirdiği enfeksiyonların (suçiçeği, kabakulak, kızamık gibi), sahip olduğu kronik hastalıkların (diabet, yüksek tansiyon, hipotroidi gibi), obezite ya da bağışıklık sistemi bozukluklarına sahip olmasının yer aldığı ortaya koyulmuştur (Juul ve ark., 2001; Demir, 2016). Bu bulgular, ceninin prenatal ortamının, ileriki yaşlardaki nörolojik durumunu önemli ölçüde etkilediği görüşünü desteklenmektedir (Schlotz ve Phillips, 2009). Perinatal dönemde doğumda yaşanan kanama, komplikasyon, travma, ağlamada gecikme, solunumsal distres sendromu, anormal geliş biçimleri ve prematüre doğumun (erken doğum) OSB’de önemli risk etmenleri oluşturmaktadır (Orhan, 2013; Elele, 2017). Postnatal dönemde ise düşük doğum kilosu, genetik büyüme potansiyeli, fetal büyüme hızı ve beyne yeterince oksijenin gitmemesinden doğan beyin hasarını içeren hipoksikiskemik ensefalopati (HİE) durumların, doğumda yaşanan kafa travmalarının ve geçirilen enfeksiyonların otizm için risk faktörleri olduğu saptanmıştır (Kara, 2013; Karimi ve ark., 2017).

OSB etiolojisinde çevresel etmenler ve genetik yapı arasındaki köprü ve bağlantıyı ortaya koymaya çalışan mekanizmalar da bu bozukluklarda en çok dikkati çeken konulardan birini oluşturmaktadır. Bu noktada risk etmenlerinin gen-çevre etkileşiminden (genetik yatkınlığı olanlarda çevresel etmenlere maruz kalma, çevresel etmenlerin genetik sorunlara yol açması) ya da tek başına çevresel etmenlerden kaynaklanıp kaynaklanmadığı tartışma konusu olmuştur (Tağcı, 2019; Usta ve ark., 2020). Gen-çevre etkileşimlerini inceleyen çalışmalarda özellikle oksidatif stresin OSB etiolojisinde yer alan gen-çevre etmenlerini birbirine bağlayan ara mekanizma olabileceği savunulmuştur (Chauhan ve Chauhan, 2006; Damodaran ve Arumugam, 2011). OSB tanısı olan çocuklar, hücre içi ve dışı glutatyon (GSH)

düzeylerindeki dengesizlik ve azalmış glutatyon rezerv kapasitesi nedeniyle oksidatif strese karşı daha savunmasız olmaktadır (Bjorklund ve ark., 2020). Bu doğrultuda herhangi bir kromozom ya da gen varyasyonunun tetikleyici çevresel şartlar altında oksidatif stres ve hasarın artmasını tetikleyerek OSB semptomlarına ve davranışsal bozulmalara yol açacağı savunulmaktadır (Tordjman ve ark., 2014).

OSB etiolojisinde etkili olduğu düşünülen ve bugüne kadar en çok çalışılmış diğer çevresel etmenler de hava kirleticiler, ilaçlar, kimyasal maddeler, beyin üzerine etkili olan kurşun, civa, manganez, tiyomersal, tiriod bezi hasarına yol açtığı düşünülen polisiklikaromatik hidrokarbonlar ile polibrominedifenil eterlerdir (Demirbaş, 2020;WHO, 2021).

OSB'nin etiolojisi ile ilgili geçmiş yıllarda birçok teori ortaya sürülmüştü. Erken ve geç başlangıçlı OSB'nin farkına varıldığı dönemlerde aşılardan uygulanması nedeniyle uzun yıllar boyunca aşılardan OSB'ye yol açtığı ve OSB etiolojisinde aşılardan rolü olduğu düşünülmüştür (Tağcı, 2019). Yapılan çalışmalarda civa içeriğinin beyin gelişimini olumsuz etkilediği ve ayrıca canlı virüs aşılardan bağışırak geçirgenliğini olumsuz etkileyerek bağışırak enfeksiyonuna yol açarak peptitlerin dolaşım sistemiyle beyine ulaştığı ortaya koyulmuştur (Russel ve ark., 2010). Ancak günümüzde OSB riski ile aşılardan üzerine yapılan birçok çalışmanın ortak olarak gösterdiği veriler, aşılardan ile OSB arasında nedensel bir ilişki olmadığına yöneliktir (Bazzano ve ark., 2012). Ayrıca birçok herhangi bir çocukluk çağı aşısı özellikle de kızamık aşısının ve inaktif aşılarda bulunan koruyucu tiyomersal ve adjuvan alüminyum hidroksitlerin OSB riskini artırmadığı sonucuna da varmıştır (Kochel ve ark., 2016; WHO, 2021). Dünya çapında yapılan birçok çalışma aşılardan ile OSB arasında bir ilişki olmadığını gösterse de, birçok ebeveyn ısrarla bunun tam tersini düşünmektedir (Bazzano ve ark., 2012; Gerber ve Offit, 2009).

Çevresel etmenler arasında doğum sırasının da bir risk etmeni olduğu ve şiddetlenen semptomlara yol açacağı savunulmaktadır (Elele, 2017). İlk çocuk olarak doğma ve geniş ailelerde 3. ve sonraki çocuk olmanın OSB görülme riski arttırdığı tespit edilmiştir. Aile içerisinde ilk çocuk OSB tanısı aldığında doğacak diğer çocuklarda da OSB saptanma riski %2-8 oranında görülebilmektedir (Durkin ve ark., 2008). Özellikle de aile içerisinde iki ya da daha fazla çocuk OSB tanısı aldığında

doğacak diğer çocuklarda OSB riski %20'ye çıkmaktadır (Newschaffer ve ark., 2012).

Yapılan çalışmalar belirli tıbbi durumları olan çocukların OSB tanısı alma ya da OSB benzeri semptomlar açısından tipik gelişim gösterenlerden daha yüksek riskler taşıdığı belirtilmiştir. Bu bozukluklar arasında genetik bir hastalık olan ve zeka geriliğinin bilinen en sık nedeni olan Frajil-X Sendromu (FXS); beyinde tümör benzeri lezyonların geliştiği bir durum olan tüberoskleroz (Bourneville Hastalığı), epilepsi ve Rett sendromu sayılabilmektedir (WHO, 2021).

4.6. Otizm Spektrum Bozukluğunda Ailenin Yeri ve Önemi

Toplumun önemli yapı taşı ve çekirdek yapısı olan aile; biyolojik bağlar ile sosyal ilişkilerin beraber kurulduğu, bireylerin yaşamlarının büyük bir bölümünü içerisinde geçirdikleri toplumsal bir kurumdur (Kır, 2011; Çattık ve ark., 2020). Toplumun temelini oluşturan aile sevgi, koruma, yetiştirme, kişisel, ruhsal, fizyolojik gelişim gibi işlevlerin ilk öğrendiği ve desteklendiği yer olması nedeni çocuğun yaşamında oldukça önemli bir konumdadır (Ersoy ve Şahin, 1999). Ailenin çocukların gelişimi ve çocuğun sürecine katılımı üzerindeki uzun süreli etkisi çalışmalarla evin ve diğer mikrosistemlerin bir çocuk üzerindeki önemli etkisini tanımlayan ekolojik sistemler teorisi tarafından da desteklenmektedir (Bronfenbrenner, 1977; Smith ve Anderson, 2014).

Ebeveynler, çocuklarının gelişimini takip etmede ve onları desteklemede profesyonellere ile diğer yetişkinlere oranla daha fazla etkiye sahiptir (Mahoney ve Perales, 2003). Özellikle de yaşam içerisinde yer alan bazı davranışlar, sosyal etkileşimlerle ilişkili bazı kural/roller ile çocuk için bütün bu becerilerin temelini atıldığı ilk yer olarak aile büyük önem taşımaktadır (Darıca ve ark., 2017).

Çocuklar için sosyo-duygusal ve bilişsel-dilsel sonuçlar için olumlu ebeveynlik uygulamalarının faydaları, özel gereksinimi olan çocuklarla ilgili birçok çalışma da dahil olmak üzere çok sayıda çalışmada gözlemlenmiştir. Çalışmalar sonucunda görülmüştür ki özel gereksinimli çocuklarda olumlu aile tutum ve ilişkileri, tüm çocukların yeni şeyler deneyip öğrenmelerine, kendilerini güvende ve sevilmiş hissetmelerine, kendilerine gerekli becerileri edindirmeye yardımcı olmaktadır. Bu noktada olumlu aile tutumları çocukların gelişimi ve sağlıklı sosyal

ilişkiler ile etkileşimler kurmaları için oldukça destekleyici bir roledir (Warren ve Brady, 2007; Dyches ve ark., 2012). Bu nedenle tipik gelişim gösteren çocuklarda olduğu gibi özel gereksinimli çocuklardan olan OSB tanısı alanlar için de ailenin yeri ve olumlu aile ilişkileri oldukça kritik bir önem taşımaktadır.

Literatürde tüm özel gereksinimli gruplar içerisinde ebeveyn-çocuk etkileşiminden en çok etkilenen özel gereksinim grubunun OSB olduğu yaygın biçimde kabul görmüştür (Ceyhun ve ark., 2015). OSB tanısı alanların temel bakım verenleri ve çevrelerindeki diğerler kişilere yönelik sosyal iletişim ve etkileşim davranışlarında gösterdikleri sınırlılıklarla tipik gelişim gösterenler arasında keskin farklılıklar görülmesi bu durumun ortaya çıkmasında özellikle etkili olmaktadır (Grossman ve ark.,1997). Ebeveynler sosyal etkileşimde daha fazla etkiye ve girişim fırsatına sahip olmaları nedeniyle, tipik gelişim gösteren çocuklar gibi OSB’li çocukların yaşamında da önemli bir role sahiptir (El-Ghoroury ve Romanczyk, 1999).

Çalışmalarda erken dönemde başlayan aile etkileşimleri ve çocuk gelişimi arasındaki bağlantılar, özellikle OSB tanısı alan çocuk örneklemelerinde net bir biçimde gözlenmiştir. OSB tanısı alan çocukların sınırlı düzeyde sosyal becerilere sahip olmaları da günlük etkileşim içerisindeki ebeveyn-çocuk ilişkisinin değerini artırmaktadır (Meirsschaut ve ark., 2011). Bu doğrultuda, aile OSB bir çocuğun yaşama başarılı biçimde adapte olmasını kolaylaştıran en önemli sosyal destek ve etmenlerden birisi olarak görülmektedir (Smith ve Anderson, 2014). Çocukların öğrenmesini destekleyen ebeveynlik davranışlarını kapsayan çok boyutlu bir yapı olan aile katılımı; OSB tanısı alan çocukların sürece dahil edilmesi, sürecinin kolaylaşması ve kişisel alanlarda başarılı olmasını sağlamada en önemli etmenlerden birini oluşturmaktadır (Minke ve ark., 2014).

OSB tanısı alan çocuklar üzerinde yapılan çalışmalarda, aile ortamının OSB tanısı alanların semptomlarının şiddeti ve gelişimsel alanlarını etkilediği gösterilmiştir (Rodriguez ve ark., 2019). OSB tanısı alan küçük çocuklar üzerinde yapılan bir çalışmada, annenin duyarlılığının çocukların sosyo-duygusal işlevleri ve sosyal etkileşim becerilerindeki gelişmeleri yordadığını ortaya koymuştur (Mahoney ve Perales, 2003). Anne sıcaklığının yüksek düzeyde olması ve çocuğa olumlu sözlerle yaklaşmanın OSB semptomları ve davranış problemlerinde azalma ile ilişkili

olduğu gösterilmiştir (Smith ve ark., 2008). Bir başka çalışmada da duyarlı etkileşim ve iletişime sahip anneleri olan OSB tanısı almış çocukların, erken müdahale programından daha fazla yarar sağladığı saptanmıştır (Yoder ve Warren, 1999). Tersî biçimde OSB tanısı alan ve eleştirel ebeveyne sahip olan bireylerin davranış sorunları ve OSB semptomlarında artış olduğu bulunmuştur (Greenberg ve ark., 2006). Yapılan bir takip analizinde ise 7 yıllık bir süre boyunca OSB tanısı alanların ebeveynlerin çocuklarına yönelttikleri eleştirilerdeki artışların, bu çocuklarda görülen davranış sorunlarının daha yüksek düzeyde olmasına yol açtığı ortaya koyulmuştur (Baker ve ark., 2011). Aynı zamanda duyarlı ebeveynlik ile OSB tanısı alan çocukların daha iyi dil yürüngeleri alması da ilişkilendirilmiştir (Siller ve Sigman, 2008). Bu çalışmalardan elde edilen bulgular, aile ortamının yaşam boyu OSB tanısı alanların davranışsal gelişimi üzerindeki kalıcı etkisini vurgulamakta ve aynı zamanda bu kişilerin davranışsal-duygusal sorunlarındaki azalmalarda fayda sağlayabileceklerini öne sürmektedir.

OSB tanısı alan çocukların aileleri aynı zamanda bu çocuklara verilecek okul desteğinin mevcut olmadığı durumlarda hizmet ve eğitim/istihdam faaliyetlerini bulmak, bu faaliyetlere erişmek, bu faaliyetleri organize etmek ve sürdürmekten birinci derecede sorumlu olmaktadır (Smith ve Anderson, 2014). Aynı zamanda aile OSB tanısı alan çocuğun sorunlarının azaltılmasına yardım etmekte, sürece yönelik yaşadıkları zorluklarla baş etmelerini kolaylaştırmakta ve stres düzeyinin azalmasını da sağlamaktadır (Biber ve ark., 2018).

OSB tanısı alan çocuklara yönelik desteğin çapraz belirleyici doğası ve hizmet sağlayıcılarla yaşam boyu katılım potansiyeli göz önüne alındığında aile katılımının, OSB tanısı alan çocuklar için daha yüksek akademik başarı düzeyleri, artan sosyal-duygusal beceriler ve daha düşük düzeyde problem davranışı gösterme dahil olmak üzere bir dizi olumlu sonuçla ilişkili olduğu ortaya koyulmaktadır (Matson ve ark., 2009). Bu nedenle OSB tanısı alan çocuğun sürecinin merkezinde aileyi tutmak, çocukların bilgi, beceri ve davranışlarındaki birçok eksiğin giderilmesi ile çocuğun sürecinin kolaylaşarak bağımsızlığı ve üretkenliğini geri kazanmasında oldukça gereklidir (Mahoney ve Nam., 2011).

OSB tanısı alan çocuklar için aile önemli bir konumda olmasına rağmen OSB'nin doğası gereği diğer yetersizliklere oranla aile üzerindeki etkisinin daha

fazla olması nedeniyle aileler üzerinde daha fazla olumsuz etkilere yol açmaktadır. OSB tanısı alan bir çocuğa ebeveynlik yapmak, başka özel gereksinimleri olan diğer bir çocuğa ebeveynlik yapmaktan daha stresli olabilmektedir (Smith ve Anderson, 2014). Yapılan bir çalışmada, OSB tanısı alan çocukların ailelerinin Down sendromu ya da psikiyatrik bozukluğu olan çocukların ailelerinden daha fazla sorun yaşadıkları ortaya koyulmuştur (Holroyd ve McArthur, 1976). Ülkemizde yapılan diğer çalışmalarda da OSB tanısı alan çocukların ebeveynlerinin ailesel şilomikronemi sendromu (FCS), serebral palsi ve farklılaşmamış gelişimsel bozukluklar dahil olmak üzere diğer gelişimsel bozuklukları olan çocukların ebeveynlerine oranla daha fazla olumsuz etki yaşadıkları tespit edilmiştir (Eisenhower ve ark., 2005; Blacher ve McIntyre, 2006). Özellikle bu çocukların sosyal etkileşim ve iletişim eksiklikleri tüm aile üyelerinde ekonomik, psikolojik, duygusal sorunlar ile strese yol açarak onları olumsuz etkilemekte ve yormaktadır (Hall ve Graff, 2011). Aynı zamanda bu durum ailenin yeterlikleri ve yaşam kalitesini de olumsuz etkilemektedir (Allik ve ark., 2006). Bu nedenle OSB tanısı alan çocuklara sahip olmak, ebeveynler ve aile işleyişinde önemli ölçüde olumsuz durumlar ve çeşitli zorluklara yol açabilmektedir (Rao ve Beidel, 2009). Bu çocukların ebeveynlerinin yaşadığı bu sorunlar sadece erken çocukluk döneminde değil aynı zamanda ergenlik ve yetişkinlik döneminde de gözlenmektedir. Bu nedenle de uzun süreli yıkıcı etkilere yol açmaktadır (Abbeduto ve ark.,2004; Cadman ve ark., 2012).

OSB ile birlikte ortaya çıkan belirsizlik, zorluk ve ebeveynler üzerindeki olumsuz etkiler ebeveynlerin OSB farkındalığının kazanımını, uyumunu ve tanıyı kabullenmelerini zorlaştırarak ebeveynlik etkinliğinin azalmasına yol açmaktadır (Weinstein ve ark., 2010; Karst ve Van Hecke, 2012). Aynı zamanda da sürece yönelik katılımının ya da çocuklarla etkileşimlerinin olmamasına yol açabilmektedir. Bu durumda çocukların yaşadığı zorlukların, davranış sorunlarının artmasıyla ve müdahalelerin sonuçları üzerinde de olumsuz bir etkiye sahiptir (Strauss ve ark., 2012).

OSB sürecinde müdahaleler ile eğitimlerin etkili olabilmesi için ailenin çocuklarının tanınan özelliklerine, güçlü-zayıf yönleri ile gereksinimlerine yönelik de bilgi sahibi olması gerekmektedir (Ozonoff ve ark., 2005). Özel eğitim şemsiyesi altında yer alan grupların özellikleri birbirinden farklı olduğu gibi, OSB tanısı alan

çocukların öğrenme düzeyleri ile güçlü-zayıf yönleri çocuktan çocuca değişim göstermektedir (Hume ve Odom, 2007; Alver ve Gümüş, 2020). Bu noktada ebeveynlerin OSB tanısı alan çocukları erken keşfetmeleri, eğitim ve tedavi sürecinde etkin rol oynayabilmeleri için bu güçlü ve zayıf yönlere yönelik bilinçlenerek farkındalıklarının artması gerekmektedir (ASPB, 2016a).

4.7. Otizm Spektrum Bozukluğunda Toplum ve Uzman Farkındalığının Önemi

OSB’de multidisipliner tedavinin erken uygulanması için erken tanıma gerekmektedir. Bu tür hizmetlerin sağlanmasındaki gecikmeleri önlemek için de artırılmış kamu bilincine ve farkındalığına gereksinim bulunmaktadır (McConachie ve Robinson, 2006; Babatin ve ark., 2016). Çalışmalar da özellikle gelişmemiş ve gelişmekte olan ülkelerde OSB ile ilgili kamu bilincinin düşük olduğunu ortaya koymuştur. Farkındalık düzeyinin düşük olduğu bireylerin genellikle düşük eğitim ve sosyo-ekonomik duruma sahip olduğu belirtilmiştir (Abusukkar, 2020). Bilgi eksikliğinden doğan sonuçlarla toplum içerisinde OSB tanısı alan bireylere yönelik stereotiplerin, sosyal damgalanma ve dışlanmanın mevcut olduğunu göstermektedir (Amr ve ark., 2012; Liu ve ark., 2016; Alsehemi ve ark., 2017).

Toplumun OSB ile ilgili sınırlı bilgisinin az ve farkındalık düzeyinin düşük olması, insanların bu bozukluk ve OSB tanısı alanların dünyayı nasıl algıladığı ile toplum içerisinde nasıl yaşadıklarından habersiz olmasına yol açmaktadır. Bu durum da ailelerinin yargılanmasına, damgalanma, dışlanma ve stereotiplerle yüzleşmesine yol açmaktadır. Aileler de yaşadıkları bu olumsuzluklar ve hoş olmayan davranış biçimlerinden korunabilmek için dışarı çıkmaktan, sosyal ortamlara katılmaktan kaçınmasına ve yaşam rutinlerini değiştirebilmektedir (Marsack ve Perry, 2017; Weissheimer ve ark., 2020).

Son yıllarda OSB’nin giderek artış göstermesi ancak yaşanan bilgi eksikliğinin giderilmemesi büyük bir soruna dönüşmektedir. Bu nedenle de birçok ülkede bu bozukluğa yönelik büyük ölçekli girişimler başlatılmış, OSB eğitimi ve farkındalık kampanyaları planlanmıştır. Yapılan bu odaklanmış eğitim kampanyalarıyla hedef alınabilecek önemli yanlış anlamalar ve bilgiler de belirlenerek toplumun bilgi ve farkındalıklarının artırılması amaçlanmıştır (DeVilbiss ve Lee, 2014). Bu noktada Birleşik Krallık ve ABD’deki bazı büyük

ulusal OSB yardım kuruluşlarının odak noktası OSB konusunda halkı eğitmek ve böylece bu konuya yönelik bilinç düzeyi ile farkındalığı artırmak olmuştur (Dillenburger ve ark., 2013). Bu doğrultuda Autism Connections Fredericton (ACF), OSB tanısı alanların ailelerine, çevrelerine, erken eğitim sağlayıcılarına ve profesyonellere OSB'yi daha iyi anlamak ve bakımlarında olan çocukları desteklemek için ihtiyaç duydukları eğitim ve bilgileri sağlamaktadır (U.S. Department of Health and Human Services, Administration for Children and Families, National Institute of Child Health & Human Development,2013).

Ülkemizde Tohum Otizm Vakfı tarafından 2015 yılında 15 ilde (Adana, Ankara, Antalya, Balıkesir, Bursa, Diyarbakır, Erzurum, Gaziantep, İstanbul, İzmir, Kayseri, Konya, Malatya, Samsun, Trabzon) yapılan bir çalışmada ülkemizde her 10 kişiden sadece 3'ünün OSB'yi duyduğunu, OSB nedenleri hakkında doğru bilgiye sahip olanların %13 ve semptomlarını bilenlerin %7 civarında olduğunu ortaya koymuştur (Tohum Otizm Vakfı, 2015). Bu doğrultuda OSB farkındalığını artırmaya yönelik olarak ASPB, "Ulusal Eylem Planı" (2016-2019) hazırlamıştır. Bu planla birlikte halkın OSB konusunda farkındalık düzeyinin artırılması amaçlanarak ülke genelinde OSB'nin erken tanısının sağlanması için değerlendirme programları oluşturulmuştur. Ülke genelinde farkındalık oluşturmak için yürütülen en kapsamlı çalışma olan bu programda OSB tanısı alanlar ile ailelerine yönelik eğitim, sağlık ve destek hizmetlerinin sürekliliğinin sağlanması için kurumlar arası işbirliğinin güçlendirilmesi de amaçlanmaktadır (ASPB, 2016b; Gölbaşı ve ark., 2021).

Ülkeler tarafından toplumun OSB bilgi ve farkındalığını arttırmaya yönelik yaptıkları bu tür girişimler, halkın OSB farkındalığını artırmak için sistematik ve sürdürülebilir çözümlerin geliştirilmesini kolaylaştırmakta ve etkilenen ailelere faydalı bilgileri yaymak için etkili ve sürdürülebilir halk sağlığı çözümlerinin iyileştirilmesi ve geliştirilmesine katkı sağlamaktadır (Wallace ve ark., 2012). Bununla birlikte toplumun OSB'ye yönelik geliştirilmiş farkındalığı, olası yanlış anlaşılmalara ve bilgilerin doğurduğu sosyal damgalanmaya ile dışlamaya en aza indirmeye de yardımcı olmaktadır (Alsehem ve ark., 2017). Bunun nedeni, farkındalık, kabullenme ve uygun desteklerle OSB tanısı alan çocukların erken fark edilerek tanı alması, tedavilerine erken başlanılarak bu çocukların tedavi sürecinin olumlu ilerleyebileceğidir (Tölük, 2020).

OSB ilgili sınırlı bilgi ile farkındalık ve anlayışın sadece halkı değil, aynı zamanda sağlık çalışanları, eğitimciler ve aileleri de kapsadığına yönelik bazı kanıtlar mevcuttur (Shih ve ark., 2009). Toplum, profesyoneller ve ailelerin OSB ile ilgili olan bu sınırlı farkındalıkları günümüzde de güncel bir konu olmaya devam etmektedir (Tait ve ark., 2016).

Ülkemizde yapılan bir kısım çalışmada sağlık çalışanlarının OSB'ye yönelik bilgilere farkındalıklarının yeterli düzeyde olmadığı ve bu konuya yönelik eğitim almadığı saptanmıştır (Özçelik ve ark., 2015; Gölbaşı, 2018; Altay, 2019; Gölbaşı ve ark., 2021). OSB tanısı alan çocuklarla çalışan eğitimcilerin de OSB hakkında eksik ya da yanlış bilgilere sahip olduğunu göstermektedir (Yumak ve Akgül 2010; Yaşar ve Kronin 2014; Rakap ve ark., 2016; Liu ve ark., 2016; Ayub ve ark., 2017). Bu durum OSB tanısı alan çocuk ile aileleri için önemli ve olumsuz sonuçlar doğurmaktadır (Tait ve ark., 2016). OSB hakkında bilgi ve farkındalığa sahip olmayan profesyoneller aileler tarafından bildirilen bilgilere de değer vermemekte bununla birlikte erken tanıya gecikmeye yol açabilmektedir. Bu durum, çocuğun gelişiminde bir fark yaratabilecek erken müdahaleler ve tedaviler ile ilgili boşa harcanan fırsatlar anlamına gelmektedir (Mapelli ve ark., 2018). Bu noktada sağlık çalışanları ve eğitimcilerin OSB'nin erken bulguları, klinik özellikleri, otizmin genetik temeli ile ilişkili komorbiditeleri ve tedavi programını kapsayan yıllık eğitim programlarının uygulanması OSB farkındalığının artmasında kritik rol oynamaktadır. Bu sayede çocuklar OSB'de erken tanı alabilmekte ayrıca OSB tanısı alan çocuk ve ailelerinin yaşamlarına önemli katkılar sağlayabilmektedir (CDC, 2020).

Yukarıda ele alınan uygulamalar ve yapılan çalışmalara bakıldığında OSB konusunda yeterli bilinçlenme ve farkındalığın olmasının OSB tanısı alan çocuklar ve çevresindekiler için oldukça kritik bir rol oynadığı söylenebilmektedir (Alsehem ve ark., 2017). Bu bilgilendirilmenin sağlanmasında birinci basamak hizmet sağlayıcılar, diğer sağlık çalışanları ile eğitimciler ve topluma önemli sorumluluklar düşmektedir (Güneç, 2020). Bu nedenle de bu farkındalığın sadece OSB tanısı alan çocuğun ebeveynleri için değil çocuğun eğitim aldığı yaşamını sürdürdüğü yakın çevresinden başlanılarak topluma genişletilmesi büyük önem taşımaktadır (Biber ve ark., 2018).

Toplum ve profesyonellerin bilgi ve farkındalık düzeyi yeterince iyi olmadığında OSB tanısı alan çocukların yanlış tanı alma riski artmakta ve erken tanı alması gecikmektedir. Bu doğrultuda çocuk tedaviye dirençli hale gelmekte ve tedavi süreci zorlaşmaktadır. Bununla birlikte aile bireyleri büyük maddi ve manevi yüke maruz kalmaktadır (Anwar ve ark., 2018).

4.8. Otizm Spektrum Bozukluğunda Ebeveyn Farkındalık Düzeyi

OSB tanı ve süreçlerine yönelik başarıda sadece sağlık çalışanları ya da eğitimcileri değil aynı zamanda çocukların ebeveynleri de kritik bir öneme sahip olmaktadır. OSB tanısı alanların ebeveynlerinin OSB hakkındaki bilgi, tutum ve davranışlarına ne kadar hâkim oldukları bu çocukların gelişim süreçlerindeki başarı ve çocuğun hayata verimli katılabilirliği ile yakından ilişkilidir (Tölük, 2020). Ancak OSB belirgin semptomları olan zekâ geriliği, disleksi, dikkat eksikliği gibi kolay fark edilebilen bir bozukluk olmamaktadır. Bu nedenle OSB tanısı alan çocuğa sahip aileler bu süreçte bilinmeyen ve beklenmedik bir şeyle karşı karşıya kalmaktadır (Zanatta ve ark., 2014).

OSB semptomları genellikle ebeveynlerin kafalarını karıştırmakta ve ebeveynler bu durumun geçici bir süreç olduğunu düşünebilmektedir. Bu süreçteki birçok aile tanıya, sürece ve tedaviye yönelik yeterli bilince ve eğitime sahip olmadığı için tedaviye başvuramayabilmekte ya da tedavinin gecikmesine yol açabilmektedir (ASPB, 2016a; Darıca ve ark., 2017). Birçoğu da sağlık hizmetlerinde çocuk teşhisi için birçok engel ile zorlukla karşılaşmakta ve farklı türde desteğe gereksinimleri bulunmaktadır (Ebert ve ark., 2015). Çeşitli araştırmalar da ailelerin mevcut kaynaklar ve profesyoneller hakkında bilgi edinme gereksinimini göstermekte ve bilgi ile yardım kaynaklarına erişimde zorluk yaşadıklarını ortaya koymaktadır (Cappeve Poirier, 2016; Gilson ve ark., 2017). Bu nedenle OSB tanısı alan çocuklarda ailenin sürece yönelik bilgi ve farkındalık düzeyinin yüksek olması önemli etkilere sahiptir.

OSB’de bazı aileler bilgi ve farkındalıkları yüksek olduğu için çocuklarına tanı konulabilmesi için gerekli uzmanlara vakit kaybetmeden başvururken bazı aileler farkındalıkları düşük olduğu ya da uzmanların yanlış yönlendirmesi kaynaklı bunu sorunların geçici olabileceğini düşünerek erken tanının gecikmesine,

değerlendirme için başvurmayı erteleyebilmektedirler (ASPB, 2016a). Bununla birlikte ebeveynlerin OSB hakkında bilgi sahibi olmayışı farkındalık eksikliği ile birlikte sürecin zorlaşmasına, tedavi ile uyum sürecinin uzamasına, kendilerine aktarılan tanı ile bilgilere güvenmeme, teşhisin konulmasını kabullenmekte zorluk yaşanmasına ve çocuklara yanlış yönlendirmeler yapmalarına da yol açmaktadır (Darıca ve ark., 2017; Altay, 2019). Bu nedenle OSB tanısı alan çocukların ebeveynlerinin bilgilendirilmesi farkındalıklarının artması için de oldukça önemlidir (Weissheimer ve ark., 2020).

Yurtdışında yapılan çalışmalar OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinin, çocuklarına bakmalarına yardımcı olacak OSB tanımı, tanı ve prognozu, semptomları, tanı testleri, nedeni, tedavi seçenekleri OSB tanısı alan çocuğun özellikleri, hakları ve bilgi kaynakları gibi alanlarda bilgi ve farkındalık düzeylerinin düşük olduğu ortaya koyulmuştur (Dillenburger vdç, 2013; Ryan ve Quinlan, 2018). Bunlara ek olarak bu ebeveynlerin OSB tanısı alan çocukların sosyal ve duyuşsal becerilerin gelişimi, çocuğun sınırlamalarının nasıl yönetileceğı, beslenmeleri ile diyetlerini nasıl yönetilecekleri ve kendi aileleri ile toplumdaki diğere bireylerle sosyal entegrasyonlarına nasıl yardımcı olacakları hakkında da bilgi ve farkındalık düzeylerinin düşük olduğu saptanmıştır (Chiu ve ark., 2014; Gibson ve ark., 2016; Mapelli ve ark., 2018; Ryan ve Quinlan, 2018). Yapılan başka çalışmalarda da bu ailelerin çocuğun davranışlarının ve geleceğinin nasıl yönetileceğı ve anlaşılacağı konusunda da bilgi ve farkındalık düzeylerinin düşük olduğu gözlenmiştir. Aynı zamanda ebeveynlerin OSB tanısı alan çocukların davranışlarını anlama ve onlarla başa çıkmak, saldırgan, kendine zarar verici davranışları, öfke nöbetlerini ve stereotipleri yönetme alanlarında bilgi ve farkındalık düzeylerinin düşük olduğu gözlenmiştir (Gibson ve ark., 2017; Dinora ve Bogenschutz, 2018; Kocabıyık ve Fazlıođlu, 2018; Zakirova ve ark., 2020).

Benallie (2019) de yaptığı çalışmasında OSB tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin %44'ünün OSB'nin erken tanı konması ve sađlık çalışanlarına başvurmak için semptomlara yönelik farkındalık düzeylerinin olduğunu göstermiştir. Ebeveynlerin çođu OSB'nin erken semptomlarından haberdar olmak ve endişelerini derhal bir profesyonelle iletmek için yeteri düzeyde eğitim bilgi ve farkında olmamaktadır. Bir başka çalışmada da OSB tanısı alan çocukların ebeveynlerinin

yarısından fazlasının (%53) OSB tedavisi hakkında bilgi düzeyinin olmadığı gözlenmiştir (Wetherston ve ark., 2017). Pakistan’da yapılan kesitsel bir araştırma sonucunda da ebeveynlerin OSB hakkında doğru görüşler ile semptom ve özelliklerle ilgili bölümlerde zayıf bilgi puanları göstermişlerdir. Bununla birlikte ebeveynlerin yaklaşık %75’i otizm hakkında bir şeyler duymuştur. Bu bireyler, OSB’yi hiç duymamış olanlardan daha fazla OSB hakkında doğru görüşler ile semptom ve özelliklerle ilgili bilgi ve farkındalık düzeyine sahip olmaktadır (Anwar ve ark., 2018). Bu çocuklar arasında OSB semptomları daha ağır olanların ebeveynlerinin farkındalık düzeylerinin daha düşük olduğu bu nedenle de daha az aile katılımının, hizmetlere daha az erişimlerin olduğu ve çocuklarının öğretmeniyle daha zayıf ilişkiler kurduğu ve saptanmıştır (Garbacz ve ark., 2016). Genel olarak, OSB tanısı alan çocuklarla doğrudan ilgilenmeyen ebeveynlerin, OSB konusunda çok az farkındalığa sahip olduğu tespit edilmiştir. Bu ebeveynlerin OSB tanımı ve yönetimi konusunda sınırlı eğitim aldıkları bildirilmiştir. Bununla birlikte OSB tanısı almayan çocuklara sahip ebeveynlerin de çocukların öykülerini tanımlamak için “inatçı”, “yalnız”, “içe dönük”, “aptal” ya da “akıl hastası” gibi terimler kullandığı ve farkındalık düzeylerinin düşük olduğu görülmüştür. Bu bulgular, hem OSB tanısı alan hem de almayan çocukların ebeveynlerinin bu bozukluk hakkında farkında olmadığını açıkça göstermektedir (Alexander ve ark., 2015).

Ülkemizde yapılan çalışmalarda da yurtdışına benzer sonuçlara ulaşılmıştır. Güneç (2020) yaptığı çalışmada çalışmaya katılan tüm ebeveynlerin OSB hakkındaki bilgi eksiklikleri olduğunu tespit etmiştir. Bununla birlikte OSB tanısı alan çocuğu ya da yakını olmayanların bilgi düzeyinin OSB tanısı alan ebeveynlere oranla daha düşük bilgi düzeyine sahip olduğu görülmüştür. Ancak kendi çocuğu ya da yakınında OSB tanısı alan çocuklara sahip olanların OSB konusunda bilgi düzeylerinin yüksek olduğunu saptanmıştır. OSB tanısı alan çocuğa sahip ebeveynler içerisinde bilgi düzeyi en yüksek olanların sağlık çalışanı olduğu onları öğretmenlerin takip ettiği görülmüştür. Buna ek OSB tanısı alan çocuğa sahip ebeveynler arasında eğitim ve sosyo-ekonomik düzeyi düşük ebeveynlerin OSB bilgi düzeylerinin düşük olduğu gözlenmiştir.

Biber ve arkadaşları (2018) tipik gelişim gösteren çocukların anneleri ile yaptıkları çalışmalarında OSB konusunda 12 oturumdan 6 hafta süren eğitim

vermişler ve her eğitim öncesinde OSB tanısı alan çocuğu olan annelerle akran sohbetlerine dahil etmişlerdir. Araştırma sonucunda çalışma grubundaki annelerin eğitim öncesinde %65'inin OSB kavramını duyduğu; %9'unun daha önce OSB ile ilgili bir eğitim/seminer/konferansa katıldığı; kavram olarak duyulmasına karşın annelerin %71'inin OSB hakkında bilgisi olmadığı gözlenmiştir. Eğitim ve sohbetler sonrasında annelerin tamamının OSB hakkında bilgi sahibi olduğu ortaya koyulmuştur. Bununla birlikte eğitim öncesinde annelerin %34'ünün ailelerin yaşadıkları sorunların farkında olduğu; %81'inin eğitim öncesinde OSB tanısı alan çocukların nerede eğitim aldığını bilmediğini ancak eğitim sonrasında bu alanların tamamında farkındalık yönünde olumlu olarak değişimin olduğu ortaya koyulmuştur. Tölük (2020) ASM'ye kayıtlı 18-36 ay arası çocuk sahibi olan ebeveynlerle yaptığı çalışmada ebeveynlerin %50'sinin OSB hakkında bilgi sahibi olduğunu ortaya koyulmuştur. Katılımcılar arasında annelerin %98'inin babaların ise %94'ünün daha önce OSB'yi duyduğu, %34,1'inin ise çevresinde OSB tanısı alan bir bireyin olduğu ortaya koyulmuştur. Ebeveynlerde OSB'ye yönelik bilgi düzeyinin kadınlarda erkeklerden; yüksekokul mezunlarının diğer eğitim düzeyinde olanlardan fazla olduğu tespit edilmiştir. Karavuş ve arkadaşları (2021) hasta çocuk polikliniğine 0-6 yaş arası çocuklarını getiren ebeveynlerle yürüttükleri çalışmalarında OSB hakkında bilgi ve farkındalık düzeyi yeterli bulunmamıştır. Çalışmaya katılan katılımcıların %57'sinin OSB hakkında bilgi; %52'sinin farkındalık düzeyinin yüksek olduğu tespit edilmiştir. Ebeveynlerin %92'sinin OSB'yi daha önce duyduğu ve %42'sinin bu bozukluğu doğru tanımladığı gözlenmiştir. Bununla birlikte çalışmaya katılan ebeveynler içerisinde yakın çevresinde OSB tanılı bireyler olanların bilgi ve farkındalık düzeyinin de olmayanlara oranla anlamlı oranda yüksek olduğu tespit edilmiştir. Eğitim düzeyi yüksek olanların da bilgi ve farkındalık düzeyinin eğitim düzeyi düşük olanlara oranla daha yüksek bulunmuştur. Bu çalışmada da OSB hakkında daha önceden bilgi sahibi olma ve eğitim düzeyinin yüksek olmasının OSB'ye yönelik bilgi ve farkındalığın artmasında etkili olduğu görülmektedir.

Literatüre bakıldığında OSB tanısı alan çocuklara sahip ebeveynlere verilen eğitimin de farkındalık düzeyini arttırdığı tespit edilmiştir. Bununla birlikte bilgi ve farkındalık düzeyi yüksek olan ebeveynlerin çocuklarının sürecine daha fazla katılım gösterdiği de tespit edilmiştir (Fantuzzo ve ark., 2000; Kohl ve ark., 2000; Manz ve

ark., 2004). Kerala'da yürütülen bir çalışmada da OSB tanısı alan çocukların ebeveynlerine farkındalık programı düzenlenmeden önce, ebeveynlerin OSB ile ilgili farkındalık düzeylerinin düşük olduğu, program düzenlendikten sonra ise ebeveynlerin daha fazla bilgiye ve daha yüksek farkındalık düzeyinin sahip olduğu gözlenmiştir (George ve Sakeer, 2015). Garbacz ve arkadaşları (2016) da yaptıkları çalışmada, OSB tanısı alan çocukların annelerinin %55'inin 13 ila 15 yıl arasında eğitime sahip olduğunu bu nedenle de bilgi ve farkındalık düzeylerinin yüksek olduğunu tespit etmiştir. Bu doğrultuda OSB farkındalığının düşük olduğu, OSB hakkında verilen bilgi ve eğitimlerin bu farkındalığın artmasında etkili olduğu görülmektedir.

OSB tanısı alan ailelerin bilinçlenmesi ve bilgi edinmesi sağlık bakımının kritik ve önemli bir parçasını oluşturmakta ve aile üyelerinin sağlığını koruma ya da iyileştirmeyi amaçlayan tutum ve davranışları etkilemek için ailenin bilgi ve becerilerini geliştirmektedir (Hall ve ark., 2016). OSB hakkında bilgi ve farkındalığa sahip olmak aynı zamanda aileleri bakım için güçlendirmek ve diğerlerinin yanı sıra çocuk tedavisi ve hakları konusunda alınması gereken davranışlar hakkında profesyonellerle tartışmada onlara yardımcı olmak için önemli bir kaynaktır (McIntyre ve Brown, 2016; Edwards ve ark., 2018).

Tüm yetersizliklerde olduğu gibi, OSB'de de erken tanı ve müdahale çok önemlidir. Erken tanı ve buna yönelik müdahaleler ile eğitimlerin etkin olabilmesi için ailenin bu konuda bilinçli ve farkındalığı yüksek olması gerekmektedir. Çünkü aile, OSB tanısı alan çocuklarında özellikle belirgin rahatsızlık hissettikleri ve/veya karşı çıktıkları durumlarda, çocuğun belirli davranışlarının saldırgan ve anormal olduğunu tespit etmektedir. OSB tanı ve sürecine yönelik bilgi ve farkındalık düzeyi yüksek olan aileler anormal davranışları fark ettikleri anda çocuklarında gelişimsel gecikme olabileceği şüphesiyle konunun uzmanlarına yönlendirilebilmektedirler (ASPB, 2016a; Mapelli ve ark., 2018). Bu durum da ebeveyn-çocuk için sürecin psikolojik, duygusal, sosyal, bilişsel ve ekonomik zorluklarının azaltılmasında etkin olmaktadır (Hamawandi, 2017).

5. MATERYAL VE METOD

5.1. Araştırma Modeli

Bu çalışmada OSB tanısı olan ve tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin otizimle ilgili temel bilgilerine yönelik görüşleri açısından karşılaştırılarak otizmin toplumda nasıl algılandığı, otizmin nedenlerine ilişkin görüşleri, otizmi anlamaya yönelik algıları ve bilinç düzeylerindeki farklılıklar betimsel araştırma modeliyle karşılaştırmalı olarak incelenmiştir.

Niceliksel veri analizi yöntemi olan betimsel araştırma modelinde nicel olarak var olan bir olayın ya da nitel olarak bir grup ya da bireyin özelliklerinin betimlendiği araştırmalardır. Bu doğrultuda modelde örneklemden gözlem yoluyla elde edilen veriler kullanılarak katılımcıların özelliklerinin ortaya koyulması amaçlanmaktadır (Karasar, 2007).

Çalışmaya dahil edilme kriteri ebeveynlerin OSB tanısı olan çocuğu olması veya olmamasıdır.

Çalışmada iki grubun otizme yönelik bilgi ve görüşleri karşılaştırılmıştır. Bu karşılaştırma OSB'nin toplumda nasıl algılandığı, otizmin doğasına ilişkin bilgileri, otizmin nedenleriyle ilgili bilgilerini ve farklılıklarını içermektedir.

5.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Çalışmamızın verileri online ortamda yapılan bir anket ile toplanmıştır (Ek-1). Terapilere devam eden bireylerin ebeveynlerinden, terapi süreci bitmiş bireylerin ebeveynlerinden ve tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinden Temmuz 2020 – Şubat 2021 tarihleri arasında toplanmıştır.

5.3. Araştırmanın Katılımcıları

Araştırma online ortama aktarılmış anket formunun OSB tanısı olan ve tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerine iletilmesi ile uygulanmıştır. Çalışmaya çocuk sahibi olmayan ebeveynler dahil edilmemiştir. Tipik gelişim gösteren ya da OSB tanısı olan bireylerin ebeveynleri dahil edilmiştir. Çalışma öncesi bu ebeveynlere erişilerek çalışma ile ilgili bilgi verilmiş ve katılmayı kabul eden ebeveynlere anket iletilmiştir (Ek-1 ve Ek-2).

Katılımcı grubu, 19-61 yaş aralığındaki 242 kadın ve erkek ebeveynlerden oluşmaktadır. Çalışmaya otizm tanılı çocuğu olan 164 ve tipik gelişim gösteren çocuğu olan 78 ebeveyn dahil edilmiştir.

5.4. Veri Toplama Araçları

Araştırmada kullanılması için “Demografik Bilgi Formu ve Otizm Farkındalık Anketi” ile “Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu” olmak üzere, ebeveynler tarafından doldurulması gereken 2 adet form araştırmacı tarafından hazırlanmıştır (Ek-1 ve Ek-2).

Demografik Bilgi Formu; ebeveynin yaşı, cinsiyeti, mesleği, otizmle ilgili tecrübesi, otizm konusunda bilgi düzeyi ve tanımlayabilmesi konusunda öz yeterlilik soruları, otizm hakkında nasıl bilgi edindiği, çevresinde otizm tanılı bireylerin varlığı, kendi çocuğunun tanısının olup olmadığı, varsa teşhis zamanı, çocuğun cinsiyeti, yaşı gibi soruları içermektedir.

Kullanılan anket formu araştırmacı tarafından oluşturulmuştur. Anket oluşturulduktan sonra ankette yer alan ifadelere yönelik farklı meslek mensuplarından ve alanda çalışan uzmanlardan görüşler alınmıştır. DSM-5’e göre OSB tanı kriterlerini içeren maddeler, otizmde sıklıkla görülen sorunlar, otizmin sosyal ve akademik hayata olan etkileri, bireylerin otizmle ilgili doğru ya da yanlış bildiği bilgiler kullanılarak oluşturulmuştur. Katılımcılara daha fazla sayıda anket sorusu yöneltilmiş ancak bu çalışmada Ek-1’de yer alan sorular kullanılmıştır.

Katılımcıların otizm ile ilgili bilişsel, sosyal duygusal, iletişim, etkileşim, dil ve konuşma, müdahale, alınan eğitim, davranış problemleri, okul yaşantısı, üstün yönleri, erken tanılama, erken müdahale ve müdahale yöntemleri, görülme sıklığı, cinsiyete bağlı görülme sıklığı ve otizm konusunda öz eleştiri ekte bulunan anket kullanılarak değerlendirilmiştir.

5.5. Verilerin İstatistiksel Analizi

Verilerin istatistiksel değerlendirmesi Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) for Windows sürüm 20.0 kullanılarak yapılmıştır. Kategorik değişkenler için tanımlayıcı istatistikler, sayı ve yüzdeler olarak, sayısal değişkenler

için ise ortalama \pm standart sapma ve minimum-maksimum ya da medyan değerleri olarak sunulmuştur.

Sayısal verilerin analizinde normal dağılıma uygunluk “Kolmogrov Simirnov” ve “Shapiro-Wilk” testleri ile incelenmiş olup, verilerin tümü normal dağılım özelliği göstermediğinden bağımsız iki grup arasındaki medyan farkı “Mann-Whitney U” testi ile incelenmiştir. Kategorik değişkenlerin kendi aralarındaki analizleri “Chi-Square” koşulu sağlandığı durumlarda “Chi-Square” testi ile, sağlanmadığı durumlarda ise “Fisher’s Exact” testi ile gerçekleştirilmiştir. Bağımlı grupların ikili karşılaştırılmalarında “Wilcoxon” testi kullanılmıştır. Veriler %95 güven düzeyinde incelenerek p değeri 0,05’ten küçük ise testler anlamlı kabul edilmiştir.

6. BULGULAR

Bu arařtırmada, otizm tanısı almıř ve tipik geliřim gsteren ocuęa sahip 19-61 yař 242 ebeveynin (otizm tanılı ocuęu olan ebeveyn sayısı 164, tipik geliřim gsteren ocuęu olan ebeveyn sayısı 78) otizmin tanımı/teřhisi/tedavisi, OSB tanısı olan bireylerin zellikleri/becerileri ile ilgili grüşlerini ieren sorular aracılıęıyla otizme iliřkin bilgi ve farkındalık durumları incelenmiřtir.

6.1. Demografik Bilgiler

alıřmaya katılan ebeveynlerin minimum yařı 19, maksimum yařı 61 ve yař ortalaması ± 39.45 'tir. Katılımcıların ocuklarının yařı minimum 1, maksimum 27 ve yař ortalaması ise ± 8.01 'tr.

alıřmaya katılan ebeveynlerin %79.3' (n=192) kadın, %20.7'si (n=50) erkektir.

alıřmaya katılan ebeveynlerin ocuklarının %30.2'si (n=73) kadın, %69.8'i (n=169) erkektir.

6.2. Ebeveynlerin Verdięi Yanıtlara Ynelik İstatistikler

Tablo 6.2.1. OSB tanı durumuna gre yıl bazındaki tecrbe sorusuna verilen yanıtların daęılımı

Otizmle ilgili ka yıllık tecrbeye sahipsiniz?	ocuęunuzun teřhisi var mı?			Test İstatistięi		
	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam N (%)	χ^2	SD	P
Yok	0 (0.0)	67 (85.9)	67 (27.7)	195.823	4	<0.001
1 yıldan az	23 (14.0)	2 (2.6)	25 (10.3)			
1-3 yıl arası	28 (17.1)	1 (1.3)	29 (10.2)			
3-5 yıl arası	32 (19.5)	0 (0.0)	32 (13.2)			
5 yıldan fazla	81 (49.4)	8 (10.3)	89 (36.8)			

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim çocuğu olan ebeveynlerin arasında yıllık tecrübe dağılımı açısından istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunmuştur.

Tablo 6.2.2. OSB tanı durumuna göre otizm hakkında bilgi sahibi olma sorusuna verilen yanıtların dağılımı

OSB hakkında bilgi sahibi olduğunuza inanıyor musunuz?	OSB tanısı var mı?			Test İstatistiği		
	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam n (%)	χ^2	SD	p
Evet	116 (70.7)	13 (16.7)	129 (53.3)	62.075	1	<0.001
Hayır	48 (29.3)	65 (83.3)	113 (46.7)			

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin arasında bilgi sahibi olduğunu düşünme açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur.

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri, tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerine göre OSB hakkında daha fazla bilgi sahibi olduğunu düşünmektedirler.

Tablo 6.2.3. OSB tanı durumuna göre otizmi tanımlama sorusuna verilen yanıtların dağılımı

Otizmi ne kadar iyi tanımlayabilirsiniz?	OSB tanısı var mı?			Test İstatistiği		
	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam n (%)	χ^2	SD	p
Daha önce duydum	4 (2.4)	7 (9.0)	11 (4.5)	73.735	3	<0.001
Biraz biliyorum	39 (23.8)	59 (75.6)	98 (40.5)			
Çok şey biliyorum	53 (32.3)	8 (10.3)	61 (25.2)			
Herkese rahatça açıklayabilirim	68 (41.5)	4 (5.1)	72 (29.8)			

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin arasında otizmi iyi tanımlayabilme düzeylerine ilişkin görüşlerinin dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı düzeyde farklılaşmaktadır.

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri, tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerine göre otizm spektrum bozukluğunu tanımlayabilme konusunda herkese rahatça açıklayabileceklerini düşünmektedirler.

Tablo 6.2.4. OSB tanı durumuna göre otizmin görülme sıklığı sorusuna verilen yanıtların dağılımı

Otizmin görülme sıklığı	Çocuğunuzun teşhisi var mı?			Test İstatistiği		
	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam n (%)	χ^2	SD	p
20'de 1	30 (18.3)	5 (6.4)	35 (14.5)	62.232	4	<0.001
60'da 1	98 (59.8)	17 (21.8)	115 (47.5)			
100'de 1	26 (15.9)	26 (33.3)	52 (21.5)			
500'de 1	4 (2.4)	13 (16.7)	17 (7.0)			
1000'de 1	6 (3.7)	17 (21.8)	23 (9.5)			

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin arasında otizm görülme sıklığı sorusunun cevap dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur.

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri, tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerine göre beklenen yanıtı daha yüksek oranda vermişlerdir.

6.3. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Bireylerin Ebeveynleri ile Tipik Gelişim Gösteren Bireylerin Ebeveynlerinin Otizmle İlgili Temel Bilgilere Yönelik Görüşleri Açısından Karşılaştırılması

Tablo 6.3.1. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin 'otizm duygusal bir bozukluktur' ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

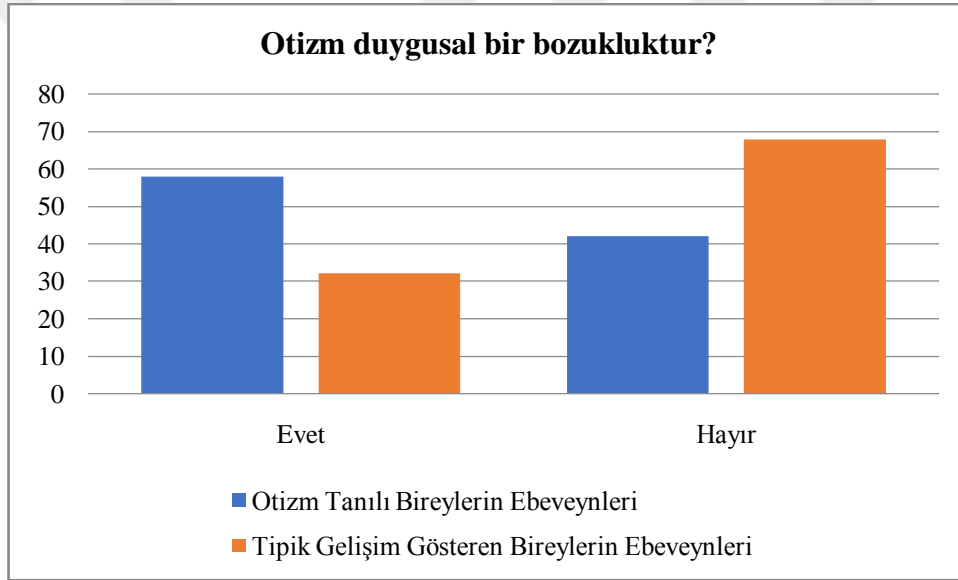
OSB tanımı	OSB tanısı var mı?			Test İstatistiği		
	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam n (%)	χ^2	SD	P

Evet	95 (57.9)	25 (32.1)	120 (49.6)	14.158	1	<0.001
Hayir	69 (42.1)	53 (67.9)	122 (50.4)			

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin arasında otizm duygusal bir bozukluktur sorusunun cevap dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur.

Literatürde otizmin duygusal bir bozukluk olmadığı bildirilmektedir. Bu ifadeyi değerlendirmeleri istenildiğinde tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynler literatürle uyumlu olarak “hayır” yanıtını daha çok vermiştir.

Tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynler bu soruyu otizm tanılı çocuğu olan ebeveynlere göre daha yüksek oranda doğru yanıt vermişlerdir.



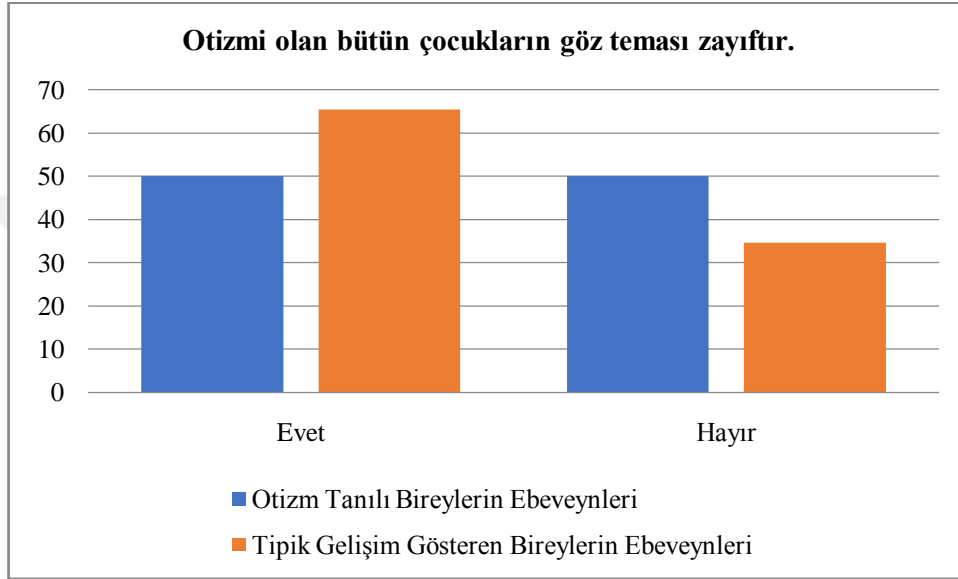
Şekil 6.3.1 OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm duygusal bir bozukluktur’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

Tablo 6.3.2. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmi olan bütün çocukların göz teması zayıftır’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de göz teması	OSB tanısı var mı?			Test İstatistiği		
	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam n (%)	χ^2	SD	P
Evet	82 (50.0)	51 (65.4)	133 (55.0)	5.054	1	0.025
Hayir	82 (50.0)	27 (34.6)	109 (45.0)			

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin arasında ‘Otizmi olan bütün çocukların göz teması zayıftır.’ ifadesine yönelik bildirilen yanıtların dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur.

Literatürde otizm olan bütün çocukların göz temasının düşük olmadığı bildirilmektedir. Bu ifadeyi değerlendirmeleri istenildiğinde otizm tanılı çocuğu olan ebeveynler literatürle uyumlu olarak “hayır” yanıtını daha çok vermiştir.



Şekil 6.3.2. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmi olan bütün çocukların göz teması zayıftır’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

Tablo 6.3.3. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmi olan çocuklar, yapmaları istenilen şey görsel olarak sunulduğunda aynı şeyin sözlü olarak sunulmasına göre daha iyi performans gösterir’ ifadesine yönelik verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de görsel algı performansı	OSB tanısı var mı?			Test İstatistiği		
	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam n (%)	χ^2	SD	P
Evet	146 (89.0)	72 (92.3)	218 (90.1)	0.638	1	0.424
Hayır	18 (11.0)	6 (7.7)	24 (9.9)			

Literatürde otizimli bireylerin görsel algı performanslarının işitsel algı performanslarından daha iyi olduğu bildirilmektedir.

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin arasında ‘Otizmi olan çocuklar, yapmaları istenilen şey görsel olarak

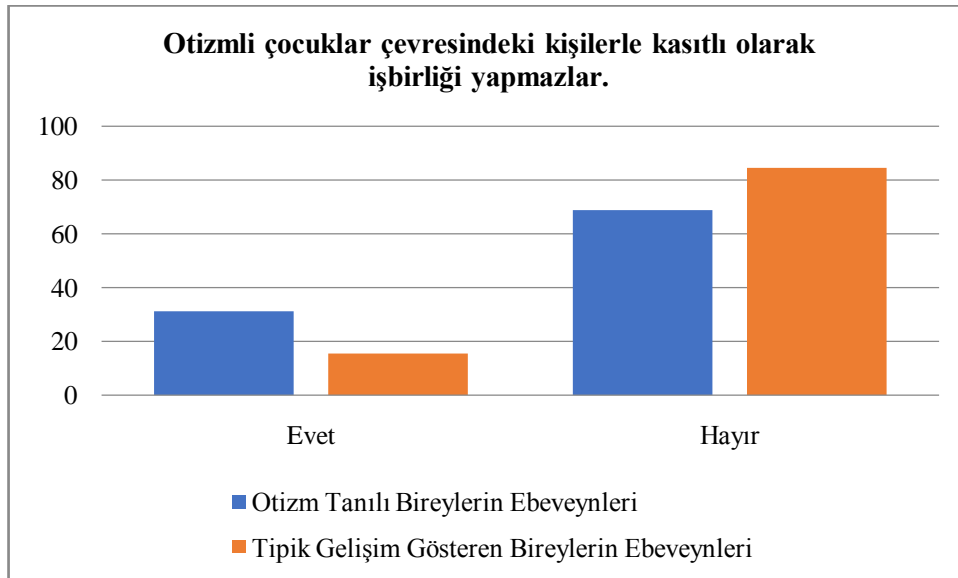
sunulduğunda aynı şeyin sözlü olarak sunulmasına göre daha iyi performans gösterir.’ ifadesinin cevap dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur. İki grupta bu soruya benzer oranda doğru cevaplar vermiştir.

Tablo 6.3.4. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmlı çocuklar çevresindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de işbirliği	OSB tanısı var mı?			Test İstatistiği		
	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam n (%)	χ^2	SD	p
Evet	51 (31.1)	12 (15.4)	63 (26.0)	6.778	1	0.009
Hayır	113 (68.9)	66 (84.6)	179 (74.0)			

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin arasında ‘Otizmlı çocuklar çevresindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar.’ ifadesinin cevap dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur.

Literatürde otizmlı çocukların kasıtlı olarak işbirliği yapma durumunun söz konusu olmadığı bildirilmektedir. Bu ifadeyi değerlendirmeleri istenildiğinde tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynler literatürle uyumlu olarak “hayır” yanıtını daha çok vermiştir.



Şekil 6.3.4. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmlı çocuklar çevresindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

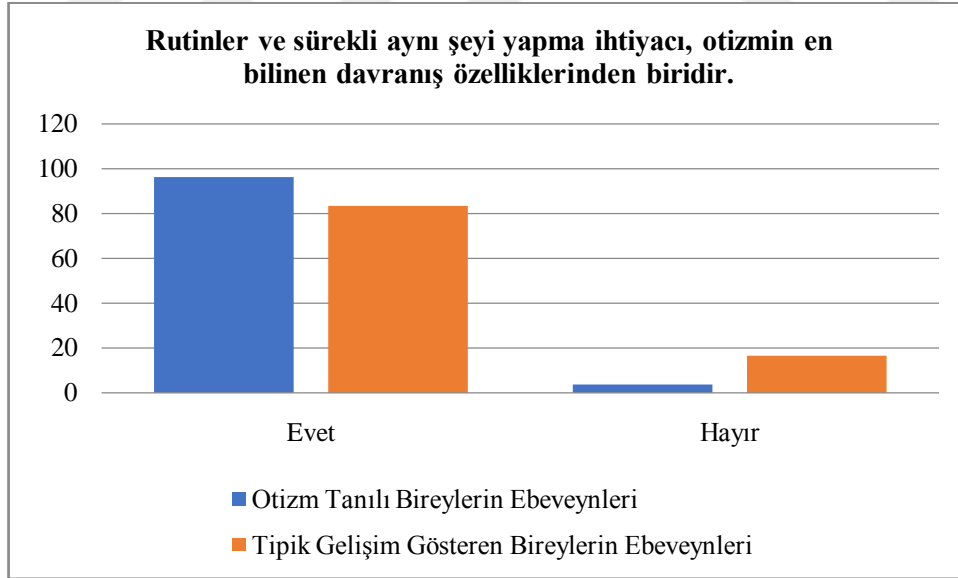
Tablo 6.3.5. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de rutinler	OSB tanısı var mı?			Test İstatistiği		
	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam n (%)	χ^2	SD	P
Evet	158 (96.3)	65 (83.3)	223 (92.1)	12.363	1	<0.001
Hayır	6 (3.7)	13 (16.7)	19 (7.9)			

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin arasında ‘Rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir.’ ifadesinin cevap dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur.

Literatürde otizmde rutinlerin en bilinen davranış özelliklerinden olduğu bildirilmektedir. Bu ifadeyi değerlendirmeleri istenildiğinde otizm tanılı çocuğu olan ebeveynler literatürle uyumlu olarak “evet” yanıtını daha çok vermiştir.

İki grup arasında istatistiki anlamada fark gözlense de tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynlerinin de bu ifadeye ağırlıklı olarak literatürle örtüşen bir yanıt verdiği görülmektedir.



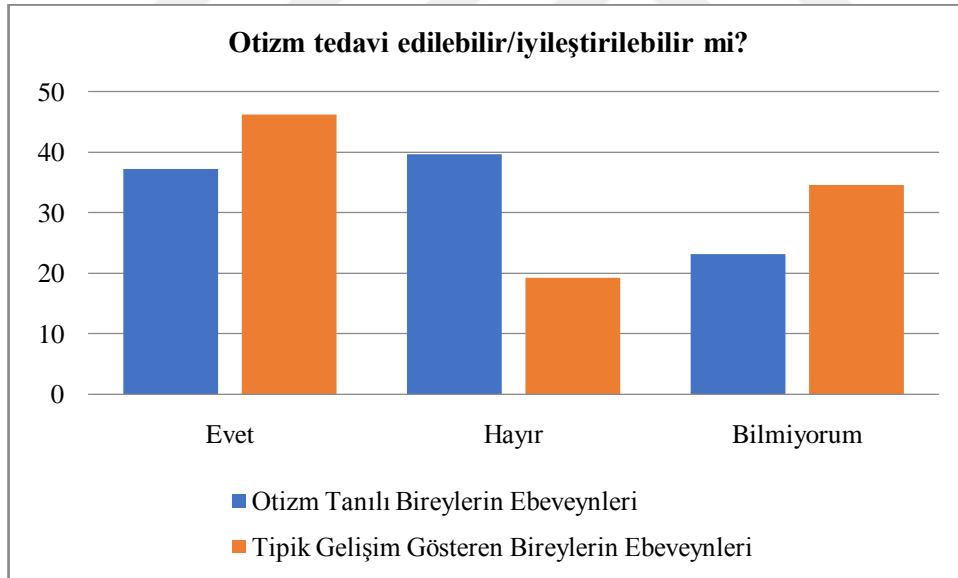
Şekil 6.3.5. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

Tablo 6.3.6. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm tedavi edilebilir mi/iyileştirilebilir mi?’ sorusuna verdikleri yanıtların dağılımı

OSB tedavisi	OSB tanısı var mı?			Test İstatistiği		
	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam n (%)	χ^2	SD	P
Evet	61 (37.2)	36 (46.2)	97 (40.1)	10.293	2	0.006
Hayır	65 (39.6)	15 (19.2)	80 (33.1)			
Bilmiyorum	38 (23.2)	27 (34.6)	65 (26.9)			

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin arasında ‘Otizm tedavi edilebilir mi/iyileştirilebilir mi?’ sorusunun cevap dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur.

Literatürde otizmin tedavi edilip, iyileştirilemediği bildirilmektedir. Bu ifadeyi değerlendirmeleri istenildiğinde otizm tanılı çocuğu olan ebeveynler literatürle uyumlu olarak “hayır” yanıtını daha çok vermiştir.



Şekil 6.3.6. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm tedavi edilebilir mi/iyileştirilebilir mi?’ sorusuna verdikleri yanıtların dağılımı

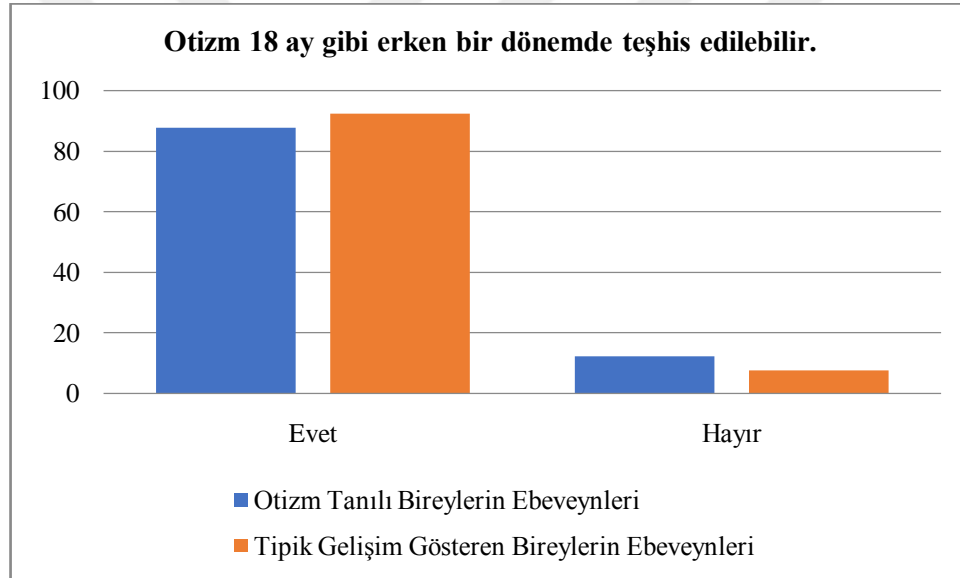
Tablo 6.3.7. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm 18 ay gibi erken bir dönemde teşhis edilebilir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB teşhisi	OSB tanısı var mı?	Test İstatistiği
-------------	--------------------	------------------

	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam n (%)	χ^2	SD	P
Evet	144 (87.8)	72 (92.3)	216 (89.3)	1.118	1	0.290
Hayır	20 (12.2)	6 (7.7)	26 (10.7)			

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin arasında ‘Otizm 18 ay gibi erken bir dönemde teşhis edilebilir.’ ifadesinin cevap dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur.

Literatürde otizmin 18 ay gibi erken bir dönemde teşhis edilebildiği bildirilmektedir. Bu ifadeyi değerlendirmeleri istenildiğinde otizm tanılı çocuğu olan ebeveynler tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlere göre ‘‘evet’’ yanıtını küçük bir farkla daha az vermişlerdir.



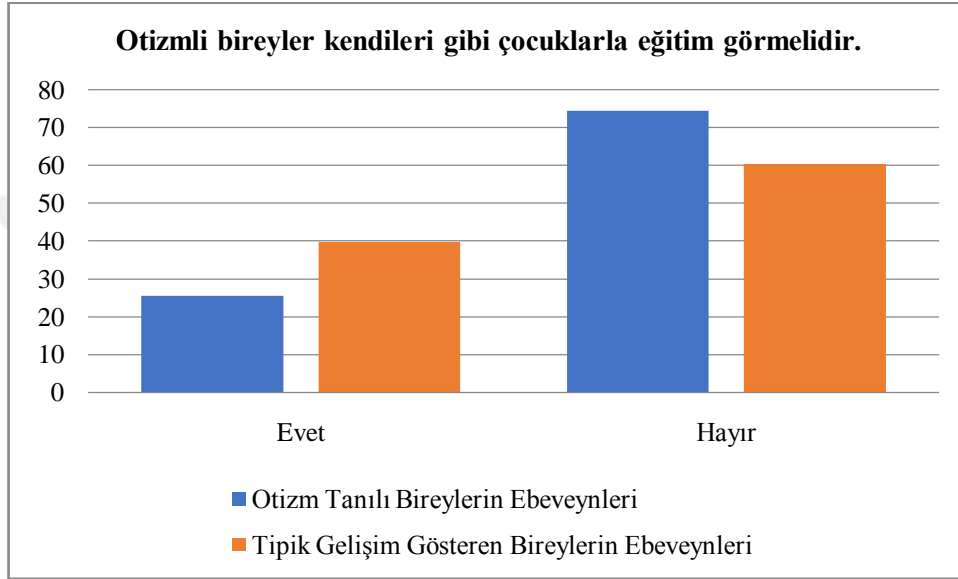
Şekil 6.3.7. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm 18 ay gibi erken bir dönemde teşhis edilebilir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

Tablo 6.3.8. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmlı bireyler kendileri gibi çocuklarla eğitim görmelidir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de eğitim	OSB tanısı var mı?			Test İstatistiği		
	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam n (%)	χ^2	SD	P
Evet	42 (25.6)	31 (39.7)	73 (30.2)	5.013	1	0.025
Hayır	122 (74.4)	47 (60.3)	169 (69.8)			

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin arasında ‘Otizmli bireyler kendileri gibi çocuklarla eğitim görmelidir.’ ifadesinin cevap dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur.

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerine göre otizmli bireylerin okulda sadece otizmli bireylerle eğitim görmemesi gerektiğini bildirmişlerdir.



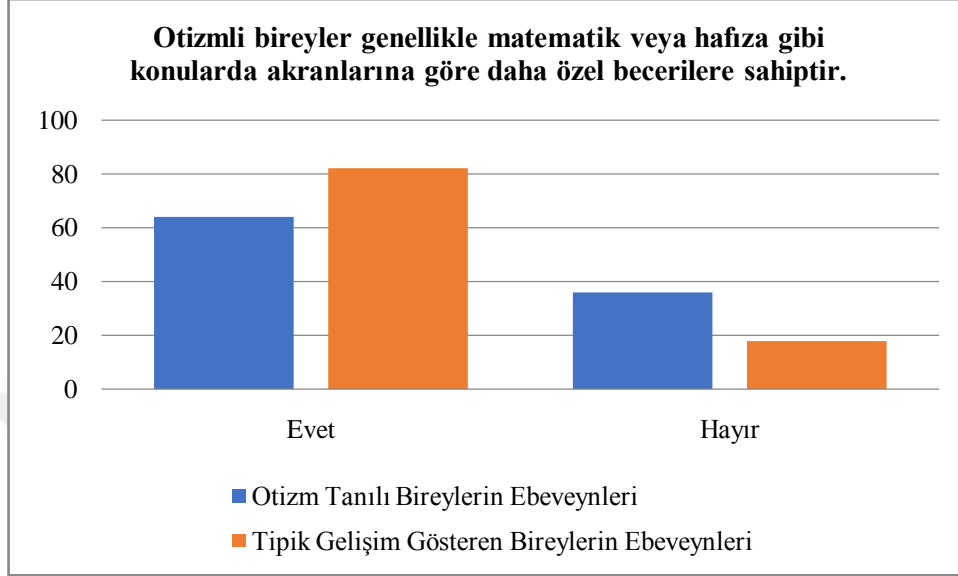
Şekil 6.3.8. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmli bireyler kendileri gibi çocuklarla eğitim görmelidir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

Tablo 6.3.9. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmli bireyler genellikle matematik veya hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahiptir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de özel beceriler	OSB tanısı var mı?			Test İstatistiği		
	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam n (%)	χ^2	SD	p
Evet	105 (64.0)	64 (82.1)	169 (69.8)	8.154	1	0.004
Hayır	59 (36.0)	14 (17.9)	73 (30.2)			

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin arasında ‘Otizmli bireyler genellikle matematik veya hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahiptir.’ ifadesinin cevap dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur.

Literatürde otizmlilerin matematik ve hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahip olmadığı bildirilmektedir. Bu ifadeyi değerlendirmeleri istenildiğinde otizm tanılı çocuğu olan ebeveynler literatürle uyumlu olarak “hayır” yanıtını daha çok vermiştir.



Şekil6.3.9. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizmliler genellikle matematik veya hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahiptir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

6.4. Otizm Spektrum Bozukluğu Konusunda Ebeveynleri En Çok Zorlayan Alanlar

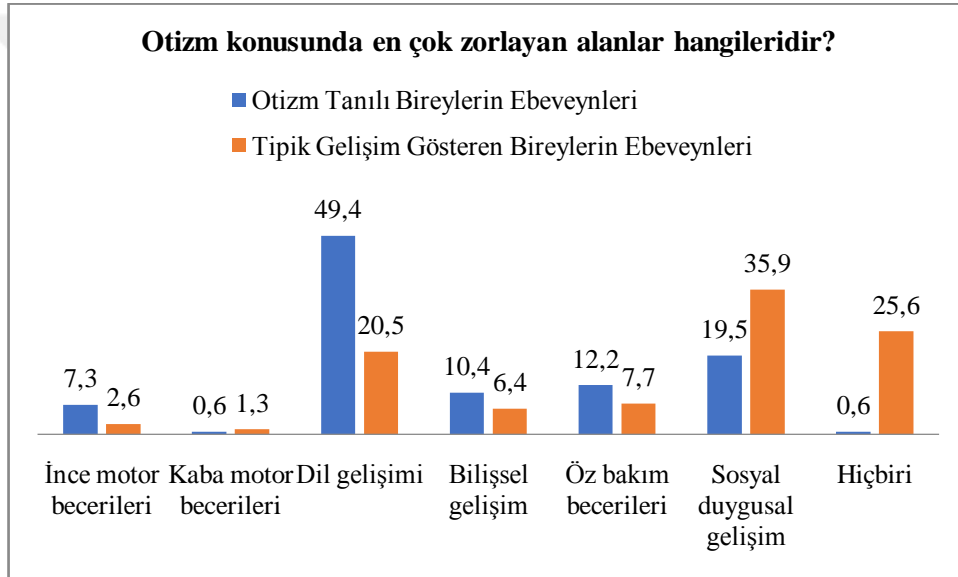
Tablo 6.4.1. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm konusunda en çok zorlayan alanlar hangileridir?’ sorusuna verdikleri yanıtların dağılımı

Otizm konusunda sizi en çok zorlayan alanlar hangileridir?	Çocuğunuzun teşhisi var mı?			Test İstatistiği		
	Evet n (%)	Hayır n (%)	Toplam n (%)	Fisher’ın Kesin Testi	SD	P
İnce motor becerileri	12 (7.3)	2 (2.6)	14 (5.8)	58.291	-	<0.001
Kaba motor becerileri	1 (0.6)	1 (1.3)	2 (0.8)			
Dil gelişimi	81 (49.4)	16 (20.5)	97 (40.1)			
Bilişsel gelişim	17 (10.4)	5 (6.4)	22 (9.1)			
Öz bakım becerileri	20 (12.2)	6 (7.7)	26 (10.7)			

Sosyal duygusal gelişim	32 (19.5)	28 (35.9)	60 (24.8)
Hiçbiri	1 (0.6)	20 (25.6)	21 (8.7)

Otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan bireylerin ebeveynleri arasında ‘Otizm konusunda sizi en çok zorlayan alanlar hangileridir?’ sorusuna verilen cevap açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur..

Verilmiş olan cevaplardan yalnızca ‘‘Dil gelişimi’’, ‘‘Sosyal-duygusal gelişim’’ ve ‘‘Hiçbiri’’ için yüzdesel olarak, otizm tanılı çocuğu olan ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynler arasında istatistiksel olarak anlamlı farklar bulunmuştur.



Şekil 6.4.1. OSB tanı durumuna göre ebeveynlerin ‘otizm konusunda en çok zorlayan alanlar hangileridir?’ sorusuna verdikleri yanıtların dağılımı

6.5. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Bireylerin Ebeveynleri ile Tipik Gelişim Gösteren Bireylerin Ebeveynlerinin Anket Öncesi ve Sonrası Değerlendirme Karşılaştırılması

Tablo 6.5.1. Anket öncesi ve sonrası değerlendirmelerin kategorik karşılaştırılması

Anketi doldurduktan sonra otizmi ne kadar iyi anladığınızı düşünüyorsunuz?	Otizmi ne kadar iyi tanımlayabilirsiniz?				Test İstatistiği		
	Daha önce duydum	Biraz biliyorum	Çok şey biliyorum	Rahatça açıklaya bilirim	Fisher’in Kesin Testi	SD	p

Daha önce duydum	5 (45.5)	9 (9.2)	0 (0.0)	0 (0.0)		
Biraz biliyorum	4 (36.4)	83 (84.7)	4 (6.6)	1 (1.4)	280.027	<0.001
Çok şey biliyorum	2 (18.2)	6 (6.1)	50 (82)	27 (37.5)		
Herkese rahatça açıklayabilirim	0 (0.0)	0 (0.0)	7 (11.5)	44 (61.1)		

Fisher’ın Kesin Testi=280.027, $p<0.001$ olarak bulunduğundan anket öncesi ve sonrası değerlendirmeler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur.

Anket öncesi “Daha önce duydum” diyenlerin %45.5’inin fikri değişmezken, %54.5’i ise “Biraz biliyorum” ve “Çok şey biliyorum” demiştir.

Anket öncesi “Biraz biliyorum” diyenlerin %84.7’sinin fikri değişmezken, %6.1’i anket sonrası “Çok şey biliyorum” demiştir.

Tablo 6.5.2. Anket öncesi ve sonrası değerlendirmelerin sayısal karşılaştırılması

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
Otizmi ne kadar iyi tanımlayabilirsiniz?	242	2	5	3.80	.921
Anketi doldurduktan sonra otizmi ne kadar iyi anladığınızı düşünüyorsunuz?	242	2	5	3.71	.863

Anket öncesi otizmi iyi tanımlayabilme konusunda verilen cevapların ortalaması 3.80 iken, anket sonrası bu sayı 3.71’e düşmüştür. Medyanlar değişmemiştir. Ancak Wilcoxon testine göre Z değeri -2.516 ve $p=0.012<0.05$ olarak bulunduğundan bu ortalamalar (medyanlar) arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur.

Anket sonrası bilgi düzeyi inancının düştüğü söylenebilir.

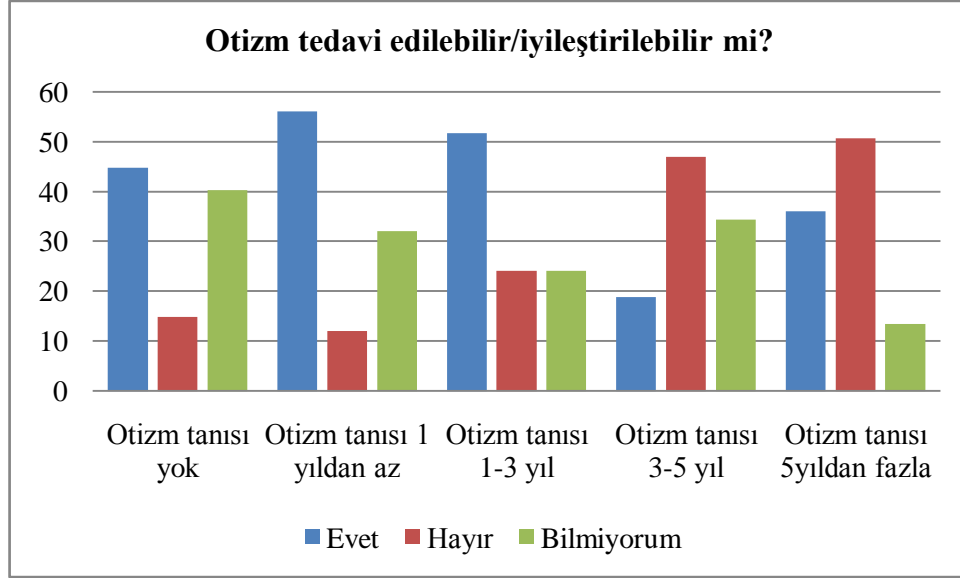
6.6. Otizm Spektrum Bozukluğu Konusunda Yıl Bazında Tecrübeli Olan ve Olmayan Ebeveynlerinin Karşılaştırılması

Tablo 6.6.1. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizm tedavi edilebilir/iyileştirilebilir mi?’ sorusuna verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de tedavi	OSB konusunda tecrübe yılı					Test İstatistiği		
	Yok n (%)	0-1yıl (%)	1-3 yıl n (%)	3-5 yıl n (%)	5yıl + n (%)	χ^2	SD	p
Evet	30 a,b (44.8)	14 b (56.0)	15 a,b (51.7)	6 a (18.8)	32 a,b (36.0)	39.18	8	<0.001
Hayır	10 a (14.9)	3 a (12.0)	7 a,b (24.1)	15 b (46.9)	45 b (50.6)			
Bilmiyorum	27 a (40.3)	8 a,b (32.0)	7 a,b (24.1)	11 a,b (34.4)	12 b (13.5)			

Otizm spektrum bozukluğunu konusunda yıl bazında tecrübeli olan ve olmayan ebeveynlerin ‘Otizm tedavi edilebilir mi?’ sorusuna verilen cevapların dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur.

Literatürde otizmin tedavi edilip, iyileştirilemediği bildirilmektedir. 3-5 yıl ve 5 yıldan fazla tecrübesi olan ebeveynler ile tecrübesi olmayan ve 0-1 yıl arası tecrübesi olan ebeveynlerin verdikleri cevaplar arasında anlamlı bir fark vardır. Otizm konusunda yıl bazında tecrübesi daha fazla olan ebeveynler bu soruya daha yüksek oranda doğru cevap vermişlerdir.



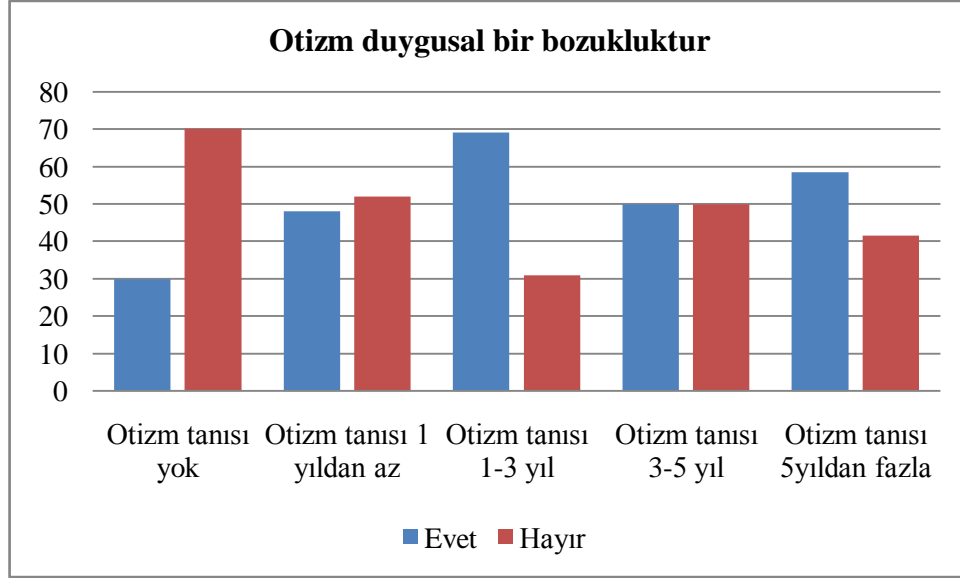
Şekil 6.6.1. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizm tedavi edilebilir/iyileştirilebilir mi?’ sorusuna verdikleri yanıtların dağılımı

Tablo 6.6.2. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizm duygusal bir bozukluktur’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de bozukluk tanımı	OSB konusunda tecrübe yılı					Test İstatistiği		
	Yok n (%)	0-1yıl (%)	1-3 yıl n (%)	3-5 yıl n (%)	5yıl + n (%)	χ^2	SD	P
Evet	20 a (29.9)	12 a,b (48.0)	20 b (69.0)	16 a,b (50.0)	52 b (58.4)	17.606	4	<0.001
Hayır	47 a (70.1)	13 a,b (52.0)	9 b (31.0)	16 a,b (50.0)	37 b (41.6)			

Otizm spektrum bozukluğunu konusunda yıl bazında tecrübeli olan ve olmayan ebeveynlerin ‘Otizm duygusal bir bozukluktur.’ ifadesine verilen cevapların dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur.

Literatürde otizmin duygusal bir bozukluk olmadığı bildirilmektedir. 1-3 yıl ve 5 yıldan fazla tecrübesi olan ebeveynler ile tecrübesi olmayan ebeveynlerin verdikleri cevaplar arasında anlamlı bir fark vardır. Otizm konusunda yıl bazında tecrübesi olmayan ebeveynler bu soruya daha yüksek oranda doğru cevap vermişlerdir.



Şekil 6.6.2. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizm duygusal bir bozukluktur’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

Tablo 6.6.3. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizmi olan bütün çocukların göz teması zayıftır’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de göz teması	OSB konusunda tecrübe yılı					Test İstatistiği		
	Yok n (%)	0-1yıl (%)	1-3 yıl n (%)	3-5 yıl n (%)	5yıl + n (%)	χ^2	SD	p
Evet	43 a (64.2)	14 a (56.0)	16 a (55.2)	13 a (40.6)	47 a (52.8)	5.135	4	0.274
Hayır	24 a (35.8)	11 a (44.0)	13 a (44.8)	19 a (59.4)	42 a (47.2)			

Otizm spektrum bozukluğunu konusunda yıl bazında tecrübeli olan ve olmayan ebeveynlerin ‘Otizmi olan bütün çocukların göz teması zayıftır.’ ifadesine verilen cevapların dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur.

Tablo 6.6.4. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizmi olan çocuklar, yapmaları istenilen şey görsel olarak sunulduğunda aynı şeyin sözlü olarak sunulmasına göre daha iyi performans gösterir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de görsel algı performansı	OSB konusunda tecrübe yılı					Test İstatistiği		
	Yok n (%)	0-1yıl (%)	1-3 yıl	3-5 yıl	5yıl + n (%)	Fisher’in K.T.	SD	p

	n (%)		n (%)					
Evet	62 a (92.5)	22 a (88.0)	25 a (86.2)	28 a (87.5)	81 a (91.0)	1.854	-	0.773
Hayır	5 a (7.5)	3 a (12.0)	4 a (13.8)	4 a (12.5)	8 a (9.0)			

Otizm spektrum bozukluğunu konusunda yıl bazında tecrübeli olan ve olmayan ebeveynlerin ‘Otizmi olan çocuklar, yapmaları istenilen şey görsel olarak sunulduğunda aynı şeyin sözlü olarak sunulmasına göre daha iyi performans gösterir.’ ifadesine verilen cevapların dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur.

Tablo 6.6.5. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizmde var olan sosyal ilişki problemleri, psikiyatrik koşullarda görülen sosyal problemlerden farklıdır’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de sosyal ilişki problemleri	OSB konusunda tecrübe yılı					Test İstatistiği		
	Yok n (%)	0-1 yıl (%)	1-3 yıl n (%)	3-5 yıl n (%)	5yıl + n (%)	Fisher’in K.T.	SD	P
Evet	59 a (88.1)	25 a (100)	23 a (79.3)	30 a (93.8)	83 a (93.3)	7.854	-	0.074
Hayır	8 a (11.9)	0 a (0.0)	6 a (20.7)	2 a (6.2)	6 a (6.7)			

Otizm spektrum bozukluğunu konusunda yıl bazında tecrübeli olan ve olmayan ebeveynlerin ‘Otizmde var olan sosyal ilişki problemleri, psikiyatrik koşullarda görülen sosyal problemlerden farklıdır.’ ifadesine verilen cevapların dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur.

Tablo 6.6.6. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizimli çocuklar çevresindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de işbirliği	OSB konusunda tecrübe yılı					Test İstatistiği		
	Yok n (%)	0-1yıl (%)	1-3 yıl n (%)	3-5 yıl n (%)	5yıl + n (%)	χ^2	SD	P
Evet	9 a (13.4)	11 b,c	14 c (48.3)	11 a,b,c	18 a,b	19.882	4	0.001

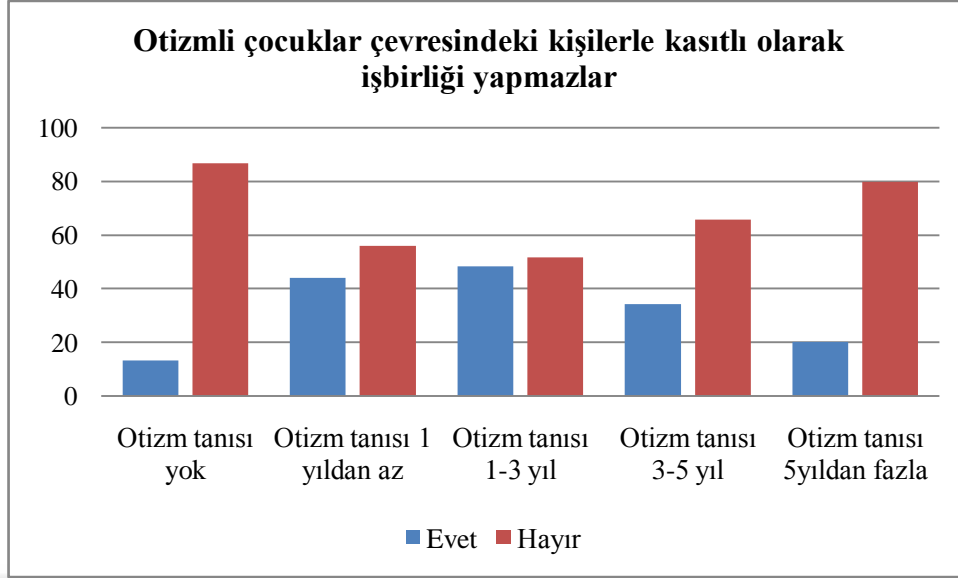
		(44.0)		(34.4)	(20.2)
Hayır	58 a (86.6)	14 b,c (56.0)	15 c (51.7)	21 a,b,c (65.6)	71 a,b (79.8)

Otizm spektrum bozukluğunu konusunda yıl bazında tecrübeli olan ve olmayan ebeveynlerin ‘Otizmli çocuklar çevresindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar.’ ifadesine verilen cevapların dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur. Literatürde otizmli çocukların kasıtlı olarak işbirliği yapma durumunun söz konusu olmadığı bildirilmektedir.

1-3 yıl ile 5 yıldan fazla tecrübesi olan ebeveynlerin verdikleri cevaplar arasında anlamlı bir fark vardır. 5 yıldan fazla tecrübesi olan ebeveynler bu soruya 1-3 yıl arası tecrübesi olan ebeveynlere göre daha yüksek oranda doğru cevap vermişlerdir.

1-3 yıl ile tecrübesi olmayan ebeveynlerin verdikleri cevaplar arasında anlamlı bir fark vardır. Tecrübesi olmayan ebeveynler bu soruya 1-3 yıl arası tecrübesi olan ebeveynlere göre daha yüksek oranda doğru cevap vermişlerdir.

0-1 yıl ile tecrübesi olmayan ebeveynlerin verdikleri cevaplar arasında anlamlı bir fark vardır. Tecrübesi olmayan ebeveynler bu soruya 0-1 yıl arası tecrübesi olan ebeveynlere göre daha yüksek oranda doğru cevap vermişlerdir.



Şekil 6.6.3. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizmli çocuklar çevresindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

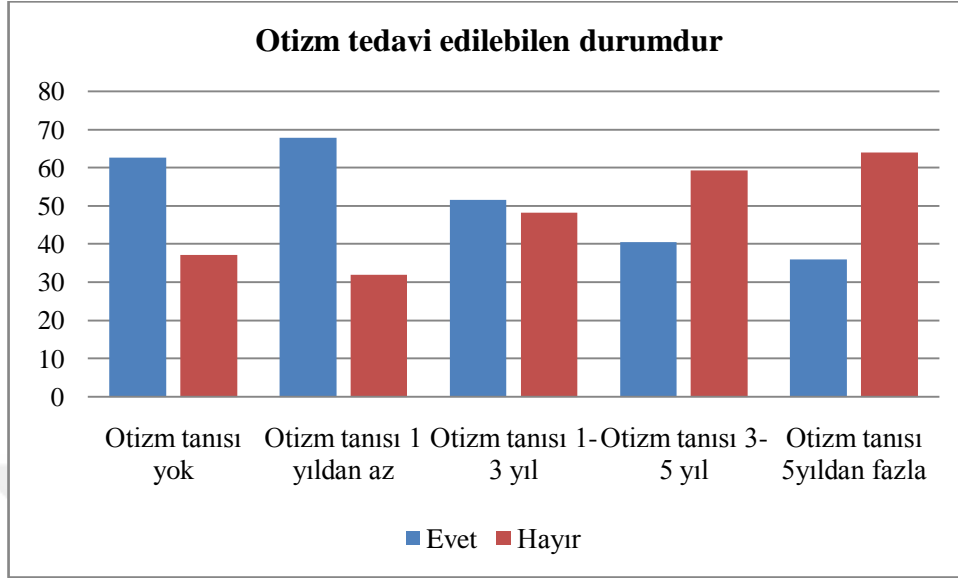
Tablo 6.6.7. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizm tedavi edilebilen durumdur’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB tedavisi	OSB konusunda tecrübe yılı					Test İstatistiği		
	Yok n (%)	0-1yıl (%)	1-3 yıl n (%)	3-5 yıl n (%)	5yıl + n (%)	χ^2	SD	P
Evet	42 a (62.7)	17 a (68.0)	15 a,b (51.7)	13 a,b (40.6)	32 b (36.0)	15.674	4	0.003
Hayır	25 a (37.3)	8 a (32.0)	14 a,b (48.3)	19 a,b (59.4)	57 b (64.0)			

Otizm spektrum bozukluğunu konusunda yıl bazında tecrübeli olan ve olmayan ebeveynlerin ‘Otizm tedavi edilebilen durumdur.’ ifadesine verilen cevapların dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur. Literatürde otizmin tedavi edilip, iyileştirilemediği bildirilmektedir.

5 yıldan fazla tecrübesi olan ebeveynler ile tecrübesi olmayan ve 0-1 yıl arası tecrübesi olan ebeveynlerin verdikleri cevaplar arasında anlamlı bir fark vardır. Otizm konusunda 5 yıldan daha fazla tecrübesi olan ebeveynler bu soruya tecrübesi

olmayan ve 0-1 yıl arası tecrübesi olan ebeveynlere göre daha yüksek oranda doğru cevap vermişlerdir.



Şekil 6.6.4. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘Otizm tedavi edilebilen durumdur’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

Tablo 6.6.8. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizm 18 ay gibi erken bir dönemde teşhis edilebilir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB teşhisi	OSB konusunda tecrübe yılı					Test İstatistiği		
	Yok n (%)	0-1yıl (%)	1-3 yıl n (%)	3-5 yıl n (%)	5yıl + n (%)	Fisher’in K.T.	SD	p
Evet	61 a (91.0)	21 a (84.0)	26 a (89.7)	27 a (84.4)	81 a (91.0)	2.364	-	0.677
Hayır	6 a (9.0)	4 a (16.0)	3 a (10.3)	5 a (15.6)	8 a (9.0)			

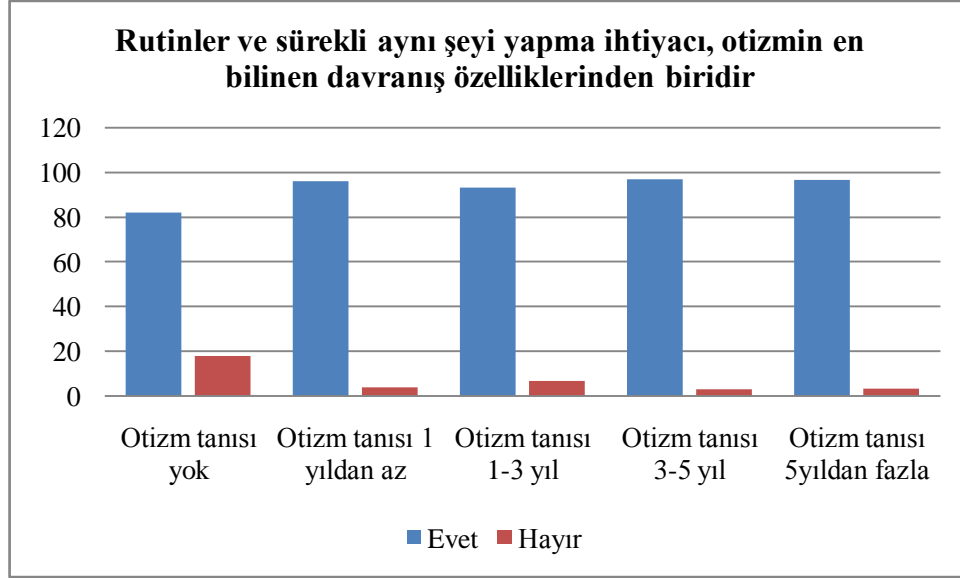
Otizm spektrum bozukluğunu konusunda yıl bazında tecrübeli olan ve olmayan ebeveynlerin ‘Otizm 18 ay gibi erken bir dönemde teşhis edilebilir.’ ifadesine verilen cevapların dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur.

Tablo 6.6.9. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de rutinler	OSB konusunda tecrübe yılı					Test İstatistiği		
	Yok n (%)	0-1yıl (%)	1-3 yıl n (%)	3-5 yıl n (%)	5yıl + n (%)	Fisher’in K.T.	SD	P
Evet	55 a (82.1)	24 a,b (96.0)	27 a,b (93.1)	31 a,b (96.9)	86 b (96.6)	10.840	-	0.016
Hayır	12 a (17.9)	1 a,b (4.0)	2 a,b (6.9)	1 a,b (3.1)	3 b (3.4)			

Otizm spektrum bozukluğunu konusunda yıl bazında tecrübeli olan ve olmayan ebeveynlerin ‘Rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir.’ ifadesine verilen cevapların dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu söylenebilir. Literatürde otizmde rutinlerin en bilinen davranış özelliklerinden olduğu bildirilmektedir.

5 yıldan fazla tecrübesi olan ebeveynler ile tecrübesi olmayan ebeveynlerin verdikleri cevaplar arasında anlamlı bir fark vardır. Otizm konusunda 5 yıldan fazla tecrübesi olan ebeveynler tecrübesi olmayan ebeveynlere göre bu soruya daha yüksek oranda doğru cevap vermişlerdir.



Şekil 6.6.5. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

Tablo 6.6.10. Ebeveynlerin OSB konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre ‘otizmlili bireyler genellikle matematik veya hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahiptir’ ifadesine verdikleri yanıtların dağılımı

OSB’de özel beceriler	OSB konusunda tecrübe yılı					Test İstatistiği		
	Yok n (%)	0-1yıl (%)	1-3 yıl n (%)	3-5 yıl n (%)	5yıl + n (%)	χ^2	SD	p
Evet	56 a (83.6)	18 a,b (72.0)	18 a,b (62.1)	21 a,b (65.6)	56 b (62.9)	9.185	4	0.057
Hayır	11 a (16.4)	7 a,b (28.0)	11 a,b (37.9)	11 a,b (34.4)	33 b (37.1)			

Otizm spektrum bozukluğunu konusunda yıl bazında tecrübeli olan ve olmayan ebeveynlerin ‘Otizmlili bireyler genellikle matematik veya hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahiptir.’ ifadesine verilen cevapların dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı bulunmuştur.

7. TARTIŞMA

Bu çalışmada otizm tanısı almış ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin OSB'ye yönelik farkındalıkları incelenmiştir. Konu ile ilgili literatür incelendiğinde, bu konuya yönelik yapılan çalışmaların çoğunlukla ebeveynlerin psikolojik sorunları ile OSB tanısı alan çocukların patolojilerinin temelinde olduğu fark edilmiştir. Ebeveynlerin otizm hakkındaki bilgi ve farkındalık düzeylerinin incelendiği ve otizm tanısı alan ile tipik gelişim gösteren çocuklara sahip ebeveynlerin farkındalıklarının karşılaştırıldığı çalışmaların ise sınırlı sayıda olduğu görülmüştür. Bunun yanı sıra gelişmekte olan ülkelerde de otizm konusundaki farkındalığa yönelik araştırmalarda önemli bir boşluk bulunmaktadır (Amr ve ark., 2012; Liu ve ark., 2016).

Çalışmanın amaçlarından birisi otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip olan ebeveynlerin otizme yönelik bilgi ve tecrübelerinin karşılaştırılmasıdır. Bu kapsamda katılımcılara aşağıdaki sorular yöneltilmiş ve sunulan cevap seçeneklerinden birisini seçmeleri istenilmiştir.

- Otizmle ilgili kaç yıllık tecrübeye sahipsiniz?
- Otizm hakkında yeterince bilgi sahibi olduğunuza inanıyor musunuz?
- Otizmi ne kadar iyi tanımlayabilirsiniz?
- Sizce otizmin görülme sıklığı yaklaşık nedir?

“Otizmle ilgili kaç yıllık tecrübeye sahipsiniz?” sorusuna yönelik, bütüncatılımcı ebeveynlerin %28'i otizmle ilgili tecrübelerinin olmadığını bildirirken, otizmle ilgili tecrübesinin olduğunu bildiren ebeveynlerin %10'u 1 yıldan az, %12'si 1-3 yıl arası, %13'ü 3-5 yıl arası %37'si ise 5 yıldan fazla tecrübesi olduğunu söylemiştir.

Araştırmamız sonucunda otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim çocuğu olan ebeveynlerin arasında beklenildiği üzere yıl bazında tecrübe dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmüştür. Öte yandan otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlerin arasında da bilgi sahibi olduğunu düşünme açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu otizm tanılı bireylerin ebeveynlerinin, tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerine göre OSB hakkında daha fazla bilgi sahibi olduğunu düşündüğü tespit edilmiştir. Bu sonuç literatür bulgularıyla da desteklenmektedir. Garbacz ve

arkadaşlarının (2016) yaptıkları çalışmada otizm tanısı alan çocukların annelerinin %55'inin sürece yönelik 13 ila 15 yıllık eğitim ve tecrübeye sahip olduğunu ve bu nedenle de bilgi ve farkındalık düzeylerinin yüksek olduğunu tespit etmiştir. Tölük (2020) tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin yarısının otizm hakkında bilgi sahibi olduğunu ancak bilgi sahibi olan bu ebeveynlerin %34'ünün çevresinde bu tanıyı alan bir bireyin olduğu ortaya koyulmuştur. Bu doğrultuda, otizm tanılı bireyleri tanıma fırsatı olanların tecrübe ve bilgisinin diğerlerine oranla daha yüksek olacağı söylenebilmektedir. Karavuş ve arkadaşları (2021) da yaptıkları çalışmalarında hasta çocuk polikliniğine 0-6 yaş arası çocuklarını getiren ebeveynlerle yürüttükleri çalışmalarında ebeveynler içerisinde yakın çevresinde otizm olmayan ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip olanların bilgi ve farkındalık düzeyini otizm tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlere oranla anlamlı olarak düşük olduğunu ortaya koymuşlardır.

Araştırmamızın sonuçlarındada uzun süredir otizm teşhisi olan ile yaşayanların başka bir ifade ile otizm tecrübesi fazla olanların otizm konusundaki bilgi ve farkındalığının daha fazla olduğu görülmüştür. İlgili literatür incelendiğinde bu sonucun literatür bulgularıyla da örtüştüğü görülmektedir. Bu sonucu destekler nitelikte Otsimo (2016) da uzun süredir otizm teşhisi olan biri ile yaşayanların sürece yönelik daha fazla tecrübeli olmaları nedeniyle çevrelerinde otizm tanılı bireyler olanlara oranla daha yüksek bilgi ve farkındalığa sahip olacağını belirtmektedir. Bu noktada ebeveynlerin çocuklarının yaşı kadar otizm tanı alma yaşı da ebeveyn bilgi ve farkındalık düzeyinde önemli olmaktadır. Aygen (2011) çalışmasında çocukları küçük yaşta (0-3yaş) otizm tanısı alan annelerin otizm tanısını büyük yaşta (7 ve üzeri) alan çocukların annelerine oranla daha düşük depresyon düzeyi olduğunu ortaya koymuştur. Bunun yanında söz konusu çalışmada bu annelerin otizmle ilgili daha erken dönemlerde bilgi düzeyine sahip olduğu için tanılama yaşı büyük olan çocukların annelerine oranla daha düşük depresyon yaşadığı ifade edilmektedir. Ayrıca çocukları geç yaşta tanılanan annelerin bu bozukluğa yönelik bilgileri ancak bu ilerleyen yıllarda edindiği ya da daha kısa süreli tecrübeye sahibi olduğu belirtilmektedir (Aygen, 2011).

Araştırmamızdaki "Otizm hakkında yeterince bilgi sahibi olduğunuza inanıyor musunuz?" sorusuna yanıt olarak, katılımcıların %53'ünün otizm hakkında

yeterince bilgi sahibi olduğuna inandığını bildirmiştir. Ancak, “Otizmi ne kadar iyi tanımlayabilirsiniz?” sorusuna verdikleri yanıtta katılımcıların sadece %4,5’inin otizmi daha önce duyduğu %40’ının biraz bildiği, %30’unun otizmi rahatça herkese açıklayabildiği ve %25’inin otizm hakkında çok şey bildiğini bildirdiği görülmüştür. Çalışmamızın bulgularına benzer biçimde Şıkşık (2016)’ın çalışmasında yer alan katılımcılardan, çocuğu otizm tanısı alan ebeveynlerin %27’si otizm hakkında çok şey bildiğini ve daha önce duyduğunu, %73’ü ise bu bozukluğu ilk kez duyduğunu belirtmiştir. Bununla birlikte ebeveynlerden otizm hakkında bilgisi olanların otizmin tanı ve tedavisine erken başladığını ve çok fazla endişelenmediği ancak ilk kez duyan ebeveynlerin endişe, korku ve stresinin yüksek olduğu ortaya koyulmuştur. Aynı çalışmada, tanı konulduktan sonra bilgi düzeyi düşük olan ebeveynlerin konuya yönelik okumalar, araştırmalar yaptığı ve eğitimlere de katıldığı belirtilmiştir. Ancak buna rağmen otizm farkındalığı açısından ele alındığında, otizm tanısı alan çocuğa sahip ebeveynler 18 sorunun sadece 6’sında yüksek düzeyde bilgiye sahip olduğu görülmüştür. Bu doğrultuda otizm tanısı alan çocuğu olan ebeveynlerin farkındalık ve bilgi düzeylerinin tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere kıyasla daha yüksek olsa da aradaki farkın çok fazla olmadığı söylenebilir. Araştırmamız sonucunda ise otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin otizmle ilgili temel bilgilere yönelik görüşlerinin incelendiği 9 sorunun 2’sinde anlamlı farklılık olmadığı, 2’inde tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerin lehine, 5’inde ise otizm tanılı bireylerin ebeveynleri lehine anlamlı farklılık olduğu görülmüştür. Bu sonuçlardan hareketle aileler otizm hakkında bilgi sahibi olduklarını düşünseler/bildirseler de bu bilgilerin yeterli düzeyde bir farkındalık oluşmasında yetersiz kalabildiği söylenebilir.

Araştırmamız sonucunda katılımcılara yöneltilen “Otizmi ne kadar iyi tanımlayabilirsiniz?” sorusuna katılımcıların %45,5’i otizmi daha önce duyduğunu belirtmiştir. Bu sonuç otizm konusunda tanının adının duyulması boyutunda yüzeysel de olsa bir farkındalık olduğunu göstermektedir. Bu sonucu destekler nitelikte Tohum Otizm Vakfı tarafından 2015 yılında ilkinin gerçekleştirdiği araştırmada katılımcıların %29’unun otizmi duyduğu belirtilmiştir. Ancak otizmi duyduğunu belirtenlerin %14’ünün otizmi duymalarına rağmen otizm hakkında herhangi bir fikirleri olmadığı ve %93’ünün ise otizmin semptomlarını bilmediği tespit edilmiştir

(Tohum Otizm Vakfı, 2017). Tohum Otizm Vakfı'nın 2017'de yenilediği ve 7 coğrafi bölge, 15 ilde 1.235 kişi ile yüz yüze görüştüğü çalışmada ise otizmi duyduğunu belirtenlerin oranının %58'e yükseldiği belirtilmiştir. Bu artışa rağmen, önceki çalışmaya benzer biçimde otizmi duyduğunu belirtenlerin %82'sinin otizmin semptomlarını bilmediği gözlenmiştir (Tohum Otizm Vakfı, 2017). Tölük'ün (2020) 18-36 ay arası çocuk sahibi olan ebeveynlerle yaptığı çalışmada araştırmamız sonuçlarını destekler niteliktedir. Söz konusu araştırmada ebeveynlerin %50'sinin OSB hakkında bilgi sahibi olduğu, annelerin %98'inin babaların ise %94'ünün daha önce OSB'yi duyduğu, %34,1'inin ise çevresinde OSB tanısı alan bir bireyin olduğu ortaya koyulmuştur. Yakın dönemde yapılan başka bir çalışmada Tölük ve arkadaşları (2021) ise OSB tanısı alan çocukların ebeveynlerinin hemen hemen tamamının bu bozukluğu daha önce duyduğunu tespit etmiş, ancak katılımcıların bu bozukluğun semptom, etiyoloji, tanı ve tedavi süreci hakkında bilgi düzeylerinin düşük olduğunu ortaya koymuşlardır.

Biber ve arkadaşları (2018) ise ailelerde araştırmamız bulgularından daha yüksek oranda yüzeysel de olsa bir farkındalık olduğunu ortaya koymuşlardır. Araştırmacıların tipik gelişim gösteren çocukların anneleri ile yaptıkları çalışmalarında %65'inin OSB kavramını duyduğu; %71'inin kavram olarak duymasına karşın OSB hakkında bilgisi olmadığı tespit edilmiştir. Otizm ile ilgili bu yüzeysel farkındalık artışında, yani tanının adının duyulması ancak içeriğinin bilinmemesinde son yıllarda yürütülen kampanyaların etkili olduğu düşünülebilir. 15 Ocak 2010 yılında Tohum Otizm Vakfı tarafından düzenlenen "Otizmin Farkındayım, Onların Yanındayım!" kampanyası buna örnektir. (Şekil 7.1.)



Şekil 7.1. Otizmin farkındayım, onların yanındayım kampanya afişi

Toplum tarafından çokça bilinmeyen bu rahatsızlığın erken yaşlarda farkına varılmasını sağlayarak, olabildiğince erken yaşlarda eğitime başlamayı ve her yaştan otizimli bireyin toplum tarafından fark edilmesini sağlayarak otizimli bireylerin yaşadıkları yaşam sıkıntılarında dikkat çekmeyi amaçlayan bu kampanya ünlü isimlerin otizm konusundaki dikkat çekici paylaşımlarını ekranlara taşımıştır. Görüldüğü gibi medya bu konuda önemli bir rol oynamaktadır. Ancak “Otizm” kavramına özellikle otizm farkındalık günü veya ayında görsel ve yazılı medyada sıkça yer verilse de, yine medya kaynaklarında yer alan haberlerde ise ülkede her 10 kişiden 7’sinin otizm semptomlarını bilmediği belirtilmiştir (Demirören Haber Ajansı, DHA, 2016).

Çalışmamızda, “Sizce otizmin görülme sıklığı yaklaşık nedir?” sorusuna yönelik, katılımcıların %48’inin otizmin görülme sıklığının 60’da 1 olduğunu bildiği görülmüştür. Anketin bu sorusuna verilen yanıtlar, konuyla ilgili bilginin görece yeterli düzeyde olduğunu işaret etmektedir. Yapılan epidemiyolojik çalışmalara göre otizm 2000 yılında her 150 çocuktan birinde görülürken günümüzde 68 çocukta bir görülmektedir (Önal ve Uçar, 2017). Ülkemizde 0-18 yaş grubu arasında yaklaşık 352.000 otizimli çocuk bulunmasına ve otizmin görülme oranı hızlı artmasına (Ekici, 2015) rağmen, ebeveynlerin çoğunluğunun bu oranı bilmediği ve otizmin bilinme oranının da düşük olduğu gözlemlenmiştir (Ekici, 2015). Çalışmamızda elde edilen

sonucun yukarıda bahsedilen medyada sıklıkla yer alan bilgilendirme kampanyalarıyla ilişkili olduğu düşünülebilir.

Literatüre bakıldığında ülkemizde ve yurtdışında yapılan çalışmalarda ebeveynlerin otizm hakkındaki bilgilerinin çok farklılık gösterdiği ancak genel olarak yeterli olmadığı görülmektedir (Alexander ve ark., 2015; Biber ve ark., 2018; Benallie, 2019; Karavuş ve ark., 2021). Araştırma sonuçlarımıza bakıldığında da ebeveynlerin otizm tanısı bilmesine rağmen semptom ve tedavi süreçlerine yönelik farkındalık düzeylerinin değişkenlik gösterdiği görülmüştür. Örneğin çalışmamızda bütün katılımcı ebeveynlerin büyük çoğunluğunun (%72) otizmle ilgili farklı süreçlerde tecrübelerinin olduğu görülmüştür. Bunun yanında katılımcıların çoğu (%53) otizm hakkında yeterince bilgi sahibi olduğuna inandığını bildirmiştir. Buna karşın, katılımcıların %52'sinin otizmin görülme sıklığını bilmediği gözlenmiştir.

Çalışmanın amaçlarından bir diğeri, otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip olan ebeveynlerin otizmin tanısız sınıflandırılmasına yönelik farkındalıklarının karşılaştırılmasıdır. Bu kapsamda katılımcılardan aşağıdaki ifadelerle katılıp katılmadıkları “evet/hayır” seçeneklerinden birini seçerek belirtmeleri istenmiştir.

- Otizm duygusal bir bozukluktur.
- Otizmi olan bütün çocukların göz teması zayıftır.
- Otizmi olan çocuklar, yapmaları istenilen şey görsel olarak sunulduğunda aynı şeyin sözel olarak sunulmasına göre daha iyi performans gösterir.
- Otizmlı çocuklar çevrelerindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar.
- Rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir.

Otizmin tanısız sınıflandırılması konusundaki farkındalık sorularından olan “otizm duygusal bir bozukluktur” sorusuna tüm katılımcıların %50.4'ü OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin %42.1'itipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin ise %67.9'u hayır (doğru) cevabı verdiği yani doğru bilgiye sahip olduğu gözlenmiştir. Doğru yanıtların genel olarak ağırlıkta olmasına rağmen, otizmi duygusal bir bozukluk olarak kabul eden katılımcı sayısı da kayda değerdir. Freedman (2020) çalışmasında bireylerin tanısız veya etiyolojik açıdan doğru olmamasına rağmen, genel olarak otizmi duygusal bir engellilik olarak gördüğünü belirtmiştir. Bu durum

otizm tanısı alanların duygusal sorunlar da sergileyebilmesi, ebeveynlerin bu bozukluğun temel olarak bundan kaynaklandığını düşünmesine yol açtığı şeklinde yorumlanabilir.

Tanılama sürecini tetikleyebilen ve otizm ile ilişkilendirilen karakteristikler arasında ön plana çıkan “otizmi olan bütün çocukların göz teması zayıftır” ifadesine tüm katılımcıların %45’i, OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin %50’si, tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin ise %34’si “hayır” diyerek bu ifadenin yanlış olduğunu bildirmiştir. Göz kontağı kurma ile ilgili güçlük ön plana çıkan semptomlardan biri olsa da bütün otizmlili bireyler için ve bütün bağlamlarda geçerli olmadığı bilinmektedir (George ve Sakeer, 2013). Bu yanıt bu konudaki farkındalık düzeyinin düşük olduğu göstermiştir. Katılımcıların büyük çoğunluğunun (%55) yanlış cevap olan evet’i işaretlediği göz önüne alındığında ebeveynlerin otizm semptomlarının tüm semptomlarının her çocukta aynı biçimde gözüküğünü düşündüğü söylenebilir. Diğer taraftan daha önce de belirtildiği gibi çalışmamızda bütün katılımcı ebeveynlerin %28’i otizmle ilgili tecrübelerinin olmadığını bildirirken, otizmle ilgili tecrübesinin olduğunu bildiren ebeveynlerin %10’u 1 yıldan az, %12’si 1-3 yıl arası, %13’ü 3-5 yıl arası %37’si ise 5 yıldan fazla tecrübesi olduğunu söylemiştir. Katılımcılarımızın çoğunun otizm tanılı çocuğu ve etrafında otizmlili birey olmasına rağmen otizm ile ilgili bilgi sahibi oldukları sürenin görece az olduğunu görülmektedir. Katılımcıların bu nedenle bu soruya yanlış cevap vermiş olabilecekleri değerlendirilmektedir. Ayrıca katılımcıların göz temasından kaçınmayı otizme yönelik sıklıkla ifade edilen bir semptom olduğundan yanlış bir şekilde genellemiş olabileceği düşünülmektedir. Bulgularımıza benzer biçimde Anwar ve arkadaşları (2018) ebeveynlerin %46’sının otizmi olan bütün çocukların göz teması zayıf olduğu şeklinde hatalı bir kanıya sahip olduğunu ortaya koymuştur. Bulgularımızdan farklı biçimde, Lüleci ve arkadaşlarının (2016) yaptıkları çalışmada benzer bir soruya katılımcıların %65’i gibi yüksek bir kısmının doğru yanıt verdiği görülmüştür. Ancak bu katılımcıların çoğunun sağlık çalışanı olmasının söz konusu yüksek oranı ortaya çıkardığı düşünülmektedir. Benzer biçimde Gölbaşı’nın (2018) sağlık çalışanları üzerine yaptığı çalışmada ise bu oran %72’ye çıkmaktadır. Bu durum, ebeveynlerin otizm hakkında otizm tanılı çocukları olmasına rağmen çok

fazla bilgi sahibi olmadığı ve sağlık çalışanlarının yüksek bilgisi olmasına rağmen bu bilgiyi ebeveynlere aktaramadığı şeklinde yorumlanabilir.

Otizmi olan çocukların sözel yönergeler yerine görsellerle desteklenen yönergeleri daha iyi takip edebildiği literatürde yer alan bir bilgidir (Yassıbaş vd., 2019). Bu bilginin katılımcılar arasında hangi derecede bilindiğini betimlemeyi amaçlayan soruya katılımcıların büyük bir çoğunluğu (%90), OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin %89'u, tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin ise %92'si doğru yanıt vermiştir. Bu sonuçlar ışığında katılımcıların bu popülasyonda sözlü yönerge -görsel yönerge kullanımı ayırımına ilişkin farkındalıklarının oldukça yüksek olduğu söylenebilir. Bulgularımızla benzer biçimde Alsehem ve arkadaşları (2017) çalışmalarında ebeveynlerin %92'sinin bu özellikler hakkında yüksek düzeyde farkındalığa sahip olduğunu saptamışlardır.

Otizme ilişkin yanlış yargıları içeren sorulardan olan “otizmliler çocuklar çevrelerindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar” ifadesine tüm katılımcıların %74'ünün, OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin %69'unun, tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin ise %85'inin doğru (hayır) cevap verdiği ve farkındalık düzeylerinin yüksek olduğu görülmektedir. Bulgularımızla kısmen benzer biçimde Anwar ve arkadaşları (2018) çalışmalarında ebeveynlerin %61'inin otizmliler çocukların çevrelerindeki kişilerle işbirliği yapmamasını tanılarına bağlı olduğunu düşündüğünü ortaya koymuştur. Söz konusu çalışmada, bu oranının çok yüksek olmasının ebeveynlerin eğitim düzeyinin yüksek olmamasından ve bilgi eksikliğinden kaynaklandığı bildirilmiştir. Bulgularımızdan farklı biçimde Biber ve arkadaşları (2018) çalışmalarında annelerin %97'sinin otizmliler çocukların kasıtlı olarak çevrelerindeki kişilerle işbirliği yapmadığını düşündüğünü ortaya koymuştur. Bu annelerin otizm hakkında bilgi ve eğitim düzeylerinin düşük olmasından kaynaklı olarak farkındalık düzeylerinin düşük olduğu belirtilmiştir.

Otizmin tanısal sınıflandırılmasına yönelik farkındalığı değerlendirmeyi hedefleyen bir soru olan “rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir” ifadesine katılımcıların tamamına yakınının (%92), OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin %96'sının, tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin ise %83'ünün, evet yani doğru cevap verdiği ve bu konuya yönelik farkındalıklarının yüksek olduğu saptanmıştır. Bulgularımızla benzer

biçimde Anwar ve arkadaşları (2018) Pakistan’da yaşayan ebeveynlerin %59’unun tekrarlayıcı davranışlar semptomunun farkındalığına sahip olduğunu göstermektedir. Ülkemizde yapılan çalışmada da Güneç (2020) ebeveynlerin OSB’nin tekrarlayıcı ve rutin davranışlar yapma semptomuna yönelik farkındalık düzeyi %72 oranında bulunmuştur. Çalışmalara bakıldığında ebeveynlerin bu konudaki farkındalık düzeyinin daha yüksek olduğu görülmektedir. Bizim çalışmamızda bu konuda yüksek farkındalığa sahip olunmasının, katılımcı ebeveynlerin çoğunun otizme yönelik tecrübeye sahip olması, otizm konusunda farkındalık artırıcı kampanyaların medyada sıkça yer alması ve türkiyede otizm tanısı alan çocuğa sahip olan ebeveynlerin sayılarının artmasından kaynaklandığı söylenebilir.

Çalışmanın amaçlarından bir diğeri otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip olan ebeveynlerin otizme müdahaleye yönelik farkındalıklarının karşılaştırılmasıdır. Bu kapsamda katılımcılardan aşağıdaki ifadelere katılıp katılmadıklarını “evet/hayır/bilmiyorum” seçeneklerinden birini seçerek belirtmeleri istenmiştir.

- Otizm tedavi edilebilir/iyileştirilebilir mi?
- Otizm 18 ay gibi erken bir dönemde teşhis edilebilir.
- Otizmlili çocuklar kendileri gibi çocuklarla eğitim görmelidir.

Araştırma sonuçlarında otizm ve otizme müdahaleyle ilgili farkındalık sorularından olan “otizm tedavi edilebilir/iyileştirilebilir mi?” sorusuna tüm katılımcıların yaklaşık üçte birinin (%33) doğru cevap verdiği (hayır) ve farkındalık oranlarının yeterli düzeyde olmadığı tespit edilmiştir. Katılımcıların %33’ü bilgi sahibi olsa da %40’ı hatalı bir biçimde tedavinin mümkün olduğu yönünde fikir bildirmiştir. Ancak katılımcılardan bu duruma yönelik bilgisi olmayanların bir kısmının sorular ilerledikçe düşüncelerinin değiştiği söylenebilmektedir. Katılımcılar arasında otizm tanılı çocuğu olan ebeveynlerin %40’ı otizm tedavi edilemez cevabını verirken, çocuğu tipik gelişim gösteren ebeveynlerin yalnızca %20’si bu soruya hayır cevabını vermiştir. Bu bulgulara göre, otizm tanılı çocuğu olan ebeveynlerin otizmin doğası ve otizme müdahaleye yönelik bu soruda otizmin kalıcı bir durum olduğuna ve otizme yönelik müdahalelerin temel amacına yönelik farkındalık düzeylerinin, çocuğu tipik gelişim gösteren ebeveynlerden yüksek olduğu görülmektedir. Bulgularımıza benzer biçimde Alshemi ve arkadaşları (2015) OSB’ye yönelik

olarak ebeveynlerin daha önce bu bozukluğu duyduğunu ve önceden bilgi sahibi olduklarını hissetseler de %49'unun otizmin tedavi edilebilir/iyileştirilebilir olduğunu düşündüğünü saptamıştır. Bu doğrultuda katılımcıların çoğunun da OSB tedavisi hakkında bilgi düzeylerinin düşük olduğu gözlenmiştir. Wetherston ve arkadaşları (2017) da yaptıkları çalışmalarında OSB tanısı alan çocukların ebeveynlerinin yarısından fazlasının (%53) OSB tedavisi hakkında bilgi düzeyinin çok sınırlı olduğu/gözlenmiştir.

Otizme tanı koyma kriterleriyle ilgili farkındalık sorularından olan “otizm 18 ay gibi erken bir dönemde teşhis edilebilir” ifadesine tüm katılımcıların tamamına yakının (%89), OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin %88'inin, tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin ise %92'sinin evet şeklinde yani doğru biçimde ve bu konuya yönelik farkındalıklarının yüksek olduğu saptanmıştır. Tohum Otizm Vakfı otizm tedavisine erken başlanması ve erken tanı için bu konuya yönelik çok fazla bilgilendirme çalışması yapmıştır (Tohum Otizm Vakfı, 2020). Bu konuya yönelik olarak birçok çalışmacı da ebeveynleri ve toplumu bildirmeye yönelik olarak erken tanı ayını çok fazla bilgilendirme yapmaktadır (Bodur ve Soysal, 2004). Bu doğrultuda araştırma sonuçlarımızda da ebeveynlerin “erken teşhis” kavramının ile hangi gelişimsel dönemi ifade ettiğine yönelik farkındalığının yüksek olduğu söylenebilmektedir. Otizmin tanı ve müdahale süreçlerine yönelik farkındalık düzeylerinin sonuçlarına bakıldığında, farkındalık çalışmalarının, erken müdahale için yapılan kampanyaların kamuda karşılık bulduğu ve katılımcıların çoğunluğu hayatın ilk iki yılında tanılama yapılabileceği yönünde yanıt verdiği söylenebilir. Ancak yine aynı kampanyalarda sunulan “otizmin tek tedavisi erken müdahaledir” ifadesinin öne çıkmasının “tedavi edilebilirlik” ile ilgili görüşleri de etkileyebileceğini düşündürmektedir.

Otizm konusundaki otizm ve otizme yönelik müdahaleleri içeren sorularından olan “otizmlili çocuklar kendileri gibi çocuklarla eğitim görmelidir” sorusuna katılımcıların %70'inin hayır şeklinde cevap verdiği ve bu konuya yönelik farkındalıklarının düşük olduğu saptanmıştır. Bulgularımızdan farklı biçimde Alseher ve arkadaşları (2017) çalışmalarında ebeveynlerin %60'ının otizm tanısı alan çocukların normal okullara gitmemesi gerektiğini düşündüğünü ortaya koymuşlardır. Gölbaşı (2018) yaptığı çalışmada araştırmaya katılan sağlık

çalışanlarının %63-67'sinin otizm tanısı alanların özel eğitimden geçmesi gerektiği yönünde görüş bildirdiğini tespit etmiştir. Usta ve arkadaşlarının (2020) yaptıkları çalışmada da ebeveynlerin %55'inin otizm tanısı alan çocukların özel eğitim görmesine yönelik farkındalıklarının yüksek olduğu görülmektedir. Bu durum otizmliler çocukların eğitsel ihtiyaçlarının farkında olmamaları veya otizmliler çocukların gerekli desteklerle normal okullara gidebileceklerini düşündükleri şeklinde yorumlanabilir.

Çalışmanın amaçlarından bir diğeri otizmliler çocuğa sahip olan ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip olan ebeveynlerin otizmliler çocukların güçlü ve zayıf yönlerini anlama düzeylerinin karşılaştırılmasıdır. Bu kapsamda katılımcılardan aşağıdaki ifadeye katılıp katılmadıklarını “evet/hayır” seçeneklerinden birini seçerek belirtmeleri istenmiştir.

- Otizmliler bireyler genellikle matematik veya hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahiptir.

Otizm konusundaki farkındalık sorularından olan “otizmliler bireyler genellikle matematik veya hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahiptir” sorusuna tüm katılımcıların %30'unun, OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin %36'sının, tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin ise %18'inin soruya hayır diyerek doğru cevap verdiği görülmüştür. Bu da katılımcıların büyük çoğunluğunun otizmliler bireylerin böyle özel becerilere sahip olduğunu düşündüğünü göstermektedir. Literatüre bakıldığında otizmliler bireylerin bazılarının fotoğraflık hafızalarının ve belleklerinin yüksek işlevsellikte olduğu; matematikte yüksek performans gösterdikleri ve birçoğunun da müzik ve resim alanlarında başarılı olduğu görülmektedir. Bununla birlikte bazı otizmliler bireyler üstün zekâlı da olabilmektedir. Ancak bu özellikler otizm tanısı alan her bireyde farklılık göstermektedir (Baron, 2008; Çağlar ve Özkan, 2021). Toplumun otizmle ilgili algı ve bilgilerinin bir kısmının popüler kültüre dayanması bu konudaki görüşün temelini oluşturuyor olabilir. Otizm tanısı olan üstün yetenekleri olan bireyleri konu alan film ve dizilerin (Yağmur Adam, Molly, Mucize Doktor gibi) ve bu tanıyı aldığı/alabileceği söylenen tanınmış insanların gündeme gelmesiyle birlikte toplumda otizm tanısı alan bireylerin matematik veya hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahip olduğu görüşü yaygınlaşmıştır (Habertürk, 2021).

Çalışmanın amaçlarından bir diğeri otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip olan ebeveynlerin toplumsal konularda yaşadıkları zorluk düzeylerinin karşılaştırılmasıdır. Bu kapsamda katılımcılara aşağıdaki soru yöneltilmiş ve sunulan cevap seçeneklerinden birisini seçmeleri istenilmiştir.

- Otizm konusunda sizi en çok zorlayan alanlar hangileridir?

Otizmlili bireylerin ebeveynlerinden oluşan katılımcıların otizm konusunda kendilerini en çok zorlayan alanların başında %49 dil gelişimi, %20 sosyo-duygusal gelişim, %12 öz bakım becerileri ve %10 oranında bilişsel gelişimin geldiğini bildirmişlerdir. Otizm tanısı alan çocuğun dil gelişiminde sorunlar olması ebeveyn ve çevresiyle etkileşimini en çok zorlayan alanlardan birini oluşturmaktadır. Ebeveynler çocuklarının istek ve ihtiyaçlarını anlamakta zorlanabilmektedirler. Bununla birlikte sosyal etkileşimin düşük düzeyde olması da onların bu çocuklara yaklaşmasını ya da desteklemesini zorlaştırabilmektedir. Campbell ve arkadaşları (2019) yaptıkları çalışmalarında ebeveynlerin otizm konusunda motor becerilerdeki sorunlarla karşılaşmalarının dil, bilişsel, sosyo-duygusal gelişim ve diğer beceri sorunlarına oranla daha yüksek seviyede olduğunu ortaya koymuştur. Ancak ebeveynler, otizm riskini işaret eden sosyo-duygusal ve dil gelişimi alanlarındaki gecikmeleri geç fark edebilmekte ya da bu gecikmelere ilgi göstermekte gecikebilmektedir (Daley, 2004; Johnson, 2008). Genel olarak bu alanlarda en çok çocuğu otizm tanısı alan ebeveynler zorlanmış ancak tipik gelişim gösteren grupla aralarında istatistiki açıdan anlamlı bir fark görülmemiştir. Bu durumun da ebeveynlerin bu alanlarda daha fazla zorlanmalarına yol açabileceği söylenebilmektedir.

Katılımcılara “Bu anketi doldurduktan sonra otizmi ne kadar iyi anladığınızı düşünüyorsunuz?” sorusu yöneltilmiş ve bu soruya verilen cevaplarda anket öncesi ve sonrası değerlendirmeler açısından istatistikselsel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur. Otizm tanılı çocuğu olan ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlere göre otizmi daha iyi anladığını düşündüğü gözlenmiştir. Katılımcılardan anket öncesi otizmi “Daha önce duydum” diyenlerin %45’inin otizmi daha önce duyduğu fikrinin değişmediği, buna karşın %55’inin cevabının “Biraz biliyorum” ve “Çok şey biliyorum” olarak değiştiği gözlenmiştir. Anket

öncesi “Biraz biliyorum” diyenlerin %85’inin fikrinin değişmediği, sadece %6’sının anket sonrası “Çok şey biliyorum” cevabı verdiği görülmüştür. Çalışmamızda anket öncesi ve sonrasındaki cevaplara bakıldığında anket sonrası otizm hakkında bilgi düzeyi inancının düştüğü söylenebilmektedir. Biber ve arkadaşlarının (2018) yaptıkları çalışmalarında araştırmaya katılanların %25’inin, araştırmanın bir parçası olarak otizme yönelik verilen eğitim öncesinde toplumda otizm hakkında OSB farkındalığının olduğunu belirtirken eğitim sonrasında yeni edindikleri bilgiler nedeniyle bu farkındalıklarının düşündüklerinden daha az olduğunu (%6) fark ettikleri gözlenmiştir. Araştırmamızda herhangi bir eğitim uygulanmamasına, sadece otizmle ilgili bazı ifadelerin ve soruların katılımcılar sunulmasına rağmen, katılımcıların bu kadar sınırlı bir maruziyetle bile kendi bilgilerini yeniden gözden geçirdiği düşünülebilir. Araştırma bulgularımızla örtüşen bu sonuç göstermektedir ki otizm hakkında verilen bilgi ve eğitimler, ebeveynlerin hangi noktalarda bilgi eksiklikleri olduğunu görmelerine ve doğru bilgi edinerek farkındalıklarının artmasına katkı sağlayabilmektedir.

Çalışmanın amaçlarından bir diğeri, ebeveynlerin otizm konusunda yıl bazında tecrübeli olma kriterine göre otizmin tanısal sınıflandırılmasına yönelik farkındalıklarının karşılaştırılmasıdır. Bu kapsamda elde edilen sonuçlarda OSB konusunda tanı almış bireylerin ebeveynlerinin yıl bazında tecrübeli olanlarının karşılaştırılmasına yönelik “Otizm tedavi edilebilir/iyileştirilebilir mi?” sorusuna verilen yanıtlarda 3-5 yıl ve 5 yıldan fazla tecrübesi olan ebeveynler ile tecrübesi olmayan ve 0-1 yıl arası tecrübesi olan ebeveynlerin cevapları arasında anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir. Buna göre otizm konusunda yıl bazında tecrübesi daha fazla olan ebeveynlerin bu soruya daha yüksek oranda doğru cevap verdikleri tespit edilmiştir. Benzer durum aşağıda ifade edilen sorularda da ortaya çıkmıştır;

- Otizmli çocuklar çevresindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar.
- Otizm tedavi edilebilen durumdur.
- Rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir.

Yukarıda ifade edilen sorulara verilen yanıtlarda da otizm konusunda yıl bazında tecrübesi daha fazla olan ebeveynlerin daha yüksek oranda doğru cevap verdikleri tespit edilmiştir. Bu bulgular bir arada değerlendirildiğinde ailelerin otizm

tanılı bireyleri tanıma fırsatı arttıkça otizm konusundaki tecrübe, bilgisi ve farkındalığı da artmaktadır. Bu sonucu destekler nitelikte bir çalışmada Stone ve arkadaşları (1999) ebeveynlerin OSB konusundaki tecrübelerinin OSB bilgi ve farkındalığı açısından önemli olduğunu belirtmektedir. Bıçak (2009) tarafından yapılan araştırma sonucunda da ebeveynlerin otizm tanısından önce OSB hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıkları ancak OSB tanısından sonra zaman içinde OSB konusunda bilgi ve farkındalıklarının arttığı tespit edilmiştir. Benzer şekilde Aygen (2011) de çocukları geç yaşta tanılanan annelerin OSB konusunda daha kısa süreli tecrübeye sahibi olduğunu annelerin bu bozukluğa yönelik bilgileri ancak ilerleyen yıllarda edindiğini belirtmektedir. Selimoğlu ve arkadaşları (2013) ise otizmlili çocuğu olan ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasındaki deneyimlerine ilişkin görüşlerini inceledikleri çalışmalarında otizm konusunda daha yüksek tecrübeye sahip olan ebeveynlerin bu tecrübe ile daha yüksek farkındalığa sahip olduklarını tespit etmiştir. Yakın tarihli bir çalışmada Can ve arkadaşları (2021) altı yaş altı çocukların ailelerinin otizm konusundaki bilgi düzeylerini inceledikleri araştırmalarında ailelerin yakın çevresinde otizmlili bireyin olmasının otizm bilgi düzeyini anlamlı olarak arttırdığı ve otizm farkındalığı üzerinde anlamlı etkisinin olduğu tespit edilmiştir. Bu sonuçlara göre OSB'li çocuğa sahip anne-babaların, çocuklarının davranışlarını belirli süreler boyunca gözlemleyebilmelerinin, ailelere OSB konusunda derin bir bilgi birikimi kazandırdığı ve bu konuda farkındalıklarını arttırdığı söylenebilir. Diğer taraftan çalışmada;

- Otizmi olan bütün çocukların göz teması zayıftır.

- Otizmi olan çocuklar, yapmaları istenilen şey görsel olarak sunulduğunda aynı şeyin sözlü olarak sunulmasına göre daha iyi performans gösterir.

- Otizmde var olan sosyal ilişki problemleri, psikiyatrik koşullarda görülen sosyal problemlerden farklıdır. Sorularına verilen yanıtlarda ise

OSB konusunda tanı almış bireylerin ebeveynleri arasında yıl bazında tecrübeli olanlar ile olmayan ebeveynlerin yanıtlarının istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermediği tespit edilmiştir. Bu sonuç ile paralellik gösteren bir çalışmada Selimoğlu ve arkadaşları (2013) çocuğu OSB tanısı almış ailelerin çocuklarında gözlemledikleri davranışlarda göz kontağı kurma sorusuna düşük düzeyde yanıt verdikleri belirlenmiştir. Buna göre araştırmaya katılan ailelerin, otizmin tanı

ölçütlerinde yer alan gelişimsel sınırlılıklar ile ilişkili davranış örüntüleri konusundaki farkındalıklarının tanı sonrası dönemde de yüksek olmadığı söylenebilir.



8. SONUÇ

Otizm tanısına sahip çocukların ebeveynlerinin bu çocukların gelişimleri ve süreçleri hakkında farkında olmaları, davranışlarını anlama ve doğru yorumlama ile erken tanı, tedavi konusunda büyük önem taşımaktadır. Aynı zamanda bu bozukluğun getirdiği gereksinimlerin de ebeveynler tarafından bilmeleri gerekmektedir. Bu bilgileri edindikten sonra ebeveynler çocukların belirli gelişim dönemleri içinde sergilemeleri gereken ve sergiledikleri davranışları, gelişim düzeylerine uygun olup olmadığını değerlendirebilecektir. Bu noktada tipik gelişim gösteren çocuklara sahip ebeveynlerin de otizm konusunda farkındalıklarının olması otizm tanısı almış çocuklar ile ebeveynlerinin toplumsal düzeyde daha iyi desteklenmesine yardımcı olabilecektir.

Çalışmamızda, katılımcılardan otizm tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin bilgi ve farkındalık düzeylerinin tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerden genel olarak daha yüksek olduğu görülmüştür. Otizm hakkındaki yanıtlarına bakıldığında otizm tanı kriterleri, klinik bulguları ve tedavi yöntemlerine yönelik farkındalık düzeylerinin bazı sorularda yüksek olduğu görülmüştür. Buna rağmen bütün sorular ele alındığında genel anlamda farkındalık düzeylerinin kısmen yeterli düzeyde olduğu görülmüştür. Bu araştırmanın başlangıcında da “otizm tanılı çocuğu olan ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuğu olanlara göre daha tecrübeli olması beklenir” varsayımıyla yola çıkılmıştır ve bulgular bu varsayımı destekler niteliktedir: Otizm tanılı çocuğu olan ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuğu olanlara göre daha çok tecrübeli olduğuna inandığı bildirmiştir. Otizm tanılı çocuğu olan ebeveynlerin tipik gelişim gösteren çocuğu olanlara göre otizm ile ilgili daha fazla ve daha doğru bilgi sahibi olduğu tespit edilmiştir. Bu beklenen bir sonuçtur; ebeveynler çocuklarının tanı alması ile otizm ve otizm ile ilişkili kavram ve süreçlerle ilgili farklı çeşitli deneyimler edinmektedir.

Otizm tanılı ile tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynler arasında “otizm görülme sıklığı” sorusunun cevap dağılımı açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu bulunmuştur. Otizm tanılı çocuğu olan ebeveynler bu soruyu tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlere göre daha fazla doğru yanıtlamıştır. Çevrelerinde otizm tanısı olanların ya da otizm tanısı alan çocuğa sahip olanların otizm hakkında tümüyle doğru yaklaşımlar göstermeseler de temel semptomlara

ilişkin anlamlı oranda daha yüksek doğru bilgilere sahip oldukları belirtilmektedir (Balkı, 2020). Bu bilgiler arasında da otizm görülme sıklığı genel olarak net verilerle bilinmese de yaygınlığının fazla olduğu bilgisinin yüksek olduğu gözlenmiştir.

Araştırmada otizm tanılı bireylerin ebeveynleri ile tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin otizmle ilgili temel bilgilere yönelik görüşlerinin incelendiğinde otizm tanısı alan çocuğu olan ebeveynlerin farkındalık ve bilgi düzeylerinin tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlere kıyasla daha yüksek olsa ve aileler otizm hakkında bilgi sahibi olduklarını bildirseler dahi bu bilgilerinin yeterli düzeyde bir farkındalık oluşmasında yetersiz kalabildiği görülmüştür. Başka bir ifade ile otizm tanılı çocuğu olan ebeveynler otizmle ilgili temel bilgilere yönelik soruları tipik gelişim gösteren çocuğu olan ebeveynlere göre daha fazla doğru bilmiş olsalar da otizm tanısı alan çocuğa sahip ebeveynlerin kendi içlerinde bilgi ve farkındalık düzeyi genel anlamda düşük olarak bulunmuştur.

Araştırma sorusu olarak oluşturduğumuz; ‘Otizm tanısı alan çocuğa sahip ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğuna ilişkin görüşleri arasında farklılıklar bulunmakta mıdır?’ sorusuna otizmin tanımı, teşhisi ve tedavisi ile ilgili görüşleri değerlendirildiğinde; soruların %50’sine OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin, %25’ine tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin, %25’ine ise her iki grubun da benzer oranda doğru yanıtlar verdiği görülmüştür. Otistik bireylerin özellikleri/becerileri ile ilgili görüşleri değerlendirildiğinde; soruların %60’ına OSB tanılı bireylerin ebeveynlerinin, %20’sine tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin, %20’ine ise her iki grubun da benzer oranda doğru yanıtlar verdiği görülmüştür.

Sonuç olarak, araştırma bulguları incelendiğinde ebeveynlerin otizme yönelik bilgilerinin farkındalık düzeylerinin kısmen yeterli olduğu gözlenmiştir. Otizm tanısı alan çocuğa sahip ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin farkındalık düzeylerine bakıldığında ise aralarında yüksek düzeyde bir farkın olmadığı görülmüştür. Otizm tanısı alan çocuğa sahip ebeveynler sadece otizme yönelik göz teması, rutinler, tedavi, eğitim, matematik ve hafıza alanlarındaki sorulara tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerden daha fazla doğru cevap vermiş ancak bu oranların ortalamaya yakın olduğu saptanmıştır. Bununla birlikte ebeveynlerin anket sonrasında otizm hakkındaki bilgi düzeylerine ilişkin öz

değerlendirme sonuçları düşmüştür. Ebeveynler otizm hakkında yüksek düzeyde farkındalığa sahip olduğunu düşünse de anket sürecinde karşılaştıkları sorular konuyla ilişkili bilgilerinde yetersizlikler olduğunu düşünmelerine neden olmuştur.

Araştırmanın sonunda otizm konusunda yıl bazında tecrübesi daha fazla olan ebeveynlerin otizmin tanısal sınıflandırılmasına yönelik “Otizmli çocuklar çevresindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar, otizm tedavi edilebilen durumdur ve rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir sorularına daha yüksek oranda doğru cevap verdikleri tespit edilmiştir. Buna göre OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının davranışlarını belirli zaman aralıklarında gözlemlemeleri ailelerin OSB hakkında derinlemesine bilgi sahibi olmalarını ve bu konudaki farkındalıklarının artmasını sağladığı görülmüştür. Ayrıca araştırmaya katılan ailelerin otizm tanı ölçütlerinde gelişimsel yetersizliklerle ilgili davranış modelleri konusundaki farkındalıklarının düşük olduğu kaydedilmiştir.

8.1. Sınırlılıklar ve Öneriler

Ülkemizde ebeveynlerin otizm bilgi düzeyi hakkında yapılmış yeterli çalışma olmaması ve otizm tanılı ve tipik gelişim gösteren çocuğa sahip ebeveynlerin karşılaştığı çalışmaların bulunmaması nedeniyle çalışmanın bu alanda literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Bu doğrultuda;

İleride yapılacak çalışmalarda daha geniş bir örneklem grubu ve farklı yerleşim yerlerindeki ebeveynlere ulaşılması,

Ebeveynler birincil bakım vericiler olduğundan, ebeveynlerdeki otizm farkındalığı üzerine yapılan çalışmalara ağırlık verilmesi,

Otizme yönelik olarak ebeveynlerde geliştirilmiş farkındalık düzeyinin, sosyal damgalamayı da içine alan birçok olumsuz durumu en aza indirmeye yardımcı olacağı düşünülmektedir. Bu doğrultuda ebeveynlere ve toplum geneline yönelik verilen bilgi ve eğitimlerin artırılmasının, otizm eğitimi ve farkındalık kampanyalarının planlanması, bu konuda yapılacak çalışmalara ağırlık verilmesi,

Sağlık çalışanları ve eğitim sağlayıcıların, ebeveynleri otizmle ilgili tüm ayrıntılar konusunda eğitmeye yönlendirmesi,

Çalışmanın anket formunda yer alan sorularla sınırlı olduğu, bu nedenle otizme yönelik algı ve farkındalıkla ilgili daha fazla bilgi edinilebilmek amacıyla yapılacak yeni bir çalışmada nitel yöntemlerle de veri toplanması önerilmektedir.



9. KAYNAKLAR

Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphy MM. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile x syndrome. *American Journal on Mental Retardation*,109(3):237-254,2004.

Abusukkar OM. Level of awareness of autism spectrum disorder among members of saudi society: An exploratory study. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 21(2):227-246,2020.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (ASPB).Otizm spektrum bozukluğu.Ankara,Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2016a.

Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (ASPB).Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere yönelik ulusal eylem planı (2016-2019).Ankara,Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü, 2016b.

Alexander A, Pellicano L, Medeiros E, Tumbahangphe K, Gibbons F et. al. (2015). Understanding parents' and professionals' knowledge and awareness of autism in nepal.*Archives of Disease in Childhood*, 100(3):110-111,2015.

Allik H, Larsson JO, Smedje H. Sleep patterns of school-age children with aspergersyndrome or high-functioning autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(5):585-595,2006.

Alsehem M, Abousaadah M, Sairafi R, Jan M. Public awareness of autism spectrum disorder. *Neurosciences*, 22(3):213–215,2017.

Altay M. Family physicians' awareness of autism spectrum disorder: results from a survey study. *Open Access Maced J Med Sci*,7(6):967-972,2019.

Alver E, Gümüş Ç. Otizm spektrum bozukluğuna sahip bireylerde eğitimin önemine dikkat çekmek üzere hazırlanmış dergi ilanı tasarımı örnekleri.İstanbul Ticaret Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi,19(39):1423-1435,2020.

American Academy of Pediatrics (AAP).The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*,107(5):1221–1226,2001.

Amerikan Psikiyatri Birliği (APA).DSM-5 tanı ölçütleri başvuru elkitabı,Çevirem Köroğlu E, Ankara, Boylam Psikiyatri Birliği Hekimler Yayın Birliği, 2014.

American Psychiatric Association (APA).Diagnostic and statistical manual of mental disorders (3rd Edition) (DSM-III). Washington DC, American Psychiatric Association,1980.

Amr M, Ali, W, Hablas H, Raddad D, El-Mehesh F, et al. Sociodemographic factors in arab children with autism spectrum disorders. *Pan Afr Med J*,13(65):1-11,2012.

Anwar MS, Tahir M, Nusrat K, Khan MR. Knowledge, awareness, and perceptions regarding autism among parents in Karachi, Pakistan. *Cureus*,10(9):1-12,2018.

Arslan E.12 haftalık egzersiz programının otizmli çocukların motor yeterlilik ve fiziksel uygunluk düzeylerine etkisi.Çukurova Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi,Adana,2015.

Aygen, S. Otizm tanısı almış çocuk ve ergenlerin annelerinde aleksitimi düzeyinin yordanması. Maltepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü,Yüksek Lisans Tezi,İstanbul,2011.

Ayub A, Naeem B, Ahmed WN,Srichand S, Aziz K, Abro B et. al. Knowledge and perception regarding autism among primary school teachers: Across-sectional survey from Pakistan, South Asia. *Indian J Community Med.*,42:177–179, 2017.

Babatin A, Alzahrani B, Jan F, Alkarimi E, Jan M.The availability of services for children with autism spectrum disorder in a Saudi population. *Neurosciences*, 223–226,2016.

Bailey A, Le Couteur A, Gottesman I, Bolton P, Simonoff E, Yuzda E, Rutter M. Autism as a strongly genetic disorder:Evidence from a British twin study.*Psychological Medicine*,25(1):63-77,1995.

Baker JK, Messinger DS, Lyons KK, Grantz CJ. A pilot study of maternal sensitivity in the context of emergent autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(8):988–999,2010.

Balkı İ.Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğu hakkındaki bilgi düzeylerinin incelenmesi.Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Bozkaya Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi,Uzmanlık Tezi,İzmir,2020.

Baron S.Autism, hypersystemizing, and truth.*Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 61(1):64–75,2008.

Bazzano A, Zeldin A, Schuster E, Barrett C, Lehrer D. Vaccine-related beliefs and practices of parents of children with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(3):233-242,2012.

Benallie JK. Parent knowledge of autism spectrum disorder. Utah State University, Master Thesis, Utah, 2019.

Bettelheim B. Feral children and autistic children. *American Journal of Sociology*,64(5):455-467, 1959.

Bjorklund G, Meguid NA, El-Bana MA, Tinkov AA, Saad K, Dadar M, Chirumbolo S. Oxidative stress in autism spectrum disorder.*Molecular Neurobiology*,57(5):2314-2332,2020.

Biber K, Cankorur H, Akçay NZ, Şumnulu B.Çocukları okul öncesi eğitime devam eden annelere otizm spektrum bozukluğuna yönelik farkındalık eğitimi. *Turkish Studies*,13(11):345-362,2018.

Blacher J, McIntyre L L.Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research*,50(3):184–198,2006.

Bodur Ş,Soysal Ş. Otizmin erken tanısı ve önemi.Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi,13(10):394-398,2004.

Bronfenbrenner U.Toward an experimental ecology of human development.*American Psychologist*, 32(7):513–531,1977.

Cadman T, Eklund H, Howley D, Hayward H, Clarke, H et al. Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the united kingdom. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(9):879–888,2012.

Campbell JM, Greenberg D, Gallagher PA, Stoneman Z, Simmons C. Knowledge of autism for parents of low income with low literacy: description and relationship to child development knowledge. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*,3(3):1-9,2018.

Cappe E, Poirier N.Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA:Une étude exploratoire franco-québécoise.*Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*,174(8):639–643,2016.

Carlsson E, Miniscalco C, Kadesjö B, Laakso K. Negotiating knowledge: parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *Int J Lang Commun Disord*. 51(3):328–338, 2016.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorders autism and developmental disabilities monitoring network, six sites, united states, 2000. *Morbidity & Mortality Weekly Report*,56(1),1-11,2007.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC).Prevalence of autism spectrum disorders: autism and developmental disabilities monitoring network, united states, 2006. *Morbidity & Mortality Weekly Report*,58(10):1-20,2009.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC).Prevalence of autism spectrum disorders: autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, united states, 2008. *Morbidity & Mortality Weekly Report*,61(3):1–19,2012.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Surveillance summaries. *Morbidity & Mortality Weekly Report*,56(1):1–28,2017.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities

monitoring network, 11 sites, united states, 2016. *Morbidity & Mortality Weekly Report*, 69(4):1–12,2020.

Ceyhun TA, Özdemir S, Töret G, Özkubat U. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuk veebeveynlerinin, ebeveyn-çocuk etkileşimlerinin normal gelişim gösteren çocuk ve ebeveynleri ile karşılaştırılması. *International Journal of Early Childhood Special Education*,7(2):183-211,2015.

Charles JM, Carpenter LA, Jenner W, Nicholas JS. Recent advances in autism spectrum disorders. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*,38(2):133–140,2008.

Chauhan A, Chauhan, V. Oxidative stress in autism. *Pathophysiology*,13(3):171–181,2006.

Chiu YN, Chou MC, Lee JC, Wong CC, Chou WJ, et al. Determinants of maternal satisfaction with diagnosis disclosure of autism. *J Formos Med Assoc.*,113(8):540-548,2014.

Constantino JN, Zhang Y, Frazier T, Abbacchi AM, Law P. Sibling recurrence and the genetic epidemiology of autism. *Am. J. Psychiatry*,167:1349–1356,2010.

Croen LA, Najjar DV, Fireman B, Grether JK. Maternal and paternal age and risk of autism spectrum disorders. *Arch Pediatr Adolesc Med.*,161(4):334-340,2007.

Çağlar C, Özkan HH. Türkiye’de 2010-2020 yılları arasında otizm ile ilgili yayımlanan makalelerin içerik analizi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 40:77-97,2021.

Çattık E, Yetkin İA, Diken Hİ. Erken çocukluk dönemi otizm spektrum bozukluğunda aile merkezli müdahaleler. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*,21(3):589-610,2020.

Daley, T. C. (2004). From symptom recognition to diagnosis: children with autism in urban India. *Social science & medicine*, 58(7), 1323-1335.

Damodaran LPM, Arumugam G. Urinary oxidative stress markers in children with autism. *Redox Report*, 16(5):216–222,2011.

Darıca N, Abidoğlu Ü, Gümüşçü Ş. Otizm ve otistik çocuklar. *İstanbul, Özgür Yayınları*,2017.

Dawson G, Munson J, Webb SJ, Nalty T, Abbott R, Toth K. Rate of head growth decelerates and symptoms worsen in the second year of life in autism. *Biol Psychiatry.*,61:458–464,2007.

Dementieva YA, Vance DD, Donnelly SL, Elston LA, Wolpert CM, Ravan SA, Delong GR, Abramson RK, Wright HH, Cuccaro ML. Accelerated head growth in early development of individuals with autism. *Pediatr Neurol.*,32:102–108,2005.

Demir A. Otizm spektrum bozukluğu tanısı alan çocuklarda beslenme davranışı, ebeveyn besleme tarzı ve antropometrik ölçümler. İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi,Uzmanlık Tezi,Malatya,2016.

Demirbaş D. Otizmlı çocuğu olan ebeveynlerin otizme yönelik söylemleri.İstanbul Arel Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü,Yüksek Lisans Tezi,İstanbul,2021.

Demirören Haber Ajansı (DHA).Otizm farkındalık. https://www.dha.com.tr/otizm-farkindalik-turkiyede-10-kisiden-7si-otizmi-duymamis_1255472.html. (Erişim 25.11.2021).

DePape AM, Lindsay S. Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder. *Qualitative Health Research*, 25(4), 569–583,2014.

Derin Çocuk Özel Eğitim Merkezleri. Otistik ünlüler dünyaca ünlü 27 otistik.<https://derincocuk.com/dunyaca-unlu-27-otistik/>. (14.12.2021).

DeVilbiss EA, Lee BK. Brief Report: Trends in u.s. national autism awareness from 2004 to 2014: the impact of national autism awareness month. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12):3271–3273,2014.

Dietert RR, Dietert JM, Dewitt JC.Environmental risk factors for autism.*Emerging Health Threats Journal*,4(1):7111-7122,2011.

Dinora P, Bogenschutz M. Narratives on the factors that influence family decision making for young children with autism spectrum disorder. *Journal of Early Intervention*, 40(3):195–211,2018.

Durkin MS, Maenner MJ, Newschaffer CJ, Lee LC, Cunniff CM et. al. Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder. *American Journal of Epidemiology*, 168(11):1268–1276,2008.

Dyches TT, Smith TB, Korth BB, Roper SO, Mandleco B. Positive parenting of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*,33:2213-2220,2012.

Ebert M, Lorenzini E, Silva EF. Mothers of children with autistic disorder: perceptions and trajectories. *Revista Gaúcha de Enfermagem*,36(1):49–55,2015.

Edwards AG, Brebner CM, McCormack PF, MacDougall C J. From “parent” to “expert”: How parents of children with autism spectrum disorder make decisions about which intervention approaches to access. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6):2122–2138,2018.

Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*,49(9):657–671,2005.

Ejlskov L, Wulff JN, Kalkbrenner A, Ladd C. et. al.(2021). Prediction of autism risk from family medical history data using machine learning: A national cohort study from denmark. *Biological Psychiatry Global Open Science*,1(2):156–164,2021.

Ekici, Ö. Dünyada her 68 çocuktan birisi otizimli doğuyor!
<http://bilimgenc.tubitak.gov.tr/makale/dunyada-her-68-cocuktan-birisi-otizimli-doguyor>.

(Erişim 26.11.2021).

Elele BD.Otizm spektrum bozukluğu tanısı almış çocuk sahibi annelerin duygusal zeka ve algılanan sosyal destek düzeylerinin baş etme becerileri üzerine olan etkisinin incelenmesi. İstanbul Ticaret Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2021.

El-Ghoroury NH, Romanczyk RG. Play interactions of family members towards children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 29(3):249-258, 1999.

Ersoy Ö, Şahin F. 0-6 yaş döneminde anne-baba eğitiminin önemi. *Mesleki Eğitim Dergisi*, 1(1):58-62, 1999.

Fantuzzo J, Tighe E, Childs S. Family Involvement Questionnaire: A multivariate assessment of family participation in early childhood education. *Journal of Educational Psychology*, 92(2):367–376, 2000.

Fein D, Dunn MA. (2007). *Autism in your classroom: A general educator's guide to students with autism spectrum disorders*. Bethesda, Woodbine House, 2007.

Fernell E, Gillberg C. Autism spectrum disorder diagnoses in Stockholm preschoolers. *Res Dev Disabil*. 31(3):680–685, 2010.

Folstein S, Rutter M. Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18(4):297–321, 1977.

Fombonne E. The epidemiology of autism: a review. *Psychological Medicine*, 29(4):769-786, 1999.

Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6):591-598, 2009.

Freedman J. Is autism considered an emotional disability?
<https://www.jeffreyfreedman.com/is-autism-considered-an-emotional-disability/>
(Erişim 26.11.2021).

Garbacz SA, McIntyre LL, Santiago RT. Family involvement and parent–teacher relationships for students with autism spectrum disorders. *School Psychology Quarterly*, 31(4):478–490, 2016.

Gardener H, Spiegelman D, Buka SL. Perinatal and neonatal risk factors for autism: A Comprehensive meta-analysis. *Pediatrics*, 128(2):344–355, 2011.

George L, Sakeer S. Awareness about autism among parents. *Int J Sci Res.*, 4:1525–1530, 2015.

Gerber JS, Offit PA. Vaccines and autism: A tale of shifting hypotheses. *Vaccines*, 48:456-460,2009.

Gibson AN, Kaplan S, Vardell E. A survey of information source preferences of parents of individuals with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.*,47(7):2189-204,2017.

Gilson CB, Bethune LK, Carter EW, McMillan ED. Informing and equipping parents of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*,55(5):347–360,2017.

Glasson EJ, Bower C, Petterson B, De Klerk N, Chaney G, Hallmayer JF. Perinatal factors and the development of autism. *Archives of General Psychiatry*,61:618-627,2004.

Glasson EJ, Bower C, Petterson B, De Klerk N, Chaney G, Hallmayer JF. Perinatal factors and the development of autism. *Archives of General Psychiatry*,61(6):618-627,2004.

Gölbaşı H. Sivas il merkezi'nde otizm spektrum bozuklukları yaygınlığı ve sağlık çalışanlarının otizm spektrum bozukluklarına yönelik bilgi ve tutumları. Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, Sivas,2018.

Gölbaşı H, Demirel Y, Karaca S, Çiçek A ve Sarı AS. Sivas il merkezi'nde otizm spektrum bozukluğunun (osb) yaygınlığı ve aile sağlığı merkezleri sağlık çalışanlarının osb farkındalıkları. *Cukurova Med J.*,46(3):998-1008,2021.

Greenberg JS, Seltzer MM, Hong J, Orsmond GI. Bidirectional effects of expressed emotion and behavior problems and symptoms in adolescents and adults with autism. *American Journal on Mental Retardation*, 111(4):229-249,2006.

Grossman JB, Carter A, Volkmar FR. Social behaviour in autism. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 807:440–454,1997.

Güneç V. Birinci basamağa başvuran ebeveynlerde, otizm spektrum bozukluğu (osb)'ye yönelik bilgi ve farkındalık durumlarının araştırılması. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Haydarpaşa Numune Sağlık Uygulama Ve Araştırma Merkezi, Uzmanlık Tezi, İstanbul,2020.

Gürtuna AN. Otizm tanısı almış ve almamış çocuklara sahip annelerin bağlanma biçimleri, savunma mekanizmaları ve aleksitimik özellikleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. Acıbadem Mehmet Ali Aydınlar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul,2020.

Haber Türk. Yağmur adam filminin konusu nedir? Yağmur adam filmi yönetmeni kimdir? Yağmur adam oyuncu kadrosu. <https://www.haberturk.com/yagmur-adam-filminin-konusu-nedir-yagmur-adam-filmi-yonetmeni-kimdir-yagmur-adam-oyuncu-kadrosu-hts-2501476>. (Erişim Tarihi:14.12.2021).

Hall CM, Culler ED, Frank A. Online dissemination of resources and services for parents of children with autism spectrum disorders (ASDs): A systematic review of evidence. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 3(4):273–285, 2016.

Hall HR, Graff JC. The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34(1):4–25, 2011.

Hamawandi GBS. Otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlere yönelik psikolojik dayanıklılık ölçeği geliştirme çalışması. Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Van, 2017.

Hartley M, Doody KR, Mertz J. Knowledge of autism spectrum disorders in potential first-contact professionals. *N Am J Med Sci.*, 7(3):97–102, 2004.

Hertz I, Schmidt RJ, Krakowiak P. Understanding environmental contributions to autism: Causal concepts and the state of science. *Autism Research*, 11(4):554–586, 2018.

Holroyd J., Mc Arthur D. Mental retardation and stress on the parents: a contrast between Down's syndrome and childhood autism. *American Journal of Mental Deficiency*, 80:552–561, 1976.

Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Savant skills in autism: psychometric approaches and parental reports. *Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences*, 364(1522):1359–1367, 2009.

Huquet G, Ey E, Bourgeron T. The genetic landscapes of autism spectrum disorders. *Annu Re Genomics Hum Genet.*, 14:191–213, 2013.

Hultman CM, Sandin S, Levine SZ, Lichtenstein P, Reichenberg A. Advancing paternal age and risk of autism: New evidence from a population-based study and a meta-analysis of epidemiological studies. *Molecular Psychiatry*, 16(12): 1203–1212, 2011.

Hume K, Odom S. Effects of an individual work system on the independent functioning of students with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6):1166–1180, 2006.

Hyman SL, Levy SE, Myers SM. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(1):1–66, 2019.

Johnson, C. P. (2008). Recognition of autism before age 2 years. *Pediatrics in Review*, 29(3), 86–96.

Juul N, Townsend J, Courchesne E. Prenatal, perinatal, and neonatal factors in autism, pervasive developmental disorder-not otherwise specified, and the general population. *Pediatrics*, 107(4):63–70, 2001.

Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2:217–250,1943.

Kanner L. Problems of nosology and psychodynamics of early infantile autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 19(3):416–426,1949.

Kara T. Otizm spektrum bozukluğunda sdf-1/cxcr4 genlerinin incelenmesi. İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, İstanbul,2013.

Karabekiroğlu K. Bebek ruh sağlığı (0-4 yaş) temel kitabı. Bilgiç A. Otizm spektrum bozuklukları, s.s.459-480,Ankara, Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği,2020.

Karacar E. Ebeveynlerin bakış açısından otizmlı çocukların fiziksel aktiviteye katılımlarını etkileyen faktörlerin incelenmesi. Gedik Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul,2016.

Karadeniz H. Otizmlı ve normal gelişim gösteren çocukların alıcı dil becerilerinin farklı değişkenler açısından incelenmesi. Akdeniz Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Antalya,2013.

Karasar N. Bilimsel araştırma yöntemleri. Ankara, Nobel Yayıncılık, 2007.

Karavuş M, Altaş Z, Hıdıroğlu S, Arı N. Altı yaş altı çocukların ebeveynlerinde otizm bilgi düzeyinin ölçülmesi. *Jour Turk Fam Phy.*,12(1):12-21, 2021.

KarimiP, Kamali E, Mousavi S, Karahmadi M.Environmental factors influencing the risk of autism. *J Res Med Sci.*,22:27-38,2017.

Karst JS, Van Hecke AV. Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3):247–277,2012.

KellyB, Williams S, Collins S, Mushtaq F. The association between socioeconomic status and autism diagnosis in the United Kingdom for children aged 5–8 years of age: Findings from the born in bradford cohort. *Autism*,131–140:23, 2017.

Kır İ. Toplumsal bir kurum olarak ailenin işlevleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*,10(36):381-404,2011.

King BH. Promising forecast for autism spectrum disorders. *Journal of the American Medical Association*, 313(15):1518-1519,2015.

Klukowski M, Wasilewska J, Lebensztejn D. Sleep and gastrointestinal disturbances in autism spectrum disorder in children. *Dev Period Med.*,19:157–161, 2015.

Kocabıyık OO, Fazlıoğlu Y. Life stories of parents with autistic children. *J Educ Train Stud.*,6(3):26-37,2018.

Kochel RP, Mire SS, Dempsey AG, Fein, RH et al. Parental report of vaccine receipt in children with autism spectrum disorder: Do rates differ by pattern of ASD onset? *Vaccine*, 34(11): 1335–1342,2016.

- Kogan MD, Blumberg SJ, Schieve LA, Boyle CA, Perrin JM, Ghandour RM, et al. Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007. *Pediatrics*. 124(5):1395–1403,2009.
- Kohl GO, Lengua LJ, McMahon RJ. Parent involvement in school conceptualizing multiple dimensions and their relations with family and demographic risk factors. *Journal of School Psychology*, 38(6):501–523,2000.
- Kurita H. How to deal with the transition from pervasive developmental disorders in dsm-iv to autism spectrum disorder in dsm-v. *Psychiatry Clin Neurosci*,65(7):609-610,2011.
- Langh U, Hammar M, Klintwall L, Bölte S. Allegiance and knowledge levels of professionals working with early intensive behavioural intervention in autism. *Early Intervention in Psychiatry*,11(5):444–450,2016.
- Larsson HJ, Eaton WW, Madsen KM, Vestergaard M. Risk factors for autism: Perinatal factors, parental psychiatric history, and socioeconomic status. *American Journal of Epidemiology*, 161(10):916–925,2005.
- Levy SE, Hyman SL. Use of complementary and alternative treatments for children with autistic spectrum disorders is increasing. *Pediatric Annals*, 32:685–691, 2003.
- Liu Y, Li J, Zheng Q, Zaroff CM, Hall BJ, Li X, Hao Y. Knowledge, attitudes, and perceptions of autism spectrum disorder in a stratified sampling of preschool teachers in China. *BMC Psychiatry*, 16(142):1-12,2016.
- Lüleci NE, Hidiroglu S, Karavus M, Celik S, Cetiner D. vd. A study exploring the autism awareness of first grade nursing and medical students in istanbul, turkey. *J Pak Med Assoc.*,66(8):916-921,2016.
- Mahoney G, Perales F. Using relationship-focused intervention to enhance the social-emotional functioning of young children with autism spectrum disorders. *Topics in Early Childhood Special Education*, 23:77–89,2003.
- Mahoney G, Nam S. The parenting model of developmental intervention. *International Review of Research in Developmental Disabilities*,41(2011):73-125,2011.
- Mandell D, Novak M. The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11:110-115,2005.
- Manz PH, Fantuzzo JW, Power TJ. Multidimensional assessment of family involvement among urban elementary students. *Journal of School Psychology*, 42(6):461–475,2004.
- Mapelli DL, Barbieri CM, Castro BVG, Bonelli M, Wernet M, Dupas G. Child with autistic spectrum disorder: Care from the family. *Esc Anna Nery.*,22(4):1-9,2018.

Marsack CN, Perry TE. Aging in Place in Every community: Social exclusion experiences of parents of adult children with autism spectrum disorder. *Research on Aging*, 40(6):535–557,2017.

Matson ML, Mahan S, Matson JL. Parent training: A review of methods for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(4):868–875,2009.

McConachie H, Robinson G. What services do young children with autism spectrum disorder receive? *Child: Care, Health and Development*, 32(5):553–557,2006.

McIntyre LL, Brown M. Examining the utilisation and usefulness of social support for mothers with young children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 43(1):93–101,2016.

Meirsschauts M, Roeyers H, Warreyn P. The social interactive behaviour of young children with autism spectrum disorder and their mothers. *Autism*, 15:43-64,2011.

Meral B, Cavkaytar A. Otizmli çocuk ailelerinin aile yaşam kalitesi algıları. *K. Ü. Kastamonu Eğitim Dergisi*,23(3):1363-1380,2014.

Minke KM, Sheridan SM, Kim EM, Ryoo JH, Koziol NA. Congruence in parent-teacher relationships. *The Elementary School Journal*, 114(4):527-546,2014.

Mukaddes MN. Otizm spektrum bozuklukları tanı ve takip. İstanbul, Nobel Kitabevleri, 2018.

National Institute of Health (NIH). Autism spectrum disorder fact sheet. <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Autism-Spectrum-Disorder-Fact-Sheet>. (Erişim Tarihi:21.09.2021).

Newschaffer CJ, Croen LA, Daniels J, Giarelli E et. al. The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Reviews of Public Health*, 28:235-258,

Nicholas JS, Charles JM, Carpenter LA, King LB et. al. Prevalence and characteristics of children with autism-spectrum disorders. *Annals of Epidemiology*, 18(2):130-136,2008.

O'Donovan, K.L., Armitage, S., Featherstone, J., McQuillin L, Longley S, Pollard N. Group-based parent training interventions for parents of children with autism spectrum disorders: A literature review. *Rev J Autism Dev Disord* 6:85–95,2019.

Orhan A. Otizm spektrum bozukluğunda (2-5 yaş) immün sistemin değerlendirilmesi. İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, İstanbul, 2013.

Otsimo. Otizmli çocuk sahibi ebeveynlere öneriler. <https://otsimo.com/tr/otizmli-anne-ve-babalara-oneriler/> (Erişim 25.11.2021).

Ozonoff S, Goodlin BL, Solomon M. Evidence-based assessment of autism spectrum disorders in children and adolescents. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 34(3):523–540,2005.

Ölmez H. Otistik çocukların ebeveynlerinde görülen psikolojik belirtiler ve yaşanan güçlüklerin belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum, 2015.

Önal, S, & Aslı U. Otizm spektrum bozukluğu tedavisinde beslenme yaklaşımları. Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi, 6(1): 179-194, 2017.

Özçelik AA, Soysal Ş, Arhan E, Demir E, Gücüyener K, Serdaroğlu A. Autism spectrum disorder management practices and level of knowledge among general pediatricians. Gazi Medical Journal, 26(4):158-162, 2015.

Özeren SG. Otizm spektrum bozukluğu osb ve hastalığa kanıt penceresinden bakış. Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 2:57-63, 2013.

Özerk K, Özerk M. Otizm ve otizm spektrum bozukluğu. Ankara, Milli Eğitim Bakanlığı Yayınları, 2020.

Özkaya B. Yaygın gelişimsel bozukluklardan otizm spektrum bozukluğuna geçiş: dsm-5'te karşımıza çıkacak değişiklikler. Psikiyatride Guncel Yaklaşımlar, 5(2):127-139, 2013.

Rakap S, Balıkcı S, Parlak A, Kalkan S. An analysis of turkish pre-service teachers' knowledge of autism spectrum disorder: Implications for teacher preparation programs. SAGE Open, 6(3):1-11, 2016.

Rao PA, Beidel DC. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. Behavior Modification, 33(4):437-451, 2009.

Rauf MA, Saeed AB. Competency assurance of general practitioners-role of regulatory authority. J Pak Med Assoc., 57(11):573-574, 2007.

Risch N, Hoffmann TJ, Anderson M, Croen LA, Grether JK, Windham GC. Familial recurrence of autism spectrum disorder: evaluating genetic and environmental contributions. Am. J. Psychiatry, 171:1206-1213, 2014.

Rodriguez G, Hartley SL, Bolt D. Transactional relations between parenting stress and child autism symptoms and behavior problems. Journal of Autism and Developmental Disorders, 49:1887-1898, 2019.

Rosenberg RE, Law JK, Yenokyan G, McGready J, Kaufmann WE, Law PA. Characteristics and concordance of autism spectrum disorders among 277 twin pairs. Arch Pediatr Adolesc Med., 163(10):907-914, 2009.

Russell G, Kelly S, Golding J. A qualitative analysis of lay beliefs about the aetiology and prevalence of autistic spectrum disorders. Child: Care, Health and Development, 36(3):431-436, 2009.

Ryan C, Quinlan E. Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. J Appl Res Intellect Disabil., 31:1-12, 2018.

Rylaarsdam LE, Guemez A. Genetic causes and modifiers in autism spectrum disorder. *Frontiers in Cellular Neuroscience*, 13(385):1-28,2019.

Sandin S, Lichtenstein P, Kuja R, Larsson H, Hultman CM, Reichenberg A. The familial risk of autism. *JAMA*, 311:1770–1777,2014.

Sayan A, Durat G. Risk tanılaması yoluyla otizmin erken teşhisi: Hemşirenin rolü. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 10(4):105-113,2007.

Schlotz W, Phillips DIW. Fetal origins of mental health: Evidence and mechanisms. *Brain, Behavior, and Immunity*, 23(7):905–916,2009.

Siller M, Sigman M. Modeling longitudinal change in the language abilities of children with autism: Parent behaviors and child characteristics as predictors of change. *Developmental Psychology*, 44:1691–1704,2008.

Smith LE, Anderson KA. The roles and needs of families of adolescents with ASD. *Remedial and Special Education*, 35(2):114–122, 2014.

Smith LE, Greenberg JS, Seltzer MM, Hong J. Symptoms and behavior problems of adolescents and adults with autism: Effects of mother-child relationship quality, warmth, and praise. *American Journal on Mental Retardation*, 113(5):387–402,2008.

Soğancı N. Otistik çocuklarda giysi kullanımında karşılaşılan problemler. *Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2011.*

Strauss K, Vicari S, Valeri G, D’Elia L, Arima S, Fava L. Parent inclusion in early intensive behavioral intervention: The influence of parental stress, parent treatment fidelity and parent-mediated generalization of behavior targets on child outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2):688–703,2012.

Susuz S, Doğan B. Sağlığı Bakışıyla Otizm Spektrum Bozukluğu. *ESTÜDAM Halk Sağlığı Dergisi*, 5(2):297-310, 2020.

Szatmari P, Georgiades S, Bryson S, Zwaigenbaum L et. al. Investigating the structure of the restricted, repetitive behaviours and interests domain of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47(6):582–590,2006.

Şekeroğlu ZO. Otizm spektrum bozukluğu olan bireylere bakım veren kişilerin bakım yükü ile yaşam kalitesinin incelenmesi. *Çağ Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Mersin, 2018.*

Şener FE, Özkul Y. Otizmin genetik temelleri. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22(1):86-92,2013.

Şıkşık G. Otizmlili çocuğa sahip ebeveynlerin otizm algıları ve aile özellikleri ile benlik saygıları arasındaki ilişkinin belirlenmesi. *Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2016.*

Tait K, Fung F, Hu A, Sweller N, Wang, W. Understanding hong kong chinese families' experiences of an autism/asd diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(4):1164–1183, 2015.

Tağcı, S. Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda oksidatif stresin değerlendirilmesi. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi, Uzmanlık Tezi, Aydın, 2019.

Thapar A, Pine SA, Leckman JF, Scott S, Snowling JM, Taylor E. *Rutter's child and adolescent psychiatry*. New Jersey, Wiley-Blackwell, 2015.

Tohum Otizm Vakfı. Tohum otizm vakfı faaliyet raporu/2015. İstanbul, Tohum Otizm Vakfı, 2015.

Tohum Otizm Vakfı. Tohum otizm vakfı faaliyet raporu/2017. İstanbul, Tohum Otizm Vakfı, 2017.

Tohum Otizm Vakfı. Otizm spektrum bozukluğu. <https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/otizm-spektrum-bozuklugu/>. (Erişim 24.11, 2021).

Tordjman S, Somogyi E, Coulon N, Kermarrec S, Cohen D, Bronsard G, Xavier J. Gene x environment interactions in Autism Spectrum Disorders: Role of Epigenetic Mechanisms. *Frontiers in Psychiatry*, 5(53):1-18.

Tortamış B. Yaygın gelişimsel bozukluklardan otizm spektrum bozukluğuna geçiş: DSM-5'te karşımıza çıkacak değişiklikler. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 5:127-139, 2013.

Tölük B. Küçükçekmece 4 nolu aile sağlığı merkezine kayıtlı 18-36 aylık çocuğu olan ebeveynlerde otizm spektrum bozukluğu hakkında bilgi düzeyi ve farkındalığının incelenmesi. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Bakırköy Dr. Sadi Konuk Sağlık Uygulama ve Araştırma Merkezi, Uzmanlık Tezi, İstanbul, 2020.

Tölük B, Polat Ö, Yılmaz S. Knowledge level and awareness of parents with 18-36 month-old children about autism spectrum disorder. *TJFMPC*, 15(3): 531-539, 2021.

Türkiye Büyük Millet Meclisi (TBMM). Down sendromu, otizm ve diğer gelişim bozukluklarının yaygınlığının tespiti ile ilgili bireylerin ve ailelerinin sorunlarının çözümü için alınması gereken tedbirlerin belirlenmesi amacıyla kurulan meclis araştırması komisyonu. Ankara, TBMM, 2020.

Ulay HT, Çengel SE. Otizm. *Clinic Pediatri*, 5:33-43, 2010.

Uluyol M. Çocukların otizm spektrum bozukluğu derecesi ile duyu-biliş-motor özellikleri arasındaki ilişkilerin belirlenmesi. Anadolu Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Eskişehir, 2015.

U.S. Department of Health and Human Services, Administration for Children and Families ve National Institute of Child Health & Human Development. Tips for early care and education providers: Simple concepts to embed in everyday routines, 2013.

Usta BM, Kurt A, Gülşen H, Karabekiroğlu K. Otizm spektrum bozukluğunun nedenlerine ait ebeveyn algısının tedavi tercihine etkisi. *Namık Kemal Tıp Dergisi*, 8(2):177-185, 2020.

Volkmar F, Chawarska K, Klin A. Autism in infancy and early childhood. *Annual Review of Psychology*, 56(1):315–336, 2005.

Wallace S, Fein D, Rosanoff M, Dawson G, Hossain S et al. A global public health strategy for autism spectrum disorders. *Autism Research*, 5(3):211–217, 2012.

Warren SF, Brady ND. The role of maternal responsivity in the development of children with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13:330–338, 2007.

Weinstein A, Miller H, Tal E, Avi IB, Herman I, Bar R, Bloch M. Treatment of cannabis with drawal syndrome using cognitive-behavioral therapy and relapse prevention for cannabis dependence. *Journal of Groups in Addiction & Recovery*, 5(3-4):240-263, 2010.

Weissheimer G, Santana JM, Martins VB, Mazza VDA. Necessary Information for the families of children with autism spectrum disorder: An integrative review. *Aquichan*, 20(2):2028, 2020.

Wetherston V, Gangat S, Shange N, Wheeler K, Karrim SB, Pahl J. The views and knowledge of parents of children with autism spectrum disorder on a range of treatments. *South African Journal of Child Health*, 11(3):117-121, 2017.

Williams KC, Williams CC. Five key ingredients for improving student motivation. *Research in Higher Education Journal*, 121-123, 2011.

Wing, L. Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Bulletin*, 11:115–129, 1981.

Wing L, Gould J, Gillberg, C. Autism spectrum disorders in the dsm-v: Better or worse than the dsm-iv? *Research in Developmental Disabilities*, 32(2):768-773, 2011.

Woodbury M, Klin A, Volkmar F. Asperger's syndrome: A comparison of clinical diagnoses and those made according to the icd-10 and dsm-iv. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(2):235–240, 2005.

World Health Organization (WHO). Autism spectrum disorders & other developmental disorders From raising awareness to building capacity. Geneva, World Health Organization, 2014.

World Health Organization (WHO). Autism spectrum disorders. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>, (Erişim Tarihi 19.09.2021).

Yanardağ M. Otistik çocuklarda farklı egzersiz uygulamalarının motor performans ve stereotip davranışlar üzerine etkileri. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Ankara, 2007.

Yasar P, Cronin KA. Perspectives of college of education students in turkey on autism spectrum disorders. *International Journal Of Special Education*, 29(1):61-75, 2014.

Yeargin M, Rice C, Karapurkar T, Doernberg N, Boyle C, Murphy C. Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA*, 289:49–55, 2003.

Yoder P, Warren SF. Maternal responsivity predicts the prelinguistic communication intervention that facilitates generalized intentional communication. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41:1207-1219, 1998.

Yumak N, Akgül EM. Investigating elementary school administrators' and teachers' perceptions on children with autism. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 2(2):910-914, 2010.

Zakirova R, Roll-Pettersson L, Westling-Allodi M, Hirvikoski T. Needs of Grandparents of Preschool-Aged Children with ASD in Sweden. *J Autism Dev Disord.*, 50:1941-1957, 2020.

Zanatta E, Menegazzo E, Noeremberg A, Ferraz L, Motta MGC. Families that live with child autism on a daily basis. *Revista Baiana De Enfermagem*, 28(3):271-282, 2014.

Yassıbaş, U., Şahin, C. H., Çolak, A., & Toprak, Ö. F. (2019). Çocukları otizm spektrum bozukluğu olan ailelerin yaşam deneyimlerine yönelik yapılan çalışmaların incelenmesi: Meta-sentez çalışması. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 7(1), 86-113.

Hamawandi, S. B. G. (2017). Otizmlı çocuğa sahip olan ebeveynlere yönelik psikolojik dayanıklılık ölçeği geliştirme çalışması. Yüksek Lisans Tezi, Yüzüncü Yıl Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Van.

Dillenburger, K., Jordan, J. A., McKerr, L., Devine, P., & Keenan, M. (2013). Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. *Research in autism spectrum disorders*, 7(12), 1558-1567.

Stone, W. L., Lee, E. B., Ashford, L., Brissie, J., Hepburn, S. L., Coonrod, E. E., & Weiss, B. H. (1999). Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years?. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 40(2), 219-226.

Bıçak, N. (2009). Otizmlı çocukların annelerinin yaşadıklarının belirlenmesi. Yüksek Lisans Tezi, Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Bolu.

Selimođlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G., & Özkubat, U. (2013). Otizmli çocuđa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-161.

Can, A., Güner, Ç. Z., Lüleci, E., Bağrıaçık, F., Karavuş, M., Arı, N., ... & Altaş, Z. M. (2021). Altı Yaş Altı Çocukların Ebeveynlerinde Otizm Bilgi Düzeyinin Ölçülmesi. *The Journal of Turkish Family Physician*, 12(1), 12-21.



10. EKLER

EK-1

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĐU TANISI OLAN BİREYLERİN
EBEVEYNLERİYLE TİPİK GELİŐİM GÖSTEREN BİREYLERİN
EBEVEYNLERİNİN OTİZMLE İLGİLİ FARKINDALIKLARI**

Lütfen aŐağıdaki bilgileri doldurun:

YaŐınız:

Cinsiyetiniz:

Mesleđiniz:

Otizm ile ilgili kaç yıllık tecrübeye sahipsiniz?

- Yok
- 1 yıldan az
- 1 ile 3 yıl arası
- 3 ile 5 yıl arası
- 5 yıldan fazla

Otizm hakkında yeterince bilgi sahibi olduđunuza inanıyor musunuz?

- Evet
- Hayır
- Bilmiyorum

Otizmi ne kadar iyi tanımlayabilirsiniz?

- Otizmin ne olduđu hakkında hiçbir fikrim yok
- Daha önce otizmi duydum
- Otizmin ne olduđunu biraz biliyorum
- Otizm hakkında çok şey biliyorum
- Otizmi rahatça herkese açıklayabilirim

Otizm hakkında nasıl bilgi edindiniz? Belirtiniz. (ÖR: internet, seminer, eğitim, arkadaş, akraba, yakın çevre vs.)

Çevrenizde otizimli bir birey var mı? (cevabınız 'evet' ise yakınlık derecesini belirtiniz. Ör: aile, yakın çevre, komşu ve diđer)

- Evet (yakınlık derecesi
- Hayır

Çocuđunuzun teşhisi var mı?

Ne zaman teşhis konuldu?

Çocuđunuzun cinsiyeti nedir?

Çocuđunuz kaç yaşındadır?

Size otizm tedavi edilebilir mi / iyileştirilebilir mi?

- Evet
- Hayır
- Bilmiyorum

Size otizmin görülme sıklığı yaklaşık nedir?

- 20 kişiden 1'inde
 60 kişiden 1'inde
 100 kişiden 1'inde
 500 kişiden 1'inde
 1000 kişiden 1'inde

Lütfen aşağıdaki ifadeleri doğru olduğunu düşündüğünüz bir şekilde işaretleyiniz.

	EVET	HAYIR
Otizm duygusal bir bozukluktur.		X
Otizmi olan bütün çocukların göz teması zayıftır.		X
Otizmi olan çocuklar, yapmaları istenilen şey görsel olarak sunulduğunda aynı şeyin sözlü olarak sunulmasına göre daha iyi performans gösterir.	X	
Otizmde var olan sosyal ilişki problemleri, psikiyatrik koşullarda görülen sosyal problemlerden farklıdır.	X	
Otizimli çocuklar çevrelerindeki kişilerle kasıtlı olarak işbirliği yapmazlar.		X
Otizm tedavi edilebilen bir durumdur.		X
Otizm 18 ay gibi erken bir dönemde teşhis edilebilir.	X	
Rutinler ve sürekli aynı şeyi yapma ihtiyacı, otizmin en bilinen davranış özelliklerinden biridir.	X	

Otizmli çocuklar kendileri gibi çocuklarla eğitim görmelidir.		X
Otizmli bireyler genellikle matematik veya hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahiptir.		X

Otizm konusunda sizi en çok zorlayan alanlar hangileridir?

- İnce motor becerileri
- Kaba motor beceriler
- Dil gelişimi
- Bilişsel gelişim
- Öz bakım becerileri
- Sosyal-duygusal gelişim
- Hiçbiri

Bu anketi doldurduktan sonra otizmi ne kadar iyi anladığınızı düşünüyorsunuz?

- Otizmin ne olduğu hakkında hiçbir fikrim yok
- Daha önce otizmi duydum
- Otizmin ne olduğunu biraz biliyorum
- Otizm hakkında çok şey biliyorum
- Otizmi rahatça herkese açıklayabilirim

Otizm hakkında nasıl bilgi edinmeyi tercih edersiniz?

- Kendim araştırarak

- Broşürler / yazılı bilgi
- Sunum
- Çevrimiçi videolar
- Diğer (Lütfen belirtiniz)

E-posta adresi (isteğe bağlı)

EK – 2

Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu

Sayın ebeveyn,

Çocukların bilişsel, sosyal, dil gelişimini, psikolojik gelişimini ve akademik başarısını olumsuz yönde etkileyebilecek konuşma ve iletişim sorunlarının arasında otizm spektrum bozukluğu vardır. Bu bozukluğu olan çocukların; bazıları bu alanların bir veya bir çoğunda zorluk yaşamaktadır. Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocukların yaşadığı zorlukları anlayabilmek onlara yardımcı olmak adına çok önemlidir. Ebeveynlerin otizm spektrum bozukluğu hakkındaki farkındalıkları, bildikleri ve eksik olduğunu düşündükleri alanların belirlenmesi hem çocuklar hem de onları yetiştiren ebeveynler açısından oldukça önemlidir.

Bu çalışmanın amacı, otizmlili çocuğa sahip olan ebeveynler ile tipik gelişim gösteren çocuğa sahip olan ebeveynlerin, otizmin nedenlerine ilişkin algıları, erken müdahalenin önemiyle ilgili farkındalıkları, otizmlili çocukların güçlü ve zayıf yönlerini anlama, destek alınması gereken durumlar ve alanlar konusundaki farkındalık, otizmlili bireylerin toplumsal konularda yaşadıkları zorluklara yönelik alt başlıklar konusunda ebeveynlerin bilgi düzeylerinin belirlenmesi ve karşılaştırılmasıdır. Araştırma İstanbul Medipol Üniversitesi Dil ve Konuşma Terapisi bölümü öğretim üyesi Dr. Öğr. Üyesi Nazmiye Evra GÜNHAN ŞENOL ve yüksek lisans öğrencisi Halil İbrahim BOZDOĞAN tarafından yürütülmektedir.

Bu çalışma için gerekli olan veriler, sizler ile yapılacak olan yüz yüze görüşmeler sırasında dolduracağınız anket veya internet üzerinden dolduracağınız anket ile toplanacaktır.

Çalışmaya katılmanız durumunda otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocukların ve ailelerinin yaşamına olumlu anlamda dokunmuş olup aynı zamanda ileride yapılacak olan çalışmaların temelini atılmasına katkı sağlayacaksınız.

Bu çalışmaların tüm verileri Halil İbrahim BOZDOĞAN'ın yüksek lisans tezinde kullanılacaktır. Çalışmadan elde edilen sizin cevaplarınızı içeren formlar analiz edilecektir. Çalışmaya katılmanız dahilinde çocuğunuza ve size ait kişisel bilgileriniz çalışmanın her aşamasında gizli tutulacaktır.

Formu imzalamadan önce, çalışmaya dair sorularınızı lütfen araştırmacıya sorunuz. Daha sonra danışmak istediğiniz durumlar olursa Halil İbrahim BOZDOĞAN'a ~~05079979609~~no'lu telefondan ulaşabilirsiniz.

"Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formundaki tüm açıklamaları okudum. Bana yukarıda konusu ve amacı belirtilen araştırma ile ilgili sözlü ve yazılı açıklama aşağıdaki adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı. Çalışmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediğim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak çalışmadan ayrılabileceğimi biliyorum. Söz konusu çalışmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum. "Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Olan Bireylerin Ebeveynleriyle Tipik Gelişim Gösteren Bireylerin Ebeveynlerinin Otizmle İlgili Farkındalıkları" araştırması kapsamında değerlendirme sonuçlarımın bu çalışmada bilgilerimin gizli tutularak kullanılmasına izin veriyorum."

Katılımcının;

Adı-Soyadı:

İmza:

Tarih:

11. ETİK KURUL ONAYI

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireylerin ebeveynleriyle tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin otizmle ilgili farkındalıkları			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Halil İbrahim BOZDOĞAN			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Öğrenci			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	İstanbul			
	DESTEKLEYİCİ	-			
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>

Sayfa 1

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU KARAR FORMU

Değerlendirilen Belgeler	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ/PLANI			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU			Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
Karar Bilgileri	Karar No: 23		Tarih: 08/01//2020	
Yukarıda bilgileri verilen Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu başvuru dosyası ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve araştırmanın etik ve bilimsel yönden uygun olduğuna "oybirliği" ile karar verilmiştir.				

İSTANBUL MEDİPOL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI	Prof. Dr. Hanefi ÖZBEK
---------------------------------------	------------------------

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile ilişki		Katılım *		İmza
Prof. Dr. Şeref DEMİRAYAK	Eczacılık	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	7
Prof. Dr. Hanefi ÖZBEK	Farmakoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	/
Prof. Dr. Mete ÜNGÖR	Endodonti	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	/
Doç. Dr. İlkur KESKİN	Histoloji ve Embriyoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	/
Dr. Öğr. Üyesi Sibel DOĞAN	Psiko-onkoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	/
Dr. Öğr. Üyesi Mehmet Hikmet ÜÇİŞİK	Biyoteknoloji	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	/
Dr. Öğr. Üyesi Devrim TARAKCI	Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	İstanbul Medipol Üniversitesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	/

* :Toplantıda Bulunma