

**T. C.
İSTANBUL GELİŞİM ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**

Psikoloji Anabilim Dalı

Psikoloji Bilim Dalı

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN
ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNDE COVID-19
PANDEMİSİ SÜRECİNDE ALGILANAN STRES
DÜZEYİ VE YAŞAM KALİTESİNİN
SOSYODEMOGRAFIK DEĞİŞKENLER AÇISINDAN
İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

Aygül SAĞIR

Danışman

Dr. Öğr. Üyesi Hatice GÜNEŞ

İstanbul – 2022

TEZ TANITIM FORMU

Yazar Adı Soyadı : Aygöl SAĞIR

Tezin Dili : Türkçe

Tezin Adı : Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ebeveynlerinde Covid-19 Pandemisi Sürecinde Algılanan Stres Düzeyi ve Yaşam Kalitesinin Sosyodemografik Değişkenler Açısından İncelenmesi

Enstitü : İstanbul Gelişim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü

Anabilim Dalı : Psikoloji

Tezin Türü : Yüksek Lisans

Tezin Tarihi : 18. 10. 2022

Sayfa Sayısı : 111

Tez : Dr. Öğr. Üye. Hatice GÜNEŞ

Danışmanları

Dizin Terimleri : Otizm, Çocuklar, Covid-19 Pandemisi, Yaşam Kalitesi, Stres

Türkçe Özet : Bu araştırmada Covid-19 pandemi sürecinde otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde algılanan stres ve yaşam kalitesi düzeyinin saptanması, algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi düzeyinin birbiri ile ilişkisinin ve bunların sosyodemografik değişkenler ve pandemi sürecinde yaşam koşulları ve eğitim olanaklarına erişim açısından deneyimlenen değişikliklere göre incelenmesi amaçlanmıştır.

Dağıtım Listesi : 1. İstanbul Gelişim Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsüne
2. YÖK Ulusal Tez Merkezine

Aygöl SAĞIR

**T. C.
İSTANBUL GELİŞİM ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**

Psikoloji Anabilim Dalı

Psikoloji Bilim Dalı

**OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN
ÇOCUKLARIN EBEVEYNLERİNDE COVID-19
PANDEMİSİ SÜRECİNDE ALGILANAN STRES
DÜZEYİ VE YAŞAM KALİTESİNİN
SOSYODEMOGRAFİK DEĞİŞKENLER AÇISINDAN
İNCELENMESİ**

Yüksek Lisans Tezi

Aygül SAĞIR

Danışman

Dr. Öğr. Üyesi Hatice GÜNEŞ

İstanbul – 2022

BEYAN

Bu tezin hazırlanmasında bilimsel ahlak kurallarına uyulduđu, başkalarının eserlerinden yararlanılması durumunda bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunulduđu, kullanılan verilerde herhangi tahrifat yapılmadıđını, tezin herhangi bir kısmının bu üniversite veya başka bir üniversitedeki başka bir tez olarak sunulmadıđını beyan ederim.

Aygül SAĐIR
.... /.../2022



İSTANBUL GELİŞİM ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Aygül SAĞIR'ın Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ebeveynlerinde Covid-19 Pandemisi Sürecinde Algılanan Stres Düzeyi ve Yaşam Kalitesinin Sosyodemografik Değişkenler Açısından İncelenmesi adlı tez çalışması, jürimiz tarafından Psikoloji anabilim dalı, Psikoloji bilim dalında YÜKSEK LİSANS tezi olarak kabul edilmiştir.

Başkan

İmza

Prof. Dr. Canan TANIDIR

Üye

İmza

Dr. Öğr. Üyesi Hatice GÜNEŞ
(Danışman)

Üye

İmza

Dr. Öğr. Üyesi Hasan SEZEROĞLU

ONAY

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

... / ... / 20..

İmzası

Prof. Dr. İzzet GÜMÜŞ

Enstitü Müdürü

ÖZET

Bu arařtırmada Covid-19 pandemi sürecinde otizm spektrum bozukluęu (OSB) olan 3-12 yař aralıęındaki çocukların ebeveynlerinde algılanan stres ve yařam kalitesi düzeyinin saptanması, algılanan stres düzeyi ve yařam kalitesi düzeyinin birbiri ile iliřkisinin ve bunların sosyodemografik deęiřkenler ve pandemi sürecinde yařam kořulları ve eęitim olanaklarına eriřim aısından deneyimlenen deęiřikliklere gre incelenmesi amalanmıřtır. Arařtırmanın rneklemini İstanbul İli Avrupa Yakasında yařayan 3-12 yař aralıęında OSB tanılı ocuęu (122 erkek, 28 kız çocuk) olan 150 ebeveyn (133 anne, 17 baba) oluřturmaktadır. Arařtırmada veri toplama aracı olarak Otizmde Yařam Kalitesi leęi Anne Baba Srm (OYKA-E) ve Algılanan Stres leęi (AS) kullanılmıřtır. Arařtırmamızda elde edilen bulgulara gre OYKA-E Otizme zg Sorunun Zorluk Dzeyi alt leęinden alınan puanlar ile Algılanan Stres leęi toplam puanı ($r=.248, p<0.01$), Algılanan Stres alt leęinden alınan puanlar ($r=.226, p<0.01$) ve Algılanan Bař Etme alt leęinden alınan puanlar arasında ($r=.245, p<0.01$) pozitif ynl zayıf bir korelasyon saptanmıřtır. OYKA-E Ebeveyn Yařam Kalitesi Algısı alt leęinden alınan puanlar ile Algılanan Stres leęi toplam puanı ($r=-.281, p<0.01$), Algılanan Stres alt leęinden alınan puanlar ($r=-.277, p<0.01$) ve Algılanan Bař Etme alt leęinden alınan puanlar arasında ($r=-.242, p<0.01$) zayıf düzeyde negatif bir korelasyon olduęu belirlenmiřtir. OYKA-E Ebeveyn Yařam Kalitesi Algısı alt leęinden alınan puanlar anne baba birlikte olan ebeveynlerde bořanmıř/ayrı yařayan ebeveynlere gre istatistiksel olarak anlamlı biimde daha yksektir. OYKA-E Otizme zg Sorunun Zorluk Dzeyi alt leęinden alınan puanlar pandemi süreci ncesinde ocuęunda davranıř sorunu olduęunu belirten grupta, pandemi sürecinde ocuęunun psikiyatrik muayenelerinde aksama olduęunu belirten ebeveynlerde ve z bakım becerileri artanlara kıyasla z bakım becerileri biraz azalanlarda daha yksektir. Algılanan Stres leęi'nden alınan toplam ve Algılanan Stres, Algılanan Bař Etme alt leklerinden alınan puanlar bořanmıř/ayrı ebeveynlerde birlikte yařayan ebeveynlere gre ve pandemi ncesinde babanın iřsiz olduęu grupta daha yksektir. AS Algılanan Stres alt leęinden alınan puanlar baba eęitim dzeyi daha dřk olan ebeveynlerde daha yksektir. AS toplam ve Algılanan Bař Etme alt

ölçeğinden alınan puanlar bir diğer çocuğunda da OSB olan ebeveynlerde daha yüksektir. ASÖ Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden elde edilen puanlar pandemi ile ilişkili kısıtlamaların yaşamını çok zorlaştırdığını belirten ebeveynlerde kısıtlamaların yaşamını etkilemediğini belirten gruba göre daha yüksektir. ASÖ toplam, Algılanan Stres ve Algılanan Baş Etme ölçeklerinden elde edilen puanların pandemi sürecinde çocuklarının öz bakım becerileri çok azalanlarda öz bakım becerileri biraz azalanlara ve öz bakım becerileri artanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Anahtar Kelimeler: Otizm, Çocuklar, Covid-19 Pandemisi, Yaşam Kalitesi, Stres

ABSTRACT

The aim of this study is to investigate associations between perceived stress level and quality of life in parents of children with autism spectrum disorder during Covid 19 pandemic; and to detect relationships between perceived stress level, quality of life and sociodemographic variables and changes in daily routines and access to educational activities (ASD) due to the pandemic. The study included 150 children with ASD aged between 3-12 (122 boys, 28 girls) and their parents (133 mother, 17 father). The data was collected by using the Quality of Life in Autism Questionnaire (QoLA) for parents and Perceived Stress Scale (PSS). According to the results of this study there was a positive correlation between PSS total scores ($r=.248, p<0.01$), Perceived Stress ($r=.226, p<0.01$) and Perceived Coping ($r=.245, p<0.01$) subscales scores and QoLA impact of ASD symptoms subscale scores. There was a negative correlation between PSS total scores ($r=-.281, p<0.01$), Perceived Stress ($r=-.277, p<0.01$) and Perceived Coping ($r=-.242, p<0.01$) scales scores and QoLA quality of life subscale scores. QoLA quality of life subscale scores were lower in separated parents. QoLA impact of ASD symptoms subscale scores were higher in parents of children with behavioral problems prior to the pandemic, in parents of children with interruptions in psychiatric appointments, and parents of children with deterioration in self-care skills during the pandemic. PSS total and subscale scores were higher in separated parents. PSS total and subscales scores were higher in parents from families with father's unemployment prior to the pandemic. PSS (perceived stress subscale) scores were lower in parents from families with lower paternal educational level. PSS total and perceived coping subscale scores were higher in parents having a second child with ASD. PSS perceived coping subscale scores were higher in parents feeling that pandemic restrictions had a negative impact on their life. PSS total, and subscales scores were higher in parents of children with deterioration in self-care skills during the pandemic.

Keywords: Autism, Children, Covid-19 Pandemic, Quality of Life, Stress

İÇİNDEKİLER

ÖZET.....	i
ABSTRACT.....	iii
İÇİNDEKİLER.....	iv
KISALTMALAR.....	vi
TABLolar LİSTESİ.....	vii
ÖNSÖZ.....	ix
GİRİŞ.....	1

BİRİNCİ BÖLÜM KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1. Araştırmanın Amacı ve Önemi.....	3
1.2. Araştırmanın Problemi.....	3
1.2.1. Problem.....	3
1.3. Araştırmanın Hipotezleri.....	4
1.3.1. Hipotezler.....	4
1.3.2. Alt Hipotezler.....	4

İKİNCİ BÖLÜM GENEL BİLGİLER

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanımı ve Tarihçesi.....	7
2.2. Epidemiyoloji.....	9
2.3. Etiyoloji.....	10
2.3.1. Genetik Etmenler.....	10
2.3.2. Çevresel Etmenler.....	11
2.3.3. Nörofizyolojik Değişiklikler.....	13
2.3.4. Nöropsikiyatrik Etmenler.....	13
2.3.5. Nörokimyasal Etmenler.....	14
2.4. Klinik Özellikler.....	15
2.4.1. Zihinsel Gelişim Özellikleri.....	15
2.4.2. Dil Gelişimi ve Sosyal Etkileşim Özellikleri.....	16
2.4.3. Duyusal Gelişim Özellikleri.....	19
2.4.4. Motor Gelişim Özellikleri.....	22
2.4.5. Davranışsal ve Değişime Direnç Özellikleri-Kısıtlı İlgiler.....	22
2.4.6. Anksiyete Bozuklukları.....	25
2.4.7. Obsesif Kompulsif Bozukluk (OKB).....	26
2.4.8. Dikkat eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB).....	26
2.4.9. Depresyon.....	27

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

TEDAVİ YAKLAŞIMLARI

3.1. Eğitimsel Yaklaşımlar	30
3.2. Davranış/Psikososyal Yaklaşımlar	33
3.3. Biyolojik Yaklaşımlar (Farmakoterapi).....	35

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

COVID-19 ETKİLERİ

4.1. Otizm Spektrum Bozukluğu ve Aile	36
4.2. OSB Olan Çocukların Ailelerinde Sosyal Destek	39
4.3. OSB Olan Çocukların Ailelerinde Yaşam Kalitesi	40
4.4. Covid-19 Pandemisi ve Etkileri.....	43
4.4.1. Covid-19 Pandemisinin Çocuklar Üzerindeki Etkileri.....	44
4.4.2. Covid-19 Pandemisinin Otizmlili Bireyler üzerindeki etkileri.....	45

BEŞİNCİ BÖLÜM

YÖNTEM

5.1. Araştırmanın Evren ve Örneklemi:.....	47
5.2. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları	48
5.2.1. Sosyodemografik Veri Formu	48
5.2.2. Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ).....	48
5.2.3. Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba Sürümü:	49
5.3. Etik.....	49
5.4. İstatistik.....	49

ALTINCI BÖLÜM

BULGULAR

SONUÇ VE TARTIŞMA.....	71
KAYNAKÇA	82
EKLER.....	87
ÖZGEÇMİŞ.....	96

KISALTMALAR

OSB	:	Otizm Spektrum Bozukluđu
DSÖ	:	Dünya Sađlık Örgütü
DSM	:	Mental Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal El Kitabı
YGM	:	Yaygın Gelişimsel Bozukluk
YGB-BTA	:	Yaygın Gelişimsel Bozukluk-Başka Türlü Adlandırılmayan
AS	:	Asperger Sendromu
CDC	:	Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi
ADDM	:	Otizm ve Gelişimsel Engelleri İzlem Ađı
WHO	:	Dünya Sađlık Örgütü
DEHB	:	Dikkat Eksikliđi Hiperaktivite Bozukluđu
OKB	:	Obsesif Kompulsif Bozukluk
TEACCH	:	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children–Otistik ve İletişim Problemi Olan Çocukların Tedavi ve Eđitimi
PECS	:	Picture Exchange Communication System – Resim Deđiştirerek İlişki Kurma Sistemi
DBB	:	Duyu Bütünleme Bozukluđu

TABLolar LİSTESİ

Tablo 1. OYKA-E ve ASÖ'ne ilişkin çarpıklık ve basıklık değerleri.....	50
Tablo 2. Korelasyon katsayısı için değer aralıkları.....	50
Tablo 3. OYKA-E ve ASÖ için güvenilirlik analizi sonuçları.....	51
Tablo 4. Katılımcılara ait demografik veriler.....	52
Tablo 5. OSB ile ilgili davranışsal özellikler ve Covid-19 pandemisi sonrasında deneyimlenen değişiklikler	53
Tablo 6. OYKA-E ve ASÖ'ne ait tanımlayıcı değerler	55
Tablo 7. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar ile OSB olan çocuğun yaşı ve anne ve babanın yaşı değişkenleri arasındaki ilişkinin incelenmesi.....	55
Tablo 8. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların çocuğun cinsiyetine göre incelenmesi.....	56
Tablo 9. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların ölçekleri yanıtlayan ebeveynin cinsiyetine göre incelenmesi	56
Tablo 10. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların anne babanın birliktelik durumuna göre incelenmesi	56
Tablo 11. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların anne eğitim durumuna göre incelenmesi.....	58
Tablo 12. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların baba eğitim durumuna göre incelenmesi.....	59
Tablo 13. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların annenin pandemi öncesinde çalışma durumuna göre incelenmesi	60
Tablo 14. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların babanın pandemi öncesinde çalışma durumuna göre incelenmesi	60
Tablo 15. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların pandemi sürecinde annenin çalışma durumunda yaşanan değişime göre incelenmesi.....	61
Tablo 16. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların pandemi sürecinde babanın çalışma durumunda yaşanan değişime göre incelenmesi.....	61
Tablo 17. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların bir diğer çocukta da OSB olması durumu değişkenine göre incelenmesi	62
Tablo 18. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun özel eğitim sürecinde kesinti olma durumu değişkenine göre incelenmesi. 62	
Tablo 19. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun özel eğitim ve okul dışında kalan faaliyetlerinde kesinti olma durumuna göre incelenmesi.....	63
Tablo 20. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde konulan kısıtlamaların yaşam üzerindeki etkisinin algılanma biçimine göre incelenmesi.....	64

Tablo 21. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde çocuk için boş zaman etkinliği düzenlemekte zorluk yaşama durumuna göre incelenmesi.....	65
Tablo 22. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların çocuğun Covid-19 pandemi süreci öncesinde davranış sorunu olup olmaması değişkenine göre incelenmesi.....	66
Tablo 23. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun psikiyatrik muayenelerinde aksama olması durumu değişkenine göre incelenmesi.....	66
Tablo 24. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun uyku düzeninde bozulma olması durumu değişkenine göre incelenmesi....	67
Tablo 25. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun öz bakım becerilerinde değişiklik olması durumuna göre incelenmesi.....	68
Tablo 26. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar arasındaki korelasyonların incelenmesi.....	69

ÖNSÖZ

Bu çalışmada karşılaştığım sorunlara rağmen pes etmediğim için önce kendime teşekkür ederim. Bu araştırmanın ortaya çıkmasında emeği olan, yazdığım tez sürecinde yolladığım çalışmalarını tek tek inceleyip dönüş yapan danışmanım sayın Dr. Hatice GÜNEŞhocama teşekkür ederim.

Her insanın başvuracağı yazılı,video kaynakları vardır. Başvurduğumuz kaynaklar illaki insanı besler ama arkadaşının desteği insanı mutlu ve onure eder. Desteğini, bilgisini esirgemeyen arkadaşım, meslektaşım Gamze DEMİRKOL'a

Tez sürecinde yapacağım çalışmalarda, izin konularında ,gerekli desteği gösteren müdürüm Nusret DEMİRTAŞ'a

Tez sürecinde bana desteklerini, veren çalışmanın bitmesine katkıda bulunan tüm dostlarıma, iş arkadaşlarıma, Desteklerini esirgemeyen özel eğitim kurumlarına,

Hayattaki en önemli yaşama kaynağım olan; abime, yengeme, ablalarıma, kardeşlerime, yeğenlerime, teyzem Zeynep ARICI'ya, dillendirmese de hep gözlerinde umutla tezimin bitmesini bekleyen ev işlerinde yükümü alan babam CEMALİ SAĞIR'a, Hayatta kıyamadığım hiç hayır demek istemediğim eğitim yaşamımda destekçim olan duruşuyla, kişiliğiyle örnek olan değerli annem Saadet SAĞIR'a ÇOOOOK TEŞEKKÜR EDERİM.

Aygül SAĞIR

2022

GİRİŞ

Dünya ve ülkemizi etkileyen Covid-19 virüsü salgını ilk olarak Çin'de ortaya çıkmış ve daha sonra tüm dünyaya yayılmıştır. Covid-19 virüsü başlıca solunum yollarını etkileyen, nefes darlığı, ateş, tat, koku kaybı vb. rahatsızlıklarla başlayıp zatürreye neden olan ve damlacık yoluyla insandan insana bulaşan tehlikeli bir virüstür (WHO, 2020). Covid 19 pandemisi tüm dünyayı olduğu gibi ülkemizi de etkisi altına almış, sağlık, sosyal ekonomik ve politik alanda yankılarının geniş olması beklenen bir süreçtir. Bu süreçte çocuklar akranlarıyla birlikte sınıfta yüz yüze eğitimden uzaktan eğitime geçmişler ve akranlarıyla etkileşim olanakları ve serbest zaman geçirme etkinlikleri çokça kısıtlanmıştır. Yaşanan bu süreç, ebeveynlerde ve çocuklarda stres düzeyini artırmış, çocuklarda problem davranışlar ve teknolojiye bağımlılık artmıştır. Uyku ve yeme düzenlerinin bozulmasının beraberinde çeşitli sağlık sorunları görülmüştür. Özel eğitim desteğine ihtiyaç duyan otizmli çocuklar ve aileleri de bu süreçten olumsuz etkilenmişlerdir. Çünkü; otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı olan çocukların birçoğunda davranış problemleri görülmektedir. Yaygın olarak görülen davranış problemleri; bağırma, ağlama, inatçılık, öfke nöbetleri, tekrarlayıcı (stereotipik) hareketler, saldırgan davranışlar, kendine ve çevresine zarar vermedir. (Başaran Aksoy,2020)

Otizmli çocuklarda görülen bu davranışsal sorunlar ailelerinin de yaşam kalitelerini düşürmektedir. Aileler yaşadıkları sorunlara çözüm bulma konusunda desteğe ihtiyaç duymaktadır.Bazı aileler belirli bir zaman diliminde desteğe ihtiyaç duymakta iken bazı ailelerde ömür boyu desteğe ihtiyaç duymaktadır.(Tekin-İftar,2016)

Temel olarak yaşam boyu devam eden bir bozukluk olarak bilinen OSB, bireyin yaşamının genelinde yarattığı olumsuz etkilerle yaşam kalitesinin düşmesine neden olmaktadır.(Tanıdır,2016)

Bu bağlamda araştırmamızda Covid-19 pandemi sürecinde OSB olan çocukların ebeveynlerinde algılanan stres ve yaşam kalitesi düzeyinin, algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesinin birbiri ile ilişkisinin ve bunların sosyodemografik

değişkenlere göre değişkenlik gösterip göstermediğinin ortaya konulması amaçlanmıştır. Bu amaçla çalışmamıza İstanbul ili Avrupa yakası ilçeleri özel eğitim merkezlerinde OSB tanısı ile eğitim alan 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinden araştırmamıza katılmayı gönüllü olarak kabul eden 150 ebeveyn dâhil edilmiştir.



BİRİNCİ BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE

1.1. Araştırmanın Amacı ve Önemi

Covid 19 pandemisi tüm dünyayı olduğu gibi ülkemizi de etkisi altına almış, sağlık, sosyal ekonomik ve politik alanda yankılarının geniş olması beklenen bir süreçtir. Bu süreçte çocuklar akranlarıyla birlikte sınıfta yüz yüze eğitimden uzaktan eğitime geçmişler ve akranlarıyla etkileşim olanakları ve serbest zaman geçirme etkinlikleri çokça kısıtlanmıştır. Yaşanan bu süreç, ebeveynlerde ve çocuklarda stres düzeyini artırmış, çocuklarda problem davranışlar ve teknolojiye bağımlılık artmıştır. Uyku ve yeme düzenlerinin bozulmasının beraberinde çeşitli sağlık sorunları görülmüştür(Turan, 2017). Bu bağlamda araştırmamızda Covid-19 pandemi sürecinde OSB olan çocukların ebeveynlerinde algılanan stres ve yaşam kalitesi düzeyinin, algılanan stres düzeyi veya yaşam kalitesinin birbiri ile ilişkisinin ve bunların sosyodemografik değişkenlere göre değişkenlik gösterip göstermediğinin ortaya konulması amaçlanmıştır. Bu amaçla çalışmamıza İstanbul ili Avrupa yakası ilçeleri özel eğitim merkezlerinde OSB tanısı ile eğitim alan 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinden araştırmamıza katılmayı gönüllü olarak kabul eden 150 ebeveyn dahil edilmiştir. Veri toplamak üzere Sosyodemografik Veri Formu, Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ) ve Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba Sürümü (OYKA-E) kullanılmıştır. Veriler SPSS sosyal bilimler için istatistik paket programı ile analiz edilmiştir.

1.2. Araştırmanın Problemi

1.2.1. Problem

Bu araştırmanın ana problemi OSB olan çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi düzeyinin ne olduğu, algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesinin birbiri ile ilişkisinin olup olmadığı ve algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesinin sosyodemografik değişkenler ve Covid 19 pandemi döneminde yaşam koşulları ve eğitim olanakları açısından deneyimlenen değişiklikler açısından farklılık gösterip göstermediğidir.

1.3. Araştırmanın Hipotezleri

1.3.1. Hipotezler

OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemi sürecinde algılanan stres düzeyi ile yaşam kalitesi arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır.

1.3.2. Alt Hipotezler

H1: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi çocuğun yaşına göre farklılık göstermektedir.

H2: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi çocuğun cinsiyetine göre farklılık göstermektedir.

H3: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi anne yaşına göre farklılık göstermektedir.

H4: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi baba yaşına göre farklılık göstermektedir.

H5: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi ebeveynin cinsiyetine göre farklılık göstermektedir.

H6: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi anne babanın birliktelik durumuna göre farklılık göstermektedir.

H7: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi anne eğitim durumuna göre farklılık göstermektedir.

H8: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi baba eğitim durumuna göre farklılık göstermektedir.

H9: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi annenin pandemi öncesinde çalışma durumuna göre farklılık göstermektedir.

H10: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi babanın pandemi öncesinde çalışma durumuna göre farklılık göstermektedir.

H11: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi pandemi sürecinde annenin çalışma durumunda yaşanan değişime göre farklılık göstermektedir.

H12: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi pandemi sürecinde babanın çalışma durumunda yaşanan değişime göre farklılık göstermektedir.

H13: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi bir diğer çocukta da OSB olması durumuna göre farklılık göstermektedir.

H14: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun özel eğitim sürecinde kesinti olma durumuna göre farklılık göstermektedir.

H15: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun özel eğitim ve okul dışında kalan faaliyetlerinde kesinti olma durumuna göre farklılık göstermektedir.

H16: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi Covid-19 pandemi sürecinde konulan kısıtlamaların yaşam üzerindeki etkisinin algılanma biçimine göre farklılık göstermektedir.

H17: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi Covid-19 pandemi sürecinde çocuk için boş zaman etkinliği düzenlemekte zorluk yaşama durumuna göre farklılık göstermektedir.

H20: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi çocuğun Covid-19 pandemi süreci öncesinde davranış sorunu olup olmaması değişkenine göre farklılık göstermektedir.

H21: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun psikiyatrik muayenelerinde aksama olması durumuna göre farklılık göstermektedir.

H22: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun uyku düzeninde bozulma olması durumuna göre farklılık göstermektedir.

H23: OSB tanısı almış 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun öz bakım becerilerinde değişiklik olması durumuna göre farklılık göstermektedir.

1.4.Varsayımlar:

1. Araştırmanın örnekleminin evreni temsil etme gücüne sahip olduğu varsayılmaktadır.

2.Araştırmada katılımcıların Sosyodemografik Veri Formu, Algılanan Stres Ölçeği,Otizimde Yaşam Kalitesi Anketi-Anne Baba Sürümü'nü doğru ve içten bir biçimde yanıtlayacakları varsayılmaktadır.

3.Araştırmada kullanılan ölçme araçlarının ölçülmek istenen verileri doğru ve güvenilir bir biçimde değerlendirdiği varsayılmaktadır.

1.5. Sınırlılıkları:

1. Araştırmamızın evreni İstanbul ilinde ikamet eden ve çocuğu OSB tanısı almış ve 3-12 yaş aralığında olan ebeveynler ile sınırlıdır.

2.Araştırmanın örneklemini İstanbul ili Avrupa yakası ilçeleri özel eğitim merkezlerinde OSB tanısı ile eğitim alan 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinden araştırmamıza katılmayı gönüllü olarak kabul eden 150 ebeveyn ile sınırlıdır.

3.Araştırmada elde edilen veriler Sosyodemografik Veri Formu, Algılanan Stres Ölçeği ve Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi-Anne Baba Sürümü'nün ölçtüğü verilerle sınırlıdır.

İKİNCİ BÖLÜM

GENEL BİLGİLER

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanımı ve Tarihçesi

OSB nörogelişimsel bir bozukluktur. 1943'ten bu yana farklı tanımlama ve başlıklar ile karşımıza çıkan bu nörogelişimsel bozukluk son olarak DSM-V'te“ Otizm Spektrum Bozukluğu” adıyla son halini almıştır(APA,2013).

DSM-V'te OSB tanı ölçütleri şu şekilde belirtilmiştir(APA,2013)

A) O esnada veya geçmişte, aşağıdaki şekillerle ortaya çıkan, farklı formlarıyla sosyal iletişim ve etkileşimde sürekli eksiklikler:

1. Sosyal-duygusal karşılıklı bulunma eksikliği (sıra dışı sosyal yaklaşım ve karşılıklı konuşma güçlüğü, ilgilerine, duygularına ya da duygulanımına ilişkin paylaşımda bulunamama, sosyal etkileşimi başlatamama veya sosyal etkileşimde bulunamama).

2. Sosyal etkileşim amaçlı, sözlü olmayan iletişim davranışlarında eksiklikler (sözlü-sözsüz iletişimde yetersizlik, göz kontağı ve vücut dilinde sıra dışılık veya jestleri anlamlandırma ve kullanmada eksiklik, mimikler ve sözsüz iletişimin hiç olmaması).

3. İlişki kurma, ilişkileri devam ettirme ve ilişkileri anlama eksiklikleri (değişik sosyal davranışları farklı ortamlara göre ayarlayamama, imgesel oyunu paylaşma veya arkadaş edinme güçlükleri, yaşlılarıyla ilgilenmeme).

B) O sırada veya geçmişte, aşağıdaki durumlardan en az ikisinin görüldüğü, sınırlı, tekrar eden davranışlar, ilgi veya eylemler:

1. Basmakalıp ya da tekrar eden motor eylemler, nesne kullanımları ya da konuşma

(örneğin basit motor basmakalıp davranışlar, oyuncakları veya nesneleri sıraya dizme, yankılama [ekolali], kendine özgü deyişler).

2. Aynılık hususunda direnme, sıradanın dışına esnek olmama veya törensel, sözlü veya sözlü olmayan hareketler (örneğin ufak değişiklikler karşısında aşırı

sıkıntılı olma, geçişlerin güçlüğü, katı düşünce biçimi, törensel selamlamalar, her gün aynı yolu kullanma ya da aynı şeyleri yeme isteği).

3. Sıra dışı yoğunluğu veya odağı olan, ileri derecede kısıtlı, değişken olmayan ilgi alanları (örneğin alışmadık nesnelere aşırı bağlanma veya sürekli bunlarla uğraşmak, aşırı kısıtlı veya saplantılı ilgi alanları).

4. Duyusal olarak aşırı veya az duyarlılık ya da uyaranların duyusal boyutuna aşırı ilgi gösterme (örn, ağrı/ısıya aldırıışsız olma, özgül birtakım sesler, dokular karşısında ters tepkiler verme, nesnelere aşırı koklama veya nesnelere fazla dokunma, ışıklardan veya hareketlerden büyülenme [etkilenme]).

C) Belirtilerin erken gelişme evresinde başlamış olması gerekir (sosyal) beklenti sınırlarını aşmadan farkına varılamamış ya da daha sonra öğrenilmiş şekillerle gölgelenmiş olabilir.

D) Belirtiler, sosyal, mesleki, başka önemli alanlardaki klinik bakımdan anlamlı düzeydeki bozukluk için sebeptir.

E) Bu bozukluk zihinsel yetersizlik ya da genel gelişim geriliği ile daha iyi açıklanamaz. Zihinsel yetersizlik ve OSB sık sık birlikte görülse de bu ikisi için tanı konmasında sosyal iletişimsel düzeyin genel gelişim düzeyine göre beklenenden düşük olması belirleyicidir. (APA,2013)

Yunanca'daki 'Autos' sözcüğünden gelen otizmin sözlük karşılığı 'kendine dönük'tür. Otizmi ilk tanımlayan Kanner olmakla beraber tarihsel süreçte, otizm kelimesi ilk defa 1911'de, İsviçreli Psikiyatrist Eugen Bleuler tarafından kullanılmış olup; o dönemde şizofreninin bir belirtisi olarak iletişimin reddi ve gerçeklik ile kurulan ilişkideki bozukluğa gönderme yapmaktaydı(Korkmaz, 2000; Persson, 2002).

Otizmi 1943 yılında ilk kez tanımlayan yukarıda sözü edildiği gibi Amerikalı Psikiyatrist Leo Kanner'dir. Kanner, benzer belirtiler gösteren 11 çocuğu incelemiştir ve bu çocuklarda gözlemlediği tabloya“afektif” bağlanmanın “otistik” bozuklukları adını vermiştir. Kanner tarafından incelenen çocukların çevresindeki kişilerle ilgilenmedikleri, motor davranışları tekrarladıkları, basmakalıp (stereotip) davranışlarda buldukları, nesnelere kişilerden daha çok ilgilendikleri, ekolali gibi belirtiler gösterdikleri ve yaşamlarındaki değişikliklere karşı direnç gösterdikleri

belirtilmiştir (Wong ve diğerleri, 2014). Aynı dönemde Avusturyalı çocuk hekimi Hans Asperger de benzer sorunları olan çocuklarla çalışmalar yürütmüştür. Hans Asperger yaptığı çalışmalarda gözlemlediği davranışları “Otistik Psikopati” olarak tanımlamıştır. Fakat Asperger, bu tanımlamanın yer aldığı yazısını savaş sürecinde Almanca olarak yazdığından, uluslararası sahada pek tanınmamıştır(Özbey, 2009).

1952 yılında yayınlanan DSM-I’de otizmden, çocukluk şizofrenisinin bir tipi olarak bahsedilmekteydi. Otizm 1980’de DSM-III’te Yaygın Gelişimsel Bozukluklar (YGB) başlığında ele alınmış ve 30 aydan erken gözlemlenen davranışlara ilişkin olarak “Bebeklik Otizmi” kavramı ortaya çıkmıştır. 1981’de Lorna Wing tarafından otizmin bir spektrum bozukluğu olabileceği belirtilmiştir. Sonrasında“Otizm” yerine “Otizm Spektrum Bozukluğu” ifadesi kullanılmaya başlamıştır. Otizm, Asperger Sendromu, Çocukluk Çağı Dezentegratif Bozukluğu, Rett Sendromu ve Atipik Otizm bu kategori altında değerlendirilmekte idi (Doyle ve Iland, 2004).

DSM-IV’te ise otizm ve ilişkili durumlar YGB başlığı altında Otizm ve Otizm ile İlişkili Klinik Durumlar, Çocukluk Otizmi, Asperger Sendromu (AS) , Yaygın Gelişimsel Bozukluk-Başka Türü Adlandırılmayan (YGB-BTA), Rett Bozukluğu ve Çocukluk Çağı Dezentegratif Bozukluğu şeklinde sınıflandırılmıştır(DSM IV-APA,2000). DSM-V’de OSB tanısı için kriterler 2 ana başlıkta toplanmıştır: (1) Sosyal iletişim ve etkileşimde süreklilik gösteren bozukluk, (2) Sınırlı, tekrar eden davranış örüntüleri. Bunlara ilişkin belirtilerin erken çocukluk döneminde gözlemlenmesi gerekliliği vurgulanırken; Asperger sendromu, YGB-BTA ve Yaygın Gelişimsel Bozukluk kapsamındaki diğer özel gereksinim durumlarının rehberden çıkarılması uygun görülmüştür. Tanılama sürecinde eşlik eden zihinsel yetersizlik ve dil bozukluğu ile medikal veya genetik bozukluk bulunup bulunmadığının belirlenmesi gerekli kılınmıştır (Baker, 2013; Volkmar ve Reichow, 2013).

2.2. Epidemiyoloji

ABD’de 1985 senesinde 1/2500 olarak belirtilen OSB görülme sıklığının; 1995 senesinde 1/500, 2001’de 1/250, 2007’de 1/150, 2009 senesindeyse 1/110 olduğu görülmüştür. Yine ABD’de 2012 yılı başlarında yayımlanmış olan veriler, OSB her 88 çocuktan 1’inde rastlandığını ortaya koymaktadır (akt. İftar, 2012). Aradan geçen on iki sene içinde neredeyse iki kat artan OSB görülme sıklığı, 2016 yılında 1/68 ve

2018 yılında ise 1/59 oranlarına ulaşmıştır. OSB görülme sıklığı cinsiyete göre farklılık göstermektedir(Diken ve Bakkaloğlu, 2017). Cinsiyetler arası farklılığın sebebi ise fetalandrojene maruziyet sonucu beyin zedelene bilirligi eşliğinin erkeklerde daha düşük olmasıyla açıklanmıştır (Lord, 1984). İki cinsiyet arasında semptomların dağılımını inceleyen araştırmalar arasında fikir birliği olmamakla birlikte OSB'nun erkeklerde daha yaygın görülmesine rağmen kadınlarda daha ağır bir seyri olduğu ve mentalretardasyonun (zeka geriliği) daha sıklıkla eşlik ettiği bildirilmiştir(Mukaddes, Mutluer, Ayik, ve Umut, 2017).

2.3. Etiyoloji

2.3.1. Genetik Etmenler

OSB'na yol açan sebeplere odaklanan yakın tarihli çalışmaların kalıtsal etkenleri vurguladığı görülmektedir (Kulaksızoğlu, Güven, ve Korkmaz, 2015). Otizm etiyojisindeki kalıtsal etmenlerin önemi ikiz ve aile araştırmalarından anlaşılmaktadır (Rutter, 2005). Otizmlı çocukların kardeşleri genel popülasyonla kıyaslandığında bu çocuklarda OSB görülme riskinin normal popülasyona göre yaklaşık 50-150 kat daha fazla olduğu görülmektedir (Fuentes ve diğerleri, 2012). Tek yumurta ikizlerinden birinin otizmlı olması halinde, diğerinde OSB görülme olasılığı, %36 ila %95 aralığındadır. Çift yumurta ikizlerindeyse bu oranın %0-23 olduğu görülmektedir. Bu oranın tek yumurta ikizlerinde çift yumurta ikizlerine kıyasla daha yüksek olması, OSB'nun genetik bileşenleri güçlü bir hastalık olduğu şeklinde yorumlanmaktadır(Korkmaz, 2000).

OSB'na sebebiyet veren birden fazla gen ve bu genlerin bir araya gelmesi ile oluşan güçlü bir genetik bileşen mevcut olup; OSB'den sorumlu tutulacak tek bir genin varlığından bahsedilemez (Graneli, 2009). OSB'ye neden olan genlerin hangileri olduğu net olarak ortaya konulamamakta olup OSB'nin birçok genin etkileşimi sonucu ortaya çıkabileceği, bu durumda bireyden bireye değişebileceği belirtilmektedir (Hallahan). Otizm etiopatogenezdeki genetik faktörler büyük ihtimalle poligeniktir (Murat ve Tolan, 2021).

Genetik mirasla ilişkili güçlü bağıntılar olmakla birlikte OSB'yi tamamen bu faktörle açıklamak mümkün değildir. Çünkü OSB olan tüm bireyleri kapsayan bir

genetik aktarımdan bahsedemeyeceğimiz gibi genetik açıdan riskli olduğu halde OSB tanısı almayan da pek çok birey bulunmaktadır (Deniz, 2020).

Bu bilgiler ışığında, OSB'na yol açan tek etmenin genler olmadığı, gerek biyolojik gerek çevresel unsurların bunda etkisi olduğu düşünülmektedir

(Bruey, 2004). Bu durumda da çevresel faktörlere de yoğunlaşmak bir gereklilik olarak düşünülmektedir (Deniz, 2020).

2.3.2. Çevresel Etmenler

Çevresel etmenler; doğum öncesinden başlayıp doğum esnası ve sonrasında tüm hayatımızı etkilemektedir. Çevre aracılığı ile maruz kaldığımız uyarılar; fiziksel ve psikolojik sağlığımızı olumlu ya da olumsuz yönde etkilemektedir. Bu süreçte çalışmanın konusu olan OSB bakacak olursak Artan bir oranla yaygınlaşması, OSB'nin etiolojisinde çevresel faktörlerin etkili olduğu hipotezini öne çıkartmaktadır (Bölte, Girdler, ve Marschik, 2019). Çeşitli araştırmalarda OSB'ye yol açabileceği öngörülen çevresel etmenler arasında; aşılara, bakteriyel enfeksiyonlara, virüs maruziyetine ve immün sistem anomalilerine, toksin ve toksik maddelere maruz kalma durumlarına ve ailesel sebeplere değinilmektedir (Barak, Kimhi, Stein, Gutman, ve Weizman, 1999).

Aşılar ve otizm arasındaki ilişkinin incelendiği araştırmalarda; aşıların birçoğunda thimerosal bulunduğu ve dolayısıyla aşılanan bireylerin yüksek miktarlarda cıvaya maruz kaldığı görüşünden yola çıkılmıştır. Bu araştırmalarda bebeklikte ve erken çocuklukta sık sık aşılanan bireylerde kayda değer oranlarda cıva maruziyetinden kaynaklı olarak OSB riskinin arttığı düşünülmüştür (Barak ve diğerleri, 1999). Ancak bu görüşün aksi ABD'de 13 farklı üniversiteden 19 bilim insanının dahil olduğu bir çalışma ile kanıtlanmıştır. Bu çalışmaya OSB teşhisi konmuş 350 ve tipik gelişen 30 çocuk dahil edilmiş ve çalışmada elde edilen veriler otizm belirtileri ve gelişimsel geriliklerle aşılar arasında herhangi bir ilişki olmadığına işaret etmiştir (Bishop, Richler, ve Lord, 2006). Aşılar ile otizm arasında bir ilişkinin olduğuna dair görüşün aksine kanıtların yoğunluğuna rağmen çoğu anne-baba kararlı biçimde tam tersine inanmaya devam etmiştir (Bazzano, Zeldin, Schuster, Barrett, ve Lehrer, 2012).

Ağır metaller gibi çevresel toksinlerin de OSB'ye yol açabildiği oldukça yaygın bir görüştür. Fakat, buna bakıldığında, otizm özellikleri göstermeye yatkın kimi çocuklarda ağır metallerin tetikleyici olabilmesi söz konusudur. Bu nedenle, ağır metaller ve otizm arasında bir ilişkidenden söz edilmesi günümüzde pek olası değildir (Schmidt ve diğerleri, 2018).

Ailenin demografik özellikleri ve ait olduğu sosyoekonomik sınıf, aile kültürü, aile üyelerinin karakter özellikleri ve çocuk yetiştirme yöntemleri ailevi özellikleri meydana getirmektedir. Son dönemde yapılan araştırmalarda ebeveyn yaşı, ebeveynlerin beslenme biçimleri, ebeveynde psikiyatrik hastalıklar gibi etmenler OSB riskini artıran faktörler olarak öne çıkmaktadır (Kircaali-Iftar, 2012).

Çevresel faktörler ve kalıtsal yapı arasında bir köprü olma niteliği taşıyan epigenetik mekanizmalarda OSB'nun etiyojisine ilişkin en dikkat çeken noktalardandır. Epigenetik, DNA dizisindeki değişiklikler ile açıklamanın mümkün olmadığı, mitoz/mayoz bölünme ile gerçekleşen, gen fonksiyonundaki değişikliklerdir. Yakın tarihli araştırmaların sonuçları, epigenetik hadiselerin bilhassa yüksek organizasyonlu canlılarda son derece mühim etkilere sahip olduğunu göstermektedir (Rodenhiser ve Mann, 2006).

İkiz çocuklara yönelik araştırmalar, çevresel unsurların OSB'ye ilişkin etkilerinin bulunduğunu ortaya koymaktadır. Tek yumurta ikizlerinden sadece birinde OSB görülmesi ya da OSB'li bireyin kardeşlerinin OSB tanısı almamaları gibi durumlar etiyojinin yalnızca genetiğe dayalı olmadığını göstermektedir (Kulaksızoğlu ve diğerleri, 2015). Otizmlili çocukların ikizleri veya kardeşlerinde otizmin mutlaka görülüyor oluşu, otizmlili çocukların doğum travması öyküsü olması sık yaşanan bağırsak sistemine dair problemler, otizmde çevresel unsurların da önemli oranda etkili olduğunu göstermektedir (Korkmaz, 2011).

Gebelik sırasında valproik aside maruz kalan annelerinin çocuklarında OSB riskinin artırdığı gösterilmiştir. Deneysel olarak bu ilaca doğum öncesi dönemde maruz bırakılan kemirgenlerde de OSB 'deki davranış özellikleri gözlenmiştir (Nicolini ve Fahnestock, 2018).

Doğum sırasında yaşanan sorunlar, OSB olan bireylerde ortalamadan anlamlı ölçüde daha sık görülmektedir. Ancak vurgulanmalıdır ki bebeğin de doğum sürecine

katkıda bulunduğu düşünüldüğünde; doğum esnasında yaşanan zorluklar bebeğin hali hazırda bir gelişimsel anomalisi olması ile de ilişkili olabilir(Wing, 2012).

Yapılan bir metaanaliz çalışmasında ileri anne baba yaşı, beyaz ve Asya ırklarına mensup olma, gestasyonel hipertansiyon ve gestasyonel diyabet, anne babanın üniversite ve üzerinde eğitim düzeyine sahip olması, düşük tehdidi, antepartum kanama, prenatal enfeksiyonlar, maternal otoimmün hastalıklar, preterm doğum, sezaryen doğum, düşük doğum ağırlığı, paspartum kanama ve beyin anomalileri OSB ile ilişkili etmenler olarak bildirilmiştir (Wang ve Wang, 2020).

2.3.3. Nörofizyolojik Değişiklikler

Otizimde beyindeki patolojileri açıklamaya yönelik olarak elektrofizyolojik araştırmalar (EEG, beyin sapının işitsel uyarılmış potansiyellere, işitsel orta latense yanıtları), beyin görüntüleme çalışmaları (bilgisayarlı tomografi, manyetik rezonans görüntüleme, pozitron emisyon tomografi, tek foton emisyon tomografisi) ve post-mortem otopsi çalışmalarına başvurulmuştur. Bu çalışmalar, beynin farklı bölgeleri için farklı patolojilere işaret etmektedir. Başta amigdala ve hipokampus olacak şekilde temporallobe etki eden patolojik olayların otizm ile benzer belirtilere yol açtığı bilinmektedir (Kemper ve Bauman, 1998).

Otizimli çocukların EEG bozukluklarına sahip olması durumu ile sıklıkla karşılaşılmakta olup, yine otizmli çocuklarda epilepsi oranlarının yüksekliği bozukluk çerçevesinde biyolojik temelli problemlerin varlığına yönelik ilk kanıt olarak görülmektedir. Otizmde epileptik nöbetler %4-32 oranında saptanmış olup; bu orantipik gelişen çocuklarda ve ergenlerde gözlenen %0,5 oranına kıyasla son derece yüksektir (Volkmar, Lord, Bailey, Schultz, ve Klin, 2004).

2.3.4. Nöropsikiyatrik Etmenler

Otizmi açıklayabilmek için çeşitli kuramlar ortaya atılmıştır. Kendisinin ve başkalarının niyetleri, duyguları, inançları gibi zihinsel durumları anlamak, farkında olmak, ayırt edebilmek ve yorumlamak olarak tanımlanan zihin kuramı kabul görmüş en temel kuramlardan biridir. Zihin kuramındaki eksikliklerin sosyal iletişim ve etkileşimdeki zorlukları açıkladığı ve bu eksikliklerin otizmli bireylerin toplumsal ve

bireysel iletişim kurma konusunda sorunlar yaşamasına yol açtığı öne sürülmüştür. Merkezi bütünleşme terimi Frith tarafından tipik gelişimi bulunan bireylerde ayrıntılara dikkat etmeme pahasına da olsa bilgiyi bağlam içinde bir araya getirip bütünleştirme eğilimini tanımlamak için kullanılmıştır(Frith, 2003). Zayıf merkezi bütünleşme kuramı otizmli bireylerde görülen, ayrıntılara ve detaylara odaklı ancak bütünleştirmede zorluk yaşayan bilgi işleme stilini önermiştir. Aynı zamanda lokal bilgi işlemede üstünlük sağlaması gibi güçlü yönlerinin de olduğu vurgulanmış ve bu durumun eksiklikten ziyade farklılık olduğu da öne sürülmüştür (Happé ve Frith, 2006).

2.3.5. Nörokimyasal Etmenler

İnsan beyinde önemli hücre büyümelerinin gerçekleştiği, sinaptogenez ve nöral sistem devrelerinin şekillendiği dönem 3 yaşına kadar yaşanmaktadır. Bahsi geçen süreçlerdeki anormal seyir, otizm belirtileri olarak karışımıza çıkabilmektedir. Otizm alanında bugüne kadar çok sayıda nörokimyasal madde araştırılmıştır. Otizmli çocukların kanlarındaki seratonin (5-hidroksitriptamin) düzeyinin otizmli olmayan çocuklara kıyasla yüksek olduğu bildirilmiş olup; dopamin yıkım ürünü olan homovalinik asit beyin omurilik sıvısında yüksek düzeyde bulunuyor olsa dahi söz konusu durumun biyolojik yönden büyük bir önem taşımadığı belirtilmiştir. Bunların yanı sıra otizmli çocuklarda noradrenerjik etkinliğin azaldığına işaret eden araştırmacılar, idrarda 3-metoksi-4-hidrofenilglükol seviyesinde yaşanan azalmayı gözlemlemiştir (Mukaddes ve diğerleri, 2017).

2.4. KLİNİK ÖZELLİKLER

Otizme ait klinik belirtiler, sınıflandırma kriterleriyle paralelliklere sahiptir. Bu kriterler, ana hatları ile zihinsel gelişim özellikleri, dil gelişimi ve sosyal etkileşim özellikleri, sosyo-duygusal gelişim özellikleri, duyuşsal gelişim özellikleri, motor gelişim özellikleri, davranışsal ve değışime direnç özellikleri-kısıtlı ilgiler olmak üzere 6 farklı başlık altında açıklanmaktadır. Bunların beraberinde, OSB olan çocuklarda aşırı hareketlilik, öfke nöbetleri, kendine zarar verme davranışı, inat, aşırı sinir, korkular, tikler, uyku ve yeme zorlukları, uygunsuz mekan ve zamanlarda mastürbasyon, banyo yapma, berbere gitme gibi konularda güçlük yaşama, eşya, kişi ya da eylemler ile ilgili takıntılar diğler sorunlar arasında yer almaktadır(Korkmaz, 2011).

Gelişim bütünselliğı içerisinde her bir gelişim alanı diğler gelişim alanlarından etkilenmekte ve diğlerlerini de etkilemektedir. Sosyal gelişim dil gelişimini; dil gelişimi de akademik gelişimi etkilemekte ve sonuç vektörel olarak ortaya çıkmaktadır. OSB olan bireylerin zorluk yaşadıkları temel gelişim alanlarını, özelliklerini ve destek ihtiyaçlarını bilmek bizlere bu alanlara müdahale etme imkanı verecektir (Deniz, 2020).

2.4.1. Zihinsel Gelişim Özellikleri

OSB'li çocuklarda zihinsel gelişim, tipik gelişen çocuklara göre bazı farklılıklar barındıran bir süreçtir. Her ne kadar Kanner tarafından OSB'li çocukların normal bir zihinsel potansiyel taşıdığı öne sürülmekte olsa da; bu çocukların neredeyse yarısının zihinsel yetersizlik yaşadığı bilinmektedir. (Erol,2014).

Kimi küçük otizmlı çocukların, 2-3 yaş gibi oldukça erken bir yaşta okumayı kendi kendilerine öğrenmelerine sıklıkla rastlanır. Öte yandan okudukları şeyden anlam çıkarma konusunda herhangi bir beceri gösteremedikleri de söylenmelidir. Bu duruma "hiperleksi" denmekte olup; hiperleksi, çoğunlukla normal zihinsel yetilere sahip otizmlı bireylerde ve genellikle de erkeklerde görülmektedir. *Okuma becerisi olan otizmlı çocukların iletişim becerilerinin resimli ve yazılı (dergi ve gazeteler gibi) materyalden yararlanılarak desteklenmesi mümkündür.* OSB'li çocukların sahip olduğu özel becerilerden bir diğeri de sayılar ve sayısal ilişkiler ile alakalı olup;

kimileri, sayıları hızla öğrenebilmekte ve oldukça güç işlemleri akıldan yapabilmektedirler. Bunların yanı sıra, kimi OSB'li çocukların görsel algıları diğer becerilerine göre kıyasla çok daha gelişmiş durumdadır. Bu çocukların resimleri çok iyi kopya edebildiği, düzgün boyama yapabildiği, mekanik oyuncakları söküp takmakta başarılı oldukları, karmaşık yapbozları rahatça tamamlayabildikleri sıklıkla görülmektedir (Fazlıoğlu ve Yurdakul, 2005).

OSB'de dikkat sorunları yoğun olarak görülmektedir. Günlük yaşam içerisinde dikkat odaklama ve devam ettirmede yaşadıkları problemlerin yanında, dürtüsellik, hareketlilik gibi dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu belirtileri OSB olan çocuklarda sıklıkla gözlenmektedir(Turan, 2017).

Otizmlili bireyler, diğer bireylere farklı zihinsel durumların atfedilmesi ve bunu kavramak konusunda büyük sorunlar yaşamaktadır. Zihinlerini organize etmek, karar vermek, yargılamak, soyutlamak bu kişilerin önemli ölçüde sorunlar yaşayabileceği eylemlerdir (Korkmaz, 2010).

2.4.2. Dil Gelişimi ve Sosyal Etkileşim Özellikleri

Otizm sosyal etkileşimde önemli yetersizlikler ile karakterize bir bozukluktur (Kircaali-Iftar, 2012). İletişim, en geniş tabiriyle, herhangi bir biçimde herhangi bir mesajın iletilmesi işlemi olup; konuşma, yazı, resim ve jestler en yaygın iletişim biçimleridir. İletişim sorunları OSB durumunda ortaya çıkan başlıca sorunlardandır. İletişim becerisi edinmek bilgi edinmeyi, ilişki kurmayı, tercih beyan etmeyi ve bağımsız yaşamayı kolaylaştırma bakımından son derece önemli bir role sahiptir. İletişim sürecinde mesaj değiş tokuş edilebilmesinde çoğunlukla dil unsurundan yararlanılmaktadır. OSB ile ilgili alıcı ve/veya ifade edici dil sorunlarına sıklıkla rastlanmaktadır (Kircaali-Iftar, 2012).

Otizmlili çocukların çoğu dil gelişiminin gecikmesi nedeniyle ebeveynleri tarafından doktora götürülür. Fark edilen başlıca özelliklerden biri de kendilerine isimleri ile seslenildiğinde buna tepki vermemeleridir. Bazen bu bebeklerin sağır olduğu düşünülüp kulak burun boğaz doktorlarına götürülür. OSB'li çocuklar hiç konuşmayabilir ya da söylenen kelimeleri tekrarlayabilir. OSB olan çocukların yarısının iletişimi anlamlı değildir. Kısa cümleler kurarlar ve genelde başkasıymış gibi ya da üçüncü kişi olarak konuşurlar. Bazı kelimeleri veya sözcükleri ısrarla

sürekli tekrarlayabilirler. Konuşmada vurgu, hız, ritim ve entonasyona dikkat etmezler. Konuşmalarında duygusal ifadeler yer almaz, ses tonunda değişimler olabilir (Mukaddes ve diğerleri, 2017).

Sosyal becerilerin geliştirilebilmesi ile ilgili pek çok değişkenin bir aradalığına ihtiyaç bulunmaktadır. OSB tanılı bireyler göz teması kurmakta, iletişimi başlatmakta, sürdürmekte, sonlandırmakta problem yaşamakta ve buna benzer iletişim becerilerinden çoğu zaman yoksun olmaktadırlar (Özbey, 2005)

OSB olan bir bebekte iletişim ve dil ve konuşma alanına ait belirtiler 6 aylıktan daha erken bir zamanda ortaya çıkabilir. Bu erken belirtiler şöyle sıralanabilir:

- Alışılmadık derecede sessiz olma eğilimindedirler.
- Bebek karşılıklı davranışlarda bulunamaz veya “cee” gibi sosyal oyunlara katılamaz.
- Bakım vermeyen kişilerin kucağına rahatlıkla gidebilir.
- Çocuğun bakıcıya baktığı ve karşılıklı olarak gülümsediği sosyal gülümseme eksik veya gecikmeli olabilir(Mukaddes ve diğerleri, 2017).

Çocuklukta gözlemlenen dil ve sosyal iletişim alanına ait belirtiler ise şu şekildedir:

- Çocuk isminin çağrılmasına yanıt vermeyebilir ancak diğer ses uyarılarına yanıt verebilir.
- Ebeveynleri çekerek veya el hareketleriyle ihtiyaçlarını belirtme eğilimindedirler.
- Ya konuşamazlar ya da çok fazla konuşurlar. Duydukları şeyleri tekrarlayabilirler (örn; televizyondan gelen diyalogları tekrarlama).
- İletişimi başlatamazlar.
- Tek başına oynarlar(Mukaddes ve diğerleri, 2017).

Ergenlikte gözlemlenen sosyal iletişimsel sorunlar ise yaşlılarıyla bir araya geldiklerinde farklı olduklarını hissetmelerine neden olabilir ve bu da depresif belirtilerin ortaya çıkmasına yol açabilir(Mukaddes ve diğerleri, 2017).

Bireyin akranları ve toplumdaki diğer bireylerle etkileşim kurmasını sağlayan sosyal beceriler kişinin arkadaş edinebilmesi ve arkadaşlıklarını sürdürebilmesinde sahip olması gereken en önemli becerilerdir. Otizmliler çocukların sosyal becerilerdeki temel yetersizlikler sözlü olmayan iletişim, taklit, ortak dikkat ve sosyal karşılıklık alanlarındadır. Ortak dikkat başlatma ve sürdürmede de güçlükleri olan otizmliler çocukların sosyal etkileşimleri bu nedenle olumsuz yönde etkilenmektedir. Otizmliler çocuklar diğerlerinin duygu ve düşüncelerini anlamakta zorluk çekerler(Kircaali-Iftar, 2012).

OSB'li çocuklar, ilişki kurma, iletişime geçme, öz güdüleme, sosyal gülümseme ve göz teması kurmada zorluk yaşar (Wieder ve Greenspan, 2004). OSB'li kişilerde görülmekte olan temel sosyal yetersizlikler; sosyal etkinlikleri başlatamama ve bunlara katılamama, diğer bireylerin yüz ifadelerine ve bakış açlarına anlam verememe, duygularını sözlü biçimde ifade edememe biçiminde ortaya çıkmaktadır. Okulöncesi ve okul çağında yer alan OSB'li çocuklar akranları ile kıyaslandığında taklit becerilerinde zorluk yaşadıkları görülmektedir (Yarımkaya ve Esentürk, 2020).

OSB bireylerin taklit becerilerinde bu tür zorluklar sosyal çevreden edinilebilecek kazanımlar için sınır teşkil etmektedir. Gelişimi normal seyreden kişilerin pek çok beceriyi taklit yoluyla edinebildikleri görülmektedir. OSB'li bireylerde akranlarla ilişkiler geliştirememesi durumu, kalıcı sosyal yetersizlikleri beraberinde getirmektedir. Bu, tekrar eden davranışları artırırken, nesnelere duyulan sınırlı ve tekrarlayıcı ilginin de kalıcılığını sağlayabilir. OSB bireylerde nesnelere kalıcı ilgi sosyal soyutlanmaya sebep olarak gelişimi yavaşlatabilmekte veya durdurabilmektedir(Kayaoğlu ve Görür, 2008).

Otizm OSB'luğu olan çocukların taklit, göz teması, ortak dikkat vb. sosyal becerilerde yaşadığı sınırlılıklar bu çocukların duygusal deneyimlerini başkaları ile paylaşma olanaklarını azaltır niteliktedir. Bunun yanı sıra, OSB'li çocuklar diğer insanların nasıl hissettiklerini anlamada yaşlılarına göre daha az beceriye sahiptirler; empati yetileri azdır ve dolayısıyla bu çocuklar kişilerin duygu ve düşüncelerine karşı ilgisiz bir tavır sergilerler. Çoğunlukla yalnız kalmayı tercih eden OSB'li çocuklar ebeveynlerine ya da bir arkadaşına ihtiyaç duymuyor gibi görünürler. Yine OSB'luğu olan çocuklarda anneye bağlılık davranışına ilişkin sınırlılıkların söz

konusu olduđu söylenmelidir. Bu çocuklarda cansız nesnelere bağlanma becerisinin, insanlara bağlanma becerisinden daha gelişmiş olduđu söylenebilir(Aslan, 2021).

2.4.3. Duyusal Gelişim Özellikleri

Duyular insan vücudu içinde ve dışında gelişen durumları kişiye yansıtan alıcı sistemler olarak ifade edilebilir. Farklı bir deyişler duyular, dış dünyadan alınan uyarıların, merkezi sinir sistem sayesinde anlamlandırılarak, organizmayı harekete geçmeye yönlendirme amacı taşır. Duyular, özel ve genel-derin olmak üzere 2 başlık altında ele alınmaktadır. Özel duyular işitme, görme, koklama ve tat alma duyuları iken; genel-derin duyular, doğrudan gözlemlenemeyen denge, derin basınç, derin ağrı gibi gizli duyular olarak sıralanmaktadır(Sultanoğlu ve Aral, 2016). Dış dünyadan sağlanan veriler 5 duyu organı ile beyne iletilir. Bu bilgiler bireylerin karakter özellikleri, inançları, tecrübeleri, anıları ve kültürleri ile birlikte yorumlanmak suretiyle davranışa dönüştürülür. Duyu organları, çevremizde gerçekleşen fiziksel olayların beynimizdeki psikolojik ortama aktarılmasını sağlamaktadır (Akıllıbaş, 2019).

Duyularımız iki bölüme ayrılır. Birinci tip duyularımız exteroseptif (dışsal) duyularımızdır. Beş tane dışsal duyumuz vardır. Görme, tat duygusu,koklama,işitme ve dokunma (taktil) duyularıdır. Dışsal duyularımız vücudumuzun dışından kaynaklandıkları için beynimizde kendi vücudumuzun haricindeki ve bizden bağımsız dış dünyanın bir temsilini oluşturma görevleri vardır. Böylece etrafımızda olan bitenle ilgili bilgi edinmemizi sağlarlar (Sidar, 2020). İkinci tip duyularımız ise interoseptif (içsel) duyularımızdır. Duyuların beyinde düzgün bir şekilde işlenememesinden dolayı, beynin duyusal uyarılara doğru geri bildirimler verememesi, bireylerde duyusal işleme bozukluklarına yol açabilir (Ayres, 1986).

Duyusal işleme bozuklukları, Miller vd. tarafından 3 başlık altında incelenmiş olup; bunlar duyusal modülasyon bozukluğu, duyusal kaynaklı motor bozukluklar ve duyusal ayırt etme bozukluğu olarak sıralanmaktadır. Duyusal modülasyon bozuklukları; duyu organlarınca algılanan uyarılar karşındaki davranışsal tepkilerin uyarı derecesine, türüne ve şiddetine uygun olmadığı durumlara işaret etmektedir (Kayıhan, 2019; Miller, Anzalone, Lane, Cermak, ve

Osten, 2007; Pekçetin, 2015). Otizmlilerde görülen duyu sorunları ise aşağıdaki gibi sınıflandırılabilir:

a) İşitsel uyarılara karşı tepkileri: Seslere karşı çok değişik tepkiler gösteren otizmlilerde, erken çocukluk döneminde bazı seslere hiçbir tepki vermemesi, bireyde işitme problemi olduğu düşüncesini çağrıştırmaktadır (Akfidan, 2016).

b) Görsel uyarılara karşı tepkileri: Otizmlilerde insan yüzüne ve çevrelerindeki birçok nesneye bakmamalarına karşın, hareket eden, dönen ya da parlak olan bazı nesnelere çok uzun bakabildikleri, bazılarının zaman zaman ışıkta rahatsız oldukları hatta karanlık bir odada daha rahat ettikleri görülebilmektedir.

c) Acı, sıcak, soğuğa karşı tepkileri: Bu tepkiler bazı bireylerde acıyı, sıcaklığı ve soğuğu fark etmeme şeklinde ortaya çıkarken, bazılarında ise, soğuk suyla ellerini yıkarken ağlama, eline iğne battığı zaman çığlık atma gibi aşırı duyarlılıklar şeklinde de görülebilmektedir.

d) Dokunulmaya karşı tepkileri: Herhangi bir kimse tarafından dokunulmaya, kucağa alınmaya tepki gösteren otistik çocuklar, fiziksel teması reddetmekte ve çevreleriyle ilişki kurmaktan kaçınılmaktadırlar. Otizmlilerde çevrelerindeki duyu uyarılara çok farklı tepkiler vermelerine karşın, yeni bir nesneyi genellikle koklayarak, yalayarak ve parmaklarını üzerinde gezdirerek tanımaya ve keşfetmeye çalıştıkları gözlenmektedir (Turan, 2017).

Vestibüler sistem beynimizin “beyincik” adını verdiğimiz kısmında bulunmaktadır. Hızımızı, hareketimizi ve dengemizi sağlayan duyuya vestibüler duyu denir (Sidar, 2020). Vestibüler sistem, başın ve vücut postürünün sürdürülerek dengenin sağlanmasından ve konjuge göz hareketlerinden sorumludur. Vestibüler fonksiyon bozukluğunda iç kulaktan gelen hislerin beyinde yetersiz işlenmesi söz konusudur (Turan, 2017).

Vestibüler bozukluk yaşayan çocuklarda motor becerilerde yetersizlik olduğu görülmektedir. OSB’liği olan çocukların vestibüler duyu ile ilgili kaba ve ince motor becerilerde sorun yaşadığı bilinmekte olup, bu kişiler bir hareketi kendiliğinden başlatma ve bitirme konusunda sorunlar yaşar. Düzgün yürümeyi başaramayabilirler. Parmak uçlarında yürür, topuklarına basar ve zıplar şekilde ya

dason derece yavaşça yürüdükleri görülür. Motor stereotipleri ve istemsiz motor tikleri bulunur (Fazlıođlu ve Yurdakul, 2005; Mandell ve Salzer, 2007; Pekçetin, 2015).

Proprioseptif duyumuz ise beynimizin “Somatik Beyin” bölümünde işlenmektedir. Eklemler, tendon ve kaslarımızdan alınan bilgi beynimizde işlenmekte ve bu sayede kas, eklem ve beden farkındalığı sağlanmaktadır. OSB tanılı çocuklar bedenlerinin uzayda kapladığı yeri bilemediklerinden, tırmanmaya korkarlar. OSB tanılı kişilerde postür bozukluđuna sıklıkla rastlanır. Ağır nesnelere taşımada zorlanırlar, giyinme ve soyunma esnasında kol ve bacaklarını doğru hareket ettirmede problem yaşamaları mümkündür. Trampolende zıplamak onları rahatlatır. Ellerinden bir şeyi düşürdüklerinde bunu fark etmeyebilirler. Masajdan ve derin basınçtan keyif alırlar. Bebeklikte ağırlık kaldırmak, sırtta ve ayađa ağırlık koymak, ip atlamak, el arabası sürmek, halat çekme ve sürünme oyunları oynamak OSB’li bireylerin derin duyu gelişimleri bakımından oldukça önemli görölmektedir (Fazlıođlu ve Yurdakul, 2005). OSB’li bireyler farklı hassaslıkların ve umursamazlıkların söz konusu olduđu duyuşsal özellikler barındırırlar. Kimi duyulara gelen uyarılara karşı tepki gösterirken, kimileri karşısında tepkisiz kalabilirler. Ancak sözü edilen hassasiyetler çocuklukta daha belirgin, daha ileri yaşlarda ya deđişmekte veya kaybolmaktadır (Wing, 2012).

2.4.4. Motor Gelişim Özellikleri

Büyüme ve gelişme, yaşam başlangıcından sonuna dek süregelen dinamik bir süreç olup; gelişimin bedensel, zihinsel, duygusal ve toplumsal yönleri bulunmaktadır. Bu yönler sürekli olarak birbirlerini etkileme halindedir. Bedensel gelişim, bütüncül bir gelişim için temel oluşturduğundan, gelişimin öteki alanları üzerinde önemli etkilere sahiptir. Sağlıklı bir gelişimin sağlıklı bir bedeni gerektirdiği unutulmamalıdır. Bireyin her gelişim döneminin kendine özgü ödevlerini yerine getirirken bedenini kullanması bir zorunluluktur. Çocuğun yürüme davranışını vaktinde ve uygun biçimde gerçekleştirebilmesi; kas, iskelet ve sinir sistemlerinin yaşına uygun büyüüp gelişmesi ile mümkün olacaktır. İlköğrenime başlayan çocukların kalem tutarak yazı yazmayı başarmaları da olgunlaşmış bir kas, iskelet ve sinir sisteminin gerektirir. (İnanç,Bilgin,Atıcı,2017,s. 79).

OSB'li bireylerin birbirlerinden farklı oldukları, hepsinin benzer özellikleri taşımadığı ve aynı davranışlarda bulunmadığı bilinen bir gerçektir. OSB'li bir çocukta yoğun bir biçimde ortaya çıkan bir davranış ya da özellik, başka bir çocukta nadiren gözlemlenebilir veya hiç görülmeyebilir (Webber ve Scheuermann, 2007). Fiziksel yapıları, birçok iş veya eylemi normal zamanında gerçekleştirebileceklerini düşündürüyor olsa da, kimi beceriler geç gelişebilmektedir. OSB tanılı bireyler için motor becerilerin gelişiminin, akranlarına kıyasla fiziksel açıdan farklı bir seyri olabileceği bilinmektedir(Darıca, Abidoğlu, ve Gümüşcü, 2002).

OSB'li çocukların ince motor becerilerinin kaba motor becerilerinden daha fazla bozulduğu görülmekle beraber, her iki alanda da yaygın sorunlar söz konusu olabilmektedir. Bahsi geçen sorunlar, kendi kendine yemek yeme ve giyinmeye ilişkin olabileceği gibi, emekleme, yürüme, oturma gibi ana motor fonksiyonlarla ilgili olarak da ortaya çıkabilmektedir.

2.4.5. Davranışsal ve Değişime Direnç Özellikleri-Kısıtlı İlgiler

OSB tanılı kişilerde takıntılı davranışlar, tekrar eden hareketler, yeme sorunları, saldırganlık gibi kimi davranış sorunlarından bahsedilebilir. Sınırlı ve yineleyici davranış, ilgi ve etkinlik örüntüleri DSM-V tanı kriterleri arasında yer almaktadır (Dietert, Dietert, ve Dewitt, 2011).

Sağlıklı çocukların 1 veya 2 tekrarlayıcı davranış sergilediği görülmekte olup, söz konusu davranışların hafif şiddette olduğu söylenebilir. OSB tanılı çocuklardaysa 2'den fazla tekrarlayıcı davranış örüntüsüyle karşılaşılabilen ve bunlar çocuğun ya da ailenin günlük fonksiyonlarını sıklıkla bozabilmektedir(Turan, 2017).

Otistik davranışlar sergileyen çocukların birçoğu farklı derecelerde müdahaleyi gerekli kılan davranışlara sahiptirler. Bu davranış bozukluklarına yol açan sebeplerden biri; sosyal ilişkiler kurmaya dair becerilerinin yeterli olmamasından dolayı, OSB'luğu olan çocukların, sosyalleşme yoluyla öğrenilmesi beklenen kuralları öğrenemiyor olmalarıdır. OSB'luğu olan çocuğun alıştığı rutinin bozulması halinde yaşayacağı panik duygusu da davranış bozukluklarının sebeplerinden bir diğeridir. OSB'luğu olan çocuklar buna benzer durumları birer tehdit olarak algılayarak, büyük bir panik duygusuna kapılmaktadır. Alışmış oldukları rutinlerin ve olayların aynı şekilde devam etmesine engel olacak durumlarda saldırganlık, bağırma, kaçma ve kendine zarar verme gibi davranışlar sergileyebilmektedirler (Turan, 2017).

OSB olan çocuklarda kendi etrafında dönme ve çamaşır makinesi izleme, arabanın yalnızca tekerleği ile oynama gibi dönen eşyalara yüksek ilgi gözlemlenmektedir. Otizmli çocuklar nesnelere belli parçalarıyla (örneğin elbiselerin düğmeleri, oyuncağın bir parçası ile) devamlı olarak oynayabilmektedir. Yüksek işlevli otizm bulunan çocukların; harita okuma, hava durumunu takip etme, sevdiği takımın futbolcularını takip etme gibi daha karmaşık ilgileri olabilmektedir. Müziğe karşı da aşırı ilgili oldukları görülmektedir (Turan, 2017).

Obsesif-kompulsif davranışlar, öfke, uyku ve yeme sorunları da bu çocuklarda sıklıkla karşılaşılmakta olan davranışsal problemler arasındadır (Turan, 2017).

2. 4. 5. Otizm ve Eşlik Eden Ruh Sağlığı Bozuklukları

“Komorbid bozukluk”, aynı kişide 2 ya da daha fazla hastalığın belirli bir zaman zarfında bir arada bulunduğu durumlar için kullanılmaktadır. Yapılan çalışmalara bakıldığında, OSB tanısı konmuş bireylerde ek olarak var olan davranışsal, psikiyatrik ya da gelişimsel bozukların varlığının kanıtlanmış olduğu görülmektedir. Komorbid bozuklukların (anksiyete ve depresyon) OSB semptomlarının şiddetini üzerinde etkili olduğunu ve günlük işleyişe dair daha büyük etkilere sahip olduğu görülmektedir. Dolayısıyla, bir arada mevcut bozuklukların doğru ve zamanda tespit edilmesi, OSB’li kişilerin gereksinimlerinin anlaşılması ve hedeflenen tedavi planının uygulanabilmesi adına oldukça önemlidir(Bellini, 2004).

Geç çocuklukta OSB ile sıklıkla bir arada görülmekte olan bozukluklardan bazıları depresyon ve obsesif kompulsif bozukluk, dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu, ve anksiyete bozukluklarıdır.

OSB’lu olan kişiler kendi duygularını ve düşüncelerini ifade etmekte zorlandıklarından, klinik süreçte yararlanılan ölçek ve enstrümanların bu grup üzerinde uygulanması zor olduğundan ve diğer psikiyatrik bozuklukların belirtileri klinik OSB özellikleri ile maskelenebilir olduğundan, OSB tanılı grupta eşlik eden psikiyatrik durumların tespiti değildir. Değerlendirmenin yakınlarından alınan bilgi, bireye ait video kayıtları ve bireyin sosyal ortamlarda doğrudan gözlenmesi ile desteklenmesi gereklidir. Obsesif veya tekrarlayıcı davranışların birden azalması depresyon belirtisi olabileceken, yanlışlıkla OSB’nin boyutlarından birindeki düzelme şeklinde algılanabilir. Zihinsel yetersizliğin eşlik ettiği grupta ise, eşlik eden psikiyatrik bozukluklar a-tipik biçimde kendine zarar verme ve tuhaf davranışlar vb. özellikleri kapsamaktadır(Görmez ve Kırpınar, 2015).

2.4.6. Anksiyete Bozuklukları

OSB'nda anksiyete bozukluklarına tipik gelişen çocuklara kıyasla daha yaygın olarak karşılaşılmakta ve olguların %40-50'ye yakın bir bölümünde tanı kriterleri karşılanmaktadır. OSB'luğu olan 18 yaşın altındaki çocuklarda anksiyete bozukluklarına odaklanan bir gözden geçirmede sonucunda OSB'luğu olan çocukların yaklaşık %40'ının en az bir eş tanımlı anksiyete bozukluğuna sahip olduğu tespit edilmiştir (Alfano, Beidel, Turner, ve Lewin, 2006).

Kişinin bir şeyler yapmasına dair bir beklentinin bulunduğu (mesela dinleyicilerin önünde oynamak ve ya konuşmak gibi) sosyal ortamlardan uzak kalmayı tercih etmesine yol açan ve diğer bireylerin dikkatine maruz kalmaktan fazlasıyla ve ısrarlı bir biçimde korkma durumuna verilen addır. Bu durumun kaçınılmaz olması, kişide yoğun anksiyetenin ve rahatsızlığın yaşanması ile sonuçlanır (Şahin, 2021).

Sosyal anksiyete en yaygın kaygı bozukluklarından biridir. OSB ve Sosyal Anksiyete Bozukluğu yaygın olarak birlikte ortaya çıkar. Sosyal anksiyetenin belirleyici özellikleri arasında belirli veya genel sosyal durumlarda ortaya çıkan kaygının otonomik belirtileri, başkaları tarafından olumsuz değerlendirilme ya da yargılanma korkusu ve kaygı uyandıran ipuçlarından kaçınma yer almaktadır. Tekrarlayan davranışlar veya kalıplaşmış vücut hareketleri tuhaf görünebilir. Bu özellikler reddedilme, alay etme ya da zorbalık gibi sosyal sıkıntıya karşı duyarlılığı artırabilir. Böylece sosyal geri çekilme ve izolasyona katkıda bulunur. Işık, ses veya duylara hassasiyet sosyal ortamlarda dikkat dağıtıcı veya endişe verici olabilir. Benzer şekilde çok spesifik duysal uyarılara yönelik saldırılar tanıdık veya tanıdık olmayan beklenmedik endişelere yol açabilir. Ritüellere ve rutinelere bağlı kalma eğilimi, bazı sosyal fırsatlarda katılımı engelleyebilir ya da başkaları tarafından olumsuz etkilenebilir ve yanlış anlaşılmalara sebep olabilir (Lord, 1984).

2.4.7. Obsesif Kompulsif Bozukluk (OKB)

Obsesif kompulsif belirtileri olan bireyler kendilerini hiç terk etmeyen düşünceler yani obsesyonlar ve kendilerini alıkoymadıkları davranışlar yani kompulsiyonlar sebebiyle büyük sıkıntılar yaşayabilmektedir. Obsesyonlar vücut salgıları kir, mikroplar ve buna benzer şeylerden iğrenme ve bunlara ilişkin endişeler; kötü bir şeyin olacağına dair korku duyma ve simetri, düzen ve kesinlik gereksinimi gibi düşüncelerden meydana gelir. Kompulsiyonların önemli bir bölümü sayma, kontrol etme, temizleme ve kaçınma şeklindeki 4 kategoriden bir tanesi kapsamında değerlendirilmektedir. Örneğin, insanlar yanılmadığından emin olmak için sobanın brülörlerini kontrol edebilir veya kilitli olduklarından emin olmak için pencereleri ve kilitleri kontrol edebilir (Yıldırım ve Bozak, 2021).

OSB’nda obsesyon ile daha nadiren karşılaşılırken, kompulsiyona daha sıklıkla rastlanmaktadır. OSB’de söz konusu olan obsesyon ve kompulsiyonlar, tipik gelişim gösteren çocukların obsesyon ve kompulsiyonlarından farklı olmaktadır. Gelişimi normal olan çocukların takıntıları daha ziyade insani durumlarla ilgiliyken, OSB’na ilişkin takıntılar mekanik/elektrik, bilgisayar vb. nesnelere ile ilişkilidir. Fakat Asperger Bozukluğu ve yüksek işlevselli otizmlili bireylerde tipik gelişenler ile benzerlik taşıyan OKB belirtileriyle karşılaşmaktadır (Mukaddes ve diğerleri, 2017).

2.4.8. Dikkat eksikliği ve Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB)

DEHB aşırı hareketlilik, dikkat problemleri ve arzuları erteleyememe (dürtüsellik) belirtileri ile seyreden psikiyatrik bir tablo olup; dikkat süresindeki kısalık, odaklanamamak, aşırı hareketlilik, dikkatsizlik, huzursuzluk ve davranış problemleri görülmektedir. Bu sayılanlar kalıcı ve devamlı olup, öğrenme ve sosyal uyumun önüne geçebilmektedir. Okul çağındaki çocuklarda DEHB% 5-10 oranında görülmektedir. Bu, ortalama her 10-20 çocuktan birinde DEHB olduğu anlamına gelmektedir (Kadak, 2019).

DEHB, 3 temel problem içermekte olup; bunlar dikkat sorunu, aşırı hareketlilik ve dürtü kontrolü sorunu olarak sıralanmaktadır (Hisoğlu, 2018; Kadak, 2019).

Dikkat Sorunları; Evde ve okulda dikkatlerini yoğunlaştırma konusunda güçlük yaşayan bu çocuklar bilhassa öğrenmeye ilişkin alanlarda çabuk sıkılırlar, konuşan kişiyi sanki dinlemiyormuşçasına davranırlar (Kadak, 2019).

Aşırı Hareketlilik: Yaşıtlarına kıyasla fazla hareketlidirler. Aynı yerde uzun sürelerle duramazlar, ellerini ayaklarını durduramazlar. Fazla konuşması ile dikkat çeken bu grubun hareketliliği, arkadaş ilişkileri, oyun sırasında veya okulda sorun yaratabilir.

Dürtüsellik: İstekleri erteleyememek, akla ilk geleni düşünmeden yapmak, aceleci olmak, diğerlerinin sözünü kesme ve sıra beklemekte zorlanmak vb. Özellikler dürtüsellığe ilişkin sorunların mevcut olduğunu düşündürmektedir. Kişi davranışlarını organize etmekte ve planlamakta güçlük çeker. Tehlikeyi kestiremediğinden başına küçük kazalar veya aksilikler sıklıkla gelir (Karaca. ark. ,2018). Sonunu düşünmeksizin eyleme geçer, aniden caddeye fırlar, soru henüz bitmemişken cevap verirler. (Öztürk, 2007).

OSB'nin Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu (DEHB) ile ilişkisine oldukça sık değinilmektedir. Holtmann (2007), OSB tanılı çocukların %30-80 aralığında DEHB kriterlerini karşılayabildiğini rapor etmiştir(Hisoğlu, 2018).

Uzak doğuda yapılan başka bir çalışmada ise DEHB'e%8,4 oranında OSB'nin, %2,8 oranında ise depresyonun eşlik ettiği bildirilmiştir (Hisoğlu, 2018).

2.4.9. Depresyon

Depresyon, günlük yaşantının her alanında aksaklıklara neden olan ciddi bir rahatsızlıktır(Karaca ve Aşkın, 1996). Depresyon yanlış bir biçimde erişkin çağın hastalığı gibi algılanmakta ve çocukların da depresyon yaşayabileceğinin farkına varılmamaktadır. Bununla birlikte geçtiğimiz 20 yılda çocukluk çağı depresyonunun çokça üzerinde durulmuş ve bu konuda detaylı bilgiler sağlayan çalışmalarla literatüre katkıda bulunulmuştur. Belirtilerinin erişkin dönemde karşılaşılan belirtilere göre farklı olabileceğinden ötürü, çocukluk dönemi depresyonunun uzman kişiler değerlendirmede müddetçe gözden kaçma olasılığı yüksektir (Sidar, 2020). Çocuk üzerinde olumsuz etkileri bulunan depresyon; çocuğun okulu, ailesi ve arkadaşları ile arasındaki ilişkilere de olumsuz yönde etki etmektedir(Miller, 2002).

Depresyon OSB'nin gidişatını kötü yönde etkileyerek iletişim ve sosyal etkileşim problemlerini daha da artırmakta bazen de motor aktivitenin artması obsesif davranışlar, agresyon ve uyku bozuklukları ile klinik durumu daha karmaşık hale getirmektedir(Görmez ve Kırpınar, 2015). OSB'de depresyon belirtileri bireyin klinik özellikleri, yaşı, zihinsel düzeyi, sözel iletişim ve bilişsel kapasite düzeyine bağlı olarak değişmektedir. Sözel iletişim kuranlar ve zihinsel kapasitesi iyi olan OSB' li bireyler duygularını tanıyabilmekte ve ifade edebilmektedirler. Sözel becerisi yetersiz olanlarda ise sosyal içe çekilme, ağlama nöbetleri, uyku bozuklukları, kazanılmış becerilerde gerileme ve kilo kaybı gibi belirtiler gözlenmektedir (Mukaddes ve diğerleri, 2017). OSB'li bireylerde irritabilite, içe kapanmada artış, takıntılarda artma, kazanılmış becerilerde kayıp, kendine zarar verme gibi davranışsal değişimler gözlemlendiğinde duygu durum bozuklukları açısından değerlendirmek gerekir (Mukaddes ve diğerleri, 2017).

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

TEDAVİ YAKLAŞIMLARI

Günümüzde OSB için standart bir tedavi yoktur. Her çocuk için bireyselleştirilmiş bir tedavi planı ve yaklaşım gerekmektedir. OSB'luğu olan bireyler, teşhis edildiğinde kaç yaşında olurlarsa olsunlar tedaviden fayda görürler. Sunulan tedavi yaklaşımı çocuğun durumuna, yaşına, ek ruhsal ve fiziksel bozukluklara bağlı olarak farklılık gösterebilir. Tedavide en önemli amaç, semptomları en aza indirmek ve yetenekleri en üst düzeye çıkarmak olarak planlanmalıdır. Sunulan tedavi yaklaşımı multidisipliner bir yaklaşım olmalıdır (Le Couteur ve Szatmari, 2015).

OSB bireylerin ve ailelerinin yaşamlarını birçok farklı açıdan olumsuz etkilemektedir. Çocuk-ergen ve yetişkin bireyler için etkin tedavi yaklaşımları sunmak bilim insanlarının görevi olmalıdır. Bu tedaviler onları topluma daha iyi bir şekilde katılabilmelerini sağlamalıdır (Özeren, 2013). Otizmde erken tanı çok önemlidir. Otizm gelişimsel bozukluklar arasındadır ve ilk belirtiler erken yaşlarda gözlenir. Otizm için erken tanılama sistem geliştirmek ve Aile Sağlığı Merkezlerinde otizm taraması yapılabilmesi için toplumsal faaliyetlere ihtiyaç vardır. Tanımı yapıldıktan sonra tedavi sürecinin takip edilmesi önemli ve bireyin sağlığı için gereklidir (T. C Sağlık Bakanlığı Artvin İl Sağlığı, 2019).

OSB belirtileri ancak hafifletilebilir ve bu hastalığın semptomlarını tamamen ortadan kaldıran bir tedavi yoktur. OSB'li kişiler, uygun tedaviler ve müdahaleler alırlarsa tüm yetenek ve becerilerini kullanma şansına sahiptir. Çeşitli eğitsel ve tıbbi tedaviler sayesinde bu kişilerin yaşam kalitesinde önemli ve olumlu etkiler gözlenmiştir (Özeren, 2013).

3.1. Eğitimsel Yaklaşımlar

OSB'nun çocukların işlevselliği üzerindeki etkisini azaltmak için bireyselleştirilmiş ve yapılandırılmış eğitsel destekler verilmelidir. Bu destekler iyi bir şekilde planlanmış olmalı ve yoğun bir şekilde multidisipliner ve deneyimli bir takım tarafından uygulanmalıdır. OSB'luğu olan çocuklarda tedavi yaklaşımları ancak ailenin de dâhil edilmesi ile başarılı olur ve elde edilen beceriler tüm yaşam alanlarında uyarlanabilir (Kadak, 2019). Bu hastalığın temel özelliklerinden biri, sunulan tedavilerin her çocuk için farklı etkiyi sağlamasıdır. Bunun nedeni her bir bireyin yetersizlik ve gelişim düzeyinin farklı olmasıdır. Sonuç olarak her bir OSB'li çocuk için farklı bir yöntem uygulanmalıdır (Özbey, 2009).

Otizmlili çocukların eğitiminde birçok farklı yaklaşım uygulanmaktadır. Bu eğitimler şöyle sıralanabilir:

Uygulamalı Davranış Analizi, Ayrık Denemelerle Öğretim, Eğitim Yöntem ve Programları, Fırsat Öğretimi, Floortime, PECS (Resim Değiş Tokuşuna Dayalı İletişim Sistemi), Video İle Model Olma, Bekleme Süreli Öğretim, Olumlu Davranış Desteği(İşlevsel Analizi), Temel Tepki Öğretimi, Seçim Yapma Öğretimi, Etkinlik Çizelgeleri, Söyle-Yap Uyumu Öğretimi, TEACH, Lovaas Yöntemi, Yaratıcı Yöntem, Doğrudan Öğretim (Açık Anlatım) Modeli, Basamaklandırılmış Yöntem, Beceri Öğretim Yöntemleri, Yanlıssız Öğretim Yöntemleri, Kaynaştırma Programı, Portage Erken Eğitim Programı, Küçük Adımlar Erken Eğitim Programı, Montessori Programı, Holding Terapi, Hanen Programı, Sosyal Hikayeler, Higashi Programı, Destekli İletişim (Yıldırım ve Bozak, 2021).

Uygulamalı Davranış Analizi

Davranışçı tedaviler, OSB'luğu olan bireyler için sunulan yöntemler arasında ön sırada gelmektedir. Bu yöntem için en bilinen yaklaşım ise bir erken müdahale tedavisi olan LOVAAS yaklaşımıdır. Etkili olduğu düşünülen LOVAAS yaklaşımı, ilk kez Prof. Dr. O. Ivaar Loavaas tarafından sunulmuştur. Prof. Dr. O. Ivaar Loavaas ciddi zorlayıcı davranışları azaltmak ve iletişimsel bir dil oluşturmak için uygulamalı davranış analitiği tedavilerine öncülük etmiştir. Erken eğitim programı veya uygulamalı davranış terapisi olarak da bilinen bu yaklaşım 50 yıl önce California Üniversitesi'nde geliştirilmiştir. Lovaas Programı, karmaşık görevleri daha küçük,

daha ulaşılabilir adımlara bölmeye odaklanan teknikler kullanır. Çocuklar her adımı öğrendikçe övgü ve ödül alırlar. Zor davranış gerçekleştiğinde göz ardı edilir. Uygulamalı davranış terapisi istenmeyen davranışların azaltılmasında ve yeni becerilerin geliştirilmesinde pekiştiricilerin kullanıldığı çeşitli yaygın teknikleri de içeren bir metottur. Bu en üst noktada yapılandırılmış bir program olup, yetişkin yönlendirilmesiyle uygulanır. Kısacası bu yapılandırılmış bir program şeklinde ve yetişkin tarafından yönetilen ve çocuk tarafından takip edilen bir terapi yöntemidir (Kadak,2019).

Temel Tepki Öğretimi-TTO¹

TTO Amerika Ulusal Otizm Merkezi (NAC, 2009) tarafından yayınlanmış olan Ulusal Standartlar Raporu'nda otizmlı çocukların eğitimde kullanılan bilimsel dayanaklı uygulamalardan bir tanesi olarak kabul edilmektedir. TTO otizmlı çocukların eğitiminde yaygın olarak kullanılmaktadır. TTO doğal ve uygulamalı davranış analizi ilkelerine dayanan bir öğretim yöntemi olarak bilinir. Bu yaklaşımın hedefleri şunları içerir:

1. İletişim ve dil becerilerinin gelişimi
2. Olumlu sosyal davranışları artırmak
3. Yıkıcı davranışlardan kurtulma

Bu yöntem beceri öğretimleri ve davranış eğitimlerinde daha sık kullanılır. Aile eğitimi esasına dayanan yöntem öğrenci merkezli olup çocuklara belli temel davranışları kazandırmayı planlamaktadır (Toper-Korkmaz ve Diken, 2013).

Resim Değiştirerek İlişki Kurma Sistemi (PECS²)

Andy Bondly ve Lori Frost tarafından 1990'lı yıllarda geliştirilen bir iletişim modelidir. Otizmde iletişim problemi olan çocuklara iletişim ve konuşma becerilerini kazandırmak için kullanılır (Özbey, 2009).

¹Pivotal Response Treatment

²Picture Exchange Communication System

TEACCH³ Yöntemi (Otistik ve İletişim Problemi Olan Çocukların Tedavi ve Eğitimi)

Eğitim programı bir bütündür. Eğitim programı sadece okulda karşılaşılan problemler ile sınırlı kalmamalı ve okul dışı hayattaki problemleri de kapsamlı bir şekilde içermelidir. TEACCH yöntemi, OSB'li bireylerin öğrenmelerine, işlev görmelerine ve hedeflerine ulaşmalarına yardımcı olan yapılandırılmış bir programdır. Öğretmen tarafından hazırlanan eğitim, çocukluktan öğrenciliğe, gençlikten yetişkinliğe kadar karşılaşılan problemleri içermelidir. Eğitim, bireysel bir eğitim ve görsel eğitime dayalı olmalıdır. TEACCH'de hedef her otizmlili çocuğu, kapasitesi oranında mümkün olduğunca kaliteli ve bağımsız bir yaşama hazırlamaktır. TEACCH yöntemi, OSB olan bireylere yardım etmek için daha etkili ve entegre bir yaklaşım isteyen araştırmacılar tarafından geliştirilmiştir (Persson, 2002).

Video İle Öğretim

Bandura'nın Sosyal Öğrenme Kuramı'na dayanan ve Uygulamalı Davranış Analizi'nde uyarlanan video ile model olma yöntemidir (Özbey,2009). Tipik gelişim gösteren bireylerin eğitimlerinde olduğu gibi özel gereksinimli bireylerin eğitimlerinde de video öğretimi öğretmenler ve araştırmacılar tarafından tercih edilmekte ve OSB olan öğrencilerde de kullanımının yaygınlaşmaya başladığı görülmektedir. Ancak OSB olan öğrencilerin taklit becerileri tipik gelişim gösteren akranlarına göre daha geride olabilmektedir. Bu yüzden OSB olan çocuklarda videoyla öğretim için öncelikle taklit becerilerinin geliştirilmesi önemli olmaktadır. OSB gösteren çocuklara başarısız oldukları beceri ve eylemleri bağımsız olarak sergilemede büyük fayda sağlamaktadır(Hine ve Wolery, 2006). Video ile öğretim yaklaşımı,öz bakım ve sosyal becerilerini geliştirmekte başarılı sonuçlar vermiştir. Toplu taşıma araçlarını kullanma, alışveriş yapma ve okul servisini kullanma gibi toplumsal uyum becerilerinin öğretiminde oldukça pratik ve etkili bir öğretim yöntemidir (Özbey,2009).

³Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children

Ayrık Denemelerle Öğretim

Ayrık deneme, “açık başlangıcı ve sonu olan ve ayrık denemeler arası süre içeren öğretimsel çerçevedir”. Bu tür öğretimsel çerçeve, öğretmenlerin karmaşık becerileri açık ve ayrık birimlere ayırmasına imkan sağlar. Bu birimler, çocuğun hedeflenen becerileri öğrenmesi için gerekli yoğunlukta doğrudan öğretilir. Ayrık denemelerle öğretim beş öğeden oluşmaktadır, dört tanesi zorunludur biri isteğe bağlıdır. (Bakkaloğlu, 2019).

3.2. Davranış/Psikososyal Yaklaşımlar

Duyu Bütünleme

Duyusal sistemler vücudumuz, dış çevreye beyin arasındaki süreci düzenleyen sistemler olarak bilinmektedir. Yaygın olarak tanınan duyu sistemleri, görme, işitme, dokunma, tat alma, koku alma ve denge sistemleridir. Duyu sistemleri taşıyıcı yollar (afereñter), işleme merkezi ve reseptörlerden oluşmaktadır (Ayres,1979). Duyu Bütünleme Bozukluğu (DBB) bireylerin günlük yaşamını istediği şekilde idare edebilmesi için duyuları aracılığı ile aldığı veriyi, gerektiği gibi kullanamamasıdır. DBB, vücudun duylardan gelen mesajları alma ve bu mesajları uygun motor ve davranışsal tepkilere dönüştürme becerisine müdahale eden nörolojik bir durumdur. DBB, duyma ya da görme engelleri gibi tek başına bir bozukluk olarak bilinmemektedir. Çeşitli nörolojik engellerin bir araya geldiği bir spektrum tanımıdır (Kadak, 2019). Duyusal işleme, merkezi sinir sisteminden gönderilen yönergelerin periferik sinir sistemi yoluyla tepkiye dönüşmesi süreci ile gerçekleşir. Böylece birey, öğrenme, iletişim ve oyun gibi günlük hayatın parçası olan aşamalarda sağlıklı tepkiler oluşturabilir. Bu tepkiler normal gelişimin bir parçasıdır ve bireyin hayatını şekillendirecek derecede kritiktir(Roley, Mary Singer, ve Aja Roley). Bu bozuklukta, beyin duysal mesajları düzenleme görevini yapamamaktadır. Beyin önemli görevini yerine getirmediği zaman, birey duysal verilere düzgün bir şekilde karşılık verememekte ve sonuç olarak tutarlı ve anlamlı bir şekilde davranmamaktadır. Aynı zamanda duysal bilgileri kullanarak planlama yapma ve yapması gereken işleri devam ettirme görevini de yerine getirememektedir. Böylece kolayca öğrenememektedir (Kadak, 2019).

Floortime (DIR Modeli)

Bu isim içindeki harflerden D gelişimi (developmental), I bireysel farklılıkları (individual difference), ve R ise ilişki temelli yaklaşımı (relationship based approach) ifade etmektedir. Bireysel farklılıklar, çocuğun bilgiyi işleme bakımından benzersiz oluşunu anlatır. İlişki temelli demek ise çocuğun öğrenirken girdiği ilişkiler bakımından gelişiminde nasıl ilerlediğinin ifadesidir. DIR modeli yukarıda açıklanan üç kavram üzerine kurulmuş olup çocuğun eriştiği altı gelişimsel seviyeye (1. Uyum sağlama ve Dünyaya duyulan ilgi, 2. Katılık ve ilişki kurma, 3. niyetlilik ve iki yönlü iletişim, 4. sosyal problem çözme, ruhsal durumun düzenlenmesi ve benlik duygusu oluşturma, 5. Semboller yaratmak, kelime ve düşünceleri kullanmak, 6. Duygusal düşünce, Mantık ve gerçeklik duygusu), bireysel işlev profiline ve gelişimini en iyi şekilde destekleyen interaktif ilişkilere bağlı olan bir müdahale programıdır (Kadak, 2019).

Floortime oyun terapisi, otizmlili çocukların duygusal bağlantılar ve iletişim becerileri geliştirmelerine yardımcı olur. Floortime, çok çeşitli ortamlarda profesyoneller, ebeveynler, veliler veya yardımcı profesyoneller tarafından uygulanabilen yapılandırılmış bir oyun terapisiidir. Floortime, çocuğun gelişimindeki kazanılmamış veya eksik kalan gelişimsel veya duygusal kapasitelerin çocuk-yönlendirmeli, sıcak ve ilgili bireylerle kurulabilecek olumlu etkileşimlerle kazanılabileceğini savunur (Simpson, 2005; Wieder ve Greenspan, 2004). Davranışçı terapilerden farklı olarak Floortime, çocukların ve gençlerin duygusal bağlantılar kurmalarına yardımcı olmaya odaklanır. Floortime, bir çocuğun duygusal ve sosyal becerilerini geliştirmenin düşük riskli, düşük maliyetli bir yoldur. DIR Floortime yaklaşımının sembolik oyun becerileri, akran ilişkileri, sözel iletişim, taklit becerileri, akademik beceri ve uyum davranışı üzerinde pozitif etkiye sahip olduğu belirtilmektedir (Solomon, Necheles, Ferch, ve Bruckman, 2007).

Floortime oyun esaslı bir metot olarak bilinir ve çocuğun ilgilerine odaklı ve duygusal etkileşim üzerine kurulu bir yaklaşımdır (Simpson, 2005). Oyun, duygusal düzenleme ve işleme ile ilgili sorun yaşayan çocuklarda bile sembolik düşünme kapasitelerini geliştirebilecek en önemli araçtır (Wieder ve Greenspan, 2004).

3.3. Biyolojik Yaklaşımlar (Farmakoterapi)

İlaç tedavisi yaklaşımında eşlik eden tanılar ve çekirdek belirtiler hakkındaki bilgiler ve veriler sınırlıdır. Otizmdeki en önemli ve etkili bulunan tedavi yöntemi eğitimsel tedavidir. Farmakoterapide en önemli amaç, çocuğun uyumsal becerilerini artırarak onun bireysel eğitimine katkı sağlamaktır. Farmakoterapinin hasta davranışlarını ve belirtilerini daha iyi kontrol etmekte yardımcı olduğu bilinmektedir. Bunun yanı sıra risperidon ve aripiprazol gibi ilaçların bazı semptomların üzerinde olumlu etkilerinin olduğu tespit edilmiştir. Bu ilaçları kullanan ergen ve çocuklarda kendine zarar verme,saldırganlık ve irritabilite belirtilerinde iyileşme olduğu yapılan randomize kontrollü çalışmalarda gösterilmiştir. Her ilaçta olduğu gibi, bu ilaçlarında yan etkileri mevcuttur. Bu yüzden kullanım sürecinde hastaların metabolik durumları kontrol edilmelidir (Kadak, 2019).

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

COVID-19 ETKİLERİ

4.1. Otizm Spektrum Bozukluğu ve Aile

Herhangi yetersizliği bulunsun veya bulunmasın bütün çocuklar etkileşime girdikleri ilk çevresi ailesidir (Fırat, 2016). Çocuklar doğdukları ilk andan itibaren yaşamlarının sonraki dönemlerinde kullanacakları davranış, bilgi ve becerilerin çoğunu aileleriyle oluşturdukları etkileşimlerin esnasında kazanımlar. Çocuğunda bulunan değişiklikleri ilk gözlemleyen, onlar ile en çok vakti geçiren ve onları en çok tanıyan muhakkak ki ailedir. OSB olan bir çocuğa sahip ailelerin yaşamına gelişimsel yetersizlikleri bulunan bir kişinin girmesi duygusal ve sosyal durumlarını ve yaşam döngülerini direk tesir altına almakta ve bu durum kimi zaman kendilerini ebeveynlik becerileri açısından yetersiz hissetmelerine sebep olmaktadır (Cavkaytar, Çelik, Bozkuş, Bozkurt, ve Tomris, 2014).

Aile durmadan etkileşimde olan bir sistemdir. Bütün sistemlerde olduğu gibi aile de doğal dengesini korumak istemektedir. Fakat gerek aile içinde gerektiğinde de çevresinden kaynaklanmış olan bir takım etkenler aile dengesini bozabilmektedir. Örnek olarak; çocuk dünyaya geldiği zaman ciddi hastalığı veya engelinin bulunması ailede kriz durumu oluşturur. Yapılmış olan çalışmalara bakıldığı zaman engelli çocuğu olma durumlarına uyum sağlamayla alakalı farklı yaklaşımlar olsa dahi, genelde ailenin uyum sağlama denge haline ulaşmada birçok aşamadan geçtiği gözlemlenmektedir. Engelli çocuğu bulunması, aileye bir takım sorumluluklar yüklemekte ve bu sorumluluklar ile beraber bazı problemler oluşturmaktadır. Ailelerin yaşadıkları problemler ekonomik problemler, çevreyle ilişkisinin azalması, aile ilişkisinin bozulma durumu ve psikolojik problemler şeklinde sıralanmaktadır (Çengelci, 2009).

Aileler OSB'li bir çocukları olduğunu öğrenmelerinin ardından çoğu zaman karamsarlık, üzüntü ve umutsuzluk şeklinde duygular yaşamaktadır. Çevrede bulunan kişilerin olumsuz tavırları ile mücadele içine girmek, çocuğun durumuyla ilgili yeteri kadar bilgisinin bulunmaması, eğitsel ve destek hizmetinde yaşanmış olan eksiklik ve gelecek kaygısı ailelerin daha da stresli olmasına sebep olmaktadır (Darıca ve diğerleri, 2002).

OSB olan bireylerin ailelerinde sosyal hayattan dışlanma önemli bir sorundur. Ebeveynler, OSB olan çocuklarının davranışının anlaşılması nedeniyle sosyal hayattan dışlandıklarını belirtmişlerdir. Aileler, sosyal hayatta karşılaştıkları kişilerin otizmlili çocuklarını kabullenmeyerek rahatsız olduğunu ve bu durumun çocuğun sosyal hayatta eğitim çalışmalarına (sosyal beceri eğitimi) engel teşkil ettiğini ifade etmişlerdir. Ebeveynin sosyal baskıyla da mücadele etmesi gerekmektedir. Yapılmış olan görüşmeler de ebeveynin en çok bu durumlardan rahatsız oldukları görülmüştür. Ebeveynler sosyal yaşamda karşılaşmış oldukları olumsuz tepkilerden ötürü hayal kırıklıkları, üzüntüler, umutsuzluklar yaşamaktadır. Sosyal yaşamda karşılaşmış olan problemler, OSB'na sahip kişi ve ailesinin içine kapanmasına sebep olmaktadır (Çopuroğlu ve Mengi, 2014).

İletişim içine giremeyen çocuğun ihtiyaçları ve beklentileriyle alakadar olma, aile içinde düzeni devam ettirmeye çabalama, tuhaf, alışılmamış hareketlerle başa çıkma, tehlikeyi bilmeyen çocuğu devamlı denetleme ve bununla birlikte kişisel ihtiyaçları ve ailenin başka fertlerinin ihtiyaçlarını gidermeye çalışmak oldukça stresli ve yorucudur (Bircan, 2004). Anne babalar OSB olan çocuklarında tanımlanması oldukça zor pek çok davranışla karşı karşıya kalmaktadır (Darıca ve diğerleri, 2002).

Otizm tanısı alan çocukların ailelerinin yaşadığı bu sorunları aşması özel eğitim öğretmeni, nörolog, konuşma terapisti, psikolog, psikiyatr şeklinde çoğu farklı disiplinlerden profesyoneller ile iletişim halinde olmaları ile mümkün olmaktadır. Ailenin içinde bulunduğu duruma uyum sağlaması, kendisini ve çocuğuyla alakalı düşünce ve duygularını anlaması ve çocuğunu tüm yönleri ile kabul etmesine yardımcı olmak adına eğitim programları düzenlenmesi gerekli olmaktadır. Eğitim, hem ebeveynin çocukların gereksinimini uygun halde karşılama yeteneğini yükseltir hem de kaygısının ve suçluluk duygusunun azalmasına yardımcı olur (Yarımkaya ve Esentürk, 2020). Ailenin, çocuklarıyla alakalı bilgi eksiklikleri gerilimin en önemli sebeplerinden biri olmaktadır. Bilgi aileler için güç kaynağıdır. Otizmlili çocuğu bulunan ebeveynler kısa zaman da olsa eğitim programlarından faydalandıklarında benlik saygıları yükselmiş, depresyon seviyeleri ise düşmüştür (Pişkin ve Gümüşçü, 1994).

Ülkemizde otizmlı çocukların aileleri ile ilişkili çalışmalarda hep annenin ruhsal sađlıđı deđerlendirilmiř ve otizmlı çocukların anneleri bařka engeli olan grupların anneleriyle karřılařtırılmıřtır (Piřkin ve Gümüşcü, 1994). Fakat otizmlı çocukların eđitim ve rehabilitasyonuna anne/babanın beraber dahil olması çok önemlidir. Anne/babanın çocuklarının eđitim ve tedavisi esnasında profesyonellerden eđitimsel ve ruhsal destek alması ve birbirleri ile yardımlařması bu zorlukların ařılmasında büyük önem tařımaktadır (Piřkin ve Gümüşcü, 1994).

OSB“li çocuđu bulunan ailelerin çocuklarının eđitimi ve tedavisine aktif katılmaları çok önemlidir ve bu ađıdan da rehberlik hizmetlerinden yararlanmaları gerekmektedir. Ailelere bu hizmet, okul rehber öđretmeni, özel eđitim uzmanları ve özel eđitim öđretmeni tarafından sađlanmaktadır. Bu sayede aile ve uzmanlar arasında bilgi alışveriři gerçekleřmekte, aileye çocukların yetersiz ve yeterli oldukları alanlarla ilgili bilgi verilmekte, aileler çocukların gereksinimleri yönünde uygun eđitim hizmetinden yararlanmaları için yönlendirilmekte ve ayrıca ailelerin eđitim süreçlerine aktif řekilde katılımı gerçekleřtirilmektedir. Çocukların özel eđitim hizmetinden erken faydalanmaları ailelerin dođru řekilde yönlendirilmesine bađlı olmaktadır. Aileler çocukların eđitimleri ile ilgili dođru řekilde yönlendirilmediklerinde çocuklar alacakları hizmetten faydalanamamakta; bu durum çocukların bađımsız hayat becerilerini kazanmalarını olumsuz biçimde etkilemektedir (Özdemir, Özdemir, Kadak, ve Nasirođlu, 2012).

Çocukların eđitimlerinde belirlenmiř olan hedefe ulařılması ailelerin eđitime katılması ile hızlanmaktadır. Eđitim programları oluřturulurken, kesinlikle ailelerinde de öneri ve görüşleri önemsenmelidir. Aile için sorun olan bir takım davranıř ve tutumların deđiřmesi ya da azalması öncelikli olabilir ya da ailelerin çocuklarına öncelikle kazandırmak istedikleri bir takım beceriler bulunabilir. Çocuđa kazandırılması istenen beceriler çocukların tüm yařamları ile alakalıdır. Eđitimciler tarafından öđretilmiř olan davranıřların kalıcı olmaları için destekleyici çalışmalarda ailenin devreye girmesi önemlidir. Örnek olarak, ayakkabıyı giyip çıkarma becerisi kazandırılmıř çocukta bu becerinin kalıcı hale getirilmesi için evde de kullanılması gerekmektedir (Özbey, 2009).

Erken çocuklukta etkili bir müdahale ailenin çocuđun gelişimi için öneminin kabul edildiđi, erken müdahale sistemleri içinde ebeveyne yardımcı olunduđu ve

aileye destek sađlandıđı bir hizmet s¼recinin kurulmasıyla m¼mk¼n olmaktadır. ABD’de, erken eđitim hizmetinin planlanması, programın oluřturulması ve kiřiselleřtirilmiř aile hizmet planının geliřmesi yasalar ile zorunlu hale gelmiřtir (¼zbey, 2009).

4.2. OSB Olan Çocukların Ailelerinde Sosyal Destek

Sosyal destek, genel olarak, kiřinin stres ve yařamsal problemlerle bařa çıkmasında diđer kiřiler tarafından (aile üyelerinin, arkadaşlarının, kamu kuruluşlarının, kendi kendine yardım grubu üyelerinin, vb.) sađlanan her tür destek řeklinde ifade edilmektedir(Budak, 2002).

Sosyal destek dört boyutta ifade edilebilir:

- Duygusal Destek: Kiřinin sevgi görme gereksinimi önde olacak řekilde bütün duygusal gereksinimlerinin giderilmesine yönelik bulunan desteđi içermektedir.
- Araç Desteđi: Para bařta olacak řekilde bütün somut yardımları barındırır.
- Bilgisel Destek: Yařanmıř olan sorunun çözüme, problemin bitmesine yönelik öneri ve destekleri barındırır.
- Yaygın Destek: Sosyal paylaşım,beraber vakit geçirme řeklinde eylem barındırır (Hisođlu, 2018).

Sosyal destek sistemi, bireyin karřı karřıya kaldıđı psikolojik ve sosyolojik sorunların çözümlenmesinde, zor durumlarla bař edebilmesinde olanak sađlayan güçlü bir kaynaktır. House’a göre (1985), sosyal destek sistemleri bireylere; olumsuz durumların etkisinin azaltılmasında ya da ortadan kaldırılmasında, olumsuzluklara karřı dayanma gücünün arttırılmasında ve stres kaynakları karřısında kısmen ya da tampon görevi yaparak yardım etmektedir. Caplan’a göre (1974) ise, sosyal destek sistemleri bireylere; psikobiyolojik kaynakların aktive edilmesinde, beklentilerin karřılanmasında, ihtiyaç duyduđu maddi kaynaklara ve bilgiye ulařmasında, yetenek kazanmasında yardımcı olmaktadır. Sosyal destek kaynaklarını aile, arkadaşlar ve özel kiři olarak üçe ayırmak mümkündür (Zimet, vd. , 1988). Kiřinin yařam kalitesiyle algılanmıř olan sosyal desteđin arasında olumlu yönde iliřki bulunduđu ifade edilmektedir (Hisođlu, 2018).

Özel gereksinimleri bulunan çocukların ailesi için sosyal destek sistemine bakılırken destekler resmi ve resmi olmayan destek şeklinde sınıflandırılmaktadır. Resmi sosyal destek sistemi, uzman bireylerce verilen desteği, resmi olmayan destek sistemiyse aile üyeleri, arkadaşlar ve ailenin günlük yaşamıyla bütünleşen sosyal toplulukların verdiği desteği kapsamaktadır. Resmi destek kaynakları aile terapisti, aile eğitim uzmanı vb. olmaktadır (Dunst, Trivette, ve Cross, 1986). Kaner(2001), sosyal destek ile aile ve çocuğun ihtiyaçlarının giderilmesinin ve yaşanan sorunlarla başa çıkmalarına yardım edilmesinin çocuğun uyumuna katkıda bulunduğunu belirtmektedir(Hisoğlu, 2018).

Otizm tanısı olan çocukların bakımıyla ilgilenenlerde tükenmişlik seviyelerinin bakıldığı bir çalışmada, tükenmişlik seviyelerinin anlamlı düzeyde yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Aynı çalışmada tükenmişliği düşürme kadına sosyal desteğin etkili bir müdahale olduğu bildirilmiştir (Rodriguez, 2020). Otizmlili çocuğunun varlığına uyum sağlamayı kolay hale getiren en önemli durumlardan bir tanesi, çocuk ve ailesinin gereksinimlerinin giderilmesine, sorunlarının azaltılmasına yardımcı olan, bu sorunlarla baş etmesini kolay hale getiren ve ailenin stresinin azalmasına yardım eden sosyal destek unsuru olmaktadır (Özkubat, Özdemir, Selimoğlu, ve Töret, 2014).

4.3. OSB Olan Çocukların Ailelerinde Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi, ilk olarak Yunan felsefesinde tartışma konusunda olmuştur ve tarih boyunca yeni tanımlar ile ifade edilmiştir. Günümüzde yaşam kalitesi:“toplumsal gruplar (aile, okul ve iş) içerisinde bireysel ihtiyaçların karşılanması ve temel sorumlulukların yerine getirilmesi” olarak tanımlanmıştır. **Yaşamın kalitesi:** Yaşamdan mutluluk, yaşamdan doyum, hedefe ulaşma ve sosyal fayda olarak da tanımlanmıştır. Yaşam kalitesi ilk olarak mutluluğun bir yönü olduğu düşünülmüş ve incelenmiştir (Özkubat ve diğerleri, 2014).

Yaşam kalitesi kavramı özellikle ikinci dünya savaşından sonra gerçekleşen olaylar sayesinde daha da önem kazanmıştır. Bu savaş esnasında bireylerin yaşadığı gelişmeler, ölümler ve ondan sonra ekonomik büyümeler bu kavramı daha da tartışmaya açık hale getirmiştir (Mandzuk ve Mcmillan, 2005).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) yaşam kalitesini, “kişinin kendi durumunu kültürü ve değerler sistemi içinde algılayış biçimi” olarak ifade etmiştir. Yaşam kalitesi kişinin amaçlarını, kişinin yaşadığı yeri, ilgilerini ve beklentilerini kapsamaktadır. Yaşam kalitesi kavramı içinde, fiziksel sağlık, ruh sağlığı, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkiler, çevre etkenleri, aktiviteler, kişisel inançlar, yaşama ve sağlığa bakış açısı, beklentiler ve alışkanlıklar bulunmaktadır (Mandzuk ve Mcmillan, 2005).

Yaşam kalitesi kavramını yaşam doyumu ve mutluluk olarak belirten birçok uzman vardır. Hörnquist yaşam kalitesini “bireyin fiziksel, sosyal ve psikososyal alanda doyum derecesiyle ilişkilendirmiştir. Vetter yaşam kalitesini, “bir kişinin yaşamı veya çevresiyle ilgili hissettiği doyum derecesi” olarak ifade etmiştir (Mandzuk ve Mcmillan, 2005).

Schalock yaşam kalitesini bireyin hayatındaki;

- “Duygusal yeterlik
- Kişiler arası ilişki
- Evlilik yeterliği
- Kişisel gelişim
- Fiziksel yeterlik
- Bağımsız karar alabilme
- Sosyal kaynaşma
- Haklar”

olarak sekiz alanla ilişkilendirmiş ve bireyin arzu ettiği yaşam koşullarına karşılık gelen bir kavram olarak belirtmiştir.

Aile yaşam kalitesi ise, aile üyelerinin kendileri için önemli olan şeyleri yapabilmesi, aile üyelerinin bir aile olarak birlikte yaşamaktan zevk alması ve ailenin ihtiyaçlarını karşılayabildiği koşullara sahip olabilmesi olarak tanımlanabilir.

Bilinmelidir ki bir engelli çocuğu olan ailelerde, aile bireylerinin duyguları, düşünceleri, davranışları ve tüm yaşamları bu durumdan olumsuz yönde etkilenmektedir. Ebeveynlerin finans kaynaklarını, aktivitelerini ve görevlerini

ailelerine katılan özel gereksinimle bireyin ihtiyaçları ile başa çıkabilmek adına organize etmesi gerekmektedir (Mandzuk ve Mcmillan, 2005).

Otizm tanısı almış çocukların davranış sorunları ile aile işlevsellikleri arasındaki ilişkinin araştırıldığı bir çalışmada; çocukların davranış sorunları ile aile işlevselliği arasındaki ilişkide depresif belirtilerin aracı değişken olarak etkiye bulunduğu, stres ve yorgunluğun ise aracı değişken olarak etkili olmadığı rapor edilmiştir. Araştırmanın sonucunda OSB' olan bireylerin aile sistemini etkileyebileceği vurgulanmış ve ebeveynler davranış sorunları tarafından aşırı yüklendiğinde bunun aile için sonuçları olduğu öne sürülmüştür. Ebeveyn ruh sağlığını ve aile işleyişini güçlendirmek için klinik müdahaleler ve destek sağlamanın önemi tartışılmıştır (Jellett ve ark. , 2015).

OSB'li çocuğa sahip ailelerle yapılan çalışmalarda; OSB olan çocuğun fiziksel olarak akranlarından farklılık göstermemesine rağmen sosyal ortamlarda farklı davranışlar göstermesi nedeniyle kendilerini etiketlenmiş, daha endişeli ve depresif hissettikleri belirlenmiştir. Annenin sahip olduğu sosyal destek ile annelerin duygusal tükenmişlik düzeyi arasında negatif yönde bir ilişki olduğu görülmüştür(Çengelci, 2009).

Otizm tanısının konulması ile birlikte çocuklarına karşı nasıl davranacaklarını ve çocuğun kendi hayatlarını ne şekilde etkileyeceğini bilemeyen annelerin kaygı düzeyleri yükselebilmektedir. Bu kaygının temelinde; annelerin yeni bir duruma karşı duydukları korkunun etkisi vardır(Darıca, Abidoğlu, ve Gümüşçü, 2000). Otizmlili çocuğa sahip olan aileler, çocuklarına otizm tanısı konulduğunda çocuklarına neler yapabileceklerini ve çocuklarının kendi yaşamlarını nasıl etkileyeceğini bilmemenin endişesini yaşamaktadır. Otizmlili çocuğu olan aileler bazı zamanlarda kendilerine olan güvenlerinin kaybettiklerini hissederler. Bu duygunun yaşanmasına sebep olan en önemli neden otizmin sebebinin hala kesin olarak bilinmemesidir (Darıca ve diğerleri, 2002).

Çocuğun iletişim kurmakta yaşadığı sıkıntı, öğrenme sürecinde yaşadığı problemler ve agresif davranışlar gösterebilmesi ailelerde stres unsuru olmaktadır. Otizm tanılı çocuğu olan annelerin yaşadıkları bu problemleri aşabilmesi; ebeveynlerin psikiyatr, nörolog, psikolog, konuşma terapisti, özel eğitim öğretmeni

gibi birçok farklı disiplinden elemanlarla iletişim halinde olması ile mümkün olabilmektedir. Annelerin içinde buldukları duruma uyum sağlamaları, kendilerini ve çocukları ile ilgili duygu ve düşüncelerini anlamaları ve çocuklarını bütün yönleriyle kabul etmelerine yardımcı olabilmek için eğitim programları düzenlenmesi gerekmektedir. Eğitim; hem çocuklarının gereksinimlerini uygun şekilde karşılayabilme yeteneklerini artırır hem de kaygılarının ve suçluluk duygularının azalmasına da yardımcı olabilir (Yarımkaya ve Esentürk, 2020).

4.4. Covid-19 Pandemisi ve Etkileri

Pandemi; Yunan dilinde “herkes” anlamına gelmekte ve kavram olarak dünyanın bir kısmını ya da birden fazla kısmını etkisi altına alan yayılma gücü hızlı olan ve kişiden kişiye geçen bir salgın olarak tanımlanmaktadır (Honigsbaum, 2009).

COVID-19: COVID-19 yeni bir tür korona virüsün neden olduğu hastalıktır. ‘CO’ korona (corona), ‘VI’ virüs (virus) ve ‘D’ hastalık (disease) anlamına gelmektedir. 19 ise 2019 yılını ifade etmektedir. COVID-19 virüsü, Şiddetli Akut Solunum Yolu Sendromu (SARS) ve bazı soğuk algınlığı türleriyle aynı virüs ailesine bağlı yeni bir virüstür (UNİCEF, 2020b).

COVID-19 virüsü, SARS-CoV ve MERS-CoV’unda içine bulunduğu beta-coronavirus (beta- korona virüs) ailesi içinde yer alan bir virüs türü olup, 2019 yılında ortaya çıkıp kısa zaman içerisinde hızla tüm dünyayı etkisine almış ve durum küresel bir salgın yani “pandemi” olarak ilan edilmiştir (World Health Organization [WHO], 2020).

COVID-19 pandemisinin ortaya çıkış sürecine bakıldığında; 31 Aralık 2019 tarihinde, Wuhan Belediyesi Sağlık Komitesi’nin sebebi bilinmeyen yeni zatürre vakalarının tespit edildiğini duyurmasıyla birlikte salgının başladığının ilk sinyalleri verilmiş ve Çin’de yayın yapan CCTV Haber Kanalı uzman bir grubun 7 Ocak 2020’de saat 21:00 itibarıyla laboratuvarında yeni tip bir koronavirüs (CoV) tespit ettiklerini bildirmiştir. 12 Ocak 2020’de Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), yeni keşfedilen koronavirüsü geçici olarak “2019-nCoV” olarak adlandırdı ve tek zincirli, pozitif polariteli, zarflı RNA türünden olan bu virüs insanları enfekte edebilen tanımlanmış yedinci koronavirüs (CoV) olarak kabul edildi (Wang ve Wang, 2020).

Ülkemizde ilk vaka Covid 19 vakası ise 2020 Mart ayında teşhis edilmiştir. Bu tarihten itibaren kademeli olarak önlemler alınmaya başlanmıştır. Dünya çapında Covid-19 tanısı konan kişi sayısı Temmuz 2021’de 193 milyonu geçmiş ve Covid-19’a bağlı ölüm ise 4 milyonu bulmuştur (Yıldırım ve Bozak, 2021).

Covid-19 pandemi sürecinin başlamasıyla beraber tüm dünyada benzer etki ve tepkilerle karşılaşılmıştır. Pandemi sürecinin içinde bulunan insanlar; ekonomik açıdan, fiziksel ve ruhsal açılardan etkilenmişlerdir. Pandemi, insanların beklemediği anda aniden ortaya çıkmasıyla beraber insanların günlük rutin işleyişlerini tamamen değiştirmiş bununla beraber ortaya birtakım krizler çıkmıştır. Gerek iş yaşamında gerek eğitim-öğretim anlamında belli başlı düzenler bozulmuş, farklı bir işleyiş düzenine ne kadar süreceği belirsiz bir şekilde adapte olunmaya çalışıldığından insanlarda psikolojik anlamda da birtakım problemler görülmeye başlanmıştır (Çaykuş ve Çaykuş, 2020).

4.4.1. Covid-19 Pandemisinin Çocuklar Üzerindeki Etkileri

Sosyal duygusal sağlamlık ve psikolojik iyi oluş durumu genel olarak incelendiğinde; sosyal duygusal sağlamlık, bireylerin karşılarına çıkabilecek risklere karşı mücadele edip bu risklerin sonucunda kendisine olumlu sonuçlar bulması demektir (Çaykuş ve Çaykuş, 2020).

COVID-19 salgını ile ilgili verilen bilgilerin çocuğun yaşını ve anlayış düzeyini dikkate alması gerekmektedir. Hayatı tehdit eden hastalıklarla ilgili hassas ve etkili iletişimin çocuklar ve ailelerinin uzun vadeli psikolojik refahı için büyük faydaları vardır. Bu küresel durumun acil ve uzun vadeli psikolojik etkilerini göz ardı etmemek, özellikle dünya nüfusunun %42'sini oluşturan çocuklar ve gençler için tartışılmaz olacaktır (Narzisi, 2020).

Çocuklar gelişim özelliklerinden dolayı birtakım durum ya da önlemleri yetişkinler kadar anlamlandıramamakta, risklere duyarsız davranabilmekte, geçmişte yaptığı davranışları sürdürmek isteyebilmekte ve bu isteklerine paralel olarak birtakım olumsuz davranış içerisine girebilmektedir(Neriman, Burçin, ve Kadan, 2020).

Arařtırmalar COVID-19 pandemisinin sosyo-ekonomik etkilerinin yanı sıra düşük, orta ve yüksek gelirli ülkelerdeki insanların ruh sađlıđı için de önemli bir tehdit unsuru oluşturduđunu göstermektedir. Farklı ülkelerde yapılan arařtırmalarda COVID-19 pandemisinin nüfusun geneli üzerinde yüksek anksiyete, depresyon, travma sonrası stres bozukluđu, stres belirtilerine yol açtıđı bildirilmiřtir(Xiong ve diđerleri, 2020).

Okulların kapanması, ekonomik güvensizlik, ölüm korkusu ve sosyal mesafenin psikolojik ve fiziksel etkilerinden ötürü kiřilerin uyku kaliteleri de etkilenmiř, uykuya dalma ve uykuda kalma güçlüđu görülen insan sayısı artmıřtır. Bunda artan anksiyete seviyeleri, kafein kullanımı, alkol tüketimi ve artan ekran süresine bađlı mavi ışık maruziyeti rol oynamaktadır (Javaheri ve Javaheri, 2020).

Sokađa çıkma kısıtlamaları, toplu alanların kapatılması ve evden çalışma gibi kořullar bu süreçte kiřilerin egzersiz yapma durumlarını da etkilemiřtir. Kanada'da yapılan bir çalışmada eskiden de inaktif olan bireylerin %40,5'unda aktivite kaybı gözlenirken, eskiden aktif olan kiřilerin %22,4'ünde aktivite kaybı gözlenmiřtir. İnaktif bireylerin %33'ünde ve aktif bireylerin %40,3'ünde fiziksel aktivitede artış görölmüřtür. Bir başka çalışmada katılımcıların %48,9'unda pandemi sürecinde fiziksel aktivitelerinde azalma görölürken %20,7'sinde artma görölmüřtür. Kiřilerin fiziksel aktivite düzeylerinin azalmasının ruh sađlıkları üzerinde de olumsuz etkileri olabileceđi düşünölmektedir (Javaheri ve Javaheri, 2020).

4.4.2. Covid-19 Pandemisinin Otizmlili Bireyler üzerindeki etkileri

Pandemi süreci, OSB'luđu olan bireylerin günlük yaşam rutinlerinin önemli ölçüde deđiřmesine neden olmuřtur. Pandemi sürecinde, evde okulda ,rehabilitasyon merkezlerinde vb. eğitim süreçleri kesintiye uğrayan otizmlili bireyler eve kapanarak çevrimiçi eğitim ortamlarına uyum sađlamaya çalışmıř ve fiziksel hareketsizlikle birlikte gelişim süreçlerinin etkilenmesi riski doğmuřtur (Narzisi, 2020).

Covid-19 salgını sürecinde belli bir süre eğitim alamayan OSB tanısı olan çocuklar için çeřitli kaynaklar geliştirildiđi ve ebeveynler için yararlı uygulamaların da oluşturulduđu bilinmektedir. OSB tanısı olan çocuklar öğretmenleriyle bu süreçte çevrimiçi ortamda uzaktan eğitim almıřtır. Ancak uzaktan eğitime ani bir şekilde geçilmesinin özel gereksinimli çocukların uyum sađlamasında ve eğitiminde önemli

sorunlara neden olduđu ve televizyonda yayınlanan derslerin tipik gelişim gösteren öğrencilere yönelik olması sebebiyle özel gereksinimli öğrencilerin bireysel farklılıklarıyla uyuşmadığı belirtilmektedir (Akbulut, 2019).

Otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin müdahalelerinin birdenbire kesilmesinin çok daha büyük problemlere neden olacağı ifade edilmektedir. Ailelerden alınan dönütlere göre özel gereksinimli bireylerin pandemi sürecinde eğitimlerinin kesintiye uğraması sebebiyle rutinlerinde bozulmalar, davranış problemleri oluşması ve bazı edinilmiş beceriler de gerilemelerin olduğunu ifade etmiştir. Ayrıca özel gereksinimli bireylerin aileleriyle yapılan görüşmelere göre aileler özel eğitim kurumlarının, gerekli önlemleri alarak açılmasını istediklerini belirtmişlerdir (Ali ve Erden, 2020).

OSB olan çocuklarla yaşayan aileler, uygulamalı davranış analizi gibi hizmet sağlayıcılarından ve bireysel sunulan desteklerden aniden yoksun kalmışlar ve çocuklarının eğitimi ciddi bir sorun haline gelmiştir. Bu süreçte evde uzaktan eğitimleri sürdürmek, OSB olan çocuklar ve aileleri için oldukça zorlayıcı ve yıkıcı olmuştur. Bu ani değişiklik, ebeveynlere, kendilerini eş zamanlı olarak ebeveyn, özel eğitim öğretmeni ve bireysel yardımcı rollerine büründürme, diğer çocuklara bakım sağlama ve evden çalışma sorumluluklarını yerine getirme gibi ek sorumluluklar da yüklemiştir. Bu süreçte ailelerin çocuklarının ihtiyaç duyduğu gelişim alanlarındaki beceri ve davranışların kazandırılması ve problem davranışların azaltılması için özel eğitim uzmanının yol göstericiliğine ihtiyaç duyduğu bir gerçektir (Gupta, 2007).

Hızlı bir şekilde alınan önlemlerle evde kalmak, evde uyulması beklenen kurallara uymak (elleri dezenfekte etme, maske takma, evde kalma gibi) ve eski rutinler yerine yeni rutinler oluşturmak; özellikle aniden gelişen stresli durumları kavramada, sosyal-iletişim ipuçlarını anlamada zorluk çeken ve rutin değişikliklerine karşı aşırı direnç gösteren otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan bireyler için daha da zor olabilmektedir (Deniz, 2020).

OSB tanısı olan bireylerin öz bakım becerilerinde genellikle birinin yardımına gereksinim duymakta ve bu becerileri tam olarak bağımsız yapamamaktadır. Çok ciddi sonuçları olabilen Covid-19 salgınında bu becerilerdeki eksiklikler çocuğun enfekte olma riskini artırmaktadır. OSB tanısı olan bireyler Covid-19 pandemi sürecinde hayatımıza giren izolasyon, sosyal mesafe kuralı, elleri dezenfekte etme ve maske takma konusunda zorluk yaşayabilmektedirler (Yıldırım ve Bozak, 2021).

BEŞİNCİ BÖLÜM

YÖNTEM

Bu araştırmanın OSB olan 3-12 yaş aralığındaki çocukların ebeveynlerinde Covid-19 pandemisi sürecinde algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesi düzeyinin ne olduğunu, algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesinin birbiri ile ilişkisinin olup olmadığını ve algılanan stres düzeyi ve yaşam kalitesinin sosyo-demografik değişkenler ve Covid 19 pandemi döneminde yaşam koşulları ve eğitim olanakları açısından deneyimlenen değişiklikler açısından farklılık gösterip göstermediğini test etmeyi amaçlayan ilişkisel tarama modelinde bir çalışmadır.

5.1. Araştırmanın Evren ve Örnekleme:

Araştırmamızın evrenini İstanbul ilinde ikamet eden OSB bozukluğu tanısı almış ve 3-12 yaş aralığında olan çocukların ebeveynleri oluşturmaktadır. Araştırmanın örneklemini ise İstanbul ili Avrupa yakası ilçeleri özel eğitim merkezlerinde OSB tanısı ile eğitim alan 3-12 yaş aralığındaki 150 çocuğun (128 erkek, 22 kız) ebeveynlerinden araştırmamıza katılmayı gönüllü olarak kabul eden 150 anne veya baba (133 anne, 17 baba) oluşturmaktadır. Örneklemin belirlenmesinde rastlantısal örneklem alma tekniği esas alınmıştır; ön inceleme sonucunda 150 anket analiz için uygun görülmüştür. Anne babalara çevrimiçi sosyal medya uygulaması aracılığıyla ulaşılmış ve araştırmada kullanılan form ve ölçekler uygulanmadan önce katılımcılardan çevrimiçi ortamda bilgilendirilmiş onam alınmıştır. Araştırmada veri toplamak üzere Sosyodemografik Veri Formu, Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba Sürümü (OYKA-E) ve Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ) katılımcılara çevrimiçi ortamda ulaştırılmıştır.

İçleme kriterleri:

25-65 yaş aralığında olmak

Çocuğu en az bir yıl önce OSB tanısı almış olmak.

Çocuğu 3-12 yaş aralığında olmak.

Dışlama kriterleri:

Okur-yazar olmamak

İşitme ve/veya görme engeli bulunmak

Çocuğunda işitme ve/veya görme engeli bulunmak

Çocuğunda OSB dışı tıbbi bir kronik hastalık ve/veya fiziksel engel bulunmak

5.2. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları

Bu araştırmada veri toplamak üzere Sosyodemografik Veri Formu, Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ) ve Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba Sürümü (OYKA-E) kullanılmıştır.

5.2.1. Sosyodemografik Veri Formu

Araştırmacılar tarafından katılımcıların yaş ve cinsiyeti, eğitim ve çalışma durumları, aile gelir düzeyi, OSB tanısı olan çocuklarının yaş ve cinsiyeti, OSB tanısına ilişkin özellikler, Covid-19 pandemi sürecinde katılımcıların çocuklarında görülen davranışsal değişiklikler, Covid-19 pandemi süreci ile ilgili olarak OSB tanısı bulunan çocuklarının sağlık ve eğitim olanaklarına ulaşma durumlarına ilişkin özelliklere dair bilgilerin toplanması amacıyla oluşturulmuş olan bir formdur.

5.2.2. Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ)

Kişinin hayatındaki birtakım durumların ne derece stresli algılandığını ölçmek üzere tasarlanan ölçek 1983 yılında Cohen, Kamarck&Mermelste tarafından geliştirilmiştir.5'lilikert tipinde (0 hiç, 4 çok sık) hazırlanan ölçeğin üç maddesi ters (4.,5.,6. maddeler), beş maddesi düz kodlanmaktadır (1.,2.,3.,7.,8. maddeler). Ölçekten toplam 0-32 arasında puan alınmaktadır. Ölçek hem toplam puan hem de alt ölçek puanları üzerinden değerlendirilmektedir. Toplam puanın yüksek olması algılanan stres düzeyinin yüksek olması anlamındadır.Alt ölçeklerden alınan puanların yüksekliği de olumsuz bir durumdur.Algılanan stres (1.,2.,3.,7., 8. maddeler) ve algılanan baş etme (4.,5.,6. maddeler) olmak üzere iki alt ölçeği bulunmaktadır(Bilge, Öğce, Genç, ve Oran, 2009).Ölçek Bilge, Öğce, Genç ve Oran (2009) tarafından Türkçe'ye uyarlanmıştır ve ölçeğin güvenilirlik çalışmasında Cronbach Alpha değeri 0.81 bulunmuştur(Bilge ve diğerleri, 2009).

5.2.3. Otizmde Yaşam Kalitesi Anketi Anne-Baba Sürümü:

Otizimde Yaşam Kalitesi Anketi-Anne Baba Sürümü (OYKA-E) Eapen ve arkadaşları tarafından 2–18 yaş arasındaki OSB’li çocukların anne-babalarının yaşam kalitesini değerlendirmek amacı geliştirilmiş, bozukluğa özgü bir ölçektir (Eapen V,2014).OYKA-EEapen ve arkadaşları tarafından iki alt bölüme (A ve B) ayrılmıştır. Ölçeğin sonunda ise yaşam memnuniyeti değerlendiren puanlama kısmı yer almaktadır. Bölüm A anne-babaların kendi yaşam kalitelerini nasıl algıladıklarını ölçen 28 soru içerir. Her soru 1’den (hiç) 5’e (çok fazla) kadar beşli Likert tipi ölçüm ile puanlanır. Bölüm B, OSB belirtileri ile ilgili güçlüklerin ebeveyn tarafından ne derecede sorun olarak algılandığını değerlendirmektedir. Bunun için OSB tanısı olan çocukların yaşadıkları zorlukları içeren 20 değerlendirme sorusu vardır. Ölçekten alınan yüksek puan anne-babaların çocuklarının davranışları ile ilgili daha az sorun yaşadığını göstermektedir. Ölçekten alınabilecek toplam puan 48-240 arasındadır; ancak her bölümün ayrı ayrı puanlanması ve kullanılması önerilmektedir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması 2016 yılında Gürbüz ve ark. tarafından yapılmıştır (Gürbüz Özgür ark. 2017).

5.3. Etik

Araştırma için İstanbul Gelişim üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Etik kurulundan (30.06.2021 tarih ve 2021-23-13 no) izin alınmıştır.

5.4. İstatistik

Katılımcılara uygulanan anket ve ölçekler ile elde edilen veriler bilgisayar ortamında SPSS 25.0 istatistik programına aktarılmış ve istatistiksel analizler yapılmıştır. Buraya aktarılan veriler uygun biçimde işlendikten sonra ölçek puanlarına erişilmiştir. Çalışmada kullanılan ölçeklerin normal dağılıma uygunluğu test edilmiştir. Normal dağılım varsayımı basıklık ve çarpıklık değerleri üzerinden değerlendirilmiştir. Basıklık ve çarpıklık değerleri için -2 +2 referans aralığında olması normal dağılıma uygun olduğunu belirtmektedir (HahsVaughn&Lomax, 2020).

Tablo 1. OYKA-E ve ASÖ'ne ilişkin çarpıklık ve basıklık değerleri

	Çarpıklık	Basıklık
OYKA-E		
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	0. 077	-0. 011
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	-0. 263	-0. 206
ASÖ (toplam)	-0. 337	-0. 778
Algılanan Stres	-0. 384	-1. 025
Algılanan Baş Etme	-0. 059	-1. 049

Referans değerlerine göre, OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların basıklık ve çarpıklık değerlerinin normal dağılım için uygun olduğu görülmüş ve bundan dolayı parametrik analizlerin kullanılmasına karar verilmiştir. OYKA-E ve ASÖ'den alınan puanlar arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi için Pearson Korelasyon analizi uygulanmıştır. OYKA-E ve ASÖ'den alınan puanların sosyodemografik değişkenler, OSB tanısı ile ilişkili özellikler ve Covid-19 pandemi sürecinde deneyimlenen değişikliklere göre farklılaşmasının analizi için ise Tek Yönlü Varyans Analizi (One-way ANOVA) ve bağımsız örneklem T Testi yapılmıştır. Bu çalışma için bütün analizler %95 güven aralığında yapılmış ve p değeri için referans olarak 0. 05 değeri kullanılmıştır.

Tablo 2. Korelasyon katsayısı için değer aralıkları

Korelasyon Katsayısı	İlişkinin Gücü
0. 000 – 0. 300	Düşük ilişki gücü
0. 301 – 0. 700	Orta ilişki gücü
0. 701 – 1. 000	Yüksek ilişki gücü

(Büyüköztürk, Ş, 2011)

Tablo 3. OYKA-E ve ASÖ için güvenilirlik analizi sonuçları

	Madde Sayısı	Güvenilirlik (Cronbach's Alpha)
OYKA-E		
Otizme özgü sorunun zorluk düzeyi	28	. 92
Ebeveyn yaşam kalitesi algısı	20	. 85
ASÖ		
Toplam	8	. 92
Algılanan Stres	5	. 90
Algılanan Baş Etme	3	. 84

Güvenirlik analizi referans değerleri; $0.8 < \alpha < 1.0$ yüksek derecede güvenilir, $0.6 < \alpha < 0.8$ orta derece güvenilir, $0.4 < \alpha < 0.6$ Zayıf, $0.0 < \alpha < 0.4$ Kabul Edilemez. (Özdamar, 1999).

OYKA-E Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinin ($\alpha=0.92$) güvenilirliği yüksek derecede, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeğinin ($\alpha=0.85$) güvenilirliği yüksek derecede, ASÖ'nin ($\alpha=0.92$) tüm ölçek güvenilirliği yüksek derecede, Algılanan Stres alt ölçeğinin ($\alpha=0.90$) güvenilirliği yüksek derecede, Algılanan Baş Etme alt ölçeğinin ($\alpha=0.84$) güvenilirliği yüksek derecede saptanmıştır.

ALTINCI BÖLÜM

BULGULAR

Bu bölümde araştırmaya ait bulgular verilmiştir.

Tablo 4. Katılımcılara ait demografik veriler

		n	%
Ebeveynin Cinsiyeti	Anne	133	88.7
	Baba	17	11.3
	Toplam	150	100.0
Çocuğun Cinsiyeti	Kız	28	18.7
	Erkek	122	81.3
	Toplam	150	100.0
Anne baba birliktelik durumu	Birlikte	136	90.7
	Boşanmış/ayrı yaşıyor	14	9.3
	Toplam	150	100.0
Anne eğitim düzeyi	Okur Yazar	4	2.7
	İlkokul	39	26.0
	Ortaokul	30	20.0
	Lise	36	24.0
	Yüksekokul ve üstü	41	27.3
	Toplam	150	100.0
Baba eğitim düzeyi	İlkokul	29	19.3
	Ortaokul	29	19.3
	Lise	51	34.0
	Yüksekokul ve üstü	41	27.3
	Toplam	150	100.0
Ailenin aylık toplam gelir düzeyi	2. 825 tl'den az	16	10.7
	2. 825- 5. 650tl	86	57.3
	5. 650-8. 436 tl	23	15.3
	8. 436tl ve üstü	25	16.7
	Toplam	150	100.0
Anne çalışma durumu	Çalışıyor	25	16.7
	Çalışmıyor	125	83.3
	Toplam	150	100.0
Baba çalışma durumu	Çalışıyor	141	94.0
	Çalışmıyor	9	6.0
	Toplam	150	100.0
Kardeşte OSB tanısı	Evet	5	3.3
	Hayır	123	82.0
	Toplam	128	85.3
	Boş Bırakılmış Veri	22	14.7
Toplam		150	100.0

Bulguları incelediğimizde, araştırmaya dahil edilen ebeveynlerden %88.7'si annelerden %11.3'ü ise babalardan oluşmaktadır. Katılımcıların çocuklarının %18.7'si kız, %81.3'ü erkektir. Anne babaların %90.7'si eşi ile birliktedir, %9.3'ü ise ayrı yada boşanmıştır;annelerin %2.7'si okur-yazar iken %26'sı ilkokul, %20'si ortaokul, %24'ü lise, %27.3'ü yüksekokul ve üstü okullardan mezundur. Babalardan %19.3'ü ilkokul, %19.3'ü ortaokul, %34'ü lise, %27.3'ü yüksekokul ve üstü okullardan mezundur. Katılımcılardan %10.7'sinin ailesinin aylık geliri 2. 825 TL'den az, %57.3'ünün ailesinin aylık geliri 2. 825 TL- 5. 650 TL arası, %15.

3'ünün ailesinin aylık geliri 5. 650 TL-8. 436 TL arası, %16. 7'sinin ailesinin aylık geliri 8. 436 TL ve üzeridir. Annelerden%16.7'si pandemi öncesinde çalışmakta, %83. 3'ü ise çalışmamaktadır. Babalardan %94'ü babası pandemi öncesi çalışmakta; %6'sı ise çalışmamaktadır.Bu soruya yanıt veren ebeveynlerden %3.9'u bir diğer çocuklarında da OSB tanısı olduğunu belirtmiştir.

Tablo 5.OSB ile ilgili davranışsal özellikler ve Covid-19 pandemisi sonrasında deneyimlenen değişiklikler

		n	%
Pandemi öncesinde davranış sorunu varlığı	Evet	90	60,0
	Hayır	60	40,0
	Toplam	150	100,0
Pandemi sürecinde davranış sorunlarının sıklığında değişim	Azaldı	24	16,0
	Değişiklik olmadı	37	24,7
	Biraz arttı	36	24,0
	Oldukça arttı	36	24,0
	Çok arttı	17	11,3
	Toplam	150	100,0
Pandemi öncesinde psikiyatrik izlem sıklığı	Haftada bir	2	1,3
	Ayda bir	12	8,0
	3 ayda bir	16	10,7
	6 ayda bir	39	26,0
	Yılda bir	54	36,0
	Yılda birden az	14	9,3
	Toplam	137	91,3
	Boş Bırakılmış Veri	13	8,7
Toplam	150	100,0	
Pandemi süresince psikiyatrik izlemde aksama varlığı	Evet	85	56,7
	Hayır	65	43,3
	Toplam	150	100,0
Pandemi sürecinde konulan kısıtlamaların yaşama etkisi	Kısıtlamalar yaşamımızı etkilemedi.	22	14,7
	Kısıtlamalar yaşamımızı oldukça zorlaştırdı.	77	51,3
	Kısıtlamalar yaşamımızı çok zorlaştırdı.	44	29,3
	Toplam	143	95,3
	Boş Bırakılmış Veri	7	4,7
	Toplam	150	100,0
Pandemi sürecinde özel eğitim ve okul dışı faaliyetlerinde kesinti olma durumu	Kesinti yok	67	44,7
	Kesinti var	83	55,3
	Toplam	150	100,0
Pandemi sürecinde OSB tanılı çocukları içinboş zaman etkinliği düzenlemekte zorluk yaşamak	Hayır	33	22,0
	Biraz	40	26,7

	Oldukça fazla	58	38,7
	Çok fazla	19	12,7
	Toplam	150	100,0
Pandemi sürecinde çocuklarının uyku düzeninde bozulma olması	Olmadı	69	46,0
	Biraz oldu	44	29,3
	Oldukça bozuldu	27	18,0
	Çok bozuldu	10	6,7
	Toplam	150	100,0
Pandemi sürecinde çocuklarının öz bakım ihtiyaçlarını kendi karşılama düzeyinde değişim	Öz bakım becerileri biraz azaldı.	41	27,3
	Öz bakım becerileri oldukça azaldı.	17	11,3
	Öz bakım becerileri çok azaldı.	15	10,0
	Öz bakım becerileri arttı (olumlu yönde).	54	36,0
	Boş Bırakılmış Veri	23	15,3
Toplam		150	100,0

Bulguları incelediğimizde katılımcıların%60'ı çocuğunda pandemi öncesi davranış sorunu olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların verdiği yanıtlara göre Covid-19 pandemi döneminde çocukların %16'sında davranış sorunu görülme sıklığı azalmış,%24.7'sinin davranış sorununda değişiklik olmamış, %24'ünün davranış sorunu biraz artmış, %24'ünün davranış sorunu oldukça artmış, %11.3'ünün davranış sorunu ise çok artmıştır. Covid-19 pandemi sürecinde OSB tanısı olan çocukların %56.7'sinin psikiyatrik muayenesinde aksama olmuştur.Ebeveynlerin %15.4'üCovid-19 pandemi sürecinde konulan kısıtlamaların yaşamlarını etkilemediğini belirtmiş, %53. 8'ikısıtlamaların yaşamlarını oldukça zorlaştırdığını, %30. 8'i ise yaşamlarını çok zorlaştırdığını ifade etmiştir.Ebeveynlerden elde edilen verilere göre Covid-19 pandemi sürecinde OSB olan çocuğunun özel eğitim ve okul dışında kalan faaliyetlerinde kesinti olmayanların oranı %44.7'i iken %55. 3'ükesinti olduğunu belirtmiştir. Covid-19 pandemi sürecinde çocuğu için boş zaman etkinliği düzenlemekte zorluk yaşamadığını belirtenlerin oranı %22, biraz zorluk yaşadığını belirtenlerin oranı %26.7,oldukça fazla zorluk yaşadığını belirtenlerin oranı %38. 7, çok fazla zorluk yaşadığını belirtenlerin oranı ise %12. 7'dir.Çalışmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının %46'sında Covid-19 pandemi sürecinde uyku düzeni değişikliği bildirilmemiş; %29. 3'ünün uyku düzeninde biraz değişiklik olduğu, %18'inin uyku düzeninin oldukça bozulduğu, %6.7'sinin ise çok bozulduğu belirtilmiştir. Ebeveynlere göre OSB olan çocuklarının %32.3'unun öz bakım

becerileri Covid-19 pandemi sürecinde biraz azalmış, %13.4'ünün oldukça azalmış; %11.8'inin öz bakım becerileri çok azalmış; %42.5'inin öz bakım becerilerinin (olumlu yönde) ise arttığı cevabı verilmiştir.

Tablo 6. OYKA-E ve ASÖ'ne ait tanımlayıcı değerler

	n	Min.	Maks.	\bar{X}	Ss.
Otizimde Yaşam Kalitesi Ölçeği					
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	150	40	133	91.05	19.92
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	150	27	99	60.72	13.51
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)					
Algılanan Stres	150	0	32	16.79	9.86
Algılanan Baş Etme	150	0	20	10.75	6.62
Algılanan Baş Etme	150	0	12	6.03	3.88

OYKA-E, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeğinden alınan puanların ortalaması $\bar{X}=91.05\pm19.92$, Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinden alınan puanların ortalaması $\bar{X}=60.72\pm13.51$; Algılanan Stres Ölçeği'nden alınan toplam puanların ortalaması $\bar{X}=16.79\pm9.86$, Algılanan Stres alt ölçeğinden alınan puanların ortalaması $\bar{X}=10.75\pm6.62$, Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden alınan puanların ortalaması ise $\bar{X}=6.03\pm3.88$ olarak tespit edilmiştir.

Tablo 7. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar ile OSB olan çocuğun yaşı ve anne ve babanın yaşı değişkenleri arasındaki ilişkinin incelenmesi

	Çocuğun Yaşı	Annenin Yaşı	Babanın Yaşı
OYKA-E			
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	-0.099	0.016	-0.235
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	0.068	-0.044	-0.268
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	-0.020	0.084	-0.003
Algılanan Stres	-0.017	0.079	0.062
Algılanan Bas Etme	-0.024	0.079	-0.127

** $p<0.01$, * $p<0.05$ Uygulanan testin ismi: Pearson Korelasyon Testi

Yapılan analizlerde OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar ile OSB tanısı olan çocuğun yaşı, anne yaşı ve babanın yaşı değişkenleri arasında bir ilişki tespit edilememiştir ($p>0.05$).

Tablo 8. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların çocuğun cinsiyetine göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	t	Sd.	p
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Kız	28	96.39	16.91	1.58	148	0.116
	Erkek	122	89.83	20.42			
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Kız	28	64.04	13.06	1.45	148	0.150
	Erkek	122	59.96	13.55			
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Kız	28	15.82	10.71	-0.57	148	0.567
	Erkek	122	17.01	9.68			
Algılanan Stres	Kız	28	9.96	7.31	-0.70	148	0.486
	Erkek	122	10.93	6.47			
Algılanan Bas Etme	Kız	28	5.86	3.81	-0.27	148	0.791
	Erkek	122	6.07	3.91			

* $p < 0.05$ Uygulanan testin ismi: Bağımsız Örneklem T-Testi

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar OSB tanısı almış olan çocuğun cinsiyeti değişkenine göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak bir farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir.

Tablo 9. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların ölçekleri yanıtlayan ebeveynin cinsiyetine göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	t	Sd.	p
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Anne	133	3.04	0.68	0.18	148	0.861
	Baba	17	3.01	0.61			
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Anne	133	3.24	0.71	-0.76	148	0.447
	Baba	17	3.38	0.69			
Algılanan Stres Ölçeği	Anne	133	17.17	9.82	1.35	148	0.180
	Baba	17	13.76	9.87			
Algılanan Stres	Anne	133	11.01	6.55	1.32	148	0.189
	Baba	17	8.76	7.05			
Algılanan Bas Etme	Anne	133	6.17	3.90	1.17	148	0.245
	Baba	17	5.00	3.67			

* $p < 0.05$ Kullanılan Test: Bağımsız Örneklem T-Testi

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar ölçeklere yanıt veren ebeveynin cinsiyeti değişkenine göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak bir farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir ($p > 0.05$).

Tablo 10. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların anne babanın birliktelik durumuna göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	t	Sd.	p
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Birlikte	136	92.30	19.53	2.43	148	0.016*
	Boşanmış/ayrı yaşıyor	14	78.93	20.30			
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Birlikte	136	60.44	13.69	-0.79	148	0.433
	Boşanmış/ayrı yaşıyor	14	63.43	11.65			
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Birlikte	136	16.00	9.55	-3.14	148	0.002*
	Boşanmış/ayrı yaşıyor	14	24.43	9.87			
Algılanan Stres	Birlikte	136	10.25	6.50	-2.98	148	0.003*
	Boşanmış/ayrı yaşıyor	14	15.64	5.97			
Algılanan Bas Etme	Birlikte	136	5.75	3.77	-2.85	148	0.005*
	Boşanmış/ayrı yaşıyor	14	8.79	3.98			

* $p < 0.05$ Uygulanan testin ismi: Bağımsız Örneklem T-Testi

OYKA-E'den alınan puanlar anne babanın birliktelik durumuna göre incelendiğinde Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeğinden alınan puanların anne baba birliktelik durumu değişkenine göre farklılaşma gösterdiği bulgusuna erişilmiştir($t(148)=2.43$, $Sd.=148$, $p<0.05$). Buna göre anne baba birlikte olan ebeveynlerde Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeğinden alınan puanların boşanmış/ayrı yaşayanlara göre istatistiksel olarak daha yüksek olduğu görülmektedir. Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeği puanları ise anne baba birliktelik durumu değişkenine göre anlamlı farklılık göstermemektedir($p>0.05$).

Algılanan Stres Ölçeği'nden alınan toplam ve Algılanan Stres, Algılanan Baş Etme alt ölçeklerinden alınan puanlar anne baba birliktelik durumu değişkenine göre incelendiğinde gruplar arasında anlamlı düzeyde bir farklılığın olduğu saptanmıştır. Buna göre Algılanan Stres Ölçeği'nden alınan toplam ($t(148)=-3.14$, $p<0.05$) ve Algılanan Stres alt ölçeği ($t(148)=-2.98$, $p<0.05$) ve Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden ($t(148)=-2.85$, $p<0.05$) alınan puanlar boşanmış/ayrı ebeveynlerde birlikte yaşayan ebeveynlere göre daha yüksektir.

Tablo 11.OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların anne eğitim durumuna göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	Var. K.	K.T	Sd.	K.O	F	p
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	İlkokul ve altı	43	3.05	0.73	G.Arası	0.62	3	0.21	0.45	0.720
	Ortaokul	30	2.91	0.57	G.İçi	67.35	146	0.46		
	Lise	36	3.09	0.73	Total	67.97	149			
	Yüksek ve üstü	41	3.06	0.65						
	Total	150	3.04	0.68						
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	İlkokul ve altı	43	3.15	0.70	G.Arası	0.68	3	0.23	0.44	0.724
	Ortaokul	30	3.34	0.68	G.İçi	74.76	146	0.51		
	Lise	36	3.28	0.69	Total	75.44	149			
	Yüksek ve üstü	41	3.27	0.77						
	Total	150	3.25	0.71						
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	İlkokul ve altı	43	19.35	8.97	G.Arası	416.50	3	138.83	1.44	0.233
	Ortaokul	30	16.10	9.85	G.İçi	14056.68	146	96.28		
	Lise	36	15.14	10.44	Total	14473.17	149			
	Yüksek ve üstü	41	16.05	10.06						
	Total	150	16.79	9.86						
Algılanan Stres	İlkokul ve altı	43	12.74	5.90	G.Arası	246.11	3	82.04	1.91	0.131
	Ortaokul	30	10.30	6.62	G.İçi	6283.77	146	43.04		
	Lise	36	9.64	7.01	Total	6529.87	149			
	Yüksek ve üstü	41	9.98	6.77						
	Total	150	10.75	6.62						
Algılanan Bas Etme	İlkokul ve altı	43	6.60	3.87	G.Arası	25.97	3	8.66	0.57	0.635
	Ortaokul	30	5.80	3.96	G.İçi	2216.86	146	15.18		
	Lise	36	5.50	3.76	Total	2242.83	149			
	Yüksek ve üstü	41	6.07	3.99						
	Total	150	6.03	3.88						

* $p < 0.05$ Kullanılan Test: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar anne eğitim durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında anlamlı bir farklılığın olmadığı bulgusuna erişilmiştir ($p > 0.05$).

Tablo 12.OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların baba eğitim durumuna göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	Var. K.	K.T	Sd.	K.O	F	p
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	İlkokul	29	3.03	0.75	G.Arası	1.07	3	0.36	0.78	0.508
	Ortaokul	29	3.21	0.53	G.İçi	66.90	146	0.46		
	Lise	51	2.98	0.63	Total	67.97	149			
	Yüksek ve üstü	41	3.00	0.77						
	Total	150	3.04	0.68						
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	İlkokul	29	3.33	0.72	G.Arası	0.60	3	0.20	0.39	0.761
	Ortaokul	29	3.21	0.62	G.İçi	74.84	146	0.51		
	Lise	51	3.19	0.68	Total	75.44	149			
	Yüksek ve üstü	41	3.31	0.81						
	Total	150	3.25	0.71						
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	İlkokul	29	18.90	8.91	G.Arası	702.14	3	234.05	2.48	0.063
	Ortaokul	29	18.69	10.40	G.İçi	13771.03	146	94.32		
	Lise	51	17.20	9.82	Total	14473.17	149			
	Yüksek ve üstü	41	13.44	9.61						
	Total	150	16.79	9.86						
Algılanan Stres	İlkokul	29	12.62	5.80	G.Arası	349.80	3	116.60	2.75	0.045*
	Ortaokul	29	11.97	6.72	G.İçi	6180.08	146	42.33		
	Lise	51	10.80	6.66	Total	6529.87	149			
	Yüksek ve üstü	41	8.51	6.62						
	Total	150	10.75	6.62						
Algılanan Bas Etme	İlkokul	29	6.28	3.81	G.Arası	72.31	3	24.10	1.62	0.187
	Ortaokul	29	6.72	4.04	G.İçi	2170.52	146	14.87		
	Lise	51	6.39	3.90	Total	2242.83	149			
	Yüksek ve üstü	41	4.93	3.70						
	Total	150	6.03	3.88						

* $p < 0.05$ Kullanılan Test: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)

OYKA-E'den alınan puanlar baba eğitim durumuna göre incelendiğinde Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi ve Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeklerinden alınan puanlar açısından gruplar arasında farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir ($p > 0.05$).

ASÖ toplam ve Algılanan Bas Etme alt ölçeği'nden alınan puanlar baba eğitim durumuna göre istatistiksel açıdan anlamlı bir değişkenlik göstermezken, Algılanan Stres alt ölçeğinden alınan puanların eğitim düzeyi daha düşük olanlarda daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Tablo 13. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların annenin pandemi öncesinde çalışma durumuna göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	t	Sd.	p
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Evet	25	89.24	19.05	-0.50	148	0.620
	Hayır	125	91.42	20.15			
Ötizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Evet	25	61.72	11.60	0.40	148	0.687
	Hayır	125	60.52	13.89			
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Evet	25	19.68	8.88	1.62	148	0.108
	Hayır	125	16.21	9.97			
Algılanan Stres	Evet	25	12.72	5.93	1.64	148	0.104
	Hayır	125	10.36	6.70			
Algılanan Bas Etme	Evet	25	6.96	3.70	1.31	148	0.192
	Hayır	125	5.85	3.90			

* $p < 0.05$ Uygulanan testin ismi: Bağımsız Örneklem T-Testi

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar annenin pandemi öncesinde çalışma durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak bir farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir ($p > 0.05$).

Tablo 14. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların babanın pandemi öncesinde çalışma durumuna göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	t	Sd.	p
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Evet	141	91.00	19.89	-0.13	148	0.897
	Hayır	9	91.89	21.68			
Ötizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Evet	141	60.36	13.74	-1.29	148	0.200
	Hayır	9	66.33	7.42			
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Evet	141	16.34	9.70	-2.22	148	0.028*
	Hayır	9	23.78	10.12			
Algılanan Stres	Evet	141	10.48	6.56	-2.00	148	0.047*
	Hayır	9	15.00	6.46			
Algılanan Bas Etme	Evet	141	5.86	3.82	-2.22	148	0.028*
	Hayır	9	8.78	4.02			

* $p < 0.05$ Uygulanan testin ismi: Bağımsız Örneklem T-Testi

OYKA-E'den alınan puanlar babanın pandemi öncesinde çalışma durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir farklılık görülmemektedir ($p > 0.05$).

ASÖ'nden alınan puanlar babanın pandemi öncesinde çalışma durumuna göre incelendiğinde ise ASÖ toplam ve alt ölçeklerinden alınan puanların babanın pandemi öncesinde çalışma durumuna göre farklılık gösterdiği gözlenmektedir. Buna göre Algılanan Stres Ölçeği toplam ($t(148) = -2.22$, $p < 0.05$) puanı ve Algılanan Stres alt ölçeği ($t(148) = -2.00$, $p < 0.05$) ve Algılanan Bas Etme alt ölçeğinden ($t(148) = -2.22$, $p < 0.05$) alınan puanlar pandemi öncesinde babanın işinin olmadığı grupta daha yüksektir.

Tablo 15. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların pandemi sürecinde annenin çalışma durumunda yaşanan değişime göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	Var. K.	K.T	Sd.	K.O	F	p
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Evden Çalışma	17	3.07	0.61	G.Arası	0.12	2	0.06	0.19	0.830
	Ofisten Çalışma	13	3.19	0.51	G.İçi	11.48	36	0.32		
	Covid Sırasında İşini Kaybetme	9	3.16	0.56	Total	11.60	38			
	Total	39	3.13	0.55						
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Evden Çalışma	17	3.35	0.55	G.Arası	0.18	2	0.09	0.25	0.777
	Ofisten Çalışma	13	3.19	0.63	G.İçi	12.52	36	0.35		
	Covid Sırasında İşini Kaybetme	9	3.29	0.61	Total	12.70	38			
	Total	39	3.28	0.58						
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Evden Çalışma	17	19.76	7.65	G.Arası	28.07	2	14.03	0.27	0.767
	Ofisten Çalışma	13	19.54	7.11	G.İçi	1894.29	36	52.62		
	Covid Sırasında İşini Kaybetme	9	21.67	6.61	Total	1922.36	38			
	Total	39	20.13	7.11						
Algılanan Stres	Evden Çalışma	17	12.24	5.55	G.Arası	16.10	2	8.05	0.29	0.751
	Ofisten Çalışma	13	12.77	4.76	G.İçi	1004.26	36	27.90		
	Covid Sırasında İşini Kaybetme	9	13.89	5.46	Total	1020.36	38			
	Total	39	12.79	5.18						
Algılanan Bas Etme	Evden Çalışma	17	7.53	3.37	G.Arası	6.57	2	3.28	0.30	0.744
	Ofisten Çalışma	13	6.77	3.03	G.İçi	396.10	36	11.00		
	Covid Sırasında İşini Kaybetme	9	7.78	3.60	Total	402.67	38			
	Total	39	7.33	3.26						

* $p < 0.05$ Kullanılan Test: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar pandemi sürecinde annenin çalışma durumunda yaşanan değişime göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı bulgusuna erişilmiştir ($p > 0.05$).

Tablo 16. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların pandemi sürecinde babanın çalışma durumunda yaşanan değişime göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	Var. K.	K.T	Sd.	K.O	F	p
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Evden Çalışma	19	2.75	0.72	G.Arası	2.09	2	1.05	2.25	0.109
	Ofisten Çalışma	99	3.10	0.68	G.İçi	62.70	135	0.46		
	Covid Sırasında İşini Kaybetme	20	2.94	0.66	Total	64.79	137			
	Total	138	3.03	0.69						
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Evden Çalışma	19	3.33	0.75	G.Arası	0.13	2	0.06	0.12	0.884
	Ofisten Çalışma	99	3.24	0.69	G.İçi	68.83	135	0.51		
	Covid Sırasında İşini Kaybetme	20	3.24	0.81	Total	68.95	137			
	Total	138	3.25	0.71						
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Evden Çalışma	19	14.74	9.16	G.Arası	219.80	2	109.90	1.12	0.329
	Ofisten Çalışma	99	16.60	9.71	G.İçi	13236.32	135	98.05		
	Covid Sırasında İşini Kaybetme	20	19.40	11.44	Total	13456.12	137			
	Total	138	16.75	9.91						
Algılanan Stres	Evden Çalışma	19	9.74	6.26	G.Arası	73.85	2	36.92	0.83	0.440
	Ofisten Çalışma	99	10.57	6.64	G.İçi	6040.56	135	44.74		
	Covid Sırasında İşini Kaybetme	20	12.35	7.30	Total	6114.41	137			
	Total	138	10.71	6.68						
Algılanan Bas Etme	Evden Çalışma	19	5.00	3.42	G.Arası	40.96	2	20.48	1.38	0.256
	Ofisten Çalışma	99	6.03	3.83	G.İçi	2005.86	135	14.86		
	Covid Sırasında İşini Kaybetme	20	7.05	4.32	Total	2046.82	137			
	Total	138	6.04	3.87						

* $p < 0.05$ Kullanılan Test: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar pandemi sürecinde babanın çalışma durumunda yaşanan değişime göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı bulgusuna erişilmiştir ($p>0.05$).

Tablo 17. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların bir diğer çocukta da OSB olması durumu değişkenine göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	t	Sd.	p
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Evet	5	80.20	17.47	-1.31	126	0.194
	Hayır	123	92.19	20.19			
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Evet	5	54.20	12.52	-1.05	126	0.296
	Hayır	123	60.61	13.41			
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Evet	5	26.40	7.67	2.18	126	0.031*
	Hayır	123	16.85	9.65			
Algılanan Stres	Evet	5	16.00	6.36	1.74	126	0.084
	Hayır	123	10.85	6.47			
Algılanan Bas Etme	Evet	5	10.40	1.82	2.55	126	0.012*
	Hayır	123	5.99	3.83			

* $p<0.05$ Uygulanan testin ismi: Bağımsız Örneklem T-Testi

OYKA-E'den alınan puanlar bir diğer çocukta da OSB olması durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

ASÖ'nden alınan puanlar bir diğer çocukta da OSB olması durumuna göre incelendiğinde ise ASÖ toplam ve Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden alınan puanların bir diğer çocukta da OSB olması durumuna göre farklılaşma gösterdiği saptanmıştır. Buna göre Algılanan Stres Ölçeği toplam puanı ve Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden alınan puanlar bir diğer çocuğunda da OSB olan grupta daha yüksektir.

Tablo 18. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun özel eğitim sürecinde kesinti olma durumu değişkenine göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	t	Sd.	p
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Kesinti yok	41	89.56	17.10	-0.56	148	0.575
	Kesinti var	109	91.61	20.93			
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Kesinti yok	41	61.80	12.96	0.60	148	0.548
	Kesinti var	109	60.31	13.74			
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Kesinti yok	41	16.10	9.59	-0.52	148	0.601
	Kesinti var	109	17.05	9.99			
Algılanan Stres	Kesinti yok	41	10.39	6.39	-0.41	148	0.682
	Kesinti var	109	10.89	6.73			
Algılanan Bas Etme	Kesinti yok	41	5.71	3.73	-0.63	148	0.530
	Kesinti var	109	6.16	3.94			

* $p<0.05$ Uygulanan testin ismi: Bağımsız Örneklem T-Testi

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun özel eğitim sürecinde en az 1 ay ve daha uzun süreli kesinti olma durumu

değişkenine göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Tablo 19. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun özel eğitim ve okul dışında kalan faaliyetlerinde kesinti olma durumuna göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	t	Sd.	p
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Kesinti yok	67	94.22	19.74	1,76	148	0,080
	Kesinti var	83	88.49	19.82			
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Kesinti yok	67	60.36	13.30	-0,29	148	0,769
	Kesinti var	83	61.01	13.75			
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Kesinti yok	67	15.40	10.20	-1.55	148	0.123
	Kesinti var	83	17.90	9.49			
Algılanan Stres	Kesinti yok	67	9.76	6.81	-1.66	148	0.099
	Kesinti var	83	11.55	6.39			
Algılanan Bas Etme	Kesinti yok	67	5.64	3.95	-1.11	148	0.268
	Kesinti var	83	6.35	3.81			

* $p<0.05$ Uygulanan testin ismi: Bağımsız Örneklem T-Testi

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun özel eğitim ve okul dışında kalan faaliyetlerinde en az 1 ay ve daha uzun süreli kesinti olma durumu değişkenine göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

Tablo 20. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde konulan kısıtlamaların yaşam üzerindeki etkisinin algılanma biçimine göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	Var. K.	K.T	Sd.	K.O	F	p
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Kısıtlamalar yaşamımızı etkilemedi.	22	94.82	19.84	G.Arası	765.99	2.00	383.00	0.97	0.380
	Kısıtlamalar yaşamımızı oldukça zorlaştırdı	77	90.99	18.73	G.İçi	55024.99	140.00	393.04		
	Kısıtlamalar yaşamımızı çok zorlaştırdı	44	87.73	21.62	Toplam	55790.98	142.00			
	Toplam	143	90.57	19.82						
Ötisme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Kısıtlamalar yaşamımızı etkilemedi.	22	62.00	10.68	G.Arası	85.67	2.00	42.84	0.22	0.800
	Kısıtlamalar yaşamımızı oldukça zorlaştırdı	77	60.08	13.61	G.İçi	26813.71	140.00	191.53		
	Kısıtlamalar yaşamımızı çok zorlaştırdı	44	61.36	15.51	Toplam	26899.38	142.00			
	Toplam	143	60.77	13.76						
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Kısıtlamalar yaşamımızı etkilemedi.	22	14.95	9.85	G.Arası	497.84	2	248.92	2.65	0.074
	Kısıtlamalar yaşamımızı oldukça zorlaştırdı	77	15.88	9.37	G.İçi	13164.79	140	94.03		
	Kısıtlamalar yaşamımızı çok zorlaştırdı	44	19.66	10.18	Toplam	13662.63	142			
	Toplam	143	16.90	9.81						
Algılanan Stres	Kısıtlamalar yaşamımızı etkilemedi.	22	10.27	6.98	G.Arası	178.10	2	89.05	2.09	0.128
	Kısıtlamalar yaşamımızı oldukça zorlaştırdı	77	10.09	6.35	G.İçi	5969.64	140	42.64		
	Kısıtlamalar yaşamımızı çok zorlaştırdı	44	12.55	6.62	Toplam	6147.73	142			
	Toplam	143	10.87	6.58						
Algılanan Baş Etme	Kısıtlamalar yaşamımızı etkilemedi.	22	4.68	3.75	G.Arası	96.01	2	48.00	3.36	0.038*
	Kısıtlamalar yaşamımızı oldukça zorlaştırdı	77	5.79	3.66	G.İçi	2001.88	140	14.30		
	Kısıtlamalar yaşamımızı çok zorlaştırdı	44	7.11	4.00	Toplam	2097.89	142			
	Toplam	143	6.03	3.84						

* $p < 0.05$ Uygulanan testin ismi: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)

OYKA'den alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde konulan kısıtlamaların yaşam üzerinde etkisinin algılanma biçimine göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ($p > 0.05$).

ASÖ'nden alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde konulan kısıtlamaların yaşam üzerinde etkisinin algılanma biçimine göre incelendiğinde ASÖ toplam ve Algılanan Stres Alt alt ölçeğinden alınan puanların gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık göstermediği ancak Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden elde edilen puanların gruplar arasında anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiş ve Tukey testi bulguları incelendiğinde, kısıtlamaların yaşamını çok zorlaştırdığını belirten grubun kısıtlamaların yaşamını etkilemediğini belirten gruba göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

Tablo21. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde çocuk için boş zaman etkinliği düzenlemekte zorluk yaşama durumuna göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	Var. K.	K.T	Sd.	K.O	F	p
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Hayır	33	95.97	20.03	G.Arası	1470.33	3	490.11	1.24	0.297
	Biraz	40	91.68	21.30	G.İçi	57673.25	146	395.02		
	Oldukça fazla	58	89.55	17.35	Toplam	59143.57	149			
	Çok fazla	19	85.79	23.53						
	Toplam	150	91.05	19.92						
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Hayır	33	59.94	12.96	G.Arası	215.68	3	71.89	0.39	0.761
	Biraz	40	61.83	13.85	G.İçi	26970.56	146	184.73		
	Oldukça fazla	58	61.26	12.97	Toplam	27186.24	149			
	Çok fazla	19	58.11	15.85						
	Toplam	150	60.72	13.51						
Algılanan Stres Ölçeği (toplaml)	Hayır	33	13.79	11.42	G.Arası	505.36	3	168.45	1.76	0.157
	Biraz	40	16.58	8.95	G.İçi	13967.81	146	95.67		
	Oldukça fazla	58	17.69	9.64	Toplam	14473.17	149			
	Çok fazla	19	19.68	8.71						
	Toplam	150	16.79	9.86						
Algılanan Stres	Hayır	33	8.67	7.49	G.Arası	269.96	3	89.99	2.10	0.103
	Biraz	40	10.48	6.21	G.İçi	6259.91	146	42.88		
	Oldukça fazla	58	11.38	6.47	Toplam	6529.87	149			
	Çok fazla	19	13.05	5.63						
	Toplam	150	10.75	6.62						
Algılanan Bas Etme	Hayır	33	5.12	4.64	G.Arası	38.88	3	12.96	0.86	0.464
	Biraz	40	6.10	3.70	G.İçi	2203.95	146	15.10		
	Oldukça fazla	58	6.31	3.67	Toplam	2242.83	149			
	Çok fazla	19	6.63	3.47						
	Toplam	150	6.03	3.88						

* $p < 0.05$ Uygulanan testin ismi: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuk için boş zaman etkinliği düzenlemekte zorluk yaşama durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı saptanmıştır ($p > 0.05$).

Tablo 22. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların çocuğun Covid-19 pandemi süreci öncesinde davranış sorunu olup olmaması değişkenine göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	t	Sd.	p
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Evet	90	90.72	20.52	-0.25	148	0.804
	Hayır	60	91.55	19.16			
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Evet	90	62.87	13.29	2.42	148	0.017*
	Hayır	60	57.50	13.30			
Algılanan Stres Ölçeği	Evet	90	17.18	10.07	0.59	148	0.553
	Hayır	60	16.20	9.57			
Algılanan Stres	Evet	90	11.07	6.78	0.71	148	0.480
	Hayır	60	10.28	6.40			
Algılanan Bas Etme	Evet	90	6.11	3.88	0.30	148	0.765
	Hayır	60	5.92	3.92			

* $p < 0.05$ Uygulanan testin ismi: Bağımsız Örneklem T-Testi

OYKA-E'den alınan puanlar çocuğun Covid-19 pandemi süreci öncesinde davranış sorunu olup olmaması değişkenine göre incelendiğinde Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeği puanlarının gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p > 0.05$).

Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinden alınan puanlar ise çocuğun Covid 19 pandemi süreci öncesinde davranış sorunu olup olmaması değişkenine göre farklılık göstermektedir ($t(148)=2.42$, $Sd.=148$, $p < 0.05$). Buna göre pandemi süreci öncesinde çocuğunda davranış sorunu olduğunu belirtenlerin bu alt ölçekten aldıkları puanlar daha yüksektir.

ASÖ'nden alınan puanlar çocuğun Covid-19 pandemi süreci öncesinde davranış sorunu olup olmaması değişkenine göre incelendiğinde ise gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p > 0.05$).

Tablo 23. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun psikiyatrik muayenelerinde aksama olması durumu değişkenine göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	t	Sd.	p
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Evet	85	89.22	19.64	-1.87	148	0.063
	Hayır	65	93.45	20.19			
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Evet	85	62.41	13.17	3.15	148	0.002*
	Hayır	65	58.51	13.73			
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Evet	85	17.72	10.06	1.33	148	0.187
	Hayır	65	15.57	9.51			
Algılanan Stres	Evet	85	11.28	6.72	1.12	148	0.264
	Hayır	65	10.06	6.48			
Algılanan Bas Etme	Evet	85	6.44	3.94	1.46	148	0.147
	Hayır	65	5.51	3.77			

* $p < 0.05$ Uygulanan testin ismi: Bağımsız Örneklem T-Testi

OYKA-E'den alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun psikiyatrik muayenelerinde aksama olması durumu değişkenine incelendiğinde Ebeveyn Yaşam

Kalitesi Algısı alt ölçeği puanlarının gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0.05$).

Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinden alınan puanlar ise Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun psikiyatrik muayenelerinde aksama olması değişkenine göre farklılık göstermektedir ($t(148)=3.15$, $Sd.=148$, $p<0.05$). Buna göre psikiyatrik muayenelerde aksama olduğunu belirtenler bu ölçekten daha yüksek puan almışlardır.

ASÖ'nden alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun psikiyatrik muayenelerinde aksama olması durumu değişkenine incelendiğinde ise gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0.05$).

Tablo 24. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun uyku düzeninde bozulma olması durumu değişkenine göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	Var. K.	K.T	Sd.	K.O	F	p
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Olmadı	69	93.46	18.16	G.Arası	889.81	3	296.60	0.74	0.528
	Biraz oldu	44	89.75	20.38	G.İçi	58253.76	146	399.00		
	Oldukça bozuldu	27	89.07	22.45	Toplam	59143.57	149			
	Çok bozuldu	10	85.50	23.22						
	Toplam	150	91.05	19.92						
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Olmadı	69	57.55	13.89	G.Arası	1313.66	3	437.89	2.47	0.064
	Biraz oldu	44	62.95	12.28	G.İçi	25872.58	146	177.21		
	Oldukça bozuldu	27	63.67	13.10	Toplam	27186.24	149			
	Çok bozuldu	10	64.80	14.13						
	Toplam	150	60.72	13.51						
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Olmadı	69	15.54	10.03	G.Arası	318.45	3	106.15	1.09	0.353
	Biraz oldu	44	17.07	9.65	G.İçi	14154.72	146	96.95		
	Oldukça bozuldu	27	19.56	9.80	Toplam	14473.17	149			
	Çok bozuldu	10	16.70	9.45						
	Toplam	150	16.79	9.86						
Algılanan Stres	Olmadı	69	9.81	6.74	G.Arası	160.77	3	53.59	1.23	0.302
	Biraz oldu	44	10.91	6.57	G.İçi	6369.11	146	43.62		
	Oldukça bozuldu	27	12.59	6.37	Toplam	6529.87	149			
	Çok bozuldu	10	11.60	6.42						
	Toplam	150	10.75	6.62						
Algılanan Bas Etme	Olmadı	69	5.72	3.83	G.Arası	39.32	3	13.11	0.87	0.459
	Biraz oldu	44	6.16	4.05	G.İçi	2203.52	146	15.09		
	Oldukça bozuldu	27	6.96	3.98	Toplam	2242.83	149			
	Çok bozuldu	10	5.10	3.14						
	Toplam	150	6.03	3.88						

* $p<0.05$ Uygulanan testin ismi: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun uyku düzeninde bozulma olması durumu değişkenine göre incelendiğinde gruplar arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 25. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun öz bakım becerilerinde değişiklik olması durumuna göre incelenmesi

		n	\bar{X}	Ss.	Var. K.	K.T	Sd.	K.O	F	p
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	Öz bakım becerileri biraz azaldı.	41	86.93	18.27	G.Arası	1370.79	3	456.93	1.25	0.296
	Öz bakım becerileri oldukça azaldı.	17	93.12	20.03	G.İçi	45124.81	123	366.87		
	Öz bakım becerileri çok azaldı.	15	95.07	21.51	Toplam	46495.61	126			
	Öz bakım becerileri arttı (olumlu yönde).	54	93.78	18.87						
	Toplam	127	91.63	19.21						
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	Öz bakım becerileri biraz azaldı.	41	65.51	13.03	G.Arası	1298.17	3	432.72	2.82	0.042*
	Öz bakım becerileri oldukça azaldı.	17	62.29	12.02	G.İçi	18880.71	123	153.50		
	Öz bakım becerileri çok azaldı.	15	61.20	11.47	Toplam	20178.88	126			
	Öz bakım becerileri arttı (olumlu yönde).	54	58.09	12.24						
	Toplam	127	61.42	12.66						
Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Öz bakım becerileri biraz azaldı.	41	18.00	8.46	G.Arası	1104.68	3	368.23	5.79	0.001*
	Öz bakım becerileri oldukça azaldı.	17	18.53	6.64	G.İçi	7826.55	123	63.63		
	Öz bakım becerileri çok azaldı.	15	25.67	6.51	Toplam	8931.23	126			
	Öz bakım becerileri arttı (olumlu yönde).	54	15.98	8.32						
	Toplam	127	18.12	8.42						
Algılanan Stres	Öz bakım becerileri biraz azaldı.	41	11.51	5.76	G.Arası	477.97	3	159.32	5.14	0.002*
	Öz bakım becerileri oldukça azaldı.	17	12.12	4.18	G.İçi	3811.89	123	30.99		
	Öz bakım becerileri çok azaldı.	15	16.53	4.64	Toplam	4289.86	126			
	Öz bakım becerileri arttı (olumlu yönde).	54	10.19	5.99						
	Toplam	127	11.62	5.83						
Algılanan Bas Etme	Öz bakım becerileri biraz azaldı.	41	6.49	3.43	G.Arası	130.89	3	43.63	3.96	0.010*
	Öz bakım becerileri oldukça azaldı.	17	6.41	3.18	G.İçi	1356.85	123	11.03		
	Öz bakım becerileri çok azaldı.	15	9.13	2.72	Toplam	1487.75	126			
	Öz bakım becerileri arttı (olumlu yönde).	54	5.80	3.42						
	Toplam	127	6.50	3.44						

* $p < 0.05$ Uygulanan testin ismi: Tek Yönlü Varyans Analizi (ANOVA)

OYKA-E'den alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun öz bakım becerilerinde değişiklik olması durumuna göre incelendiğinde Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeğinden alınan puanların gruplar arasında farklılık göstermediği; Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinden alınan puanların ise gruplar arasında farklılık gösterdiği ($F(3.123)=2.82, p < 0.05$) saptanmıştır. Grup varyans dağılımlarının homojen olduğuna Levene's testi ile karar verilmiştir ($p > 0.05$). Tukey bulguları incelediğinde, öz bakım becerileri biraz azalanların Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinden aldıkları puanların öz bakım becerileri (olumlu yönde) artanlara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

ASÖ'nden alınan toplam puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun öz bakım becerilerinde değişiklik olması durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu bulgusuna erişilmiştir ($F(3.123)=5.79, p < 0.05$). Grup varyans dağılımlarının homojen olduğuna Levene's testi ile karar verilmiştir ($p > 0.05$). Tukey bulguları incelediğinde, öz bakım becerileri

çok azalanların ASÖ toplam puanlarının öz bakım becerileri biraz azalanlara ve öz bakım becerileri (olumlu yönde) artanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

ASÖ Algılanan Stres alt ölçeğinden alınan toplam puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun öz bakım becerilerinde değişiklik olması durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu bulgusuna erişilmiştir ($F(3.123)=5.14, p<0.05$). Grup varyans dağılımlarının homojen olduğuna Levene's testi ile karar verilmiştir($p>0.05$). Tukey bulguları incelendiğinde, öz bakım becerileri çok azalanların ASÖ-Algılanan Stres alt ölçeği puanlarının öz bakım becerileri biraz azalanlara ve öz bakım becerileri (olumlu yönde) artanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

ASÖ Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden alınan toplam puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun öz bakım becerilerinde değişiklik olması durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu bulgusuna erişilmiştir ($F(3.123)=3.96, p<0.05$). Grup varyans dağılımlarının homojen olduğuna Levene's testi ile karar verilmiştir($p>0.05$). Tukey bulguları incelendiğinde, öz bakım becerileri çok azalanların ASÖ-Algılanan Baş Etme alt ölçeği puanlarının öz bakım becerileri biraz azalanlara ve öz bakım becerileri (olumlu yönde) artanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Tablo 26. OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar arasındaki korelasyonların incelenmesi

	Algılanan Stres Ölçeği (toplam)	Algılanan Stres	Algılanan Baş Etme
Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi	.248**	.226**	.245**
Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı	-.281**	-.277**	-.242**

** $p<0.01$, * $p<0.05$ Uygulanan testin ismi: Pearson Korelasyon Testi

Yapılan analizler sonucunda OYKA-E Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinden alınan puanlar ile Algılanan Stres Ölçeği toplam puanı ($r=.248, p<0.01$), Algılanan Stres alt ölçeğinden alınan puanlar ($r=.226, p<0.01$) ve Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden alınan puanlar arasında ($r=.245, p<0.01$) pozitif yönlü zayıf bir korelasyon saptanmıştır.

OYKA-E Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeğinden alınan puanlar ile Algılanan Stres Ölçeği toplam puanı ($r=-.281, p<0.01$), Algılanan Stres alt ölçeğinden alınan puanlar ($r=-.277, p<0.01$) ve Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden

alınan puanlar arasında ($r=-.242$, $p<0.01$) zayıf düzeyde negatif bir korelasyon olduğu belirlenmiştir.



TARTIŞMA

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %88.7'si annelerden %11.3'ü ise babalardan oluşmaktadır. Katılımcıların OSB tanısı olan çocuklarının %18.7'si kız, %81.3'ü erkektir. Katılımcıların %60' ı çocuğunda pandemi öncesi davranış sorunu olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların verdiği yanıtlara göre Covid-19 pandemi döneminde çocukların %16'sında davranış sorunu görülme sıklığı azalmış; %24.7'sinin davranış sorununda değişiklik olmamış, %59.3'ünün davranış sorunu ise biraz ve daha fazla olmak üzere artmıştır. Covid-19 pandemi sürecinde OSB tanısı olan çocukların %56.7'sinin psikiyatrik muayenesinde aksama olmuştur. Ebeveynlerin %15.4'ü Covid-19 pandemi sürecinde konulan kısıtlamaların yaşamlarını etkilemediğini belirtmiş, %84.6'sı ise kısıtlamaların yaşamlarını zorlaştırdığını ifade etmiştir. Covid 19 pandemi sürecinde OSB tanısı olan çocukların %72.7'sinin özel eğitim süreci en az 1 ay ve daha uzun süre kesintiye uğramıştır. Covid-19 pandemi sürecinde OSB olan çocukların %55.3'ünün özel eğitim ve okul dışında kalan faaliyetlerinde kesinti olduğu belirtilmiştir. Ebeveynlerin %78'i Covid-19 pandemi sürecinde çocuğu için boş zaman etkinliği düzenlemekte zorluk yaşadığını belirtmiştir. Çalışmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının %46'sında Covid-19 pandemi sürecinde uyku düzeni değişikliği bildirilmemiş; %29.3'ünün uyku düzeninde biraz değişiklik olduğu, %18'inin uyku düzeninin oldukça bozulduğu, %6.7'sinin ise çok bozulduğu belirtilmiştir. Ebeveynlere göre OSB olan çocuklarının %47.5'inin öz bakım becerileri Covid-19 pandemi sürecinde azalmış; %42.5'inin öz bakım becerileri ise artmıştır.

OYKA-E, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeğinden alınan puanların ortalaması $\bar{X}=91.05\pm 19.92$, Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinden alınan puanların ortalaması $\bar{X}=60.72\pm 13.51$; Algılanan Stres Ölçeği'nden alınan toplam puanların ortalaması $\bar{X}=16.79\pm 9.86$, Algılanan Stres alt ölçeğinden alınan puanların ortalaması $\bar{X}=10.75\pm 6.62$, Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden alınan puanların ortalaması ise $\bar{X}=6.03\pm 3.88$ olarak tespit edilmiştir.

Yapılan analizlerde OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanların çocuğun yaşı, anne ve babanın yaşı, çocuğun cinsiyeti ya da ebeveynin cinsiyeti, anne eğitim düzeyi, annenin pandemi öncesinde çalışma durumu, pandemi sürecinde anne ve

babanın çalışma durumunda yaşanan deęişim, pandemi sürecinde çocuęun özel eğitim, özel eğitim ve okul dıőı faaliyetlerinde kesinti olma durumu, pandemi sürecinde çocukları için boş zaman etkinlikleri düzenlemekte zorluk yaşama durumu ve pandemi sürecinde çocuklarının uyku düzeninde deęişiklik olma durumuna göre farklılık tespit edilememiőtir.

OYKA-E Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeęinden alınan puanlaranne baba birlikte olan ebeveynlerde boşanmış/ayrı yaşayan ebeveynlere göre istatistiksel olarak anlamlı biçimde daha yüksektir. Bu bulgu boşanmış/ayrı yaşayan ebeveynlerde algılanan yaşam kalitesinin daha düşük olduęuna ve otizme özgü zorlukların daha fazla olduęuna işaret etmektedir. OYKA-E Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeęinden alınan puanlar ise pandemi süreci öncesinde çocuęunda davranış sorunu olduęunu belirten grupta, pandemi sürecinde çocuęunun psikiyatrik muayenelerinde aksama olduęunu belirten ebeveynlerde ve öz bakım becerileri artanlara kıyasla öz bakım becerileri biraz azalanlarda daha yüksektir. Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeęinden alınan yüksek puanlar daha az zorluk yaşandıęını gösterdięinden bu bulgu beklenenin aksi yönde bir bulgudur. Bu durumun örneklemin küçüklüęü ile ilişkili olabileceęi düşünölmektedir.

Algılanan Stres Ölçeęi'nden alınan toplam ve Algılanan Stres, Algılanan Baş Etme alt ölçeklerinden alınan puanlar boşanmış/ayrı ebeveynlerde birlikte yaşayan ebeveynlere göre ve pandemi öncesinde babanın işsiz olduęu grupta daha yüksektir. ASÖ Algılanan Stres alt ölçeęinden alınan puanlar baba eğitim düzeyi daha düşük olan ebeveynlerde daha yüksektir. ASÖ toplam ve Algılanan Baş Etme alt ölçeęinden alınan puanlar bir dięer çocuęunda da OSB olan ebeveynlerde daha yüksektir. ASÖ Algılanan Baş Etme alt ölçeęinden elde edilen puanlar pandemi ile ilişkili kısıtlamaların yaşamını çok zorlaőtırdıęını belirten ebeveynlerde kısıtlamaların yaşamını etkilemedięini belirten gruba göre daha yüksektir. ASÖ toplam, Algılanan Stres ve Algılanan Baş Etme ölçeklerinden elde edilen puanların pandemi sürecinde çocuklarının öz bakım becerileri çok azalanlarda öz bakım becerileri biraz azalanlara ve öz bakım becerileri artanlara göre daha yüksek olduęu belirlenmiőtir.

Yapılan analizler sonucunda OYKA-E Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeęinden alınan puanlar ile ASÖ toplam ve alt ölçeklerinden alınan puanlar

arasında pozitif yönlü zayıf bir korelasyon saptanmıştır. Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi ölçeğinden alınan yüksek puanlar daha az zorluk yaşandığı anlamına geldiğinden bu sonuç ebeveynlerin otizmle ilişkili olarak yaşadıkları zorluklarla algılanan stres düzeyleri arasında negatif yönlü bir ilişki olduğu şeklinde yorumlanabilir. Bu da beklenmeyen bir sonuç olarak karşımıza çıkmaktadır. Araştırmanın sonuçlarına göre OYKA-E Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeğinden alınan puanlar ile ASÖ toplam ve alt ölçeklerinden alınan puanlar arasında ise negatif yönlü zayıf bir ilişki mevcuttur.

Covid-19 pandemi süreci tüm insanlığı ekonomik, fiziksel ve ruhsal açıdan etkileyen, insanların günlük rutin işleyişlerini tamamen değiştiren, iş ve eğitim yaşamında aksamalara neden olan bir süreçtir (Çaykuş ve Çaykuş, 2020). Pandemi süreci, OSB'luğu olan bireylerin günlük yaşam rutinlerinin önemli ölçüde değişmesine neden olmuştur. Pandemi sürecinde, evde, okulda, rehabilitasyon merkezlerinde eğitim süreçleri kesintiye uğrayan otizmliler eve kapanarak çevrimiçi eğitim ortamlarına uyum sağlamaya çalışmışlardır (Narzisi, 2020). Ancak bu konuda zorluklar yaşamışlardır (Akbulut, 2019). Bu ani değişiklik, ebeveynlere, kendilerini eş zamanlı olarak ebeveyn, özel eğitim öğretmeni ve bireysel yardımcı rollerine büründürme, diğer çocuklara bakım sağlama ve evden çalışma sorumluluklarını yerine getirme gibi ek sorumluluklar da yüklemiştir (Gupta, 2007). Araştırmamız bulguları da otizmliler çocukların eğitim ve özel eğitim dışı faaliyetlerinde pandemi süreci ile önemli aksamalar olduğunu göstermektedir.

Yapılan araştırmalarda fiziki aktivitelerin otizmliler çocukların hareket kısıtlılıkları ve sosyal ilişkileri açısından olumlu gelişmeler sağladığı gözlemlenmiştir (Derer 2018; Alp ve Çamlıyer 2016). Bu nedenle pandemi süreci ile ilişkili tedbir ve sınırlamaların otizmliler bireylerde davranışsal sorunlarda artışa neden olması beklenebilir bir durumdur. OSB'li çocukların evde kalma süresinin uzamasının, eğitim ortamından uzaklaşmasının sonuçları düşünüldüğünde çocukların gün içinde yaptıkları etkinliklerin farklılaştığı, evde kaldıkları süre boyunca hareket alanlarının kısıtlanmasının psikolojik, duygusal, akademik, fiziksel ve zihinsel gelişimleri üzerinde olumsuz etkilerinin olabileceği düşünülebilir. Beraberinde psikiyatrik sorunların ortaya çıkmasına neden olabilir ya da OSB'li çocukların büyük çoğunluğunda görülen bazı problem davranışların (takıntı, tekrarlayıcı hareketler,

depresif duygu durum kaygı ile ilgili problemler) sıklığının ve süresinin artmasına neden olabilir (Ercan vd. , 2020).

Otizmlı bireylerde vurma, saç çekme, bağıırma gibi davranışsal sorunlar oldukça sık görölmektedir. Bu davranışlar çoğunlukla yakınlarına ve kardeşlerine karşıdır (Korkmaz,2001, Hernandez, Ikkanda 2011). Beraberinde uyku sorunları da sık görülür (Korkmaz,2001, Sayan,Durat,2007). Bu gibi sorunlara yönelik olarak zaman zaman ilaç tedavisi gereksinimi de doğmaktadır (Korkmaz,2001). Bu nedenle ailelerin psikiyatrik tedaviye erişimi büyük önem taşımaktadır. Ailelerin psikiyatrik muayenelerde aksama yaşaması birden çok problemi de beraberinde getirmektedir. Araştırmamızın bulguları pandemi sürecinin psikiyatrik tedaviye ulaşım açısından da zorluklar yaşattığını göstermektedir.

Michigan'da pandemi sürecinde OSB olan çocuklar ve aileleri ile yapılan bir araştırmanın sonuçları Covid-19 pandemi sürecinin otizmlı çocuklar ve ailelerinde yüksek düzeyde stres ve yaşam koşullarında bozulmaya neden olduğuna işaret etmektedir. Yaşanan stres özellikle izolasyon, hastalık ve finansal zorluklar etrafında yoğunlaşmaktadır (Manning, Billian, Matson, Allen, ve Soares, 2021).İtalya'da yapılan benzer bir çalışmada da yine araştırmamız ile paralel şekilde pandemi sürecinin OSB'luğu olan bireylerin ailelerinin %93.9'u için zorlayıcı bir dönem olduğu, günlük yaşam aktivitelerini, özellikle de boş zaman etkinlikleri ve yapılandırılmış aktiviteleri düzenlemeyi zorlaştırdığı ve OSB olan bireylerin davranış sorunlarının sıklığı ve şiddetinin arttığı bildirilmiştir (Colizzi ve diğerleri, 2020).

SONUÇLAR

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %88.7'si annelerden %11.3'ü ise babalardan oluşmaktadır. Katılımcıların OSB tanısı olan çocuklarının %18.7'si kız, %81.3'ü erkektir. Katılımcıların %60' ı çocuğunda pandemi öncesi davranış sorunu olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların verdiği yanıtlara göre Covid-19 pandemi döneminde çocukların %16'sında davranış sorunu görülme sıklığı azalmış; %24.7'sinin davranış sorununda değişiklik olmamış, %59.3'ünün davranış sorunu ise biraz ve daha fazla olmak üzere artmıştır. Covid-19 pandemi sürecinde OSB tanısı olan çocukların %56.7'sinin psikiyatrik muayenesinde aksama olmuştur. Ebeveynlerin %15.4'ü Covid-19 pandemi sürecinde konulan kısıtlamaların yaşamlarını etkilemediğini belirtmiş, %84.6'sı ise kısıtlamaların yaşamlarını zorlaştırdığını ifade etmiştir. Covid 19 pandemi sürecinde OSB tanısı olan çocukların %72.7'sinin özel eğitim süreci en az 1 ay ve daha uzun süre kesintiye uğramıştır. Covid-19 pandemi sürecinde OSB olan çocukların %55.3'ünün özel eğitim ve okul dışında kalan faaliyetlerinde kesinti olduğu belirtilmiştir. Ebeveynlerin %78'i Covid-19 pandemi sürecinde çocuğu için boş zaman etkinliği düzenlemekte zorluk yaşadığını belirtmiştir. Çalışmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının %46'sında Covid-19 pandemi sürecinde uyku düzeni değişikliği bildirilmemiş; %29.3'ünün uyku düzeninde biraz değişiklik olduğu, %18'inin uyku düzeninin oldukça bozulduğu, %6.7'sinin ise çok bozulduğu belirtilmiştir. Ebeveynlere göre OSB olan çocuklarının %47.5 'inin öz bakım becerileri Covid-19 pandemi sürecinde azalmış; %42.5'inin öz bakım becerileri ise artmıştır.

OYKA-E, Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeğinden alınan puanların ortalaması $\bar{X}=91.05\pm 19.92$, Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinden alınan puanların ortalaması $\bar{X}=60.72\pm 13.51$; Algılanan Stres Ölçeği'nden alınan toplam puanların ortalaması $\bar{X}=16.79\pm 9.86$, Algılanan Stres alt ölçeğinden alınan puanların ortalaması $\bar{X}=10.75\pm 6.62$, Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden alınan puanların ortalaması ise $\bar{X}=6.03\pm 3.88$ olarak tespit edilmiştir.

Yapılan analizlerde OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar ile OSB tanısı olan çocuğun yaşı, anne yaşı ve babanın yaşı değişkenleri arasında bir ilişki tespit edilememiştir ($p>0.05$).

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar OSB tanısı almış olan çocuğun cinsiyeti değişkenine göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak bir farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir.

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar ölçeklere yanıt veren ebeveynin cinsiyeti değişkenine göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak bir farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir ($p>0.05$).

OYKA-E'den alınan puanlar anne babanın birliktelik durumuna göre incelendiğinde Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeğinden alınan puanların anne baba birliktelik durumu değişkenine göre farklılaşma gösterdiği bulgusuna erişilmiştir ($t(148)=2.43$, $Sd.=148$, $p<0.05$). Buna göre anne baba birlikte olan ebeveynlerde Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeğinden alınan puanların boşanmış/ayrı yaşayanlara göre istatistiksel olarak daha yüksek olduğu görülmektedir. Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeği puanları ise anne baba birliktelik durumu değişkenine göre anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0.05$).

Algılanan Stres Ölçeği'nden alınan toplam ve Algılanan Stres, Algılanan Baş Etme alt ölçeklerinden alınan puanlar anne baba birliktelik durumu değişkenine göre incelendiğinde gruplar arasında anlamlı düzeyde bir farklılığın olduğu saptanmıştır. Buna göre Algılanan Stres Ölçeği'nden alınan toplam ($t(148)=-3.14$, $p<0.05$) ve Algılanan Stres alt ölçeği ($t(148)=-2.98$, $p<0.05$) ve Algılanan Baş Etme alt ölçeği'nden ($t(148)=-2.85$, $p<0.05$) alınan puanlar boşanmış/ayrı ebeveynlerde birlikte yaşayan ebeveynlere göre daha yüksektir.

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar anne eğitim durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında anlamlı bir farklılığın olmadığı bulgusuna erişilmiştir ($p>0.05$).

OYKA-E'den alınan puanlar baba eğitim durumuna göre incelendiğinde Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi ve Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt

ölçeklerinden alınan puanlar açısından gruplar arasında farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir ($p>0.05$).

ASÖ toplam ve Algılanan Baş Etme alt ölçeği'nden alınan puanlar baba eğitim durumuna göre istatistiksel açıdan anlamlı bir değişkenlik göstermezken, Algılanan Stres alt ölçeğinden alınan puanların baba eğitim düzeyi daha düşük olanlarda daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar annenin pandemi öncesinde çalışma durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak bir farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir ($p>0.05$).

OYKA-E'den alınan puanlar babanın pandemi öncesinde çalışma durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamı düzeyde bir farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

ASÖ'nden alınan puanlar babanın pandemi öncesinde çalışma durumuna göre incelendiğinde ise ASÖ toplam ve alt ölçeklerinden alınan puanların babanın pandemi öncesinde çalışma durumuna göre farklılık gösterdiği gözlenmektedir. Buna göre Algılanan Stres Ölçeği toplam ($t(148)=-2.22, p<0.05$) puanı ve Algılanan Stres alt ölçeği ($t(148)=-2.00, p<0.05$) ve Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden ($t(148)=-2.22, p<0.05$) alınan puanlar pandemi öncesinde babanın işinin olmadığı grupta daha yüksektir.

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar pandemi sürecinde annenin çalışma durumunda yaşanan değişime göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı bulgusuna erişilmiştir ($p>0.05$).

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar pandemi sürecinde babanın çalışma durumunda yaşanan değişime göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı bulgusuna erişilmiştir ($p>0.05$).

OYKA-E'den alınan puanlar bir diğer çocukta da OSB olması durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamı düzeyde bir farklılık görülmemektedir ($p>0.05$).

ASÖ'nden alınan puanlar bir diğer çocukta da OSB olması durumuna göre incelendiğinde ise ASÖ toplam ve Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden alınan

puanların bir diğerk çocukta da OSB olması durumuna göre farklılaşma gösterdiği saptanmıştır. Buna göre Algılanan Stres Ölçeği toplam puanı ve Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden alınan puanlar bir diğerk çocuğunda da OSB olan grupta daha yüksektir.

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun özel eğitim sürecinde en az 1 ay ve daha uzun süreli kesinti olma durumu değişkenine göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun özel eğitim ve okul dışında kalan faaliyetlerinde en az 1 ay ve daha uzun süreli kesinti olma durumu değişkenine göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

OYKA'den alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde konulan kısıtlamaların yaşam üzerinde etkisinin algılanma biçimine göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı belirlenmiştir ($p>0.05$).

ASÖ'nden alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde konulan kısıtlamaların yaşam üzerinde etkisinin algılanma biçimine göre incelendiğinde ASÖ toplam ve Algılanan Stres Alt alt ölçeğinden alınan puanların gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık göstermediği ancak Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden elde edilen puanların gruplar arasında anlamlı farklılık gösterdiği belirlenmiş ve kısıtlamaların yaşamını çok zorlaştırdığını belirten grubun kısıtlamaların yaşamını etkilemediğini belirten gruba göre daha yüksek ortalamaya sahip olduğu tespit edilmiştir.

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuk için boş zaman etkinliği düzenlemekte zorluk yaşama durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$).

OYKA-E'den alınan puanlar çocuğun Covid-19 pandemi süreci öncesinde davranış sorunu olup olmaması değişkenine göre incelendiğinde Ebeveyn Yaşam

Kalitesi Algısı alt ölçeği puanlarının gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0.05$).

Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinden alınan puanlar ise çocuğun Covid 19 pandemi süreci öncesinde davranış sorunu olup olmaması değişkenine göre farklılık göstermektedir ($t(148)=2.42$, $Sd.=148$, $p<0.05$). Buna göre pandemi süreci öncesinde çocuğunda davranış sorunu olduğunu belirtenlerin bu alt ölçekten aldıkları puanlar daha yüksektir.

ASÖ'nden alınan puanlar çocuğun Covid-19 pandemi süreci öncesinde davranış sorunu olup olmaması değişkenine göre incelendiğinde ise gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0.05$).

OYKA-E'den alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun psikiyatrik muayenelerinde aksama olması durumu değişkenine incelendiğinde Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeği puanlarının gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0.05$).

Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinden alınan puanlar ise Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun psikiyatrik muayenelerinde aksama olması değişkenine göre farklılık göstermektedir ($t(148)=3.15$, $Sd.=148$, $p<0.05$). Buna göre psikiyatrik muayenelerde aksama olduğunu belirtenler bu ölçekten daha yüksek puan almışlardır.

ASÖ'nden alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun psikiyatrik muayenelerinde aksama olması durumu değişkenine incelendiğinde ise gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık göstermediği tespit edilmiştir ($p>0.05$).

OYKA-E ve ASÖ'nden alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun uyku düzeninde bozulma olması durumu değişkenine göre incelendiğinde gruplar arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$).

OYKA-E'den alınan puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun öz bakım becerilerinde değişiklik olması durumuna göre incelendiğinde Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeğinden alınan puanların gruplar arasında farklılık göstermediği; Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinden alınan puanların ise gruplar arasında farklılık gösterdiği ($F(3.123)=2.82$, $p<0.05$) saptanmıştır. Buna

göre öz bakım becerileri biraz azalanların Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinden aldıkları puanların öz bakım becerileri (olumlu yönde) artanlara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

ASÖ'nden alınan toplam puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun öz bakım becerilerinde değişiklik olması durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu bulgusuna erişilmiştir ($F(3.123)=5.79, p<0.05$). Buna göre, öz bakım becerileri çok azalanların ASÖ toplam puanlarının öz bakım becerileri biraz azalanlara ve öz bakım becerileri (olumlu yönde) artanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

ASÖ Algılanan Stres alt ölçeğinden alınan toplam puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun öz bakım becerilerinde değişiklik olması durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu bulgusuna erişilmiştir ($F(3.123)=5.14, p<0.05$). Buna göre öz bakım becerileri çok azalanların ASÖ-Algılanan Stres alt ölçeği puanlarının öz bakım becerileri biraz azalanlara ve öz bakım becerileri (olumlu yönde) artanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

ASÖ Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden alınan toplam puanlar Covid-19 pandemi sürecinde çocuğun öz bakım becerilerinde değişiklik olması durumuna göre incelendiğinde gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık olduğu bulgusuna erişilmiştir ($F(3.123)=3.96, p<0.05$). Buna göre, öz bakım becerileri çok azalanların ASÖ-Algılanan Baş Etme alt ölçeği puanlarının öz bakım becerileri biraz azalanlara ve öz bakım becerileri (olumlu yönde) artanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Yapılan analizler sonucunda OYKA-E Otizme Özgü Sorunun Zorluk Düzeyi alt ölçeğinden alınan puanlar ile Algılanan Stres Ölçeği toplam puanı ($r=.248, p<0.01$), Algılanan Stres alt ölçeğinden alınan puanlar ($r=.226, p<0.01$) ve Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden alınan puanlar arasında ($r=.245, p<0.01$) pozitif yönlü zayıf bir korelasyon saptanmıştır.

OYKA-E Ebeveyn Yaşam Kalitesi Algısı alt ölçeğinden alınan puanlar ile Algılanan Stres Ölçeği toplam puanı ($r=-.281, p<0.01$), Algılanan Stres alt ölçeğinden alınan puanlar ($r=-.277, p<0.01$) ve Algılanan Baş Etme alt ölçeğinden

alınan puanlar arasında ($r=-.242$, $p<0.01$) zayıf düzeyde negatif bir korelasyon olduğu belirlenmiştir.

ÖNERİLER

Bu araştırmanın sonuçlarına göre OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerinde yaşam kalitesi ve ebeveynlerin algıladıkları stres düzeyi ebeveynin ayrılık durumundan olumsuz biçimde etkilenmektedir. OSB olan bir çocuk yetiştirmenin bakım veren açısından getirdiği yükün boşanmış/ayrı yaşayan ebeveynlerde daha yüksek olması beklenebilecek bir durumdur. Bu durum OSB tanılı çocuğu olan yalnız ebeveynlerde sosyal destek sistemlerinin devreye konulmasının öneminin altını çizmektedir.

OSB tanısı olan bir çocuğa sahip ebeveynlerde işsizlik, çocukta davranış sorunlarının varlığı, OSB tanılı ikinci bir çocuğa sahip olmak önemli stres unsurları olarak öne çıkmaktadır. Bu bulgular göstermektedir ki OSB olan bireylerin ailelerinde sosyal, ekonomik destek ve otizmle ilişkili davranış sorunlarına karşı erken, yerinde ve yeterli bir müdahale ebeveyn stresinin azaltılabilmesinde büyük önem taşımaktadır.

Araştırmamızın bulguları Covid-19 pandemi döneminde getirilen kısıtlamaların OSB olan bireylerin ailelerinin yaşamlarına zorluklar getirdiğine, eğitim ve tedavi olanaklarına erişimde aksamalara neden olduğuna, çocukların uyku ve öz bakım becerileri gibi temel işlevlerinde bozulmalara ve davranış sorunlarında artışa yol açabildiğine işaret etmektedir. Bu sorunlar artan ebeveyn stresi ile de ilişkili olabilmektedir. Bu olağanüstü durumlarda halihazırda ihtiyaçları büyük olan bu gruptaki çocuklar ve aileler için eğitim, sağlık, eğitim dışı etkinliklere erişimin sağlanması ve kolaylaştırılması ve ekonomik ve sosyal destek sağlanması konusunda gerekli tedbirlerin alınması öncelik arz etmelidir.

KAYNAKÇA

- Akbulut, M. (2019). *Otizm spektrum bozukluğunda koçluk sisteminin birey ve ailesi üzerindeki psikososyal rolü*. Sakarya Üniversitesi,
- Akfıdan, A. (2016). *Otizimde görülen duyuşal bozuklukların gelişim basamaklarına olan etkisi*. Sağlık Bilimleri Enstitüsü,
- Akıllıbaş, E. (2019). Beş duyunun pazarlama algısındaki gücü. *Bitlis Eren Üniversitesi İktisadi Ve İdari Bilimler Fakültesi Akademik İzdüşüm Dergisi*, 4(1), 97-124.
- Alfano, C.A., Beidel, Turner, & Lewin. (2006). Preliminary evidence for sleep complaints among children referred for anxiety. *Sleep medicine*, 7(6), 467-473.
- Ali, K., & Erden, M.K. (2020). Koronavirüs hastalığı 2019 sürecinde özel gereksinimli bireyler. *Milli Eğitim Dergisi*, 49(1), 1105-1119.
- Aslan, R. (2021). Annelere yönelik hazırlanan duyuşal gelişim destek programının otizimli çocuklarının duyuşal ve sosyal gelişimlerine olan etkisinin incelenmesi.
- Ayres, J. (1986). *Sensory Integration and the Child*. Los Angeles, Western Psychological Services, 1979
- Anderson J: Sensory intervention with the preterm infant in the neonatal intensive care unit. *Am J Occupational Therapy*, 40, 19-26.
- Baker, J.P. (2013). Autism at 70—Redrawing the boundaries. *New England Journal of Medicine*, 369(12), 1089-1091.
- Bakkaloğlu, H. (2019). *Otizmi Olan Okul Öncesi Çocuklar İçin Data Modeli / The DATA Model for Teaching Preschoolers with Autism*: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Barak, Y., Kimhi, Stein, Gutman, & Weizman. (1999). Autistic subjects with comorbid epilepsy: a possible association with viral infections. *Child psychiatry and human development*, 29(3), 245-251.
- Bazzano, A., Zeldin, Schuster, Barrett, & Lehrer. (2012). Vaccine-related beliefs and practices of parents of children with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(3), 233-242.
- Bellini, S. (2004). Social skill deficits and anxiety in high-functioning adolescents with autism spectrum disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 19(2), 78-86.
- Bilge, A., Ögce, F. Genç, R. & Oran, N. (2009). Algılanan stres ölçeği (ASÖ)'nin Türkçe versiyonunun psikometrik uygunluğu. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2(25), 61-72.
- Bishop, S. L., Richler, J., & Lord, C. (2006). Association between restricted and repetitive behaviors and nonverbal IQ in children with autism spectrum disorders. *Child neuropsychology*, 12(4-5), 247-267.
- Bölte, S., Girdler, S., & Marschik, P.B. (2019). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 76(7), 1275-1297.
- Bruey, C.T. (2004). *Demystifying autism spectrum disorders: A guide to diagnosis for parents and professionals*: Woodbine House.

- Budak, S.,(2002). Psikoloji Sözlüğü, Bilim ve Sanat Yayınları, Ankara, 2003. *Büyüköztürk, Ş., Sosyal Bilimler İçin Veri Analizi El Kitabı, Pegem Yay., Ankara.*
- Cavkaytar, A., Çelik, S., Bozkuş, G., Bozkurt,S., & Tomris. (2014). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerle gerçekleştirilen ‘ailelerle el ele’ aile eğitim programı. *Eskişehir: Anadolu Üniversitesi Eğitim Fakültesi Özel Eğitim Bölümü.*
- Çaykuş, E.T.,& Çaykuş, T.M. (2020). Covid-19 pandemi sürecinde çocukların psikolojik dayanıklılığını güçlendirme yolları: ailelere, öğretmenlere ve ruh sağlığı uzmanlarına öneriler. *Avrasya Sosyal ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi, 7(5), 95-113.*
- Çengelci, B. (2009). Otizm ve Down Sendrom’lu Çocuğa Sahip Annelerin Kaygı Umutsuzluk ve Tükenmişlik Duygularının Karşılaştırılması. *Ege Eğitim Dergisi, 10(2), 1-23.*
- Colizzi,M., Sironi, Antonini, Ciceri, Bovo, & Zocante. (2020). Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. *Brain sciences, 10(6), 341.*
- Çopuroğlu, Y.C.,& Mengi.A., (2014). TOPLUMSAL DIŞLANMA VE OTİZM. *Electronic Turkish Studies, 9(5).*
- Darıca, N., Abidoğlu,Ü. & Gümüşçü, Ş. (2002). Otizm ve otistik çocuklar (3. Baskı). *İstanbul: Özgür.*
- Darıca,N.Abidoğlu,Ü& Gümüşçü.Ş., (2000). Otizm ve otistik çocuklar. *Özgür Yayınları, İstanbul, 190s.*
- Deniz, S.A.(2020). Zihin Yetersizliği ve Otizm Spektrum Bozukluğu 1.
- Dietert,R.R.,Dietert,J.M.,& DeWitt.J.C., (2011). Environmental risk factors for autism. *Emerging health threats journal, 4(1), 7111.*
- Diken,İ.H.,& Bakkaloğlu.H., (2017). Zihin yetersizliği ve otizm spektrum bozukluğu. *Pegem Atıf İndeksi, 1-375.*
- Doyle,B.T.,& Iland.E.D., (2004). *Autism Spectrum Disorders from A to Z: Assessment, Diagnosis-& More! : Future Horizons.*
- Dunst, .,C.J.,Trivette,C.M.,& Cross.A.H., (1986). Mediating influences of social support: Personal, family, and child outcomes. *American journal of mental deficiency.*
- Fazlıoğlu,Y.,& Yurdakul.M., (2005). Otizm, otizmde görsel iletişim tekniklerinin kullanımı. *İstanbul: Morpa Kültür Yayınları.*
- Fırat.S., (2016). Otistik çocukların anne-babalarının depresyon ve kaygı düzeyleri. *Cukurova Medical Journal, 41(3), 539-547.*
- Frith.U., (2003). *Autism: Explaining the enigma:* Blackwell Publishing.
- Fuentes,J., Bakare,M., Munir,K., Aguayo,P., Gaddour,N., Öner,Ö.,& Mercadante M.,. (2012). Autism spectrum disorders. *IACAPAP e-textbook of child and adolescent mental health. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 1-27.*
- Görmez, A.,& Kırpınar.İ., (2015). *Otizm Spektrum Bozuklukları: Erişkinlikte Değişim ve Psikiyatrik Eştanular.* Paper presented at the Yeni Symposium.
- Granelli, K.L. (2009). *Trapped between the windows, separated from the world: Using miscue analysis to provide windows on the literacy capabilities of children with autistic disorder:* Hofstra University.

- Gupta, V.B., (2007). Comparison of parenting stress in different developmental disabilities. *Journal of developmental and physical disabilities*, 19(4), 417-425.
- Hallahan.D., Kauffman. JM (2003). Exceptional Learners: Introduction to Special Education. *New Jersey, Englewood Cliffs: Prentice-Hall*.
- Happé, F.,& Frith.U., (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1), 5-25.
- Hine,J.F.,& Wolery.M., (2006). Using point-of-view video modeling to teach play to preschoolers with autism. *Topics in Early Childhood Special Education*, 26(2), 83-93.
- Hisođlu.A., (2018). Otizm spektrum bozukluđu tanılı çocukların ebeveynlerinde algılanan sosyal destek ve problem çözme becerilerinin yaşam doyumuna etkisi. *TC Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul*.
- Javaheri,S.,& Javaheri. (2020). The impact of SARS-CoV-2 on sleep. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 16(8), 1413-1413.
- Kadak. M.T.,(2019). Otizm Spektrum Bozuklukları-Güncel Bilgilerimiz Neler? *OSB*, 12, 15.
- Karaca, S.,& Aşkın.R., (1996). Depresyonda bilişsel ve davranışçı yaklaşım. *Depresyon Dergisi*, 1(1), 21-27.
- Kayaođlu, H.,& Görür.Ö., (2008). Otistik çocuklar nasıl öğrenir. *Epos Yayınları, Ankara*, 55.
- Kayıhan.H., (2019). Katılım temelli duyu bütünleme.
- Kemper,T.L.,& BaumanM., (1998). Neuropathology of infantile autism. *Journal of neuropathology and experimental neurology*, 57(7), 645-652.
- Kircaali-Iftar.G., (2012). Otizm spektrum bozukluguna genel bakis. *Otizm spektrum bozuklugu olan cocuklar ve egitimleri*, 17-44.
- Korkmaz, B. (2000). Otizm ve Otistik Spektrum Bozuklukları Pediatrik Davranış Nörolojisi İçinde. *İstanbul Üniversitesi Yayınları, İstanbul*, 14, 129-164.
- Korkmaz, B. (2010). Otizm: Klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler. *Turkish Archives of Pediatrics*, 45.
- Korkmaz, B.(2011). Theory of mind and neurodevelopmental disorders of childhood. *Pediatric research*, 69(8), 101-108.
- Kulaksızođlu,A., Güven,Y.,& Korkmaz.B., (2015). *Farklı gelişen çocuklar: Nobel Akademik Yayıncılık*.
- Le Couteur, A.,& Szatmari.P., (2015). Autism spectrum disorder. *Rutter's child and adolescent psychiatry*, 661-682.
- Lord, C. (1984). " Some questions on sex differences": Response.
- Mandell,D.S.,& Salzer.M.S., (2007). Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism*, 11(2), 111-122.
- Mandzuk,L.L.,& McMillan.D.E., (2005). A concept analysis of quality of life. *Journal of orthopaedic nursing*, 9(1), 12-18.
- Manning, J., Billian,J., Matson,J. Allen,C.,& Soares.N., (2021). Perceptions of families of individuals with autism spectrum disorder during the COVID-19 crisis. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(8), 2920-2928.
- Miller, J.A. (2002). *Çocuklarda depresyon: ÖZGÜR YAYINLARI*.
- Miller,L.J. Anzalone,M.E., Lane,S.J., Cermak,S.A.,& Osten.E.T., (2007). Concept evolution in sensory integration: A proposed nosology for diagnosis. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135.

- Mukaddes,N.M., Mutluer,T., Ayik,B.,& Umut.A., (2017). What happens to children who move off the autism spectrum? Clinical follow-up study. *Pediatrics International*, 59(4), 416-421.
- Murat,G.,& TOLAN.Ö., (2021). Okul Öncesi Dönemde Sık Görülen Psikolojik ve Gelişimsel Bozukluklarda Oyun Terapisi Uygulamaları. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 13(2), 207-231.
- Narzisi, A. (2020). Handle the autism spectrum condition during Coronavirus (COVID-19) stay at home period: Ten tips for helping parents and caregivers of young children. In (Vol. 10, pp. 207): Multidisciplinary Digital Publishing Institute.
- Neriman,A., Burçin,A.,& Kadan.G., (2020). Covid 19 sürecinde çocuklar: gelişimsel ihtiyaçlar ve öneriler. *Çankırı Karatekin Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 11(2), 360-379.
- Nicolini,C.,& Fahnestock.M., (2018). The valproic acid-induced rodent model of autism. *Experimental neurology*, 299, 217-227.
- Özbey, Ç. (2009). Özel çocuklar ve terapi yöntemleri. *İstanbul: İnkılap Kitabevi*.
- Özdemir,O., Özdemir,P.G., Kadak,M.T.,& NASIROĞLU.S., (2012). Kişilik gelişimi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 4(4), 566-589.
- Özeren, G.S. (2013). Otizm Spektrum Bozukluğu OSB ve Hastalığa Kanıt Penceresinden Bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*(2), 57-63.
- Özkubat,U.,Özdemir,S., Selimoğlu,Ö.G.& Töret.G., (2014). Otizme yolculuk: Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algılarına ilişkin görüşleri. *Ondokuz Mayıs Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(1), 323-348.
- Pekçetin, S. (2015). Prematüre bebeklerde duyu bütünleme müdahale programının duyuşal işleme, emosyonel ve adaptif cevaplar üzerine etkisi.
- Persson, S.B., (2002). *AQ Otistik Zeka ve Seviyeleri Otizm* (Vol. 2): İstanbul: Sistem Yayıncılık
- Pişkin,Ü.,& Gümüşçü.Ş., (1994). Otistik Bir Çocuk ve Ailesinin Kısa Süreli Eğitim Programından Sağladıkları Yarar. 1. *Eğitim Bilimleri Kongresi Bildirileri. Çukurova Üniversitesi Eğitim Fakültesi Yayınları, Adana*.
- Rodenhiser,D.,& Mann.M., (2006). Epigenetics and human disease: translating basic biology into clinical applications. *Cmaj*, 174(3), 341-348.
- Rodriguez, J. (2020). Effective Interventions in Reducing Caregiver Burnout in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder.
- Roley,S.S., Mary Singer,M.,& Aja Roley, M., Ayres Sensory Integration® For Infants and Toddlers.
- Şahin.L., (2021). *Yatırım davranışlarının ve Covid-19 sürecinin yatırım sonuçlarına etkisi*. Batman Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü,
- Schmidt, R. J., Kogan, V., Shelton, J. F., Delwiche, L., Hansen, R. L., Ozonoff, S., Ma, C. C., McCanlies, E. C., Bennett, D., & Hertz-Picciotto, I. (2018). Combined Exposures to Prenatal Pesticides and Folic Acid Intake in Relation to Autism Spectrum Disorder. ISEE Conference Abstracts,
- Sidar, E. (2020). *Duyulmak İstiyorum* (Vol. 6.): İstanbul Yayıncılık.
- Simpson, R.L. (2005). Evidence-based practices and students with autism spectrum disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 20(3), 140-149.

- Solomon, R., Necheles, J., Ferch, C., & Bruckman, D. (2007). Pilot study of a parent training program for young children with autism: The PLAY Project Home Consultation program. *Autism, 11*(3), 205-224.
- Sultanođlu, S. ., & Aral, N. (2016). Okul ncesi grsel motor btnlemeyi deđerlendirme aracının geerlik ve gvenirlik alıřması. *Kastamonu Eđitim Dergisi, 24*(5), 2167-2180.
- Toper-Korkmaz, ., & Diken, İ. H. (2013). Temel Tepki đretimi-TT (Pivotal Response Treatment-PRT) İle Gerekleřtirilen Etkililik Arařtırmalarının Betimsel Analizi. *Ankara niversitesi Eđitim Bilimleri Fakltesi zel Eđitim Dergisi, 14*(01), 41-59.
- Turan, N. (2017). *Otistik ocuđa sahip ailelerin yılmazlık dzeylerinin incelenmesi* [Hasan Kalyoncu niversitesi].
- Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. T., & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of child psychology and psychiatry, 45*(1), 135-170.
- Volkmar, F. R., & Reichow, B. (2013). Autism in DSM-5: progress and challenges. *Molecular autism, 4*(1), 1-6.
- Wang, J., & Wang, Z. (2020). Strengths, weaknesses, opportunities and threats (Swot) analysis of china's prevention and control strategy for the Covid-19 epidemic. *International journal of environmental research and public health, 17*(7), 2235.
- [Record #713 is using a reference type undefined in this output style.]
- Wieder, S., & Greenspan, S. (2004). Can children with autism master the core deficits and become empathetic, creative, and reflective? Presented at the National Conference of the Interdisciplinary Council for Developmental and Learning Disorders,
- Wing, L. (2012). *Otizm el rehberi (3. Baskı) (S. Kunt, ev.)*. İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- [Record #631 is using a reference type undefined in this output style.]
- Xiong, J., Lipsitz, O., Nasri, F., Lui, L. M., Gill, H., Phan, L., Chen-Li, D., Iacobucci, M., Ho, R., & Majeed, A. (2020). Impact of COVID-19 pandemic on mental health in the general population: A systematic review. *Journal of Affective Disorders, 277*, 55-64.
- Yarımkaya, E., & Esentrk, O. K. (2020). Promoting physical activity for children with autism spectrum disorders during Coronavirus outbreak: Benefits, strategies, and examples. *International Journal of Developmental Disabilities, 1-6*.
- Yıldırım, A. E. S., & Bozak, B. (2021). COVID-19 Srecinde oklu Yetersizliđi Olan ocukların Ailelerine Sunulan Destekler: Bir Durum alıřması. *Yařadıka Eđitim, 35*(1), 154-172.

EKLER

EK-A:SOSYODEMOGRAFİK FORM

1. Anketi dolduran

A)Anne B) Baba

2. Çocuğunuzun Doğum Tarihi :

3. Çocuğunuz kaç yaşında iken ona otizm spektrum bozukluğu (Otizm, A-tipik otizm, Yaygın Gelişimsel Bozukluklar, diğer tanıları dahildir) teşhisi kondu?

4. Cinsiyeti:

A)Kız B) Erkek

5. Kardeş sayısı:.... (Kardeşi yoksa 10,11. ,12, soruları atlayabilirsiniz)

6. Kaçınıcı Çocuk:

7. Annenin yaşı

8. Babanın yaşı

9. Anne Baba Birlikte mi:

A)Evet B)Boşanmış/ayrı yaşıyor C) Anne sağ değil D) Baba sağ değil

10. Kardeşlerinden herhangi birinde Otizm Spektrum Bozukluğu (Otizm, A-tipik otizm, yaygın Gelişimsel Bozukluklar, diğer tanıları dahildir) var mı?

A)Evet B)Hayır.

11. Kardeşlerinden herhangi birinde doktor tarafından tanı konmuş dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu, zihinsel yetersizlik veya başka bir gelişimsel bozukluk var mı?

A)Evet B) Hayır

(12.Sorunun cevabı evetse)....

12. Varsa nedir?

13. Annenin Eğitim Durumu:

A)Okur Yazar B) İlkokul C) Ortaokul D) Lise E) Yüksek ve üstü

14. Babanın Eğitim Durumu:

A)Okur Yazar B) İlkokul C) Ortaokul D) Lise E) Yüksek ve üstü

15. Ailenizin aylık toplam gelir düzeyi nedir ?

A)2. 825 tl'den az B)2. 825- 5. 650tl
C)5. 650-8. 436 tl D) 8. 436tl ve üstü

16. Anne pandemi öncesi çalışıyor muydu?

A)Evet B)Hayır

17. Anne çalışıyor ise pandemi sırasında nerede çalışıyor?

A)Evden Çalışma B) Ofisten Çalışma C) Covid Sırasında İşini Kaybetme

18. Baba pandemi öncesinde çalışıyor muydu?

A)Evet B) Hayır

19. Baba çalışıyor ise pandemi sırasında nerede çalışıyor ?

A)Evden Çalışma B) Ofisten Çalışma C) Covid Sırasında İşini Kaybetme

20. Çocuğunuzda Covid 19 pandemi öncesinde davranış sorunu var mıydı?

A)Evet B)Hayır

Cevabınız HAYIR ise 28. Soruyu atlayınız.

21. Çocuğunuz Covid 19 pandemi öncesinde davranış sorunu için ilaç alıyor muydu?

A)Evet B)Hayır

22. Covid 19 pandemisinde davranış sorunlarının görülme sıklığında değişiklik oldu mu?

A) Azaldı B) Değişiklik olmadı C) Biraz arttı
D) Oldukça arttı E) Çok arttı

23. Covid 19 pandemisi sürecinde çocuğunuzun özel eğitim sürecinde kesinti oldu mu?

A) Hayır B) 2 haftadan az C) 2 hafta
D) 1 ay E) 1-3 ay F) 3 ay ve daha fazla

24. Covid-19 pandemi sürecinde konulan kısıtlamaların yaşamınız üzerindeki etkileri nasıldı?

- A) Kısıtlamalar yaşamımızı etkilemedi.
- B) Kısıtlamalar yaşamımızı oldukça zorlaştırdı
- C) Kısıtlamalar yaşamımızı çok zorlaştırdı

25. Covid 19 pandemisi öncesi çocuğunuzu Çocuk Psikiyatri muayenesine götürme sıklığınız nedir?

- A)Haftada bir
- B) Ayda bir
- C) 3 ayda bir
- D) 6 ayda bir
- E) Yılda bir
- F) Yılda birden az

26. Covid 19 pandemisi sürecinde çocuğunuzun psikiyatrik muayenelerinde aksama oldu mu?

- A) Evet
- B) Hayır

27. Covid 19 pandemisi süresince çocuğunuz için boş zaman etkinliği düzenlemekte zorluk yaşıyor musunuz ?

- A)Hayır
- B) Biraz
- C) Oldukça fazla
- D) Çok fazla

28. Covid 19 pandemi süresince çocuğunuzun özel eğitim ve okul dışında kalan faaliyetlerinde kesinti oldu mu?

- A) Hayır
- B) 2 haftadan az
- C) 2 hafta
- D) 1 ay
- E) 1-3 ay
- F) 3 ay ve daha fazla

29. Covid 19 pandemi süresince çocuğunuzun uyku düzeninde bir değişiklik oldu mu?

- A) Olmadı B) Biraz oldu C) Oldukça bozuldu D) Çok bozuldu

30. Covid 19 pandemi süresince çocuğunuzun öz bakım ihtiyaçlarını kendi karşılama düzeyinde (yaşına göre tuvalete gitme, tuvalet sonrası temizliğini yapma, el-yüz yıkama, banyo yapma vb.) değişiklik oldu mu?

- A) Öz bakım becerileri oldukça azaldı.
B) Öz bakım becerileri çok azaldı.
C) Öz bakım becerileri arttı (olumlu yönde)
D) Öz bakım becerileri biraz azaldı.

EK-B:YAŞAM KALİTESİ ANKETİ

Otizimde Yaşam Kalitesi Anketi- Ebeveyn Sürümü

Bu anket otizm spektrum bozukluğu (OSB) olan çocukların ebeveynlerindeki yaşam kalitesini değerlendirmektedir.

Bugünün tarihi:

Yaşınız (yıl olarak):

Cinsiyetiniz (daire içine alınız): Erkek/ Kadın

OSB tanılı çocuğunuzun yaşı (yıl olarak):

OSB tanılı çocuğunuzun cinsiyeti (daire içine alınız): Erkek/ Kız

Çocuk ile olan yakınlığınız (daire içine alınız): Anne/ Baba/ Diğer (belirtiniz)

Bölüm A

Aşağıdaki soruları yanıtlarken lütfen son 4 hafta boyunca kendinizi nasıl hissettiğinizi en iyi yansıtan kutucuğa işaret koyunuz.

	Hiç	Biraz	Orta	Biraz fazla	Çok fazla	Uygulanabilir değil	Açıklamalar
1. Hayatımdan memnunum							
2. Stresli hissediyorum							
3. Mutlu ve hoşnut hissediyorum							
4.Çökkün veya endişeli hissediyorum							
5. Birey olarak kendimle ilgili iyi hissediyorum							
6. Yakın ilişkilerimden memnunum							
7. İhtiyacım olduğunda yanımda olan insanlar var							
8. Sosyal hayatımdan memnunum							
9. Aile hayatımdan memnunum							
10. Ekonomik durumumdan memnunum							
11. Yaşadığım yerden memnunum							
12. İhtiyaçlarımı karşılayacak yeterli param var							
13. Başarılarımdan dolayı memnunum							
14. Genel sağlığımdan memnunum							
15. Sağlıklı bir yaşam biçimim var							
16. Boş zamanlarımda yaptıklarımdan memnunum							
17. Sağlık sorunlarım istediğim şeyleri yapmama engeldir							
18. Hayatımın kontrolüm altında olduğunu hissediyorum							
19. Hayatımda hedefler belirler ve hedeflere ulaşıyorum							
20. Bir eylem planı yapabilir ve bunu uygulayabilirim							
21. Kendi kararlarımı kendim alırım							
22. Suçluluk hissedirim							
23. Bir topluluğun parçasıyım							
24. Toplumdan ihtiyacım olan desteği alabilirim							
25. İhtiyacım olan yere gidebilirim							
26. Günlük yaşamımda kendimi güvende hissedirim							
27. Günlük yaşamımda saygı duyduğumu hissedirim							
28. Sağlık hizmetlerinin olanaklarından memnunum							

Bölüm A puanlaması: 1= hiç; 2=biraz; 3=orta ya da uygulanabilir değil; 4=biraz fazla; 5=çok fazla (Not: madde 2,4,17,22 ters puanlanmaktadır)

Bölüm B

OSB'li çocuklar bir dizi zorluk yaşarlar. Son 4 hafta boyunca bu zorlukların size ne kadar sorun olduğunu bilmek istiyoruz.

Örneğin, 1.madde için eğer siz "benim için hafif bir sorundu" ifadesini işaretlerseniz, bu "çocuğumun diğer insanlarla sosyalleşmesindeki zorluk son 4 hafta boyunca benim için hafif bir sorundu" anlamına gelir.

Son 4 hafta boyunca bu benim için ne kadar sorun oldu?

<i>OSB'li çocukların yaşayabileceği zorluklar:</i>	Sorun değildi	Hafif düzeyde sorun	Orta derecede sorun	Biraz fazla sorun	Çok fazla sorun	Uygulanabilir değil	Açıklamalar
1. İnsanlarla sosyalleşme							
2. Arkadaş edinme							
3. Başkalarının duygularını anlama							
4. Sohbeti sürdürme							
5. İhtiyaçlarını bildirme							
6. Kendine söylenenlerin tam anlamıyla gerçek anlamını anlama							
7. Toplumsal olarak utanç verici olan şeyler söyleme							
8. Rutine, alışılmış bir düzene bağlı kalma ihtiyacı							
9. Belirli bir konuya aşırı ilgili olma							
10. Özel bir durumda veya değişiklikler sırasında endişeli olma							
11. Belirli duylulara (koku, tat, dokunma, işitme vb.) hassasiyet							
12. Toplumsal etkileşim kurallarını anlama							
13. Duygusal tepkilerini yönetme							
14. Yapılacak şeyleri belli bir şekilde yapma ihtiyacı							
15. Öfke ve saldırganlığı içeren yıkıcı davranışlar							
16. Uygunsuz duygusal tepkiler gösterme							
17. Tekrarlayıcı alışılmadık davranışlar ya da vücut hareketleri							
18. Umursamaz, düşüncesiz ya da patavatsız davranışlara kalkışma							
19. Günlük yaşam görevlerini bağımsız olarak yapma							
20. Sosyal olarak yaklaşıldığında tepki verme							

Genel olarak, yaşam kalitenizi nasıl derecelendirirsiniz? (Lütfen aşağıdaki çizgi üzerine çarpı koyunuz)

Hiç memnun değilim

Son derece memnunuz

0

5

10

Yaşam kaliteniz üzerinde önemli etkisi olduğuna inandığınız başka herhangi bir şey var mı? (lütfen bunları tanımlayınız).....

Bu anketi tamamladığınız için teşekkürler.

Bölüm B puanlaması: 5=sorun değildi; 4=hafif düzeyde sorun; 3=orta derecede sorun ya da uygulanabilir değil; 2=biraz fazla sorun; 1=çok fazla sorun

EK-C: ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ (ASÖ)

Aşağıda geçen ay boyunca yaşamış olabileceğiniz duygu ve düşüncelerinizi içeren bazı durumlar verilmiştir. Lütfen her maddeyi dikkatle okuyunuz. Daha sonra, her maddedeki durumu **geçen ay boyunca** kadar yaşadığınızı aşağıdaki ölçekten yararlanarak maddelerdeki uygun bölüme X işareti koyarak belirleyiniz.

ALGILANAN STRES ÖLÇEĞİ	Hiç	Nadiren	Bazen	Sık	Çok Sık
1. Beklemediğim bir olaya karşı sıkıntı yaşadım.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
2. Önemli olayları kontrol edemedim.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
3. Kendimi stresli hissettim.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
4. Kişisel problemlerimi çözme konusunda kendime güvendim.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
5. Yaşamımda her şey yolunda gitti.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
6. Yaşamımdaki öfkemi kontrol ettim.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
7. Kontrolüm dışındaki olaylar beni öfkelendirdi.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)
8. Üstesinden gelemediğim zorluklar yaşadım.	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)

EK-D: ETİK KURUL ONAY FORMU



T.C.
İSTANBUL GELİŞİM ÜNİVERSİTESİ
Etik Kurul Başkanlığı

ETİK KURUL KARAR ÖRNEĞİ

TOPLANTI TARİHİ: 30.06.2021
TOPLANTI SAYISI: 2021-23

KARAR NO: 2021-23-13: Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Psikoloji Tezli Yüksek Lisans programı 180603009 numaralı Aygül SAĞIR' ın "Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ebeveynlerinde Covid-19 Pandemisi Sürecinde Algılanan Stres Düzeyi ve Yaşam Kalitesinin Sosyodemografik Değişkenler Açısından İncelenmesi" konulu çalışması hakkında yapacağı anket sorularının, etik kurallara uygun olup olmadığını tespit etmek üzere, Etik Kurulumuzun 27.05.2021 tarih ve 2021-18 sayılı toplantısında, İGÜ Etik Kurul Yönergesinin 12(1) maddesine göre değerlendirme yapmak üzere görevlendirilen öğretim elemanlarının raporları incelenmiş olup, ilgili çalışmada yer alan bilimsel araştırmanın etik kurallara uygun olduğuna oy birliği ile karar verildi.

ÖZGEÇMİŞ

1. Bireysel Bilgiler

Adı ve Soyadı: Aygöl SAĞIR

Uyruğu: Türkiye Cumhuriyeti

2. Eğitimi :

Aydın Gazi Osman Paşa Ticaret Meslek Lisesi, 1993-1996 ,
Aydın Kız Meslek Lisesi 2003-2004

Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Zihin Engelliler Öğretmenliği

3. Mesleki Deneyimi:

Erzurum / Karaçoban Beyaz Melekler Rehabilitasyon Merkezi 02. 04. 2009
30. 01. 2010

Ankara Okyanus Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezi 03. 02. 2010-30. 11. 2010

Tokat Yavuz Selim Özel Eğitim İlkokulu Ortaokulu ve Mesleki Okulu(MEB)

İstanbul /Silivri Hasan Özvarnalı İlkokulu 01. 08. 2013

İstanbul/Silivri Kavaklı İlköğretim Okulu

4. Yabancı Dil:İngilizce

5. Hobileri:Doğa yürüyüşü, bitki yetiştirmek, artık malzemelerden süs eşyaları yapmak