

Araştırma Makalesi

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) Tanılı Çocukların Annelerinin OSB Hakkındaki Bilgi Düzeylerinin İncelenmesi

Ayşe Nur Koçak¹, Derya Türkgenç², Ezgi Burç³, Yaren Aslan⁴

¹ Sorumlu Yazar, Atlas Üniversitesi, Dil ve Konuşma Terapisi Bölümü, ORCID NO: 0000-0002-7777-6574, aysenur.kocak@atlas.edu.tr

² DKT, Üsküdar Üniversitesi, Dil ve Konuşma Terapisi, ORCID ID: 0000-0001-5411-5821, deryaturkgenç@gmail.com

³ DKT, Üsküdar Üniversitesi, Dil ve Konuşma Terapisi, ORCID ID: 0000-0002-3144-8647, burcezgi99@gmail.com

⁴ DKT, Üsküdar Üniversitesi, Dil ve Konuşma Terapisi, ORCID ID: 0000-0002- 7961-9775, yrn.aslan99@gmail.com

Sorumlu Yazarın Adresi:
Atlas Üniversitesi, Hamidiye, Anadolu Cd., No:40, 34408, 34403
Kâğıthane/İstanbul

Bu makaleyi kaynak göstermek için/To cite this article: Koçak, A.N., Türkgenç, D., Burç, E., & Aslan, Y. (2023). Otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanılı çocukların annelerinin OSB hakkındaki bilgi düzeylerinin incelenmesi. *Dil, Konuşma ve Yutma Araştırmaları Dergisi*, 6(1), 30-46

Gönderim Tarihi:
26.12.2022

Kabul Tarihi:
25.04.2023

DOI: <https://doi.org/10.58563/dkyad-2023.61.2>

ÖZET

Amaç: Otizm spektrum bozukluğu (OSB) tanısı olan çocukların gelişiminde ve eğitiminde aile, en etkili ve en önemli rolü üstlenmektedir. Bu çalışmada OSB tanısına sahip çocuğu olan annelerin, OSB hakkındaki bilgi düzeylerinin incelenmesi amaçlanmaktadır.

Yöntem: Araştırmaya 3-6 yaş arasında OSB tanısına sahip çocuğu olan 54 anneden alınan veriler dahil edilmiştir. Bu kapsamda a) Sosyodemografik form (yaş, eğitim, vb.) ve b) Otizm Bilgi Anketi (OBA) kullanılmıştır. OBA, araştırmacılar tarafından alanyazın taranarak oluşturulan, OSB bilgi düzeyini ölçmek için tasarlanan 33 maddelik bir ankettir. Bu anketten elde edilen veriler betimsel tarama yöntemi ile incelenmiştir.

Bulgular: Katılımcıların OBA'da bulunan sorulara doğruluk oranının %76,94 olduğu görülmüştür. Annelerin OBA puanları sosyodemografik özelliklere göre incelendiğinde anlamlı farklılıklar elde edilmiştir. Otizmle ilgili kitap okuyan ($p = ,013$) ve otizm ile ilgili film/belgesel izleyen ($p = ,003$) katılımcıların OBA'daki doğru yanıtlarının istatistiksel olarak anlamlı ve büyük olduğu görülmüştür. Benzer şekilde, tanı almadan önce OSB kavramını bilen ($p = ,006$) ve üniversite ve üstü eğitim seviyesinde olan ($p = ,001$) ailelerin OBA'daki doğru yanıtlarının istatistiksel olarak anlamlı ve büyük olduğu görülmüştür. OSB tanısı sonrası ilk 0-6 ay içerisinde çocuğu terapi almaya başlayan ailelerin, 6 ay ve sonrasında terapiye başlayan ailelerden ($p = ,035$) ve çocuğunda olan farklılığı 0-18 aylık dönemde fark eden annelerin, 3 yaş ve sonrasında fark eden annelere göre ($p = ,004$) OBA'daki doğru yanıtlarının istatistiksel olarak anlamlı ve büyük olduğu görülmüştür.

Sonuç: Dil ve konuşma terapistleri tarafından anne ve anne adaylarına, çocukların iletişim, dil ve konuşma süreçlerine yönelik seminerler sunulmasının destekleyici olacağı düşünülmektedir. Benzer bir şekilde ailelerin, çocuklarının otizm tanısı alması sonrasında bilgi almak amacı ile başvurdukları kitap/film/belgesel gibi kaynakların uzmanlar tarafından incelenmesinin önemli olduğu düşünülmektedir. Bununla birlikte ailelerin OSB hakkında bilgi topladığı film/kitap/internet gibi kaynaklarda sunulan bilgilerin doğruluklarının incelenmesi önerilmektedir.

Anahtar Sözcükler: otizm spektrum bozukluğu, otizm bilgi düzeyi, annelerin otizm spektrum bozukluğu bilgisi.



Knowledge Of The Mothers Who Have Children Diagnosed With ASD About Autism Spectrum Disorders (ASD)

ABSTRACT

Purpose: The family plays the most effective and important role in the development and education of children with autism spectrum disorders (ASD). It is important that the family, especially the mothers are knowledgeable about their child's disability. This study aims to examine the knowledge levels of mothers who have children diagnosed with ASD.

Method: 54 mothers who have children between 3-6 years of age and diagnosed with ASD filled out two questionnaires: a) Sociodemographic Form where they provided information about their age, gender, their education level, income level, whether their children received therapy or from which occupational groups they received therapy, and b) Autism Information Questionnaire (AIQ). AIQ is a 33-item questionnaire prepared by researchers by scanning the literature and designed to measure the level of ASD knowledge of the mothers. Descriptive statistics were used to describe the results.

Results: It was observed that the accuracy rate of the participants to the questions in the AIQ was 76.94%. When the mothers' AIQ scores were analyzed according to sociodemographic characteristics, significant differences were obtained. It was observed that the correct answers in the AIQ of the participants who read a book about autism ($p = .013$) and who watched a movie/documentary about autism ($p = .003$) were higher and statistically significant. Similarly, the correct answers in AIQ of families who knew the term of ASD before diagnosis ($p = .006$) and had a university degree or higher education level ($p = .001$) were also higher and statistically significant. Also, the correct answers in AIQ of families whose children started to receive therapy within the first 0-6 months after the diagnosis of ASD were statistically higher and significant than mothers whose children started therapy after 6 months ($p = .035$). Similarly, answers of the mothers who noticed the difference in their child in the 0-18-month period, were found to be statistically different than the mothers who noticed the difference at age of 3 years and later ($p = .004$).

Conclusion & Recommendations: According to the results of this research, it would be reasonable to suggest that it would be highly beneficial if speech and language therapists offered seminars to mothers and expectant mothers about children's communication, language and speech development. Similarly, it is would be reasonable for experts to examine and improve the number of the resources such as books/films/documentaries that families refer to for information after their children are diagnosed with autism.

Keywords: autism spectrum disorder, autism knowledge level, knowledge of mothers about ASD

Giriş

Otizm spektrum bozukluğu (OSB) iletişim bozuklukları, sosyal etkileşimde sınırlılık, basmakalıp davranışlar ve sınırlı ilgi alanı gibi özelliklerin görüldüğü nöro-gelişimsel bir bozukluktur. OSB’de etkilenen bu işlevlerin çeşitliliğinden dolayı spektrum (yelpaze) terimi kullanılmaktadır. OSB’nin doğasında olan bu özelliklerdeki çeşitlilik nedeniyle doğru bir tanılama, kapsamlı bir değerlendirmeyi gerektirmektedir (Amerikan Psikiyatri Birliği [APA], 2013).

Otizm spektrum bozukluğunun semptomları

OSB tanısı alan bireylerin bozukluktan etkilenme derecesi değişiklik gösterebilmektedir. Bu etkilenme derecesi, bireylerin kısıtlanan işlevlerinin derecesine bağlı olarak hafif-şiddetli arasında çeşitlilik gösterebilmektedir. DSM-V kriterlerinde olan belirtilerin;

- a) Sosyal iletişimde bozulma,
- b) Kısıtlanmış ve tekrarlı davranışlar,
- c) Semptomlarının erken dönem gelişim döneminde ortaya çıkmış olması,
- d) Semptomların, sosyal, duyuşal ve diđer önemli alanlarda klinik müdahalenin gerçekleşebileceđi kadar işlev kaybı olması,
- e) Gecikmelerin zihinsel ya da tam bir gelişim gecikmesi ile açıklanamayacak olması gibi özellikler olduđu görülür.

Otizm spektrum bozukluğunda müdahale

OSB’nin yaşamın erken dönemlerinde fark edilmesi, tanılanması ve bireyin ihtiyaçları doğrultusunda terapiye başlanması bu bozukluğun müdahalesinde kilit bir rol oynamaktadır (Corsello, 2005; Servi & Baştuđ, 2018). Bu nedenle risk altında olan ya da risk altında olduđu düşünölen çocukların desteklenmesi gereken alanların belirlenebilmesi adına farklı branşlardaki uzmanların (dil ve konuşma terapisti, ergoterapist, özel eğitim vb.) değerlendirme sürecine dahil olması gerekmektedir (Condouris ve ark., 2003; Özdemir, 2007; Selimođlu ve ark., 2013; Camarata,

2014; Sarı Çağlar, 2021). Uzmanlar, erken tanı olanağı sağlayan OSB belirtilerini dikkatlice incelemektedirler (örn: göz teması, isme tepki, vb.) (Mitchell ve ark., 2006). Günümüzde OSB tanılmasında en çok kullanılan testlerden biri ise M-CHAT'dir. Bu test Robins ve arkadaşları (2001) tarafından geliştirilmiştir. Bu testin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik testleri Kondolot (2014) tarafından gerçekleştirilmiştir ve hala 18-24 aylık olan çocukların OSB'de erken tanılması için kullanılan en önemli testlerden biridir.

Otizm spektrum bozukluğunda ailenin rolü

OSB tanılı çocukların gelişiminde ve eğitiminde aile en etkili ve önemli rolü üstlenmektedir (Top, 2009; Demirbaş, 2021). Çocukta olan risk faktörlerinin farkına varılabilmesi ve uzmanlara yönlendirilebilmesi adına ailenin şüphesi, büyük önem taşımaktadır. Ailelerin, çocuğun doğal ortamında yaptıkları gözlemler, değerlendirmenin birinci basamağını oluşturmaktadır (Thoma ve ark., 2002).

OSB tanılı bireylerin ailelerine yönelik olarak gerçekleştirilmiş araştırmaların çoğunun, OSB tanısı sonrasında yaşamlarında olan değişimler ile ilgili, yaşadıkları sorunlara, düşüncelerine, kaygı ve stres seviyelerine yönelik olduğu görülmüştür (Darıca ve ark., 2000; Doğru & Arslan, 2008; Top, 2009; Selimoğlu ve ark., 2013; Kudaibergenova, 2019). Tanı sonrasında ise ailelerin yaşadıkları olumsuz tecrübelerin sonucunda, OSB tanısı alan çocuklarının bakımında ve eğitiminde yanlış kararlar alabildikleri görülmüştür (Örn: eğitime geç başlama, büyüyünce geçer algısı vb.) (Güven, 2019). Ailelerin bu bozukluk hakkındaki bilgi düzeylerinin daha olumlu bir terapi süreci geçirebilmeleri için önemli olduğu düşünülmektedir. Bu nedenle ailelerin OSB hakkındaki bilgi düzeylerinin araştırılması büyük önem taşımaktadır (Can ve ark., 2021). Ponomartchouk ve Bouchard (2015) araştırmasında annelerin, babalara göre çocuklarda olan değişimleri fark etme konusunda daha hassas olduklarını ifade etmişlerdir. Bu nedenle bu araştırmanın katılımcıları anneler olarak sınırlandırılmıştır. Çalışma, 3-6 yaş aralığında OSB tanılı çocuğu olan annelerin OSB hakkındaki

bilgi düzeylerinin incelenmesini amaçlamaktadır. Araştırma kapsamında şu soruya yanıt aranmaktadır: Annelerin Otizm Bilgi Anketi (OBA) puanları; sosyodemografik özelliklere (annenin eğitim düzeyi, annenin çocuğundaki farklılığı hissetme yaşı) ve süreç inceleme formuna (çocuğun aldığı terapi durumu, çocuğun tanılandığı yaş vb.) göre farklılaşmakta mıdır?

Yöntem

Etik Kurul Onayı

Bu araştırmanın etik kurul izinleri Üsküdar Üniversitesi Etik Kurulu'ndan 28/01/2022 tarihinde 61351342/2022-59 sayısı ile alınmıştır.

Araştırma Deseni

Betimsel bir tarama yöntemi ile gerçekleştirilen bu araştırma belli bir gruptan toplanan verilerin yorumlanması ile oluşturulmuştur. Annelerin OSB hakkındaki bilgi düzeylerinin sosyodemografik özelliklere (annenin yaşı, annenin eğitim düzeyi ve annenin çocuğundaki farklılığı hissetme yaşı) ve OSB ile ilgili süreçlerine yönelik elde edilen bilgilere (çocuğun tanı yaşı, aldıkları terapi süreçleri vb.) göre karşılaştırılması planlanmıştır.

Katılımcılar

Araştırmaya, 3-6 yaş aralığında OSB tanılı çocuğu olan 54 anne katılmış olup, katılımcılara ilişkin bilgiler Tablo 1'de sunulmuştur.

Tablo 1

Katılımcı Bilgisi

Değişken	Grup	n	%
Annelerin Yaşı	35 yaş üzeri	32	59,3
	35 yaş ve altı	22	40,7
Annelerin Eğitim Durumu	Lise ve altı	15	27,8
	Üniversite ve üstü	39	72,2
Annelerin Çocuğundaki Farklılığı Hissetme Yaşı	0-18 ay	15	27,8
	19 ay- 2 yaş	25	46,3
	3 yaş ve daha fazla	14	25,9

Veri Toplama Araçları

1) OSB süreç inceleme formu

Katılımcılara bilgi anketinin sunumu öncesinde dokuz sorudan oluşan inceleme formu sunulmuştur. Bu formun amacı katılımcıların bilgi anketine verilen yanıtlarının karşılaştırılabilmesi adına çalışmanın bağımsız değişkenlerini oluşturmaktadır. Bu kapsamda katılımcılara yöneltilen sorulara ilişkin bilgiler Tablo 2’de sunulmuştur.

Tablo 2

Katılımcıların OSB Süreçlerine İlişkin Bilgiler

Soru	Yanıt	n	%
Çocuğunuz OSB tanısını kaç yaşında aldı?	0-2 yaş	27	50,0
	3 yaş	14	25,9
	4 yaş	8	14,8
	5 yaş	3	5,6
	6 yaş	2	3,7
Çocuğunuz herhangi bir terapi desteği alıyor mu? (dil konuşma, özel eğitim, ergoterapi vs.)	Evet	52	96,3
	Hayır	2	3,7
Çocuğunuz OSB tanısı aldıktan ne kadar süre sonra destek/ terapi almaya başladı?	0-3 ay	37	68,5
	4-6 ay	6	11,1
	6-12 ay	5	9,3
	12 ay ve üzeri	6	11,1
Çocuğunuz dil ve konuşma terapisinden terapi alıyor mu?	Evet	29	53,7
	Hayır	25	46,3
Çevrenizde başka Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı almış biri var mı?	Evet	19	35,2
	Hayır	35	64,8
Çocuğunuz Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı almadan önce Otizmi biliyor muydunuz?	Evet	16	29,6
	Hayır	38	70,4
Çevrenizde başka Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı almış biri var mı?	Evet	19	35,2
	Hayır	35	64,8
Otizmle ilgili hiç kitap okudunuz mu?	Okudum	34	63,0
	Okumadım	20	37,0
Otizmle ilgili film/belgesel izlediniz mi?	İzledim	36	66,7
	İzlemedim	18	33,3

2) Otizm bilgi anketi (OBA)

33 maddeden oluşan OBA, araştırmacılar tarafından ilişkili alanyazın taranarak oluşturulmuştur (Atasoy, 2002; Arslan, 2011; Savaş & Toğram, 2013; Hacıbrahimoğlu & Ustaoglu, 2019; ASHA, 2022). Katılımcılardan bu maddeleri doğru / yanlış / bilmiyorum ifadelerinden birini seçerek cevaplamaları istenmiştir. OBA’da yer alan her doğru yanıt ‘1’ puana her yanlış yanıt ise ‘0’ puana karşılık gelmektedir. Katılımcılar tarafından verilen ‘Bilmiyorum’ yanıtı yanlış olarak kabul edilmiş ve ‘0’ puan olarak değerlendirilmiştir. Anket sonucunda en az 0 (sıfır) en fazla 33 (otuz üç) puan alınabilmektedir (EK 1).

Veri Toplama Süreci

Katılımcılara yüz yüze ve çevrimiçi platformlardan ulaşılmış olup, anketin sunumu, katılımcıların isteklerine göre yüz yüze ya da çevrimiçi ortamda yapılmıştır.

Veri Analizi/Uygulama

Veriler SPSS-22 programı kullanılarak analiz edilmiştir. Sosyodemografik sorular için frekans tabloları oluşturulmuştur. Verilerin betimsel istatistik sonuçları incelendiğinde (Tablo 3) basıklık ve çarpıklık değerleri -2; +2 sınırını aştığından analizlerde parametrik olmayan testler kullanılmıştır. OBA Puanına göre değişkenlerin grup ortalamalarındaki farklılıkları görebilmek için 3 ve daha fazla gruplu değişkenlerde parametrik olmayan Kruskal Wallis-H analizi, 2 gruplu değişkenlerde parametrik olmayan Mann Whitney-U analizi uygulanmıştır. Analizler $p<,05$ seviyesinde uygulanmıştır.

Tablo 3

Verilerin Normallik Varsayımı Analizleri

Değişken	n	Ort.	Başarı Yüzdesi	SS	Min.	Maks.	χ^2
OBA	54	25,39	%76,94	5,60	8,00	33,00	31,36

Bulgular

Tablo 4’te üniversite ve üstü eğitim geçmişine sahip olan katılımcıların OBA puanı ortalamaları ($26,79 \pm 4,86$), lise ve altı eğitim durumunda olan katılımcıların OBA puanı ortalamasından ($21,73 \pm 5,90$) istatistiksel olarak anlamlı ve büyüktür ($p = ,001$).

Tablo 4

Otizm Bilgi Anketinin Annelerin Eğitim Durumu Değişkeni ile İncelenmesi

	Grup	n	Ort.	SS	z	sd	p
OBA Puanı	Lise ve altı	15	21,73	5,90	-3,335	52	,001*
	Üniversite ve üstü	39	26,79	4,86			

* $p < ,05$

Çocuğundaki farklılığı ilk 18 ay içerisinde hisseden katılımcıların ortalaması ($28,46 \pm 3,02$), 3 yaş ve daha sonrasında hisseden katılımcıların ortalamasından ($24,78 \pm 3,49$) istatistiksel olarak anlamlı ve büyüktür ($p = ,004$) (Tablo 5).

Tablo 5

Otizm Bilgi Anketinin Annenin Çocuğundaki Farklılığı Hissetme Yaşı Değişkeni ile İncelenmesi

	Grup	n	Ort.	SS	z	sd	p
OBA Puanı	0-18 ay	15	28,46	3,02	-2,814	37	,004*
	3 yaş ve daha fazla	14	24,78	3,49			

* $p < ,05$

Tablo 6’da görüldüğü gibi, çocuğu, 0-3 yaşında otizm tanısını alan katılımcıların, OBA puanı ortalamaları ($26,26 \pm 5,01$), çocuğu 4-6 yaşında otizm tanısı olan katılımcılara göre ($22,61 \pm 6,64$) istatistiksel olarak anlamlı ve büyüktür ($p = ,032$).

Tablo 6

Otizm Bilgi Anketinin OSB Tanı Alma Yaşı Değişkeni ile İncelenmesi

	Grup	n	Ort.	SS	z	sd	p
OBA Puanı	0-3 yaş	41	26,26	5,01	-2,144	52	,032*
	4-6 yaş	13	22,61	6,64			

* $p < ,05$

Tablo 7’de çocuğu terapi desteği alan katılımcıların, çocuğu terapi desteği almayan katılımcılara göre OBA puanları istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılaşmamaktadır ($p = ,254$).

Tablo 7

Otizm Bilgi Anketinin Terapi Desteği Alma Değişkeni ile İncelenmesi

	Grup	n	Ort.	SS	z	sd	p
OBA Puanı	Evet	52	25,63	5,33	-1,242	52	,254
	Hayır	2	19,00	11,31			

Tablo 8’de çocuğuna otizm tanısı konması sonrasında 0-6 ay içerisinde terapiye başlayan katılımcıların OBA puan ortalamaları ($26,30 \pm 4,89$), 6 ay ve sonrasında terapi alanların ortalamalarından ($21,81 \pm 6,95$) istatistiksel olarak anlamlı ve büyüktür ($p = ,035$).

Tablo 8

Otizm Bilgi Anketinin OSB Tanısı Sonrası Terapiye Başlama Süresi Değişkeni ile İncelenmesi

	Grup	n	Ort.	SS	z	sd	p
OBA Puanı	0-6 ay	43	26,30	4,89	-2,114	52	,035*
	6 ay ve sonra	11	21,81	6,95			

* $p < ,05$

Tablo 9’da çocuklarına otizm tanısı konmadan önce katılımcıların OSB terimini bilme değişkenine göre, terimi bilenlerin ortalaması ($28,43 \pm 3,42$), terimi bilmeyenlerin ortalamasından ($24,10 \pm 5,87$) istatistiksel olarak anlamlı ve büyüktür ($p = ,006$).

Tablo 9

Otizm Bilgi Anketinin Önceden OSB'yi Bilme Değişkeni ile İncelenmesi

	Grup	n	Ort.	SS	z	sd	p
OBA Puanı	Evet	16	28,43	3,42	-2,768	52	,006*
	Hayır	38	24,10	5,87			

* $p < ,05$

OSB ile ilgili kitap okuyan katılımcıların OBA puanı ortalamaları ($26,58 \pm 5,37$), okumayanların ortalamasından ($23,35 \pm 5,51$) istatistiksel olarak anlamlı ve büyüktür ($p = ,013$). Benzer bir şekilde otizmle ilgili film/belgesel izleyen katılımcıların OBA puan ortalamaları ($27,08 \pm 4,04$), izlemeyenlerin ortalamalarına ($22,00 \pm 6,78$) göre istatistiksel olarak anlamlı ve büyüktür ($p = ,003$) (Tablo 10).

Tablo 10

Otizm Bilgi Anketinin Otizmle İlgili Kitap Okuma ve Film İzleme Değişkenlerinin İncelenmesi

	Grup	n	Ort.	SS	z	sd	p
OBA Puanı	Kitap Okudum	34	26,58	5,37	-2,474	52	,013*
	Kitap Okumadım	20	23,35	5,51			
OBA Puanı	Film İzledim	36	27,08	4,04	-2,985	52	,003*
	Film İzlemedim	18	22,00	6,78			

* $p < ,05$

Tartışma

OSB tanısı olan çocukların gelişiminde ve eğitiminde, ailelerin OSB hakkındaki bilgi düzeyleri ve belirtileri hakkında bilgi sahibi olmaları erken dönem müdahalesinin yapı taşı oluşturmaktadır (Demirbaş, 2021; Top, 2009). Annelerin bilgi düzeylerinin belirlenmesi amacıyla yapılan bu araştırmada ailelerin OSB hakkında bilgi düzeyinin artırılmasına yönelik çalışmaların teşvik edilmesi ve yapılacak araştırmalara zemin hazırlamak amaçlanmıştır.

Katılımcıların OBA Puanı, otizmle ilgili kitap okuma, film/belgesel izleme, tanı almadan önce OSB kavramını bilme, OSB tanı alma yaşı, OSB tanısı aldıktan sonra terapiye başlama süresi, annenin

eğitim durumu ve OSB tanılı çocukta farklılığı hissetme yaşının değişken gruplarına göre istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılaştığı görülmüştür.

Can ve ark. (2021) çalışmalarında katılımcıların %92,7'sinin “otizm” kelimesini duyduklarını belirtmiştir. Alanyazındaki bir diğer çalışma olan Biber ve ark. (2018), annelerin %65'inin OSB kavramını daha önce duyduğunu belirtmiştir. Bu çalışmada katılımcıların %29,6'sı önceden OSB kavramını duyduklarını ifade etmiştir. Bu araştırmalar arasındaki farklılığın ise; çalışmada kullanılan “otizm” teriminin bu çalışmada “otizm spektrum bozukluğu” ifadesi ile kullanılması ve katılımcı sayısı ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Bu nedenle “otizm spektrum bozukluğu” teriminin yaygınlaştırılmasının önemli olduğu düşünülmektedir.

“Çocuğunuzdaki farklılığı hissettiğinizde kaç yaşındaydı?” değişkeni ile katılımcıların OBA puanları arasındaki ilişkide, farklılığı ilk 18 ay içerisinde hisseden annelerin, 3 yaş ve daha sonrasında hissedenlerden daha fazla olduğu görülmüştür. Bu durum annelerin erken dönemde çocuklarında olan farklılığı hissetmesinin, annelerinin otizm bilgi düzeyleri ile ilişkili olduğunu destekler niteliktedir. Bu veri kapsamında annelerin OSB belirtilerine yönelik bilgilendirmelerin artması ile erken terapi süreçlerinin desteklenebileceği düşünülmektedir.

Yine benzer bir şekilde çocuğunun OSB tanısı alması sonrasında, ilk 0-6 ay içerisinde terapi almaya başlayan çocukların annelerinin OBA puanlarının 6 ay ve sonrasında eğitim almaya başlayan çocukların annelerinden fazla olduğu görülmüştür. Bu durum, erken dönem müdahale alan çocukların annelerinin, OSB hakkında daha fazla bilgi sahibi olduğunu destekler niteliktedir.

Can ve arkadaşları (2021) çalışmalarında katılımcıların OSB hakkında bilgi aldıkları kaynakların %60,9'unun televizyon ve internet olduğunu ifade etmiştir. Can ve arkadaşları (2021) araştırmasına benzer şekilde bu çalışmanın katılımcılarının da %66,7'sinin otizmle ilgili film izledikleri ve %63'ünün ise kitaplardan otizm ile ilgili bilgi edindikleri görülmüştür. OSB'ye yönelik

bilgilendirici çalışmaların artması ve desteklenmesi gerektiği ve aynı zamanda bilgi kirliliği oluşturabilecek kaynakların düzenlenmesinin otizm farkındalığı için önemli olduğu düşünülmektedir.

Karabekiroğlu ve arkadaşları (2009) çalışmasında, katılımcıların eğitim düzeyi ile otizm tanımlaması arasında anlamlı ilişki bulamamıştır. Ancak Can ve arkadaşları (2021) çalışmasında lise ve üstü eğitim seviyesinde olan katılımcıların, otizm bilgi düzeylerinin ilkökul ve altı eğitim seviyesinde olan katılımcılara göre istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılaştığını ifade etmiştir. Can ve arkadaşları (2021) çalışmasını destekler nitelikte bu araştırmada da OBA Puanı eğitim durumu değişkeni gruplarına göre istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılaştığı görülmüştür. Üniversite ve üstü eğitim durumunda olan katılımcıların OBA puanı ortalamaları, lise ve altı eğitim durumunda olanlara göre anlamlı bir şekilde farklı ve büyüktür.

Bozdoğan (2022) araştırmasında otizm tanılı çocuğu olan bireylerin ailelerinin, otizm hakkında kısmen yeterli bilgi sahibi olduğunu ifade etse de araştırmasının soruları maddesel olarak incelendiğinde ailelerin önemli konularda bilgi yetersizlikleri olduğu görülmüştür. OSB tanılı çocuğu olan ailelerin çoğunluğunun “otizm’in tedavi edilebileceğini ve otizmlili bireylerin genellikle matematik veya hafıza gibi konularda akranlarına göre daha özel becerilere sahip olduğunu” ifade etmişlerdir. Bozdoğan (2022) araştırmasını destekler nitelikte bu araştırmada da ailelerin ankete verdikleri yanıtların başarı yüzdesi %76,94 olmasına karşın, “*Aşılar Otizm Spektrum Bozukluğuna neden olmaktadır*”, “*Çok küçük yaşlarda geçirilen travmalar Otizm Spektrum Bozukluğuna yol açabilir*”, “*Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan her çocuk seslere ve ışıklara aşırı tepki gösterir.*” ve “*Uygun müdahale ile Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan çoğu çocuk bu bozukluğu yenecektir.*” gibi maddelerde katılımcıların büyük çoğunluğunun yanlış cevaplar verdiği görülmüştür.

Sınırlılıklar ve Öneriler

Araştırma kapsamında veri toplamak adına başta İstanbul olmak üzere Türkiye’nin farklı illerinde yer alan Otizm Eğitim Merkezi ve Özel Eğitim Rehabilitasyon Merkezleri ile iletişime

geçilmiş olup birçok kurum tarafından olumsuz dönüş alınmıştır. Bu nedenle katılımcı sayısının sınırlı olması çalışma evrenini daraltmıştır. Araştırmacılar tarafından hazırlanan, OSB bilgi düzeyinin belirlenmesi amacıyla oluşturulan OBA'nın standardize bir ölçüm aracı olmaması ve araştırmada tek bir ölçme aracı kullanılması da araştırmanın sınırlılığını oluşturmaktadır.

Camarata (2014), araştırmasında OSB'de erken tanılama sürecinde dil ve konuşma terapistlerinin büyük önem taşıdığını ifade etmiştir. Bu kapsamda dil ve konuşma terapistleri tarafından annelere ve anne adaylarına, çocukların iletişim, dil ve konuşma süreçlerine yönelik seminerler sunulmasının destekleyici olacağı düşünülmektedir. Benzer bir şekilde aileler, çocuklarının otizm tanısı alması sonrasında bilgi almak amacı ile başvurdukları kitap/film/belgesel gibi kaynakların uzmanlar tarafından incelenmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Kaynaklar

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition (DSM-5). Washington DC; ABD; American Psychiatric Publishing.
- Arslan, S. (2011). İstanbul'da otistik çocuklar eğitim merkezlerindeki öğrenci ebeveynlerinin yaşamları boyunca karşılaştıkları sorunların incelenmesi. (Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- ASHA, American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), erişim; 19 Ocak 2022 (<https://www.asha.org/public/speech/disorders/autism/>)
- Atasoy, S. (2002). *Engelli (otistik) kardeşe sahip olan bireylerin kardeş ilişkilerinin incelenmesi*. (Yüksek Lisans Tezi). Ege Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İzmir.
- Biber, K., Cankorur, H., Akçay, Z. N., & Şumnulu, B. (2018). Çocukları okul öncesi eğitime devam eden annelere otizm spektrum bozukluğuna yönelik farkındalık eğitimi. *Electronic Turkish Studies*, 13(11), 345-362. <http://dx.doi.org/10.7827/TurkishStudies>.
- Bozdoğan, H. İ. (2022). *Otizm spektrum bozukluğu tanısı olan bireylerin ebeveynleriyle tipik gelişim gösteren bireylerin ebeveynlerinin otizmle ilgili farkındalıkları*. (Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Camarata, S. (2014). Early identification and early intervention in autism spectrum disorders: Accurate and

- effective?. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(1), 1-10.
- Can, A., Güner, Ç. Z., Lüleci, E., Bağrıaçık, F., Karavuş, M., Arı, N., ... & Altaş, Z. M. (2021). Altı yaş altı çocukların ebeveynlerinde otizm bilgi düzeyinin ölçülmesi. *The Journal of Turkish Family Physician*, 12(1), 12-21.
- Condouris, K., Meyer, E., & Tager-Flusberg, H. (2003). The relationship between standardized measures of language and measures of spontaneous speech in children with autism. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 12(3), 349-358. [https://doi.org/10.1044/1058-0360\(2003/080\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2003/080))
- Corsello, C. M. (2005). Early intervention in autism. *Infants & Young Children*, 18(2), 74-85.
- Darıca, N., Tuş, Ş. G., & Abidoğlu, Ü. P. (2000). *Otizm ve otistik çocuklar*. Özgür Yayınları, İstanbul, syf:140-150.
- Demirbaş, D. (2021). *Otizmli çocuğu olan ebeveynlerin otizme yönelik söylemleri*. (Yüksek Lisans Tezi). Arel Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, İstanbul.
- Doğru, S. S. Y., & Arslan, E. (2008). Engelli çocuğu olan annelerin sürekli kaygı düzeyi ile durumluk kaygı düzeylerinin karşılaştırılması. *Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 19, 543-553.
- Güven, E. (2019). *Otizmli çocukların ailelerin yaşadığı sorunlara ilişkin görüşleri*. (Yüksek Lisans Tezi). Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Hacıbrahimoğlu, B. Y., & Ustaoglu, A. (2019). Okul öncesi öğretmen adaylarının otizm spektrum bozukluğu olan çocuklara ilişkin bilgi ve tutumlarının incelenmesi. *Inonu University Journal of the Faculty of Education*, 20(2), 491-506.
- Karabekiroğlu, K., Cakin-Memik, N., Ozcan-Ozel, O., Toros, F., Öztıp, D., Özbaran, B., ... & Yaman12, A. K. (2009). DEHB ve Otizm ile İlgili bilgi düzeyleri ve damgalama: sınıf öğretmenleri ve anababalarla çok merkezli bir çalışma. *Klinik Psikiyatri*, 12, 79-89.
- Kondolot, M. (2014). *Otizm spektrum bozukluklarının tanısında M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers) Tarama Testi'nin geçerlik-güvenirliđi, Kayseri'de 18-24 aylık çocuklarda otizm spektrum bozukluklarının sıklığı ve etiyojide bazı çevresel faktörlerin rolü* (Doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Kudaibergenova, A. (2019). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların ailelerinin karşılaştıkları sorunlar: Edirne örneđi* (Yüksek Lisans Tezi), Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Edirne.
- Mitchell, S., Brian, J., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Szatmari, P., Smith, I., & Bryson, S. (2006). Early language and communication development of infants later diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(2), S69-S78.

- Özdemir, S. (2007). Sosyal öyküler: Otistik çocuklara yönelik bir sağaltım. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 8(02), 49-62.
- Ponomartchouk, D., & Bouchard, G. (2015). New mothers' sense of competence: predictors and outcomes. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 1977-1986.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 131-144.
- Sarı Çağlar, Y. (2021). *Türkiye'deki dil ve konuşma terapistlerinin otizm spektrum bozukluğuna ilişkin özyeterlik düzeylerinin incelenmesi*. (Yüksek Lisans Tezi). Anadolu Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Eskişehir.
- Savaş, M., & Toğram, B. (2013). Türkiye'deki dil ve konuşma terapistlerinin otizm alanındaki eğitim ve klinik bilgilerinin belirlenmesi. *Anadolu University Journal of Social Sciences*, 13(4), 183-194.
- Selimoğlu, Ö. G., Özdemir, S., Töret, G., & Özkubat, U. (2013). Otizmlı çocuğa sahip ebeveynlerin otizm tanılama sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi . *International Journal of Early Childhood Special Education*, 5(2), 129-161. DOI: 10.20489/intjecse.107930
- Servi, C., & Baştuğ, Y. E. (2018). Otizm spektrum bozukluğunda erken dönem belirtileri: Annelerin görüşlerinin incelenmesi. *MA Melekoğlu, (Ed.), 28. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Tam Metin Bildiri Kitabı*, 166-179.
- Thoma, C. A., Held, M. F., & Saddler, S. (2002). Transition assessment practices in Nevada and Arizona: Are they tied to best practices?. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(4), 242-250.
- Tohum Türkiye Otizm Erken Tanı ve Eğitim Vakfı. (Ocak 2022). Otizm Hakkında Doğru Bilinen Yanlışlar. <https://www.tohumotizm.org.tr/otizm/onemli-bilgiler/dogru-bilinen-yanlislar/>
- Top, F. Ü. (2009). Otistik çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları sorunlar ile ruhsal durumlarının değerlendirilmesi: Niteliksel araştırma. *Çocuk Dergisi*, 9(1), 34-42.

Ekler

Ek-1: Otizm bilgi anketinin maddeleri ve katılımcıların anket yanıtları

Soru	Yanlış cevap		Doğru cevap	
	n	%	n	%
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısını almış bireyler genellikle ismine tepki vermezler.	7	13,0	47	87,0
Otizm Spektrum Bozukluğu yaşam boyu devam eder.	26	48,1	28	51,9
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan bireylerin sadece özel eğitim öğretmeninden destek alması yeterlidir.	10	18,5	44	81,5
Otizm Spektrum Bozukluğu belirtileri 3 yaşından önce görülemez.	9	16,7	45	83,3

Otizm Spektrum Bozukluğunun özelliklerinden biri de göz teması kurmada zorluk çekmeleridir.	2	3,7	52	96,3
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan çocukların hepsi aynı belirtileri gösterir.	8	14,8	46	85,2
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan bireyler iletişim kurmakta güçlük çekmezler.	3	5,6	51	94,4
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan bireyler kâğıt kesme, resim çizme, bir kutu içine küpleri atma gibi küçük kas becerilerin kullanmasını gerektiren etkinlikleri yapmada birtakım zorluklar yaşayabilirler.	11	20,4	43	79,6
Otizm Spektrum Bozukluğu iletişim, davranış ve sosyal etkileşim olmak üzere gelişimin birçok alanında gecikme ve sapmaya neden olabilir.	7	13,0	47	87,0
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan çocukların hepsi üstün zekalıdır.	11	20,4	43	79,6
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan bireyler ani olarak ortaya çıkan öfke ve ağlama nöbeti geçirebilirler.	4	7,4	50	92,6
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan bireyler ilgilerini, duygularını paylaşmakta güçlük çekmezler.	9	16,7	45	83,3
Otizm Spektrum bozukluğu tanısı olan bireylerde beslenme problemleri yaygın olup, çiğneme güçlüğü, besin seçiciliği, takıntılı yeme gibi davranışlar görülebilmektedir.	10	18,5	44	81,5
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan bireyler genellikle çevreleriyle ilişki kurmakta güçlük çekebilirler.	1	1,9	53	98,1
Otizm Spektrum Bozukluğu ilaç tedavisi ile geçer.	6	11,1	48	88,9
Otizm Spektrum Bozukluğu şüphesine sahip olan bebekler normal gelişim gösteren bebeklere göre konuşma öncesi dönemde bakım verenlere tepki göstermekte zorluk çekebilirler (Ce-e oyunu).	13	24,1	41	75,9
Otizm Spektrum Bozukluğunda erken tanı ve terapi bireyin gelecek yaşantısını olumlu etkiler.	3	5,6	51	94,4
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan her çocuğa zihinsel engel de eşlik eder.	10	18,5	44	81,5
Aşılar Otizm Spektrum Bozukluğuna neden olmaktadır.	30	55,6	24	44,4
Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı bireyler genellikle rutinlerinin değişmesinden hoşlanmaz.	9	16,7	45	83,3
Otizm Spektrum Bozukluğu uygun beslenme ve diyet ile ortadan kalkabilir.	20	37,0	34	63,0
Otizm Spektrum Bozukluğunun görülme sıklığı erkeklerde daha fazladır.	16	29,6	38	70,4
Otizm Spektrum Bozukluğunun şiddeti çocuktan çocuğa değişkenlik gösterir.	5	9,3	49	90,7
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan her çocuk seslere ve ışıklara aşırı tepki gösterir.	34	63,0	20	37,0
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan bireyler günlük yaşantılarındaki değişikliklere aşırı tepki gösterebilirler.	10	18,5	44	81,5
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan bireylerde özellikle iletişim ve sosyal etkileşim alanlarında sınırlılıklar görülebilmektedir.	4	7,4	50	92,6
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan bireyler ilgilerini, duygularını paylaşmakta güçlük çekmezler.	9	16,7	45	83,3
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan bireyler jest ve mimikleri taklit etmekte zorluk çekerler.	6	11,1	48	88,9
Çok küçük yaşlarda geçirilen travmalar Otizm Spektrum Bozukluğuna yol açabilir.	38	70,4	16	29,6
Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan çoğu birey nesnelere işaret etmekte güçlük çekebilirler.	5	9,3	49	90,7

Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan bir çocuk için etkili olan bir müdahale aynı tanıya sahip başka bir çocuk için de kesinlikle etkili olacaktır.	24	44,4	30	55,6
32) Otizm Spektrum Bozukluğuna her çeşit toplumlarda ve ırklarda rastlanabilir.	4	7,4	50	92,6
33) Uygun müdahale ile Otizm Spektrum Bozukluğu tanısı olan çoğu çocuk bu bozukluğu yenecektir.	47	87,0	7	13,0

Yazar Katkıları/Author Contributions: Ayşe Nur Koçak: Fikir/Kavram, Tasarım/Yöntem, Danışmanlık/Denetleme, Analiz/ Yorum, Literatür Taraması, Makale Yazımı, Eleştirel İnceleme, Kaynak ve Fon sağlama. Derya Türkgenç: Fikir/Kavram, Tasarım/Yöntem, Danışmanlık/Denetleme, Veri Toplama ve/veya İşleme, Analiz/ Yorum, Literatür Taraması, Makale Yazımı, Kaynak ve Fon sağlama, Malzemeler. Ezgi Burc: Fikir/Kavram, Tasarım/Yöntem, Danışmanlık/ Denetleme, Veri Toplama ve/veya İşleme, Analiz/ Yorum, Literatür Taraması, Makale Yazımı, Kaynak ve Fon sağlama, Malzemeler. Yaren Aslan: Fikir/Kavram, Tasarım/Yöntem, Danışmanlık/ Denetleme, Veri Toplama ve/veya İşleme, Analiz/ Yorum, Literatür Taraması, Makale Yazımı, Kaynak ve Fon sağlama, Malzemeler.

Çıkar Çatışması/Conflict of Interest: Yazar makalenin hazırlanması ve basımı esnasında hiçbir kimse veya kurum ile çıkar çatışması içinde olmadığını beyan etmiştir. / The author has declared that no conflict of interest existed with any parties at the time of publication.