

Otizm Tanısı Konmuş Çocukların Ailelerinin Çocuklarıyla Birlikte Kaliteli Zaman Geçirme Etkinliklerine Dair Farkındalıklarının İncelenmesi

Melike ADALI¹

Yrd. Doç. Dr. Aylin SÖZER ÇAPAN²

Toplumun en küçük sistemi ailedir. Aile çocuğun gelişiminde ve eğitiminde en etkili rolü olan çevrelerden biridir. Özellikle, yaşamla ilgili bazı davranış kalıpları, sosyal etkileşimlerle ilgili bazı kural ve roller, temel alışkanlıklar günlük ilişkiler sırasında öğrenildiğine göre; aile, çocuk için bütün bu becerilerin temelini atıldığı yer olarak önem taşımaktadır. Bu nedenle olağan gelişen ya da özel gereksinimli diye ayırmadan her çocuğun içinde büyüüp gelişebileceği, bazı kural ve rolleri yaşayarak öğrenebileceği aile çevresi içinde bulunma gereksinimi vardır (Darıca, 2000). Bu çalışmada özel gereksinimli çocuklardan, otizm tanısı konmuş çocuklar ve aileleri ele alınacağından öncelikle otizmi tanımlayacak olursak Otizm, yaşamın erken dönemlerinde başlayan ve yaşam boyu süren, sosyal ilişkiler, iletişim, davranış ve bilişsel gelişmede gecikme ve sapma gibi özellikler gösteren nöropsikiyatrik bir bozukluk olarak kabul edilmektedir. Yaygın gelişimsel bozuklukların en iyi bilineni otizm olup karşılıklı sosyal etkileşimde, sözel iletişimde bozukluklar ve basmakalıp stereotipik davranış örüntüsü ile karakterizedir (MEB, 2008). Buradan yola çıkarak otizm tanısı konmuş çocukların da genellikle sosyal becerileri, günlük yaşantılarla ilgili kuralları uygulamada bir takım zorluklar yaşadıkları literatürde de görülmüştür.

Otizm tanısı konmuş bireylerin toplumsal ilişkiler sırasında yaşadıkları güçlükler ve sapmalar, otizmin en belirgin özelliğidir. Otizm ana-babayla bağ kuramama, diğer kişilere de bağlanma geliştirememe ile kendisini göstermektedir. Ayrıca otizm tanısı konmuş çocuklar, öpülmeye, kucaklanmaya ve sevimliye karşı kayıtsız kalabildikleri gibi, zaman zaman da aşırı tepkiler vererek kendilerine gösterilen ilgiye karşı

¹ *İstanbul Aydın Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü*

² *İstanbul Aydın Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü*

çıkılmaktadırlar. İletişim bozukluğuna ilişkin en önemli belirti ise göz teması kuramamalarıdır. Otizmliler çocuklar yaşatları ve ebeveynleri ile ilişki kurup geliştiremezler.

Dil gelişimindeki gecikme, otizm tanısı konmuş çocukların ailelerinin genellikle ilk dikkatini çeken belirtidir. Otizm tanısında, bu gelişimsel bozuklukta görülen dil ve iletişim alanındaki bozuklukların belirlenmesi yararlı olur. Otizm tanısı konmuş çocukların, dili bir iletişim aracı olarak kullanabilme becerilerinde ciddi eksiklikler vardır. Dil ve iletişim güçlükleri konuşma dilinin gecikmesi ya da hiç gelişmemesi, diğerleri tarafından başlatılan konuşmaya tepki verememe, karşılıklı konuşma başlatamama ve sürdürmemeye, stereotipik ve yineleyici dil kullanımı gibi iletişim bozuklukları, aile içi yaşam becerilerini de olumsuz yönde etkilemektedir (Bodur ve Soysal, 2004).

Otizm tanısı konmuş çocuğu olan birçok aile çocukları ile birlikte neler yapabilecekleri ya da çocuğun kendi yaşantılarını ne yönde etkileyeceğini bilememenin endişesini taşımaktadır. Bütün bu endişelerin temelinde ailelerin bilinmeyene karşı duydukları korku yatmaktadır. Otizm gibi gelişimsel bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerden bazıları zaman zaman kendilerine olan güvenlerini yitirdiklerini hissederler. Hiçbir otizm tanısı konmuş çocuk, özellikleri yönünden birbirlerinin aynısı değildir. Anne-babalar iletişim kuramayan bir çocuğun gereksinimleri ve istekleri ile ilgilenmede, aile ortamında düzeni devam ettirmeye çalışmada güçlükler yaşamaktadır. Bu nedenle aile panik yaşamakta, suçluluk duymakta ve bunlara bağlı olarak, rollerini yerine getirmekte zorlanmakta ve özel gereksinime ihtiyaç duyan çocuklarıyla kaliteli zaman geçirememektedir (Baykara, 2003).

Temelde bütün bu becerilerin aile içinde verildiğine göre bu çocukların aile içerisinde eğer ailenin bu konuda kaliteli zaman geçirmeye dair yeterli bilgisi, deneyimi ya da isteği olmadığı takdirde çocuğun özel gereksinimine olumlu bir katkı sağlanamayacaktır. Buradan hareketle otizmliler çocukların ailelerinin, çocuklarıyla birlikte kaliteli zaman geçirme etkinliklerine dair farkındalıklarını ölçecek bir ölçme aracı geliştirilecektir.

Bu çalışmanın amacı otizm tanısı konmuş çocukların ailelerinin çocuklarıyla birlikte kaliteli zaman geçirme etkinliklerine dair farkındalıklarını tespit etmektir. Araştırmanın problem cümlesi, “otizm tanısı konmuş çocukların ailelerinin çocuklarıyla birlikte kaliteli zaman geçirme etkinliklerine dair farkındalıkları nedir?” olarak belirlenmiştir.

Bu çalışmada tarama modellerinden olan “ilişkisel Tarama Modeli” kullanılacaktır. İki ve daha çok sayıdaki değişken arasında birlikte değişim varlığını veya derecesini belirlemeyi amaçlayan araştırma modellerine ilişkisel tarama modelleri denir. Bu tür bir düzenlemede, aralarında ilişki aranacak değişkenler, tekil taramada olduğu gibi, ayrı ayrı sembolleştirilir. Ancak bu sembolleştirme (değerler verme, ölçme), ilişkisel bir çözümlemeye olanak verecek şekilde yapılmak zorundadır.

Araştırmanın evreni, İstanbul ilinde bulunana otizm tanısı konmuş çocukların ailelerinden oluşmaktadır. Örneklemi ise rastgele örneklem seçme modeline göre belirlenmiştir. Çalışmanın örneklem grubunda Şişli, Esenyurt, Mecidiyeköy, Küçükçekmece, Beylikdüzü, Büyükçekmece, Florya, Avcılar, Bahçeşehir ilçeleri bulunmaktadır.

Bu ölçekte literatüre göre çocuğun temel günlük yaşam beceri ile ilgili sorular, sosyal becerileri ile ilgili sorular ve kaliteli zaman geçirme ile ilgili ailenin bilgisini ölçen sorular, beşli likert tipi ölçekle alt boyutlara ayrılarak hazırlanacaktır. Ölçeğin geçerlilik güvenirlik işlemleri için aşağıdaki adımlar izlenecektir:

Güvenirlik işlemlerinde ilk önce zaman göre değişmezliğin saptanabilmesi için ölçekte önceki ve sonraki ölçmeler arasındaki korelasyon katsayısı hesaplanacaktır. Bağımsız gözlemciler arası uyum tekniği kullanılarak gözlemcilerin ayrı ayrı yaptıkları ölçümlerin ortalaması alınarak, her durum için bir tek değer bulunacaktır. Ayrı ayrı gözlem sonuçları birbirine ne kadar yakın ise, sonuçta elde edilen ortalama değer güvenirliği de o kadar yüksek olacaktır. İç tutarlılık için madde istatistikleri yapılacak, ölçme aracındaki her maddenin aldığı değer ile ölçme aracının tümünden alınan toplam değer arasındaki ilişkiyi ifade etmek amacıyla madde istatistikleri yapılacaktır. 0.5’den küçük katsayıları olan maddelerin güvenirliği gözden geçirilecektir (Karasar, 2000).

Geçerlilik işlemlerine gelince içerik geçerliliğinin saptanabilmesi için ölçme aracında bulunan maddelerin ölçme amacına uygun olup olmadığı, ölçülmek istenen alanı temsil edip etmediğini belirlemek amacıyla “uzman görüşü” alınacaktır. Ölçü aracı ve amaçları bir uzman gruba incelenecektir ve grubun önerilerine göre gerekli yeni şekil verildikten sonra ölçme aracı kullanılacaktır. Aynı zamanda uygulama geçerliği için de yapılan ölçme ile ölçülmeye çalışılan şeyin gerçek hayattaki yansımalarının karşılaştırılmasındaki uyumuna bakılacaktır. Yapı geçerliği için araştırmanın kuramsal boyutunda yer alan alt boyutların aynı faktör altında çıkma beklentisini test etmek amacıyla faktör analizi yapılacaktır. Aynı faktörü ölçen maddeler bir araya gelerek çeşitli grupları oluşturması beklenmektedir. Her faktör grubuna içinde bulunan maddelerin özelliğine göre bir faktör adı verilecektir. Bu faktörden her birinin ölçmedeki kuramsal yapıyı ifade etmesi beklenmektedir (Karasar, 2000).

Anahtar Kelimeler: *Otizm, otizmlili çocukların aileleri, kaliteli zaman geçirme etkinlikleri*

Kaynakça

- Baykara, B. (2006). *Otistik çocukların anne babalarında geniş otizm fenotipinin nörobilişsel görünümünün araştırılması*. (Uzmanlık tezi). Dokuz Eylül Üniversitesi, İzmir.
- Bodur, Ş. ve Soysal, Ş. (2004). Otizmin erken tanısı ve önemi, *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 13(10), 394-395.
- Darıca, N. (2000). Otizm ve otistik çocuklar. İstanbul: Özgür Yayınları.
- Karasar, N. (2000). *Araştırmalarda rapor hazırlama*. (10. Baskı). Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- MEB. (2008). *Özel eğitim ve rehabilitasyon merkezi yaygın gelişimsel bozukluklar destek eğitim programı*. Ankara: Milli Eğitim Basımevi.