



SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü
Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığı
Bakanlık Yayın No:963

ULAKBİM TR Dizinde Taranmaktadır

Hakemli Dergi
TSHD
Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi

ISSN: 2149-309X-Biannually
<https://edergi.saglik.gov.tr/>
<https://dergipark.org.tr/tr/pub/tshd>
Yıl/Year: 2020 Haziran/June Sayı/Issue: 15

ŞÜPHEDEN TEDAVİYE OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNDA AİLELERİN GÖZÜNDEN YAŞANAN SORUNLAR*

Bahadır TURAN¹
İbrahim Selçuk ESİN²
Elif ABANOZ³
Onur Burak DURSUN⁴

Makale Bilgileri/ Article info

Makalenin Türü/Article Type: Araştırma
Geliş Tarihi / Date Received: 10.04.2020
Revizyon Tarihi/Date Revised: 07.05.2020
Kabul Tarihi / Date Accepted: 25.05.2020
Yayın Tarihi / Date Published: 30.06.2020
DOI: 10.46218/tshd.718067

Makale Künyesi/To cite this article: Turan, B., Esin, İ.S., Abanoz, E. ve Dursun, O. B. (2020, Haziran). Şüpheden tedaviye otizm spektrum bozukluğunda ailelerin gözünden yaşanan sorunlar. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 15, 35-49. Doi: [10.46218/tshd.718067](https://doi.org/10.46218/tshd.718067)

Sorumlu Yazar/Corresponding Author: Onur Burak DURSUN, Doçent Doktor, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Uluslararası Tıp Fakültesi, Trabzon Kanuni Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Trabzon
E-mail: onurburak007@yahoo.com
Telephone: + 90 506 632 05 84,

Öz

Amaç: Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) tanısı alan çocukların ebeveynlerinin OSB ile ilgili farkındalık düzeyini belirlemeyi ve günlük yaşamlarında ve sosyal alanlarında karşılaştıkları sorunları tespit etmeyi amaçlıyoruz. **Yöntem:** Çalışmaya, DSM-5'e göre OSB tanısı konulan, çocuk psikiyatri kliniğinde takip edilen ve çalışmaya katılım için yazılı onam veren 109 ebeveyn dâhil edilmiştir. Konuyla ilgili kapsamlı bir literatür taramasından sonra çalışmada kullanılmak üzere geliştirilen anket; OSB hakkındaki bilgi düzeyleri, tanı ve tedavi sürecinde karşılaştıkları güçlükleri değerlendirmeye yönelik 83 soruyu kapsamaktadır. **Bulgular:** Katılımcıların %56'sı OSB'yi daha önce hiç duymadığını, %61'inin OSB'de zekâ düzeyinin değişebileceğini bilmediğini ve %74'ünün OSB'yi sadece çocuklarda görülen bir bozukluk olarak düşündüğünü belirtmiştir. Katılımcıların %52'si 0-2 yaş arası çocuklarının gelişimini düzenli bir sağlık merkezinde izlendiğini, %88'i çocuklarının gelişimi konusunda kaygılanan ilk kişilerin kendileri ve geniş aileleri olduğunu ve %52,3'ü çocuklarının gelişimiyle ilgili kaygılarının 1-2 yaşlarında olduğunu bildirmiştir. Sonuçlarımız ailelerin tüm süreç ile ilgili zorluk yaşadıklarını destekler niteliktedir. **Sonuç:** OSB'li çocukları sosyal yaşama dâhil etmeyi engelleyen faktörler arasında sayılan OSB farkındalığı, yoğun olarak çalışılan alanlardan birisidir. Ancak, özellikle ruh sağlığı uzmanları tarafından topluma, sağlık çalışanlarına ve OSB tanısı konulan çocukların ebeveynlerine farkındalık eğitimi verilmesi oldukça önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Otizm Spektrum Bozukluğu, Farkındalık, Ebeveynlik.

FROM SUSPICION TO TREATMENT: CHALLENGES IN AUTISM SPECTRUM DISORDER FROM THE PERSPECTIVE OF FAMILIES

Abstract

Aim: We aim to determine the level of awareness regarding Autism Spectrum Disorder (ASD) that parents of children diagnosed with ASD, identify the problems they encounter in their daily lives and social areas. **Method:** The study included 109 parents whose children had previously been diagnosed with ASD according to the DSM-5 and were being followed up at

*Bu çalışma 23-27 Temmuz 2018 tarihinde Çek Cumhuriyeti'nde gerçekleştirilen 23rd World Congress of The International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Profession (IACAPAP) kongresinde sözel sunum olarak sunulmuştur.

¹ Uzman Doktor, Ağrı Devlet Hastanesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Birimi, ORCID: 0000-0003-1190-9589

² Doktor Öğretim Üyesi, Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, ORCID: 0000-0002-3322-1905

³ Asistan Doktor, Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, ORCID: 0000-0002-9214-4735

⁴ Doçent Doktor, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Uluslararası Tıp Fakültesi, Trabzon Kanuni Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, onurburak007@yahoo.com, ORCID: 0000-0003-2990-9851

the Child Psychiatry Clinic and who provided written consent for participation in the study. The questionnaire that was developed to be used in the study after a thorough literature review on the subject consisted of 83 questions directed at assessing the parents in terms of their level of knowledge about ASD, the difficulties they encountered diagnosis process. Results: Some of the noteworthy findings of our work include: Of the participants, 56% stated never hearing of ASD before, 61% not knowing that the level of intelligence could vary in ASD, and 74% thinking of ASD as a disorder seen only in children. 52% of the participants reported that the development of their children between ages 0-2 was monitored at a regular health center, 88% reported that the first to grow concerned about the development of their children were themselves and their extended family and 52.3% reported that their concerns about the development of their children appeared at ages 1-2. Consequently, the findings point out that families with autism have difficulties with the whole process. Conclusion: ASD awareness, which is counted among factors that obstruct children with autism from being involved in social life, is one of the areas that have been studied extensively. But, it is quite important that awareness training is provided to the public, healthcare professionals, and parents of children diagnosed with autism, especially by mental health professionals. Rehabilitation Center can be taken as an example in substance addiction treatment and rehabilitation applications in our country.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Awareness, Parenting

Giriş

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) yaşamın ilk yıllarında ortaya çıkan ve yaşam boyu devam eden, sosyal iletişim ve etkileşim alanlarında belirgin gecikme, kısıtlı ve yineleyici ilgi alanları ile kendini gösteren bir nörogelişimsel bozukluktur (Kanner, 1943). OSB'nin çekirdek semptomlarına yönelik bilinen bir tedavisi henüz olmamakla birlikte bu bozukluğa olan doğru yaklaşım ve bu kişilerin etkin bir biçimde topluma kazandırılması bireylerin farkındalığından istihdamına kadar bütün süreçlerin sağlıklı değerlendirilip ele alınması ile mümkündür (Preeti ve ark., 2017). Kullanılan medikal tedaviler ile bu sorunların tamamı çözülememekte, ailelerin sorunları dile getirememeleri nedeniyle bu bütüncül yaklaşım sağlanamamaktadır. Çünkü modern psikiyatrik yaklaşım kesitsel yaklaşımın ötesinde bütüncül bir bakış açısı gerektirir. Dolayısıyla hekimlerin OSB konusundaki sorunluluğu sadece tanılama ile sınırlı kalmamalı; tüm süreçlerde yaşanan sorunlarla ilgili çalışmalar yapılmalıdır (Simonoff ve ark., 2008). Yaşanan tüm süreçlerde karşımıza çıkabilecek sorunların tespit edilmesine yönelik çalışmalar bu alanda oluşturulacak politikalara esas teşkil etmektedir. Örneğin OSB'li bireylerin sahip olduğu iletişim paternine toplumun yabancı olmasının bu bireylerin toplum içinde sosyalleşmesini engelleyen çevresel faktörlerden biri olarak karşımıza çıkmaktadır. Yapılan bir çalışmada OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin çocukları için bakım ve eğitim, tıbbi tedaviler hakkında bilgilendirilme, sorun davranışları konusunda profesyonel öneriler gibi alanlarda ciddi gereksinimlerinin olduğu ortaya konulmuştur (Siklos ve Kerns, 2006). OSB'nin ekonomik boyutu ile ilgili veriler de politikalara temel teşkil edecek veriler arasında önemli bir yer kaplamaktadır. Örneğin bazı çalışmalar OSB'li çocuk başına düşen ortalama yıllık maliyetin en az 20 bin Euro'dan başladığına dikkat çekmektedir (Lavelle ve ark., 2014). Ruh sağlığı profesyonellerinin en çok muzdarip olduğu konuların başında gelen Otizm Spektrum Bozukluğu gibi nörogelişimsel bozukluklara bütüncül yaklaşımda yaşanan sorunların çözümü, özellikle özel eğitim, sağlık, mesleki eğitim, istihdam olanaklarından yararlanması için dünya genelinde otizm eylem planları oluşturulmaya başlanmıştır (Baird ve ark., 2003). İlk Fransa'da yapılan ve şu ana kadar 7 ülkede yapılmış ve uygulamaya konmuş olan otizm eylem planı ülkemizde Aile ve Sosyal

Politikalar Bakanlığı tarafından 3 Aralık 2016 tarih ve 29907 sayılı Resmî Gazetede yayınlanmıştır (Roleska ve ark., 2018). Farkındalık çalışmaları ve kurumlar arası işbirliği, erken tanı, tedavi ve müdahale zincirinin kurulması, ailelere yönelik hizmetlerin geliştirilmesi, eğitsel değerlendirme, özel eğitim, destek eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerinin geliştirilmesi, istihdam süreçleri ve çalışma hayatı, sosyal hizmet, sosyal yardım ve toplumsal yaşama katılım gibi 6 temel öncelikli alana sahip bu eylem planında ailelerin yaşadığı güçlükler dair altyapı sağlayacak çalışmalar yetersizdir (Fitzgerald ve ark., 2002; Kars ve Akyürek; Lavelle ve ark., 2014; Stuart ve McGrew, 2009). Bu bağlamda uygulamaya konması düşünülen programların yeterince efektif planlanması mümkün değildir.

Çalışmamız ülkemizde bu tür programlara bilimsel destek sağlamak üzere hazırlanmış, ailelerin yaşadığı sorunları ve sistemdeki açığı tespit etmek üzere kurgulanmış betimleyici bir çalışmadır.

Yöntem

Araştırma Modeli

Çalışma için Atatürk Üniversitesi Klinik araştırmalar Etik Kurulu tarafından gerekli etik kurul izni alınmıştır. Çalışmaya, Atatürk Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Psikiyatri Polikliniğince takip edilen DSM-5'e göre OSB tanısı alan çocuğa sahip ve çalışmaya katılmak üzere yazılı onamları alınan 109 ebeveyn dahil edilmiştir. Çalışmada kullanılmak üzere hazırlanan anket; konuyla ilgili detaylı bir literatür taramasının ardından temel olarak OSB hakkında ne kadar bilgi sahibi olduklarını, tanı öncesi-tanı sürecinde ve tanı sonrasında yaşadıkları güçlüklerini ve sosyal çevrelerine açıklama süreçlerini, özel eğitim ve medikal tedavi konusunda ne kadar bilgi sahibi olduklarını ve ne kadar faydalanım elde ettiklerini, alternatif tedaviler konusunda bilgi düzeylerini ve deneyimlerini, kendileri ve çocuklarına yönelik endişeleri ile ilişkili görüş ve deneyimlerini belirlemeye yönelik yarı yapılandırılmış kapalı ve açık uçlu 83 sorudan oluşturulmuştur. Ailelerin farkındalık ve bilgi düzeyini belirlemeye yönelik anket sorularına verdikleri yanıtlar puanlandırıldı ve en düşük %10'luk dilimde bulunan ebeveynler bilgi düzeyi yetersiz olarak, en yüksek %10'luk dilimde bulunan ebeveynler ise bilgi düzeyi yeterli olarak kabul edildi. İki grup, tanı süreci, tedavi faydalanımı ve günlük hayatta karşılaştıkları zorluklar açısından karşılaştırılmıştır. Anket, anne ve babanın beraber dolduracağı şekilde planlanmıştır.

Hazırlanan anketin ilk kısmında OSB konusunda genel bilgiler ile ilgili sorular bulunmaktadır. Örneğin:

1. Çocuğunuza tanı konulmadan önce otizmi duymuş muydunuz?
 - a. Evet
 - b. Duymuştum fakat ne olduğunu bilmiyordum
 - c. Hiç duymadım
2. Otizmlili çocuklarda IQ seviyeleri hakkında ne düşünüyorsunuz?
 - a. Yüksek
 - b. Düşük

- c. Normal
- d. Üsttekilerin hepsi olabilir
- e. Bilmiyorum

İkinci kısmında tanı süreci ile ilgili sorular bulunmaktadır. Örneğin:

1. Çocuğunuzun gelişimi ile ilgili olarak ilk kim endişelendi?

- a. Ebeveynler
- b. Diğer akrabalar
- c. Okul öncesi öğrenmenler kreş vs.
- d. Sağlık personeli

2. Çocuğunuza otizm tanısı konulmadan önce herhangi bir nedenle çocuğunuzun bir aile hekimine götürmüş müydünüz?

- a. Evet
- b. Hayır

3. Çocuğunuza otizm tanısı konulmadan önce herhangi bir nedenle çocuğunuzun bir çocuk doktoruna götürmüş müydünüz?

- a. Evet
- b. Hayır

Üçüncü kısımda tanı sonrası ile ilgili sorular bulunmaktadır. Örneğin:

1. Otizm ile ilgili sivil toplum kuruluşlarını biliyor musunuz? Tanı konulduktan sonra irtibata geçtiniz mi?

- a. Biliyorum, evet geçtim
- b. Bilgilendirildim/araştırdım fakat hiç görüşmedim
- c. Bilmiyorum

2. Tanıyı yakın çevrenizle paylaştınız mı? Ne zaman paylaştınız?

- a. Hemen paylaştım
- b. Bir süre paylaşmak istemedim, sonrasında paylaştım
- c. Henüz paylaşmadım

Dördüncü kısımda tedavi süreci/özel eğitim ile ilgili sorular bulunmaktadır. Örneğin:

1. Bulduğunuz yerde özel eğitim merkezi var mı?

- a. Evet
- b. Hayır

2. Çocuğunuzun aldığı özel eğitimi yeterli buluyor musunuz?

- a. Evet
- b. Hayır
- c. Bilmiyorum

Beşinci ve altıncı kısımda psikiyatrik müdahale, medikal tedavi ve alternatif tedaviler ile ilgili sorular bulunmaktadır. Örneğin:

1. İlaç başlamadan önce yeterince bilgilendirildiniz mi?
 - a. Evet, yeterli idi
 - b. Bilgi verildi fakat yeterli değildi
 - c. Bilgi verilmedi
2. Çocuğunuz için alternatif tıp yöntemleri kullandınız mı?
 - a. Evet kullandım
 - b. Evet, hala kullanıyorum
 - c. Duydum ama kullanmadım
 - d. Hiç duymadım
3. Alternatif tedaviler konusunda kim tarafından bilgilendirildiniz
 - a. Yakın çevre
 - b. Uzaktan duyum
 - c. Sosyal medya
 - d. Diğer (belirtiniz)

Yedinci ve sekizinci kısımda örgün eğitim ve günlük hayat ile ilgili sorular bulunmaktadır. Örneğin:

1. Çocuğunuzun evde bakımı konusunda sorunlar yaşıyor musunuz?
 - a. Evet
 - b. Hayır
2. Yaşadığınız en önemli sorun nedir?
 - a. Temizlik
 - b. Eğitim
 - c. Tehlikeli durumlardan koruma
 - d. Kendisine veya çevresine zarar verme
 - e. Diğer (belirtiniz),
3. Şu anda psikiyatrik olarak bir tedavi alıyor musunuz?
 - a. Evet, alıyorum (lütfen belirtiniz)
 - b. Evet, daha önceden almıştım (lütfen belirtiniz)
 - c. Hayır

Verilerin Analizi

Verilerin analizinde SPSS 20.0 bilgisayar programı kullanılmıştır. Normal dağılım gösteren verilerin karşılaştırılmasında t test; normal dağılım göstermeyen verilerin karşılaştırılmasında ise Mann–Whitney U testi kullanılmıştır. 0.05 değerinin altındaki p değerleri istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

Bulgular*Sosyodemografik Özellikler*

Çalışmaya 109 OSB tanılı birey ve ebeveynleri dâhil edilmiştir. Çalışmaya katılan ebeveyn ve çocuklara ait sosyodemografik veriler Tablo 1’de gösterilmiştir.

Tablo 1.Çalışmaya Katılan Ebeveynlere İlişkin Sosyodemografik Veriler

Değişken	
Anne Yaşı (Mean±Sd)	34,29 ± 6,48
Baba Yaşı (Mean±Sd)	40,64 ± 7,65
Anne Psk. Hast. (%)	n=4 (3.66%)
Baba Psk. Hast. (%)	n=1 (0.91%)
Anne Çalışıyor(%)	n=7 (6.42%)
Baba Çalışıyor(%)	n=82 (75.22%)
Anne Sigara(%)	n=12 (11%)
Baba Sigara(%)	n=41 (37.6%)
Anne Baba Akrabalık (%)	n=18 (16.6%)

SD standard deviation

*Çoktan Seçmeli ve Nitel Sorulara Verilen Yanıtlar**OSB Farkındalığına Dair Veriler*

Katılımcıların %56’sı OSB’yi daha önce hiç duymadığını, %60’ı OSB’nin bir semptom kümesi olduğunu bilmediğini, %61’i OSB’de zekâ düzeyinin çeşitlilik gösterebileceğini bilmediğini ve %74’ü ise OSB’nin sadece çocuklukta görülen bir hastalık olarak bildiklerini ifade etmişlerdir.

Tanı Sürecinde Yaşanan Güçlüklere Dair Veriler

Katılımcıların %52’si 0-2 yaş arasında çocuklarının gelişim takibi herhangi bir sağlık merkezinde yapıyor olduğunu, %88’i çocuklarının gelişimi ile ilgili olarak ilk endişelenen kişinin kendisi ve yakınlarının olduğunu, %4,4’ü ise ‘Sağlık Personeli’ olduğunu, %52,3’ü çocuklarının gelişimleri ile ilgili ilk endişelenme zamanlarının 1-2 yaş arasında olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların %69’u çocuklarına OSB tanısı konulmadan önce herhangi bir nedenle aile hekimine götürürken, %72’si Çocuk hekimine götürdüğü ve bu çocukların %65’ine gelişim ve davranışları ile ilgili herhangi bir sorun olabileceğinin söylenmediği saptanmıştır.

Katılımcıların %53'ü endişelerin başlaması ile OSB tanı konma arası sürenin çok uzun olduğunu, %40'ı değerlendirme sürecinde ilgili hekime yeterli bilgi vermediğini, %30'unun süreçte okuldan bilgi alınmasının gerekmediğini ve %44'ü tanı sürecinin daha kapsamlı olması gerektiğini belirtmiştir.

'Lütfen tanı süreci ile ilgili yaşadığınız zorlukları ve bu sürecin sağlıklı olabilmesi için önerilerinizi kendi cümlelerinizle yazınız' sorusuna verilen dikkat çekici cevaplardan bazıları:

- 'Raporun çıkması çok uzun sürüyor. Bazı doktorlar tanı koymak için 3-6 ay gelip gidilmesini istiyor'
- 'Bu süreçte öncelikle aile bilinçlendirilmeli bu süreç kesinlikle çocuk hırpalanmadan sürdürülmeli'

'Lütfen tanı sonrası yaşadığınız zorlukları ve sürecin daha sağlıklı olması ve ailelerin desteklenmesi için önerilerinizi kendi cümlelerinizle yazınız' sorusuna verilen dikkat çekici cevaplardan birisi:

'Benzer sorunları yaşayan insanlara ulaşmak daha kolay olmalı, yapılacak birçok doğru veya yanlış bilgiyi şeyi internetten öğrendik'

Tanı Sonrası Yaşanan Güçlüklere Dair Veriler

Katılımcıların %2'si tanı konulduktan hemen sonra psikolojik destek aldıkları, %57'si yakın çevrelerinden herhangi bir destek almadıkları, sadece %21'inin sivil toplum kuruluşları ile irtibat kurduğu, %13'ünün henüz tanıyı yakın çevresi ile paylaşmadığı, yakın çevresi ile paylaşanların %66'sının olumsuz tepki aldığı saptanmıştır. Katılımcıların %27'si çocuklarına olan yaklaşımlarının yakın çevresinin tepkilerinden etkilendiğini belirtmiştir.

'Çocuğunuza OSB tanısı konulduktan sonra ne yaptınız/ne hissettiniz?' sorusuna verilen dikkat çekici cevaplardan bazıları:

- 'Korktum ne yapacağımı düşündüm'
- 'İlk başta sakindim çocuğumun geleceğini düşünmeye başlayınca korkularım artmaya başladı.'
- 'Ömür boyu sürececek ağır bir sürece girdiğimizi hissettik'
- 'Çocuğumu uzun süre doktora götürmedim'
- 'Hiçbir şey hissetmedim, ne olduğunu bilmiyordum'
- 'Eğitim sürecine hızlı bir giriş yaptık, araştırmalarımız oldu ve çocuğumuz için sağlıklı kararlar almamız gerektiğini düşündük'
- 'Artık tedavi kısmına geçebiliriz diye tanı konulması içimi rahatlattı'
- 'Geç kalındığını düşündüm'
- 'Üzuldüm ve bir psikiyatristten destek aldım'

'Akrabalarınızın/çevrenizin çocuğunuzda OSB tanısı olduğunu duyduğundaki tepkileri ne oldu?' sorusuna verilen dikkat çekici cevaplardan bazıları:

- 'Bizce bir problem yok bu çocuk normal dediler'
- 'Düzeleceğini söyleyip telkin ettiler'
- 'En yakın çevremdekiler bizlerle iletişimi tamamen kestiler'

- ‘En yakınlarımız bile hiç önemsemedi bizi’
- ‘Sadece acıdılar’
- ‘Herkes elini taşının altına koydu, ne yapabileceğimizi tartıştık’
- ‘Çocuğumuza deli gözüyle baktılar ve dışlandık’

Özel Eğitim Sürecinde Yaşanan Güçlüklere Dair Veriler

Katılımcıların % 23’ü yaşadıkları yerde özel eğitim merkezi bulunmadığını, %23’ü özel eğitime başlama sürecinde kurum ile sorun yaşadıklarını, %48’i haftada 2 gün veya daha az düzeyde özel eğitim aldıklarını, %80’inin özel eğitimi birebir aldığı, %12’sinin yaş grubu ile aldığı, % 10’unun ne sıklıkla %8’inin ise ne şekilde özel eğitim aldığını bilmediği, %20’sinin özel eğitimden fayda görmediği, %86’sının özel eğitimi yeterli bulmadığı ve %47’sinin özel eğitim konusunda kendilerine herhangi bir eğitim verilmediği saptandı.

‘Özel eğitim ile ilgili en önemli sorun sizce nedir?’ sorusuna verilen dikkat çekici yanıtlardan bazıları:

- ‘Özel eğitim yok denecek kadar az, kalitesi düşük, ata binme, yüzme, müzik vs. eğitimlerin çoğu ilde olmaması’
- ‘Teftiş kalitesi ve düzeni olmalı’
- ‘Çocuğum eğitim alırken takip edebilmek isterdim, örneğin sınıf kapılarının yarısı camdan olmalı’
- ‘Daha uzman öğretiler olmalı ve ders saatleri çoğaltılmalı, OSB’li çocuklar eğitim merkezleri (OÇEM) özel sektöre devredilmeli devlet destek ve denetim görevi yapmalı’
- ‘Öğretmenlerin çok sabırsız olması’

Medikal Tedavi Sürecinde Yaşanan Güçlüklere Dair Veriler

%79’unun Çocuk Psikiyatri poliklinik takiplerine düzenli olarak geldiğini, %55’inin medikal tedavi aldığını, %32’sinin neden ilaç tedavisi aldığını bilmediğini, %29’unun medikal tedavi hakkında yeterince bilgilendirildiğini düşünmediğini, %51’inin medikal tedaviden kısmen yararlandığını ve %14’ünün medikal tedaviden yan etki gördüğünü belirtmiştir.

Alternatif Tedavi Konusunda Bilgi Düzeyi ve Yaşanan Güçlüklere Dair Veriler

Katılımcıların %18’inin alternatif tedavi yöntemlerinden haberdar olduğu, haberdar olanlar içinde %57’sinin haber kaynağının sosyal medya olduğu, haberdar olanların %47’sinin alternatif tedavi yöntemini kullandığı ve %42’sinin faydalanım elde ettiğini düşündüğü saptandı.

‘Çocuğunuz için kullandığınız bu alternatif yöntem/leri lütfen belirtiniz.’ sorusuna verilen dikkat çekici cevaplardan bazıları:

- Berard, işitsel algı, Oksijen Tedavisi, işitsel iletişim merkezleri,
- Ağır metal atıcı tedavi
- Çeşitli özel baharat ve yağ kullanımı
- Ozon tedavisi
- Çeşitli Diyetler

- Duyu Bütünleme tedavisi
- Cıva tedavisi
- Yunus ile tedavi
- Bitkisel tedaviler

Aileler tarafından bu yöntemler için yapılan harcamaların 200 TL- 400.000 TL arasında değiştiği bildirilmiştir.

Örgün Eğitim Süresince Karşılaşılan Güçlüklere Dair Veriler

Katılımcıların %37'sinin okula başlarken sorun yaşadığı, yanların oranı, eğitim dönemi boyunca sorun yaşayanların oranı ise %24 olarak tespit edildi.

'Okulda yaşadığınız sorunlar nelerdir? Çözümü için ne önerirsiniz?' sorusuna verilen dikkat çekici cevaplardan bazıları:

- 'Özel okullar kabul etmiyor bizi, devlet okullarında kendimizi kabul ettirmek için çok zorlanıyoruz '
- Okul idareleri bize çok büyük problem çıkarıyor'
- 'Gölge öğretmen desteğinin zorunlu olması ve devletin bunu desteklemesi olabilir'
- 'Branş öğretmenlerinin ders vermesi, OSB'li çocuklar için özel sınıf açılması'

Günlük Hayat ile İlgili Yaşanan Güçlüklere Dair Veriler

Katılımcıların %77'sinin evde bakım konusunda sorun yaşadığı, %21'i Temizlik, %21'i Tehlikeli Durumlardan Korunma, %18'i Kendine ve Çevreye Zarar Verme konularında sorun yaşadıkları bildirilmiştir.

Katılımcıların %34'ü mevcut durumun eşile olan ilişkilerini etkilediğini, %83'ü kardeşlerinin etkilendiğini ve ancak %13'ünün tıbbi destek aldığını belirtmişlerdir. Ev hayatı ile ilgili yaşadığınız en önemli sorunlar nelerdir?' sorusuna verilen dikkat çekici cevaplardan bazıları:

- 'Kızım dışarı çıkmıyor, çıkınca da ona hâkim olamıyorum'
- 'Çocuğum kendine zarar veriyor'
- 'Bakımıyla tek başıma ilgilenemiyorum'

'Öncelikle çözülmesini istediğiniz sorun nedir?' sorusuna verilen dikkat çekici cevaplardan bazıları:

- 'Konuşmasına yönelik eğitim'
- 'Her bireye özel eğitim ve uzun takip'

Bilginin Gücü

Ailelerin OSB konusundaki farkındalık düzeylerinin ve bunun tanı süreci, tedavi faydalanımı ve günlük hayatta karşılabilecekleri zorluklara etkisini belirlemek için farkındalık ve bilgi düzeyini belirlemeye yönelik sorulara verdikleri yanıtlara göre en düşük %10'luk dilimde bulunan ebeveynler bilgi düzeyi yetersiz olarak, en yüksek %10'luk dilimde bulunan ebeveynler ise bilgi düzeyi yeterli olarak kabul edilmiştir. Bu 2 alt gruba ait veriler karşılaştırılmış her iki grup arasında yaş, cinsiyet, OSB tanısı ile geçirilen süre açısından anlamlı farklılık saptanmamıştır.

Bu bağlamda bilgi düzeyi yüksek olan grup bilgi düzeyi düşük olan gruba göre;

- Tanı görüşmelerinde doktora istatistiksel anlamda daha fazla yeterli bilgi verdiğini düşünüyor (p=0.045)
- Çocuklarına OSB tanısı konduktan sonra yakın çevreleri ile daha fazla paylaşma eğilimi gösterdiği (p=0.004) ve eşlerinden daha fazla destek aldıkları (p=0.045)
- Alternatif tedavileri konusuna daha fazla aşına oldukları (p=0.054)
- 'Çocuğunuza ilaç başlanmadan önce doktorunuz tarafından yeterince bilgilendirildiniz mi' sorusuna daha yüksek oranda evet cevabı verdikleri (p=0.048) saptandı.

Ayrıca, bilgi düzeyi yüksek olan ailelerin çocuklarının OSB tanı alma yaşı istatistiksel anlamlılığa ulaşmamakla birlikte daha düşük saptandı.

Tanı Konma Yaşı ile İlişkisi Saptanan Faktörler

Katılımcıların ortalama tanı yaşı 5 olarak saptandı. Tanı yaşı ile ilişkili değişkenler Tablo 2'de ayrıntılı olarak gösterilmiştir.

Tablo 2. Tanı yaşı ile ilişkili faktörler

	Ortalama±Sd (Min-Max.)	p değeri
Tanı öncesi herhangi bir sağlık kuruluşuna başvuru		
Evet	4.7 (1,5-13) (±2.8)	0.029*
Hayır	5.8 (2-16) (± 3.1)	
Alternatif tedavi deneyimi bulunma		
Evet	6.1 (4-11) (± 2.7)	0.006**
Hayır	2.9 (1.5-4)(± 0.9)	
İlk Kim Endişelendi		
Ebeveyn/Akraba	5.1 (1.5-16) (± 2.8)	0.035*
Sağlık Personeli	7.7 (5-16)(± 4.7)	
Çevre ile Paylaşma		
Evet	5.1 (1.5-16) (± 2.9)	0.009*
Hayır	8.2 (4-16)(± 4.5)	
Muayene Sıklığı		
3 ay veya/ daha az	5.9 (1.5-16) (±3.35)	0.019*
3 aydan fazla	4.7 (2-16) (± 3.9)	
Komorbidite		
Var	5.6 (1.5-16)(± 3.3)	0.01**
Yok	3.7 (2-5) (± 1.1)	
Doğumda Komplikasyon		
Var	7.1 (2-16)(± 3.9)	0.039*
Yok	5.2 (1.5-16) (±3.06)	

SD standard deviation, * p Mann–Whitney U, **p paired t-test

Çocuğun OSB Tanısı ile Geçirdiği Süre ile İlişkili Faktörler

OSB ile geçirilen süre çocuğun yaşı ile ilgili bir değişkendir. Buna göre katılımcıların ortalama OSB tanısı ile geçirdikleri süre 29,5 ay olarak tespit edilmiştir. Çocuğun OSB Tanısı ile Geçirdiği Süre ile ilişkili değişkenler Tablo 3'de ayrıntılı olarak gösterilmiştir.

Tablo 3. OSB Tanısı ile Geçirilen Süre ile İlişkili Faktörler

	Ortalama±Sd	p değeri
Alternatif tedaviden haberdar olma		
Evet	51.9 ± 28.3	0.024*
Hayır	35.04 ± 34.3	
Çevre ile Paylaşma		
Evet	42.2 ± 34.8	0.000*
Hayır	11.5 ± 9.8	
Okula başlarken herhangi bir sorunla karşılaşma		
Evet	50.3 ± 27.5	0.034*
Hayır	39.3 ± 41.2	
Muayene Sıklığı		
3 ay veya/ daha az	37.2 ± 29.1	0.049**
3 aydan fazla	56.7 ± 48.3	

SD standard deviation, * p Mann–Whitney U, **p paired t-test

Tartışma

OSB’li çocukların sosyal alanda kendine yer edinmelerine engel teşkil eden nedenler arasında gösterilen OSB farkındalığı, üzerinde çokça durulan çalışma alanlarından biri olmuştur. Bu konuda yapılan çalışmalar ülke bazında farklı sonuçlar göstermekle birlikte toplumun OSB konusundaki bilgi yetersizliği ve buna bağlı olarak sergiledikleri yanlış tutumların bu çocukların erken tanı, tedavi ve uygun eğitim müdahalelerini sekteye uğrattığı, aynı zamanda OSB’li bireyin hem sosyalleşmesi açısından hem de problemi çözüp kendini topluma entegre etmesi açısından temel kısıtlılıklardan biri olarak sayılabilir (Wing ve Potter, 2002). OSB farkındalığı ile ilgili yapılan çalışmalar ülkeye, çalışma örneğine ve metodolojik farklılıklara bağlı çeşitlilik gösterebilmektedir. Bizim çalışmamızda ailelerin %56 sının çocuklarına tanı konulmadan önce OSB’yi hiç duymadığını ifade etmiş olup bu oran mevcut literatür ile uyumludur. Dünyadan örneklere bakıldığında Çin’de 3-6 yaş arası çocuğa sahip olan ebeveynlere yönelik toplum temelli yapılan bir çalışmada OSB farkındalığının %57,8 olduğu, Japonya’da ise bu oran %45,8 olarak tespit edilmiştir (Koyama ve ark., 2009; Wang ve ark., 2012). Bununla birlikte 2013 yılında Kuzey İrlanda’da yapılan bir çalışmada ise %82 gibi yüksek bir oran bildirilmiştir (Dillenburger ve ark., 2013). Ülkemizde ise 2015 yılında yapılan OSB farkındalığına dair bir çalışmada katılımcıların yalnızca %38’lik bir kısmının “Otizm kelimesini duydunuz mu?” sorusuna evet cevabını vermiştir (Surmen ve ark., 2015). Dolayısıyla bu alanda yapılan çalışmalar OSB konusundaki farkındalığın henüz yeterli düzeyde gelişme kaydetmediği düşüncesini akla getirmektedir.

Katılımcılar tarafından OSB’nin sadece çocuklarda görülen bir hastalık olmadığı veya zekâ düzeyinin çeşitlilik gösterebileceği gibi diğer farkındalıkla ilişkili sorulara verilen hatalı cevaplar birçok çalışma ile benzerlik göstermektedir (Heidgerken ve ark., 2005). Örneğin OSB’nin yüksek IQ, süper güç, sıra dışı matematiksel veya sanatsal yetenekler demek olduğu ile ilgili tam olarak doğru olmayan algılar medyanın etkisine bağlı olabilir (Mandell ve Novak, 2005; Wang ve ark., 2012). Bu bağlamda farkındalık eğitimlerinin, özellikle ruh

sağlığı profesyonelleri tarafından kamuoyuna, sağlık çalışanlarına ve OSB tanılı çocukların ailelerine sağlanması gerekliliği önem arz etmektedir.

Çalışmamızda OSB konusunda bilgi düzeyi yeterli olan ailelerin bilgi düzeyi yeterli olmayan ailelere göre tanı görüşmeleri esnasında doktorlara yeterli bilgi verdiğini düşünmeleri, tedavi arayışlarının daha fazla olması ve hatta istatistiksel anlamlı saptanmamakla birlikte çocuklarının OSB tanı alma yaşlarının daha erken olduğu tespit edilmiştir. Anne babaların OSB hakkında yeterli bilgi sahibi olmamalarının veya yanlış bilgiler edinmelerinin hastalığın erken tanı ve tedavi sürecine olumsuz etkilerinin olduğu yapılan çalışmalarda gösterilmiştir (Mandell ve Novak, 2005). Ayrıca hem özellikle OSB'ye özgü ebeveyn eğitimleri hem de sorun davranışı olan çocuklara yönelik genel ebeveynlik programlarının ailelerin çocuk gelişimi, OSB semptomlarının yorumlanması, etiyolojisi ve seyri hakkındaki bilgi düzeylerini artırarak OSB'nin etkilediği tüm işlevsellik alanlarında belirgin düzelme sağladığı bildirilmiştir (Bears ve ark., 2015; Koegel ve ark., 2002; Schultz ve ark., 2011).

Amerikan Pediatri Akademisi tarafından yayınlanan yakın tarihli bir rapora göre, OSB'de ki artan prevalansa bağlı olarak birinci basamak hekimlerinin bu çocuklarla karşılaşma olasılığının daha yüksek olduğu bildirilmiştir (Disabilities, 2001). Bu bakımdan özellikle ruh sağlığı dışındaki sağlık çalışanlarının mesleki bilgi ve farkındalıkları OSB'li ailelerin yaşayabilecekleri sıkıntılar ile ilişkili olabilir (Freckelton, 2013; Silverman, 2011). Çalışmamızda tanı alan çocukların tanı öncesi %52'sinin gelişim takibinin bir sağlık merkezinde yapıldığı, büyük çoğunluğunun bir aile hekimi veya pediatri doktoru tarafından değerlendirildiği, fakat %65'ine gelişim ve davranışları ile ilgili herhangi bir sorun olabileceğinin söylenmediği tespit edilmiştir. Ülkemizde yapılan bir çalışmada OSB tanısı alan ve dosyası incelenen 468 çocuk tan 275 (%58.8)'inin düzenli olarak bir çocuk doktoru tarafından izlendiği, %4'ünün gelişimsel sorunlarının çocuk hekimleri tarafından fark edildiği ve çocuk ruh sağlığı kliniklerine yönlendirildiği saptanmıştır (Erden ve ark., 2010). Dolayısıyla sağlık çalışanlarının OSB'nin tedavisi ve prognozu ile ilgili edindiği güncel olmayan ve yanlış inançlar, bu kişilerin hastalar için verecekleri hizmeti değişik derecelerde etkileyebilmekte olup (Heidgerken ve ark., 2005) bu bağlamda sağlık çalışanlarına OSB konusunda gerekli eğitimin ve farkındalığın kazandırılmasının hayati öneme sahip olduğu söylenebilir.

OSB'nin erken teşhisi, bu çocukların işlevsellikleri üzerine olan iyileştirici müdahalelerin erken yaşta daha uygulanabilir olması ve uzun dönem prognozu üzerine olan olumlu etkileri nedeniyle kritik bir öneme sahiptir (Campbell ve ark., 1996; Mandell ve ark., 2002). Birçok çalışma erken teşhis ve tedavi ile işlevsellikte edinilen kazanımların hem çocukların hem de ailelerinin önemli ölçüde yükünü azaltabileceğini göstermiştir (Jacobson ve Mulick, 2000; Lord, 1995; Mars ve ark., 1998; Volkmar ve ark., 1999). Çalışmamızda tanı yaşı düştükçe, tanı öncesi herhangi bir sağlık kuruluşuna başvuru zamanı daha erken, farklı tedavi alternatiflerine yönelme daha sık olarak bildirilmiştir. Ayrıca doğum komplikasyonu olmayan ve komorbidite görülmeyen hastalarda tanı yaşı daha düşük olarak tespit edilmiştir. Tanı ile geçirilen sürenin ise alternatif tedavilere

aşinalık ve okul sürecinde karşılaşılan zorluklar ile pozitif korele olduğu görülmüştür. Yapılan çalışmalar OSB'li çocukların ailelerinin sağlık sistemi ile olan etkileşimlerinin bir önceki paragrafta bahsedilen OSB farkındalığı dışında çocuğun tanı yaşı ile de ilişkili olabileceğini göstermiştir. Örneğin gelişimsel problemleri olan bir çocuğun sık sık aile hekimi tarafından değerlendirilmesine karşın bir çocuk doktorunun bu tür çocukları değerlendirip ruh sağlığı profesyoneline yönlendirmesi erken tanı ile daha çok ilişkili bulunmuştur (Mandell ve ark., 2005). Literatürde erken tanının komorbidite ile ilişkisine dair veriler çelişkili olmakla birlikte son yıllarda yayınlanan bir gözden geçirmede erken tanının ve erken müdahalelerin OSB teşhisi konulan bireyler için birçok alanda işlevselliği, tedaviye cevabı ve ek psikopatolojilere yatkınlığı azaltabileceği bildirilmiştir (Fernell ve ark., 2013).

Çalışmamızda tanı sonrası OSB'li çocuğa sahip ailelerin yakın çevreleri, sivil toplum kuruluşları ve devlet tarafından karşılanan maddi ve manevi desteğin henüz yeterli düzeye ulaşmadığı, tedavi sürecinin önemli bir parçası olan özel eğitimde bazı kısıtlılıklar yaşadıkları ve örgün eğitimde stigmatizasyona maruz kaldıkları ve uygun olmayan kanıta dayalı olmayan alternatif tedavi arayışına girdikleri görülmüştür. Bu bulgulara ailelerin OSB'li çocukları nedeniyle yaşadıkları günlük hayattaki problemlerinde eklenmesi ile hem ekonomik hem sosyal hem de psikolojik yönden ciddi bir biçimde güçlülük yaşanması kaçınılmaz hale gelmektedir.

Ülkemizde OSB tanısı almış çocukların ebeveynlerine yönelik yapılan bir çalışmada ebeveynler için tek ve en yakın destek grubunun yakın çevre olduğu ortaya konulmuştur (Karpat ve Girli, 2012). Ayrıca yakın çevreden alınan sosyal destek arttıkça ailelerin yaşadığı umutsuzluk düzeylerinin azaldığı tespit edilmiştir (Avsaroglu ve Gilik, 2017). Bu konuda ülkemizde yapılan çalışmalardan biri, OSB'li bireylere bakım verenlerin yaşadığı güçlüklerin çoğunluğunun bireyin günlük bakımından kaynaklandığı bildirilmiştir (Akdem ve Akel, 2014). Başka bir çalışmada OSB'li çocukların ailelerinin yaklaşık %84'ünün ekonomik gereksinimleri olduğunu, bu ebeveynlerin yakın çevrelerinden destek görmelerine rağmen eğitim ve maddi açıdan henüz yeterli destek alamadıklarını bildirilmiştir (Töret ve ark., 2014).

Sonuç

Çalışmamız OSB'li çocuğa sahip ailelerin yaşadıkları güçlüklerle katkı sağlayan faktörleri düzeltmeye yönelik olarak aileler baz alınarak öncelikle toplumun sonra devlet ve sivil toplum kurumlarının OSB hakkındaki olumsuz ve güncel olmayan inanışlarını değiştirip, bu bireylerin topluma kazandırılma yolları üzerine daha çok emek harcanması gerektiği düşüncesini destekleyici veriler sağlamaktadır.

Bu çalışmanın kısıtlılıkları öncelikle örneklem sayısının az olmasıdır. Bu durum bize bulguların genellenebilirliği konusunda kısıtlılık oluşturan nedenlerden biridir. Bir diğer kısıtlılığımız veri toplamada kullanılan ölçme yöntemimizdir. Ailelerden ölçek kullanarak bilgi almamız verilerin güvenilirliği bakımından daha niceliksel çalışmalara göre kısıtlılık oluşturabilir.

Kaynakça

- Akdem, F., & Akel, B. S. (2014). Otizmli bireylerin bakım verenlerinin yaşam kalitesi ve zaman yönetimini etkileyen faktörlerin incelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 2(3), 121-129.
- Avsaroglu, S., & Gilik, A. (2017). An examination of hopelessness levels of parents with special needs according to their anxiety situations. *Elementary Education Online*, 16(3), 1022-1035.
- Baird, G., Cass, H., & Slonims, V. (2003). Diagnosis of autism. *Bmj*, 327(7413), 488-493.
- Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., McAdam, D. B., Butter, E., Stillitano, C., & Minshawi, N. (2015). Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: a randomized clinical trial. *Jama*, 313(15), 1524-1533.
- Campbell, M., Schopler, E., Cueva, J. E., & Hallin, A. (1996). Treatment of autistic disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 35(2), 134-143.
- Dillenburger, K., Jordan, J. A., McKerr, L., Devine, P., & Keenan, M. (2013). Awareness and knowledge of autism and autism interventions: A general population survey. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1558-1567.
- Disabilities, C. o. C. w. (2001). The pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorder in children. *Pediatrics*, 107(5), 1221-1226.
- Erden, G., Akçakin, M., Gümüş Doğan, D., & Öztürk Ertem, İ. (2010). Pediatricians and autism: difficulties in diagnosis. *Turkiye Klinikleri J Pediatr*, 19(1), 9-15.
- Fernell, E., Eriksson, M. A., & Gillberg, C. (2013). Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review. *Clinical epidemiology*, 5, 33.
- Fitzgerald, M., Birkbeck, G., & Matthews, P. (2002). Maternal burden in families with children with autistic spectrum disorder. *The Irish Journal of Psychology*.
- Freckelton, I. (2013). Autism spectrum disorder: Forensic issues and challenges for mental health professionals and courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(5), 420-434.
- Heidgerken, A. D., Geffken, G., Modi, A., & Frakey, L. (2005). A survey of autism knowledge in a health care setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 323-330.
- Jacobson, J. W., & Mulick, J. A. (2000). System and cost research issues in treatments for people with autistic disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(6), 585-593.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.
- Karpat, D., & Girli, A. (2012). The analysis of social support perceptions, marital adjustment and grief of parents with pervasive development disorder diagnosed children. *Özel Eğitim Dergisi*, 13(2), 69-85.
- Kars, S., & Akyürek, G. Otizmin Basılı Medyada Temsili: Ulusal Eylem Planından Sonraki Sürecin İncelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 8(1), 187-194.
- Koegel, R. L., Symon, J. B., & Kern Koegel, L. (2002). Parent education for families of children with autism living in geographically distant areas. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(2), 88-103.
- Koyama, T., Tachimori, H., Sawamura, K., Koyama, A., Naganuma, Y., Makino, H., & Takeshima, T. (2009). Mental health literacy of autism spectrum disorders in the Japanese general population. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 44(8), 651-657.
- Lavelle, T. A., Weinstein, M. C., Newhouse, J. P., Munir, K., Kuhlthau, K. A., & Prosser, L. A. (2014). Economic burden of childhood autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 133(3), e520-e529.
- Lord, C. (1995). Follow-up of two-year-olds referred for possible autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(8), 1365-1382.

-
- Mandell, D. S., Listerud, J., Levy, S. E., & Pinto-Martin, J. A. (2002). Race differences in the age at diagnosis among Medicaid-eligible children with autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(12), 1447-1453.
- Mandell, D. S., & Novak, M. (2005). The role of culture in families' treatment decisions for children with autism spectrum disorders. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 11(2), 110-115.
- Mandell, D. S., Novak, M. M., & Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480-1486.
- Mars, A. E., Mauk, J. E., & Dowrick, P. W. (1998). Symptoms of pervasive developmental disorders as observed in pre-diagnostic home videos of infants and toddlers. *The Journal of pediatrics*, 132(3), 500-504.
- Preeti, K., Srinath, S., Seshadri, S. P., Girimaji, S. C., & Kommu, J. V. S. (2017). Lost time—Need for more awareness in early intervention of autism spectrum disorder. *Asian journal of psychiatry*, 25, 13-15.
- Roleska, M., Roman-Urrestarazu, A., Griffiths, S., Ruigrok, A. N., Holt, R., Van Kessel, R., McColl, K., Sherlaw, W., Brayne, C., & Czabanowska, K. (2018). Autism and the right to education in the EU: Policy mapping and scoping review of the United Kingdom, France, Poland and Spain. *PLoS one*, 13(8), e0202336.
- Schultz, T. R., Schmidt, C. T., & Stichter, J. P. (2011). A review of parent education programs for parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 26(2), 96-104.
- Siklos, S., & Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 921-933.
- Silverman, C. (2011). *Understanding autism: Parents, doctors, and the history of a disorder*. Princeton University Press.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(1), 86-97.
- Surmen, A., Hidiröglu, S., Usta, H. H., Awiwi, M., Oguz, A. S., Karavus, M., & Karavus, A. (2015). A study exploring knowledge, attitudes and behaviours towards autism among adults applying to a Family Health Center in Istanbul. *Northern clinics of Istanbul*, 2(1), 13.
- Töret, G., Özdemir, S., Gürel Selimoğlu, Ö., & Özkubat, U. (2014). Otizmli çocuğa sahip olan ebeveynlerin görüşleri: Otizm tanımlamaları ve otizmin nedenleri.
- Volkmar, F., Cook, E. H., Pomeroy, J., Realmuto, G., & Tanguay, P. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38(12), 32S-54S.
- Wang, J., Zhou, X., Xia, W., Sun, C., Wu, L., & Wang, J. (2012). Autism awareness and attitudes towards treatment in caregivers of children aged 3–6 years in Harbin, China. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 47(8), 1301-1308.
- Wing, L., & Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 8(3), 151-161.
-