

OTİSTİK ÇOCUK EBEVEYNLERİNİN GENİŞ OTİZM FENOTİPİ VE ALEKSİTİMİ ÖZELLİKLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİ¹

Aydan AYDIN

Yrd. Doç. Dr., Marmara Üniversitesi, aydanaydin@marmara.edu.tr

Tuğba SARAÇ

Uzman, Disk Kız Teknik ve Meslek Lisesi, tugbasarac61@gmail.com

ÖZET: Otizm birçok bağımsız genin etkileşimi sonucu oluşan, sosyal ve iletişimsel davranışlarda yetersizlik, ilgi ve aktivitelerde sınırlılık ile kendini gösteren gelişimsel bir bozukluktur. Otizmin genetik temelli yapısından yola çıkarak, otistik bireylerin ailelerinde normal popülasyona göre farklılıklar olabileceği düşünülebilir. Genel popülasyonda, otistik çocukların ebeveynlerinde görülen sosyal ve bilişsel yetersizlikler, iletişim becerilerinde farklılık, tekrarlayan davranışlar, dar ilgi alanları, aydınlık ihtiyacı, bütünden çok ayrıntıya odaklanmaya yatkınlık ile kendini gösteren hafif düzeyli otistik belirtilere geniş otizm fenotipi adı verilmektedir. Duygular da otistik çocukların sorun yaşadığı alanlardan biridir. Duygularını fark edip ifade etme güçlüğü yaşayan diğer bir grup aleksitimik bireylerdir. Bu araştırma, otistik bireylerin ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi ve aleksitimi özellikleri arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla ilişkisel tarama modeli kullanılarak 494 ebeveyn ile yapılmıştır. Araştırmada, Ebeveyn Bilgi Formu, geniş otizm fenotipi özelliklerini değerlendirmek amacıyla Otizm Spektrum Anketi ve Toronto Aleksitimi Ölçeği kullanılmıştır. Otistik bireylerin annelerinin Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam test puanı ile Otizm Spektrum Anketi Sosyal Beceri, Dikkati Kaydırabilme, İletişim, Hayal Gücü alt ölçek puanları, babalarının ise Dikkati Kaydırabilme, İletişim, Hayal Gücü alt ölçek puanları ve Otizm Spektrum Anketi toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunduğu bulgusuna ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Otistik çocuk ebeveynleri, geniş otizm fenotipi, aleksitimi

THE RELATIONSHIP BETWEEN THE BROAD AUTISM PHENOTYPE AND ALEXITHYMIA PROPERTIES OF THE PARENTS OF AUTISTIC INDIVIDUALS

ABSTRACT: Autism is a developmental disorder as a result of the interaction of many individual genes and is characterized by the lack of social and communicative behavior, limitations in activities and interests. Based on the structure of the genetic basis of autism, it might be considered that families of the autistic individuals may differ from the normal population. In the general population, some milder autistic symptoms were seen at the parents of children with autism like; social and cognitive deficits, communication skills differences, repetitive behaviors, narrow interests, identity needs and tendency to focus on details. These milder behaviours are called Broad Autism Phenotype. Emotions is one of the area where the children with autism have problems. Alexithymic people is another group that are experiencing difficulty in recognizing and expressing their feelings. This study is aimed to determine the relationship between the Broad Autism Phenotype and Alexithymia properties of the parents of autistic individuals. The study is prepared in accordance with the model of relational research with 494 parents. In the study; Parental Information Form, in order to assess broader autism phenotype characteristics, Autism Spectrum Quotient and in order to assess the alexithymic properties, Toronto Alexithymia Scale were used. Finally, there is a significant relationship between Toronto Alexithymia Scale total test score and Autism Spectrum Quotient Social skills, Attention Switching, Communication, Imagination subscale scores of mothers of autistic individuals and Attention Switching, Communication, Imagination subscale scores and Autism Spectrum Quotient total score of fathers.

Key Words: Autistic children parents, broad autism phenotype, alexithymia

1. Giriş

Gelişim, bireyin doğuştan getirdiği genetik yapı ve çevrenin etkileşimi ile oluşur. Genetik yapı, davranış için gizil gücü oluşturmakta, çevre ise bu gizil gücün gerçekleşip gerçekleşmeyeceğini belirlemektedir. Genetik yapı, çevre ile etkileşimde bulunarak çok sayıda farklı fenotipler olarak ortaya çıkabilir. Bireyin davranış gelişimi, genetik temelli davranışlarla çevre arasındaki sürekli etkileşimle biçimlenmektedir (Morgan, 1991: 42-43). Sağlıklı genler, olumlu çevresel etkenler ile bir araya geldiğinde normal bir gelişim sürecine neden olurken, bu iki faktörden herhangi birindeki sorun, gelişimde gecikmelere neden olabilmektedir. Birey genetik yapısını ebeveynlerinden alırken, yaşamının ilk yıllarını da büyük oranda ebeveynleriyle etkileşimde bulunarak geçirmektedir.

Ebeveynler çeşitli nedenlerle çocuklarına ayırdıkları zaman az bile olsa çocuklarının gelişimleri üzerinde önemli bir etkiye sahiptir. Ebeveynlerin çocukları ile etkileşimde bulunup onların gelişimlerine katkıda bulunmaları konusundaki fırsatları bir başka bireyden daha çoktur (Mahoney, 2007: 9). İnsan kişiliğinin temellerinin atıldığı hayatın ilk yıllarında anne babanın kişilik özellikleri ve zenginleştirilmiş bir çevrede yetişmek çocuğun sağlıklı gelişimi için çok önemlidir (Kulaksızoğlu, 2003: 14). Ebeveynler biyolojik, çevresel ve kültürel etkilerle öğrenilmiş davranışlardan kaynaklanan nedenlerle çocukları ile etkileşimlerinde farklılıklar gösterirler. Çocuğun biyolojik farklılıkları, etrafında kendisine bakım veren kişilerle olan etkileşim şekli ve o kişilerin çocuğa gösterdiği iletişim biçimi çocuğun gelişiminde önemli rol oynar (Greenspan ve Wieder, 2004: 16).

Doğum ile başlayan sosyal gelişim, çocuğun hayatının ilk yıllarındaki deneyimleri ile şekillendiğinden toplumsal ve sosyal ilişkilerin gelişiminde ebeveynlerin rolü büyüktür (Kulaksızoğlu, 2003: 36, Özbey vd., 2010: 137). Anne ile çocuk arasında

¹ Bu çalışma "Otistik çocuk ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi ve aleksitimi özellikleri arasındaki ilişkinin incelenmesi" isimli yüksek lisans tezinden türetilmiştir.

OTİSTİK ÇOCUK EBEVEYNLERİNİN GENİŞ OTİZM FENOTİPİ VE ALEKSİTİMİ ÖZELLİKLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

Aydan AYDIN, Tuğba SARAC

kurulan sağlıklı iletişim, çocuğun sağlıklı bir kişilik geliştirmesi ve başkaları ile olumlu ilişkiler kurması için temel oluşturur (Çağdaş, 2008: 29). Çocuğu ile olumlu duygusal etkileşim içinde olan annelerin çocukları diğerlerine göre daha uyumlu kişilik geliştirir (Özbeş vd., 2010: 137). Değişen aile yapısı ile birlikte annenin çalışma hayatına atılması babanın çocuk ile etkileşimini dolayısıyla çocuk üzerindeki etkisini arttırmıştır. Son yıllarda yapılan araştırmalar, babanın da doğumdan başlayarak çocuğun çeşitli yönlerden gelişimini etkilediğini ortaya koymuştur (Çağdaş, 2008: 38). Normal gelişim gösteren çocukların sosyal duygusal gelişim özellikleri ile ebeveynlerinin kişilik özellikleri arasında var olan ilişkinin, otistik çocuklar ve ebeveynleri arasında da olabileceğini söylemek mümkündür.

Otizm, sosyal ve iletişimsel davranışlarda yetersizlik, ilgi ve aktivitelerde sınırlılık ile karakterize edilen, ciddi nörogelişimsel bir bozukluktur (Dawson vd., 2002: 581, Toth vd., 2007: 145, Schechtman, 2007: 497). Ayrıca kalıtsal ve en karmaşık genetik bozukluklardan biridir (Vanderweele ve Cook, 2003: 116). Otistik çocuklarda karşılıklı ortak dikkatin gelişmemesi (Bernier ve Gerds, 2010), yetersiz göz teması, taklit yeteneğinde bozukluk (Dodd, 2005, Wing, 2012: 50), jestlerin gelişmemesi, işaret etmenin olmaması erken dönemde fark edilebilecek özelliklerdir (Baron-Cohen, 2008: 17, Korkmaz, 2010: 38, Ingersoll ve Lalonde, 2010: 1040). Ayrıca sembolik oyun becerileri (Bailey vd., 1996: 91, Aydın, 2008: 9-10, Bernier ve Gerds, 2010) ve hayal güçleri zayıftır (Volkmar vd., 2005: 320, Dodd, 2005, Skuse vd., 2011). Akranları ile sosyal oyunlar (Turkington ve Anan, 2007) ve taklit oyunları oynamazlar (Wing, 2012: 44). Çocukluğun ilk üç yılında (Sicile-Kira, 2004: 16) ortaya çıkan bu gelişimsel bozukluk ömür boyu sürer (Turkington ve Anan, 2007).

Kanner (1943) otizmi ilk tanımladığında otizmin doğuştan geldiğini söylemesine rağmen sonraki yıllarda genetik faktörler göz ardı edilmiştir. Genetik araştırmaların sonuçlarının istatistiksel olarak anlamsız çıkması, otizmin çevresel etmenlerden kaynaklandığı görüşünün hakim olmasına neden olmuştur (Volkmar vd., 2005: 425). Bu görüşün yanlışlığı 1970'li yıllarda başlayan ikiz çalışmaları ile ortaya çıkmıştır. İkiz ve kardeş çalışmalarının sonuçları, otizmde kalıtımın etkisini göstermektedir. Ailedeki risk belli bir seviyeye ulaştığında bireyde otistik bozukluk ortaya çıkabilmektedir (Vanderweele ve Cook, 2003: 116-118). Ebeveynlerden biri veya ikisinden aktarılan genler otistik bir beyin yapısının gelişiminde rol oynamaktadır (Baron-Cohen, 2008: 92). Otistik çocuğun tek yumurta ikizinin her zaman otistik olmaması, doğum sonrası komplikasyonlara daha sık rastlanması, bazı durumlarda çocukta 8 ay-2 yaş arasında normal gelişim görülmesi çevresel etkenlerin otizmde etkili olduğunu düşündürmektedir (Korkmaz, 2010: 40). Otizm, pek çok gen ve genetik olmayan faktörlerin neden olduğu çok faktörlü bir durumdur (Rutter, 2005: 236, Yüksel, 2005: 39).

Otizm, pek çok bağımsız genin etkileşimi sonucu oluşmaktadır. Otizme yol açan tüm genler otizm fenotipinin tüm özelliklerinden sorumlu değildir. Büyük olasılıkla, farklı genler, farklı davranışları ve özellikleri belirler ve otizmi oluşturur (Piven, 1999: 306). Otistik bozukluğu olan bireylerin ailelerinde, riskli gen sayısının belli bir seviyede olması otizmin görülmesine neden olmamakla birlikte, geniş otizm fenotipinin tanımlanması sonucunu doğurabilir (Vanderweele ve Cook, 2003: 116-118). Otistik bireylerin ailelerinde majör depresif bozukluklar ve sosyal fobi gibi bazı psikiyatrik bozuklukların görülme olasılığının diğer ebeveynlere göre daha yüksek olması da bu görüşü desteklemektedir (Demir vd., 2000: 82). Otizmin genetik temelli yapısına dayanarak, otistik bireylerin ailelerinde normal popülasyona göre farklılıkların olabileceği düşünülebilir.

Otistik bireylerin aileleri ve ikizler üzerine yapılan bir dizi araştırma, otizmde iletişimsel ve sosyal alanlardaki yetersizliklerin kalıtsal geçişli olduğunu göstermektedir (Gerald ve Neale, 2004: 466). Bu görüşü destekleyen bir diğer bulgu da, otistik çocukların ailelerinde topluma göre artmış oranda sosyal güçlükler, duygu durum ve anksiyete sorunları olduğunun saptanmış olmasıdır (Gousse vd., 2002: 120). Otistik bireylerin akrabalarının bir kısmında otizme benzer özelliklerin hafif düzeyde görülmesi bu davranış özelliklerinin geniş otizm fenotipinin yapısını oluşturduğu ve otistik olmayan akrabalarda otizme benzer genetik yapının bulunduğuna işaret eder (Piven, 1999: 299).

Geniş otizm fenotipi; genel popülasyonda otistik çocukların ebeveynlerinde veya otistik olmayan akrabalarında bulunan (Piven ve Palmer, 1999: 557, Marche vd., 2012: 248, Bernier vd., 2012: 13), patolojik kökenli olmayan, sosyal ve bilişsel yetersizlikler, iletişim becerilerinde farklılık, olağanüstü hafıza, sınırlı davranış kalıpları, tekrarlayan stereotipik davranışlar, dar ilgi alanları, aylık ihtiyacı, bütünden çok ayrıntıya odaklanmaya yatkınlık ve bazı psikiyatrik bozukluklarla karakterize edilebilen veya klinik belirti göstermeyen, hafif düzeyli otistik belirtilere verilen addır (Volkmar vd., 2005: 427, Baron-Cohen, 2008: 92, Szatmari vd., 2008: 1860-1861, Scheeeren ve Stauder, 2008: 276, Gerds ve Bernier, 2011: 2). Otistik bozukluğun temel özellikleri, toplumsal etkileşim ve iletişimin önemli ölçüde bozulması, ilgi ve etkinliklerin sınırlı oluşudur. Karşılıklı toplumsal etkileşimdeki bozulma çok belirgin ve süreklidir (Korkmaz, 2000: 157, Fazlıoğlu ve Yurdakul, 2009: 39).

Duygular ise, otizmde dikkate alınması gereken ana konulardan biridir. Otistik çocuklar, diğer insanların nasıl hissettiğini veya düşündüğünü anlama ve algılamada sorun yaşamakla birlikte (Dodd, 2005, Plimley ve Bowem, 2007: 2, Baron-Cohen, 2008: 17, Skuse vd., 2011), kendi duygularını tanıma ve ifade etme ile ilgili otizme özgü sorunlar yaşarlar (Jordan ve Powell, 1995: 50, Volkmar vd., 2005: 410).

Duygularını fark edip ifade etme güçlüğü yaşayan diğer bir grup aleksitimik bireylerdir. Aleksitimi terimi ilk olarak Sifneos (1973) tarafından, güçlü duygular yaşayan ya da bunların farkında olan fakat duygularını anlamakta ve diğerlerine etkili bir şekilde sözlü olarak ifade etmekte, duygularını yönetmede güçlük yaşayan bireylerdeki (akt., Norton, 1989: 621, Apfel ve Sifneos 1979, Thompson, 2009: 10) psikolojik bir fenomeni tanımlamak için kullanılmıştır (Way vd., 2007: 130). Öncelikle bireyin iletişim stili ile kendini gösterir (Taylor, 1987). Bazı ciddi vakalarda, aleksitimik bireyler kendi duygularını fark edememekte, anlayamamakta ya da anlatamamaktadır. Bunun bir sonucu da kişilerarası ilişkilerde önemli olan duygusal ifadeleri düzenlemekte ve idare etmekte sıkıntılıdır. Aleksitimiye yatkınlık genetik temelli olabilir. Çeşitli araştırmalar, kendi duygularını tanımda ve ifade etmede zorluk çeken çocuklar ve yetişkinlerin, olumlu iletişim kurmakta ve duygularını ifade etmekte zorluk çeken ebeveynlere sahip olduklarını ortaya çıkarmaktadır (Way vd., 2007: 130-131).

Szatmari vd., (2008)'nin belirttiği gibi, aleksitimi ve otizm spektrum bozukluğu arasındaki ilişki ile ilgili yapılan çalışmalar, otizm spektrum bozukluğu olan bireylerin akrabalarında görülen aleksitiminin, geniş otizm fenotipinin bir parçası olduğunu destekler niteliktedir.

Otizmin tanımı detaylandırıldıkça, aileden gelen sorunların geniş spektrumuna olan ilgi artmaktadır. Otizmi daha kesin tanılamak için, aileleri farklı ölçütlerle sınıflandırma çabaları gün geçtikçe artmaktadır. Bunun için geniş fenotip ile ilgili çalışmaların artması önemlidir (Volkmar vd., 2005: 32). Geniş otizm fenotipi'nin altında yatan faktörleri ya da bileşenleri ve bu faktörlerin aileler ve bireyler arasında nasıl iletiildiğini net bir şekilde açıklamayı da içerecek şekilde geniş otizm fenotipi'nin tanımlanması, otizmin biyolojik yapısının ortaya koyulması açısından önemlidir (Piven, 1999: 305). Otizm ve ebeveynlerinin davranışsal özellikleri arasındaki benzerliklere bakıldığında, otistik çocuk ebeveynlerinde sosyal güçlükler, iletişim sorunları, dilin kullanımında sorunlar, stereotipik davranışlar (Piven vd., 1997: 184, Piven, 1999: 303, Bishop vd., 2004: 1435, Volkmar vd., 2005: 32, Skuse vd., 2011) benzer fakat hafif düzeyde özellikler gösterdikleri literatürde görülmektedir.

Otistik çocuklara yönelik yapılacak müdahalelerin en önemlilerinden biri onlara sunulacak eğitim hizmetleridir. Otistik çocuklar için hazırlanacak eğitim ortamları ve programlarında otistik çocuğun bireysel özellikleri ve ihtiyaçları öncelikle yer almaz. Ancak otistik çocukların öğrendiklerini genelleylebilmeleri ve günlük yaşamda işlevsel kullanabilmeleri için de; ailelerinde eğitim ortamlarında öğretilenleri, önce evde ardından çocuğun tüm çevresinde uygulayabilmeleri gerekmektedir. Bu nedenle aileler ile iyi bir işbirliği kurulması, yöntemlerin ve süreçlerin paylaşılması büyük önem taşımaktadır.

Özellikle otistik çocukların iletişim becerilerini kazanmalarında ebeveynlerinin iletişim biçimleri, çocuklarının duygularını anlayıp tanımlayabilmeleri, kendi duygularını ifade ederek çocuklarına model olmaları ile sosyal ilişkileri kurabilmelerinin önemli bir etkiye sahip olduğu düşünülmektedir. Siller ve Sigman (2002)'ın araştırmaları sonucunda otistik çocuk ebeveynlerinin kullandıkları dili ve etkileşime dönük davranışlarını çocuklarına göre uyarlamada oldukça başarılı oldukları görülmüştür. Ev programları (Ozonoff ve Cathcart, 1998) ve ebeveynlere yönelik (Solomon vd., 2007) programlarda otistik çocukların gelişimleri üzerinde olumlu etkiye sahiptir. Kuşkusuz yapılacak müdahaleler çocuk ve ailelerin özelliklerine bağlıdır (Koegel, 2000). Otistik çocuklara yönelik sunulacak eğitim hizmetlerinde eğitimin desteklenmesi için aileyi eğitime dahil etmek ve aile eğitim programlarının düzenlenmesi eğitimin kalıcılığını ve etkisini arttıracaktır. Ailelere sunulacak hizmetlerin işlevsel olması için otistik çocuk ebeveynlerinin de özelliklerini bilmenin önemli olduğu düşünülmektedir. Bu nedenle de bu araştırmada otistik çocuk ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi ve aleksitimi özellikleri ve aralarındaki ilişkinin incelenmesi, amaçlanmıştır.

Bu amaçla "Otistik çocuk ebeveynlerinin Otizm Spektrum Anketi ve Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam puanları ve alt test puanları arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?" sorusuna yanıt aranmıştır.

2.Yöntem

2.1.Araştırma Modeli

Bu araştırma, otistik bireylerin ebeveynlerinin, geniş otizm fenotipi ile aleksitimi özellikleri ve bu özellikler arasındaki ilişkiyi belirlemeyi amaçladığından, ilişki tarama modeli' ne uygun olarak düzenlenmiştir. İlişkisel tarama modelleri, iki veya daha çok sayıdaki değişken arasındaki değişimin varlığını ve derecesini belirlemeyi amaçlayan araştırma modelleridir (Karasar, 1991: 81). Olası ilişkileri araştırarak, ilişkilerin belirlenmesi ve kişinin tahminlerde bulunmasını, olguyu daha iyi anlamayı sağlayan, ilişkileri ve bağlantıları inceleyen araştırma türüdür (Büyüköztürk vd., 2010: 23).

2.2.Evren ve Örneklem

Bu araştırmanın evrenini, İstanbul ili sınırlarında Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı Otistik Çocuklar Eğitim Merkezlerine ve Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri'ne devam eden, 3-23 yaş arası otizm tanısı almış bireyler ile anne ve babaları oluşturmuştur. Araştırmanın örneklemini, 270 otizm tanısı almış birey ile onların 266 anne ve 228 babası olmak üzere toplam 764 kişi oluşturmuştur. Araştırmanın örneklemini oluşturan otistik bireylerin 53'ü (% 19,7) 3 – 6 yaş aralığında, 96'sı (%35,3) 7 – 10 yaş aralığında, 84'ü (%31,2) 11 – 15 yaş aralığında, 37'si (%13,8) 15 yaş ve üzerinde yer almaktadır. Araştırmanın örneklem grubu, Kadıköy, Kartal, Pendik, Ataşehir, Maltepe, Şişli, Eyüp, Bakırköy, Zeytinburnu ve Bağcılar ilçelerinde bulunan rehabilitasyon merkezlerinden rastgele örnekleme yöntemi ile seçilmiştir. Araştırmanın örneklemini oluşturan otistik bireylerin 151'i (%55,9) Otistik Çocuklar Eğitim Merkezi'ne, 119'u (%44,1) Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'ne devam etmektedir.

2.3.Veri Toplama Araçları

2.3.1.Toronto Aleksitimi Ölçeği (TAÖ-20): Bagby, Parker and Taylor tarafından 1993 yılında geliştirilen Toronto Aleksitimi Ölçeği bir kendini değerlendirme ölçeğidir. Aleksitiminin yapısı ile teorik olarak uyumlu olarak, 26 maddeli orijinal ölçeğin psikometrik özellikleri iyileştirilerek geliştirilmiştir. 20 maddelik ölçek, 1-5 arası puanlanmaktadır (Bagby vd., 1994a: 23). Duyguları tanımda güçlük (TAÖ-1), duyguları söze dökmeye güçlük (TAÖ-2) ve dışa dönük düşünme (TAÖ-3) alt ölçeklerden oluşmaktadır (Bagby, vd., 1994a: 26-27). TAÖ'nin madde seçimi ve faktör yapısı için iki çalışma yapılmıştır (Bagby vd., 1994a:

OTİSTİK ÇOCUK EBEVEYNLERİNİN GENİŞ OTİZM FENOTİPİ VE ALEKSİTİMİ ÖZELLİKLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

Aydan AYDIN, Tuğba SARAÇ

23, Bagby vd.,1994b: 33). Yüksek puanlar yüksek aleksitimik seviyeyi gösterir. Toronto Aleksitimi Ölçeği'nin Türkçe uyarlaması, 2009 yılında Güleç ve diğerleri tarafından yapılmış; çalışma TAÖ-20 Türkçe çevirisinin, orijinal çalışmada olduğu gibi 3 faktör yapısını desteklediğini göstermektedir. Uyarlamanın iç tutarlılığı da yeterli olarak görülmektedir. TAS-20 Türkçe uyarlamasının Türk örneklemini için geçerli ve güvenilir olduğu bulunmuştur (Güleç vd., 2009: 214). Toronto Aleksitimi Ölçeği'nin Türkçe uyarlamasının kesme noktalarına göre psikometrik özelliklerinin belirlenmesi amacıyla 2010 yılında Güleç ve Yenel tarafından yapılan çalışma sonucunda, aleksitimiklerin kaçmaması isteniyorsa "51" puanın alt değer olarak alınması, saf aleksitimik grupta çalışılmak isteniyorsa "59" puanın üst değer olarak alınması uygun görülmüştür (Güleç ve Yenel, 2010: 108).

2.3.2.Otizm Spektrum Anketi (OSA-TR): Yetişkin bireylerdeki geniş otizm fenotipini değerlendirmek amacı ile geliştirilen Otizm Spektrum Anketi, APA kriterleri ve otizmdeki kanıt dayalı bilişsel anormallikler seçilerek, uzun yıllar süren çalışmaların harmanlanması ile oluşturulmuştur. Asperger Sendromlu ve Yüksek İşlevli Otistik bireyler üzerinde denenmiştir. Beş farklı alanı değerlendiren (sosyal beceri, dikkati kaydırabilme, ayrıntıya dikkat etme, iletişim, hayal gücü) ve onar sorudan oluşan toplam 50 soruluk bir ankettir. Zayıf sosyal beceri, zayıf iletişim becerisi, zayıf hayal gücü, ayrıntıya olağanüstü dikkat etme, dikkati kaydırabilmede yetersizlik veya dikkatin güçlü odaklanması, anormal durumlar olarak kabul edilir (Cohen vd., 2001: 6). Otizm Spektrum Anketi, tanı amaçlı kullanılamaz fakat araştırma ve klinik çalışmalarda net veri sağlayan bir tarama aracıdır (Wakabayashi, Baron-Cohen vd., 2006: 270). Otizm Spektrum Anketinin geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları 406 üniversite öğrencisi üzerinde 2010 yılında yapılmıştır. Ölçeğin Türkçe formunun (OSA-TR) güvenilirliğini göstermek için üniversite öğrencilerinde iç tutarlılık katsayısı ve test-yeniden test güvenilirliği değerlendirilmiştir. Ölçeğin test-tekrar test güvenilirliği 0.72, iç tutarlılık ve madde-toplam puan ilişkisi incelendiğinde, Cronbach alfa katsayısı 0.64 bulunmuştur. Tüm alt ölçek puanı-madde puanı ilişkisi anlamlıdır ($p<0.001$), fakat katsayılar kimi maddeler için çok yüksek değildir. Tüm alt ölçekler, toplam ölçek puanı ile karşılıklı ilişki bulunmuştur. Yapılan ana bileşen faktör analizinde ölçeğin, iletişim/zihin okuma, ayrıntılar, sosyal beceri olmak üzere üç faktörlü bir yapı gösterdiği saptanmıştır. Ana bileşen analizi sonrası elde edilen faktörlerin Cronbach alfa değerleri ölçeğin orijinal alt ölçekleri için elde edilen değerlerden daha yüksektir. Her üç faktör puanları toplam ölçek puanıyla anlamlı derecede ilişkili bulunmuştur (Köse vd., 2010: 253, 256).

2.4.Verilerin Toplanması ve Analizi

Araştırma değişkenlerine ilişkin veriler, Mayıs 2012 - Aralık 2013 tarihleri arasında toplanmıştır. İstanbul İl Milli Eğitim Müdürlüğü'nden izin yazısının çıkması ile ölçekler, Milli Eğitim Bakanlığı'na bağlı okullar ve Özel Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezleri'ne gidilerek ailelere ulaştırılmak üzere idareciler ve öğretmenlere verilmiştir. Her aileye, anne ve baba için ayrı ayrı olmak üzere, Ebeveyn Bilgi Formu, Toronto Aleksitimi Ölçeği ve Otizm Spektrum Anketinden oluşan bir dosya gönderilmiştir. Ölçekler aileler tarafından doldurulduktan sonra öğretmenler tarafından toplanmış, araştırmacı tarafından teslim alınmıştır.

Araştırmada kullanılan ölçekler 890 aileye ulaştırılmış, 293 aileden geri dönüş alınmıştır. 23 aile ölçeklerin büyük bir bölümünü eksik doldurduğundan değerlendirmeye alınmamış, 270 aile araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. 270 ailenin 224'ünde hem anne hem baba ölçekleri bulunmakta, 4 ailede sadece baba ölçekleri, 42 ailede ise sadece anne ölçekleri yer almaktadır.

Verilerin analizi yapılırken: ebeveynlerin Toronto Aleksitimi Ölçeği ve Otizm Spektrum Anketi alt test puanları ile toplam test puanları arasındaki ilişkiyi belirlemek için Pearson Çarpım Momentler Korelasyon Analizi yapılmıştır. İstatistiksel açıdan p değeri .05 ve .001 olarak kabul edilmiştir. Elde edilen değerlerin bu değerlerden küçük olması anlamlı kabul edilmiştir.

4.Bulgular

Tablo 1: Araştırmanın Sürekli Değişkenlerine Ait Betimsel Değerler

		n	Ortalama	Std. Sapma
Anne	Toronto Aleksitimi Ölçeği	266	53,12	9,92
	Otizm Spektrum Anketi		19,80	5,51
Baba	Toronto Aleksitimi Ölçeği	228	53,36	10,14
	Otizm Spektrum Anketi		21,01	5,07
Toplam		494		

Tablo 1'e göre, annelerin (n=266) Toronto Aleksitimi Ölçeği'nden 100 tam puan üzerinden aldıkları puanların aritmetik ortalaması 53,12 standart sapması 9,92; Otizm Spektrum Anketi'nden 50 tam puan üzerinden aldıkları puanların aritmetik ortalaması 19,80, standart sapması 5,51 olarak hesaplanmıştır. Babaların (n=228) Toronto Aleksitimi Ölçeği'nden 100 tam puan üzerinden aldıkları puanların aritmetik ortalaması 53,36 standart sapması 10,14; Otizm Spektrum Anketi'nden 50 tam puan üzerinden aldıkları puanların aritmetik ortalaması 21,01, standart sapması 5,07 olarak hesaplanmıştır.

Tablo 2: Annelerin Toronto Aleksitimi Ölçeği Alt Test Puanları ve Toplam Test Puanları ile Otizm Spektrum Anketi Alt Test ve Toplam Test Puanları Arasındaki İlişki ile İlgili Pearson Çarpım Momentler Korelasyon Katsayısı Sonuçları

Değişkenler	n	r	p	
TAÖ – 1 Duyguları Tanımda Güçlük	Sosyal Beceri	266	,224	,000
	Dikkati Kaydırabilme	266	,259	,000
	Ayrıntıya Dikkat	266	,109	,077
	İletişim	266	,276	,000
	Hayal Gücü	266	,112	,069
OSA Toplam	266	,330	,000	
TAÖ – 2 Duyguları Söze Dökmede Güçlük	Sosyal Beceri	266	,141	,021
	Dikkati Kaydırabilme	266	,171	,005
	Ayrıntıya Dikkat	266	,040	,518
	İletişim	266	,135	,027
	Hayal Gücü	266	,188	,002
OSA Toplam	266	,227	,000	
TAÖ – 3 Dışa Dönük Düşünme	Sosyal Beceri	266	-,019	,752
	Dikkati Kaydırabilme	266	-,066	,282
	Ayrıntıya Dikkat	266	,077	,209
	İletişim	266	-,039	,530
	Hayal Gücü	266	,087	,158
OSA Toplam	266	,013	,831	
TAÖ Toplam	Sosyal Beceri	266	,136	,026
	Dikkati Kaydırabilme	266	,153	,013
	Ayrıntıya Dikkat	266	,111	,072
	İletişim	266	,163	,008
	Hayal Gücü	266	,140	,022
OSA Toplam	266	,236	,000	

Tablo 2'ye göre, otistik bireylerin annelerinin Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam test puanı ile Otizm Spektrum Anketi Sosyal Beceri (OSA – 1), Dikkati Kaydırabilme (OSA – 2), İletişim (OSA – 4), Hayal Gücü (OSA 5) alt ölçek puanları ve Otizm Spektrum Anketi toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmaktadır. Buna göre, Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam puanı yüksek olan annelerin Sosyal Beceri, Dikkati Kaydırabilme, İletişim, Hayal Gücü alt ölçek puanları ve Otizm Spektrum Anketi toplam puanları diğer annelere göre yüksektir. Annelerin Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam puanı yükseldikçe, anneler sosyal beceri, iletişim, hayal gücü alanlarında yetersizlikler ve dikkati kaydırmada yetersizlik veya dikkatini kuvvetli odaklanma özelliği göstermektedir. Ayrıca Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam puanı yüksek olan annelerin Otizm Spektrum Anketi toplam puanlarının da yüksek olduğu görülmektedir. Annelerin Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam test puanı ile Ayrıntıya Dikkat (OSA – 3) alt ölçek puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır.

OTİSTİK ÇOCUK EBEVEYNLERİNİN GENİŞ OTİZM FENOTİPİ VE ALEKSİTİMİ ÖZELLİKLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

Aydan AYDIN, Tuğba SARAÇ

Tablo 3: Babaların Toronto Aleksitimi Ölçeği Alt Test Puanları ve Toplam Test Puanı ile Otizm Spektrum Anketi Alt Test ve Toplam Test Puanları Arasındaki İlişki ile İlgili Pearson Çarpım Momentler Korelasyon Katsayısı Sonuçları

Değişkenler	n	r	p
TAÖ – 1 Duyguları	Sosyal Beceri	,188	,005
	Dikkati Kaydırabilme	,247	,000
	Ayrıntıya Dikkat	,049	,461
	İletişim	,277	,000
	Hayal Gücü	,167	,012
Güçlük	OSA Toplam	,323	,000
<hr/>			
Değişkenler	n	r	p
TAÖ – 2 Duyguları	Sosyal Beceri	,124	,061
	Dikkati Kaydırabilme	,195	,003
	Ayrıntıya Dikkat	,085	,203
	İletişim	,093	,163
	Hayal Gücü	,203	,002
Güçlük	OSA Toplam	,248	,000
<hr/>			
TAÖ – 3 Dışa Dönük Düşünme	Sosyal Beceri	-,105	,116
	Dikkati Kaydırabilme	,056	,400
	Ayrıntıya Dikkat	,048	,471
	İletişim	-,057	,393
	Hayal Gücü	,013	,847
Güçlük	OSA Toplam	-,016	,806
<hr/>			
TAÖ Toplam	Sosyal Beceri	,075	,260
	Dikkati Kaydırabilme	,212	,001
	Ayrıntıya Dikkat	,078	,243
	İletişim	,165	,013
	Hayal Gücü	,155	,019
Güçlük	OSA Toplam	,239	,000

Tablo 3'e göre, otistik bireylerin babalarının Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam test puanı ile Otizm Spektrum Anketi Dikkati Kaydırabilme (OSA – 2), İletişim (OSA – 4), Hayal Gücü (OSA 5) alt ölçek puanları ve Otizm Spektrum Anketi toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmaktadır. Buna göre, Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam puanı yüksek olan babaların Dikkati Kaydırabilme, İletişim, Hayal Gücü alt ölçek puanları ve Otizm Spektrum Anketi toplam puanları diğer babalara göre yüksektir. Babaların Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam puanı yükseldikçe, babalar iletişim, hayal gücü alanlarında yetersizlikler ve dikkati kaydırmada yetersizlik veya dikkatini kuvvetli odaklanma özelliği göstermektedir. Ayrıca Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam puanı yüksek olan babaların Otizm Spektrum Anketi toplam puanlarının da yüksek olduğu görülmektedir. Babaların Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam test puanı ile Sosyal Beceri (OSA – 1), Ayrıntıya Dikkat (OSA – 3) alt ölçek puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır.

5. Tartışma

Araştırmanın sürekli değişkenlerine ait betimsel değerler incelendiğinde, araştırmanın örneklemini oluşturan annelerin %56,8'inin aleksitimik özellikler gösterdiği, %43,2'inin aleksitimik olmadığı, babaların %60,4'ünün aleksitimik özellikler gösterdiği, %39,6'sının aleksitimik olmadığı bulgusuna ulaşılmıştır. Loas vd., (1995), aleksitiminin normal popülasyonda dağılımının %10 ile %23 arasında olduğunu, Joukamaa vd., (2003) ise, aleksitiminin yaygınlığını kadınlarda %5,3, erkeklerde %9,4, toplamda %7,1 olduğunu bildirmektedir. Buna göre, otistik bireylerin ebeveynlerinde aleksitimi görülme oranının normal popülasyona göre oldukça yüksek olduğu görülmektedir. Szatmari vd., (2008), genel nüfusa ve başka bir gelişimsel bozukluğu olan çocukların ebeveynlerine kıyasla otizmlilerde çocukları olan ebeveynlerde aleksitiminin daha yaygın olduğu ifade etmektedir. Bazı araştırmacılar aleksitiminin, genetik etmenlerden kaynaklanabileceği gibi fiziksel veya psikolojik hastalıklar, travmatik deneyim ve yaşantılar, ileri seviyede depresyon, anksiyete veya stresten kaynaklanabileceğini ifade etmiştir (Lesser, 1981: 533, Way vd., 2007: 130, Thompson, 2009: 11). Duygusal olarak tükenme, duyarsızlaşma yaşayan bireylerin, yeterli aile desteği almayan, kişisel başarı duygusu düşük bireyler gibi aleksitimik özelliklerinde artış olduğu da ifade edilmektedir (Bratis vd., 2009). Bununla birlikte, ebeveynlerdeki sıra dışı davranışlarla, çocuktaki otizmin ortak genetik yapıdan kaynaklanabileceğine dair (Bishop vd., 2004: 1431) yeni deliller ortaya çıkmıştır. Yukarıdaki araştırma sonuçlarından yola çıkılarak, otistik bireylerin ebeveynlerindeki yüksek orandaki aleksitiminin, genetik veya otistik bir çocuğa sahip olmanın yarattığı stres, depresyon, duygusal olarak tükenmişlik gibi çevresel faktörlerden kaynaklanabileceği söylenebilir.

Araştırmanın sürekli değişkenlerine ait betimsel değerlerine ilişkin analizlerin sonucuna göre, otistik bireylerin annelerinin Otizm Spektrum Anketi'nden 50 tam puan üzerinden aldıkları puanların aritmetik ortalaması 19.80, babalarının Otizm Spektrum Anketi'nden aldıkları puanların aritmetik ortalaması 21.01, olarak bulunmuştur. Bu bulgu alan yazınla uyumlu bir bulgudur. Baron-Cohen vd., (2001), normal popülasyonda, Otizm Spektrum Anketi toplam puanının kadınlarda 15.4, erkeklerde 17.8,

Wheelwright vd., (2010), kadınlarda 13.1, erkeklerde 17.7, Köse vd., (2013), kadınlarda 17.15, erkeklerde 17.5 olduğunu, otistik çocuğu olan ebeveynlerde ise bu oranların, Wheelwright vd., (2010), kadınlarda 16.4, erkeklerde 19.2, Köse vd., (2013), kadınlarda 18.85, erkeklerde 19.8 olduğunu, otistik çocuk ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi özelliklerinin normal popülasyona göre daha yüksek olduğunu ifade etmişlerdir.

Araştırmanın amacı ile ilgili analizlerin sonucuna göre, otistik bireylerin annelerinin Toronto Aleksitimi Ölçeği Duyguları Tanımada Güçlük (TAÖ – 1) alt test puanı ile Ayrıntıya Dikkat (OSA – 3), Hayal Gücü (OSA – 5) alt ölçek puanları ve otistik bireylerin babalarının Toronto Aleksitimi Ölçeği Duyguları Tanımada Güçlük (TAÖ – 1) alt test puanı ile Ayrıntıya Dikkat (OSA – 3) alt ölçek puanı arasında ise anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Otistik bireylerin annelerinin ve babalarının Toronto Aleksitimi Ölçeği Duyguları Tanımada Güçlük (TAÖ – 1) alt ölçek puanı ile Otizm Spektrum Anketi Sosyal Beceri (OSA – 1), Dikkati Kaydırabilme (OSA – 2), İletişim (OSA – 4) alt ölçek puanları ve Otizm Spektrum Anketi toplam puanı arasında ise anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Ayrıca babaların Toronto Aleksitimi Ölçeği Duyguları Tanımada Güçlük (TAÖ – 1) alt ölçek puanı ile Otizm Spektrum Anketi Hayal Gücü (OSA – 5) alt ölçeği puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Buna göre, duygularını tanımada güçlük yaşayan anneler ve babalar sosyal beceri ve iletişimde yetersizlikler gösterirken, dikkati kaydırabilmede yetersizlik veya dikkatini kuvvetli odaklama özelliği göstermektedir. Ayrıca duyguları tanıma güçlüğü yaşayan annelerin ve babaların Otizm Spektrum Anketi puanları diğer ebeveynlere göre yüksektir. Kendi duygularını tanımada güçlük yaşayan bir birey, diğer insanlarla sağlıklı iletişim kurmakta sorun yaşar. Bu durum aynı zamanda sosyal becerileri ve iletişimi de olumsuz etkiler. Kendi duygularını tanıma güçlüğü yaşayan bireyler, çevrelerindeki insanlarla empati kurmada yetersizlikler yaşarlar, bu durum sosyal ve iletişimsel sorunlar yaşanmasına neden olur. Baron – Cohen (2008), duyguları tanıma güçlüğü, duyguları ve yoğunluklarını okuma güçlüğü, zayıf sosyal ilişkiler, kendi davranışlarının diğer insanların duygularını nasıl etkileyeceğini anlamada yetersizlikler ve dikkati kaydırma güçlüğünün birbiri ile ilişkili olduğunu, Empatizasyon-Sistemizasyon teorisi ve Aşırı Erkek Beyni Teorisi ile açıklamıştır. Empatizasyon – Sistemizasyon teorisine göre kadınlar empatide daha iyi performans gösterirken, erkekler sistemizasyonda daha iyi performans göstermektedir. Aşırı Erkek Beyni teorisi ise, otizmin empati yapmada sorun yaşamakla birlikte, sistematik düşünmede başarılı olan birey olarak tanımlanan erkek beyninin aşırı bir durumu olduğunu ileri sürmektedir (Baron-Cohen, 2003: 150; 2008: 71-72).

Lumley vd., (1996), ailedeki duygusal sorunların, çocuğun yetişkinlik döneminde duyguları tanımlama güçlüğü yaşamasına, ailedeki problem çözme yetersizliğindeki sorunların hayal gücü yetersizliğine, neden olduğunu ifade etmiştir. Otistik bireyler de, kendi duygularını anlama ve ifade etmede yetersizlikler yaşarlar (Korkmaz, 2000: 157, Fazlıoğlu ve Yurdakul, 2009: 39). İnsanların yüzündeki ve sesindeki duyguyu okumakta zorlanırlar (Baron-Cohen, 2008: 17), duygusal ifadelerdeki ipuçlarını yakalayamazlar (Bernier ve Gerds, 2010). Başkalarının duygularını hiç anlamadıkları ya da sınırlı bir ölçüde anladıkları için, mutluluğu ya da üzüntüyü paylaşmakta zorlanırlar (Wing, 2012: 45). Araştırmanın bulgularının, otistik bireylerin ebeveynlerinin de, çocukları gibi duygular ile ilgili benzer sorunları yaşadıkları sonucunu gösterdiği söylenebilir.

Otistik bireylerin annelerinin Toronto Aleksitimi Ölçeği Duyguları Söze Dökmede Güçlük (TAÖ – 2) alt test puanı ile Otizm Spektrum Anketi Sosyal Beceri (OSA – 1), Dikkati Kaydırabilme (OSA – 2), İletişim (OSA – 4), Hayal Gücü (OSA – 5) alt ölçek puanları ve Otizm Spektrum Anketi toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Buna göre, duygularını söze dökmede güçlük yaşayan anneler, sosyal beceri, iletişim, hayal gücü alanlarında yetersizlik ve dikkati kaydırmada yetersizlik veya dikkatini kuvvetli odaklanma özelliği göstermektedir. Otistik bireylerin babalarının Toronto Aleksitimi Ölçeği Duyguları Söze Dökmede Güçlük (TAÖ – 2) alt test puanı ile Otizm Spektrum Anketi Dikkati Kaydırabilme (OSA – 2), Hayal Gücü (OSA – 5) alt ölçek puanları ve Otizm Spektrum Anketi toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Buna göre, duygularını söze dökmede güçlük yaşayan babalar, hayal gücü alanında yetersizlik ve dikkati kaydırmada yetersizlik veya dikkatini kuvvetli odaklanma özelliği göstermektedir. Ayrıca duygularını söze dökmede güçlük yaşayan annelerin ve babaların Otizm Spektrum Anketi puanları diğer annelere göre yüksektir. Otistik bireyler, insanlarla iletişimlerinde düşüncelerini ve duygularını ifade etmekte problemleri vardır (Robledo ve Ham-kucharski, 2005: 4). Hayal gücünde eksiklik, duygularını ifade etmekte, uygun kelimeleri bulmakta zorluk yaşarlar (Taylor, 1987). Pek çok aleksitimik kişi gelişmiş, kontrol edilebilir bir hayal gücü sergiler. Bir problemi çözme veya bir fikir ortaya koyma konusunda hayal güçlerini kullanabilirler. Bununla birlikte hayal gücünü kullanmakta yaşadıkları temel sorun, spontane (anlık) hayal gücünün eksikliğidir (Thompson, 2009: 9). Aleksitimik çocuklar da sıftaki arkadaşlarıyla ve yaşlılarıyla iletişim kurarken duygusal uyaranları işlemeye yaşadıkları sorunlar nedeni ile birtakım farklı davranış kalıpları ve duygusal tepkiler sergileyebilirler. Duygu durumlarını tanımlamak yerine düşüncelerini ve deneyimlerini tanımlayabilirler (Way vd., 2007: 131). Duygularını açıklamaları gerektiğinde, uygun kelimeler bulamazlar ya konuyu değiştirirler ya da uydurma bir cevap verirler. (Thompson, 2009: 8). Araştırma bulgularına bakıldığında otistik bireylerin ebeveynlerinin çocukları ile ortak özellikler gösterdikleri görülmektedir. Duygularını söze dökmede güçlük yaşayan annelerin, babalardan farklı olarak sosyal beceri ve iletişimde de sorun yaşamaları, toplumun kadınlardan erkeklere göre, daha yüksek düzeyde sosyal beceri ve iletişim beklentisine sahip olması şeklinde yorumlanabilir. Başka bir deyişle özellikle bizim toplumumuzda erkeklerin duygularını ifade etmesi çok beklendik bir alışkanlık değildir. Henüz küçük bir çocuk iken bile erkek çocuklara duygularını ifade etmek yerine saklaması gerektiği, “erkek adam ağlamaz”, “kadın gibi çok konuşmaz” vb. klişeler ile öğretilmektedir. Bu yazılı olmayan kural ve beklentilerin erkeklerin genel sosyal ortamlarda ve iletişimde duygularını söze dökmelemlerini etkileyebileceği düşünülebilir.

Otistik bireylerin annelerinin Toronto Aleksitimi Ölçeği Duyguları Söze Dökmede Güçlük (TAÖ – 2) alt test puanı ile Ayrıntıya Dikkat (OSA – 3) alt ölçek puanı arasında, babalarının ise Sosyal Beceri (OSA – 1), Ayrıntıya Dikkat (OSA – 3), İletişim (OSA – 4) alt ölçek puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Buna göre duygularını söze dökmede güçlük yaşayan anneler, ayrıntılara olağanüstü dikkat etme özelliği gösterdiği, bununla birlikte, duygularını söze dökmede güçlük yaşayan babalar, sosyal beceri, iletişim alanlarında yetersizlik ve ayrıntılara olağanüstü dikkat etme özelliği gösterdiği söylenebilir.

Otistik bireylerin ebeveynlerinin Toronto Aleksitimi Ölçeği Dışa Dönük Düşünme (TAÖ – 3) alt test puanı ile Sosyal Beceri (OSA – 1), Dikkati Kaydırabilme (OSA – 2), Ayrıntıya Dikkat (OSA – 3), İletişim (OSA – 4), Hayal Gücü (OSA – 5) alt ölçek puanları ve Otizm Spektrum Anketi toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Buna göre, dışa dönük düşünme özelliği gösteren ebeveynler, sosyal beceri, dikkati kaydırabilme, ayrıntıya dikkat, iletişim, hayal gücü alanlarında normal özellikler göstermektedir. Koçak (2002), aleksitimik bireylerin duygularını tanıma ve ifade etme güçlüğü yaşamalarına rağmen, dış kontrollü bir yapıya sahip olduklarından çevreleri ile uyum içinde yaşayabildiklerini ifade etmiştir.

OTİSTİK ÇOCUK EBEVEYNLERİNİN GENİŞ OTİZM FENOTİPİ VE ALEKSİTİMİ ÖZELLİKLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

Aydan AYDIN, Tuğba SARAÇ

Otistik bireylerin annelerinin Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam test puanı ile Otizm Spektrum Anketi Sosyal Beceri (OSA – 1), Dikkati Kaydırabilme (OSA – 2), İletişim (OSA – 4), Hayal Gücü (OSA 5) alt ölçek puanları ve Otizm Spektrum Anketi toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmaktadır. Buna göre, annelerin Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam puanı yükseldikçe, anneler sosyal beceri, iletişim, hayal gücü alanlarında ve dikkati kaydırmada yetersizlik veya dikkatini kuvvetli odaklanma özelliği göstermektedir. Annelerin Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam test puanı ile Ayrıntıya Dikkat (OSA – 3) alt ölçek puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Otistik bireylerin babalarının Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam test puanı ile Otizm Spektrum Anketi Dikkati Kaydırabilme (OSA – 2), İletişim (OSA – 4), Hayal Gücü (OSA 5) alt ölçek puanları ve Otizm Spektrum Anketi toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmaktadır. Buna göre, babaların Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam puanı yükseldikçe, babalar iletişim, hayal gücü alanlarında yetersizlikler ve dikkati kaydırmada yetersizlik veya dikkatini kuvvetli odaklanma özelliği göstermektedir. Ayrıca Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam puanı yüksek olan annelerin ve babaların Otizm Spektrum Anketi toplam puanlarının da yüksek olduğu görülmektedir. Babaların Toronto Aleksitimi Ölçeği toplam test puanı ile Sosyal Beceri (OSA – 1), Ayrıntıya Dikkat (OSA – 3) alt ölçek puanı arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır. Szatmari vd., (2008), aleksitiminin, geniş otizm spektrumunun bir parçası olabileceğini ya da en azından orta düzeyde fenotipin bazı özelliklerini taşımakta olduğunu ifade etmişlerdir. Folstein ve Rutter (1977) ile Baltimore ve London (1977) birbirlerine paralel olarak yaptıkları ikiz ve aile çalışmaları sonucunda aile bireylerindeki otizm fenotipi bileşenlerinden birinin de duyguları tanıma yetersizliği olduğunu (akt. Piven, 1999: 300) belirtmişlerdir. Thompson (2009), Otizm Spektrum Bozukluğu ile aleksitimi arasında belirgin örtüşmeler olduğunu, Otizm Spektrum Bozukluğu olan bireylerin kontrol grubu ile karşılaştırıldığında yüksek düzeyde aleksitimik özellikler gösterdiklerini belirtmektedir. Araştırma sonucunda otistik bireylerin ebeveynlerinde geniş otizmin fenotipi ve aleksitiminin normal popülasyona göre yüksek oranda görülmesi ve Toronto Aleksitimi Ölçeği ve Otizm Spektrum Anketi alt ölçek ve toplam ölçek puanları arasındaki yüksek ilişki, aleksitiminin geniş otizm fenotipinin bir parçası olduğu görüşünü desteklediği söylenebilir. Volkmar vd., (2005), ebeveynlerden çocuklarına genetik olarak aktarılanların sadece klasik otizm olmadığını, sosyal gelişim, iletişim ve davranışlarda da yaygın sorunları kapsadığını bildirmişlerdir. Araştırma bulgularına göre, otistik bireylerin ebeveynlerinin duygularını ifade etme ve söze dökmeye yaşadıkları sorunlara eşlik eden sosyal beceri, iletişim, hayal gücündeki yetersizliklerin çocuklarına genetik olarak aktarılacağı söylenebilir. Bunun yanında, sosyal beceriler ve iletişim becerileri ilk çocukluk yıllarında aile ortamında edinilir. Ailedeki duygusal bozukluklar, çocuğun yetişkinlik döneminde duyguları tanımlama güçlüğü yaşamasına, ailedeki problem çözme yetersizliği hayal gücü yetersizliğine, ailede kuralların eksikliği ise dışa dönük düşünmeye neden olmaktadır (Lumley vd., 1996:214). Ebeveynler çocukları ile sürekli ve yoğun bir etkileşimde bulunmaktadır. Bu etkileşimin tarzı çocuğun sosyal, iletişimsel ve duygusal gelişimini etkilemektedir. Bu nedenle, ilgili alanlarda sorun yaşayan ebeveynlerin çocuklarının da farklı düzeylerde yetersizlikler yaşayacakları düşünülebilir.

Araştırma sonuçlarına bakıldığında, ileride yapılacak araştırmalar için; otistik ebeveynlerinin geniş otizm fenotipi ve aleksitimik özellikleri incelenirken, ebeveynlerin sosyal becerileri ve iletişim becerilerinin de karşılaştırmalı değerlendirmeleri yapılabilir. Ayrıca otistik çocuk ebeveynlerinin hayal gücü özellikleri ve onunla ilgili olarak yaratıcılıklarını değerlendirmek ve çocukları ile ilişkisine bakılabilir. Uygulayıcılar içinde ebeveynlerin sosyal ve iletişimsel becerilerini destekleyecek, kendilerini ve çocuklarını tanımlarını sağlayacak, danışmanlık programları düzenlenebilir.

KAYNAKÇA

- AYDIN, A. (2008). Sembolik oyun testi'nin Türkçe'ye uyarlanması ve okul öncesi dönemdeki normal, otistik ve zihin engelli çocukların sembolik oyun davranışlarının karşılaştırılması. Yayınlanmamış Doktora tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul
- BAGBY, M.R., PARKER, J.D.A., TAYLOR, G.J. (1994a). The twenty-item Toronto Alexithymia Scale-I item selection and cross-validation of the factor structure. *Journal of Psychosomatic Research*, 38 (1): 23-32.
- BAGBY, M.R., PARKER, J.D.A. ve TAYLOR, G.J. (1994b). The twenty-item Toronto Alexithymia Scale-II. Convergent, discriminant and concurrent validity. *Journal of Psychosomatic Research*, 38 (1): 33-40.
- BAILEY, A., PHILLIPS, W. ve RUTTER, M. (1996). Autism: Towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 37 (1): 89-126.
- BARON-COHEN, S., WHEELWRIGHT, S., SKINNER, R., MARTIN, J. ve CLUBLEY, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger Syndrome/High-Functioning autism and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1): 5-17.
- BARON-COHEN, S. (2008). *Autism and asperger syndrome*. New York: Oxford.
- BARON-COHEN, S. (2003). *The essential difference: Men, women and the extreme male brain*. London: Penguin.
- BERNIER, R.A. and GERDTS, J. (2010). *Autism spectrum disorder: A reference handbook*. California: Greenwood Publishing Group. Web site: <http://books.google.com.tr> adresinden 01 Nisan 2012 tarihinde edinilmiştir.
- BERNIER, R., GERDTS, J., MUNSON, J., DAWSON, G. ve ESTES, A. (2012) Evidence for Broader Autism Phenotype Characteristics in Parents From Multiple-Incidence Autism Families. *Autism Research*, 5: 13-20.
- BISHOP, D., MAYBERY, M., MALEY, A., WONG, D., HILL, W. ve HALLMAYER, J. (2004). Using self-report to identify the broad phenotype in parents of children with autistic spectrum disorders: a study using the Autism-Spectrum Quotient. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(8): 1431-1436.
- BRATIS, D., TSELEBIS, A., SIKARAS, C., MOULOU, A., GIOTAKIS, K., ZOUMAKIS, E. (2009). Alexithymia and its association with burnout, depression and family support among Greek nursing staff. *Human Resources for Health*, 7(72): 1-6.
- BÜYÜKÖZTÜRK, Ş., KILIÇ ÇAKMAK, E., AKGÜN, Ö. E., KARADENİZ, Ş. ve DEMİREL, F. (2012). *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Pegem Akademi.
- ÇAĞDAŞ, A. (2008). *Anne-baba-çocuk iletişimi*. Ankara: Kök Yayıncılık.
- DAWSON, G., WEBB, S., SCHELLENBERG, G.D., DAGER, S., FRIEDMAN, S., AYLWARD, E. (2002). Defining the broader phenotype of autism: genetic, brain and behavioral perspectives. *Development and psychopathology*, 14: 581-611.
- DEMİR, T., MOTAVALLI-MUKADDES, N., ERALP-DEMİR, D. VE BİLGE, S. (2000). Otistik bozukluğu olan çocukların annelerinde birinci eksende yer alan psikiyatrik bozuklukların araştırılması. *Düşünen Adam*. 13(2): 82-86.
- DODD, S. (2005). *Understanding autism*. Australia: Elsevier. Web site: <http://books.google.com.tr> adresinden 15 Mayıs 2012 tarihinde edinilmiştir.
- FAZLIOĞLU, Y., YURDAKUL-EŞME, M. (2009). *Otizm: Otizmde görsel iletişim tekniklerinin kullanımı*. İstanbul: Morpa Kültür Yayınları Limited Şirketi.
- FOLSTEIN, S. AND RUTTER, M. (1977). Infantile autism: A genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18 (4): 297-321. Web site: <http://onlinelibrary.wiley.com> adresinden 13 Ocak 2013 tarihinde edinilmiştir.
- GERALD, D.C., NEALE, J. M. (2004). *Anormal psikolojisi*. Ankara: Türk Psikologlar Derneği.
- GERDTS, J. AND BERNIER, R. (2011). The Broad Autism Phenotype and its implications on the etiology and treatment of autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, Article ID 545901: 1-19.
- GOUSSE, V., PLUMET, M.H., CHABANE, N., MOUREN-SIMEONI, M.C., FERRADIAN, N. AND LEBOYER, M. (2002). Phenotypes in autism: a review of clinical, biochemical and cognitive studies. *The European Journal of Psychiatry*, 17, s. 120-128.
- GREENSPAN, S. I. AND WIEDER, S. (2004). *Özel gereksinimli çocuk; zihinsel ve duygusal gelişim*. İstanbul: Özgür Yayınları
- GÜLEÇ, H., KÖSE, S., GÜLEÇ, M. Y., ÇITAK, S., EVREN, C., BORCKARDT, J. vd. (2009). Reliability and factorial validity of the Turkish version of the 20-item Toronto Alexithymia Scale (TAS-20). *Bulletin of Clinical Psychopharmacology*, 19: 214-220.
- GÜLEÇ, H. VE YENEL, A. (2010). 20 maddelik Toronto Aleksitimi Ölçeği Türkçe uyarlamasının Kesme Noktalarına göre psikometrik özellikleri. *Klinik Psikiyatri*. 13: 108-112.
- HOEKSTRA, R. A., BARTELS, M., CATH, D. C. AND BOOMSMA, D. I. (2008). Factor Structure, reliability and criterion validity of the Autism-Spectrum Quotient (AQ): A study in Dutch population and patient groups. *Journal Autism Developmental Disorders*, 38: 1555-1566.

OTİSTİK ÇOCUK EBEVEYNLERİNİN GENİŞ OTİZM FENOTİPİ VE ALEKSİTİMİ ÖZELLİKLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİ

Aydan AYDIN, Tuğba SARAÇ

- HURLEY, R. S. E., LOSH, M., PARLIER, M., REZNICK, J. S. AND PIVEN, J. (2007). The Broad Autism Phenotype Questionnaire. *Journal Autism Developmental Disorders*, 37: 1679-1690.
- INGERSOLL, B. AND LALONDE, K. (2010). The impact of object and gesture imitation training on language use in children with autism spectrum disorder. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 53: 1040-1051.
- INGERSOLL, B. AND HAMBRICK, D. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5: 337-344.
- IRA, M. AND LESSER, M.D. (1981). A review of the alexithymia concept. *Psychosomatic Medicine*. 43 (6): 531-541.
- JOBE, L. E. AND WILLIAMS WHITE, S. (2007). Loneliness, social relationships, and a broader autism phenotype in college students. *Personality and Individual Differences*, 42: 1479-1489.
- JORDAN, R. AND POWELL, S. (1995). *Understanding and teaching children with autism*. England: John Wiley and Sons.
- JOUKAMAA, M., KOKKONEN, P., VEIJOLA, J., LAKSY, K., KARVONEN, J. T., JOKELAINEN, J. et al (2003). Social situation of expectant mothers and alexithymia 31 years later in their offspring: A prospective study. *Psychosomatic Medicine*, 65: 307-312.
- KANNE, S. M., CHRIST, S.E. AND REIERSEN, A.M. (2009). Psychiatric symptoms and psychosocial difficulties in young adults with autistic traits. *Journal Autism Developmental Disorders*, 39: 827-833
- KANNER, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 2: 217-250. Web site: http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf adresinden 14 Haziran 2012 tarihinde edinilmiştir.
- KARASAR, N. (2009). *Bilimsel araştırma yöntemi*. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- KENCH, S. AND IRWIN, H.J. (2000). Alexithymia and childhood family environment. *Journal of Clinical Psychology*, 56 (6): 737-745.
- KİM, Y.S., LEVENTHAL, B.L., KOH, Y.J., FOMBONNE, E., LASKA, E., LİM, E.C., et al. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in total population sample. *American Journal of Psychiatry*, 168: 904-912.
- KOÇAK, R. (2002). Aleksitimi: Kuramsal çerçeve, tedavi yaklaşımları ve ilgili araştırmalar. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 35 (1-2): 183-212
- KOEGEL, K.L.(2000) Interventions to Facilitate Communication in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 30 (5): 383—91
- KORKMAZ, B. (2010). Otizm: Klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler. *Türk Pediatri Arşivi Dergisi*, 45:80: 37-44.
- KORKMAZ, B. (2000). *Pediyatrik davranış nörolojisi*. İstanbul: Emek Matbaacılık.
- KÖSE, S., BORA, E., ERERMİŞ, S. VE AYDIN, C. (2010). Otizm Spektrum Anketi Türkçe formunun psikometrik özellikleri. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 11: 253-260.
- KÖSE, S., BORA, E., ERERMİŞ, S., ÖZBARAN, B., BİLDİK, T. VE AYDIN, C. (2013). Broader autistic phenotype in parents of children with autism: Autism Spectrum Quotient – Turkish version. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 67: 20-27.
- KULAKSIZOĞLU, K. (2003). *Çocuk psikolojisi ve gelişimi*. Kulaksızoğlu, K. Farklı gelişen çocuklar. İstanbul: Epsilon.
- LANE, R. D., SECHREST, L., RIEDEL, R., SHAPIRO, D. E. AND KASZNIÁK, A. W. (2000). Pervasive emotion recognition deficit common to alexithymia and the repressive coping style. *Psychosomatic Medicine*, 62: 492-501.
- LECOMER, L. (2006). *A parent's guide to developmental delays: Recognizing ve coping with missed milestones in speech, movement, learning and other areas*. New York: The Berkley Publishing Group.
- LESSER, I.M. (1981). A Review of the Alexithymia Concept. *Psychosomatic Medicine*, 43 (6): 531-543
- LOAS, G., FREMAUX, D., OTMANI, O. AND VERRIER, A. (1995). Prevalence of alexithymia in a general population. Study in 183 normal subjects and in 265 students. *Annual Medicine Psychology*, 153(5): 355-7. Web site: www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7668511 adresinden 17 Ekim 2012 tarihinde edinilmiştir.
- LUMLEY, M. A., MADER, C., GRAMZOW, J. AND PAPINEAU, K. (1996). Family Factors related to alexithymia characteristics. *Psychosomatic Medicine*, 58: 211-216.
- MAHONEY, G. AND MACDONALD, J. D. (2007). *Autism and developmental delays in young children*. United States of America: Pro-ed an international publisher.
- MARCHE, W., NOENS, I., LUTS, J., SCHOLTE, E., HUFFEL, V.S. AND STEYAERT, J. (2012) Phenotype in fathers, but not in mothers and siblings. *Autism* 16(3): 247-260
- MORGAN, C.T. (1991). *Psikolojiye giriş*. Ankara: Meteksan A.Ş.
- NORTON, N. C. (1989). Three scales of alexithymia: Do they measure the same thing? *Journal of Personality Assessment*, 53 (3): 621-637.

- OZONOFF, S., CATHCART, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 28 (1): 25–32.
- ÖZBEY, F. (2010). Aile bireylerinin katılımı. Cavkaytar, A. Özel eğitimde aile eğitimi ve rehberliği. Ankara: Maya Akademi.
- PİVEN, J., PALMER, P., JACOBI, D., CHİLDRESS, D. AND ARNDT, S. (1997). Broader autism phenotype: evidence from a family history study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, 154: 185–190.
- PİVEN, J. (1999). Genetic liability for autism: the behavioural expression in relatives. *International Review of Psychiatry*, 11: 299-308.
- PİVEN, J. AND PALMER, P. (1999). Psychiatric disorder and the Broad Autism Phenotype: Evidence from a family study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, 156: 557-563.
- PLİMLEY, L. AND BOWEM, M. (2007). *Social skills and autistic spectrum disorders*. London: Sage Publishing.
- ROBLED0, S. J.AND HAM-KUCHARSKİ, D. (2005). *The autism book: answer to your most pressing questions*. New York: Penguin Group.
- RUTTER, M. (2005). Aetiology of autism: findings and questions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (4): 231-238.
- SCHECHTMAN, M. (2007). Scientific ally unsupported therapies in the treatment of young children with autism spectrum disorders. *Pediatric Annals*, 36(8): 497-505.
- SİCİLE-KİRA, C. (2004). *Autism spectrum disorders: the complete guide to understanding autism, Asperger's syndrome, pervasive developmental disorder and other ASDs*. New York: A Perigee Book.
- SİLLER, M. & SİGMAN, M. (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(2): 77-89.
- SKUSE, D., BRUCE, H., DOWDNEY, L. AND MRAZEK, D. (2011). *Child Psychology and Psychiatry: Frameworks for practice*. Charman, T. *Autism Spectrum Disorders*. New Jersey: John Wiley&Sons. Web Site: <http://reader.ebib.com.libproxy.csun.edu> adresinden 21. 10.2012 tarihinde edinilmiştir.
- SOLOMON, R., NECHELES,J., FERCH,C., D. BRUCKMAN, M. (2007) Pilot study of a parent training program for young children with autism: The PLAY Project Home Consultation program autism. *SAGE Publications and The National Autistic Society Vol 11(3): 205–224*
- SZATMARİ, P., GEORGIADES, S., DUKU, E., ZWAİGENBAUM, L., GOLDBERG, J.AND BENNETT, T. (2008). Alexithymia in parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38: 1859-1865.
- THOMPSON, J. (2009). Emotionally dump: An overview of alexithymia. Web site: <http://books.google.com.tr> adresinden 10 Nisan 2012 tarihinde edinilmiştir.
- TAYLOR, G. J. (1987). Alexithymia: History validation of the concept. *Transcultural Psychiatry*, 24: 85-95. Web site: <http://tps.sagepub.com> adresinden 17 Ekim 2012 tarihinde edinilmiştir.
- TOTH, K., DAWSON, G., MELTZOFF, A., GREENSON, J. AND FEİN, D. (2007). Early social, imitation, play, and language abilities of young non-autistic siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37: 145–157.
- TURKİNGTON, C., ANAN, R. (2007). *The encyclopedia of autism spectrum disorders*. Web site: www.books.google.com.tr adresinden 23 Haziran 2012 tarihinde edinilmiştir.
- WAKABAYASHİ, A., BARON-COHEN, S., WHEELWRİGHT, S.AND TOJO, Y. (2006). The Autism-Spectrum Quotient (AQ) in Japan: A cross-cultural comparison. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 36 (2): 263-270.
- WAY, I., YELSMA, P., VAN METER, A.M. AND BLACK-POND, C. (2007). Understanding alexithymia and language skills in children: Implications for assessment and intervention. *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 38: 128-139.
- WHEELWRİGHT, S., AUYEUNG, B., ALLİSON, C. AND BARON-COHEN, S. (2010). Defining the broader, medium and narrow autism phenotype among parents using the Autism Spectrum Quotient (AQ). *Molecular Autism*, 1-10.
- WİNG, L. (2012). *Otizm el rehberi*. İstanbul: Sistem Yayıncılık.
- VANDERWEELE, J.V. AND COOK, E. (2003). Genetics of childhood disorders: XLVI. Autism, Part 5: Genetics of autism. *Journal of American Child Adolescent Psychiatry*, 42(1), 116-118.
- VOLKMAR, F. R., PAUL,R., KLİN, A. AND COHEN, D. (2005). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. Volume one. New Jersey: John Willey & Sons. Inc.
- Yüksel, A. (2005). Genetics of autism. *Cerrahpaşa Journal Medline*. 36 (1): 35-41.

OTİSTİK ÇOCUK EBEVEYNLERİNİN GENİŞ OTİZM FENOTİPİ VE ALEKSİTİMİ ÖZELLİKLERİ ARASINDAKİ İLİŞKİ
Aydan AYDIN, Tuğba SARAÇ

This page intentionally left blank.