

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**HAFİF VE CİDDİ DÜZEYDE OTİZM SPEKTRUM
BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN AKTİVİTE KATILIMI VE
EBEVEYNLERİNİN İÇSELLEŞTİRİLMİŞ
DAMGALANMASININ KARŞILAŞTIRILMASI**

Erg. Ebru YILDIZ

**Ergoterapi Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

ANKARA

2022

**T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**HAFİF VE CİDDİ DÜZEYDE OTİZM SPEKTRUM
BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN AKTİVİTE KATILIMI VE
EBEVEYNLERİNİN İÇSELLEŞTİRİLMİŞ
DAMGALANMASININ KARŞILAŞTIRILMASI**

Erg. Ebru YILDIZ

**Ergoterapi Programı
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Esra AKI**

**ANKARA
2022**

ONAY SAYFASI

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HAFİF VE CİDDİ DÜZEYDE OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN
AKTİVİTE KATILIMI VE EBEVEYNLERİNİN İÇSELLEŞTİRİLMİŞ DAMGALANMASININ
KARŞILAŞTIRILMASI

Öğrenci: Ebru YILDIZ

Danışman: Prof. Dr. Esra AKI

Bu tez çalışması 21.04.2022 tarihinde jürimiz tarafından "Ergoterapi Programı" nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: *Doç. Dr. Hülya YÜCEL*
(Sağlık Bilimleri Üniversitesi)

Tez Danışmanı: *Prof. Dr. Esra AKI*
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: *Doç. Dr. Sedef ŞAHİN*
(Hacettepe Üniversitesi)

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

22 Nisan 2022

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan “**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**” kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir.

17/05/2022

Ebru YILDIZ

1“*Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge*”

(1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanın**ın önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.

(2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında **tez danışmanın**ın önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulunun** gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.

(3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi** ile **enstitü** veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine **üniversite yönetim kurulu** tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir. Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

* Tez **danışmanın**ın önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** tarafından karar verilir.

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, Prof. Dr. Esra AKI danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve Hacettepe niversitesi Sađlık Bilimleri Enstits Tez Yazım Ynergesi'ne gre yazıldıđını beyan ederim.

Erg. Ebru YILDIZ

TEŞEKKÜR

Lisans ve yüksek lisans eğitimim boyunca akademik bilgi ve tecrübesiyle yoluma ışık tutan, tez sürecim boyunca deneyimini, bilgilerini ve desteğini esirgemeyen, yardımını ve anlayışını her zaman yanımda hissettiğim, bana olan sevgisi ve inancıyla kendimi güvende hissettiren ve yaşamın her alanında kendime örnek aldığım danışman hocam sayın Prof. Dr. Esra AKI'ya;

Başarılı bir ergoterapist ve akademisyen olma yolunda sonsuz emekleri için Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Bölümü hocalarıma,

Tanıştığımız günden beri gelişimim için beni her zaman destekleyen, bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan sayın Doç. Dr. Hülya YÜCEL'e;

Tezimin yürütülmesi sırasında içtenlikle yanımda olduklarını bildiğim Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hamidiye Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü öğretim elemanlarına,

Yardım ve destekleriyle çalışma hayatını güzelleştiren ve tez sürecimde hem arkadaşlıkları hem bilgileri ile desteklerini her zaman yanımda hissettiğim mesai arkadaşlarım; Ayşe Derya SARAÇOĞLU, Büşra TEKİN, Cansu IŞIK, Ceyhan TURHAN, Fatmagül VAROL, Pınar BAŞTÜRK, Yasemin Tuğba ÖĞÜNÇ ve Zülal KÖKEL'e;

Lisans eğitiminin ilk gününden beri birlikte yürüdüğümüz yolda beni hiç yalnız bırakmayan, meslek aşkına hayran olduğum, yaşama dair kendisinden çok şey öğrendiğim ve daha da pek çok şey öğreneceğim canım arkadaşım Esra ÜNSAL'a;

Koşulsuz sevgisi ve desteğiyle her daim motivasyon kaynağım olan canım Büşra DEMİREL'e;

Hayatımın her anında göstermiş oldukları destek, emek, sevgi ve sabırla beni yalnız bırakmayan, aldığım her kararda, yaptığım her işte, iyi ve kötü günümde arkamda olduklarını bildiğim canım annem Ayşe YILDIZ'a, canım babam Salih YILDIZ'a, canım ağabeyim Osman Şenol YILDIZ'a, eşi canım ablam Merve YILDIZ'a ve dünyaya gelişiyle neşe kaynağımız olan kızları Ayşegül Ayyüce YILDIZ'a;

Sonsuz teşekkürler...

ÖZET

Yıldız, E., Hafif ve Ciddi Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Aktivite Katılımı ve Ebeveynlerinin İçselleştirilmiş Damgalanmasının Karşılaştırılması, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ergoterapi Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2022. Bu çalışma, Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) olan çocukların otizm semptomlarının seviyesine göre çocukların aktivite katılımı ve ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmasının karşılaştırılması amacıyla planlandı. Çalışmaya 6-11 yaşları arasında 139 çocuk ve ebeveyni katıldı. Çocukların OSB semptom şiddetlerini değerlendirmek için Otizm Davranış Kontrol Listesi (ODKL), çocukların aktivitelerine katılım sıklıklarını ve aktivite katılım seviyelerini değerlendirmek için Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği (PEM-CY), içselleştirilmiş damgalanmayı değerlendirmek için Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği (ERHİDÖ) ve ebeveynlerin OSB olan çocuğa sahip olmaları nedeniyle hissettikleri duygular, yaşadıkları damgalanma deneyimleri, damgalanmanın günlük yaşam aktivitelerine ve toplumsal katılımlarına etkilerini değerlendirmek için yarı yapılandırılmış görüşme formu ebeveynlerle yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak uygulandı. Katılımcılar ODKL'den alınan puanlara göre hafif düzeyde OSB olanlar (n=68) ve ciddi düzeyde OSB olanlar (n=71) olmak üzere iki gruba ayrıldı ve tüm veriler istatistiksel olarak incelendi. Ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuklara göre ev, okul ve toplumsal ortamlarda aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyelerinin daha düşük olduğu bulundu ($p<0,05$). Ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmasının hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek olduğu bulundu ($p<0,05$). Ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanması ile çocuklarının aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyesi arasında negatif yönde orta ve yüksek derecede ilişki tespit edildi ($p<0,05$). Ergoterapistlerin OSB olan çocukların aktivite katılımlarını etkileyen faktörleri incelerken ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmasını değerlendirmelerinin kritik öneme sahip olduğu düşünülmektedir.

Anahtar kelimeler: Ebeveyn, İçselleştirilmiş Damgalanma, Katılım, Otizm Spektrum Bozukluğu

ABSTRACT

Yıldız, E., Comparison of Activity Participation of Children with Mild and Severe Autism Spectrum Disorders and Their Parents' Internalized Stigmatization, Hacettepe University Graduate School of Health Sciences Occupational Therapy Programme Master Thesis, Ankara, 2022. This study was planned to compare children's activity participation and their parents' internalized stigmatization according to the level of autism symptoms of children with Autism Spectrum Disorder (ASD). 139 children aged 6-11 years and their parents participated in the study. Autism Behavior Checklist (ABC) to assess children's ASD symptom severity, Participation and Environment Measure-Children and Young (PEM-CY) to assess children's activity participation frequency and activity participation levels, Parents' Internalized Stigma of Mental Illness (PISMI) to assess internalized stigmatization and a semi-structured interview form was applied to the parents using face-to-face interview method to evaluate the feelings of parents and parents due to having a child with ASD, their experiences of stigma, and the effects of stigma on their daily living activities and social participation. The participants were divided into two groups as those with mild ASD (n=68) and those with severe ASD (n=71) according to the scores obtained from ABC, and all data were analyzed statistically. It was found that children with severe ASD symptom severity had lower frequency of activity participation and activity participation levels in home, school and social environments compared to children with mild ASD symptom severity ($p<0.05$). It was found that internalized stigmatization of parents of children with severe ASD symptom severity was higher than parents of children with mild ASD symptom severity ($p<0.05$). There was a moderate and high negative correlation between the internalized stigmatization of parents and the frequency of their children's participation and the level of activity participation in activities at home, school and social environments ($p<0.05$). It is thought that it is critical for occupational therapists to evaluate parents' internalized stigma when examining the factors affecting the activity participation of children with ASD.

Key Words: Parents, Internalized Stigmatization, Participation, Autism Spectrum Disorder

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN SAYFASI	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	xii
ŞEKİLLER	xiv
TABLolar	xv
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu	4
2.1.1. Tanım ve Tarihçe	4
2.1.2. Epidemiyoloji	5
2.1.3. Etiyoloji	6
2.1.4. Tanı Kriterleri	8
2.1.5. Semptom Şiddetinin Sınıflandırılması	11
2.2. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF)	13
2.2.1. Çocuklar ve Gençler İçin İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF-CY)	15
2.2.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF-CY)	16
2.3. Aktivite ve Katılım	18
2.3.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda Aktivite ve Katılım	18
2.4. Damgalanma	20
2.4.1. İçselleştirilmiş Damgalanma	21
2.4.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerde İçselleştirilmiş Damgalanma	22

3. GEREÇ VE YÖNTEM	25
3.1. Bireyler	25
3.2. Yöntem	26
3.3. Değerlendirme	26
3.3.1. Sosyodemografik Bilgi Formu	26
3.3.2. Otizm Davranış Kontrol Listesi (ODKL)	27
3.3.3. Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği (PEM-CY)	27
3.3.4. Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği (ERHİDÖ)	28
3.3.5. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	29
3.4. İstatistiksel Analiz	29
4. BULGULAR	31
4.1. Demografik Bilgilere Ait Bulgular	31
4.2. Aktivite Katılımına Ait Bulgular	33
4.2.1. Demografik Özelliklere Göre Aktivite Katılımına Ait Bulgular	34
4.3. İçselleştirilmiş Damgalanmaya Ait Bulgular	36
4.3.1. Demografik Özelliklere Göre İçselleştirilmiş Damgalanmaya Ait Bulgular	37
4.4. Ebeveynlerin İçselleştirilmiş Damgalanması ve Çocuklarının Aktivite Katılımına Ait Bulgular	38
4.5. İçselleştirilmiş Damgalanmaya Ait Nitel Bulgular	40
5. TARTIŞMA	46
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	57
7. KAYNAKLAR	59
8. EKLER	77
EK-1. Etik Kurul Onayı	
EK-2. Orijinallik Ekran Çıktısı	
EK-3. Dijital Makbuz	
EK-4. Aydınlatılmış Onam Formu (Çocuk ve Ebeveyn)	
EK-5. Sosyodemografik Bilgi Formu	
EK-6. Otizm Davranış Kontrol Listesi	
EK-7. Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği	

EK-8. Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İselleřtirilmiř Damgalanma leęi

EK-9. Yarı Yapılandırılmıř Grüşme Formu

EK-10. Arařtırma İin Kurum İzin Yazısı

9. ZGEMİř

89

SİMGELER VE KISALTMALAR

ADDM	Otizm ve Gelişimsel Bozuklukları İzleme Ağı (Autism and Developmental Disabilities Monitoring)
CDC	Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi (Centers for Disease Control and Prevention)
ÇDB	Çocukluğun Dezintegratif Bozukluğu
DNA	Deoksiribo nükleik asit
DSM-III	Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı- Üçüncü baskı (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Third Edition)
DSM-IV	Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı- Dördüncü baskı (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fourth Edition)
DSM-V	Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabı- Beşinci baskı (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - Fifth Edition)
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
ERHİDÖ	Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği
ICF	İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Functioning, Disability and Health)
ICF-CY	Çocuklar ve Gençler İçin İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Functioning, Disability and Health- Child and Youth Version)
IQ	Zeka katsayısı (Intelligence quotient)
Max.	Maksimum Değer
Min.	Minimum Değer
n	Katılımcı sayısı
ODKL	Otizm Davranış Kontrol Listesi
Ort±SS	Ortalama ve Standart sapma
OSB	Otizm Spektrum Bozukluğu
p	İstatistiksel yanılma payı
PEM-CY	Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği (Participation Environment Measure for Children and Youth)
r	Korelasyon katsayısı
SPSS	Sosyal Bilimler İçin İstatistik Programı (Statistical Package for the Social Sciences)

TSH	Tiroid uyarıcı hormonu (Thyroid stimulating hormone)
YGB	Yaygın Gelişimsel Bozukluk
YGB-BTA	Başka Türü Adlandırılmayan Yaygın Gelişimsel Bozukluk
%	Yüzde

ŞEKİLLER

Şekil		Sayfa
2.1.	İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF).	14
2.2.	ICF'in bileşenlerinin, sağlıkla ilgili işlevselliğini sistematize eden hiyerarşik olarak yapılandırılmış kategori örneği.	15
2.3.	OSB olan bir çocukta ICF-CY şema örneği.	17

TABLolar

Tablo		Sayfa
2.1.	Yıllara göre OSB prevalansı	5
2.2.	DSM-V OSB tanı kriterleri	10
2.3.	OSB Semptomlarının Şiddet Seviyesi	12
4.1.	Katılımcıların sosyo-demografik özellikleri	32
4.2.	Katılımcıların yaşları ile ilgili istatistiksel bilgiler	33
4.3.	Çocukların OSB semptom şiddetine göre aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyesi puanlarının karşılaştırılması	34
4.4.	Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyesi puanlarının karşılaştırılması	35
4.5.	Çocukların OSB semptom şiddetine göre ERHİDÖ puanlarının karşılaştırılması	37
4.6.	Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre ERHİDÖ toplam puanlarının karşılaştırılması	38
4.7.	PEM-CY puanları ile ERHİDÖ toplam puanı arasındaki ilişki	39
4.8.	Çocukların OSB semptom şiddetine göre PEM-CY puanları ile ERHİDÖ toplam puanı arasındaki ilişki	40

1. GİRİŞ

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB); etiyojisi genetik ve çevresel faktörlerle karakterize, genellikle yaşamın erken dönemlerinde ortaya çıkan, sosyal iletişim ve etkileşimde zorluk yaşanmasına ve kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışların varlığına neden olan nörogelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmıştır (1). OSB semptomlarının miktarına dayalı olarak, bozukluk düzeyine odaklanmadan bireyin sosyal iletişim ve etkileşim ile kısıtlı ve tekrarlayan davranış alanlarındaki ihtiyaç duyduğu desteğin yoğunluğuna göre semptom şiddeti ile ilgili hafif düzeyden ciddi düzeye kadar seviyeler oluşturulmuştur. Bireyin ihtiyaç duyduğu destekler; bireylerin çıkarlarını ve refahını destekleyen, artan kişisel bağımsızlık ve üretkenlik, toplumsal ortamdaki aktivitelere daha fazla katılım, artan toplumsal entegrasyon ve daha iyi bir yaşam kalitesi ile sonuçlanan kaynaklar ve stratejiler olarak tanımlanmıştır (2, 3).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'ne göre katılım, bireyin çeşitli yaşam durumlarına dahil olmasını ifade eder (4) ve çocuklar için genellikle aile üyelerini, akranlarını veya diğer yetişkinleri içeren sosyal bağlamda gerçekleşir (5). Günlük aktivitelere katılım, çocuklar için öğrenme fırsatları sunar ve bu da onların büyüme ve gelişmelerine katkı sağlar (6-8). Aktiviteye katılımın çocukların iyilik haline katkı sağladığı ve çocukların başkalarıyla aktivitelere katılarak karşılıklı ilişkiler kurmaya yardımcı olan sosyal beceriler ve iletişim yeteneklerini geliştirdiği bulunmuştur (7). Psikolojik katkısına bakıldığında ise çocukların aktivite katılımı sırasında akranları veya yetişkinleri ile etkileşime girdiklerinde öz kimlik ve öz saygı geliştirdikleri bildirilmiştir (5). Ders dışı aktivitelere katılım, tüm çocuklar ve ergenler için fiziksel, emosyonel ve sosyal alanlarda yararlıdır (9, 10) ve özellikle OSB'de sosyal-emosyonel gelişim ile ilişkilidir (11). Fiziksel aktivitelere katılım, OSB olan çocuklarda stereotipik davranışların azalması, sosyal becerilerin artması ve daha adaptif davranışlarla ilişkilendirilmiştir (12, 13). Bu potansiyel faydalara rağmen OSB olan çocuklar, tipik gelişim gösteren akranlarına göre önemli ölçüde daha az aktiviteye katılırlar (14). OSB olan çocukların kurumsal, fiziksel ve sosyal aktivitelerden tipik gelişim gösteren akranlarına göre daha az keyif aldıkları ve buna bağlı olarak aktivite katılımını engelleyen en önemli faktörlerden birinin zevk veya ilgi eksikliği olabileceği söylenmiştir. Özellikle yaş ve OSB semptom şiddeti arttıkça aktivite katılımının azaldığı bildirilmiştir (15). Aktivite katılımını etkileyen bir diğer faktörün ise sınırlı ilgi alanlarının olduğu bildirilmiştir.

OSB olan çocuklar arasında en yaygın tercih edilen aktiviteler; televizyon izlemek, internette gezinmek, müzik dinlemek vb. yalnız ve hareket içermeyen aktivitelerdir (15-17). Sohbet etmek veya akranlarıyla aktivitelere katılmak gibi sosyal aktiviteler OSB olan çocuklarda nadiren görülür (18, 19). OSB olan çocukların iletişim ve davranış sorunları nedeniyle öz bakım, sosyal etkileşim ve başkalarıyla arkadaşlık geliştirmede güçlük yaşadıkları bulunmuştur (20). OSB’de dil ve lisan ile ilgili beceriler ve adaptif işlevselliğin sosyal aktivitelere katılımı etkilediği bildirilmiştir (21). Ayrıca OSB olan çocuklar fiziksel veya sosyal aktivitelere katıldıkları zaman, genellikle akranları yerine yetişkinlerle (ebeveynler veya profesyoneller) iletişim kurmayı tercih ederler (18, 22). Bu bilgiler ışığında katılım, OSB dahil tüm engelli çocuklarda rehabilitasyon hizmetleri için önemli bir sonuç ve hedef olarak kabul edilmiştir (6, 23). Tüm engelli çocuklar için ev, okul ve toplumsal ortamlarda aktivite katılımının artırılması ergoterapi müdahalesinin odak noktası haline gelmiştir (24).

Damgalanma, bir kişi ya da gruba, etnik kökeni, mental sağlık sorunları veya engellilik durumu gibi özellikleri nedeniyle toplumdaki saygınlıklarını azaltıcı davranışlarda bulunulmasıdır (25). Gelişimsel bozukluğu olan bireyler, özellikle OSB olanlar, genellikle toplum tarafından damgalanmaya maruz kalırlar (26, 27). Bu damgalanma, damgalanmış bireyle ilişkisi nedeniyle bakım verenleri de etkileyebilir (28, 29). Bireylerin toplum tarafından kendilerine veya bakım vereni oldukları psikiyatrik ve somatik bozukluğu olan bireylere yönelik olumsuz değerlendirmelerin ve duyguların geçerli olduğunu düşünmeleri ile içselleştirilmiş damgalanma ortaya çıkar (30, 31). OSB olan çocukların ebeveynleri, çocuklarının bozukluğunun fiziksel belirteçlerinin olmaması nedeniyle, çocukları toplum içinde sosyal açıdan uygunsuz davranışlar sergilediklerinde çocuklarını kontrol edecek yetkinlikte olmadıkları için eleştirilir (32, 33). Ebeveynler, kendileri ile ilgili olan düşünceleri benimseyerek, olumsuz duygular geliştirmelerine, sosyal aktivitelerden uzaklaşmalarına ve kendileri veya çocuklarına başkalarıyla olumlu etkileşimde bulunmaları için sınırlı fırsatlar sunmalarına neden olan içselleştirilmiş damgalanma yaşayabilirler (34). OSB olan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı damgalanmanın OSB tanısının etkisinden daha çok çocukların OSB ile ilişkili davranışlarından kaynaklandığı bildirilmiştir (33, 35). OSB olan çocukların sosyal olarak uygun görülmeyen davranışları arttıkça ebeveynlerin daha fazla damgalanma yaşadıkları bulunmuştur (36, 37).

Ebeveynlerin çocukları için katılım fırsatlarını düzenlemede çok önemli bir rol oynadığı bilinmektedir (38). Literatürde OSB olan çocukların semptom şiddetlerine göre ebeveynlerinde içselleştirilmiş damgalanmayı veya çocukların aktivite katılımını inceleyen az sayıda çalışmaya rastlanmıştır. Ayrıca ebeveynlerin yaşadığı içselleştirilmiş damgalanmanın, OSB olan çocuklarının aktivite katılımını etkileyip etkilemediği hakkında kısıtlı bilgiye ulaşılmıştır. Bu doğrultuda çalışmamız OSB olan çocukların semptom şiddetlerinin seviyesine göre çocukların aktivite katılımı ve ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmalarının karşılaştırılması amacıyla planlanmıştır.

Çalışmamızın hipotezleri;

H₀: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların otizm semptomlarının seviyesine göre çocukların aktivite katılımları arasında fark yoktur.

H₀: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların otizm semptomlarının seviyesine göre ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanması arasında fark yoktur.

H₀: Otizm spektrum bozukluğu olan çocukların semptom seviyelerine göre aktivite katılımları ile ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanması arasında ilişki yoktur.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Otizm Spektrum Bozukluğu

2.1.1. Tanım ve Tarihçe

Otizm ilk olarak 1943 yılında şizofreni veya başka psikiyatrik bozukluğu olmayan çocuklardaki sosyal izolasyon ve lisan ile ilgili bozuklukları tanımlamak için kullanılmıştır. İletişimdeki bozukluklarla birlikte duyuşal hassasiyetler ve tekrarlayan davranışlar çocuklarda gözlemlenen diğer durumlardır (39). Sonraki yıllarda daha yüksek işlevli çocuklarda görülen sözel olmayan iletişim ve sosyal becerilerde yaşanan zorluklar otistik psikopati olarak adlandırılmıştır. Ancak daha sonra 'otistik psikopati' teriminin yaptığı çağrışımın var olan durumu karşılamaması nedeniyle tanımlamayı yapan kişinin ismi olan 'Asperger Sendromu' olarak adlandırılmıştır (40, 41).

Onaylanmış tıbbi bir tanı olarak infantil otizm ilk kez ruhsal bozuklukların tanımlanması ve sınıflandırılmasında rehber olan Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabının üçüncü baskısında (DSM-III) yer almıştır ve yaygın gelişimsel bozukluğun (YGB) bir alt grubu olarak tanımlanmıştır (42, 43). Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabının dördüncü baskısında (DSM-IV) otizmin tanılanmasında bazı kriterler düzenlenmiş ve Asperger Sendromu için yeni kriterler belirlenmiştir. Asperger Sendromu, otizm kriterlerinde tanımlanana benzer, ancak dil veya bilişte bozulma olmayan, sosyal iletişim, etkileşim ve hayal gücünde bozulma olan bir durum olarak açıklanmıştır (44). Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatistiksel El Kitabının beşinci baskısında (DSM-V) otizm için tanı kriterleri tekrar gözden geçirilmiştir. Tanımlamada otizmin temel özellikleri önemli ölçüde değişmese de bazı düzenlemeler yapılmış ve günümüzde Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), sosyal iletişim ve etkileşim güçlükleri, sınırlı ilgi alanları ve tekrarlayan aktivite ve davranışlarla karakterize gelişimin erken döneminden başlayıp yaşam boyu süren nörogelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmıştır (45).

2.1.2. Epidemiyoloji

Otizm prevalansı ile ilgili ilk çalışma 1966 yılında yapılmış ve prevalans 4-5/10.000 olarak bildirilmiştir (46). Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin (Centers for Disease Control and Prevention-CDC) Otizm ve Gelişimsel Bozuklukları İzleme Ağı (Autism and Developmental Disabilities Monitoring-ADDM) OSB prevalansını araştıran çalışmalar yürütmektedir. Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin 2000 yılı verilerine göre OSB prevalansı 1/150, 2014 yılında ise 1/59 olarak açıklanmıştır. Amerika Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'nin 2020 yılındaki son bildirisinde OSB prevalansı 1/54 olarak bildirilmiştir (47) (Tablo 2.1.). Yapılan epidemiyolojik araştırmalarla birlikte nadir görülen bir bozukluk olarak tanımlanan otizmin günümüze kadar prevalansının gittikçe arttığı görülmüştür. Bu artışın sebebi olarak tanı koyucu merkezlerin sayısındaki artış, tanının daha bilinen hale gelmesi, OSB tanı kriterlerinin değişmesi, spektrumun kapsamının genişletilmesi, toplumun farkındalık düzeyinin artması ve otizme neden olabilecek çevresel faktörlerin artışı gösterilmiştir (48, 49).

Tablo 2.1. Yıllara göre OSB prevalansı

Yıl	Prevalans
2000	1/150
2002	1/150
2004	1/125
2006	1/110
2008	1/88
2010	1/68
2012	1/69
2014	1/59
2016	1/54

Cinsiyetler karşılaştırıldığında OSB'nin erkeklerde kızlara göre 4.3 kat daha yaygın olduğu bulunmuştur. OSB olan çocukların bilişsel işlevleri incelendiğinde ise %33'ü zihinsel engelli ($IQ \leq 70$) olarak sınıflandırılmıştır. Kızların %39'u, erkeklerin

ise %32'si zihinsel engelli sınıfında yer almaktadır. Bu verilere göre OSB'nin kızlarda daha ağır seyrettiği görülmektedir (47).

2.1.3. Etiyoloji

Otizm Spektrum Bozukluğu'nun etiyojisi genellikle çevresel bir etki, genetik bir yatkınlık veya her ikisinin kombinasyonu olarak açıklanmıştır (50).

Otizm Spektrum Bozukluğu'nun başlangıcını ve gelişimini etkileyebilecek birçok çevresel faktör vardır. OSB'nin çevresel etkileri araştırılırken gebeliğin başlangıcından doğuma kadar olan faktörlerin incelenmesi önemlidir. Ayrıca doğum sonrasındaki çevresel faktörler de OSB için risk oluşturmaktadır (51, 52). Gen ortamı etkileşimleri, fetal gelişimin zamanlaması, aday genler, valproik asit ve annenin gebelikte kullandığı ilaçlar ve beslenme alışkanlığı gibi sinir sistemi gelişimini etkileyen çevresel etkenler doğum öncesi risk oluşturabilecek faktörler arasında gösterilmektedir (53, 54). Anormal fetal gelişimin OSB'ye neden olabileceği bildirilmiştir. Fetal gelişimin zamanlamasına odaklanıldığında gebeliğin ilk iki haftasında meydana gelen gelişimsel bir anormallik embriyoya zarar vermez. Ancak gebeliğin ikinci haftasından sonra organ ve dokuların farklılaşması açısından hızlı bir ilerleme olur ve gelişimsel bir anormallik embriyoya zarar verir (54, 55). Nöral tüp gebelikten 21-27 gün sonra kapanarak merkezi sinir sistemini oluşturur. Bu süre içerisinde çocuğun genetik bir anormalliğe neden olabilecek bir ilaca maruz kalması, organizmanın büyümesini ve gelişmesini kontrol eden genleri etkileyerek nörolojik bozukluklara ve limbik sistem etkilenimlerine neden olmaktadır (55). Annenin gebelikte valproik asit kullanımı, OSB için önemli risk oluşturan fetal valproat sendromu ile ilişkilidir (55). Gebelikte annenin yüksek düzeyde hava kirliliğine maruz kalmasının OSB riskini önemli ölçüde artırdığını gösteren çalışmalar bulunmaktadır (56, 57). Annedeki vitamin eksikliğinin de çocuklardaki OSB riskini artırdığı bildirilmiştir (58). B vitaminlerinin ve folik asidin nörolojik gelişimde çok önemli olduğu ve nöronal fonksiyonlardaki rolü bilinmektedir. OSB olan çocuklarda B6 vitamini ve folik asit seviyelerine bakıldığında OSB olmayanlara göre önemli derecede düşük olduğu bulunmuştur. Gebelik öncesinde ve sırasında folik asit ve vitamin takviyesi alan annelerin takviye almayanlara göre OSB olan çocuğa sahip olma riski çok daha düşüktür (59). Dikkat edilmesi gereken bir diğer önemli faktör de

anneninin metabolik özellikleridir. Gestasyonel diyabet, tip II diyabet, hipertansiyon, preeklampsi ve obezite gibi metabolik durumlar; doğum sırasındaki problemlerin yanı sıra çocuklardaki OSB ve farklı nörogelişimsel bozukluklarla ilişkilendirilmiştir (60-62). OSB riskini artıran bir diğer çevresel faktör de prenatal ve neonatal dönemlerde annenin tiroid seviyesidir. Tiroid uyarıcı hormonu (TSH) özellikle somatoduyu korteks ve hipokampus olmak üzere beyin gelişimi için kritik bir öneme sahiptir. Mevcut çalışmalar TSH seviyesinin düşük olmasının OSB teşhisine neden olabileceğini ortaya koymuştur (63-65). Doğum sırasında yaşanan travma nedeniyle iskemi veya hipoksi ile çoklu doğum gibi durumlar OSB için risk faktörüdür (66). Postnatal dönemde, hassas bir fizyolojinin, otizm semptomlarının şiddeti ile ilişkili olduğu bilinen çevre kirliliğine yol açan organik maddeler gibi çevresel faktörlere karşı özellikle duyarlı olabileceği öne sürülmüştür (67, 68). İleri anne ve baba yaşının OSB'ye yol açan en önemli çevresel faktörlerden biri olduğu bildirilmiştir (69-72). Konu ile ilgili yapılmış farklı çalışmalarda; gebelikte kanama, travma, intrauterin enfeksiyon, postmatürite, düşük doğum ağırlığı, anormal geliş şekilleri, mekonyum aspirasyonu ile neonatal dönemde görülebilen düşük Apgar skoru, apne, hiperbilirubinemi gibi problemlerin OSB olan çocuklarda daha sık meydana geldiği bildirilmiştir (73-76).

Otizm Spektrum Bozukluğu, güçlü genetik bir etkiyi düşündüren tahmini %64-91 oranında kalıtım olasılığına sahiptir (77). OSB'nin heterojen genetik arka planı ve buna bağlı olarak birçok farklı genetik bileşeni vardır. OSB etiyolojisindeki genetik değişkenlerle ilgili kanıtlar; zihinsel engellilik ve nöropsikiyatrik bozukluklarla ilgili genleri, ortak yolak genlerini, nadir veya yaygın varyasyonlardan gelen multigenik faktörleri, DNA mutasyonlarını ve gen ekspresyonu veya protein işlevi üzerindeki etkileri içermektedir (77-82). Son zamanlarda OSB'nin birçok farklı ve nadir genetik varyantın kombinasyonu olduğu düşünülmektedir (80). OSB ile ilişkili sendromlar (Fragile X sendromu vb.), kromozomal anormallikler ve nüfuz eden genler dahil olmak üzere, nadir görülen genetik risk faktörlerinin OSB'nin yaklaşık %20'sine neden olduğu tahmin edilmektedir (78). Genetik risk faktörlerinde dikkate alınması gereken bir diğer konu da gebelik sırasında anne ve fetüsün bağışıklık sistemi durumudur. Anneler gebelikte bağışıklık sisteminde önemli değişiklikler yaşarlar; ancak fetüsün sağlıklı gelişimine izin veren fetal-plasental antijenlere toleransın annenin

enfeksiyonlarla savařma yeteneđi ile dengelenmesi gerekir (83). Erken bebeklik döneminde bađıřıklık sistemine annenin katkısı tam olarak bilinmese de bađıřıklık sisteminin, anne ve fetüsten gelen çözüner bađıřıklık moleküllerinin kombinasyonu yoluyla elde edildiđi düşünölmektedir (83). Sitokinler ve kemokinler; enflamasyonu, immün hücre proliferasyonunu ve farklılaşmasını düzenledikleri ve belirli kronik inflamatuvar durumların ilerlemesini etkilediđi için immün yanıtta aracılık eden önemli çözüner moleküllerdir (84). Gebelikte ve doğumda yüksek periferik sitokin profilleri ve gebelik sırasında yüksek maternal sitokin seviyeleri, OSB tanısı riskinin artmasıyla ilişkilendirilmiştir (60, 85, 86).

Otizm Spektrum Bozukluđu olan bireylerde yapılan genetik ile ilgili çalışmalarda çift yumurta ikizlerine oranla tek yumurta ikizlerinde OSB görölme oranının fazla olması, cinsiyetler arasındaki farklılıklar ve OSB olan bireylerin aile üyelerinde de otizm semptomlarının görölmesi OSB'nin genetik temelli olduđunu desteklemektedir. Ancak tek yumurta ikizlerinden biri OSB iken diđerinin OSB olmaması otizmde sadece genetik faktörlerin etkili olmadığını göstermektedir (48, 87-89).

Otizm Spektrum Bozukluđu'nun heterojen bir yapıda olmasını çeřitli psikiyatrik ve diđer tıbbi bozuklar ile birlikte görölebilmesi açıklamaktadır (90-92). Fragile X sendromu gibi genetik bozukluklar ile bađıřıklık sistemi bozuklukları, gastrointestinal bozukluklar, uyku bozuklukları ve epilepsi OSB ile birlikte görölebilen tıbbi durumlardır (93-95). Sosyal anksiyete bozukluđu veya dikkat eksikliđi ve hiperaktivite bozukluđu gibi psikiyatrik durumların da OSB'ye eşlik edebileceđi ifade edilmiştir (96-98).

2.1.4. Tanı Kriterleri

Otistik bozukluk, Asperger Sendromu, Çocukluğun Dezintegratif Bozukluđu (ÇDB) ve başka türlü adlandırılmayan yaygın gelişimsel bozukluk (YGB-BTA) tanı kategorileri DSM-IV'te ayrı olarak tanımlanmış; DSM-V'te ise tek bir "Otizm Spektrum Bozukluđu" tanısı altında birleştirilmiştir. Rett Sendromu, genetik altyapısı nedeniyle bu tanıya dahil edilmemiştir. Semptomlar DSM-IV'te toplumsal etkileşim kısıtlılıkları, iletişim kısıtlılıkları ve sınırlı/yineleyici ilgi alanları ve davranışlar olmak üzere üç temel alana ayrılırken; DSM-V tanı kriterlerine göre sosyal iletişim ve

etkileşim kısıtlılıkları ile kısıtlı ve tekrarlayan ilgi alanları ve davranışlar olmak üzere iki temel alanda incelenmiştir. OSB tanısı için sosyal iletişim ve etkileşim kısıtlılıkları alanındaki üç kriterden tamamının; sınırlı/tekrarlayan ilgi alanları ve davranışlar alanındaki dört kriterden en az ikisinin gözlemlenmesi gerekmektedir (45, 99-102) (Tablo 2.2.).

Tablo 2.2. DSM-V OSB tanı kriterleri**A. Şimdi veya geçmişte farklı şekillerde görülen toplumsal iletişim ve etkileşimde sürekli yetersizliğin olması.**

1. Sosyal-duygusal karşılık vermede yetersizlik (Olağan dışı toplumsal yakınlaşma, karşılıklı konuşmada zorluk; ilgilerini, duygularını veya duygulanımını paylaşmada yetersizlik; sosyal etkileşime cevap vermede yetersizlik vb.)

2. Sosyal etkileşim için kullanılan sözel olmayan iletişimsel davranışlarda yetersizlik (Sözel ve sözel olmayan iletişimde yetersizlikler, uygun olmayan göz kontağı ve beden dili veya jestleri anlamakta ve kullanmakta yetersizlik; yüz ifadesi ve beden dilinde gözle görülebilir eksikler vb.)

3. İlişkileri geliştirmekte, devam ettirmekte ve anlamakta zorluk (Farklı toplumsal ortamlara uygun davranmamak, hayali oyun kurmada yetersizlik; arkadaş edinememe ve arkadaşla ilgi duymama davranışları vb.)

B. Aşağıdakilerden en az ikisinin varlığı ile kendini gösteren, şu an veya geçmişte sınırlı, tekrarlayıcı davranışlar, ilgiler ya da aktiviteler.

1. Basmakalıp veya tekrarlayıcı motor hareketler, nesne kullanımı veya konuşma (Basit motor stereotipler, oyuncakları dizme veya çevirme, ekolali, kendine özgü cümleler vb.)

2. Aynı olmakta ısrar etme, rutinlere sıkı sıkıya bağlı olma veya ritüelleşmiş sözel ve sözel olmayan davranışlar (Küçük değişikliklerde aşırı kaygı, geçişlerde zorluk, sert düşünce tarzı, selamlaşma ritüelleri, her gün aynı yolu veya aynı yemeği tercih etme vb.)

3. Konu veya yoğunluk açısından olağan dışı sınırlı, sabit ilgiler (Yaygın olmayan nesnelere aşırı bağlılık, aşırı tekrarlayıcı veya sınırlı ilgiler vb.)

4. Duyusal olarak aşırı ya da az duyarlılık veya uyanların duyuşal boyutuna aşırı ilgi (Acıya/sıcağı aşırı duyarsızlık, belirli ses veya dokunuşlara karşı beklenmeyen tepki, nesnelere aşırı koklama veya onlara aşırı dokunma, ışık veya hareketle görsel olarak çok meşgul olma vb.)

C. Belirtiler gelişimin erken dönemlerinde mevcut olmalıdır (Toplumsal beklentiler sınırları aşınca dek fark edilmemiş veya daha sonra öğrendiği stratejilerle gölgelenmiş olabilir).

Tablo 2.2. (Devam) DSM-V OSB tanı kriterleri

D. Belirtiler sosyal, okupasyonel ve başka önemli alanlarda klinik olarak anlamlı düzeyde bozukluğa yol açmalıdır.

E. Bu bozukluk zihinsel yetersizlik veya genel gelişimsel gerilik sebebi ile olmamalıdır. Aslında zihinsel yetersizlik ve OSB sıklıkla bir arada görülür, ancak OSB ve zihinsel engellilik tanısı konması için sosyal iletişimsel düzeyin genel gelişimin altında olması gerekir.

Not: DSM-IV'e göre otistik bozukluk, Asperger sendromu ve YGB-BTA tanısı almış olanlara OSB tanısı verilmelidir. Sosyal iletişimsel alanda problem olan ancak OSB tanısı almayanlar sosyal (pragmatic) iletişimsel bozukluk açısından değerlendirilmelidir.

- Zihinsel yetersizliğin eşlik edip etmediğini,
 - Dil yetersizliğinin eşlik edip etmediğini,
 - Bilinen bir tıbbi, genetik veya çevresel faktörün eşlik edip etmediğini,
 - Başka nörogelişimsel, ruhsal veya davranışsal durumların olup olmadığını,
 - Katatoninin eşlik edip etmediğini belirtiniz.
-

Otizm Spektrum Bozukluğu yaşam boyu süren bir durum olarak kabul edilir (103); ancak daha önce OSB tanısı almış çocukların artık tanı kriterlerini karşılamadığı ile ilgili prognoz vardır (104, 105).

Tanı kriterleri için yapılan son düzenlemede OSB tanısının yol açtığı zorluklar nedeniyle bireyin ihtiyaç duyduğu desteğe bağlı olarak OSB şiddet düzeyine yönelik derecelendirme yapılmıştır (45).

2.1.5. Semptom Şiddetinin Sınıflandırılması

Otizm Spektrum Bozukluğu ile ilgili semptomların hem varlığını hem de şiddetini tanı kategorileri içinde derecelendirmeyi sağlayan değerlendirmeler DSM-V'te bulunmaktadır. Bireyin sosyal iletişim ve etkileşimdeki zorluk derecesi ile kısıtlı ve tekrarlayan davranışlarına göre semptom şiddetinin seviyesi belirlenmektedir (45). OSB semptomları DSM-V tanı kriterlerine göre hafif düzey, orta düzey ve ciddi düzey olarak sınıflandırılmaktadır. Semptom şiddetinin sınıflandırılması, sosyal

iletişim ve etkileşimdeki bozulmaları ve tekrarlayan davranış, kısıtlı ilgi alanları ve aktivite katılımlarını artırmak için gerekli destek seviyelerine dayanmaktadır (45, 106). Buna göre hafif düzeyde OSB olan bireyler seviye 1 (destek gerektirir), orta düzeyde OSB olan bireyler seviye 2 (önemli destek gerektirir) ve ciddi düzeyde OSB olan bireyler seviye 3 (çok önemli destek gerektirir) olarak sınıflandırılmaktadır. Bu sınıflandırmalar, temel OSB semptomlarını yansıtan sosyal iletişim ve etkileşim ile kısıtlı ve tekrarlayan davranışlar olmak üzere iki alana bölünmüştür (45, 107) (Tablo 2.3.).

Tablo 2.3. OSB Semptomlarının Şiddet Seviyesi

Şiddet Seviyesi	Sosyal İletişim ve Etkileşim	Kısıtlı ve Tekrarlayan Davranışlar
Seviye 3 Ciddi Düzey (Çok önemli destek gereksinimi)	Sözel ve sözel olmayan sosyal iletişim becerilerindeki ileri derecede bozukluklar; işlevsellikte ciddi yetersizliklere, sosyal etkileşimin başlatılmasında çok ciddi sınırlılıklara ve çevreden gelen sosyal girişimlere minimum tepkiye neden olur.	Davranışların esnek olmaması, rutinlerin değişimiyle başa çıkmada aşırı zorluk veya diğer kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışlar tüm bağlamlarda işlevselliğin önemli derecede bozulmasına neden olur. Odak noktasını veya eylemi değiştirmede ciddi zorluk yaşar.
Seviye 2 Orta Düzey (Önemli destek gereksinimi)	Sözel ve sözel olmayan sosyal iletişim becerilerindeki belirgin bozukluklar; destek varlığında bile sosyal etkileşimlerin başlatılmasında kısıtlılığa ve çevreden gelen sosyal girişimlere azalmış veya uygun olmayan tepkilere neden olur.	Davranışların esnek olmaması, rutinlerin değişimiyle başa çıkmada zorluk veya diğer kısıtlı ve tekrarlayıcı davranışlar sıklıkla görülür ve çeşitli bağlamlarda işlevselliği olumsuz etkiler. Odak noktasını veya eylemi değiştirmede zorluk yaşar.
Seviye 1 Hafif Düzey (Destek gereksinimi)	Destek olmadığında, sosyal iletişimdeki yetersizlikler; sosyal etkileşimleri başlatmada zorluğa ve çevrenin sosyal girişimlerine atipik ya da başarısız tepkilere neden olur. Sosyal etkileşimlere ilgi azalmış gibi görünür.	Davranışların esnek olmaması, bir veya daha fazla bağlamda işlevselliği etkiler. Aktiviteler arasında geçiş yapmada zorluk yaşanır. Organizasyon ve planlama problemleri bağımsızlığı engeller.

Hafiften ciddi derecede bozulmaya kadar ilerleyen OSB ile ilgili semptomlar, günlük yaşamdaki işlevlerin bozulmasına neden olur. Belirli ortam ve aktivite gereksinimleri, bireyin kapasitesinin üzerinde olduğunda semptomların şiddeti artar. OSB semptom şiddetinin çocuk üzerindeki etkisinin anlaşılmasında önemli bir faktör olan işlevselliğin doğru değerlendirilmesi, Uluslararası İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırması (ICF) ile sağlanır (108).

2.2. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF)

Dünya Sağlık Örgütü, 2001 yılında İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF)'ni yayınlamıştır. Bu sınıflandırma ile sağlık ve sağlıkla ilgili durumların tanımlanması için standart bir dil ve çerçeve oluşturulmuştur. Bu oluşturulan biyopsikososyal çerçevede bireylerin işlevsellik ve yetiyitimi durumları açıklanmıştır. Bu çerçevede işlevsellik, “bütün vücut işlev ve yapılarını, aktiviteleri ve katılımı kapsayan bir şemsiye terim” olarak açıklanırken, yetiyitimi ise “bozukluklar, aktivite limitasyonları ve katılım kısıtlılıkları için şemsiye bir terim” olarak açıklanmıştır (4).

İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması, işlevsellik ve yetiyitimi ile bağlamsal faktörler olmak üzere iki temel bileşenden oluşmaktadır. İşlevsellik ve yetiyitimi bileşeninde vücut işlevleri ve vücut yapıları ile aktivite ve katılım yer alırken bağlamsal faktörlerde çevresel faktörler ve kişisel faktörler yer almaktadır (4).

Vücut işlevleri; vücut sistemlerinin, psikolojik işlevlerini de kapsayan fizyolojik işlevleridir.

Vücut yapıları; organlar, ekstremiteler ve bunların bileşenleri gibi vücudun anatomik bölümleridir.

Bozukluklar ise önemli bir deviasyon veya kayıp nedeniyle vücut işlevi veya yapısındaki problemlerdir.

Aktivite, birey tarafından bir görevin veya eylemin yerine getirilmesidir.

Katılım, yaşamın içine dahil olmaktır.

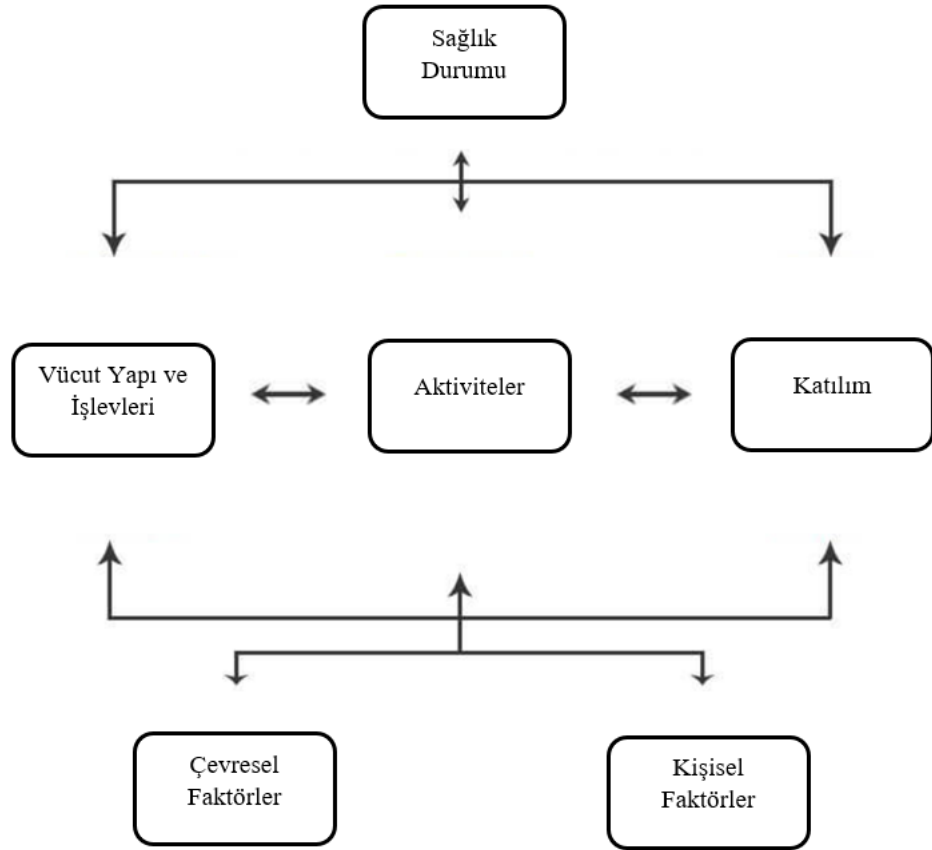
Aktivite limitasyonu, bireyin aktiviteleri gerçekleştirirken karşılaştığı zorluklardır.

Katılım kısıtlılığı, bireyin yaşamın içine dahil olurken yaşayabileceği zorluklardır.

Çevresel faktörler, bireylerin içinde yaşadıkları ve hayatlarını sürdürdüğü fiziksel, sosyal ve kültürel çevreyi ifade eder.

Kişisel faktörler; yaş, cinsiyet, ırk, yaşam şekli, alışkanlıklar, eğitim, meslek, deneyimler vb. etmenleri kapsar.

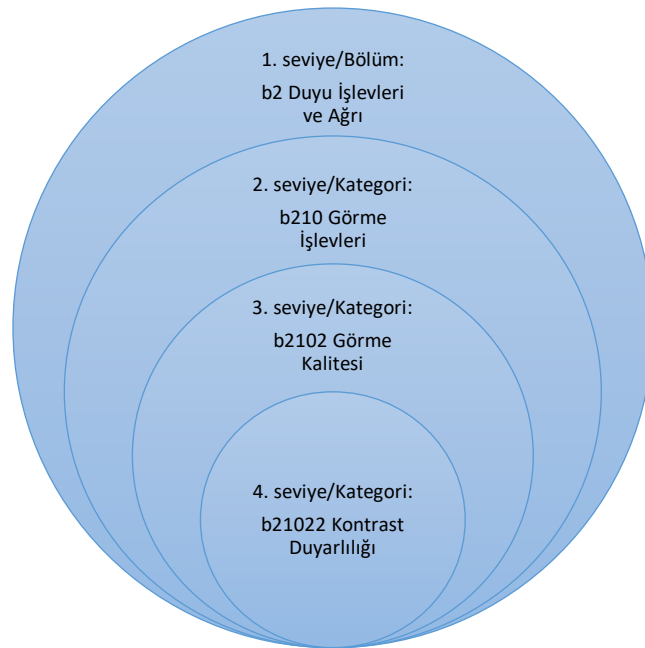
İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması'nda tanımlanan sağlık ve sağlıkla ilişkili faktörler arasında dinamik bir ilişki vardır ve çift yönlü olarak birbirlerini etkilerler (4) (Şekil 2.1.).



Şekil 2.1. İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF).

Sağlık ve sağlıkla ilgili durumların incelenmesinde standart bir dil sunan ICF'te kategorizasyon için kodlar kullanılmaktadır. Kodlamalarda vücut işlevleri "b", vücut yapıları "s", aktiviteler ve katılım "d" ve çevresel faktörler "e" harfleri ile temsil edilmektedir. Bağlamsal faktörler, bireyle etkileşime girerek bireyin işlevsellik

düzeyini ve kapsamını etkilemektedir. Çevresel faktörler; bireye verilen sosyal destek, bireyin içinde yaşadığı toplumun tutum ve davranışları, hukuk sistemi gibi bireyin sağlık durumunu etkileyen dış faktörlerdir ve ICF’te kategorilere sahiptir. Ancak cinsiyet, yaş, yaşam şekli, başa çıkma becerileri gibi kişisel faktörler ICF’te kategorilere sahip değildir ve kullanıcıların öznel görüşüne açıktır. Her ICF bileşeni, üç/dört farklı derinlik seviyesinde tanımlanmış ve yapılandırılmıştır. “Bölümler” olarak adlandırılan birinci düzey, terminolojinin kapsadığı ICF bileşenlerine genel bir bakış sağlamaktadır. Bölümler, artan ayrıntıyla üç seviyeye kadar hiyerarşik olarak yapılandırılmış daha spesifik vücut işlevi, vücut yapısı, aktivite ve katılım ve çevre kategorilerinden oluşmaktadır (4) (Şekil 2.2.).



Şekil 2.2. ICF’in bileşenlerinin, sağlıkla ilgili işlevselliğini sistematize eden hiyerarşik olarak yapılandırılmış kategori örneği.

2.2.1. Çocuklar ve Gençler İçin İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlıkın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF-CY)

Sağlık, eğitim ve sosyal alanlarda çocuklar ve gençler için evrensel olarak kullanılabilir ICF versiyonuna duyulan ihtiyacı karşılamak için 2007 yılında düzenlenen ICF-CY; klinisyenler, eğitimciler, politikacılar, aile üyeleri ve araştırmacılar tarafından kullanılmak üzere çocuklarda ve gençlerde sağlık ve işlevsellik özelliklerini açıklamaktadır. ICF-CY; bebeklik, çocukluk ve ergenlik

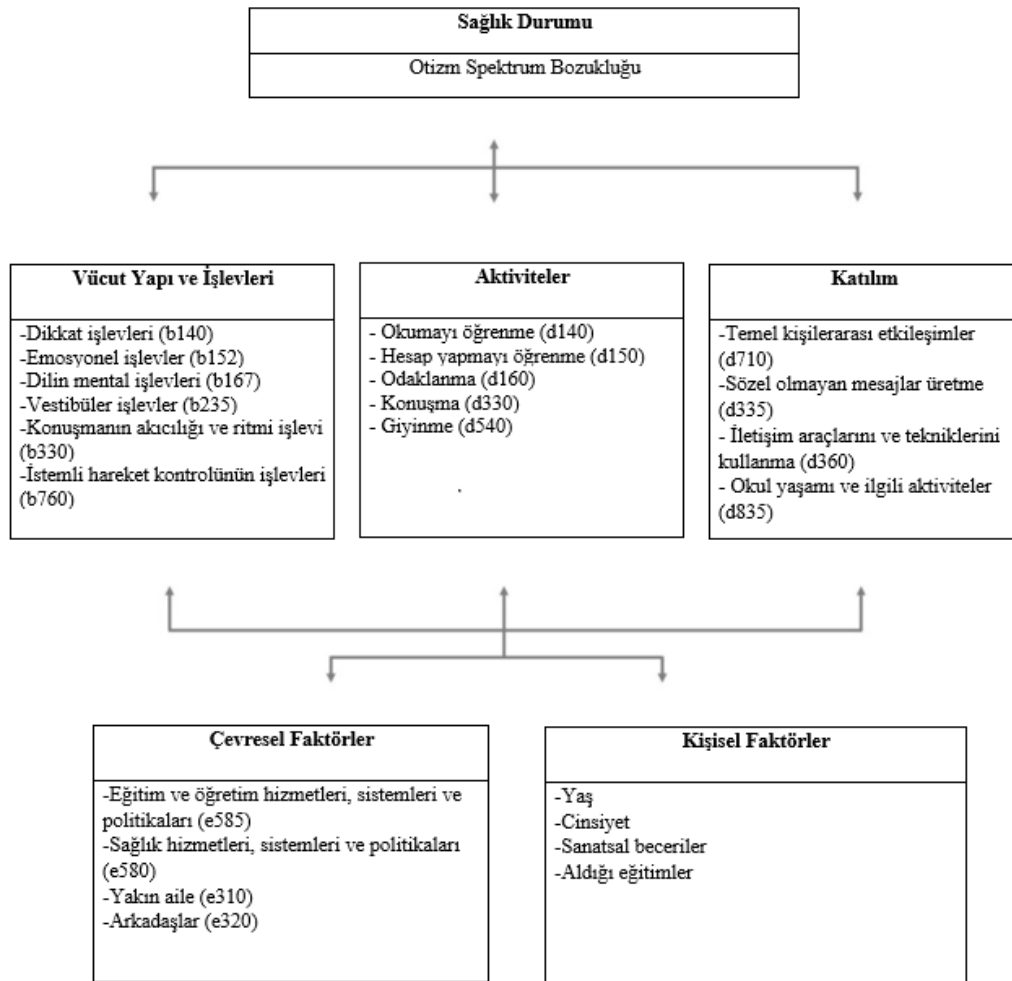
dönemlerinde ortaya çıkan, vücudun yapı ve işlevlerini, aktivite ve limitasyonlarını, katılım ve kısıtlılıklarını, çocuklar ve gençler için önemli olan çevresel ve kişisel faktörleri içermektedir (109).

2.2.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması (ICF-CY)

İşlevsellik, Yetiyitimi ve Sağlığın Uluslararası Sınıflandırılması, sağlık ve sağlıkla ilgili durumları tanımlamak için standart bir dil sağlayarak, kullanıcıların, teşhis ve tedavi amaçlarından politika oluşturmaya ve mevcut koşullar hakkında kamu bilincini artırmaya kadar çeşitli amaçlar için çocukların işlevleri ile ilgili profillerin kaydedilmesini sağlamaktadır (110-112). Bununla birlikte, belirli bir sağlık durumunu tanımlamak için ICF-CY'deki tüm kategorilerin kullanılması, zaman alıcı olacağı ve çoğu kategorinin belirli sağlık durumu ile ilişkili olamayacağı için belirli sağlık durumlarıyla en alakalı kategorilerin kısa listelerini oluşturarak sağlıkla ilgili işlevselliğin kullanılabilir olması ve etkili tanımlamalar yapmak amacıyla ICF Çekirdek Kümeleri'nin geliştirilmesi başlatılmıştır (108, 113). ICF-CY 531'i vücut işlevleri, 329'u vücut yapısı, 552'si aktivite ve katılım ve 273'ü çevresel faktör olmak üzere 1685 kategoriden oluşmaktadır. OSB tanılı çocuklar için oluşturulan ICF Çekirdek Kümesi 20'si vücut işlevleri, 1'i vücut yapısı, 59'u aktiviteler ve katılım ve 31'i çevresel faktörler olmak üzere 111 kategoriye sahiptir (114, 115). Aktiviteler ve katılım bileşenindeki 9 bölümün tamamı ve çevresel faktörler bileşeninin 5 bölümünün tamamı OSB olan çocuklar için oluşturulan ICF Çekirdek Kümesi'ne dahil edilmiştir. Vücut işlevi bileşeni kategorilerinin çoğunu mental işlevler (b1) bölümü oluşturmuştur. Aktiviteler ve katılım bileşeninde en fazla öğrenme ve bilgiyi uygulama (d1) bölümündeki kategoriler yer almıştır. Çevresel faktörler bileşeninde yer alan kategorilerin çoğu hizmetler, sistemler ve politikalar (e5) bölümünden oluşmuştur (114).

Otizm Spektrum Bozukluğu olan bireylerin yaş aralıklarına göre ICF Çekirdek Kümeleri'nde düzenlemeler yapılmıştır. OSB olan 0-5 yaş arası çocuklar için oluşturulmuş kümede; aktiviteler ve katılım bileşeninden 29 kategori, çevresel faktörler bileşeninden 25 kategori ve vücut işlevleri bileşeninden 19 kategori olmak üzere 73 kategori yer almaktadır. Kümede en fazla kategoriye sahip üç bölüm mental

işlevler (b1), öğrenme ve bilgiyi uygulama (d1) ve destek ve ilişkiler (e3) olmuştur. OSB olan 6-16 yaş arası çocuk ve ergenler için oluşturulmuş kümede; aktiviteler ve katılım bileşeninden 36 kategori, çevresel faktörler bileşeninden 27 kategori ve vücut işlevleri bileşeninden 18 kategori olmak üzere 81 kategori yer almaktadır. Bu yaş grubu için de kümede en fazla kategoriye sahip üç bölüm mental işlevler (b1), öğrenme ve bilgiyi uygulama (d1) ve destek ve ilişkiler (e3) olmuştur. OSB tanılı 17 yaşından büyük olan bireyler için oluşturulmuş kümede; aktiviteler ve katılım bileşeninden 34 kategori, çevresel faktörler bileşeninden 27 kategori ve vücut işlevleri bileşeninden 18 kategori olmak üzere 79 kategori yer almaktadır. Belirtilen yaş grubu için kümede en fazla kategoriye sahip üç bölüm mental işlevler (b1); hizmetler, sistemler ve politikalar (e5); destek ve ilişkiler (e3) olmuştur. OSB olan bir çocuk için örnek ICF-CY şema örneği verilmiştir (114) (Şekil 2.3.).



Şekil 2.3. OSB olan bir çocukta ICF-CY şema örneği.

2.3. Aktivite ve Katılım

Aktiviteler, katılımı artırmak amacıyla performans becerilerinin ve performans paternlerinin gelişimini desteklemek için seçilir ve bireye göre uyarlanırlar. Katılım bireyler için anlamlı ve amaçlı olan aktiviteleri gerçekleştirirken aktif rol aldıklarında meydana gelir. Katılım, katılım sıklığı ve katılım seviyesi olmak üzere iki yönlü olarak ele alınır. Birincil olarak katılım, aktivitelerin varlığına ve bunlara ulaşma odaklanır. Aynı aktivitelere katılım sıklığının akranlarla eşit olmasını ifade eder. Katılımın diğer yönü ise çocuğun aktiviteye katılımının seviyesine, çevrenin çocuğa uygun olup olmadığına ve çocuk tarafından kabul edilip edilmediğine odaklanır (116, 117).

Bir yaşam durumuna dahil olmak olarak tanımlanan katılım, rehabilitasyon müdahalelerinin önemli sonuçlarından biri ve yaşam kalitesinin kritik bir göstergesi olarak kabul edilmiştir (4). DSÖ, ICF’te katılımı destekleyen ve engelleyen çevresel faktörlerin önemini vurgulamıştır. Bireyin katılımı, çevresel ve kişisel faktörleri içeren bağlamsal faktörlerin yanı sıra sağlık durumuyla ilgili faktörlerin etkileşimlerinin sonucu olarak ortaya çıkmaktadır (4). Özellikle doğadaki serbest zaman aktivitelerine katılım olmak üzere; ev, okul ve toplumsal çevredeki aktiviteler katılıma çocukların iyilik hali için oldukça önemlidir (7). Çocuklar aktivite katılımı ile anlamlı ilişkiler kurmak; zihinsel ve fiziksel sağlığa ulaşmak; yaratıcılıklarını ve zevklerini ifade etmek; öz kimlik, öz saygı ve iyi olma hallerini geliştirmek becerilerini kazanırlar ve yaşamlarında anlam ve amaç elde ederler (5, 7, 22, 118).

2.3.1. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuklarda Aktivite ve Katılım

Araştırmalar, OSB olan çocukların OSB olmayan çocuklara göre aktiviteler daha az sıklıkla ve daha az çeşitlilikle katıldıklarını göstermiştir (119-123). OSB olan okul öncesi çocukların, tipik gelişim gösteren akranlarına göre kendine bakım, sosyal katılım ve serbest zaman aktivitelerine daha az sıklıkta katıldıkları bulunmuştur (119). Doğum günü partileri ve aile tatilleri gibi sosyal aktiviteler katılıma OSB olan okul öncesi ve okul çağındaki çocuklarda daha az sıklıkta olduğu bildirilmiştir (124). Ayrıca OSB olmayan akranlarına göre OSB olan çocukların daha az sosyal gereksinimi olan okul aktivitelerine daha sık katıldıkları bildirilmiştir (125).

Otizm Spektrum Bozukluğu olan yüksek işlevli okul çağındaki çocukların, tipik olarak gelişmekte olan akranlarına göre daha az çeşitliliğe sahip ortamlarda ve

daha az sayıda aktiviteye daha az akran çeşitliliği ile katıldıkları bildirilmiştir (126). Özellikle, OSB olan okul çağındaki çocukların; yapılandırılmamış aktivitelere, sosyal aktivitelere ve hobilere (serbest zaman aktivitelerine) katılımının tipik olarak gelişen çocuklara göre daha az sıklıkta gerçekleştiği tespit edilmiştir (127, 128). Benzer şekilde, OSB tanılı ergenlerin, okul sonrası kulüpler ve organizasyonlar gibi rekreasyonel aktivitelere ve toplumsal bağlamdaki aktivitelere, tipik olarak gelişen çocuklara ve diğer gelişimsel bozukluğu olan çocuklara göre daha az sıklıkta katıldıkları bulunmuştur (22, 129, 130).

Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuklar için aktivitelere katılımın yalnızca niceliksel olarak değil niteliksel olarak da farklı olabileceği düşünülmüştür ve yapılan araştırmalarda OSB olan çocukların ve OSB olmayan akranlarının katılım paternlerinde niteliksel farklılıklar tespit edilmiştir. Örneğin, OSB olan çocuklar bilgisayar ve video oyunlarına akranlarından daha fazla katılım gösterirken, sosyal medyaya veya sosyal etkileşimli video oyunlarına daha az katılım göstermişlerdir (122, 131, 132).

Otizm Spektrum Bozukluğu olan ergenler ve tipik gelişim gösteren akranlarının dahil edildiği bir çalışmada OSB olanların ev aktivitelerinde katılım sıklığı ve katılım seviyesinin akranları ile benzer şekilde olduğu bulunmuştur. Ancak iki grup arasında ev ortamında tercih edilen aktiviteler farklılık göstermiştir. Okul ortamındaki aktivitelerinde ise OSB olan ergenler nispeten daha düşük katılım sıklığı ve katılım seviyesi göstermişlerdir. OSB olanlar sınıf içerisindeki aktivitelere akranları ile benzer şekilde katılım gösterebilirler de sınıf dışında olan okul aktivitelerine daha az katılım gösterdikleri bulunmuştur. OSB olan ergenlerin toplumsal aktivitelerinde akranlarına göre çok daha az katılım sıklığı ve katılım seviyesi tespit edilmiştir (133).

Sosyal etkileşim ve iletişim zorluğu yaşayan OSB tanısı olan çocukların özellikle sosyal aktivitelerde katılım kısıtlılığının belirgin olması beklenmektedir. Ancak bulgular, fiziksel ve rekreasyonel aktiviteler dahil olmak üzere farklı aktivite türlerinde de katılım kısıtlılıklarının olduğunu göstermiştir. OSB tanılı çocukların okul dışındaki aktivitelere katılımının sınırlı olduğu, evlerindeki aktivitelere de yalnız veya aile ve diğer yetişkinlerle birlikte katıldıkları belirtilmiştir (121). Ayrıca OSB olan çocuklar, tipik gelişim gösteren akranlarına göre OSB olan akranları veya diğer engelli çocuklarla vakit geçirmeyi tercih etmektedirler (133, 134). Çocuklarda görülen otizm

semptomlarının şiddeti, duyuusal hassasiyet, iletişim güçlükleri, tekrarlayıcı davranışlar ve diğer maladaptif davranışların yanı sıra kaba ve ince motor becerilerdeki problemler de çocuğun katılımını kısıtlayan faktörler arasındadır (135, 136).

2.4. Damgalanma

Stigma, eski Yunancada ‘leke, sivri uçla yapılan delik, yara, iz’ anlamına gelmektedir. Roma İmparatorluğu’nda, kabilelerden kaçan köleler yakalandığında, vücutlarının görünen yerlerinde sivri uçlu bir aletle bir yara oluşturularak bu kişilerin suçlu veya utanılacak bir durum içerisinde olduklarını göstermek amaçlanmıştır. Böylece kişilerin farklı oldukları vurgulanarak içerisinde yaşadıkları toplumdan uzaklaştırılmak istendikleri bilinmektedir. Stigmanın amacı kişileri toplumdan ayırmak ve dışlamaktır. Tarihte birçok kişi veya grup dışlanmaya maruz kalmıştır (137).

Günümüzde stigmanın karşılığı olarak Türkçe’de ‘damga’ kelimesi kullanılmaktadır. Damgalanma; bir kişinin veya grubun etnik kökeni, mental sağlık sorunları, engellilik durumu veya madde kullanımı gibi özelliklerine bağlı olarak kusurlu veya gözden düşmüş olarak değerlendirilmesidir (137, 138).

Damgalanma, sosyal damgalanma ve içselleştirilmiş damgalanma olmak üzere birbiriyle ilişki içerisinde olan iki türe ayrılmaktadır. Sosyal damgalanma; belirli bir durum veya olaydan etkilenen bireylerin, yaşadığı toplumdaki diğer bireyler tarafından maruz kaldığı zarar verici, ayrımcı, kalıplaşmış ve önyargılı tutum ve davranışlardır. İçselleştirilmiş damgalanma ise bireylerin toplumun kendileriyle ilgili damgalayıcı inanç ve görüşlerini benimsemesidir (139).

Damgalanma, sosyal-bilişsel paradigmanın üç bileşenini kapsamaktadır. Birinci bileşen azınlık bir grupta ilgili, toplumun diğer üyelerinin sahip olduğu stereotipler (kalıp yargılar) veya olumsuz inançları içermektedir. İkinci bileşen ön yargıların neden olduğu olumsuz duygusal tepkileri kapsamaktadır. Üçüncü bileşen ise ön yargılar tarafından uygulanan ayrımcı davranışları ifade etmektedir (139).

Sosyal damgalanmanın sosyal-bilişsel paradigması incelendiğinde toplum içerisinde belirli gruplar hakkında tehlikeli, yetersiz, beceriksiz vb. olumsuz kalıp yargılar vardır. Ön yargılı insanlar kalıp yargılara inanmaları sonucu korku, sinirlenme vb. duygusal tepkiler açığa çıkarırlar ve damgaladıkları bireylerden uzak durmak için

kaçınma davranışı gösterirler. Örneğin; ruhsal bozukluğu olan bireylerin saldırgan olduklarına inanılır. Buna bağlı olarak ruhsal bozukluğu olan bireylerden korkulur ve bu bireyler istihdam edilmek istenmezler. İçselleştirilmiş damgalanmanın sosyal-bilişsel paradigmasına göre ise birey kendisinin yetersiz veya beceriksiz olduğuna inanır. Kişisel ön yargıları sonucunda azalmış öz güven veya öz yeterlilik gibi olumsuz emosyonel tepkiler gösterir ve kendisini toplumdan ayırıcı davranışlar sergiler. Örneğin; birey kendine bakmak için yetersiz olduğunu düşünür ve azalmış öz yeterlilik duygusu geliştirir. Bunun sonucu olarak üretici bir aktiviteye dahil olmak istemez (140).

2.4.1. İçselleştirilmiş Damgalanma

Damgalanma, farklı gruplar arasında bir güç dengesizliğinin olması ve sosyal, ekonomik ve politik farklılıkların varlığı ile ortaya çıkmıştır (25, 141). Baskın kültürel grup, toplumdaki belirli grupların değerleri, özellikleri veya uygulamaları farklı olduğu için azınlıkta olan grup üyelerine toplum içinde bilişsel, emosyonel ve davranışsal tepkiler göstermektedir (142, 143). Baskın kültürel grup tarafından bireyin mevcut özellikleri ile ilgili yanılgılardan kaynaklanan damgalanma, kişinin toplumdaki saygınlığını etkileyen ve utanç duymasına neden olan bir durumdur (138, 144-146). Damgalanmanın içselleştirilmesi, bireylerin belirli bir grupta ilgili kültürel kalıpları onaylaması, bunların kendileri için geçerli olduğunu düşünmesi ve değersizleştiklerine inanmalarıdır (143, 147, 148). Toplum tarafından damgalanmış bireylerin damgalamanın farkına varması ve onu kabul etmesi, damgalanmanın sosyal ve psikolojik etkisini göstermektedir (142).

Demografik etkenler, sosyoekonomik seviye, kültür, hastalık süresi, semptom şiddeti ve bireylerin deneyimleri içselleştirilmiş damgalanma düzeyini etkileyen faktörlerdir (149). Literatürde bazı çalışmalar cinsiyetin içselleştirilmiş damgalanmayı etkilediğini bildirmiştir (150, 151). Bazı çalışmalar ise cinsiyet ve medeni durumun içselleştirilmiş damgalanma ile anlamlı ilişkisi olmadığını bildirmiştir (152, 153). Hastalık süresi, hastaneye yatış sayısı ve eğitim düzeyinin içselleştirilmiş damgalanma ile ilişkili olduğu bulunmuştur (151, 154). Araştırmalarda daha şiddetli semptomlar, daha az tedaviye uyum ve daha az sağlık hizmetlerinin kullanımı ile daha yüksek düzeyde içselleştirilmiş damgalanmanın ilişkili olduğu tespit edilmiştir (146, 155).

Ayrıca daha düşük sosyal destek, yaşam kalitesi, umut, benlik saygısı ve öz yeterlilik ile yüksek düzeyde içselleştirilmiş damgalanmanın anlamlı derecede ilişkili olduğu kanıtlanmıştır (146).

Araştırmalar damgalanmış bir kişinin ebeveyni, kardeşi, akrabası, arkadaşı veya bakım vereni olmanın, damgalanmış kişiyle aynı ayrımcılık, dışlanma ve kaçınma davranışlarıyla karşılaştıklarını göstermiştir (156, 157). Damgalanmış bireylerin yakınları da toplum tarafından maruz kaldıkları damgalanmayı içselleştirebilir (158). İçselleştirilmiş damgalanma bireylerin topluma aidiyet duygusunu zayıflatır ve buna bağlı olarak kişinin toplumdan uzaklaşmasına neden olur (159).

2.4.2. Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerde İçselleştirilmiş Damgalanma

Otizm Spektrum Bozukluğu'nda sosyal etkileşimin sınırlı olması, lisan ile ilgili bozukluklar, kendine zarar verme davranışlarının olması, toplumda uygun karşılanmayan diğer davranışlar, tanı ve müdahale sürecinin uzun ve zorlu olması, uygun müdahale sonrasında semptomların azaltılması ancak tamamen ortadan kaldırılamaması nedeniyle ailelerin sürekli bakım verme rolü ve toplumun otizm ile ilgili bilgi eksikliğine bağlı olarak OSB olan çocuğa sahip olan ebeveynlerin farklı tanılara sahip çocukların ebeveynlerine göre daha fazla zorluk yaşadıkları bildirilmiştir (32).

Araştırmalar OSB olan çocukların semptomları nedeniyle sıklıkla damgalanma ve ayrımcılık yaşadıklarını göstermiştir. Çok uluslu yapılan bir çalışmada, toplumun çoğunluğunun OSB olan çocukların yetenekleri hakkında düşük beklentileri olduğu bulunmuştur (160). Ayrıca OSB olan çocukların tipik gelişim gösteren çocuklar tarafından zorbalığa maruz kaldığı bildirilmiştir (161). Konu ile ilgili farklı çalışmalar tipik gelişim gösteren çocukların ve yetişkinlerin OSB olan çocukları genellikle aktivitelerden ve bazen okullardan dışladığını göstermiştir (162, 163). Sonuç olarak OSB olan çocuklar yaşadıkları toplum içerisinde damgalanma olarak nitelendirilen davranışlarla karşı karşıya kalırlar ve bu durumu içselleştirebilirler (26, 27, 143, 164, 165). Bu içselleştirme, zayıf benlik saygısına, artmış anksiyete ve depresyon semptomlarına ve çocuğun sosyal katılımının azalmasına neden olmaktadır (166).

Damgalanma sadece damgalamaya maruz kalmış bireylerin kendilerini etkilemekle kalmaz, aynı zamanda bakım verenlerini ve aile üyelerini de etkiler (143, 167). Aile üyelerinin alay edilmesine, istismara uğramasına, suçlanmasına veya kişinin engelliliğinden sorumlu olarak görülmesine neden olabilir (168). Literatürde yer alan çalışmalar OSB olan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı damgalanmanın OSB tanısının etkisinden daha çok çocukların OSB ile ilişkili davranışlarından kaynaklandığını bildirmiştir (33, 35). OSB tanılı çocuklar söz konusu olduğunda, ebeveynler, çocukların ebeveyn kontrolünün olmaması veya çocuklarının davranış sorunlarının disipline edilmemesi konusundaki insanların yanlış düşünceleri nedeniyle toplumdaki diğer insanlardan kendilerine karşı damgalanma algılamaktadır. Damgalanmaya tekrar tekrar maruz kalma yoluyla, ebeveynler, kendilerini üzgün ve çaresiz hissettikleri ve kendilerine yönelik olumsuz duygu ve düşünceleri algıladıkları içselleştirilmiş damgalanma geliştirmektedir (169, 170). İçselleştirilmiş damgalanma, ebeveynlerin, çocuklarının durumunu başkalarından saklama, sosyal ilişkilerden uzaklaşma veya toplumdaki kaçınmak için damgalamaya maruz kalan bireylerden kendilerini uzaklaştırma gibi davranışsal tepki vermelerine yol açmaktadır (36, 164). OSB, mental retardasyon ve fiziksel engelli bireylere bakım verenler arasında içselleştirilmiş damgalanmayı en yüksek düzeyde hissedenenlerin OSB olan çocukların bakım verenlerinin olduğu ve en düşük hissedenenlerin ise fiziksel engelli bireylerin bakım verenlerinin olduğu bildirilmiştir (171).

Araştırmalar OSB olan çocukların ebeveynlerinin toplum tarafından maruz kaldıkları damgalanma sonucunda utanç duygusu hissettiklerini ve bakım vermeleriyle ilgili eleştiriler nedeniyle kendilerini bu konuda yetersiz gördüklerini bildirmiştir. Ebeveynler ayrıca rahatsız edici bakışlar ve tavsiye şeklindeki istenmeyen yorumlardan bahsetmişlerdir. Bu durumların ebeveynlerin sosyal çevrelerindeki değişikliklere, arkadaş kayıplarına ve toplumsal katılımlarında kısıtlanmış hissetmelerine neden olduğu söylenmiştir. Çocukların sosyal olarak uygun görülmeyen davranışları arttıkça ebeveynlerin daha fazla damgalanma yaşadıkları bulunmuştur (36, 37).

Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı çocukların ebeveynleri ile yapılan nitel bir çalışmada, ebeveynler toplumdaki diğer bireylerin azalmış empatilerinden ve olumsuz sözel yorumlarından bahsetmişlerdir. Buna bağlı olarak kendilerini diğer

ebeveynlerden farklı hissetmeyi, utanmayı, ebeveynliklerinin yargılanacağına yönelik anksiyetelerini ve kötü ebeveyn olduklarını düşünmelerini içeren içselleştirilmiş damgalanma deneyimlerini bildirmişlerdir. Sonuç olarak ebeveynlerin toplumsal katılımının kısıtlandığı rapor edilmiştir. Ayrıca daha yüksek sosyoekonomik statüye sahip olan ebeveynlerin daha düşük damgalanma deneyimleri yaşadıkları bulunmuştur (172).

Hong Kong'da OSB tanısı olan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı damgalanma deneyimlerini araştıran bir çalışmada ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanma yaşadıkları bildirilmiştir. Bu çalışmada toplumun çocukların davranışlarından ebeveynlerin sorumlu olduğu inancı nedeniyle ebeveynlerde kendini suçlama davranışı geliştiği söylenmiştir. Çalışmanın sonucuna göre ebeveynler daha fazla damgalanmaya maruz kalmamak için çocuklarını kontrol altında tutabilmek adına çok fazla zaman ve çaba harcamaktadır (170).

Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin deneyimlerini paylaştığı, mevcut destekleri yorumladıkları ve gelecekte yapılabilecek desteklerle ilgili önerilerini bildirdikleri çalışmada, ebeveynler literatürde yer alan diğer çalışmalara benzer şekilde toplum tarafından yapılan olumsuz sözel yorumlardan ve kendilerinin kötü ebeveyn oldukları ile ilgili algılardan bahsetmişlerdir. Ebeveynler en çok eğitim ve sağlık profesyonelleri tarafından bilgilerinin veya inançlarının görmezden gelindiğini bildirmişlerdir. Bununla birlikte sosyal desteğin hissedilen damgalanmayı azalttığı görülmüştür (173).

İçselleştirilmiş damgalanmanın ebeveynlerde psikolojik iyi oluşu olumsuz yönde etkilediği ve yaşam kalitelerinin azalmasına neden olduğu bilinmektedir (170, 174, 175). İçselleştirilmiş damgalanmanın olumsuz psikolojik etkisinin en fazla olduğu grup OSB olan çocukların ebeveynleri olduğu söylenmiştir (33). OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmasına karşılık koruyucu faktörlerin geliştirilmesinin önemi vurgulanmıştır (34).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Bireyler

Hafif düzeyde OSB olan çocukların aktivite katılımları ve ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanması ile ciddi düzeyde OSB olan çocukların aktivite katılımları ve ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmasının karşılaştırılması amacıyla planlanan bu çalışmaya dahil edilecek katılımcı sayısının hesaplanması için güç analizi yapıldı. Referans alınan çalışmalardan etki büyüklüğü (d)= 0.42 olarak tespit edilmiştir. Hata payı %5 ($\alpha= 0.05$) ve çalışmanın gücü %80 alındığında örneklem sayısı grup başına 68 ve toplamda 136 olarak hesaplandı. Çalışmaya hafif düzeyde OSB olan 68 çocuk ve ebeveyni ile ciddi düzeyde OSB olan 71 çocuk ve ebeveyni dahil edildi.

Çalışmanın etik uygunluğunun değerlendirilmesi amacıyla Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hamidiye Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu'na başvuruldu. Yapılan değerlendirme sonucunda 21/580 kayıt numaralı çalışmamız etik açıdan uygun bulundu (EK-1).

Çalışma öncesinde çocuklara ve ebeveynlerine çalışma ile ilgili detaylı bilgi verildi. Bunun sonucunda iletişim kurulabilen ve çalışmaya katılmayı kabul eden çocuklardan (EK-4) ve tüm ebeveynlerden (EK-5) Aydınlatılmış Onam Formu alındı.

Dahil edilme kriterleri

- 6-11 yaş aralığında otizm spektrum bozukluğu tanısı olan çocuğa sahip olmak
- Çocuğun Sağlık Kurul Raporu ve Rehberlik Araştırma Merkezi raporunda otizm spektrum bozukluğu tanısı almış olması
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olma

Dahil edilmeme kriterleri

- Çocuğun otizm spektrum bozukluğu dışında ikincil bir tanısının olması
- Ebeveynin bakım vermekle yükümlü olduğu kronik rahatsızlığı olan başka bir kişi olması

Çalışmamızda Tohum Otizm Vakfı bünyesinde olan 6-11 yaş aralığında 139 OSB tanısı olan çocuğun ebeveynleri ile görüşülmüştür.

3.2. Yöntem

Çalışmada yapılan tüm görüşme ve değerlendirmeler yüz yüze tamamlandı. Görüşme ve değerlendirmeler 60-90 dakika arası sürdü.

Çalışmanın içeriği ve amacı ile ilgili bilgiler katılımcılara aktarılıp gönüllü olanlardan imzalı Aydınlatılmış Onam Formu alındı ve sonrasında görüşmelere başlandı. Çocuk ve ebeveynine ait sosyo-demografik bilgiler alındıktan sonra çocukların OSB semptom şiddetlerini belirlemek için ebeveynleri ile görüşülerek Otizm Davranış Kontrol Listesi (ODKL) cevaplandı. Sonrasında yarı yapılandırılmış görüşme teknikleri kullanılarak ebeveynlerin damgalanmaya yönelik deneyimleri ve düşüncelerini değerlendirmek amacıyla araştırmacılar tarafından hazırlanmış yarı yapılandırılmış görüşme formu ve Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği (ERHİDÖ) uygulandı. Son olarak ise çocukların aktivitelerine katılım sıklıklarını ve katılım seviyelerini ölçmek amacıyla Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği (PEM-CY) uygulandı. Katılımcılar ODKL'den alınan puanlara göre hafif düzeyde OSB olanlar ve ciddi düzeyde OSB olanlar olmak üzere iki gruba ayrıldı ve verileri karşılaştırıldı.

3.3. Değerlendirme

Çalışmamızda OSB olan çocuklar ve ebeveynleri için sosyo-demografik bilgi formu kullanıldı. Çocukların semptom şiddetlerini değerlendirmek amacıyla ODKL, aktivite katılımlarını değerlendirmek amacıyla ise PEM-CY uygulandı. Ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmasını ölçmek için ise yarı yapılandırılmış görüşme formu ve ERHİDÖ kullanıldı.

3.3.1. Sosyo-demografik Bilgi Formu

Çalışmamıza dahil olan çocukların ve ebeveynlerinin sosyo-demografik özelliklerini belirlemek için oluşturulan bilgi formudur (EK-5).

Bu form kapsamında; çocukların yaşı, cinsiyeti, tanısı, kardeş sayısı, aldığı eğitim bilgileri değerlendirilmiştir. Ebeveynlerin ise yaşı, cinsiyeti, çocuğa yakınlığı, medeni durumu, eğitim durumu ve çalışma durumu bilgileri belirlenmiştir.

3.3.2. Otizm Davranış Kontrol Listesi (ODKL)

Otizmi değerlendirmek ve tarama yapmak amacıyla 1993 yılında geliştirilmiş bir ölçektir. Toplam 57 madde bulunan ölçekte, çocuğun davranışları ile ilgili uygun olan maddelerin karşısındaki puanlar toplanarak sonuç elde edilir. Ölçek; duyuşal, ilişki kurma, beden ve nesne kullanımı, dil becerileri, sosyal ve öz bakım becerileri olmak üzere toplam beş alt bölümden oluşur (176). Ölçeğin 2008 yılında güncellenen versiyonunda madde sayısı azaltılmış ve alt faktörlerle ilgili bilgiler verilmemiştir (EK-6). Ölçeğin güncel versiyonu 49 maddeden oluşur; ancak çocuk konuşmuyor ise ölçeğin son 7 maddesi puanlanmaz. Ölçekteki maddeler “0=yok ve 1=var” şeklinde puanlanmaktadır. Maddelerde belirtilen durumlar çocukta var ise madde işaretlenir ve işaretlenen madde sayısına göre alınan puan çocuktaki otizm seviyesini gösterir (177). Ebeveynler ve öğretmenlerden bilgi almak için kolay uygulanabilir olan ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılmıştır (178).

3.3.3. Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği (PEM-CY)

Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği (PEM-CY), çocuk ve gençlerde (5-17 yaş arası engelli ve tipik gelişim gösteren) katılımı ve çevresel faktörlerin katılım üzerindeki etkisini değerlendirmek için geliştirilmiş geçerli ve güvenilir en iyi araçlardan biridir (179, 180) (EK-7). Ölçek, çocukların üç temel yaşam alanında (ev, okul ve toplum) katılımlarını değerlendirirken aynı zamanda çevresel faktörleri de ele alan ilk ebeveyn raporu anketidir (181). Ayrıca ICF-CY'ye göre; PEM-CY, araştırmacılara katılımın tüm yönlerini değerlendirme fırsatı verebilecek dokuz katılım alanının tamamını ele almaktadır (182, 183). Ölçek; OSB, gelişimsel koordinasyon bozukluğu ve serebral palsi gibi her türlü engeli olan çocuklar ve gençler için uygundur (131, 184, 185).

Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği'nde katılım bölümü; ev ortamında 10, okul ortamında 5 ve toplum ortamında 10 olmak üzere 25 aktivite içermektedir. Çevre bölümünde ise ev ortamında 12, okul ortamında 17 ve toplum

ortamında 16 olmak üzere katılım üzerinde etkili olan çevresel faktörlerle ilgili 45 madde bulunmaktadır. Her katılım maddesi için, ebeveynlerden çocuklarının son dört ay içinde aktiviteye katılım sıklığını 0-7 arasında (0=hiçbir zaman, 7=günde bir veya daha fazla), çocuklarının katılımında ne kadar yer aldıklarını 1-5 arasında (1=çok ilgili değil, 5=çok ilgili) ve çocuklarının katılımı ile ilgili değişiklik isteyip istemediklerini 0-1 arasında (0=hayır, 1=evet; evet ise ne tür değişiklik istedikleri açıklanır) puanlamaları istenir. Katılım bölümü tamamlandıktan sonra, ebeveynlerden çevresel destekleri ve engelleri belirlemek için her bir çevresel ortamla ilgili faktörlerin çocuklarının katılımını destekleyip desteklemediğini 1-3 arasında (1=bir sorun değil/genellikle yardımcı oluyor, 3=genellikle zorlaştırıyor) ve destekleyici kaynakların mevcut olup olmadığını 1-3 arasında (1=gerekli değil/genellikle evet, 3=genellikle hayır) puanlamaları istenir (179, 180). PEM-CY'nin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği yapılmıştır (181).

3.3.4. Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği (ERHİDÖ)

Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği (RHİDÖ) ruhsal hastalığı olan bireylerin içselleştirilmiş damgalanmalarını değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçek 29 maddeden oluşur ve 4'lü likert skala ile puanlanır (1=kesinlikle aynı fikirde değilim, 4=kesinlikle aynı fikirdeyim) (186). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (187). RHİDÖ'de bireysel ifadeler yerine “çocuğumun” kelimeleri kullanılarak ölçek ebeveynlerde kullanılmak üzere düzenlenmiştir (EK-8). Ölçeğin “yabancılaşma (madde: 1,5,8,16,17,21)”, “kalıp yargıların onaylanması (madde: 2,6,10,18,19,23,29)”, “algılanan ayrımcılık (madde: 3,15,22,25,28)”, “sosyal geri çekilme (madde: 4,9,11,12,13,20)”, “damgalanmaya karşı direnç (madde: 7,14,24,26,27)” olmak üzere beş alt boyutu bulunmaktadır. Damgalanmaya karşı direnç alt boyutunun maddelerinin puanları ters olarak hesaplanmaktadır. Beş alt boyuttan alınan puanlar toplanarak elde edilen toplam puan 29 ile 116 arasındadır. Yüksek puanlar bireyin içselleştirilmiş damgalanmasının daha şiddetli olduğunu gösterir (188). ERHİDÖ'nün Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır (189).

3.3.5. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Form 5 ana soru ve alt sorulardan oluşmaktadır. Ebeveynlerin OSB olan çocuğa sahip olmaları nedeniyle hissettikleri duygular, yaşadıkları damgalanma deneyimleri, damgalanmanın günlük yaşam aktivitelerine ve toplumsal katılımlarına etkilerini değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir (EK-9). Yarı yapılandırılmış görüşme formu soruları aşağıdadır:

1. Çocuğunuz otizm spektrum bozukluğu teşhisi aldığında ne hissettiniz?
2. Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğun ebeveyni olmanız ile ilgili toplumun size yönelik tutum/davranış ve düşünceleri nasıldır?
 - 2a. Bu tutum ve davranışlar sizi nasıl etkiliyor?
 - 2b. Yaşadığınız toplumda otizm farkındalık düzeyinin yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?
3. Toplum tarafından damgalanmaya maruz kaldığınızı düşündüğünüz deneyimleriniz nelerdir?
4. Toplum tarafından uygulandığını ifade ettiğiniz bu damgalanma sizin günlük yaşamınızı nasıl etkiliyor?
5. Toplum tarafından uygulandığını ifade ettiğiniz bu damgalanma sizin toplumsal katılımınızı nasıl etkiliyor?

3.4. İstatistiksel Analiz

Araştırmamızda elde edilmiş olan verilerin istatistiksel analizi SPSS 26.0 programı kullanılarak yapıldı. Çalışma gücü %80 ve hata payı %5 ($p= 0.05$) olarak kabul edildiğinde minimum örneklem sayısı grup başına 68 ve toplamda 136 birey olarak belirlendi. Numerik veriler ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum şeklinde, dağılım verileri n (kişi sayısı) ve % (yüzde) olarak verildi. Değişkenlerin normal dağılıma uygunluğu Shaphiro-Wilks testi ile incelendi. Verileri karşılaştırmada normal dağılıma uyum gösterenler için iki bağımsız grupta Bağımsız örnek T testi, normal dağılıma uymayanlar için iki bağımsız grupta Mann Whitney U testi, normal dağılmayan ikiden fazla bağımsız grup arasında Kruskal Wallis-H testi kullanılmıştır. Ölçüm verileri arasında korelasyonu değerlendirebilmek için normal dağılıma uyum gösterenler için Pearson korelasyon testi, normal dağılıma uymayanlar için Spearman

korelasyon testi kullanılmıřtır. İstatistiksel anlamlılık düzeyi $p<0,05$ olarak anlamlı kabul edildi.

Çalıřmamızda kullanılan Yarı Yapılandırılmıř Görüřme Formu'ndan yüz yüze görüřme yöntemi ile elde edilen nitel bulgular içerik analizi kullanılarak analiz edildi. Verilerin analizi literatürdeki temel kavramlar incelenerek yapıldı (164, 190). Veriler incelenerek elde edilen kodlardan ortak temalar oluřturuldu. Ebeveynlerin kendi ifadelerinden yapılan alıntılara temaların altında yer verildi. Çalıřmamız nicel ve nitel analizler olması nedeniyle karma (mix) tip bir çalıřma olarak kaydedildi.

4. BULGULAR

4.1. Demografik Bilgilere Ait Bulgular

Çalışmamıza 71 ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuğa sahip ebeveyn ile 68 hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuğa sahip ebeveyn katıldı. Çalışmaya dahil edilen ebeveynlerin sosyo-demografik özellikleri ile çocuklarının cinsiyet, konuşma durumu, kardeş sayısı ve aldıkları eğitim bilgileri Tablo 4.1’de gösterilmiştir.

Tablo 4.1. Katılımcıların sosyo-demografik özellikleri

Değişkenler		Hafif düzey		Ciddi düzey	
		n	%	n	%
Ebeveyn Cinsiyet	Kadın	58	85,3	62	87,3
	Erkek	10	14,7	9	12,7
Çocuğa Yakınlık	Anne	58	85,3	62	87,3
	Baba	10	14,7	9	12,7
Medeni Durumu	Evli	64	94,1	67	94,4
	Bekar	4	5,9	4	5,6
Çalışma Durumu	Evet	13	19,1	13	18,3
	Hayır	55	80,9	58	81,7
Eğitim Durumu	İlkokul	14	20,6	22	31
	Ortaokul	7	10,3	13	18,3
	Lise	28	41,2	28	39,4
	Üniversite	18	26,5	8	11,3
	Yüksek Lisans	1	1,5	0	0
Meslek	Bankacı	1	1,4	0	0
	Diş Hekimi	1	1,4	0	0
	Emekli	1	1,4	0	0
	Ev Hanımı	55	80,9	58	81,7
	Hemşire	0	0	1	1,4
	İşletmeci	1	1,4	0	0
	Memur	4	6	3	4,2
	Öğretmen	1	1,4	1	1,4
	Özel Sektör	4	6	8	11,3
Çocuk Cinsiyeti	Kadın	9	13,2	10	14,1
	Erkek	59	86,8	61	85,9
Konuşma Durumu	Evet	56	82,4	44	62
	Hayır	12	17,6	27	38
	Yok	20	29,4	8	11,3
Kardeş Sayısı	1-2	46	67,6	62	87,3
	3-4	2	2,9	1	1,4
	Bireysel Eğitim	68	100	71	100
Aldığı Eğitimler	Ergoterapi	20	29,4	19	26,8
	Dil ve Konuşma Terapisi	10	14,7	7	9,9
	Diğer	17	25	15	21,1

n: kişi sayısı, %: yüzde.

Hafif düzey grubunda yer alan ebeveynlerin yaş ortalaması $40,36 \pm 3,98$ yıl, ciddi düzey grubunda yer alan ebeveynlerin yaş ortalaması ise $37,64 \pm 4,11$ yıldır. Hafif düzey grubunda yer alan çocukların yaş ortalaması $9,02 \pm 1,61$ yıl, ciddi düzey

grubunda yer alan çocukların yaş ortalaması ise $8,5\pm 1,83$ yıldır. Katılımcıların yaşları ile ilgili istatistiksel bilgiler Tablo 4.2’de verilmiştir.

Tablo 4.2. Katılımcıların yaşları ile ilgili istatistiksel bilgiler

	Grup	n	Ort±SS	Min	Max	
Yaş	Ebeveyn	Hafif Düzy	68	40,36±3,98	31	52
		Ciddi Düzy	71	37,64±4,11	26	49
	Çocuk	Hafif Düzy	68	9,02±1,61	6	11
		Ciddi Düzy	71	8,5±1,83	6	11

n: katılımcı sayısı, ort: ortalama, SS: standart sapma, min: minimum değer, max: maksimum değer.

4.2. Aktivite Katılımına Ait Bulgular

Çocukların OSB semptom şiddeti ile ev ortamı katılım sıklığı, ev ortamı katılım seviyesi, okul ortamı katılım sıklığı, okul ortamı katılım seviyesi, toplumsal ortam katılım sıklığı ve toplumsal ortam katılım seviyesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu ($p<0,05$). OSB semptom şiddeti hafif olan çocukların ölçek puanları OSB semptom şiddeti ciddi olan çocuklardan daha yüksektir.

Çalışmaya katılan OSB olan çocukların ev, okul ve toplumsal ortamlardaki aktivite katılım sıklığı ile aktivite katılım seviyeleri semptom şiddetlerine göre karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 4.3’te verilmiştir.

Tablo 4.3. Çocukların OSB semptom şiddetine göre aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyesi puanlarının karşılaştırılması

		Hafif Düzey (n=68)			Ciddi Düzey (n=71)			p
		Ort±SS	Min	Max	Ort±SS	Min	Max	
Ev Ortamı	Katılım Sıklığı	4,8±0,49	3,5	6,5	4±0,68	2,2	5,1	,000**
	Katılım Seviyesi	2,43±0,33	1,4	2,2	1,51±0,38	1	2,4	,000**
Okul Ortamı	Katılım Sıklığı	4,01±0,98	2	6,3	3,44±0,96	2	5	,000**
	Katılım Seviyesi	3,08±1,15	1	4	1,7±0,66	2	3,3	,000**
Toplum-sal Ortam	Katılım Sıklığı	3,88±0,61	1,4	5,2	1,84±0,46	1	3,2	,000**
	Katılım Seviyesi	3,1±0,31	1,4	4,7	1,14±0,39	1	2,1	,000*

n: katılımcı sayısı, ort: ortalama, SS: standart sapma, min: minimum değer, max: maksimum değer, *Bağımsız örnek T testi, **Mann Whitney U testi, p<0,05.

4.2.1. Demografik Özelliklere Göre Aktivite Katılımına Ait Bulgular

Çocukların aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyesi puanları ile ebeveynlerin cinsiyetleri, medeni durumları, çalışma durumları, çocukların cinsiyetleri ve kardeş sayıları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmadı (p>0,05) (Tablo 4.4.).

Çalışmaya katılan çocukların konuşma durumu bakımından aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyesi puanları karşılaştırıldığında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edildi (p<0,05) (Tablo 4.4.). Sözel olarak kendini ifade eden (konuşabilen) çocukların ev, okul ve toplumsal ortamlardaki aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyesi puanlarının sözel olarak kendini ifade edemeyen (konuşamayan) çocuklardan daha yüksek olduğu görülmüştür.

Ebeveynlerin eğitim durumlarına göre çocuklarının aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyesi puanları karşılaştırıldığında eğitim durumları ile ev ortamı katılım sıklığı, ev ortamı katılım seviyesi, toplumsal ortam katılım sıklığı ve toplumsal ortam katılım seviyesi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık tespit edildi (p<0,05) (Tablo 4.4.). Üniversite mezunu olan ebeveynlerin çocuklarının ev ortamı katılım sıklığı, ev ortamı katılım seviyesi, toplumsal ortam katılım sıklığı ve

toplumsal ortam katılım seviyesi puanları ilkököl mezunu olan ebeveynlerin çocuklarına göre yüksektir.

Tablo 4.4. Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyesi puanlarının karşılaştırılması

		Ebeveyn Cinsiyeti	
		Kadın	Erkek
		p	
PEM-CY	Ev Ortamı	Katılım Sıklığı	0,705*
		Katılım Seviyesi	0,888*
	Okul Ortamı	Katılım Sıklığı	0,585*
		Katılım Seviyesi	0,812*
	Toplumsal Ortam	Katılım Sıklığı	0,854*
		Katılım Seviyesi	0,968*
		Medeni Durum	
		Evli	Bekar
		p	
PEM-CY	Ev Ortamı	Katılım Sıklığı	0,273*
		Katılım Seviyesi	0,663*
	Okul Ortamı	Katılım Sıklığı	0,161*
		Katılım Seviyesi	0,636*
	Toplumsal Ortam	Katılım Sıklığı	0,687*
		Katılım Seviyesi	0,789*
		Çalışma Durumu	
		Evet	Hayır
		p	
PEM-CY	Ev Ortamı	Katılım Sıklığı	0,934*
		Katılım Seviyesi	0,939*
	Okul Ortamı	Katılım Sıklığı	0,207*
		Katılım Seviyesi	0,665*
	Toplumsal Ortam	Katılım Sıklığı	0,678*
		Katılım Seviyesi	0,943*
		Çocuk Cinsiyeti	
		Kadın	Erkek
		p	
PEM-CY	Ev Ortamı	Katılım Sıklığı	0,871*
		Katılım Seviyesi	0,878*
	Okul Ortamı	Katılım Sıklığı	0,067*
		Katılım Seviyesi	0,063*
	Toplumsal Ortam	Katılım Sıklığı	0,956*
		Katılım Seviyesi	0,688*

Tablo 4.4. (Devam) Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyesi puanlarının karşılaştırılması

		Konuşma Durumu			
		Evet	Hayır		
		p			
PEM-CY	Ev Ortamı	Katılım Sıklığı	,000*		
		Katılım Seviyesi	,000*		
	Okul Ortamı	Katılım Sıklığı	,000*		
		Katılım Seviyesi	,000*		
	Toplumsal Ortam	Katılım Sıklığı	,01		
		Katılım Seviyesi	,001		
		Kardeş Sayısı			
		Yok	1-2	3-4	
		p			
PEM-CY	Ev Ortamı	Katılım Sıklığı	,057**		
		Katılım Seviyesi	,121**		
	Okul Ortamı	Katılım Sıklığı	,091**		
		Katılım Seviyesi	,070**		
	Toplumsal Ortam	Katılım Sıklığı	,067**		
		Katılım Seviyesi	,145**		
		Eğitim Durumu			
		İO	OO	L	Ü
		p			
PEM-CY	Ev Ortamı	Katılım Sıklığı	,023**		
		Katılım Seviyesi	,010**		
	Okul Ortamı	Katılım Sıklığı	,437**		
		Katılım Seviyesi	,108**		
	Toplumsal Ortam	Katılım Sıklığı	,021**		
		Katılım Seviyesi	,023**		

PEM-CY: Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği, İO: İlkokul, OO: Ortaokul, L: Lise, Ü: Üniversite, *Mann Whitney U testi, ** Kruskal Wallis H testi, p<0,05.

4.3. İçselleştirilmiş Damgalanmaya Ait Bulgular

Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği (ERHİDÖ)'nden alınan puanların ortalama ve standart sapma ile minimum ve maksimum değerleri Tablo 4.5'te verilmiştir. Hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuğa sahip ebeveynlerde ERHİDÖ toplam puanı $42,78 \pm 3,232$ iken ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuğa sahip ebeveynlerde $59,79 \pm 5,096$ olarak bulundu. Hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuğa sahip ebeveynlerin ERHİDÖ toplam ve Yabancılaşma, Kalıp Yargıların Onaylanması, Algılanan Ayrımcılık, Sosyal Geri Çekilme ve Damgalamaya Karşı Direnç alt boyutlarının

puanları ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuğa sahip ebeveynlerle karşılaştırıldığında gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulundu ($p < 0,05$) (Tablo 4.5.). Hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuğa sahip ebeveynlerin ERHİDÖ toplam ve alt boyut puanları ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuğa sahip ebeveynlerin puanlarından düşüktür.

Tablo 4.5. Çocukların OSB semptom şiddetine göre ERHİDÖ puanlarının karşılaştırılması

ERHİDÖ	Hafif Düzey (n=68)			Ciddi Düzey (n=71)			p
	Ort±SS	Min	Max	Ort±SS	Min	Max	
Yabancılaşma	8,32±0,7	6	9	9,76±1,87	8	18	,000**
Kalıp	10,51±1,6	7	14	15,07±1,92	12	20	,000**
Yarguların Onaylanması							
Algılanan Ayrımcılık	8,41±2,41	5	13	12,83±2,49	5	17	,000**
Sosyal Geri Çekilme	8,11±2,52	6	15	13,08±3,37	6	19	,000**
Damgalanmaya Karşı Direnç	7,41±1,64	5	11	9,04±1,91	5	15	,000**
Toplam	42,78±3,23	36	50	59,79±5,09	45	73	,000*

n: katılımcı sayısı, ort: ortalama, SS: standart sapma, min: minimum değer, max: maksimum değer, *Bağımsız örnek T testi, **Mann Whitney U testi, $p < 0,05$.

4.3.1. Demografik Özelliklere Göre İçselleştirilmiş Damgalanmaya Ait Bulgular

Gruplar arasında çalışma durumu ve konuşma durumu ile ERHİDÖ toplam puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulundu ($p < 0,05$). Çalışmayan ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanma puanlarının çalışan ebeveynlere oranla daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Sözel olarak kendini ifade edemeyen (konuşamayan) çocukların ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanma puanlarının sözel olarak kendini ifade eden (konuşabilen) çocukların ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanma puanlarına oranla daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. İçselleştirilmiş damgalanma puanlarında ebeveyn cinsiyeti, eğitim durumu, medeni durum, çocuk cinsiyeti ve kardeş sayısı değişkenlerinde istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmadı ($p > 0,05$) (Tablo 4.6.).

Tablo 4.6. Katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre ERHİDÖ toplam puanlarının karşılaştırılması

		ERHİDÖ
		p
Ebeveyn Cinsiyeti	Kadın	,072*
	Erkek	
Medeni Durum	Evli	,917*
	Bekar	
Çalışma Durumu	Evet	,046*
	Hayır	
Çocuk Cinsiyeti	Kadın	,697*
	Erkek	
Konuşma Durumu	Evet	,000*
	Hayır	
Eğitim Durumu	İlkokul	,091**
	Ortaokul	
	Lise	
	Üniversite	
Kardeş Sayısı	Yok	,059**
	1-2	
	3-4	

ERHİDÖ: Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği, *Mann Whitney U testi, ** Kruskal Wallis H testi, p<0,05.

4.4. Ebeveynlerin İçselleştirilmiş Damgalanması ve Çocuklarının Aktivite Katılımına Ait Bulgular

Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği (ERHİDÖ) toplam puanı ile PEM-CY ev, okul ve toplumsal ortamlarında alınan katılım sıklığı ve katılım seviyesi puanları arasındaki ilişkiyi gösteren sonuçlar Tablo 4.7’de verilmiştir.

Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği (ERHİDÖ) toplam puanı ile ev ortamı katılım seviyesi, toplumsal ortam katılım sıklığı ve toplumsal ortam katılım seviyesi arasında negatif yönde yüksek derecede istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulundu (p<0,05). ERHİDÖ toplam puanı ile ev ortamı katılım sıklığı, okul ortamı katılım sıklığı ve okul ortamı katılım seviyesi arasında negatif yönde orta derecede istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulundu (p<0,05).

Tablo 4.7. PEM-CY puanları ile ERHİDÖ toplam puanı arasındaki ilişki

		Ebeveynler (n=139)	
		ERHİDÖ toplam	
	PEM-CY	r	p
Ev Ortamı	Katılım Sıklığı	-,580**	,000
	Katılım Seviyesi	-,760**	,000
Okul Ortamı	Katılım Sıklığı	-,408**	,000
	Katılım Seviyesi	-,524**	,000
Toplumsal Ortam	Katılım Sıklığı	-,756**	,000
	Katılım Seviyesi	-,791**	,000

ERHİDÖ: Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği, PEM-CY: Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği, *p<,05 **p<,001.

Çocukların OSB semptom şiddetine göre ERHİDÖ toplam puanı ile PEM-CY ev, okul ve toplumsal ortamlarında alınan katılım sıklığı ve katılım seviyesi puanları ile ilgili bilgiler Tablo 4.8’de verilmiştir.

Hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların ev, okul ve toplumsal ortamlardaki katılım sıklığı ve katılım seviyesi ile ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanması arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmadı (p>,05). Ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların ev ortamı katılım sıklığı, ev ortamı katılım seviyesi ve toplumsal ortam katılım seviyesi arasında negatif yönde düşük derecede istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulundu (p<,05).

Tablo 4.8. Çocukların OSB semptom şiddetine göre PEM-CY puanları ile ERHİDÖ toplam puanı arasındaki ilişki

		Hafif Düzey (n=68)		Ciddi Düzey (n=71)	
		ERHİDÖ Toplam		ERHİDÖ Toplam	
PEM-CY		r	p	r	p
Ev Ortamı	Katılım Sıklığı	-0,08	0,519	-,277*	0,02
	Katılım Seviyesi	-0,171	0,164	-,329**	0,001
Okul Ortamı	Katılım Sıklığı	-0,001	0,993	-0,159	0,187
	Katılım Seviyesi	0,106	0,387	-0,227	0,057
Toplumsal Ortam	Katılım Sıklığı	-0,084	0,495	-0,205	0,086
	Katılım Seviyesi	-0,068	0,58	-,349**	0,001

ERHİDÖ: Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği, PEM-CY: Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği, *p<0,05, **p<0,001.

4.5. İçselleştirilmiş Damgalanmaya Ait Nitel Bulgular

Bu bölümde ebeveynlerin OSB olan çocuğa sahip olmaları nedeniyle hissettikleri duygular, yaşadıkları damgalanma deneyimleri, damgalanmanın günlük yaşam aktivitelerine ve toplumsal katılımlarına etkileri ile ilgili yapılan görüşmeden elde edilen sonuçlar verilmiştir.

1. Çocuğunuz otizm spektrum bozukluğu teşhisi aldığında ne hissettiniz?

Hafif (H) ve ciddi (C) düzeyde OSB semptom şiddetine sahip çocukların ebeveynleri çocuklarına teşhis konduğunda; tam olarak ne ile karşı karşıya olduklarını bilmediklerini, çok üzüldüklerini, durumu kabullenmekte zorluk yaşadıklarını, ancak çocuklarının eğitimi ve sağlığı için bir an önce harekete geçmeleri gerektiğinin farkına vararak çok çabaladıklarını ifade ettiler.

“Teşhisi duyduğumda çok üzüldüm, çocuğumun özel olduğunu düşünüyordum ama otizmin ne olduğunu bilmiyordum. Özel eğitime gitmesi gerekir dediklerinde çok üzüldüm. Kabullenmek çok zor oldu. Çocuğumu düşünerek ne yapabilirim onun için diye kendimi toparladım. O günden beri çocuğumuz için koşturuyoruz.” (C)

“Çok üzüldüm, sanki dünya başıma yıkıldı. ‘Neden ben?’ diye çok sorguladım.” (C)

“Çok ağladım, çok üzüldüm. Günlerce uyuyamadım. Kabul etmek istemedim. Çocuğunuza konduramıyorsunuz, geçecek diye düşündüm uzun süre. Çocuğumda bir şeylerin farklı olduğunu biliyordum ama bu şekilde bir farklılığı düşünmemiştim.” (H)

“Otizmi televizyonda gördüğüm kadarıyla biliyordum. ‘Otizm ne?’ diye düşündük, araştırdık. Öğrenince üzüntü, çaresizlik... Çok karmaşık duygular... İnsan konduramıyor; ama zaman aleyhimize işliyordu. Çocuğumuz için toparlanıp harekete geçtik, özel eğitime başladık.” (H)

2. Otizm spektrum bozukluğu olan bir çocuğun ebeveyni olmanız ile ilgili toplumun size yönelik tutum/davranış ve düşünceleri nasıldır?

Katılımcılar çocuklarının semptom şiddetlerinin seviyesine göre değişiklik göstermeyerek toplumdaki bireylerin hem destekleyici davranışları hem de o ortamda çocuğunun ve kendisinin istenmediğini ifade eden bakışlar, davranışlar ve sözler, meraklı sorular, acıma bildiren ifadeler ile karşılaştıklarını dile getirdiler.

“Genellikle acıyarak bakıyorlar. ‘Bu Takdir-i İlahi. Senin sınavın bu. Her sağlıklı kişi engelli olabilir’ diye teselli etmeye çalışıyorlar.” (C)

“Sen kutsal bir annesin diyen de var, evine gittiğimizde çocuğum girmesin diye odanın kapısını kilitleyen de var. Çocuğunun nesi var diye soru soranlar çok oluyor.” (C)

“Garip bakışları oluyor, cahilce söylenen şeylerle karşılaşıyoruz. Bunlar çok üzücü. Az olsa da anlayışlı insanlar da var.” (C)

“Genelde destek olmaya çalışıyorlar. Özellikle akrabalarım ve komşularım destekçi. Ancak tanımadığım kişilerin garip ve meraklı bakışları yok değil.” (H)

“Sokaktaki okuldaki kişilerden, hatta kendi annemden babamdan olumsuz davranışlar gördüm. Sokakta insanların iğneleyici tavırları, öğretmenlerin böyle çocuklarla uğraşmak istememeleri çok kötü. Anlatmak istememe rağmen çevreme çocuğumun durumunu anlatamıyorum.” (H)

“Genel olarak iyi ve destekleyici tavırlarla karşılaştım.” (H)

2a. Bu tutum ve davranışlar sizi nasıl etkiliyor?

Katılımcılar toplumdaki gördükleri destekleyici tutum ve davranışlardan memnun ve mutlu olduklarını, engelleyici tutum ve davranışlar nedeniyle kızgın ve mutsuz olduklarını, olumsuz deneyimler yaşadıkları ortamlara dahil olmak istemediklerini, olumsuz tepkilere maruz kaldıkları kişilerle iletişimlerini

sınırladıklarını veya özellikle çocuklarını etkilememesi için bu engelleyici davranışları görmezden geldiklerini belirtti.

“Açıkçası çok umursamıyorum. Bu onların ayıbı.” (C)

“Sonuçta herkesin çocuğu kendisi için değerlidir. Çevremden çocuğuma veya bana karşı hoş olmayan bir davranış gördüğümde o kişiyi çok seviyor olsam da bir anda soğuyor ve onunla görüşmek istemiyorum.” (C)

“Yakın çevrem beni her zaman motive eder, ancak tanımadığım kişilerden gördüğüm tepkiler beni kızdırıyor. Bu onların yetersizliği. Bizleri anlamaları mümkün değil.” (H)

“Önceden üzülürdüm, çocuğumun durumunu açıklamaya çalışırdım. Şimdi olumsuz tepkilerle karşılaşınca anlatmakla uğraşmıyorum, oradan uzaklaşıyorum. Yine çocuğumla yolculuk yapıyorum, tatile gidiyorum, gezmeye gidiyorum. Bizi etkilemesine izin vermiyorum.” (H)

2b. Yaşadığınız toplumda otizm farkındalık düzeyinin yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?

Katılımcıların tamamı toplumun bu konuda farkındalık düzeyinin yeterli olmadığını ifade etti.

“Maalesef yeterli değil. İnsanlar ne olduğunu bilmedikleri için yanlış anlayıp olumsuz tepkiler gösteriyorlar.” (C)

“Kesinlikle hayır. Keşke anne babalar daha bilinçli olsa, bu çocuklarına da yansır.” (C)

“Yeterli değil. Bu bilinci kazandırmak lazım. Bence aileler saklamadığı sürece, toplum bu bilinci kazanır.” (C)

“Yeterli olduğunu düşünmüyorum. Çevremde çok bilinçsiz insan var. Bazen doktorlar bile bizi anlamıyor.” (H)

“Kesinlikle yeterli değil. Doktoru, öğretmeni bile farkında değil, uğraşmak istemiyor.” (H)

“Çok yeterli olduğunu düşünmüyorum. Ben çocuğumdaki belirtileri daha erken fark etmeme rağmen eşimi ve doktoru ikna edemedim.” (H)

3. Toplum tarafından damgalanmaya maruz kaldığınızı düşündüğünüz deneyimleriniz nelerdir?

Katılımcılar toplumsal ortamlarda diğer çocukların ebeveynlerinden gördükleri olumsuz tepkileri; genellikle otobüs, oyun alanı, kulüp, restaurant vb. ortamlarda tanımadıkları kişilerin rahatsız olduklarını bildiren ifadeleri; kurumsal çevrenin olumsuz tepkilerini; akraba, komşu vb. yakın çevreden istenmediklerini ifade eden davranışlara maruz kaldıklarını açıkladılar.

“Çocuğum parkta oyun oynarken nöbet geçirdi. Çevredeki insanlar yardım etmek yerine kendi aralarında söylenerek çocuğuma zorla bir şey yapmak istediğimi düşündüler. Kendimi çok çaresiz hissetmişim.” (C)

“Akraba veya arkadaş ziyaretlerinde bakışlardan veya kişinin davranışlarından istenmediğimizi anlıyorum. Çocuğumu parka götürdüğümde oradaki çocukların aileleri çocuğumun zarar vereceğini düşünerek çocuklarını uzaklaştırıyorlar.” (C)

“En kötüsü okul yöneticileri tarafından gördüğümüz olumsuz tepkilerdi. Çocuğumuzun raporunu görünce kayıtlar doldu deyip çocuğumu okula almak istemedi okul müdürü. ‘Çocuğunu evde eğit.’ dedi. Tabi gerekli şikayetlerimizi yaptık, ama bir eğitimci bunu derse toplumun geri kalanı ne yapsın?” (C)

“Başta eşimin ailesi tarafından suçlandım. Eşim ve babam çok destek oldu. Sonra eşimin ailesi de destek oldu. Komşularıyla sorunlar yaşadım. Çocuğum gece 02.00’ye kadar uyumazdı. Sesten rahatsız oldukları için tepki gösteriyorlardı.” (H)

“Çocuğumu sosyal kulüplere yazdırmak istediğimde otizmlili çocukları almıyoruz dediler.” (H)

“Gittiğimiz kalabalık ortamlarda ‘Çocuğunuzun nesi var?’ veya ‘Çocuğunuz otizmlili mi?’ diye soru sorduklarında kötü hissediyorum. İnsanlar çok meraklı ve her şeyi kendine hak görüyor.” (H)

4. Toplum tarafından uygulandığını ifade ettiğiniz bu damgalanma sizin günlük yaşamınızı nasıl etkiliyor?

Çalışmaya dahil olan katılımcılar çocuklarının semptom şiddetlerinin seviyesine göre değişiklik göstermeyerek toplumdan gördükleri damgalanma nedeniyle günlük yaşamlarının etkilenmediğini; ancak çocuklarına ayırdıkları zaman nedeniyle kendine bakım aktivitelerinin, üretici aktivitelerinin, sosyal katılımlarının ve serbest zaman aktivitelerinin etkilendiğini dile getirdi.

“Damgalanma etkilemedi, ancak bütün zamanımı çocuğuma göre planlıyorum, 7/24 çocuğumla birlikteyim. Çalışmıyorum, çocuğumu hiç yalnız bırakamıyorum.” (C)

“Sürekli çocuğumla ilgileniyorum. Hiç dışarı çıkamıyorum. Sosyal hayatım kalmadı.” (C)

“İş, özel hayat her şey etkileniyor. İşyerinden izin almam sıkıntı oluyor. Bu yüzden sık sık iş değiştirmek zorunda kaldım. İşe başlarken durumumu anlatıyorum, kabul ediyorlar. Sonradan sorun yaşıyor. Otizm her yerde... İnsanın yatak odasında bile var, gittiğim her yerde otizm var. İnsan gezmekten, yemekten, çalışmaktan, cinsel hayattan mutlu olur. Ancak bunlardan biri eksik olduğunda mutlu olamıyorsunuz, hiçbir şeyden eskisi gibi zevk alamıyorsunuz.” (C)

“Damgalanma beni etkilemedi. Günlük yaşamımı daha çok çocuğuma göre düzenlerim. Kişisel bakımım veya sosyal aktivitelerimden zaman ayırıp çocuğumla ilgilenmeyi tercih ediyorum.” (H)

“Çocuğumla daha fazla ilgilenmek için emekli oldum. Zamanımın çoğunu onunla geçiririm. Ancak damgalanmanın günlük yaşamımı etkilediğini düşünmüyorum.” (H)

“Günlük yaşamım ev işleri, çocuklar vs. derken çok yoğun; ancak damgalanma nedeniyle etkilendiğimi düşünmüyorum.” (H)

5. Toplum tarafından uygulandığını ifade ettiğiniz bu damgalanma sizin toplumsal katılımınızı nasıl etkiliyor?

Hafif düzeyde OSB olan çocuğa sahip ebeveynler toplum tarafından uygulanan damgalanmanın toplumsal katılımlarını etkilemesine izin vermediklerini ve çocukları için faydalı olan ortamlara dahil olduklarını belirtti.

“Ben yine hem kendim hem çocuğumla sosyal aktiviteler yapıyorum. Bazen kötü olaylar yaşayıp oradan uzaklaşsak da ne kendimi ne çocuğumu kısıtlamıyorum.” (H)

“Benim için önemli olan çocuğumdur. Çocuğum nerede mutluyorsa biz oradayız. Yani bu olaylar bizi etkilemedi. Rahatsız olanlar oradan uzaklaşsın.” (H)

“Yaşadığımız olumsuz şeyleri görmezden geldim. Ulaşabildiğim her yere gitmeye ve çocuğumun aktif olmasını desteklemeye çalıştım. Daha mücadeleci ve talep eden biri oldum.” (H)

Ciddi düzeyde OSB olan çocuğa sahip ebeveynler toplum tarafından uygulanan damgalanmanın toplumsal katılımlarını etkilediğini, sosyal aktivitelere katılım kısıtlılığı yaşadıklarını ve yakın çevreleriyle ilişkilerinin azaldığını ifade etti. Ebeveynler ayrıca yaşanan olumsuz deneyimler nedeniyle çocuklarının etkilenmemesi için sosyal geri çekilme yaşadıklarını belirtti.

“Kendimi geri çektim. Komşularıyla eskisi gibi yakın değiliz. Genellikle yakın ailemle görüşmeyi tercih ediyorum.” (C)

“Olumsuz tepki gördüğüm bir ortama tekrar gitmemeye çalışıyorum. Oyun alanı, park gibi çocuğum için faydalı bir yere gidiyoruz sadece. Arkadaşlarım ve akrabalarım daha az görüşüyorum.” (C)

“Her kafadan ayrı bir ses çıkıyor, çocuğum etkileniyor, psikolojimiz bozuluyor. Sosyal aktivitelerimiz bu yüzden az.” (C)

5. TARTIŞMA

Bu çalışma OSB olan çocukların semptom şiddetlerinin seviyesine göre çocukların aktivite katılımı ve ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmasının karşılaştırılması amacıyla yapıldı. Çalışmamız sonucunda ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuklara göre ev, okul ve toplumsal ortamlarda aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyelerinin daha az olduğu bulunmuştur. Ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmasının hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek olduğu görülmüştür. Ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanması arttıkça çocukların aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyelerinin azaldığı tespit edilmiştir.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çoğunluğunu annelerin oluşturduğu tespit edilmiştir. Literatür incelendiğinde çalışmamızla benzer şekilde OSB olan çocuğa birincil bakım veren aile üyesinin çoğunlukla anneler olduğu görülmüştür (191-193). Kültürel olarak toplumumuzda evin geçimini sağlama rolünün erkeklere atfedilmesi; bununla birlikte bakım verme rolünü de genellikle kadınların üstlenmesi nedeniyle çocuklarının günlük yaşamını düzenleyebilmek ve var olan problemlerle başa çıkabilmek için annelerin daha fazla zaman harcadıklarını düşünmekteyiz.

Yapılan çalışmalar OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerden birinin çoğunlukla ücretli bir işte çalışmadığını veya çocuklarının bakımı nedeniyle işlerinden ayrılmak durumunda kaldıklarını göstermiştir (194-197). Çalışmamızda da literatür ile paralel olarak çalışmaya katılan ebeveynlerin çoğunluğunun ücretli bir işte çalışmadığı bulunmuştur. Çalışmamızda çalışmadığını ifade eden ebeveynlerin tamamı kendilerini ev hanımı olarak tanımlamışlardır. Buna bağlı olarak OSB tanısı olan bir çocuğun bakımını birincil olarak annenin üstlenmesinin annenin çalışma durumunu etkileyebileceğini düşünmekteyiz. Katılımcıların; *“Bütün zamanımı çocuğuma göre planlıyorum, 7/24 çocuğumla birlikteyim. Çalışmıyorum, çocuğumu hiç yalnız bırakamıyorum.”* ve *“Çocuğumu okula, özel eğitime, spora birçok yere götürüyorum. Evdeki zamanımızı da çocuğumuza göre planlıyoruz. Sürekli onun yanında olmam gerektiği için mecburen işten ayrıldım. Eşim yardımcı oluyor tabi ki; ancak*

çocuğumun bakımı ile ilgili çoğu sorumluluk bende.” şeklindeki ifadeleri düşüncelerimizi desteklemektedir.

Çalışmamızda OSB olan çocukların ev, okul ve toplumsal ortamlardaki aktivite katılımlarının semptom şiddetinden etkilendiği, hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların aktivite katılımlarının ciddi düzeyde OSB olan çocuklara göre yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Literatür incelendiğinde çalışmamızla benzer sonuçlar gösteren çalışmalar mevcuttur. Çocukların OSB semptom şiddeti arttıkça aktivite katılımlarının azaldığını bildiren bir çalışmada, bakım verenlerin semptomları aktivite katılımına engel olarak algılanması nedeniyle çocuklarının aktivite katılımını OSB semptomlarına göre yapılandırdığı ve buna bağlı olarak çocukların aktivite katılımı için daha az fırsat sundukları belirtilmiştir (136). OSB olan çocukların daha ciddi düzeyde semptom şiddetlerinin ve toplumda uyumsuz olarak nitelendirilen davranışlarının, çocukların toplumsal ortamdaki aktivitelere katılımında daha fazla güçlük yaşamalarına neden olduğu bildirilmiştir (18, 130). OSB olan çocukların aktivite katılımlarının incelendiği bir çalışmada OSB semptom şiddetinin ev ve toplumsal ortamlardaki aktivitelere katılım sıklığını etkilediği ve daha ciddi OSB semptom şiddeti olan çocukların aktivitelere katılım sıklığının daha az olduğu sonucuna ulaşılmıştır (198). OSB olan çocukların serbest zaman aktiviteleri ile ilgili yapılan çalışmada OSB olan çocukların tipik gelişim gösteren akranlarına göre fiziksel ve sosyal aktivitelerden daha az keyif aldıkları ve OSB olan çocukların semptom şiddeti arttıkça tipik gelişim gösteren akranları ile aralarındaki farkın arttığı bildirilmiştir. Bu çalışma sonucunda OSB olan çocuklarda aktivite katılımını engelleyen faktörlerden birinin zevk veya ilgi eksikliği olabileceği belirtilmiştir (15). OSB olan çocukların sosyal iletişim ve etkileşim becerilerindeki zayıflık ile sınırlı ilgi alanları ve tekrarlayıcı davranışları düşünüldüğünde, semptom şiddeti arttıkça akranları ile daha fazla iletişim zorluğu yaşamaları ve bunun sonucunda akran desteğinin yetersiz olması ile çeşitli bağlamlardaki aktivitelerin gerekliliklerini karşılamakta daha fazla güçlük yaşamaları nedeniyle aktivite katılımlarının daha düşük olduğunu düşünmekteyiz.

Literatür incelendiğinde OSB olan çocukların tipik gelişim gösteren akranlarına göre aktivite katılımlarında kısıtlılık yaşadıkları görülmüştür. OSB olan ergenler ve tipik gelişim gösteren akranlarının dahil edildiği bir çalışmada OSB

olanların ev aktivitelerinde katılım sıklığı ve katılım seviyesinin akranları ile benzer şekilde olduğu bulunmuştur. Ancak iki grup arasında ev ortamında tercih edilen aktiviteler farklılık göstermiştir. Okul ortamındaki aktivitelerinde ise OSB olan ergenler nispeten daha düşük katılım sıklığı ve katılım seviyesi göstermişlerdir. OSB olanlar sınıf içerisindeki aktivitelere akranları ile benzer şekilde katılım gösterebilirler de sınıf dışında olan okul aktivitelerine daha az katılım gösterdikleri bulunmuştur. OSB olan ergenlerin toplumsal aktivitelerinde akranlarına göre çok daha az katılım sıklığı ve katılım seviyesi tespit edilmiştir (133). OSB tanılı çocukların okul dışındaki aktivitelere katılımının sınırlı olduğu, evlerindeki aktivitelere de yalnız veya aile ve diğer yetişkinlerle birlikte katıldıkları belirtilmiştir (121). Literatürde çocukların aktivite katılımlarının iyilik halleri üzerindeki etkisi vurgulanmıştır. Çocukların aktivitelere katılarak, beceri ve yeteneklerini geliştirdikleri; anlamlı ilişkiler kurabildikleri; mental ve fiziksel sağlıklarını iyileştirdikleri; yaratıcılıklarını ve zevklerini ifade ettikleri; öz kimlik, öz saygı ve emosyonel iyi olma hallerini geliştirdikleri ve yaşamlarında amaç ve anlam elde ettikleri bildirilmiştir (5, 7, 22, 118). Aktivite katılımının önemi ve çocukların sağlığı ve iyi olma hali ile bağlantısı göz önüne alındığında OSB olan çocuklarda aktivite katılımının artırılması amacıyla uygulanacak ergoterapi müdahalelerinin rehabilitasyon hedeflerine ulaşmada ve yaşam kalitesini artırmada oldukça önemli olduğunu düşünmekteyiz.

Çalışmamızda çocuk cinsiyetine göre ev, okul ve toplumsal ortamlarda aktivite katılımlarında farklılık görülmemiştir. Literatürde ise OSB olan çocukların aktivite katılımları ile cinsiyetlerine yönelik farklı sonuçlar bildirilmiştir. Lamash ve arkadaşlarının (133) OSB olan çocuklar ve tipik gelişim gösteren akranlarının aktivite katılımlarını karşılaştırdıkları çalışmalarında, her iki gruptaki aktivite katılımı ve cinsiyet arasındaki fark incelenmiş ve her iki grupta da katılım sıklığı veya katılım düzeyi açısından erkekler ve kızlar arasında fark olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Shattuck ve arkadaşları (199) OSB tanılı adölesanların sosyal katılımı ile ilgili yaptıkları çalışmada; yaş, cinsiyet, ırk ve etnik kökenin sosyal katılım sonuçlarıyla ilişkili olmadığını bulmuşlardır. Ayrıca literatürde OSB olan çocuklarda aktivite katılımı ile cinsiyet arasında anlamlı fark olduğunu belirten çalışmalar mevcuttur. Fang ve arkadaşları (200) cinsiyetlere göre ev ortamı katılım sıklığı ve toplumsal ortam katılım sıklığı arasında farklılık olduğunu tespit etmişlerdir. Bu çalışmada erkeklerin

evde ve toplumda katılım sıklığının kızlardan daha fazla olduğu belirtilmiştir. Memari ve arkadaşları (201) OSB olan çocuklarda erkeklerin kızlara göre fiziksel aktivitelere ve oyunlara daha fazla katılım gösterdiğini bulmuştur.

Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocukların konuşma durumlarının aktivite katılımları ile ilişkisi incelendiğinde, dil ve lisan becerilerinde bozuklukların artması ile sosyal aktivitelere katılımın azaldığı bulunmuştur (21, 199). Sosyal iletişim ve etkileşim becerilerinde daha az bozulma yaşayan OSB tanılı çocukların sosyal ve rekreasyonel aktivitelere daha fazla katılım gösterdikleri bildirilmiştir (130). OSB olan çocuklarda ses ve konuşma işlevlerinde daha az bozulma olan çocukların, bireysel aktivitelerin yürütülmesinde daha bağımsız oldukları ve sosyal aktivitelerde minimum yardıma ihtiyaç duydukları bildirilmiştir (202). Literatürdeki sonuçlara paralel şekilde çalışmamızda da sözel olarak kendini ifade eden (konuşabilen) çocukların ev, okul ve toplumsal ortamlardaki aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyesinin sözel olarak kendini ifade edemeyen (konuşamayan) çocuklardan daha yüksek olduğu bulunmuştur. Konuşma işlevlerinde daha az bozukluk olan çocukların akranlar, ebeveynler veya profesyonellerle sosyal etkileşimde bulunmada daha başarılı oldukları; duygularını, düşüncelerini ve isteklerini daha kolay dile getirdikleri ve aktivitelerin gerekliliklerini daha başarılı şekilde yerine getirdikleri için aktivite katılımlarının daha yüksek olduğunu düşünmekteyiz.

Literatürde OSB olan çocukların kardeşlerinin olmasının ve müdahalelerinde kardeş katılımının sağlanmasının OSB tanısı olan çocukların sosyal etkileşim becerilerinin gelişmesi ve oyuna katılımlarının arttırılmasında etkili olduğu bulunmuştur (203-205). OSB olan çocukların sosyal becerilerinin incelendiği bir çalışmada ise kardeşe sahip olanlar ile olmayanlar arasında sosyal beceriler açısından anlamlı fark olmadığı bulunmuştur (206). Çalışmamızda da OSB olan çocukların sahip olduğu kardeş sayısına göre ev, okul ve toplumsal ortamlarda aktivite katılımlarında farklılık görülmemiştir. Ancak kardeş sahibi olmanın OSB olan çocuklar için önemli olduğunu, akranlarına kıyasla kardeşleriyle etkileşimi tercih edebileceklerini düşünmekteyiz. Özellikle kendisinden daha büyük kardeşe sahip OSB olan çocuğun kardeşini taklit etmesi ile daha az problem davranışta ve daha fazla sosyal etkileşimde bulunabileceği ve buna bağlı olarak aktivite katılımlarının pozitif yönde etkileneceği kanaatindeyiz.

Ebeveynlerin eğitim düzeyi ile OSB olan çocukların ev ve kreş/okul öncesi ortamlarında katılım sıklığı ve katılım seviyesi arasında önemli ölçüde ilişki olduğu bulunmuştur (207). Konu ile ilgili bir diğer çalışmada ebeveyn eğitim düzeyinin çocuğun toplumsal ortamdaki aktivite katılımı ile ilişkili olduğu belirtilmiştir. Üniversite mezunu ebeveynlerin çocuklarının toplumsal ortam aktivitelerine katılımının daha yüksek olduğu bulunmuştur (198). Ebeveyni lisans veya daha yüksek derecede eğitim derecesine sahip OSB olan çocukların, ebeveyni lise veya daha düşük eğitim derecesine sahip OSB olan çocuklara göre lise mezuniyetinden sonra istihdam edilme oranları daha yüksektir (208). Çalışmamızda da üniversite mezunu olan ebeveynlerin çocuklarının ev ve toplumsal ortamdaki aktivite katılımlarının ilköğretim mezunu olan ebeveynlerin çocuklarına göre yüksek olduğu bulunmuştur. Eğitim seviyesi yükseldikçe ebeveynlerin OSB hakkındaki bilgi ve farkındalıklarının artması nedeniyle çocuklarını sosyal/toplumsal aktivitelere daha fazla yönlendirdiğini ve evde de çocuklara çeşitli roller ve sorumluluklar vererek aktivite katılımlarını artırdıklarını düşünmekteyiz. Ebeveynlerin eğitim seviyesi fark etmeksizin genellikle çocuklarının akademik başarılarını önemsediklerini ve bu nedenle okul ortamı aktivitelerine katılımı desteklemeleri nedeniyle okul ortamındaki aktivite katılımlarının eğitim seviyesine göre değişmediğini düşünmekteyiz.

Otizm Spektrum Bozukluğu tanılı çocukların ebeveynlerinin damgalanması ile ilgili yapılan bir çalışmada OSB olan çocukların davranışlarının ve semptom şiddetinin ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmasını önemli ölçüde etkilediği bulunmuştur (167). Yapılan bir başka araştırmada başta otizm ile ilgili davranışlar olmak üzere birçok faktörün ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmasını artırmada etkili olduğu bildirilmiştir (35). OSB olan çocukların ailelerinde damgalanmayı inceleyen bir çalışmada çocukların toplumda uygun görülmeyen davranışlarının artması ile ebeveynlerdeki damgalanmanın ve bakım verme yükünün arttığı belirtilmiştir (174). Ayrıca konu ile ilgili bir çalışmada OSB semptom şiddeti arttıkça ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmasının da arttığı bulunmuştur (209). Çalışmamızda da literatür ile benzer olarak hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuğa sahip ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmasının ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuğa sahip ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmasına göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Ebeveynlerin çocuklarının OSB ile ilişkili

davranışlarına bağlı olarak eleştiriye maruz kalmaları nedeniyle içselleştirilmiş damgalanma yaşadıklarını ve semptom şiddetinin artmasıyla toplum tarafından uygun görülmeyen davranışların da arttığını göz önünde bulundurarak ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuğa sahip ebeveynlerin daha fazla içselleştirilmiş damgalanma yaşadığını düşünmekteyiz.

Çalışmamızda içselleştirilmiş damgalanmanın alt boyutlarında da hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuğa sahip ebeveynlerin ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuğa sahip ebeveynlere göre daha az etkilendiği görülmüştür. Literatürde OSB olan çocukların ebeveynleri arasında damgalanmayı inceleyen çalışmalar bulunmakla birlikte, damgalanma alt boyutlarını değerlendiren çalışmaya rastlanmamıştır. Çalışmamızın bu alanda literatüre katkı sağlayacağını düşünmekteyiz. İleride yapılacak çalışmalar için OSB olan çocukların ebeveynleri arasında damgalanmanın tüm boyutları ile ele alınmasının ve damgalanmanın azaltılmasına yönelik müdahalelerin hem ebeveynlerin hem çocukların iyi olma hallerinin geliştirilmesinde önemli olacağı kanaatindeyiz.

Literatürde OSB olan çocukların ebeveynlerinin farklı bir engel grubunda tanısı olan çocukların ebeveynleri veya tipik gelişim gösteren çocukların ebeveynleri ile yaşadıkları damgalanma açısından karşılaştıklarında, OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin toplumdaki diğer ebeveynlere göre daha fazla damgalanmaya maruz kaldıkları ve aynı zamanda daha fazla içselleştirilmiş damgalanma bildirdikleri görülmüştür (170, 171, 175, 210, 211). OSB tanısı olan çocuğa sahip ebeveynler toplumdaki diğer ebeveynlere göre belirgin şekilde ayrımcılık gördüklerini ve toplumsal ayrımcılıkla mücadele etmek zorunda olduklarını belirtmişlerdir (212, 213). Araştırmalar OSB olan çocukların ebeveynlerinin toplum tarafından maruz kaldıkları damgalanma sonucunda utanç duygusu hissettiklerini ve bakım vermeleriyle ilgili eleştiriler nedeniyle kendilerini bu konuda yetersiz gördüklerini ve çocuklarının mevcut durumu ile ilgili kendilerini suçladıklarını bildirmiştir. Ebeveynler ayrıca rahatsız edici bakışlar ve tavsiye şeklindeki istenmeyen yorumlardan bahsetmişlerdir (36, 37). Katılımcılarımızın “Çocuğum ağladığında, amaçsızca koştuğunda veya anlamsız sesler çıkardığında etrafımdaki kötü bakışları görüyorum. Bakışlarından beni ayıpladıkları belli. Çocuğumu kontrol edemiyorum çünkü onlara göre. Başta bir yerlerde yanlış yaptığımı düşünüp üzülüyordum, tabii zamanla çocuğumu anladıkça yanlışın bende değil diğer insanlarda

olduğunu anladım.” ve “Çocuğumla bir alışveriş merkezinde veya restoranttayken bazen bir şey hakkında onu beklemem veya ikna etmem gerekiyor. Bu sırada sağdan soldan geçen insanlar ‘Benim çocuğum olsaydı böyle yapardım, şöyle yapardım.’ diye benim anneliğimi eleştiriyorlar. Bu tabi ki beni çok üzüyor. Mümkünse aynı ortama tekrar gitmiyorum. Belki çocuğum Down Sendromlu olsaydı diğer insanlardan bu kadar olumsuz tepki görmezdik.” ifadeleri toplumdan benzer şekilde tepki gördüklerini ancak baş etme stratejilerinin birbirlerinden farklı olduğunu göstermiştir.

Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin damgalanma algılarını araştıran çalışmada ebeveynlerin cinsiyetlerine göre yaşadıkları damgalanmanın farklılık gösterdiği ve annelerin babalara göre daha fazla damgalanma hissettiği bilgisine ulaşılmıştır (32). OSB tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin damgalanmasına yönelik bir başka çalışmada da benzer şekilde annelerin babalardan daha yüksek damgalanma yaşadığını ve bunun nedeni olarak annelerin birincil bakım veren olmalarına bağlı olarak damgalanmaya neden olan davranışlara daha çok maruz kalmaları olabileceği söylenmiştir (36). Bir başka çalışmada ise ebeveyn cinsiyetinin içselleştirilmiş damgalanma ile ilişkili olmadığı bildirilmiştir (214). Çalışmamızda da ebeveynlerin cinsiyetine göre içselleştirilmiş damgalanmanın farklılık göstermediği bulunmuştur. Çalışmamızda annelerin örneklem büyüklüğünün çoğunluğu oluşturması nedeniyle cinsiyetler arası dağılımın eşit olmamasının sonucu etkileyebileceğini düşünmekteyiz. Hem anne hem babaların dahil edildiği çalışmaların yapılması, ebeveyn cinsiyetine göre içselleştirilmiş damgalanma arasındaki farkı açıklayabilir.

Çalışmamızda ebeveynlerin medeni durumuna göre içselleştirilmiş damgalanmalarında farklılık tespit edilmemiştir. Literatürde konu ile ilgili farklı sonuçlar bildiren çalışmalar mevcuttur. OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin özellikleri ile içselleştirilmiş damgalanmalarının incelendiği çalışmada medeni durumun içselleştirilmiş damgalanmayı etkilediği ve bekar ebeveynlerin daha fazla damgalanma bildirdiği sonucuna ulaşılmıştır (214). Bir başka çalışmada ise ebeveynlerin medeni durumuna göre yaşadıkları damgalanma arasında fark bulunmamıştır (215).

Yapılan bir araştırmada ebeveynlerin yaşadığı istihdam kaybının damgalanma deneyimleri ile ilişkili olduğu belirtilmiştir (35). Çalışmamızda çalışmayan

ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmalarının çalışan ebeveynlere oranla daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Yapılan çalışmalarda OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının bakımı nedeniyle ücretli bir işte çalışmaya başlayamadığı veya işlerinden ayrıldıkları bildirilmiştir (196, 197). Ebeveynlerin bir işyerinde çalışan rolünü kaybetmesi ve gününün büyük bir kısmını veya tamamını çocuğuna göre planlaması toplumdaki izole olmasına neden olabilir. Ebeveynlerin yaşadığı izolasyonun yaşadığı damgalanma deneyimlerini daha fazla içselleştirmesine yol açabileceğini düşünmekteyiz. Katılımcılarımızdan birinin; *“Eğer özel bir çocuğunuz varsa işiniz eviniz oluyor. Tam zamanlı bir iş... İşin çocuklarının gününü planlamak, ev işlerini yapmak oluyor. Çocuğunun her şeyinden sorumlusun, onun davranışları seni yansıtıyor çünkü. Bunu bilmek üzerindeki sorumluluk yükünü artırıyor, daha çok yoruluyor insan.”* şeklindeki ifadesi bu düşünceyi desteklemektedir.

Literatürde OSB tanılı çocuğun cinsiyeti ve ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanması ile ilgili farklı sonuç bildiren çalışmalar görülmüştür. OSB tanısı olan kız çocuğa sahip ebeveynler erkek çocuğu olanlara göre daha yüksek içselleştirilmiş damgalanma bildirmiştir (209). Başka bir çalışmada ise OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmasının çocuğun cinsiyetine göre farklılık göstermediği bildirilmiştir (216). Çalışmamızda ise çocuğun cinsiyetine göre ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmalarında farklılık bulunmamıştır. Çalışmaya dahil olan çocukların cinsiyetlerine göre dağılımlarının eşit olmaması çalışmanın sonucunu etkilemiş olabileceğinden, eşit sayıda kız ve erkek çocuğun ebeveynleri ile yapılacak çalışmaların literatüre katkı vereceğini düşünmekteyiz.

Çalışmamızda sözel olarak kendini ifade edemeyen (konuşamayan) çocukların ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmalarının sözel olarak kendini ifade eden (konuşabilen) çocukların ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmalarına oranla daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Literatürde çocuğun konuşma durumu ile ebeveynin içselleştirilmiş damgalanmasını inceleyen çalışmaya rastlanmamıştır. Sözel olarak kendini ifade edebilen çocukların sözel olarak kendini ifade edemeyen çocuklara göre hem akranları hem toplumdaki diğer bireyler tarafından daha az damgalanmaya neden olan davranışlarla karşılaşacağını öngörerek ebeveynlerinin de damgalanma içeren tutum ve davranışlara daha az maruz kalacağını ve buna bağlı

olarak daha düşük seviyede içselleştirilmiş damgalanma deneyimleyeceğini düşünmekteyiz.

Literatürde OSB olan çocukların ebeveynlerinin eğitim seviyeleri ile içselleştirilmiş damgalanmaları arasında farklı sonuçlar bildiren çalışmalar mevcuttur. Yapılan bazı çalışmalarda annelerin eğitim seviyesi arttıkça içselleştirilmiş damgalanmalarının azaldığı tespit edilmiştir (32, 217). Bazı araştırmalar ise ebeveynlerin eğitim seviyelerindeki farklılığın içselleştirilmiş damgalanmayı etkilemediğini bildirilmiştir (175, 215). Çalışmamızın sonucunda da ebeveynlerin eğitim seviyesine göre içselleştirilmiş damgalanmalarında farklılık bulunmamıştır. Ebeveynlerin eğitim seviyesinin OSB ile ilgili farkındalıklarını etkileyebileceğini ve buna bağlı olarak hissettikleri içselleştirilmiş damgalanmanın da değişebileceğini düşünmekteyiz. Literatürdeki farklı sonuçlar olması nedeniyle bu konu ile ilgili daha fazla araştırmaya ihtiyaç vardır.

Čolić ve arkadaşları (215) tarafından yapılan çalışmada ebeveynlerin sahip olduğu çocuk sayısı ile algıladıkları damgalanmanın pozitif yönde ilişkili olduğu bulunmuştur. Zuckerman ve arkadaşlarının (218) çalışmasında ise ebeveynlerin çocuk sayısı ile damgalanmaları arasında ilişki bulunmamıştır. Çalışmamızda da ebeveynin sahip olduğu çocuk sayısına göre içselleştirilmiş damgalanmalarında fark görülmemiştir. Literatürde konu ile ilgili farklı sonuçların bildirilmiş olması nedeniyle ebeveynlerin sahip olduğu çocuk sayısının yaşadıkları içselleştirilmiş damgalanmaya etkisini araştıran çalışmalara ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.

Lam ve arkadaşlarının (219), okul öncesi dönemdeki OSB tanılı ve tipik gelişen çocuklar ve ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada ebeveynlerin OSB olan çocuklarının toplumsal aktivitelere katılımını desteklemeye yönelik istekliliklerinin, ebeveynler tarafından algılanan çocukların zorluk derecesi ve olumsuz duyguları ile negatif yönde ilişkili olduğu bulunmuştur. LaVesser ve Berg (119) tarafından ebeveyn bakış açısıyla OSB olan çocukların katılımının önündeki engellerin araştırıldığı çalışmada, çocukların davranış sorunlarının ebeveynlerin stresini ve yükünü arttırdığı ve dolayısıyla ebeveynleri OSB olan çocukları için toplumsal aktivitelere katılma fırsatları sunmaktan alıkoyduğu bulunmuştur. Carmen ve arkadaşlarının (207) yaptıkları çalışmada OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmalarının ev, okul ve toplumsal ortamlardaki aktivite katılım sıklığını

etkilemediği; ancak toplumsal ortamda aktivite katılım seviyesini olumsuz yönde etkilediği bulunmuştur. Çalışmamızda OSB tanılı çocuğu olan ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmaları arttıkça çocuklarının ev, okul ve toplumsal ortamlardaki aktivite katılım sıklığı ve katılım seviyelerinin azaldığı sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuca bağlı olarak ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmaları nedeniyle kendilerini ve çocuklarını sosyal olarak izole ettiğini ve çocuklarının aktivite katılımlarını yeterli düzeyde desteklemediklerini düşünmekteyiz. Otizm semptom şiddetine göre incelediğimizde ise hafif düzeyde OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmasına göre çocuklarının ev, okul ve toplumsal ortamlardaki katılım sıklığı ve katılım seviyesinin etkilenmediği bulunmuştur. Ciddi düzeyde OSB tanılı çocukların ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmasına göre çocuklarının ev ortamı katılım sıklığı, ev ortamı katılım seviyesi ve toplumsal ortam katılım seviyesinin etkilendiği bulunmuştur. Ayrıca katılımcılar yaşadıkları damgalanma deneyimleri nedeniyle hem kendilerinin hem de çocuklarının toplumsal aktivitelerde katılım kısıtlılığı yaşadığını bildirmiştir:

“Çocuğumla bir ortama girdiğimde çevredeki bakışlar beni rahatsız ediyor. İnsanlar hakkımda iyi annelik yapamıyorum diye düşünüyorlar. Ama bunu yaşayan bilebilir. Çevremdeki insanlar uzaklaştılar zamanla. Onlar uzaklaştıkça ben de uzaklaştım, içime kapandım. Tabi bu durum çocuğuma da yansıyor. Kalabalık yerlere pek gitmiyoruz. Kızım yüzmeyi sever, oraya gidiyoruz. Bir de parkta oyun oynamaya gidiyoruz.”

“Biz her gittiğimiz yere çocuğumuzu da götürmek zorundayız. Alışverişe çocuğumuzla, hastaneye çocuğumuzla, akrabamıza çocuğumuzla... Ama çocuğumuzla da her istediğimiz yere gidemiyoruz. Gezmeye gidemiyoruz. Tatilde memleketimize gidebiliyoruz sadece. Bizi anlayanlar çok yakın ailemiz bir de kurumdan tanıdığım diğer aileler. Başkaları bizi anlamıyor.”

Otizm Spektrum Bozukluğu olan bir çocuğun davranışlarının, toplumun OSB hakkında bilgi eksikliğinin, farkındalığının ve desteğinin ebeveynlerin yaşadığı damgalanmayı etkileyen faktörler olduğu belirtilmiştir (220). Toplumumuzda otizm hakkında bilgi ve farkındalığın oldukça düşük olduğu ve genellikle zihinsel engellilik olarak bilindiği görülmüştür (221). Katılımcıların;

“Bizler toplumun bize olan tepkisini biliyoruz; ama onlar bizi bilmiyor, bizlerin farkında değiller. Önemli olan toplumun bizi bilmesi ve farkında olması...”

“İnsanlar otizmin ne olduğunu bilmeden beni, çocuğumu yargılayabiliyor. Kendinde bunu hak görüyor. Toplumun bilinçlenmesi lazım. Bu konuda herkes üzerine düşeni yapmalı.”

“Genel anlamda toplumun bu konuda bilgisi yetersiz. Ben yakın çevreme anlattım, çevremdeki pek çok insan şimdi daha bilinçli. Bence bizler saklanmayıp kendimizi anlatırsak toplum bu bilinci kazanır.” şeklindeki ifadeleri toplumun konu ile ilgili farkındalık düzeyinin yetersiz olduğunu doğrulamaktadır.

Çalışmamıza orta düzey OSB olan çocuk ve ebeveynlerinin dahil edilmemesi çalışmanın limitasyonudur. Hafif, orta ve ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların aktivite katılımları ve ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmasının incelendiği çalışmaların yapılması gerektiğini düşünmekteyiz.

Çalışmamızda aktivite katılım sıklığını ve katılım seviyesini etkileyebilecek çevresel faktörlerin değerlendirilmemesinin çalışmanın bir diğer limitasyonu olduğunu düşünmekteyiz. Ev, okul ve toplumsal ortamların fiziksel, duyuşsal, sosyal ve kurumsal özelliklerinin aktivite katılımını etkileyebileceğinden benzer çevresel özelliklere sahip katılımcılarla yapılacak çalışmalarla homojenliğin sağlanması gerektiğini düşünmekteyiz. Ayrıca çevresel faktörlerin aktivite katılımı ve içselleştirilmiş damgalanma üzerindeki etkisini araştıran ve buna yönelik müdahale içeren çalışmaların önemli olduğu kanaatindeyiz.

Çalışmamızda ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuklara göre ev, okul ve toplumsal ortamlarda aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyelerinin daha düşük olduğu ve ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmasının hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların ebeveynlerine göre daha yüksek olduğu gösterilmiştir. Buna ek olarak ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanması arttıkça çocukların aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyelerinin azaldığı tespit edilmiştir. Bu bağlamda OSB olan çocukların aktivite katılımlarını artırmak için ebeveynlerinin toplumdan gördükleri damgalama davranışlarını ve bu damgalanmayı içselleştirmelerini önlemenin kritik öneme sahip olduğunu düşünmekteyiz.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

1. Ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocuklara göre ev, okul ve toplumsal ortamlarda aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyeleri daha azdır.
2. Sözel olarak kendini ifade eden (konuşabilen) çocukların ev, okul ve toplumsal ortamlardaki aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyesinin sözel olarak kendini ifade edemeyen (konuşamayan) çocuklardan daha yüksektir. Ayrıca üniversite mezunu olan ebeveynlerin çocuklarının ev ve toplumsal ortamlarda aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyesinin ilkokul mezunu olan ebeveynlerin çocuklarına göre daha yüksektir.
3. Ciddi düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanması hafif düzeyde OSB semptom şiddeti olan çocukların ebeveynlerine göre daha yüksektir.
4. Çalışmayan ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmaları çalışan ebeveynlere oranla daha yüksektir. Buna ek olarak sözel olarak kendini ifade edemeyen (konuşamayan) çocukların ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmaları sözel olarak kendini ifade eden (konuşabilen) çocukların ebeveynlerinin içselleştirilmiş damgalanmalarına göre daha yüksektir.
5. Ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanması arttıkça çocuklarının ev, okul ve toplumsal ortamlardaki aktivite katılım sıklığı ve aktivite katılım seviyeleri azalmaktadır.
6. Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin toplumdaki bireylerden hem destekleyici davranışlar hem de çocuğunun ve kendisinin istenmediğini ifade eden bakışlar, davranışlar ve sözler, meraklı sorular, acıma bildiren ifadeler ile karşılaşmaktadırlar.
7. Çalışmanın nitel bulgularına göre toplumda otizm ile ilgili farkındalık düzeyi yeterli değildir.
8. Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip ebeveynlerin toplumdan gördükleri damgalanma nedeniyle günlük yaşamları etkilenmemektedir; ancak çocuklarına ayırdıkları zaman nedeniyle kendine bakım aktiviteleri, üretici aktiviteleri, sosyal katılımları ve serbest zaman aktiviteleri etkilenmektedir.

9. Ciddi düzeyde OSB olan çocuğa sahip ebeveynlerin hafif düzeyde OSB olan çocuğa sahip ebeveynlere göre yaşadıkları damgalanma nedeniyle toplumsal katılımları daha fazla etkilenir, sosyal aktivitelere katılım kısıtlılığı yaşarlar ve yakın çevreleriyle ilişkileri azalır. Ebeveynler ayrıca yaşanan olumsuz deneyimler nedeniyle çocuklarının etkilenmemesi için sosyal geri çekilme yaşamaktadırlar.
10. Çalışmamızın bulguları doğrultusunda; ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmasının azaltılması amacıyla planlanan okupasyon temelli ergoterapi müdahaleleri, OSB olan çocuklarda aktivite katılımını artırmak için uygulanacak müdahalelerin bir parçası olarak önerilmektedir.
11. Ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanması ile birlikte çocukların aktivite katılımı üzerinde etkili olan diğer kişisel (fiziksel, bilişsel, emosyonel) ve çevresel faktörleri incelemek amacıyla yapılacak çalışmaların; aktivite katılımı ile ilişkili faktörleri anlamak, okupasyon odaklı kişisel ve çevresel faktörlerin bütüncül şekilde ele alındığı kişi merkezli ergoterapi müdahalelerine yön vermek ve katılımı artırmak için son derece önemlidir.
12. Ebeveynlerin içselleştirilmiş damgalanmasının etkilerini inceleyen çalışmalarda, içselleştirilmiş damgalanmanın çocuk üzerindeki etkilerinden daha çok ebeveynlerin kendi iyi olma halleri üzerindeki etkilerine yer verilmiştir. Özellikle ülkemizde OSB olan çocukların ebeveynlerinin damgalanması ile ilgili az sayıda çalışmaya rastlanmıştır. Bu nedenle ebeveynlerin damgalanmasının çocuklara olan etkilerini araştıran daha fazla çalışma ve bu konuya yönelik müdahaleler önerilmektedir. Bu kapsamda çalışmamız gelecek çalışmalar için temel sağlayacaktır.
13. Toplumun OSB ile ilgili farkındalığını artırmak için vakıflar, sivil toplum kuruluşları ve devlet kurumları ile iş birliği önerilmektedir. Ayrıca ailelerin baş etme becerilerinin geliştirilmesi, ailelere zaman yönetiminin öğretilmesi ve sosyal destek sağlanması ile hem ebeveynlerin hem çocukların toplumsal katılımlarının artırılması hedeflenmelidir.

7. KAYNAKLAR

1. Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. Autism spectrum disorder. *The Lancet*. 2018;392(10146):508-20.
2. Thompson JR, Hughes C, Schalock RL, Silverman W, Tassé MJ, Bryant B, et al. Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*. 2002;40(5):390-405.
3. Mehling MH, Tassé MJ. Severity of Autism Spectrum Disorders: Current Conceptualization, and Transition to DSM-5. *Journal of autism and developmental disorders*. 2016;46(6):2000-16.
4. Organization WH. IFC: International Classification of Functioning, Disability and Health. 2001.
5. Coster W, Khetani MA. Measuring participation of children with disabilities: Issues and challenges. *Disability and Rehabilitation*. 2008;30(8):639-48.
6. Law M. Participation in the occupations of everyday life. *American journal of occupational therapy*. 2002;56(6):640-9.
7. King G, Lawm M, King S, Rosenbaum P, Kertoy MK, Young NL. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & occupational therapy in pediatrics*. 2003;23(1):63-90.
8. Holloway JM, Long TM. The interdependence of motor and social skill development: influence on participation. *Physical therapy*. 2019;99(6):761-70.
9. Geisthardt CL, Brotherson MJ, Cook CC. Friendships of children with disabilities in the home environment. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 2002:235-52.
10. Murphy NA, Carbone PS, Disabilities CoCw. Promoting the participation of children with disabilities in sports, recreation, and physical activities. *Pediatrics*. 2008;121(5):1057-61.
11. Dovgan KN, Mazurek MO. Relations among activity participation, friendship, and internalizing problems in children with autism spectrum disorder. *Autism*. 2019;23(3):750-8.
12. Anderson-Hanley C, Tureck K, Schneiderman RL. Autism and exergaming: effects on repetitive behaviors and cognition. *Psychology research and behavior management*. 2011;4:129.
13. Lytle R, Todd T. Stress and the student with autism spectrum disorders: Strategies for stress reduction and enhanced learning. *Teaching Exceptional Children*. 2009;41(4):36-42.

14. Stanish HI, Curtin C, Must A, Phillips S, Maslin M, Bandini LG. Physical activity levels, frequency, and type among adolescents with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 2017;47(3):785-94.
15. Eversole M, Collins DM, Karmarkar A, Colton L, Quinn JP, Karsbaek R, et al. Leisure activity enjoyment of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*. 2016;46(1):10-20.
16. Must A, Phillips SM, Curtin C, Anderson SE, Maslin M, Lividini K, et al. Comparison of sedentary behaviors between children with autism spectrum disorders and typically developing children. *Autism*. 2014;18(4):376-84.
17. Ala'i-Rosales S, Zeug NM, Baynham TY. The development of interests in children with autism: A method to establish baselines for analyses and evaluation. *Behavioral Development Bulletin*. 2008;14(1):3.
18. Orsmond GI, Kuo H-Y. The daily lives of adolescents with an autism spectrum disorder: Discretionary time use and activity partners. *Autism*. 2011;15(5):579-99.
19. McCollum M, LaVesser P, Berg C. Participation in daily activities of young adults with high functioning autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 2016;46(3):987-97.
20. Howlin P. Psychological and educational treatments for autism. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*. 1998;39(3):307-22.
21. Orsmond GI, Shattuck PT, Cooper BP, Sterzing PR, Anderson KA. Social participation among young adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 2013;43(11):2710-9.
22. Solish A, Perry A, Minnes P. Participation of Children with and without Disabilities in Social, Recreational and Leisure Activities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2010;23(3):226-36.
23. Adair B, Ullenhag A, Keen D, Granlund M, Imms C. The effect of interventions aimed at improving participation outcomes for children with disabilities: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2015;57(12):1093-104.
24. Zingerevich C. The contribution of executive functions to participation in school activities of children with high functioning autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2009;3(2):429-37.
25. Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Annual review of Sociology*. 2001;27(1):363-85.
26. Eaton K, Ohan JL, Stritzke WGK, Corrigan PW. Failing to Meet the Good Parent Ideal: Self-Stigma in Parents of Children with Mental Health Disorders. *Journal of Child and Family Studies*. 2016;25(10):3109-23.

27. Marsack CN, Perry TE. Aging in Place in Every Community: Social Exclusion Experiences of Parents of Adult children With Autism Spectrum Disorder. *Research on Aging*. 2018;40(6):535-57.
28. Banga G, Ghosh S. The impact of affiliate stigma on the psychological well-being of mothers of children with specific learning disabilities in India: The mediating role of subjective burden. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2017;30(5):958-69.
29. Chiu MY, Yang X, Wong F, Li J, Li J. Caregiving of children with intellectual disabilities in China—an examination of affiliate stigma and the cultural thesis. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2013;57(12):1117-29.
30. Hasson-Ohayon I, Levy I, Kravetz S, Vollanski-Narkis A, Roe D. Insight into mental illness, self-stigma, and the family burden of parents of persons with a severe mental illness. *Comprehensive Psychiatry*. 2011;52(1):75-80.
31. Perlick DA, Nelson AH, Mattias K, Selzer J, Kalvin C, Wilber CH, et al. In our own voice-family companion: reducing self-stigma of family members of persons with serious mental illness. *Psychiatric services*. 2011;62(12):1456-62.
32. Gray DE. Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*. 1993;15(1):102-20.
33. Werner S, Shulman C. Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: The role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in Developmental Disabilities*. 2013;34(11):4103-14.
34. Wong CC, Mak WW, Liao KY-H. Self-compassion: A potential buffer against affiliate stigma experienced by parents of children with autism spectrum disorders. *Mindfulness*. 2016;7(6):1385-95.
35. Kinnear SH, Link BG, Ballan MS, Fischbach RL. Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2016;46(3):942-53.
36. Gray DE. 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*. 2002;24(6):734-49.
37. Farrugia D. Exploring stigma: medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*. 2009;31(7):1011-27.
38. Keen D, Rodger S. Working with parents of a newly diagnosed child with an autism spectrum disorder: A guide for professionals: Jessica Kingsley Publishers; 2012.

39. Kanner L. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*. 1943;2(3):217-50.
40. Asperger H. Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117: 76–136; translated and annotated as: *Autistic psychopathy in childhood*. Cambridge University Press Cambridge; 1944. p. 37-92.
41. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological medicine*. 1981;11(1):115-29.
42. American Psychiatric Association A. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*: American Psychiatric Association Washington, DC; 1980.
43. Volkmar FR, Cohen DJ, Paul R. An evaluation of DSM-III criteria for infantile autism. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*. 1986;25(2):190-7.
44. Spitzer RL. *DSM-IV casebook : a learning companion to the Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fourth edition*. 1st ed. Washington, DC: American Psychiatric Press; 1994. xiii, 576 p. p.
45. Anderson D, Lord C, Risi S, DiLavore P, Shulman C, Thurm A, et al. American Psychiatric Association.(2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* . Washington, DC: Author. *The Linguistic and Cognitive Effects of Bilingualism on Children with Autism Spectrum Disorders*. 2017;21:175.
46. Lowe LH. Families of children with early childhood schizophrenia: Selected demographic information. *Archives of General Psychiatry*. 1966;14(1):26-30.
47. Maenner MJ, Shaw KA, Baio J. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*. 2020;69(4):1.
48. Mukaddes N, Dursun O. Otizm spektrum bozukluklarında tanım, prevalans ve klinik özellikler. *Nörogelişimsel Bozukluklar* (Eds Mukaddes NM ve Ercan ES), İstanbul, Nobel Yayınevi. 2018:261-84.
49. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*. 2009;65(6):591-8.
50. Newschaffer CJ, Croen LA, Daniels J, Giarelli E, Grether JK, Levy SE, et al. The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health*. 2007;28:235-58.
51. Patterson PH. Maternal infection and immune involvement in autism. *Trends in molecular medicine*. 2011;17(7):389-94.
52. Gardener H, Spiegelman D, Buka SL. Perinatal and neonatal risk factors for autism: a comprehensive meta-analysis. *Pediatrics*. 2011;128(2):344-55.

53. Gardener H, Spiegelman D, Buka SL. Prenatal risk factors for autism: comprehensive meta-analysis. *The British journal of psychiatry*. 2009;195(1):7-14.
54. Whitus CM. *Investigation of Autism Spectrum Disorder*. 2020.
55. Arndt TL, Stodgell CJ, Rodier PM. The teratology of autism. *International Journal of Developmental Neuroscience*. 2005;23(2-3):189-99.
56. Roberts AL, Lyall K, Hart JE, Laden F, Just AC, Bobb JF, et al. Perinatal air pollutant exposures and autism spectrum disorder in the children of Nurses' Health Study II participants. *Environmental health perspectives*. 2013;121(8):978-84.
57. Wang T, Zhang T, Sun L, Li W, Zhang C, Yu L, et al. Gestational B-vitamin supplementation alleviates PM_{2.5}-induced autism-like behavior and hippocampal neurodevelopmental impairment in mice offspring. *Ecotoxicology and environmental safety*. 2019;185:109686.
58. Schmidt RJ, Hansen RL, Hartiala J, Allayee H, Schmidt LC, Tancredi DJ, et al. Prenatal vitamins, one-carbon metabolism gene variants, and risk for autism. *Epidemiology (Cambridge, Mass)*. 2011;22(4):476.
59. Levine SZ, Kodesh A, Viktorin A, Smith L, Uher R, Reichenberg A, et al. Association of maternal use of folic acid and multivitamin supplements in the periods before and during pregnancy with the risk of autism spectrum disorder in offspring. *JAMA psychiatry*. 2018;75(2):176-84.
60. Krakowiak P, Walker CK, Tancredi DJ, Hertz-Picciotto I. Maternal recall versus medical records of metabolic conditions from the prenatal period: a validation study. *Maternal and child health journal*. 2015;19(9):1925-35.
61. Krakowiak P, Walker CK, Bremer AA, Baker AS, Ozonoff S, Hansen RL, et al. Maternal metabolic conditions and risk for autism and other neurodevelopmental disorders. *Pediatrics*. 2012;129(5):e1121-e8.
62. Dionne G, Boivin M, Séguin JR, Pérusse D, Tremblay RE. Gestational diabetes hinders language development in offspring. *Pediatrics*. 2008;122(5):e1073-e9.
63. Yau VM, Lutsky M, Yoshida CK, Lasley B, Kharrazi M, Windham G, et al. Prenatal and neonatal thyroid stimulating hormone levels and autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*. 2015;45(3):719-30.
64. Hoshiko S, Grether JK, Windham GC, Smith D, Fessel K. Are thyroid hormone concentrations at birth associated with subsequent autism diagnosis? *Autism Research*. 2011;4(6):456-63.
65. Andersen SL, Laurberg P, Wu C, Olsen J. Attention deficit hyperactivity disorder and autism spectrum disorder in children born to mothers with thyroid dysfunction: a Danish nationwide cohort study. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*. 2014;121(11):1365-74.

66. Modabbernia A, Velthorst E, Reichenberg A. Environmental risk factors for autism: an evidence-based review of systematic reviews and meta-analyses. *Molecular autism*. 2017;8(1):1-16.
67. Herbert MR. Contributions of the environment and environmentally vulnerable physiology to autism spectrum disorders. *Current opinion in neurology*. 2010;23(2):103-10.
68. Boggess A, Faber S, Kern J, Kingston HS. Mean serum-level of common organic pollutants is predictive of behavioral severity in children with autism spectrum disorders. *Scientific Reports*. 2016;6(1):1-9.
69. Glasson EJ, Bower C, Petterson B, de Klerk N, Chaney G, Hallmayer JF. Perinatal factors and the development of autism: a population study. *Archives of general Psychiatry*. 2004;61(6):618-27.
70. Guinchat V, Thorsen P, Laurent C, Cans C, Bodeau N, Cohen D. Pre-, peri-and neonatal risk factors for autism. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*. 2012;91(3):287-300.
71. Burstyn I, Sithole F, Zwaigenbaum L. Autism spectrum disorders, maternal characteristics and obstetric complications among singletons born in Alberta, Canada. *Chronic Dis Can*. 2010;30(4):125-34.
72. Duan G, Yao M, Ma Y, Zhang W. Perinatal and background risk factors for childhood autism in central China. *Psychiatry research*. 2014;220(1-2):410-7.
73. Piven J, Simon J, Chase GA, Wzorek M, Landa R, Gayle J, et al. The etiology of autism: pre-, peri-and neonatal factors. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1993;32(6):1256-63.
74. Juul-Dam N, Townsend J, Courchesne E. Prenatal, perinatal, and neonatal factors in autism, pervasive developmental disorder-not otherwise specified, and the general population. *Pediatrics*. 2001;107(4):e63-e.
75. Hisle-Gorman E, Susi A, Stokes T, Gorman G, Erdie-Lalena C, Nylund CM. Prenatal, perinatal, and neonatal risk factors of autism spectrum disorder. *Pediatric research*. 2018;84(2):190-8.
76. Bilder D, Pinborough-Zimmerman J, Miller J, McMahon W. Prenatal, perinatal, and neonatal factors associated with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2009;123(5):1293-300.
77. Balicza P, Varga NÁ, Bolgár B, Pentelényi K, Bencsik R, Gál A, et al. Comprehensive analysis of rare variants of 101 autism-linked genes in a Hungarian cohort of autism spectrum disorder patients. *Frontiers in genetics*. 2019;10:434.
78. Devlin B, Scherer SW. Genetic architecture in autism spectrum disorder. *Current opinion in genetics & development*. 2012;22(3):229-37.

79. Weiner DJ, Wigdor EM, Ripke S, Walters RK, Kosmicki JA, Grove J, et al. Polygenic transmission disequilibrium confirms that common and rare variation act additively to create risk for autism spectrum disorders. *Nature genetics*. 2017;49(7):978-85.
80. Torres AR, Sweeten TL, Johnson RC, Odell D, Westover JB, Bray-Ward P, et al. Common genetic variants found in HLA and KIR immune genes in autism spectrum disorder. *Frontiers in neuroscience*. 2016;10:463.
81. Turner TN, Hormozdiari F, Duyzend MH, McClymont SA, Hook PW, Iossifov I, et al. Genome sequencing of autism-affected families reveals disruption of putative noncoding regulatory DNA. *The American Journal of Human Genetics*. 2016;98(1):58-74.
82. Bourgeron T. From the genetic architecture to synaptic plasticity in autism spectrum disorder. *Nature Reviews Neuroscience*. 2015;16(9):551-63.
83. Traglia M, Croen LA, Jones KL, Heuer LS, Yolken R, Kharrazi M, et al. Cross-genetic determination of maternal and neonatal immune mediators during pregnancy. *Genome medicine*. 2018;10(1):1-17.
84. Kallaur AP, Reiche EMV, Oliveira SR, Pereira WLdCJ, Alfieri DF, Flauzino T, et al. Genetic, immune-inflammatory, and oxidative stress biomarkers as predictors for disability and disease progression in multiple sclerosis. *Molecular neurobiology*. 2017;54(1):31-44.
85. Masi A, Glozier N, Dale R, Guastella AJ. The immune system, cytokines, and biomarkers in autism spectrum disorder. *Neuroscience bulletin*. 2017;33(2):194-204.
86. Jones KL, Croen LA, Yoshida CK, Heuer L, Hansen R, Zerbo O, et al. Autism with intellectual disability is associated with increased levels of maternal cytokines and chemokines during gestation. *Molecular psychiatry*. 2017;22(2):273-9.
87. Korkmaz B. Otizm: Klinik ve nörobiyolojik özellikleri, erken tanı, tedavi ve bazı güncel gelişmeler. *Turkish Archives of Pediatrics*. 2010;45.
88. Özeren GS. Otizm Spektrum Bozukluğu OSB ve Hastalığa Kanıt Penceresinden Bakış. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2013(2):57-63.
89. Ünlütürk S. Otizm Spektrum Bozukluğu, Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu ve Özgül Öğrenme Bozukluğu Tanılı Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Geniş Otizm Fenotipi Düzeylerinin Karşılaştırılması: Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2021.
90. Abrahams BS, Geschwind DH. Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology. *Nature reviews genetics*. 2008;9(5):341-55.
91. Amaral DG, Schumann CM, Nordahl CW. Neuroanatomy of autism. *Trends in neurosciences*. 2008;31(3):137-45.

92. Geschwind DH. Advances in autism. Annual review of medicine. 2009;60:367-80.
93. Bauman ML. Medical comorbidities in autism: challenges to diagnosis and treatment. Neurotherapeutics. 2010;7(3):320-7.
94. Mannion A, Leader G. Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. Research in Autism Spectrum Disorders. 2013;7(12):1595-616.
95. Zerbo O, Leong A, Barcellos L, Bernal P, Fireman B, Croen LA. Immune mediated conditions in autism spectrum disorders. Brain, behavior, and immunity. 2015;46:232-6.
96. Simonoff E, Pickles A, Charman T, Chandler S, Loucas T, Baird G. 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. 2008;47(8):921-9.
97. Mannion A, Leader G. An investigation of comorbid psychological disorders, sleep problems, gastrointestinal symptoms and epilepsy in children and adolescents with autism spectrum disorder: A two year follow-up. Research in Autism Spectrum Disorders. 2016;22:20-33.
98. Matson JL, Shoemaker M. Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. Research in developmental disabilities. 2009;30(6):1107-14.
99. Volkmar FR, Reichow B. Autism in DSM-5: progress and challenges. Molecular autism. 2013;4(1):1-6.
100. Köroğlu E. Dsm-v: tanı ölçütleri başvuru kitabı,(E. Köroğlu. Çev.). Washington DC: Amerikan Psikiyatri Birliği. 2013.
101. Association AP, Association AP. DSM-5 proposed criteria for autism spectrum disorder designed to provide more accurate diagnosis and treatment. Retrieved November. 2012;12(2012):12-03.
102. Wing L, Gould J, Gillberg C. Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV? Research in developmental disabilities. 2011;32(2):768-73.
103. Howlin P, Goode S, Hutton J, Rutter M. Adult outcome for children with autism. Journal of child psychology and psychiatry. 2004;45(2):212-29.
104. Pickles A, McCauley JB, Pepa LA, Huerta M, Lord C. The adult outcome of children referred for autism: typology and prediction from childhood. Journal of Child Psychology and Psychiatry. 2020;61(7):760-7.
105. Fein D, Barton M, Eigsti IM, Kelley E, Naigles L, Schultz RT, et al. Optimal outcome in individuals with a history of autism. Journal of child psychology and psychiatry. 2013;54(2):195-205.

106. Weitlauf AS, Gotham KO, Vehorn AC, Warren ZE. Brief report: DSM-5 “levels of support:” A comment on discrepant conceptualizations of severity in ASD. *Journal of autism and developmental disorders*. 2014;44(2):471-6.
107. Mazurek MO, Lu F, Macklin EA, Handen BL. Factors associated with DSM-5 severity level ratings for autism spectrum disorder. *Autism*. 2019;23(2):468-76.
108. Bölte S, de Schipper E, Robison JE, Wong VC, Selb M, Singhal N, et al. Classification of Functioning and Impairment: The Development of ICF Core Sets for Autism Spectrum Disorder. *Autism Research*. 2014;7(1):167-72.
109. Organization WH. *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version: ICF-CY*: World Health Organization; 2007.
110. Schiariti V, Mahdi S, Bölte S. International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for cerebral palsy, autism spectrum disorder, and attention-deficit–hyperactivity disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2018;60(9):933-41.
111. Castro S, Ferreira T, Dababnah S, Pinto AI. Linking autism measures with the ICF-CY: Functionality beyond the borders of diagnosis and interrater agreement issues. *Developmental neurorehabilitation*. 2013;16(5):321-31.
112. de Schipper E, Lundequist A, Coghill D, De Vries PJ, Granlund M, Holtmann M, et al. Ability and disability in autism spectrum disorder: a systematic literature review employing the International classification of functioning, disability and health-children and youth version. *Autism Research*. 2015;8(6):782-94.
113. Selb M, Escorpizo R, Kostanjsek N, Stucki G, ÜSTÜN B, Cieza A. A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2015;51(1):105-17.
114. Bölte S, Mahdi S, de Vries PJ, Granlund M, Robison JE, Shulman C, et al. The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. *Autism*. 2019;23(2):449-67.
115. Bölte S, Lawson WB, Marschik PB, Girdler S. Reconciling the seemingly irreconcilable: The WHO's ICF system integrates biological and psychosocial environmental determinants of autism and ADHD: The International Classification of Functioning (ICF) allows to model opposed biomedical and neurodiverse views of autism and ADHD within one framework. *BioEssays*. 2021:2000254.
116. Maxwell G, Alves I, Granlund M. Participation and environmental aspects in education and the ICF and the ICF-CY: Findings from a systematic literature review. *Developmental Neurorehabilitation*. 2012;15(1):63-78.
117. J. Simeonsson DCGSR. Students with disabilities: a national survey of participation in school activities. *Disability and Rehabilitation*. 2001;23(2):49-63.

118. Law M, King G, King S, Kertoy M, Hurley P, Rosenbaum P, et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2006;48(5):337-42.
119. LaVesser P, Berg C. Participation patterns in preschool children with an autism spectrum disorder. *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 2011;31(1):33-9.
120. Marquenie K, Rodger S, Mangohig K, Cronin A. Dinnertime and bedtime routines and rituals in families with a young child with an autism spectrum disorder. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2011;58(3):145-54.
121. Askari S, Anaby D, Bergthorson M, Majnemer A, Elsabbagh M, Zwaigenbaum L. Participation of children and youth with autism spectrum disorder: a scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2015;2(1):103-14.
122. Egilson ST, Jakobsdóttir G, Ólafsson K, Leósdóttir T. Community participation and environment of children with and without autism spectrum disorder: parent perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2017;24(3):187-96.
123. Taheri A, Perry A, Minnes P. Examining the social participation of children and adolescents with intellectual disabilities and autism spectrum disorder in relation to peers. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2016;60(5):435-43.
124. Rodger S, Umaibalan V. The Routines and Rituals of Families of Typically Developing Children Compared with Families of Children with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Study. *British Journal of Occupational Therapy*. 2011;74(1):20-6.
125. Falkmer M, Oehlers K, Granlund M, Falkmer T. Can you see it too? Observed and self-rated participation in mainstream schools in students with and without autism spectrum disorders. *Developmental neurorehabilitation*. 2015;18(6):365-74.
126. Hilton CL, Crouch MC, Israel H. Out-of-school participation patterns in children with high-functioning autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*. 2008;62(5):554-63.
127. Hochhauser M, Engel-Yeger B. Sensory processing abilities and their relation to participation in leisure activities among children with high-functioning autism spectrum disorder (HFASD). *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2010;4(4):746-54.
128. Reynolds S, Bendixen RM, Lawrence T, Lane SJ. A pilot study examining activity participation, sensory responsiveness, and competence in children with high functioning autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. 2011;41(11):1496-506.

129. Lee L-C, Harrington RA, Louie BB, Newschaffer CJ. Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders*. 2008;38(6):1147-60.
130. Orsmond GI, Krauss MW, Seltzer MM. Peer relationships and social and recreational activities among adolescents and adults with autism. *Journal of autism and developmental disorders*. 2004;34(3):245-56.
131. Simpson K, Adams D, Bruck S, Keen D. Investigating the participation of children on the autism spectrum across home, school, and community: A longitudinal study. *Child: care, health and development*. 2019;45(5):681-7.
132. Mazurek MO, Wenstrup C. Television, video game and social media use among children with ASD and typically developing siblings. *Journal of autism and developmental disorders*. 2013;43(6):1258-71.
133. Lamash L, Bedell G, Josman N. Participation patterns of adolescents with autism spectrum disorder compared to their peers: parents' perspectives. *British Journal of Occupational Therapy*. 2020;83(2):78-87.
134. Locke J, Ishijima EH, Kasari C, London N. Loneliness, friendship quality and the social networks of adolescents with high-functioning autism in an inclusive school setting. *Journal of Research in Special Educational Needs*. 2010;10(2):74-81.
135. Matson ML, Matson JL, Beighley JS. Comorbidity of physical and motor problems in children with autism. *Research in Developmental Disabilities*. 2011;32(6):2304-8.
136. Little LM, Ausderau K, Sideris J, Baranek GT. Activity participation and sensory features among children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*. 2015;45(9):2981-90.
137. Goffman E. *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*: Simon and Schuster; 2009.
138. Corrigan PW, Roe D, Tsang HW. *Challenging the stigma of mental illness: Lessons for therapists and advocates*: John Wiley & Sons; 2011.
139. Corrigan PW, Watson AC. The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical psychology: Science and practice*. 2002;9(1):35.
140. Corrigan PW, Larson JE, Ruesch N. Self-stigma and the "why try" effect: impact on life goals and evidence-based practices. *World psychiatry*. 2009;8(2):75.
141. Rüsç N, Angermeyer MC, Corrigan PW. Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European psychiatry*. 2005;20(8):529-39.
142. Bos AER, Pryor JB, Reeder GD, Stutterheim SE. *Stigma: Advances in Theory and Research*. *Basic and Applied Social Psychology*. 2013;35(1):1-9.

143. Ali A, Hassiotis A, Strydom A, King M. Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*. 2012;33(6):2122-40.
144. Bilge A, Çam O. Ruhsal Hastalığa Yönelik Damgalama ile Mücadele. *TAF Preventive Medicine Bulletin*. 2010;9(1).
145. Corrigan PW. Mental health stigma as social attribution: Implications for research methods and attitude change. *Clinical psychology: science and practice*. 2000;7(1):48.
146. Livingston JD, Boyd JE. Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Social science & medicine*. 2010;71(12):2150-61.
147. Corrigan PW, Kerr A, Knudsen L. The stigma of mental illness: Explanatory models and methods for change. *Applied and Preventive Psychology*. 2005;11(3):179-90.
148. Ritsher JB, Phelan JC. Internalized stigma predicts erosion of morale among psychiatric outpatients. *Psychiatry Research*. 2004;129(3):257-65.
149. Çağlayan İD. Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu tanısı almış çocuk ve ergenlerde içselleştirilmiş damgalanmanın benlik saygısı, umut ve depresyon ile ilişkisi. 2019.
150. Latalova K, Kamaradova D, Prasko J. Perspectives on perceived stigma and self-stigma in adult male patients with depression. *Neuropsychiatric disease and treatment*. 2014;10:1399.
151. Tel H, Ertekin Pınar Ş. Internalized stigma and self-esteem in outpatients with psychiatric illness. *Journal of Psychiatric Nursing*. 2012;3(2):61-6.
152. YILDIRIM E, SOKULLU DA, Köknel Ö. Alkol bağımlılığında içselleştirilmiş damgalanma: depresif belirtilerle ilişki. *Psikoloji Çalışmaları*. 2012;32(1):1-12.
153. AYDEMİR C, BERKSUN OE. Majör Depresyonlu Hastalarda İçselleştirilmiş Damgalanmanın İlişkili Olduğu Faktörler ve İşlevsellik Üzerine Olan Etkisi. *Kriz Dergisi*. 2018;26(3):1-.
154. Coskun S, Caymaz NG. Comparison of internalized stigma level among patients attending a public versus private psychiatric institution/Bir kamu ve özel psikiyatri hastanesine başvuran hastaların içselleştirilmiş damgalanma düzeyi yönünden karşılaştırılması. *Journal of Psychiatric Nursing*. 2012;3(3):121-9.
155. Rüsch N, Corrigan PW, Wassel A, Michaels P, Larson JE, Olschewski M, et al. Self-stigma, group identification, perceived legitimacy of discrimination and mental health service use. *The British Journal of Psychiatry*. 2009;195(6):551-2.

156. Östman M, Kjellin L. Stigma by association. *British Journal of Psychiatry*. 2002;181(6):494-8.
157. Milačić-Vidojević I, Gligorović M, Dragojević N. Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal of Social Psychiatry*. 2014;60(1):63-70.
158. Corrigan PW, Watson AC, Miller FE. Blame, shame, and contamination: the impact of mental illness and drug dependence stigma on family members. *Journal of family psychology*. 2006;20(2):239.
159. Çam O, Çuhadar D. Ruhsal hastalığa sahip bireylerde damgalama süreci ve içselleştirilmiş damgalama. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*. 2011;2(3):136-40.
160. Siperstein G, Norins J, Corbin S, Shriver T. Multinational study of attitudes toward individuals with intellectual disabilities. Special Olympics. Inc, Washington, DC. 2005.
161. Calzada LR, Pistrang N, Mandy WP. High-functioning autism and Asperger's disorder: Utility and meaning for families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2012;42(2):230-43.
162. Lilley R. It's an absolute nightmare: maternal experiences of enrolling children diagnosed with autism in primary school in Sydney, Australia. *Disability & Society*. 2013;28(4):514-26.
163. Woodgate RL, Ateah C, Secco L. Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative health research*. 2008;18(8):1075-83.
164. Broady TR, Stoyles GJ, Morse C. Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health & Social Care in the Community*. 2017;25(1):224-33.
165. Tudose C, Sfetcu R, Dobre C, Moglan M. Structural stigma, affiliated stigma and consequences of caregiving for the family members of inpatients with dementia: A comparative approach. *Revista de Cercetare si Interventie Sociala*. 2017;57:148.
166. Corrigan PW, Wassel A. Understanding and influencing the stigma of mental illness. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*. 2008;46(1):42-8.
167. Liao X, Lei X, Li Y. Stigma among parents of children with autism: A literature review. *Asian Journal of Psychiatry*. 2019;45:88-94.
168. Larson JE, Corrigan P. The Stigma of Families with Mental Illness. *Academic Psychiatry*. 2008;32(2):87-91.
169. Mak WWS, Cheung RYM. Affiliate Stigma Among Caregivers of People with Intellectual Disability or Mental Illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2008;21(6):532-45.

170. Mak WWS, Kwok YTY. Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social Science & Medicine*. 2010;70(12):2045-51.
171. Werner S, Shulman C. Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability? *Journal of Intellectual Disability Research*. 2015;59(3):272-83.
172. Gill J, Liamputtong P. Being the mother of a child with Asperger's Syndrome: Women's experiences of stigma. *Health care for women international*. 2011;32(8):708-22.
173. Bevan-Brown J. Māori perspectives of autistic spectrum disorder: Report to the Ministry of Education: Ministry of Education Wellington, New Zealand; 2004.
174. Mitter N, Ali A, Scior K. Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*. 2019;89:10-21.
175. Zhou T, Wang Y, Yi C. Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Research*. 2018;264:260-5.
176. Krug DA, Arick JR, Almond PJ. Autism screening instrument for educational planning: Examiner's manual: Pro-Ed; 1993.
177. Krug DA, Arick JR, Almond P. Autism screening instrument for educational planning: Pro-ed; 2008.
178. Özdemir O. Otizm davranış kontrol listesi Türkçe versiyonu geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları: Anadolu University (Turkey); 2017.
179. Coster W, Bedell G, Law M, Khetani MA, Teplicky R, Liljenquist K, et al. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011;53(11):1030-7.
180. Coster W, Law M, Bedell G, Khetani M, Cousins M, Teplicky R. Development of the participation and environment measure for children and youth: conceptual basis. *Disability and Rehabilitation*. 2012;34(3):238-46.
181. Kaya Kara O, Turker D, Kara K, Yardimci-Lokmanoglu BN. Psychometric properties of the Turkish version of Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Child: Care, Health and Development*. 2020;46(6):711-22.
182. Chien C-W, Rodger S, Copley J, Skorcka K. Comparative Content Review of Children's Participation Measures Using the International Classification of Functioning, Disability and Health—Children and Youth. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2014;95(1):141-52.

183. Adair B, Ullenhag A, Rosenbaum P, Granlund M, Keen D, Imms C. Measures used to quantify participation in childhood disability and their alignment with the family of participation-related constructs: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2018;60(11):1101-16.
184. Izadi-Najafabadi S, Ryan N, Ghafooripoor G, Gill K, Zwicker JG. Participation of children with developmental coordination disorder. *Research in Developmental Disabilities*. 2019;84:75-84.
185. Milićević M, Nedović G. Comparative study of home and community participation among children with and without cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*. 2018;80:74-83.
186. Ritsher JB, Otilingam PG, Grajales M. Internalized stigma of mental illness: psychometric properties of a new measure. *Psychiatry research*. 2003;121(1):31-49.
187. Ersoy MA, Varan A. Ruhsal hastalıklarda içselleştirilmiş damgalanma ölçeği Türkçe formu'nun güvenilirlik ve geçerlik çalışması. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2007;18(2):163-71.
188. Zisman-Ilani Y, Levy-Frank I, Hasson-Ohayon I, Kravetz S, Mashiach-Eizenberg M, Roe D. Measuring the internalized stigma of parents of persons with a serious mental illness: the factor structure of the parents' internalized stigma of mental illness scale. *The Journal of nervous and mental disease*. 2013;201(3):183-7.
189. DİKEÇ G, GÜMÜŞ F, ATLI A. Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği'nin Geçerlilik ve Güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*. 2019:1-11.
190. Salleh NS, Abdullah KL, Yoong TL, Jayanath S, Husain M. Parents' Experiences of Affiliate Stigma when Caring for a Child with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. *Journal of Pediatric Nursing*. 2020;55:174-83.
191. Lim VHT, Chen Y-WR, Tseng M-H, Bundy A, Cordier R. The impact of caregiver stigma on real-life social experience of Taiwanese adolescents with autism spectrum disorder. *Autism*. 2021:136236132110043.
192. Mohamadi M, Mohtashami J, Vasli P, Khajavi A, Tavakoli S. The correlation between help-seeking behaviour, social comparison and stigma in caregivers of children with autism. 2019.
193. McStay RL, Trembath D, Dissanayake C. Stress and Family Quality of Life in Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. *Journal of autism and developmental disorders*. 2014;44(12):3101-18.
194. Sirin N, Tekin-Iftar E. Opinions of Turkish parents and teachers about safety skills instruction to children with autism spectrum disorders: A preliminary investigation. *Journal of autism and developmental disorders*. 2016;46(8):2653-65.

195. Toper F. Otizmlı Çocuđa Sahip Ailelerin Psikososyal ve Finansal Y¼klerine İlişkin Deneyimleri. 2021.
196. Daniels AM, Como A, Herg¼ner S, Kostadinova K, Stosic J, Shih A. Autism in Southeast Europe: A Survey of Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2017;47(8):2314-25.
197. Cidav Z, Marcus SC, Mandell DS. Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*. 2012;129(4):617-23.
198. Little LM, Sideris J, Ausderau K, Baranek GT. Activity Participation Among Children With Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Occupational Therapy*. 2014;68(2):177-85.
199. Shattuck PT, Orsmond GI, Wagner M, Cooper BP. Participation in social activities among adolescents with an autism spectrum disorder. *PloS one*. 2011;6(11):e27176.
200. Fang C-J, Weinberg S, Patten K. A comparison of the participation levels of Taiwanese children with autism spectrum disorders in inclusive vs. segregated settings. *International Journal of Inclusive Education*. 2020:1-14.
201. Memari AH, Panahi N, Ranjbar E, Moshayedi P, Shafiei M, Kordi R, et al. Children with autism spectrum disorder and patterns of participation in daily physical and play activities. *Neurology research international*. 2015;2015.
202. Gan S-M, Tung L-C, Yeh C-H, Chang H-Y, Wang C-H. The ICF-CY-based structural equation model of factors associated with participation in children with autism. *Developmental neurorehabilitation*. 2014;17(1):24-33.
203. Ferraioli SJ, Hansford A, Harris SL. Benefits of including siblings in the treatment of autism spectrum disorders. *Cognitive and Behavioral Practice*. 2012;19(3):413-22.
204. Banda DR. Review of sibling interventions with children with autism. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*. 2015:303-15.
205. Shivers CM, Plavnick JB. Sibling involvement in interventions for individuals with autism spectrum disorders: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2015;45(3):685-96.
206. DEMİR ŞY, SUCUOđLU BTD. Otizmlı çocukların sosyal becerilerinin farklı deđişkenler açısından deđerlendirilmesi: Ankara Üniversitesi Eđitim Bilimleri Enstit¼s¼ Özel Eđitim Anabilimdalı; 2009.
207. Ng CKM, Lam SHF, Tsang STK, Yuen CMC, Chien C-W. The Relationship between Affiliate Stigma in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and Their Children's Activity Participation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2020;17(5):1799.

208. Chiang H-M, Cheung YK, Li H, Tsai LY. Factors Associated With Participation in Employment for High School Leavers With Autism. *Journal of autism and developmental disorders*. 2013;43(8):1832-42.
209. Patra S, Kumar Patro B. Affiliate stigma among parents of children with autism in eastern India. *Asian Journal of Psychiatry*. 2019;44:45-7.
210. Byrne G, Sarma KM, Hendler J, O'Connell A. On the spectrum, off the beaten path. A qualitative study of Irish parents' experiences of raising a child with autism spectrum conditions. *British Journal of Learning Disabilities*. 2018;46(3):182-92.
211. Neely-Barnes SL, Hall HR, Roberts RJ, Graff JC. Parenting a Child With an Autism Spectrum Disorder: Public Perceptions and Parental Conceptualizations. *Journal of Family Social Work*. 2011;14(3):208-25.
212. Tait K, Mundia L, Fung F. Raising young children with autism spectrum disorders in Hong Kong: The impact of cultural values and stigma on Chinese parents' coping strategies. *IJASSH*. 2018.
213. Russell G, Norwich B. Dilemmas, diagnosis and de-stigmatization: Parental perspectives on the diagnosis of autism spectrum disorders. *Clinical child psychology and psychiatry*. 2012;17(2):229-45.
214. Lovell B, A. Wetherell M. Caregivers' characteristics and family constellation variables as predictors of affiliate stigma in caregivers of children with ASD. *Psychiatry Research*. 2018;270:426-9.
215. Čolić M, Milačić-Vidojević I. Perceived stigma among Serbian parents of children with autism spectrum disorder and children with physical disabilities: Validation of a new instrument. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2021;51:501-13.
216. Alshaigi K, Albraheem R, Alsaleem K, Zakaria M, Jobeir A, Aldhalaan H. Stigmatization among parents of autism spectrum disorder children in Riyadh, Saudi Arabia. *International Journal of Pediatrics and Adolescent Medicine*. 2020;7(3):140-6.
217. Öz B, Yüksel T, Nasiroğlu S. Otizm Spektrum Bozukluğu Tanısı Alan Çocukların Annelerinde Görülen Depresyon-Anksiyete Belirtileri ve Damgalanma Algısı. *Noro-Psikiyatri Arsivi*. 2020;57(1):50-5.
218. Zuckerman KE, Lindly OJ, Reyes NM, Chavez AE, Cobian M, Macias K, et al. Parent perceptions of community autism spectrum disorder stigma: Measure validation and associations in a multi-site sample. *Journal of autism and developmental disorders*. 2018;48(9):3199-209.
219. Lam S-F, Wong BP, Leung D, Ho D, Au-Yeung P. How parents perceive and feel about participation in community activities: The comparison between parents of preschoolers with and without autism spectrum disorders. *Autism*. 2010;14(4):359-77.

220. Bachmann CJ, Hofer J, Kamp-Becker I, Poustka L, Roessner V, Stroth S, et al. Affiliate stigma in caregivers of children and adolescents with autism spectrum disorder in Germany. *Psychiatry research*. 2020;284.
221. Karabekirođlu K, Cakin-Memik N, Ozcan-Ozel O, Toros F, Öztop D, Özbaran B, et al. DEHB ve Otizm ile İlgili bilgi düzeyleri ve damgalama: sınıf öğretmenleri ve anababalarla çok merkezli bir çalışma. *Klinik Psikiyatri*. 2009;12:79-89.

8. EKLER

EK-1. Etik Kurul Onayı

Evrak Tarih ve Sayısı: 08.10.2021-4975



T.C.
SAĞLIK BİLİMLERİ ÜNİVERSİTESİ
HAMİDİYE BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

Toplantı Tarihi : 01.10.2021
Toplantı Sayısı : 2021/30
Karar Sayısı : 30/1

Kurulumuza değerlendirilmek üzere sunulan, Prof. Dr. Esra AKI'nın sorumlu araştırmacı, Arş. Gör. Ebru YILDIZ'ın yardımcı araştırmacı olduğu, 21/580 kayıt numaralı, "*Hafif ve Ciddi Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Aktivite Katılımı ve Ebeveynlerinin İçselleştirilmiş Damgalamasının Karşılaştırılması*" başlıklı proje önerisi kurulumuzun 01.10.2021 tarihli toplantısında değerlendirilmiş ve etik açıdan uygun bulunmuştur.

Aslı Gibidir
e-İmzalıdır
Prof. Dr. Fatih GÜLTEKİN
Başkan

Prof. Dr. Günseli GÜVEN POLAT
Başkan Yardımcısı

Doç. Dr. Selda RIZALAR
Etik Kurul Üyesi

Doç. Dr. Papatya KELEŞ
Etik Kurul Üyesi

Doç. Dr. Yasemin AYDIN KARTAL
Etik Kurul Üyesi

Dr. Öğr. Üyesi Semra AÇIKSÖZ
Etik Kurul Üyesi

Dr. Öğr. Üyesi Eray Metin GÜLER
Etik Kurul Üyesi

Dr. Öğr. Üyesi Şakran ÖZDATLI KURTULUŞ
Etik Kurul Üyesi

Dr. Öğr. Üyesi Merve KOLCU
Etik Kurul Üyesi

Dr. Öğr. Üyesi Gamze TEMİZ
Etik Kurul Üyesi

Dr. Öğr. Üyesi Muzaffer AKDOĞAN
Etik Kurul Üyesi

06.10.2021 Araştırma Görevlisi

Arş.Gör. Ronay COŞKUN

Evrakı Doğrulamak İçin : <https://www.turkiye.gov.tr/sbu-ebys?eD=BSD84525E4>

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

EK-2. Orijinallik Ekran Çıktısı

Hafif ve Ciddi Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Aktivite Katılımı ve Ebeveynlerinin İçselleştirilmiş Damgalanmasının Karşılaştırılması

ORJİNALLİK RAPORU

% 9	% 9	% 3	%
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	acikbilim.yok.gov.tr İnternet Kaynağı	% 1
2	issuu.com İnternet Kaynağı	% 1
3	slidetodoc.com İnternet Kaynağı	% 1
4	earsiv.anadolu.edu.tr İnternet Kaynağı	% 1
5	www.openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 1
6	abakus.inonu.edu.tr İnternet Kaynağı	% 1
7	openaccess.hacettepe.edu.tr:8080 İnternet Kaynağı	% 1

EK-3. Dijital Makbuz**Dijital Makbuz**

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen: Ebru Yıldız
Ödev başlığı: Yüksek Lisans Tezi
Gönderi Başlığı: Hafif ve Ciddi Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Ebeveynlerinin İncelleştirilmesi ve Damgalanmasının Karşılaştırılması
Dosya adı: eveynlerinin_selle_tirilmi_Damgalanmas_n_n_Kar_Ja_t_r_Jmas...
Dosya boyutu: 309.31K
Sayfa sayısı: 60
Kelime sayısı: 13,673
Karakter sayısı: 98,949
Gönderim Tarihi: 17-May-2022 11:06ÖÖ (UTC+0300)
Gönderim Numarası: 1838222589

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HAFIF VE CİDDİ DÜZEYDE OTİZM SPEKTRUM
BOZUKLUĞU OLAN ÇOCUKLARIN AKTİVİTE KATILIMI VE
EBEVEYNLERİNİN İNCELLEŞTİRİLMESİ
DAMGALANMASININ KARŞILAŞTIRILMASI

Doç. Dr. Ebru YILDIZ

Eğitimci Program
YÜKSEK LİSANS TEZİ

ANKARA
2022

EK-4. Aydınlatılmış Onam Formu- (Çocuk ve Ebeveyn)**AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU (Çocuklar İçin)**

Seni Tohum Otizm Vakfı'nda yürütülen "Hafif ve Ciddi Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Aktivite Katılımı ve Ebeveynlerinin İçselleştirilmiş Damgalamasının Karşılaştırılması" başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Amacımız, bu araştırma sonrasında senin gibi bu yaşlarda olan çocuklar ve ailelerinin eğitimi için bilgi sağlamaktır.

Araştırmaya ben ve Prof. Dr. Esra Akı katılacağız. Eğer sen de bu araştırmaya katılmayı istersen, sana araştırma için yapılan Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği dışında herhangi bir şey yapılmayacak.

Bu araştırmanın sonuçlarını başka kişilere de söyleyeceğiz ancak senin adını ve bilgilerini kimseye açıklamayacağız.

Bu araştırma hakkında anne ve babana bilgi vereceğiz ve senin de bu çalışmaya katılıp katılmaman için onlardan izin alacağız. Sen de bu konuyu anne ve/veya baban ile konuşabilirsin. Eğer katılmak istemezsen hiç kimse sana kızmaz veya küsmez.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek soruları bana sorabilirsin.

Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan lütfen aşağıya adını ve soyadını yazarak imzanı at. Daha sonra bu formun bir kopyası sana ve ailine verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza:

Katılımcı ile görüşen terapist

Adı soyadı, unvanı:

Adres:

Tel:

İmza:

AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU (Ebeveynler İçin)

Araştırmanın ismi ‘Hafif ve Ciddi Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Aktivite Katılımı ve Ebeveynlerinin İçselleştirilmiş Damgalamasının Karşılaştırılması’dır. Prof. Dr. Esra Akı’nın sorumlu araştırmacı ve Erg. Ebru Yıldız’ın yardımcı araştırmacı olduğu bu çalışma, Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocukların ebeveynlerinin yaşadığı içselleştirilmiş damgalama ile çocuklarının aktivite katılımı ile ilgili bilgi sahibi olmak ve rehabilitasyon yaklaşımlarında bu konuda sağlanabilecek katkıları tespit etmek amacıyla planlanmıştır.

Sizin de bu araştırmaya katılmanızı öneriyoruz. Ancak hemen söyleyelim ki bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Kararınızdan önce araştırma hakkında sizi bilgilendirmek istiyoruz. Bu bilgileri okuyup anladıktan sonra araştırmaya katılmak isterseniz formu imzalayınız.

Eğer araştırmaya katılmayı kabul ederseniz, size Erg. Ebru Yıldız tarafından çocuğunuzun aktivite katılımı ve çevresel faktörlerine yönelik Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği/PEM-CY (50 dk), içselleştirilmiş damgalamaya yönelik olarak Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalama Ölçeği (15 dk), çocuğunuzun otizm ile ilgili davranışlarına yönelik Otizm Davranış Kontrol Listesi (20 dk) ve yarı yapılandırılmış bir görüşme uygulanacak ve verileriniz kaydedilecektir. Bu değerlendirmeler sırasında herhangi bir tehlike içeren durumla karşılaşmayacaksınız.

Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır.

Sizin ve çocuğunuzla ilgili bilgiler gizli tutulacak, ancak çalışmanın kalitesini denetleyen görevliler, etik kurullar ya da resmi makamlarca gereği halinde incelenebilecektir.

Bu çalışmaya katılmayı reddedebilirsiniz. Bu araştırmaya katılmak tamamen isteğe bağlıdır ve katıldığınız takdirde yine çalışmanın herhangi bir aşamasında onayınızı çekmek hakkına sahipsiniz.

(Katılımcının/Hastanın Beyanı)

Sayın Prof. Dr. Esra Akı’nın sorumlu araştırmacı olduğu bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya “katılımcı” olarak davet edildim.

Eğer bu araştırmaya katılırsam hekim/terapist ile aramda kalması gereken bana ve çocuğuma ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılabacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında benim ve çocuğumun kişisel bilgilerinin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi.

Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim).

Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır.

Araştırma sırasında herhangi bir sağlık sorunu ile karşılaştığımda ya da araştırma ile ilgili herhangi bir soru ya da sorunum olduğunda; Erg. Ebru YILDIZ'ı 05342250025 no'lu telefondan arayabileceğimi biliyorum.

Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Araştırmaya katılmam konusunda zorlayıcı bir davranışla karşılaşmış değilim. Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde “katılımcı” olarak yer alma kararımı aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. İmzalı bu form kağıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres:

Tel.

İmza:

Katılımcı ile görüşen terapist

Adı soyadı, unvanı:

Adres:

Tel:

İmza:

EK-5. Sosyo-demografik Bilgi Formu**SOSYODEMOGRAFİK BİLGİ FORMU**

Yaşınız:

Cinsiyetiniz: Kadın ErkekÇocuğa yakınlığınız: Anne Baba Diğer:.....Medeni durumunuz: Evli Bekar DulEğitim durumunuz: İlkokul Ortaokul Lise Üniversite Yüksek Lisans
 DoktoraÇalışma durumunuz: Hayır Evet Evet ise mesleğiniz:.....

Çocuğunuz dışında bakım vermekte yükümlü kronik bozukluğu olan birey var mı?

 Evet Hayır**Çocuğunuzun;**

Yaşı:

Cinsiyeti: Kadın ErkekKardeş Sayısı: Yok 1-2 3-4 Diğer:.....OSB dışında tanısı var mı? Yok Var Var ise belirtiniz:Aldığı eğitimler: Bireysel eğitim Ergoterapi Dil konuşma terapisi Diğer:.....

EK-6. Otizm Davranış Kontrol Listesi

UYARLANMIŞ OTİZM DAVRANIŞ KONTROL LİSTESİ

Bölüm 1: Betimleyici Bilgiler

Adı-Soyadı _____ Kız: Erkek: Sınıf: _____

Test Tarihi Yıl Ay Gün Okul _____

Doğum Tarihi _____ Uygulayıcının Adı _____

Yaş _____ Uygulayıcının Unvanı _____

Değerlendirmeyi Yapan Kişi: Uzman: Ebeveyn: Ebeveyn görüşmesi:

Bölüm 2: Puanların Kaydı

U-ODKL PUANI

Ham Puan _____ Öğrenci konuşuyor mu? Evet: Destek gereksinimi düzeyi _____

Hayır:

Bölüm 3: Değerlendirme rehberi

Öğrenci/çocuk konuşuyor mu?		Öğrenci/çocuk konuşuyor mu?	
Evet: Ölçekteki 49 maddenin tamamını değerlendiriniz		Hayır: Ölçekteki ilk 42 maddeyi değerlendiriniz	
Toplam Puan (İşaretlenen madde sayısı)	OSB'na İlişkin Destek Gereksinimi Düzeği	Toplam Puan (İşaretlenen madde sayısı)	OSB'na İlişkin Destek Gereksinimi Düzeği
0-4	OSB İhtimali Çok Düşük	0-7	OSB İhtimali Çok Düşük
5-16	Hafif Destek Gereksinimi	8-21	Hafif Destek Gereksinimi
17-25	Orta Düzey Destek Gereksinimi	22-28	Orta Düzey Destek Gereksinimi
26-49	Ağır Düzey Destek Gereksinimi	29-42	Ağır Düzey Destek Gereksinimi

Bölüm 4: Öneriler

EK-7. Çocuklar ve Gençler İçin Katılım ve Çevre Ölçeği

Katılım ve Çevre Ölçeği – Çocuklar ve Gençler®

Wendy Coster, Mary Law, Gary Bedell

Türkeçe çevirisi (2014) Uzm. Fzt. Özgün Kaya Kara (ozgun.kaya@hacettepe.edu.tr),
Uzm. Fzt. Duygu Türker ve Doç. Dr. Akmer Mutlu tarafından yapılmıştır.

Hacettepe Üniversitesi, Ankara, Türkiye.

Katılım ve Çevre Ölçeği-Çocuklar ve Gençler (PEM-CY)'in kullanımı için izin, lisanslı kullanıcılara verilmektedir ("Kullanım Şartlarını" tamamlamak için bu sayfayı ziyaret ediniz: <http://canchild.ca/en/resourcesGeneral/TermsOfUse.pdf>). Lisanslı kullanıcılar kendi araştırmaları ve klinik uygulamaları için Katılım ve Çevre Ölçeği-Çocuklar ve Gençler (PEM-CY)'in tüm sayfalarını, telif hakkı bildirimini ile çoğaltılabirler ancak yeniden satış amaçlı çoğaltamazlar. PEM-CY'nin maddelerinde veya yapısında değişiklik yapılması ve yabancı bir dile çevrilmesi, yazarlardan yazılı izin alınmaksızın yapılamaz.

PEM-CY, "CanChild Centre for Childhood Disability Research - <https://public.canchild.ca/Inventory>" adresinden satın alınabilir. Daha fazla bilgi için "www.canchild.ca" sayfasını ziyaret ediniz.

EK-8. Ebeveynlerin Ruhsal Hastalıklarda İçselleştirilmiş Damgalanma Ölçeği

EBEVEYNLERİN RUHSAL HASTALIKLARIN İÇSELLEŞTİRİLMİŞ DAMGALAMASI ÖLÇEĞİ (ERHİDÖ)

Bu testte sık sık geçen “ruhsal hastalık” terimi, en geniş anlamda kullanılmıştır. Her bir cümleyi dikkatle okuduktan sonra eğer ;

“**Kesinlikle aynı fikirde değilim**” diyorsanız (1) rakamını,

“**Aynı fikirde değilim**” diyorsanız (2) rakamını,

“**Aynı fikirdeyim**” diyorsanız (3) rakamını,

“**Kesinlikle aynı fikirdeyim**” diyorsanız (4) rakamını,

daire içine alarak okuduğunuz cümleye ne ölçüde katıldığınızı ya da katılmadığınızı belirtiniz.

Her cümle için rakamlardan sadece bir tanesini işaretleyiniz.

	Kesinlikle aynı fikirde değilim	Aynı fikirde değilim	Aynı fikirdeyim	Kesinlikle aynı fikirdeyim
1. Çocuğumun ruhsal bir hastalığı olduğu için kendimi bu dünyada bir yabancı gibi hissediyorum.				
2. Ruhsal hastalıkların bilinen ve tanımlanmış olduğunu düşünüyorum.				

EK-9. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu**YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖRÜŞME FORMU**

1) Çocuğunuz otizm spektrum bozukluğ u teşhisi aldığı nda ne hissettiniz?

2) Otizm spektrum bozukluğ u olan bir çocuğ un ebeveyni olmanız ile ilgili toplumun size yönelik tutum/davranış lar ve düşünceleri nasıldır?

a) Bu tutum/davranış ve düşünceler sizi nasıl etkiliyor?

b) Yaş adığınız toplumda otizm farkındalık düzeyinin yeterli olduğunu düşünüyormusunuz?

3) Toplum tarafından damgalamaya uğ radığınız ı düşü ndüğ ünüz deneyimleriniz nelerdir?

4) Toplum tarafından uygulandığını ifade ettiğ iniz bu damgalama sizin günlük yaşamınızı nasıl etkiliyor?

5) Toplum tarafından uygulandığını ifade ettiğ iniz bu damgalama sizin toplumsal katılımınızı nasıl etkiliyor?

EK-10. Araştırma İçin Kurum İzin Yazısı

	06.04.2022
Sayın Yetkili,	
<p>İsmim Ebru YILDIZ. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hamidiye Sağlık Bilimleri Fakültesi Ergoterapi Bölümü'nde araştırma görevlisi olarak çalışıyorum. Aynı zamanda Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Anabilim Dalı'nda yüksek lisans yapıyorum.</p> <p>Prof. Dr. Eşra AKI danışmanlığında 'Hafif ve Ciddi Düzeyde Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocukların Aktivite Katılımı ve Ebeveynlerinin İçselleştirilmiş Damgalanmasının Karşılaştırılması' isimli tez çalışmasını yürütüyorum. Tez çalışmam kapsamında kurumunuzda 6-11 yaş aralığında Otizm Spektrum Bozukluğu olan çocuğa sahip ailelerle çocuklarının günlük yaşam aktivitelerine katılımını ve ailelerin hissettikleri damgalanmayı değerlendirmek amacıyla görüşme yapabilmek için izninizi rica ediyorum.</p>	
	<i>Ebru YILDIZ</i>
	<i>Uygundur</i> <i>Dilan AYTAÇ</i>

9. ÖZGEÇMİŞ

