Otizm Spektrum Bozukluğu Olan Çocuk Ebeveynlerinin Algıladıkları Aile İşlevselliklerinin İncelenmesi

Duygu Alkaşı[1] & Veysel Aksoy[2]

[1,2]Anadolu Üniversitesi
alkasiduygu@gmail.com

Problem Durumu

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB), son yıllarda sık görülen ve belirtileri doğumdan itibaren ilk üç yılda görülmeye başlayan nörogelişimsel bir bozukluk olarak ifade edilmektedir. OSB olan çocukları değerlendirmek ve yapılacak müdahalelere karar verebilmek için çevresel koşullar, özellikle çocuğun yaşadığı ailedeki dinamikler dikkatle incelenmelidir.

Kişilerin hayatında oldukça önemli bir kurum olan aile, başlıca ve belirleyici bir değere sahiptir. Aile yapısal özellikleri, karşılaşılan problemler, meydana gelen değişimler, içerisinde ortaya çıkan sorumluluklar açısından derinlemesine değerlendirilmesi gereken, evrensel bir kurumdur. Sağlıklı bir aile yapısının varlığı sadece aile içerisindeki üyeler için değil, toplum ve çevre için de bir emniyet ve denge unsurudur (Canel, 2012). Özel gereksinimi olan çocukların da zamanının büyük bir kısmını daha çok ailesiyle geçirdiği göz önüne alındığında, yetersizlikten etkilenme oranlarına da bağlı olarak ailenin önemi daha da fazla ön plana çıkmaktadır.

Aile sürekli etkileşim halinde olan ve canlı bir sistemdir. Başbakanlık Aile Araştırma Kurumunun aile tanımına göre ise "aile, evlilik kan bağı ve yasal yollarla birbirine bağlı, karşılıklı hak ve yükümlülüklerle bir arada yaşayan insan topluluğudur" (TÜİK, 2006). Aile sisteminde hem süreç hem de sonuç odaklı teorilerde, ailelerde farklı fonksiyonları yerine getirme konusunda kişilerin psikolojik ve fiziksel sağlıkları oldukça etkilidir (Dai ve Wang, 2015). Aile sistemi, ortaya çıkarabilecek çeşitli kriz durumlarla başa çıkma ve kendisini dengede tutma eğilimi gösterir. Psikolojik değişkenler ile baş etme konusunda etkin olan ailelerin aynı zamanda sağlıklı bir aile işlevselliğine sahip olduğu belirtilmektedir (Petrocelli, Calhoun ve Glaser, 2003).

Aile işlevselliği, "Aile üyelerinin birbirleriyle etkileşimi, birbirlerine verdikleri tepkiler, kuşaklar ve aile alt sistemleri arasında ki belirgin sınırlar ve değişimlere karşı esneklik" olarak tanımlanmaktadır (Walsh, 2012). Westley ve Epstein tarafından 1969 yılında aile işlevselliği ile ilgili yapılan ilk çalışmada, aile işlevselliği bileşenleri; "ailenin üyeleri arasındaki sağlıklı ilişki, psiko-dinamikler, roller, konum, güç ve iş" olmak üzere beş boyutta açıklanmıştır. Mc Master Modeli ise ebeveynler ile çalışırken önemli alt boyutları içermektedir. Ailede yaşanan güçlüklerle birlikte ailenin etkileşimsel örüntüsü, yapısı, düzeni hakkında fikir sahibi olabilmek için aile işlevselliği olarak açıklanan bileşenler; "problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterebilme, davranış kontrolü"dür (Bishop vd,, 2000).

Türkiye'de de OSB tarama ve tanılama araçlarının kısıtlı olması nedeniyle bazen tanılamalar geç yaşlarda olabilmektedir. Çocukları tanılayabilmek için uzmanların klinik gözlemlerinin yanı sıra tarama ve tanılama araçlarından elde edilecek verilerin de kullanımı ile güvenilirliği artırabilmek mümkün olabilir. Türkiye'de Türkçe diline çevrilen OSB tarama ve tanılama araçlarındaki çalışma grubu katılımcı sayısının azlığı da sınırlayıcı bir faktör olarak görülmektedir.

OSB'nin tarama ve tanılanması gereksinimi temelinde "Otizm Davranış Kontrol Listesi (Autism Behavior Checklist-ABC)", 3-12 yaşlarındaki OSB olan çocuklarda OSB belirtilerini ortaya çıkarmak amacıyla ilk olarak Krug, Arick ve Almond 1978'de geliştirilmiş, sonrasında ise 1993 ile 2008 yıllarında yenilenmiştir. Bu çalışmada kullanılan araç "Uyarlanmış-Otizm Davranış Kontrol Listesi (U-ODKL)"dir.Açımlayıcı ve doğrulayıcı faktör analizleri sonucu U-ODKL'nin ana grup maddelerinin (49 maddenin) iki faktörlü yapı altında toplanabileceğini belirtmektedirtedir. Kontrol listesindeki 57 madde içindeki sekiz madde ise faktör analizinin ardından listeden çıkarılmıştır. U-ODKL'nin geçerlik analizlerine yönelik ilk çalışmalar faktör analizlerini içermektedir. Faktör analizi ile ölçme özelliği düşük olan maddeler araçtan elenmiş, böylelikle madde sayısı 57 maddeden 49 maddeye inmiştir (Özdemir, 2014; Özdemir vd., 2015).

Ayrıca bu çalışmada araştırılan bir diğer değişken olan aile İşlevselliği, literatürde geniş ve farklı anlamlarda kullanılsa da sıklıkla "ebeveynlik stilleri, sınırlar, aile yapısı, çatışma, problem çözme, yeterlilik, görev dağılımı, roller, inançlar, uyum" vb. alanları içeren bir kavram olarak ele alınmaktadır. (Toly, 2003; Headman, 2009).

Bu bağlamda çalışmada, 3-8 yaş arası OSB olan çocukların ebeveynlerinin algıladıkları aile işlevsellik düzeyleri, çocukların OSB için destek gereksinim düzeylerine göre incelenmiştir. Aynı zamanda çocuğun cinsiyeti, yaşı, anne-baba eğitim durumu, yaşı, gelir düzeyinin özelliklerinin anne-babalar tarafından algılanan aile işlevsellik düzeyi üzerinde bir fark yaratıp yaratmadığı araştırılmıştır. Son olarak ise, sonuç ve öneriler kısmına yer verilmektedir.

Yöntem

Yapılan bu çalışmada verilerin toplandığı "Kişisel Bilgi Formu", "Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ)" ve "Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi (U-ODKL)" formlarının ebeveynler tarafından en doğru şekilde doldurduğu varsayılmıştır.

Bu araştırma veri toplama araçlarının ilgili değişkendeki düzeyi ölçebilme yeterlikleri ile sınırlıdır. Bildirime dayalı ölçeklerden elde edilen bilgilerde var olan sınırlılıklar bu çalışma için de geçerlidir. Çalışmada elde edilecek bulguların 3-8 yaş arası erken çocukluk dönemdeki OSB olan çocuklar ile sınırlı olduğu göz önünde bulundurulmalıdır. Analiz çalışmalarında kullanılan veriler birincil bakım verenlerden alınan verilerdir.

Bu bölümde araştırmanın modeli, çalışma grubu, veri toplama araçları ve verilerin analizine ilişkin açıklamalara yer verilmiştir.

Araştırma Modeli

Araştırma nicel paradigmayla ve tarama modellerinden nedensel karşılaştırmalı tarama modeli ile gerçekleştirilmiştir. "Tarama modeli, geçmişte ya da halen var olan bir durumu var olduğu şekliyle betimlemeyi amaçlayan araştırma yaklaşımıdır. Araştırmaya konu olan olay, birey ya da nesne herhangi bir şekilde etkileme çabası gösterilmeden kendi koşulları içinde ve olduğu gibi analiz edilmeye çalışılır." (Karasar, 2010).

Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunu okul öncesi dönemdeki OSB tanılı 3-8 yaş aralığındaki 68 çocuğun ebeveynleri oluşturmaktadır. Çalışma grubuna dahil etme kriteri olarak; 3-8 yaş arasında "Millî Eğitim Bakanlığının Özel Eğitim Yönetmeliğinin 4. maddesinde yer alan özel eğitime ihtiyacı olan birey" tanımına göre özel gereksinimli çocukların ebeveynleri olarak tanımlanmıştır. Araştırmanın çalışma grubu seçilirken

“olasılıklı olmayan örnekleme yöntemlerinden amaçlı örnekleme tekniği, amaçlı örnekleme içinde ise elverişli ya da bulabildiğini örnekleme yöntemi” kullanılmıştır.

Beklenen/Geçici Sonuçlar

Araştırmaya İstanbul ve Eskişehir illerinde özel eğitim merkezlerinde hizmet alan OSB tanısı almış çocuklar ve ebeveynleri katılmıştır. Araştırmaya toplam 68 ebeveyn katılmıştır. Araştırmaya dahil edilen katılımcıların 15'i (%22,1) kız, 53'ü (%77,9) erkek çocuk ebeveynidir. Sonuç olarak, demografik değişkenlerin Aile Değerlendirme Ölçeği ve Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi puanları (çocuğun cinsiyeti, çocukların yaşı, anne-baba eğitim düzeyi, anne-babanın yaş aralığı, aile gelir düzeyine göre farklılaşma durumuna göre anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Analiz bulgularına göre Aile Değerlendirme Ölçeği puanları ile Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi puanları arasında anlamlı bir fark olduğu ve pozitif yönde bir ilişki olduğu bulunmuştur. Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi puanları ile “iletişim, roller, genel işlevler” alt boyutları arasında anlamlı ve pozitif yönlü ilişkiler tespit edilmiştir. Uyarlanmış Otizm Davranış Kontrol Listesi puanları ile “problem çözme, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü” alt boyutları arasında herhangi bir anlamlı ilişki tespit edilmemiştir. OSB’den etkilenme derecesi, aile işlev bozukluğu düzeyini artırmaktadır, Aile Değerlendirme Ölçeğinden alınan toplam puan ortalamanın üzerindedir ve bu nedenle araştırmaya katılan ebeveynlerin aile işlevselliğinin düşük olduğu söylenebilir. Aile Değerlendirme Ölçeğinden alınan madde bazında ortalama puan açısından bir değerlendirme yapıldığında, katılımcıların aile işlevsellik düzeyleri ortalamanın üzerindedir. Bu durum aile işlevselliğinde sağlıksızlığa doğru bir eğilimin göstergesi olduğu söylenebilir. Verilerin analizi sonucunda Aile İşlevsellik düzeyindeki toplam değişim, %19,3 oranında OSB’den etkilenme derecesi ile açıklanmaktadır. OSB’den etkilenme derecesinin artması, aile işlevselliğinin bozulma düzeyini artırmaktadır. Başka bir deyişle, OSB olan çocuklarda otizm şiddetinin aile işlevselliğini yordadığı belirlenmiştir. Özellikle "stres, depresyon, kaygı vb." doğrudan aile işlevselliği ile ilgili psikolojik değişkenlerin incelendiği çalışmaların sonuçları ile benzer sonuçlar göstermektedir.

Anahtar Kelimeler: otizm spektrum bozukluğu, erken çocuklukta özel eğitim, aile işlevselliği.

Kaynakça

Bishop, D., Epstein, N., Keitner, G., Miller, I., Ryan C., (2000). The McMaster Approach to Families: Theory, Assessment, Treatment and Research, Journal of Family Therapy, 22:168-189.

Canel, A. N. (2012). Evlilik ve aile hayatı. Marriage and family life. İstanbul: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı.

Dai L., Wang L. (2015). Review of family Functioning, Open Journal of Social Science, 3(12): 134-141.

Headman, N.C. (2003). The role of family functioning in treatment engagement and posttreatment delinquency involvement. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Tallahassee: Florida State University, College of Human Science.

Özdemir O., (2014). Otizm Davranış Kontrol Listesi Türkçe Versiyonu Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmaları. Yayımlanmış Doktora Tezi. Eskişehir: Anadolu Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

Özdemir, O., Diken İ., H., Diken Ö., Şekercioğlu, G., (2015). Otizm Davranış Kontrol Listesi (Autism Behavior Checklist-ABC) Modifiye Edilmiş Türkçe Versiyonu’nun Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması: Pilot

Uygulama Sonuçları; International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE), 5(2), 168-186.

Petrocelli, J. V., Calhoun, G. B., and Glaser, B. A. (2003). The role of general family functioning in the quality of the mother-daughter relationship of female African-American juvenile offenders. Journal of Black Psychology, 29(4), 378-392. PMCid:PMC3209898.

Toly, V.A.B. (2009). Normalization and family functioning in families with a child who is technology dependent. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Ohio: Case Western Reserve University, Frances Payne Bolton School of Nursing, Cleveland.

TUİK (2006). Aile Yapısı Araştırması. Ankara: Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü ve Başbakanlık Türkiye İstatistik Kurumu.

Walsh, F., (2012). Normal Family Processes: Growing Diversity and Complexity (4. Baskı). New York, The Guilford Press.