

## OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNDA ERKEN DÖNEM BELİRTİLERİ: ANNELERİN GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ

**Ceyhun Servi\***, İnönü Üniversitesi *ceyhunservi@gmail.com*

**Yunus Emre Baştuğ**, İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa *emre.bastug@istanbul.edu.tr*

### Özet

Otizm Spektrum Bozukluğu (OSB) ilk kez Kanner (1943) tarafından tanımlanmasından itibaren henüz etiyojisi tam olarak belirlenmemiş olsa da; belirtileri yaşamın ilk yıllarında ortaya çıkan ve yaşam boyu devam eden, sosyal etkileşim ve iletişim alanında belirgin gecikme, sapmalar ve kısıtlayıcı ilgi alanları ile karakterize edilmiş karmaşık nöro-gelişimsel bir bozukluk olarak tanımlanmıştır. OSB'nin dil ve iletişim becerilerinde sınırlılık, ortak dikkat eksikliği, sınırlı göz kontağı, jest ve mimiklerin kullanımında güçlük gibi bir takım erken belirtilerinin olduğu belirtilmektedir. OSB olan çocukların tanılanma yaşı dünyada ortalama 3 yaş civarındayken, Türkiye'de OSB olan çocukların çoğunlukla 3 yaşından daha geç bir yaşta tanılandığı belirtilmektedir.

OSB olan çocuklar için erken tanı ve müdahalenin hayati önem taşıdığı bilinmekle beraber erken tanılama ile OSB'li birey için olumlu katkıların olduğu çalışmalar mevcuttur. Annelerin OSB olan çocuklarında gözlemledikleri belirtilerin Amerikan Psikiyatri Birliği'nin yayınladığı tanı ölçütleri el kitabında (DSM-IV) yer alan tanı ölçütleriyle büyük oranda uyumluluk gösterdiği bulunmuştur.

**Anahtar kelimeler:** Otizm, Anne görüşleri, Otizmin Erken dönem belirtileri

### **Önerilen Atıf Şekli:**

Servi, C. ve Baştuğ, Y. E. (2018). Otizm spektrum bozukluğunda erken dönem belirtileri: Annelerin görüşlerinin incelenmesi. M. A. Melekoğlu, (Ed.), *28. Ulusal Özel Eğitim Kongresi Tam Metin Bildiri Kitabı* (s. 166-179) içinde. Eskişehir. ISBN: 978-605-80966-0-8

---

\* Sorumlu yazar: Ceyhun Servi, İnönü Üniversitesi *ceyhunservi@gmail.com*

## **OTİZM SPEKTRUM BOZUKLUĞUNDA ERKEN DÖNEM BELİRTİLERİ: ANNELERİN GÖRÜŞLERİNİN İNCELENMESİ**

### **GİRİŞ**

Son yıllarda otizm spektrum bozukluğu (OSB) ile ilgili çalışmalar oldukça artmış ve bu konuda alanyazındaki bilgi birikimi de doğal olarak artmıştır (Barbaro ve Dissanayake, 2009). Fakat OSB'nin nöro-gelişimsel bir bozukluk olması, bozukluğun nedeninin tam olarak belirlenememiş olması gibi faktörlerden ötürü OSB olan çocukların tanılanması gecikme göstermektedir (Aslan ve Şahin, 2015). OSB'de tanılama yaşının erken dönemde yapılamıyor olması da OSB olan bireylerin yetersizliklerine uygun eğitimi alamamasına ve dolayısıyla akranlarının gelişim düzeylerine ulaşamamasına neden olabilir.

Yeni doğan bir çocuk ailenin tüm düzen ve dinamiğini değiştirebilir. OSB'li olan bir çocuğun kendine özgü farklılıkları ve OSB'nin karakteristiği göz önünde bulundurulacak olursa ailelerin OSB olan bir çocuğa alışması normal gelişim gösteren bireylerin ailelerine göre daha da zorlu olabilir. Özellikle annelerin OSB olan bir çocuğa sahip olmaktan ötürü gelişen stres ve depresyon düzeyleri, babalara göre daha şiddetli olmaktadır (Hastings ve ark., 2005).

OSB genellikle yaşamın ilk yıllarında ortaya çıkan sosyal etkileşim ve iletişim ile sınırlı/yineleyici davranışlarla karakterize edilmiş karmaşık nöro-gelişimsel bir bozukluktur (American Psychiatric Association [APA], 2013). OSB tanılı birey sayısı yıllar geçtikçe artan bir ivme göstermektedir (Knapp, Romeo ve Beecham, 2007). 2000'li yılların başında OSB'nin görülme sıklığı 150'de bir kişi iken son yıllarda yapılan araştırmalar OSB'nin görülme sıklığını 59'da bir kişi olarak belirtmektedir (Richards, Jones, Groves, Moss ve Oliver, 2015).

OSB'nin en belirgin ayırt edici özelliği; günlük rutinlere aşırı bağlılık, sosyal etkileşim ve iletişimde yetersizlik, kendini tekrarlayıcı ve uyarıcı davranışlar olarak sıralanmaktadır (Kırcaali-İftar, 2007; Maestro ve ark., 2005). OSB'nin tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de artış gösterdiği bilinmektedir. Artan OSB olan birey sayısı ile birlikte OSB'ye olan farkındalık da gün geçtikçe artmaktadır (Er-Sabuncuoğlu, 2016). OSB'de erken tanılama ve erken müdahalenin çok önemli olduğu bilinmektedir. Erken dönemde tanılanan bireylerin uygun eğitim imkanı sunulduğunda kayda değer bir gelişim gösterdikleri yapılan araştırmalar ile ortaya konulmuştur (Dawson ve ark., 2010; McConachie ve Diggle, 2007; Smith, Groen ve Wynn, 2000). Buna karşın OSB'nin 24 aydan önce tanılanması için geliştirilmiş bir değerlendirme aracı bulunmamaktadır (Mitchell ve ark., 2016).

Erken müdahale bireyin gereksinimlerini 0-6 yaş döneminde (Fuchs ve Fuchs, 2006) belirleyip uygun müdahale programı ile bireyin var olan gelişimini desteklemek ve eğitim, sağlık ve sosyal açıdan gereksinimlerinin belirlenip yeniden düzenlenmesi sağlamaktır (Doğaroğlu ve Dümenci, 2015). Erken çocukluk döneminde (0-6 yaş) özel gereksinimli bireye tanısına uygun bir eğitim programı sunmak hayatının geri kalanı için olumlu yönde etkisi olacak olan bir durumdur (Diken, Sipal, Sucuoglu, Ceber-Bakkaloglu ve Kara, 2012). Erken çocukluk döneminde özel gereksinimi olan

bireylere uygun eğitim programı sağlayamamak da doğal olarak bireyin yaşantısı için olumsuz çıktılarına neden olabilecektir. Özel gereksinimli bireyler için erken dönemde müdahale programının hazırlanıp işe koşulması, insan yaşamında kritik dönemler diye ifade edilen 0-6 yaş döneminde tüm gelişim alanlarını desteklemek için olmazsa olmazdır. Bireyin gereksinimine uygun eğitim programının hazırlanması için de mümkün olduğunca bireyin en erken yaşta tanılanması gerekmektedir (Özdemir, 2007). OSB gibi ayırt edici özellikleri arasında fiziksel özellikler gibi keskin belirtileri olmayan yetersizlikler için tanılama yaşı diğer yetersizlik guruplarına nazaran daha ileriki yaşlarda olmaktadır (Er-Sabuncuoğlu, 2016).

OSB'nin doğru tanılanması için, OSB'nin belirtilerine en az orta derecede duyarlı ölçme araçlarının olması gerektiği gibi bireyin aile görüşleri, gelişimsel öyküsü gibi informal kayıtlarına da ihtiyaç duyulmaktadır (Tekin-İftar,2012). İnfomal diye nitelendirilen kayıtlar çocuğun/bireyin birincil bakıcısından elde edilebilir. Çocuğun birincil bakıcısı olarak ebeveynleri düşünüldüğünde, doğumdan tanı almaya kadar olan süreçte gözlemlenebilir davranışlarında var olan farklılıkların belirlenmesi için aile görüşlerinin alınması OSB'nin erken tanılanabilmesinde oldukça önemli olabilir (Cavkaytar, Özkan, Ergenekon, Çolak ve Kaya, 2016). Erken dönemde tanı konulması erken eğitim ve müdahalenin önünü açacak ve bireyin normal gelişim gösteren akranlarını tüm gelişim alanlarında yakalayabilmesi için hayati önem taşımaktadır (Fuchs ve Fuchs, 2006).

Tüm bu bilgiler düşünüldüğünde OSB'nin erken dönem belirtileri araştırmacılar tarafından merak konusu olmuştur. Bu çalışmada OSB'nin erken dönem belirtilerine yönelik sorular araştırmacılar tarafından hazırlanmıştır. Hazırlanan sorular OSB olan bireylerin annelerine yöneltilmiştir. Elde edilen bulgular alanyazın doğrultusunda tartışılmıştır.

### **Önem**

OSB olan çocukların sayısı her geçen gün hızla artmaktadır (Baijo ve diğ., 2018). Öte yandan otizmin bilinen bir tıbbi tedavisi bulunmamakla birlikte otizmin etkileriyle başa çıkmada bilimsel olarak etkililiği ispatlanmış tek yöntemin erken dönemde başlanan, nitelikli ve yoğun özel eğitim olduğu belirtilmektedir. Ancak OSB olan bireylerin tanılanma yaşlarının dünya ortalamasının 52 ay olduğu öne sürülmektedir (Baijo ve ark., 2018). Dolayısıyla otizmin erken dönemde fark edilmesi, tanılanması ve özel eğitime başlanması son derece önemlidir. Bu nedenle otizmin erken dönem belirtilerini konu alan sayısız çalışma bulunmaktadır. Erken dönemde doğum öncesi ya da doğumdan sonraki ilk aylarda ortaya çıkabilen ve otizmle ilişkilendirilebilecek bazı özelliklerin belirlenmesi son derece önemlidir. Bu nedenle biri OSB tanısı almış, diğeri normal gelişim gösteren ikiz çocuğa sahip annelerin çocuklarının anne karnında, doğum sırası ve sonrasındaki gözlemlerini incelemek, görüşlerini almak otizme işaret edebilecek bazı özellikleri ortaya koyabilmek açısından çok önemlidir.

OSB tanısına dair erken dönemde ortaya çıkabilecek belirtilerin annelerin görüşlerinden yararlanılarak belirlenmesi, OSB'nin erken tanılanması açısından önemli olacağı gibi ilgili alanyazına katkı sağlayacağı da düşünülmektedir. Bu nedenle bu çalışmada biri OSB tanılı diğeri normal gelişim gösteren ikiz çocuk sahibi annelerin, iki çocuğu arasındaki tanıyla ilişkili olabileceğini düşündüğü özelliklerin incelenmesi hedeflenmiştir.

### **Amaç**

Bu araştırmanın amacı, biri OSB tanısı almış diğeri normal gelişim gösteren ikiz çocuğa sahip annelerin, otizmin erken dönemde ortaya çıkan belirtilerine ilişkin görüşlerini belirlemektir. Bu amaçla aşağıdaki araştırma sorularına cevap aranacaktır.

1. Biri OSB olan diğeri normal gelişim gösteren çocuklarınız arasında fiziksel gelişim açısından bir fark var mıdır?
2. Biri OSB olan diğeri normal gelişim gösteren çocuklarınız arasında sosyal gelişim açısından bir fark var mıdır?
3. Biri OSB olan diğeri normal gelişim gösteren çocuklarınız arasında bilişsel gelişim açısından bir fark var mıdır?
4. Biri OSB olan diğeri normal gelişim gösteren çocuklarınızı düşündüğünüzde ikisi arasındaki değişimi ilk olarak ne zaman fark ettiniz?

### **YÖNTEM**

Bu çalışmada biri normal gelişim gösteren diğeri OSB tanısı almış ikiz çocuğa sahip annelerin OSB'nin erken dönem belirtilerine ilişkin görüşleri incelenmiştir. Araştırmanın modeli nitel araştırma yöntemlerinden görüşmeye dayalı tümevarım analiz modeli olarak belirlenmiştir. Bu amaçla betimsel olarak planlanan bu çalışmada nitel yöntemlerden yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır (Patton, 1990; Yıldırım ve Şimşek, 2006).

### **Katılımcılar**

Araştırmanın katılımcıları, amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme yöntemi ile seçilmiştir. Ölçüt örnekleme yöntemindeki temel anlayış, önceden belirlenmiş bir dizi ölçütü karşılayan bütün durumların çalışılmasıdır. Araştırmacı tarafından bu ölçütler oluşturulabileceği gibi daha önceden hazırlanmış bir ölçüt listesi de kullanılabilir (Yıldırım ve Şimşek, 2008).

Bu amaçla araştırmanın katılımcıları seçilirken aşağıdaki ölçütler dikkate alınmıştır.

1. Annenin ikiz çocuğunun olması ve bu çocuklardan birinin normal gelişim gösteriyor, diğeri ise OSB tanısı olmuş olması gerekmektedir.
2. OSB olan çocuğun beraberinde başka bir tanısının olmaması gerekmektedir.

Yukarıdaki ölçütleri sağlayan, İstanbul ve Malatya'da yaşayan toplam yedi anneye ulaşılmış ve annelerin hepsi araştırmaya katılmayı kabul etmiştir.

Araştırmanın katılımcıları, toplamda yedi anneden oluşmaktadır. Annelerin yaş ortalaması 40.2 olarak bulunmuş, en genç anne 32, en yaşlı anne ise 60 yaşındadır. Eğitim düzeyleri en az ortaokul (8 yıl), en fazla ise yüksek lisans (17 yıl) olmak üzere ortalama 11.7 yıl olarak belirlenmiştir. Annelerin ikisi sosyo-ekonomik düzeylerini alt sosyo-ekonomik düzey (SED), beşi ise orta SED olarak tanımlamıştır (Tablo 1).

Tablo 1. Katılımcıların Demografik Bilgileri

Katılımcı	Anne Yaş	Anne Eğitim	SED	OSB olan çocuk Cinsiyet	Tanılanma yaşı (ay)	CARS Puanı	DSM göre Otizm Düzeyi	V'e Çocuk yaş	İkizinin Cinsiyeti
A1	60	Ortaokul	Orta	Erkek	30 ay	30	Desteği gerektirir	13	Erkek
A2	33	Lise	Orta	Erkek	30 ay	32	Desteği gerektirir	4	Erkek
A3	42	YL	Orta	Erkek	26 ay	32	Desteği gerektirir	5 yaş 6 ay	Erkek
A4	44	Lise	Orta	Erkek	24 ay	35	Desteği gerektirir	11	Kız
A5	39	Lise	Alt	Erkek	36 ay	38	Desteği gerektirir	3	Kız
A6	32	Önlisans	Alt	Erkek	30 ay	29	Desteği gerektirir	6	Erkek
A7	32	Lise	Orta	Erkek	24 ay	30	Desteği gerektirir	9	Kız

OSB tanısı olan çocukların en küçüğü üç, en büyüğü ise 13 yaşında olmak üzere, çocukların ortalama yaşı 7 yaş 4 ay olarak hesaplanmıştır. OSB olan çocukların tanılanma yaşı ise en erken 18 ay, en geç 36 ay olmak üzere ortalama 32 ay olarak belirlenmiştir. OSB tanısı olan çocukların hepsinin cinsiyeti erkektir. Ailelerden elde edilen bilgiye dayanarak OSB olan çocukların Çocukluk Otizmi Derecelendirme Ölçeği (CARS) puanları ortalaması 32.2 olarak hesaplanmış ve DSM V'e göre "desteği gerektirir" olarak tanılandıkları ifade edilmiştir. Normal gelişim gösteren ikiz kardeşlerin ise üçü kız, dördü erkektir.

### Veri toplama araçları

Araştırmada veri toplamak amacıyla kişisel bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu ve Çocukluk Otizmini Derecelendirme Ölçeği kullanılmıştır. Kişisel bilgi formunda katılımcıların yaşları, mezuniyet dereceleri, dâhil olduklarını düşündükleri sosyo-ekonomik düzey, OSB tanısı olan çocuklarının yaşı, tanılanma yaşı, cinsiyeti ve ikizinin cinsiyeti gibi bilgiler yer almaktadır

Yarı yapılandırılmış görüşme formunda ise araştırmanın amacına ulaşmak için kullanılan görüşme soruları yer almaktadır. Görüşme soruları oluşturulurken sorular araştırmacılar tarafından hazırlandıktan sonra çocuk psikiyatrisi ve özel eğitim alanlarından iki uzmana danışılmış ve son halini almıştır. Buna göre araştırmada aşağıdaki sorular yer almaktadır.

1. OSB olan çocuğunuz ile normal gelişim gösteren çocuğunuzun doğum öncesi ve sonrasındaki fiziksel özelliklerini karşılaştırarak anlatır mısınız? Benzerlikler ve farklılıklar nelerdi?

2. OSB olan çocuğunuz ile normal gelişim gösteren çocuğunuzun doğum öncesi ve sonrasındaki sosyal özelliklerini karşılaştırarak anlatır mısınız? Benzerlikler ve farklılıklar nelerdi?
3. OSB olan çocuğunuz ile normal gelişim gösteren çocuğunuzun doğum öncesi ve sonrasındaki bilişsel özelliklerini karşılaştırarak anlatır mısınız? Benzerlikler ve farklılıklar nelerdi?
4. Otizm tanısı alan çocuğunuzun ikizinden farklı olduğunu ilk olarak ne zaman ve nasıl fark ettiniz?

Görüşmeler katılımcıların takvimine uygun olacak şekilde, katılımcıların belirledikleri yer ve saatte yapılmıştır. En kısa görüşme 6 dakika 53 saniye, en uzun görüşme ise 18 dakika 45 saniye sürmüştür.

### Verilerin analizi

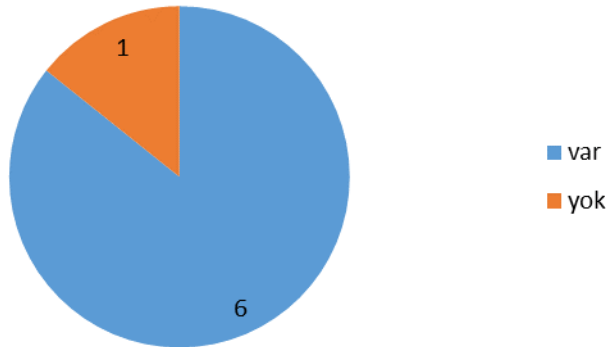
Araştırmanın verilerini oluşturan görüşme kayıtları araştırmacılar tarafından kâğıda dökülmüştür. Patton (1990) tümevarım biçimindeki analizlerde tüm metinlerin ilgili kategori ve temalar altına yerleştirilerek bir analiz yapılmasını öngörmektedir. Bu nedenle araştırmacılar verileri ayrı ayrı kodlayarak, ana tema ve alt temalara ulaşmaya çalışmışlardır. Ayrıca görüşmelerin kâğıda geçirilmesinde her hangi bir hata yapıp yapılmadığını belirlemek amacıyla seçkisiz olarak seçilmiş bir ses kaydı ve yazılı metin arasında karşılaştırma yapılmıştır. Hem görüşmelerin yazılı hale dönüştürülmesinde hem de analizlerde  $[P = \text{görüş birliği} / (\text{görüş birliği} + \text{görüş ayrılığı}) \times 100]$  formülü kullanılmıştır. Görüşmelerin yazılı hale dönüştürülmesinde %100 bir performans sağlanmıştır. Kodlamalarda, tema ve alt temaların oluşturulmasında ise üç araştırmacı kendi arasında seçkisiz olarak seçilmiş iki dosya üzerinden benzer formülle güvenilirlik hesaplanmış, gözlemciler arası güvenirliliğin %85 çıktığı görülmüştür.

## BULGULAR

### Fiziksel Gelişime İlişkin Görüşler

Araştırmaya katılan annelerin hemen hepsi çocuklarının fiziksel görüntülerinde herhangi bir farkın olmadığını ifade etmiş daha sonra yedi katılımcıdan altısı çocuklarının fiziksel gelişimlerdeki farklılığı aktarmıştır. Katılımcılardan biri OSB tanısı almış çocuğunun başını çok geç tutabildiğini, üçü OSB olan çocuğunun emmeye karşı isteksiz olduğunu, biri çocuğunun çok hareketli olduğunu ve uykusunun problemlili olduğunu ifade etmiştir. İkiz çocuklarından biri erkek diğeri kız olan annelerden biri ise OSB olarak tanılanan oğlunun anne karnında da ikizine göre fiziksel açıdan farklı olduğunu ifade etmiştir. ***“Anne karnında A. hep daha yavaş ve hareketsiz bir bebektir. Kızım farklı farklı görünüyordu. A. hep aynı pozisyonda duruyordu. Kardeşine göre A. daha ağırdu, kiloluydu ama yine de kızım bir yukarı bir aşağı hareket ederken o hep aynı duruyordu (A7).*** Aynı anne bebeklik döneminde de fiziksel gelişim açısından bir fark olmadığını ama OSB olan çocuğunun uykusuz ve huzursuz bir bebek olduğunu ifade etmiştir. Katılımcı annelerden biri ***“K. biraz daha zor emiyordu. K.’yı uyutmakta zorlanıyordum (A2).”*** şeklinde ifadelerini kullanırken

başka bir anne ise **“Otizmlili olan oğlum daha düşük kiloyla doğdu. Boyu vardı. Sonrasında hiç istemiyordu emmeyi, çok isteksizdi, tembeldi (A6).”** biçiminde ifadeler kullanmıştır.



Grafik 1. Annelerin İki Çocuğunun Fiziksel Gelişimdeki Farklılıklara İlişkin Görüşleri

Sadece bir anne fiziksel özelliklerinde ikizinden herhangi bir farkı olmadığını belirtmiştir. **“Bir fark yoktu, bir şey söylemediler. Oğlum kızıma göre daha kiloluydu, daha iyiydi yani (A5)** sözleriyle de iki çocuğunun arasında fiziksel gelişimde bir fark olmadığını ifade etmiştir.

### Sosyal Gelişime İlişkin Görüşler

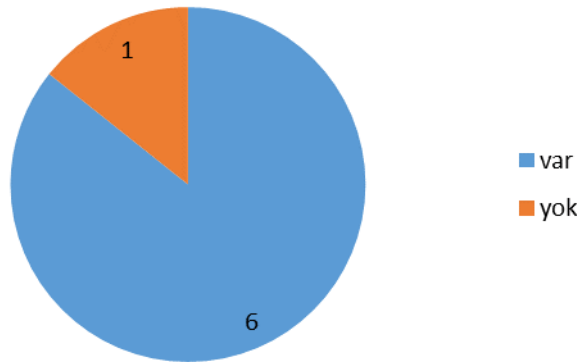
Araştırmaya katılan annelerin tamamı biri normal gelişim gösteren diğeri OSB tanısı almış iki çocuğun arasındaki en temel farkın sosyal gelişimde olduğunu ifade etmiştir. Anneler çocuklarının sosyal etkileşimdeki sınırlılıklarını şu ifadelerle anlatmışlardır. Tüm annelerin erken dönemde fark ettikleri ve tanılarına kadar artarak devam eden özelliğin sosyal etkileşimdeki sınırlılık olduğu belirtilmektedir. Örneğin bir anne **“Diğeri oyun yapardı. Beni sevin yapardı ama o robot gibiydi. Beni sevin şeyleri hiç yoktu. Duymaz gibi davranıyorlar ya öyle yapardı. Kendisinin oyun yapma özellikleri yoktu (A6).”** Başka bir anne bir üç yaşında OSB tanısı almış olan erkek çocuğunun bir yaşındaki sosyal gelişimsel özelliklerini şu ifadelerle tanımlamaktadır: **“K. tepki vermiyordu. Bir yaşından sonra artık ben baktım sadece oyuncaklarla ilgileniyor. Kız kardeşiyle, bizle ilgilenmiyor. E.N. (kız kardeş) beni takip ediyordu ama o takip etmiyordu. Mesela ikizi (kız kardeşi) gibi sarılma selamlaşma yoktu (A5).”** İki çocuklarından kız olanın normal gelişim gösterdiği başka bir anne ise iki çocuğunun sosyal gelişimsel özellikleri arasındaki farkı anlatırken şu cümleleri kullanmıştır: **“Kızıma ismiyle hitap ettiğimde o dönüp bakıyordu. Ama oğlum dönüp baksa da sanki isminin A. olduğunu bilmiyor gibiydi (A4).** Diğeri bir anne, **“Hep bir buçuk yaşına kadar her şey B. ikiziyle eş gitti. On beş - on altı aylardan ikinci yaş gününe kadar. O yaş gününde B. gayet uyumsuzdu. Hastalık nasıl başladı, nasıl ilerledi bilmiyorum ama B o kafede durmak istemiyor, kalabalıktan hoşlanmıyor, dışarı çıkmak için ağlayan bir çocuk oldu. İkizi palyaçoyla oynuyor, arkadaşlarıyla oynuyor, ona buna öpücük dağıtıyor ama o devamlı dışarı çıkmaya çalışıyor (A3).”** şeklinde çocuğunun sosyal gelişimsel özelliklerindeki belirgin gerilemeyi aktarmaya çalışmıştır. Bir diğeri anne **“K. biraz daha kopuk. Ben bir yere gitmek için çıktığımda ikizi ağlarken, K.’nın umurunda olmayabiliyor (A2).”** şeklinde otizmlili çocuğunun etkileşimsel sınırlılığında söz etmiştir. Araştırmaya katılmayı kabul eden bir anne ise çocuğunun sosyal etkileşimdeki sınırlılığını **“Birisinde hiç yok, diğeri iyiydi. Asıl**



**sorun bunlardı. Otizmi olan kucağıma bile ters oturuyordu (A1)**” şeklindeki ifadeleriyle anlatmaya çalışmıştır. Araştırmaya katılan diğer bir anne ise OSB olan oğlu ve normal gelişim gösteren kızının sosyal etkileşimlerini şu şekilde aktarmaktadır: **“A. oynuyordu ama E. gibi değil. Adına tepki veriyordu ama üç kere sorsanız ikisinde bakar birinde bakmazdı (A7).**

### Bilişsel Gelişime İlişkin Görüşler

Araştırmaya katılan annelere iki çocukları arasında bilişsel gelişime ilişkin bir fark olup olmadığı sorulmuş, annelerin altısı bir farkın olduğunu, biri ise herhangi bir fark görmediklerini ifade etmişlerdir. Otizimli olan çocuğunun bilişsel gelişiminin normal gelişim gösteren ikizinden farklı olduğunu öne süren bir anne normal gelişim gösteren çocuğunu işaret ederek **“Kıza tuvaleti bir kere gösterdim hemen öğrendi, ama bu hala bilmiyor (A5).”** biçiminde öğrenme hızları arasındaki farkı vurgulamıştır. Özellikle anneler nesne işlevinde sınırlılığa ilişkin örnekleri vermişlerdir. Örneğin bir anne çocuğunun bilişsel gelişimindeki farkı **“İki yönergeyi birden alamıyordu. İlk algıladığını yapıp diğerini yapamıyordu (A4).”** Başka bir anne **“Fakat 2 yaş civarında otizimli olan çocuğum daha önceden yapabildiği davranışları örneğin nesneyi gösterip onu isteme gibi yapamamaya başladı (A3).”** İkizleri arasındaki bilişsel farkı aktarmaya çalışan katılımcı annelerden bir tanesi ise **“İkizi her zaman öndeydi. Oğlum bir oyunu anlayana kadar kızım oyunu bitiriyordu. A. hiç yapamazken E. birçok şeyi yapabiliyordu (A7).**



Grafik 2. Annelerin İki Çocuğunun Bilişsel Gelişimdeki Farklılıklara İlişkin Görüşleri

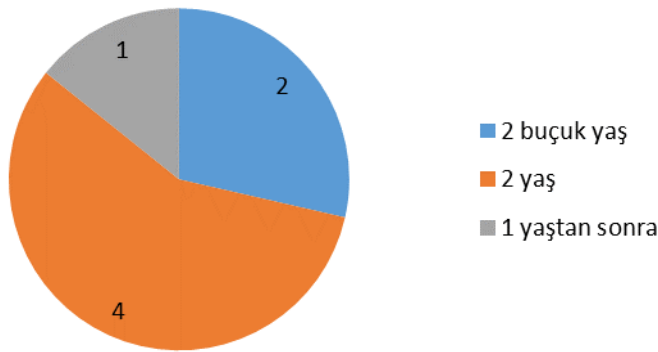
### İlk Farkına Varma

Araştırmada cevabı aranan son soru ise annelerin çocuklarındaki farklılığı ne zaman ve nasıl fark ettikleri sorusudur. Annelerin dördü iki yaşında, ikisi iki buçuk yaşında biri ise bir yaştan sonra çocuklarının farklı geliştiğini fark ettiklerini ifade etmişlerdir. **“İki buçuk yaşta doktora götürdüğümüz zaman fark olduğunu fark ettik, doktora götürdük. Otizmi orada öğrendik (A1).”** **“Arabaya bindiğimizde hep aynı şarkıyı istiyordu. İlk adım ayakkabısını değiştirme vakti geldiğinde çok ağlamıştı. Eşyalara takıntısı, bağlılığı vardı. İlk zaten öyle fark ettik. İki buçuk yaşta regresyon oldu. Hiç cevap vermedi, sosyal tepkileri azaldı. İki yaşta şüphelenmeye başladık ama farklı geliyor dediğimiz zaman iki buçuk yaşta (A7).”** sözleriyle iki anne çocuklarının tanılanma öykülerini ve zamanlarını aktarmışlardır.



Araştırmaya katılan annelerin çoğunluğu (dört anne) iki çocuk arasındaki farkın belirgin olduğu zaman aralığını iki yaş olarak belirtmişler ve **“İki yaşında ikizinin ayağı kırılınca ben onu boşladım. O zaman bana karşı ilgisinin azaldığını gördüm. Daha sonra da doktora gittik zaten. Otizmi doktora duyduk (A1).”, “İlk olarak 2 yaş doğum gününde iki çocuğum arasındaki farkı net gördüm. Öncesinde böyle bir fark yoktu. Otizmin ne olduğunu da bilmiyorduk, hiç duymamıştık. Babamın zoruyla doktora götürdük. Doktora gidene kadar iki çocuk arasında fark olduğunu düşünmüyorduk (A3)”, “İlk fark etme 2 yaş. İkizi de geç konuştu, onun konuşması artmaya başlayıp diğeri bir kelime bile söylemeyince şüphelendik ve doktora götürdük (A6)”** sözleriyle yaşadıklarını paylaşmışlardır.

Bir anne **“1 yaşına kadar her şey normaldi. Belki de normal değildi biz fark etmedik. 1 yaştan sonra göz teması kurmadı, ismine bakmadı (A5)”** ifadeleriyle çocuğundaki gelişimsel farkı erken dönemde fark ettiğini öne sürmektedir.



Grafik 3. İkiz Çocuklardan Birinin Farklı Geliştiğinin İlk Farkına Varılma Zamanı

Katılımcılar çocuklarını doktora götürme nedenlerini yaşlılarıyla ya da anne-babayla sınırlı etkileşim, çok hareketli olma, isme tepki vermeme, konuşmada gecikme gibi nedenler olarak sıralamışlardır. Örneğin bir katılımcı **“Bir tanı alana kadar ikisi arasında fark olduğunu düşünmedik. Fark vardı ama bunu babasına çekmiş, daha geriden geliyor gibi şeylerle geçiriyorduk (A5)”** biçimindeki ifadeleriyle hekime başvurmaya gereksinim duymadıklarını belirtmiştir. Daha sonra konuşma gecikmesi ile doktora gitmeye karar verdiklerini söylemiştir. Katılımcıların altısı doktora gidene kadar otizm ile ilgili herhangi bir bilgi sahibi olmadıklarını o nedenle OSB’yi doktora öğrendiklerini ifade etmişlerdir. Sadece bir katılımcının büyük oğlunda da daha önceden otizmle ilişkilendirilebilecek belirtiler olduğu ancak daha sonra geçtiği için otizmi bildiklerini, kardeşinin de benzer bir gelişimsel seyir izleyeceğini düşündüklerini **“Abisinde de bu tür özellikler vardı ve düzeldi, bu da düzeldi diye bekledik (A5)”** şeklinde ifade etmişlerdir.

## TARTIŞMA

Bu araştırmada biri normal gelişim gösteren diğeri OSB tanısı almış ikiz çocuğa sahip annelerin otizmin erken dönem belirtilerine ilişkin görüşleri incelenmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak annelerden çocuklarının fiziksel, sosyal ve bilişsel gelişim özelliklerini karşılaştırmaları olarak anlatmaları istenmiştir. Son olarak da OSB tanısı olan çocuklarındaki farklılığı ilk olarak ne zaman ve nasıl fark ettikleri sorulmuş ve yanıtları incelenmiştir.

Annelerin yanıtları incelendiğinde, normal gelişim gösteren çocukları ile OSB tanısı olan çocukları arasında fiziksel görünüm açısından bir fark olmadığından ancak, bir anne dışında tüm anneler OSB olan çocuklarının huzursuz olduğundan, uyku ve emme problemi yaşadığından, çok yavaş ya da tam tersi çok hareketli olduğundan söz etmiştir. Bir anne bu yönde ifadelerde bulunmamıştır. Fiziksel farklılıklar OSB olan bireylerin tanılanmasında birincil belirti olmamakla birlikte annelerin çocuklarının tembel ve/veya yavaş hareket ediyor olmaları ya da tam tersi biçimde çok hareketli olmaları alanyazında yer alan diğer çalışma sonuçları ile örtüşmektedir. Guinchat ve arkadaşlarının (2012) geniş bir katılımcıyla gerçekleştirdikleri çalışmalarında OSB olan çocukların anneleri ile geriye yönelik bir tarama çalışması gerçekleştirmişler, annelerle yarı yapılandırılmış görüşme, eski görüntülerin izlenmesi, ölçek kullanımı gibi çok yönlü veri toplamışlardır. Araştırma sonuçlarında erken dönemde ailelerin kaygılandırıan özellikler arasında davranışsal güçlükler ve motor gelişimde görülen farklılıklar olduğu öne sürülmüştür. Aileler çocukların inatlaşma, ağlama krizleri, aşırı yavaşlık ya da aşırı hareketlilik durumlarından şikâyetçi olmuşlardır. Motor gelişimdeki farklılıklarda ise motor gelişimde gecikme, farklı duruş postürleri olduğunu söylemişlerdir. Zwaigenbaum (2010) OSB olan çocukların özelliklerini sınıflandırırken dil, motor, oyun becerileri ve bilişsel problemlerin de görüldüğünü belirtmiştir.

Bu çalışmada annelerin en sık söz ettikleri sorun sosyal gelişimle ilgilidir. Annelerin tamamı çocuklarının kardeşleriyle, ebeveynlerle ya da başkalarıyla ilgilenmediğini, çoğunlukla ismine tepki vermediğini, göz temasında sınırlılık olduğunu ya da baksa da bakışlarının boş olduğunu ifade etmişlerdir. Benzer şekilde Guinchat ve arkadaşlarının (2012) çalışma sonuçları da bu çalışma sonuçlarıyla paralellik göstermiş ve çalışmaya katılan ailelilerin en sık karşılıklı sosyal etkileşimde sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir. Sosyal etkileşimde sınırlılık otizmin en temel ve ortak özelliğidir. Farklı destek gereksinimlerinde olsa bile OSB tanısı almış bireylerin ortak sorunu sosyal olarak etkileşime girmede güçlük yaşamalarıdır (APA, 2013).

Bilişsel özellikleri incelendiğinde OSB olan çocuklar ile normal gelişim gösteren ikiz kardeşleri arasında fark olduğu anneler tarafından ifade edilmiştir. Anneler parmakla gösterme, nesnelere amacına uygun kullanma, sözel olmayan iletişim becerileri, sözel iletişim becerileri gibi gelişimsel özelliklerin geciktiğini ya da ortaya çıkmadığını söylemişlerdir. Guinchat ve arkadaşlarının (2012) çalışmalarında en sık ikinci güçlüğün gecikmiş ya da henüz kazanılamamış dil olduğu ifade edilmektedir.

Araştırmanın son sorusu annelerin çocuklarındaki farklılığı ne zaman ve nasıl fark ettiklerine ilişkin bir sorudur. Annelerin biri bir yaştan sonra çocuğundaki farklılıktan söze ederken, dördü iki yaştan

sonra, ikisi ise iki buçuk yaştan sonra çocuğunun gelişiminde fark olduğunu anladığını ifade etmiştir. Fransa'da yapılan bir çalışmada da elde edilen sonuç annelerin ilk şüphelendikleri zamanı 19 ay, ilk hekime gidilen zamanında 27 ay olarak göstermektedir (Guinchat ve ark., 2012). OSB olan çocukların tanılanma zamanının dünya ortalamasının ise 52 ay olduğu iddia edilmektedir (Baijo ve ark., 2018). Bu çalışmadan elde edilen zamanların diğer çalışmalarla paralel olduğu görülmektedir ancak ailelerin ilk fark ettikleri zaman ile tanı alma zamanı arasında yaklaşık bir yıl olması erken müdahalenin önemi düşünüldüğünde kayıp zaman olarak görülebilir. Erken tanılama ve müdahale ile OSB olan çocukların varolan potansiyellerini en üst düzeyde kullanabildikleri görülmektedir (Unal ve Pehlivan Türk, 2004). Davranışçı yaklaşımı temel alan ve erken dönemde başlayan yoğun ve nitelikli özel eğitim uygulamalarının OSB olan çocukların gelişimindeki olumlu değişimin bilimsel olarak kanıtlandığı bilinmektedir (Lovaas, 1987; Schreibman, Charlop ve Kurtz, 1992; Sheinkopf ve Seigel, 1998; Sucuoğlu ve Aksaz, 1992). Bu nedenle ailelerin erken dönemde farkına vardıkları gelişimsel farklılıkları özellikle konunun uzmanı hekimlere danışmaları gerekmektedir.

## SONUÇ VE ÖNERİLER

Sonuç olarak OSB olan çocukların erken dönemde otizmle ilişkilendirilebilecek bazı özellikleri olduğu görülmektedir. Sadece otizmde olmayan ancak OSB tanısı almış olan bireylerde de bulunan bu özelliklerin erken dönemde fark edilmesi durumunda uzman bir hekime başvurulması, vakit kaybedilmeden mümkün olan en erken dönemde yoğun ve nitelikli özel eğitim hizmetlerinden yararlanılması gerekmektedir. Bu çalışmaya katılan annelerin ortak özellikleri bir farklılıktan şüphelenmiş olmalarına rağmen değişen sürelerde de olsa beklemeyi tercih etmiş olmalarıdır. Dolayısıyla;

- Anne ve babalara otizmin özelliklerinin anlatılması gerekmektedir.
- Ailelerin karşılaşma sıklıkları daha fazla olan aile hekimlerine otizmin özelliklerinin anlatılması gerekmektedir.
- Bu çalışmanın daha geniş bir katılımcı sayısı ile yeniden yapılması elde edilen sonuçların güvenilirliği açısından önemlidir.
- Annelerin unutmuş olabilecekleri ve sohbet esnasında hatırlamalarına olanak sağlayabilmesi nedeniyle aynı çalışma benzer sayıda katılımcıyla odak grup çalışması olarak yeniden düzenlenebilir.
- Elde edilen veriler, retrospektif olarak yazılı ya da görsel kayıtlarla desteklenebilir.
- Farklı uzmanlıklardaki hekimler ile özel eğitim uzmanları periyodik buluşmalarla anne-baba olacak bireyleri bilgilendirip, riskli durumlarda disiplinler arası bir takip sağlanabilir.

## Sınırlılıklar

- Bu çalışma sadece yedi katılımcının ifadeleri ile sınırlıdır.
- Çalışmanın verileri yarı yapılandırılmış görüşme soruları ile sınırlıdır.

**KAYNAKÇA**

- APA. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Aslan, K., & Şahin, S. (2015). Ülkemizde otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda sosyal becerileri geliştirmeye yönelik yapılan güncel çalışmalar. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2 (3), 1-18.
- Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2009). Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: A review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *J Dev Behav Pediatr*, 30, 447-459.
- Baijo J., Wiggins, L., Christensen D. L. et al. (2018) Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ* 67 (6), 1-23. DOI:http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1.
- Burton, J., Washington, K., & Samms-Vaughan, M. (2018). Parent Report of Communication Skills of Jamaican Children With Autism Spectrum Disorder: A Pilot Study. *Hammill Institute on Disabilities*, 1-13.
- Cavkaytar, A., Özkan, Ş. Y., Ergenekon, Y., Çolak, A., & Kaya, Ö. (2016). *Aile*. Ankara: Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Engelli ve Yaşlı Hizmetleri.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., & Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125 (1), 17-23.
- Diken, I. H., Sipal, R. F., Sucuoglu, B., Ceber-Bakkaloglu, H., & Kara, O. K. (2012). Early childhood intervention and early childhood special education in Turkey within the scope of the developmental system approach. *Infants & Young Children*, 25 (4), 346-353.
- Doğaroğlu, T., & Dümenci, S. B. (2015). Sınıflarında kaynaştırma öğrencisi bulunan okul öncesi öğretmenlerin kaynaştırma eğitimi ve erken müdahale hakkındaki görüşlerinin incelenmesi. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi [Uluslararası Katılımlı 3. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongre Kitabı]*, 460-473.
- Er-Sabuncuoğlu, D. M. (2016). Otizm bilgi düzeyi: Okul öncesi eğitimcileri. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 3 (1), 28-52.
- Fuchs, D., & Fuchs, L. S. (2006). Introduction to response to intervention: What, why, and how valid is it? *Reading Research Quarterly*, 41 (1), 93-99.

- Guinchat, V., Chamak, B., Bonniau, B., Bodeau, N., Perisse, D., Cohen, D., & Danion, A. (2012). Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific to autism criteria. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6 (2), 589-601.
- Hastings, R., Kovshof, H., Ward, N., Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5 (35), 635-644.
- Kırcaali-İftar, G. (2007). *Otizm spektrum bozukluğu*. İstanbul: Daktylos Yayınları.
- Knapp, M. R., Romeo, R., & Beecham, J. (2007). *The economic consequences of autism in the UK*. London: Mental Health Foundation.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55 (1), 3-9.
- Maestro, S., Muratori, F., Cesari, A., Cavallaro, M. C., Paziente, A., Pecini, C., & Sommaro, C. (2005). Course of autism signs in the first year of life. *Psychopathology*, 38 (1), 26-31.
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13 (1), 120-129.
- Mitchell, S., Zwaigenbaum, L., Roberts, W., Szatmari, P., Smith, I., & Bryson, S. (2016). Early language and communication development of infants later diagnosed with autism spectrum disorders. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27(2), 69-78.
- Özdemir, S. (2007). A paradigm shift in early intervention services: From child-centeredness to family centeredness. *Ankara Üniversitesi Dil ve Tarih-Coğrafya Fakültesi Dergisi*, 47 (2), 13-25.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods (2nd ed.)*. Thousand Oaks, CA, US: Sage Publications, Inc.
- Richards, C., Jones, C., Groves, L., Moss, J., & Oliver, C. (2015). Prevalence of autism spectrum disorder phenomenology in genetic disorders: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 2 (10), 909-916.
- Schreibman, L., Charlop, M. H., & Kurtz, F. P. (1992). Behavioral treatment for children with autism. *Handbook of Clinical Behavioral Therapy İçinde (2. baskı)*.
- Sheinkopf, S. J., & Siegel, B. (1998). Home-based behavioral treatment of young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28 (1), 15-23.

- Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal on Mental Retardation*, 105 (4), 269-285.
- Sucuođlu, B., & Aksaz, N. (1992). Otistik çocuklara bağımsız yaşam becerilerinin kazandırılması. *Psikoloji Dergisi*, 27 (7), 15-26.
- Tekin-İftar, E. (2012). *Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklar ve eğitimleri*. Ankara: Vize Yayıncılık.
- Unal, F., & Pehlivantürk, B. (2004). Comorbid psychiatric disorders in 201 cases of encopresis. *The Turkish Journal of Pediatrics*, 46 (4), 350-353.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2006). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2008). *Nitel araştırma yöntemleri (7. Baskı)*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Zwaigenbaum, L. (2010). Advances in the early detection of autism. *Current Opinion in Neurology*, 23 (2), 97-102.